

# Rapport d'activité 2014

*Approuvé par l'Assemblée Générale du 12 septembre 2015*



## SOMMAIRE

<b>Informier, soutenir et répondre aux besoins des personnes malades</b>	<b>3</b>
Internet au service des patients : le site, les réseaux sociaux	3
Le projet de serious game sur les parcours dans l'insuffisance rénale	4
Les services « d'aide sociale » et de « conseils juridiques »	4
Le « Café donateurs » 2014	4
Le groupe de parole Renaloo	4
La brochure « la greffe rénale à partir d'un donneur vivant : et si on en parlait »	4
Le projet de Club du Rein	4
<b>La démocratie sanitaire : Les suites des Etats Généraux du Rein</b>	<b>6</b>
Les premiers résultats des EGR	6
Les démarches de lobbying et de suivi des EGR	7
Les groupes de travail post-EGR	7
Le projet de charte de la dialyse	8
La saisine de la HAS	8
La commande de la HAS : socle d'information	8
Le projet de rapport d'experts	9
Le petit déjeuner parlementaires	9
<b>La démocratie sanitaire : participer aux évolutions du système de santé</b>	<b>10</b>
Les actions autour de l'accès au belatacept	10
L'intégration des EPO dans les forfaits de dialyse	10
La démarche de simplification administrative des décrets dialyse de 2002	11
L'expérimentation « carte de transports assis » de la CNAMTS pour les patients transportés pour dialyse	11
Une tribune sur l'exploitation commerciale des données produites par les patients sur le web	11
L'audition par Jean-Louis Touraine dans le cadre du PLFSS 2015	12
L'audition par le Conseil national du numérique (CNNum)	12
La participation à des travaux institutionnels et scientifiques	12
<b>Savoir et faire savoir</b>	<b>13</b>
L'enquête des Etats Généraux du Rein	13
L'enquête sur l'activité professionnelle et les ressources des patients traités pour IRCT en France	13
Participation à l'écriture de deux livres grand public	13
Participation à des colloques et congrès	14
Evénements et colloques auxquels Renaloo a participé comme intervenant	14
Evénement auxquels Renaloo a assisté	15
<b>Renaloo et ses partenaires</b>	<b>16</b>
Renaloo membre du Collectif Interassociatif sur la santé (CISS)	16
Renaloo et la FNAIR	16
Renaloo et les sociétés savantes	16
Renaloo et l'INSERM	16
Renaloo membre de Coopération Santé	16
Renaloo et Isidore Santé	16
Renaloo et Coopération patients	16
Renaloo membre du groupe de réflexion AVNIR	17
<b>La vie de l'association</b>	<b>18</b>
Ressources humaines - bénévolat	18
Bureau et Conseil d'Administration 2014	18
La collecte de fonds	18
<b>Bilan financier 2014</b>	<b>20</b>

# Informer, soutenir et répondre aux besoins des personnes malades

## Internet au service des patients : le site, les réseaux sociaux

### *Bilan du site Renaloo.com*

En 2014, Renaloo.com a été consulté par 267 000 visiteurs uniques, dont 13 000 viennent de 15 à 100 fois sur une année et 12 500 plus de 100 fois sur la même période.

Le nombre de visiteurs uniques est passé d'environ un millier par jour en 2010 à environ 1 300 en 2014.

### *Développement des contenus éditoriaux et scientifiques du site*

La publication sur Renaloo de mises au points médicales, de synthèses des grandes études cliniques, des résultats marquants ainsi que d'articles « de fonds » s'est poursuivie en 2014, avec en moyenne six nouveaux articles publiés chaque mois.

### *Les contenus vidéo – la webTV*

La réalisation de vidéos, correspondant à une série documentaire commanditée par Renaloo, débutée en 2011, s'est poursuivie (Yvanie Caillé, Sylvie Mercier, Frank Martinez), avec l'appui technique de la société Kama Production.

Plusieurs types de vidéos ont été réalisées et mises en ligne en 2014 :

#### **Deux documentaires Renaloo TV, sur l'hémodialyse longue nocturne et sur l'hémodialyse quotidienne**

L'hémodialyse longue nocturne : documentaire en deux parties, tourné à Rennes, dans un centre d'autodialyse  
<http://www.renaloo.com/actualites2/les-dernieres-actualites-liste/1247-un-documentaire-video-sur-l-hemodialyse-longue-nocturne>

L'hémodialyse quotidienne : documentaire en deux parties, tourné à Paris et dans le Nord de la France  
<http://www.renaloo.com/actualites2/les-dernieres-actualites-liste/1287-l-hemodialyse-quotidienne-a-domicile-un-nouveau-documentaire-video-sur-renaloo-tv>

**Les « visages du don » : une série de six vidéos courtes, sur la greffe de donneur vivant, donnant la parole à des donneurs et à des receveurs** <http://www.renaloo.com/actualites2/les-dernieres-actualites-liste/1259-les-visages-du-don-des-temoignages-vidéos-inedits-sur-la-greffe-de-donneur-vivant-sur-renaloo-tv>

### *Les réseaux sociaux*

L'activité de Renaloo reste importante sur Facebook (une page et un groupe), Tweeter (@renalooø), scoop.it et YouTube. Cette présence s'avère très efficace en termes de mobilisation du réseau des patients, que ce soit pour transmettre une information ou pour faire réagir la communauté, l'effet viral jouant pleinement son rôle.

- notre page Facebook Renaloo : <https://www.facebook.com/renaloo.fr>
- notre groupe Facebook Renaloo 2.0 : <https://www.facebook.com/groups/renaloo>
- notre compte twitter @renaloo: <https://twitter.com/Renalooø>
- notre chaîne Youtube « Renaloo TV », qui comporte désormais plusieurs dizaines de vidéos réalisées pour et par les personnes malades : <https://www.youtube.com/user/renalootv>
- notre page scoop.it « Tout & Rein by Renaloo », qui propose une revue de presse pratiquement 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*

Renaloo a diffusé en 2014 auprès de ses adhérents / sympathisants et de sa base de contacts professionnels et institutionnels (un total d'environ 30 000 contacts actifs / qualifiés) 40 campagnes e-mailings, principalement consacrées aux grandes actions de l'association ou à des sujets d'actualités. Les taux d'ouverture et de lectures sont bons (entre 15 et 30%). Il s'agit d'un très bon vecteur de communication de l'association.

## Le projet de serious game sur les parcours dans l'insuffisance rénale

Un projet de serious game (jeu éducatif sur internet) visant à permettre aux personnes malades de s'approprier de manière ludique et interactive les parcours de la maladie rénale et leurs différentes étapes (médicales, sociales, etc.) a été développé en 2014, en lien avec la société Interaction Healthcare, qui a une grande expertise dans ce domaine. Il s'inscrirait dans le cadre de la démarche nationale sur les parcours de soin, pourrait devenir un des outils utilisés lors des expérimentations pour favoriser l'information et la décision médicale partagée du traitement de suppléance.

Ce projet a fait l'objet au cours de la l'année de plusieurs réunions avec l'ARS Ile de France, visant notamment à préciser les contenu et les fonctionnalités et à envisager un financement dans le cadre des expérimentations sur les parcours IRC ou encore du programme Territoire Santé Numérique, pour lequel l'Ile de France a été sélectionnée.

## Les services « d'aide sociale » et de « conseils juridiques »

Des assistantes sociales spécialisées en néphrologies et une avocate répondent aux questions posées par l'intermédiaire du site.

Pour rappel, la rubrique « Mes droits » de Renaloo propose une information très complète sur les questions sociales (droits, assurances maladie, ressources, travail, etc.). <http://www.renaloo.com/mes-droits>

## Le « Café donneurs » 2014

Le deuxième Café Donneurs, organisé par Renaloo, s'est tenu le samedi 22 mars 2014 à Paris. Il a rassemblé plus d'une quarantaine de personnes : receveurs et donneurs en cours de parcours ou en amont de leur décision, ainsi que ceux qui « sont déjà passé par là ».

Il n'est pas anodin de recevoir le rein d'un proche ou de donner son rein à quelqu'un qu'on aime... La décision n'est pas toujours évidente à prendre et nécessite information et réflexion partagée. "Anciens" et "nouveaux" ont tous besoin d'en parler et d'échanger entre eux les ressentis et les expériences.

Ce nouveau Café donneurs a été marqué par une très grande solidarité entre les participants, la spontanéité des questions et des réponses et le sentiment de satisfaction dont ils ont témoigné. Il est prévu de poursuivre cette aventure en 2015.

## Le groupe de parole Renaloo

Renaloo a mis en place un groupe de parole entre mars et juin 2014, à Paris.

Il a été conçu et animé de manière bénévole par Mariana Atanassova, avec l'appui d'Olga Baudelot. Toutes deux sont psychologues cliniciennes et membres de l'équipe de Renaloo.

La participation était ouverte à « toute personne concernée par une maladie rénale chronique (insuffisance rénale, dialyse, greffe...), désireuse de rencontrer d'autres personnes dans le même cas et de lutter par la parole et l'échange d'expériences contre le repli sur soi et dans la maladie, les moments douloureux ou angoissants ».

Le groupe de parole s'est réuni à six reprises, entre mars et juillet, à la Maison des associations du 12<sup>ème</sup> arrondissement de Paris. Sept personnes ont participé et ont exprimé une grande satisfaction.

## La brochure « la greffe rénale à partir d'un donneur vivant : et si on en parlait »

Cette brochure, dont une première version avait été éditée en 2010, était totalement épuisée. De plus, en raison de la révision de la loi de bioéthique de 2011, son contenu était en partie obsolète. Elle a été remise à jour et réimprimée (30 000 exemplaires) en 2013. Sa diffusion s'est poursuivie en 2014 :

- 10000 brochures ont été diffusées par la visite médicale de Novartis, partenaire de l'opération, auprès des équipes de transplantation rénale
- 20000 ont été diffusées par routage, par l'intermédiaire d'une plateforme logistique. Les commandes (gratuites) étaient possibles par internet, par lots de 25 ou 50 exemplaires.

Comme toutes les brochures éditées par Renaloo, elle est aussi téléchargeable gratuitement sur le site <http://www.renaloo.com/actualites2/les-dernieres-actualites-liste/1212-une-nouvelle-version-de-la-brochure-la-greffe-a-partir-d-un-donneur-vivant-et-si-on-en-parlait>

## Le projet de Club du Rein

**Ce projet de lieu d'accueil, d'information et d'accompagnement pour mieux vivre avec une maladie rénale, la dialyse, la greffe a été imaginé par Renaloo afin de tenter d'apporter des réponses aux besoins exprimés par les patients durant les EGR.**

**Les objectifs du club du rein :**

- Améliorer la qualité de vie des personnes concernées par une maladie rénale, la dialyse, la greffe

- Apporter un accueil et une écoute, par des pairs formés et / ou des professionnels,
- Offrir dans un lieu unique les services et dispositifs d'accompagnement mutualisés indispensables
- Informer et orienter vers les ressources adaptées, notamment via un centre de documentation
- Développer l'autonomie et l'empowerment des personnes,
- Proposer l'accès à un soutien psychologique (entretiens individuels et groupes de parole) à des soins de supports (assistance sociale, diététique, méditation, ergothérapie, art-thérapie, activité sportive adaptée, etc.)
- Promouvoir l'insertion professionnelle, via un accompagnement spécifique innovant (soutien social, coach professionnels, liens privilégiés avec les employeurs, etc.)
- Devenir un lieu de convivialité et d'échanges et de restauration du lien social : activités culturelles et / ou ludiques, organisation de sorties, réunions d'information thématiques, etc.
- Participer à la formation et à l'information des professionnels (assistantes sociales, diététiciennes, etc.) sur les spécificités des maladies rénales
- Rendre accessible la grande majorité des services décrits ci-dessus à distance, via le recours au digital

Durant l'année 2014, une phase de préfiguration du Club du Rein a été mise en œuvre.

Renaloo a réuni un comité de pilotage et de soutien autour du projet, pour réfléchir à son contenu et à ses modalités de réalisation, ainsi qu'à son financement. Les membres de ce comité sont Christian Baudelot, Nicolas Boulan, Emmanuel Boussard, Noël Bruneteau, Yvanie Caillé, Alain Coulomb, Christine Leroy, Esméralda Luciulli, Michel Mallet, Rosalie Maurisse, Sylvie Mercier, Nathalie Mesny, Hursine Ozkul, Marion Roussel. Trois réunions du comité de soutien ont eu lieu, le 24 juin, le 22 juillet et le 15 septembre.

Dans le cadre du partenariat entre Renaloo et l'APHP, il a été envisagé que le Club du Rein puisse s'installer au sein de l'Hôtel Dieu. Les soutiens écrits d'Anne Hidalgo, Maire de Paris et de Martin Hirsch, directeur général de l'APHP, au Club du Rein et à son installation à l'Hôtel Dieu ont été obtenus.

De nombreuses rencontres avec différents collaborateurs de l'APHP ont eu lieu.

Le Club du Rein comportant un important et innovant volet digital, un partenariat avec Orange HealthCare s'est dessiné, que plusieurs réunions de travail ont permis de préciser tout au long de l'année.

Le Club du Rein a été présenté à la Collégiale des néphrologues d'Ile de France le 1<sup>er</sup> juillet 2014.

De nombreux partenaires et financeurs potentiels ont été sollicités puis rencontrés, ainsi que des responsables d'initiatives proches (ClubHouse Paris, Maison des Usagers de Saint Anne, etc.).

## La démocratie sanitaire : Les suites des Etats Généraux du Rein

C'est à l'initiative de Renaloo que les Etats Généraux du Rein (EGR) se sont déroulés entre janvier 2012 et juin 2013. Un objectif : Améliorer la prise en charge et la vie des personnes atteintes de maladies rénales.

Un moyen d'y parvenir : rassembler autour d'eux et très largement tous les acteurs des maladies rénales, professionnels de santé, établissements, institutions, afin de dresser un bilan partagé et de faire émerger des [propositions concrètes d'amélioration](#).

Au fil de 18 mois de travaux, toutes les expertises ont été prises en compte, médicales et scientifiques, politiques, économiques, mais aussi et surtout celles du vécu de la maladie et des traitements. Ainsi, Marisol Touraine, Ministre de la Santé, déclarait à l'occasion du colloque de clôture « *Les États Généraux du Rein (EGR) ont permis d'entendre la voix des malades. (...)*

*Cette aventure collective est sans doute l'un des plus beaux exemples de démocratie sanitaire réalisés dans notre pays. »*

### EN SAVOIR PLUS SUR LES EGR

[Le site web des EGR](#)

[Les résultats de l'enquête des EGR : les voix des patients](#)

[Le rapport et les propositions des EGR](#)

[La revue de presse des EGR](#)

### Les premiers résultats des EGR

En 2014, les EGR ont eu de nombreuses répercussions. **Leurs préconisations sont peu à peu adoptées, font l'objet de mesures concrètes et de résultats déjà mesurables :**

- Le nombre de greffes rénales et le taux de greffes à partir de donneurs vivants (16%) ont atteint en 2014 un record historique : 517 des 3232 greffes rénales réalisées au cours de l'année (+5,1% par rapport à 2013) provenaient d'un donneur vivant.
- La [Stratégie Nationale de Santé](#) a fait de l'insuffisance rénale chronique une pathologie pilote pour une expérimentation sur les parcours de soin et sur de nouveaux modes de tarification. Le [PLFSS 2014 en a précisé les modalités](#).
- La Haute Autorité de Santé (HAS) a rendu publique en novembre 2014 une [évaluation médico-économique](#), qui confirme que **le développement de la transplantation rénale est la stratégie la plus efficiente, pour tous les groupes d'âge**. Ces travaux, dont les résultats étaient très attendus, renforcent une des principales propositions des Etats Généraux du Rein, la "priorité à la greffe". D'autres travaux sont en cours à la HAS suite aux EGR, notamment l'élaboration de [recommandations sur l'accès à la liste d'attente de greffe rénale](#) et la **création d'outils de déclinaison des parcours de soins pour l'insuffisance rénale**.
- L'Assurance Maladie a présenté début juillet 2014 un rapport, intitulé « Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses ». Le gouvernement s'appuie traditionnellement sur ces préconisations pour construire son budget de l'année suivante. [Un chapitre de ce rapport est consacré à l'insuffisance rénale et une bonne partie des mesures proposées sont directement issues des Etats Généraux du Rein](#).
- La [Cour des comptes](#) s'est autosaisie fin 2013 sur le thème de la prise en charge de l'insuffisance rénale terminale en France (dialyse et greffe). La Sixième chambre de la Cour a effectué une enquête, s'appuyant largement sur le rapport des Etats Généraux du Rein et réalisé de nombreuses auditions, dont celle des représentants de Renaloo en janvier 2014. Son rapport devrait être rendu public d'ici l'été 2015.
- L'ANAP (Agence Nationale d'Appui à la Performance) a démarré à l'automne 2014 un groupe de travail sur le [parcours du patient dialysé](#). L'objectif de ce projet est de définir l'organisation la plus adaptée par « parcours

types » des patients en dialyse. Renaloo participe à cette démarche, sur la base de réunions mensuelles d'une journée entière.

- Suite à des demandes répétées, Renaloo a enfin pu être associée aux **travaux de la HAS sur l'évaluation de la qualité en dialyse (IPAQSS)**. L'association participe désormais aux réunions et discussions sur leur publication et les évolutions des indicateurs pour les prochains recueils. Plusieurs de nos demandes ont été prises en compte.  
[> Voir le document de la Société francophone de dialyse sur les résultats du recueil 2013](#)
- La **qualité de la prise en charge des patients hémodialysés** (à partir des indicateurs IPAQSS accès à la transplantation rénale, suivi des patients hémodialysés, appréciation de la qualité de la dialyse) doit être intégré en 2015 dans le [programme d'incitation financière à l'amélioration de la qualité \(IFAQ\)](#), dont l'objectif est de tester la mise en place d'un modèle incitatif de financement des établissements de santé par la qualité.
- **L'Agence de la biomédecine** a annoncé à l'automne 2014 le démarrage d'un [programme pilote de prélèvements sur des donneurs décédés suite à un arrêt des thérapeutiques actives](#). Le [premier établissement autorisé](#) est l'Hôpital d'Annecy, avec un protocole strict. A terme, ce nouveau type de prélèvements pourrait **augmenter le nombre de greffes rénales de 10 à 20%**.
- Depuis l'automne 2013, l'Agence de la biomédecine organise chaque année une [campagne institutionnelle grand public](#) en faveur de la greffe rénale de donneur vivant.
- Les **règles de répartition des greffons rénaux ont été modifiées** afin de tendre vers d'avantage d'équité et notamment de limiter le désavantage des patients jeunes (18 à 45 ans) en termes de durée d'attente. Ce nouveau score doit être mis en application en février 2015 et il est prévu que Renaloo fasse partie de son comité de suivi afin d'en évaluer les résultats de poursuivre son amélioration.
- Afin de mieux comprendre les [inégalités sociales dans l'accès à la dialyse et à la greffe mises en évidence par l'enquête des EGR](#), Renaloo a obtenu l'intégration d'une variable sociale (niveau de diplôme des patients) dans le [registre REIN](#).
- La DGOS a mis en place un groupe de travail, auquel Renaloo participe et qui se réunit de manière trimestrielle durant une demi journée et dont l'objet est **d'améliorer l'organisation du prélèvement d'organe sur donneur décédé**.

## Les démarches de lobbying et de suivi des EGR

**De nombreux rendez-vous et réunions de suivi avec différents partenaires des EGR ont eu lieu tout au long de l'année 2014** : le cabinet de la Ministre de la santé, le Directeur général de la santé, les représentants de la DGOS, le directeur générale de la CNAMTS et ses services, la HAS, l'Agence de la biomédecine, les représentants des sociétés savantes et des Fédération Hospitalières (FHF et FEHAP), etc.

## Les groupes de travail post-EGR

Les [deux comités des EGR](#), réunis en novembre 2013, ont décidé de la constitution de cinq groupes de travail, destinés à poursuivre la dynamique des EGR et la mise en œuvre de leurs recommandations. Ils ont réuni des représentants de toutes les parties prenantes [Voir les participants aux groupes de travail](#).

Ces groupes se sont réunis à l'occasion de journées de travail en 2014, ont beaucoup échangé via une liste de discussion internet dédiée à chacun d'entre eux et ont développé des actions concrètes.

- **Expérimentations sur les parcours de soins** : réunions les 15 avril et 10 juin (réunion animée en mécénat de compétence par Marc-Olivier Bévierre, Cepton Stratégies), établissement d'un document de positionnement sur les parcours, destiné à guider le travail institutionnel autour des expérimentations dont la mise en œuvre est prévue pour 2016.
- **Cahier des charges des DOPP** (Dispositifs d'orientation pluridisciplinaires et pluriprofessionnels) : réunion le 25 mars, puis fusion du groupe avec le précédent, les DOPP devant être intégrés dans les parcours.
- **Education thérapeutique** : Réunion le 25 mars, puis fusion avec le groupe parcours, l'ETP devant être intégrée aux parcours.
- **Création d'une Charte de la dialyse** (voir ci-après).

- **Accès à l'assurance des personnes malades** : réunion le 12 mars, obtention de l'accord de l'Agence de la biomédecine pour la production d'un rapport sur la mortalité en dialyse et en greffe à destination des Assureurs, rencontre avec le Pr William Dab, Président de la commission des études AERAS le 21 octobre.

**Le Réseau des Psychologues en Néphrologie**, qui a largement participé aux EGR, a également enclenché des travaux afin d'évaluer les **besoins psychologiques en néphrologie**, en y associant Renaloo. Une réunion a eu lieu le 6 octobre 2014, se poursuivant par un travail autour de la mise en œuvre d'une enquête.

## Le projet de charte de la dialyse

Réunions les 20 mars et 5 mai, d'un groupe de travail composé de représentants des médecins, des IDE et autres paramédicaux, ainsi que de représentants des établissements, en vue de la rédaction de la charte,

Les patients dialysés sont ceux qui rencontrent le plus de difficultés, vis à vis de leur traitement, mais aussi dans toutes les dimensions de leur existence. La manière dont leurs besoins d'accompagnement et de soutien sont pris en compte est très variable.

Pour tenter d'apporter des améliorations concrètes, la charte propose aux structures de dialyse de s'engager sur différents éléments :

- l'accueil, l'information des patients, l'accompagnement, l'éducation thérapeutique, l'autonomie, l'accès à la liste d'attente de greffe
- la bientraitance, qui deviendrait un projet de service et de structure
- les éléments de confort en dialyse : disponibilité et qualité des repas et collations, le confort thermique, le wifi, la télévision, etc.
- le maintien de l'activité professionnelle et sociale : flexibilité des horaires, dialyse du soir, dialyse longue nocturne, dialyse quotidienne, place de l'autonomie...
- la disponibilité de soins de support : psychologues, assistantes sociales, diététiciennes, etc. Sans oublier le recours à des techniques non conventionnelles (hypnose, méditation, ostéopathie, acuponcture, etc.)
- le respect des recommandations nationales et internationales de bonnes pratiques et l'information des patients les concernant
- l'évaluation de la qualité des soins et de la satisfaction, avec par exemple des engagements de transparence (publication de certains indicateurs, à définir...), mais aussi l'adoption d'un outil d'exploration unique de la satisfaction des patients, intégrant des éléments de qualité de vie.
- etc.

La charte est en cours de finalisation et prend une dimension politique importante. Son lancement est espéré pour 2015, avec une visibilité qui pourrait être forte.

Les aspects organisationnels (gestion des adhésions), évaluation (externe), promotion et support doivent encore être explorés.

## La saisine de la HAS

Comme la loi le permet, Renaloo et la FNAIR [ont saisi en juillet 2014 la Haute autorité de Santé](#) pour qu'elle inscrive à son programme de travail deux importantes recommandations issues des EGR :

- la formalisation du socle d'information destiné à permettre aux personnes malades d'exercer un choix libre et éclairé quant à leur traitement de suppléance
- la réalisation d'un rapport d'experts sur la prise en charge globale, médicale et sociale des personnes vivant avec une maladie rénale chronique, sur le modèle de ceux qui existent pour le VIH/sida et les hépatites.

## La commande de la HAS : socle d'information

La HAS a [confié à Renaloo et la FNAIR](#) en décembre 2014 l'élaboration du socle d'information des patients sur les traitements de suppléance, auquel ils devraient tous accéder. C'est la toute première fois que la Haute Autorité de Santé charge des associations de patients d'une mission de cet ordre. La réalisation de ce travail était un des [engagements de Marisol Touraine](#) lors du colloque de clôture des EGR. Il a aussi fait l'objet d'une saisine de la HAS par Renaloo et la FNAIR en juillet 2014.



## Le projet de rapport d'experts

**Réunion autour du projet de rapport d'experts sur la prise en charge globale, médicale et sociale des personnes vivant avec une maladie rénale chronique**

**Renaloo et la FNAIR ont organisé en octobre 2014 une rencontre entre les représentants des sociétés savantes de néphrologie, dialyse et transplantation et leurs homologues du VIH et des Hépatites** afin qu'un débat puisse avoir lieu sur les opportunités d'un tel rapport en termes de qualité des soins, de bonnes pratiques et de visibilité des disciplines.

Cette demi journée d'échanges a réuni les Pr Bruno Moulin (SN) et Philippe Brunet (SFD), le Pr Philippe Morlat (auteur du dernier rapport VIH), le Pr Daniel Dhumeaux (auteur du premier rapport hépatites), le Pr Jean Dormont (auteur du premier rapport VIH), Christian Saout (CISS), ainsi que les représentants de Renaloo (Christian Baudelot, Yvanie Caillé, Sylvie Mercier) et de la FNAIR (Roger Charlier, Laïla Loste).

Cette réunion a été animée en mécénat de compétence par le Dr Caroline Reitz, Vivactis Medical Education.

Elle a permis de mieux appréhender les objectifs et avantages d'un tel rapport et devrait donner lieu en 2015 à une demande conjointe des sociétés savantes et associations de patients à la Ministre de la Santé pour qu'il puisse être mis en œuvre dans le domaine du rein, dans des conditions qui restent à préciser.

## Le petit déjeuner parlementaires

Renaloo a souhaité sensibiliser les parlementaires impliqués dans les sujets santé, notamment à l'approche des débats sur la loi de santé, aux grands constats et propositions des EGR.

Un petit déjeuner a été organisé le 10 décembre 2014, autour d'une présentation (Christian Baudelot, Yvanie Caillé, Pr Michèle Kessler, Pr Christophe Legendre, Dr Alain Tenaillon) et d'un débat animé par Alain Coulomb. Les parlementaires suivants y ont participé :

- Alain HOUPERT, Sénateur de la Côte-d'Or
- Denis JACQUAT, Député de la Moselle
- Isabelle LAURENTI SARGENI, Conseillère Parlementaire
- Gilles LURTON, Député d'Ile-et-Vilaine
- Fernand SIRE, Député des Pyrénées-Orientales
- Patricia SCHILLINGER, Sénatrice du Haut-Rhin
- Jean-Louis TOURAINE, Député du Rhône
- Jean-Sébastien VIALATTE, Député du Var

# La démocratie sanitaire : participer aux évolutions du système de santé

## Les actions autour de l'accès au belatacept

Renaloo, en lien avec la FNAIR, a mené en décembre 2013 une action autour de ce médicament antirejet, en raison de l'absence de remboursement en France. **Une lettre ouverte a été adressée à la Ministre de la santé** et médiatisée.

En comparaison aux molécules existantes, le belatacept est sensiblement mieux toléré, ne provoque pas d'effets secondaires cardiovasculaires ou métaboliques (1<sup>ère</sup> cause de mortalité chez les patients greffés), n'a pas de toxicité rénale et permettrait donc un allongement d'environ deux ans de la survie des greffons rénaux (qui passerait en médiane de 13 à 15 ans).

Des atouts majeurs, à la fois pour les personnes malades, mais aussi pour le système de santé. Les économies liées aux années de dialyse épargnées se chiffrent en effet à pas moins de 70000€ par patient.

Cette opération a obtenu un fort relai médiatique. La Ministre a demandé à ce que le belatacept soit réévalué par la commission de transparence en 2014.

Le dossier de réévaluation a été déposé par BMS auprès de la Commission de la Transparence début 2014, avec les données des études à 5 ans.

Malgré un écart de fonction rénale d'environ 20% en faveur du belatacept par rapport à la ciclosporine et la confirmation de l'absence d'effets secondaires métaboliques, la Commission a décidé en juillet 2014 de maintenir son évaluation préalable, soit une amélioration mineure du service médical rendu (ASMR 4).

En Septembre 2014, Renaloo (Yvanie Caillé, Dr Evelyne Pierron) a rencontré les services centraux du Ministère de la Santé pour tenter de comprendre les raisons du blocage du dossier. Plusieurs pistes ont été évoquées, notamment celle d'identifier un autre vecteur financier que la liste en sus pour permettre sa prise en charge dans les hôpitaux.

Un nouveau courrier co-signé par Renaloo et la FNAIR a été adressé à la Ministre de la santé, pour dénoncer l'absence d'accès au traitement pour les patients en France. Aucune réponse n'a été apportée malgré de nombreuses relances.

Renaloo et la FNAIR ont également interpellé par courrier BMS au sujet du prix du médicament. Le laboratoire a répondu en s'engageant à diminuer ce prix si la négociation pouvait être entamée avec le CEPS, ce qui implique que le médicament soit inscrit sur la liste en sus.

En octobre 2014 : Le conseil de l'Hospitalisation, s'appuyant sur les conclusions de la commission de la transparence, a recommandé un refus d'inscription sur liste en sus.

Ce dossier progresse lentement, mais Renaloo souhaite poursuivre en 2015 ses démarches pour que le belatacept puisse être pris en charge en France et donc rendu accessible aux patients qui en ont besoin.

## L'intégration des EPO dans les forfaits de dialyse

Les érythropoïétines (EPO) sont des médicaments bien connus des patients atteints de maladies rénales. Elles permettent de lutter contre l'anémie causée par le mauvais fonctionnement des reins, lors de l'insuffisance rénale, pendant la dialyse et après la greffe, lorsque c'est nécessaire.

85% environ des personnes dialysées sont traitées par EPO.

Les autorités ont initié à l'automne 2013 une concertation avec les différents acteurs des maladies rénales (néphrologues, associations de patients, établissements de dialyse, etc.) pour envisager un changement de statut de ce médicament. L'EPO administrée pendant les séances de dialyse était depuis longtemps remboursée aux structures en fonction des doses prescrites, en plus du forfait de dialyse (un montant versé pour chaque séance aux centres de dialyse par l'Assurance Maladie). L'objectif des pouvoirs publics était d'intégrer l'EPO dans ce forfait, en l'augmentant d'une somme forfaitaire.

Renaloo et la FNAIR ont décidé d'adopter un positionnement commun sur ce projet, consistant à ne pas s'opposer à cette évolution et ont précisé leur **position commune dans un communiqué**.

Les deux associations ont cependant demandé et obtenu du Ministère de la santé des garanties quant au maintien de la qualité des soins :

- la mise en place d'une **surveillance de la prise en charge de l'anémie** : suivi des prescriptions et des achats d'EPO, évolution des taux d'hémoglobine et de ferritine, respect des cibles thérapeutiques, évolution des transfusions sanguines chez les patients dialysés, surveillance des prescriptions en ville...
- la mise en place d'un **comité de suivi des EPO** dont l'objectif sera d'évaluer l'impact de l'intégration dans les forfaits. Il réunit des représentants de l'ensemble des parties prenantes (patients, professionnels de santé en dialyse, établissements, institutions). Les participants à la première réunion de ce comité, le 5 mai 2013, ont indiqué que les montants ajoutés aux forfaits de dialyse étaient suffisants et adaptés, à l'exception de celui sur la dialyse péritonéale. Le Ministère s'est engagé à ce qu'il soit rapidement adapté
- le **maintien des contrats de bon usage** de l'EPO
- un **dispositif d'information des patients dialysés**

## La démarche de simplification administrative des décrets dialyse de 2002

Depuis 2002, la dialyse est encadrée par des décrets, qui fixent les règles destinées à garantir la qualité des soins et la sécurité des patients.

Le Ministère de la santé, sur proposition de la Fédération de l'Hospitalisation Privée (qui regroupe les centres de dialyse privés), et au motif de simplification administrative, a souhaité en 2014 remettre ces règles en cause. Plusieurs sujets sont visés, notamment les **ratios infirmiers** (allant de 1 pour 4 patients dialysés à 1 pour 8 en fonction du type de structure) et d'aides soignants (1 pour 8 patients en centre), la **durée maximale d'usage des générateurs de dialyse**, les **conditions réglementaires** liées au fonctionnement des structures, etc.

Les différentes parties prenantes (associations de patients, sociétés savantes, organisation paramédicales, syndicats, fédérations...) ont été réunies pour concertation les 19 septembre, 13 octobre, 19 décembre 2014. Elles ont été appelées à transmettre leurs positions par écrit. Renaloo et la FNAIR ont choisi d'adopter un positionnement commun :

<http://www.renaloo.com/actualites2/les-dernieres-actualites-liste/1298-simplification-administrative-ou-mise-en-danger-des-patients-dialyses>

La réflexion doit se poursuivre en 2015.

## L'expérimentation « carte de transports assis » de la CNAMTS pour les patients transportés pour dialyse

Cette expérimentation de l'Assurance Maladie vise à améliorer la pertinence du mode de transport choisi dans des situations de transports itératifs telles que celle des patients dialysés plusieurs fois par semaine. Elle a été mise en place sur la base du constat d'une très forte hétérogénéité de la part de transport en ambulance selon les départements, hétérogénéité qui illustre bien le rôle joué par la structuration de l'offre sur ces choix, qui devraient pourtant être dictés uniquement par des considérations médicales. En 2012, 30% des patients dialysés dans les Bouches du Rhône circulent exclusivement en ambulance, 37% à Paris, 39% dans le Val de Marne, alors qu'à l'inverse ils sont moins de 5% dans 17 départements, et aucun en Lozère ou dans les Hautes-Alpes.

Il a donc été proposé de tester une « carte de transport ». Le principe est le suivant : la carte de transport assis permet à un patient de bénéficier d'un droit à un transport itératif en VSL ou en taxi, sur la base de la prescription médicale initiale, sans nécessité de renouvellement. Si l'évolution de l'état de santé du patient le justifie, le praticien établit une prescription médicale de transport en ambulance.

Renaloo a été associé à la mise en œuvre de cette démarche et à la rédaction des documents destinés aux patients.

Cette expérimentation a été lancée dans une vingtaine de départements et le déploiement a commencé en novembre 2014 pour les premiers d'entre eux.

## Une tribune sur l'exploitation commerciale des données produites par les patients sur le web

Renaloo a co-signé en juin 2014 une tribune dans le Monde, destinée à mettre en garde les personnes malades au sujet de l'usage de leurs données de santé, notamment par les communautés commerciales de patients sur internet.

<http://www.renaloo.com/actualites2/les-dernieres-actualites-liste/1269-les-e-patientes-s-inquietent-des-derives-des-communautes-commerciales-de-patients-en-ligne>

## L'audition par Jean-Louis Touraine dans le cadre du PLFSS 2015

Renaloo (Christian Baudelot, Alain Coulomb, Yvanie Caillé) a été auditionné le 7 octobre 2014, à l'Assemblée Nationale par le député **Jean-Louis Touraine, rapporteur du Projet de Loi de financement de la Sécurité Sociale 2015**, principalement autour des thématiques d'organisation et de financement de la greffe rénale.

## L'audition par le Conseil national du numérique (CNNum)

Le CNNum a été saisi par la Ministre de la Santé, Marisol Touraine, sur le sujet de la promotion et de la communication préventive en santé, notamment auprès des jeunes, et sur l'apport du numérique en la matière.

Dans ce cadre, Renaloo (Yvanie Caillé) a participé à une audition le 14 avril 2014 consacrée à la qualité des informations de santé publiées sur les sites internet.

## La participation à des travaux institutionnels et scientifiques

Renaloo a poursuivi en 2014 son implication de représentation des patients dans différentes actions (en plus de celles mentionnées à la rubrique EGR) :

- Groupe de pilotage et Comité Scientifique de REIN (Yvanie Caillé, Sylvie Mercier) : 26 mars, 2 juillet, 16 et 17 décembre 2014
- Comité de pilotage ministériel 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...) (Yvanie Caillé, Sylvie Mercier) : 7 janvier 2014
- Groupe de travail Quavi Rein (Étude de qualité de vie des patients dialysés ou greffés), Agence de la biomédecine (Christian Baudelot, Yvanie Caillé, Sylvie Mercier) : 18 février, 29 avril.
- Groupe de travail QV-DVR (Étude de qualité de vie des donneurs vivants de rein), Agence de la biomédecine (Christian Baudelot, Yvanie Caillé) : 23 avril, 14 octobre.
- Plusieurs réunions d'information des parties prenantes à l'Agence de la biomédecine, sur les évolutions du score Rein, le programme pilote Maastricht 3, etc.
- Commission Open Data (Christian Baudelot)
- Conseil d'Administration de Calydial (association de dialyse) (Sylvie Mercier)
- Agence régionale de santé d'Ile de France (Yvanie Caillé)

## Savoir et faire savoir

Renaloo réalise et participe régulièrement à des actions de recherche, de production de connaissances et de diffusions de leurs résultats.

### L'enquête des Etats Généraux du Rein

L'exploitation des données de l'enquête des EGR s'est poursuivie en 2014 (Christian Baudelot) avec notamment la rédaction d'articles :

- un article « la tête et les reins : inégalités sociales en néphrologies » publié dans le recueil des Actualités Néphrologiques Jean Hamburger 2014, qui a aussi fait l'objet d'une présentation lors des Journées du même nom, le 28 avril à l'Institut Pasteur de Paris
- La soumission d'un autre article « inégalités en néphrologie » pour la revue « Populations »
- La préparation d'un troisième article pour Néphrologie et Thérapeutique dont la soumission est prévue pour 2015

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

Cette enquête quantitative, financée dans le cadre de l'appel d'offres du registre REIN a été menée en collaboration avec le Service d'Épidémiologie et Évaluation Cliniques du CHU de Nancy et l'Agence de la biomédecine, dans le cadre de l'étude QuaviRein. 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. Le recueil des questionnaires s'est poursuivi tout au long de l'année 2012 et au début de 2013.

En outre, un financement pour la deuxième partie (volet qualitatif : interview de personnes volontaires, recrutées à partir de la première enquête) a été obtenu auprès de la CNSA et réalisé en 2013.

En 2014, plusieurs réunions avec les différents partenaires ont permis l'analyse des résultats de ces travaux, dans le but d'une valorisation en 2015, sous la forme :

- d'un chapitre du rapport global Quavi Rein, qui sera publié par l'Agence de la biomédecine
- d'articles médicaux scientifiques, notamment à soumettre à « Néphrologie et Thérapeutique »
- de résumés à soumettre à des congrès (Congrès de la Société française de Santé publique, réunion commune de la SN SFD, etc.)
- Associé à d'autres données, d'un article sollicité par la revue « Population » de la DREES (demande de Chantal Cazes)
- D'une communication grand public, pour laquelle l'organisation d'une conférence de presse sera prévue, consacrée aux difficultés à concilier maladie chronique et emploi

Un résumé a également été soumis à l'EDTA pour son congrès annuel à Amsterdam, mais n'a pas été retenu.

Les conclusions de ces travaux permettront aussi de développer des pistes d'actions destinées à favoriser l'accès et le maintien dans l'emploi des personnes dialysées et greffées.

### Sensibilisation des acteurs des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)

Une première démarche a pu avoir lieu le 8 octobre 2014, dans le cadre du partenariat avec la CNSA. Christian Baudelot, Martine François et Anne Gosteau (assistantes sociales proches de Renaloo) ont pu présenter les résultats des deux enquêtes aux coordonnateurs des MDPH de la France entière, à l'occasion d'une rencontre nationale. L'objectif de cette démarche était de les sensibiliser aux particularités des maladies rénales, de la dialyse et de la greffe, qu'ils connaissent peu.

### Participation à l'écriture de deux livres grand public

Deux livres ayant des thématiques liées aux maladies rénales, à la dialyse et à la greffe ont été rédigés en 2013 / 2014 et seront publiés durant le premier semestre 2015 :

- « D'autres reins que les miens », par Yvanie Caillé et Frank Martinez, aux Editions du Cherche Midi
- « Les reins cassés », par Lou Kapikian, avec l'aide de Christian Baudelot et Yvanie Caillé, collection « Raconter la Vie », Editions du Seuil

Même si ces projets sont indépendants de Renaloo, leurs auteurs sont impliqués dans l'association et leurs contenus vont contribuer à la visibilité globale de nos thématiques et de nos messages de plaidoyer.

## Participation à des colloques et congrès

Renaloo participe régulièrement aux congrès majeurs dans les domaines de la néphrologie, mais aussi du digital et de la e-santé. L'association est très fréquemment sollicitée pour effectuer différentes interventions durant ces événements. Elles permettent d'assurer une veille et une formation des cadres de l'association, de rencontrer les différentes parties prenantes sur une base régulière, mais aussi de mieux faire connaître les expertises, les positions et propositions de Renaloo.

## Evénements et colloques auxquels Renaloo a participé comme intervenant

### Christian Baudelot

- Assistants sociaux en néphrologie (ASNEP), bilan des EGR, 12 février 2014, Paris
- Réseau Psycho Néphrologie, bilan des EGR, 3 mars 2014, Paris
- Conférence « les inégalités sociales en santé : l'exemple du rein », 26 mars 2014, Albi
- Journées des Assistants sociaux en néphrologie (ASNEP), journée d'études sur l'insertion professionnelle des IRT, 28 mars 2014, Paris
- Séminaire de la commission d'épidémiologie de la Société de néphrologie, « Les inégalités sociales dans l'enquête des EGR », 9 avril 2014, Agence de la biomédecine, Saint-Denis-La-Plaine
- Actualités Jean Hamburger, « La tête et les reins, inégalités sociales en néphrologie », 28 avril 2014, Paris
- Journée des coordinations MDPD de la CNSA, bilan de l'enquête sur le travail et les ressources, 8 octobre 2014, Paris
- Présentation au Master en Education thérapeutique de l'UPMC « L'expérience de Renaloo en démocratie sanitaire », avec Yvanie Caillé, 17 novembre 2014, Paris
- Colloque interdisciplinaire « Transfert de matières, transplantation et fabrication du vivant », Transplantation rénale avec donneur vivant : une mutualisation plus qu'un don, 21 novembre 2014, Paris
- Table ronde Ecole Normale Supérieure : « La relation soignant/soigné : trouver la juste distance », avec Yvanie Caillé, 28 novembre 2014, Paris
- Société francophone de transplantation, « la question des dons croisés », 4 décembre 2014, Caen

### Yvanie Caillé

- Trophée de la e-santé DMD Santé (intervention + membre du jury), 20 janvier 2014, Paris
- Marathon de l'innovation Orange Healthcare, paneliste, 3 et 4 février 2014, Paris
- Journée des néphrologues d'Aquitaine, « les Etats Généraux du Rein », 6 février 2014, Bordeaux
- Hang Out Doctors 2.0 « les e-patientes », 11 février 2014, sur le web
- Colloque TIC santé 2014, « Démocratie sanitaire, web 2.0 et serious games au service des usagers du système de santé », 12 février 2014, Paris
- Colloque Les Focus de la Santé : quelle innovation pour les patients, « Retours d'expérience : la voix des patients dans les décisions politiques », 14 février 2014, Paris
- The 5th Annual International Experience Exchange for Patients organizations, « Advocacy in a changing world : the national kidney convention in France », 3 au 5 mars 2014, Vienne, Autriche
- Staff de néphrologie la Pitié Salpêtrière, « les Etats Généraux du Rein », 19 mars 2014, Paris
- Conférence Benchmark : Mieux communiquer avec les patients et les professionnels de santé, « du patient expert au médecin connecté », 24 mars 2014, Paris
- Cercle des décideurs de la e-santé, « Retour et maintien à domicile : quels outils de suivi mettre en place pour favoriser l'autonomie des patients et éviter les aggravations ? », 2 et 3 avril 2014, Nice
- Cercle des experts : IVème symposium médico-économique, « Les parcours dans les Etats Généraux du Rein », 15 mai 2014, Paris
- Forum Science, recherche & société organisé par La Recherche et Le Monde, « Quand les patients deviennent experts », 22 mai 2014, Paris
- Assemblée Générale de la FEHAP, « bilan des Etats Généraux du Rein », 5 juin 2014, Orléans
- Journée Portes Ouvertes à l'Hôpital Necker, « Les greffes : des vies transformées », 14 juin 2014, Paris
- Universités d'été de la Société francophone de dialyse, symposium « Le DOPP : dispositif d'orientation pluri-professionnel des patients en insuffisance rénale avancée : controverse », 26 juin 2014, Nice
- Conférence de presse « Parler santé sur le web, quelle(s) conséquence(s) ? », 27 juin 2014, Paris
- Universités de la e-santé, « Le numérique au service de la démocratie sanitaire et de l'éducation thérapeutique », 3 juillet 2014, Castres

- 35ème Symposium Baxter – Gambro, « Dialyse à domicile, parlons d'avenir ! », 17 septembre 2014, Clermont-Ferrand
- CHAM 2014, « quel accès à l'innovation pour les patients ? », 26 septembre 2014, Chamonix
- International Federation of Kidney Foundations (IFKF) Meeting, « report on Etats Generaux du Rein », 3 octobre 2014, Lyon
- 3ème Rencontres Nationales des associations impliquées en cancérologie, « Le plan cancer III et la pratique de la démocratie sanitaire », 14 novembre 2014, Paris
- Présentation au Master en Education thérapeutique de l'UPMC « L'expérience de Renaloo en démocratie sanitaire », avec Christian Baudelot, 17 novembre 2014, Paris
- Forum Santé Publique Sanofi, « Les nouvelles technologies : une révolution culturelle qui change notre rapport à la santé », 21 novembre 2014, Paris
- Table ronde Ecole Normale Supérieure : « La relation soignant/soigné : trouver la juste distance », avec Christian Baudelot, 28 novembre 2014, Paris
- Colloque de l'Institut des sciences de la communication : Les patients dans l'écosystème de santé, « Les usages d'internet pour l'information des patients : apports et limites », 1<sup>er</sup> décembre 2014, Paris

#### **Sylvie Mercier**

- Congrès de néphrologie de l'océan Indien, Présentation des EGR, juin 2014
- Rencontres du progrès médical SNITEM, « l'innovation vue par les patients », 27 novembre 2014, Paris
- Journée du réseau Tircel, « l'accompagnement dans les Etats Généraux du Rein », 18 décembre 2014, Lyon

#### **Evénement auxquels Renaloo a assisté**

1. Séminaires Uro-néphrologie, du 22 au 24 janvier 2014, Paris
2. Séminaire de la commission d'épidémiologie de la Société de Néphrologie, Agence de la biomédecine, 9 avril 2014, Paris
3. Colloque « 25 ans du Conseil National du Sida », 11 avril 2014, Paris
4. Actualités Néphrologiques Jean Hamburger, 28, 29 et 30 avril 2014, Paris
5. Colloque « Biosimilaires : quelle équation gagnante ? », 2 juillet 2014, Paris
6. Réunion commune de la Société de Néphrologie et de la Société francophone de dialyse, du 1<sup>er</sup> au 3 octobre 2014, Saint-Etienne
7. Journée de réflexion du TRT5 - Hépatite C et nouveaux traitements, l'impact du prix des médicaments sur l'accès aux soins en France, 3 novembre 2014, Paris
8. Société francophone de transplantation, 4 décembre 2014, Caen
9. Colloque HAS « Contribuer à la régulation par la qualité et l'efficacité », 18 décembre 2014, Paris
10. Ateliers Roche en Néphrologie, 18 et 19 décembre 2014, Paris

## Renaloo et ses partenaires

### Renaloo membre du Collectif Interassociatif sur la santé (CISS)

Renaloo a rejoint en 2014 le CISS (Collectif Inter-association sur la Santé) et est désormais associé à différentes actions du collectif (commissions techniques permanentes deux fois par mois, différents groupes de travail...).

### Renaloo et la FNAIR

Le rapprochement initié en 2012 et 2013 entre Renaloo et la Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux (FNAIR) s'est poursuivi et renforcé en 2014, autour de plusieurs actions et positionnements communs (cf. Suites des EGR et démocratie sanitaire).

### Renaloo et les sociétés savantes

Les relations entre l'association et les sociétés savantes (Société de Néphrologie, Société francophone de Dialyse) se caractérisent par un dialogue désormais régulier et des entrevues à l'occasion des grands « rendez-vous » néphrologiques. Des positionnements communs sur certains sujets, voire la formalisation d'un partenariat sont envisagés.

### Renaloo et l'INSERM

Le **Groupe de réflexion avec les associations de malades** (GRAM) est composé d'associations de chercheurs et des représentants de l'administration de l'Inserm. Rattaché à la Présidence de l'INSERM, le GRAM est un lieu de dialogue et une instance de réflexion et de proposition sur les orientations stratégiques et les actions à mettre en œuvre pour développer la politique de partenariat et de dialogue entre l'Inserm et les associations.

Yvanie Caillé fait partie du GRAM depuis 2014. Les réunions sont trimestrielles et durent en général une demi journée (20 juin, 13 octobre, 12 décembre 2014).

Un partenariat avec l'INSERM a également été mis en place dans le cadre de l'opération « **les chercheurs accueillent les malades** ». Le vendredi 21 mars 2014, pour la première fois, une vingtaine de laboratoires de recherche en néphrologie à Lyon, Toulouse, Marseille, Nice et en région parisienne, ont ouvert leurs portes aux personnes malades. Renaloo a relayé largement l'information, permettant de faire connaître l'opération aux personnes malades et à leurs proches.

Renaloo (Yvanie Caillé) a également participé en 2014 à un groupe de travail INSERM afin de préparer le lancement d'un **Séminaire Ketty Schwartz** destiné à former les représentants des associations de patients **sur le thème de la vaccination**. <http://www.inserm.fr/associations-de-malades/seminaires-de-formation-ketty-schwartz/vaccinations>

### Renaloo membre de Coopération Santé

Coopération Santé est une Association dont l'objectif est de promouvoir toutes formes de Coopération entre différents acteurs du système de santé : Professionnels de santé, Pouvoirs Publics, Associations de patients, Entreprises. Yvanie Caillé fait partie du conseil d'administration de Coopération Santé et représente Renaloo dans plusieurs groupes de travail, notamment autour de l'observance et de l'établissement d'une charte de bonnes pratiques pour les communautés commerciales de patients sur internet.

### Renaloo et Isidore Santé

Yvanie Caillé fait partie du think tank Isidore Santé, qui regroupe les différents acteurs (patients, soignants, industriels...) autour des thématiques du Digital et de la e-santé.

Renaloo a notamment relayé en 2014 sur ses supports web l'enquête destinée aux personnes malades « Parler santé sur le web, quelle(s) conséquence(s) ? ». Yvanie Caillé a présenté le point de vue des associations de patients lors de la Conférence de presse d'annonce des résultats de l'enquête le 27 juin 2014.

### Renaloo et Coopération patients

Yvanie Caillé fait partie de Coopération Patients, un think tank rassemblant des personnes convaincues que la maladie chronique change le rapport à soi et au monde et qu'il est nécessaire que notre société et notre système de santé en tiennent compte.



Plusieurs actions ont été mises en œuvre par Coopération Patients en 2014, visant notamment à lutter contre les projets de mise sous condition du remboursement des traitements en fonction de l'observance des personnes malades. Un recours auprès du Conseil d'Etat a été déposé contre l'arrêté prévoyant le déremboursement la mise à disposition des appareils à pression positive continue prescrits dans le traitement de l'apnée du sommeil en cas d'utilisation jugée insuffisante par les patients. Le Conseil d'Etat a estimé que cet arrêté était dépourvu de base légale et l'a annulé.

### **Renaloo membre du groupe de réflexion AVNIR**

AVNIR (Associations VacciNation Immunodéprimées Réalités) a été créé en janvier 2013 à l'initiative de 11 associations de patients, dont Renaloo (Yvanie Caillé). Ce groupe de représentants associatifs est né d'un constat, le déficit de connaissances sur la vaccination ainsi que sur les recommandations, les contre-indications et le calendrier vaccinal pour les personnes immunodéprimées.

Une enquête auprès des personnes immunodéprimées en France, a été réalisée et a totalisé plus de 5000 réponses. Un colloque a également eu lieu au Palais du Luxembourg, rassemblent politiques et institutionnels, professionnels de santé et associations de patients. Enfin, une rencontre avec les représentants des sociétés savantes s'est tenue au Sénat le 14 novembre 2014.

## La vie de l'association

### Ressources humaines - bénévolat

L'équipe de Renaloo est composée d'une trentaine de « membres actifs », qui sont tous des patients ou des proches de patients et qui consacrent bénévolement du temps à l'association. La plupart de ces membres actifs font partie de l'Assemblée Générale de Renaloo et ceux qui le souhaitent peuvent intégrer son conseil d'administration. Ils contribuent ainsi à la vie démocratique de l'association.

**Il est à noter que les EGR ont aussi permis de rassembler autour de Renaloo un groupe d'experts, bénévoles, apportant leurs compétences à l'association et à ses projets.** Ce groupe poursuit son implication à ce jour, sur les thématiques issues des EGR et chaque fois que son aide est requise. Il représente un précieux atout pour l'association. Il est notamment composé de Jacques Biot (Président de l'École Polytechnique), Alain Coulomb (ancien DG de la HAS), Frank Martinez (néphrologue transplantateur), Evelyne Pierron (médecin, experte en pharmacovigilance), Alain Tenaillon (réanimateur, ancien directeur du pôle stratégie greffe de l'Agence de la biomédecine).

L'association a eu en 2014 une seule salariée, sa Directrice Générale, Yvanie Caillé.

### Bureau et Conseil d'Administration 2014

#### Bureau de Renaloo

- Présidente : Sylvie Mercier
- Vice Président : Christian Baudelot
- Vice Présidente : Nathalie Mesny
- Trésorier : Claude Allary
- Secrétaire Générale : Rosalie Maurisse

#### Conseil d'Administration de Renaloo

- |                       |                      |
|-----------------------|----------------------|
| 1. Claude Allary      | 9. Jean-Claude Fages |
| 2. Benjamin Auguste   | 10. Rosalie Maurisse |
| 3. Christian Baudelot | 11. Sylvie Mercier   |
| 4. Olga Baudelot      | 12. Nathalie Mesny   |
| 5. Sabrina Belrechid  | 13. Sophie O'Neill   |
| 6. Tatia Boissière    | 14. Hursine Ozkul    |
| 7. Noël Bruneteau     | 15. Laurent Rivoire  |
| 8. Yvanie Caillé      | 16. Marion Roussel   |

### La collecte de fonds

Il s'agit d'un enjeu crucial pour l'association, dont les possibilités de fonctionnement et de développement dépendent entièrement des financements collectés, essentiellement sous la forme de dons et de subventions.

#### Dons et collecte auprès des particuliers

Un bouton de demande de don figure sur toutes les pages du site [www.renaloo.com](http://www.renaloo.com). La proposition de don est également présente sur la page facebook et sur l'ensemble des e-mailings diffusés.

Pour la deuxième fois, **une campagne annuelle de dons en ligne** a été organisée en décembre 2014 « J'agis, je donne » : <http://www.renaloo.com/actualites2/les-dernieres-actualites-liste/1304-face-aux-maladies-renales-ensemble-on-est-plus-fort-soutenez-renaloo-faites-un-don>

Elle a été diffusée sur le site, par e-mailing et sur les réseaux sociaux, avec plusieurs relances.

#### La Fête du Rein aux Tuileries

Le vendredi 27 juin 2014, les forains ont décidé de soutenir Renaloo en offrant à l'association la soirée d'inauguration de la Fête des Tuileries. Pour un coût unique (20€ par adulte et 10€ par enfant), les participants ont pu accéder de manière illimitée à tous les manèges et attractions.

L'ensemble de la recette a été reversé à Renaloo.

### ***Soutien de l'industrie pharmaceutique***

Renaloo base sa collecte de fonds auprès de l'industrie sur une charte éthique destinée à assurer son indépendance <http://www.renalloo.com/nos-partenaires/charte-ethique> ainsi que sur la multiplicité de ses financeurs.

Au cours de l'année, chaque financeur industriel potentiel ou habituel fait l'objet d'une ou deux sollicitations nécessitant le plus souvent au moins une rencontre physique et une procédure de demande de don ou de subvention formalisée.

### ***Financements publics***

En 2014, aucune nouvelle subvention publique n'a été obtenue.

Renaloo a déposé en 2014 un dossier auprès de l'appel d'offre à projet de l'ANSM. Il n'a pas été sélectionné.

La DGS a été rencontrée mais aucune possibilité de financement n'a été trouvée pour l'année en cours.

## Bilan financier 2014

L'examen des comptes de l'exercice clos le 31 décembre 2014 fait apparaître pour l'association un déficit de 40 937 euros, comme suit :

Les produits d'exploitation perçus durant l'exercice s'élèvent à 81 431 euros contre 291 634 euros l'année précédente.

Les charges d'exploitation s'élèvent à 123 349 euros contre 196 123 euros l'année précédente.

Les comptes annuels sont présentés et il est proposé d'affecter le résultat négatif de l'exercice au compte report à nouveau pour - 40 937 euros.

Il est proposé à l'Assemblée Générale d'affecter la perte de l'exercice au report à nouveau.

Au terme de l'exercice écoulé la situation morale et financière de notre association est la suivante :

Les disponibilités bancaires s'élèvent à 275 389 euros au 31 décembre 2014 contre 277 207 euros au 31 décembre 2014.

La Directrice Générale est salariée de l'association depuis juin 2014.

La multiplicité des financeurs industriels permet d'assurer l'indépendance de l'association, comme le prévoit la [charte des relations avec l'industrie pharmaceutique](#).

Ainsi, en 2014, 87 100 € ont été reçus en provenance de 11 industriels distincts (contre 12 en 2013).

Le don le plus important (Baxter) s'est élevé à 15 000 euros fléchés vers le poste EGR.

Il n'y a pas eu de mécénat de compétences en 2014, ni d'espaces publicitaires offerts.

### Fléchage par projet des dépenses Renaloo 2014 :



