

Améliorer la qualité des soins et de la vie

La prise en charge des maladies rénales en France doit s'améliorer

Dévastatrices dans leurs effets et inégalitaires dans leurs thérapeutiques, les maladies rénales entraînent une mortalité élevée et dégradent les conditions d'existence. Il est possible de **ralentir ou de stopper leur évolution**, ce qui nécessite un suivi et un accompagnement étroits. Lorsque les reins ne fonctionnent plus, le recours à **la dialyse ou la greffe** devient nécessaire. Bien que supérieure à la dialyse en termes de qualité et d'espérance de vie, la greffe n'est toujours pas le traitement dominant en France (44% des patients sont greffés, 56% dialysés). La probabilité d'accès à la transplantation diffère selon la région et le milieu social et est inférieure à celle d'autres pays européens, y compris pour les patients jeunes (< 65 ans). Même constat pour l'accès à la dialyse autonome, à domicile en particulier. Enfin, pour les patients très âgés ou en fin de vie, le recours à la dialyse reste très fréquent, là où des traitements palliatifs conservateurs pourraient parfois être préférables.

Au total, les parcours des patients sont souvent chaotiques et émaillés de pertes de chances.

Vivre mieux...

L'essor de la dialyse puis de la greffe a permis la survie prolongée de patients jusque-là condamnés. Survivants, au prix de contraintes quotidiennes, d'une dépendance à des techniques lourdes et coûteuses, ils sont reconnaissants à la science et à notre système de santé et ont été peu habitués à se plaindre. Mais ils aspirent désormais à vivre mieux, avec leur maladie, avec leurs traitements, avec un système de soin auquel ils ne peuvent se soustraire. Vivre mieux, c'est aussi préserver sa liberté, ses droits, sa citoyenneté, avoir la possibilité de faire ses propres choix, travailler, faire des projets, etc.

Qui est Renaloo ? D'où vient la singularité de sa voix ?

Renaloo a vu le jour en 2002, sous forme d'un blog, créé par une patiente. Les outils digitaux ont très tôt été utilisés pour soutenir, informer et impliquer les patients, faisant ainsi émerger **des formes nouvelles de solidarité et de mobilisation**. Ce mode de fonctionnement a permis de contourner les modèles traditionnels, pyramidaux, pour privilégier celui du réseau solidaire, dont l'histoire a maintes fois démontré les vertus démocratiques. **Aujourd'hui, l'association Renaloo compte près de 6 000 membres et mobilise des publics larges**, avec en moyenne 1 300 visiteurs uniques par jour sur le site, une présence forte sur les réseaux sociaux, la capacité de contacter par voie électronique plusieurs dizaines de milliers de patients, professionnels, institutionnels, journalistes, etc. **La démarche de Renaloo est en permanence animée par la conviction que les patients peuvent et doivent devenir des acteurs de leurs parcours et ainsi reprendre le contrôle de leur destin, au plan individuel, mais aussi collectif.**

Ensemble, pour une meilleure médecine

Patients et soignants ont un intérêt, naturel et mutuel, à coopérer. Pour cela, un rapport égalitaire doit être reconnu et respecté. La montée en puissance de la démocratie en santé, du « pouvoir des patients » et de la capacité d'influence de leurs associations ne constitue pas une menace pour le monde médical. Il s'agit au contraire de l'opportunité d'une **mise en commun de deux expertises, source de connaissances nouvelles, qui font progresser la médecine et améliorent la relation soigné-soignant**. Elles seront, elles sont déjà indissociables. C'est cet esprit, accepté par tous, qui a animé les Etats Généraux du Rein en 2012-2013, dont les retombées positives sont déjà nombreuses.

Des acteurs multiples, une coopération parfois difficile mais nécessaire

Les maladies rénales concernent de nombreux acteurs : patients (atteints d'une maladie rénale, dialysés ou greffés), proches, médecins (néphrologues – dont des spécialistes en suivi des maladies rénales, dialyse, transplantation - généralistes, réanimateurs, chirurgiens, etc.) et autres soignants, exerçant dans différentes structures (publiques, privées...), industriels, payeurs (Assurance Maladie, mutuelles), décideurs de la santé, institutions, etc. Leurs intérêts ne convergent pas nécessairement. La remise en question de certains « acquis » ou habitudes suscite parfois des crispations, corporatistes ou identitaires.

Mais la priorité absolue doit demeurer le bénéfice des patients. Les actions de Renaloo, les plaidoyers que nous soutenons ont un objectif unique : **améliorer la qualité des soins et de la vie** des patients. Il ne s'agit en aucun cas de stigmatiser telle institution, tel individu, tel groupe. Pour autant, **le statu quo n'est pas acceptable**, tout comme les pressions ou autocensures au motif que les changements nécessaires pourraient ébranler telle corporation ou compromettre telle entente de circonstance.

Ce que nous voulons

- **Des patients acteurs de leurs parcours**, informés, qui participent pleinement aux décisions médicales, dans le cadre d'une **alliance thérapeutique**.

- **Une réforme réfléchie, argumentée, efficace, de la prise en charge des maladies rénales et de leur financement**, dans l'intérêt des patients mais aussi de la néphrologie dans son ensemble. **Nous exigeons avant tout la qualité, la sécurité, l'humanité des soins.** Dans un contexte de maîtrise des dépenses, une meilleure répartition des ressources, permettant l'amélioration des pratiques est devenue indispensable.

- **L'accès aux données de santé** et en particulier **l'ouverture du registre REIN**, avec la même transparence que ses équivalents à travers le monde.

- **Participer aux améliorations du système de santé comme aux avancées de la science.** Renaloo considère que la production de nouveaux savoirs, centrés sur les patients, est une de ses missions : réalisation d'enquêtes, publication d'articles, promotion du statut de patient acteur de la recherche et évaluateur de la qualité des soins en sont des exemples. De même, la recherche médicale doit s'ouvrir aux patients et les associer étroitement à l'ensemble de ces processus.

Des objectifs clairs et ambitieux doivent être définis, en termes de :

- **Information et accompagnement** des patients, accès à la décision médicale partagée, à l'accompagnement et aux soins de support, à toutes les étapes de leur maladie

- **Prévention, ralentissement de la progression des maladies rénales**, pour retarder au maximum, voire éviter, le recours aux traitements de suppléance

- **Accès précoce à la liste d'attente et à la greffe**, traitement de première intention, et lutte contre la pénurie d'organes

- Développement de la **dialyse autonome**, notamment à domicile

- Evaluation et amélioration de la **qualité de la dialyse**, notamment par sa **personnalisation** en fonction des besoins de chaque patient

- Amélioration de la prise en charge des **patients très âgés ou en fin de vie**, pour lesquels le recours à la dialyse devient parfois déraisonnable, voire maltraitant

Ce combat contre la maladie rénale, menons-le, gagnons-le, ensemble !