

Décision [médicale] partagée

Renaloo lance « La Ville du Rein », la 1^{re} plateforme web d'aide à la décision médicale partagée pour les maladies rénales

Communiqué de presse • Paris, le 24 mars 2017 • Destinée aux personnes atteintes de maladies rénales avancées ou dialysées ou greffées, « La Ville du Rein » est une initiative destinée à faciliter la décision [médicale] partagée en renforçant les connaissances des patient.e.s. Organisée sous la forme d'une ville, cette plateforme web propose une découverte du parcours de soins et de vie à travers différents quartiers : du domicile au service de transplantation en passant par l'association de patient.e.s, le cabinet du/de la néphrologue ou le centre de dialyse.

La Ville du Rein, répondre à un besoin

Pour Renaloo, le droit au choix éclairé et la décision médicale partagée doit s'appliquer tout au long du parcours de soins et, notamment, lorsque les reins ne fonctionnent plus et nécessitent un traitement de suppléance, par greffe ou dialyse. Aujourd'hui, une personne touchée pourra connaître lors de son parcours des périodes de greffe, de dialyse à domicile, ou en établissement, et des allers-retours se produiront tout au long de sa vie.

Pour construire le contenu éditorial de La Ville du Rein, Renaloo s'est appuyée sur des éléments de référence, cités tout au long du site et un travail de rédaction / relecture réalisé en co-construction entre des patient.e.s et des professionnel.le.s de santé.

Pour Rosalie Maurisse, la Secrétaire générale de Renaloo : « Il s'agit d'un véritable outil d'accès à l'information pour les patient.e.s, les proches mais aussi le corps médical qui participe à l'éducation thérapeutique des patient.e.s. Il a été construit pour être vivant et accessible à tou.te.s. D'ailleurs, cette plateforme est amenée à évoluer dans le temps, au fil des actualités mais aussi des retours des patient.e.s, des professionnel.le.s de santé. C'est d'ailleurs en ce sens que nous développons notre partenariat avec le Club des Jeunes Néphrologues autour de ce que nous appelons la version Beta de La Ville du Rein ».



Développée par et avec le soutien d'Interaction Healthcare et les soutiens institutionnels d'Air Liquide Healthcare et Astellas, La Ville du Rein propose aux utilisateurs/trices de la plateforme d'évoluer dans un espace ludique autour de différents lieux essentiels : le bureau du/de la néphrologue, le service de transplantation, la dialyse à domicile

et en établissement, les associations de patient.e.s.

La navigation dans ces espaces permet aux patient.e.s et/ou à leurs proches d'en apprendre davantage sur le rôle des intervenant.e.s mais aussi d'acquérir des connaissances plus précises, sur des sujets variés tels que l'inscription sur la liste d'attente pour une greffe ou les modalités de mise en place de l'hémodialyse. L'internaute a la possibilité de créer un compte qui lui permettra d'accéder à d'autres outils, parmi lesquels un quizz d'autoévaluation lui permettant de connaître son niveau de départ et un quizz de fin de parcours afin d'évaluer son niveau d'appropriation de l'information.



Décision [médicale] partagée, un concept récent à faire vivre

C'est avec la conviction qu'être bien informé.e permet au patient.e de faire, en collaboration avec ses médecins et équipes médicales, les meilleurs choix pour elle/lui-même, que Renaloo a construit et poursuivra le développement de **La Ville du Rein**. L'objectif : que les patient.e.s vivant avec une maladie rénale, la dialyse ou la greffe puissent accéder à une information de qualité, co-construite avec des expert.e.s et qu'ils/elles puissent mieux comprendre et participer au choix de leur parcours de soins et de vie.

La décision médicale partagée a intégré les textes législatifs en 2002, au travers du droit à l'information et à la décision (loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé). La Haute autorité de Santé (HAS) a défini plus précisément la décision médicale partagée. Il s'agit d'un modèle de décision médicale, constitué de « deux étapes clés de la relation entre un professionnel de santé et un patient ». Ces deux étapes sont « l'échange d'informations et la délibération en vue d'une prise de décision acceptée d'un commun accord concernant la santé individuelle d'un patient. ». De plus, la HAS dégage deux enjeux essentiels à la décision médicale partagée : l'amélioration de la participation du/de la patient.e qui le souhaite aux décisions qui concernent sa santé individuelle, mais aussi l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, visant à proposer les soins les plus appropriés tenant compte des données de la science, de l'expérience du/de la professionnel.le et des attentes et préférences des patient.e.s.

Avec La Ville du Rein, Renaloo prône et développe ce modèle de codécision participative : le médecin informe et conseille le patient, qui prend la décision finale. Le choix du patient se veut prépondérant et la relation se fait plus horizontale.

Toutefois et malgré les travaux de la HAS et le corpus de textes¹ qui la soutiennent, la décision médicale partagée est encore trop peu mise en œuvre. Ainsi, selon une enquête internationale² de 2011, en France, les patients se déclarent moins souvent impliqués dans les décisions médicales (37%) qu'en Suisse (60%) ou en Australie (80%). De même, selon une enquête Renaloo menée en 2016³, 1 patient.e sur 3 estime avoir peu ou pas participé au choix de son traitement.

« **La Ville du Rein n'ambitionne pas de combler totalement cet écart** » précise Jean-Philippe Bertocchio, président du Club des Jeunes Néphrologues, avant d'ajouter : « **Cette plateforme pourrait être utilisée aussi bien par les personnes touchées par une insuffisance rénale que par les professionnel.le.s de santé, néphrologues, infirmiers/ères... dans le cadre de l'éducation thérapeutique et de l'accompagnement des patient.e.s** ».

La Ville du Rein : <http://villedurein.renaloo.com>

UN PROJET DE	EN PARTENARIAT AVEC	AVEC LE SOUTIEN DE
		  

À propos de Renaloo

Renaloo a été créé en 2002, sous la forme d'un blog, devenu une association de patient.e.s en 2008. L'association développe de nombreuses activités, sur et hors internet, pour porter de la manière la plus efficace possible ses valeurs de soutien et d'empowerment des personnes qui vivent avec une maladie rénale, la dialyse, la greffe, de défense de leurs droits et de leurs intérêts et d'amélioration de leur prise en charge et de leur vie. www.renaloo.com

¹ C'est le cas par exemple de l'article 3 de la Charte de la personne hospitalisée, qui dispose qu'« afin que la personne malade puisse participer pleinement, notamment aux choix thérapeutiques qui la concernent et à leur mise en œuvre quotidienne, les médecins et le personnel paramédical participent à son information et son éducation, chacun dans son domaine de compétences. »

² Schoen C, Osborn R, Squires D, Applebaum S "New 2011 survey of patients with complex care needs in eleven countries finds that care is often poorly coordinated", *Health Aff*, 2011 ; 30(12) :2437-48

³ Enquête menée sur le web du 29/01/2016 au 11/02/2016 - 1038 répondant.e.s (tou.te.s greffé.e.s ou dialysé.e.s).

<http://renaloo.com/actualites2/les-dernieres-actualites-liste/1416-information-et-decision-partagee-les-resultats-preliminaires-de-notre-enquete-aupres-des-patients-dialyses-et-greffes>

Contact presse : **LauMa communication**

Laurie Marcellesi • tel. 01 73 03 05 24 • laurie.marcellesi@lauma-communication.com

Laurent Mignon • tel. 01 73 03 05 21 • laurent.mignon@lauma-communication.com