

# Yvanie Caillé : un long combat au service des patients

LE MONDE SCIENCE ET TECHNO | 15.09.2014 à 17h08 • Mis à jour le 16.09.2014 à 15h48 |

Par **Pascale Santi** ([journaliste/pascale-santi/](http://journaliste/pascale-santi/))



Yvanie Caillé à Paris, le 23 juin 2014. | Valérie Couteron pour Le Monde

De sa maladie elle a fait un combat. Yvanie Caillé bataille sur tous les fronts pour que le patient fasse entendre sa voix. C'est lorsqu'elle se retrouve dialysée, à 28 ans, qu'elle cherche des informations sur la Toile. Mais elle n'en trouve, à l'époque, que sur un site américain. Frustrée du peu d'informations, elle crée son propre site – en ligne le 30 septembre 2002 –, [Renaloo](http://www.renalloo.com/) (<http://www.renalloo.com/>). Un forum s'installe rapidement, puis une communauté de patients naît, devenue association en 2008, qui rassemble aujourd'hui plus de 5 000 adhérents, un véritable outil de démocratie sanitaire.

A l'âge de 12 ans, on lui diagnostique une maladie rénale lors d'un banal test urinaire. Après des mois difficiles, la maladie se stabilise. Elle cesse d'y penser. Puis, après dix années sans symptômes, le mal resurgit. Sa mère réitère son souhait de donner un rein à sa fille. Option qui n'est, à ce moment, pas retenue. « *Ça aurait pourtant été le bon moment* », constate Yvanie Caillé. La dialyse démarre.

Elle raconte sur le site Renaloo tous les épisodes de cette « *histoire de*

désespoir ». A 28 ans, « *la vie d'avant s'est soudainement et définitivement arrêtée* », résume-t-elle. « *Je me souviens de la détresse que j'ai ressentie lorsque mon état de santé s'est dégradé, raconte-t-elle. Parce que j'étais terrorisée par ce qui m'attendait, parce que j'ignorais tout du traitement et de ses conséquences. Si j'avais pu échanger avec d'autres personnes ayant vécu des expériences similaires, mon angoisse aurait été bien moindre.* »

A l'époque, Yvanie Caillé, qui a un diplôme d'ingénieur en génie mathématique de l'Institut national des sciences appliquées de Rouen, travaille dans la finance, elle est ingénieure en salle de marchés dans une grande banque française. Cet univers n'acceptera guère sa maladie – dont elle ne laisse pourtant rien paraître – et ne lui facilitera pas les choses. Elle se retrouve au placard et sans ressources pendant plusieurs mois, en raison d'un imbroglio administratif !

Après huit mois de dialyse, elle est greffée le 31 mai 2002 – sa mère lui donne alors l'un de ses reins. Cette épreuve l'a grandie, et a modifié sa perception du monde. « *Elle a fait de son expérience personnelle une expérience collective* », remarque Christian Saout, ancien président du Collectif interassociatif sur la santé, qui a créé un groupe de réflexion, [Coopération Patients](http://cooppatients.wordpress.com/about/) (<http://cooppatients.wordpress.com/about/>), dont Yvanie Caillé, aujourd'hui âgée de 41 ans, fait partie.

### « SENS DU CASTING »

Dix ans après sa greffe, Yvanie Caillé a copiloté les Etats généraux du rein, de janvier 2012 à juin 2013. L'association Renaloo bataille pour améliorer la prise en charge et la vie des patients. Méconnues, les pathologies rénales concernent deux à trois millions de personnes en France, dont 71 000 sont en phase terminale, 38 000 dialysées et 33 000 greffées. D'une ampleur inédite, cette étude auprès de 9 000 patients a dressé un état des lieux alarmant (« Science & techno » du 30 mars 2013).

D'emblée, Yvanie Caillé insiste pour dire que « *c'est un travail d'équipe* », au cours duquel la présidente de Renaloo, Sylvie Mercier, a joué un rôle fondamental. « *Yvanie a beaucoup de qualités, dont le sens du casting. Elle sait réunir autour d'elle des gens très différents qui arrivent à donner le meilleur d'eux-mêmes* », dit le sociologue Christian Baudelot, l'une des chevilles ouvrières de ces états généraux.

Jacques Biot, président de l'Ecole polytechnique, comme Alain Coulomb, ancien directeur de la Haute Autorité de santé, sont engagés bénévolement auprès de Renaloo depuis plusieurs années. « *Yvanie a réussi à faire de sa maladie une force et un instrument de connaissance au profit des autres* », résume Christian Baudelot.

Pas à pas, cette femme volontaire dépoussière le monde de la néphrologie

et fait bouger les lignes. Ainsi la maladie rénale figure en tant que pathologie pilote dans la stratégie nationale de santé annoncée en juin par la ministre de la santé, Marisol Touraine.

Autre bataille gagnée, après des années de lutte menée par le groupe de réflexion [Demain la greffe](http://demainlagreffe.fr/) (<http://demainlagreffe.fr/>), cofondé par Yvanie Caillé, la révision en 2011 de la loi de bioéthique de 2004 a élargi le cercle des donneurs vivants aux amis. Dans ce combat qui semblait pourtant perdu d'avance, Jacques Biot se dit « *bluffé par son engagement, sa connaissance des dossiers, son intelligence des situations, son opiniâtreté* ». « *Jamais agressive mais jamais battue, la ténacité la caractérise* », poursuit-il. Du reste, ce combat se prolonge. Le don entre vivants doit être développé. Selon Renaloo, il reste encore bien trop faible en France (13 % du total des greffes de rein).

## **L'INCARNATION D'UNE « NOUVELLE GÉNÉRATION DE PATIENTS »**

Yvanie Caillé porte la voix des patients – et ce bien au-delà des pathologies du rein – et leur savoir expérientiel. Elle sait de quoi elle parle. L'ancienne ingénieure en génie mathématique a terminé un master d'éducation thérapeutique en juin 2013. D'après elle, les communautés de patients sur le Web deviennent des outils précieux de démocratie sanitaire. En outre, Yvanie Caillé a été recrutée en 2008 pour créer la Fondation de l'université Pierre-et-Marie-Curie (Paris-VI), qui œuvre pour tisser des liens avec l'entreprise ; elle en est devenue directrice générale en 2009. « *Elle incarne cette nouvelle génération de patients qui ont conscience des combats et font alliance avec le Net* », explique Christian Saout. Très geek, elle est toujours connectée.

Elle rompt aussi par le style, l'âge, le ton. Grande travailleuse, elle vient d'ailleurs de terminer la rédaction d'un livre avec le docteur Frank Martinez, un recueil de témoignages de patients qui retrace soixante années d'histoire des maladies rénales. Car, elle en est farouchement convaincue, les patients ont un rôle à jouer dans le système de santé. Mais le chemin est encore long. D'autant que le monde de la néphrologie reste, selon elle, peu à l'écoute : « *On reproche même parfois aux patients de prendre la parole.* »

Un exemple : le comité local d'organisation du principal congrès de cette pathologie (organisé par la Société de néphrologie et la Société francophone de dialyse), qui se tient du 30 septembre au 3 octobre à Saint-Etienne, s'est vu refuser une session plénière sur « Les Etats généraux du rein un an après », signale Yvanie Caillé. « *Chez beaucoup de professionnels de santé, il y a toujours cette idée que les patients n'y comprennent rien, qu'ils n'arrivent pas à se détacher de leur propre histoire*, constate Yvanie Caillé ; *lors de réunions, certains pensent que je suis médecin, et je vois*

*leur regard changer quand je me présente. »*

Mais Yvanie Caillé ne désarme pas. Pour Alain Coulomb, « *elle fait preuve d'un courage et d'une opiniâtreté sans faille* ». Pourvue d'un discours posé, clair, sans fioritures, elle va droit au but.

**[Pascale Santi](#)** ([/journaliste/pascale-santi/](#))

Journaliste au Monde

Suivre