Renaloo
ASSOCIATION DE PATIENTS
Maladies rénales, greffe, dialyse

Maladies rénales, dialyse, greffe :

Améliorer la qualité des soins et de la vie

Rapport d'activités

2018

Approuvé par l'assemblée générale du 7 juillet 2019

Table des matières

L'édito de Nathalie Mesny, Présidente de Renaloo 6

Dialyse, greffe, état des lieux 9

La vie de l'association 11

Les Rénalien.ne.s 11

Ressources humaines - bénévolat 11

L'équipe salariée 11

Les bénévoles 11

Gouvernance 11

Le bureau de Renaloo 11

Le conseil d'administration de Renaloo 11

Le Comité Médical et Scientifique de Renaloo 12

Fonctionnement 12

Engagements interassociatifs 13

France Assos Santé 13

Réunions ponctuelles 13

Co-signature de la Lettre ouverte des associations de la société civile à l'INSERM et au CNRS sur la transparence des essais cliniques 13

Commissions du réseau 13

Travaux de réflexion autour des orientations stratégiques de France Assos Santé 13

Groupes de travail 13

Impatients, Chroniques & Associés 14

Associations VacciNation 14

Immunodéprimées Réalité 14

Board Patients Sanofi 14

Engagements interdisciplinaires 15

Coopération Santé 15

Lab « Médicament et Société » du LEEM 15

Comité d'expert.e.s – Forum Santé publique 15

Informer, soutenir, répondre aux besoins, dans la vraie vie… 16

Mobilisation des bénévoles et développement du réseau 16

Renforcement des compétences 16

Les « Cafés », des rencontres qui se développent et se diversifient 16

Internet au service des patient.e.s : le site, les réseaux sociaux 17

Bilan du site Renaloo.com 17

Développement des contenus éditoriaux et scientifiques du site 18

Les réseaux sociaux....18
Les campagnes e-mailings....18
Les contenus vidéo – la webTV....19
Savoir et faire savoir *20*
Participation à la journée internationale des Droits des Femmes et de la Journée mondiale du Rein **20**
Quel accès aux soins de support pour les patient.e.s dialysé.e.s ? **20**
Après 2 ans d'attente, le rapport REIN « par et pour les patients insuffisants rénaux » est enfin publié par l'Agence de la biomédecine **21**
85 000 patients dialysés et greffés, dont 11.000 nouveaux en 2016 : un nombre encore jamais atteint **22**
Des démarrages de dialyse trop précoces **22**
L'autonomie en dialyse continue de diminuer **22**
La dialyse longue ou fréquente, réservée à un tout petit nombre de patients **22**
Comment évolue l'inscription sur la liste d'attente de greffe ? **22**
L'inscription des patients jeunes (- de 60 ans) **22**
L'inscription des séniors (+ de 60 ans et + de 70 ans) **22**
Les disparités régionales en matière d'inscription sur la liste d'attente de greffe **22**
Espérance de vie des personnes greffées et dialysées **22**
Qui sont les patients dialysés et greffés en France et comment sont-ils soignés ? **22**
Après 7 ans d'attente, le rapport Quavi-REIN est enfin publié par l'Agence de la biomédecine **22**
Des synthèses du rapport médical et scientifique du prélèvement et de la greffe en France de l'Agence de la biomédecine **24**
Synthèse du séminaire Sciences Po « Système de santé et maladie rénale chronique » **25**
MoiPatient, plateforme digitale participative *26*
Un projet conçu par et pour les patient.e.s **26**
MesSoins **26**
Mesdata **27**
Une gouvernance collaborative **28**
La réalisation opérationnelle du projet **28**
MoiPatient, un projet partagé avec les acteurs/trices de la santé **28**
Une solution transitoire en 2018 .... **29**
Le plaidoyer de Renaloo : nos combats, nos victoires, en 2018 .... *30*
Réforme de la prise en charge de l'insuffisance rénale. Des annonces prometteuses… **30**

La transparence des données, un enjeu crucial pour une meilleure information des patient.e.s et un meilleur pilotage de la qualité et de la pertinence des soins 33
Transparence du Registre REIN, on attend toujours.....33
Les attentes de Renaloo : toute la transparence.....33

Propositions d'amendements au PLFSS pour 2018 34
Promouvoir l'insertion professionnelle des personnes dialysées en améliorant le dispositif d'indemnisation des patient.e.s réalisant leurs dialyses pendant leur temps de travail.....34
Préciser le champ de la tarification au parcours pour l'insuffisance rénale 34

Médicaments et thérapeutiques 35
Accès au Belatacept (Nulojix®).....35
Prévention de la tératogénicité du mycophénolate.....36
Usage du pictogramme « grossesse » en cas de risques tératogènes avérés.....37
Potentiel risque de surmortalité lié à l'utilisation du dialysat au citrate 37

Révision de la loi de bioéthique 38
Défaut d'équité dans la répartition des greffons : Saisine du Défenseur des Droits, alerte du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) et de la Ministre des Solidarités et de la Santé 38
Contribution aux Etats Généraux de la bioéthique 2018 39
Promotion de la décision médicale partagée 39

Améliorer la qualité des soins et de la vie..... 40
Promouvoir l'autonomie des patient.e.s en levant l'un des freins réglementaires à la dialyse à domicile.....40
Réforme des transports : les patient.e.s dialysés à domicile ne sont pas hospitalisés !.....41
Faciliter l'accès au diagnostic pour améliorer le parcours de soins des patient.e.s atteint.e.s de maladies rénales chroniques.....42
S'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé : le droit de construire son projet de vie 42
Formation des néphrologues au rabais = avenir des patient.e.s sacrifiés 43

Contributions à différents travaux associatifs, scientifiques et institutionnels 44
Participation à des groupes de travail pérennes 44
Interventions extérieures.....44
Représentation au Conseil de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie au nom de France Assos Santé.....45
Rapport (Leo – Kierzek) relatif à l'information sur le médicament 45

Rencontres ponctuelles 46

Renaloo, lauréate de deux appels à projets financée par le Fonds national pour la démocratie sanitaire..... 47
Renaloo lauréate de l'appel à projets lancé par la Direction générale de la santé sur la démocratie sanitaire et la promotion des droits des usagers/ères. 47
Renaloo lauréate de l'appel à projets lancé par le Ministère des solidarités et de la santé, visant à promouvoir l'utilisation du Dossier Médical Partagé par les usagers us système de santé afin de favoriser la prévention, la coordination, la qualité et la continuité des soins.....47

Renaloo, engagée sur le thème de la promotion de la démocratie sanitaire dans le cadre de l'évaluation des médicaments, avec le soutien d'Open Society Fundation (OSF) 48

Bilan financier 2018 49

L'édito de Nathalie Mesny, Présidente de Renaloo

Nathalie Mesny, 54 ans, est la maman d'une jeune femme concernée par une maladie rénale chronique.

Son expérience de « proche de patiente » lui a, dit-elle, « appris à vivre avec la maladie, en sachant l'accueillir pour accompagner le mieux possible la personne aimée et en lui permettant de rester actrice de sa vie ».

Cadre dirigeante dans le secteur du commerce, Nathalie Mesny est présidente de Renaloo depuis 2015, après en avoir été vice-présidente pendant deux ans.

Comme toute personne touchée par une maladie chronique, les patient.e.s insuffisant.e.s rénaux/ales composent leur vie avec la maladie et les soins. Chaque situation, singulière, renvoie à des considérations personnelles, une façon spécifique à chacun de vivre avec une pathologie évolutive qui laisse peu de répit au corps et à l'esprit et expose à être confronté.e à un système de santé dont on connait les forces et les faiblesses. La somme des expériences individuelles constitue un gisement de ressources pour agir, collectivement, dans l'intérêt de chacun.e et de tou.te.s.

C'est à partir de cette communauté d'intérêts que Renaloo s'est constituée et propose, depuis son existence et avec une intensité renouvelée en 2018, de nombreuses actions visant à offrir aux personnes des espaces d'expression collective et à militer pour que notre pathologie chronique devienne un laboratoire d'idées pour la transformation des approches thérapeutiques et des pratiques professionnelles.

Ce qui réunit les membres de notre communauté, ce sont des convictions :

- Nous pouvons améliorer les parcours de soins, dans la concertation et l'échange avec les patient.e.s et acteurs/trices qui interviennent dans l'accompagnement ; et ceci dans le respect des contraintes budgétaires de l'Assurance Maladie ;

- Les modèles de prises en charge doivent s'ajuster de manière réactive aux besoins et attentes des patient.e.s ;

- Les associations de patient.e.s ont un rôle actif à jouer dans un contexte où les meilleur.e.s analystes conviennent de l'importance de l'expérience des personnes malades ;

- La réussite d'un traitement et d'un parcours en général tient largement à la façon dont on permet à chaque patient.e et à ses proches d'être acteur/trice de son traitement et maître/tresse de ses choix pour l'intégrer au mieux dans sa vie ;

- Notre système de santé est à bout de souffle mais les pouvoirs publics ont atteint un degré de maturité favorable à ce que les maladies rénales soient prises en charge dans le souci prioritaire de protéger les patient.e.s ;

- Le changement s'opérera fatalement, le temps joue contre les mauvaises pratiques et contre les militant.e.s de l'immobilisme ;

- La solidarité entre les patient.e.s et leurs associations n'a jamais été aussi cruciale pour mener à bien nos actions de plaidoyer.

Qui a cru qu'il serait aisé de porter ces convictions, de soutenir leur concrétisation et de débattre avec des organisations qui considèrent trop souvent les propositions de changement comme une remise en question de leur professionnalisme, de leur savoir, et craignent une dissolution de leurs pouvoirs ?

La communauté Renaloo sait et ne sous-estime pas la difficulté d'adresser des sujets complexes, où l'intérêt des patient.e.s ne rejoint pas nécessairement l'intérêt des structures et professionnel.le.s impliqué.e.s dans leur prise en charge.

Nous connaissons les risques de notre entreprise, liés aux forts antagonismes en présence. Nous les prenons, les assumons par-delà les pressions auxquelles nous sommes chaque jour exposé.e.s, tout en entretenant le dialogue, car nous ne ferons progresser la situation qu'en alignant les différent.e.s acteurs/trices autour de l'intérêt des patient.e.s. C'est pour accompagner les transitions que nous appelons de nos vœux que j'ai l'honneur de présider Renaloo depuis 2015.

Cette année encore, Renaloo a pu compter sur l'engagement sans faille de ses administrateurs/trices, bénévoles et salariées qui, ensemble, ont conduit des actions à plusieurs niveaux avec, toujours, l'objectif d'agir utilement dans l'intérêt supérieur des personnes malades du rien.

Le présent rapport d'activité montre combien notre action est plurielle et engagée.
Il illustre notamment notre implication sur le terrain mais aussi avenue Duquesne où le ministère des Solidarités et de la Santé pense l'avenir de la prise en charge de l'insuffisance rénale depuis, notamment, que le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2018 prévoit des modes de rémunération innovants en amont de la suppléance rénale, dans le prolongement des travaux conduits par Jean-Marc Aubert.

Ce rapport d'activité donne également à voir ce que Renaloo propose aux patient.e.s qui souhaitent être mieux informé.e.s sur les maladies rénales et sur le don d'organe. Les besoins sont immenses. Ce que nous apportons est, de l'avis des participant.e.s, précieux et parfois même capital pour celles et ceux qui peinent à évoquer leurs questionnements, leurs doutes, leurs appréhensions et leurs besoins d'accompagnement dans le cadre de leurs relations avec les soignant.e.s. Mais ce ne sont là que des contributions, apportées à l'échelle de nos moyens, qui soulignent la nécessité d'agir plus massivement et plus systématiquement pour que la considération due aux patient.e.s s'inscrive pleinement dans les pratiques médicales.

C'est d'ailleurs au regard de ce besoin impérieux que Renaloo a, en 2018 poursuivi son investissement pour donner vie au projet MoiPatient, destiné d'une part à valoriser l'expérience des patient.e.s dans

le cadre de projets de recherche innovants et, d'autre part, à leur proposer un « GPS » leur permettant d'accéder à des scores d'évaluations des établissements de santé.

Novateur et inspiré, ce travail a mobilisé, pendant de nombreux mois, une partie importante de la communauté Renaloo. Merci à eux/elles ! Leur enthousiasme et leur force de proposition ont permis de passer de l'idée conceptuelle à l'élaboration d'un projet quasi opérationnel ambitieux qui emporte la pleine et entière adhésion des pouvoirs publics qui en financent le lancement.

Grâce à l'engagement de toutes et tous, Renaloo peut être fière d'être devenue, aujourd'hui, un interlocuteur crédible, bien que contesté pour ses prises de positions progressistes.
Ce que nous faisons, l'idéal que nous poursuivons, les idées neuves que nous injectons dans un débat que nous voulons ouvert et participatif, suscitent bien des controverses et rencontrent de nombreux freins ; mais rappelons que Renaloo s'est constitué et grandit autour d'objectifs qu'elle poursuit avec courage : celui de lancer des alertes pour qu'enfin l'on écoute les patient.e.s insuffisant.e.s rénaux/ales, que leurs droits soient respectés et que les enjeux de pouvoirs ne compromettent pas la nécessaire humanisation de notre système de santé.

Cet objectif, nous le partageons avec de nombreux/ses professionnel.le.s de santé qui, comme les patient.e.s, ont un intérêt à ce que chacun.e renoue avec le sens de l'engagement médical, de l'écoute, de l'empathie, de la qualité des soins au sens large incluant le respect du droit du droit à l'information et des préférences individuelles des personnes malades. Ces professionnel.le.s, qui acceptent de regarder la néphrologie telle qu'elle est pratiquée aujourd'hui, sont nos allié.e.s et la solidarité qui nous unit constitue l'une de nos richesses. Merci à eux/elles !

Mon dernier mot est destiné aux personnes malades du rein et leurs proches : vos expériences, parfois douloureuses, vous placent souvent en situation de vulnérabilité vis-à-vis d'un système de santé qui s'est fortement industrialisé ces dernières années. **Faites entendre votre voix, par tout moyen, pour ne jamais être privé.e.s de votre droit à être entendu.e.s et écouté.e.s.**

Bravo et merci à vous toutes et tous qui libérez votre énergie militante à nos côtés, pour offrir aux milliers de patient.e.s insuffisant.e.s rénaux/ales la caisse de résonnance audible et percutante dont ils/elles ont besoin !

Dialyse, greffe, état des lieux

Source : Rapport Rein 2017, Agence de la biomédecine

En 2017, 87 275 patient.e.s étaient traité.e.s par dialyse ou greffe, soit 3% de plus qu'en 2016 (84 683), avec la même répartition : 45% greffé.e.s, 55% dialysé.e.s

Au cours de l'année, **11 543 personnes ont commencé un traitement par dialyse (11 006) ou greffe préemptive (537)**, soit un retour au niveau de 2015, après une baisse pour la première fois en 2016 (11 029 personnes avaient commencé un traitement de remplacement rénal). Leur nombre a augmenté en moyenne de 1,23% par an depuis 2012, principalement en raison du diabète.

Quelles sont les conditions des premiers traitements de suppléance ?

Plus de 8 patient.e.s sur 10 (85,2%) ont pour premier traitement l'hémodialyse en centre (85,5% en 2016).

La greffe préemptive (sans passer par la dialyse) augmente légèrement (4,7% des patient.e.s contre 4% en 2016) mais reste très minoritaire.

Le démarrage de dialyse en urgence diminue légèrement : 30% en 2017 contre 32% en 2016 (moins 2% par an depuis 2015).

La greffe rénale en 2017

3 782 greffes rénales ont été réalisées en France en 2017, en augmentation de 4,6% (+167 greffes) par rapport à 2016. 16% de ces greffes ont été réalisées à partir d'un.e donneur/euse vivant.e.

En 2017, le nombre total de patient.e.s en attente de greffe rénale a atteint 18 793, contre 17 698 en 2016.

Comment et quand se font les inscriptions sur la liste d'attente de greffe en 2017 ?

La probabilité d'être inscrit.e pour la première fois sur la liste d'attente progresse légèrement en 2017, de 5,6% à l'initiation de la dialyse, contre 5% en 2016, mais les chiffres restent identiques à 12 mois (16%), 36 mois (26%) et 60 mois (29%), alors que les recommandations de la Haute Autorité de Santé (2015) prévoient que les patient.e.s le soient au moins 12 mois avant le début de la dialyse.

Comment évoluent les durées d'attente de greffe ?

La durée médiane d'attente continue d'augmenter : 32,4 mois pour les malades inscrits entre 2012 et 2017, contre 31,3 mois pour ceux inscrits entre 2012 et 2016. Elle n'est plus que de 19,7 mois si on ne considère que la liste "active", hors contre-indications temporaires (19,1 mois en 2016).

Les durées d'attente sont très inégales selon les hôpitaux : elles varient d'un peu plus d'un an (14 mois à Caen) à plus de 5 ans (68 mois à Paris - Tenon).

Comment les patient.e.s sont-ils dialysés ?

Au total, 44 978 patient.e.s sont traité.e.s par hémodialyse et 3 018 par dialyse péritonéale.

La dialyse autonome (autodialyse, HD à domicile, DP) continue de régresser. Seulement 15,8% des patient.e.s sont en autodialyse (ATD), 0,9% en hémodialyse à domicile (HDD) et 6,1% en dialyse péritonéale (DP).

Plus des trois quarts des patient.e.s (76,5%) sont désormais en dialyse non autonome - centre (54%) ou unité de dialyse médicalisée (UDM, 22,5%).

L'hémodiafiltration, dont l'utilisation est en augmentation, est utilisée chez 35 % des patient.e.s avec des écarts allant de 0 à 76 % selon les régions.

Des possibilités très faibles de bénéficier de modalités de dialyse plus longues ou plus fréquentes

Moins de 300 patient.e.s en France (0,7%) sont traité.e.s en hémodialyse longue nocturne (**3 fois 6 ou 7 heures par semaine).** De nombreuses régions ne proposent pas du tout cette modalité.

Moins de 250 patient.e.s en France (0,5%) sont traité.e.s en hémodialyse quotidienne à bas débit, le plus souvent à domicile.

Seulement 8% des patient.e.s en France ont des séances d'hémodialyse d'une durée supérieure à 4h.

La vie de l'association

Les Rénalien.ne.s

En 2018, la communauté des Rénalien.ne.s est composée de 5 819 membres.

Ressources humaines - bénévolat

L'équipe salariée

L'équipe salariée de Renaloo est articulée autour de 3 pôles d'activités :

- Animation du réseau, mobilisation des bénévoles et actions de terrain (Clotilde Genon)
- Plaidoyer et actions politiques (Magali Leo)
- Projet MoiPatient (Julie de Chefdebien jusque fin juillet 2018, Audrey Garcia Viana depuis septembre 2018)

L'équipe salariée occupe actuellement des bureaux dans un espace de co-working à Paris dans le 5ème arrondissement.
Le siège de l'association reste situé au 48, rue Eugène Oudiné Paris 13ème.

Les bénévoles

Une soixantaine de personnes, patient.e.s ou proches de patient.e.s consacrent bénévolement du temps et des compétences à l'association.

Initié lors des États Généraux du Rein de 2012-2013, le groupe d'expert.e.s bénévoles alors constitué, continue de s'enrichir de nouvelles compétences et envies de s'investir dans les activités de l'association.

Implanté.e.s dans différentes régions de France, y compris dans les territoires d'Outre-Mer, les patient.e.s insuffisant.e.s rénaux et leur proches, les expert.e.s de différentes spécialités, mobilisé.e.s autour du projet associatif de Renaloo constituent un atout précieux et une source de vitalité et de renouvèlement.

En 2018, Renaloo a créé sa première implantation locale : une antenne de l'association sur l'Île de La Réunion. Monsieur Eric Lioni en est le responsable.

Gouvernance

Le bureau de Renaloo

Le bureau de l'association, élu en date du 5 décembre 2017 pour un mandat de 2 ans, est composé comme suit :
- Présidente : Nathalie Mesny
- Vice-Président : Christian Baudelot
- Vice-Président : Jean-Pierre Lacroix
- Trésorière : Sabrina Azzi
- Secrétaire Générale : Rosalie Maurisse

Le conseil d'administration de Renaloo

- Alain Atinault
- Christian Baudelot
- Olga Baudelot
- Sabrina Belrechid
- François Blot
- Noël Bruneteau
- Yvanie Caillé
- Jean Cannevelle
- Alain Coulomb
- Laurent Di Meglio
- Marianne Doz
- Regis Fargeat
- Gilles Férec
- Jean-Marie Guion
- Jean-Pierre Lacroix
- Jean-Luc Le Coz
- Rosalie Maurisse
- Sylvie Mercier
- Nathalie Mesny
- Nicolas Rennert
- Alain Tenaillon

Le Conseil d'administration s'est réuni à deux reprises en 2018 (juin et novembre).
L'Assemblée Générale s'est réunie le 30 juin 2018.

Le Comité Médical et Scientifique de Renaloo

Renaloo s'appuie sur l'expertise d'un comité médical et scientifique (CMS), dont le rôle est de conseiller et d'accompagner l'association autour de sa mission essentielle : l'amélioration de la qualité des soins et de la vie des personnes vivant avec une maladie rénale.

Dans sa version actuelle, il a été constitué sur la base d'un large appel à candidatures lancé au printemps 2016.
Il rassemble de nombreuses expertises : néphrologie et autres spécialités médicales, chirurgie, soins infirmiers, psychologie, diététique, travail social, santé publique, épidémiologie, droit, économie de la santé, sociologie, bioéthique, e-santé, ainsi que l'expertise des patient.e.s qui en font également partie.

Les thématiques de réflexion et de mobilisation sont nombreuses : bonnes pratiques européennes et mondiales de prise en charge des maladies rénales, accès aux données de santé et transparence du registre REIN, décision médicale partagée en néphrologie, transports liés à la dialyse, qualité de la dialyse, expérience patient.e.s dans l'évaluation de la qualité des soins, inégalités géographiques et sociales, qualité de vie, enjeux et accès aux soins de support, nouveaux modèles de financement, traitement palliatif conservateur, etc.

En 2018, le CMS de Renaloo a été sollicité, sur plusieurs dossiers, par voie électronique ou sur la base de rencontres individuelles ou en petits groupes avec certain.e.s de ses membres.
Une réflexion sur la mise en œuvre des propositions formulées par le groupe de travail du CMS autour de modalités innovantes de financement de la prise en charge de l'IRCT a été engagée dès janvier 2018.

Dans le cadre du projet MoiPatient, des membres du CMS se sont réunis autour d'une réflexion portant sur la définition d'indicateurs de qualité des soins en dialyse.
> Voir le document sur le rôle et le fonctionnement du CMS de Renaloo

Fonctionnement

Le lien entre les différentes instances de Renaloo (bureau-conseil d'administration-équipe salariée) est rythmé par des rendez-vous réguliers tout au long de l'année : une réunion stratégique annuelle qui permet d'orienter la mise en œuvre opérationnelle des priorités de l'association, des réunions mensuelles entre les administrateurs/trices et les salariées pour faire le suivi des dossiers en cours, ainsi que des contacts quotidiens par mail/mailing liste et téléphone.

Engagements interassociatifs

France Assos Santé

Membre fondateur de l'UNAASS (Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé), ex CISS (Collectif Interassociatif sur la Santé), Renaloo a été élue membre du Conseil d'Administration de l'UNAASS en 2017, dans le collège des représentant.e.s des personnes malades.
L'association participe activement à plusieurs groupes de travail (pérennes ou ponctuels) internes à l'UNAASS (e-santé, médicaments, Assurance Maladie, financement des associations…).

Réunions ponctuelles

- Rencontre avec le CEPS – 20 février

- Rencontre avec Axa – 15 mai

- Journée nationale Assurance maladie – Dossier médical partagé : gagner le pari du déploiement - 12 novembre

- Audition par la Cour des Comptes sur les transports sanitaires et médico-sociaux - 26 novembre

Co-signature de la Lettre ouverte des associations de la société civile à l'INSERM et au CNRS sur la transparence des essais cliniques

Si la transparence des résultats des essais cliniques constitue une préoccupation majeure pour de nombreuses associations de patient.e.s, elle revêt un caractère particulier dans le champ de l'insuffisance rénale, où les avancées pourraient avoir des impacts considérables pour les patient.e.s, par exemple dans le domaine du ralentissement de l'évolution des maladies rénales, de la dialyse (rein bio-artificiel implantable), ou encore de l'induction de tolérance en transplantation.

La recherche en néphrologie doit intégrer des essais cliniques longs et ambitieux, incluant l'évaluation de la qualité de vie et de l'expérience des patient.e.s, qui y seront étroitement associé.e.s, depuis l'identification des thématiques, en passant par la conception des protocoles et jusqu'à l'analyse de leurs résultats. L'indépendance et la transparence de cette recherche doivent être garanties.

Cette lettre ouverte, datée du 21 novembre, incitera, nous l'espérons, la recherche publique à se plier à ces impératifs et à s'ouvrir aux attentes des patient.e.s.

Voir l'article de Renaloo à ce sujet.

Commissions du réseau (21 février, 25 mai, 14 septembre, 23 novembre)

Travaux de réflexion autour des orientations stratégiques de France Assos Santé (16 novembre, 21 novembre)

Groupes de travail

- Assurance maladie (13 avril, 11 juillet, 11 septembre)

- Médicament (25 janvier, 18 mai, 7 septembre, 5 octobre, 7 novembre, 14 décembre)

- E-Santé (17 avril, 28 septembre)

- Financement des associations (17 septembre)

Impatients, Chroniques & Associés

Le 8 février, le conseil d'administration d'Impatients Chroniques et Associés (ICA) a validé la candidature de Renaloo, qui à rejoint le collectif.

Constituée en association en avril 2011, ICA est issu d'un groupe informel constitué autour des problématiques de l'accès et du maintien dans l'emploi des personnes atteintes de maladies chroniques. Le collectif regroupe des associations de patient.e.s atteint.e.s par une maladie chronique et se bat pour la défense des droits et l'amélioration de la qualité des soins et de vie des personnes confrontées à des difficultés de santé.

Renaloo rejoint donc les 12 associations membres d'ICA (l'AFH – Association française des hémophiles, l'AFSEP – Association française des sclérosés en plaques, AIDES, Amadys, Amalyste, l'APTES - Association des personnes concernées par le tremblement essentiel, Dingdingdong, France Rein, France Psoriasis, l'association François Aupetit, Fibromyalgie France et Kerato) et se réjouit de pouvoir contribuer à ce que la voix des personnes malades du rein soit défendue dans le cadre de ce collectif.

Jean-Pierre Lacroix (titulaire) et Alain Tenaillon (suppléant) ont été les représentants « inauguraux » de Renaloo au conseil d'administration d'ICA. Jean-Luc Le Coz (titulaire) et Jean-Marie Guion (suppléant) leur ont succédé au cours de l'année.

Jean-Luc Le Coz a participé au conseil d'administration d'ICA le 19 décembre, réunion au cours de laquelle il a été invité à présenter l'association et ses activités.
Voir l'article de Renaloo à ce sujet.

Associations VacciNation Immunodéprimées Réalité

Renaloo est membre du groupe de réflexion **AVNIR (Associations VacciNation Immunodéprimés Réalité**), créé en 2013 afin de réfléchir aux problématiques spécifiques de la vaccination des adultes immunodéprimé.e.s ou à risque d'infection en raison de leur maladie ou de leur traitement. Le collectif en partenariat avec *We are patients* a notamment initié fin 2018 une campagne de sensibilisation à la vaccination - « #Vaccinaction » - sur les réseaux sociaux.

Board Patients Sanofi

Renaloo est membre depuis plusieurs années du Board Patients Sanofi, groupe de travail interassociatif qui a pour vocation de discuter et émettre des avis et recommandations sur les projets et réflexions initiés par Sanofi à destination des patient.e.s. Le Board s'est réuni en mars, avril, juin, septembre, novembre.

Engagements interdisciplinaires

Coopération Santé

Depuis plus de 10 ans, un groupe de personnes est engagé au sein de Coopération Santé pour mettre en commun les expériences de différentes parties prenantes du système de santé : professionnel.e.s de santé, assurance obligatoire, et complémentaire, associations de patient.e.s, industries de santé et expert.e.s.
Coopération Santé conduit des cycles de réunions en région et à Paris sur la coopération entre professionnel.le.s de santé, établissements de santé (régionaux et locaux) et associations de patient.e.s.

En 2018, Renaloo a participé à différents travaux conduits par Coopération Santé :
- Groupe de travail sur la pertinence des soins (20 mars, 25 juin)
- Rencontre avec Philippe Tcheng, candidat à la présidence du LEEM (27 juin)
- Tribune d'Yvanie Caillé sur les maladies rénales (Newsletter de décembre)

Lab « Médicament et Société » du LEEM

Le Lab « Médicament et Société » (M&S) est une instance de dialogue mise en place par le Leem avec diverses parties prenantes, en remplacement du Comité de Parties Prenantes des Entreprises du Médicament (Coppem).
Son ambition : porter des propositions et recommandations co-construites entre parties prenantes (entreprises, patient.e.s, professionnel.le.s de santé) sur les enjeux liés aux médicaments dans la société.
C'est sur le thème des données de santé en vie réelle que le Lab a engagé, dès 2018, ses premiers travaux de réflexion auxquels Renaloo a participé les 25 juin et 29 novembre.

Comité d'expert.e.s – Forum Santé publique

Une convention, signée avec Sanofi en novembre, prévoit, pour 2018, l'engagement de Renaloo au sein d'un board/comité d'expert.e.s pluridisciplinaire constitué afin de préparer et de participer au Forum de Santé Publique national organisé le 7 décembre sur le thème « Transitions en Santé » au Campus Sanofi à Gentilly sur les thème de la prévention, du bon usage du médicament, du parcours de soins et de l'innovation.

> le « best of » du Forum Santé Publique 2018

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

Mobilisation des bénévoles et développement du réseau

Renaloo continue la mise en œuvre de son projet de représentation sur le territoire national, qui compléterait la forte mobilisation dont elle bénéficie dans ses communautés internet et sur les réseaux sociaux. Cette volonté vise à renforcer la proximité avec les patient.e.s et proches de personnes concernées par les maladies rénales. 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. Les personnes qui le souhaitent peuvent devenir bénévoles de Renaloo tout au long de l'année.

En 2018, les équipes de bénévoles constituées ont mis en place des actions, notamment en Ile-de France, Rhône Alpes et Nord. 3 bénévoles arrivé.e.s en 2017 ont intégré le conseil d'administration de Renaloo.

Le contexte spécifique de l'Ile de la Réunion a amené Renaloo à créer une première antenne dans ce territoire Outre-Mer, dont les missions intiales sont de réaliser un diagnostic précis de la situation en termes de prise en charge et de parcours de soins des patient.e.s insuffisants rénaux.

Renforcement des compétences

Un partenariat avec l'association Aides a permis à deux bénévoles de Renaloo (Valérie Poncet et Claudy Guiral) de participer à l'animation de l'édition 2018 des Universités des Personnes Séropositives (UPS) à Obernai (67). Ces UPS qui se sont déroulées du 15 au 19 mars ont permis à la fois le développement de compétences d'animation, de mobilisation communautaire, ainsi que des échanges de pratiques, de connaissances, entre les bénévoles de Renaloo et les volontaires de Aides. Ces quelques jours ont aussi permis aux bénévoles de partager avec d'autres patient.e.s des vécus, ressentis et parcours.

En février, Jean Marie et Clotilde Guion, bénévoles dans la région Nord ont pu rencontrer des volontaires du lieu de mobilisation de Aides dans leur région pour ensuite participer à un week- end de formation à l'animation de groupe proposé par AIDES.

En juin, Renaloo a proposé à ses bénévoles une journée d'information et d'échanges autour des thématiques de plaidoyer, des réflexions et projets en cours. Cette journée a aussi été l'occasion de revenir sur la gouvernance de l'association et son mode de fonctionnement.

Les « Cafés », des rencontres qui se développent et se diversifient

Depuis 2013, Renaloo organise de manière régulière 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.e donneur/euse vivante. L'objectif est de s'appuyer sur l'expertise des donneurs/euses et des receveurs/euses qui « sont déjà passé par là », dans une démarche de partage d'expérience.

Un Café Donneurs a eu lieu à Paris en février. Après une première édition en région, fin septembre 2017, le développement de cette action se poursuit grâce aux équipes de bénévoles. Clotilde et Jean Marie Guion, (Lille), Claudy Guiral, Valérie Poncet, Sylvie Mercier rejointes par Delphine Blanchard (Lyon) ont ainsi organisé et co-animé deux éditions inédites en octobre.

Face au succès et la richesse des échanges qui ont lieu pendant les cafés Donneurs, Renaloo a proposé d'aborder des sujets plus larges, autour des maladies rénales, via des *Cafés Renaloo*.

Initiées à Paris (novembre 2016, avril 2017) puis à Montpellier (septembre 2017, en partenariat avec France Rein Languedoc-Roussillon et l'Aider Santé), ces renocntres ont inspiré l'équipe de bénévoles de la région Auvergne-Rhône-Alpes qui a consacré un café à la thématique des maladies rénales et des droits sociaux (juin).

Un partenariat de qualité avec l'association Polykystose France a par ailleurs permis de réaliser pour la première fois un *café PKD*, dédié aux patient.e.s concerné.e.s par cette pathologie, à Paris en mai.

Les sujets d'intérêt pour les patient.e.s et leurs proches ne manquent pas et l'année 2019, sera sans aucun doute l'occasion de renouveler et d'innover dans la mise en place de temps d'échanges d'expériences entre patient.e.s.

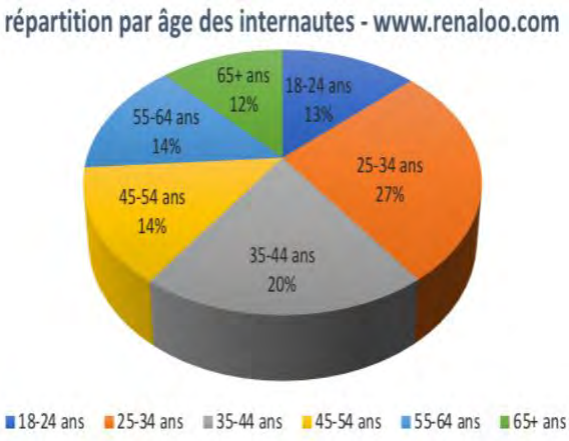
Internet au service des patient.e.s : le site, les réseaux sociaux

Bilan du site Renaloo.com

En 2018, le site Renaloo.com a été consulté par 299 307 visiteurs uniques (2017 : 367 561, 2016 : 285 000 visiteurs uniques) dont plus de 25 000 sont venus 10 à 100 fois (18 000 en 2017) et plus de 13 351 sont revenus au moins 100 fois sur la période (9 000 en 2017). Une proportion constante de près de 13% des internautes qui visitent le site de Renaloo y sont déjà venus mais le site internet continue d'attirer de nouveaux/elles internautes.

Pour la première fois, la proportion d'internautes qui consultent le site internet de Renaloo depuis un téléphone mobile (48%) dépasse celle qui le fait depuis un ordinateur de bureau (42%). Les 10% restant utilisent une tablette pour accéder à renaloo.com.

La répartition hommes (34%) – femmes (66%) des visiteurs du site renaloo.com reste identique aux années précédentes.
Les 25-45 ans (47%) représentent la plus forte population sur renaloo.com mais les plus âgé.e.s (+de 46 ans - 40%) sont aussi largement représenté.e.s dont plus de 12% de + de 65 ans.



Développement des contenus éditoriaux et scientifiques du site

La publication sur Renaloo.com de compte-rendus d'actions, de mises au point médicales, de synthèses de grandes études cliniques, et autres articles scientifiques ayant un intérêt direct pour les patient.e.s s'est poursuivie tout au long de l'année 2018. Chaque publication est relayée sur les réseaux sociaux (Facebook, Twitter) et grâce à la newsletter de l'association.

Les réseaux sociaux

L'activité de Renaloo est importante sur Facebook (une page et un groupe), Twitter (@renalooo), 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, solliciter des témoignages, des retours d'expériences de patient.e.s / proches ou pour faire réagir la communauté, l'effet viral jouant pleinement son rôle. Le groupe Facebook Renaloo 2.0 constitue aussi un espace très actif d'entraide, de partage et de soutien entre pair.e.s.

- page Facebook Renaloo (4 503 like au 31 décembre, +376)
- https://www.facebook.com/renaloo.fr
- groupe Facebook Renaloo 2.0 (1 862 membres au 31 décembre, +304, 774 publications, près de 16 000 commentaires et plus de 20 000 interactions) https://www.facebook.com/groups/renaloo
- compte twitter @renalooo : https://twitter.com/Renalooo
- chaîne Youtube « Renaloo TV » : communauté de + de 1000 abonné.e.s https://www.youtube.com/user/renalootv
- page scoop.it « Tout & Rein by Renaloo », qui propose une revue de presse quasi 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

En 2018, Renaloo a diffusé plus de 80 campagnes d'e-mailing auprès de ses adhérent.e.s/sympathisant.e.s et de sa base de contacts professionnels et institutionnels.
Les listes de diffusion régulièrement actualisées comprennent environ 20 000 adresses email actives et qualifiées. La diffusion par e-mailing concerne principalement les grandes actions de l'association, les sujets d'actualités ou des enquêtes ponctuelles. Les taux d'ouverture et de lecture des mails sont élevés (entre 15 et 30% voire plus selon le sujet évoqué). Il s'agit d'un très bon vecteur de communication de l'association.

Les contenus vidéo – la webTV

La série documentaire Renaloo TV reste un outil précieux de transmission d'informations et de connaissance, avec une audience considérable. https://www.youtube.com/user/renalootv

Renaloo a obtenu en 2018, une subvention issue d'un appel à projet du Fonds National en Démocratie Sanitaire qui va permettre la réalisation dès 2019 d'une nouvelle série de vidéos orientées sur la promotion de la santé des personnes concernées par une maladie rénale quel que soit son stade.

Historique & données clés

2002 : création du site internet www.renaloo.com
2008 : création de l'association, refonte du site
2009 / 2001 : révision de la loi de bioéthique, Demain la greffe
2012 – 2013 : les États Généraux du Rein
2016 : 6 000 adhérent.e.s, l'association est agréée
2016 : Renaloo se dote d'un Comité Médical et scientifique pluridisciplinaire
2017 : membre fondateur de France Asso Santé
2018 : rejoint la coalition Impatients Chroniques & Associés
2018 : une première Antenne de Renaloo est créée à La Réunion

Savoir et faire savoir

Participation à la journée internationale des Droits des Femmes et de la Journée mondiale du Rein

A l'occasion de la journée internationale des Droits des Femmes (8 mars) et de la journée mondiale du Rein, Renaloo invite les femmes qui sont concernées par les maladies rénales (quel que soit le stade de leur maladie, en tant que proche d'un.e partenaire ayant une maladie rénale, en tant que donneuse de rein) à témoigner de leurs parcours, de leurs difficultés, de leurs envies et de leurs espoirs.

Le hasthag lancé par Renaloo vise à donner la parole aux femmes sur leur vécu de la maladie, leur ressenti, leurs propositions d'amélioration de leurs parcours de soins, de leur qualité de vie.
En France, actuellement plus de 32 000 femmes sont dialysées ou greffées et l'impact des maladies rénales, dures, peu visibles, mal connues et sources d'isolement, sur leur qualité de vie, leur projet de vie est majeur.
Désir d'enfant, contraception, grossesse, sexualités, rapport au corps et à son/sa partenaire, à son entourage… Autant de sujets et de sphères de vie sur lesquels la maladie chronique, et ici plus spécifiquement les maladies rénales, ont une incidence évidente.

Voir l'article de Renaloo à ce sujet.

Quel accès aux soins de support pour les patient.e.s dialysé.e.s ?

Les soins de support sont définis comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitement » (Plan cancer). Ils font aujourd'hui partie intégrante de ce qui est attendu d'une prise en charge de qualité.

Ils comportent notamment la prise en charge de la douleur, les soins palliatifs, le soutien nutritionnel, la rééducation fonctionnelle, le soutien psychologique, le soutien social, la socio-esthétique ou l'art-thérapie. Il existe aussi d'autres types de soins de support à ce jour non pris en compte dans la réglementation, par exemple l'hypnose, la méditation, la sophrologie, le yoga, l'acupuncture, etc.

Des soins de support doivent être proposés aux patient.e.s dialysé.e.s. La réglementation précise que tous les établissements de dialyse *"s'assurent le concours, pour cette activité, d'un.e diététicien.ne, d'un.e psychologue et un.e assistant.e social.e"*. Le recours à ces soins pour les patient.e.s doit intervenir *"autant que de besoin"*, les coûts correspondants étant couverts par les forfaits de dialyse.

Si le nombre d'infirmiers/ères en dialyse est clairement fixé (un.e pour 4 à 6 patient.e.s, selon la modalité), aucun ratio n'a été prévu pour les professionnel.le.s des soins de support.

Les recommandations internationales préconisent un.e diététicien.ne à temps plein (ETP) pour 100 à 150 patient.e.s maximum.

Un projet de loi déposé récemment en Californie propose l'établissement de tel ratios pour la dialyse : 1 ETP assistant.e social.e pour 75

patient.e.s et 1 ETP diététicien.ne pour 75 patient.e.s.

En France, on évoque souvent le risque que toute diminution tarifaire des forfaits de dialyse ait pour conséquence la diminution ou la suppression de ces soins de support. Dans le même temps, les patient.e.s dialysé.e.s se plaignent fréquemment de l'impossibilité d'accès à ces soins, pourtant indispensables. **Dans quelle mesure sont-ils réellement proposés ?**

Pour apporter une réponse à cette question, Renaloo a examiné les données de la Statistique Annuelle des Établissements (SAE) et d'Hospidiag sur l'année 2015.

Les constats permettent de supposer que le financement des soins de support dédiés aux patient.e.s insuffisant.e.s rénaux/les dialysé.e.s reste souvent considéré comme optionnel. Les coûts associés sont vus comme des dépenses facultatives, dont la suppression permet d'améliorer la rentabilité.

Le dispositif réglementaire actuel est insuffisant pour garantir aux patient.e.s dialysé.e.s l'accès aux soins de support dont ils/elles ont besoin et qui sont nécessaires à une prise en charge de qualité.

L'instauration de ratios pour les soins de support, définis sur la base des pratiques des structures les plus vertueuses, pourrait constituer un levier efficace pour améliorer et homogénéiser cet accès. La bonne mise en œuvre de ces ratios devrait faire l'objet d'une évaluation.

Voir l'article de Renaloo publié en septembre à ce sujet.

Après 2 ans d'attente, le rapport REIN « par et pour les patients insuffisants rénaux » est enfin publié par l'Agence de la biomédecine

Depuis plusieurs années, Renaloo demandait à l'Agence de la biomédecine qu'une version du rapport issu du registre REIN soit réalisée spécifiquement à destination des patient.e.s.

Cette demande a finalement été entendue et a donné lieu à la mise en place courant 2017 d'un groupe de travail réunissant plusieurs associations, afin de définir les contenus de ce document.

Un an plus tard, en juillet 2018, la synthèse du rapport annuel 2016 "par et pour les patients insuffisants rénaux et leurs proches" a été publiée.

En complément, Renaloo propose des synthèses des données issues de l'activité de greffe et de dialyse, dans un langage compréhensible par des non spécialistes, à destination des patient.e.s et du grand public.

85 000 patients dialysés et greffés, dont 11.000 nouveaux en 2016 : un nombre encore jamais atteint

Des démarrages de dialyse trop précoces

L'autonomie en dialyse continue de diminuer

La dialyse longue ou fréquente, réservée à un tout petit nombre de patients

Comment évolue l'inscription sur la liste d'attente de greffe ?

L'inscription des patients jeunes (- de 60 ans)

L'inscription des séniors (+ de 60 ans et + de 70 ans)

Les disparités régionales en matière d'inscription sur la liste d'attente de greffe

Espérance de vie des personnes greffées et dialysées

Qui sont les patients dialysés et greffés en France et comment sont-ils soignés ?

Après 7 ans d'attente, le rapport Quavi-REIN est enfin publié par l'Agence de la biomédecine

Le rapport Quavi-REIN 2011, est consacré à la qualité de vie des patient.e.s dialysé.e.s et greffé.e.s. 1 251 patient.e.s dialysé.e.s et 1 658 patient.e.s greffé.e.s ont participé. Elle fait suite à une première étude (Quavi- REIN 2005-2007), en lui ajoutant des régions supplémentaires, et en s'enrichissant de volets concernant l'éducation thérapeutique d'une part et les ressources, l'insertion professionnelle et les ressources des malades, réalisé par Renaloo, d'autre part.

Il aura fallu attendre 7 ans pour que ce rapport soit enfin publié sur le site de l'Agence de la biomédecine, en septembre 2018.

L'étude confirme tout d'abord que les patient.e.s transplanté.e.s ont une meilleure qualité de vie que les patient.e.s dialysé.e.s.

La qualité de vie des personnes greffées est en effet assez proche de celle de la population générale. En revanche, la qualité de vie des patient.e.s dialysé.e.s est nettement plus dégradée, avec des indices (douleur, vitalité, etc.) inférieurs de 5 à 50% à ceux des greffé.e.s.

Les patient.e.s ayant été greffé.e.s sans passer par la dialyse (greffe préemptive) ont une qualité de vie encore meilleure par rapport à ceux /celles qui ont été dialysé.e.s avant leur transplantation. Les greffes à partir d'un.e donneur/euse vivant.e permettent une qualité de vie supérieure à celles réalisées à partir d'un.e donneur/euse décédé.e. Enfin, les patient.e.s dialysé.e.s qui sont inscrit.e.s sur liste d'attente ont une meilleure qualité de vie que ceux/celles qui ne sont pas inscrit.e.s.

Les différences sont telles que les auteurs concluent que "la façon la plus efficace pour améliorer la qualité vie des patients en insuffisance rénale chronique est l'augmentation de l'accès à la greffe (…) qui augmente les capacités physiques, améliore les relations sociales et réduit les limitations sur le plan physique".

Au-delà de la qualité de vie, la greffe est aussi meilleure pour la santé

L'étude souligne que patient.e.s greffé.e.s ont globalement un taux de mortalité très inférieur à ceux des patient.e.s en dialyse. Entre 60 et 69 ans, 132 patient.e.s dialysé.e.s sur 1000 sont décédé.e.s dans l'année en 2012, contre 27 sur 1000 pour les porteurs/euses d'un rein greffé. Ces résultats confirment que la greffe améliore de façon importante l'espérance de vie.

Des patient.e.s insuffisamment informé.e.s.

Seul un tiers des patient.e.s estiment être suffisamment informé.e.s des différentes options de traitement. Là aussi, les patient.e.s transplanté.e.s sont mieux informé.e.s que les dialysé.e.s. Pour les auteurs, **"des efforts majeurs [sont] à fournir pour arriver à donner aux patients plus d'autonomie et à les impliquer davantage dans leurs choix de traitements".**

Travail, ressources : moins d'un.e patient.e dialysé.e sur cinq en âge de travailler exerce encore un emploi.

L'étude comporte également un volet sur le travail et les ressources des patient.e.s dialysé.e.s et greffé.e.s, réalisé par Renaloo. Il confirme que les effets positifs de la greffe concernent aussi l'accès et le maintien dans l'emploi : **les patient.e.s transplanté.e.s ont une meilleure insertion professionnelle et des revenus plus élevés que les dialysé.e.s.** Les auteurs estiment que ces résultats, à l'instar de ceux sur la qualité de vie, ne peuvent que conduire à souhaiter l'amélioration de l'accès à la transplantation rénale.

Des inégalités sociales dans l'accès aux traitements

En outre, les patient.e.s les plus diplômé.e.s sont ceux/celles qui accèdent le plus facilement et le plus rapidement à la transplantation. Cette étude confirme donc l'existence d'inégalités sociales importantes en néphrologie.

Comment faire mieux ?

Des pistes d'amélioration sont proposées pour améliorer la qualité de vie des patient.e.s dialysé.e.s. Outre **l'accès rapide à la greffe**, qui reste la solution la plus efficace, il s'agit notamment de **favoriser l'accès à la dialyse autonome** et de **mieux dépister et prendre en charge la douleur**. Pour les patient.e.s transplanté.e.s, il serait souhaitable d'**améliorer le suivi des effets secondaires des traitements** et de repérer par des actions de dépistage le **risque de dépression**.

Aucun article n'a été réalisé à partir de ce travail, contrairement à ce qui avait été prévu et alors que l'ensemble des participant.e.s s'accordaient sur l'importance de cette valorisation.

Renaloo sollicite régulièrement la direction de l'Agence de la biomédecine sur ce sujet, sans résultat à ce jour.

Voir l'article de Renaloo à ce sujet

Des synthèses du rapport médical et scientifique du prélèvement et de la greffe en France de l'Agence de la biomédecine

Accessible en ligne au public, mais plutôt destiné par son contenu aux professionnel.le.s, le rapport médical et scientifique de l'Agence de la biomédecine comporte beaucoup d'informations utiles pour les patient.e.s et leurs proches.

On y apprend par exemple qu'un total de plus de 80 000 greffes de rein a été réalisé en France depuis 1959.

Près de 40 000 personnes (38 178) vivent actuellement grâce à une greffe de rein.

Durant l'année 2016, 3 615 greffes rénales ont été réalisées, ce qui correspond à une augmentation faible, de 4% (+129 greffes) par rapport à 2015.
Il s'agit du le plus grand nombre de greffes annuelles jamais atteint.

Cette progression a été possible grâce au développement de tous les types de greffes :
- 80% (2 894) de ces transplantations provenaient d'un.e donneur/euse en mort encéphalique,
- 16% (576) d'un.e donneur/euse vivant.e,
- 2,4% (86) d'un.e donneur/euse décédé.e après arrêt circulatoire (Maastricht I et II),
- 1,6% (59) d'un.e donneur/euse décédé.e après arrêt circulatoire suite à la limitation ou l'arrêt des thérapeutiques (Maastricht III).

Renaloo propose une série d'articles consacrés à différents aspects de ce rapport :

Qui sont les patients candidats à la greffe de rein ?

Inscription et greffe préemptives : peut-on éviter la dialyse ?

Qui sont les donneurs vivants de rein ?

Groupe sanguin, âge : de fortes disparités de durées d'attente de greffe rénale en 2016

Greffe de rein : des durées d'attente très différentes selon les hôpitaux

Synthèse du séminaire Sciences Po « Système de santé et maladie rénale chronique »

Entre novembre 2016 et avril 2017, la Chaire santé de Sciences Po a organisé, en collaboration avec Renaloo, France Rein et la SFNDT, un séminaire d'analyse et de débats intitulé : « Système de santé et maladie rénale chronique ».

Il s'agissait, dans un contexte marqué par un débat public très dense entre les acteurs/trices professionnel.le.s et associatifs, de réunir différents intervenant.e.s de ce secteur pour mener une étude dans un cadre universitaire et permettre à chacun.e de développer son point de vue et de le soumettre au regard et à la contradiction des autres participant.e.s.

Les travaux ont été conduits par un groupe de travail présidé par Christian Baudelot, professeur émérite de sociologie et vice-président de Renaloo, et Christian Combe, professeur de néphrologie, président de la SFNDT.

Le séminaire a réuni des professionnel.le.s de santé, médicaux ou paramédicaux, des universitaires, des responsables de structures médicales ou industrielles, des représentant.e.s des associations de patient.e.s et des autorités sanitaires et de l'Assurance Maladie.

Au cours des six séances, près d'une trentaine d'expert.e.s et de responsables d'agences sanitaires ou de services ministériels ont été auditionné.e.s.

Les séances ont d'abord conduit à faire un bilan sur la maladie rénale chronique en France (séance 1), à analyser les pratiques et les disparités en néphrologie en France (séance 2) et à réaliser un exercice de comparaisons internationales (séance 3) avant de faire un focus sur la maladie rénale chronique à un stade très avancé (séance 4) et de mettre en perspective les politiques publiques de lutte contre la maladie rénale chronique (séances 5 et 6).

Les actes de ce séminaire ont été publiés en octobre 2018, sous la forme d'un recueil qui comporte également l'analyse des trois acteurs partenaires que sont Renaloo, France Rein et la SFNDT, sur les sujets clés de l'insuffisance rénale. L'avant-propos a été rédigé par Didier Tabuteau et la synthèse des échanges réalisée par Constance Favereau, auditrice à la Cour des comptes, rapporteure du séminaire.

Voir l'article de Renaloo à ce sujet.

MoiPatient, plateforme digitale participative

Un projet conçu par et pour les patient.e.s

- Acteur/trice de son parcours
- Contributeur/trice de la qualité et de la sécurité de ses soins
- Producteur/trice de connaissances nouvelles

MoiPatient est un site internet qui s'adresse aux patient.e.s, à leurs proches ou leurs aidant.e.s et, plus globalement, à tout usager/ère du système de santé français.
MoiPatient s'inscrit pleinement dans la nouvelle politique publique de santé très orientée vers la prise en compte et la valorisation de l'expérience patient. Pour le ministère des Solidarités et de la Santé, à travers MaSanté 2022, « mesurer la qualité des parcours des patient.e.s pour faciliter leur orientation dans le système de santé » est une priorité.

Plus concrètement, il s'agit de :
- mesurer la qualité en élaborant des indicateurs de qualité des parcours,
- rendre accessible aux patient.e.s l'information sur la qualité des soins, notamment à partir des systèmes d'information,
- renforcer la confiance des patient.e.s et des usagers/ères en mesurant leur niveau de satisfaction et en réalisant des enquêtes auprès des professionnel.le.s de santé sur leur perception du service rendu,
- développer la qualité et la sécurité des soins.

MoiPatient veut répondre au besoin d'accompagnement des patient.e.s, en renforçant leurs capacités de décision et d'action afin qu'ils/elles 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 et à la lutte contre les inégalités sociales et géographiques de santé.

MoiPatient.fr qui s'articule autour de deux sites applicatifs :

MesSoins

MesSoins propose un libre accès à des informations claires, fiables et intelligibles (en utilisant des techniques de datavisualisation) concernant les établissements de santé français.

Le site est construit à partir de bases de données en open data renseignées par les professionnel.le.s et les établissements de santé, à partir du recueil d'indicateurs ou de données professionnelles.

Concernant les maladies rénales, les bases de données utilisées pour alimenter MesSoins sont les suivantes :

- la Statistique annuelle des établissements de santé (SAE), une enquête administrative, exhaustive et obligatoire menée chaque année auprès des établissements de santé installés en France (métropole et DROM), y compris les structures qui ne réalisent qu'un seul type d'hospitalisation ou qui ont une autorisation pour une seule activité de soins ;

- **le rapport médical et scientifique du prélèvement et de la greffe en France de l'Agence de la biomédecine (AbM)** qui trace les activités de

chaque établissement préleveur et greffeur d'organes ;

- le recueil des indicateurs de qualité et de sécurité des soins (IQSS) sur le thème de la « Qualité de la prise en charge des patient.e.s hémodialysés chroniques ». Toutes les structures ayant une autorisation pour l'activité de traitement de l'insuffisance rénale chronique par épuration extrarénale, ont eu à transmettre à la Haute autorité de santé (HAS) un ensemble de données lui permettant de calculer et de restituer les résultats des indicateurs du thème.

Si la première version de MesSoins retranscrit les indicateurs professionnels mentionnés ci-dessus, le site intégrera rapidement les évaluations et les témoignages des patient.e.s eux-mêmes.

En remplissant un questionnaire d'évaluation sur MesData (voir plus bas), les patient.e.s pourront donner leur avis sur les centres de dialyse et sur les services réalisant une activité de greffe rénale dans lesquels ils/elles sont ou ont été pris en charge. Les résultats apparaîtront dans la partie **« Qualité et expérience patient" de MesSoins »**.
Les témoignages écrits des patient.e.s pourront apparaître sous forme de verbatim.
Une fonction de **modération** sera assurée par Renaloo pour garantir le respect des établissements et des professionnel.le.s de santé en exercice.

Mesdata

MesData permet de recueillir des données individuelles relatives à la santé, de façon entièrement sécurisée. Les données sont hébergées sur un serveur hébergeur agréé de données de santé et est en parfaite conformité avec la législation, en particulier le règlement général sur la protection des données (RGPD).

Sur Mesdata, les patient.e.s volontaires sont invité.e.s à répondre à divers questionnaires. Ils/elles peuvent ainsi contribuer directement **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.

Le dispositif permettra d'offrir à des acteurs/trices publics/ques, privé.e.s, associatifs/ves, chercheur.e.s ou institutionnel.le.s, la possibilité de conduire plus simplement et plus efficacement des **études fondées sur des enquêtes auprès de patient.e.s après validation des projets par le comité scientifique d'intérêt des patient.e.s**.

Par ailleurs, MesData tire profit de la technologie dite de la « blockchain » qui offre aux patient.e.s des garanties supplémentaires de traçabilité et d'intégrité des informations renseignées.

Une gouvernance collaborative

Les valeurs défendues par l'association de patient.e.s Renaloo, son objet de défense et de représentation ainsi que le cadre d'intérêt général qu'elle se fixe, constituent des garanties éthiques fortes pour l'ensemble des contributeurs/trices à MoiPatient.

Conçu et porté par l'association Renaloo qui a reçu des financements publics pour initier ce projet, MoiPatient met en place une gouvernance collaborative et associative. La plupart des questionnaires et les indicateurs d'évaluation de l'expérience patient sont construits au sein de **« focus group »** rassemblant des patient.e.s, des associations de patient.e.s mais aussi des professionnel.le.s et des établissements de santé, des chercheur.e.s et des méthodologistes.

Enfin, **le Comité scientifique d'intérêt des patient.e.s** émettra des avis sur le contenu des protocoles, études et enquêtes avant leur éventuelle mise en ligne. Ce comité sera constitué d'expert.e.s et de personnalités qualifiées dans le monde de la santé, de la recherche, de l'économie de la santé, mais aussi de patient.e.s et leurs représentant.e.s.

Le Comité scientifique d'intérêt des patient.e.s offrira une garantie supplémentaire de la qualité des contenus de MoiPatient et une veille permanente au respect du cadre éthique que se fixe le projet

La réalisation opérationnelle du projet

L'année 2018 aura été le temps de la construction du cahier des charges technique et fonctionnel du site MoiPatient.fr puis de sa réalisation concrète.

Pour cela, Renaloo s'est entourée d'expert.e.s reconnu.e.s dans leurs domaines, parmi lesquels :

- Le cabinet d'avocats Pons & Carrère, spécialisé dans le droit des données de santé, qui a accompagné MoiPatient dans la mise en place du dispositif de sécurisation des données recueillies,
- L'entreprise innovante Sunny Lake qui a réalisé l'outil MesData, avec l'implémentation de l'outil blockchain,
- Le bureau d'études Heva qui a réalisé le développement web du site MesSoins.

Cet important travail aura permis de réaliser le développement technologique de MoiPatient.fr, à la pointe de l'innovation en santé et œuvrant à rendre accessibles toutes les informations relatives à l'évaluation de la qualité et de la sécurité des soins des établissements de santé français.

MoiPatient, un projet partagé avec les acteurs/trices de la santé

- En octobre, Renaloo a participé activement au groupe de réflexion et aux ateliers de travail associatifs ayant mené au rapport « Système de santé : soyez consultés ! » porté par l'institut Montaigne et paru en avril.

INSTITUT MONTAIGNE

L'Institut Montaigne avance dix propositions pour la définition, la production, la publication et l'utilisation des indicateurs de résultats co-construits par les patient.e.s et les médecins. Son ambition s'inscrit dans la continuité des travaux engagés dans le cadre du Plan "Ma Santé 2022" et du rapport du ministère de la santé sur la pertinence et la qualité des soins.

- Après une présentation en Commission du réseau le 23 novembre, France Assos Santé a voté, lors de son conseil d'administration du 13 décembre, son soutien au projet MoiPatient. L'appui de France Assos Santé dessine les possibilités d'une gouvernance inter-associative de MoiPatient, le site ayant vocation à être utilisé par d'autres associations de patient.e.s.

- Le projet MoiPatient a été largement partagé et présenté auprès de nombreux acteurs/trices de la santé, parmi lesquel.le.s :

- **La Commission nationale informatique et liberté (CNIL)** le 12 janvier afin d'aborder le cadre législatif relatif à la protection des données, et son application dans le projet MoiPatient,
- **La Haute autorité de santé (HAS)** le 30 janvier afin d'aborder la question de la construction des indicateurs de valorisation de l'expérience patient,
- **La Fédération Française des Diabétiques (FFD)** le 22 février.
- **La Fédération Hospitalière de France (FHF)** le 13 mars,
- **La Fédération des hôpitaux et cliniques privées de France (FHP)** le 16 mars,
- **Les laboratoires Otsuka** (le 19 janvier) et **Novartis** (le 13 avril),
- Les responsables du site internet **Santé.fr** anciennement nommé « Service public de l'information en santé » (SPIS), le 22 mai,
- **La Caisse Nationale de l'Assurance Maladie (CNAM)** le 23 mai.

- Renaloo a également participé au **Workshop de l'expérience patient** le 13 mars. Organisé par l'Institut de l'expérience patient, cet événement a été l'occasion d'échanger en groupe de travail autour de thèmes tels que : Comment faire pour convaincre les professionnel.le.s ?, Comment valoriser la collaboration entre patient.e.s et professionnel.le.s ?, Comment faire pour sensibiliser les patient.e.s et le public ?

Une solution transitoire en 2018

Le projet MoiPatient a été lauréat de l'appel à projet relatif à l'accompagnement de l'autonomie en santé, financé par l'Agence régionale de santé (ARS) Pays-de-la-Loire pour une durée de 5 ans (2017 - 2022).
Courant 2018, le support de financement du projet a été transféré au Fonds national pour la démocratie sanitaire (FNDS).
Dès 2019, le financement de MoiPatient a vocation à être re-territorialisé avec l'ARS Ile-de-France.

Le plaidoyer de Renaloo : nos combats, nos victoires, en 2018

Réforme de la prise en charge de l'insuffisance rénale. Des annonces prometteuses…

Renaloo dénonce depuis longtemps les dysfonctionnements liés à la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique.

Le système actuel entraîne en effet de défauts de prises en charges pour les patient.e.s, des surcoûts très importants pour la Sécurité sociale ainsi que des risques majeurs de dérives financières.

Ces constats, largement établis, ont été partagés ces dernières années par différents travaux et institutions : Assurance Maladie, Haute Autorité de Santé, Cour des comptes, Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie, etc.

Afin d'apporter une contribution utile aux débats, Renaloo, en collaboration avec son comité médical et scientifique, a proposé dès 2017 une série de mesures visant à promouvoir les meilleures pratiques dans le respect du libre choix des patient.e.s.

Voir les propositions de Renaloo

Renaloo a enfin été entendue. Notre forte mobilisation a conduit à ce que les pouvoirs publics examinent la situation des patient.e.s insuffisant.e.s rénaux/ales avec une attention particulière et annoncent, début 2018, un plan d'action pour réformer, pas à pas, les modalités de leur prise en charge.

- L'insuffisance rénale fait partie des pathologies concernées par la transformation du système de santé, annoncée le 13 février par le Premier Ministre

L'insuffisance rénale est une des dix pathologies pour lesquelles la HAS devra établir des indicateurs de qualité des parcours, qui seront systématisés durant l'année 2019. En outre, la satisfaction des patient.e.s devra elle-aussi être systématiquement mesurée.

Le Premier Ministre indique qu'une réforme en profondeur de la tarification des soins est nécessaire. Une task force dédiée à cette réforme est créée auprès de la ministre.
Confiée à Jean-Marc Aubert, à la tête de la DREES, cette équipe devra proposer d'ici la fin de l'année 2019 des modèles de financement nouveaux, centrés sur les attentes et les intérêts des patient.e.s. Ils devront permettre d'atteindre avant la fin du quinquennat l'objectif fixé par le président de la République de 50% maximum de tarification à l'acte.

Ces annonces vont dans le sens des demandes de Renaloo, qui réclame de longue date la mise en œuvre d'une telle réforme.
Les documents de référence de cette nouvelle stratégie mettent clairement en exergue que la qualité pour le/la patient.e doit être « la boussole de nos organisations ». Et Renaloo se félicite que le Premier ministre attende, notamment dans le domaine de l'insuffisance rénale, des propositions d'actions pour « améliorer, dans les pratiques, la pertinence des soins », intimement liée aux modes de rémunération.
Attachés à la plus forte implication des personnes directement concernées, nous formons le vœu

que notre association soit, comme les acteurs/trices de la prise en charge, partie prenante de ces travaux. Dès leur initiation. Non pas pour donner un avis « après dires d'expert.e.s », mais dès le début, pour cadrer les orientations de travail et discuter des conclusions opérationnelles à mettre en œuvre !

Un courrier en ce sens a été adressé à madame la ministre des Solidarités et de la Santé en avril.

- En septembre, le président de la République annonce la création prochaine de financements au forfait pour la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique, dont la pertinence sera mesurée à partir indicateurs de qualité, issus notamment des patient.e.s
Cette décision, que nous réclamions de très longue date, constitue un tournant majeur pour apporter des améliorations profondes et indispensables à la prise en charge de l'insuffisance rénale en France.

Ses modalités de tarification actuelles sont en effet un frein au développement des pratiques qui peuvent améliorer les parcours des patient.e.s, leur autonomie et leur qualité de vie. Ces difficultés ont été mises en évidence ces dernières années par de nombreux travaux : Etats Généraux du Rein, CNAMTS, Haute Autorité de Santé, Cour des comptes, HCAAM, etc.

Nous souhaitons que cette réforme permette la mise en œuvre de stratégies efficaces de prévention et de ralentissement des maladies rénales, de faire de la greffe le traitement prioritaire et majoritaire pour les patient.e.s dont les reins ne fonctionnent plus, le renforcement de leur accès à la dialyse autonome, l'amélioration de la qualité et la personnalisation de la dialyse, ainsi que les alternatives proposées aux patient.e.s en fin de vie. Elle devra contribuer à combattre avec vigueur les grandes inégalités géographiques et sociales qui jalonnent les parcours des malades. Enfin, elle devra conduire à humaniser les prises en charge, à généraliser l'information, l'accompagnement, le renforcement des capacités des patient.e.s, leur participation active aux décisions médicales qui les concernent et à l'évaluation de la qualité des soins qu'ils/elles reçoivent.

Nous avons pu rappeler nos demandes et propositions dans ce sens lors de notre audition par la task force sur la réforme du financement portée par Jean-Marc Aubert en septembre.
Nous souhaitons bien entendu continuer à être étroitement associé.e.s à l'élaboration de ces financements aux parcours et dans la définition des indicateurs de qualité sur lesquels ils s'appuieront.

- Octobre : Agnès Buzyn précise les modalités des futurs financements « au forfait » pour l'insuffisance rénale
« Nous savons qu'il peut y avoir des dérives de pratiques, certains établissements étant mieux financés que d'autres. On voit bien le problème, par exemple, (…) quand on favorise la dialyse plutôt que la greffe. L'idée du financement forfaitaire permet de gommer toutes ces aspérités et de s'acheminer vers de bonnes pratiques professionnelles. »
Le forfait pour l'insuffisance rénale chronique concernera dans un premier temps le stade de pré-suppléance, « c'est-à-dire les stades 4 et 5 de l'insuffisance rénale, juste avant la dialyse, qui nécessitent un accompagnement et une préparation du patient à la dialyse. Son financement sera assuré par une baisse des tarifs de dialyse ».
Le dispositif sera élargi à partir de l'an prochain aux soins en ville et à d'autres pathologies, sur la base des travaux de la mission Aubert sur la réforme de la T2A.
La mesure a été largement plébiscitée dans l'hémicycle à droite comme à gauche. Le texte,

inscrit dans le cadre de la loi de financement de la Sécurité sociale adoptée définitivement fin décembre.
Renaloo reste toutefois vigilante quant à son contenu et à son indispensable élargissement à la dialyse et à la greffe.

Les changements que nous appelons de nos vœux nécessitent un plan d'actions à plusieurs niveaux. La réforme des financements, s'il est un puissant levier de transformation, doit impérativement être accompagnée de mesures favorables à une plus grande transparence des données et études disponibles concernant la santé, la prise en charge des patient.e.s insuffisant.e.s rénaux/ales et les pratiques des établissements de dialyse et de greffe, ainsi qu'une meilleure information sur les options de traitements les plus pertinents au regard de la des situations et des préférences individuelles des personnes malades.

La transparence des données, un enjeu crucial pour une meilleure information des patient.e.s et un meilleur pilotage de la qualité et de la pertinence des soins

Transparence du Registre REIN, on attend toujours…

Le Réseau Épidémiologie et Information en Néphrlogie (REIN) est un registre informatisé qui propose un suivi de données provenant de tou.te.s les patient.e.s traité.e.s par dialyse ou greffe en France. Il est destiné à contribuer à l'élaboration et à l'évaluation de stratégies sanitaires visant à améliorer la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique.
Renaloo développe depuis 2013 un plaidoyer déplorant l'opacité du registre REIN.
La convention qui définit les conditions d'accès à ses données prévoit en effet que toute publication à un niveau infrarégional et a fortiori par établissement n'est à ce jour pas permise.

Le traitement de l'insuffisance rénale au stade de suppléance représente un coût de plus de 4 Md€ par an, pris en charge par la solidarité nationale, tout comme le fonctionnement du registre. Renaloo considère qu'il est dès lors légitime et nécessaire que les structures et les professionnel.le.s qui délivrent ces soins rendent compte de leurs activités et de leurs pratiques et que la société civile, les patient.e.s, ainsi que les payeurs et régulateurs, puissent avoir accès à ces informations.

Cette transparence est d'autant plus urgente que l'examen des données du registre par région montre des disparités considérables, confirmant l'existence de mauvaises pratiques et la réalisation de soins non pertinents. Les conséquences pour les patient.e.s sont majeures, en termes de pertes de chances et d'impact sur leurs conditions d'existence.

Cette opacité est d'autant plus choquante que ces données, issues de registres comparables, sont transparentes dans de nombreux autres pays, notamment aux Etats Unis, où un site web dédié, destiné aux patient.e.s, leur est même consacré.

La transparence du registre REIN est également réclamée par la Cour des comptes et le Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie.
Renaloo a mené en 2016 différentes actions afin de faire progresser ce dossier (voir notre rapport d'activités 2016). En 2017, nos démarches se sont poursuivies et ont notamment conduit le Ministère de la santé (DGOS) à demander la publication de certaines informations par département.

Les attentes de Renaloo : toute la transparence

L'accès aux informations sur les pratiques médicales, mais aussi organisationnelles et financières de chaque établissement est devenu urgent et impératif dans le contexte des réformes engagées en 2018.

Il 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/elles privilégient.

Ces données constitueraient en outre 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.

Propositions d'amendements au PLFSS pour 2018

Promouvoir l'insertion professionnelle des personnes dialysées en améliorant le dispositif d'indemnisation des patient.e.s réalisant leurs dialyses pendant leur temps de travail

Au-delà des retentissements de la sortie du monde du travail en termes financiers et de perte de productivité, le maintien dans l'emploi est le principal facteur modifiable influençant positivement la qualité de vie des patient.e.s en dialyse. Le maintien dans l'emploi durant la dialyse, lorsqu'il est possible, est au bénéfice du/de la patient.e, mais aussi du système de santé, à long terme.

Le régime d'assurance maladie, outre les dispositifs de droit commun (arrêt de travail, temps partiel thérapeutique, invalidité), a pris en compte cette spécificité de la dialyse et prévoit la possibilité d'octroi d'une indemnité compensatrice de perte de salaire pour personnes dialysées à domicile (ICPS).
Ainsi, l'arrêté du 26 octobre 1995 prévoit que la caisse primaire accorde cette prestation dès lors que les demandeurs/euses remplissent certaines conditions.

Il est proposé d'améliorer ce dispositif et ses conditions d'application afin de favoriser le maintien dans l'emploi des patient.e.s dialysé.e.s.

Favoriser le développement de la greffe et améliorer la protection des donneurs/euses vivant.e.s en améliorant la protection des donneurs/euses vivant.e.s d'organe : suppression du seuil de l'ONIAM en cas de dommage suite au don.

Afin d'encourager les greffes de rein à partir de donneurs/euses vivant.e.s, Renaloo propose de renforcer la protection des donneurs/euses vivant.e.s d'organes, en leur permettant de bénéficier d'une exonération du seuil d'IPP qui ouvre droit à l'indemnisation d'un aléa thérapeutique. Une telle exonération est déjà prévue pour des situations proches, notamment pour les dommages imputables à une activité de recherche biomédicale. Sa mise en œuvre serait de nature à rassurer les donneurs/euses potentiel.le.s, en leur apportant des garanties dans l'hypothèse improbable où ils/elles subiraient des complications liées à leur geste altruiste.

Préciser le champ de la tarification au parcours pour l'insuffisance rénale

L'article 28 créé la possibilité pour les Ministres chargé de la Santé et de la Sécurité Sociale d'établir, par arrêté, une liste des pathologies chroniques pouvant donner lieu à une rémunération forfaitaire. Le Gouvernement ayant annoncé sa volonté d'y inclure dès 2019 le diabète et l'insuffisance rénale, il est important pour les acteurs/trices de santé de pouvoir dès à présent prévoir l'organisation de ces parcours de soins. En précisant par voie législative que ces parcours comprendront bien, pour l'insuffisance rénale, l'ensemble des soins dispensés aux patient.e.s tout au long de leur parcours (prévention, dialyse et transplantation), l'article ainsi rédigé permet aux professionnel.le.s de santé d'anticiper, dès à présent, leur mode de fonctionnement dès 2019. Par ailleurs, cette rédaction est conforme aux recommandations de la Cour des Comptes qui, dans son rapport de septembre 2015, préconisait l'amélioration de l'accès à la greffe rénale et l'accroissement de la part de l'épuration extra-rénale à domicile.

Médicaments et thérapeutiques

Accès au Belatacept (Nulojix®)

Depuis 2013, Renaloo se bat pour obtenir le remboursement de cet antirejet, dont les résultats sont supérieurs aux autres traitements, mais dont l'accès reste pour le moment interdit aux patient.e.s en France.

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.

Il donne par ailleurs es résultats très supérieurs aux traitements de référence. Des résultats publiés en janvier 2016 dans le New England Journal of Medicine montrent 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 considéraient depuis sa mise sur le marché que l'Amélioration du Service Médical Rendu (ASMR) par le belatacept est « mineure », et qu'il ne « mérite pas » d'être remboursé. A l'inverse, l'Allemagne a jugé que le belatacept fait partie des rares médicaments « d'intérêt thérapeutique considérable ». Il est aussi remboursé en Suède, en Norvège, en Suisse, en Autriche, en Irlande, en Finlande, au Danemark ainsi qu'aux Etats-Unis...

En 2016, avec le soutien de la Société Francophone de Transplantation (SFT), Renaloo avait à nouveau alerté la Ministre, Marisol Touraine, par une lettre ouverte. La Ministre avait répondu en demandant la réévaluation du belatacept par la Commission de Transparence de la HAS.

Voir le courrier de Marisol Touraine

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.

Bien que la Commission de la Transparence ait maintenu son avis sur l'ASMR du belatacept, les démarches de Renaloo ont finalement porté leurs fruits : **le Ministère de la santé et l'ANSM ont décidé dès 2016 d'entamer les démarches de sortie de la réserve hospitalière du belatacept, ce qui permettra son administration au domicile et son remboursement par l'Assurance Maladie.**

Le laboratoire commercialisant le belatacept a annoncé début 2017 des tensions d'approvisionnement qui impliquent un rationnement de son accès. Ainsi en 2018, des initiations de traitement par Nulojix ® sont possibles en France chez certains patient.e.s présentant une contre-indication ou intolérance à d'autres traitements et aux patient.e.s avec greffon néphrolésé d'emblée, tout en assurant la continuité de traitement des patient.e.s bénéficiant déjà du traitement.
La disponibilité en ville et le remboursement par l'Assurance Maladie sont désormais envisagés pour 2020.

Prévention de la tératogénicité du mycophénolate

Utilisé comme antirejet après transplantation (au moins 80% des greffés rénaux prennent ce médicament), le mycophénolate (Cellcept® et génériques, Myfortic®) est tératogène, c'est à dire qu'il augmente le risque de fausses couches chez les femmes traitées par ce médicament pendant la grossesse et de malformations des enfants à la naissance.

Il y a deux ans, Renaloo avait interpellé l'ANSM sur l'annonce de nouvelles conditions arbitraires, abusives et non médicalement justifiées de délivrance du Mycophénolate pour les femmes greffées (nécessitant notamment l'engagement d'une double contraception).

L'ANSM a convenu que ces contraintes ne reposaient pas sur des bases scientifiques suffisantes et n'étaient pas acceptables. Elle a donc saisi l'Agence Européenne du médicament (EMA) pour qu'elles soient modifiées.

L'EMA a allégé ses recommandations fin 2017 :

- Les femmes sous mycophénolate doivent utiliser une contraception efficace, pendant le traitement et jusqu'à six semaines après l'avoir arrêté. Il n'est plus obligatoire d'avoir recours simultanément deux méthodes de contraception, même si l'EMA précise que cela reste "préférable".

- Pour les hommes sous mycophénolate, il est recommandé que l'un ou l'autre des partenaires utilise une contraception fiable pendant la durée du traitement et jusqu'à au moins 90 jours après son arrêt. L'EMA précise cependant désormais que "la preuve actuelle n'indique pas un risque de malformations ou de fausses couches lorsque le père a pris du mycophénolate, bien que le risque de génotoxicité ne puisse être complètement exclu".

Les mesures de réduction du risque lié à l'exposition au mycophénolate au cours de la grossesse ont été actualisées en juin par l'ANSM et la nouvelle version des brochures d'information à destination des patient.e.s a été mise à disposition dans le même temps.

Dans l'enquête réalisée en 2016 par Renaloo, auprès des femmes greffées du rein qui prenaient du mycophénolate, près d'un tiers de ces patientes déclaraient ignorer que le Mycophénolate est tératogène, montrant un déficit d'information important

L'ANSM a souhaité maintenir le dispositif de l'accord de soins pour la délivrance du mycophénolate aux femmes en âge de procréer, afin de s'assurer qu'elles sont bien informées sur les risques associés à la prise de Mycophénolate et aux alternatives possibles en cas de projet de grossesse.

Néanmoins, sa fréquence de signature évolue, passant de tous les 6 mois à une fois par an, afin de mieux correspondre à la réalité du suivi des patient.e.s. Ce formulaire sera donc à signer tous les 12 mois par le médecin prescripteur et la patiente et lors de chaque prescription initiale hospitalière. Il devra également être présenté pour toute dispensation de mycophénolate en pharmacie.

Si notre démarche auprès de l'ANSM a porté ses fruits, notre demande formulée à l'Agence de la biomédecine d'intégrer dans le registre REIN des indicateurs de suivi de la contraception et des grossesses des femmes transplantées, afin de disposer de données valides et de réaliser des études sur ces questions, reste à ce jour sans effet.

De son côté, la HAS a inscrit à son programme de travail, la mise à jour des recommandations concernant les moyens contraceptifs des femmes greffées.

Usage du pictogramme « grossesse » en cas de risques tératogènes avérés

Si Renaloo est favorable à l'apposition d'un pictogramme permettant d'informer les patientes des risques tératogènes d'un médicament, dès lors que ce risque est avéré, cette apposition doit en revanche être absolument proscrite lorsque le caractère tératogène est écarté, comme c'est le cas pour l'Imurel® / azathioprine.

Nous demandons que les autorités sanitaires imposent immédiatement aux laboratoires EG Labo, HAC Pharma, Mylan et Téva la suppression des pictogrammes des boîtes d'Imurel® / azathioprine.
Nous demandons également que soit précisé, par un nouvel arrêté, que seules la tératogénicité et la foeto-toxicité avérées dans l'espèce humaine imposent mécaniquement l'application d'un pictogramme de type 1 ou 2 sur les boites de médicaments, et que le choix entre ces deux pictogrammes repose exclusivement sur des éléments factuels issus des données de la science.

Nous demandons enfin que ce nouvel arrêté permette la mise en place un dispositif de régulation adapté qui donnerait à l'ANSM un rôle de contrôle sur la pertinence du pictogramme et son niveau (1 ou 2).

Voir l'article de Renaloo à ce sujet.

Potentiel risque de surmortalité lié à l'utilisation du dialysat au citrate

Le 27 novembre, une vidéo de la présentation au Congrès de la SFNDT par le Dr Mercadal des résultats de ses travaux, faisant état d'une surmortalité de +40% associée à l'utilisation du dialysat au citrate en comparaison à l'acétate, a été mise en ligne sur la chaîne Youtube de la SFNDT.
C'est ainsi que Renaloo a pu en prendre connaissance et que nous avons estimé nécessaire d'alerter l'ANSM, malgré l'absence de signalement par les sociétés savantes comme par l'Agence de la biomédecine.

Reconnaissant l'importance et la gravité du signal, l'ANSM a, sans tarder, convoqué plusieurs organisations. Lors de la réunion du 5 décembre, le Dr Mercadal a partagé ses résultats et les parties prenantes ont établi un communiqué de presse commun confirmant la nécessité de « poursuivre les investigations avant de statuer sur un éventuel risque de surmortalité et d'effets indésirables tels que des crampes en cas d'utilisation du dialysat au citrate chez les patient.e.s en hémodialyse chronique. Dans ce contexte une attention particulière est recommandée pour l'utilisation du dialysat au citrate. »

Voir l'article du Monde publié le 4 décembre « Alerte sanitaire sur un produit utilisé pour la dialyse »

Voir l'article de Renaloo à ce sujet.

L'ANSM lance une enquête pour suivre les conséquences des changements de dialysat.

Révision de la loi de bioéthique

Défaut d'équité dans la répartition des greffons : Saisine du Défenseur des Droits, alerte du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) et de la Ministre des Solidarités et de la Santé

Selon la loi française, les règles de répartition des greffons doivent assurer l'équité parmi les patient.e.s. En pratique, ces règles contribuent au maintien des iniquités, en permettant notamment à l'établissement où est réalisé le prélèvement de conserver un des deux reins pour le greffer localement. Ainsi, un seul des deux reins prélevés sur chaque donneur/euse décédé.e est mis en commun au niveau national entre l'ensemble des patient.e.s en attente (ils étaient 17 700 en 2016). Le second rein est "sanctuarisé" et sa répartition ne se fait qu'entre les quelques centaines de patient.e.s inscrit.e.s dans l'établissement.
Ce système dit du "rein local" déroge ainsi à toutes les attributions prioritaires, y compris aux priorités nationales. À l'heure actuelle, 46 % des reins prélevés en France sont attribués localement.

Le résultat : des délais d'accès à la greffe très différents selon les centres. Près de 25 ans après la loi de bioéthique de 1994, qui affirmait que *"le principe d'égalité et d'équité doit dicter les règles de répartition"*, l'équité d'accès à la greffe rénale n'est toujours pas assurée.

« Il y a zéro équité dans l'accès aux greffons rénaux » : l'interview du Pr Lionel Rostaing, transplanteur au CHU de Grenoble

Des délais d'attente toujours plus longs et des écarts qui se creusent !
En 2016, les durées d'attente varient selon les hôpitaux français de moins de 18 mois à plus de cinq ans :
- 5 équipes ont des durées d'attente inférieures à 1 an et demi. Ce sont celles de Caen, Rennes, Marseille, Poitiers et Brest.
- À l'inverse, 4 équipes ont des durées d'attente supérieures à 4 ans : Créteil, Saint Louis, Foch et Tenon (pour Foch et Tenon, les durées d'attente excèdent même 5 ans).

Surtout, les inégalités s'accentuent d'année en année. 41,8 mois séparaient en 2013 la région la plus rapide de la plus lente. En 2016, l'écart est désormais de 52,9 mois.

Afin de faire évoluer cette situation d'autant plus inacceptable que les associations de patient.e.s sont toujours exclues des travaux relatifs aux évolutions des règles de répartition, conduits par l'Agence de la biomédecine et auxquels seules les équipes de greffe sont associées, Renaloo demande à ce que le principe d'équité pour l'attribution des greffons soit effectivement appliqué au niveau national.

Renaloo a également saisi le Défenseur des Droits et alerté la Ministre des Solidarités et de la Santé ainsi que le CCNE sur le sujet.

Voir l'article de Renaloo à ce sujet
Voir les précisions de Renaloo sur le plaidoyer autour de la répartition des greffons rénaux

Dans son avis sur la révision de la loi de bioéthique, rendu public en septembre, le CCNE a recommandé que les inégalités régionales actuelles d'accès à la greffe soient résorbées.

Contribution aux Etats Généraux de la bioéthique 2018

A la demande du CCNE et dans le cadre des États Généraux de la Bioéthique, Renaloo a élaboré, avec l'aide de son comité médical et scientifique, des propositions argumentées d'évolution de la loi de bioéthique.
Ces propositions, regroupées dans un document de synthèse, ont été transmises au CCNE et ont l'objet d'une audition de l'association en avril.

La révision de la loi de bioéthique est une occasion importante pour améliorer la situation des patient.e.s en attente de greffe et des donneurs/euses vivant.e.s de rein.
Nos principales demandes sont les suivantes :

- Améliorer la prise en charge et l'accompagnement des donneurs/euses vivant.e.s de rein
- Améliorer l'équité et la transparence de l'accès à la liste d'attente de greffes et de la répartition des greffons, lutter contre les inégalités
- Inscrire dans la loi un principe d'équité au niveau national pour la répartition des greffons
- Garantir l'information et le consentement des patient.e.s sur la qualité des greffons qu'ils/elles reçoivent et les évaluer
- Faire vivre la démocratie sanitaire, notamment au sein de l'Agence de la biomédecine
- Revoir la gouvernance et les missions de l'Agence de la biomédecine

Voir l'article de Renaloo sur ses propositions dans le cadre de la révision de la loi de bioéthique.

Promotion de la décision médicale partagée

La loi sur le droit des malades de 2002 a réaffirmé l'obligation d'information des patient.e.s par les médecins et instauré la notion de consentement éclairé : lorsqu'une décision doit être prise en vue d'un traitement, d'une intervention ou d'un examen, le/la patient.e doit être complètement informé.e à leur sujet et donner son accord. Cette loi, qui visait à renforcer la place, les droits et l'autonomie des patient.e.s, a apporté des améliorations importantes, mais a aussi en partie été détournée de ses objectifs. En effet, le consentement prend trop souvent la forme d'un formulaire à remplir et/ou à signer, laissant bien peu de place au dialogue médecin / patient.e qu'il était supposé renforcer. Ce formalisme protège les médecins au plan juridique, mais ne répond en rien à la demande des patient.e.s de comprendre leurs soins, de participer davantage aux choix médicaux qui les concernent.

Il est aujourd'hui nécessaire d'aller plus loin, en passant de la décision informée à la décision partagée. Car c'est seulement en collaborant et en prenant les décisions ensemble que l'idéal d'une médecine humaniste, à la fois fondée sur les preuves mais aussi centrée sur les patient.e.s et leurs préférences, peut être atteint.

La décision partagée se développe en médecine dans le monde entier depuis plusieurs années et fait l'objet de nombreux travaux de recherche. Malgré les preuves de ses avantages, elle tarde à s'installer en France. Renaloo propose d'inscrire le principe de la décision médicale partagée dans la loi de bioéthique qui doit être votée en 2019.

Voir l'article de Renaloo sur la décision partagée.

Améliorer la qualité des soins et de la vie

Promouvoir l'autonomie des patient.e.s en levant l'un des freins réglementaires à la dialyse à domicile

Courrier adressé à madame la ministre de la Santé pour lever l'obligation d'une tierce personne pour l'hémodialyse à domicile - 15 octobre
Co-signé par la FEHAP, France Rein, Renaloo et plusieurs néphrologues (Dr Chauveau, Dr Fessi, Dr Ficheux, Pr Hiesse, Dr Kolko, Dr Menoyo, Dr Nicoud, Dr Rostoker, Dr Teboulle, Dr Touam, Dr Urena)

Parmi les différentes modalités de dialyse, dans l'attente d'une greffe ou lorsque la greffe n'est pas possible, la dialyse à domicile favorise l'autonomie des patient.e.s, leur évite les déplacements récurrents, améliore leur qualité de vie et, pour les actifs/ves, leurs possibilités de se maintenir dans l'emploi.

L'hémodialyse à domicile rend aussi possible la réalisation de séances plus longues (notamment nocturnes) ou plus fréquentes (hémodialyse quotidienne), associées à une plus grande efficacité du traitement, à une diminution de la fatigue, à une augmentation de l'énergie et à un mieux-être ressenti important.

Malgré ces avantages, seulement 250 patient.e.s (0,5%) sur 48.000 dialysé.e.s étaient en hémodialyse à domicile en France en 2016.

Parmi les freins au développement de cette technique, on note le fait que l'hémodialyse à domicile est aujourd'hui réservée aux patient.e.s dont une personne de leur entourage, le plus souvent un.e conjoint.e ou un parent, s'engage à les assister (article *R.6123-66 du code de la santé publique)* durant les séances de dialyse et à intervenir en cas de difficulté.

Or, les évolutions récentes des techniques d'hémodialyse à domicile ont permis la disparition de la plupart des incidents durant la séance. Elles permettent désormais à une personne, dûment formée, consentante, suivie et accompagnée par son centre de rattachement, de gérer seule son traitement.

Le développement des dispositifs de surveillance à distance et de la téléassistance en général renforcent également la sécurité.

De fait, les patient.e.s actuellement en hémodialyse à domicile indiquent très souvent se passer totalement de la présence de leur accompagnant.e.

L'obligation de la présence d'un.e accompagnant.e ne concerne que l'hémodialyse à domicile, et pas la dialyse péritonéale. Il s'agit d'une particularité française, qui n'existe notamment pas en Belgique, où l'hémodialyse à domicile est en fort développement, sans qu'aucun problème particulier ne soit à déplorer.

Dans ce courrier adressé à la ministre, nous demandons la levée de l'obligation règlementaire de présence d'une personne de l'entourage du/de la patient.e en hémodialyse à domicile, afin de laisser aux patient.e.s, à leurs proches et aux médecins qui les accompagnent le soin de décider des conditions de réalisation du traitement.

Voir l'article de Renaloo à ce sujet.

Réforme des transports : les patient.e.s dialysés à domicile ne sont pas hospitalisés !

Courrier adressé à madame la ministre de la Santé relatif à l'article 80 de la LFSS pour 2017 qui prévoit la prise en charge par les établissements de santé des dépenses de transports des patient.e.s hospitalisé.e.s – 16 novembre
Co-signé par la FEHAP, la FHF et Renaloo

L'article 80 de la LFSS pour 2017, qui prévoit la prise en charge par les établissements de santé des dépenses de transports des patient.e.s hospitalisé.e.s, est entré en vigueur au 1er octobre 2018. Il s'applique aux personnes réalisant leur dialyse à domicile, désormais considérés, à tort, comme hospitalisées.

L'interprétation des textes conduit en outre à différencier les statuts des patient.e.s en hémodialyse à domicile de ceux en dialyse péritonéale (DP).

Si pour les premiers/ères, le temps « d'hospitalisation » est limité à la durée de la séance - qui varie en moyenne entre 4h 3 fois par semaine et 2h 6 fois par semaine, chaque séance correspondant au versement d'un forfait - les second.e.s, qui doivent réaliser des échanges plusieurs fois par jour ou chaque nuit et pour lesquel.le.s la prise en charge se fait sur la base d'un forfait hebdomadaire, sont considérés comme étant hospitalisés durant toute la semaine, c'est-à-dire de manière continue.

Les co-signataires défendent de très longue date l'accès à une meilleure autonomie des patient.e.s dialysé.e.s et le recours à la dialyse à domicile. A l'heure où l'autonomie et le maintien dans l'emploi sont, après l'accès à la greffe rénale, les principaux leviers d'amélioration de la qualité de vie des patient.e.s dialysé.e.s, nous réfutons totalement cette assimilation de la dialyse à domicile à une hospitalisation. Elle va à l'encontre des valeurs que nous portons, mais aussi de l'intérêt des patient.e.s.

Cette interprétation erronée, qui transfère de facto la charge de l'ensemble des transports sanitaires des patient.e.s en DP à leurs structures de dialyse de rattachement, aurait pour conséquence de limiter le recours aux soins (pour leur suivi, en cas de complication, de pathologie intercurrente, pour la réalisation du bilan pré-greffe, l'accès aux soins de support, etc) des patient.e.s dialysé.e.s à domicile et la diminution du recours à la DP.

En considérant que les patient.e.s dialysé.e.s sont hospitalisé.e.s, l'administration fait une interprétation fausse, absurde et dangereuse.

Faciliter l'accès au diagnostic pour améliorer le parcours de soins des patient.e.s atteint.e.s de maladies rénales chroniques

Courrier adressé à madame la ministre de la Santé et la présidente de la HAS – 26 novembre
Co-signé par le Club des Jeunes Néphrologues, la Commission Néphrologie Clinique de la SFNDT, France Rein, le Syndicat National des Néphrologues Libéraux, l'Association Polykystose France, l'Association des Malades d'un Syndrome Néphrotique, Les Lithologues, l'AIRG France, la Société de Néphrologie Pédiatrique et Renaloo

Malgré de grandes avancées récentes, l'accès au diagnostic génétique reste difficile pour les patients atteints de maladies rénales. Les délais souvent très longs, conduisent parfois à renoncer purement et simplement à ces analyses, dont les résultats pourraient pourtant modifier parfois de manière considérable la prise en charge.

Ces difficultés entraînent des pertes de chances et des inégalités d'accès aux soins.

Pour ces raisons, une dizaine d'organisations de patients et de professionnels de la néphrologie ont décidé d'interpeler la Ministre des Solidarité et de la Santé et à la Présidente de la HAS dans une lettre commune.

S'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé : le droit de construire son projet de vie

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 « ancien.ne.s 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 1er avril 2015. Les conditions d'application du droit à l'oubli ont été intégrées dans la loi de santé. En septembre 2015, les sénateurs/trices 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 relatifs à la production par l'Agence de la biomédecine de données de survie issues du registre REIN ont été enclenchés en 2016, poursuivis en 2017. En 2018, Renaloo a participé à plusieurs réunions de travail avec des représentant.e.s de l'Agence de la Biomédecine, de France Rein, et de la Direction Générale de la Santé – Groupe de Travail AERAS pour espérer l'intégration à la grille AERAS des pathologies rénales au stade de la suppléance.

Fin 2018, les négociations avec les assureurs n'ont toujours pas abouti.
Une nouvelle présentation au groupe de travail AERAS des données extraites du registre REIN devrait être réalisée début 2019 en vue de l'intégration de l'insuffisance rénale chronique terminale après plus de trois années de travail et d'attente pour les patient.e.s concerné.e.s.

Voir l'article de Renaloo à ce sujet.

Formation des néphrologues au rabais = avenir des patient.e.s sacrifiés

La néphrologie est une des rares disciplines pour lesquelles, malgré la demande unanime des professionnel.le.s, la durée de la formation des internes ne sera pas portée de quatre à cinq ans. Cette décision, grave pour la spécialité, constitue aussi une menace pour tous les patient.e.s atteint.e.s de maladies rénales.

De nombreux progrès doivent être faits, pour mieux dépister, mieux prévenir et mieux traiter les maladies rénales, mais aussi pour mieux soigner les patient.e.s dont les reins ont définitivement cessé de fonctionner. Ces avancées attendues nécessiteront des expertises importantes, en évolution constante, en physiologie, métabolisme, médecine cardiovasculaire, immunologie clinique, génétique, gériatrie, médecine intensive, etc. Elles exigeront également des compétences humaines majeures, reposant sur de solides connaissances en sciences humaines et sociales, pour accompagner ces patient.e.s toute leur vie durant. Les enjeux sont ici l'alliance thérapeutique, garante du "mieux vivre avec la maladie", l'autonomisation, la réhabilitation, le maintien dans l'emploi et dans la vie sociale, etc.

Les défis de la néphrologie de demain sont connus et régulièrement rappelés, notamment tout récemment par le Président de la République dans le cadre de la stratégie de transformation du système de santé, qui fait clairement de l'insuffisance rénale une priorité et parie sur une profonde modification des prises en charge.

Ces défis nécessitent plus que jamais une formation optimale et rénovée, d'une durée suffisante, des jeunes médecins qui souhaitent transformer, au plan médical, scientifique, technique et humain la prise en charge des maladie rénales.

Renaloo s'associe donc aux professionnel.le.s de la néphrologie française pour demander que la formation des internes en néphrologie soit portée à cinq ans. Cette durée, d'ores et déjà adoptée par la quasi-totalité des pays européens, est indispensable pour mettre toutes les chances du côté des patient.e.s. Un courrier en ce sens a été adressé à madame la ministre des Solidarités et de la Santé et madame la ministre de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation le 29 novembre.

Contributions à différents travaux associatifs, scientifiques et institutionnels

Participation à des groupes de travail pérennes

- AERAS groupe de travail sur le droit à l'oubli
- Groupe de pilotage et Comité Scientifique de REIN
- Groupe de travail Rapport REIN vu par les patient.e.s
- Comité d'interface entre l'Agence du Médicament et les associations de patient.e.s
- Différents groupes de travail autour des maladies rénales à la Haute Autorité de Santé
- Comité de pilotage ministériel concernant les traitements de l'IRCT
- Réunions d'échanges régulières CNAM/Associations de patient.e.s

Interventions extérieures

En 2018, Renaloo est intervenu dans le cadre de nombreux congrès organisés sur des thèmes variés concernant notamment les droits des patient.e.s, la prise en charge de l'insuffisance rénale, la e-santé et la transformation des métiers et approches en santé.

Matinée – Débat au Conseil National de l'Ordre des Médecins - 30 janvier
Data - Algorithmes - Intelligence artificielle - Bénéfices et Risques dans le monde de la santé

Académie Nationale de Pharmacie – 7 février
Les défis de la formation des pharmacien.ne.s aux métiers de demain

Symposium Hôpital Universitaire Pitié-Salpêtrière – 12 mars
Transplantation d'organes et de tissus

Associons nos Savoirs – 14 juin
La nouvelle Déclaration « Associons nos savoirs, pour la participation des patient.e.s et personnes accompagnées aux formations initiales et continues des professionnel.le.s de la santé et du social »

Voir l'article de Renaloo à ce sujet.

Colloque au Sénat – Etik IA – Chaire Santé de Sciences Po, Institut Droit et Sané – ADIJ - 6 juillet
Pour une régulation positive de l'IA et de la robotisation en santé : le temps est compté !

Séminaire interne de AIDES – 10 septembre
Le médico-économique comme outil de décision dans un contexte budgétaire contraint : choix en santé et disposition collective à payer

Pharmacité – LEEM – 14 septembre
L'évaluation au défi de l'innovation

Ateliers de travail organisés en marge de la Convention CHAM – 27 septembre
« Transformation du système de santé : quelles interactions entre chaque acteur pour sa co-construction ? »

Congrès SFNDT – 4 octobre
Comment concilier attentes des patient.e.s et objectifs médicaux dans la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique ?

Les rencontre ADREA – 17 octobre
Quels leviers et quelles opportunités pour promouvoir un égal accès aux soins pour tous ?

Colloque AG2R La Mondiale - 30 novembre
Santé et protection sociale : nouvelles attentes, nouvelles frontières

Représentation au Conseil de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie au nom de France Assos Santé

Magali Leo, responsable du plaidoyer de Renaloo, représente France Assos Santé au conseil de la CNAM. A ce titre, elle a participé aux réunions des conseils organisés aux dates suivantes : 25 janvier, 15 février, 8 mars, 19 avril, 17 mai, 21 juin, 5 juillet, 12 juillet, 13 septembre, 2 octobre, 18 octobre, 8 novembre, 13 décembre et 17 décembre 2018.

En lien avec la préparation des conseils de la CNAM, Magali Leo a également participé aux réunions de chefs de file organisées aux dates suivantes : 22 février, 29 mars, 18 avril, 24 mai, 28 juin, 7 novembre 2018.

Rapport (Leo – Kierzek) relatif à l'information sur le médicament

Magali Leo, a co-présidé pendant six mois la mission mise en place par la ministre pour proposer des pistes visant à améliorer l'information sur le médicament, suite à l'affaire du Lévothyrox. Un rapport a été rendu public le 3 septembre.

Voir l'interview de Magali Leo sur le site de Renaloo.

Rencontres ponctuelles

- Rencontre avec Jean-Marc Aubert, directeur de la DREES – 8 mars

- Rencontre avec Yann Bubien, cabinet d'Agnès Buzyn – 9 mars

- Rencontre avec les représentant.e.s de la FHP Dialyse – 16 mars

- Rencontre avec Katia Julienne, Direction Générale de l'Organisation des Soins (DGOS) - 22 mars

- Rencontre avec les représentant.e.s de la Task Force pilotée par Jean-Marc Aubert – 17 septembre

- Rencontre avec Mathilde Lignot-Leloup, Direction de la Sécurité Sociale (DSS) – 8 octobre

- Rencontre avec le Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie - 17 octobre

- Rencontre avec l'Agence de la Biomédecine - 21 décembre

Renaloo, lauréate de deux appels à projets financée par le Fonds national pour la démocratie sanitaire

Renaloo lauréate de l'appel à projets lancé par la Direction générale de la santé sur la démocratie sanitaire et la promotion des droits des usagers/ères.

Le dossier de Renaloo, portant sur un projet de « création et diffusion de vidéos destinées à la promotion de santé des personnes vivant avec une maladie rénale quel que soit son stade » a été retenu par le comité de pilotage en charge de l'étude des projets fin 2017.
Par suite, une convention entre la CNAM, l'Etat et Renaloo a été signée en 2018, prévoyant la réalisation de 7 vidéos courtes réalisées pour et avec les personnes concernées.

Fin 2018, une réunion collective regroupant des patient.e.s et proches, des membres du comité médical et scientifique de Renaloo, des néphrologues et des représentant.e.s de l'agence Kama et Associés a permis d'élaborer une première trame de contenus pour les différentes vidéos de la série. Le travail d'écriture des scénarios, de recherche de témoins, tournage et montage sera réalisé en 2019.

Renaloo lauréate de l'appel à projets lancé par le Ministère des solidarités et de la santé, visant à promouvoir l'utilisation du Dossier Médical Partagé par les usagers us système de santé afin de favoriser la prévention, la coordination, la qualité et la continuité des soins

Après avoir été expérimenté dans 9 départements français depuis janvier 2017, le DMP est disponible pour tous les patient.e.s depuis l'automne 2018.

A la même période, l'Assurance maladie et le Ministère des solidarités et de la santé ont lancé un appel à projet en direction des associations agréées pour informer les patient.e.s sur le DMP.
Renaloo, en partenariat avec la Fédération Française des Diabétiques, a remporté cet appel à projets et conduit plusieurs types d'actions dès 2018 en vue d'améliorer la prise en charge et les parcours de soins des patient.e.s concerné.e.s par l'insuffisance rénale, dont les patient.e.s diabétiques font partie (coordination des soins, interactions médicamenteuses...) grâce à l'information des patient.e.s sur les bénéfices du DMP, au développement des compétences et capacités des patient.e.s à être acteurs/trices de la mise en œuvre du DMP, à la valorisation de l'expérience patient relative au DMP.

C'est ainsi que le 20 décembre, un premier focus groupe (avec le Diabète Lab) a été organisé pour appréhender la façon dont les patient.e.s perçoivent le DMP, saisir leurs besoins et attentes et mieux les informer sur ce dispositif.

Par ailleurs, une rencontre avec Pascale Vatel, secrétaire générale de la Fédérations des Mutuelles de France a eu le 21 décembre afin d'envisager un partenariat sur l'information relative au DMP au sein de ses nombreux centres de santé en 2019.

Renaloo, engagée sur le thème de la promotion de la démocratie sanitaire dans le cadre de l'évaluation des médicaments, avec le soutien d'Open Society Fundation (OSF)

OSF est un réseau de fondations créé en 19791 par le milliardaire et philanthrope américain George Soros. Les objectifs de ce réseau sont de promouvoir la gouvernance démocratique, les droits humains et des réformes économiques, sociales et légales.

L'intérêt marqué d'OSF pour Renaloo et ses actions a donné lieu, en 2018, à de nombreux échanges sur les actions que nous pourrions mettre en place pour faire vivre la démocratie sanitaire (information, participation des usagers/ères aux processus d'évaluation, contribution aux travaux interassociatifs, plaidoyer en faveur de la transparence, lobbying auprès des décideurs…) dans un domaine marqué par l'opacité et un rapport de force défavorable aux pouvoirs publics.

En septembre, les propositions d'action de Renaloo visant ces objectifs ont été retenues par OSF dans le cadre d'une convention prévoyant :

- le rééquilibrage du rapport de force entre pouvoirs publics et industriels dans la négociation des prix des médicaments ;
- l'obtention des prix compatibles avec la soutenabilité de notre système de santé
- des actions visant la transformation de notre système de santé pour promouvoir des solutions innovantes permettant de prendre en compte l'expérience patient dans le processus d'évaluation des médicaments ;
- des propositions visant à mieux réguler les prix des médicaments pris en charge par la solidarité nationale.

Bilan financier 2018

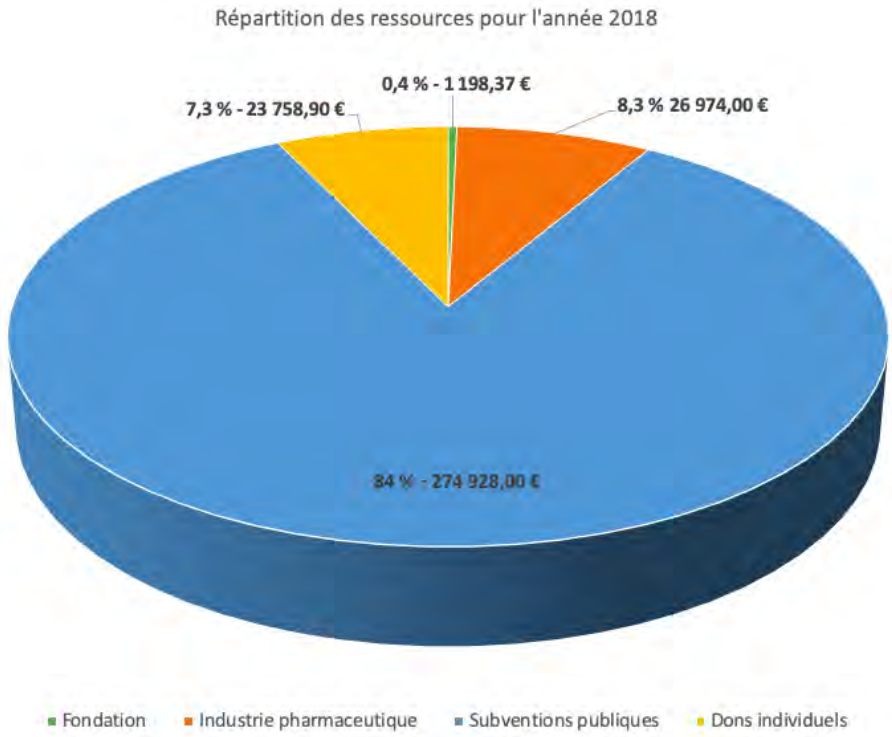
Les ressources de l'exercice 2018 se sont élevées à 326 860 euros en hausse par rapport à 2017 (163 370 euros).

Les ressources en provenance de sociétés privées de l'Industrie Pharmaceutique se sont élevées à 26 974 euros, soit 8,3 % des ressources totales (versus 34% en 2017, 53% en 2016, 63% en 2015 et 81% en 2014). Ces ressources proviennent de 7 donateurs distincts (7 en 2017, 11 en 2016, 12 en 2015 et 11 en 2014) et le don le plus important s'est élevé à 10 000 euros.

La campagne de levée de fonds auprès des industriels a été très inférieure aux années précédentes, avec une baisse déjà identifiée en 2017. La multiplicité des donateurs permet, par ailleurs, d'assurer l'indépendance financière de l'association, comme le stipule la Charte des relations avec l'Industrie Pharmaceutique de Renaloo.

Les autres ressources de l'association se diversifient. Elles proviennent de dons individuels en hausse (23 758 euros % - 9570 euros en 2017) et d'un soutien privé pour un projet relatif à l'évaluation du médicament qui s'étendra sur plusieurs exercices comptables (2018-2020).

Par ailleurs, une part croissante des ressources de Renaloo provient en 2018 de subventions publiques (84% - 39% en 2017) obtenues dans le cadre de réponses à des appels à projets nationaux. En 2018, l'association a, en effet, été lauréate de plusieurs appels à projets dont la mise en œuvre s'effectuera sur plusieurs exercices comptables.



Les charges d'exploitation se sont élevées à 441 700 euros (versus 169 746 euros en 2017, année présentant une baisse exceptionnelle des charges d'exploitation - moins 39 % par rapport à 2016). Le montant des charges d'exploitation est essentiellement lié à la hausse des charges de personnel et de fonctionnement général (3 salariées à temps plein entre janvier et juillet 2018, puis deux salariées à temps plein pour le reste de l'année, location de bureaux) . Les coûts importants de création et développement technologiques de la plateforme MoiPatient présentent pour 2018 une part importante des charges d'exploitation.

Le déficit des ressources par rapport aux charges s'élève à 114 838 euros (2017 - 5 740 euros).
La totalité du déficit est affectée au report à nouveau, ce qui permet aux fonds propres de l'association de rester excédentaires et de s'établir à 170 184 (2017 - 284 369 euros).

Les disponibilités bancaires au 31/12/2018 s'élèvent à 320 193 euros (363 999 euros au 31/12/2017, 354 181 euros au 31/12/2016, 379 672 euros au 31/12/2015).

La situation financière positive a permis à l'Association de continuer à engager des activités en lien avec ses missions (mise en place du projet MoiPatient, déploiement du réseau de bénévoles, des Cafés Renaloo et Cafés donneurs en régions, forte implication dans des actions de démocratie sanitaire…).

Une partie importante de la subvention publique perçue en 2018 et relative au projet « Vidéos démocratie en santé » qui se terminera fin 2019 est reportée sur 2019 (46400 euros). Il en est de même pour le soutien financier apporté sur le projet relatif à l'évaluation du médicament (77498 euros). Le total des sommes perçues en 2018 et reportées à l'exercice 2019 s'élève à 123 898 euros.

Il y a eu un mécénat de compétences en 2018 en provenance de la société Heva pour le développement technique d'une nouvelle version du site internet renaloo.com et d'une partie de l'applicatif mesdatas du site moipatient.fr. Ce mécénat de compétences s'élève à 31 192,50 euros.

L'exercice comptable 2018 correspond à la première année de collaboration avec le nouveau commissaire aux comptes et son suppléant, nommés pour 6 exercices.

Publication juillet 2019

www.renaloo.com