



Communiqué de presse Les Etats Généraux du Rein : quand les patients prennent leur destin en main

Paris, le 4 juin 2012 - La prise en charge et l'accompagnement des personnes concernées par l'insuffisance rénale peut et doit être améliorée.

L'association de patients Renaloo, rejointe par les autres associations de malades, initie en 2012 les Etats Généraux du Rein (EGR), qui réunissent tous les acteurs impliqués, patients, soignants, établissements, institutions, industriels...

L'objectif est de présenter aux pouvoirs publics, à l'horizon juin 2013, un état des lieux et des propositions consensuelles, qui permettront à la fois d'améliorer la qualité des soins et d'en abaisser les coûts. A la clé : l'espoir d'un « plan rein » ou d'un rapport transversal assorti de mesures concrètes, destinées à faire évoluer favorablement les pratiques et le quotidien des malades.

La première étape des EGR, destinée aux patients et à leurs proches, vient de débuter.

Participative et innovante, elle consiste en une plateforme web et une grande enquête. Pour la toute première fois, le web 2.0 est utilisé pour recueillir les ressentis, l'expression des besoins et les propositions de celles et de ceux qui vivent avec la maladie au quotidien.

Les EGR constituent une démarche novatrice et inédite : ils partent de « la base », ils sont portés par les patients, mais fédèrent toutes les parties prenantes.

L'ensemble des acteurs impliqués dans l'insuffisance rénale se sont d'ores et déjà engagés dans la démarche : professionnels de santé de toutes catégories, sociétés savantes et associations professionnelles, intervenants de l'environnement du soin, institutions, fédérations hospitalières, experts en santé publique et économie de la santé, industriels et, bien entendu, les patients, leurs proches et leurs associations.

Avancer ensemble autour d'objectifs communs, une nécessité...

Cet élan partagé n'est pas le fait du hasard.

Dans le contexte de déficit budgétaire que nous connaissons, il est apparu évident à tous que la division ou le *statu quo* faisaient clairement courir le risque de décisions non concertées, qui pourraient pénaliser les personnes malades comme l'ensemble des intervenants du soin.

Avancer ensemble pour le bien commun n'est donc plus un choix, c'est une nécessité...

L'insuffisance rénale, une pathologie méconnue, aux conséquences lourdes :

- Moins médiatisée que le cancer ou le VIH, cette maladie chronique entraîne une **mortalité importante et dégrade considérablement la qualité de la vie** de ceux qu'elle frappe.
- **3 millions de français** environ sont concernés par une maladie rénale. Un très grand nombre d'entre eux l'ignore. La preuve : **un tiers des patients qui débute la dialyse est traité en urgence**, faute de diagnostic antérieur. Or on sait qu'une prise en charge médicale précoce permet souvent de ralentir, voire de stopper la destruction progressive des reins.
- Un peu plus de **70 000 patients**, parvenus au stade terminal de leur insuffisance rénale, vivent actuellement grâce à un « traitement de suppléance » : **transplantation ou dialyse**.
- Le coût de leur prise en charge est considérable : **4 Mds d'euros par an**, plus de 80% de cette somme étant consacrée à la dialyse qui concerne environ 55% des patients.
- Ces traitements sont très lourds et ont un **impact majeur sur le quotidien et dans tous les domaines de la vie des malades et de leurs proches...** Ces difficultés restent très insuffisamment prises en compte, ainsi que le coût social et humain qui leur est associé.
- Le traitement de l'insuffisance rénale terminale (IRCT) se caractérise également en France par de **fortes disparités régionales** au niveau de la prise en charge, de l'accès aux soins, de l'accès à la greffe ou à la dialyse, ou à certaines modalités de dialyse plutôt qu'à d'autres.

Ces disparités sont imputables à des causes complexes mais se traduisent pour les patients par une **inégalité d'accès au traitement optimal, le mieux adapté à leur pathologie ainsi que par des pertes de chances**.

Les EGR en pratique

Le dispositif s'appuie sur un comité de pilotage et sur un comité scientifique, présidé par le Pr Jean-Pierre Grünfeld, néphrologue et correspondant de l'Académie des sciences, qui a notamment été en charge du deuxième plan cancer.

Il s'articule autour de cinq grandes étapes :

- **Les Etats Généraux des patients et des proches** (avril à décembre 2012) : une plateforme web et une enquête de terrain, instruments de mobilisation des personnes les plus directement concernés, pour que celles et ceux qui le souhaitent puissent s'exprimer et être entendus.
- **Les cahiers de propositions** (février à mai 2012) : toutes les parties prenantes sont sollicitées pour contribuer aux EGR en transmettant leurs constats et des propositions d'amélioration.
- **Le séminaire de restitution des cahiers de propositions** (15 juin 2012) : Les parties prenantes se réunissent pour débattre des contenus des cahiers et arrêter une liste de thématiques essentielles.
- **Les tables rondes du Rein** (septembre 2012 à mars 2013) : une série de tables rondes d'une journée, à raison de deux par mois environ, pour traiter le plus complètement possible chacune des thématiques.
- **Le colloque de restitution des EGR** (juin 2013)

L'ensemble de ces travaux permettra de présenter aux pouvoirs publics une liste de propositions visant à améliorer la prise en charge et l'accompagnement des malades, avec un souci d'efficience.

1^{ère} étape, la parole aux malades

La prise en compte de la parole, du ressenti, du vécu, des besoins et des propositions des personnes malades et de leurs proches est bien entendu essentielle pour le succès des EGR.

Pour y parvenir, l'association Renaloo a décidé de mettre en œuvre une démarche web 2.0, ambitieuse et innovante : les e-états généraux des patients et des proches.

Depuis quelques jours, une plateforme web permet aux internautes concernés de prendre la parole pour être entendus. Au fil de quelques mois de recueil et de différentes sollicitations, appels à témoignages, débats, ce sont tous les aspects du vivre avec la maladie et les traitements qui vont être explorés.

En parallèle, une grande enquête disponible en ligne ainsi que sous la forme d'un questionnaire papier, disponible auprès des services de néphrologie dans toute la France leur est également destinée.

Pour la première fois, l'émergence de la e-santé, les nouvelles technologies et leur appropriation par les patients vont permettre une très large consultation, afin que les premiers concernés soient aussi les acteurs majeurs de ces états généraux.

www.etatsgenerauxdurein.fr

Les parties prenantes des EGR

Les associations de patients : Association Française des diabétiques, AIRG, FNAIR, LRS, PKD France, RENALOO, Trans-forme

Les Sociétés savantes et organisations professionnelles : Société de néphrologie, Société de néphrologie pédiatrique, Société francophone de dialyse, Société Francophone de transplantation, Association française d'urologie, Société française d'Anesthésie Réanimation, Société française de Santé Publique, Fondation du Rein, Club des jeunes néphrologues, AFIDTN, Réseau National des Psychologues en Néphrologie, Association des Assistants Sociaux de Néphrologie

Les organismes de recherche : Aviesan

Les Fédérations hospitalières : FEHAP, FHF, FHP

Les institutions : Agence de la biomédecine, DGOS, HAS

Et aussi : Réseaux français de néphrologie, Chaire santé Sciences Po, MGEN, Mutualité Française, Comité d'Education Sanitaire et Sociale de la Pharmacie Française (Cespharm), UTIP

Contact presse : Sylvie Farcy

sylviefarcy@resonance-id.fr

Tél. +33 6 63 14 75 18

Etats Généraux du Rein : Yvanie Caillé

contact@etatsgenerauxdurein.fr

Tél. +33 6 10 25 14 63