



Synthèse de la Table Ronde du Rein n°9

Vivre avec

Vendredi 8 mars 2013 – Fédération Hospitalière de France - Paris

Le groupe de travail :

Dr François Babinet, néphrologue, Le Mans - Dr Christine Bara, Fédération Hospitalière de France, Paris - Christian Baudelot, Renaloo, Paris - Yvanie Caillé, Renaloo, Paris - Alain Coulomb, rapporteur des EGR, animateur de la table ronde, Paris - Anne Gosteau, assistance sociale, Grenoble - Dr Frank Martinez, néphrologue, Paris - Sylvie Pucheu, psychologue, Paris.

Les participants :

Chaou Abarghaz, Cadre de santé et coordinateur ETP et de formation des patients experts, Lens - Christie Aussenac, psychologue clinicienne, Hôpital Lapeyronie, Montpellier - Sabrina Azzi Belrechid, patiente, Paris - Henri Barbier, FNAIR, Chauny - Olga Baudelot, Association Polykystose France, Paris - Véronique Berger, diététicienne, Vienne - Tatia Boissière, patiente, Vincennes - Isabelle Cassou, psychologue clinicienne, ALTIR, Nancy - Karen Castry, IDE en dialyse, Paris - Serge Chalvet, Patient, Vienne - Dr François Chantrel, Néphrologue, Mulhouse - Dr Philippe Chauveau, Néphrologue, Gradignan - Monique Chevallier, AIRG, Paris - Jean De Naurois, Patient et directeur d'une association de dialyse, Avignon - Benoît Désert, Patient, Caen - Dr Pascale Gilbert, Médecin de santé publique, CNSA, Paris - Olivier Grumel, Directeur communication et affaires publiques, Baxter, Maurepas - Pr Jean-Pierre Grünfeld, Néphrologue, Président du comité scientifique des EGR, Paris - Dr Philippe Fallourd, Médecin Chef Allianz, Paris - Blandine Herrard-Warnier, Patiente, Chambourcy - Dr Sébastien Homs, Néphrologue, Créteil - Pr Corinne Isnard Bagnis, Néphrologue, Paris - Dr Christian Jacquelinet, Agence de la biomédecine, Saint Denis - Dr Anne Kolko, néphrologue, Paris - Aurore Lapersonne, IDE, Miramas - Nathalie Lecourt, Psychologue clinicienne, Saint Maurice - Dr Gildas Le Mao †, Néphrologue, La Rochelle - Corinne Levy, cadre assistante sociale, AIDER LR, Grabels - Catherine Maze, AIRG, Chalou Moulieux - Dr Sylvie Mercier, Renaloo, Chambéry - Isabelle Ohresser, diététicienne, AIDER, Montpellier - Pr Michel Olmer, Néphrologue, Marseille - Hursine Ozkul, Patiente, Paris - Carole Polegato, Assistante Sociale, Vandoeuvre les Nancy - Sylvie Pucheu, psychologue clinicienne, Paris - Dr Nathalie Raynal, Néphrologue, AIDER, Montpellier - Catherine Raynaud, Directeur des affaires institutionnelles, Pfizer, Paris - Hélène Riazuelo, Psychologue clinicienne, Paris - Dr Paul Stroumza, Néphrologue, Marseille - Dr Lydia Valdès, DGOS, Paris - Olivier Vuibert, Physidia, Paris - André Wielki, Patient, Malakoff.

Le Docteur Gildas Le Mao, néphrologue au Centre hospitalier de la Rochelle, est brutalement décédé le 16 mai 2013. Très engagé sur la qualité de la relation soigné soignant, sur l'intérêt des soins de support, l'hypnose en particulier, il avait participé avec enthousiasme à plusieurs tables rondes des Etats Généraux du Rein, dont celle-ci. Nous souhaitons rendre hommage au médecin exceptionnel, profondément humain et à l'homme généreux, ouvert et passionné qu'il était.

L'objectif de cette neuvième Table ronde du rein était d'explorer les différents impacts et les conséquences des maladies rénales sur l'existence de celles et ceux qui en sont atteints. Vivre avec une maladie chronique, quelle qu'elle soit, a des retentissements importants sur les individus. Il s'agit d'accepter une pathologie qui ne guérira pas, de faire le deuil de l'état de bonne santé, d'accepter l'établissement d'une relation au long cours avec le monde médical, un suivi et un traitement « à vie » ainsi que l'incertitude de l'évolution.

Lorsque la maladie rénale devient moins silencieuse, qu'il faut se résoudre à « la mort des reins », comment accepter une échéance qui devient certaine mais ô combien redoutée ? Comment anticiper l'avenir, faire des choix, se résoudre à des renoncements douloureux ? Puis, au stade « de suppléance », comment continuer à vivre le plus normalement possible malgré des traitements lourds et invalidants ? Comment limiter leur impact sur le quotidien, dans tous les domaines de l'existence ? Comment gérer la perte de liberté, les contraintes, les limitations ? Comment inventer ou réorienter un projet de vie ? Quels sont les enjeux de ces nouveaux ajustements ? Comment mieux respecter le droit des personnes à faire des projets, à avoir une vie sociale, familiale, professionnelle ? À demeurer avant tout des individus, des citoyens à part entière, dont l'état de santé n'est pas la caractéristique unique ?

Pour tenter de mieux explorer la complexité de ces enjeux, mais aussi de faire émerger des propositions concrètes d'amélioration, la table ronde s'est articulée autour de trois axes :

- Ma vie avec ma maladie
- Moi et les autres, mon quotidien
- Ma place dans la société

Ma vie avec ma maladie

Il s'agit ici de s'intéresser à l'impact des maladies rénales et de leurs traitements sur la vie des personnes.

La qualité de vie des personnes dialysées et greffées a été mesurée de manière large en France à l'occasion d'une enquête nationale (versant dialyse en 2005 et versant greffe en 2007), à partir du registre REIN, dans le cadre du plan d'amélioration de la qualité de vie des malades chroniques. Cette enquête a été renouvelée en 2012.

La mesure de la qualité de vie est appréciée par des échelles, qui peuvent être généralistes, c'est-à-dire applicables à tous les domaines médicaux, permettant des comparaisons par pathologie, ou spécifiques, c'est-à-dire construites pour une pathologie particulière.

Avant les traitements de suppléance

Dès le stade modéré (débit de filtration glomérulaire < 60 ml/mn), l'insuffisance rénale chronique est responsable d'une dégradation de la qualité de vie¹.

L'importance de cette dégradation augmente exponentiellement au fur et à mesure qu'on se rapproche du stade terminal. En effet, même si la personne ne ressent pas de douleur, l'altération des capacités physiques est nette.

Le champ des dimensions mentales semble moins affecté, comme si la progression lente de l'insuffisance rénale chronique permettait d'en surmonter mentalement les conséquences physiques.

¹ *Qualité de vie et maladies rénales chroniques. Satisfaction des soins et autres PROs. Coordonné par Serge Briançon et Michèle Kessler. John Libbey Eurotext Paris 2008*
Effect of end-stage renal disease on the quality of life of older patients. C. Loos, S. Briançon, L. Frimat, B. Hanesse, M. Kessler. Journal of the American Geriatrics Society 2003; 51 : 229-233.

Cependant, cette observation n'est pas valable pour les personnes jeunes. Il conviendrait donc de leur proposer spécifiquement un soutien psychologique.

Au démarrage de la dialyse

La qualité de vie des personnes au moment de la mise en route de la dialyse est détériorée, surtout dans les dimensions physiques².

- Les facteurs influençant le niveau de qualité de vie sont surtout en rapport avec les conditions dans lesquelles la personne arrive à la dialyse.
- La **qualité de vie est moins bonne si le traitement est débuté en urgence.**
- Au moment de la première dialyse, **il ne semble pas exister de supériorité d'une technique de dialyse par rapport à l'autre sur la qualité de vie** (hémodialyse ou dialyse péritonéale).
- Plus la qualité de vie est altérée, plus le risque est élevé de décéder ou d'être hospitalisé dans l'année qui suit la mise en dialyse.

Qualité de vie et dialyse

La qualité de vie des malades en dialyse est altérée par rapport à la qualité de vie de la population générale³.

- La proportion de personnes ayant une qualité de vie altérée varie de 20 à 50 % dans les dimensions à composante physique, de 12 à 47 % pour les dimensions à composante mentale.
- Plus de 75 % des personnes dialysées avaient au moins un des 8 scores inférieur au seuil qui définit une qualité de vie altérée.

Cette étude a aussi permis d'étudier les **déterminants de la qualité de vie** et les facteurs le plus souvent associés aux différentes dimensions de qualité de vie.

- Les femmes ont une moins bonne qualité de vie que les hommes.
- La qualité de vie diminue avec l'âge.
- La présence d'un diabète, d'une maladie cardiovasculaire, d'une autre comorbidité ou d'un handicap est associée à une moins bonne qualité de vie.
- Les patients inscrits sur la liste d'attente de greffe ont une meilleure qualité de vie que les non inscrits.
- Les patients traités par dialyse péritonéale ont une meilleure qualité de vie que ceux traités par hémodialyse.

Qualité de vie et transplantation rénale⁴

- 45 % des patients greffés ont au moins un des scores inférieur au seuil qui définit une qualité de vie altérée.
- **Le niveau de qualité de vie des patients greffés est plus bas que celui de la population générale mais très supérieur à celui des patients dialysés.**

² *Changes in health-related quality of life in patients of self-care vs. in-center dialysis during the first year.* C. Loos-Ayav, L. Frimat, M. Kessler, J. Chanliau, P-Y Durand, S. Briançon. *Quality of Life Research* 2008 ; 17 :1-9.

³ *Rapport QUALITE DE VIE – REIN. Volet dialyse 2005. Surveillance de la qualité de vie des sujets atteints d'insuffisance chronique terminale.* <http://www.agence-biomedecine.fr/article/142>

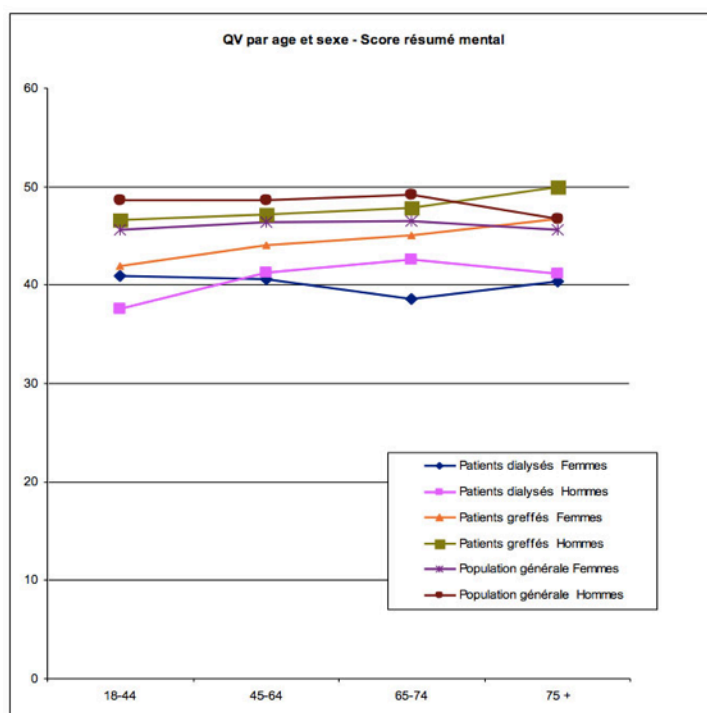
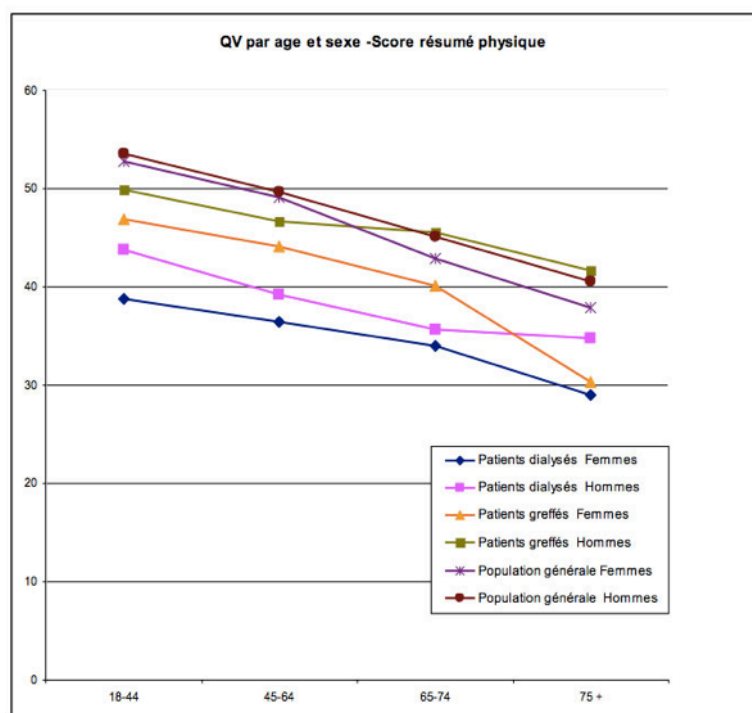
⁴ *Rapport QUALITE DE VIE – REIN. Volet greffe 2007. Surveillance de la qualité de vie des sujets atteints d'insuffisance chronique terminale.* <http://www.agence-biomedecine.fr/article/142>

- Les femmes, les patients âgés, ceux sans activité professionnelle ou vivant seul et ceux déclarant avoir été licenciés en raison de leur maladie présentent de moins bons niveaux de qualité de vie.
- L'ancienneté de la greffe, la durée de la dialyse, la présence d'un diabète, la mauvaise observance, la présence d'événements intercurrents et d'effets secondaires du traitement influencent négativement la qualité de vie.
- Les patients âgés apparaissent moins anxieux à l'idée de perdre leur greffon, supportent mieux leur traitement et ont une meilleure perception de la qualité des soins.

Les éléments à prendre en compte pour améliorer la qualité de vie des patients greffés sont un meilleur suivi des effets secondaires des traitements, la reprise d'une activité professionnelle, des mesures de réadaptation physique, un dépistage et la prise en charge des symptômes dépressifs.

Les différences de niveaux de qualité de vie entre personnes dialysées et greffées confirment les effets bénéfiques de la greffe rénale.

Si la greffe ramène la qualité de vie quasiment au niveau de la population générale en ce qui concerne le fonctionnement physique (en tout cas jusqu'à 64 ans et plus pour la population masculine), il n'en est pas de même de la dialyse qui entraîne une altération très marquée de la qualité de vie, avec une majoration chez la femme. La situation est analogue pour le fonctionnement mental, l'altération la plus marquée concernant les hommes jeunes dialysés.



L'enquête des États Généraux du Rein

Elle apporte un éclairage complémentaire sur ces éléments.

Son objectif, donner la parole aux personnes qui vivent avec une maladie rénale, la dialyse ou la greffe, en leur laissant une grande liberté pour s'exprimer, a été largement atteint, puisque la participation a été très forte. 8 570 questionnaires ont été retournés remplis, dont 6 185 en version papier et 2 385 par internet. Près de 7 000 d'entre eux ont été remplis par des personnes dialysées ou greffées, ce qui signifie que le dixième de la population des patients insuffisants rénaux au stade

terminal s'est exprimé (ils sont environ 70 000), ce qui donne une grande robustesse aux résultats obtenus.

L'échantillon de l'enquête des États Généraux du Rein correspond par ailleurs de façon satisfaisante à la population des personnes dialysées ou greffées, telle qu'elle est recensée dans les registres Rein et Cristal de l'Agence de Biomédecine et notamment sous le rapport des deux grandes variables que sont le sexe et l'âge.

L'enquête permet ainsi de dresser un tableau d'ensemble, d'identifier les problèmes rencontrés par les patients aussi bien dans le domaine de la prise en charge de leur pathologie par les équipes médicales que dans celui de l'impact de leur maladie sur les aspects principaux de leur existence : moral et bien-être, intégration sociale, travail et emploi, loisirs et vacances, relations avec les autres, vie amoureuse, aide et soutien, transports, couverture sociale. **Elle exprime donc le point de vue des patients et il s'agit d'un véritable cri de détresse.**

Le bien-être subjectif

Le bien-être tel qu'il est mesuré dans l'enquête concerne le « moral » des patients. Il a une dimension à la fois physique (état de santé aujourd'hui et évolution depuis douze mois), psychosociale (sentiment de mener une vie normale) et psychologique (ressenti lié à la maladie : fatigue, douleurs, tristesse, impression que la vie est gâchée). Dans tous les cas, il s'agit d'une évaluation subjective.

Les indicateurs de bien-être montrent que la santé et le moral des patients sont loin d'être au beau fixe.

- Moins d'un patient sur cinq estime que son état de santé s'est amélioré au cours des douze derniers mois,
- Moins d'un sur deux a le sentiment de mener une vie normale,
- Près d'une personne sur deux déclare être souvent ou en permanence fatiguée ou avoir le sentiment que ses problèmes de santé lui gâchent la vie,
- Environ un cinquième des patients éprouve souvent ou même en permanence des douleurs ou se sent triste ou abattu.

Les hommes déclarent bénéficier d'un niveau de bien-être supérieur aux femmes.

En fonction de l'âge, le sentiment de bien-être diminue, alors qu'il croît en fonction du diplôme.

Enfin, le niveau de bien-être varie considérablement selon le mode de traitement : les personnes greffées déclarent un niveau de bien-être beaucoup plus élevé que les personnes dialysées.

Moi et ma maladie

Le vécu de la maladie

Vivre avec une maladie chronique évolutive, conduisant potentiellement à des traitements lourds et contraignants, représente un défi en tant que tel. Il a été souligné que si certaines personnes s'adaptent de manière remarquable à cette situation, pour d'autres, les choses sont beaucoup plus compliquées.

C'est notamment le cas en dialyse : outre son impact très fort sur la qualité de vie, elle implique aussi les plus grandes difficultés d'adaptation, en comparaison à d'autres traitements pour des maladies graves ou chroniques. De ce fait elle est d'ailleurs très souvent assimilée à la maladie elle-même.

La plupart des tables rondes du rein ont souligné le déficit de soutien psychologique dénoncé par les personnes malades. Un des éléments qui expliquent cet état de fait est le déficit chronique de psychologues. Dans certains services, ils sont simplement absents, alors que leur présence est théoriquement obligatoire. La question du non-respect des textes réglementaires est donc posée, même si les établissements le justifient par des arguments financiers.

La réticence fréquente des personnes malades à recourir à un psychologue, alors que cela pourrait leur être bénéfique, a cependant été soulignée. Pour beaucoup, la perception du psychologue reste négative. Pour limiter ces freins, il conviendrait d'associer le psychologue à tous les stades du parcours, en systématisant sa présence dans les services et en la faisant connaître, mais sans l'imposer. Une rencontre informelle avec chaque nouveau patient, pour « faire connaissance » et expliquer son rôle et sa disponibilité serait également utile.

Le rôle du médecin traitant (généraliste) est évoqué. Les participants regrettent que les généralistes ne soient que très peu formés et informés sur les maladies rénales, mais aussi qu'il soit extrêmement difficile de les mobiliser sur ces thématiques et de les impliquer dans le suivi des patients, notamment dialysés et greffés. De fait, ils sont extrêmement sollicités sur des pathologies multiples et les personnes concernées ne représentent statistiquement qu'un tout petit nombre de leurs patients (un à deux par généraliste). Il est également probable que beaucoup de néphrologues aient tendance à les exclure peu à peu de la prise en charge des personnes dialysées ou greffées en ne les informant pas suffisamment de l'évolution de leurs patients. Une fois le lien rompu de manière plus ou moins durable, il est très difficile de le rétablir. Les organisateurs des EGR regrettent qu'aucune des nombreuses structures représentant les généralistes n'ait répondu favorablement à leur invitation, malgré des sollicitations répétées.

La souffrance psychique, la dépression

Les intervenants ont soulevé le problème de la santé psychique et celui de la dépression. Celle-ci est très présente chez les patients dialysés (environ 50 % des patients seraient concernés) mais elle reste sous-estimée, peu diagnostiquée, peu traitée.

Si 10 % des Français absorbent régulièrement des anxiolytiques et des hypnotiques et 5 % des antidépresseurs, les patients hémodialysés en consomment deux à trois fois plus... Et ce malgré le déficit de prise en charge qui est souligné...

La greffe a un effet très positif sur la santé psychique des personnes, cependant des difficultés peuvent là aussi être rencontrées. L'adaptation à une nouvelle façon de vivre, à la présence d'un organe transplanté, à de nouveaux traitements, la perte du « lien social » que pouvaient représenter pour certains les trois séances hebdomadaires de dialyse, l'anxiété liée au risque de rejet ou de complication, sont autant de facteurs trop souvent négligés, à mieux prendre en compte.

Compte tenu de la fréquence de la dépression, notamment en dialyse, et de l'impact de la maladie rénale et de ses traitements sur la santé psychique des personnes, un dépistage systématique de la

dépression doit être envisagé. Il implique avant tout une attention particulière des soignants quant à la perception qu'ont les personnes malades de leur état et au repérage des signes de dépression.

Un des risques en dialyse est la répétitivité du traitement et son aspect routinier, qui fait que les soignants peuvent devenir moins attentifs ou que leurs relations avec les soignés peuvent parfois se détériorer.

La sensibilisation et la formation des soignants à ces approches sont donc nécessaires, comme de manière plus générale sur l'écoute et l'empathie dans la relation de soin.

Il est rappelé que les études médicales et soignantes sont toujours basées sur la médecine de l'aigu, qui n'implique qu'une intervention ponctuelle. L'émergence des maladies chroniques rend nécessaires des adaptations du système à une relation de soin qui va s'étendre sur des années, et sur toute une vie dans le cas de l'IRCT...

Une personnalisation des solutions proposées doit être possible pour chaque patient. Il convient de rappeler qu'un état dépressif peut survenir à tout moment, alors même qu'objectivement tout semble aller bien.

Il existe cependant des « moments » plus à risque que d'autres... Par exemple, la situation spécifique et souvent très traumatisante des personnes dialysées en urgence, pour laquelle le soutien du psychologue doit être proposé de manière immédiate et systématique. Ou encore celle du « retour de greffe » dont on sait qu'elle est extrêmement difficile.

Comme d'autres tables rondes l'ont rappelé, la dureté des maladies rénales doit impliquer la disponibilité d'un soutien psychologique à tout moment. Mais les psychologues ne peuvent pas tout et cette nécessité d'accompagnement et de soutien doit devenir une évidence pour tous les soignants, qui doivent y être sensibilisés et formés.

La souffrance physique

L'étude QV IRT a montré que la douleur était très présente chez les patients dialysés et probablement insuffisamment prise en charge.

L'étude réalisée en 2007 auprès des patients du Service d'Hémodialyse du Centre Hospitalier de La Rochelle⁵ a confirmé que les manifestations douloureuses étaient fréquentes et insuffisamment traitées. Elle a permis la mise en place d'un dépistage systématique des patients les plus à risque et d'un référentiel adapté aux douleurs des patients hémodialysés.

Si peu de données existent sur la douleur des patients transplantés, il apparaît qu'il existe des plaintes fréquentes, auxquelles les médecins ont souvent des difficultés à apporter des réponses adaptées. Les effets secondaires des traitements, comme les diarrhées ou les cancers de la peau, peuvent également être difficiles à vivre, d'autant qu'il n'est pas toujours aisé de le faire prendre en compte par son néphrologue.

D'une manière générale, il semble urgent de mieux dépister la douleur, mais aussi de mettre en place un référentiel sur le maniement des antalgiques chez les patients insuffisants rénaux.

Les alternatives et les stratégies complémentaires possibles

Les participants ont noté que des **techniques non-médicamenteuses** pouvaient potentiellement jouer un rôle pour traiter l'état anxiodépressif, la douleur et la fatigue des personnes dialysées, comme la méditation ou l'hypnose, dont les effets sur l'anxiété et la dépression ont été mesurés. La musicothérapie, l'ostéopathie, l'aromathérapie, la relaxation et d'autres soins de support peuvent également avoir des effets très bénéfiques.

⁵ De Montgazon G, Le Mao G, Olivier MF, Bergeal E. Douleur en hémodialyse chronique: étude prospective au moyen d'un questionnaire spécifique chez 161 patients. *Nephrol Ther.* 2008;4(6):496.

L'hypnose notamment peut permettre au patient d'apprendre à gérer la douleur. Elle peut également être un outil précieux pour améliorer la qualité de la communication des soignants avec leurs patients ou le vécu d'un soin douloureux par exemple.

La question de **l'engagement des personnes**, ou de leur « **empowerment** », qui consiste à leur apporter des compétences et des outils pour qu'ils puissent reprendre le pouvoir sur leur propre vie, apparaît cruciale. Toutes les études montrent que les patients engagés vont mieux, sont plus acteurs de leur maladie et de leurs traitements, parviennent à mieux se les approprier et donc à mieux vivre avec, à participer aux décisions médicales qui les concernent, etc. Différents moyens permettent d'aller dans ce sens, notamment le rééquilibrage de la relation soigné soignant, l'éducation thérapeutique du patient (ETP), le développement de l'autonomie dans les traitements, le soutien entre pairs, les associations de patients, le web santé...

L'Éducation thérapeutique du patient

Selon la loi HPST, l'ETP doit être proposée pour tous les malades chroniques.

Les participants remarquent qu'elle s'avère efficace surtout quand la personne est réceptive et curieuse. Elle ne s'avère pas adaptée pour tous les patients, mais il est indispensable qu'elle soit proposée à tous. Une problématique importante est qu'elle puisse justement bénéficier à des personnes auxquelles elle ne semble aujourd'hui pas destinée et qui en sont donc exclues. Or, ce sont sans doute celles qui en auraient le plus besoin... Cela passe par des adaptations des modalités de formation et par une réflexion approfondie sur ce sujet.

Idéalement, l'ETP devrait devenir un état d'esprit, une culture dans les services, qui concerne les soignants mais aussi les non-soignants, qui peuvent également y contribuer.

Elle pourrait ainsi intervenir à tout moment, de manière continue et toutes les occasions pourraient être saisies pour la réaliser, sans la limiter à des séances ou à des ateliers qui ne constituent qu'une partie du dispositif. Il s'agit avant tout, là aussi, d'une démarche de bienveillance, d'un souhait de rééquilibrage de la relation, d'écoute accrue et de partage des connaissances et des compétences. À ce titre, les moyens en personnel et la culture des services de pédiatrie en font sans doute un modèle intéressant : les enfants y sont formés progressivement, naturellement.

En dialyse, une des difficultés liées à l'organisation de l'éducation thérapeutique est **le moment adapté à sa mise en œuvre** : avant, pendant ou après le traitement ? On peut imaginer que les personnes malades, déjà contraintes de passer 5 à 6 heures trois fois par semaine dans les services, soient peu attirées par la perspective d'y revenir ou d'y rester plus longtemps pour participer à un atelier d'ETP. Les expériences des participants sont variables : pour certains, il est très difficile de faire revenir les patients en dehors de leur temps de dialyse, pour d'autres c'est l'inverse. L'idéal serait donc peut-être d'offrir toutes les options à la personne et de la laisser choisir ce qui est le plus adéquat pour elle.

Il est cependant remarqué que dans certaines régions, les programmes d'ETP durant les séances de dialyse ne sont pas agrémentés par les ARS au motif que les textes rendent obligatoire la disponibilité d'un lieu dédié à l'ETP. Une sensibilisation large des ARS aux spécificités de la dialyse doit donc être réalisée afin que ce frein soit levé.

Globalement, l'accès des personnes malades et de leurs proches à l'ETP semble très inégalitaire, de même que la qualité des dispositifs proposés :

- Les programmes d'ETP existants sont la plupart du temps destinés à la préparation au traitement de suppléance, ou encore au post-greffe immédiat, mais **rien ou presque n'est proposé aux personnes dans la durée**, tout au long de leur parcours. Au total, une faible proportion des patients y a réellement accès. On rappelle que l'ETP est un processus continu et que toute personne concernée par une maladie chronique doit pouvoir y accéder à tout moment.

- Les programmes restent fréquemment peu adaptés aux **personnes les plus vulnérables**, qui peuvent en être écartées ou renoncer à y participer, alors que ce sont sans doute elles qui en auraient le plus besoin.
- En préparation au traitement de suppléance, la terminologie la plus usitée reste « programme d'information pré-dialyse », dont plusieurs tables rondes ont déjà souligné qu'elle n'était pas adaptée puisqu'elle excluait de fait la transplantation. Du reste, il est fréquent que la greffe ne soit tout simplement pas abordée dans le contenu de ces programmes.
- En transplantation, les objectifs de l'ETP se limitent souvent à l'observance du traitement, alors qu'ils pourraient être beaucoup plus ambitieux.
- L'ETP reste trop souvent perçue comme **un objectif de formation des patients** plutôt que de **renforcement de leurs capacités**, dans une démarche d'écoute et de bienveillance.
- Les modalités pédagogiques sont fréquemment très « descendantes » et donc inadaptées. Les patients sont souvent exclus de la conception des programmes, qui ne s'appuient que sur les besoins ou des envies des professionnels de santé.
- La **formation des formateurs**, s'appuyant en général sur les programmes de type « 40 heures » est hétérogène.
- La **participation de patients experts ou ressources à la conception et à la réalisation de l'ETP** reste très peu répandue alors qu'elle devrait être généralisée et s'avère précieuse là où elle est mise en place.
- Il reste fréquent que l'ETP n'ait pas été mise en place ou l'ait été de manière transitoire, sans être pérennisée, pour des raisons d'absence de volonté des services, de difficultés de ressources humaines ou d'absence de financements.
- L'ETP reste très souvent perçue comme **l'apanage des paramédicaux**, alors que **l'implication des médecins est un élément fondamental** du succès des programmes mais aussi d'installation d'une culture éducative dans les services...

La sexualité

Il s'agit d'un sujet tabou, que les soignants n'évoquent que très rarement spontanément auprès de leurs patients. Les médecins reconnaissent qu'ils évitent d'aborder ce sujet, généralement parce qu'ils sont embarrassés et ne savent pas toujours quelles réponses apporter. Symétriquement, les patients n'osent que très rarement en parler. La discussion semble un peu plus simple lorsque soigné et soignant sont de même sexe. Si des solutions médicamenteuses efficaces peuvent être mises en œuvre pour les hommes, notamment pour traiter les troubles de l'érection, l'arsenal thérapeutique est plus limité pour les femmes qui rencontrent des difficultés sexuelles.

Dans ces troubles, les composantes physique et psychologique sont très intriquées et la consultation avec un psychologue peut être utile pour évaluer la participation psychologique au trouble, notamment la dépression éventuelle sous-jacente.

Il est souligné que les difficultés sexuelles sont très fréquentes en dialyse, pour les hommes comme pour les femmes, même si cette problématique n'a fait l'objet que de très peu de travaux. Une étude publiée récemment a montré que 84 % des femmes traitées par hémodialyse souffrent de troubles sexuels⁶.

Des participants indiquent que dans certains services, la question de la sexualité est systématiquement évoquée par les médecins et les patients sont amenés à en parler naturellement. Les médecins travaillent également en collaboration avec des urologues, vers lesquels il est possible d'orienter les patients.

Il est donc nécessaire d'améliorer les pratiques et la communication autour de ce sujet.

⁶ : "Sexual Dysfunction in Women with ESRD Requiring Hemodialysis," April 5, 2012, doi: 10.2215/CJN.12601211.

La formation des médecins doit être instaurée dans ce domaine, à la fois sur la nature et les solutions à apporter, mais aussi sur la manière d'en parler.

La réalisation d'outils ou de livrets d'information, dans lesquels la question de la sexualité serait abordée est également évoquée. Ces supports pourraient rassurer les personnes et contribuer à libérer leurs paroles sur ce sujet mais aussi permettre aux soignants de l'aborder plus facilement.

La procréation, la grossesse

Le désir d'enfant et la procréation sont des éléments majeurs mais pourtant peu pris en compte dans le parcours de vie des femmes, mais aussi des hommes, concernés par les maladies rénales. Au stade terminal d'une insuffisance rénale, si les grossesses en dialyse restent rares et particulièrement difficiles à mener à terme, elles sont bien plus fréquentes et plus simples après une greffe réussie.

Les participantes concernées ont notamment déploré les difficultés liées à la communication sur ce sujet avec les soignants. La question de la procréation semble insuffisamment intégrée dans la prise en charge des femmes.

Les médecins n'abordent pas forcément spontanément le sujet avec leurs patientes, car il s'agit d'un thème délicat et d'une expérience pouvant conduire à mettre en péril la fonction rénale, voire le rein greffé. Or, cette question devrait être évoquée par l'équipe soignante, dès l'adolescence ou lors du diagnostic, pour les jeunes femmes concernées. Une consultation pré-conceptionnelle spécifique avec un spécialiste en médecine de la reproduction, conjointe ou non avec le néphrologue, et éventuellement un conseil génétique, pourrait être mise en place systématiquement à courte distance de l'annonce du diagnostic, afin de dispenser une information adaptée sur les enjeux, les possibilités, les difficultés et les risques d'avoir un enfant et permettre d'anticiper un tel projet. Les maladies héréditaires ajoutent des questionnements spécifiques qu'il faudrait également aborder lors de cette consultation pré-conceptionnelle.

D'autre part, les patientes devraient être encouragées à communiquer sur ce sujet avec leur médecin de manière ouverte. Pour les femmes, le désir d'enfant peut devenir un enjeu plus important que leur santé ou que celle de leur greffon, ce que les néphrologues ont souvent du mal à concevoir et à accepter. Les compagnons, futurs pères, doivent également être considérés comme partie prenante du projet, non seulement pour trouver les réponses aux questions qui leur sont propres, mais également pour pouvoir soutenir consciemment leur conjointe.

Les expériences des femmes qui ont fait le choix de s'exprimer auprès de leur médecin sont variables. En fonction du stade de la maladie rénale ou de la modalité de traitement (dialyse par exemple), les réponses qu'elles ont obtenues n'ont pas toujours été complètes et même parfois violentes ou aberrantes. Ainsi, certaines se sont vues recommander de renoncer à la grossesse, ou de « faire un enfant sur le champ car après il serait trop tard », alors même que l'évolution des traitements et l'âge de la personne modifient les possibilités tout au long de sa vie.

Par ailleurs, la mise en route de la grossesse et son déroulement comportent des implications émotionnelles très fortes pour les femmes. Cette dimension doit absolument être prise en compte par les soignants et le recours à un soutien psychologique devrait être proposé et disponible à tout moment, avant, pendant et après.

Les participantes ayant mené à bien une ou plusieurs grossesses insistent sur les difficultés à coordonner leur suivi, dans un contexte « à risque », notamment entre le néphrologue et le gynécologue. Il a été suggéré que des consultations conjointes puissent ponctuellement être réalisées, pour améliorer cette coordination et faciliter la communication entre ces deux spécialistes.

Sur le plan physique, la grossesse peut parfois dégrader la fonction rénale ou occasionner d'autres complications, impliquant une importante fatigabilité de fond. Sur ce point, certaines patientes ont souligné un déficit de prise en charge, alors même que cela retentit sur leur qualité de vie et sur le déroulement de cette période importante.

Sur le plan psychique, le fait d'avoir surmonté de nombreuses difficultés liées à la grossesse peut paradoxalement a posteriori être à l'origine d'une baisse de moral allant jusqu'à un état dépressif dans certains cas.

Enfin, peu de travaux ont été consacrés à la fertilité des femmes transplantées d'un rein. Le registre US des femmes transplantées rénales ayant mené à bien une grossesse montre que, depuis le début des années quatre-vingt-dix et toutes choses étant égales par ailleurs, la fréquence des grossesses a fortement diminué. Cette période correspond à l'arrivée sur le marché du Micophénolate Mofétil. On peut émettre l'hypothèse que ce médicament soit responsable d'une diminution de la fertilité des femmes qui le prennent. Si elle était confirmée, il pourrait devenir urgent de prendre en compte cet élément dans les choix des traitements immunosuppresseurs pour les femmes en âge de procréer.

La transparence des données

Le registre REIN est un outil d'une très grande qualité. Cependant, les participants regrettent que toutes les données ne soient pas rendues publiques et que certains résultats, pourtant très importants pour les patients, ne soient pas ou très tardivement publiés, alors même qu'ils sont connus. Cette opacité est d'autant plus choquante qu'il existe des disparités régionales très fortes dans l'accès aux différents traitements.

En particulier, la convention passée entre le Registre et les établissements prévoit qu'aucune donnée par centre ou par lieu de traitement ne peut être rendue publique, ce qui constitue une zone d'opacité manifeste. Il a été suggéré que cette condition soit supprimée, pour une plus grande transparence. Outre l'information des patients et du public, la publication des données d'activité par centre est un levier d'amélioration des pratiques et d'émulation entre les établissements.

Il est rappelé qu'aux USA par exemple, les résultats (sur une série d'indicateurs principalement médicaux) des centres de dialyse sont non seulement publiés, sous une forme adaptée à l'information du public et des personnes malades, sur internet, mais permet également la comparaison des structures entre elles, dans une démarche d'aide à la décision (<http://www.medicare.gov/dialysisfacilitycompare/>).

Cette transparence devrait exister également en ce qui concerne l'accès à la greffe et notamment à la liste d'attente, tant pour les structures d'amont (néphrologie et dialyse) que pour les équipes de greffe (« typologies » des receveurs mais aussi des greffons transplantés).

Moi et les autres

Il s'agit ici de s'interroger sur les relations de la personne malade à autrui.

La relation soigné / soignant

Une enquête qualitative a été réalisée en 2012 par Renaloo, afin d'étudier les relations entre les personnes transplantées et leurs néphrologues transplantateurs. Un échantillon d'une trentaine de patients et autant de néphrologues ont été interrogés. Un certain nombre de spécificités et de difficultés ont été mises à jour, que l'on retrouve également très fréquemment dans les réponses à l'enquête des EGR.

En particulier, les personnes se plaignent souvent de l'absence de relation individualisée avec leur médecin. Elles souhaitent être considérées en tant que personne à part entière et non uniquement en tant que greffé-e (le terme de « greffon sur patte » a été utilisé). Les attentes principales à l'égard des médecins sont les suivantes : confiance, compétence, écoute, franchise et disponibilité.

Pour les médecins, un « bon » patient serait avant tout un patient « compliance », ayant bien intégré les modèles scientifiques, présentant peu de complications graves et bien inséré socialement et professionnellement.

Certains médecins reconnaissent avoir des difficultés au niveau relationnel et estiment que l'institution est en cause (manque de formation, de temps, pression de l'organisation du service...).

La plupart des néphrologues transplantateurs considèrent que leur métier est gratifiant parce qu'ils transforment positivement la vie de leurs patients avec la greffe, même lorsque leur choix s'est porté principalement sur cette spécialité en raison de son intérêt scientifique (immunologie...).

La relation avec les proches

Les personnes malades et leurs proches insistent sur les dégâts provoqués par la maladie sur la cellule familiale.

Pour les proches, il est souvent très difficile d'ajuster la relation avec la personne malade, c'est-à-dire de parvenir au juste équilibre entre la surprotection, voire l'infantilisation, qui peut rapidement devenir exaspérante, et la négation de la maladie ou le déni de sa gravité.

Les personnes malades, de leur côté, évoquent les difficultés liées à la culpabilité qu'elles ressentent fréquemment. Leur état de santé et les traitements auxquelles elles sont astreintes ont inévitablement un impact sur le quotidien de leurs proches (contraintes temporelles, diététiques, limitation des activités dues à leur fatigue, état d'anxiété, etc.). Il est également difficile de parler librement de sa santé avec ses proches.

Par ailleurs, la fatigabilité interagit beaucoup sur leur vie professionnelle et personnelle : elle est fréquemment à l'origine d'une irritabilité qui peut provoquer encore plus de tensions au sein de la famille.

À cet égard, le fait de participer à une association peut être intéressant tant pour le malade que pour ses proches car cela permet de rencontrer des gens de ce milieu, de communiquer et donc d'avancer.

En tout état de cause, être bien entouré est extrêmement précieux pour les malades, car cela a une incidence très forte sur la qualité de vie.

Au niveau des équipes de soin, l'importance de mieux intégrer les proches, si la personne malade le souhaite, est rappelée.

L'activité physique

La pratique d'une activité apparaît comme très intéressante à plusieurs égards, avec un impact positif tant au plan physique que mental, notamment en dialyse comme après la greffe.

Différentes initiatives sont évoquées, comme l'usage d'un vélo adapté en dialyse ou des programmes de réadaptation à l'effort ou d'activités physiques adaptées en greffe.

Il est néanmoins souligné que les néphrologues sont souvent peu familiers avec ces questions.

Dans la même perspective, il a également été proposé de former des éducateurs physiques afin que ceux-ci puissent travailler avec les patients, en prenant en compte leur maladie.

Le handicap au sein de la société

L'intégration socioprofessionnelle : les résultats de l'enquête des EGR

Le travail et l'exercice d'un emploi sont, dans notre société, les vecteurs les plus efficaces d'une intégration de l'individu à la société.

Outre la rémunération qu'il apporte, le travail instaure du lien social entre soi et les autres ; il permet aux individus de se construire une identité, d'avoir le sentiment d'être utile, etc. Or, considérée dans son ensemble et quel que soit le sexe ou la classe d'âge, les personnes ayant atteint le stade de l'insuffisance rénale terminale accusent un fort déficit en matière d'intégration au marché du travail. Alors que dans la population générale, plus de 9 hommes sur 10 sont actifs entre 25 et 49 ans, ce

n'est le cas que de 4 sur 10 parmi les patients en IRT (41 % chez les hommes et 38 % chez les femmes). Ce taux d'activité est du même ordre que celui des personnes séropositives en âge de travailler. Selon l'enquête « VIH, Hépatites et vous », régulièrement menée par l'association AIDES, le taux d'activité des personnes séropositives en âge de travailler s'élevait à 46 % en 2010. Le taux d'activité varie évidemment selon l'âge : il est maximum entre 25 et 49 ans mais accuse néanmoins un fort déficit par rapport à celui de la population générale du même âge.

Beaucoup de témoignages soulignent les difficultés à trouver un emploi et à le conserver. Problèmes d'adaptation des horaires de traitement pour garder un temps plein (les dialyses du soir ou de nuit ou adaptées aux horaires de travail sont de moins en moins proposées), difficultés pour maintenir un salaire à taux plein et surtout l'immense obstacle rencontré pour exercer des métiers physiques.

Ce sont les travailleurs indépendants qui paient le plus lourd tribut, par défaut de protection sociale suffisante, suivis des salariés du privé.

Ces difficultés ont évidemment un impact sur les ressources : la maladie rénale chronique appauvrit ceux qu'elle frappe. En France, aujourd'hui, 50 % des salariés gagnent moins de 1 675 euros. Or, les personnes greffées en activité sont 44,9 % à percevoir un salaire inférieur à 1 100 € mois, tandis que les personnes dialysées en activité sont 55,1 % à percevoir un tel salaire.

Dans l'ensemble, la situation économique des personnes en insuffisance rénale est donc difficile et précaire.

Les participants soulignent l'impérieuse nécessité d'éviter les doubles peines, en mettant tout en œuvre pour que les personnes qui le souhaitent puissent conserver leur activité professionnelle ou en retrouver une, dès lors que leur état de santé le permet.

Le contexte actuel du monde du travail est peu favorable aux personnes vulnérables et aux personnes malades en particulier. Mener à bien sa carrière ou simplement rester dans l'emploi lorsqu'on est fatigué, ou fréquemment absent pour raison de santé, peut se révéler un véritable défi.

Trouver ou retrouver un emploi avec un CV affichant des périodes d'inactivité, qu'elles soient expliquées ou non, relève également du parcours du combattant. Faire savoir à son employeur qu'on a une maladie chronique, y compris lorsqu'elle n'a aucune conséquence sur l'activité, fait clairement courir le risque de discrimination, voire de licenciement.

La reconnaissance du handicap

Les personnes dialysées, et parfois les personnes greffées, ont la possibilité d'obtenir une reconnaissance du handicap lié à leur état de santé.

La définition de handicap telle qu'elle est prévue par la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, de juillet 2004 est rappelée :

« Constitue un handicap le fait pour une personne de se trouver de façon durable limitée dans ses activités ou restreinte dans sa participation à la vie en société, en raison de l'altération d'une ou plusieurs fonctions physique, sensorielle, mentale ou psychique. »

La lourdeur des conséquences de l'insuffisance rénale et de ses traitements s'inscrit donc parfaitement dans ce cadre...

La reconnaissance du handicap peut apporter certains avantages, dans l'entreprise (reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé – RQTH) ou de manière plus générale (carte d'invalidité...).

Il est souligné que ce statut n'a de sens que si la personne concernée est en mesure de se l'approprier et d'en tirer avantage. Le fait d'en bénéficier n'oblige pas à le révéler et on peut faire le choix de n'y avoir recours que très ponctuellement...

Handicap et emploi

La loi oblige toutes les entreprises de plus de vingt salariés, de la PME à la filiale d'une multinationale, à faire travailler 6 % de travailleurs handicapés. Pourtant, ils ne comptent que pour 2,8 % des effectifs globaux.

Près d'une entreprise sur cinq (18 %) ne compte toujours aucun travailleur handicapé dans ses rangs, n'a signé aucun accord collectif prévoyant la mise en œuvre d'un programme en faveur des salariés handicapés et n'a conclu aucun contrat de sous-traitance, de fourniture ou de prestation de services avec des établissements de travail protégé.

Actuellement, 40 % des entreprises soumises à l'obligation d'emploi versent une contribution annuelle à l'Agefiph, faute de pouvoir ou de vouloir recruter ce fameux quota de 6 % de travailleurs handicapés. Les montants de cette contribution ont été majorés en 2005, puis à nouveau en 2010. Elle peut désormais aller jusqu'à 1 500 fois le montant du SMIC horaire par personne manquante (contre 400 fois auparavant), soit 13 500 euros brut par an. Pour éviter cette amende, de plus en plus d'entreprises font désormais des efforts importants pour recruter des personnes handicapées, ce qui peut constituer une réelle opportunité d'accéder à l'emploi...

Adapter le soin à l'activité professionnelle

Il est rappelé que la table ronde n° 5 « dialyse, mise en route des traitements, suivi, transfert » a recommandé que l'insertion professionnelle devienne une priorité du soin et notamment qu'un indicateur IPAQSS soit prévue pour la mesurer.

Au-delà de l'adaptation des horaires et / ou des rythmes de dialyse pour que le traitement ne constitue pas un obstacle au travail, le rôle essentiel des assistantes sociales est souligné.

Il est également rappelé qu'une transplantation qui ne se passe pas de manière optimale peut également impliquer de fréquentes hospitalisations ou arrêts de travail. L'organisation des consultations de suivi et la gestion des temps d'attente doivent aussi se préoccuper de ces aspects, pour que les personnes y consacrent le moins de temps possible.

L'anticipation des difficultés potentielles devrait faire l'objet d'une prise en compte très en amont, pour préparer les choses, informer et conseiller les personnes, voire entrer en contact avec la médecine du travail afin de mieux gérer les périodes « aiguës » et de préparer l'avenir.

Le rôle de l'Assurance-maladie

La sensibilisation des médecins conseils de l'Assurance-maladie est également urgente. En effet, les assistantes sociales participant à la Table Ronde soulignent la fréquence accrue ces dernières années des mises en invalidité des personnes dialysées, y compris de manière très précoce, au bout de quelques mois d'arrêt de travail, et alors qu'une transplantation est prévue dans un délai raisonnable.

La mise en invalidité entraîne en général un arrêt de l'activité professionnelle (même s'il est possible de travailler, y compris à temps plein, lorsqu'on est en invalidité). Il est ensuite extrêmement plus compliqué de réinsérer professionnellement les personnes, y compris après une greffe réussie.

Les modalités de calcul des pensions d'invalidité prennent en compte le salaire annuel moyen sur les dix meilleures années d'activité. Elles sont donc très pénalisantes pour les patients jeunes, qui n'ont pas travaillé suffisamment longtemps et se voient accorder des pensions extrêmement faibles. De plus, il est parfois difficile de sortir du dispositif de l'invalidité lorsque l'on y est entré une première fois.

Adapter l'activité professionnelle aux soins

Un dispositif qui existe pourtant depuis les débuts de la dialyse reste peu connu ; il s'agit de l'indemnité compensatrice de perte de salaire (ICPS). C'est une prestation qui permet aux personnes dialysées **salariées du régime général** de continuer leur activité professionnelle tout en s'absentant sur leur temps de travail pour assurer le traitement de dialyse. Une compensation financière de ces absences leur est versée par l'Assurance-maladie.

Le texte de référence (arrêté du 26 octobre 1995 relatif aux prestations supplémentaires et aux aides financières attribuées par les caisses primaires d'Assurance-maladie -JO n° 265 du 15 novembre 1995, Art 2-1) précise qu'« *outre les prestations supplémentaires choisies dans la liste figurant à l'article 2 ci dessus, les caisses primaires d'Assurance-maladie accordent à l'assuré social, en cas de traitement de l'insuffisance rénale chronique par dialyse à domicile entraînant une interruption partielle de travail, une indemnité compensatrice égale à la perte effective de salaire, dans la limite de la fraction du plafond de l'indemnité journalière maladie, définie à l'article R 323-9 du code de la sécurité sociale correspondant au nombre d'heures effectivement perdues.*

L'assuré devra établir une justification de perte de salaire en présentant notamment une attestation de l'employeur. »

Plusieurs difficultés sont soulignées :

- Ce **dispositif est mal connu**, à la fois des équipes de dialyse, des patients, mais aussi des Caisses Primaires d'Assurance-maladie et des employeurs. Ce déficit d'information le rend peu accessible ou entraîne des difficultés dans sa mise en œuvre.
- Le fait que l'arrêté ne mentionne que la dialyse à domicile peut être interprété de manière variable par les caisses, alors **qu'il doit pouvoir s'appliquer à toutes les modalités de dialyse**.
- Il ne concerne que le régime général... **Ni le public, ni les indépendants** n'y ont accès.
- Le contrat de travail n'est pas modifié, mais suspendu durant la période d'utilisation de la prestation, comme pour un arrêt maladie. Cette suspension a un **impact négatif sur le calcul de la retraite** de ces travailleurs, alors même qu'ils font l'effort de maintenir leur activité professionnelle... L'indemnité doit être réintégrée dans le salaire par l'employeur afin que les cotisations soient calculées sur le salaire rétabli.
- De même, si une retraite complémentaire a été prévue par l'employeur, les cotisations peuvent être calculées sur le salaire rétabli (salaire à temps plein) ou sur le temps partiel réellement effectué. L'employeur n'a aucune obligation et la seconde hypothèse est préjudiciable au salarié.
- La personne dont le salaire dépasse le plafond mensuel de la sécurité sociale peut être pénalisée, puisque la compensation financière n'ira pas au-delà. À l'instar de la compensation des salaires des personnes ayant donné un rein de leur vivant et compte tenu de la situation spécifique des personnes dialysées, une augmentation de ce plafond pourrait être prévue.
- Certaines caisses de prévoyance complètent ce risque de la même façon qu'elles complètent les indemnités journalières en cas d'arrêt maladie, mais ce n'est pas systématique. La sensibilisation des acteurs de la prévoyance sur ce dispositif, afin qu'il soit plus largement pris en compte, est donc nécessaire.

Ce dispositif n'est pas prévu pour les **fonctionnaires** et assimilés. Il existe cependant une possibilité de recours au congé maladie de façon fractionnée. Par exemple, sur une année, trois demi-journées de traitement par semaine représentent environ deux mois et demi de Congé Longue Maladie (CLM).

Le congé longue maladie est d'une durée maximum de 3 ans pour une affection de longue durée, comprenant 1 an à plein traitement et 2 ans à demi-traitement, quelquefois compensé par les mutuelles « groupe » de l'administration (ex : MGEN, MNH, mutuelle groupe des collectivités locales,...). La mise en place d'un CLM fractionné impose un arrêt en CLM à temps plein et il est fréquent que les administrations exigent un minimum de trois mois d'arrêt avant sa mise en place, bien qu'aucune durée minimale ne soit prévue par les textes. Compte tenu des délais de décision, il

est souvent nécessaire de renouveler à plusieurs reprises des arrêts maladie à temps plein en attendant, arrêts maladies médicalement inutiles et le plus souvent non souhaités par les malades. L'administration régularise dès que la décision est prise en donnant un effet rétroactif au CLM fractionné. Il est donc très important de demander la mise en CLM suivi d'un CLM fractionné auprès du comité médical dès que possible. La principale limite de ce dispositif est la situation où la personne se trouve en fin de droits au CLM...

Les maladies rénales ne permettent pas d'accéder aux congés de longues durées (actuellement réservés aux pathologies suivantes : cancer, VIH, maladies mentales, tuberculose, poliomyélite). Ils sont pourtant plus favorables que les congés longue maladie (ils peuvent durer jusqu'à 5 ans, et permettent le maintien du plein traitement pendant 3 ans, puis une réduction de moitié les 2 années suivantes). Compte tenu des implications des maladies rénales au stade des traitements de suppléance, il serait souhaitable que l'accès aux congés de longue durée soit rendu possible aux personnes concernées.

Plus généralement, une homogénéisation des différents régimes améliorerait sans doute l'équité de traitement des travailleurs dans ce domaine.

Les **indépendants, commerçants et artisans** ont obtenu des droits aux indemnités journalières depuis quelques années. Malheureusement, rien n'est prévu en termes de compensation de salaire pour les absences pour dialyse, ce qui reste très pénalisant pour ces professions.

Cependant, d'autres compensations peuvent être prises en compte par les caisses, dans le cadre d'une baisse de l'activité de l'entreprise. Des dégrèvements sur les cotisations de sécurité sociale peuvent être envisagés après étude individuelle de chaque dossier.

Cette catégorie de travailleurs reste néanmoins extrêmement pénalisée et son degré de protection est trop faible.

La question de la **sensibilisation des médecins du travail sur les maladies rénales chroniques** et d'une meilleure communication avec les néphrologues est également cruciale. Plusieurs participants rapportent des situations où le médecin du travail a prononcé une inaptitude au poste de travail, apparaissant non justifiée médicalement. Bien que les entreprises aient l'obligation de reclasser leurs salariés devenus inaptes, les licenciements restent fréquents. Sur les 200 000 inaptitudes au poste de travail prononcées chaque année en France, 120 000 se soldent par un licenciement.

L'obligation de reclassement est mentionnée dans plusieurs articles du Code du travail (L. 122-24-4, L. 122-32-5) ainsi que dans la loi n°92-1446 du 31 décembre 1992 et celle n°2005-102 du 11 février 2005. Les textes sont très clairs à l'issue des périodes de suspension du contrat de travail consécutives à une maladie ou à un accident, si le salarié est déclaré inapte à reprendre l'emploi qu'il occupait précédemment par le médecin du travail, l'employeur est tenu de lui proposer un autre emploi approprié à ses capacités. Cette recherche de reclassement doit s'étendre à l'ensemble des activités de l'entreprise, et s'il le faut dans tout le groupe auquel elle appartient.

Concrètement, le médecin du travail doit rédiger des propositions de solutions pour le salarié concerné, en fonction de son âge, de sa résistance physique et de son état de santé. L'employeur est tenu de prendre en considération ces suggestions et, en cas de refus, de faire connaître les motifs qui s'opposent à ce qu'il y soit donné suite. Tout manquement à ces obligations rend le licenciement sans cause réelle et sérieuse. Le salarié a donc toutes les chances de remporter son action en justice s'il saisit le Conseil des prud'hommes. Néanmoins, personne ne sort indemne de ce type de procédure, auquel il est toujours préférable de ne pas être amené à recourir.

Aucun salarié n'est censé être sanctionné ou licencié en raison de son état de santé physique ou mental ou de son handicap, comme le stipule le Code du travail (article L 1132-1). Sauf si l'entreprise parvient à prouver qu'elle n'a pas de poste à offrir à son salarié devenu handicapé, ou s'il est établi que le salarié est réellement devenu inapte à tout type d'emploi proposé par l'entreprise. Alors

seulement, elle est « autorisée » à le licencier. En cas de litige, c'est à l'employeur d'apporter la preuve que le reclassement du salarié était impossible.

Malheureusement, ces dispositifs de protection des salariés malades ou handicapés sont peu connus et les personnes concernées se trouvent souvent dans des situations de vulnérabilité telles qu'elles n'ont pas la force de se lancer dans des recours.

Sensibiliser les acteurs aux enjeux de la reconnaissance du handicap pour les personnes vivant avec une maladie rénale, la dialyse ou la greffe.

La reconnaissance du handicap relève pourtant parfois du parcours du combattant. Pour l'obtenir il faut constituer un dossier qui est examiné par une équipe pluridisciplinaire de la MDPH (*Maison départementale des personnes handicapées*) qui fixe un taux de handicap de moins de 50 %, entre 50 et 80 %, ou plus de 80 %. Schématiquement, seul le taux de plus de 80 % apporte des avantages réels.

Jusqu'en 2007, la dialyse ouvrait droit automatiquement au taux de 80 % de reconnaissance du handicap. Ce n'est plus le cas depuis la publication du nouveau guide barème. Les décisions prises par les MDPH peuvent être très différentes d'un département à un autre, que les personnes soient dialysées ou greffées.

Un manque de formation de l'ensemble des acteurs

Une des caractéristiques du handicap chez les personnes vivant avec une maladie rénale est notamment qu'il n'est pas ou peu visibles. L'importance du remplissage du dossier médical par le néphrologue est donc soulignée : il devra être complet et insister sur toutes les conséquences de la maladie et des traitements. Les assistantes sociales présentes indiquent que les médecins sont souvent peu sensibilisés à l'importance de ce dossier et le complètent de manière parfois incomplète ou trop rapide, conduisant à des refus.

Les collaborateurs des MDPH qui évaluent les dossiers ne sont pas formés ni informés sur les spécificités liées aux maladies rénales et ont parfois des difficultés à concevoir le handicap dont elles sont à l'origine. La prise en compte des effets secondaires des traitements, de la contrainte temporelle, de la fatigabilité, des situations sociales comme conséquences des déficiences, et donc comme constitutives du handicap, reste très parcellaire. Les patients eux-mêmes sont souvent peu informés de ces possibilités ou le sont trop tardivement, les équipes soignantes ne leur en parlent pas systématiquement. De plus, les procédures sont complexes et parfois difficilement compréhensibles.

Le déficit de sensibilisation et d'information de l'ensemble des acteurs constitue donc une réelle difficulté et un frein majeur à l'accès à ces dispositifs, qui peuvent pourtant se révéler très précieux pour les personnes malades.

Les restes à charge (assurances, couvertures sociales, couvertures complémentaires)

Seuls 3% des personnes ayant répondu à l'enquête des EGR ont déclaré ne pas avoir été remboursées du tout, 21% ont été remboursées de leurs frais, mais n'ont pas de couverture complète, 4% sont mal couverts, mais n'ont pas de frais non remboursés, 31 % ont déclaré avoir une couverture optimale.

Accès à l'assurance emprunteur

L'enquête des EGR révèle de très fréquentes et très importantes difficultés rencontrées par les personnes malades pour s'assurer dans le cadre d'un emprunt immobilier ou professionnel, par exemple. Une problématique analogue existe pour ceux qui souhaitent créer leur activité et doivent pour cela souscrire une prévoyance obligatoire, qui leur est le plus souvent inaccessible.

Dans les deux cas, il s'agit d'obstacles majeurs à la poursuite de projets de vie, qui sont ressentis comme de profondes injustices...

Cette situation n'est pas propre aux maladies rénales, même si leur gravité la rend particulièrement aiguë. Selon le baromètre 2013 du CISS sur le droit des malades, au total près du tiers des Français et 49% des personnes en ALD disent avoir déjà été confrontées, en direct ou via un proche, à au moins une des difficultés suivantes en lien avec l'état de santé au moment de réaliser un emprunt : refus d'assurance du prêt (20%, et 32% pour les personnes en ALD) ; et/ou proposition d'assurance avec exclusion de garanties (19%, et 35% chez les personnes en ALD) ; et/ou proposition d'assurance avec surprime (18%, et 28% chez les personnes en ALD).

Dans le cadre de l'assurance emprunteur, la convention AERAS, révisée en 2011, est supposée apporter des améliorations.

En pratique, les demandes des personnes vivant avec une maladie rénale à un stade évolué, dialysées ou greffées se soldent très fréquemment par des refus, ou, lorsqu'une solution est proposée, elle implique en général des surprimes considérables, souvent associées à des exclusions de garanties, qui rendent le projet non réalisable. Au total, les personnes paient beaucoup plus cher pour ne pas être couvertes pour leur problème de santé...

Une des difficultés soulevée par AERAS est la prise en compte des données récentes de la littérature médicale pour évaluer la réalité du risque et la survie actuarielle qui permettront aux assureurs d'arbitrer sur un dossier et éventuellement de proposer une tarification spécifique. Dans le domaine des maladies rénales, les demandes des assureurs, soutenues par les associations de patients, d'accéder à des données à jour de survie issues du registre REIN se sont à ce jour heurtées au refus de l'Agence de la biomédecine. Cette situation les conduit à utiliser des données anciennes, globalisées, issues d'autres pays et entraîne notamment une surestimation des risques liés à la pathologie et une absence de personnalisation de l'instruction des dossiers individuels.

Pour répondre à cette préoccupation, une Commission des études et des recherches a été mise en place par la convention AERAS en 2011. Elle est chargée de réaliser des études visant à « *apporter des connaissances permettant d'améliorer les pratiques assurantielles sur la base des évaluations scientifiques des risques chez les personnes porteuses de maladie chronique* ». Les travaux viseront à objectiver les données, tant sur la mortalité que sur l'invalidité occasionnées par les pathologies, en vue de fournir des éléments statistiques incontestables nécessaires à la tarification du risque.

Trois premiers groupes de travail ont parallèlement été mis en place, l'un portant sur les « cancers » l'autre sur le « VIH-sida », le troisième sur les « maladies cardio-vasculaires ».

Plus globalement, les participants s'accordent pour remarquer que l'accès des personnes « à risque aggravé de santé » à l'assurance constitue un véritable sujet de société, qui pourrait relever de la solidarité entre les malades et les bien portants. La situation actuelle reste très critiquable et génère de profondes injustices. L'assurance reste le seul domaine où la discrimination en fonction de la santé est acceptée en droit français.

Une mutualisation plus large des surprimes pourrait être utilement envisagée, s'appuyant par exemple sur un fonds dédié.

Différents articles de presse ont récemment rappelé qu'en France, le marché de l'assurance-emprunteur, c'est-à-dire le total des primes d'assurance payées par les emprunteurs, s'élève à environ 7 milliards d'euros par an. Réglementairement, la tarification devrait être globalement neutre pour les emprunteurs. En effet, en assurance-vie, les bénéfices d'un contrat appartiennent aux assurés. Or, il semble que le taux de marge dégagé par les assurances sur ces contrats se situe autour de 40%. Autrement dit, sur un marché annuel de 7 milliards d'euros, ce sont environ 3 milliards qui sont indûment soustraits aux clients, ces montants s'ajoutant au taux d'intérêt qui rémunère l'assureur.

Les participants remarquent que ces montants pourraient efficacement être utilisés pour l'accès à l'assurance des personnes en situation de risque aggravé. Compte tenu de l'origine de ces sommes, un tel usage s'inscrirait à la fois dans une démarche de solidarité mais aussi de responsabilité sociale.

Démocratie sanitaire

Globalement, les associations de patients remarquent que le financement de la démocratie sanitaire n'est pas assuré par les pouvoirs publics. La représentation des usagers demande des moyens importants pour professionnaliser les structures, former les bénévoles et les collaborateurs, permettre une participation efficace aux très nombreuses instances.

Dans le domaine des maladies rénales, les participants remarquent que certaines structures ont pris en compte la démocratie sanitaire et n'envisagent plus de travaux n'impliquant pas la présence effective des usagers. La HAS est notamment évoquée. Les représentants des patients qui participent à ses travaux sont considérés comme des experts, dédommagés et associés à l'ensemble des étapes d'élaboration des projets.

En revanche, les participants soulignent le retard global de la démocratie sanitaire dans le champ des maladies rénales. Le refus de l'Agence de la biomédecine de s'ouvrir à la démocratie sanitaire est souligné. Il entretient un climat d'opacité peu acceptable, notamment sur des sujets sociétaux tels que le don d'organes ou la greffe. Si son Conseil d'Orientation intègre un représentant des associations de patients concernées par la greffe, les décisions et avis qui y sont rendus ne concernent que des thématiques très générales.

Les associations de patients regrettent :

- De n'être jamais informées des travaux de l'AbM, ni même des résultats annuels qu'elle publie. Ainsi, la veille de la Table Ronde, l'AbM a communiqué auprès des médias sur les chiffres du prélèvement et de la greffe en 2012, sans même prendre la peine d'en informer les associations de patients, qui les ont appris par voie de presse.
- D'être systématiquement exclues des travaux relatifs au prélèvement et à la greffe, dans lesquels ne sont impliqués que les professionnels de santé, y compris lorsque les thématiques abordées ne sont pas exclusivement médicales. Par exemple, l'élaboration des scores de répartition des greffons rénaux, des recommandations formalisées d'experts sur le prélèvement et la greffe à partir de donneur vivant ou, de manière plus récente, l'organisation pratique des dons croisés.

À l'heure où les résultats affichés par l'Agence, en termes d'accès à la greffe par exemple, montrent des disparités considérables en fonction des régions et des équipes, impliquant des pertes de chances et des injustices majeures pour les malades, cette situation d'opacité n'est plus acceptable. Compte tenu de ses champs d'intervention, l'Agence de la biomédecine devrait au contraire veiller à garantir une transparence optimale de ses activités.

Propositions

Améliorer la relation soigné soignant, faire des personnes malades des partenaires du soin, mieux les accompagner.

1. Répondre à la demande d'écoute, de soutien et de prise en charge globale

- **Sensibiliser tous les professionnels de santé intervenant en néphrologie et notamment les néphrologues** aux souhaits de prise en charge globale et d'écoute des patients, à l'accompagnement et au soutien psychologique et social, au repérage des signes de dépression, dans une démarche de bientraitance. Des **formations adaptées** doivent leur être proposées, de manière à la fois spécifique et continue.
- Mettre en place des FMC et intégrer la formation médicale initiale des formations sur la **relation soigné – soignant dans le cadre de la maladie chronique, la décision partagée, le care et l'empathie dans le soin.**
- Garantir la disponibilité (nombre à déterminer selon l'activité) de **psychologues dédiés à l'activité** et formés à l'approche des personnes vivant avec une maladie rénale.
- Réfléchir aux modalités d'accès au **soutien psychologique**, y compris pour des patients qui n'expriment pas ce besoin, ou qui refusent les propositions qui lui sont faites. Par exemple : présence du psychologue pendant les séances de dialyse, entretiens pendant la séance (en veillant au respect de la confidentialité), dans les salles d'attente de transplantation, en hôpital de jour, etc.
- Mieux prendre en compte les **dimensions relatives à la sexualité**, en formant les professionnels de santé sur la manière de communiquer sur ce sujet mais aussi sur les réponses à apporter et en créant des outils destinés à libérer la parole des personnes malades.
- Mieux prendre en compte le **désir d'enfant** dans le projet de vie des jeunes femmes vivant avec une MRC, en anticipant au mieux cette problématique, en n'hésitant pas à l'aborder, y compris de manière précoce, en proposant une consultation pré-conceptionnelle spécifique conjointe avec un spécialiste en médecine de la reproduction et en proposant un accompagnement adapté aux patientes, ainsi qu'aux futurs pères.
- Améliorer les connaissances sur **l'influence des différents traitements (notamment antirejet) sur la fertilité** des patient-e-s afin d'adapter éventuellement les prescriptions.
- **Mieux prendre en compte les proches** dans la relation de soin, en encourageant par exemple, si le patient le souhaite, leur participation aux consultations et en leur proposant si nécessaire des dispositifs d'aide adaptés.
- Développer des travaux de recherche sur **la qualité de vie, l'impact de la qualité de la relation au soin, le bien-être**, dans le domaine de la maladie rénale chronique, de la dialyse et de la greffe.
- Développer des travaux de recherche sur la dégradation physique progressive, le **vieillissement accéléré liés à la dialyse et à la greffe** (cf par exemple les nombreux travaux existant dans le VIH).

2. Améliorer les conditions du suivi

- Favoriser pour chaque patient la **possibilité d'être suivi par un seul médecin** ou, à défaut, le choix d'**un néphrologue référent**, dont le rôle sera de coordonner son parcours de soins et d'être son interlocuteur privilégié.

- Proposer pour chaque patient dialysé ou greffé une ou plusieurs **consultation-s de plus longue durée**, sur une base au moins annuelle, dont les objectifs seraient d'aborder les aspects qui ne le sont pas habituellement, faute de temps, mais aussi de laisser la « place à la parole ». Une modification de la tarification pourrait être prévue pour ce type de consultation.
- **Améliorer les recours**, en transplantation notamment : **garantir un accès réel et de qualité** ainsi qu'un **conseil avisé en cas d'urgence**, à tout moment. Garantir la disponibilité de box de consultations ainsi que de lits dédiés à l'accueil en urgence.

3. Mieux prendre en charge la douleur physique et psychique, mieux accompagner

- Systématiser le **dépistage de la douleur et de la dépression** pour les personnes traitées pour IRCT, notamment par dialyse, afin de leur assurer une prise en charge optimale.
- Établir des **référentiels sur la prise en charge de la douleur et de la dépression** chez les personnes vivant avec une MRC, notamment dialysées et greffées.
- Garantir à tout moment et proposer la **possibilité de recours à des soins de support : soutien psychologique, prise en charge de la douleur, accompagnement social, réadaptation à l'effort**, etc. Ainsi qu'à **des techniques alternatives non médicamenteuses, telles que l'hypnose, la relaxation, l'ostéopathie**, etc.
- Proposer, à tous les stades de la prise en charge, 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, la mise à disposition de tablettes connectées durant les séances**, etc.

4. Favoriser l'activité physique

- Favoriser l'activité physique pour les personnes dialysées ou greffées :
 - En développant des programmes de **réadaptation à l'effort** au sein des services,
 - En prévoyant le remboursement des prescriptions de réadaptation à l'effort
 - En développant des **dispositifs d'encouragement et d'accompagnement à la reprise d'une activité physique et / ou sportive**.

5. Permettre aux patients d'être acteurs de leur maladie et de leurs soins et de reprendre le pouvoir sur leur vie.

Généraliser l'accès des patients et de leurs proches à des programmes d'éducation thérapeutiques, Garantir leur financement pérenne par les ARS.

- Faire de l'existence et de l'accessibilité de programmes d'ETP complets, aux différents stades de la MRC, selon une approche réellement ascendante et globale de la santé de la personne incluant les dimensions sociales et son autonomie, impliquant les patients dans leur conception comme dans leur mise en œuvre, un **critère majeur pour les ARS dans l'accréditation** des services de néphrologie, dialyse et transplantation.
- Sensibiliser les ARS à la nécessité d'autoriser des **programmes d'ETP en dialyse réalisés pendant les séances**, c'est-à-dire sans qu'un lieu dédié ne leur soit réservé.
- Garantir des **financements pérennes** pour ces programmes ainsi que pour la formation des professionnels comme des patients éducateurs qui y participeront.
- Développer plus globalement des **stratégies d'empowerment des personnes malades**, visant à leur apporter des compétences et des outils pour qu'ils puissent reprendre le pouvoir sur leur propre vie.

- Travailler spécifiquement sur **l'accès des personnes vulnérables aux programmes d'ETP**.

6. Faire de l'insertion professionnelle une priorité, notamment en dialyse

- **Apporter de la souplesse à l'organisation des structures de dialyse**, pour que les horaires des séances notamment puissent s'adapter aux besoins et aux contraintes des patients et non l'inverse.
- **Évaluer cet objectif**, notamment en mettant en place un **indicateur COMPAQH** destiné à son suivi (taux d'emploi à taux plein / partiel des patients en âge de travailler).
- Cette préoccupation doit également exister en transplantation, où l'organisation des services et des consultations doit prendre en compte ces aspects (minimisation des temps d'attente, etc.).
- Un **bilan social et professionnel** doit être proposé aux personnes vivant avec une maladie rénale qui travaillent, afin d'anticiper les difficultés sociales que pourrait entraîner un traitement de suppléance.
- Garantir la disponibilité d'assistantes sociales dans toutes les structures, pour **conseiller et accompagner systématiquement et très tôt les patients** et les aider à maintenir leurs activités professionnelles et sociales, s'ils le souhaitent et si leur santé le permet.
- **Sensibiliser les médecins du travail** aux spécificités des maladies rénales et notamment des traitements de suppléance, pour favoriser le maintien dans l'emploi et la mise en place d'aménagements si nécessaire.
- Favoriser les **modalités thérapeutiques permettant de conserver une activité professionnelle** (séances de soirée ou nocturnes, domicile, DP, selon les souhaits des patients).
- **Améliorer et mieux faire connaître le dispositif d'indemnité compensatrice de perte de salaire (ICPS)**. Ce dispositif permet aux personnes dialysées salariées du régime général de s'absenter sur leur temps de travail pour leurs dialyses, en percevant une compensation financière de ces absences.
 - Revoir le texte de référence (arrêté du 26 octobre 1995 relatif aux prestations supplémentaires et aux aides financières attribuées par les caisses primaires d'Assurance-maladie - JO n° 265 du 15 novembre 1995, Art 2-1) pour qu'il soit étendu à **toutes les modalités de dialyse** (et pas limité à la dialyse à domicile) et que le **montant maximal de l'indemnisation** puisse être augmenté (actuellement limité au plafond mensuel de la Sécurité Sociale).
 - Rendre obligatoire l'intégration de l'indemnité dans le salaire par l'employeur, afin de ne pas occasionner de pénalisation pour le calcul de la retraite.
 - **Communiquer largement autour de cette possibilité**, trop mal connue, tant auprès des Caisses d'Assurance-maladie que des professionnels de santé et des structures de dialyse.
- Généraliser ce **dispositif au régime public** (en remplacement du congé longue maladie fractionné) **et à celui des indépendants**.
- Dans la fonction publique, intégrer l'IRCT à **la liste des pathologies ouvrant droit aux congés de longue durée** (actuellement : cancer, VIH, maladies mentales, tuberculose, poliomyélite).
- Mieux protéger les personnes qui relèvent du régime des indépendants.
- **Sensibiliser les médecins de l'Assurance-maladie** sur l'attitude à avoir face à un patient dialysé en arrêt de travail, de manière à éviter des mises en invalidité trop précoces, alors qu'une transplantation est prévue, ou qu'une procédure de reprise du travail est en cours, avec ou non mise en place d'une indemnité compensatrice de perte de salaire (ICPS).

- Veiller à une **meilleure coordination** entre le service médical des Caisses d'Assurance-maladie et les structures de soins, les MDPH, la médecine du travail, Pôle emploi, le monde de l'entreprise, etc.
- Réfléchir à une **prise en compte spécifique des périodes d'attente de greffe** pour les patients dialysés : face à l'augmentation des durées d'attente, il serait raisonnable de considérer que dans cette situation particulière, la période maximale pendant laquelle l'assuré peut percevoir des indemnités journalières maladie peut excéder trois ans.

7. Améliorer l'accès aux dispositifs de reconnaissance du handicap

- **Sensibiliser, sous l'égide de la CNSA, l'ensemble des acteurs** impliqués aux spécificités des maladies rénales, de la dialyse et de la greffe :
 - Les structures de soins et les professionnels de santé médicaux et paramédicaux sur **ce que peut apporter la MDPH à leurs patients** ;
 - Les collaborateurs des MDPH, **aux spécificités des traitements et à leur impact** sur le quotidien des personnes, notamment pour garantir une plus grande homogénéité des décisions sur le territoire (sur les taux d'invalidité notamment), mais aussi pour mieux prendre en compte les difficultés sociales et professionnelles, notamment lors des transitions entre différents traitements (par exemple dialyse vers greffe : prévoir un temps minimal de maintien du statut, des aménagements possibles, une meilleure évaluation du handicap pour les personnes greffées, etc.)
- Garantir aux personnes dialysées un **taux d'invalidité minimal de 80%** sur l'ensemble du territoire et veiller à une meilleure homogénéité des pratiques des MDPH pour les personnes vivant avec une maladie rénale en fonction de son stade et pour les personnes transplantées.
- **Mieux organiser des relations entre la MDPH et les professionnels de santé** (médecins, infirmiers, assistants sociaux) pour fluidifier les démarches : procédures et délais de traitement des demandes par la MDPH, identification des situations prioritaires, conditions d'une évaluation approfondie et globale des situations individuelles...
- Créer, en lien avec la CNSA, **un guide analogue à celui qui existe dans le domaine du VIH et des Hépatites - « Comprendre et bien remplir le certificat médical MDPH »** - qui :
 - Explique comment formuler une demande à la MDPH, quels sont les pièces et éléments clés d'un dossier et comment bien le constituer,
 - Recense, pour chaque rubrique du certificat médical, les spécificités des maladies rénales, de la dialyse et de la greffe, à faire valoir au médecin au moment du remplissage (sous forme de conseils utiles et exemples d'indications pour décrire au mieux l'état de santé, son évolution, et l'ensemble de ses retentissements au quotidien),
 - Informe sur le parcours d'un dossier MDPH, ses délais de traitement et les voies de recours possibles.
- Garantir **l'information de tous les patients à l'approche du stade terminal, dialysés ou greffés**, sur les dispositifs auxquels ils peuvent prétendre.
- Garantir la **disponibilité d'assistantes sociales** dans toutes les structures afin notamment d'accompagner les personnes dans les démarches de reconnaissance du handicap et la constitution des dossiers.
- Mettre en place un **dispositif d'expérimentation** analogue au « Parcours personnalisé pendant et après le cancer : Pratiques de coopération entre structures sanitaires et MDPH » de la CNSA.
- **Revoir les modalités de calcul des pensions d'invalidité afin de moins pénaliser les patients jeunes ayant peu travaillé** : Les modalités de calcul des pensions d'invalidité prennent en compte le salaire annuel moyen sur les dix meilleures années d'activité. Elles sont donc très

pénalisantes pour les patients jeunes, qui n'ont pas travaillé suffisamment longtemps et se voient accorder des pensions extrêmement faibles.

8. Améliorer l'accès à l'assurance

- Dans le cadre de la Commission des études et des recherches de la convention AERAS, mettre en place un **groupe de travail consacré aux maladies rénales**.
- Mettre à disposition des assureurs par l'AbM les **données de survie des personnes dialysées et transplantées**, y compris de manière fine et sur certaines catégories de population (par pathologie initiale, en fonction des comorbidités, etc.), de manière à ce qu'ils puissent adapter la tarification du risque.
- **Améliorer l'évaluation et le champ d'application** de la convention AERAS pour limiter les refus, permettre l'accès à des garanties invalidité, permettre l'accès à des garanties alternatives, aller au-delà de l'assurance emprunteur (prévoyance, etc.).
- Envisager, pour l'ensemble des personnes « à risque aggravé de santé », un **dispositif reposant sur la solidarité entre les malades et les bien portants pour l'accès à l'assurance**. Il pourrait passer par une **mutualisation large des surprimes**, s'appuyant par exemple sur un fonds dédié, constitué à partir des bénéficiaires dégagés par les assureurs sur les assurances-vie et à l'heure actuelle non reversés aux assurés (montant estimé de 3 Md d'euros).

9. Renforcer la transparence et libérer l'accès aux données

- En rendant accessibles les **données précises de prise en charge par lieu de traitement** (région, commune, centres de dialyse, de greffe...).
- En rendant public l'accès aux données issues de REIN, de CKD REIN et de l'Assurance-maladie sur les MRC, les coûts, les actes, etc.

10. Instaurer une réelle démocratie sanitaire dans le champ des maladies rénales

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 personnes malades 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, agences sanitaires, sociétés savantes, établissements, etc.).
- **Donner les moyens à la démocratie sanitaire** de s'exercer :
 - En reconnaissant les associations de patients comme des partenaires des pouvoirs publics pour répondre au défi des nouveaux besoins de prise en charge des personnes vivant avec une maladie rénale.
 - En leur apportant les financements nécessaires à la professionnalisation de leur activité.
- Sur le terrain, favoriser **l'établissement de relations de partenariat durable entre les associations et les services** afin de maintenir un rapport de confiance et favoriser les collaborations.