



Société de Néphrologie, Société Francophone de Dialyse, Société de Néphrologie pédiatrique, Société Suisse de Néphrologie, Association Française des Infirmiers de Dialyse et de Transplantation, Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux

CONSEIL DE FONDATION

Président

Pr. Michel Godin, Rouen

Vice-Présidents

T. Dassault, Paris

Pr. P. Ronco, Paris

Secrétaire Générale

Dr. B. Lantz, Paris

Trésorier

I. Hatem, Zurich

Chargée de la communication et du mécénat

H. Multon, Paris

Autres membres élus

Pr. M. Burnier, Lausanne

J. F. de Castries, Paris

M. Chevalet, Paris

Pr. C. Combe, Bordeaux

Pr.G. Deschênes, Paris

Pr. C. Dreux, Paris

C. Fournier, Paris

Th. Hannedouche, Strasbourg

Pr. M. Laville, Lyon

Pr. C. Legendre, Paris

L. Lauriau, Paris

Dr. Quentin Meulders, Avignon

Pr. Y. Pirson, Bruxelles

R. Volle, Vernaison

Membres ex officio

R. Ardaillou, Paris

V. Lemarchandel, Paris

Président du Conseil Scientifique

Pr. P. Houillier, Paris

PARRAINAGE

Président d'Honneur

Richard Berry

Marraine

Princesse Chantal de France

Etats Généraux du Rein Propositions de la Fondation du Rein

Présentation et objectif de la Fondation

La Fondation du Rein a été créée en 2002 à l'initiative de la Société de Néphrologie, de la Société Francophone de Dialyse, de la Société de Néphrologie Pédiatrique, de la Société Suisse de Néphrologie et de la Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux (FNAIR). Elle ne comporte aucun membre adhérent.

Placée sous l'égide de la Fondation de la Recherche Médicale, elle a pour principal objectif la promotion de la recherche biomédicale, clinique, comportementale, nutritionnelle, épidémiologique et génétique des maladies rénales. Son objectif est aussi de participer à l'amélioration de la qualité des soins et de vie des malades et d'améliorer l'information du public, des professionnels et des patients souffrant de maladie rénale.

Champ de recherche et réalisations

Chaque année, la Fondation du Rein finance directement ou participe au financement d'un certain nombre de bourses et prix destinés à la recherche :

- Recherche en thérapie génique et cellulaire, en partenariat avec l'Association Française des Myopathies (AFM) et l'Association pour l'Information et la Recherche sur les Maladies Rénales Génétiques (AIRG-France) ;
- Recherche translationnelle : subventions de recherche et Prix de la Fondation du Rein ;
- Recherche en matière de transplantation rénale : Prix « Don de Soi – Don de Vie » ;
- Recherche sur le syndrome néphrotique.

Information des patients et échanges avec les professionnels de santé

Dans le cadre de la Journée Mondiale du Rein, elle organise chaque année avec l'Alliance pour les Sciences de la Vie et de la Santé (AVIESAN), une manifestation d'échanges entre associations de patients et professionnels de santé, ainsi qu'un colloque dont le thème central correspond en règle au thème officiel de la Journée Mondiale du Rein de l'année.

Réponse à adresser à

Docteur Brigitte Lantz, 6 rue de Villersexel 75007 Paris
brigitte.lantz@orange.fr Tél. : 01 45 48 31 95 ; 06 07 88 12 05

Domiciliation de la Fondation du Rein

Chèques à établir à l'ordre de Fondation du Rein/FRM à adresser à
Fondation du Rein c/o Fondation pour la Recherche Médicale, 54 rue de Varenne 75335 cedex 07 PARIS



Société de Néphrologie, Société Francophone de Dialyse, Société de Néphrologie pédiatrique, Société Suisse de Néphrologie, Association Française des Infirmiers de Dialyse et de Transplantation, Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux

C'est au cours de cette journée en mars 2012 qu'ont été lancés d'une part la cohorte CKD-REIN, et d'autre part les Etats Généraux du Rein.

A cette occasion a été aussi présentée la carte "Néphronaute : mieux vivre avec une insuffisance rénale". Cette carte comporte deux volets : l'un "soins et urgences" essentiellement destiné aux médecins en charge des patients, l'autre "informations et conseils" à l'usage des patients, réalisée par la Fondation du Rein en collaboration avec le Ministère chargé de la Santé et l'Agence de la Biomédecine, et les associations de patients.

Parallèlement, le site www.nephronaute.org a été créé. Le "néphronaute" est un citoyen qui doit voyager le plus loin possible dans le temps et dans l'espace avec un capital physiologique rénal altéré. L'objectif du site est de l'aider à trouver les informations utiles pour une gestion durable de son capital physiologique et à être un acteur de sa santé. Dans un premier temps, le site servira à dématérialiser la carte et à relayer des informations d'éducation thérapeutique. Dans un second temps, le site pourra servir pour des objectifs de suivi épidémiologique personnalisé.

Participation à la campagne d'information sur la prévention des maladies rénales et le don de rein

La Fondation du Rein participe activement aux campagnes d'information, notamment sur la prévention des maladies rénales lors de la **Semaine du Rein** et de la **Journée Mondiale du Rein**, et sur le don d'organes à l'occasion des **Journées nationale et mondiale du don d'organes**.

Propositions

La Fondation soutient les Etats Généraux du Rein et se félicite de participer aux travaux du Conseil Scientifique. Plusieurs cahiers de propositions pour les Etats généraux du Rein ont été rédigés par des représentants de ces mêmes Sociétés Savantes (Société de Néphrologie et Société Francophone de Dialyse), association de professionnels (AFIDTN) et de patients (FNAIR) qui constituent notre Conseil de Fondation. La Fondation approuve donc tout naturellement leurs propositions et s'y associe pleinement, ainsi qu'à celles de l'AIRG avec laquelle elle a établi une collaboration de recherche depuis plusieurs années.

Elle se permet toutefois d'insister sur la nécessité d'inclure, dans les Etats Généraux, une **réflexion approfondie sur l'organisation de la recherche en néphrologie**, tant fondamentale que translationnelle, notamment avec les représentants d'AVIESAN. Cette recherche doit aussi concerner les soins infirmiers. En outre, il est nécessaire de conduire une **réflexion sur le financement de la recherche en néphrologie** : la réalisation d'objectifs de grande envergure de dimension européenne nécessite un renforcement et une diversification des financements comportant le développement de partenariats entre secteurs public et privé, et associations caritatives.

De plus, comme nous l'avons évoqué lors d'une réunion préparatoire, une **réflexion éthique** concernant la fin de vie, notamment chez les patients dialysés, est à envisager. Il est nécessaire de définir les conditions de décisions d'arrêt d'un traitement substitutif par dialyse.

Réponse à adresser à

*Docteur Brigitte Lantz, 6 rue de Villersexel 75007 Paris
brigitte.lantz@orange.fr Tél. : 01 45 48 31 95 ; 06 07 88 12 05*

Domiciliation de la Fondation du Rein

*Chèques à établir à l'ordre de Fondation du Rein/FRM à adresser à
Fondation du Rein c/o Fondation pour la Recherche Médicale, 54 rue de Varenne 75335 cedex 07 PARIS*