

Rapport Annuel

2023





L'édito d'Yvanie

Faire avancer la cause des patients et bouger les lignes, pour un système de santé plus juste

En 2023, le combat pour la santé rénale a franchi une nouvelle étape. Alors que les crises sanitaires, sociales et économiques se succèdent, les malades du rein continuent de subir des inégalités criantes, des parcours de soins non optimaux et une reconnaissance insuffisante de leurs besoins. Chez Renaloo, nous avons refusé de nous résigner. Cette année encore, nous avons agi avec détermination pour porter la voix des patients et défendre leurs droits face à des défis toujours plus nombreux.

Grâce à des initiatives innovantes et une mobilisation sans précédent, Renaloo a enclenché et contribué à des avancées majeures. Après avoir joué un rôle clé dans son élaboration, nous avons participé activement à la mise en œuvre du plan greffe, essentiel à l'avenir de la prise en charge de la maladie rénale en France. Nous avons lancé le programme « Cap sur la santé rénale », destiné à saisir toutes les opportunités pour mieux dépister et traiter la maladie rénale de façon précoce. Nous avons amplifié nos efforts pour créer des connaissances nouvelles, comme en témoigne notre étude inédite sur les parcours des jeunes patients dialysés et greffés.

Sur le plan européen et international, notre engagement pour la santé rénale a trouvé un écho, avec des collaborations majeures, notamment autour de notre participation au projet européen « PreventCKD » et notre contribution à la revue scientifique Nature.

Mais les succès de cette année n'effacent pas les obstacles. La situation des patients immunodéprimés face au Covid-19 et aux autres infections res-

piratoires reste un signal d'alarme sur les fragilités persistantes de notre système de santé. Renaloo a rappelé que personne ne doit être laissé pour compte, à travers des campagnes d'information et de plaidoyer. Ces actions s'inscrivent dans une ambition plus large : défendre un système de santé solidaire, essentiel pour garantir un accès équitable aux soins pour tous.

Cette année a également souligné l'urgence d'innover et de mobiliser pour répondre aux besoins des patients. Construire des solutions durables et adaptées nécessite l'effort collectif de tous les acteurs : professionnels de santé, décideurs politiques, associations et citoyens. Renaloo entend continuer à jouer un rôle clé dans cette dynamique.

En tant qu'acteur du changement, Renaloo s'engage à porter haut et fort la voix des patients, pour améliorer la qualité des soins et de la vie, et à transformer les défis en opportunités. Ensemble, nous pouvons bâtir un avenir où chaque patient bénéficiera des soins qu'il mérite et où l'équité et la solidarité resteront au cœur de notre système de santé.

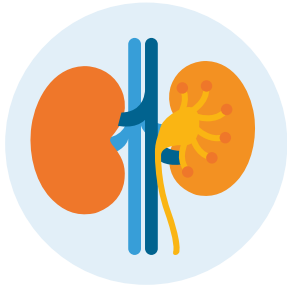
Nous remercions chaleureusement toutes celles et ceux qui soutiennent nos actions, qu'ils soient partenaires, bénévoles ou donateurs. Votre engagement est le moteur de notre combat.

Continuons à avancer, ensemble.

Yvanie Caillé

Fondatrice de Renaloo

Sommaire



Tout savoir
sur Renaloo



Maladie rénale,
dialyse, greffe :
les chiffres clés



Informier, soutenir,
accompagner : l'engagement
continu de Renaloo
auprès de sa communauté



Défendre les droits,
porter les voix



Protéger notre système
de santé solidaire



Soutenir les plus fragiles
face au Covid



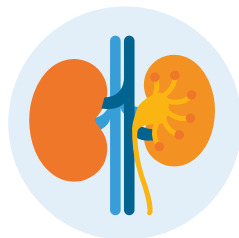
Créer des connaissances
nouvelles au service des patients
et de la recherche



Bâtir des solutions
à l'échelle mondiale



Bilan
financier



Tous savoir sur Renaloo

À propos de Renaloo

Fondée en 2002 sous la forme d'un blog par Yvanie Caillé, une patiente souhaitant partager son expérience de la dialyse et de la greffe, Renaloo est devenue une association de patients en 2008, qui a été agréée en 2016. Communauté experte, engagée et innovante, Renaloo agit depuis plus de 20 ans pour améliorer la qualité de vie des personnes concernées par les maladies rénales et leurs proches.

Ses missions s'articulent autour de trois axes principaux :

- **Informier, soutenir et accompagner les personnes vivant avec la maladie et leurs proches**
- **Produire et diffuser des connaissances nouvelles issues de l'expérience des personnes concernées**
- **Défendre les droits et porter les voix des patients pour améliorer la qualité des soins et de la vie**

En 2023, Renaloo compte 8 839 membres actifs, une communauté dynamique qui continue de grandir.

La gouvernance

La gouvernance de Renaloo repose sur une participation active de ses membres.

Le 15 juin 2024, l'Assemblée générale a approuvé les comptes financiers de l'année 2023, acté le renouvellement du commissaire aux comptes et renouvelé une partie de ses administrateurs.

Le Bureau, renouvelé en décembre 2022, est composé de :

- **Présidente** : Nathalie **Mesny**
- **Vice-Présidents** : Christian **Baudelot**, Yvanie **Caillé** et Jean-Pierre **Lacroix**
- **Secrétaire général** : Jean-Marie **Guion**
- **Secrétaire général adjoint** : Stéphane **Percio**
- **Trésorier** : Laurent **Di Méglio**
- **Trésorier adjoint** : Ronan **Le Quéré**
- **Membres** : Marion **Braks** et Francis **Berdah**

Le Conseil d'administration

Le Conseil d'administration, composé de 24 membres, est élu par l'Assemblée générale pour un mandat de deux ans. Il s'est réuni à plusieurs reprises en 2023 pour suivre les projets de l'association. Sa composition actuelle est la suivante :

- Alain **Atinault**
- Christian **Baudelot**
- Sabrina **Azzi Belrechid**
- Francis **Berdah**
- François **Blot**
- Marion **Braks**
- Noël **Bruneteau**
- Yvanie **Caillé**
- Jean **Cannevelle**
- Bernard **Cléro**
- Alain **Coulomb**
- Laurent **Di Méglio**
- Marianne **Doz**
- Céline **Hacker**
- Jean-Pierre **Lacroix**
- Jean-Luc **Le Coz**
- Enguerran **Le Gueult**
- Sylvie **Mercier**
- Nathalie **Mesny**
- Sophie **Modelin**
- Stéphane **Percio**
- Nicolas **Piffault**
- Nicolas **Rennert**
- Martine **Varin**

L'équipe de Renaloo

L'équipe salariée de Renaloo assure la gestion opérationnelle et le suivi des projets, jouant **un rôle clé dans le déploiement des actions nationales et dans la représentation des patients**. En 2023, des changements significatifs ont eu lieu : Magali Léo, responsable du plaidoyer depuis 2017, a quitté l'association et a été remplacée par Bruno Lamothe.

En outre, Ronan Jaffré a rejoint l'équipe en tant que responsable du développement des ressources. Les compétences de l'équipe salariée permettent à l'association d'assurer **une coordination efficace, une gestion des partenariats stratégiques et un suivi rigoureux des activités**, en lien direct avec les besoins des patients et les priorités institutionnelles.

Les actions de Renaloo reposent également sur **un réseau de bénévoles engagés sur l'ensemble du territoire**. Environ **60 personnes**, patients ou proches, consacrent du temps à l'association.

Leurs missions incluent l'accompagnement des patients, la représentation locale de Renaloo auprès des équipes médicales et des acteurs institutionnels, la participation à l'organisation d'événements et de formations, ou encore l'apport d'expertises.

Ce réseau de bénévoles bénéficie d'un soutien constant de la part de l'association à travers des échanges réguliers, des rencontres, des groupes de travail, des formations et une coordination nationale.

Renaloo s'appuie ainsi sur **une gouvernance participative et un engagement collectif fort** pour répondre aux défis posés par les maladies rénales et améliorer la vie des patients à travers une approche humaine et solidaire.

www.renaloo.com



Moi Patient

MoiPatient : valoriser l'expérience patient et transformer la recherche

Créée en 2019 à l'initiative de Renaloo, MoiPatient est une plateforme pionnière dédiée à l'expérience des patients. Entièrement administrée par des associations, elle développe des outils pour recueillir et analyser les données issues de l'expérience patient, dans le but d'améliorer la qualité des soins ou encore l'accompagnement des patients et des aidants. En 2023, MoiPatient s'est illustrée par sa contribution à des projets variés et impactants, renforçant son rôle unique dans la recherche en santé.

Pourquoi collaborer avec MoiPatient ?

En collaborant avec MoiPatient, les partenaires bénéficient d'une expertise unique dans l'intégration des patients comme acteurs clés de la recherche. La plateforme propose des méthodologies rigoureuses et une approche centrée sur les besoins des malades, permettant d'identifier des leviers concrets pour transformer les pratiques de soins. Elle accompagne les acteurs de santé dans la co-construction d'études pour enrichir les connaissances et soutenir la transformation du système de santé.

- + 3000 personnes inscrites sur MoiPatient
- 15 études réalisées
- 35 associations partenaires
- Un quart du chiffre d'affaires réservé aux associations partenaires

www.moipatient.fr



Maladie rénale, dialyse, greffe : les chiffres clés

Le nombre de patients dont les reins ne fonctionnent plus, traités par dialyse ou greffe, a augmenté de 10% en 5 ans : 93 084 patients étaient traités par dialyse ou greffe fin 2022 (84 683 en 2017).

Plus d'un tiers des patients en dialyse sont en âge de travailler (entre 18 et 64 ans), mais ils rencontrent de grandes difficultés pour concilier leur activité avec leur traitement : **moins de 2 000 patients (<4% du total) bénéficient de séances d'hémodialyse du soir ou de nuit**, compatibles avec une activité professionnelle.

Comment sont soignés les patients dont les reins cessent de fonctionner ?

- Au cours de l'année 2022, **10 975 personnes** ont commencé un traitement par dialyse (10 541) ou greffe préemptive sans passer par la dialyse (434).
- Environ **30% des patients ont démarré une dialyse en urgence** en 2022.
- Bien qu'il s'agisse du traitement recommandé en première intention, **la greffe préemptive** est en diminution et ne concerne plus que **3,9% des patients** (contre 4,7% en 2017).

La dialyse autonome continue de diminuer :

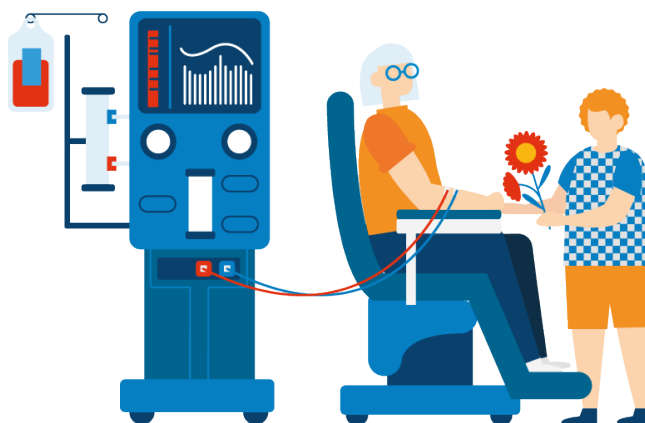
- Seulement **14,4% des patients sont en auto-dialyse** (15,8% en 2017, 21,4% en 2009).
- **L'hémodialyse autonome** (autodialyse, domicile et formation des patients) **varie de 2 % à 31 %** selon les régions.
- **5,5% des patients sont en dialyse péritonéale** (6,1% en 2017), en baisse constante depuis 2012.

Un signal (enfin) positif ? 1,5% des patients sont en hémodialyse à domicile (0,9% en 2017). Cependant, l'hémodialyse à domicile reste très faible dans toutes les régions, sauf en Basse-Normandie.

77% des patients ne sont donc pas en dialyse autonome (76,5% en 2017, 70,7% en 2009) dont 51,7% en centre et 26% en unité de dialyse médicalisée (UDM). Le pourcentage de patients en UDM continue d'augmenter (+ 6,9% par an entre 2012 et 2017 puis + 2,6% entre 2017 et 2022).

Les modalités de dialyse plus longues ou plus fréquentes restent inaccessibles pour la plupart des patients dialysés. Il s'agit par exemple de l'hémodialyse longue nocturne ou de l'hémodialyse quotidienne, qui permettent d'améliorer la qualité de vie, l'espérance de vie et la tolérance du traitement.

Moins de 200 patients ont été traités par hémodialyse longue nocturne en 2022, en diminution de près de 30% depuis 5 ans (325 patients en 2017).





Plus de **23 500 patients** ont été en attente d'une greffe de rein en 2023, contre 18 793 en 2017 (+26% en 5 ans).

2023
23 500

2017
18 793

Des chiffres qui ne doivent pas occulter un accès à la liste nationale d'attente de greffe toujours trop limité :

L'inscription sur la liste reste souvent trop tardive.

La moitié des patients de moins de 60 ans ayant commencé la dialyse à partir de 2017 n'étaient toujours pas inscrits après **10,8 mois de dialyse**, alors que les recommandations prévoient qu'ils le soient au moins 12 mois avant le début de la dialyse, soit **près de deux ans de décalage** entre les recommandations et les pratiques moyennes observées.

Et la greffe ?

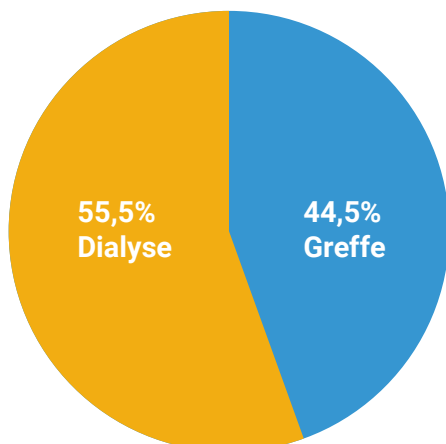
La greffe rénale est le meilleur traitement. Elle permet d'améliorer considérablement l'espérance de vie et la qualité de vie par rapport à la dialyse. La greffe est aussi beaucoup moins coûteuse que la dialyse. Pour ces raisons, l'ensemble des recommandations plaident pour élargir fortement le recours à la greffe.

Pourtant, il reste trop limité : **3 356 greffes rénales ont été réalisées en 2022**, en diminution de -11% par rapport à 2017 (3 782).

2022
3 356

2017
3 782

La répartition dialyse / greffe n'évolue pas, **44,5% des patients sont greffés** (41 422) et **55,5% des patients sont dialysés** (51 662), alors que ce rapport est au moins inversé dans de nombreux pays.



Liste d'attente





Informier, soutenir, accompagner : l'engagement continu de Renaloo auprès de sa communauté

Renaloo a continué d'agir en 2023 pour offrir aux patients atteints de maladies rénales des informations fiables, un accompagnement adapté et des espaces d'entraide et de soutien.

L'association les aide à naviguer dans leur parcours de soins, à participer aux décisions médicales et à gagner en autonomie.

Ensemble, patients et proches forment une communauté solidaire, partageant expériences, connaissances et soutien face aux défis de la maladie.



Les visios Renaloo : un lien essentiel pour les patients et leurs proches

Les visios hebdomadaires Renaloo offrent aux patients, proches et aidants un espace de rencontre hebdomadaire pour s'informer, échanger et trouver du soutien. Co-construites avec les patients eux-mêmes, ces rencontres informelles en ligne répondent aux besoins spécifiques des personnes concernées par la maladie rénale, la dialyse et la greffe.

Chaque visio rassemble en moyenne une trentaine de personnes, créant un cadre intime propice au partage et aux discussions.

Les thèmes abordés en 2023 sont variés et répondent aux attentes des participants : des différentes techniques de dialyse aux effets secondaires des traitements, en passant par l'activité physique adaptée ou encore la vie après la greffe.

Une fois par mois, la rencontre « La parole est à vous » permet aux participants de choisir librement leurs sujets d'échange, renforçant ainsi l'esprit participatif et d'entraide qui caractérise Renaloo.

Chaque session est animée par des bénévoles et enrichie par des témoignages, offrant des perspectives précieuses et un soutien bienveillant. Les visios Renaloo se sont ainsi imposées comme un rendez-vous incontournable, permettant à chacun de trouver écoute, informations pratiques et solidarité au sein de la communauté.

[RDV dans l'agenda Renaloo pour le programme des visios et les liens d'inscription.](#)



Se rencontrer pour mieux comprendre le don : le retour des Cafés Donneurs

Après plus de trois ans d'interruption liée à la crise sanitaire, les Cafés Donneurs de Renaloo ont repris en 2023, renouant avec leur mission de créer un espace de partage et d'information pour les personnes concernées par la greffe rénale à partir de donneur vivant. Ces rencontres, organisées à Reims, Bordeaux, Paris et Lille, ont permis aux patients, aux proches et aux donneurs potentiels d'échanger librement autour de leurs expériences et questionnements.

À Reims, le 15 juin 2023, une dizaine de participants se sont retrouvés pour partager leurs parcours. Les échanges, d'abord centrés sur la greffe avec donneur vivant et le don croisé, ont rapidement élargi le débat à des sujets tels que la dialyse, la vie après la greffe ou encore les traitements anti-rejet. Ce cadre informel a favorisé des discussions ouvertes entre « anciens » greffés, personnes récemment greffées, et celles qui envisagent un don.

Les Cafés Donneurs offrent ainsi un lieu précieux où chacun peut trouver écoute, soutien et réponses, enrichissant la communauté de Renaloo par la diversité des témoignages et l'entraide.

[Pour en savoir plus, rendez-vous dans l'agenda Renaloo](#)



Une campagne pour renforcer la visibilité de Renaloo

En mars 2023, Renaloo a lancé une campagne d'information pour mieux faire connaître ses actions auprès des patients et des professionnels de santé. Brochures, affiches et présentoirs ont été diffusés dans plus de 500 services de néphrologie, dialyse et transplantation à travers la France. Cette opération a également été relayée par les bénévoles et délégués régionaux, renforçant ainsi la présence de l'association au plus près du terrain. Les supports sont disponibles gratuitement sur demande auprès de Renaloo.

[Une brochure et une affiche pour mieux faire connaître Renaloo et ses actions dans les lieux de soins](#)





Défendre les droits, porter les voix

En 2023, Renaloo s'est mobilisée pour défendre les droits des patients atteints de maladies rénales, à travers différentes actions de plaidoyer, notamment auprès des institutions publiques. Contribuer à la mise en œuvre du plan greffe, militer en faveur d'une réforme du financement de la dialyse, mettre en lumière les enjeux de la prévention... L'association continue de jouer un rôle crucial pour améliorer la prise en charge des patients et alerter sur les dérives du système de santé.

Priorité à la greffe : l'objectif numéro un pour Renaloo

Après avoir largement participé à son élaboration, Renaloo s'est pleinement mobilisée pour contribuer à la mise en œuvre du Plan ministériel pour le prélèvement et la greffe d'organes et de tissus 2022-2026, essentiel à l'avenir de la prise en charge de l'insuffisance rénale en France. En 2023, l'association a pris la parole à plusieurs reprises pour alerter sur les obstacles rencontrés, tels que la saturation des blocs opératoires ou encore l'augmentation continue du taux d'opposition au don d'organes.

Un groupe de travail national, rassemblant patients, proches, professionnels de santé et experts de différentes disciplines, se réunit de façon hebdomadaire. Des dizaines de rencontres bilatérales ont lieu tout au long de l'année, avec les cabinets ministériels, les services centraux, l'Assurance Maladie, les directeurs des ARS et les agences sanitaires. Les équipes de référents régionaux

s'investissent sur le terrain pour porter la voix des malades auprès des équipes de prélèvement et de greffe, des établissements hospitaliers, ainsi que des représentants des ARS et de l'Agence de la biomédecine. Grâce à cette mobilisation, l'association a pu relayer les problématiques locales, soutenir les professionnels et appeler à sanctuariser les moyens dédiés au prélèvement et à la transplantation, afin de garantir que cette activité vitale devienne une véritable priorité nationale, telle qu'inscrite dans la loi. Renaloo a également plaidé pour une meilleure reconnaissance de la greffe dans les stratégies hospitalières et a souligné l'urgence d'améliorer les conditions de travail des soignants impliqués dans cette spécialité.

Renaloo a notamment participé aux Assises de la Société francophone de Transplantation (septembre 2023), relayant les difficultés rencontrées par les équipes et plaidant pour tester de nouvelles approches organisationnelles et financières visant à renforcer l'activité de greffe.

Cette implication autour du Plan Greffe reste un axe central de l'action de l'association, qui appelle à des mesures concrètes et immédiates pour améliorer les taux de transplantation, diminuer les durées d'attente et réduire la dépendance croissante des patients à la dialyse.

Pour en savoir plus :

- [Grandes inquiétudes pour le plan greffe](#)
- [Pour sauver le plan greffe, faire de la greffe un laboratoire d'innovations organisationnelles et tarifaires](#)

Réformer le financement de la dialyse pour assurer qualité et équité aux patients

En parallèle de ses actions en faveur de la greffe, Renaloo s'est également concentrée en 2023 sur la question du financement de la dialyse, traitement lourd et récurrent qui impacte fortement la qualité de vie des patients. La tarification actuelle favorise la rentabilité des centres de dialyse, au détriment d'une prise en charge de qualité et de parcours optimaux des patients.

Renaloo, s'appuyant sur un groupe de travail réunissant patients, proches, professionnels de santé et experts de différentes disciplines, milite depuis plus de dix ans pour une réforme en profondeur de ce modèle, et a contribué en 2023 à l'élaboration et à l'adoption d'un amendement dans ce sens, dans le cadre du projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS).

L'association a mis en lumière les dérives du système actuel, où la course à la rentabilité conduit à des pratiques qui limitent l'accès à la greffe et aux modalités de traitement plus efficaces et plus respectueuses de la qualité de vie des patients, comme les techniques de dialyse plus longues ou plus fréquentes.

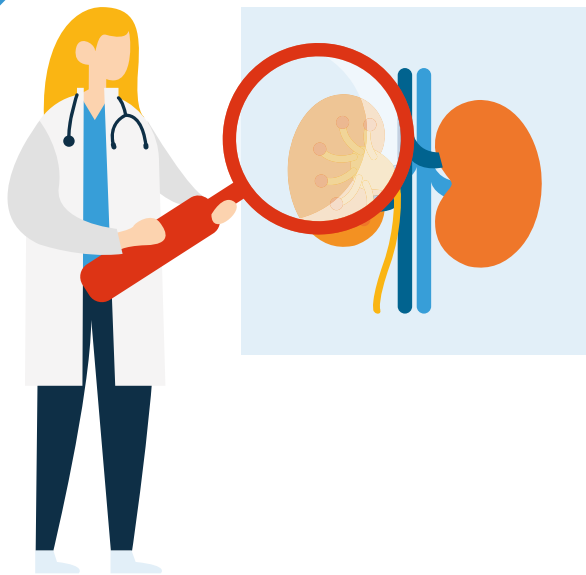
De plus, Renaloo a dénoncé les inégalités territoriales persistantes et les manquements en termes d'information et d'accompagnement des patients, qui sont souvent mal orientés ou ne reçoivent pas une prise en charge adaptée.

L'objectif est clair : réformer le financement de la dialyse pour encourager des pratiques qui permettent de l'éviter ou d'en sortir le plus rapidement possible : prévention de la maladie rénale, amélioration de la qualité des soins, transition plus rapide vers la greffe. Cette réforme permettra non seulement de garantir de meilleurs soins et un meilleur avenir aux patients dialysés, mais aussi de réaliser des économies considérables pour le système de santé.

Le principe de la réforme est désormais inscrit dans la loi, qui prévoit sa mise en œuvre au plus tard au 1er janvier 2026. Les années 2024 et 2025 seront donc cruciales pour concevoir cette nouvelle tarification, et adapter le régime des autorisations de dialyse. Renaloo sera pleinement mobilisée pour les travaux et concertations correspondants.

[Renaloo milite pour la réforme du financement de la dialyse](#)





« Cap sur la santé rénale », un projet collaboratif ambitieux

Lancé le 9 mars lors de la Journée Mondiale du Rein 2023, le projet « Cap sur la santé rénale » marque une nouvelle étape dans l'engagement de Renaloo pour améliorer la prise en charge de la maladie rénale chronique (MRC).

Face à un contexte préoccupant où ces pathologies sont en forte progression, Renaloo souhaite faire de l'arrivée de nouveaux médicaments, qui permettent enfin d'espérer ralentir, voire stopper l'évolution de la MRC, une véritable opportunité pour les patients, mais aussi pour le système de santé.



« Cap sur la santé rénale » s'articule autour de quatre axes : sensibiliser la population aux maladies rénales, développer la recherche et les connaissances en santé rénale, renforcer le dépistage et les parcours de soins, et engager activement les patients et les citoyens.

Pour structurer cette démarche, plusieurs actions clés seront mises en place, notamment :



• Un manifeste

Diffusé auprès des décideurs politiques, des professionnels de santé et de la société civile, visant à sensibiliser, développer les connaissances, renforcer le dépistage et favoriser l'engagement des patients.



• Un Tour de France de la santé rénale

Pour diffuser les recommandations, informer les professionnels de terrain et engager les acteurs locaux dans l'amélioration des parcours de soins.



• Une campagne d'information et de mobilisation

Pour sensibiliser le grand public et renforcer l'intérêt des pouvoirs publics.

Cette initiative bénéficie du soutien de l'Assurance maladie et d'un comité d'Ambassadeurs créé en 2023, composé d'experts en néphrologie, santé publique, médecine générale, économie de la santé, épidémiologie et expertise patients.

À travers ce projet collaboratif, Renaloo entend créer un impact durable et transformer la prise en charge des maladies rénales en France.

Pour en savoir plus :

• [A l'occasion de la Journée mondiale du rein 2023, Renaloo lance un projet ambitieux et fédérateur : Cap sur la santé rénale !](#)

• [Cap sur la santé rénale : Renaloo s'entoure d'un comité d'ambassadeurs pour une campagne de grande ampleur](#)

Renaloo alerte sur les pénuries et défend l'accès aux traitements

En 2023, Renaloo a continué de se mobiliser pour défendre l'accès aux traitements des patients greffés, confrontés à de nombreuses difficultés. Face aux pénuries et aux restrictions d'accès, l'association a multiplié les actions de sensibilisation et d'alerte auprès des autorités sanitaires et des laboratoires, pour faire entendre la voix des patients et garantir la continuité des soins. Et Renaloo ne se contente pas d'alerter : elle propose des solutions concrètes et agit pour améliorer l'accès aux traitements.

Lever les barrières d'accès au Bélatacept – En 2023, les tensions d'approvisionnement du Belatacept se sont poursuivies, ainsi que le rationnement de l'accès à cet antirejet crucial pour les personnes greffées.

Renaloo a poursuivi sa mobilisation de plus de dix années sur ce médicament, qui a notamment permis qu'il soit remboursé pour tous les patients qui en ont besoin, et qu'il puisse être administré à domicile.

En 2023, Renaloo a été auditionnée par la commission d'enquête du Sénat sur ce dossier. L'association a dénoncé les pertes de chances pour les patients et proposé des solutions concrètes pour optimiser l'utilisation des doses disponibles.

La levée des restrictions sur ce traitement a été annoncée fin 2023, ce qui devrait permettre un accès enfin équitable pour tous les patients. A cette date, moins de 3 000 des 46 000 greffés rénaux étaient sous bélatacept en France, soit environ 7%. Selon nos experts, entre 40 et 50% d'entre eux pourraient relever de ce traitement.

En savoir plus :

• [Audition par le Sénat : pénurie de bélatacept et pertes de chances pour les patients](#)

• [Belatacept : fin de la pénurie, enfin ?](#)

Pénurie de cortisone – Renaloo a alerté en 2023 l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM) sur les ruptures d'approvisionnement en corticoïdes, essentiels pour prévenir le rejet chez les greffés rénaux.

Ces tensions génèrent des risques d'interruption de traitement, d'erreurs et une anxiété accrue chez les patients.

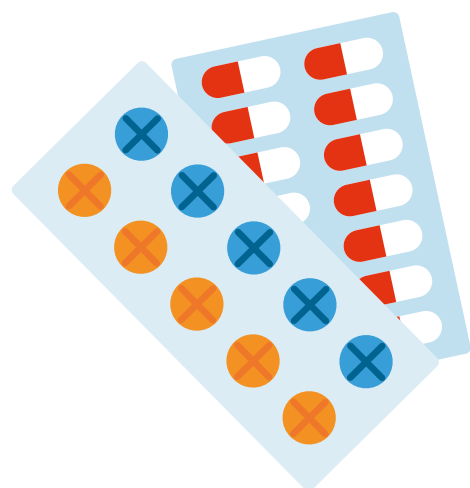
L'association a demandé une transparence accrue sur les stocks et des mesures prioritaires pour assurer la disponibilité de ces médicaments vitaux - 7 patients greffés du rein sur 10 dépendent de ce protocole antirejet.

Des recommandations pour l'interchangeabilité des différentes formes de cortisone ont été établies pour garantir la continuité des traitements.

[Pénurie de cortisone : Renaloo alerte l'Agence du médicament](#)

Délais prolongés pour le dosage du tacrolimus - L'association a également signalé l'allongement temporaire des délais pour le dosage du tacrolimus par le laboratoire Eurofins-Biomnis, crucial pour ajuster les traitements antirejet. Renaloo a suivi la mise en place d'un plan d'action pour réduire ces délais et a demandé aux professionnels de santé de signaler les cas urgents afin de garantir une prise en charge rapide.

[Alerte : allongement des délais pour les dosages de tacrolimus par les laboratoires Biomnis](#)





Fin de vie, soins palliatifs, aide active à mourir : Renaloo, une voix engagée pour les patients

En 2023, Renaloo a mis en place un groupe de travail qui a pris position sur les sujets sensibles des soins palliatifs et de l'aide active à mourir, pour défendre les droits et le choix des patients atteints de maladies rénales. L'association milite pour une meilleure intégration des soins palliatifs dans les parcours de soins et pour un débat ouvert et inclusif sur l'aide active à mourir en tant qu'acte de soins.

Soins palliatifs : une saisine de la HAS pour des recommandations actualisées

Dans un contexte marqué par des difficultés d'accès aux soins palliatifs et un débat national sur la fin de vie, Renaloo a proposé à la HAS de réviser ses recommandations sur ce sujet crucial, les dernières datant de 2002.

L'association appelle à l'élaboration d'un guide de bonnes pratiques et d'indicateurs pour améliorer l'anticipation des soins palliatifs, notamment pour les patients atteints de maladies chroniques graves comme l'insuffisance rénale.

Cette demande vise à renforcer l'accès équitable aux soins palliatifs et à promouvoir une culture d'anticipation chez les soignants et les citoyens. Cette demande a été entendue par la HAS et inscrite à son programme de travail 2024.

[Renaloo demande à la HAS d'inscrire les soins palliatifs à son programme de travail 2024](#)

Aide active à mourir : une prise de position claire pour inclure les soignants

Renaloo a également pris part aux discussions nationales sur l'aide active à mourir, s'exprimant notamment contre le refus exprimé par certains soignants d'y participer. L'association a souligné que, pour de nombreux patients atteints de maladies rénales chroniques, l'option de choisir une fin de vie apaisée est un droit légitime.

Renaloo plaide pour une approche encadrée et réfléchie, reconnaissant que l'aide active à mourir est un acte de soin, afin d'assurer jusqu'au bout un accompagnement humain et respectueux des volontés des patients. En outre, Renaloo participe également activement au groupe de travail de France Assos Santé sur l'aide active à mourir, qui a notamment élaboré en 2023 un rapport remis à la Ministre Agnès Firmin Le Bodo.

[Les mains propres ? Position de Renaloo sur la participation des soignants à l'aide médicale à mourir](#)

À travers ces actions, Renaloo s'engage pour une amélioration des dispositifs d'accompagnement de la fin de vie et pour des évolutions législatives qui prennent en compte les réalités et les besoins des patients.

Renaloo renforce sa présence dans les instances de démocratie en santé

En 2023, Renaloo a amplifié son rôle de représentation des patients en intégrant plusieurs instances clés.

Nathalie Quignette a rejoint le comité scientifique permanent « reproduction, grossesse et allaitement » de l'ANSM, tandis qu'Yvanie Caillé siège désormais à la commission technique des vaccinations de la HAS, veillant à la prise en compte des personnes immunodéprimées.

De plus, Laurent Di Méglio et Yvanie Caillé représentent Renaloo au sein du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), pour défendre une meilleure reconnaissance du handicap lié aux maladies rénales et à leurs traitements.

Des représentants de Renaloo poursuivent en outre leurs participations et mandats dans différentes instances importantes : France Asso Santé, le Comité consultatif national d'éthique, le Comité de veille et d'anticipation des risques sanitaires, le Conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine, certaines CPAM, CTS et établissements de santé, ainsi que des centres de dialyse.

• [Démocratie en santé : Renaloo représentée dans deux nouvelles instances importantes](#)

• [Renaloo rejoint le Conseil national consultatif des personnes handicapées \(CNCPH\)](#)





Protéger notre système de santé solidaire

Renaloo s'est mobilisée en 2023 pour défendre un système de santé inclusif et équitable, en dénonçant les inégalités et en s'opposant aux réformes menaçant les populations les plus vulnérables.

L'association a également alerté sur les mesures réduisant le pouvoir d'achat des patients. Dans un contexte de crises multiples – sanitaires, sociales, économiques – Renaloo continue de porter une voix forte et engagée, en plaçant l'équité et la solidarité au cœur des priorités pour améliorer durablement la santé publique et les conditions de vie des patients.

Dix associations de patients s'unissent pour une stratégie nationale de santé ambitieuse

En 2023, Renaloo, aux côtés de neuf autres associations de patients, a pris part à l'élaboration d'une contribution commune sur la future stratégie nationale de santé (SNS). Face à un premier projet jugé incomplet et issu d'un processus peu collaboratif, les organisations ont formulé 25 propositions concrètes pour répondre aux défis actuels et préparer le système de santé aux crises à venir.

Dans leur contribution, les associations plaident pour un moratoire d'un an avant l'adoption définitive de la SNS. Elles demandent un réel travail collectif pour intégrer les attentes des usagers, améliorer l'accès aux soins, réduire les inégalités et garantir la qualité des parcours de santé. Parmi les mesures phares figurent la mise en place d'indicateurs de suivi, une meilleure

coordination entre les acteurs de santé et une gouvernance plus inclusive.

Renaloo continue de défendre les droits des malades rénaux dans ce cadre, en soulignant l'urgence d'une stratégie de santé publique qui place les patients au cœur des priorités nationales.

[Dix associations de patients demandent un moratoire et formulent 25 propositions pour la future stratégie nationale de santé](#)

Ratio soignants/patients : Renaloo engagée dans une victoire décisive au Sénat

Renaloo a contribué à une tribune collective publiée dans Le Monde le 1er février 2023, signée par 43 associations de patients et collectifs de soignants. Ce texte appelait à l'adoption d'une proposition de loi essentielle pour instaurer un nombre minimum de soignants par patient hospitalisé. Une mesure jugée cruciale pour garantir des soins de qualité à l'hôpital et des conditions de travail respectueuses pour les soignants.

Le 2 février 2023, le Sénat a adopté cette proposition de loi à une large majorité, marquant une avancée significative vers une meilleure prise en charge des patients et une amélioration des conditions de travail des équipes hospitalières. Renaloo s'est réjouie de cette victoire, tout en soulignant que des efforts supplémentaires étaient nécessaires pour que cette réforme devienne une réalité dans tous les établissements de santé.

Cependant, après son adoption au Sénat, la proposition de loi devait être examinée par l'Assemblée nationale pour devenir effective.

À ce jour, il semble que le texte n'ait pas encore été inscrit à l'ordre du jour de l'Assemblée nationale, retardant ainsi sa mise en œuvre. Renaloo reste vigilante et continue de plaider pour que cette réforme essentielle soit adoptée et appliquée.

Cette mobilisation collective démontre l'importance de l'engagement des associations de patients et des professionnels de santé pour influencer positivement les politiques publiques en matière de santé. Renaloo demeure déterminée à poursuivre ses actions en faveur d'un système de santé plus juste et plus efficace pour tous.

• [Tribune collective dans Le Monde « Patients, aidants et professionnels de santé, unissons nos voix... »](#)

• [Vote de l'instauration d'un nombre minimum de soignants par patients hospitalisés : une victoire pour l'alliance des patients et des soignants !](#)



Pour une protection renforcée des patients immunodéprimés

Renaloo a participé à la consultation publique lancée par la Haute Autorité de Santé (HAS) en février 2023 sur le maintien ou la suppression de certaines obligations vaccinales des professionnels de santé. L'association a vivement réagi au projet d'avis qui proposait, entre autres, de lever l'obligation vaccinale contre la Covid-19.

Les patients dialysés et greffés, parmi les plus vulnérables face aux maladies infectieuses, dépendent de la couverture vaccinale des soignants pour réduire les risques de transmission.

Renaloo a exprimé ses inquiétudes face à un argumentaire lacunaire qui ne prenait pas en compte ces populations, particulièrement fragiles. L'association a rappelé que l'efficacité des vaccins, bien que diminuée chez les immunodéprimés, reste une protection essentielle contre les formes graves et la transmission.

Dans sa contribution, Renaloo a insisté sur la nécessité de décisions fondées sur des données scientifiques solides et une évaluation précise des impacts sur les populations vulnérables.

Elle a également interrogé la compatibilité entre le refus de vaccination de certains professionnels et les valeurs de confiance et de solidarité qui fondent la relation de soins. Renaloo reste mobilisée pour que les patients qu'elle représente soient protégés au mieux et que les décisions publiques reflètent les valeurs de solidarité et de protection des plus fragiles.

[Obligations vaccinales des professionnels: contribution de Renaloo à la consultation publique de la HAS](#)



Cumul pension d'invalidité/revenus : une réforme qui pénalise les plus fragiles

Renaloo a rejoint un collectif de 16 associations pour dénoncer les effets délétères de la réforme du cumul de la pension d'invalidité avec des revenus professionnels, introduite en février 2022 et modifiée en juillet 2023. Bien que le décret rectificatif ait légèrement augmenté les plafonds de cumul, face aux critiques des associations de patients et de personnes en situation de handicap, la réforme continue de pénaliser des milliers de bénéficiaires.

Cette réforme, initialement présentée comme une incitation au maintien ou à la reprise d'une activité professionnelle, a paradoxalement aggravé la précarité des personnes en invalidité.

En effet, elle instaure des mécanismes de plafonnement qui réduisent, voire suspendent, les pensions d'invalidité, entraînant en cascade des pertes de droits à la prévoyance, aux assurances emprunteurs et à la retraite.

Dans une tribune collective publiée dans Le Monde en novembre 2023, Renaloo et ses partenaires ont demandé au gouvernement de revoir cette réforme, estimant qu'elle réalise des économies injustes sur le dos des personnes en situation de handicap. Ils ont également formulé des propositions claires : abolir le plafonnement, garantir un minimum de versement pour préserver les droits associés et revenir à un mode de calcul trimestriel plus équitable.

Renaloo reste mobilisée pour défendre les droits des patients et s'opposer à toute mesure aggravant leur précarité, fidèle à son engagement en faveur de l'équité et de la solidarité.

• [Cumul de la pension d'invalidité avec d'autres revenus : un cumul de peines pour les patients qui travaillent !](#)

• [Tribune : des milliers de personnes spoliées par la réforme des pensions d'invalidité](#)

L'Allocation Adulte Handicapé (AAH) déconjugalisée : une victoire pour la justice sociale

Depuis le 1er octobre 2023, l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) est désormais calculée sur les seules ressources du bénéficiaire, sans tenir compte des revenus du conjoint. Cette mesure, portée par de nombreuses associations dont Renaloo, met fin à une injustice dénoncée de longue date. Combat historique de l'association, elle répond aux besoins des malades du rein confrontés à des situations de précarité et de dépendance économique.

[La déconjugalisation de l'AAH entre ENFIN en vigueur !](#)



Tous mobilisés pour protéger l'Aide Médicale d'État

Au sein du collectif Action Patients, Renaloo, s'est mobilisée en 2023 pour défendre l'Aide Médicale d'État (AME), une nouvelle fois remise en question. Un groupe de travail interne à l'association a été constitué. En signant une tribune collective, les associations ont dénoncé les attaques visant ce dispositif essentiel pour la santé des plus précaires et rappelé son rôle crucial dans la prévention des risques sanitaires pour l'ensemble de la population.

[Aide Médicale d'État, faux débat mais vraie atteinte au droit à la santé](#)



AME



Franchises et restes à charge : des économies, oui, mais sans se tromper de cible

Dans un article intitulé «Franchises et restes à charge : des économies, oui, mais sans se tromper de cible», publié en juin 2023, Renaloo a dénoncé le poids des restes à charge directs et indirects, ainsi que l'injustice des franchises et autres forfaits.

L'association a exprimé son indignation face aux mesures pénalisant davantage les personnes atteintes de maladies graves, qui subissent déjà le fardeau de pathologies lourdes et l'exclusion socio-professionnelle.

Renaloo appelle à des économies sans cibler injustement les patients, soulignant que des économies substantielles pourraient être réalisées en développant la greffe rénale plutôt qu'en entretenant la rentabilité excessive de la dialyse.

[Franchises et restes à charge : des économies, oui, mais sans se tromper de cible](#)



Soutenir les plus fragiles face au Covid

En 2023, Renaloo a poursuivi son engagement pour informer et protéger les patients immunodéprimés face aux risques persistants du Covid-19. En relayant des messages clés des autorités sanitaires et en menant des campagnes de sensibilisation, l'association a agi pour garantir une meilleure prévention, un accès aux traitements adaptés et une prise en charge respectueuse des besoins des plus vulnérables.

Informer et sensibiliser : Renaloo aux côtés des patients immunodéprimés face au Covid

En 2023, Renaloo a continué d'agir en faveur de la protection des personnes immunodéprimées face aux risques persistants du Covid-19. Les personnes atteintes d'une maladie rénale avancée, dialysées et greffées, sont concernées. L'association a relayé les messages des autorités sanitaires, notamment du Comité de veille et d'anticipation des risques sanitaires (COVARS) et du ministère de la Santé, pour garantir une information claire et adaptée aux besoins des patients les plus vulnérables.

Grâce à des publications régulières, Renaloo a mis en lumière des données épidémiologiques préoccupantes, comme la sur-représentation des personnes immunodéprimées parmi les formes graves et les décès liés au Covid (données publiées dans The Lancet Regional Health notamment), ainsi que les recommandations spécifiques du COVARS : maintien du port du masque en milieu médical, vaccination à jour et recours rapide aux traitements en cas de contamination.

Renaloo a également alerté sur les enjeux liés à la protection des patients dialysés et greffés, notamment en dénonçant l'abandon du port du masque dans certains centres de dialyse, une décision contraire aux recommandations scientifiques. Par ailleurs, l'association a diffusé des informations sur les campagnes vaccinales, en rappelant l'importance des rappels adaptés aux nouveaux variants pour renforcer la protection des personnes les plus exposées. Enfin Renaloo s'est mobilisée pour défendre les dispositifs de protection des travailleurs immunodéprimés, en interpellant les pouvoirs publics et en dénonçant les décisions menaçant leur maintien dans l'emploi dans un contexte sanitaire critique.

À travers ces actions d'information et de sensibilisation, Renaloo a réaffirmé son engagement pour défendre les droits des patients immunodéprimés dans un contexte sanitaire toujours incertain. En rappelant l'importance d'une vigilance collective face à une pandémie qui continue de frapper les plus vulnérables, l'association souligne la nécessité de mesures adaptées, durables et inclusives pour protéger ceux qui, en raison de leur fragilité, restent exposés à des risques majeurs.

- [Rebond épidémique COVID : Le COVARS prend la parole sur la protection des personnes vulnérables](#)
- [Article du Lancet : le Covid tue toujours les immunodéprimés](#)
- [Reprise du Covid, Nouveau vaccin, rappels tous les trois mois pour les immunodéprimés: on vous dit tout !](#)

Protéger les patients dialysés et transplantés : une campagne nationale dans les lieux de soins

Renaloo, en partenariat avec France Rein et avec le soutien du Ministère de la Santé, a lancé en janvier 2023 une campagne de sensibilisation dans plus de 500 centres de néphrologie, dialyse et transplantation rénale à travers la France. Cette initiative visait à informer et encourager les patients immunodéprimés, particulièrement vulnérables face au Covid-19, à adopter des mesures de protection adaptées.

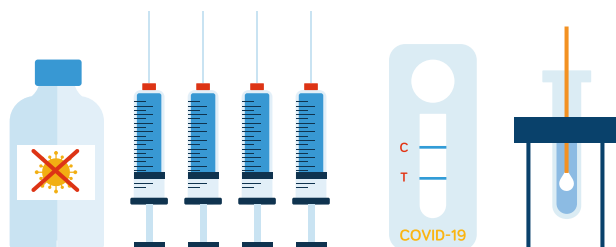
Des messages clairs pour une prévention efficace – La campagne s’articulait autour de deux affiches relayant les recommandations des autorités sanitaires : l’importance du port du masque FFP2 et des rappels vaccinaux réguliers, ainsi que le dépistage et l’accès aux traitements en cas d’infection.

Un enjeu majeur pour des populations à risque – Les patients dialysés et transplantés restent parmi les plus exposés aux formes graves et aux décès liés au Covid-19.

La campagne a mis en lumière plusieurs défis: une couverture vaccinale insuffisante, des traitements limités par les différents variants et un relâchement des gestes barrières et en particulier du port du masque.

Sensibiliser les patients pour préserver le système de santé – Face au relâchement des démarches de protection collectives, cette campagne visait aussi à encourager les patients à devenir acteurs de leur propre protection, dans leur intérêt direct, mais aussi pour préserver autant que possible notre système de santé, déjà fragilisé.

[Campagne dans les lieux de soins : protection Covid des patients dialysés et transplantés](#)



Contre le Covid et la grippe,
votre meilleure protection c'est le masque FFP2
et le rappel vaccinal.

Une illustration montrant six personnes de différentes ethnies et âges portant des masques FFP2. Elles sont entourées de virus représentés par des cercles bleus avec des pointes. Une seringue est visible à gauche.

Le COVID et la grippe peuvent être dangereux pour les personnes immunodéprimées.
Si vous avez une maladie rénale à un stade avancé, si vous êtes dialysé ou greffé,
continuez à vous protéger en portant un masque FFP2
et en faisant régulièrement vos rappels vaccinaux.

Renaloo
La voix des malades du rein
www.renaloo.com

MINISTÈRE
DU TRAVAIL
DE LA SANTÉ
ET DES SOLIDARITÉS

Contributions aux recommandations sanitaires

Renaloo a également contribué en 2023 aux recommandations du COVARIS, au groupe AVATHER de l'ANRS MIE et au groupe de travail de la HAS et de l'ANRS MIE ayant abouti à une réponse rapide sur les traitements du Covid-19.

Cette initiative a permis de définir des recommandations essentielles pour la protection des personnes sévèrement immunodéprimées, notamment concernant l'utilisation du Paxlovid® et des traitements alternatifs. Ces travaux témoignent de l'engagement de Renaloo à collaborer avec les autorités sanitaires pour améliorer la protection des patients les plus fragiles.

[La HAS et l'ANRS publient une réponse rapide sur les traitements du Covid19](#)



Créer des connaissances nouvelles au service des patients et de la recherche

En 2023, Renaloo a contribué à enrichir les connaissances sur les maladies rénales, en se concentrant sur les parcours des patients et les défis qu'ils rencontrent au quotidien. À travers des projets de recherche et des initiatives ciblées, l'association a mis en lumière des problématiques clés, dans le but d'orienter des politiques de santé adaptées et équitables aux besoins des patients.



Mieux comprendre les parcours des jeunes patients dialysés et greffés

Dès 2022, Renaloo a mis en place un groupe de travail pour élaborer une étude inédite sur les parcours des jeunes patients insuffisants rénaux au stade de suppléance.

En 2023, Renaloo a obtenu du Health Data Hub, de l'Agence de la biomédecine et de la CNIL l'autorisation d'accéder aux données du SNDS (Système National des Données de Santé) et du registre REIN pour la réaliser.

L'insuffisance rénale est souvent considérée comme une pathologie « de personnes âgées ». Pourtant, près de 20 000 patients dialysés (38%) en France ont moins de 60 ans et certains d'entre eux sont concernés depuis l'enfance.

Ces jeunes patients font face à des défis uniques, portant le poids de la maladie sur des décennies, avec des impacts majeurs sur leur vie professionnelle, sociale, familiale et économique, et une espérance de vie significativement réduite.

L'étude s'interroge sur leurs parcours de soins, notamment leur accès à la greffe rénale, traitement le plus favorable, et sur les conditions de dialyse pour ceux pour qui la greffe n'est pas accessible dans des délais raisonnables.

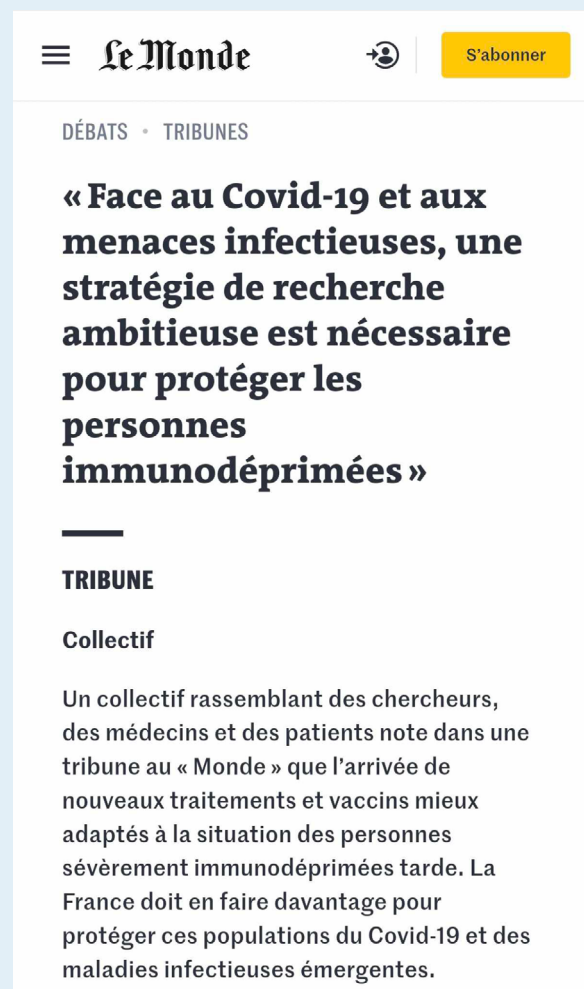
Renaloo entend éclairer ces questions par une méthodologie rigoureuse, en collaboration avec un comité scientifique et le bureau d'étude CEMKA Eval. Cette démarche, soutenue par le Fonds National pour la Démocratie en Santé, reflète la conviction de longue date de Renaloo que l'utilisation des données de santé est essentielle pour améliorer les parcours de soins, réduire les disparités et mieux informer les patients. Les résultats de cette étude contribueront à renforcer la visibilité des jeunes insuffisants rénaux et à plaider pour des politiques mieux adaptées à leurs besoins.

[Renaloo obtient l'accès aux données qui lui permettront de réaliser une étude consacrée aux parcours des jeunes patients dialysés ou greffés](#)

Covid-19 et infections émergentes : appel à une stratégie de recherche ambitieuse

En 2023, Renaloo s'est mobilisée pour défendre une stratégie de recherche ambitieuse et structurée, indispensable à la protection des patients immunodéprimés.

Publiée dans Le Monde sous le titre « Face au Covid-19 et aux menaces infectieuses, une stratégie de recherche ambitieuse est nécessaire », la tribune portée par Renaloo et le Pr Karine Lacombe a rassemblé les signatures de plus de 40 personnalités – médecins, chercheurs, associations de patients et sociétés savantes – dont la Prix Nobel de médecine Françoise Barré-Sinoussi.



The screenshot shows the top of a Le Monde article. At the top left is the Le Monde logo with a hamburger menu icon. To its right is a search icon and a yellow 'S'abonner' button. Below this is the text 'DÉBATS • TRIBUNES'. The main title of the article is '« Face au Covid-19 et aux menaces infectieuses, une stratégie de recherche ambitieuse est nécessaire pour protéger les personnes immunodéprimées »'. Below the title is a horizontal line, followed by the word 'TRIBUNE' and 'Collectif'. The first paragraph of the article is visible: 'Un collectif rassemblant des chercheurs, des médecins et des patients note dans une tribune au « Monde » que l'arrivée de nouveaux traitements et vaccins mieux adaptés à la situation des personnes sévèrement immunodéprimées tarde. La France doit en faire davantage pour protéger ces populations du Covid-19 et des maladies infectieuses émergentes.'

Les signataires ont appelé à une réponse urgente pour renforcer la recherche, accélérer l'accès aux traitements innovants et

structurer une stratégie nationale de protection des personnes sévèrement immunodéprimées.

Ces populations, à très haut risque de formes graves et de décès liés au Covid-19 et aux menaces infectieuses émergentes, étaient insuffisamment protégées, malgré l'urgence vitale.

Cette tribune, largement relayée, a marqué un tournant dans la défense des droits des plus vulnérables face aux maladies infectieuses.

Elle a permis de sensibiliser les autorités sanitaires et le grand public aux défis majeurs rencontrés par ces patients, tout en soulignant l'urgence de financements et de dispositifs adaptés pour garantir une équité dans l'accès aux innovations médicales.

À travers cette initiative, Renaloo a une fois de plus affirmé son engagement en faveur d'une meilleure prise en charge des patients les plus fragiles.

[Tribune : Face au Covid-19 et aux menaces infectieuses, une stratégie de recherche ambitieuse est nécessaire pour protéger les personnes immunodéprimées](#)





Bâtir des solutions à l'échelle mondiale

En 2023, Renaloo a intensifié ses actions à l'échelle européenne et internationale pour améliorer la prévention, l'accès aux soins et la prise en charge des maladies rénales. Grâce à des partenariats stratégiques et des initiatives collaboratives, l'association a contribué à des avancées majeures, tout en portant la voix des patients insuffisants rénaux dans des instances décisionnelles clés.

Un engagement européen et international pour la santé rénale

En 2023, Renaloo a poursuivi son engagement à l'échelle européenne et internationale pour améliorer la prévention et la prise en charge de la maladie rénale chronique (MRC).

Un groupe de travail interne à l'association a été mis en place sur ces thématiques. En tant que membre de l'Alliance européenne pour la santé rénale (European Kidney Health Alliance, EKHA), l'association a contribué à plusieurs initiatives majeures, telles que des interventions au Parlement européen sur les plans nationaux de greffe, une présentation sur les donneurs vivants et la publication d'un article sur les inégalités en néphrologie dans la revue Nature.

Étudier les inégalités sociales en néphrologie : une contribution dans Nature

En 2023, Renaloo a co-signé un article dans la prestigieuse revue Nature, aux côtés d'experts de la santé rénale issus de l'Alliance européenne pour la santé rénale (EKHA).

Cette publication met en lumière les inégalités sociales et structurelles qui persistent dans la prise en charge des maladies rénales. L'article souligne des solutions pour réduire ces disparités, en s'appuyant sur des recommandations concrètes visant à garantir un accès équitable à des soins de qualité pour tous les patients européens.

Cette contribution illustre le rôle actif de Renaloo dans la production de connaissances et dans la lutte contre les inégalités en santé rénale à l'échelle européenne.

[Renaloo co-signe un article dans la revue Nature, sur les inégalités dans le champs des maladies rénales](#)



x



Plaidoyer mondial : mobiliser pour une meilleure santé rénale

Renaloo est également un acteur clé du projet européen « PreventCKD », mené dans le cadre de l'action commune PreventNCD du programme EU4Health.

Ce projet, piloté par EKHA et financé par l'Union européenne, vise à renforcer la prévention, améliorer les connaissances sur l'IRC et encourager des politiques de santé publique efficaces.

Renaloo a partagé les enseignements de son initiative Cap sur la Santé Rénale et participe à l'élaboration d'un « code pour la santé rénale » européen, inspiré du code européen contre le cancer, pour promouvoir de bonnes pratiques en matière de prévention.

Renaloo a remis un premier rapport d'étape fin 2023 lors de l'assemblée générale de la European Kidney Patients Federation (EKPF), dont nous sommes également membres.

L'association contribue également au projet « Home Hemodialysis » (HHD), visant à amé-

liorer l'accès à l'hémodialyse à domicile grâce à des recommandations sur les aspects cliniques, logistiques et financiers, tout en tenant compte de l'impact sur la qualité de vie des patients.

Sur le plan mondial, Renaloo a rejoint en 2023 la Global Patients' Alliance for Kidney Health (GloPAKH).



Ce réseau international sensibilise les décideurs politiques aux bénéfices du diagnostic et du traitement précoces des maladies rénales, en plaidant auprès de l'Organisation Mondiale de la Santé pour des mesures en faveur de la prévention.

Renaloo continue ainsi de porter la voix des patients insuffisants rénaux dans des initiatives de plaidoyer et de coopération internationale, contribuant à renforcer la prévention et l'équité dans l'accès aux soins.





Bilan financier

Cette section présente le bilan financier de Renaloo pour l'exercice 2023, incluant les principales sources de financement, la répartition des charges et le résultat de l'année. Ces données reflètent la gestion des ressources de l'association et son engagement à soutenir ses missions en faveur des patients atteints de maladies rénales.

Les ressources

Les ressources de l'exercice 2023 se sont élevées à 654 594,34 €, contre 751 740,69 € en 2022, en baisse de 13 % par rapport à l'exercice précédent, liée à l'arrêt de la subvention de l'ARS de 200 000 € pour le projet MoiPatient, qui figurait dans les recettes de l'exercice 2022.

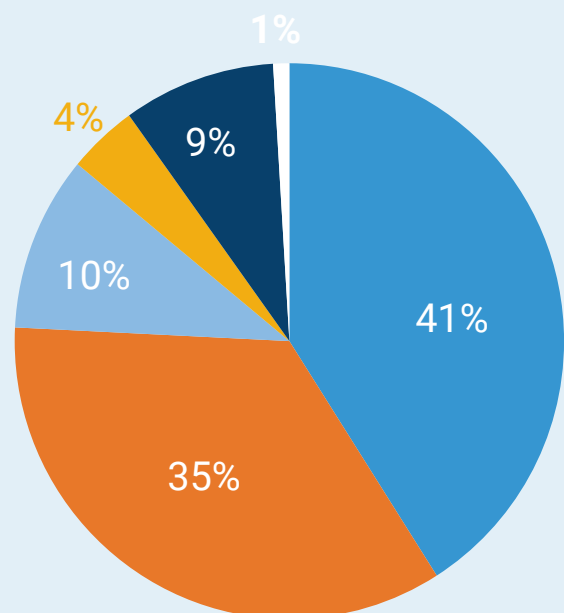
Comme les années précédentes, une part importante des ressources de Renaloo (41 % en 2023 vs 45 % en 2022) provient notamment de subventions publiques obtenues dans le cadre des appels à projets nationaux du Fonds national pour la démocratie sanitaire (FNDS) et du soutien d'autres institutions comme la Caisse nationale de l'assurance maladie (Cnam).

La deuxième ressource de l'association provient de sociétés privées de l'industrie pharmaceutique qui représente 35 % des ressources. Conformément à sa charte éthique de partenariat avec des entreprises de l'industrie pharmaceutique, Renaloo maintient son indépendance et la multiplicité des soutiens.

Les autres ressources de l'association, dans une moindre proportion, proviennent de soutiens de structures privées (hors industrie pharmaceutique) et fondations (9 %), de dons individuels et des adhésions de particuliers (10 %), ainsi que de la vente de prestations (4 %).

Les produits financiers perçus en 2023 demeurent modestes (3 329,62 €), mais sont en progression de 170 % par rapport à ceux de 2022.

Répartition de l'origine des ressources :



- Subventions publiques
- Industrie pharmaceutique
- Adhésions et dons de particuliers
- Prestations
- Dons hors industrie pharmaceutique
- Divers

Les charges

Les charges d'exploitation se sont élevées en 2023 à 653 328,27 €, contre 611 948,47 € en 2022, en progression de 7 %.

Ces charges sont constituées de salaires et charges sociales à hauteur de 54 % (en progression importante du fait du recrutement de nouveaux collaborateurs) et d'autres achats et charges externes pour 38 %.

Le résultat

Compte tenu des ressources et des charges de l'année 2023, le résultat de l'exercice s'établit à 4 406,69 €, en baisse de plus de 96 % par rapport à l'exercice précédent qui avait permis de dégager un résultat de 141 025,03 €.

Le bilan

Le total du bilan arrêté au 31 décembre 2023 s'élève à 501 892,64 €, contre 577 971,99 € à la fin de l'exercice précédent, comprenant notamment des fonds propres à hauteur de 388 112,40 € qui incluent les réserves ainsi que le résultat de l'année. Ces fonds propres représentent une réserve de près de 60 % des charges supportées en 2023.

Les disponibilités bancaires

Au 31 décembre 2023, les disponibilités bancaires de l'association s'élèvent à 258 823,10 €.

Activité de la filiale MoiPatient

Une convention pluriannuelle de 4 ans (2019-2022) a été signée entre l'ARS Île-de-France et Renaloo le 17 octobre 2019 pour développer la plateforme. Cette convention prévoyait le versement annuel à Renaloo d'une subvention de 200 000 €. Elle a pris fin l'année précédente avec la clôture des comptes 2022.

Depuis 2019, le projet est développé conjointement entre Renaloo et sa filiale MoiPatient SAS créée en novembre 2019, détenue à 100 %.

Au titre de l'exercice clos le 31 décembre 2023, la filiale MoiPatient SAS a réalisé un chiffre d'affaires de 296 042,50 € et un résultat net après impôts de 1 196,75 €.

Rapport du Commissaire aux comptes

La société « Audit & Perspectives », commissaire aux comptes membre de la compagnie régionale de Versailles, a audité les comptes 2023 de Renaloo et a certifié le 30 mai 2024 que « les comptes de l'association Renaloo sont réguliers, sincères et donnent une image fidèle des opérations de l'exercice écoulé, ainsi que de la situation financière et du patrimoine de l'association à la fin de l'exercice ». En amont, le 28 mai 2024, le même commissaire aux comptes a également validé les comptes de la filiale MoiPatient SAS.

Le rapport moral et les comptes de l'exercice 2023 ont ensuite été approuvés, d'une part par décision de l'associé unique de MoiPatient en date du 15 juin 2024, et d'autre part par l'assemblée générale de Renaloo qui s'est également réunie le 15 juin 2024.



Conclusion

En conclusion, la situation financière positive a permis à l'association Renaloo et à sa filiale MoiPatient SAS de faire face à l'ensemble des actions et priorités fixées par les instances de gouvernance pour l'année 2023, en lien avec ses missions et valeurs, et au service des personnes malades du rein.



Maladies rénales, dialyse, greffe :
nos voix sont notre futur.

Plus nous serons nombreux,
plus nous serons représentatifs,
mieux nous serons entendus.

www.renaloo.com

