



La **Fondation du Rein** a été créée collectivement en 2002 à l'initiative de :

- la Société de Néphrologie
- la Société Francophone de Dialyse
- la Société de Néphrologie Pédiatrique
- la Société Suisse de Néphrologie

- l'Association Française des Infirmiers de Dialyse, Transplantation et Néphrologie
- la Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux.

Afin de permettre aux donateurs de bénéficier des réductions de l'impôt sur le revenu et sur l'impôt de solidarité sur la fortune (ISF), elle est en France abritée par la **Fondation pour la Recherche Médicale**.

La **Fondation du Rein** a pour objectif de mobiliser des ressources financières et humaines afin de mener à bien des actions dans les domaines de la recherche en néphrologie, du dépistage et de la prévention des maladies rénales, de l'aide aux malades, de l'éducation thérapeutique et de l'information du public, de l'aide aux étudiants, médecins et chercheurs travaillant en néphrologie. La Fondation du Rein rassemble des personnalités d'origine diverse acceptant bénévolement de donner de leur temps pour lutter contre un véritable problème de santé publique : **les maladies rénales**.

En effet, les maladies des reins atteignent plus de 2 millions de personnes dans notre pays. Les malades arrivés au stade ultime de l'insuffisance rénale, greffés ou traités par dialyse dépassent les 68 000 (Source : Réseau Rein - Agence de la Biomédecine) et le coût des maladies des reins représente 2 % des dépenses de l'Assurance Maladie. L'allongement de la durée de vie de la population, la prévalence élevée de l'hypertension artérielle, des maladies vasculaires et du diabète favorisent la progression des maladies rénales en France, comme dans tous les pays développés. Ces maladies sont donc au premier rang des problèmes de santé publique, comme le souligne la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique : la stabilisation de l'incidence de l'insuffisance rénale chronique et l'amélioration de la qualité de vie des malades en dialyse ont été retenues parmi les 100 objectifs annexés à cette loi à atteindre.

Parmi les premières initiatives de la Fondation depuis sa création, citons sa participation à la **Semaine du Rein** et à l'organisation de la **Journée Mondiale du Rein**, manifestations qui permettent chaque année de sensibiliser l'opinion publique sur l'importance des maladies rénales et de leur détection précoce.

La Fondation axe ses actions sur des buts fixés dès sa création :

- 1) Mieux informer sur les maladies rénales et leurs traitements
- 2) Promouvoir la recherche sur les maladies rénales et leurs traitements (Prix de la Fondation du Rein, subventions pour la recherche translationnelle ou pour la recherche sur les thérapies cellulaire ou génique dans maladies rénales...)
- 3) Mieux soigner, en participant aux campagnes de dépistage précoce des maladies rénales ou en procurant au patient un outil de liaison entre ses différents médecins comme la Carte de soins et d'urgence Maladie Rénale
- 4) Améliorer la qualité de vie des patients grâce à l'éducation thérapeutique.

MALADIES RÉNALES : LES DÉPISTER À UN STADE PRÉCOCE POUR MIEUX PRÉVENIR LEUR PROGRESSION

Quelques éléments essentiels :

A quoi servent les reins et comment peut-on mesurer leur bon fonctionnement ?

On peut comparer les reins à un filtre, qui élimine les déchets de l'organisme. Les deux reins filtrent chaque minute 1 litre de sang. La filtration se fait dans des structures microscopiques appelées glomérules, au nombre d'environ 2 millions. Normalement, ces filtres retiennent les cellules sanguines et les protéines du plasma, et laissent passer l'eau et les molécules de petite taille, dont certaines (urée et créatinine) sont des déchets produits par l'organisme. Le bon fonctionnement des reins se mesure par le débit de filtration glomérulaire, qui est normal entre 90 et 150 ml/mn, et par l'absence de sang ou d'albumine dans l'urine. Les reins produisent également des hormones indispensables à la régulation de la pression artérielle (rénine) et à la production des globules rouges (érythropoïétine).

Qu'est-ce qu'une maladie des reins ?

On a une maladie des reins lorsqu'il y a une grande quantité d'albumine dans les urines ou lorsque la filtration glomérulaire est diminuée. Les taux sanguins des déchets ont tendance à s'élever, ce qui explique l'augmentation des concentrations de créatinine et d'urée. Une maladie des reins conduit, si elle n'est pas traitée, à des complications : hypertension artérielle, maladies du cœur et des vaisseaux, anémie et fragilité osseuse.

Quelles sont les causes des maladies des reins ?

Ce sont actuellement pour l'essentiel le vieillissement de la population, l'hypertension artérielle et le diabète. Il faut y ajouter les maladies inflammatoires ou immunologiques des glomérules (glomérulonéphrites), les infections et les obstructions des voies urinaires, les maladies génétiques dont la plus fréquente est la polykystose rénale.

Comment détecte-t-on les maladies des reins ?

Très simplement, en dosant l'albumine dans les urines et en mesurant la créatinine dans le plasma. Une hypertension artérielle peut être le premier signe d'une maladie rénale.

Qu'arrive-t-il si on méconnaît une maladie des reins ?

La maladie rénale a tendance à progresser, c'est-à-dire que les structures rénales sont progressivement remplacées par un tissu fibreux. Cela se traduit par une diminution régulière de la filtration glomérulaire, jusqu'au moment où la fonction des reins devient insuffisante pour assurer la vie. Il est alors nécessaire de recourir à un traitement de substitution : hémodialyse (rein artificiel), dialyse péritonéale ou greffe rénale. En outre, le risque de maladies cardiovasculaires est multiplié par 2, avec celui de mort prématurée par infarctus du myocarde, accident vasculaire cérébral, insuffisance cardiaque et artérite.

Tournez SVP

Quelle est la fréquence des maladies des reins ?

Environ 500 millions d'individus dans le monde, dont 2 à 3 millions en France, sont atteints d'une maladie rénale à des degrés divers. La progression de la maladie rénale va conduire certaines de ces personnes à la dialyse ou à la greffe. 9 000 personnes commencent un traitement par dialyse chaque année, plus de 37 000 sont dialysées régulièrement et plus de 31 000 sont porteurs d'une greffe rénale. Ce nombre augmente régulièrement, parce qu'il y a chaque année de plus en plus de nouveaux dialysés, et parce que le nombre de greffes reste insuffisant.

Quel est le coût des maladies des reins ?

Le traitement des maladies rénales représente 2 % des dépenses totales de l'Assurance Maladie. Ces dépenses devraient augmenter dans les prochaines années, parce que la population vieillit, que le diabète et l'hypertension artérielle touchent de plus en plus de personnes. Les pouvoirs publics sont conscients de ce problème comme l'illustre la loi relative à la politique de Santé Publique du 9 août 2004. Cette loi a fixé pour la France 100 objectifs de santé publique à atteindre dans les années à venir dont :

- la stabilisation du nombre de malades entrant en dialyse
- et l'amélioration de la qualité de vie des malades dialysés.

Pour atteindre ce second objectif, il faut prévenir les complications de la maladie rénale, notamment cardiovasculaires, et préparer la dialyse et la greffe suffisamment à l'avance.

La situation est bien pire dans les pays en voie de développement où beaucoup de malades ne sont pas traités ; il s'agit très souvent de personnes jeunes en activité dont la charge pèse sur l'économie.

Que faut-il faire pour prévenir et traiter les maladies des reins ?

Tout d'abord, il faut organiser le dépistage des maladies des reins chez les sujets à risque : personnes âgées de plus de 50 ans, hypertendus, obèses, diabétiques, fumeurs, sujets atteints ou ayant des antécédents de maladie des voies urinaires, ou enfin ayant une histoire familiale de maladie rénale.

Les premières mesures thérapeutiques sont de réduire le taux d'albumine dans les urines et de soigner l'hypertension artérielle. On doit aussi contrôler la glycémie et la cholestérolémie et conseiller au patient une hygiène de vie : ne pas fumer, faire de l'exercice physique et maintenir son poids à la normale.

Des progrès considérables ont été obtenus ces dernières années en raison de l'apparition de médicaments capables de préserver la fonction rénale. Ces médicaments font baisser la pression artérielle et l'albuminurie, et bloquent la progression des lésions de fibrose. Ils agissent essentiellement en bloquant la production ou l'action d'une hormone, l'angiotensine II.

Un dépistage précoce est le meilleur moyen de commencer ces traitements à la période où ils sont le plus efficaces pour protéger les reins.

MIEUX INFORMER SUR LES MALADIES RÉNALES ET LEURS TRAITEMENTS

Site internet

Le site Internet de la **Fondation du Rein** (www.fondation-du-rein.org), ouvert au public, donne des informations sur la Fondation et ses actions, ainsi que des liens vers les sites des associations fondatrices. Il est animé par le Dr. Quentin Meulders (Avignon).

Ouvrages de formation pour les médecins et les patients

La **Fondation du Rein** a parrainé ou édité l'édition de plusieurs ouvrages d'information sur les maladies rénales et leur traitement :

« **Vivre avec une maladie des reins** » réalisé par le Pr. Michel Olmer (Marseille) à destination des patients, et « **Règles diététiques et calculs urinaires** » destiné aux médecins.

Elle a également soutenu la parution de deux autres livrets parrainés par le ministère de la Santé :

- l'un sur les complications rénales du diabète : « **Je suis diabétique. Dois-je protéger mes reins ?** » par le Pr. Daniel Cordonnier et Françoise Rey (Grenoble),
- l'autre sur : « **Le syndrome néphrotique de l'enfant** » par le Pr. Patrick Niaudet et le Dr. Catherine Dolto (Paris).

La **Fondation du Rein** a édité un guide pratique « **Aide au fonctionnement des structures de dialyse** » par le Dr Brigitte Lantz, destiné également aux professionnels de santé, parrainé par le Ministère de la Santé.

Sensibilisation des patients et du grand public

La **Fondation du Rein** développe des actions de communication ciblées sur les maladies rénales, sous la forme :

- de participation à des émissions télévisées sur la santé,
- d'articles dans les revues de santé destinées au grand public et aux professionnels,
- de diffusion de dépliants et affiches dans les associations départementales de prévention et d'éducation pour la santé ainsi que dans les pharmacies :
 - Organisation de rencontre-débats avec les associations de patients et de colloques avec les professionnels de santé et les patients.
 - Actions de dépistage précoces dans des lieux publics (Semaine du Rein et Journée Mondiale du Rein).
- de participation à la campagne d'information sur le don d'organe dans le cadre de la "Grande Cause nationale 2009" sur le don de soi. L'association "Don de Soi...Don de Vie" que préside Marie Berry, sœur du comédien Richard Berry, œuvre en partenariat avec notre Fondation pour des campagnes nationales d'information sur le don de soi . La Fondation du Rein a reçu du Premier ministre, le label "Grande Cause nationale 2009".

PROMOUVOIR LA RECHERCHE SUR LES MALADIES RÉNALES ET LEURS TRAITEMENTS

Développer des outils de communication et de formation pour les professionnels

La **Fondation du Rein** propose aux internautes un outil pédagogique sur l'approche du diagnostic anatomoclinique des maladies glomérulaires :

« **DiAGNOS** » (Diagnostic Anatomoclinique des Glomérulopathies - Nouvel Outil du Savoir). Ce logiciel, d'accès libre et gratuit sur le site Internet de la Fondation, a été créé par le Dr. Marion Mehrenberger (Toulouse) grâce au soutien de la Fondation, en collaboration avec les docteurs Laure-Hélène Noël (Paris, hôpital Necker) et Anne Modesto-Segonds (CHU de Toulouse).

La **Fondation du Rein** a réalisé et diffusé une « **Carte de soins et d'urgence pour les patients atteints d'une maladie rénale** ».

Cette carte personnalisée est distribuée à chaque patient et contiendra les informations et conseils nécessaires à son suivi médical. Elle a reçu une nouvelle subvention du ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé en 2011 pour réaliser une carte numérique à destination des patients traités par dialyse ou greffe rénale. Cette carte Dialyse et Greffe contiendra essentiellement des données correspondant au Dossier médical personnel du patient. Elle sera élaborée en collaboration avec les associations de patients dialysés et greffés.

Recherche fondamentale

Un des premiers objectifs de la **Fondation du Rein** était le financement de la recherche. Le conseil scientifique de la **Fondation du Rein**, présidé par le Pr. Pierre Ronco, a lancé régulièrement des appels d'offres pour des programmes de recherche multi-équipes, associant au moins deux pays francophones affiliés à la Fondation du Rein.

Un projet de recherche sur le **syndrome néphrotique idiopathique**, conduit par deux équipes françaises et une équipe suisse, a reçu une allocation de 60 000 euros. Le syndrome néphrotique a été choisi dans un premier temps, car c'est une maladie très invalidante chez l'enfant, exposant aux complications des traitements corticoïdes à forte dose. De plus, quatre allocations de niveau post-doctoral destinées à des chercheurs travaillant sur le syndrome néphrotique ont pu être financées par un don de M. Serge Dassault. D'autres sociétés ont également contribué aux financements de ces actions.

• **Prix de la Fondation du Rein**

Ce prix, créé en 2007, doté d'une somme de 20 000 € et abondé par les laboratoires Roche et Gambro, est destiné à des chercheurs confirmés, afin de les récompenser pour leurs travaux exceptionnels de recherche en néphrologie.

• **Subvention de recherche pour des travaux de recherche translationnelle en néphrologie**

La Fondation du Rein finance depuis 2009 des travaux de recherche translationnelle pour un montant annuel autour de 100 000 €, en collaboration avec la Société de Néphrologie et de la Société Francophone de Dialyse.

• **Subvention de recherche pour des travaux portant sur la thérapie cellulaire et la thérapie génique en néphrologie.**

En coopération avec l'Association Française contre les Myopathies (AFM) et l'Association pour l'Information et la Recherche sur les maladies Rénales Génétiques (AIRG-France), la Fondation finance sur 2010 et 2011 deux projets de recherche pour un montant annuel de 130 000 €. Il s'agit d'un projet de thérapie cellulaire présenté par Andreas Schedl (Nice) et d'un second de thérapie génique présenté par Dil Sahali (Hôpital Henri Mondor, Créteil).

COMMENT SOUTENIR LA **Fondation du Rein** ?

Je soutiens la Fondation du Rein en tant que :

Membre Donateur (de 100 à 1 000 euros)

Membre Bienfaiteur (plus de 5 000 euros)

Membre Partenaire (plus de 10 000 euros)

Membre Donateur ou Bienfaiteur :

- Vous êtes informé en avant première de toutes les actions de la Fondation.
- Vous recevez les documents de formation et de sensibilisation réalisés par la Fondation : colloques, campagnes de sensibilisation...Vous recevez le Bulletin de la Fondation du Rein.
- Vous êtes invité à participer chaque année au Gala de la Fondation du Rein.

Membre Partenaire :

- Vous bénéficiez de tous les avantages cités précédemment.
- Votre don est affecté à un projet de recherche scientifique dont vous pouvez préciser le thème.
- Vous avez la possibilité de voir figurer votre nom sur les publications afférentes au projet.

Envoyer vos dons

Belgique *

TGE - Fondation du Rein-Suisse

Fondation Roi Baudouin
Rue Brederode 21
B-1000 Bruxelles
N° de compte : 000-0000004-04

France **

Par chèque : à l'ordre de Fondation du Rein/FRM

Fondation du Rein/FRM
54 rue de Varenne - 75335 Paris cedex 07
Par virement :
Agence Société Générale, Paris Croix-Rouge
Entreprises (01678)
N° de compte Clé : 30003 01678 00050008309 25
BIC-Adresse Swift : SOGEFRPP
IBAN : FR76 3000 3016 7800 0500 0830 925

Un reçu fiscal vous sera adressé pour chaque don.

Suisse

Fondation du Rein

Par chèque ou par virement à :

Banque Vontobel (Genève) SA
6, Place de l'Université
CH-1205 Genève
N° de compte : 1021720.001
BIC : VONTCHZXXX
IBAN CHF :
CH9708757000012023806

Pour toutes questions financières, contacter :

M. Imad M-M Hatem
Tél. : 0041 79 202 27 34 / e-mail : zephyr@swissonline.ch
ou M. Luc Lauriau - e-mail : lauriau@noos.fr

* En Belgique, la loi fixe pour les particuliers un plafond égal à 10 % du revenu annuel net imposable, avec un maximum de 250.000 euros.

** En France vous pouvez déduire des impôts jusqu'à 66 % du montant du don versé, dans la limite de 20 % du revenu imposable. Pour les entreprises, le plafond va jusqu'à 5 % du chiffre d'affaires. Si vous êtes assujetti à l'ISF, vous pouvez déduire si vous le préférez 75 % du montant de votre don (réduction annuelle plafonnée à 50 000 €).

Nom

Prénom

Adresse

Téléphone

E-mail