

RAPPORT ANNUEL 2020

UNE ANNÉE MARQUÉE PAR LE COVID-19

MALADIES
RÉNALES,
DIALYSE, GREFFE :
AMÉLIORER
LA QUALITÉ DES
SOINS
ET DE LA VIE

« Nous avons donné mille fois raison à la formule chère à Renaloo "ensemble, on est plus forts" »

2020 a été une année particulière pour Renaloo, mais aussi pour la plupart d'entre nous.

Personne n'était préparé à l'épidémie qui s'est abattue sur le monde.

Nous, qui vivons avec une maladie rénale, la dialyse ou la greffe, sans doute encore moins que d'autres. Nous avons en effet durant tous ces mois été confrontés à des épreuves sans précédents :

- Un risque de forme grave parmi les plus élevés, une mortalité, pour les personnes dialysées et greffées contaminées, supérieure à celle des résidents d'EHPAD, pourtant bien plus âgés. Ces constats, et un peu plus tard celui du défaut d'efficacité des vaccins, nous ont rappelé notre grande vulnérabilité face à de telles menaces virales, notamment :

- Des conséquences considérables en termes de déprogrammations, de retard de soins, de dégradation des prises en charge et de la qualité des soins, avec des effets négatifs à long terme sur nos santés.

- L'effondrement de l'activité de greffe rénale, révélant sa grande fragilité, paradoxale pour une priorité de santé publique, et les pertes de chance immenses pour les patients en attente.

- La grande dureté de la dialyse, exacerbée par la crise et par des mesures de protection tantôt difficilement justifiables, tantôt simplement absentes. On pense évidemment à l'interdiction de boire et de manger du départ au retour au domicile, ou encore à l'impossibilité en 2020 de dialyser en dehors de son centre habituel. On pense aussi, en miroir, à l'absence durable de stratégie de tests ou encore à l'aération, recommandée seulement toutes les 6 à 7h (entre les séances) ; alors que partout ailleurs elle doit être réalisée au moins toutes les heures, s'appuyer sur des appareils de filtrage HEPA et s'accompagner de mesure du taux de CO2.

- La très grande anxiété que beaucoup d'entre nous ont ressentie, dans cette situation difficile, parfois intensifiée par le sentiment d'abandon lié au défaut d'accompagnement de certaines équipes médicales. Ce dernier point donne l'occasion de tirer un grand coup de chapeau à celles qui, malgré les difficultés, ont répondu présent et n'ont pas ménagé leurs efforts pour informer et soutenir leurs patients.

Dès les tous premiers jours de la crise, Renaloo s'est mobilisée sans relâche pour informer, accompagner et défendre les droits des personnes insuffisantes rénales et de leurs proches.



**YVANIE CAILLÉ,
FONDATRICE DE RENALOO**

Vous avez été très nombreux à vous tourner vers nous, sur le site, les réseaux sociaux, durant nos visios. Durant tous ces mois, face à l'adversité, une confiance et une solidarité sans précédent se sont instaurées entre nous tous.

Nous avons donné mille fois raison à la formule chère à Renaloo « ensemble, on est plus forts ».

Nous avons remporté des victoires importantes : les arrêts de travail pour les personnes vulnérables et leurs proches, la disponibilité des masques pour les patients en dialyse, puis pour la vie quotidienne des plus vulnérables, la reprise de l'activité de greffe rénale, l'accès au Belatacept à domicile, etc.

Notre grande enquête de l'été 2020, à laquelle vous avez été plus de 2 000 à participer en quelques jours, a permis de faire connaître et reconnaître nos expériences de la première vague épidémique. Ce n'est pas un hasard si ses résultats ont été publiés dans le British Medical Journal, l'une des revues scientifiques les plus prestigieuses au monde, leur donnant ainsi une portée internationale.

Nous sommes parvenus à faire largement reconnaître, y compris au plan politique,

l'insuffisance rénale et en premier lieu la grande fragilité qu'elle entraîne. On ne peut qu'espérer que cette visibilité accrue se poursuivra au-delà de la crise.

Tous ces défis, nous les avons relevés ensemble, dans un contexte où la démocratie sanitaire avait volé en éclat et où la parole des patients et des associations était souvent étouffée. Loin de nous décourager, les innombrables obstacles rencontrés nous ont stimulés pour défendre au mieux les intérêts des malades du rein et redoubler d'efforts pour obtenir gain de cause en leur faveur.

Le combat continue : à l'heure où j'écris ces lignes, la crise n'est pas terminée, et Renaloo est toujours à vos côtés. Nous pouvons être fiers de notre association et de ce qu'elle accomplit jour après jour. A titre personnel, je le suis, plus que jamais.

1. INSUFFISANCE RÉNALE, DIALYSE, GREFFE : ÉTAT DES LIEUX 2020	6
Chronique d'une épidémie	6
Premier bilan de crise pour les malades des reins	6
Dernières données disponibles sur la prise en charge des patients dialysés et greffés	7
2. LA VIE DE L'ASSOCIATION	10
Les Rénaliens et Rénaliennes	10
Ressources humaines	10
· L'équipe salariée	10
· Les bénévoles	10
Gouvernance	10
· Le bureau de Renaloo	10
· Le conseil d'administration de Renaloo	10
· Le Comité médical et scientifique de Renaloo	10
Fonctionnement	11
3. INFORMER, SOUTENIR, RÉPONDRE AUX BESOINS	12
Covid-19 : la mobilisation précoce de Renaloo, pour informer les personnes concernées par l'insuffisance rénale chronique et leur conseiller de se protéger immédiatement du virus	12
· La diffusion de conseils aux patients par Renaloo, faute de recommandations professionnelles	12
· Des rdv en ligne pour soutenir les patients et leurs proches	13
· Des conseils pour aider les patients à gérer leur quotidien en période de confinement	13
· L'arrêt des greffes rénales entre le 16 mars et le 11 mai, des conséquences catastrophiques pour les patients en attente	13
· Des informations régulières sur les droits des patients vis-à-vis du travail	17
· Un accompagnement juridique et social des patients en lien avec une avocate de droit social mis en place en juillet	14
· Autour de la vaccination	14
· Les recommandations de la Haute Autorité de Santé pour la prise en charge des patients ayant une maladie rénale chronique en période de Covid-19	15
Informé, soutenu, répondre aux besoins, « indépendamment » de la crise sanitaire	16
· Pourquoi est-il préférable de ne pas passer par la dialyse avant d'être greffé ?	16
· Donner un rein de son vivant : quels risques à long terme ?	16
· "Avant, pendant, après la greffe" co-organisée par Renaloo et Transhépate Hauts-de-France le 8 février	16
· Deux nouvelles vidéos RenalooTV sur la greffe et la dialyse, en partenariat avec le Club des Jeunes Néphrologues	16
· Interview de Serge Briançon sur les différences de qualité de vie mesurées entre la population générale et les patients dialysés ou greffés	16
Bilan du site Renaloo.com	17
Les réseaux sociaux	17
4. SAVOIR ET FAIRE SAVOIR	18
Des données, pour savoir, comprendre et protéger activement les patients insuffisants rénaux, dialysés ou transplantés des risques de contamination par le Covid-19	18
Quelle info pour les patients en attente suite à la reprise, en mai, de l'activité de greffe rénale ?	18
Une grande enquête sur l'expérience des patients pendant la crise, publiée dans le BMJ	19
Les effets de la deuxième vague pour la greffe rénale : des déprogrammations de soins et des pertes de chances pour les patients	20
5. MOIPATIENT.FR : UNE PLATEFORME DE RECHERCHE PARTICIPATIVE, CITOYENNE ET INNOVANTE	21
Un outil entre les mains des associations de patient.e.s	21
Deux socles fonctionnels : MesData et MesSoins	21
Les grands principes de MoiPatient	21
Les six grands jalons pour MoiPatient	22
Les enjeux à venir pour MoiPatient	22
2020, un potentiel interassociatif confirmé	23
2020, la refonte de la plateforme	23
6. LE PLAIDOYER DE RENALOO : NOS COMBATS, NOS VICTOIRES, EN 2020	24
Autour du Covid-19	24
· Les arrêts de travail pour les personnes fragiles et leurs proches, Renaloo obtient gain de cause	24
· « Opération masques »	25
· L'interdiction des repas et collations en dialyse	26
· Le déconfinement des « personnes fragiles »	26
· Les vacances des patients dialysés	27
· Les patients et leurs associations, quelle reconnaissance en cette période de crise ?	28

· Bilan des relations entre Renaloo et l'AbM en temps de crise	28
· « Opération Vaccins anti-Covid-19 »	28
· Greffe rénale, une activité fragile, des patients en danger	29
« L'insuffisance rénale chronique terminale : une prise en charge à réformer au bénéfice des patients »	29
· La Cour des comptes réclame à nouveau une réforme de la prise en charge de l'insuffisance rénale	29
· Renaloo reçue à Matignon	29
· Quel plan d'action pour qu'enfin le don d'organes et la greffe deviennent des priorités nationales, dans les faits et pas seulement sur le papier ? Un thème de mobilisation majeur, bien avant la crise sanitaire	30
Participation de Renaloo aux travaux engagés autour de la réforme des autorisations	30
· Les autorisations pour les activités de dialyse	30
· Les autorisations pour l'activité de greffe	31
· Les autorisations pour la greffe pédiatrique	31
Participation de Renaloo à la réforme du financement de la prise en charge des maladies rénales chroniques et de la dialyse	31
· Concernant les maladies rénales chroniques (avant la greffe ou la dialyse)	31
· Concernant la dialyse	32
Médicaments et thérapeutiques	32
· Nouvelles règles de substitution par les médicaments génériques : les anti-rejet ne sont pas concernés	32
· Garantir l'accès des patients greffés au Nulojix®, un médicament anti-rejet d'intérêt thérapeutique majeur	32
· Glifozines : le grand espoir d'un médicament qui ralentirait vraiment l'insuffisance rénale	32
7. ENGAGEMENTS INTERASSOCIATIFS	33
Renaloo, à l'initiative d'échanges interassociatifs mi-mars (début du confinement)	33
Participation à la gouvernance et aux travaux de France Assos Santé	33
L'adhésion de plusieurs membres de Renaloo au sein de Coopération Patients	33
Associations VaccinAction Immunodéprimées Réalité	33
8. CONTRIBUTIONS À DIFFÉRENTS TRAVAUX ASSOCIATIFS, SCIENTIFIQUES, INSTITUTIONNELS ET INDUSTRIELS	34
Coopération Santé	34
Lab « Médicament et Société » du LEEM (Les entreprises du médicament)	34
Contribution sociétale des Entreprises du médicaments – LEEM	34
Comité d'experts – Forum Santé publique	34
CATEL	35
Expérience patient dans l'évaluation des produits de santé	35
Le Monde d'Après, Novartis	35
Board d'associations de patients Cardiovasculaire, Rénal et Métabolisme, Astrazeneca	35
Echanges sur l'insuffisance rénale chronique et la crise avec le comité de direction d'Astra Zeneca	35
Participation à des groupes de travail institutionnels	35
· Groupe de travail Rapport REIN vu par les patients, Agence de la Biomédecine (ABM)	35
· Groupe de travail sur le droit à l'oubli – AERAS	35
· Groupe de travail « indicateurs de parcours MRC », Haute Autorité de Santé (HAS)	35
· Groupe de travail « Actualisation du guide parcours de soins Maladie Rénale Chronique de l'adulte », Haute Autorité de Santé (HAS)	35
Mandats de représentation dans les instances sanitaires et de l'Assurance maladie	36
· Représentation de Renaloo au conseil stratégique de l'Innovation en Santé (article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale 2018)	36
· Représentation aux comités de l'ANSM (mandat 2019-2023)	36
· Renaloo est en outre représenté au sein du Comité d'information sur les produits de santé (CIPS) de l'ANSM (mandat 2019 – 2022)	36
· Représentation au Comité scientifique REIN de l'Agence de la Biomédecine – (mandat 2019-2023)	36
· Représentation au Conseil de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie au nom de France Assos Santé (mandat 2018-2022)	36
· Représentation au sein du groupe de travail « Sécurité des éléments et produits du corps Humain » (SECPROCH) du Haut Conseil de la Santé Publique	36
· Représentation au Conseil d'orientation de la stratégie vaccinale (COSV)	36
Auditions	37
Participations à des travaux interassociatifs, avec le soutien des acteurs industriels	37
· Innov'Asso, Roche	37
Participations/Interventions dans des colloques, séminaires	37
· Conférence OMS "Health democracy in action – amplifying people's voice in health decision making " 2 octobre	37
· Les défis des paradoxes, Les Journées Sanofi des 6 et 7 novembre	37
· Forum Patient – Pfizer, 26 novembre	37
9. ON PARLE DE NOUS : ENTRETIENS, TÉMOIGNAGES, PRESSE ET AUTRES MÉDIAS	38
10. BILAN FINANCIER 2020	40

1. INSUFFISANCE RÉNALE, DIALYSE, GREFFE : ÉTAT DES LIEUX 2020

Chronique d'une épidémie

Début 2020, les premières informations sur un virus qui se propagerait dans le Wuhan se diffusent dans le monde. Deux mois plus tard, de nombreux pays sont touchés et la France, sidérée, s'apprête à vivre son premier confinement.

Lorsque les premières données sont arrivées de Chine, puis d'Italie, sur les profils les plus à risque, les médias ont évidemment beaucoup parlé de l'âge, du diabète, de l'obésité. Mais dans la plupart des pays, les toutes premières victimes du Covid sont des patients dialysés. Rapidement, les inquiétudes se confirment : l'insuffisance rénale, la dialyse et la greffe font partie des pathologies les plus à risque de forme grave et de décès du Covid. En cas de contamination, une personne dialysée ou greffée a environ une « chance » sur cinq de ne pas survivre.

L'anxiété a immédiatement été forte, beaucoup de malades se cloîtent chez eux, avec la peur au ventre, renonçant pour de très longs mois à leur vie professionnelle, sociale et parfois familiale. Les soins courants sont reportés, annulés, déprogrammés. Les liens avec les professionnels sont très variables selon la situation, mais trop de patients sont laissés sans information, sans soutien ni conseil, au cœur de la tourmente épidémique.

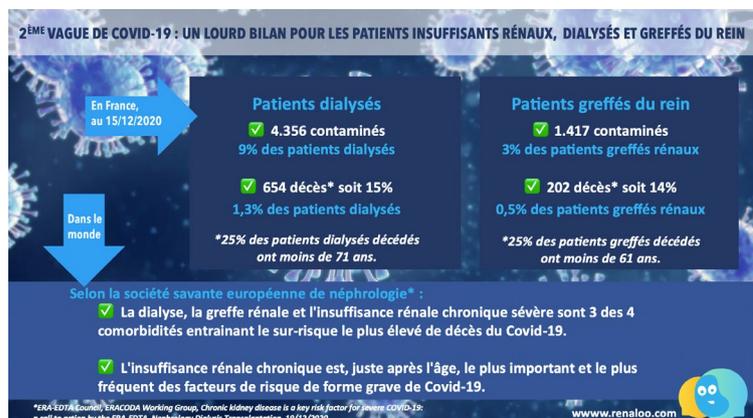
Des clusters s'abattent sur des centres de dialyse, la promiscuité favorisant la propagation, avec à la clé de nombreux décès. La greffe rénale est suspendue pour deux mois, avant de redémarrer très progressivement.

Après une trop brève trêve estivale, une deuxième vague tout aussi meurtrière déferle.

Puis, fin 2020, un immense espoir voit le jour : des vaccins apparemment dotés d'une très grande efficacité sont annoncés.

Premier bilan de crise pour les malades des reins

Fin décembre 2020, alors que la deuxième vague n'est pas terminée et que la circulation de l'épidémie reste inquiétante, 4 356 patients dialysés et 1 417 patients transplantés rénaux ont été diagnostiqués atteints du Covid-19 en France.



Six mois après [notre bilan de la première vague](#), le nombre de ces contaminations a plus que doublé, tant pour les dialysés (+ 2 453) que pour les greffés (+ 845)*.

Désormais, ce sont environ **3% des patients transplantés rénaux et 9% des patients dialysés** sur l'ensemble du territoire qui ont été contaminés.

UN RISQUE DE DÉCÈS QUI RESTE TRÈS ÉLEVÉ

Au 15 décembre 2020, **654 patients dialysés* (15%) et 202 patients transplantés rénaux* (14%) sont décédés du Covid-19** [contre 2,4% dans la population générale](#).

Si l'âge reste le facteur de risque majeur, ces décès concernent aussi des patients jeunes. **25% des patients transplantés décédés du Covid-19 avaient moins de 61 ans***, tandis que seulement 7% des personnes décédées dans la population générale avaient moins de 65 ans.

Les taux de mortalité du Covid-19 pour les patients dialysés et greffés sont analogues à ceux observés en EHPAD (14%), mais une part importante de ces patients sont sensiblement plus jeunes que les résidents d'EHPAD.

En 2020, en France, 1 personne sur 1000, 1 greffé du rein sur 200 et 1 dialysé sur 75 sont morts du Covid-19.

BIEN QU'ELLE RESTE TRÈS ÉLEVÉE, CETTE MORTALITÉ A DIMINUÉ PAR RAPPORT À CELLE DE LA PREMIÈRE VAGUE, PUISQU'ELLE SE SITUAIT AUTOUR DE 20%

C'est une bonne nouvelle, qui peut avoir plusieurs explications, comme **l'amélioration des traitements du Covid-19, le recours plus fréquent aux tests**, permettant plus de diagnostics de patients sans symptômes. Enfin, la durée d'évolution du Covid-19 fait que ces taux récents omettent des patients dont la maladie est en cours, dont certains vont se remettre et d'autres non.

DES "DOMMAGES COLLATÉRAUX" POUR LE MOMENT IMPOSSIBLES À DÉNOMBRER

Ce bilan ne prend en compte que les décès directement liés au Covid-19.

Il omet les "autres victimes" de l'épidémie, qui ont subi et subissent encore des pertes de chances considérables : greffes rénales non réalisées, durées de dialyse diminuées, dénutrition liée à l'interdiction des collations, examens, bilans pré-greffe ou interventions retardées, etc.

TROIS FOIS PLUS DE CONTAMINATIONS EN DIALYSE QU'APRÈS LA GREFFE

Le risque de contamination pour les patients dialysés reste très supérieur à celui des greffés, ce qui s'explique par l'impossibilité de se confiner et par leurs expositions répétées au virus, à l'occasion de leurs séances de dialyse.

QUELLES SÉQUELLES DU COVID-19 ?

Le risque de mourir du Covid-19 est une chose, mais ceux qui s'en sortent ne sont pas toujours tirés d'affaire pour autant.

Dans la population générale, des symptômes persistants sont signalés par [10 à 12% des infectés après la phase aiguë du Covid-19](#), y compris chez les personnes

qui ont eu une forme légère de la maladie. On parle de "covid long".

Une enquête sur les séquelles du Covid-19 à 6 mois chez les patients dialysés* est en cours et ils ne semblent pas épargnés.

Sur 645 patients, 105 (16%) présentent au moins une séquelle : 57 cas de perte musculaire ou perte de poids de plus de 5%, 31 cas de fatigue extrême, 15 cas avec séquelles respiratoires, 13 cas de douleurs articulaires ou musculaires, 11 cas de troubles sensitifs (troubles de l'équilibre, picotements, sensations de brûlure...), 8 cas de diarrhée, etc.

ET L'INSUFFISANCE RÉNALE SANS DIALYSE OU GREFFE ?

La littérature scientifique internationale est désormais très claire : **l'insuffisance rénale modérée (dès le stade 3) entraîne déjà un sur-risque de forme grave et de décès. Ce risque augmente progressivement avec la dégradation de la fonction rénale et devient très élevé aux stades 4 et 5**¹.

S'appuyant sur l'ensemble des connaissances internationales sur le sujet, [la société européenne de néphrologie \(EDTA\) a publié tout récemment un article](#) dont les conclusions sont les suivantes :

- La dialyse, la greffe et l'insuffisance rénale chronique sévère représentent 3 des 4 comorbidités entraînant le sur-risque le plus élevé de décès du Covid-19.
- L'insuffisance rénale chronique est, juste après l'âge, le principal et le plus fréquent des facteurs de risque de forme grave de Covid-19.

L'EDTA conclut que les patients insuffisants rénaux doivent être protégés, mais aussi inclus dans les essais cliniques, et avoir un accès prioritaire aux vaccins et aux traitements contre le Covid-19.

Et l'on ajoute : continuons à nous protéger de ce virus, à tenir bon, en attendant [l'espoir du vaccin](#) et de traitements efficaces.

Dernières données disponibles sur la prise en charge des patients dialysés et greffés

Le [rapport REIN 2018](#) a été rendu public en juillet 2020. Il propose des informations chiffrées sur l'ensemble des patients traités par dialyse ou greffe en France en 2018, suivis dans le registre REIN².

Le résultat n'est pas très positif : pas d'embellie en vue en 2018, au contraire. La plupart des indicateurs continuent de se dégrader.

* Source : Agence de la biomédecine

1. Voir notamment <https://www.nature.com/articles/s41581-020-00349-4>
2. Le rapport REIN portant sur les données 2019 n'a, à ce jour, pas été publié.

· 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 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 professionnelle 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 CONTINUE À RÉGRESSER 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 "progresses" 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).

[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](#)

EN CONCLUSION

Publiées à l'issue de la première phase de l'épidémie Covid-19, ces données confirment qu'à ce jour, aucune réforme ou intervention n'est parvenue à enrayer la dégradation de la prise en charge de l'insuffisance rénale en France, [dénoncée depuis des années par Renaloo](#) comme par de nombreuses institutions, et encore récemment [par la Cour des comptes](#).

Près de 5 milliards d'euros sont consacrés chaque année au financement de la dialyse et de la greffe pour les 90 000 patients dont la survie en dépend, ce qui en fait l'une des pathologies prises en charge par l'Assurance Maladie les plus coûteuses.

En tant que patients, on peut regretter que ces montants très élevés ne soient pas mieux utilisés, pour améliorer la qualité de nos soins et de nos vies. On peut aussi regretter le défaut de régulation qui permet à ces dérives de perdurer et de s'amplifier, et redouter des décisions politiques brutales qui risquent d'aller clairement à l'encontre de nos intérêts.

On peut aussi être inquiets des effets qu'aura l'épidémie sur cette prise en charge en 2020 et au-delà : suspension pendant deux mois de l'activité de greffe rénale adulte, effets sur la santé des patients dialysés de la suppression des repas et collations, du report de nombreux actes, intervention et examens médicaux, etc.

[Voir notre article « Rapport REIN 2018 : qui sont les patients dialysés et greffés en France et comment sont-ils soignés ? »](#)

2. LA VIE DE L'ASSOCIATION

Les Rénaliens et Rénaliennes

En 2020, la communauté des Rénaliens est composée de 6 413 membres (6 039 membres en 2019, 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)

Ces deux salariées occupent 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 5^e.

Renaloo a accueilli Ambre Jeannin en stage d'observation en milieu professionnel du 27 au 31 janvier 2020.

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. Depuis 2019, Renaloo compte 8 représentants des usagers (10 postes dont 5 titulaires et 5 suppléants, en régions Rhône-Alpes, Île-de-France, à La Réunion et en Guyane) qui 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. Fin 2020, l'un des représentants des usagers a démissionné de son mandat au sein d'une structure de dialyse.

Gouvernance

LE BUREAU DE RENALOO

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

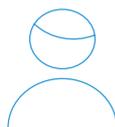
- Présidente : Nathalie Mesny
- Vice-Président : Christian Baudelot
- Vice-Président : Jean-Pierre Lacroix
- Trésorière : Sabrina Azzi
- Secrétaire général : Jean-Marie Guion

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 Cail-lé, Jean Canneville, Alain Coulomb, Laurent Di Meglio, Marianne Doz, Régis 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 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.



6 413

membres composent la communauté des Rénaliens en 2020 (5819 en 2018). Chacun possède un compte individuel actif sur le site de Renaloo.

 [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.

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

Fonctionnement

Le fonctionnement habituel de l'association a été modifié afin de s'adapter à la crise sanitaire, aux différentes périodes de confinement, de restrictions de déplacements et surtout de réduire l'exposition des salariées et bénévoles à un risque de contamination par le Covid-19 dans le cadre de leurs missions.

Dès la mi-février 2020, Renaloo a choisi de ne plus se réunir en présentiel et préconisé de maintenir y compris lors des périodes de déconfinement des modalités d'échanges et de travail en distanciel afin d'éviter l'exposition des membres de l'association particulièrement à risque de forme grave de Covid-19. Des rendez-vous très réguliers (quotidiens dans les débuts de la crise sanitaire, hebdomadaires ensuite) ont été organisés tout au long de l'année et auront permis de maintenir et renforcer les liens au-delà des contraintes géographiques habituelles. Le lien entre les différentes instances de gouvernance (bureau/Conseil d'Administration), les équipes salariée et bénévole, a été maintenu par visio conférence.

Le Conseil d'Administration s'est ainsi réuni le 18 septembre 2020. L'Assemblée Générale Ordinaire composée des membres actifs et adhérents à jour de leur cotisation (année civile en cours) a été convoquée le 19 septembre 2020.

La réunion stratégique annuelle 2020 a eu lieu le 2 juillet. Elle a permis de faire un bilan des actions de l'association menées lors du premier semestre et largement impactées par la crise sanitaire mais aussi d'orienter la mise en œuvre des priorités de l'association pour la fin de l'année.



HISTORIQUE & DONNÉES CLÉS

2002

Création du site internet

 www.renaloo.com

2008

Création de l'association et refonte du site

2009 / 2011

Demain la greffe

Révision de la loi de bioéthique

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 Assos 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

2020

Le Covid-19 plonge la France dans une crise sans précédent ; Renaloo se mobilise pleinement pour informer, conseiller, soutenir et défendre les personnes concernées par l'insuffisance rénale, fortement exposées aux risques de forme grave et de mortalité.

3. INFORMER, SOUTENIR, RÉPONDRE AUX BESOINS

Covid-19 : la mobilisation précoce de Renaloo, pour informer les personnes concernées par l'insuffisance rénale chronique et leur conseiller de se protéger immédiatement du virus

Depuis fin février, Renaloo tente de répondre au mieux aux nombreuses interrogations des patients sur le virus, la meilleure conduite à tenir pour s'en protéger et subvenir à leurs besoins pendant cette période de confinement ou d'auto-isollement drastique.

Dès les premiers jours de mars, la nécessité de se protéger en sortant le moins possible s'impose et les inquiétudes se multiplient.

Le 9 mars, Renaloo informe les patients dialysés et greffés de [la nécessité qu'ils se protègent du virus en restant chez eux](#). Cette recommandation a été renforcée par le [rapport du HCSP](#) et par la déclaration du Président de la République du 12 mars.

Le 11 mars, [Renaloo écrit à l'AbM](#) pour s'étonner de l'absence de recommandations pour les patients, d'informations sur la suspension prévisible de l'activité de greffe et demande à être associée aux travaux sur la gestion de l'épidémie

Le 12 mars, le Président de la République demande lors de son allocution télé aux « personnes fragiles, atteintes de maladies chroniques », de rester chez elles. Le même jour, en l'absence de recommandations officielles ou des sociétés savantes, Renaloo publie et diffuse ses [conseils pour les patients IRC](#), s'appuyant sur des recommandations issues d'autres pays.

Nous encourageons les patients, en particulier lorsqu'ils vivent

dans des zones à forte circulation épidémique, à demander à leur néphrologue un arrêt de travail. Face aux refus de certains néphrologues, nous mobilisons nos réseaux pour mettre en contact avec d'autres praticiens, convaincus de la nécessité de les protéger et qui acceptent de délivrer des arrêts de travail.

Le 15 mars, face aux signaux alarmants sur la circulation du virus, nous diffusons un mailing auprès des patients pour leur conseiller de se protéger au maximum et en particulier de ne pas se rendre au travail le lundi 16 mars.

Le 27 mars, Renaloo se rapproche des équipes de greffe pour souligner les inquiétudes des patients et propose de relayer les éventuelles recommandations émises par chacune d'entre elles.

LA DIFFUSION DE CONSEILS AUX PATIENTS PAR RENALOO, FAUTE DE RECOMMANDATIONS PROFESSIONNELLES

L'absence durable de recommandations professionnelles pour les patients dialysés conduit Renaloo à [publier des conseils à leur intention](#) le 10 avril. Ce do-

Deuxième vague de l'épidémie Covid19

Vous avez une insuffisance rénale, vous êtes dialysé ou greffé ?

 Vous n'avez pas plus de risque que n'importe qui d'attraper le Covid.

 Si vous êtes contaminé, vous avez plus de risque d'avoir une forme grave, qui peut conduire à une hospitalisation, à un passage en réanimation, voire à un décès.

Protéger-vous pour ne pas l'attraper !

- ✓ Evitez les sorties et les contacts
- ✓ Respectez les gestes barrières
- ✓ Portez le masque
- ✓ Aérez !!!



 Retrouvez tous nos conseils et infos sur www.renaloo.com

cument sera repris quelques jours plus tard par [le site gouvernemental sante.fr](#).

De manière analogue, Renaloo publie le 29 avril des [conseils autour du déconfinement pour les personnes insuffisantes rénales, dialysées et greffées, et leurs proches](#).

À l'aube de la deuxième vague épidémique à l'automne, Renaloo propose de [nouveaux conseils aux personnes insuffisantes rénales et leurs proches](#).

DES RDV EN LIGNE POUR SOUTENIR LES PATIENTS ET LEURS PROCHES

Dès le 21 mars et jusque début juillet, [Patiente Impatiente](#), [Info Rein Santé](#) et Renaloo ont proposé 3 fois par semaine, des espaces d'informations, d'échanges et de soutien aux patients et proches concernés par les maladies rénales. Chacun des groupes était dédié à des situations différentes (dialyse, greffe et MRC en amont de la suppléance), le dernier bénéficiant de la présence et des conseils du Pr Alexandre Hertig (néphrologue – Pitié Salpêtrière). Les visios à raison d'une session par semaine [ont ensuite été réactivées au décours du second confinement](#) (fin octobre 2020-mi décembre 2020) 40 sessions sont ainsi réalisées, auxquelles s'ajoutent deux visios supplémentaires dédiées au premier déconfinement ([7 mai 2020](#)) et à la reprise de l'activité de greffe (26 mai). Près de 550 patients et proches ont ainsi pu trouver un espace d'expression de leurs craintes, d'information, de solidarité et de soutien.

Dans la continuité de cette expérience et face aux besoins exprimés par les participants aux échanges des visios mises en place dans le cadre de la crise sanitaire, Info Rein Santé, Patiente Impatiente et Renaloo ont pu lancer [REUN'IR](#) un cycle de visios thématiques en lien avec les maladies rénales. Un replay tourné a posteriori avec la ou les personnes expertes invitées permet de revenir sur les principales thématiques évoquées lors des échanges.

La première session de ce cycle a été organisée en octobre 2020 avec le Pr Alexandre Hertig, sur le sujet de la greffe rénale.

[Le replay](#)

Le projet REUN'IR bénéficie d'un soutien du Fonds national pour la démocratie en santé.

Le projet se prolongera en 2021 autour d'autres sujets : les différentes techniques de dialyse, la diététique, le désir d'enfant et la grossesse...

DES CONSEILS POUR AIDER LES PATIENTS À GÉRER LEUR QUOTIDIEN EN PÉRIODE DE CONFINEMENT

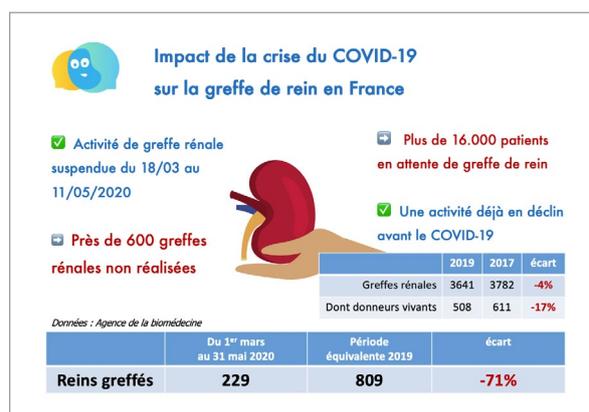
Dès le mois de mars, de nombreux patients ont témoigné de difficultés à être approvisionnés, les conduisant parfois à renoncer au confinement pour se rendre physiquement dans les commerces.

En réponse à ces difficultés, les pharmacies d'officine sont autorisées à fournir les médicaments des malades chroniques même lorsque leur ordonnance est arrivée à expiration, afin de garantir la poursuite de leur traitement jusqu'au 31 mai 2020. [L'arrêté du 15 mars](#) précise que cette disposition est prise « afin d'éviter toute interruption de traitement préjudiciable à la santé du patient ». L'objectif est d'éviter que ces personnes fragiles se déplacent dans les hôpitaux et cabinets médicaux, mais aussi de soulager les médecins de ces consultations de suivi.

[Voir notre article à ce sujet](#).

Début avril, nous proposons [quelques pistes](#) pour leur permettre en toutes circonstances de s'approvisionner en médicaments mais aussi en nourriture et produits de première nécessité tout en restant à la maison. Pour aller plus loin, Monoprix propose, dès avril, par l'intermédiaire de Renaloo des livraisons prioritaires de commandes en ligne pour les personnes insuffisantes rénales, dialysées et greffées. Réservé dans un premier temps aux personnes résidant dans [certaines communes](#), le dispositif s'étend, dès le mois de juin, à [toute la France](#).

L'ARRÊT DES GREFFES RÉNALES ENTRE LE 16 MARS ET LE 11 MAI : DES CONSÉQUENCES CATASTROPHIQUES POUR LES PATIENTS EN ATTENTE



Cette infographie a été mise en ligne sur le site de Renaloo le [22 juin](#), à l'occasion de la Journée nationale de réflexion sur le don et la greffe d'organes : une 20^e édition particulière, sous le signe du Covid-19, qui nous rappelle la fragilité de l'activité de greffe en France.

[Voir l'interview du Pr Alexandre Hertig sur les circonstances de l'arrêt et la reprise de la greffe rénale en France](#)

Quelques semaines avant le début de la deuxième vague, l'AbM a, le 22 septembre, publié des [recommandations](#), à l'élaboration desquelles Renaloo a été associée, afin que les patients n'aient pas de nouveau à subir l'arrêt des activités de prélèvements et de greffes rénales vécu au moment de la première vague, même si la circulation du virus devait rester active. Ainsi, selon les préconisations de l'AbM, si un hôpital n'est pas en mesure d'apporter cette garantie, la greffe ne doit pas être annulée, mais avoir lieu dans un autre établissement réunissant les conditions de sécurité nécessaires. Malgré ces recommandations, l'activité de greffe de donneur vivant sera à nouveau suspendue quelques semaines plus tard dans plusieurs équipes, refusant le principe du déport de leur activité vers d'autres sites.

[Voir notre article à ce sujet](#)

Au même moment, Renaloo a publié [un article pour faire l'état des lieux de la greffe rénale](#).

DES INFORMATIONS RÉGULIÈRES SUR LES DROITS DES PATIENTS VIS-À-VIS DU TRAVAIL

Dès la mi-mars, Renaloo exhortait les patients dialysés ou transplantés à ne plus se rendre sur leur lieu de travail et communiquait sur la possibilité d'obtenir un arrêt de travail en ligne sur le site de l'Assurance Maladie.

[Voir notre article à ce sujet](#)



Depuis le 1^{er} mai 2020, les salariés vulnérables, susceptibles de développer une forme grave de Covid-19 qui sont dans l'impossibilité de télétravailler peuvent être placés en activité partielle. À ce titre, ils bénéficient de l'indemnité d'activité partielle versée par leur employeur. Les nouveaux critères de vulnérabilité ont été publiés dans un décret du 10 novembre 2020.

Les informations sur le thème du travail (et de la scolarité des enfants de parents vulnérables) ont ensuite régulièrement été mises à jour, à la faveur des changements de règles intervenues entre les mois de juin et septembre.

[Déconfinement et travail : les personnes fragiles et leurs proches restent en télétravail ou en arrêt / chômage partiel](#)

[Prise en charge des frais de taxi pour l'activité professionnelle des personnes fragiles ayant une reconnaissance du handicap pour lesquels les transports en commun sont fortement déconseillés](#)

[La date de fin de validité des certificats d'isolement pourrait être fixée au 31 juillet 2020](#)

[La fin des certificats d'isolement repoussée – au moins – jusqu'au 31 août](#)

[La fin des certificats d'isolement au 31 août, confirmée dans le projet de protocole en entreprise](#)

[Coronavirus : les personnes dialysées, greffées et ayant une insuffisance rénale sévère gardent le droit au chômage partiel pour vulnérabilité, leurs conjoints le perdent](#)

[Mise au point sur l'évolution des dispositifs d'accès au maintien à domicile / chômage partiel des personnes vulnérables](#)

[Coronavirus : les enfants de parents vulnérables peuvent poursuivre leur scolarité à la maison gratuitement via le CNED](#)

[Coronavirus : Arrêt de travail pour confinement des fonctionnaires et contractuels de la Fonction Publique fragiles](#)

(Les actions de plaidoyer conduites par Renaloo par rapport aux droits des patients vis-à-vis du travail sont décrites au chapitre 6.1. de ce rapport.)

UN ACCOMPAGNEMENT JURIDIQUE ET SOCIAL DES PATIENTS EN LIEN AVEC UNE AVOCATE DE DROIT SOCIAL MIS EN PLACE EN JUILLET

Avoir une maladie rénale et poursuivre son activité professionnelle comporte de nombreux défis. Renaloo, avec le soutien de la Fondation de France et de Takeda, a mis en place [un service d'accompagnement juridique](#) par des avocates spécialisées en droit du travail pour les personnes insuffisantes rénales et leurs proches.

AUTOUR DE LA VACCINATION

À l'automne, alors que le Covid-19 menace d'une deuxième vague, nous rappelons aux patients concernés par l'IRC [l'importance de se faire vacciner contre la grippe](#).

À l'occasion de l'annonce de l'arrivée prochaine de vaccins contre le Covid-19, Renaloo a réuni en décembre 2020 un groupe de travail, rassemblant plusieurs experts, néphrologues et patients, afin de proposer des informations et des conseils aux personnes insuffisantes rénales, dialysées ou greffées.

Renaloo publie alors des informations et conseils à l'attention des patients insuffisants rénaux, dialysés ou transplantés autour de la vaccination anti Covid-19.

[Voir notre article à ce sujet](#)

(Les actions de plaidoyer conduites par Renaloo par rapport à la vaccination anti Covid-19 sont décrites au chapitre 6.1. de ce rapport.)

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

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

✓ Vaccins Pfizer, Moderna ou AstraZeneca

✓ Pour les vaccins Pfizer ou Moderna :

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

✓ Pour le vaccin AstraZeneca :

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

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

✓ Vaccin AstraZeneca

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

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

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

LES RECOMMANDATIONS DE LA HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ POUR LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS AYANT UNE MALADIE RÉNALE CHRONIQUES EN PÉRIODE DE COVID-19

En décembre, la HAS met à jour ses [précédentes recommandations](#) pour la prise en charge des patients ayant une maladie rénale chronique en période Covid. Renaloo a participé à l'élaboration de ce document, pour lequel nous avons tenté de faire entendre la voix des personnes malades. Si toutes nos demandes n'ont pas été prises en compte, nous avons tout de même obtenu gain de cause sur plusieurs points.

• Suppression des collations en dialyse : seulement si le virus circule très fortement

Si la HAS confirme la suppression de collations, elle précise qu'elle ne doit avoir lieu qu'en période de reprise épidémique ou de forte circulation virale (classement zone écarlate/plan blanc).

En dehors de ces périodes, et lorsque les conditions locales le rendent possible, les centres doivent s'organiser afin de permettre aux patients une collation en prenant les mesures nécessaires pour garantir leur sécurité.

La HAS prévoit également que, quand la collation en dialyse est suspendue, une collation de substitution ou un complément alimentaire est remis aux patients à l'issue de la séance de dialyse.

• Les masques doivent être fournis par le centre de dialyse

Le document confirme que les patients dialysés doivent porter un masque chirurgical à leur entrée dans la structure, ainsi que durant toute la séance de dialyse et jusqu'à leur retour à domicile.

La HAS précise que le centre de dialyse doit fournir le nombre de masques chirurgicaux nécessaires aux patients pour la séance de dialyse et le transport.

• La greffe et les inscriptions sur la liste d'attente doivent se poursuivre

La [greffe rénale doit continuer](#) en période épidémique. Tout retard doit être évité dans la réalisation du bilan pré-greffe et l'inscription sur liste d'attente de greffe.

• Les patients insuffisants rénaux sont vulnérables au Covid-19

La HAS rappelle que les patients insuffisants rénaux sont à risque de forme grave de Covid-19, dès le stade 3 de l'IRC. Le risque augmente avec la dégradation de la fonction rénale et est le plus élevé chez les patients dialysés ou transplantés.

Les professionnels doivent informer chaque patient sur son risque de développer une forme grave et sur les mesures de protection adaptées (mesures barrières, vie quotidienne, travail...).

• La HAS recommande de :

- favoriser les consultations programmées de suivi par téléconsultation,
- d'informer les patients et répondre à leurs questions sur l'épidémie dont l'épidémiologie locale et la signification des tests, lutter contre la désinformation, les orienter vers les associations de patients qui peuvent les soutenir,

LA VACCINATION CONTRE LE COVID19 EN 10 POINTS POUR LES PERSONNES INSUFFISANTES RÉNALES, DIALYSÉES, GREFFÉES DU REIN

Mise à jour du 22 février 2021

- ✓ Vous être dialysé ou transplanté ?**
- ✓ Vous avez une insuffisance rénale sévère* ?**
- ✓ Vous avez une maladie rénale spécifique** ?**
- ✓ Vous êtes « ultra-prioritaire » pour accéder à la vaccination anti-Covid19 dès à présent.**

1. Deux vaccins recommandés

- À l'heure actuelle, seuls les vaccins Pfizer (BioNTech) et Moderna sont recommandés pour les personnes « ultra-prioritaires ».
- La campagne vaccinale a débuté en France le 27 décembre 2020.

2. Des vaccins à ARN messager

- Cette technologie est utilisée depuis une dizaine d'années pour le traitement de certains cancers et de maladies rares, avec des résultats rassurants.
- Deux injections sont nécessaires, à trois ou quatre semaines d'intervalle.
- Il ne s'agit pas de vaccins vivants atténués, ils ne sont donc pas contre-indiqués pour les patients immunodéprimés.

3. Une très grande efficacité

- Ces vaccins sont très efficaces (>90%) pour protéger contre les formes symptomatiques de Covid-19.
- Cette efficacité reste élevée chez les personnes âgées.
- Des rappels seront peut-être nécessaires pour prolonger la durée de la protection ou l'étendre à certains variants.

4. Des effets indésirables usuels

- Il s'agit essentiellement des réactions habituelles dans les jours suivant une vaccination : fatigue, douleur au point d'injection, maux de tête, etc.
- Les effets indésirables surviennent habituellement dans les quelques semaines qui suivent une vaccination. La possibilité d'autres réactions, rares ou décalées dans le temps, ne peut être exclue mais est peu probable.

5. Une question importante

- On saura d'ici quelques semaines si ces vaccins, en plus d'empêcher les symptômes de la maladie, permettent aussi de ne pas transmettre le virus.
- Si c'est le cas, en plus de se vacciner pour se protéger soi-même, on le fera aussi pour protéger les autres.

6. Mesures barrières

- Au moins dans un premier temps, les mesures barrières - distances, port du masque, hygiène des mains, etc. - devront être respectées par tous, vaccinés ou non, pour éviter toute transmission.

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

7. Des données encore limitées...

- Comme souvent, les patients greffés, immunodéprimés, ont été exclus des essais cliniques de ces vaccins.
- Aucune information n'a pour le moment été publiée sur les patients insuffisants rénaux ou dialysés qui ont pu y participer.

8. Une efficacité diminuée ?

- Les vaccins sont souvent moins efficaces chez les personnes immunodéprimées.
- Il est possible que ce soit le cas pour ces vaccins contre le Covid-19. Cela ne remet pas en cause l'intérêt de la vaccination pour ces personnes.

9. Une expérience longue et rassurante de la vaccination

- Depuis des dizaines d'années, ces patients sont très régulièrement vaccinés contre de nombreuses maladies, sans risque particulier d'effets indésirables, de complications ou de réajusts.
- Rien ne permet de penser que les vaccins contre le Covid-19 se comporteront différemment.

10. Une vaccination très fortement conseillée

- Pour les patients insuffisants rénaux, dialysés ou greffés, le risque de mourir ou d'avoir des séquelles à long terme du Covid-19 est bien plus élevé que le risque d'un éventuel effet indésirable du vaccin.
- Ils sont donc prioritaires pour la vaccination qui leur est très fortement recommandée***.

* A partir du stade 4 (DRC = 30 ml/min/1,73 m²)
 ** SNI (SNLGM ou HSP actif ou GEM active et/ou soumis à un traitement immunosuppresseur exposant à un risque accru de forme sévère de COVID-19, vascularites (vasculite à ANCA, néphropathie du purpura rhumatoïde, etc.), glomérulonéphrite à dépôts méningeaux d'IGA (maladie de Berger), glomérulonéphrite à dépôts de C3, IgA), IgA disséminées ET traitement immunosuppresseur exposant à un risque accru de forme sévère de COVID-19
 *** Les difficultés accrues de prise de RDV devraient contribuer dans les prochaines semaines et toutes les personnes ultra-prioritaires devraient être vaccinées d'ici avril 2021.

Les vaccins contre le Covid-19 : l'espoir de nous protéger du virus et de retrouver nos libertés.
 Informations établies par un groupe de travail rassemblant différents experts, néphrologues et patients. Version du 22 février 2021. www.renaloo.com

- de repérer et prendre en charge les troubles anxieux dépressifs.

Elle demande également aux professionnels d'initier le dialogue sur la vaccination contre le Covid-19.

Même si beaucoup de ces recommandations répondent en tout ou partie à nos préoccupations, certaines de nos demandes n'ont pas été retenues, notamment :

- le maintien explicite des soins de support – psychologue, assistante sociale, diététicienne, etc.
- l'apport de précisions sur les mesures de protection en dialyse : distances à respecter entre les postes ou les personnes, dispositifs de séparation / cloisonnement, aération des salles ou recours à des appareils de filtration de l'air afin de limiter la transmission par aérosols, etc.
- des stratégies de dépistages systématiques des personnels de dialyse et des patients dans certaines conditions

[Voir notre article à ce sujet](#)

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

• Pourquoi est-il préférable de ne pas passer par la dialyse avant d'être greffé ?

Être greffé directement sans passer par la dialyse, à partir d'un donneur vivant ou décédé, permet d'espérer les meilleures chances de succès de la greffe. Les explications du Pr Lionel Rostaing, du CHU de Grenoble.

[Voir notre article à ce sujet](#)

• Donner un rein de son vivant : quels risques à long terme ?

La greffe à partir d'un donneur vivant est le meilleur traitement pour les patients dont les reins ne fonctionnent plus. Mais les risques pris par les donneurs, à court et à long terme, ont toujours été une préoccupation majeure. C'est une question que se posent en particulier les personnes en attente de greffe, souvent réticentes à faire courir un danger, aussi faible soit-il, à un proche...

[Voir notre article à ce sujet](#)

• “Avant, pendant, après la greffe” co-organisée par Renaloo et Transhépate Hauts-de-France le 8 février

Parmi les sujets abordés par les 20 participants : la première dialyse, l'éducation thérapeutique, la diététique, le rôle des aidants, les effets secondaires, les choix entre dialyse en centre et à la maison, entre la fistule ou le tuyau (péritonéale), les assurances, les transports pour venir en consultation (prise en charge très variable selon les centres), comment constituer un dossier MDPH si nécessaire, conseils en cas de voyages à l'étranger, sur les vaccins nécessaires, attention aux vaccins interdits (fièvre jaune), attention aux tisanes et huiles essentielles. Des conseils sur le fonctionnement avec la sécurité sociale, les complémentaires, etc.

La coopération entre les deux associations est fructueuse et complémentaire, la décentralisation en région de la formule du café Renaloo est réussie, le climat de confiance entre les participants a pu s'établir. Tout le monde est parti heureux et content, la preuve, la réunion a duré trois heures et beaucoup ont continué à échanger après la fin de la réunion.

[Voir notre article à ce sujet](#)

• Deux nouvelles vidéos RenalooTV sur la greffe et la dialyse, en partenariat avec le Club des Jeunes Néphrologues

Chaque patient doit avoir la possibilité de choisir et de personnaliser son traitement et son parcours de soins à venir, avec l'aide et le soutien des professionnels de santé. Pour cela, il faut être informé !

Pour y contribuer, l'équipe de RenalooTV propose deux nouvelles vidéos qui résument l'essentiel à savoir sur la dialyse et la greffe. Ces vidéos ont été réalisées en partenariat avec le [Club des Jeunes Néphrologues](#) et ont bénéficié d'un financement public par le fonds national pour la démocratie en santé.



• Interview de Serge Briançon sur les différences de qualité de vie mesurées entre la population générale et les patients dialysés ou greffés

Serge Briançon, professeur émérite à l'École de Santé Publique de Nancy revient pour Renaloo TV sur les résultats de l'enquête [QuaviRein](#), dont il est l'investigateur principal, et en particulier sur les différences de qualité de vie mesurées entre la population générale et les patients dialysés ou greffés.

Serge Briançon rappelle que la manière la plus efficace pour améliorer la qualité de vie des personnes dialysées est de leur permettre d'être greffées.

Cette vidéo Renaloo TV a été réalisée en partenariat avec le [Club des Jeunes Néphrologues](#) et a bénéficié d'un financement par le fonds national pour la démocratie en santé.

[Voir notre article à ce sujet](#)

[Voir l'interview de Serge Briançon](#)



Bilan du site Renaloo.com

En 2020, 422 273 internautes ont consulté le site internet, en hausse marquée par rapport aux années précédentes (2019 : 326 072, 2018 : 299 307, 2017 : 367 561, 2016 : 285 000). Un total de près de 1 120 000 pages vues tout au long de l'année.

Sur 628 518 visites sur le site, près de 51 000 concernent des internautes qui sont venus 10 à 100 fois sur l'année alors que plus de 16 300 internautes ont visité plus de 100 fois le site sur les douze mois de l'année 2020.

Ces observations confortent la place du site renaloo.com comme source d'informations régulière pour les patients. Elles reflètent aussi l'évolution très régulière des informations et dispositifs concernant les patients insuffisants rénaux et leurs proches, notamment en lien avec la crise sanitaire et relayés par l'association.

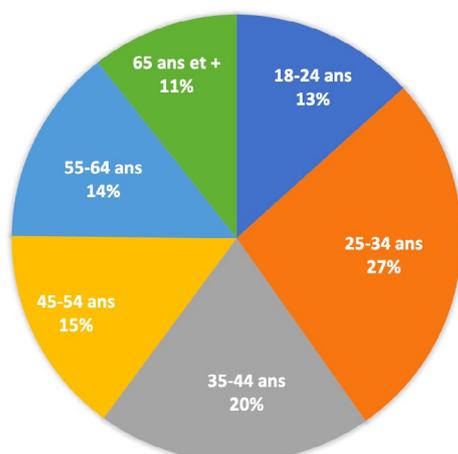
La tendance constatée depuis plusieurs années reste stable avec 59% des internautes qui consultent le site internet de Renaloo depuis un téléphone mobile (2019 : 55% - 2018 : 48%), alors que seulement 35% utilisent un ordinateur de bureau (2019 : 35 % - 2018 : 42%). Les 6% restant privilégient une tablette pour accéder à renaloo.com (2019 : 9%).

La répartition hommes (40%) – femmes (60%) des visiteurs du site renaloo.com varie très légèrement par rapport aux années précédentes (2019 : 36%-64%, 2018 : 34%-66%).

Dans des proportions identiques aux années précédentes, les 25-45 ans (47%) représentent la plus forte population sur renaloo.com mais les plus de 46 ans sont bien représentés (40%) et notamment les plus de 65 ans (11%).

Les travaux de refonte du site internet de Renaloo entamés en 2019 avec l'agence 14eight ont été fortement ralentis et le lancement de la nouvelle version du site internet repoussée à 2021.

Répartition des internautes par tranche d'âge - renaloo.com



Les réseaux sociaux

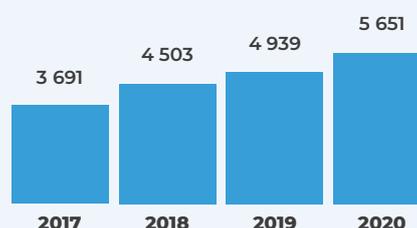
Depuis sa création sur internet en 2002, Renaloo a développé au fil des années différentes communautés sur les réseaux sociaux, Facebook (une page et un groupe), Twitter (@renaloo) et YouTube. Cette présence s'avère très efficace en termes de mobilisation du réseau des personnes concernées, que ce soit 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 crise sanitaire, les périodes de confinement ont renforcé l'utilisation de ces espaces numériques pour s'informer, échanger et se soutenir.



DONNÉES CLÉS

PAGE FACEBOOK

La page Facebook Renaloo recueille chaque année plus de like :



et presque tout autant d'abonnés (5 580 au 31 décembre 2020, 4 814 au 31 décembre 2019, +766 par rapport à 2018, +1 243 par rapport à 2017)

<https://www.facebook.com/renaloo.fr>

GROUPE FACEBOOK

Le groupe Facebook de Renaloo connaît aussi un développement et une activité sans précédent : 3 359 membres au 31 décembre 2020, 2019 : 2 243, 2018 : 1 862, 2017 : 1 558 membres

<https://www.facebook.com/groups/renaloo>

COMPTE TWITTER

Le compte twitter [@renaloo](https://twitter.com/renaloo) : 4 760 abonnés au 31 décembre (+490 par rapport à 2019)

CHAÎNE YOUTUBE

Chaîne Youtube [Renaloo TV](https://www.youtube.com/channel/UCRenalooTV) : communauté de 2 009 abonnés (2019 : 1 750 abonnés)

4. SAVOIR ET FAIRE SAVOIR

Des données, pour savoir, comprendre et protéger activement les patients insuffisants rénaux, dialysés ou transplantés des risques de contamination par le Covid-19

Depuis le début de la crise, un recueil national des données sur les patients greffés et dialysés contaminés a été mis en place.

L'AbM publie depuis le 30 mars [un bulletin hebdomadaire sur l'épidémie chez les patients dialysés et greffés](#). Ces bulletins sont difficilement accessibles, peu pédagogiques, et les indicateurs publiés restent parcellaires. En particulier, les données descriptives font défaut, notamment celles par tranches d'âges. Elles sont pourtant nécessaires pour que les patients puissent mieux évaluer leur niveau de risque individuel et adapter les mesures de protection.

Renaloo défend l'idée que ces données devraient être rendues totalement accessibles aux patients (comme elles le sont pour la population générale) avec une nécessité d'autant plus forte qu'une surmortalité était à craindre (constatée dans d'autres pays, Chine, Italie, Espagne...) et s'est confirmée.

Nous avons tout au long de la crise publié à destination des patients des articles sur l'évolution des données accessibles :

- [25 mars 2020 : La barre des 100 patients greffés du rein atteints de Covid-19 en France a été franchie](#)
- [Voir notre article sur ces données au 30 mars 2020](#)
- [Voir notre article sur ces données au 6 avril 2020](#)
- [Voir notre article sur ces données au 14 avril 2020](#)
- [Voir notre article sur ces données au 20 avril 2020](#)
- [Voir notre article sur ces données au 27 avril 2020](#)
- [Voir notre article sur ces données au 4 mai 2020](#)
- [Voir notre article sur ces données du 18 mai 2020](#)
- [Voir notre article sur ces données au 29 juin 2020](#)
- [Le point sur les nouvelles contaminations de patients dialysés et greffés depuis la rentrée 2020](#)
- [Voir notre article sur ces données au 15 décembre 2020](#)

Depuis fin mars, Renaloo a de nombreuses fois sollicité la Directrice de l'AbM afin d'obtenir des données complémentaires sur l'épidémie chez les patients dialysés et greffés.

Renaloo demande en particulier que des informations soient rendues disponibles par tranches d'âges et par genre, ce qui permettrait une interprétation plus exacte et plus fine. Nous souhaitons aussi accéder dans les mêmes conditions aux données relatives à l'accès en réanimation des patients.

Renaloo propose dans ce courriel que, plutôt que de faire l'objet de publications parcellaires, ces jeux de données soient, de la même manière que ceux de Santé Publique France, rendus disponibles en open data sur le portail

[national data.gouv.fr](#).

[Voir notre article à ce sujet](#)

[Voir le courriel de Renaloo à l'AbM du 21 avril 2020](#)

[Voir les courriels précédents de Renaloo à l'AbM sur le même sujet](#)

Quelle info pour les patients en attente suite à la reprise, en mai, de l'activité de greffe rénale ?

[Les greffes rénales étant autorisées en France](#) depuis le déconfinement du 11 mai, [plusieurs ont eu lieu dans les jours qui ont suivi](#). La question se pose de l'information des patients en attente. Les recommandations prévoient qu'ils soient contactés individuellement par leur centre de greffe, qui leur expliquera la situation et répondra à leurs questions.

L'Agence de la biomédecine a envoyé à toutes les équipes de greffe [une lettre destinée à cet effet](#).



Une grande enquête sur l'expérience des patients pendant la crise, publiée dans le BMJ

Au mois de juin, Renaloo a lancé une grande enquête auprès des patients visant à recueillir leur expérience de l'épidémie et des périodes de confinement et de déconfinement³.

[Voir notre article à ce sujet](#)

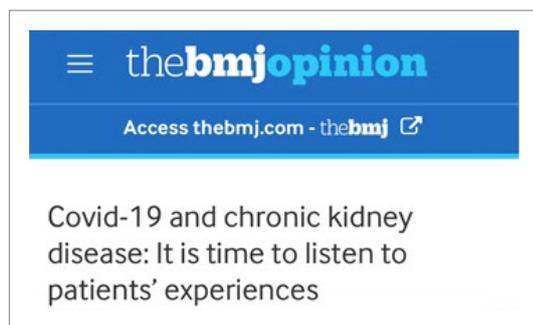
[Voir l'article de France Assos Santé à ce sujet](#)

Elle a remporté un franc succès, puisque plus de 2 000 personnes, issues de tous les départements français, y ont participé en quelques jours.

Elles ont apporté des informations d'une grande richesse, sur l'impact de la crise sur leur prise en charge, leur accès aux soins, leur ressenti, leurs sources d'informations, leurs comportements, etc.

Cet engagement très fort des principaux concernés a compté : un article résumant les principaux résultats de l'enquête a été publié dans le British Medical Journal (BMJ), une des revues médicales internationales les plus prestigieuses.

[Voir l'article du BMJ](#)



3. Ce travail a bénéficié d'un financement du Ministère de la santé et des solidarités dans le cadre du Fonds national pour la démocratie en santé (FNDS).

QUELLES CONSÉQUENCES A EU L'ÉPIDÉMIE DE CORONAVIRUS SUR LES PERSONNES AYANT UNE MALADIE RÉNALE, DIALYSÉES ET GREFFÉES ?

UNE CONSCIENCE AIGUË DES RISQUES

Une très grande majorité (86%) des répondants savent qu'ils sont « à risque de développer une forme grave » de Covid-19, et 66% considèrent que leur risque est « très supérieur » à celui de la population générale.

UNE QUÊTE D'INFORMATIONS ISSUES DE DIVERSES SOURCES

Un répondant sur quatre seulement indique avoir « pu être régulièrement en contact avec son néphrologue et obtenir les réponses à ses questions et à ses inquiétudes » durant le confinement. Plus de six sur dix ont eu recours à Renaloo pour s'informer. Les médias et les réseaux sociaux ont aussi été largement utilisés.

DES PRÉCAUTIONS À LA HAUTEUR DE LA MENACE

Près d'1 répondant sur 2 a pris des mesures de protection avant le confinement du 17 mars et 2 sur 3 ne sont pas sortis plus d'une fois par semaine durant le confinement, et 1 sur 5, jamais.

UN ENJEU PARTICULIER : LE TRAVAIL

La moitié des répondants exerce une activité professionnelle. La recommandation d'éviter de se rendre sur leur lieu de travail a été particulièrement bien suivie : **pendant le confinement, plus de neuf sur dix l'ont respectée**, en ayant recours soit au télétravail ou aux dispositifs d'arrêt / chômage partiel. **Au moment de l'enquête, environ 40% d'entre eux ont repris leur activité en présentiel.** Un retour qui ne s'est pas toujours opéré dans de bonnes conditions : pressions de certains employeurs ou de la médecine du travail, inquiétudes face au non-respect des mesures de protection au travail, etc. Ceux qui ont continué à rester chez eux expriment d'autres craintes, notamment celle de s'exposer aux risques professionnels, financiers ou psychologiques d'un éloignement durable de l'emploi.

FAMILLE ET SOLIDARITÉ

Sept répondants sur dix vivent en couple avec ou sans enfants. Les trois quarts des conjoints se sont autant protégés que leur proche malade, signe d'une forte solidarité des proches de patients.

UNE ANXIÉTÉ MAJEURE ET PERSISTANTE

Il s'agit d'un des principaux constats de cette enquête. Les mots Anxiété, Inquiétude, Peur et leurs dérivés (angoissé.e.s, anxieux.se inquiet.e, etc.) sont ceux qui apparaissent le plus souvent dans les commentaires, immédiatement après confinement et loin devant courses, masques ou pharmacie. Ce haut niveau d'anxiété a généré de leur part un ensemble de comportements qui se sont révélés protecteurs, au moins pour les patients transplantés : au plan national seulement 1,4% d'entre eux ont fait l'objet d'un diagnostic de Covid-19. Ce taux est plus élevé (4%) pour les patients dialysés, exposés au virus lors de leurs séances en établissement trois fois par semaine⁴. 91 participants à l'enquête déclarent avoir été contaminés par le Covid-19, dont 75 ont été traités à domicile et 6 indiquent être passés par la réanimation.

Après le déconfinement, les motifs d'inquiétude restent nombreux : l'immense majorité des répondants ne se sentent pas en sécurité lorsqu'ils sortent de chez eux et 60% d'entre eux regrettent « que les mesures de sécurité à l'extérieur (masque, distances, etc.) ne soient pas assez respectées ».

Près d'un tiers des répondants considèrent que leur moral s'est dégradé durant la crise et près d'un sur deux est inquiet pour l'avenir en raison de l'épidémie.

Cette enquête a permis de dresser un état des lieux précis du vécu de la première vague épidémique par les patients et des difficultés qu'ils ont rencontrées. Ses résultats nous ont aidés à plaider la cause des patients insuffisants rénaux auprès des pouvoirs publics et à faire en sorte qu'ils soient mieux pris en compte.

4. Dans les bases de données de l'Agence de la biomédecine, on recensait au 24 août 2020, 2 606 patients infectés par le SARS-Cov-2 : 601 patients transplantés rénaux et 2005 patients dialysés..

Une autre analyse, cette fois-ci consacrée à leur expérience au travail dans le contexte de l'épidémie, a été mise en ligne par le Think-tank Terra Nova en novembre. Elle montre combien le fardeau de la maladie chronique, déjà source de difficultés et d'exclusion professionnelle, est encore exacerbé lorsqu'elle devient facteur de risque de forme grave de Covid-19, contraignant les personnes concernées à la fois à se déclarer comme telles et à s'isoler de façon drastique.

[Voir notre article publié par Terra Nova](#)

Les effets de la deuxième vague pour la greffe rénale : des déprogrammations de soins et des pertes de chances pour les patients



Mobilisée pour que tout soit mis en oeuvre afin de maintenir les greffes rénales, de donneurs décédés comme de donneurs vivants, Renaloo s'est, en de nombreuses occasions, exprimée à l'automne 2020 pour que [les recommandations de l'AbM](#) soient mises en application, et pour cela qu'une feuille de route nationale, détaille pour chaque établissement ou groupe d'établissements l'organisation prévue pour faire face à l'épidémie.

[Voir notre article à ce sujet](#)

Une greffe de donneur vivant est un projet important, qui implique un parcours long et difficile. Il mobilise beaucoup d'espoirs, mais nécessite des mois d'exams et d'incertitudes pour le receveur et pour le donneur. Les difficultés liées à l'épidémie depuis ce printemps n'ont pas amélioré les choses.

Lorsqu'une greffe de donneur vivant fait l'objet d'une déprogrammation dans le cadre du plan blanc, les témoignages dont nous disposons et dont certains ont été médiatisés indiquent que cette annonce entraîne une immense déception pour le donneur comme pour le receveur. Mais une déprogrammation a aussi des conséquences pour la santé du receveur. En novembre, Renaloo tire la sonnette d'alarme : [stop aux déprogrammations de greffes rénales de donneurs vivants](#).

5. MOIPATIENT.FR

UNE PLATEFORME DE RECHERCHE PARTICIPATIVE, CITOYENNE ET INNOVANTE

Un outil entre les mains des associations de patient.e.s

MoiPatient prend la forme d'une Société par Actions Simplifiée pour gérer son entrepôt de données de santé :

seules les associations de patient.e-s peuvent entrer à son Conseil d'Administration pour participer pleinement à la prise de décision sur les évolutions du projet et gérer en commun cette ressource numérique et les données qui en découlent.

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

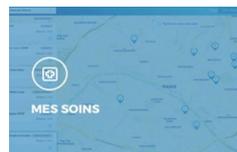
Les associations de patients doivent s'outiller et collaborer pour recueillir l'expérience des patients.

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

Deux socles fonctionnels : MesData et MesSoins



MesData propose aux patient.e-s volontaires de contribuer à l'amélioration des connaissances et de la qualité des soins, en répondant à des études pour exprimer leurs expériences.



MesSoins offre une cartographie des établissements de soins pour mieux orienter les patient.e-s via des indicateurs issus de données institutionnelles et de leurs propres expériences.

Les grands principes de MoiPatient

1

C'est un projet issu des associations de patients : elles sont impliquées par enquête selon celles qui les concernent et également dans la gouvernance du projet.

3

Les données personnelles de santé des patients ne sont jamais partagées aux partenaires des enquêtes ou à des tiers, seuls les résultats de l'étude le sont (ex : "80% des personnes interrogées pensent que ..."). Elles sont recueillies, hébergées (HADS) et traitées de manière sécurisée dans le respect du RGPD.

2

Les patient.e-s participent à la construction des questionnaires de chaque étude et un Comité Scientifique d'Intérêt des Patient.e-s est présent pour valider les études et donner son avis. Aucune étude non validée ne peut être menée.

4

Les patients maîtrisent leurs données : ils disposent d'un espace personnel leur permettant d'accéder en priorité aux résultats des études auxquelles ils ont participé, de donner ou non leur consentement à chaque nouvelle étude et d'activer leurs droits sur leurs données.

Les six grands jalons pour MoiPatient

<p>1</p> <p>La plateforme MoiPatient.fr</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lancement de la V1 de MesData en septembre 2019. • La V2 sort en septembre 2020. • Refonte totale de la plateforme : la nouvelle version, fusionnant MesSoins et MesData, est en ligne le 29/01/2021. <p>moipatient.fr/</p>	<p>2</p> <p>Le Comité Scientifique d'Intérêt des Patient-e-s</p> <p>Un CSIP actif, participant à plus de 5 réunions à ce jour, pour la mise en place des processus d'échanges et de travail, et les retours sur les études publiées sur MesData via le partage du questionnaire et du protocole de celles-ci.</p> <p>moipatient.fr/vos-garanties</p>	<p>3</p> <p>Le chantier MesSoins</p> <p>Implémentation technique de plusieurs fonctionnalités, pas encore publiques, qui vont permettre d'intégrer l'expérience patient à MesSoins : « Avis patient-e-s et point de vue établissement » + « Réponses à une enquête en continue sur les établissements »</p> <p>moipatient.fr/le-projet</p>
<p>4</p> <p>Une première étude sur les restes à charge invisibles</p> <ul style="list-style-type: none"> • Avec France Asso Santé • Lancée en septembre 2019 • Résultats publiés en novembre 2019 • + de 500 répondants <p>moipatient.fr/mes-data/etude/12</p>	<p>5</p> <p>Une seconde étude sur la Sclérose en Plaques</p> <ul style="list-style-type: none"> • Avec la LSEP, L'APF France handicap, Sep'Avenir • Soutenue par Roche • Lancée en octobre 2020 • Résultats publiés en mai 2021 • 225 répondants <p>moipatient.fr/mes-data/etude/10</p>	<p>6</p> <p>Une troisième étude sur les médicaments anti-rejet</p> <ul style="list-style-type: none"> • Avec Renaloo, France Greffe cœur et/ou Poumons, Transhépate et Vaincre la Mucoviscidose. • Avec le soutien de l'Open Society Foundation, de l'ANSM et de la CNAM • Lancée en mars 2021 <p>moipatient.fr/mes-data/etude/25</p>

Les enjeux à venir pour MoiPatient

<p>Réaliser de nouveaux projets d'étude MesData</p> <ul style="list-style-type: none"> • Étude "Vivre vieux avec une Maladie Hémophile Rare" avec l'Association Française des Hémophiles • Étude "Les parcours de soin des migraineux" avec La Voix Migraineux • ... 	<p>Stabiliser le modèle économique de MoiPatient</p> <ul style="list-style-type: none"> • Développer le rôle MesData • Penser dès maintenant un "MesSoins-autre pathologie" pour l'après 2023
<p>Lancer MesSoins "expérience patient"</p> <ul style="list-style-type: none"> • Commencer par les centres de dialyse • Constituer un groupe de travail avec patient.e.s et professionnel.le.s • Produire : les indicateurs "expérience patient" à recueillir 	<p>Ouvrir la gouvernance de MoiPatient</p> <ul style="list-style-type: none"> • Intégration de nouvelles associations à la gouvernance de MoiPatient : une entrée au CA de MoiPatient ?

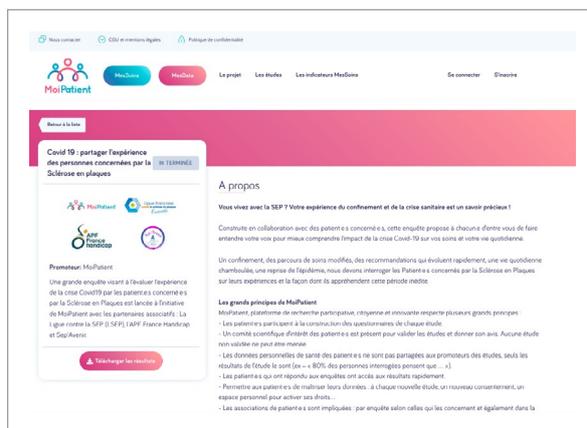


LA TRAJECTOIRE DE MOIPATIENT

2018	Préfiguration du projet
2019	Construction de la plateforme et articulation avec le système de soin
2020	Refonte de la plateforme et premières études MesData
2021	Développement de MesData et chantier MesSoins
2022	Lancement de MesSoins – expérience patients (structures de dialyse)

2020, un potentiel interassociatif confirmé

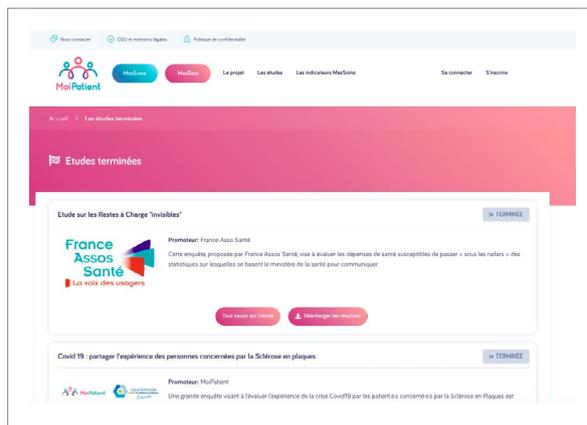
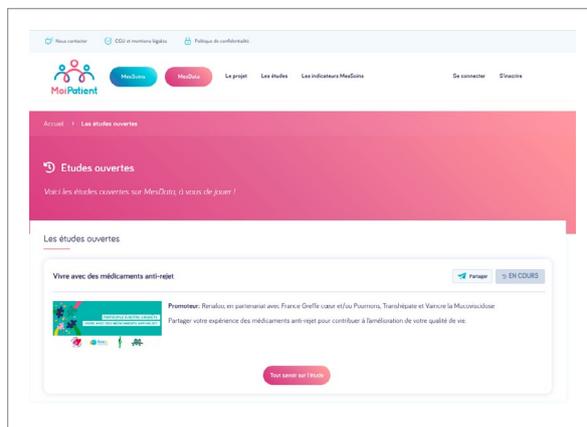
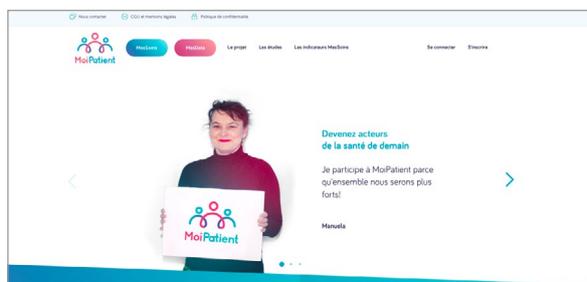
Trois associations de patient-e-s rejoignent le projet d'étude « Covid 19 : partager l'expérience des personnes concernées par la Sclérose en plaques » fin 2020, avec revue du protocole par le Comité Scientifique d'Intérêt des Patient-e-s. La Ligue contre la Sclérose En Plaques » (LSEP) a participé à la construction du projet dès de début et l'APF France handicap et Sep'Avenir nous ont rejoint pour relayer l'étude.



2020, la refonte de la plateforme

<https://moipatient.fr/>

Une expérience utilisateurs-rices unifiée avec la fusion en un seul site de MesSoins et de MesData et une identité graphique commune, une réflexion sur le recueil du consentement approfondie (demandé à la fin et non plus au début), une création de comptes facilitée, des pages accessibles à tous pour découvrir les études en cours et les résultats des études terminées... La plateforme MoIPatient publiée début 2021 a fait l'objet d'une refonte complète, dont certaines fonctionnalités déjà développées, liées à MesSoins (avis patient-e-s ; point de vue établissement ; étude en continu avec publication automatique des résultats sur la cartographie MesSoins) arrivent bientôt !



6. LE PLAIDOYER DE RENALOO : NOS COMBATS, NOS VICTOIRES, EN 2020

6.1. Autour du Covid-19

LES ARRÊTS DE TRAVAIL POUR LES PERSONNES FRAGILES ET LEURS PROCHES, RENALOO OBTIENT GAIN DE CAUSE

Le 11 mars, [nous alertons le ministre de la Santé](#) sur la base des nombreux témoignages qui nous parviennent sur les refus des médecins de délivrer des arrêts de travail à des personnes manifestement à risques élevés de forme grave de Covid-19.

Dans les jours qui ont suivi, beaucoup de patients se sont heurtés à des refus de leurs néphrologues d'établir les arrêts de travail nécessaires, ce qui a conduit Renaloo à [alerter de nouveau les pouvoirs publics le 14 mars](#).

Cette alerte conduira à la mise en œuvre le 17 mars du [dispositif d'autodéclaration en ligne](#) pour les personnes fragiles, qui permet de les préserver de l'arbitraire médical. Le même jour débute le confinement.

Renaloo se mobilise aussi depuis le début de la crise pour que les conjoints des personnes fragiles puissent se protéger dans les mêmes conditions que leur proche [afin de les protéger](#). Nous [obtenons gain de cause](#) début avril.

Le 19 juin, le Haut Conseil de Santé Publique s'est prononcé sur [la reprise de l'activité professionnelle des personnes à risque de forme grave de Covid-19](#). Dans les suites de cet avis, les pouvoirs publics nous ont informés de leur souhait de [fixer au 31 juillet la date de fin de validité des certificats d'isolements](#).

Outre une demande de report et de précisions sur les conditions d'une éventuelle reprise en présentiel, nous avons formulé plusieurs propositions en juillet.

[Positions et propositions de Renaloo sur la fin des certificats d'isolement au 31 juillet 2020](#)

Au cœur de l'été, alors qu'un [décret](#) est attendu, mettant fin au 31 août aux dispositifs d'indemnisation permettant aux personnes à risque de forme grave de Covid-19 et aux personnes cohabitant avec elles de ne pas se rendre sur leur lieu de travail, Renaloo adresse [une lettre ouverte au Premier ministre Jean Castex](#). Nous demandons qu'un dispositif dérogatoire permette que les personnes extrêmement vulnérables au virus et déjà fortement éprouvées par des traitements lourds ne soient pas contraintes de choisir entre la préservation de leur santé et leurs ressources, et qu'elles soient protégées des discriminations au travail.

Après plusieurs réunions avec le ministère de la Santé en août, nous avons en particulier obtenu qu'une liste de personnes « à risque médical très élevé », beaucoup plus restrictive que [celle du HCSP](#), soit définie. Cette liste est publiée dans le décret du [29 août 2020](#). Elle inclut les personnes ayant une insuffisance rénale sévère, dialysées et greffées mais dans le même temps, leurs proches vivant sous le même toit perdent le droit au chômage partiel tout comme de nombreuses personnes concernées par des pathologies entraînant un risque élevé de forme grave de Covid-19.

[Voir notre article à ce sujet](#)

Le 4 octobre, aux côtés d'une cinquantaine d'associations de patients et d'usagers, Renaloo publie [une tribune dans Le Parisien : non au sacrifice des travailleurs vulnérables](#), pour réclamer le retour à une protection adaptée de tous les travailleurs à risque élevé de forme grave et de leurs proches, sur la base de données scientifiques robustes.

Le 11 novembre, [un nouveau décret est publié](#) : un nouveau coup porté à la protection des travailleurs vulnérables et à la démocratie en santé.

[Décret du 11 novembre : sacrifice des travailleurs vulnérables et mépris pour la démocratie en santé](#)

[Protection des travailleurs vulnérables au Covid-19 : que prévoit le nouveau décret ?](#)

Renaloo, et huit autres associations de patients (Aider à Aider, AIDES, l'ANDAR, Cancer Contribution, Coopération Patients, France Lymphome Espoir, la Ligue contre l'obésité et RoseUp Association) réagissent en attaquant ce décret auprès du Conseil d'État en novembre.

[Voir notre article à ce sujet](#)

Le 15 décembre, Le Monde publie [une tribune, "Obliger les salariés à risque de forme grave de Covid-19 à travailler : un contresens économique et sanitaire"](#), co-signée par Renaloo aux côtés d'un collectif de plus de trente personnalités, médecins ou représentants d'associations de patients. Notre objectif : obtenir l'abrogation du décret du 11 novembre.



Dans sa [décision du 15 décembre](#), le Conseil d'État a rejeté les requêtes de Renaloo et des autres associations. Il relève que les textes en vigueur laissent au Premier ministre un large pouvoir d'appréciation pour définir les critères selon lesquels un salarié doit être regardé comme une personne vulnérable présentant un risque de développer une forme grave.

[Voir notre article à ce sujet](#)

« OPÉRATION MASQUES »

Rapidement confrontées à la pénurie de masques, les personnes « à très haut risque médical » ont été exposées au virus, pendant de longues semaines. Plusieurs actions de Renaloo ont permis dans un premier temps, de répondre à certaines urgences et dans un second temps, d'obtenir des garanties pour l'approvisionnement et la sécurité des patients. Les informations à ce sujet ont régulièrement été mises à jour sur le site de Renaloo.

Le 22 mars, Renaloo alerte le ministre de la Santé sur le [défaut de masques pour les patients dans de nombreux centres de dialyse](#).

Notre argumentaire s'appuie sur des recommandations internationales : en France, à cette date, les recommandations de la société savante ne prévoient pas le port du masque par les patients.

Cette absence de masques a été à la fois signalée par de très nombreux patients, très inquiets de leur absence, mais aussi par des professionnels. Ainsi, le Dr Rostoker,

du centre de Quincy sous Sénart, a été un des premiers à nous solliciter, face au constat de la propagation du virus dans son centre. Les masques lui parviendront bien, mais trop tard : au total, 37 patients sont contaminés et 11 vont décéder. Lui-même a contracté le Covid-19, a dû être hospitalisé en réanimation et mettra plusieurs mois avant de pouvoir travailler à nouveau.

Suite à cette alerte, les masques arrivent assez rapidement dans les centres de dialyse. Fin mars, les signalements des patients sur leur absence deviennent rarissimes.

Cette action donne en outre lieu à un don à Renaloo par AstraZeneca de [300 000 masques chirurgicaux destinés aux patients dialysés](#), dont la distribution sur toute la France sera réalisée par les fédérations hospitalières.

Pendant, nous continuons courant avril à recevoir des messages d'inquiétude sur la mauvaise application des mesures barrières dans certains centres de dialyse, preuves à l'appui (photos montrant par exemple des ambulanciers regroupés à l'intérieur des centres et à l'entrée des salles de dialyse). Nos tentatives pour intervenir et signaler ces manquements se soldent par l'absence de réponse des pouvoirs publics (ARS), des réactions très hostiles des centres et de la fédération concernée, et par des mesures de rétorsion en direction des patients à l'origine de ces plaintes.

Début mai, Renaloo demande et obtient que [10 masques chirurgicaux par semaine soient attribués gratuitement en pharmacie aux personnes « à très haut risque médical »](#) pour leur protection dans leurs activités quotidiennes.

Immédiatement plusieurs centres de dialyse informent leurs patients qu'ils doivent désormais utiliser ces masques du stock d'État en séances et qu'aucun autre masque ne leur sera fourni.

Renaloo [alerte le ministre de la Santé sur ce détournement](#), sans réponse.

À l'été, [la distribution gratuite en pharmacie des 10 masques du stock d'Etat par semaine est prolongée malgré la fin de l'urgence sanitaire](#).

Le 14 juillet, [le port du masque devient « obligatoire dans tous les lieux publics clos »](#) à partir du 1^{er} août.

Un [arrêté paru le 3 octobre](#) précise les conditions dans lesquelles cette mesure, obtenue par Renaloo en mai dernier, se poursuit :

Désormais ce ne sont plus 10 masques par semaine, mais une boîte de 50 masques pour 5 semaines qui sera remise par le pharmacien, sur présentation d'une prescription médicale : une avancée qui évitera aux personnes fragiles de devoir se rendre chaque semaine en pharmacie pour y récupérer dix masques...

Ces masques ne sont plus issus du stock d'Etat, c'est aux pharmacies de se les procurer puis de se faire rembourser par l'Assurance Maladie. Elles reçoivent également une rémunération de 2€ pour la délivrance de chaque boîte de 50.

Les personnes à risque de forme grave concernées par

cette mesure sont celles dont les pathologies sont listées dans le [décret du 29 août](#) : les personnes ayant une insuffisance rénale sévère (DFG <30 ml/min/m²), les personnes dialysées et les personnes greffées ont droit à ces masques.

L'arrêté précise que cette mesure est en vigueur au moins jusqu'au 1^{er} mars 2021.

Ces masques sont prévus pour que les personnes dialysées puissent se protéger dans leur vie quotidienne. [Ils ne sont pas destinés à être utilisés durant les séances de dialyse](#). Il appartient en effet à chaque structure de dialyse de fournir aux patients d'autres masques à porter durant les dialyses (du départ au retour à votre domicile).

[Voir notre article à ce sujet](#)

L'INTERDICTION DES REPAS ET COLLATIONS EN DIALYSE

Depuis mars 2020, les recommandations de la Société Française de Néphrologie et Transplantation (SFNDT) prévoient l'interdiction de boire et de manger durant la séance de dialyse pour les patients, au motif qu'ils doivent porter le masque du départ au retour à leur domicile, et durant toute la séance, soit pendant au moins 7 à 8h, sans le toucher, ni le retirer. Les collations qui étaient jusque-là servies durant les dialyses ont ainsi été supprimées dans la très grande majorité des centres. Renaloo a plusieurs fois interrogé la SFNDT pour connaître les motifs et les bases scientifiques de cette consigne, en vain.

[Des recommandations très différentes ont été faites au Royaume-Uni](#), qui proposent des conseils aux patients pour minimiser les risques durant la prise des repas en dialyse.

[Renaloo a saisi sur le sujet la Haute Autorité de Santé et le Comité Consultatif National d'Éthique](#).

Après le pic d'avril, l'épidémie a atteint un palier et les contaminations en dialyse sont heureusement devenues bien plus rares à partir de mai. Mais, en France, beaucoup de patients dialysés continuent d'être soumis à l'interdiction des repas pendant la séance de dialyse, en souffrent beaucoup et perdent du poids. Certains font des malaises.

Dans une fiche [« Réponses rapides dans le cadre du Covid-19 Maladie rénale chronique : adaptation de la prise en charge à la levée du confinement »](#) parue le 15 juin, la Haute Autorité de Santé (HAS) précise :

« En période de post-confinement et lorsque les conditions locales le rendent possible, les centres s'organisent afin de permettre aux patients une collation en prenant les mesures nécessaires pour garantir leur sécurité »

Dans sa lettre de réponse à la saisine de Renaloo, le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) s'estime non compétent pour se prononcer sur un sujet qu'il estime « essentiellement médical ». Il indique toutefois : *« la décision d'appliquer cette mesure se doit de reposer sur l'évaluation au cas par cas de son rapport bénéfique/risque tant pour les patients hémodialysés que pour les autres personnes présentes dans l'établissement durant les heures de la dialyse (...) »*

De nombreux témoignages continuent à nous parvenir et il semble que plusieurs centres aient déjà informé les patients que la suppression des collations serait définitive.

L'inertie des responsables publics et des structures de dialyse incite Renaloo à demander aux Fédérations hospitalières de proposer des solutions.

[Voir notre article à ce sujet](#)

[Voir le courrier adressé aux Fédérations hospitalières en juillet](#)

Ces courriers sont restés sans réponse.

En novembre, face à la souffrance, la détresse et la colère des patients, Renaloo formule plusieurs propositions pour que le rétablissement des collations soit envisagé dans le strict respect de la sécurité des patients et des soignants.

[Voir notre article à ce sujet](#)

[Témoignages – « Je viens vous dire mon énorme colère !!! On nous interdit de BOIRE et de MANGER en dialyse. »](#)

LE DÉCONFINEMENT DES « PERSONNES FRAGILES »

Le [« maintien du confinement volontaire responsable »](#) s'avère extrêmement complexe pour les personnes dialysées et greffées de moins de 65 ans, à risque en raison de leur santé pour plusieurs raisons :

- La communication gouvernementale cible exclusivement les seniors et limite le discours à « ne serrez pas vos petits-enfants dans vos bras »
- L'incertitude sur la durée de cette situation qui met à l'écart du déconfinement une population particulièrement fragilisée se surajoute à sa dimension anxiogène
- La prise en compte de ces personnes dans la société en cours de déconfinement s'amenuise peu à peu : suppression des distances de sécurité dans les trains et bientôt dans les entreprises, disparition des créneaux réservés dans les commerces ou dans les lieux collectifs (parcs, jardins, plages...), pas de mesure de protection particulière dans les bars / restaurants ni dans l'espace public, abandon progressif des masques, etc.

Renaloo a élaboré [20 propositions sur le déconfinement des personnes fragiles](#) diffusées dès le 6 mai, dont la portée va au-delà des patients insuffisants rénaux.

Hormis des accusés de réception de monsieur Delfraissy et monsieur Castex, ces recommandations n'ont donné lieu à aucune suite de la part des pouvoirs publics.

Afin d'alerter sur les enjeux du déconfinement pour les personnes à risque de forme grave de Covid-19 en raison de leur état de santé, notamment les patients insuffisants rénaux, dialysés et greffés, et sur la nécessité de mieux les prendre en compte, ainsi que les associations qui les représentent, plusieurs administrateurs de Renaloo ont co-signé une tribune publiée le 10 mai dans Le Parisien – Aujourd'hui en France.

[Voir notre article à ce sujet](#)

Contribution de l'association **Renaloo** à la stratégie de déconfinement

20 propositions pour prendre en compte les besoins des personnes malades chroniques à risque de formes graves de COVID-19

- 1** Les personnes fragiles doivent pouvoir accéder gratuitement à des masques FFP2 ou chirurgicaux, non seulement pour leurs soins, mais aussi pour assurer leur protection dans l'espace public.
- 2** Compte tenu des risques encourus par les personnes fragiles, une distanciation sociale renforcée minimale d'1,50 m doit être recommandée.
- 3** Les personnes fragiles doivent bénéficier de garanties sur la mesure de distances sur les lieux publics : espaces dédiés à densité réduite de fréquentation, par exemple dans les transports en commun ou les commerces, priorités dans les files d'attente, plages horaires réservées pour limiter leur exposition au risque viral, etc.
- 4** Afin de garantir la possibilité de se déplacer, chaque personne fragile doit se voir remettre mensuellement un bon permettant de couvrir quelques transports en taxi / VTC.
- 5** Compte tenu des spécificités des personnes fragiles et de leur départ des transports en commun vers des solutions alternatives, les taxis / VTC doivent développer un label « transport des personnes fragiles », associé à une réduction tarifaire et à certains engagements : port du masque, hygiène du véhicule, respect des gestes barrières, etc.
- 6** Une réflexion sur la réalisation des consultations, des soins et des traitements à domicile plutôt qu'en cabinet ou en établissement doit sans délai être entreprise.
- 7** Un dispositif permettant d'assurer un maintien à 100% des ressources des personnes fragiles et de leurs proches qui optent pour un confinement volontaire, quel que soit leur statut, salarié ou non salarié, doit être mis en place.
- 8** Une surveillance spécifique du devenir professionnel des personnes ayant bénéficié des dispositifs de confinement pour fragilité doit être instaurée, en lien avec le dilemme des droits. Une interdiction transitoire de licenciement de ces personnes doit être envisagée.
- 9** Les dispositions nécessaires doivent être prises pour que ces personnes ne soient en aucun cas pénalisées pour leur retour en raison de leur choix de rester confinées.
- 10** Le rôle de la médecine du travail, et selon les situations d'autres acteurs, doit être précisé, afin de garantir aux travailleurs fragiles ou cohabitant avec une personne fragile : des mesures de protection renforcées sur leur lieu de travail ainsi qu'une possibilité de retrait.
- 11** Favoriser l'accès à la solidarité avec un contrôle précis des mesures de sécurité notamment le nombre d'événements limités par classe.
- 12** Mettre en place un suivi spécifique des risques liés à la contamination par le coronavirus chez les enfants et jeunes fragiles, enfants de malades chroniques, afin d'adopter de nouvelles mesures si nécessaire.
- 13** Le rôle des municipalités - ou d'autres collectivités - pour identifier et accompagner localement l'ensemble des personnes fragiles - et pas seulement les plus âgées - doit être formalisé.
- 14** Des solutions d'habitat temporaire doivent pouvoir être proposées dans les situations les plus critiques.
- 15** Des dispositifs de soutien, notamment psychologique, dédiés aux personnes fragiles en raison de leur santé et à leurs proches doivent être mis en place.
- 16** Il est nécessaire d'informer clairement les personnes fragiles sur les moyens de rendre leur confinement volontaire supportable, notamment en affirmant le principe de maintien du lien social en direct : visites à domicile, membres de la famille ou des amis - dans des conditions de sécurité adaptées et en disposant du matériel de protection nécessaire.
- 17** Des dispositions nationales, permettant à l'ensemble des personnes fragiles de se faire livrer à domicile des produits alimentaires, de première nécessité, des médicaments et d'accéder à des services à domicile dans des conditions adaptées aux risques qu'elles encourrent, doivent être prises.
- 18** Des dispositions nationales, permettant à l'ensemble des personnes fragiles de se faire livrer à domicile des produits alimentaires, de première nécessité, des médicaments et d'accéder à des services à domicile dans des conditions adaptées aux risques qu'elles encourrent, doivent être prises.
- 19** Tous #ensemble avec les #PersonnesFragiles
- 20**

« Les malades chroniques, fragiles et invisibles ? »

DÉCONFINEMENT

Par **Nathalie Mezny, Sylvie Mercier, Christian Baudelot, Jean-François Lacroix et Yveline Collin, pour Renaloo, association agréée pour les patients insuffisants rénaux, dialysés et greffés**

« Nous leur demandons de continuer à se protéger. Il leur est recommandé de continuer à porter un masque et de continuer à éviter les lieux publics. Mais nous ne pouvons pas leur imposer de rester confinés à domicile. Nous leur demandons de continuer à se protéger. Il leur est recommandé de continuer à porter un masque et de continuer à éviter les lieux publics. Mais nous ne pouvons pas leur imposer de rester confinés à domicile. Nous leur demandons de continuer à se protéger. Il leur est recommandé de continuer à porter un masque et de continuer à éviter les lieux publics. Mais nous ne pouvons pas leur imposer de rester confinés à domicile. »

Il faut à tout prix éviter que leur rôle social soit dévalorisé. Percu comme étant de rester chez eux.

LES VACANCES DES PATIENTS DIALYSÉS

Malgré l'accalmie observée durant l'été, l'absence de nouveaux cas rapportés en dialyse depuis plusieurs semaines et la possibilité donnée aux Français d'organiser leurs vacances, la plupart des patients dialysés qui tentent d'organiser des séances à l'occasion de vacances/déplacements entre juillet et septembre se heurtent à des refus.

Renaloo considère que les personnes dialysées doivent avoir les mêmes droits de se déplacer sur le territoire – et donc de partir en vacances – que le reste de la population et en particulier que les autres personnes à risque de développer des formes graves de Covid-19. Si le gouvernement décide que les Français peuvent partir en vacances, celles et ceux dont la survie repose sur la dialyse ne doivent pas être exclus de cette possibilité.

[Coronavirus : hémodialyse et vacances, la grande inconnue](#)

[Voir le courrier à la Direction Générale de l'Offre de Soins \(DGOS\) proposant une offre de soins et des conditions d'accueil et de sécurité adaptées](#)

Protéger les patients en dialyse, quelles mesures pour anticiper la deuxième vague ?

Alors que le mois de septembre est marqué par un redémarrage inquiétant de l'épidémie, en particulier dans certaines régions, [Renaloo a adressé un courrier à la Haute Autorité de Santé, à la Direction Générale de l'Offre de Soins, ainsi qu'à la société savante de néphrologie](#), afin d'obtenir des informations sur les mesures et recommandations prévues pour améliorer la protection des patients dialysés, au regard de l'expérience de ces derniers mois.

[Voir notre article à ce sujet](#)

En mai, la journaliste Caroline Coq-Chodorge aborde dans Médiapart un sujet trop souvent laissé dans l'ombre : celui des "autres malades", ceux du cancer, du diabète ou de l'insuffisance rénale, pour lesquels une deuxième vague est en train de se former, non pas en raison du virus, mais de ses conséquences sur leurs soins. Est notamment évoqué le sort des patients dialysés, laissés sans masques au début de l'épidémie...

[L'insuffisance rénale, dans l'angle mort de l'épidémie : Médiapart revient sur le lourd tribut payé par les personnes dialysées et greffées](#)

SANTÉ - ENQUÊTE

Pour les autres malades, l'urgence de déconfiner

16 MAI 2020 | PAR CAROLINE COQ-CHODORGE

Malades du cancer, diabétiques ou ceux souffrant d'insuffisance rénale paient un lourd tribut à l'épidémie de Covid-19. Parfois parce qu'ils en sont les victimes, le plus souvent parce qu'ils ont été maintenus éloignés des soins. Une nouvelle vague est en train de se former.

Quand il sera temps d'évaluer la gestion de cette crise sanitaire, on ne pourra qu'être frappé par l'aveuglement collectif, à chaque étape de l'épidémie. La légèreté fin février ou début mars, quand le virus circulait activement dans le quart nord-est de la France. La lenteur aujourd'hui à réévaluer les priorités de santé, alors que le virus circule désormais à faible intensité sur une grande partie du territoire.

Dans une épidémie, il y a toujours plusieurs vagues. Il y aura sans doute des répliques au Covid-19. Mais de nombreux médecins craignent désormais une autre vague, celle formée par les autres malades, tenus à l'écart du système de soins, ou qui n'ont pas osé consulter.

LES PATIENTS ET LEURS ASSOCIATIONS, QUELLE RECONNAISSANCE EN CETTE PÉRIODE DE CRISE ?

En juillet, le journal Le Monde publie [une interview croisée de trois représentants de Renaloo](#), Magali Leo, responsable du plaidoyer, Christian Baudelot, vice-président et Yvanie Caillé, fondatrice.

Tous trois reviennent sur leur expérience de la crise et sur son impact pour les patients insuffisants rénaux, ainsi que sur les avancées obtenues par l'association.

Ils regrettent aussi le grand coup de frein à la démocratie en santé et le défaut d'écoute et d'implication des patients, tant par les pouvoirs publics que par les médecins.

BILAN DES RELATIONS ENTRE RENALOO ET L'ABM EN TEMPS DE CRISE

L'AbM, qui gère les activités de greffe en France, est une institution avec laquelle les relations sont parfois difficiles. Renaloo dénonce en particulier depuis longtemps son défaut de transparence et d'ouverture aux associations de patients. Ces difficultés ont perduré durant ces quelques mois de crise, à un moment où on aurait pu [attendre une dynamique de collaboration](#) face à l'épidémie.

À l'été, après 4 mois de crise sanitaire, Renaloo a [adressé à sa directrice un bilan](#), en forme de mise au point, sur nos constats et nos attentes, notamment sur le plan de la démocratie sanitaire.

[Voir notre article à ce sujet](#)

« OPÉRATION VACCINS ANTI-COVID-19 »

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

[Voir notre article à ce sujet](#)

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

[Renaloo dans Le Monde : « La crise due au coronavirus a révélé le faible rôle reconnu aux patients et à leurs associations »](#)



GREFFE RÉNALE, UNE ACTIVITÉ FRAGILE, DES PATIENTS EN DANGER

Le 16 mars, les équipes de greffe rénale ont décidé de suspendre l'activité de transplantation rénale sur toute la France tandis que les activités de greffes d'autres organes vitaux se poursuivaient. Nous avons décidé de soutenir cette décision, qui semblait raisonnable en raison du contexte épidémique et des incertitudes sur les risques pour les patients transplantés, mais de demander à l'AbM d'être associés à la suite de la gestion de la crise.

Compte tenu de l'évolution de l'épidémie et des pertes de chances liées aux greffons rénaux non transplantés, [Renaloo a demandé le 21 avril à l'AbM la reprise de l'activité](#) et à être associé aux travaux correspondants. L'AbM n'a pas accepté que nous participions au groupe de travail avec la société savante, mais a organisé un travail parallèle avec les associations de patients, auxquelles un document a été soumis pour relecture.

[Les greffes rénales ont finalement pu reprendre progressivement](#), avec le déconfinement, à partir du 11 mai. [De nombreuses équipes ont ainsi rapidement redémarré leur activité.](#)

Avec la deuxième vague et la saturation des hôpitaux, la greffe rénale est de nouveau menacée. Renaloo a décidé de s'adresser directement au Premier ministre et au ministre de la Santé, pour leur demander de confirmer que tout est mis en œuvre pour garantir le maintien des activités de prélèvement et de greffe, quel que soit le contexte épidémique.

[Voir notre article à ce sujet](#)

[Télécharger le courriel adressé le 26 octobre à Jean Castex et Olivier Véran](#)

La réponse d'Olivier Véran se veut rassurante : « *Nous faisons le choix de maintenir autant que possible (...) les activités de greffe* ».

Alertée par Renaloo, l'AbM a produit, le 22 septembre, [des recommandations prévoyant le maintien des activités de prélèvement et de greffe](#). Elles précisent que :

- des filières Covid négatives doivent être mises en place au sein de chaque établissement ;
- en cas d'impossibilité, la greffe ne doit pas être annulée : elle doit être organisée dans un autre établissement, de la même région ou d'une autre région, réunissant les conditions de sécurité nécessaires.

Dès lors, Renaloo demande qu'une feuille de route nationale soit sans délai établie et portée à la connaissance de tous. Elle doit définir clairement les structures, les sites, les listes d'astreintes médicales et chirurgicales, les personnes coordonnatrices en charge de garantir la continuité du prélèvement et des greffes rénales.

[Voir notre article à ce sujet](#)

Malgré nos demandes répétées, les collaborations inter-hospitalières dont auraient dû découler des recommandations de l'AbM n'ont pas été mises en place et ces manquements ont donné lieu à [l'arrêt de la greffe](#)

[rénale de donneur vivant dans plusieurs établissements](#) (Lyon, Clermont-Ferrand, Dijon, Toulouse et Montpellier). En réaction à ces annonces, Renaloo a adressé [un courrier d'alerte au ministre de la Santé](#), lui demandant à nouveau qu'une feuille de route nationale soit établie pour garantir la continuité de la greffe.

6.2. « L'insuffisance rénale chronique terminale : une prise en charge à réformer au bénéfice des patients »

LA COUR DES COMPTES RÉCLAME À NOUVEAU UNE RÉFORME DE LA PRISE EN CHARGE DE L'INSUFFISANCE RÉNALE

Cinq ans après [son premier rapport sur la dialyse](#), la Cour des Comptes déplore une dégradation globale depuis 2015 dans [son rapport 2020](#), en particulier :

- un recours à la greffe toujours insuffisant alors qu'elle présente le meilleur bénéfice pour les patients
- la prédominance injustifiée et croissante des modes de dialyse les plus lourds et contraignants pour les patients – en centre et en unité de dialyse médicalisée – au détriment de techniques permettant de mieux garantir leur autonomie et leur qualité de vie.
- les coûts trop élevés de la dialyse, sa rentabilité excessive et la persistance de rentes de situations, au détriment de l'Assurance Maladie qui la finance, mais aussi des patients et de la qualité des soins qu'ils reçoivent.

[Voir notre article à ce sujet](#)

RENALOO REÇU À MATIGNON

Le 2 mars, Renaloo a été reçu par le cabinet du Premier ministre pour échanger autour de la baisse inquiétante du nombre de greffes et du retrait de la France par rapport à l'Espagne.

Évoquant les constats et ses recommandations formulées dans [le rapport 2020 de la Cour des Comptes sur la prise en charge de l'IRCT](#), [le rapport de la Cour des Comptes d'octobre 2019 sur la politique des greffes](#) et l'absence de réaction de la part du ministère suite à la publication du [rapport de la Chambre régionale des comptes de La Réunion de 2019](#) sur l'AURAR, Renaloo a souligné :

- la dégradation de la prise en charge des patients qui doit susciter l'action urgente de l'État pour protéger les malades ;
- la surdité de l'AbM - qui foule aux pieds les principes élémentaires de la démocratie sanitaire, bunkerise le registre REIN, toujours absent du catalogue du Heath Data Hub et dont les données par établissement demeurent inaccessibles - répond à la Cour des Comptes qu'en France, contrairement à d'autres pays, il n'y a pas de limitation d'accès à la dialyse pour les patients âgés ; et contribue au blocage des négociations AERAS en raison des contestations que suscite son obscure méthode d'analyse de la mortalité et des incapacités des patients IRC ;
- le déni de la SFNDT qui exclut Renaloo de son congrès, appelle l'AbM à ne pas associer les associations de patient aux prises de décision du groupe REIN et ostracise les professionnels engagés aux côtés de Renaloo ;

- l'agressivité des parties prenantes dans les différents groupes de travail qui se tiennent sur la réforme tarifaire et le régime des autorisations ;
- les potentialités de la greffe à partir de donneurs vivants.

Nous avons proposé qu'un rapport IGAS soit commandé pour enquêter le volet sanitaire, en complément de l'approche financière de la Cour des Comptes.

QUEL PLAN D'ACTION POUR QU'ENFIN LE DON D'ORGANES ET LA GREFFE DEVIENNENT DES PRIORITÉS NATIONALES, DANS LES FAITS ET PAS SEULEMENT SUR LE PAPIER ? UN THÈME DE MOBILISATION MAJEUR, BIEN AVANT LA CRISE SANITAIRE

Alors que le don et la greffe progressent sans interruption en Espagne depuis 1992, et que [les taux records](#) de 48,9 donneurs décédés prélevés et 72,8 greffes rénales par millions d'habitants (pmh) viennent d'être atteints en 2019, [l'activité en France parvient à peine à se maintenir](#), après un fort recul en 2018, avec 27,9 donneurs décédés prélevés et 52 greffes rénales pmh en 2019.

Pourtant, la France a tout pour faire mieux. Faire mieux, pour mieux soigner les patients, mais aussi parce que la greffe rénale permet des économies de santé importantes. Pour Renaloo, il est urgent de lancer un plan d'action pour qu'enfin le don d'organes et la greffe deviennent des priorités nationales, dans les faits et pas seulement sur le papier ?

[Voir notre article à ce sujet](#)

6.3. Participation de Renaloo aux travaux engagés autour de la réforme des autorisations

LES AUTORISATIONS POUR LES ACTIVITÉS DE DIALYSE

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'État. 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 extrarénale (dialyse), l'activité de greffe et le sujet particulier des greffes pédiatriques.

Suite à une action auprès du ministère de la Santé et de ses services (DGOS), Renaloo 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 en 2019. Trois réunions du groupe travail (en octobre 2019 et février et octobre 2020) ainsi qu'une réunion bilatérale DGOS/Renaloo en décembre ont été organisées autour des points de consensus suivants :

- 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.



27,9

donneurs décédés prélevés / 52 greffes rénales pmh (France)



48,9

donneur décédés prélevés / 72,8 greffes rénales pmh (Esp)

- 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.

La parution des textes réglementaires est attendue courant 2021.

DIRECTION GÉNÉRALE DE L'OFFRE DE SOINS

LIMITES DU DISPOSITIF ACTUEL ET PISTES D'AMELIORATION

- **Qualité et sécurité des soins :**
 - Faut-il déterminer des seuils d'activité?
 - Faut-il introduire des indicateurs de qualité?
 - Faut-il identifier des greffes à haut risque (et introduire une gradation)?
- **Planification:** réinterroger la pertinence du niveau interrégional?
- **Garantir la disponibilité du bloc opératoire, de la réanimation et des moyens humains** pour le prélèvement et la greffe d'organes.
- **Clarifier les conditions de prise en charge des petits et grands enfants.**
- **Enjeu de l'inscription dans une filière amont/aval.**
- **Quelles innovations intégrer ?**

LES AUTORISATIONS POUR L'ACTIVITÉ DE GREFFE

Une seule réunion du groupe de travail réunissant diverses parties prenantes a eu lieu en 2020 (le 6 février), l'objectif étant d'améliorer le dispositif actuel dont les limites ont été soulignées par la DGOS :

LES AUTORISATIONS POUR LA GREFFE PÉDIATRIQUE

La réunion du 4 février a permis d'aborder les modalités d'accueil des enfants dans les centres pour adultes - déjà encadrées par la loi, dans les centres de référence, dans les centres de dialyse lors de séjour de vacances ainsi que les modalités de gestion des astreintes.

6.4. Participation de Renaloo à la réforme du financement de la prise en charge des maladies rénales chroniques et de la dialyse

CONCERNANT LES MALADIES RÉNALES CHRONIQUES (AVANT LA GREFFE OU LA DIALYSE)

À partir de l'article 38 de la LFSS pour 2019, une task force associant Renaloo a débuté des travaux autour de la réforme de la tarification de la dialyse pour proposer des modèles de financement nouveaux, centrés sur les attentes et les intérêts des patients.

Le forfait pour l'insuffisance rénale chronique doit concerner dans un premier temps le stade de présuppléance (stades 4 et 5 de l'insuffisance rénale) qui nécessite un accompagnement et une préparation du patient à la dialyse, la baisse des tarifs de dialyse devant financer ce dispositif.

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 publication de plusieurs textes de référence :

[📄 Décret du 23 septembre 2019 relatif à la rémunération forfaitaire des établissements de santé pour certaines pathologies chroniques prévue par l'article L. 162-22-6-2 du code de la sécurité sociale](#)

[📄 Arrêté du 25 septembre 2019 relatif aux forfaits alloués aux établissements de santé dans le cadre de la prise en charge de patients atteints de maladie rénale chronique en application de l'article L. 162-22-6-2 du code de la sécurité sociale](#)

[📄 Arrêté du 27 septembre 2019 fixant la liste des établissements éligibles aux forfaits MRC](#)

- Instruction du 17 septembre 2019 relative à la mise en œuvre des paiements au suivi pour la maladie rénale chronique au 1^{er} octobre 2019
- [📄 Note d'information du 25 octobre 2019 relative au recueil de données pour l'année 2019 lié aux forfaits alloués aux établissements de santé dans le cadre de la prise en charge de patients atteints de maladie rénale chronique en application de l'article L. 162-22-6-2 du code de la sécurité sociale.](#)

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.

[📄 Réforme du financement de la dialyse Pourquoi ? Comment ? Les propositions de Renaloo](#)

Son évolution doit permettre d'intégrer les différentes caractéristiques des patients, qui peuvent nécessiter des soins et/ou un accompagnement différent, et l'incitation à l'amélioration de la qualité et la prise en compte des résultats qui comptent pour le patient, issus de l'évaluation de son expérience.

En 2020, la crise sanitaire a entraîné le report du travail sur la construction des indicateurs et modulation du for-

fait, selon les données 2019 et 2020 fiables. Deux nouvelles réunions ont eu lieu les 5 octobre et 18 décembre pour définir les indicateurs de qualité et d'expérience patients :

- **Taux d'envoi du bilan complet pour inscription sur liste de transplantation**
- **Synthèse par courrier au médecin traitant détaillant le plan personnalisé de soin pour au moins 6 mois**
- **DFG (évolution de la valeur annuelle)**
- **Taux de patients en mode sortie de greffe préemptive / greffe précoce**
- **Expérience patient avec le test du questionnaire PROMIS 29**
- **Information délivrée au patient avec question insérée dans le PROMIS 29**

Le recueil de ces données débutera en 2022 pour mettre en application la modulation du forfait à la qualité en 2023.

CONCERNANT LA DIALYSE

La dialyse reste pour majorité financée à l'acte, avec une faible incitation à développer des pratiques favorisant la qualité de vie des patients et l'efficacité de la prise en charge.

Deux réunions du groupe de travail piloté par la Task Force ont eu lieu les 21 janvier et 25 février autour des objectifs suivants :

- **Intégrer une logique de parcours et inciter aux changements d'orientation du patient en favorisant son autonomie**
 - **Développer la prévention et l'accompagnement du patient par une équipe pluriprofessionnelle**
 - **Intégrer un financement fonction de la qualité de la prise en charge et du résultat qui compte pour le patient**
- Interrompus par la crise sanitaire, les travaux devront reprendre en 2021.

6.5. Médicaments et thérapeutiques

NOUVELLES RÈGLES DE SUBSTITUTION PAR LES MÉDICAMENTS GÉNÉRIQUES : LES ANTI-REJET NE SONT PAS CONCERNÉS

Les règles de délivrance des médicaments génériques ont changé ce 1^{er} janvier, suscitant de nombreuses inquiétudes.

[Voir notre article à ce sujet](#)

GARANTIR L'ACCÈS DES PATIENTS GREFFÉS AU NULOJIX®, UN MÉDICAMENT ANTI-REJET D'INTÉRÊT THÉRAPEUTIQUE MAJEUR

Avant la crise sanitaire, le Nulojix® n'était administré qu'en hôpital de jour une fois par mois sous perfusion en 1 heure. Ce sont les quelques hôpitaux qui le prennent en charge financièrement.

[Renaloo se bat depuis 2013 pour obtenir le remboursement de cet antirejet](#), qui présente plusieurs avantages pour certains patients greffés du rein. Son accès est pourtant resté très limité en France du fait de son absence de prix négocié et de remboursement par l'Assurance Maladie.

La crise sanitaire et les mesures de confinement ont rendu difficile l'accès au médicament à l'hôpital et ont justifié que des mesures soient prises pour que le Nulojix® puisse être administré au domicile des patients. De nombreux échanges entre le laboratoire concerné et l'ANSM ont pu aboutir à des solutions urgentes dans un premier temps puis pérennes dans un second temps. Les autorités sanitaires ont en effet acté la sortie définitive de la réserve hospitalière du belatacept. Cela signifie non seulement qu'il sera désormais administré à domicile, mais aussi, et surtout que le médicament sera désormais remboursé par l'Assurance Maladie.

[Renaloo a obtenu en avril dernier une mesure dérogatoire permettant qu'il soit transitoirement administré à domicile.](#)

[Une victoire pour les patients : le belatacept enfin remboursé et accessible à tous ceux qui en ont besoin !](#)

GLIFOZINES : LE GRAND ESPOIR D'UN MÉDICAMENT QUI RALENTIRAIT VRAIMENT L'INSUFFISANCE RÉNALE

C'est l'histoire d'un médicament imaginé pour améliorer le contrôle de la glycémie des patients diabétiques, et qui s'est en fait révélé avoir des propriétés allant bien au-delà, notamment en matière de protection rénale.

Les gliflozines pourraient représenter un progrès majeur, le premier depuis au moins deux décennies, pour ralentir l'évolution des maladies rénales chroniques.

Les études disponibles sont prometteuses et, même si beaucoup de questions subsistent, les espoirs sont grands pour les patients insuffisants rénaux.

Les Docteurs Antoine Créon et Cédric Rafat, néphrologues à l'hôpital Tenon à Paris, ont accepté pour Renaloo de faire le point sur cette nouvelle classe de médicaments dont on attend beaucoup.

[Voir notre article à ce sujet](#)

7. ENGAGEMENTS INTERASSOCIATIFS

Renaloo, à l'initiative d'échanges interassociatifs mi-mars (début du confinement)

Suite à l'annonce du confinement, Renaloo s'est mobilisée pour organiser des échanges avec d'autres associations d'usagers du système de santé afin de croiser nos inquiétudes, partager les remontées du terrain et identifier les premières pistes de travail pour soutenir les personnes les plus vulnérables vis-à-vis du Covid-19. Commencées le 18 mars, ces six réunions quotidiennes ont rencontré un vif succès auprès des associations dont le nombre n'a jamais été inférieur à 40. À partir de la fin mars, France Assos Santé prend le relais de l'organisation de ces réunions, au début quotidiennes puis plus espacées.

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, groupes de travail internes, événements (séminaires et autres journées thématiques), réunions France Assos Santé/Institutions.

En 2020, la commission du réseau (réunion des associations membres de France Assos Santé) s'est réunie une vingtaine de fois et le plus souvent, Renaloo y était représentée.

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

L'adhésion de plusieurs membres de Renaloo au sein de Coopération Patients



Coopération Patients est une association de type « think tank », créée en 2013, réunissant des personnes impliquées dans la démocratie sanitaire et les mouvements de patients et souhaitant promouvoir une politique de santé patient-centrée.

L'objectif de Coopération Patients est de susciter et de porter des réflexions et des échanges afin de peser dans les débats publics et de faire évoluer les stratégies de santé, les pratiques médicales, l'organisation des soins. En octobre 2020, les multiples personnes qui composent ce collectif, ainsi que d'autres qui les ont rejointes ont décidé de réactiver la Coopération Patients. En effet, la crise sanitaire nous a montré l'importance de faire entendre encore plus fort la voix des patients.

[Voir le site de Coopération Patients](#)

[Coopération Patients et huit autres associations de patients attaquent auprès du Conseil d'État le décret du 10 novembre 2020 sur les travailleurs à risque de forme grave de Covid-19](#)

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.

Après deux enquêtes sur la thématique de la vaccination des adultes à risques en [2013](#) et [2016](#), AVNIR a lancé en août 2020 une grande enquête sur la vaccination auprès des patients atteints de maladies chroniques à risque plus élevé d'infection et /ou traitées par des immunosuppresseurs.

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

[Voir notre article à ce sujet](#)

[Les résultats de l'enquête](#)

8. CONTRIBUTIONS

À DIFFÉRENTS TRAVAUX ASSOCIATIFS, SCIENTIFIQUES, INSTITUTIONNELS ET INDUSTRIELS

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.

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



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

Renaloo est représentée au sein du Lab M&S depuis sa création. L'ambition du Lab M&S : porter des propositions et recommandations co-construites entre parties prenantes (entreprises, patients, professionnels de santé) sur les enjeux liés aux médicaments dans la société.

En 2018, le Lab M&S a engagé ses premiers travaux de réflexion sur le thème des données de santé en vie réelle. 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 ». Six réunions ont ainsi été organisées en 2020 : les 21 janvier, 31 mars, 19 mai, 30 juin, 22 septembre et 1^{er} décembre.

Contribution sociétale des Entreprises du médicaments – LEEM

Afin de répondre aux besoins sociaux, environnementaux et économiques contemporains, les entreprises du médicament prennent en considération leur responsabilité sociétale pour contribuer aux Objectifs du Développement Durable (ODD). Le LEEM a ainsi engagé un projet pour réinterroger la mission du secteur en France avec deux objectifs principaux : préciser la mission qui inclut l'ensemble des contributions des entreprises et définir les axes d'engagement que le secteur pourrait prendre au regard des attentes de la société. Dans ce cadre, Renaloo a participé aux réunions du comité d'experts les 8 juin, 25 juin et 28 octobre.

Comité d'experts – Forum Santé publique



Dans le prolongement de la 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 et 2020, sur un projet visant à valoriser les projets régionaux soutenus par Sanofi.

En 2020, le comité d'experts s'est réuni à trois reprises : les 1^{er} avril, 14 et 21 septembre.

Initialement prévu fin 2019, le Forum de Santé Publique a été annulé et remplacé par une session de restitution des travaux du comité d'experts le 14 octobre.

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.

En 2020, Renaloo a été représentée à 10 événements du CATEL :

- La vie de l'association : réunions stratégiques, réunions du Conseil d'Administration (24 janvier, 29 mai, 11 septembre) et Assemblée Générale (15 octobre) ;
- Le groupe de travail du « collectif téléconsultation » (4 réunions : 15 mai, 5 juin, 1er septembre, 12 novembre) qui a permis la publication de fiches pratiques, réunies en [un site](#) ;
- Les événements publics : « [CATEL VISIO 2020](#) » du 25 juin et « [CATEL Paris](#) » du 15 octobre (sur le sujet des données de santé, de la téléconsultation).

Expérience patient dans l'évaluation des produits de santé



Le 23 avril, Renaloo a participé à un workshop organisé par Pfizer sur le thème de la prise en compte de l'expérience patient dans le cadre de l'évaluation des produits de santé.

Le Monde d'Après, Novartis



pour rassembler différents experts autour du fonctionnement du monde de la santé et des impacts de la crise du Covid-19.

10 ont ainsi émergées sur 3 thématiques :

- Faciliter la communication entre professionnels de santé et avec leurs patients grâce au développement du numérique
- Adapter le parcours de soin / le parcours patient
- Gérer les ressources en adéquation avec les besoins terrain et en respectant l'équilibre médico-économique

Une série d'ateliers a été organisée par Novartis en 2020

Board d'associations de patients Cardiovasculaire, Rénal et Métabolisme, Astra Zeneca

Fin 2019, Renaloo a été contacté par Astra Zeneca pour rejoindre son Board d'Associations de Patients. Une réunion a été organisée le 23 janvier.

Échanges sur l'insuffisance rénale chronique et la crise avec le comité de direction d'Astra Zeneca

À la demande du Président d'Astra Zeneca France, Yvonne Caillé est intervenue à l'occasion d'une « réunion de réflexions et d'éducation » (le 1^{er} octobre) pour sensibiliser le Comité de Direction d'Astra Zeneca aux difficultés et aux besoins des patients atteints de maladies rénales.

Participation à des groupes de travail institutionnels

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. Renaloo n'a pas souhaité être signataire de la version du rapport REIN 2018, rendue publique en octobre 2020 mais a participé au groupe de travail qui s'est réuni en distanciel le 17 novembre afin de préciser les modalités de co-construction des contenus et envisager des évolutions du document.

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 25 février, puis en distanciel les 7 octobre, 4 novembre et 15 décembre. Les sessions de travail ont été interrompues entre mars et septembre en raison de la crise sanitaire.

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 de parcours Maladies Rénales Chroniques » (MRC) au sein duquel Renaloo est représenté. Les travaux ont été suspendus et devraient reprendre début 2021

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. Constitué en 2019, le groupe de travail s'est réuni le 30 septembre, le 15 octobre et 10 décembre.

Des représentants de l'association devraient être associés au groupe de relecture du guide

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

REPRÉSENTATION DE RENALOO 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.

REPRÉSENTATION AUX COMITÉS DE L'ANSM (MANDAT 2019-2023)



Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (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 de matériel et réactovigilance (surveillance des dispositifs médicaux et des dispositifs médicaux de diagnostic in vitro) et du comité des médicaments de dermatologie lequel s'est réuni quatre fois en 2020 (les 3 février, 22 juin, 28 septembre et 30 novembre).

RENALOO EST EN OUTRE REPRÉSENTÉ AU SEIN DU COMITÉ D'INFORMATION SUR LES PRODUITS DE SANTÉ (CIPS) 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](#) 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. En 2020, le CIPS s'est

réuni à cinq reprises, les 31 janvier, 15 mai, 15 octobre, 3 décembre et 16 décembre.

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 2 avril, 23 septembre, 8 et 9 décembre.

REPRÉSENTATION AU CONSEIL DE LA CAISSE NATIONALE D'ASSURANCE MALADIE AU NOM DE FRANCE ASSOS SANTÉ (MANDAT 2018-2022)



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

En 2020, le conseil de la CNAM s'est réuni à 16

reprises, au moins une fois par mois.

Les chefs de file se sont par ailleurs réunis à 14 reprises, notamment pour échanger régulièrement sur la crise sanitaires et l'engagement de l'Assurance Maladie dans sa gestion.

REPRÉSENTATION AU SEIN DU GROUPE DE TRAVAIL « SÉCURITÉ DES ÉLÉMENTS ET PRODUITS DU CORPS HUMAIN » (SECPROCH) DU HAUT CONSEIL DE LA SANTÉ PUBLIQUE



Le groupe de travail Secproch a vocation à traiter l'ensemble des problématiques affectant les produits sanguins labiles, les organes, tissus, cellules et gamètes avec deux objectifs distincts :

- faire des propositions au directeur général de la Santé sur les mesures de renforcement de la sécurité sanitaire de ces produits en réponse aux alertes qui lui seront adressées par saisine ;
 - lui fournir des analyses prospectives et des recommandations tenant compte d'un aspect coût-efficacité.
- Deux représentants de Renaloo participent aux travaux de ce groupe de travail depuis janvier 2020.

REPRÉSENTATION AU CONSEIL D'ORIENTATION DE LA STRATÉGIE VACCINALE (COSV)

Fondatrice de Renaloo, Yvanie Caillé a, en décembre, été nommée membre du [Conseil d'orientation de la stratégie vaccinale](#), présidé par le Pr Alain Fischer et placé auprès du ministre des Solidarités et de la Santé. Le COSV se réunit au moins deux fois par semaine depuis décembre 2020.

Auditions

- Audition par la Commission des affaires sociales de l'Assemblée Nationale en juin sur l'évaluation de la mise en oeuvre des articles 37 et 38 de la LFSS pour 2019 - extension du dispositif de paiement à la qualité des établissements de santé et financement forfaitaire de pathologies chroniques (juin)
- Audition par la Commission d'enquête pour l'évaluation des politiques publiques face aux grandes pandémies à la lumière de la crise sanitaire du Covid-19 et de sa gestion (septembre)

[Voir le compte rendu du Sénat](#)

[Voir l'article de 20 minutes « Coronavirus : Les associations de patients ne veulent plus être laissées de côté »](#)

Participations à des travaux interassociatifs, avec le soutien 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 (COPIIL) mis en place en juillet 2019 afin de travailler sur trois pistes :

- Comment faire remonter les attentes des patients au cœur de l'évaluation des produits de santé ?
- Comment évaluer et améliorer la qualité de vie des patients à partir des données de santé ?
- Comment apporter aux patients une information fiable et utile sur les produits de santé ?

Sollicités fin 2019 afin de rejoindre les ateliers de travail, plus de quarante représentants associatifs ont répondu présents et témoigné de leur enthousiasme à participer à cette aventure qui nous a rassemblés pendant plus d'une année.

[Voir les guides](#)

[Voir l'infographie](#)

Participations/Interventions dans des colloques, séminaires

CONFÉRENCE OMS "HEALTH DEMOCRACY IN ACTION – AMPLIFYING PEOPLE'S VOICE IN HEALTH DECISION MAKING " 2 OCTOBRE



<https://blog.ehfg.org/2020/10/05/health-democracy-in-action-amplifying-peoples-voice-in-health-decision-making-s14/>

LES DÉFIS DES PARADOXES, LES JOURNÉES SANOFI DES 6 ET 7 NOVEMBRE



« Il y a ainsi une forme de paradoxe à observer cette très forte mobilisation, ce très fort désir des patients et des citoyens à être partie prenante des solutions, et en même temps à assister à une forme de déni de la démocratie en santé en France alors que, depuis le

début de la crise, on avait besoin plus que jamais de faire vivre ces instances démocratiques qui font intervenir les représentants des usagers. »

Extrait de l'intervention de Magali Leo, en charge du plaidoyer de Renaloo lors des Journées de Sanofi organisées sur le thème des paradoxes en santé.

FORUM PATIENT – PFIZER, 26 NOVEMBRE



Le forum s'est conclu sur la remise des prix Pfizer à plusieurs associations de patients dont Renaloo pour l'enquête sur l'expérience des malades du rein durant la première vague épidé-

mique conduite cet été, dont les premiers résultats ont été publiés dans le British Medical Journal en août (un chèque de 5 000 euros nous a été attribué).

[Voir l'article Buzz E-Santé du 1er décembre](#)



Magali Léo, @Renaloo : "Les personnes atteintes d'insuffisance rénale sont gravement touchées par l'épidémie, avec un taux de mortalité élevé. L'action des associations est essentielle pour rassurer, expliquer et porter la voix des patients. #ForumPatientPfizer"

Pfizer France
twitter.com

9. ON PARLE DE NOUS

ENTRETIENS, TÉMOIGNAGES, PRESSE ET AUTRES MÉDIAS

11 MARS 2020

"Des précautions strictes contre le coronavirus sont recommandées pour les plus de 60 ans et les malades chroniques"

 [Le Monde](#)

7 AVRIL 2020

"Coronavirus : une surmortalité constatée chez les patients dialysés"

 [Le Monde](#)

26 MAI 2020

« Communiquer, vulgariser... Mission impossible ? »

 [Pharmaceutiques](#)

4 MAI 2020

« Coronavirus : les associations d'usagers de la santé, oubliées de la gestion de crise »

 [Le Monde](#)

16 MAI 2020

« Pour les autres malades, l'urgence de déconfiner »

 [Mediapart](#)

18 JUIN 2020

« Ils n'avaient pas le Covid, ils ont été abandonnés »

 [Le Point](#)



25 JUIN 2020

« Accompagner toutes les vulnérabilités »

 [Madis Philéo, Les Chroniques de l'Après](#)



1^{ER} JUILLET 2020

**SABRINA,
GREFFÉE DU REIN,
RACONTE SON
EXPÉRIENCE
DU COVID-19**

 [Propos recueillis par
Philippe Desfilhes pour Renaloo](#)

« Heureusement, tout est bien qui finit bien pour Sabrina, trésorière de Renaloo, l'une des premières greffées à avoir attrapé le Covid-19. Son témoignage montre combien les premiers cas ont été difficiles à appréhender pour les médecins. »



30 JUILLET 2020

**LAURENT,
DIALYSÉ,
A SURMONTÉ
LE COVID-19**

 [Propos recueillis par
Philippe Desfilhes pour Renaloo](#)

« Laurent, dialysé et âgé de 54 ans, a joué de malchance. En attrapant fin février le Covid-19, il a vécu une "double peine". Plus de peur que de mal en ce qui le concerne. Mais quatre mois après, Laurent se pose encore des questions, à propos des fameux tests notamment. »

5 JUILLET 2020

« La crise due au coronavirus a révélé le faible rôle reconnu aux patients et à leurs associations »

 [Le Monde](#)

1^{ER} SEPTEMBRE 2020

« Chômage partiel : moins de personnes vulnérables pourront en bénéficier »

 [Le Monde](#)

1^{ER} SEPTEMBRE 2020

« Chômage partiel : on vous explique la polémique sur la réduction de la liste des personnes vulnérables »

 [La Dépêche](#)

11 SEPTEMBRE 2020

« "Je suis plus fragile que d'autres" : le délicat retour au travail des salariés vulnérables »

 [L'Express](#)

8 SEPTEMBRE 2020

« Coronavirus : Les associations de patients ne veulent plus être laissées de côté »

 [20 Minutes](#)

1^{ER} OCTOBRE 2020

« À cause du Covid-19, Nadia a attendu plus de trois mois sa greffe de rein »

 [Le Parisien](#)

5 OCTOBRE 2020

« Patients "non Covid" : l'écueil du report de soins »

 [Mediapart](#)

OCTOBRE 2020

« Le rôle reconnu aux associations »

Magazine [Ça m'intéresse](#)

2 NOVEMBRE 2020

« Renaloo demande une feuille de route pour la greffe rénale pendant la deuxième vague de Covid-19 »

 [APM](#)

3 NOVEMBRE 2020

« Covid-19 : les greffes du rein de nouveau mises en attente ? »

 [Le Parisien](#)

12 NOVEMBRE 2020

« Personnes vulnérables : un nouveau décret déclenche la colère des associations »

 [Le Monde](#)

12 NOVEMBRE 2020

« Personnes vulnérables : les associations indignées par l'assouplissement des règles du chômage partiel »

 [Mediapart](#)

27 NOVEMBRE 2020

« Déprogrammations médicales : derrière les chiffres, des tempêtes intimes »

 [Libération](#)



4 DÉCEMBRE 2020

« Situation des greffes rénales pendant la deuxième vague »

 [France Assos Santé](#)



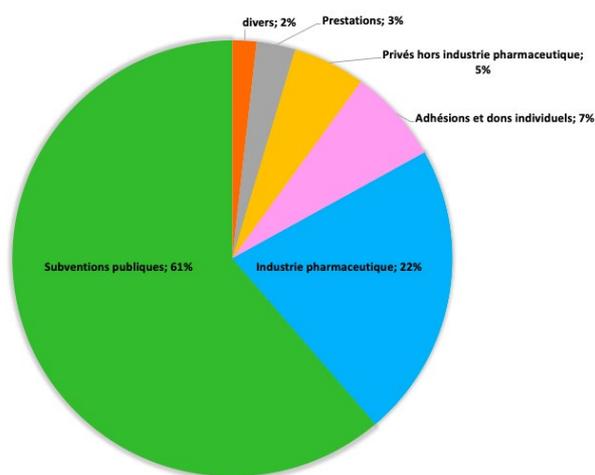
10. BILAN FINANCIER 2020

Il convient de rappeler en préambule, comme l'illustre parfaitement le rapport moral de l'association, que dès mars 2020, la quasi intégralité de l'activité de l'association s'est réorientée vers la gestion de la crise sanitaire liée au Covid-19. Cette crise a modifié les actions tout autant que la stratégie de récolte de fonds ou la définition des projets à soutenir.

Les ressources

Les ressources de l'exercice 2020 se sont élevées à 389 647 euros en hausse par rapport à aux années précédentes (2019 : 267 959 euros ; 2018 : 326 860, 2017 : 163 370 euros).

La répartition des origines des ressources s'établit comme ci-dessous :



Une part importante des ressources (61%, 2019 - 50 %) de l'association provient en 2020 de subventions publiques obtenues dans le cadre des appels à projets nationaux (Fonds National pour la Démocratie Sanitaire) et du soutien de l'ARS Ile de France au projet MoiPatient.

Les soutiens en provenance de sociétés privées de l'industrie pharmaceutique représentent 22% des res-

sources totales. Une proportion importante supérieure à 2019 (13%) et 2018 (8,3%) mais qui reste néanmoins largement inférieure à celle des exercices 2014 à 2017.

Ces ressources proviennent de 7 donateurs distincts et le don le plus important s'est élevé à 25 000 euros. Conformément à [sa charte éthique de partenariat avec des entreprises de l'industrie pharmaceutique](#), Renaloo maintient son indépendance et la multiplicité des soutiens. Il est à noter que dans le cadre de la crise sanitaire, certains soutiens de l'industrie pharmaceutique ont pu, dans des délais plus courts que les autres acteurs, adapter leurs modalités de soutien et répondre à l'urgence de la situation.

Les autres ressources de l'association, dans une moindre proportion, proviennent de soutiens de structures privées (hors industrie pharmaceutique) et fondations (5%), de la vente de prestations (3%), des dons individuels et des adhésions (7%). En 2020, la générosité du public a été croissante et sans doute influencée par la situation sanitaire et la forte implication de l'association dans l'information, la défense des droits et l'accompagnement des patient.e.s et de leurs proches.

Les charges

Les charges d'exploitation se sont élevées en 2020 à 482 113 euros (2019 : 229 278 euros ; 2018 : 441 700). Ces variations sont essentiellement liées à la filialisation de l'activité MoiPatient en 2019.

Les ressources n'ont pas couvert en 2020 l'ensemble des charges, avec un déficit de 92 466 euros (2019 bénéfice de 38 680 euros, 2018, déficit de 114 838 euros, 2017, déficit de 5 740 euros). Un financement insuffisant des actions néanmoins prioritaires, liées spécifiquement à gestion de la crise sanitaire (déficit de 53 811 euros pour ces projets) explique en partie cette situation ; actions non compensées par des ressources non fléchées.

Les comptes sont présentés et discutés et il est proposé d'affecter la totalité du déficit au report à nouveau, les fonds propres de l'association restent excédentaires et

s'établissent à 116 398 euros (2019 - 208 864 euros, 2018, 170 184 euros, 2017 - 284 369 euros).

Les disponibilités bancaires au 31/12/2020 s'élèvent à 362 910 euros (au 31 décembre 2019 : 266 631 euros, 2018 : 320 193 euros).

La situation financière positive a permis à l'Association de faire face à la nécessité requise par la crise sanitaire et d'adapter ses actions et priorités pour l'année 2020 en lien avec ses missions et valeurs.

Une partie du projet portant sur « l'évaluation de la qualité de vie avec des médicaments anti-rejet » n'a pas pu se dérouler en 2020. Les actions associées et leur financement sont donc reportées à 2021 (45 067 euros). Plusieurs projets soutenus dans le cadre des appels à projets FNDS 2020 se dérouleront sur deux exercices comptables et font l'objet d'un report de ressources à 2021. Il s'agit des projets « Vaccination Covid » (34 984 euros), et « formation et renforcement des connaissances des patient.e.s et des proches » (27 772 euros). Une partie de la subvention de l'ARS Ile-de-France consacrée au projet MoiPatient est aussi reportée sur l'exercice 2021 (63 115 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 a été appliqué pour la première fois à la clôture de l'exercice 2019. Cette modification se traduit notamment par la présentation en annexe des comptes annuels de nouveaux documents tels que le compte d'emploi annuel des ressources (CER).

Le bénévolat

Le temps consacré par les bénévoles de l'association constitue une ressource essentielle au bon fonctionnement de l'association. Il permet à Renaloo de ne pas utiliser une trop grande partie de ses ressources en dehors des projets financés, de bénéficier d'expertises de grande qualité toute au long de l'année.

Le temps consacré par les bénévoles à l'association a été estimé en 2020 à 2,91 Équivalent Temps Plein (2019 : 2,7 ETP).

L'association a mis en place en 2019 pour la première fois, un système permettant la valorisation de cet apport en ressources, expertises et temps.

3 niveaux de missions différents ont été établis et conservés pour 2020.

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 2020, la valorisation de cette implication est évaluée à un montant total de 160 036 euros (2019 - 169 497 euros).

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

Moi Patient

Renaloo a mené le projet « MoiPatient » en interne entre 2016 et 2019.

Par la suite, une convention pluriannuelle de 4 ans (2019-2022) a été signée entre l'ARS Île-de-France et l'association Renaloo le 17 octobre 2019 pour développer le projet. Cette convention prévoit le versement annuel à Renaloo d'une subvention de 200.000 euros. À partir de 2019, le Projet a été développé conjointement entre Renaloo et sa filiale MoiPatient SAS créée en novembre 2019.

Avec l'accord de l'ARS île-de-France, Renaloo perçoit la subvention, et les parties ont convenu de réaliser conjointement les missions prévues par la convention avec l'ARS Île-de-France du 17 octobre 2019. A cet effet, elles décident de se répartir le montant global de la subvention selon les critères suivants : quote-part des dépenses salariales selon le temps passé engagé par chaque structure pour le projet, imputation des factures dédiées payées par chaque partie.

Année 2020 : dépenses engagées par Renaloo pour mener le projet MoiPatient

Dans le cadre de la convention signée entre les deux entités et annexée au bilan et compte de résultats, les charges et produits en lien avec l'activité MoiPatient ont été neutralisées dans le cadre du bilan au 31 décembre 2020.

La subvention de 200 000 euros a été utilisée par MoiPatient SAS pour supporter les dépenses engagées dans le cadre du projet MoiPatient en 2020 pour un montant de 136 884 euros. Par ailleurs un produit constaté d'avance correspondant au montant des charges non engagées a été constaté pour un montant de 63 116 euros.

Le compte de liaison dont le solde est créditeur de 77 104 euros, reprend l'ensemble des dépenses engagées pour le compte du projet MoiPatient ainsi qu'un transfert de charges de personnel de la société MoiPatient SAS affecté à ce projet. Vient ensuite se déduire au débit du compte de liaison, les versements de trésorerie effectués par Renaloo au bénéfice de MoiPatient SAS.

L'engagement des bénévoles de Renaloo pour le projet MoiPatient en 2020 représente par ailleurs une valorisation de 12 824 euros.



 www.renaloo.com

 <https://www.facebook.com/renaloo.page>

 <https://www.facebook.com/groups/renaloo>

 <https://www.linkedin.com/company/renaloo>

 @renaloo  RenalooTV