

Moi Patient

Rapport Annuel

2022



L'édito d'Yvanie

En 2022, Renaloo a eu 20 ans !

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, par et pour les patients.

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

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

Au fil de ces vingt années, Renaloo a obtenu d'importantes avancées, mais beaucoup reste encore à accomplir. 2022 a été une année particulière, la troisième de la pandémie de Covid.

Si pour beaucoup, elle a marqué un retour vers un semblant de « normalité » pour les malades du rein, la menace est toujours bien présente.

Renaloo s'est battue sur tous les fronts, pour continuer à les informer, faire en sorte qu'ils ne soient pas oubliés, faire entendre leurs voix et leurs besoins, obtenir des autorités sanitaires des moyens de protection indispensables : stratégies de rappels vaccinaux renforcées, traitements préventifs et curatifs efficaces, remboursement des masques FFP2, etc.

Ce combat n'est malheureusement pas terminé, et il incite aussi à investir de nouveaux enjeux, liés à l'immunodépression et à l'ensemble des menaces infectieuses qui lui sont associées.

2022 a vu l'annonce du quatrième plan greffe, à la construction duquel notre association travaillait depuis trois ans, via notre groupe d'experts « demain la greffe ».

Nous lui devons notamment la réalisation de deux études, sur les modèles européens - et notamment l'Espagne - ainsi que sur une approche médico-économique de la greffe et de la dialyse.

À la clé de cette démonstration, 200 millions d'euros d'économies de santé en cinq ans si la France s'aligne sur les meilleures pratiques européennes, mais aussi et surtout l'amélioration considérable de la qualité des soins et de la vie des patients. L'intérêt de ces travaux n'a pas échappé aux institutions.

Nous avons ainsi pu travailler de façon approfondie sur le contenu du plan avec les conseillers de l'Élysée et du Ministère de la santé, ainsi qu'avec des représentants de l'Assurance Maladie. Une grande partie de nos propositions sont reprises dans le plan, et en tout premier lieu les moyens qui lui sont dédiés : pour la toute première fois en France, un plan greffe est financé.

Ce travail de conviction des institutions, politiques, sociales, médicales, est exigeant. Il se nourrit de la force de vos témoignages, de vos colères et de vos espoirs.

Les annonces sont une chose, la mise en œuvre du plan greffe sur le terrain en est une autre, sans doute encore plus cruciale. Pour peser de tout son poids afin que ses objectifs soient atteints, Renaloo y participe concrètement, sur le terrain, en s'appuyant en particulier sur un réseau de référents régionaux bénévoles, dont la création et le développement ont été au cœur de notre projet en 2022 et pour les années qui viennent.

Dans un contexte de grande fragilité des activités de prélèvement et de transplantation, les obstacles qui s'élèvent sont nombreux. En tout premier lieu, les menaces d'effondrement de l'hôpital, qui ont un impact majeur sur nos soins, et qui contribuent à rendre la vie des patients particulièrement difficile.

Pour cette raison, Renaloo s'est fortement mobilisée aux côtés d'une trentaine

d'autres associations dans le collectif Action Patients.

C'est dans ce cadre qu'a été réalisée notre enquête « Santé en danger », via notre plateforme MoiPatient. Elle a permis que les expériences des usagers soient entendues sur leurs difficultés d'accès aux soins et les importantes pertes de chances associées.

Les vingt ans de Renaloo ont été l'occasion de réaliser le chemin parcouru, mais aussi de regarder vers l'avenir. Notre grande enquête « Que veulent les malades du rein » a réuni quelques 2600 participants, qui ont pu s'exprimer sur leurs espoirs et leurs attentes, quant à leur prise en charge, leurs relations avec les soignants, leur quotidien avec la maladie, leurs associations.

Elle a esquissé un bilan sans concession de ce qu'ils vivent et de ce qui doit être amélioré. Les besoins restent immenses... Nous n'en doutons pas. De quoi fixer le cap de Renaloo pour les années à venir !

Notre détermination est sans faille.

Rien de tout cela ne serait possible sans le précieux soutien de l'ensemble des personnes qui s'engagent aux côtés de Renaloo, qui font de notre association ce qu'elle est, et qui nous rend fiers d'elle. Qu'elles en soient toutes très sincèrement remerciées.

Je tiens aussi à saluer la mémoire de l'une d'entre elles, Olga Baudelot, qui nous a quittés le 30 octobre 2022.

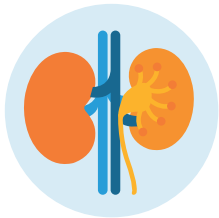
Olga accompagnait activement Renaloo depuis de nombreuses années, aux côtés de son époux Christian, qui en est vice-président.

Elle nous manque et nous pensons à elle.

Je vous souhaite une bonne lecture de ce rapport d'activité particulièrement riche.

Yvanie Caillé

Sommaire



1.
Insuffisance rénale,
dialyse, greffe :
état des lieux 2022



2.
La vie
de l'Association



3.
Nos actions en lien
avec le Covid19



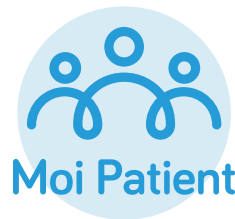
4.
Informez, soutenez,
répondez aux besoins
« indépendamment »
de la crise sanitaire



5.
Bilan du site
renaloo.com



6.
Savoir
et faire savoir



7.
MoiPatient
Une plateforme de
recherche participative,
citoyenne et innovante



8.
Le plaidoyer :
nos combats,
nos victoires



9.
Engagement
au niveau Européen



10.
Engagements
interassociatifs



11.
Contributions à
différents travaux
associatifs, scientifiques,
institutionnels et
industriels



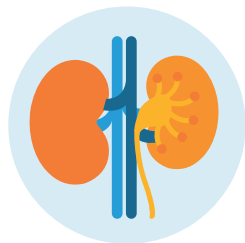
12.
On parle de nous :
presse et autres médias



13.
Bilan financier



14.
Nos partenaires



1. Insuffisance rénale, dialyse, greffe : État des lieux 2022

L'impact de l'épidémie de Covid19

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

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

gestes barrières et à la minimisation extrême de leurs interactions sociales.

Communs à l'ensemble des personnes immunodéprimées, les risques aggravés ont amené plusieurs associations de patients concernés à exhorter le Président de la République à « tout faire pour protéger les plus fragiles » dans [une lettre ouverte accompagnée d'une note détaillée](#) publiées dans Le Journal du Dimanche le 2 janvier. Le 5 janvier, Le Monde consacre un dossier aux risques encourus par les patients sévèrement immunodéprimés, dont les personnes dialysées et greffées font partie (> voir partie 12).

Le 18 janvier, le ministre de la Santé répond aux associations, leur assure de porter « une attention toute particulière aux investigations menées pour de nouvelles alternatives sûres et efficaces » et confirme avoir « besoin d'une mobilisation totale des communautés médicales et des associations de patients pour accélérer l'utilisation de ces médicaments ».

Tandis que la sévérité de l'épidémie se confirme pour les patients insuffisants rénaux, le suivi de ses effets réalisé par l'Agence de la biomédecine (AbM) depuis mars 2020 a été réduit à partir de juin 2022 pour ne plus porter que sur le recueil de données concernant les patients présentant une forme grave (hospitalisation) ou décédés en raison, notamment de « l'approche de la période des vacances, et le besoin pour tous de souffler » et de l'espoir « d'un ralentissement de l'épidémie ». C'est ainsi que depuis juin 2022, les bulletins hebdomadaires de l'agence n'affichent que l'évolution des décès, des hospitalisations et de la couverture vaccinale des patients dialysés et greffés, reprenant les données produites par l'Assurance Maladie.



Près de 3 000 décès parmi les patients greffés rénaux et dialysés en décembre 2022 sont décédés des suites du Covid19¹ : près de 1 000 décès parmi les patients greffés rénaux et environ 2 000 décès parmi les patients dialysés.

Malgré le très fort impact du Covid19 sur les patients greffés et en attente de greffe, l'AbM annonce, le 12 janvier, des résultats annuels sur les activités de prélèvement et de greffe de manière positive. En réaction à cette communication, [Renaloo et trois autres associations de patients soulignent ce qu'impliquent ces chiffres pour les patients et leur adressent un message fort de solidarité, en attendant que l'AbM fasse vivre encore davantage la démocratie en santé](#). Nous n'acceptons pas que le déclin de la greffe soit présenté comme un succès et encore moins qu'il soit considéré comme une fatalité. Nos associations demandent une révolution pour la greffe.

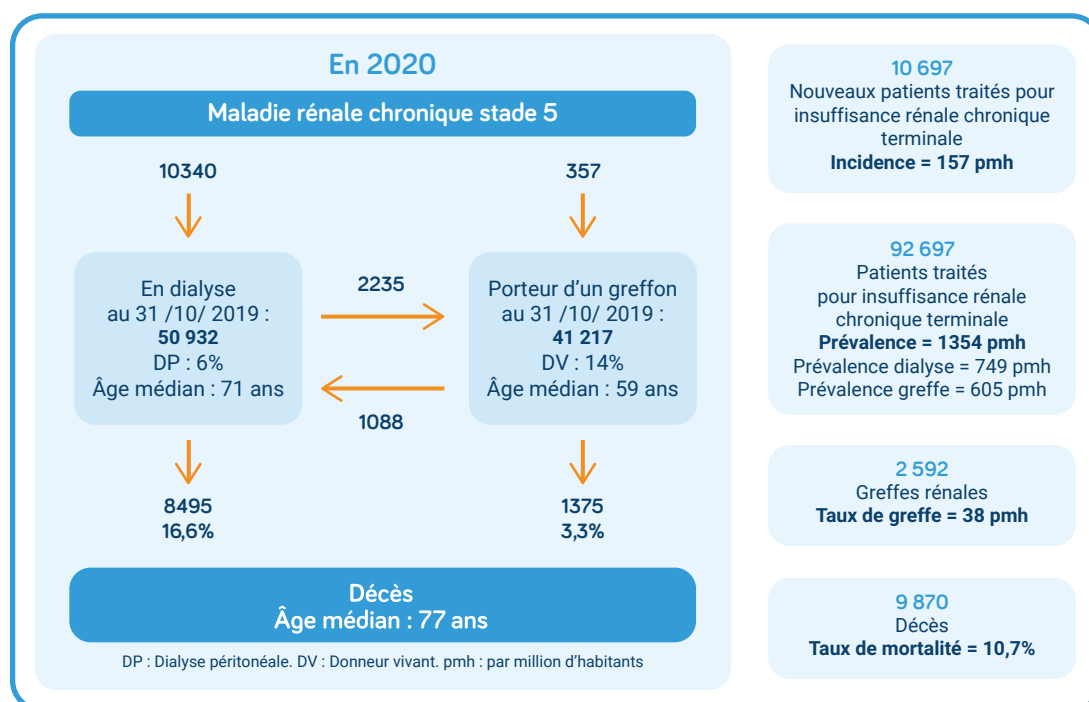
Selon une vaste [étude française](#) conduite par le groupement d'intérêt scientifique Epi-Phare et dont les résultats ont été publiés en février 2022, parmi 47 maladies chroniques étudiées, 7 apparaissent comme les plus à risque malgré un schéma vaccinal complet, parmi lesquelles :

- la greffe rénale multiplie par 32 fois le risque d'hospitalisation et par 34 le risque de décès
- la dialyse multiplie par 7 le risque d'hospitalisation et par 9 le risque de décès

[Les patients transplantés et dialysés sont les plus à risque d'hospitalisation et de décès du Covid malgré la vaccination](#), 14 février

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

Les échanges entre pairs, faisant parfois intervenir des experts, ont par ailleurs été fortement soutenus par Renaloo en 2022, afin, notamment, que soient adressées les questions, nombreuses, autour de la réduction des risques liés au Covid19, de ses limites et des difficultés vécues dans la « vraie vie ».



¹https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/bulletin_no112.pdf



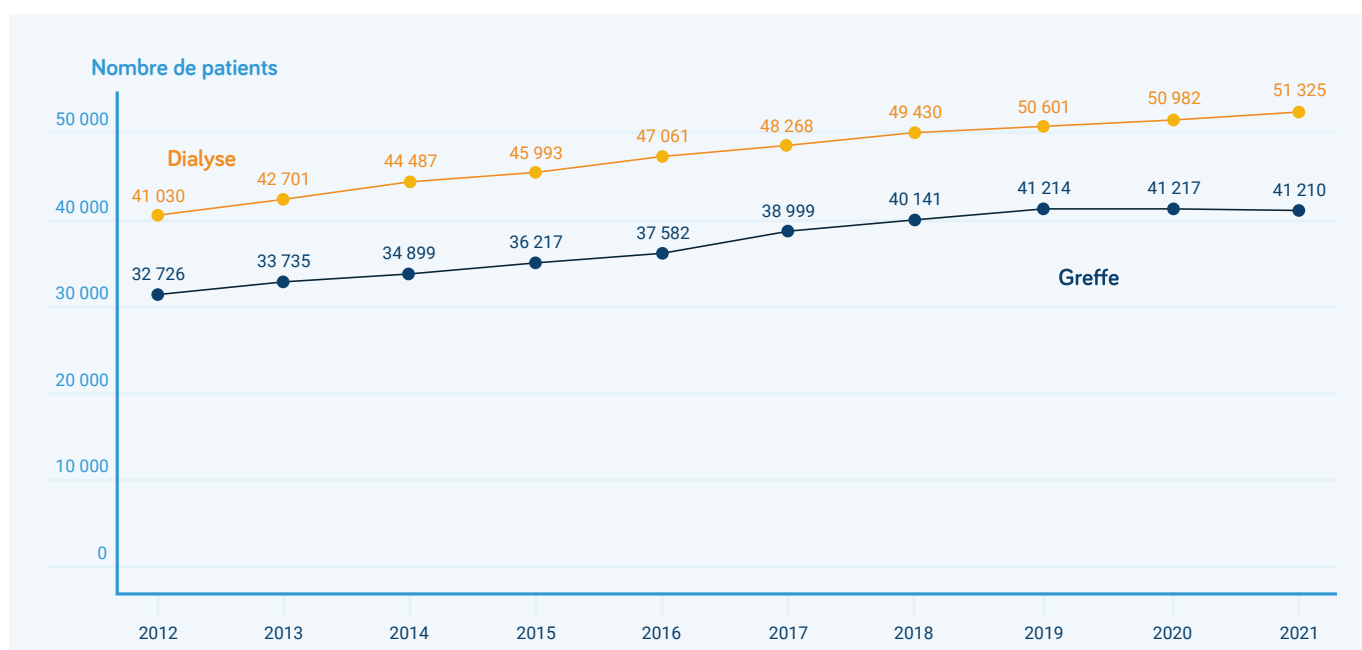
État des lieux de la prise en charge des patients dialysés et greffés - Les chiffres clés de la maladie rénale chronique au stade de la dialyse et de la greffe^{1&2}

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

Fin 2021, 92 535 patients étaient traités par dialyse ou greffe (92 199 en 2020, 91 815 en 2019, 89 571 en 2018, 87 267 en 2017).

La répartition dialyse / greffe n'évolue pas depuis des années : moins de 45% des patients sont greffés (41 210), plus de 55% sont dialysés (51 325) alors que ce rapport est inversé dans de nombreux pays.

Entre 2012 et 2021, le nombre de patients dialysés a augmenté de plus de 25% et celui des patients greffés rénaux de plus de 30 %.



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

Au cours de l'année 2021, 11 437 personnes ont commencé un traitement par dialyse (11 035) ou greffe sans passer par la dialyse dite « greffe préemptive » (402 contre 535 en 2017 soit une baisse de près de 25% bien qu'il s'agisse du traitement préconisé en première intention. Il est en outre établi que la défavorisation sociale est significativement associée à une moindre proportion de transplantation rénale préemptive).

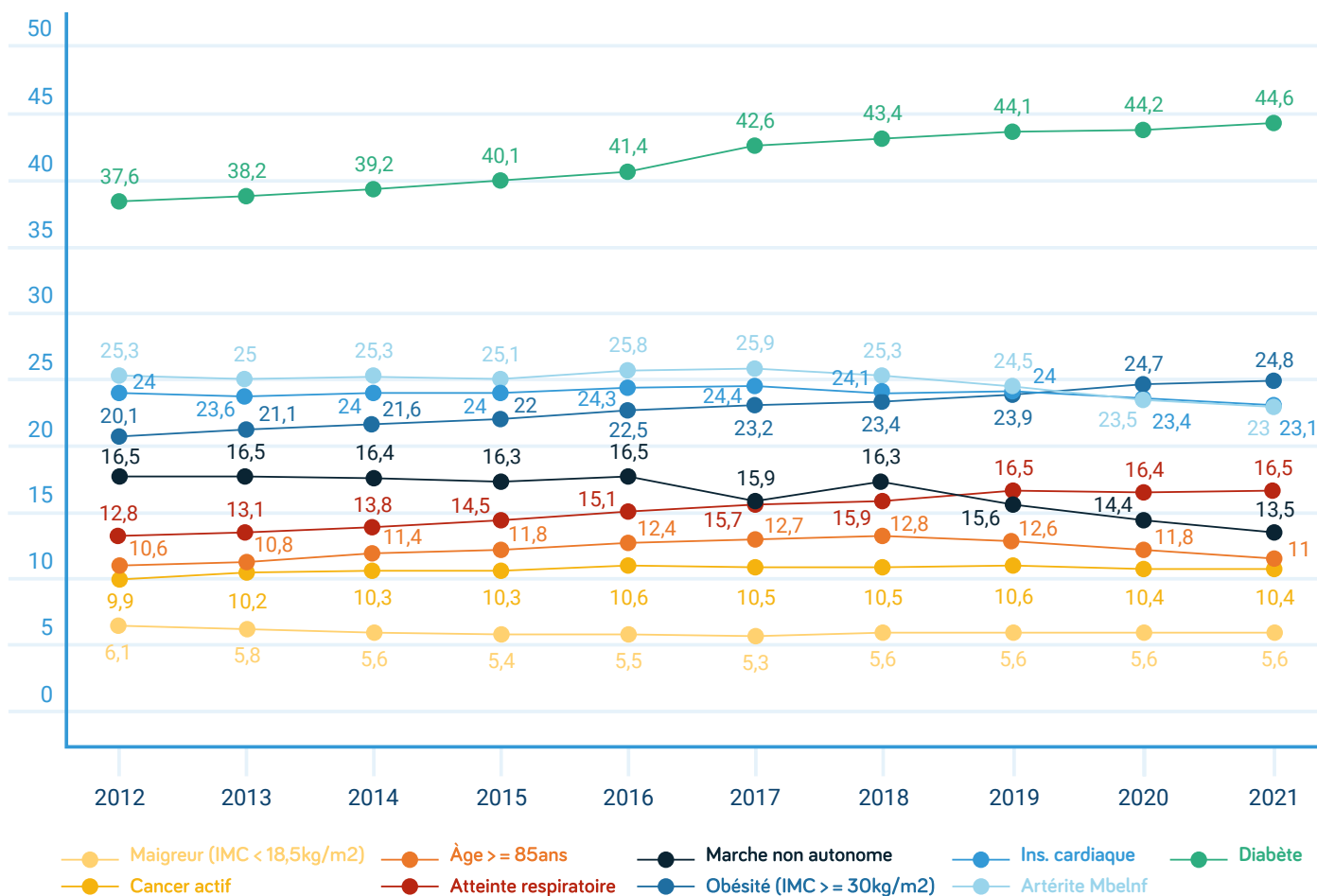
Le recours comme premier traitement à l'hémodialyse en centre ou en unité de dialyse médicalisée (UDM), les plus lourdes et les plus coûteuses, concerne 78,2% des patients, dont 53,2% en centre et 25% en UDM.

La part de patients en UDM est en augmentation constante (+7,3 % par an entre 2012 et 2016 puis +4 % entre 2016 et 2021) tandis que celle des patients en hémodialyse autonome (autodialyse, hémodialyse à domicile) baisse tendanciellement (20% en 2012, 15,8% en 2020), l'hémodialyse à domicile ne concerne que 1,4% des patients en dialyse. Par ailleurs, le pourcentage de patients traités par dialyse péritonéale est en baisse (6,6% en 2012 contre 5,8% en 2021 soit 3 020 personnes).

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

De façon stable depuis des années, près de 30% des patients ont démarré la dialyse dans un contexte d'urgence en 2020, un taux stable depuis 2012.

Pourcentage parmi les malades présents en dialyse



²Les 20 ans du Réseau Épidémiologie et Information en Néphrologie : des apports indéniables et des perspectives, Néphrologie & Thérapeutique

³Rapport médical et scientifique 2021, Agence de la biomédecine



Des dialyses commencées trop tôt

Alors que [les recommandations préconisent de démarrer la dialyse lorsque les reins ne fonctionnent plus qu'à 6% à 8% de la normale](#) (fonction rénale comprise entre 6 et 8 ml/min/1,73 m²), la moitié des patients débutent la dialyse alors que leurs reins fonctionnent encore à environ 9% de la normale.

Une part importante de personnes dialysées en âge de travailler

Plus d'un tiers des patients dialysés sont en âge de travailler (17 000 ont en effet entre 20 et 64 ans). Une large majorité d'entre eux rencontre d'immenses difficultés à [concilier leur activité professionnelle avec leur traitement](#).

Un nombre toujours plus important de personnes très âgées en dialyse

Le nombre de patients de plus de 85 ans en dialyse (6 620) a augmenté de 50% depuis

2012 alors que [des questions légitimes se posent pour certains d'entre eux quant au recours à ce traitement lourd](#).

Notons par ailleurs que plus de 500 personnes dialysées de plus de 85 ans sont décédées des suites du Covid entre 2019 et 2022.

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

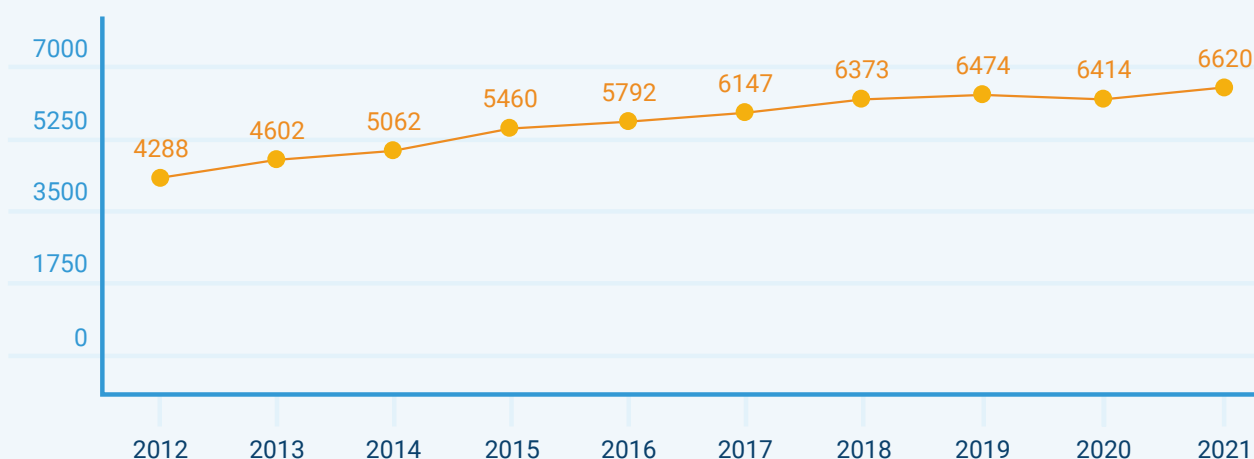
La proportion de patients en hémodialyse longue (séances 3 fois 6 ou 7 heures par semaine, pouvant avoir lieu la nuit) est très faible et relativement stable. Elle ne concerne qu'environ 350 patients (0,8 % en 2012 contre 0,7 % en 2020).

La proportion de patients en hémodialyse quotidienne à bas débit (+ 5 séances par semaine) est également faible, en diminution depuis 2012 (1,04 % en 2012 contre 0,9 % en 2020). Elle concerne moins de 1 000 patients. Ces techniques de dialyse dites « non conventionnelles » ne sont pas disponibles dans tous les territoires. Dans de nombreux cas, les patients sont ainsi privés de leur liberté de choix.

Greffe rénale : des prélèvements en baisse depuis 2017

Le nombre de greffons rénaux prélevés est passé de 3 514 (dont 3 181 ont été greffés) en 2017 à 2 956 (dont 2 749 ont été greffés) en 2021.

Évolution du nombre de personnes dialysées de plus de 85 ans



Un taux d'opposition au prélèvement en augmentation entre 2019 et 2022⁴

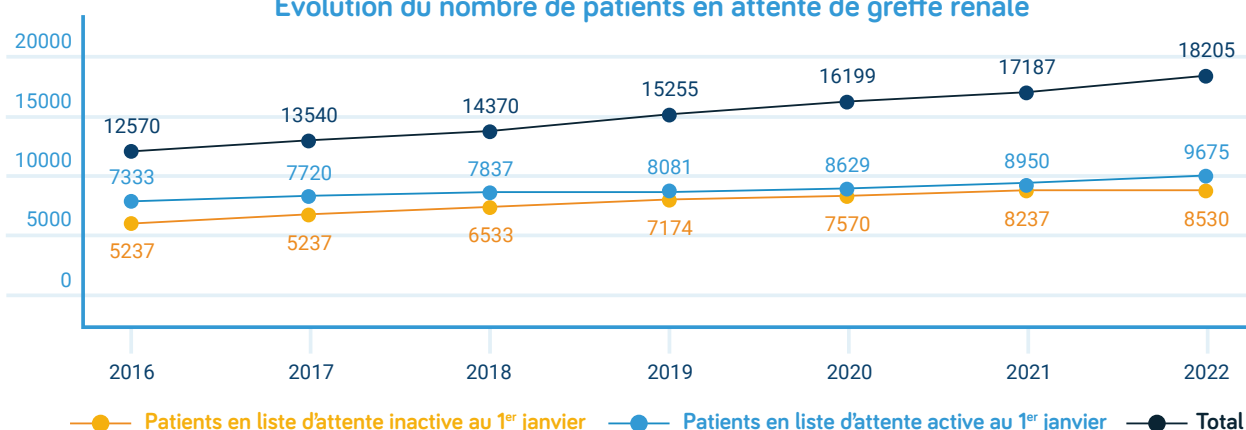
Le taux d'opposition brut global des patients en mort encéphalique est de 33 % en 2022 contre 33,7 % en 2021, 33 % en 2020 et 30,5 % en 2019.

Il a surtout progressé parmi les donneurs recensés de moins de 18 ans (48% en 2020 et 2021) et ceux âgés de 18 à 49 ans (42% en 2021).

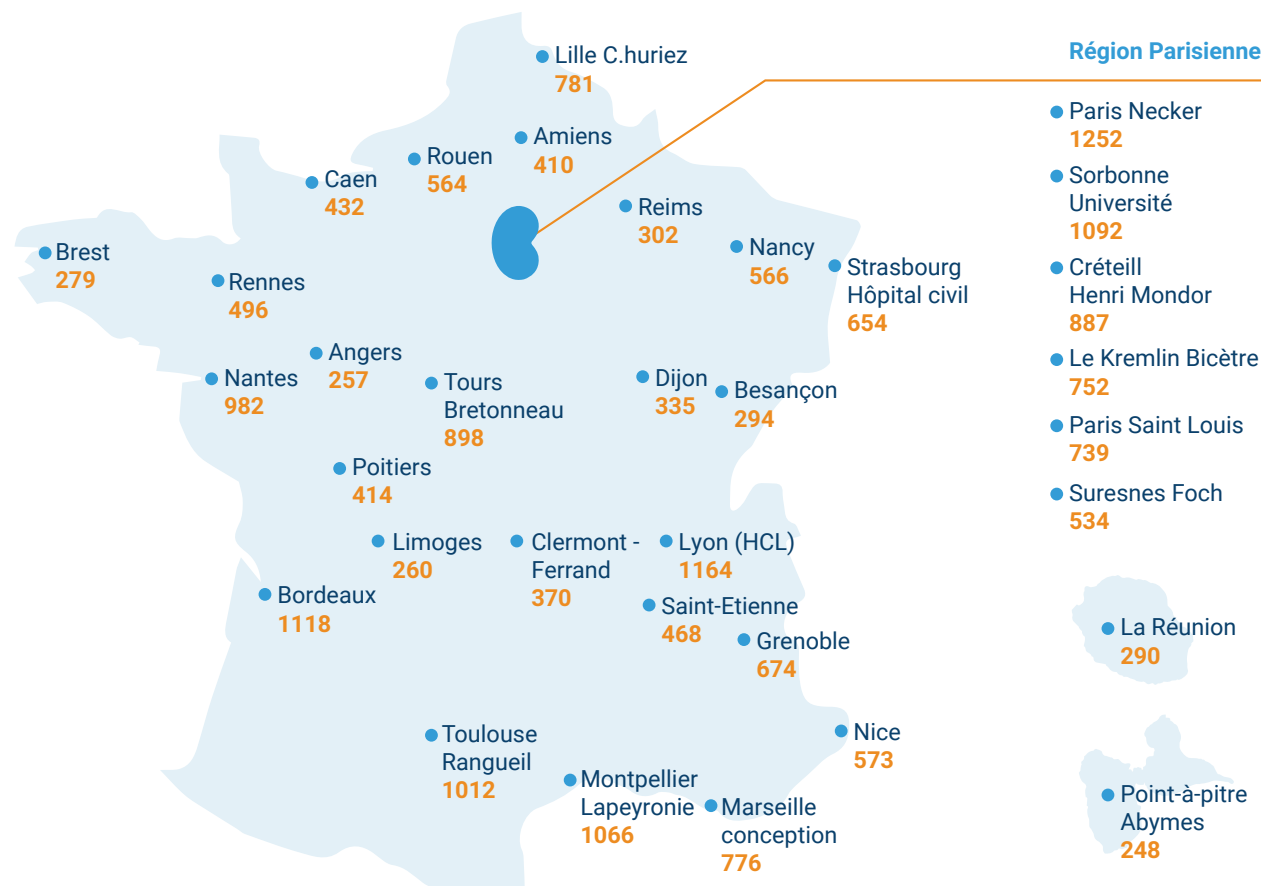
Une liste nationale d'attente de greffe qui croît chaque année

Au 1er janvier 2022, le nombre total de patients en attente de greffe rénale a atteint 18 205. Parmi eux, 9 675 sont en liste active et 8 530 sont inscrits en liste inactive (inscrits en contre indication temporaire - CIT, c'est à dire inscrits mais qui ne peuvent pas être greffés pour raisons médicales) et 8 530 sont inscrits en liste inactive.

Évolution du nombre de patients en attente de greffe rénale



Nombre de patients inscrits en liste active entre 2016 et 2020 par équipe



⁴Comité de suivi greffe – Agence de la biomédecine



Des inscriptions trop tardives et insuffisantes

Parmi les 65 390 patients ayant débuté une dialyse entre 2016 et 2021, 11 108 (7,5 %) étaient inscrits sur la liste nationale d'attente au démarrage de la dialyse, âgés en médiane de 55 ans.

Au 31 décembre 2021, seulement 27 % ont été inscrits sur la liste nationale d'attente dans un délai médian de 3 mois. Parmi les nouveaux malades inscrits sur liste d'attente en 2020, 75% sont en liste inactive (ne peuvent être greffés en raison de contre-indications temporaires) et 21% le restent après 12 mois d'inscription. Plus de la moitié des patients de moins de 60 ans ne sont toujours pas inscrits après 12 mois de dialyse et plus d'un quart ne le sont toujours pas après 60 mois de dialyse.

Plus de 90% des patients âgés de plus de 60 ans ne sont pas inscrits après 12 mois de dialyse et 85% ne le sont toujours pas après 5 ans de dialyse.

La présence d'un diabète est associée à un moindre accès à la liste d'attente de greffe rénale. En effet, en présence d'un diabète, en 2020, le taux d'inscription (active ou inactive) est au démarrage de la dialyse de 6,4 % comparativement à 15,5 % chez les patients ne présentant pas de diabète.

En présence d'un diabète de type 2, chez les patients âgés de 40 à 59 ans, la probabilité d'être inscrit pour la première fois sur la liste

d'attente d'une greffe rénale était de 48 % à 60 mois.

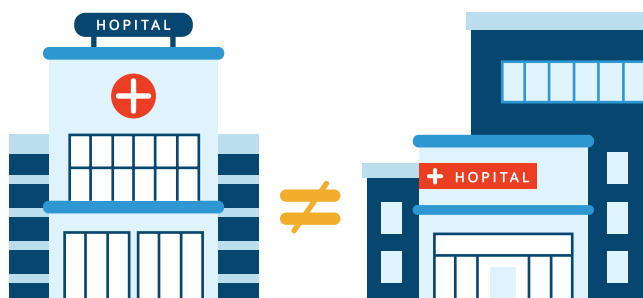
Les personnes présentant une obésité sévère ou morbide ($\text{IMC} > 35 \text{ kg/m}^2$) ont également un accès très limité à la liste d'attente alors que les recommandations de la HAS contre-indiquent la greffe lorsque l'IMC est supérieur à 50 kg/m^2 .

Malgré l'existence de recommandations nationales⁵, les pratiques médicales et les politiques d'inscription sur liste d'attente pour greffe de rein peuvent différer d'une unité de dialyse ou de transplantation à l'autre.

Les indicateurs d'accès à la liste d'attente et à la greffe rénale varient d'une région à l'autre selon les habitudes des centres de dialyse et de transplantation mais également selon la diversité des caractéristiques cliniques des patients.

Ces disparités suggèrent l'existence de sélections trop « utilitaristes » des patients et soulèvent la question de l'hétérogénéité des critères d'inscription des patients sur l'ensemble du territoire français et de l'iniquité d'accès aux soins.

Face à cette situation, le rôle des patients pour être leurs propres « avocats » et réclamer leur accès rapide à la liste d'attente de greffe est crucial. Il implique qu'ils soient correctement informés des enjeux en présence. Il s'agit d'une des missions prioritaires de Renaloo.



⁵Les recommandations de HAS de 2018 visant à réduire les inégalités d'accès à la greffe rénale 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 ($\text{DFG} < 30 \text{ ml/min/1,73 m}^2$) 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/m^2 (cependant, la plupart des équipes médicales en France ne greffent pas au-delà d'un IMC de 40 kg/m^2), 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. Il est par ailleurs recommandé par la HAS de repérer 12 à 18 mois avant la nécessité d'un traitement de suppléance, les patients susceptibles d'être orientés vers un parcours de greffe.

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

Au 31/12/2021, parmi les 68 049 nouveaux patients en IRCT, 9 783 patients (14 %) ont reçu une première greffe de rein dans un délai médian de 12 mois. Parmi eux, 2 659 (3,9 %) ont été greffés d'emblée (« greffe préemptive »).

La probabilité de bénéficier d'une première greffe rénale pour l'ensemble de la cohorte des 68 049 nouveaux patients était de 8 % à 12 mois, 16 % à 36 mois et 21 % à 60 mois.

Cette probabilité diffère selon l'âge des patients, leur statut diabétique et leur indice de masse corporelle (inférieur ou supérieur à 30kg/m²). Chez les 17 416 nouveaux patients âgés de moins de 60 ans, ces probabilités étaient de 21 % à 12 mois, 42 % à 36 mois et 53 % à 60 mois.

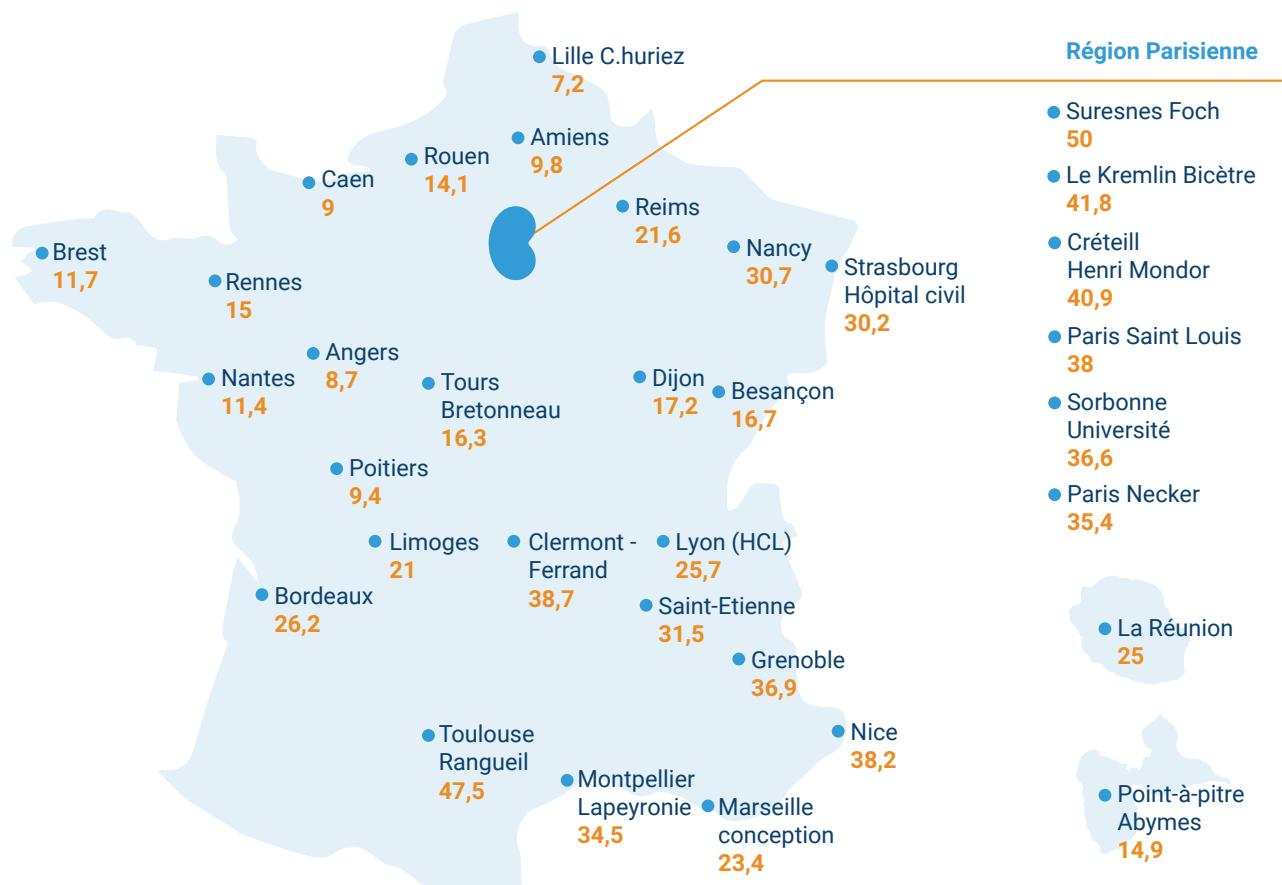
La probabilité de recevoir une première greffe rénale n'a pas évolué entre 2012 et 2021 et ce, quelle que soit la catégorie d'âge (0-17, 18-39, 40-59, 60-69, 70-74, + 75 ans), l'indice de masse corporelle et le statut diabétique des patients.

De plus, les durées d'attente des patients en liste active (à l'exclusion, donc, des patients en contre-indication temporaire) diffèrent de manière significative selon les hôpitaux entre 7,2 mois (Lille) et plus de 4 ans (Suresnes – Foch) :

- 7 équipes ont des durées d'attente médiane inférieures à 1 an : Amiens, Angers, Brest, Caen, Lille, Nantes, Poitiers

- 9 équipes ont des durées d'attente médiane supérieures à 3 ans : Clermont-Ferrand, Créteil Henri Mondor, Grenoble, Le Kremlin Bicêtre, Nice, Paris Saint-Louis, Sorbonne Université, Suresnes Foch, Toulouse-Rangueil

Durées médianes (mois) d'attentes par équipe entre 2016 et 2020





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

La greffe rénale qui peine à atteindre le niveaux « record » observé en 2017⁶

Si une amélioration est – fort heureusement – notée par rapport à 2020 (année « catastrophe », marquée par un impact considérable du Covid19, avec notamment l'arrêt complet pendant plus de deux mois des greffes rénales) et 2021, le nombre de greffes rénales reste inférieur à celui observé en 2017.

Si l'activité de greffe reprend progressivement depuis 2020, les très grandes difficultés de ressources humaines que traversent les hôpitaux perturbent fortement l'activité. Fin 2022, 25% des lits de réanimation sont occupés par des patients touchés par le Covid19.

La chute de la greffe de donneurs vivants

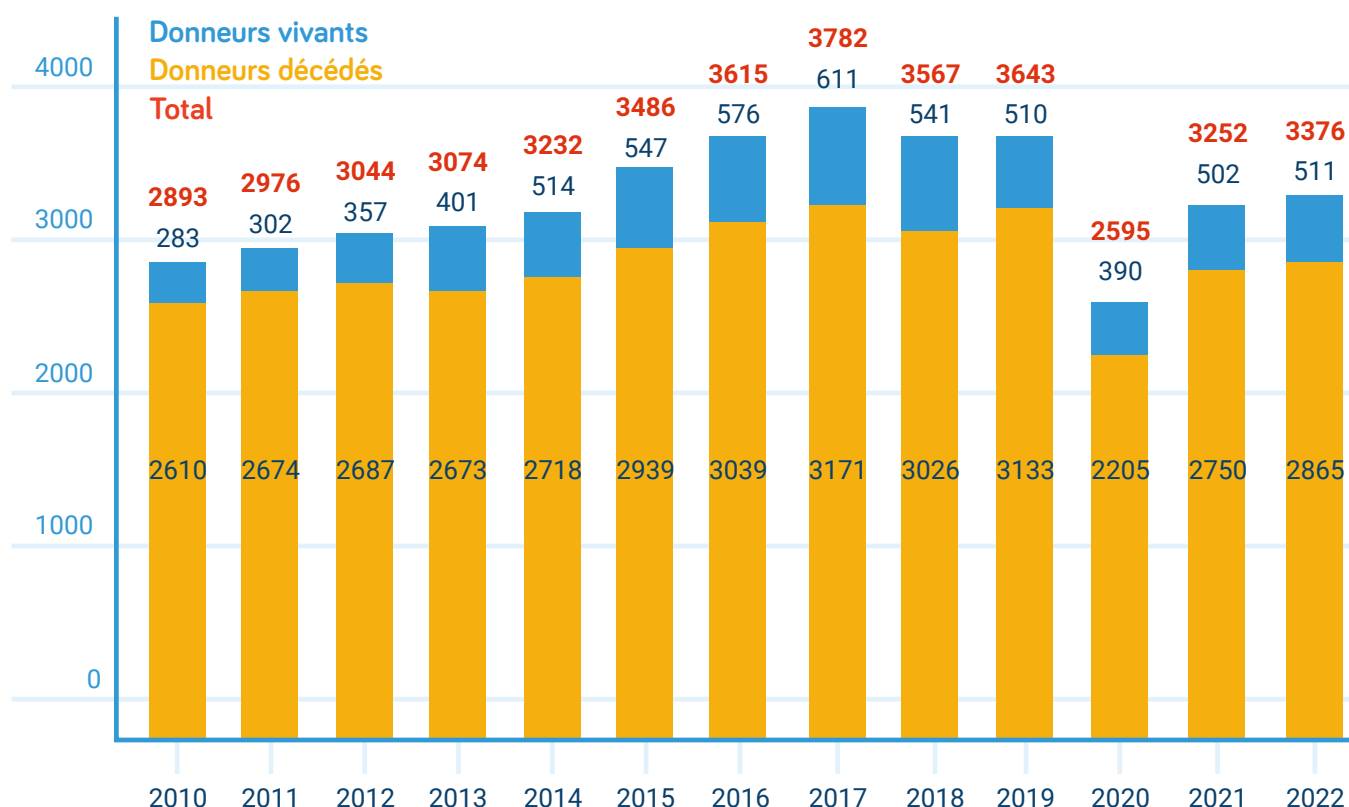
Le nombre de donneurs vivants a régressé sur ces 5 dernières années : seulement 511 ont été réalisées en 2022 (contre 611 en 2017) soit une baisse de plus de 16% depuis 2017.

Parmi les greffes rénales donneurs vivants, 4 greffes par dons croisés ont été réalisées, une première depuis 3 ans.

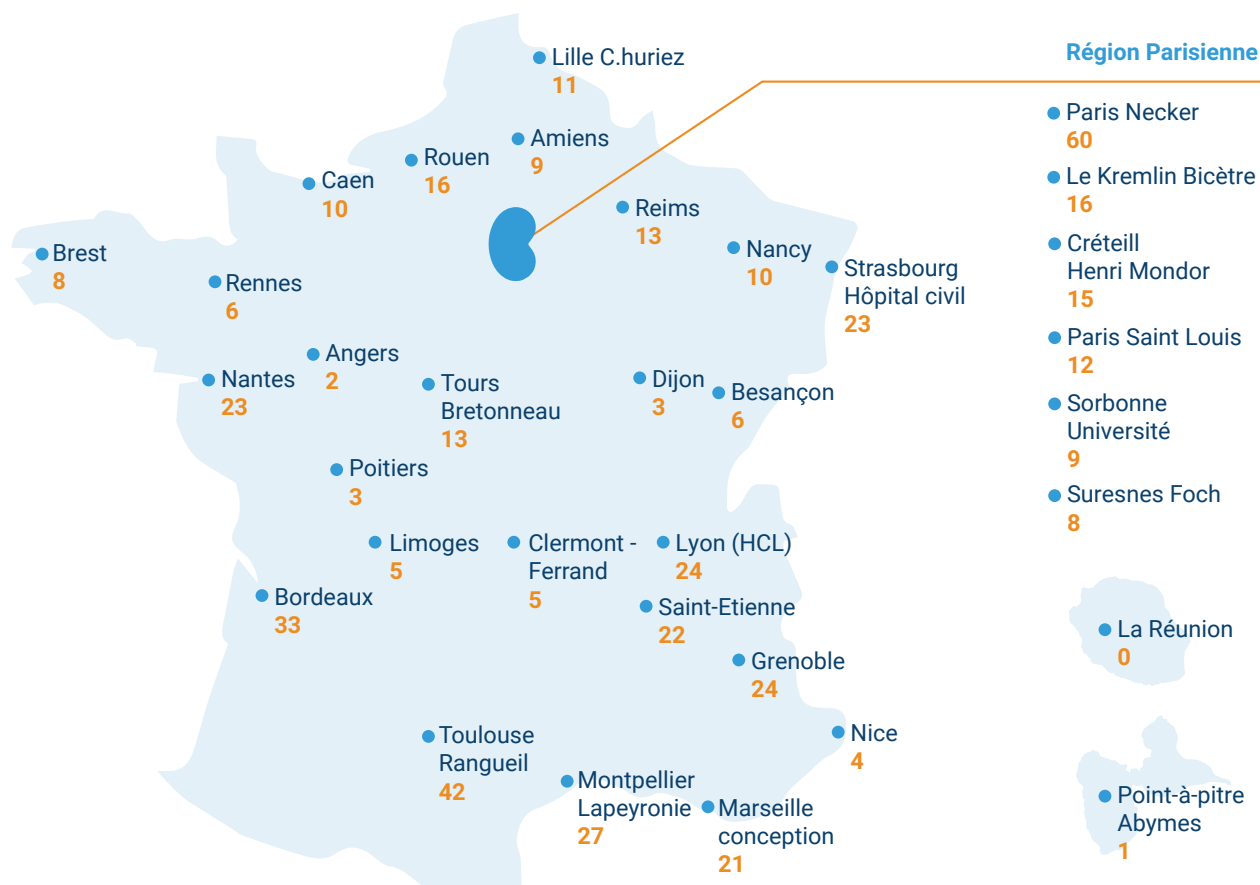
La part de la greffe de donneurs vivants en France (14%) reste très inférieure à celle observée chez beaucoup de nos voisins européens, où elle dépasse régulièrement les 30% (Royaume Uni, Pays Bas, pays scandinaves, etc.).

⁶Comité de suivi greffe, AbM

Évolution du nombre da greffes rénales depuis 2010



Nombre de greffes rénales à partir de donneurs vivants effectuées par équipe en 2021





De nombreuses disparités régionales sont observées en ce qui concerne la greffe de donneur vivant. Certaines équipes l'ont fortement développée (Paris – Necker, Saint-Etienne, Toulouse Rangueil, Grenoble) quand d'autres n'en réalisent pas plus de 10 par an (Angers, Poitiers, Dijon, Nice, Point-à-Pitre, Sorbonne – Université, Lille, Rennes, Clermont-Ferrand, Paris – Saint-Louis, Tours).

L'Auvergne-Rhône-Alpes enregistre une baisse importante des greffes de donneurs vivants entre 2012 (81) et 2022 (66).

D'autres régions, notamment l'Occitanie, les ont en revanche augmenté (+24).

Des coûts qui augmentent en raison de la progression du nombre de personnes dialysées⁷

La dépense totale pour l'insuffisance rénale chronique augmente une nouvelle fois entre 2019 et 2020.

La dépense totale affectée aux personnes en dialyse chronique augmente davantage en 2020 en raison du cumul de l'augmentation des effectifs (+ 2,8 % contre + 2,3 % l'année précédente) et de l'augmentation de la dépense moyenne (+ 0,5 %, alors qu'elle diminuait les années précédentes).

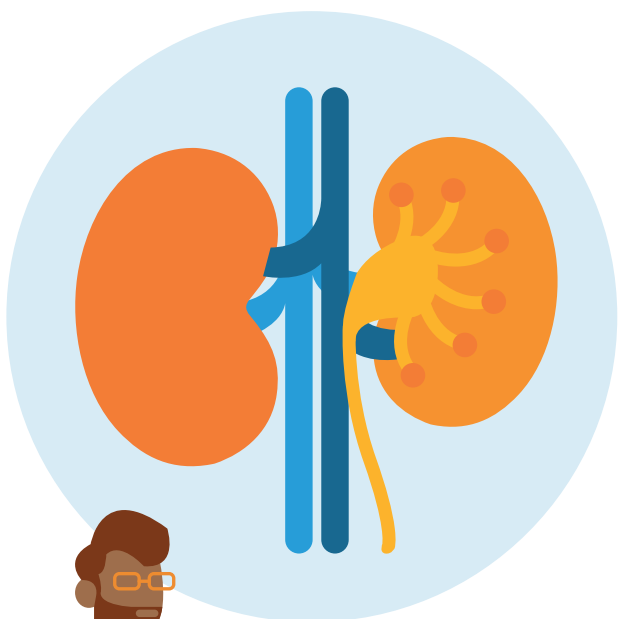
Les dialyses chroniques représentent la composante majoritaire au sein de cette catégorie (autour de 56 % des effectifs, contre 4 % pour les personnes transplantées au cours de l'année et 40 % pour celles en suivi de transplantation rénale) et masquent ainsi la forte diminution des effectifs de transplantation rénale (- 27,4 % entre 2019 et 2020), alors que ces effectifs avaient tendance à augmenter les années précédentes.

[Cette baisse des transplantations pendant la pandémie a plus particulièrement concernée la greffe rénale.](#)



	2017			2018			2019			2020		
	Nombre de patients	Coût par patient (€)	Coût Total (M€)	Nombre de patients	Coût par patient (€)	Coût Total (M€)	Nombre de patients	Coût par patient (€)	Coût Total (M€)	Nombre de patients	Coût par patient (€)	Coût Total (M€)
Dialyse chronique	38 056	64 621	2 459	45 823	61 296	2 809	54 566	60 567	3 304	56 686	60 885	3 463
Transplantation rénale	2 532	72 841	184	3 026	69 954	212	3 514	68 127	239	2 548	69 144	176
Suivi de transplantation	28 077	13 992	393	34 986	14 149	495	40 347	13 987	564	41 482	13 927	578
TOTAL	68 665		3 036	83 835		3 516	98 427		4 107	100 716		4 217

⁷Données Assurance Maladie





2. La vie de l'Association

Les Rénaliens

En 2022, la communauté des Rénaliens est composée de 8 438 membres, tous possèdent un compte individuel actif sur le site.

Rénaliens 2022

8 438

Rénaliens 2021

8 140

Rénaliens 2020

6 413

Rénaliens 2019

6 039

Rénaliens 2018

5 819

La gouvernance

L'Assemblée Générale

L'Assemblée Générale (AG) comprend les membres actifs et les adhérents à jour de leur cotisation : 185 personnes au 31 décembre 2022.

Le 18 juin, l'AG approuve [le rapport annuel](#) et les comptes financiers de l'année 2021 et élit [6 nouveaux administrateurs](#).

[La gouvernance
de Renaloo](#)



Le Bureau

Notre Bureau, renouvelé pour 2 ans par le Conseil d'administration le 13 décembre 2022 :

- **Présidente** : Nathalie **Mesny**
- **Vice-Présidents** : Christian **Baudelot**, Yvanie **Caillé** et Jean-Pierre **Lacroix**
- **Secrétaire général** : Jean-Marie **Guion**
- **Secrétaire général adjoint** : Stéphane **Percio**
- **Trésorier** : Laurent **Di Méglio**
- **Trésorier adjoint** : Ronan **Le Quéré**
- **Membres** : Marion **Braks** et Francis **Berdah**

Le Conseil d'administration

Au 31 décembre 2022, notre Conseil d'administration est composé de 24 membres, élus pour 4 ans (Il s'est réuni à 2 reprises en 2022, les 25 mars et 13 décembre):

- | | |
|---------------------------------|------------------------------|
| • Alain Atinault | • Marianne Doz |
| • Christian Baudelot | • Régis Fargeat |
| • Olga Baudelot | • Jean-Marie Guion |
| • Sabrina Azzi Belrechid | • Jean-Pierre Lacroix |
| • Francis Berdah | • Jean-Luc Le Coz |
| • François Blot | • Ronan Le Quéré |
| • Marion Braks | • Jean-François Llos |
| • Noël Bruneteau | • Sylvie Mercier |
| • Yvanie Caillé | • Nathalie Mesny |
| • Jean Canneville | • Sophie Modelin |
| • Bernard Cléro | • Stéphane Percio |
| • Alain Coulomb | • Nicolas Rennert |
| • Laurent Di Méglio | |

 **Renaloo**
La voix des malades du rein

Les ressources humaines

Les bénévoles engagés

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

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

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

Depuis 2018, une antenne à La Réunion a été créée.

L'année 2022 est aussi celle de la réflexion et mise en œuvre concrète d'une structuration de la présence de l'association en régions pilotée par des référents régionaux dans chacune des 13 régions. Ces référents régionaux, dont les missions sont définies dans une

charte, pourront s'entourer d'une équipe de correspondants.

En 2022, plusieurs membres de Renaloo ont investi des mandats de représentants des usagers dans diverses instances (> voir partie 11).

L'équipe salariée

Au 31 décembre 2022, notre association compte cinq salariés, en charge de nos principaux pôles d'activités :

- **Responsable du développement** : Blandine **Bourrieau Gabard**
- **Assistante administrative et financière** : Manuela **Déjean**
- **Chargé de projets** : Antoine **Fasné**
- **Coordnatrice en charge notamment de l'animation du réseau, de la mobilisation des bénévoles et des actions de terrain** : Clotilde **Genon**
- **Responsable du plaidoyer** : Magali **Leo**

L'équipe travaille en parallèle au quotidien avec Manon **Molins**, responsable de MoiPatient et Camille **Toulet**, chargée de communication MoiPatient (> voir partie 7).

Nos salariés travaillent principalement en distanciel depuis mars 2020 et se retrouvent très régulièrement dans les bureaux de l'association.





Le fonctionnement interne

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

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

Une réunion stratégique organisée le 19 janvier a permis de dresser un bilan de nos actions menées jusqu'alors, largement impactées par la crise sanitaire et d'orienter la mise en œuvre de nos priorités.

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

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



The illustration is a colorful, flat-style composition divided into three horizontal sections. The top section features a diverse group of people celebrating; one person is in a wheelchair, another holds a megaphone, and a dog is present. Signs with the number '3' and a '20' badge are visible. The middle section depicts medical and healthcare scenarios: a person at a dialysis machine, a doctor examining a patient, and a heart symbol. The bottom section shows a family interacting with a computer displaying the Renaloo website, and a group of people gathered around a gift box.

23^{ans} Renaloo

LA VOIX DES MALADES DU REIN



Rassemblés au PhilantroLab à Paris ou connectés en visio, ce sont plus de 160 personnes bénévoles, proches de Renaloo, experts et autres personnalités attentives et sensibles aux combats menés par Renaloo, qui ont ainsi participé à notre programme que nous avons voulu à la fois rétrospectif, ouvert aux débats et tourné vers « ce que veulent les malades du rein »



Près de
4 000
vues

Vidéo exclusive :
les 20 ans de Renaloo !

Le replay de notre anniversaire permet de voir ou de revoir les différentes séquences de la journée.

Mot d'accueil : Yvanie **Caillé**, fondatrice de Renaloo et Nathalie **Mesny**, présidente de Renaloo.

Bernard **Kouchner** revient sur sa loi sur le droit des malades, née comme Renaloo il y a 20 ans.

En 2022, que veulent les malades du rein ? - Résultats de notre grande enquête
Christian Baudelot, sociologue, École Normale Supérieure, vice-président de Renaloo



Conclusion de la journée par notre grand témoin, Philippe **Barrier**

Tous en scène pour les 20 ans de Renaloo : Vous ne nous arrêterez pas !

Et pour revivre les moments forts : la vidéo best-of exclusive !

Renaloo par celles et ceux qui l'ont vécu

Stéphane **Percio**

20 ans de combat pour faire entendre la voix des malades du rein

Réanimateur, Président du Comité d'éthique de l'IGR, administrateur de Renaloo
Dr François **Blot**

Chef du service néphrologie – Hôpital Foch
Pr Alexandre **Hertig**

Administratrice et ancienne présidente de Renaloo
Sylvie **Mercier**

Membre du collège de la Haute Autorité de Santé
Christian **Saout**

Muriel **Londres**
Dr Jean-Philippe **Bertocchio**
Christian **Baudelot**
Alain **Tenaillon**

Les malades du rein dans la tourmente du Covid : Rôle des associations de patients

Fondatrice de Renaloo
Yvanie **Caillé**

Néphrologue
Dr Bruno **Dallaporta**

Président du Conseil d'orientation de la stratégie vaccinale
Pr Alain **Fischer**

Vice-président de Vaincre la mucoviscidose
Pierre **Foucaud**

Responsable du Pôle Santé de Terra Nova
Mélanie **Heard**

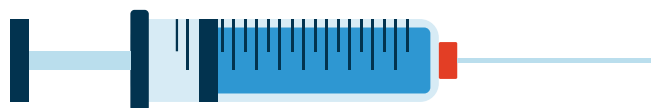


3. Nos actions en lien avec le Covid19

Depuis le début de la crise sanitaire, nous nous mobilisons sans relâche pour informer, conseiller et protéger les personnes concernées par l'insuffisance rénale chronique, à hauts risques de formes graves de Covid19. A l'occasion de l'annonce de [l'arrivée prochaine de vaccins contre le Covid19](#), nous avons réuni, en décembre 2020, [un groupe de travail, rassemblant plusieurs experts, néphrologues et patients, afin de proposer des informations et des conseils aux personnes insuffisantes rénales, dialysées ou greffées](#). Tout au long de l'année 2021, nous avons régulièrement publié de nombreux articles pour informer les patients sur la vaccination (son intérêt, son efficacité, les rappels) et les traitements anti-covid en lien avec les actualités, recommandations, résultats d'études scientifiques et autres annonces. Certains ont été accompagnés d'infographies pour faciliter la compréhension d'un dispositif complexe.

Dès l'arrivée du variant Omicron, majoritaire depuis fin 2021, [nous avons appelé les personnes immunodéprimées à redoubler de vigilance](#).

Après avoir participé depuis sa création au [conseil d'orientation de la stratégie vaccinale](#) (COSV), qui a cessé son activité en juillet, Yvanie **Caillé** rejoint le 29 septembre le nouveau [comité de veille et d'anticipation des risques sanitaires](#) (Covars), présidé par le Pr Brigitte **Autran** (> voir partie 11).



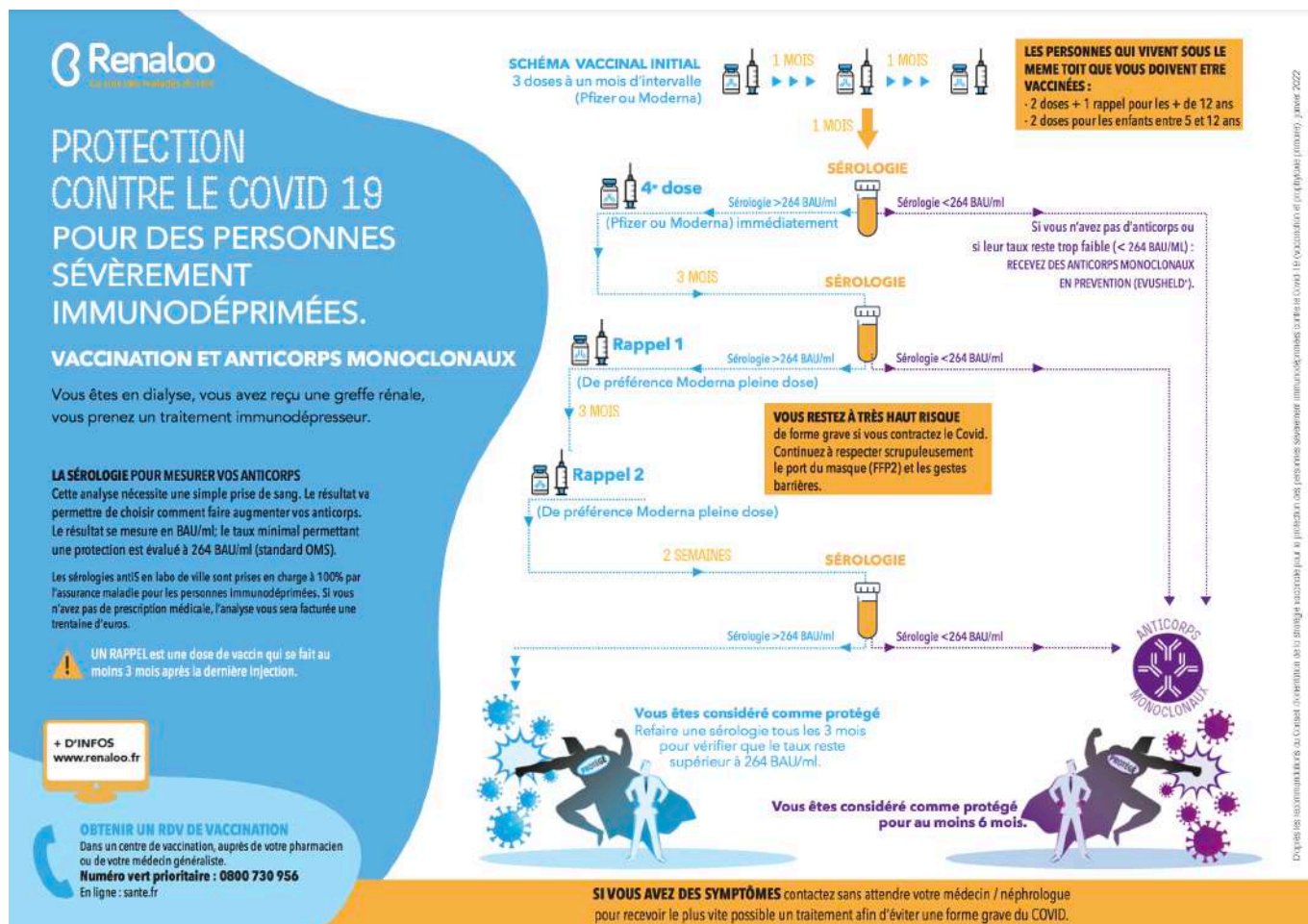
Notre engagement pour l'accès des patients immunodéprimés aux traitements et à la vaccination anti-covid

Face aux difficultés d'accès aux anticorps monoclonaux en prévention du Covid19 qui nous ont amenés [à alerter la Haute Autorité de Santé \(HAS\) en septembre 2021](#), nous avons milité pour que leur administration puisse se faire à domicile afin de simplifier son organisation et la charge qu'elle représente pour les hôpitaux. Une demande entendue par le ministère de la Santé qui, le 4 janvier, a diffusé à l'ensemble des professionnels de santé en France un [message "DGS-urgent" consacré à ce sujet](#).

Cette action s'est inscrite dans un contexte où Ronapreve®, autre anticorps monoclonal ne fonctionne plus contre Omicron en traitement du Covid19 mais où [un autre anticorps monoclonal, Xevudy®, est autorisé par la HAS en accès précoce](#) (dont les premières doses ne seront pas disponibles avant fin janvier) et où [un traitement antiviral, Paxlovid®, vivement attendu, devient accessible](#), d'abord en accès précoce puis, [en mai](#), selon les conditions du droit commun.

Il pourra dès lors être obtenu sur [la base d'une prescription médicale simple et le pharmacien sera livré par son répartiteur habituel](#).

A partir du 10 décembre, [les médecins pourront prescrire Paxlovid® de façon conditionnelle, par anticipation](#) (l'ordonnance est valable 3 mois durant lesquels le médicament peut être délivré en pharmacie sur présentation d'un test antigénique ou PCR positif).



Hélas, Paxlovid® est contre-indiqué en cas d'insuffisance rénale sévère (DFG <30ml/min/1.73m²), y compris pour les patients dialysés. Pour les personnes en insuffisance rénale modérée, les doses doivent être diminuées.

A la même période, [l'ANSM nous confirme qu'à titre exceptionnel et compte tenu de cette situation d'impasse thérapeutique, des accès compassionnels à Evusheld® en curatif sont possibles et ont d'ores-et-déjà été accordés.](#)

Afin de faciliter la compréhension des recommandations évolutives pour la protection contre le Covid19 des immunodéprimés sévères, nous publions, fin janvier, une synthèse infographique.

C'est également au cours du mois de janvier que l'Assurance Maladie a adressé à tous les patients sévèrement immunodéprimés, dont font partie les personnes dialysées et greffées, un courrier postal destiné à les informer sur leur protection face au variant Omicron.

En février, la France allège les restrictions à l'accès précoce d'Evusheld® de manière à permettre à des patients s'étant vus refuser une prescription en raison de facteurs de risques cardio-vasculaires de recevoir le médicament et aux équipes d'homogénéiser leurs pratiques afin de permettre la protection d'un plus grand nombre de patients.

De son côté, [la FDA aux Etats-Unis, double les doses pour une meilleure efficacité sur les sous-variants d'Omicron et recommande de ne plus utiliser Xevudy® pour les patients contaminés par le variant BA.2 ni dans les zones où BA.2 est fortement majoritaire.](#)





Bien que la France ait été pionnière au plan mondial pour élaborer, diffuser de façon précoce des stratégies de protection pour ces patients et mettre à disposition les produits, le bilan s'avère médiocre. A l'heure où les contraintes sanitaires s'allègent et où l'obligation de port du masque dans les lieux clos est levée, [nous dénonçons, en mars, la mise en œuvre très limitée de ces mesures](#), conduisant à ce que de trop nombreux patients restent sans protection, en danger, et condamnés à une vie d'isolement et d'angoisse.

[Le COSV souligne en outre dès février les risques de stigmatisation pour les personnes sévèrement immunodéprimées et propose, fin mars, de nouvelles recommandations pour tenter d'améliorer leur protection et le respect des recommandations par les professionnels](#) (nouvelle articulation entre les rappels et la prophylaxie, les proches des patients sévèrement immunodéprimés pourront également s'ils le souhaitent recevoir un rappel tous les 6 mois, mise en place d'indicateurs de suivi de la protection de ces patients, messages d'encouragement au port du masque par solidarité dans les lieux clos, traitement de l'air, poursuite de la prise en charge des tests, des masques FFP2, de l'accès au télétravail à 100% ou à défaut au chômage partiel, etc.)

[Mi-avril, le COSV s'inquiète de la faible protection des patients dialysés contre le Covid19 et propose des recommandations pour l'améliorer](#) (relancer sur le court terme la vaccination directement dans les centres de dialyse « qui doivent être considérés comme des centres de vaccination à part entière », un objectif ambitieux devrait être fixé et suivi par les autorités sanitaires sur le taux de patients dialysés à jour de leur schéma vaccinal, une communication très large est également recommandée, sur les risques persistants pour ces patients et sur la nécessité de leur protection).

Ce n'est finalement qu'en avril que [les autorités sanitaires recommanderont le doublement de la posologie d'Evusheld® et feront évoluer ses indications](#) : recommandation de prudence avant d'envisager une administration d'Evusheld chez les patients « à haut risque d'événements cardiovasculaires », indiqué en prophylaxie pour tous les patients de plus de 12 ans, immunodéprimés et faiblement ou non répondeurs à la vaccination, quelle que soit la cause de leur immunosuppression (cela concerne notamment les patients dialysés) et simple test antigénique avant injection (et non plus test PCR réalisé dans les 72 heures avant l'injection).

Faible recours aux rappels, accès médiocre aux traitements préventifs et curatifs : à l'heure où la France allège massivement les contraintes sanitaires, la protection contre le Covid19 des personnes sévèrement immunodéprimées, et en particulier des patients dialysés et greffés, reste insuffisante. Elle est de plus très inégale selon leur lieu de suivi. L'hétérogénéité des pratiques médicales et le défaut fréquent de mise en œuvre des recommandations semblent désormais être une des raisons principales de ces constats, à l'origine de morts évitables et de pertes de chances importantes.

Les associations de patients, qui avaient interpellé il y a quelques mois le Président de la République, ont donc décidé de se tourner collectivement vers les professionnels de santé. Elles ont adressé, le 11 mai, un courrier commun à toutes les sociétés savantes impliquées dans la prise en charge de patients immunodéprimés, parmi lesquelles la SFNDT et la SFT. Objectif : obtenir leur mobilisation sur ce sujet.

En début d'été, alors que se confirme la perte d'efficacité de la plupart des anticorps monoclonaux sur les nouveaux variants BA.4 et BA.5, désormais majoritaires dans notre pays, nous dénonçons le choix du laboratoire Lilly qui a décidé de réserver son Bebtelovimab, qui conserve in vitro une puissance activité neutralisante, aux USA où il bénéficie d'une autorisation d'urgence depuis février en curatif pour les personnes à haut risque de développer une forme grave de Covid19. Cette décision, qui prive les patients du reste du monde de ce médicament, est contraire à toutes les valeurs de lutte collective contre la pandémie.

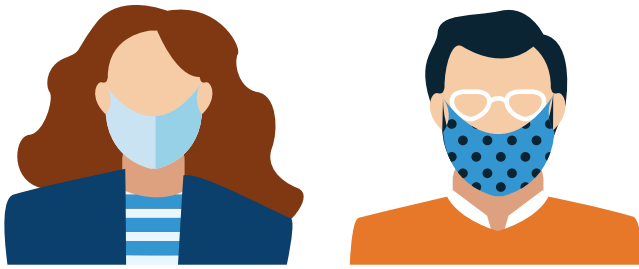
A la même période, plusieurs associations de patients alertent le CCNE sur les enjeux éthiques de la protection insuffisante des immunodéprimés face au Covid19, rappelant les risques élevés auxquels ces patients sont toujours exposés, y compris face à Omicron, conduisant à ce que depuis début 2022, ils aient représenté jusqu'à 40% des admissions en réanimation pour Covid19 ; les faibles taux observés de premiers rappels de vaccina-

tion et de prescription des anticorps monoclonaux en prévention, ainsi que les grandes inégalités géographiques et sociales d'accès à ces moyens de protection qui ont pourtant fait la preuve de leur efficacité ; les pertes de chances, les séquelles et décès évitables, le préjudice d'anxiété, les conséquences délétères de l'isolement entraîné par les pratiques médicales ne respectant pas les recommandations des autorités de santé ; la grande dépendance des personnes sévèrement immunodéprimées, « captives » de leurs médecins spécialistes et de leurs équipes de suivi, et le défaut de recours face aux refus de prescription.

Fin juin, Le Président du CCNE, le Pr Jean-François Delfraissy, également à la tête du conseil scientifique Covid (CS), nous répond et rappelle que nos constats sur les pertes de chances provoquées par le défaut de prescription des rappels et traitements sont partagés, notamment par le CS et par le COSV. Selon lui, cette situation pose deux questions éthiques importantes, sur l'exclusion sociale des personnes immunodéprimées, dans un pays qui a décidé de « vivre avec le virus » et le non-respect des recommandations de bonnes pratiques par les médecins, au motif de leur « liberté de prescription ».

Le Pr **Delfraissy** nous indique qu'en l'absence d'évolution de la situation, une saisine officielle du CCNE pourrait être envisagée en septembre prochain. Il nous encourage en outre à poursuivre ce combat, important pour la démocratie sanitaire, « vers plus d'équité et d'humanité ».

Entre janvier et juin 2022, 43% des patients hospitalisés en soins critiques pour Omicron en France étaient immunodéprimés et leur mortalité (47%) était très supérieure à celle des autres patients (26%). Avec le variant BA.2, d'avril à juin, le taux d'immunodéprimés en soins critiques a même atteint 57%.



A l'été, nous informons à nouveau les patients sur les recommandations pour se protéger au mieux du Covid19, diffusons une mise à jour des nouvelles recommandations issues du ministère de la Santé et publions une infographie : se protéger du Covid19 pendant l'été quand on est immunodéprimé, soulignant notamment que le délais à respecter entre deux doses de rappel est, depuis l'avis de la HAS du 13 juillet, porté à 3 mois pour les personnes immunodéprimées.

Des actions d'information (en particulier sur l'efficacité d'Evusheld® à double dose) qui se sont poursuivies dès la rentrée, alors qu'une 8e vague s'annonçait.

L'occasion de rappeler les nombres importants de décès parmi les patients greffés rénaux (378 d'entre eux sont déjà décédés au premier semestre 2022) et d'hospitalisations de personnes immunodéprimées (sur cette même période, près de la moitié des patients hospitalisés en soins critiques en France étaient immunodéprimés). Selon l'étude OpenSAFELY, sur 18 millions de personnes au Royaume-Uni, les patients immunodéprimés sont les seuls pour lesquels le risque de décès lié au Covid19 a augmenté depuis le début de la pandémie.

Les plus à risque, dans l'ordre, sont les insuffisants rénaux dialysés et les greffés d'organes, devant les personnes atteintes d'hémopathies.

VOUS ÊTES IMMUNODÉPRIMÉ SÉVÈRE ?
EN DIALYSE, TRANSPLANTÉ, SOUS IMMUNOSUPPRESSEUR FORT

23 Renaloo

PROTEGEZ-VOUS DU COVID DURANT CET ÉTÉ 2022
Nos conseils pour faire face à la 7^e vague et aux variants BA.4 et BA.5

1. PORTEZ UN MASQUE FFP2
dans les lieux clos et fréquentés.
Ce masque doit être parfaitement ajusté pour apporter une protection optimale.
Continuez à respecter les gestes barrières.

> AÉREZ !

2. SOYEZ À JOUR DE VOS RAPPELS
Un nouveau rappel est recommandé trois mois après la dernière injection ou après infection, quel que soit le nombre de doses reçues précédemment.

> FAITES CE RAPPEL DÈS QUE POSSIBLE
sans attendre les vaccins adaptés qui devraient arriver à l'automne 2022.

> UN 2E RAPPEL EST RECOMMANDÉ POUR LES PROCHES DES IMMUNODÉPRIMÉS
dès six mois après leur premier rappel.

Une sérologie n'est pas nécessaire pour recevoir ce nouveau rappel

OBTENIR UN RDV DE RAPPEL
Auprès de votre pharmacien, de votre médecin généraliste, ou autre : Vitamadosa.fr

3. RECEVEZ EVUSHELD EN PRÉVENTION
Il est désormais recommandé de combiner les rappels et Evusheld.

Evusheld est indiqué pour les patients immunodéprimés sévères :

- N'ayant aucune réponse à la vaccination
- Ou ayant des facteurs de risque de formes graves
- Ou ayant des risques d'exposition au virus (enfants scolarisés, travail, etc.)

> Evusheld doit être injecté à raison d'une DOUBLE dose tous les six mois (voie intra-musculaire).

Il n'y a plus de seuil d'anticorps pour recevoir Evusheld

4. EN CAS DE SYMPTÔMES
Contactez sans attendre votre équipe médicale pour recevoir un traitement curatif. Deux médicaments sont actuellement efficaces :

- Paxlovid (traitement oral pendant cinq jours), qui nécessite fréquemment une adaptation temporaire des autres traitements
- Ou, si contre-indication, Evusheld en accès compassionnel (une perfusion par voie intra-veineuse)

> Ces traitements doivent être administrés le plus rapidement possible et au plus tard cinq jours après les premiers symptômes.

Plus d'infos sur www.renaloo.com

Juillet 2022. D'après les recommandations de la HAS, du Conseil d'orientation de la stratégie vaccinale, de l'ANRS A16, du Conseil scientifique.

Début juillet, Christian **Baudelot**, sociologue et vice-président de Renaloo, et Yvanie **Caillé**, fondatrice de l'association, publient dans la revue AOC (Analyse Opinion Critique) un article consacré aux conséquences de la crise sanitaire et de sa gestion sur les personnes les plus vulnérables face au virus, et en particulier les patients dialysés et greffés.

Pour améliorer la protection des patients immunodéprimés, le conseil scientifique publie une série de propositions, dans son tout dernier avis du 19 juillet.

Il cible en particulier le défaut de prescription des rappels de vaccins et des traitements par leurs médecins spécialistes (une nouvelle information systématique par l'Assurance Maladie des patients concernés sur les rappels et les anticorps monoclonaux prophylactiques (Evusheld®) auxquels ils sont éligibles, incluant la liste des structures de proximité qui pourrait les en faire bénéficier si leur propre équipe de suivi leur en refusait la prescription, la mise en place d'un outil d'aide à la prescription pour le Paxlovid et la possibilité de prescription par les pharmaciens, le passage d'Evusheld® dans le droit commun afin qu'il puisse être renouvelé en ville. Le conseil scientifique demande en outre que le gouvernement

mette tout en œuvre pour que le bebtelovimab soit le plus rapidement possible accessible en France.

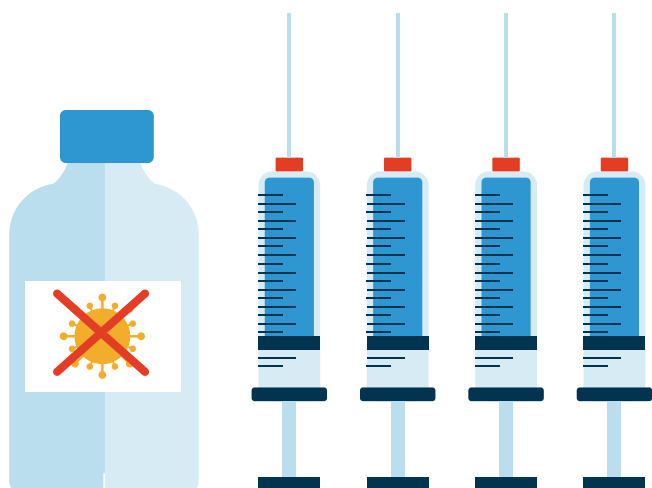
Fin septembre, le ministère de la Santé annonce que de nouveaux vaccins, adaptés au variant Omicron et à utiliser en rappels, seront disponibles pour les patients immunodéprimés (le vaccin Moderna bivalent, ciblant BA.1 et le vaccin Pfizer bivalent, ciblant BA.5).

Ils sont recommandés pour les personnes immunodéprimées, quel que soit leur âge, trois mois après la dose précédente, quel que soit le nombre de doses préalables.

Seule exception : les personnes immunodéprimées non répondeuses, qui n'ont pas d'anticorps après 3 ou 4 doses de vaccin, et qui doivent être traitées par Evusheld®.

Toutes les personnes vivant dans l'entourage des immunodéprimés sont également concernées par ces rappels, ainsi que les plus de 60 ans, les personnes atteintes de maladies chroniques, les femmes enceintes et les professionnels des secteurs sanitaires et médico-social.

En octobre, Renaloo consacre [un article à cette annonce](#), souligne l'importance de ces rappels et informe les patients que [le rappel est recommandé, depuis juillet, dès trois mois après la dose précédente ou après une infection Covid19](#) (sauf en cas d'absence de réponse en anticorps après 3 ou 4 doses de vaccin qui justifie un traitement préventif par Evusheld®), quel que soit le nombre d'injections déjà réalisées.



VOUS ÊTES IMMUNODÉPRIMÉ SÉVÈRE ?
EN DIALYSE, TRANSPLANTÉ, SOUS IMMUNOSUPPRESSEUR FORT

20^{ans} Renaloo

PROTÉGEZ-VOUS DU COVID DURANT CET AUTOMNE 2022
Nos conseils pour faire face à la 8^e vague et au variant BA.5

1. PORTEZ UN MASQUE FFP2
dans les lieux clos et fréquentés.
Ce masque doit être parfaitement ajusté pour apporter une protection optimale.
Continuez à respecter les gestes barrières.

> AÉREZ !

2. SOYEZ À JOUR DE VOS RAPPELS
Un nouveau rappel est recommandé, trois mois après la dernière injection ou après infection, quel que soit le nombre de doses reçues précédemment.

> FAITES CE RAPPEL DÈS QUE POSSIBLE
Si possible, optez pour un vaccin bivalent adapté au variant Omicron. Ces rappels sont désormais disponibles.

> VOS PROCHES PEUVENT AUSSI RECEVOIR CE RAPPEL
dès six mois après leur dernière injection.

Une sérologie n'est pas nécessaire pour recevoir ce nouveau rappel.

OBTENIR UN RDV DE RAPPEL
Appez à votre pharmacien, de votre médecin généraliste, ou autre :
Vitamédica.fr

3. RECEVEZ EVUSHELD EN PRÉVENTION
Il est désormais recommandé de combiner les rappels et Evusheld.

Evusheld est indiqué pour les patients immunodéprimés sévères :
• N'ayant aucune réponse à la vaccination
• Ou ayant des facteurs de risque de formes graves
• Ou ayant des risques d'exposition au virus (enfants scolarisés, travail, etc.)

> Evusheld doit être injecté à raison d'une DOUBLE dose tous les six mois
(voie intra-musculaire).

4. EN CAS DE COVID
Recevez sans attendre un traitement curatif.
Deux médicaments sont actuellement recommandés :

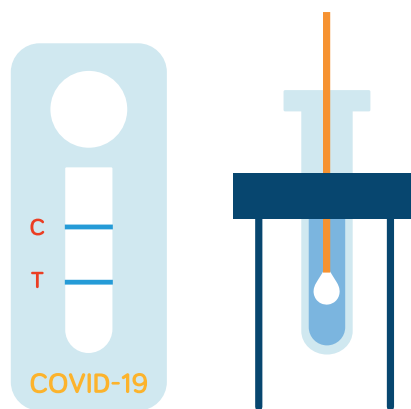
- Paxlovid (traitement oral pendant cinq jours), qui nécessite fréquemment une adaptation temporaire des autres traitements
- Ou, si contre-indication, Evusheld, qui peut s'administrer par voie intra-musculaire ou intra-veineuse.

> Ces médicaments doivent être administrés le plus rapidement possible, et au plus tard cinq jours après les premiers symptômes. Insistez pour être traité sans aucun délai !

Plus d'infos sur www.renaloo.com

Octobre 2022. D'après les recommandations de la HAS, du Conseil d'orientation de la stratégie vaccinale, de l'ANRS HRS, du Conseil scientifique.

Saisis par l'ampleur des conséquences du Covid19 pour les personnes immunodéprimées, nous publions, début novembre, [le triste bilan de la protection des immunodéprimés en France](#). Depuis mi-décembre 2021 (date de la mise à disposition d'Evusheld®), près de 400 patients greffés rénaux et près de 300 patients dialysés sont décédés du Covid19 en France. Plus de greffés rénaux sont morts du Covid19 sur les dix premiers mois de 2022 que sur les années 2020 et 2021, alors que plusieurs moyens de protection efficaces étaient disponibles, et auraient dû les mettre à l'abri. Un bilan centré sur le décompte des décès qui par ailleurs occulte les séquelles du Covid19 pour ces populations très fragiles...



Mise à jour du 14 novembre 2022 : Evusheld ne fonctionne pas sur le variant BQ.1.1 !

PROTEGEZ-VOUS DU COVID, FACE AU VARIANT BQ.1.1

Nos conseils pour les personnes sévèrement immunodéprimées

- 1. SOYEZ À JOUR DE VOS RAPPELS**
Un rappel de vaccin bivalent est recommandé :
 - trois mois après la dernière injection ou après une infection
 - quel que soit le nombre de doses reçues auparavant.
 > VOS PROCHES DOIVENT AUSSI RECEVOIR CE RAPPEL dès six mois après leur dernière injection.

Obtenir un RDV de RAPPEL auprès de votre pharmacien, de votre médecin généraliste, etc.
- 2. RECEVEZ EVUSHELD EN PRÉVENTION**
Attention : il perd son efficacité sur BQ.1.1 !
> Evusheld doit être injecté à raison d'une DOUBLE dose tous les six mois (voie intra-musculaire).

On peut avoir un taux d'anticorps très élevé sans pour autant être protégé !
- 3. VOUS AVEZ LE COVID ?**
Recevez un traitement curatif :
 - Paxlovid (traitement oral pendant cinq jours), qui nécessite souvent une adaptation temporaire des autres traitements
 - Remdesivir (traitement intra-veineux pendant trois jours)

Ces médicaments doivent être administrés le plus rapidement possible après les premiers symptômes. Insistez pour être traité sans délai !

Ces deux médicaments sont contre-indiqués en cas d'insuffisance rénale sévère (fonction rénale < 30 mL/min/1,73 m²)

ISOLEZ-VOUS ! PORTEZ UN MASQUE FFP2
dans les lieux clos et fréquentés. Ce masque doit être parfaitement ajusté. Respectez les gestes barrières.

> AÉREZ !

Plus d'infos sur www.renaloo.com

Renaloo
La voix des malades du rein

Novembre 2022. D'après les recommandations de la HAS, du COVIRS, du Conseil d'orientation de la stratégie vaccinale, de l'ANRS NRE, du Conseil scientifique.

Mise à jour du 28 novembre 2022 : Evusheld ne fonctionne pas sur le variant BQ.1.1, qui progresse fortement en France et est déjà majoritaire dans certaines régions.

PROTEGEZ-VOUS DU COVID, FACE AU VARIANT BQ.1.1

Nos conseils pour les personnes sévèrement immunodéprimées

- 1. SOYEZ À JOUR DE VOS RAPPELS**
Un rappel de vaccin bivalent est recommandé :
 - 3 mois après la dernière injection ou après une infection
 - quel que soit le nombre de doses reçues auparavant.
 > VOS PROCHES DOIVENT AUSSI RECEVOIR CE RAPPEL dès 6 mois après leur dernière injection.

Obtenir un RDV de RAPPEL auprès de votre pharmacien, de votre médecin généraliste, etc.
- 2. RECEVEZ EVUSHELD EN PRÉVENTION**
Evusheld reste efficace sur beaucoup des variants qui circulent encore et pourrait aussi l'être sur de futurs variants. Il ne fonctionne plus sur BQ.1.1 !
> Evusheld doit être injecté à raison d'une DOUBLE dose tous les six mois (voie intra-musculaire).

On peut avoir un taux d'anticorps très élevé sans pour autant être protégé.
- 3. VOUS AVEZ LE COVID ?**
Recevez un traitement curatif :
 - Paxlovid (traitement oral pendant cinq jours), qui nécessite souvent une adaptation temporaire des autres traitements et qui est contre-indiqué en cas d'insuffisance rénale sévère (fonction rénale < 30 mL/min/1,73 m²)
 - Remdesivir (traitement intra-veineux pendant trois jours)

Ces médicaments doivent être administrés le plus rapidement possible après les premiers symptômes. Insistez pour être traité sans délai !

PORTEZ UN MASQUE FFP2
dans les lieux clos et fréquentés. Ce masque doit être parfaitement ajusté. Évitez les foules. Respectez les gestes barrières. Suggérez à vos familles / amis de faire un test avant les moments de convivialité.

> AÉREZ !

Plus d'infos sur www.renaloo.com

Renaloo
La voix des malades du rein

Novembre 2022. D'après les recommandations de la HAS, du COVIRS, du Conseil d'orientation de la stratégie vaccinale, de l'ANRS NRE, du Conseil scientifique.

Tout début décembre, [Renaloo s'adresse au ministre de la Santé et à différentes personnes impliquées dans la gestion de la crise sanitaire dans une lettre ouverte.](#)

Échec de la campagne vaccinale d'automne, médiocre couverture vaccinale globale, perte d'efficacité des anticorps monoclonaux face à BQ.1.1, défaut de recours aux traitements curatifs, défaut d'information : les motifs d'inquiétude sont nombreux pour cette population, qui a déjà payé un très lourd tribut à l'épidémie, avec beaucoup de morts évitables.

A l'isolement et l'anxiété qui prévalent depuis bientôt 3 ans, s'ajoute désormais l'exclusion de l'espace public associée à l'abandon du port du masque et des mesures sanitaires.

Notre objectif : demander que des mesures soient prises en urgence.

Quelques jours plus tard, nous apprenons l'inefficacité d'Evusheld® sur les nouveaux variants et [décidons d'en informer les patients sans délai](#), tout en précisant que la recherche avance.

Une information qui tombe alors que [notre pays s'engage dans une 9e vague épidémique dans un contexte de très grandes tensions hospitalières et où le variant BQ.1.1, qui continue sa progression, met en échec tous les traitements actuels par anticorps monoclonaux](#)

Dans le prolongement de cette action et au terme d'une forte mobilisation de Renaloo, l'Assurance Maladie adresse à nouveau à tous les patients sévèrement immunodéprimés, dont font partie les personnes dialysées et greffées, [un courrier postal destiné à les informer sur leur protection face au Covid19](#) portant notamment sur l'importance des rappels adaptés dès 3 mois après la dernière dose ou une infection, quel que soit le nombre de dose reçues.



Pass vaccinal, remboursement et port du masque, protection des patients au travail : la mobilisation de Renaloo en 2022

Janvier : le rappel vaccinal n'étant pas toujours recommandé pour les personnes sévèrement immunodéprimées, pour lesquelles un traitement prophylactique est parfois préférable, nous republions [notre article sur le pass vaccinal des personnes sous anticorps monoclonaux](#) pour répondre aux interrogations de nombreux patients, proches et professionnels de santé.

Dans le même temps, Renaloo demande au Président de la République, début 2022, [le remboursement des masques FFP2 pour les personnes sévèrement immunodéprimées](#).

Finalement actée par un arrêté du 1er février, les masques FFP2 peuvent dorénavant être prescrits par lot de 20 pour deux semaines, ou de 50 pour cinq semaines.



Masque
en tissus



Masque
chirurgical



Masque FFP2

Renaloo lance, dès le 15 février,
une campagne d'appel à la solidarité
en direction des personnes immunodéprimées,
avec des messages et visuels
renouvelés fin février et mi-mars
alors que le port du masque devient facultatif.



**“Estelle,
ça fait longtemps
qu'on ne l'a pas vue
aux matchs du
dimanche ?”**

Estelle est greffée du rein.
Comme 300.000 personnes en
France, elle est immunodéprimée.

Une population que le COVID tue
plus que les personnes âgées,
et que la vaccination protège mal.
En effet, malgré 4, 5 ou 6 doses,
ces patients restent vulnérables.

Pourtant, Estelle, le terrain lui
manque...

Préserver les gestes barrières,
conserver le masque, se faire
vacciner, c'est aussi protéger les
personnes atteintes de maladies
invisibles.

PROTÉGEZ VOUS, PROTÉGEZ NOUS Renaloo

**“Mehdi,
ça fait longtemps
qu'on ne l'a pas vu
aux matchs du
dimanche ?”**

Mehdi est greffé du rein.
Comme 300.000 personnes en
France, il est immunodéprimé.

Une population que le COVID tue
plus que les personnes âgées,
et que la vaccination protège mal.
En effet, malgré 4, 5 ou 6 doses,
ces patients restent vulnérables.

Pourtant, Mehdi, le terrain lui
manque...

Préserver les gestes barrières,
conserver le masque, se faire
vacciner, c'est aussi protéger les
personnes atteintes de maladies
invisibles.

PROTÉGEZ VOUS, PROTÉGEZ NOUS Renaloo

**“Franck,
ça fait longtemps
qu'on ne l'a pas vu
aux matchs du
dimanche ?”**

Franck est greffé du rein.
Comme 300.000 personnes en
France, il est immunodéprimé.

Une population que le COVID tue
plus que les personnes âgées,
et que la vaccination protège mal.
En effet, malgré 4, 5 ou 6 doses,
ces patients restent vulnérables.

Pourtant, Franck, le terrain lui
manque...

Préserver les gestes barrières,
conserver le masque, se faire
vacciner, c'est aussi protéger les
personnes atteintes de maladies
invisibles.

PROTÉGEZ VOUS, PROTÉGEZ NOUS Renaloo

**“LE 28 FÉVRIER,
ON TOMBE
LE MASQUE.
SÉRIEUX ?,”**

Ces trois là, ils sont inséparables.
Pourtant, ils ont failli être
définitivement séparés quand
Jeanne est tombée gravement
malade, avant d'être greffée
d'un rein. Depuis, ils font tout
pour protéger leur amie.

Soyons solidaires des personnes
immunodéprimées.
Permettons leur de reprendre,
elles aussi, leur vie d'avant.

A l'intérieur,
gardons tous
le masque.

PROTÉGEZ-VOUS, PROTÉGEZ NOUS Renaloo

**“LE 28 FÉVRIER,
ON TOMBE
LE MASQUE.
SÉRIEUX ?,”**

Albert, greffé du rein, et 5 fois
vacciné, a très peur d'être
contaminé par le Covid, qui reste
pour lui un grand danger.

Soyons solidaires des personnes
immunodéprimées.
Permettons leur de reprendre,
elles aussi, leur vie d'avant.

A l'intérieur,
gardons tous
le masque.

PROTÉGEZ-VOUS, PROTÉGEZ NOUS Renaloo

**“LE MASQUE
N'EST PLUS OBLIGATOIRE,
MAIS ON PEUT CONTINUER À
LE PORTER !,”**

Les personnes immunodéprimées,
mal protégées par la vaccination,
sont toujours menacées par le Covid.

Soyons solidaires : pour guéris
plus vite, elles aussi, arrêtons de
travailler sereinement à l'intérieur,
gardons le masque.

PROTÉGEZ VOUS, PROTÉGEZ NOUS Renaloo

L'évolution épidémique et l'allègement des mesures sanitaires ont conduit Renaloo, et 11 autres associations de patients immunodéprimés, à [demander un retour au port du masque obligatoire début décembre dans un appel publié dans Le Parisien](#) (> voir partie 12) afin de « contribuer à la protection solidaire des plus vulnérables et à faire baisser la pression sur les établissements de santé ».

Par ailleurs, dans le prolongement de notre [mobilisation autour des dispositifs de protection des travailleurs vulnérables](#) et de [leurs différents prolongements menant au 31 janvier 2023](#), nous interrogeons les pouvoirs publics dès novembre 2022 sur leurs intentions. Compte tenu des risques considérables associés aux variants d'Omicron pour les personnes immunodéprimées, de l'échappement immunitaire des nouveaux variants, qui limite encore l'efficacité des vaccins, de la perte d'efficacité de l'ensemble des traitements prophylactiques et curatifs par anticorps monoclonaux, associée à d'importantes difficultés d'accès aux antiviraux et de l'abandon de la plupart des mesures sanitaires de protection dans les transports en commun et sur les lieux de travail, en particulier le port du masque.

Tout au long de l'année, Renaloo a participé à de nombreuses réunions avec le ministère de la Santé, aux côtés de France Assos Santé et d'autres associations de patients ainsi qu'à des points d'information avec l'ANSM et les industriels positionnés sur le marché des traitements anti-covid.



Des rendez-vous en ligne pour soutenir patients et proches dans le contexte de la crise sanitaire

Dès le 21 mars 2020 et tout au long des années 2021 et 2022, Renaloo (en partenariat avec [Patiente Impatiente](#) et [Info Rein Santé](#)) a proposé trois fois par semaine puis une fois par semaine, jusqu'en juillet 2022, des espaces d'informations, d'échanges et de soutien aux patients et proches concernés par les maladies rénales, en lien avec le Covid19 : [les visios REUN'IR](#), avec le soutien du FNDS.



Nous avons ainsi proposé 26 rendez-vous hebdomadaires au cours desquels plus de 400 personnes se sont réunies, dont une vingtaine de fidèles.

Originaires de tous les départements français et parfois d'autres pays, leurs profils sont aussi divers que leurs parcours. Cette diversité stimule les échanges directs et fructueux face aux menaces du Covid19.

Co-organisés par trois associations, et grâce à la participation active des participants, ces échanges apportent une réponse adaptée à des besoins spécifiques face aux risques liés au Covid19 et contribuent à rompre certaines situations d'isolement.



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

Ateliers thématiques en ligne

A partir de septembre 2022, en lien avec l'évolution du contexte sanitaire, les partenaires (Patiente Impatiente, Info Rein Santé et Renaloo) du projet Réun'ir initialement dédié au Covid-19 ont proposé de conserver cet espace d'échanges mais de le faire évoluer.

Ainsi chaque semaine un nouveau thème en lien avec la vie avec une maladie rénale, la dialyse, la greffe, défini à l'avance et co-construit avec les participants a pu être proposé à la discussion.



27 septembre	« Maladies rénales et Nutrition » 30 participants
11 octobre	« Maladies rénales et vacances » 34 participants
18 octobre	« Maladies rénales et douleurs » 24 participants
25 octobre	« Maladies rénales et activités physiques et sportives » 22 participants
8 novembre	« Maladies rénales et effets secondaires des médicaments » 32 participants
15 novembre	« Stress et insuffisance rénale » 30 participants
22 novembre	« Maladies rénales et attente » 18 participants
29 novembre	« Dialyse et vie quotidienne » 16 participants

1 atelier en ligne thématique en présence d'une experte a été organisé dans le cadre du projet Réun'ir le 3 mai 2022:

« **Les dimensions psychologiques des maladies rénales** »
38 participants

Intervention de Colette **Aubrée**, psychologue dans le service de néphrologie et dialyse de l'hôpital Tenon à Paris

➤ **631 vues du replay** ➤

Les replays de l'ensemble des ateliers auxquels ont été invités des experts sont disponibles sur [notre chaîne YouTube Renaloo TV](#) et ont été visionnés des centaines de fois. Le contexte ainsi que la synergie du partenariat ayant évolué depuis 2020, il a été décidé, en décembre 2022, de mettre fin à ce projet tout en réfléchissant à de nouvelles propositions pour répondre au mieux aux besoins des patients.

Accompagnement juridique et social

Avoir une maladie rénale et poursuivre son activité professionnelle comporte de nombreux défis. C'est encore plus vrai en période de pandémie, avec toutes les difficultés liées aux dispositifs de protection des personnes à risque de forme graves, qui concernent aussi leurs proches : certificats d'isolement, chômage partiel, autorisation exceptionnelle d'absence, etc.

Afin d'aider au mieux à traverser cette période, nous avons mis en place dès juillet 2020, un service d'accompagnement juridique par des avocats spécialisés en droit du travail pour les personnes insuffisantes rénales et leurs proches avec le soutien de la Fondation de France.

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



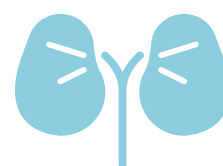
Partenariat avec [deuxiemeavis.fr](#)

En octobre 2021, Renaloo et le site [deuxiemeavis.fr](#) ont conclu un partenariat facilitant l'accès des patients à un deuxième avis médical (par un néphrologue expert) en moins de sept jours et « à distance ». [Une démarche qui peut s'avérer utile pour les patients qui se posent des questions autour de la dialyse et de la greffe rénale.](#)

Projet de sensibilisation autour de la vie avec la dialyse et ses contraintes

Renaloo a débuté au dernier trimestre un travail d'accompagnement d'une équipe d'étudiants du MBA communication en santé de l'EFAP afin de présenter un projet à la [bourse FNIM 2023](#).

Une première réunion de présentation de l'association et de ses enjeux de communication a eu lieu début novembre suivie de rendez-vous réguliers, l'objectif étant d'aboutir en février 2023 à la soumission au jury d'un projet de sensibilisation autour de la vie avec la dialyse et ses contraintes.



Info Rein Santé



5. Bilan du site renaloo.com

Refonte

La nouvelle version du site www.renaloo.com a été lancée le 14 avril 2021.

Dans une recherche d'amélioration permanente de l'expérience utilisateur sur son site, l'association a mis en œuvre plusieurs chantiers au cours de l'année 2022 : redéfinition de la home page, amélioration de la navigation et présentation des contenus des rubriques et articles, refonte des forums de discussion.

Audience

En 2022, 356 000 internautes ont consulté le site internet www.renaloo.com.

Un total de 716 000 pages vues tout au long de l'année.

Ces chiffres confortent la place du site renaloo.com comme source d'informations pour les personnes intéressées par la maladie rénale, la dialyse, la greffe.

Parmi les internautes ayant consulté le site en 2022 :

- une immense majorité (**243 408**) sont arrivés via un moteur de recherche, ce qui démontre l'excellent référencement de Renaloo
- **56 363** sont arrivés via l'adresse url
- **26 852** sont arrivés via réseaux sociaux
- **3 201** utilisateurs ont été renvoyés sur renaloo.com par une autre site internet (hors réseaux sociaux)

67 573 sont des parisiens, 10 673 des lyonnais, 8 079 vivent à Marseille, 6 828 à Bordeaux, 5 092 à Lille et 5032 à Strasbourg.

Près de 66% % des utilisateurs consultent notre site depuis un téléphone mobile.

Une tendance croissante depuis 2018 (64% en 2021, 59% en 2020, 55% en 2019 et 48% en 2018), alors que moins de 30% utilisent un ordinateur de bureau (contre 35% en 2020 et 2019 et 42% en 2018).

Les 5% restant privilégient une tablette ou à la marge une smartTV.

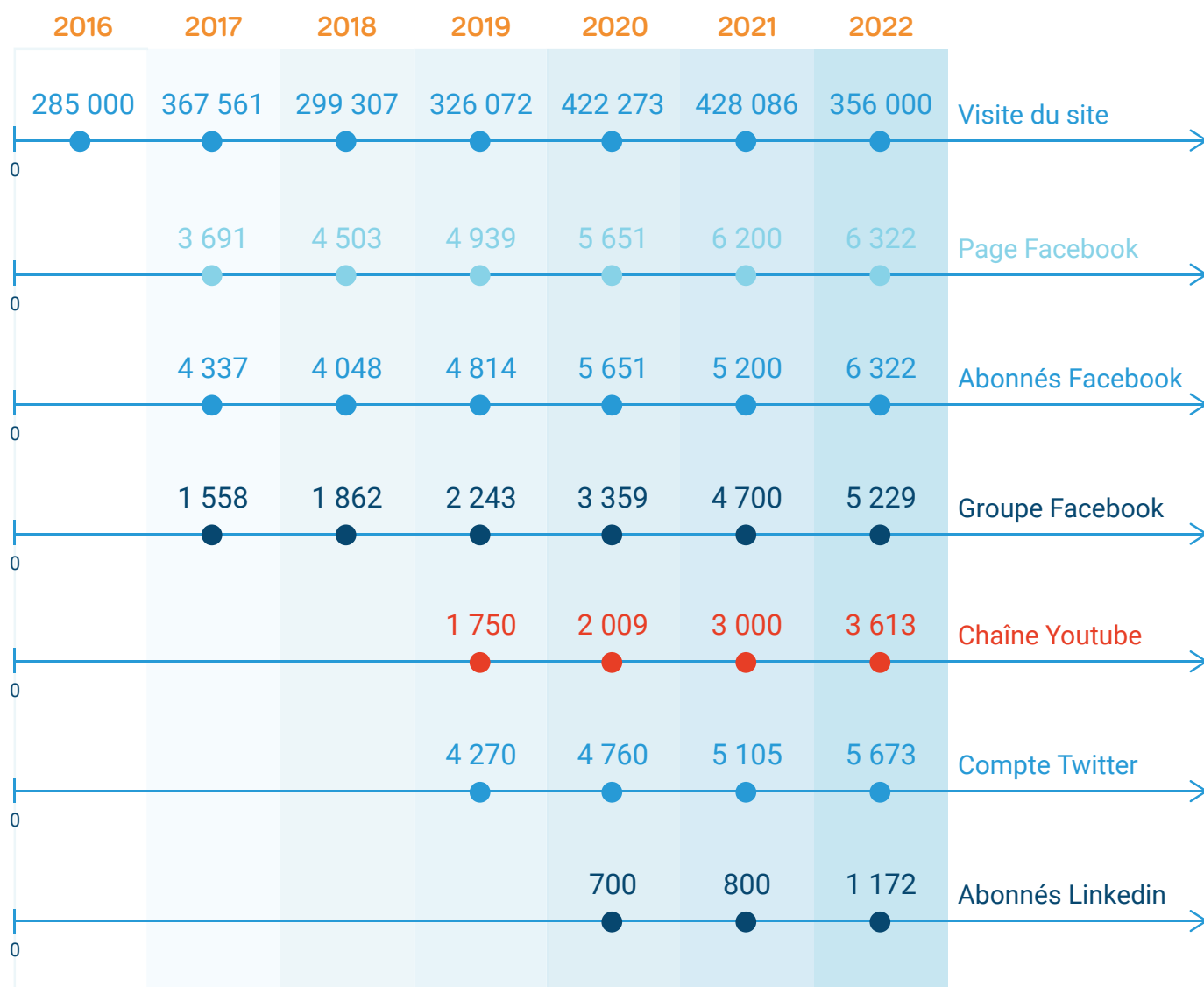
Les réseaux sociaux

Depuis sa création sur internet en 2002, Renaloo a développé différentes communautés sur les réseaux sociaux, Facebook (une page et un groupe), Twitter (@renalooo) et YouTube.

Cette présence s'avère efficace pour développer et mobiliser notre réseau des personnes concernées, diffuser des informations, solliciter des témoignages, des retours d'expériences de patients / proches ou faire réagir la communauté.

Le groupe Facebook constitue en outre un espace très actif d'entraide, de partage et de soutien entre pairs.

La crise sanitaire et les périodes de confinement ont renforcé l'utilisation de ces espaces numériques pour s'informer, échanger et se soutenir.





6. Savoir et faire savoir

Dialyse, greffe : le poids des mots des malades des reins

Renaloo a réalisé en juillet 2020 puis en juillet 2021 deux volets d'une enquête sur le vécu de la première vague de l'épidémie de Covid19 par les patients insuffisants rénaux, dialysés et greffés, sous l'égide de Christian **Baudelot**, sociologue et vice-président de Renaloo.

Les résultats du volet 2020, "Covid19 et maladies rénales : il est temps d'écouter les patients" ont fait l'objet d'une [publication en aout 2020 dans le British Medical Journal](#).

La première partie des résultats du volet 2021, intitulée "Espoir, fragilité, inquiétudes : le vécu de l'épidémie Covid par 2300 patients insuffisants rénaux, dialysés et greffés", a été [publiée fin octobre dernier](#).

En janvier 2022, nous rendons publique l'analyse de la seconde partie, consacrée aux perceptions qu'ont ces patients de leurs traitements.

Interrogés sur les mots qui représentent le mieux, pour eux, la dialyse et la greffe, les patients qui vivent avec ces traitements se sont exprimés avec force à l'occasion de cette enquête à laquelle plus de 2 300 d'entre eux ont participé.

La dureté des mots les plus fréquemment choisis par les patients dialysés est frappante et contraste avec la connotation plus positive de ceux des patients transplantés.

La dialyse par les patients dialysés



La greffe par les patients transplantés



JOURNÉE MONDIALE DU REIN : la dialyse et la greffe en France, d'immenses marges de progrès

A l'occasion de la journée mondiale du rein 2022, [Renaloo](#) publie une infographie sur les grands enjeux de l'insuffisance rénale pour les patients.

Son objectif : rappeler que d'importantes améliorations sont possibles, et souhaitables, pour leur permettre d'accéder aux traitements les mieux adaptés, et donc pour leur permettre de vivre mieux.

LA GREFFE FAIT BEAUCOUP MIEUX QUE LA DIALYSE

LA GREFFE PERMET DE VIVRE MIEUX :
LES MOTS DES PATIENTS

Le désigne une
pour les patients dialysés
La greffe une
pour les patients greffés

Interrogés sur les mots qui représentent le mieux, pour eux, la dialyse et la greffe, les patients qui vivent avec ces traitements se sont exprimés avec force à l'occasion d'une enquête à laquelle plus de 2 300 d'entre eux ont participé en 2021.

CONSULTER L'ENQUÊTE

contrainte
vie fatigue liberté
vie espoir normale greffe
pour contraintes survie chance
renaissance attente vivre merci
calme danger pour liberté douleur
sortie prison souffrance possible

LA GREFFE PERMET DE VIVRE PLUS LONGTEMPS

UNE FEMME, DONT LES REINS CESSENT DE FONCTIONNER À 40 ANS AURA UNE ESPÉRANCE DE VIE DIFFÉRENTE SELON LES TRAITEMENTS AUXQUELS ELLE AURA ACCÈS

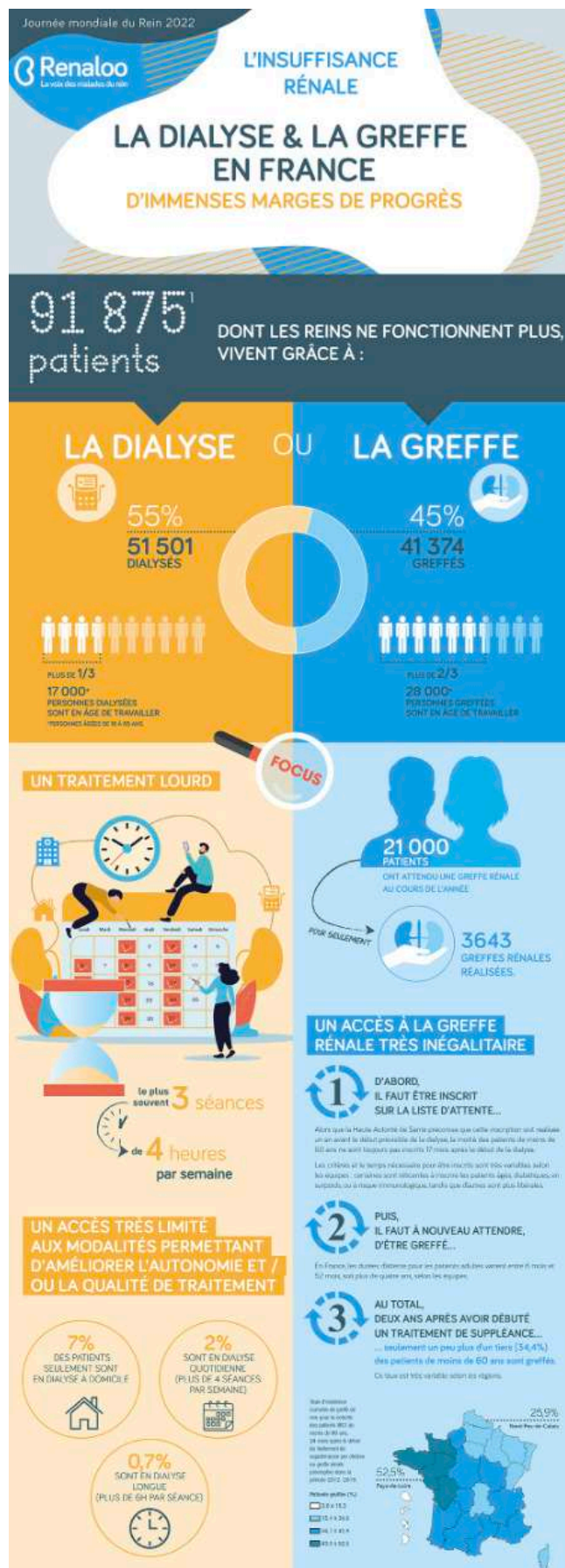
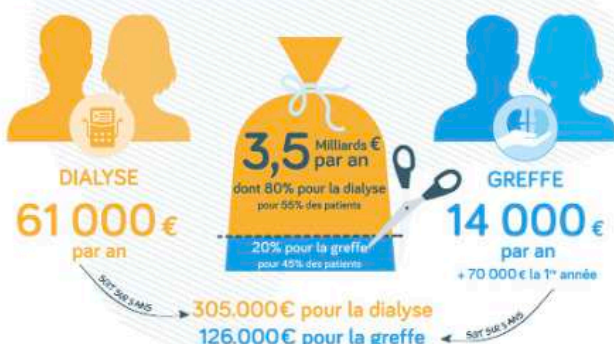
GREFFE

Ces espérances de vie, établies à partir de données issues de l'ensemble des patients français recueillis dans le cadre du registre REIN, sont des statistiques. Chaque situation individuelle est particulière et il est bien entendu possible – et même fréquent – de vivre bien au-delà de ce qu'elles « prévoient ».

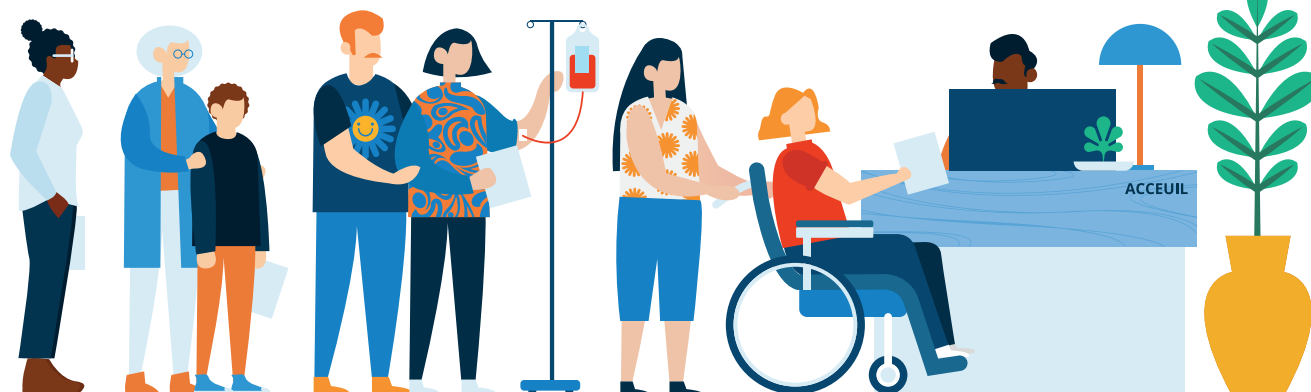
SI ELLE EST IMMÉDIATEMENT GREFFÉE ET CONSERVE SON GREFFE EN TOUTE SA VIE, SON ESPÉRANCE DE VIE SERA DE 37 ANS.

DANS LA POPULATION GÉNÉRALE, UNE FEMME DE 40 ANS PEUT ESPÉRER VIVRE ENCORE 46 ANS.

COÛTS POUR L'ASSURANCE MALADIE



+ HOPITAL

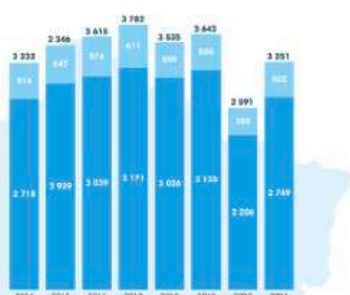


GREFFES : LA FRANCE PEUT MIEUX FAIRE

ÉVOLUTION DES GREFFES RÉNALES EN FRANCE

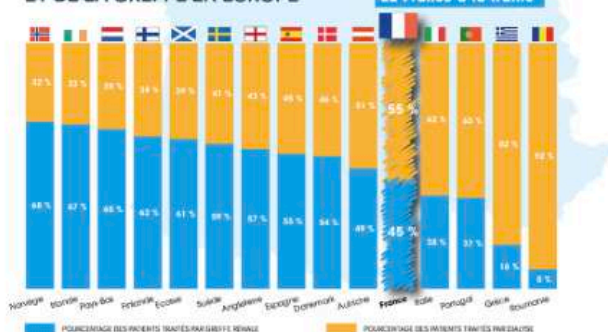
Un déclin inquiétant, même avant le Covid

GREFFES DE DONNEURS DÉCÉDÉS
GREFFES DE DONNEURS VIVANTS



RÉPARTITION DE LA DIALYSE ET DE LA GREFFE EN EUROPE

La France à la traîne



Webinaire Renaloo exceptionnel le 18 juin : les difficultés d'accès à la greffe rénale

Immunisation, surpoids, diabète, tabagisme, cancer, etc. Beaucoup de motifs peuvent rendre compliquée l'inscription sur la liste d'attente ou retarder une greffe de rein.

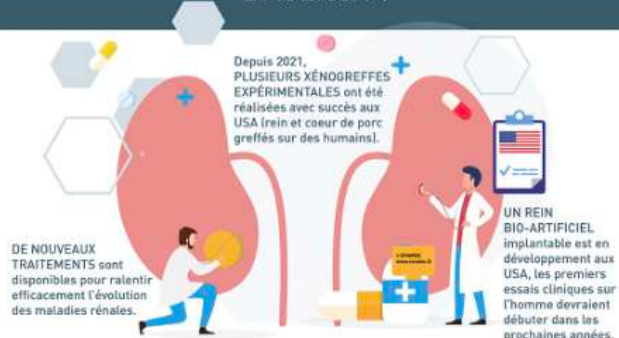
Le Pr Lionel Rostaing, chef du service de greffe rénale au CHU de Grenoble, fait le point sur le sujet : facteurs de risque et leurs conséquences, réalité des contre-indications à la transplantation, nouvelles possibilités thérapeutiques, place du choix des patients et de la décision partagée, voies de recours des patients refusés, opportunité d'un deuxième avis ou d'un changement d'équipe de greffe...

En 2022, que veulent les malades du rein ?

Cette question centrale de l'enquête exclusive réalisée durant l'été 2022 par Renaloo a provoqué un véritable engouement. Parmi les 2600 patients ayant participé, 1591 ont répondu à l'ensemble des questions, et notamment aux questions ouvertes, qui ont permis le recueil de 3663 précieux témoignages.

L'analyse de ses résultats a été présentée par Christian **Baudelot**, professeur émérite de sociologie à l'École Normale Supérieure et vice-président de Renaloo, le 24 septembre 2022, à l'occasion de notre 20e anniversaire (> voir partie 2).

L'AVENIR ?



1. A l'heure où nous rédigeons ce document, seuls les données 2019 sont totalement disponibles. Données au 31/12/2019. Agence de la biomédecine, 2020.

2. L'analyse médicale et scientifique du développement de la greffe rénale en France, 2022.

Les chiffres et verbatim recueillis témoignent notamment de la très forte volonté des patients à être mieux informés, considérés, écoutés et accompagnés, à participer aux décisions médicales qui concernent leur santé et à pouvoir accéder à des soins plus personnalisés, par contraste avec l'industrialisation de la dialyse.

Notre système de santé est maltraitant. La voix des patients est trop souvent silencieuse. L'impact de la maladie et des traitements sur la vie quotidienne et la santé psychologique des patients est sous-estimé. La relation médicale est dégradée.

L'absence de lien est source de déception et d'anxiété. Les projets personnels sont hypothéqués en raison du passage des patients, le plus souvent obligé, par une dialyse indifférente à leurs modes de vie, avant d'avoir la chance, pour une minorité d'entre eux, d'être greffés. Les données sur l'offre et la qualité des soins sont très incomplètes et non transparentes. Elles manquent aux patients et aux associations qui les représentent.

Cette enquête permet non seulement à Renaloo de projeter son action dans l'avenir, au plus près des besoins des patients que nous représentons, mais sous-tend aussi des pistes pour humaniser leur prise en charge car en effet, « le but n'est pas juste de survivre » pour ne citer qu'un seul des verbatim.

Parcours de soins des patients insuffisants rénaux de moins de 60 ans : nous voulons comprendre

En mai 2022, Renaloo reçoit le soutien du Fonds national pour la démocratie sanitaire (FDNS) pour mener une étude de faisabilité (jusqu'au dépôt et suivi des demandes d'accès) sur le parcours des « jeunes » patients insuffisants rénaux, à partir de données du SNDS et du registre REIN géré par l'AbM.

Cette étude, dont l'objectif consiste à évaluer les modalités d'accès à la liste d'attente et à la greffe rénale de ces patients, portera sur les parcours de soins des personnes de moins de

60 ans atteignant le stade de suppléance. Elle traitera à la fois des parcours de personnes de moins de 60 ans, éligibles et non éligibles à la greffe.

Notre projet couvre la réalisation d'une étude de faisabilité, l'élaboration d'une méthodologie, le dépôt et le suivi du dossier auprès du Health Data Hub (HDH) pour accéder aux données utiles de l'Assurance maladie, le dépôt et le suivi du dossier auprès de l'AbM pour accéder aux données utiles du registre REIN, ceci jusqu'à l'obtention des autorisations correspondantes.

Des travaux sont dès lors engagés avec notre prestataire, CEMKA (bureau de conseils et d'études français dans le domaine de la Santé Publique, de l'Économie de la santé et de l'Épidémiologie), en liens étroits avec l'Agence de la biomédecine et le Health Data Hub.

Santé en danger : patients et soignants expriment leurs difficultés et inquiétudes dans une grande enquête

Les [résultats de l'enquête flash](#) conduite par Action Patients [en octobre](#) (> voir partie 10), à laquelle plus de 1 700 patients et 300 soignants ont participé, font état de très nombreuses difficultés d'accès aux soins, voire même de pertes de chances, ayant des impacts importants sur la prise en charge et la santé des personnes malades.



Vous êtes patient et souhaitez témoigner de l'évolution de la qualité de votre prise en charge sur les 12 derniers mois ?

Renaloo vous propose de participer à une grande enquête mise en place par plus de 30 associations de patients.



Vous avez jusqu'au 7 octobre, alors on compte sur vous pour faire entendre votre voix !



ACTION PATIENTS

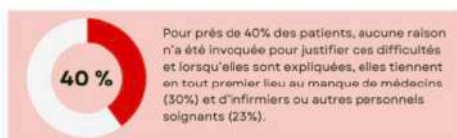
Principaux résultats de l'enquête sur l'évaluation de la qualité de la prise en charge des patients sur les 12 derniers mois

Plus de 2 000 répondants
(1 705 patients et 309 soignants)



Des difficultés fréquentes et de toute nature exprimées par les patients

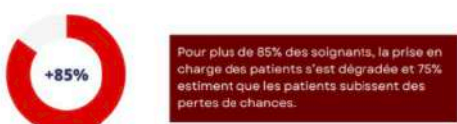
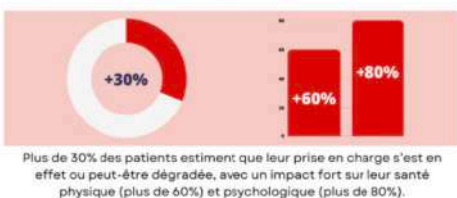
Près de 1 patient sur 2 rencontre des difficultés de prise en charge (49%).



Un sombre bilan côté soignants



Une prise en charge qui tend à se dégrader, avec de forts impacts sur la santé



Des niveaux d'inquiétudes qui confirment l'urgence d'une réforme d'envergure



Formation des bénévoles et appel à représenter Renaloo au niveau régional

Aux personnes concernées ou intéressées par les maladies rénales souhaitant s'impliquer dans les actions de Renaloo, nous proposons une session de formation à distance.

Ce module proposé sur deux journées a été pensé par Renaloo et son partenaire [EmPatient](#) afin de les accompagner et de renforcer leur rôle de bénévole associatif.

Au programme : présentation de Renaloo et de certains enjeux (information, visibilité, collecte de fonds, plaidoyer et organisation), écoute active et rôle de l'aidant associatif, connaissances sur les maladies rénales.



La première session de cette formation a eu lieu les dimanches 19 juin et 3 juillet 2022, et la deuxième les 20 novembre et 4 décembre, de 9h30 à 17h30.

En 2022, 24 personnes ont pu bénéficier de cette formation initiale, à l'issue de laquelle, ils ont pu en fonction de leurs centres d'intérêt, intégrer certains groupes de travail internes à l'association.

Sensibilisés aux enjeux du [nouveau plan greffe](#) (> voir partie 8), plusieurs bénévoles actifs formés se sont engagés, [après appel à candidatures](#), à suivre son déploiement au niveau régional sur le terrain, en lien avec les équipes de prélèvement et de greffe, les directions des hôpitaux, les Agences Régionales de Santé, les représentations locales de l'Agence de la biomédecine.

Vous avez donné un rein à un proche ? Un groupe de travail pour échanger et proposer des pistes d'amélioration de l'accompagnement

Le 8 avril, Renaloo constitue un groupe de travail ouvert à toutes les personnes ayant donné un rein à un proche pour proposer un temps de partage et de réflexion pour améliorer les parcours et expériences.

Ce groupe de travail, auquel entre 30 et plus de 40 personnes participent, s'est réuni les 21 avril, 2 juin, [8 septembre](#), [27 octobre](#) et 12 décembre.

Les espoirs suscités par plusieurs innovations

En décembre 2020, nous consacrons [un article aux gliflozines](#), une classe de médicaments mise au point dans le champ du diabète, qui s'est en fait révélée avoir des propriétés pour ralentir l'évolution des maladies rénales chroniques.

En juin, [une autorisation temporaire d'utilisation de cohorte](#) a été accordée à l'un d'entre eux (dapagliflozine, Astra Zeneca) pour le traitement des patients insuffisants rénaux dont le DFG est compris entre 75 et 25 ml/min/1,73m² et sous certaines conditions. Sa prise en charge était alors conditionnée à une prescription hospitalière et réservée aux néphrologues. Depuis fin 2022, en attendant d'arrivée d'autres traitements visant à ralentir la progression des maladies rénales, [Forxiga peut être prescrit et remboursé dans les conditions du droit commun aux patients atteints de maladies rénales chroniques](#).

Les gliflozines, comme d'autres classes de médicaments prometteurs, pourraient bien représenter un progrès majeur, le premier depuis au moins deux décennies.

Par ailleurs, la HAS a autorisé le 24 février 2022 un accès précoce au médicament Idefix (Imlifidase), « Traitement de désimmunisation des patients adultes hyperimmunisés en attente d'une transplantation rénale ayant un

crossmatch positif envers un greffon disponible de donneur décédé et non éligibles aux stratégies de désimmunisation actuelles ».

Il s'agit d'[une avancée importante pour les patients hyperimmunisés](#), qui représentent actuellement environ 24% des malades en attente de greffe rénale et ont un accès limité aux greffons. En 2020, 11,1% seulement des patients transplantés dans l'année étaient hyperimmunisés. En France, deux ans après leur inscription sur la liste d'attente, seulement 41% des patients immunisés sont transplantés, contre 57% pour les non immunisés.

Enfin, parmi les innovations remarquables, citons également la réalisation de [la première transplantation d'un cœur de porc « modifié » ou « humanisé » chez un homme](#) dans l'état du Maryland (USA), à Baltimore le vendredi 8 janvier 2022. En quatre mois, deux avancées spectaculaires dans le domaine des greffes d'organes et spécifiquement des xénogreffes ont ainsi eu lieu : un cœur et un rein de porc fonctionnels à court terme.

Ces prouesses suscitent de nouveaux espoirs mais les xénogreffes soulèvent de nombreuses questions éthiques auxquelles il sera important de répondre. Les patients en attente peuvent et doivent prendre part à ce débat qui les concerne au premier chef.

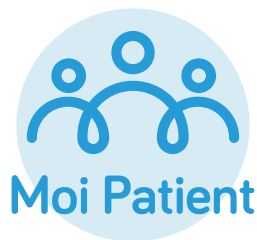
Fin 2022 : témoignages et souvenirs

[Thierry Benoit](#) a 69 ans, il est dialysé.

Pour témoigner de cette maladie souvent invisible, il a rédigé un très beau texte relatant ce que vivent les patients en dialyse.

Noël 1952 : il y a 70 ans, première greffe de rein au monde d'un donneur vivant volontaire.

[Le conte de Noël devenu tragédie aura marqué toute une génération.](#)



7. MoiPatient

Une plateforme de recherche participative, citoyenne et innovante

Un outil de recherche collaborative, créé par et pour les patients

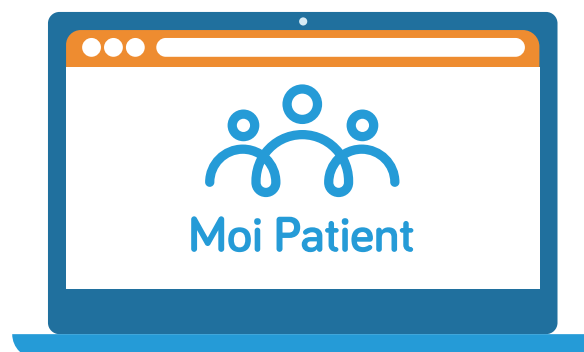
Créée avec le soutien et l'aide financière de l'ARS Île-de-France, opérationnelle depuis fin 2019, la plateforme MoiPatient, logée dans une structure juridique dont le capital est aujourd'hui détenu à 100 % par Renaloo, a pour vocation de permettre aux patients de produire des données de santé issues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

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



Les étapes de construction de MoiPatient

- 2018
Préfiguration du projet
- 2019
Construction de la plateforme et articulation avec le système de soin
- 2020
Finalisation de la plateforme et lancement des premières études MesData
- 2021
Présentation des résultats des premières études et consolidation de MesData
- 2022
Lancement du projet pilote MesSoins et développement de MesData



Quelques indicateurs

+ de 3 000

Nombre d'inscrits sur MoiPatient
(compte communauté)

26

Nombres d'associations de patients avec
lesquelles MoiPatient a travaillé

25,5 %

Du chiffre d'affaires en direction des associa-
tions de patients

+ de 5 000

Nombre de répondants aux études
(toutes études confondues)

11

Nombres d'études réalisées ou à venir sur
MoiPatient depuis sa création

98

nombre de questions par étude
(en moyenne)

MesData : 11 études réalisées ou à venir sur 4 grandes thématiques

1. Les traitements :

- « Vivre avec des médicaments anti-rejet »
[\[Découvrez les résultats\]](#)
- « Thérapie génique et hémophilie »
[\[Résultats à venir\]](#)
- « Vaccination contre le Zona »
[A VENIR]

2. Les parcours :

- « La prise en charge vue par les soignants et les patients »
[\[Découvrez les résultats\]](#)
- « Les parcours de soin des patients migraineux »
[\[Découvrez les résultats\]](#)
- « Covid19 et Sclérose En Plaques »
[\[Découvrez les résultats\]](#)

- « Sclérose en plaques & vie quotidienne »
[\[Résultats à venir\]](#)
- « Vivre longtemps avec une MHR »
[\[Découvrez les résultats\]](#)
- « Vieillir avec le VIH »
[A VENIR]

3. L'économie :

- « Les restes à charge invisibles »
[\[Découvrez les résultats\]](#)

4. Les dispositifs :

- « Fin de vie : la loi Claeys Léonetti, quelle connaissance et quelles attentes des personnes concernées par la SLA ? »
[\[Résultats à venir\]](#)

Les 3 premières études réalisées

● **Septembre 2019**

Les restes à charges invisibles



● **Septembre 2020**

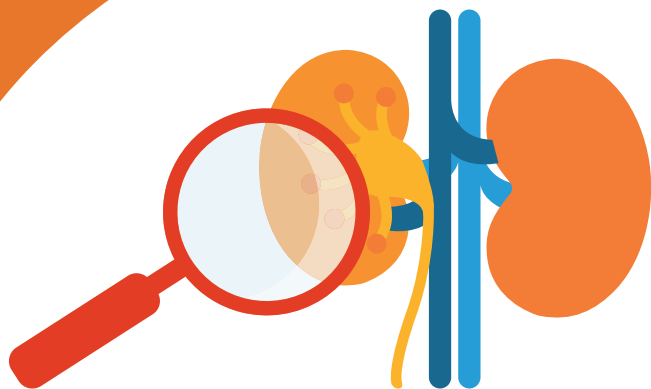
Covid 19 et Sclérose En Plaques



● **Mars 2021**

Vivre avec des médicaments anti-rejet





L'année 2022 a été l'occasion de lancer 6 études...

Janvier 2022

Vivre longtemps avec une MHR



Association française
des hémophiles

Mars 2022

Les parcours de soins des patients
migraineux



LA VOIX DES
MIGRAINEUX
SURVIVRE POUR VIVRE

Mars 2022

Sclérose en plaques & vie quotidienne



MoiPatient



SEP'Avenir
PAR DES PATIENTS, POUR LES PATIENTS



APF
France
handicap



Ligue française
contre la sclérose en plaques
Ensemble



SEP Rhône-Alpes
Dauphiné



aventure
hustive
—révélateur de résilience—



Notre Sclérose
association - sclérose en plaques

Octobre 2022

La prise en charge vue par les
soignants et les patients



Novembre 2022

Fin de vie :
la loi Claeys Leonetti / SLA



Novembre 2022

Thérapie génique et hémophilie



Association française
des hémophiles

...et d'en préparer 2 nouvelles

2023

Veillir avec le VIH



2023

Vaccination contre le zona



Mise en avant des résultats

- Trois abstract et posters réalisés pour l'AFCRO

- « [Covid19 et Sclérose En Plaques](#) »
- « [Vivre avec des médicaments anti-rejet](#) »
- « [Les parcours de soin des patients migraineux](#) »

- Des retours médiatiques sur l'étude « La prise en charge vue par les soignants et les patients » (> voir partie 12)

- [France 5 – Le magazine de la santé](#)
- [Tribune Libération](#)
- [Édito l'Express](#)

MesSoins : lancement du pilote dans plusieurs centres de dialyse d'Île-de-France

MesSoins est une cartographie publique pour aider les patients à s'orienter dans le système de santé grâce aux retours d'expériences de leurs pairs sur les établissements et services, notamment sur la dialyse.

• Entre octobre 2021 et mars 2022, un groupe de travail constitué de néphrologues, patients, infirmière et responsable qualité d'établissement a permis de construire un questionnaire riche, dont l'objectif est de refléter au mieux l'expérience des patients dans leurs centres de dialyse.

• Entre avril 2022 et juillet 2022, le protocole, lettre d'information et questionnaire ont été revus par le Comité Scientifique d'Intérêt des Patients de MoiPatient et plusieurs centres pilotes ont confirmé leur volonté d'expérimenter le questionnaire dans leurs centres.

• Entre septembre et décembre 2022, MoiPatient et Renaloo ont préparé la diffusion : préparation des flyers et affiches à destination des patients et intervention dans chacun des centres pilotes pressentis pour présenter le projet aux équipes, sur le terrain.

Une nouvelle plateforme

L'année 2022 a été l'occasion d'une refonte de la plateforme MoiPatient avec la création d'un tout nouveau parcours utilisateur permettant de réaliser des études anonymes et l'amélioration du parcours utilisateur existant, pour apporter aux répondants plus de lisibilité et de simplicité dans leur participation aux études.

Parcours utilisateurs :

1• Études anonymes, aucune donnée ré-identifiante recueillie - RGPD non applicable



Clique sur le lien

Je participe

Clique sur «Je participe»



Remplissage du questionnaire



Validation du questionnaire d'étude



Proposition de laisser son adresse mail pour les résultats et/ou de créer un compte «communauté MoiPatient»

2• Étude avec mail, RGPD + MR (méthodologie de référence) ou recueil de consentement



Clique sur le lien

Je participe

Clique sur «Je participe»



Connexion ou inscription à l'étude



Remplissage du questionnaire



Validation du questionnaire d'étude



Proposition de créer un compte «communauté MoiPatient»

Afin de vérifier la stabilité de notre plateforme, cette refonte s'est accompagnée d'un test d'intrusion, réalisé avant l'été 2022 par l'entreprise synacktiv, qui a confirmé un niveau de sécurité à l'état d'art.



Une nouvelle identité visuelle

En septembre 2022, MoiPatient a recruté une alternante chargée de communication et graphiste : Camille Toulet.

Son arrivée a permis la création d'une nouvelle identité visuelle pour MoiPatient : un nuancier plus actuel et des posts dynamiques accompagnés de visuels valorisant nos travaux.

Après Facebook et Twitter, deux nouveaux réseaux sociaux ont été investis par MoiPatient : LinkedIn et Instagram.



Ces travaux ont permis
un taux d'évolution sur les pages de
+ de 100% du nombre de « likes »
et de + de 500% d'interactions !



Un nouveau Comité scientifique d'intérêt des patients (CSIP)

En janvier 2022, le CSIP de MoiPatient s'est vu rejoindre par le Dr Olivier **Aubert**, néphrologue, Hôpital Necker, Paris Transplant Group, le Dr Bernard **Cléro**, médecin anesthésiste-réanimateur, Madame Aline **Di Méglio**, médiatrice indépendante, et Madame Manuela **Déjean**, représentante des usagers, Centre Hospitalier Manhès.

Voir [la liste complète des membres du CSIP de MoiPatient](#).

Le CSIP s'est réuni deux fois en 2022, pour revoir les protocoles et questionnaires des études qui lui ont été soumis.

Deux enquêtes « flash » ont fait l'objet d'échanges uniquement numérique, par mail : l'enquête « Fin de vie : la loi Claeys Léonetti, quelle connaissance et quelles attentes des personnes concernées par la SLA ? » avec l'ARSLA et l'enquête « La prise en charge vue par les soignants et les patients » avec le col-

lectif interassociatif Action Patients.

Les études flash nécessitent un retour rapide du CSIP et doivent respecter les principes suivants : étude 100% associative, sans financement ou sur financement propre, avec une visée d'actualité et un nombre limité de questions.

Les enjeux à venir pour MoiPatient

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





8. Le plaidoyer : nos combats, nos victoires

Parcours « Maladies rénales chroniques » : Renaloo s'engage

Lors d'une réunion organisée fin janvier, l'Assurance Maladie nous a présenté ses projets d'actions autour du parcours « maladies rénales chroniques », en lien avec le plan « MaSanté 2022 », et en partenariat étroit avec la Haute Autorité de Santé.

L'Assurance maladie envisage de développer plusieurs outils utiles aux professionnels de santé aux différentes étapes clés du parcours, du dépistage jusqu'au choix de la modalité de suppléance rénale, à commencer par l'information des patients, l'objectif principal étant de ralentir la progression des maladies rénales. Les services seront ainsi développés dans le cadre d'expérimentations dans les régions Pays-de-la-Loire et Bourgogne-Franche-Comté.

Renaloo se met à la disposition de l'Assurance Maladie pour participer à la démarche et rappelle l'importance des enjeux liés à la décision médicale partagée, à l'accompagnement des patients et aux données issues de l'expérience des patients.

Mobilisation autour de l'assurance emprunteur : Un long combat interassociatif autour de l'assurance emprunteur qui a fini par gagner

Dès 2016, nous réclamions le [droit à l'assurance pour tous](#) et obtenions que la dialyse et de la greffe fassent partie des toutes premières pathologies chroniques concernées par « le droit à l'oubli » dans le cadre des tra-

vaux destinés à permettre [l'entrée dans « la grille AERAS » de l'insuffisance rénale chronique terminale \(dialyse et greffe\)](#).

Il aura fallu 5 ans à l'Agence de la biomédecine pour produire des analyses de données aux assureurs qui ont par suite soumis des propositions rejetées par France Rein et Renaloo fin 2021.

Elles n'auraient en effet permis l'inclusion à l'accès à l'assurance d'une très faible minorité de personnes dialysées ou greffées sur la base de critères très restrictifs, avec des surprimes très importantes.

Dans le même temps, aux côtés d'autres associations de patients, [nous nous mobilisons pour la création de nouveaux contrats sans sélection médicale](#) afin que les personnes « à risque aggravé de santé » ne soient plus discriminées dans la cadre de l'accès à l'assurance emprunteur. C'est dans ce contexte qu'à la surprise générale, le Crédit Mutuel annonce [la suppression des questionnaires de santé pour l'assurance emprunteur de ses clients fidèles](#).

Quelques semaines plus tard, en janvier 2022, nous rencontrons le sénateur Daniel **Grémillet**, rapporteur au nom de la Commission des affaires économiques du Sénat de la proposition de loi pour un accès plus juste, plus simple et plus transparent au marché de l'assurance emprunteur pour partager nos attentes.

En février 2022, le Sénat adopte la suppression du questionnaire médical pour les prêts immobiliers sous certaines conditions de

montant et d'âge dans le cadre du projet de loi « pour un accès plus juste, plus simple et plus transparent au marché de l'assurance emprunteur », et nous signons [une tribune dans Le Figaro](#) pour demander l'adoption définitive de cette disposition. Ce sera chose faite quelques jours plus tard.

Le 17 février, la suppression du questionnaire de santé pour les prêts immobiliers de moins de 200 000€ par personne (soit 400 000€ pour un couple) et dont le terme intervient avant le 60e anniversaire de l'emprunteur (applicable au 1er juin 2022) est votée au Parlement : [une très grande victoire pour les patients et leurs associations !](#)

Fin novembre, nous échangeons une nouvelle fois avec le sénateur Daniel **Grémillet** pour saluer l'adoption de ce nouveau dispositif mais aussi souligner nos attentes quant à son évolution sur les critères d'âge et de montant du prêt ainsi que sur l'entrée de la dialyse et de la greffe dans la grille de référence à des conditions acceptables à partir des nouvelles données qui devront être produites en 2023. Nous partageons par ailleurs l'intérêt de suivre l'évolution des prix pratiqués par les assureurs.



Le témoignage de Stéphane Percio, administrateur de Renaloo

« La suppression du questionnaire de santé est une avancée majeure, Comme d'autres, j'en ai bénéficié et c'est heureux. Malheureusement, les critères d'obtention laissent encore de nombreux patients sans solution, ajoutant à la maladie, la frustration de ne pouvoir librement être propriétaire ou dans des conditions extrêmement défavorables. Il est essentiel de continuer à nous battre pour l'élargissement de cette mesure au plus grand nombre. »

Lancement de notre plaidoyer collectif sur l'insuffisance rénale pour la présidence française de l'Union Européenne

Dans le cadre de notre collaboration au plan européen avec [EKHA](#) (European Kidney Health Alliance), [un plaidoyer a été élaboré collectivement](#), avec France Rein et la SFNDT, à l'occasion de la présidence française de l'Union Européenne pour prévenir et retarder la progression des maladies rénales, améliorer l'accès aux options thérapeutiques existantes, notamment à la greffe rénale, stimuler la recherche visant à développer des traitements plus innovants et moins polluants que la dialyse et reconnaître la grande vulnérabilité des patients et leurs besoins en temps de pandémie.



Le témoignage de Marion Braks, administratrice de Renaloo

« Je suis impressionnée par le progrès réalisé grâce à cette intervention collective pendant la présidence française. Le mot "kidney" (rein) est finalement inclus dans la nouvelle initiative européenne sur les maladies non transmissibles. EKHA, avec un consortium de qualité, dont Renaloo, a ensuite pu proposer un projet et recevoir une subvention pour améliorer la Santé Rénale. »





Le 4e Plan greffe sera-t-il la révolution que les patients attendent ?

Pendant 3 ans, [Renaloo s'est mobilisé](#) pour influencer sur le contenu de ce nouveau plan, notamment au travers de deux études, sur [les modèles européens](#) (Dr Esmeralda **Lucioli**) et sur l'approche médico-économique de la greffe et de la dialyse (Dr Roland **Cash**). De nombreuses rencontres avec les conseillers du ministre de la Santé, l'agence de la biomédecine, Matignon, l'Élysée, des représentants de l'Assurance Maladie ainsi qu'avec le sénateur Philippe **Mouiller** (vice-président de

la commission des affaires sociales) et le député Thomas **Mesnier** (rapporteur général de la commission des affaires sociales), nous ont permis de faire entendre nos demandes auxquelles différentes personnalités du monde de la transplantation se sont associées en co-signant une tribune dans Le Monde en décembre 2021.

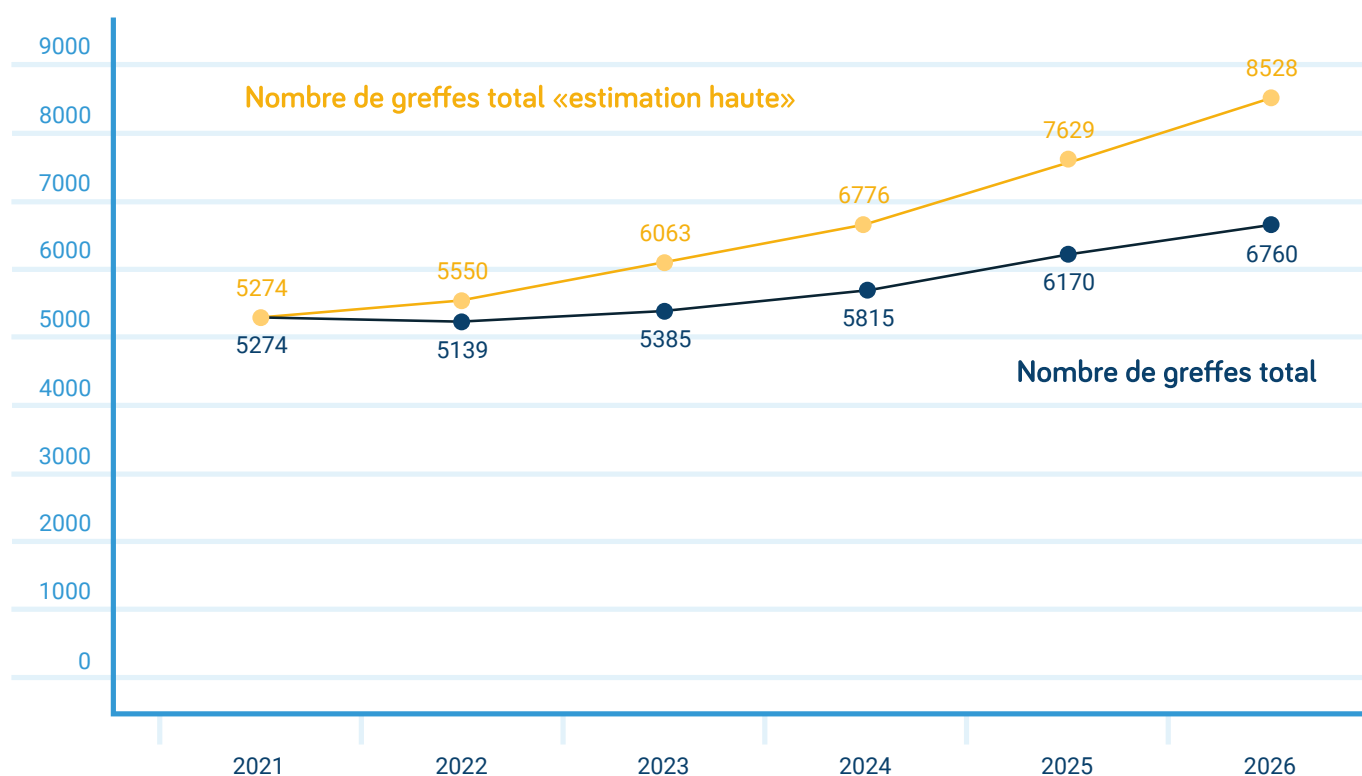
Pour la première fois, des mesures nouvelles seront soutenues par un financement complémentaire de 210 millions d'€, ce qui porte l'engagement de l'État en faveur de la greffe à hauteur de 2 milliards d'€.

Des objectifs qui fixent une trajectoire ambitieuse.

65 établissements de santé devront avoir conclu une convention pour le protocole Maastricht III en 2026 (52 actuellement).

Par ailleurs, la proportion du nombre de greffes réalisées à partir de greffons prélevés dans le cadre du protocole Maastricht III devra passer à 15% en 2026 (versus 11% actuellement) et celle de greffes rénales réalisées à partir d'un donneur vivant à 20% (versus 14% actuellement).

Évolution du nombres de personnes ayant consulté le site renaloo.com



Les mesures innovantes que nous saluons :

- Professionnalisation des coordinations hospitalières de prélèvement avec le recours aux infirmiers et infirmières en pratique avancée (IPA), augmentation des effectifs et renforcement des audits et de la formation
- Développement des prélèvements multi-sources pour contrebalancer la baisse tendancielle du nombre de sujets en état de mort encéphalique : poursuite du déploiement du protocole Maastricht III, intensification de la pratique des prélèvements sur donneur vivant et développement du prélèvement pédiatrique
- Révision des modalités de financement de l'activité de prélèvement et de greffe, dans un sens plus incitatif, pour assurer l'attractivité de la filière et transparence de l'affectation des financements
- Création d'indicateurs de performance pour évaluer la qualité de l'organisation du prélèvement et de la greffe, permettre de mobiliser les directions hospitalières et valoriser les équipes qui progressent ou qui se maintiennent à un très bon niveau
- Création d'un poste de référent « prélèvement et greffe » dans chaque ARS pour un pilotage régional du plan décliné selon les spécificités de chaque contexte local

[Renaloo se réjouit de ces annonces](#), que nous réclamions avec force, et qui contribuent à donner enfin à la greffe l'ampleur d'une priorité nationale, statut dont elle est supposée bénéficier depuis 2004.

[Un enthousiasme néanmoins abattu par les très graves difficultés qui travaillent l'hôpital](#) et font peser une menace particulière sur les greffes à partir de donneurs vivants dont certaines ont dû être déprogrammées ainsi que sur les activités de prélèvement.

En lien avec notre réseau de représentants régionaux (> voir partie 2), nous sollicitons les « référents plan greffe » désignés au sein de chaque Agence Régionale de Santé (ARS)

et obtenons deux rendez-vous en fin d'année (avec l'ARS Bourgogne-Franche-Comté (23 novembre) et l'ARS Nouvelle-Aquitaine (1er décembre) pour discuter des modalités de notre participation aux futures réunions associant l'ensemble des parties prenantes du déploiement du plan greffe.

Élections présidentielles : 5 ans pour changer la vie des personnes malades du rein et des batailles remportées par Renaloo

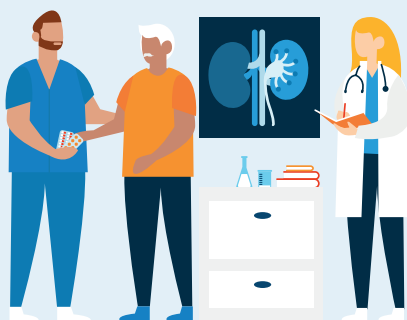
En avril 2022, nous publions nos propositions pour les élections présidentielles et les présentons aux équipes santé des différents candidats.



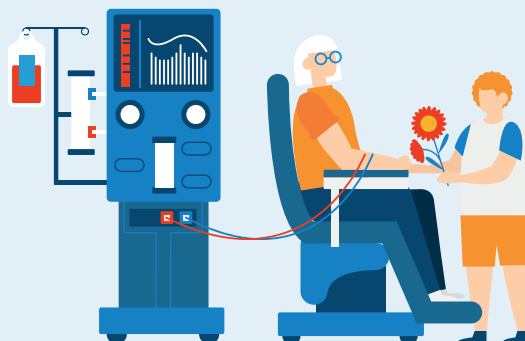
À VOTER !



6 propositions pour réformer la prise en charge des personnes concernées par les maladies rénales :



Améliorer la qualité des soins
en renforçant le pilotage, le respect des
recommandations et l'évaluation des
pratiques médicales



**Pour une dialyse choisie,
personnalisées et humanisée**



Renforcer la démocratie en santé :
Participation, évaluation, transparence,
effectivité des droits

Ouvrons le débat !



**La déconjugalisation
de l'Allocation Adulte Handicapé**
est une mesure de justice sociale
essentielle et urgente



La prise de décision partagée :
parce que chaque patient doit être acteur
de ses soins



Pour une révolution de la greffe en France
portée au plus haut niveau de l'État

Soignons mieux et moins cher !



Le témoignage de Laurent Di Meglio, administrateur de Renaloo

« Renaloo, avec plusieurs autres associations de patients, s'est mobilisée pour faire cesser l'injustice du fonctionnement de l'allocation adultes handicapés : jusqu'alors, le montant de cette allocation dépendait du montant des revenus du conjoint, et de ce fait beaucoup de personnes handicapées ne percevaient aucune allocation.

Après de nombreuses actions auprès des pouvoirs publics et des parlementaires, la loi a enfin changé en 2022, et le nouveau régime s'appliquera en octobre 2023.

Il permettra aux personnes concernées de retrouver une certaine autonomie.

Nous nous félicitons au sein de Renaloo d'avoir agi pour [cette avancée au service des patients](#), même si d'autres combats seront à mener pour renforcer l'indépendance financière des personnes handicapées. »



Témoignage de Nathalie Mesny, présidente de Renaloo

« Le nouveau Plan greffe nous donne de l'espoir. Renaloo s'est structuré en renforçant son équipe de bénévoles, formés, pour participer activement à son déploiement dans chaque région.

Nous sommes mobilisés pour faire de ce plan greffe un succès, pour que nous atteignons avec l'ensemble des parties prenantes les objectifs fixés. C'est un enjeu primordial pour les patients en attente de greffe rénale et pour que notre pays puisse se hisser au niveau des champions du monde de la transplantation.

Des financements supplémentaires sur la période 2022 - 2026 (plus de 200 millions d'euros) ont pour objectif de renforcer les équipes de prélèvement et de greffe.

Nous veillerons à ce que ces crédits soient effectivement bien affectés à ces équipes, pour soutenir le dynamisme de leurs activités, et à ce que les patients, à travers leurs associations représentatives, soient pleinement parties prenantes du suivi du Plan au niveau de chaque région. »

Un 4e plan Greffe prévoyant des objectifs ambitieux et des moyens adéquats pour les atteindre a été adopté en 2022.

[Une victoire sur le papier saluée](#) mais tout reste à faire !



Plein cœur de l'été : Renaloo rencontre les conseillers du Président de la République et de la Première ministre

Dans le contexte de la fin programmée de la protection des travailleurs immunodéprimés, Renaloo rencontre les conseillers du Président de la République et de la Première ministre fin juillet pour souligner les risques qui continuent à peser sur les personnes que nous représentons et le signal d'abandon que constituerait l'arrêt de ces mesures.

Ce rendez-vous a par ailleurs été l'occasion d'aborder les difficultés de mise en œuvre du Plan greffe et sera suivi d'autres échanges ultérieurs.

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

Dans le cadre du projet de loi de financement de la sécurité sociale, (PLFSS) pour 2023, nous avons proposé deux amendements [pour promouvoir l'insertion professionnelle des personnes dialysées en améliorant le dispositif existant d'indemnisation des dialyses sur le temps de travail et pour mieux protéger les droits des donneurs vivants.](#)

Des propositions renouvelées depuis plusieurs années qui n'ont, pour le moment, pas été adoptées.

Par ailleurs, avec plusieurs autres associations de patients, nous co-signons en septembre un courrier au ministère de la Santé pour réaffirmer notre volonté de voir maintenu le recours aux médicaments biosimilaires dans le cadre de la décision médicale partagée.

Renaloo rencontre François Braun, ministre de Santé et de la Prévention, le 14 novembre

En réponse à notre sollicitation, [le ministre de la Santé et de la Prévention a reçu une délégation de Renaloo mi-novembre.](#)

Cet entretien, qui s'est tenu dans le contexte de tensions sans précédent à l'hôpital, a permis d'aborder de façon approfondie plusieurs sujets clés, notamment :

- la protection face au Covid19 des personnes sévèrement immunodéprimées, [à l'heure où l'ensemble des anticorps monoclonaux perdent leur efficacité](#)
- [la mise en œuvre du 4e plan greffe](#) et la nécessité que soit réaffirmée la priorité nationale accordée à cette activité
- [la réforme annoncée de l'organisation et des financements de la dialyse](#), un plaidoyer majeur de Renaloo depuis de longues années

Plusieurs engagements ont été pris, qui, nous l'espérons, donneront lieu à des actions concrètes.



Notre tribune dans Le Monde: dialysée depuis des années, Delphine a fait le choix d'arrêter son traitement et de se laisser mourir

En juin, Delphine **Blanchard**, fidèle de Renaloo depuis 2002, particulièrement engagée en tant que bénévole et très active dans le domaine de la démocratie en santé, est décédée à l'âge de 45 ans.

Tout au long de son difficile parcours, et jusqu'à son terme, elle a refusé de sacrifier son autonomie et sa liberté à l'insuffisance rénale et à la dialyse. [Nous présentons toutes nos condoléances à ses proches.](#)

Dans [notre tribune publiée dans Le Monde le 1er décembre](#), des bénévoles de Renaloo, patients, proches de patients, qui ont connu Delphine défendent le respect de l'autonomie et l'acceptation de la mort, l'aspiration à être mieux soignés tout au long de nos vies, ainsi que la participation des associations de patients aux débats sur la fin de vie, dont elles sont pour le moment écartées (> voir partie 12).

Protection des patients dialysés : Renaloo sur plusieurs fronts

Baisse du remboursement des séances de dialyse réalisées hors UE : Renaloo alerte l'Assurance Maladie

Depuis juin 2021, de nombreux de patients se rapprochent de Renaloo pour comprendre les baisses de remboursement de leurs séances de dialyse hors UE/EEE/Suisse.

Nous alertons dès lors l'Assurance Maladie et questionnons le rationnel de cette décision prise sans concertation ni informations des associations de patients.

Après plusieurs sollicitations, nous obtenons enfin qu'une réunion organisée par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie ait lieu le 14 janvier 2022 pour clarifier la situation.

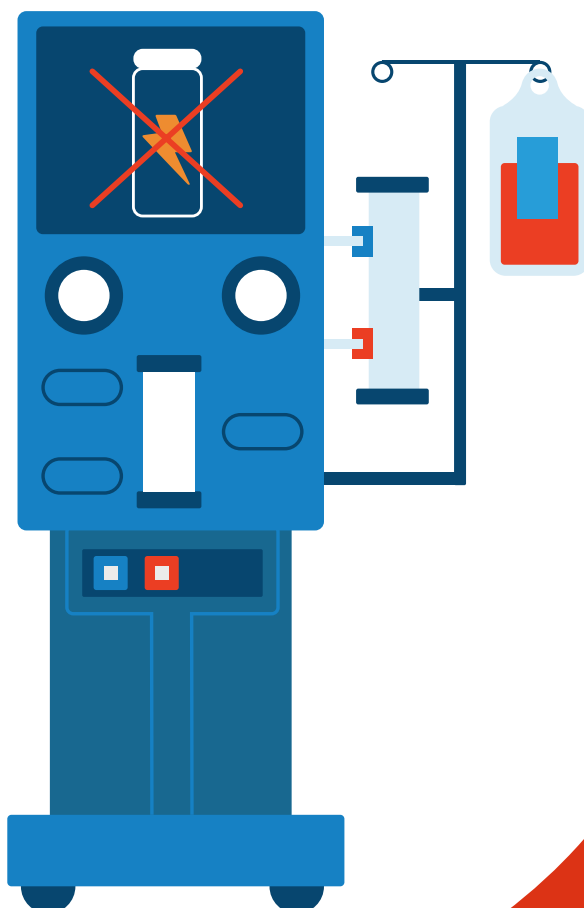
Mobilisation autour des difficultés d'accès à la dialyse en Ile-de-France

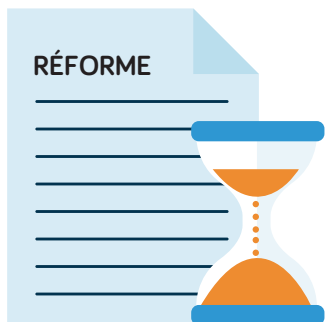
De nombreux patients et plusieurs équipes médicales nous ayant alerté sur d'importantes difficultés d'accès à certains établissements de dialyse franciliens liées à des unités saturées et à des tensions sur les effectifs de personnels soignants, nous sollicitons le directeur général de l'AP-HP fin novembre et recevons l'engagement d'un retour prochain...

Menace de coupures électriques : Renaloo se mobilise pour prévenir les risques encourus par les personnes dialysées

Fin novembre, face aux risques de délestages électriques, [nous demandons au Ministre de la Santé que les 3 500 patients en dialyse à domicile puissent bénéficier du dispositif d'information permettant aux patients à haut risque vital d'être informés en cas de coupure imprévue ou programmée.](#)

Quelques jours plus tard, [le ministère nous informait des mesures prévues](#) et organisait une réunion dédiée à laquelle nous avons participé (16 décembre).





Réforme du régime des autorisations et réforme du financement de la dialyse : on attend toujours !

Parmi les évolutions attendues pour améliorer la qualité de l'offre de soins en dialyse, celles de la réglementation de la dialyse (« le régime des autorisations ») est toujours en cours, après avoir été [annoncées par le Président de la République en 2018](#).

En janvier 2021, nous avons rendu publiques [nos positions et nos attentes](#) visant notamment à ce que les conditions prévues pour l'exercice de la dialyse permettent tout à la fois de favoriser le libre choix des patients à la modalité de dialyse qui leur convient le mieux et à améliorer la qualité de leur prise en charge. Mais rien n'a bougé depuis ! Un immobilisme qui a pour conséquence de bloquer toute évolution de [la réforme prévue de la tarification de la dialyse que nous attendons ardemment](#). Fin novembre 2022, nous contactons la directrice générale de l'offre de soins pour solliciter la publication des textes qui devaient sortir avant que n'éclate la crise sanitaire et la reprise des travaux relatifs au financement de la dialyse...

Bélatcept : la pénurie sans fin d'un médicament antirejet

Fin 2022, 2 269 personnes ayant reçu une greffe de rein seraient sous bélatcept en France. Au moins 50% de l'ensemble des transplantés rénaux en France, soit environ 20 000 patients, pourraient bénéficier de ce traitement pour lequel Renaloo s'est battu depuis 2013 à travers de nombreuses actions : [des plaidoyers](#), parfois [en commun avec les professionnels](#), la toute première [contribution d'une association de patients à la commission de la transparence de la HAS](#), ou le recours au [droit d'alerte de la HAS](#).

En 2017, en raison d'une modification de la chaîne de fabrication du bélatcept, sont apparues des « tensions d'approvisionnement », qui ne devaient durer que quelques mois. Dès lors, un contingentement des doses a été mis en place. Après [une autorisation d'administration du traitement au domicile du patient](#) obtenue en 2020, une recrudescence des prescriptions a été observée, qui a été encore amplifiée par la confirmation scientifique de l'intérêt du médicament.

Le passage vers un nouveau procédé de fabrication a par ailleurs entraîné une demande des autorités européennes du médicament d'augmenter la dose d'entretien mensuel du produit, qui est passée de 5mg/kg à 6mg/kg, à l'origine d'une augmentation de la consommation de l'ordre de 20% et contribuant d'autant à l'aggravation de la pénurie.

En décembre 2022, les tensions sont devenues si importantes qu'elles mettent en danger la poursuite même des traitements déjà initiés. Sur décision de l'agence du médicament (ANSM) qui a réuni les parties prenantes à deux reprises en fin d'année, aucune nouvelle initiation de traitement n'est désormais possible sans arrêt de traitement d'autres patients. Des indications prioritaires ont été décidées, excluant un nombre élevé de patients dont la dégradation du greffon sera plus rapide sans ce médicament.

Une « amélioration » de la situation est espérée à partir de mars 2023, avec la perspective d'importation de faibles quantités du médicament depuis les USA, qui permettront au maximum 10 initiations par mois sur toute la France. L'augmentation progressive de la capacité de production du laboratoire devrait permettre un retour « à la normale » d'ici un an.

Face à cette situation, [nous demandons notamment la transparence sur les raisons de cette pénurie sans fin, une évaluation précise de l'ampleur des pertes de chances, l'optimisation des doses disponibles et le recours à l'espace des doses lorsque c'est possible](#). La fin de la pénurie devra conduire à un accès enfin équitable sur le territoire aux traitements les plus adaptés pour chaque patient.





9. Engagements au niveau européen

Engagement au sein de European Kidney Patients Federation (EKPF)

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



A l'automne, Marion **Braks** et Francis **Berdah** (tous deux administrateurs de Renaloo) participent à l'Assemblée Générale d'EKPF organisée à Athènes.

Sur invitation d'EKPF, Michel **Baujard** participe au nom de Renaloo à une formation organisée en décembre à Milan par [Global Heart Hub](#) (GHH) et réalisée par l'université Bocconi à Milan, sur le thème de l'évaluation des technologies de santé (Health Technology Assessment).

En décembre, Marion **Braks**, Manuela **Déjean** et Michel **Baujard** témoignent en tant que «Kidney-Care-Ambassadeur» dans le cadre de l'[International Society of Nephrology](#) (ISN).

Collaboration avec European Kidney Health Alliance (EKHA)

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

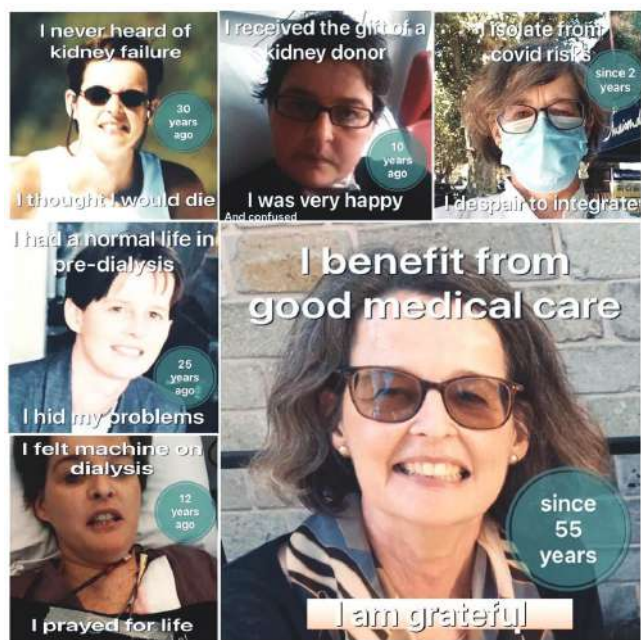


Son objectif principal vise à faire des maladies rénales chroniques une priorité de l'Union Européenne d'ici 2030 : ralentir leur progression, améliorer l'accès aux options thérapeutiques existantes, notamment à la greffe rénale, stimuler la recherche visant à développer des traitements plus innovants et moins polluants que la dialyse, reconnaître la grande vulnérabilité des patients et leurs besoins en temps de pandémie.

EKHA gère le secrétariat du groupe informel MEP (Members of the European Parliament Interest Group) pour la santé rénale dont l'objectif est de donner une impulsion politique pour améliorer la politique de prévention, ainsi qu'un meilleur accès aux soins, de meilleures pratiques pour tous les citoyens de l'UE. Il réunit des membres du Parlement européen qui s'est engagé à améliorer la réponse politique

au fardeau croissant des maladies rénales en Europe. Le groupe MEP existe depuis 2008, agissant comme un forum de débat réuni sur des sujets tels que la durabilité des systèmes de santé et les inégalités en matière de santé.

A l'occasion de la 10e Journée mondiale du rein (la World Kidney Day – WKD) du 10 mars, EKHA a diffusé [le témoignage de Marion Braks](#), administratrice de Renaloo et engagée dans nos travaux européens.



En avril, EKHA lance la campagne « [Decade of the kidney](#) ». Marion partage de nombreuses idées pour développer un « disease management toll ».

Marion contribue en outre à la rédaction de l'article sur [Green Nephrology](#) et sur les inégalités dans le champ des MRC (à venir en 2023).

En novembre, Marion Braks témoigne lors d'un [forum organisé par EKHA à Bruxelles sur le thème « What role for the EU in tackling inequities in kidney care ? »](#) et Charlotte Roffiaen, notre consultante Europe, participe dans ce cadre à une réunion avec plusieurs parlementaires européens.

En fin d'année, l'adhésion de Renaloo est approuvée par le Conseil d'administration d'EKHA et devra être formalisée en 2023.

Tout au long de l'année, EKHA a œuvré pour alerter le Parlement européen sur l'importance des maladies rénales chroniques (MRC). Cette mobilisation a permis que le sujet des MRC soit inclus dans le Programme Européen de Santé. En mai, EKHA et un consortium (dont Renaloo fait partie) ont soumis à la Commission Européenne un projet sur la santé rénale, « Prevent CKD », qui l'a retenu dans le cadre [des programmes santé européens](#).

L'intégration de ce projet dans la stratégie de santé de l'Union européenne permet à Renaloo de développer un large réseau d'expériences multidisciplinaires dans le champ des MRC.

ERA - EDTA

Le 21 mai, le symposium consacré à « la voix des patients » de [l'ERA-EDTA, un des plus importants congrès européens de néphrologie](#) a eu lieu à Paris : une première pour un tel événement auquel [deux représentants de Renaloo participent](#) (> voir partie 11).

En 2022, Charlotte Roffiaen rejoint notre équipe, en qualité de consultante, pour accompagner Renaloo dans la conduite de ses actions européennes.





10. Engagements interassociatifs

Participation aux travaux de France Assos Santé

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



Deux nouveaux représentants ont été désignés (Laurent **DiMéglio** en qualité de titulaire et Yvanie **Caillé** en qualité de suppléante) pour représenter Renaloo au sein du Conseil d'administration (CA) de France Assos Santé le 31 mars.

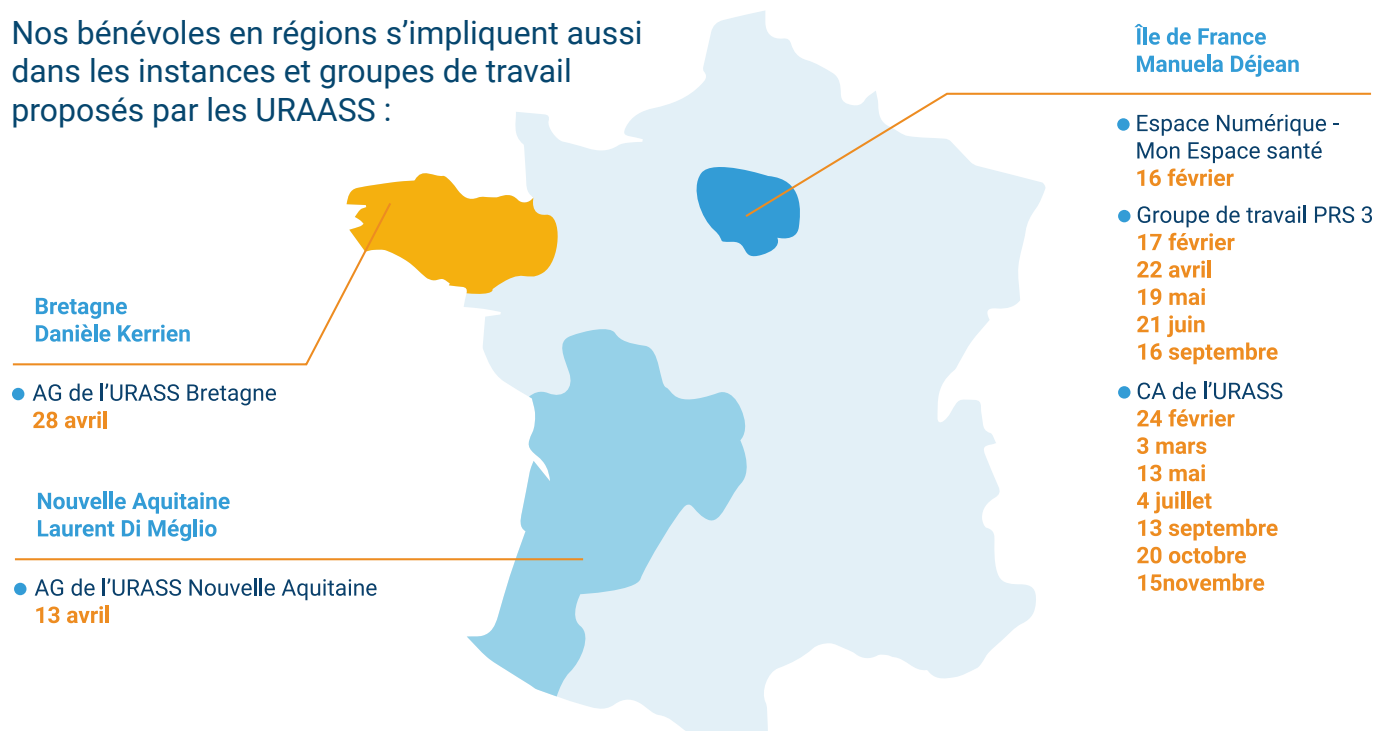
Lors de l'Assemblée Générale (AG) du 30 juin, les mandats de Laurent et Yvanie au Conseil d'administration ont été reconduits et Laurent a été élu pour rejoindre le Bureau.

En 2022, nous avons ainsi participé aux réunions suivantes :

- **Conseil d'Administration (CA)**
31 mars, 30 juin, 5 octobre
- **Assemblée Générale (AG)**
30 juin
- **Bureau**
7 juillet, 8 septembre, 22 septembre, 13 octobre, 27 octobre, 10 novembre, 24 novembre, 8 décembre
- **Commission du réseau**
18 janvier, 9 juin, 19 octobre
- **Débriefing avec les pouvoirs publics**
Une quinzaine de réunions pour la préparation et le débriefing des échanges avec les pouvoirs publics (cabinets et directions ministériels) autour de la vaccination et des traitements anti-covid
- **Groupe de travail**
« Assurance maladie », « E-santé » et « Accès à l'assurance et à l'emprunt »
- **Colloque sur la démocratie en santé**
3 mars



Nos bénévoles en régions s'impliquent aussi dans les instances et groupes de travail proposés par les URAASS :



Engagement au sein d'AVNIR, autour de la vaccination des personnes immunodéprimées

Renaloo est membre du groupe informel AVNIR (Associations VacciNation Immunodéprimées Réalité rassemblant 11 associations de patients), 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 plusieurs enquêtes sur le thème de la vaccination des adultes à risques dont [la dernière a été réalisée en 2020 auprès des patients atteints de maladies chroniques et de personnes immunodéprimées et à risques d'infection](#) afin d'évaluer l'évolution de leur perception et de leurs connaissances sur la vaccination en période de crise sanitaire, le groupe AVNIR s'est mobilisé en 2022 en organisant notamment [un colloque \(le 13 janvier\) sur le thème « Pandémie : quelles leçons tirer](#)

[pour la vaccination des adultes à risque accru d'infections ?](#) » dans le cadre duquel Clotilde Genon, notre responsable de la mobilisation des patients, est intervenue. Nous avons par ailleurs participé à 5 réunions du groupe de travail organisés par AVNIR les 7 janvier, 7 février, 22 février, 21 mars et 11 octobre.

Mobilisation au sein de Coopération Patients

Coopération Patients est une association de type « think tank », créée en 2013, réunissant des personnes impliquées dans la démocratie en santé et les mouvements de patients (dont plusieurs membres de Renaloo) 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.





Engagement au sein d'Action Patients pour dénoncer les pertes de chance des patients hospitalisés, dans un contexte d'extrêmes tensions au sein des établissements de santé

Le 10 mai, nous alertons les associations membres de France Assos Santé pour partager notre inquiétude grandissante au sujet des difficultés que traverse l'hôpital public et proposer une mobilisation collective de nos associations auprès des pouvoirs publics.

De nombreuses associations ayant répondu favorablement, [une lettre ouverte au Président de la République, signée par plus de 60 associations, est diffusée le 7 juin](#) : les difficultés à l'hôpital public menacent la santé de la population, nos associations veulent contribuer à sa résolution.

La mobilisation s'est ensuite prolongée avec les associations de patients volontaires (une trentaine d'associations de patients, membres et non membres de France Assos Santé, agréées et non agréées) qui, le 29 juin, sollicitent, dans [un courrier commun](#), un rendez-vous au plus haut niveau de l'État afin de partager expériences de terrain et propositions pour préserver la santé de celles et ceux dont la vie dépend d'un accès sans condition aux soins, de la capacité d'accueil à l'hôpital et de l'engagement de son personnel. Plusieurs réunions interassociatives, organisées entre juillet et septembre, ont

débouché sur la validation, au cœur de l'été, d'un plan d'actions visant notamment à mener ensemble une enquête auprès des patients et des professionnels de santé ainsi qu'une campagne de communication autour des [résultats publiés en novembre](#) (> voir partie 6) et de l'identité graphique de notre collectif informel :



Parallèlement, un premier rendez-vous avec Amin **Mansouri**, conseiller en charge de la démocratie en santé au cabinet du ministre de la Santé est organisé le 1er septembre avec pour objectif d'alerter sur la multiplication des pertes de chances pour les patients hospitalisés, à partir de nombreux témoignages recueillis par les associations.

Les associations membres d'Action Patients signent [une tribune dans le journal Libération](#) le 17 novembre : Hôpital « à bout de souffle », patients en danger ! (> voir partie 12) et fin décembre, [Action Patients interpelle le président](#)

[de la République et le ministre de la Santé pour rappeler la gravité de la situation des patients : #sauvetonhopital.](#)

C'est également au cours du dernier trimestre que les associations membres d'Action Patients engagent une réflexion commune autour de l'avenir du collectif, sa structuration et les modalités de son fonctionnement. Les travaux ont débouché sur un projet soumis en session plénière le 21 décembre sur lequel les associations se prononceront au 1er semestre 2023.



**ACTION
PATIENTS**



11. Contributions à différents travaux associatifs, scientifiques, institutionnels et industriels

Coopération Santé

Depuis plus de 10 ans, [Coopération Santé](#) rassemble un groupe de personnes, parties prenantes de notre système de santé pour permettre le partage d'expériences : professionnels et établissements de santé, assurance obligatoire et complémentaire, associations de patients, industries de santé et experts.

Coopération Santé conduit, plusieurs fois par an des cycles de réunions en régions et à Paris.



CATEL - esanté

Le 3 octobre 2019, Renaloo a rejoint le Conseil d'Administration du [CATEL-esanté](#), think tank / centre d'expertise en santé connectée qui anime un réseau d'acteurs institutionnels, des professionnels de santé, paramédicaux, médico-sociaux, des industriels, des chercheurs et des représentants de patients.

En 2022, nous avons participé à 2 réunions du Conseil Stratégique (20 mai, 9 septembre) et à l'Assemblée Générale du 30 septembre.



Travaux collaboratifs avec les entreprises du médicament et autres acteurs privés

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

Le Lab « Médicament et Société » (M&S) est une instance de dialogue mise en place en 2018 par le Leem avec diverses parties prenantes dont l'ambition consiste à porter des propositions et recommandations co-construites entre diverses parties prenantes (entreprises du médicament, patients, professionnels de santé) sur les enjeux liés à la place du médicament dans la société.

Renaloo y est représentée depuis sa création.

En 2021, le lab M&S fait le choix de travailler sur le thème de l'expertise en santé et rend public en 2022, au terme de plusieurs réunions de travail auxquelles Renaloo a participé, [un rapport sur l'expertise en santé](#).

Participation à la conception d'une brochure sur l'anémie des patients souffrant d'une insuffisance rénale chronique – Astellas

Sollicitée par Astellas en 2021, Renaloo a contribué à la relecture d'un projet de brochure sur l'anémie destinée aux patients insuffisants rénaux dont la diffusion est prévue courant 2023.

Comité de Pilotage mondial ACT ON COVID – Astra Zeneca

A l'été, Renaloo participe à la réunion inaugurale du comité de pilotage mondial Act on Covid (réunissant cliniciens internationaux représentant différentes spécialités, chercheurs et représentants d'associations de patients), initiative organisée et financée par Astra Zeneca visant à sensibiliser les décideurs politiques aux besoins des patients immunodéprimés et à améliorer l'accès aux soins des patients dans un contexte particulièrement inquiétant : environ 2 % de la population mondiale est immunodéprimée et présente un risque accru de moindre réponse vaccinale et plus de 40 % des personnes hospitalisées pour une infection après la vaccination sont des personnes immunodéprimées.

Ce travail a donné lieu à la publication d'un article [Governments need to confront the continued impact of COVID-19 on people who are immunocompromised](#) dans The Parliament en octobre.

Comité de Pilotage pluridisciplinaire de ACT ON CKD – Astra Zeneca

Depuis 2021, Marion **Braks** participe, au nom de Renaloo, au programme ACT ON CKD sur le parcours de soins des patients insuffisants rénaux ayant pour objectif de faire connaître l'insuffisance rénale auprès des patients insuffisants rénaux, des patients à risque d'insuffisance rénale, du grand public, des professionnels de santé et des instances, avec un focus majeur sur l'importance d'un diagnostic précoce de cette pathologie et de l'optimisation du suivi de ces patients post-diagnostic. Marion a ainsi participé à 3 réunions de ce COPIL au cours de l'année 2022.

Cercle Patient - Pfizer, 13 mai

Lors de ce nouveau Cercle Patient organisé par Pfizer sur le thème « Associations de patients & recherche participative », Francis **Berdah**, administrateur de Renaloo, a témoigné de son expérience pendant la crise sanitaire.

What'up – BMS, juin

Dans le cadre d'une réunion d'information Stéphane **Percio**, administrateur de Renaloo a été invité a témoigné de son expérience patient auprès des équipes siège et terrain de BMS.

Advisory Board sur la vaccination pneumococcique - Pfizer

Alors que la HAS se prononce en faveur de l'extension des compétences vaccinales de certains professionnels de santé et dans un contexte marqué par le déclin des vaccinations de routine (sous l'impact du Covid19), Renaloo rejoint au printemps cet Advisory Board ayant pour objectif de co-construire des actions concrètes pour soutenir la vaccination pneumococcique en France.

A l'image des initiatives mises en place pour soutenir la vaccination antigrippale, il s'agit plus généralement d'envisager des solutions pour valoriser, auprès des autorités, le sujet des maladies respiratoires évitables grâce à la vaccination.

Board « associations de patients » - Takeda

Début 2021, Renaloo rejoint le board « associations de patients » de Takeda dont l'objectif est de recueillir les attentes et besoins des patients sur des sujets transverses que les associations pourraient porter avec le soutien du laboratoire. En 2022, Renaloo participe à une réunion de ce bord (février).





Comité d'experts autour de l'amélioration des soins post-greffe – Takeda

Ce comité d'experts associant Renaloo a été constitué pour travailler sur un rapport « Chaque greffe compte – États des lieux et recommandations pour les décideurs politiques sur l'amélioration des soins post-greffe » : un état des lieux des pratiques dans différents pays (Canada, Angleterre, France, Allemagne, Italie et Espagne) dont la version française comprend le témoignage de Marion, administratrice de Renaloo.

À partir d'études de cas sur la prise en charge du cytomégalovirus (CMV), un panel de 9 experts a identifié 3 domaines majeurs d'amélioration pour lesquels des changements de politique sont attendus : L'engagement et l'autonomisation des patients, l'amélioration de l'administration des soins post-greffe et la promotion de la recherche, de l'innovation et du partage de données.



Témoignage de Marion Braks, administratrice de Renaloo

« J'ai eu le CMV avec ma greffe en 2011, alors que je n'avais pas d'anticorps.

Je n'ai pas eu de symptômes, j'ai eu un long traitement et n'ai pas vraiment compris l'ensemble des enjeux autour du CMV car j'avais d'autres soucis post-greffe.

Ce n'est qu'en 2022, dans ce comité d'experts, que j'ai compris mon épisode CMV et les risques associés.

J'ai bien apprécié le processus de co-construction pour produire la brochure, qui est interactive et traduite en français. »

Patient-Lab@home - Takeda

Partenaire de Takeda dans le cadre du projet [Patient-Lab@home](#) conduit en partenariat avec OpinionWay, Renaloo participe, depuis 2021 au comité de pilotage dédié dans l'objectif de croiser les regards entre patients, aidants et professionnels de santé sur le recours à la téléconsultation et le virage ambulatoire dans le champ des maladies rares et des maladies chroniques.

Dans ce cadre, [une enquête observationnelle transversale](#), dont les résultats ont été présentées en 2022 et soumis à la Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique, a été conduite entre juillet et septembre 2021 auprès de 171 patients atteints de maladies chroniques rares ou de traitement au long cours et 346 professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des patients.

Groupe de travail « Perspective Patients » - Janssen

A l'été, Renaloo rejoint le groupe de travail « Perspectives Patients », comité en charge de conseiller Janssen France sur le renforcement de la prise en compte des perspectives patients tant en interne au sein du laboratoire, qu'en externe par les différents acteurs du monde de la santé.

Divisory Board, Boehringer Ingelheim (BI), juillet

A l'été, Renaloo s'est impliquée au sein du comité consultatif de BI visant à inclure les perspectives et besoins des patients, de leurs familles et des soignants dans le développement de médicaments dans le champ cardio-rénal-métabolique, les essais cliniques et les services de soutien aux patients et à améliorer l'information des patients.

Ronan **Le Quéré** (administrateur de Renaloo) a ainsi participé à l'advisory board du 13 juillet au cours duquel il a pu témoigner de son expérience de la maladie rénale.

Défi iDoc Santé, Haute Autorité de Santé (HAS), septembre

Ce [défi organisé par la HAS, l'Institut national du cancer \(INCa\) et l'Agence numérique en santé autour de l'amélioration de l'accès, de la diffusion et de l'usage des connaissances en santé](#), visait à prototyper de nouveaux usages sur les textes de l'ensemble des productions de la HAS et de ses partenaires.

Yvanie **Caillé** est revenue sur le non-respect des recommandations scientifiques relatives à la protection anti-covid et ses conséquences pour les patients immunodéprimés.

Conférence de presse Pfizer, septembre

A cette occasion, Magali **Leo** a présenté le point de vue de Renaloo sur les enseignements de la pandémie et les freins à l'accès aux innovations liées aux pratiques professionnelles et notamment observés concernant la vaccination anti-covid.

Séminaire Ifis/Codeem, octobre

Lors de ce séminaire, Magali **Leo** est intervenue au sujet des relations entre les entreprises du médicament, les associations de patients et les patients.

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

Près de 70 représentants associatifs ont participé à cette journée organisée par Janssen au cours de laquelle Magali **Leo**, en charge du plaidoyer de Renaloo, est intervenue sur le thème de la collecte de dons aux côtés de Stéphanie **Fugain**, présidente de l'association Laurette Fugain.

Forum Patient, Pfizer, novembre

« Patients demain : nouvelles attentes, nouveaux modèles, nouvelles perspectives » : Laurent **Di Méglio** représente Renaloo au 15e forum Patient organisé par Pfizer le 24 novembre.

Carré Biologie, Bayer

Le programme Carré biologie a l'ambition d'améliorer le diagnostic et la prise en charge des patients diabétiques avec une maladie rénale chronique (MRC).

Associant plusieurs professionnels et représentants de patients (dont Renaloo), ce programme est composé d'un comité de pilotage et de 3 groupes de travail (biologie, prévention et patients) dont l'objectif est de formaliser des recommandations pratiques ainsi qu'une boîte à outils, en particulier à l'intention des médecins généralistes.

Témoignage de Renaloo sur l'intérêt, pour les adhérents de France Biotech, de collaborer avec les associations de patients, décembre

Sur proposition de Takeda, Renaloo, représentée par Magali **Leo**, participe à un tournage vidéo aux côtés de [l'association IRIS](#), visant à sensibiliser les adhérents de France Biotech (FB), majoritairement des startup ou PME, sur l'intérêt de faire appel aux associations de patients ou patients partenaires pour les aider dans leur projet dès la phase de recherche. [Une vidéo diffusée sur les réseaux sociaux à l'occasion des 25 ans de FB.](#)

Échanges avec Doctolib

De premiers échanges sont organisés entre Doctolib et plusieurs associations de patients autour d'un projet d'« Observatoire de l'accès aux soins », basé sur les données de Doctolib dont les résultats doivent être rendus publics à l'été 2023.





Groupes de travail institutionnels

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

Renaloo est représentée depuis 2016 au sein de ce groupe de travail qui associe des médecins, épidémiologistes, associations de patients, représentants institutionnels et les médecins conseils des assureurs.

L'activité du groupe en 2021 a notamment porté sur l'entrée de l'insuffisance rénale chronique dans la grille de référence AERAS (GRA) permettant un accès à l'assurance emprunteur « dans des conditions standards ou s'en rapprochant ».

Les négociations avec les assureurs, après 5 années d'attente pour obtenir des données épidémiologiques, se soldent finalement par un échec.

Renaloo et France Rein refusent, dans un courrier commun du 2 décembre 2021, les propositions qui n'auraient permis l'accès à l'assurance que d'une très faible minorité de personnes dialysées ou greffées, sur la base de critères très restrictifs, avec des surprimes très importantes (> voir partie 8).

De nouveaux travaux d'analyses des données de l'AbM devront être mis en œuvre et le sujet réexaminé par le groupe de travail.

En 2022, nous avons participé à 3 réunions du groupe de travail (19 janvier, 4 mai, 30 novembre).

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

Dans le prolongement des annonces du Premier Ministre (2019) favorable à une réforme en profondeur de la tarification des soins, une task force dédiée est mise en place en lien avec la DGOS. Les travaux de cette équipe (groupe de travail « Forfait MRC ») à laquelle nous sommes associés suite au vote de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2019, ont débouché sur la publication du [décret du 23 septembre 2019](#) et de l'[arrêté du 25 septembre 2019](#) (modifié par [arrêté du 28 mars 2022](#)) prévoyant un modèle de financement pour le stade pré-suppléance de l'insuffisance rénale chronique (stades 4 et 5).

Ce paiement au forfait vise à favoriser la qualité des soins et les mesures permettant de retarder la progression de la maladie rénale.

Les établissements s'engagent à mettre en œuvre une équipe pluri-professionnelle pour le suivi des patients, qui comprend un ou plusieurs médecins néphrologues, un ou plusieurs infirmiers exerçant des missions de coordination et d'accompagnement du patient à la gestion de sa pathologie, un ou plusieurs diététiciens, et, en tant que de besoin, un ou plusieurs autres professionnels paramédicaux, socio-éducatifs (notamment psychologues ou assistants sociaux) ou proposant des activités physiques adaptées.

Chaque patient doit réaliser au cours de l'année au moins une consultation avec un néphrologue, au moins une séance avec un infirmier pour l'accompagnement à la gestion de sa pathologie et au moins une séance avec un diététicien.

Le montant annuel du forfait s'élève à 411 € pour les patients au stade 4, à 630 € au stade 5 dans le secteur public et le privé non lucratif, respectivement 291 € et 398 € dans le secteur privé lucratif et aucune rémunération ne sera perçue si le patient n'a pas au moins une consultation de néphrologue durant l'année écoulée.

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

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

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

Nous avons participé à 3 réunions du groupe de travail en 2022 portant notamment sur les indicateurs qualité mais depuis juin, les travaux sont au point mort et ne pourront reprendre qu'après la publication des textes relatifs au régime des autorisations des activités de dialyse sur lequel [Renaloo a publiquement partagé ses positions](#) en janvier 2021.

Groupe de travail sur les engagements des usagers dans les évolutions des produits de santé, Haute Autorité de Santé

Nommé pour représenter Renaloo au sein de ce groupe de travail, Laurent **Di Méglio** a participé à son unique [réunion le 1er avril](#).



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Groupes de travail en lien avec le Covid19

Comité « suivi greffe », Agence de la biomédecine (AbM)

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

Ce comité a pour objectif de partager de l'information avec les associations de patients sur les activités de prélèvement et de greffe d'organes dans le contexte de l'épidémie de Covid19.

En 2022, nous avons participé à 5 réunions de ce comité entre janvier et septembre.

Comité de pilotage « maladie rénale chronique », Agence Régionale de Santé Ile-de-France

En 2022, l'Agence Régionale de Santé (ARS) Ile-de-France constitue un comité de pilotage (COPIL) « maladie rénale chronique (MRC) » autour, notamment, du volet MRC du projet régional de santé (PRS), du parcours MRC, de l'activité de dialyse, des tensions liées aux difficultés de l'hôpital.

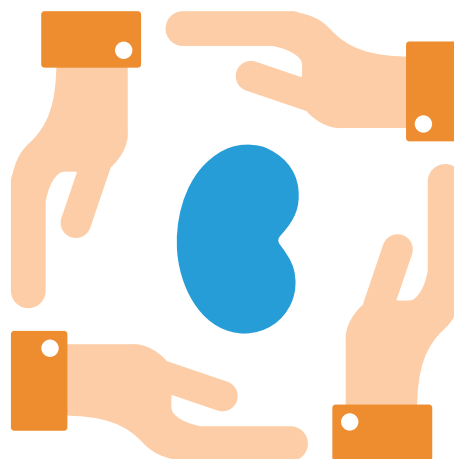
En 2022, nous avons participé à 3 réunions de ce comité entre juillet et décembre.

Cabinet du ministre – DGOS, autour de la protection anti-covid

Instituées au lancement de la campagne de vaccination, des réunions régulières avec le cabinet du ministre de la Santé et la DGOS ont eu lieu tout au long de l'année 2021.

Elles se sont progressivement étendues aux traitements anti-covid pour établir un dialogue avec plusieurs associations de patients.

En 2022, nous avons ainsi participé à une dizaine de réunions entre janvier et décembre.





Travaux de recherche

ANRS - COVPOPART

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

Les recherches conduites à partir de l'inclusion de plus de 6 110 patients (de 37 CHU) à cette cohorte se sont déroulées du 14 mai au 21 décembre 2021 ont donné lieu à une publication relative à [la réponse immunitaire en cas de schéma hétérologue AstraZeneca / Pfizer, 16 mai 2022](#).

ANRS - COCOPREV-R

Renaloo fait partie du comité scientifique de la [cohorte COCOPREV](#), sous l'égide de l'ANRS, qui vise à évaluer l'efficacité des traitements par anticorps monoclonaux sur les personnes à très haut risque > Voir [lettre d'information aux patients](#), 3 août 2021.

Fin 2022, seulement 36 patients étaient inclus dans la cohorte en curatif.

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

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

Clotilde **Genon**, puis Alain **Atinault** ont représenté Renaloo au sein 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 (4 réunions en 2022).



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

Magali **Leo**, en charge du plaidoyer de Renaloo, a représenté France Assos Santé au conseil de la CNAM sur la mandature 2018-2022 (mandat échu fin janvier 2022)



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



[Marion Braks](#) et [Bernard Cléro](#) contribuent, au nom de Renaloo, à de nombreux travaux du HCSP depuis janvier 2020. En 2022, tous deux ont participé à plusieurs réunions ayant donné lieu à diverses publications :

3 janvier

[Actualisation des critères de sélection des donneurs d'organes, de cellules et de tissus \(OTC\) face au Covid19](#)

1^{er} février

[Actualisation des critères de sélection pour les donneurs de sang et de tissus dans le contexte de circulation du variant Omicron](#)

11 mars

[Avis relatif aux mesures de prévention à mettre en place contre la transmission du virus Ébola par les produits et éléments du corps humain](#)

13 juin

[Prévention des risques de transmission du virus monkeypox par les produits sanguins labiles, les greffons et autres éléments du corps humain](#)

29 juin

[Liste des pays à risque de transmission du virus West Nile \(WNV\) pour les produits du corps humain](#)

12 octobre

[Avis sur la sécurisation des produits du corps humain dans un contexte de circulation du virus West-Nile en France métropolitaine](#)

28 octobre

[Sécurisation des produits du corps humain dans le cadre de la survenue de cas de dengue autochtone dans le sud de la France](#)

28 novembre

[Actualisation des avis relatifs à la sécurisation des produits du corps humain dans les domaines de la greffe et de l'assistance médicale à la procréation dans le contexte de pandémie de Covid19](#)

Représentation au sein de la Conférence Nationale de Santé (CNS) > mandat 2020 - 2025

Par arrêté du 15 septembre, Laurent **Di Méglio** (administrateur de Renaloo) a été nommé en cours de mandature pour siéger, en tant que représentant de France Assos Santé au sein de la CNS, organisme consultatif placé auprès du ministre chargé de la santé en charge de formuler des avis ou propositions en vue d'améliorer le système de santé publique, d'élaborer chaque année un rapport sur le respect des droits des usagers du système de santé et de contribuer à l'organisation de débats publics sur les questions de santé. (deux réunions : 28 septembre et 7 décembre)

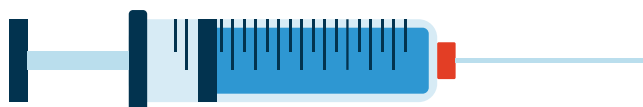
Depuis décembre, Laurent participe au groupe de travail permanent sur les droits des usagers.



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

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

Le COSV se réunit au moins deux fois par semaine depuis décembre 2020 et a produit, en 2021 et jusqu'à sa dissolution à l'été 2022, [de nombreux avis sur la protection des personnes sévèrement immunodéprimés](#) (dont font partie les patients dialysés et greffés) ou prenant en compte leur situation particulière.





Représentation au sein du Comité d'Éthique de la Fédération Hospitalière de France (FHF)

En 2022, Yvanie **Caillé** rejoint le comité d'éthique de la FHF qui, en avril valide le thème de l'avis et de l'enquête nationale « Prendre soin des professionnels de santé » portant sur les façons dont les professionnels de santé et administratifs à l'hôpital vivent, perçoivent et éprouvent au quotidien leur métier et les diverses activités qui le composent, ainsi que les environnements de travail dans lesquels ils évoluent.

En juin, l'enquête est diffusée auprès des établissements publics de santé, sociaux et médico-sociaux en ciblant tous les métiers.

Un mois plus tard, plus de 10 000 réponses ont été collectées dont plus de 7 600 questionnaires complets. Les résultats de cette vaste enquête seront rendus publics début 2023.

Représentation au sein du Comité consultatif national d'éthique (CCNE)

Par [décret du 22 avril](#), Yvanie **Caillé**, fondatrice de Renaloo, a été nommée membre du [CCNE](#), sur proposition de France Assos Santé.

Yvanie contribue ainsi, aux côtés d'autres personnalités, à mettre en lumière les questions éthiques soulevées par les progrès des sciences sur la santé et la société.

Les premiers travaux auxquels Yvanie participe portent sur les violences gynécologiques et la fin de vie.

[Bravo Yvanie !](#)

Représentation au sein du Comité de veille et d'anticipation des risques sanitaires (Covars)

Après avoir participé depuis sa création au [COSV](#) qui a cessé son activité en juillet, Yvanie **Caillé** rejoint, par [arrêté du 28 septembre](#) le nouveau [comité de veille et d'anticipation des risques sanitaires](#) (Covars), présidé par le Pr Brigitte **Autran**. Une nomination dont [Renaloo se félicite](#).

Représentation des usagers du système de santé

La fin de l'année 2022 est marquée par l'appel à candidature pour le renouvellement des mandats de représentants des usagers (RU) au sein de plusieurs instances locales de démocratie sanitaire.

Début octobre, Renaloo lance un appel à candidatures dans ses différentes communautés et accompagne individuellement chaque personne intéressée dans sa démarche d'information et/ou de dépôt de candidature.

24 candidatures (en Commission des usagers, Conseils Territoriaux de Santé, Caisses Primaires d'Assurance Maladie) sont ainsi déposées.



19 mandats au sein des commissions des usagers des établissements de santé (CDU)

- **Danièle Kerrien**
SBRA Centre de néphrologie BBRAUN
Avitum – Brest (Bretagne)
- **Danièle Kerrien**
AUB Santé - St Grégoire (Bretagne)
- **Sylvie Bibas**
ATIRG (Guyane)
- **Jean François Llos**
Centre Hospitalier Départemental Vendée
(Pays de la Loire)
- **Hursin Ozkul**
AURA Plaisance Paris (IDF)
- **Manuela Dejan**
Diaverum Paris (IDF)
- **Manuela Dejan**
Centre hospitalier Manhès (IDF)
- **Manuela Dejan**
Hôpital Privé Claude Gallien (IDF)
- **Michel Renard**
Clinique de l'Oseraie (IDF)
- **Michel Renard**
Polyclinique du plateau – Bezons
- **Caroline Fournier**
Hôpital Bicêtre (IDF)
- **Eric Lioni**
CHU Nord (La Réunion)
- **Frédéric Dorla**
Clinique les Oliviers (La Réunion)
- **Florence Sadon**
Clinique Ambroise Paré / Toulouse
(Occitanie)

- **Francis Berdah**
Fondation Charles Mion – Aider
(Occitanie)
- **Francis Berdah**
GCS Help Hémodialyse Lapeyronie
(Occitanie)
- **Francis Berdah**
SAS FMEGF NEWCO 2 Néphrocare
Béziers (Occitanie)
- **Laurent Di Méglio**
Centre Hospitalier Niort
(Nouvelle Aquitaine)
- **Nadine Deslandes**
Hôpital IFSI Croix Rouge Française
(IRFSS) (Normandie)

3 mandats au sein des Caisses Primaires d'Assurance Maladie (CPAM)

- **Laurent Di Méglio**
CPAM des Deux-Sèvres
(Nouvelle Aquitaine)
- **Martine Varin**
CPAM des Ardennes (Grand Est)
- **Martine Varin**
CPAM de la Marne (Grand Est)

2 mandats au sein des Conseils territoriaux de Santé (CTS)

- **Martine Varin**
CTS de la Marne (Grand Est)
- **Martine Varin**
CTS des Ardennes (Grand Est)



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

Contribution à l'évaluation de Paxlovid® (nirmatrelvir/ritonavir) en traitement curatif, janvier

À notre demande, nous sommes auditionnés par la HAS le 17 janvier sur l'[accès précoce de Paxlovid®](#), en traitement curatif pour les adultes atteints de Covid-19 ne nécessitant pas d'oxygénothérapie et à risque élevé d'évolution vers une forme grave de la maladie (> voir partie 3).

Contribution à l'évaluation d'Evusheld® (tixagévimab/cilgavimab) en prophylaxie pré-exposition, mars

À notre demande, nous sommes auditionnés par la HAS le 16 mars sur [la modification de l'accès précoce d'Evusheld®](#).

Dès lors, Evusheld® est indiqué en prophylaxie pré-exposition chez les patients adultes et les adolescents (âgés de 12 ans et plus pesant au moins 40 kg) ayant un déficit de l'immunité lié à une pathologie ou à des traitements et faiblement ou non répondeurs après un schéma vaccinal complet ou non éligibles à la vaccination et qui sont à haut risque de forme sévère de Covid19.

Contribution à l'évaluation de Ronapreve® (casirivimab/imdevimab) en traitement prophylactique post-exposition, juin

En juin Renaloo a contribué à l'évaluation de Ronapreve® par la HAS le 9 décembre sur l'accès précoce dans la prophylaxie post-ex-

position chez les patients adultes et les enfants âgés de 12 ans et plus, n'ayant pas développé du fait de leur immunodépression une réponse vaccinale satisfaisante à un schéma complet de vaccination (patients non-répondeurs ou faiblement répondeurs) et à très haut risque de forme sévère.

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

Contribution à l'évaluation d'Apexxnar® - Immunisation active pour la prévention des maladies invasives et des pneumonies causées par *Streptococcus pneumoniae* chez les adultes

En juin, Renaloo a contribué à l'évaluation d'Apexxnar®, vaccin pneumococcique polysidique conjugué (20-valent, adsorbé), en vue de son remboursement/inscription (immunisation active pour la prévention des maladies invasives et des pneumonies causées par *streptococcus pneumomaniae* chez les adultes.

Contribution aux travaux de la Conférence Nationale de Santé (CNS)

Suite à une audition des associations de patients du 16 février, Renaloo adresse à la CNS une note sur les difficultés rencontrées dans la mise en œuvre de la démocratie en santé à l'AbM. Une contribution qui n'a toutefois pas prise en compte dans le [rapport final de la CNS](#).

Audition par le Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (HCAAM) sur l'approche « patient-centrée », 7 mars

Le 7 mars, le HCAAM auditionne Renaloo dans le cadre de ses travaux autour de l'approche « patient/usager/population-centrée », permettant de proposer des orientations et des méthodes pour une meilleure intégration de la population, des usagers et des patients dans la conception et le fonctionnement du système de santé et de basculer d'une logique d'offre à une logique de service.

Audition par le COSV – Retour d'expériences et Prospectives, 4 mai

A l'occasion de cette audition, nous salons l'engagement du COSV au titre de la protection des personnes à très haut risque de formes graves de Covid19, l'éclatement des compétences (HAS, Conseil scientifique, COSV, ANSM, HCSP...) qui a pu nuire à la cohérence et la portée des messages, l'absence d'instance dédiée à la « régulation des pratiques professionnelles » et l'absence de soutien politique et administratif des derniers avis du COSV.

L'après COSV est également évoqué :

- un nouveau conseil scientifique ?
- Inclura-t-il des représentants de patients ?
- Quels efforts pour améliorer l'appropriation des recommandations relatives à la protection des patients ?
- Comment mieux faire fonctionner la démocratie en santé dans les contextes de crises ?

Audition par la commission des affaires sociales du Sénat au sujet du 4e plan greffe, 7 juin

A l'occasion de cette audition, [nous partageons nos inquiétudes sur la mise en œuvre du nouveau plan greffe](#), aux côtés d'autres associations de patients greffés ou en attente de greffe, dans un contexte de très fortes tensions à l'hôpital.



Colloques/Séminaires et autres événements

« **Pandémie : quelles leçons tirer pour la vaccination des adultes à risque accru d'infection ?** », colloque organisé par le collectif interassociatif AVNIR, 13 janvier

Clotilde **Genon** est intervenue sur le thème « Vaccination et parcours de soins des patients », quelles avancées ? comment aller plus loin ? » pour rappeler le rôle majeur qu'ont joué les associations de patients dans le cadre de la crise sanitaire, essentiellement sur le sujet de la vaccination (information, recueil de l'expérience des personnes concernées, contribution, co-construction avec les autres acteurs impliqués) et évoquer les actions innovantes mises en place pendant la crise susceptibles d'être pérennisées ou transposées (« aller vers », courriers d'information, etc.).

« **La loi du 4 mars 2022 sur les droits des malades 20 ans après** », Institut Droit et Santé, 4 mars

Des représentants de Renaloo assistent à la [manifestation scientifique](#) organisée par l'Institut Droit et Santé à l'occasion des 20 ans de la loi du 4 mars 2002, introduite par Bernard Kouchner et le ministre de la Santé, afin de faire le point sur la mise en œuvre de cette loi avec Didier **Tabuteau**, ancien chef de cabinet de Bernard **Kouchner**, aujourd'hui à la tête du Conseil d'État.





« Réinventer la démocratie en santé – Retour sur les 20 ans de la loi sur les droits des malades » Espace Éthique d’Île-de-France, 18 mars

« [Ils ont inventé la démocratie sanitaire](#) », par Yvanie Caillé qui représente Renaloo dans le cadre d’une série de colloques et webinaires organisés de mars à juin pour mettre en commun des expériences, réflexions et témoignages autour des droits des patients.

« Démocratie en santé », Paris Dauphine, 31 mars

Quelle place des usagers dans la gouvernance du système de santé ? Quels leviers pour faire vivre la démocratie en santé ? La démocratie en santé dans le futur quinquennat : faut-il une nouvelle loi ou un débat de société ? Yvanie **Caillé** exprime le point de vue de Renaloo, aux côtés, notamment d’Emmanuel **Rusch**, président de la Conférence Nationale de Santé.

« Les associations dans la lutte contre le Covid19 », ANRS-MIE, 4 avril

Aux côtés d’autres représentants associatifs, Magali **Leo** intervient pour représenter Renaloo lors de ce séminaire dont l’objectif est de poser les bases d’un diagnostic de ce qu’a été le rôle des associations, en vue d’identifier de futurs thèmes de recherche pour l’ANRS-MIE.

14e journée Jean Gérard Guillet de Vaccinologie Clinique - « Vaccination des personnes à risques & Actualités Covid19 », Institut Cochin, 7 avril

Yvanie **Caillé** est intervenu lors de cette [journée organisée à l’École du Val de Grâce](#) pour partager le point de vue de Renaloo sur le

thème « Acceptabilité vaccinale / Adhésion chez les immunodéprimés, les soignants et les proches », aux côtés de plusieurs professionnels hospitaliers.

« En 2030, quand le patient décidera », colloque annuel du Cercle de Réflexion de l’Industrie Pharmaceutiques (CRIP Pharma), 19 mai

Laurent **Di Méglio**, administrateur de Renaloo, est intervenu lors de [la conférence annuelle du Cercle de Réflexion de l’Industrie Pharmaceutique](#) (le CRIP Pharma) qui s’est tenue le jeudi 19 mai 2022, avec plus de 130 participants.

« Séminaire Vivre-Covid19 : retours d’expériences et débats sur le partage des données de santé », Heath Data Hub, 12 mai

Un événement organisé dans le cadre de la présidence française du Conseil de l’Union européenne auquel Magali **Leo** a participé pour évoquer la participation des citoyens et des associations de patients dans les projets de partage de données de santé.

SantExpo 2022, 17 mai

Yvanie **Caillé** a représenté Renaloo autour de la table ronde « Optimiser le parcours patient grâce à des solutions digitales en Biologie », organisée dans le cadre du salon SantExpo 2022.

Congrès ERA – EDTA, 21 mai



[L’ERA-EDTA, un des plus importants congrès européens de néphrologie.](#)

Pour la première fois, une session sera consacrée à « la voix des patients ». Christian **Baudelot**, sociologue et vice-pré-

sident de Renaloo, a présenté les résultats des différentes enquêtes menées par Renaloo sur l'expérience des patients durant la crise sanitaire, qui rappellent la dureté de ce qu'ils ont traversé et vivent encore, le rôle crucial du lien avec leurs équipes soignantes, ainsi que la nécessité de mieux les écouter. Ce constat a du reste été la conclusion d'un [article consacré à ces travaux publié dans le BMJ](#).

Yvanie **Caillé**, fondatrice de Renaloo, a évoqué l'implication et les actions de l'association durant la crise, qui ont notamment contribué à ce que la France devienne pionnière en matière de protection des plus vulnérables. Cependant, bien que disponibles et recommandés, les stratégies de renforcement vaccinal et les traitements prophylactiques et curatifs [sont très insuffisamment prescrits en France](#). Une large majorité des patients dialysés et transplantés sont donc toujours très mal protégés contre le virus qui, pour eux, reste potentiellement mortel, dans le contexte d'une épidémie qui n'est malheureusement pas terminée.

Les intervenants se sont accordés sur l'efficacité des actions émanant des patients et sur la nécessité que néphrologues et associations de patients agissent ensemble.

En conclusion, le Pr Lucille **Mercadal**, néphrologue et modératrice de la session, a insisté sur l'importance de renforcer l'union entre patients et professionnels : « nous sommes tous dans le même bateau ».

> [Voir article de Renaloo](#)

Rencontres Eduthera, 16 juin

Lors de ces 4e rencontres Eduthera organisées sur le thème de la transformation numérique : opportunités et risques pour les associations de patients (auxquelles une soixantaine d'associations ont assisté), Laurent **Di Méglia** a présenté MoiPatient et Magali **Leo** est intervenue sur le thème des relations entre associations de patients et partenaires publics et privés.

Colloque de l'AFCROs, les entreprises de la recherche clinique, 21 juin

Magali **Leo** est intervenue dans le cadre de ce colloque afin, notamment, d'évoquer les limites de l'accès précoce des patients aux médicaments innovants dans le contexte de la crise sanitaire.

Retour d'expérience sur les accès dérogatoires aux médicaments - ANSM, 25 novembre

Renaloo participe en fin d'année à une réunion organisée par l'ANSM pour dresser un premier bilan des accès dérogatoires (accès compassionnels et accès précoces aux médicaments) depuis l'[entrée en vigueur du nouveau dispositif à l'été 2021](#).

Forums « Santé, sciences et société », École Normale Supérieure, décembre

À l'occasion de la sortie du 140e avis du Comité consultatif national d'Éthique (CCNE), l'École normale supérieure – PSL et l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris organisent [la première édition du Forum « Santé, sciences et société » sur le thème « Éthique et santé : le temps dans le soin, sujet éthique au cœur du système de santé »](#). Yvanie y est intervenue, dans le cadre de la table ronde « Le problème éthique du temps dans le soin : faits, témoignages, sciences sociales ».

Webinaire éthique, SFNDT, décembre

En tant que membre du CCNE, Yvanie **Caillé** est intervenue lors d'un webinaire organisé par la SFNDT pour évoquer les enjeux liés à la greffe rénale : les mots des patients, les inégalités d'accès, son intérêt médical et économique et les innovations qui fondent de nombreux espoirs.





12. On parle de nous : presse et autres médias

Le Monde

- [« Covid19 : les immunodéprimés, l'autre population de patients en réanimation »](#)
4 janvier
- [« Droit des malades : la démocratie sanitaire, victime collatérale du Covid19 »](#)
28 mars
- [« Covid19 : les nouveaux variants mettent en échec les anticorps monoclonaux »](#)
5 juillet
- [« La mort de Delphine n'est pas un suicide, elle n'attend pas elle-même à sa vie à l'aide d'un moyen actif »](#)
1^{er} décembre



MEDIAPART

- [« Immunodéprimés : 250 000 familles se sentent « sacrifiées »](#)
28 février
- [« Covid : les quatre questions que l'on ne voudrait plus se poser »](#)
25 mars
- [« Quatrième dose de vaccin antiCovid, immunodéprimés : le flou des recommandations »](#)
22 septembre

Le Journal du Dimanche

- Renaloo et cinq autres associations de patients lancent dans le JDD [un appel au Président de la République](#) pour renforcer la protection des immunodéprimés sévères face au Covid19
2 janvier
- [« Le désarroi de ces victimes indirectes du Covid-19 en attente d'une opération ou d'un examen »](#)
16 janvier
- [« Covid19 : faut-il vraiment tomber le masque ? »](#)
13 mars
- [« Covid19 : pourquoi les traitements sont encore sous-utilisés en France »](#)
20 août

LE PROGRÈS

- [« Greffé, Stéphane n'est pas près de tomber le masque »](#)
12 mars



- [« Face à l'afflux de patients Covid, les médecins alertent sur les conséquences des déprogrammations »](#)

3 janvier

- [« Les immunodéprimés, ces invisibles de la pandémie »](#)

1^{er} février

- [« Les immunodéprimés ne sont bien protégés que par les autres »](#)

1^{er} février

- [« Face au Covid, n'oublions pas les immunodéprimés »](#)

1^{er} février

- [« Transplantation – L'ambitieux quatrième plan greffes se heurte à la fragilité des hôpitaux »](#)

9 juin

- [« Hôpital à bout de souffle, patients en danger »](#)

17 novembre



- [« Vague Omicron : les immunodéprimés sévères « dans l'œil du cyclone »](#)

18 janvier



- [« Covid19 : la « double peine » des patients immunodéprimés »](#)

7 janvier



- [« Six associations appellent le chef de l'État à mieux protéger les patients immunodéprimés contre le Covid19 »](#)

3 janvier

- [« Covid19 : Renaloo dénonce la non-commercialisation du bebtelovimab hors des États-Unis par Lilly »](#)

22 juin

- [« Accès précoce : une « bonne réforme » mais de nombreux points d'amélioration »](#)

22 juin

- [« Patients et professionnels inquiets du poids des tensions RH sur l'activité de greffe »](#)

1^{er} juillet

- [« Les malades du rein veulent voir améliorés leur information et le respect de leurs droits \(Renaloo\) »](#)

23 septembre

- [« Un collectif d'une trentaine d'associations appelle patients et soignants à témoigner de l'évolution de la qualité de la prise en charge »](#)

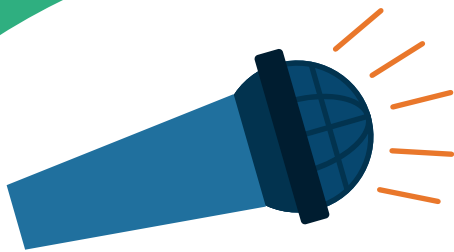
30 septembre

- [« Le collectif Action patients dénonce de nombreuses difficultés d'accès aux soins \(enquête\) »](#)

17 novembre

- [« Tensions d'approvisionnement sur Nulojix*: Renaloo craint des pertes de chance pour les patients greffés »](#)

23 décembre



l'express

- [« Covid19 : face à la levée des restrictions, les immunodéprimés sont dans l'angoisse »](#)

13 mars

- [« À l'hôpital, le masque doit rester obligatoire : l'appel de malades et de soignants »](#)

29 juillet

- [« Hôpital : pour la première fois, les malades évaluent les pertes de chance, par le Pr PIALOUX »](#)

13 novembre

Doctissimo

- [« Le gouvernement annonce un plan pour le prélèvement et les greffes d'organes »](#)

16 mars

- [« Traitement Covid19 : la HAS élargit l'accès à Evusheld® pour les personnes immunodéprimées de plus de 12 ans »](#)

22 mars

- [« Patients immunodéprimés et Covid19 : le double appel de la fondatrice de Renaloo »](#)

12 mai

- [« Journée nationale du don d'organes : des inquiétudes pour le plan greffe »](#)

22 juin

- [« Un malade chronique sur deux rencontre des difficultés d'accès aux soins »](#)

16 novembre

franceinfo:

- [« Covid-19 : « Nous ne sommes pas égaux face à ce virus », témoigne la représentante de l'association Renaloo »](#)

22 janvier

- [« Covid-19 : les quelques 300000 immunodéprimés en France représentent jusqu'à 30% des personnes en réanimation alerte une association de patients »](#)

23 janvier

- [« Covid-19 : les personnes immunodéprimées vont pouvoir recevoir gratuitement des masques FFP2 en pharmacie »](#)

2 février

- [« Covid19 : « Je lance un appel pour inciter tous les Français à garder le masque dans les transports », déclare la fondatrice d'une association de patients »](#)

11 mai

le dauphiné libéré

- [« Covid19 : « Et vous, allez-vous continuer de porter le masque dans les transports en commun ? »](#)

16 mai

3 paris île-de-france

- [« Covid19 : faut-il à nouveau rendre obligatoire le masque ? »](#)

8 décembre

20 minutes

- « [Covid19 : L'accès aux traitements des immunodéprimés, un enjeu crucial face au rebond des contaminations](#) »

18 mars

- « [Un malade chronique sur deux témoigne de difficultés d'accès aux soins, selon une enquête](#) »

15 novembre

ALLO DOC+EURS

- « [Covid : et si on gardait le masque en intérieur pour protéger les plus fragiles ?](#) »

2 mars

- « [Patients, participez à une enquête sur la qualité des soins à l'hôpital](#) »

5 octobre

- « [Un malade chronique sur deux témoigne de difficultés d'accès aux soins](#) »

16 novembre

/ Sciences

- « [Covid19: les immunodéprimés s'inquiètent de la fin du port du masque](#) »

13 mars



- « [Une greffe a changé ma vie](#) »

22 juin

Le Parisien

- « [Protégez-vous, protégez-nous : l'appel des immunodéprimés, inquiets de la fin du port du masque](#) »

28 février

- « [Covid19 : pourquoi un traitement efficace contre le variant BA.5 n'est-il pas disponible en France ?](#) »

24 juin

- « [Nouveau Conseil scientifique : Il est important que la voix des personnes malades puisse se faire entendre](#) »

29 septembre

- « [Face au risque de coupures d'électricité, l'inquiétude des patients soignés à domicile](#) »

1^{er} décembre

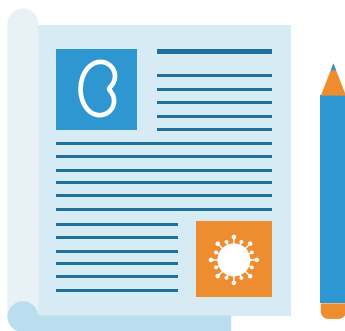
FIGAROVOX

Débats, opinions, controverses

- « [Supprimons une injustice : le questionnaire médical préalable à l'assurance emprunteur](#) »

3 février





HOSPIMEDIA

L'actualité des territoires de santé

- [« Les mots des dialysés et greffés rénaux offrent un plaidoyer pour parfaire leur traitement »](#)
25 janvier
- [« Un collectif associatif réclame d'urgence une réforme d'envergure pour l'hôpital »](#)
16 novembre

LE QUOTIDIEN DU MEDECIN.fr

- [« Fin du port du masque : protéger les immunodéprimés du Covid avec Evusheld et Paxlovid, plaident les associations »](#)
12 mai
- [« Un malade chronique sur deux témoigne de difficultés d'accès aux soins, selon une enquête »](#)
15 novembre

Europe 1

- [« Fin du masque : ces immunodéprimés qui craignent de prendre les transports »](#)
16 mai

APIVIA COURTAGE

- [« Greffes du rein et médicaments anti-rejet, l'importance du vécu des patients »](#)
17 mars

VERSION femina

- [« Fin du port du masque : « Protégez-vous, protégez-nous ! », l'appel d'une association pour les immunodéprimés »](#)
28 février



- [« Covid : des associations veulent le retour du port du masque obligatoire dans certains lieux »](#)
8 décembre
- [« On est catastrophé : le médicament bélatcept, prescrit lors des greffes de rein, en pénurie »](#)
26 décembre

laVeille

Acteurs de Santé

- [« 32 associations de patients ont lancé une grande enquête pour tenter d'évaluer l'évolution de la qualité de la prise en charge des patients sur les 12 derniers mois \(Communiqué\) »](#)
29 septembre

eu!radio

- « Fin du port du masque : Protégez-vous, protégez-nous ! », l'appel d'une association pour les immunodéprimés »
28 février

Slate^{FR}

- « [Covid19 : les scénarios possibles pour la rentrée](#) »
24 août

le Moniteur des pharmacies

- « [Système de santé : c'est le moment de donner votre avis](#) »
4 octobre

LE MAG DE LA SAN⁺É

- « [Urgences : mieux gérer le flux de patients](#) »
9 juin
- « Crise à l'hôpital : qu'en pensent les patients ? »
4 octobre
- « [Coupures d'électricité](#) »
7 décembre

radio classique

- « [Coupures d'électricité : que risquent les patients soignés à domicile ?](#) »
7 décembre





13. Bilan financier

Les ressources de Renaloo

2021

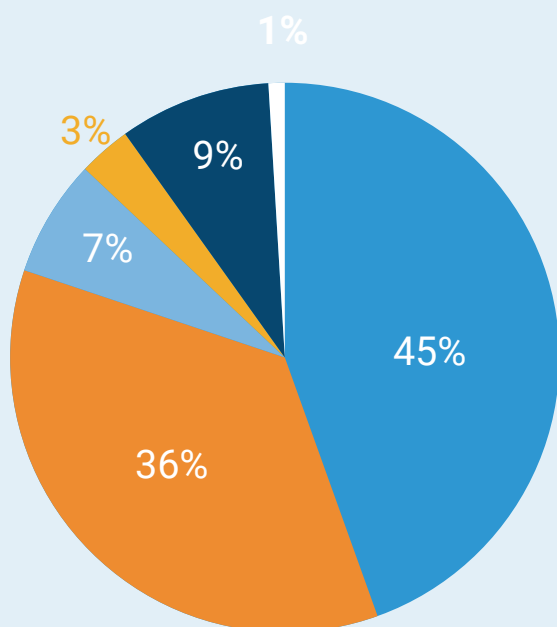
660 168 €

2022

752 973,50 €

En progression de 14 % par rapport à l'exercice 2021.

La répartition des origines des ressources s'établit ainsi :



- Subventions publiques
- Industrie pharmaceutique
- Adhésions et dons de particuliers
- Prestations
- Dons hors industrie pharmaceutique
- Divers

Comme les années précédentes, une part importante des ressources de Renaloo (45 % en 2022, 59 % en 2021) provient notamment de subventions publiques obtenues dans le cadre des appels à projets nationaux (FNDS – Fonds National pour la Démocratie Sanitaire) et du soutien de l'ARS Ile-de-France au projet « Moi-Patient ». La deuxième ressource de l'association provient de sociétés privées de l'industrie pharmaceutique qui représente 36 % des ressources. Conformément à sa charte éthique de partenariat avec des entreprises de l'industrie pharmaceutique, Renaloo maintient son indépendance et la multiplicité des soutiens.

Les autres ressources de l'association, dans une moindre proportion, proviennent de soutiens de structures privées (hors industrie pharmaceutique) et fondations (9 %) qui progressent significativement, des dons individuels et des adhésions de particuliers (7 %), de la vente de prestations (3 %).

Les produits financiers perçus en 2022 demeurent modestes (1.232,81 €), mais sont en progression de 185 % par rapport à ceux de 2021.

La deuxième ressource de l'association provient de sociétés privées de l'industrie pharmaceutique qui représente 36 % des ressources.

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

Les emplois de Renaloo

2021

534 318 €

2022

611 948,47 €

En progression de 14, 5 % par rapport à l'exercice 2021.

Ces charges sont constituées de salaires et charges sociales à hauteur de 45 % (en progression importante du fait du recrutement de trois nouveaux collaborateurs), et d'autres achats et charges externes pour 55 %.

La répartition des origines des emplois s'établit ainsi :

Missions sociales	76%
Frais de fonctionnement	31%
Frais de recherche de fonds	3%

Gratuités (bénévolat)

2021

160 699

2022

241 890

Le résultat de Renaloo

Compte tenu des ressources et des charges de l'année 2022, le résultat de l'exercice s'établit à 141 025,03 €, en progression de plus de 11 % par rapport à l'exercice précédent qui avait permis de dégager un résultat de 126 282 €.

Le bilan de Renaloo

Le total du bilan de Renaloo arrêté au 31 décembre 2022 s'élève à 577 971,99 €, contre 451 884,85 € à la fin de l'exercice précédent, comprenant notamment des fonds propres à hauteur de 383 705,71 € qui incluent les réserves ainsi que le résultat de l'année.

Ces fonds propres représentent une réserve de plus de 66 % des charges constatées en 2022.

Les disponibilités bancaires

2021

272 951,77 €

2022

386 538,31 €

Le bénévolat

Le temps consacré par les bénévoles actifs de l'association constitue une ressource essentielle à son bon fonctionnement.

Il permet à Renaloo de ne pas utiliser une trop grande partie de ses ressources en dehors des projets financés, et de bénéficier d'expertises de grande qualité tout au long de l'année.

Le temps consacré par les bénévoles à l'association a été estimé en 2022 à 241 890 €.

L'association a mis en place en 2019 pour la première fois, un système permettant la valorisation de cet apport en ressources, expertises et temps. Trois niveaux de missions différents ont été établis et conservés pour 2022 :

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

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

Les comptes annuels au 31 décembre 2022 ont été établis conformément aux règles comptables françaises suivant les prescriptions du règlement N° 2014-03 du 5 juin 2014 relatif au plan comptable général, et celles du règlement n° 2018-06 du 5 décembre 2018 relatif aux comptes annuels des personnes morales de droit privé à but non lucratif, qui réforme le règlement CRC 99-01.

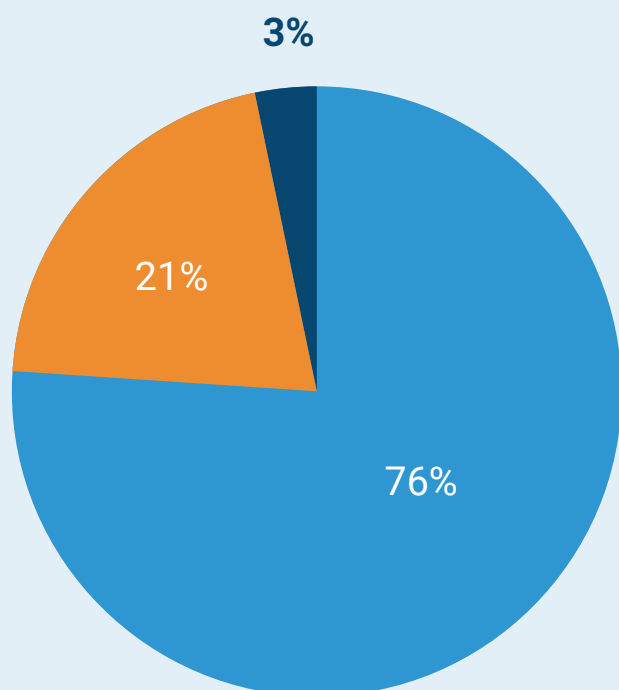


Le CROD 2022 de Renaloo (Compte de Résultat par Origine et Destination)

Le CROD recense l'ensemble des ressources et des emplois de l'association. Il est établi à partir des données comptables. Les conventions appliquées sont les mêmes que pour le bilan et le compte de résultat.

Concernant les ressources, **311 146,46 €** proviennent de la générosité du public, et représentent 41 % des ressources globales de l'association.

Les charges quant à elle se répartissent ainsi :



• **464 964,20 €**

Missions sociales de l'association

• **129 031,89 €**

Frais de fonctionnement

• **17 952,38 €**

Frais d'appel à la générosité du public

MoiPatient

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

Par la suite, une convention pluriannuelle de 4 ans (2019-2022) a été signée entre l'ARS Île-de-France et l'association Renaloo le 17 octobre 2019 pour développer le projet.

Cette convention prévoit le versement annuel à Renaloo d'une subvention annuelle de **200 000 €**, et prend fin cette année avec la clôture des comptes 2022.

À partir de 2019, le Projet a été développé conjointement entre Renaloo et sa filiale MoiPatient SAS créée en novembre 2019, détenue à 100 %.





Avec l'accord de l'ARS île-de-France, Renaloo perçoit la subvention, et Renaloo et MoiPatient ont convenu de réaliser conjointement les missions prévues par la convention avec l'ARS Île-de-France.

A cet effet, elles décident de se répartir le montant global de la subvention selon les critères suivants : quote-part des dépenses salariales selon le temps passé engagé par chaque structure pour le projet, imputation des factures dédiées payées par chaque partie.

Ainsi, l'ensemble des charges engagées par Renaloo pour le compte du projet MoiPatient ont été compensées par cette subvention de l'ARS. Au titre de l'exercice clos le 31 décembre 2022, la filiale MoiPatient SAS a réalisé un chiffre d'affaires de **289 451,90 €**, et un résultat net après impôts de **70 455,67 €**.

En conclusion, la situation financière positive a permis à l'Association Renaloo et à sa filiale MoiPatient SAS de faire face à l'ensemble des actions et priorités fixées par les instances de gouvernance pour l'année 2022, en lien avec ses missions et valeurs, et au service des personnes malades du rein.





14. Nos partenaires

Le soutien public de l'État et de ses agences

Ministère de la santé et de la prévention



L'assurance maladie - Deux Sèvres



Agence Régionale de Santé - Île de France



Le soutien des fondations

Norsys fondation



Fondation Pfizer



Le soutien privé des laboratoires

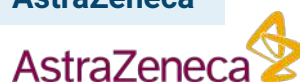
Astellas



Abbott



AstraZeneca



GSK



Boehringer Ingelheim



Janssen



Hansa



Bristol Myers Squibb



MSD



Pfizer



Bayer



Roche



Takeda



Sanofi



Les ressources en provenance de sociétés privées de l'industrie pharmaceutique représentent 36 % des ressources totales de l'exercice 2022 (18 % en 2021). Ces ressources proviennent de 11 donateurs distincts et le don le plus important s'est élevé à 38.500 euros. [La multiplicité des donateurs permet d'assurer l'indépendance financière de l'association, comme le stipule notre charte des relations avec l'industrie pharmaceutique.](#)



Maladies rénales, dialyse, greffe :
nos voix sont notre futur.

Plus nous serons nombreux,
plus nous serons représentatifs,
mieux nous serons entendus.

www.renaloo.com

