

Maladies rénales : les patients construisent les programmes de recherche

Communiqué de presse • Paris, le 27 novembre 2017 • Renaloo, association de personnes vivant avec une maladie rénale, dialysées ou greffées, lance dans le cadre de son projet MoiPatient une enquête nationale. Celle-ci vise les patients et leurs proches volontaires pour prendre la parole sur leurs expériences du système de santé et sur les sujets qu'ils considèrent comme prioritaires en matière de recherche.

Une enquête pour donner la parole aux patients et à leurs proches

L'enquête, qui démarre ce 27 novembre sous la forme d'un questionnaire en ligne, durera deux mois. Elle vise à recueillir au moins 1 000 réponses, afin de mieux connaître les patients et leurs proches, leurs attentes et leurs besoins.

« *Il est essentiel que les patients et leurs proches se mobilisent avec nous* », lance Clotilde Genon, coordinatrice de l'association, avant d'expliquer : « *notre volonté est de leur donner un porte-voix, pour qu'ils puissent prendre la parole. Il s'agit de mieux les connaître, d'identifier la réalité de leurs besoins et leurs difficultés* ».

L'enquête est donc l'occasion, pour les personnes concernées, de participer à l'amélioration des connaissances sur leur vécu et sur les questions qui les préoccupent. Les répondants sont par exemple invités à choisir les sujets prioritaires sur lesquels ils souhaitent que des recherches soient réalisées.

Qui est concerné ?

L'enquête s'adresse à tous les patients vivant avec une maladie rénale, quel que soit son stade et son traitement, ainsi qu'à leurs proches.

Les maladies rénales touchent environ trois millions de personnes en France, de toutes origines et de tous milieux socio-professionnels. Parmi celles-ci, 82 000 personnes vivent grâce à la dialyse ou la greffe, car leurs reins ne fonctionnent plus.

MoiPatient.fr

Renaloo s'appuiera sur les résultats de cette enquête pour lancer, d'ici quelques mois, sa plateforme digitale **MoiPatient.fr**, lauréate de l'appel à projets « **Accompagnement à l'autonomie en santé** » en 2016, via l'ARS Pays-de-la-Loire. La plateforme est destinée à s'élargir rapidement à d'autres maladies chroniques, en premier lieu au VIH dès 2018, en partenariat avec l'association AIDES.

Ses objectifs sont de :

- Contribuer à la production de nouveaux savoirs, issus des patients et de leurs proches et centrés sur leur expérience et leur vécu.
- Favoriser leur participation à l'évaluation et aux évolutions du système de santé, en témoignant de leurs vies avec la maladie et les traitements et en faisant entendre leurs voix sur les questions qui les préoccupent.

« *Plus nous compterons de participants, plus notre base sera diversifiée, en tranches d'âges, origine géographique, genre, stade de la maladie, traitements... et plus nos informations seront fiables et représentatives* », précise Julie de Chefdebien, responsable du projet MoiPatient.fr.

Vers une meilleure médecine

Cette enquête et le projet MoiPatient s'inscrivent dans la conviction selon laquelle les patients et leurs proches doivent davantage participer aux évolutions du système de santé. Renaloo est en effet convaincu que la prise en compte des savoirs, des expériences et des opinions des patients, dans le contexte de l'usage renforcé des données de santé et du big data, sera une des prochaines grandes révolutions de la médecine et de la démocratie en santé.

« *La recherche médicale doit évoluer pour impliquer directement les patients : elle doit devenir participative* », insiste Julie de Chefdebien. « *Leur participation va nous permettre d'identifier des besoins et de développer des connaissances nouvelles, car la personne malade bénéficie d'un savoir à partager et ses opinions doivent compter* », complète-t-elle.

Patients et proches de patients sont ainsi invités à saisir leurs smartphones, tablettes, et ordinateurs !
www.moipatient.fr

Données de santé : les engagements de Renaloo

L'un des engagements de Renaloo est d'apporter aux participants les garanties maximales en termes d'anonymat, de confidentialité, de consentement, d'éthique et de sécurité des données. L'enquête bénéficie d'un accord de Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) et les données recueillies seront stockées chez un hébergeur agréé données de santé.

Les résultats de cette première enquête seront disponibles durant la seconde moitié de janvier et les participants en seront les premiers informés.



À propos de Renaloo

L'association Renaloo est née en 2002, sous la forme d'un blog et à l'initiative d'une patiente, qui entendait témoigner et partager son expérience de l'insuffisance rénale terminale.

15 ans plus tard, Renaloo est aujourd'hui la première communauté web francophone de patients et de proches dédiée à l'insuffisance rénale, la greffe et la dialyse.

C'est aussi une association de patients, engagée dans le domaine de la démocratie sanitaire, pour améliorer la qualité des soins, de la vie, de l'accompagnement des personnes qui vivent avec une maladie rénale.

www.renaloo.com