

Les États Généraux du Rein : **2 ans après**

Une
actualité
permanente



Sommaire

Introduction

3

Les États Généraux du Rein : quelles suites ?

4

Axe 1 : Orientation, information, accompagnement

5

Axe 2 : Priorité à la greffe

6

Axe 3 : Parcours de soins, parcours de vie

8

Axe 4 : Prévenir, ralentir la progression, améliorer les connaissances

12

Axe 5 : Améliorer la vie des malades

13

Conclusion

15

Introduction



Pr Philippe Brunet
Président de la Société
Francophone de Dialyse



Pr Bruno Moulin
Président de la Société
de Néphrologie

Le bilan à deux ans des États Généraux du Rein est très positif. Plusieurs actions ont été conduites. D'autres restent à réaliser.

Les Sociétés Savantes de Néphrologie ont été partenaires des États Généraux du Rein dès le début.

Aujourd'hui ces sociétés savantes évoluent de manière importante puisqu'elles ont décidé de former une seule Société. Un des objectifs de cette nouvelle Société unique est de donner une image très forte du regroupement des néphrologues pour coordonner de façon optimale le parcours des patients atteints de maladie rénale.

Les trois grandes branches de la nouvelle Société (néphrologie clinique, transplantation rénale et dialyse) donneront des repères clairs aux praticiens et aux personnes atteintes d'insuffisance rénale.

Cette volonté d'améliorer les parcours de soins rejoint les objectifs des États Généraux du Rein.

La nouvelle Société Savante de néphrologie affiche également de façon claire sa volonté de collaborer avec les associations de patients.

Ces orientations se veulent très positives. Elles sont essentielles dans une période marquée, certes par de lourdes contraintes économiques, mais aussi et surtout par de fortes exigences d'amélioration des soins et d'accompagnement des personnes malades.

Nous souhaitons que la mise en œuvre des décisions des États Généraux se poursuive et nous y apporterons tout notre soutien.

Pr Philippe Brunet,
Pr Bruno Moulin

Les États Généraux du Rein

Quelles suites ?

C'est à l'initiative de Renaloo, association de patients, que les États Généraux du Rein (EGR) se sont déroulés entre janvier 2012 et juin 2013. **Un objectif : améliorer leur prise en charge et leur vie.**

Un moyen d'y parvenir : **rassembler très largement tous les acteurs**, médecins, soignants, établissements, experts en santé publique et économie de la santé, agences sanitaires et institutions, et, bien entendu, les patients, leurs proches et leurs associations... La mobilisation a été très large.

Durant ces dix-huit mois de travaux, des constats parfois alarmants ont été dressés, mais de nombreuses pistes d'amélioration, souvent très innovantes, se sont aussi dessinées.

Sous beaucoup d'aspects, l'univers du rein en France est exemplaire : plus personne ne meurt en raison d'une absence d'accès au traitement, entièrement pris en charge, malgré son coût élevé. Mais des difficultés majeures ont aussi été mises à jour :

- de très importantes **disparités géographiques et sociales**, dans l'accès aux traitements ;
- des **parcours** parfois chaotiques, peu coordonnés, très dépendants du lieu et de la région de prise en charge ;
- une **information des patients** souvent imparfaite, une absence fréquente de participation aux décisions médicales qui les concernent ;
- une grande **détresse des personnes malades**, trop souvent ignorée. La nécessité d'une meilleure prise en compte des conséquences des maladies rénales sur les existences de celles et ceux qu'elles touchent s'est imposée avec force.

Deux ans après la clôture des EGR, les choses progressent et plusieurs réponses concrètes aux immenses attentes exprimées ont d'ores et déjà été apportées. Cette brochure permet de faire le point sur les plus importantes d'entre elles.

La mobilisation de tous reste plus que jamais essentielle pour que la dynamique des EGR se poursuive et que la prise en charge de l'insuffisance rénale devienne un modèle dans le champ des maladies chroniques.

Les grandes étapes depuis 2012



Axe 1

Orientation, information, accompagnement

Objectifs EGR 2013

Un dispositif d'annonce, d'information et d'accompagnement.

Permettre à la personne malade de bénéficier de meilleures conditions d'annonce et d'accompagnement et d'exercer son libre choix, dans un contexte de décision partagée, prenant largement en compte son projet de vie.

Un socle d'information des patients

Décembre 2014

La HAS a confié à Renaloo et à la FNAIR la rédaction du **socle d'information destiné à permettre aux patients insuffisants rénaux le libre choix de leur traitement de suppléance** (parmi toutes les modalités de greffe et de dialyse), dans un contexte de **décision médicale partagée**. La création de ce socle était un des engagements de la Ministre de la Santé à l'issue des EGR. Il sera publié à l'automne 2015.

Il s'agit d'une collaboration inédite, puisque c'est la toute première fois que la HAS confie à des associations de patients une mission de ce type.

Une décision médicale partagée

«Patients et professionnels de santé : décider ensemble», HAS, octobre 2013

« La décision médicale partagée est un modèle qui décrit deux étapes clés de la relation entre un professionnel de santé et un patient :

1. l'échange bilatéral d'informations ;
2. la délibération en vue d'une décision prise d'un commun accord pour la santé d'un patient.

Durant le processus de décision médicale partagée :

- le professionnel de santé et le patient partagent une information médicale, notamment les éléments de preuve scientifique ;

- le patient reçoit le soutien nécessaire pour envisager les différentes options possibles et exprimer ses préférences ;
- un choix éclairé entre les différentes options est effectué et accepté d'un commun accord.

Des aides à la décision peuvent être proposées au patient. Elles ont fait la preuve de leur efficacité pour augmenter sa participation quant aux décisions qui concernent sa santé. »

Pr Jean-Luc Harrousseau
Président du Collège de la Haute Autorité de Santé



Le moment de l'annonce du stade terminal de l'insuffisance rénale chronique (IRC) et de l'orientation/du choix d'une technique de suppléance, greffe ou dialyse, est crucial dans le parcours des patients, d'autant qu'il existe de fortes disparités régionales dans l'accès aux différents traitements. Pouvez-vous nous expliquer les objectifs des travaux de la HAS dans ce domaine ?

La HAS contribue à ce temps essentiel de la prise en charge des patients. Trois documents sont déjà mis à disposition par la HAS :

- check-list des problèmes liés au parcours de la maladie rénale chronique (MRC) (présuppléance) ;
- dispositif d'annonce d'insuffisance rénale avancée et d'information sur le mode de suppléance ;
- schéma de parcours de soins des personnes atteintes de maladie rénale chronique.

Ceux-ci s'inscrivent dans les expérimentations des parcours de soins des patients atteints de MRC prévues par l'article 43 de la LFSS 2014 et décret d'application du 17 juillet 2015.

Par ailleurs, deux outils destinés à cette phase d'accompagnement de la prise de décision d'une modalité de suppléance par le patient sont en cours de validation. Le premier est un socle d'information pour le patient dans le cadre d'une décision médicale partagée ; le second définit des modalités d'éducation thérapeutique d'aide au choix du mode du traitement de suppléance.

Parallèlement, la HAS mène un travail intitulé « Transplantation rénale : accès à la liste d'attente nationale ». Cette recommandation de bonne pratique est l'une des actions qui vise à la réduction des inégalités d'accès à la transplantation rénale en France.

L'objectif est de définir les critères d'orientation du patient vers une équipe de transplantation et d'inscription sur la liste nationale d'attente de transplantation rénale.

L'enjeu étant d'harmoniser, sur l'ensemble du territoire national, le processus médical permettant de juger de l'opportunité d'inscrire un patient sur cette liste et d'évaluer la qualité de ce processus d'accès à la liste nationale d'attente.

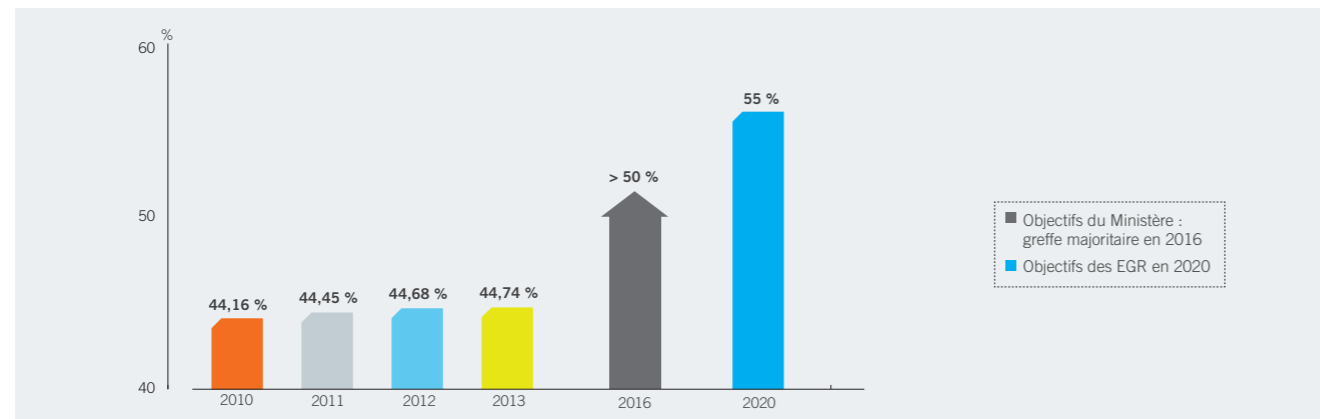
Publication des résultats de l'évaluation médico-économique des stratégies de prise en charge de l'IRCT par l'HAS et l'agence de Biomédecine

Novembre 2014

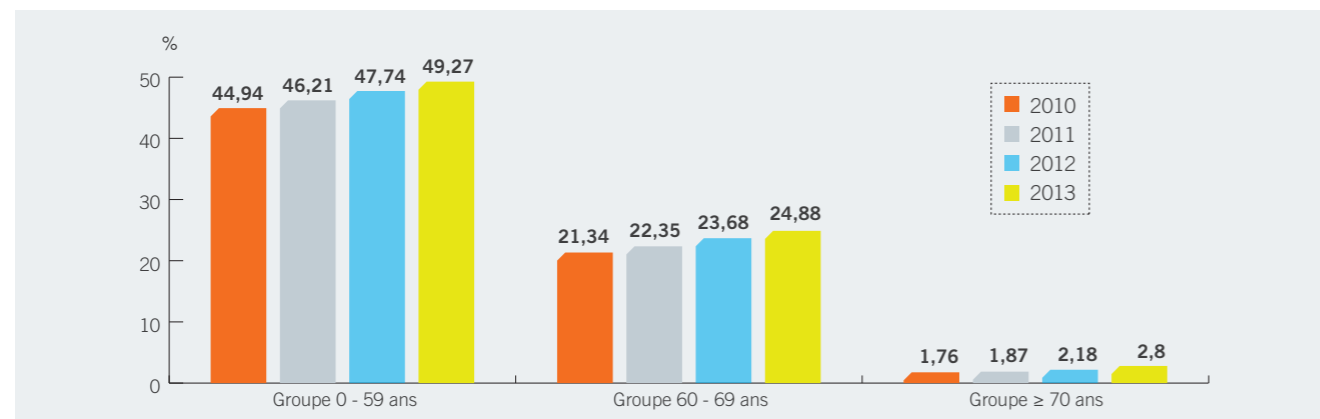
L'évaluation a été faite à partir de trois étapes : la revue de la littérature, l'étude de coût (analyse des données du système d'information de l'assurance maladie) et enfin l'évaluation médico-économique.

Elle a montré que **le développement de la transplantation rénale est la stratégie la plus efficiente, pour tous les groupes d'âge**, par rapport à l'ensemble des stratégies évaluées. Ce résultat confirme à partir de données françaises, les conclusions des études publiées dans d'autres pays.

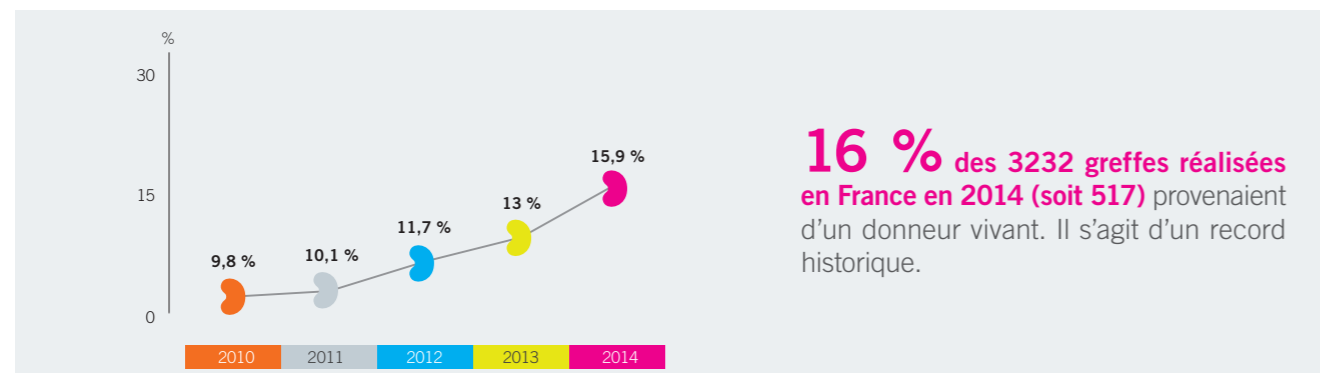
Pourcentage de patients greffés parmi les patients en insuffisance rénale totale



Pourcentage de patients dialysés inscrits par tranches d'âge



Taux de greffes à partir de donneurs vivants



Objectifs EGR 2013

- Atteindre sous 7 ans (horizon 2020) un taux de **55 % des patients transplantés** parmi l'ensemble des patients traités pour IRCT (45 % actuellement).
- **Lutter contre l'hétérogénéité des pratiques** en matière d'accès à la liste d'attente de greffe et diminuer les délais d'inscription.
- Améliorer l'équité et la transparence de la **répartition des greffons**.

Des campagnes pour faire connaître la greffe rénale à partir d'un donneur vivant

Depuis l'automne 2013

L'Agence de la biomédecine organise chaque année une **campagne grand public** en faveur de la greffe rénale à partir d'un donneur vivant.



Amélioration du score de répartition des greffons rénaux

Février 2015

Les règles de répartition des greffons rénaux ont été modifiées afin de tendre vers davantage d'équité notamment en limitant le désavantage des patients jeunes (18 à 45 ans) en termes de durée d'attente.

Les principaux objectifs affichés sont :

- **pour les adultes jeunes (< 45 ans)**, accélérer l'accès à la greffe et optimiser l'appariement HLA et âge entre donneur et receveur, pour optimiser la durée de vie du greffon ;
- **pour les patients plus âgés**, garder (à pénurie égale) une bonne cinétique d'accès à la greffe, en diminuant les exigences en appariement HLA, du moins pour les malades «peu» immunisés avec une transition progressive entre les deux stratégies en fonction de l'âge du receveur.

Démarrage des prélèvements sur des donneurs décédés après arrêt circulatoire contrôlé (catégorie III de Maastricht)

Premier semestre 2015

Trois programmes pilotes de prélèvements sur des donneurs décédés dans le cadre d'une limitation ou d'un arrêt des thérapeutiques actives ont débuté à l'Hôpital d'Annecy, à l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris et au CHU de Nantes.

Ce type de prélèvements a représenté en 2013 **50 % des greffons rénaux aux Pays-Bas, 45 % au Royaume-Uni, 19 % en Belgique et 10 % en Espagne (jusqu'à 40 % à Madrid).**

Perspectives d'augmentation du nombre de transplantations rénales de 10 à 20 %

Anne Courrèges
Directrice générale de l'Agence de la biomédecine



Dans le cadre de l'exercice inédit de démocratie sanitaire qu'ont constitué les États généraux du rein, qui ont permis de mobiliser toutes les parties prenantes autour d'un sujet majeur de santé publique, l'une des orientations retenues consistait à donner la priorité à la greffe. Cette orientation rejoint pleinement les objectifs stratégiques de l'Agence de la biomédecine, tels qu'ils sont définis dans le plan greffe 2 et qu'elle met en œuvre avec l'ensemble de ses partenaires, dont les associations à l'apport si précieux.

Améliorer l'accès à la greffe est en effet une des priorités d'action de l'Agence. Des progrès très importants ont été faits. Les patients mieux que quiconque témoignent des résultats et de la qualité de vie après greffe.

Mais il reste encore beaucoup à faire, face à l'augmentation plus rapide des besoins. L'objectif qui a été fixé à l'Agence est d'atteindre 5 700 greffes à la fin de l'année 2016, avec une attention particulière pour la greffe rénale.

L'Agence est donc mobilisée pour renforcer toutes les possibilités de don, par donneur en état de mort encéphalique, par donneur vivant ou par donneur décédé après arrêt circulatoire non contrôlé ou, depuis cette année, contrôlé.

Elle souhaite également garantir à tous les patients un accès à la greffe le plus équitable possible quelle que soit leur région de résidence, par exemple au travers du nouveau score d'attribution des greffons rénaux mis en place en février 2015.

Enfin, pour promouvoir le don, l'Agence a parié cette année sur une communication en direction des 16-25 ans : le film diffusé sur internet a été vu plus de 3 millions de fois.

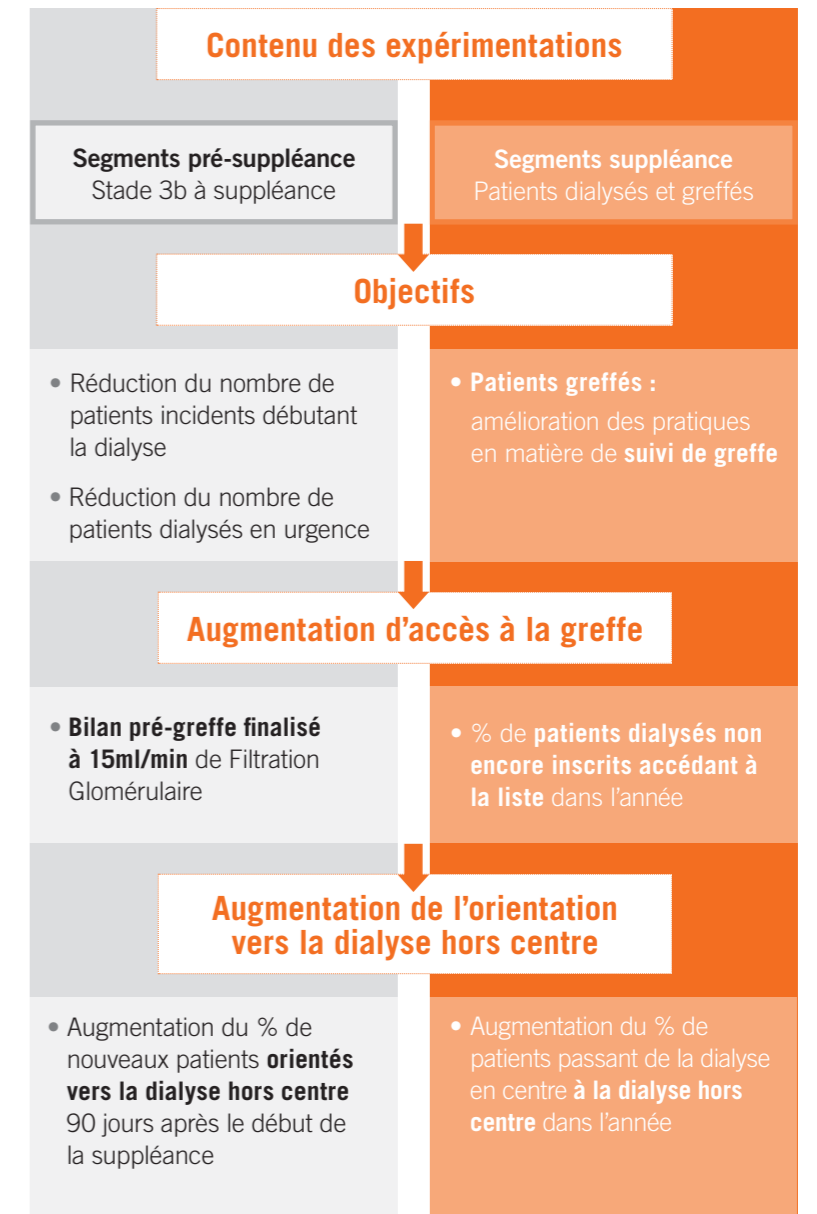
Parcours de soin, parcours de vie

Fin 2013	Juillet 2014	Novembre 2014	À venir
<p>Auto-saisine de la Cour des comptes sur l'IRCT</p> <p>La Cour des comptes s'est autosaisie fin 2013 sur le thème de la prise en charge de l'IRCT en France (dialyse et greffe). La sixième chambre de la Cour a effectué une enquête approfondie et, s'appuyant notamment sur le rapport des États Généraux du Rein et réalisé de nombreuses auditions. Son rapport devrait être rendu public à l'automne 2015.</p>	<p>Publication du Rapport charge et produits 2015 de l'Assurance Maladie</p> <p>Ce rapport, destiné à guider le gouvernement pour orienter ses stratégies en matière de santé, consacre plusieurs de ses pages à l'IR, reprenant une bonne partie des propositions des EGR : amélioration de l'accès à la greffe et en particulier au donneur vivant, accès à l'autonomie et place de la dialyse à domicile, adaptation des forfaits aux nouvelles techniques (dialyse quotidienne), information des patients, maîtrise des dépenses de transport pour la dialyse, etc.</p>	<p>L'ANAP initie un groupe de travail sur la dialyse</p> <p>L'Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé a entrepris un travail sur le parcours du patient dialysé. L'objectif est de définir l'organisation la plus adaptée par « parcours types » des patients en dialyse.</p>	<p>Des recommandations HAS sur l'hémodialyse « non conventionnelle »</p> <p>La Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) en partenariat avec la Direction de la Sécurité Sociale (DSS) ont saisi la Haute Autorité de Santé (HAS) en vue de l'élaboration de recommandations pour la pratique de l'hémodialyse « non conventionnelle » (quotidienne ou longue nocturne notamment). Les travaux vont porter sur le bénéfice clinique attendu, les indications et contre-indications, les modalités préférentielles de réalisation, ainsi que les coûts de ces techniques et leur place dans l'amélioration du traitement du patient. Les EGR avaient recommandé de faciliter l'accès des patients à ces modalités, qui peuvent permettre à la fois une meilleure qualité de traitement et une autonomie renforcée.</p>

Objectifs EGR 2013

« ... des expérimentations de financement et d'organisation de parcours seront engagées (...), à l'initiative des ARS et dans un cadre fixé par la loi. **Elles amèneront à renforcer la part des financements forfaitaires dans le système de santé.** »

Feuille de route de la Stratégie Nationale de Santé, septembre 2013

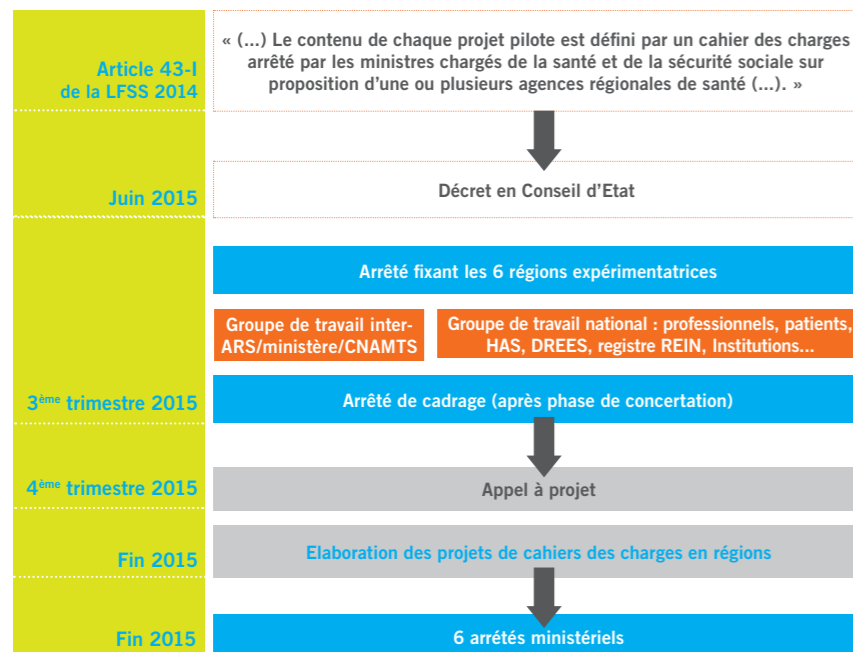


Les expérimentations sur les parcours

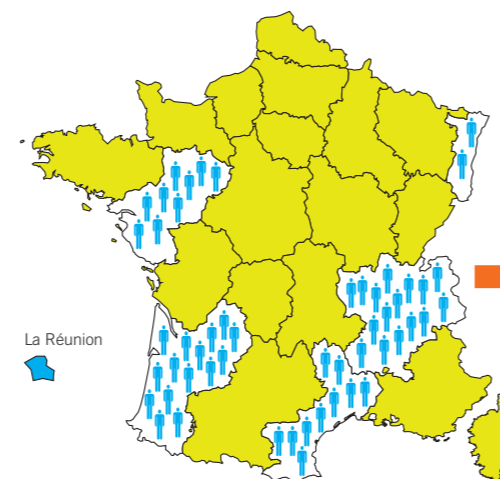
Démarrage en 2016

Le décret n°2015-881 du 17 juillet 2015 relatif à des expérimentations tendant à améliorer la prise en charge des personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique précise des objectifs conformes à ceux des EGR.

Calendrier

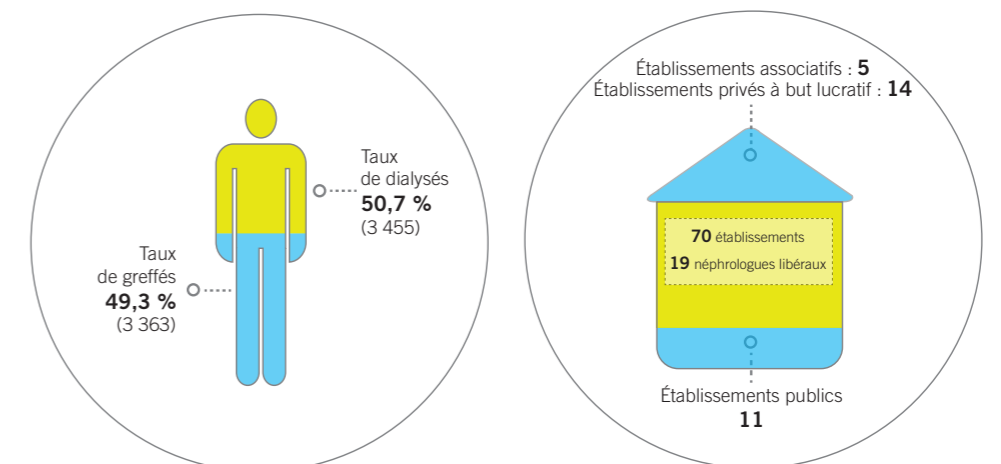


6 Régions pilotes



Les régions pilotes retenues pour ces expérimentations ont été annoncées en avril 2015 : Alsace, Aquitaine, Languedoc-Roussillon, Pays-de-la-Loire, La Réunion et Rhône-Alpes

Exemple de la région Rhône-Alpes



Les 5 parcours



- Patient
- Professionnels de Santé (PS) :
- Néphrologue
- Médecin généraliste (MG)
- Infirmière

Pr Emmanuel Morelon
Service de transplantation, néphrologie et immunologie clinique, Hôpital Édouard Herriot, Hospices Civils de Lyon



Comment améliorer l'accès à la liste d'attente de transplantation : une expérience de la région Rhône-Alpes

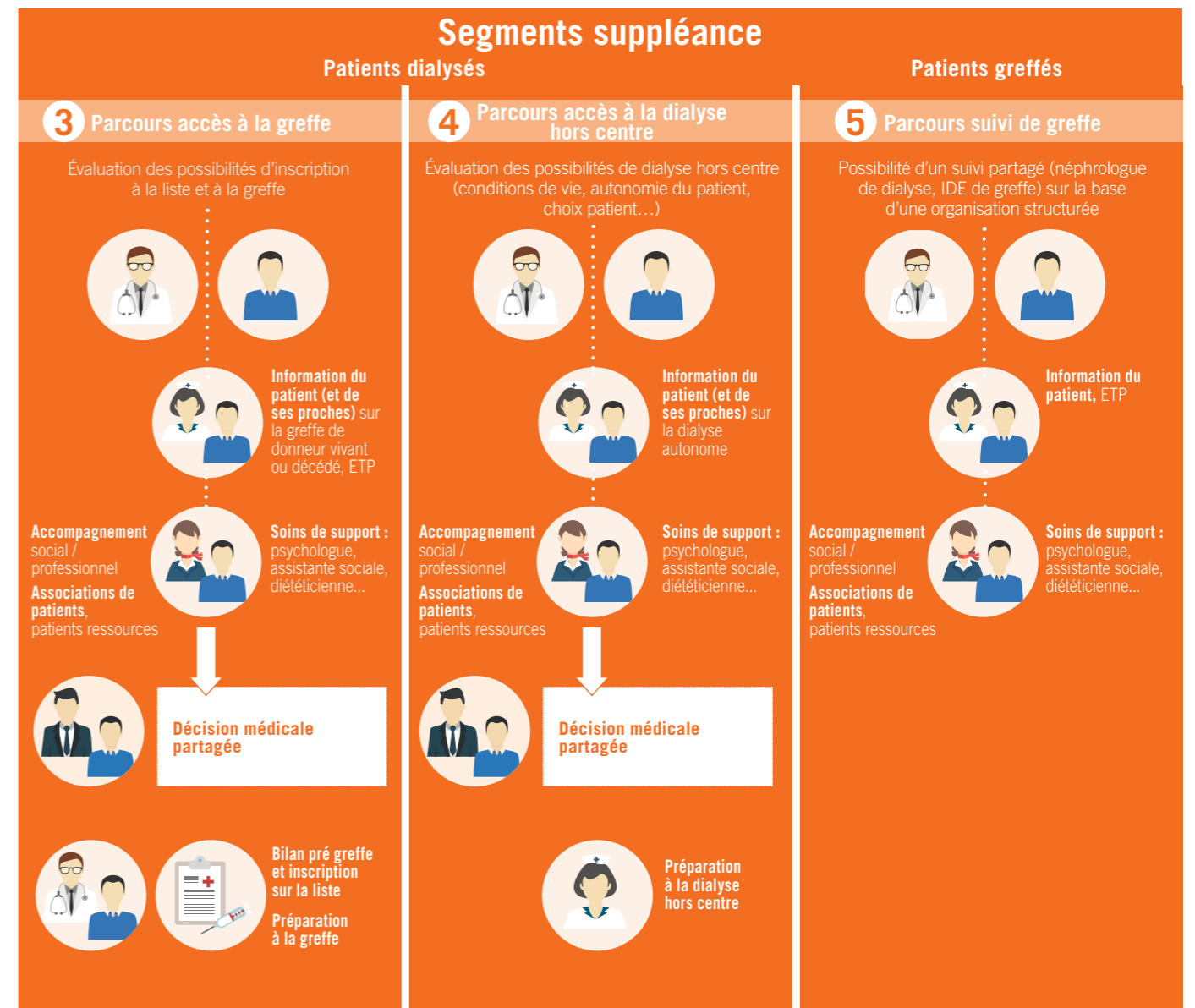
L'amélioration de l'accès à la liste d'attente de transplantation rénale pour les patients en insuffisance rénale est un enjeu majeur de la prochaine décennie dans la prise en charge de l'insuffisance rénale terminale. Les recommandations HAS vont proposer que l'orientation greffe soit envisagée précocement et de façon systématique pour tous les patients.

Ainsi, beaucoup de patients âgés avec des comorbidités plus ou moins sévères, pour lesquels la transplantation n'était pas envisagée jusqu'alors, vont être évalués pour un accès à la liste d'attente. Ceci va générer une forte augmentation des dossiers présentés aux équipes de transplantation rénale, déjà très sollicitées par le suivi des cohortes croissantes de patients transplantés et l'organisation des bilans pré-transplantation.

Les néphrologues de la région Rhône-Alpes, sous l'impulsion du docteur Pastural-Thaumat, médecin néphrologue à l'AURAL, avec le soutien du docteur Odile Souquet, médecin à l'ARS, ont développé un projet novateur de **Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP)** d'orientation greffe favorisant et harmonisant les pratiques d'accès à la liste d'attente.

La décision de réaliser ou non un bilan prétransplantation reposera sur le principe des feux de croisements :

- feu vert pour les patients sans comorbidité particulière pour lesquels un bilan prétransplantation sera commencé d'emblée.



- feu rouge pour les patients très âgés, ou présentant d'emblée des contre-indications à la transplantation.
- feu orange pour les patients chez qui l'accès à la transplantation est discuté en raison des comorbidités multiples.

Pour ce dernier groupe une réunion RCP sous forme de Web conférence sera mise en place en collaboration entre les centres de transplantation et les services de néphrologie ou les centres de dialyse.

Le but de cette RCP est la décision de débiter ou non un bilan pré-transplantation. Le temps médical séniorisé nécessaire à cette RCP hebdomadaire sera obtenu par la délégation partielle du suivi précoce post-transplantation rénale à des infirmières diplômées d'état, en alternance avec les médecins néphrologues.

Cette approche permettra d'éviter de faire des bilans inutiles à des patients trop fragiles pour être transplantés, tout en garantissant aux patients que l'accès à la liste d'attente a été discuté de manière pluridisciplinaire en présence de médecins néphrologues experts en transplantation.

N'oublions pas cependant que l'accès à la liste d'attente de patients plus fragiles qu'auparavant augmentera le nombre de patients inscrits, la durée d'attente de greffe et majorera la pénurie d'organes si le nombre de transplantation reste stable.

Ces mesures doivent donc s'accompagner d'une augmentation du nombre de transplantations qui passera par le développement de la greffe à partir de donneur vivant. Il faudra aussi s'assurer qu'en facilitant l'accès à tous, on ne pénalise pas l'accès à la greffe des patients jeunes, au profit d'une population âgée et aux nombreuses comorbidités chez qui il n'a été pas démontré que la transplantation apporte plus de bénéfices que la dialyse.

Inégalités sociales : ajout de variables sociales dans REIN

Afin de mieux comprendre les inégalités sociales dans l'accès à la dialyse et à la greffe mises en évidence par l'enquête des EGR, deux variables sociales (niveau de diplôme des patients et indice géographique de défavorisation) sont en cours d'intégration dans le registre.

Publication par établissement des indicateurs de qualité de la prise en charge des patients hémodialysés (IPAQSS)

Automne 2015

Pour la première fois, les résultats de sept indicateurs IPAQSS* seront rendus publics. Chaque structure de dialyse devra mettre à la disposition du public ses résultats, accompagnés de données de comparaison *via* différents supports de communication : affichage, livret d'accueil du patient, site Internet de l'établissement...

*Indicateurs Pour l'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des Soins

Projet d'intégration dans le programme d'incitation financière à l'amélioration de la qualité (IFAQ)

Ce programme permet une **incitation financière positive** pour les établissements de santé fondée sur des indicateurs de qualité et de sécurité des soins. Une réflexion est en cours afin d'intégrer trois indicateurs dans le cadre de la dialyse : accès à la transplantation rénale, suivi des patients hémodialysés, appréciation de la qualité de la dialyse.

Publication du Rapport Charges et Produits 2016 de l'Assurance Maladie

Juillet 2015

Le rapport revient cette fois-ci largement sur la nécessité d'améliorer la prise en charge des patients aux stades 3 et 4 de leur maladie rénale, dans le but de ralentir ou de stopper son évolution. Il détaille notamment une première analyse d'une cohorte rétrospective de patients ayant débuté un traitement de suppléance en 2013 :

- la **fréquence élevée de comorbidités** (HTA, diabète) et une **population plus souvent défavorisée** (20 % de bénéficiaires de la CMU complémentaire) ;
- un suivi néphrologique qui apparaît insuffisant : 23% des patients n'auraient pas été pris en charge par un néphrologue dans les 12 mois et 28% dans les 6 mois précédents le début de la dialyse ;
- un remboursement fréquent de **médicaments contre-indiqués** : anti-inflammatoire non stéroïdien (14 %), produit de contraste iodé (9 %), gadolinium (5 %) ;
- une **préparation de la FAV insuffisante** (60 % des patients n'ont pas de fistule au démarrage de la dialyse).

Au total, une hétérogénéité dans la qualité des prises en charge, certains patients étant très bien suivis et d'autres moins bien.

Dr Julie Beaume

Secrétaire du Club des Jeunes Néphrologues



Que-pensez-vous de la démarche IPAQSS d'évaluation de la qualité en hémodialyse et de la publication prochaine des indicateurs par structure ?

Depuis 2012, la Haute Autorité de Santé (HAS) rend obligatoire, pour toutes les structures prenant en charge des patients hémodialysés chroniques, le recueil d'Indicateurs Pour l'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des Soins (IPAQSS) : une liste de 10 indicateurs spécifiques a été validée, menant pour 9 d'entre eux à une comparaison inter-établissements. A mon sens, cette démarche est un plus à la fois pour les soignants et les patients : elle s'inscrit dans une homogénéisation et une clarification des pratiques.

Dans mon établissement, ce travail de recueil de données a été chronophage : il doit donc rester pertinent sur les données qui seront utilisées afin de comparer les établissements.

Pour exemple, le respect de la prescription médicale concernant le poids attendu en fin de dialyse n'est pas forcément un critère de qualité ni d'adéquation « obligatoire » pour évaluer la qualité d'une séance d'hémodialyse ; ce critère s'intègre dans bien d'autres et doit être adapté à chaque patient.

Néanmoins, ce travail aura permis une meilleure qualité des soins en améliorant, par exemple, la traçabilité médicale (de la prise en charge diététique ou de la programmation des bilans mensuels, par exemple) et s'inscrit dans une démarche désormais incontournable d'évaluation des pratiques professionnelles (EPP).

Sortie du BEH « Vivre avec la dialyse ou la greffe rénale » consacré à la qualité de vie des patients

Décembre 2014

Le BEH (Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire) du 23/12/2014 révèle les résultats de la **grande enquête QuaviRein, sur la qualité de vie des patients dialysés et greffés en France. Réalisée, dans le cadre de REIN, conjointement par l'Agence de la biomédecine, les Universités de Lorraine et d'Aix Marseille et Renaloo**, auprès de 1 251 patients dialysés et de 1 658 patients greffés, elle montre en particulier que la qualité de vie des personnes greffées est bonne, assez proche de celle de la population générale.

En revanche, la qualité de vie des patients dialysés est nettement plus dégradée, avec des indices (douleur, vitalité, etc.) inférieurs de 5 à 50 % à ceux des greffés.

Ce n'est pas une découverte, mais l'étude vient corroborer, chiffres à l'appui, les avantages de la greffe sur la dialyse pour les patients insuffisants rénaux qui peuvent y avoir accès. En plus de sa supériorité pour la qualité de vie, le BEH rappelle en effet que la greffe de rein surclasse aussi la dialyse en matière d'espérance de vie et aussi de coûts.

Publication des données sur le travail et les ressources des patients dialysés et greffés

Mai 2015

Il s'agit du versant « travail - ressource » de l'enquête QuaviRein. **Ses résultats montrent un impact très important de la maladie rénale sur l'insertion sociale et professionnelle, très différent selon le traitement, greffe ou dialyse.**

Si plus de 80 % de la population générale entre 25 et 65 ans possède un emploi, le taux d'activité s'écroule pour les patients au stade de suppléance.

- Seuls 17,4 % des patients dialysés qui n'ont pas – ou pas encore – eu accès à la greffe ont un emploi ;
- 51 % des patients qui ont été greffés après une période de dialyse sont en activité,
- 58 % des rares patients qui ont pu être greffés sans passer par la dialyse ont un travail.

Maladies rénales et assurance

L'enquête des EGR a confirmé **l'existence de difficultés majeures d'accès à l'assurance (dans le cadre d'un emprunt par exemple) pour les personnes dialysées et greffées** : parmi les patients dont le diagnostic de la maladie rénale a été établi avant l'âge de 50 ans, 39 % disent avoir rencontré des problèmes d'assurance. 60 % d'entre eux n'ont pas trouvé de solution et ont donc renoncé à leur projet.

L'Agence de la biomédecine a répondu positivement à la proposition des EGR de **mettre à disposition des assureurs et réassureurs des données de survie relatives**, adaptées et issues du Rapport REIN 2011 pour qu'ils puissent **personnaliser l'évaluation du risque**. La prise en compte de ces données pourrait entrer dans le cadre de la convention AERAS (S'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) et de la démarche « droit à l'oubli ».

Renforcement de la démocratie sanitaire

Comme c'était déjà le cas dans beaucoup d'autres pathologies et comme le prévoit la Loi sur le droit des malades de 2002 et plus récemment la Loi de santé, les patients et leurs représentants sont désormais associés à l'ensemble des travaux et évolutions du système de santé liés à la néphrologie et aux maladies rénales.

Les États Généraux du Rein ont renforcé les liens entre les associations de patients et les autres parties prenantes, donnant lieu à des collaborations durables.

Un projet de charte de la dialyse

Face aux disparités observées dans la qualité des soins et de l'accompagnement proposés aux patients dialysés, les EGR ont recommandé la création d'une charte de la dialyse, à laquelle les établissements pourraient adhérer en prenant un certain nombre d'engagements.

Un groupe de travail réunissant patients, néphrologues, soignants, dirigeants de structures de dialyse et fédérations hospitalières a réalisé un travail d'élaboration collective, autour de plusieurs grands axes :

- l'accueil, l'information, l'accompagnement, l'éducation thérapeutique, l'autonomie ;
- l'accès à la liste d'attente de greffe ;
- le respect des recommandations de bonnes pratiques, la qualité des soins et l'information des patients ;
- les éléments de confort : repas et collations, confort thermique, wifi, télévision, etc. ;
- le maintien de l'activité professionnelle et sociale : flexibilité des horaires, dialyse du soir, dialyse longue nocturne, dialyse quotidienne ;
- la disponibilité de soins de support : psychologues, assistantes sociales, diététiciennes, etc.

Le lancement de la charte de la dialyse pourrait avoir lieu dans les prochains mois.

Dr Philippe Chauveau

Aurad Aquitaine
CHU de Bordeaux



Améliorer la vie des malades c'est aussi prendre en compte leur avis dans ce qui fait l'organisation des structures et adapter la structure au patient et non l'inverse.

Les horaires et/ou la fréquence des séances de dialyse doivent pouvoir être adaptés pour les patients qui travaillent ou pour les étudiants. Il en est de même pour les horaires de consultation par exemple.

L'équipement des unités doit répondre aux souhaits quelquefois jugés « secondaires » mais qui en fait sont très importants pour la qualité de vie et la tolérance du traitement.

La vie courante est impactée par la maladie et la lourdeur du traitement, il faudrait augmenter le temps de présence auprès des patients des psychologues, assistantes sociales ou diététiciennes.

La présence de représentants des patients dans les commissions permet de motiver et/ou d'appuyer les demandes de l'équipe dans une période où les choix budgétaires sont contraints.



Pr Christian Combe
Vice-président de la Société
de Néphrologie
Service de Néphrologie
Transplantation Dialyse
Centre Hospitalier Universitaire et
Université de Bordeaux
Bordeaux, France

Deux ans après la tenue des États Généraux du Rein, il est très positif qu'une véritable dynamique soit en marche : pour chacun des axes définis au cours des EGR, des actions ou des travaux sont en cours, impliquant tous les acteurs, en commençant par les principaux concernés, les patients, dont la parole, les attentes, les espoirs, les besoins et les suggestions doivent être entendus. Les patients, les professionnels de santé, les organismes payeurs et les tutelles sont impliqués dans des réflexions qui pourront améliorer la prise en charge de la maladie rénale chronique en France.

L'organisation actuelle des soins de la MRC permet à chacun d'être soigné quels que soient sa maladie initiale, son âge, son origine, son statut social, c'est une richesse de notre pays qui mérite d'être soulignée et préservée. Il est certainement possible d'améliorer l'efficacité et la pertinence de cette prise en charge, par exemple en remédiant aux inégalités d'accès à la transplantation, qu'elles soient liées à la maladie initiale, à l'âge, à l'origine géographique, ou au statut socio-économique.

Une meilleure efficacité de la prise en charge pourrait être favorisée par les modes de tarification, en prenant en compte les aspects liés à la qualité de vie des patients : ainsi, l'éducation thérapeutique, la prise en charge diététique, le soutien psychologique, le soutien à l'activité physique adaptée sont autant d'éléments majeurs pour les patients qui pourraient être beaucoup mieux valorisés, et donc développés, avec un impact potentiel sur la progression de la MRC et le développement de ses complications.

Par ses conséquences médicales et sociales multiples, la MRC a un retentissement majeur sur beaucoup d'aspects de la vie quotidienne des personnes malades.

La force des EGR est d'avoir mobilisé des acteurs très divers pour travailler ensemble : continuons !

Pr Christian Combe

Les parties prenantes des **États Généraux du Rein**

- **Les associations de patients** : Renaloo, FNAIR, Association Française des diabétiques, Trans-forme, LRS, AIRG-France, PKD France
- **Les Sociétés savantes et organisations professionnelles** : Société de néphrologie, Société de néphrologie pédiatrique, Société francophone de dialyse, Société Francophone de transplantation, Association française d'urologie, Société Française d'Anesthésie et de Réanimation, Société de réanimation de langue française, Société française de Santé Publique, Club des jeunes néphrologues, Fondation du Rein, ANTEL, AFIDTN, ANILAD, France Transplant, UTIP, Réseau National des Psychologues en Néphrologie, Association des Assistants Sociaux de Néphrologie, Association Française des Diététiciens Nutritionnistes, Néphrolor, Rénif, Tircel, Syndicat des Néphrologues Libéraux, Syndicat National des Internes de Néphrologie, Chaire santé Sciences Po, Comité d'Education Sanitaire et Sociale de la Pharmacie Française (Cespharm), Mutualité Française, MGEN
- **Les organismes de recherche** : Aviesan
- **Les fédérations hospitalières** : FEHAP, FHF, FHP
- **Les institutions** : Agence de la biomédecine, Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés, Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, DGOS, Haut Conseil de Santé Publique, Haute Autorité de Santé

www.etatsgenerauxdurein.fr

