

# 7<sup>ème</sup> édition du gala de la fondation du rein

Dans le monde, 500 millions de personnes sont atteintes d'une maladie rénale dont 3 millions en France.



Le jeudi 21 mars 2013, pour la 8<sup>ème</sup> année consécutive, la Journée Mondiale du Rein a été organisée par les Fondations du Rein de 37 pays, afin de sensibiliser l'opinion, les pouvoirs publics et les professionnels de santé, à l'impact des maladies rénales sur la santé publique. Le thème retenu pour l'édition 2013 est : «Stop aux agressions rénales».

La Journée Mondiale du Rein sera marquée, en France, par plusieurs événements :

## 7<sup>ème</sup> édition du gala de la fondation du rein

Le point culminant en est le Gala qui ouvre le mercredi soir la Journée Mondiale du Rein et les manifestations organisées le lendemain à l'Académie Nationale de Médecine. La Fondation du Rein participe ainsi à un extraordinaire effort de solidarité internationale pour la prévention et le traitement des maladies rénales.

Le Gala de la Fondation du Rein a eu lieu le mercredi 20 mars 2013 à la Sorbonne. Il était placé sous le haut patronage de **François Hollande**, Président de la République. Ce gala est destiné à récolter des fonds pour financer la recherche sur les maladies rénales.

**Nelson Montfort** souhaite la bienvenue à toutes les personnalités présentes et excuse Marisol Touraine Ministre des Affaires Sociales et de la Santé qui participe à la soirée du CRIF (Conseil Représentatif des Institutions juives de France) et le Président d'honneur, Richard Berry qui joue dans une pièce de théâtre en Suisse.



Nelson Montfort



Thierry Dassault

**Thierry Dassault**, Vice-président :

« Une promesse de don c'est un engagement : Soyez Généreux car l'argent c'est le nerf de la guerre »

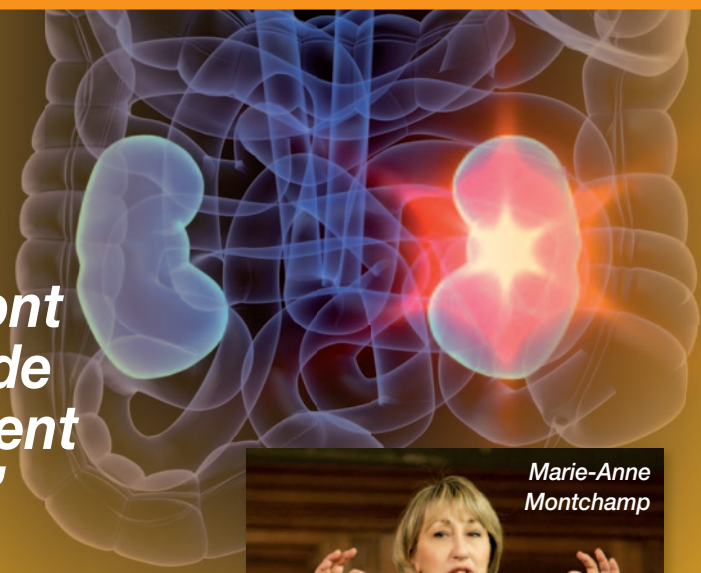
Thierry Dassault remercie toutes les personnes présentes et celles qui participent à la Fondation du Rein.

**Michel Godin**, Président de la Fondation du Rein, remercie le Président de la République qui accorde son haut patronage à ce gala.



Michel Godin

# “Les maladies rénales sont un important problème de santé publique qui touchent 3 millions de citoyens”



**Michel Godin :**

« Les maladies rénales sont un important problème de santé publique qui touchent 3 millions de citoyens. L'objectif de la fondation est de lutter contre les maladies rénales.

La fondation investit entre 250 et 300 000 € pour la recherche néphrologique. C'est à la fois beaucoup, mais beaucoup moins que dans les pays voisins.

Les sociétés savantes se sont réunies en partenariat pour dynamiser la politique de recherche avec un comité scientifique commun, sous la houlette de la fondation de la recherche médicale.

Nous souhaitons resserrer les liens avec les associations de patients. Une réflexion est menée sur l'orientation de la recherche. L'ensemble des fondations et des associations de patients mettent un point d'honneur à développer la recherche. »

**Brigitte Lantz**, Secrétaire Générale de la Fondation, remercie toute la famille Dassault, Adrien Jousserandot (attaché de presse de la fondation du rein), Marie-Anne Montchamp, Secrétaire d'État, pour qui le handicap ne doit pas être un handicap à l'insertion professionnelle et sociale.



Brigitte Lantz

Merci à Marie Hélène Habert, Directrice de la communication et du mécénat du Groupe Dassault pour son aide financière et psychologique.

Merci aux jeunes du rotary club de Paris, vendeurs des billets de tombola.

Merci à la Princesse Chantal de France absente car sa fille est en train de mettre au monde son 5<sup>ème</sup> enfant.

Brigitte Lantz rend hommage au gaulliste historique, Michel Caldaguès, qui nous a toujours accompagnés depuis Versailles en 2003 et qui est décédé le 26 septembre 2012. Il souffrait d'une maladie rénale.

**Marie-Anne Montchamp**, ancienne ministre de la cohésion sociale et du handicap :

« L'objectif est de faire savoir aux français que ces pathologies existent. »



Marie-Anne Montchamp

**Pierre Ronco**, Vice-président de la fondation du rein :

« Sans la générosité il n'y a pas de recherche, sans recherche il n'y a pas de progrès, sans progrès, il n'y a pas d'amélioration du traitement et de la prise en charge des patients »



Pierre Ronco

**Pascal Houilliez**, Président du conseil scientifique de la fondation du rein, éminent physiologiste :

« 2013 est une année importante de mise en place de projets ambitieux pour 2014. »



Pascal Houilliez

# “ Sans la générosité il n’y a pas de recherche, sans recherche il n’y a pas de progrès, sans progrès, il n’y a pas d’amélioration du traitement et de la prise en charge des patients ”

**Christian Cottet**,  
Directeur Général de  
l'AFM-Téléthon :

« 3 idées :  
1<sup>ère</sup> idée : la place des  
malades au sein de la  
recherche biomédicale –  
l'alliance entre les asso-  
ciations de patients et les  
sociétés savantes. Le  
téléthon fonctionne ainsi  
depuis plus de 50 années.



Christian  
Cottet

2<sup>ème</sup> idée : la solidarité. Quand on s'engage dans une  
association de malades c'est parce qu'on a conscience  
que le combat collectif est plus efficace que la résistance  
individuelle face à la maladie.

3<sup>ème</sup> idée : celle de l'intérêt général et de l'efficacité. Il y a  
au niveau de la recherche des territoires qui sont complè-  
tement transversaux et lorsque quelque part il y a une  
innovation, elle peut servir pour d'autres maladies. »



Daniel Renault

**Daniel Renault**,  
Président de l'AIRG :

« L'AIRG affecte  
ses fonds à la recherche.  
L'AIRG a financé au cours  
des dernières années un  
million de programme de  
recherche. Les maladies  
rénales représentent un  
coût important de traite-  
ment que la recherche  
peut faire considéra-  
blement baisser. »



Jean Pierre Lacroix

**Olivier Coustère**, fondateur de Trans-Forme :  
« Trans-Forme, association de patients insuffi-  
sants rénaux dialysés et surtout transplantés,  
s'engage comme donateur dans la fondation du  
Rein, après avoir eux-mêmes reçu un don de l'as-  
sociation « Don de Soi, Don de vie » présidée par  
Marie et Richard Berry. »



Olivier Coustère

**Brigitte Fanny  
Cohen**, journaliste,  
spécialiste des ques-  
tions de santé sur  
France 2, participe  
chaque année au  
gala et va remettre les  
prix aux jeunes cher-  
cheurs qui marchent  
dans les pas de leurs  
illustres prédéces-  
seurs qui sont Jean  
Hamburger et Gabriel  
Richet.

**Michel Chevalet**,  
journaliste scienti-  
fique et auteur, très  
impliqué dans la  
fondation, remet  
les prix aux lauréats  
avec Brigitte Fanny  
Cohen.



Brigitte Fanny Cohen  
et Michel Chevalet

**Jean Pierre Lacroix**, Président de la FNAIR :

« La FNAIR s'est investie depuis 8 ans dans la prévention de  
l'insuffisance rénale et organise chaque année la semaine du  
rein, qui s'est déroulée cette année du 20 au 30 mars donc  
en même temps que la journée mondiale du rein, dans plus de  
20 régions, y compris les DOM/TOM. L'objet de cette semaine  
est d'organiser des séances de dépistage de l'insuffisance  
rénale et des colloques sur l'autonomie des insuffisants rénaux  
et sur la prévention de l'insuffisance rénale agüe »

# Les lauréats



*Mario Ollero  
Inserm U955,  
Université Paris Est  
Créteil "Rôle de la  
protéine c-mip dans  
le syndrome néphro-  
tique idiopathique"*

*Nicolas Picard  
Inserm UMR 970, PARCC –  
Hôpital Européen Georges  
Pompidou, AP-HP, Paris  
"Comment la sérotonine de  
l'intestin dit au rein de nous  
rendre hypertendus ?"*

*Justine Bacchetta  
Cnrs UMR 5242, Institut  
de Génomique Fonctionnelle,  
Université Claude Bernard,  
Lyon "Le FGF23 : une  
nouvelle cause d'anémie  
chez l'insuffisant rénal ?"*



*Stéphane Burtey  
Inserm UMR 1076, Université  
Aix-Marseille, Marseille "Saignements  
et thromboses au cours de l'insuffi-  
sance rénale chronique : implication  
du récepteur de la dioxine"*



**1<sup>er</sup> projet de recherche :**

Projet de recherche en thérapies géniques et thérapies cellulaires pour les maladies rénales, soutenu par l'AIRG.

**2<sup>ème</sup> projet :**

« Don de vie, don de soi », il a pour but de financer et de soutenir la recherche en transplantation rénale, soutenu par Trans-Forme.

**3<sup>ème</sup> projet :**

Le prix de la fondation du rein, qui soutient les chercheurs en néphrologie.

**4<sup>ème</sup> projet :**

Subvention de recherche pour le syndrome néphrotique idiopathique qui affecte les enfants. Ce syndrome est caractérisé par une fuite d'albumine dans les urines, il en résulte des œdèmes, une grande fatigue et la nécessité de traiter ces enfants par des corticoïdes, des traitements au long cours et parfois il faut avoir recours aux immunosuppresseurs. Subvention financée par Thierry Dassault.

**5<sup>ème</sup> projet :**

Qualité de vie des insuffisants rénaux, soutenu par la FNAIR.

## La journée mondiale du rein 2013

Le lendemain, jeudi 21 mars 2013, la fondation du rein a organisé avec l'Alliance pour les sciences de la vie et de la santé (Aviesan), à l'académie nationale de médecine, le matin une Rencontre des associations de patients atteints de maladies rénales avec les chercheurs travaillant sur le thème "Stop aux agressions rénales", et l'après-midi un colloque sur le thème "la maladie rénale chez l'enfant".



# Clôture des États Généraux du Rein

La clôture des États Généraux du Rein s'est déroulée le 17 juin 2013, au Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, en présence de Marisol Touraine, Ministre des Affaires Sociales et de la Santé, de la Secrétaire Générale des États Généraux du Rein, Yvanie Caillé, du Président du conseil scientifique, Jean-Pierre Grünfeld, du Rapporteur général, Alain Coulomb, de la présidente de Renaloo, Sylvie Mercier et du Directeur général de l'offre de soins.



Il aura fallu 18 mois de travaux, de tables rondes, d'enquêtes... pour que les acteurs intervenant dans le domaine des maladies rénales en dressent un état des lieux et formulent des propositions aux pouvoirs publics pour améliorer les soins et la qualité de vie des patients.



Lancés à l'initiative des patients, les États Généraux du Rein (EGR) ont permis de dresser surtout plusieurs constats :

- **La grande méconnaissance des Français à l'égard des maladies rénales,**
- **L'hétérogénéité des pratiques sur l'ensemble du territoire,**
- **La suprématie de la dialyse par rapport à la greffe, malgré les recommandations.**

De ces constats, les EGR ont dégagé 5 axes prioritaires :

- **Améliorer l'orientation, l'information et l'accompagnement des malades,**
- **Donner la priorité à la greffe qui doit représenter 55 % des traitements (contre 45 % aujourd'hui),**
- **Améliorer la fluidité du parcours de soins en organisant une coordination étroite entre ses différents acteurs,**
- **Favoriser l'autonomie et le libre choix des patients,**
- **Améliorer la vie des patients par une meilleure qualité de la relation soignants/soignés.**

Le rapport des États Généraux du Rein (EGR) a été remis à la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé, ce même jour.

La clôture de cette manifestation est un évènement important pour la communauté des malades, qui a produit un travail remarquable depuis deux ans. Marisol Touraine félicite toutes les associations qui sont à l'initiative de ce beau projet :

*« Je remercie le rapporteur de ces États Généraux, Monsieur Alain Coulomb, pour la remise du rapport issu de ce travail collectif ambitieux. Nous allons pouvoir en exploiter toute la valeur ajoutée pour construire les parcours de soins de demain et pour progresser encore dans l'organisation de notre système de santé. »*

*Je voudrais également saluer l'investissement personnel du Professeur Jean-Pierre Grünfeld, Président scientifique de ces états généraux, à qui nous devons aussi le rapport fondateur de l'élaboration du plan cancer 2008-2012.*

*Enfin, et surtout, je tiens à remercier chaleureusement toutes celles et ceux qui ont participé aux États Généraux du Rein. Cette réussite, nous la devons, en premier lieu, à Renaloo : à ce titre, je salue l'engagement et la ténacité de sa directrice générale, Yvanie Caillé. Nous la devons également à toutes les associations de patients, ainsi qu'aux nombreux soignants, aux établissements et aux institutions qui ont rejoint les EGR. »*

3 millions de Français sont concernés par l'insuffisance rénale. Plus de 70 000 sont dialysés ou transplantés. Ces maladies impliquent des parcours de soins lourds et complexes pour les patients et pour leur

famille. Elles peuvent avoir des conséquences très graves : elles entraînent une mortalité importante et dégradent considérablement la qualité de vie de celles et ceux qu'elles frappent. C'est un problème majeur de santé publique. C'est pourquoi tout doit être fait pour améliorer la qualité des soins, la fluidité des parcours, pour mieux associer et mieux accompagner les malades.

Les premiers acteurs concernés : les patients, ont été associés à cette démarche.

Les États Généraux du Rein (EGR) ont ainsi permis d'entendre la voix des malades. Ils ont été pour eux l'occasion de poser des mots sur leurs souffrances, mais aussi sur leurs espoirs et sur leurs aspirations. En travaillant sur des pistes d'amélioration de leur propre prise en charge, ils sont devenus des acteurs à part entière de l'évolution de notre système de soins.



Cette aventure collective est sans doute l'un des plus beaux exemples de démocratie sanitaire réalisés dans notre pays.

**Cette démarche a permis de formuler des propositions concrètes qui correspondent à la stratégie nationale de santé.**

Plus de 9000 personnes atteintes d'insuffisance rénale ont répondu à l'enquête des EGR qui a été présentée à la Ministre de la Santé.

Pendant plus d'un an, des groupes de travail se sont réunis. Ils ont permis de tisser des liens forts entre les patients, les professionnels et les institutions, dont le ministère de la santé.



« Je sais que vous avez œuvré avec rigueur pour dresser cet état des lieux et trouver des solutions concrètes aux problèmes quotidiens rencontrés par les malades et les professionnels de santé. » déclare Marisol Touraine.

Et les résultats sont là ! Les propositions formulées sont le fruit de ce long travail. Elles concernent l'ensemble du parcours de soin ; de l'insuffisance rénale, à la prévention, en passant par la prise en charge et au quotidien du patient. Elles sont, pour le ministère et pour l'ensemble des acteurs de la santé, une contribution extrêmement précieuse pour approfondir les travaux engagés et améliorer la prise en charge des malades.

La logique de parcours est au cœur de la stratégie nationale de santé. Le rapport, qui a été remis à Marisol Touraine le 17 juin, viendra tout naturellement contribuer à ce chantier crucial pour l'avenir de notre système de soins.

Le traitement de l'insuffisance rénale est marqué par de très fortes disparités entre nos concitoyens : celles-ci s'illustrent à tous les niveaux, au moment de la prise en charge, de l'accès aux soins, de l'accès à la greffe ou à la dialyse.

« Si je suis tant attachée aux « parcours de soins », c'est parce qu'ils sont essentiels pour lutter efficacement contre les inégalités de santé, qu'elles soient sociales ou territoriales.

**Je suis Ministre de la Santé et donc des patients. Il est de ma responsabilité de renforcer la démocratie sanitaire.**

J'ai donc fait le choix d'allouer 5 millions d'euros supplémentaires à la démocratie sanitaire en 2013. Les ARS vont renforcer la place des usagers dans nos politiques de santé, notamment en formant leurs représentants qui siègent dans les instances territoriales de démocratie sanitaire. Ces crédits permettront aussi de recueillir les attentes et les besoins des citoyens, à travers diverses initiatives, notamment l'organisation de débats publics.

J'ai, par ailleurs, confié une mission à une représentante de la société civile, Claire Compagnon, afin qu'elle me transmette des propositions pour renforcer et rénover le rôle des représentants des usagers au sein des établissements de santé. »

## Le rapport montre bien la nécessité de mieux associer les patients, à tous les niveaux.

Mieux associer les patients, afin que ceux-ci soient mieux informés. En effet, comment faire un choix « éclairé », privilégiant l'autonomie (quand elle possible), sans disposer d'éléments suffisants sur les traitements disponibles ? Un socle d'information sur les modalités de traitement par dialyse et par greffe est donc indispensable.

« Je demande ainsi à la Haute Autorité de Santé de poursuivre ses travaux en ce sens, dans le cadre de l'élaboration du parcours de soins des patients en ALD pour insuffisance rénale chronique terminale. »

Mieux associer les patients, au moment de l'annonce de la maladie. Sur ce sujet majeur, il faut engager une réflexion avec les professionnels de santé. Ce moment douloureux et angoissant pour le malade et ses proches nécessite une écoute et un accompagnement personnalisés.

Mieux associer les patients, afin de mieux prendre en compte la qualité de vie de ceux qui sont greffés ou dialysés. Votre rapport apporte un grand nombre de pistes d'amélioration qu'il nous faut maintenant expertiser. Cette démarche d'amélioration des pratiques sera conduite en collaboration étroite avec les professionnels et les structures œuvrant au quotidien au service des malades.

Les EGR sont une très belle illustration de la participation active des premiers acteurs concernés. Grâce aux associations, grâce aux professionnels et à tous les acteurs de terrain, la rénovation de la démocratie sanitaire est en marche !

« C'est ce type d'initiative qu'il nous faut étendre et développer. Je souhaite que le dialogue que vous avez su instaurer lors des EGR se poursuive. Il sera décisif pour progresser encore sur ce sujet majeur de santé publique. »

Extraits du discours de Marisol Touraine, Ministre de la santé le 17 juin 2013

Comme l'a souligné le Pr Jean-Pierre Grünfeld, Président du conseil scientifique des EGR, ce colloque n'a pas été une clôture, mais plutôt un commencement.

Beaucoup reste à faire. Les attentes des patients sont immenses. Au delà des pouvoirs publics, il appartient désormais à toutes les parties prenantes des EGR de relever le défi pour les transformer en réalités.

## Les parties prenantes des États Généraux du Rein

- **Les associations de patients :** Renaloo, FNAIR, Association Française des Diabétiques, Trans-forme, LRS, AIRG-France, PKD France.
- **Les Sociétés savantes et organisations professionnelles :** Société de Néphrologie, Société de Néphrologie Pédiatrique, Société Francophone de Dialyse, Société Francophone de Transplantation, Association Française d'Urologie, Société Française d'Anesthésie et de Réanimation, Société de Réanimation de langue française, Société Française de Santé Publique, Club des jeunes néphrologues, Fondation du Rein, ANTEL, AFIDTN, ANILAD, France Transplant, UTIP, Réseau National des Psychologues en Néphrologie, Association des Assistants Sociaux de Néphrologie, Association Française des Diététiciens Nutritionnistes, Néphrolor, Rénif, Tircel, Syndicat des Néphrologues Libéraux, Syndicat National des Internes de Néphrologie, Chaire santé Sciences Po, Comité d'Éducation Sanitaire et Sociale de la Pharmacie Française (Cespharm), Mutualité Française, MGEN.
- **Les organismes de recherche :** Aviesan
- **Les fédérations hospitalières :** FEHAP, FHF, FHP.
- **Les institutions :** Agence de la biomédecine, Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés, Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, DGOS, Haut Conseil de Santé Publique, Haute Autorité de Santé.

