



Dialyse, mise en route des traitements, suivi et transferts

Paris, le 11 janvier 2013

- Une grande méconnaissance globale des MRC...



- 1/3 des patients pris en charge en dialyse en urgence

- **Grandes disparités régionales d'accès aux différents traitements** (HD et ses différentes modalités, DP, transplantation)
- **Nécessité d'améliorer l'accès à la greffe**, meilleur traitement de l'IRCT (qualité et espérance de vie) et moins coûteux (sur 4 milliards €, 82 % pour la dialyse - 55% des patients - et 18 % pour la greffe - 45% des patients)
- **Nécessité d'améliorer les traitements par dialyse** (qualité, personnalisation, environnement, bientraitance, autonomie, insertion socio-professionnelle...

- **Comment améliorer la situation ?**
 - En réunissant toutes les parties prenantes autour d'objectifs communs
 - Pour présenter aux pouvoirs publics un état des lieux et des propositions consensuelles et réalistes d'amélioration

Les Etats Généraux du Rein



- **Les 2 comités :**
 - **Le Comité de pilotage** : en charge de la méthodologie, de la logistique des actions et du respect du bon déroulement du projet. Garant de la restitution des objectifs initiaux
 - **Le Comité scientifique** : présidé par le Pr Jean-Pierre Grünfeld : soutien institutionnel au projet, mobilisation de toutes les parties prenantes et caution morale et scientifique aux travaux réalisés dans le cadre des EGR
 - **Un rapporteur** : Alain Coulomb

- Etape 1 - mai à décembre 2012 : EG des patients et des proches : écouter et entendre la parole et la réalité des ressentis et des besoins des patients et de leurs proches (questionnaire ; plateforme Web)
- Etape 2 - mars à mai 2012 : cahiers de propositions ; expression de toutes les parties prenantes (30 cahiers de propositions reçus)
- Etape 3 - le 15 juin 2012 : séminaire de restitution des cahiers de proposition : synthèse des cahiers et liste de thématiques essentielles à traiter par les tables rondes (10 thématiques, 15 axes transversaux d'analyse)
- Etape 4 - septembre 2012 à avril 2013 : les 11 tables rondes du rein
- Etape 5 - juin 2013 : colloque de clôture au Ministère de la santé. Rapport officiel des EGR présenté par le rapporteur, constats et propositions

Méthodologie

- 11 tables rondes thématiques :
 - Réunissant des représentants de toutes les parties prenantes concernées
 - Une à deux journée(s) par table ronde
 - Animation et synthèse professionnalisées

Objectifs

- Traiter « à fond » chaque thématique
- Entendre toutes les voix et notamment **celles des patients et de leurs proches**
- Parvenir à une **synthèse consensuelle** et à une **série de propositions concrètes**

1. 21 septembre 2012 - FHF : Prévention, dépistage, diagnostic et prise en charge précoce
2. 19 octobre 2012 - Espace Scipion - APHP : Greffe : Mise en route des traitements, suivi et transferts
3. 16 novembre 2012 - Espace Scipion – APHP : Lutter contre la pénurie d'organes (donneurs vivants et décédés)
4. 30 novembre 2012 - FHF : Dispositif d'annonces, d'informations et d'orientation, autonomie, parcours de vie
5. **11 janvier 2013 - FEHAP : Dialyses - mise en route des traitements, suivi et transferts**
6. 25 janvier 2013 - FHF: organisation de la dialyse
7. 8 février 2013 - FEHAP : grandir et se construire avec
8. 22 février 2013 - FEHAP : bientraitance
9. 8 mars 2013 - FHF : vivre avec
10. 22 mars 2013 - Conseil de l'Ordre des Pharmaciens : vieillir avec, fin de vie
11. 19 avril 2013 - FHF : organiser la greffe

1. fondements et données utilisés
2. analyse des freins
3. propositions de déblocage
4. propositions d'expérimentation
5. Conflits d'intérêts
6. dimension médico économique
7. indicateurs de qualité
8. recherche et innovation
9. Inégalités sociales / territoriales
10. Rôle des industriels du médicament et du dispositif
11. Vivre avec
12. Démographie
13. Questionnements éthiques
14. Formation



Dialyse, mise en route des traitements, suivi et transferts

Paris, le 11 janvier 2013

- Orientation, choix de traitement, autonomie
- Qualité des soins en dialyse, perspectives
- Besoins des patients, qualité vécue par les patients, parcours de vie



Orientation,
choix de traitement,
autonomie

- Etat des lieux – Christian Jacquelinet

Propositions des tables rondes précédentes en lien avec le thème de notre table ronde :

Table ronde 2 : « Greffe : mise en route des traitements, suivi, transfert »

Table ronde 4 : « Dispositif d'annonce, d'information, d'orientation, autonomie, parcours de vie »

- **Les propositions des tables rondes précédentes**
 - Mettre en place systématiquement un dispositif multidisciplinaire (néphrologues, IDE, AS, psychologue, diet) d'annonce et d'information, aux différents stades de la MRC, donnant au malade de meilleures conditions d'annonce de sa pathologie en lui faisant bénéficier :
 - d'un temps médical d'annonce et de propositions de traitement,
 - d'un temps soignant de soutien et de repérage des besoins
 - d'un accès à des compétences en soins de support
 - Prendre en compte toutes les transitions (diagnostic de la maladie rénale, diagnostic de l'IRC, arrivée au stade terminal, changement de technique, transition dialyse/greffe, retour de greffe)

- **Les propositions des tables rondes précédentes**
 - Au stade terminal faire porter l'information sur les diverses modalités thérapeutiques de manière objective et précoce et notamment sur l'efficacité comparée des différents traitements (greffe DV > greffe donneur DCD > dialyse) ainsi que leur impact sur la vie des malades et de leur famille, mais aussi sur l'intérêt de l'autonomie
 - Formaliser (sous l'égide de la HAS par exemple) le socle minimal d'informations devant être délivré à chaque patient dès lors que son évolution vers l'IRCT semble devoir intervenir dans un délais de deux ans ou au plus tard lors de la demande de prise en charge en épuration extra-rénale dans un centre de dialyse. S'assurer de la bonne application de ce dispositif, prévoir des mesures contraignantes dès lors qu'elle apparaît insuffisante.

- **Les propositions des tables rondes précédentes**

Deux constats : défaut d'information sur la greffe, en particulier sur la greffe de donneur vivant) et retard d'inscription sur la liste d'attente

- Rendre obligatoire, lorsque la clairance atteint 20 ml/min ou au plus tard lors de la demande de prise en charge en épuration extra-rénale dans un centre de dialyse, pour tout patient de moins de 75 ans (et au cas par cas au-delà), une consultation auprès d'un spécialiste dans un centre de transplantation.
- Homogénéiser les critères d'inscription des malades sur la liste nationale d'attente, pour gommer les disparités entre centres.
- Faire de la réduction de la durée du bilan pré-greffe une priorité. Il pourrait notamment constituer un critère d'évaluation pour les ARS.

- **Les propositions des tables rondes précédentes**
 - Généraliser l'accès des patients à des programmes d'éducation thérapeutiques pré-IRCT, incluant des ateliers consacrés à la transplantation, y compris à la greffe de donneur vivant, impliquant différents intervenants, notamment des représentants des équipes de transplantation et des patients et donneurs ressources. Favoriser la participation de l'entourage des patients à ces programmes
 - Garantir leur financement pérenne par les ARS

- **Les propositions des tables rondes précédentes**
 - Créer des réunions d'orientation pluridisciplinaire ou des staffs d'orientation permettant d'étudier les possibilités thérapeutiques du patient en fonction de ses souhaits
 - Impliquer les associations et/ou des patients experts : réunions d'information, documentation, vidéos, rencontres avec d'autres patients, mise en œuvre de programme d'accompagnement par des pairs (patients) formés
 - Encourager systématiquement l'autonomie à la fois en terme de thérapeutique et d'autonomie de vie
 - Anticiper l'impact de la maladie rénale en mettant à la disposition des malades un accompagnement social et psychologique par des professionnels ayant une expertise dans le domaine de la prise en charge de l'insuffisance rénale.



Discussion



Qualité des soins en dialyse, perspectives

Qu'attendre de la dialyse en 2013 ?

Pr Philippe Brunet

Pr Jean-Philippe Ryckelynck



Discussion

Besoins des patients,
qualité ressentie par les patients,
parcours de vie

L'enquête des EGR
Que disent les patients ?

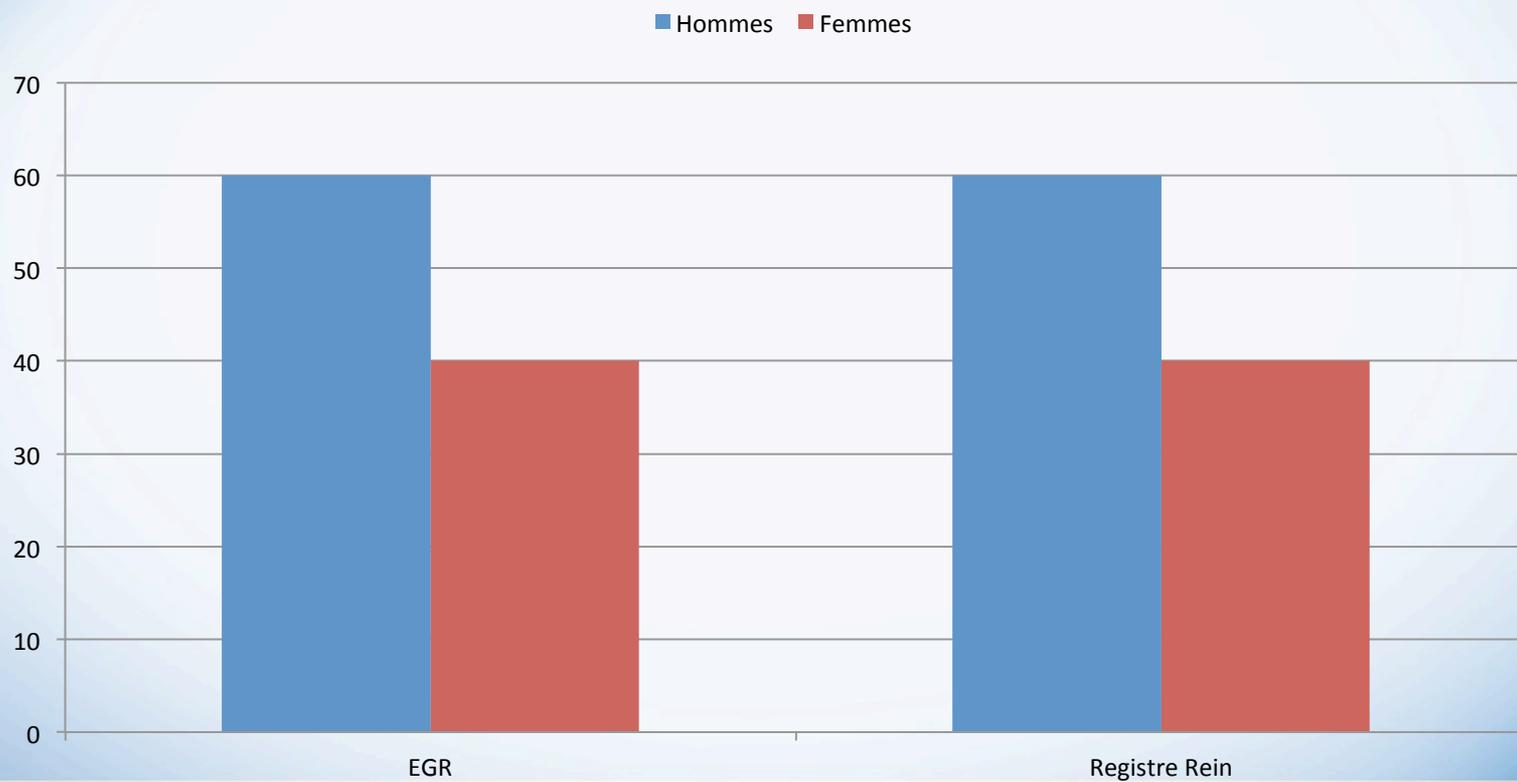
Au 1^{er} janvier 2013,

- 2 132 questionnaires remplis sur la version Internet
- 6 005 questionnaires remplis sur la version Papier
- Soit, 8 137 questionnaires exploitables

... et ça continue.... (jusqu'à fin janvier...)

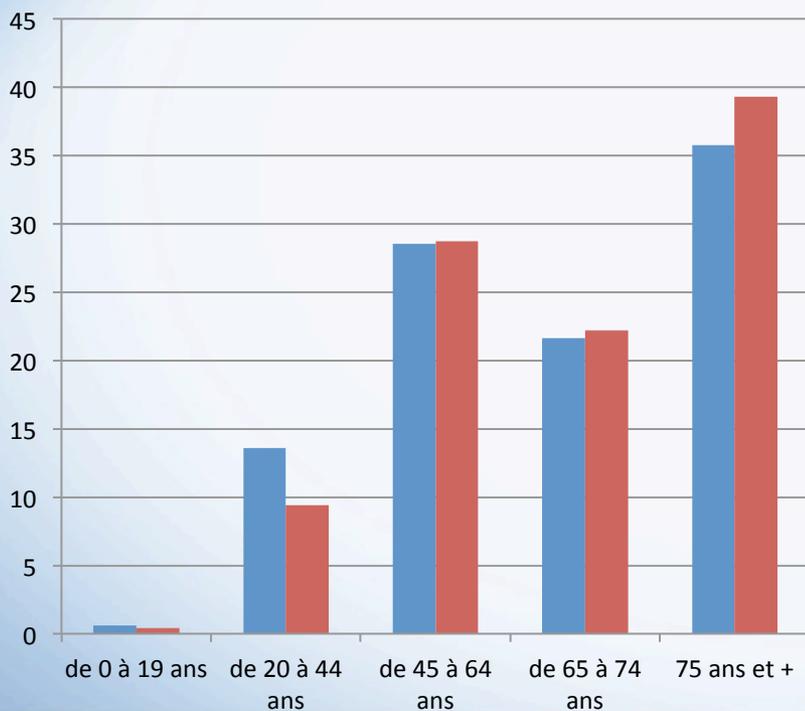
Structure de la population de l'enquête EGR comparée à celle du Registre Rein

Répartition hommes/femmes dans l'enquête EGR et le registre Rein



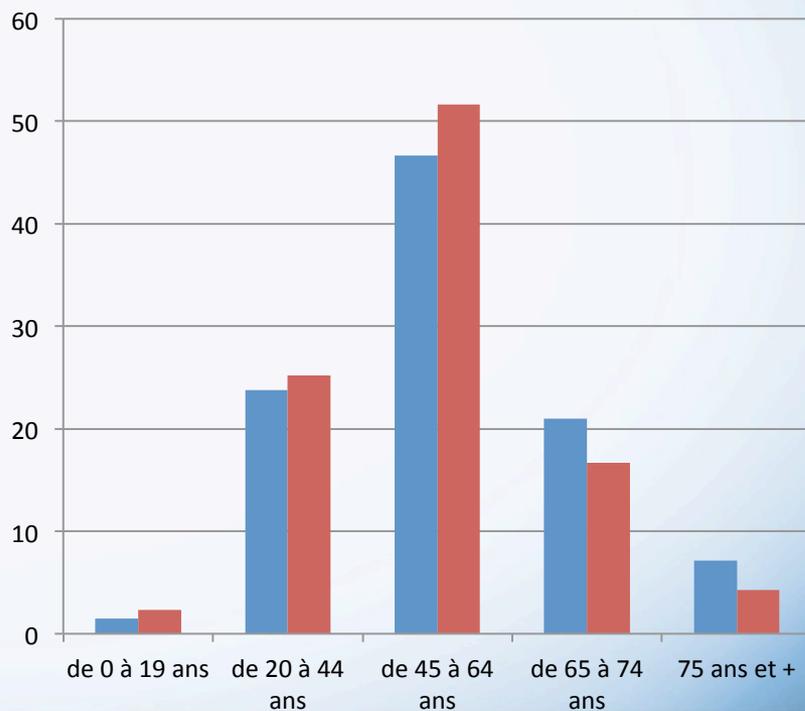
... des patients dialysés

■ Egr Dialyse ■ Rein Dialyse



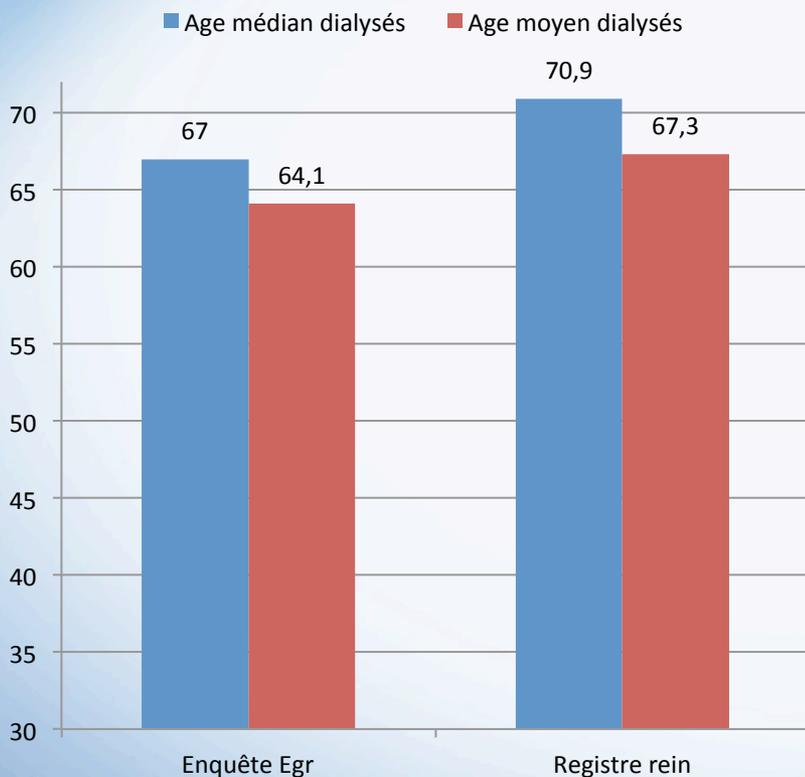
... des patients transplantés

■ Egr Greffe ■ Rein Greffe

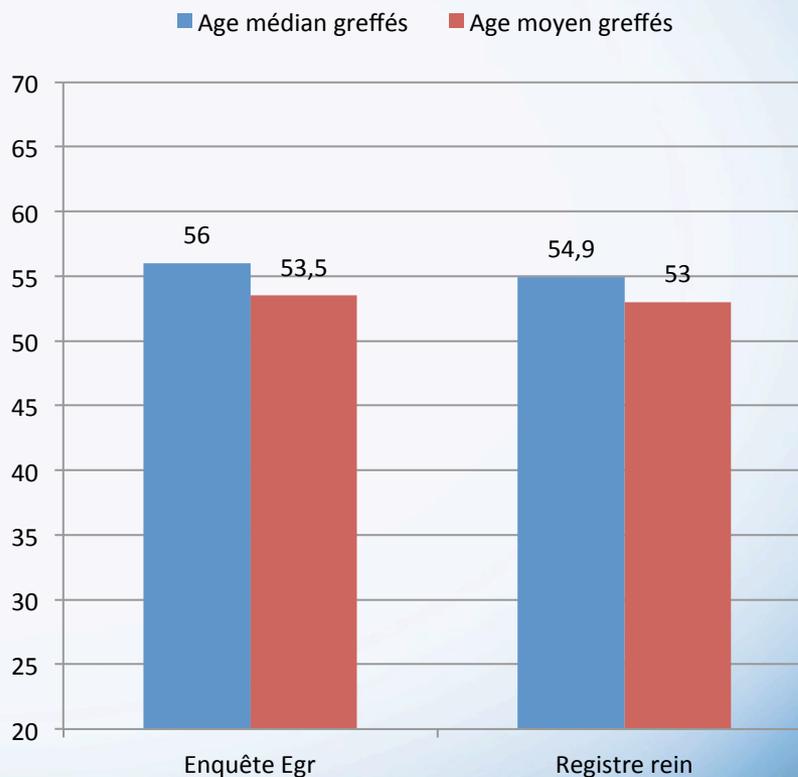


Ages médians et moyens dans l'enquête EGR et le registre Rein

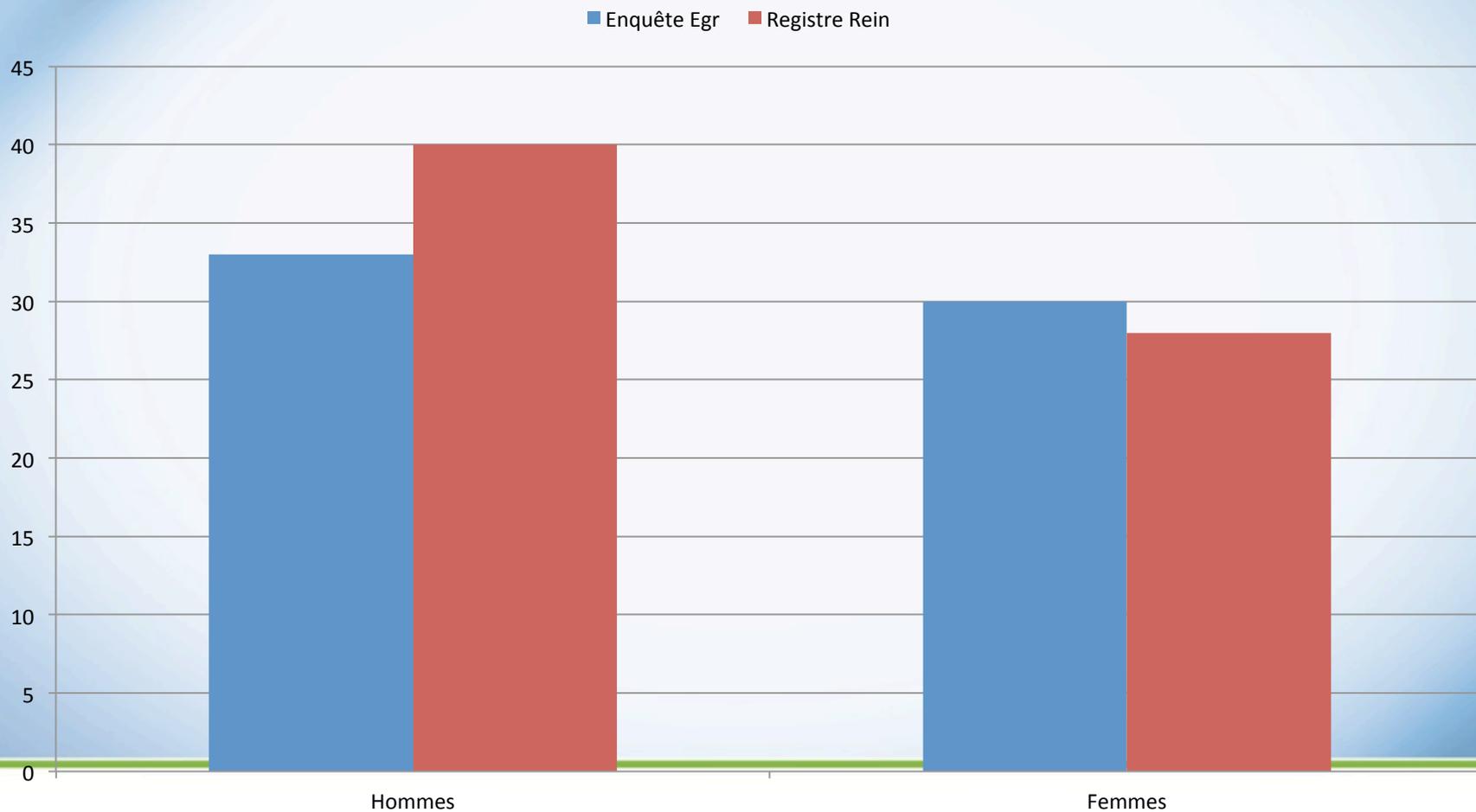
... des patients dialysés



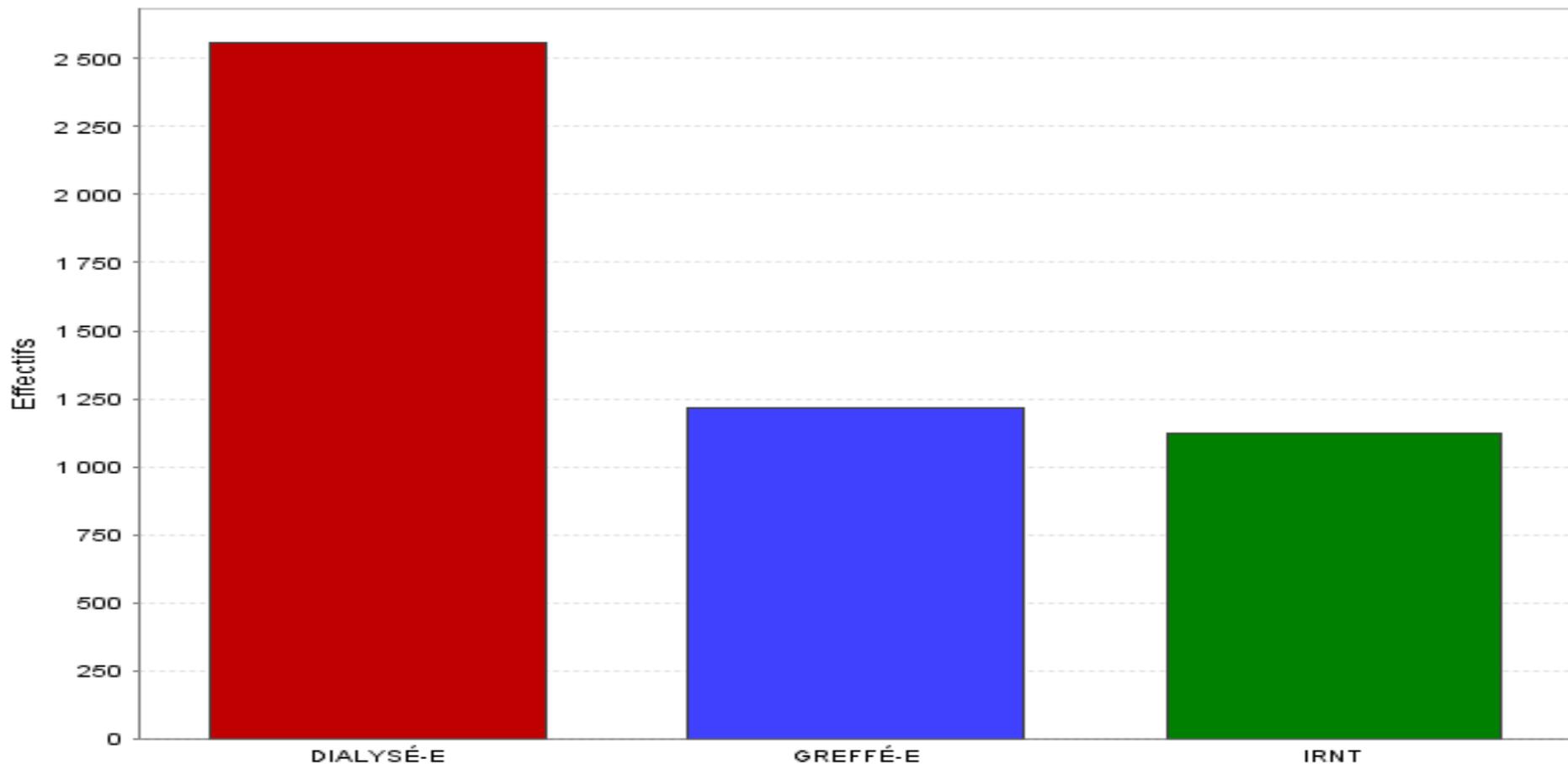
... des patients transplantés



Taux d'activité des hommes et femmes dialysés de 19 à 64 ans

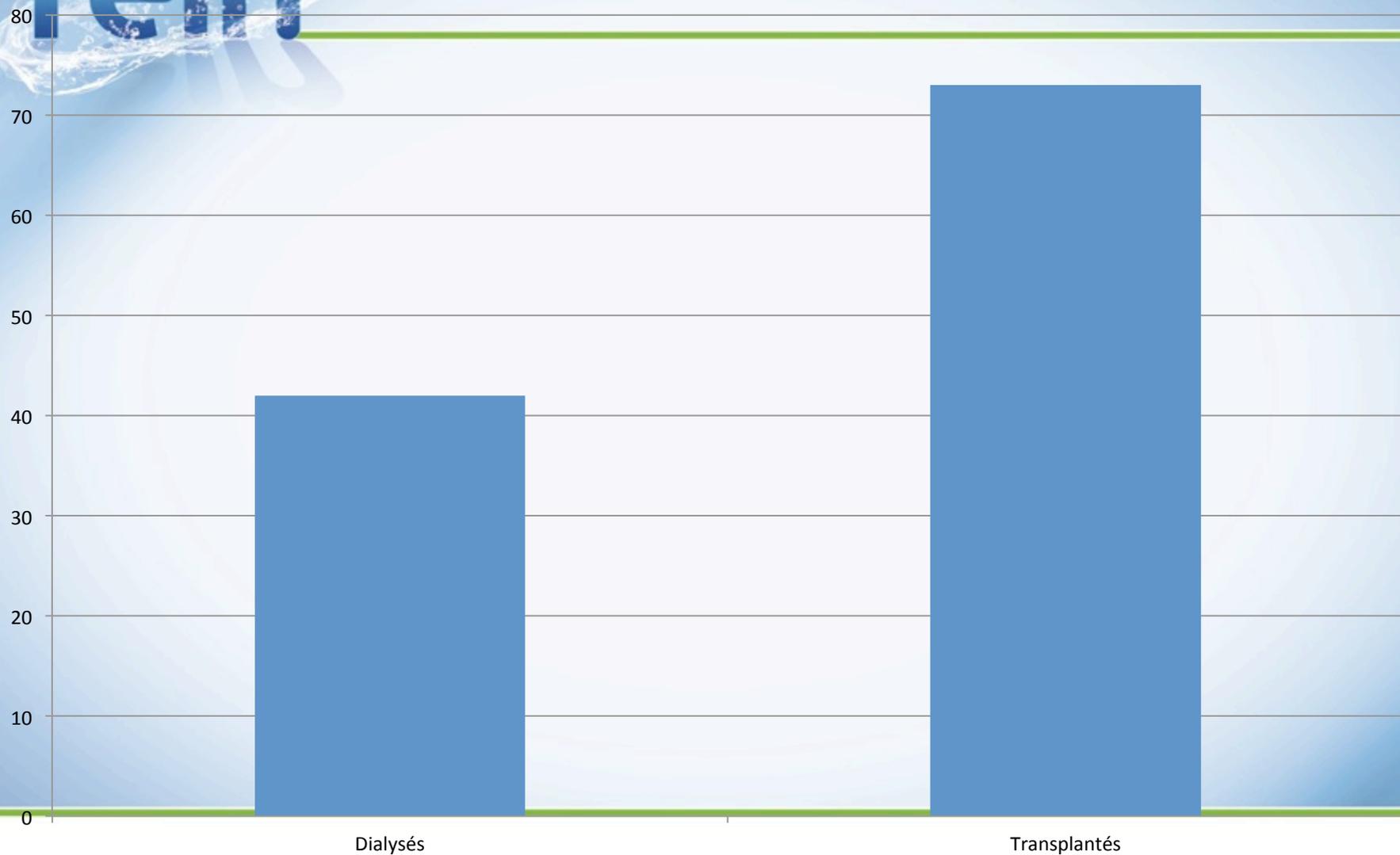


Trmmt IRT

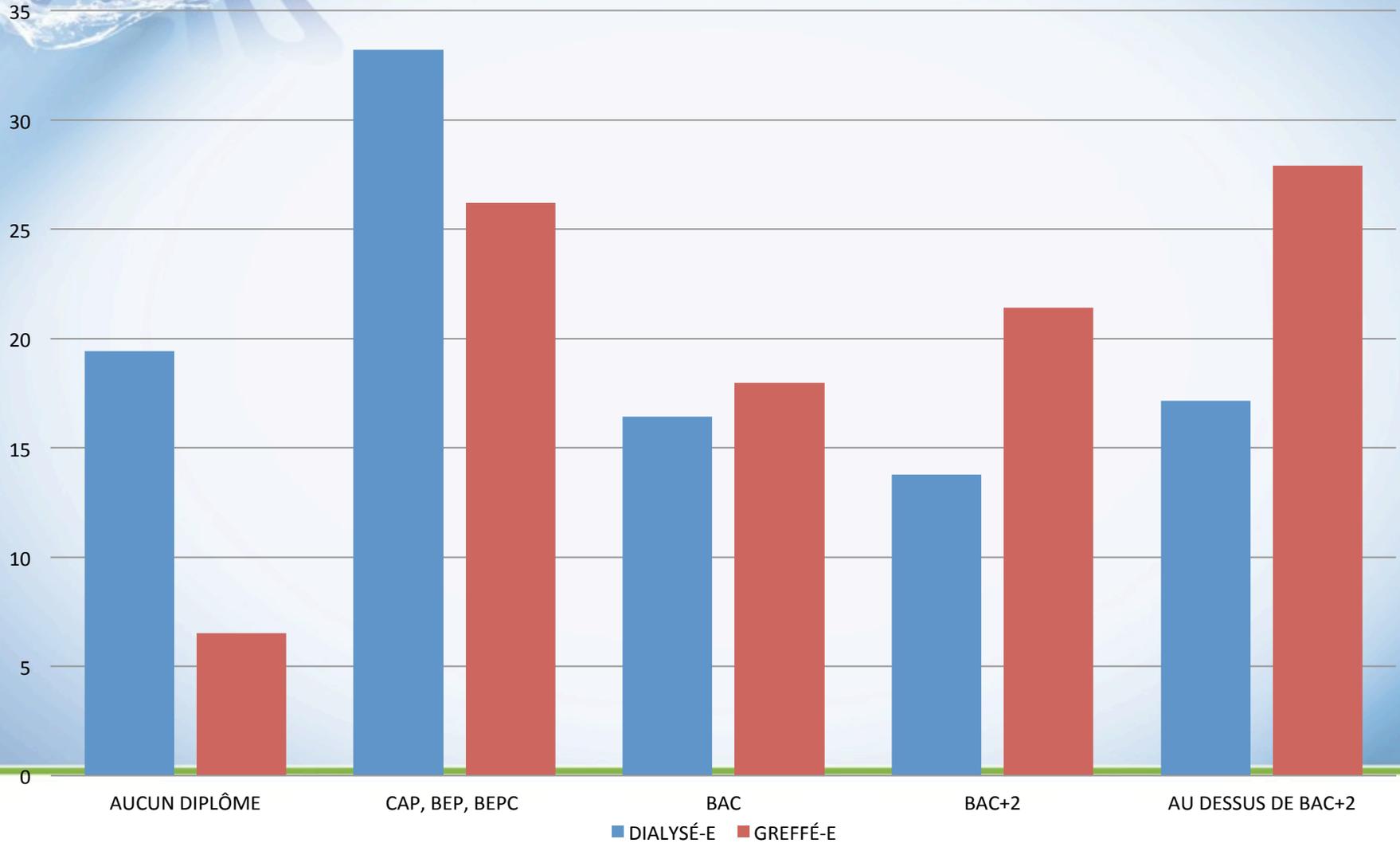


Démographie comparée des patients dialysés et greffés

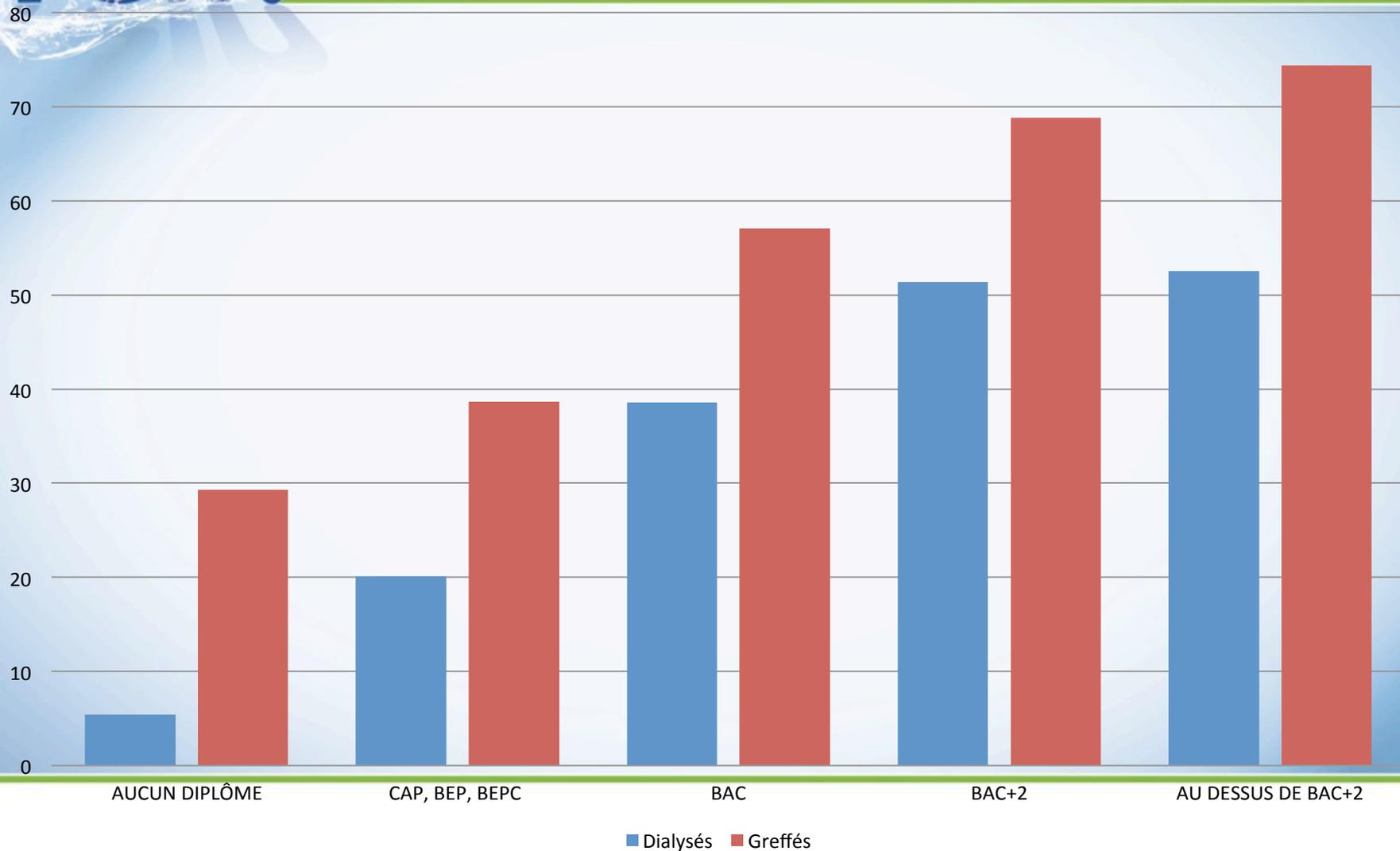
Taux d'activité des patients âgés de 26 à 54 ans selon le type de traitement



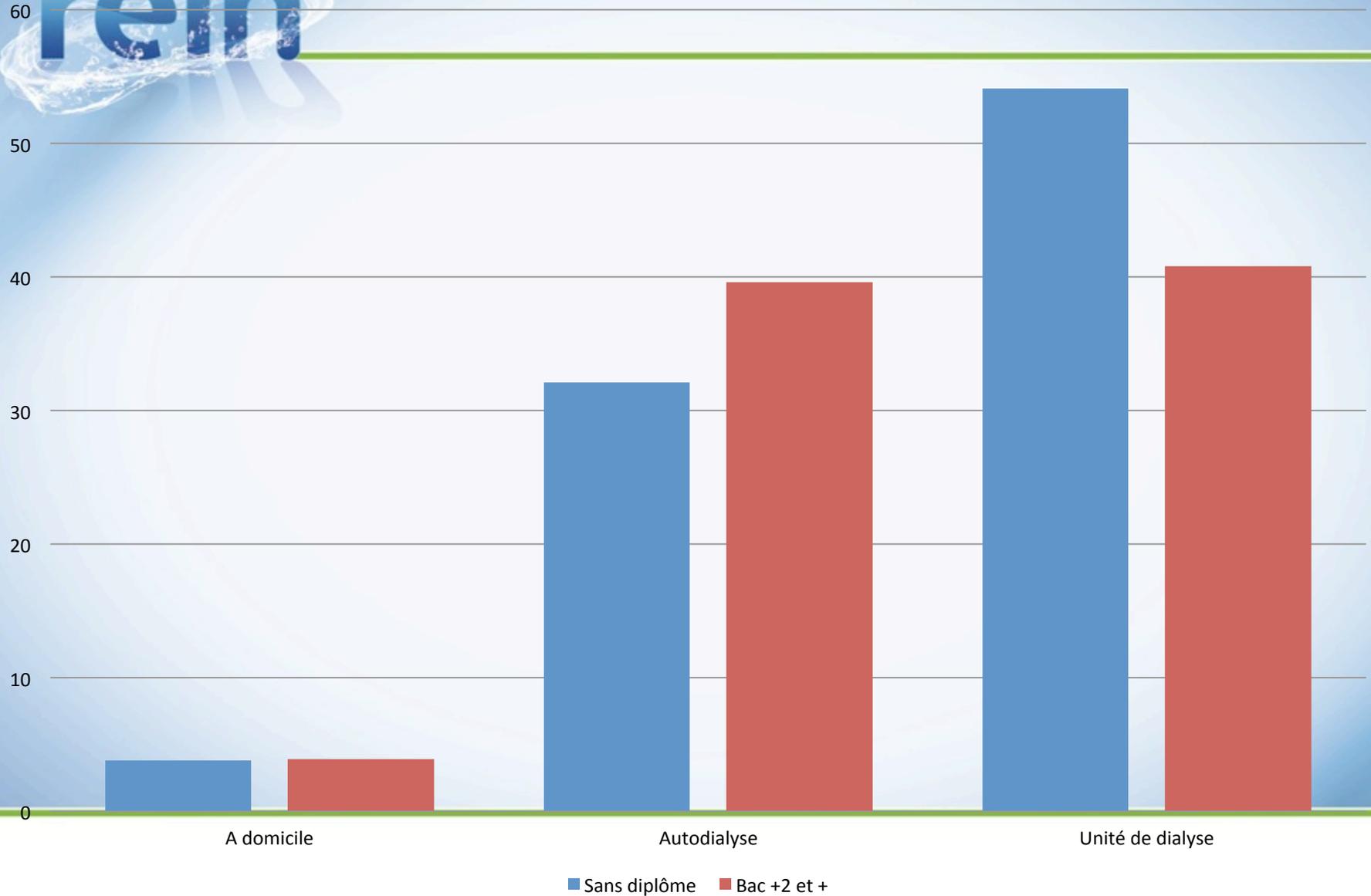
Répartition des patients dialysés et greffés selon le diplôme (entre 26 et 54 ans)



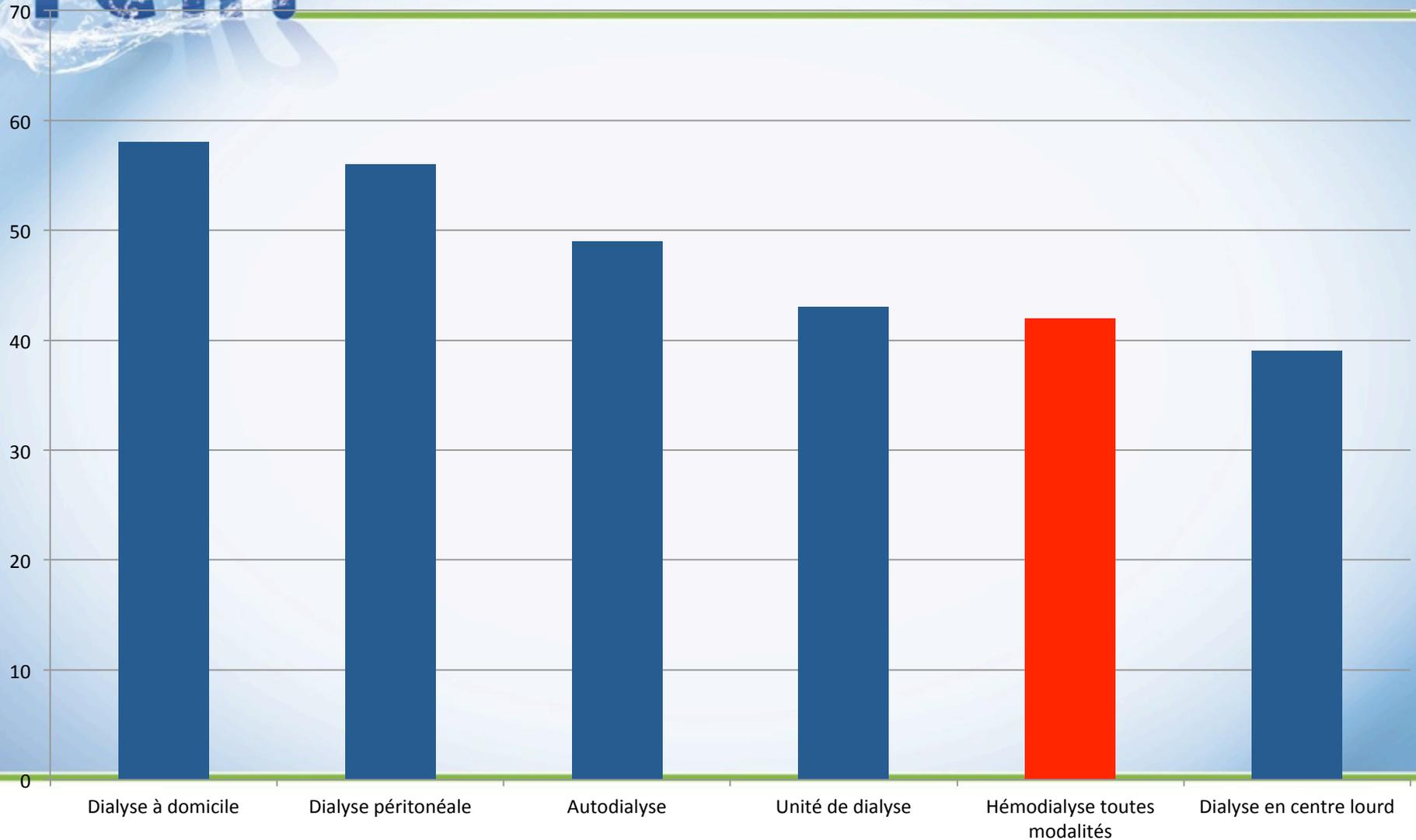
Taux d'activité des patients de moins de 65 ans selon le niveau de diplôme et le type de traitement



Modalité de dialyse selon le niveau de diplôme



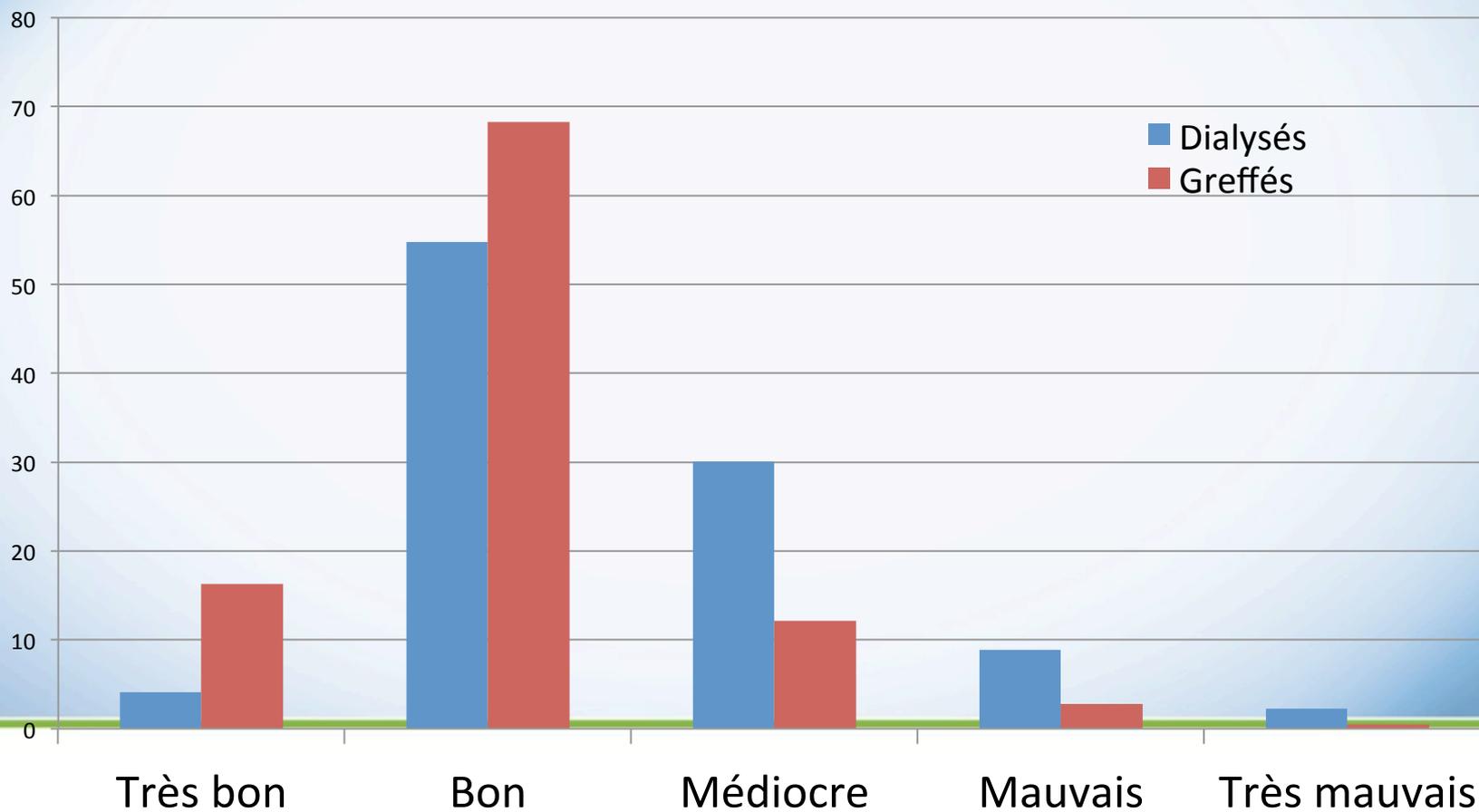
Taux d'activité des patients dialysés selon le mode de dialyse



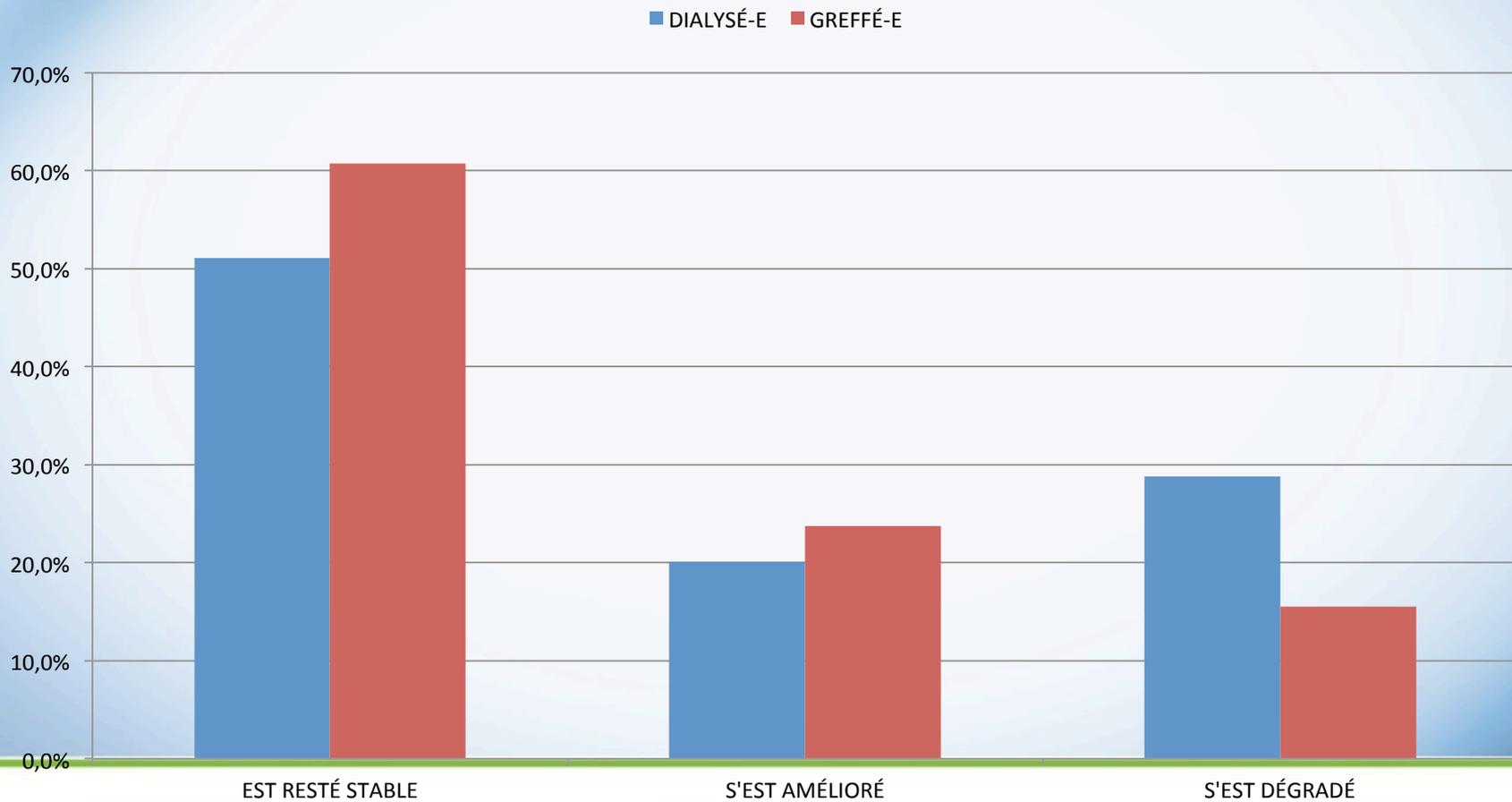


Qualité de vie

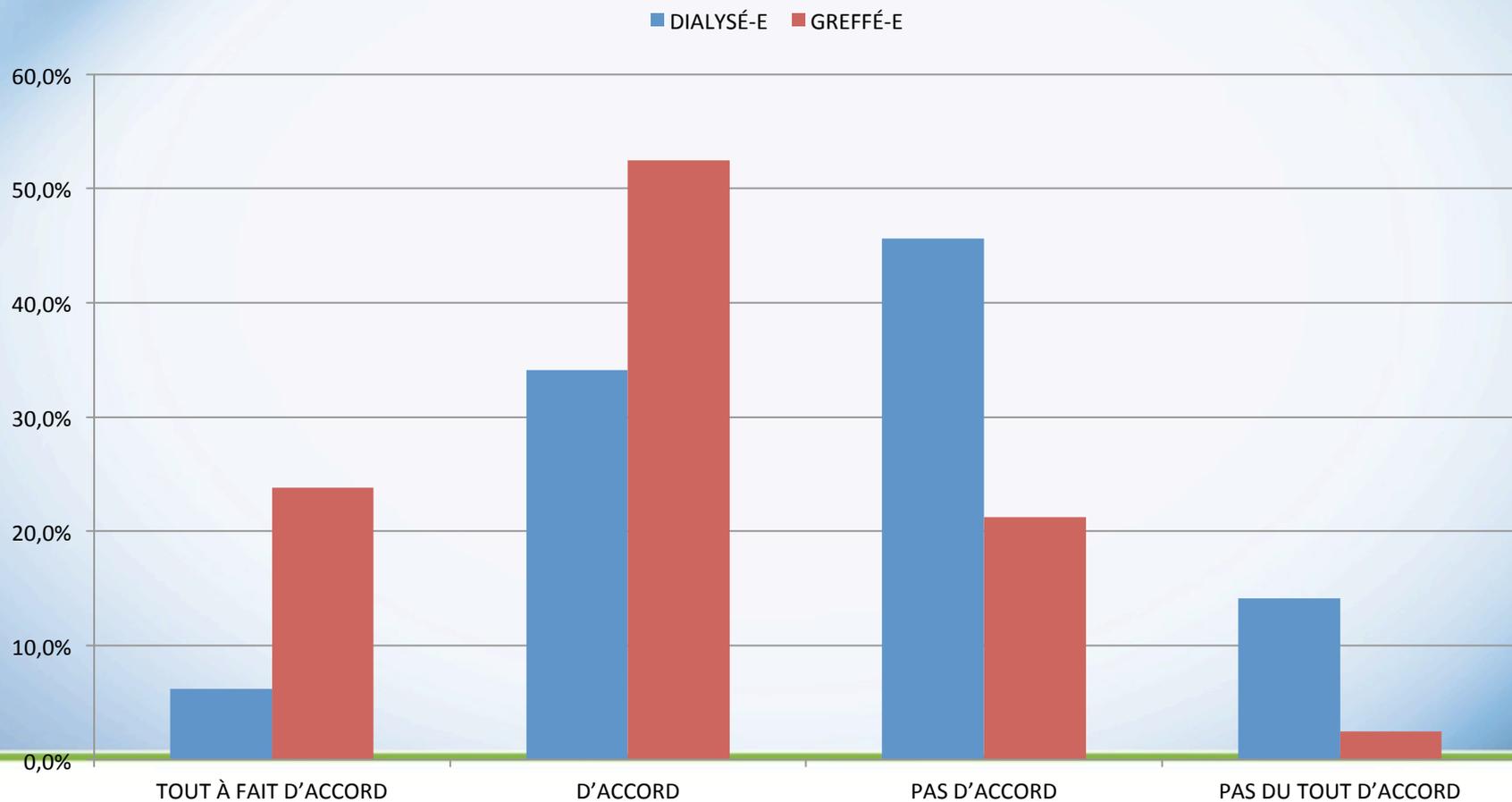
Etat de santé estimé

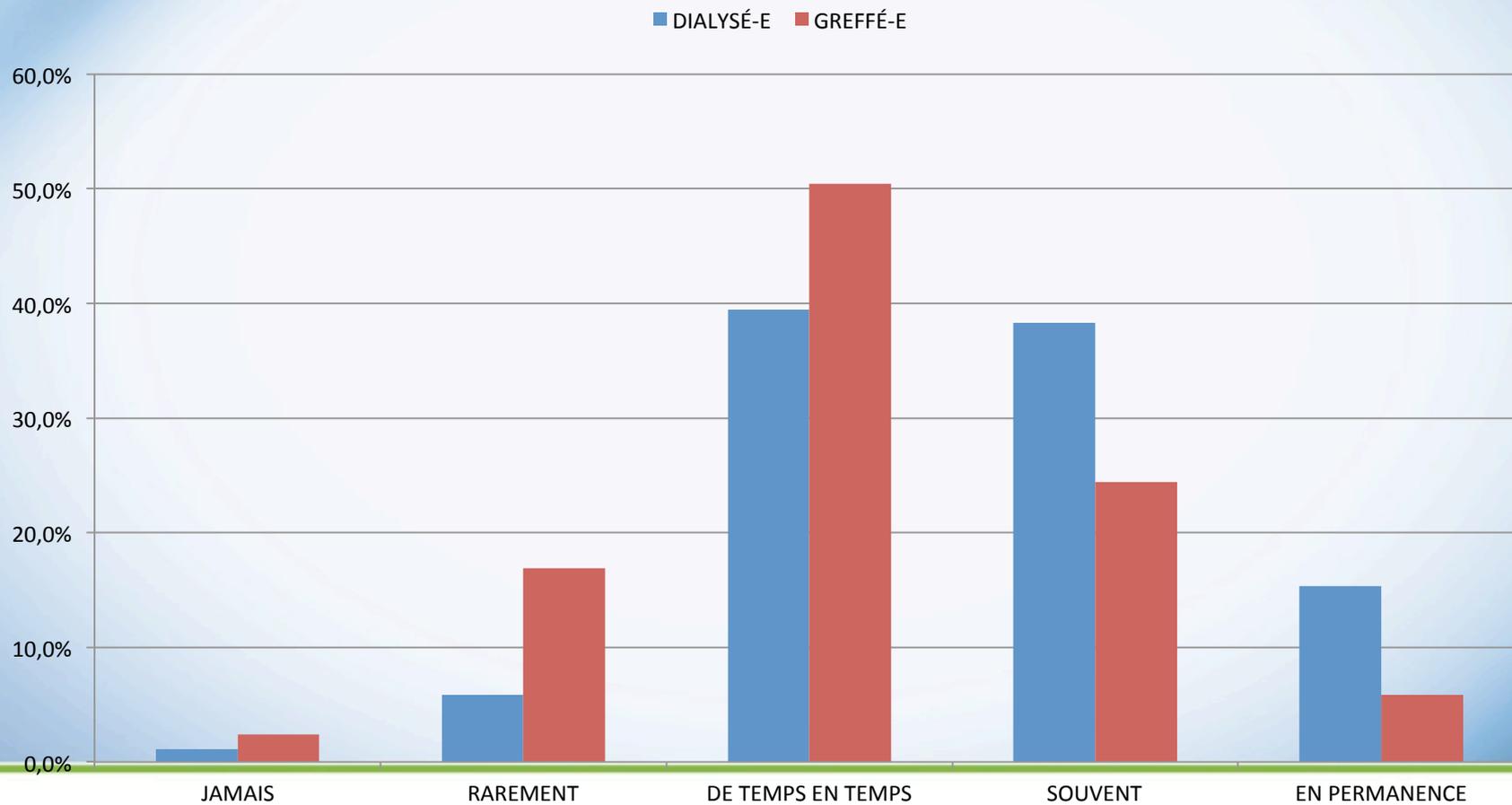


Evolution perçue de l'état de santé

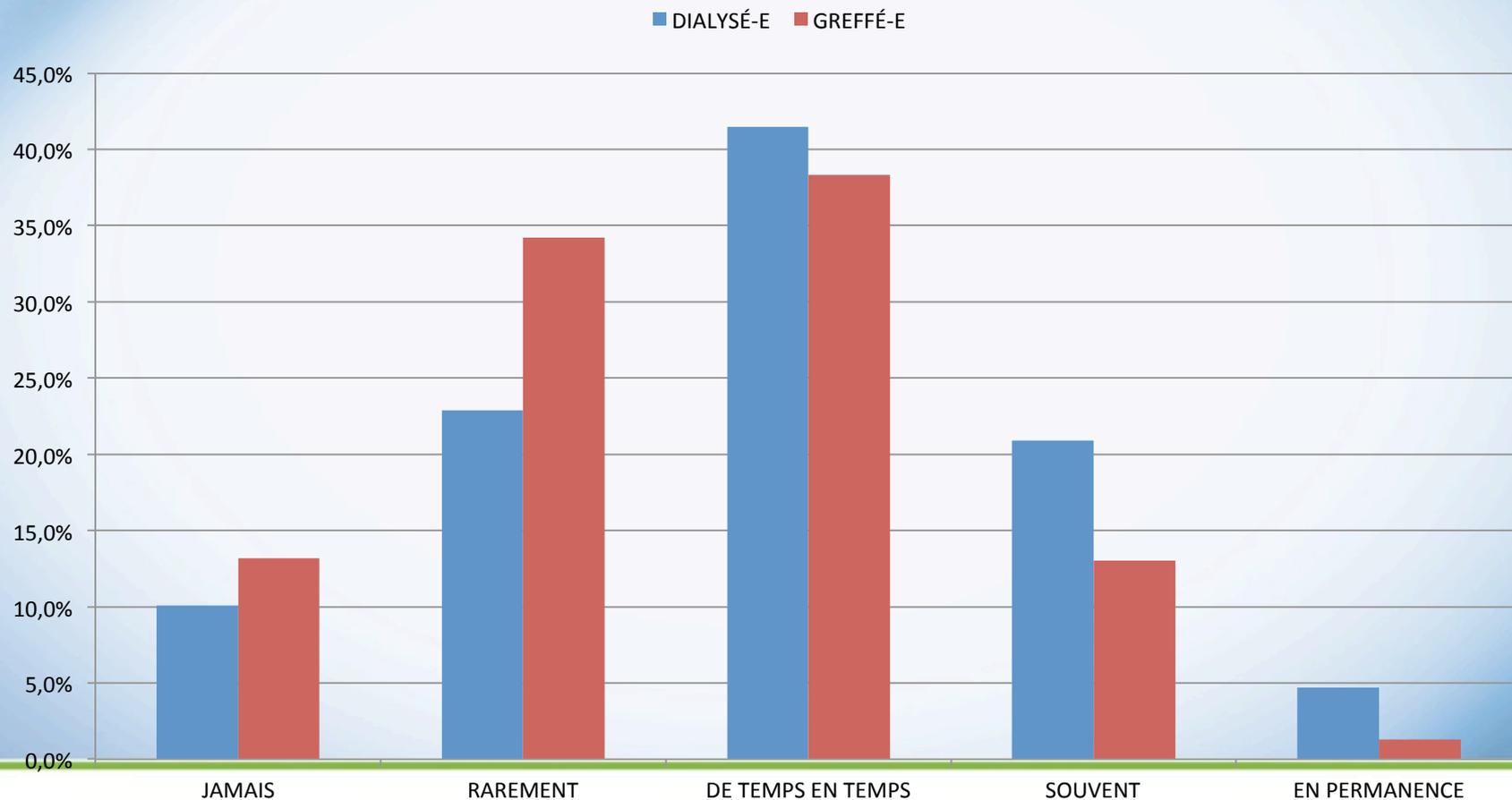


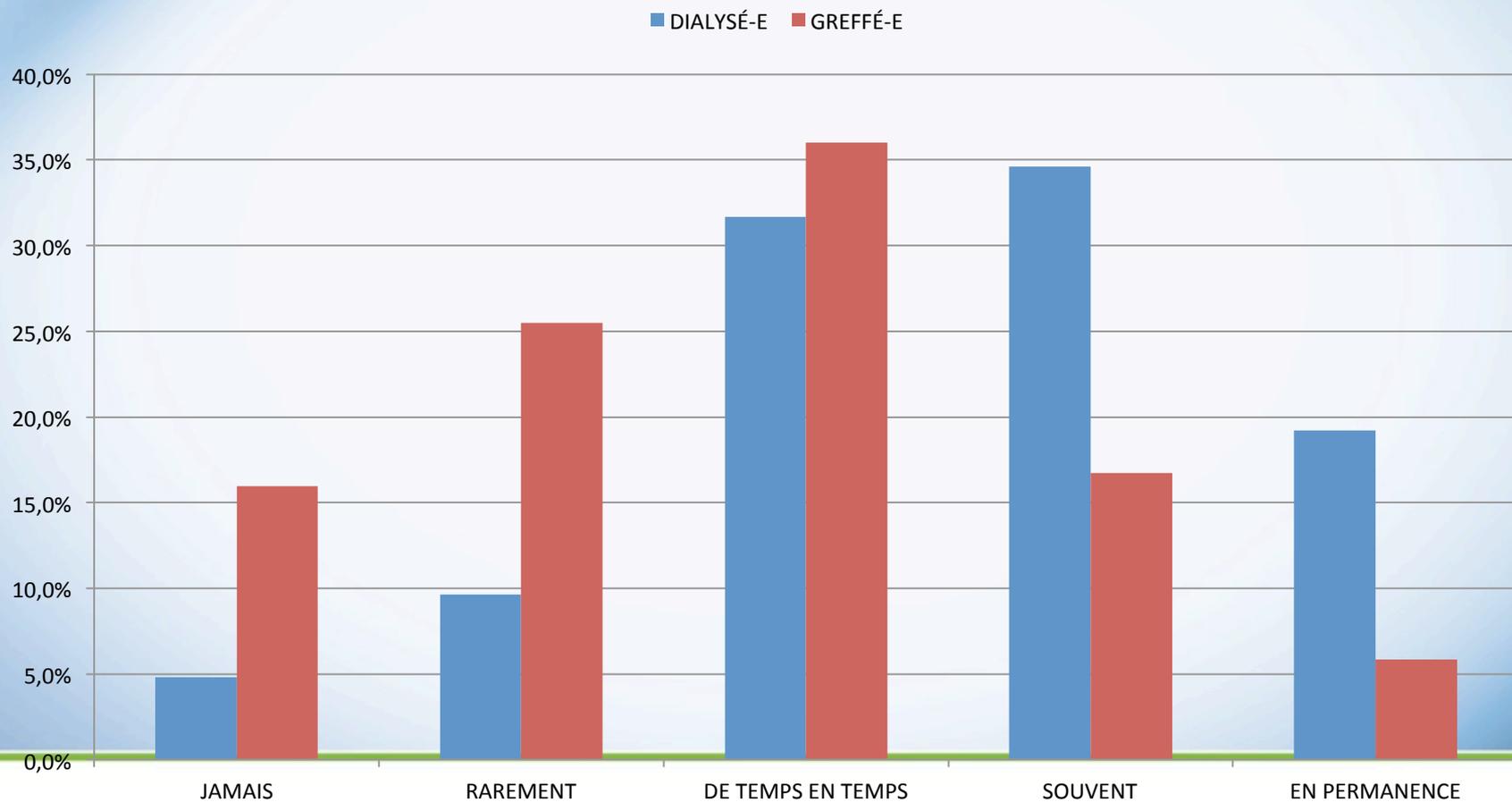
Sentiment de mener une vie normale





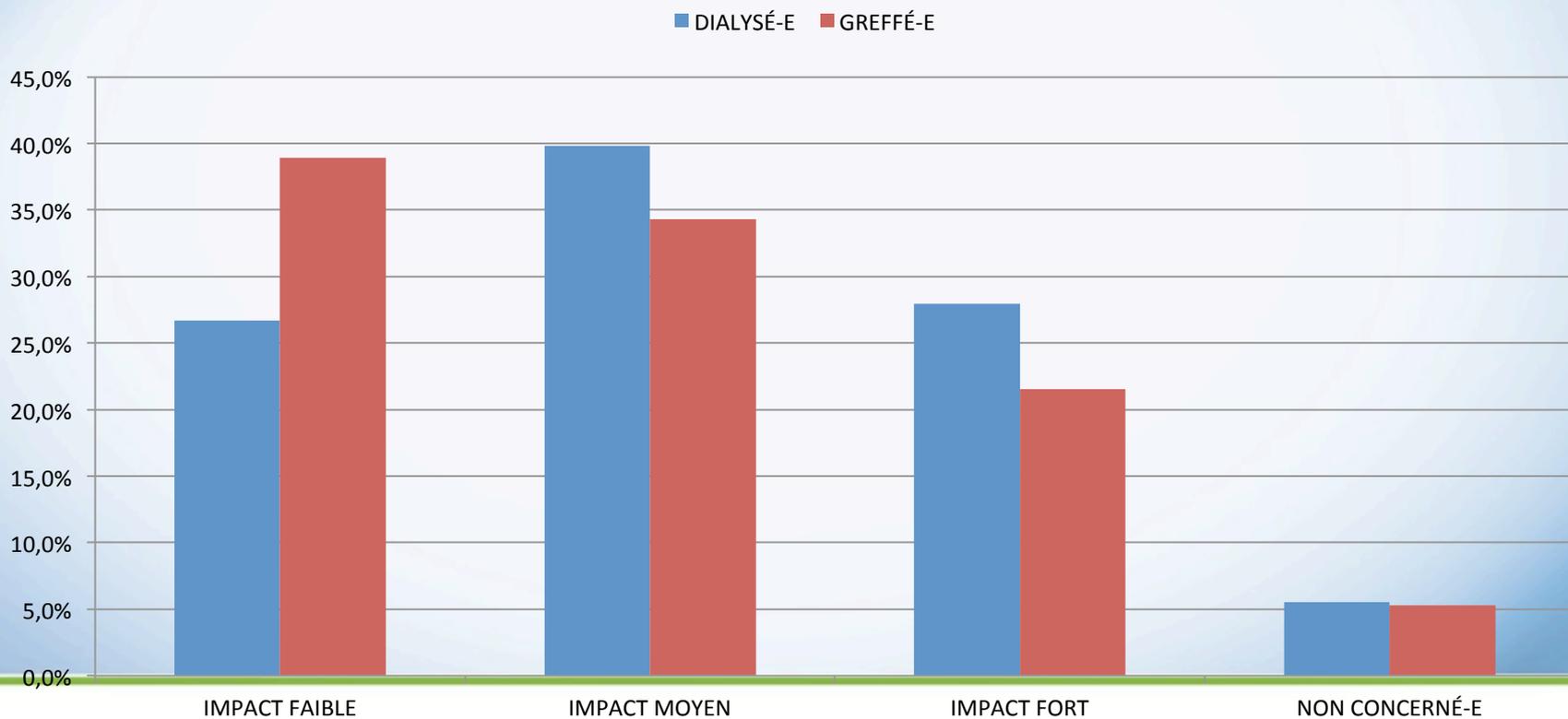
Triste ou abattu-e ?



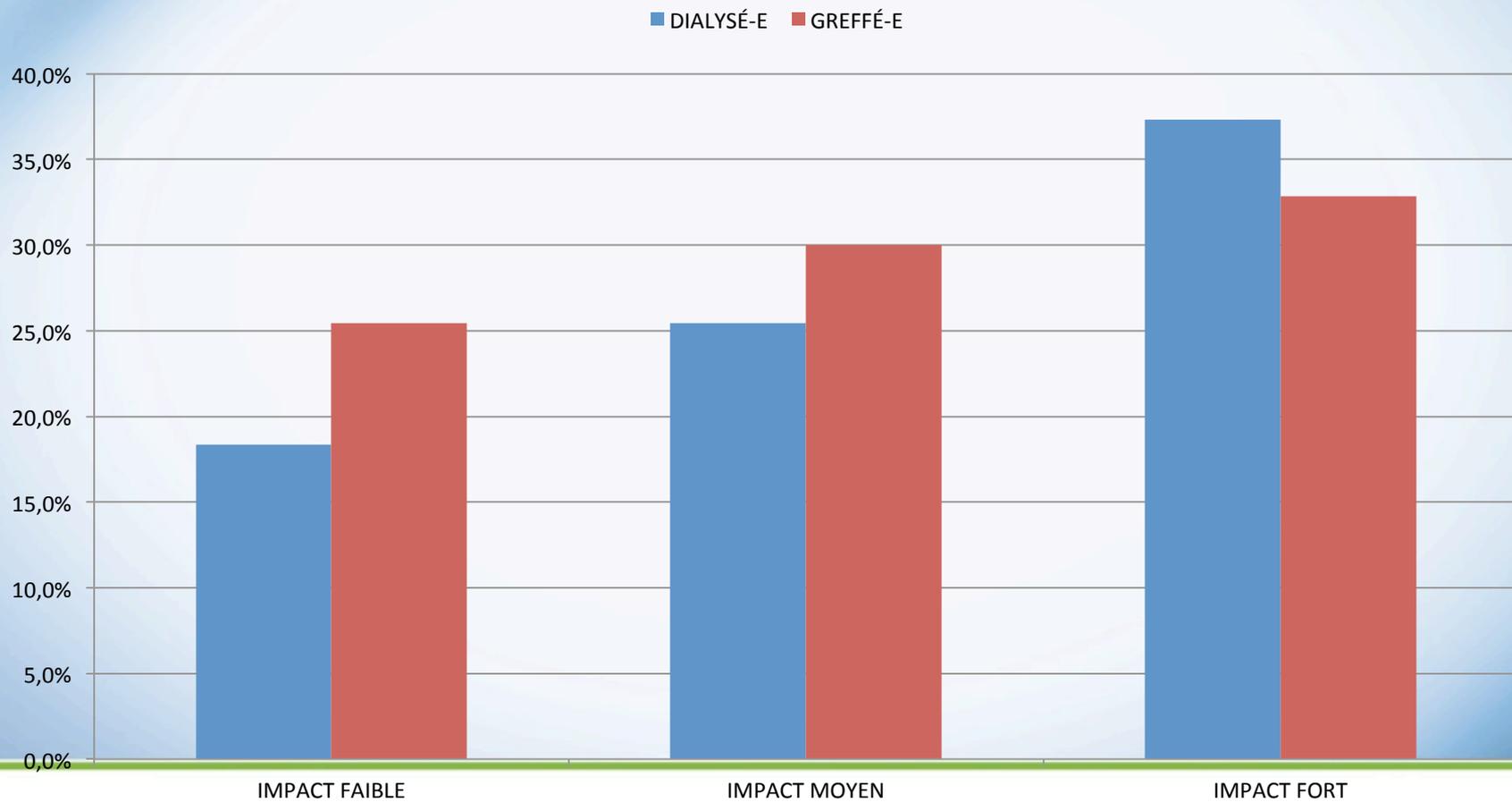


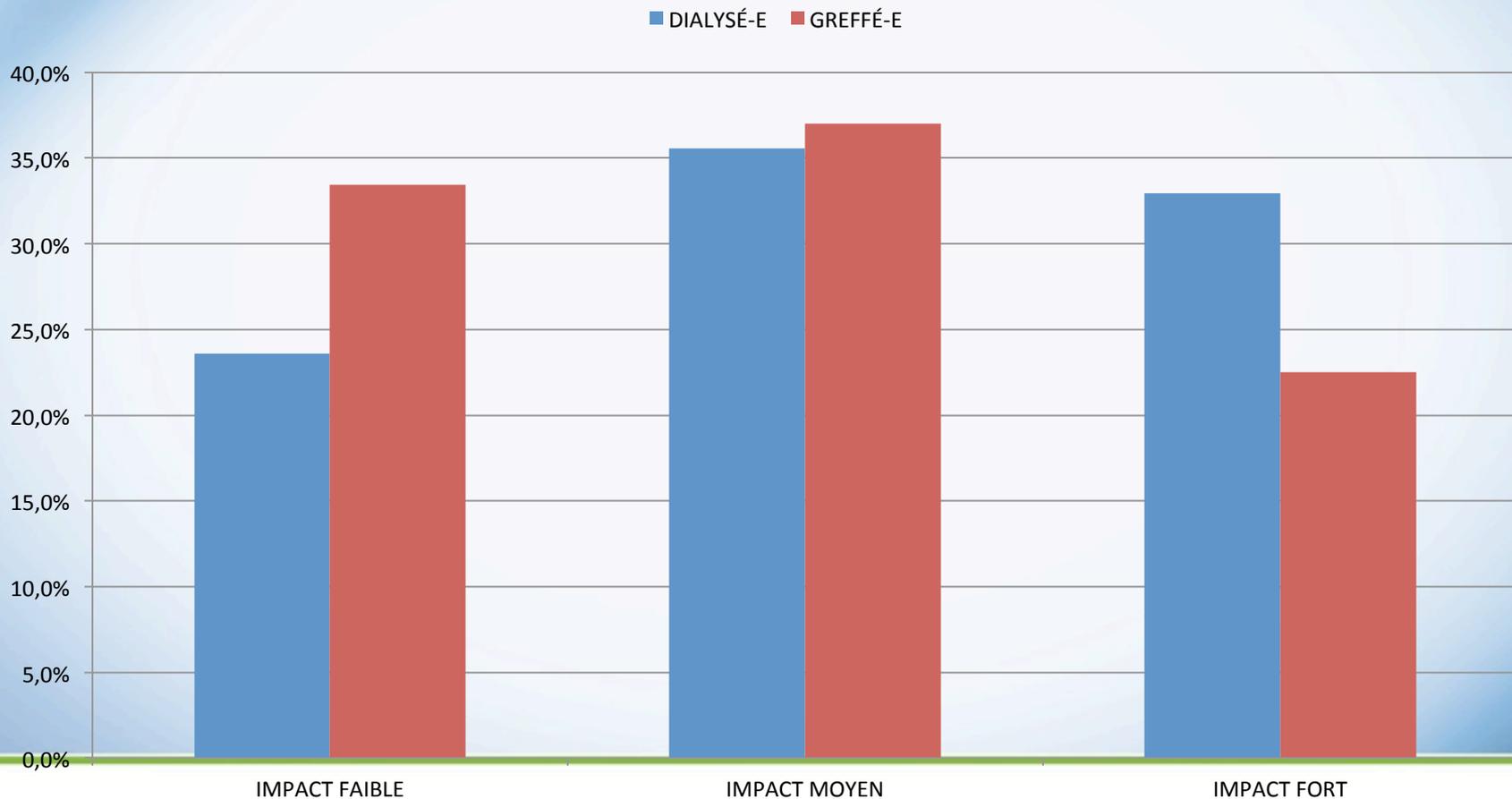
Impact de la maladie

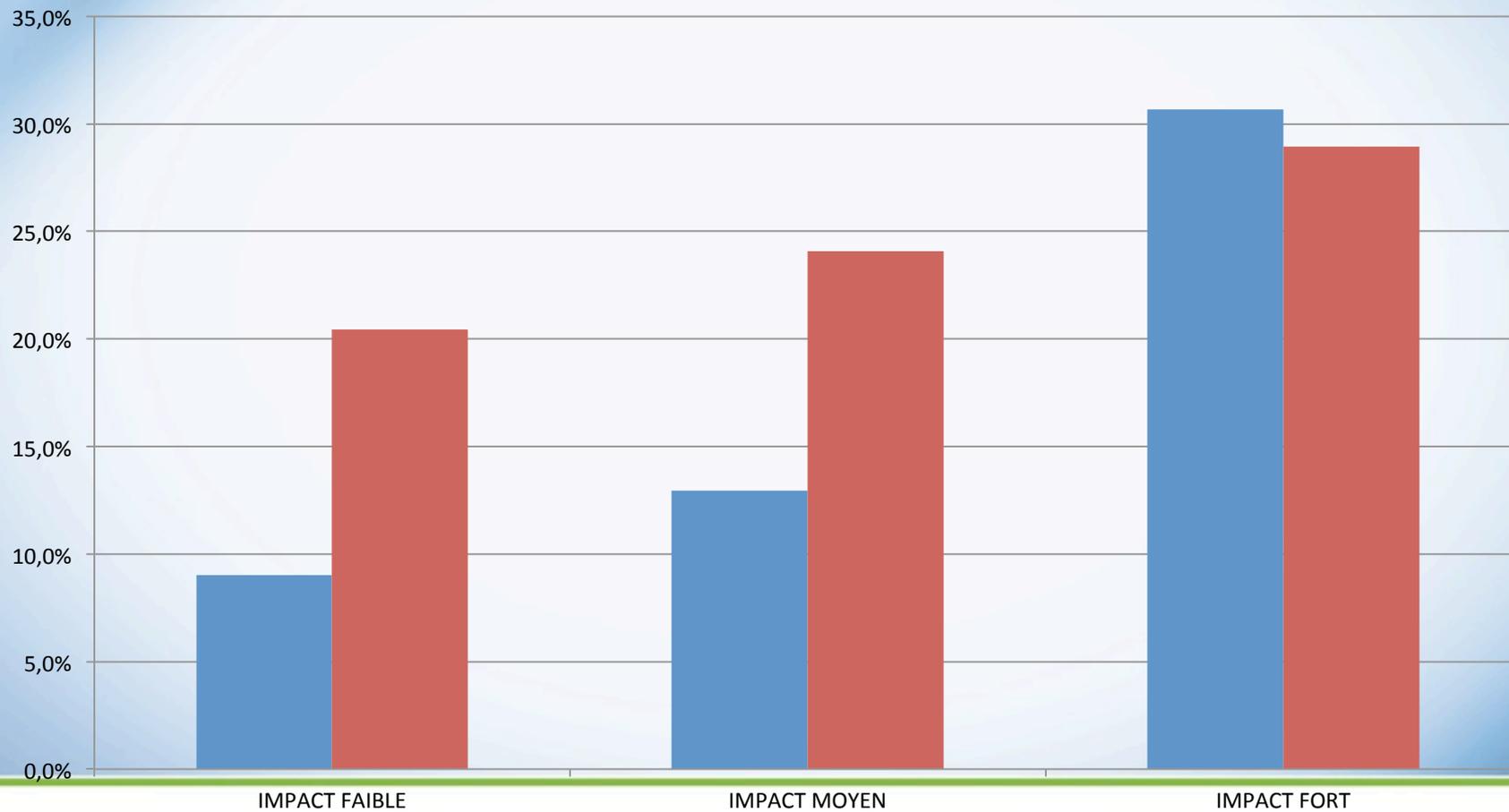
Sur les relations avec l'entourage

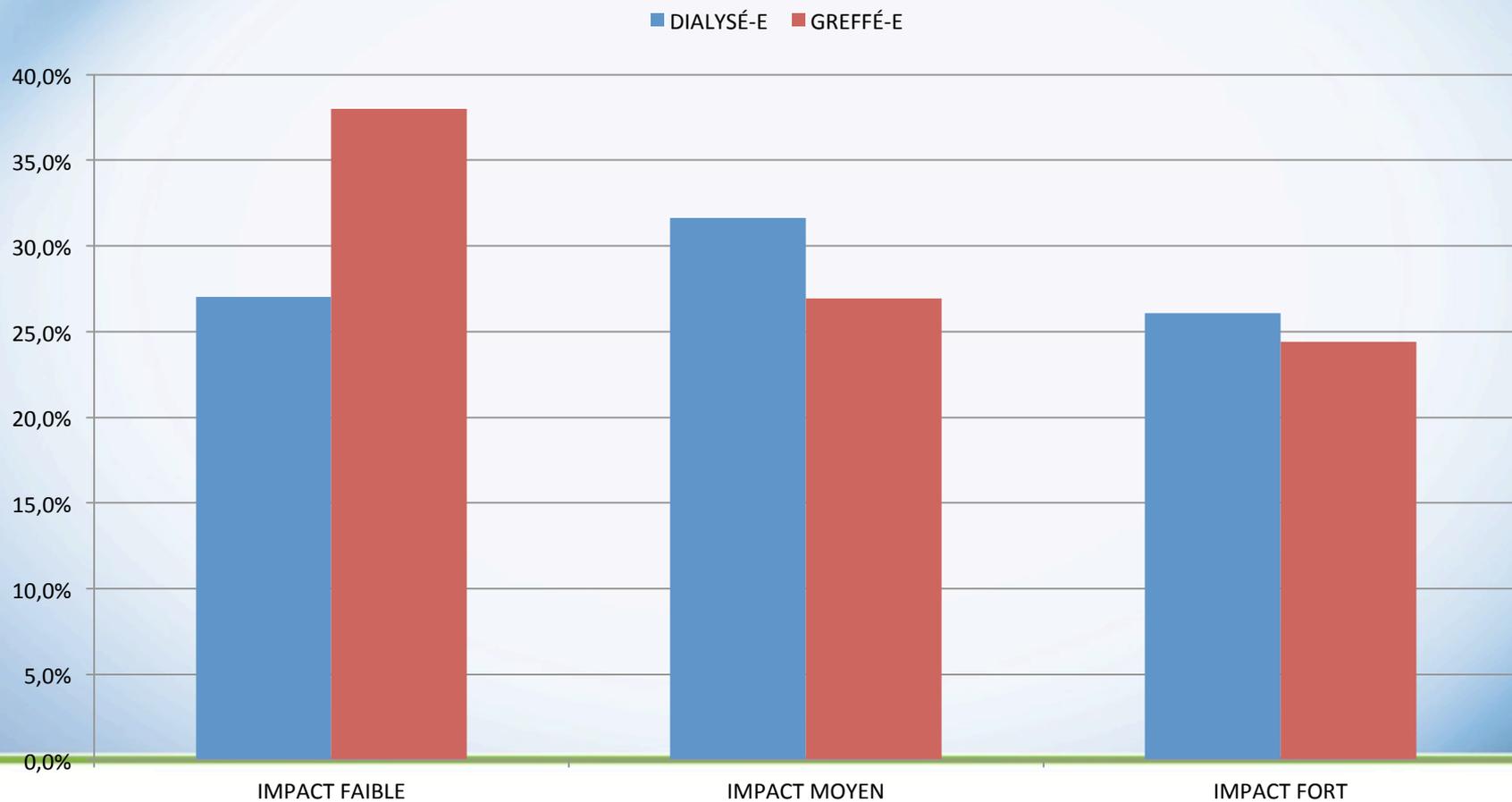


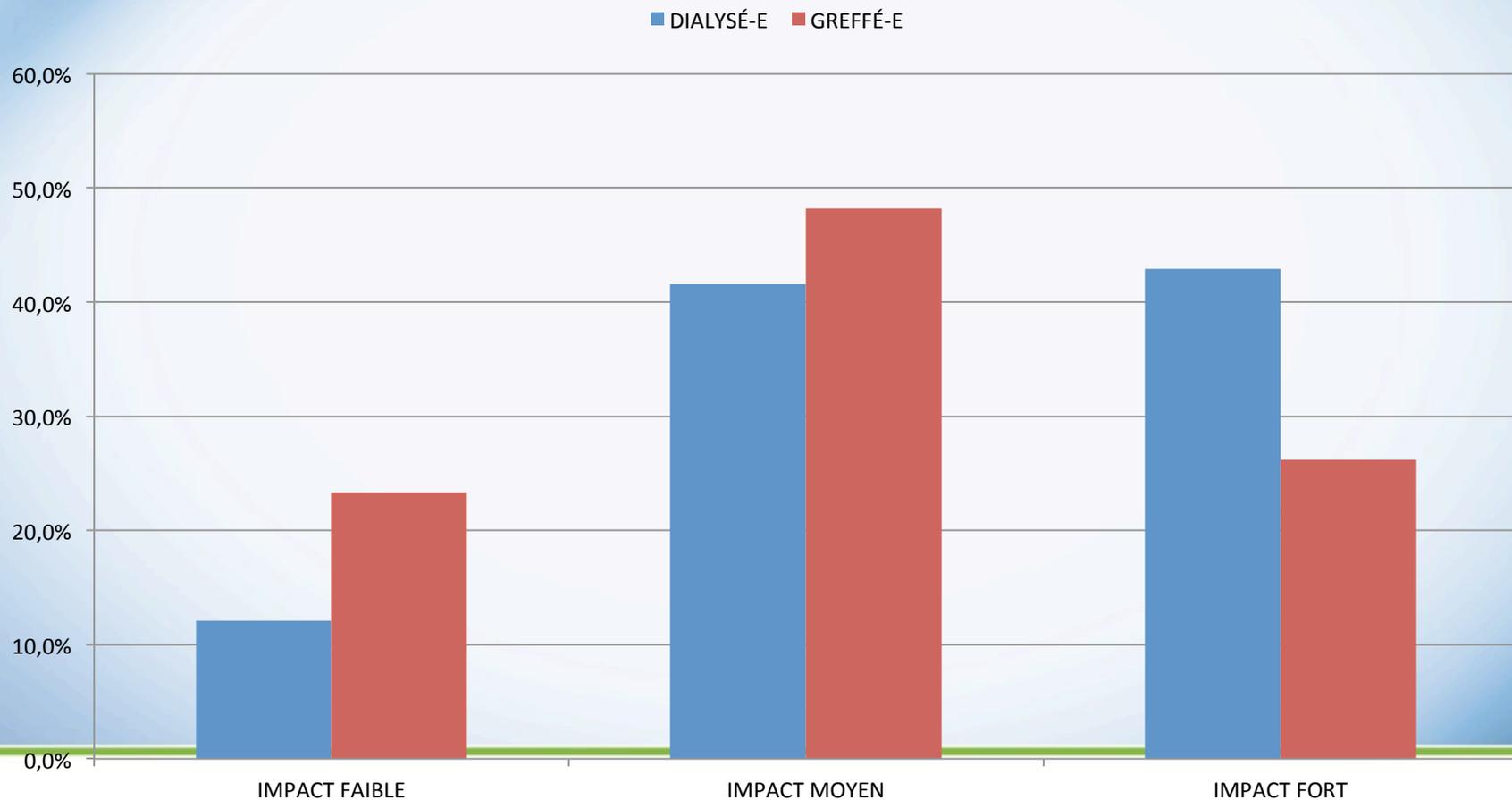
Sur la vie amoureuse







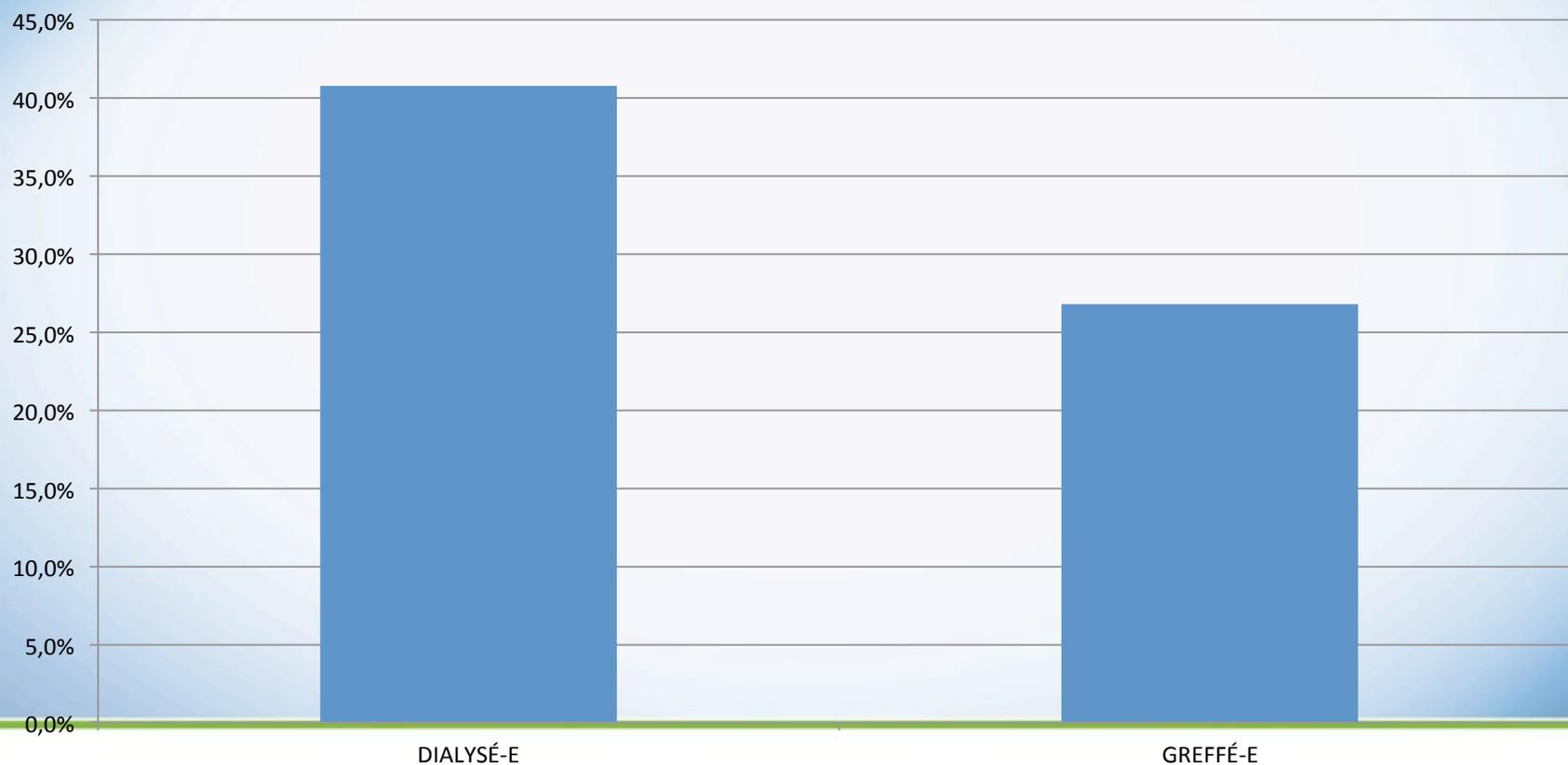




Prise en charge et qualité des soins

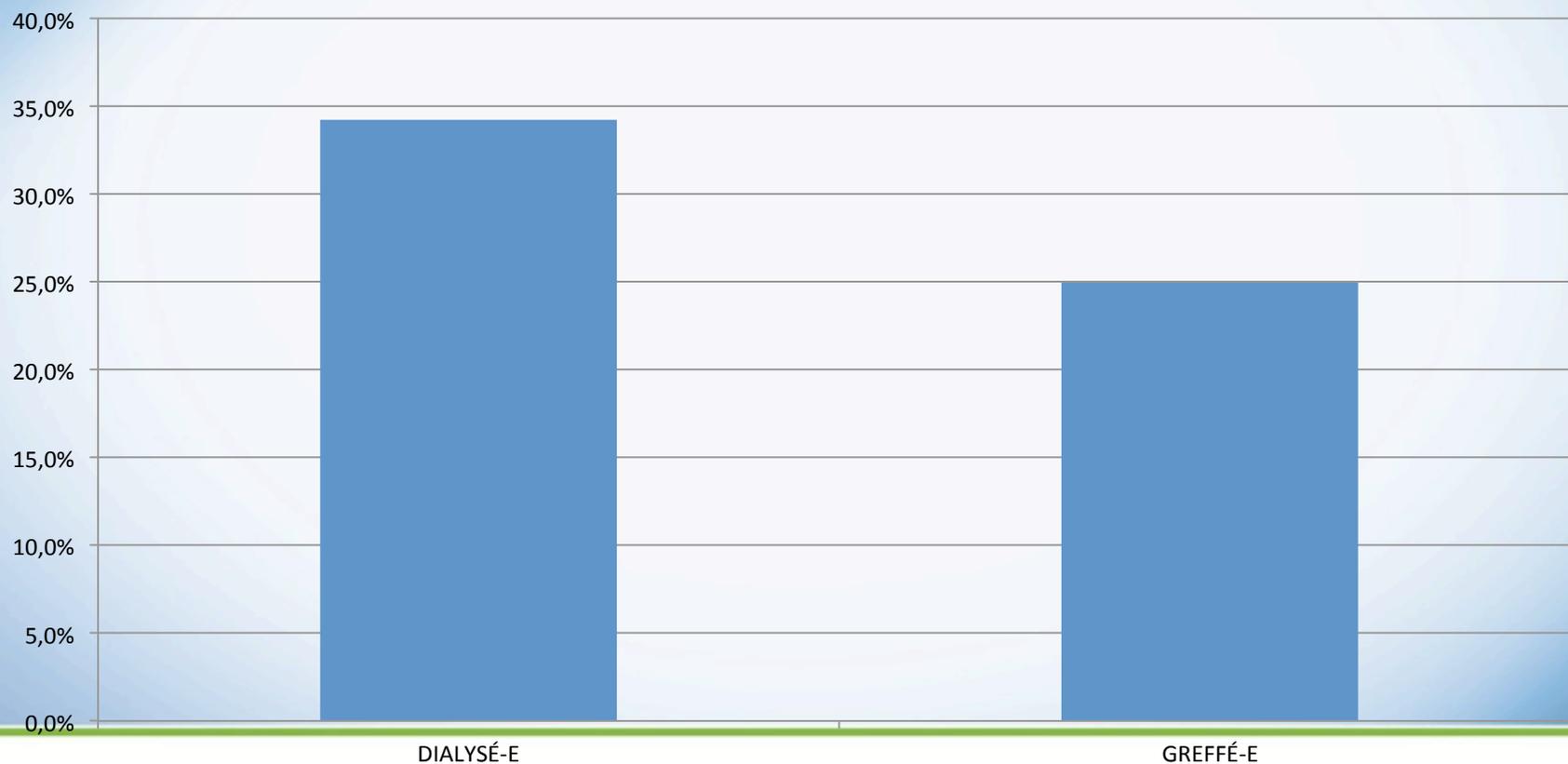
Estime les conditions d'accueil et de confort de l'établissement de soins...

TRÈS BONNES



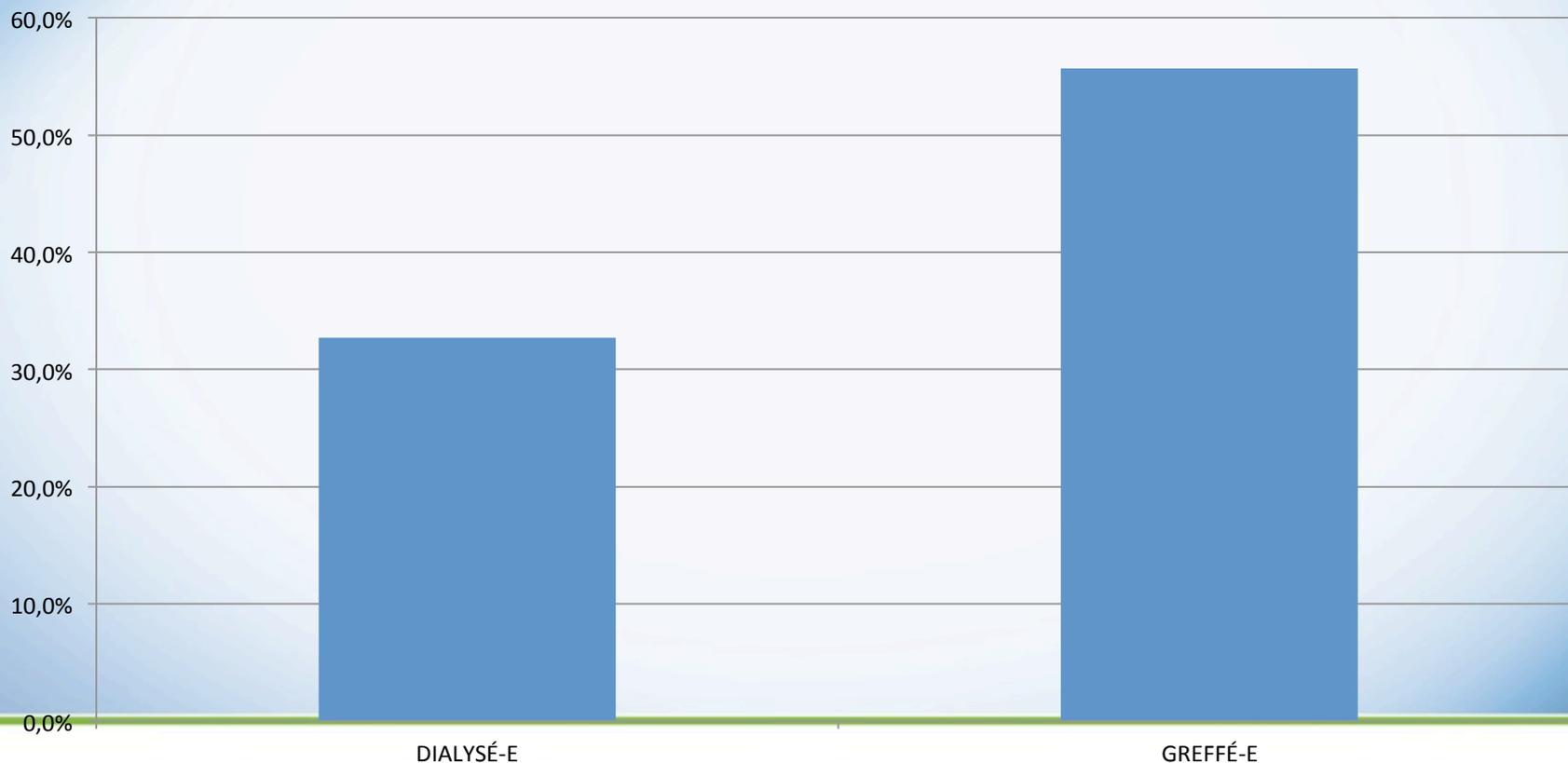
Je trouve du soutien moral dans l'équipe médicale

TOUT À FAIT D'ACCORD

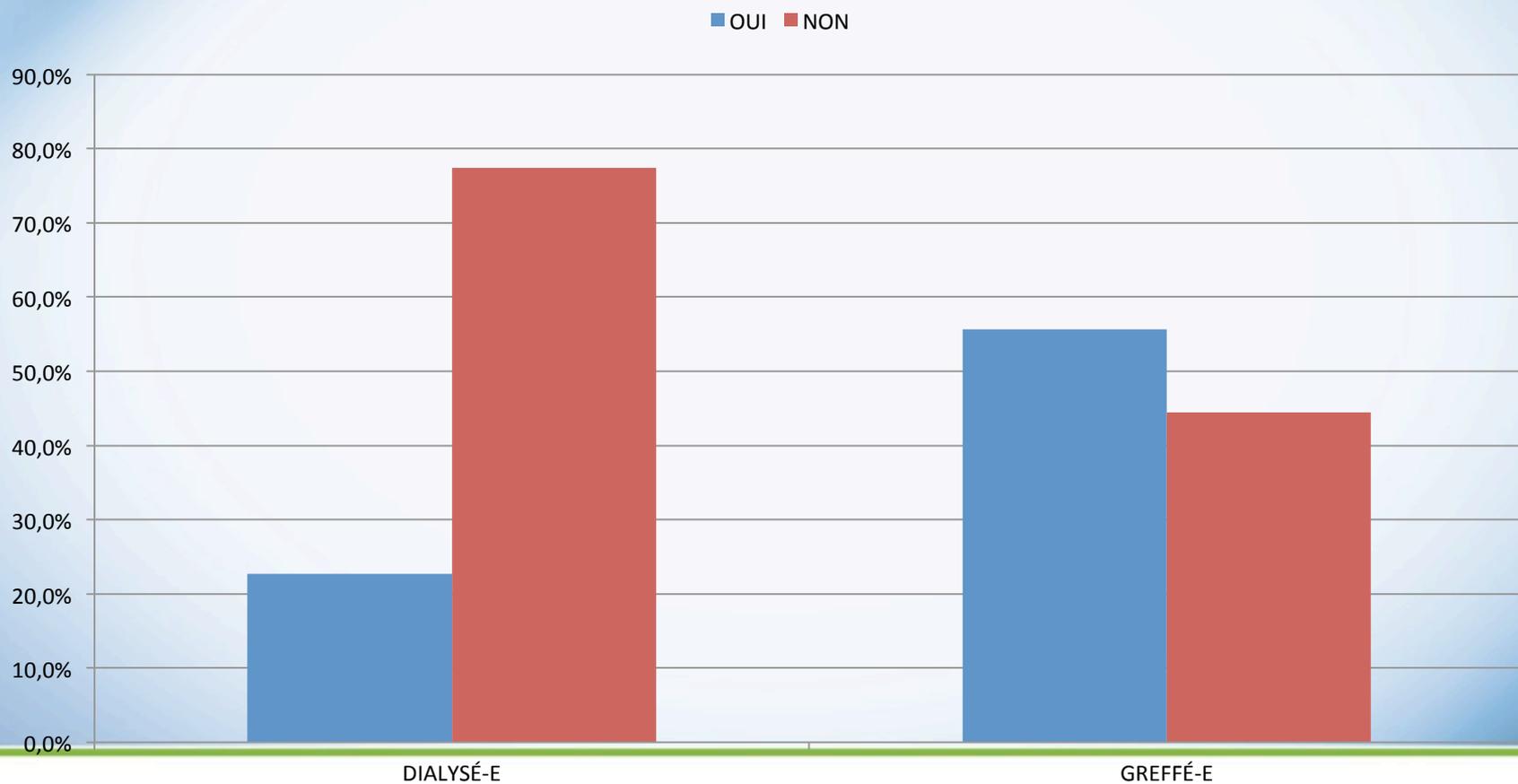


Sentiment de participer à ma prise en charge médicale

TOUT À FAIT D'ACCORD



J'adhère à une association de patients



Que disent les patients ?