

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

2016

Rapport d'activité

Approuvé par l'Assemblée générale du 8 juillet 2017

Association Renaloo

*Maladies rénales, dialyse, greffe :
Améliorer la qualité des soins et de la vie.*

Sommaire

L'EDITO DU VICE-PRESIDENT : IL EST URGENT D'AGIR...	3
LA VIE DE L'ASSOCIATION	5
RESSOURCES HUMAINES - BENEVOLAT.....	5
REVISION DES STATUTS DE RENALOO	5
RENALOO OBTIENT L'AGREMENT NATIONAL DES ASSOCIATIONS D'USAGERS DU SYSTEME DE SANTE	5
INFORMER, SOUTENIR, REPONDRE AUX BESOINS : DANS LA VRAIE VIE.....	6
RECRUTEMENT DES BENEVOLES ET DEVELOPPEMENT DU RESEAU	6
LES CAFES RENALOO ET LES CAFES DONNEURS.....	6
LA BROCHURE « ACTEUR DE SA DIALYSE, ACTEUR DE SA VIE. LE CHOIX DE L'AUTONOMIE »	6
INFORMER, SOUTENIR, REPONDRE AUX BESOINS : INTERNET ET LES OUTILS DIGITAUX.....	7
INTERNET AU SERVICE DES PATIENT-E-S : LE SITE, LES RESEAUX SOCIAUX	7
LA VILLE DU REIN : 1ERE PLATEFORME DIGITALE D'AIDE A LA DECISION PARTAGEE POUR LES MALADIES RENALES	7
REMBOURSEMENT DU BELATACEPT : RENALOO OBTIENT ENFIN GAIN DE CAUSE	8
LA DEMOCRATIE SANITAIRE : NOS COMBATS, NOS VICTOIRES, EN 2016.....	8
LA TRANSPARENCE DU REGISTRE REIN : UN ENJEU CRUCIAL POUR LES PATIENT-E-S.....	9
TRIBUNE DANS LE MONDE « LA DIALYSE EST UNE PRISON : ALLEGEONS LES PEINES ».....	10
MISE EN PLACE DU COMITE MEDICAL ET SCIENTIFIQUE DE RENALOO.....	11
DON D'ORGANES : NOUVELLES MODALITES D'EXPRESSION DU REFUS.....	11
PREVENTION DE LA TERATOGENICITE DU MYCOPHENOLATE : DES PRECAUTIONS EXCESSIVES ?.....	12
LA CHARTE DE LA DIALYSE	12
LE RAPPORT DU HCAAM SUR L'INSUFFISANCE RENALE	13
EXPERIMENTATIONS SUR L'INSUFFISANCE RENALE : UN COUP POUR RIEN ?.....	14
PARTICIPATION AUX TRAVAUX SUR L'EVALUATION DE LA QUALITE DE L'HEMODIALYSE (IPAQSS) A LA HAS.....	14
TRAVAUX SUR LE PARCOURS DES PATIENT-E-S DIALYSE-E-S A L'ANAP	14
LES FRAIS CACHES DES ALD : UNE ACTION EN PARTENARIAT AVEC LE CISS	15
L'ACCES A L'ASSURANCE ET LE DROIT A L'OUBLI	15
PARTICIPATION A DES TRAVAUX INSTITUTIONNELS ET SCIENTIFIQUES	16
PARTICIPATION A DES COLLOQUES ET CONGRES.....	16
NOTRE VISION, CE QUE NOUS VOULONS : ELABORATION D'UN MANIFESTE ET D'UNE PLATEFORME	17
NOTRE VISION : ELABORATION DU MANIFESTE RENALOO	17
LA PLATEFORME RENALOO 2017 – 2022	18
MOIPATIENT	19
ENQUETE AUPRES DES PATIENT-E-S SUR LE LIBRE CHOIX DU TRAITEMENT DE SUPPLEANCE.....	20
SAVOIR ET FAIRE SAVOIR	20
MALADIES RENALES ET INEGALITES SOCIALES D'ACCES A LA GREFFE EN FRANCE : PUBLICATION D'UN ARTICLE DANS POPULATION..	20
SEMINAIRE SCIENCES PO « SYSTEME DE SANTE ET MALADIE RENALE CHRONIQUE »	21
OMBRES ET LUMIERES DU PARCOURS DES DONNEURS VIVANTS : LES RESULTATS D'UNE GRANDE ENQUETE PUBLIES, NOS DEMANDES REAFFIRMEES	22
BILAN FINANCIER 2016	23

L'édito de Christian Baudelot, Vice-Président : il est urgent d'agir...



Le dynamisme légendaire de Renaloo ne s'est pas démenti en 2016. Il suffit de lire ce rapport pour s'en convaincre. Répondre aux besoins des patient-e-s en leur assurant des services utiles, implique en effet de couvrir un large spectre d'activités et d'être présent sur de nombreux fronts à la fois, de la base aux sommets ! Renaloo s'y emploie, toujours animé par la même conviction : les patient-e-s peuvent et doivent devenir des acteurs de leurs parcours et reprendre le contrôle de leur destin, au plan individuel, mais aussi collectif.

Des « cafés » réunissant des patient-e-s et leurs proches leurs permettent d'échanger des expériences et de s'informer mutuellement. Ils offrent à toutes et à tous la possibilité d'exprimer avec leurs propres mots, certains d'être compris, la façon dont ils vivent et « font avec » leurs maladies et leurs traitements, on le sait particulièrement ravageurs... Plusieurs cafés ont été organisés cette année et d'autres vont avoir lieu dans la région lyonnaise et à Montpellier dès la rentrée 2017. Par ses participations actives à des instances officielles (Ministère de la Santé, Haute Autorité de Santé, Etats Généraux de l'Innovation en Santé, ANAP, Agence de la biomédecine,

CISS...), Renaloo cherche aussi à introduire par le haut toutes les mesures visant à améliorer la qualité des soins et de la vie des patient-e-s.

L'originalité fondatrice de Renaloo a consisté à développer dès 2002 un site internet et à mettre les outils digitaux au service des patient-e-s afin de les informer, de les soutenir et de répondre à leurs besoins. Le site n'a cessé de se développer et d'évoluer et sa fréquentation continue de croître. En 2016, le site Renaloo.com a été consulté par 285 000 visiteurs uniques, dont 18 000 sont venus 15 à 100 fois et 15 000 plus de 100 fois.

Parallèlement, l'équipe de bénévoles s'étoffe et se forme progressivement, grâce à des stages de formation. L'association Renaloo compte aujourd'hui près de 6 000 adhérents.

- Depuis 2013, Renaloo se bat pour obtenir **le remboursement d'un nouvel antirejet, le Belatacept**, dont les résultats sont supérieurs aux autres traitements, mais dont l'accès est longtemps demeuré interdit aux patient-e-s en France pour des raisons administratives et financières. Dénué de toxicité pour le rein, permettant une meilleure fonction du greffon, il 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. Le combat a été long et difficile, mais il a été gagné !

- **A été lancée cette année la première plateforme digitale d'aide à la décision partagée pour les maladies rénales.** Cette plateforme très innovante, La Ville du Rein, 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. 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 professionnels de santé

- Renaloo a été lauréat en 2016 de l'appel à projets national « accompagnement des patient-e-s », pour **le projet MoiPatient**, qui bénéficie 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.

Toutes ces réalisations positives ne nous empêchent pas de nous inquiéter sur la situation que risquent de connaître les personnes vivant avec une maladie rénale au cours des dix ou vingt- années qui viennent, si les tendances observées ne s'inversent pas.

La greffe, on le sait, est, lorsqu'elle est possible, de très loin le meilleur traitement pour les patient-e-s dont les reins ne fonctionnent plus. Elle assure une espérance de vie plus longue, une meilleure qualité de vie et de moindres dépenses de santé que la dialyse. Ce constat fait aujourd'hui l'unanimité dans tous les pays. Or force est de constater que, à développement économique comparable, beaucoup de pays font mieux que nous et surtout, que le ratio greffe/dialyse tend à évoluer dans le mauvais sens en France : 45 % de greffé-e-s vs 55% de dialysé-e-s dans les années 2010, 44% vs 56% aujourd'hui.

Dans un dossier très documenté, évoquant notamment les Etats Généraux du Rein et les enquêtes menées par Renaloo, **le Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (HCAAM) s'est alarmé de l'échec des politiques de santé publique dans ce domaine.** Le diagnostic posé est sans appel : insuffisance des stratégies de prévention et de ralentissement des maladies rénales, augmentation constante du nombre de patient-e-s nécessitant un traitement de suppléance, un tiers de démarrages de dialyse en urgence, difficultés d'accès à la liste d'attente et à la greffe, ainsi qu'à la dialyse autonome, pénurie de greffons rénaux, ampleur des inégalités régionales dans l'orientation entre les différents traitements, etc.

Reprenant les conclusions de la Cour des Comptes en 2015, le HCAAM a fait le lien entre ces constats et les modalités de financement, qui favorisent la dialyse en centre, la plus rentable, au détriment des autres traitements.

Le HCAAM a donc recommandé la création de nouveaux leviers, sous la forme d'innovations :

- Technologiques : en dialyse (nouveaux générateurs pour l'hémodialyse quotidienne, à domicile, recours à la télémédecine) et en greffe (prélèvements sur donneurs décédés après arrêt cardiaque, traitements antirejets améliorant la survie des greffons)

- Organisationnelles : meilleure implication et participation des patient-e-s, réseaux de santé, parcours de soins

Le HCAAM a aussi préconisé le renforcement de la place des patient-e-s, « principal levier pour faire évoluer la situation », caractérisée par des blocages multiples. Enfin, le HCAAM a recommandé qu'un débat réel soit engagé sur l'accès aux données du registre REIN par établissement. Actuellement ces données ne sont publiées que par région.

Ces recommandations de cette instance indépendante rejoignent un trop grand nombre de positions défendues depuis longtemps par Renaloo pour que nous ne les reprenions pas à notre tour à notre compte.

Une réforme réfléchie, argumentée, efficace, de la prise en charge des maladies rénales et de leur financement, dans l'intérêt des patient-e-s mais aussi de la néphrologie dans son ensemble est à la fois possible et nécessaire.

Dans un contexte de maîtrise des dépenses, une meilleure répartition des ressources, permettant l'amélioration des pratiques et de la qualité des soins est devenue indispensable. Nous sommes prêts à prendre notre part de ce travail nécessairement collectif.

Christian Baudelot,

Sociologue, Vice-Président de Renaloo

La vie de l'association

Ressources humaines - bénévolat

En 2016, l'équipe de Renaloo était composée :

- de deux salariées
- d'une trentaine de « membres actifs », qui sont tous des patient-e-s ou des proches de patient-e-s et qui consacrent bénévolement du temps à l'association.

Les bénévoles de Renaloo

Les Etats Généraux du Rein ont aussi permis de rassembler autour de Renaloo un groupe d'experts bénévoles, apportant des compétences diverses à l'association et à ses projets. Ce groupe poursuit son implication et représente un précieux atout pour l'association.

Le bureau de Renaloo

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

Le conseil d'administration de Renaloo

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

Historique & données clés

2002 : création du site

2008 : création de l'association, refonte du site

2009 / 2001 : révision de la loi de bioéthique, Demain la greffe

2012 – 2013 : les Etats Généraux du Rein

2016 : 6000 adhérents, l'association est agréée

L'équipe salariée

Jusqu'en 2015, l'association ne disposait que d'une seule salariée, sa directrice générale, Yvanie Caillé. Une démarche de recrutement, réalisée en mécénat de compétences de la société Gensearch, a permis le recrutement en 2016 de Clotilde Genon, en tant que coordinatrice de l'association.

Yvanie Caillé ayant été nommée en août 2016 directrice de l'Institut des données de santé, elle a quitté l'association en fin d'année, tout en souhaitant poursuivre son engagement bénévole.

Le recrutement d'au moins deux collaborateurs supplémentaires est prévu en 2017, correspondant au souhait de réorganisation de l'association en trois pôles :

- Animation du réseau, mobilisation des bénévoles et actions de terrain (Clotilde Genon)
- Plaidoyer et actions politiques (poste à pourvoir en 2017)
- MoiPatient (poste à pourvoir en 2017)

Révision des statuts de Renaloo

En janvier 2016, l'assemblée générale de Renaloo a décidé une modification de ses statuts, portant notamment sur les types d'adhésion à l'association. Voir les [nouveaux statuts de Renaloo](#).

Renaloo obtient l'agrément national des associations d'usagers du système de santé

Cet agrément est attribué aux associations de patient-e-s sur la base de plusieurs critères :

- une activité effective et publique en faveur de la défense des droits des personnes malades et usagers du système de santé
- la conduite d'actions de formation et d'information
- la représentativité et l'indépendance de l'association

Son obtention constitue une reconnaissance officielle de l'action de Renaloo dans le domaine de la démocratie en santé. Elle va permettre à l'association de renforcer sa participation aux instances et aux évolutions du système de santé.

[Voir l'arrêté d'agrément de Renaloo publié au Journal Officiel](#)

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

Recrutement des bénévoles et développement du réseau

Renaloo, de par son histoire et ses origines, est une association issue du digital. Cette présence en ligne est une force que l'association souhaite compléter par une représentation sur le terrain dans les différentes régions de France. 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.

Un appel à bénévoles a été lancé en juillet 2016 et a fait l'objet d'une relance en août 2016. Fin décembre, il avait recueilli 75 réponses. Les entretiens individuels menés ensuite ont permis à 22 nouveaux bénévoles issus des différentes régions de France d'intégrer l'équipe de Renaloo.

La première réunion des bénévoles de la région Ile-de-France a eu lieu en décembre 2016.

Un week end de formation initiale est programmé pour 2017. Animé par EmPatients (Empowering Patients), il regroupera des bénévoles de toute la France, permettra aux différentes équipes de se rencontrer et de travailler sur la posture de l'aidant-e associatif-ve, l'écoute active, d'effectuer une mise à jour des connaissances médicales sur l'insuffisance rénale (en partenariat avec le Club des Jeunes Néphrologues).

Le développement de la présence de Renaloo sur le territoire national se poursuivra et se renforcera tout au long de l'année 2017.

Les Cafés Renaloo et les Cafés donneurs



Depuis 2013, Renaloo organise 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 » et qui pourront partager leur expérience.

Un Café Donneurs a eu lieu à Paris en avril 2016.

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



Le premier Café Renaloo a été organisé à Paris en novembre 2016.

En 2017, le nombre de cafés organisés à Paris devrait augmenter et leurs thématiques se diversifier (hémodialyse quotidienne à domicile par exemple).

L'objectif est aussi d'organiser ces rencontres en régions, grâce à l'appui des équipes de bénévoles.

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 patient-e-s sur ces possibilités. Moins de 7% des patient-e-s dialysé-e-s 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 brochure est sortie début 2016 et a été proposée gratuitement, sur la base d'une commande en ligne, à l'ensemble des structures de néphrologie, dialyse et transplantation.

Informer, soutenir, répondre aux besoins : internet et les outils digitaux

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

Bilan du site Renaloo.com

En 2016, Renaloo.com a été consulté par 285 000 visiteurs uniques, dont 18 000 sont venus 15 à 100 fois et 15 000 plus de 100 fois.

Le nombre de visiteurs uniques est passé d'environ un millier par jour en 2010 à environ 1 400 en 2016.

Développement des contenus éditoriaux et scientifiques du site

La publication sur Renaloo.com 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, avec en moyenne huit nouveaux articles publiés chaque mois.

Les contenus vidéo – la webTV

La série documentaire Renaloo TV poursuit son développement sur Youtube.

<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 @renalooe : <https://twitter.com/Renalooe>
- 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 2016 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.

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

Cette plateforme très innovante 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.

Son développement s'est étalé sur 2015 et 2016, pour un lancement officiel début 2017.



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.

[Voir le site de la Ville du Rein](#)

La démocratie sanitaire : nos combats, nos victoires, en 2016

Remboursement du Belatacept : Renaloo obtient enfin gain de cause

[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.

Lettre ouverte à la Ministre, avec la Société francophone de Transplantation

Le 15 mars 2016, c'est avec le soutien de la [Société francophone de Transplantation](#) que Renaloo a à nouveau alerté la Ministre, par [une lettre ouverte](#).

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 considèrent 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...

[Voir la lettre ouverte](#)
[Voir le communiqué de presse](#)

La Ministre des Affaires Sociales et de la Santé a répondu en demandant la réévaluation du belatacept par la [Commission de Transparence de la HAS](#), au regard notamment des [données récentes publiées dans le NEJM](#).

[Voir le courrier de Marisol Touraine](#)

Contribution à la réévaluation par la Commission de la Transparence de la HAS

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.

La Commission de la Transparence a maintenu son avis sur l'ASMR du belatacept.

Recours au droit d'alerte avec le CISS

La loi de santé a prévu un droit d'alerte de la Haute Autorité de Santé (HAS). Début juillet 2016, Le CISS, en partenariat avec Renaloo, a réalisé la toute 1ère saisine de la HAS dans ce cadre, pour dénoncer le nonaccès au belatacept.

Le CISS a notamment insisté sur les plus de 8000 patient-e-s privés de ce médicament, les pertes de chances que cela entraîne, la méconnaissance de l'intérêt de santé publique et les inégalités de traitement selon la galénique.

[Voir le communiqué de presse du CISS](#)

[Voir la lettre de saisine de la HAS](#)

Sortie programmée de la réserve hospitalière : le belatacept enfin accessible !

Les démarches de Renaloo ont porté leurs fruits.

Durant l'été 2016, le Ministère de la santé et l'ANSM ont entamé les démarches de sortie de la réserve hospitalière du belatacept, qui permettra son remboursement et son accès à l'ensemble des patient-e-s. Le laboratoire commercialisant le belatacept a annoncé début 2017 des tensions d'approvisionnement qui impliquent un rationnement de son accès pour quelques mois.

La situation devrait être résolue fin 2017, date qui devrait coïncider avec le remboursement du médicament pour tous les patient-e-s qui en ont besoin.

Revue de presse

- [Article du NEJM du 28/01/2016 : Belatacept and Long-Term Outcomes in Kidney Transplantation](#)
- [Dépêche APM du 04/02/2016 - Greffe rénale: Renaloo interpelle de nouveau Marisol Touraine sur le manque d'accès au belatacept](#)
- [Journaliste et Santé Publique \(blog de Jean-Yves Nau\) 04/02/2016 - Affaire Nulojix® : des greffés du rein privés d'un médicament jugé trop coûteux. Ils en appellent à Marisol Touraine](#)
- [France Info 05/02/2016 - Greffes de rein : un médicament antirejet plus efficace bientôt remboursé ?](#)
- [Dépêche AFP du 05/02/2016 - Greffes de rein: nouvel appel pour le remboursement d'un médicament anti-rejet](#)
- [AlloDocteur du 08/02/2016 - Greffes de rein : nouvel appel pour le remboursement d'un médicament anti-rejet](#)
- [Le Figaro du 09/02/2016 - Greffe de rein : bagarre autour d'un antirejet](#)

- [JIM du 09/02/2016 - Greffe rénale : patient-e-s et médecins s'éreintent à demander une meilleure prise en charge du belatacept](#)
- [Fréquence Médicale du 09/02/2016 - Belatacept : bataille autour d'un antirejet efficace mais pas disponible](#)
- [Ouest France du 09/02/2016 - Greffe de rein. Bagarre autour du remboursement d'un anti-rejet](#)
- [Doctissimo du 10/02/2016 - Greffe de rein : patient-e-s et professionnels réclament le remboursement d'un antirejet](#)
- [Hospimédia du 10/02/2016 - \[Économie\] L'impatience se fait sentir quant au remboursement du belatacept](#)
- [Santé Magazine du 10/02/2016 - Greffe de rein : patient-e-s et médecins se mobilisent pour un nouvel antirejet](#)
- [Rendez-vous Santé LCI du 24/02/2016 - Greffe de rein : un nouveau médicament efficace mais non remboursé en France](#)
- [Vidal du 25/02/2016 - Prévention du rejet de la greffe de rein : de nouvelles données relancent la polémique sur le remboursement du belatacept](#)

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

Renaloo a développé en février et mars 2016 une série d'actions en faveur d'une meilleure transparence du registre REIN, s'appuyant notamment sur l'enquête réalisée autour de l'information des patient-e-s. Le [Réseau Épidémiologie et Information en Néphrologie](#) (REIN) est un registre informatisé qui propose un suivi des données épidémiologiques et cliniques provenant de tou-te-s les patient-e-s traité-e-s par dialyse ou greffe en France.

Toutefois, la publication des données relatives à chaque établissement est « interdite » par convention. Seules les données par région sont rendues publiques. Cette opacité soulève des questions importantes, compte tenu des difficultés observées dans les parcours des patient-e-s. Renaloo réclame donc depuis les Etats Généraux du Rein l'ouverture des données du registre.

Elle permettrait 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.

Comment accepter qu'un registre dont le financement est entièrement public, pour des soins coûteux, pris en charge à 100% par l'Assurance Maladie, puisse être maintenu dans l'opacité, alors que ses équivalents à travers le monde sont parfaitement transparents ?

Conférence de presse Renaloo du 18 février 2016

A l'occasion d'une conférence de presse, organisée le 18 février 2016, en présence du député Gérard Bapt, Renaloo a rappelé les difficultés auxquelles sont confrontés les patient-e-s atteints de maladies rénales : des parcours parfois chaotiques, une faible efficacité des stratégies de prévention qui pourraient pourtant permettre de ralentir ou de stopper l'évolution des maladies rénales, la trop grande précocité de certains

démarrages de dialyse, l'insuffisance et les retards dans le recours à la greffe, les freins dans l'accès à la dialyse autonome (à domicile notamment), etc.

Les résultats de notre enquête menée auprès de plus d'un millier de patient-e-s dialysé-e-s et greffé-e-s ont été présentés. Ils montrent que, de manière fréquente, les patient-e-s restent mal informé-e-s et ont peu la possibilité de participer aux décisions médicales et au choix des traitements.

Renaloo a à cette occasion rappelé sa demande de transparence du registre REIN.

Lettre ouverte de Gérard Bapt à la Ministre de la santé

Cette demande a été soutenue par le député Gérard Bapt, qui a dénoncé dans une lettre ouverte à la Ministre de la santé les prises en charges très inégalitaires des patient-e-s dialysé-e-s et greffé-e-s en France.

[Voir la lettre ouverte de Gérard Bapt à Marisol Touraine](#)

Elle rappelle que [la Cour des comptes avait dressé en 2015 des "constats accablants"](#) sur l'insuffisance rénale en France, en particulier sur l'insuffisance de la prévention et du recours à la greffe.

Elle souligne également le développement insuffisant des méthodes de dialyse « favorisant l'autonomie des patient-e-s et leurs possibilités de se maintenir dans l'emploi ».

« Notre pays est l'un des derniers en Europe pour la prise en charge par dialyse à domicile, avec un taux de 5% contre 20 à 25% pour la Suède, les Pays-Bas, la Grande-Bretagne, etc. »

Gérard Bapt a réclaté, comme Renaloo, la transparence du registre REIN et la publication des données (nombre d'inscrit-e-s sur liste d'attente pour greffe, de dialysé-e-s à domicile...) relatives à chaque établissement de dialyse.

Gérard Bapt a en outre suggéré d'inscrire dans le Code de la santé publique l'obligation pour les professionnels de santé d'informer de manière complète et objective les patient-e-s sur toutes les modalités de traitements (types de dialyse et greffe).

Colloque à l'Assemblée Nationale : « maladies rénales, dialyse, greffe : comment améliorer les parcours ? »

Ces différentes problématiques ont à nouveau été abordées de manière approfondie lors du [colloque organisé par Renaloo, à l'occasion de la journée mondiale du rein, le lundi 7 mars 2016, à l'Assemblée nationale](#).

Renaloo a également réclaté à cette occasion une réforme des financements de l'insuffisance rénale, visant à améliorer les parcours et s'appuyant sur l'accès aux données par établissement du registre REIN ainsi que sur une tarification incitative à de meilleures pratiques des équipes et structures de néphrologie, sur la base d'indicateurs de performance, notamment dans les domaines :

- de la stabilisation ou du ralentissement de la progression de la maladie rénale chronique

- de l'accès le plus précoce possible à la greffe (greffe préemptive, sans passer par la dialyse, ou à défaut inscription préemptive, développement de la greffe de donneur vivant...)
- pour les patient-e-s en attente de greffe ou qui présentent des contre-indications à la transplantation, de l'accès à la dialyse autonome, à domicile notamment, dont on sait qu'elle peut sensiblement améliorer la qualité de vie, permettre le maintien dans l'emploi et parfois même permettre une meilleure qualité de la dialyse

[Voir le communiqué de presse de Renaloo](#)

Plusieurs acteurs de la néphrologie ont fait savoir à cette occasion leur soutien aux demandes de Renaloo.

La FHP dialyse a ainsi diffusé un communiqué intitulé "[Registre REIN : la FHP Dialyse demande une transparence des données à l'échelle de chaque établissement](#)".

Le Syndicat des Néphrologues libéraux a quant à lui fait savoir qu'il partageait les constats de Renaloo sur [la nécessité d'améliorer l'accès des patient-e-s à la greffe et à la dialyse à domicile ainsi que sur l'inadaptation des modalités de financement](#).

Un premier pas vers la transparence : des données publiées par départements

Le Ministère de la santé (DGOS) a demandé que les données du registre soient désormais disponibles au niveau départemental et plus seulement régional.

Revue de presse

- [Le Quotidien du Médecin du 18/02/2016 - Les insuffisants rénaux déplorent des obstacles dans l'accès aux soins et l'opacité du registre rein](#)
- [Le Magazine de la Santé du 18/02/2016 - Insuffisance rénale : des inégalités d'accès aux traitements](#)
- [Viva du 18/03/2016 - Y a-t-il un scandale des dialyses en France ?](#)
- [Femme Actuelle du 18/02/2016 - Halte aux inégalités pour la greffe de rein et la dialyse](#)
- [Morandini Santé du 18/02/2016 - Dialyse et greffes de rein : La colère d'un député qui dénonce des "inégalités" d'accès aux traitements!](#)
- [Journal des Femmes du 19/02/2016 - Maladies rénales : des parcours de soin souvent chaotiques](#)
- [Le Parisien du 19/02/2016 - A quand la dialyse à domicile ?](#)
- [Age Village du 22/02/2016 - Pour un meilleur accès des malades du rein à la dialyse à domicile](#)
- [E-Sante.fr du 22/02/2016 - Maladie rénale et prise en charge : le parcours du combattant](#)
- [La Provence du 6/03/2016 - Y a-t-il un scandale de la dialyse ?](#)
- [Communiqué FHP-dialyse du 7/03/2016 - Registre REIN : la FHP Dialyse demande une transparence des données à l'échelle de chaque établissement](#)
- [Dépêche AEF du 10/03/2016 - Renaloo soutenue dans sa lutte pour la transparence des différentes prises en charge de l'insuffisance rénale chronique](#)
- [Journal de 13h France 2 du 11/03/2016 - la dialyse à domicile et ses avantages](#)
- [Mediapart du 28/12/2016 : L'absurde rente de la dialyse](#)

Tribune dans Le Monde « la dialyse est une prison : allégeons les peines »

[Ce texte](#), publié dans Le Monde le 24 mai 2016 et co-signé par plusieurs représentants et sympathisants de Renaloo, en appelait à la ministre de la santé et au directeur de l'Assurance Maladie pour améliorer les parcours et la prise en charge des patient-e-s atteints de maladies rénales.



Il a suscité de nombreuses réactions dans l'univers de la néphrologie, ainsi qu'une couverture médiatique importante.

[Voir le reportage diffusé dans « Allo Docteur »](#)

Mise en place du comité médical et scientifique de Renaloo

Renaloo a mis en place en 2016 son comité médical et scientifique.

Le rôle de ce comité est d'accompagner et de conseiller l'association autour de sa mission essentielle : l'amélioration de la qualité des soins et de la vie des patient-e-s atteints de maladies rénales.

Les membres du comité peuvent notamment être sollicités pour certaines des actions et projets de l'association (plaidoyer et participation aux évolutions du système de santé, information des patient-e-s, etc.).

Un **large appel à candidatures** a été lancé fin avril 2016, en vue de constituer ce comité.

Plus d'une centaine de candidatures nous sont parvenues.

Au total, le [comité médical et scientifique de Renaloo](#) regroupe une soixantaine de membres L'appui des nombreuses expertises qui y sont représentées - néphrologie et autres spécialités médicales, chirurgie, soins infirmiers, psychologie, diététique, travail social, santé publique, épidémiologie, droit, économie de la santé, sociologie, bioéthique, e-santé, etc. - conjuguées à l'expertise des patient-e-s et de leurs proches, sera un atout considérable pour enrichir la réflexion et le plaidoyer de Renaloo.

Le comité s'est réuni pour la première fois le 21 septembre 2016, pour une séance de travail riche en échanges, au cours de laquelle de nombreuses pistes d'actions ont émergé.



Cinq groupes de travail ont été constitués :

- **Accès aux données et transparence du registre REIN** (rapporteur : Franck Von Lennep)
- **Modalités innovantes de financement** de la prise en charge des maladies rénales (rapporteur : Alain Coulomb)
- **Traitement palliatif conservateur** (rapporteur : Alain Tenaillon)
- **Expérience patient-e-s dans la qualité des soins** (rapporteur : Nicolas Bélorgey)
- **Inégalités géographiques et sociales** (rapporteur : Michèle Kessler)

Don d'organes : nouvelles modalités d'expression du refus

Depuis 1976 et la loi Cavaillet, chaque français est présumé favorable au don de ses organes sauf s'il s'y oppose de son vivant.

En 1994, la première loi de bioéthique a précisé les conditions du consentement présumé : registre des refus, dialogue avec la famille pour rechercher la position du défunt sur le don d'organes.

Porté par le professeur Jean-Louis Touraine et le docteur Michèle Delaunay, [un amendement à la loi de santé](#) présenté à l'assemblée nationale en 2015 a proposé qu'en l'absence d'inscription au registre des refus, le prélèvement soit considéré comme "consenti", sans implication des proches dans la démarche.

Face au tollé provoqué - [auquel Renaloo s'était associé](#) - le texte finalement adopté s'est éloigné de la version initiale, en rappelant que [le refus du don d'organe devrait pouvoir s'exprimer par d'autres moyens](#) (à préciser par décret) que la seule inscription au registre des refus.

A l'issue d'une large concertation, à laquelle [Renaloo a participé](#), ce [décret a été publié](#) au journal officiel le 14 août 2016.

Au total :

- Le registre national automatisé des refus reste le **moyen « principal »** d'expression du refus.
- Il est également possible **d'exprimer son refus par écrit** et de confier ce document à un proche ou, en cas d'impossibilité de l'écrire et de le signer, de demander à deux témoins d'attester qu'il est l'expression de sa volonté libre et éclairée.
- Enfin, en l'absence d'inscription sur le registre ou d'un tel document, **les proches peuvent faire valoir, par écrit**, un refus de prélèvement d'organes exprimé par le patient décédé en mentionnant précisément le contexte et les circonstances de son expression verbale...

Cette attestation écrite et signée par un proche constitue la seule vraie différence avec la procédure actuelle. Elle confère au recueil de l'opposition du défunt, exprimé mais non formalisé, un caractère plus solennel.

Nous avons rappelé notre position dans une [tribune publiée le 28 mai 2016 dans le Journal International de Médecine](#).

Prévention de la tératogénicité du mycophénolate : des précautions excessives ?

Le mycophénolate est un médicament immunosuppresseur largement utilisé comme antirejet en transplantation rénale. La tératogénicité 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.

Lettre ouverte à l'ANSM

Renaloo a immédiatement adressé une [lettre ouverte au directeur de l'ANSM](#) pour protester contre ce dispositif, que nous avons jugé excessif.

Plusieurs réunions ont eu lieu avec l'ANSM, qui a finalement 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). Les résultats de cette saisine seront connus en 2017.

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 a 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.

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 (en attente de réponse de l'Agence de la biomédecine), ainsi que de réalisation de recommandations sur la contraception des femmes greffées (qui a finalement été inscrite au programme de travail de la HAS).

Revue de Presse

- *Le pharmacien de France* du 20/05/2016 : [Mycophénolate et Valproate, même combat](#)
- *La coupe d'Hygie* du 19/05/2016 : [Cellcept : la double contraception n'est pas la seule solution](#)
- *Journal International de Médecine* du 12/05/2016 : [Effets tératogènes du mycophénolate : l'ANSM renforce l'information](#)
- *La coupe d'Hygie* du 14/05/2016 : [Cellcept : l'abstinence, une contraception hautement efficace ?](#)
- *Le Moniteur du Pharmacien* du 17/05/2016 : [Délivrance du mycophénolate : l'association Renaloo interpelle l'ANSM](#)
- *Dépêche APM* du 17/05/2016 : [Renaloo critique l'ANSM sur les mesures de prévention du risque tératogène du mycophénolate](#)
- *Vidal.fr* du 18/05/2016 : [Mycophénolate et risque tératogène : appel à l'amélioration des nouvelles mesures de précaution](#)

La charte de la dialyse



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. 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 patient-e-s, 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, 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, ainsi que 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 patient-e-s les concernant

Le lancement de la [charte de la dialyse](#) aura lieu début 2017, avec notamment le soutien de la FHF et de la FEHAP, ainsi que de plusieurs organisations professionnelles.

Un double dispositif d'évaluation, par les structures et par les patients eux-mêmes, sera mis-en-œuvre.

Le rapport du HCAAM sur l'insuffisance rénale

Après la Haute Autorité de Santé et la Cour des Comptes, le Haut Conseil pour L'Avenir de l'Assurance Maladie s'est à son tour penché sur les maladies rénales en leur consacrant une partie de son rapport [« innovations et système de santé »](#), rendu public le 23 novembre 2016.

Dans un [dossier très documenté](#), évoquant notamment les [Etats Généraux du Rein](#) et les enquêtes menées par Renaloo, le HCAAM s'est alarmé de l'échec des politiques de santé publique dans ce domaine, en dépit des nombreux travaux réalisés ces 20 dernières années.

Le diagnostic posé a été sans appel : insuffisance des stratégies de prévention et de ralentissement des maladies rénales, augmentation constante du nombre de patient-e-s nécessitant un traitement de suppléance, un tiers de démarrages de dialyse en urgence, difficultés d'accès à la liste d'attente et à la greffe, ainsi qu'à la dialyse autonome, pénurie de greffons rénaux, ampleur des inégalités régionales dans l'orientation entre les différents traitements, etc.

Reprenant les conclusions de la [Cour des Comptes](#), le HCAAM a fait le lien entre ces constats et les modalités de financement, qui favorisent la dialyse en centre, la plus rentable, au détriment des autres traitements.

Le HCAAM a donc recommandé donc la création de nouveaux leviers, sous la forme d'innovations :

- Technologiques : en dialyse (nouveaux générateurs pour l'hémodialyse quotidienne, à domicile, recours à la télémédecine) et en greffe (prélèvements sur donneurs décédés après arrêt cardiaque, traitements antirejets améliorant la survie des greffons)
- Organisationnelles : meilleure implication et participation des patient-e-s, réseaux de santé, parcours de soins
- Tarifaires : forfaits par patient et au parcours (y compris pour la prévention), adossés à des référentiels et à des indicateurs de qualité ; augmentation des tarifs de la dialyse autonome et diminution de ceux de la dialyse en centre ; soutien financier au développement de la greffe (créations de postes d'infirmières cliniciennes et coordinatrices de greffe, couverture totale des dépenses des donneurs vivants, etc.)

Le HCAAM a aussi préconisé le renforcement de la place des patient-e-s, « principal levier pour faire évoluer la situation », caractérisée par des blocages multiples.

Enfin, le HCAAM a recommandé qu'un débat réel soit engagé sur [l'accès aux données du registre REIN par établissement](#) (taux d'orientation par modalité, les taux d'inscription sur liste de greffe, etc.).

On ne peut que se réjouir qu'une institution comme le HCAAM se soit emparée de ce sujet, et que ses constats et recommandations rejoignent très largement ceux de Renaloo.

Sa conclusion a exhorté la puissance publique à l'action : « en l'absence d'une telle politique volontariste actionnant les bons leviers, (...), la situation observée à l'heure actuelle risquerait (...) de s'aggraver : le nombre de malades continuera à augmenter, la greffe ne répondra pas aux besoins, les centres de dialyse seront saturés, et les dépenses liées à ces prises en charge ne feront que croître. ».

[Voir le rapport du HCAAM](#)

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 oeuvre de ces expérimentations](#) a été publié en mai 2016.

Renaloo a vivement regretté, [dans un communiqué](#), que le versant financement, qui était le motif principal de ces expérimentations, ait finalement été supprimé.

Nous avons notamment souligné le risque qu'elles ne contribuent au total qu'à amplifier des inégalités géographiques de prise en charge déjà considérables et à retarder la mise en oeuvre de réformes plus globales, qui sont pourtant indispensables et urgentes.

Participation aux travaux sur l'évaluation de la qualité de l'hémodialyse (IPAQSS) à la HAS.

Pour la deuxième fois en 2016, [les résultats de sept indicateurs du thème « Qualité de la prise en charge des patient-e-s hémodialysé-e-s 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 patient-e-s dialysé-e-s en France sont traité-e-s 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.

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 patient-e-s hémodialysé-e-s (à partir des indicateurs IPAQSS accès à la transplantation rénale, suivi des patient-e-s hémodialysé-e-s, appréciation de la

qualité de la dialyse) a été intégrée depuis 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.

Renaloo participe au groupe de travail IPAQSS de la HAS, et insiste notamment pour que plusieurs améliorations soient apportées au dispositif : meilleure transparence quant à la définition des « patient-e-s atypiques », évolution des indicateurs de moyens vers des indicateurs de résultat, intégration des soins de support parmi les critères évalués, etc.

Travaux sur le parcours des patient-e-s dialysé-e-s 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 patient-e-s en dialyse. Renaloo a participé à cette démarche, sur la base de réunions mensuelles d'une journée. Ses [travaux ont été publiés](#) en septembre 2016.

Les frais cachés des ALD : une action en partenariat avec le CISS

Renaloo a participé en 2016, en partenariat avec le CISS, à une étude menée par l'Observatoire citoyen des restes à charge en santé.

Elle a révélé qu'en 2013, les dépenses de santé sont respectivement prises en charge à 88 % par l'Assurance Maladie lorsqu'il s'agit des personnes en ALD, et à 63 % pour les autres. Ces montants correspondent à des soins mal ou pas remboursés (certains soins dentaires, optique, prothèses auditives...), à des dépassements d'honoraires, à des forfaits journaliers d'hospitalisation, etc.

En ce qui concerne le rein, il reste en moyenne 737€ par an à la charge des patient-e-s en ALD pour insuffisance rénale ou dialysé-e-s et 826€ pour les patient-e-s greffé-e-s, contre 673€ pour les personnes sans ALD. Des montants qu'il convient de mettre en regard avec les ressources des malades, souvent fortement diminuées par rapport au reste de la population. Ainsi, [66 % des patient-e-s dialysé-e-s et 44% des greffé-e-s disposent de ressources inférieures à 1 100 € par mois](#). Beaucoup d'entre eux dépendent de minima sociaux (par exemple l'AAH, environ 800€ / mois). Pour eux, ces restes-à-charge représentent donc des montants importants.

Renaloo a réalisé en juin 2016 [enquête complémentaire](#) auprès des patient-e-s vivant avec une maladie rénale. Elle a montré qu'il faut ajouter à ces restes-à-charge les frais de santé non pris en compte par l'Assurance Maladie, par exemple les consultations de psychologues de ville (non remboursées), les crèmes destinées à la protection solaire pour les patient-e-s greffé-e-s, certains compléments alimentaires, les frais de stationnement liés au traitement et au suivi, etc.

Enfin, les patient-e-s en ALD ne sont pas exemptés des franchises et participations forfaitaires sur les consultations, sur les actes de radiologie et de biologie médicale, sur les médicaments et sur les transports sanitaires. Même si leurs

montants sont plafonnés, ces sommes pèsent lourd sur le porte-monnaie des personnes malades.

[Télécharger le dossier de presse de l'étude de l'observatoire des restes-à-charge \(lire pages 25 à 32 le chapitre consacré aux maladies rénales\)](#)

A cette occasion, Renaloo a formulé ses propositions pour réduire les restes-à-charge :

- **Supprimer les franchises et participations forfaitaires** pour les patient-e-s en ALD
- **Mieux informer** les patient-e-s sur le mécanisme des ALD, ainsi que sur les droits d'aide à l'accès à une complémentaire santé et à la CMU-c
- Garantir à tous les patient-e-s en ALD un **accès à une complémentaire santé de l'Assurance Maladie** sur le modèle de la CMU-c ou des modalités spécifiques d'accès à la CMU-c
- **Interdire ou plafonner fortement les dépassements d'honoraires** dans les actes médicaux réalisés dans le cadre d'une ALD (sur le modèle de ce qui est pratiqué pour la CMU et l'AME)

- Garantir et contrôler l'**accès gratuit et effectif aux soins de support** prévus par les textes dans le cadre des soins (diététicienne, psychologue, assistance sociale, etc.)
- Prévoir des **forfaits adaptés à chaque ALD pour couvrir certains frais indispensables liés à la pathologie** et pourtant non remboursés (pour l'IRC, hospitalisations, soins dentaires et optique, protection solaire, parkings, etc.)

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 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 1^{er} 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 ont 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).

Participation à des travaux institutionnels et scientifiques

Renaloo a poursuivi en 2016 son implication de représentation des patient-e-s dans différentes actions (en plus de celles mentionnées à la rubrique EGR) :

- Groupe de pilotage et Comité Scientifique de REIN
- Comité d'interface entre l'Agence du Médicament et les associations de patient-e-s
- Commission d'information des patient-e-s et différents groupes de travail autour des maladies rénales à la Haute Autorité de Santé
- Comité de pilotage ministériel concernant les traitements de l'IRCT
- Groupes de travail Quavi Rein (Étude de qualité de vie des patient-e-s dialysé-e-s ou greffé-e-s) 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.
- Groupe d'interface ministériel big data en santé
- etc.

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.

Notre vision, ce que nous voulons : élaboration d'un manifeste et d'une plateforme

Notre vision : élaboration du manifeste Renaloo

Le Conseil d'Administration de Renaloo a décidé en 2016 de formaliser sa vision de l'association et de son rôle. Ce travail collectif a demandé plusieurs mois. Sa réalisation a été très structurante pour l'association.

La prise en charge des maladies rénales en France doit s'améliorer

Dévastatrices dans leurs effets et inégalitaires dans leurs thérapeutiques, les maladies rénales entraînent une mortalité élevée et dégradent les conditions d'existence. Il est possible de ralentir ou de stopper leur évolution, ce qui nécessite un suivi et un accompagnement étroits. Lorsque les reins ne fonctionnent plus, le recours à la dialyse ou la greffe devient nécessaire. Bien que supérieure à la dialyse en termes de qualité et d'espérance de vie, la greffe n'est toujours pas le traitement dominant en France (44% des patient-e-s sont greffé-e-s, 56% dialysé-e-s). La probabilité d'accès à la transplantation diffère selon la région et le milieu social et est inférieure à celle d'autres pays européens, y compris pour les patient-e-s jeunes (< 65 ans). Même constat pour l'accès à la dialyse autonome, à domicile en particulier. Enfin, pour les patient-e-s très âgés ou en fin de vie, le recours à la dialyse reste très fréquent, là où des traitements palliatifs conservateurs pourraient parfois être préférables. Au total, les parcours des patient-e-s sont souvent chaotiques et émaillés de pertes de chances.

Vivre mieux...

L'essor de la dialyse puis de la greffe a permis la survie prolongée de patient-e-s jusque-là condamnés. Survivants, au prix de contraintes quotidiennes, d'une dépendance à des techniques lourdes et coûteuses, ils sont reconnaissants à la science et à notre système de santé et ont été peu habitués à se plaindre. Mais ils aspirent désormais à vivre mieux, avec leur maladie, avec leurs traitements, avec un système de soin auquel ils ne peuvent se soustraire. Vivre mieux, c'est aussi préserver sa liberté, ses droits, sa citoyenneté, avoir la possibilité de faire ses propres choix, travailler, faire des projets, etc.

Qui est Renaloo ? D'où vient la singularité de sa voix ?

Renaloo a vu le jour en 2002, sous forme d'un blog, créé par une patiente. Les outils digitaux ont très tôt été utilisés pour soutenir, informer et impliquer les patient-e-s, faisant ainsi émerger des formes nouvelles de solidarité et de mobilisation. Ce mode de fonctionnement a permis de contourner les modèles traditionnels, pyramidaux, pour privilégier celui du réseau solidaire, dont l'histoire a maintes fois démontré les

vertus démocratiques. Aujourd'hui, l'association Renaloo compte près de 6 000 membres et mobilise des publics larges, avec en moyenne 1 300 visiteurs uniques par jour sur le site, une présence forte sur les réseaux sociaux, la capacité de contacter par voie électronique plusieurs dizaines de milliers de patient-e-s, professionnels, institutionnels, journalistes, etc.

La démarche de Renaloo est en permanence animée par la conviction que les patient-e-s peuvent et doivent devenir des acteurs de leurs parcours et ainsi reprendre le contrôle de leur destin, au plan individuel, mais aussi collectif.

Ensemble, pour une meilleure médecine

Patient-e-s et soignants ont un intérêt, naturel et mutuel, à coopérer. Pour cela, un rapport égalitaire doit être reconnu et respecté. La montée en puissance de la démocratie en santé, du « pouvoir des patient-e-s » et de la capacité d'influence de leurs associations ne constitue pas une menace pour le monde médical. Il s'agit au contraire de l'opportunité d'une mise en commun de deux expertises, source de connaissances nouvelles, qui font progresser la médecine et améliorent la relation soigné-soignant. Elles seront, elles sont déjà indissociables.

C'est cet esprit, accepté par tous, qui a animé les Etats Généraux du Rein en 2012-2013, dont les retombées positives sont déjà nombreuses.

Des acteurs multiples, une coopération parfois difficile mais nécessaire

Les maladies rénales concernent de nombreux acteurs : patient-e-s (atteint-e-s d'une maladie rénale, dialysé-e-s ou greffé-e-s), proches, médecins (néphrologues – dont des spécialistes en suivi des maladies rénales, dialyse, transplantation - généralistes, réanimateurs, chirurgiens, etc.) et autres soignants, exerçant dans différentes structures (publiques, privées...), industriels, payeurs (Assurance Maladie, mutuelles), décideurs de la santé, institutions, etc. Leurs intérêts ne convergent pas nécessairement. La remise en question de certains « acquis » ou habitudes suscite parfois des crispations, corporatistes ou identitaires.

Mais la priorité absolue doit demeurer le bénéfice des patient-e-s. Les actions de Renaloo, les plaidoyers que nous soutenons ont un objectif unique : améliorer la qualité des soins et de la vie des patient-e-s. Il ne s'agit en aucun cas de stigmatiser telle institution, tel individu, tel groupe. Pour autant, le statu quo n'est pas acceptable, tout comme les pressions ou autocensures au motif que les changements nécessaires pourraient ébranler telle corporation ou compromettre telle entente de circonstance.

Ce que nous voulons

- **Des patient-e-s acteurs de leurs parcours**, informés, qui participent pleinement aux décisions médicales, dans le cadre d'une alliance thérapeutique ;

- **Une réforme** réfléchie, argumentée, efficace, de la prise en charge des maladies rénales et de leur financement, dans l'intérêt des patient-e-s mais aussi de la néphrologie dans son ensemble. Nous exigeons avant tout la qualité, la sécurité, l'humanité des soins. Dans un contexte de maîtrise des dépenses, une meilleure répartition des ressources, permettant l'amélioration des pratiques est devenue indispensable ;

- **L'accès aux données de santé** et en particulier l'ouverture du registre REIN, avec la même transparence que ses équivalents à travers le monde ;

- **Participer aux améliorations du système de santé comme aux avancées de la science.**

Renaloo considère que la production de nouveaux savoirs, centrés sur les patient-e-s, est une de ses missions : réalisation d'enquêtes, publication d'articles, promotion du statut de patient acteur de la recherche et évaluateur de la qualité des soins en sont des exemples. De même, la recherche médicale doit s'ouvrir aux patient-e-s et les associer étroitement à l'ensemble de ces processus.

La plateforme Renaloo 2017 – 2022

En parallèle à la rédaction de son manifeste, Renaloo a réalisé en 2016, 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.

Son objectif : **faire entendre la voix des patient-e-s** dans les débats en cours, afin que les maladies rénales soient au cœur des futures réformes de notre système de santé.

[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 :

- 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
- 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
- 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
- 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)
- Mettre en œuvre la dialyse du futur : libre, choisie, adaptée, optimisée pour chaque patient-e (durée, fréquence, qualité, lieu, autonomie, transports, etc.)
- 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
- 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
- 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. Le constat est sans équivoque : 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.

[Télécharger la plateforme Renaloo 2017 - 2022](#)

La plateforme Renaloo a été rendue publique et adressée aux différents candidats ainsi qu'à certains parlementaires, début 2017. Ce document constituera un pilier du plaidoyer de l'association pour la période 2017 – 2018.

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

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 de 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.

L'Université des personnes malades du rein (UPMR)

L'UPMR est une action d'accompagnement et de soutien destinée aux personnes vivant avec une maladie rénale, quel que soit son stade, visant à **renforcer leurs capacités individuelles et collectives à agir favorablement pour leur santé, à comprendre les enjeux de qualité et de sécurité des soins et à utiliser les outils digitaux pour atteindre ces objectifs**. L'UPMR repose sur la mise en place régulière de rencontres résidentielles de deux à trois jours, se déroulant en région Pays-de-la-Loire. Chaque UPMR est destinée à environ 50 patient-e-s ou proches venant de l'ensemble du territoire.

MoiPatient.fr, plateforme digitale participative

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 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.

MoiPatient est un projet stratégique de Renaloo à long terme. La plateforme sera lancée au printemps 2018, période qui verra également la première édition des universités des personnes malades des reins.

Savoir et faire savoir

Enquête auprès des patient-e-s sur le libre choix du traitement de suppléance

Renaloo a lancé en février 2016 une étude consacrée à la manière dont les patient-e-s dialysé-e-s ou greffé-e-s ont été informés sur les différentes possibilités de traitement (greffe de donneur vivant ou décédé, dialyse en établissement ou à domicile, etc.) et ont eu la possibilité de participer au choix de leur traitement.

Le recueil a duré 13 jours (du 29/01/2016 au 11/02/2016). La mobilisation a été forte, puisque 1038 personnes au total, toutes dialysées ou greffées, ont participé*.

Parmi l'ensemble des patient-e-s ayant répondu à l'enquête :

- 1 sur 3 estime avoir peu ou pas participé au choix de son traitement ; ils sont près d'1 sur 2 parmi les patient-e-s dialysé-e-s en centre ou UDM (dialyse non autonome)
- Plus d'1 sur 2 (55%) estime avoir été mal ou pas informé sur la possibilité d'être greffé sans passer par la dialyse (alors que la greffe préemptive est reconnue comme la meilleure stratégie de traitement, aux plans médical, humain... et financier !)
- 1 sur 2 estime être mal ou pas informé sur la possibilité de faire de l'hémodialyse (HD) à domicile
- Plus de 40% estiment être mal ou pas informés sur la dialyse péritonéale (DP) à domicile

Cette étude a confirmé une participation insuffisante des patient-e-s au choix de leur traitement et un déficit important d'information sur les options les plus efficaces, notamment l'accès précoce à la greffe.

Par ailleurs, parmi les patient-e-s dialysé-e-s non autonomes (en centre ou UDM) ayant répondu à l'enquête, 1 sur 3 "souhaiterait essayer l'hémodialyse (HD) à domicile", ce qui montre un potentiel de développement de cette technique. Rappelons qu'à l'heure actuelle, l'HD à domicile ne concerne que 0,6% des patient-e-s en France.

D'une manière générale, la dialyse à domicile (HD et DP) n'est accessible qu'à moins de 8% des patient-e-s dialysé-e-s dans notre pays, contre 20% à 30% en Suède, aux Pays-Bas ou au Canada.

Maladies rénales et inégalités sociales d'accès à la greffe en France : publication d'un article dans Population

La lutte contre les inégalités sociales de santé est un enjeu majeur de santé publique. Certaines de ces inégalités sont à ce jour peu documentées et donc peu présentes dans les débats. C'est le cas des maladies rénales et de l'accès à leurs traitements (dialyse et greffe de rein). Pour les patient-e-s qui peuvent en bénéficier, la greffe est le meilleur traitement de l'insuffisance rénale terminale, améliorant sensiblement l'espérance de vie et la qualité de vie par rapport à la dialyse. Mais l'accès à la greffe est contraint par des freins à l'inscription sur la liste nationale d'attente ainsi que par la pénurie d'organes.

Pour la première fois en France, Renaloo a mis en évidence des disparités sociales dans l'accès à la dialyse et à la greffe. Les résultats de ces travaux ont été publiés en juin 2016 dans [Population](#), la revue de l'Institut National des Etudes Démographiques (INED).



Les données, issues des [enquêtes des Etats Généraux du Rein](#) et [QuaViRein](#) montrent que quels que soient l'âge et le sexe, les personnes dialysées sont moins diplômées que les personnes greffées.

L'article, dont l'auteur principal est [Christian Baudelot](#), sociologue et vice-président de Renaloo, rend compte de l'accès socialement différencié à ces deux traitements et en examine les mécanismes. À chaque étape de la maladie, une dynamique cumulative conduit les patient-e-s les moins diplômés à être en situation de désavantage pour bénéficier d'une greffe de rein.

La publication de ces résultats a fait l'objet d'une **conférence de presse** le mercredi 8 juin 2016, en collaboration avec la Chaire Santé de Sciences Po et l'INED, en présence des auteurs et de [Didier Tabuteau](#), responsable de la Chaire Santé de Sciences Po.

[Lire l'article : Maladies rénales et inégalités sociales d'accès à la greffe en France](#)

Séminaire Sciences Po « Système de santé et maladie rénale chronique »

Revue de presse

- [Le Huffington Post du 8 juin 2016 : En France, les greffes de rein vont aux personnes les plus diplômées](#)
- [Pourquoi Docteur du 8 juin 2016 : Greffe rénale : les diplômés ont 2 fois plus de chance d'en bénéficier](#)
- [Libération du 8 juin 2016 : Pas tous égaux devant la greffe de rein](#)
- [Santé Magazine du 8 juin 2016 : Greffe de reins ou dialyse : les patient-e-s ne sont pas égaux](#)
- [Le Quotidien du Médecin du 8 juin 2016 : Fracture sociale face à la greffe de rein \(abonnés\)](#)
- [La Croix du 9 juin 2016 : Les Français inégaux devant la greffe du rein ?](#)
- [Dépêche AFP du 9 juin 2016 : En France, il vaut mieux être diplômé pour obtenir une greffe de rein](#)
- [Le Parisien du 9 juin 2016 : Pour avoir une greffe de rein mieux vaut être diplômé](#)
- [France Info, le 9 juin 2016 : Greffe du rein ou dialyse : les Français inégaux devant les traitements](#)
- [Ouest France, le 10 juin 2016 : Greffe de rein. La Bretagne au dessus de la moyenne nationale](#)
- [Allo Docteurs du 10 juin 2016 : Les inégalités sociales pèsent sur l'accès à la greffe rénale](#)
- [20 minutes du 10 juin 2016 : Greffe de rein: Les diplômés ont deux fois plus de chance d'en bénéficier](#)
- [Radio Fréquence Médicale du 10 juin 2016 : Greffe rénale : les diplômés ont 2 fois plus de chance d'en bénéficier](#)
- [Journal International de Médecine du 10 juin 2016 : Dans l'insuffisance rénale \(aussi\), la qualité de la prise en charge est liée au niveau social et d'études des patient-e-s \(abonnés\)](#)
- [Top Santé du 10 juin 2016 : Une greffe de rein plus accessible aux patient-e-s les plus diplômés](#)
- [24 Matins du 10 juin 2016 : Greffe du rein : des inégalités chez les bénéficiaires](#)
- [Les Echos du 10 juin 2016 : En France, les diplômés ont plus de chance de bénéficier d'une greffe de rein](#)
- [Le Figaro du 10 juin 2016 : les fausses injustices des maladies rénales](#)
- [Le généraliste du 10 juin 2016 : Pour bénéficier d'une greffe de rein mieux vaut être diplômé qu'incolte \(abonnés\)](#)
- [Communiqué de Sciences Po : Maladies rénales et inégalités sociales d'accès à la greffe en France](#)
- [La Croix du 17/06/2016 : Sur quels critères choisir les patient-e-s à greffer ?](#)

La Chaire santé de Sciences Po, en collaboration avec Renaloo, la FNAIR et la SFNDT, a organisé en 2016 et 2017 un séminaire de travail sur la maladie rénale chronique.

Au cours de six séances thématiques, entre novembre 2016 et avril 2017, différentes thématiques ont été abordées au sein du groupe de travail :

- Séance 1 : Le point sur la maladie rénale chronique Mercredi 2 novembre 2016
- Séance 2 : Pratiques et disparités en néphrologie en France Jeudi 8 décembre 2016
- Séance 3 : Comparaisons internationales Mercredi 11 janvier 2017
- Séance 4 : La maladie rénale à un stade très avancé Jeudi 9 février 2017
- Séance 5 : Les politiques publiques de la maladie rénale chronique Mercredi 22 mars 2017
- Séance 6 : Les politiques publiques de la maladie rénale chronique (suite) Mercredi 5 avril 2017

De nombreux experts sont venus présenter leur analyse et nourrir les débats.

Ce groupe de travail a construit au fil des séances une réflexion collective qui donnera lieu à la publication d'une synthèse ainsi que d'un document de propositions, sous l'égide de la Chaire santé.

[Voir la page consacrée au séminaire sur le site de Sciences Po](#)

Ombres et lumières du parcours des donneurs vivants : les résultats d'une grande enquête publiés, nos demandes réaffirmées

L'Agence de Biomédecine a publié fin 2016 [les résultats d'une enquête très originale sur les donneurs vivants de rein](#), à laquelle Renaloo a participé.

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. Des résultats très intéressants, qui montrent les améliorations à apporter à ce parcours des donneurs.

[Télécharger le rapport de l'enquête](#)

Cette publication a été l'occasion pour Renaloo de rappeler son plaidoyer autour des greffes rénales de donneurs vivants :

Améliorer le parcours et la satisfaction des donneurs vivants de rein

- Sensibiliser l'ensemble des professionnels amenés à participer à la prise en charge des donneurs vivants aux enjeux de leur démarche et à leurs besoins d'accompagnement. Proposer des formations spécifiques
- Généraliser la présence dans toutes les équipes d'IDE coordinatrices de greffes de donneurs vivants en nombre adaptés à l'activité de greffe et de TDV
- Développer une formation spécifique pour les IDE coordinatrices de greffes de donneurs vivants, intégrant notamment les dimensions d'accompagnement, d'écoute et de bientraitance
- Organiser un soutien des donneurs par l'Assurance Maladie via un site web dédié et un numéro vert (aide dans les démarches, en cas de question ou de difficultés rencontrées pour les prestations liées au don)
- Optimiser l'organisation des bilans médicaux des donneurs, en regroupant au maximum les examens et consultations, de manière à limiter les déplacements et le temps qu'ils doivent y consacrer
- Améliorer la communication avec les donneurs vivants tout au long de leur bilan médical, notamment en leur transmettant systématiquement les résultats des différents examens dès qu'ils sont connus, ainsi que les éclairages nécessaires à leur compréhension
- Raccourcir les délais liés au parcours des donneurs vivants, en garantissant un délai maximal de 6 mois entre le début du bilan et la réalisation de la greffe
- Créer une charte des donneurs vivants, destinées à tous ceux qui « s'occupent » d'eux, à tous les niveaux, avant, pendant et après le don, en associant à sa conception l'ensemble des acteurs concernés et recouvrant. Tous les aspects de leur parcours, médical, social, administratif et financier, dans une démarche globale de bientraitance
- Créer un guide du don, destiné aux donneurs et aux receveurs, exposant de manière synthétique tous les éléments pertinents du parcours, des conseils pratiques, ainsi que les recours possibles en cas de difficulté

- Garantir l'accès à un soutien psychologique, par des psychologues dédiés et formés à l'approche des donneurs comme des receveurs, avant, pendant et après le don
- Evaluer systématiquement la satisfaction des donneurs vivants en confiant à une structure indépendante de l'équipe de transplantation la mise en œuvre d'une enquête de satisfaction, 3 à 6 mois après le don
- Faire des résultats de cette enquête des indicateurs d'évaluation et d'amélioration des pratiques des différents intervenants

Améliorer le parcours juridique des donneurs vivants

- Sensibiliser les TGI et de leurs magistrats sur les enjeux du don, les besoins de donneurs et les avancées de la législation
- Intégrer un représentant du TGI aux comités donneurs, de manière à confondre l'étape du TGI et celle du comité en une seule audience

Garantir aux donneurs vivants une neutralité financière complète, dans des conditions satisfaisantes, quelle que soit leur situation

- Transférer la responsabilité du remboursement des donneurs vivants à l'Assurance Maladie (via le service d'accompagnement décrit plus haut)
- Garantir le remboursement sur la base des frais réels en ce qui concerne les actes médicaux (qui peuvent éventuellement faire l'objet de dépassements) mais aussi de frais de transports
- Augmenter sensiblement le plafond de remboursement des pertes de rémunération des donneurs vivants (actuellement 4 fois le plafond de l'Assurance Maladie)
- Prendre en compte l'ensemble des dépenses liées au don, y compris celles qui ne sont pas couvertes actuellement (frais de garde d'enfant, etc.)
- Prévoir des délais maximums de remboursement, de l'ordre de 10 jours
- Garantir le même niveau de prise en charge à tous les donneurs vivants, qu'ils soient résidents ou non, dans la mesure où le receveur est un résident

Garantir aux donneurs vivants que leur prise en charge se poursuivra dans la durée, y compris en cas de complication liée au don

- Mettre en œuvre un dispositif d'exonération des actes médicaux et examens biologiques nécessaires au suivi des donneurs vivants, précisant la suppression totale de leur participation, sans limitation de durée
- Supprimer le seuil d'incapacité minimale pour les donneurs vivants ayant recours à l'ONIAM pour l'indemnisation d'un préjudice lié au don
- Garantir aux donneurs vivants que leur geste sera pris en compte, dans l'hypothèse hautement improbable où ils se trouveraient à leur tour en attente d'une greffe de rein, en leur accordant une priorité d'accès à la greffe

Bilan financier 2016

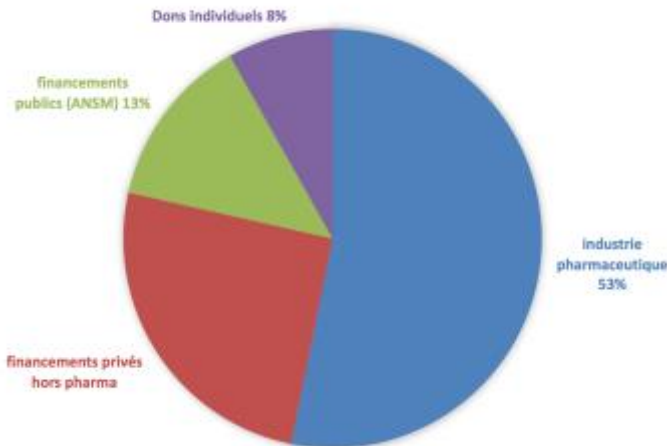
Les ressources de l'exercice 2016 se sont élevées à 244 348 euros, en augmentation de 15% par rapport à 2015.

Les ressources en provenance de sociétés privées de l'Industrie Pharmaceutique se sont élevées à 133 486 euros, soit 53% des ressources totales (vs. 63% en 2015 et 81% en 2014). Ces ressources proviennent de 11 donateurs distincts (12 en 2015 et 11 en 2014) et le don le plus important s'est élevé à 45 000 euros (Astellas), soit 19% du total des ressources.

La campagne de levée de fonds a été favorable en 2016, 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, en forte augmentation par rapport à 2015, ainsi que d'un financement public, reçu de l'Agence Nationale pour la Sécurité du Médicament, sur appel à projets remporté en 2015.

RÉPARTITION DES FINANCEMENTS 2016 SELON LEUR ORIGINE



Les charges d'exploitation se sont élevées à 279 947 euros en augmentation de 110% par rapport à 2015. Cette forte augmentation est due à deux facteurs principaux :

- D'une part, par des prestations techniques importantes pour le projet majeur de Renaloo en 2016, le parcours de soins virtuel « La Ville du Rein ».
- D'autre part, par l'accroissement des charges de personnel en raison du recrutement en juillet 2016 d'une nouvelle salariée, Clotilde Genon, coordinatrice, et de la régularisation de la rémunération d'Yvanie Caillé, ancienne directrice générale, dont le contrat de travail s'est terminé à fin octobre 2016.

Le déficit des ressources par rapport aux charges d'exploitation s'élève à 34 964 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 largement excédentaires et de s'établir à 290 109 euros.

Les disponibilités bancaires au 31/12/2016 s'élèvent à 354 181 euros contre 379 672 euros au 31/12/2016.

La situation financière positive a permis à l'Association de continuer à engager des activités en ligne avec sa mission, avec de grands projets en préparation en 2016 et qui continueront sur 2017 : MoiPatient, WebTV, Cafés Renaloo et Cafés donateurs, actions de plaidoyer et de démocratie sanitaire, etc.

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 diverger 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 la directrice générale et la coordinatrice 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 2016 en provenance de la société Interaction Healthcare pour le développement technique du parcours de soins virtuel « la Ville du Rein ».

Les comptes sont présentés en 2016 selon les mêmes méthodes utilisées pour les comptes 2015.

