

LORREINFO

50

SPÉCIAL
ans



N°46 - 2026

LORREINFO

Le bulletin d'information de l'Association
d'Aide aux Insuffisants Rénaux en Lorraine



FRANCE REIN
RÉSEAU SOLIDAIRE EN ACTION

LORRAINE

SOMMAIRE


50 ANS DE VIE **p.3**



FRANCE REIN

La parole à Sébastien Besse **p.4**

Le témoignage
de Bernard Ginther **p.5**



PARTENARIATS

SE-Rein **p.6**


Innov-Néphro (Néphrolor)
et France Rein Lorraine **p.7**



RECHERCHE

La transplantation rénale
depuis 50 ans en Lorraine **p.8**

Les perspectives pour
les 50 ans à venir **p.9**



MERCI **p.10**

50 ANS DE VIE

”

« **Ne pas laisser un.e seul.e patient.e insuffisant.e rénale.e seul.e face à la maladie** », tel était et demeure encore aujourd’hui le défi de la **FNAIR Lorraine** ou de **France Rein Lorraine**, cela depuis un demi-siècle. Ce jour, nous célébrons cet anniversaire.

Nous ne pouvons pas négliger **les progrès réalisés par la médecine** dans le traitement de l’insuffisance rénale et notamment pour la dialyse. **Dans notre région** nous avons toujours été étroitement liés aux professionnels de santé. **Cette aventure collective** constitue une chaîne de solidarité qui s’appuie sur la prévention, l’espoir et surtout beaucoup de cœur. Notre association est ainsi devenue un acteur **incontournable** dans la lutte contre l’insuffisance rénale.

Cet anniversaire n’est pas qu’un regard en arrière : notre « combat » continue.

Il faut sans relâche, informer, prévenir, accompagner et faire entendre la voix des malades rénaux.

Merci à vous d’être présents.es pour fêter et souffler ces 50 bougies !

”

Pascal Févotte, président de France Rein Lorraine



FRANCE REIN



La parole à Sébastien Besse,

chargé de mission France Rein pour
la communication entre les régions.

Sébastien Besse a rappelé **les valeurs fondamentales** sur lesquelles repose notre **mouvement associatif**, une association de patients.es pour les patients.es.

**ACCOMPAGNER, SOUTENIR,
INFORMER, DÉFENDRE.**

Cependant, **restons vigilants**, notamment au regard de certaines propositions gouvernementales concernant la réforme de la dialyse. **N'hésitons pas à solliciter nos élus.es** avec le soutien de France Rein.



Pour illustrer la place de notre association, Sébastien Besse a présenté l'exemple du colloque Alliance Santé rénale, consacré à la maladie rénale chronique. Cela démontre **l'efficacité des rencontres constructives** entre patients.es, professionnels.es de santé et élus.es.

Aujourd'hui, regardons vers l'avenir, les défis qui se présentent sont nombreux, sans négliger le bilan des 50 dernières années.

Sébastien Besse a adressé ses remerciements chaleureux à France Rein Lorraine, pour son accueil, ses engagements et son dynamisme.

Le témoignage de Bernard Ginther,

ancien président et membre du CA de France Rein Lorraine

Bernard Ginther, a associé **les évènements majeurs de sa vie, d'insuffisant rénal dialysé puis de transplanté** sur les cinquante dernières années.

Il a insisté sur l'importance des rencontres : aussi bien au niveau de sa vie de famille, des personnels médicaux, que des membres de l'association (FNAIR puis France Rein). Son épouse et sa famille notamment ont occupé un rôle très important dans son parcours.

Bernard a adressé un mot, entre autres, à l'équipe médicale de l'Hôpital Saint André de Metz dans les années 1980 et aux personnels des Hospices civils de Strasbourg.

L'activité associative lui a permis d'occuper de multiples responsabilités à différents niveaux, tant national, régional, que départemental. Il y a côtoyé Yves Deprugney, Félix Kieffer, Roger Charlier, Pascal Févotte, sans oublier Helmut Buschmann.



”

Une vie bien remplie qui prouve qu'il ne faut pas négliger son entourage, en particulier lorsque nous sommes atteints.es par une maladie chronique. Longue vie à France Rein Lorraine.

”

Bernard Ginther



PARTENARIATS



SE-REIN

Dispositif d'Expertise Régional en Néphrologie Grand Est

Corinne Bouin a présenté **les principales phases de la constitution du DER (Dispositif d'Expertise Médicale) :**

- ~~~~ **Dès septembre 2023**, préparation et rédaction du cahier des charges
- ~~~~ **Le 26 juin 2024**, création de SE – REIN, mise en place d'une gouvernance fonctionnelle et opérationnelle
- ~~~~ **En juillet 2025**, création des CPOM (contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens) qui s'appuient sur 4 axes essentiels pour la période 2025-2026 :
 - o **L'information** tout public
 - o **Le partage d'expériences**, des soutiens divers, des dons
 - o **La prévention et des actions de dépistages**, des partenariats avec les patients
 - o **Les référentiels de compétences**, des programmes d'ETP

ET DEMAIN ?

- o Poursuite de la **dynamique collaborative** avec France Rein Lorraine
- o **Intégration/ouverture** à France Rein Alsace et Champagne-Ardennes
- o **Développement/consolidation** de la relation de confiance en Grand Est
- o **Axe du CPOM** : « Développer et valoriser le partenariat patient » pour du **Gagnant-Gagnant**

Corinne Bouin, coordinatrice paramédicale de SE-REIN

 SE-REIN



Innov-Néphro (Néphrolor) et France Rein Lorraine

Le **réseau Néphrolor a été créé le 28 mai 2002**. Il existait déjà sous le nom **EPIREL** (Epidémiologie de l'Insuffisance Rénale Chronique terminale en Lorraine) depuis **1997**. Cela démontre **la volonté de la part des médecins, d'améliorer la prise en charge** des patients atteints de maladies rénales chroniques.

Ce réseau s'est intégré **dans le schéma régional** d'organisation sanitaire. Néphrolor s'appuie sur des structures existantes **dans les 4 départements lorrains**, sur des réseaux territoriaux ainsi que sur d'autres prestataires extérieurs. France Rein Lorraine est déjà **présente au sein du CA avec 3 postes**.

Depuis 2004, un partenariat très étroit lie Néphrolor et France Rein Lorraine.

Cela a abouti en **2009** à la construction **des programmes ETP** et du **projet « patient ressource »**.

Au total, en **2023**, nous comptons **5 sessions de formation, 20 patients.es formés.es et 14 actifs**.

Dès 2020, de nouvelles perspectives sont annoncées et en **2024, Néphrolor devient Innov-Néphro**, incubateur de projets au niveau de la région Grand-Est, notamment en ce qui concerne les **projets numériques innovants**.



Fabienne Reffort,
chargée de projet
de Innov-Néphro



LES MISSIONS DE NÉPHROLOR

- 1 ÉPIDÉMIOLOGIE :**
connaître précisément les MRC stade 5
- 2 RECHERCHE :**
améliorer les connaissances et développer les pratiques
- 3 FORMATION CONTINUE :**
proposer des formations internes et externes
- 4 COORDINATION :**
dépister et prévenir ; s'ouvrir vers la ville (NSM)
- 5 INFORMATION :**
informer sur toutes les étapes du parcours MRC
- 6 ETP (Éducation Thérapeutique du Patient) :**
concevoir, créer, évaluer, faire évoluer

LES ACTIONS

- | |
|--|
| Registre REIN |
| EPIRAN Diatelic / Transplantélic / E-néphro pré-greffe |
| Professionnels / patients (appropriation et niveau 1 ETP...) |
| Prévenir / E'dire |
| Programmes ETP / Communications diverses |
| Tous les programmes ETP |



Pr Luc Frimat,
chef de service de
Néphrologie du
CHRU de Nancy



RECHERCHE



La transplantation rénale depuis 50 ans en Lorraine

Mr le Professeur Luc Frimat a rappelé **les principales étapes de la transplantation rénale** :

- ~~~~ **Dès les années 1950**, la presse relate les 1^{ères} transplantations notamment aux Etats-Unis
- ~~~~ Les débuts de la transplantation rénale à partir de donneurs vivants entre deux frères se réalisent aux Etats-Unis **en 1954**
- ~~~~ **Au début des années 2000**, les prélèvements d'organes à l'aide d'un robot sont apparus
- ~~~~ Au niveau régional, la première greffe rénale a lieu à Nancy **le 9 octobre 1970** ; le CHRU a été pionnier dans ce domaine (Le **17 décembre 2002**, la 1^{ère} greffe entre conjoints).

Il a présenté **les dimensions physiques, morales et culturelles de la maladie rénale**, sans oublier **l'implication du patient** par sa participation à l'ETP (éducation thérapeutique du patient).

Il s'est interrogé sur **comment traiter le rejet**, répondant que ce sont essentiellement les immunosuppresseurs déclinés en plusieurs familles qui permettent de le combattre.

Des institutions nationales occupent des rôles non négligeables en balisant les aspects réglementaires de la greffe : comme **l'HAS** (Haute Autorité de la Santé) ou **la loi de Bioéthique**.

Actuellement, l'avenir s'appuie sur des moyens en lien avec les outils informatiques, on parle d'**E.Greffe**.

Face aux manques d'organes, il faut encourager les dons comme par exemple la campagne **VADO** (Ville ambassadrice du dons d'organes) ou **HADO** (Hôpital Ambassadeur de dons d'organes) dont le CHRU est partenaire avec France Rein Lorraine.

TOUS DONNEURS – TOUS RECEVEURS !!!

Les perspectives pour les 50 ans à venir

Mr le Professeur Flahaut a passé en revue des principales **innovations actuelles** en néphrologie, en dialyse et en transplantation :

~~~~ La **néphroprotection** : l'insuffisance rénale chronique est associée à plusieurs comorbidités. Il existe des molécules disponibles ou en développement qui peuvent diminuer les complications associées, comme les IEC (inhibiteurs des enzymes de conversion). En France, de nouveaux médicaments sont disponibles et/ou en essais cliniques en cours, notamment au CHRU de Nancy. Cela apporte des perspectives positives.

~~~~ Nous pouvons attendre d'autres progrès dans **les performances diagnostiques** : Le Dr Raphaël Kormann du CHRU de Nancy, travaille sur la génétique : une prise de sang pourrait permettre un diagnostic précoce pour l'insuffisance rénale.

Pour **les 50 prochaines années**, nous fondons donc beaucoup d'espoir dans le **traitement conservateur** et espérons la **baisse de la nécessité du recours à la dialyse** (voir le rapport REIN 2023). D'autres perspectives s'ouvrent encore : l'implantation d'un bioréacteur en dialyse, la poursuite des recherches pour la xénogreffe, le recours à l'intelligence artificielle pour prévenir le rejet en transplantation...

Mais il nous faut anticiper certaines difficultés, dans 2 directions :

- ~~~~ Les néphrologues vieillissent, il faut tenir compte de **l'attractivité de cette profession** et de sa formation
- ~~~~ **les vagues de chaleur** récentes ont provoqué une augmentation des insuffisances rénales aiguës ; en particulier en Lorraine.

MERCI

”



Notre association occupe **une place importante** dans le monde de l'insuffisance rénale, notamment **face aux instances gouvernementales**.

Nous sommes également présents pour **délivrer les informations nécessaires** en direction des patients.es. Nous vous avons rapporté par exemple des tentatives de transplantation avec **xénogreffe** observées aux Etats-Unis, en Chine, en Corée du Sud, au Japon et en Allemagne. Il semblerait que la situation soit plus délicate dans notre pays, cependant France Rein tient là **un sujet d'avenir**.

Nous concluons en vous **remerciant** d'avoir été présents pour cette journée conviviale. Après un bon repas, nous avons passé un agréable après-midi en compagnie du groupe musical les Gâpettes et enfin partagé le gâteau d'anniversaire.

**LONGUE VIE À TOUTES ET TOUS
ET À NOTRE ASSOCIATION !**

”

Pierre Cuevas, dialysé





50ans
FRANCE REIN
LORRAINE

Retrouvez l'intégralité
des interventions **en
ligne** en flaschant le
code ci-contre ->



SIÈGE SOCIAL DE FRANCE REIN LORRAINE

Bâtiment ALTIR, 19 Rue du Bois de la Champelle
54500 Vandoeuvre-lès-Nancy
lorraine@francerein.org

www.francerein.org/associations/lorraine/

Merci d'adresser vos courriers à l'adresse : France Rein, 41 rue du Couchant, 88000 Epinal

NOS RÉFÉRENTS LOCAUX :

- 55** **Présidente Meuse : Émilie Menegaz**
06 49 86 94 31 - emiliecuny7@gmail.com
- 54** **Vice-présidente Meurthe et Moselle : Joëlle Jacquart**
06 74 45 32 61 - joelle.jacquart@orange.fr
- 57** **Président Moselle : Helmuth Buschmann**
03 87 73 96 80 - charles.buschmann@orange.fr
- 88** **Président Vosges : Pascal Févotte**
06 85 20 94 03 - p.fevotte@francerein.org

FRANCE REIN est une association reconnue d'utilité publique, créée en 1972,
par décret du 08/03/1991.

25 associations régionales y sont affiliées.

Siège social national : France Rein - 19 Boulevard Malesherbes, 75008 Paris
Tél. 01 40 19 92 85 - contact@francerein.org