

Le Monde

La dialyse est une prison : allégeons les peines !

LE MONDE SCIENCE ET TECHNO | 16.05.2016 à 17h09 • Mis à jour le 16.05.2016 à 17h44



[L'éditorial de la revue britannique *The Lancet*](#) du 14 mai, intitulé « Live and let dialyse », rappelle que la dialyse sauve des vies, mais reste un traitement très imparfait – en raison de la manière dont elle est réalisée ; parce qu'elle ne remplace que partiellement la fonction des reins ; et parce que, dans beaucoup d'endroits du monde, elle n'est accessible qu'à un très faible nombre de patients.

Aujourd'hui, en France, 43 000 personnes dont les reins ne fonctionnent plus survivent, et heureusement, grâce à la dialyse. Ce traitement empêche leur organisme de s'empoisonner, il doit être répété tous les deux jours et dure entre quatre et cinq heures. Avec les temps de transport, d'attente, de récupération, un tiers de l'existence est ainsi amputé. La vie qui reprend son cours entre deux séances reste le plus souvent diminuée, parfois dévastée, avec la fatigue, les contraintes alimentaires, l'impossibilité de boire à sa soif, les immenses difficultés pour continuer à travailler, l'impossibilité de s'assurer et de faire des projets, les couples qui parfois explosent, l'isolement, la grande fréquence de la dépression.

On ne peut s'en échapper. La moindre transgression des règles fait peser une menace vitale. La mortalité en dialyse approche celle des cancers graves. Bien sûr, de nombreux patients vivent depuis très longtemps en dialyse, avec une qualité de vie satisfaisante. Mais [les statistiques sont là](#) : tous âges confondus, cinq ans après avoir commencé le traitement, la moitié des patients sont décédés. Même chez les plus jeunes, le pronostic reste sombre.

Ainsi, l'espérance de vie d'un homme dialysé à l'âge de 30 ans n'excède pas l'âge de 47 ans, contre 80 ans pour la population générale.

AUJOURD'HUI, EN FRANCE, UNE ANNÉE DE DIALYSE COÛTE ENVIRON 65 000 EUROS, SOIT 2,8 MILLIARDS D'EUROS PAR AN POUR 43 000 PERSONNES

La dialyse reste donc une prison qui met la vie en suspens malgré les espoirs qu'elle a fait naître et les moyens considérables qui lui sont consacrés. Aujourd'hui, en France, une année de dialyse coûte environ 65 000 euros, soit 2,8 milliards d'euros par an pour 43 000 personnes. Nous avons la chance d'habiter dans un pays doté d'un système de santé généreux et solidaire, qui consent de tels sacrifices pour soigner les plus vulnérables. Depuis plus de trois décennies, plus personne ne meurt faute d'accès à la dialyse. Mais les moyens consacrés à son financement sont-ils toujours utilisés au mieux des intérêts des - patients ? Avec des coûts supérieurs de 30 % à 40 % à ceux de la plupart des autres pays d'Europe, la prise en charge proposée en France est-elle sans faille ?

Revenons à ce patient dialysé de 30 ans. Pour lui, un espoir d'échapper à la dialyse existe, une remise de peine, voire la liberté, même conditionnelle : la greffe. S'il est transplanté, son espérance de vie sera augmentée, jusqu'à 61 ans en moyenne. Il pourra surtout vivre mieux. [La qualité de vie après la greffe est très nettement augmentée et redevient proche de la normale.](#)

Ainsi, la greffe, lorsqu'elle est possible, est largement préférable à la dialyse. Elle est aussi beaucoup moins coûteuse pour le système de santé. [Les recommandations préconisent d'y recourir de manière prioritaire et autant que possible sans même passer par la dialyse \(greffe préemptive\).](#)

SEULS 60 % DES MALADES ÂGÉS DE 20 À 64 ANS SONT GREFFÉS EN FRANCE, CONTRE 65 % AU ROYAUME-UNI ET EN ESPAGNE, 73 % AUX PAYS-BAS, ET 81 % EN NORVÈGE

Pourtant, les pratiques médicales sont tout autres : seuls 3 % des patients reçoivent une greffe préemptive, les autres sont orientés en premier lieu vers la dialyse, comme l'indique le [rapport de l'Agence de la biomédecine](#). Pour eux, le chemin vers la greffe sera souvent semé d'embûches et de retards multiples. Seuls 60 % des malades âgés de 20 à 64 ans sont greffés en France, contre 65 % au Royaume-Uni et en Espagne, 73 % aux Pays-Bas, et 81 % en Norvège.

En attendant la greffe, ou lorsque celle-ci n'est pas possible, la dialyse à domicile permet à certains patients de reconquérir leur autonomie, de reprendre le contrôle sur leur maladie, d'adapter les horaires du traitement et parfois d'améliorer sa qualité, avec un retentissement majeur sur leur bien-être, leur énergie, leur [capacité à travailler](#), le tout pour un coût inférieur. Pourtant, la dialyse à domicile concerne moins de 8 % des patients dialysés dans notre pays, contre 20 % à 30 % en Suède, aux Pays-Bas ou au Canada.

Les patients pourraient donc être mieux soignés, pour des coûts inférieurs. [La Cour des comptes a mis en lumière les principales raisons de ce constat](#), en apparence paradoxal. En particulier, elle a montré que les conditions de financement de la dialyse – forfaits perçus par les établissements et rémunérations des néphrologues libéraux – et sa rentabilité excessive en centre – modalité la plus lourde et la plus coûteuse – incitent à la privilégier par rapport aux autres stratégies de traitements.

Il est urgent d'agir

La Cour des comptes va plus loin, en dénonçant les conséquences de ces conditions de financement sur l'ensemble des parcours des patients : faible efficacité des stratégies de prévention et de prise en charge des maladies rénales qui, pourtant, pourraient souvent permettre de ralentir ou même de stopper leur évolution, avant que la dialyse ou la greffe ne deviennent nécessaires ; très grande hétérogénéité dans l'information et l'orientation des patients ; trop grande précocité de certains démarrages de dialyse, avec parfois plusieurs mois de traitement non nécessaires ; insuffisance et retard du recours à la greffe ; freins dans l'accès à la dialyse autonome, à domicile notamment.

Trois ans après les [Etats généraux du rein](#), six mois après la publication du rapport de la Cour des comptes, les constats sont clairs, il est urgent d'agir. Il n'est pas, ici, question de stigmatiser des individus et encore moins une profession, ni de jeter le discrédit sur un traitement qui sauve des milliers de vies chaque année. Il s'agit, en revanche, de dénoncer les dérives d'une organisation qui conduisent à une répartition inéquitable des ressources et à une diminution des chances pour des patients. Nous demandons donc à la ministre de la santé, Marisol Touraine, et au directeur général de l'Assurance-maladie, Nicolas Revel, de prendre la mesure des failles médicales, éthiques et financières qui émaillent les parcours des malades des reins, et du détournement de la solidarité nationale au profit de structures ou d'intérêts particuliers, et de mettre en œuvre sans délai :

– L'accès public aux données par établissement du registre REIN (protégées par l'opacité de chiffres trop commodément agglomérés par région...).

– Une refonte des modalités de financement, fondée sur une incitation à des pratiques assainies, sur la base d'indicateurs objectifs de qualité et de performance : stabilisation/ralentissement de la progression de la maladie rénale ; accès précoce à la greffe ; développement de la dialyse autonome, à domicile notamment ; accès aux soins de support ; enfin, pour les patients très âgés ou atteints de pathologies graves limitant leur espérance de vie, la possibilité d'accéder à des soins palliatifs conservateurs.

Derrière les hauts murs des centres de dialyse survivent des milliers de patients, à la fois sauvés par et prisonniers d'un système qui les prive, trop souvent, de l'accès à des traitements plus respectueux de leur autonomie et de leur qualité de vie.

Madame, messieurs les décideurs, aidez-nous à faire tomber ces murailles.

Christian Baudelot, sociologue, Renaloo ; **docteur François Blot**, chef du service de réanimation à l'Institut Gustave-Roussy, Renaloo ; **Yvanie Caillé**, directrice générale, Renaloo ; **Alain Coulomb**, ancien directeur de la Haute Autorité de santé, Renaloo ; **Jean-Pierre Lacroix**, ancien président de la FNAIR, Renaloo ; **Nathalie Mesny**, présidente, Renaloo ; **Christian Saout**, secrétaire général délégué du CISS ; **docteur Alain Tenailon**, ancien responsable du pôle stratégie greffe de l'Agence de la biomédecine, Renaloo.