



**Discours de Nora BERRA,
Secrétaire d'État chargée de la Santé**

Gala de la Fondation du Rein

Mercredi 7 mars 2012 – 20h

Salle Gaveau
45 rue La Boétie – 75008 Paris

Madame la Ministre, Chère collègue,
Votre Majesté Impériale,
Vos Altesses Royales,
Messieurs les Parlementaires,
Monsieur le Président de l'Université,
Monsieur le Président et Monsieur le Secrétaire perpétuel de l'Académie nationale de médecine, (Pierre Joly et Raymond Ardaillou)
Monsieur le Président et Monsieur le Président d'Honneur de la Fondation du Rein, (Michel Godin et Richard Berry)
Madame la Secrétaire Générale, (Brigitte Lantz)
Mesdames et Messieurs,
Chers Amis,

C'est un grand honneur pour moi de participer à cette merveilleuse et émouvante soirée. L'hommage que nous rendons ce soir à Sophie parle de lui même. A lui seul, cet hommage suffit à dévoiler tout le sens de la Journée Mondiale du Rein et à restituer la teneur des missions engagées par la Fondation du Rein depuis 10 ans :

- accompagner et mieux informer les patients ;
- informer le public afin de prévenir et dépister précocement les maladies rénales ;
- soutenir des programmes de recherches dans ce domaine ;
- inciter au don de rein.

Je souhaite féliciter la Fondation du Rein et au premier chef, son Président, le Professeur Michel Godin, ses vice-présidents Thierry Dassault et le Pr Pierre Ronco – que je félicite pour le Grand Prix Claude Bernard de la Ville de Paris qu’il a reçu hier soir – et le Dr Brigitte Lantz, cheville ouvrière de ce gala, pour le travail extraordinaire que la Fondation a accompli au cours de cette dernière année.

Je pense en particulier à cette « Carte Néphronaute : Mieux vivre avec une insuffisance rénale » que vous avez réalisée en collaboration :

- avec l’Agence de la biomédecine – et je salue la présence de sa directrice générale, Madame Emmanuelle Prada-Bordenave,
- et la Direction générale de la Santé, en lien avec tous les professionnels de santé et les associations de patients concernés.

Cette carte, comme vous l’avez dit très justement dans le petit film, chère Princesse Chantal de France, Chère Marraine, sera une sorte de passeport de vie, de trait d’union entre le patient et ses différents médecins et soignants ; elle lui sera aussi une source d’informations et de conseils afin de préserver au mieux sa fonction rénale. Elle est couplée au **site Internet Néphronaute**, qui servira dans un premier temps, à dématérialiser la carte et à relayer des informations d’éducation thérapeutique, et qui, dans un second temps, pourrait devenir un outil de suivi épidémiologique personnalisé.

Je pense aussi à tous ces prix et ces subventions de recherche qui vont être remis aux lauréats de l’année 2012 et qui balayent tout le domaine de la recherche, de la recherche fondamentale à la recherche appliquée, en passant par la thérapie génique et la recherche en transplantation rénale.

C’est un beau jour pour attribuer un nouveau Prix « Don de soi – Don de Vie » consacré à la greffe, grâce au don de Richard et Marie Berry. Je me réjouis et vous félicite d’avoir su développer des partenariats avec des associations de patients particulièrement dynamiques que ce soit pour vos actions d’information et communication, mais aussi de recherche.

Je constate à ce sujet la présence parmi nous ce soir d’un grand nombre de membres de l’industrie pharmaceutique, et je voudrais vous dire à quel point votre implication est précieuse. Elle est absolument nécessaire pour développer la recherche. Tous ces prix le prouvent. La Fondation a besoin de vous, de votre aide, et de votre contribution. Je voudrais profiter de ma présence ici pour vous rassurer sur le contenu d’une loi qui a parfois été mal interprétée. Bien entendu, la **loi du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé** n’interdit pas aux laboratoires pharmaceutiques de donner des subventions aux fondations et fonds de dotation,

Votre fondation fête ce mois-ci son dixième anniversaire, et elle peut compter depuis de nombreuses années sur des appuis précieux. Je souhaite saluer chaleureusement l’engagement personnel de la princesse Chantal de France, votre marraine, et de Richard Berry, le Président d’Honneur de la Fondation et de la Journée Mondiale du Rein, mais aussi de tous les artistes talentueux qui animent cette soirée, avec une tendresse particulière pour ces enfants, qui se sont engagés dans le chant choral pour servir une noble cause. Des professionnels de santé de l’Assistance Publique – Hôpitaux de Paris nous ont montré avec

quel talent ils savaient à la fois exercer un métier difficile auprès des patients, et consacrer de leur temps de repos pour exercer un autre art, celui de la musique.

Ces manifestations de prestige sont essentielles pour récolter des fonds pour la recherche sur les maladies rénales et leur traitement et sensibiliser un large public sur la prévention et le don de rein. Les maladies rénales touchent près 3 millions de personnes dans notre pays, mais elles sont bien moins connues que d'autres maladies – je pense à la maladie d'Alzheimer ou au cancer – car elles sont silencieuses et on n'en parle jamais assez.

Par ailleurs, il y a un an, je m'étais engagée, Cher Thierry Dassault, à ce que le **petit Livret « Le syndrome néphrotique de l'enfant »** soit réédité en 2011 par nos services, comme vous l'avait déjà promis Roselyne Bachelot-Narquin.

Je sais que sa publication a pris un peu de retard même si tous les éléments ont été fournis par les auteurs, et ce, en raison de l'interprétation de la loi sur l'utilisation des médicaments hors AMM, notamment chez l'enfant pour une maladie rare, mais je me suis assurée que cet engagement sera respecté et ce livre imprimé.

Cette année, le thème de la Journée Mondiale du Rein est « Donner, recevoir : un rein pour redonner la vie ». Quel beau message de solidarité et d'espoir comme l'a souligné Richard Berry ! et cela m'amène à vous parler de la greffe...

Malgré l'augmentation constante du nombre de greffes, je ne peux pas me satisfaire du taux d'opposition aux prélèvements en France qui est de l'ordre de 30 %. Des mesures doivent être prises pour augmenter le nombre de greffes et je m'y emploierai.

Conformément à mon engagement de juin dernier lors de la Journée du Don d'Organes et de la Greffe, il a été tout d'abord demandé à chaque Agence régionale de Santé de dresser un constat de **l'activité de greffe** et de proposer des objectifs considérés comme prioritaires, qui seront déclinés auprès des établissements hospitaliers. C'est chose faite.

Mais au-delà de cela, **il faut favoriser l'augmentation du nombre de prélèvements** chez les patients décédés en améliorant la formation des équipes de professionnels de façon à mieux identifier les donneurs, à diminuer le taux de refus et à renforcer les systèmes de qualité et de sécurité dans le prélèvement et la greffe.

Il faut également tirer le meilleur parti de la loi bioéthique du 7 juillet 2011 qui favorise les prélèvements sur donneurs vivants.

De nouvelles organisations se mettent en place avec de véritables filières de soins qui peuvent décloisonner le travail des équipes de soins en favorisant les liens entre spécialistes médicaux et chirurgiens en charge de la greffe. Le souci constant doit être de mieux prendre en charge les patients atteints d'insuffisance rénale, de renforcer l'information des patients et de leur entourage, de retarder la greffe autant que faire se peut, puis d'accompagner le patient au mieux pendant la délicate période de la greffe et pendant son suivi.

C'est un travail d'équipe centré sur le patient qu'il nous faut optimiser en parfaite coordination avec l'Agence de Biomédecine et les ARS.

Je serai particulièrement attentive à la réalisation de ces mesures. Ce n'est qu'à ce prix que nous pourrons faire baisser le nombre de patients en attente de greffes.

Enfin, je profite aussi de l'occasion pour rassurer les néphrologues spécialisés dans la greffe rénale, qui se sont émus que la Caisse nationale d'assurance maladie ait pu envisager de leur demander d'effectuer les biopsies du greffon rénal en consultation et non en hospitalisation. Cette question non encore tranchée n'affectera en rien, quel que soit le résultat des réflexions en cours, la prise en charge du patient. Le greffon d'un patient transplanté est bien trop précieux pour que l'on prenne le moindre risque de complication.

Les fondations comme la vôtre sont des viviers de savoirs, de compétences, d'énergie. Aux côtés du Ministère de la Santé, elles sont des vigies et des outils pour cette culture de prévention qui nous tient, et qui vous tient tant à cœur. La Fondation du Rein, c'est un formidable outil pour la Recherche, c'est une formidable caisse de résonance pour le soin et la prévention des maladies rénales, c'est aussi, grâce à votre passion, à votre engagement depuis 10 ans, un formidable réseau international de partenaires, de contacts scientifiques, de soutiens. Sans vous, sans les fondations de santé, la politique de santé conduite par l'Etat serait privée de forces vives. Vous êtes ces forces vives, je suis à vos côtés, vous pouvez compter sur ma détermination pour soutenir vos actions.

Je vous remercie.