

Rapport d'activité Renaloo 2011

Approuvé par l'AG du

1. Bilan du site

En 2011, Renaloo a poursuivi son développement dans la dynamique de l'année précédente.

Le site est consulté par 100 000 visiteurs uniques, dont 10 000 viennent de 15 à 100 fois sur une année et 10 000 plus de 100 fois sur la même période

Le nombre de visiteurs uniques est passé d'environ un millier par jour en 2010 à près de 1200 en mai 2011.

La refonte du site rendue nécessaire par l'importance de sa fréquentation, par les projets de l'association et par l'évolution du Web (Web 2.0) avec la nécessité de permettre aux internautes d'interagir sur le site, s'est préparée activement en 2011, avec l'aide d'une entreprise spécialisée.

La nouvelle version du site sera mise en ligne en mai 2012.

Réalisation et mise en ligne d'un webtest d'aide à la décision pour le choix d'une méthode de suppléance

Ce test, destiné à aider les personnes arrivant au stade terminal d'une IRC à se déterminer sur un choix de traitement a aussi pour but de leur apporter, d'une façon ludique, des informations sur leur maladie et ses traitements.

Il a pour ambition de les aider à se poser (et de ce fait à poser aux soignants) les bonnes questions.

L'élaboration d'un tel test est assez longue et a nécessité la participation d'un groupe de travail multidisciplinaire, qui a essentiellement communiqué par voie numérique, poursuivant ainsi le développement normal de Renaloo dont l'origine est un site internet, mais qui intervient de plus en plus sur le terrain en particulier du soutien et de l'aide directe aux patients.

Sa mise en ligne est prévue pour 2012.

Le développement des contenus du site

Grace au recours à une journaliste freelance, missionnée sur des projets précis et encadrés, et avec l'aide de plusieurs membres du Comité médical, plusieurs articles ont été mis en ligne sur des thèmes variés (interviews diverses : le rôle des comités donneurs vivants, greffe et cortisone, travailler en étant dialysé ou greffé, dialyse du futur...)

Présence sur les réseaux sociaux

Renaloo a développé sa présence sur facebook (autour d'un groupe et d'une page) et sur twitter en 2011. Ces deux outils constituent désormais des relais importants de l'action de l'association.

Création d'une Web TV

La réalisation d'un premier lot de vidéos a débuté en 2011.

Le projet est piloté par le Dr Frank Martinez et Jean-Paul Pénégy, réalisateur.

Les premiers films, d'une durée de 3 à 5 minutes chacun, ont été consacrés aux moments « angoissants » du parcours de l'insuffisance rénale : les différentes annonces, l'hémodialyse, la dialyse péritonéale, les biopsies (reins natifs et greffon), la création de la FAV et la pose du KT de DP, etc.

Le tournage a débuté au printemps 2011 et s'est poursuivi toute l'année.

Le lancement de la Web TV aura lieu en 2012.

Le comité médical de Renaloo

Mis en place en 2009, il a poursuivi ses activités de validation des textes produits par Renaloo, à la fois sur le site et en dehors du site.

La publication sur Renaloo de synthèses des grandes études cliniques et des résultats marquants s'est également poursuivie, sous l'impulsion du Dr Frank Martinez, membre du comité médical, qui suggère les articles et en rédige ou supervise la synthèse.

Le service « d'aide sociale » mis en place en 2010 a poursuivi son activité

Pour 2012, les objectifs sont :

- de rendre ce service visible, en créant une rubrique dédiée « nos assistantes sociales répondent à vos questions »
- de développer une équipe d'assistantes sociales, par l'intermédiaire de leur association (Anne Gosteau doit se charger de trouver d'autres volontaires via l'ASNEP, association des assistants sociaux en néphrologie).

Pour rappel, la rubrique « Vos droits » de Renaloo propose d'ores et déjà une information très complète sur les questions sociales (droits, assurances maladie, ressources, travail, etc.).

2. Edition et diffusion de brochures

- « Hémodialyse : je protège mon cœur et mes artères »

Troisième brochure éditée par Renaloo, elle a été rédigée en 2011 par un groupe de travail composé de Michèle Cahuzac, d'Yvanie Caillé, du Dr Alain Guérin et de Sylvie Mercier.

Elle vise à expliquer très simplement les mécanismes et les enjeux des complications cardio-vasculaires en dialyse. Elle propose également des conseils et des astuces pour protéger son cœur et ses artères lorsqu'on est dialysé(e). Sur un ton résolument positif, elle revient ainsi sur les habitudes qui peuvent être adoptées pour limiter les facteurs de risque, prévenir ou éviter l'aggravation des calcifications vasculaires et protéger ses vaisseaux.

Editée à 5000 exemplaires, elle a été diffusée dans les lieux de soin par le partenaire de l'opération.

Comme toutes les brochures éditées par Renaloo, elle est téléchargeable gratuitement sur le site

- participation à la rédaction de la brochure : « la greffe vécue par les proches »

Etre conjoint, parent, enfant, frère ou sœur, ami d'une personne en attente de greffe ou déjà transplantée est une situation parfois difficile, dans laquelle on peut se sentir perdu-e ou désemparé-e.

Pour rassurer, répondre aux questions, donner des pistes et des conseils, Renaloo et plusieurs associations de patients concernés par la transplantation d'organes ont travaillé en 2011 à la conception de cette brochure, qui sera éditée au printemps 2012.

3. Démocratie sanitaire

Renaloo a poursuivi en 2011 son implication dans différentes actions visant à la représentation des patients :

- Poursuite des actions, en lien avec Demain la Greffe, autour de la révision de la loi de bioéthique (adoption de la plupart des évolutions souhaitées dans le cadre de la loi de juillet 2011, notamment l'élargissement du cercle des donneurs vivants).
- Groupe de travail de la HAS « Évaluation médico-économique des stratégies de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique en France » (Sylvie Mercier)
- Conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine (Yvanie Caillé jusqu'en juillet 2011)
- Groupe de pilotage et Comité Scientifique de REIN (Sylvie Mercier)
- Participation aux groupes de travail ministériels concernant les traitements de l'IRCT (projet d'instruction aux ARS, travaux sur la charge en soins en dialyse, expérimentation de réunion de concertation pour l'orientation des patients en IRCT...)

4. Etats Généraux du Rein

Renaloo a initié à partir de septembre 2011 un projet d'Etats Généraux du Rein, réunissant toutes les parties prenantes du traitement de l'insuffisance rénale chronique, et visant à une meilleure prise en charge médicale et sociale du patient.

Cette démarche est aujourd'hui rendue nécessaire par le constat de très fortes hétérogénéités géographiques de la prise en charge de l'IRCT, qui entraînent à la fois des pertes de chances pour les patients et des surcoûts pour le système de santé.

L'amélioration de la prise en charge ne concerne pas seulement le stade terminal (IRCT) mais toutes les étapes antérieures, stades 3 et 4 de l'IRC, ainsi que les questions relatives au diagnostic précoce et à prévention. On ne dispose pas à ce jour de données épidémiologiques nationales sur les stades 3 et 4 de l'insuffisance rénale. Un tel éclairage serait pourtant nécessaire pour mieux comprendre ce qui se passe au stade terminal. L'une des recommandations des EGR serait, entre autres, d'inciter à des recherches nouvelles dans ce domaine

Le but des EGR est de réunir tous les partenaires concernés pour faire émerger un état des lieux et des propositions consensuelles, à partir d'un regard global sur l'ensemble de la chaîne.

Ils permettront de donner la parole aux malades et à leurs proches, par l'intermédiaire, notamment d'une plateforme dédiée sur le site Renaloo, accessible depuis les sites de tous les partenaires des EGR, et par la création d'un questionnaire destiné aux patients, à la fois accessible en ligne et disponible en version papier.

Les Etats Généraux du Rein se dérouleront de mars 2012 à juin 2013

5. Enquête sur l'activité professionnelle et les ressources des patients traités pour IRCT en France

Le dossier déposé dans le cadre de l'appel d'offre du registre REIN (Christian Baudelot, Sylvie Mercier, Yvanie Caillé) a été accepté et cette enquête a obtenu un financement pour la partie menée en collaboration avec le Service d'Epidémiologie et Evaluation Cliniques du CHU de Nancy et l'Agence de la biomédecine.

Elle a consisté en l'ajout d'un volet supplémentaire au questionnaire de l'enquête de suivi de la qualité de vie chez les patients insuffisants rénaux terminaux de 2011, et le tirage d'un échantillon supplémentaire dans les fichiers Rein et Cristal.

Elle a cinq objectifs :

1. Décrire l'insertion, le parcours professionnel et le niveau de ressources des patients âgés de 25 à 55 ans, atteints d'insuffisance rénale chronique terminale, en fonction des principales caractéristiques médicales, de santé et de prise en charge de ces patients et de leur modalité de traitement : hémodialyse, dialyse péritonéale, transplantation.
2. Identifier, sur la base de cette description, les principaux déterminants de maintien (ou d'accès) dans l'emploi et de réinsertion professionnelle (par exemple le fait d'avoir eu une activité préalable au démarrage du traitement de suppléance ou l'accès à la transplantation après une période de dialyse ou de manière préemptive).
3. Evaluer le niveau de pauvreté ou d'appauvrissement associé à l'insuffisance rénale terminale, dans le but de mieux identifier ses déterminants.
4. Comparer l'insertion professionnelle et le recours aux dispositifs d'invalidité ou de minima sociaux selon le traitement (transplantation/dialyse). On anticipe que la transplantation favorise davantage le maintien ou le retour à une activité professionnelle que la dialyse. Dans quelle mesure et en fonction de quels critères cette assertion se vérifie-t-elle ?
5. Apprécier le « coût social » entraîné par les difficultés socio professionnelles liées à la prise en charge de l'IRCT. Outre son impact sur l'emploi et les ressources des personnes concernées, l'insuffisance rénale terminale entraîne également des modifications profondes de l'économie morale du patient et de son entourage : modification ou destruction de la cellule familiale, perte d'autonomie, dépendance, implication des proches...

Outre l'amélioration des connaissances sur cette question sociale importante, les conclusions de ces travaux permettront de mettre à jour des pistes d'actions destinées à favoriser l'accès et le maintien dans l'emploi des personnes concernées, cet axe constituant un des objectifs du Plan amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011.

6. Etude qualitative sur les relations entre les patients transplantés et leurs néphrologues (transplanteurs)

La Fondation MACSF, dont l'objet est l'amélioration de la relation patient - soignant, a choisi de soutenir Renaloo dans le cadre de son appel à projets 2011.

Ce partenariat permettra la mise en œuvre d'un projet de recherche visant à mieux comprendre les enjeux de la relation entre les patients greffés du rein et leurs néphrologues transplantateurs.

Il sera conduit par Emmanuelle Laforêt, Docteur en éthique médicale, qui a mené une étude préliminaire sur ce sujet en 2009.

Elle a notamment montré la singularité de cette relation et l'intérêt d'approfondir les recherches autour de cette thématique.

Renaloo a donc souhaité poursuivre cette exploration, en donnant la parole à chacun des protagonistes de cette relation. Afin de mieux appréhender sa dynamique et d'identifier les difficultés éventuelles rencontrées de part et d'autre, Emmanuelle Laforêt réalisera notamment une enquête qualitative auprès de personnes ayant reçu une greffe de rein et de médecins impliqués dans cette activité.

L'objectif de ces travaux, qui se dérouleront tout au long de l'année 2012, est de comprendre dans quelle mesure la relation patient - médecin peut constituer un levier pour l'amélioration de la qualité de vie de la personne greffée, puis de mettre en œuvre différents outils pour y contribuer.

7. Prix et récompenses

Renaloo a remporté en 2011 le Prix de la communication patients au Festival de la Communication santé de Deauville

8. Agrément

L'association a eu 3 ans en juillet 2011. Des démarches visant à l'obtention de l'agrément national des associations ont été menées mais n'ont malheureusement pas abouti du fait du choix qui a été fait par Renaloo de ne pas demander cotisation à ses membres.

L'agrément n'est pas indispensable pour mener à bien les actions entreprises, mais nous avons l'intention de renouveler notre demande, sans doute à l'issue des EGR.

9. La campagne « donneurs vivants »

**ELLE VOUS A TRÂINÉ DE
FORCE À L'EXPO RUBENS,
OBLIGÉ À APPRENDRE
LE TANGO, REFUSÉ QUE
VOUS VOUS LAISSIEZ
POUSSER LA BARBE, MÊME
PAS REMARQUÉ VOS
NOUVELLES LUNETTES ET
ELLE NE REBOUCHE JAMAIS
LES TUBES DE DENTIFRICE**

**...
POUR QUE ÇA CONTINUE,
DONNEZ-LUI
L'UN DE VOS REINS.**



*Quand on donne un rein à un proche,
la vie continue.*

L'Agence BETC EuroRSCG a pu être sensibilisée sur la thématique de la greffe de donneur vivant et sur la méconnaissance du public la concernant. Elle a décidé d'offrir à Renaloo une campagne gracieuse destinée à faire connaître cette possibilité. La décision a été prise de créer un collectif pour la porter.

La campagne a pu être relayée largement : 5000 affiches abribus offertes par JC Decaux sur toute la France, 2 semaines d'affichage sur les écrans plats des bureaux de Poste et des dépositaires FDJ, nombreuses publications dans la presse...

10. Assemblée générale

L'AG annuelle de Renaloo a eu lieu le 23 juillet 2011.

11. Projets 2012

Une brochure destinée aux patients diabétiques, « je suis diabétique, je prends soin de mes reins », sera éditée en 2012.

Comme pour chacune des brochures éditées par Renaloo, elle sera réalisée avec le soutien d'un partenaire institutionnel (Sanofi) et réunira un groupe de travail composé de :

- Professeur Pierre-Yves Benhammou (diabétologue)
- Dr Emmanuelle Berthe (diabétologue)
- Yvanie Caillé
- Sylvie Mercier
- Professeur Philippe Zaoui (néphrologue) et benoit Franko (DES de néphrologie Grenoble)

Mise en ligne de la nouvelle version de Renaloo

Elle aura lieu en mai 2012 et intégrera la plateforme des Etats Généraux du Rein

L'ajout de contenus vidéo au site

A l'issue de la première phase, la réalisation d'autres vidéos sera envisagée.

Les thématiques suivantes sont évoquées :

- le parcours du donneur vivant
- l'impact sur les conjoints et les proches
- des interviews de personnalités, de patients, de soignants
- la mise en ligne des vidéos tournées à l'occasion des EGR au fur et à mesure de leur déroulement

Démocratie sanitaire

En 2012, Renaloo poursuivra ses démarches dans ce domaine, notamment en participant aux différents groupes de travaux mis en place à la HAS, dans les ARS, au ministère, etc.

Poursuite de l'enquête sur l'activité professionnelle et les ressources des patients traités pour IRCT en France

Cette enquête, débutée en septembre 2011 se poursuivra tout au long de l'année 2012, notamment autour d'un axe qualitatif.

La recherche d'un complément de financement pour ce volet se poursuivra en 2012.

Etats Généraux du Rein

Le principal dossier de l'année sera bien entendu celui des EGR qui s'articule autour de cinq grandes étapes :

- Les Etats Généraux des patients et des proches (avril à décembre 2012) : une plateforme web et une enquête de terrain, instruments de mobilisation des personnes les plus directement concernés, pour que celles et ceux qui le souhaitent puissent s'exprimer et être entendus.
- Les cahiers de propositions (février à mai 2012) : toutes les parties prenantes sont sollicitées pour contribuer aux EGR en transmettant leurs constats et des propositions d'amélioration.
- Le séminaire de restitution des cahiers de propositions (15 juin 2012) : Les parties prenantes se réunissent pour débattre des contenus des cahiers et arrêter une liste de thématiques essentielles.
- Les tables rondes du Rein (septembre 2012 à mars 2013) : une série de tables rondes d'une journée, à raison de deux par mois environ, pour traiter le plus complètement possible chacune des thématiques.
- Le colloque de restitution des EGR (juin 2013)

L'ensemble de ces travaux permettra de présenter aux pouvoirs publics une liste de propositions visant à améliorer la prise en charge et l'accompagnement des malades, avec un souci d'efficience.

Les parties prenantes des EGR

Les associations de patients : Renaloo, FNAIR, Association Française des diabétiques, Transforme, LRS, AIRG, PKD France

Les Sociétés savantes et organisations professionnelles : Société de néphrologie, Société de néphrologie pédiatrique, Société francophone de dialyse, Société Francophone de transplantation, Association française d'urologie, Société française de Santé Publique, Fondation du Rein, Association Française des Infirmier-e-s de Dialyse, Transplantation et Néphrologie, Réseau National des Psychologues en Néphrologie, Association des Assistants Sociaux de Néphrologie,

Les Fédérations hospitalières : FEHAP, FHF, FHP

Les institutions : Agence de la biomédecine, DGOS, HAS

Et aussi : Réseaux français de néphrologie, AFIDTN, UTIP, Chaire santé Sciences Po, Mutualité Française

Compte de résultat Renaloo 2011

CHARGES

60. Achats (sauf 603)

601. Achat stockés - Matières premières et fournitures	72,34 €
604. Achats d'études et prestations de service	23 426,21 €
605. Matériel, équipement	2 852,93 €
606. Achats non stockés de matières et fournitures	1 052,16 €

61. Services extérieurs

6181. Documentation technique	142,26 €
6185. Frais de colloques, séminaires, conférences	1 510,10 €

62. Autres services extérieurs

6226. Honoraires	3 445,00 €
623. Publicité, publications, relations publiques	8 944,70 €
6251. Voyages et déplacements	3 527,58 €
6257. réceptions	6 973,80 €
626. Frais postaux et de télécommunications	1 172,85 €
627. Services bancaires et assimilés	124,02 €

64. Charges de personnel

641. Rémunération du personnel	22 666,50 €
--------------------------------	-------------

68. Dotation aux amortissements, dépréciations, provisions et engagements

6894. Engagements à réaliser sur subventions attribuées	15 000,00 €
6895. Engagements à réaliser sur ressources affectées	15 000,00 €

106. Réserves

1068. Autre réserve (dont réserve pour projet associatif)	30 666,55 €
---	-------------

TOTAL CHARGES :

136 577,00 €

PRODUITS

10. Fonds associatifs et réserves

1023. Subventions d'investissement non renouvelables	
1026. Subventions d'investissement affectées à des biens renouvelables	

75. Autres produits de gestion courante

754. Collectes	136 577,00 €
TOTAL PRODUITS :	136 577,00 €

RESULTAT :

0,00 €