

Rapport d'activité 2015

Approuvé par l'Assemblée Générale du 2 juillet 2016



www.renalloo.com

**VOUS AVEZ
UNE MALADIE
RÉNALE?
VOUS ÊTES
DIALYSE(E)
ou TRANSPLANTÉ(E)?**

**S'INFORMER,
ÊTRE SOUTENU
ET RASSURÉ,
C'EST ESSENTIEL!**

 **Renaloo.com**

Facebook Twitter YouTube Instagram LinkedIn

Première communauté web francophone
sur l'insuffisance rénale, la dialyse, la greffe

SOMMAIRE

L'édito de la Présidente	4
Informier, soutenir et répondre aux besoins des personnes malades	6
Internet au service des patients : le site, les réseaux sociaux	6
Les services « d'aide sociale » et de « conseils juridiques »	7
La brochure « Acteur de sa dialyse, acteur de sa vie. Le choix de l'autonomie »	7
Le projet de serious game sur les parcours dans l'insuffisance rénale	7
Le Café Whathealth	7
La démocratie sanitaire : Les suites des Etats Généraux du Rein	8
Les résultats des EGR	8
Une forte augmentation de l'activité de greffe	8
Les prélèvements Maastricht 3	8
Les règles de répartition des greffons rénaux	8
Les expérimentations sur l'insuffisance rénale	9
Parcours, dispositif d'annonce, décision médicale partagée : les outils de la HAS pour l'insuffisance rénale	9
Les recommandations HAS sur l'accès à la liste d'attente de transplantation rénale	9
Le socle d'information des patients	10
L'évaluation de la qualité de l'hémodialyse (IPAQSS) par la HAS.	10
Les travaux sur le parcours des patients dialysés à l'ANAP	10
La charte de la dialyse	10
La brochure « Les Etats Généraux du Rein, deux ans après »	11
Le rapport de la Cour des comptes	11
La démocratie sanitaire : participer aux évolutions du système de santé	12
La démarche de simplification administrative des décrets dialyse de 2002	12
Les actions autour de l'accès au belatacept	12
L'intégration des EPO dans les forfaits de dialyse	13
L'expérimentation « carte de transports assis » de la CNAMTS pour les patients transportés pour dialyse	13
L'amendement à la loi de santé sur le don d'organes	13
L'accès à l'assurance et le droit à l'oubli	14
La grève à la Clinique du Pont de Chaume (Montauban)	15
La commission d'information des patients de la HAS	15
La participation à des travaux institutionnels et scientifiques	15
Savoir et faire savoir	16
L'enquête des Etats Généraux du Rein	16
Travailler avec la dialyse ou la greffe, un défi	16
L'appel à projets ANSM 2015	16
Participation à l'écriture de deux livres grand public	17
Participation à des colloques et congrès	17
Evénements et colloques auxquels Renaloo a participé comme intervenant	17
Renaloo et ses partenaires	18
Renaloo membre du Collectif Interassociatif sur la santé (CISS)	18
Renaloo et la SFNDT	18
Renaloo et le Club des jeunes néphrologues	18
Renaloo et l'INSERM	18
Renaloo membre de Coopération Santé	18
Renaloo et Coopération patients	19
Le plan médecine du futur	19
Renaloo membre du groupe de réflexion AVNIR	19
Renaloo et le Lab e-santé	19
La vie de l'association	20
Ressources humaines - bénévolat	20
Bureau et Conseil d'Administration 2015	20
Bilan financier 2015	21

L'édito de la Présidente

Après quatre ans de présidence, Sylvie Mercier a souhaité passer la main, tout en demeurant très impliquée, puisqu'elle est désormais vice-présidente de Renaloo. Le Conseil d'Administration de l'association, réuni le 12 septembre 2015, a donc désigné une nouvelle présidente, Nathalie Mesny.

Mon lien avec Renaloo s'est tissé depuis plus de dix ans maintenant, en tant que « proche de patient ». Etre « Proche », c'est vivre la maladie aux côtés de la personne que l'on aime, en cherchant à la soulager au maximum. C'est trouver en soi les ressources pour l'aider à surmonter les effets de sa maladie, c'est se désencombrer du sentiment d'impuissance, voire d'injustice qui nous assaille, pour lui communiquer l'énergie de lutter chaque jour, toute sa vie, contre sa maladie. Une position pas facile, négligée dans le protocole médical, alors que les proches sont déterminants dans la qualité de vie et la réussite du traitement du patient. Ils ont une influence certaine, bienfaisante ou néfaste parfois, sur la façon avec laquelle le patient va vivre sa maladie, partie intégrante de son identité, mais pas toute son identité !

Fin 2004, ma fille Marie, âgée de 14 ans à l'époque, entre en insuffisance rénale terminale, conséquence de la maladie génétique orpheline dont elle est atteinte, diagnostiquée à 18 mois. Elle cherche sur internet des réponses aux questions qu'elle n'osait pas poser aux médecins, et que ni moi, ni ma famille ne pouvions lui apporter, personne n'étant atteint dans nos lignées familiales.

L'hôpital où elle est suivie lui parle de Renaloo. Elle s'inscrit sur le forum, commence à recueillir des informations et à partager avec la communauté qui l'accueille avec bienveillance et humour, elle, et ses questions de jeune ado ! Je vois avec soulagement que petit à petit ces échanges lui permettent de se documenter, de s'organiser et finalement de se sentir actrice de cette évolution de sa maladie, de son traitement, avant et pendant sa période de dialyse.

En mai 2005, soit quelques mois seulement après le démarrage de la dialyse, elle a la chance d'être appelée pour être greffée. Tout se faisant très vite, elle a juste le temps de poster la grande nouvelle à la communauté Renaloo et de leur donner rendez-vous dans quelques jours.

Elle est greffée le Dimanche 1^{er} mai 2005 et le greffon fonctionne immédiatement. Malheureusement, la nuit suivante, elle fait une hémorragie interne, est réopérée en urgence et reste 15 jours en réanimation avec diverses complications, puis un peu plus d'un mois en service de néphro-pédiatrie pour récupérer. Le greffon tient mais ne fonctionne qu'à 10-20% de la normale. Pendant ces moments d'angoisse, c'est moi qui ai éprouvé le besoin d'en savoir un peu plus sur ce que me disaient les médecins et sur les conséquences de cette hémorragie. Alors, cette fois, je me présente sur Renaloo, donne des nouvelles au petit groupe qui discutait régulièrement avec Marie, et trouve une solidarité réconfortante.

Cette douzaine de membres de Renaloo qui discutaient depuis des mois avec Marie, qui ne s'étaient jamais rencontrés entre eux, décident de désigner l'un d'entre eux pour rendre visite à Marie et lui offrir une webcam pour qu'elle soit moins coupée du monde pendant ces semaines d'hospitalisation. Cette attention inattendue a été d'un immense réconfort pour Marie, qui a pu remonter la pente.

J'ai gardé de ces moments de fragilité, une grande reconnaissance à Renaloo, à ses valeurs, et à sa communauté.

10 ans après, Marie vit toujours avec le même greffon, qui a récupéré 100% de ses fonctions. Elle a pu terminer ses études et exercer le métier de metteur en scène et comédienne de théâtre, sa passion depuis qu'elle a 6 ans.

Quelques années après, en 2008, j'ai eu l'occasion de rencontrer Yvanie, la créatrice et animatrice du site de Renaloo. Le site existait et la communauté se constituait petit à petit, mais Yvanie sentait que, pour aller plus loin, Renaloo devait agir auprès des politiques pour faire évoluer les soins, l'information et l'accompagnement des patients insuffisants rénaux. C'est à cette époque que Renaloo est devenu une association de patients.

Mon activité professionnelle de dirigeante dans le secteur du commerce m'avait amenée à côtoyer les politiques et les cabinets ministériels, même si mon réseau n'était en rien lié au monde de la santé. Néanmoins, en associant nos contacts et nos actions, nous avons pu avec le groupe « Demain la greffe » faire évoluer des aspects majeurs de la loi de bioéthique votée en 2011 avec notamment l'élargissement du cercle des donneurs.

J'ai eu envie de donner en retour de ce que Renaloo m'avait apporté à moi et ma fille, en m'engageant comme bénévole au sein du bureau, dont j'étais ces deux dernières années l'une des vice-présidentes.

Je constate que Renaloo, depuis sa création en 2002, a vécu 2 étapes majeures dans son développement. La 1ère phase (2002-2008) a été celle de la création de la 1ère communauté francophone de patients insuffisants rénaux online. Avec deux atouts : la rigueur et l'excellence de l'accompagnement documentaire rendu accessible à tous, et la magie d'établir des liens de solidarité et d'entraide entre des patients de toutes les régions de France, et d'autres pays francophones, grâce au forum.

La 2ème phase (2009-2015) a consisté à faire reconnaître Renaloo comme un interlocuteur crédible auprès des institutions politiques et médicales, pour faire entendre la voix des patients dans les évolutions législatives, la qualité des soins, etc. En 2015, nous pouvons dire que Renaloo a conquis cette place, notamment avec la création et l'animation, en 2012 et 2013 des Etats Généraux du Rein, qui ont des conséquences importantes.

Nous entamons la 3ème phase de son développement, où Renaloo doit pouvoir devenir un référent dans le domaine des maladies rénales chroniques, tant en matière de connaissance des situations de vie, difficultés, besoins, attentes de sa communauté, qu'en termes d'actions à engager pour réformer en profondeur le système de santé dans son ensemble.

Transformer nos outils et notre action pour aider les patients à être acteurs de leurs choix, de leurs vies, en les informant, en développant leur autonomie, en portant leur parole, et en affirmant leur droits pour améliorer leur accès aux soins et la qualité de leur prise en charge. Cette 3ème phase va nous obliger à nous organiser probablement différemment, à nous entourer de nouvelles compétences, à nous structurer tout en gardant l'agilité qui caractérise notre association depuis le début.

Dans cette période de transformation, je souhaite encore plus mettre au service de Renaloo mon expérience de proche de patient et de dirigeante d'entreprise dans le digital (où les enjeux de transformation sont un fil rouge) aux côtés de toute une équipe riche de diversité, d'engagement et de compétences. Toutes nos sensibilités complémentaires, réunies autour de valeurs et d'objectifs partagés, doivent nous permettre de relever ce double défi : agir sur le volet politique et médical pour réformer le système de soins des maladies rénales, tout en restant très proches, accessibles et connectés aux besoins quotidiens de notre communauté de patients.

Nathalie MESNY

Informier, soutenir et répondre aux besoins des personnes malades

Internet au service des patients : le site, les réseaux sociaux

Bilan du site Renaloo.com

En 2015, Renaloo.com a été consulté par 280 000 visiteurs uniques, dont 15 000 sont venus 15 à 100 fois et 14 000 plus de 100 fois .

Le nombre de visiteurs uniques est passé d'environ un millier par jour en 2010 à environ 1 350 en 2015.

Développement des contenus éditoriaux et scientifiques du site

La publication sur Renaloo.com de mises au points médicales, de synthèses de grandes études cliniques, et autres articles scientifiques ayant un intérêt potentiel direct pour les patients s'est poursuivie en 2015, avec en moyenne huit nouveaux articles publiés chaque mois.

Les contenus vidéo – la webTV

La réalisation de vidéos, correspondant à une série documentaire commanditée par Renaloo, débutée en 2011, s'est poursuivie (Yvanie Caillé, Sylvie Mercier, Frank Martinez), avec l'appui technique de la société Kama Production.

Un documentaire en deux parties sur l'hémodialyse quotidienne a été réalisé et mis en ligne en 2015 :

<http://www.renaloo.com/actualites2/les-dernieres-actualites-liste/1287-l-hemodialyse-quotidienne-a-domicile-un-nouveau-documentaire-video-sur-renaloo-tv>

Par ailleurs, plusieurs vidéos consacrées par d'autres médias à Renaloo ou faisant intervenir des représentants de l'association ont été relayées sur la web TV au cours de l'année :

- [LCI « RV Santé » du 12 mars 2015 : l'insuffisance rénale et le livre D'autres reins que les miens](#)
- [RMC Bourdin Direct du 25 mars 2015 : l'amendement Touraine sur le don d'organes](#)
- [Conférence de Christian Baudelot à Albi sur les inégalités sociales de santé](#)
- [Participation au MOOC « initiation à la e-santé »](#)
- [Regard sur la simulation numérique, la vision des patients](#)
- [Documentaire « abécédaire de la démocratie sanitaire » pour le CISS, juillet 2015](#)
- [Les Universités d'été de l'ANAP, aout 2015 : class actions en santé, que vont-elles bouleverser ?](#)
- [« La prise en compte de la voix des usagers est nécessaire pour l'évolution du système de santé », interview pour l'ANAP, aout 2015](#)

Les réseaux sociaux

L'activité de Renaloo est importante sur Facebook (une page et un groupe), Tweeter (@renaloo0), scoop.it et YouTube. Cette présence s'avère très efficace en termes de mobilisation du réseau des patients, 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/Renaloo0>
- 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 2015 auprès de ses adhérents / sympathisants 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 40 campagnes e-mailings ont été menées, principalement consacrées aux grandes actions de l'association ou à des sujets d'actualités. Les taux d'ouverture et de lecture des mails sont bons (entre 15 et 30%). Il s'agit d'un très bon vecteur de communication de l'association.

Les services « d'aide sociale » et de « conseils juridiques »

Des assistantes sociales spécialisées en néphrologie et une avocate répondent aux questions posées sur le site. Pour rappel, la rubrique « Mes droits » de Renaloo propose une information très complète sur les questions sociales (droits, assurances maladie, ressources, travail, etc.). <http://www.renaloo.com/mes-droits>

La brochure « Acteur de sa dialyse, acteur de sa vie. Le choix de l'autonomie »

Cette brochure correspond à un axe stratégique de Renaloo, autour de la dialyse autonome, à domicile notamment. Sa conception a été décidée suite au constat d'un déficit important d'information des patients sur ces possibilités. Moins de 7% des patients dialysés en France le sont à domicile.

Un groupe de rédaction et de relecture a été réuni pour élaborer son contenu, composé de : Claude Allary, Dr François Blot, Yvanie Caillé, Dr Philippe Chauveau, Pr Dominique Cupa, Dr Eric Goffin, Jean-Pierre Lacroix, Pr Thierry Lobbedez, Dr Sylvie Mercier, Dr Philippe Nicoud, Dr Evelyne Pierron, Nicolas Rennert, Dr Paul Stroumza, Dr Elisabeth Tomkiewicz.

La phase de conception s'est étendue sur l'année 2015, la brochure est sortie début 2016.

<http://www.renaloo.com/actualites2/les-dernieres-actualites-liste/1409-renaloo-edite-la-brochure-acteur-de-sa-dialyse-acteur-de-sa-vie-le-choix-de-l-autonomie>

Le projet de serious game sur les parcours dans l'insuffisance rénale

Un projet de serious game (jeu éducatif sur internet) visant à permettre aux personnes malades de s'approprier de manière ludique et interactive les parcours de la maladie rénale et leurs différentes étapes (médicales, sociales, etc.) a été élaboré en 2014 et 2015, en lien avec la société Interaction Healthcare, qui a une grande expertise dans ce domaine. Il propose une déclinaison pédagogique du socle d'information des patients réalisé avec la HAS entre 2013 et 2015 et s'inscrit donc dans le cadre de la démarche nationale sur les parcours de soins et pourrait devenir un des outils utilisés lors des expérimentations sur les parcours de soins mentionnés ci-après

Trois partenaires ont accepté de sponsoriser le serious game : Interaction Healthcare (mécénat de compétence), Astellas et Air Liquide. Son développement et son lancement auront lieu en 2016.

Le Café Whathealth

Renaloo, en partenariat avec NewHealth et le club des jeunes néphrologues, a organisé le 28 novembre 2015 à la Cité des Sciences et de l'Industrie un Café WhatHealth sur la thématique « insuffisance, suppléance et greffe d'organe ».

Il a permis de réunir patients, proches et professionnels de santé afin de faire émerger des problématiques et des projets, de concevoir des solutions de type applications, logiciels ou objets connectés.

Par la suite, les participants du Café pourront réaliser leur projet en participant au « Challenge d'innovation » New Health, un weekend de développement destiné à concrétiser et tester les solutions avec l'aide d'ingénieurs, de développeurs et de designers, au printemps 2016.

La démocratie sanitaire : Les suites des Etats Généraux du Rein

C'est à l'initiative de Renaloo que les Etats Généraux du Rein (EGR) se sont déroulés entre janvier 2012 et juin 2013.

Un objectif : Améliorer la prise en charge et la vie des personnes atteintes de maladies rénales.

Un moyen d'y parvenir : rassembler autour d'eux et très largement tous les acteurs des maladies rénales, professionnels de santé, établissements, institutions, afin de dresser un bilan partagé et de faire émerger des [propositions concrètes d'amélioration](#).

Au fil de 18 mois de travaux, toutes les expertises ont été prises en compte, médicales et scientifiques, politiques, économiques, mais aussi et surtout celles du vécu de la maladie et des traitements. Ainsi, Marisol Touraine, Ministre de la Santé, déclarait à l'occasion du colloque de clôture « *Les États Généraux du Rein (EGR) ont permis d'entendre la voix des malades. (...)*

Cette aventure collective est sans doute l'un des plus beaux exemples de démocratie sanitaire réalisés dans notre pays. »

EN SAVOIR PLUS SUR LES EGR

[Le site web des EGR](#)

[Les résultats de l'enquête des EGR : les voix des patients](#)

[Le rapport et les propositions des EGR](#)

[La revue de presse des EGR](#)

Les résultats des EGR

De nombreux rendez-vous et réunions de suivi avec différents partenaires des EGR ont eu lieu tout au long de l'année 2015 : le cabinet de la Ministre de la santé, le Directeur général de la santé, les représentants de la DGOS, le directeur générale de la CNAMTS et ses services, la HAS, l'Agence de la biomédecine, les représentants des sociétés savantes et des Fédération Hospitalières (FHF et FEHAP), etc.

En 2015, différentes préconisations des EGR furent adoptées et font l'objet de mesures concrètes et de résultats mesurables.

Une forte augmentation de l'activité de greffe

L'activité de greffe en 2015 a augmenté. 3470 greffes de rein ont été réalisées au cours de l'année, soit 7,4 % de plus que l'année précédente, dont 537 (soit plus de 15 %) l'ont été grâce au don du rein d'une personne vivante (514 en 2014).

L'Agence de la biomédecine insiste sur l'amélioration des résultats des greffes. La survie globale du greffon rénal pour les 24 147 malades ayant bénéficié d'une greffe entre 1993 et 2005 est de 90,4% à 1 an, 79,1% à 5 ans et 62,5% à 10 ans. Cela signifie qu'au bout de 10 ans, près des deux tiers des greffons rénaux sont toujours fonctionnels.

En parallèle, l'activité de prélèvement sur des donneurs décédés connaît une nette augmentation (+6,9%) avec 1769 donneurs en 2015 (1655 en 2014). Le taux d'opposition est en légère diminution avec une moyenne nationale de 32,5% (33,5% en 2014).

Les prélèvements Maastricht 3

L'Agence de la biomédecine a annoncé à l'automne 2014 le démarrage d'un [programme pilote de prélèvements sur des donneurs décédés suite à un arrêt des thérapeutiques actives](#), dans cinq sites pilotes. Au total, 15 donneurs ont été prélevés d'au moins un organe en 2015. 26 greffes rénales fonctionnelles ont été réalisées. Ce type de greffons représente actuellement 51% des greffes rénales réalisées aux Pays Bas, 38% au Royaume Uni et 19% en Belgique.

Les règles de répartition des greffons rénaux

Renaloo réclamait de longue date que certaines disparités majeures soient mieux prises en compte. Ces demandes ont été largement relayées dans le cadre des [Etats Généraux du Rein](#). Ont notamment été dénoncées les [variations très importantes des durées d'attente entre centres](#), le fait que [les patients jeunes soient les plus pénalisés](#), ou encore que les patients de certains groupes sanguins aient dans certaines régions un accès à la greffe particulièrement long et difficile (par

exemple les médianes d'attente des patients de groupe B étaient en 2012 de 15 mois dans le Nord-Ouest contre 70 mois en Ile de France).

Cet état de fait a notamment fait l'objet d'un [dossier dans le Parisien en septembre 2013](#).

Le nouveau score de répartition des greffons rénaux, mis en place depuis février 2015, a pour objectifs de :

- **Pour les adultes jeunes (<45 ans)**, accélérer l'accès à la greffe et optimiser l'appariement HLA et âge entre donneur et receveur, pour optimiser la durée de vie du greffon
- **Pour les patients plus âgés**, garder (à pénurie égale) une bonne cinétique d'accès à la greffe, en diminuant les exigences en appariement HLA, du moins pour les malades "peu" immunisés
- avec une transition progressive entre les deux stratégies en fonction de l'âge du receveur.

Les expérimentations sur l'insuffisance rénale

Une des principales propositions des [Etats Généraux du Rein](#) était l'amélioration des parcours des personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique.

Afin de mieux répondre aux importantes difficultés d'information, d'orientation et d'accompagnement qu'elles rencontrent trop souvent, mais aussi aux considérables disparités géographiques observées, des expérimentations régionales avaient été proposées. 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](#). Le Ministère de la santé a annoncé en avril 2015 le lancement de ces expérimentations dans 6 régions pilotes – Alsace, Aquitaine, Languedoc-Roussillon, Pays-de-la-Loire, Réunion et Rhône-Alpes ainsi que leur contenu : la coordination de la prise en charge et du suivi, la mise en œuvre de **parcours favorisant la greffe, l'autonomie** et le développement de la dialyse de proximité, une **optimisation de l'orientation** et de la préparation du patient à la greffe et / ou à la dialyse, réunions de concertation pluridisciplinaires, information, libre choix, etc., des interventions pluridisciplinaires, autour de **l'éducation thérapeutique**, du **conseil diététique**, du **soutien psychologique**, etc. Il est prévu pour la mise en œuvre de ces expérimentations la possibilité de **déroger aux règles de financement actuelles** : tarifs, honoraires, prestations, rémunérations.

Renaloo fait partie du comité de pilotage de ces expérimentations, sous l'égide de la DGOS.

[> Voir le communiqué du Ministère](#)

Parcours, dispositif d'annonce, décision médicale partagée : les outils de la HAS pour l'insuffisance rénale

Ces outils correspondent aux [propositions des Etats Généraux du Rein](#) sur les parcours des patients insuffisants rénaux. Renaloo a participé à leur rédaction, dans le cadre d'un groupe de travail qui a réuni professionnels et patients entre 2013 et 2015.

Ils visent notamment à permettre de meilleures conditions **d'annonce** et **d'information**, l'accès à un **accompagnement** adapté et la **possibilité de libre choix** du traitement de suppléance (greffe, dialyse) dans le cadre d'une décision médicale partagée.

Ils incluent également une **concertation pluridisciplinaire** lors de laquelle des professionnels de différentes expertises évalueront pour chaque patient les stratégies de traitements possibles.

Outre son intérêt humain pour les patients, un des objectifs de ce dispositif est **defavoriser l'accès précoce à la greffe rénale** lorsque c'est possible, ainsi qu'aux **techniques autonomes de dialyse** (dialyse péritonéale, hémodialyse à domicile ou en autodialyse) pour les patients qui le souhaitent.

Ces outils sont destinés à être utilisés dans le cadre des expérimentations sur les parcours.

[> Voir le dispositif HAS](#)

[> Voir le schéma du parcours pour les expérimentations](#)

Les recommandations HAS sur l'accès à la liste d'attente de transplantation rénale

Une des priorités des Etats Généraux du Rein était d'améliorer l'accès à la liste d'attente de greffe rénale.

La Haute Autorité de Santé a rendu publiques en décembre 2015 des recommandations sur ce sujet. Elles sont le résultat d'un travail collégial, qui a réuni patients et professionnels (Renaloo a participé à leur élaboration) entre 2013 et 2015.

Dans son analyse de la situation, la HAS confirme le constat des EGR : **l'accès est aujourd'hui très inégalitaire** et les pratiques d'inscription varient fortement entre les régions, avec des **délais d'inscription beaucoup trop longs par endroits**.

Des patients se voient refuser l'inscription en raison de leur âge ou de maladies, alors que **ces refus ne sont pas toujours justifiés**. La HAS estime qu'à l'heure actuelle, en France, **au moins 1800 patients dialysés ne sont pas inscrits sur la liste d'attente alors qu'ils le devraient**. Les inscriptions sont également trop tardives : trop peu de patients (environ 15% seulement) sont inscrits sur la liste d'attente avant d'être dialysés, alors que cette pratique devrait être beaucoup plus largement répandue.

Ces recommandations, si elles sont appliquées par les professionnels, devraient constituer un outil utile pour améliorer les pratiques.

[> Voir le communiqué de presse de la HAS](#)

[> Voir le dossier HAS sur l'accès à la liste d'attente de greffe rénale](#)

[> Voir le document "Questions réponses sur l'accès à la greffe rénale"](#)

[> Voir les recommandations HAS](#)

[> Voir le document d'informations patients](#)

Le socle d'information des patients

La Haute Autorité de Santé (HAS) a [confié à Renaloo et la FNAIR](#) en décembre 2014 l'élaboration du **socle d'information des patients sur les traitements de suppléance**. Ce socle doit définir les informations auxquelles les patients devraient avoir accès. Il fait partie des [engagements pris par Marisol Touraine](#) lors du colloque de clôture des EGR en juin 2013. Il a ensuite fait l'objet d'une saisine de la HAS par Renaloo et la FNAIR en juillet 2014, ce qui a conduit en décembre 2014 la HAS à confier son élaboration aux associations qui l'avaient saisie. Il s'agit d'une première : jamais auparavant une telle mission n'avait été donnée à des associations de patients

La rédaction du socle a constitué un chantier important. Il a été remis à la HAS mi-mai 2015. Il est actuellement en cours de validation par la HAS. Sa sortie est attendue en 2016. Il s'agira d'un des outils mis à disposition des ARS dans le cadre des expérimentations sur les parcours.

L'évaluation de la qualité de l'hémodialyse (IPAQSS) par la HAS.

Pour la première fois en 2015, les résultats de sept indicateurs du thème « Qualité de la prise en charge des patients hémodialysés chroniques » ont été publiés. Cette publication était une des demandes des Etats Généraux du Reins pour améliorer la transparence de la qualité des soins et l'information des personnes malades.

On rappelle que 93% des patients dialysés en France sont traités par hémodialyse, soit environ 40000 personnes. La qualité du traitement qui leur est délivré a un impact majeur sur leur état de santé et sur leur qualité de vie.

7 indicateurs sur les 12 existants ont été rendus publics : la dose de dialyse, le suivi biologique et le suivi nutritionnel, ainsi qu'une évaluation de l'accès à la transplantation. Il s'agit d'indicateurs de moyens et pas de résultats.

http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2571278/fr/prise-en-charge-des-patients-hemodialyses-chroniques

Chaque établissement de dialyse doit mettre à la disposition du public ses résultats, accompagnés de données de comparaison via différents supports de communication : affichage, livret d'accueil du patient, site Internet de l'établissement...

Cette publication est un premier pas vers une plus grande transparence, qui doit contribuer à l'amélioration de la qualité des soins et à la diminution des hétérogénéités de pratiques en dialyse. Nous espérons que cette dynamique se poursuivra afin d'améliorer la pertinence de l'évaluation, notamment en évoluant vers des indicateurs de résultats.

La **qualité de la prise en charge des patients hémodialysés** (à partir des indicateurs IPAQSS accès à la transplantation rénale, suivi des patients hémodialysés, appréciation de la qualité de la dialyse) a été intégrée en 2015 dans le [programme d'incitation financière à l'amélioration de la qualité \(IFAQ\)](#), dont l'objectif est de tester la mise en place d'un modèle incitatif de financement des établissements de santé par la qualité.

Les travaux sur le parcours des patients dialysés à l'ANAP

L'Agence Nationale d'Appui à la Performance) a démarré à l'automne 2014 un groupe de travail sur le [parcours du patient dialysé](#), visant à définir l'organisation la plus adaptée par « parcours types » des patients en dialyse. Renaloo a participé à cette démarche, sur la base de réunions mensuelles d'une journée. Le groupe d'experts s'est réuni six fois. Ses travaux viendront alimenter une publication à paraître au premier semestre 2016.

La charte de la dialyse

Les Etats Généraux du Rein ont montré que patients dialysés sont ceux 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 patients, des néphrologues, des IDE et autres paramédicaux, ainsi que des Fédérations hospitalières. Quatre réunions physiques et un important travail d'élaboration collective ont été mis en œuvre.

La charte a pour objectif de proposer aux structures de dialyse de s'engager sur différents points :

- l'accueil, l'information des patients, l'accompagnement, l'éducation thérapeutique, l'autonomie, l'accès à la liste d'attente de greffe

- les éléments de confort en dialyse : disponibilité et qualité des repas et collations, le confort thermique, le wifi, la télévision, etc.
- le maintien de l'activité professionnelle et sociale : flexibilité des horaires, dialyse du soir, dialyse longue nocturne, dialyse quotidienne, place de l'autonomie...
- la disponibilité de soins de support : psychologues, assistantes sociales, diététiciennes, etc. Sans oublier le recours à des techniques non conventionnelles (hypnose, méditation, ostéopathie, acuponcture, etc.)
- le respect des recommandations bonnes pratiques, la qualité des soins et l'information des patients les concernant

La rédaction de la charte a été finalisée en 2015. Elle est soutenue par la FHF et la FEHAP, qui souhaitent s'engager, ainsi que par le Ministère de la Santé.

Son lancement est prévu pour 2016.

La brochure « Les Etats Généraux du Rein, deux ans après »

En partenariat avec la Société de Néphrologie et la Société francophone de Dialyse, cette brochure éditée par Renaloo en septembre 2015 fait le point sur les différents travaux et évolutions en cours ainsi que sur leurs perspectives. Elle a notamment été distribuée aux participants du congrès de la SFNDT à Lyon fin septembre 2015.

[> Télécharger la brochure "Les Etats Généraux du Rein : 2 ans après"](#)

Le rapport de la Cour des comptes

La Cour des comptes s'est autosaisie fin 2013 sur la prise en charge de l'insuffisance rénale. Les résultats de ses travaux ont été rendus publics le 15 septembre 2015, à l'occasion de la publication de son rapport annuel.

La Cdc a repris à son compte les grands constats des Etats Généraux du Rein : une très grande hétérogénéité dans l'orientation et la prise en charge des patients, l'insuffisance du recours à la greffe (et notamment à la greffe de donneur vivant), l'orientation excessive vers les modalités de dialyse les plus lourdes, etc.

Pour expliquer cet état des lieux qui pénalise fortement les patients et l'Assurance Maladie, elle a souligné en particulier le **rôle des conditions de financement** de la dialyse (forfaits perçus par les établissements et rémunérations des néphrologues), qui incitent à **privilégier la dialyse en centre**, modalité la plus lourde et la plus coûteuse, au détriment des autres.

La Cdc a ainsi rappelé que **le coût de la dialyse en France est sensiblement plus élevé que dans d'autres pays d'Europe**, sans que cela se traduise par des différences de qualité des traitements ou d'espérance de vie des patients.

Au contraire, le rapport a souligné sur les effets pervers de cette rentabilité excessive : faible efficacité des stratégies de prévention et de prise en charge des maladies rénales, trop grande précocité de certains démarrages de dialyse, insuffisance de l'orientation vers la greffe.

Les politiques publiques n'ont pas été épargnées, puisque le rapport dénonce leur manque de continuité et d'ambition, critiquant notamment les stratégies de développement de la greffe mises en œuvre par l'Agence de la biomédecine.

Pour faire évoluer la situation, la Cour des comptes a formulé plusieurs recommandations : meilleure **information** des patients, rééquilibrage des enveloppes de la dialyse en faveur de la **prévention** et du **développement du prélèvement et de la greffe**, remplacement des multiples forfaits de dialyse par un **tarif unique, calculé sur la base d'objectifs de qualité** et comportant des majorations et minoration en fonction de l'état du patient (âge, autonomie...), afin de « favoriser la prise en charge des patients par les structures les plus efficaces ».

[> Télécharger le chapitre "insuffisance rénale" du rapport de la Cour des Comptes](#)

La publication de ce rapport a suscité beaucoup de réactions des différentes parties prenantes des maladies rénales. Renaloo a publié le 25 septembre un communiqué intitulé « [Mieux soigner les malades des reins, à budget constant, c'est possible](#) ».

La démocratie sanitaire : participer aux évolutions du système de santé

La démarche de simplification administrative des décrets dialyse de 2002

Depuis 2002, la dialyse est encadrée par des décrets, qui fixent les règles destinées à garantir la qualité des soins et la sécurité des patients.

Le Ministère de la santé, sur proposition de la Fédération de l'Hospitalisation Privée (qui regroupe les centres de dialyse privés), et au motif de simplification administrative, a souhaité en 2014 remettre ces règles en cause. Plusieurs sujets ont été visés, notamment les **ratios d'infirmiers** et d'aides-soignants, la **durée maximale d'usage des générateurs de dialyse**, les **conditions réglementaires** liées au fonctionnement des structures, etc.

Les différentes parties prenantes (associations de patients, sociétés savantes, organisation paramédicales, syndicats, fédérations...) ont été réunies et appelées à transmettre leurs positions par écrit. Renaloo et la FNAIR ont choisi d'adopter un positionnement commun :

<http://www.renaloo.com/actualites2/les-dernieres-actualites-liste/1298-simplification-administrative-ou-mise-en-danger-des-patients-dialyses>

A l'issue de plusieurs mois de concertation, un arrêté publié le 31 juillet 2015 a modifié la durée d'utilisation des générateurs :

- Pour les Centres d'hémodialyse : les générateurs passent de 7 ans à 10 ans
- Pour les Unités de dialyse médicalisées : les générateurs passent de 7 ans à 12 ans
- Pour les Unités d'autodialyse simple ou assistée : les générateurs passent de 10 ans à 12 ans
- Pour l'Hémodialyse à domicile : les générateurs passent de 10 ans à 12 ans

Cet allongement de la durée d'utilisation a cependant des conditions, en termes de maintenance, de formation des utilisateurs, de disponibilité d'un groupe électrogène.

La proposition initiale du Ministère était la suppression pure et simple des durées d'utilisation des générateurs. Nous nous y étions formellement opposés. En effet, les durées limites prévues depuis 2005 faisaient suite au constat de plusieurs incidents graves survenus en France, qui montraient que certains établissements ne respectaient pas les maintenances et les mises à jour préconisées par les fabricants de générateurs. La sécurité des patients était donc bel et bien en jeu, mais aussi leur accès à l'innovation : le non-renouvellement des équipements les aurait privés des avancées thérapeutiques apportées par les industriels... Le maintien de durées maximales d'utilisation et les mesures d'accompagnement qui figurent dans le décret permettent donc de « limiter les dégâts ».

Renaloo a souligné que ces modifications, issues de propositions de la FHP-dialyse, visent essentiellement à réduire les coûts du traitement pour les établissements. A quel prix pour la qualité des soins et la vie des patients ?

En 2015, aucune autre modification de la réglementation liée à cette démarche de simplification administrative n'est intervenue.

Les actions autour de l'accès au belatacept

Renaloo mène depuis décembre 2013 différentes actions autour de ce médicament antirejet, non remboursé donc peu prescrit en France. **Une lettre ouverte a été adressée à la Ministre de la santé** et médiatisée.

En comparaison aux molécules existantes, le belatacept est sensiblement mieux toléré, ne provoque pas d'effets secondaires cardiovasculaires ou métaboliques (1^{ère} cause de mortalité chez les patients greffés), n'a pas de toxicité rénale et permettrait donc un allongement d'environ deux ans de la survie des greffons rénaux (qui passerait en médiane de 13 à 15 ans). De nouveaux résultats de l'étude Benefit ont été annoncés lors de l'American Transplant Congress 2015. Avec sept ans de recul, en comparaison avec la ciclosporine, le belatacept :

- **Permet une amélioration de plus de 30% de la fonction des reins greffés**
- **Réduit, pour la première fois depuis 30 ans, la mortalité et la perte des reins transplantés (diminution du risque de décès ou de perte du greffon rénal de 43%)**
- Entraîne une **diminution significative de l'incidence des anticorps spécifiques du donneur**, un **élément pronostic majeur du rejet chronique**, première cause de perte de greffon ;

- Réduit **très sensiblement les complications cardiovasculaires et métaboliques**¹ associées aux autres antirejets. Ces complications cardiovasculaires sont aujourd'hui la première cause de mortalité après transplantation rénale
- présente une **meilleure tolérance**, moins d'effets indésirables
- **N'est pas toxique pour le rein**, la néphrotoxicité étant un des principaux effets indésirables de la ciclosporine et des molécules apparentées.

A la lumière de ces résultats, Renaloo a préparé une nouvelle action, en partenariat avec la Société francophone de Transplantation, visant à obtenir l'accès des patients à ce médicament en France. Elle sera mise en œuvre dès la publication de l'article correspondant dans le New England Journal of Medicine début 2016.

L'intégration des EPO dans les forfaits de dialyse

Les érythropoïétines (EPO) sont des médicaments bien connus des patients atteints de maladies rénales. Elles permettent de lutter contre l'anémie causée par le mauvais fonctionnement des reins, lors de l'insuffisance rénale, pendant la dialyse et après la greffe, lorsque c'est nécessaire. 85% environ des personnes dialysées sont traitées par EPO.

Les autorités ont initié à l'automne 2013 une concertation pour envisager un changement de statut de ce médicament. L'EPO administrée pendant les séances de dialyse était depuis longtemps remboursée aux structures en fonction des doses prescrites, en plus du forfait de dialyse (un montant versé pour chaque séance aux centres de dialyse par l'Assurance Maladie). L'objectif des pouvoirs publics était d'intégrer l'EPO dans ce forfait, en l'augmentant d'une somme forfaitaire.

Renaloo a décidé de ne pas s'opposer à cette évolution et a précisé sa **position dans un communiqué commun avec la FNAIR.**

Nous avons également demandé et obtenu du Ministère de la santé qu'un dispositif de surveillance des prescriptions d'EPO et de la prise en charge de l'anémie en dialyse soit mis en place.

Les résultats des six premiers mois de surveillance, présentés début 2015, sont rassurants, puisqu'ils ont montré :

- L'absence de dégradation de la prise en charge de l'anémie des patients dialysés, avec notamment un pourcentage constant de patients dont les taux d'hémoglobine sont dans les cibles thérapeutiques ;
- une augmentation modérée du recours aux EPO à action courte, nécessitant une administration plus fréquente, au détriment des EPO plus récentes à action prolongée. En hémodialyse, la plus grande fréquence des injections n'a cependant pas de conséquence pour les patients, puisqu'elles se font dans les lignes de dialyse ;
- l'absence d'augmentation des transfusions sanguines en dialyse ;
- une diminution globale des tarifs d'achat des EPO par les établissements, de l'ordre de 8%.

L'expérimentation « carte de transports assis » de la CNAMTS pour les patients transportés pour dialyse

Cette expérimentation de l'Assurance Maladie vise à améliorer la pertinence du mode de transport choisi dans des situations de transports itératifs telles que celle des patients dialysés plusieurs fois par semaine. Elle a été mise en place sur la base du constat d'une très forte hétérogénéité de la part de transport en ambulance selon les départements, hétérogénéité qui illustre bien le rôle joué par la structuration de l'offre sur ces choix, qui devraient pourtant être dictés uniquement par des considérations médicales. En 2012, 30% des patients dialysés dans les Bouches du Rhône circulent exclusivement en ambulance, 37% à Paris, 39% dans le Val de Marne, alors qu'à l'inverse ils sont moins de 5% dans 17 départements, et aucun en Lozère ou dans les Hautes-Alpes.

Il a donc été proposé de tester une « carte de transport ». Le principe est le suivant : la carte de transport assis permet à un patient de bénéficier d'un droit à un transport itératif en VSL ou en taxi, sur la base de la prescription médicale initiale, sans nécessité de renouvellement. Si l'évolution de l'état de santé du patient le justifie, le praticien établit une prescription médicale de transport en ambulance.

Renaloo a été associé à la mise en œuvre de cette démarche et à la rédaction des documents destinés aux patients.

Cette expérimentation a été lancée dans une vingtaine de départements et le déploiement a commencé en novembre 2014 pour les premiers d'entre eux. Les premières évaluations ont été présentées en 2015 et sont positives.

L'amendement à la loi de santé sur le don d'organes

Le projet de loi de santé a été adopté définitivement le 17 décembre 2015. Son article 46ter est consacré au don d'organes. Il « renforce » le consentement présumé (qui est en place en France depuis 1976) en modifiant les conditions d'expression du refus du don.

¹ *Belatacept-based regimens are associated with improved cardiovascular and metabolic risk factors compared with cyclosporine in kidney transplant recipients (BENEFIT and BENEFIT-EXT studies). Vanrenterghem Y, Bresnahan B, Campistol J, Durrbach A, Grinyó J, Neumayer HH, Lang P, Larsen CP, Mancilla-Urrea E, Pestana JM, Block A, Duan T, Glicklich A, Gujrathi S, Vincenti F. Transplantation. 2011 May 15;91(9):976-8a*

La toute première version de l'amendement, adopté en mars 2015, prévoyait que le registre national des refus devienne le seul moyen de s'opposer au don. Il aurait donc conduit à ce que les proches du défunt ne soient plus consultés.

Ce projet a suscité de nombreuses réactions négatives, notamment de la part des professionnels de santé impliqués dans le prélèvement d'organes.

- [Voir le communiqué de la Société Française de Médecine des Prélèvements d'Organes et Tissus \(SFMPOT\) et de l'Association Française des Coordinateurs Hospitaliers \(AFCH\)](#)
- [Voir le communiqué de la Société francophone de Transplantation](#)
- [Voir le communiqué de la Société française de Médecine d'Urgence](#)

Renaloo a également exprimé de vives réserves sur les conséquences de cette évolution, qui aurait pu remettre en question la confiance de la population, avec des effets très négatifs sur le prélèvement.

- [Voir la position de Renaloo sur l'amendement](#)

A l'occasion du débat sur la loi de santé, l'amendement a eu une large exposition médiatique, pour laquelle Renaloo a été fréquemment sollicitée :

- [Le dossier de la Croix : Le consentement au don d'organes en question](#)
- [Le Parisien : Don d'organes : l'Assemblée s'apprête à faciliter les prélèvements](#)
- [Le Figaro : Don d'organes, l'amendement qui inquiète](#)
- [La Croix : don d'organes, l'amendement qui fait débat](#)
- [RMC-BFM / en vidéo : faut-il se passer du consentement des proches ?](#)
- [Le Monde \(édition abonnés\) : Des organes bientôt prélevés sans l'avis des familles](#)
- [20 minutes : loi de santé, ce que va changer l'amendement sur le don d'organes](#)

Face à cette mobilisation, l'amendement a finalement été retiré en avril 2015 à l'Assemblée Nationale et remplacé par un autre texte, prévoyant que :

- L'information des proches aura lieu préalablement à tout prélèvement (en pratique, cela signifie que s'ils s'opposent au don d'organes, les professionnels pourront respecter leur position)
- Le registre des refus devient le moyen principal, mais pas le seul, pour exprimer son opposition
- Les autres moyens de s'opposer seront précisés dans un décret à paraître en 2017.

La rédaction du décret fera l'objet d'une large concertation, à partir de janvier 2016. Elle impliquera notamment les représentants des patients (dont Renaloo) et des professionnels de santé...

L'accès à l'assurance et le droit à l'oubli

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 patients, 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 1^{er} avril 2015.

L'UFC-Que choisir, [dans un communiqué publié le 26 mars](#), a également dénoncé l'inadaptation du droit à l'oubli, les abus des assureurs et les bénéfices considérables qu'ils réalisent sur les contrats des personnes malades.

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 champs 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 s'est mobilisée pour obtenir que l'insuffisance rénale, notamment lorsqu'elle est traitée par dialyse ou transplantation, fasse partie des pathologies concernées et soit intégrée dans la grille.

En effet, le registre REIN permet d'accéder à des données de survie précises, adaptées, pouvant faire l'objet de traitements spécifiques (par exemple par typologie de patient). Renaloo a ainsi **sollicité et obtenu l'accord de l'Agence de la biomédecine** pour qu'elle donne accès à ces données et participe à la constitution de la grille.

Un appel auprès des patients a également été lancé sur le web. Il a permis de collecter plusieurs centaines de témoignages montrant les obstacles considérables qu'ils rencontrent pour s'assurer mais aussi les conséquences que ces difficultés entraînent (impossibilité d'acquérir un bien immobilier, renoncement à des projets professionnels, etc.).

Plusieurs de ces témoignages ont été utilisés dans le cadre d'un article « [Emprunt : la galère des malades chroniques](#) » paru dans **Libération** du 17 novembre 2015.

Les différentes démarches de Renaloo ont été fructueuses, puisque la composition de la grille pour 2016 a finalement été annoncée et l'insuffisance rénale traitée par dialyse ou greffe en fait partie, avec le VIH et la mucoviscidose.

L'année 2016 devra permettre de définir les données à intégrer dans la grille ainsi que leur usage par les assureurs. **Même si cette avancée ne réglera pas tout et s'il est difficile de prévoir ses conséquences sur l'accès à l'assurance, il s'agit d'une victoire pour les patients insuffisants rénaux.**

La grève à la Clinique du Pont de Chaume (Montauban)

Entre fin octobre et décembre 2015, une partie du personnel soignant de la clinique du Pont de Chaume, à Montauban, s'est mis en grève, pour une durée totale de 51 jours.

Cette grève a rapidement eu un impact délétaire pour les patients dialysés de la clinique, qui devaient se rendre sur place trois fois par semaine pour y recevoir leur traitement, pendant une durée de 4 à 5h. Si pour la plupart des autres activités médicales, des lieux de replis ont pu être trouvés, il n'était pas possible de transférer les patients dialysés ailleurs, la clinique du Pont de Chaume étant le seul centre de dialyse du département.

Deux semaines après le début du conflit, Renaloo a été alertée par les néphrologues de la clinique sur les effets déléitaires de la grève pour ces patients et sur le risque de limitation de l'accès au traitement.

Nous avons diffusé un [communiqué de presse](#) rappelant leurs responsabilités aux grévistes, à la direction de la clinique et aux autorités locales. Nous avons également pris contact avec différentes instances, notamment la CGT, pour attirer leur attention sur la situation et sur les spécificités de la dialyse. Ces démarches ont eu pour conséquence la facilitation de l'accès des patients dialysés à la structure jusqu'à l'issue du conflit.

La commission d'information des patients de la HAS

Yvanie Caillé fait partie de cette nouvelle commission créée en 2015 par la Haute Autorité de Santé.

Ses missions ont de proposer au collège des documents et outils destinés à l'information du grand public, notamment pour favoriser la décision médicale partagée et de définir des modalités de diffusion et de communication de ces documents et outils.

La participation à des travaux institutionnels et scientifiques

Renaloo a poursuivi en 2015 son implication de représentation des patients dans différentes actions (en plus de celles mentionnées à la rubrique EGR) :

- Groupe de pilotage et Comité Scientifique de REIN
- Comité de pilotage ministériel concernant les traitements de l'IRCT
- Groupes de travail Quavi Rein (Étude de qualité de vie des patients dialysés ou greffés) et QV-DV (Étude de qualité de vie des donneurs vivants de rein), Agence de la biomédecine
- Réunions ponctuelles d'information des parties prenantes à l'Agence de la biomédecine, sur les évolutions du score Rein, le programme pilote Maastricht 3, etc.
- Conseil d'orientation de l'Institut pour la démocratie en santé
- Groupe d'interface ministériel big data en santé
- Comité d'experts des [Etats Généraux de l'Innovation en Santé](#)
- etc.

Savoir et faire savoir

Renaloo réalise et participe régulièrement à des actions de recherche, de production de connaissances et de diffusion de leurs résultats.

L'enquête des Etats Généraux du Rein

L'exploitation des données de l'enquête des EGR s'est poursuivie en 2015 (Christian Baudelot) avec notamment la rédaction d'un article consacré aux inégalités sociales en néphrologie, destiné à Population (revue de l'INED).

Les résultats sur les inégalités sociales en néphrologie issus de l'enquête des EGR ont été [présentés par le sociologue Frédéric Pierru](#) à l'occasion du colloque Journée Mondiale du Rein 2015, à l'Académie de Médecine

Travailler avec la dialyse ou la greffe, un défi

Renaloo a rendus publics en avril 2015 les résultats de son enquête, financée dans le cadre de l'appel d'offres du registre REIN et menée en collaboration avec le Service d'Épidémiologie et Évaluation Cliniques du CHU de Nancy et l'Agence de la biomédecine, dans le cadre de l'étude QuaviRein.

Un volet qualitatif (interview de personnes volontaires, recrutées à partir de la première enquête) a également été réalisé grâce au soutien financier de la CNSA.

Une [conférence de presse](#) organisée le 29 avril 2015 avec le mécénat de l'Agence LaumaCom, a donné une visibilité importante à ces travaux et à leurs résultats.

- *Le Parisien* du 30/04/2015 (abonnés) - [Dialysé et salarié, quasi impossible !](#)
- *Pourquoi Docteur* 30/04/2015 - [Malades chroniques : une réinsertion professionnelle difficile](#)
- *Santé Magazine* 30/04/2015 - [Les malades du rein ont du mal à garder leur emploi](#)
- *Club des jeunes néphrologues* - [RENALOO, enquête « Insuffisance rénale chronique et emploi »](#)
- *Mutualité Française* 30/04/2015 - [Et si on aidait les malades chroniques à travailler ?](#)
- *Le CISS* 30/04/2015 - [Travailler avec la dialyse ou la greffe de rein, un défi... ?](#)
- *Le Généraliste* 30/04/2015 (abonnés) - [La galère des dialysés au travail](#)
- *Radio - France Inter* - [Journal Inter Soir du 30/04/2015 \(à 10:02 mn\)](#)
- *Le Point* 01/05/2015 - [Les victimes de maladies chroniques ont aussi droit à un emploi](#)
- *Le Monde* 05/05/2015 - [Travail et dialyse, un sérieux défi - Voir le pdf](#)
- *Viva* 04/05/2015 - [Dur de travailler quand on est dialysé ou greffé du rein](#)
- *La revue du praticien* 20/09/2015 [Dialyse et travail, une galère ?](#)

A cette occasion, Renaloo a formulé des [propositions destinées à améliorer le maintien dans l'emploi](#) des patients atteints de maladies rénales. En particulier, une démarche législative d'amélioration du texte relatif à l'indemnité compensatrice de la dialyse sur le temps de travail a été entreprise avec l'Assurance Maladie. Elle pourrait aboutir en 2016 à une simplification et à une généralisation de l'accès à ce dispositif.

Christian Baudelot a réalisé une communication orale sur les résultats de l'enquête lors du congrès de la SFNDT à Lyon, fin septembre 2015.

L'article soumis à « Néphrologie et Thérapeutique » n'ayant pas été retenu, il a été modifié et déposé auprès de la revue « Santé Publique » en décembre 2015.

Fin 2015, la publication par l'Agence de la biomédecine du rapport global Quavi Rein, dont un chapitre est consacré à cette étude, est toujours en attente.

L'appel à projets ANSM 2015

Le projet présenté par Renaloo fait partie des six projets retenus par l'ANSM (agence nationale du médicament) dans le cadre de son [appel à projets 2015 auprès des associations de patients](#).

Il consiste à **identifier et analyser les discussions entre les patients consacrées aux médicaments, sur le forum Renaloo et les autres réseaux sociaux**. Il s'agira d'évaluer les problématiques des patients, les effets secondaires qu'ils décrivent et d'entamer une démarche pédagogique destinée à encourager leur participation à la pharmacovigilance (prévention du mésusage des médicaments, identification et déclaration des effets secondaires).

La possibilité **d'utiliser les médias sociaux comme source d'information pour la pharmacovigilance** étant peu évaluée en France, ce projet permettra à l'ANSM d'en mesurer sa pertinence et sa transposabilité à d'autres pathologies, pour les autres communautés de patients ou plateformes digitales.

Participation à l'écriture de deux livres grand public

Deux livres ayant des thématiques liées aux maladies rénales, à la dialyse et à la greffe ont été publiés début 2015 :

- « D'autres reins que les miens », par Yvanie Caillé et Frank Martinez, aux Editions du Cherche Midi
- « Les reins cassés », par Lou Kapikian, avec l'aide de Christian Baudelot et Yvanie Caillé, collection « Raconter la Vie », aux Editions du Seuil

Même si ces projets sont indépendants de Renaloo, leurs auteurs sont impliqués dans l'association et leurs contenus ont contribué à la visibilité globale de nos thématiques et de nos messages de plaidoyer.

Participation à des 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.

Événements et colloques auxquels Renaloo a participé comme intervenant

Christian Baudelot

- Congrès SFNDT, communication orale sur le travail et les ressources des patients dialysés et greffés, 30 septembre 2015, Lyon
- Exposé au CESI, de la question de l'emploi pour les malades du rein (avec Marie Astier), 14 Octobre 2015, Paris
- APHP, coordinatrice de greffe, 22 Octobre 2015, Paris
- Représentation de Renaloo au Séminaire de la Drees sur les Inégalités sociales de santé, octobre 2015, Paris

Yvanie Caillé

- Séminaires Uro-néphrologie 2015, participation à la session « la forfaitisation en dialyse » et animation de l'atelier « la charte de la dialyse », 22 et 23 janvier 2015 à Paris
- Congrès UTIP (destiné aux pharmaciens), le parcours des maladies rénales, 9 février 2015, Paris
- Séminaire Santé numérique de la Mutualité Française, le point de vue des patients, 3 mars 2015, Paris
- Club des Jeunes néphrologues, rencontre autour du livre « d'autres reins que les miens », 20 mars 2015, Bordeaux
- Conférence Interaction Healthcare, la vision des patients sur simulation numérique en santé, 9 avril 2015, Paris
- Salon de la santé et de l'autonomie, « Santé connectée : une opportunité bénéfique pour l'organisation des soins », 20 mai 2015, Paris
- Journées de l'Agence de la biomédecine, modération de la session sur la répartition des greffons, 28 et 29 mai 2015, Paris
- Colloque Observance, autonomie, responsabilité organisé par le CISS. Animation de la table ronde « Gestion du risque de non-observance », 1^{er} juin 2015, Paris
- Doctors 2.0 & You, intervention et modération de la session « Grand public et patients : Quels services numériques santé, qui les fournit ? », 4 juin 2015, Paris
- Club digital Santé, la place des e-patients, 10 juin 2015, Paris
- Colloque « pourquoi et comment développer la greffe de donneurs vivants », intervention sur « quelle communication sur quel public », Nancy, 12 et 13 juin 2015
- Universités d'été de la e-santé, atelier « Professionnels de santé & malades chroniques, vers une nouvelle alliance thérapeutique mobile ? », 2 juillet 2015, Castres
- Université d'été de la Performance en Santé (ANAP), plénière « class actions en santé, que vont-elles bouleverser ? » et ateliers « les Etats Généraux du Rein », 28 et 29 août 2015, Tours
- Conférence annuelle Santé Connectée les Echos, « Santé 2.0 : comment anticiper et accompagner l'appropriation de cette mutation par les acteurs du système ? Patients et médecins, quelles attentes, quelles résistances », 17 septembre 2015, Paris
- Congrès SFNDT, table ronde Interface avec les associations de patients, 1^{er} octobre 2015, Lyon
- Entretiens de Bichat, intervention « dialyse, greffe, une aventure de la médecine du 20^{ème} siècle », 8 octobre 2015, Paris
- Colloque Healthcare Data Institute Day, table ronde sur les usages des big data, 17 novembre 2015, Paris
- Séminaire franco-québécois sur la participation citoyenne en santé, intervention sur les Etats Généraux du Rein, 23 et 24 novembre 2015, Montréal
- Colloque Groupe Pasteur Mutualité « La santé mobile s'invite dans nos pratiques », table ronde « La relation médecin-patient à l'aube du tout numérique, points de vue des patients », 26 novembre 2015, Paris
- Colloque décision santé, « Biosimilaires: quels leviers de croissance économique et sociale pour la France », table ronde sur la vision des patients, 17 décembre 2015, Paris

Renaloo et ses partenaires

Renaloo membre du Collectif Interassociatif sur la santé (CISS)

Renaloo fait partie depuis 2014 du CISS (Collectif Inter-association sur la Santé) et est désormais associé à différentes actions du collectif (commissions techniques permanentes deux fois par mois, groupes de travail assurance, médicament, e-santé...).

En septembre 2015, Jean-Pierre Lacroix, administrateur de Renaloo, a été élu co-président du CISS.

Renaloo a participé en 2015 à une large démarche inter-associative, « **Observance, autonomie, responsabilité** » (**OBSAR**), portée par le [CISS](#), [Impatients Chroniques et Associés](#) et [Coopération Patients](#), pour permettre l'expression des personnes concernées sur les dispositifs et outils qui leur semblent prioritaires pour favoriser le bon suivi de leurs traitements. Elle a comporté des auditions, un colloque, une journée de travail en ateliers avec des personnes malades chroniques issues de différentes associations. Plusieurs représentants de Renaloo y ont participé.

Un consensus s'est établi sur la nécessité de dépasser le terme « observance » pour lui préférer celui d'adhésion, d'autant qu'il apparaît nécessaire aux personnes concernées de mettre la « décision médicale partagée » au centre de la relation soignant/soigné. [Quatre groupes de recommandations](#) ont été identifiés pour s'inscrire dans une dynamique d'adhésion de la personne malade chronique à son traitement.

[> Voir l'ensemble du dossier sur le site du CISS](#)

Renaloo a également participé à l'organisation et au déroulement en novembre 2015 d'une **session de formation sur twitter** destinée aux associations membres du CISS.

Renaloo et la SFNDT

Les sociétés savantes de néphrologie et de dialyse ont fusionné à l'automne 2015. La place des associations de patients dans la nouvelle société réunifiée, la [Société francophone de néphrologie, dialyse et transplantation](#) (SFNDT), a fait l'objet de débats. Il a été finalement décidé la mise en œuvre d'un comité d'interface avec les associations, sous la forme d'une table ronde lors du congrès annuel.

Renaloo a proposé depuis les EGR différentes collaborations aux sociétés savantes, sur des projets d'intérêt partagé entre patients et néphrologues, tels que la réalisation d'un rapport « Yéni » sur l'insuffisance rénale, la charte de la dialyse, la valorisation et la diffusion des résultats de notre enquête sur l'insertion professionnelle, une saisine commune de la HAS sur la qualité de l'eau en dialyse, etc. mais des actions concrètes tardent à se mettre en place.

Renaloo et le Club des jeunes néphrologues

Le [Club des Jeunes Néphrologues](#) et Renaloo ont formalisé en novembre 2016 un partenariat, traduisant le souhait de collaborations fortes et concrètes. Il prévoit notamment l'entretien d'un dialogue constant, alimenté par des échanges réguliers, mais aussi la co-construction de projets communs, comme l'organisation d'évènements et la mise en œuvre de formations.

La néphrologie est une discipline de haute technicité. Ce partenariat vise aussi à contribuer à ce qu'elle reste centrée sur chaque personne malade et sur ses besoins, ainsi que sur l'indispensable alliance thérapeutique entre médecins et patients.

Renaloo et l'INSERM

Le [Groupe de réflexion avec les associations de malades](#) (GRAM) est composé d'associations de chercheurs et des représentants de l'administration de l'Inserm. Rattaché à la Présidence de l'INSERM, le GRAM est un lieu de dialogue et une instance de réflexion et de proposition sur les orientations stratégiques et les actions à mettre en œuvre pour développer la politique de partenariat et de dialogue entre l'Inserm et les associations. Renaloo participe au GRAM depuis 2014.

Renaloo membre de Coopération Santé

[Coopération Santé](#) est une Association dont l'objectif est de promouvoir toutes formes de Coopération entre différents acteurs du système de santé : Professionnels de santé, Pouvoirs Publics, Associations de patients, Entreprises. Yvanie Caillé fait partie du conseil d'administration de Coopération Santé et représente Renaloo dans plusieurs groupes de travail, notamment autour de l'observance et de l'établissement d'une charte de bonnes pratiques pour les communautés commerciales de patients sur internet.

Le 20 octobre 2015, Yvanie Caillé a présenté un bilan des Etats Généraux du Rein avec comme discutant Jean-Luc Harousseau, Président de la HAS, lors du Colloque « Parcours de soins du patient : des mots à la réalité ».

Renaloo et Coopération patients

Yvanie Caillé est Présidente de [Coopération Patients](#), un think tank rassemblant des personnes convaincues que la maladie chronique change le rapport à soi et au monde et qu'il est nécessaire que notre société et notre système de santé en tiennent compte.

Le plan médecine du futur

Le Plan médecine du futur, porté par les ministres de l'Economie, de la Santé et de la Recherche a pour objectifs de « stimuler les projets industriels qui voient le jour dans le domaine de la médecine personnalisée, encourager le développement des dispositifs médicaux connectés, faire bénéficier le plus grand nombre de ces avancées majeures ». Il a été annoncé en 2015. Yvanie Caillé, fondatrice de Renaloo, fait partie des 28 personnalités issues du monde associatif, industriel et universitaire qui composent son comité de pilotage .

Renaloo membre du groupe de réflexion AVNIR

AVNIR (Associations VacciNation Immunodéprimées Réalités) a été créé en janvier 2013 à l'initiative de 11 associations de patients, dont Renaloo. Ce groupe de représentants associatifs est né du constat d'un déficit de connaissances sur la vaccination ainsi que sur les recommandations, les contre-indications et le calendrier vaccinal pour les personnes immunodéprimées.

Renaloo et le Lab e-santé

Yvanie Caillé fait partie du [Lab e-santé](#), qui regroupe différents acteurs (patients, soignants, industriels...) autour des thématiques du Digital et de la e-santé.

En juillet 2015, Yvanie Caillé a animé dans le cadre du Lab e-santé un atelier intitulé « Professionnels de santé & malades chroniques, vers une nouvelle alliance thérapeutique mobile ? » lors des universités d'été de la e-santé à Castres.

La vie de l'association

Ressources humaines - bénévolat

L'équipe de Renaloo est composée d'une trentaine de « membres actifs », qui sont tous des patients ou des proches de patients et qui consacrent bénévolement du temps à l'association. La plupart de ces membres actifs font partie de l'Assemblée Générale de Renaloo et ceux qui le souhaitent peuvent intégrer son conseil d'administration. Ils contribuent ainsi à la vie démocratique de l'association.

Il est à noter que les EGR ont aussi permis de rassembler autour de Renaloo un groupe d'experts bénévoles, apportant leurs compétences à l'association et à ses projets. Ce groupe poursuit son implication à ce jour, sur les thématiques issues des EGR et chaque fois que son aide est requise. Il représente un précieux atout pour l'association.

L'association a eu en 2015 une seule salariée, sa Directrice Générale, Yvanie Caillé. Une démarche de recrutement d'un second salarié, avec l'aide en mécénat de compétences de la société Gensearch, a été entamée. Le recrutement sera effectif en 2016.

Bureau et Conseil d'Administration 2015

Bureau de Renaloo

- Présidente : Nathalie Mesny
- Vice Président : Christian Baudelot
- Vice Présidente : Sylvie Mercier
- Trésorier : Claude Allary
- Secrétaire Générale : Rosalie Maurisse

Conseil d'Administration de Renaloo

- | | |
|-----------------------|-------------------------|
| 1. Claude Allary | 10. Laurent Di Meglio |
| 2. Benjamin Auguste | 11. Jean-Pierre Lacroix |
| 3. Christian Baudelot | 12. Rosalie Maurisse |
| 4. Olga Baudelot | 13. Sylvie Mercier |
| 5. Sabrina Belrechid | 14. Nathalie Mesny |
| 6. François Blot | 15. Sophie O'Neill |
| 7. Noël Bruneteau | 16. Hursine Ozkul |
| 8. Yvanie Caillé | 17. Evelyne Pierron |
| 9. Alain Coulomb | 18. Alain Tenaillon |

Bilan financier 2015

La campagne de levée de fonds a été favorable en 2015, sachant que d'une année sur l'autre aucune garantie de financement pérenne n'est sécurisée pour l'Association.

L'examen des comptes de l'exercice clos le 31/12/2015 fait apparaître un excédent des ressources sur les charges d'exploitation s'élevant à 71914 euros. L'excédent net, tenant compte des produits financiers, est de 72693 euros.

La situation financière positive a permis à l'Association de continuer à engager des activités en ligne avec sa mission, avec de grands projets initiés en 2015 et qui continueront sur 2016 et parfois au-delà : le serious game, MoiPatient, WebTV, les cafés donateurs, le projet de pharmacovigilance sur le web lauréat de l'appel à projets ANSM, la brochure « acteur de sa dialyse, acteur de sa vie : le choix de l'autonomie », la Charte de la Dialyse...

Les ressources se sont élevées à 205 295 euros, en augmentation de 152% par rapport à 2014.

Les charges d'exploitation se sont élevées à 133 381 euros en augmentation de 8% par rapport à 2014.

Compte tenu de la liste des projets énoncés ci-dessus, il est prévu que les excédents financiers collectés en 2015 seront utilisés en 2016.

Les disponibilités bancaires au 31/12/2015 s'élèvent à 379 672 euros contre 275 389 euros au 31/12/2014, une part importante de ces montants étant d'ores et déjà engagés sur les projets en cours de réalisation.

La part des **financements publics** représente 20% du total des ressources et celle du **secteur privé hors industrie pharmaceutique** 24%.

En 2015, les ressources en provenance de **l'industrie pharmaceutique** se sont élevées à 129 000 euros, soit 53% des ressources totales.

Elles proviennent de 12 donateurs distincts (contre 11 en 2014) et le don le plus élevé s'est élevé à 20 000 euros, soit 15,5% du total des dons.

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

La part des **dons individuels** reste faible, puisqu'elle ne s'élève qu'à 3% du total des ressources de l'association.

Il y a eu en 2015 un mécénat de compétence pour un montant de 4400€ (appui d'une société de recrutement à la recherche d'un nouveau collaborateur pour Renaloo). Il n'y a pas eu d'espaces publicitaires offerts en 2015.

Le temps consacré par les **bénévoles** à l'association a été estimé à deux équivalents plein temps, ce qui permet à l'association de ne pas diverti des ressources, tout en comptant sur le soutien et l'expertise importante de plusieurs bénévoles non rémunérés, dont les champs de compétence s'étendent sur tous les domaines d'action de Renaloo.

RÉPARTITION DES FINANCEMENTS DE RENALOO EN 2015 SELON LEUR ORIGINE



