

Le 14 avr. 2020 à 11:20, Présidence Renaloo <presidence@renaloo.com> a écrit :

Madame la Directrice Générale,
Madame la Directrice de la communication,

Nous tenons à nouveau à saluer la démarche de l'Agence de la biomédecine qui consiste à rendre publiques, sur une base régulière et dans des délais très courts, les données relatives à l'épidémie de Sars-Cov-2 chez les patients dialysés et greffés.

Nous nous réjouissons également de la mise en œuvre d'un rendez-vous hebdomadaire entre le Pr Bastien et les associations de patients, qui s'inscrit dans la même dynamique de transparence et de démocratie sanitaire.

Nous comprenons bien que le recueil et la transmission des données dans le contexte de pandémie ne sont pas simples, mais nous nous permettons d'insister sur l'importance qu'il y aurait à pouvoir disposer d'informations un peu plus détaillées sur les patients dialysés / greffés COVID+ diagnostiqués / hospitalités / en réanimation / décédés / décédés en réanimation, au national mais aussi par région, par genre et par tranche d'âges (<40 - 40/60 - 60/70 - 70/80 - >80).

Il nous semblerait également très utile de disposer d'information spécifiques sur les patients dialysés résidants en EHPAD, qui représenteraient environ 8% de la population des dialysés, compte tenu des risques particuliers inhérents à cette population. Nous avons compris que cette information ne figure pas à l'heure actuelle dans REIN, mais ne serait-il pas pertinent d'envisager un recueil en urgence ?

Nous proposons aussi que deux points suivants puissent être discutés à l'occasion de notre prochain point hebdomadaire :

- Nous recevons beaucoup de questions de la part de patients inscrits sur la liste nationale d'attente de greffe, qui ont pris connaissance avec inquiétude de la suspension de l'activité de greffe, mais qui s'étonnent de ne pas avoir reçu d'information personnalisée les concernant. Une telle démarche nous semblerait très utile, qu'elle provienne de l'Agence de la biomédecine, ou bien des équipes de greffe qui les suivent.

- Alors que la durée de la pandémie s'annonce longue, ne serait-il pas raisonnable, notamment afin de limiter les pertes de chances pour les patients, d'envisager la reprise progressive d'une partie au moins de l'activité de greffe rénale, éventuellement en la concentrant dans quelques centres COVID-, dans des régions peu touchées par l'épidémie ?

Vous remerciant par avance, et restant à votre disposition, je vous prie de croire, Mesdames, en l'expression de mes salutations distinguées.

Nathalie Mesny
Présidente
www.renaloo.com

Le 6 avr. 2020 à 15:00, Présidence Renaloo <presidence@renaloo.com> a écrit :

Madame la Directrice Générale,

Dans la suite de nos échanges récents et compte tenu des informations inquiétantes qui nous parviennent ces derniers jours sur la gravité, les conditions d'accès à la réanimation et la mortalité liée au COVID dans la population des patients insuffisants rénaux et en particulier dialysés, nous vous serions reconnaissants, si vous en disposez, de nous communiquer les données suivantes :

- Nombre de patients dialysés / greffés COVID+ diagnostiqués / hospitalités / en réanimation / décédés / décédés en réanimation

- En France, par région, par tranche d'âges (<40 - 40/60 - 60/70 - 70/80 - >80) et par genre

Compte tenu de l'évolution rapide de la situation, il nous semble souhaitable que ces données soient rendues publiques sur une base au moins hebdomadaire.

Il va de soi que si les craintes quant à la gravité du virus pour les patients dialysés devaient se confirmer, il conviendrait de renforcer les mesures de protection et de soutien dont ils font l'objet, en dialyse et hors dialyse, mais aussi de les informer de façon précise et factuelle de ces risques, afin qu'ils soient en mesure d'exercer leurs droits à prendre les précautions et dispositions que la situation impose (directives anticipées, mesures testamentaires, etc.).

Vous remerciant par avance, et restant à votre disposition, je vous prie de croire, Madame, en l'expression de mes salutations distinguées.

Nathalie Mesny
Présidente de Renaloo
www.renaloo.com

Le 31 mars 2020 à 20:09, Présidence Renaloo <presidence@renaloo.com> a écrit :

Madame la Directrice générale,

Nous tenons à vous remercier de la transmission hier du bulletin n°1 comportant les données relatives à l'épidémie de COVID-19 chez les patients dialysés et greffés. Nous nous réjouissons de cette avancée importante en direction de la transparence et de la démocratie en santé, dans le contexte de drame sanitaire que nous connaissons.

L'accès à ces informations correspond à une forte demande des patients, inquiets à juste titre puisque se sachant à risque de formes graves de la maladie COVID19 et préoccupés des conditions de leur éventuel accès à la réanimation. Votre démarche participe à l'instauration des conditions indispensables à la confiance.

Je me permets de formuler deux questions :

- Serait-il possible, afin de faciliter l'interprétation des données, qu'elles soient déclinées par tranches d'âges et par genre ?
- En cette phase de forte activité de l'épidémie, à quel rythme comptez-vous publier cet état des lieux ? une fois, deux fois par semaine ?

Dans le contexte où la surmortalité en dialyse liée au COVID-19 semble très importante (Chine, Italie, Espagne mais aussi [Compiègne](#)), ce qui renforce encore l'impérieuse nécessité de protéger ces patients au maximum, je vous informe que Renaloo vient de publier, en complément de nos [conseils généraux pour les patients](#) insuffisants rénaux des [informations spécifiques destinées à ceux qui sont traités par dialyse](#).

Vous remerciant à nouveau, et restant à votre disposition, je vous prie de croire, Madame, en l'expression de mes salutations distinguées.

Nathalie Mesny
Présidente de Renaloo
www.renaloo.com