



FRANCE REIN
RÉSEAU SOLIDAIRE EN ACTION

Réseau solidaire en action contre les maladies rénales chroniques



Rapport d'activités

2024

SOMMAIRE

4

DATES CLÉS

22

PARTENARIATS

8

PLAIDOYERS

26

VIE DU RÉSEAU

12

PROJETS

28

LE RÉSEAU EN ACTION

16

COMMUNICATION

34

BILANS FINANCIERS

Directeur de la publication : Jan Marc Charrel | **Rédaction :** Cécile Vandevivere | **Conception graphique :** Thierry Vignolles | **Contributions :** Jan Marc Charrel, Martine Lelorain, Cécile Vandevivere, Thierry Vignolles | **Illustrations :** France Rein | **Mai 2025**

LE MOT DU PRÉSIDENT

Une année charnière pour préparer un nouveau cycle de développement

L'année 2024 a marqué une étape décisive pour France Rein, qui s'est engagée dans une phase stratégique de préparation à une période de développement intense. Forte de son rôle historique de représentation des personnes atteintes de maladies rénales, l'association a su poser les bases d'une nouvelle dynamique, résolument tournée vers l'avenir et l'impact.

Sur le plan institutionnel, France Rein a renforcé son ancrage auprès des pouvoirs publics, en participant activement aux premiers échanges autour des nouveaux modèles de prise en charge de la dialyse. En s'impliquant dans ces négociations, l'association affirme sa volonté de promouvoir une approche centrée sur la qualité de vie des patients, l'innovation organisationnelle et la coordination des soins. Cette reconnaissance institutionnelle grandissante est le fruit d'un travail rigoureux de plaidoyer et d'une présence constante dans les espaces de concertation nationale.

Parallèlement, 2024 a vu la naissance du collectif "Alliance pour la Santé Rénale", fruit d'une volonté commune de renforcer les liens entre associations, sociétés savantes, professionnels de santé et acteurs engagés dans le champ de la néphrologie. France Rein, acteur fondateur de cette alliance, s'inscrit ainsi dans une logique de co-construction et de partenariat renforcé, pour faire progresser collectivement la cause rénale.

Enfin, l'association a poursuivi le développement de son réseau associatif en région, avec le recrutement d'un nouveau collaborateur dédié à l'animation et à la structuration du réseau. Ce renforcement des ressources humaines traduit une ambition claire : soutenir les bénévoles au plus près du terrain, renforcer la dynamique locale et mieux répondre aux attentes des personnes vivant avec une maladie rénale sur l'ensemble du territoire.

France Rein entre ainsi dans une nouvelle ère, avec la conviction que l'impact collectif et la mobilisation de tous les acteurs sont les clés d'un avenir meilleur pour les patients.



Jan Marc Charrel
Président de France Rein

DATES CLÉS

Plus de 50 ans au service des insuffisants rénaux

La FNAIR (Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux), renommée FRANCE REIN en 2017, a été fondée en 1972 par Régis Volle, qui en a été longtemps président. Le réseau de France Rein compte 23 associations régionales réparties sur tout le territoire français et Outre-mer.



2022

France Rein fête ses 50 ans et organise à cette occasion son 7^{ème} Congrès National



2019

La fédération s'engage auprès de l'Université Descartes pour la **Recherche sur la douleur**.



2020

Plaidoyer pour une **optimisation de la dialyse à domicile et des dialyses autonomes**, une harmonisation nationale des pratiques et des prises en charge de la greffe.

2020

Mobilisation dans la **gestion de l'épidémie de la Covid-19**.

2019

L'affaire des **bains de dialyse au citrate**, la **création de forfait de pré-suppléance** sont autant de sujets sur lesquels France Rein intervient aux plus hauts niveaux.

2018

Alerte sur le projet de **modification de l'organisation et du mode de financement des transports sanitaires**.

2017

Parce qu'ils sont parfois bien oubliés dans notre société, la fédération crée la **Journée des Aidants**, temps de répit et de réflexion pour les malades et leurs proches.

2017

La FNAIR devient France REIN, notamment pour mener à bien un autre "combat", celui d'une meilleure visibilité, lisibilité et représentativité au service des malades.



2016 Alerte sur la probable baisse généralisée des forfaits de dialyse.

2014 Plaidoyer pour des garanties de maintien et de surveillance de la qualité de la prise en charge de l'anémie des patients dialysés.

2006 puis 2016
Signature de la convention AERAS, qui vise à faciliter l'accès à l'assurance et au crédit des personnes ayant un risque aggravé de santé.



2014 La fédération se positionne contre le projet de Ministère de la Santé de diminuer le nombre d'infirmiers et d'aides-soignants dans les structures d'hémodialyse.

2011 à 2013

Participation active de la FNAIR aux États généraux du rein (EGR) avec l'ensemble des acteurs liés aux maladies rénales.



2004 puis 2011 puis 2018.
Participation aux commissions de révision de la Loi de bioéthique.

2006 Création et organisation de la **Semaine Nationale du Rein**,

pierre angulaire du dépistage de l'IRC en France, initiative visant à obtenir du Ministère de la Santé un réel dépistage des maladies rénales.

La semaine nationale du rein



2002 Création des bourses de recherche. **24 bourses** attribuées depuis, pour un montant total de plus de **500 000 euros**

2002 France Rein est agréé par le ministère de la Santé, pour représenter les usagers du système de santé dans les instances sanitaires locales, régionales et nationales.

2002
1^{ère} Journée de réflexion sur le don d'organes et la greffe.



Pour les patients, je m'engage !



MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ



2002 Réédition du Livre Blanc de l'Insuffisance rénale. **De nouveaux décrets réorganisent le traitement de l'insuffisance rénale.**

2002 Revendications pour l'information et les droits des malades. D'où la "Loi Kouchner" en 2002.

2001 Contribution à l'écriture du "**Programme national d'action 2001-2004 Insuffisance rénale Chronique**".

2000 Contribution à l'élaboration du "**Plan Greffe 2000**", dont l'objectif est d'atteindre un **taux de prélèvement de 20/million d'habitants.**

2002 C'est le "**combat de l'eau**" et pour l'hémodialfiltration.

1989 à 1995 Combat pour l'**accès pour tous au traitement par Erythropoïétine (EPO)**, obtenu en 1995.

1991 Obtention de la RUP - **Reconnaissance d'Utilité Publique** - Ardemment voulue la RUP permet de recevoir des dons et legs, tout en étant exonérés des droits de succession. Une aide importante au financement de l'association.

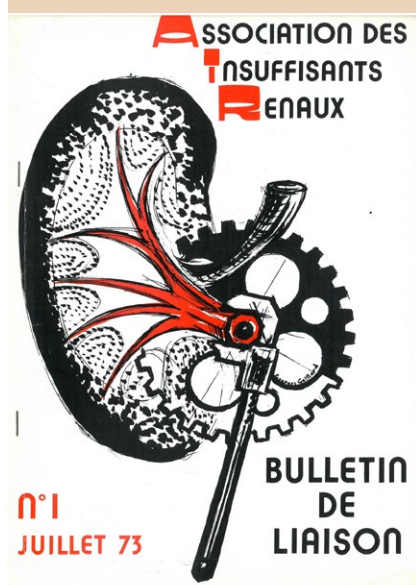
1986 Création de la "**Section Enfants**" et début des "**Séjours Jeunes**".



1984 Participation aux 1^{ères} lois de bioéthique.

1981 Obtention de l'indemnisation de la dialyse à domicile et du remboursement de plusieurs médicaments.

1973 1^{ère} revue : le "Bulletin de liaison"

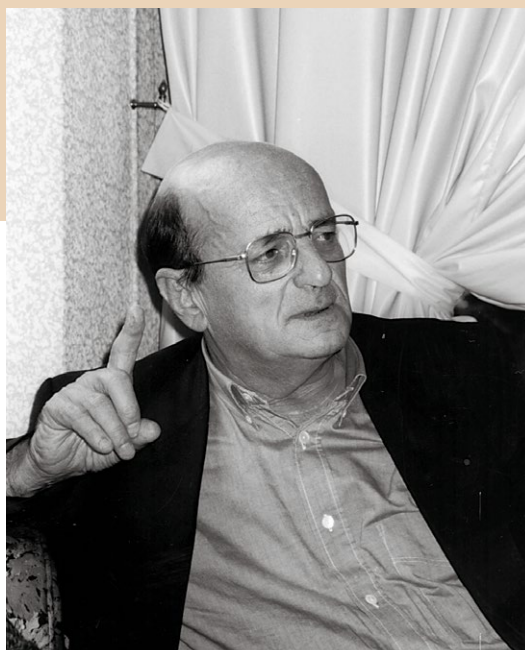


1983 L'autonomie du patient est un des objectifs phares de la fédération : **obtention de la création de l'autodialyse.**

1978 Le président de la fédération est nommé membre de la Commission nationale d'hémodialyse et de transplantation.

Intégration des **instances décisionnaires**, afin d'y porter la voix des malades.

1972 Création de la FNAIR par Régis Volle, pour **un accès à la dialyse pour tous, une information exhaustive sur les traitements**, le choix du traitement, une plus grande autonomie du patient.



PLAIDOYERS

Le plaidoyer est au cœur de l'action associative militante

LA PRÉVENTION

France Rein a toujours activement milité pour la prévention des maladies rénales, s'appuyant notamment sur près de 20 ans de Semaine Nationale du Rein en faveur de la prévention. En 2019 la mise en place du forfait MRC avait suscité beaucoup d'espoirs dans la mise en place de mesures de prévention renforcées, même si le forfait proposé débute tardivement dans la prise en charge (stade 4/5).

Depuis les ROSP n'ont toujours pas changé. En effet, la ROSP (rémunération sur objectifs de santé publique) du médecin traitant de l'adulte, annuelle et ouverte à tout médecin traitant libéral et conventionné, permet de valoriser l'atteinte d'objectifs ainsi que la progression réalisée. Elle repose sur 29 indicateurs de pratique clinique :

- Suivi des pathologies chroniques : 8 indicateurs axés sur le diabète, l'HTA et les risques cardiovasculaires;
- Prévention : 12 indicateurs ; la grippe, le dépistage des cancers, la iatrogénie, l'antibiothérapie, les conduites addictives
- Efficience : 9 indicateurs.

Par ailleurs, les bonnes pratiques de dépistage ont été rappelées par la HAS en septembre 2023. Il s'agit de mesures simples, nécessitant la réalisation annuelle d'un score de risque



rénal basé sur 2 actes très peu coûteux (5 € au total), à savoir un dosage d'albuminurie et de créatininurie, aussi appelé RAC (ratio albuminurie/créatininurie). Couplé au dosage d'une créatininémie, il permet de calculer un score de risque rénal (SRR) permettant d'orienter rapidement le patient vers une consultation spécialisée de néphrologie.

La réalisation de ces examens, à l'initiative des biologistes sur facteurs de risque, permettrait au plus tôt d'insérer le patient dans un parcours de prévention, limitant le risque de progression de la maladie. France Rein a donc soutenu l'action des syndicats de biologistes en ce sens, en faveur de la prévention. Nous espérons une nomenclature CNAM dans ce sens pour 2025 et qu'elles intègrent les ROSPs rapidement.

LA GREFFE - VILLES AMBASSADRICES DU DON D'ORGANES

"Journée nationale du don d'organe" en juin, "Journée mondiale du don d'organe et de la greffe" en octobre, "Collectif transplantation"



et opération "Ville Ambassadrice du Don d'Organe" au sein de Greffe+, France Rein n'est pas en reste en termes d'action militante au sujet du don d'organe et de la greffe. Fin 2024 plus de 500 communes ont posé (ou commandé) leur panneau Ville ambassadrice du don d'organe. Certaines entreprises et organisations ont également rejoint la démarche, donnant encore plus d'ampleur au mouvement. France Rein est largement mise à contribution dans ce mouvement de sensibilisation.

Par ailleurs, le 23 avril 2024, France Rein, la SFNDT, la SFT et l'AFU ont été reçues à Matignon par Cécile Lambert et Mathilde Marmier, conseillères santé à Matignon. Cette réunion a permis de réitérer nos demandes sur les priorités développées dans le Livre Blanc de la Transplantation, à savoir :

- Prioriser la greffe pour les établissements et en particulier l'accès aux blocs opératoires,
- Veiller à la bonne attribution des financements de la greffe,
- Sanctuariser les moyens humains pour les équipes de coordination de prélèvement, le suivi des patients avant et après la greffe,
- Prioriser la formation,
- Uniformiser la rémunération des gardes.

Sur le terrain ou auprès des instances, France Rein sait faire entendre la voix des patients, en partenariats avec les professionnels de la néphrologie.



LA DIALYSE

En 2024 les travaux concernant les nouveaux modèles de prise en charge de la dialyse ont repris après un long arrêt depuis 2019. Favoriser l'autonomie du patient, son libre choix éclairé concernant les modalités de dialyse, sa mobilité en dialyse, l'accès aux soins de support et à l'innovation thérapeutique sont les axes principaux qui devraient permettre la création de nouveaux forfaits de dialyse mais aussi guider les évolutions de la réglementation.

Les travaux collectifs menés avec les associations de patients, les professionnels de la néphrologie et la DGOS devraient permettre de :

- Définir les forfaits de dialyse par les besoins et les attentes de patients et comme actuellement en fonction de l'intitulé de l'unité où ils sont pris en charge,
- Pondérer une partie des tarifs et rémunérations par des indicateurs qualité,
- Modifier la réglementation concernant la dialyse (accès au domicile et autorisation des établissements).

Ces travaux continueront tout au long de 2025 pour une mise en application partielle dès 2026.

Par ailleurs, dès le mois de juin, des difficultés de circulation ayant vu le jour en raison des

FRANCE REIN
RÉSEAU SOLIDAIRE EN ACTION

PARIS 2024

Dialyse et Jeux Olympiques

Faites-nous part de vos difficultés de déplacements pour vous rendre en dialyse
-> dialyse.jo@francerein.org

francerein.org

restrictions de circulation aux abords des sites de compétition des Jeux Olympiques de Paris et en Ile de France, France Rein s'est mobilisée afin d'obtenir un accès prioritaire aux patients dialysés.

France Rein a ainsi interpellé le ministère de la santé, le ministère des Sports, la Direction Générale de la Santé, l'Agence Régionale de Santé d'Ile de France, le Conseil d'administration du CIO, la Préfecture de Paris, la mairie de Paris et la région Ile de France. France Rein, par le biais de sa vice-présidente Brigitte Thévenin-Lemoine et soutenue par la Société Francophone de

Néphrologie Dialyse et Transplantation (SFNDT), a demandé que tous les malades dialysés franciliens puissent bénéficier d'un accès aux voies prioritaires mises en place pour les JO et cela quel que soit leur moyen de transport :

ambulance, VSL, taxi conventionné ou véhicule particulier. France Rein a été entendu et les patients dialysés ont obtenu un pass prioritaire pour se rendre dans leur centre de dialyse.

LE SOUTIEN À LA RECHERCHE

Un soutien actif des bénévoles

Depuis plusieurs années, France Rein est présent dans des comités scientifiques ou des groupes de travail en lien avec la recherche, comme :

- ComPaRe – Communauté de Patients pour la Recherche abritée par l'AP-HP
- Groupe de travail "Les patients au cœur de la recherche clinique" de l'AFCROs
- Tiers-lieu d'expérimentation UNIREIN, pour le développement de la e-santé en néphrologie

[Notre enquête sur la Qualité de Vie des patients dialysés](#) est notre première démarche dans une étude qualitative.

**Enquête
Qualité de vie
du patient dialysé**

**Imaginons ensemble
la dialyse de demain**

Participez à la grande enquête sur www.francerein.org

AstraZeneca B. BRAUN MSD Physidig VIFOR PHARMA

Aujourd'hui l'industrie de la santé, mais pas que, fait de plus en plus souvent appel aux associations de patients pour mener à bien leurs études,

car ce qu'ils conçoivent est bien destiné aux patients. Et qui de mieux que les associations pour dire ce que leurs adhérents qu'ils représentent ont besoin.

Afin d'éclairer, de former, les associations de patients et leurs membres, sur ce qu'est la recherche clinique, le Groupe de travail "Les patients au cœur de la recherche clinique" au sein de l'AFCROs – Association Française des CROs*, a co-construit un site de formation en ligne. Ainsi les associations seront mieux armées pour participer aux études et recherches pour lesquelles elles pourraient être sollicitées, mais aussi pour trouver les projets qui pourraient les intéresser dans leurs domaines d'activités.

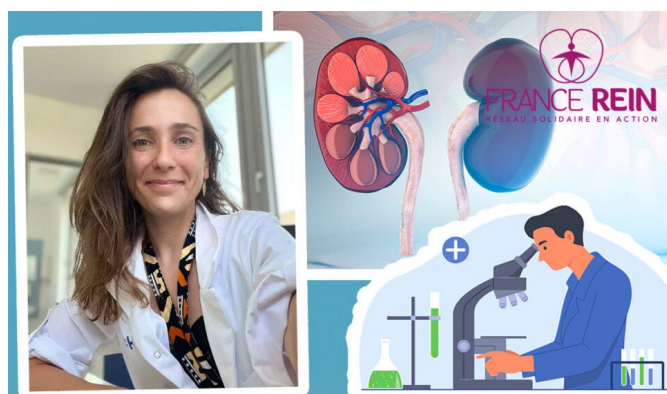
Un soutien financier

Depuis 2002 France Rein a financé la recherche pour plus de 500 000€

C'est à l'occasion du 9^{ème} congrès de la Société Francophone de Néphrologie Dialyse et Transplantation - SFNDT, que France Rein a attribué sa bourse annuelle pour la Recherche en néphrologie.

Cette année, c'est le Dr. Anne-Lorraine Clause qui a été lauréate de notre bourse de Recherche, pour son étude intitulée : "Exploration des attitudes & perspectives des néphrologues concernant le processus d'éducation et le processus de décision médicale partagé, concernant le choix modalitique des patients en IRT"

« De nombreux centres de dialyse ont un programme d'information/éducation en pré-dialyse. Cependant, une grande variabilité inter-centre existe dans le contenu et la qualité de ces programmes, avec un succès variable pour rendre accessible l'ensemble des modalités de soins au plus grand nombre de patients.



BOURSE DE RECHERCHE SUR L'IRC

Le Dr. Anne-Lorraine Clause
lauréate de la bourse 2024
de France Rein

Notre hypothèse est que la culture d'équipe, définie par les attitudes des soignants d'une part et les trajectoires de soins mises en place, joue un rôle pivot dans le processus de décision modality en pré-dialyse, y compris l'adoption du traitement conservateur.

Notre objectif est donc double, d'une part d'explorer d'une part les perspectives (zones de

consensus et de désaccord) des néphrologues concernant le processus d'éducation modality en pré-dialyse. Et secondairement, de lier certaines attitudes (traits motivationnels) qui favorisent l'adoption subséquente de dialyse alternatives ou autonomes.

Notre design est prospectif, et interventionnel, repose sur la méthode Q, combinant des aspects de recherche quantitative (analyse vectorielle) et qualitative via la réalisation d'interviews semi-structurées.

L'échantillon de notre population étudiée, des néphrologues, se veut intentionnellement riche d'informations et de controverses, avec une distribution maximale concernant l'expertise en dialyse, l'âge, et la taille du centre de dialyse ainsi que du programme de dialyse à domicile. »

La 24^{ème} bourse de France Rein pour soutenir la Recherche en néphrologie

Depuis 2002 France Rein attribue chaque année une bourse de Recherche à un chercheur dans le domaine de la néphrologie. D'un montant de 15000 euros, cette bourse 2024 est la 24^{ème} bourse que France Rein attribue, et ceci grâce à nos généreux donateurs.

Note de synthèse

EN FAVEUR DE LA GREFFE

- Prioriser la greffe pour les établissements et en particulier l'accès aux blocs opératoires.
- Veiller à la bonne attribution des financements de la greffe.
- Sanctuariser les moyens humains pour les équipes de coordination de prélèvement, le suivi des patients avant et après la greffe.
- Prioriser la formation.
- Uniformiser la rémunération des gardes.
- Mettre en place des moyens de communication efficaces et transversaux en faveur du don.

EN FAVEUR DE LA DIALYSE

- Ne pas diminuer le nombre de modalités mais faire qu'elles s'adaptent aux besoins des patients.
- Favoriser l'autonomie autant que faire se peut et en particulier les modalités permettant

aux patients une vie personnelle et sociale la plus normale possible.

- Favoriser la proximité.
- Développer les unités de formation et d'information en lien avec la prise en charge au stade 4/5 pour une réelle décision médicale partagée.
- Favoriser les prises en charge à domicile y compris pour les personnes âgées et non autonomes.
- Résoudre la question de la dialyse pour les patients hospitalisés en SMR.
- Définir les forfaits de dialyse par les besoins et les attentes de patients et non comme actuellement en fonction de l'intitulé de l'unité où ils sont pris en charge.
- Pondérer une partie des tarifs et rémunérations par des indicateurs de qualité.
- Décider des réformes du financement par un travail collectif de tous les acteurs.

PROJETS

Les projets 2024 de France Rein

LA SEMAINE NATIONALE DU REIN

La 19^{ème} Semaine Nationale du Rein s'est déroulée en 2024 sur le thème « Vers un accès aux soins équitable et une prise en charge optimale de votre santé rénale ».

Créée en 2003, la Semaine Nationale du Rein a donc fêté sa 19^{ème} édition en 2024. En effet, deux éditions avaient été annulées en raison de la pandémie de Covid. Cet événement annuel est désormais incontournable.

sang, permettant de doser la créatinine sanguine puis le calcul du débit de filtration glomérulaire. Cette deuxième méthode sera proposée sur la majorité des stands. Cette méthode reste du domaine du dépistage, et non d'un bilan sanguin, plus fiable et complet.

Avec plus de 23 000 dépistages répertoriés (hors laboratoires d'analyse médicale partenaires) et 300 stands partout en France, la Semaine Nationale du Rein a battu ses propres records en 2024.



En 2024, France Rein a eu l'opportunité grâce à un prêt de matériel (et fourniture des consommables) par un partenaire de proposer deux modes de dépistage :

- **Urinaire** : réalise à partir d'un test de bandelettes urinaires et recherche de protéines, de globules rouges et globules blancs dans les urines.

Cette méthode est majoritairement utilisée lors de la Semaine Nationale du Rein

- **Sanguin** : par le biais d'une goutte de

LE SÉJOUR JEUNES

Le séjour jeunes a fêté ses 30 ans en 2022. Toutefois dans le contexte actuel des tensions de personnels sur les centres de dialyses mais aussi sur les animations de séjour, les difficultés d'organisation du séjour se sont accentuées.

Cette année, le séjour des jeunes de France Rein s'est déroulé à Jard sur mer dans le centre de vacances « La porte océane », situé en bordure de plage vendéenne. Suite à des annulations de dernière minutes 11 jeunes par semaine ont pu profiter de ce séjour adapté et dépaysant du 27 juillet au 10 août 2024.

Les activités ont été choisies en alternant des activités culturelles et de loisirs, tout en respectant l'état physique et les particularités de chacun.

Les jeunes patients dialysés ou greffés de 12 à 21 ans, fille ou garçon et bien souvent vivant une situation sociale peu favorable ont pu profiter d'un séjour de deux semaines du 27 juillet au 10 août 2024.

Les enfants de plus de 16 ans dialysés ont reçu leurs soins dans un centre de dialyse Echo des Sables d'Olonne.



LE SÉJOUR RÉPOND À PLUSIEURS OBJECTIFS :

- **Autonomie** : accéder à l'autonomie en respectant le rythme de chacun et les contraintes de la maladie, tenter de s'affranchir des a priori.
- **Épanouissement** : s'affirmer en tant que jeune et non plus en tant que patient, s'évader en utilisant la maladie comme moteur de création.
- **Créer du lien social** : dépasser le statut de patient, intégrer une communauté.

Chaque semaine étaient composées d'une activité nautique (bouée tractée, le paddle à plusieurs, le char à voile), touristique, et d'un grand jeu.

Tous les soirs, les journées étaient clôturées par des veillées très appréciées: café philo, soirée casino, et la traditionnelle boum de fin de séjour.

Afin de s'ouvrir vers les autres, chaque semaine, nos 11 jeunes ont pu faire des **activités avec les autres groupes du centre**. Au travers des activités variées, ils ont pu faire part de leur retour sur leurs soucis de santé s'ils le souhaitaient ou tout simplement partager des moments de jeux.

FRANCE REIN RENFORCE SA PRÉSENCE NUMÉRIQUE

MAGAZINE LIGNES DE VIE NUMÉRIQUE

En 2017 la FNAIR change de nom pour devenir France Rein. Son magazine se modernise et devient Lignes de Vie. Des Lignes plus actuelles, son nombre de pages augmente, la ligne éditoriale se modernise aussi laissant aussi plus de place aux professionnels, dans l'optique d'une ouverture et d'une amélioration du dialogue patients-professionnels.

Le magazine clos l'année 2024 avec le numéro 179 du magazine.

Dans la continuité de cette évolution, courant 2024 a connu sa première version digitale.

Le magazine est donc désormais proposé sous les **2 formats : papier et numérique**.

Les abonnements à la version du magazine augmentent de façon stable et régulière, participant à une meilleure diffusion de l'information auprès des patients et de la communauté néphrologique.



La nouvelle version numérique du magazine Lignes de Vie

francerein.org

PODCASTS

France Rein enrichit ses moyens de communication et d'information à destination des patients afin de les accompagner dans leur quotidien souvent difficile. L'objectif des podcasts est d'acculturer davantage sur l'insuffisance rénale chronique afin de mieux la comprendre et mieux la vivre. Volontairement pédagogiques et très vivants, ils permettent de confronter les points de vue des patients et des soignants sur un sujet complexe lié à l'insuffisance rénale.

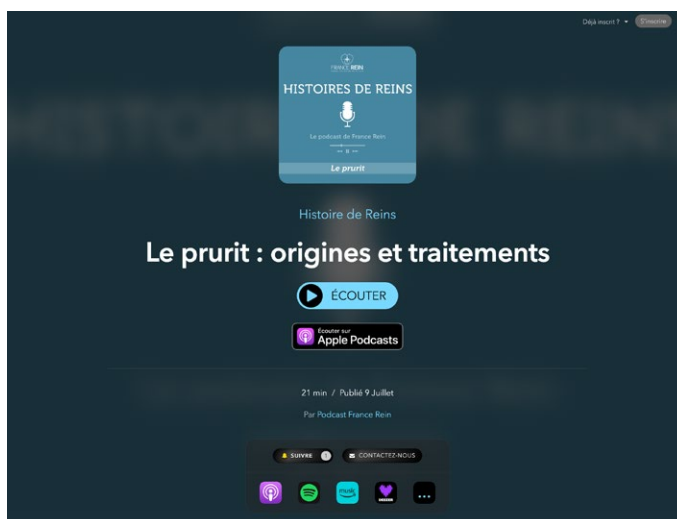


La série de podcasts, intitulée Histoires de Reins a été initiée par un premier épisode sur le prurit en dialyse. Le prurit est l'un des effets secondaires de la dialyse les plus cités par les patients en termes de répercussions sur leur qualité de vie. Il est aussi peu pris en charge par les équipes. Ce podcast permet de mieux comprendre les différents aspects de ce problème.

Le second épisode mis en ligne en fin d'année 2024 aborde la vaccination des immunodéprimés. Entre recommandations, pratiques sur le terrain et vécu des patients, la vaccination reste compliquée pour les patients immunodéprimés.



Les podcasts de France Rein sont disponibles sur toutes les plateformes de diffusion classiques : Apple Podcasts, Google Podcast, Deezer, Amazon Music, Overcast, Youtube, Spotify, etc. Ils sont également accessibles depuis le site internet de France Rein via sa médiathèque.



APPLICATION

En complément des actions des associations régionales auprès de la jeunesse, France Rein a souhaité renforcer son action auprès des jeunes patients insuffisants rénaux. Forte de son expérience grâce aux séjours jeunes que l'association organise depuis plus de 30 ans et en appui des équipes de soin, France Rein a souhaité créer une application destinée à soutenir l'autonomie alimentaire des jeunes patients insuffisants rénaux et en particulier les jeunes dialysés.

En 2024 un comité scientifique composé de néphrologues, IPA, diététiciens spécialisés dans l'insuffisance rénale a été créée et s'est réuni à plusieurs reprises afin de définir les contours du projet.

Accompagnée également par un cabinet d'avocats spécialisé en données de santé, France Rein proposera une application gratuite fin 2025 pour les jeunes patients insuffisants rénaux.



COMMUNICATION

Les supports de communication

Durant l'année 2024, France Rein a poursuivi l'édition de son magazine Lignes de Vie, destiné à ses adhérents et autres abonnés. Nous avons aussi lancé la version numérique de notre magazine, destinée à une consultation sur ordinateurs, tablettes et smartphones.

Tout au long de l'année France Rein communique des informations vers les 6 000 abonné-es à sa lettre d'information électronique.

A cette communication régulière viennent s'ajouter divers supports d'information, numériques et/ou imprimés. En effet, dans le cadre de sa mission de soutien aux patients, France Rein propose divers contenus informatifs et pédagogiques au sujet de la maladie rénale chronique et de sa prise en charge. Ils sont généralement soutenus par des partenaires qui nous permettent ainsi de développer ces précieux outils.

COEUR, REINS, DIABÈTE, UN TRIO À PRÉSERVER



COEUR, REINS, DIABÈTE, UN TRIO À PRÉSERVER

Diabète, maladies cardiovasculaires et rénales, sont des pathologies qui entretiennent un lien étroit.

Comment fonctionnent-elles ensemble ?

Comment s'en préserver ?

La maladie rénale chronique et l'insuffisance cardiaque sont deux complications majeures du diabète de type 2.

En effet, en France, près de 30 % des diabétiques ont une maladie rénale chronique.

Le dysfonctionnement du système artériel existe à la fois dans le diabète, dans la maladie rénale chronique et dans l'insuffisance cardiaque. La prévention doit donc être élargie aux trois pathologies dès que l'une d'entre elles est en évolution ou avérée.

France Rein a réalisé ce livret avec le soutien du laboratoire Boehringer Ingelheim et du laboratoire Lilly.

Ce livret est offert par France Rein. Il est disponible en [téléchargement libre sur notre site Internet www.francerein.org](https://www.francerein.org), dans la rubrique "Médiathèque".

Une version imprimée peut également être demandée auprès d'une de [nos associations régionales France Rein](#).

ENQUÊTE SUIVI DU PLAN GREFFE 2022-2026 - 3^{ème} ÉDITION

Cette enquête a fait suite à une précédente édition partagée début 2024 sur la mise en application du Plan Greffe. Cette nouvelle édition a permis de mesurer l'évolution de la perception du déploiement du Plan Greffe par les professionnels de santé de terrain.



Plan greffe 2022-2026 : S'assurer de changements tangibles pour les patients

Au-delà des engagements pris par le gouvernement dans le cadre du plan Greffe 2022-2026, nous souhaitons nous assurer de changements tangibles, avec la mise en place d'actions concrètes et une effectivité des fonds alloués. Pour cela, nous avons diffusé une troisième édition du questionnaire à destination de tous les acteurs de terrain de la transplantation rénale.

Ce sondage nous a permis de rendre compte des réalités des patients insuffisants rénaux greffés et de remonter leurs besoins et attentes concrètes auprès des décideurs publics.

Le collectif de la transplantation rénale

Le collectif de la transplantation rénale est constitué de La Société Francophone de Néphrologie, Dialyse et Transplantation

(SFNDT), la Société Francophone de Transplantation (SFT), l'Association Française d'Urologie (AFU) et l'association de patients France Rein. Il bénéficie du soutien institutionnel du laboratoire Chiesi. Ces quatre organisations se mobilisent collectivement pour favoriser l'amélioration des activités de greffe rénale sur l'ensemble du territoire.

ENQUÊTE SUR L'IMPACT DU COVID-19 DANS LA VIE QUOTIDIENNE DES PERSONNES EN IRC



Une enquête nationale pour rendre compte

Alors que la vaccination contre le COVID-19 s'est généralisée depuis 2021, la vigilance face à ce virus baisse progressivement. Cependant, le COVID-19 est toujours bien présent et impacte la vie de nombreux malades.

C'est la raison pour laquelle nous avons lancé une enquête nationale qui a eu pour objectif de rendre compte de l'impact du Covid-19 dans la vie quotidienne des personnes atteintes d'insuffisance rénale et ainsi sensibiliser le grand public et les autorités à l'importance de continuer à agir en faveur de la protection des personnes immunodéprimées.

Cette enquête est réalisée avec un ensemble d'acteurs associatifs et avec le soutien institutionnel du laboratoire AstraZeneca.

GUIDE PRATIQUE DES PERSONNES DIALYSÉES - 4^{ème} ÉDITION

Ce guide a été réalisé afin d'accompagner et informer les patients dialysés et leurs proches. La première édition était sortie de presse en 2012. Après deux rééditions successives, il nous apparaissait indispensable de mettre à jour ce guide très demandé.



France Rein a réalisé cet ouvrage avec la participation et le soutien de : AFIDTN, APST18, Astellas, AstraZeneca, CHU Caen Normandie, CSL Vifor, GSK, IDO Tourisme, Nephrocare, Santélys, SFNDT, SFP-APA, Vifor France.

Ce guide est offert par France Rein. Il est disponible en [téléchargement libre sur notre site Internet www.francerein.org](http://www.francerein.org), dans la rubrique "Médiathèque".

Une version imprimée peut également être demandée auprès d'une de [nos associations régionales France Rein](#).

DIFFICULTÉS D'ACCÈS À LA DIALYSE À DOMICILE - INTERPELLEZ VOS DÉPUTÉS

Dans le cadre de la réforme de la tarification des activités de dialyse, il est crucial que nos députés s'assurent à ce que les patients aient

accès à toutes les techniques de traitement par la dialyse et notamment à la dialyse à domicile, afin de faire un choix libre et éclairé.



France Rein et le CJN - Club des Jeunes Néphrologues - ont créé un dispositif permettant aux patients de remplir en ligne un courrier pré-écrit, pour faire entendre les difficultés auxquels sont confrontés les patients souffrant d'insuffisance rénale en matière d'accès aux dialyses à domicile.

Une fois complété et validé, le courrier est automatiquement envoyé aux députés de l'Assemblée Nationale, leur demandant d'interpeller le Gouvernement sur cet enjeu.

LES REINS, À QUOI SERVENT-ILS ? COMMENT LES PROTÉGER ?

Dans le cadre de la Semaine Nationale du Rein, France Rein sensibilise et informe le grand public sur les maladies rénales.

A quoi servent nos reins ?

Qui est concerné par la maladie rénale et quelles en sont les causes ?

Comment protéger ses reins ? Que faire quand ils ne fonctionnent plus assez bien ?

Quels sont les traitements de l'insuffisance rénale chronique ?



A quoi servent nos reins ? Comment les protéger pour prévenir une maladie rénale ?

francerein.org

Autant de questions auxquelles le Docteur Annabel Boyer, néphrologue au CHU de Caen, apporte des réponses.

Pour la 19^{ème} édition de la Semaine Nationale du Rein, France Rein a réalisé cette vidéo de sensibilisation, avec le soutien du laboratoire Baxter.

DONS D'ORGANES ET DE TISSUS : TOUS DONNEURS, TOUS RECEVEURS !

Comme chaque année, France Rein et ses 23 associations régionale participent à la Journée nationale de réflexion sur le don

Pour sauver des vies, rappelez à vos proches que vous êtes donneur d'organes.

Samedi 22 juin
Journée nationale de réflexion sur le don d'organes

Don d'organes et de tissus : Tous donneurs, tous receveurs !
Le 22 juin, rappelez à vos proches que vous êtes donneur

francerein.org

d'organes et la greffe et de reconnaissance aux donneurs, orchestrée par l'Agence de la biomédecine.

Les enjeux du don d'organes sont bien réels. Chacun doit prendre conscience qu'il est un donneur potentiel qui s'ignore.

France Rein milite pour le don d'organes

France Rein soutient les actions en faveur de la greffe et du don d'organes. Pour rappel, l'association, représentant 80 000 personnes dialysées et greffées du rein, milite activement pour :

- une harmonisation de l'accès à la liste d'attente de greffe,
- un renforcement de l'implication des établissements en faveur de la greffe,
- le maintien de la politique du rein local, synonyme d'équité dans l'accès à la greffe,
- la mise en place d'une politique globale, du prélèvement à la greffe,
- un dépistage précoce et un accompagnement des malades,
- un accompagnement progressif et accompagné pour notamment veiller à l'équilibre des places de dialyse en région ainsi qu'à l'amélioration des règles d'attribution des greffons.

ENQUÊTE SUR LE PARCOURS DE SOINS DES PATIENTS GREFFÉS DU REIN

Enquête sur le parcours de soins des patients greffés du rein

Chiesi

francerein.org

HAJIME

COMMUNICATION

Afin d'améliorer le vécu des personnes greffées du rein, dans leur parcours de soin, et de proposer des améliorations ; France Rein, en partenariat avec le laboratoire Chiesi et les psychologues de la société Hajime AI, ont lancé un questionnaire pour recueillir les ressentis des patients.

Une version imprimée peut également être demandée auprès d'une de [nos associations régionales France Rein](#).

RÉÉDITION DU GUIDE "PARCOURS DE VIE D'UN INSUFFISANT RÉNAL"

Face au succès de la première édition de ce guide destiné aux personnes souffrant d'insuffisance rénale chronique, France Rein lance une réédition, dans un nouveau format harmonisé aux autres guides France Rein publiés.

Ce guide est offert par France Rein. Il est disponible en [téléchargement libre sur notre site Internet \[www.francerein.org\]\(http://www.francerein.org\)](#), dans la rubrique "[Médiathèque](#)".



FRANCE REIN SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX

Forte de sa page Facebook institutionnelle, de son groupe privé et de ses pages et groupes Facebook régionaux, France Rein totalise plus de 10 000 membres actifs et impliqués dans la plus grande communauté web de l'insuffisance rénale.

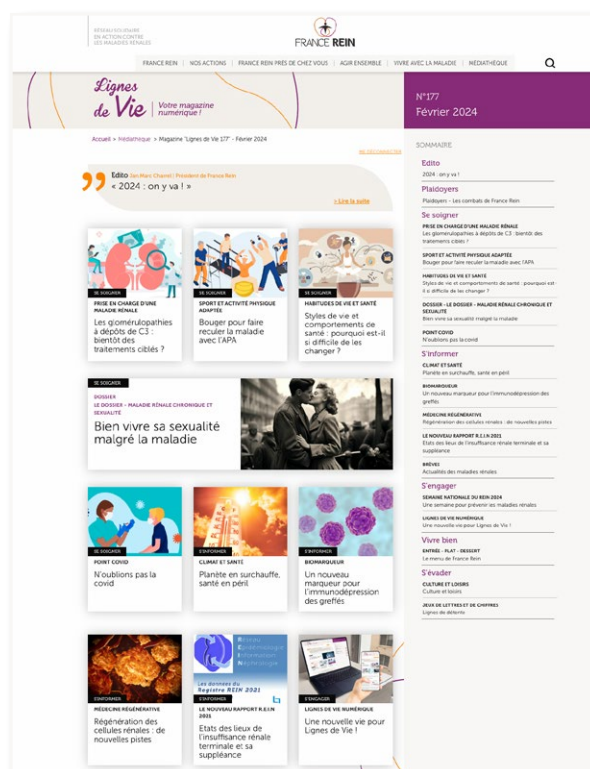
	 Page Facebook	 Groupe Facebook	 LinkedIn	 YouTube
2019	1350	1860	115	644
2020	2181	2555	289	1520
2022	2837	3119	840	3470
2023	3400	3900	2240	4430
2024	3578	4270	3000	4690

LE MAGAZINE LIGNES DE VIE

La publication trimestrielle de France Rein à destination des adhérents abonnés, mais aussi des professionnels de santé, des centres de dialyse et des institutions.



Depuis le début de l'année 2024 le magazine Lignes de Vie est également disponible en version numérique, consultation sur ordinateur mais aussi sur tablette et smartphone.



LES NEWSLETTERS ET LES E-MAILINGS

Tout au long de l'année France Rein communique des informations vers les 6000 abonnés à sa lettre d'information électronique



PARTENARIATS

France Rein et ses partenaires

LES TRAVAUX EN FAVEUR DE LA MODIFICATION DE PRISE EN CHARGE DE L'IRC

A travers de multiples partenariats, France Rein participe à l'amélioration de la prise en charge de la maladie rénale chronique.

Certains partenaires mettent en place des stratégies innovantes d'entreprises intégrant pleinement les patients afin de pouvoir proposer des produits, des services ou des projets réellement adaptés aux besoins des patients, dans leurs dimensions les plus diverses.

D'autres proposent ou soutiennent la mise en place de collectifs ou groupes de travail autour de l'amélioration de la prise en charge.

Ces diverses initiatives ont abouti à la mise en place d'une nouvelle dynamique de dialogue des différents acteurs de santé, une émulation et la création de liens forts entre les représentants des diverses entités : sociétés savantes, acteurs de la dialyse et de la prise en charge de la MRC, association de patients.

COLLECTIF TRANSPLANTATION

Depuis 2020 France Rein participe au "Collectif Transplantation" aux côtés de la SFNDT, de l'AFU et de la SFT. Ce collectif a élobré en 2021 le *Livre Blanc de la Transplantation Rénale*, support plaidoyer afin d'améliorer et d'augmenter la greffe rénale. Depuis, le Collectif ne cesse d'agir afin mobiliser les acteurs publics en faveur de cette cause.



QUELLES ATTENTES ET QUELS BESOINS
DES ACTEURS DE TERRAIN POUR
UN PLAN GREFFE 2022-2026 REUSSI ?
L'exemple de la région Ile-de-France

FRANCE REIN
RESEAU SOLIDAIRE EN ACTION

Mardi 15 Octobre de 14h à 16h30
Hôpital de la Pitié Salpêtrière - Paris

Table ronde institutionnelle
à l'initiative du collectif Transplantation Rénale

Logos : SFNDT, Société Française de Transplantation, francerein.org, FRANCE REIN, AFU

Ainsi en 2024, le collectif a notamment :

- Réalisé une enquête annuelle en forme d'observatoire de la transplantation et de suivi du plan greffe,
- Réalisé 2 tables-rondes en région (Poitiers & Paris) afin de mobiliser les acteurs locaux et de trouver des solutions ensemble pour améliorer l'accès à la greffe,
- Organisé un colloque au ministère de la santé, parrainé par le Ministre de la Santé pour faire le point à mi-parcours du Plan greffe,
- Réalisé plusieurs rendez-vous institutionnels avec les décideurs publics.

LES COLLECTIFS MRC

T-REIN

Dans le cadre des travaux d'étude menés par l'Université du Changement en médecine (UC2m) sur la maladie rénale chronique (MRC) et l'organisation de sa prise en charge, un important travail a été mené à travers son groupe de travail dédié T-REIN, en lien avec REINOMED.



Le groupe T-REIN s'est construit à la suite de la conférence de concertation : « Rénover l'offre de prise en charge des maladies rénales dans les territoires », organisée par l'UC2m en janvier 2023.

T-Rein a pour mission de proposer des solutions innovantes pour améliorer la prise en charge des maladies rénales chroniques.

Il a pour objectif de :

- Bâtir une réflexion collective, interprofessionnelle et intergénérationnelle sur les maladies chroniques et en particulier la prévention et la prise en charge de la maladie rénale.
- Émettre des propositions concrètes et innovantes et des mises en œuvre opérationnelles, fondées sur les observations d'experts et de décideurs et sur les expériences et les organisations de terrain qui fonctionnent bien.
- Médiatiser et porter les propositions dans les médias et auprès des autorités concernées. santé et l'hôpital en particulier.

OPTI MRC

OPTI'MRC est un groupe de travail pluridisciplinaire et pluriprofessionnel, associant représentants des patients, experts médicaux et paramédicaux, soucieux d'optimiser la prévention et la prise en charge de la Maladie Rénale Chronique (MRC).



Pour répondre à ces défis, le groupe de travail OPTI'MRC a construit des **propositions susceptibles de renforcer la qualité de la prise en charge et impacter positivement les équilibres économiques de la filière.**

Ces propositions visent notamment à actionner le plus tôt possible l'ensemble des leviers de la néphroprotection : qu'il s'agisse du dépistage biologique, de la coordination entre les professionnels du 1er recours et les spécialistes ou encore de la mobilisation des compétences diététiques, pharmaceutiques et infirmières permettant au patient d'être acteur de sa néphroprotection.

Ces propositions ont été modélisées dans un parcours de soins afin d'évaluer leur faisabilité

au regard des enjeux de pilotage de l'Assurance maladie.

COOPÉRATION SANTÉ

En 2024 France Rein a été invitée à rejoindre Coopération Santé.



Coopération Santé est un cercle de réflexion, pour créer un espace de partage afin de favoriser l'évolution de notre système de santé, par la mise en commun des expériences et des actions entre les différents acteurs : associations de patients, professionnels de santé, institutionnels, organismes payeurs, industriels de santé...

Chaque mois, Coopération Santé vous invite à participer aux *Mardis de Coopération Santé*, un rendez-vous incontournable pour les acteurs du secteur de la santé désireux de s'informer, d'échanger et de collaborer autour des grandes questions de santé publique et des innovations en santé. Ces rencontres visent à réunir experts, professionnels de santé, chercheurs, associations et entreprises pour partager leurs expériences et explorer ensemble de nouvelles perspectives dans un esprit de coopération. Intelligence et technologies dans le système de soin, l'IA est-elle vraiment intelligente, intelligence et santé globale, santé et territorialité sont autant de sujets qui ont été débattus au sein du groupe de réflexion, avec des acteurs de santé, et institutionnels.

France Rein a également intégré le Conseil d'Administration de la structure, participant ainsi aux décisions stratégiques du groupe de réflexion.

LA NOMENCLATURE KDIGO

Traduction et adaptation française de la nomenclature pour les maladies rénales issue de la conférence de consensus KDIGO, en partenariat avec la communauté néphrologique francophone.

L'harmonisation de la nomenclature médicale est un enjeu majeur pour les professionnels de santé, mais aussi pour les patients. En juin

PARTENARIATS

2019, l'organisation internationale à but non lucratif Kidney Disease : *Improving Global Outcomes (KDIGO)*, a organisé à Amsterdam une conférence de consensus qui a réuni un panel mondial d'experts néphrologues ainsi que les éditeurs des principales revues scientifiques de médecine clinique, en particulier de néphrologie et des disciplines connexes. Plusieurs patients atteints de maladie rénale chronique ont également contribué aux discussions.

A sa suite a été mis en place un groupe de travail pour l'harmonisation de cette nomenclature.

Ce travail est crucial pour de diverses raisons. Tout d'abord, la maladie rénale chronique reste mal connue du public, sous-diagnostiquée et donc sous-traitée. Par conséquent, une standardisation de la nomenclature est une étape nécessaire pour corriger cette situation. Ensuite, une nomenclature médicale harmonisée facilite la communication entre les professionnels de la santé du monde entier et celle entre eux et les patients.

L'harmonisation intervient notamment sur :

- Soins de santé pour la standardisation des diagnostics et des traitements et la standardisation des pratiques médicales (des soins de haute qualité indépendamment du lieu),
- Recherche et développement. La simplification de la collecte et de l'analyse de données à l'échelle mondiale améliore la recherche clinique et peut accélérer le développement de nouveaux traitements
- Éducation et formation pour faciliter la formation des étudiants et des professionnels de santé...

France Rein a donc participé à l'élaboration de cette nomenclature au sein d'un groupe de travail international francophone (français, canadien, belge notamment).

Ces travaux ont par la suite fait l'objet d'une parution dans *Néphrologie et Thérapeutique*.

BOARDS PATIENTS

France Rein participe également à divers boards patients au niveau régional et national afin de soutenir la démarche participative mise en place par les institutions et les laboratoires.

Les partenaires de France Rein en 2024



Le réseau associatif structure son développement

En 2022 France Rein a déployé au sein de son réseau un nouveau logiciel en ligne destiné à gérer les adhésions mais également la comptabilité des associations régionales, dans une logique de développement et de transparence du réseau.

Cet outil destiné à soutenir la gestion associative a fait l'objet de formations des bénévoles au niveau national.

Dans cette nouvelle dynamique d'acquisition de compétences, certains besoins de soutien ont ainsi pu remonter du terrain : soutien à la gestion associative, besoin de formation bureautique, meilleure compréhension de la stratégie associative au niveau national.

De ce fait, il a été décidé pour 2025 de l'embauche d'une personne chargée d'animer et former les bénévoles du réseau.

Le candidat a notamment pour mission de renforcer la cohésion du réseau :

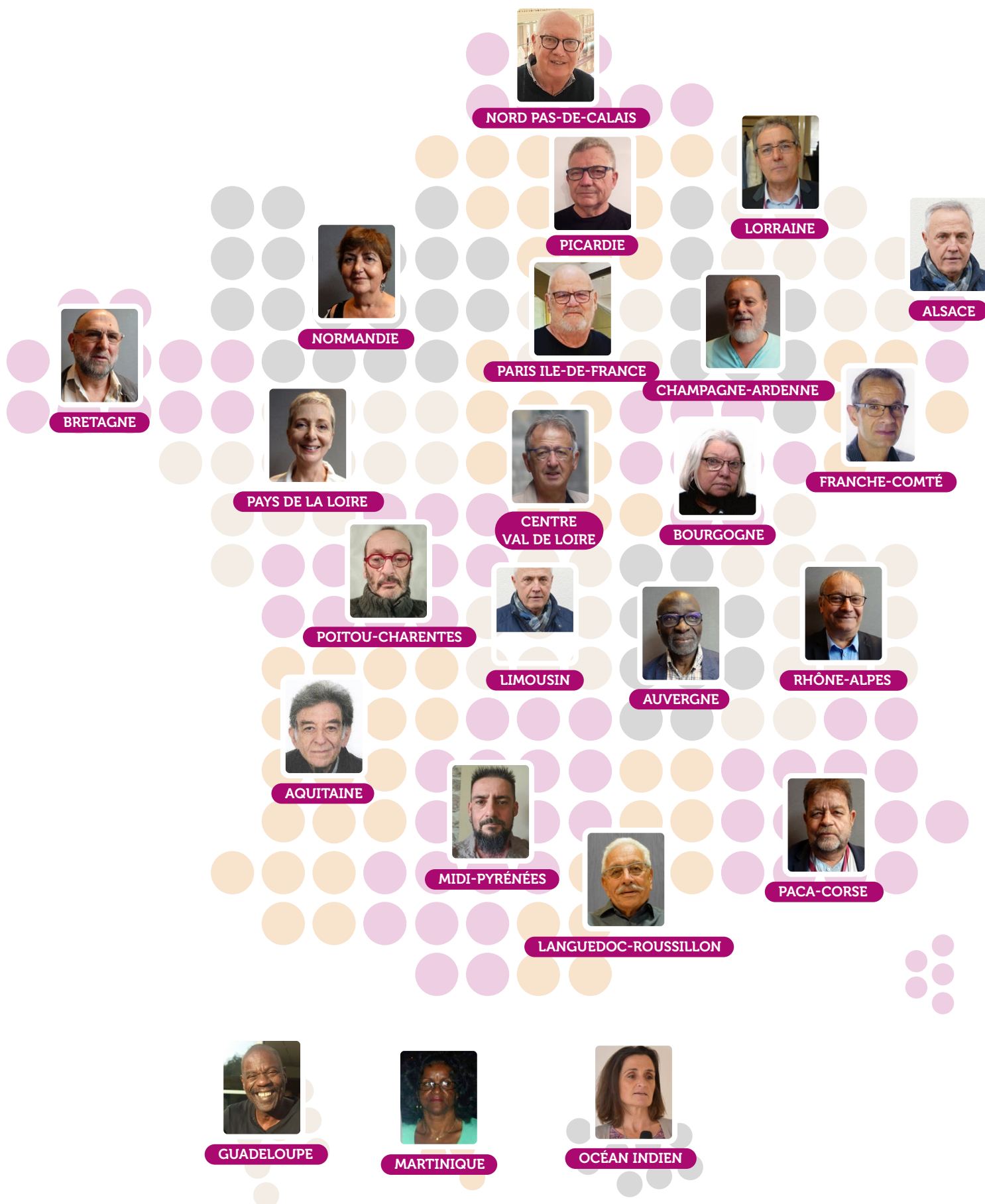
- Proposer des actions pour mettre en valeur les plaidoyers menés au sein du réseau
- Proposer des nouveaux espaces d'échanges d'expériences entre associations
- Proposer des stratégies d'inclusions/sorties des bénévoles et Représentants des Usagers au sein des associations régionales
- Développer des actions valorisant le rôle des bénévoles et en particulier des Représentants des Usagers
- Participer au recueil des données d'activité du réseau et des Représentants des Usagers

D'autre part, ce nouveau collaborateur permettra de soutenir les associations régionales grâce à l'acquisition de nouvelles compétences :

- Veille des appels à projets régionaux
- Rédaction des appels à projets et des projets associatifs
- Meilleure connaissance des outils informatiques
- Gestion comptable et associative, réglementaire notamment
- Élaboration de stratégie de développement

Cette stratégie devrait permettre de renforcer le réseau dans son action auprès des patients, des partenaires et des institutions. Elle devrait permettre la valorisation de l'action de ces bénévoles si impliqués et si peu reconnus.

Ce poste stratégique devrait permettre d'améliorer le fonctionnement de démocratie sanitaire au travers d'actions ciblées sur certaines thématiques ou région.



LE RÉSEAU EN ACTION

Les régions en action

Forte des 23 associations régionales qu'elle fédère, France Rein est présente grâce à son réseau solidaire sur tout le territoire auprès des insuffisants rénaux et de leurs proches. Autonomes dans leur fonctionnement, les associations France Rein régionales partagent les mêmes valeurs et objectifs, le même projet associatif et ont signé une charte qui les lie à la fédération.

Au niveau régional comme dans les départements, les bénévoles France Rein sont là pour aider, informer et apporter un soutien moral.



> France Rein AUVERGNE

FRANCE REIN AUVERGNE AU MARATHON DE PARIS

L'association régionale a décidé de faire de 2024, au travers de plusieurs manifestations, une année du "mouvement" avec un slogan : "En 2024, bougeons avec France Rein Auvergne !"

Tout naturellement ce constat a conduit France Rein Auvergne à s'investir dans le partenariat sportif. Une convention a été signée avec une infirmière du Centre de Dialyse du CHU de Clermont-Ferrand, Eliette Marchand, afin de l'aider à réaliser son rêve : **courir le Marathon de Paris le dimanche 7 avril 2024**. Eliette, c'est une joie de vivre permanente appréciée des patients dialysés et de ses collègues. C'est aussi une sportive passionnée et assidue : natation, course à pied.

France Rein Auvergne s'est engagée à soutenir Eliette dans son projet. Eliette a arboré les couleurs de l'Association Régionale lors du Marathon et de toutes les actions de communication.



> France Rein ALSACE

LE BUS DU CŒUR DES FEMMES A FAIT UNE ÉTAPE DE TROIS JOURS À MULHOUSE

Pour la 2^{ème} année consécutive, Mulhouse a accueilli le "Bus du Coeur des Femmes", porté par la Fondation "Agir pour le Coeur des Femmes".



Ce dispositif portait sur les actions de prévention et de dépistage auprès des femmes éloignées des soins, sur les volets cardiovasculaire, gynécologique, etc.

La CPTS Mulhouse Agglomération et la Ville de Mulhouse ont sollicité les professionnels de santé (médecins généralistes, cardiologues, gynécologues, sages-femmes, infirmiers) du territoire pour intervenir dans le bus.

Aussi mobilisées différentes associations partenaires en lien avec la santé, dont France Rein Alsace, ont réalisé 215 dépistages gratuits et anonymes, durant les 3 jours de présence.



> France Rein RHÔNE-ALPES

JOURNÉES PORTES OUVERTES À L'AURAL DE LYON ET L'AURAL DE BOURGOIN

Le samedi 25 novembre l'AURAL rue Villon à Lyon organisait pour la seconde fois des journées portes ouvertes afin de mieux faire connaître cette structure aux habitants du quartier et permettre aux familles de dialysés de découvrir plus en profondeur cet espace, dans lequel leur conjoint et/ou leur parent passe 4 heures, trois jours par semaine en dialyse.

France Rein Rhône et ses bénévoles, ainsi qu'une étudiante stagiaire, ont accueilli tout au long de la journée les visiteurs et leur ont remis diverses documentations sur l'association.

C'est donc une vingtaine de familles très intéressées avec lesquelles nous avons pu parler de France Rein, du soutien que nous pouvons leur apporter en temps qu'aïdants, et de l'importance du dépistage des maladies rénales. Des journées portes ouvertes se sont également tenues le même jour à l'AURAL de Bourgoin-Jallieu.



> France Rein FRANCHE-COMTÉ

LE STAND DU DON D'ORGANES ASSORTI AUX COULEURS DE LA FOIRE DE VESOUL

À l'occasion de la Foire de Sainte-Catherine, un événement annuel qui attire près de 40 000 visiteurs, six bénévoles de France Rein Franche-Comté animaient le stand d'informations installé par les membres de la Coordination hospitalière des prélèvements et des greffes d'organes et de tissus du Groupement hospitalier de Haute-Saône.

Le groupe de 9 personnes avaient revêtu des vestes et des chasubles à l'épreuve du froid et de l'humidité et bien visibles, assorties au stand vert fluo, couleur de l'espoir et de notre ruban, mais aussi du chapeau des Catherinettes.



> France Rein PARIS ÎLE-DE-FRANCE

UNE SEMAINE DU REIN 2024 TRÈS ACTIVE EN ÎLE-DE-FRANCE !

Une soixantaine d'établissements parisiens et franciliens ont organisé une journée d'information et de dépistage.

Dans la majorité des cas, toutes les personnes qui se présentaient pour un dépistage ont pu bénéficier d'un entretien également gratuit avec un néphrologue.

La collaboration entre notre association et notre partenaire de longue date Rénif a une nouvelle fois été très efficace.

Nous remercions très vivement les bénévoles qui ont rendu ces journées particulièrement animées.



Une mention spéciale pour les dix employés de la société Vifor Pharma qui se sont portés volontaires pour nous accompagner avec enthousiasme sur plusieurs sites.

Nous saluons l'engagement et la disponibilité des équipes soignantes : néphrologues, cadres de santé, infirmières et aides-soignantes qui ont indéniablement illustré une fois de plus la portée et la nécessité d'un tel événement pour la santé publique dans notre région avec une très forte population !

> France Rein BRETAGNE - Morbihan

"A VOS MARQUES, PRÊTS, PÉDALEZ" : UN PROJET AUTOUR DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE

Notre projet, intégralement financé par la Fondation Decathlon, a été porté en collaboration avec le centre de dialyse du centre Hospitalier Bretagne Atlantique de Vannes et France Rein Morbihan.

"A vos marques, prêts, pédalez !" est un projet autour de l'activité physique pendant la séance de dialyse destiné à des patients en stade d'insuffisance rénale terminale. Le contexte du projet : isolement du patient pendant le temps, inactivité physique du patient pendant plusieurs jours avant et après la dialyse.

Objectifs :

- Utiliser la période de dialyse pour lutter contre la sédentarité.
- Réduire les risques cardiovasculaires en pratiquant de l'activité physique comme le pédalier LEMCO connecté - renforcement musculaire avec l'accompagnement d'un éducateur en activité physique adapté.
- Améliorer le bien-être mental, préserver le capital santé et permettre de garder le lien social.



Les patients ont la possibilité également de s'évaluer virtuellement sur des parcours de montagne - mer - forêt, etc. grâce à des tablettes connectées à l'application Kinomap.

Des collaborateurs de Decathlon Vannes sont engagés pour organiser, avec l'association France Rein Morbihan, des marches solidaires pour sensibiliser sur le don d'organes et faire de la prévention sur l'insuffisance rénale.

Ils vont également prendre le temps d'appeler les patients qui le souhaitent pour apporter un soutien moral, améliorer le lien social et les accompagner dans la pratique de l'activité physique en dehors de la dialyse.

> France Rein PAYS DE LA LOIRE

UN PARTENARIAT SOIGNANTS/PATIENTS INSPIRANT LORS DE CE DIAL'TREK DE 5 JOURS DANS LES PYRÉNÉES !



Ou...« Comment l'expérience patient peut se mettre au service de la santé dans un établissement de soins ? Ce projet co-construit avec Julien Couturier, technicien biomédical à Association ECHO, en est un formidable exemple ».

Un trek de plusieurs jours accessible à tous, notamment aux patients atteints d'insuffisance rénale.

DIAL'TREK en quelques chiffres :

- 100Kg de matériel médical - NxStage Home Dialysis, avec 1 Joëlette pour transporter le matériel
- 5 jours en itinérance - 35h de marche
- 12 accompagnateurs dont 1 accompagnateur en montagne

- 2 Refuges : Refuge Wallon et Refuge des Oulettes
- 90 kilomètres - 4150 dénivelé positif - 1 sommet à 3000m

Retrouvez cette aventure exceptionnelle sur <https://www.vivresamaladierendale.com/autres-aventures/>

> France Rein AQUITAINE

CONGRÈS SFNDT 2024 À BORDEAUX

Le 9ème congrès de la SFNDT (Société Francophone de Néphrologie, Dialyse, Transplantation) s'est tenu du 1er au 4 octobre au Palais des Congrès de Bordeaux sous la présidence du Pr Combe.

Les équipes de néphrologie de Nouvelle-Aquitaine, des CHU de Bordeaux, Limoges et Poitiers, se sont mobilisées pour que ce congrès annuel soit une réussite, sur le versant de la vie scientifique, de la formation médicale continue, et de la convivialité.

France Rein était représentée par la directrice Cécile Vandevivère, et la vice-présidente le Docteur Brigitte Thevenin-Lemoine, néphrologue.

4 bénévoles de France Rein Aquitaine se sont relayés pendant les 4 journées, présents sur le stand réservé par France Rein. Nous avons aussi assisté à des conférences, visiter les stands des exposants et découvrir les nombreux posters présentant des innovations et résultats de diverses études.

Les rencontres avec des néphrologues, infirmiers, psychologues, diététiciens venus de tous les pays francophones ont été très riches en échanges, notre documentation étant très appréciée.



> France Rein BOURGOGNE

SEMAINE NATIONALE DU REIN 2024

France Rein Bourgogne a prêté son concours aux équipes médicales des hôpitaux et cliniques qui avaient organisé les actions de dépistage dans le cadre de la Semaine du Rein.

Nouveauté en 2024, la mise à disposition de lecteurs du taux instantané de la créatinine, un marqueur essentiel de la bonne santé rénale.

416 dépistages ont été réalisés dans les hôpitaux et cliniques de Dijon, Talant et Chalon-sur-Saône.

> France Rein PICARDIE

SEMAINE NATIONALE DU REIN EN PICARDIE

Les dépistages et la diffusion d'informations sur l'insuffisance rénale et le don d'organes ont été effectués sur trois sites : au CHU d'Amiens, au CH de Creil, et dans la salle des fêtes d'Abbeville.

Un total de 374 dépistages et 43 personnes dirigées vers leur médecin traitant.

Un grand merci aux bénévoles, aux personnels soignants car sans leur investissement cela n'aurait pu se faire.



> France Rein LANGUEDOC-ROUSSILLON

LES FOULÉES DU REIN 2024 : POUR UNE PRÉVENTION PRÉCOCE DES MALADIES RÉNALES

La Maladie Rénale Chronique (MRC) est à fort enjeux de santé publique comme le précise la Haute Autorité de Santé (HAS) et la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM), avec jusqu'à 10% de la population atteinte.

Les "Foulées du Rein" est manifestation sportive inédite et innovante dans la gestion d'une opération multi-activités de course, de marche ou de tout type d'activités physique adaptée au plus grand nombre sur un parcours de 2 km autour du centre-ville de Nîmes. Il s'agit de promouvoir l'activité physique sur une distance courte avec une amplitude horaire large avec une limitation à 30 personnes à l'heure.

Le défi à relever est de taille et à la hauteur de l'enjeu car tous les sportifs comme les usagers de la ville doivent être informés sur l'importance de l'identification précoce des maladies rénales.

A ce titre, un point de dépistage gratuit au lieu de ravitaillement pour amener au cœur de la vie des habitants les problématiques de santé publique à laquelle la ville de Nîmes s'implique activement. « C'est une façon originale de sortir de l'environnement hospitalier pour alerter au plus près les nîmois de la prévention des maladies rénales » explique Thierry Garcia-Avrilleau.



> France Rein RHÔNE-ALPES - Rhône

LES JOURNÉES VIENNOISES DE LA SANTÉ



Le samedi 20 janvier 2024 ont eu lieu Les Journées Viennoises de la Santé organisées par la CPTS de Vienne.

Le thème : favoriser la rencontre usagers-professionnels de santé avec comme objectifs :

- Mettre en valeur l'offre de santé disponible à Vienne et son agglomération.
- Faire se rencontrer le public, les institutions et les

professionnels de santé de proximité.

- Permettre aux participants qui le souhaitent de faire le point sur leur état de santé.

Des conférences :

- Vous êtes-vous déjà demandé... les effets positifs de la nature sur votre santé ?
- Petite enfance, attention aux polluants.
- Le dépistage visuel de l'enfant de 3 à 6 ans.
- Un usage raisonné des écrans à l'ère du numérique.
- La démocratie en santé.
- Education thérapeutique, agir pour ma santé.
- Soigner ? Quand la demande augmente et que l'offre diminue, le parcours du patient.

Notre stand s'intitulait : au service de la qualité de vie des insuffisants rénaux.

En collaboration avec le Centre de soins Calydial nous avons pu informer le public sur la prévention des maladies rénales et notamment sur les dépistages prévus à Vienne le 14 mars 2024 pendant la Semaine du Rein.

Une journée de grande qualité, très riche.

> France Rein CENTRE VAL DE LOIRE

FRANCE REIN CENTRE-VAL DE LOIRE INVESTIT POUR LA SEMAINE NATIONALE DU REIN

Dans le cadre de la Semaine du Rein 2024, et avec la sortie d'un nouvel appareil portable de détection de la créatinine et du DFG par simple prélèvement sanguin au bout du doigt, France Rein CVDL a acheté deux appareils lecteurs.

Le coût d'un lecteur étant de 450€ HT, nous avons pu acheter deux appareils grâce au soutien des dons reçus. A ce coût s'ajoute le prix des bandelettes à 5€ l'unité. Nous avons acquis 400 bandelettes pour faire face aux besoins de nos actions.

Le montant total de notre dépense est de 2 900€ HT.

Il va sans dire, que **cet investissement est exceptionnel pour notre association**, surtout pour le coût des bandelettes nécessaires pour chaque test.

Pour les années à venir, nous devons solliciter les villes, organismes de santé et donateurs pour obtenir des fonds, afin de pouvoir poursuivre et augmenter nos actions, rappelons-le bénévoles, dans le cadre de la prévention de santé publique.

Les interventions de chacun allant dans le sens de cette générosité sont les bienvenues.

N'hésitez pas à parler de France Rein Centre-Val de Loire autour de vous !

Merci à tous les donateurs pour votre participation qui contribue aux dépistages et à la santé rénale de tous.

La semaine du Rein 2024 a dépassé notre record de sites de dépistage dans la région grâce à la collaboration de différents partenaires.

Nous remercions les néphrologues de chaque région, les infirmiers, infirmières et l'ensemble des professionnels de santé pour leur participation et leur soutien durant toute cette semaine du Rein 2024.



> France Rein PAYS DE LA LOIRE

LES "VADO" NOUVELLES SONT ARRIVÉES !

Les Villes Ambassadrices du Don d'Organe se multiplient dans la région ! Grâce à la détermination et l'énergie de plusieurs adhérents et administrateurs très motivés, ce sont maintenant 15 villes et villages qui ont signé la charte et bénéficient de ce label. Il s'agit de Crossac, Dreffeac, Missillac, Guenrouët, La Lande-Chasles, Haute-Goulaine, Saint Sébastien sur Loire, Vertou, Basse Goulaine, Varrains, Ponts-de-Cé, et bientôt Campbon, Couëron, Sautron et Carquefou.

Mais à priori aucun dans les départements de la Mayenne, la Sarthe et la Vendée.

Où que vous soyez, n'hésitez pas à vous lancer en contactant au préalable Greffes+ à cette adresse mail : villes-ambassadrices@greffesplus.fr

Toutes les infos et documents nécessaires vous seront transmis.

BILANS FINANCIERS

BILAN ACTIF AU 31/12/2024

ACTIF	Exercice N			Exercice N-1
	Brut	Amortissements et dépréciations (à déduire)	Net	Net
ACTIF IMMOBILISE				
Immobilisations incorporelles				
Frais d'établissement				
Frais de recherche et de développement				
Donations temporaires d'usufruit				
Concessions, brevets, licences, marques, procédés, logiciels, droits et valeurs similaires	42 936	28 640	14 295	23 787
Immobilisations incorporelles en cours	54 471		54 471	
Avances et acomptes				
Immobilisations corporelles				
Terrains				
Constructions				
Installations techniques, matériel et outillage industriels	19 735	18 649	1 085	4 359
Immobilisations corporelles en cours			-	
Avances et acomptes				
<i>Biens reçus par legs ou donations destinés à être cédés</i>	167 000		167 000	165 500
Immobilisations financières				
Participations et Créances rattachées				
Autres titres immobilisés				
Prêts				
Autres	7 015		7 015	7 015
Total I	291 157	47 290	243 867	200 661
ACTIF CIRCULANT				
Stocks et en-cours				
Créances				
Créances clients, usagers et comptes rattachés	50 621		50 621	85 967
<i>Créances reçues par legs ou donations</i>	46 460		46 460	11 115
Autres	34 838		34 838	77 138
Valeurs mobilières de placement	604 762		604 762	543 875
Instruments de trésorerie			-	
Disponibilités	109 229		109 229	51 494
Charges constatées d'avance	18 210		18 210	13 638
Total II	864 119	-	864 119	783 227
Frais d'émission des emprunts (III)				
Primes de remboursement des emprunts (IV)				
Ecart de conversion Actif (V)				
TOTAL GENERAL (I + II + III + IV + V)	1 155 275	47 290	1 107 985	983 888

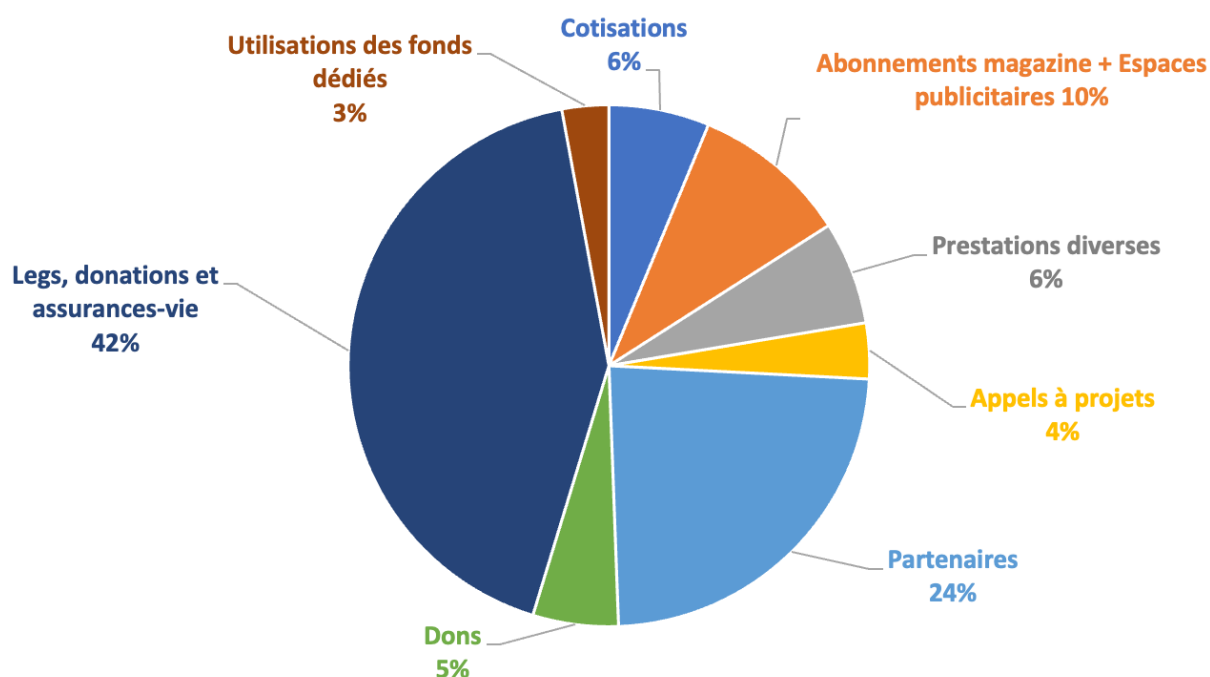
PASSIF	Exercice N	Exercice N-1
FONDS PROPRES / FONDS ASSOCIATIFS		
Fonds propres / fonds associatifs sans droit de reprise	117 179	117 179
dont legs et donations avec contrepartie d'actifs immobilisés, subventions d'investissement affectés à des biens renouvelables...		
Fonds propres statutaires	1 576	1 576
Fonds propres complémentaires		
Fonds propres avec droit de reprise		
Fonds statutaires		
Fonds propres complémentaires		
Autres fonds associatifs (partie 1/2)		
Fonds associatifs avec droit de reprise		
Apports		
Legs et donations		
Résultats sous contrôle de tiers financeurs		
Ecart de réévaluation		
Réserves		
Réserves statutaires ou contractuelles	27 541	27 541
Réserves pour projet de l'entité	222 162	222 162
Autres		
Report à nouveau	181 765	- 132 689
Excédent ou déficit de l'exercice	78 396	314 454
Situation nette (sous total)	628 620	550 223
Fonds propres consommables		
Subventions d'investissement		
Provisions réglementées		
Autres fonds associatifs (partie 2/2)		
Subventions d'investissement sur biens non renouvelables		
Provisions réglementées		
Droits des propriétaires - (Commodat)		
Total I	628 620	550 223
FONDS REPORTEES ET DEDIES		
Fonds reportés liés aux legs ou donations	213 460	176 615
Fonds dédiés	86 635	83 472
Total II	300 095	260 087
PROVISIONS		
Provisions pour risques		
Provisions pour charges	83 661	74 633
Total III	83 661	74 633
DETTES		
Emprunts obligataires et assimilés (titres associatifs)		
Emprunts et dettes auprès des établissements de crédit		
Emprunts et dettes financières diverses		
Dettes Fournisseurs et Comptes rattachés	30 955	29 743
Dettes des legs ou donations		
Dettes fiscales et sociales	60 904	69 202
Dettes sur immobilisations et comptes rattachés		
Autres dettes		
Instruments de trésorerie		
Produits constatés d'avance	3 750	
Total IV	95 609	98 945
Ecart de conversion Passif (V)		
TOTAL GENERAL (I + II + III + III bis + IV + V)	1 107 985	983 888

COMPTE DE RÉSULTAT 2024

COMPTE DE RESULTAT	Exercice N	Exercice N-1
PRODUITS D'EXPLOITATION		
Cotisations	44 156	44 182
Ventes de biens et services		
Ventes de biens	48 427	53 847
dont ventes de dons en nature		
Ventes de prestations de service	117 985	132 633
dont parrainages		
Produits de tiers financeurs		
Concours publics et subventions d'exploitation	26 908	40 000
consomptible		
Ressources liées à la générosité du public		
Dons manuels	131 415	601 488
Mécénats		
Legs, donations et assurances-vie	300 027	177 164
Contributions financières		
Reprises sur amortissements, dépréciations, provisions et transferts de charges		
Utilisations des fonds dédiés	197 169	22 145
Total I	866 087	1 071 460
CHARGES D'EXPLOITATION		
Achats de marchandises	31 505	36 784
Autres achats et charges externes	188 751	216 973
Aides financières		
Impôts, taxes et versements assimilés	26 332	29 551
Salaires et traitements	170 067	181 895
Charges sociales	70 182	71 431
Dotations aux amortissements et aux dépréciations	14 453	11 968
Dotations aux provisions	9 028	
Reports en fonds dédiés	237 177	183 778
Autres charges		
Aides financières		
Autres charges	43 605	37 582
Total II	791 099	769 962
1. RESULTAT D'EXPLOITATION (I - II)	74 988	301 498
PRODUITS FINANCIERS		
D'autres valeurs mobilières et créances de l'actif immobilisé		
Autres intérêts et produits assimilés	20 075	14 486
Reprises sur provisions, dépréciations et transferts de charge		
Différences positives de change		
Produits nets sur cessions de valeurs mobilières de placement		
Total III	20 075	14 486

COMPTE DE RESULTAT	Exercice N	Exercice N-1
CHARGES FINANCIERES		
Dotations aux amortissements, aux dépréciations et aux provisions		
Intérêts et charges assimilées		
Différences négatives de change		
Charges nettes sur cessions de valeurs mobilières de placement		
Total IV	-	-
2. RESULTAT FINANCIER (III - IV)	20 075	14 486
3. RESULTAT COURANT avant impôts (I - II + III - IV)		
PRODUITS EXCEPTIONNELS		
Sur opérations de gestion	9 790	1 398
Sur opérations en capital	165 500	
Reprises sur provisions, dépréciations et transferts de charges		
Total V	175 290	1 398
CHARGES EXCEPTIONNELLES		
Sur opérations de gestion	26 457	2 927
Sur opérations en capital	165 500	
Dotations aux amortissements, aux dépréciations et aux provisions		
Total VI	191 957	2 927
4. RESULTAT EXCEPTIONNEL (V - VI)	- 16 667	- 1 529
Participation des salariés aux résultats (VII)		
Impôts sur les bénéfices (VIII)		
Total des produits (I + III + V)	1 061 452	1 087 343
Total des charges (II + IV + VI + VII + VIII)	983 056	772 889
EXCEDENT OU DEFICIT	78 396	314 454
CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE		
Dons en nature		
Prestations en nature		
Bénévolat	65 637	67 840
TOTAL	65 637	67 840
CHARGES DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE		
Secours en nature		
Mises à disposition gratuite de biens		
Prestations en nature		
Personnel bénévole	65 637	67 840
TOTAL	65 637	67 840

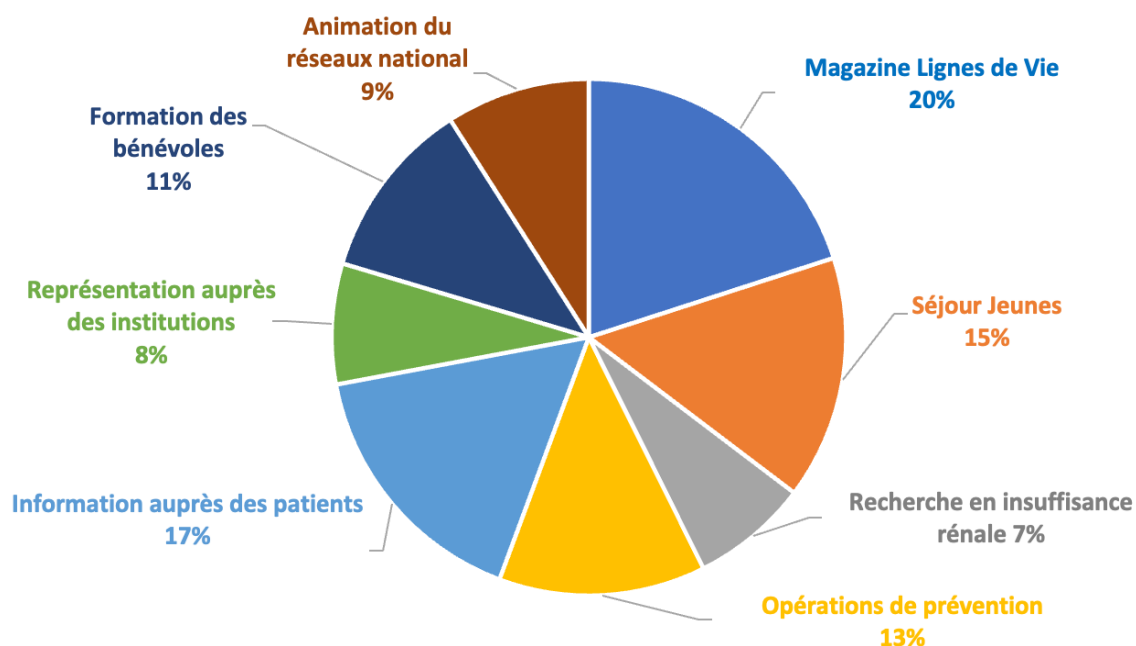
Le financement des actions 2024



Pour un total de 1 061 K€ *

* Hors temps des bénévoles

L'utilisation des ressources 2024



Pour un total de 983 K€ *

* Hors temps des bénévoles

ALSACE

33 Grand'rue - 68100 MULHOUSE
06 24 82 81 43
alsace@francerein.org
Président : M. Richard CICHOSZ
r.cichosz@francerein.org

AQUITAINE

Maison des associations - 55 avenue
du Maréchal de Lattre de Tassigny -
33700 MERIGNAC
aquitaine@francerein.org
Président : M. Jean-Pierre BLANC
06 70 38 99 10
jp.blanc@francerein.org

AUVERGNE

Locaux AURA Auvergne - rue Marie
Marvingt - CS 10001 Cebazat -
63360 GERZAT
auvergne@francerein.org
Président : M. Edouard EFOE
06 43 21 39 90
e.efoe@francerein.org

BOURGOGNE

26 rue de Dijon - 21121 FONTAINE-
LÈS-DIJON
bourgogne@francerein.org
Présidente : Mme Nicolle DUPLUS
06 14 67 63 89
n.duplus@francerein.org

BRETAGNE

10 Le Dégage - 35890 LAILLÉ
06 84 43 61 91
bretagne@francerein.org
Président : M. Jean-Yves LAUNAY
jy.launay@francerein.org

CENTRE - VAL DE LOIRE

60 av. de l'Europe - 37100 TOURS
06 84 41 54 27
centrevallaloire@francerein.org
Présidente : M. Pascal LEFEVRE -
p.lefevre@francerein.org

CHAMPAGNE-ARDENNE

5 avenue du général Eisenhower -
51100 REIMS
09 86 68 64 80
champagneardenne@francerein.org
Président : M. Dominique THOMAS
06 16 08 58 60
d.thomas@francerein.org

FRANCHE-COMTÉ

Espace Boichon Meunier
4 rue Branly - 25000 BESANCON
03 81 81 12 01
franchecomte@francerein.org
Président : M. Denis FLEURY
06 63 63 26 19
d.fleury@francerein.org

GUADELOUPE

11 lotissement Labelle - Destrellan -
97122 BAIE MAHAULT
06 90 16 84 29
guadeloupe@francerein.org
Président : M. Alain BRAVO
a.bravo@francerein.org

LANGUEDOC- ROUSSILLON

2 rue Yves Allégret -
66000 PERPIGNAN - 04 68 50 92 04
languedocroussillon@francerein.org
Président : M. Bernard DESCROIX
b.descroix@francerein.org
06 08 54 96 90

LIMOUSIN

Maison des associations - 16 avenue
de la République 87170 ISLE
limousin@francerein.org
Président : M. Alain LEROUX
06 78 01 10 09
a.leroux@francerein.org

LORRAINE

CHU de Brabois (locaux ALTIR)
- Allée du Morvan 54500
VANDOEUVRE LÈS NANCY -
lorraine@francerein.org
Président : M. Pascal FEVOTTE
06 85 20 94 03
p.fevotte@francerein.org

MARTINIQUE

AMIR - 11 rue des Goyaviers
- Résidence du Moulin à Vent -
97232 LE ROBERT - 06 96 27 48
78 - martinique@francerein.org
Présidente : Mme Mérette
FORTUNE
m.fortune@francerein.org

MIDI-PYRÉNÉES

37 bis rue du Général De Gaulle -
31600 SEYSSSES - 07 83 12 92 24
midipyrenees@francerein.org
Président : M. Frédéric ESCALA
f.escala@francerein.org

NORD PAS-DE-CALAIS

10 résidence les tilleuls
62580 NEUVILLE SAINT VAAST
nordpasdecalsais@francerein.org
06 81 33 18 46
Président : M. Hervé ANCELET
h.ancelet@francerein.org

NORMANDIE

Maison des Associations
9 rue Germaine Tillon - 14000
CAEN
normandie@francerein.org
Présidente : Mme Corinne
GUERIN - 06 23 09 67 07
c.guerin@francerein.org



OCÉAN INDIEN

123 rue du Musée - Appt 4122 -
Bât 2D - Les Tamariniers -
97436 SAINT LEU - LA RÉUNION
oceanindien@francerein.org
Présidente : Mme Valérie FERNEZ
06 92 39 40 60
v.fernez@francerein.org

PARIS-ILE DE FRANCE

11 rue Jonquoy - 75014 PARIS
07 69 15 12 41
parisiledefrance@francerein.org
Président : M. Dominique ZEZIMA
d.zezima@francerein.org

PAYS DE LA LOIRE

12 rue Philippe de Broca -
44100 NANTES
paysdeloire@francerein.org
Président : Mme Anne HIEGEL
06 45 89 88 80
a.hiegel@francerein.org

PICARDIE

18 rue de la Carrière - 80250
Chaussoy-Epagny - 06 84 52 31 70
picardie@francerein.org
Président : M. Gérard DESSEAUX
g.desseaux@francerein.org

POITOU-CHARENTES

12 chemin des rivauds
17160 Prignac - 06 83 93 24 13
poitoucharentes@francerein.org
Président : M. Alain SANCHEZ
a.sanchez@francerein.org
PROVENCE-ALPES-

CÔTE D'AZUR-CORSE

80, Boulevard Françoise Duparc -
13004 MARSEILLE- 04 91 49 35 91
pacacorse@francerein.org
Président : M. Michel COULOMB
m.coulomb@francerein.org

RHÔNE-ALPES

745 route des Ménards - 73170
Saint-Paul - 09 50 93 15 72
rhonealpes@francerein.org
Président : M. Joaquim SOARES -
06 24 04 52 01
j.soares@francerein.org

SIÈGE NATIONAL

19 boulevard Malesherbes
75008 PARIS
contact@francerein.org
01 55 27 37 75



Association Reconnue
d'Utilité Publique
depuis 1991