

Renaloo 2.0

Première communauté francophone de patients et de proches concernés par l'insuffisance rénale, la dialyse, la greffe



dossier de presse

www.renaloo.com

>> Renaloo.com en bref...

Renaloo.com a vu le jour en 2002. Son objectif était de devenir un **lieu d'information** mais aussi de **partage d'expériences** et **d'entraide** autour de **l'insuffisance rénale**.

Yvanie, sa créatrice, raconte :

« J'avais 28 ans lorsque j'ai débuté la dialyse. Je me suis retrouvée plongée de manière soudaine dans un univers inconnu et angoissant. J'ai passé de longues heures sur internet, pour tenter de m'informer. A l'époque, les sites sur ce sujet étaient très rares et leurs contenus restreints. La plupart d'entre eux étaient en anglais. Ceux qui m'ont été le plus utiles proposaient des témoignages de patients qui avaient traversé les mêmes épreuves et s'en étaient sortis... Les lire me rassurait et me donnait confiance.

Après ma greffe, j'ai décidé de créer un site, sur lequel j'ai publié mon récit de l'aventure que je venais de traverser ainsi que ceux de mes proches.

Renaloo.com a rencontré un succès immédiat. Très vite, les internautes ont demandé de nouvelles infos, plus de témoignages, un forum de discussion. Le site a donc grandi pour répondre à ces besoins... »

Sept années après sa création, Renaloo.com est le principal site web consacré à ce problème de santé en France.

Face à ce succès et à une demande toujours croissante, une refonte tant graphique que technique était devenue indispensable.

>> Géré et animé de manière entièrement bénévole, par des patients, pour des patients, Renaloo 2.0 s'installe sur la toile, avec un tout nouveau design, des fonctionnalités et des contenus entièrement remis à jour.

« Merci à tous ceux qui m'ont répondu et qui m'ont soutenue. Lorsque je suis arrivée par hasard sur le forum, j'étais désespérée et je ne savais plus vers qui me tourner. Vous m'avez prouvé que l'on peut continuer à vivre malgré cette maladie. Merci de m'avoir redonné espoir. »

Parole de patiente,
décembre 2006

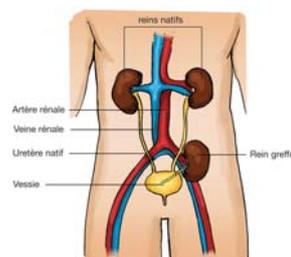
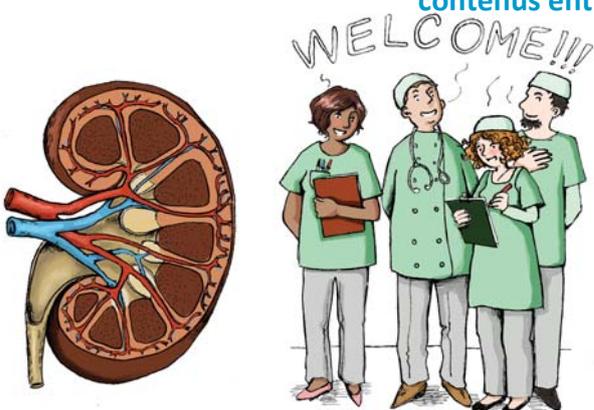
« Bravo pour votre site. La réalisation est aussi enthousiasmante que la conception. C'est un site très intéressant pour nous les médecins aussi. Nos décisions sont fondées sur des règles et des chiffres, mais la communication émotionnelle avec les patients, et surtout entre les patients peut aider à résoudre des situations dans lesquelles nos conseils sont limités.

Je ne doute pas qu'ils trouvent ici les informations nécessaires, et les contacts d'un véritable cyber-groupe de parole qui les aidera dans ce cheminement difficile. Je vous félicite sincèrement, et je vais dès aujourd'hui communiquer votre URL à mes futurs patients. »
Dr CB, néphrologue



Renaloo, c'est :

- En moyenne un millier de visiteurs uniques par jour,
- 2 000 participants actifs sur le forum
- Un site très fréquemment conseillé par les néphrologues à leurs patients
- Le label HON (label HAS certifiant la qualité des informations médicales sur le web) acquis depuis 2003



« Je suis tombé sur votre site par hasard. Un grand bravo pour sa qualité, sa dimension humaine, l'aide qu'il apporte au patient, la qualité de la documentation et des liens et l'aide qu'il peut apporter aux médecins. Si vous me le permettez je mettrais volontiers un lien vers votre site à partir du mien car il mérite d'être très largement diffusé tant auprès des professionnels que des malades. »
Dr CV, néphrologue

« Merci ! J'ai trouvé sur votre site toutes les infos que je cherchais depuis si longtemps. Renaloo devrait être remboursé par la sécurité sociale. »
Parole de patient

« Bonjour, je suis étudiant en médecine et je prépare un mémoire sur la création d'un site d'information aux patients insuffisants rénaux nécessitant une méthode de suppléance. Il m'a fallu "fouiller" le web pour voir ce qui avait déjà été fait et je tenais à vous féliciter pour l'honnêteté et la qualité de votre site. Sachez que je vous cite en exemple. Même des professionnels n'ont pas fait aussi bien, continuez... »

>> Le site s'adresse à ceux qui veulent :

- **s'informer** sur tous les aspects de l'insuffisance rénale, la dialyse, la greffe, pour eux ou pour un proche...
- entrer en contact avec d'autres personnes concernées, pour **échanger** et **s'entraider**
- mieux comprendre le **vécu** des patients et des familles

>> Renaloo.com propose :

- Des **témoignages**
- Des rubriques **d'informations médicales** sur l'insuffisance rénale et ses traitements
- Un panorama sur les **droits des patients**, les aides **sociales** et **administratives**, les questions liées à **l'emploi** et au **handicap**
- Un **forum** très actif
- Un outil de **recherche** simple et performant
- Des rubriques d'**actualité**, un **agenda**, des **dossiers**, des **billets d'humeurs**, etc.

>> Les objectifs de Renaloo 2.0 :

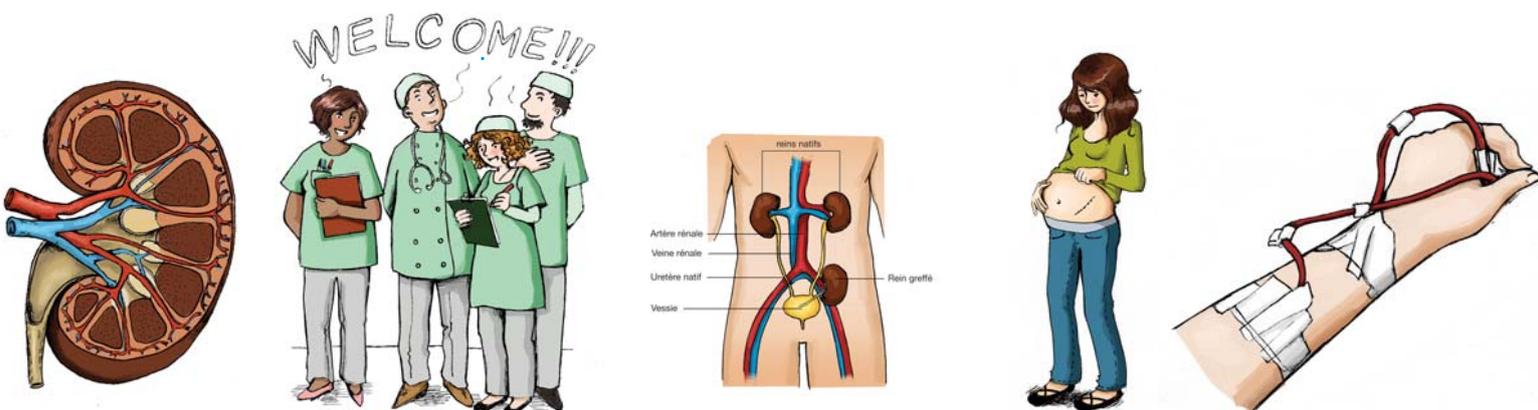
- Rendre accessible une **information simple et validée**, pour **mieux comprendre et accepter la maladie, les examens et les traitements**
- Redonner **confiance et motivation**
- **Rassurer**, notamment par l'intermédiaire de témoignages de ceux qui « sont déjà passés par là »
- Encourager et favoriser **l'observance thérapeutique**
- Permettre l'acquisition d'une véritable **autonomie**, pour mieux gérer la maladie
- Contribuer à l'amélioration des **relations soignants - soignés**
- Favoriser l'établissement de **relations d'entraide** entre les personnes
- Encourager les démarches d'**auto apprentissage**
- Donner des astuces et des outils pour « **faciliter la vie** », par exemple sur les démarches sociales ou la diététique
- Informer sur le contexte réglementaire relatif aux **droits des patients**, à **l'accès** et à la **qualité** des traitements, etc.

>> Le saviez-vous ?

- 66% des français utilisent en priorité internet pour rechercher des informations santé*
- Chaque mois, environ 180 000 recherches sont effectuées sur Google avec le mot-clé « dialyse »*, 60 000 pour « insuffisance rénale » et 250 000 pour « transplantation »**

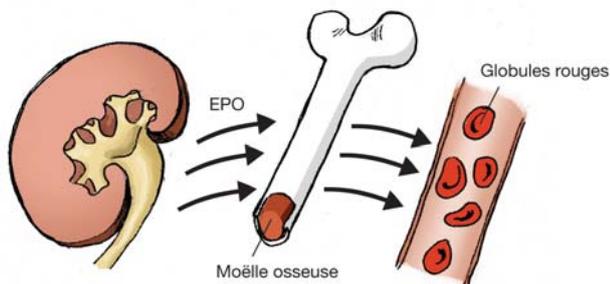
* Baromètre de l'information santé, juin 2009

** Source Google, recherches effectuées en France



>> Rappels : l'insuffisance rénale en bref

>> **Les reins sont des organes indispensables à la vie.** Ils ont un rôle de filtre, ils éliminent les déchets (urée, créatinine, acide urique, etc.) transportés par le sang et les évacuent sous forme d'urine. Ils maintiennent constante la quantité d'eau et équilibrent les taux de sels minéraux nécessaires à



l'organisme.

Ils produisent aussi des hormones, des enzymes et des vitamines, indispensables à certaines fonctions, comme la fabrication de globules rouges par la moelle osseuse ou la régulation de la pression artérielle et du calcium contenu dans les os.

>> Les maladies des reins

2 à 3 millions de français de tous âges souffrent de maladies des reins.

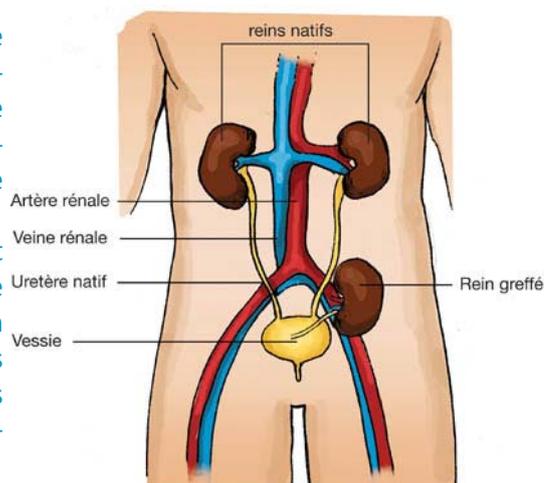
La plupart l'ignorent. En effet, ces maladies ne provoquent en général aucun symptôme perceptible avant un stade très avancé. Ainsi, lorsqu'on dit « j'ai mal aux reins », c'est le plus souvent à la colonne vertébrale que l'on a mal et non aux vrais reins !

>> L'insuffisance rénale chronique

C'est la conséquence de l'évolution des maladies rénales.

Lorsque les deux reins ne fonctionnent plus correctement, notre organisme est petit à petit empoisonné par les déchets qui ne sont plus éliminés.

L'insuffisance rénale est dite chronique lorsque cette perte de fonction est progressive, et que les lésions présentes dans les reins ont un caractère irréversible.



>> L'insuffisance rénale chronique terminale est

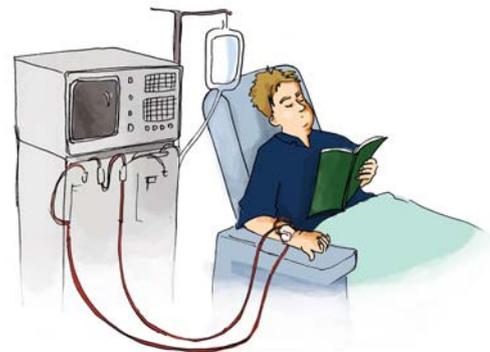
le stade ultime de l'insuffisance rénale chronique : la perte de la fonction rénale est telle que la vie de la personne est en danger à court terme.

Elle doit alors être traitée à vie, soit par dialyse, soit par la greffe d'un rein.

>> **En France, plus de 65.000 personnes sont concernées, environ 35.000 par la dialyse et 30.000 par la transplantation.**

L'insuffisance rénale terminale est une maladie lourde et invalidante. Les conséquences psychologiques, sociales et physiques de ses traitements pour les malades et leurs familles sont considérables.

>> **La dialyse** est un traitement lourd, qui consiste à épurer le sang des déchets toxiques et de l'eau retenue en excès du fait de l'arrêt du fonctionnement des reins.



En général, les patients dialysés sont contraints à se rendre trois fois par semaine dans un service d'hémodialyse, pour y subir des séances de 4 à 6 heures, durant lesquelles leur sang est débarrassé des toxines et de l'eau en excès par une machine de dialyse.

>> **Seule une transplantation rénale réussie permet, pour ceux qui peuvent en bénéficier, de retrouver une vie presque normale.**

Mais la pénurie d'organes en France est telle que les patients doivent souvent attendre de longues années en dialyse, alors que leur santé se dégrade, avant de pouvoir bénéficier d'une greffe. De plus, une greffe ne dure en général pas toute la vie : au bout de quelques années le rein greffé fonctionne moins bien, et peu à peu la dialyse devient à nouveau nécessaire, jusqu'à une nouvelle greffe éventuelle...



contact presse :
yvanie@renaloo.com
06 10 25 14 63

www.renaloo.com