

Sous le Haut Patronage de
Monsieur François HOLLANDE
Président de la République

Les états
généraux du

rein

DOSSIER DE PRESSE

Le 17 juin 2013

Les Etats Généraux du Rein 2013 : Constats, enseignements et propositions

Initiés par les malades, les **Etats Généraux du Rein ont constitué une démarche de démocratie sanitaire sans précédent**. Ils ont rassemblé très largement, durant 18 mois, tous les acteurs intervenant dans le domaine des maladies rénales et au-delà : professionnels de santé de toutes catégories, sociétés savantes et associations professionnelles, intervenants de l'environnement du soin, fédérations hospitalières, experts en santé publique et économie de la santé, industriels, agences sanitaires et institutions, et, bien entendu, les patients, leurs proches et leurs associations...

Une enquête de terrain inédite a été menée de mai à décembre 2012. Les résultats de cette enquête qui a mobilisé près de 9000 malades, mettent en évidence une situation alarmante.

L'objectif des Etats Généraux du Rein : présenter aux Pouvoirs Publics un état des lieux et des propositions concrètes destinées à améliorer la prise en charge et la vie des malades.

Contacts presse :



Anne Leroux : anne.leroux@prpa.fr - 01 46 99 69 67 - 06 17 70 51 05

Damien Maillard : damien.maillard@medisphere.org - 01 41 31 96 30 - 06 68 06 20 33

SOMMAIRE

Les Maladies Rénales : méconnues... mais fréquentes	p. 3
Les traitements de l'insuffisance rénale terminale	p. 4
Greffe de rein et inégalités :	
La première inégalité : l'accès à la liste d'attente	p. 11
La seconde inégalité : l'accès à la greffe	p. 12
Des disparités territoriales majeures	p. 15
La pénurie d'organes en France est une réalité, mais pas une fatalité	p.16
Les Etats Généraux du Rein (EGR)	
Les 5 étapes des EGR	p. 19
Une méthode de travail originale et largement participative	p. 20
L'enquête des Etats Généraux du Rein : la dure réalité des maladies rénales	p. 23
Les Propositions des EGR	
Axe 1 : Orientation, information, accompagnement	p. 31
Axe 2 : Priorité à la greffe	p. 35
Axe 3 : Parcours de soins, parcours de vie	p. 39
Axe 4 : Prévenir, ralentir la progression, améliorer les connaissances	p. 41
Axe 5 : Améliorer la vie des malades	p. 42
A retenir	p. 45
A propos de Renaloo	p. 46

Les Maladies Rénales : méconnues... mais fréquentes

On estime à 2 à 3 millions le nombre de Français qui sont concernés.

Les maladies rénales ont de nombreuses causes (génétiques, immunologiques, toxiques, mais aussi et surtout tous les facteurs de risque cardiovasculaires). Le diabète, l'hypertension artérielle et les autres facteurs de risques de la maladie athéromateuse (tabac, hypercholestérolémie, obésité) représentent à eux seuls plus de 50 % des causes de maladies rénales chroniques, en particulier pour les patients âgés.

Leur conséquence principale est **l'insuffisance rénale, c'est à dire la moins bonne épuration par les reins des déchets venant de l'alimentation ou produits par l'organisme.**

Les manifestations et complications de l'insuffisance rénale sont nombreuses : hypertension artérielle, anémie, fatigue, conséquences osseuses et surtout, augmentation de la fréquence des maladies cardiovasculaires, responsables d'un excès de mortalité. Un régime est souvent nécessaire, de même que la prise de nombreux médicaments, pour ralentir la progression de la maladie rénale, compenser le fonctionnement rénal défaillant, prévenir les maladies cardiovasculaires associées.

Depuis quelques années, des traitements permettent parfois de bloquer la progression de la maladie rénale.

Mais pour trop de patients encore, le stade de l'insuffisance rénale terminale est atteint après quelques années : le fonctionnement rénal est alors réduit à moins de 15 % de la normale.

Il faut alors envisager le remplacement de la fonction des reins, devenue insuffisante.

Les traitements de l'insuffisance rénale terminale

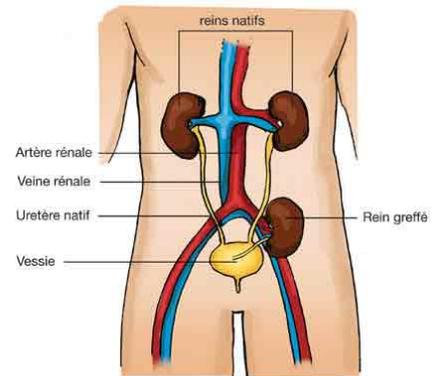
La transplantation rénale

Quelques décennies seulement nous séparent de l'époque où l'insuffisance rénale était mortelle, puis de celle où seule une minorité de malades avait accès à une chance de survie, grâce à la dialyse et enfin de celle où cette dernière a été proposée largement.

Puis, au fil des années et des avancées médicales, la transplantation rénale s'est imposée comme le traitement qui apporte à la fois la meilleure qualité de vie¹ et la meilleure espérance de vie².

Une transplantation rénale réussie permet le retour à une vie presque normale.

Les contreindications à la greffe de rein sont désormais rares. L'âge n'en est pas une, c'est l'état général de la personne qui est pris en compte. Certains patients sont aujourd'hui transplantés avec succès à 80 ans, même s'il est difficile d'imaginer un recours large à la greffe rénale pour les plus de 75 ans.



La greffe n'est pas une guérison : elle nécessite un suivi médical régulier ainsi qu'un traitement immunosuppresseur, qui doit être pris de manière très rigoureuse pour éviter le rejet du greffon et qui comporte certains effets secondaires non négligeables.

Ce n'est pas non plus un traitement miraculeux, certaines complications rares mais sévères (infections opportunistes et certaines formes de cancer) peuvent émailler son évolution.

Une greffe ne dure en général pas toute la vie (à l'heure actuelle, 50% des greffes de donneur vivant fonctionnent toujours au bout de 20 ans, contre 13 ans pour les greffes de donneurs décédés).

Lorsque la greffe ne marche plus, une nouvelle transplantation peut souvent être envisagée. Si elle ne peut pas avoir lieu « à temps », une période de dialyse reste le recours indispensable, en attendant ce nouveau greffon. Certains patients en sont ainsi à leur troisième, quatrième, voire à leur cinquième transplantation rénale.

Outre ses avantages pour les patients, **la greffe est le traitement le moins onéreux pour le système de santé.** (cf. page 9).

¹ Dew MA et al, "Does transplantation produce quality of life benefits? A quantitative analysis of the literature". *Transplantation*. 1997;64:1261-1273

² Wolfe RA, Ashby VB, Milford EL et al. Comparison of mortality in all patients on dialysis, patients on dialysis awaiting transplantation, and recipients of a first cadaveric transplant. *N Engl J Med* 1999 ; 341 : 1725-30

La dialyse

Dans les situations d'urgence, dans celles où la greffe est contraindiquée ou dans l'attente d'une transplantation, la dialyse est le seul moyen de survivre.

La dialyse permet de débarrasser le sang des toxines et de l'eau en excès grâce :

- à une machine de dialyse, qui permet de filtrer le sang aspiré dans une artère et réinjecté dans une veine ; on parle alors d'hémodialyse,
- à l'utilisation des capacités de filtration du péritoine (membrane qui enveloppe l'intérieur de la cavité abdominale et le tube digestif), on parle alors de dialyse péritonéale.

Depuis plus de 40 ans, la dialyse a sauvé la vie de milliers de patients. Pour autant, elle représente un traitement lourd et contraignant, dont les conséquences sur la vie des patients restent importantes.

Qualité de vie et survie en dialyse

De nombreuses études ont montré que la qualité de vie des patients dialysés était très altérée par rapport à celle de la population générale, mais aussi par rapport à celle des patients transplantés.

En pratique, la dialyse impose de nombreuses contraintes :

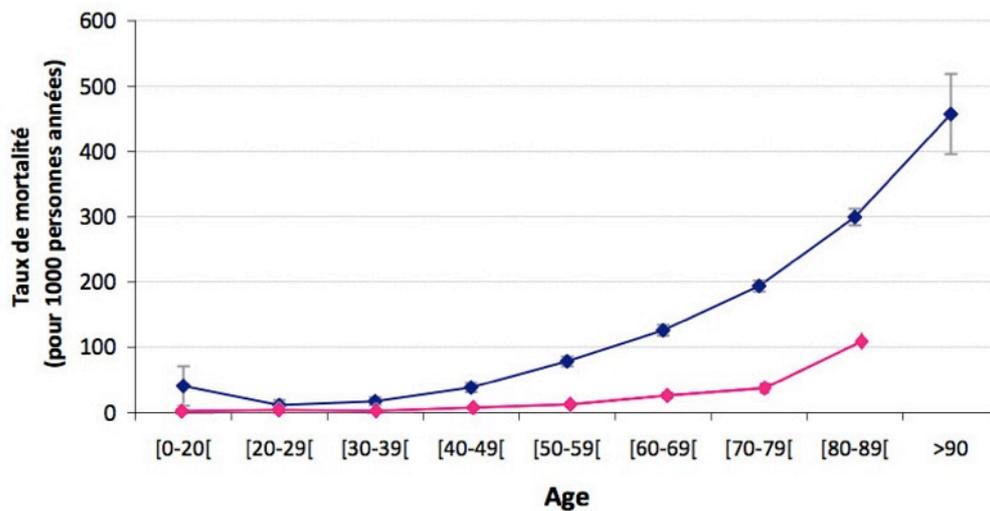
- un temps très important à consacrer au traitement (le plus souvent 4 à 5h tous les deux jours, auxquelles il faut ajouter les temps de transport),
- un état général qui reste dégradé (la dialyse ne reproduit que partiellement le fonctionnement des reins),
- des effets secondaires qui peuvent être lourds,
- des contraintes alimentaires (limitation des boissons, régime strict),
- des difficultés pour concilier le temps de traitement avec une activité professionnelle,
- l'impossibilité fréquente de s'assurer pour emprunter,
- une grande complexité d'organisation des voyages et vacances,
- etc.

De plus, en dialyse, l'espérance de vie est plus limitée qu'en population générale et qu'après transplantation.

5 ans après le démarrage du traitement, seulement la moitié des patients est toujours en vie. Cette médiane de survie est calculée sur l'ensemble des malades, quel que soit leur âge et leur état de santé.

L'impact sur l'espérance de vie est valable pour tous les patients dialysés, mais il est différent pour chaque tranche d'âge comme le montre la figure suivante :

Taux de mortalité en dialyse et en greffe, par âge (2010)



Il existe deux types de dialyse :

- La dialyse « autonome », où le patient réalise lui-même les gestes nécessaires à son traitement.

La dialyse autonome nécessite que le patient et éventuellement un de ses proches soient formés à la technique, afin de réaliser seul les gestes nécessaires et d'être capable de gérer lui-même son traitement.

1. L'hémodialyse à domicile

Il est possible de réaliser soi-même, chez soi, ses séances d'hémodialyse, à l'issue d'une période de formation qui dure en général quelques semaines.

La présence d'un proche est généralement nécessaire, pour apporter une aide en cas de problème durant la séance notamment.

A domicile, les horaires, la fréquence et la durée du traitement peuvent être adaptées aux besoins de la personne ainsi qu'à son style de vie : trois fois quatre heures par semaine au minimum, trois nuits entières par semaine, ou encore deux heures chaque jour, six jours par

semaine... Les modalités plus fréquentes ou plus longues correspondent à une qualité de dialyse supérieure et donnent de meilleurs résultats.

2. L'autodialyse

L'autodialyse constitue, en théorie, une alternative à l'hémodialyse à domicile pour les personnes qui ne souhaitent pas amener leur traitement à la maison ou qui n'ont pas la place pour installer chez elles une machine de dialyse et stocker les consommables.

Il s'agit d'un lieu de dialyse de proximité, avec la présence d'une infirmière pour 6 à 8 patients en fonction de leur degré d'autonomie.

En pratique, les contraintes sont souvent plus importantes : pas de liberté des horaires, peu de souplesse quant à la durée et à la fréquence du traitement.

3. La dialyse péritonéale

Cette méthode consiste à ajouter puis soustraire après quelques heures de stagnation, un liquide de dialyse dans l'abdomen du malade, trois à quatre fois par jour, par l'intermédiaire d'un cathéter que l'on a placé par voie chirurgicale. Ces échanges peuvent aussi être effectués par une machine, toutes les nuits.

La dialyse péritonéale est en général réalisée à domicile par le patient lui-même, ou avec l'aide d'un proche ou d'une infirmière formée à la technique.

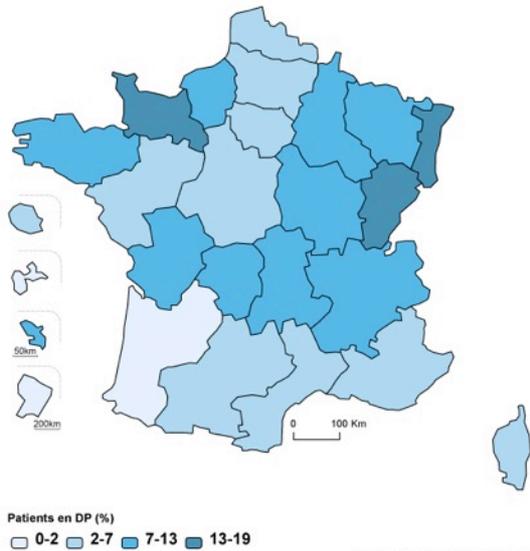
- **L'hémodialyse « non autonome » (en centre ou en Unité de Dialyse Médicalisée - UDM)**

Cette modalité de dialyse est normalement destinée à des patients ayant des problèmes de santé importants et nécessitant une surveillance rapprochée, ou encore à ceux qui, pour différentes raisons, ne sont pas en mesure d'être autonomes.

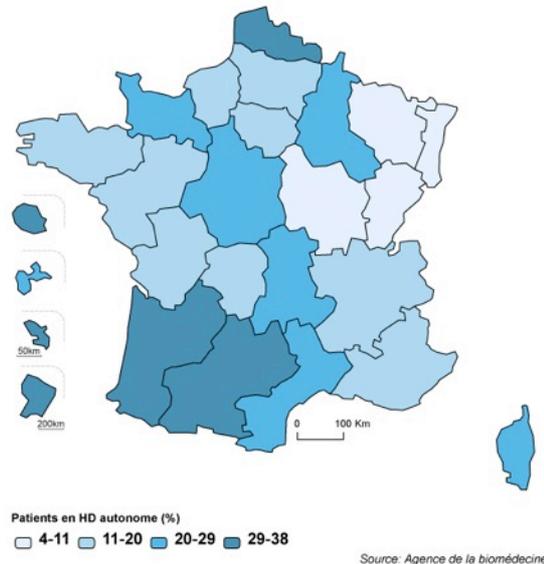
Les patients dialysés en centre ou en UDM doivent se rendre trois fois par semaine dans un service d'hémodialyse, en milieu hospitalier, pour des séances d'une durée de 4 à 6 heures. L'ensemble des gestes techniques est alors pris en charge par le personnel soignant.

Un accès à l'autonomie en dialyse très hétérogène sur le territoire...

Part des patients dialysés en Dialyse Péritonéale au 31/12/2011



Part des patients dialysés en Hémodialyse Autonome (Auto, Dom, Ent) au 31/12/2011



Malgré les avantages de l'autonomie, la situation est très hétérogène la concernant. Par exemple, le pourcentage de patients ayant la dialyse péritonéale comme première modalité de traitement est de 10,7% mais varie considérablement d'une région à l'autre : 3 % dans la région Aquitaine, 5% en Pays de Loire et Picardie, 28% dans le Limousin, 32% en Basse Normandie, 38 % en Franche Comté.

Des différences analogues se retrouvent pour les modalités autonomes d'hémodialyse (en auto-dialyse ou à domicile...).

La greffe, source majeure d'amélioration de la qualité des soins et d'économies de santé

Le coût de l'IRCT pris en charge par la collectivité en France a pu être établi de manière précise, dans le cadre d'une étude de l'Assurance Maladie.

Il s'élève à environ 4 milliards d'euros par an, pour un peu plus de 70 000 patients.

L'Insuffisance Rénale Chronique Terminale (IRCT) rend indispensable le recours à la transplantation d'un rein (provenant d'un donneur décédé ou vivant) ou à la dialyse (hémodialyse ou dialyse péritonéale). L'IRCT, qu'elle soit traitée par dialyse ou transplantation, est prise en charge à 100% par l'Assurance Maladie, puisqu'il s'agit d'une ALD (Affection de Longue Durée).

Les coûts annuels par patient des différentes modalités de traitement sont les suivants³ :

- 89 000 euros pour l'hémodialyse
- 64 000 euros pour la dialyse péritonéale
- 86 000 euros l'année de la greffe, et 20 000 euros les années suivantes pour la transplantation

Améliorer la qualité des soins, économiser

Un des objectifs de l'étude était de simuler la réduction du coût si le recours à la transplantation pouvait être accru, générant ainsi des économies substantielles en réduisant la part très coûteuse de la dialyse.

L'amélioration de l'accès à la transplantation aurait des conséquences très positives sur la qualité des soins et de la vie des malades, puisqu'il s'agit du meilleur traitement de l'IRCT.

Elle permettrait aussi une diminution du coût social lié à l'insuffisance rénale, en favorisant le retour ou le maintien dans l'emploi, un moindre recours aux minimas sociaux et aux dispositifs d'invalidité, etc.

Par exemple, si on passait de 300 à 900 greffes de donneurs vivants par an, l'économie moyenne serait de près de 250 millions d'euros par an, tout en améliorant de manière spectaculaire la vie de milliers de personnes !

³ D'après " Coût de la prise en charge de l'IRCT en France en 2007 et impact potentiel d'une augmentation de la dialyse péritonéale et de la greffe" - Pierre-Olivier Blotière, Philippe Tuppin, Alain Weill, Philippe Ricordeau, Hubert Allemand
Caisse Nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés, Direction de la Stratégie, des Etudes et des Statistiques, 26-50, avenue du Professeur André Lemierre, F-75986 Paris Cedex 20

Greffe de rein et inégalités

La première inégalité : l'accès à la liste d'attente

En France, avant de pouvoir recevoir une greffe de rein, il faut être inscrit sur la liste nationale d'attente (LNA).

Cette inscription est une décision médicale : le néphrologue qui suit un malade dont les reins ne fonctionnent plus suffisamment doit poser l'indication de greffe et l'orienter vers une équipe de transplantation rénale, qui devra à son tour valider ou non l'inscription, à l'issue d'un bilan médical.

Or, tous les patients qui pourraient bénéficier d'une greffe ne sont pas inscrits et ne pourront donc jamais être greffés, ou trop tardivement.

Alors que 38 000 malades sont actuellement dialysés en France, seulement 12 000 d'entre eux sont inscrits sur la LNA. En Norvège, 70% des patients dialysés, tous âges confondus, sont inscrits sur LNA. En France ce taux est deux fois moindre.

Des retards à l'allumage...

Pour ceux qui ont la chance d'être inscrits, le délai d'inscription est souvent trop long. Il faut en valeur médiane 16 mois de dialyse pour que l'inscription d'un patient de moins de 60 ans soit réalisée. Alors que les recommandations françaises et internationales préconisent que l'inscription ait lieu avant que la dialyse ne devienne nécessaire, dès que les reins ne fonctionnent plus qu'à 20% de la normale.

Ce retard n'est pas anodin, puisque l'allongement de la période de traitement par dialyse a une influence négative sur la survie des malades et sur le succès de la greffe à venir⁴...

Des raisons « médicales » de non inscription

Les contre-indications à la transplantation rénale sont devenues marginales, y compris pour les patients âgés⁵ (des greffes sont réalisées avec succès à 80 ans). Elles sont encore plus rares chez les plus jeunes. Pourtant, seulement la moitié des personnes dialysées de moins de 60 ans sont actuellement en attente de greffe.

- **L'âge** : Bien que l'intérêt de la transplantation rénale soit également prouvé pour les séniors⁶, et que les plus de 60 ans représentent les trois quarts des malades en dialyse, ils accèdent très peu à la liste d'attente. **Dans ce domaine aussi, l'hétérogénéité géographique est majeure.**

⁴ Meier-Kriesche HU, Kaplan B, « Waiting time on dialysis as the strongest modifiable risk factor for renal transplant outcomes », *Transplantation*, 2002, n° 74, p. 1377-1381.

⁵ Savoye E, Tamarelle D, Chalem Y, Rebibou JM, Tuppin P. *Survival benefits of kidney transplantation with expanded criteria deceased donors in patients aged 60 year*

⁶ Savoye E, Tamarelle D, Chalem Y, Rebibou JM, Tuppin P. *Survival benefits of kidney transplantation with expanded criteria deceased donors in patients aged 60 year*

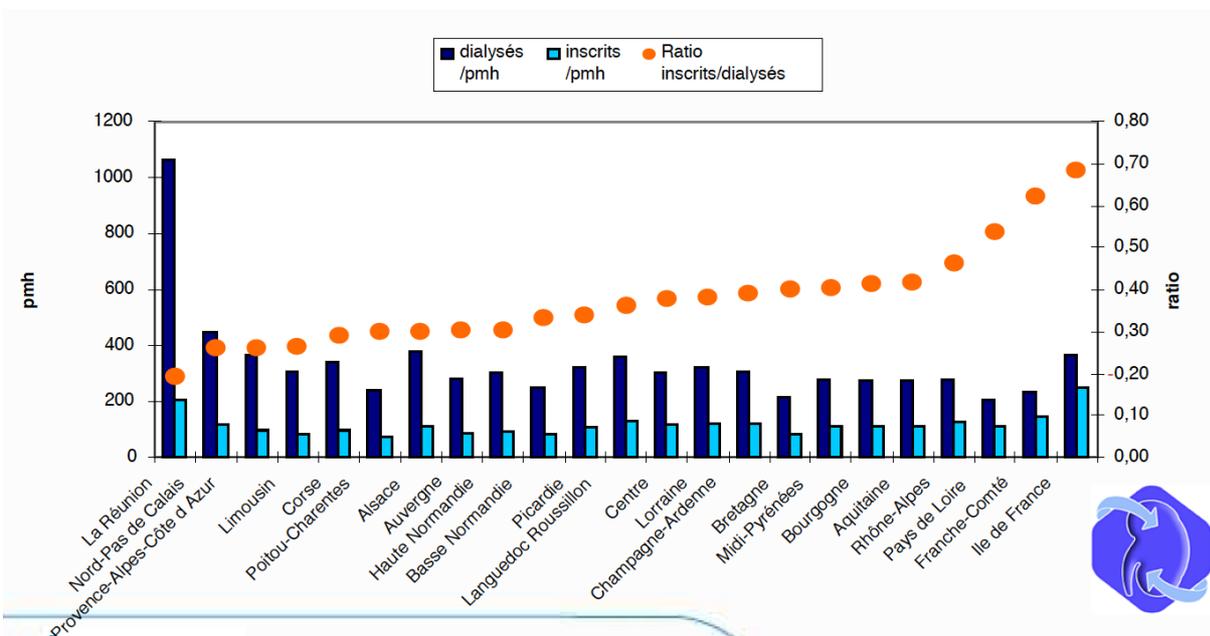
- **L'état de santé** : les patients porteurs de certaines maladies voient aussi leur accès à la liste d'attente très diminué. Par exemple, seulement un tiers des patients diabétiques (type 2) de 40 à 59 ans sont inscrits au bout de 60 mois de dialyse. De telles disparités existent aussi pour d'autres pathologies, par exemple l'obésité. Pourtant, ni le diabète, ni l'obésité ne constituent des contraindications à la greffe, même s'il s'agit de facteurs qui vont rendre sa réalisation plus compliquée et plus risquée...

Des critères non médicaux interviennent également... Au-delà de la région de traitement, le type de structure de dialyse, le centre de greffe (dont les critères d'inscription peuvent varier), le genre (les femmes ont moins de chances d'être inscrites), etc.

Durée d'attente avant inscription pour les patients dialysés de moins de 60 ans, par région



Accès à la liste d'attente de greffe rénale au 31/12/2010 pour les personnes de moins de 70 ans



La seconde inégalité : l'accès à la greffe

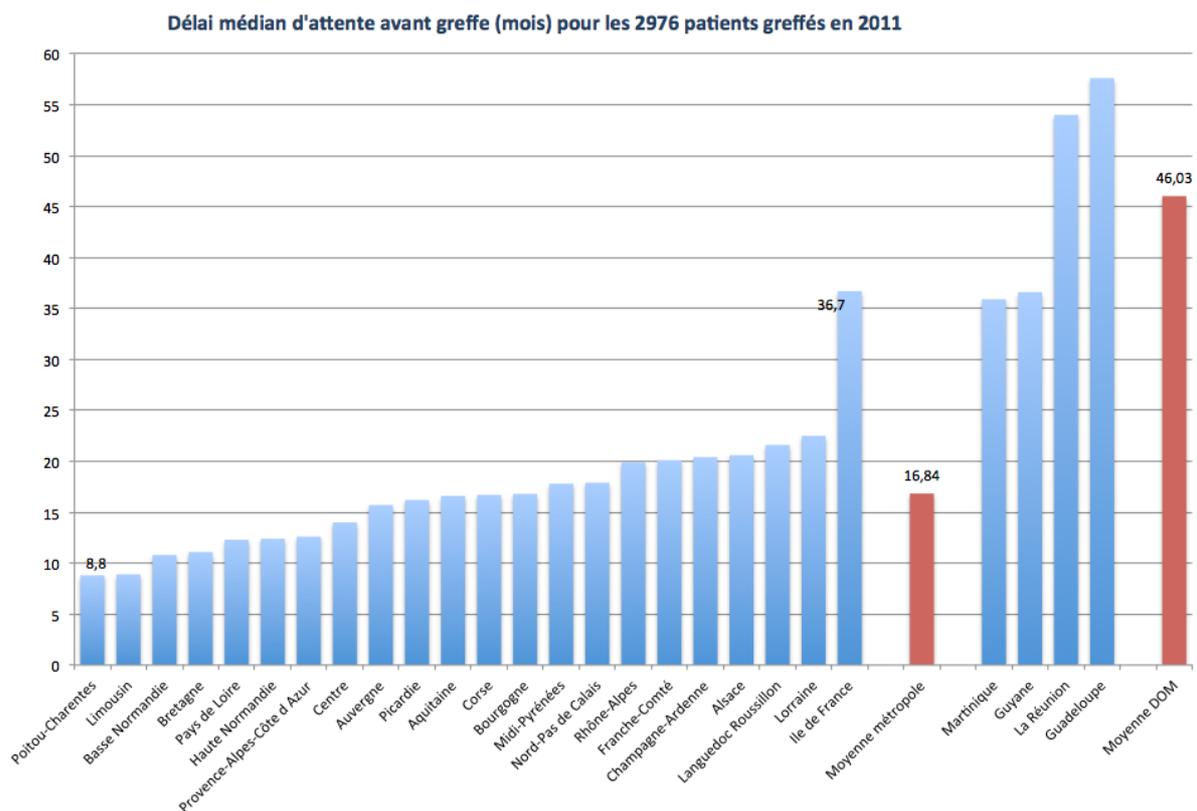
La répartition des greffons

Le système d'attribution, géré par l'Agence de la biomédecine, vise à optimiser l'équité et l'efficacité de l'attribution des reins.

En dehors de certaines priorités (pédiatrie, greffes combinées foie-rein ou cœur-rein, urgences vitales...), les greffons sont attribués aux patients en fonction d'un score, qui peut être différent selon les régions. Contrairement à une idée reçue, l'attribution n'est pas nationale : sur deux reins prélevés sur un donneur décédé et sauf exception (urgence...), le premier est attribué en local (c'est à dire dans le centre greffeur correspondant au lieu du prélèvement) et le second en régional.

Si les conséquences de la pénurie d'organes sur l'attente sont bien connues, on sait moins qu'il existe également de flagrantes inégalités en fonction de l'hôpital où aura lieu la greffe.

Par exemple, En 2011, les durées médianes d'attente ont varié de 7,4 mois (Poitiers) à plus de 52 mois (Paris Tenon) ! Les médianes d'attente régionales sont très parlantes.



Les équipes... et leurs pratiques

Les durées d'attente de chaque centre de greffe dépendent à la fois du nombre de patients inscrits sur sa liste d'attente (et donc des critères utilisés pour accepter les candidats à la greffe), mais aussi de sa capacité de prélèvement en local et de celle de la région... Une faible durée d'attente peut ainsi traduire un accès très restreint à la liste, réservée à des patients plutôt jeunes, en « bonne » santé et ne présentant pas de risque spécifique.

Il existe ainsi entre les équipes d'importantes différences de caractéristiques des malades inscrits (nombre de malades immunisés, d'inscriptions pour retransplantation, âges, comorbidités, etc.).

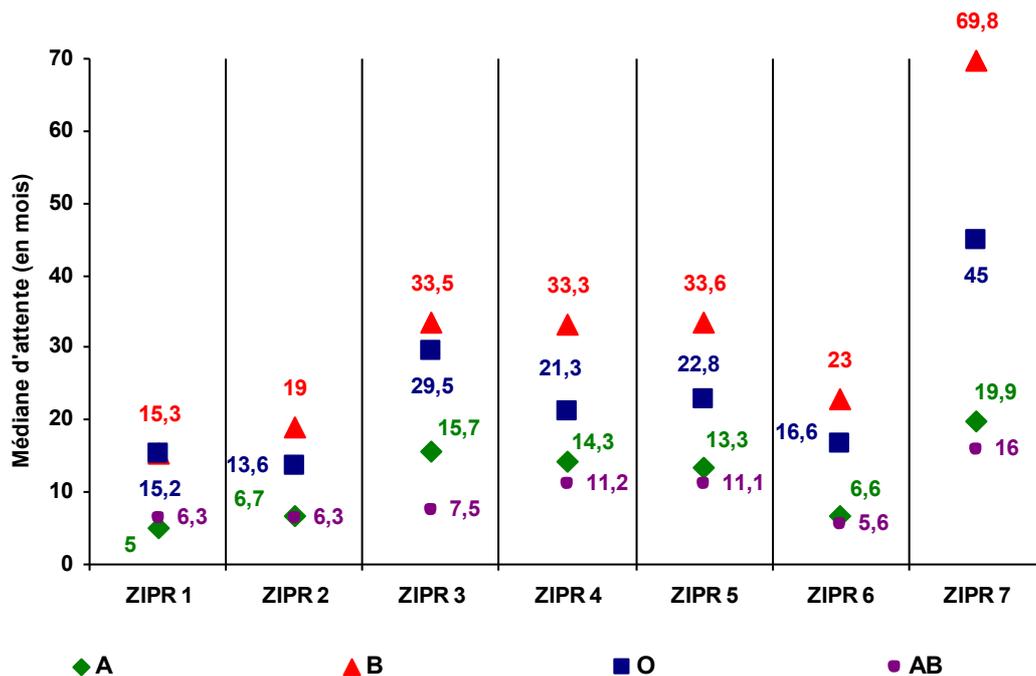
La double injustice

Les malades inscrits dans des centres soumis à une très forte pénurie subissent une double peine : non seulement ils attendront bien plus longtemps, au détriment de leur santé et du succès attendu de la greffe à venir, mais il est également possible, sinon probable, qu'ils reçoivent *in fine* un greffon de moins bonne qualité.

En effet, les régions à faibles durées d'attente sont beaucoup plus exigeantes sur la qualité des reins qu'elles greffent et n'hésitent pas à refuser les « moins bons » d'entre eux, qui sont ensuite proposés au national et acceptés par les équipes moins bien dotées.

D'autres éléments influent très fortement sur la durée d'attente :

- Le groupe sanguin ABO : la médiane d'attente des inscrits entre 2006 et 2011 est allée de 12,1 mois pour les malades de groupe sanguin A, à 36,5 mois ceux de groupe B.



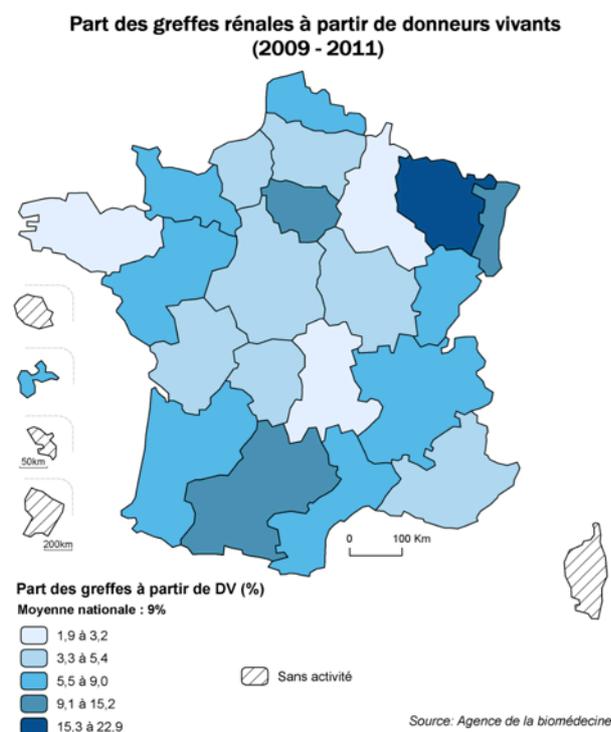
- La présence d'anticorps : les durées d'attente des malades « immunisés » (c'est à dire qui ont développé des anticorps suite à une grossesse, une transfusion sanguin ou une greffe antérieure) sont très augmentées.
- L'âge (encore) mais pas là où on l'attendait : contrairement à une idée reçue, les candidats jeunes (plus de 18 ans et moins de 45 ans) sont ceux dont l'attente est la plus longue...

Inégalités d'accès à la greffe de donneur vivant

Sur les 44 équipes de greffe rénale françaises, une dizaine seulement réalise 65% de toutes les greffes de donneur vivant, tandis que 25 n'en font qu'entre 0 et 5 au cours de l'année... Développer une activité de greffe de donneur vivant est lourd et difficile. Lorsque l'obtention d'un greffon cadavérique de bonne qualité se fait dans un délai très rapide, les équipes ne voient pas l'intérêt de se lancer dans de tels programmes et découragent des patients et des donneurs motivés.

Cette situation pose deux problèmes majeurs :

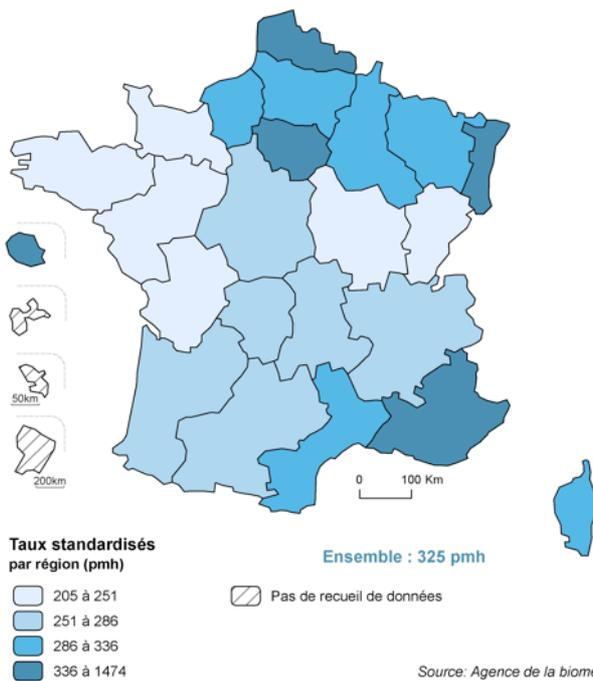
- la greffe de donneur vivant est la meilleure des greffes. Au plan des statistiques, la moitié des greffons de donneurs décédés a cessé de fonctionner au bout d'environ 13 ans. Cette durée est portée à 20 ans dans le cas d'un donneur vivant... Ne pas la proposer aux patients constitue donc une perte de chances pour ceux qui auraient pu en bénéficier.
- Au plan collectif, chaque greffe de donneur vivant réalisée préserve un greffon de donneur décédé pour un malade de la liste d'attente n'ayant pas de donneur vivant.



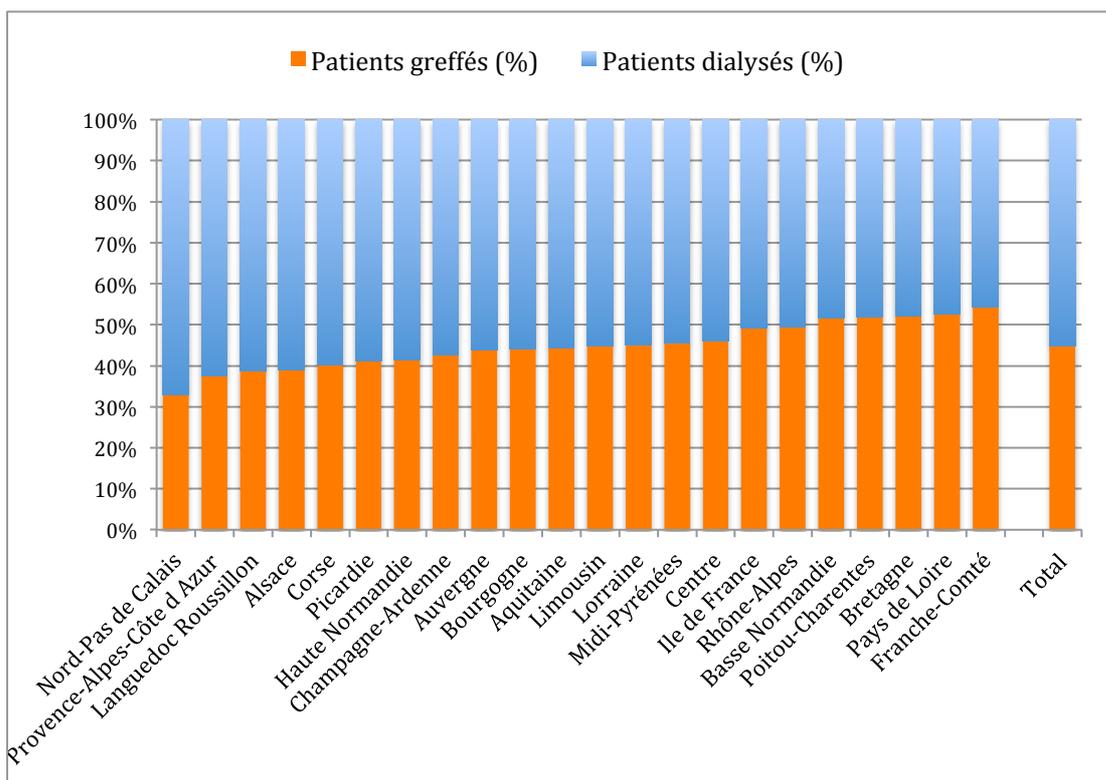
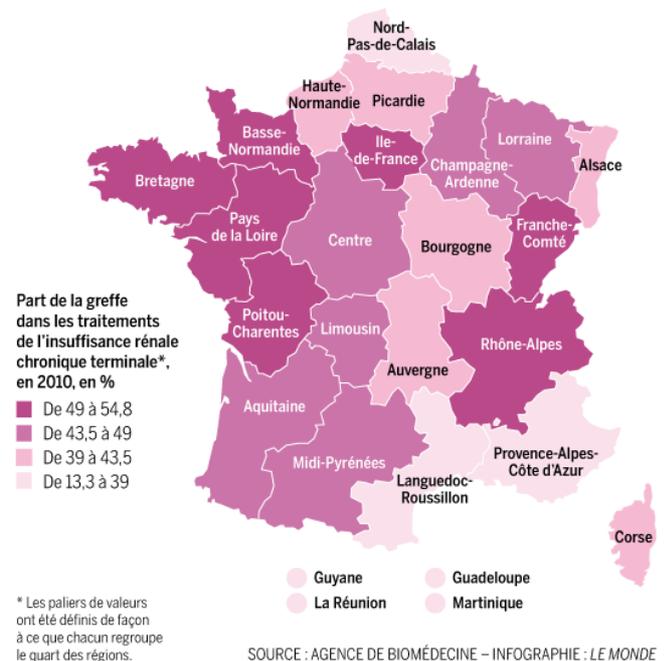
Des disparités territoriales majeures...

Toutes les disparités évoquées dans les pages précédentes conduisent à une situation extrêmement hétérogène sur le territoire, notamment lorsqu'on observe la part de patients transplantés parmi tous les malades traités pour IRCT. Des motifs épidémiologiques expliquent partiellement certaines observations (par exemple, la forte prévalence du diabète et de l'obésité dans le Nord de la France représente un frein à l'accès à la greffe). Ils ne se retrouvent cependant pas partout.

Malades de moins de 70 ans traités par dialyse en 2010



Un accès inégal à la greffe rénale



La pénurie d'organes en France est une réalité, mais pas une fatalité

Au cours de l'année 2012, plus de 12 000 patients ont attendu un rein. Ils ont représenté plus de 85 % des malades inscrits sur la liste nationale d'attente, tous organes confondus. 3 000 d'entre eux seulement ont effectivement été transplantés dans l'année...

Il existe différents moyens connus et efficaces qui permettraient rapidement d'augmenter le nombre de transplantations rénales.

2 types de donneurs

Les donneurs vivants

Il s'agit du meilleur traitement de l'insuffisance rénale terminale. Ce type de greffes présente en effet des avantages très importants : ce sont les greffes qui fonctionnent le mieux et le plus longtemps... Le tout sans altérer la santé du donneur. On vit en effet tout à fait normalement avec un seul rein.

En 2012, seulement 366 des 3044 transplantations rénales réalisées en France ont été faites à partir d'un donneur vivant. Ainsi, ce type de greffe ne représente que 12% des reins greffés dans notre pays, contre 38% au Royaume Uni, 23% en Allemagne, 45% en Suède ou 37% aux USA...

En France, une dizaine d'équipe parmi les 44 pratiquant la greffe rénale, réalise à elles seules 65 % environ de toutes les greffes rénales de donneurs vivant, tandis que 25 n'en font qu'entre 0 et 5 au cours de l'année.

Ce chiffre augmente peu, même si la législation a récemment évolué (loi de bioéthique du 7 juillet 2011). **Jusqu'à réservé à la famille élargie, le don peut désormais provenir d'un proche ayant un lien affectif étroit et stable depuis au moins deux ans avec la personne malade, qu'il existe ou non un lien de parenté. Les dons croisés sont également désormais autorisés, mais aucun n'a eu lieu à ce jour.**

Les donneurs décédés

Pour les patients pour lesquels une greffe de donneur vivant n'est pas envisageable, l'alternative est le recours à un greffon provenant d'un donneur décédé. **Mais la pénurie d'organes en France est telle que l'attente peut durer plusieurs années...**

En effet en France, en 2012, 1 589 donneurs en état de mort encéphalique seulement ont été prélevés.



L'opposition au don est la principale cause de non prélèvement. Depuis de nombreuses années, elle reste élevée, au-dessus du seuil des 30% (33,7% en 2012 contre 32,4% en 2011). Il est important de souligner qu'il n'y a pas d'âge limite pour donner. C'est l'état physiologique des personnes qui compte plus que leur âge biologique. La moyenne d'âge des donneurs prélevés en 2012 était de 54,5 ans.

Comment mieux lutter contre la pénurie de greffons de donneur décédé ?

Faire diminuer le taux de refus en améliorant la formation des équipes de coordination

Le taux de refus des familles reste très élevé, 32,4% en 2011. Au cours de l'année, 1 027 donneurs n'ont pas été prélevés pour ce motif.

Développer le prélèvement sur des « moins bons » donneurs

En prélevant et en greffant des reins dont la « qualité » n'est pas parfaite, parce que le donneur est plus âgé, a certaines maladies (diabète, hypertension) ou que les conditions du décès ont eu un impact sur les organes (réanimation).

On parle alors de « **greffons à critères élargis** ». On sait désormais que les résultats de ces greffes restent satisfaisants, notamment en raison d'un appariement adapté entre donneurs et receveurs.

Développer le prélèvement sur des donneurs décédés après arrêt cardiaque⁷

Dans certaines conditions très précises de prise en charge médicale, il est possible de prélever les reins de personnes décédées d'un arrêt cardiaque avant qu'ils n'aient été trop endommagés. Cet arrêt cardiaque peut être :

- soit spontané (on parle de types 1 et 2)
- soit survenir dans un contexte de fin de vie et d'arrêt volontaire des thérapeutiques actives (type 3)

En France, cette activité reste marginale : 12 centres seulement pratiquent de tels prélèvements (**types 1 et 2 exclusivement**). 53 donneurs de ce type ont été prélevés en 2012.

Les résultats de ces greffes sont comparables à ceux des greffes issues de donneurs « à critères élargis ».

⁷ *Catégorie 1 de Maastricht : Les personnes qui font un arrêt cardiaque en dehors de tout contexte de prise en charge médicalisée et pour lesquelles le prélèvement d'organes ne pourra être envisagé que si la mise en œuvre de gestes de réanimation de qualité a été réalisée moins de 30 min après l'arrêt cardiaque.*

Catégorie 2 de Maastricht : Les personnes qui font un arrêt cardiaque en présence de secours qualifiés, aptes à réaliser un massage cardiaque et une ventilation mécanique efficaces, mais dont la réanimation ne permettra pas une récupération hémodynamique.

Catégorie 3 de Maastricht : Les personnes hospitalisées pour lesquelles une décision d'un arrêt des traitements est prise en raison de leur pronostic.

Catégorie 4 de Maastricht : Les personnes décédées en mort encéphalique qui font un arrêt cardiaque irréversible au cours de la prise en charge de réanimation.

**S'engager résolument dans les prélèvements sur des donneurs de « type 3 »,
Ces prélèvements ne sont actuellement pas pratiqués en France.** Ils représentent pourtant dans certains pays, comme le Royaume Uni ou les Pays Bas, une source de prélèvement importante, plus facile à organiser que celle des donneurs de type 1 et 2 et y permettent la réalisation de 30 à 40% du total des greffes de rein. Il s'agit d'un réel potentiel pour développer l'accès à la greffe rénale dans notre pays.

Optimiser la qualité des greffons

Pour que les transplantations réalisées fonctionnent mieux et plus longtemps, il est nécessaire de diminuer les durées de conservation des greffons entre le prélèvement et la greffe (on parle de temps d'ischémie froide) et d'optimiser les conditions de conservation (il existe désormais des machines à cet effet).



Les Etats Généraux du Rein

La méthodologie des EGR

Le dispositif s'appuie sur un comité de pilotage et sur un comité scientifique, présidé par le **Pr Jean-Pierre Grünfeld**, néphrologue et correspondant de l'Académie des sciences, qui a notamment été en charge du deuxième plan cancer. Le rapporteur des EGR est **Alain Coulomb**, ancien Directeur Général de la HAS.

Les cinq grandes étapes :

1. **Les Etats Généraux des patients et des proches** (mai à fin décembre 2012) : une enquête de terrain sans précédent, instruments de mobilisation des personnes les plus directement concernés, pour leur permettre de s'exprimer et d'être entendus. Avec près de 9000 réponses recueillies, la voix des malades sera un élément majeur des EGR.
2. **Les cahiers de propositions** (février à mai 2012) : toutes les parties prenantes ont été sollicitées pour contribuer aux EGR en transmettant leurs constats et des propositions d'amélioration. 30 cahiers de propositions en tout ont été reçus.
3. **Le séminaire de restitution des cahiers de propositions** (15 juin 2012) : Les parties prenantes se sont réunies pour débattre des contenus des cahiers et arrêter une liste de thématiques essentielles.
4. **Les tables rondes du Rein** (septembre 2012 à avril 2013) : 11 de tables rondes d'une journée, réunissant des représentants de toutes les parties prenantes (40 personnes environ), pour traiter le plus complètement possible chacune des thématiques (Prévention, greffe, dialyse, lutte contre la pénurie, bientraitance, vivre avec, etc.). A ce jour, 10 tables rondes ont eu lieu, avec une participation massive et très diverse de toutes les parties prenantes, dans un climat de sérénité et de dialogue très constructif. De nombreuses propositions innovantes en émergent.
5. **Le colloque de restitution des EGR (17 juin 2013)** : l'occasion de réunir les parties prenantes et la communauté du rein, au Ministère de la Santé et en présence de la Ministre, pour revenir sur les travaux réalisés, sur les constats dressés et surtout sur les propositions des EGR, et donneront immédiatement lieu à des annonces concrètes.

Les EGR, une méthode de travail originale et largement participative

Initiés par les malades, les Etats Généraux du Rein ont constitué une démarche de **démocratie sanitaire sans précédent**. Ils ont rassemblé très largement, durant **18 mois**, tous les acteurs intervenant dans le domaine des maladies rénales et au-delà : professionnels de santé de toutes catégories, sociétés savantes et associations professionnelles, intervenants de l'environnement du soin, fédérations hospitalières, experts en santé publique et économie de la santé, industriels, agences sanitaires et institutions, et, bien entendu, les patients, leurs proches et leurs associations... Ils leur ont aussi donné la parole et leur ont permis de débattre et de construire, ensemble, dans le but **d'améliorer la prise en charge et la vie des personnes concernées par les maladies rénales, la dialyse, la greffe**.

Les 5 grandes étapes des EGR ont permis de relever ce défi.

En tout premier lieu, il était essentiel d'entendre les premiers concernés, les malades, mais aussi leurs proches. **Les Etats Généraux des patients et des proches** se sont déroulés d'avril à décembre 2012. Ils se sont notamment appuyés sur une plateforme web, où les internautes ont pu s'exprimer librement sur tous les aspects du « vivre avec » la maladie et ses traitements et formuler des propositions d'amélioration. Mais c'est surtout par l'intermédiaire d'une **grande enquête**, dont le questionnaire a été élaboré avec la participation de toutes les parties prenantes, que la parole des patients a pu être recueillie. Ainsi, entre mai et décembre 2012, **près de 9000 questionnaires ont été complétés par des personnes malades**, de tous âges, à tous les stades de la maladie et bénéficiant de tous les traitements disponibles, dialyse, greffe, ou traitement médicamenteux. Face à la force de cette mobilisation et de la détresse exprimée, les EGR se devaient de relayer largement les mots de ceux qui vivent les maladies rénales dans leur chair pour confirmer le fardeau qu'elles représentent, tout particulièrement lorsqu'elles sont au stade de la suppléance de la fonction rénale.

En parallèle, les parties prenantes ont été invitées à formuler des **constats et de propositions**. Elles ont largement joué le jeu, puisque pas moins de 30 cahiers de propositions ont pu être recueillis.

La synthèse de ces cahiers a fait l'objet d'un **séminaire de restitution des cahiers de propositions, le 15 juin 2012**, qui a réuni l'ensemble des parties prenantes pour débattre de leurs contenus et arrêter la liste des dix thématiques essentielles à traiter au cours de la quatrième étape de ces Etats Généraux, celle des **onze Tables rondes du Rein**, qui se sont déroulées de septembre 2012 à avril 2013, à raison de une à deux tables rondes par mois.

Chaque table ronde thématique a réuni une quarantaine de personnes, représentant toutes les parties prenantes et notamment les personnes malades, pour aborder chaque thème de la façon la plus complète et approfondie possible. Au total, pas moins de 440 participants, provenant de toute la France, se sont penchés sur le traitement de la maladie rénale chronique, de sa prévention aux différents traitements et modalités de suppléance de son stade terminal, greffe rénale ou dialyse, en passant par la bientraitance et les aspects psychosociaux de cette maladie chronique lourde, par ses conséquences tant sur la santé et

l'espérance de vie des personnes malades que sur leur qualité de vie et celle de leurs proches.

Les tables rondes se sont déroulées dans un climat de respect, d'écoute mutuelle et de dialogue constructif, en particulier entre patients et professionnels de santé. Les discussions ont donné lieu de nombreux constats, résumés dans onze synthèses, se concluant par des propositions très concrètes d'amélioration.

La cinquième et dernière étape, le **colloque de clôture des EGR (17 juin 2013)**, au ministère de la santé, a permis à l'ensemble des travaux et aux cinq principaux axes d'amélioration d'être présentés à la Ministre de la Santé, Madame Marisol Touraine.

Ainsi, au fil de 18 mois de travaux, toutes les expertises ont non seulement été prises en compte, - médicales et scientifiques, politiques, économiques, mais aussi et surtout celles du vécu de la maladie et des traitements – mais ont surtout été amenées à travailler de concert, dans un objectif de co-construction.

En effet, pour tous ceux qui se sont impliqués dans les EGR, progresser dans la qualité des soins et l'efficacité de la prise en charge, c'était aussi s'orienter vers une approche plus humaine de la maladie, afin de garantir la meilleure qualité de vie possible aux personnes malades et à leurs proches.

Les parties prenantes des Etats Généraux du Rein

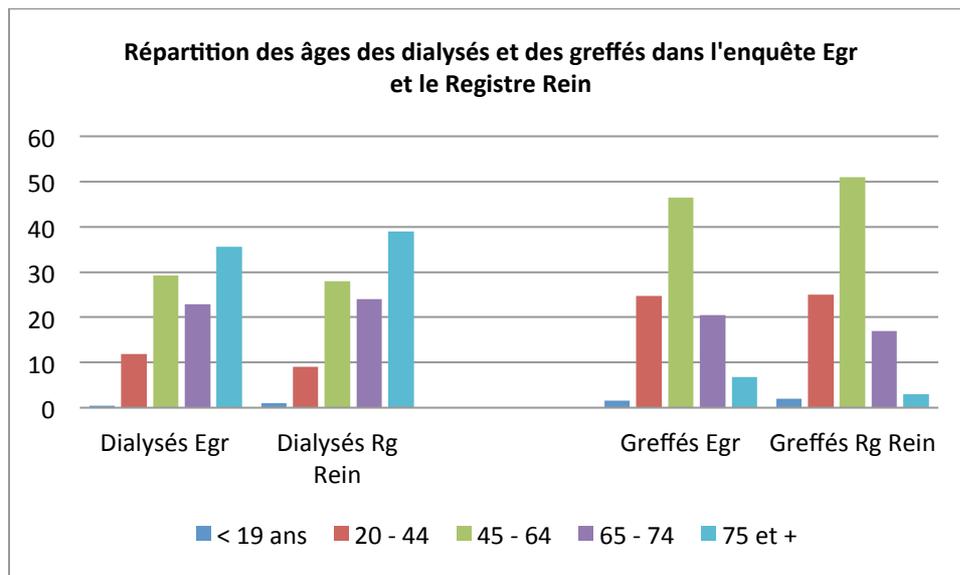
- **Les associations de patients** : Renaloo, FNAIR, Association Française des diabétiques, Trans-forme, LRS, AIRG-France, PKD France
- **Les Sociétés savantes et organisations professionnelles** : Société de néphrologie, Société de néphrologie pédiatrique, Société francophone de dialyse, Société Francophone 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

Les Tables rondes du Rein

1. 21 septembre 2012 - FHF : Prévention, dépistage, diagnostic et prise en charge précoce
2. 19 octobre 2012 - Espace Scipion - APHP : Greffe : Mise en route des traitements, suivi et transferts
3. 16 novembre 2012 - Espace Scipion – APHP : Lutter contre la pénurie d'organes (donneurs vivants et décédés)
4. 30 novembre 2012 - FHF : Dispositif d'annonces, d'informations et d'orientation, autonomie, parcours de vie
5. 11 janvier 2013 - FEHAP : Dialyses - mise en route des traitements, suivi et transferts
6. 25 janvier 2013 - FHF: organisation de la dialyse
7. 8 février 2013 - FEHAP : grandir et se construire avec
8. 22 février 2013 - FEHAP : bienveillance
9. 8 mars 2013 - FHF : vivre avec
10. 22 mars 2013 - Conseil de l'Ordre des Pharmaciens : vieillir avec, fin de vie
11. 19 avril 2013 - FHF : organiser la greffe

L'enquête des Etats Généraux du Rein : la dure réalité des maladies rénales

L'objectif était clair : donner la parole aux personnes malades, en leur laissant une grande liberté pour s'exprimer. Fidèle à la réalité, le tableau dessiné par l'enquête frappe par sa diversité. Le plus jeune a moins de 1 an, la plus âgée, 101 ans. Une distribution des sexes rigoureusement conforme à l'épidémiologie : 60 % d'hommes pour 40 % de femmes. Idem pour l'âge moyen des personnes en insuffisance rénale terminale (IRT, stade à partir duquel un traitement de suppléance, par dialyse ou greffe, devient nécessaire) : il est élevé (65 ans pour les dialysés, 53 pour les transplantés), mais un quart d'entre eux a moins de 50 ans et un autre quart plus de 75 ans. Mais la maladie peut aussi frapper tôt : pour 513 personnes, soit 6 % de l'échantillon, elle a été diagnostiquée avant 15 ans.



Tous les stades sont représentés : maladie rénale chronique (MRC) avant le stade terminal, dialyse, transplantation, retour en dialyse après perte du greffon, puis seconde, voire troisième, ou quatrième,... greffe. Toutes les modalités de traitements aussi, de la dialyse péritonéale à la greffe avec donneur vivant en passant par l'hémodialyse et la greffe préemptive. L'enquête permet ainsi d'identifier les problèmes rencontrés par les personnes, aussi bien dans leur prise en charge médicale que dans les aspects principaux de leur existence : moral et bien-être, intégration sociale, travail et emploi, loisirs et vacances, relations avec les autres, vie affective, aide et soutien, transports, couverture sociale.

Rien d'étonnant alors si ce paysage contrasté engendre des appréciations très diverses. Des cris de détresse, nombreux, mais aussi des marques de satisfaction et de reconnaissance aux équipes médicales. Les propos des patients malheureux incitent à corriger ou à réduire les imperfections dénoncées ; ceux des satisfaits à en analyser les raisons et à réfléchir à leur généralisation.

« Ayant eu l'occasion de vivre à l'étranger, je me sens infiniment chanceuse d'être française et de bénéficier d'un tel soutien dans la prise en charge de la maladie : des hôpitaux et centres de dialyse bien équipés, des médecins, chirurgiens et infirmiers compétents, humains, efficaces. Certes, tout n'est pas parfait, mais ce ne serait pas honnête de dire qu'on ne fait pas un maximum pour nous aider ». (Femme, 63 ans, diplôme supérieur, dialysée).

« Ce qui va c'est que je respire, je vis. Ce qui ne va pas, c'est qu'on se trouve dans des situations de misère, à chercher à s'en sortir financièrement, se faire radier de la mdph et se retrouver avec 1 000 € pour une famille de 4 personnes et se sentir coupable quelque part. Il y a une phrase qui dit : être riche et malade ça va, mais très malade et pauvre c'est la misère. Honnêtement, dans des conditions pareilles, avoir un voyage en au-delà c'est le pied ». (Homme, 40 ans, sans diplôme, greffé)

L'enquête

Le questionnaire a fait l'objet d'une élaboration collective : toutes les parties prenantes des Etats Généraux du Rein, représentées dans leur comité scientifique, y ont contribué. La passation s'est étendue sur six mois, de juillet à décembre 2012.

Grâce à la mobilisation des associations de patients et des fédérations hospitalières pour diffuser les questionnaires, la participation a été très forte. 8 600 questionnaires ont été retournés remplis, dont 6 185 en version papier et 2 415 par internet. Environ 7000 ont été remplis par des personnes dialysées ou greffées, soit le dixième environ de la population en IRT (environ 70 000 au total).

Une question ouverte offrait la possibilité d'exprimer en toute liberté « ce qui va et/ou ne va pas dans la prise en charge de la maladie » et les améliorations souhaitées. Une personne sur quatre (N =2 400) a saisi l'occasion, joignant une et parfois plusieurs pages. L'ensemble des textes recueillis couvre près de 400 pages. Ces témoignages, souvent poignants, permettent de dresser un tableau sans complaisance de la dureté des maladies rénales, des avancées réalisées au fil des ans dans les traitements, mais aussi des immenses progrès qui restent à accomplir, par exemple dans la qualité des relations avec le corps médical ou de l'information sur les avantages et les inconvénients des différentes thérapeutiques.

Des maladies ravageuses

Moins médiatisées et plus silencieuses que les cancers ou le VIH, les maladies rénales exercent des effets ravageurs sur la vie des personnes touchées, dans toutes les dimensions : affectives, familiales, professionnelles, relationnelles. Elles se traduisent pour certains par des épreuves qui sont vécues comme de véritables calvaires, tout au long la vie.

Bien-être

Les indicateurs de bien-être montrent que la santé et le moral des personnes vivant avec une maladie rénale sont loin d'être au beau fixe.

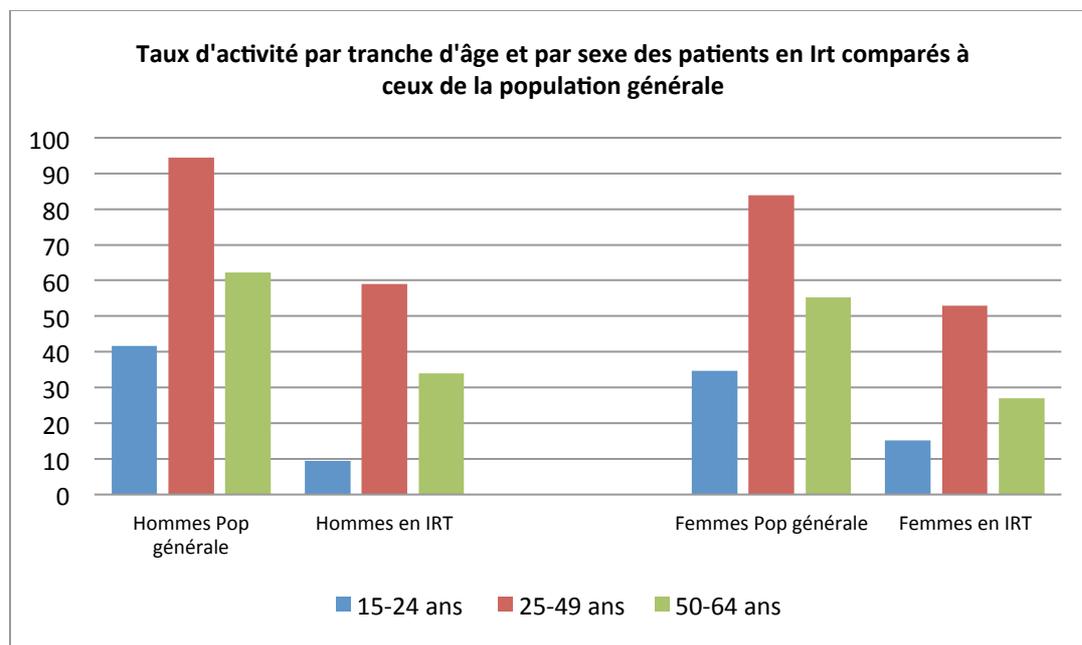
- moins d'une sur cinq estime que son état de santé s'est amélioré au cours des douze derniers mois,
- **moins d'une sur deux a le sentiment de mener une vie normale,**
- près d'une sur deux déclare être souvent ou en permanence fatigué ou avoir le sentiment que ses problèmes de santé lui gâchent la vie,
- environ un cinquième d'entre elles éprouve souvent ou même en permanence des douleurs ou se sent triste ou abattu.

Intégration sociale et professionnelle

Le travail est le vecteur le plus efficace d'une intégration de l'individu à la société. Outre la rémunération qu'il apporte, il instaure du lien social entre soi et les autres ; il permet de se construire une identité, d'avoir le sentiment d'être utile.

Or, les personnes traitées par dialyse ou greffe accusent un fort déficit en matière d'intégration au marché du travail. **Alors que dans la population générale, plus de 9 hommes sur 10 âgés de 25 à 49 ans sont actifs, ce n'est le cas que de moins de 6 sur 10 parmi les patients en IRT.** L'écart est de même ampleur chez les femmes : plus de 8 sur 10 contre un peu plus d'une sur deux.

Beaucoup de témoignages confirment les difficultés pour trouver ou conserver un emploi, pour adapter les horaires de traitement afin de garder un temps plein et donc de maintenir un plein salaire (les dialyses le soir ou de nuit sont de plus en plus rares), notamment pour des métiers sollicitant un fort engagement du corps. **Ce sont les travailleurs indépendants qui, faute de protection sociale suffisante, paient le plus lourd tribut, suivis des salariés du privé.**



« J'ai 27 ans, j'ai été greffé à l'âge de 7 ans, je suis aujourd'hui dialysé car j'ai eu un rejet du rein le 20 avril dernier suite à un cancer du médiastin. Une chimiothérapie à la cisplatine m'a guéri du cancer mais m'a fait perdre mon greffon. Je travaillais dans la restauration à temps plein, je gagnais bien ma vie, j'ai même acheté un appartement. Malheureusement, aujourd'hui mes dialyses ne me permettent plus de travailler dans mon activité. J'ai été mis en invalidité catégorie 2, on m'accorde une pension de 3672 euros par AN. C'est le minimum par mois car je n'ai jamais pu justifier de 10 années de salaire, je n'ai que 27 ans, et j'ai une licence d'informatique. Je ne travaille pas depuis longtemps. (Homme, 27 ans, diplômé du supérieur, dialysé) »

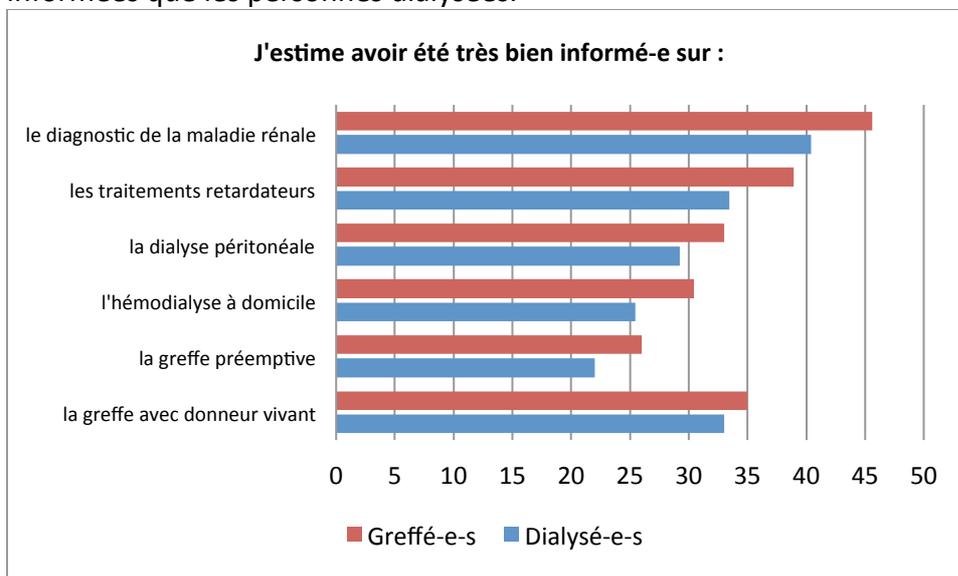
« Je suis actuellement en dialyse 3x/semaine. Je suis en formation professionnelle pour faire un nouveau métier. J'ai dû adapter cette formation avec mes horaires de dialyse, ce qui n'est pas évident. La plus grande difficulté pour moi a été d'admettre la maladie à 38 ans, pas un âge où on pense tomber malade. De plus, je suis entré en urgence à l'hôpital. Une fois la maladie diagnostiquée (maladie de Berger), mon employeur m'a licencié. Je suis passé en ALD. Il a fallu faire face à la maladie et à la perte de la moitié de mes revenus. Malgré des rencontres avec les assistantes sociales, aucune solution n'a pu m'être proposée, à part faire

un dossier de surendettement à la Banque de France, ce que j'ai dû faire pour m'en sortir. Je trouve que la prise en charge des patients en ALD est très insuffisante. Cela devrait être traité au même titre qu'un accident, c'est un accident de la vie. (homme, 41 ans, bac+2, dialysé)

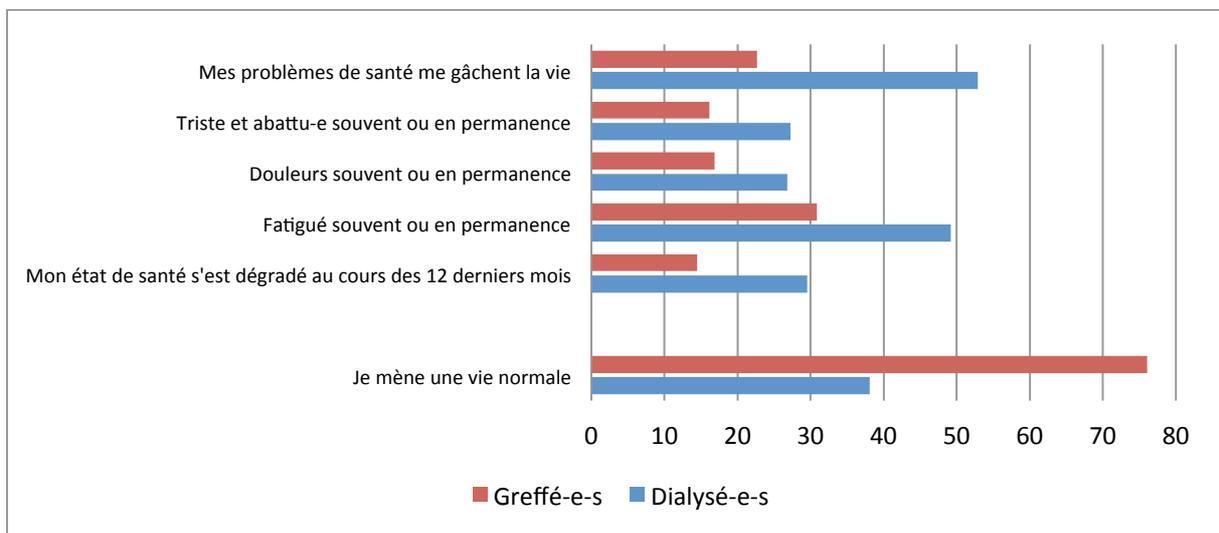
La greffe, meilleur traitement

La greffe de rein est le meilleur traitement de l'IRT : elle améliore très sensiblement l'espérance de vie et la qualité de vie par rapport à la dialyse. Le fait est avéré et vérifié. Beaucoup de personnes ayant répondu à l'enquête le rappellent, à leur façon. Transplantées, elles témoignent des transformations positives que la greffe a apportées à leur vie. Dialysées, elles attendent avec impatience la greffe, en se plaignant de la longueur de l'attente mais aussi des délais souvent considérables nécessaires à leur inscription sur la liste d'attente.

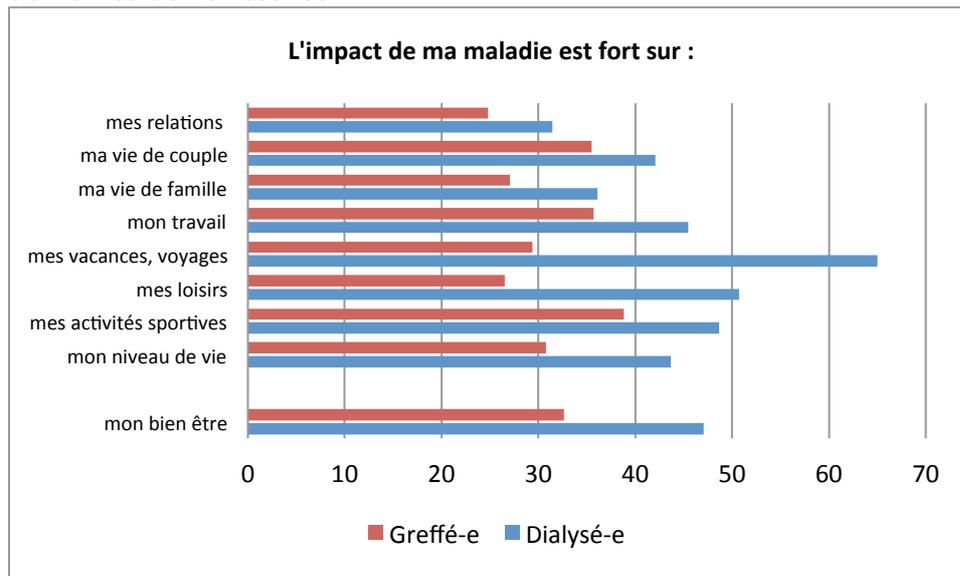
A toutes les étapes du parcours de soins, les personnes greffées estiment avoir été mieux informées que les personnes dialysées.



Leurs perceptions subjectives de leur état de santé sont toujours meilleures que chez les personnes dialysées, dont le moral est systématiquement plus bas.



La greffe réduit plus que la dialyse l'impact de la maladie sur la qualité de vie, dans tous les domaines de l'existence.



Les patients souffrent aussi beaucoup des forts clivages qui divisent aujourd'hui la néphrologie. Le poids du néphrologue traitant sur le choix du mode de traitement initial, le déficit de dialogue entre néphrologues dialyseurs et transplantateurs et de coordination entre les services, compliquent considérablement leurs vies. Ils sont nombreux à le dire.

« Manque de coordination et de dialogue entre l'équipe hospitalière de transplantation et l'équipe hospitalière d'hémodialyse, dans mon cas deux hôpitaux différents. J'ai l'impression que chacun s'occupe de sa partie alors que c'est la même maladie et surtout le même patient. Je suis atteinte d'une autre pathologie qui n'est pas en lien avec l'insuffisance rénale mais qui a une interaction : idem aucune coordination entre les médecins chargés de l'insuffisance et ceux chargés de l'autre pathologie, chacun reste dans son domaine, voire même parfois ne communique pas les comptes rendus c'est à moi de le faire malgré mes demandes répétées; je pense que la coordination entre hôpitaux, services, et soignants est primordiale. » (femme, 45 ans, dialysée, niveau bac, en IRT depuis 2 ans)

Inégalités

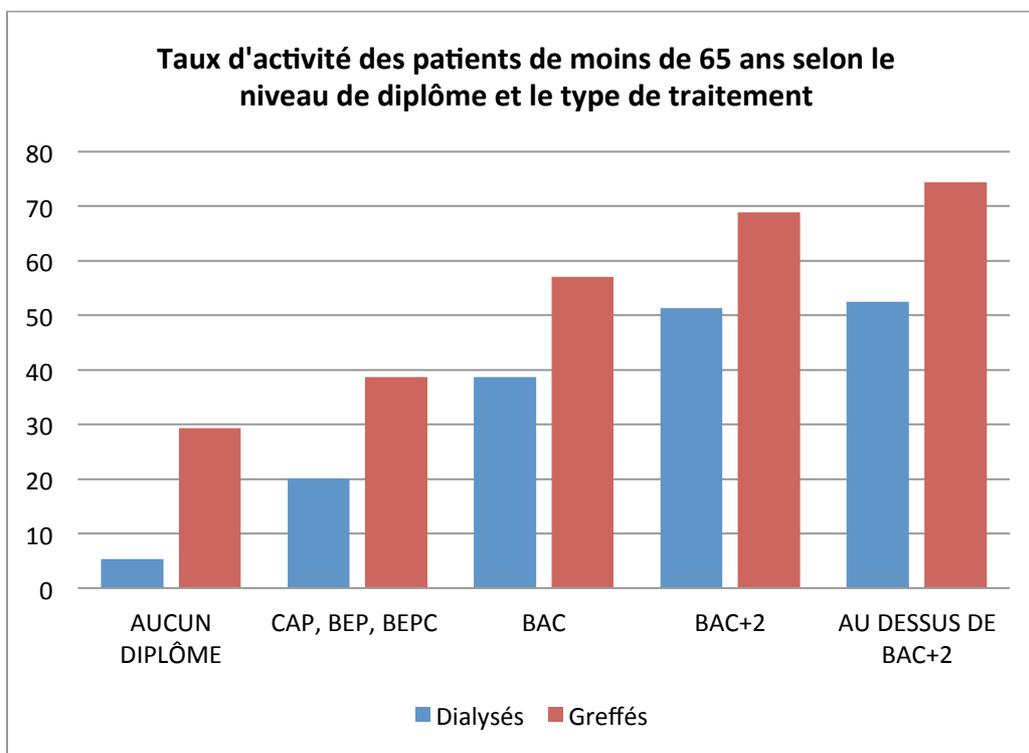
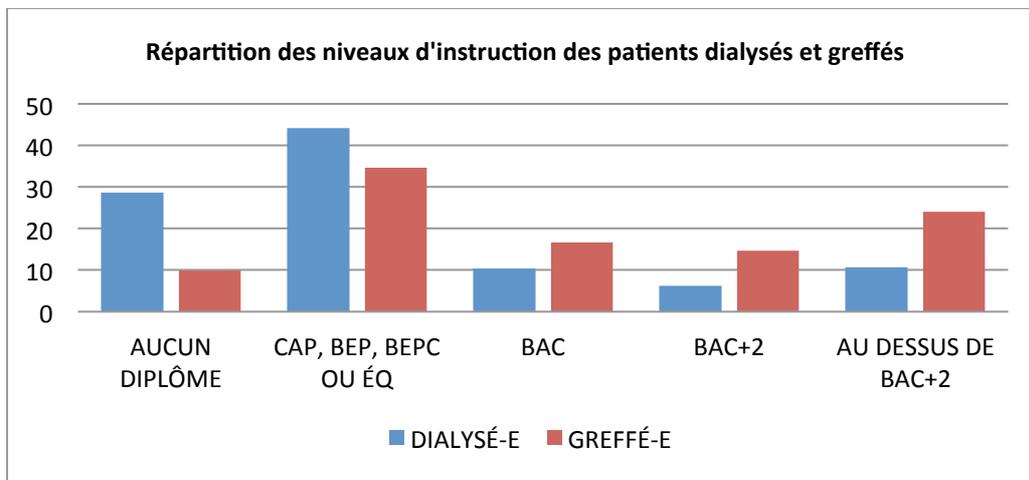
On connaissait, grâce au Registre Rein, les fortes disparités régionales d'accès à la dialyse et à la greffe ainsi qu'aux différentes modalités de traitements.

L'enquête des Etats Généraux du Rein met à jour, pour la première fois, une autre forme de disparité, **les inégalités sociales d'accès aux traitements : quelle que soit la tranche d'âge et le sexe, les personnes dialysées sont moins diplômées que les personnes greffées.**

Comment l'expliquer ? Deux hypothèses non exclusives l'une de l'autre peuvent être évoquées. La première a trait à la nature des pathologies : le diabète, l'obésité, les néphropathies vasculaires, par exemple, sont des freins à l'accès à la greffe. Elles sont plus fréquentes parmi les catégories populaires. Le second facteur a trait à l'accès à l'information. Les catégories les plus instruites sont toujours mieux informées et mieux conseillées. Cette situation n'est pas propre aux maladies rénales, on la retrouve dans d'autres pathologies, le cancer notamment.

Impossible à partir des données de l'enquête d'évaluer les parts respectives de ces deux facteurs.

Quelles qu'en soient les causes, cette inégalité est un fait et ses conséquences sont lourdes. Dans le domaine de l'emploi en particulier. La greffe favorise davantage le maintien d'une activité professionnelle que la dialyse, quel que soit le niveau de diplôme. Mais **les taux d'activité des patients dialysés et sans diplôme sont quinze fois plus bas que ceux de personnes greffées et diplômées de l'enseignement supérieur**. La maladie rénale pénalise ainsi beaucoup plus les personnes les moins diplômées. Les emplois auxquels elles peuvent prétendre, souvent les plus physiques, sont peu compatibles avec les séances de dialyse et un organisme affaibli. Il en va tout autrement au sommet de l'échelle des diplômes, où les emplois ne sollicitent que des efforts intellectuels, pour des personnes greffées ayant retrouvé une meilleure santé.



Ces écarts, très nets, se retrouvent aussi parmi les différentes modalités de traitement : les modalités de dialyse autonomes – dialyse à domicile, autodialyse – concernent plus de titulaires d'un diplôme supérieur au bac que la dialyse non autonome. De même, les receveurs d'un greffon de donneur vivant sont plus diplômés que ceux qui ont reçu le rein d'une personne décédée.

La maladie appauvrit

Les conditions matérielles d'existence sont souvent dégradées par la maladie. Le niveau des ressources se ressent des difficultés, voire de l'impossibilité d'occuper un emploi. Les revenus de substitution (pensions d'invalidité, AAH, etc.) sont d'un niveau très faible, souvent bien en deçà du seuil de pauvreté. L'accès à l'assurance emprunteur, pour un achat immobilier par exemple, reste fréquemment impossible ou très insatisfaisant, au prix de surprimes colossales et d'exclusions de garanties majeures. Beaucoup de patients se plaignent de ces difficultés.

Va se poser le problème financier lors du départ en retraite. Actuellement je suis en invalidité et le régime Invalidité CPAM plus le régime prévoyance de mon régime de retraite (Médéric) me versent l'équivalent de mon ancien salaire. Mais à 62 ans au départ à la retraite je ne percevrai même pas la moitié de cette somme étant donné que durant les années d'invalidité les cotisations vieillesse ne sont pas cotisées et que de plus la référence aux 25 derniers salaires me pénalise du fait que ces 25 ans sont antérieurs à ma période d'invalidité. J'avoue qu'après tant d'années de lutte je suis un peu au bout du rouleau et ne vois plus de solution pour essayer d'améliorer ma condition (Homme dialysé, 59 ans, bac +2)

« On n'écoute pas assez les patients ! »

L'impact psychologique des maladies rénales est considérable. Leur annonce est souvent vécue comme un grand choc qui « saisit les personnes d'effroi », les « sidère », les « abasourdit ». Chroniques, elles ne guériront pas et auront des conséquences tout au long de la vie. De là, la nécessité ressentie d'un soutien et d'une écoute de la part des soignants, et plus généralement d'une prise en compte plus globale des effets de ces maladies sur leur personne et sur leur vie. Les termes *psychologie* et *écoute* reviennent aussi souvent que les mots *médecins*, *néphrologues* et *médicaments*.

« Un peu plus d'écoute de la part des médecins. Oui ce sont nos sauveurs mais le patient connaît son corps, ressent des choses », « ils ne prennent pas le temps de nous écouter », « on souhaiterait un peu plus d'écoute », « la prise en charge psychologique n'existe que sur le papier », « il faut absolument écouter plus les patients qui rencontrent des problèmes "extraordinaires" », « aucune organisation d'un quelconque soutien psychologique » etc.

Nombreux sont les patients qui déplorent l'absence dans les unités de soins de professionnels de la psychologie (« *Il faut que chaque hôpital ait son service psychologique* »), mais plus nombreux encore ceux qui regrettent que leurs médecins et leurs infirmières manquent de sens psychologique et de capacité d'écoute. « *L'équipe médicale doit me prendre en charge dans la globalité, c'est à dire qu'il n'y a pas que la maladie, j'ai une vie en dehors. Ils doivent en tenir compte.* ». Les personnes les plus satisfaites de leur prise en charge sont aussi celles qui ont eu affaire à des médecins ou des équipes qui savaient les écouter : « *l'équipe médicale est au top, impeccable : écoute le patient, le reconforte* », « *dans mon centre, tout va très bien actuellement, j'ai à présent un médecin à qui je peux parler sans retenue de ma maladie.* », « *pas de problème de prise en charge, médecins et infirmières sont très à l'écoute.* »

Cette enquête, la première du genre, a rencontré un immense succès. De fait, les personnes malades y ont vu une opportunité d'être enfin entendues et d'exprimer leur détresse. Elles s'en sont emparées.

Ses résultats confirment que les patients traités par dialyse ou greffe sont ceux qui souffrent le plus, dans leur chair et dans leur vie, des conséquences de leur maladie et que de nombreuses améliorations peuvent être apportées. **La prise en compte de la qualité de vie, trop souvent ignorée, doit devenir un enjeu majeur de la prise en charge. Les attentes exprimées sont immenses, il convient désormais de tout mettre en œuvre pour ne pas les décevoir.**

Les Propositions des EGR

Ce document est une synthèse des propositions issues des États Généraux du Rein. Il n'a pas vocation à être totalement exhaustif. Par soucis de lisibilité et pour aller à l'essentiel, le choix a été fait de les articuler autour de cinq grands axes structurants et de prioriser les mesures susceptibles d'être mises en œuvre rapidement et d'apporter de réels changements.

Si la recherche ou la prévention des maladies rénales chroniques (MRC) sont évidemment des thématiques fortes des EGR, rappelons que leur principal objectif est l'amélioration de la prise en charge et de la vie des personnes malades : il apparaît désormais certain que de nombreux progrès peuvent être accomplis, notamment pour les patients traités par dialyse ou greffe. Ce sont eux qui souffrent le plus des conséquences de leur maladie, comme l'a rappelé de façon claire l'enquête des EGR. Un effort très important doit donc être entrepris à leur égard, pour améliorer leur condition.

Axe 1 : Orientation, information, accompagnement

L'orientation au stade de suppléance

(et à chaque fois qu'un choix entre différentes techniques de suppléance doit être réalisé)

Cette proposition vise à améliorer l'orientation initiale des personnes qui parviennent au stade de suppléance (mais aussi pour toute la suite de leur parcours). Elle prévoit que tous les dossiers des patients soient examinés à l'occasion d'un dispositif d'orientation (DOPP), dont le caractère pluridisciplinaire et pluriprofessionnel devrait garantir une égalité des chances de bénéficier des traitements les plus adaptés, une évaluation pertinente de la possibilité d'accès à la greffe et à l'autonomie et la réalité du libre choix.

Le DOPP doit s'articuler avec un dispositif d'annonce, d'information et d'accompagnement, l'un et l'autre étant fortement liés dans le parcours du patient...

Différents traitements de suppléance sont disponibles et doivent être accessibles dès lors qu'ils ne sont pas médicalement contre-indiqués :

- Transplantation rénale, à partir d'un donneur vivant ou décédé
- Dialyse autonome : dialyse péritonéale, hémodialyse à domicile ou en autodialyse (quotidienne, longue nocturne, conventionnelle)
- Dialyse non autonome : hémodialyse en centre ou en UDM (quotidienne, longue nocturne, conventionnelle)

Dans certaines circonstances, notamment pour des patients très âgés, le recours à un traitement conservateur peut être proposé.

1. Des dispositifs d'orientation pluriprofessionnels et pluridisciplinaires (DOPP) pour préparer l'orientation des patients

Tous les patients doivent bénéficier de DOPP :

- Dès lors que leur débit de filtration glomérulaire estimé (DFGe) est inférieur à 20 ml/mn/1,73m².
- Au plus tard sous trois mois si la dialyse a été démarrée en urgence
- Dès lors qu'un changement de technique de dialyse est envisagé
- Dès lors qu'un retour de greffe est prévisible et que le DFGe est à nouveau inférieur à 20 ml/mn/1,73m².

Les dossiers sont présentés lors de rencontres (physiques ou par visioconférence) entre spécialistes de différentes disciplines (néphrologues spécialisés en hémodialyse – y compris autonome -, dialyse péritonéale, transplantation, urologues, et autant que de besoin), et paramédicaux (IDE, assistante sociale, diététicienne, psychologue...). Le médecin traitant est invité à participer au DOPP.

Les **différentes possibilités de traitement** et d'accompagnement sont discutées, en fonction des éléments médicaux, mais aussi des spécificités et aspirations de la personne (contexte familial, activités professionnelles et sociales, projet de vie, difficultés rencontrées, etc.). Les **éventuelles contre-indications médicales ou chirurgicales à la greffe** sont confirmées ou infirmées. La préservation ou la restauration de **l'autonomie**, à la fois en termes de thérapeutique et d'autonomie de vie, est un critère essentiel de la réflexion.

Dans le cadre du **dispositif formalisé d'annonce et d'information**, toutes les modalités de traitements doivent être exposées à la personne malade, ainsi que les conclusions de la discussion du DOPP, les différentes solutions possibles et envisagées la concernant, leurs avantages et leurs inconvénients. Ce dispositif fera l'objet d'un ou plusieurs entretien-s pluri-professionnel-s (le néphrologue référent de la personne malade, plus un ou deux paramédicaux).

L'objectif est de lui permettre d'exercer son libre choix, dans un contexte de décision partagée, de manière à limiter les pertes de chances tout en prenant largement en compte son projet de vie.

L'évaluation régulière des DOPP doit être prévue et rendre compte d'une amélioration continue de la qualité des soins et du service médical rendu.

2. Le dispositif formalisé d'annonce, d'information et d'accompagnement

Le dispositif d'annonce et d'information doit permettre à la personne malade de bénéficier :

- De meilleures conditions d'annonce (de sa pathologie ou de la nécessité du recours à un traitement de suppléance, ou d'un changement de technique, ou d'un retour de greffe).
- D'une meilleure qualité et exhaustivité de l'information qui lui est délivrée, sous différentes formes et via différents supports.
- D'une réelle possibilité d'exercer un choix libre et éclairé, dans un contexte de décision partagée avec son médecin.
- D'un accompagnement réel, en fonction de ses besoins et aspiration, dans ces moments difficiles, y compris dans la durée.

Le dispositif d'annonce et d'information doit comporter différents temps :

- Un ou plusieurs temps médicaux d'annonce et de propositions de traitement,
- Un ou plusieurs temps soignants de soutien et de repérage des besoins,
- Un accès à des compétences en soins de support
- Un accès à des ressources en éducation thérapeutique du patient

Le contenu de l'information au stade de suppléance (ou dès lors qu'un changement de technique de suppléance est envisagé) ainsi que les conditions de sa délivrance doivent être formalisés et rendus opposables (comme le prévoit la Loi sur le droit des malades du 4 mars 2002) :

- L'information sur les différentes modalités de traitement (incluant la greffe et les traitements autonomes), leurs efficacités comparées, leurs avantages et leurs inconvénients, ainsi que leur impact prévisible sur la vie des malades et de leur famille doit être complète et adaptée, y compris pour les personnes dont on sait qu'elles ne pourront y accéder. Il conviendra dans ce cas de leur en expliquer les raisons.
- L'information sur les possibilités de greffe doit être précoce, en particulier sur au sujet de la greffe à partir de donneur vivant, et inclure des propositions d'accompagnement, notamment en ce qui concerne la transmission de l'information en direction des proches.
- L'exhaustivité de l'information doit aller de pair avec la disponibilité de toutes les techniques, dans des conditions de proximité satisfaisantes, partout sur le territoire. La garantie de cette disponibilité est du ressort des ARS et devra s'appuyer non plus sur de simples conventions mais sur de véritables contrats d'objectifs et de moyens, évalués de façon annuelle.
- L'information ainsi formalisée doit être déclinée et diffusée largement, en s'appuyant sur différents supports régulièrement mis à jour : recommandations pour les professionnels, guide et formations pour la pratique (sur l'annonce, la décision partagée, etc.), brochures pour les patients et les proches, site web, associations de patients, programmes et outils d'éducation thérapeutique, etc.

3. Évaluation

Une référence permettant de s'assurer du respect, de la qualité et de l'exhaustivité de ces dispositions pourrait être ajoutée au manuel de certification des établissements de santé de la HAS.

4. Favoriser la qualité, l'autonomie et la proximité en dialyse

La dialyse permet en France à près de 38 000 patients d'être traités, soit de façon définitive, soit dans l'attente d'une greffe rénale.

L'hémodialyse, de loin la modalité la plus fréquente (> 90 %) est, pour des raisons évidentes, délivrée au patient de façon discontinue. Sauf cas exceptionnel, Il est recommandé de ne pas effectuer moins de trois séances de quatre heures par semaine.

Le caractère discontinu et la durée relativement brève de la dialyse expliquent en partie ses limites, ses conséquences symptomatiques et son retentissement viscéral. Du point de vue des patients, il existe plusieurs perceptions de l'autonomie vis-à-vis de la dialyse, qu'il

convient de respecter. Cependant, un accès amélioré aux modalités de dialyse autonomes pourrait présenter un réel intérêt, notamment en termes de qualité de vie, pour bon nombre d'entre eux.

- En garantissant le respect des valeurs cibles souhaitées pour obtenir un programme de dialyse efficace, telles qu'elles sont prévues dans les recommandations.
- **En renforçant la formation première et continue des néphrologues** et des paramédicaux sur la dialyse autonome et hors centre.
- En garantissant que les modalités autonomes permettent d'accéder à la **même qualité de traitement et à l'innovation** : matériels, techniques, etc. et **ne soient pas perçues comme une dialyse « au rabais »**.
- En offrant des **solutions multiples** pour s'adapter à tous les besoins et aux aspirations des personnes malades : dialyse péritonéale, hémodialyse (à domicile ou en autodialyse) avec différentes modalités : conventionnelle, longue nocturne, quotidienne...
- En mettant en **place des contreparties et des mesures d'accompagnement pour les patients** (plus grande souplesse d'organisation, horaires libres, garantie d'un recours 24 heures/24, prise en charge des IDE pour l'hémodialyse à domicile, recours aux nouvelles technologies et à la télémédecine, accompagnement et soutien dans la durée, accès à des soins de support, appui à l'organisation des déplacements et vacances, etc.).
- En garantissant à tout moment la possibilité d'un « retour en arrière » et d'un repli facile, non culpabilisant, temporaire ou définitif.
- **En prévoyant des mesures incitatives, financières, voire réglementaires**, à destination des professionnels et des établissements.
- **En mettant en œuvre, avec les associations et/ou des patients experts / éducateurs, différentes initiatives visant à la promotion de l'autonomie** : réunions d'information, documentation, vidéos, rencontres avec d'autres patients, mise en œuvre de programmes d'accompagnement par des pairs (patients) formés.

5. Traitement conservateur

Le recours à un **traitement conservateur** peut être proposé aux personnes qui parviennent au stade terminal de l'IRC au-delà de 85 ans, voire de 80 ans, en fonction de leur état clinique, de leurs souhaits et, selon les cas, de ceux de leurs proches.

Axe 2 : Priorité à la greffe

qui doit devenir dans les faits le traitement de première intention

La greffe rénale est reconnue comme le meilleur traitement de l'insuffisance rénale terminale pour les patients qui peuvent en bénéficier. **Elle améliore qualité et espérance de vie, mais permet également la réalisation de substantielles économies de santé.** Son développement est donc une des rares opportunités permettant de réconcilier santé individuelle, santé publique et économie de la santé.

Les économies réalisées peuvent permettre de réinvestir dans d'autres dimensions de la prise en charge (recherche, prévention, accompagnement des patients, ETP, etc.).

Atteindre sous 7 ans (horizon 2020) un taux de 55% des patients transplantés parmi l'ensemble des patients traités pour IRT.

1. Se fixer pour objectif à 10 ans :

- **Au plan national, que toutes les régions de France aient homogénéisé leurs pratiques en termes d'inscription et de transplantation.**
- **Que la France se soit alignée sur les meilleures pratiques des pays les plus efficaces dans chaque dimension de la transplantation et du prélèvement d'organes** (accès à la liste d'attente et à la greffe, greffe des patients « à risque », greffe de donneur vivant, prélèvement sur DDME, taux de refus, prélèvements sur donneurs décédés après arrêt cardiaque...)

2. Lutter contre l'hétérogénéité des pratiques en matière d'accès à la liste d'attente de greffe et diminuer les délais d'inscription.

- Établir des **recommandations sur les indications et les contre-indications** à la transplantation rénale.
- **Homogénéiser les critères d'inscription** des malades sur la liste nationale d'attente, pour gommer les disparités entre centres et entre régions.
- Rendre obligatoire, lorsque le DFGe atteint 20 ml/mn/1,73m² ou au plus tard lors de la demande de prise en charge en dialyse, pour tout patient de moins de 70 ans, une **consultation auprès d'un spécialiste dans un centre de transplantation**. Au-delà de 70 ans et en l'absence de contre-indication évidente, cette évaluation doit également avoir lieu en prenant en compte le désir du patient notamment.
- Garantir un **meilleur accès à la liste d'attente et à la greffe aux patients « à risques »** (plus âgés, immunisés, ou ayant différentes comorbidités, obèses, diabétiques, vasculaires...) :
 - o En établissant des recommandations sur leur gestion
 - o En les **orientant vers le ou les centres régionaux acceptant de les transplanter** et ayant une expertise dans ce type de greffes.
- **Rendre publiques les données épidémiologiques de prélèvement, d'inscription et de transplantation** par site de traitement, par tranche d'âges, par catégories de patients (immunisés, porteurs de comorbidités, etc.)
- Renforcer la **formation** continue des médecins néphrologues non transplantateurs sur la transplantation et sur l'évolution des pratiques (greffes à haut risque

immunologique, greffe préemptive, greffe de donneur vivant - ABO-incompatible, don croisé, donneur âgé...)

- Faire de l'optimisation et de la **diminution de la durée des bilans prégreffe** une priorité, notamment en établissant des recommandations **sur le contenu et les conditions de leur réalisation, y compris le bilan préanesthésique, ainsi que sur le rythme et le contenu des mises à jour de ce bilan** pendant la période d'attente et en prévoyant des délais maximums pour l'obtention des rendez-vous pour les consultations et les examens. La durée moyenne des bilans par établissement pourrait devenir un critère d'évaluation des ARS.
3. **Donner aux équipes de greffe des moyens humains spécifiques pour développer l'activité de greffe, notamment à partir de donneur vivant, ainsi que pour optimiser le suivi des receveurs.**
- **Garantir la disponibilité de chirurgiens** compétents en transplantation (chirurgiens urologues, viscéraux, vasculaires) **et d'anesthésistes** en nombre suffisant pour l'activité de greffe.
 - Dans la mesure où la greffe est une priorité nationale, il est nécessaire de prévoir pour les chirurgiens et les anesthésistes une **indemnisation suffisamment attractive** pour chaque acte réalisé (prélèvement et greffe).
 - La greffe doit devenir dans les faits **une priorité et une urgence réelle** pour les établissements (disponibilité des blocs, greffes la nuit, etc.)
 - Développer les postes de **coordinatrices de greffes de donneurs vivants**
 - Affecter aux équipes médicales de greffe des personnels médicaux et infirmiers en nombre suffisant.
 - Amener les services de greffe rénale à travailler en réseau avec des correspondants (par exemple ceux dont sont issus les malades) pour le **suivi des patients transplantés**, en précisant les redistributions financières entre les intervenants, les modalités de communication et la mise en place de protocoles communs de suivi et de traitement.
4. **Passer en 5 ans à au moins 4 000 greffes rénales par an (dont au moins 600 provenant de donneurs vivants).**

a. Développer la greffe de donneur vivant

- **Atteindre en 5 ans :**
 - **Un nombre annuel minimal de 600 greffes de rein à partir de donneur vivant (360 en 2012)**
 - **Un niveau annuel minimal pour l'activité de greffes rénales à partir de DV à hauteur de 10% du total des transplantations réalisées, pour toutes les équipes autorisées.**
- Afficher une **volonté politique et institutionnelle forte**
- Développer des **campagnes nationales de communication** auprès du grand public
- **Inciter tous les centres et toutes les régions à s'engager résolument** dans la greffe de donneur vivant, comme dans les autres stratégies de lutte contre la pénurie (donneurs à critères élargis, donneurs décédés après arrêts cardiaques, etc.).

- Améliorer les règles de répartition des greffons pour renforcer l'équité entre les patients (mesurée en fonction des durées d'attente) et les équipes (en terme de degré de pénurie).
- **Renforcer la transparence** en ce qui concerne l'activité de transplantation à partir de donneur vivant sur le territoire, en rendant publique, accessible et compréhensible, pour les patients et leurs proches notamment, une **cartographie de l'offre disponible**.
- Dans le domaine des dons croisés : **rendre possibles les chaînes de don**, sans limite sur le nombre de pairs donneur receveur impliquées et en envisageant la **participation de donateurs altruistes**.
- **Améliorer les conditions du don** en élaborant une **charte des donateurs vivants**, qui précisera notamment les **conditions souhaitables d'information, de réalisation du bilan, d'accompagnement, de prise en charge financière, les missions des IDE coordinatrices ainsi que des différents professionnels participant à la prise en charge des donateurs avant et après le don**, etc. Elle visera à l'amélioration et à l'homogénéisation des pratiques sur le territoire.
- Garantir aux donateurs vivants une **neutralité financière complète**, dans des conditions satisfaisantes, quelle que soit leur situation, y compris dans la durée et / ou en cas de complication liée au don.
- **Évaluer systématiquement la satisfaction des donateurs vivants** en confiant à une structure indépendante de l'équipe de transplantation la mise en œuvre d'une **enquête de satisfaction**, 3 à 6 mois après le don.

b. Développer le prélèvement sur donateurs décédés en état de mort encéphalique

- Améliorer le recensement
 - o Mieux comprendre les causes du non-recensement, travailler sur les disparités entre régions et entre établissements.
 - o Uniformiser le recensement des sujets à critères élargis.
 - o S'assurer de la participation aux réseaux de prélèvement de tous les établissements hospitaliers et de tous les services concernés.
- S'assurer de la qualité des unités de coordination des prélèvements d'organes par des audits réguliers internes ou externes.
- Intégrer dans les CPOM conclus entre les ARS et les établissements ou équipes impliqués des objectifs en termes de taux de recensements et de prélèvements.
- Développer information et formation des professionnels en introduisant dans le cursus des études médicales et paramédicales des modules dédiés au prélèvement et à la greffe, en développant la FMC sur ces thèmes dans les services impliqués, en faisant entrer dans la déontologie médicale la notion de soins translatifs.
- Diminuer le taux de refus : mieux analyser ses causes, mieux former et encadrer les coordinations, mieux utiliser l'annonce anticipée de la ME...
- **Maintenir le nombre de donateurs potentiels en ME recenser au-dessus de 3 000.**
- **Passer en 5 ans à un taux de refus de 20% pour atteindre au moins 1 800 donateurs en ME prélevés par an.**

c. Développer le prélèvement sur donneur décédé après arrêt cardiaque non contrôlé (DDAC M I et M II)

- Inciter fortement tous les CHU à participer ainsi que les gros CHG.

- Former de façon répétée les équipes médicales et paramédicales des SMUR.
- Généraliser l'usage de la CRN pour la perfusion rénale in situ.
- Évaluer et publier régulièrement les résultats, au plan national et par centre.
- **Atteindre en 5 ans au moins 150 donneurs prélevés par an.**

d. Développer le prélèvement sur donneur décédé après arrêt cardiaque contrôlé (DDAC M III)

- Mettre en place un protocole de mise en œuvre des prélèvements sur DDAC M III.
- Démarrer au 4ème trimestre 2013 une étude de faisabilité d'un an, incluant une dizaine des centres pilotes volontaires, dont si possible des CHG.
- **Atteindre en 5 ans au moins 350 donneurs prélevés par an.**

5. Améliorer l'évaluation et la qualité des greffons ainsi que l'information et les modalités de consentement des receveurs.

Axe 3 : Parcours de soins, parcours de vie

Aujourd'hui, dans la maladie rénale chronique, les parcours sont caractérisés par de fortes discontinuités, une réponse rarement globale, une arrivée en dialyse en urgence dans un tiers des cas, un défaut d'orientation vers le traitement le plus efficient qu'est la greffe ainsi que vers les modalités autonomes de dialyse. Le tout est à l'origine d'importantes pertes de chances pour les personnes. Les lieux de décision restent éclatés, avec des logiques différentes. La gouvernance clinique, fondée sur une définition et la diffusion de référentiels communs, reste à parfaire.

*« Éviter les pertes de temps, les pertes de chance et les pertes d'accompagnement. »
Marisol Touraine, 7 mars 2013...*

Parcours de soin, de santé, de vie : un vocabulaire hésitant et souvent hélas un parcours du combattant !

1. Faire réaliser, sous l'égide de la HAS, un **rapport d'experts sur la prise en charge globale des personnes vivant avec une maladie rénale, à partir du stade 4**, sur le modèle du rapport Yéni dans le VIH ou du rapport sur les hépatites, commandé en janvier 2013.

Ce rapport pourrait viser notamment à l'établissement de recommandations et de référentiels dans le domaine des parcours, dans l'optique d'une prise en charge de la personne dans sa globalité, pour une optimisation de l'organisation des soins, de la lutte contre les pertes de chances, la pertinence des actes, l'amélioration de l'accompagnement et de la vie des personnes concernées. La participation d'experts issus du monde des associations de patients à sa réalisation sera large. Comme le rapport Yeni, il sera révisé tous les deux ans.

2. Mettre en place de nouvelles modalités de financements

Les modes de financement et les incitatifs financiers sont aujourd'hui peu propices au développement de parcours de santé intégrés : une rémunération majoritairement à l'acte et au séjour, un financement de la coordination incertain.

- **Expérimenter sur l'insuffisance rénale chronique** (à partir stade 4b, c'est-à-dire dès lors que le débit de filtration glomérulaire estimé – DFGe - devient < à 30 ml/min/1,73m²) l'évolution vers des modalités nouvelles de financement, **dans une approche populationnelle et de gestion des parcours** (et non uniquement d'un volume d'actes).

Les ARS auraient ainsi la possibilité de gérer une enveloppe globalisée pour assurer la réponse aux besoins d'une population (les personnes en IRC) et permettre d'accompagner des stratégies d'organisation plus efficientes (garantir que les choix thérapeutiques ne sont guidés que par la qualité de la prise en charge, renforcer la place du médecin traitant, renforcer les moyens dédiés à la greffe, à l'accompagnement des patients, réorienter, pour partie, les néphrologues des centres de dialyse, pour renforcer l'accès aux consultations spécialisées et assurer le suivi de l'IRC, etc.).

En effet, il paraît difficile à court terme d'ajouter un mode de financement spécifique aux parcours, à côté des deux grandes modalités que sont les paiements à l'acte et la tarification à l'activité. En revanche, compte tenu du constat de leur inadaptation à assurer la qualité et la fluidité du parcours de soin, des incitatifs pertinents pourraient accroître l'efficacité, dès lors que le rapport d'experts mentionné au point 1 décrirait de façon précise les différentes étapes qui jalonnent ce parcours « idéal ».

- Mettre en place dès septembre 2013 **5 expérimentations, dans 5 Agences régionales de santé**

3. Mettre en place une organisation nationale dédiée au Rein

Patients et professionnels partagent le constat d'un émiettement de l'information et des responsabilités dans le domaine des maladies rénales. La perception globale des parcours reste très clivée et les instances de décisions relatives par exemple à la dialyse et à la greffe sont trop souvent disjointes.

Par ailleurs, l'expérience des différents plans consacrés à des maladies graves ou chroniques (VIH, cancer, etc.) montre qu'un élément majeur de leur succès est qu'ils soient adossés à des structures spécifiques (ANRS, INCA, etc.).

Nous proposons la création d'une organisation nationale, dont la forme reste encore à trouver, comme clé d'une meilleure coordination de l'ensemble des intervenants des maladies rénales et de leurs traitements.

Il s'agira d'un centre d'expertise, de ressources et de coordination. Elle aura des missions parfaitement articulées et complémentaires avec les différents organismes déjà présents, dans un fonctionnement qui pourrait être de type « projet ».

Elle associera très étroitement à son fonctionnement et à sa gouvernance les professionnels de santé et les représentants des patients, afin d'accompagner la mise en œuvre des mesures issues des États Généraux du Rein.

Dans le domaine des soins, elle portera la **vision globale des maladies rénales, depuis l'épidémiologie et la prévention jusqu'aux traitements de suppléance**. Elle veillera notamment à lutter contre les clivages entre dialyse et greffe et à porter une prise en compte intégrée et complémentaire des différents traitements.

Elle impulsera et suivra la réalisation des dispositions des EGR, au plan national et régional, en lien étroit avec les ARS, concernant la qualité et la coordination des soins, l'accès équitable des patients aux meilleurs soins et au libre choix, quel que soit leur lieu de prise en charge.

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

1. **Réduire le taux de 30% de patients qui, depuis plusieurs décennies, démarrent la dialyse en urgence** et promouvoir un adressage précoce au néphrologue et ainsi un diagnostic précoce de la cause et du type de la MRC.
2. Faire de la **lutte contre les inégalités sociales et territoriales une priorité** :
 - En identifiant les inégalités géographiques dans les prises en charge thérapeutiques (en particulier dialyse et greffe).
 - En renforçant les connaissances : intégration dans REIN de variables informant sur la situation socioprofessionnelle, le niveau d'instruction, le niveau de vie, et le taux d'activité des patients (remis à jour annuellement).
 - En favorisant la réalisation de projets de recherche en sciences sociales sur les inégalités dans le domaine de la MRC.
3. **Renforcer la transparence et libérer l'accès aux données** :
 - En rendant publiques les données précises de prise en charge par lieu de traitement (région, commune, centres de dialyse, de greffe...).
 - En permettant l'obtention par toutes les parties prenantes de traitements sur les données issues de REIN, de CKD REIN et de l'Assurance-maladie sur les MRC, les coûts, les actes, etc.
4. Réaliser une expertise sur les modalités possible d'un **recueil de données pour le stade 4 de l'insuffisance rénale**.
5. Organiser la **prévention et le dépistage** des maladies rénales, en lien étroit avec les spécialités les plus concernées (médecins généralistes, cardiologues, diabétologues, urologues, cancérologues).
6. Améliorer l'application des **recommandations de bonne pratique**
 - Promouvoir l'application du Guide du parcours de soins dans la Maladie Rénale Chronique de l'adulte de la HAS de février 2012.
 - Améliorer l'application des recommandations dans le diabète sucré, première cause de MRC en France.
 - Expliquer et simplifier les messages sur l'utilisation des outils de dépistage (et de suivi).
7. Promouvoir et soutenir la **recherche sur les mécanismes des néphropathies, sur les causes et la progression de l'atteinte des maladies rénales chroniques**, ainsi que la recherche en épidémiologie, y compris dans sa dimension sociale, en santé publique et dans les sciences humaines et sociales.

Axe 5 : améliorer la vie des malades

Être plus attentif aux personnes malades et à leurs attentes

1. **Améliorer la qualité de la relation soigné – soignant dans le domaine de la néphrologie, dialyse et transplantation.**
 - **Sensibiliser tous les néphrologues** aux souhaits de prise en charge globale et d'écoute des patients et à l'impact d'une relation insatisfaisante sur la qualité et la sécurité des soins, l'observance, etc.
 - Intégrer dans la formation première et continue des médecins et des paramédicaux la **relation soigné – soignant, la communication, le care, l'empathie dans le soin, la décision partagée.**
 - Développer une **culture de la bientraitance** au sein des services
 - Améliorer les **conditions du suivi post-greffe** : *possibilité d'avoir un néphrologue référent unique, garantir un accès réel et un conseil avisé en cas d'urgence, l'accès à une consultation annuelle de plus longue durée, recours à des soins de support : soutien psychologique, prise en charge de la douleur, accompagnement social, réadaptation à l'effort, etc.*
 - Améliorer l'accompagnement des transitions de la pédiatrie vers la néphrologie adulte
 - Proposer, à tous les stades de la prise en charge, le recours à des patients experts, des rencontres avec d'autres patients, des groupes de paroles, des informations sur les associations de patients, les sites web recommandés, prévoir la mise à disposition d'ordinateurs en libre-service dans les salles d'attente...

2. **Améliorer la prise en charge de la douleur** à tous les stades de la MRC et notamment en dialyse.

3. **Généraliser l'accès au soutien psychologique et à des soins de support, à tous les stades de la MRC.**
 - Garantir la disponibilité (ratios à fixer selon l'activité) de psychologues, d'assistantes sociales, de diététiciennes, dédiés et formés à l'approche des personnes ayant une MRC.
 - Encourager la mise en place d'initiative visant à améliorer le vécu des patients : méditation, hypnose, réadaptation à l'effort, activité physique et sportive, etc.
 - Prévoir des financements dédiés.

4. **L'éducation thérapeutique du patient (ETP), un droit, tout au long du parcours**
 - Faire de l'existence et de l'accessibilité de programmes d'ETP complets, aux différents stades de la MRC, selon une approche réellement globale de la santé de la personne incluant les dimensions sociales et son autonomie, impliquant des patients experts / éducateurs dans leur conception et leur réalisation, un critère majeur pour les ARS dans l'accréditation des services de néphrologie, dialyse et transplantation.
 - Garantir des financements pérennes pour ces programmes ainsi que pour la formation des professionnels comme des patients éducateurs qui y participeront.

5. Améliorer la prise en compte de la dimension pédiatrique par les industriels

- En les incitant à produire du matériel pour les très petits patients (< 8kg) : générateurs, dialyseurs, hémofiltres, lignes de dialyse...
- En adaptant la galénique des médicaments aux enfants.
- En menant les études nécessaires aux extensions d'AMM des médicaments pour la pédiatrie.

6. Améliorer le soutien scolaire pour les jeunes concernés par une maladie rénale

En revoyant le système d'orientation lors du parcours scolaire, en sensibilisant tous les enseignants à la maladie chronique de l'enfant, en ayant d'avantage recours aux nouvelles technologies, notamment en dialyse et à l'hôpital.

7. Préserver l'insertion professionnelle et accompagner les patients

L'insertion professionnelle et sociale doit devenir une priorité du traitement, pour les patients qui souhaitent et peuvent la préserver ou y accéder.

- Des assistantes sociales doivent accompagner systématiquement et très tôt les patients pour les aider à maintenir leurs activités professionnelles et sociales, s'ils le souhaitent et si leur santé le permet.
- Les modalités thérapeutiques permettant de conserver une activité professionnelle doivent être favorisées.
- **L'organisation des structures** doit s'adapter aux besoins des patients et non l'inverse (adaptation et souplesse des horaires de dialyse, adaptation et respect des horaires pour les consultations post-greffe, etc.).
- Une **meilleure coordination et communication** doivent être recherchées avec les MDPH, la médecine du travail, les services médicaux des Caisses d'Assurance-maladie, Pôle emploi, le monde de l'entreprises, etc.
- La **mise en invalidité** précoce de personnes dialysées, notamment lorsqu'elles sont en attente de greffe, doit être évitée.
- **L'indemnité compensatrice de perte de salaire (ICPS)**, qui permet aux personnes dialysées du régime général de s'absenter sur leur temps de travail pour leurs dialyses, en percevant une compensation financière de ces absences, doit être améliorée et un effort important de communication autour de cette possibilité doit être entrepris, tant auprès des Caisses d'Assurance-maladie que des professionnels de santé et des structures de dialyse.

8. S'adapter et anticiper le projet de vie dans le parcours

Prendre en compte les souhaits dans tous les domaines de la vie : activité professionnelle, désir de grossesse, vie familiale, etc.

9. Améliorer le confort en dialyse

- Systématiser la **disponibilité de repas et / ou collations**, diététiquement adaptés, en cours ou autour de la dialyse. Faire de leur disponibilité et de l'évaluation par les patients de leur qualité un critère de l'agrément des structures par la HAS.
- Améliorer **l'environnement du soin** : accès au Wifi, chauffage et climatisation, possibilité de travailler pendant les séances, accès à la télévision... Faire de la disponibilité de ces services et de leur évaluation par les patients de leur qualité un critère de l'agrément des structures par la HAS.

10. Améliorer les transports et leur efficacité

- Lever les freins et encourager le recours aux **transports autonomes** : mettre à disposition des places de parking par les établissements, simplifier les modalités de remboursement et réévaluer le taux des indemnités kilométriques pour le rendre plus attractif, rétablir le remboursement dans le cadre de déplacements liés à des soins ou consultations hors de la dialyse ou d'une hospitalisation.
- Évaluer la **qualité des transports sanitaires**, du point de vue des patients notamment (satisfaction et expérience) et mettre en place une procédure d'agrément par la HAS.
- Rendre possible par l'Assurance-maladie la **prise en charge de modalités de transports sanitaires différentes à l'aller et au retour**.

11. Améliorer l'accès à l'assurance, notamment dans le cadre de l'emprunt

- Faire entrer la MRC (à tous ses stades et selon toutes ses modalités de traitements) dans le programme de travail **de la commission des études et des recherches** de la convention AERAS.
- Fournir aux assureurs et aux réassureurs les données issues de REIN nécessaires à l'adaptation de leurs offres à la réalité des données actuarielles de mortalité de d'invalidité, en fonction des caractéristiques des contractants.

12. Renforcer la démocratie sanitaire

Le processus de démocratisation sanitaire qui caractérise les évolutions récentes du système de soins français a des difficultés à s'imposer dans le domaine des maladies rénales.

Au-delà du simple accès à l'information déjà évoqué, **la participation des représentants des patients à l'ensemble des processus décisionnels doit devenir une règle**, dans toutes les structures concernées.

- Donner aux personnes malades la possibilité, via leurs associations notamment et en favorisant leur implication, de peser sur le système en tant que levier de progrès.
- Généraliser la participation de représentants des personnes malades à l'ensemble des travaux et les associer largement aux processus décisionnels, à tous les niveaux (pouvoirs publics, sociétés savantes, établissements, etc.).
- Donner les moyens à la démocratie sanitaire de s'exercer, en apportant aux associations impliquées les financements nécessaires à leur professionnalisation et à la formation de patients experts.
- Sur le terrain, favoriser l'établissement de relations de partenariat durable entre les associations et les services.

A RETENIR

- Entre **2 et 3 millions de personnes en France** sont concernées par une maladie rénale. La plupart l'ignorent. Ces maladies rénales entraînent essentiellement deux risques : l'augmentation de la morbidité cardiovasculaire et le risque – spécifique - de développer une **insuffisance rénale terminale**
- Plus de **70 000 personnes** sont aujourd'hui traitées en France pour une insuffisance rénale terminale, **55% d'entre elles sont dialysées et 45% transplantées**
- **La greffe de rein est le meilleur traitement** de l'insuffisance rénale terminale, pour les patients qui peuvent en bénéficier : **elle améliore très sensiblement l'espérance de vie et la qualité de vie par rapport à la dialyse**
- Environ 12 000 patients ont attendu un rein en 2011, 3 000 d'entre eux ont effectivement été transplantés dans l'année
- Le coût moyen **d'une année de suivi de greffe s'élève à 20k€** au-delà de la première année, contre environ **80k€ pour une année de dialyse**
- Le coût global de la prise en charge des patients souffrant d'insuffisance rénale terminale s'élève à **4 Mds d'euros par an**, plus de **80% de cette somme étant consacrée à la dialyse**
- Les 3 000 greffes de rein réalisées chaque année en France font économiser à l'assurance maladie 90 millions d'euros, soit, en cumulant sur dix ans, près de 1,7 milliards d'euros
- 60% des 5023 greffes d'organes réalisées en 2012 sont des transplantations rénales (3044)
- 64 124 greffes rénales ont été enregistrées en France depuis 1959. Le nombre estimé de personnes vivant actuellement grâce à un greffon rénal est de 32 365 (au 31 décembre 2011)

La pénurie n'est pas une fatalité !

- La **transplantation rénale à partir d'un donneur vivant** ne représente que 12% des reins greffés dans notre pays, contre 38% au Royaume Uni, 23% en Allemagne, 45% en Suède ou 37% aux USA
- En France, les prélèvements sur **donneurs décédés suite à un arrêt cardiaque (DDAC)** restent très peu développés, en diminution en 2012 (53 donneurs contre 58 en 2011)
- Le potentiel est pourtant important : ces prélèvements sur DDAC représentent **50% des greffons rénaux aux Pays bas, 45% au Royaume-Uni, 19% en Belgique et 10% en Espagne (jusqu'à 40 % à Madrid)...**

Renaloo, qui sommes-nous ?

Renaloo est née en 2002, sous la forme d'un blog et à l'initiative d'une patiente, qui entendait témoigner et partager son expérience de l'insuffisance rénale terminale.

11 ans plus tard, Renaloo est aujourd'hui la première communauté web francophone de patients et de proches dédiée à l'insuffisance rénale, la greffe et la dialyse.

C'est aussi une association de patients, engagée dans le domaine de la démocratie sanitaire, pour améliorer la qualité de la vie, l'accompagnement et la prise en charge des personnes qui vivent avec une maladie rénale.

Une vocation, l'information et le soutien aux personnes malades et à leurs proches

Renaloo met à leur disposition une **information de qualité et un vaste réseau de soutien et d'entraide.**

Avec **plus de 1300 visiteurs uniques par jour**, une web TV, des contenus variés et originaux, un forum et des ramifications vers les principaux réseaux sociaux, Renaloo est aujourd'hui le **site francophone de référence** pour s'informer sur les pathologies rénales, échanger avec ceux qui sont « déjà passés par là », accéder à des services et outils pour mieux connaître la maladie et ses traitements et apprendre à mieux vivre avec.



The screenshot shows the homepage of Renaloo.com. At the top, there is a navigation bar with the Renaloo logo and the text 'maladies & insuffisance rénale, dialyse, greffe'. Below the logo, there are social media icons for Facebook, YouTube, and RSS. The main content area features a large article titled 'Les Etats Généraux du Rein obtiennent le Haut Patronage du Président de la République'. The article text mentions that it was written by Yvanie on 2013/02/07 at 14:09 and discusses the significance of the event for kidney patients. Below the main article, there is a sidebar with 'L'ACTUALITÉ SUR RENALOO' and 'EN DIRECT DE LA COMMUNAUTÉ'. The sidebar contains several news items, including 'Le Soliris®, un médicament efficace contre le syndrome hémolytique et urémique atypique...', 'Etats Généraux : toutes les synthèses des Tables rondes du Rein sont désormais en ligne...', and 'Le retard du démarrage des dons croisés dû à un nombre insuffisant de candidats, selon l'Agence de la biomédecine...'. The sidebar also features a section for 'Sous le Haut Patronage de Monsieur François HOLLANDE Président de la République' with a 'Les états généraux du rein' logo.

Un site reconnu, des actions efficaces

Renaloo bénéficie du **support d'un comité médical**, qui garantit la qualité des informations publiées, et du **label HON**, obtenu dès 2003, qui atteste la validité de l'information médicale sur internet.

Au-delà du web, les actions de Renaloo sont nombreuses : elle vont de l'édition de brochures d'information à la conduite de projets de recherche en sciences humaines, en passant par le lancement de campagnes grand public et par une participation active à la

défense des intérêts des patients, dans le cadre la démocratie sanitaire. Renaloo est notamment représentée dans les groupes de travail et les comités de différentes institutions de santé : DGOS, HAS, Agence de la biomédecine, etc. C'est dans ce cadre que Renaloo a lancé en 2012 les Etats Généraux du Rein.

L'originalité et la qualité de ses actions a été récompensée à plusieurs reprises, notamment en 2009, par le **prix spécial de la Fondation du LEEM** (Les Entreprises du Médicament), en 2010, par le **prix spécial du jury du festival des entretiens de Bichat** et par le **prix de la communication patients au Festival de la communication santé de Deauville en 2011**.

www.renaloo.com