

**Déclaration de Mme Marisol Touraine, ministre des affaires sociales et de la santé, sur la prévention et les soins médicaux concernant l'insuffisance rénale, Paris le 17 juin 2013.**

**Circonstances : Clôture du colloque des Etats généraux du rein à Paris le 17 juin 2013**

Je suis très heureuse de pouvoir être à vos côtés, malgré un agenda social particulièrement chargé cette semaine. La clôture de cette manifestation est doublement importante. Elle l'est, d'abord, pour la communauté des malades, qui a produit un travail remarquable depuis deux ans. Importante, aussi, parce qu'elle est pour moi un moment unique pour m'adresser directement à la société civile et féliciter toutes les associations qui sont à l'initiative de ce beau projet.

Je remercie le rapporteur de ces états généraux, Monsieur Alain Coulomb, pour la remise du rapport issu de ce travail collectif ambitieux. Nous allons pouvoir en exploiter toute la valeur ajoutée pour construire les parcours de soins de demain et pour progresser encore dans l'organisation de notre système de santé.

Je voudrais également saluer l'investissement personnel du Professeur Jean-Pierre Grünfeld, président scientifique de ces états généraux, à qui nous devons aussi le rapport fondateur de l'élaboration du plan cancer 2008-2012.

Enfin, et surtout, je tiens à remercier chaleureusement toutes celles et ceux qui ont participé aux Etats Généraux du Rein. Cette réussite, nous la devons, en premier lieu, à Renaloo : à ce titre, je salue l'engagement et la ténacité de sa directrice générale, Yvanie Caillé. Nous la devons également à toutes les associations de patients, ainsi qu'aux nombreux soignants, aux établissements et aux institutions qui ont rejoint les EGR.

I/ Ma présence parmi vous est l'occasion de rendre hommage à la démarche innovante qui a été la vôtre.

3 millions de Français sont concernés par l'insuffisance rénale. Plus de 70 000 de nos concitoyens sont dialysés ou transplantés. Ces maladies impliquent des parcours de soins lourds et complexes pour les patients et pour leur famille. Elles peuvent avoir des conséquences très graves : elles entraînent une mortalité importante et dégradent considérablement la qualité de vie de celles et ceux qu'elles frappent. C'est un problème majeur de santé publique. C'est pourquoi tout doit être fait pour améliorer la qualité des soins, la fluidité des parcours, pour mieux associer et mieux accompagner les malades.

Pour vous saisir de ces enjeux, vous avez fait un choix majeur. Celui d'associer à votre démarche les premiers acteurs concernés : les patients. Les Etats Généraux du Rein (EGR) ont ainsi permis d'entendre la voix des malades. Ils ont été pour eux l'occasion de poser des mots sur leurs souffrances, mais aussi sur leurs espoirs et sur leurs aspirations. En travaillant sur des pistes d'amélioration de leur propre prise en charge, ils sont devenus des acteurs à part entière de l'évolution de notre système de soins.

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

II/ Cette démarche vous a permis de formuler des propositions concrètes qui correspondent à la stratégie nationale de santé.

Plus de 9000 personnes atteintes d'insuffisance rénale ont répondu à l'enquête des EGR qui nous a été présentée. Pour progresser face à un problème commun, il faut pouvoir dialoguer, dans un esprit de confiance.

C'est tout le sens des Etats Généraux du Rein : pendant plus d'un an, des groupes de travail se sont réunis. Ils ont permis de tisser des liens forts entre les patients, les professionnels et les institutions, dont le ministère de la santé. Je sais que vous avez œuvré avec rigueur pour dresser cet état des lieux et trouver des solutions concrètes aux problèmes quotidiens rencontrés par les malades et les professionnels de santé.

Et les résultats sont là ! Les propositions que vous avez formulées sont le fruit de ce long travail. Elles concernent l'ensemble du parcours de soin ; de l'insuffisance rénale, à la prévention, en passant par la prise en charge et au quotidien du patient. Elles sont, pour le ministère et pour l'ensemble des acteurs de la santé, une contribution extrêmement précieuse pour approfondir les travaux engagés et améliorer la prise en charge des malades.

La logique de parcours est au cœur de la stratégie nationale de santé. Le rapport qui m'est remis aujourd'hui viendra tout naturellement contribuer à ce chantier crucial pour l'avenir de notre système de soins.

Le traitement de l'insuffisance rénale est marqué par de très fortes disparités entre nos concitoyens : celles-ci s'illustrent à tous les niveaux, au moment de la prise en charge, de l'accès aux soins, de l'accès à la greffe ou à la dialyse.

Si je suis tant attachée aux « parcours de soins », c'est parce qu'ils sont essentiels pour lutter efficacement contre les inégalités de santé, qu'elles soient sociales ou territoriales.

III/ Je suis ministre de la santé et donc des patients. Il est de ma responsabilité de renforcer la démocratie sanitaire.

La démocratie sanitaire est le produit d'une histoire récente. La mobilisation contre l'infection du VIH, à la toute fin des années 1980, a marqué une ère nouvelle : à travers l'engagement sans précédent des associations du champ de la santé, ces années ont illustré la volonté des patients de prendre une part plus active dans leur prise en charge. Ce mouvement a été consacré par la loi de 2002.

Mais il s'agit aujourd'hui de lui donner un nouvel élan. J'ai donc fait le choix d'allouer 5 millions d'euros supplémentaires à la démocratie sanitaire en 2013. Les ARS vont renforcer la place des usagers dans nos politiques de santé, notamment en formant leurs représentants qui siègent dans les instances territoriales de démocratie sanitaire. Ces crédits permettront aussi de recueillir les attentes et les besoins des citoyens, à travers diverses initiatives, notamment l'organisation de débats publics.

J'ai, par ailleurs, confié une mission à une représentante de la société civile, Claire Compagnon, afin qu'elle me transmette des propositions pour renforcer et rénover le rôle des représentants des usagers au sein des établissements de santé.

IV/ Votre rapport montre bien la nécessité de mieux associer les patients, à tous les niveaux.

Mieux associer les patients, afin que ceux-ci soient mieux informés. En effet, comment faire un choix « éclairé », privilégiant l'autonomie (quand elle possible), sans disposer d'éléments suffisants sur les traitements disponibles ? Un socle d'information sur les modalités de traitement par dialyse et par greffe est donc indispensable. Je demande ainsi à la Haute Autorité de Santé de poursuivre ses travaux en ce sens, dans le cadre de l'élaboration du parcours de soins des patients en ALD pour insuffisance rénale chronique terminale.

Mieux associer les patients, au moment de l'annonce de la maladie. Sur ce sujet majeur, il nous faut engager une réflexion avec les professionnels de santé. Ce moment douloureux et angoissant pour le malade et ses proches nécessite une écoute et un accompagnement personnalisés.

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

Mesdames et messieurs,

Les EGR du rein sont une très belle illustration de la participation active des premiers acteurs concernés. Grâce aux associations, grâce aux professionnels et à tous les acteurs de terrain, la rénovation de la démocratie sanitaire est en marche !

C'est ce type d'initiative qu'il nous faut étendre et développer. Je souhaite que le dialogue que vous avez su instaurer lors des EGR se poursuive. Il sera décisif pour progresser encore sur ce sujet majeur de santé publique.

Source : <http://www.social-sante.gouv.fr>, le 19 juin 2013