

Maladies rénales, dialyse, greffe :
améliorer la qualité des soins et de la vie



Renaloo
ASSOCIATION DE PATIENTS
Maladies rénales, greffe, dialyse

Rapport annuel

2019

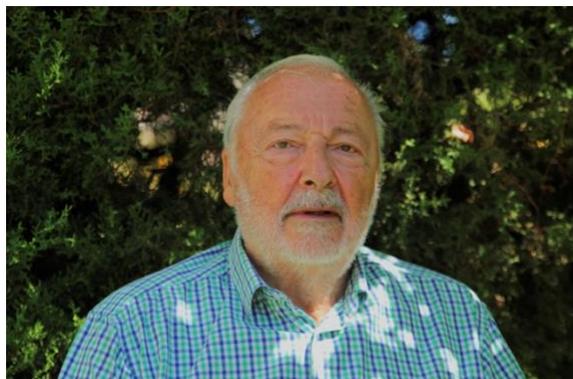
soumis à l'assemblée générale
du 19 septembre 2020

SOMMAIRE

L'édito d'Alain Coulomb, administrateur de Renaloo.....	1
1. Insuffisance rénale, dialyse, greffe : état des lieux 2018.....	3
2. La vie de l'association.....	5
Les Rénaliens.....	5
Ressources humaines.....	5
L'équipe salariée.....	5
Les bénévoles.....	5
Gouvernance.....	5
Le bureau de Renaloo.....	5
Le conseil d'administration de Renaloo.....	5
Le Comité Médical et Scientifique de Renaloo.....	5
Fonctionnement.....	6
3. Informer, soutenir, répondre aux besoins.....	7
Le développement d'une présence en proximité.....	7
Renaloo en régions Rhône Alpes et Hauts-de-France.....	7
Les « Cafés », les rencontres se développent et se diversifient.....	7
Partenaire de la Journée nationale Cystinose.....	8
Informer les personnes concernées par l'insuffisance rénale sur le Dossier Médical partagé (DMP).....	8
Animation d'une journée sur le thème de la « décision médicale partagée ».....	9
Lancement d'une série de vidéos sur la promotion de la santé.....	9
Internet au service des patients : le site, les réseaux sociaux.....	10
Bilan du site Renaloo.com.....	10
Développement des contenus éditoriaux et scientifiques du site.....	10
Les réseaux sociaux.....	10
Les campagnes e-mailings.....	10
4. Savoir et faire savoir.....	11
L'enquête de préfiguration de MoiPatient : un millier de patients prennent la parole sur leurs priorités pour la recherche sur les maladies rénales et témoignent de leur volonté d'engagement.....	11
La deuxième édition du rapport REIN par et pour les patients.....	12
Lancement d'un projet d'enquête sur l'expérience des personnes greffées vivant avec des médicaments anti-rejet.....	12
5. MoiPatient.....	13
Rappel des objectifs du projet.....	13
« MesSoins » : un « dispositif d'informations publiques » accessible à tous.....	13
« MesData » : un « dispositif d'apport d'expérience, d'étude et de recherche », accessible à ceux qui créent un compte.....	13
La gouvernance de MoiPatient.....	13
Réalisation opérationnelle du projet en 2019.....	15
Intégration de MoiPatient dans l'écosystème de santé.....	15
6. Le plaidoyer de Renaloo : nos combats, nos victoires, en 2019.....	16
Diminution du nombre de greffes rénales en 2018 : un signal très inquiétant qui nécessite des mesures urgentes.....	16
Le don d'organe augmente en Espagne.....	16

Suite de l'affaire concernant l'Association pour l'utilisation du rein artificiel à La Réunion (AURAR).....	17
Réforme de la prise en charge de l'insuffisance rénale.....	17
Task Force sur la réforme des financements / forfait pré-suppléance.....	18
Réforme du régime des autorisations.....	19
Révision de la loi de bioéthique	20
Formation des néphrologues en 5 ans.....	21
Un plan en 2019 pour lutter contre la maltraitance des personnes vulnérables, y compris les patients dialysés	21
S'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé : le droit de construire son projet de vie	21
Réforme des transports : objectifs atteints pour les patients dialysés en DP à domicile	22
Représentation.....	22
Groupes de travail.....	23
Auditions	23
Travaux inter-associatifs pilotés par des acteurs industriels.....	24
Participations/Interventions dans des colloques, séminaires	25
Rencontres ponctuelles.....	26
La mission de plaidoyer de Renaloo, France Plaidoyer.....	27
7. Médicaments et thérapeutiques	28
Dialysat au citrate.....	28
Pénurie de cortisone et de Cellcept®	28
Accès au Belatacept (Nulojix®).....	29
Prévention de la tératogénéicité du mycophénolate et mise à jour des recommandations concernant les moyens contraceptifs des femmes greffées.....	29
Usage du pictogramme « grossesse » en cas de risques tératogènes avérés	30
8. Engagements interassociatifs	31
Participation à la gouvernance et aux travaux de France Assos Santé.....	31
Impatients, Chroniques & Associés (ICA).....	31
Associations VacciNation Immunodéprimées Réalité	31
9. Engagements interdisciplinaires	32
Coopération Santé	32
Lab « Médicament et Société » du LEEM.....	32
Comité d'experts – Forum Santé publique.....	32
CATEL.....	32
10. Presse et médias.....	33
11. Bilan financier 2019	34
Les ressources	34
Les charges	34
Le bénévolat	35
MoiPatient.....	35
12. Annexe	36

L'édito d'Alain Coulomb, administrateur de Renaloo



Ancien directeur de la Haute Autorité de Santé, Alain Coulomb met, depuis près de 10 ans, ses compétences au service de Renaloo.

Proche familial d'une personne dialysée, Alain s'est engagé aux côtés de Renaloo et en est devenu administrateur pour contribuer à améliorer la qualité de la prise en charge des patients insuffisants rénaux. Selon Alain, « l'insuffisance rénale est une pathologie particulière à tout point de vue. Non seulement la qualité de vie des patients au stade terminal de la maladie est fortement dégradée, mais on observe, dans cette pathologie, une hétérogénéité des pratiques peu commune et un manque criant d'information des patients qui aboutissent à de nombreuses pertes de chance d'accéder aux soins les plus pertinents et les plus performants. »

En outre président de Coopération Santé, Alain Coulomb est un fervent militant des droits individuels et collectifs des patients.

Je me suis souvent interrogé sur l'utilité d'un rapport d'activité. A-t-il pour but de souscrire à une obligation réglementaire, à une tradition ? Vise-t-il à glorifier l'action de ses auteurs ? Ou bien à être connu ou reconnu des autres ?

Maintenant que me voilà en charge de rédiger l'édito de celui de Renaloo, il me semble répondre à trois objectifs pour trois destinataires différents.

Il offre au « premier cercle », pris dans un quotidien marqué par la pression considérable d'une actualité accaparante, l'occasion de prendre un peu de recul. De mesurer ainsi le chemin parcouru, celui qui se dessine, et de classer par thèmes tout ce qui a fait la vie de notre Association l'année durant.

La simple lecture de la table des matières suffit à montrer l'ampleur et la diversité de nos actions, de nos engagements, de notre présence partout où il se passe quelque chose intéressant le sort de ceux qui souffrent d'une maladie rénale mais, plus largement, l'évolution de notre système de santé et la participation des usagers à celle-ci. S'il fallait résumer en un mot ces nombreuses pages que vous vous apprêtez -je l'espère- à lire, ce mot est « impressionnant », surtout quand on sait que ce travail repose sur une douzaine de salariés et bénévoles directement impliqués.

Le « deuxième cercle » comprend ceux qui suivent régulièrement nos travaux et y participent occasionnellement. Ils trouveront dans ce rapport le reflet de leur action mais aussi celui des autres et le contexte dans lequel ces actions s'inscrivent. Contexte difficile car le système est complexe, les résistances au changement farouches, les institutions lourdes à se mouvoir. Il y a dans ces victoires chèrement acquises autant de raisons d'espérer et susciter le désir d'un engagement plus actif.

Le « troisième cercle » est constitué de nos partenaires, de nos interlocuteurs habituels et de tous ceux qui s'intéressent au rôle des associations de patients dans l'évolution du monde de la santé non pas comme un alibi susceptible de se donner bonne conscience mais comme un moteur de la nécessaire évolution d'un système à bout de souffle.

Que vont-ils trouver dans ce rapport ? Une image largement différente de celle que véhicule parfois ceux que nous dérangeons. Où sont les signes d'un groupuscule rigide et agressif, replié sur lui-même et sectaire ?

Nos engagements associatifs et interdisciplinaires, notre large utilisation des systèmes d'information et de traitement des données de santé ouverts à tous dans le strict respect de la confidentialité des données personnelles, la qualité de notre plaidoyer, la diversité de nos participations aux nombreux organes représentatifs du secteur, nos travaux associatifs, scientifiques, institutionnels et industriels, témoignent de notre volonté d'ouverture, du sérieux de nos interventions, de la richesse de nos contributions, de l'ancrage de notre association dans les institutions comme sur le terrain.

Oui, Renaloo est une association qui compte et sur laquelle on peut compter pour défendre l'intérêt des malades et leur participation à la détermination de leur propre destin. Mais ne versons pas dans l'autosatisfaction béate. Beaucoup reste encore à faire. L'équilibre est toujours difficile à trouver entre présence active au plus près de ceux qui en ont besoin et en même temps auprès des

institutions, des partenaires et des professionnels qui pèsent sur leur sort.

La réforme de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique est en marche mais il reste quelques impulsions pour transformer certaines pratiques et offrir à tous les patients les meilleures chances d'accéder aux traitements les plus pertinents en respectant leur choix.

L'image de Renaloo est bonne dans le monde de la santé mais il reste à convaincre ceux qui imaginent que la défense des malades se fait contre les médecins. Nous savons bien que la grande majorité des professionnels de santé ont constaté qu'un malade mieux informé, plus exigeant, plus participatif est plus gratifiant pour les soignants. Nous savons aussi que l'intérêt bien compris des uns et des autres est dans l'union et non dans l'affrontement.

La crise que vient de traverser notre secteur a bien montré le fait que lorsque on joue collectif « ça marche » beaucoup mieux que lorsque l'on maintient les cloisons.

L'enjeu est clair : libérer les énergies et encourager l'innovation, notamment organisationnelle, en laissant aux acteurs plus d'autonomie. Nous y croyons, nous agissons dans ce sens avec tous, pour faire de la présence active des associations un moteur de la nécessaire transformation de notre système de santé.

Je ne saurais terminer ce bref éditorial sans remercier vivement et chaleureusement tous ceux - salariés, administrateurs, bénévoles - qui ont participé à faire de Renaloo une association dont nous pouvons être fiers.

1. Insuffisance rénale, dialyse, greffe : état des lieux 2018

Le nombre de patients dont les reins ne fonctionnent plus et traités par dialyse ou greffe a augmenté de près de 3%. Fin 2018, 89 692 patients au total étaient traités par dialyse ou greffe (84 683 en 2017).

La répartition dialyse / greffe n'évolue pas depuis des années : 45% des patients sont greffés (40 421), 55% dialysés (49 271), alors que ce rapport est au moins inversé dans de nombreux pays.

Le nombre de patients dialysés de plus de 85 ans a augmenté de 60% depuis 2009 (7 103 en 2018, 6 387 en 2017) alors que **des questions légitimes se posent pour eux quant au recours à ce traitement lourd.**

Malgré cette part croissante de patients très âgés, ils ne sont pas tous des séniors : **plus d'un tiers des patients dialysés sont en âge de travailler** et rencontrent d'immenses difficultés pour **concilier leur activité avec leur traitement.**

Comment sont soignés les patients dont les reins ont cessé de fonctionner en 2018 ?

Au cours de l'année 2018, 11 343 personnes ont commencé un traitement par dialyse (10 879) ou greffe préemptive (464).

Bien qu'il s'agisse du traitement préconisé en première intention, **la greffe préemptive (sans passer par la dialyse) est en diminution** et ne concerne plus que 4,1% (464) des patients (contre 4,7% en 2017).

Le recours comme 1er traitement à l'hémodialyse en centre, la plus lourde et la plus coûteuse, continue, lui, de progresser. Elle concerne désormais 86,1% des patients (85,2% en 2017).

De façon stable depuis des années, **30% des patients ont démarré en 2018 la dialyse dans un contexte d'urgence.**

La greffe rénale, en diminution inquiétante en 2018

3 567 greffes rénales ont été réalisées en France en 2018, en diminution de -6% (-215 greffes) par rapport à 2017.

Cette diminution est très inquiétante, dans un contexte où l'ensemble des recommandations plaident au contraire pour élargir fortement le recours à la greffe de préférence à la dialyse, et où le nombre de patients dialysés augmente de 3 à 4% chaque année.

La chute de la greffe de donneur vivant

Alors qu'il stagnait depuis trois ans, le nombre de donneurs vivants a régressé de -12% en 2018 : seulement 537 greffes de ce type ont été réalisées, contre 611 en 2017, alors que **le plan greffe 3 fixe l'objectif de 1000 en 2021.**

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.).

On sait désormais que **ces tendances à la baisse se sont poursuivies en 2019 en France**, alors qu'au contraire **l'Espagne battait son propre record mondial en matière de greffes.**

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

En 2018, **le nombre total de patients en attente de greffe rénale a atteint 19 625**, contre 18 793 en 2017.

Pour la première fois en 10 ans, le taux de croissance de la liste n'est que de 4% contre 6 à 9% les années précédentes, avec une croissance globale de 82 % en 10 ans.

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 27 à 47 % en 10 ans.**

Au final, la progression annuelle du nombre de patients en attente et pas en CIT n'est plus que de 3 % au 01/01/2019, contre 8 % au 01/01/2014.

Des inscriptions trop tardives et insuffisantes

La moitié des patients de moins de 60 ans ne sont toujours pas inscrits après 17 mois de dialyse, alors que **les recommandations** prévoient qu'ils le soient au moins 12 mois avant le début de la dialyse, **soit près de deux ans et demi de décalage** entre les recommandations et les pratiques moyennes observées.

L'accès à la liste d'attente reste toujours très faible pour les plus de 60 ans et les diabétiques.

Absence d'efficacité des recommandations HAS de 2015 sur l'accès à la liste d'attente

Le rapport REIN 2018 comporte un focus sur **l'évaluation de la mise en œuvre des recommandations de la Haute autorité de santé (HAS) sur l'inscription sur la liste d'attente de greffe rénale, publiées fin 2015.** Il constate qu'elles « 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.**

On rappelle que ces recommandations prévoient que **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 maladies peuvent être traitées, stabilisées ou évoluer favorablement. Une transplantation pourra alors être envisagée.

Les durées d'attente de greffe et les inégalités augmentent

La durée médiane d'attente (durée au bout de laquelle la moitié des patients en attente sont greffés) continue d'augmenter : la moitié des malades inscrits entre 2016 et 2017 ne sont toujours pas greffés 35,7 mois, soit près de trois ans, après leur inscription (contre 31,6 mois pour ceux inscrits entre 2012 et 2016).

Les durées médianes d'attente sont toujours très inégales selon les hôpitaux : elles varient de moins de 9 mois (8,8 mois) à Caen à presque 5 ans à l'Hôpital Foch de Suresnes (57,4 mois).

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'entre 6% et 8% de la normale** (fonction rénale comprise entre 6 et 8 mL/min/1,73 m²), **la moitié des patients font leur première dialyse alors que leurs reins fonctionnent encore à au moins 9,2% de la normale** (en augmentation par rapport à 2017, 9 mL/min/1,73 m²).

La dialyse autonome régresse en 2018

Au total, en 2018, 46 310 patients ont été traités par hémodialyse (46 144 en 2017) et 2 959 par dialyse péritonéale (3 018 en 2017).

77,2% des patients sont désormais en dialyse non autonome (76,5% en 2017) - centre (53,3%) ou unité de dialyse médicalisée (UDM, 23,9%), contre 70,7% en 2009. **Seulement 15,1% des patients sont en autodialyse (ATD, 15,8% en 2017)**, en diminution de 30% depuis 2009 (21,4%).

Seule **l'hémodialyse à domicile « progresse » très faiblement**, avec 1% des patients (0,9% en 2017), mais c'est au détriment de la dialyse péritonéale, qui diminue d'autant (6% des patients, contre 6,1% en 2017).

Pour comprendre les causes de ce recul constant de la dialyse autonome, voir notre article **"Pourquoi l'organisation de la dialyse cherche t-elle à décourager l'autonomie des patients ?"**

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

Environ 325 patients seulement (0,7%) sont traités en hémodialyse longue (3 fois 6 ou 7 heures par semaine, les séances pouvant avoir lieu la nuit). Ce nombre est en légère progression en valeur absolue (environ 300 en 2017), mais pas en pourcentage.

Cette modalité n'est toujours pas proposée dans plusieurs régions : Champagne-Ardenne, Aquitaine, Poitou-Charentes, Haute Normandie, la France Comté, Nord Pas de Calais, Centre-Val de Loire, Corse, ainsi que l'ensemble de l'Outre-Mer.

Moins de 250 patients en France (0,5%) sont traités en hémodialyse quotidienne à bas débit, le plus souvent à domicile.

Cette option de traitement reste totalement inaccessible en Alsace, Champagne Ardenne, Limousin, Poitou-Charentes, Midi-Pyrénées, Picardie, Centre Val de Loire, Corse.

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.

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

Les probabilités de survie des nouveaux patients sous traitement de suppléance restent identiques 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 2018** : 16% environ des patients dialysés, et 2% des patients transplantés, décèdent chaque année.

L'absence d'amélioration notable indique que peu de progrès thérapeutiques sont réalisés.

Voir notre article sur l'espérance de vie en dialyse et en greffe en 2016, les chiffres étant pratiquement identiques à ceux de 2018.

2. La vie de l'association

Les Rénaliens

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

Ressources humaines

L'équipe salariée

L'équipe salariée de Renaloo est en charge des 2 pôles principaux d'activités de l'association :

Animation du réseau, mobilisation des bénévoles et actions de terrain (Clotilde Genon)

Plaidoyer et actions politiques (Magali Leo)

L'équipe salariée de Renaloo occupe actuellement des bureaux dans un espace de co-working à Paris. C'est aussi l'adresse du siège social de l'association : C/O Le Gymnase, 29 Bis rue Buffon, Paris 5ème.

Les bénévoles

Une soixantaine de personnes, patients ou proches de patients consacrent bénévolement du temps et des compétences à l'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 et envies 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 du projet associatif de Renaloo constitue un atout précieux et une source de vitalité et de renouvellement.

Depuis décembre 2018, Renaloo a une première implantation locale : une antenne de l'association sur l'île de La Réunion.

Pour la première fois de sa jeune histoire, dans le cadre du renouvellement des mandats de représentants des usagers en 2019, plusieurs candidatures de bénévoles de l'association ont été retenues : 8 représentants d'usagers RU - 10 postes dont 5 titulaires et 5 suppléants, en régions Rhône-Alpes, Ile-de-France, à La Réunion et en Guyane siègent ainsi au sein des commissions des usagers d'établissements de santé situés sur ces territoires dont la principale mission est de veiller au respect des droits des usagers et de faciliter leurs démarches afin qu'ils puissent exprimer leurs difficultés. Renaloo commence donc à s'implanter dans les commissions des usagers de diverses régions.

Gouvernance

Le bureau de Renaloo

Le bureau de l'association, élu en date du 16 novembre 2019 pour deux ans, est composé comme suit :

- Présidente : Nathalie Mesny
- Vice-Président : Christian Baudelot
- Vice-Président : Jean-Pierre Lacroix
- Trésorière : Sabrina Azzi
- Secrétaire Général : Jean-Marie Guion

Le conseil d'administration de Renaloo

La composition du Conseil d'administration élu lors de l'assemblée générale du 30 juin 2018 est la suivante :

Alain Atinault, Christian Baudelot, Olga Baudelot, Sabrina Belrechid, François Blot, Noël Bruneteau, Yvanie Caillé, Jean Canneville, Alain Coulomb, Laurent Di Meglio, Marianne Doz, Regis Fargeat, Gilles Férec, Jean-Marie Guion, Jean-Pierre Lacroix, Jean-Luc Le Coz, Rosalie Maurisse, Sylvie Mercier, Nathalie Mesny, Nicolas Rennert et Alain Tenaillon.

Le Conseil d'administration s'est réuni les 13 avril, 29 juin et 16 novembre 2019.

L'Assemblée générale ordinaire composée des membres actifs et adhérents à jour de leur cotisation, a été convoquée le 7 juillet, puis le 10 septembre 2019 sur les sujets spécifiques de la modification des statuts de l'association et la création de la SAS MoiPatient.

Le Comité Médical et Scientifique de Renaloo

Renaloo s'appuie sur l'expertise d'un comité médical et scientifique (CMS), dont le rôle est de conseiller et d'accompagner l'association autour de sa mission essentielle : l'amélioration des parcours, de la qualité des soins et de la vie des personnes vivant avec une maladie rénale.

Dans sa version actuelle, il a été constitué sur la base d'un large appel à candidatures lancé au printemps 2016.

Il 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.

Les thématiques de réflexion et de mobilisation sont nombreuses : bonnes pratiques européennes et mondiales de prise en charge des maladies rénales, accès aux données de santé et transparence du registre REIN, décision médicale partagée en néphrologie, transports liés

à la dialyse, qualité de la dialyse, expérience patients dans l'évaluation de la qualité des soins, inégalités géographiques et sociales, qualité de vie, enjeux et accès aux soins de support, nouveaux modèles de financement, traitement palliatif conservateur, etc.

[Voir le document sur le rôle et le fonctionnement du CMS de Renaloo](#)

Fonctionnement

Le lien entre les différentes instances de Renaloo de gouvernance (bureau- conseil d'administration) et les équipes salariée et bénévole est rythmé par des rendez-vous réguliers tout au long de l'année : assemblée générale, conseils d'administration mais aussi une réunion stratégique annuelle qui permet d'orienter la mise en œuvre opérationnelle des priorités de l'association, des réunions mensuelles entre les administrateurs, bénévoles et les salariées pour faire le suivi des dossiers en cours, ainsi que des contacts quotidiens par mail/mailling liste et téléphone.

Historique & données clés

2002 : création du site internet www.renaloo.com

2008 : création de l'association, refonte du site

2009 / 2001 : révision de la loi de bioéthique, Demain la greffe

2012 – 2013 : les États Généraux du Rein

2016 : Renaloo est agréée, se dote d'un Comité Médical et scientifique pluridisciplinaire et élabore son manifeste pour améliorer la qualité de soins et de la vie

2017 : membre fondateur de France Asso Santé, propositions pour améliorer la prise en charge des patients insuffisants rénaux

2018 : une première Antenne de Renaloo est créée à La Réunion, alerte concernant le défaut d'équité dans la répartition des greffons rénaux

2019 : alerte concernant la diminution du nombre de greffes rénales, mobilisation de Renaloo autour de la réforme de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique et lancement de MoiPatient

3. Informer, soutenir, répondre aux besoins

Le développement d'une présence en proximité



Depuis 2016, Renaloo structure progressivement des équipes dans les différentes régions afin de proposer des actions en présentiel aux patients et proches, de pouvoir organiser des retours d'expériences et observations des parcours de soins au plus près de la réalité des différents territoires, nouer des partenariats locaux. Cette dynamique se veut complémentaire d'une forte présence en ligne.

De l'engagement de quelques heures sur l'année à une présence très forte dans la vie de l'association, chacun peut trouver sa place, apporter ses compétences, en développer de nouvelles.

Fin 2019, l'association a lancé **un appel à bénévoles spécifiquement dédié au plaidoyer et à la démocratie en santé** afin de développer la représentation de Renaloo et de porter ses positions dans les différentes instances, colloques, réunions, groupes de travail, ainsi que dans le dialogue continu avec les parties prenantes (nationales ou locales) : Ministères, agences sanitaires, agences régionales de santé, établissements, organisations professionnelles, autres associations de patients, parlementaires, etc. 25 personnes y ont répondu.

Renaloo en régions Rhône Alpes et Hauts-de-France

En 2019, les bénévoles en région Rhône Alpes ont mené plusieurs actions d'information et partenariats.

Mars : participation à la journée annuelle de dépistage des maladies rénales dans le cadre de la semaine du Rein 2019, en partenariat avec Caly Dial, sur les sites du Centre hospitalier de Vienne et la Clinique Mutualiste des Portes du Sud, Vénissieux).

Participation à la Commission des Usagers de Caly Dial, dans son format « portes ouvertes »

Octobre : Stand commun Renaloo-France Rein Rhône-Alpes (Village Prévention Santé, Mornant – 69).

Dans les Hauts-de-France, les bénévoles de la région ont noué des contacts avec la délégation Transhépate de la région, le réseau NEPHRONOR et démarché la Maison des Usagers du CHU de Lille pour la mise en place de partenariats durables.

Ces différentes équipes sont par ailleurs investies dans les projets et instances au niveau national (promotion du DMP, série de vidéos sur la promotion de la santé des personnes concernées par l'IRCT...).

Les « Cafés », les rencontres se développent et se diversifient



CAFÉ DONNEURS. POUR RECEVOIR, POUR DONNER, IL FAUT D'ABORD ÊTRE INFORMÉ.

WWW.RENALOO.COM

Renaloo organise depuis plusieurs années des cafés donneurs, rencontres informelles en présentiel, en dehors de toute présence soignante, destinée aux personnes concernées par une maladie rénale, en tant que patient, proche, donneur vivant, ou donneur potentiel, en quête d'informations ou d'échanges sur la greffe de rein à partir d'un donneur vivant.

Depuis 2016, l'association propose sur le même principe, des cafés Renaloo autour des maladies rénales, qui abordent les questions liées à la transplantation mais aussi de nombreuses autres préoccupations des patients concernés par les maladies rénales (choix de la technique de dialyse, droits sociaux, maintien dans la vie professionnelle, vacances, autonomie...).

Initialement organisés à Paris, ces cafés se développent progressivement dans différentes régions avec l'appui du réseau de bénévoles de l'association et lorsque cela est possible, en partenariat avec d'autres associations de patients ou acteurs locaux.

En 2019, deux « cafés donneurs » ont été organisés, l'un à Paris, l'autre à Lille. Leur intérêt ne se dément pas et les évaluations qui en sont faites confirment la nécessité et le besoin pour les personnes concernées d'échanger sur leurs expériences et vécus.

- 23 novembre. « **Récit du dernier café Donneurs de l'année 2019** »

- 8 juin. « **Quand le vécu psychologique des patients et des proches s'invite au Café Donneurs** »

- 11 mai. « **Maladies rénales : un café dédié aux patients et à leurs proches a eu lieu à Lille** »

A Lyon, l'équipe de Bénévoles de Renaloo en partenariat avec Caly dial et l'AURAL (Association pour l'utilisation du rein artificiel dans l'espace lyonnais), avec le soutien de la Mairie de Lyon a proposé une rencontre sur le thème de « la dialyse sous toutes ses formes ».

RENCONTRE
« LA DIALYSE SOUS TOUTES SES FORMES »

Vous, ou l'un.e de vos proches, êtes concerné.e par une maladie rénale : Vous êtes en attente d'une greffe et vous allez peut être devoir envisager la dialyse en attendant ; vous êtes en dialyse et vous aimeriez en savoir plus sur les différentes techniques de dialyse existantes.

Renaloo vous invite à une rencontre sur les différents traitements de l'insuffisance rénale chronique terminale, l'accompagnement au choix de la meilleure technique pour le patient.e.s, le ressenti des personnes concernées et leurs interrogations...

Le samedi 9 mars 2019 de 14h30 à 17h30
Maison des Associations - Château du Sans Souci
salle Paul Scherrer
36 Avenue Lacassagne, 69003 Lyon
tram T3, bus C13, C16, 25, 69 arrêt Dauphine Lacassagne

Accès gratuit sur inscription : www.renaloo.com

en partenariat avec
aural Association pour l'utilisation du Rein Artificiel dans la Région Lyonnaise
Caly dial
avec le soutien de la
VILLE DE LYON

L'occasion de revenir sur les différentes techniques de dialyse, l'accès à la greffe, l'importance des soins de support, et de rappeler qu'il est important de trouver une technique de dialyse adaptée au projet de vie des personnes concernées. Ce temps d'information et d'échanges a contribué à la diffusion de l'information, au partage d'expériences.

Partenaire de la Journée nationale Cystinose

Renaloo a été associée à la réflexion, diffusion, communication autour de l'organisation de la journée nationale dédiée à la Cystinose organisée le 11 octobre 2019, à l'institut Imagine, Hôpital Necker à Paris.

Journée Nationale
Vendredi 11 octobre 2019

Patients
Familles
Professionnels

CYSTINOSE

Au programme : Ateliers scientifiques et médicaux animés par des professionnels de santé, experts et chercheurs... Animations de groupe, temps d'échanges et rencontres

À Paris, Institut Imagine
Hôpital Necker - 24 Bd du Montparnasse

Journée ouverte à tous les acteurs engagés dans la Cystinose : patients, familles, professionnels médico-sociaux, intervenants structurels.

Programme et inscription en ligne sur www.vml-asso.org/cystinose-paris2019
Informations 01 69 75 40 30 / partenariat@vml-asso.org
Isabelle Vincent@aphp.fr et Dr Servais : aude.servais@aphp.fr

Journée d'informations et d'échanges proposée par les Centres de référence des maladies rénales rares, la Filiale de Santé maladies rénales ORKIS, les associations de patients Cystinose.

Organisée par MABREA, NephroNet, 50 ANS LES MALADES RÉNAUX PROFESSIONNELS
Avec le soutien de Chiesi, ORKID, A RG, Renaloo

Informez les personnes concernées par l'insuffisance rénale sur le Dossier Médical partagé (DMP)

Après avoir été expérimenté dans 9 départements français depuis janvier 2017, le DMP est disponible pour tous les patients depuis l'automne 2018. A la même période, l'Assurance maladie et le Ministère des solidarités et de la santé ont lancé un appel à projet en direction des associations agréées pour informer les patients sur le DMP. Renaloo, en partenariat avec la Fédération Française des Diabétiques, a remporté cet appel à projets et conduit plusieurs types d'actions dès 2018 en vue d'améliorer la prise en charge et les parcours de soins des patients concernés par l'insuffisance rénale, dont les patients diabétiques font partie grâce à l'information des patients sur les bénéfices du DMP et à l'appropriation des droits qui leur sont reconnus.

Le projet s'est déroulé en trois temps :

1. Co-construction : dans le prolongement des actions initiés fin 2018 (un premier focus groupe, avec le soutien du Diabète Lab qui ont permis d'appréhender la façon dont les patients perçoivent le DMP, saisir leurs besoins et attentes et mieux les informer sur ce dispositif, ainsi qu'une session de formation de plusieurs « ambassadeurs » volontaires pour développer un discours de pair à pair), un groupe « Renaloo DMP 59 » a été créé à l'initiative d'un membre bénévole de Renaloo.

2. Information : l'objectif étant de valoriser l'utilité spécifique du DMP :

- une newsletter a été diffusée par Renaloo et la FFD à leurs adhérents dès novembre 2018 ;
- un **dossier d'information** constitué de 9 articles, mis en ligne dès février 2019 ;
- une **Foire aux Questions**, rédigée et mise en ligne en février 2019 ;
- un feuillet DMP a été diffusé sur Twitter et Facebook ;
- des opérations de terrains auprès des professionnels de santé ;
- une opération de terrain auprès des patients ;
- des conventions avec les acteurs de l'écosystème : convention de diffusion gracieuse avec les acteurs de l'écosystème avec les centres B Braun Avitum, la Fédération des Mutuelles de France et Viva.

3. Activation

- La réalisation d'interviews vidéos et leur diffusion sur Twitter et Facebook (2 vidéos diabétologue, 2 vidéos néphrologue, 3 vidéos généraliste, 3 vidéos patientes).

- Une interview écrite : la rédaction d'une interview « Professionnel de santé » avec un membre du Club des Jeunes Néphrologues, « 4 questions au Dr Alexandre Decourt » (mise en ligne en avril), pour une approche plus technique.
- La poursuite du feuillet DMP sur Twitter et Facebook.
- La poursuite des actions de terrain.
- L'organisation de rencontres DMP Renaloo, la FFD et des CPAM à Amiens (CPAM de la Somme), le 14 mai 2019 et à Paris (19ème arrondissement), le 3 juin.

Un nouveau focus groupe a été organisé pour réévaluer la perception du DMP six mois après le lancement des actions menées par Renaloo et la FFD.

Voir le [dossier sur le DMP](#).

Animation d'une journée sur le thème de la « décision médicale partagée »

A l'initiative du pôle formation de France Assos Santé, il a été proposé à Renaloo de co-animer une journée de travail organisée par la délégation Pays-de-la-Loire de France Assos Santé sur un projet de formation portant sur le thème de la « décision médicale partagée ». Cette journée a eu lieu à Nantes le 15 novembre 2019 et a rassemblé une dizaine de participants (bénévoles et salariée) de la délégation Pays-de-la-Loire de France Assos Santé, Nantes, 15 novembre 2019.

L'engagement de Renaloo sur ce thème a, en de nombreuses occasions, été réaffirmé, notamment dans le cadre de la Stratégie Nationale de Santé 2018-2022 et celui des Etats Généraux de la bioéthique, organisés par le Comité Consultatif Nationale d'Ethique (CCNE).

Lancement d'une série de vidéos sur la promotion de la santé

Lauréat de l'appel à projet FNDS 2017 Renaloo, en partenariat avec le Club des Jeunes Néphrologues, a pu produire une nouvelle série de contenus vidéo à destination des personnes concernées par la maladie rénale quelle que soit son stade. Piloté par un groupe de travail composé de 7 patients, un proche et de 2 professionnels de santé (néphrologues), accompagnée par la réalisatrice (Kama Conseils), le projet a permis de produire et diffuser des vidéos alternant motion design et témoignages de professionnels de la santé, de personnes concernées par la maladie rénale.



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

Bilan du site Renaloo.com

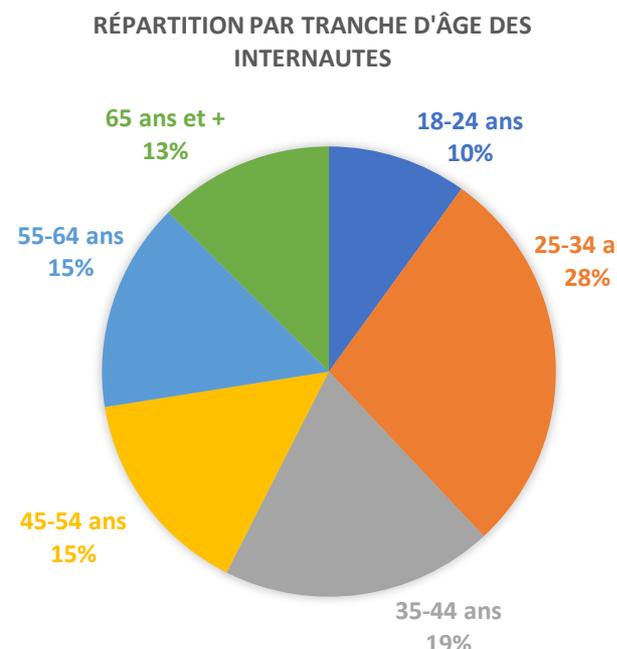
En 2019, 326072 internautes ont consulté le site internet de Renaloo, en hausse après la baisse constatée l'année précédente (2018 : 299 307, 2017 : 367 561, 2016 : 285 000).

Près de 14 800 visiteurs uniques sont venus 10 à 100 fois (2018 : 25000, 2017 : 18000) alors que près de 6000 sont revenus au moins 100 fois sur la période (13 351 en 2018, 9 000 en 2017).

La tendance constatée en 2018 se confirme avec 55% des internautes qui consultent le site internet de Renaloo depuis un téléphone mobile (2018 : 48%), alors que seulement 35% utilisent un ordinateur de bureau (2018 : 42%). Les 9% restant privilégient une tablette pour accéder à renaloo.com.

La répartition hommes (36%) – femmes (64%) des visiteurs du site renaloo.com varie très légèrement par rapport aux années précédentes (34-66%).

Dans des proportions identiques à 2018, les 25-45 ans (47%) représentent la plus forte population sur renaloo.com mais les plus âgés (+de 46 ans - 43%) sont aussi largement représentés dont plus de 13% de + de 65 ans.



Développement des contenus éditoriaux et scientifiques du site

La publication sur Renaloo.com de comptes rendus d'actions, de mises au point médicales, de synthèses de grandes études cliniques, d'articles scientifiques, de rapports, modifications relatives aux droits sociaux ayant un intérêt direct pour les personnes concernées et leurs proches s'est poursuivie tout au long de l'année 2019.

Chaque publication est systématiquement relayée dans les communautés de Réналиens, forum de discussion, page et groupe Facebook, Twitter) et diffusée grâce à la newsletter de l'association.

Les réseaux sociaux

Depuis la continuité de sa création sur le web en 2002, Renaloo a développé au fil des années différentes communautés sur les réseaux sociaux, Facebook (une page et un groupe), Twitter (@renaloo) et YouTube. Cette présence s'avère très efficace en termes de mobilisation du réseau des personnes concernées, que ce soit pour transmettre une information, solliciter des témoignages, des retours d'expériences de patients / proches ou pour faire réagir la communauté, l'effet viral jouant pleinement son rôle. Le groupe Facebook constitue aussi un espace très actif d'entraide, de partage et de soutien entre pairs.

- La page Facebook Renaloo recueille chaque année plus de like : 4 939 like au 31 décembre 2019, +436 par rapport à 2018 + 812 par rapport à 2017) et d'abonnés (4 814 au 31 décembre, +477) :
- <https://www.facebook.com/renaloo.fr>
- Le groupe Facebook de Renaloo (2243 membres, 2018 : 1 862, 2017 : 1558 membres) :
- <https://www.facebook.com/groups/renaloo>
- Le compte twitter @renaloo :
- <https://twitter.com/Renaloo0> (4 270 abonnés au 31 décembre)
- Chaîne Youtube « Renaloo TV » : communauté de 1 750 abonnés :
- <https://www.youtube.com/user/renalootv>

Les campagnes e-mailings

Les listes de diffusion régulièrement actualisées de Renaloo comprennent environ 20 000 adresses email actives et qualifiées incluant les adhérents / sympathisants, personnes concernées par la maladie rénale et leurs proches, les professionnels et institutionnels.

La diffusion par e-mailing concerne principalement les grandes actions de l'association, les sujets d'actualités ou des enquêtes ponctuelles. Les taux d'ouverture et de lecture des mails sont élevés (entre 13 et 38% voire plus selon le sujet évoqué). Il s'agit d'un efficace vecteur de diffusion et de communication de l'association.

4. Savoir et faire savoir

L'enquête de préfiguration de MoiPatient : un millier de patients prennent la parole sur leurs priorités pour la recherche sur les maladies rénales et témoignent de leur volonté d'engagement

935 patients et proches concernés par les maladies rénales ont pris la parole à l'occasion d'une [enquête en ligne](#) organisée par Renaloo sur les thématiques qu'ils estiment prioritaires pour les études qui seront mises en place sur la plateforme [MoiPatient.fr](#).

La première des priorités : améliorer la vie

Deux tiers (66 %) des répondants à l'enquête souhaitent que la recherche aide à réduire les impacts de leur maladie sur leur qualité de vie, leur quotidien, leur activité professionnelle ou encore sur leur niveau de vie.

52 % d'entre eux souhaitent que des travaux de recherche soient consacrés aux médicaments, et 42 % à leur implication dans les décisions qui concernent leur santé (traitement, parcours de vie...).

Enfin, 19 % à 29 % des répondants identifient l'amélioration de leurs soins (qualité médicale, relations avec les soignants, confort et environnement, organisation...) comme une priorité.

Les thématiques prioritaires des études souhaitées

Au-delà des 10 thématiques proposées dans le cadre du sondage, les participants ont également soumis leurs propres axes. Après recodage, ces propositions s'organisent autour de 6 grands pôles : les avancées de la recherche, la greffe et l'après-greffe, l'alimentation, la communication auprès du grand public sur la maladie, le désir d'enfant.

Une volonté de s'engager collectivement

À travers les verbatim recueillis au cours de l'enquête, beaucoup de répondants ont exprimé une volonté d'améliorer collectivement leurs conditions d'existence et de traitement. Ce constat confirme toute la pertinence de MoiPatient, dont l'objectif est justement de permettre cet engagement des personnes, pour permettre une meilleure compréhension et prise en compte de leurs expériences et de leurs préférences, afin de produire des connaissances nouvelles.

Qui sont les participants ?

Ils viennent de toute la France. Les régions les plus représentées sont l'Île-de-France (24%), Auvergne Rhône-Alpes (12,6%), PACA (10%) et la Nouvelle Aquitaine (9,2%).

Le recueil sur internet conduit à ce que l'échantillon des participants diffère par certains aspects de la population des patients dialysés ou greffés en France (telle que décrite dans le registre REIN) : il comporte plus de femmes, l'âge moyen y est moins élevé et les patients y sont plus souvent transplantés¹.

Si l'accès à Internet est en constant développement, il reste encore limité pour une part de la population, notamment les plus âgés. Afin de limiter ce biais, MoiPatient veillera à permettre la participation de tous, à travers la diffusion de questionnaires sur les lieux de traitement ou à domicile, le recueil par téléphone ou en face à face, le recours aux proches, etc.

Cependant, le web reste une réelle opportunité pour donner la parole à une population souvent peu visible, qui paie pourtant un lourd tribut aux maladies rénales : les patients jeunes, qui subissent de nombreuses conséquences dans leur quotidien, au travail, dans leur vie familiale et sociale, etc.

Voir le [rapport d'analyse de l'enquête](#).

¹ Âge moyen des patients dialysés : 54 ans dans MoiPatient vs 70,7 dans le registre REIN ; âge moyen des patients transplantés : 50 ans dans MoiPatient vs 57,5 selon le registre REIN ; 52% de

femmes dans MoiPatient vs 39% dans le registre REIN ; 67% de patients transplantés et 33% de patients dialysés dans MoiPatient vs le ratio 45/55 dans le registre REIN.

La deuxième édition du rapport REIN par et pour les patients

PAR ET POUR LES PATIENTS
INSUFFISANTS RÉNAUX ET LEURS PROCHES



Depuis 2017, un groupe de travail réunissant plusieurs associations de personnes concernées par la maladie rénale et l'Agence de Biomédecine travaillent à une version du rapport issu du registre REIN réalisée spécifiquement pour les patients. Après une première édition en 2018, [la Synthèse du rapport annuel 2017 « par et pour les patients insuffisants rénaux et leurs proches »](#) a été publiée en octobre 2019.

Voir [l'analyse de Renaloo](#) qui relève des démarrages de dialyse trop précoces, la diminution du nombre de greffes, y compris de greffe de donneur vivant, des inscriptions sur la liste d'attente toujours trop tardives et insuffisantes, l'augmentation des durées médianes d'attentes, le poids toujours très important de la dialyse non autonome, la faiblesse du recours à des modalités de dialyse plus longues ou plus fréquentes, le nombre importance de nouveaux patients très âgés qui démarrent la dialyse et l'opacité du registre REIN.

Lancement d'un projet d'enquête sur l'expérience des personnes greffées vivant avec des médicaments anti-rejet

Fort du soutien d'[Open Society Foundations](#) obtenu fin 2018, Renaloo a engagé la mise en œuvre d'un projet d'enquête sur l'expérience des personnes greffées vivant avec des médicaments anti-rejet.

Trois associations de patients concernés se sont associées à l'initiative : France Greffe Cœur et/ou Poumons, Transhépate et Vaincre la Mucoviscidose, partant de la volonté d'évaluer l'impact des traitements immunosuppresseurs sur la vie quotidienne des personnes greffées selon une approche concertée entre patients concernés.



Les personnes greffées partagent de nombreux points communs. Le croisement de leurs expériences procède de la volonté de contribuer d'une part à la production de savoirs issus des patients eux-mêmes, et d'autre part à ce que la « qualité de vie » soit davantage prise en compte dans les processus d'évaluation des médicaments débouchant sur la fixation de leurs prix.

Renaloo et ses trois partenaires associatifs ont convenu d'un plan d'action pour préparer et réaliser cette enquête puis restituer les résultats. Un comité d'organisation a ainsi été mis en place et s'est réuni à quatre reprises entre avril et novembre. Avec le soutien méthodologique du bureau d'étude CEMKA, un projet de questionnaire a été élaboré pour être ensuite discuté avec des personnes greffées réunies dans le cadre d'un séminaire dédié.

Ce séminaire a été organisé par nos quatre associations les 2 et 3 décembre pour :

- Informer les patients sur les processus d'évaluation des médicaments, aboutissant à la fixation de leurs prix ;
- Sensibiliser les patients sur l'intérêt du recueil de l'expérience des patients sous traitement antirejet ;
- Échanger, dans le cadre d'ateliers, autour de l'élaboration et des modalités de recueil d'indicateurs pour évaluer les médicaments du point de vue des patients.

Dans le prolongement de ce séminaire, nos associations stabiliseront un projet de questionnaire qui sera ensuite proposé à toutes les personnes greffées et leurs proches. Pour mener à bien ce projet, Renaloo mettra sa plateforme [MoiPatient.fr](#) à disposition de l'ensemble des participants concernés par la greffe d'organe qui souhaiteront participer à l'enquête.

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

5. MoiPatient

Rappel des objectifs du projet

[MoiPatient](#) est un projet initié par l'association Renaloo, soutenu par l'ARS Île-de-France. Cette plateforme numérique, inédite en son genre en France, a pour ambition de :

- contribuer à la production de nouveaux savoirs issus des patients eux-mêmes et centrés sur leur expérience ;
- favoriser leur participation aux évolutions du système de santé, en témoignant de leurs vies avec la maladie et en posant les questions qui les préoccupent ;
- apporter toutes les garanties éthiques, de sécurité et de confidentialité sur les usages et la protection des données des patients.

MoiPatient vise à mettre en place deux dispositifs socles :

« MesSoins » : un « dispositif d'informations publiques » accessible à tous.

Le visiteur fait une recherche (choix multiples, par pathologie) et visualise les données des structures de soins sur le territoire français (en établissement et à domicile), sous forme de cartographie et de visualisations de données. Les données sont initialement issues de données publiques (ouvertes ou sur accord) sur les structures de soin, récupérées d'organismes publics.

Ces données sont enrichies par les données et informations des personnes disposant d'un compte Moipatient : avis (uniquement pour les patients et leur entourage) et données issues de résultats d'études sur les établissements (MesData).

« MesData » : un « dispositif d'apport d'expérience, d'étude et de recherche », accessible à ceux qui créent un compte.

MesData permet à des patients, leur entourage, des professionnels de santé et/ou des structures de soin - sur la base du volontariat et du recueil de consentement - de fournir des données pour enrichir "MesSoins" et/ou pour publier des résultats d'études.

Deux type d'études peuvent être disponibles sur « MesData »

- Études « établissements » : participation à des études sur les parcours dans les structures de soin, en vue de la publication sur la cartographie « MesSoins » → études « en continu » pour publication « en continu » des données sur les fiches établissements)
- Études « recherche » : participation à des études structurées en santé (qualité de vie, thérapies...), pour publication et libre publication avec citation obligatoire → études sur durées limitées

Il existe donc trois grandes catégories de donnée collectées par MoiPatient

- Le questionnaire d'introduction : un questionnaire d'enquête qui alimente le profil des participants. Il est rempli par les participants lors de la création de leur compte après validation de leur mail (genre, pathologie/handicap, code postal, niveau d'étude, etc).
- Les études : des questionnaires d'enquêtes - avec fonction de ciblage pour : 1) suggérer une étude dans la page des participants concernés 2) partager les résultats avec les participants qui y ont répondu.
- Les fiches MesSoins : les fiches établissements avec publication des avis et droits de réponse, des données issues des études sur les établissements et des données institutionnelles.

La gouvernance de MoiPatient

Conçu et porté par l'association Renaloo, MoiPatient met en place une gouvernance collaborative et associative.

MoiPatient, communauté numérique pour les associations

Les associations de patients sont partenaires du projet. Elles peuvent être promotrices ou associées d'une enquête sur MoiPatient, mais elles peuvent aussi s'impliquer plus fortement. MoiPatient prend en 2019 la forme d'une société à action simplifiée (SAS) dont l'unique actionnaire est actuellement Renaloo, président personne morale. A terme, cette gouvernance deviendra interassociative. MoiPatient permettra à d'autres associations de monter à son capital pour participer pleinement à la prise de décision sur les évolutions du projet et gérer ensemble cette ressource numérique et les données qui en découlent.

L'expérience des patient doit être recueillie pour améliorer la recherche et créer de nouveaux indicateurs sur les établissements de soin.

Les associations de patients doivent s'outiller et collaborer pour recueillir l'expérience des patients.

Création de MoiPatient : tiers de confiance, opéré par des associations de patients et plateforme numérique multipathologies respectueuse des données des patients.

Un comité scientifique garant de l'intérêt des patients

En 2019, MoiPatient a mis en place un « Comité Scientifique d'Intérêt des Patients » (CSIP) composé de personnalités qualifiées et d'experts reconnus dans leurs domaines (médecins, chercheurs, méthodologistes, biostatisticiens, épidémiologistes, économistes de la santé, sociologues ou encore juristes spécialisés dans les données de santé) mais aussi, à représentation égale, de patients, de proches de patients, d'aidants et de leurs représentants.

Le comité s'est réuni une première fois en novembre 2019. Trois à quatre réunions par an ainsi que des échanges en

ligne permettent aux membres d'échanger pour établir et maintenir une doctrine sur l'appréciation de l'intérêt du patient dans le cadre d'une recherche, étude ou évaluation en santé.

Pour garantir aux patients que les enquêtes publiées sur la plateforme sont menées sans porter atteinte à leurs intérêts, MoiPatient s'engage à attendre la validation du protocole d'une enquête par son CSIP pour la diffuser largement. Le CSIP peut ainsi poser son veto sur une enquête et demander à retravailler certains aspects du protocole s'il juge qu'elle n'est pas dans l'intérêt des patients.

Un comité de suivi du projet – Agence Régionale de Santé Île-de-France (ARS IdF)

Renaloo reçoit des financements publics pour porter le projet MoiPatient. En 2019 une convention est signée entre Renaloo et l'ARS IdF couvrant la période 2019-2022. L'ARS IdF s'assure des conditions de la réussite du projet à travers la mise en place d'une comitologie pluridisciplinaire garantissant la qualité des conditions de production. L'association Renaloo conserve tout pouvoir de décision et son indépendance de gestion quant à la ligne éditoriale et aux contenus de la plateforme MoiPatient. Le comité de suivi du projet est constitué de représentants de l'ARS, de professionnels de santé, de responsables de politiques publiques du numérique en santé, d'un représentant de la DGOS et de l'équipe MoiPatient.

Réalisation opérationnelle du projet en 2019

En 2019, plusieurs étapes importantes ont été franchies :

Chantier administratif : une entité MoiPatient stable.	<p>Signature de la convention entre Renaloo et l'ARS Île-de-France, établissant un partenariat courant sur les années 2019 à 2022.</p> <p>Vote de la création d'une SAS et des statuts de celle-ci à l'Assemblée Générale 2019 de Renaloo.</p> <p>MoiPatient SAS constituée – immatriculation officielle le 21 novembre 2019.</p> <p>Première salariée de MoiPatient recrutée en décembre 2019.</p>
Chantier technique et juridique : une plateforme en ligne.	<p>Développement et publication de la plateforme MoiPatient/MesData – première version avec SunnyLake (partenariat – signature d'une lettre d'engagement)</p> <p>Développement et publication de la plateforme MoiPatient/MesSoins – version de test → Uniquement centré sur l'insuffisance rénale chronique terminale pour le moment (centres de dialyse et de greffe). Données 2017 de l'ABM, de la SAE et des IQSS de la HAS.</p> <p>Politique de gestion des données personnelles de santé - Rédaction des CGU et de l'étude d'impact sur la vie privée (Privacy Impact Assessment).</p>
Chantier enquêtes/usages : une première enquête de test et des projets d'enquêtes concrets.	<p>Première enquête de test en septembre/octobre 2019 avec France Assos Santé sur les Restes à Charge « invisibles ». [Protocole et Résultats]</p> <p>Mise en place du Conseil scientifique d'intérêt des patients et première réunion en novembre 2019.</p> <p>Signature du premier contrat de MoiPatient en décembre 2019 : contrat entre Roche et MoiPatient pour mener une enquête sur « qualité de vie des personnes concernées par la sclérose en plaques ».</p> <p>MoiPatient réceptacle d'une enquête 100% associative (4 associations de patients transplantés) – séminaire de présentation du questionnaire les 2 et 3 décembre 2019 (voir partie Plaidoyer - « Lancement d'un projet d'enquête sur l'expérience des personnes greffées vivant avec des médicaments anti-rejet » du rapport d'activité)</p>

Avec ces chantiers - et en particulier le développement et la publication de MesSoins et de MesData - 2019 a été une année charnière pour le projet MoiPatient. L'année 2020 servira à consolider ces acquis en améliorant la plateforme techniquement, juridiquement et avec des cas d'usage MesData (enquête SEP/Roche). Un accent particulier sera mis sur « MesSoins – insuffisance rénale » avec la mise en place d'un groupe de travail pluridisciplinaire pour penser les moyens de représenter l'expérience patient et chercher d'autres sources de données institutionnelles afin d'enrichir les fiches des centres de dialyse.

Intégration de MoiPatient dans l'écosystème de santé

Le projet MoiPatient a été largement partagé et présenté auprès de nombreux acteurs de la santé. Quelques dates clefs d'interventions sont présentées ici :

- Présentation de MoiPatient par Renaloo à différents acteurs, notamment : Séminaire LISA le 17 avril, Fondation Roche le 24 avril, FEHAP le 20 juin et FNIM le 1^{er} octobre
- Table ronde « [L'expérience patient et son influence sur le système de prise en charge](#) » – 12^e Forum Patient de Pfizer - 28 novembre 2019. Publication du livret issu des échanges de la conférence

6. Le plaidoyer de Renaloo : nos combats, nos victoires, en 2019

Diminution du nombre de greffes rénales en 2018 : un signal très inquiétant qui nécessite des mesures urgentes

En octobre 2018, l'Agence de la Biomédecine (AbM) a indiqué l'existence d'une diminution de l'activité de prélèvement sur donneurs décédés sur les premiers mois de l'année. Après des années d'augmentation régulière, cette régression est confirmée (voir [communiqué de l'AbM du 11 janvier](#)) : 50 donneurs décédés de moins qu'en 2017 ont été prélevés. Or, un donneur, c'est en moyenne 4 organes transplantés.

-6% de greffes rénales

Le nombre de greffes rénales a diminué de 6% par rapport à 2017 (236 en moins, 3 546 contre 3 782). Cette diminution est très inquiétante, dans un contexte où l'ensemble des recommandations plaident au contraire pour élargir fortement le recours à la greffe de préférence à la dialyse, et où le nombre de patients dialysés augmente de 4% environ chaque année.

Ces constats, qui montrent bien la fragilité du prélèvement d'organes, doivent conduire à réaffirmer cette priorité nationale et à la soutenir bien plus fortement.

-12% de dons du vivant

Alors qu'il stagnait depuis trois ans, le nombre de donneurs vivants a régressé en 2018 : seulement 537 greffes de ce type ont été réalisées, contre 611 en 2017, alors que le plan greffe 3 fixe l'objectif de 1 000 en 2021. 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.)

Aucune explication n'est avancée par l'AbM pour expliquer ce recul. Dans un article publié fin 2018, la commission transplantation de la SFNDT alertait sur les principaux freins à son développement : la disponibilité des blocs, le temps de coordination et le manque de néphrologues. Il s'agit d'une activité lourde et complexe, y compris au plan administratif, très dépendante des moyens qui y sont alloués et de la motivation des équipes de greffe. Des difficultés bien illustrées par l'hétérogénéité des pratiques : en 2017, seules 8 équipes sur 35 ont atteint ou dépassé l'objectif de 20 % de greffes de donneur vivant fixé par les pouvoirs publics (Grenoble, Toulouse, Saint-Etienne, Paris-Necker, Strasbourg, Nancy, Bordeaux et Besançon), tandis que 8 autres restaient en deçà des 10%

(Limoges, Poitiers, Tours, Paris-Tenon, Brest, Angers, Lille et Clermont Ferrand).

Une progression des dons suite à un arrêt cardiaque après une limitation ou un arrêt des thérapeutiques

Seul signal positif, la progression des dons de type « Maastricht III » (M3), qui ont permis la réalisation de 281 greffes en 2018 (234 en 2017). Malgré cette progression de 20%, ces dons représentent moins de 8% des donneurs décédés en France, contre 25% en Espagne, 30% en Belgique, 43% au Royaume Uni et plus de 50% aux Pays Bas. Un retard notamment lié au fait qu'à ce jour, seuls 26 hôpitaux, soit la moitié des CHU, réalisent ces prélèvements en France.

Pas d'augmentation du taux de refus

Il s'est élevé à 30% en 2018, contre 30,5% en 2017 et 33% en 2016. L'Agence de la Biomédecine en déduit que la baisse d'activité n'est pas liée à la modification de la loi sur le don d'organe entrée en vigueur en 2017.

Ce point mériterait cependant d'être davantage documenté, notamment en observant les taux de donneurs recensés pour lesquels une démarche auprès des proches est effectivement engagée. En effet, il est possible que des coordinations renoncent dans certains cas à cette démarche, afin d'éviter des conflits avec les proches autour des nouvelles conditions de consentement. Si l'existence de tels phénomènes d'autocensure était confirmée, elle contribuerait à la diminution du prélèvement, sans impact sur le taux de refus.

Ce recul de la greffe rénale est un signal alarmant, qui nécessite de la part des pouvoirs publics une réaction énergique, à la hauteur de son statut de priorité nationale, et un soutien très fort tant pour le don du vivant comme après la mort.

Renaloo entend participer à cet effort et aux travaux que devra mener l'Agence de la biomédecine.

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

Le don d'organe augmente en Espagne

Leader mondial du don d'organes depuis 27 ans, l'Espagne bat son propre record, avec un total de 2 243 donneurs prélevés, qui ont permis la réalisation de 5 314 transplantations.

Durant les 5 dernières années, le taux de don d'organes en Espagne a augmenté de 37%, passant de 35,1 à 48 donneurs par million d'habitants (pmh) en 2018, contre 27 pmh en France et 22,3 pmh en Europe. Il s'agit de la plus importante augmentation de sa propre histoire.

3 310 greffes rénales ont été réalisées au cours de l'année 2018 en Espagne, contre 3 546 en France (l'Espagne

compte seulement 46 millions d'habitants, contre 67 millions en France).

L'Espagne montre donc que la diminution du prélèvement n'est pas une fatalité, malgré des évolutions qui touchent toute l'Europe, et dont on ne peut que se réjouir, comme la meilleure prise en charge des accidents vasculaires cérébraux.

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

Suite de l'affaire concernant l'Association pour l'utilisation du rein artificiel à La Réunion (AURAR)

A l'été 2017, Renaloo a été interpellé par des patients et des articles de la presse régionale, au sujet d'irrégularités supposées de fonctionnement d'une importante association de dialyse à but non lucratif à La Réunion, l'AURAR. Selon ces informations, elle se serait adossée à plusieurs sociétés privées, permettant le détournement de sommes très importantes, issues des remboursements des séances de dialyse par l'assurance maladie.

Il existe de très importantes difficultés sanitaires de prise en charge de l'insuffisance rénale à La Réunion² avec notamment un très mauvais accès à la greffe rénale et à la dialyse à domicile.

Face à ces constats et interrogations, et à la gravité des conséquences médicales et humaines pour les patients, [Renaloo a alerté le 30 septembre 2017 la Ministre des Solidarités et de la Santé](#), lui demandant de diligenter une enquête pour que toute la lumière soit faite sur cette affaire. Dans le prolongement immédiat de cette alerte, la chambre régionale des comptes (CRC) a été saisie sur le dossier. Son enquête a nécessité plus d'une année.

Durant cette période, l'AURAR a fait l'objet en septembre 2018 d'une plainte de l'Assurance Maladie pour escroquerie, toujours en cours d'instruction. L'AURAR a aussi fait l'objet d'un lourd redressement fiscal, pour un montant de 7 millions d'euros.

Les constats du rapport provisoire de la CRC ont été repris et commentés dans plusieurs articles de presse : [Le Canard Enchaîné du 27 mars](#) et [Le Monde du 2 avril](#), relatent l'ampleur des abus financiers et leurs conséquences pour les patients.

A cette occasion, Nathalie Mesny, présidente de Renaloo, [interviewée par Le Monde](#), a regretté l'absence de transparence médicale et financière de la dialyse en France

et demandé à l'Etat de s'engager pour montrer que l'intérêt des personnes malades et la santé publique l'emportent sur les lobbys.

Cette prise de position a valu à Renaloo de nombreuses réactions de soutien, mais elle a également été à l'origine de représailles. Ainsi, la société savante de néphrologie (SFNDT) a fait savoir qu'elle avait [décidé d'exclure Renaloo](#) de ses réunions et colloques. Cette décision a été à l'origine de plusieurs articles de presse, notamment à nouveau dans le [Canard Enchaîné](#) et dans [Le Monde](#), qui a recueilli les réactions de plusieurs personnalités et organismes sur cette exclusion.

Cette séquence d'événements a donné l'occasion à Renaloo de ré-affirmer ses positions dans un texte publié sur son site « [Dialyse : la transparence, rien que la transparence, toute la transparence](#) ».

Le mardi 21 mai 2019, l'émission "Enquête de santé" sur France 5 a été consacrée à l'insuffisance rénale et [le documentaire de Bruno Timsit « la bataille du rein »](#) est revenu sur l'affaire de l'AURAR et plus globalement sur les dérives liées à la dialyse en France.

Dans les suites de ce dossier :

- La Cour des comptes a lancé une nouvelle enquête sur la prise en charge de l'insuffisance rénale, faisant suite à un précédent [rapport de 2015](#).
- L'Assurance Maladie a entrepris des contrôles sur des structures de dialyse et des néphrologues en métropole, dont certains ont donné lieu à des dépôts de plainte pénale, ou des notifications d'indus avec pénalités financières.
- Les différentes suites judiciaires liés aux dysfonctionnements constatés à l'AURAR sont en cours d'instruction.

Voir [le rapport d'observations définitives et sa réponse \(Chambre régionale des comptes\)](#)

Réforme de la prise en charge de l'insuffisance rénale

Renaloo dénonce depuis longtemps les dysfonctionnements liés à la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique.

Le système actuel entraîne en effet des défauts de prises en charges pour les patients, des surcoûts très importants pour la Sécurité sociale ainsi que des risques majeurs de dérives financières.

² Données Registre REIN

Ces constats, largement établis, ont été partagés ces dernières années par différents travaux et institutions. Afin d'apporter une contribution utile aux débats, Renaloo, en collaboration avec son comité médical et scientifique, a proposé dès 2017 une série de mesures visant à promouvoir les meilleures pratiques dans le respect du libre choix des patients.

Notre forte mobilisation a conduit, en 2018, à ce que les pouvoirs publics examinent la situation des patients insuffisants rénaux/ales avec une attention particulière et annoncent un plan d'action pour réformer progressivement les modalités de leur prise en charge.

L'insuffisance rénale fait partie des pathologies concernées par la transformation du système de santé, annoncée en février 2018 par le Premier Ministre et la HAS a été chargée d'établir et de systématiser des indicateurs de qualité des parcours durant l'année 2019. En outre, la satisfaction des patients devra elle aussi être systématiquement mesurée.

Task Force sur la réforme des financements / forfait pré-suppléance

Dans le prolongement des annonces du Premier Ministre favorable à une réforme en profondeur de la tarification des soins, une task force dédiée a été créée auprès de la ministre. Confiée à Jean-Marc Aubert, à la tête de la DREES, cette équipe devait proposer d'ici la fin de l'année 2019 des modèles de financement nouveaux, centrés sur les attentes et les intérêts des patients, à commencer par les champs de l'insuffisance rénale et du diabète comme le prévoit l'article 38 de la LFSS pour 2019.

Le forfait pour l'insuffisance rénale chronique devrait concerner dans un premier temps le stade de pré-suppléance (stades 4 et 5 de l'insuffisance rénale), son financement devant être assuré par une baisse des tarifs de dialyse.

Dès le vote de la LFSS, Renaloo a exprimé son attachement à ce que la réforme initiée soit rapidement élargie à la dialyse et à la greffe et soulignait que celle-ci devait impérativement être accompagnée de mesures favorables à une plus grande transparence des données et études disponibles concernant la santé, la prise en charge des patients insuffisants rénaux et les pratiques des établissements de dialyse et de greffe, ainsi qu'une meilleure information sur les options de traitements les plus pertinents au regard de la situation et des préférences individuelles des personnes malades.

Renaloo a été associée aux travaux préparatoires aux textes d'application de la LFSS pour 2019.

Sur la base d'un cahier des charges, de nombreuses réunions (une dizaine au total), auxquelles Renaloo a participé, ont été organisées tout au long de l'année 2019 pour aboutir à la rédaction et la publication du [décret du 23 septembre 2019](#) et de [l'arrêté du 25 septembre 2019](#).

Le paiement au forfait procède de la volonté de favoriser la qualité des soins et les mesures permettant de retarder la progression de la maladie rénale.

Ce premier forfait s'applique pour les patients ayant au moins 18 ans et une fonction rénale inférieure à 30% de la normale (DFG < 30 ml/min/1,73 m²), mais ni dialysés, ni transplantés, ni pris en charge par une équipe de soins palliatifs.

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.

Des conditions minimales doivent être remplies pour que les établissements touchent l'intégralité du montant annuel de la rémunération : 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 le diététicien.

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 permettra de suivre la montée en charge du dispositif, de le faire évoluer et également aux établissements de situer leurs pratiques. Le montant annuel du forfait s'élève à 375 € pour les patients au stade 4, à 575 € au stade 5 dans le secteur public et le privé non lucratif, respectivement 270 € et 370 € dans le secteur privé lucratif.

Ce forfait évoluera progressivement de manière à 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 des résultats qui comptent pour le patient (issus de l'évaluation de son expérience).

Les avantages des choix qui ont été faits

Ils constituent une première étape de la réforme des financements que nous souhaitons élargie à l'ensemble de la prise en charge des patients insuffisants rénaux.

Ce forfait permet de financer des prestations de soins qui n'était pas valorisées jusqu'alors. Il innove en introduisant des éléments d'évaluation tirés de l'expérience des patients qui influenceront le montant de la rémunération des établissements éligibles.

Des évolutions rédactionnelles issues des propositions de Renaloo ont permis d'améliorer le texte concernant l'information des patients.

De la même façon, l'association a été entendue s'agissant de l'évaluation de faisabilité de la greffe.

La mobilisation de Renaloo a permis d'aboutir à un indicateur de résultat portant sur « l'évaluation de la faisabilité de la transplantation réalisée par le néphrologue, en coopération avec une équipe de transplantation, en vue de l'inscription du patient sur une liste de transplantation ».

Les inconvénients des choix qui ont été faits

Aucun indicateur sur l'activité professionnelle des patients n'est requis, alors même que l'objectif de maintien de l'insertion et de réhabilitation de la prise en charge de l'insuffisance rénale est primordial. Seulement 17% des patients dialysés de moins de 65 ans parviennent à conserver un emploi, alors même qu'en dehors de la greffe, le fait d'avoir un travail est le principal levier d'amélioration de leur qualité de vie (Etudes QuaviRein).

L'indicateur social proposé permettra uniquement d'identifier des situations de grande précarité. Mais ces patients ne sont pas les seuls à subir les conséquences des inégalités sociales de prise en charge. Ce choix d'invisibiliser la diversité des niveaux sociaux rendra impossible un suivi sérieux de la réalité des inégalités sociales en néphrologie, ce qui conduira à ce que ces forfaits soient inopérants pour les corriger. Nous souhaitons que, comme c'est le cas dans d'autres pays (et pour ichom notamment), le niveau de diplôme (l'indicateur de niveau social le plus opérant) soit retenu.

Une interprétation extrêmement « parcimonieuse » des besoins des patients par la Société Francophone de Néphrologie Dialyse et Transplantation

Selon l'article 5 de l'arrêté du 25 septembre 2019, « lorsqu'un établissement de santé est éligible à la rémunération forfaitaire, il met en place une équipe pluri-professionnelle comprenant selon le nombre de patients pris en charge et leurs besoins de santé un ou plusieurs médecins néphrologues, un ou plusieurs infirmiers exerçant des missions de coordination, un ou plusieurs diététiciens et, en tant que de besoin, un ou plusieurs autres professionnels paramédicaux, socio-éducatifs ou exerçant des activités d'activité physique adaptée. »

Dans ses [préconisations du 23 décembre 2019](#), la Société Francophone de Néphrologie Dialyse et Transplantation (SFNDT) estime que seulement 10% des patients auraient besoin d'un suivi psychologique ; nul besoin ni d'assistance sociale ni d'activité sportive adaptée. Ces préconisations risquent, dans les faits, d'aboutir à une évaluation des besoins au rabais, très loin des objectifs de ce forfait. Sans savoir sur quelles études reposent les estimations de la SFNDT, nous considérons qu'une telle préconisation, si elle était suivie, affaiblirait l'intérêt de ce forfait.

L'évaluation du forfait sur l'entrée du stade de suppléance des patients et la qualité des soins

Le recueil de l'expérience des patients produira des effets sur le montant du forfait dans un second temps : les données administratives / activités / caractéristiques patients pourraient être recueillies dès octobre 2019 ; les données relatives à la qualité pourraient seulement être collectées à partir de 2020. La prise en compte des indicateurs qualité et expérience patients ne seront pris en compte qu'à partir de 2021 selon des modalités qui restent à définir.

Ce que nous attendons de cette réforme de la poursuite des travaux en 2020

Nous souhaitons que cette réforme permette la mise en œuvre de stratégies efficaces de prévention et de ralentissement des maladies rénales, de faire de la greffe le traitement prioritaire et majoritaire pour les patients dont les reins ne fonctionnent plus, le renforcement de leur accès à la dialyse autonome, l'amélioration de la qualité et la personnalisation de la dialyse, ainsi que les alternatives proposées aux patients en fin de vie. Elle devra contribuer à lutter contre les grandes inégalités géographiques et sociales qui jalonnent les parcours des malades. Enfin, elle devra conduire à humaniser les prises en charge, à généraliser l'information, l'accompagnement, le renforcement des capacités des patients, leur participation active aux décisions médicales qui les concernent et à l'évaluation de la qualité des soins qu'ils reçoivent.

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

Réforme du régime des autorisations

La réforme du régime des autorisations, engagée par le ministère et conduite par la DGOS porte sur 18 activités de soins et 5 équipements matériels lourds. L'objectif consiste à simplifier l'ordonnance 2018-4 du 3 janvier 2018 et à moderniser le régime par des décrets en Conseil d'Etat. Il s'agit de l'un des chantiers de « Ma Santé 2022 » : organiser l'accès aux soins et la gradation pour des impératifs de qualité et de sécurité, intégrer l'innovation (technique et organisationnelle) et introduire une

souplesse pour la possibilité d'évaluations futures ainsi qu'une notion de territorialisation dans un souci de cohérence avec les Plans Régionaux de Santé (PRS) 2018-2022.

Les travaux concernant l'insuffisance rénale chronique sont menés au sein de plusieurs groupes de travail sur le traitement de l'IRC par épuration extra-rénale (dialyse), l'activité de greffe et le sujet particulier des greffes pédiatriques.

Des actions pour faire respecter les principes de la démocratie en santé dans le cadre de ce chantier... qui ont abouti à ce que Renaloo, et d'autres associations de patients, soient invitées aux réunions des groupes de travail.

Suite à une action auprès du ministère de la Santé et de ses services (DGOS), Renaloo (tout comme les autres associations de patients concernées) a été associée aux travaux en cours et a rejoint les groupes de travail après que celui portant sur les autorisations dans le champ de la dialyse se soit déjà réuni à trois reprises (les 25 avril, 2 juillet et 17 septembre).

Renaloo a ainsi participé à la réunion du 30 octobre de laquelle sont ressortis plusieurs points de consensus :

- Avoir une vision plus intégrée de la prise en charge en prenant en compte l'amont de la suppléance (agir pour prévenir/retarder l'arrivée en suppléance, préparer l'arrivée en suppléance) => notion de parcours personnalisé avec le patient.
- Améliorer l'efficacité et la qualité des soins de la dialyse, privilégiant la dialyse hors centre (et notamment au domicile) lorsque cela est pertinent.
- Introduire les dernières innovations dans le domaine de l'IRC.
- Favoriser une territorialisation de l'offre en lien avec les mouvements de coopération entre acteurs, garantissant aux patients l'accès à une offre adaptée à ses besoins.

Les premières réunions des groupes de travail portant respectivement sur la greffe et les greffes pédiatriques auront lieu en 2020.

Révision de la loi de bioéthique

A la demande du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) et dans le cadre des États Généraux de la Bioéthique, Renaloo a élaboré, avec l'aide de son comité médical et scientifique, des propositions argumentées d'évolution de la loi de bioéthique. Ces propositions, regroupées dans un [document de synthèse](#) ont été transmises au CCNE et ont donné lieu à une audition de Renaloo courant 2018 (voir [l'article de Renaloo à ce sujet](#)).

La révision de la loi de bioéthique est une occasion importante pour améliorer la situation des patients en attente de greffe et des donneurs vivants de rein.

Mi-janvier, la mission d'information sur la révision des lois de bioéthique a rendu son [rapport](#).

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

A la demande de la [Commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique](#) nous lui avons transmis, ainsi qu'à la Ministre, [une série d'amendements](#) visant à :

- Accorder une reconnaissance symbolique de la Nation aux donneurs vivants d'organe
- Reconnaître une priorité d'accès à la greffe aux donneurs vivants d'organe ;
- Confier à l'Assurance maladie plutôt qu'aux établissements greffeurs le soin de veiller à l'effectivité du principe de neutralité financière pour les donneurs vivants d'organe ;
- Renforcer la protection des donneurs vivants : exonération du ticket modérateur, interdiction des dépassements d'honoraires, délais encadrés de remboursement, suppression du seuil de l'ONIAM en cas de dommage lié au don ;
- Développer les dons croisés d'organes en supprimant la limitation du nombre de paires impliquées, en ouvrant la possibilité d'initier une chaîne par un don altruiste non dirigé et en assouplissant les délais de réalisation des greffes ;
- Lutter contre les inégalités d'accès à la liste nationale d'attente et à la greffe, notamment en précisant que principe d'équité que doit respecter la répartition s'entend au niveau national ;
- Renforcer la démocratie sanitaire au sein de l'Agence de la biomédecine.

Les amendements devront être examinés à l'Assemblée Nationale à compter du 10 septembre 2019 et il faudra encore plusieurs mois avant l'adoption définitive de la loi.

Plusieurs auditions ont permis à Renaloo de présenter des propositions aux parlementaires engagés sur la révision de la loi de bioéthique :

- 28 janvier : audition par le député Thomas Mesnier ;
- 21 novembre : audition par la Commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique au Sénat ;
- 12 décembre : audition par le sénateur Alain Milon, président de la commission spéciale chargée de l'examen de la loi relative à la bioéthique et président de la commission des affaires sociales au Sénat afin de présenter ses propositions.

Formation des néphrologues en 5 ans

Pendant plusieurs mois, Renaloo s'est mobilisé aux côtés de la communauté des médecins néphrologues dans le cadre de la réforme des études médicales qui prévoyait de porter la durée de la formation des cardiologues, des hépato-gastroentérologues et des pneumologues de 4 à 5 ans, mais de maintenir celle des néphrologues à 4 ans. Cette limitation représentait une menace grave pour l'avenir de la discipline mais aussi de tous les patients insuffisants rénaux.

Nous avons immédiatement réagi [dans un communiqué](#), puis dans un [courrier adressé conjointement aux ministres de la santé et de la recherche](#), rappelant que les maladies rénales sont lourdes et difficiles et que "nos néphrologues doivent nous accompagner durant des décennies, des vies entières, dans toute la complexité médicale et humaine de nos parcours. Pour relever ces défis, une formation en au moins 5 ans est nécessaire".

Les différentes actions entreprises n'ont pas été vaines : la formation des internes en néphrologie a finalement été portée à 5 ans au printemps 2019, comme nous le demandions.

Il s'agit d'une victoire importante, pour laquelle patients et professionnels ont su s'allier avec efficacité autour d'un objectif commun.

Un plan en 2019 pour lutter contre la maltraitance des personnes vulnérables, y compris les patients dialysés

Le 24 janvier, la ministre a annoncé que le gouvernement présenterait prochainement un plan d'action pour mieux identifier et combattre les maltraitances à l'encontre des personnes vulnérables.

Il s'agira de « trouver des réponses claires et fortes face à des réalités insupportables ». Ces annonces font suite à la remise d'un [rapport consacré à ces questions](#), co-écrit par Alice Casagrande et Denis Piveteau.

Auditionnée durant l'été 2018 dans le cadre de ce rapport, Renaloo a notamment insisté sur les risques de maltraitance associés au traitement par dialyse, illustrés par de nombreux témoignages de patients.

Mission accomplie, puisque le rapport évoque « (...) les personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique, dont l'existence rythmée par le recours à la dialyse peut installer dans une dépendance à certaines structures et à certains professionnels ».

[Voir les travaux des États Généraux du Rein sur la bienveillance](#)

S'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé : le droit de construire son projet de vie

En France, la seule discrimination autorisée par le code pénal aux assureurs concerne l'état de santé. De fait, les personnes atteintes de maladies chroniques (et notamment de maladies rénales) rencontrent d'importantes difficultés pour s'assurer dans le cadre d'un emprunt immobilier par exemple.

Annoncé par le Président de la République au printemps 2015, le droit à l'oubli était au départ supposé permettre aux « anciens malades » du cancer de s'assurer sans avoir à déclarer leurs problèmes de santé passé et donc sans risquer refus, surprimes ou exclusions de garantie.

Renaloo, avec d'autres associations de patients, a réagi fortement à ce dispositif, qui excluait dans sa forme initiale tous les malades chroniques sans espoir de guérison. Une [tribune réclamant « le droit à l'assurance pour tous »](#), a ainsi été publiée dans l'Express le 1er avril 2015. Les conditions d'application du droit à l'oubli ont été intégrées dans la loi de santé. En septembre 2015, les sénateurs ont voté un amendement l'encadrant et visant à faciliter l'accès à l'assurance pour ces personnes considérées comme « à risque aggravé de santé », élargissant donc le champ d'application « aux pathologies autres que cancéreuses, notamment les pathologies chroniques, dès lors que les progrès thérapeutiques et les données de la science attestent de la capacité des traitements concernés à circonscrire significativement et durablement leurs effets ».

La mise en place d'une grille de référence a été prévue, regroupant les données de survie à date, en fonction des progrès scientifiques. L'objectif est de tenir compte des avancées thérapeutiques et des données épidémiologiques pour une évaluation précise du risque.

Renaloo a obtenu que l'insuffisance rénale, notamment lorsqu'elle est traitée par dialyse ou transplantation, fasse partie des pathologies concernées et soit intégrée dans la grille.

Les travaux relatifs à la production par l'Agence de la biomédecine de données de survie issues du registre REIN ont été enclenchés en 2016 et finalisés à l'été 2019. Renaloo a participé à de nombreuses réunions de travail avec des représentants de l'Agence de la Biomédecine, de France Rein, et de la Direction Générale de la Santé – Groupe de Travail AERAS pour espérer l'intégration à la grille AERAS des pathologies rénales au stade de la suppléance.

Fin 2019, après bientôt 4 années de travail et d'attente pour les personnes concernées, aucune discussion n'est pour l'instant engagée sur les conditions concrètes

d'entrée dans la grille AERAS de l'insuffisance rénale chronique terminale, les travaux butant sur une discussion autour de la méthode utilisée dans l'analyse des données de survie des patients concernés.

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

Réforme des transports : objectifs atteints pour les patients dialysés en DP à domicile

En juin 2018, [Renaloo](#), [la FEHAP](#) et [la FHF](#) alertaient collectivement la ministre de la Santé sur les conséquences pour les patients en dialyse péritonéale à domicile de la réforme des transports d'octobre 2018. Elle conduisait en effet, de façon injustifiée, à considérer que ces patients étaient hospitalisés de manière permanente, et à transférer le financement de leurs transports sanitaires à leurs structures de dialyse.

En février 2019, face aux difficultés, Agnès Buzyn avait annoncé une « pause » dans la mise en œuvre de la réforme.

Un décret, publié le 16 juin 2019, a par la suite clarifié le dispositif. Il précise notamment que les transports des patients pratiquant la dialyse à domicile restent à la charge de l'assurance maladie.

Notre objectif est donc atteint.

Représentation

- Représentation au conseil stratégique de l'Innovation en Santé (article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale 2018)

La ministre des Solidarités et de la Santé a installé le conseil stratégique de l'innovation en santé le 5 avril 2018. Cette instance a été créée par l'article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2018 qui permet aux acteurs de terrain de proposer des organisations innovantes qui pourront être financées de manière dérogatoire aux règles de tarification de droit commun. Ces organisations doivent avoir pour objectifs de favoriser la coopération et la coordination entre les professionnels, la pertinence et la qualité de la prise en charge sanitaire, sociale ou médico-sociale et l'efficacité du système de santé.

Renaloo est représentée au sein de ce conseil stratégique et a participé à la réunion du 24 janvier portant sur le bilan du dispositif après une année de mise en œuvre, un point d'avancement sur les projets nationaux ayant fait l'objet d'un appel à manifestation d'intérêt et sur les prochaines étapes.

- Représentation au Comité d'interface entre l'ANSM et les associations de patients et d'utilisateurs du système de santé (mandat 2016-2019)

Une représentante de Renaloo a participé aux réunions des 15 mai, 29 mai et 2 octobre.

- Représentation aux comités scientifiques permanents de l'ANSM (mandat 2019-2023)

Dans le cadre de la réforme de ces instances consultatives, l'ANSM a constitué 15 comités scientifiques permanents d'experts extérieurs (qui ont remplacé les commissions consultatives, groupes de travail et comités techniques préexistants).

Renaloo est représentée au sein du Comité permanent de matériel et réactovigilance (surveillance des dispositifs médicaux et des dispositifs médicaux de diagnostic in vitro, comité réuni le 2 décembre) et du Comité permanent des médicaments de dermatologie (réuni le 29 novembre).

- Représentation au Comité Scientifique REIN de l'Agence de la Biomédecine – (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. Il s'est réuni les 4 avril, 20 juin, 18 septembre, 10 et 11 décembre.

- Représentation au Conseil de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie au nom de France Assos Santé (mandat 2018-2022)

Magali Leo, responsable du plaidoyer de Renaloo, représente France Assos Santé au conseil de la CNAM réuni les 17 janvier, 7 février, 7 mars, 23 mai, 6 juin, 2 juillet, 11 juillet, 12 septembre, 3 octobre, 24 octobre et le 7 novembre).

La préparation des conseils de la CNAM a donné lieu à plusieurs réunions des chefs de file les 15 janvier, 5 février, 26 février, 28 mai et 5 septembre.

- Représentation au 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](#), comprenant une représentante de Renaloo 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, des professionnels de santé, d'agences étrangères ainsi que des experts en sciences sociales.

Groupes de travail

- Groupe de travail Rapport REIN vu par les patients, 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. Le groupe ne s'est pas réuni en 2019 mais l'association a été sollicitée par mail par l'ABM pour faire un retour sur des propositions de textes.

- Groupe de travail sur le droit à l'oubli – AERAS

Renaloo est représentée au sein de ce groupe de travail qui s'est réuni les 22 janvier, 20 février, 20 mars, 17 avril, 14 mai, 12 juin, 15 octobre et 20 novembre.

Un sous-groupe de travail constitué spécifiquement sur le sujet IRCT s'est réuni le 15 mai.

- Groupe de travail « indicateurs de parcours MRC », 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 Haute autorité de santé a mis en place un groupe de travail dédié « indicateurs parcours « Maladies Rénales Chroniques » (MRC) au sein duquel Renaloo est représenté. Le groupe de travail s'est réuni le 25 juin.

- Groupe de travail « Actualisation du guide parcours de soins Maladie Rénale Chronique de l'adulte », Haute Autorité de Santé (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 fait apparaître l'intérêt d'actualiser le guide « Parcours de soins des patients ayant une maladie rénale chronique » publié par la HAS en 2012. Ce groupe de travail constitué en 2019 devrait se réunir dès 2020 pour la première fois. Renaloo y sera représentée.

- Groupe de travail sur l'adaptation du code de déontologie médicale à la e-santé

Sur proposition de France Assos Santé, Renaloo participe au groupe de travail sur l'adaptation du code de déontologie médicale à la e-santé mise en place par lancés

par la Délégation Numérique en Santé dans le cadre de la « cellule d'éthique du numérique en santé » rattachée au futur « Conseil du Numérique en Santé ». Ce groupe de travail a pour objectif la « rédaction d'un code de e-déontologie médicale » pilotée par Stéphane Oustric.

Une représentante de Renaloo, a participé à une réunion de ce groupe de travail le 3 octobre.

Auditions

- Audition par la section des Affaires sociales et de la santé du Conseil économique, social et environnemental (Paris, 6 février)

Le 6 février, Renaloo a été auditionnée par le Conseil économique, social et environnemental dans le cadre de la préparation d'un avis pour le gouvernement sur les maladies chroniques : une démarche prospective intégrant les multiples défis, sanitaires, économiques, sociaux et environnementaux, posés par cette évolution.

Lors de cette audition, Renaloo a rappelé les grands enjeux concernant l'amélioration de la prise en charge de l'IRC en France.



- Auditions par la Cour des Comptes sur le rapport relatif à la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique (Paris, 5 avril et 24 juin)

Dans son [rapport de 2015](#), la Cour des Comptes reprenait notamment à son compte les grands constats des [Etats Généraux du Rein](#) : une très grande hétérogénéité dans l'orientation et la prise en charge des patients, l'insuffisance du recours à la greffe (et notamment à la greffe de donneur vivant), l'orientation excessive vers les modalités de dialyse les plus lourdes, etc.

Pour expliquer cet état des lieux qui pénalise fortement les patients comme l'Assurance Maladie, elle soulignait en particulier le rôle des conditions de financement de la dialyse (forfaits perçus par les établissements et rémunérations des néphrologues), qui incitent à privilégier la dialyse en centre, modalité la plus lourde et la plus coûteuse, au détriment des autres.

Pour faire évoluer la situation, la Cour des comptes formulait plusieurs recommandations : meilleure information des patients, rééquilibrage des enveloppes de la dialyse en faveur de la prévention et

du développement du prélèvement et de la greffe, remplacement des multiples forfaits de dialyse par un tarif unique, calculé sur la base d'objectifs de qualité et comportant des majorations et minorations en fonction de l'état du patient (âge, autonomie...), afin de « favoriser la prise en charge des patients par les structures les plus efficaces ».

Un nouveau rapport a pour objectif de faire le bilan de la situation 5 ans plus tard. Il sera publié courant 2020.

Dans le cadre de cette enquête, Renaloo a été auditionnée à deux reprises, les 5 avril et 24 juin et a ainsi pu présenter ses propositions sur les thèmes de la prévention, de la dialyse et de la greffe, des transports sanitaires et de la fin de vie.

- Audition par la mission de concertation sur les règles de déontologie applicables aux organismes de sécurité sociale (Paris, 18 juillet)

Dans le cadre de la mission de concertation sur les règles de déontologie applicables aux organismes de sécurité sociale, France Assos Santé a été auditionnée par Monsieur Firoud, maître des requêtes en service extraordinaire chargé de cette concertation. Renaloo a participé à cette audition en tant que représentant de France Assos Santé au conseil de la CNAM.

- Audition par la commission spécialisée « Maladies chroniques » du Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) (Paris, 25 septembre)

Renaloo a été auditionnée par la commission spécialisée « Maladies chroniques » du Haut Conseil de la Santé Publique le 25 septembre sur le thème « Usages et bon usage de la mesure de la santé perçue et de la qualité de vie en France » afin, notamment, de présenter le site MoiPatient.

- Audition par l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) sur les missions des prestataires de services et distributeurs de matériels (Paris, 14 novembre)

Le 14 novembre, Renaloo a été auditionnée par l'IGAS pour échanger sur la qualité du service rendu par les prestataires de services et dispositifs médicaux (PSDM) et leur place éventuelle dans l'organisation de la dialyse à domicile.

- Audition par l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) sur les transports sanitaires (Paris, 22 novembre)

L'IGAS a été chargée, en 2019, d'une mission sur les transports sanitaires afin de dresser un bilan de l'offre actuelle de transports de patients et de dégager de

nouvelles perspectives sur l'avenir basées notamment sur la qualité de service rendu aux patients.

Les patients atteints de maladies rénales chroniques étant des utilisateurs réguliers de ce service, l'IGAS a auditionné Renaloo, le 22 novembre. Lors de cette audition, nous avons insisté sur :

- le temps consacré au transport par la majorité des personnes dialysées (plusieurs heures par semaine, transports itératifs) => le temps de transport entre réellement dans le parcours de soins des patients ;
- les nombreux témoignages de patients qui se plaignent de maltraitance, brusqueries, co-voiturage forcé et de difficulté à trouver des transporteurs ;
- la très forte dépendance des patients à leurs transporteurs ;
- les besoins à l'aller qui peuvent être différents des besoins pour le retour : des personnes peuvent avoir besoin de transport assis à l'aller et de retour en ambulance (chutes de tension régulières en sortie de dialyse) ;
- les difficultés liées au transport partagé => Renaloo est opposée au principe du co-voiturage car il n'est pas raisonnable d'alourdir le temps de transport des patients ;
- le besoin d'autonomie => permettre aux patients qui le souhaitent de gérer eux-mêmes leurs besoins grâce à l'allocation d'un forfait (versé directement aux patients).

Travaux inter-associatifs pilotés par des acteurs industriels

- Innov'Asso, Roche

Depuis 2012, le dispositif Innov'Asso, créé par Roche, accompagne les associations de patients et les patients en permettant le partage d'expériences entre pairs via des journées de rencontre et un [site internet](#) qui propose des informations sur la recherche clinique, le droit des patients, les actualités juridiques dans le monde de la santé et l'innovation médicale.

Après sept ans d'existence, l'équipe d'Innov'Asso a souhaité faire évoluer les techniques d'animation de ses travaux. C'est dans ce cadre qu'il a été proposé à Renaloo de rejoindre le nouveau comité de pilotage (COPIL) mis en place en juillet 2019. Cette participation a donné lieu à la signature d'un contrat d'expert avec Roche.

En 2019, le COPIL s'est réuni les 17 septembre, le 27 septembre, le 5 octobre et le 19 novembre.

Plusieurs associations ont été sollicitées au cours du dernier trimestre 2019 pour participer aux travaux d'Innov'Asso. Un membre de bénévoles de Renaloo s'est par ailleurs engagé à contribuer aux travaux d'un des groupes de travail.

- Board Patients included, Sanofi

Renaloo est membre du Board Patients Included de Sanofi depuis 2016. Ce groupe interassociatif discute et émet des avis et recommandations sur les projets et réflexions initiés par Sanofi à destination des patients.

Les autres associations représentées au sein du Board sont les suivantes : Association Europa Donna, Association des Sclérodermiques de France, Association Française des Malades du Myélome Multiple, Association Francophone pour Vaincre les Douleurs, Association France Psoriasis, Association Actif Santé, Association World Diabetes Tour, Association Française de l'Eczéma, Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde

Le Board s'est réuni 5 fois en 2019, et a participé à une visite du site Sanofi Pasteur de production du vaccin contre la grippe – Val-de-Reuil.

- Journée Patient, Sandoz

Le 5 juin, Sandoz a organisé une journée d'échanges PaTion (Patient, collaboration, co-construction) consacrée à l'écoute et à la compréhension des besoins des patients. Cette journée a réuni des représentants des associations de patients et des différentes équipes de Sandoz. Représentée lors de cette journée, Renaloo a présenté ses actions, témoigné des parcours des personnes concernées par l'IRC/t et revenir sur le plaidoyer de l'association relatif à la prise en compte de l'expérience patients dans l'évaluation des médicaments.

- Board d'associations de patients Cardiovasculaire, Rénal et Métabolisme, Astrazeneca

Fin 2019, Renaloo a été contacté par Astrazeneca pour rejoindre son Board d'Associations de Patients.

Participations/Interventions dans des colloques, séminaires

- « La Santé peut-elle recoudre le lien social ? », Sciences Po (Paris, 20 février)

Le 20 février, une représentante de Renaloo a participé à une conférence avec Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé autour du thème : « La Santé peut-elle recoudre le lien social ? »

- « Numérique et Santé : comment sortir de l'ornière ? », Contrepoints de la Santé (Paris, 14 mars)

Le 14 mars, une représentante de Renaloo est intervenue sur le thème « Numérique et Santé : comment sortir de l'ornière ? » dans le cadre des Contrepoints de la Santé.

- « Les plateformes numériques en santé », Séminaire LISA (Paris, 17 avril)

Le 17 avril, une délégation de Renaloo a présenté MoiPatient lors du séminaire LISA.

- Présentation de Moi Patient lors du Brain trust de Fondation Roche (Paris, 24 avril)

Le 24 avril, une représentante de Renaloo est intervenue dans le cadre de la deuxième session du brain trust de la Fondation Roche afin de présenter MoiPatient.

- Colloque « Maladies Rénales Chroniques » de la FEHAP (Beaune, 20 juin)

Une délégation de Renaloo est intervenue lors du colloque « MRC » organisé par la FEHAP le 20 juin sur le thème « PROMS et PREMS pour les établissements associatifs : attentes et ressentis des patients », afin de présenter les Cafés Renaloo et le site MoiPatient.

- « Systèmes de santé, la gouvernance dans tous ses états », CHAM 2019 (Chamonix, 27 septembre)

Le 27 septembre, Renaloo a participé à la première journée de la convention on Health Analysis and Management qui s'est déroulée à Chamonix le 27 septembre sur le thème « Systèmes de santé, la gouvernance dans tous ses états ».

- « Comment rendre la relation soignant patient plus efficiente ? », Fédération Nationale de l'Information Médicale (Boulogne-Billancourt, 1er octobre)

Une représentante de Renaloo est intervenue dans le cadre de la table-ronde « Comment rendre la relation soignant patient plus efficiente ? » organisée par la Fédération Nationale de l'Information Médicale pour présenter le site MoiPatient et échanger, avec d'autres représentants associatifs, sur les thèmes suivants : comment parvenir à une décision médicale partagée ? Quelle place pour l'éducation thérapeutique ? Le patient expert, comment aller plus loin ? Comment relayer au mieux l'expérience patient ? Quels outils pour prolonger la relation soignants/malades ? Comment valoriser le rôle des soignants qui s'impliquent dans l'écoute ?

- Colloque « Data for Health », Fondation Roche (Paris, 2 octobre)

Une représentante de Renaloo est intervenue le 2 octobre dans le cadre du colloque « Data for Health » sur le thème « Tous acteurs des données de santé ».

- Deuxièmes RENcontres et COmpétences pour les Patients (Journée RECOPIA), Novartis (Reuil-Malmaison, 20 novembre)

Une représentante de Renaloo est intervenue, le 20 novembre, lors des deuxièmes RENcontres et COmpétences pour les Patients, organisées par Novartis sur le thème « La coopération industries de santé – Patients en 2030 : imaginons l'avenir ! »

- 30ème Festival de la Communication Santé (Deauville, 30 novembre)

La campagne de Renaloo conduite entre fin 2018 et mi 2019 sur le Dossier Médical Partagé ayant été nommée pour concourir dans la catégorie « Communication Association » et remporter le prix du Festival de la Communication. Renaloo (accompagné de l'agence Lauma Communication) a présenté ses actions au jury de sélection le 30 novembre.

Rencontres ponctuelles

- Entretien avec la FEHAP (Paris, 18 janvier)

Une réunion entre la FEHAP et Renaloo a eu lieu le 18 janvier afin, notamment, d'aborder plusieurs sujets d'actualité (image du secteur associatif de la dialyse, réforme des financements, MoiPatient et « Associons nos savoirs »).

- Entretien avec Nicolas Revel, Directeur Général de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (Montreuil, 7 février)

Suite à la sollicitation de Renaloo, un échange a été organisé à la CNAM, entre Nicolas Revel, Catherine Bismuth (directrice des risques professionnels), Delphine Champetier (directrice de l'offre de soins) et une délégation de Renaloo autour des points suivants : cahier des charges en cours d'élaboration par la Task Force Aubert sur la réforme du financement dans le champ de l'IRC, la sortie prochaine du rapport de la Chambre Régionale des Comptes de La Réunion sur l'AURAR, les revenus médicaux non indexés sur la qualité de soins, la transparence du registre REIN.

- Entretien avec le Pr Gabriel Choukroun, président de la SFNDT (Paris, 11 juin)

Suite à la diffusion de l'émission Enquête de Santé sur France 5 le 21 mai, et sur proposition de Renaloo, une rencontre a eu lieu avec le Pr Gabriel Choukroun, président de la SFNDT le 11 juin.

L'objectif de cet échange était de revenir sur les enjeux débattus sur le plateau de France 5 et, plus globalement, sur les pistes d'action que nous pourrions envisager ensemble dans une dynamique constructive.

- Entretien avec Marie Fontanel, conseillère Solidarités et Santé du Président de la République (Paris, le 12 juin)

Marie Fontanel, conseillère Solidarités et Santé du Président de la République, a reçu une délégation de Renaloo afin d'évoquer les problématiques propres au champ de l'insuffisance rénale.

- Entretien avec Yann Bubien, directeur de cabinet adjoint de la ministre des Solidarités et de la Santé (Paris, le 9 juillet)

Suite à la sollicitation de Renaloo, Yann Bubien, directeur de cabinet adjoint de la ministre des Solidarités et de la Santé, a reçu une délégation de Renaloo pour échanger, notamment, sur les dysfonctionnements observés dans le champ de la prise en charge de l'IRC et dénoncés de langue date par Renaloo ainsi que sur les [conclusions du rapport de la Chambre Régionale des Comptes \(CRC\) de La Réunion relatif à la gestion de l'Association pour l'utilisation du rein artificiel à La Réunion \(Aurar\) pour les exercices 2014 et suivants](#).

- Entretien avec Nicolas Revel, Directeur Général de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (Montreuil, 30 septembre)

Suite à la sollicitation de Renaloo, Nicolas Revel (accompagné de trois médecins conseils) a reçu une délégation de Renaloo.

L'objectif de cet entretien a été de souligner les différentes opportunités à agir pour l'Assurance maladie dans le but de transformer et d'améliorer la prise en charge de l'IRC en France : [le plan américain annoncé le 10 juillet 2019](#), les travaux de la Task Force sur le financement, la volonté partagée de développer la dialyse à domicile et la révision de la loi de bioéthique.

La mission de plaidoyer de Renaloo, France Plaidoyer

Interviewée par l'équipe de France Plaidoyer, Magali Leo présente, en vidéo, les grands axes du plaidoyer de Renaloo pour mieux les faire connaître au grand public.



7. Médicaments et thérapeutiques

Dialysat au citrate

En 2009, un nouveau dialysat, au citrate, est commercialisé en France et dans le monde. Il fait l'objet d'une campagne de promotion importante : il permettrait notamment "de réduire les doses d'anticoagulant nécessaires pour la dialyse, de diminuer l'inflammation et d'améliorer la qualité de l'épuration". Les ventes de dialysat au citrate progressent rapidement, conduisant à ce qu'il soit utilisé chez près du tiers des patients dialysés en France en 2018.

En 2018, des travaux du Dr Mercadal, présentés en session plénière lors du congrès de la SFNDT semblaient montrer que le dialysat au citrate augmentait la mortalité des patients dialysés par rapport au dialysat à l'acétate.

Le 28 novembre 2018, Renaloo a pris connaissance de la vidéo et de ses résultats et a alerté l'ANSM. Une réunion de crise a été immédiatement organisée avec l'ensemble des parties prenantes.

Le 4 décembre 2018, un article « [Alerte sanitaire sur un produit utilisé pour la dialyse](#) » est publié par le journal Le Monde. Le Dr Mercadal y souligne le défaut d'évaluation des dialysats, qui dans le cas du citrate a conduit à utiliser de façon très large un produit sans preuves de son innocuité.

Après plusieurs investigations et réunions des parties prenantes auxquelles Renaloo a participé, l'absence de risque de surmortalité liée à l'utilisation du dialysat au citrate a été confirmée par l'Agence de la biomédecine.

Voir la [chronologie des faits concernant le dossier du dialysat au citrate](#).

Renaloo se réjouit des avancées de ce dossier et du rôle d'accélérateurs qu'ont joué le lancement d'alerte, sa médiatisation et sa gestion par l'ANSM. Ils ont permis l'information large des patients et du public et l'obtention en quelques mois d'éléments de preuves rassurants et de connaissances nouvelles, qui vont sans doute améliorer les usages des dialysats.

Quelle évaluation pour les dialysats ?

Il faut maintenant que cet élan se poursuive, car plusieurs questions restent en suspens, notamment celle de l'évaluation des dialysats, préalablement à leur commercialisation et en vie réelle. Les exigences dans ce domaine sont actuellement très faibles, car ils sont toujours considérés comme des dispositifs médicaux, au

même titre que les liquides de nettoyage des lentilles par exemple. Pourtant, ils sont mis en contact direct avec le sang des patients, de façon répétée, à chaque dialyse. Doit-on continuer à administrer ces produits sans preuve de leur innocuité ni des caractéristiques vantées par les industriels ?

Comme d'autres membres du groupe de travail de l'ANSM, Renaloo souhaite que le statut des dialysats soit revu afin qu'ils soient considérés comme des médicaments et donc soumis à une réglementation plus rigoureuse.

Cette reclassification est d'autant plus urgente que depuis les origines de la dialyse, de nombreux incidents aux conséquences souvent graves ont confirmé les risques liés à la qualité de l'eau et la non neutralité des dialysats. On peut par exemple citer la survenue au début des années 80 en France de cas de démences non réversibles dues à la présence d'aluminium dans l'eau utilisée pour la dialyse, ou encore plus récemment [l'affaire du Granuflo](#), un dialysat commercialisé par Fresenius, responsable de nombreux décès aux USA.

Des questions qui persistent sur les crampes

Si les inquiétudes sur une éventuelle surmortalité sont levées, l'existence de crampes "sévères et incoercibles" provoquées par le dialysat au citrate, décrites par certaines équipes, reste un sujet de préoccupation majeur.

Ce phénomène doit être compris afin que des réponses adaptées soient apportées aux patients qui en souffrent. Il vient aussi rappeler que l'évaluation des dialysats doit intégrer l'expérience des patients.

L'information des patients dialysés

Enfin, ce dossier pose plus globalement la question de l'information des patients sur les produits et dispositifs utilisés durant leur dialyse. Prévues par la loi de 2002 sur les droits des malades, elle reste en pratique insuffisante : en décembre 2018, plus de 70% des patients ayant répondu à notre enquête ignoraient quel dialysat était utilisé pour eux.

Pénurie de cortisone et de Cellcept®

La pénurie de cortisone, fortement médiatisée, a un impact sur les personnes greffées du rein pour lesquelles ce traitement est très souvent prescrit. Renaloo a également été alerté, depuis quelques jours, au sujet de difficultés pour les patients de procurer du Cellcept® en pharmacie.

Renaloo s'est rapproché de l'Agence du Médicament (ANSM), qui nous a informés que ces tensions d'approvisionnement étaient liées à des problèmes logistiques de transport (survenus courant juin) et à la mise

en place d'une répartition contingentée par le laboratoire Roche.

Selon ces informations, la situation pour le Cellcept® était désormais normalisée.

Afin de mesurer les difficultés que certains patients pourraient rencontrer, Renaloo a lancé, le 12 juillet, une [enquête en ligne](#) pour recueillir leurs témoignages.

Accès au Belatacept (Nulojix®)

Depuis 2013, [Renaloo se bat pour obtenir le remboursement de cet antirejet](#), dont les résultats sont supérieurs aux autres traitements, mais dont l'accès reste pour le moment interdit aux patients en France.

Le belatacept est un antirejet efficace, dénué de toxicité pour le rein, qui a la particularité d'être très bien toléré et de ne pas provoquer d'effets secondaires cardiovasculaires ou métaboliques, première cause de mortalité chez les patients greffés.

Il donne par ailleurs des résultats très supérieurs aux traitements de référence. Des [résultats publiés en janvier 2016 dans le New England Journal of Medicine](#) montrent que l'écart se creuse avec le temps et devient considérable. Pour la première fois depuis 30 ans, un antirejet fait baisser la mortalité des patients et la perte des reins transplantés (diminution du risque de décès ou de perte du greffon rénal de 43% après 7 ans de traitement) et améliore de plus de 30% de la fonction des reins greffés.

On estime ainsi que le belatacept pourrait prolonger d'environ deux ans en moyenne la durée de vie des greffons.

Malgré tous ces éléments, les autorités de santé françaises considéraient depuis sa mise sur le marché que l'Amélioration du Service Médical Rendu (ASMR) par le belatacept est « mineure », et qu'il ne « mérite pas » d'être remboursé. A l'inverse, l'Allemagne a jugé que le belatacept fait partie des rares médicaments « d'intérêt thérapeutique considérable ». Il est aussi remboursé en Suède, en Norvège, en Suisse, en Autriche, en Irlande, en Finlande, au Danemark ainsi qu'aux Etats-Unis...

En 2016, avec le soutien de la [Société Francophone de Transplantation \(SFT\)](#), Renaloo avait à nouveau alerté la Ministre, Marisol Touraine, par une [lettre ouverte](#). La Ministre avait répondu en demandant la réévaluation du belatacept par la [Commission de Transparence de la HAS](#).

Voir [le courrier de Marisol Touraine](#)

Renaloo a obtenu la possibilité de contribuer à cette réévaluation en produisant [un rapport centré sur la perspective des patients](#) quant à ce médicament.

Bien que la Commission de la Transparence ait maintenu son avis sur l'ASMR du belatacept, les démarches de Renaloo ont finalement porté leurs fruits : le Ministère de

la santé et l'ANSM ont décidé dès 2016 d'entamer les démarches de sortie de la réserve hospitalière du belatacept, ce qui permettra son administration au domicile et son remboursement par l'Assurance Maladie.

Le laboratoire commercialisant le belatacept a annoncé début 2017 des tensions d'approvisionnement qui impliquent un rationnement de son accès. Ainsi en 2018, des initiations de traitement par Nulojix® sont possibles en France chez certains patients présentant une contre-indication ou intolérance à d'autres traitements et aux patients avec greffon néphrolésé d'emblée, tout en assurant la continuité de traitement des patients bénéficiant déjà du traitement.

La disponibilité en ville et le remboursement par l'Assurance Maladie étaient envisagés pour 2020.

Suite à un entretien qui a eu lieu le 12 décembre avec le sénateur Alain Milon, une proposition de question écrite à la ministre lui a été adressée afin que soit envisagée la prise en charge exceptionnelle du belatacept aux patients pour qui il est indiqué, quel que soit les établissements où ils sont pris en charge.

Dans le même temps, un courrier a été adressé au directeur général de BMS, l'industriel qui produit le Nulojix® pour obtenir des informations sur le nombre de patients traités par belatacept en France et dans le monde et leur répartition entre les différentes équipes de greffe, le tarif du belatacept facturé aux établissements de santé en France ; le nombre de patients dans le monde traités par belatacept, leur répartition par pays, le prix et les modalités de sa prise en charge dans les différents pays et les principales informations et conclusions qui en sont issues en matière d'usages, de risques et de résultats du belatacept issues de la base de données de BMS a priori exhaustive sur ce médicament.

Prévention de la tératogénicité du mycophénolate et mise à jour des recommandations concernant les moyens contraceptifs des femmes greffées

Utilisé comme antirejet après transplantation (au moins 80% des greffés rénaux prennent ce médicament), le mycophénolate (Cellcept® et génériques, Myfortic®) est tératogène, c'est à dire qu'il augmente le risque de fausses couches chez les femmes traitées par ce médicament pendant la grossesse et de malformations des enfants à la naissance.

Suite à l'annonce en 2016, de nouvelles conditions arbitraires, abusives et non médicalement justifiées de délivrance du Mycophénolate pour les femmes greffées (nécessitant notamment l'engagement d'une double contraception), Renaloo avait interpellé l'ANSM et obtenu

qu'elle saisisse l'Agence Européenne du Médicament (EMA) pour qu'elles soient allégées (fin 2017).

Les mesures de réduction du risque lié à l'exposition au mycophénolate au cours de la grossesse ont ainsi été actualisées en juin 2018 par l'ANSM.

Lors de réunions avec l'ANSM, Renaloo a demandé la réalisation d'une étude sur les données du SNIIRAM relative à l'exposition au Mycophénolate chez les femmes. Ces résultats sont attendus début 2020.

Si notre démarche auprès de l'ANSM a porté ses fruits, notre demande formulée à l'Agence de la biomédecine d'intégrer dans le registre REIN des indicateurs de suivi de la contraception et des grossesses des femmes transplantées, afin de disposer de données valides et de réaliser des études sur ces questions, n'a pas été retenue.

L'ANSM a demandé fin 2016 à la HAS, une mise à jour des recommandations relatives à la contraception des femmes greffées afin que les professionnels de santé puissent disposer d'outils détaillés et actualisés pour une meilleure prise en charge et accompagnement des patients concernées.

Inscrite à son programme de travail de l'année 2019, la HAS a finalement produit en février une fiche mémo « Contraception chez les patientes transplantées (rein, foie, cœur, poumon) ».

Usage du pictogramme « grossesse » en cas de risques tératogènes avérés



Les firmes pharmaceutiques sont tenues depuis le 17 octobre 2017 d'apposer, selon la situation, un logo de type 1 (grossesse = danger, peut être utilisé en cas de grossesse s'il n'existe pas d'alternative thérapeutique) ou de type 2 (grossesse = interdit, formellement contre indiqué en cas de grossesse) sur certains médicaments « tératogènes », c'est-à-dire susceptibles de provoquer des malformations chez les enfants dont la mère a été traitée pendant la grossesse.

Si Renaloo est favorable à l'apposition d'un pictogramme permettant d'informer les patientes des risques tératogènes d'un médicament, dès lors que ce risque est avéré, cette apposition doit en revanche être absolument proscrite lorsque le caractère tératogène est écarté. L'Imurel® / azathioprine, médicament antirejet, pourtant recommandé et prescrit depuis plusieurs décennies aux

femmes transplantées ayant un désir d'enfant a en effet depuis octobre 2017 un pictogramme de type 1 ou 2, apposé sur ses boîtes.

Renaloo a interpellé début 2018, la Ministre de la Santé et l'agence du médicament (ANSM) sur cette situation préoccupante pour demander :

- la suppression des pictogrammes des boîtes d'Imurel®/ azathioprine ;
- un nouvel arrêté, précisant que seules la tératogénicité et la foeto-toxicité avérées dans l'espèce humaine imposent mécaniquement l'application d'un pictogramme de type 1 ou 2 sur les boîtes de médicaments, et que le choix entre ces deux pictogrammes repose exclusivement sur des éléments factuels issus des données de la science ;
- que ce nouvel arrêté permette la mise en place un dispositif de régulation adapté qui donnerait à l'ANSM un rôle de contrôle sur la pertinence du pictogramme et son niveau (1 ou 2).

Voir l'article de Renaloo à ce sujet.

Les associations de patients, les prescripteurs et les pharmaciens ont rapidement fait remonter de nombreuses difficultés (incompréhension du picto, appliqués sur près de 60% des médicaments donc non discriminants, disparités d'application par les industriels, application sur des médicaments utilisés en switch dans les situations de projet de grossesse, incohérences avec les messages de santé publique ex des substituts nicotiniques...), risques (arrêt de traitement)...

Sans réponse satisfaisante aux différentes associations, France Asso Santé s'est aussi saisie du sujet via un courrier à la Ministre de la santé et l'ANSM.

En juillet 2019, une réunion téléphonique entre les associations de patients (dont Renaloo) et la direction générale de la santé a eu lieu envisageant la mise en place d'un comité de pilotage rassemblant l'ensemble des acteurs concernés (CRAT-DGS-DGOS-ANSM-centre de pharmacovigilance-ASSOS...) pour envisager une réforme du dispositif relatif aux pictogrammes.

En novembre 2019, le processus de réforme, sa méthode et son calendrier sur les années 2020-2021 sont évoqués lors du premier groupe de travail relatif à l'évolution du pictogramme grossesse au sein duquel Renaloo est représentée.

Ce nouveau dispositif sur les médicaments tératogènes/foetotoxiques inclut :

- l'élaboration par le CRAT d'une liste des médicaments foetotoxiques ou tératogènes
- une réflexion concertée avec l'ensemble des acteurs impliqués qui aboutira à un nouveau dispositif fin 2020-début 2021
- le dispositif s'accompagnera d'une communication dédiée et devra être prétesté avant sa mise en œuvre plus large.

8. Engagements interassociatifs

Participation à la gouvernance et aux travaux de France Assos Santé



Renaloo participe activement aux travaux de France Assos Santé : assemblée générale, conseil d'administration, commission du réseau, travaux sur ses axes stratégiques, le PLFSS, le projet de loi portant organisation et transformation du système de santé, groupes de travail internes, événements (séminaires et autres journées thématiques), réunions France Assos Santé/Institutions (voir annexe).

Impatients, Chroniques & Associés (ICA)

- Participation au séminaire « Homo-Connectus & Dr Data » le 20 février
- Représentation au conseil d'administration d'ICA les 22 et 23 février
- Participation au séminaire de réflexion sur l'avenir du collectif et de ses activités le 13 avril
- Représentation lors des Assemblées générales (ordinaire et extraordinaire) le 22 juin 2019 : vote de la dissolution d'ICA

Associations VacciNation Immunodéprimées Réalité



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.

Les différentes actions menées par le collectif en 2019 :

- avril : dans le cadre de la semaine de la Vaccination, organisation d'une webconférence en présence du Professeur Jean-Louis Koeck, chef du service de biologie clinique et du centre de vaccinations internationales à Bordeaux.
- 19 avril : présentation par Clotilde Genon (Renaloo) du collectif, de ses actions et de son plaidoyer dans le cadre des 12ème journée Jean-Gérard Guillet de vaccinologie clinique, École du Val de Grâce.
- 15 octobre : rencontre du collectif représenté par (Bénédicte Charles – France Psoriasis, Christian Bodéré Action Leucémies, Clotilde Genon – Renaloo) avec Valérie Mazeau-Woynar, conseillère au cabinet de la Ministre de la Santé, Agnès Buzyn.
- octobre – novembre : participation à la [Campagne #VaccinAction](#) conjointe avec We Are patients (vidéos, témoignages, facebook live)

9. Engagements interdisciplinaires

Coopération Santé



Depuis plus de 10 ans, un groupe de personnes est engagé au sein de Coopération Santé pour mettre en commun les expériences de différentes parties prenantes du système de santé : professionnels de santé, assurance obligatoire, et complémentaire, associations de patients (dont Renaloo), industries de santé et experts.

Coopération Santé conduit des cycles de réunions en région et à Paris sur la coopération entre professionnels de santé, établissements de santé (régionaux et locaux) et associations de patients.

En 2019, une représentante de Renaloo a participé au dîner organisé le 19 février par Coopération Santé sur le thème « Gérer un établissement de santé, comment faire ? ».

Lab « Médicament et Société » du LEEM

Le Lab « Médicament et Société » (M&S) est une instance de dialogue mise en place en 2018 par le Leem avec diverses parties prenantes, en remplacement du Comité de Parties Prenantes des Entreprises du Médicaments.

Son ambition : porter des propositions et recommandations co-construites entre parties prenantes (entreprises, patients, professionnels de santé) sur les enjeux liés aux médicaments dans la société.

Renaloo est représentée au sein du Lab Médicament et Société (Lab M&S) depuis sa création.

En 2018, le Lab M&S a engagé ses premiers travaux de réflexion sur le thème des données de santé en vie réelle. La dernière réunion de ce cycle de travail a eu lieu le 12 février 2019.

Les recommandations du Lab M&S : "Améliorer l'information des professionnels de santé et des patients par l'utilisation des données en "vie réelle" ont été publiées en juillet 2019.



En 2019, le Lab M&S a décidé de travailler sur le thème des « Fake news en Santé ». Une première réunion, faisant intervenir différents experts, a eu lieu le 26 novembre. Le livrable est attendu courant 2020.

Comité d'experts – Forum Santé publique

Dans le prolongement de journée du Forum de Santé Publique national organisé le 7 décembre 2018 sur le thème « Transitions en Santé » au Campus Sanofi à Gentilly sur les thèmes de la prévention, du bon usage du médicament, du parcours de soins et de l'innovation, le comité d'experts (au sein duquel Renaloo est représentée) a travaillé, en 2019, sur un projet visant à valoriser les projets régionaux soutenus par Sanofi.

A ce titre, une représentante de Renaloo participée à 3 réunions du comité d'experts, les 24 avril, 16 juillet et 26 septembre.

Le Forum prévu à Lyon fin 2019 a dû être reporté en raison des mouvements sociaux.

CATEL

Le 3 octobre 2019, Renaloo a été élue membre du conseil d'administration du CATEL lors de leur Assemblée Générale (NB : exonération du coût de l'adhésion). Le CATEL est une association assurant les missions d'un « Think Tank en santé connectée / centre d'expertise en santé connectée ». Le CATEL a créé et anime un réseau dynamique et pluridisciplinaire, rassemblant des institutionnels, des professionnels de santé, paramédicaux, médico-sociaux, des industriels, des chercheurs et des représentants de patients.

Les premières réunions du Conseil d'Administration auront lieu en 2020. Renaloo sera particulièrement attentive à apporter aux travaux et publications du CATEL son expertise autour des usages numériques du point de vue de l'intérêt des patients, de la protection de leur vie privée et de leur pouvoir d'agir.

10. Presse et médias

- Le patient acteur de sa santé
L'Infirmière Libérale Magazine, 14 janvier, interview de Magali Leo
- « Quand la dialyse s'adapte à la vie des insuffisants rénaux »,
Le Figaro, 11 mars, interview de Magali Leo
- Dialyse : « La transparence doit devenir la règle »
Le Monde, 2 avr. 2019
- Dialyse à La Réunion: «Un système opaque tournait à plein ...
Le Figaro, 3 avr. 2019
Il a été lanceur d'alerte dès septembre 2017, avec l'association de patients insuffisants rénaux chroniques Renaloo, sur les dérives de la dialyse rénale à La Réunion...
- La société de néphrologie écarte une association de patients
Le Monde, 24 avr. 2019
Renaloo y participait pourtant depuis plusieurs années, à travers des communications scientifiques, mais aussi lors de sessions consacrées aux associations de ...
- Polémique sur la dialyse : pourquoi la Société de néphrologie ...
egora.fr, 25 avr. 2019
La Société francophone de néphrologie dialyse et transplantation (SFNDT) a décidé de ne plus inviter l'association de patients Renaloo lors de ses réunions et ...
- Entretiens de Régis Fargeat, Sylvie Mercier, Marianne Doz, réalisés à distance en mai, avec une infirmière en dialyse et transplantation rénale au CHU de Grenoble, travaillant à la création d'un atelier proposé 3 mois après la greffe intitulé "Je protège mon corps après la greffe" (thématiques "soleil et peau" et reprise de l'activité physique après la greffe"
- Renaloo blacklistée du congrès des néphrologues
What's up Doc, le magazine des jeunes médecins-3 mai 2019
- « La bataille du rein »
France 5, Enquête de santé, 21 mai

Le 21 mai 2019, l'émission Enquête de santé, présentée par Marina Carrère d'Encausse, Philippe Charlier et Emma Strack, était consacrée à l'insuffisance rénale et à ses traitements par greffe et dialyse.



- Morandini Live
C-news, 21 mai 2019
Magali Leo, responsable du plaidoyer de Renaloo et spécialiste des maladies rénales est invitée.
- Insuffisance rénale : Renaloo dénonce un scandale sanitaire
Doctissimo, 21 mai 2019
- Insuffisance rénale : la dialyse au banc des accusés
egora.fr, 30 mai 2019
Ancien président de France Assos Santé (ex-Ciss) et de France Rein (ex-Fnair), il est vice-président de Renaloo, l'association poil à gratter de la néphrologie, ...
- Olivier de Montety, Marianne Doz, Delphine Blanchard, Claude Allary, Tatia Boissière, Olga Baudelot ont réalisé des entretiens en octobre 2019 sur leur vécu dans le cadre du travail de Céline Itié, doctorante au CNAM, sur « l'expérience des personnes vivant avec une maladie rénale chronique, dans le contexte de la relation à l'autre ».
- Témoignage d'Annabelle Pongrats Muller-Vitu sur son parcours en lien avec l'insuffisance rénale et l'utilisation de dispositifs connectés/télémedecine dans ce [livret consacré à l'innovation du numérique en santé](#) et paru en novembre 2019.
- Interview de Régis Fargeat et Delphine Blanchard, réalisée en décembre 2019 pour un article à paraître en 2020 : « [Le choix de la dialyse à domicile : témoignages](#) », pour le site 66 millions d'impatients.
- Interview de Delphine Blanchard, tournée en décembre 2019, pour une diffusion début 2020
France 5 – Allo Docteurs, sur le sujet de la dialyse à domicile et de l'autonomie.

11. Bilan financier 2019

Les ressources

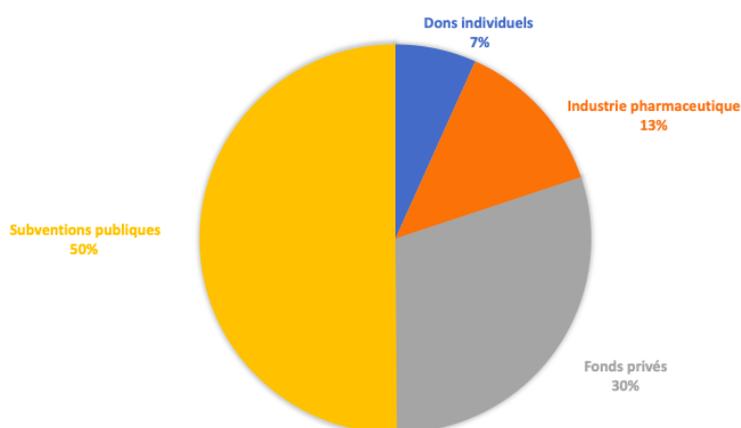
Les ressources de l'exercice 2019 se sont élevées à 267 390 euros en baisse par rapport à 2018 (2018 : 326 860, 2017 : 163 370 euros), année qui incluait par ailleurs au bilan la subvention dédiée à MoiPatient.

Les soutiens en provenance de sociétés privées de l'industrie pharmaceutique se sont élevés à 35 260 euros (2018-26974 euros) soit 13% des ressources totales. Une proportion en hausse par rapport à 2018 (8,3%) mais qui reste faible au regard des années antérieures (34% en 2017, 53% en 2016, 63% en 2015 et 81% en 2014). Ces ressources proviennent de 5 donateurs distincts et le don le plus important s'est élevé à 15 000 euros.

Conformément à sa charte éthique de partenariat avec des entreprises de l'industrie pharmaceutique, Renaloo maintient son indépendance et la multiplicité des soutiens.

Les autres ressources de l'association continuent à se diversifier. Elles proviennent de dons individuels (17 893 euros) (23 758 euros en 2018 – 9 570 euros en 2017) et de financements issus de fondations (30%). Une part importante des ressources (50 %, 134 007 euros) provient en 2019 de subventions publiques (Fonds National pour la Démocratie Sanitaire) obtenues dans le cadre des appels à projets nationaux.

RÉPARTITION DES RESSOURCES



Les charges

Les charges d'exploitation se sont élevées en 2019 à 212 571 euros en baisse par rapport à 2018 (441 700 euros). Cette variation est essentiellement liée à la filialisation de l'activité MoiPatient en 2019. Des charges exceptionnelles d'un montant de 17 118 euros ont été supportées par l'association.

Les ressources ont couvert en 2019 l'ensemble des charges, avec un excédent de 38 680 euros (2018, déficit des ressources par rapport aux charges de 114 838 euros, 2017, déficit de 5 740 euros).

Les comptes sont présentés et discutés et il est proposé d'affecter la totalité du bénéfice au report à nouveau, ce qui permet aux fonds propres de l'association de rester excédentaires et de s'établir à 208 864 euros (2018, 170 184 euros, 2017 - 284 369 euros).

Les disponibilités bancaires au 31/12/2019 s'élèvent à 266 631 euros (320 193 euros au 31/12/2018).

La situation financière positive a permis à l'Association de continuer à engager des activités en lien avec ses missions (développement de projets autour du Dossier Médical Partagé, production de vidéos à destination des personnes concernées par les maladies rénales, mise en œuvre d'un projet inter-associatif autour de la contribution des patients à l'évaluation des médicaments anti-rejet, organisation de Cafés donneurs en régions, implication toujours plus importante dans les actions de démocratie sanitaire...).

Une partie du soutien financier apporté sur le projet relatif à l'évaluation du médicament par les patients est reportée à l'exercice 2020. Elle s'élève à 48 419 euros.

Les comptes de l'association sont présentés suivant les dispositions du règlement numéro 2018-06 du 5 décembre 2018, relatif aux comptes annuels des personnes morales de droit privé à but non lucratif. Ce règlement est appliqué pour la première fois à la clôture du présent exercice. Les comptes de l'exercice clos le 31/12/2018 n'ont fait l'objet d'aucun retraitement. Cette modification se traduit notamment par la présentation en annexe des comptes annuels de nouveaux documents tels que le compte emploi ressource (CER).

Le bénévolat

Le temps consacré par les bénévoles de l'association constitue une ressource précieuse pour l'association. Il permet à l'association de ne pas utiliser une trop grande partie de ses ressources en dehors des projets, de bénéficier d'expertises de grande qualité tout en comptant sur le soutien nécessaire de plusieurs bénévoles non rémunérés.

Le temps consacré par les bénévoles à l'association a été estimé en 2019 à 2,7 équivalents temps plein (ETP).

L'association a mis en place pour la première année, un système permettant la valorisation de cet apport en ressources, expertises et temps.

3 niveaux de missions différents ont été établis.

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

Sur cette base et au vu des missions réalisées par l'équipe de bénévoles en 2019, la valorisation de cette implication est évaluée à un montant total de 169 498 euros.

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

MoiPatient

Conformément à la décision de l'Assemblée Générale du 7 juillet 2019, l'association Renaloo a créé fin 2019 une filiale à 100% sous forme d'une Société par Actions Simplifiée. La SAS est présidée par l'association Renaloo. Avec effet rétroactif au 1er janvier 2019, l'objet de la SAS MoiPatient est de gérer son projet éponyme. Dans le cadre d'une convention signée entre les deux entités, les charges et produits en lien avec l'activité MoiPatient ont été neutralisées dans le cadre de ce bilan au 31 décembre 2019.

En synthèse, un montant net de 78 634 euros a été rétrocédé à la filiale. Celui-ci correspond à la différence entre la subvention pour 2019 de 200 000 euros allouée par l'ARS Ile-de-France au projet MoiPatient à l'association et le total des charges engagées par Renaloo en 2019 pour le compte de MoiPatient qui s'élèvent à 121 366 Euros. Elles sont neutralisées dans le bilan.

L'engagement des bénévoles de Renaloo pour le projet MoiPatient en 2019 représente par ailleurs une valorisation de 16 616 euros.

12. Annexe

Participation à la gouvernance et aux travaux de France Assos santé

- Réélection, en Assemblée générale du 19 juin, des représentants de Renaloo au Conseil d'administration de France Assos Santé

Jean-Pierre Lacroix et Alain Tenaillon ont été réélus pour représenter Renaloo au Conseil d'administration de France Assos Santé, respectivement titulaire et suppléant.

- Participation au Conseil d'administration de France Assos Santé

Renaloo a ainsi été représentée aux réunions du conseil d'administration de France Assos organisées aux dates suivantes : 29 mars, 19 juin et 25 septembre.

- Participation aux commissions du réseau

Renaloo a participé à trois commissions du réseau de France Assos Santé en 2019 : le 21 février, le 15 avril, le 11 septembre (réunion au cours de laquelle Magali Leo est intervenue pour présenter les propositions de Renaloo dans le cadre de la révision de la loi de bioéthique,) et le 3 décembre.

- Participation aux travaux sur les axes stratégiques de France Assos Santé

En 2019, Renaloo a participé aux travaux de France Assos Santé initiés en 2018 autour de ses grandes orientations stratégiques.

- Participation aux travaux inter-associatifs dans le cadre du PLFSS pour 2020

En 2019, Renaloo a participé à la rédaction des [propositions de France Assos Santé au projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2020](#).

La proposition de Renaloo « Améliorer le dispositif d'indemnisation des patients atteints d'une maladie chronique et réalisant des soins pendant leur temps de travail, destinée à favoriser leur maintien et leur accès à l'emploi a été reprise et transversalisée.

- Participation aux travaux interassociatifs autour du projet de loi portant organisation et transformation du système de santé

Renaloo a participé aux travaux ayant conduit à l'avis de France Assos Santé sur le projet de loi de santé projet de loi portant organisation et transformation du système de santé

- Participation aux groupes de travail

- 4 réunions du groupe de travail « Assurance Maladie » : 30 janvier, 21 février, 16 avril, 18 septembre
- 2 réunions du groupe de travail « Produits de santé » : 18 janvier, 19 mars
- 1 réunion du groupe de travail « e-Santé » : 17 novembre
- 1 réunion du groupe de travail « Financement des associations d'usagers du système de santé » : 10 janvier
- 1 réunion ad hoc sur la place des usagers au sein du Comité économique des produits de santé : 15 juillet

- Participation aux évènements organisés par France Assos Santé

- Séminaire sur les conflits d'intérêt (Paris, 12 avril)
- Séminaire sur l'accès précoce aux technologies de santé – garantir l'accès, maîtriser les prix (Paris, 20 septembre)
- Journée sur « Ma Santé 2022 – Quels bénéfices concrets pour les usagers du système de santé ? »
- Journée sur « Renoncement aux soins, restes à charge, refus de soins : comment lever les barrières de l'accès aux soins ? »

- Participation à des réunions France Assos Santé / Institutions

- Participation à une réunion Direction de la Sécurité Sociale (DSS) /France Assos Santé autour du projet de réforme de l'évaluation des produits de santé (Paris, 20 mai)
- Audition par la mission de concertation sur les règles de déontologie applicables aux organismes de sécurité sociale (Paris, 18 juillet)



Publication octobre 2020

www.renaloo.com