



Rapport annuel
2021



Sylvie Mercier,

*présidente de Renaloo de 2011 à 2015,
aujourd'hui administratrice de Renaloo*

Comme vous le verrez à la lecture de ce rapport qui retrace les activités de Renaloo pour l'année 2021, de nombreuses actions sont à mettre à l'actif de notre association qui fêtera ses 20 ans en 2022.

Ces actions ont été amplifiées et multipliées par la survenue d'un événement totalement imprévisible en 2020 : une épidémie.

En effet, notre monde vit, depuis maintenant plus de 2 ans, avec un virus qui l'a bouleversé et transformé.

Un virus qui fragilise encore plus les personnes les plus vulnérables, dont les patients atteints de maladies rénales font partie.

Comme 2020, l'année 2021 a été marquée par les conséquences et le suivi de la pandémie du Covid19. Renaloo a donc dû se démultiplier, afin de gérer à la fois la crise et poursuivre sa mission d'information, d'accompagnement et de défense des droits des personnes insuffisantes rénales et de leurs proches.

Il serait difficile de tout citer dans un éditorial, et le rapport est là pour cela, je ne retiendrai donc que deux exemples de la pugnacité dont Renaloo a dû faire preuve.

En ce qui concerne le Covid19, après la première phase urgente de prise en charge des malades en 2020 (maintien des soins et de leur qualité, maintien de la transplantation rénale, protection des personnes dialysées, particulièrement exposées au virus du fait de la nécessité pour eux de se déplacer 3 fois par semaine pour leur dialyse, soutien psychologique avec la mise en place de réunion en visio, etc...), c'est à la prévention de la maladie qu'il a fallu s'attaquer dès le début de l'année 2021, en agissant pour que la vaccination soit ouverte dès le mois de

janvier aux patients immunodéprimés dont les insuffisants rénaux en même temps qu'aux personnes de plus de 80 ans et aux personnels soignants. Il a été très rapidement évident que deux doses ne suffiraient pas, c'est pourquoi Renaloo a demandé et obtenu dès le mois de mars qu'une 3e dose soit administrée aux personnes immunodéprimées. La vaccination, deux, trois doses s'est malheureusement heurtée à des freins organisationnels, des défauts d'information des patients, mais aussi des professionnels qui l'a rendue moins efficace, car moins large qu'on ne l'aurait espéré.

De plus, le grand espoir apporté par la vaccination a été de courte durée puisqu'elle s'est avérée inefficace pour une large part de la population des insuffisants rénaux, en particulier parmi les transplantés.

L'apparition des anticorps monoclonaux a été source de nouvelles espérances et le plaidoyer de Renaloo, notamment auprès du Président de la République, a clairement permis d'accélérer les démarches d'autorisations précoces et sans doute aussi les commandes. Mais là encore, malheureusement des freins majeurs ont conduit à un défaut de prescription et d'administration du produit, source probable de perte de chances pour un certain nombre de patients touchés par le Covid19 en fin d'année. Plusieurs autres cocktails d'anticorps sont ensuite apparus, pour lesquels nous avons été sollicités, là encore, malheureusement sous utilisés...

Il ne s'agit que d'un exemple qui a trait à la prophylaxie dans un contexte de pandémie, mais cela ne doit pas occulter toutes les autres actions, la participation aux comités de suivi ministériels, aux différentes instances en particulier le Comité d'orientation de la stratégie nationale (COSV) dont Yvanie Caillé est membre, aux rencontres entre associations... tout ce que vous lirez dans ce rapport.

Renaloo a par ailleurs poursuivi ses actions en faveur d'une meilleure prise en charge des malades rénaux et a notamment travaillé sur le nouveau Plan Greffe attendu en 2022.

Le plan précédent, prévu à moyens constants, n'a pas rempli les objectifs fixés, et cela même avant l'année 2020, catastrophique du fait de la pandémie, les greffes rénales ayant été arrêtées pendant une partie de l'année.

Les travaux de notre groupe d'experts « Demain la greffe » ainsi que nos études approfondies sur les pratiques observées en Espagne (leader mondial de la greffe) et l'impact médico-économique du développement de la greffe rénale en France, ont permis d'éclairer la puissance publique sur la possibilité de faire mieux dans l'intérêt des patients et de l'Assurance Maladie.

Nous avons conscience que vous êtes très nombreux à compter sur nous, les membres actifs de l'association restent extrêmement motivés pour poursuivre nos actions dans toutes les directions possibles afin d'améliorer, d'optimiser, la vie des personnes malades, notre vie, rendue difficile par la maladie, et que le contexte épidémique rend encore plus difficile.

Il nous reste à accomplir une révolution, que nous avons commencée lors des Etats Généraux du Rein, dont 2022 marquera les 10 ans : fédérer autour des patients atteints de maladies rénales tous ceux qui ont un lien avec cette maladie, les malades et leurs proches bien sûr, directement ou représentés par leur diverses associations, mais aussi les soignants quels qu'ils soient, médicaux paramédicaux, techniciens, services sociaux, afin de leur apporter une prise en charge adaptée, ceci dans un climat apaisé.

Renaloo a souvent été vue comme une association « agitatrice », mais Renaloo ne veut de mal à personne, ne s'attaque à personne, son seul souhait est de soutenir les malades et de leur permettre d'avoir une vie meilleure, malgré une maladie dont on sait, rappelons-le, qu'elle est l'une de celles qui dégrade le plus la qualité de vie des malades.

*Soyez assurés que nous continuerons,
comptez sur nous !*

1

**INSUFFISANCE RÉNALE,
DIALYSE, GREFFE :
ÉTAT DES LIEUX 2021**

- 6 L'impact de l'épidémie de covid
- 7 État des lieux de la prise en charge des patients dialysés et greffés

2

**LA VIE DE
L'ASSOCIATION**

- 10 Les Rénaliens
- 11 La gouvernance
Les Ressources humaines
- 12 Le Comité médical et scientifique
Le fonctionnement interne

3

**INFORMER,
SOUTENIR, RÉPONDRE
AUX BESOINS**

- 13 Nos actions de crise
- 19 Informer, soutenir, répondre aux besoins « indépendamment » de la crise sanitaire
- 21 Bilan du site www.renaloo.com
- 22 Les réseaux sociaux

4

**SAVOIR ET
FAIRE SAVOIR**

- 23 La production de données issues de l'expérience des patients pendant la crise
- 26 Appel à la mobilisation des patients pour faire avancer la recherche
Vivre avec des médicaments anti-rejet », une enquête interassociative inédite et soutenue par les pouvoirs publics
- 28 Enquêtes sur les meilleures pratiques observées à l'étranger et sur les avantages médico-économiques du développement de la greffe rénale en France
- 29 Insuffisance rénale en France : Le HCAAM plaide pour qu'il y ait enfin un pilote dans l'avion
Se souvenir des États Généraux du Rein de 2021/2013
- 30 Journée mondiale du Rein, dans un contexte dramatique pour les patients insuffisants rénaux
Autour de l'arrivée sur le marché d'un traitement visant à ralentir la progression de l'insuffisance rénale

5

**MOIPATIENT
UNE PLATEFORME
DE RECHERCHE
PARTICIPATIVE,
CITOYENNE ET
INNOVANTE**

- 31 Un outil créé par les patients, pour les patients, au service des patients et de la communauté scientifique
- 32 Les Grands Principes de MoiPatient
MoiPatient dispose de deux outils pour une recherche en santé plus collaborative
- 33 Les étapes de construction de MoiPatient
Bilan financier de MoiPatient
Les enjeux à venir pour MoiPatient

6

**LE PLAIDOYER :
NOS COMBATS,
NOS VICTOIRES**

- 34 Mobilisation autour du Covid19
- 35 Mobilisation autour du nouveau plan greffe : « Demain la greffe »
- 38 Mobilisation autour de la réforme des autorisations
- 39 Mobilisation autour de l'assurance emprunteur
Médicaments et thérapeutiques : pour une meilleure prise en compte de la perspective de patient dans l'évaluation des stratégies de soins
- 40 Dialyse à domicile : France Rein IDF et Renaloo s'associent pour en promouvoir l'accès
Projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2022 : Renaloo plaide pour favoriser l'emploi des personnes dialysées et la protection des donneurs vivants de reins

7

**ENGAGEMENTS
AU NIVEAU EUROPÉEN**

- 41 Engagement au sein de European Kidney Patients Federation (EKPF)
- 42 Collaboration avec European Kidney Health Alliance (EKHA)

8

**ENGAGEMENTS
INTERASSOCIATIFS**

- 43 Participation aux travaux de France Assos Santé
- 44 Mobilisation au sein de Coopération Patients Engagement au sein d'AVNIR
- 45 Participation au collectif interassociatif informel sur l'accès à l'assurance emprunteur

9

**CONTRIBUTIONS
À DIFFÉRENTS
TRAVAUX ASSOCIATIFS,
SCIENTIFIQUES,
INSTITUTIONNELS
ET INDUSTRIELS**

- 46 Coopération Santé
- 47 CATEL
Travaux collaboratifs avec les entreprises du médicament
- 48 Ateliers de Giens
Rexetris
- 49 Groupes de travail institutionnels
- 50 Travaux de recherche
- 51 Mandats de représentation dans les instances sanitaires et de l'Assurance Maladie
- 52 Contributions de Renaloo aux évaluations du HCSP et de la HAS
- 53 Colloques/Séminaires et autres événements

10

ON PARLE DE NOUS : PRESSE ET AUTRES MÉDIAS

11

BILAN FINANCIER 2021

- 58 Les ressources de Renaloo
- 59 Les charges de Renaloo
Le résultat de Renaloo
Le bilan de Renaloo
Les disponibilités bancaires
Le bénévolat
MoiPatient

1.

Insuffisance rénale, dialyse, greffe : état des lieux 2021

L'impact de l'épidémie de Covid19

L'épidémie de Covid19 a frappé de plein fouet les personnes concernées par l'insuffisance rénale et en particulier les patients dialysés et greffés pour lesquels les taux de mortalité se révèlent bien plus élevés que dans la population générale.

Une situation dramatique qui n'a malheureusement pas pu être totalement maîtrisée par la vaccination à laquelle environ 30% des personnes immunodéprimées ne répondent pas ou trop peu pour être efficacement protégées. L'arrivée des traitements prophylactiques, précisément destinés à ces personnes, a suscité autant d'espoirs que de déceptions : plusieurs mois après leur autorisation d'accès précoce, ces traitements n'ont en effet été délivrés qu'à une minorité d'entre elles. La grande majorité des patients concernés ont ainsi été condamnés à se protéger avec un strict respect des gestes barrières et à la minimisation extrême de leurs interactions sociales.

Patients insuffisants rénaux avant le stade de suppléance

Dès le 3 décembre 2020, [la HAS souligne que l'insuffisance rénale est un des principaux facteurs de risque de forme grave de Covid19](#). Les risques d'hospitalisation et de décès progressent de façon proportionnelle à la diminution de la fonction rénale, pour devenir extrêmement élevé au stade 5. Il s'agit d'une population hétérogène, souvent concernée par des comorbidités elles aussi à risque (diabète, hypertension, obésité...). Certaines maladies rénales requièrent des traitements immunosuppresseurs, qui risquent de diminuer l'efficacité vaccinale.

Patients dialysés

Ils sont contraints à se rendre trois fois par semaine dans un établissement de soins pour leurs séances d'épuration extra-rénale, qui durent entre 4 et 5h. Ils sont donc en contact récurrent, proche et de longue durée avec les transporteurs, les personnels soignants, les autres patients, dans des lieux clos, parfois mal aérés.

Pour ces raisons, et malgré les immenses précautions qu'ils prennent, les contaminations sont fréquentes : selon [les données de l'Agence de la biomédecine](#) (AbM), au moins près de 18% de l'ensemble des patients dialysés ont été contaminés au 13 décembre 2021. Leur mortalité en cas de contamination est très élevée, de l'ordre de 20%.

Selon [une enquête sur les séquelles du Covid19 menée par l'AbM](#) sur 1 360 patients dialysés vivants 6 mois après l'infection, 202 présentent au moins une séquelle : 100 cas de perte musculaire ou perte de poids de plus de 5%, non récupérée, 61 cas de fatigue extrême, 31 cas avec séquelles respiratoire, 18 cas de douleurs articulaires ou musculaires, 16 cas de troubles sensitifs (troubles de l'équilibre, picotements, sensations de brûlures...), 15 cas d'anxiété, 12 cas de dépression, 12 cas de troubles cognitifs, 9 cas de stress, 11 cas de diarrhée, 6 cas de tachycardie, 6 cas de céphalées, 5 cas d'anosmie, 1 cas de douleurs thoraciques et 14 autres séquelles¹.

Patients transplantés rénaux

En raison de leur traitement anti-rejet, les patients transplantés sont fortement immunodéprimés. Leur mortalité est également très élevée, de l'ordre de 15% selon les données de l'AbM citées plus haut.

Selon une [étude française de très grande ampleur conduite par le groupement d'intérêt scientifique Epi-Phare et dont les résultats ont été publiés en février 2021](#), parmi 47 maladies chroniques étudiées, 7 apparaissent comme les plus à risque, parmi lesquelles :

- la greffe rénale, qui multiplie par 5 le risque d'hospitalisation et par 7 le risque de décès
- la dialyse qui multiplie par 4 le risque d'hospitalisation et par 5 le risque de décès

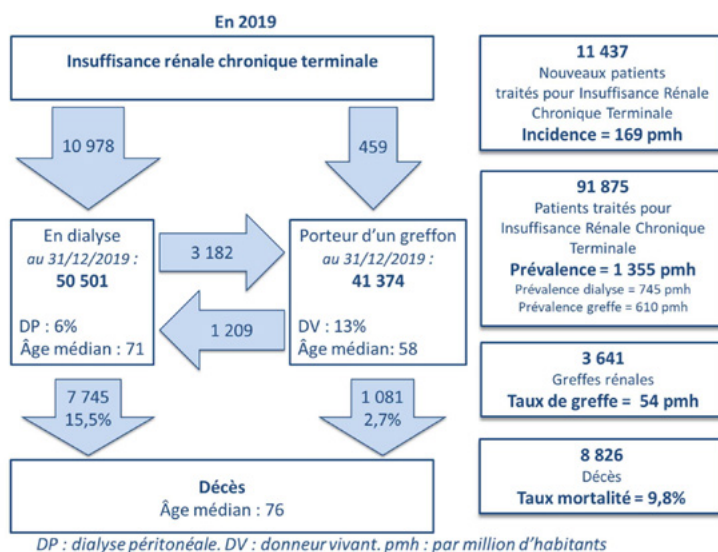
> [IRC traitée par greffe rénale et dialyse parmi les sept maladies les plus à risque face au Covid19](#), 10 février 2021

La stratégie vaccinale ayant fait l'objet de nombreuses mises à jour et d'adaptations liées à l'arrivée des traitements prophylactiques (anticorps monoclonaux), il nous a paru nécessaire d'élaborer et de diffuser une information exacte, complète et objective, permettant à chacun de faire des choix éclairés. De nombreux articles, basés sur des données fiables dont celles de l' [Agence de la biomédecine](#), de l'Assurance Maladie ([datavaccin-covid](#)), d' [Epi-Phare](#) ou issues d'études cliniques/scientifiques françaises et internationales, ont ainsi été publiés sur notre site tout au long de l'année.

Les échanges entre pairs, faisant parfois intervenir des experts, ont par ailleurs été fortement soutenus par Renaloo en 2021, afin, notamment, que soient adressées les nombreuses questions, nombreuses autour de la lutte anti-covid, de ses limites et des difficultés vécues dans la vraie vie.

Etat des lieux de la prise en charge des patients dialysés et greffés

Les chiffres clés de la maladie rénale chronique au stade de la dialyse et de la greffe en 2019



source : Agence de la biomédecine

1. Le 10 juin 2021, le Conseil Scientifique REIN a décidé d'arrêter cette enquête séquelles en raison de la difficulté d'accéder à ces informations pour les ARC REIN et à la difficulté d'imputer au COVID ces différents symptômes par ailleurs fréquents chez les patients dialysés. Une analyse approfondie de ces résultats est en cours.

Une augmentation continue du nombre de personnes dialysées et greffées et une proportion dialyse/greffe qui reste constante

Entre 2012 et 2019, le nombre de patients dialysés a augmenté de 20 % et celui des patients greffés rénaux de 24 %.

Le nombre de patients dont les reins ne fonctionnent plus et traités par dialyse ou greffe a augmenté de près de 2,5% entre 2018 et 2019. Fin 2019, 91 875 patients étaient traités par dialyse ou greffe (89 692 en 2018, 84 683 en 2017).

La répartition dialyse / greffe n'évolue pas depuis des années : 45% des patients sont greffés (41 374), 55% dialysés (50 501) alors que ce [rapport est inversé dans de nombreux pays](#).

Un nombre toujours plus important de personnes très âgées en dialyse

Le nombre de patients de plus de 85 ans en dialyse augmente de 50% depuis 2012 (6 490 en 2020, 6 385 en 2018, 6 149 en 2017) alors que [des questions légitimes se posent pour eux quant au recours à ce traitement lourd](#).

Une part importante de personnes dialysées en âge de travailler

Près de 19% des patients dialysés ont en 20 et 64 ans et rencontrent d'immenses difficultés à [concilier leur activité professionnelle avec leur traitement](#).

Comment sont soignés les patients dont les reins ne fonctionnent plus ?

Au cours de l'année 2019, 11 437 personnes ont commencé un traitement par dialyse (10 978) ou greffe préemptive (459). Bien qu'il s'agisse du traitement préconisé en première intention, la greffe préemptive (sans passer par la dialyse) est en stagnation et ne concerne que 4,1% (464) des patients (autant qu'en 2018, contre 4,7% en 2017).

Le recours comme 1er traitement à l'hémodialyse en centre ou en unité de dialyse médicalisée (UDM), la plus lourde et la plus coûteuse, concerne plus de 80% des patients.

78% des patients sont en dialyse non autonome (contre 70,7% en 2009), dont 53,2% en centre et 24,8% en UDM.

La part de la dialyse hors centre varie considérablement selon les régions : de 18 % à 56 %.

Seulement 14,2% des patients sont en autodialyse (contre 21,4% en 2009).

L'hémodialyse à domicile, qui ne concerne que 1,1% des patients, ne progresse pas (1% en 2018 et 0,9% en 2017). Quant à la dialyse péritonéale, elle est en recul avec seulement 5,8% des patients (contre 6,1% en 2017).

> Voir notre article [« Pourquoi l'organisation de la dialyse cherche-t-elle à décourager l'autonomie des patients ? »](#)

De façon stable depuis des années, environ 30% des patients ont démarré la dialyse dans un contexte d'urgence en 2019.

Des possibilités très limitées de bénéficier de modalités de dialyse longues ou fréquentes

Environ 350 patients seulement (0,7%) sont traités en hémodialyse longue (3 fois 6 ou 7 heures par semaine, les séances pouvant avoir lieu la nuit). Une part identique à 2018. Cette modalité n'est toujours pas proposée dans plusieurs régions : Champagne-Ardenne, Aquitaine, Poitou-Charentes, Haute-Normandie, Franche-Comté, Nord-Pas-de-Calais, Picardie, Corse, ainsi que l'ensemble de l'Outre-Mer.

Environ 900 patients en France (1,8%) sont traités en hémodialyse quotidienne à bas débit, le plus souvent à domicile. Cette option de traitement concerne moins de 1% des patients hémodialysés en Midi-Pyrénées, Centre-Val de Loire et dans la majorité des territoires d'Outre-Mer ainsi qu'en Corse où elle n'est pas du tout pratiquée.

Seulement 8% des patients en France ont des séances d'hémodialyse d'une durée strictement supérieure à 4h, dont on sait qu'elle peut apporter une meilleure qualité de traitement.

La greffe rénale, en diminution dramatique depuis 2017²

Si une amélioration est – fort heureusement – notée par rapport à 2020, année « catastrophe », marquée par un impact considérable du Covid19, avec notamment l'arrêt complet pendant plus de deux mois des greffes rénales, le [nombre de greffes rénales est en recul depuis plusieurs années \(3 782 en 2017, 3 251 en 2021\) soit une chute de 14%](#).

La chute de la greffe de donneur vivant

Alors qu'il stagnait depuis trois ans, le nombre de donneurs vivants a régressé : seulement 502 ont été réalisées en 2021 (contre 611 en 2017) soit une baisse de 18% depuis 2017. La part de la greffe de donneurs vivants en France (15%) reste très inférieure à celle observée chez beaucoup de nos voisins européens, où elle dépasse régulièrement les 30% (Royaume Uni, Pays Bas, pays scandinaves, etc.).

Un accès à liste nationale d'attente de greffe toujours trop limité

En 2019, le nombre total de patients en attente de greffe rénale a atteint 21 291 (contre 19 625 en 2018 et 18 793 en 2017).

Le taux de croissance de la liste est ainsi de 6% en 2019.

Parmi ces candidats à la greffe rénale, la part des patients en contre-indication temporaire (CIT, c'est à dire inscrits mais qui ne peuvent pas être greffés) a progressé de 21 à 47% en 10 ans.

Des inscriptions trop tardives et insuffisantes

Pour l'ensemble des 85 067 nouveaux patients en dialyse, la probabilité d'être inscrit sur la liste pour la première fois est de 5,9% au démarrage de la dialyse, 16 % à 12 mois, 27 % à 36 mois et 30% à 60 mois.

63% des patients dialysés inscrits sont placés d'emblée en contre-indication pendant une durée médiane de 4 mois avant d'être sur la liste « active ».

Le temps nécessaire pour que 50 % des nouveaux dialysés âgés de moins de 60 ans soient inscrits sur la liste d'attente est de 17,2 mois (médiane).

Ceci alors même que [les recommandations](#) prévoient qu'ils le soient au moins 12 mois avant le début de la dialyse. L'accès à la liste d'attente reste toujours très faible pour les plus de 60 ans et les diabétiques.

Dans son [rapport 2018](#), l'AbM soulignait que les recommandations de la HAS publiées fin 2015 « n'ont pas impacté de manière forte l'accès des patients à la liste nationale d'attente ». En d'autres termes, ces recommandations ne sont pas, ou sont insuffisamment mises en œuvre dans les pratiques médicales des néphrologues.

Selon ces recommandations, tout patient de moins de 85 ans, avec une maladie rénale chronique irréversible, dès lors que sa fonction rénale est abaissée en dessous de 30% de la normale (DFG < 30ml/min/1,73 m²) et évolutive, dialysé ou non, peut être candidat à la greffe, sauf en cas de contre-indication ou situation complexe.

Les contre-indications à la greffe rénale identifiées par la HAS sont les suivantes :

- un âge supérieur à 85 ans
- un cancer évolutif, qui n'est pas guéri
- une maladie infectieuse non contrôlée
- une maladie cardio-vasculaire ou respiratoire sévère rendant impossible une anesthésie générale
- des troubles ou une maladie psychiatrique non stabilisés
- une démence
- une obésité majeure, avec un indice de masse corporelle supérieur à 50 kg/m² (cependant, la plupart des équipes médicales en France ne greffent pas au-delà d'un IMC de 40 kg/m²)
- une incapacité à prendre sérieusement et avec rigueur des médicaments (mauvaise observance) est également considérée comme une contre-indication à la greffe.
- Certaines de ces contre-indications peuvent être traitées, stabilisées ou évoluer favorablement. Une transplantation pourra alors être envisagée.

Les durées d'attente de greffe et les inégalités continuent d'augmenter

Parmi les 21 291 inscrits en liste active, 59 % ont été greffés après une durée moyenne d'attente sur liste active de 17 mois, 34 % sont toujours inscrits en attente sur liste active depuis 24 mois en moyenne, 7 % sont décédés ou perdus de vue et n'ont jamais été greffés.

La probabilité d'être greffé est de 4 % à 12 mois du démarrage, 14 % à 36 mois et 21 % à 60 mois.

Les durées d'attente sont toujours très inégales selon les régions : à 3 ans, l'accès à la greffe des patients âgés de moins de 60 ans est de 44 % dans la France Hexagonale mais de 36,5% en Lorraine ; 37,1% dans Nord-Pas-de-Calais ; 42,4% en Ile-de-France ; 58,3% en Poitou-Charentes et de 56% en Bretagne.

Dans les régions outre marines, cet accès reste très problématique (15 % à 3 ans).

Chez les 60-74 ans, les disparités régionales persistent même 5 ans après le démarrage du traitement de suppléance.

Renaloo dénonce de longue date [les conditions et le défaut d'équité de la répartition des greffons rénaux en France](#).

Des dialyses commencées trop tôt

Alors que [les recommandations préconisent de démarrer la dialyse lorsque les reins ne fonctionnent plus qu'à 6% à 8% de la normale](#) (fonction rénale comprise entre 6 et 8 mL/min/1,73 m²), plus de 40% des patients font leur première dialyse alors que leurs reins fonctionnent encore à au moins 10% de la normale.

Pas d'amélioration du pronostic ni de la survie des patients

Les probabilités de survie des nouveaux patients sous traitement de suppléance restent stables depuis des années : un peu plus de la moitié seulement des patients (51%) sont toujours en vie au bout de 5 ans de traitement, et 32% à 10 ans. Ces survies dépendent bien entendu de l'âge des personnes ainsi que de leur état de santé.

De même, les taux de mortalité annuels n'ont pas évolué entre 2010 et 2019 : 15,5% environ des patients dialysés, et 2,7% des patients transplantés, décèdent chaque année. L'absence d'amélioration notable indique que peu de progrès thérapeutiques sont réalisés.

En conclusion

Ces données confirment qu'à ce jour, aucune réforme ou intervention n'a pu enrayer la dégradation de la prise en charge de l'insuffisance rénale en France, [dénoncée depuis des années par Renaloo](#) comme par de nombreuses institutions, et encore récemment par la [Cour des comptes](#).

Près de 5 milliards d'euros sont consacrés chaque année au financement de la dialyse et de la greffe pour les quelque 92 000 patients dont la survie en dépend, ce qui en fait l'une des pathologies les plus coûteuses pour l'Assurance Maladie. Nous regrettons que ces montants très élevés ne soient pas mieux utilisés, pour améliorer la qualité de nos soins et de nos vies, tout comme le défaut de régulation qui permet à ces dérives de perdurer et de s'amplifier.

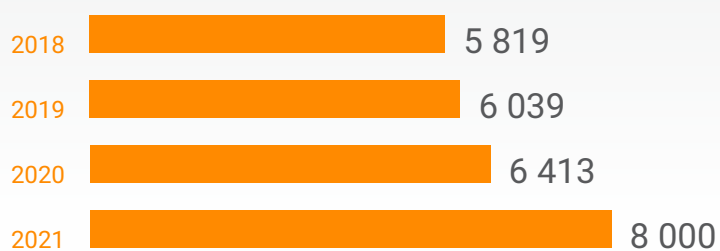
Nous appelons à ce que le prochain plan greffe permette à notre pays de s'engager dans une révolution pour la greffe rénale et une réforme globale de la prise en charge des patients insuffisants rénaux à brève échéance.

2.

La vie de l'Association

Les Rénaliens

En 2021, la communauté des Rénaliens est composée de plus de 8 000 membres (6 413 en 2020, 6 039 en 2019, 5 819 en 2018). Chacun possède un compte individuel actif sur le site de Renaloo.



La gouvernance

L'Assemblée Générale

L'Assemblée Générale comprend les membres actifs et les adhérents à jour de leur cotisation : plus de 150 personnes au 31 décembre 2021.

Elle a été réunie le 10 juillet, approuvant à cette occasion le rapport de gestion ainsi que les comptes financiers de l'année 2020.

Le Conseil d'administration

Au 31 décembre 2021, notre Conseil d'administration est composé de 19 membres, élus pour 4 ans lors de l'Assemblée Générale du 30 juin 2018 : Alain Atinault, Christian Baudelot, Olga Baudelot, Sabrina Azzi Belrechid, François Blot, Noël Bruneteau, Yvanie Caillé, Jean Canneville, Alain Coulomb, Laurent Di Méglio, Marianne Doz, Régis Fargeat, Jean-Marie Guion, Jean-Pierre Lacroix, Jean-Luc Le Coz, Rosalie Maurisse, Sylvie Mercier Nathalie Mesny et Nicolas Rennert.

Il s'est réuni à 4 reprises en 2021 (les 20 mars, 4 avril, 29 octobre et 10 décembre).

Le Bureau

Notre Bureau a été renouvelé pour 2 ans par le Conseil d'administration le 29 octobre 2021. Il est ainsi composé :

- Présidente : Nathalie Mesny
- Vice-Présidents : Christian Baudelot et Jean-Pierre Lacroix
- Trésorier : Laurent Di Méglio
- Secrétaire général : Jean-Marie Guion

Les ressources humaines

Les bénévoles engagés

Une soixantaine de personnes, patients ou proches de patients, consacrent bénévolement du temps et des compétences à notre association.

Initié lors des États généraux du Rein de 2012-2013, le groupe d'experts bénévoles alors constitué continue de s'enrichir de nouvelles compétences (dans les domaines médicaux, économiques, juridiques, communication) et envie de s'investir dans les activités de l'association.

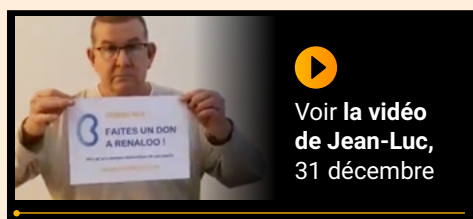
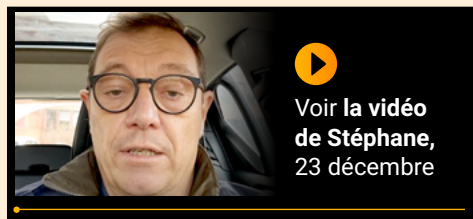
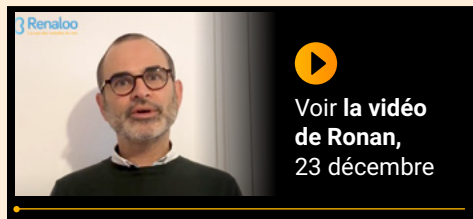
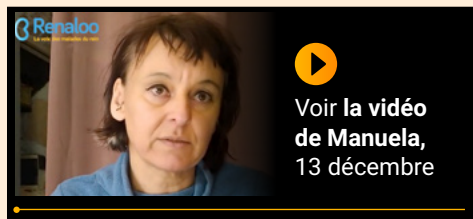
Implantés dans différentes régions de France, y compris dans les territoires d'outre-mer, cette équipe de bénévoles mobilisée autour de notre projet associatif constitue un atout précieux et une source de vitalité et de renouvellement.

En 2018, nous avons créé une antenne à La Réunion et un réseau de « Correspondants Régionaux » et en cours d'organisation sur l'ensemble du territoire.

Depuis 2019, nous comptons des représentants qui siègent ainsi au sein des commissions des usagers d'établissements de santé situés dont la principale mission est de veiller au respect des droits des usagers et de faciliter leurs démarches.

Plusieurs bénévoles représentent également Renaloo dans différentes instances notamment institutionnelles (> Voir parties 8 et 9 du présent rapport).

Ils sont nos précieux bénévoles engagés et expliquent en quoi les actions de Renaloo leur sont utiles :



L'équipe salariée

Au 31 décembre 2021, notre association compte deux salariées, en charge de nos principaux pôles d'activités :

Clotilde Genon, coordinatrice en charge notamment de l'animation du réseau, de la mobilisation des bénévoles et des actions de terrain

Magali Leo, responsable du plaidoyer

L'équipe travaille en parallèle au quotidien avec Manon Molins, salariée de MoiPatient (> Voir partie 5 du présent rapport).

Nos salariées occupent des bureaux dans un espace de co-working, à l'adresse du siège social de l'association : 29 bis rue Buffon, Paris 5e.

Le Comité Médical et Scientifique (CMS)

Notre association s'appuie sur l'expertise d'un [CMS](#) qui nous conseille et nous accompagne autour de notre mission essentielle : l'amélioration des parcours, de la qualité des soins et de la vie des personnes vivant avec une maladie rénale. Il a été constitué sur la base d'un large appel à candidatures et rassemble de [nombreuses expertises](#) : néphrologie et autres spécialités médicales, chirurgie, soins infirmiers, psychologie, diététique, travail social, santé publique, épidémiologie, droit, économie de la santé, sociologie, bioéthique, e-santé, ainsi que l'expertise des patients qui en font également partie.

[Composition du CMS](#)

Le fonctionnement interne

Notre fonctionnement habituel a été modifié afin de s'adapter à la crise sanitaire, aux différentes périodes de confinement, de restrictions de déplacements et surtout de réduire l'exposition de nos bénévoles et salariées aux risques sanitaires dans le cadre de leurs missions. Ainsi, depuis début 2020, nous avons organisé des rendez-vous réguliers en visio (quotidiens au début de la crise sanitaire, hebdomadaires ensuite) qui ont permis de maintenir et renforcer les liens au sein de notre équipe active.

Les échanges entre les différentes instances de gouvernance (Bureau / Conseil d'Administration), les équipes salariées et bénévoles, ont, de la même façon, été maintenus en visio.

Une réunion stratégique organisée le 13 février a permis de dresser un bilan de nos actions menées jusqu'alors, largement impactées par la crise sanitaire et d'orienter la mise en œuvre de nos priorités.



Bénévoles et salariées se réunissent en outre chaque semaine en visio pour échanger sur l'actualité, préparer et débriefer des réunions auxquelles les uns et les autres participent, partager de l'information, débattre de certains sujets, discuter de modalités d'action et convenir des stratégies de court terme à mettre en œuvre.

Indépendamment de ces réunions hebdomadaires, notre équipe se retrouve régulièrement autour de sujets thématiques, pour travailler sur des actions et projets nécessitant un travail de fond plus ou moins technique, avec parfois la participation d'experts.

Historique & Données

2002

Création de notre site internet www.renaloo.com

2008

Création de notre association et refonte du site

2009 / 2011

« Demain la greffe » - Révision de la loi de bioéthique

2012 / 2013

Les États Généraux du Rein

2016

Nous obtenons l'agrément ministériel, nous dotons d'un Comité Médical et Scientifique pluridisciplinaire et élaborons notre manifeste pour améliorer la qualité de soins et de la vie

2017

Nous sommes membre fondateur de France Assos Santé

Nous formulons des propositions concrètes pour améliorer la prise en charge des patients insuffisants rénaux

2018

Une première antenne de Renaloo est créée à La Réunion

Nous alertons sur le défaut d'équité dans la répartition des greffons rénaux

2019

Nous alertons sur la diminution du nombre de greffes rénales

Nous nous mobilisons autour de la réforme de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique
Nous lançons MoiPatient

2020

Le Covid19 plonge la France dans une crise sans précédent

Nous nous mobilisons pour informer, conseiller, soutenir et défendre les personnes concernées par l'insuffisance rénale, sévèrement immunodéprimés, vulnérables face au Covid19

2021

Poursuite de nos actions « anti-covid » pour protéger les patients sévèrement immunodéprimés : nous nous battons et obtenons leur accès prioritaire à la vaccination ainsi qu'aux traitements prophylactiques. Nous nous mobilisons autour du nouveau plan greffe dont la publication est prévue début 2022 et contribuons, avec d'autres associations, à lever d'importants freins à l'accès à l'assurance emprunteur des personnes malades ou l'ayant été.

3.

Informier, soutenir, répondre aux besoins

Nos actions de crise

Depuis le début de la crise sanitaire, nous nous mobilisons sans relâche pour informer, conseiller et protéger les personnes concernées par l'insuffisance rénale chronique, à hauts risques de formes graves de Covid19.

Publication d'un socle d'information sur la vaccination anti-covid, 9 janvier

A l'occasion de [l'annonce de l'arrivée prochaine de vaccins contre le covid](#), nous avons réuni, en décembre 2020, un groupe de travail, rassemblant plusieurs experts, néphrologues et patients, afin de proposer des informations et des conseils aux personnes insuffisantes rénales, dialysées ou greffées.

LA VACCINATION CONTRE LE COVID19 EN 10 POINTS

POUR LES PERSONNES INSUFFISANTES RÉNALES, DIALYSÉES, GREFFÉES DU REIN

Mise à jour du 22 février 2021

Vous être dialysé ou transplanté ?
Vous avez une insuffisance rénale sévère* ?
Vous avez une maladie rénale spécifique ?**

Vous êtes « ultra-prioritaire » pour accéder à la vaccination anti-Covid19 dès à présent.

Vous pouvez être vacciné dans le service de néphrologie, de dialyse ou de transplantation qui vous suit, ou bien dans un centre de vaccination.

Les informations pour obtenir un RDV dans un centre de vaccination sont disponibles sur santefr.fr**

La vaccination n'est pas obligatoire, mais fortement recommandée.

1. Deux vaccins recommandés
 - À l'heure actuelle, seuls les vaccins Pfizer/BioNTech et Moderna sont recommandés pour les personnes « ultra-prioritaires ».
 - La campagne vaccinale a débuté en France le 27 décembre 2020.
2. Des vaccins à ARN messager
 - Cette technologie est utilisée depuis une dizaine d'années pour le traitement de certains cancers et de maladies rares, avec des résultats rassurants.
 - Deux injections sont nécessaires, à trois ou quatre semaines d'intervalle.
 - Il ne s'agit pas de vaccins vivants atténués, ils ne sont donc pas contre-indiqués pour les patients immunodéprimés.
3. Une très grande efficacité
 - Ces vaccins sont très efficaces (90%) pour protéger contre les formes symptomatiques de Covid-19.
 - Cette efficacité reste élevée chez les personnes âgées.
 - Des rappels seront peut-être nécessaires pour prolonger la durée de la protection ou l'étendre à certains variants.
4. Des effets indésirables usuels
 - Il s'agit essentiellement des réactions habituelles dans les jours suivant une vaccination : fatigue, douleur au point d'injection, maux de tête, etc.
 - Les effets indésirables surviennent habituellement dans les quelques semaines qui suivent une vaccination. La possibilité d'autres réactions, rares ou décalées dans le temps, ne peut être exclue mais est peu probable.
5. Une question importante
 - On saura d'ici quelques semaines si ces vaccins, en plus d'empêcher les symptômes de la maladie, permettent aussi de ne pas transmettre le virus.
 - Si c'est le cas, en plus de se vacciner pour se protéger soi-même, on le fera aussi pour protéger les autres.
6. Mesures barrières
 - Au moins dans un premier temps, les mesures barrières - distancer, port du masque, hygiène des mains, etc. - devront être respectées par tous, vaccinés ou non, pour éviter toute transmission.

INFORMATIONS SPÉCIFIQUES AUX PERSONNES INSUFFISANTES RÉNALES, DIALYSÉES, GREFFÉES DU REIN

7. Des données encore limitées...
 - Comme souvent, les patients greffés, immunodéprimés, ont été exclus des essais cliniques de ces vaccins.
 - Aucune information n'a pour le moment été publiée sur les patients insuffisants rénaux ou dialysés qui ont pu y participer.
8. Une efficacité diminuée ?
 - Les vaccins sont souvent moins efficaces chez les personnes immunodéprimées.
 - Il est possible que ce soit le cas pour ces vaccins contre le Covid-19. Cela ne remet pas en cause l'intérêt de la vaccination pour ces personnes.
9. Une expérience longue et rassurante de la vaccination
 - Depuis des dizaines d'années, ces patients sont très régulièrement vaccinés contre de nombreuses maladies, sans risque particulier d'effets indésirables, de complications ou de rejets.
 - Rien ne permet de penser que les vaccins contre le Covid-19 se comporteront différemment.
10. Une vaccination très fortement conseillée
 - Pour les patients insuffisants rénaux, dialysés ou greffés, le risque de mourir ou d'avoir des séquelles à long terme du Covid-19 est bien plus élevé que le risque d'un éventuel effet indésirable du vaccin.
 - Il est donc prioritaire pour la vaccination qui leur est très fortement recommandée**.

* à partir du stade 4 (SFR) < 30 ml/min/1,73 m²
 ** SNI (SNLGM ou HSF) actif ou GEM active et/ou soumis à un traitement immunosuppresseur exposant à un risque accru de forme sévère en cas de COVID-19, vascularite (vascularite à ANCA, néphropathie du purpura rhumatoïde, etc.) glomérulonéphrite à dépôts mésoangiaux (maladie de Berger), glomérulonéphrite à dépôts de C3, Lupus disséminés ET traitement immunosuppresseur exposant à un risque accru de forme sévère de COVID-19.
 *** Les difficultés actuelles de prise de RDV devraient s'atténuer dans les prochaines semaines et toutes les personnes ultra-prioritaires devraient être vaccinées d'ici avril 2021.

Les vaccins contre le Covid-19 : l'espoir de nous protéger du virus et de retrouver nos libertés.

Informations établies par un groupe de travail rassemblant différents experts, néphrologues et patients. Version du 22 février 2021. www.rena100.com

VACCINATION ANTICovid19 POUR LES PERSONNES INSUFFISANTES RÉNALES, DIALYSÉES, GREFFÉES DU REIN : OÙ, QUAND, COMMENT ?

- Personnes dialysées
- Personnes greffées
- Personnes ayant une IRC stade 4 et 5
- Personnes atteintes de certaines maladies rénales*
- Plus de 75 ans

✓ Vaccins Pfizer, Moderna ou AstraZeneca

✓ Pour les vaccins Pfizer ou Moderna :

- dans le service de néphrologie, de dialyse, ou de greffe rénale qui vous suit
- dans un centre de vaccination, avec une prescription, sur RDV : 0 800 009 110 en ligne : sante.fr

✓ Pour le vaccin AstraZeneca :

- dans le service de néphrologie, de dialyse, ou de greffe rénale qui vous suit
- chez votre médecin généraliste et dès le 15 mars 2020 en pharmacie
- après de la médecine du travail

- Personnes de plus de 50 ans ayant une IRC jusqu'au stade 3
- Professionnel de santé ayant une IRC jusqu'au stade 3

✓ Vaccin AstraZeneca

- chez votre médecin généraliste
- dès le 15 mars 2020 en pharmacie
- après de la médecine du travail

* SNI (SNLGM ou HSF) actif ou GEM active et/ou soumis à un traitement immunosuppresseur exposant à un risque accru de forme sévère de COVID-19, vascularites (vascularite à ANCA, néphropathie du purpura rhumatoïde, etc.) glomérulonéphrite à dépôts mésoangiaux d'IGA (maladie de Berger), glomérulonéphrite à dépôts de C3, Lupus disséminés ET traitement immunosuppresseur exposant à un risque accru de forme sévère de COVID-19.

Version 5 du 5 mars 2021. Plus d'infos sur www.rena100.com
 Ce document est mis à jour en fonction des évolutions du calendrier vaccinal.

... tout comme l'accès précoce des traitements prophylactiques

[Accès précoce aux anticorps monoclonaux, permettant d'éviter les formes graves de Covid19, pour les patients IRC, dialysés et greffés, 17 février](#)

[Enfin, un traitement pour empêcher les formes graves de Covid19 ? Un 1er anticorps monoclonal accessible en ATU de cohorte, 24 février](#)

[Deux cocktails d'anticorps monoclonaux contre le Covid19 désormais accessibles aux patients insuffisants rénaux sévères, dialysés ou greffés, 16 mars](#)

[Toutes les personnes majeures ayant une insuffisance rénale, quel que soit son stade, peuvent désormais être vaccinées, 30 avril](#)

[Ronapreve, anticorps monoclonaux en prophylaxie : qu'est-ce que c'est, comment ça marche ?, 13 août](#)

[Anticorps monoclonaux en prophylaxie – Ronapreve : recommandations du Ministère de la Santé et de la SFT, 20 août](#)

[Anticorps monoclonaux en pré-exposition : c'est parti !, 3 septembre](#)

[Un nouveau traitement préventif du covid19, efficace durant 6 à 12 mois, attendu en décembre, 22 novembre](#)

[Evusheld autorisé en France en prévention du Covid19 pour les patients sévèrement immunodéprimés, 11 décembre](#)

En réponse aux patients, nombreux à nous contacter faute de pouvoir recevoir le Ronapreve®, nous avons proposé un modèle de courrier à adresser à leur équipe de greffe afin de demander formellement l'accès à ce traitement.

[Courrier de l'Assurance Maladie, 3e dose, vaccination dès 16 ans, remboursement des sérologies : on vous dit tout..., 9 mai](#)

[La vaccination anti-Covid19 pour les patients insuffisants rénaux, dialysés, transplantés : informations et conseils, 16 décembre 2020, mise à jour en 2021](#)

Diffusion d'informations régulières sur la stratégie vaccinale et les traitements anti-covid en accès précoce

Tout au long de l'année, nous avons publié de nombreux articles pour informer les patients sur la vaccination (son intérêt, son efficacité, les rappels) et les traitements anti-covid en lien avec les actualités, recommandations, résultats d'études scientifiques et autres annonces. Certains ont été accompagnés d'infographies pour faciliter la compréhension d'un dispositif complexe.

Début 2021 : l'arrivée des vaccins suscite les espoirs des patients insuffisants rénaux...

[Organisation de la vaccination Anti-Covid19 pour les patients dialysés, 20 janvier](#)

[Quels vaccins anti-Covid19 pour les personnes ultra-prioritaires ?, 16 février](#)

[La vaccination anti-Covid19 dans les centres de dialyse devrait accélérer, 23 février](#)

[La campagne vaccinale avance enfin pour les patients dialysés et greffés du rein, 3 mars](#)

[Le vaccin AstraZeneca peut désormais être utilisé pour les personnes ayant une insuffisance rénale sévère, dialysées et greffées du rein, 6 mars](#)

Un courrier auquel nous avons contribué, a été adressé en mai par l'Assurance Maladie aux assurés immunodéprimés sévères, et donc à l'ensemble de patients dialysés et greffés.



Son objectif est de les informer sur la recommandation d'une troisième dose de vaccin, les conditions prévues pour la recevoir, les modalités de prise de rendez-vous prioritaires en centre de vaccination, avec notamment un numéro de téléphone « coupe-file », le fait que le courrier est un justificatif suffisant, à présenter au centre de vaccination pour recevoir cette 3e dose, l'accès à la vaccination de leurs proches, pour qui elle est hautement recommandée, et la nécessité de continuer à respecter les gestes barrières en raison du risque de protection insuffisante.

Insuffisance rénale, dialyse, greffe : pas encore vacciné ? C'est le moment !, 12 juin

Renaloo et la CPAM de Seine-Saint-Denis se sont associées pour encourager toutes les personnes ayant une insuffisance rénale, dialysées ou greffées non vaccinées à « sauter le pas ».



Connaitre son taux d'anticorps, nécessaire pour déterminer la meilleure stratégie de lutte anti-covid

Sérologies post-vaccinales : des réponses à vos questions, 25 février

Nous sommes mobilisés depuis le début de la campagne vaccinale pour obtenir le remboursement des tests sérologiques (permettant de mesurer les taux d'anticorps dirigés contre la protéine spike du Covid19) pour les personnes sévèrement immunodéprimées, dont font partie les patients dialysés et les greffés. Six mois après la recommandation de prise en charge du Conseil d'orientation de la stratégie vaccinale, deux mois après celle de la HAS, mais aussi après de multiples sollicitations et relances, **c'est enfin chose** faite en octobre (Voir partie 6 du présent rapport)

Les sérologies post-vaccinales Covid enfin remboursées en ville pour les personnes sévèrement immunodéprimées, 5 octobre

Quel taux d'anticorps permet une protection contre le Covid19, 21 novembre

Face à la 5^e vague et à omicron : les anticorps antiCovid, plus on en a, mieux c'est !!!, 17 décembre

Vaccins, anticorps monoclonaux, comment s'y retrouver ?
Des infographies pour aider les patients à se situer dans les stratégies de lutte anti-covid

[4e dose de vaccin en centre de vaccination ou en ville, ça démarre en septembre !](#), 17 août

Vous êtes greffé et vous avez des anticorps après la 3^e dose de vaccin ?

La 4e dose arrive en centre de vaccination et en ville

Renaloo
La voix des malades du rein

4^e DOSE, ANTICORPS MONOCLONAUX : COMMENT SE PROTÉGER DU VARIANT DELTA QUAND ON EST GREFFÉ DU REIN
 Mise à jour août 2021

1	2	3
Vous n'avez pas encore reçu de 3 ^e dose de vaccin anti-COVID.	Vous avez reçu une 3 ^e dose et votre sérologie est positive.	Vous avez reçu une 3 ^e dose mais votre sérologie est restée négative.
Une 3 ^e dose pourra permettre d'augmenter votre taux d'anticorps et de renforcer votre protection.	Une 4 ^e dose permettra d'augmenter votre taux d'anticorps et de renforcer votre protection.	Vous pouvez bénéficier d'un traitement prophylactique par anticorps monoclonaux (Ronapreve), à raison d'une injection toutes les 4 semaines.
CETTE 3^e DOSE VOUS EST CONSEILLÉE DÈS QUE POSSIBLE. Elle est disponible dans tous les centres de vaccination pour les personnes immunodéprimées sévères.	CONTACTEZ VOTRE MÉDECIN / NÉPHROLOGUE AFIN DE RECEVOIR UNE 4^e DOSE DÈS QUE POSSIBLE.	CONTACTEZ VOTRE MÉDECIN / NÉPHROLOGUE AFIN DE RECEVOIR CE TRAITEMENT DÈS QUE POSSIBLE.
CONTINUEZ POUR LE MOMENT À VOUS PROTÉGER DU VIRUS COMME LORSQUE VOUS N'ÉTIEZ PAS VACCINÉ ! Vos proches et les personnes en contact régulier avec vous doivent aussi être vaccinés pour participer à votre protection.		
VOUS ÊTES CAS CONTACT ? Vous pouvez bénéficier d'un traitement préventif par anticorps monoclonaux. ✓ CONTACTEZ SANS ATTENDRE VOTRE MÉDECIN / NÉPHROLOGUE	VOUS AVEZ DES SYMPTÔMES ? Si le diagnostic de Covid19 est confirmé, vous pourrez bénéficier d'un traitement par anticorps monoclonaux afin de diminuer votre risque de développer une forme grave. ✓ CONTACTEZ SANS ATTENDRE VOTRE MÉDECIN / NÉPHROLOGUE	

www.renalloo.com

[4e dose, rappel, anticorps monoclonaux : se protéger du Covid19 quand on est profondément immunodéprimé](#), 7 novembre

4^e DOSE, RAPPEL, ANTICORPS MONOCLONAUX : SE PROTÉGER DU COVID19 QUAND ON EST PROFONDÉMENT IMMUNODÉPRIMÉ
 Mise à jour novembre 2021

1	2	3
Vous n'avez pas encore reçu de 3 ^e dose de vaccin anti-COVID19.	Vous avez reçu une 3 ^e dose et votre sérologie est positive.	Votre sérologie est toujours négative malgré une 3 ^e , voire une 4 ^e dose.
Une 3 ^e dose pourra permettre d'augmenter votre taux d'anticorps et de renforcer votre protection.	Une 4 ^e dose permettra d'augmenter votre taux d'anticorps et de renforcer votre protection.	VOUS POUVEZ BÉNÉFICIER D'UN TRAITEMENT PROPHYLACTIQUE PAR ANTICORPS MONOCLONAUX.
CETTE 3^e DOSE VOUS EST CONSEILLÉE 1 MOIS APRÈS LA 2^e OU DÈS QUE POSSIBLE. Elle est disponible en centres de vaccination, chez les médecins de ville, en pharmacie.	CONTACTEZ VOTRE MÉDECIN / NÉPHROLOGUE POUR RECEVOIR UNE 4^e DOSE ENVIRON 1 MOIS APRÈS LA 3^e OU DÈS QUE POSSIBLE.	CONTACTEZ VOTRE MÉDECIN / NÉPHROLOGUE AFIN DE RECEVOIR CE TRAITEMENT DÈS QUE POSSIBLE.
Si votre sérologie est positive après cette 3 ^e dose, vous pourrez recevoir une 4 ^e dose, puis un rappel au moins trois mois plus tard. Si votre sérologie reste négative, vous pourrez bénéficier d'un traitement prophylactique par anticorps monoclonaux.	VOUS POURREZ RECEVOIR UN RAPPEL AU MOINS TROIS MOIS APRÈS VOTRE 4^e DOSE	
N'OUBLIEZ PAS DE VOUS FAIRE VACCINER CONTRE LA GRIPPE ! Vous êtes prioritaire pour ce vaccin, qui peut être administré en même temps que celui contre le COVID19.		
CONTINUEZ POUR LE MOMENT À VOUS PROTÉGER DU VIRUS COMME LORSQUE VOUS N'ÉTIEZ PAS VACCINÉ. Vos proches vivant avec vous doivent aussi être vaccinés contre le COVID19 et recevoir un rappel 6 mois plus tard, pour participer à votre protection. Ils sont également prioritaires pour recevoir le vaccin anti-grippe.		
VOUS ÊTES CAS CONTACT ? Vous pouvez bénéficier d'un traitement préventif par anticorps monoclonaux. ✓ CONTACTEZ SANS ATTENDRE VOTRE MÉDECIN / NÉPHROLOGUE	VOUS AVEZ DES SYMPTÔMES ? Si le diagnostic de COVID19 est confirmé, vous pourrez bénéficier d'un traitement par anticorps monoclonaux afin de diminuer votre risque de développer une forme grave.	

[Urgent : nouvelles recommandations du COSV sur la protection des personnes sévèrement immunodéprimées](#), 25 novembre

RENALOO
La voix des malades du rein

RAPPEL, ANTICORPS MONOCLONAUX : NOUVELLES RECOMMANDATIONS DU CONSEIL D'ORIENTATION DE LA STRATÉGIE VACCINALE POUR LES PERSONNES PROFONDÉMENT IMMUNODÉPRIMÉES
 novembre 2021

1	2	3	4
Vous n'êtes pas encore vacciné ou vous n'avez reçu qu'une seule dose de vaccin.	Vous avez reçu 3 ou 4 doses de vaccin et votre dernière dose date de moins de 3 mois.	Vous avez reçu 3 ou 4 doses de vaccin et votre dernière dose date de 3 mois ou plus.	Vous avez déjà fait votre rappel.
Finalisez votre schéma vaccinal (2 doses à 28 jours d'intervalle).	Faites votre rappel.	Faites votre rappel sans attendre.	
Faites une sérologie un mois après la dernière dose ou dès que possible si ce délai est dépassé.	Faites une sérologie un mois après la dernière dose ou dès que possible si ce délai est dépassé.	Faites une sérologie 15 jours après le rappel ou dès que possible si ce délai est dépassé.	
Taux d'anticorps < 264 BAU/ml*	Taux d'anticorps > 264 BAU/ml*	Taux d'anticorps < 264 BAU/ml*	Taux d'anticorps > 264 BAU/ml*
La protection apportée par la vaccination n'est pas suffisante*.	Faites votre rappel. Puis, faites une sérologie 3 mois plus tard.	Faites votre rappel sans attendre.	La protection apportée par la vaccination est suffisante*.
Vous devez recevoir un traitement prophylactique par anticorps monoclonaux**.			

*Le taux d'anticorps minimal pour que la protection contre le COVID19 soit considérée comme suffisante est de 264 BAU/ml (unités OHS).

**En plus du Ronapreve des laboratoires Roche, en accès précoce depuis août 2021, un nouveau cocktail d'anticorps monoclonaux proposé par Astra Zeneca est en cours d'évaluation par la HAS et l'ANSM et devrait être disponible en France en décembre 2021 :

- Il nécessite seulement une administration tous les 6 à 12 mois
- Il est administré par voie intramusculaire (2 injections)
- La grande efficacité en prophylaxie primaire est démontrée (étude de phase 3)

Faites une sérologie de suivi tous les 3 mois.
 Si votre taux d'anticorps devient inférieur à 264 BAU/ml, vous devrez recevoir un traitement prophylactique par anticorps monoclonaux**.

[☑ Ronapreve : modèle de courrier pour demander à accéder à la prophylaxie pré-exposition du Covid19](#), 5 novembre

Immenses déceptions liées à la faible réponse vaccinale des patients dialysés ou greffés et à la sous-utilisation des traitements disponibles

[☑ Les modalités actuelles de vaccination contre le Covid19 pourraient ne pas être suffisantes pour protéger les personnes greffées](#), 23 mars



[☑ Le Pr Odile Launay répond à nos questions sur la faible efficacité des vaccins antiCovid19 chez les personnes greffées](#), 30 mars

Le Pr Odile Launay, infectiologue, coordinatrice du centre de vaccinologie Cochin-Pasteur, membre du comité scientifique vaccin Covid19, est une des principales expertes de la vaccination en France, et notamment de celle des personnes immunodéprimées. Elle dirige la plateforme d'essais cliniques Covireivac, mise en place par l'Inserm pour mieux étudier les effets des vaccins contre le Covid19, qui comprend des cohortes de populations particulières dont les patients insuffisants rénaux, dialysés et transplantés. Elle a accepté de répondre à nos questions sur les incertitudes liées à la vaccination des patients greffés.

Le Pr Odile Launay, infectiologue, coordinatrice du centre de vaccinologie Cochin-Pasteur, membre du comité scientifique vaccin Covid19, est une des principales expertes de la vaccination en France, et notamment de celle des personnes immunodéprimées. Elle dirige la plateforme d'essais cliniques Covireivac, mise en place par l'Inserm pour mieux étudier les effets des vaccins contre le Covid19, qui comprend des cohortes de populations particulières dont les patients insuffisants rénaux, dialysés et transplantés. Elle a accepté de répondre à nos questions sur les incertitudes liées à la vaccination des patients greffés.

[☑ Vous êtes dialysé ou greffé ? Attention, la vaccination antiCovid19 pourrait ne pas être suffisamment efficace pour vous](#), 3 avril

Coronavirus COVID19

Pour nous aider à faire connaître ce message urgent, merci d'avance de le partager autour de vous.

Vous êtes dialysé ou greffé et vous êtes vacciné ?

Le vaccin pourrait ne pas être suffisamment efficace pour vous* Protégez-vous !

Il est essentiel de continuer à respecter scrupuleusement toutes les mesures barrières.

En cas de symptômes de Covid19
Contactez immédiatement votre néphrologue ou votre médecin traitant. Il existe désormais des traitements qui visent à prévenir les formes graves. Pour être efficaces ils doivent être administrés le plus rapidement possible.

Tenez-bon et prenez soin de vous !

www.renalloo.com

*Niveau d'étude inférieur que la réponse immunitaire des patients dialysés et greffés au vaccin contre le Covid19 par rapport aux observations non contrôlées par le service de biométrie de Covid19 chez des patients dialysés et greffés saines. Cette étude ne se substitue pas à l'avis de votre médecin. Pour plus d'informations sur les modalités de vaccination, contactez votre médecin traitant ou votre néphrologue. Ce message informatif est diffusé par Renaloo.

[☑ Efficacité diminuée du vaccin, premières infos de la vraie vie des patients dialysés et greffés](#), 24 avril

[☑ Des informations rassurantes venues du Royaume-Uni sur l'efficacité de la vaccination antiCovid19 pour les personnes transplantées](#), 2 juillet

[☑ Quel taux d'anticorps permet une protection contre le Covid19 ?](#) Premiers éléments de réponse..., 13 août

Le renforcement vaccinal des patients dialysés ou greffés et de leurs proches

[☑ Confirmation d'une 3ème dose de vaccin ARNm pour les patients dialysés et greffés](#), 12 avril

[☑ La vaccination des proches des personnes sévèrement immunodéprimées est confirmée](#), 22 avril

[☑ Troisième dose, et après ?](#), 20 mai

[☑ Grande efficacité de la 3e dose de vaccin COVID19 chez des patients transplantés en France](#), 24 juin

[☑ 4e dose « au cas par cas » : protégez-vous du variant delta !](#), 18 juillet

[☑ Pas encore vacciné ? Pour vous protéger du variant delta, c'est le moment !](#), 21 juillet

Renaloo La voix des malades de France

Insuffisance rénale - dialyse - greffe

Pas encore vacciné ? C'est le moment !

En raison de votre état de santé, vous êtes à très haut risque de forme grave et de décès de COVID19.

Protégez-vous du variant delta !

Prenez RDV dans n'importe quel centre de vaccination sur : vitemadose.covidtracker.fr

Un numéro coupe-file existe pour vous permettre d'accéder à un RDV en priorité, contactez-nous pour plus d'infos.

www.renalloo.com

[☑ Dose de rappel : un numéro vert pour obtenir un rendez-vous en priorité](#), 3 décembre

Malgré la très grande vulnérabilité des patients dialysés et greffés, leur taux de vaccination apparait insuffisant plusieurs mois après le lancement de la campagne vaccinale...

[☑ 77% des patients dialysés et 73% des transplantés rénaux sont vaccinés contre le Covid19](#), 29 mai

[☑ Une personne greffée du rein / dialysée sur cinq toujours pas vaccinée en France...](#), 11 juillet

... ce qui donne lieu à la mobilisation du Pr Fischer, président du COSV et de l'Assurance Maladie, en collaboration avec Renaloo, pour informer les patients

[Le Pr Alain Fischer répond aux questions des personnes dialysées et greffées pas encore vaccinées](#), 10 août



Afin de rassurer les hésitants et de lutter contre la désinformation, le Pr Alain Fischer, Président du conseil d'orientation de la stratégie vaccinale, a accepté de répondre à leurs questions dans deux vidéos réalisées par le Ministère de la Santé, en collaboration avec Renaloo.

L'arrivée d'Omicron... et de nouvelles inquiétudes

[Face à omicron, un appel à la plus grande prudence](#), 24 décembre

Des informations sur les autres stratégies de réduction des risques

Nous avons contribué à ce que la possibilité de télétravail et, subsidiairement, les droits au chômage partiel soient prolongés à partir du 27 septembre pour les personnes ayant une insuffisance rénale (non dialysées), dialysées ou greffées, toutes étant « sévèrement immunodéprimées ».

[Covid19 : télétravail et chômage partiel se poursuivent pour les personnes dialysées et greffées](#), 11 septembre

En réponse aux nombreux patients inquiets des conditions du maintien du pass sanitaire, qui s'appliquent dès le 15 décembre 2021 pour les plus de 65 ans et concerneront les autres tranches d'âges à partir du 15 janvier 2022, nous avons mis à jour un article détaillé.

[Maintien du pass sanitaire pour les personnes sévèrement immunodéprimées](#), 25 novembre (mis à jour le 11 décembre)

Des rendez-vous en ligne pour soutenir patients et proches

Dès le 21 mars 2020 et pendant toute l'année 2021, Renaloo (en partenariat avec [Patiente Impatiente](#) et [Info Rein Santé](#)) a proposé, une fois par semaine en 2021, des espaces d'informations, d'échanges et de soutien aux patients et proches concernés par les maladies rénales : les visios REUN'IR, avec le soutien du FNDS. Chacun des groupes était dédié à des situations différentes (dialyse, greffe et MRC en amont de la suppléance).



27 ateliers en ligne ont ainsi été organisés sur le thème du Covid19 en 2021, réunissant en totalité plus de 500 participants et comptant la présence constante de Clotilde Genon, notre responsable de la mobilisation patients, Christian Baudelot (notre vice-président, sociologue), Béatrice M'Bark (Info Rein Santé) et Delphine Blanchard (Patiente Impatiente).

Mot de Christian Baudelot, vice-président de Renaloo :

« Ces visios ont, tout au long d'année 2021, permis à des dizaines de patients de partager leurs inquiétudes, leurs questions et leurs difficultés dans un contexte de crise majeure. Des rendez-vous qui ont par ailleurs scellé un pacte de solidarité et même d'amitié entre différentes personnes aux parcours différents mais réunies autour de problématiques communes. En tant que sociologue, j'ai été frappé par l'humanité et la richesse de ces moments d'échange qui soulignent l'intérêt de faire corps quand la maladie et les traitements, déjà lourds à supporter, exposent à de tels risques vitaux. Mais aussi par la richesse des expériences et des savoirs accumulés par les patients au long de leur parcours, dont la qualité et l'intérêt devraient être mieux reconnus par le corps médical. »

En sus des visios hebdomadaires, nous avons organisé deux sessions thématiques en présence d'experts, autour des stratégies de lutte anti-covid :

- **Sur la vaccination anti-covid** le 2 février, en présence de trois experts : Stéphane Korsia-Meffre, rédacteur médical, Dr Edouard Lefèvre et Dr Guy Rostoker, néphrologues. Effets indésirables, efficacité, protection offerte par ces vaccins, ... les participants ont été invités à poser toutes leurs questions, échanger et partager leur expérience. Cette rencontre en ligne informelle, destinée à toute personne concernée par la maladie rénale, la dialyse, la greffe en quête d'informations, d'échanges ou de soutien a rassemblé 43 participants.

REUN'IR
des échanges sur les maladies rénales, la dialyse, la greffe

VACCINATION COVID-19

AVEC
STÉPHANE KORSIA-MEFFRE, rédacteur médical
DR ÉDOUARD LEFÈVRE, néphrologue
DR GUY ROSTOKER, néphrologue

MARDI
2 FEV.
2021
18H

JE M'INSCRIS

Voir le replay de la session
du 2 février 2021

701 vues

- **Sur la vaccination anti-covid et les anticorps monoclonaux** le 21 décembre, en présence du Pr Lionel Rostaing, chef de service – Néphrologie – CHU de Grenoble
Une session thématique sur la vaccination et les anticorps monoclonaux organisée dans un contexte de 5e vague de Covid19 et de la présence de plus en plus importante du variant omicron. Cette rencontre a rassemblé 81 participants.

REUN'IR
des échanges sur les maladies rénales, la dialyse, la greffe

VACCINATION CONTRE LE COVID-19 & ANTICORPS MONOCLONAUX

AVEC LE PR LIONEL ROSTAING
Chef de Service - Néphrologie - CHU de Grenoble

MAR.
21 DEC.
18H-20H

JE M'INSCRIS

Voir le replay de la session

942 vues

Accompagnement juridique et social

Avoir une maladie rénale et poursuivre son activité professionnelle comporte de nombreux défis. C'est encore plus vrai en période de pandémie, avec toutes les difficultés liées aux dispositifs de protection des personnes à risque de forme graves, qui concernent aussi leurs proches : certificats d'isolement, chômage partiel, autorisation exceptionnelle d'absence, etc. Afin d'aider au mieux à traverser cette période, nous avons mis en place dès juillet 2020, un service d'accompagnement juridique par des avocats spécialisés en droit du travail pour les personnes insuffisantes rénales et leurs proches avec le soutien de la Fondation de France.

Pour bénéficier de consultations juridiques téléphoniques gratuites, il est demandé aux personnes de remplir un [formulaire en ligne](#).

Informer, soutenir, répondre aux besoins « indépendamment » de la crise sanitaire

Ateliers thématiques en ligne « hors covid »

Sept ateliers en ligne thématiques (hors covid) ont été organisés en 2021, avec la présence constante de Clotilde Genon, notre responsable de la mobilisation patients et la participation régulière de Christian Baudelot (notre vice-président, sociologue), de Béatrice M'Bark (Info Rein Santé) et de Delphine Blanchard (Patiente Impatiente). Des professionnels ont été invités à intervenir et répondre aux questions des participants lors des ateliers en ligne portant sur des thèmes particuliers nécessitant l'apport d'expertises externes.

Les replays de la plupart de ces ateliers sont disponibles sur [notre chaîne YouTube](#) et ont été visionnés des centaines de fois (entre 415 et 618 vues).

« Les techniques de dialyse » (15 janvier)

Intervention d'Anne-Hélène Quérard (Club des Jeunes Néphrologues). 19 participants

REUN'IR
des échanges sur les maladies rénales, la dialyse, la greffe

LES TECHNIQUES DE DIALYSE

AVEC ANNE-HELENE QUERARD,
NÉPHROLOGUE - CLUB DES JEUNES NEPHROLOGUES

VENDREDI
15 JAN.
2020
18H

JE M'INSCRIS

Voir le replay

581 vues

- « **Diététique et greffe rénale** » (29 janvier)

Intervention de Sandra Gressard (diététicienne spécialisée en néphrologie). 28 participants

REUN'IR
des échanges sur les maladies rénales, la dialyse, la greffe

DIETETIQUE & GREFFE RENALE

AVEC SANDRA GRESSARD,
DIETETICIENNE SPECIALISEE EN NEPHROLOGIE

VENDREDI
29 JAN.
2021
18H

JE M'INSCRIS

Voir le replay

415 vues

- « **Désir d'enfant et grossesse** » (26 mars)

Intervention d'Alexandre Hertig (chef du service néphrologie, Hôpital Foch). 41 participants

REUN'IR
des échanges sur les maladies rénales, la dialyse, la greffe

DÉSIR D'ENFANT & GROSSESSE

AVEC ALEXANDRE HERTIG
CHEF DU SERVICE NEPHROLOGIE
HOPITAL FOCH, SURESNES

VENDREDI
26 Mars
2021
18H

JE M'INSCRIS

Voir le replay

483 vues

- « **Vie affective et sexuelle** » (23 avril)

Intervention de Patrick Papazian (sexologue, Pitié Salpêtrière). 25 participants

REUN'IR
des échanges sur les maladies rénales, la dialyse, la greffe

VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE

AVEC LE DR PATRICK PAPAZIAN, sexologue
PITIÉ SALPÊTRIÈRE, AP-HP

VENDREDI
23 AVRIL
2021
A 18H

JE M'INCRIS

Voir le replay

493 vues

- « **Accès à la greffe rénale** » (20 juillet)

Intervention d'Alexandre Hertig (chef du service néphrologie, Hôpital Foch) et de Bernard Cléro (auparavant anesthésiste dans une équipe de greffe rénale et à l'Agence de la biomédecine). 67 participants

REUN'IR
des échanges sur les maladies rénales, la dialyse, la greffe

ACCÈS À LA GREFFE RÉNALE

Avec
Alexandre Hertig, Chef du service Néphrologie (Hôpital Foch)
& Bernard Cléro, auparavant anesthésiste dans
une équipe de greffe rénale et à l'Agence
de la Biomédecine (ABM)

MAR
20 JUIL
18h

JE M'INSCRIS

- « **Polykystose rénale** » (23 septembre)

Interventions d'Aurélie Hummel et Frank Martinez (néphrologues, Necker). 57 participants

REUN'IR
des échanges sur les maladies rénales, la dialyse, la greffe

LA POLYKYSTOSE RÉNALE

AVEC AURÉLIE HUMMEL & FRANK MARTINEZ,
Néphrologues - Hôpital Necker - Paris

JEU.
23 SEPT.
18H-20H

JE M'INSCRIS

En partenariat avec

Association Polykystose France @PKD

- « Droits sociaux » (19 octobre)

Intervention d'Anne Gosteau (assistante sociale à l'AGDUC et membre de l'ASNEP). 40 participants



Partenariat avec deuxiemeavis.fr

En octobre, Renaloo et le site deuxiemeavis.fr ont noué un partenariat afin de permettre aux patients de recourir à un deuxième avis médical (par un néphrologue expert) en moins de sept jours et « à distance ». Une démarche qui peut s'avérer utile pour les patients qui se posent des questions autour de la dialyse et de la greffe rénale.

deuxiemeavis.fr se mobilisent pour vous aider à prendre les bonnes décisions pour votre santé, octobre

Bilan du site renaloo.com

Refonte

Les travaux de refonte de notre site internet, engagés en 2019 avec l'agence 14eight mais fortement ralentis en 2020, ont donné lieu au lancement de sa nouvelle version du site le 14 avril 2021.

[Activer votre compte sur le nouveau site de Renaloo](#), 19 avril



Audience

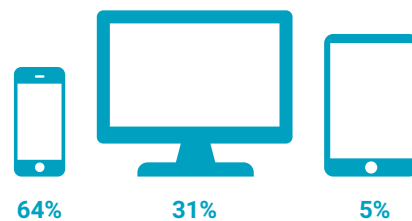
En 2021, **428 086 internautes ont consulté le site internet**, en hausse marquée par rapport aux années précédentes (contre 422 273 en 2020, 326 072 en 2019, 299 307 en 2018, 367 561 en 2017 et 285 000 en 2016). Un total de près de 981 285 pages vues tout au long de l'année.

Parmi les internautes ayant consulté le site en 2021 :

- une immense majorité (326 711) sont arrivés via un moteur de recherche, ce qui démontre l'excellent référencement de Renaloo
- 74 107 sont arrivés via l'adresse url
- 26 386 sont arrivés via réseaux sociaux
- 5 252 utilisateurs ont été renvoyés sur renaloo.com par une autre site internet (hors réseaux sociaux)

58 500 sont des parisiens, 11 700 viennent de Marseille, 7 600 de Bordeaux, 6 200 de Strasbourg et 5 500 de Lille.

Ces chiffres confortent la place du site renaloo.com comme source d'informations régulière pour les patients.



64% des utilisateurs consultent notre site depuis un téléphone mobile. Une tendance croissante depuis 2018 (59% en 2020, 55% en 2019 et 48% en 2018), alors que 31% utilisent un ordinateur de bureau (contre 35% en 2020 et 2019 et 42% en 2018). Les 5% restant privilégient une tablette ou une smartTV.

Les réseaux sociaux

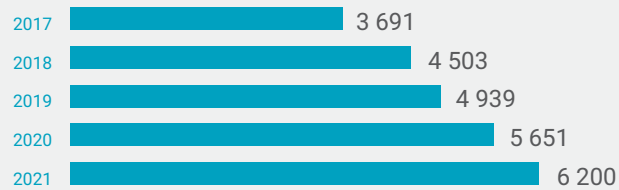
Depuis sa création sur internet en 2002, Renaloo a développé différentes communautés sur les réseaux sociaux, Facebook (une page et un groupe), Twitter (@renaloo) et YouTube. Cette présence s'avère efficace pour développer et mobiliser notre réseau des personnes concernées, diffuser des informations, solliciter des témoignages, des retours d'expériences de patients / proches ou faire réagir la communauté.

Le groupe Facebook constitue en outre un espace très actif d'entraide, de partage et de soutien entre pairs. La crise sanitaire et les périodes de confinement ont renforcé l'utilisation de ces espaces numériques pour s'informer, échanger et se soutenir.

Données clés au 31 décembre 2021



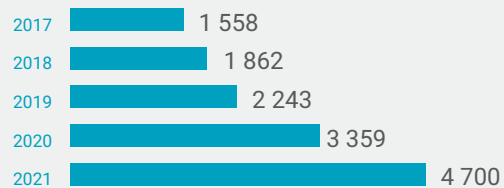
Page Facebook



Abonnés Facebook



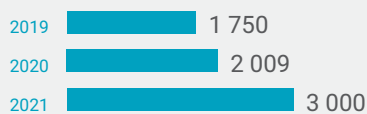
Groupe Facebook



Compte Twitter



Chaîne YouTube



LinkedIn



4.

Savoir et faire savoir

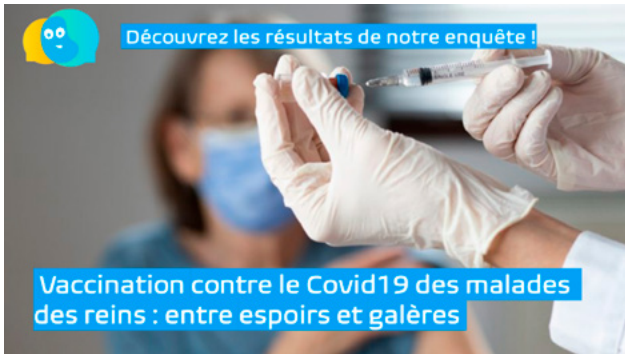
La production de données issues de l'expérience des patients pendant la crise

Enquête sur la vaccination contre le Covid19 auprès des patients insuffisants rénaux en février

Les patients insuffisants rénaux sévères, dialysés et greffés sont à très haut risque de forme grave de Covid19 et donc « ultra-prioritaires » pour la vaccination depuis le début de la campagne. Afin de mieux comprendre leurs représentations et leurs expériences durant cette période singulière, nous avons mené une [enquête flash](#) sur internet, entre le 4 et le 23 février. Plus de 2 300 personnes y ont participé.



[Les résultats de notre enquête : la vaccination Covid des malades des reins, entre espoirs et galères](#), 19 mars 2021



Les principaux résultats de cette enquête soulignent :

- Une très forte intention vaccinale : plus de 96% des participants sont déjà ou souhaitent être vaccinés (contre 64% dans la population générale à la même période).
- Malgré les difficultés pour accéder à la vaccination en ce début d'année 2021, près d'un répondant sur trois (702) déclare avoir reçu au moins sa première injection, tandis que pour 149 de plus, elle est déjà programmée.
- Des lieux de vaccination qui varient selon le stade et le traitement de l'insuffisance rénale
- Des effets indésirables « classiques »
- Confiance, inquiétudes, moral : chez les vaccinés, c'est le soulagement qui prévaut : 56,7 % d'entre eux se disent rassurés d'avoir reçu au moins la première précieuse injection. Pour autant, des inquiétudes persistent : pour 36% celle d'une protection vaccinale insuffisante – à juste titre, puisque la plupart des vaccins ont une efficacité diminuée chez ces patients – mais aussi celle des variants (34%) et dans une moindre mesure d'effets indésirables (17%) à long terme du vaccin. Chez les non vaccinés, la déception est grande (61%), en lien avec l'inquiétude légitime de ne pas être protégé du virus (43%).
- La vaccination remonte le moral des malades des reins... : trois mots décrivant le mieux le moral des patients.



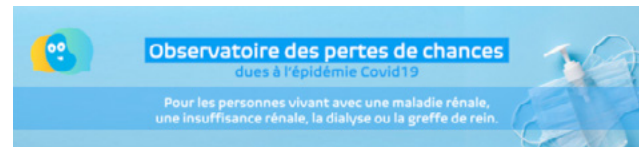
Les mots négatifs sont plus nombreux que les positifs, mais dans une proportion relativement équilibrée : 57 % contre 43 %. De façon notable, les patients déjà vaccinés ou en passe de l'être formulent davantage de mots positifs que ceux qui refusent la vaccination, attendent d'en savoir plus pour s'y soumettre, ou souhaitent être vaccinés sans y parvenir.

L'un des principaux enseignements de cette enquête est que les personnes malades des reins, qui vivent depuis douze mois confrontées à la menace d'un virus qui pour elles est hautement mortel, considèrent très largement la vaccination comme leur planche de salut pour se protéger et retrouver une vie meilleure.

Pour autant, leur confiance n'est pas aveugle et leurs inquiétudes persistent, en particulier sur le risque que les vaccins soient, pour eux, moins efficaces. Elles sont légitimes, puisque c'est le cas pour la plupart des autres vaccins dans ces populations. Des données devraient prochainement les éclairer sur ce point.

Notre observatoire des pertes de chances liées au Covid19, mars

En mars, nous lançons notre observatoire sur les conséquences des retards de soins dans un contexte où plus de 1 700 d'entre eux ont déjà perdu la vie en raison du Covid19, et où de très nombreux autres doivent affronter de lourdes séquelles.



Le tableau est contrasté, plusieurs patients indiquent que leur parcours de soin n'a pas été affecté par la crise : qualité des soins maintenue, examens et consultations effectués à la date prévue, transplantations réalisées mais ces expériences ne sont pas majoritaires. La tonalité d'ensemble des témoignages est plus sombre.

En dialyse, privation de nourriture et d'espoir

Les patients dialysés souffrent toujours de la dureté des mesures de prévention de la transmission du virus, en particulier de l'interdiction de boire et de manger pendant de nombreuses heures, et de voir s'éloigner ou disparaître le moment d'être greffés.

Un sentiment d'abandon et une anxiété majeure

A tous les stades du parcours de soin, de nombreux patients souffrent de la rupture du lien avec leur centre de soins dont ils ne reçoivent ni recommandations, ni nouvelles ; leurs appels restent sans réponses. Ce silence les plonge dans un climat d'incertitude d'autant plus anxiogène que la greffe est pour l'immense majorité des personnes en attente l'objet d'un investissement psychologique très fort. Elle représente pour eux une délivrance, la seule planche de salut qui leur permette le retour à une vie normale.

Toute la chaîne de la greffe engluée dans l'épidémie et des incertitudes planent jusqu'au jour de l'opération

Incompréhensions

Les raisons de reports de transplantation peuvent être comprises par les patients dans le contexte de la pandémie, mais les critères qui président à ces choix ne sont pas toujours clairs. D'où le désarroi et le sentiment d'abandon qui submergent certains.

Le sentiment de n'être pas compris par ses médecins est partagé par un très grand nombre de patients.

Nos conclusions

Il est d'abord urgent de restaurer la confiance des patients envers leurs centres de soins. Une prise de conscience par les soignants du haut niveau de détresse de nombreux patients est nécessaire ainsi que des actions visant à les soulager. La dureté de certaines mesures de prévention comme la suppression de la collation en dialyse ou la déprogrammation d'une transplantation, notamment avec un donneur vivant, constituent des épreuves d'une ampleur considérable. Les patients ont besoin d'être écoutés, compris et soutenus. Un renforcement des communications des équipes vers les patients et de leur accompagnement dans cette période particulière y contribuerait sûrement.

[Les pertes de chances, pour les patients en dialyse, sont considérables.](#)

Ces témoignages permettent en outre de mesurer l'écart sensible entre le discours officiel sur le maintien des activités de greffe et l'expérience vécue par les patients.

[Rein & Covid : Renaloo publie les premiers résultats de son observatoire des pertes de chances](#), 6 mai

Espoir, fragilité, inquiétudes : le vécu de l'épidémie Covid19 par 2 300 patients insuffisants rénaux, dialysés et greffés, juillet

En juillet 2020, nous réalisons [une enquête sur le vécu de la première vague de l'épidémie Covid par les patients insuffisants rénaux, dialysés et greffés](#) (dont les résultats ont été publiés dans le British Medical Journal), renouvelée un an plus tard, en juillet 2021, toujours sous l'égide de Christian Baudelot (notre vice-président, sociologue).

Alors que la situation épidémique s'est améliorée en France, les malades des reins, à très haut risque de Covid19 et souvent mal protégés par le vaccin, vivent toujours une grande anxiété et restent en demande d'informations et de soutien.

Plus de 2 300 patients ont participé à l'enquête, dont le recueil a duré quatre semaines. Un intérêt marqué qui s'explique sans doute par le lourd bilan et les conséquences durables de la crise pour eux.

Les [résultats de cette nouvelle enquête](#) nous éclairent sur de nombreuses dimensions :

Une très faible opposition vaccinale qui suggère que la couverture des patients pourrait encore progresser

Un isolement qui se poursuit : 17% des répondants indiquent avoir « repris une vie normale », mais 77% « continuent à prendre les mêmes précautions que depuis le début de la crise »

Rassurés à tort sur leur protection par la vaccination ? Si 55% des greffés vaccinés indiquent « être inquiets de ne pas être protégés », plus de 30% d'entre eux affirment cependant se sentir « rassurés d'être protégés par le vaccin ». Parmi eux, près d'un sur deux n'a pas bénéficié d'une sérologie pour évaluer cette protection. C'est aussi le cas pour plus de la moitié des 61% de dialysés qui considèrent être protégés par le vaccin.

Information et accompagnement : des progrès, mais des lacunes persistantes : si une part importante des équipes médicales a mis en place des circuits d'information efficaces en direction des patients, certaines restent en retrait.

Quels outils de communication ? Outre les consultations, le mail arrive en première position (40%) suivi par le téléphone (32%) et le courrier postal (18%).

Les autres sources d'information : les patients ont eu recours à des sources d'info complémentaires à leurs équipes médicales : Renaloo en tête (76%), suivi par les médias (55%) mais aussi par l'assurance maladie (25%).

Déprogrammations et conséquences : plus d'un quart des répondants (26%) ont connu des reports de soins liés à leur insuffisance rénale, dont un tiers environ n'étaient toujours pas reprogrammés au moment du recueil.

Impact sur l'activité professionnelle : 40% des répondants en activité sont toujours en télétravail, mais seulement un peu plus de 5% sont au chômage partiel. 65% indiquent avoir repris au moins en partie leur activité en présentiel.

Focus sur la dialyse : les patients dialysés, dont plus de 9 sur 10 doivent se rendre trois fois par semaine dans une structure de soin pour y recevoir leur traitement, ont vécu de plein fouet les conséquences de la crise.



Appel à la mobilisation des patients pour faire avancer la recherche

Les patients insuffisants rénaux, dialysés ou greffés n'ont malheureusement pas été intégrés dans les essais cliniques industriels sur les vaccins anti-Covid19. Mais les connaissances les concernant vont progresser, notamment grâce à la cohorte Cov-Popart, portée par l'INSERM, l'ANRS MIE et COVIREIVAC, qui vise à déterminer la réponse immunitaire des patients atteints de maladies pouvant limiter la réponse de leur organisme au vaccin.

Son objectif est de mieux adapter les recommandations de vaccination aux réponses immunitaires de ces personnes, en déterminant les facteurs associés à la réponse ou à la non réponse aux deuxièmes ou troisièmes doses de vaccin et sa persistance au cours du temps.

Sont concernées les personnes insuffisantes rénales sévères (à partir du stade 4), dialysées ou greffées du rein, non encore vaccinées, mais qui ont l'intention de l'être prochainement.



[Pas encore vacciné contre le covid ? Faites avancer la recherche, participez à la cohorte COV-POPART !](#), 11 mai

« Vivre avec des médicaments anti-rejet », une enquête interassociative inédite et soutenue par les pouvoirs publics

A partir de décembre 2018, Renaloo s'est rapprochée de trois associations de patients greffés (France Greffe Cœur et/ou Poumons, Transhépate et Vaincre la mucoviscidose) pour convenir d'un partenariat sur un projet d'enquête auprès des patients greffés vivant avec des médicaments anti-rejet. Un groupe de travail s'est ainsi réuni plusieurs fois en 2019, un séminaire de co-construction du questionnaire d'enquête a eu lieu avec des patients concernés en décembre 2019 et un comité de pilotage a ensuite été constitué pour préparer le lancement de l'enquête en ligne.

Lancement de l'enquête en mars 2021

Reporté en raison de la crise sanitaire, le processus de l'enquête auprès des patients a finalement débuté en mars 2021 et s'est achevé fin juin 2021.

Plus de 850 greffés ont participé à cette enquête en ligne « Vivre avec des médicaments anti-rejet ».

Le rôle de CEMKA

Le cabinet de conseil CEMKA a accompagné le projet dès le début. CEMKA a ainsi :

- supervisé la co-construction de notre questionnaire, du protocole et de la lettre d'information destinée aux patients
- participé aux réunions du comité de pilotage du projet
- réalisé l'analyse statistique des données recueillies
- rédigé le document de restitution des résultats
- présenté les résultats lors du colloque de l'AFCROs (Données de Santé en vie réelle) et du séminaire de restitution

Sensible au projet, l'Ordre National des Pharmaciens a offert la possibilité aux pharmaciens d'officine de remettre [les flyers](#) invitant les personnes concernées (à qui sont délivrés des médicaments anti-rejet) à participer à l'enquête.



Les résultats de l'enquête auprès des patients

Les résultats de notre enquête ont permis de mettre en évidence plusieurs types de difficultés rencontrées par les patients sous traitement anti-rejet :

- Un nombre important de médicaments pris quotidiennement par les patients
- Des aidants peu aidés
- Des patients extrêmement « observants » mais qui ne savent pas toujours comment faire en cas de surdosage ou de sous-dosage
- Près de 50% des patients ont eu au moins un effet secondaire dans les 3 derniers mois mais une minorité les déclarent
- 3 patients sur 10 parlent des effets secondaires des médicaments anti-rejet avec d'autres patients
- Une information sur les médicaments anti-rejet largement améliorable
- Le rôle positif de l'éducation thérapeutique sur le « savoir-faire » avec les médicaments anti-rejet
- De nombreuses précautions liées au traitement, souvent vécues comme des contraintes

- Rapporté à l'ensemble des répondants, l'impact des médicaments anti-rejet porte essentiellement sur le comportement, la vie sociale, intime et familiale
- Un impact modéré des médicaments anti-rejet sur la vie professionnelle
- Des enfants et des étudiants dont la qualité de vie est également affectée
- Des impacts sur la qualité de vie qui ne semblent pas dépendre du type de greffe mais qui touchent plus les femmes.
- Des conséquences dont les patients ne parlent pas toujours
- Et lorsque ces difficultés sont évoquées, l'écoute des soignants est variable
- La qualité de vie avec les médicaments anti-rejet semble s'améliorer avec l'ancienneté de la greffe
- Moins de contraintes et moins d'effets indésirables avec l'âge des patients.

Cette étude est d'autant plus importante que moins de la moitié des patients ayant des effets secondaires en parlent à leur médecin.

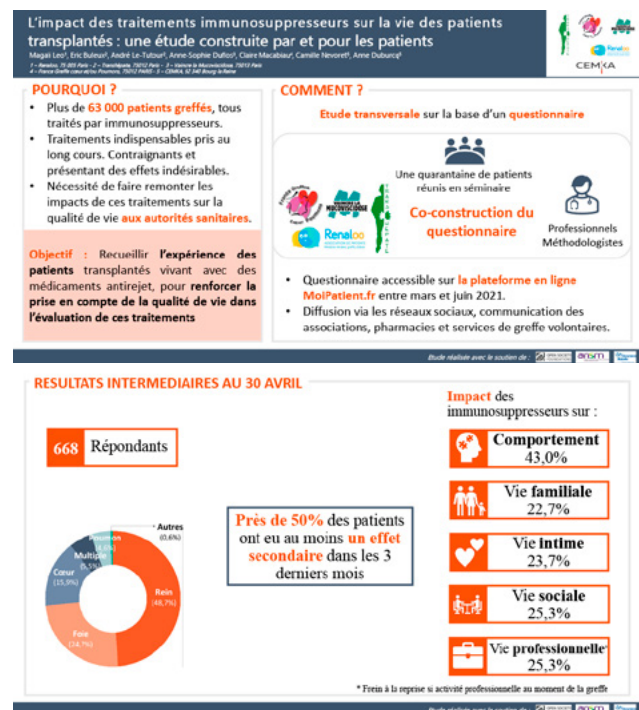


[Vivre avec des médicaments anti-rejet : de nombreuses contraintes et des difficultés dont les patients parlent encore trop peu](#), 22 novembre

Présentation des résultats intermédiaires au colloque de l'AFRCOs sur les données de santé en vie réelle en juin 2021



Les résultats de notre enquête au 30 avril ont été présentés lors du colloque de l'AFRCOs par l'équipe de CEMKA.



Le rôle de MoiPatient

Plateforme de recueil de données de santé personnelles créé par Renaloo, MoiPatient a été mis à la disposition du recueil des données issues de notre enquête interassociative et a ainsi :

- accompagné le projet dès les premiers stades de sa conception
- participé aux réunions du comité de pilotage
- conseillé Renaloo sur la co-construction du questionnaire, du protocole et de la lettre d'information destinée aux patients
- soumis le protocole à son Comité Scientifique d'Intérêt des Patients (CSIP) pour validation
- implémenté la page de l'étude et le questionnaire sur la plateforme
- contribué au recrutement des répondants et relancé les répondants incomplets
- communiqué sur l'enquête sur le site MoiPatient.fr
- publié les résultats sur la plateforme MoiPatient

Séminaire du 24 septembre 2021 : placer l'expérience patient au cœur de l'évaluation des traitements et des parcours de soins - présentation des résultats de l'étude «Vivre avec les médicaments anti-rejet»

Les résultats de l'enquête ainsi que les propositions de Renaloo et de ses partenaires ont été présentés lors d'un webinaire qui s'est tenu le 24 septembre auquel ont participé environ 60 personnes.



[Programme du séminaire](#)

[Replay du séminaire](#) (montage par Fiction Play Studio)

[Synthèse du séminaire](#)

[Entretiens avec les intervenants sur la prise en compte de l'expérience patient dans l'évaluation des produits de santé](#)

[Résultats de l'enquête](#)

Le rôle de Nextep

Nextep nous a accompagnés sur l'élaboration du plaidoyer interassociatif, l'organisation et l'animation du séminaire du 24 septembre. Nextep a ainsi :

- effectué des recherches documentaires sur la prise en compte de la perspective patient dans l'évaluation des produits de santé et des parcours de soins
- conseillé Renaloo sur les pistes de réflexion
- participé à la rédaction des propositions
- contribué à l'élaboration du programme du séminaire
- co-animé le séminaire
- réalisé la synthèse du séminaire

Le rôle de LauMa Communication

LauMa Communication nous a accompagnés dans la stratégie de communication autour de l'action. LauMa Communication a ainsi :

- accompagné en relations media : rédaction des communiqué, fichier presse, diffusion
- accompagné sur les réseaux sociaux : rédaction des calendriers éditoriaux, conception des visuels d'accompagnement, publication, mise en place et gestion des campagne de sponsoring des posts Facebook
- participé au montage du replay du séminaire et des interviews des intervenants

Enquêtes sur les meilleures pratiques observées à l'étranger et sur les avantages médico-économiques du développement de la greffe rénale en France

Depuis près de 30 ans, l'Espagne est le leader mondial du don d'organes avec 48,9 donneurs décédés par million d'habitants (pmh) prélevés en 2019, contre 27,9 en France. La Catalogne est quant à elle la meilleure région d'Espagne, avec 109,9 donneurs prélevés pmh, soit quatre fois plus qu'en France.

Conséquences pour les malades : les durées d'attente sont de quelques mois à peine en Espagne, tandis qu'en France elles se comptent en années et augmentent, comme les décès faute de greffe. Un phénomène encore amplifié par la crise sanitaire dont les effets ont été dévastateurs.

Le Royaume-Uni lui, est parvenu à développer fortement la greffe rénale de donneur vivant, qui représente désormais environ 30% des greffes rénales réalisées (14% en France, en diminution).

Face à ces constats, Renaloo a réalisé un travail d'enquête approfondi, s'appuyant sur des experts (Dr Esmeralda Lucioli, ex Agence de la biomédecine / Cour des comptes et Roland

Cash, économiste de la santé, HCAAM), pour comprendre finement les succès espagnol et britannique. Sur la base de données inédites de l'Assurance Maladie, des évaluations et des simulations économiques originales ont été réalisées.

Ces travaux abattent certaines idées reçues et nous montrent la voie pour sauver davantage de vies tout en réalisant d'importantes économies de santé.

Le scénario « Catalan » (109,9 donneurs prélevés pmh) appliqué en France conduirait à atteindre 3 200 greffes rénales en 2022 (versus 3 600 en 2019, 2 600 en 2020), 4 000 en 2023, 5 000 en 2024 et 6 200 en 2025. **Sur une période de cinq années, les économies réalisées s'élèveraient à 199 millions d'euros.** Même un scénario moins ambitieux, avec un objectif de 4 000 greffes rénales en 2025, représenterait déjà une économie pour la solidarité nationale de 80 millions d'€ sur la même période.

Notre objectif avec ces travaux est d'obtenir un engagement politique fort, visant à ce que la France se mette rapidement au niveau des meilleures pratiques européennes.

[Prélèvement et greffe rénale : les enseignements du « modèle espagnol » et analyse sur la greffe rénale de donneurs vivants en Europe](#), Dr Esmeralda Lucioli

[Approche médico-économique du développement de la greffe rénale en France](#), Dr Roland Cash

[Greffes : inquiétant déclin en France, alors que d'autres pays, comme l'Espagne ou le Royaume-Uni, montrent la voie à suivre](#), 18 octobre

Nos travaux ont notamment fait l'objet d'un [dossier dans Le Figaro du 18 octobre 2021](#).

Insuffisance rénale en France : Le HCAAM plaide pour qu'il y ait enfin un pilote dans l'avion

Le Haut Conseil pour l'avenir de l'Assurance-maladie (HCAAM) s'était déjà positionné en 2016 [en faveur d'une réforme de la prise en charge de l'insuffisance rénale en France](#), dans son rapport « innovations et systèmes de santé ». Cinq ans plus tard, ses constats sont inchangés et rejoignent les nôtres. Il rappelle ainsi que « depuis 25 ans, les analyses et rapports se succèdent pour souligner que les prises en charge devraient évoluer vers davantage de prévention, de dialyses à domicile et de greffes rénales, bénéfiques à la fois pour les patients et pour l'efficacité du système. En raison de rigidités professionnelles et administratives, ces constats sont toujours valides ».

Pour enfin faire bouger les lignes et améliorer la qualité des soins et la vie des patients, le HCAAM reprend [une proposition déjà formulée par Renaloo à l'occasion des États Généraux du Rein en 2013](#) : la mise en place d'un pilotage médicalisé transversal afin de gérer dans leur ensemble, dans une logique de parcours, les activités, moyens et dépenses liés aux maladies et à l'insuffisance rénale, en s'appuyant sur une analyse prospective.

[Insuffisance rénale en France : Le HCAAM plaide pour qu'il y ait enfin un pilote dans l'avion](#), juin

Se souvenir des États Généraux du Rein de 2021/2013

Il y a tout juste huit ans, se terminaient les États Généraux du Rein : « sans doute l'un des plus beaux exemples de démocratie sanitaire réalisés dans notre pays », déclarait la ministre de la Santé qui a, par suite, pris plusieurs engagements concrets destinés à améliorer les pratiques et le quotidien des malades. Tous n'ont pas été tenus, mais les EGR ont néanmoins eu un impact fort pour les patients.

Ils ont permis de mettre en lumière le champ des maladies rénales, de la dialyse et de la greffe, jusque-là ignoré ou négligé par les pouvoirs publics, et ont été à l'origine de nombreux travaux et recommandations permettant d'améliorer les prises en charge.

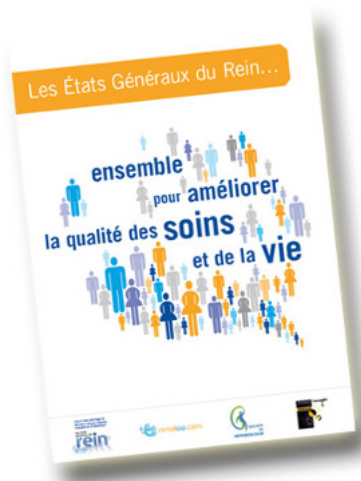
[Les résultats des EGR deux ans après](#)

[Les résultats des EGR aujourd'hui](#)

Le suivi des indicateurs des EGR montre cependant que les marges d'améliorations restent très importantes.

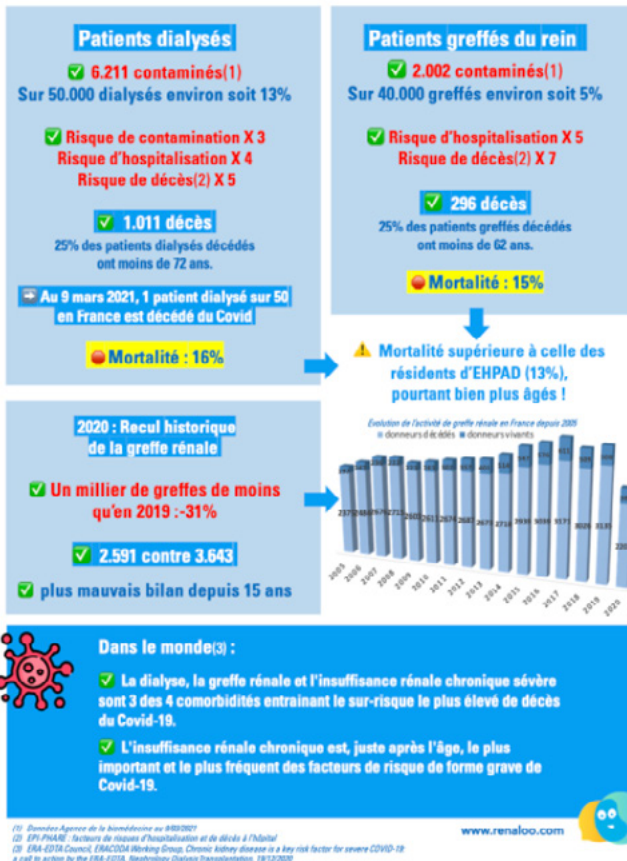
Les EGR ont été pour Renaloo un événement fondateur, qui a permis de structurer depuis toutes ces années le socle de [notre plaidoyer](#) et de réaffirmer [nos valeurs](#).

[Il y a tout juste huit ans, se terminaient les États Généraux du Rein...](#), 20 juin



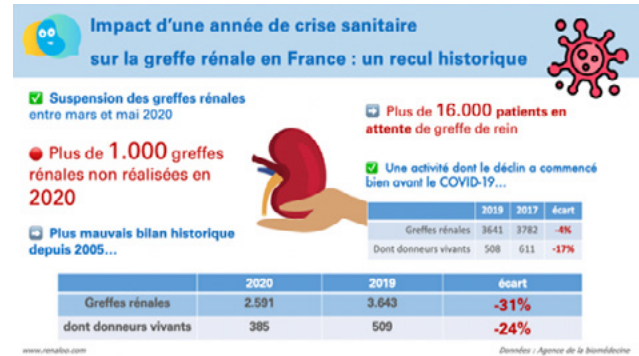
Journée mondiale du Rein, dans un contexte dramatique pour les patients insuffisants rénaux

MARS 2021 : LE LOURD BILAN D'UNE ANNÉE DE PANDÉMIE POUR LES PATIENTS INSUFFISANTS RÉNAUX, DIALYSÉS ET GREFFÉS



Pour la journée mondiale du rein de mars 2021, nous avons estimé nécessaire de rappeler ce que traversent depuis un an les personnes atteintes de maladies rénales, dialysées, greffées, confrontées à la menace d'un virus qui pour elles est hautement mortel.

[Journée mondiale du rein 2021 : focus sur l'épreuve vécue par les patients insuffisants rénaux, dialysés et greffés, tout au long de cette année de pandémie](#), 11 mars



[Voir l'article de Renaloo à ce sujet](#)

Autour de l'arrivée sur le marché d'un traitement visant à ralentir la progression de l'insuffisance rénale

En décembre 2020, nous consacrons [un article aux gliflozines](#), une classe de médicaments mise au point dans le champ du diabète, qui s'est en fait révélée avoir des propriétés pour ralentir l'évolution des maladies rénales chroniques. En juin, une [autorisation temporaire d'utilisation de cohorte](#) a été accordée à l'un d'entre eux (dapagliflozine, Astra Zenecca) pour le traitement des patients insuffisants rénaux dont le DFG est compris entre 75 et 25 mL/min/1,73m² et sous certaines conditions.

Sa prise en charge étant conditionnée à une prescription hospitalière et réservée aux néphrologues, seules les pharmacies à usage intérieur des hôpitaux sont pour le moment autorisées à le délivrer.

Les gliflozines pourraient bien représenter un progrès majeur, le premier depuis au moins deux décennies.

[Forxiga désormais accessible en France : un espoir pour ralentir l'évolution de l'insuffisance rénale chronique](#), septembre

5.

MoiPatient Une plateforme de recherche participative, citoyenne et innovante

**Un outil créé par les patients,
pour les patients, au service des patients
et de la communauté scientifique**

Créée avec le soutien et l'aide financière de l'ARS Île-de-France, opérationnelle depuis fin 2019, la plateforme MoiPatient, logée dans une structure juridique dont le capital est aujourd'hui détenu à 100 % par Renaloo, a pour vocation de permettre aux patients de produire des données de santé issues de leur expérience et de leur vécu des parcours de soin, indispensables pour développer nos actions de plaidoyer et ainsi mieux défendre les intérêts des patients.

D'ores et déjà utilisée par plus d'une quinzaine d'associations de patients, MoiPatient est une plateforme numérique multi pathologies respectueuse des données patients qui ne sont jamais diffusées à des tiers.

Les Grands Principes de MoiPatient

MoiPatient a mis en place des dispositifs qui apportent toutes les garanties, reposant sur quatre piliers.

Le socle tout d'abord : toutes les actions que mène MoiPatient sont pilotées par des associations de patients

Ce sont elles qui décident de l'engagement de chaque action, et qui veillent systématiquement au respect de l'intérêt des patients.

Et, pour garantir les aspects techniques, juridiques et méthodologiques des projets, nous nous sommes entourés d'entreprises spécialisées, notamment dans les domaines informatiques, de conduite d'études et d'analyse de données...

2^e pilier : la méthodologie

Les questionnaires de chaque étude sont systématiquement construits par les patients eux-mêmes, notamment au travers d'ateliers, d'entretiens individuels en présentiel ou en distanciel. Le prisme est d'abord celui des besoins et de l'intérêt des patients.

3^e pilier : la garantie apportée par le Conseil Scientifique d'Intérêt des Patients (CSIP)

Il comprend une vingtaine de membres : médecins, experts, économistes, patients, proches de patients... Le CSIP analyse chaque projet d'études et apporte une validation préalable sur les plans scientifique et éthique.

4^e pilier : un haut niveau de protection des données personnelles des patients, indispensable pour conforter notre positionnement de tiers de confiance

Sur le plan technique, MoiPatient est un coffre-fort dans lequel sont stockées toutes les données collectées : les données sont donc protégées chez un hébergeur agréé en France.

Sur le plan juridique, nous respectons la réglementation RGPD, avec des protocoles clairs et précis pour chaque étude. Les données sont donc confidentielles, nous recueillons le consentement et nous garantissons leur traçabilité.

Sur le plan opérationnel, nous sommes attentifs au respect de tous les droits : droit d'accès, droit de rectification, droit à l'effacement des données... Et veillons à ce que l'exercice de ces droits soit le plus facile possible pour les patients.



MesSoins: s'orienter dans le système de santé

Une cartographie et évaluations des établissements de soin pour mieux informer et orienter les patients du système de santé.



MesData : contribuer à la recherche

Un outil sécurisé pour collecter les données personnelles des patients lors d'études via une plateforme numérique.

MoiPatient dispose de deux outils pour une recherche en santé plus collaborative

Le projet MesSoins s'est centré en 2021 sur l'élaboration de la cartographie des centres de dialyses de la région Île-de-France. Il est piloté par un groupe de travail composé de patients et de professionnels de santé, médecins néphrologues et infirmières.

MesData

Les premières études réalisées

Les restes à charge invisibles

Septembre 2019



Covid19 : partager l'expérience des personnes concernées par la sclérose en plaques

Septembre 2020



Vivre avec des médicaments anti-rejet

Mars 2021



Les études lancées au cours de l'année 2021

Vivre longtemps avec une Maladie Hémorragique Rare



Sclérose en plaques & Autonomie



Les parcours de soin des patients migraineux



Les étapes de construction de MoiPatient



Bilan financier de MoiPatient

Après avoir réalisé un bénéfice de 39 612 € au titre de l'exercice 2020, le résultat de MoiPatient est à nouveau positif à la fin de l'année 2021, à hauteur de 25 033 €. Le montant global des fonds propres de la structure s'élève désormais au 31 décembre 2021 à 69 645 €, permettant d'envisager la poursuite du développement des projets de MoiPatient malgré la fin, en 2022, du versement de la subvention de l'ARS Île-de-France qui a notamment permis la construction de la plateforme.

Les enjeux à venir pour MoiPatient

- Finaliser les trois études lancées en 2021 et présenter les résultats
- Lancer d'autres études MesData sur d'autres thèmes et d'autres pathologies afin de poursuivre la production de données issues des patients et utiles au système de santé
- Faire avancer le projet MesSoins pour publier la première cartographie de l'expérience patients dans les centres de dialyse
- Faire de MoiPatient un outil de collecte de données patients multi pathologies non seulement pour la production d'études comme aujourd'hui, mais également dans sa gouvernance que nous souhaitons élargir à de nouvelles associations de patients

6.

Le plaidoyer : nos combats, nos victoires

Mobilisation autour du Covid19

L'accès à la vaccination : des mesures pour améliorer la couverture vaccinale des patients prioritaires du fait de leur fragilité

Lorsque, en novembre 2020, plusieurs firmes pharmaceutiques annoncent avoir terminé la mise au point de leurs vaccins, qui seraient dotés d'une très grande efficacité (la protection contre la maladie serait supérieure ou égale à 90 %), il nous a paru nécessaire d'informer les patients, permettant à chacun de faire des choix éclairés.

[🔗 Notre demande portée au niveau de la Haute Autorité de Santé en décembre 2020 a permis d'obtenir que les patients dialysés et greffés puissent être vaccinés très précocement](#) dans la campagne compte tenu de leur très grande fragilité vis-à-vis de l'épidémie.

[🔗 Voir la décision de la HAS rendue publique le 18 décembre 2020](#)

Pour autant, en janvier 2021, nous observons de grandes difficultés et des inégalités d'accès à la vaccination pour ces patients. Les équipes de greffe rénales se trouvent en outre confrontées à la difficulté logistique de vacciner en urgence leurs patients, qui se comptent souvent en milliers. Nous avons donc alerté Olivier Véran afin d'obtenir notamment que ces patients puissent sans délai accéder aux centres de vaccination.

Compte tenu des risques qu'ils encourent, nous demandons également que cette priorité soit élargie aux patients insuffisants rénaux à partir du stade 4.

[Renaloo alerte le Ministre de la santé sur les difficultés d'organisation de la vaccination contre le Covid19 pour les patients dialysés et greffés](#), 14 janvier

Malgré le [consensus sur la nécessité que les patients dialysés soient vaccinés par leur structure de dialyse](#), de grandes difficultés persistent dans de nombreuses régions, en raison de l'impossibilité d'obtenir les doses nécessaires. Dans un courrier du 21 janvier, nous alertons à nouveau Olivier Véran ainsi que plusieurs directions d'ARS pour qu'un cadrage national établisse une organisation, sanctuarise les doses nécessaires et assure sans délai leur acheminement vers les centres de dialyse.

[Vaccination anti-COVID19 en dialyse : Renaloo alerte à nouveau le Ministre de la Santé](#), 24 janvier

Tout au long de l'année, nous avons participé aux réunions régulières organisées par les pouvoirs publics et instances sanitaires dédiées à la stratégie vaccinale pour améliorer la couverture vaccinale des patients dialysés et greffés et obtenir des informations au sujet de celle des patients insuffisants rénaux (au 31 décembre, nous ne disposons malheureusement d'aucune donnée sur la couverture des patients atteints d'une insuffisance rénale sévère) malgré nos demandes répétées (> Voir partie 9 du présent rapport).

L'accès aux traitements prophylactiques : garantir l'accès des patients aux traitements

Les personnes greffées, et dans une moindre mesure les personnes dialysées, [peuvent avoir une réponse insuffisante au vaccin](#), y compris après une [3^e dose](#).

Or, elles restent à très haut risque de formes graves et de décès en cas de contamination. Alors que la menace du variant delta se rapproche, nous estimons essentiel de renforcer très rapidement leur protection, par tous les moyens et nous adressons à la HAS, à l'ANSM et à l'ANRS sur ce sujet dans un [courrier du 7 juillet](#).

La piste des anticorps monoclonaux en prophylaxie pré-exposition est prometteuse pour peu que les patients en soient informés et l'accès au traitement soit équitable, simple, généralisé et encouragé.

[COVID19 : Renaloo demande un accès rapide aux anticorps monoclonaux en prophylaxie pour les personnes insuffisamment protégées par les vaccins](#), 8 juillet

Notre appel a été entendu. La HAS confirme l'accélération de la procédure d'accès précoce à Ronapreve®, cocktail d'anticorps Casirivimab-Imdevimab.

[Anticorps monoclonaux en pré-exposition : nous avons été entendus, la procédure accélère !](#), 28 juillet

Début août, nous obtenons gain de cause : l'accès à ce traitement en pré-exposition (à raison d'une injection toutes

les 4 semaines, en prévention d'une contamination) constitue une première mondiale, comme cela avait déjà été le cas pour la décision d'une [3^e dose vaccinale systématique](#) dès avril pour ces patients. Il s'agit aussi et surtout d'un véritable espoir pour eux, qui restent à la fois à très haut risque de décès du Covid19 et insuffisamment protégés par la vaccination. Ces réalités ont été rappelées tout récemment [dans la tribune publiée dans Le Monde](#) en soutien à nos demandes par un groupe de médecins de transplantation et de sociétés savantes (> Voir partie 10 du présent rapport).

[Nous obtenons gain de cause : accès précoce au Ronapreve en prophylaxie pour les patients dialysés et transplantés](#), 7 août

Mais plus de deux mois après l'annonce de l'accès précoce au Ronapreve® et malgré la diffusion mi-août d'un [DGS urgent](#) et d'un [avis du conseil scientifique](#) paru en octobre, qui préconise que « chez les immunodéprimés répondant mal au vaccin, l'utilisation préventive des anticorps monoclonaux doit être facilitée et accélérée », seuls environ 2% des 57 000 patients pour lesquels il est indiqué ont pu en bénéficier. Une situation qui nous a incités à exercer notre droit d'alerte auprès de la HAS afin que celle-ci use de ses pouvoirs quant à la certification des établissements de santé et, le cas échéant, soit en mesure de signaler les situations dans lesquelles le droit des patients d'accéder à ce traitement n'est pas respecté aux régulateurs publics et aux autorités compétentes pour statuer sur leur légalité.

[Droit d'alerte de Renaloo auprès de la HAS sur le défaut d'accès aux traitements prophylactiques du Covid19 par anticorps monoclonaux](#), 20 octobre

L'accès à la sérologie post vaccinale

Dans le contexte de la vaccination anti-Covid-19 des patients immunodéprimés, Renaloo s'est mobilisée au sujet des sérologies post-vaccinales.

Des liens ont ainsi été établis avec des fabricants ainsi que des groupes de biologie médicale.

En particulier :

- des entretiens avec les dirigeants des groupes de biologie médicale (Eurofins, Cerballiance, Labexa, Unilabs, Biogroup), pour les sensibiliser sur la problématique des personnes immunodéprimées et de leur accueil en laboratoire à l'occasion de la réalisation des sérologies. Ces échanges ont donné lieu à la réalisation de formations des personnels des laboratoires et de documents d'information à leur intention ;
- des échanges réguliers avec le laboratoire Abbott : une rencontre avec John Hackett, Vice-Président « Recherche et développement Diagnostic » sur les perspectives d'avenir des tests sérologiques post vaccinaux.

Yvanie Caillé a par ailleurs représenté Renaloo lors de la Conférence « La sérologie, quel bon usage pour la sortie de crise ? », organisée par Pharmaceutiques le 4 mai 2021 (> Voir partie 9 du présent rapport).

Les mesures de protection des patients en dialyse : nous pouvons et devons mieux faire !

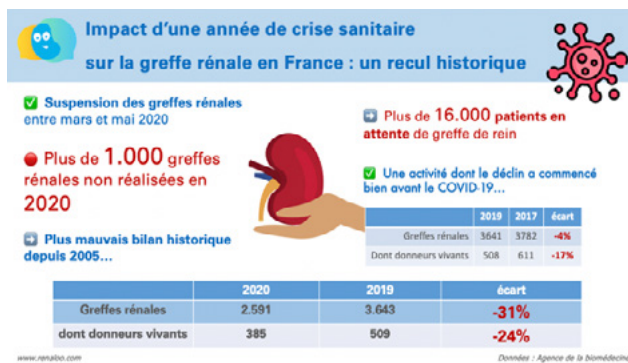
En septembre 2020, à la veille de la deuxième vague, [Renaloo a sollicité la HAS, la DGOS et la SFNDT](#), nous formulons plusieurs propositions pour améliorer la protection des patients insuffisants rénaux. Six mois plus tard, alors qu'une troisième vague débutait, [le bilan est lourd](#) :

- le nombre de patients dialysés contaminés a triplé (d'environ 2 000 à plus de 6 000)
- le cap du millier de morts a été franchi : 1 personne dialysée sur 50 est décédée du Covid19
- les contaminations en dialyse sont toujours trois fois plus fréquentes que celles observées chez les patients transplantés

En mars, nous alertons ces trois organismes afin de [réclamer des mesures plus adaptées, prenant en compte les connaissances nouvelles sur l'épidémie Covid19 et protection des patients dialysés : nouvelle alerte à un an d'épidémie](#), 14 mars

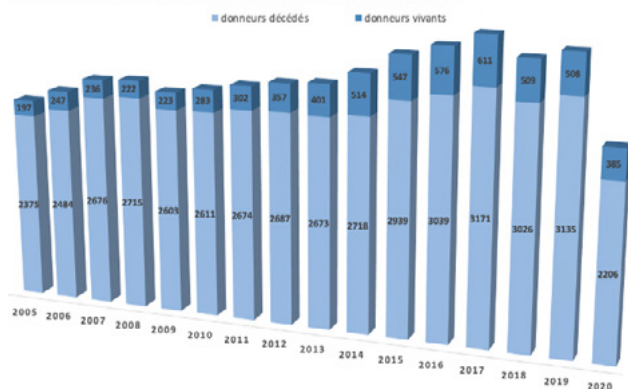
Accès à la greffe rénale, nous alertons et demandons des garanties

Alors que la situation se dégrade à nouveau fortement dans les hôpitaux, conduisant à de nouvelles déprogrammations d'activité, nous faisons, en mars, un nouveau bilan des effets du Covid19 sur la greffe rénale dans notre pays. Il est très préoccupant.



Le nombre de greffes rénales réalisées en 2020 s'est effondré de 31% (2 591 contre 3 643 en 2019 : le plus mauvais bilan annuel depuis quinze ans). 385 greffes de reins de donneurs vivants ont eu lieu, contre 509 en 2019 (-24%) et 611 en 2017 (-37%).

GREFFES RÉNALES EN 2020 : UN RECL HISTORIQUE



Une des principales conséquences pour les patients est un allongement important des durées d'attente. « En 2020, seulement 20% des patients nouveaux inscrits sur la liste d'attente avaient accès à la transplantation dans les six mois, alors que ce taux était de 24% en 2019, et de 26% en 2018 ».

En février 2021, une situation qui reste dégradée : par rapport à février 2020, le prélèvement sur donneurs décédés a diminué de 19%, avec des situations particulièrement inquiétantes dans certaines régions.

Le taux de refus des familles de donneurs décédés reste à 33,8 % au plan national et est particulièrement élevé dans certaines régions.

237 reins ont été greffés en France en février 2021, contre 284 en 2020, dont 39 provenaient d'un donneur vivant (48 en 2020).

L'Agence de la biomédecine a mis à jour ses recommandations [initialement publiées en septembre 2020](#). Elles réaffirment que l'activité de greffe ne doit pas être interrompue, avec la mise en place de filières covid négatives dans les hôpitaux. Elles précisent toujours que si un établissement est dans l'incapacité d'apporter ces garanties de sécurité, la greffe ne doit pas être annulée, mais avoir lieu dans un autre établissement réunissant les conditions de sécurité nécessaires. Voir [les recommandations mises à jour](#).

Malheureusement nous connaissons désormais les limites de ces recommandations, qui n'ont été appliquées que de façon partielle durant la deuxième vague épidémique. Elles n'ont ainsi pas empêché [la suspension des greffes rénales de donneurs vivants par plusieurs équipes](#).

Face au constat de l'insuffisance de ces recommandations, mais aussi [des pertes de chances associées notamment au report des greffes de donneurs vivants](#), nous continuons de demander [qu'une feuille de route nationale soit établie et portée à la connaissance de tous](#), pour définir clairement les structures, les sites, les listes d'astreintes médicales et chirurgicales, les personnes coordonnatrices en charge de garantir la continuité du prélèvement et des greffes rénales.

Protection des travailleurs vulnérables

Dans la continuité de nos actions menées en 2020 pour protéger les travailleurs vulnérables, nous avons contribué à ce que les textes pris en 2021 tiennent compte de la persistance des risques auxquels les personnes sévèrement immunodéprimées sont exposées.

[Le décret prévoyant de nouvelles dispositions concernant le chômage partiel](#) pour les personnes à risque de développer des formes graves de Covid19 ainsi qu' [une circulaire pour la Fonction Publique](#) reprenant ces dispositions pour les Autorisations Spéciales d'Absence (ASA), favorisent le retour sur site des travailleurs vulnérables, rendu possible par la protection apportée par la vaccination, tout en prenant en compte ceux pour lesquels elle peut ne pas être suffisamment efficace. Les travailleurs dialysés ou transplantés, ou encore ceux qui sont traités par des médicaments immunosuppresseurs forts entrent dans la catégorie des personnes immunodéprimées sévères. Leur protection par éloignement du lieu de travail reste de mise. A défaut de possibilité de télétravail total, ils continuent à bénéficier du chômage partiel / ASA.

Les personnes ayant une insuffisance rénale sévère (non dialysées) peuvent aussi en bénéficier mais doivent remplir pour cela deux conditions : avoir un poste de travail exposé à une forte densité virale et ne pas pouvoir recourir totalement au télétravail ni bénéficier des mesures de protection renforcées.

[Covid19 : télétravail et chômage partiel se poursuivent pour les personnes dialysées et greffées](#), 11 septembre

Les conditions d'accueil des patients dialysés à l'occasion de leurs déplacements

Sollicités en avril par une structure de dialyse au sujet de l'accueil de patients dialysés souhaitant se déplacer et séjourner pendant les vacances dans le contexte de crise sanitaire, nous avons produit une série de propositions réaffirmant d'une part que « les personnes dialysées doivent pouvoir se

déplacer et séjourner en dehors de leur structure habituelle, quels que soient la durée et le motif de leur demande » et d'autre part que « le fait de ne pas être totalement vacciné ou de ne pas présenter d'anticorps ne doit pas interdire l'accueil mais justifie que des mesures spécifiques soient mises en place ». Ces mesures sont détaillées dans notre réponse faite en mai.

Mobilisation autour du nouveau plan greffe « Demain la greffe »

En 2009, Renaloo créait un think tank [« Demain, la Greffe »](#) réunissant des patients, des proches de patients, des donneurs, des professionnels du prélèvement et de la greffe, des universitaires. Fort de cette expérience, et dans la perspective du quatrième plan greffe (2022-2026), nous avons repris l'engagement de « Demain, la Greffe » et élaboré en 2021 une plateforme d'analyse et de proposition sur les grands enjeux médicaux, sociétaux et humains liés à l'activité de greffe rénale, incluant un benchmark des bonnes pratiques observées à l'international et une étude médico-économique.

[Prélèvement et greffe rénale : les enseignements du « modèle espagnol » et analyse sur la greffe rénale de donneurs vivants en Europe](#), Dr Esmeralda Lucioli

[Approche médico-économique du développement de la greffe rénale en France](#), Dr Roland Cash

Un groupe de travail³, constitué pour l'élaboration de nos propositions à partir des résultats de ce travaux de recherche, s'est réuni une dizaine de fois tout au long de l'année 2021.

Élaboration d'un plaidoyer technique

L'Agence de biomédecine a réalisé le bilan du Plan greffe 2017-2021, dont de nombreux objectifs n'ont pas été atteints, et a initié des consultations sur le second semestre 2021 en vue de la publication d'un nouveau Plan greffe, à partir de 2022.

[Contribution de Renaloo à la concertation lancée par l'Abm](#)

3. *Composition du groupe de travail : Claude Allary (Renaloo), Alain Atinault (Renaloo, ex AbM), Christian Baudelot (Renaloo), Dr Jean-Philippe Bertocchio (néphrologue), Jacques Biot (ex président de président exécutif de l'Ecole polytechnique, Pr François Blot (Renaloo, chef de service réanimation à l'IGR), Marion Braks (Renaloo), Yvanie Caillé (Renaloo), Dr Roland Cash (économiste de la santé), Bernard Cléro (Renaloo, ex AbM), Alain Coulomb (Renaloo), Laurent Di Meglio (Renaloo), Michel Doucin (UNAFAM), Clotilde Genon (Renaloo), Jean-Marie Gaspard (AFM-Téléthon), Pr Alexandre Hertig (chef de service néphrologie, Hôpital Foch), Dr Christian Hiesse (néphrologue, Hôpital Foch), Magali Leo (Renaloo), Dr Esmeralda Lucioli (ex Cour des Comptes, ex AbM), Dr Yosy Luque (néphrologue, Hôpital Tenon), Dr Frank Martinez (néphrologue, Hôpital Necker), Sylvie Mercier (Renaloo), Pr Lionel Rostaing (chef de service néphrologie, CHU de Grenoble), Dr Alain Tenaillon (Renaloo, ex AbM).*

Les résultats de nos travaux ainsi que nos propositions ont par ailleurs été rendus publics à l'occasion de la Journée mondiale de la greffe le 14 octobre.

[Greffes : inquiétant déclin en France, alors que d'autres pays, comme l'Espagne ou le Royaume-Uni, montrent la voie à suivre](#)

Notre plaidoyer porte sur 10 grands principes d'actions, permettant à la France de mieux soigner les patients tout réalisant d'importantes économies de santé.

- Une médicalisation accrue des coordinations de prélèvement
- Le renforcement des équipes de greffe : IDE de coordination, néphrologues mais aussi urologues et anesthésistes
- L'amélioration et l'élargissement de la formation initiale et continue des médecins
- La revalorisation des infirmières de coordination de prélèvement et de greffe
- La facilitation des prélèvements M3, notamment dans le cadre de l'arrêt des thérapeutiques actives
- L'association accrue des urgentistes, neurochirurgiens, professionnels des soins palliatifs, etc.
- L'élargissement des formations au prélèvement aux personnels médicaux et paramédicaux des urgences, des services de réanimation, de neurochirurgie, etc.
- La priorisation effective des activités de prélèvement et de greffe à l'hôpital (disponibilité des blocs, aux ressources...)
- Le développement de la greffe de donneur vivant et des dons croisés
- La réorganisation de la communication et de la promotion du don via des approches ciblées en fonction des publics.

Actions auprès des pouvoirs publics

Tout au long du second semestre 2021, nous avons mené plusieurs actions autour de « Demain la greffe » auprès des pouvoirs publics.

Rencontre à l'Élysée en octobre

Le 26 octobre, nous avons été reçus à l'Élysée (Anne-Marie Armanteras, conseillère d'Emmanuel Macron), en présence de Norbert Nabet (conseiller d'Olivier Véran), pour évoquer les enjeux du nouveau plan greffe : « améliorer la qualité et l'espérance de vie de milliers de personnes tout en réalisant en 5 ans près de 200 millions d'euros d'économies pour la solidarité nationale ».

De nombreux échanges ont ensuite eu lieu dans le prolongement de ce rendez-vous afin de discuter des aspects pratiques et techniques du futur plan greffe.



Entretiens avec les cabinets ministériels

Plusieurs échanges ont eu lieu avec les cabinets de Jean Castex (Hugo Gilardi, conseiller santé) et d'Olivier Véran (Norbert Nabet, conseiller santé) à partir du mois de juillet. Des rendez-vous qui nous ont permis d'obtenir que le plan greffe soit examiné et suivi avec attention par le Premier ministre et le ministre de la santé en 2021.

Échanges avec l'Assurance Maladie

L'Assurance Maladie étant un acteur incontournable et dont les décisions peuvent efficacement agir sur les pratiques professionnelles et la qualité des soins, nous nous sommes rapprochés d'elle dès le printemps 2021 et a obtenu qu'un premier rendez-vous ait lieu le 2 juin, en présence de Marguerite Cazeneuve (directrice déléguée à la gestion et à l'organisation des soins) et de Dominique Martin (médecin conseil national). Une seconde réunion a eu lieu le 17 novembre pour discuter des détails opérationnels susceptibles de concerner la CNAM au titre du déploiement du futur plan greffe.

Échanges avec l'Agence de la biomédecine

Nous avons pu partager nos constats, nos résultats de ses travaux d'analyse et propositions pour le prochain greffe avec

la directrice générale de l'Agence de la biomédecine lors d'un rendez-vous le 2 novembre.

Échanges avec des parlementaires

- > 15 novembre : échange avec Jean-Louis Touraine, député du Rhône, commission des affaires sociales
- > 23 novembre : échange avec Jean-Carles Grelier, député de Sarthe, commission des affaires sociales, co-président de la Mission d'évaluation et de contrôle des lois de financement de la sécurité sociale
- > 1^{er} décembre : échange avec Philippe Berta, député du Gard
- > 7 décembre : échange avec les sénatrices/sénateurs Corinne Imbert, Alain Milon et René-Paul Savary (commission des affaires sociales) et Martine Berthet
- > 17 décembre : échange avec Laurence Cohen, sénatrice du Val-de-Marne (commission des affaires sociales) et Pierre Dharréville, député des Bouches-du-Rhône (commission des affaires sociales)
- > 24 janvier 2022 : échange avec Philippe Mouiller, sénateur des Deux-Sèvres (commission des affaires sociales)

Sur nos propositions :

- > Paul Savary a posé une [question écrite au ministre](#) (publiée le 23/12/2021) en lien avec « le déclin de la greffe d'organes »
- > Ainsi que Laurence Cohen : [question également publiée le 23/12/2021](#) sur « l'élaboration du plan greffe 4 » qui a également suggéré à la Présidente de la Commission des Affaires Sociales du Sénat d'organiser une audition en 2022

Publication d'une tribune appelant à une « révolution pour le quatrième plan greffe »

[Tribune dans Le Monde](#) : « Il faut une révolution pour le quatrième plan greffe », 23 décembre

Dans [cette tribune](#), que nous avons co-signée avec le Pr Didier Houssin et plusieurs des plus grands experts français de la greffe rénale (Christian Baudelot, Pr François Desgrandchamps, Pr Bertrand Guidet, Pr Alexandre Hertig, Pr Christophe Legendre, Pr Arnaud Méjean, Pr Eric Rondeau, Pr Lionel Rostaing), nous demandons un véritable engagement au plus haut niveau de l'État pour que le prochain plan greffe soit à la hauteur des espoirs des patients, de la générosité des donneurs et d'une grande nation solidaire (> Voir partie 10 du présent rapport).

Mobilisation autour de la réforme des autorisations

Nous sommes engagés depuis de longues années pour [améliorer la qualité des soins et de la vie des patients insuffisants rénaux](#). Les patients dialysés, qui sont ceux qui souffrent le plus et dont la qualité de vie est la plus dégradée, sont très logiquement au centre de nos préoccupations. La réforme de la prise en charge de l'insuffisance rénale que nous réclamions a été [annoncée par le Président de la République en 2018](#). Mais sa mise en œuvre est laborieuse et se heurte à de nombreux obstacles...

Parmi les évolutions attendues, celles de la réglementation de la dialyse (« le régime des autorisations ») est en cours. En janvier, nous avons rendu publiques nos positions et nos attentes visant notamment à ce que les conditions prévues pour l'exercice de la dialyse permettent tout à la fois de favoriser le libre choix des patients à la modalité de dialyse qui leur convient le mieux et à améliorer la qualité de leur prise en charge.

[Dialyse : position de Renaloo sur la réforme du régime des autorisations](#), 18 janvier

Mobilisation autour de l'assurance emprunteur

Échec des négociations dans le cadre de la convention AERAS

Dès 2016, nous réclamons le [droit à l'assurance pour tous](#) et obtenons que la dialyse et de la greffe fassent partie des toutes premières pathologies chroniques concernées par « le droit à l'oubli ». Un sujet sur lequel nous sommes mobilisés notamment via les travaux destinés à permettre [l'entrée dans « la grille AERAS » de l'insuffisance rénale chronique terminale \(dialyse et greffe\)](#).

Plus de cinq années auront été nécessaires pour que l'Agence de la biomédecine produise des analyses de données, qui ont été utilisées par les assureurs pour formuler des propositions. Malheureusement, elles n'auraient permis l'accès à l'assurance que d'une très faible minorité de personnes dialysées ou greffées, sur la base de critères très restrictifs, avec des surprimes très importantes.

Pour toutes ces raisons et conjointement avec France Rein, nous avons fait le choix de rejeter ces propositions [Voir notre courrier commun](#).

[Assurance emprunteur : Échec d'AERAS et du « droit à l'oubli » pour la dialyse et la greffe](#), 16 décembre

Lutte interassociative contre les discriminations au regard de l'état de santé des emprunteurs

Aux côtés d'autres associations de patients, notamment les Séropotes, Rose'up, AIDES, Vaincre la Mucoviscidose et d'autres, nous nous sommes mobilisés pour que la loi prévoit la création de nouveaux contrats sans sélection médicale. Plusieurs réunions interassociatives ont ainsi été organisées au cours de l'année afin de discuter des actions stratégiques et des opportunités pour agir (> Voir partie 8 du présent rapport).

Notre objectif : mettre un terme à la situation actuelle, où les personnes considérées comme « à risque aggravé de santé » sont exclues de l'assurance, ou bien la paient à des tarifs déraisonnables, pour offrir des prix toujours plus bas aux personnes jeunes et bien portantes, mais aussi pour assurer des marges très confortables au secteur de l'assurance.

Les travaux de ce collectif interassociatif informel ont débouché sur la conduite de plusieurs actions de plaidoyer :

- Saisine de la Défenseure des Droits le 12 juillet (par AIDES, Cancer Contribution, Diabète et Méchant, ELLyE, Juris Santé, Petit Cœur de Beurre, Séropotes, Andar, Renaloo, Rose-Up, Sida Info Service et Vaincre la Mucoviscidose)

- Plaidoyer auprès des parlementaires dans le cadre de l'examen du projet de loi de finances pour 2022

[URGENT – s'assurer pour emprunter : aidez-nous à changer la loi!](#), 19 novembre

[Nos propositions d'amendements](#)

Après l'adoption de l'amendement « contrat inclusif », le Sénat a rejeté le Budget, ceci ayant pour conséquence de faire tomber tout le travail réalisé en amont, dont notre amendement.

Ces actions se poursuivront en 2022 à l'occasion de l'examen de [la proposition de loi pour un accès plus juste, plus simple et plus transparent au marché de l'assurance emprunteur](#), présentée notamment par Patricia Lemoine et enregistrée à la Présidence de l'Assemblée nationale le 29 octobre 2021.

En novembre, le Crédit Mutuel a annoncé [la suppression des questionnaires de santé pour l'assurance emprunteur de ses clients fidèles](#). Une décision saluée par Renaloo qui poursuivra son engagement pour un droit à l'assurance pour tous en 2022.

Contribution aux travaux de la région Ile-de-France autour de la « garantie immobilière solidaire »

En août 2020, la Région Ile-de-France a mis en place, à titre expérimental, une « garantie immobilière solidaire » (GIS), financé par un fonds dédié, qui consiste en un mécanisme d'écrêtement d'une partie ou la totalité des surprimes proposées par les assureurs partenaires de la Région pour les pathologies entrant dans la [grille de référence AERAS](#). Ce dispositif est né d'un constat partagé par la région et sa présidente : AERAS « ne fonctionne pas suffisamment bien et ne va pas suffisamment loin ».

Le bénéfice du dispositif est soumis à plusieurs conditions qui viennent s'ajouter à celles prévues par la convention AERAS (habiter l'Île-de-France et être primo-accédant, présenter un niveau de revenus ne dépassant pas le plafond annuel de la Sécurité sociale soit 41 136 € pour 2021, le prêt doit concerner un logement ou un bail commercial situé en Île-de-France). Un an après le lancement de cette expérimentation, la Région Ile-de-France a souhaité réaliser un premier bilan. Nous avons été sollicités pour commenter le projet de grille d'entretien en mai et août 2021 et participer à une réunion de restitution des travaux en novembre. Un bilan décevant puisque seuls 6 dossiers ont été complètement examinés en un an (30 étaient alors en cours).

Médicaments et thérapeutiques : pour une meilleure prise en compte de la perspective de patient dans l'évaluation des stratégies de soins

Comment agir pour que les médicaments d'aujourd'hui et de demain soient évalués en fonction de leur impact réel sur la qualité de vie des patients ?

Comment les patients et les associations qui les représentent peuvent-ils contribuer à produire des données utiles à la recherche ?

Comment les institutions en charge de l'évaluation des produits de santé et des parcours de soins se positionnent-elles au sujet de la prise en compte de l'expérience des patients ?

Autant de questions que nous avons abordées avec les patients concernés et les différents experts lors du séminaire que nous avons organisé avec nos partenaires (France Greffe Cœur et/ou Poumons, Transhépate et Vaincre la mucoviscidose) le 24 septembre autour de notre action « Vivre avec des médicaments anti-rejet » (> Voir partie 4 du présent rapport). Nos propositions sont concrètes, d'application immédiate et témoignent de notre engagement à favoriser l'implication des patients dans la recherche clinique, renforcer la prise en compte de la perspective patient pour objectiver la valeur des produits de santé et améliorer le parcours de soins grâce aux remontées de l'expérience patient.

Nos 10 propositions pour que les médicaments d'aujourd'hui et de demain soient évalués en prenant en compte la perspective patient visent à :

- favoriser l'implication des patients dans la recherche clinique pour répondre plus finement à leurs besoins et attentes
- renforcer la prise en compte de la perspective patient pour objectiver la valeur des produits de santé
- améliorer le parcours de soins grâce aux remontées de l'expérience patient

PLAIDOYER ASSOCIATIF :

[Agir pour que les médicaments d'aujourd'hui et de demain soient évalués en prenant en compte la perspective patient](#)

Enseignements de l'étude sur l'évaluation de l'expérience des patients transplantés vivant avec des médicaments anti-rejet



Voir [le plaidoyer interassociatif « Agir pour que les médicaments d'aujourd'hui soient évalués en prenant en compte la perspective patient »](#)

Dialyse à domicile : France Rein IDF et Renaloo s'associent pour en promouvoir l'accès

Quatre néphrologues ont publié dans le journal Le Monde, le 11 mars, à l'occasion de la Journée Mondiale du Rein, une tribune intitulée [« Favoriser le traitement à domicile des patients dialysés à l'heure de la pandémie du Covid-19 »](#). Avec France Rein Ile-de-France, nous avons soutenu cette tribune à laquelle nous nous sommes associés. Nos deux associations se sont donc adressées le 15 mars au ministre de la Santé pour lui demander la mise en œuvre des cinq mesures

proposées dans la tribune visant à permettre que chaque patient soit informé de la possibilité de réaliser sa dialyse à domicile et puisse accéder à cette modalité s'il le souhaite.

[Voir notre courrier commun au Ministre de la Santé](#)

[Dialyse à domicile : France Rein IDF et Renaloo s'associent à la tribune publiée dans Le Monde et demandent l'engagement du Ministre de la Santé](#), 16 mars

Projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2022 : Renaloo plaide pour favoriser l'emploi des personnes dialysées et la protection des donneurs vivants de rein

Dans le cadre du projet de loi de financement de la sécurité sociale, (PLFSS) pour 2022, nous avons proposé deux amendements pour :

Promouvoir l'insertion professionnelle des personnes dialysées en améliorant [le dispositif existant d'indemnisation des dialyses sur le temps de travail](#)

Mieux protéger les droits des donneurs vivants

- Mettre en place, par l'intermédiaire de l'Assurance Maladie, un dispositif de prise en charge financière (remboursement de l'ensemble des coûts liés au don), d'information, d'accompagnement et d'accueil destiné aux donneurs vivants

- Exonérer du ticket modérateur les donneurs d'organes et de tissus, comme c'est d'ores et déjà le cas pour le don d'ovocytes, et interdire tout dépassement d'honoraire les concernant
- Supprimer le seuil de l'Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux (ONIAM) en cas de dommage suite au don

[Maintien dans l'emploi des patients dialysés, protection des donneurs vivants : nos propositions pour le PLFSS 2022](#), 12 octobre

Voir [nos propositions d'amendement](#)

7.

Engagements au niveau européen

Engagement au sein de European Kidney Patients Federation (EKPF)

Depuis 2021, Renaloo est représentée au sein de [European Kidney Patients' Federation](#) qui regroupe plus de 20 associations de patients concernés par les maladies rénales en Europe.



Collaboration avec European Kidney Health Alliance (EKHA)



Par ailleurs, nous collaborons au plan européen avec [EKHA](#) (European Kidney Health Alliance). Dans ce cadre, un [plaidoyer a été élaboré collectivement](#) avec France Rein et la Société Francophone de Néphrologie Dialyse et Transplantation (SFNDT), à l'occasion de la présidence française de l'Union Européenne.

Ses objectifs principaux :

- Prévenir et retarder la progression des maladies rénales
- Améliorer l'accès aux options thérapeutiques existantes, notamment à la greffe rénale
- Stimuler la recherche visant à développer des traitements plus innovants et moins polluants que la dialyse
- Reconnaître la grande vulnérabilité des patients et leurs besoins en temps de pandémie

Renaloo a participé à plusieurs réunions organisées par EKHA :

- 4 réunions EKHA / SFNDT / Renaloo / France Rein
- le 10 novembre avec Antoine Malandin (conseiller politiques économiques, au cabinet du Secrétaire d'État chargé aux affaires européennes)
- le 10 décembre avec Dimitry Grygowski (conseiller diplomatique au cabinet du ministre des solidarités et de la santé)
- 6 réunions en groupe de travail sur les innovations dans le champ des maladies rénales « Decade of the Kidney »
- 3 réunions en visio pour contribuer à l'étude Disease Management dont la publication est prévue début 2022

EKHA a par ailleurs organisé plusieurs webinaires avec des membres du Parlement et une réunion avec la commissaire européenne Stella Kyriakides le 26 février.

Nos projets européens

Nous envisageons de renforcer notre engagement dans les travaux européens à travers plusieurs actions, notamment au sein d'EKPF et d'EKHA :

- Analyse de toutes les initiatives européennes autour des maladies rénales au cours des 5 dernières années, qu'elles soient d'origine institutionnelle ou lancées par les parties prenantes (y compris l'industrie). L'objectif est d'identifier les acteurs en présence (organisations et individus) et de faire un état des lieux de la place des maladies rénales (et de la greffe) dans l'agenda européen de la santé.
- Veille européenne hebdomadaire : informations et propositions des acteurs européens de la santé susceptibles de concerner directement ou indirectement les patients insuffisants rénaux, y compris les actions en matière de santé publique et de déterminants de santé. Cette veille

devra permettre de diffuser certaines informations sur notre site et nos réseaux sociaux.

- Stratégie de coopération / alliance avec les organisations européennes de patients qui représentent des pathologies facteur de risques : hypertension, maladies cardiovasculaires, diabète, cancer, etc. L'idée est d'identifier des personnes contact au sein de ces organisations, de les rencontrer pour présenter Renaloo, EKHA et nos récentes recommandations. Il est également très important de créer des liens de même nature avec les associations de santé publique et des associations de patients plus transversales.

Nous avons par ailleurs proposé que soit prévue une session « patients » lors du Congrès annuel de néphrologie en Europe organisée par l'ERA à Paris en mai 2022.

8.

Engagements interassociatifs

Participation aux travaux de France Assos Santé



Renaloo participe activement aux travaux de France Assos Santé : Assemblée Générale, Conseil d'Administration (CA), Commission du réseau (réunion des associations membres de France Assos Santé), groupes de travail internes, évènements (séminaires et autres journées thématiques), réunions France Assos Santé/Institutions.

En 2021, nous avons ainsi participé :

- à l'Assemblée Générale extraordinaire du 20 janvier et a délégué son pouvoir pour l'Assemblée Générale ordinaire du 30 juin
- au CA du 31 mars et à délégué son pouvoir pour les CA des 30 juin et 16 décembre
- à 4 réunions de la commission du réseau (10 février, 28 avril, 7 juillet et 17 novembre)
- plus de 20 réunions pour la préparation et le débriefing des échanges avec les pouvoirs publics (cabinet d'Olivier Véran, Task Force Vaccination, DGS) autour de la vaccination et des traitements anti-covid
- à 10 réunions de groupes de travail (« Assurance maladie », « Produits de santé », « E-santé » et « Accès à l'assurance et à l'emprunt »)

- à plusieurs réunions concernant le fonctionnement du Fonds national pour la démocratie sanitaire et le financement des associations
- à la Journée nationale « Partager les savoirs expérimentiels, du répertoire à la capitalisation d'expériences en promotion de la santé » du 5 novembre

Nous avons également été associés aux rendez-vous de France Assos Santé avec le président de la CNAM en janvier et la Délégation ministérielle au Numérique en Santé en juin.

[Voir le site de France Assos Santé](#)

Mobilisation au sein de Coopération Patients



Coopération Patients est une association de type « think tank », créée en 2013, réunissant des personnes

impliquées dans la démocratie en santé et les mouvements de patients et souhaitant promouvoir une politique de santé patient-centrée. L'objectif de Coopération Patients est de susciter et de porter des réflexions et des échanges afin de peser dans les débats publics et de faire évoluer les stratégies de santé, les pratiques médicales, l'organisation des soins. En octobre 2020, les multiples personnes qui composent ce

collectif, ainsi que d'autres qui les ont rejointes ont décidé de réactiver Coopération Patients.

En mars 2021, Coopération Patients a signé l'appel de 25 organisations (organisations professionnelles de médecins, syndicat et associations) visant à la dissolution de l'ordre des médecins.

[Voir l'article de Coopération Patients à ce sujet](#)

[Télécharger l'appel « Il faut dissoudre l'ordre des médecins »](#)

Engagement au sein d'AVNIR



Renaloo est membre du groupe [AVNIR](#) (Associations Vaccination Immunodéprimées Réalité), créé en 2013 afin de réfléchir et sensibiliser aux problématiques spécifiques de

la vaccination des adultes immunodéprimés ou à risque d'infection en raison de leur maladie ou de leur traitement.

Après deux enquêtes sur la thématique de la vaccination des adultes à risques en 2013 et 2016, AVNIR s'est associé à IPSOS et PFIZER en 2020 pour réaliser une enquête en ligne sur la vaccination auprès des patients atteints de maladies chroniques et de personnes immunodéprimées et à risques d'infection afin d'évaluer leurs connaissances sur la vaccination.

[Participez à l'enquête AVNIR/Pfizer sur la vaccination, août 2020](#)

Son objectif : faire un état des lieux de la vaccination de ces patients, mieux connaître leur perception et leur réalité sur la vaccination. Le questionnaire a été construit avec les 11 associations de patients formant le groupe AVNIR (Action Leucémies, ACS-France, Alliance du cœur, ANDAR, Association France Spondylarthrites, Association des Sclérodermiques de France, HtaP France, France Lymphome Espoir, France Psoriasis, France Rein, Renaloo et Santé Respiratoire France).

2 177 personnes concernées ont répondu à cette enquête entre le 1er août et le 12 octobre 2020 dont les résultats ont été rendus publics lors d'un point presse organisé par Pfizer le 11 octobre. Renaloo y représentait le groupe AVNIR.

Ces résultats soulignent une prise de conscience des patients et le besoin crucial d'être mieux informés.

Notons notamment que 81% des répondants se sentent plus à risque d'une forme grave de Covid19, 76% pour les infections à pneumocoques, 74% pour la grippe saisonnière. La couverture vaccinale pourrait évoluer à la hausse au cours de l'hiver 2021-2022 : les malades chroniques non vaccinés contre la grippe (29%) et les infections à pneumocoques (35%) affirment être prêts à se faire immuniser en 2021/2022.

Toutefois, encore 30% ne sont pas convaincus de se faire vacciner contre les infections à pneumocoques et 28% contre la grippe.

79% des personnes concernées sont à la recherche d'informations plus précises sur les vaccins qui leur sont recommandés. Plus de 50% des personnes interrogées ne savent pas quels sont les vaccins qui leurs sont recommandés. Et 21% expriment le besoin de réassurance vis-à-vis des effets secondaires.

[Voir les résultats de l'enquête](#)

[La crise sanitaire a mis la vaccination sur le devant de la scène](#) », 15 septembre : Clotilde Genon, coordinatrice chez Renaloo, propose des améliorations au sujet de la vaccination contre la grippe, les infections à pneumocoque et le Covid19

Participation au collectif interassociatif informel sur l'accès à l'assurance emprunteur

En février, [les Séropotes](#) se sont rapprochés de Renaloo pour un échange autour de l'accès des personnes malades chroniques à l'assurance emprunteur. Un thème sur lequel nous travaillons depuis de nombreuses années, notamment via les travaux destinés à permettre [l'entrée dans « la grille AERAS »](#) de l'insuffisance rénale chronique terminale (dialyse et greffe).

Plusieurs autres associations de patients (dont Rose'up, AIDES, Vaincre la Mucoviscidose, ELLyE, Diabète et méchant) ont par suite été associées à ces échanges qui se sont poursuivis tout au long de l'année 2021 (une dizaine de réunions entre mars et décembre).

Les travaux de ce collectif informel ont débouché sur des actions de plaidoyer (> Voir partie 6 du présent rapport).

9.

Contributions à différents travaux associatifs, scientifiques, institutionnels et industriels

Coopération Santé



Depuis plus de 10 ans, Coopération Santé rassemble un groupe de personnes, parties prenantes de notre système de santé pour permettre le partage d'expériences : professionnels et établissements de santé, assurance obligatoire et complémentaire, associations de patients, industries de santé et experts. Coopération Santé conduit, plusieurs fois par an des cycles de réunions en régions et à Paris

Membre de Coopération Santé, Renaloo a été interviewée pour sa newsletter d'avril.
[A la suite de la récente « Semaine nationale du Rein », Magali LEO a bien voulu répondre à nos questions](#)

CATEL



Le 3 octobre 2019, Renaloo a rejoint le Conseil d'Administration du CATEL.

pluridisciplinaire, rassemblant des acteurs institutionnels, des professionnels de santé, paramédicaux, médico-sociaux, des industriels, des chercheurs et des représentants de patients.

Le [CATEL](#) est une association assurant les missions d'un « Think Tank en santé connectée / centre d'expertise en santé connectée ». Il a créé et anime un réseau dynamique et

En 2021, nous avons participé à la vie de l'association en assistant aux réunions du Comité Stratégique (29 janvier, 21 mai, 10 septembre) et à l'Assemblée Générale (14 octobre).

Travaux collaboratifs avec les entreprises du médicament

Lab « Médicament et Société » du LEEM (les entreprises du médicament)



Le Lab « Médicament et Société » (M&S) est une instance de dialogue mise en place en 2018 par le Leem avec diverses parties prenantes dont l'ambition consiste à porter des propositions et recommandations

co-construites entre diverses parties prenantes (entreprises du médicament, patients, professionnels de santé) sur les enjeux liés aux médicaments dans la société. Renaloo y est représentée depuis sa création.

Dans le prolongement de ses travaux menés en 2018 (publiés en 2019), sur [les données de santé en vie réelle](#), le Lab a produit un livre blanc sur le thème des « Fake news en Santé » en 2019 et 2020. Ces propositions ont été présentées lors d'un colloque organisé le 1^{er} avril 2021.

[Colloque du Lab médicament et société - Les Fake news nuisent gravement à votre santé : le cas du médicament](#), 1^{er} avril

[Voir le Livre Blanc du Lab M&S](#)



En 2021, le lab M&S a fait le choix de travailler sur le thème de l'expertise en santé.

4 réunions auxquelles Renaloo a participé, ont été organisées entre janvier et décembre.

Advisory Board sur l'impact du Covid19 sur les patients immunodéprimés - Astra Zeneca

Fin 2021, deux représentants de Renaloo ont rejoint l'Advisory Board (virtuel) organisé par le Global d'Astra Zeneca concernant l'impact du Covid19 sur les personnes immunodéprimées (intervention en anglais) le 8 décembre. Les principaux objectifs de ce board visaient à comprendre les conséquences de pandémie sur les patients et à mieux connaître les besoins de soutien et d'information non satisfaits.

Comité de Pilotage pluridisciplinaire de ACT on CKD - AstraZeneca

Ce programme autour du parcours de soins des patients insuffisants rénaux a pour objectif de faire connaître l'insuffisance rénale auprès des patients insuffisants rénaux, des patients à risque d'insuffisance rénale, du grand public, des professionnels de santé et des instances, avec un focus majeur sur l'importance d'un diagnostic précoce de cette pathologie et de l'optimisation du suivi de ces patients post-diagnostic. Une première réunion, à laquelle une représentante de Renaloo a participé, a eu lieu le 20 septembre.

Board « associations de patients » - Takeda

Début 2021, Renaloo a rejoint le board « associations de patients » de Takeda (réunion du 10 février) dont l'objectif est de recueillir les attentes et besoins des patients sur des sujets transverses que les associations pourraient porter avec le soutien du laboratoire.

Travaux autour d'un traitement contre le cytomégalovirus - Takeda

Un traitement de l'infection et/ou de la maladie à cytomégalovirus (CMV), indiqué chez les patients adultes transplantés résistants ou réfractaires à d'autres traitements sera prochainement évalué en vue d'une éventuelle autorisation d'accès précoce. La prévalence du CMV étant de 30 à 70% dans les pays d'Europe de l'Ouest et d'Amérique du Nord, l'enjeu de santé public est important.

Renaloo est associée aux travaux de Takeda qui développe ce traitement pour identifier les dimensions de la qualité de vie et de l'expérience patient pertinentes à collecter dans le cadre du protocole d'utilisation thérapeutique et de recueil

de données (PUT-RD) au cours du dispositif d'accès précoce en 2022 et a participé à une première réunion dans ce cadre le 29 novembre.

Une représentante de Renaloo a par ailleurs participé au forum sur le CMV organisé par Takeda en 2021.

Ce forum, multidisciplinaire et multinational couvrant l'Europe et le Canada, avait pour objectif de rassembler un groupe d'experts et des associations de patients afin d'évaluer les politiques et les pratiques et de proposer des évolutions afin d'améliorer les normes de soins post-transplantation pour les patients, en mettant l'accent sur le CMV.

Patient-Lab@home - Takeda

Renaloo est partenaire d'OpinionWay et du laboratoire Takeda, dans le cadre du projet Patient-Lab@home pour lequel un comité de pilotage a été créé (7 réunions entre mars et novembre). L'objectif : un regard croisé entre patients, aidants et professionnels de santé sur le recours à la téléconsultation et sur le virage ambulatoire dans le champ des maladies rares et des maladies chroniques.

[Patient-Lab@home : partager votre expérience et votre vision de la médecine de demain](#), 9 août



Cette enquête nationale a été conduite entre juillet et septembre 2021 auprès de plus de 200 patients et 340 professionnels de santé.

Les résultats de cette étude feront l'objet d'une soumission pour publication scientifique en 2022.



Oh my day ! Une journée pour les patients - Janssen, 2 décembre

Près de 90 personnes dont 17 représentants associatifs, ont participé à cette journée organisée par Janssen au cours de laquelle Magali Leo, en charge du plaidoyer de Renaloo, est intervenue sur le thème « La stratégie de plaidoyer doit-elle devenir la voie à privilégier pour se faire entendre ? ».

Les nouvelles approches des maladies chroniques, ou comment améliorer la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale ? - Astra Zeneca, 4 décembre

Christian Baudelot (notre vice-président, sociologue) est intervenu sur le thème des « nouvelles approches de la Maladie Rénale Chronique », et plus particulièrement sur « le patient : son appréhension de la maladie, son vécu et ses craintes », le 4 décembre.



Ateliers de Giens

Sollicitée en avril pour participer aux « ateliers de Giens », Magali Leo, en charge du plaidoyer de Renaloo, a participé à ses travaux (6 réunions au total) sur le thème de la « prévention des risques liés à un usage inapproprié / consommation inutile des médicaments ».

Les « ateliers de Giens » sont un espace de réflexion regroupant des acteurs du monde de la santé dans l'objectif de produire et diffuser des propositions sur des problématiques d'actualité en lien avec les produits de santé, regroupant acteurs académiques, institutionnels, industriels et... patients.

Les résultats des travaux ont été restitués le 8 octobre.

[Prévention des risques liés à un usage inapproprié / consommation inutile des médicaments, 1ère partie](#)

[Prévention des risques liés à un usage inapproprié / consommation inutile des médicaments, 2ème partie](#)

[Article sur la prévention des risques liés à un usage inapproprié, version française](#)

Rexetris

Le CHU de Limoges, avec l'appui de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) a lancé un projet visant une plus grande personnalisation des traitements immunologiques afin d'augmenter les chances de succès de la greffe rénale et la durée de vie du greffon. En 2019, REXETRIS, dont les modalités consistent à rapprocher trois

bases de données concernant tous les patients greffés rénaux depuis 2005 (base locale, base Cristal de l'Agence de la biomédecine et le SNIIRAM) a été sélectionné pour bénéficier de l'accompagnement du [Health Data Hub](#) pour qui le projet est « fondateur de l'offre de services » qu'il peut proposer et répond aux principes de la démarche « science ouverte ».

Ce projet requiert l'utilisation de données personnelles de santé non identifiantes d'ores et déjà collectées dans des bases existantes. Le traitement de ces données par l'équipe de recherche, qui ne nécessite pas l'accord exprès des patients, a été autorisé par la Commission nationale informatique et libertés (CNIL).

Afin d'informer les patients et leur droit l'opposition au traitement des données les concernant, nous avons consacré un article sur ce projet en mars 2021.

[REXETRIS : une étude pour améliorer les traitements des personnes greffées](#), mars 2021

Voir [la lettre d'information destinée aux patients](#)

Ecouter le [Podcast](#) auquel Jean-Luc Le Coz, administrateur de Renaloo, a participé à partir des minutes 5:14 et 6:32

The image shows the cover of a podcast titled "LES PODCASTS DU HDH #1 REXETRIS, UNE PRISE EN CHARGE DES GREFFÉS REINAUX". It features several portraits of participants: Professeur Pierre Marquet, Jean-Luc Le Coz, Jan-Marc Charrel, and Stéphanie Combes. The cover also mentions "PODCAST ANIMÉ PAR MARION BOIS JOURNALISTE" and includes logos for HDH, HEALTH DATA HUB, PARIS SANTEXPO, and SIH SOLUTIONS.

Groupes de travail institutionnels

Groupe de travail « rapport REIN vu par les patients », piloté par l'Agence de la biomédecine (AbM)

Renaloo est représentée au sein de ce groupe de travail réunissant des associations de patients et l'AbM. Il a pour objet la publication d'une synthèse du rapport REIN à destination des patients et proches. Ce groupe ne s'est toutefois pas réuni en 2021.

Groupes de travail « indicateurs de parcours Maladies rénales chroniques (MRC) », piloté par la Haute Autorité de Santé (HAS)

Dans le cadre de la stratégie de transformation du système de santé (STSS), suite à la réunion des parties prenantes sur l'élaboration d'indicateurs de parcours des patients ayant une insuffisance rénale chronique du 31 janvier 2019, la HAS a mis en place un groupe de travail dédié « indicateurs de parcours MRC au sein duquel Renaloo est représentée. Les travaux, suspendus 2020, ont repris début 2021 (réunion du 2 février).

Groupe de travail « Actualisation du guide parcours de soins MRC de l'adulte », piloté par la HAS

L'actualisation des données de la littérature réalisée pour les travaux sur les indicateurs de qualité des parcours de la maladie rénale chronique a rendu nécessaire l'actualisation du guide « Parcours de soins des patients ayant une MRC » publié par la HAS en 2012. Constitué en 2019, le groupe de travail s'est réuni à trois reprises en 2020 et une fois, le 2 février, en 2021.

Groupe de travail « Droit à l'oubli – S'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé (AERAS) »

Renaloo est représentée depuis 2016 au sein de ce groupe de travail qui associe des médecins, épidémiologistes, associations de patients, représentants institutionnels et les médecins conseils des assureurs. L'activité du groupe en 2021 a notamment porté sur l'entrée de l'insuffisance rénale chronique dans la grille de référence AERAS (GRA) permettant un accès à l'assurance emprunteur « dans des conditions standards ou s'en rapprochant ».

En 2021, nous avons participé à 7 réunions du groupe de travail (10 février, 10 mars, 6 avril, 5 mai, 21 septembre, 20 octobre et 23 novembre).

Les négociations avec les assureurs, après 5 années d'attente pour obtenir des données épidémiologiques, se sont finalement soldées par un échec. Renaloo et France Rein ont refusé, dans un [courrier commun du 2 décembre](#), les propositions qui n'auraient permis l'accès à l'assurance que d'une très faible minorité de personnes dialysées ou greffées, sur la base de critères très restrictifs, avec des surprimes très importantes (> Voir partie 6 du présent rapport).

Groupe de travail « Forfait Maladies rénales chroniques » piloté par la Direction générale de l'offre de soins (DGOS)

Dans le prolongement des annonces du Premier Ministre (2019) favorable à une réforme en profondeur de la tarification des soins, une task force dédiée a été mise en place en lien avec la DGOS. Les travaux de cette équipe (groupe de travail « Forfait MRC ») à laquelle nous avons été associés suite au vote de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2019, ont débouché sur la publication du [décret du 23 septembre 2019](#) et de [l'arrêté du 25 septembre 2019](#) (modifié par [l'arrêté du 5 mai 2021](#)) prévoyant un modèle de financement pour le stade pré-suppléance de l'insuffisance rénale chronique (stades 4 et 5).

Ce paiement au forfait vise à favoriser la qualité des soins et les mesures permettant de retarder la progression de la maladie rénale. Les établissements s'engagent à mettre en œuvre une équipe pluri-professionnelle pour le suivi des patients, qui comprend un ou plusieurs médecins néphrologues, un ou plusieurs infirmiers exerçant des missions de coordination et d'accompagnement du patient à la gestion de sa pathologie, un ou plusieurs diététiciens, et, en tant que de besoin, un ou plusieurs autres professionnels paramédicaux, socio-éducatifs (notamment psychologues ou assistants sociaux) ou exerçant des activités d'activité physique adaptée. Chaque patient doit réaliser au cours de l'année au moins une consultation de néphrologue, au moins une séance avec un infirmier pour l'accompagnement à la gestion de sa pathologie et au moins une séance avec un diététicien.

Le montant annuel du forfait s'élève à 406 € pour les patients au stade 4, à 622 € au stade 5 dans le secteur public et le privé non lucratif, respectivement 287 € et 393 € dans le secteur privé lucratif et aucune rémunération ne sera perçue si le patient n'a pas au moins une consultation de néphrologue durant l'année écoulée.

Un recueil de données permet de suivre la montée en charge du dispositif, de le faire évoluer et également aux établissements de situer leurs pratiques.

Ce forfait a vocation à évoluer progressivement afin d'intégrer les différentes caractéristiques des patients, qui peuvent nécessiter des soins et / ou un accompagnement différent et l'incitation à l'amélioration de la qualité et la prise en compte de l'expérience des patients (PREMS et PROMS).

Le recueil des données administratives / activités / caractéristiques patients a débuté en 2020 mais la collecte des données relatives à la qualité ne devrait commencer qu'en 2022 pour être prise en compte à partir de 2023.

Nous avons participé à une réunion du groupe de travail en 2021 (le 29 janvier) portant notamment sur les futurs indicateurs qualité.

Travaux de recherche

ANRS - COVPOPART

Renaloo travaille étroitement avec le Pr Odile Launay, et a notamment participé au recrutement de personnes insuffisantes rénales, dialysées et greffées pour [la cohorte ANRS COV-POPART](#) dont l'objectif est d'étudier la réponse immunitaire et sa persistance chez des personnes vaccinées ayant des profils différents, dont les patients transplantés et concernés par l'IRC stade 4 et 5 (notamment les personnes dialysées) font partie.

Les inclusions de plus de 6 110 patients (de 37 CHU) à cette cohorte se sont déroulées du 14 mai au 21 décembre 2021.

Groupes de travail en lien avec le Covid19

Comité « suivi greffe », AbM

En 2020, l'AbM a mis en place un comité « suivi greffe » dans le contexte de la crise qui a notamment donné lieu à l'arrêt des greffes rénales du 18 mars 2020 au 11 mai 2020.

Ce comité a pour objectif de partager de l'information avec les associations de patients sur les activités de prélèvement et de greffe d'organe dans le contexte de l'épidémie de Covid19. En 2021, nous avons participé à 12 réunions de ce comité entre janvier et novembre.

Comité de suivi « insuffisance rénale chronique (IRC) », piloté par l'Agence Régionale de Santé (ARS) d'Ile-de-France

En 2020, l'ARS Ile-de-France a mis en place un comité de suivi IRC, notamment pour discuter de la doctrine (recommandations régionales) de l'agence pour protéger les personnes concernées par l'IRC dans le contexte de crise sanitaire.

En 2021, nous avons participé à 10 réunions de ce comité entre février et octobre.

Groupe de suivi « IRC », piloté par la DGOS

En 2020, la DGOS a mise en place un groupe de suivi « IRC » sur la gestion des impacts de du Covid19 sur la prise en charge des patients insuffisants rénaux.

En 2021, nous avons participé à 3 réunions de ce groupe entre janvier et septembre.

Cabinet du ministre – Task Force interministérielle « vaccins covid »

Instituées au lancement de la campagne de vaccination, des réunions régulières avec le cabinet d'Olivier Véran et la Task force interministérielle « vaccins covid » ont eu lieu tout au long de l'année 2021 pour un dialogue avec plusieurs associations de patients. En 2021, nous avons ainsi participé à 26 réunions entre janvier et décembre.

Parallèlement, nous avons échangé à plusieurs reprises avec la Task force (5 réunions entre février et juin).



ANRS - COCOPREV-R

Renaloo fait partie du comité scientifique de [la cohorte COCOPREV](#), sous l'égide de l'ANRS, qui vise à évaluer l'efficacité des traitements par anticorps monoclonaux sur les personnes à très haut risque.

[Voir lettre d'information aux patients](#), 3 août

Mandats de représentation dans les instances sanitaires et de l'Assurance Maladie

Représentation au sein de deux comités scientifiques permanents de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) > mandat 2019-2023



Dans le cadre de la réforme de ces instances consultatives, l'ANSM a constitué 15 comités scientifiques permanents (CSP) composés d'experts extérieurs.

Renaloo est représentée au sein de deux CSP :

- comité des médicaments de dermatologie
- comité de matériovigilance et réactovigilance (nous avons participé à 3 réunions de ce comité en 2021 les 1^{er} février, 8 avril, 21 juin).

Représentation au sein du « Comité d'information sur les produits de santé » de l'ANSM > mandat 2019-2022

Dans le cadre de la réforme des instances consultatives de l'ANSM, un comité d'information des produits de santé (CIPS) a été mis en place au sein de l'Agence. Dédié spécifiquement aux questions d'information et de communication sur les produits de santé, ce comité a pour mission de proposer des solutions innovantes pour l'ANSM et de participer à leur déploiement. Pluridisciplinaire, il réunit des représentants d'associations de patients (dont Renaloo), des professionnels de santé, d'agences étrangères ainsi que des experts en sciences sociales. En 2021, le CIPS s'est réuni à 3 reprises : les 6 avril, 1^{er} juillet et 14 octobre.

Représentation au sein du Comité scientifique REIN de l'AbM > mandat 2019-2023



Renaloo est membre du comité scientifique REIN dont la mission est de formuler des propositions sur les orientations de la politique scientifique du registre concernant l'exploitation des données nationales.

Trois réunions auxquelles nous avons participé ont été organisées en 2021 : les 28 janvier, 15 avril, 1^{er} octobre et 7 décembre.

Représentation au sein du conseil de la Caisse nationale d'Assurance maladie (CNAM) au nom de France Assos Santé > mandat 2018-2022



Magali Leo, en charge du plaidoyer de Renaloo, représente France Assos Santé au conseil de la CNAM.

Elle a participé à 14 réunions du conseil (au moins une fois par mois) et à 10 réunions des « chefs de file » pour échanger notamment sur l'engagement de l'Assurance Maladie dans la gestion de la crise sanitaire.

Représentation au sein de différents groupes de travail au sein du Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP)



Marion Braks et Bernard Cléro contribuent, au nom de Renaloo, à de nombreux travaux du HCSP depuis janvier 2020. Tous deux ont participé à plusieurs réunions en

2021 (16 réunions entre janvier et décembre), donnant lieu, le plus souvent, à des publications :

- [Critères d'exclusion ou non des donneurs faisant l'objet d'une vaccination anti-Covid-19](#), janvier
- [Critères d'exclusion des donneurs ayant fait l'objet d'une vaccination anti-Covid-19](#), février
- [Sélection des donneurs de cellules, tissus et organes dans le contexte de pandémie de Covid-19](#), mars
- [Sélection des donneurs de cellules, tissus et organes, suite à l'apparition de nouveaux variants du SARS-CoV-2](#), avril
- [Sélection des donneurs de sang dans le contexte de pandémie de Covid-19](#), avril
- [Sécurisation des dons d'organes, de tissus ou de cellules chez des donneurs vaccinés depuis moins d'un mois par un vaccin anti-SARS-Cov-2](#), mai
- [Sécurisation des dons de produits issus du corps humain vis-à-vis de la dengue](#), mai
- [Liste des pays à risque de transmission du virus West Nile \(WNV\)](#), juin
- [Révision des critères de sélection des donneurs d'organes, tissus et cellules](#), septembre
- Dons d'organes, tissus ou cellules en cas de thromboses post-vaccination Covid-19
- [Sélection des donneurs d'organes, de cellules et de tissus et Covid-19 : actualisation](#), octobre
- [Bilan de la 3^e mandature du Haut Conseil de la santé publique](#), octobre
- [Évaluation de la pertinence de mise en œuvre de critères de sélection des donneurs](#), décembre
- West Nile virus : mesures de prévention pour la sécurité des transfusions et des greffes

Représentation au sein du Comité d'orientation de la stratégie vaccinale (COSV)

Le 22 janvier 2021, Yvanie Caillé, fondatrice de Renaloo, a été nommée membre du COSV, présidée par le Pr Alain Fischer et placé auprès du ministre des Solidarités et de la Santé [Voir l'article de Renaloo à ce sujet.](#)

Le COSV se réunit au moins deux fois par semaine depuis décembre 2020 et a produit, en 2021, de nombreux avis sur la protection des personnes sévèrement immunodéprimées (dont font partie les patients dialysés et greffés) ou prenant en compte leur situation particulière :

- [Avis du 6 janvier 2021 relatif à la simplification, l'élargissement et l'accélération de la campagne de vaccination contre la Covid-19](#)
- [Note du 13 janvier 2021 relative à la vaccination en très haute priorité des personnes à très haut risque](#)

- [🔗 Avis du 6 avril 2021 : Élargissement des priorités d'accès à la vaccination anti-Covid-19 - mise à jour du 7 mai 2021](#)
- Avis du 30 avril 2021 : Perspectives sur la stratégie de vaccination de la population adulte face aux variants, et des enfants et des adolescents à l'automne - mise à jour du 11 mai 2021
- [🔗 Avis du 9 juin 2021 : Impact de la campagne de vaccination et perspectives d'allègement des gestes barrières et des mesures de restriction](#)
- [🔗 Avis du 2 juillet 2021 – Rappels de vaccination dès septembre 2021 pour les personnes les plus âgées et les plus fragiles](#)
- [🔗 Note du 28 septembre 2021 - Communication sur la vaccination Covid-19 : Quels dispositifs pour promouvoir la primo-injection chez les personnes non vaccinées et la dose de rappel chez les personnes à risque de forme grave et les plus de 65 ans ?](#)
- [🔗 Note du 30 septembre 2021 - Efficacité comparée des vaccins de Pfizer \(BNT162b2\) et Moderna \(mRNA-1273\)](#)
- [🔗 Avis du 29 Octobre 2021 – Intégration du rappel dans le passe sanitaire](#)
- [🔗 Note du 19 novembre - Recommandations pour la protection des personnes sévèrement immunodéprimées contre le Covid-19 \(Vaccination et prophylaxie primaire\) - Mise à jour du 4 février 2022](#)
- [🔗 Note du 13 décembre 2021 relative à la priorisation des publics à risque dans la campagne de rappel vaccinal](#)

Contributions de Renaloo aux évaluations du HCSP et de la HAS

Audition sur les séquelles du Covid19 par le HCSP

Renaloo a été auditionnée le 15 février par le HCSP (saisi par la Direction générale de la santé) au sujet des séquelles du Covid19.

Contributions à l'évaluation des traitements anti-covid par la HAS

Contribution à l'évaluation de Ronapreve® (Casirivimab-Imdevimab) en traitement prophylactique, post et pré-exposition, août

Auditions de Renaloo par la HAS, les 4 et 5 août, sur l'accès précoce de Ronapreve®, en prophylaxie pour les patients sévèrement immunodéprimés.

[🔗 Voir la contribution de Renaloo sur l'accès précoce en pré-exposition](#) et en [🔗 post-exposition](#)

Contribution à l'évaluation de Lagevrio® (Molnupiravir) en traitement curatif, décembre

Renaloo a été auditionnée le 6 décembre sur l'accès précoce de Lagevrio®, antiviral destiné à réduire les risques de formes graves pour les patients atteints de Covid19 depuis moins de 5 jours. L'évaluation a finalement abouti à un refus d'accès précoce.

Contribution à l'évaluation de Evusheld® (Tixagévimab/Cilgavimab) en traitement prophylactique, pré-exposition, décembre

Renaloo a été auditionnée par la HAS le 9 décembre sur l'accès précoce d'Evusheld®. Nous avons insisté sur son importance pour les personnes dialysées et greffées, en raison des

[🔗 grandes difficultés d'accès à Ronapreve®](#), qui ne devront pas se reproduire avec Evusheld®.

[🔗 Voir la contribution de Renaloo](#)

Contribution à l'évaluation de Xevudy® (Sotrovimab) en traitement curatif, décembre

Renaloo a été auditionnée le 17 décembre par la commission de la transparence de la HAS, à propos de l'accès précoce au Sotrovimab, un cocktail d'anticorps monoclonaux destiné à être utilisé en traitement pour des patients sévèrement immunodéprimés contaminés par le Covid19.

Contribution à l'évaluation d'autres traitements par la HAS

Contribution à l'évaluation de Forxiga® (dapagliflozine) - traitement de la maladie rénale chronique (MRC) chez l'adulte, septembre

Renaloo a contribué à l'évaluation de Forxiga®, un médicament de la classe des gliflozines qui pourraient bien représenter un progrès majeur, le premier depuis au moins deux décennies, pour ralentir l'évolution de l'insuffisance rénale chronique.

[🔗 Voir la contribution de Renaloo](#)

Contribution à l'évaluation d'Imlifidase (Idefirix®) - traitement de désimmunisation des patients en vue d'une greffe, décembre

Notre contribution, produite en décembre, n'a malheureusement pas été reçue par la HAS.

Colloques/Séminaires et autres évènements

« La sérologie Covid, quel bon usage pour la sortie de crise ? », Pharmaceutiques, **4 mai**



« 10^{èmes} Rencontres du G5 Santé », **5 octobre**



« Transplantation : un modèle à réinventer », Les Colloques de Pharmaceutiques, **17 juin**



« Conférence citoyenne pour l'entraide et les solidarités », Mutualité Française, **6 novembre**



« Forum Santé 2025 », Les Échos/Le Parisien, **15 septembre**



« Entre partage et protection : quelle éthique pour l'ouverture des données ? », Commission nationale Informatique et libertés, **8 novembre**



« 12^{ème} Congrès des représentants des usagers », FHP MCO, **23 septembre**



« Les patients : quel rôle dans la démocratie sanitaire en 2022 ? », Participation à l'émission-débat du Cercle Galien, **14 décembre**

[Voir le replay de l'émission-débat](#)



10.

On parle de nous : presse et autres médias

Le 20 janvier

Renaloo favorable à une offre de dialyse
en trois grades « sous certaines conditions »

[APM](#)

Le 3 février

Malades rénaux chroniques et professionnels
demandent des doses de vaccin contre le Covid-19
pour les centres de dialyse

[APM](#)

Le 15 février

Les associations de patients, des structures devenues incontournables dans le paysage médical

[Le Figaro](#)

Le 23 février

Traitement anti-Covid : les anticorps monoclonaux arrivent en France

[Le Point](#)

Le 19 mars

Covid-19: Renaloo s'inquiète d'une faible réponse immunitaire des greffés rénaux au vaccin à ARNm

[APM](#)

Le 1^{er} avril

Réanimation. Le lourd tribut de la déprogrammation

[L'Humanité](#)

Le 5 avril

Covid19 : une troisième dose de vaccin pour les personnes immunodéprimées

[Le Monde](#)

Le 6 avril

Tribune : "Nous, personnes « vulnérables », refusons que nos vies soient délibérément sacrifiées"

[Le Monde](#)

Aux côtés de 26 autres associations de personnes vulnérables au Covid19, « nous refusons que nos vies soient délibérément sacrifiées » et poussons [un cri d'alerte dans le journal Le Monde](#),

Objectifs : rappeler ce que nous vivons depuis plus d'une année, être enfin entendus et mieux protégés des conséquences de l'épidémie.



Le 14 avril

Covid : greffés ou dialysés, ils vont recevoir une troisième dose de vaccin

[Marianne](#)

Mois d'avril

De nombreux témoignages autour des pertes de chance, les déprogrammations (AFP, Le Parisien, France Inter, [Libération...](#))

Le 14 avril

Coronavirus : Une troisième dose de vaccin nécessaire pour les patients immunodéprimés

[20 minutes](#)

Le 8 juin

Covid-19. Une quatrième dose de vaccin envisagée pour les personnes sévèrement immunodéprimées

[Ouest France](#)

Le 22 juillet

Notre appel au Président de la République : "Face au variant delta, ne nous abandonnez pas !"

[Le Parisien](#)

«Monsieur Le Président...» : l'appel au secours des patients immunodéprimés face au variant Delta

L'association Renaloo, dédiée aux malades rénaux, s'alarme de la percée du variant dit indien alors qu'un tiers des greffés ne répondent pas au vaccin. Dans un courrier, elle enjoint le chef de l'État à réagir vite, craignant une hécatombe.



Alors qu'un tiers des greffés ne réagit pas au vaccin, l'association Renaloo demande à Emmanuel Macron d'accélérer l'arrivée sur le marché des anticorps monoclonaux à titre préventif pour booster l'immunité (Illustration, AFP)

Une lettre ouverte à Emmanuel Macron visant à l'alerter sur la situation des personnes immunodéprimées, ayant des réponses insuffisantes à la vaccination et qui restent à très haut risque de forme grave et de décès.

Le 30 septembre

Les inégalités d'accès aux anticorps monoclonaux pour les immunodéprimés sévères

[Le Monde](#)

14 PLANÈTE

Un traitement pour les patients les plus à risque

Une thérapie préventive à base d'anticorps monoclonaux, administrée à l'hôpital, reste très peu accessible



Dans un hôpital de Paris, un médecin administre à un patient âgé et fragile un cocktail d'anticorps monoclonaux. Le traitement est réservé aux patients les plus à risque de complications graves en cas de contamination par le virus de la Covid-19. Mais, malgré son efficacité prouvée, ce traitement reste très peu accessible en France. Les inégalités d'accès sont flagrantes, notamment entre les hôpitaux de Paris et ceux de province. Les patients qui le réclament se heurtent à des refus et sont laissés sans protection face à un virus qui pour eux est toujours hautement mortel.

Le 2 août

Nos médecins soutiennent notre appel au secours au Président de la République

[Le Monde](#)

Le Monde

« Les malades fragiles continuent à subir la triple peine de la maladie, de la privation de vie relationnelle et de la menace d'un virus »

Au nom d'un collectif de médecins hospitaliers néphrologues et d'autres spécialités, le professeur Nassim Kamar et le docteur Frank Martinez préconisent, dans une tribune au « Monde », le recours à une quatrième dose de vaccin ainsi que l'utilisation des anticorps monoclonaux en prévention de l'infection.

Deux mois après [l'autorisation d'accès précoce au Ronapreve](#), Le Monde consacre [un article, reposant sur une enquête approfondie](#), aux importantes disparités de recours à ce traitement préventif du Covid en France.

Alors que [son administration a commencé voici plusieurs semaines dans certains hôpitaux](#), dans d'autres, il reste inaccessible ou presque. Les patients qui le réclament se heurtent à des refus et sont laissés sans protection face à un virus qui pour eux est toujours hautement mortel. Au fil de ses investigations, Le Monde a cherché à comprendre les raisons réelles de ces difficultés.

Le 18 octobre

En cinq ans, le déclin inquiétant des greffes d'organes en France

[Le Figaro](#)



En cinq ans, le déclin inquiétant des greffes d'organes en France

Le nombre de greffes d'organes en France a chuté de 30% en cinq ans, selon un rapport de l'Agence française de la greffe (AFG). Le déclin est particulièrement inquiétant pour les greffes de foie et de rein. Les experts appellent à une réforme de la répartition des organes et à une meilleure prise en compte des besoins des patients.

Le 19 septembre

Covid-19 : manque de traitements préventifs dans les hôpitaux parisiens pour les personnes greffées

[France Info](#)

Le 28 septembre

Covid-19 : retour au travail pour les personnes dites « vulnérables »

[Radio Classique](#)

Le 18 octobre

Covid-19 : la galère des patients en attente d'une greffe

[BFMTV](#)

Le 20 octobre

Renaloo saisit la HAS sur des difficultés d'accès précoce à Ronapreve* en prophylaxie du Covid-19

[APM](#)

Le 27 octobre

Les greffes d'organes à l'épreuve du Covid-19

[RCF Radio](#)

Le 2 novembre

Avec le Covid, la « double peine » des malades du rein

[Libération](#)

Le 8 novembre

COVID-19 : pour beaucoup d'insuffisants rénaux, la vie n'a pas repris un cours normal

[Medscape](#)

Le 6 décembre

Patients vulnérables : « Combien de décès évités, sans compter les séquelles, parfois lourdes, subies par ceux qui survivent au Covid-19 ? », tribune collective

[Le Monde](#)

Avec cinq autres associations de patients, ELLyE, France Rein, Vaincre la Mucoviscidose, Transhépatite, et SOS Hépatite, nous avons publié cette tribune pour que l'accès aux traitements préventifs vitaux du Covid19 soit enfin garanti pour toutes les personnes sévèrement immunodéprimées.

Le 16 décembre

Ronapreve, bientôt Evusheld : les patients immunodéprimés espèrent oublier les difficultés d'accès à ces traitements anti-Covid

[Le Quotidien du Médecin](#)

Le 23 décembre

Tribune : Il faut une révolution pour le quatrième plan greffe

[Le Monde](#)

Dans [cette tribune](#) que Renaloo co-signe avec le Pr Didier Houssin et plusieurs des plus grands experts français de la greffe rénale, nous demandons un véritable engagement au plus haut niveau de l'État pour que le prochain plan greffe soit à la hauteur des espoirs des patients, de la générosité des donateurs et d'une grande nation solidaire.



Ce texte s'appuie sur nos travaux réalisés dans le cadre du plaidoyer en faveur de la greffe que nous portons depuis plusieurs mois, notamment auprès de l'Élysée, du ministère des Solidarités et de la Santé, de l'Assurance Maladie et des parlementaires.

De nombreux témoignages de patients exposés aux risques du covid en décembre

[\(France Info...\)](#)

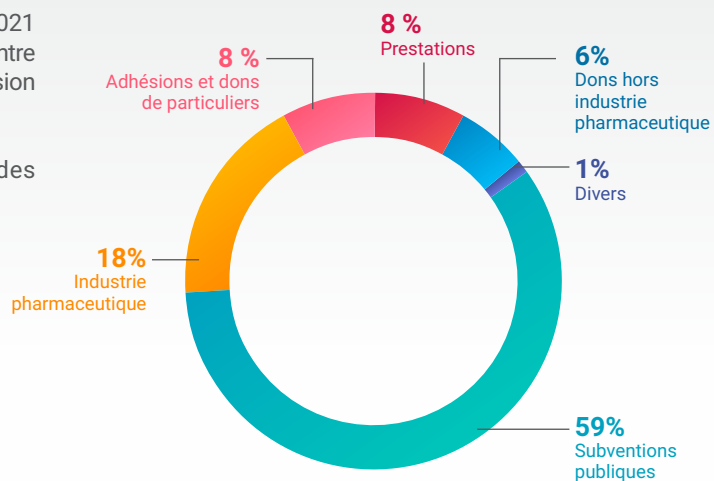
11.

Bilan financier

Les ressources de Renaloo

Les ressources de l'exercice 2021 se sont élevées à 660 168 €, contre 389 200 € en 2020, en progression de 69 %.

La répartition des origines des ressources s'établit ainsi :



Comme les années précédentes, une part importante des ressources de Renaloo (59 % en 2021, 61 % en 2020) provient de subventions publiques obtenues dans le cadre des appels à projets nationaux (FNDS – Fonds National pour la Démocratie Sanitaire) et du soutien de l'ARS Ile-de-France au projet « Moi-Patient ».

La deuxième ressource de l'association provient de sociétés privées de l'industrie pharmaceutique qui représente 18 % des ressources (contre 22 % en 2020). Conformément à sa charte éthique de partenariat avec des entreprises de l'industrie pharmaceutique, Renaloo maintient son indépendance et la multiplicité de ses soutiens. Il est à noter que dans le cadre de la crise sanitaire, certains soutiens de l'industrie pharmaceutique ont pu, dans des délais plus courts que les autres acteurs, adapter leurs modalités de soutien et répondre à l'urgence de la situation.

Les autres ressources de l'association, dans une moindre proportion, proviennent des dons individuels et des adhésions de particuliers (8 %), de la vente de prestations (8 %), de soutiens de structures privées (hors industrie pharmaceutique) et fondations (6 %).

En 2021, la générosité du public vis-à-vis de Renaloo a été en forte croissance, probablement influencée par la situation sanitaire et la forte implication de l'association dans l'information, la défense des droits et l'accompagnement des patients et de leurs proches.

Les charges de Renaloo

Les charges d'exploitation de Renaloo se sont élevées en 2021 à 534 318 €, contre 482 113 € en 2020, en progression de 11 %.

Ces charges sont constituées de salaires et charges sociales à hauteur de 32 %, et d'autres achats et charges externes pour 68 %.

Le résultat de Renaloo

Compte-tenu des ressources et des charges de l'année 2021, le résultat de l'exercice s'établit à 126 282 €, venant largement compenser le déficit de l'exercice précédent qui s'élevait à 92 466 €.

Le bilan de Renaloo

Le total du bilan de Renaloo arrêté au 31 décembre 2021 s'élève à 451 885 €, comprenant notamment des **fonds propres à hauteur de 242 681 €** qui incluent les réserves ainsi que le résultat de l'année.

Les disponibilités bancaires

Au 31 décembre 2021, les disponibilités bancaires de l'association s'élèvent à 272 952 € (à comparer à 362 910 € à la fin de l'exercice précédent).

Le bénévolat

Le temps consacré par les bénévoles de l'association constitue une ressource essentielle à son bon fonctionnement. Il permet à Renaloo de ne pas utiliser une trop grande partie de ses ressources en dehors des projets financés, et de bénéficier d'expertises de grande qualité tout au long de l'année. Le temps consacré par les bénévoles à l'association a été estimé en 2021 à 160 669 €. L'association a mis en place en 2019 pour la première fois, un système permettant la valorisation de cet apport en ressources, expertises et temps. Trois niveaux de missions différents ont été établis et conservés pour 2021 :

Fonction exécution	11 € / heure
Fonction gestion, administration	22 € / heure
Fonction expertise	44 € / heure

Les bénévoles présents et impliqués ont épaulé tout au long de l'année l'équipe salariée dans ses missions et ses actions.

Les comptes annuels au 31 décembre 2021 ont été établis conformément aux règles comptables françaises suivant les prescriptions du règlement n° 2014-03 du 5 juin 2014 relatif au plan comptable général, et celles du règlement n° 2018-06 du 5 décembre 2018 relatif aux comptes annuels des personnes morales de droit privé à but non lucratif, qui réforme le règlement CRC 99-01.

MoiPatient

Renaloo a mené le projet « MoiPatient » en interne entre 2016 et 2019, visant à développer une plateforme permettant de réaliser des enquêtes patients, et d'établir une cartographie des centres de soins.

Par la suite, 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 le projet. Cette convention prévoit le versement annuel à Renaloo d'une subvention annuelle de 200 000 €.

À partir de 2019, le Projet a été développé conjointement entre Renaloo et sa filiale MoiPatient SAS créée en novembre 2019. Avec l'accord de l'ARS Ile-de-France, Renaloo perçoit la subvention, et Renaloo et MoiPatient ont convenu de réaliser conjointement les missions prévues par la convention avec l'ARS Île-de-France. A cet effet, elles décident de se répartir le montant global de la subvention selon les critères suivants : quote-part des dépenses salariales selon le temps passé engagé par chaque structure pour le projet, imputation des factures dédiées payées par chaque partie.

Ainsi, l'ensemble des charges engagées par Renaloo pour le compte du projet MoiPatient ont été compensées par cette subvention de l'ARS.

En conclusion, la situation financière positive a permis à Renaloo de faire face aux nécessités de la crise sanitaire et d'adapter ses actions et priorités pour l'année 2021 en lien avec ses missions et valeurs, et au service des personnes malades du rein.

Nos partenaires

Le soutien public de l'Etat et de ses agences



Le soutien des fondations



Le soutien privé des laboratoires



 **Renaloo**
La voix des malades du rein
www.renalloo.com

