



Gala du dixième anniversaire de la Fondation du Rein

- Depuis la création en 2006 de la Journée Mondiale du Rein, à l'initiative de l'**International Society of Nephrology** et de l'**International Federation of Kidney Foundations**, la Fondation du Rein assure la promotion des événements organisés dans différentes villes de France - chaque deuxième jeudi du mois de mars - par les équipes néphrologiques, à destination de la population et des professionnels de santé.



Le point culminant en est le **Gala de la Fondation du Rein**, 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 7 mars 2012 à la Salle Gaveau**. Il était placé sous le haut patronage du Président de la République, en présence de **Madame Roselyne Bachelot-Narquin**, Ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale, de **Madame Nora Berra**, Secrétaire d'Etat chargée de la Santé, du **Professeur Michel Godin**, Président de la Fondation du Rein, de **Monsieur Thierry Dassault** et du **Professeur Pierre Ronco**, Vice-Présidents de la Fondation du Rein.



Brigitte Lantz, Sa Majesté Impériale la Shabanou Farah d'Iran, Xavier Bertrand, Roselyne Bachelot, Mr et Mme Serge Dassault, Son Altesse Royale la Princesse Chantal de France.

De nombreuses personnalités participaient également au Gala, dont Son Altesse Royale la Princesse Chantal de France, Marraine de la Fondation, Richard Berry, Président d'honneur, Sa Majesté Impériale la Shabanou Farah d'Iran et le grand témoin Michel Chevalet.

Le Gala est destiné à récolter des fonds pour financer la recherche sur les maladies rénales.

Cette année, les invités étaient accueillis par la Garde Républicaine.

Un Cocktail d'accueil offert par Fauchon et Taittinger attendait les participants, avant l'ouverture du Gala par le Docteur Brigitte Lantz, Secrétaire Générale et le Professeur Michel Godin, Président de la Fondation du Rein.



Brigitte Lantz, Hilaire Multon, Richard Berry



Nelson Monfort, Brigitte Lantz, Professeur Michel Godin

Cette ouverture fut suivie d'une allocution de Madame Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre des Solidarités et de la Cohésion Sociale.

Le Maître de cérémonie était Nelson Monfort.

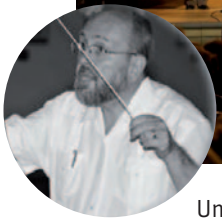
Le spectacle a commencé par le Chœur d'Enfants d'Ile-de-France, qui a interprété avec beaucoup de sensibilité et de fraîcheur, des mélodies classiques de Bach, Pergolèse, Mendelssohn, Schubert et Debussy, sous la direction de **Francis Bardot**. Un jeune soliste, Pierre-Louis, a chanté le *Pie Jesu* de Fauré à la mémoire de Sophie Nivière (cf. ci-dessous).



Roselyne Bachelot-Narquin et Nelson Monfort



Le Chœur d'Enfants d'Ile-de-France sous la direction de Francis Bardot



Un Court métrage des « 10 ans de la Fondation du Rein » réalisé et offert par Agnès Vincent-Deray a ensuite été projeté avant la Remise des Prix et Allocations de recherche de la Fondation du Rein par les ministres, au cours de laquelle, outre les traditionnels Prix "Jeune Chercheur" en recherche translationnelle, et de "thérapie génique et cellulaire" en partenariat avec l'AFM et l'AIRG, ont été attribués deux nouveaux prix, le Prix "Don de Soi-Don de vie" récompensant des travaux exceptionnels en transplantation rénale grâce à un don de Richard et Marie Berry, ainsi que le Prix "Syndrome néphrotique acquis" grâce à un don de Thierry Dassault.



Remise des prix : Les lauréats et les donateurs



L'Ensemble Instrumental de l'AP-HP sous la direction d'Inocente Carreño

Puis, Madame Mireille Faugère, Directrice générale de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, a présenté avec le Professeur Jean-Luc Elghozi, pharmacologue et néphrologue à l'Hôpital Necker, et vice-président de l'association Achor, l'Ensemble Instrumental de l'AP-HP. Des professionnels de santé et administratifs hospitaliers ont exécuté avec talent des extraits d'œuvres de Bizet, Moussorgski, Mozart et Smetana, sous la direction d'**Inocente Carreño**.

C'est avec beaucoup d'émotion que le Dr Brigitte Lantz a rendu un hommage poignant à Sophie Nivière, Dessinatrice des programmes de la fondation depuis de nombreuses années, insuffisante rénale transplantée, son amie et sa « petite sœur de cœur », disparue il y a quelques semaines, trop tôt, beaucoup trop tôt.



*Dr Brigitte Lantz
et Sophie Nivière
gala 2011*

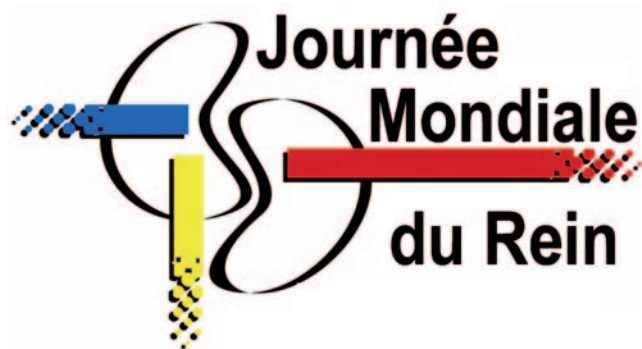


La soirée s'est terminée par une tombola tirée en présence de Maître Alain Saragoussi, huissier de justice. Près de cent lots prestigieux étaient offerts par de généreux donateurs.



Madame Nora Berra

Enfin, Madame Nora Berra, Secrétaire d'Etat chargée de la Santé, a prononcé le discours de clôture de cette magnifique soirée organisée avec brio et de main de maître par Brigitte Lantz.



Journée Mondiale du Rein

- ❖ Le lendemain, **jeudi 8 mars 2012**, 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 « **Don et Transplantation rénale** », et l'après-midi un **colloque**.

André-Laurent Parodi, Président de l'Académie Nationale de Médecine accueille les participants et Michel Godin, Président de la Fondation du Rein introduit les présentations.



Sensibiliser la population et récolter des fonds pour la recherche

Deux objectifs capitaux sont fixés pour cette journée : sensibiliser la population au dépistage – les personnes concernées sont souvent diagnostiquées tardivement -, et la récolte de fond. Car, comme le dit Thierry Dassault, Vice-président de la Fondation, « *l'argent est le nerf de la guerre* », d'autant plus que, comme le souligne la Secrétaire Générale de la **Fondation du Rein**, Brigitte Lanz, « *l'argent est entièrement reversé à la recherche, il ne sert pas à payer les petits fours qui sont offerts par les marques – dont de grands groupes du CAC40 – qui nous soutiennent* ». Grâce aux **dons**, l'association a pu remettre plusieurs prix de recherche sur les maladies rénales et la greffe de rein.

Don de soi, don de vie

Cette année, pour la Journée Mondiale du Rein, c'est la **greffe** qui est à l'honneur. Cette pratique peut améliorer aussi bien la durée que la qualité de vie des personnes malades. Mais si 3 500 personnes sont greffées chaque année en France, 7 000 sont toujours en attente. C'est pour cette raison que la **Fondation du Rein** cherche à sensibiliser les Français au **don** d'organes. Des actions sont prévues tout au long de l'année avec le lancement de la carte néphronaute, un passeport contenant les informations médicales des patients en anglais et en français, ainsi que des conseils. Mais surtout, grâce au Grand Emprunt, la **Fondation du Rein** a pu mettre en place une étude de très grande envergure qui suivra plusieurs milliers de patients pendant une dizaine d'années pour essayer de mieux comprendre les maladies rénales, leurs causes et les facteurs qui les favorisent.



Professeur
Michel Godin

Carte Néphronaute et site www.nephronaute.org

La **Fondation du Rein**, grâce à une subvention du Ministère du Travail, de l'Emploi, de la Santé et des Solidarités, vient de réaliser en partenariat avec l'Agence de la biomédecine, une carte à l'intention des patients atteints d'une insuffisance rénale avancée. Cette « **Carte Néphronaute : Mieux vivre avec une insuffisance rénale** » (« Nephronaute card coping better with renal failure »)



Le journaliste Michel Chevalet et Brigitte Lantz, Secrétaire Générale de la Fondation du Rein, présentent la carte Néphronaute

a été présentée aux professionnels de santé, aux patients et aux journalistes au cours d'une conférence de presse qui s'est tenue le **lundi 5 mars 2012 à 11 heures**, à l'Académie Nationale de Médecine, à l'occasion de la Journée Mondiale du Rein.

Cette carte comporte deux volets, l'un « **Soins et urgence** » essentiellement destiné aux médecins en charge des patients, l'autre « **Informations et conseils** » à l'usage des patients. Le premier volet donne l'identité et les coordonnées du patient, celles des personnes à prévenir en cas d'urgence, des informations personnelles sur la maladie, les noms et adresses des médecins assurant le suivi et enfin une série de recommandations indiquant la conduite à suivre et les erreurs à éviter en cas d'urgence. Le deuxième volet définit ce que sont les maladies des reins et donne les réponses aux questions que les malades se posent le plus souvent. Il se termine par les « règles d'or » à observer en cas d'insuffisance rénale qui résumant tout ce qu'il convient de faire afin de prévenir l'aggravation progressive de l'insuffisance rénale, d'éviter tout risque d'aggravation aiguë et de prévenir et soigner au mieux les complications observées couramment chez les patients atteints d'insuffisance rénale chronique. Cette carte sera largement diffusée sur le territoire national.



Parallèlement, le site www.nephronaute.org est créé. Le "néphronaute" est un citoyen qui doit voyager le plus loin possible dans le temps et dans l'espace avec un capital physiologique rénal altéré. L'objectif du site est de l'aider à trouver les informations utiles pour une gestion durable de son capital physiologique et à être un acteur de sa santé. Dans un premier temps, le site servira à dématérialiser la carte et à relayer des informations d'éducation thérapeutique. Dans un second temps, le site pourra servir pour des objectifs de suivi épidémiologique personnalisé.

Lancement des premiers états généraux du rein à l'occasion de la journée mondiale

❖ L'association de patients et de proches concernés par les maladies rénales Renaloo a lancé, à l'occasion de la Journée Mondiale du Rein, des états généraux afin de présenter en juin 2013 un état des lieux et formuler des propositions d'amélioration pour la prise en charge.



Parmi les maladies du rein, l'insuffisance rénale chronique est considérée comme un problème majeur de santé publique mais elle reste méconnue, a rappelé Christian Baudelot, Vice-président de Renaloo. Il a déploré qu'encore un tiers des patients au stade terminal pris en charge en dialyse l'étaient en urgence et que seulement un tiers des patients dialysés étaient inscrits sur liste d'attente pour une greffe.

Ces premiers états généraux du rein ont pour objectifs de réaliser un bilan complet de la prise en charge des maladies rénales, notamment de préciser les contraintes de traitement pour les patients en termes socioprofessionnels et financiers, et de formuler des propositions pour améliorer la situation, a ajouté Yvanie Caillé, directrice générale de l'association.

L'ensemble des acteurs concernés sont invités à participer: outre les associations de patients et de leurs familles, les professionnels de santé, médicaux et paramédicaux, les établissements représentés par la Fédération Hospitalière de France (FHF), la Fédération de l'Hospitalisation Privée (FHP) et la Fédération des Établissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne (Fehap), les chercheurs, les experts en santé publique et économie de la santé, les institutions et les industriels.

Le projet, coordonné par un comité de pilotage et un comité scientifique, doit se dérouler en cinq étapes.



Yvanie CAILLÉ, Directrice Générale de Renaloo

Il s'agit d'abord d'organiser, d'avril à décembre, les états généraux des patients et de leurs proches en recueillant leur parole via une plate-forme internet, qui sera active en avril et des auto-questionnaires qui seront mis à disposition dans les cabinets des néphrologues et sur les sites internet des associations.



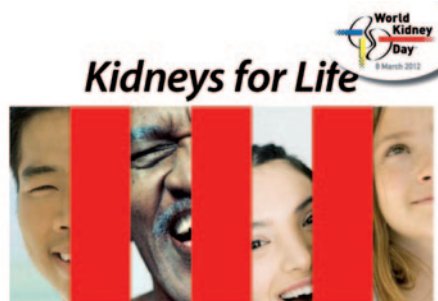
Le recueil de propositions auprès de toutes les parties prenantes a débuté en février et doit se dérouler en parallèle jusqu'à mai.

Un séminaire de restitution de l'ensemble des propositions est fixé au vendredi 15 juin pour en débattre et arrêter une liste de "10 à 15 thématiques essentielles", a précisé Yvanie Caillé.

Chaque thématique sera discutée lors d'une série de tables rondes organisées de septembre à mars-avril 2013, avec une quinzaine de participants chacune, à la fois des professionnels et des patients.

Enfin, l'ensemble de ce travail aboutira à un rapport synthétisant le manifeste des patients d'une part, et les propositions d'autre part, qui sera présenté à l'occasion d'un colloque début juin 2013, avec, "on l'espère, l'implication forte du Ministère de la Santé", a poursuivi la directrice générale de Renaloo, espérant un "Plan rein".

La Journée Mondiale du Rein dans le monde



Au Bangladesh



En Chine



Au Brésil



Au Niger



En Espagne