

La Nuit des Caducées

3^{ème} Edition

Dossier de candidature



Actions Covid19

Depuis mars 2020



www.renaloo.com

Contexte



MARS 2020 : un nouveau virus se répand en France

! Renaloo se mobilise immédiatement

JUIN 2021 : le lourd bilan de la pandémie

POUR LES PATIENTS INSUFFISANTS RÉNAUX, DIALYSÉS ET GREFFÉS

Patients dialysés

✓ **7.500 contaminés(1)**
15% des patients dialysés

✓ **Risque de contamination X 3**
Risque d'hospitalisation(2) X 4
Risque de décès(2) X 5

✓ **1.416 décès**

25% des patients dialysés décédés
ont moins de 72 ans.

➔ **1 patient dialysé sur 30**
en France est décédé du Covid

● **Mortalité : 19%**

Patients greffés du rein

✓ **2.700 contaminés(1)**
6% des patients greffés rénaux

✓ **Risque d'hospitalisation(2) X 5**
Risque de décès(2) X 7

✓ **415 décès**

25% des patients greffés décédés
ont moins de 62 ans.

● **Mortalité : 15%**

! **Mortalité supérieure à celle des**
résidents d'EHPAD (13%),
pourtant bien plus âgés !



URGENCE COVID-19

L'épidémie a durement frappé
les patients insuffisants rénaux,
dialysés et greffés



Dans le monde(3) :

- ✓ La dialyse, la greffe rénale et l'insuffisance rénale chronique sévère sont 3 des 4 comorbidités entraînant le sur-risque le plus élevé de décès du Covid-19.
- ✓ L'insuffisance rénale chronique est, juste après l'âge, le plus important et le plus fréquent des facteurs de risque de forme grave de Covid-19.

✓ **Les patients insuffisants rénaux sévères, dialysés et greffés, en raison de leur extrême vulnérabilité, sont « ultra-prioritaires » pour la vaccination depuis le tout début de la campagne.**

✓ **Mais, dès mars 2021, on sait que la vaccination est fréquemment inefficace pour eux.**



Cible et objectifs de la campagne

Il ne s'agit pas à proprement parler d'une campagne, mais d'une série d'actions mises en œuvre en urgence, en raison de la crise sanitaire.

Leurs objectifs :

- **Informier**
- **Soutenir**
- **Faire entendre la parole**
- **défendre les intérêts**

des personnes insuffisantes rénales et de leurs proches.



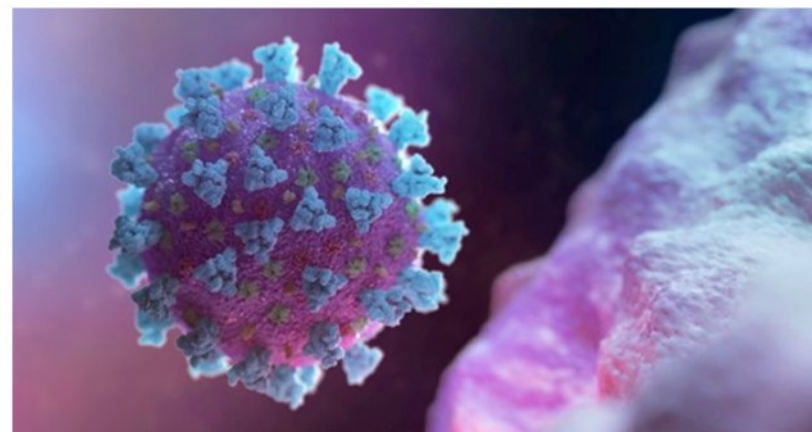
Inform

> 200 articles publiés tout au long de la crise, diffusés largement sur les réseaux sociaux, pour informer en temps réel sur :

- les risques, au fil des connaissances permettant de les identifier
- la manière de s'en protéger : plusieurs séries de recommandations, régulièrement mises à jour, reprises par sante.fr
- Comment vivre avec : le travail, les proches, la vie sociale, les courses (partenariat Monoprix pour livraisons prioritaires), se préparer à une éventuelle contamination, le déconfinement, les contraintes sanitaires en dialyse, les 2^e et 3^e vagues, etc.
- L'impact sur les soins : les contraintes sanitaires en dialyse, la suspension puis la reprise des greffes, les déprogrammations, les retards, etc.
- Les thérapeutiques, la vaccination, ses enjeux, l'inefficacité vaccinale, la 3^e dose, les perspectives...

1412 cas confirmés en France, 30 décès.

Dans l'état actuel des connaissances, il existe un risque théorique pour que les patients atteints de maladies rénales, dialysés ou greffés, une fois contaminés par le coronavirus, développent des formes plus graves de la maladie, conduisant à plus de complications et de décès.



L'objectif est de se protéger au maximum du virus, d'éviter de l'attraper, ou à défaut de retarder au maximum la contamination.

En effet, gagner du temps, c'est éviter de surcharger notre système de soin dans une période où il sera probablement sous tension. C'est aussi permettre que les connaissances sur la maladie s'améliorent et que des traitements efficaces soient mis au point.

✓ Appliquez toutes les précautions (mesures barrières) recommandées pour la population générale : lavage des mains, tousser ou éternuer dans son coude, usage des mouchoirs en papier, etc.

✓ Restez chez vous.

✓ Ne prenez pas les transports en commun.

✓ Ne vous rendez plus dans les commerces, ni les pharmacies.

[Des solutions existent pour vous faire livrer.](#)

✓ Ne sortez que si c'est strictement nécessaire, par exemple pour vous rendre à vos séances de dialyse. [Voir nos conseils pour se protéger du virus quand on est dialysé.e.](#)

✓ Si vous travaillez : vous devez rester chez vous.

- Optez si possible pour le télétravail.

- **Mise à jour du 18 mars 2020** : Si le télétravail n'est pas possible, [obtenez un arrêt de travail en ligne directement via l'assurance maladie.](#)

✓ Évitez tout contact avec les personnes extérieures.

✓ Vos proches, qui vivent sous le même toit que vous, doivent respecter les

A l'arrivée dans votre structure de dialyse

✓ Les patients peuvent être appelés progressivement pour entrer dans la structure se croiser, ou avoir la possibilité d'attendre à l'intérieur mais sans être en contact d'autres patients.

✓ Il est important d'évitez les contacts dans la salle d'attente commune. Pour ce raison, il est possible qu'on vous demande d'attendre votre tour dans le véhicule

✓ Un **masque chirurgical** doit vous être remis, à porter tout au long de la séance le toucher et sans le retirer. Vous devez le garder durant votre transport de retour le retirer qu'une fois de retour chez vous. Vous le conserverez pour le transport de la séance suivante.

Renaloo a alerté le Ministre de la Santé le 21/03/2020 sur la nécessité que les patients hémodialysés disposent de masques durant les séances. Des masques doivent désormais être disponibles pour les patients dans les structures de dialyse. Si on ne vous donne pas de masque, [contactez-nous](#).

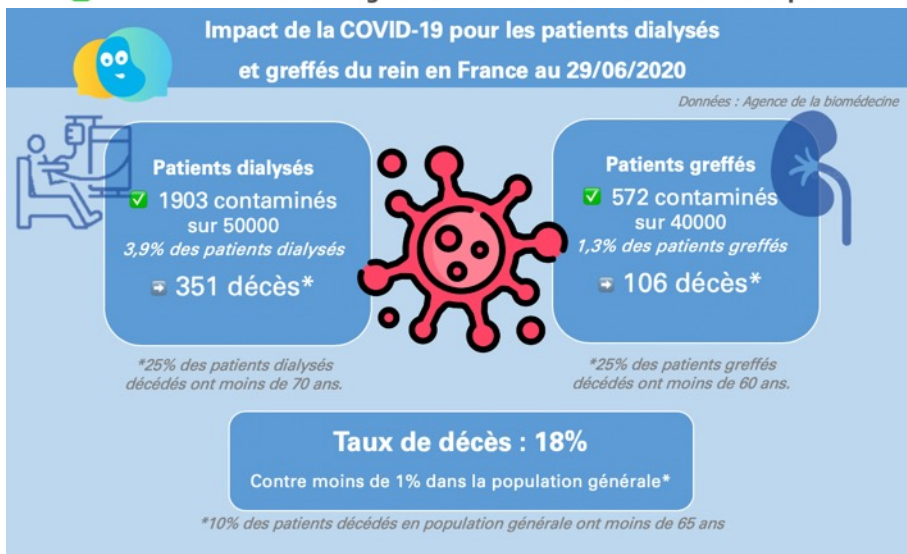
✓ On doit vous apprendre à mettre le masque correctement.

Avant d'entrer dans la salle de dialyse

✓ **Votre température doit être prise** et on doit vous interroger sur d'éventuels symptômes ou contacts avec des personnes contaminées.

✓ Au moindre doute, vous pourrez être dialysé de manière isolée ou dans une zone dédiée, **le temps qu'un test de dépistage soit réalisé.** Pour le moment, il faut environ une journée pour avoir les résultats.

✓ Vous devez vous **laver soigneusement les mains et le bras de la ponction**



Coronavirus COVID19

Pour nous aider à faire ce message urgent, merci de le partager autour de vous

Vous êtes dialysé ou greffé et vous êtes vacciné ?

Le vaccin pourrait ne pas être suffisamment efficace pour vous*
Protégez-vous !

Il est essentiel de continuer à respecter scrupuleusement toutes les mesures barrières.



En cas de symptômes de Covid19

Contactez immédiatement votre néphrologue ou votre médecin traitant. Il existe désormais des traitements qui visent à prévenir les formes graves. Pour être efficaces ils doivent être administrés le plus rapidement possible.

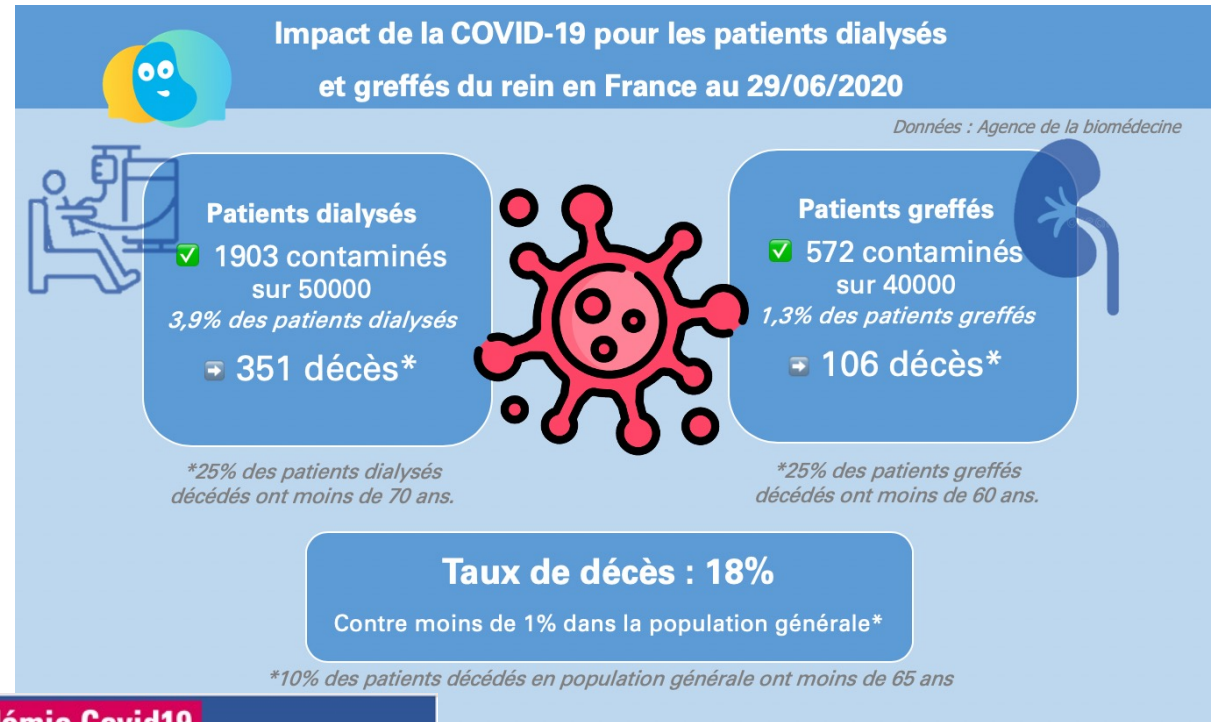
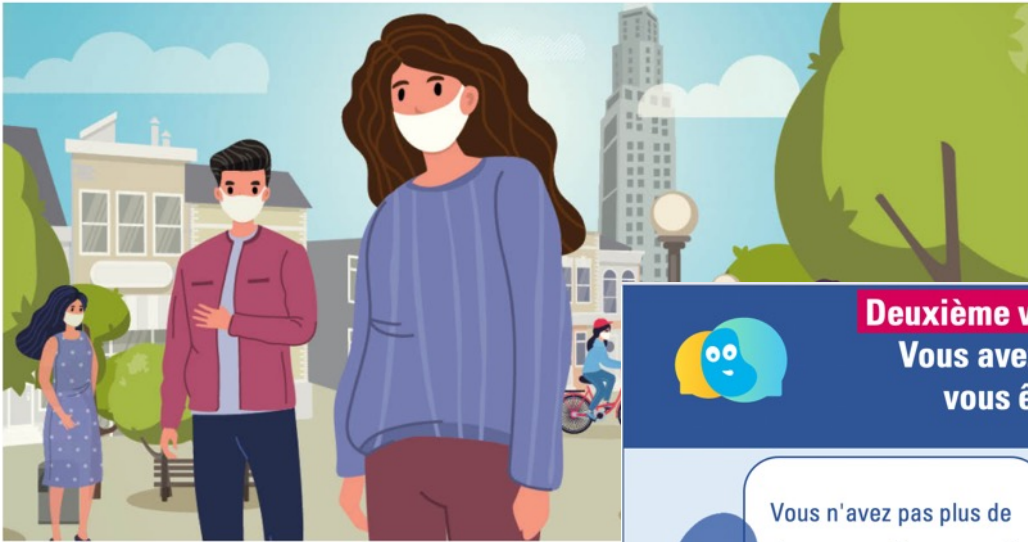
Tenez-bon et prenez soin de vous !

Les conseils de Renaloo autour du déconfinement pour les personnes insuffisantes rénales, dialysées et greffées, et leurs proches

Mis à jour le mercredi, 08 juillet 2020 07:40 - Écrit par Renaloo le mercredi, 29 avril 2020 06:59

Mise à jour le 8 juillet 2020.

Le déconfinement est un moment particulier de la crise du Coronavirus, qui provoque à juste titre beaucoup de questions et d'inquiétudes. Afin de tenter d'y répondre, nous vous proposons ces quelques conseils destinés aux personnes fragiles, notamment dialysées et greffées.



Deuxième vague de l'épidémie Covid19

Vous avez une insuffisance rénale, vous êtes dialysé ou greffé ?



Vous n'avez pas plus de risque que n'importe qui d'attraper le Covid.



Si vous êtes contaminé, vous avez plus de risque d'avoir une forme grave, qui peut conduire à une hospitalisation, à un passage en réanimation, voire à un décès.

Protéger-vous pour ne pas l'attraper !

- ✓ Evitez les sorties et les contacts
- ✓ Respectez les gestes barrières
- ✓ Portez le masque
- ✓ Aérez !!!

Retrouvez tous nos conseils et infos sur www.renaloo.com





LA VACCINATION CONTRE LE COVID19 EN 10 POINTS

POUR LES PERSONNES INSUFFISANTES RÉNALES, DIALYSÉES, GREFFÉES DU REIN

Mise à jour du 22 février 2021



- ✓ Vous être dialysé ou transplanté ?
- ✓ Vous avez une insuffisance rénale sévère* ?
- ✓ Vous avez une maladie rénale spécifique** ?

➔ Vous êtes « ultra-prioritaire » pour accéder à la vaccination antiCovid19 dès à présent.

- ➔ Vous pouvez être vacciné.e dans le service de néphrologie, de dialyse ou de transplantation qui vous suit, ou bien dans un centre de vaccination.
- ➔ Les informations pour obtenir un RDV dans un centre de vaccination sont disponibles sur sante.fr**
- ➔ La vaccination n'est pas obligatoire, mais fortement recommandée.

1. Deux vaccins recommandés

➔ A l'heure actuelle, seuls les vaccins Pfizer/BioNTech et Moderna sont recommandés pour les personnes « ultra-prioritaires ».



➔ La campagne vaccinale a débuté en France le 27 décembre 2020.

3. Une très grande efficacité

➔ Ces vaccins sont très efficaces (>90%) pour protéger contre les formes symptomatiques de Covid-19.



➔ Cette efficacité reste élevée chez les personnes âgées.

➔ Des rappels seront peut-être nécessaires pour prolonger la durée de la protection ou l'étendre à certains variants.

5. Une question importante

➔ On saura d'ici quelques semaines si ces vaccins, en plus d'empêcher les symptômes de la maladie, permettent aussi de ne pas transmettre le virus.



➔ Si c'est le cas, en plus de se vacciner pour se protéger soi-même, on le fera aussi pour protéger les autres.

2. Des vaccins à ARN messager

➔ Cette technologie est utilisée depuis une dizaine d'années pour le traitement de certains cancers et de maladies rares, avec des résultats rassurants.



➔ Deux injections sont nécessaires, à trois ou quatre semaines d'intervalle.

➔ Il ne s'agit pas de vaccins vivants atténués, ils ne sont donc pas contre-indiqués pour les patients immunodéprimés.

4. Des effets indésirables usuels

➔ Il s'agit essentiellement des réactions habituelles dans les jours suivant une vaccination : fatigue, douleur au point d'injection, maux de tête, etc.



➔ Les effets indésirables surviennent habituellement dans les quelques semaines qui suivent une vaccination. La possibilité d'autres réactions, rares ou décalées dans le temps, ne peut être exclue mais est peu probable.

6. Mesures barrières

➔ Au moins dans un premier temps, les mesures barrières - distances, port du masque, hygiène des mains, etc. - devront être respectées par tous, vaccinés ou non, pour éviter toute transmission.



INFORMATIONS SPÉCIFIQUES AUX PERSONNES INSUFFISANTES RÉNALES, DIALYSÉES, GREFFÉES DU REIN

7. Des données encore limitées...

➔ Comme souvent, les patients greffés, immunodéprimés, ont été exclus des essais cliniques de ces vaccins.



➔ Aucune information n'a pour le moment été publiée sur les patients insuffisants rénaux ou dialysés qui ont pu y participer.

8. Une efficacité diminuée ?

➔ Les vaccins sont souvent moins efficaces chez les personnes immunodéprimées.



➔ Il est possible que ce soit le cas pour ces vaccins contre le Covid-19. Cela ne remet pas en cause l'intérêt de la vaccination pour ces personnes.

10. Une vaccination très fortement conseillée

➔ Pour les patients insuffisants rénaux, dialysés ou greffés, le risque de mourir ou d'avoir des séquelles à long terme du Covid-19 est bien plus élevé que le risque d'un éventuel effet indésirable du vaccin.

➔ Ils sont donc prioritaires pour la vaccination qui leur est très fortement recommandée***.



Vous avez une insuffisance rénale à partir du stade 4, vous êtes dialysé ou transplanté ?

Vous êtes en « très haute priorité » pour la vaccination. Vous pouvez être vacciné par votre équipe de néphrologie ou prendre rendez-vous dans un centre de vaccination.



VACCINATION ANTICovid19 POUR LES PERSONNES INSUFFISANTES RÉNALES, DIALYSÉES, GREFFÉES DU REIN : OÙ, QUAND, COMMENT ?



- ➔ Personnes dialysées
- ➔ Personnes greffées
- ➔ Personnes ayant une IRC stade 4 et 5
- ➔ Personnes atteintes de certaines maladies rénales*
- ➔ Plus de 75 ans

✓ Vaccins Pfizer, Moderna ou AstraZeneca

➔ Pour les vaccins Pfizer ou Moderna :

- ➔ dans le service de néphrologie, de dialyse, ou de greffe rénale qui vous suit
- ➔ dans un centre de vaccination, avec une prescription, sur RDV : 0 800 009 110 en ligne : sante.fr

➔ Pour le vaccin AstraZeneca :

- ➔ dans le service de néphrologie, de dialyse, ou de greffe rénale qui vous suit
- ➔ chez votre médecin généraliste et dès le 15 mars 2020 en pharmacie
- ➔ auprès de la médecine du travail

- ➔ Personnes de plus de 50 ans ayant une IRC jusqu'au stade 3
- ➔ Professionnel de santé ayant une IRC jusqu'au stade 3

✓ Vaccin AstraZeneca

➔ chez votre médecin généraliste

- ➔ dès le 15 mars 2020 en pharmacie
- ➔ auprès de la médecine du travail

* SNI (SNLGM ou HSP) actif ou GEM active et/ou soumis à un traitement immunosuppresseur exposant à un risque accru de forme sévère de COVID19, vasculaites (vasculite à ANCA, néphropathie du purpura rhumatoïde, etc), glomérulonéphrite à dépôts mélangés d'IGA (maladie de Berger), glomérulonéphrite à dépôts de C3, lupus disséminés ET traitement immunosuppresseur exposant à un risque accru de forme sévère de COVID19.

Version 5 du 5 mars 2021.

Plus d'infos sur www.renalo.com

Ce document est mis à jour en fonction des évolutions du calendrier vaccinal.



Les vaccins moins efficaces pour les patients greffés ?

* A partir du stade 4 (DFG < 30 ml/min/1,73 m2)

** SNI (SNLGM ou HSP) actif ou GEM active et/ou soumis à un traitement immunosuppresseur exposant à un risque accru de forme sévère en cas de COVID-19, vasculaites

Soutenir

Plusieurs visios par semaine tout au long de la crise

Animation quotidienne sur le forum et les réseaux sociaux pour répondre aux questions, soutenir, rassurer

Des services dédiés : par ex consultations gratuites avec des avocats pour les difficultés au travail, soutien social, etc.

Partenariat avec Monoprix pour des livraisons prioritaires de courses (jusque là réservées aux soignants)

BIENVEILLANCE

ÉCOUTE

PARTAGE

ENTRAIDE

◆◆ RETROUVONS-NOUS ET ÉCHANGÉONS EN LIGNE! ◆◆

Confiné.e.s OUI! Isolé.e.s NON!

LE 23 MARS A 15H

SPÉCIAL COVID-19 & DIALYSE

NOUS LANÇONS DES THÈMES... VOUS AVEZ LA PAROLE..!

POUR VOUS INSCRIRE
<https://fr.surveymonkey.com/r/Dialyse-COVID-19-23-03-2020>

Accès prioritaire aux livraisons Monoprix sur toute la France pour les personnes fragiles face à la COVID19

Mis à jour le samedi, 13 juin 2020 09:43 - Écrit par Renaloo le samedi, 13 juin 2020 09:34

Ouverture du « portail blanc » de Monoprix sur toute la France aux personnes fragiles qui poursuivent leur confinement



REUN'IR

des échanges sur les maladies rénales, la dialyse, la greffe

VACCINATION COVID-19

AVEC
STÉPHANE KORSIA-MEFFRE, rédacteur médical
DR ÉDOUARD LEFÈVRE, néphrologue
DR GUY ROSTOKER, néphrologue

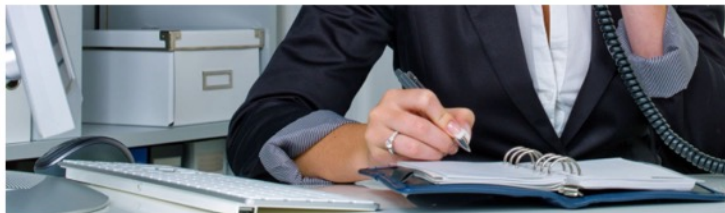
MARDI
2 FEV.
2021
18H

JE M'INSCRIS

Renaloo vous propose un accompagnement par un-e avocat-e spécialisé-e en droit du travail

Mis à jour le lundi, 25 janvier 2021 11:49 - Écrit par Renaloo le mercredi, 01 juillet 2020 10:26

✓ Avoir une maladie rénale et poursuivre son activité professionnelle comporte de nombreux défis.



✓ C'est encore plus vrai en période de pandémie, avec toutes les mesures de protection des personnes à risque de forme grave et leurs proches : certificats d'isolement, chômage partiel, autorisation d'absence, etc.

➔ Afin de vous aider au mieux à traverser cette période, soutien de la Fondation de France et de Takeda, met en place un accompagnement juridique par des avocats spécialisés pour les personnes insuffisantes rénales et leurs proches

REUN'IR

des échanges sur les maladies rénales, la dialyse, la greffe

LA GREFFE RÉNALE

AVEC ALEXANDRE HERTIG,
NÉPHROLOGUE À LA PITITÉ SALPÉTRIÈRE

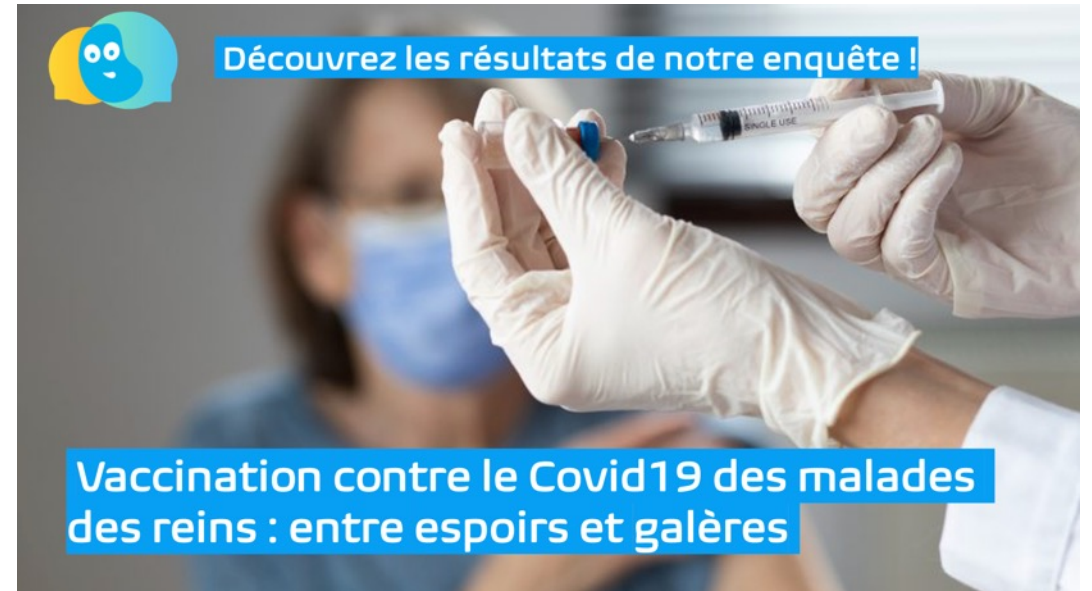
VENDREDI
16 OCT.
2020
18H

JE M'INSCRIS

Faire entendre la parole

Différentes enquêtes et travaux de recherche tout au long de la crise

- Sur l'expérience des patients durant la première vague (publiée dans le BMJ)
- Sur la vaccination
- Analyse qualitative des échanges sur Facebook
- Observatoire des pertes de chances
- ...



Covid-19 and chronic kidney disease: It is time to listen to patients' experiences

August 28, 2020

Delayed treatment has been a crucial issue

As of 24 August 2020, 242,899 people in France, roughly 3‰ of the population, had tested positive for SARS-Cov-2. [1] The real number has been estimated to potentially be as high as 5% by the Pasteur Institute. [2] The death toll of 30,496 patients represents an unadjusted mortality rate of 12.6%. [1]

The government implemented lockdown policies from 17 March to 11 May, and all schools and universities closed. [3] As patients with a chronic kidney disease (CKD), we were immediately identified as vulnerable by health authorities and advised to apply strict isolation measures. [4] Where remote working was impossible, sick leave was granted and extended to patients' immediate carers. Furloughing enabled us to earn at least 84% of our net salary during the acute phase of the pandemic.

Currently, it is thought that 1.3% of kidney recipients and 4% of dialysis patients have been infected with covid-19 in France. [5] At first sight these numbers look good, when one considers the risk of infection in immunocompromised patients and the need for them to attend dialysis units at a time when most healthcare departments were full with covid-19 patients, and personal protective equipment was limited. But a large online survey undertaken between 22 June 12 July carried out by Renaloo [<http://www.renaloo.com>, an association for patients with kidney disease], suggests otherwise. Two thousand and thirty patients with a renal condition, living in all the French regions, including overseas territories, answered questions on their social and medical status,

Défendre les droits

De très nombreuses actions de plaidoyer :

- Eloignement du lieu de travail des personnes vulnérables et de leurs proches (chômage partiel, etc.)
- Les masques : approvisionnement en urgence en dialyse en mars, obtention de 10 masques par semaine en pharmacie pour les personnes très vulnérables, 300.000 masques distribués dans toutes les structures de dialyse en France
- Nombreuses alertes auprès des sociétés savantes, fédérations et équipes sur la demande d'accompagnement des patients
- Transparence des données de crise et la démocratie sanitaire
- Plaidoyer sur la place des personnes vulnérables au Covid
- Obtention transitoire puis définitive d'administration de certains traitements antirejets à domicile (belatacept)
- Différentes alertes sur l'activité de greffe rénale (reprise, maintien, recommandations AbM, etc.)
- Accès « ultra-prioritaire » au vaccin, vaccination dans les centres de dialyse, 3^e dose, remboursement des sérologies, etc.
- Liens continus avec les médias pour mettre en lumière la situation des malades du rein
- Nombreuses tribunes publiées tout au long de la crise

Coronalisé : Vous êtes dialysé.e ou greffé.e, obtenez directement votre arrêt de travail en ligne auprès de l'Assurance Maladie

Mis à jour le mercredi, 18 mars 2020 02:49 - Écrit par Renaloo le mardi, 17 mars 2020 05:49

Les personnes fragiles, à risque de formes graves de l'infection COVID-19, doivent rester chez elles de manière impérative et en particulier ne plus aller travailler. Les personnes dialysées et greffées en font partie. Si aucune solution de télétravail n'est envisageable, **un arrêt maladie est nécessaire.**

#Coronavirus
#Covid19

Les personnes à risque élevé pourront utiliser declare.ameli.fr pour demander à être mises en arrêt de travail pour une durée initiale de 21 jours

assurance-maladie.fr

Renaloo @Renaloo · 10/10/2020

✔ >40% de #covid dans les réas d'Ile-de-France

⚠ s'organiser pour qu'aucune greffe de rein ne soit annulée et aucun greffon ne soit perdu est une urgence !

📺 @ag_biomedecine @ARS_IDF @aur_rousseau @APHP @MartinHirsch les patients comptent sur vous !!



Patients «non Covid»: l'écueil du report de soins
mediapart.fr

1 45 37

Une victoire pour les patients : le belatacept enfin remboursé et accessible à tous ceux qui en ont besoin !

Mis à jour le jeudi, 16 juillet 2020 06:28 - Écrit par Renaloo le mercredi, 15 juillet 2020 10:01

Renaloo se bat depuis 2013 pour obtenir le remboursement de cet antirejet, qui présente plusieurs avantages pour certains patients greffés du rein (voir annexe ci-après).

Pourtant, depuis toutes ces années, son accès est resté très limité en France.



Accès précoce en vue aux anticorps monoclonaux, permettant d'éviter les formes graves de Covid19

Contribution de l'association **Renaloo** à la stratégie de déconfinement

20 propositions pour prendre en compte les besoins des personnes malades chroniques à risque de formes graves de COVID-19

- 1** Les personnes fragiles doivent pouvoir accéder gratuitement à des masques FFP2 ou chirurgicaux, non seulement pour leurs soins, mais aussi pour assurer leur protection dans l'espace public.
- 2** Compte tenu des risques encourus par les personnes fragiles, une distanciation sociale renforcée minimale d'1,50 m doit être recommandée.
- 3** ICI, ON PROTÈGE LES PERSONNES FRAGILES. Les personnes fragiles doivent bénéficier de garanties sur le respect de mesures de distanciation dans les lieux publics : espaces dédiés à densité réduite de fréquentation, par exemple dans les transports en commun ou les commerces, priorités dans les files d'attente, plages horaires réservées pour limiter leur exposition au risque viral, etc.
- 4** La fragilité étant souvent invisible, les personnes fragiles qui le souhaitent doivent avoir la possibilité de s'identifier comme telles dans l'espace public, afin de bénéficier de mesures de protection adaptées.
- 5** CARTE DE TRANSPORTS. Afin de garantir la possibilité de se déplacer, chaque personne fragile doit se voir remettre mensuellement un bon permettant de couvrir quelques transports en taxi / VTC.
- 6** Compte tenu des spécificités des personnes fragiles et de leur départ des transports en commun vers des solutions alternatives, les taxis / VTC doivent développer un label « transport des personnes fragiles », associé à une réduction tarifaire et à certains engagements : port du masque, hygiène du véhicule, respect des gestes barrière, etc.
- 7** Les conditions de prescription des transports sanitaires doivent être transitoirement assouplies de façon à ce que les personnes fragiles qui doivent se déplacer pour se soigner disposent d'alternatives simples aux transports en commun.
- 8** Une réflexion sur la réalisation des consultations, des soins et des traitements à domicile plutôt qu'en cabinet ou en établissement doit sans délai être entreprise.
- 9** La possibilité de poursuite du télétravail doit prendre un caractère pérenne pour les entreprises qui l'ont mis en place pendant le confinement, au moins pour les collaborateurs fragiles et proches de fragiles.
- 10** Un dispositif permettant d'assurer un maintien à 100% des ressources des personnes fragiles et de leurs proches qui optent pour un confinement volontaire, quel que soit leur statut, salarié ou non salarié, doit être mis en place.

Le journal Le Monde publie une interview croisée de trois représentants de Renaloo, Magali Leo, responsable du plaidoyer, Christian Baudelot, vice-président et Yvanie Caillé, fondatrice.

MARDI 7 JUILLET 2020
707 ANS - 107 JOURS
2,80 € - FRANCE METROPOLITAINE
WWW.LEMONDE.FR
FONDATEUR : HUBERT BEAUVISIER
DIRECTEUR : JEROME FENOGUO

Le Monde



Par Nathalie Mesny, Sylvie Mercier, Christian Baudelot, Jean-Pierre Lacroix et Yvanie Caillé, pour Renaloo, association agréée pour les patients insuffisants rénaux, dialysés et greffés

On considère souvent que les risques de forme grave de la maladie Covid-19 concernent uniquement nos aînés. Mais des personnes plus jeunes, actives, dont la fragilité est due à leur état de santé, sont également concernées. C'est le cas notamment des patients insuffisants rénaux, dialysés et greffés, qui paient un lourd tribut à cette épidémie. La perspective du déconfinement représente pour eux une inquiétude considérable.

« Les malades chroniques, fragiles et invisibles ? »

DÉCONFINEMENT

« Nous leur demanderons de continuer à se protéger. Il faut qu'ils respectent des règles similaires à la période de confinement, en se protégeant, en limitant leurs contacts et donc leurs sorties. Tout cela sur le principe de confiance et de responsabilité », a indiqué Edouard Philippe le 28 avril. La poursuite de l'isolement « volontaire » qui leur est proposé vise à ce qu'ils évitent d'être contaminés, mais aussi à prévenir l'afflux de patients nécessitant un recours à la réanimation.

Au-delà de la solidarité, la société se doit d'accompagner cette mise à l'écart volontaire dont l'enjeu est aussi collectif. Il est d'abord nécessaire que chacun puisse connaître, en fonction de son état de santé et de son âge, son propre risque individuel, sur la base de données de la littérature ou en vie réelle. Les personnes fragiles, mais aussi leurs proches vivant sous le même toit, pourront ainsi décider des mesures de protection

adaptées, y compris de leur éventuel confinement volontaire.

Il s'agit également d'avoir les moyens d'assumer ces choix. Les personnes fragiles, souvent socialement défavorisées, ne doivent pas renoncer à leur protection en raison de son coût pour leur foyer. Il est préoccupant que les dispositifs qui leur sont proposés actuellement n'assurent pas cette indispensable neutralité financière.

Lorsqu'elles choisissent de ne pas s'en tenir à un isolement strict, elles doivent aussi trouver les modalités de protection adaptées, au travail, dans les commerces, à l'extérieur : masques, espaces garantissant les distances



IL FAUT À TOUT PRIX ÉVITER QUE LEUR UNIQUE RÔLE SOCIAL SOIT DÉFORMÉ PERÇU COMME ÉTANT DE RESTER CHEZ EUX.

de sécurité, alternatives aux transports en commun, etc. L'engagement de la société est essentiel. Elle doit être convaincue de la diversité des fragilités, qui ne se limitent pas à l'âge avancé, du droit et de la liberté des fragiles à demeurer dans l'espace public, et de la nécessité de les protéger activement, de façon solidaire, sans les stigmatiser. Il faut à tout prix éviter que leur unique rôle social soit désormais perçu comme étant de « rester chez eux ».

Les questions autour du nouveau positionnement des fragiles, dans une société durement frappée par une épidémie sans précédent, sont encore renforcées par les incertitudes sur la durée de l'état d'urgence sanitaire qui les met de côté. Pour y répondre, il est essentiel que ces personnes et les associations qui les représentent soient entendues dans le débat actuel, qui les a jusque-là largement ignorées. C'est une condition nécessaire à leur adhésion aux défis considérables qui s'annoncent.

La voix des fragiles est une arme indispensable dont ne doit pas se priver la lutte contre l'épidémie.

Le Monde

Offrir Le Monde

ANOMIE VIDEOS OPINIONS CULTURE M LE MAG SERVICES

ÈMIE DE COVID-19

Favoris Partage

Nous, personnes souffrant de maladies graves, refusons que nos vies soient délibérément sacrifiées

S'estimant « absentes des préoccupations des dirigeants », 27 associations de personnes à risque de forme grave du Covid-19 lancent un cri d'alarme sur les conséquences de la crise pour ceux qui pâtissent des déprogrammations et annulations d'intervention

Mais où sont les patients vulnérables, ceux qui meurent par centaines chaque jour, dans une indifférence croissante? Où sommes-nous, avec nos cortèges de soucis, de douleurs physiques et morales, d'inquiétudes, d'angoisses? Où sommes-nous dans le débat social, alors que

par rapport à 2019, et 2021 s'annonce à nouveau dramatique, impliquant d'interminables attentes aux lourdes conséquences. Qui a mesuré que la tragédie du Covid-19 révèle au monde un brutal et mortel télescopage entre le coronavirus et l'obésité? Les chiffres conjugués de ces deux incidents nous obligent

ments. Les morts provoquées par cette pandémie ne se limiteront pas à celles du Covid-19. Il conviendra d'y ajouter les décès, ces prochaines années, de toutes les personnes privées de soins ou de diagnostic. Nous subissons tous les retards, les déprogrammations, les annulations, les pertes de chances, la dégradation de notre santé physique et mentale. L'autoconfinement auquel nous nous astreignons nous condamne à l'isolement, à la privation de lien social, à l'éloignement de nos vies professionnelles. Il confronte aussi nos proches à l'immense culpabilité liée au risque de nous contaminer.

Enfin, alors que la menace tant redoutée des virus qui frappent nos vies est

chances de survie. On devrait s'insurger contre cette hécatombe, ces drames humains, et tout faire pour les arrêter. Être vulnérable aujourd'hui, en raison de son âge ou de son état de santé, c'est être invisible dans l'antichambre de la mort. Telle est notre réalité. Certes, des associations de patients montent au créneau. Mais dans la cacophonie ambiante, qui entend leurs voix? Nos représentants n'ont pu s'exprimer que de façon très exceptionnelle dans les médias, à côté des médecins omniprésents tout au long de la crise.

Freiner rapidement l'épidémie

Nous priver de parole audible, continuer à nous faire entendre, à nous faire

pas et ne sont pas destinées à nous protéger. A l'instar des médecins qui ont décidé de ne pas rester silencieux ces derniers jours, nous ne voulons plus nous taire. Alors nous le crions: nous n'acceptons pas que nos vies soient délibérément sacrifiées. Nous demandons que soient prises sans délai les mesures qui ont déjà fait leurs preuves et qui sont les seules à même de freiner rapidement l'épidémie. Le retour à un niveau faible de circulation du virus doit permettre une reprise de contrôle, l'instauration de dispositifs « tester-tracer-isoler » efficaces, et la poursuite d'une campagne de vaccination rapide et ambitieuse.

Ces décisions, nécessaires pour notre protection, sont aussi les seules à

Patients greffés et dialysés : « Chaque jour qui passe sans vaccin nous menace davantage »

La vaccination de ces populations « ultra-prioritaires », prévue par la Haute Autorité de santé, ne figure pas dans le calendrier vaccinal officiel, explique la

*Pour plus d'informations, n'hésitez pas
à nous suivre sur nos réseaux sociaux*



www.lescaducees.fr



Les Caducées ESCP



Les Caducées



Les_Caducées_Escp



Les Caducées ESCP

Avec le soutien institutionnel de

