

France Rein : une association qui s'engage pour la recherche

16 janvier 2025



L'association France Rein a adressé une lettre de soutien à la recherche en général, et la recherche animale en particulier,, rappelant son importance vitale pour améliorer la vie des insuffisants rénaux, dont beaucoup dépendent de traitements lourds et souffrent d'une qualité de vie réduite. En raison du manque de greffons et des défis croissants posés par les maladies, les avancées scientifiques comme la prolongation de la durée de vie des greffons et les progrès en xéno greffes sont essentielles. Ces progrès n'auraient pas été possibles sans le recours à la recherche. En soutenant la recherche, l'association plaide pour un avenir où la science, éthique et responsable, continue d'améliorer et de sauver des vies. Nous avons interrogé Jan Marc Charrel, son Président.

La lettre de soutien de France Rein

« Un certain nombre de ces recherches ont nécessité l'utilisation d'animaux sans lesquels elles

n'auraient pas abouti, l'expérimentation sur l'être humain étant impossible et les méthodes alternatives encore trop limitées. »

[Cliquez ici pour télécharger](#)



Lettre de soutien à la recherche

L'association FRANCE REIN est une association de patients reconnue d'utilité publique dont l'objet principal est de défendre les intérêts des insuffisants rénaux et les accompagner, qu'ils soient dialysés ou greffés ou non encore en RCT*. L'insuffisance rénale concerne principalement 1 français sur 20 et près de 300 000 personnes souffrant aujourd'hui les lourdes conséquences de la maladie, en particulier les 11 000 personnes dialysées, les autres étant porteurs d'un greffon rénal fonctionnel.

L'incidence diminue très lentement, compte tenu notamment du nombre croissant de personnes diabétiques qui représentent près de 30% des nouveaux patients en RCT.

Malgré cette pathologie est mal connue de la population générale et fait d'ailleurs l'objet de très peu d'actions de communication et de prévention institutionnelles alors que sa prise en charge coûte plus de 2 milliards d'euros par an et qu'il s'agit d'une maladie invalidante aux traitements très lourds, qui impactent fortement la vie des patients – démultipliant ainsi les conséquences financières indirectes de la pathologie, liées en particulier à l'impact sur l'activité professionnelle*.

La greffe rénale est à ce titre bien meilleure compte tenu de l'amélioration de la qualité de vie qu'elle implique. Malheureusement le nombre de greffons est largement insuffisant : 20 000 personnes en attente de greffe rénale en France début 2024 alors qu'il n'y a que 3 000 transplantations rénales ou feu chaque année – et de moins en moins de greffes pédonculaires. Compte tenu de la pénurie, le temps d'attente moyen s'allonge d'année en année (de 2 ans en 2013 à 4,3 ans en 2024).

Les progrès réalisés dans différents domaines grâce aux résultats de plusieurs programmes de recherche permettent heureusement d'obtenir un meilleur "soin" et d'atténuer les effets du manque de greffons :

- **La durée de vie des greffes rénales s'allonge chaque année**, atteignant aujourd'hui en moyenne 17 ans pour un greffon de donateur décelé. Ces progrès sont dus à de meilleures conditions de conservation des greffons (biochimie froide), à de nouveaux médicaments anti-rejet mieux tolérés, et à un suivi médical optimisé. Des recherches récentes menées à Naples (IT) et (FR) ont montré que certains patients peuvent en passer d'un régime, qui pourrait à terme limiter l'usage de ces traitements dans certains cas.
- **Les néphrocytes** (transplantation depuis le greff) constituent maintenant une réelle perspective puisque les formes supervivantes identifiés sont livrés un à un au fil des recherches et expérimentations, en France et aux Etats-Unis.
- **Les améliorations du greffement** (sur un donneur vivant ou décelé) et de la chirurgie de transplantation permettent d'améliorer le fonctionnement et la longévité des greffons.
- **Les progrès dans les traitements de suppléance, hémodyalyse et dialyse péritonéale** ont permis une diminution de la durée des séjours et des effets secondaires grâce à l'amélioration des performances des machines et des consommables (en particulier les filtres).

FRANCE REIN (11 000 patients) est une association reconnue d'utilité publique

Un certain nombre de ces recherches ont nécessité l'utilisation d'animaux sans lesquels elles n'auraient pas abouti, l'expérimentation sur l'être humain étant impossible et les méthodes alternatives encore trop limitées. Nous nous félicitons de l'investissement ainsi des recherches en France, performant au maximum le bien-être des animaux utilisés.

Nous soutenons activement ces études et recherches, réalisées dans un cadre éthique et responsable. Elles sont essentielles et indispensables si nous ne voulons pas dégrader exclusivement du fait de la recherche d'autres pays que nous ne nous en ferons bénéficier mais beaucoup plus tard et pour un coût exorbitant. Avec, très régulièrement, des traitements efficaces, fruits de recherches abouties le plus souvent aux Etats-Unis, ne sont, en France, proposés pendant plusieurs années qu'à quelques patients dans le cadre d'études cliniques et pour un coût très élevé pris en charge par les CNS. FRANCE soutient la mise sur le marché bien plus tard et l'absence des résultats des études cliniques (qui ont d'ailleurs déjà eu lieu dans le pays de recherche) et sous condition de diminution du prix de vente.

La **RECHERCHE SCIENTIFIQUE** et les fruits de cette recherche sont vitales pour les insuffisants rénaux dont le plupart arrivent en RCT car malheureusement qu'ils ne font que SURVIVRE tant les traitements de suppléance sont lourds de conséquences dans tous les domaines de leur vie, sur leur santé bien sûr en 1^{er} lieu avec une altération de nombreuses fonctions vitales, mais aussi sur leur vie professionnelle comme personnelle et impactent tout leur entourage.

Malgré ce défi de la pathologie rénale, et sans tous les malades et patients que nous pouvons être à un moment ou à un autre qui bénéficieraient de la recherche, l'augmentation de l'espérance de vie des Français de plus de 20 ans qui 40 ans témoignent de ces progrès avec concomitamment une amélioration de la qualité de vie pour l'ensemble de la population, en particulier les 300 000 personnes atteintes d'affections longévités.

Il faudrait que que l'ensemble de la population mondiale bénéficie finalement des progrès de la recherche des pays occidentaux, particulièrement des pays comme la France. Les objectifs de recherche y sont surtout l'amélioration de la santé et les progrès de prise en charge des patients mais pas les profits. Sans financer, élargir en son temps bénéficiaire de l'humanité est à ce titre un grand contributeur pour tous les chercheurs investis dans la recherche médicale.

Ne mettons pas d'obstacles à nos milliers de professionnels dévoués à la recherche et au bien-être de tous. En soutenant la recherche, nous soutenons l'avenir de milliers de vies.

Merci pour votre engagement.

Le président,
Jean-Marc CHABRE



* RCT : insuffisance rénale chronique terminale
* Plus de 2,4 % des patients dialysés âgés de 25 à 60 ans ont un emploi. Les chances de rester dans l'emploi sont élevées diminuant avec le temps. Efforts marqués : après huit ans de dialyse le pourcentage de 2 %. Cela implique une consécration de plus de 100 000 € de soins par patient dialysé et 44 € de greffes pour moins de 1 000 euros par mois (pour les Reins et CRG).

Pouvez-vous vous présenter ?

Jan Marc Charrel : Je suis Président national de l'association France Rein.

Mon parcours de santé m'a amené à être placé sous dialyse et à être greffé il y a 15 ans. À l'annonce du diagnostic, 5 ans avant ces traitements de suppléance (dialyse puis greffe à partir d'un donneur vivant, mon épouse), j'ai adhéré à France Rein pour m'informer sur les pathologies rénales, les traitements et comment vivre avec cette maladie.

Il y a un peu plus de 10 ans, je suis rentré au bureau de la fédération nationale. Après avoir occupé tous les postes du bureau, je préside la fédération depuis 3 ans.

Quels sont les succès de l'association France Rein ?

J.M. C. : L'association a été créée en 1972 par Régis Volle, sous le nom de Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux (FNAIR). L'association a changé de nom en 2017 pour être plus clair dans l'esprit du grand public, en devenant France Rein. Régis Volle était insuffisant rénal et militait pour un accès à la dialyse pour tous, une information exhaustive sur les traitements, le choix du traitement et une plus grande autonomie du patient. Il était un défenseur de la démocratie sanitaire avant même qu'elle n'existe.

- Notre association a participé aux premières lois de bioéthique en 1984.
- Elle a été reconnue d'utilité publique en 1991.
- Nous avons mené un combat durant 6 ans pour obtenir en 1995 [l'accès pour tous les patients à l'EPO \(érythropoïétine\)](#), afin de lutter contre l'anémie.
- Notre association a participé au premier plan greffe de 2000 et nous avons été partie prenante dans tous les plans qui ont suivi (le dernier plan greffe de 2022 est accessible [en ligne](#)).
- L'année 2002 avait été riche en actions :
 - Combat pour la qualité de l'eau utilisée en dialyse.
 - Revendications pour l'information et les droits des malades, d'où [la « Loi Kouchner »](#), naissance de la démocratie sanitaire.
 - Agrément de notre association par le ministère de la Santé pour pouvoir représenter les usagers dans tous les établissements sanitaires et les institutions, que ce soit au niveau local, régional ou national.
 - En 2020, nous nous sommes mobilisés dans la gestion de l'épidémie de Covid-19 pour informer, semaine après semaine, les patients insuffisants rénaux dialysés mais aussi greffés, particulièrement touchés par ce virus.

France Rein produit [des documents pour accompagner les malades dans leurs parcours de santé complexes et lourds](#). Nous publions également des plaidoyers pour promouvoir la meilleure qualité de vie possible des patients insuffisants rénaux et ce, à tous les stades de la maladie. Cela passe par

l'amélioration des prises en charge médicales (dialyse, greffe, traitement conservateur sans dialyse), médicamenteuses et sociales, en favorisant l'autonomie du patient.

France Rein soutient la recherche depuis 2002. C'est près de 20 000 € chaque année qui sont attribués aux chercheurs en néphrologie. Nous sommes également associés dans des projets de recherche.



Les guides et brochures proposés par l'association France Rein - © France Rein

Comment vous soutenir ?

J.M. C. : Nous sommes une association indépendante et experte de la vie avec la maladie, nous ne recevons pas d'aide de l'État.

Nous recevons [des dons et legs de particuliers](#), facilité en cela par la Reconnaissance d'Utilité Publique de notre association et des avantages que cela procure pour les donateurs (pas de prélèvements fiscaux sur les legs, avoirs fiscaux sur les dons).

Les industriels de la pharmacie ou des dispositifs médicaux nous aident financièrement dans nos projets lorsque ceux-ci entrent dans leurs stratégies et nous leur apportons la vision « patient ». Nous ne faisons pas la publicité de leurs produits et ce ne sont pas des dons. Nous devons fournir des livrables en fin de projets, pour que ceux-là soient financés par les industriels.

Bien sûr, ces divers financements sont aléatoires, notamment [les dons et legs](#), qui représentent pourtant une part non négligeable de notre budget (env. 25% en moyenne). Quant aux industriels, nous avons plusieurs partenaires qui ensemble représente également ¼ de notre budget.

L'équipe de collaborateurs est réduite : elle compte actuellement 3 salariés très motivés qui ne comptent pas leurs heures. Nous espérons l'embauche d'une nouvelle personne avant la fin 2025.

Sans la recherche, la néphrologie n'en serait pas là où elle en est aujourd'hui.

Pourquoi cette lettre de soutien ?

J.M. C. : Comme je vous l'ai dit précédemment, la recherche fait partie de nos axes de travail et de nos engagements. Sans la recherche, la néphrologie n'en serait pas là où elle en est aujourd'hui.

Il y a encore beaucoup de champs à explorer, que ce soit dans les médicaments, mais aussi dans les traitements de suppléance comme la greffe.

Il y a un énorme manque de greffons pour sauver des malades : il n'y a que 5 500 greffes tous organes confondus par an pour 25 000 malades en attente ; 1 000 malades décèdent par an, parce qu'ils n'ont pu être greffés.

Rappelez-vous, le jeune chanteur Grégory Lemarchal décédé en 2007, faute de greffon pulmonaire ! Aujourd'hui, il aurait pu vivre, car il existe maintenant un médicament pour traiter la mucoviscidose, maladie dont il était atteint. Ceci est le fruit de la recherche, pour beaucoup financée par des associations et leurs nombreux donateurs.

Oui, on commence à parler de la xénogreffe (cf encadré). Si ce n'est pas encore pour aujourd'hui, la recherche avance à grands pas. Les Américains ont commencé à développer cette technique, encore expérimentale. Une équipe de recherche Française est associée à ces travaux. Des étudiants d'AgroParisTech, dans la filière production animale, se penchent sur le sujet.

Devant le déficit de greffons qui ne fait que s'accroître, malgré toutes les campagnes de communication engagées pour promouvoir le don d'organes, cette voie apporte un réel espoir à ces milliers de gens en attente de greffe, dont malheureusement le nombre s'accroît d'année en année.

Bien évidemment, il y aura des débats éthiques avant que cette technique ne franchisse l'océan et devienne réalité dans notre pays. Pour autant, c'est la technique la plus prometteuse à court et moyen terme, bien avant l'organe fabriqué à partir de cellules souches sur une imprimante 3D. Le rein est un organe très complexe avec des fonctions multiples. Le rein est bien plus qu'un filtre : c'est un organe très complexe avec des fonctions multiples.

C'est quoi une xénogreffe ?

Une xénogreffe (ou transplantation xénogénique) désigne une greffe de tissus, d'organes ou de cellules provenant d'une espèce différente de celle du receveur. Par exemple, une greffe d'organe ou

de cellules d'un porc vers un humain est une xénogreffe.

En savoir plus sur le don d'organe

- [Le don d'organe sur service-public.fr](#)
- [L'Agence de la biomédecine](#)



FRANCE REIN

En savoir plus sur France Rein

- [Site internet](#)
- [Téléphone : • 01 55 27 37 75](#)
- [Élément de liste](#)

Cet article a été téléchargé depuis gircor.fr