

20 ans d'engagement par les patients pour les patients

Informer, soutenir, défendre les droits, améliorer la qualité des soins et de la vie



En 2002, tout juste greffée après une période d'hémodialyse à domicile, je décidais de raconter mon histoire sur un blog.

Un objectif: créer sur internet un lieu d'information, de soutien et de solidarité, pour et par les patients.

Les années ont passé, un forum a rejoint le blog, qui a grandi, est devenu une communauté puis une association de patients, très présente sur le web et les réseaux sociaux.

Face à la détresse et aux difficultés rencontrées par les patients, Renaloo s'est aussi engagé dans le domaine de la démocratie en santé, pour défendre leurs droits, faire évoluer les pratiques médicales, améliorer la qualité des soins.

Au fil de ces vingts années,

Renaloo a obtenu d'importantes avancées, mais beaucoup reste encore à accomplir.



Renaloo a 20 ans!



Les défis sont toujours plus nombreux, et certains sont vertigineux. Nous les relevons. Je suis heureuse et fière de ce que mon petit blog est devenu et du chemin parcouru.

Forte d'une communauté de plus de 8 000 membres, Renaloo souhaite désormais aller plus loin encore, pour mieux faire entre la voix des malades du rein.

Alors que la pandémie Covid nous menace toujours, que la crise de l'hôpital a un impact majeur sur nos soins, la vie des patients reste souvent difficile. Plus que jamais, Renaloo est à leurs côtés, pour les informer, les soutenir, les accompagner, améliorer la qualité des soins et de la vie.

Cette brochure est destinée à vous permettre de mieux nous connaître et à vous donner envie de nous rejoindre.

Bonne lecture!

Renaloo en quelques chiffres



+ 8 000 membres de

membres de l'association



+ 5 500 followers Twitter



1600 visites par jour sur renaloo.com



+ 5 000 membres du groupe Facebook



1500 réponses et accompagnements personnalisés chaque année

Renaloo toujours aux côtés des patients et de leurs proches : témoignages



Merci! J'ai trouvé sur votre site toutes les infos que je cherchais depuis si longtemps. Renaloo devrait être remboursé par la sécurité sociale ».

Parole de patient.



« Lorsque je suis arrivée par hasard sur le forum, j'étais désespérée et je ne savais plus vers qui me tourner. Vous m'avez prouvé que l'on peut continuer à vivre malgré cette maladie. Merci de m'avoir redonné espoir ».

Parole de patiente.



« Ces 4 dernières années, en tant que proche aidant, ont été un véritable parcours du combattant. Notre fils s'est retrouvé en insuffisance rénale terminale suite à une maladie de Berger. Démunis face à une maladie que nous ne connaissions pas, Renaloo a été une véritable mine d'informations sur la maladie rénale, les soins de qualité que nous pouvions solliciter et tout particulièrement la greffe, traitement de choix pour améliorer la qualité de vie du patient. Un grand merci à Renaloo!



« Votre action vis-à-vis des médecins et des pouvoirs publics est essentielle. Merci de nous défendre et de porter nos voix, car beaucoup d'entre nous n'ont plus la force de se battre. Votre existence est primordiale et indispensable. On a besoin de vous. Continuez ».

Parole de patient.



« Renaloo fait un travail d'information remarquable et n'hésite pas à dire des vérités et à tenter de bouleverser l'ordre établi, dans l'intérêt des patients. Et il y a beaucoup à faire. L'histoire vous donnera raison, tenez bon ! ».

Parole de néphrologue.



ENSEMBLE, FAISONS
ENTENDRE LA VOIX DES
MALADES DU REIN



Depuis 2002, nous agissons.

2002

Yvanie Caillé crée le **blog** Renaloo pour témoigner de son parcours de la dialyse à la greffe de rein et partager de l'information entre patients. Très rapidement, le forum est créé, la communauté se développe.

2008

Renaloo devient une **association** de patients et créé le think-tank « Demain la Greffe », pour agir sur la loi de bioéthique.

2011

La révision de la loi de bioéthique est votée, Renaloo obtient des avancées majeures, comme la possibilité de donner un rein à un ami et l'interdiction de discrimination à l'assurance des donneurs vivants

2012/2013

Renaloo organise durant 18 mois les Etats Généraux du Rein, qui ont fait entendre la voix des patients et permis de mobiliser les professionnels, l'opinion et les pouvoirs publics, avec d'importantes retombées et des résultats concrets.

2016

Renaloo obtient l'agrément national des associations d'usagers du système de santé et se dote d'un conseil médical et scientifique. Des cafés Renaloo ont lieu à Paris et dans plusieurs villes de France.

2017/2018

Renaloo présente sa plateforme de propositions dans le cadre de l'élection présidentielle, qui propose en particulier une réforme des financements de l'insuffisance rénale. Elle sera annoncée un an plus tard par le Président de la République. Sa mise en oeuvre n'est toujours pas finalisée à ce jour.

Depuis 2020

Le Covid plonge la France dans une crise sans précédent. Renaloo se mobilise pour **informer**, **conseiller**, **soutenir**, **défendre** les malades des reins, à très haut risque de forme grave.

2021

Renaloo se bat pour la protection contre le Covid des personnes immunodéprimées et obtient leur priorisation vaccinale et l'accès aux traitements préventifs et curatifs (anticorps monoclonaux et antiviraux). Aux côtés d'autres associations, Renaloo obtient la suppression du questionnaire de santé dans le cadre de l'assurance emprunteur*, pour les prêts de moins de 200.000€.

Nous élargissons notre plaidoyer au niveau européen.

* Pour les prêts immobiliers de moins de 200.000€ par personne (soit 400.000€ pour un couple) et dont le terme intervient avant le 60° anniversaire de l'emprunteur.

2022

Au terme d'un combat de nombreuses années, Renaloo obtient un plan greffe 4 ambitieux et financé visant à hisser la France à la hauteur des meilleurs pays d'Europe.
L'allocation Adultes handicapés est enfin déconjugalisée.
Yvanie Caillé est nommée membre du Comité Consultatif National d'Ethique et du nouveau conseil scientifique.

Renaloo participe de façon très active à la démocratie en santé et aux évolutions du système de santé, à la sensibilisation continue des pouvoirs publics sur les enjeux des maladies rénales, avec un objectif unique :

améliorer la qualité des soins et de la vie.



Notre plaidoyer, nos combats

Des actions concrètes et un plaidoyer construit et argumenté

- Priorité à la greffe
-) Accès à une dialyse de qualité et choisie : autonome, à domicile, quotidienne, nocturne, etc.
- Lutte contre les inégalités d'accès aux traitements
- Décision partagée
- Accès à l'innovation
-) Qualité de vie, accès aux droits, maintien dans l'emploi, assurance emprunteur, etc.

Nos plus grandes victoires

Nos actions de plaidoyer - et notamment les États Généraux du Rein - ont conduit à une prise de conscience sur les lacunes de la prise en charge de l'insuffisance rénale en France.

Elles ont notamment suscité:

- la réalisation de nombreux travaux et recommandations : Assurance maladie, Cour des comptes, Haute Autorité de Santé, Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie, etc.
- I'annonce en 2018 par le Président de la République d'une réforme de la prise en charge et du financement de l'insuffisance rénale, dont la mise en œuvre est toujours en cours.

Renaloo a également obtenu, entre autres :

-) l'autorisation du don d'un rein à un ami et des dons croisés, l'interdiction de discrimination à l'assurance pour les donneurs vivants dans la loi de bioéthique
- L'abandon de la substitution obligatoire par les génériques pour les antirejets.
- La prise en charge du belatacept, médicament antirejet innovant, et la possibilité de son administration à domicile.
- La suppression du questionnaire de santé pour l'assurance emprunteur*.

Nos actions durant la crise du Covid

- Mise à disposition d'informations et de conseils en « temps réel »
- Protection des travailleurs vulnérables et de leurs proches : télétravail, chômage partiel
- Prise en charge des masques chirurgicaux, puis FFP2
- Accès prioritaire à la vaccination, 3° dose, rappels
- Accès aux traitements par anticorps monoclonaux et antiviraux

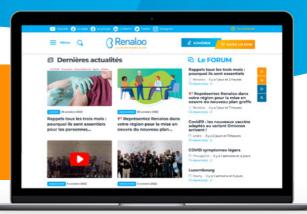
^{*} Pour les prêts immobiliers de moins de 200.000€ par personne (soit 400.000€ pour un couple) et dont le terme intervient avant le 60° anniversaire de l'emprunteur.

Informer, soutenir, répondre aux besoins

« Savoir c'est pouvoir »

www.renaloo.com

Une information experte sur les maladies rénales, les traitements et la vie qui va avec.



- Toute l'actualité de l'insuffisance rénale, des conseils, des synthèses des recommandations médicales, etc.
- Des réponses personnalisées à vos questions
- June communauté toujours plus active pour se soutenir, échanger et s'entraider : le forum, les réseaux sociaux, les cafés donneurs et les cafés Renaloo, les visios Réun'iR, etc.

- Un accompagnement dédié, y compris par des assistantes sociales et des avocats en droit du travail
- L'accès gratuit à un deuxième avis en néphrologie avec deuxièmeavis fr
- Des documentaires sur notre chaîne Youtube Renaloo TV, des brochures d'information, des témoignages



Représentation

Renaloo, c'est aussi des délégués et des Représentants des Usagers (RU) disponibles en région et dans les établissements, pour vous aider, vous accompagner et vous représenter.

Renaloo, créateur de connaissances nouvelles, issues des patients eux-mêmes

Renaloo mène régulièrement des enquêtes auprès des patients, qui permettent de mettre en lumière leurs expériences, par exemple :



La « grande enquête des États Généraux du Rein », à laquelle 9.000 patients ont participé et qui a donné lieu à plusieurs études et publications, notamment sur l'activité professionnelle, et sur les inégalités sociales dans l'accès à la greffe, publiée dans la revue Population en 2016.



Des enquêtes en partenariat avec d'autres associations de patients, comme « Vivre avec des médicaments antirejet », destinée à tous les patients greffés d'organes, en 2019/2020.



L'enquête en trois volets « l'expérience des malades des reins durant la crise Covid » a notamment fait l'objet d'une publication dans le prestigieux *British Medical Journal*: "Covid19 et maladies rénales: il est temps d'écouter les patients"



MoiPatient, une plateforme numérique de recherche, participative, citoyenne et innovante.

MoiPatient.fr, créé par Renaloo, ce sont deux outils : MesData et MesSoins.

MesData

Nous, patients, contribuons à l'amélioration des connaissances et à la qualité des soins, en répondant à des études pour partager notre expérience.

MesSoins (en construction)

Une cartographie des établissements de soins pour mieux nous orienter grâce à des indicateurs issus de données institutionnelles et issus de nos expériences. Maladies rénales, dialyse, greffe : nos voix sont notre futur. Plus nous serons nombreux, plus nous serons représentatifs, mieux nous serons entendus.

Rejoignez-nous!

G Renaloo
La voix des malades du rein

www.renaloo.com contact@renaloo.com





www.facebook.com/renaloo.page



www.facebook.com/groups/renaloo



www.linkedin.com/company/renaloo



@renalooo



asso.renaloo



RenalooTV