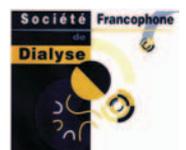


Les États Généraux du Rein...

ensemble
pour améliorer
la qualité des soins
et de la vie



Sous le haut patronage de
Monsieur François Hollande,
Président de la République



Les États Généraux du Rein...

« Les États Généraux du Rein (EGR) ont ainsi permis d'entendre la voix des malades. Ils ont été pour eux l'occasion de poser des mots sur leurs souffrances, mais aussi sur leurs espoirs et sur leurs aspirations. En travaillant sur des pistes d'amélioration de leur propre prise en charge, ils sont devenus des acteurs à part entière de l'évolution de notre système de soins.

Cette aventure collective est sans doute l'un des plus beaux exemples de démocratie sanitaire réalisés dans notre pays. »

Marisol Touraine, discours de clôture du colloque des EGR, 17 juin 2013



Il y a finalement peu d'exemples dans l'histoire de la médecine, d'échanges organisés par et avec les citoyens concernés par une maladie chronique, en vue d'en améliorer les conditions de prise en charge. Dès sa création en 1960, la Société de Néphrologie s'est engagée aux côtés des patients, dans les combats qui ont permis l'accès généralisé aux traitements de suppléance et la suppression de la carte sanitaire.

A travers ses actions de promotion de la recherche et de la formation, la Société de Néphrologie assume sa mission : permettre à chacun de bénéficier sans retard des progrès de la médecine, qu'il s'agisse de moyens de diagnostic, d'innovations en thérapeutique et technologies médicales, ou d'organisation des soins.

C'est le sens de son engagement dans les EGR, et l'esprit de ses 14 propositions. De nombreuses pistes pour l'action sont issues de ce rassemblement démocratique, exemplaire dans l'organisation des débats et leur transcription. Elles sont porteuses d'améliorations immédiates, mais aussi de réflexions et de recherches. Il nous appartient chacun dans notre domaine, et en concertation, de les mettre en œuvre pour faire de la maladie rénale un modèle.

Pr Maurice Laville, Président de la Société de Néphrologie

La Société Francophone de Dialyse (SFD) souhaite soutenir les propositions des Etats Généraux du Rein (EGR). Ces propositions ne sont pas totalement nouvelles. Elles reprennent un certain nombre d'idées et d'évolutions apparues dans la décennie 2000-2010.

L'information pré-suppléance rénale comportant une présentation de l'ensemble des traitements est pratiquée par de nombreuses équipes. Ces dernières années les résultats du registre REIN ont montré des disparités entre les régions dans les pourcentages des patients traités par dialyse péritonéale ou inscrits en attente de transplantation rénale. La demande d'harmonisation de l'offre de soins sur tout le territoire paraît tout à fait légitime.

L'idée d'ouvrir plus largement l'accès aux listes d'attente de transplantation aux patients âgés et porteurs de comorbidités est défendue depuis quelques années par les équipes de transplantation. Cette idée est également très soutenue par l'Agence de la Biomédecine à travers les rapports annuels de REIN. Elle repose sur des études observationnelles qui ont montré dans quelques cohortes, une meilleure survie des patients transplantés par rapport aux patients dialysés qui restent sur la liste d'attente. L'ouverture plus large de l'accès aux listes d'attente et l'harmonisation de cet accès sur le territoire vont nécessiter des travaux collaboratifs importants entre les équipes de transplantation et les néphrologues en charge des patients atteints d'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT).

L'idée de donner priorité à la transplantation rénale dans le traitement de l'IRCT et de proposer un bilan pré-transplantation bien avant le stade de la dialyse est intéressante. Cela doit être fait de façon raisonnée. Dans ce contexte, les patients étant inscrits de façon précoce sur la liste d'attente, la dialyse apparaît davantage comme un moyen essentiel pour attendre la transplantation. Cette nouvelle orientation modifie l'information donnée aux patients et aux médecins traitants. Elle présente une image plus positive que la seule perspective de la dialyse. Cette nouvelle approche nécessite aussi un renforcement de la collaboration avec les équipes de transplantation et une augmentation de la charge de travail des néphrologues qui doit être reconnue.

En conclusion, la SFD continue à être attentive aux messages transmis par l'ensemble des acteurs impliqués dans la prise en charge de l'IRCT. La SFD souhaite contribuer à l'amélioration des traitements dans un esprit positif et respectueux des patients et des soignants.

Pr Philippe Brunet, Président de la Société Francophone de Dialyse



Sommaire

Introduction	2
Contexte	3
Enquête	4
Axe1 : Orientation, information, accompagnement	6
Axe2 : Priorité à la greffe qui doit devenir dans les faits le traitement de première intention.....	7
Axe3 : Parcours de soins, parcours de vie.....	8
Axe4 : Prévenir, ralentir la progression, améliorer les connaissances.....	9
Axe5 : Améliorer la vie des malades. Etre plus attentif aux personnes malades et à leurs attentes	10
Conclusion	11

Les constats

Environ 2 à 3 millions de français ont une insuffisance rénale ou sont à risque de développer une maladie rénale.

La qualité de la prise en charge « d'amont » est essentielle, puisqu'elle est susceptible de limiter, de retarder, voire d'empêcher l'évolution vers le stade terminal, nécessitant un traitement de suppléance.

Longtemps silencieuses, les maladies rénales deviennent alors très invalidantes.

Plus d'1 Français sur 1000 (71 000) est actuellement traité par dialyse (38 000) ou transplantation rénale (33 000).

Des disparités majeures

Il existe d'importantes inégalités géographiques dans l'accès aux techniques de dialyse autonomes, à la liste d'attente de greffe, à la greffe... Ces disparités touchent aussi certains patients : les plus âgés, ceux qui ont un diabète, un excès pondéral, etc.

Des thérapeutiques coûteuses

La prise en charge annuelle de ces 71 000 patients est coûteuse : environ 4 Md€ (soit environ 2% du budget de l'Assurance Maladie). Plus de 80% de ce montant correspond au financement de la dialyse.

Des clivages qui entravent la fluidité des parcours

Aujourd'hui, les parcours des patients restent profondément affectés par les options médicales initiales, qui sont influencées par l'orientation professionnelle dominante du néphrologue qui les a pris en charge, mais aussi et surtout par la culture régionale, dont l'ancrage peut être très fort.

Ainsi, selon les habitudes locales et la disponibilité des différentes options thérapeutiques, le traitement pourra être profondément et durablement influencé. Les très grandes disparités régionales observées dans la distribution des traitements confirment que les patients vont fréquemment subir les options qui leur sont proposées. Dans ces conditions, leur choix ne sera souvent ni libre et ni éclairé.

Il est nécessaire d'harmoniser ces approches afin de donner aux patients une perception plus homogène de la spécialité néphrologique.



Les étapes des États Généraux du Rein



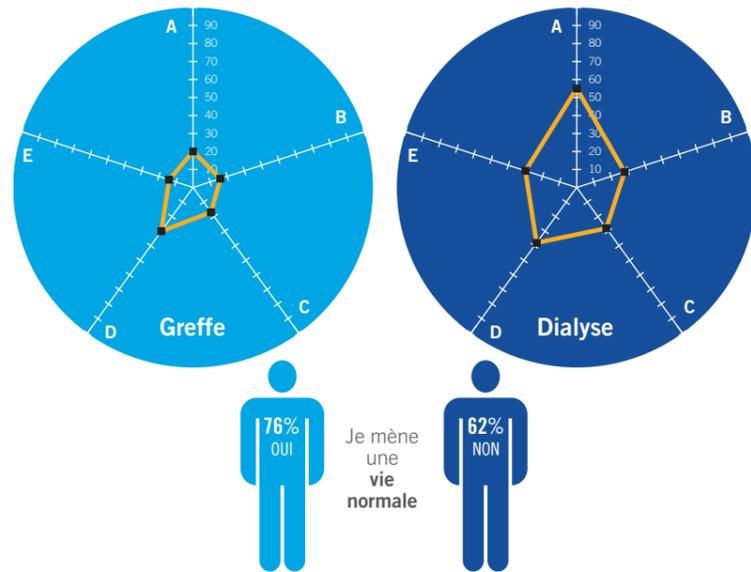
L'enquête : les voix des patients

Bien-être

Les indicateurs de bien-être montrent que la santé et le moral des malades sont loin d'être au beau fixe. Par exemple, moins d'un sur deux a le sentiment de mener une vie normale.

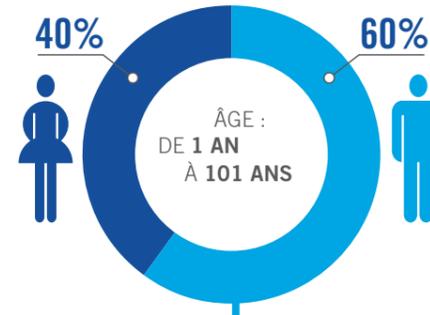
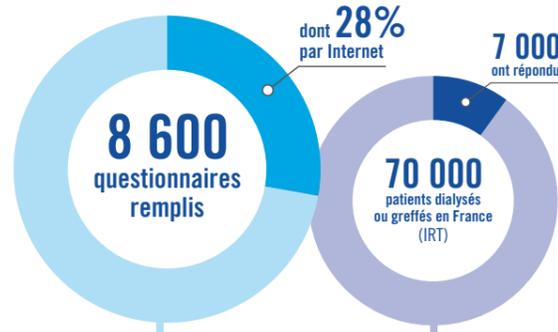
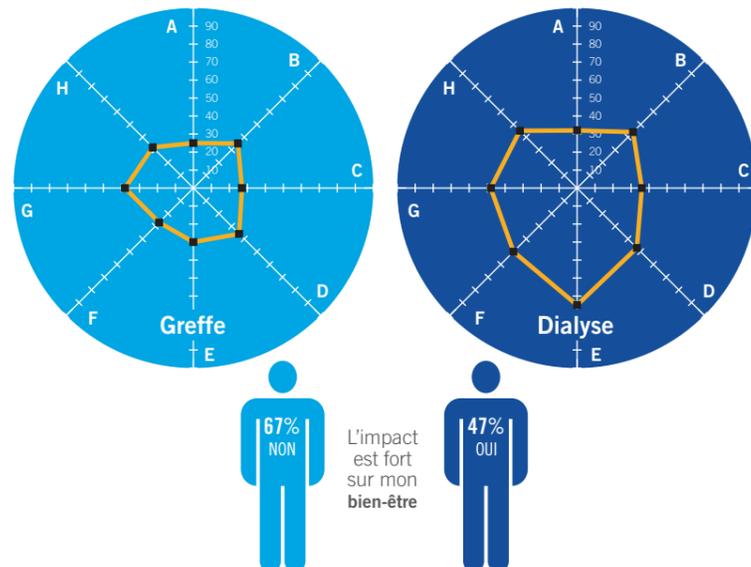
Perceptions subjectives comparées de l'état de santé des patients dialysés et greffés :

- A- mes problèmes de santé me gâchent la vie
- B- triste et abattu(e) souvent ou en permanence
- C- douleurs souvent ou en permanence
- D- fatigué(e) souvent ou en permanence
- E- mon état de santé s'est dégradé au cours des 12 derniers mois



L'impact de la maladie est fort sur :

- A- mes relations
- B- ma vie de couple
- C- ma vie de famille
- D- mon travail
- E- mes vacances, voyages
- F- mes loisirs
- G- mes activités sportives
- H- mon niveau de vie



La passation du questionnaire, élaboré collectivement, s'est étendue sur six mois, de juillet à décembre 2012. La participation a été très forte. 8 600 questionnaires ont été retournés remplis, dont 2 415 par internet. Environ 7 000 ont été remplis par des personnes dialysées ou greffées, soit le dixième environ de la population en IRT.

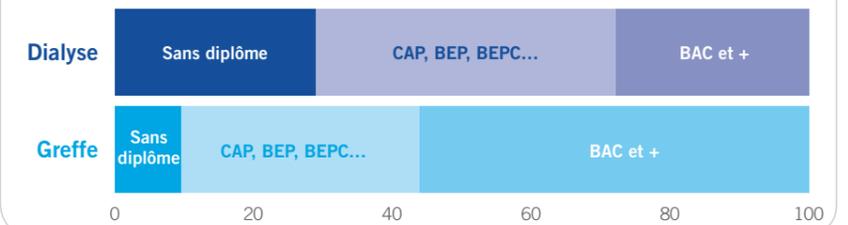
Moins médiatisées que les cancers ou le VIH, les maladies rénales exercent, au stade terminal et pour le reste de l'existence, des effets ravageurs sur la vie des patients, dans toutes ses dimensions : affectives, familiales, scolaires, professionnelles...

Inégalités sociales

L'enquête des États Généraux du Rein met à jour, pour la première fois dans le domaine des maladies rénales, des 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.

Quelles qu'en soient les causes, ces inégalités ont des conséquences lourdes et doivent être prises en compte.

Répartition des niveaux d'instruction des patients



La maladie exclut du monde du travail, appauvrit, désocialise

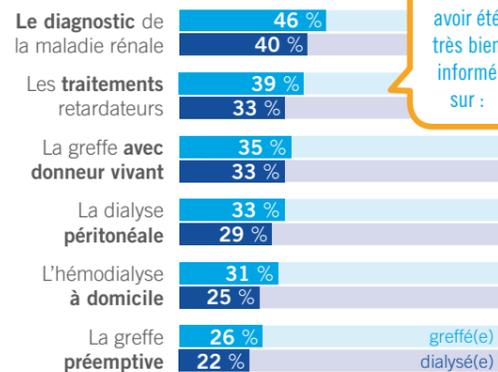
Alors que dans la population générale, plus de 9 hommes sur 10 âgés de 25 à 49 ans sont actifs, ce n'est le cas que de moins de 6 sur 10 parmi les patients en IRT. Cette exclusion du monde du travail est encore plus marquée pour les patients dialysés.

Elle a un fort impact sur les ressources et entraîne un appauvrissement majeur des patients. Les revenus de substitution (pensions d'invalidité, AAH, etc.) sont souvent bien en deçà du seuil de pauvreté.

L'accès à l'assurance, pour un emprunt immobilier par exemple, reste extrêmement difficile.

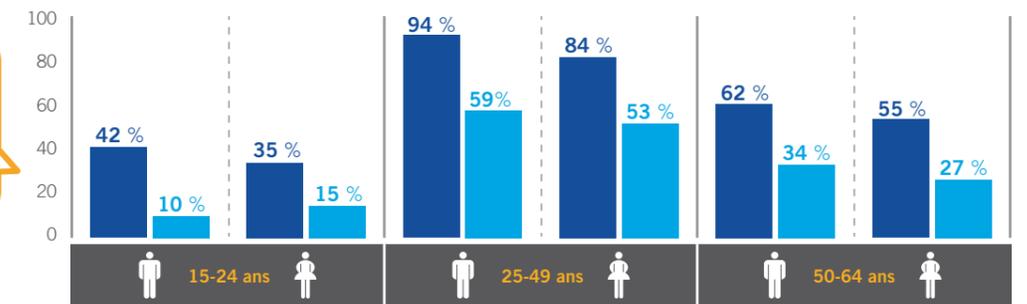
La greffe, meilleur traitement

Les personnes greffées, de façon indiscutable, ont en moyenne une qualité de vie et un bien-être sensiblement supérieurs. Elles estiment avoir été mieux informées que les personnes dialysées, leurs perceptions subjectives de leur état de santé sont toujours meilleures et leur moral est systématiquement plus haut.



Taux d'activité par tranche d'âge et par sexe des patients en IRT comparés à la population générale

■ Population générale
■ Population en IRT

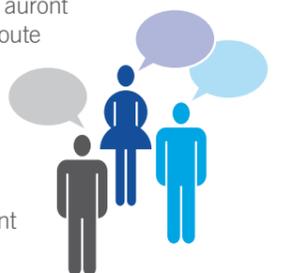


« On n'écoute pas assez les patients ! »

L'impact psychologique des maladies rénales est considérable. Chroniques, elles ne guériront pas et auront des conséquences tout au long de la vie. Les patients réclament plus de soutien, d'empathie et d'écoute de la part des soignants. Ils demandent aussi une prise en compte plus globale des effets de leur maladie sur leur vie et une plus grande participation aux décisions médicales qui les concernent.

Cette enquête, la première du genre, a rencontré un grand succès. Les personnes malades y ont vu une opportunité d'être enfin entendues. 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. Leurs attentes sont immenses. De nombreuses améliorations peuvent être apportées. La qualité de vie doit clairement devenir un objectif majeur de la prise en charge.



Axe 1

Orientation, information, accompagnement

• Un dispositif d'orientation pluridisciplinaire et pluriprofessionnel (DOPP)

Tous les dossiers des patients sont examinés par des spécialistes de différentes expertises et disciplines et des paramédicaux, à l'occasion d'un dispositif d'orientation (DOPP), afin de 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 à la réalité du libre choix.

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

Etroitement articulé avec le DOPP, il vise à permettre à la personne malade de bénéficier de meilleures conditions d'annonce et d'accompagnement et d'exercer son libre choix, dans un contexte de **décision partagée** tout en prenant largement en compte son projet de vie. Toutes les modalités de traitements sont exposées, ainsi que les conclusions de la discussion du DOPP, les différentes solutions possibles, leurs avantages et leurs inconvénients.

• Qualité, autonomie et proximité en dialyse

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** présenterait un réel intérêt, notamment en termes de **qualité de vie**, pour bon nombre d'entre eux.

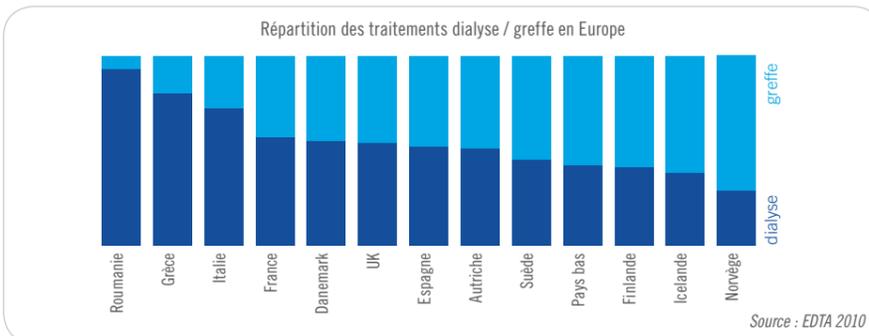
• Traitement conservateur

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.



« Pourquoi en France, tous les centres ou presque qui se disent « d'auto-dialyse » sont en fait des centres de dialyse assistée ? Il y a un grave problème. Avec des horaires réduits et l'obligation d'être totalement assisté, le moral en prend un sacré coup. L'autonomie est peut-être un risque pour les médecins, mais une qualité de vie qui est COMPLÈTEMENT différente pour les malades. »

« Je vis les séances de dialyse comme une parenthèse dans ma vie, c'est un moment de repos de détente où je m'occupe de moi, je lis, je regarde des films, je me repose... et j'oublie que ma vie est liée à la machine qui purifie mon sang. »



Prospectives*

« Un socle d'informations sur les modalités de traitement par dialyse et par greffe est donc indispensable. Je demande ainsi à la Haute Autorité de Santé de poursuivre ses travaux en ce sens, dans le cadre de l'élaboration du parcours de soins des patients en ALD pour insuffisance rénale chronique terminale. »

Marisol Touraine, discours de clôture du colloque des EGR, 17 juin 2013



« La maladie rénale chronique crée et amplifie les inégalités. Certaines sont évitables et il appartient aux acteurs de santé de les réduire dans toutes leurs dimensions : c'est l'objet des propositions des EGR sur l'orientation, l'information et l'accompagnement. Un excès de timidité serait hors de propos concernant l'extension de ces dispositions à l'ensemble du territoire. »

Pr Maurice Laville - CHU Lyon Sud

* À titre d'exemple

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.).

« Quelle chance exceptionnelle d'avoir été greffé, quelle qualité de vie j'ai retrouvée, merci à mon donneur, aux médecins qui m'ont suivi et qui continuent de le faire, aux infirmières pour leur travail, et merci aussi de vivre dans un pays qui grâce à l'effort de tous (sécurité sociale) permet de soigner toutes les personnes malades. »

• Atteindre sous 7 ans (horizon 2020) un taux de 55% des patients transplantés parmi l'ensemble des patients traités pour IRT (45% actuellement)

• Se fixer pour objectif à 10 ans :

- 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...)

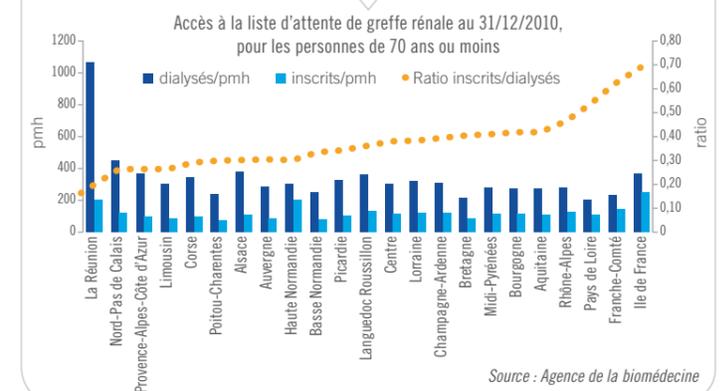
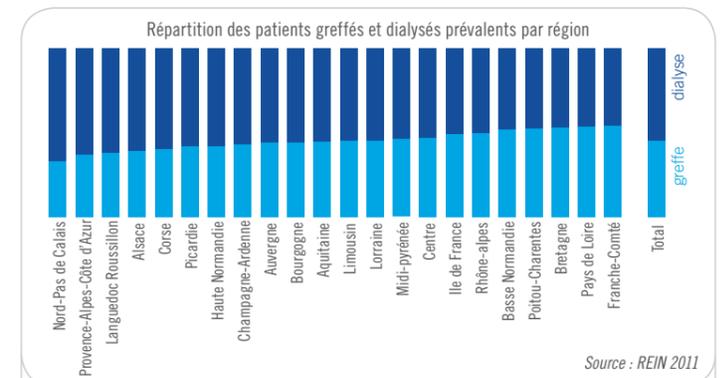
• Lutter contre l'hétérogénéité des pratiques en matière d'accès à la liste d'attente de greffe et diminuer les délais d'inscription

• Améliorer l'organisation du prélèvement et de la greffe

• Améliorer l'équité et la transparence de la répartition des greffons

• Passer en 5 ans à au moins 4 000 greffes rénales par an (dont au moins 600 provenant de donneurs vivants)

Développer résolument le prélèvement sur donneur vivant et sur donneur décédé (notamment suite à un arrêt cardiaque, y compris suite à un arrêt des thérapeutiques actives).



Prospectives*

Atteindre en 2020 un taux de 55% des patients transplantés parmi l'ensemble des patients traités pour IRT (45% actuellement)



« Les EGR fixent aux néphrologues un objectif ambitieux mais que nous devrions être capables d'atteindre : 55% de transplantés parmi nos patients en IRCT prévalents au lieu de 45%. Donner la priorité à la transplantation dans la prise en charge des patients en IRCT, les inscrire le plus tôt possible, reculer les contre-indications chez les patients âgés ou diabétiques nécessiteront des changements dans nos pratiques. L'effort devra être plus ou moins important suivant les régions mais il est fondamental que les patients aient partout en France les mêmes chances d'accéder à la liste d'attente. »

Pr Maryvonne Hourmant - CHU de Nantes

* À titre d'exemple

Axe3

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 efficace 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.

- **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**

Ce rapport viserait 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.

- **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.

- **Mettre en place une organisation nationale dédiée au Rein**

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 vision 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.

« Le temps que je passe à l'administration de ma maladie est beaucoup trop important. Par administration, j'entends les démarches pour la prise en charge des frais de transport domicile / dialyse, par exemple, le temps perdu à chercher un centre pour le moindre déplacement privé (vacances) ou professionnel (plusieurs fois par an). »



« 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... »



Prospectives*

« (...) des expérimentations de financement et d'organisation de parcours seront engagées dès 2014, à l'initiative des ARS et dans un cadre fixé par la loi. Seront privilégiées des pathologies chroniques telles que l'insuffisance rénale chronique (...). Elles amèneront à renforcer la part des financements forfaitaires dans le système de santé. »

Feuille de route de la Stratégie Nationale de Santé, 23 septembre 2013



« Améliorer le parcours de soins et de vie du patient atteint de maladie rénale chronique, dès son diagnostic, est un enjeu majeur pour lui mais également pour la société. Cela nécessite que le patient, bien informé participe aux décisions qui le concernent, que ce parcours soit global, qu'il fasse l'objet de recommandations à tous les stades de la maladie et que soient revues ses modalités de financement. »

Pr Michèle Kessler - CHU de Nancy

* À titre d'exemple

Axe4

Prévenir, ralentir la progression, améliorer les connaissances

- **Faire de la lutte contre les inégalités sociales et territoriales une priorité**

- **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**

- **Organiser la prévention et le dépistage des maladies rénales, en lien étroit avec les spécialités les plus concernées (médecins généralistes, cardiologues, diabétologues, urologues, oncologues)**

- **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.

- **Renforcer la transparence et libérer l'accès aux données**

« Médicalement il n'y a rien à faire de plus, peut être plus de prévention, dans mon cas quand on a diagnostiqué ma maladie c'était trop tard (créatinine à 2270), plus de prévention serait mieux pour les autres à venir, car avec un traitement approprié en amont on aurait pu faire durer les choses avant de passer à la dialyse. Il faudrait aussi chercher pour trouver un système de dialyses plus autonome. »



Prospectives*

« Le traitement de l'insuffisance rénale est marqué par de très fortes disparités entre nos concitoyens : celles-ci s'illustrent à tous les niveaux, au moment de la prise en charge, de l'accès aux soins, de l'accès à la greffe ou à la dialyse. Si je suis tant attachée aux « parcours de soins », c'est parce qu'ils sont essentiels pour lutter efficacement contre les inégalités de santé, qu'elles soient sociales ou territoriales. »

Marisol Touraine, discours de clôture du colloque des EGR, 17 juin 2013



« La feuille de route : encourager la recherche et l'action dans la prévention des maladies rénales, les détecter tôt, ralentir leur progression. Promouvoir la recherche et l'intervention sur les inégalités sociales et territoriales de santé face aux maladies rénales, comme face à beaucoup d'autres maladies. »

Pr Jean-Pierre Grünfeld - Hôpital Necker, Paris

* À titre d'exemple

Améliorer la vie des malades Etre plus attentif aux personnes malades et à leurs attentes

- **Améliorer la qualité de la relation soigné – soignant dans le domaine de la néphrologie, dialyse et transplantation**

En sensibilisant notamment tous les néphrologues aux souhaits de prise en charge globale et d'écoute des patients et en intégrant 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.

- **Renforcer la démocratie sanitaire**

La participation des représentants des patients à l'ensemble des processus décisionnels doit devenir une règle, dans toutes les structures concernées, en néphrologie comme ailleurs.

- **Généraliser l'accès au soutien psychologique et à des soins de support, ainsi qu'à l'éducation thérapeutique du patient (ETP), à la lutte contre la douleur, à tous les stades de la MRC**

- **Faire de l'insertion professionnelle une priorité**

Pour les patients qui souhaitent et peuvent la préserver ou y accéder.

- **Améliorer la prise en compte de la dimension pédiatrique par les industriels**

- **S'adapter et anticiper les projets de vie dans les parcours**

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

- **Améliorer le confort en dialyse**

Qualité et efficacité des transports, disponibilité de repas et / ou collations, environnement du soin : accès au Wifi, chauffage et climatisation, possibilité de travailler pendant les séances, accès à la télévision...

« 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. »

« Un peu plus d'écoute de la part des médecins. Oui, ce sont nos sauveurs mais le patient connaît son corps, ressent des choses. »



Prospectives*

« Mieux associer les patients, afin de mieux prendre en compte la qualité de vie de ceux qui sont greffés ou dialysés. Votre rapport apporte un grand nombre de pistes d'amélioration. Cette démarche d'amélioration des pratiques sera conduite en collaboration étroite avec les professionnels et les structures œuvrant au quotidien au service des malades. »

Marisol Touraine, discours de clôture du colloque des EGR, 17 juin 2013



« Nous avons besoin de l'avis des patients dans tous les domaines. Leurs connaissances de la maladie et les nôtres sont complémentaires. Il est temps de travailler avec les patients et non plus seulement pour les patients »

Pr Corinne Isnard-Bagnis - Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris

* À titre d'exemple

Conclusion Prospectives



Durant ces deux dernières années les EGR ont démontré que la mobilisation de patients atteints d'une maladie chronique pouvait changer les rapports avec les autres acteurs concernés : professionnels de santé, associations, établissements et institutions pour améliorer la prise en charge et tout simplement la qualité de vie des malades.

Au-delà des échanges fructueux qui ont permis de déboucher sur de véritables projets d'amélioration des filières d'annonce et de traitement de la maladie rénale chronique, la voix des patients exprimant leur souffrance mais aussi leurs attentes a été mise au premier plan dans ce qu'elle avait de plus remarquable et grave.

Nul doute qu'un certain nombre de pistes proposées au cours de ces EGR constitueront pour les toutes prochaines années une ligne directrice et un socle de référence pour les néphrologues impliqués au quotidien dans la prise en charge initiale et l'orientation précoce vers la meilleure option thérapeutique des malades qui leur sont confiés. Ces objectifs ne pourront néanmoins être atteints qu'avec le soutien des institutions et des établissements. Pour cela rien ne sera plus fort que la démarche commune engagée par les EGR où patients et soignants après avoir échangé, s'engagent dans une même voie d'exigence de qualités de soins et de moyens adaptés. Il faudra donc relayer les aspirations fortes des patients et agir pour que l'activité de transplantation rénale et notamment de la greffe à donneur vivant se développe à hauteur des objectifs qui ont été fixés sans toutefois altérer le développement parallèle de nouvelles stratégies de dialyse pour les patients n'ayant pas accès à la greffe.

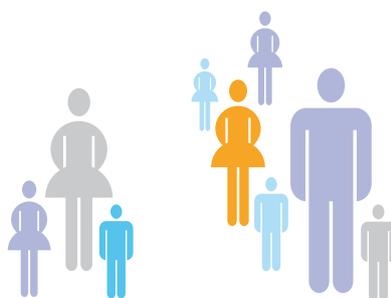
Encore bravo aux initiateurs et à tous les participants de cette belle aventure qu'ont été les EGR qui vont sûrement devenir un modèle d'expression des acteurs d'une maladie chronique. Souhaitons qu'à un horizon assez proche de futurs EGR viennent faire le bilan et le suivi de ce premier forum et assurer la continuité de cette mobilisation exceptionnelle.

Pr Bruno Moulin

Président de la Société de Néphrologie
Octobre 2013

Les parties prenantes des États Généraux du Rein

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



Nos partenaires :

AbbVie, Alexion, Amgen, Astellas, Baxter, BMS, Daiichi Sankyo, Danone Research, Diaverum, la Fondation Adrea, Genzyme, la MGEN, Novartis et Roche.