

## Rapport d'activité Renaloo 2012

Approuvé par l'Assemblée Générale du 7 septembre 2013

### 1. Etats Généraux du Rein

Le projet d'Etats Généraux du Rein, initié par Renaloo à partir de septembre 2011, s'est développé et a pris son essor en 2012.

Leur but était de faire émerger un état des lieux du traitement et de la prise en charge globale des patients atteints de maladie rénale quel qu'en soit le stade, et de proposer des pistes consensuelles d'amélioration.

Une première réunion des deux Comités, représentant tous les parties prenantes du traitement de l'insuffisance rénale chronique, a eu lieu dès le mois de janvier.

#### Ils se sont déroulés en 5 étapes :

- La grande enquête des EGR s'est déroulée d'avril à décembre 2012 ; elle a permis de recueillir la parole des personnes malades. Elle a été administrée grâce à un questionnaire, élaboré avec la participation de toutes les parties prenantes, en version web et en version papier. Ce sont finalement près de 9000 personnes qui se sont exprimées, de tous âges, à tous les stades de la maladie et bénéficiant de tous les traitements disponibles, dialyse, greffe, ou traitement médicamenteux. Grâce à cette enquête, les EGR ont pu largement s'appuyer sur la parole des patients pour confirmer le fardeau que représentent les maladies rénales, tout particulièrement lorsqu'elles sont au stade de la suppléance de la fonction rénale.
- En parallèle de cette enquête, la parole a été donnée aux parties prenantes, qui ont été invitées à rédiger des **cahiers de constats et de propositions** d'amélioration. Elles se sont largement impliquées, puisque 30 cahiers de propositions ont pu être recueillis entre mars et juin 2012.
- La synthèse de ces cahiers a fait l'objet d'un **séminaire de restitution le 15 juin 2012**, qui a réuni l'ensemble des parties prenantes pour débattre de leurs contenus et arrêter la liste des dix thématiques essentielles à traiter au cours de la quatrième étape de ces Etats Généraux, celle des **Tables rondes du Rein**, qui ont eu lieu de septembre 2012 à avril 2013, à raison de une à deux tables rondes par mois. Quatre d'entre elles se sont déroulées de septembre à décembre 2012, 7 pendant le premier semestre 2013.
- Ces tables rondes thématiques ont chacune réuni une quarantaine de personnes, représentant toutes les parties prenantes, pour aborder chaque thème de la façon la plus compétente et approfondie possible. Au total, ce ne sont pas moins de 440 personnes, provenant de toutes la France, qui se sont penchées sur le traitement de la maladie rénale chronique, de sa prévention aux différents traitements et modalités de suppléance de son stade terminal, greffe rénale ou dialyse, en passant par la bienveillance et les aspects psychosociaux de cette maladie chronique lourde, par ses conséquences tant sur la santé et l'espérance de vie des personnes malades que sur leur qualité de vie et celle de leurs proches. Les tables rondes se

sont déroulées dans un climat de respect, d'écoute mutuelle et de dialogue constructif, en particulier entre patients et professionnels de santé. Les discussions ont donné lieu à de nombreux constats, résumés dans onze synthèses d'une vingtaine de pages en moyenne, se concluant par des propositions très concrètes d'amélioration.

- Pour déborder un peu sur le rapport d'activité 2013, la cinquième et dernière étape, s'est déroulée le 17 juin 2013 au ministère de la santé, à l'occasion du **colloque final de restitution des Etats Généraux du Rein** au cours duquel l'ensemble des travaux et les cinq principaux axes d'amélioration ont été présentés à la Ministre de la Santé, Madame Marisol Touraine par le rapporteur général des EGR, Monsieur Alain Coulomb.

Ainsi, au fil de 18 mois de travaux, toutes les expertises ont été prises en compte, médicales et scientifiques, politiques, économiques, mais aussi et surtout celles du vécu de la maladie et des traitements.

## **2. Sur internet**

### **a. Bilan du site**

En 2012, Renaloo a poursuivi son développement dans la dynamique des années précédentes.

Une nouvelle version du site a été mise en ligne en mai 2012, quelques jours avant le début de l'enquête des EGR avec l'aide de deux sociétés spécialisées : Basil Stratégies et Fourteen Eight. Grâce au passage au Web 2.0, les internautes peuvent maintenant interagir sur le site. (Yvanie Caillé, Cédric Rousseau)

En 2012, le site a été consulté par 267 000 visiteurs uniques, dont 13 000 viennent de 15 à 100 fois sur une année et 12 500 plus de 100 fois sur la même période.

Le nombre de visiteurs uniques est passé d'environ un millier par jour en 2010 à près de 1 300 en 2012.

Le magazine l'Express du 23 mai 2012 a consacré un dossier à l'émergence des communautés de patients sur internet et à ses conséquences sur l'évolution de la relation soigné soignants. Renaloo y a été sélectionné comme un des meilleurs forums de patients sur le web.

Toute l'équipe est fière de cette reconnaissance.

### **b. Le développement des contenus éditoriaux scientifiques du site**

La publication sur Renaloo de synthèses des grandes études cliniques, des résultats marquants ainsi que d'articles « de fonds » s'est poursuivie, sous l'impulsion du Dr Frank Martinez, membre du comité médical, avec notamment un dossier sur la greffe ABO incompatible, un autre sur les conséquences des réductions des coûts des traitements aux USA.

### **c. L'ajout de contenus vidéo – création de la webTV**

La réalisation de vidéos, correspondant à une série documentaire commanditée par Renaloo, débutée en 2011, s'est poursuivie (Yvanie Caillé, Sylvie Mercier). Le projet s'est appuyé sur le Dr Frank Martinez, membre du comité médical et sur la société Discov'r (Jean-Paul Pénégy, réalisateur).

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

Les premières vidéos ont été mises en ligne début 2012 et ont permis le lancement de la Web TV de Renaloo sur Youtube.

#### **d. Les réseaux sociaux**

Un effort particulier a été consacré en 2012 au développement de la présence de Renaloo sur les réseaux sociaux, avec l'adoption d'une stratégie dédiée. L'activité de Renaloo est désormais importante sur Facebook (une page et un groupe), Tweeter (@renalooo), scoop.it et YouTube. Cette présence s'avère très efficace en terme de mobilisation du réseau des patients, que ce soit pour transmettre une information ou pour faire réagir la communauté, l'effet viral jouant pleinement son rôle.

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

Ce test a été mis en ligne en mars 2012.

Élaboré avec l'aide d'un groupe de travail multidisciplinaire, a pour ambition d'aider les personnes arrivant au stade terminal d'une IRC à se poser (et de ce fait à poser aux soignants) les bonnes questions avant de se déterminer sur un choix de traitement tout en leur apportant, d'une façon ludique, des informations sur leur maladie et ses traitements.

### **3. Édition et diffusion de brochures**

#### **• Diabète : "J'ai un diabète, je prends soin de mes reins"**

Quatrième brochure éditée par Renaloo, elle a été rédigée en 2012 par un groupe de travail composé de :

- Pr Pierre-Yves Benhamou (endocrinologue au CHU de Grenoble)
- Dr Emmanuelle Berthe (diabétologue à Granville, étudiante en master d'éducation thérapeutique à l'UPMC)
- Yvanie Caillé (directrice de Renaloo, étudiante en master d'éducation thérapeutique à l'UPMC)
- Dr Benoît Franko (néphrologue au CHU de Grenoble)
- Nathalie Lelorieux (Présidente de l'association « Drôles de diab » en Aquitaine, étudiante en master d'éducation thérapeutique à l'UPMC)
- Dr Sylvie Mercier (Présidente de Renaloo)
- Dr Patricia Perles (Responsable des partenariats scientifiques Sanofi)
- Pr Patrick Vexiau (Diabétologue, Hôpital Saint-Louis, Paris, Secrétaire Général de l'AFD)
- Pr Philippe Zaoui (néphrologue au CHU de Grenoble)
- Carole Avril (Directrice de l'Animation de la Fédération AFD), Laura Phirmis (Gestionnaire des Connaissances du Service Recherche et Développement de l'AFD).

Elle vise à expliquer les mécanismes de survenue de la maladie rénale chronique chez les personnes diabétiques et à en expliquer le traitement. Elle propose également des conseils et des astuces pour mieux se prendre en charge lorsqu'on est diabétique. Comme la brochure éditée en 2011 sur l'HTA et les maladies cardio-vasculaires, elle revient ainsi sur les habitudes qui peuvent être adoptées pour limiter les facteurs de risque, prévenir ou éviter l'aggravation des complications rénales du diabète.

Éditée à 25 000 exemplaires et réalisée avec le soutien institutionnel de Sanofi Aventis, elle a été diffusée dans les lieux de soin (diabète / néphrologie).

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

#### **4. Le service « d'aide sociale » mis en place depuis 2010 a poursuivi son activité**

Des assistantes sociales spécialisées en néphrologies répondent aux questions posées par l'intermédiaire du site. Pour 2013, les objectifs sont de rendre ce service visible, en créant une rubrique dédiée « nos assistantes sociales répondent à vos questions ».

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

#### **5. Démocratie sanitaire**

Renaloo a poursuivi en 2012 son implication dans différentes actions visant à la représentation des patients :

- Groupe de travail de la HAS « Évaluation médico-économique des stratégies de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique en France » (groupe de travail : Sylvie Mercier, groupe de relecture : Yvanie Caillé)
- Groupe de pilotage et Comité Scientifique de REIN (Yvanie Caillé, Sylvie Mercier)
- Comité de pilotage ministériel concernant les traitements de l'IRCT (projet d'instruction aux ARS, travaux sur la charge en soins en dialyse, expérimentation de réunion de concertation pour l'orientation des patients en IRCT...) (Yvanie Caillé, Sylvie Mercier)
- Groupe de travail QuaviRein (Étude de qualité de vie des patients dialysés ou greffés), Agence de la biomédecine : Christian Baudelot, Yvanie Caillé
- Groupe de travail QV-DV (Étude de qualité de vie des donneurs vivants de rein), Agence de la biomédecine : Christian Baudelot, Yvanie Caillé
- SROS IRC Île de France : Yvanie Caillé

#### **6. Action autour de la substitution forcée des génériques de Cellcept**

Durant l'été 2012, Renaloo est intervenu auprès de la CNAMTS et de l'ANSM, afin d'obtenir l'exclusion du MMF (Mycophénolate Mofétil, commercialisé depuis 1992 sous le nom de Cellcept et générique depuis 2010) du dispositif « Tiers payant contre générique ».

L'Assurance Maladie a informé dès début septembre 2012 son réseau du retrait de Cellcept du dispositif. Désormais, les pharmaciens ne sont plus tenus de substituer le médicament et peuvent délivrer le princeps, même en l'absence de mention « non substituable », en faisant bénéficier les patients du tiers payant.

#### **7. Programme d'accompagnement stratégique de l'association**

Le programme de conseil et de formation de Renaloo mis en place avec le soutien des laboratoires Roche depuis 2011 s'est poursuivi en 2012. Le recours à des consultants et à des formateurs a pu être mis en œuvre dans le cadre de la poursuite du projet des États Généraux du Rein.

Plusieurs membres de l'équipe ont notamment pu participer à ces séances de travail et bénéficier de formations dans ce cadre : Claude Allary, Olga Baudelot, Yvanie Caillé, Sylvie Mercier, Hursine Ozkul, Elodie Rotté.

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

Le dossier déposé dans le cadre de l'appel d'offres du registre REIN (Christian Baudelot, Sylvie Mercier, Yvanie Caillé) avait été accepté en 2011, avec un financement pour la partie menée en collaboration avec le Service d'Épidémiologie et Évaluation Cliniques du CHU de Nancy et l'Agence de la biomédecine, dans le cadre de l'étude QuaviRein. Elle a consisté en l'ajout d'un volet supplémentaire au questionnaire de l'enquête de suivi de la qualité de vie chez les patients insuffisants rénaux terminaux de 2011, et le tirage d'un échantillon supplémentaire dans les fichiers Rein et Cristal. Le recueil des questionnaires s'est poursuivi tout au long de l'année 2012 et au début de 2013.

En outre, un financement pour la deuxième partie (volet qualitatif : interview de personnes volontaires, recrutées à partir de la première enquête) a été obtenu en 2012 auprès de la CNSA.

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

## **9. Étude qualitative sur les relations entre les patients transplantés et leurs néphrologues (transplanteurs)**

La Fondation MACSF, dont l'objet est l'amélioration de la relation patient - soignant, a choisi de soutenir Renaloo dans le cadre de son appel à projets 2011 (Olga Baudelot, Yvanie Caillé, Sylvie Mercier).

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

La réalisation de l'étude a été confiée à Emmanuelle Laforêt, Docteur en éthique médicale, qui avait montré la singularité de cette relation et l'intérêt d'approfondir les recherches autour de cette thématique lors d'un premier travail en 2009.

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

Ces travaux se sont déroulés tout au long de l'année 2012 et le rapport final a été remis en juillet 2012.

Ils ont permis de faire certain nombre de recommandations.

## **10. Campagnes grand public « donneurs vivants »**

### **- Journée nationale du don d'organes (22 juin 2012) :**

Une campagne a été lancée conjointement à cette occasion par Renaloo et Novartis. Elle s'est appuyée sur une accroche simple, visant à susciter la curiosité et la discussion autour de ce geste encore méconnu.

« Le 22 juin, vous pouvez parler de tout et de REIN »

En France, moins de 10 % des greffes rénales sont réalisées à partir de donneurs vivants.

En parler, c'est avancer...

Cette affiche et une série exclusive de cartes postales sur le même thème ont été diffusées dans tous les services de transplantation rénale de France.

- **60<sup>e</sup> anniversaire de la 1<sup>re</sup> greffe de rein au monde :**

L'Agence BETC EuroRSCG a renouvelé son aide gracieuse pour une nouvelle campagne grand public sur le don du vivant à l'occasion du 60<sup>e</sup> anniversaire de la première greffe rénale à Necker, en décembre 1952. Cette campagne, déclinée sous la forme d'un spot télé et web, d'affiches et d'annonces presse, s'est déroulée en décembre 2012.

Différents annonceurs se sont engagés à nos côtés pour la relayer en "espace offert", notamment France Télévision, TF1, le groupe Lagardère, JC Decaux, etc.

De très nombreuses retombées médias ont été obtenues, dans la presse, sur internet, ainsi qu'en télévision (3 journaux télé).

**11. Participation à des colloques et congrès**

Renaloo participe régulièrement, parfois avec un stand, aux congrès majeurs dans le domaine de la néphrologie (Société de néphrologie, Société francophone de transplantation, etc.).

Différentes interventions ont permis aux représentants de Renaloo de relayer les positions et les propositions de l'association : FHP-dialyse, Club des jeunes transplantés, UTIP (formation des pharmaciens d'officine), etc.

Les EGR ont été l'occasion de nombreux contacts avec de nombreuses instances professionnelles du domaine de la néphrologie.