

Maladie rénale chronique – Greffe – Dialyse

Votre association par et pour les patients

Depuis 2002



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



Renaloo : la révolution du rein en marche

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

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

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

Face à la détresse et aux difficultés rencontrées par les patients, Renaloo s'est aussi engagée dans le domaine de la démocratie en santé, pour défendre leurs droits, faire évoluer les pratiques médicales, améliorer la qualité des soins. Au fil de ces vingt années, Renaloo a obtenu d'importantes avancées, mais beaucoup reste encore à accomplir. **Les défis sont toujours plus nombreux, et certains sont vertigineux. Nous les relevons.**

Je suis heureuse et fière de ce que mon petit blog est devenu et du chemin parcouru. Forte d'une communauté de plus de 10 000 membres, Renaloo souhaite désormais aller plus loin encore, pour faire du rein une grande cause populaire et mieux faire entendre la voix des malades.

Plus que jamais, Renaloo est à leurs côtés, pour les informer, les soutenir, les accompagner, améliorer la qualité des soins et de la vie, mais aussi pour porter une vision ambitieuse des espoirs de la recherche et de notre avenir commun.

La révolution du rein est en marche et nous avons l'intention de la mener à bien.

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

Yvanie Caillé

fondatrice de Renaloo

Renaloo en quelques chiffres



+ 10 000
membres de
l'association



2 000
visites par jour
sur renaloo.com



+ 6 000
membres du groupe
Facebook



1 500
réponses et accompagnements
personnalisés chaque année



1 200
participants par an à nos
visios hebdomadaires

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



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

Patrice, patient



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

Isabelle, patiente



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

Yasmina, proche de patient



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

Dimitri, patient



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

Anne, néphrologue

Ensemble, faisons entendre la voix des malades du rein



Depuis 2002, nous agissons.

2002

Yvanie Caillé crée le blog Renaloo pour témoigner de son parcours et partager de l'information entre patients.

2008

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

2011

La révision de la loi de bioéthique est votée. Nous obtenons des avancées majeures : **la possibilité de donner un rein à un ami** et l'interdiction de discrimination à l'assurance pour les donneurs vivants.

2012/2013

Renaloo organise les Etats Généraux du Rein qui mobilisent pendant 18 mois les patients, les professionnels, l'opinion et les pouvoirs publics, avec des résultats concrets et durables.

2016

Renaloo obtient l'agrément national des associations d'usagers du système de santé.

2020

La pandémie Covid arrive en France. Renaloo se mobilise pour informer, conseiller, soutenir, défendre les malades des reins, à très haut risque de forme grave.

2021

Renaloo obtient la priorité vaccinale pour les personnes immunodéprimées et leur accès aux traitements préventifs et curatifs du Covid. Aux côtés d'autres associations, **nous obtenons la suppression du questionnaire de santé dans le cadre de l'assurance emprunteur.***

2022

Renaloo célèbre son 20e anniversaire.

Nous obtenons que **le nouveau plan greffe** soit ambitieux, financé, et vise à hisser la France au niveau des meilleurs pays d'Europe.

Yvanie Caillé est nommée membre du Comité Consultatif National d'Éthique.

2023

Renaloo lance le projet «**Cap sur la santé rénale**», dont l'objectif est de développer le dépistage et la prévention, afin de ralentir ou de stopper l'évolution de la maladie rénale chronique.

Notre réseau de référents bénévoles se met en place dans toutes les régions pour participer à la mise en œuvre du plan greffe.

Après plus de 10 ans de lutte, nous obtenons que l'antirejet belatacept soit disponible et pris en charge pour tous les patients qui en ont besoin.

2024

Sous l'impulsion de Renaloo, **la réforme de la tarification de la dialyse** est enfin inscrite dans la loi. Nous participons activement à sa construction.

Notre grande campagne « **le masque solidaire** » s'affiche dans les stations de métro parisiennes et dans toute la France.

Pour la première fois, **Renaloo dépose plainte** dans le cadre de l'affaire des dialyses abusives de Nancy.

Nous organisons le **colloque national « faire reculer l'opposition au don d'organes, une urgence éthique »** au ministère de la Santé, qui donne lieu à des propositions et avancées concrètes.

2025

Aux côtés de l'Assurance Maladie, Renaloo lance la **première campagne nationale de prévention de la maladie rénale** « Ne pas faire contrôler ses reins c'est comme ne pas faire contrôler ses freins ».



L'OMS fait de la maladie rénale une priorité parmi les pathologies non transmissibles.

Notre lutte contre les dérives de la dialyse continue : une mission est confiée à l'IGAS, nous contribuons activement aux travaux sur la réforme du financement.

Des actions concrètes et un plaidoyer expert



- **Priorité à la santé rénale et à la greffe**, pour éviter au maximum la nécessité de dialyse.
- **Une dialyse optimale, personnalisée, choisie : autonome, à domicile, quotidienne, nocturne, etc.**
- **Accès à l'innovation en néphrologie.**
- **Droits des patients** : information et prise de décision partagée, qualité de vie, lutte contre les inégalités, maintien dans l'emploi, accès à l'assurance, etc.

Nos plus grandes victoires

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

- **L'autorisation du don d'un rein à un ami et des dons croisés**, l'interdiction de discrimination à l'assurance pour les donneurs vivants, inscrits dans la loi de bioéthique.
- **La priorité à la greffe** et des enseignements à tirer de l'Espagne pour son organisation.
- **La suppression du questionnaire de santé pour l'assurance emprunteur.***
- **La prise de conscience des autorités sur les lacunes et les dérives de la prise en charge de la maladie rénale chronique en France**, dans les suites des états généraux du rein, ayant donné lieu à de nombreux travaux et recommandations qui font progresser la qualité des soins.**
- **La réforme du financement de la dialyse**, étape cruciale pour améliorer la qualité des soins et les parcours des patients.
- **L'accès des patients à des innovations**, par exemple le belatacept, médicament antirejet, ou encore aux traitements préventifs et curatifs du covid pendant la crise sanitaire.



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

**Assurance maladie, Cour des comptes, Haute Autorité de Santé, Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie, IGAS, etc.

Informer, soutenir, répondre aux besoins « Savoir, c'est pouvoir »



www.renaloo.com



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

- 1 **Toute l'actualité** de l'insuffisance rénale, des conseils, des synthèses des recommandations médicales, etc.
- 2 **Des réponses personnalisées** à vos questions
- 3 **Une communauté toujours plus active pour se soutenir, échanger et s'entraider** : le forum, les réseaux sociaux, les visios hebdomadaires, notre réseau national de patients ressources et de pairs-aidants
- 4 **Un accompagnement personnalisé**, par nos bénévoles formés, des assistantes sociales, des juristes et avocats, etc.
- 5 **L'accès gratuit à un deuxième avis en néphrologie** via notre partenariat avec deuxiemeavis.fr
- 6 **Plus de 300 vidéos documentaires** sur notre chaîne Youtube Renaloo TV, des webinaires experts, des témoignages, des outils d'information et d'ETP, etc.

Représentation et démocratie en santé

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



Créer des connaissances nouvelles, issues des patients eux-mêmes

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

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



2 L'enquête en trois volets « l'expérience des malades des reins durant la crise Covid » a fait l'objet d'une publication dans le prestigieux British Medical Journal :



“ Covid19 et maladies rénales : il est temps d'écouter les patients ”

3 En 2011, Renaloo avait montré que sur la tranche d'âge 18-65 ans, 4 personnes en dialyse sur 5 n'avaient plus de travail.

L'enquête « Workit » vise à actualiser ces données, pour savoir comment cette situation a évolué. Objectif : comprendre et favoriser le maintien de l'activité professionnelle des personnes dialysées et greffées.

MoiPatient, une solution pour accompagner les projets de recherche en santé à partir de l'expérience des personnes malades et de leurs proches.

Créé par Renaloo et pilotée par une équipe expérimentée et engagée, MoiPatient propose aux porteurs de projets (publics, privés, associatifs) un accompagnement sur mesure pour :

- Conduire des études sociologiques pour améliorer la qualité de la prise en charge des patients
- Évaluer des programmes d'action en santé et produire des kits méthodologiques pour transformer l'expérience en savoirs partageables et réutilisables
- Valoriser, au plan scientifique, les résultats obtenus et les méthodes employées

Les engagements de



Le respect des droits et de l'intérêt des patients



La transparence des résultats de la recherche



Un travail partenarial avec les associations qui les représentent et les défendent

moipatient.fr

Rejoignez-nous et contribuez au changement !

Adhérer à Renaloo, c'est :



- Ne plus rester seul(e) face à la maladie
- Participer à notre collectif pour informer, soutenir et accompagner les patients et leurs proches
- Faire entendre sa voix
- Donner du poids à nos actions
- Donner de la force à ceux qui font bouger les lignes

**Votre adhésion est essentielle pour faire avancer nos projets,
avoir un impact positif et être entendus.**

Pour devenir membre
de Renaloo, scanner
le QR code :



Plus nous serons nombreux et plus nous serons représentatifs !



*Renaloo est une association de patients agréée par le Ministère de la Santé.
Renaloo est membre fondateur de France Assos Santé.*