

Pourquoi et comment associer Renaloo à l'élaboration de la recherche : une valeur ajoutée concrète pour les équipes scientifiques

Résumé

La littérature scientifique, les initiatives de nombreuses institutions en France (Inserm/GRAM, HAS), à l'échelle européenne (EUPATI) et à l'étranger (HRA et NIHR en Grande-Bretagne, par exemple), ainsi que les orientations de grandes revues scientifiques comme le BMJ, convergent : l'implication des patients constitue désormais un standard de la recherche en santé. Elle doit être prévue dès la conception des projets et se traduire par une contribution effective aux choix qui les orientent.

Renaloo s'inscrit dans cette dynamique en apportant une expertise structurée de l'expérience des patients, construite au fil de près de 25 ans de travaux et d'engagement. Cette expertise peut contribuer à améliorer la pertinence des questions de recherche, la faisabilité des protocoles et leur acceptabilité pour les personnes concernées.

Son agrément national garantit un cadre indépendant, crédible et reconnu. Sa communauté engagée, ses moyens de diffusion, sa capacité à former des bénévoles et ses expertises constituent des ressources pour faciliter le recrutement des participants, enrichir les projets et favoriser la prise en compte de leurs résultats dans les pratiques et les politiques de santé.

L'implication des patients dans la recherche n'est plus une option : elle est désormais attendue par les financeurs, les comités d'éthique et les grandes revues scientifiques.

Pour les équipes, l'enjeu n'est pas seulement d'associer des patients, mais de le faire **dès l'origine des projets et à chaque étape de leur développement**, en leur confiant **un rôle réel, contributif et traçable** afin d'en améliorer concrètement la pertinence, la faisabilité et l'impact. S'appuyer sur Renaloo permet d'y répondre de façon structurée, indépendante et efficace.

Pourquoi associer les patients dès la conception et tout au long du projet ?

Impliqués dès la phase de conception puis tout au long du déroulement des recherches, et dans des modalités qui dépassent une participation symbolique, les patients contribuent directement à la qualité scientifique des projets.

Ils permettent notamment :

- d'identifier des questions réellement pertinentes
- de définir des critères de jugement utiles et significatifs
- d'améliorer la lisibilité et la compréhension des protocoles
- d'anticiper les contraintes de participation
- de renforcer l'acceptabilité éthique
- d'éclairer l'interprétation des résultats
- d'orienter les travaux vers des applications concrètes

Cette contribution prend toute sa valeur lorsqu'elle s'inscrit dans une réflexion collective, organisée et continue, avec une véritable capacité d'influence sur les choix du projet.

I - Renaloo, en tant qu'Association, est légitime pour porter la voix des patients car elle peut démontrer qu'elle recueille formellement et transforme une diversité d'expériences individuelles en une parole collective, indépendante, structurée et redevable.

Une production de connaissances issue de l'expérience patient

Depuis près de 25 ans, Renaloo recueille, structure et analyse l'expérience des personnes concernées par la maladie rénale.

Ce travail nourrit l'ensemble des étapes des projets de recherche, depuis la définition des questions jusqu'à l'interprétation et la diffusion des résultats.

Il repose sur :

- des enquêtes quantitatives et qualitatives
- des études thématiques approfondies
- un recueil structuré de témoignages
- des analyses collectives
- une mise en perspective avec les données scientifiques

Cette démarche ne vise pas seulement à exprimer des attentes : elle permet de produire de véritables connaissances nouvelles, issues des patients eux-mêmes.

Elle contribue à :

- identifier des angles morts
- comprendre finement la réalité des attentes et des besoins
- documenter des inégalités
- objectiver l'impact sur la qualité de vie
- faire émerger de nouvelles priorités scientifiques

Une expertise reconnue dans les standards académiques

Renaloo contribue activement à la production et à l'évaluation des connaissances :

- réalisation et participation à des études, à des projets de recherche, y compris au plan européen, présentations dans des congrès, publications scientifiques
- contributions dans des revues internationales
- formation et déploiement de patients reviewers, notamment pour des revues comme le BMJ
- production de données utilisées dans la recherche et l'évolution des politiques publiques¹

Cette acculturation aux exigences académiques facilite une collaboration fluide et exigeante avec les équipes scientifiques.

Un cadre robuste pour représenter les patients

Renaloo est agréée au plan national pour la représentation des usagers : il s'agit de la reconnaissance officielle, par les pouvoirs publics, des associations de patients capables de porter une parole collective, indépendante et structurée.

L'agrément est accordé sur la base de critères exigeants. Il atteste que l'association :

- agit dans un but d'intérêt général
- dispose d'une réelle représentativité parmi les patients concernés
- fonctionne de manière transparente et démocratique
- est indépendante, notamment vis-à-vis d'intérêts commerciaux

¹ *Dialyse : des décrets recadrent les pratiques, une victoire pour Renaloo*, le Quotidien du Médecin, avril 2026. Cet article rappelle le rôle clé de notre étude CHOISIR, consacrée à l'information des patients, pour l'élaboration de ces nouveaux décrets.

En France, seule une faible minorité des milliers d'associations de patients bénéficie d'un agrément national.

Dans la recherche, l'agrément est un repère de qualité. Il permet aux équipes de s'appuyer sur un partenaire reconnu, capable d'organiser une participation des patients structurée, collective et indépendante, et non ponctuelle ou symbolique. Il en sécurise la rigueur méthodologique et limite les biais liés à des contributions isolées.

L'agrément n'est pas un statut formel : il conditionne la qualité de l'implication des patients. S'appuyer sur une association agréée comme Renaloo, c'est garantir une participation solide, reconnue et réellement utile à la recherche.

II - Patient expert, patient partenaire, panel de patients : l'accès à une large communauté engagée et formée

Un accès à une communauté engagée et de confiance

Renaloo est en lien direct avec une communauté d'environ 20.000 personnes concernées par la maladie rénale chronique, qu'elle peut contacter et mobiliser par différents moyens.

Renaloo assure en outre la formation de ses bénévoles, ce qui signifie que lorsqu'un Bénévole intervient dans un projet, il est sensibilisé à, entre autres :

- transformer son expérience vécue en contribution argumentée, utile et située, grâce à une prise de recul, et une compétence acquise (Patient Expert)
- s'engager dans une collaboration régulière avec l'équipe de recherche, avec un rôle formalisé, des moyens réels, et une contribution qui dépasse le simple témoignage (Patient Partenaire)
- porter une cause, et en particulier favoriser l'impact sur le système de santé des résultats de recherche auprès des autorités, de manière explicite, argumentée, indépendante et transparente (Patient Advocate)

Grâce à la diversité de ses bénévoles, Renaloo est également en capacité de réunir, avec une méthode explicite et traçable, un panel de patients qui répond à des critères incontournables de pluralité des profils et dont le fonctionnement s'appuie sur une démarche structurée de recueil des expériences.

Dans tous les cas, Renaloo reste en support à toutes les interventions de ses bénévoles lorsque cela s'avère utile.

Construite dans la durée, cette relation de confiance constitue un levier majeur pour la recherche.

Elle permet :

- de faciliter le recrutement et l'engagement des participants
- d'améliorer la diversité des profils inclus
- de renforcer la compréhension et l'adhésion aux projets
- de limiter les abandons en cours d'étude
- de maintenir un dialogue continu pour ajuster les démarches

Renaloo agit ainsi comme un véritable tiers de confiance, au service des équipes et des participants.

III- Les leviers de la participation des patients à la Recherche

Un levier déterminant pour la valorisation, la dissémination et l'impact

Renaloo est un levier déterminant de valorisation, de dissémination et d'impact des travaux de recherche. Il ne s'agit pas seulement de diffuser des résultats, mais de leur donner portée, sens et efficacité.

- identification des angles de présentation les plus pertinents du point de vue des patients

- contribution à une interprétation qui met en évidence les enjeux concrets des résultats
- traduction en messages accessibles et mobilisateurs
- diffusion large auprès des patients et du grand public
- relais structuré auprès des professionnels de santé
- intégration dans les actions de plaidoyer
- appropriation par les décideurs publics

Cette capacité d'amplification transforme les résultats scientifiques en leviers d'action. Elle conditionne leur appropriation et leur traduction effective en évolutions des pratiques, des organisations et des politiques de santé.

Un levier décisif pour le financement

L'implication des patients est devenue un critère déterminant d'accès aux financements.

Elle ne peut plus être marginale ou symbolique : elle doit être pensée, structurée et pleinement intégrée au projet. Cela implique de lui consacrer des moyens dédiés. Anticiper, dès la conception, une part du budget pour soutenir cette participation constitue aujourd'hui un marqueur de qualité, de crédibilité et de compétitivité des projets.

Dans certains cas, Renaloo peut également contribuer à la mobilisation de financements privés, en valorisant les projets auprès de partenaires et de mécènes, et en renforçant leur lisibilité et leur impact.

Les limites d'une implication insuffisante ou tardive

Une implication des patients tardive ou limitée à un rôle consultatif présente des limites majeures :

- impossibilité de réinterroger des choix structurants
- contribution à faible portée, souvent perçue comme symbolique
- impact limité sur la pertinence scientifique et la mise en œuvre

Dans ces conditions, Renaloo ne donne pas suite aux sollicitations intervenant trop tardivement dans le développement des projets - participation, lettre de soutien - lorsque les conditions d'une contribution réelle et structurante ne sont pas réunies.

Un modèle éthique et opérationnel au service de la recherche

L'engagement ancien de Renaloo dans le recueil structuré de l'expérience des patients a conduit au développement d'un modèle à la fois éthique et robuste, fondé sur le consentement éclairé, l'anonymat, la sécurité des données, ainsi que sur des principes de co-construction et de transparence.

C'est dans cette dynamique qu'a été créée MoiPatient, plateforme innovante lancée en 2019 par Renaloo. Unique en son genre, elle permet de concevoir et de conduire des études construites par, pour et avec les personnes concernées et leurs associations, toutes pathologies confondues, dans un cadre méthodologique et éthique exigeant.

Conclusion

Associer Renaloo à un projet de recherche, c'est :

- intégrer une expertise structurée de l'expérience patient, dès l'origine et à toutes les étapes
- garantir une participation effective, réellement collective et non symbolique
- renforcer la pertinence scientifique et la qualité méthodologique
- faciliter le recrutement et l'engagement des participants
- s'appuyer sur un cadre exigeant d'indépendance et d'intégrité
- maximiser la valorisation, la dissémination et l'impact des résultats

C'est garantir des travaux à la fois scientifiquement robustes, indépendants et pleinement utiles aux patients comme aux décideurs.

Annexe 1 : Des réalisations concrètes au service de la recherche et des politiques de santé

Au fil des années, Renaloo a conduit de nombreuses études visant à documenter l'expérience des patients et à éclairer les décisions publiques et médicales.

Parmi les travaux marquants :

- **La grande enquête des États généraux du rein²** a permis de recueillir la parole de plus de 10 % des patients dialysés ou greffés en France, offrant un éclairage inédit et sans concession sur leurs expériences et leurs conditions de vie.
- **Les inégalités sociales en néphrologie³** : cette étude, publiée dans *Population*, revue scientifique de référence en démographie et sciences sociales, met en évidence des inégalités sociales dans l'accès à liste d'attente de transplantation rénale en France.
- **L'information et la décision partagée⁴** : Deux études, conduites à dix ans d'intervalle, montrent la persistance d'un déficit majeur d'information des patients atteints de maladie rénale chronique, qui limite leur participation aux décisions médicales, en particulier dans le choix du traitement de suppléance (dialyse ou greffe). Ces travaux ont contribué à des évolutions réglementaires importantes, consacrant l'information des patients comme un droit, notamment à travers l'adoption de décrets encadrant cette exigence.
- **L'impact de la maladie rénale sur le travail et les ressources⁵** : seulement 18 % des personnes dialysées en âge de travailler ont un emploi, contre 52 % des personnes greffées et 82 % dans la population générale du même âge.
- **Les études menées pendant la crise sanitaire**, publiées notamment dans le *British Medical Journal*⁶ et portées devant la Haute Autorité de Santé, ont contribué concrètement à l'accès précoce à des traitements prophylactiques et curatifs du Covid pour les personnes immunodéprimées.
- **La grande enquête « Les espoirs des malades du rein »⁷**, menée à l'occasion des 20 ans de Renaloo, qui a permis de recueillir à large échelle les attentes et priorités des personnes concernées.

² Baudelot C, Caillé Y, Mercier S. Enquête des États généraux du rein : la détresse des patients traités pour insuffisance rénale terminale. *Nephrol Ther.* 2013;9(5):376. doi:10.1016/j.nephro.2013.07.346.

³ Baudelot C, Caillé Y, Godechot O, Mercier S. Maladies rénales et inégalités sociales d'accès à la greffe en France. *Population (Paris)*. 2016;71(1):23-51. doi:10.3917/popu.1601.0023.

⁴ <https://renaloo.com/dialyse-greffe-les-patients-de-moins-en-moins-bien-informes-pour-participer-au-choix-de-leur-traitement/>

⁵ <https://renaloo.com/travailler-avec-la-dialyse-ou-la-greffe-un-defi-les-resultats-d-une-grande-enquete/>

⁶ Caillé Y, Baudelot C, Hertig A. Covid-19 and chronic kidney disease: it is time to listen to patients' experiences. *BMJ Opin.* 2020 Aug 28.

⁷ <https://renaloo.com/en-2022-que-veulent-les-malades-du-rein-resultats-de-notre-grande-enquete/>

Annexe 2 : Une production scientifique structurée et reconnue

Les travaux menés ou co-construits par Renaloo, en partenariat avec des équipes académiques et cliniques, couvrent un champ large et cohérent : expérience et qualité de vie des patients, inégalités d'accès aux soins, impacts socio-économiques, immunodépression, enjeux éthiques et de fin de vie, décision partagée et politiques de santé.

Cet ensemble constitue une production scientifique robuste, qui démontre la capacité de Renaloo à contribuer pleinement à la recherche, à l'interface entre clinique, santé publique et expérience patient.

1. Expérience patient, qualité de vie

- Baudelot C. Dialyse, greffe rénale : le poids des mots. *Rev Prat.* 2022;72(1):21-26. PMID: 35258250. Baudelot C. Dialyse, greffe rénale : le poids des mots. *Rev Prat.* 2022;72(1):21-26. PMID: 35258250.
- Leo M, Buleux E, Le-Tutour A, Duflos AS, Macabiau C, Nevoret C, Duburcq A. L'impact des traitements immunosuppresseurs sur la vie des patients transplantés : une étude construite par et pour les patients. *Rev Epidemiol Sante Publique.* 2021;69(Suppl 2):S97. doi:10.1016/j.respe.2021.05.023.
- Briançon S, Germain L, Soudant M, Macher MA, Baudelot C, Kessler M, Thuong M. Don de rein et retentissement sur la santé à 1 an dans la cohorte nationale QV-DVR. *Nephrol Ther.* 2015;11(5):267. doi:10.1016/j.nephro.2015.07.025.
- Speyer E, Briançon S, Jacquelinet C, Beauger D, Baudelot C, Caillé Y, et al. Qualité de vie des personnes en insuffisance rénale chronique terminale en France en 2011. *Bull Epidemiol Hebd.* 2014;(37-38):623-630.

2. Organisation des soins et inégalités

- Vanholder R, Annemans L, Braks M, Brown EA, Pais P, Purnell TS, Sawhney S, Scholes-Robertson N, Stengel B, Tannor EK, Tesar V, van der Tol A, Luyckx VA. Inequities in kidney health and kidney care. *Nat Rev Nephrol.* 2023;19(11):694-708. doi:10.1038/s41581-023-00745-6. PMID: 37580571.
- Bayat S, Macher MA, Couchoud C, Bayer F, Lassalle M, Villar E, Caillé Y, Mercier S, Joyeux V, Noel C, Kessler M, Jacquelinet C; REIN Registry. Individual and regional factors of access to the renal transplant waiting list in France in a cohort of dialyzed patients. *Am J Transplant.* 2015;15(4):1050-1060. doi:10.1111/ajt.13095. PMID: 25758788.
- Tuppin P, Hiesse C, Gouezec H, Couchoud C, Caillé Y, Baudelot C, et al. Comparaison de l'activité de greffe rénale à partir de donneur vivant dans les pays européens et en Amérique du Nord (2001-2009). *Nephrol Ther.* 2011;7(4). doi:10.1016/j.nephro.2011.01.003.
- Hiesse C, Caillé Y, Baudelot C, Tenaillon A. Bioethics law in France: MPs vote to extend the range of potential living donors and authorize a living donor exchange program. *Am J Transplant.* 2011;11:1998. doi:10.1111/j.1600-6143.2011.03688.x.

3. Éthique, démocratie en santé, prise de décision partagée, fin de vie

- Caillé Y, et al. La voix des patients dans l'élaboration des politiques de santé : l'exemple des maladies rénales. *Sève.* 2024;(16). doi:10.1684/seve1.2024.16.
- Atinault A, Baudelot C, Blot F, Caillé Y, Cléro B, Déjean M, et al. Fin de vie, soins palliatifs et dialyse : garantir la prise de décision partagée. *Rev Prat.* 2024 Mar;74(3):247-248. PMID: 38551857.
- Blot F, Renaloo. De la décision informée à la décision partagée. *Rev Prat.* 2018;68(7):716-718. PMID: 30869317.
- Baudelot C, Caillé Y. Faire entendre la voix des patients : l'exemple de l'insuffisance rénale chronique. *Rev Fr Aff Soc.* 2017;(1):154-167. doi:10.3917/rfas.171.0154.

5. Crises sanitaires, populations particulières, immunodépression

- Bignon-Favary C, Fourati S, Capit N, Majed L, Anchim A, Artaud C, et al. Fardeau épidémiologique des virus respiratoires chez les immunodéprimés en France. *J Epidemiol Popul Health*. 2025. doi:10.1016/j.jep.2025.202912.
- Lefrançois T, Lina B, Autran B, COVARIS, et al. One Health approach at the heart of the French Committee for monitoring and anticipating health risks. *Nat Commun*. 2023;14(1):7540. doi:10.1038/s41467-023-43089-2.
- Baudelot C, Caillé Y. La solidarité à l'égard des personnes fragiles, un impératif sanitaire et moral. *AOC (Analyse Opinion Critique)*. 22 juin 2022. Disponible sur : [Lire l'article](#)