

Ordre du jour de l'Assemblée Générale ordinaire du 28 juin 2025

Madame, Monsieur,

Nous avons le plaisir de vous convier à la prochaine Assemblée Générale de Renaloo, qui se déroulera le 28 juin 2025 à partir de 9h en visio-conférence accessible via le lien de connexion « teams » suivant :

Microsoft Teams ([Besoin d'aide ?](#))

[REJOIGNEZ LA REUNION MAINTENANT](#)

ID de réunion : **327 118 388 984 2** / Code secret : **NF6HG9uu**

L'Assemblée Générale se réunit pour délibérer sur l'ordre du jour suivant :

09h00 : Ouverture de l'Assemblée Générale Ordinaire

- Validation du procès-verbal de la dernière Assemblée Générale du 15 juin 2024
- Présentation et approbation du rapport moral de l'année 2024
- Présentation et Approbation des comptes 2024
- Remplacement des postes vacants au sein du Conseil d'Administration et élection des nouveaux administrateurs¹
- Présentation des équipes salariées de Renaloo et MoiPatient
- Présentation de la charte Bénévole Renaloo
- Modifications et vote des nouveaux statuts en vue de l'obtention de l'ARUP
- Présentation et vote du règlement intérieur de l'association
- Présentation des actualités et de la stratégie de Renaloo
- Divers

11h00 : Fin des travaux de l'AG

Nous vous remercions de bien vouloir nous confirmer votre présence ou la transmission de votre pouvoir en remplissant le formulaire via le lien suivant :

[Formulaire d'inscription AG](#)

Meilleures salutations, et au plaisir de nous retrouver prochainement.

Nathalie Mesny,
Présidente

¹ Nous remercions par avance les adhérents qui souhaiteraient se porter candidats de bien vouloir nous en informer préalablement à la tenue de l'AG, y compris les administrateurs sortants.

**RAPPORT
ANNUEL
2024**



SOMMAIRE

INFORMER, SOUTENIR, ACCOMPAGNER: L'ENGAGEMENT CONTINU DE RENALOO AUPRÈS DE SA COMMUNAUTÉ	10
FAIRE DU REIN UNE GRANDE CAUSE POPULAIRE ET DE LA SANTÉ RÉNALE UNE PRIORITÉ	14
DÉFENDRE LES DROITS, FAIRE ENTENDRE LES VOIX	17
PROTÉGER NOTRE SYSTÈME DE SANTÉ SOLIDAIRE	27
CRÉER DES CONNAISSANCES NOUVELLES AU SERVICE DES PATIENTS ET DE LA RECHERCHE	30
SOUTENIR LES PERSONNES IMMUNODÉPRIMÉES FACE AU COVID ET AUX AUTRES MENACES INFECTIEUSES	34
BÂTIR DES SOLUTIONS À L'ÉCHELLE MONDIALE	38
BILAN FINANCIER	41

TRANSFORMER L'ÉPREUVE EN LEVIER DU CHANGEMENT

2024 aura été une année de bascule. Une année où les lignes ont commencé à bouger, parfois douloureusement, sous l'effet des alertes, des engagements collectifs et d'un plaidoyer devenu incontournable.

Il y a d'abord eu l'affaire de Nancy (cf page 22). Face à des pratiques médicales abusives, inacceptables, Renaloo a saisi la justice. Ce virage judiciaire marque une étape décisive : il ne s'agit pas seulement d'alerter, mais de protéger, de rendre des comptes et d'ouvrir les yeux sur les dérives que peut générer un système trop longtemps laissé sans contrôle. Derrière cette plainte, il y a des victimes, des familles, des vies marquées à jamais. Leur vérité mérite justice, leur combat, réparation. Et ce type de dérives ne doit plus jamais se produire.

Il y a eu aussi la réforme de la tarification de la dialyse. Portée depuis plus de dix ans par Renaloo, cette avancée majeure, inscrite dans la loi, remet enfin en question un système, dont la rentabilité excessive favorise mauvaises pratiques et financiarisation, inadapté aux besoins réels des patients. Elle ouvre la voie à une prise en charge plus personnalisée, plus humaine, de meilleure qualité.

2024 a aussi vu l'essor d'initiatives mobilisatrices : la grande campagne du masque solidaire a redonné une voix audible aux plus vulnérables face au Covid ; le colloque national sur le don d'organes, organisé par Renaloo au ministère de la Santé, a permis l'élaboration collective de la Déclaration de Paris, une mobilisation inédite pour faire reculer l'opposition au don. Autant de moments où nous avons porté haut la voix des patients, au cœur de l'espace public.

Agir, transformer, protéger : telles ont été les lignes de force de cette année. Elles traduisent une vision cohérente, construite avec les patients et les proches, nos experts, nos bénévoles, nos partenaires. Une vision qui fait de Renaloo un acteur désormais incontournable de la démocratie en santé.

Mais rien de tout cela ne serait possible sans votre soutien. À vous qui êtes à nos côtés – patients, proches, soignants, militants, donateurs – nous adressons notre gratitude. Ensemble, nous continuerons à faire entendre une parole libre et légitime, à bousculer ce qui doit l'être, et à construire un système de santé où chaque vie compte.

Yvanie Caillé,
Fondatrice de Renaloo

RENALOO

Fondée en 2002 sous la forme d'un blog par Yvanie Caillé, une patiente souhaitant partager son expérience de la dialyse et de la greffe, Renaloo est devenue une communauté experte, engagée et innovante, qui agit depuis plus de 20 ans pour améliorer la qualité des soins et de la vie des personnes concernées par la maladie rénale chronique et leurs proches.



En 2024, Renaloo compte 9 462 membres actifs, une communauté dynamique qui continue de grandir.

Ses missions s'articulent autour de trois axes principaux :

- 1** Informer, soutenir et accompagner les personnes vivant avec la maladie et leurs proches
- 2** Produire et diffuser des connaissances nouvelles, en particulier issues de l'expérience des personnes concernées
- 3** Défendre les droits et porter les voix des patients, pour améliorer la qualité des soins et de la vie

La gouvernance

La gouvernance de Renaloo repose sur une participation active de ses membres.

Le Bureau était composé au 31 décembre 2024 de :

- **Présidente** : Nathalie Mesny
- **Vice-Présidents** : Christian Baudelot, Yvanie Caillé et Jean-Pierre Lacroix
- **Secrétaire général** : Stéphane Percio
- **Trésorier** : Laurent Di Méglio
- **Membre** : Francis Berdah

Le Conseil d'administration

Composé de 24 membres, le conseil d'administration est élu par l'Assemblée générale pour un mandat de deux ans. Il s'est réuni à plusieurs reprises en 2024 pour suivre les projets de l'association.

Sa composition en 2024 est la suivante :

- | | | |
|--------------------------|-----------------------|----------------------|
| • Alain Atinault | • Jean Canneville | • Enguerran Le Gueut |
| • Christian Baudelot | • Bernard Cléro | • Sylvie Mercier |
| • Sabrina Azzi Belrechid | • Alain Coulomb | • Nathalie Mesny |
| • Francis Berdah | • Laurent Di Méglio | • Sophie Modelin |
| • François Blot | • Marianne Doz | • Stéphane Percio |
| • Marion Braks | • Céline Hacker | • Nicolas Piffault |
| • Noël Bruneteau | • Jean-Pierre Lacroix | • Nicolas Rennert |
| • Yvanie Caillé | • Jean-Luc Le Coz | • Martine Varin |

L'équipe

L'équipe salariée et bénévole de Renaloo assure la gestion opérationnelle et le suivi des projets, jouant un rôle clé dans le déploiement des actions nationales et dans la représentation des patients.

Au 31 décembre 2024, l'équipe salariée était composée de Bruno Lamothe, Manuela Déjean, Salomé Payen et Ronan Jaffré. L'association était également accompagnée d'Anne-Pierre Pickaert, conseillère affaires européennes et d'Agathe Lobet, consultante en communication.

L'équipe bénévole rassemble environ 60 personnes, en général patients ou proches, qui consacrent du temps à l'association. Les missions incluent notamment l'accompagnement des patients, la représentation locale de Renaloo auprès des équipes médicales et des acteurs institutionnels, la participation à l'organisation d'événements et de formations ou encore l'apport d'expertises. Ce réseau bénéficie d'un soutien constant de la part de l'association

à travers des échanges réguliers, des rencontres, des groupes de travail, des formations et une coordination nationale.

Les compétences conjuguées de l'équipe salariée et bénévole permettent à l'association d'assurer une coordination efficace, une gestion des partenariats stratégiques et un suivi rigoureux des activités, en lien direct avec les besoins des patients et les priorités institutionnelles.

Renaloo s'appuie ainsi sur une gouvernance participative et un engagement collectif fort pour répondre aux défis posés par la maladie rénale et améliorer la vie des patients à travers une approche humaine et solidaire.



Changement d'échelle pour Renaloo

En 2024, Renaloo a engagé un travail stratégique de fond pour structurer son développement à horizon 2030. L'objectif : renforcer sa capacité d'action, mobiliser de nouveaux soutiens et faire reconnaître la santé rénale comme une grande cause de santé publique.

Cette démarche a été rendue possible grâce à l'engagement de Céline Hacker, administratrice de Renaloo, experte en stratégie de développement et en collecte de fonds. Elle a notamment dirigé des campagnes majeures pour l'Institut du Cerveau et de la Moelle épinière et l'Institut Gustave Roussy.

Depuis 23 ans, Renaloo agit pour faire entendre la voix des patients et mobiliser donateurs et mécènes autour de sa mission.

Il s'agit désormais de changer de dimension : poser les bases d'un projet stratégique à cinq ans, fixer des objectifs ambitieux et construire une organisation capable de les atteindre.

L'année 2025 marquera une étape décisive : Renaloo renforcera ses actions de collecte de dons, développera des partenariats de mécénat et engagera un dialogue avec de grands donateurs.

Cinq axes structurent cette ambition :

- 1** Faire du rein une grande cause populaire : faire connaître l'importance de la santé rénale et positionner Renaloo comme acteur de référence auprès du grand public.
- 2** Renforcer les moyens de l'association : sécuriser son financement, élargir l'équipe salariée et bénévole, tout en garantissant son indépendance.
- 3** Créer la Maison du rein : une plateforme virtuelle innovante pour accompagner les patients dans toutes les dimensions de leur parcours.
- 4** Accélérer la production de connaissances : soutenir la recherche en sciences humaines et sociales – déjà bien implantée – mais aussi initier un nouvel axe de recherche scientifique et médicale, avec les patients.
- 5** Amplifier le plaidoyer : intensifier les actions pour une meilleure qualité de vie, une prise en charge plus juste et un accès renforcé aux droits pour les patients et leurs proches.



Il est évident que Renaloo porte une cause d'intérêt général qui doit mobiliser la société civile. Nous avons travaillé à rendre visible et structuré son plan de développement. La confiance des donateurs se mérite : leur engagement est essentiel pour tenir les promesses.



Céline Hacker, administratrice

MoiPatient: faire émerger une recherche fondée sur l'expérience des patients

Créée en 2019 à l'initiative de Renaloo, MoiPatient développe une offre unique de services pour accompagner des projets de recherche en santé guidés par les patients. Structurée en société dont Renaloo est l'unique actionnaire, MoiPatient est présidée par Laurent Di Méglio.

Son action repose sur cinq principes fondamentaux :

- 1** Une co-construction systématique avec les associations promotrices des études
- 2** Un cadre méthodologique rigoureux pour chaque projet (expertise scientifique, conseil statistique et réglementaire)
- 3** La proposition systématique d'une valorisation scientifique des résultats
- 4** Une approche sur-mesure (études qualitatives, quantitatives, évaluations...)
- 5** Une garantie absolue des droits des participants (confidentialité, sécurité, accès aux résultats)

En 2024, MoiPatient a accompagné plusieurs projets d'envergure :

Vieillir avec le VIH (avec 14 associations, l'appui du bureau d'études CEMKA, le soutien de ViiV Healthcare) : enquête sur les besoins et attentes des personnes séropositives de plus de 50 ans (résultats publiés en 2024).

VACCIFOIE (avec SOS Hépatites, CEMKA) : étude sur la perception de la vaccination par les patients atteints de fibrose hépatique sévère (lancée en 2024, résultats attendus en 2025).

VESPAL (avec ELLyE, CEMKA) : analyse du vécu de patients atteints de lymphome, leucémie lymphoïde chronique ou maladie de Waldenström face à la proposition d'un essai clinique (lancée en 2024, résultats attendus en 2025).

ECHOS : Vivre avec Verneuil (avec 4 associations, CEMKA, soutien d'UCB) : évaluation de l'impact psychosocial et de la stigmatisation liée à la maladie de Verneuil (lancée en 2024, résultats attendus en 2025).

ZONIMMUNE (avec 7 associations, CEMKA, soutien de GSK) : étude sur les connaissances et perceptions des patients immunodéprimés vis-à-vis du zona et de sa vaccination (résultats publiés en 2024).

QUALIPREP (avec 6 associations, appui de Guillaume Roucoux, soutien de ViiV Healthcare/GSK) : enquête sur les pratiques professionnelles autour de la PrEP VIH (résultats publiés en 2024).

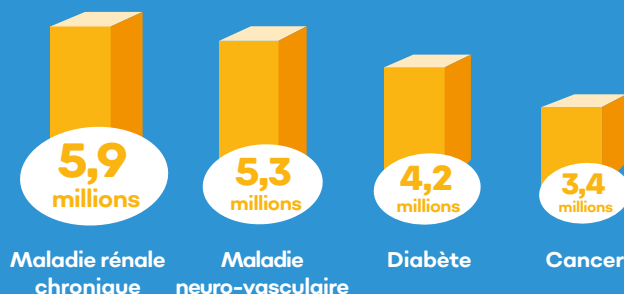
Une nouvelle étape pour l'équipe

L'année 2024 a marqué un tournant dans la structuration de MoiPatient, avec l'arrivée de Magali Leo en tant que responsable. Elle est désormais entourée de Daniela Rojas Castro (responsable scientifique), Camille Toulet (chargée de communication) et Manuela Déjean (assistante administrative et financière). Le départ de Manon Molins, qui a assuré la mise en place et le développement de MoiPatient, a été un moment fort de cette transition.

MoiPatient est un véritable atout : il permet de produire des connaissances inédites à partir du vécu des patients. L'étude sur la vaccination contre le zona contribuera à mieux protéger les personnes immunodéprimées contre des formes graves et douloureuses.

MALADIE RÉNALE, DIALYSE, GREFFE

LES CHIFFRES CLÉS



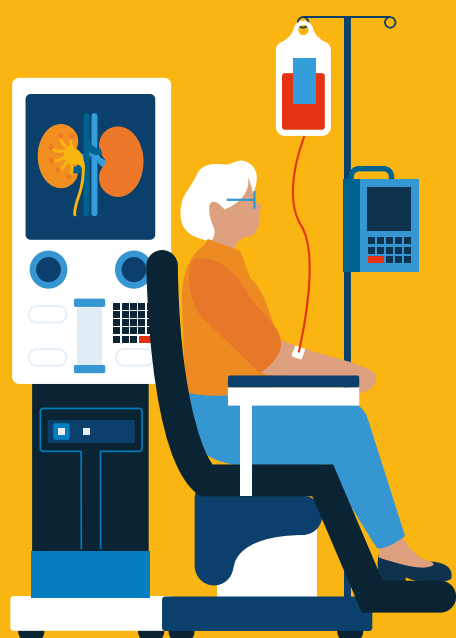
En France, **5,9 millions** de Français sont concernés par une maladie rénale chronique. Cette pathologie est plus fréquente que le cancer (**3,4 millions**), le diabète (**4,2 millions**) ou les maladies neuro-vasculaires (**5,3 millions**).



La maladie rénale chronique deviendra d'ici 2024 la **5^{ème} cause de décès au monde**.

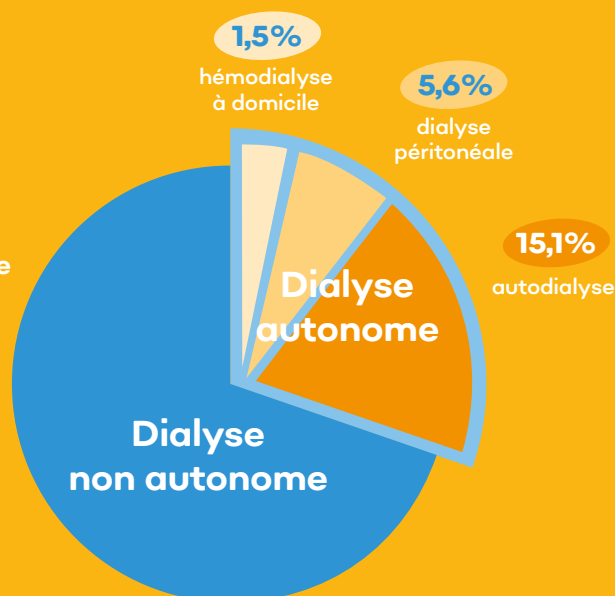
Si le nombre de **nouveaux patients débutant un traitement de suppléance rénale** semble marquer une tendance, nouvelle, à la diminution (**10 975 en 2022 contre 11 437 en 2021**), cette **baisse masque une réalité préoccupante**: le nombre de patients jeunes, notamment entre 20 et 44 ans, augmente (+5 % depuis 2017).

La dialyse



78% de patients en **dialyse non autonome** (en centre ou unité médicalisée)

22% de patients en **dialyse autonome** en diminution constante





L'accès à des séances plus longues ou fréquentes, permettant d'améliorer la qualité du traitement, reste très limité :

- 0,6 % sont en hémodialyse longue nocturne (plus de 6 heures, 3 fois par semaine), chiffre en baisse de 30 % depuis 2017
- 1,2 % en hémodialyse quotidienne (au moins 5 fois par semaine)
- seuls 8% des patients bénéficient de séances d'hémodialyse de plus de 4 heures 3 fois par semaine.

 **+ de 63 000€**
par an

coût moyen

La dialyse est la prise en charge la plus coûteuse par patient pour l'Assurance maladie.

 **4,4M€**
par an

de prise en charge pour les 100 000 patients dialysés ou greffés

82%
DIALYSE

consacrées à la dialyse pour 56% des patients

18%
GREFFE

consacrés à la greffe pour 44% des patients

La greffe



Bien moins contraignante que la dialyse, la greffe rénale améliore qualité et espérance de vie, tout en réduisant les dépenses de santé, sur 5 ans :

un patient greffé coûte

 **190 000€**
de moins

qu'un patient dialysé



3757

greffes rénales réalisées en 2024



+7%

en augmentation par rapport à 2023



16%

réalisées à partir de donneurs vivants, qui offrent les meilleurs résultats à long terme, mais ne représentent que 598 greffes réalisées en 2024.



852

patients sont décédés en 2024 sur liste d'attente, faute d'accès à une greffe. Environ 70% des décès concernent des patients qui attendaient un rein.

**INFORMER, SOUTENIR,
ACCOMPAGNER:
L'ENGAGEMENT CONTINU
DE RENALOO AUPRÈS
DE SA COMMUNAUTÉ**



INFORMER, SOUTENIR, ACCOMPAGNER: L'ENGAGEMENT CONTINU DE RENALOO AUPRÈS DE SA COMMUNAUTÉ

En 2024, Renaloo a poursuivi sa mission fondatrice : être aux côtés des personnes concernées par la maladie rénale à chaque étape de leur parcours. Qu'il s'agisse d'informer, de répondre aux questions, de rompre l'isolement ou de faciliter les échanges entre pairs, l'association a continué d'offrir des espaces d'écoute, de partage et d'entraide. À travers ses contenus et outils en ligne, ses événements réguliers et son accompagnement personnalisé, Renaloo continue de tisser une communauté toujours plus active et solidaire.

Des temps d'échange et de partage

Renaloo propose depuis plusieurs années à sa communauté des formats de rencontres pensés pour favoriser l'information, le dialogue et le soutien entre personnes concernées. Deux rendez-vous complémentaires rythment cette dynamique: les visios Renaloo, organisées chaque semaine, co-construites avec les patients et ouvertes à tous – malades, proches, aidants – ; et les cafés donneurs, qui se tiennent en présentiel dans différentes villes et s'adressent plus spécifiquement aux personnes concernées par la greffe rénale à partir de donneur vivant.

Ces rencontres permettent de décoder les grands sujets de la santé rénale, de répondre aux interrogations concrètes et surtout de créer du lien entre les participants. Thématiques d'actualité, droits des patients, traitements, vécu au quotidien... Autant de sujets abordés avec pédagogie et bienveillance, souvent en présence d'experts, de soignants ou de témoins engagés. Des espaces où la parole circule librement, pour mieux comprendre et mieux vivre avec la maladie.

Pour en savoir plus,
rendez-vous dans l'agenda Renaloo



La greffe préemptive m'a permis de retrouver une vie active, riche d'engagements. À travers les visios et ateliers de Renaloo ou mes mandats de représentante des usagers, je partage mon expérience pour informer, rassurer et défendre les droits des patients. Une entraide que j'aurais aimé avoir au début de mon parcours.

Martine Varin,
référente régionale Grand Est



Une communauté active, des réponses concrètes

1 200

Environ **1 200 sollicitations** reçues chaque année via le site de Renaloo (droits des patients, traitements, démarches, etc.): l'équipe y répond avec rigueur, bienveillance et réactivité.

Un accompagnement personnalisé, notamment d'ordre juridique et social, est assuré pour aider les patients confrontés à des situations complexes, en lien avec des experts et les partenaires de Renaloo.

6 000

Le groupe Facebook Maladies des reins, dialyse, greffe: Renaloo, association de patients a dépassé les **6 000 membres** fin 2024.



Le groupe Facebook Maladies des reins, dialyse, greffe: Renaloo, association de patients



Sur le groupe Facebook, j'apporte des réponses à plus d'une centaine de publications chaque mois, parmi tous les posts publiés. C'est un espace d'entraide unique où se partagent informations, expériences, soutien moral. On y trouve des réponses concrètes, mais aussi une vraie solidarité entre patients.

Nathalie Quignette,
modératrice bénévole du groupe Facebook



Renaloo renforce son partenariat pour un deuxième avis médical en néphrologie, rapide et pris en charge à 100%

Depuis plusieurs années, Renaloo est partenaire de la plateforme **deuxiemeavis.fr** pour faciliter l'accès à un second avis médical en néphrologie. Ce service sécurisé permet aux patients de consulter un spécialiste en ligne, sur la base de leur dossier médical. Un avis est formulé en moyenne sous sept jours, en cas de doute sur un diagnostic, un traitement ou une décision importante.

Grâce à cet accord, les adhérents de Renaloo bénéficient d'un accès gratuit

à ce dispositif, qui renforce leur autonomie et les aide à prendre des décisions éclairées, en complément du dialogue avec leur équipe soignante.

Obtenez un deuxième avis en néphrologie pris en charge à 100% grâce au partenariat entre Renaloo et deuxiemeavis.fr



www.deuxiemeavis.fr

Informez : l'exemple des dons croisés

En 2024, Renaloo a poursuivi sa mission d'information des patients et de leurs proches, notamment sur les grandes avancées en matière de greffe rénale. Parmi elles, la réalisation du tout premier « triplet » de dons croisés en France. Trois greffes rénales ont été réalisées entre Reims et Bordeaux : concrètement, cette démarche a impliqué trois paires de donneurs/receveurs qui ne sont pas compatibles entre eux, mais dont le receveur est compatible avec le donneur de l'autre paire et vice-versa.



Dons croisés : un premier triplet, permettant trois greffes rénales !

Autre sujet d'innovation suivi de près, la xénogreffe :

Renaloo a informé sur la xénogreffe — greffe d'un organe d'animal chez l'humain — avec plusieurs opérations expérimentales aux USA et en Chine, utilisant des reins de porcs génétiquement modifiés. Ces tentatives, réalisées en 2024, donnent lieu à de premiers essais cliniques dès 2025, et nourrissent un espoir à long terme : celui de surmonter un jour la pénurie d'organes grâce à des greffons animaux.



Xénogreffes : le temps des premières réponses ?



Décès de Rick Slayman, qui vivait depuis deux mois avec le rein d'un porc



Towana, 53 ans, vit depuis près d'un mois avec le rein d'un porc génétiquement modifié

Il était une fois la greffe de rein : une aventure humaine racontée en BD



Avant de nous quitter en 2024, Pierre Christin, célèbre scénariste et co-créateur de Valérian et Laureline, a signé un ultime ouvrage aussi personnel que puissant : *Il était une fois la greffe de rein*. Lui-même greffé, il y retrace l'histoire extraordinaire de cette avancée médicale majeure, entre prouesses scientifiques, éthique du don et espoir pour les malades. Complétée d'un dossier pédagogique de 32 pages écrit par Frank Martinez et Yvanie Caillé, la bande dessinée revient sur cette révolution médicale qui a permis à près de 2 millions de personnes dans le monde d'échapper à une mort certaine liée à la défaillance d'un organe vital. Un hommage vibrant à la chaîne du don et à la résilience humaine, à découvrir en librairie.

FAIRE DU REIN UNE GRANDE CAUSE POPULAIRE ET DE LA SANTÉ RÉNALE UNE PRIORITÉ



DOCUMENT DE TRAVAIL

FAIRE DU REIN UNE GRANDE CAUSE POPULAIRE ET DE LA SANTÉ RÉNALE UNE PRIORITÉ

Avec près de 6 millions de personnes concernées, souvent sans le savoir, la maladie rénale chronique reste largement méconnue du grand public comme des professionnels de santé. Le programme Cap sur la santé rénale, porté par Renaloo depuis 2023, vise à améliorer la prise en charge de cette pathologie silencieuse. En 2024, il a franchi une nouvelle étape : en ancrant la santé rénale dans les territoires, en suscitant des engagements institutionnels et en menant des actions concrètes sur le terrain, il contribue à faire émerger une dynamique inédite de prévention et de sensibilisation, portée par les patients eux-mêmes.

Cap sur la santé rénale : un projet qui s'impose dans le débat public

Lancé en 2023, Cap sur la santé rénale vise à transformer durablement la prévention, le dépistage et la prise en charge de la maladie rénale chronique en France. Ce programme national porté par Renaloo s'articule autour de quatre objectifs majeurs : sensibiliser la population, renforcer la recherche et les connaissances, améliorer le dépistage et les parcours de soins, et engager activement les patients et les citoyens.

Plusieurs actions fondatrices ont été mises en place pour structurer la démarche : le manifeste 10 propositions pour transformer la prise en charge de la maladie rénale chronique, diffusé auprès des décideurs politiques, des professionnels de santé et de la société civile, ainsi qu'un Tour de France

de la santé rénale, destiné à mobiliser les territoires et à informer les professionnels de terrain. Le projet bénéficie du soutien de l'Assurance Maladie et repose sur l'engagement d'un comité des ambassadeurs pluridisciplinaire, mobilisé depuis sa création en 2023 :

- **Jacques Biot**, ancien président de l'École Polytechnique
- **Léa Boulanger**, interne en médecine générale
- **Marion Braks**, patiente
- **Dr Roland Cash**, médecin, consultant en économie de la santé & expert auprès du HCAAM
- **Dr Annabel Dunbavand**, médecin du travail
- **Pr Alexandre Hertig**, professeur de néphrologie à l'Hôpital Foch
- **Pr Nicolas Maillard**, professeur de néphrologie au CHU de Saint-Etienne
- **Dr Frédérique de Montbrison**, biologiste
- **Dr Henri Partouche**, médecin généraliste à Saint-Ouen & membre du HCSP
- **Dr Benjamin Savenkoff**, chef du service de néphrologie au CHR de Metz-Thionville
- **Philippe Thebault**, président de l'Alliance du Cœur
- **Pr Raymond Vanholder**, professeur de néphrologie au CHU de Gand, président de European Kidney Health Alliance (EKHA)
- **Dr Bruno Vermesse**, médecin généraliste dans les Hauts-de-France
- **Michel Vernay**, directeur de la direction des maladies non transmissibles, Santé Publique France
- **Pr Mahmoud Zureik**, professeur d'épidémiologie à l'Université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines

En 2024, Cap sur la santé rénale a poursuivi son déploiement : six réunions du comité des ambassadeurs ont permis d'enrichir les orientations du projet. Un dialogue approfondi a également été engagé avec l'Assurance maladie, notamment dans le cadre du rapport

Charges et Produits 2025 et de la préparation d'une grande campagne nationale de sensibilisation (voir ci-après). Par ailleurs, le projet a amorcé une collaboration avec Santé publique France, ouvrant la voie à de futures coopérations.

Faire de la santé rénale une priorité : 4 actions clés en 2024

Une campagne nationale inédite en préparation pour 2025



En 2024, Renaloo a préparé avec l'Assurance Maladie une grande campagne de sensibilisation prévue pour mars 2025. Objectif : alerter le grand public et les personnes à risque sur l'importance du dépistage. Le message central – « Ne pas faire contrôler ses reins, c'est comme ne pas faire contrôler ses freins » – sera diffusé largement, avec l'appui de plusieurs associations partenaires, dans les médias et auprès des professionnels de santé.

[!\[\]\(a870788d6ed9b8fd294b7654a8c8526b_img.jpg\) En savoir plus](#)

Cap sur le Grand Est : un échange inédit à Metz

Le 4 juillet 2024, Renaloo organisait une table ronde réunissant soignants, représentants d'institutions et patients autour des perspectives de transformation de la prise en charge de la maladie rénale chronique. Ce temps fort a permis de présenter la feuille de route de Renaloo et d'identifier, avec les acteurs locaux, des leviers concrets pour améliorer les parcours de soins dans la région : diffusion des nouvelles thérapeutiques, dépistage précoce, coordination ville-hôpital ou encore l'amélioration des outils numériques destinés aux médecins généralistes.

[!\[\]\(6059a5aa8b4ca7bb793408023d6c6e42_img.jpg\) En savoir plus](#)

Une saisine de la HAS sur le diagnostic génétique des maladies rénales

En juillet 2024, Renaloo a demandé à la Haute Autorité de Santé (HAS) d'inscrire à son programme de travail l'élaboration de recommandations sur le diagnostic génétique des maladies rénales. Alors qu'une révolution thérapeutique se profile, avec l'arrivée de traitements ciblés prometteurs, un repérage précoce et précis de ces pathologies devient indispensable. Cette saisine vise à lever les freins actuels et à faciliter l'accès aux tests de dernière génération.

[!\[\]\(9c2e8d1b5bd77cb5c9f83b7a9cff79fd_img.jpg\) En savoir plus](#)

Avec la ville de Paris, un premier séminaire pour sensibiliser les médecins au dépistage

Le 10 octobre 2024, Renaloo a co-organisé avec la Ville de Paris un webinaire inédit à destination des médecins du service d'action sociale. Ce séminaire, premier du genre, a permis de mettre en lumière les nouvelles perspectives de dépistage de la maladie rénale chronique, en lien avec les priorités de l'Assurance maladie. Une étape prometteuse pour ancrer durablement la santé rénale dans la pratique quotidienne des professionnels de santé de la Ville.

[!\[\]\(f1c5da15572e3e09d343161be98f508d_img.jpg\) En savoir plus](#)

DÉFENDRE LES DROITS, FAIRE ENTENDRE LES VOIX



DOCUMENT DE TRAVAIL

DÉFENDRE LES DROITS, FAIRE ENTENDRE LES VOIX

En 2024, Renaloo a intensifié son engagement pour défendre les droits des personnes malades du rein. L'association se mobilise face aux inégalités persistantes d'accès à la greffe, aux dérives de certaines pratiques, et prend part aux grands sujets de société – comme la fin de vie ou le don d'organes. Elle continue d'alerter, d'interpeller, de proposer et d'agir. Sa capacité à peser sur les décisions se renforce, comme en témoigne sa présence dans de nombreuses instances clés. Pour faire avancer la démocratie en santé et mettre les patients au cœur des politiques qui les concernent.

10 propositions pour transformer la prise en charge de la maladie rénale chronique

En septembre 2024, Renaloo a rendu publiques dix propositions concrètes pour faire face à l'urgence sanitaire et sociale que représente la maladie rénale chronique, dont les conséquences sont massives, tant pour les personnes concernées que pour notre système de santé.

Ces propositions, construites par les patients, en concertation avec des experts et les pouvoirs publics, s'articulent autour de quatre grands objectifs : donner la priorité à la greffe, accélérer la prévention et le dépistage, moderniser les financements et repenser le pilotage des politiques publiques.

Parmi les mesures phares : la relance du plan greffe, le développement de campagnes de sensibilisation, l'optimisation du dépistage des populations à risque, un accès facilité aux diagnostics (notamment génétiques) ou encore la création d'une mission de coordination nationale.

Leur élaboration et leur promotion ont donné lieu à de nombreux échanges de haut niveau avec les pouvoirs publics. Renaloo a

notamment rencontré la conseillère santé de la Présidence de la République, les équipes du Premier ministre, les directions du Ministère de la santé, ainsi que la direction de l'Assurance Maladie. Des échanges réguliers ont également été engagés avec les ministres de la Santé successifs et leurs cabinets. Plusieurs agences nationales ont été directement associées à la démarche, parmi lesquelles la Haute Autorité de Santé, l'Agence de la biomédecine et Santé publique France. Enfin, Renaloo a été reçue par les directions générales de huit Agences régionales de santé.

Face à l'ampleur du défi, Renaloo appelle à un engagement politique fort pour que cette pathologie soit reconnue comme une priorité nationale et mettre en œuvre, sans délai, une stratégie globale, ambitieuse et équitable.

 [En savoir plus](#)



Pendant plus d'un an, Renaloo a consulté toutes les parties prenantes, des ministères aux équipes de greffe, des sociétés savantes aux malades. Les 10 propositions issues de ces travaux ont déjà été partiellement reprises par l'Assurance Maladie. Le dialogue se poursuit avec les pouvoirs publics pour les concrétiser.

Bruno Lamothe, responsable du plaidoyer

Plan greffe : des progrès fragiles, des inégalités persistantes

Deux ans après le lancement du quatrième plan greffe, les résultats 2023 montrent des signaux encourageants... mais encore très en deçà des enjeux. En 2023, 3 525 greffes de rein ont été réalisées, en hausse de 4,4 % par rapport à 2022. Un chiffre qui reste toutefois inférieur de plus de 250 greffes à celui de 2017, année record. Renaloo salue les efforts des professionnels engagés dans la chaîne du don et de la greffe, mais alerte : ces progrès restent fragiles et surtout, ils sont inégalement répartis.

La situation est particulièrement préoccupante pour la greffe à partir de donneur vivant. Malgré son efficacité prouvée, elle reste marginale, concentrée entre les mains d'un petit nombre d'équipes fortement engagées, mais souvent freinées par un accès insuffisant aux blocs opératoires. De nombreuses greffes doivent ainsi être différées, entraînant des pertes de chances majeures pour les patients et des surcoûts pour l'Assurance Maladie.

Pour suivre les avancées du plan et formuler des propositions concrètes, Renaloo s'appuie sur un groupe de travail expert mobilisé tout au long de l'année 2024. Il réunit Alain Atinault, Christian Baudelot, Yvanie Caillé, Bernard Cléro, Bruno Lamothe, Sylvie Mercier, Nathalie Mesny, François Mourey, Salomé Payen et Alain Tenaillon, dont l'analyse alimente le plaidoyer de l'association.

Face à ces constats, Renaloo a multiplié les alertes : tribune publiée dans Le Parisien, lettre ouverte aux ministres de la Santé, plaidoyer pour une sanctuarisation des temps opératoires dédiés. L'association appelle à une mobilisation forte et immédiate pour que la greffe devienne réellement une priorité nationale, comme le prévoit la loi. Car derrière les statistiques, ce sont des vies qui sont en jeu.



[Deux années de plan greffe : quel bilan ?](#)



[Greffe rénale : des durées d'attente très inégales selon les hôpitaux, mais aussi selon l'âge et le groupe sanguin](#)



[Greffes : le « cri d'alarme » des médecins et des patients dans Le Parisien](#)



[Plan greffe : notre lettre ouverte aux ministres de la Santé Catherine Vautrin et Frédéric Valletoux](#)



Deux ans après son lancement, le plan greffe peine à corriger les inégalités. Avec le groupe de travail de Renaloo, nous suivons attentivement ses avancées et appelons à des mesures concrètes pour lever les obstacles et enfin faire de la greffe une priorité nationale.

Bernard Cléro, administrateur

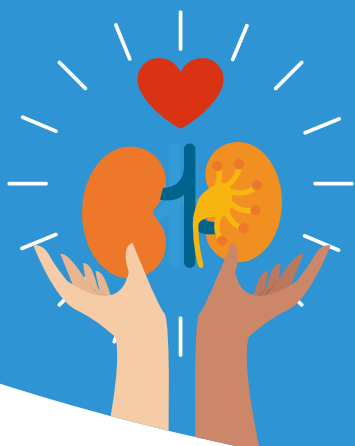


8 sur 10

8 Français sur 10 se déclarent favorables au don d'organes.

Pourtant, l'**opposition constatée des proches lors d'un décès a atteint 36% en 2024**, un niveau historiquement élevé.

Espagne : un modèle à suivre



L'Espagne, championne mondiale du prélèvement d'organes depuis plus de 30 ans, démontre qu'une organisation volontariste et structurée peut porter ses fruits : avec **48,9 donneurs par million d'habitants en 2023** (contre 26 en France), les délais d'attente y sont réduits à quelques mois, là où ils se comptent souvent en années dans l'Hexagone.

Grâce à une organisation dédiée dans chaque hôpital, une coordination renforcée, et une vraie culture du don, l'**Espagne affiche un taux de refus deux fois inférieur à celui de la France.**

Don d'organes : la Déclaration de Paris trace la voie

Le 28 octobre 2024, Renaloo organisait à Paris un colloque national inédit : Faire reculer l'opposition au don d'organes, une urgence éthique. L'événement a rassemblé près de 200 participants – patients, professionnels, institutionnels, chercheurs, représentants du Ministère de la santé, de l'Agence de la biomédecine et de sociétés savantes – autour d'un constat partagé : trop de greffes sont empêchées par le refus de prélèvement, malgré une adhésion forte des Français au principe du don. L'exemple espagnol doit servir de boussole pour lutter contre l'opposition au don.

En ouverture, la ministre Geneviève Darrieussecq a réaffirmé l'importance de l'activité de greffe en tant que priorité nationale inscrite dans la loi de bioéthique, et annoncé de premières mesures : instruction ministérielle de relance du plan greffe, évolution du registre R.E.I.N. pour une meilleure gouvernance, renforcement du rôle des associations.

À l'issue de la journée, la Déclaration de Paris a été adoptée. Signée par Renaloo, Greffes +, Al.e.lavie, plusieurs sociétés savantes et

associations professionnelles, elle comprend 26 mesures concrètes pour faire reculer l'opposition au don d'organes : meilleure reconnaissance des donneurs, soutien aux équipes de coordination, formation des soignants, accompagnement des proches, communication responsable, etc. Une mobilisation collective, inédite, pour transformer l'éthique du don en actes concrets.



La déclaration de Paris : faire reculer l'opposition au don d'organes, une urgence éthique !

En cette année charnière marquée par l'arrivée de nouveaux parlementaires, il est crucial de renforcer la sensibilisation aux enjeux de la greffe et du don d'organes. Renaloo porte cette mobilisation pour que ces sujets deviennent une priorité durable et partagée.



Réforme du financement et des autorisations de la dialyse

Depuis les États généraux du rein de 2012-2013, Renaloo alerte sur les effets pervers du modèle de financement de la dialyse. Jugé inadapté, il favorise une rentabilité excessive au détriment de la qualité et de la personnalisation des soins. Ces constats ont été largement confirmés ces dernières années par l'Assurance Maladie, la Cour des comptes, le Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM), entre autres. Pourtant, toutes les tentatives de réforme ont jusqu'ici échoué.

En 2023, Renaloo a activement contribué à l'initiative portée par la députée Stéphanie Rist visant à inscrire dans la loi de financement de la sécurité sociale pour 2024 le principe d'une réforme ambitieuse de la tarification de la dialyse. Cette disposition a été votée et les nouvelles modalités devront être mises en œuvre au plus tard le 1^{er} janvier 2026. Concrètement, le financement reposera sur des forfaits globaux, couvrant l'ensemble des actes et missions spécifiques des structures de dialyse.

Afin de structurer ses propositions, Renaloo a mis en place dès l'automne 2023 un groupe de travail expert, baptisé Dialyse 2030, réunissant Christian Baudelot, Jacques Biot, Georges Brillet, Yvanie Caillé, Roland Cash, Fleuria Fléchon, Bruno Lamothe, Frank Martinez et Sylvie Mercier. Un important travail préparatoire et de suivi est réalisé par ce groupe.

Les travaux de concertation sur la réforme ont débuté à l'été 2024, sous l'égide du Ministère de la santé et associent l'ensemble des parties prenantes. Renaloo y contribue avec constance et détermination, en veillant à une représentation active à chaque réunion et lors des échanges bilatéraux réguliers.

L'enjeu est de taille : aller au bout de cette réforme pour que chaque euro investi dans la dialyse soit désormais utilisé pour améliorer la qualité, l'autonomie, l'individualisation des traitements et soutenir l'accès à la greffe. Les travaux continueront toute l'année 2025.



[Renaloo milite pour la réforme
du financement de la dialyse,
on vous dit pourquoi](#)



La réforme des années 2000 avait permis des avancées, mais aussi généré des déséquilibres : disparités régionales, recul de l'autodialyse ou du domicile, orientation tardive vers la greffe... Une nouvelle étape est indispensable pour garantir une offre plus équitable et renforcer l'autonomie des patients. Nous participons à la concertation avec engagement, malgré certaines résistances.



Sylvie Mercier, ancienne présidente de Renaloo

Dialyses abusives à Nancy

Renaloo dépose plainte pour protéger les patients

Durant l'été 2023, Renaloo a été alertée sur des pratiques médicales d'une extrême gravité dans un établissement de santé privé de Nancy: de nombreux patients atteints d'insuffisance rénale aiguë y auraient subi des séances de dialyse en urgence, sans nécessité médicale. Ce traitement lourd et invasif expose les patients à des risques de complications, pouvant aller jusqu'au décès.

Ces actes maltraitants, confirmés par des expertises, ont été dénoncés auprès des autorités compétentes. En janvier 2024, après des mois d'inertie des autorités, notamment locales, Renaloo a déposé plainte auprès du procureur de la République de Nancy pour atteinte à l'intégrité du corps humain, mise en danger de la vie d'autrui et abus de faiblesse. Une enquête préliminaire est ouverte notamment pour homicides involontaires.

Après l'annulation, à la demande de Renaloo, d'une précédente mission en raison de conflits d'intérêts des experts, une nouvelle

mission d'expertise a été lancée par l'ARS Grand Est début 2025, tandis qu'une mission IGAS, confiée par les ministres de la santé, doit formuler des recommandations sur l'organisation des soins en néphrologie.

Renaloo reste à l'écoute des patients et continuera à se mobiliser, de toutes les manières possibles, pour que de telles dérives ne se reproduisent plus. L'association renouvelle sa demande aux pouvoirs publics d'instaurer enfin un dispositif de surveillance et de contrôle efficace, capable de repérer et d'interrompre ces pratiques.



Soins palliatifs et dialyse stop à l'impossible choix

En avril 2024, Renaloo a publié une note de position dans un contexte de débats parlementaires sur l'évolution du cadre législatif concernant la fin de vie : des patients dialysés en fin de vie doivent trop souvent renoncer à leur traitement pour accéder aux soins palliatifs, alors même qu'ils souhaitent poursuivre la dialyse.

L'association a formulé quatre propositions concrètes pour garantir une prise en charge digne et respectueuse de la volonté des patients :

- une information précoce et transparente sur l'évolution de la maladie,
- une meilleure formation des soignants à l'abord de la fin de vie,
- la formation des soignants en structures palliatives au contexte de la dialyse,
- des solutions techniques pour maintenir les séances si le patient le souhaite.

Renaloo reste mobilisée et disponible pour exprimer les attentes des malades du rein, afin que leurs réalités et leurs volontés soient pleinement prises en compte dans les évolutions à venir.



[Soins palliatifs ou dialyse, pourquoi l'un ou l'autre ? pourquoi pas les deux ? Stop à l'impossible choix.](#)

Travaux autour du projet de loi sur la fin de vie et l'aide à mourir

Dans le prolongement de son engagement, Renaloo participe aux réflexions inter-associatives sur la fin de vie, notamment via les groupes de travail de France Assos Santé et du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.

Dans le cadre des débats parlementaires, l'association s'est associée à un amendement soutenu par France Assos Santé visant à inclure les personnes sous traitement de suppléance rénale dans le champ d'application de la future loi, dès lors qu'elles présentent une maladie incurable au stade avancé ou terminal, avec des souffrances physiques ou psychiques insupportables.

L'objectif est également que l'arrêt volontaire de la dialyse, dans ce contexte, permette l'accès à une sédation profonde et continue jusqu'au décès ou à une aide à mourir, selon la volonté du patient.



Les personnes malades des reins, quel que soit leur âge, affrontent très tôt l'idée de la mort. Elles seules peuvent apprécier leur souffrance et décider des modalités de leur éventuelle fin de vie, avec ou sans dialyse. La loi doit reconnaître ce droit.

Alain Tenaillon, bénévole



Nouvelle-Calédonie, Mayotte : alerte vitale pour les patients dialysés

En 2024, deux événements majeurs ont mis en péril la vie de centaines de patients dialysés en Outre-mer. À chaque fois, Renaloo s'est mobilisée pour alerter les autorités et demander des réponses à la hauteur de l'urgence.

En mai, la crise en Nouvelle-Calédonie a plongé les 700 patients dialysés dans une situation critique : centres saccagés, ruptures d'approvisionnement, accès aux soins bloqués... Les risques de décès étaient immédiats. Renaloo a demandé un plan d'action d'urgence, en lien avec les professionnels et les associations locales, et proposé toutes les solutions envisageables, y compris le regroupement sur site sécurisé ou l'évacuation sanitaire.

Quelques mois plus tard, le cyclone Chido frappait Mayotte avec une violence inouïe. Les centres de dialyse ont été durement touchés. Renaloo a alerté le Directeur général de la santé, conduisant à l'évacuation de plusieurs dizaines de patients vers La Réunion. La solidarité des néphrologues venus de métropole a permis une reprise partielle des soins. Le Dr Lamine Kourouma est revenu sur cette mobilisation lors d'un échange avec les bénévoles de Renaloo en janvier 2025.



Renaloo demande la mise
en œuvre d'un plan d'action
d'urgence pour sauver les patients
dialysés en Nouvelle Calédonie.



«Les malades des reins et la démocratie en santé» un article dans Les Tribunes de la santé

Dans le numéro 80 de la revue Les Tribunes de la Santé consacré aux associations d'usagers, Yvanie Caillé signe un article intitulé «Les malades des reins et la démocratie en santé : une histoire semée d'embûches». Elle y retrace l'histoire de la prise en charge de l'insuffisance rénale terminale, la dialyse et la greffe, marquée par une forte dépendance des patients aux équipes soignantes, et interroge les

obstacles spécifiques à leur mobilisation collective. Manque de reconnaissance de leurs droits, parole peu entendue, intérêts économiques de la dialyse : autant de freins à une démocratie en santé encore trop fragile en néphrologie.



En savoir plus

Assurance emprunteur : Renaloo continue de lutter contre les discriminations

Adoptée en février 2022, la loi Lemoine a permis aux emprunteurs de résilier à tout moment leur assurance de prêt immobilier et a supprimé le questionnaire médical pour les prêts inférieurs à 200 000 €, sous réserve qu'ils soient remboursés avant les 60 ans de l'assuré. Cette avancée visait notamment à faciliter l'accès au crédit pour les personnes atteintes de maladies chroniques.

En janvier 2024, le Comité consultatif du secteur financier a dressé un premier bilan : la réforme aurait concerné environ 650 000 contrats entre janvier 2022 et mai 2023, sans générer de déséquilibres majeurs pour les assureurs. Pourtant, certains acteurs ont contourné l'esprit de la loi, en augmentant les tarifs (+10 %), en introduisant des franchises ou en excluant certaines garanties liées à des pathologies préexistantes.

Ces pratiques, contraires à l'esprit de la loi, appellent une réaction concrète du gouvernement, qui s'était engagé à intervenir en cas de dérives. Parallèlement, le groupe de travail « grille de référence et droit à l'oubli » de la convention AERAS s'est réuni début 2024 pour étudier, notamment sur la base de travaux de l'Agence de la biomédecine, l'intégration de l'insuffisance rénale terminale dans la grille de référence,

censée encadrer les surprimes d'assurance. Les représentants des banques et assureurs ont refusé de faire des propositions. Renaloo a dénoncé un système qui, loin d'apporter des garanties réelles, ne protège que les patients dont l'état de santé est très stabilisé, au prix de critères d'éligibilité particulièrement restrictifs.

Enfin, sollicitée pour renouveler sa signature de la convention AERAS, Renaloo a refusé, estimant que le texte proposé n'avait fait l'objet d'aucune concertation et qu'il restait inadapté aux réalités vécues par une large part des personnes malades.

 [Suppression du questionnaire de santé pour l'assurance emprunteur : certains assureurs ne jouent pas le jeu](#)

Représenter les patients, faire valoir les réalités des malades

Renforcer la place des usagers dans les instances de santé est une priorité pour Renaloo. Cette représentation permet d'ancrer les besoins, les attentes et les réalités des personnes malades dans les décisions médicales, scientifiques, organisationnelles et politiques qui les concernent directement.

En 2024, ce rôle s'est encore renforcé :

- Nathalie Mesny, présidente de Renaloo, et Laurent Di Méglio, trésorier, ont été nommés membres du conseil d'administration de l'Agence de la biomédecine, en tant que représentants des usagers.
- Anne-Pierre Pickaert, conseillère pour les affaires européennes, a rejoint la Commission de la transparence de la Haute Autorité de Santé.

Ces nominations marquent une reconnaissance du travail de Renaloo et renforcent sa capacité à porter la voix des patients dans les

lieux où se construisent les politiques de santé.

Renaloo est également représentée localement, dans des établissements de santé et des instances territoriales, grâce à l'engagement de plusieurs dizaines de représentants des usagers siégeant en commissions des usagers ou au sein des CPAM. Cette présence de terrain complète l'action nationale de l'association, en assurant une vigilance continue au plus près des réalités vécues par les patients.

 [Renaloo représentée au conseil d'administration de l'Agence de la biomédecine](#)

Une représentation stratégique pour peser sur les politiques de santé

Renaloo siège aujourd'hui dans de nombreuses instances nationales stratégiques :

- Comité consultatif national d'éthique
- Conseil national consultatif des personnes handicapées
- Comité de veille et d'anticipation des risques sanitaires
- Conseil d'administration de l'Agence de la biomédecine
- Conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine
- Haut conseil de la santé publique (HCSP)
- Comité d'interface de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) avec les associations de patients
- Conseil scientifique de l'Agence nationale de recherche sur le sida, les hépatites virales et les maladies infectieuses émergentes (ANRS-MIE)
- Commission de la transparence de la Haute Autorité de Santé
- Commission technique des vaccinations de la Haute Autorité de Santé
- France Assos Santé
- Comité scientifique permanent « Reproduction, grossesse et allaitement » de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé



J'ai choisi de m'engager comme représentant des usagers car cette mission est capitale : faire remonter la parole des patients, défendre leurs droits et renforcer leur place dans un système de santé souvent trop vertical. C'est un levier essentiel de la démocratie sanitaire.



Francis Berdah, référent régional Occitanie

PROTÉGER NOTRE SYSTÈME DE SANTÉ SOLIDAIRE



DOCUMENT DE TRAVAIL

PROTÉGER NOTRE SYSTÈME DE SANTÉ SOLIDAIRE

Au-delà des maladies rénales, Renaloo s'engage pour défendre les fondements de notre modèle de santé : accès universel, solidarité, justice sociale. En 2024, l'association s'est mobilisée contre plusieurs réformes pénalisant les patients les plus fragiles : remise en cause du dispositif des ALD, partage des transports sanitaires, discriminations dans l'assurance emprunteur... Elle a aussi porté des propositions concrètes pour améliorer l'accès à l'innovation et promouvoir une politique du médicament plus équitable. Face aux reculs, Renaloo reste vigilante et force de proposition.

Réforme des ALD : se mobiliser pour protéger les millions de patients concernés

En mars 2024, Renaloo et 24 autres associations de patients atteints de maladies chroniques ont adressé une lettre ouverte au ministre de la Santé, exprimant leur vive inquiétude face aux déclarations suggérant une possible réforme du dispositif des affections de longue durée (ALD). Pilier de notre système de santé solidaire, il assure une prise en charge à 100 % des soins liés à des pathologies graves et coûteuses, telles que l'insuffisance rénale chronique terminale, dont le traitement par dialyse représente un coût moyen annuel de 63 000 € par patient.

Les associations ont souligné que, malgré cette couverture, les patients en ALD supportent un reste à charge moyen de 772 €, presque deux fois supérieur à celui des autres assurés. Beaucoup de patients doivent en outre réduire ou cesser leur activité professionnelle en raison de leur maladie, aggravant leur précarité financière.

Face aux propositions visant à modifier les critères d'éligibilité ou à instaurer un reste à charge plafonné, les associations ont mis en garde contre le risque de fragiliser encore davantage les plus malades. Elles ont appelé le gouvernement à explorer d'autres leviers d'économies, telles que la régulation des prix des médicaments, l'investissement dans la prévention, plutôt que de remettre en cause les fondements de la solidarité nationale.

À ce jour, aucune réforme n'a été engagée, mais les discussions se poursuivent. Renaloo reste mobilisée, avec ses partenaires, pour défendre un accès équitable aux soins pour toutes les personnes concernées.



[Réforme des ALD : la lettre ouverte
de 25 associations de malades
chroniques au ministre de la santé](#)



[Pour un maintien de la solidarité
envers les plus fragiles.
NON à la réforme des ALD](#)

Transports sanitaires partagés : une réforme qui pénalise les plus fragiles

En dépit des alertes répétées de Renaloo et d'autres associations de patients, le gouvernement a adopté en février 2025 le décret instaurant le transport sanitaire partagé comme norme pour les patients, y compris ceux nécessitant des traitements réguliers et épuisants tels que la dialyse.

Ce décret impose que les patients soient regroupés à plusieurs par véhicule, avec un détour possible de dix kilomètres par patient transporté, dans la limite de trente kilomètres. De plus, l'attente sur le lieu de soins, avant ou après la prise en charge, sera de quarante-cinq minutes maximum.

Renaloo a alerté et dénoncé cette mesure, considérée comme une maltraitance institutionnelle, qui alourdit le fardeau des patients les plus vulnérables. Les temps de transport et d'attente accrus augmentent la fatigue des patients déjà fragilisés par des traitements lourds. De plus, la promiscuité dans les véhicules expose ces patients immunodéprimés à un risque accru d'infections. En cas de refus du transport partagé, les patients doivent avancer les frais de transport et subissent une minoration du remboursement par l'Assurance Maladie. Cette disposition pénalise financièrement ceux qui, pour des raisons médicales ou de confort, ne peuvent accepter le covoiturage.

Renaloo continue de s'opposer à cette réforme et appelle les autorités à reconsidérer cette décision, afin de préserver la dignité et la santé des patients les plus fragiles.



Transports sanitaires :
l'acharnement contre les plus
malades et les plus fragiles continue !

Le transport partagé, imposé aux patients dialysés, rallonge leurs trajets, réduit leur repos et les expose à des risques. Sans alternative possible, cette réforme fragilise encore davantage des personnes déjà très vulnérables. Il est urgent de reconsidérer cette décision.

Manuela Déjean,
représentante des usagers

Une ordonnance citoyenne pour une politique du médicament plus juste

Aux côtés de 13 associations, Renaloo a contribué à l'élaboration d'une « ordonnance de la société civile » pour une nouvelle politique du médicament. Objectif : garantir un accès équitable aux traitements, maîtriser les prix et défendre un système de santé centré sur les besoins des patients.

Dans sa contribution, Renaloo alerte sur les freins à l'innovation pour les personnes atteintes de maladies rénales : standard de soins médiocre, traitements anciens aux effets secondaires lourds et rénalisme - une exclusion des patients insuffisants rénaux des essais cliniques. Résultat : un accès retardé, voire impossible, aux innovations.

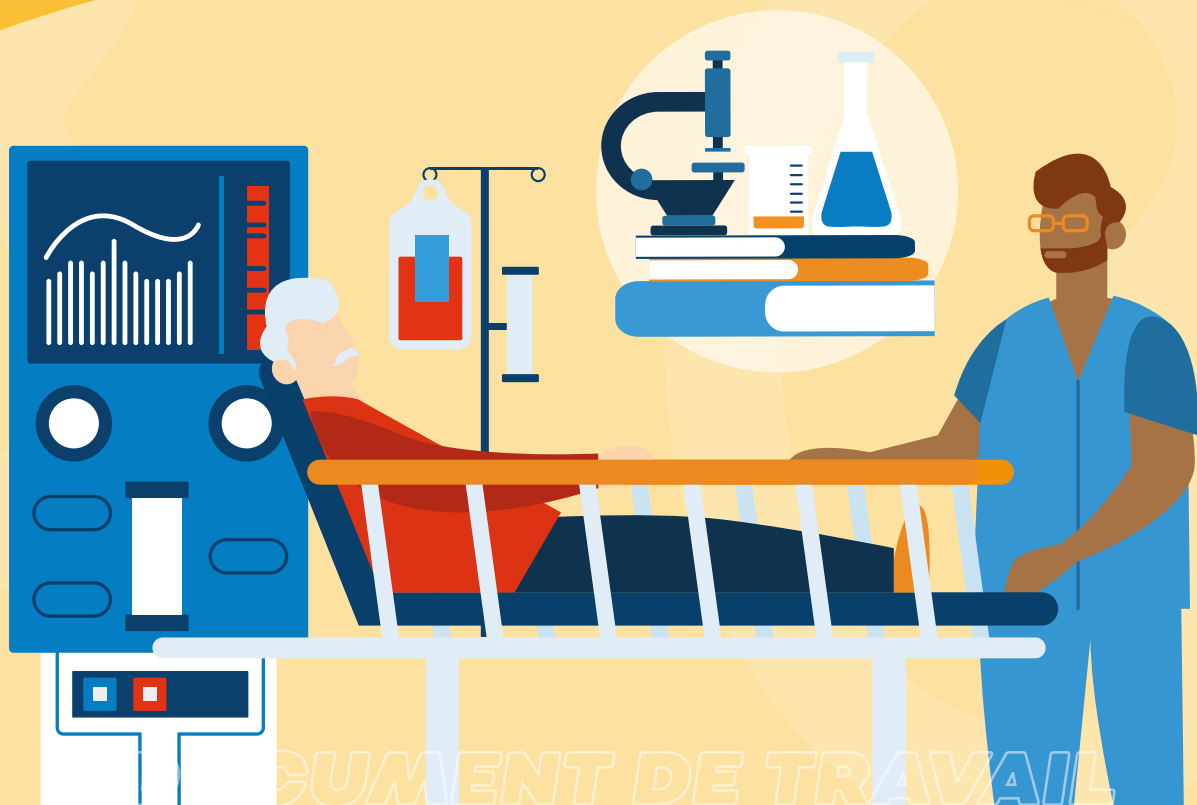
Alors que l'insuffisance rénale est la pathologie la plus coûteuse pour l'Assurance Maladie, les

patients concernés font face à un rationnement injustifiable. Renaloo appelle à une politique volontariste pour lever ces freins et garantir à tous un accès réel aux progrès thérapeutiques.



Renaloo, aux côtés de 13 associations,
propose une ordonnance pour
garantir l'accès et la soutenabilité
du système de santé.

**CRÉER DES
CONNAISSANCES
NOUVELLES AU SERVICE
DES PATIENTS ET DE
LA RECHERCHE**



DOCUMENT DE TRAVAIL

CRÉER DES CONNAISSANCES NOUVELLES AU SERVICE DES PATIENTS ET DE LA RECHERCHE

Renaloo s'engage dans la production et le partage de connaissances pour faire progresser les soins, l'innovation et les droits des patients. En 2024, l'association a initié et participé à plusieurs projets de recherche, études et groupes de travail, aux côtés d'équipes scientifiques, d'institutions et de patients. Leur point commun : partir de l'expérience vécue pour mieux éclairer les pratiques, les recommandations et les politiques publiques.

Ce que l'étude Zonimmune révèle sur le zona chez les personnes immunodéprimées

Les personnes immunodéprimées, comme les patients greffés, présentent un risque accru de contracter un zona, souvent plus grave et susceptible d'entraîner des complications. En 2024, Renaloo a participé à l'étude Zonimmune, menée avec la plateforme de recherche participative MoiPatient et six autres associations, afin d'évaluer la perception, les connaissances et les attentes des personnes concernées sur cette maladie douloureuse. L'enquête, à laquelle 361 personnes ont participé, révèle un manque d'information sur le zona, ses complications possibles et les moyens de s'en protéger. Pourtant, la volonté de prévention est forte : plus de 87 % des répondants ayant entendu parler du zona se disent prêts à se faire vacciner, un chiffre qui reste tout aussi élevé dans l'ensemble des réponses.

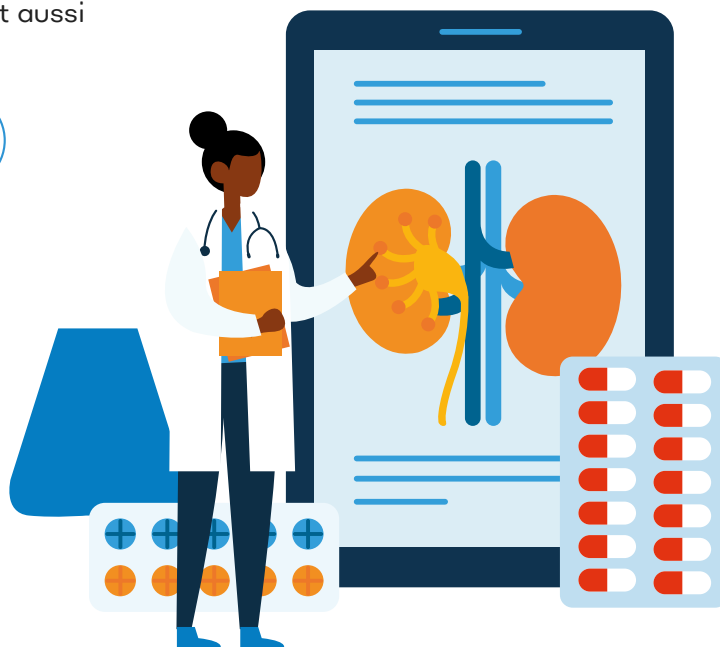


**Zona et immunodépression :
résultats de l'étude ZONIMMUNE**

Ces résultats coïncident avec la publication, en mars 2024, d'une recommandation de la Haute Autorité de Santé en faveur de la vaccination des personnes immunodéprimées dès l'âge de 18 ans (vaccin Shingrix). Renaloo a activement contribué à l'élaboration de ces recommandations. Désormais remboursé, ce vaccin constitue un réel progrès pour prévenir cette infection, dont les séquelles peuvent être sévères et douloureuses, en particulier chez les personnes greffées du rein.



**Zona : un vaccin recommandé pour
les personnes immunodéprimées**



CHOIS'IR, une étude pour une véritable liberté de choix en néphrologie

En collaboration avec MoiPatient, Renaloo a lancé en octobre 2024 l'étude CHOIS'IR, destinée aux personnes concernées par une maladie rénale sévère, en dialyse ou greffées. Cette enquête vise à évaluer leur niveau d'information et leur participation aux décisions médicales concernant le choix de leur traitement – greffe à partir d'un donneur vivant ou décédé, dialyse en centre ou à domicile, longue ou quotidienne.

Ce principe fondamental de libre choix, régulièrement affirmé, reste souvent théorique. En 2016, une première enquête de Renaloo révélait d'importantes marges de progression: CHOIS'IR doit permettre de mesurer les évolutions et de documenter les freins persistants.

Conduite avec l'appui d'un groupe de travail pluridisciplinaire, associant patients et médecins, l'étude apportera des éléments précieux pour renforcer le plaidoyer en faveur d'un système de santé plus respectueux des droits des patients. Ses résultats permettront notamment d'éclairer les politiques publiques en matière d'information et de décision partagée en néphrologie.



Participez à notre étude
CHOIS'IR sur le choix de votre
traitement par greffe ou dialyse!

Écouter les patients, c'est accéder à un savoir irremplaçable. Nos enquêtes, conçues avec eux, révèlent des réalités que la médecine ignore trop souvent. Elles rendent visible ce qui ne l'est pas et redonnent aux malades la place qu'ils méritent dans le débat public.

Christian Baudelot,
vice-président et sociologue

Don de rein à un proche : mieux comprendre le parcours des donneurs

En 2024, seules 598 greffes rénales à partir de donneurs vivants ont été réalisées en France – un chiffre en recul par rapport au record de 2017 et bien inférieur à celui du Royaume-Uni, où ce mode de greffe représente près d'un tiers des transplantations rénales.

Les précédents travaux menés par Renaloo ont permis d'identifier des obstacles récurrents dans le parcours des donneurs : lenteur et complexité des examens préalables, manque d'information et de suivi, coûts non pris en charge, séquelles physiques ou manque de reconnaissance.

Pour actualiser ce diagnostic et proposer des améliorations concrètes, Renaloo a lancé un groupe de travail réunissant des personnes ayant donné un rein à un proche. Cette

démarche vise à lever les freins persistants à une greffe qui, pourtant, offre les meilleurs résultats à long terme.

Des outils d'information et un programme d'interpellation des pouvoirs publics sont en cours d'élaboration pour porter ces enjeux auprès des décideurs.



**Vous avez donné un rein à un proche ?
Rejoignez notre groupe de travail !**

Recommandations sur le don de rein du vivant

Début 2024, l'Agence de la biomédecine a publié des « recommandations d'aide à la pratique clinique pour le don de rein du vivant », fruit d'un travail collectif auquel Renaloo a activement contribué en 2023. Ce document de référence aborde les dimensions médicales, juridiques et scientifiques de la greffe à partir d'un donneur vivant. Il vise à développer cet acte, améliorer la qualité et la sécurité des soins, accompagner les professionnels et les patients dans la recherche du parcours le plus adapté et harmoniser les pratiques sur l'ensemble du territoire.



Un guide de recommandations pour
la greffe rénale de donneur vivant

REXETRIS mise sur la recherche pour personnaliser les traitements antirejet

Renaloo participe au conseil scientifique du projet REXETRIS, porté par le Pr Pierre Marquet (CHU de Limoges) avec l'INSERM. Objectif : optimiser la balance bénéfice/risque des immunosuppresseurs selon une approche de médecine personnalisée, en étudiant les relations entre l'exposition prolongée de patients greffés à ces médicaments et le devenir à long terme du patient et du greffon.

Ce projet s'appuie sur l'analyse croisée de plusieurs bases de données – Cristal gérée

par l'Agence de la biomédecine, ABIS du CHU de Limoges et le Système National des Données de Santé – pour optimiser l'efficacité et limiter les effets indésirables. Cette recherche vise, à terme, à optimiser les stratégies thérapeutiques, les doses et aussi la formulation de ces médicaments (voies injectables, orales, formes retard, etc.).



**REXETRIS : la recherche pour
améliorer les traitements antirejet**



REXETRIS ouvre la voie à une personnalisation des traitements antirejet, pour mieux protéger les greffons sur le long terme. La participation des patients à ce projet, à travers Renaloo, affirme leur place légitime dans une recherche qui ne peut se faire sans eux.



Jean-Luc Le Coz,
administrateur

SOUTENIR LES PERSONNES IMMUNODÉPRIMÉES FACE AU COVID ET AUX AUTRES MENACES INFECTIEUSES



DOCUMENT DE TRAVAIL

SOUTENIR LES PERSONNES IMMUNODÉPRIMÉES FACE AU COVID ET AUX AUTRES MENACES INFECTIEUSES

En 2024, Renaloo a poursuivi son implication auprès des personnes immunodéprimées, toujours exposées à des formes graves du Covid et d'autres infections. Enquête nationale, campagne #JeSuisSolidaire, information continue sur la vaccination, participation à un plan européen : l'association s'est mobilisée sur tous les fronts pour alerter, sensibiliser, et obtenir des actions concrètes, à la mesure des enjeux de santé publique.

Alerter sur les vulnérabilités invisibles des personnes immunodéprimées

En janvier 2024, Renaloo et six autres associations de patients - ELLyE, Fédération des greffés cœur et/ou poumon, France Rein, association Laurette Fugain, Transhépate et Vaincre la mucoviscidose - ont lancé une grande enquête pour documenter la réalité des personnes immunodéprimées face au Covid-19. L'ambition était de faire entendre leur vécu, encore largement ignoré, et alerter les autorités sur la persistance des risques et la nécessité de mesures de protection adaptées.

Les résultats, publiés en mars, révèlent un décalage alarmant entre la perception du grand public et celle des personnes immunodéprimées. Alors que la moitié des Français considèrent le Covid-19 comme une maladie bénigne, 73 % des patients immunodéprimés continuent de le percevoir comme une menace grave. Pour 67 % d'entre eux, la crainte du virus impacte encore leur quotidien, et plus de la moitié se sentent exclues ou stigmatisées.

Cette fracture de perception alimente un sentiment d'indifférence, voire de rejet. Seules 27 % des personnes interrogées déclarent porter systématiquement un masque en leur présence. Pourtant, 86 % des patients immunodéprimés estiment toujours utile cette protection et 64 % souhaitent qu'elle redevienne obligatoire dans les lieux publics clos. Mais près de la moitié n'osent plus exprimer leurs besoins.

L'étude met également en évidence un déficit massif d'information : près de 60 % des personnes interrogées s'estiment mal informés sur le suivi de l'épidémie ou les traitements disponibles.

Dans un contexte de normalisation du virus, cette enquête met en évidence une « double peine » : à la vulnérabilité s'ajoute une forme d'invisibilité sociale. Renaloo poursuit sa mobilisation pour que les plus fragiles soient reconnus, écoutés et protégés à la hauteur des risques qu'ils encourent.



Covid19 : le sort des personnes
immunodéprimées toujours
suspendu à la menace
du risque infectieux

#JeSuisSolidaire portons le masque

Le 2 janvier 2024, Renaloo, AIDES et ELLyE ont lancé la campagne nationale « Le masque solidaire », avec le soutien du ministère de la Santé, de l'Assurance Maladie et de nombreux partenaires. Objectif : rappeler que le port du masque, notamment en lieu clos, reste un geste essentiel pour protéger les plus fragiles.

En 2023, les infections respiratoires, dont le Covid-19, ont continué de mettre en danger les personnes immunodéprimées. En France, environ 300 000 personnes étaient concernées. Pourtant, seuls 15 % des Français déclaraient porter un masque en présence de personnes vulnérables.

La campagne a mis en lumière ce décalage, en appelant chacun à adopter ce geste de protection simple et altruiste. Affichage, campagne digitale, distribution de 250 000 masques le 6 janvier place de la République

à Paris : une opération d'ampleur saluée pour son impact.

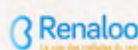
Au-delà de l'appel à la prévention, la campagne a permis de rendre visibles les réalités vécues par les personnes à risque, en s'appuyant sur une couverture médiatique importante et la mobilisation de nombreuses personnalités. Son message central – « Je suis solidaire de ceux que le vaccin ne protège pas. Portons un masque pour protéger les plus fragiles » – a réaffirmé l'importance d'un engagement collectif pour la protection de tous.



[Lancement de la campagne
« le masque solidaire »](#)

#JESUISOLIDAIRE

RÉSOLUTION 2024 :
PROTÉGER CEUX QUE LE
VACCIN NE PROTÈGE PAS.
PORTONS UN MASQUE
POUR PROTÉGER
LES PLUS FRAGILES

 Renaloo
La voix des malades du rein

 AIDES
Ministère de la Santé
Assurance Maladie

 ellye
association nationale des personnes atteintes de lésions médullaires

Informier et accompagner, un soutien régulier auprès des patients à risque

En 2024, Renaloo a continué d'informer les personnes immunodéprimées, en particulier les patients atteints de maladies rénales sévères, dialysés ou greffés, sur les campagnes de vaccination contre le Covid-19 et la grippe.

À chaque nouvelle vague, à l'occasion des campagnes de vaccination au printemps puis à l'automne, l'association a relayé des messages clairs et accessibles, en partenariat avec le ministère de la Santé. Des supports ont été largement diffusés, notamment dans les services de néphrologie, de dialyse et de transplantation.

Les messages :

- la vaccination, bien que parfois moins efficace chez les personnes immunodéprimées, reste la meilleure protection contre les formes graves
- les mesures de protection, comme le port du masque FFP2, sont essentielles

Renaloo a aussi alerté sur la couverture vaccinale insuffisante des personnes à risque, encore responsable d'une part importante des hospitalisations liées au Covid.



[Covid : la nouvelle campagne de vaccination démarre](#)



[Covid, grippe : votre meilleure protection c'est le masque FFP2 et le rappel vaccinal !](#)

Améliorer la vaccination des plus fragiles : un enjeu européen

En 2024, Yvanie Caillé a représenté Renaloo dans un groupe de travail réunissant des experts européens, en vue de l'élaboration d'un plan de transition pour mieux protéger les populations à risque face au Covid, en particulier les personnes immunodéprimées. En France et en Europe, les taux de vaccination restaient dramatiquement insuffisants : à peine 12 % chez les plus de 60 ans lors de la campagne automne/hiver 2023.

Pourtant, le virus a continué de menacer gravement les personnes atteintes d'une insuffisance rénale sévère, dialysées ou greffées. C'est dans ce contexte que ce plan formule treize recommandations concrètes, destinées à renforcer les politiques de prévention et la couverture vaccinale.

Parmi les priorités : organiser des campagnes régulières, diversifier les modalités d'accès à la vaccination, encourager les professionnels de

santé à vacciner et fixer un taux de couverture à 75%. Renaloo continuera de relayer ces recommandations et de défendre les besoins des patients les plus vulnérables, en France comme en Europe.



[Plan de transition COVID : améliorer la couverture vaccinale des populations à risque, dont les immunodéprimés](#)

BÂTIR DES SOLUTIONS À L'ÉCHELLE MONDIALE



BÂTIR DES SOLUTIONS À L'ÉCHELLE MONDIALE

Cette année encore, l'association a renforcé son ancrage international pour faire reconnaître la maladie rénale chronique comme un enjeu de santé publique majeur, en Europe comme dans le monde. Présente au Parlement européen comme à l'Assemblée générale des Nations Unies, Renaloo a représenté les patients et défendu une meilleure prévention, un dépistage plus précoce et une prise en charge plus juste, fondée sur l'expérience et les besoins des personnes concernées.

Agir à l'échelle européenne pour mieux prendre en charge la maladie rénale chronique

En juillet 2024, Renaloo a participé à la Conférence de haut niveau sur le don et la greffe d'organes organisée à Budapest par la présidence hongroise du Conseil de l'Union européenne. Yvanie Caillé, fondatrice de l'association, y a porté l'urgence d'améliorer l'accès à la greffe dans tous les États membres.

Deux mois plus tard, à l'occasion de la première session du Parlement européen, Renaloo s'est rendue à Strasbourg pour sensibiliser les nouveaux députés aux enjeux de la maladie rénale chronique. Aux côtés de l'European Kidney Health Alliance (EKHA), l'association a présenté ses 10 propositions pour transformer la prise en charge de cette pathologie encore trop peu reconnue à l'échelle de l'Union.

Représentée par Anne-Pierre Pickaert, conseillère pour les affaires européennes,

Renaloo a multiplié les rencontres avec les eurodéputés français engagés sur les questions de santé, appelant à une réponse européenne coordonnée pour prévenir, dépister, traiter et enfin faire de la santé rénale une véritable priorité politique.



[Renaloo porte la voix des malades du rein auprès des députés européens !](#)



Au plan européen, Renaloo est membre actif de EKHA (European Kidney Health Alliance) et EKPF (European Kidney Patients Federation).

Une mobilisation pilotée par un groupe dédié

Ces actions sont coordonnées par le groupe de travail expert Europe de Renaloo, composé de Francis Berdah, Marion Braks, Yvanie Caillé, Manuela Déjean, Bruno Lamothe, Anne-Pierre Pickaert, et Mauricette Salque.

Mettre la maladie rénale sur l'agenda mondial

Renaloo a également poursuivi son engagement à l'international. En mai 2024, elle était présente à Genève, lors d'un événement organisé par l'International Society of Nephrology en marge de l'Assemblée mondiale de la santé. Ce temps fort, intitulé Patient Forum: Sharing the Lived Experience of People with Chronic Kidney Diseases, a rappelé combien la participation des patients est essentielle pour faire évoluer les politiques de santé.

Le 25 septembre 2024, Renaloo a participé en tant qu'intervenant à un événement parallèle de la 79^{ème} Assemblée générale de l'ONU à New York, consacré aux maladies non transmissibles. Lors d'un panel dédié aux maladies cardio-rénales et métaboliques, nous avons souligné l'importance des données issues du vécu des patients pour construire des politiques efficaces et équitables.

Par ailleurs, Renaloo a contribué au plaidoyer mondial visant à ce que l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) intègre la maladie rénale chronique parmi les pathologies non transmissibles prioritaires. Ce plaidoyer a notamment donné lieu à des échanges avec le Pr Jérôme Salomon, Sous-Directeur général, en charge des maladies transmissibles et non transmissibles de l'OMS.



[Renaloo à New York pour la 79^{ème} Assemblée générale de l'ONU](#)



[L'OMS doit enfin prioriser les maladies rénales dans les stratégies globales de santé publique](#)



Au plan mondial, Renaloo est membre actif de Global Patient Alliance for Kidney Health.



Chez Renaloo, nos bénévoles patients et aidants font entendre la voix des malades rénaux en Europe. Forums, advisory boards, innovations... : nous portons leurs besoins, partageons les avancées et renforçons notre plaidoyer en lien avec d'autres pays.



Mauricette Salque,
bénévole du groupe de travail Europe

BILAN FINANCIER

Cette section présente le bilan financier de Renaloo pour l'exercice 2024, incluant les principales sources de financement, la répartition des charges et le résultat de l'année. Ces données reflètent la gestion des ressources de l'association et son engagement à soutenir ses missions en faveur des patients atteints de maladies rénales.

Les ressources

931 198€

Les ressources de l'exercice 2024 se sont élevées à 931 198,82 €, contre 654 594,34 € en 2023, en hausse de 42% par rapport à l'exercice précédent, principalement liée à l'augmentation de dons hors industrie pharmaceutique.

La partie des ressources en plus forte progression (40% en 2024 vs 9% en 2023) est celle obtenue par des dons provenant de sociétés mécènes privées en dehors de l'industrie pharmaceutique, notamment dans le cadre de mécénats de compétence sur la campagne « Le masque solidaire » et la conception de la campagne dédiée au dépistage et à la prévention prévue en 2025.

La deuxième ressource de l'association provient de sociétés privées de l'industrie pharmaceutique qui représente 29% en 2024 vs 35% en 2023. Conformément à sa charte éthique de partenariat avec des entreprises de l'industrie pharmaceutique, Renaloo maintient son indépendance et la multiplicité des soutiens.

La part des ressources provenant de subventions publiques a baissé (21% en 2024 vs 41% en 2023) au profit du mécénat privé et en raison de la fin des versements de l'ARS Ile-de-France

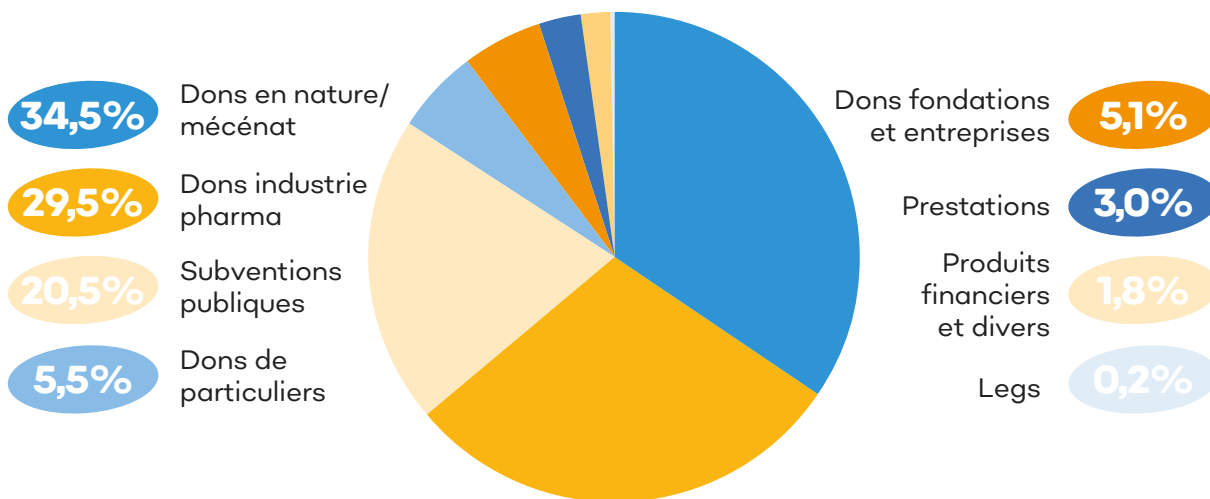
pour la création de MoiPatient. Ces subventions publiques proviennent majoritairement du Fonds National pour la Démocratie Sanitaire et de l'Assurance Maladie.

Au niveau européen, Renaloo a aussi bénéficié pour la seconde et dernière année d'une subvention attribuée par la Commission Européenne dans le cadre du programme EU4Health au projet européen « PreventCKD » porté par un consortium coordonné par l'EKHA (European Kidney Health Alliance), dont Renaloo est membre.

Les autres ressources de l'association proviennent de soutiens et adhésions de particuliers (5% vs 10% en 2023) ainsi que de prestations de services (3% vs 4% en 2023).

Les produits financiers perçus en 2024 (2 454,52€) restent modestes (vs 3 329,62€ en 2023).

Répartition de l'origine des ressources



Les charges

1 027 172€

Les charges d'exploitation se sont élevées en 2024 à 1 027 172,37€, en progression de 57%.

Ces charges sont constituées de salaires et charges sociales à hauteur de 37%, soit un montant de 382 500€. Cette part reste stable par rapport à 2023, année marquée par l'intégration de nouveaux collaborateurs. L'achat de services extérieurs a été le poste le plus important des charges versées par Renaloo en 2024 avec un total de 640 400 € vs 248 100 € en 2023. Ces services extérieurs sont notamment liés au lancement de la campagne « Le masque solidaire ». Au titre de ce projet phare, il a été fait appel à des compétences d'agence de communication qui se sont traduites par un mécénat de compétence valorisé en respect des réglementations comme une ressource nouvelle. Les honoraires de communication, impression et publicité de la campagne représentent 70% de ces services extérieurs, en augmentation de 85% par rapport à 2023.

Les honoraires versés pour nos actions européennes représentent 9% des achats de

services extérieurs en 2024 vs 4% en 2023. Ils sont liés à nos efforts d'augmenter notre représentation et nos actions de plaidoyer au niveau européen et au-delà. L'année 2024 a notamment permis à Renaloo de pouvoir pour la première fois porter certains éléments de son plaidoyer au niveau mondial au sein de l'OMS.

Les frais liés à la diffusion par voie postale représentent 4% en 2024 vs moins de 1% en 2023. Cette augmentation est liée à la campagne « Le masque solidaire » et a permis notamment l'envoi de 1034 affiches et 25 850 masques aux 517 pharmacies partenaires de la campagne.

Le reste des achats de services extérieurs est réparti sur des postes tels que des honoraires informatiques, frais de mission, domiciliation, cotisations et sont restés stables entre 2023 et 2024.

Résultats

- 95 973€

Compte tenu des ressources et des charges de l'année 2024, le résultat de l'exercice est déficitaire à -95 973,85 € en comparaison avec l'exercice 2023 qui s'établissait à 4 406,69€. Ce premier déficit depuis 4 ans traduit une forte volonté d'amorcer la mise en œuvre d'une stratégie de développement sur les 5 ans à venir et donc nécessitant des investissements pour le moyen terme, en lien avec la mission d'intérêt général de l'association.

Les disponibilités bancaires

75 434€

Au 31 décembre 2024, les disponibilités bancaires de l'association s'élèvent à 75 434,41€ et sont conformes aux prévisions budgétaires anticipées tout au long de l'année 2024.

Rapport du Commissaire aux comptes

La société « Audit et Perspectives », commissaire aux comptes et membre de la compagnie régionale de Versailles, a audité les comptes 2024 et a certifié à la date de la convocation de l'Assemblée Générale que « les comptes de l'association Renaloo sont réguliers, sincères et donnent une image fidèle des opérations de l'exercice écoulé, ainsi que de la situation financière et du patrimoine de l'association à la fin de l'exercice ».

En amont, le même commissaire aux comptes a également validé les comptes de la filiale MoiPatient SAS.

Le rapport moral et les comptes de l'exercice 2024 ont ensuite été approuvés, d'une part par décision de l'associé unique de MoiPatient en date du 28 juin 2025 et d'autre part par l'assemblée générale de Renaloo tenue le 28 juin 2025.

Le bilan

352 059€

Le total du bilan arrêté au 31 décembre 2024 s'élève à 352 059,14€ contre 501 892,64€ en 2023 et comprend notamment des fonds propres à hauteur de 292 138,85€ qui incluent les réserves de l'année ainsi que le résultat déficitaire de l'année. Ces fonds propres représentent une réserve de 28% des charges supportées en 2024.

Activité de la filiale MoiPatient

439 900€

L'activité de la filiale MoiPatient, détenue à 100% par l'association Renaloo, continue de progresser. Au titre de l'année 2024, la filiale MoiPatient SAS a réalisé un chiffre d'affaires de 439 900€, en très forte augmentation par rapport à 2023 (+ 48 %), grâce à la multiplication des travaux de recueil de l'expérience patients, notamment pour les patients concernés par la pathologie rénale, ainsi que dans le domaine du VIH, en collaboration avec plus d'une vingtaine d'associations de patients. Toutefois, la filiale a dû faire face à une hausse des charges, passées de 294 800€ en 2023 à 524 000€, en raison notamment des salaires et de l'externalisation de ressources humaines destinées à investir dans la préparation des projets de 2025. Le résultat net après impôts était de - 84 100€ et les fonds propres restent positifs à près de 60 000€ à la fin de l'exercice.

Conclusion

En conclusion, la situation financière de Renaloo, certes négative en 2024, a permis à l'association d'augmenter de façon significative ses actions et priorités fixées par les instances de gouvernance pour l'année 2024. Ces actions continuent à être au service des personnes malades du rein et de leurs proches.



Plus de 12 000 heures d'engagement merci à nos bénévoles !

Les activités de l'association ont principalement été portées en 2024 par plus de 60 bénévoles, qui ont cumulé plus de 12 200 heures de bénévolat, soit l'équivalent de 7 emplois à temps complet !

Ce temps bénévolat est bien sûr valorisé dans les comptes annuels sous forme de contributions volontaires en nature et personnel bénévole. Il représente un total de 443 411 € en 2024, en augmentation de 32% par rapport à 2023.

Un grand merci pour l'engagement et les grandes capacités de mobilisation de nos bénévoles ; et ce d'autant plus qu'ils sont souvent directement concernés par la maladie et des soins contraignants.

Assemblée Générale de Renaloo
du 15 juin 2024

Procès-verbal

Première résolution

L'Assemblée Générale approuve le PV de la dernière Assemblée Générale du 17 juin 2023

Cette résolution est adoptée à l'unanimité

Deuxième résolution

L'Assemblée Générale approuve le rapport moral de l'année 2023 présenté par le Conseil d'administration.

Cette résolution est adoptée à l'unanimité

Troisième résolution

L'Assemblée Générale, après avoir entendu la lecture du rapport du Président et du Commissaire aux comptes sur les comptes annuels, approuve les comptes de l'exercice arrêtés au 31 décembre 2023, qui se soldent par un bénéfice de 4.406,69 € et donne quitus au Président pour sa gestion.

Cette résolution est adoptée à l'unanimité moins une abstention

Quatrième résolution

L'Assemblée Générale, sur proposition du Conseil d'administration, décide d'affecter le bénéfice de l'exercice en réserve.

Cette résolution est adoptée à l'unanimité moins une abstention

Cinquième résolution

L'Assemblée Générale, après avoir entendu le rapport du Commissaire aux comptes sur les conventions réglementées, approuve ce rapport.

Cette résolution est adoptée à l'unanimité moins une abstention

Sixième résolution

L'Assemblée Générale, décide de procéder au renouvellement du mandat du Commissaire aux comptes pour un mandant de six années, qui prendra fin avec la clôture des comptes de l'exercice 2030.

Cette résolution est adoptée à l'unanimité

Septième résolution

L'Assemblée Générale prend acte de la démission de deux administrateurs, Messieurs Jean-Marie Guion et Régis Fargeat.

Cette résolution est adoptée à l'unanimité

Huitième résolution

L'Assemblée Générale procède à la ratification de la cooptation de Monsieur Nicolas Piffault, nommé en qualité d'administrateur par le Conseil d'administration en date du 18 décembre 2023.

Conformément aux statuts, ce mandat est d'une durée de quatre années, se terminant lors de l'Assemblée Générale de 2028 qui statuera sur les comptes de l'exercice 2027.

Cette résolution est adoptée à l'unanimité

Neuvième résolution

L'Assemblée Générale, après avoir recueilli l'avis du Conseil d'administration, désigne en qualité d'administrateurs :

Madame Martine Varin, Madame Céline Hacker, et Monsieur Enguerrand Le Gueut

Conformément aux statuts, leur mandat est d'une durée de quatre années, se terminant lors de l'Assemblée Générale de 2028 qui statuera sur les comptes de l'exercice 2027.

Cette résolution est adoptée à l'unanimité

Dixième résolution

Tous pouvoirs sont donnés au porteur d'une copie ou d'un extrait certifié conforme du présent procès-verbal à l'effet d'accomplir toute formalité de publicité afférente aux résolutions ci-dessus adoptées.

Cette résolution est adoptée à l'unanimité

De tout ce qui précède il a été établi le présent procès-verbal qui a été signé pour servir et valoir ce que de droit.

Fait à Paris
Le 18 juin 2024



Nathalie Mesny, Présidente de Renaloo