Renaloo
La voix des malades du rein

Rapport Annuel

2025











Sommaire

P 5 Édito

P 6 Renaloo, la voix des malades du rein

P 8 Les faits marquants de l'année 2025

P 10 Maladie rénale, dialyse, greffe : actualités et chiffres clés

P 12 Des ressources, des échanges et un accompagnement concret pour les patients et leurs proches

P 16 Faire de la santé rénale une priorité de santé publique

P 20 Greffe et dialyse : documenter les inégalités pour améliorer la qualité des soins

P 24 Protéger notre système de santé solidaire

P 28 Créer des connaissances nouvelles au service des patients et de la recherche

P 32 Bâtir des solutions à l'échelle mondiale

P 35 Bilan financier

P 39 Soutenir Renaloo, c'est agir concrètement pour les malades du rein

P 40 Ils nous soutiennent

L'édito d'Yvanie

Santé rénale : la révolution doit maintenant devenir réalité

Longtemps, la maladie rénale chronique est restée une maladie silencieuse : dans le corps, parce qu'elle évolue souvent sans symptôme, dans le système de santé, parce qu'elle est trop peu dépistée et trop tard. Elle est rarement considérée comme une priorité.

Avec la campagne nationale « Ne pas faire contrôler ses reins, c'est comme ne pas faire contrôler ses freins », lancée à l'occasion de la Journée mondiale du rein, nous avons voulu briser ce silence, dans le débat public comme auprès des décideurs. Une tribune publiée dans Le Monde appelait à une véritable « révolution » de la santé rénale.

Cette révolution est à notre portée.
En 2025, l'Organisation Mondiale de la Santé a adopté la première résolution faisant de la santé rénale une priorité de santé publique mondiale.
En France, la Haute Autorité de Santé a inscrit à son programme de travail pour 2026 l'optimisation du dépistage de la maladie rénale chronique.
Le travail engagé avec les médecins généralistes est décisif : ils sont en première ligne pour repérer les personnes à risque, prescrire les examens adaptés, orienter au bon moment et permettre aux patients de bénéficier plus tôt des progrès thérapeutiques. Mais ce virage préventif ne suffira pas s'il ne s'accompagne pas d'une transformation réelle de l'organisation des soins.

La greffe doit devenir une priorité effective.
Elle est et reste le traitement qui offre la meilleure qualité de vie et la meilleure efficience pour le système de santé. Trois ans après son lancement, le plan greffe 2022-2026 n'a pas produit les effets attendus : les greffes progressent trop lentement, le don du vivant reste en dessous des objectifs et les inégalités territoriales demeurent majeures. Près de 1.000 patients sont décédés en 2025 alors qu'ils figuraient sur la liste nationale d'attente.
Nous ne pouvons nous y résoudre.

Il faut aussi cesser de se tromper de diagnostic sur le don d'organes. Les campagnes fondées sur l'appel à la générosité des citoyens passent à côté de l'essentiel. La clé n'est pas d'abord dans la culpabilisation de familles endeuillées, mais à l'hôpital : dans l'accueil et l'identification des donneurs potentiels, la formation des équipes, la coordination, l'accès aux blocs et la priorité politique donnée au prélèvement.

La dialyse, enfin, doit être repensée.
Elle sauve des vies, mais elle ne peut rester le traitement par défaut d'un système qui dépiste trop tard, oriente insuffisamment vers la greffe et laisse parfois prospérer des organisations parfois davantage structurées autour de logiques économiques que des besoins des patients. La réforme de son financement est indispensable pour sortir des logiques de rente, soutenir les modalités les plus compatibles avec la qualité de vie et replacer l'intérêt des patients au cœur des choix.

En 2025, Renaloo a agi sur tous ces fronts : informer, sensibiliser, accompagner, alerter, proposer, documenter, défendre la voix des malades du rein auprès des institutions, des professionnels, des chercheurs, des médias et des décideurs publics.

Cette mobilisation a aussi été portée par une équipe qui continue de se renforcer.
De nouveaux représentants des usagers et personnes engagées ont rejoint l'association tout au long de l'année, apportant leurs expériences, leurs compétences et leur énergie pour faire progresser les droits des patients et transformer durablement la prise en charge de la maladie rénale.

Notre conviction est simple : les réformes en cours ne doivent pas rester des promesses. Elles doivent devenir des droits effectifs : être dépisté plus tôt, être informé clairement, pouvoir choisir son traitement, accéder à la greffe quand elle est possible, avoir accès à une dialyse de qualité et bénéficier des innovations sans inégalités d'accès.

C'est cette ambition que Renaloo continuera de porter en 2026 : faire de la santé rénale une priorité nationale, concrète et mesurable.



Yvanie Caillé
Vice-présidente
de Renaloo

Renaloo, la voix des malades du rein

Depuis plus de vingt ans, Renaloo agit aux côtés des personnes vivant avec une maladie rénale, leurs proches et les donneurs vivants.
Association de patients reconnue et agréée au niveau national, elle informe, accompagne, produit des connaissances, défend les droits des patients et porte leur voix auprès des institutions, des professionnels de santé et des décideurs publics.
Son ambition : faire de la santé rénale une priorité de santé publique pour améliorer durablement les parcours de soins des patients.

Une association fondée sur l'expérience des patients

Créée en 2002 à l'initiative d'Yvanie Caillée, patiente, Renaloo s'est construite autour d'une conviction : les personnes directement concernées par la maladie disposent d'une expertise essentielle pour améliorer les soins et faire évoluer le système de santé.

Au fil des années, l'association a développé une action qui associe soutien entre pairs, production de connaissances, représentation des usagers, plaidoyer, recherche participative et mobilisation citoyenne.

Aujourd'hui, Renaloo intervient à toutes les étapes du parcours : prévention et dépistage, maladie rénale chronique, dialyse, greffe, don d'organes, qualité des soins, accès aux innovations et défense des droits.



Une équipe qui se renforce au service des patients

En 2025, l'équipe de Renaloo a poursuivi son évolution pour accompagner le développement des projets de l'association et soutenir sa montée en puissance.

L'année a été marquée par l'arrivée de David-Romain Bertholon, qui a rejoint l'association avant d'évoluer vers des fonctions de responsable de projets, ainsi que par l'arrivée d'Emanuella Cannevière, responsable de la Maison du Rein.

Dans le même temps, Renaloo a salué le départ de Salomé Payen, responsable de projets, après son engagement au sein de l'association.

Ces évolutions s'inscrivent dans une dynamique plus large : renforcer les compétences, structurer les projets et accompagner le changement d'échelle engagé par Renaloo.

Chiffres clés :

2002 création de l'association

Association agréée d'usagers du système de santé



Une présence active dans les instances nationales, européennes et internationales

48 mandats de représentants des usagers



29 bénévoles formés en 2025

Une communauté mobilisée de patients, proches, bénévoles et professionnels engagés

La gouvernance

La gouvernance de Renaloo repose sur une participation active de ses membres.
Le Bureau était composé au 31/12/2025 de :

- **Présidente :** Nathalie **Mesny**
- **Vice-Présidents :** Christian **Baudelot**, Yvanie **Caillé**, Laurent **Di Méglio** et Jean-Pierre **Lacroix**
- **Secrétaire général :** Enguerran **Le Gueut**
- **Secrétaire général adjoint :** Francis **Berdah**
- **Trésorière :** Mauricette **Salque**
- **Trésorière adjointe :** Céline **Hacker**

Le Conseil d'administration, composé de 24 membres, est élu par l'Assemblée générale pour un mandat de deux ans. Il s'est réuni à plusieurs reprises en 2025 pour suivre les projets de l'association. Sa composition en 2025 est la suivante :

- Alain **Atinault**
- Christian **Baudelot**
- Sabrina **Azzi Belrechid**
- Francis **Berdah**
- François **Blot**
- Marion **Braks**
- Noël **Bruneteau**
- Yvanie **Caillé**
- Jean **Cannevelle**
- Bernard **Cléro**
- Alain **Coulomb**
- Laurent **Di Méglio**
- Marianne **Doz**
- Céline **Hacker**
- Jean-Pierre **Lacroix**
- Jean-Luc **Le Coz**
- Enguerran **Le Gueut**
- Sylvie **Mercier**
- Nathalie **Mesny**
- Sophie **Modelin**
- Stéphane **Percio**
- Nicolas **Piffault**
- Nicolas **Rennert**
- Martine **Varin**

Les faits marquants de l'année 2025



Janvier

• Lancement de l'étude HyperK sur l'hyperkaliémie et ses impacts sur la vie quotidienne des patients

• Renaloo interpelle les acteurs européens sur la prévention rénale et la xénogreffe lors du European Kidney Forum organisé à Bruxelles par l'European Kidney Health Alliance (EKHA)

Février

• L'Organisation mondiale de la santé adopte une résolution faisant de la santé rénale une priorité mondiale, après un plaidoyer international auquel Renaloo a activement contribué

Mars

• Lancement de la campagne nationale « Ne pas faire contrôler ses reins, c'est comme ne pas faire contrôler ses freins » à l'occasion de la Journée mondiale du rein



• Publication dans Le Monde d'une tribune collective appelant à une « révolution » de la santé rénale

• Mobilisation de Renaloo contre la mise en place des transports sanitaires partagés obligatoires

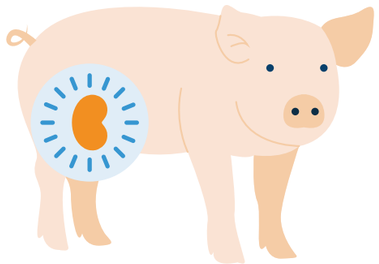
Avril

• Lancement d'un focus groupe sur la maladie de Berger pour mieux comprendre les attentes et besoins des patients face aux nouvelles innovations thérapeutiques

• Focus groupe consacré aux patients hyperimmunisés et à l'accès à la greffe

Mai

• Publication au Journal officiel des nouvelles mesures de biologie médicale favorisant un meilleur dépistage de la maladie rénale chronique



Juin

• Focus groupes Renaloo sur la xénogreffe rénale : premiers travaux français donnant une place centrale à la parole des patients

• Renaloo porte la voix des patients sur la xénogreffe et l'avenir de la transplantation lors du congrès européen ESOT

Juillet

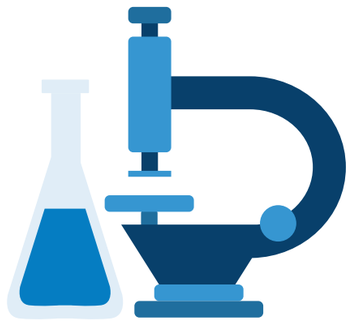
• Renaloo alerte sur les annonces budgétaires du gouvernement concernant les franchises médicales et les ALD

• Publication d'une tribune dans Le Nouvel Obs dénonçant « un acharnement contre les malades chroniques »

Septembre

• Renforcement du partenariat avec le Collège national des généralistes enseignants (CNGE) autour du dépistage précoce et des outils d'aide à la décision thérapeutique

• Publication de 20 propositions pour mieux soutenir et protéger les donneurs vivants



Octobre

• Présentation des résultats de l'étude CHOIS'IR au congrès annuel de la SFNDT

Novembre

• Campagne de recrutement et de formation des représentants d'usagers

Décembre

• Reconnaissance du projet ProKidney dans le cadre du plan France 2030

• La Haute Autorité de Santé inscrit à son programme de travail 2026 une recommandation sur le dépistage précoce de la maladie rénale chronique, à la suite de la saisine portée par Renaloo et le CNGE

• Publication de deux brochures sur l'hyperimmunisation avec la Société francophone de transplantation





Maladie rénale, dialyse, greffe : les dernières actualités



En 2025, la maladie rénale chronique reste un fléau encore trop insuffisamment reconnu et combattu en France. Le dépistage et la prévention sont très insuffisants, les parcours demeurent hétérogènes et l'accès aux traitements les plus efficaces, en particulier la greffe, est toujours marqué par de fortes inégalités.
Pourtant, les avancées scientifiques et les évolutions observées à l'international ouvrent de nouvelles perspectives, qui viennent éclairer les marges de progression possibles en France.

Recherche sur la xénogreffe : des avancées majeures

Les progrès de la xénogreffe (greffe d'organes issus d'animaux génétiquement modifiés) ont franchi une étape décisive en 2025.

Aux États-Unis, plusieurs greffes expérimentales de reins de porc ont été réalisées sur des patients vivants et ont fait naître un intérêt grandissant des malades du rein.

L'année 2025 marque aussi le passage à une plus grande échelle de cette technique en autorisant le lancement d'essais cliniques visant à évaluer plus systématiquement la sécurité et l'efficacité de ces greffes.

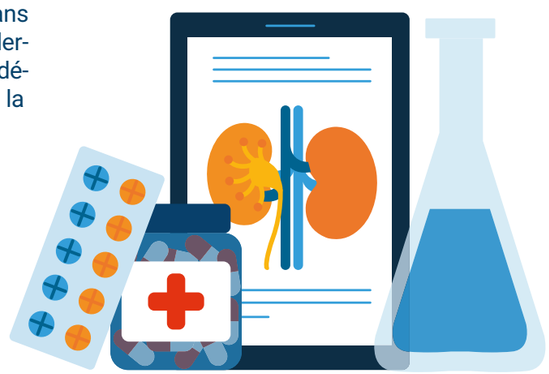
Si ces avancées ouvrent des perspectives inédites face à la pénurie d'organes, elles restent aujourd'hui limitées à quelques expérimentations, principalement aux États-Unis, et ne sont pas autorisées en Europe à ce stade. Elles soulèvent par ailleurs des questions scientifiques, éthiques et organisationnelles. Un débat une réflexion doivent être menés sur son développement.

Pour Renaloo, ces débats ne peuvent être conduits sans les patients. Leur expérience de l'attente, de la dialyse, de l'immunodépression et des pertes de chance doit être pleinement intégrée à la réflexion sur les conditions dans lesquelles cette innovation pourrait, demain, trouver sa place.

Des innovations thérapeutiques qui changent la donne

Au-delà de la greffe, les progrès thérapeutiques dans la maladie rénale chronique se sont accélérés ces dernières années. De nouveaux traitements permettent désormais de ralentir ou de stopper la progression de la maladie.

Ces avancées concernent notamment des traitements néphroprotecteurs, qui protègent à la fois le cœur et le rein et le traitement de certaines maladies rénales spécifiques. C'est le cas de la néphropathie à IgA, ou maladie de Berger, pour laquelle de nouvelles recommandations et de nouvelles options thérapeutiques modifient progressivement les perspectives de prise en charge.



Pour les patients, ces innovations changent la perspective : la maladie rénale ne doit plus être envisagée uniquement à travers la dialyse ou la greffe, mais aussi à travers la prévention, le dépistage précoce et l'accès rapide aux traitements adaptés.

Ces progrès devraient toutefois être associés à un dépistage généralisé et précoce. Ils doivent être connus des professionnels, accessibles aux patients concernés et intégrés dans des parcours de soins lisibles.

Une reconnaissance croissante de la santé rénale comme enjeu mondial

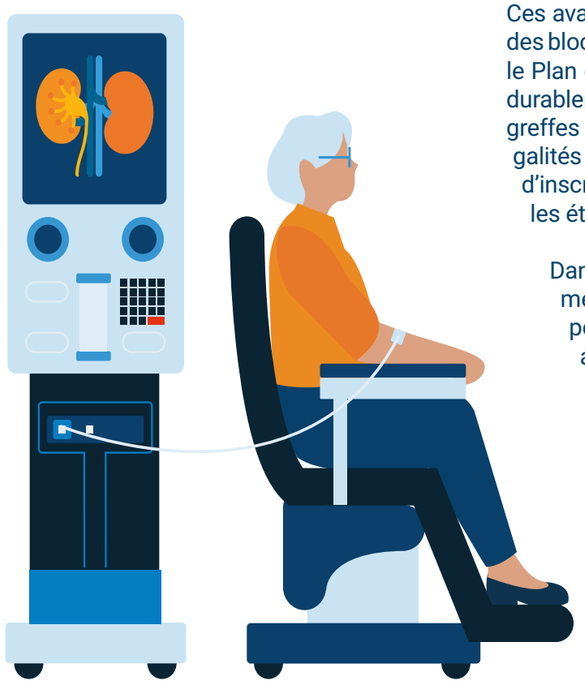
2025 a également marqué un tournant historique : pour la première fois, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a adopté une résolution consacrée à la santé rénale.

Ce texte reconnaît la maladie rénale comme un enjeu mondial de santé publique et appelle les États à renforcer la prévention, le dépistage précoce, la prise en charge et l'accès équitable aux traitements.

Cette reconnaissance internationale donne une légitimité nouvelle aux combats portés depuis plus de vingt ans par Renaloo : faire sortir la maladie rénale de l'invisibilité, agir plus tôt, réduire les pertes de chance et garantir à chaque patient l'accès aux traitements les plus adaptés.



Des enjeux structurants à résoudre en France



Ces avancées s'inscrivent dans un contexte marqué par des blocages persistants. Trois ans après son lancement, le Plan greffe 2022-2026 n'a pas permis de transformer durablement l'accès à la transplantation. Le nombre de greffes progresse de manière fragile, tandis que les inégalités territoriales restent majeures, avec des pratiques d'inscription et des délais d'attente très variables selon les établissements.

Dans le même temps, la dialyse demeure largement dominante, y compris pour des patients qui pourraient bénéficier d'une greffe, et le recours au don du vivant reste insuffisant. Ces constats rappellent que les marges de progression sont d'abord organisationnelles et stratégiques.

Dans ce contexte, l'enjeu n'est pas seulement de disposer d'innovations, mais de créer les conditions de leur mise en œuvre effective, en faisant de la greffe une priorité réelle du système de santé et en réduisant les pertes de chance pour les patients.

Des ressources, des échanges et un accompagnement concret pour les patients et leurs proches



Informer, soutenir, accompagner : Cette mission fondatrice de Renaloo a continué de se déployer avec force en 2025. Face à une maladie complexe, souvent lourde de conséquences sur la vie quotidienne, l'association a multiplié les formats et les points d'entrée pour aider les patients et leurs proches à mieux comprendre, à trouver des repères fiables et à rompre l'isolement. Visios, webinaires, contenus pédagogiques, réseaux sociaux, accompagnement entre pairs : tout au long de l'année, Renaloo a fait vivre une communauté active, solidaire et exigeante.

Une communauté qui échange, s'entraide et rompt l'isolement

En 2025, les visios Renaloo ont continué de rythmer la vie de l'association.

Organisées chaque semaine, à des horaires pensés aussi pour les personnes en dialyse, elles ont offert un espace régulier d'information, de partage et de soutien.

Annonce du diagnostic, attente de la greffe, sommeil, rapport aux soignants, travail, vie affective, projet d'enfant, émotions ou vie avec la dialyse et la greffe : ces rencontres ont permis d'aborder, au plus près de l'expérience vécue, les multiples dimensions de la maladie rénale chronique.



Les cafés donneurs, les informations présentes sur le site, la chaîne YouTube, LinkedIn et surtout le groupe Facebook de Renaloo ont prolongé cette **dynamique d'entraide**, en offrant aux patients et à leurs proches des **réponses concrètes, rapides et incarnées.**

YouTube LinkedIn facebook

Des repères fiables pour mieux comprendre et décider

Renaloo a aussi poursuivi son travail d'information sur des sujets médicaux complexes ou émergents, en s'appuyant sur des experts reconnus.

Plusieurs webinaires ont ainsi permis d'éclairer les innovations thérapeutiques, notamment sur les traitements antirejet, les nouveaux traitements de la maladie de Berger ou encore les perspectives ouvertes par la xénogreffe.

L'enjeu est constant : rendre accessibles des sujets techniques, sans les simplifier à l'excès, pour permettre aux patients de mieux comprendre leur parcours, d'anticiper et de dialoguer plus sereinement avec leurs équipes soignantes.



Réagir vite quand l'actualité sanitaire l'impose



Lorsque l'actualité l'a exigé, Renaloo a également joué pleinement son rôle d'alerte et de pédagogie.

Le retour de la rougeole en France, les risques spécifiques pour les personnes greffées, le lancement de la campagne de vaccination grippe-covid ou encore l'importance du port du masque FFP2 pour les plus vulnérables ont donné lieu à des contenus clairs, pratiques et immédiatement utiles.

Cette capacité à diffuser rapidement une information fiable, compréhensible et adaptée aux personnes immunodéprimées constitue un service précieux pour les patients comme pour leurs proches.

Mieux accompagner les parcours les plus complexes

En 2025, Renaloo a également produit, avec la Société francophone de transplantation, deux brochures destinées aux patients hyperimmunisés en attente de greffe rénale.

L'une explique ce qu'est l'hyperimmunisation, ses conséquences et les solutions existantes ; l'autre présente l'imlifidase, un traitement innovant qui peut, dans certains cas, faciliter l'accès à la greffe.

Construits avec des patients et des experts, ces documents répondent à un besoin fort : redonner des repères, de la clarté et de l'espoir dans des parcours souvent longs, complexes et éprouvants.



Former des bénévoles pour renforcer l'accompagnement

Cette mission d'information et de soutien repose aussi sur une communauté engagée. En 2025, 29 bénévoles ont été formés par Renaloo aux principales missions de Renaloo : construction d'une recherche communautaire, construction de d'outils d'accompagnement, construction d'un plaidoyer régional et représentation des usagers.

À travers un parcours mêlant apports théoriques, mises en situation et pair-aidance, l'association transmet sa vision, ses valeurs et ses exigences : écouter, informer, accompagner, défendre, représenter.

Ces formations renforcent la capacité de Renaloo à agir partout, au plus près des besoins, avec une même attention à la qualité de l'écoute, à l'autonomie des patients et à la défense de leurs droits.

« Quand la maladie bouleverse tout,
disposer d'informations fiables, pouvoir échanger avec d'autres patients
et se sentir compris change profondément les parcours.
L'entraide et le partage d'expérience permettent à chaque de reprendre
une place active dans son parcours de soins »

Pascal Farthouat, bénévole

Renaloo c'est :



Une information experte et des ressources (site, brochures, vidéos)



Des webinaires avec des experts



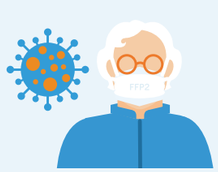
Des rencontres en ligne chaque semaine



Des bénévoles formés pour accompagner



Une communauté active (réseaux sociaux, groupe Facebook)



Une réactivité en cas d'actualité sanitaire

Chiffres clés :

29 bénévoles formés en 2025

2 webinaires experts

1 visio par semaine

2 sessions de formation bénévoles

2 brochures publiées en 2025 sur les patients hyperimmunisés



Faire de la santé rénale une priorité de santé publique



Faire du rein une grande cause de santé publique suppose de franchir un cap : sortir d'une maladie encore trop souvent ignorée pour en faire un enjeu pleinement reconnu et pris en compte dans les politiques de santé. En 2025, des évolutions importantes sont intervenues, en France comme à l'international. Elles témoignent d'une prise de conscience progressive de l'ampleur de la maladie rénale chronique et de la nécessité d'agir plus tôt, plus fortement et de manière plus coordonnée.



Portée par Renaloo à travers son programme Cap sur la santé rénale, cette dynamique reste à consolider pour produire des transformations concrètes et durables au bénéfice des patients.

Une prise de conscience mondiale, fruit d'un plaidoyer collectif

L'année 2025 a marqué un tournant historique avec l'adoption par l'Organisation mondiale de la santé d'une résolution faisant de la santé rénale une priorité dans la lutte contre les maladies non transmissibles.

Cette reconnaissance intervient dans un contexte alarmant : près de 9 % de la population mondiale est concernée par une maladie rénale chronique, qui pourrait devenir la 5ème cause de décès d'ici 2050.

Cette décision, portée par un plaidoyer international auquel Renaloo a activement contribué, consacre la gravité d'une pathologie longtemps sous-estimée. Elle appelle à renforcer la prévention, le dépistage précoce et l'accès équitable aux traitements les plus efficaces.

Cette avancée constitue une étape majeure en légitimant, au plus haut niveau, les combats portés depuis plus de vingt ans pour faire reconnaître la santé rénale comme une priorité de santé publique.

Cap sur la santé rénale : structurer une stratégie nationale

Le programme Cap sur la santé rénale, lancé par Renaloo en 2023, a poursuivi en 2025 son rôle structurant. Il vise à transformer durablement la prévention, le dépistage et les parcours de soins.

En 2025, il a permis de consolider une dynamique engagée l'année précédente : structuration d'un dialogue avec les institutions sanitaires, mobilisation d'un réseau d'acteurs pluridisciplinaires et inscription progressive de la santé rénale dans les priorités de santé publique. Car sans stratégie nationale ambitieuse, il ne sera pas possible d'inverser la tendance actuelle, marquée par un diagnostic tardif, des parcours hétérogènes et un recours encore trop important à la dialyse.

Mobiliser largement : une campagne nationale inédite

En 2025, Renaloo a lancé une grande campagne nationale de sensibilisation, à l'occasion de la Journée mondiale du rein.

Son message, volontairement percutant « **Ne pas faire contrôler ses reins, c'est comme ne pas faire contrôler ses freins** » visait à rendre visible un risque largement ignoré.

Cette campagne repose sur un constat clair : 6 millions de Français sont concernés, la majorité l'ignore, et plus de 75 % des Français ne savent pas qu'un test simple permet de dépister la maladie.

Déployée à grande échelle (affichage, digital, lieux de soins), elle s'appuie sur un partenariat inédit réunissant institutions, associations de patients et professionnels de santé.



Porter le débat dans l'espace public


Le Monde

Santé rénale : « Des solutions existent pour sauver des vies et la Sécurité sociale »

A l'occasion de la Journée mondiale du rein, le 13 mars, un collectif de patients, de médecins et de scientifiques appelle, dans une tribune au « Monde », à une stratégie nationale de santé rénale qui serait notamment portée par les sorties de dialyse vers la greffe.

Cette mobilisation s'est également traduite par la publication, dans Le Monde, d'une tribune collective appelant à une véritable stratégie nationale de santé rénale.

Signée par un large collectif de patients, de médecins, de scientifiques et de personnalités de premier plan, elle a permis de porter dans le débat public un message clair : une transformation profonde est nécessaire pour sauver des vies et garantir la soutenabilité du système de santé.

Cette prise de parole a contribué à faire émerger la santé rénale comme un enjeu politique à part entière.

Agir en amont : dépister plus tôt, mieux accompagner les médecins

L'un des leviers majeurs identifiés par Renaloo est celui du dépistage précoce, condition indispensable pour tirer parti des progrès thérapeutiques récents.

En 2025, Renaloo a ainsi engagé un partenariat structurant avec le Collège national des généralistes enseignants (CNGE), afin de renforcer le rôle de la médecine de premier recours dans la prise en charge de la maladie rénale chronique.

Ce partenariat a notamment permis la structuration d'un groupe de travail commun autour de la maladie rénale chronique, la participation de Renaloo à une session consacrée à cette maladie lors du congrès du CNGE et le lancement de travaux pour développer un outil d'aide à la décision thérapeutique destiné aux médecins généralistes, inspiré de modèles existants comme Antibioclic.



Par ailleurs, Renaloo et le CNGE ont saisi en 2025 la Haute Autorité de Santé pour élaborer une recommandation dédiée au dépistage précoce.
Cette mobilisation a porté ses fruits : **la HAS a inscrit ce sujet à son programme de travail 2026, reconnaissant ainsi l'urgence d'améliorer l'identification d'une maladie encore trop souvent diagnostiquée tardivement.**

Parallèlement, des avancées concrètes ont été actées en 2025 dans le domaine de la biologie médicale, avec la modification de la nomenclature des actes de biologie.

Ces évolutions permettent notamment de **standardiser les mesures de la fonction rénale, d'intégrer un suivi dans le temps des résultats et de faciliter la détection des patients à risque** grâce à des examens complémentaires automatisés.

Elles constituent un levier important pour améliorer le dépistage en médecine de ville.

« La santé rénale ne peut plus rester un angle mort des politiques de santé : nous avons aujourd'hui les connaissances, les traitements et les leviers pour agir beaucoup plus tôt et beaucoup mieux »

Nathalie Mesny, présidente de Renaloo

Accélérer l'innovation en prévention : le projet ProKidney

En 2025, la reconnaissance du projet ProKidney dans le cadre du plan France 2030 est venue conforter cette dynamique.
Porté en partenariat avec Sêmeia, le CNGE et l'AP-HP, il vise à transformer la prévention et la prise en charge précoce de la maladie rénale chronique.

Il repose sur une approche intégrée : dépistage massif et précoce, télésurveillance pilotée par les médecins généralistes, outils d'aide à la décision personnalisés et recours renforcé à l'expertise néphrologique.

Une initiative qui illustre concrètement le développement de la prévention en s'appuyant sur l'innovation et sur l'expertise des patients.



2025 : ce qui a changé pour la santé rénale

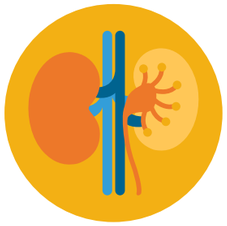
1. Reconnaissance internationale : la santé rénale inscrite comme priorité par l'OMS



2. En France, des avancées structurantes :

- **Sensibilisation du grand public :** campagne nationale Renaloo et tribune collective dans Le Monde à l'occasion de la journée mondiale du rein
- **OMS :** adoption d'une résolution faisant de la santé rénale une priorité mondiale
- **Biologie médicale :** de nouvelles pratiques pour mieux détecter et suivre la maladie
- **Médecine de ville :** un projet d'outil d'aide à la décision thérapeutique destiné aux médecins généralistes (Renaloo / CNGE)
- **Innovation en prévention :** lancement du projet ProKidney (France 2030)
- **Dépistage :** bientôt des recommandations de la HAS pour mieux repérer la maladie plus tôt

Greffe et dialyse : documenter les inégalités pour améliorer la qualité des soins



En 2025, la situation des patients atteints de maladie rénale chronique en France reste profondément préoccupante. Accès insuffisant à la greffe, inégalités territoriales, dérives dans certaines pratiques de soins : malgré des objectifs affichés, les progrès restent trop lents et trop inégaux. Dans ce contexte, Renaloo a poursuivi un travail constant d'alerte, d'analyse et de proposition, pour faire évoluer concrètement les politiques publiques.

Plan greffe : une relance obtenue, des résultats encore insuffisants

Trois ans après son lancement, le plan greffe 2022-2026 peine à produire les effets attendus.

Le nombre de greffes progresse trop lentement, alors qu'au 1er janvier 2026, 23.294 patients étaient inscrits sur la liste nationale d'attente et que 966 patients sont décédés en 2025 alors qu'ils figuraient sur cette liste.

En 2025, 603 greffes rénales avec donneur vivant ont été réalisées, soit 15,6 % de l'ensemble des greffes rénales, un niveau bien inférieur à l'objectif de 20 % fixé par le plan greffe. Pour Renaloo, cette situation confirme l'urgence vitale d'une politique beaucoup plus ambitieuse en faveur du don du vivant (lire l'encadré).

Face à ces difficultés, Renaloo a fait de la relance du plan greffe une priorité. L'association a interpellé les pouvoirs publics dès 2024, notamment par une lettre ouverte aux ministres de la santé, et a inscrit cet enjeu au cœur de ses propositions pour refonder la prise en charge de la maladie rénale chronique.

Cette mobilisation a contribué à une inflexion politique : en 2025, une instruction ministérielle a été adressée aux agences régionales de santé (ARS), leur demandant de renforcer leur action pour atteindre les objectifs du plan — notamment dépasser 8.500 greffes d'organes à l'horizon 2026.



Elle prévoit des mesures concrètes : amélioration de l'organisation du prélèvement, accès aux blocs opératoires, structuration de réseaux territoriaux, identification des établissements en difficulté et mise en place d'instances de pilotage associant les patients.

Renaloo suivra avec attention la mise en œuvre effective de ces mesures sur le terrain, condition indispensable pour transformer ces orientations en résultats concrets pour les patients.

Des inégalités persistantes et des pertes de chance documentées

À partir des données de l'Agence de la biomédecine et du registre REIN, Renaloo a relevé des constats préoccupants.
L'accès à la greffe reste profondément inégal selon les territoires et les établissements, avec des pratiques d'inscription sur liste d'attente très variables et des délais pouvant aller de moins d'un an à plus de quatre ans.

Dans le même temps, la liste d'attente continue de s'allonger, sans refléter les besoins : de nombreux patients ne sont pas inscrits ou le sont trop tardivement, en contradiction avec les recommandations.

Les données du registre REIN confirment des évolutions alarmantes dans la prise en charge : recul de la dialyse autonome, accès limité à des modalités compatibles avec une vie professionnelle, diminution de la place de la greffe chez les patients en âge d'en bénéficier.

En rendant ces réalités visibles, Renaloo contribue à objectiver les pertes de chance et à nourrir le débat public.

Dialyse : soutenir des réformes nécessaires et dénoncer les dérives

En 2025, plusieurs éléments sont venus confirmer les dérives déjà dénoncées de longue date par Renaloo dans l'organisation de la dialyse.

Le rapport « charges et produits » de l'Assurance Maladie a mis en évidence une rentabilité particulièrement élevée du secteur, avec des excédents bruts d'exploitation atteignant plus de 15 %, bien au-delà des standards du système de santé.

Cette situation, financée par la solidarité nationale, peut avoir des effets délétères sur la qualité et la pertinence des soins.

Ces constats ont été renforcés par plusieurs affaires, dont celle des dialyses abusives à Nancy, révélée à la suite d'une plainte déposée par Renaloo.

Un rapport d'experts a montré en 2025 que la dialyse n'était justifiée que dans une minorité des cas étudiés, exposant des patients à des traitements lourds et inutiles, avec des pertes de chance documentées.

Dans ce contexte, Renaloo s'est fortement mobilisée pour soutenir la réforme du financement de la dialyse prévue dans le cadre du PLFSS 2026, visant à limiter les rentes excessives et à mieux orienter les pratiques vers l'intérêt des patients.



L'association participe activement aux concertations en cours et restera vigilante quant à la mise en œuvre effective de ces évolutions.

Une transformation du système engagée, encore à concrétiser

Au-delà de ces constats, plusieurs dynamiques engagées en 2025 ouvrent des perspectives d'évolution. Une mission de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) a été lancée sur la dialyse et la maladie rénale chronique. Elle doit notamment analyser les pratiques, les inégalités d'accès à la greffe et les leviers pour améliorer les parcours de soins.

Ces travaux rejoignent les positions portées par Renaloo depuis plusieurs années : mieux prévenir la maladie, améliorer l'accès à la liste d'attente de greffe, développer la greffe rénale et adapter l'organisation des soins aux besoins des patients.

Chiffres clés :



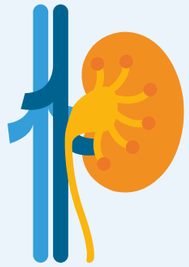
966 décès
faute de greffe (2025)



Délais d'un an à 5 ans



23 294 patients en attente
(+50% depuis 2018)



6 148 greffes d'organes en 2025
(Objectif : 8.500 greffes en 2026)

« Rendre visibles les pertes de chance, c'est permettre que les inégalités d'accès aux soins ne soient plus considérées comme une fatalité. Les transformations du système de santé n'arrivent jamais seules : elles nécessitent des données, de la mobilisation et une parole collective forte »

Laurent Di Méglio, vice-président de Renaloo

Mieux reconnaître l'engagement essentiel des donneurs vivants

Renaloo a publié 20 propositions pour mieux reconnaître, protéger et accompagner les donneurs vivants.

L'association appelle à lever les freins encore trop nombreux au don du vivant et à construire un cadre plus juste, à la hauteur de cet engagement altruiste : meilleure information des patients et des proches, réduction des obstacles administratifs et financiers, protection des donneurs, reconnaissance de leur engagement et développement effectif du don croisé.



Fin de vie : porter la voix des patients dans un débat de société

Renaloo a été auditionnée dans le cadre des travaux parlementaires sur la fin de vie.

À cette occasion, l'association a porté une parole exigeante, fondée sur l'expérience des patients atteints de maladies chroniques, en insistant sur la nécessité de **garantir à chacun un accompagnement digne, respectueux et éclairé.**



Protéger notre système de santé solidaire



Renaloo ne défend pas seulement les personnes atteintes de maladies rénales : l'association agit plus largement pour préserver un système de santé solidaire, fondé sur l'égalité d'accès aux soins. En 2025, plusieurs décisions publiques ont directement fragilisé cet équilibre, en faisant peser un effort accru sur les patients les plus vulnérables. Renaloo s'est donc mobilisée pour alerter, proposer et défendre une autre vision de la santé.

Des décisions qui fragilisent les patients les plus vulnérables

En 2025, la publication du décret imposant les transports sanitaires partagés a suscité colère et inquiétude. Cette mesure cible en priorité les patients soumis à des traitements lourds et répétés, notamment les personnes dialysées, contraintes de se rendre à l'hôpital trois fois par semaine pour des séances longues, éprouvantes et vitales.

En imposant le transport de plusieurs patients dans un même véhicule, elle introduit des contraintes supplémentaires importantes : allongement des temps de trajet et d'attente, fatigue accrue, exposition à des risques sanitaires, conditions incompatibles avec l'état de santé de nombreux patients.
Au-delà de ses modalités concrètes, cette réforme traduit une logique choquante : faire porter des économies sur des patients dont l'état de santé impose déjà des contraintes majeures, tandis que le gouvernement reculait sur la taxation des rentes excessives en dialyse.

Renaloo s'est mobilisée à plusieurs reprises pour alerter sur les risques de maltraitance, de mise en danger et d'atteinte à la dignité engendrés par cette mesure.

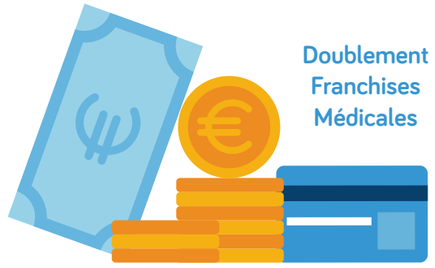


Un tournant budgétaire inquiétant pour les malades chroniques

Les annonces budgétaires du gouvernement en 2025 ont marqué un tournant préoccupant. Le doublement des franchises médicales, initialement envisagé, a finalement été abandonné dans le PLFSS 2026, face à la mobilisation des acteurs de santé et des associations de patients.

En revanche, la remise en question du dispositif des affections de longue durée (ALD) s'est engagée de manière plus diffuse, avec des évolutions portant sur le périmètre des prises en charge et le niveau de remboursement de certains soins.
Ces orientations traduisent une inflexion durable :

une volonté de transférer une part croissante des dépenses de santé vers les patients, en particulier les plus malades.



Pour les personnes atteintes de maladies chroniques, ces évolutions ne sont pas abstraites : elles concernent des traitements indispensables, quotidiens, auxquels il n'est pas possible de renoncer. Elles risquent d'accroître les restes à charge et de fragiliser davantage des patients déjà exposés à des situations de précarité.

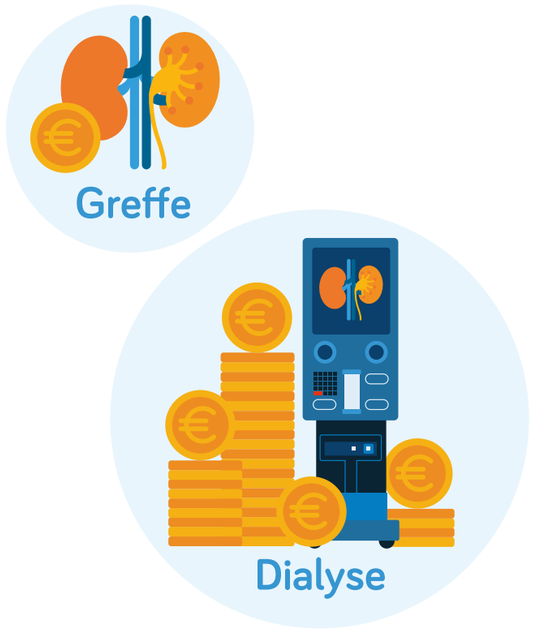
Face à ce tournant, Renaloo s'est mobilisée pour alerter l'opinion publique et les pouvoirs publics, notamment à travers un communiqué et une tribune publiée dans Le Nouvel Obs, dénonçant des choix à la fois injustes, inefficaces et dangereux, qui font peser l'effort sur les plus fragiles sans s'attaquer aux causes structurelles des dépenses de santé.

Soigner mieux plutôt que faire payer

Au-delà de l'alerte, Renaloo défend une autre approche. Les enjeux de soutenabilité de notre système de santé sont réels, mais les réponses ne peuvent reposer sur un transfert des coûts vers les patients.

Des leviers existent pour améliorer à la fois la qualité des soins et l'efficience du système de santé : développer la prévention et le dépistage, favoriser l'accès aux traitements les plus efficaces, notamment la greffe, et mieux encadrer certaines pratiques comme la dialyse dont la rentabilité excessive a été documentée.

Ces orientations, portées de longue date par Renaloo, visent à replacer l'intérêt des patients au cœur des décisions et à garantir un usage plus juste et plus pertinent des ressources de santé.

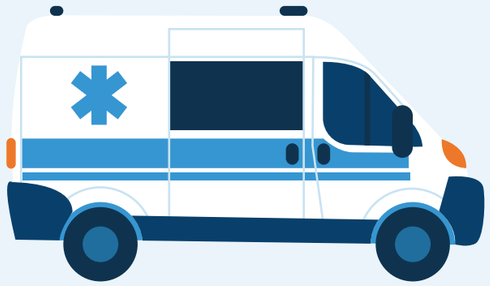


Une mobilisation qui dépasse la santé rénale

En s'engageant sur ces sujets, Renaloo affirme son rôle d'acteur de la démocratie en santé.
L'association ne se limite pas à défendre les intérêts des personnes atteintes de maladies rénales : elle contribue plus largement au débat sur l'avenir de notre système de santé, en portant une exigence de solidarité, d'équité et de responsabilité collective.

Dans un contexte de tensions croissantes sur les finances publiques, cette vigilance apparaît plus nécessaire que jamais pour éviter que les choix opérés ne conduisent à fragiliser durablement les principes qui fondent notre modèle de protection sociale.

2025 : des alertes majeures pour les patients



Mise en place des transports sanitaires partagés



Remise en cause du dispositif des affections de longue durée (ALD)

« Défendre les malades chroniques,
c'est aussi défendre une certaine idée de notre système de santé :
plus juste, plus solidaire et plus respectueux des plus vulnérables »

Sylvie Mercier, ancienne présidente de Renaloo



Créer des connaissances nouvelles au service des patients et de la recherche



Produire des connaissances utiles, directement issues de l'expérience des patients, est au cœur de l'action de Renaloo. L'association développe des démarches de recherche participative visant à documenter les parcours, objectiver les difficultés rencontrées et faire émerger des leviers d'amélioration concrets pour les patients et pour le système de santé.

Faire émerger une expertise issue du vécu des patients

Parce que les données médico-administratives ou hospitalières ne suffisent pas à rendre compte de la réalité des parcours, Renaloo s'attache à recueillir de manière structurée la parole, les choix, les contraintes et les attentes des patients.

Cette approche permet non seulement de mieux comprendre ce que vivent réellement les personnes malades, mais aussi de nourrir des propositions fondées sur des données robustes. Elle contribue à faire reconnaître l'expérience patient comme une source de connaissance à part entière.

Cette dynamique s'appuie notamment sur MoiPatient, plateforme de recherche participative conçue à l'initiative de Renaloo, qui permet de recueillir des données directement auprès des personnes concernées, dans un cadre clair, éthique et transparent.

Mieux comprendre pour mieux décider : l'étude CHOIS'IR

En 2025, Renaloo a conduit avec MoiPatient l'étude CHOIS'IR, consacrée à l'information des patients et à leur participation aux décisions thérapeutiques dans le champ de l'insuffisance rénale. Réalisée auprès de 628 patients dialysés ou greffés, cette enquête montre que les insuffisances déjà repérées en 2016 persistent, et se sont même aggravées sur plusieurs points.

28%
des répondants estiment n'avoir pas ou peu participé au choix de leur traitement.

58%
se déclarent mal ou pas du tout informés sur la possibilité d'une greffe préemptive
pourtant prioritaire selon la Haute Autorité de Santé (HAS).

31%
sont mal ou pas du tout informés sur la greffe à partir de donneur vivant.

S'agissant des modalités de dialyse les plus respectueuses de la qualité de vie, les déficits d'information sont tout aussi marqués, selon les répondants :

56%
disent être mal ou pas du tout informés sur l'hémodialyse à domicile

47%
sur la dialyse péritonéale

70%
sur l'hémodialyse longue nocturne

68%
sur l'intérêt de séances plus longues ou plus fréquentes.

Ces données confirment un déficit d'information qui altère la capacité des patients à prendre part aux décisions les concernant. Présentés au congrès annuel de la Société francophone de néphrologie, dialyse et transplantation (SFNDT), ces résultats nourrissent et orientent les actions de plaidoyer, d'accompagnement et d'information de Renaloo.

Explorer des situations spécifiques pour faire émerger de nouveaux enjeux

En parallèle, Renaloo a engagé plusieurs démarches qualitatives, notamment sous forme de focus groupes, afin d'explorer plus finement certaines situations encore peu documentées.

Une étude a ainsi été lancée sur la maladie de Berger, principale cause de dialyse chez les jeunes adultes, pour mieux comprendre les parcours, les difficultés, les attentes et les espoirs des patients, à l'heure où de nouvelles innovations thérapeutiques émergent.

Une autre démarche a porté sur les personnes hyperimmunisées, dont l'accès à la greffe est particulièrement complexe, afin de documenter leurs besoins et les conditions d'un accès équitable aux nouvelles options thérapeutiques.

Ces premiers travaux ont notamment été valorisés dans le cadre d'une journée de recherche de la Société francophone de transplantation.

Xénogreffe : ce que disent les patients

En 2025, Renaloo a engagé un travail exploratoire sur la xénogreffe à partir de deux focus groupes réunissant des patients greffés ou en attente de greffe.

Les premiers enseignements montrent que cette innovation est appréhendée de manière très concrète, à partir de l'expérience de la maladie et, surtout, de la dialyse, vécue comme une contrainte majeure.

La xénogreffe apparaît ainsi moins comme une rupture technologique que comme une option supplémentaire pour réduire l'attente et éviter une dégradation. Les patients expriment un espoir réel, mais conditionné à la maturité des techniques, à une information transparente et au maintien des efforts en faveur de la greffe humaine.
Ces travaux soulignent enfin la nécessité d'intégrer pleinement la voix des patients dans un débat qui les concerne directement.

Mieux prendre en compte les contraintes du quotidien : l'étude HyperK

En 2025, Renaloo a contribué à l'étude HyperK, consacrée à l'hyperkaliémie, une complication fréquente de la maladie rénale chronique pouvant entraîner des conséquences graves, notamment cardiaques.
Portée avec l'Alliance du Cœur, l'appui de MoiPatient et de CEMKA et le soutien d'AstraZeneca, cette étude a interrogé 286 participants.

Elle met en lumière des besoins importants en matière d'information, d'accompagnement et de prise en compte des préférences individuelles.

Parmi les répondants, **34,5 %** déclarent n'avoir reçu aucun conseil de prévention sur l'hyperkaliémie.

Parmi ceux qui ont eu un épisode au cours des douze derniers mois, **39,8 %** ne suivent aucun régime alimentaire spécifique.

32,8 % des patients trouvent les seuls traitements disponibles difficiles à suivre (en raison de la texture ou du goût) et déclarent les avoir déjà arrêtés ou suspendus, souvent sans décision partagée avec un professionnel de santé.

Ces résultats permettent de mieux comprendre l'impact concret des traitements et des restrictions sur la vie quotidienne, et d'identifier des marges de progrès pour améliorer l'information, l'accompagnement et l'adhésion thérapeutique.

Ils ont permis à Renaloo d'ouvrir plusieurs axes de plaidoyer. L'efficacité médicale ne peut pas être appréciée indépendamment de l'expérience vécue par les patients : un traitement difficile à avaler, mal expliqué ou peu compatible avec la vie quotidienne expose à des interruptions, parfois silencieuses.

Renaloo a ainsi défendu activement la nécessité d'intégrer davantage la qualité de vie, les préférences des patients et l'acceptabilité des traitements dans les décisions de soin, les recommandations professionnelles et l'évaluation des produits de santé.

Structurer les travaux à venir

Dans cette dynamique, Renaloo a engagé en 2025 la préparation de nouvelles études, notamment sur l'impact de la maladie rénale chronique sur l'activité professionnelle et les ressources des patients, dans le cadre du projet WORKIT.

Ces travaux seront restitués en 2026 sous la forme de synthèses destinées aux patients, de présentations scientifiques et de supports de plaidoyer, afin que les enseignements issus de l'expérience vécue puissent contribuer concrètement à l'évolution des pratiques.



MoiPatient : faire de l'expérience des patients une source de connaissance

MoiPatient est une société administrée par Renaloo, spécialisée dans la recherche participative en santé. Elle accompagne des associations de patients, établissements de santé, institutions, organismes de recherche et entreprises dans la conception, la réalisation et la valorisation d'études plaçant l'expérience des patients, des proches aidants et des professionnels de santé au cœur de la production de connaissances.

Une expertise au service de la recherche

Grâce à des approches quantitatives et qualitatives (questionnaires, enquêtes, entretiens, focus groupes, ateliers participatifs, etc.), MoiPatient produit des données robustes pour mieux comprendre les parcours, la qualité de vie, les besoins et les attentes des personnes concernées.
Ces connaissances contribuent à améliorer les pratiques, orienter la recherche et éclairer les décisions en santé.

Des principes forts



- Une gouvernance portée par Renaloo et les patients
- Des études co-construites avec les personnes concernées
- Des méthodologies rigoureuses et une indépendance scientifique
- Une protection exigeante des données personnelles, dans le respect du RGPD
- Des résultats conçus pour améliorer les parcours de soins et les politiques de santé

En 2025, MoiPatient a conduit ou accompagné des projets dans des domaines aussi variés que les maladies rénales, la maladie de Verneuil, les lymphomes, l'hémophilie, la sclérose latérale amyotrophique (SLA) ou encore le VIH.

Cette diversité témoigne de la reconnaissance de son expertise en recherche participative par de nombreuses associations de patients et acteurs de la santé.

Depuis juin 2025, MoiPatient est présidée par Jérémie Hountondji, représentant de Renaloo.

« L'expérience des patients n'est pas seulement un témoignage : c'est une source de connaissance indispensable pour améliorer les soins et faire évoluer les pratiques.
Produire des données à partir du vécu des patients permet de faire émerger des réalités que les statistiques seules ne montrent pas »

Jérémie Hountondji, président de MoiPatient

Bâtir des solutions à l'échelle mondiale

En 2025, Renaloo a franchi une nouvelle étape dans son engagement européen et international, en contribuant activement à faire émerger la santé rénale comme un enjeu structurant de santé publique. Dans un contexte marqué par la montée en puissance des maladies chroniques et les tensions sur les systèmes de santé, l'association a renforcé sa présence auprès des institutions européennes et des organisations internationales, avec un objectif clair : faire reconnaître la santé rénale comme une priorité de prévention et garantir que la voix des patients soit pleinement intégrée aux décisions.

Un plaidoyer européen structuré et influent

Renaloo a joué un rôle moteur dans le plaidoyer européen en faveur de la prévention.

À Bruxelles, lors du European Kidney Forum organisé par l'European Kidney Health Alliance, l'association a contribué à sensibiliser directement les parlementaires européens à travers la diffusion du Kidney Health Code, un outil structurant pour promouvoir une approche préventive de la maladie rénale.

En parallèle, la participation de Renaloo à des réunions de consensus interassociatif a permis d'aligner les messages portés par les organisations de patients à l'échelle européenne, notamment sur les enjeux spécifiques des maladies rénales rares.

Cette capacité à fédérer et structurer une parole collective constitue un levier essentiel pour peser dans les orientations politiques.

Une mobilisation décisive dans les instances internationales

L'année a également été marquée par une implication directe dans les discussions internationales, notamment autour de la reconnaissance des maladies rénales dans les politiques de santé globale. Renaloo a ainsi contribué activement à l'adoption d'une résolution historique de l'Organisation mondiale de la santé, en mobilisant de nombreux interlocuteurs institutionnels français et internationaux.

Cette action a permis d'inscrire durablement la maladie rénale dans l'agenda des maladies non transmissibles, avec la reconnaissance de son poids sanitaire à l'échelle mondiale.
Au-delà de cette avancée, l'association a veillé à ce que les enjeux rénaux soient également intégrés dans les travaux préparatoires des Nations Unies, confirmant sa capacité à intervenir à des niveaux stratégiques et à influencer les cadres internationaux.



Renforcer les alliances pour transformer les politiques de santé

La participation active de Renaloo aux réseaux européens, notamment au sein de l'European Kidney Health Alliance, de la European Kidney Patients' Federation et de la Global Patient Alliance for Kidney Health, a permis de consolider des partenariats structurants et de partager des initiatives innovantes.

La campagne française de sensibilisation portée par Renaloo a ainsi été valorisée à l'international comme une bonne pratique, illustrant la capacité de l'association à nourrir les stratégies collectives en matière de prévention.

L'adhésion à Eurordis en 2025 marque également une étape importante, en renforçant l'ancrage de Renaloo dans les réseaux européens dédiés aux maladies rares et en élargissant ses capacités d'action.

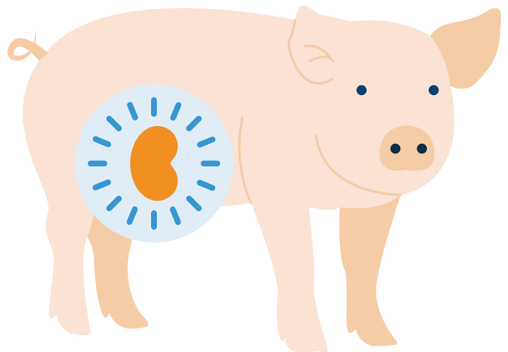
EKHA EUROPEAN KIDNEY HEALTH ALLIANCE

EKPF EUROPEAN KIDNEY PATIENTS' FEDERATION CEAPIR

GLOBAL PATIENT ALLIANCE for KIDNEY HEALTH

EURORDIS RARE DISEASES EUROPE

Faire avancer les enjeux de transplantation et d'innovation



Renaloo a poursuivi son engagement sur les enjeux de transplantation, en intervenant dans les débats européens sur les perspectives d'évolution des stratégies de greffe.

L'association a notamment contribué à porter la question de la xénogreffe, en appelant à lever les freins aux essais cliniques et à engager une réflexion collective sur les conditions de son développement.

Ces échanges, menés avec des acteurs européens de premier plan, visent à anticiper les transformations à venir tout en veillant à ce qu'elles répondent aux besoins réels des patients.

Investir dans la recherche et les coopérations européennes

En 2025, Renaloo a également renforcé ses capacités à contribuer à la recherche européenne, en structurant une veille stratégique sur les opportunités de financement et en s'inscrivant dans des dynamiques de consortiums internationaux.

L'identification de projets dans le cadre d'Horizon Europe et la participation à des initiatives transnationales témoignent de la volonté de l'association de peser en amont des projets de recherche, en y intégrant l'expertise et les attentes des patients.

Parallèlement, Renaloo a contribué à la production de connaissances nouvelles, notamment à travers le développement du Rare Kidney Disease Barometer, une étude européenne sur l'impact des maladies rénales rares, qui permet de documenter de manière fine les réalités vécues par les patients.

2025 : des avancées concrètes à l'échelle européenne et internationale

OMS
contribution active à l'adoption d'une résolution faisant de la santé rénale une priorité mondiale

Union Européenne
sensibilisation de parlementaires via le Kidney Health Code

Plaidoyer collectif
coordination des associations de patients au niveau européen (EKHA, CompCure)

Réseaux internationaux
participation active à EKHA, EKPF et GLOPAKH

Campagne française Renaloo
valorisée à l'international comme bonne pratique de prévention

Maladies rares
Renaloo devient membre d'Eurordis; contribution au Rare Kidney Disease Barometer

Recherche
intégration dans des dynamiques de projets européens (Horizon Europe)

Transplantation
contribution aux débats européens sur la xénogreffe et ses conditions d'accès

« Les enjeux rénaux dépassent les frontières : faire progresser la prévention, la greffe et l'accès aux innovations suppose aujourd'hui une mobilisation internationale. Les avancées les plus importantes naissent souvent de dynamiques collectives, associant patients, chercheurs, soignants et institutions à l'échelle internationale »

Pascal Hermel, membre du Conseil d'administration de Renaloo

Bilan financier



Les comptes de l'exercice 2025 ont été arrêtés lors du Conseil d'Administration du 4 mai 2026.

Consolider notre modèle pour agir durablement

L'année 2025 marque une étape importante pour Renaloo. Après un exercice 2024 déficitaire, l'association retrouve un résultat excédentaire de +27 229 €, contre –95 974 € en 2024.
Ce redressement traduit la capacité de l'association à consolider son modèle économique tout en poursuivant le développement de ses actions, dans un contexte de montée en puissance de ses missions d'information, de plaidoyer, de production de données et de représentation des usagers.

Cette amélioration repose sur des choix structurants engagés tout au long de l'année afin d'adapter les moyens de l'association à ses priorités stratégiques, tout en préservant sa capacité d'action et son indépendance.

Nous avons aussi intégré le changement de méthode comptable.
Conformément au règlement ANC n° 2022-06 du 4 novembre 2022 relatif à la modernisation des états financiers, ayant modifié les dispositions du Plan comptable général, il est précisé que les données financières de l'exercice N sont établies selon ces nouvelles règles, tandis que celles de l'exercice N-1 ont été établies selon les règles antérieures.

En conséquence, la comparabilité entre les exercices N et N-1 doit être appréciée en tenant compte de ces évolutions.

Des équilibres financiers renforcés

Le total du bilan atteint 368 800 €, en progression de 4,8 % par rapport à 2024.

Les fonds propres s'élèvent à 319 368 €, en hausse de 9 %, et représentent désormais près de 87 % des charges annuelles de fonctionnement de l'association.

Dans le même temps, les dettes diminuent de 17,5 %, notamment les dettes sociales et fiscales, traduisant une trajectoire de désendettement maîtrisée.
Ces évolutions renforcent la solidité financière de Renaloo et contribuent à sécuriser son autonomie d'action.

Une trésorerie sécurisée pour soutenir les projets

Les disponibilités atteignent 143 807 €, par rapport à 75 434 € en 2024 en 2024.
Cette amélioration significative de la trésorerie permet à l'association de sécuriser ses engagements et de poursuivre le déploiement de son plan stratégique dans de meilleures conditions de stabilité et de visibilité.



Une diversification progressive des ressources

Les produits d'exploitation s'élèvent à 846 306 €. Leur diminution (-9 %) s'explique principalement par une évolution des règles de comptabilisation de certains mécénats de compétence dont des prestations en nature. Ceux-ci s'élèvent à 411 578 € et sont désormais traités en dehors des produits financiers de l'association et inclus dans les contributions volontaires en nature où l'on retrouve désormais ces prestations en nature ainsi que le bénévolat effectué par nos membres. Ce dernier cette année a été très important et a été valorisé selon un calcul établi sur le nombre d'heures effectuées par les bénévoles dans différents projets et mission de représentation de l'association.

Compte tenu de l'importance des prestations en nature, notre présentation budgétaire pour 2025 ainsi que le budget 2026 continuent à prendre en compte les prestations en nature dans nos présentations à nos financeurs.

Le mécénat demeure la première source de soutien de Renaloo, malgré un recul des financements issus de certains partenaires historiques. Cette évolution a été partiellement compensée par une progression importante des soutiens provenant d'entreprises hors secteur pharmaceutique, ainsi que par une forte hausse des dons des particuliers, des fondations et des abandons de frais bénévoles (+92 %). Les subventions ont diminué de 14%.

En 2025, l'association a bénéficié d'importants mécénats de compétence, notamment dans le cadre de la campagne consacrée au dépistage de la maladie rénale chronique. Ces soutiens ont permis de maintenir un haut niveau d'activité malgré un contexte financier plus contraint.

La diversification des ressources engagée par Renaloo se poursuit. La part des financements issus de l'industrie pharmaceutique diminue ainsi à 19 % des ressources globales de l'association hors bénévolat, contre 29 % en 2024. Conformément à sa charte éthique, Renaloo poursuit son objectif de consolidation d'un modèle économique diversifié, indépendant et durable.

Répartition des ressources financières et extra-financières 2025

Catégorie de ressources	Montant (€)	% du total
Subventions	163 366	12,9%
Dons industrie pharmaceutique	241 274	19,2%
Dons de particuliers	81 929	6,5%
Mécénat et dons de fondations et entreprises	359 229	28,5%
Autres produits financiers	2 288	0,2%
Total des ressources financières	**848 085**	
Dons et prestations en nature	411 578	32,7%
Total des ressources (présentation budgétaire)	**1 259 663**	**100%**
Bénévolat	1 215 711	
Total des ressources financières et extra-financières	**2 475 374**	

Des dépenses maîtrisées au service des priorités stratégiques

Les charges d'exploitation diminuent de 20 % pour s'établir à 820 213 €. Cette évolution résulte d'un important effort de maîtrise des dépenses externes et d'un ajustement de la masse salariale lié à des mouvements d'effectifs intervenus en 2025. L'association a notamment réduit certaines dépenses liées à la campagne nationale sur le rein et n'a pas renouvelé certaines dépenses liées à la campagne sur le masque solidaire. Elle a privilégié, lorsque cela était possible, le recours aux mises à disposition de compétences et de prestations en nature. Ces arbitrages ont permis à Renaloo de poursuivre l'ensemble des axes de son plan stratégique.

Un engagement bénévole exceptionnel

Les contributions volontaires en nature atteignent 1,63 M€ en 2025.

L'engagement bénévole représente à lui seul près de 1,2 M€, en augmentation de 174 % par rapport à 2024.

Les mises à disposition de compétences et de prestations en nature atteignent quant à elles 411 k€, en hausse de 28 %.

Cet engagement constitue un levier majeur du développement de Renaloo.
En 2025, les bénévoles de l'association ont notamment assuré :
- 48 mandats de représentants des usagers ;
- plus de 23 000 heures de contribution dans des groupes de travail, instances de santé, démarches de recherche, actions de plaidoyer et projets collectifs.

Ces chiffres traduisent la force du modèle porté par Renaloo : une association fondée sur l'expertise des patients, l'engagement collectif et la participation directe des personnes concernées aux transformations du système de santé.

Perspectives 2026 : poursuivre le changement d'échelle

L'année 2025 marque un retour à l'équilibre et une consolidation financière pour Renaloo. L'enjeu est désormais de sécuriser durablement les ressources de l'association afin d'accompagner sa montée en puissance et le déploiement de son plan stratégique. En juin 2025, l'Assemblée générale a fixé l'objectif de poursuivre progressivement le changement d'échelle engagé par l'association.

Dans cette perspective, un budget prudentiel a été adopté par le Conseil d'administration pour 2026, avec :

1,59 M€ — recettes prévisionnelles

1,49 M€ — dépenses prévisionnelles

+99 k€ — résultat prévisionnel

Ce budget est basé sur les ressources financières et prend aussi en compte les prestations en nature afin de pouvoir assurer une cohérence dans nos présentations budgétaires et plan stratégique.
Ce budget permettra de renforcer progressivement les moyens humains, les programmes de recherche, les actions de plaidoyer et les projets d'intérêt général portés par Renaloo, tout en maintenant une gestion rigoureuse et maîtrisée.

Les entités complémentaires à Renaloo : le fonds de dotation et la société MoiPatient

Le fonds de dotation Renaloo

Le fonds de dotation créé fin 2023 constitue un levier complémentaire de développement et de diversification des ressources de Renaloo. Il permet de mobiliser des financements privés à moyen et long terme destinés à soutenir des programmes d'intérêt général, des actions de recherche et des projets structurants portés exclusivement par l'association.

En 2025, son activité a connu une progression importante :

Indicateur	2024	2025	évolution
Ressources	31 000€	103 464€	+72 464€ (+284%)
Nombre de contributions	2	5	+3
Charges totales	26 216€	53 168€	+26 952€ (+103%)
- dont aides financières	-	48 000€	Poste principal
- dont charges de structures	-	5 168€ (5%)	Maîtrisées
Résultat	**+5 063€**	**+50 297€**	**x10**
Total bilan	**21 352€**	**72 399€**	**+239%**
Fonds propres	20 063€	67 359€	Structure solide (~93%)
Trésorerie	21 352€	72 384€	~99% de l'actif

Pour 2026, le fonds de dotation prévoit un volume d'activité de l'ordre de 100 000€, principalement destiné au financement des programmes et actions d'intérêt général de l'association.

La société MoiPatient

Renaloo assure, en sa qualité d'associé unique et de président de MoiPatient, un suivi de l'activité de la société, dans le respect de son autonomie juridique et de ses règles propres de gouvernance.

Le résultat net de MoiPatient, est positif en 2025 et s'établit à 14 231 €, contre un déficit de 84 132 € en 2024. Le chiffre d'affaires réalisé s'élève à 350 966 €, en baisse de 20 % par rapport à l'exercice précédent. MoiPatient parvient néanmoins à restaurer ses marges, grâce à un effort constant de maîtrise de ses coûts, en diminution de 35 % sur la période.

Pour 2026, MoiPatient anticipe un chiffre d'affaires de 367 000 €, provenant de plus de 15 projets de recherche déjà identifiés, avec pour objectif de clôturer l'année au minimum à l'équilibre.

Soutenir Renaloo, c'est agir concrètement pour les malades du rein

Chaque jour, des milliers de personnes vivent avec une maladie rénale chronique, souvent sans le savoir. Pour celles dont les reins cessent de fonctionner, les traitements sont lourds, contraignants, et bouleversent profondément la vie quotidienne. Derrière ces parcours, il y a des attentes, des difficultés, des injustices et un besoin urgent d'information, d'accompagnement et de représentation.

Depuis plus de vingt ans, Renaloo agit pour faire entendre la voix des patients, défendre leurs droits et améliorer leur prise en charge. Une action indépendante, exigeante, ancrée dans la réalité des parcours de soins et tournée vers un objectif clair : permettre à chacun d'accéder aux meilleurs traitements, dans des conditions justes et dignes.

Votre don a un impact direct



Soutenir Renaloo, c'est contribuer à :

- Informer et accompagner les patients et leurs proches à chaque étape de leur parcours
- Défendre leurs droits et faire évoluer les politiques de santé
- Produire des connaissances utiles pour améliorer les soins et les pratiques
- Sensibiliser le grand public et faire de la santé rénale une priorité

Un engagement indépendant, au service des patients

Renaloo est une association de patients reconnue, engagée pour l'intérêt général. Son indépendance est au cœur de son action : elle garantit la liberté de parole, la capacité d'alerte et la force de ses propositions.

Chaque don permet de poursuivre et de renforcer ces actions

En soutenant Renaloo, vous contribuez à faire progresser la recherche, à améliorer les parcours de soins et à défendre un système de santé plus juste et plus solidaire.

Parce que derrière chaque avancée, il y a des vies.
Et parce que personne ne devrait être seul face à la maladie.

Ils nous soutiennent

Merci à tous nos partenaires !

Nos donateurs

Nous remercions chaleureusement l'ensemble de nos donateurs pour leur confiance et leur soutien, qui rendent possibles nos actions tout au long de l'année.

Nos soutiens publics

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE LA SANTÉ, DES SOLIDARITÉS ET DES FAMILLES
Liberté Égalité Fraternité

agence de la biomédecine

Sécurité sociale — l'Assurance Maladie
Agir ensemble, protéger chacun

Nos mécènes et partenaires privés

ids media · JCDecaux · PUBLICIS GROUPE · SANTÉCLAIR

canopy BY HILTON · CEMKA · ibis · emPatient empowering patients

REWORLD MEDIA LEADING MEDIA GROUP · PHENIX GROUPE · TURNADON · Cityz MEDIA · philippe Médiaud publicité

ECN Executive Channel Network · DOOH YOU LIKE Proxi · Closer · TÉLÉ POCHE

Nos partenaires industriels

Takeda · Pfizer · moderna France · Lilly Reducio (Lilly) · Rare Aware GmbH

SANDOZ · novo nordisk · AstraZeneca · Boehringer Ingelheim · GSK

sanofi · VERTEX · Physidia REGENERATE YOUR LIFE · ALEXION AstraZeneca Rare Disease · Bellérophon

Renaloo
La voix des malades du rein

Maladies rénales, dialyse, greffe :
nos voix sont notre futur.
Plus nous serons nombreux, plus nous serons représentatifs, mieux nous serons entendus.

Ensemble,
faisons avancer la santé rénale :
Faites un don

www.renaloo.com