

Qualité et Sécurité

Quand l'utilisateur devient acteur

L'expérience de Renaloo

Identifiant

.....

Rechercher dans Renaloo

[S'inscrire](#)

[Se connecter](#)



Maladies rénales et inégalités sociales d'accès à la greffe en France

Ecrit par Renaloo le 2016/06/07 21:55

Pour la première fois en France, des disparités sociales dans l'accès à la dialyse et à la greffe sont mises en évidence et publiées dans Population, la revue de l'Institut National des Etudes Démographiques (INED)...

[> Lire la suite](#)

L'ACTUALITÉ SUR RENALOO

 le 17/09/2016

Le Monde Festival, 18/09/2016 : Les patients experts prennent le pouvoir

 le 16/09/2016

Décès de Jean-Claude Fages

 le 18/08/2016

Don d'organes : le décret qui précise les modalités d'expression du refus est paru

 le 21/07/2016

Le 1er médicament permettant de ralentir l'évolution de la polykystose rénale est désormais disponible ...

Découvrir
l'association
de patients
Renaloo

Les états
généraux du
rein

Adhérer à
l'Association
C'est gratuit !

notre Revue
de presse
Scoop.it!

EN DIRECT DE LA COMMUNAUTÉ

 **Le Monde Festival, 18/09/2016 : Les patients exper (Renaloo)**
il y a 12 minutes

 **Décès de Jean-Claude Fages (Renaloo)**
il y a 15 heures, 24 minutes

 **Aide pour emploi d'un insuffisant rénal sans titr (Coulibaly)**
il y a 17 heures, 38 minutes

 **Douleurs et genes en dialyse (Chapichapo)**
il y a 1 jour

 **déficit moteur suite à une greffe (Marie Christine)**
il y a 1 jour, 2 heures

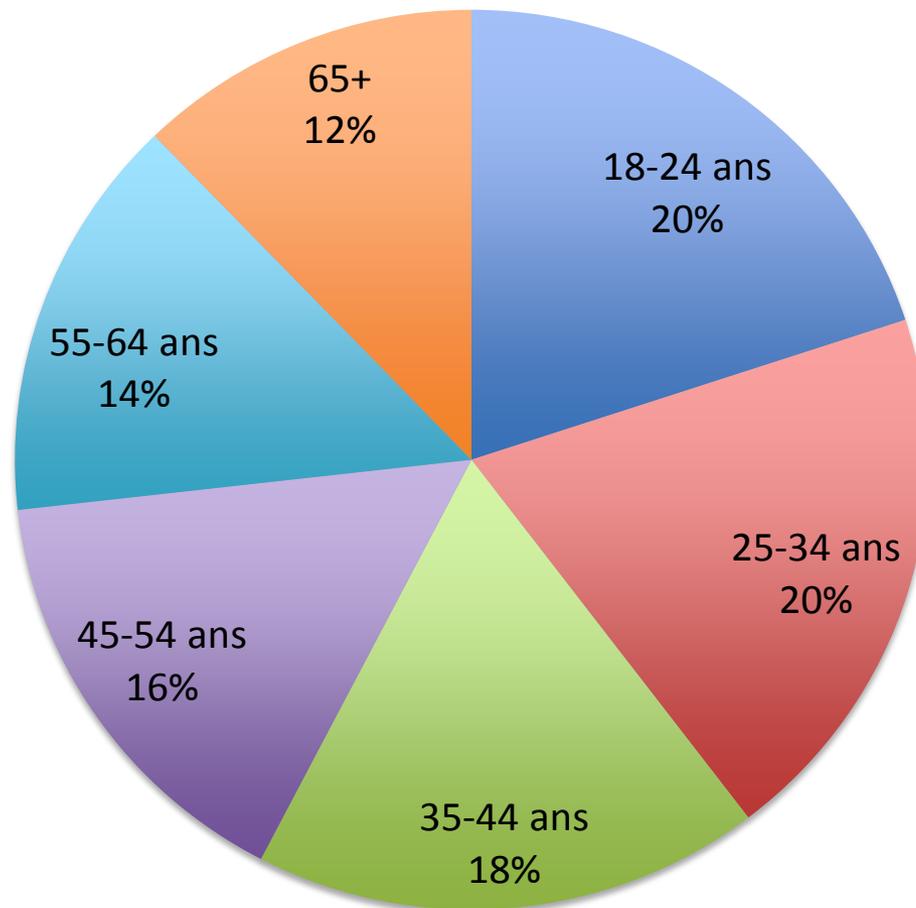
[+ La suite de l'actu](#)

[+ Accéder au forum](#)

De juin 2015 à juin 2016, 367 000 visiteurs uniques sur le site. Parmi eux :

- 13 000 sont venus de 15 à 100 fois au cours de l'année
- 12 500 plus de 100 fois
- 77% des visiteurs accèdent au site avec un ordinateur, 17% avec un smartphone et 10% avec une tablette.
- 67% de femmes et 33% d'hommes.

Visiteurs de Renaloo par tranches d'âges avril mai juin 2016



SUJET: greffe et post greffe

greffe et post greffe il y a 1 semaine

#45551

[numeror](#)



HORS LIGNE

Rognon expérimenté



Message: 85



Bonjour , ça y est je me suis fait greffe au mois d'avril.

L'hospitalisation a dure 14 jours. la première semaine a été super difficile, douleur aiguë a l'estomac liée a l'anesthésie générale, le transit a mis 4 jours a revenir et ils ont du m'aider avec un produit que l'on met dans les fesses. Puis il ont commencer a m'enlève tous les accessoires (sonde vésicale, drain de redon), j'ai garde la perfusion jusqu'à la veille de ma sortie car j'ai eu le droit a une cure d'antibiotiques a cause d'une infection inconnue. Vu l'impossibilité de mettre une voie centrale j'ai eu le droit a une perf dans chaque bras au vu du nombre de produit a passer. Et vu la taille et le rendement de mes veines, ils ont refait au moins 3 fois chaque perf pour finir avec un intima dans l'avant bras. Heureusement qu'il on invente la morphine car vu les douleurs sa fait un bien fou.

Ensuite et venue le temps des visites. les deux premières ont ete nickel meme si la creat augmenter mais de 10 points on va pas en faire un fromages. j'arrive le mardi suivant et la le medecin me dit que ma creat a augmente de 100 points en 4 jours. Donc direction le service d'hospitalisation pour les verifications d'usage. Vu que j'avais passe le week end avoir des selles molles voir liquides, perfusion de serum phy pour rehydrater. et deux jours avant ma sortie lors de la visite du prof il osculte mon rein et vu que ca lui parait byzarre hop une petite biopsie. C'était la dehydration et la petite surdose du prograf qui a fait augmenter ma creat. Si on compte les trois jours passe ce week end pour des douleur de KT de dialyse peritoneale.

J'ai plusieurs question :

- Vous avez eu beaucoup de problème sortie d'hospitalisation de greffe ?
- Les problèmes de selles sont récurrent depuis la sortie ?
- Savez vous comment soulager les douleurs de kt péritonéale car ventre vide c'est douloureux parfois.

Merci a vous

[Rapport de modération](#) [IP: 78.247.220.107](#)

[← RÉPONSE RAPIDE](#)
[← RÉPONDRE](#)
[🗨 CITER](#)
[✍ EDITER](#)
[🔍 MODÉRATION](#)
[✕ SUPPRIMER](#)

[👍 REMERCIER](#)

Re: greffe et post greffe il y a 1 semaine

#45552

[Deirdre](#)



HORS LIGNE

Petit rein débutant



Message: 38



Quel périple entrepris depuis 2014 entre votre entrée en dialyse péritonéale (qui fit couler beaucoup d'encre ou du moins des tapotements de clavier) et votre vie de nouveau greffe. Si vous croisez les différents témoignages, il existe pas mal d'ajustement sur les dosages des antis rejets, les infections urinaires ou autres (diminution des défenses immunitaires. L'hospital est l'endroit idéal plus se cher pleins de microbes, du point de vue hygiène (voir le dernier entretien de Patrick Pelloux au sujet des bassins et autres endroits intimes, nids à bactéries) et l'hydratation (notamment ceux en restriction depuis un certain temps, cela leur fait drôle de passer à trois litres)

Vous êtes suivi hebdomadairement pour ajuster tout cela. Oui de mon côté j'ai connu des soucis à la sortie d'hospital : infection urinaire, CMV après au bout d'un an c'était ok Pour ma troisième greffe, mise a part une transfusion d'une nuit et l.hospital de jour pour DFG, et biopsie, je n'ai pas été hospitalisee et cela fait deux ans. Je souhaite que cela continue.

Si vous êtes sous Cellcept cela dérégule le transit et favorise les diarrhées (bien boire parce que c'est la que vous risquez la déshydratation ils ont dû vous le dire) Si c'est trop pénalisant voyez avec le nephro pour les doses ou un remplacement.

Pour le Kt, je ne peux vous repondre

Bon courage et continuation



Qui est là ?

RENALOO

Durée d'hospitalisation du donneur

dialyse don
d'organes donner un organe de

son vivant donneur d'organes

de rein greffons hémodialyse

greffe

insuffisance rénale

prélèvement d'organes rein

transplantation
transplantation
rénale



renalootv

[Accueil](#) [Vidéos](#) [Playlists](#) [Chaînes](#) [Discussion](#) [À propos](#) [Q](#)



L'hémodialyse longue nocturne, épisode 2 : en pratique - une vidéo Renaloo TV

1 037 vues il y a 2 mois

En Bretagne, près de Rennes, l'équipe de Renaloo TV a visité un centre d'autodialyse peu ordinaire. Les patients s'y rendent trois fois par semaine, en soirée, et disposent pour leur dialyse de petites chambres individuelles, qui ressemblent à des chambres d'hôtel. Leurs séances ont lieu la nuit, pendant leur sommeil et durent entre 7 et 8h. Ils repartent le lendemain matin. On parle d'hémodialyse longue nocturne, une solution très peu répandue en France. Soignés et soignants ont accepté de nous raconter pourquoi ils ont fait ce choix et ce qu'il leur apporte au quotidien... Ce deuxième épisode est consacré aux aspects médicaux et pratiques de cette technique de dialyse.

Conseils

- Sélection de chaînes
- Ajouter une section

Tout afficher »

None

+ Ajouter des chaînes

Chaînes similaires sur YouTube

-  **dijonsante**
S'abonner
-  **Etablissement Français...**
S'abonner
-  **americanhospitalorg**
S'abonner
-  **Pierre Henry**
S'abonner
-  **DON**
Abonné
-  **Institut Pasteur**

Greffe de rein : les visages du don - ils ont donné, il ont reçu...

Des témoignages de donneurs et de receveurs sur leurs expériences de la greffe et du don. Des vidéos Renaloo TV.



Greffe de rein, parole de receveuse : Emmanuelle a...
de renalootv 541 vues il y a 1 mois



Greffe de rein, parole de donneuse : Nadège a donné...
de renalootv 401 vues il y a 1 mois



Parole de receveur : Jean a reçu le rein de son épouse...
de renalootv 395 vues il y a 1 mois



Greffe de rein, parole de donneuse : Sophie a donné...
de renalootv 328 vues il y a 1 mois



Greffe de rein, parole de donneur : Christian a donné...
de renalootv 194 vues il y a 1 mois



Renaloo : insuffisance rénale, dialyse, greffe de rein Cause Face aux maladies rénales, ensemble, on est

Inscription J'aime Contacter

Journal À propos Photos Mentions J'aime Plus

Promouvoir

CETTE SEMAINE

9 Mentions J'aime une Page

6 889 Portées de publications

11 Inscription

Récent

- 2015
2014
2013
2012
2011
Création

2 835 mentions J'aime +9 cette semaine Muriel Londres et 81 autres amis

6 889 portée(s) de publications cette semaine

Inviter des amis à aimer cette Page

Communiquiez avec davantage de personnes importantes pour votre Page. Promouvoir la Page

À PROPOS

Association et communauté de patients et de proches sur les maladies des reins, l'insuffisance rénale, la dialyse, la greffe (transplantation rénale) http://www.renaloo.com/ Promouvoir le site web

APPLICATIONS

Renaloo, le site

Statut Photo / Vidéo Offre, événement +

Quoi de neuf ?

Renaloo : insuffisance rénale, dialyse, greffe de rein a partagé un lien. Publié par Scoop.it [?] · 17 h ·



Journée nationale contre les hépatites : les ON...

Le 2 juin a lieu la Journée nationale de lutte contre les hépatites virales en France. A cette occasion, plusieurs organisations non gouvernementales font passer leurs messages... sur la prévention, l'accès aux traitements, les prix des médicaments... SCOOP.IT

**Les actions de Renaloo,
Au-delà du web
Améliorer la qualité des soins et
de la vie**

Des brochures...



**LA GREFFE
RÉNALE
À PARTIR D'UN
DONNEUR
VIVANT**



...Et si on en parlait?



La greffe
vécue par les proches



Le BA-ba !

- Groupes de parole
- Cafés donneurs
- Cafés Renaloo



TOUT CE QUE VOUS AVEZ TOUJOURS VOULU SAVOIR SUR LA GREFFE RÉNALE DE DONNEUR VIVANT SANS AVOIR JAMAIS OSÉ LE DEMANDER !

Renaloo vous invite à rencontrer, autour d'un café convivial, des donneurs vivants et des receveurs qui « sont déjà passés par là » et qui pourront vous faire part de leurs expériences, répondre à vos interrogations, etc.

Le samedi 22 mars 2014, à 15h,
au café « le bon pêcheur »

9 rue des Prêcheurs – 75001 PARIS

Métro Châtelet - les Halles

Accès gratuit – inscriptions sur www.renaloo.com



CAFÉ DONNEURS. POUR RECEVOIR, POUR DONNER, IL FAUT D'ABORD ETRE INFORMÉ.

WWW.RENALOO.COM

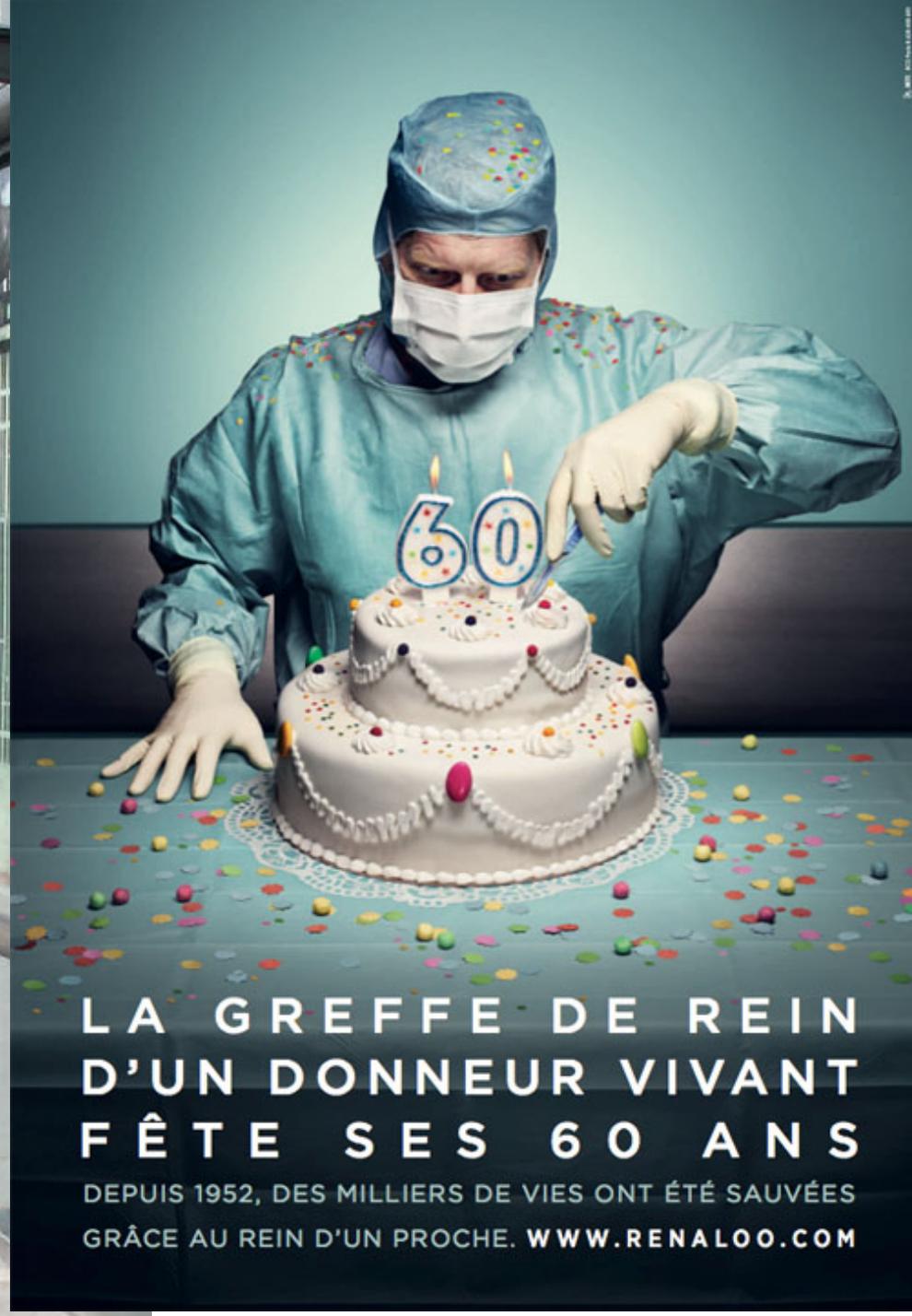
**IL A ENVAHI LE SALON AVEC SES
VIEUX VINYLES, RONFLÉ À LA
RÉUNION DES PARENTS D'ÉLÈVES,
PERDU DEUX FOIS SON ALLIANCE,
RI À UNE BLAGUE SEXISTE
DE VOTRE PÈRE, OUBLIE TOUJOURS
VOTRE ANNIVERSAIRE ET BROSSÉ
RÉGULIÈREMENT LE CHIEN
AVEC VOTRE BROSSÉ À CHEVEUX**

...

**POUR QUE ÇA CONTINUE, DONNEZ
LUI L'UN DE VOS REINS.**



*Quand on donne un rein à un proche
la vie continue.*



**LA GREFFE DE REIN
D'UN DONNEUR VIVANT
FÊTE SES 60 ANS**

DEPUIS 1952, DES MILLIERS DE VIES ONT ÉTÉ SAUVÉES
GRÂCE AU REIN D'UN PROCHE. WWW.RENALOO.COM

Révision des lois de bioéthique : une avancée pour la greffe

LEMONDE.FR | 22.02.11 | 09h08 • Mis à jour le 22.02.11 | 14h54

Lettre ouverte aux dix-neuf députés ayant permis l'adoption de l'amendement relatif à l'élargissement du cercle des donneurs vivants d'organe.

Mesdames et Messieurs les députés, Merci. Le jeudi 10 février, en première lecture du projet de révision de la loi de bioéthique, vous avez adopté l'amendement n°95 de Madame Claude Greff, visant à rendre possible en France le don d'organe entre personnes vivantes ayant un lien étroit, stable et avéré.

Merci d'avoir rendu possible cette avancée majeure, dans le sens de l'évolution des mœurs et dans l'intérêt des milliers de patients en attente de transplantation rénale dans notre pays.

Merci d'avoir entendu leur désarroi et leur détresse, ainsi que celle de leurs proches.

Merci d'avoir su prendre en compte l'évolution des connaissances et les données tout à fait rassurantes concernant le devenir médical et psychologique des donneurs vivants.

Merci d'avoir compris que la lutte contre la pénurie de greffons rénaux passe par le recours à toutes les solutions, sans les opposer les unes aux autres. Le don après la mort et le don du vivant sont ainsi parfaitement complémentaires et nécessaires.

Dialysé et salarié, quasi impossible !

SANTÉ. Une association d'insuffisants rénaux graves dénonce leur difficulté à travailler. D'autres malades chroniques sont concernés.

TRAVAILLER quand on souffre d'une maladie chronique, soumis à de lourds traitements, est plus que difficile. En cause, l'inadaptation du monde du travail et du système de soins plus que la maladie. C'est ce que dénonce Renaloo, première communauté francophone de patients et de familles touchés par une insuffisance rénale grave (greffés ou dialysés), à travers une enquête menée entre 2011 et 2013. L'étude sera dévoilée aujourd'hui. Parmi les quelque 76 000 personnes souffrant d'insuffisance terminale en France (42 000 dialysés et 34 000 greffés), les 25-65 ans aimeraient pouvoir compter parmi les actifs, comme 80 % de leurs contemporains.

La moitié des patients qui ont été greffés ont un emploi. Pour ceux qui doivent s'astreindre à trois dialyses hebdomadaires, le pourcentage tombe à 17,4 %. Plus le traitement dure au fil des années, plus le taux d'emploi s'effondre. Première conséquence : deux tiers des dialysés et 44 % des greffés ont un revenu mensuel inférieur à 1110 €, pour un seuil de pauvreté fixé à 987 € par mois à la période où l'enquête a été menée. « La fonction d'un travail ne se limite pas à procurer des revenus, rappelle Yvanie Caillé, directrice de

Renaloo. C'est aussi conserver une utilité sociale, une fierté, dans une vie déjà pulvérisée. La maladie doit-elle obliger à renoncer à tout ? Tous ceux qui gardent un emploi, on le sait, sont mieux armés pour lutter. »

« Je ne vois pas quel employeur j'intéresserais. Je ne suis pas rassurant... »
Pascal, 52 ans, en attente d'une 3^e greffe

Yvanie Caillé ne limite pas son combat aux insuffisants rénaux. Les statistiques ne sont pas plus réjouissantes pour ceux qui souffrent de cancer, se battent contre le VIH ou un rhumatisme inflammatoire, quasiment dix fois plus à risque d'être exclus du travail ! Elle-même greffée, Yvanie a mesuré la difficulté, la seule année où elle a dû, avant l'opération, jongler entre son poste dans une grande banque et ses dialyses. Son temps thérapeutique passait mal auprès d'un patron que l'ingénieur a fini par quitter.

A 52 ans, en attente d'une troisième greffe, occupé à monter son entreprise de customisation de motos anciennes à Lyon (Rhône), Pascal a dû digérer l'explosion de son an-

cienne vie de photoreporteur, toujours aux antipodes. Désormais, ce battant ne se voit pas autrement qu'autoentrepreneur. Mais ses mots sonnent cruellement quand il dit : « Je ne vois pas quel employeur j'intéresserais. Je ne suis pas rassurant... » Il a pourtant organisé ses soins pour être opérationnel tous les jours. Ses dialyses (cinq heures à l'hôpital, auxquelles s'ajoute le temps de récupération d'un corps vidé comme si vous aviez fait un marathon), il les fait de nuit.

« Tout le monde ne le peut pas », insiste Yvanie qui, en attendant de convaincre les DRH qu'un employé même parfois absent peut être compétent, milite pour qu'au moins le système de santé se fixe aussi comme priorité l'emploi des malades. « Certaines régions de dialyse de nuit ou plus de centres de dialyse de nuit ou de soirée, car ils ferment. » En Bretagne, Frank en fait les frais et se retrouve condamné à une pension d'invalidité. Dialysé depuis 1984, il faisait ce soin de nuit, le jour, il était chauffeur de taxi, jusqu'à ce que le centre de Vannes ferme l'an dernier. « En région parisienne, Pascal Yvanie, un seul centre de nuit, 13 places et... une liste d'attente

CLAUDINE

OFFRE PRIVILÈGE RÉSERVÉE AUX ABONNÉS

Les personnes qui souffrent d'insuffisance rénale et sont astreintes à trois dialyses par semaine ne sont que 17,4 % à travailler, révèle l'étude de l'association Renaloo.

RÉCIT

Emprunt : la galère des malades chroniques

Par Virginie Ballet — 17 novembre 2015 à 10:22



PARTAGER	TWEETER

Les attentats du 13 Novembre semblent surtout affecter les achats émanant de clients étrangers cherchant à acquérir un pied-à-terre parisien. Photo Jacques Demarthon. AFP

Comme les personnes ayant été atteintes d'un cancer, d'autres malades sont confrontés à des difficultés d'accès au crédit. Le projet de loi Santé comprend aussi des mesures à leur attention.

Accueil > Actualité

Article précédent

Article suivant

Partager 71

Tweeter

Envoyer

6

TT

Imprimer

CONSERVER

Greffe de rein : bagarre autour d'un antirejet

Mots clés : Greffe de rein, Nulojix, Belatacept, Ciclosporine

Par Delphine Chayet - le 08/02/2016

Patients, médecins et laboratoire jugent le belatacept plus efficace et moins toxique que la ciclosporine. Un avis non partagé par les autorités sanitaires françaises, qui refusent de le rembourser.

Les patients greffés du rein subissent-ils, en France, une perte de chance due au refus des autorités sanitaires de rembourser un traitement antirejet de dernière génération ? **Dans une lettre ouverte dévoilée jeudi**, l'association de malades Renaloo et la Société francophone de transplantation interpellent, pour la deuxième fois en deux ans, la ministre de la Santé sur une situation qu'ils jugent « injuste ». Faute de prise en charge par l'Assurance-maladie, le belatacept est aujourd'hui financé par les hôpitaux - ce qui en restreint l'accès.

Les spécialistes français de la transplantation s'appuient sur **une étude publiée le 28 janvier par une revue internationale prestigieuse, le New England Journal of Medicine**. Elle montre que l'administration de ce médicament immunosuppresseur réduit de 43 % le risque de décès du patient ou de perte de l'organe greffé par rapport au traitement plus ancien, la ciclosporine, qui est remboursé. Une amélioration de 30 % de la fonction rénale est aussi observée. Les bénéfices sont mesurés sept ans après la greffe. « Ces résultats montrent de manière claire la supériorité du belatacept, avec des écarts qui se creusent avec le temps », souligne Yvanie Caillé, présidente de Renaloo.

L'étude menée par l'université de Californie est financée par le laboratoire Bristol-Myers Squibb, qui commercialise le traitement (sous le nom de Nulojix). « Contrairement au traitement actuel, le belatacept n'est pas toxique pour le rein, souligne le Pr Philippe Grimbert, de l'hôpital Henri-Mondor (Créteil), qui a participé à l'essai. De plus, il entraîne moins d'effets métaboliques comme le diabète, le cholestérol ou l'hypertension artérielle, qui constituent la première cause de mortalité des patients transplantés. »



Le prix du Nulojix est plus élevé que celui de la ciclosporine.



Mycophénolate et valproate, même combat

Publié le 18/05/2016 par *Pharmacien de France*

Dans sa lettre envoyée le 11 mai dernier à l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM), l'association Renaloo, qui regroupe des patients greffés, dialysés ou atteints de maladie rénale, monte au créneau : pourquoi imposer une double contraception pour les femmes sous mycophénolate, alors qu'une seule suffit pour d'autres substances tératogènes comme le valproate ou le thalidomide ? Elle demande donc des éléments de preuve justifiant la nécessité de telles contraintes.

À noter que ni le guide patient, ni celui destiné aux professionnels de santé, ni les monographies des médicaments concernés ne précisent les méthodes de contraception à employer.

Autre point qui surprend l'association : si les hommes traités par mycophénolate sont aussi concernés par des mesures de prévention – le port du préservatif associé à une contraception efficace utilisée par la partenaire sont recommandés pendant le traitement et jusqu'à 90 jours après l'arrêt –, seules les femmes sont tenues à la signature du formulaire d'accord de soins. L'association se demande donc si l'ensemble de ce dispositif ne vise pas « *principalement à protéger les industriels et les autorités de santé d'éventuels*

Les états généraux du rein

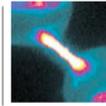
Quand les patients prennent
leurs destins en main...

Améliorer la
qualité des soins
et de la vie
des personnes
qui vivent avec une
maladie rénale,
la dialyse,
la greffe.





Un baroudeur de l'épidémiologie
Arnaud Fontanet dirige une unité spécialisée dans les maladies infectieuses et tropicales à l'Institut Pasteur. Portrait. PAGE 7



Le dilemme de l'élastique
La rupture du lien qui unit deux cellules en phase de division obéit à des règles subtiles qu'une équipe française vient de découvrir. PAGE 2

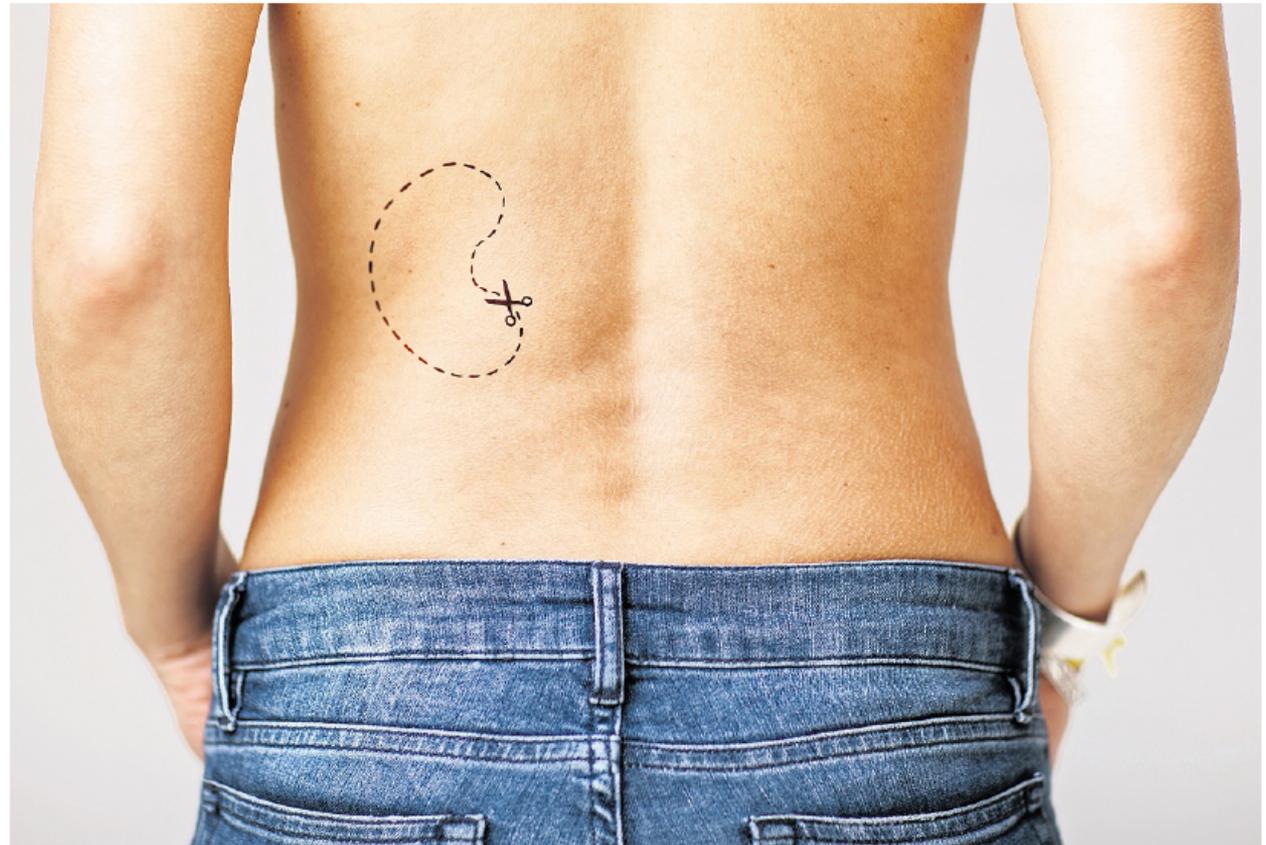


La sagesse du singe vert
Pour accéder à de la nourriture, ce primate sait mettre de côté les hiérarchies sociales : patience et longueur de temps sont ses alliées. PAGE 7

La détresse des malades des reins

Lancée à l'initiative des patients, une vaste enquête portant sur près de 9 000 insuffisants rénaux met en relief l'effet dévastateur de ces maladies sur la vie quotidienne, affective et professionnelle, et souligne des carences dans la prise en charge médicale. La greffe, meilleure option thérapeutique que la dialyse, n'est pas toujours proposée, et la possibilité de don entre vivants reste méconnue.

PAGES 4-5



- Des parcours souvent chaotiques
- faible efficacité des stratégies de prévention et de prise en charge - permettant de ralentir, voire de stopper l'évolution des maladies rénales
- un tiers de démarrages de la dialyse en urgence
- Des démarrages de dialyse trop précoce, alors qu'elle n'est pas encore nécessaire

- insuffisance et retard du recours à la greffe, le meilleur traitement mais aussi le moins coûteux
- insuffisance d'accès à la dialyse autonome, à domicile notamment, etc.
- Très faible place du traitement palliatif conservateur
- Grandes hétérogénéités géographiques et sociales dans l'information, l'orientation et les parcours des patients

- **Rentabilité importante de la dialyse en centre**
 - Marge brute d'exploitation des structures spécialisées en dialyse en moyenne de 16 %
 - Rentabilité économique de 11 %
 - Cliniques privées : 3% HAD, 1,1% cliniques multidisciplinaires, 0,6% cliniques spécialisées, 0,5% cliniques de radiothérapie (DRESS)*
- **Le nombre de patients dialysés augmente de 4 à 5% par an**

- Des pertes de chances importantes, médicales et humaines, pour les patients.
- Des surcoûts majeurs pour l'Assurance Maladie qui consacre des budgets considérables au financement de mauvaises pratiques et à la réalisation de soins non nécessaires ou insuffisants
- Un défaut de transparence sur les données disponibles : le registre REIN

Insuffisance rénale : des inégalités d'accès aux traitements

Si vos reins ne fonctionnent plus normalement, votre état nécessite peut-être une dialyse ou même une greffe de rein. Alors, vous serez plus ou moins bien pris en charge en fonction de votre lieu d'habitation. C'est ce que dénonce un député dans une lettre adressée à la ministre de la Santé, Marisol Touraine. Les explications de Gérard Bapt, député de Haute-Garonne et auteur de ce courrier.



"Tous au restaurant" : un menu sur deux est offert



VIDEOS. Découvrez les images des 28 médailles françaises aux Jeux paralympiques



Pourquoi on ne peut pas dire que nos ancêtres sont les Gaulois (contrairement à ce qu'affirme



Dépêche n°533 256
Par Corinne Duhamel
Paris, le 10/03/2016

Renaloo soutenue dans sa lutte pour la transparence des différentes prises en charge de l'insuffisance rénale chronique

Alors que s'ouvrira le 12 mars la semaine nationale du rein, Renaloo -une association d'insuffisants rénaux créée à partir d'une communauté de patients sur le Web- milite pour un accès des patients à une information transparente par structures sur les différents modes de prise de charge proposés pour cette pathologie grave et chronique. Renaloo, qui organisait le lundi 7 mars un colloque à l'Assemblée nationale coanimé par le député Gérard Bapt (SRC, Haute-Garonne) et Alain Coulomb, ex-directeur de l'Anaes, réclame plus de transparence sur les données relatives au profil des patients et au parcours de soins de chaque structure de soins. Dans sa volonté d'ouverture des données collectées dans le registre REIN, elle se heurte au refus de certains chefs de service hospitalo-universitaire soutenus dans leur argumentation par la Fnair, l'association historique de patients insuffisants rénaux.

Qui triomphera du bras de fer qui se joue depuis quelques années entre les tenants d'une plus grande transparence et du droit à disposer de la totalité des informations pour choisir, en toute connaissance de cause, l'endroit et le traitement les mieux adaptés à l'état d'une personne atteinte d'une maladie rénale chronique (MRC) - y compris la greffe à partir d'un donneur vivant - et ceux qui préfèrent maintenir ces informations sous le boisseau ? À l'approche de la semaine nationale du rein, et alors que se tient aujourd'hui 10 mars la journée mondiale du rein, les tenants de l'un et l'autre camp n'en finissent pas de confronter leurs arguments.

Les pouvoirs publics devraient donc, en toute logique, être conduits à prendre une position claire, tant le statu quo actuel paraît difficilement défendable. D'autant que les magistrats de

Christian BAUDELLOT*, Yvanie CAILLÉ**, Olivier GODECHOT***,
Sylvie MERCIER**

Maladies rénales et inégalités sociales d'accès à la greffe en France

La lutte contre les inégalités sociales de santé est un enjeu majeur de santé publique. Certaines de ces inégalités sont à ce jour peu documentées et donc peu présentes dans les débats. C'est le cas des maladies rénales et de l'accès à leurs traitements (dialyse et greffe de rein). Ces deux traitements ont des conséquences bien différentes en termes de qualité de vie et d'activité professionnelle. La greffe de rein procure au patient à la fois un quotidien plus confortable et une plus longue espérance de vie, mais son accès est contraint par l'offre de greffons. À partir de deux enquêtes récentes inédites, Christian BAUDELLOT, Yvanie CAILLÉ, Olivier GODECHOT et Sylvie MERCIER rendent compte de l'accès socialement différencié à ces deux traitements et en examinent les mécanismes. À chaque étape de la maladie, une dynamique cumulative conduit les patients les moins diplômés à être en situation de désavantage pour bénéficier d'une greffe de rein.

Les maladies rénales sont invisibles et silencieuses jusqu'à un stade avancé. Entre deux et trois millions de personnes en France sont concernées, mais la plupart l'ignorent. Ces maladies entraînent deux risques : l'augmentation de la morbidité cardiovasculaire et la dégradation de la fonction rénale jusqu'à l'insuffisance rénale terminale (IRT). À ce stade auquel les reins ne fonctionnent plus, il existe deux traitements de suppléance, la dialyse et la transplantation

AU RAPPORT

Pas tous égaux devant la greffe de rein

Par [Eric Favereau](#) — 8 juin 2016 à 17:54

Dans un service de dialyses, à l'hôpital de Lens, en 2013. Photo Philippe Huguen. AFP



f PARTAGER

TWEETER



Une étude, publiée ce mercredi, montre que si vous avez fait des études supérieures, vous avez deux fois plus de chances d'être greffé d'un rein que si vous êtes resté à un niveau d'études primaires.

M Sciences

La dialyse est une prison : allégeons les peines !

LE MONDE SCIENCE ET TECHNO | 16.05.2016 à 17h09 • Mis à jour le 16.05.2016 à 17h44



MoiPatient.fr

Un projet d'accompagnement à l'autonomie innovant, reposant sur l'outil digital

- Le patient acteur de son parcours,**
- Le patient coopérateur de la qualité et de la sécurité de ses soins,**
- Le patient producteur de connaissances nouvelles**

- Une priorité : renforcer les capacités des patients et développer leur autonomie afin de leur donner la possibilité d'être véritablement acteurs de leur prise en charge

2 versants complémentaires

- **L'Université des personnes malades des reins :**
un dispositif présentiel d'accompagnement, de soutien et de renforcement des capacités, reposant sur le partage des connaissances, des compétences et des expériences
- **MoiPatient.fr :**
une plateforme digitale participative, articulant information et évaluation par les patients de la qualité et de la sécurité des soins (CareAdvisor.fr) et production de nouveaux savoirs issus des patients eux-mêmes (Mesdata.fr).

- Directement inspirée de l'expérience de AIDES
- Accompagnement et soutien des personnes vivant avec une maladie rénale, quel que soit son stade
- Visant au renforcement des capacités individuelles et collectives à agir favorablement pour sa santé, à comprendre les enjeux de qualité et de sécurité des soins
- Rencontres résidentielles de deux à trois jours, en région Pays-de-la-Loire.
- Chaque UPMR est destinée à environ 50 patients ou proches, venant de l'ensemble du territoire.

1. « **Care Advisor** » : un dispositif d'orientation des patients dans le système de santé à partir des évaluations disponibles et des avis des patients eux-mêmes
2. « **Mesdata.fr** » : une plateforme de recherche participative et de production de connaissances « patient centrées »

CareAdvisor.fr

un dispositif d'orientation des patients
dans le système de santé à partir des
évaluations disponibles et des avis des
patients eux-mêmes

- 3 niveaux d'information et de transparence complémentaires
 - présentés de manière intelligible (datavisualisation)
- 1. Données publiées sur l'activité des structures et des indicateurs validés de qualité des soins**
 - 2. Environnement des soins, services et accompagnement proposés**
 - 3. Avis des patients eux-mêmes**

Mesdata.fr

**une plateforme de recherche
participative et de production
de connaissances**

« patient centrées »

Approches de recherche participative

- **Rendre aux patients la maîtrise de leurs données et de leurs usages**
- **Impliquer les patients** dans la recherche scientifique
- Associer **l'expertise scientifique et l'expertise des patients**, celle du vécu de la maladie et des traitements
- Favoriser **l'émergence d'un espace de dialogue et d'action** entre citoyens et chercheurs
- Créer un outil très innovant pour la **production de nouveaux savoirs**

- Contribuer à l'amélioration des connaissances et de la qualité des soins, en apportant leurs propres données sur :
 - Leur santé
 - Leur relation au système de soins
 - l'accès aux droits
 - l'impact de leur pathologie sur leur vie quotidienne ou celle de leur entourage
 - Certains aspects économiques
- Garanties +++ de consentement, de confidentialité, de sécurité et d'éthique.



Merci de votre attention !