

SIÈGE NATIONAL

19 bd Malesherbes
75008 PARIS

contact@francerein.org
01 55 27 37 75
francerein.org

50
ans



FRANCE REIN
RÉSEAU SOLIDAIRE EN ACTION

CONGRÈS NATIONAL

PROGRAMME DU CONGRÈS

Vendredi 25 novembre 2022
De 8h à 18h

Hôtel Marriott Opéra - Paris 9°
16 Bd Haussmann - 75009 Paris

> LES PARTENAIRES DU CONGRÈS



L'insuffisance rénale chronique croît de 2% par an, inexorablement.

Beaucoup de progrès ont été faits depuis les années 60 dans la prise en charge de la maladie : la dialyse, la greffe, et tous les traitements médicamenteux qui interviennent dans cette prise en charge. Désormais les patients vivent, longtemps pour la plupart.

Pourtant, le dernier congrès de France Rein qui s'est déroulé il y a près de 20 ans et mettait déjà la qualité de vie était au centre des débats. Mais beaucoup de choses restent à faire afin d'envisager la maladie chronique sous tous ses aspects et permettre aux patients de faire des vrais choix et de préserver ainsi leur projet de vie malgré la maladie.

C'est pourquoi, à l'automne 2021 France Rein a lancé une enquête nationale sur la qualité de vie des patients dialysés. Cette enquête, qui a fait l'objet d'une publication scientifique dans "Néphrologie et Thérapeutiques" en septembre 2022, a permis de pointer les axes d'amélioration. En effet, elle visait à comprendre et comparer la qualité et le mode de vie des patients en fonction du mode de prise en charge.

Elle a révélé la précarité et la solitude des patients et des proches face à la maladie et à son parcours très compliqué. Pour aller plus loin, ce congrès a pour objectif d'offrir une vision globale des enjeux pour les patients, et de proposer à tous une concertation afin de pouvoir proposer des modèles de prise en charge et d'accompagnement innovants, adaptés aux patients.

Ce 7^{ème} congrès réunit aujourd'hui patients, professionnels de santé, industriels, et institutions autour des problématiques soulevées par l'enquête sur la qualité de vie des patients dialysés, car seule une vraie concertation de tous les acteurs permettra d'améliorer la prise en charge globale des patients, sur tous les aspects de leur vie : sociale, professionnelle, médicale et familiale et à tous les stades de la maladie, de la prévention à la dialyse, mais aussi aux traitements conservateurs et à la greffe.

France Rein a toujours eu à cœur de travailler de façon constructive avec tous. Ce congrès concrétise cette démarche volontaire de briser les barrières pour mettre en relation des professionnels et des patients afin de construire ensemble la prise en charge de demain. Nous saluons et remercions l'ensemble de nos partenaires qui sont venus de tous les horizons professionnels pour travailler avec nous sur ces thèmes difficiles. Tous ensemble nous formons la démocratie sanitaire, si complexe et difficile à mettre en œuvre, dans un contexte souvent peu favorable à son expression.

Jan Marc Charrel
Président
de France Rein



> ATELIERS



8h30 OUVERTURE

Jan Marc Charrel et Gérard Raymond

Démocratie sanitaire : le paradoxe



9h PRÉVENTION

Modérateur : Fabrice Bossaert

**Les acteurs de santé, prévention et vigilance au quotidien.
Quelle répartition des rôles ?**

- Rôle des pharmacies dans la prévention - *Maxime Delannoy - Diane Boudet*
- Le médecin, acteur central - *Nicolas Dubreuil*
- Quelle place pour le laboratoire ? - *François Blanchecotte*

PAUSE CAFÉ ET VISITE DES STANDS - 10h30



11h QUALITÉ DE VIE

Modérateur : Alain Tolédano

Qualité de vie et maladie chronique. Quels acteurs et quelles mesures pour préserver le projet de vie ?

- Les besoins pour maintenir le projet de vie - *Lara Milshtein*
- Le maintien en emploi. Dispositifs et décloisonnement - *Florence Thorin*
- Santé Intégrative. Vers une approche global des patients - *Alain Tolédano*

PAUSE DÉJEUNER - 12h30



13h30 QUALITÉ DE VIE

Modérateur : Fabrice Bossaert

Accompagnement de la dialyse : les besoins d'une prise en charge dans un parcours organisé.

- Difficulté, errance et choix de traitement - *Charlie Melza - Patient*
- Les difficultés structurelles des centres - *Agnès Caillette-Beaudoin*
- Le parcours

14h30 QUALITÉ DE VIE*Modérateur : Agnès Caillette-Beaudoin***Devenir acteur de santé, expérience à Calydial**

- De quoi parle-t-on ?
- Implication des professionnels
- Implication des patients

*Véronique Berger - Stéphanie Spataro***15h15 QUALITÉ DE VIE***Modérateur : Anne Stinat***Dialyse et mobilité - Baxter**

- Etat des lieux de la dialyse à domicile en France
Georges Martin - Hélène Hervot - Hafedh Fessi - Marielle Cottreau - Didier Biroteau
- Quels sont les freins au développement des techniques du domicile et comment faire pour y remédier ?
Georges Martin - Hélène Hervot - Hafedh Fessi - Marielle Cottreau - Didier Biroteau
- Témoignages de patients dialysés à domicile en DP et en HD quotidienne
Estelle Begon, patiente DP - Benjamin Silvestre, patient HDQ

PAUSE CAFÉ ET VISITE DES STANDS - 16h**16h30 GREFFE***Modérateur : Pierre Lemarchal***Quels leviers pour augmenter les accords de prélèvements ?
Sortir des sentiers battus.**

- Education et communication - *Pierre Lemarchal*
- Comment la communication peut contribuer efficacement à faire reculer le taux d'opposition ? - *David Heard*
- La transplantation comme forme sociale : moralité, don et appariement - *Philippe Steiner*

17h30 CLÔTURE*Jean-Louis Touraine et Jan Marc Charrel*

> CONFÉRENCES



8h30 OUVERTURE

Jan Marc Charrel et Gérard Raymond

Démocratie sanitaire : le paradoxe



9h LA GREFFE

Prélèvements et greffe : les bons élèves de l'Europe

- Retex : données des pays européens - *Samuel Arrabal*
- L'expérience espagnole - *Alicia Pérez Blanco*
- Dynamique européenne - *Raymond Vanholder*

PAUSE CAFÉ ET VISITE DES STANDS - 10h30



11h – 12h30 QUALITÉ DE VIE

Les traitements conservateurs : éthique et qualité de vie

- Soins conservateurs et qualité de vie - *Luc Frimat*
- Partenariat patient et éthique - *Virginie Morris*
- Éthique : l'obstination déraisonnable - *Bruno Dallaporta*

PAUSE DÉJEUNER - 12h30



13h30 QUALITÉ DE VIE

Autonomie en dialyse, besoins et facteurs de réussite

- Le quotidien en dialyse à domicile - *Odile Basse*
- Organisation du service de dialyse pour la réalisation de la dialyse à domicile - *Henri Boulanger*
- Expérience réussie du domicile en maladie chronique - *Gérard Raymond*

15h DONNÉES DE SANTÉ

Accès aux données de santé, entre crainte et nécessité

- Contexte et protection des données de santé - *Caroline Henry*
- Le partage des données dans le contexte du soin - *Hela Ghariani*
- Partage des données pour une recherche en collaboration
Jean-Philippe Bertocchio

CAFÉ ET VISITE DES STANDS - 16h

16h30 GREFFE

Transplanté et donneur vivant : les pistes d'un suivi à améliorer

- Etat des lieux et perspectives - *Antoine Thierry*
- Témoignage de donneurs/receveurs - *M. et Mme Cichosz*
- Reconnaissance et accompagnement - *Maidir Aguirrezabal*

17h30 CLÔTURE *Jean-Louis Touraine et Jan Marc Charrel*

Découvrez le site internet maux-croises.fr



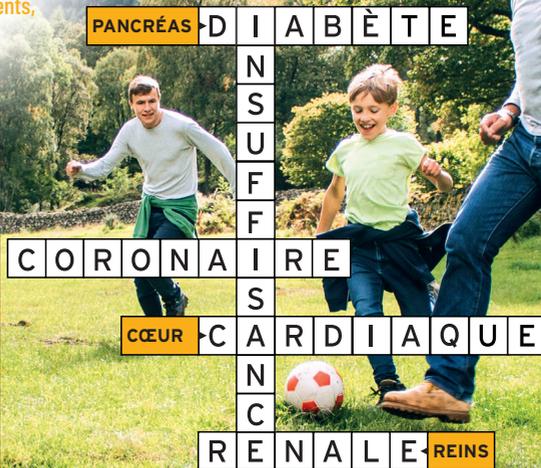
MAUX CROISÉS

Relevons le défi.

Informations sur les maladies et leurs croisements,
conseils de médecins, astuces du quotidien,
témoignages patients ...

**VOUS OU L'UN DE
VOS PROCHES ÊTES
ATTEINTS DE MALADIES
CHRONIQUES ?**

Rendez-vous sur le site
internet "maux-croises.fr"
pour répondre
à toutes vos
interrogations



FR-13266-10/2022 - Propriété AstraZeneca

AstraZeneca

50
ans



FRANCE REIN

RÉSEAU SOLIDAIRE EN ACTION

CONGRÈS NATIONAL

DES INNOVATIONS DIGITALES

AU SERVICE DES PATIENTS ET DES SOIGNANTS

Baxter

Besoin d'un complément d'information sur
l'IRCT et ses options de traitement ?
Mon parcours rénal est un site internet développé
pour les patients et leurs familles



Travel CLUB

Voyager en DP c'est possible !
Le service Travel Club Baxter vous accompagne
et vous simplifie les démarches

Baxter se conforme à la réglementation applicable en matière de données personnelles. Pour plus d'informations, veuillez consulter notre Politique mondiale de confidentialité sur <https://www.baxter.fr/fr/policies-positions/global-privacy-policy>
Pour plus d'information, veuillez contacter votre représentant Baxter local ou le département Thérapies Rénales : 4 bis rue de la Redoute 78280 Guyancourt, Tél. : +33 1 34 61 50 50, www.baxter.fr.
Baxter est une marque déposée de Baxter international Inc. Copyright 2022 Baxter Healthcare Corporation. Tous droits réservés. FR-RC00-220061-V1 - Octobre 2022

BIOMÉRIEUX

NEPHROCHECK®

REVEAL KIDNEY STRESS EARLY, DRIVE BETTER OUTCOMES*



*QUANTIFIEZ LE STRESS
RÉNAL PRECOCEMENT.
PROTÉGEZ LES REINS.

> LES ORATEURS



Maider Aguirrezabal
Psychologue clinicienne
-Thérapeute familiale Service de
néphrologie et dialyse - Bayonne



Samuel Arrabal
Déontologue, responsable du
pôle recherche de l'Agence de
biomédecine



François Blanchecotte
Biologiste - Président de l'Union
Régionale des Professionnels de Santé
Région Centre Val de Loire (URPS) -
Président du Syndicat des Biologistes



**Dr. Jean-Philippe
Bertocchio**
Néphrologue



Véronique Berger
Diététicienne et coordinatrice
éducation thérapeutique - CALYDIAL



Didier Biroteau
Infirmier DP service Néphrologie
Adultes hôpital Necker



Fabrice Bossaert
Directeur général AB Conseils



Diane Boudet
Vice-Présidente en charge de la
Santé Publique à l'ANEPF



Dr. Henri Boulanger
Néphrologue, Clinique de l'Estrée -
ELSAN - Stains



Dr. Agnès Caillette-Beaudoin
Directrice générale - Calyodial



Jan Marc Charrel
Président de France Rein



Marielle Cottereau
Infirmière DP service Néphrologie
Adultes hôpital Necker



Dr. Bruno Dallaporta
Néphrologue, Docteur en éthique
médicale



Maxime Delannoy
Président de l'ANEPF (Association
nationale des Etudiants en
Pharmacie de France)



Dr. Nicolas Dubreuil
Médecin généraliste



Dr. Hafedh Fessi
Néphrologue - Hôpital Tenon



Pr. Luc Frimat
Néphrologue - Président de la SFNDT



Hela Ghariani
Co-responsable du numérique en santé - DNS - Ministère des solidarités et de la santé



David Heard
Directeur de la communication et des relations avec les publics, Agence de la biomédecine



Maître Caroline Henry
Associé du cabinet Phase 4 Avocats et Vice-Présidente du Healthcare Data Institute



Hélène Hervot
Baxter, Experte thérapie



Pierre Lemarchal
Président de l'Association Grégory Lemarchal et membre du collectif Greffe-Plus



Georges Martin
Baxter, Affaires Médicales



Lara Milshtein
Assistante sociale chez Diaverum



Alicia Pérez Blanco



Gérard Raymond
Président de France Assos Santé - Vice-Président de la Fédération Française des Diabétiques



Stéphanie Spataro
Patiente Conseil - Calydia



Philippe Steiner
Professeur émérite de sociologie à Sorbonne Université



Anne Stinat
Association IDO Tourisme



Pr. Antoine Thierry
Néphrologue au CHU de Poitiers



Florence Thorin
Directrice générale AIST18 Prévention et Santé au Travail



Dr. Alain Tolédano
Cancérologue, Président Institut Rafael, Directeur Chaire Santé Intégrative CNAM pour ses affiliations



Pr. Jean-Louis Touraine



Pr. Raymond Vanholder
Président European Kidney Health Alliance (EKHA) et Université de Gand

Depuis 50 ans, **France Rein agit** au service des millions de Français concernés par une maladie rénale chronique. **Reconnue d'Utilité Publique** et agréée par le Ministère de la Santé, notre **association de patients indépendante** s'engage contre ces maladies, partout et à tous les stades. France Rein a pour objectifs d'**améliorer la qualité de vie et de traitement** des malades et de leurs proches, d'**influencer les pouvoirs publics** dans la définition des politiques de santé, d'**informer le grand public** dans une optique de prévention et d'**encourager la Recherche médicale** et paramédicale.



VOS CONTACTS :

Cécile Vandevivère
Directrice générale
c.vandevivere@francerein.org
06 24 09 23 07

Martine Lelorain
Organisation / Gestion financière
m.lolorain@francerein.org
06 72 32 15 81

Thierry Vignolles
Technique
t.vignolles@francerein.org
06 72 28 46 50