

18 mois de travaux

Près de 9000 patients ayant répondu à l'enquête

30 cahiers de propositions

11 tables rondes, 440 participants, 49 départements

5 axes prioritaires de propositions

Les états
généraux du



rein

MALADIES RÉNALES

LE RAPPORT

Rapport des Etats Généraux du Rein

*« L'homme est capable de faire ce qu'il est incapable d'imaginer. »
René Char*

Rapport des Etats Généraux du Rein

Remerciements

A toutes les parties prenantes des EGR

Les associations de patients

Renaloo, FNAIR, Association Française des diabétiques, PKD France, AIRG-France, Trans-forme, LRS

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 et de Réanimation, Société de Réanimation de langue française, Société française de Santé Publique, Club des Jeunes Néphrologues, Fondation du Rein, ANTEL, AFIDTN, ANILAD, France Transplant, UTIP, Réseau National des Psychologues en Néphrologie, Association des Assistants Sociaux de Néphrologie, Association Française des Diététiciens Nutritionnistes, Néphrolor, Rénif, Tircel, Syndicat des Néphrologues Libéraux, Syndicat National des Internes de Néphrologie, Chaire Santé Sciences Po, Cespharm, MGEN, Mutualité Française

Les fédérations hospitalières

FEHAP, FHF, FHP

Les institutions

Agence de la biomédecine, CNAMTS, CNSA, DGOS, HCSP, HAS

La recherche

Aviesan

Les partenaires

Abbvie, Amgen, Astellas, Baxter, BMS, Daiichi Sankyo, Danone Research, Fondation Adrea, Genzyme, Novartis, Otsuka, Roche

Rapport des Etats Généraux du Rein

Introduction

Moins médiatisées que les cancers ou le VIH, longtemps silencieuses, les maladies rénales sont pourtant dévastatrices dans leurs effets, extrêmement coûteuses et très inégalitaires dans leurs thérapeutiques.

Environ 2 à 3 millions de français sont concernés, soit par le risque de développer une maladie rénale, soit par une insuffisance rénale légère, modérée ou sévère. La survie d'une partie d'entre eux, dont les reins seront détruits à plus de 85%, repose sur des « techniques de suppléance » : la greffe ou la dialyse. Ils sont actuellement 71 000, soit plus d'un Français sur 1000, parmi lesquels 33000 sont greffés (45%) et 38000 dialysés (55%). A ce stade, dit « terminal », les effets des maladies rénales dans tous les domaines de l'existence sont ravageurs.

C'est justement à l'initiative des personnes qui « vivent avec » que les Etats Généraux du Rein ont vu le jour.

Un objectif : Améliorer leur prise en charge et leur vie.

Un moyen d'y parvenir : rassembler très largement tous les acteurs, médecins, soignants, établissements, experts en santé publique et économie de la santé, agences sanitaires et institutions, et, bien entendu, les patients, leurs proches et leurs associations...

Durant dix-huit mois de travaux, de débats, de construction collective et d'enthousiasmes partagés, des constats alarmants ont été dressés, mais de nombreuses pistes d'amélioration se sont aussi dessinées. Elles sont de nature à faire de la prise en charge des maladies rénales un modèle dans le champ des pathologies chroniques.

Ce rapport, remis à la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé à l'occasion de leur colloque de clôture, le 17 juin 2013, retrace la grande Aventure des Etats Généraux du Rein, un bel exemple de démocratie sanitaire. Une épopée passionnante, qui n'en est qu'à son commencement.

Les espoirs des personnes malades sont immenses.

Il appartient désormais à toutes les parties prenantes et aux pouvoirs publics de relever le défi et de les transformer en réalités.

Rapport des Etats Généraux du Rein

Sommaire

Remerciements	5
Introduction	7
Sommaire	9
Un éclairage historique : 1950-2013, l'histoire du rein en France	11
Les Etats Généraux du Rein : une méthode de travail originale et largement participative.....	15
Caractéristiques professionnelles et géographiques des 442 participants aux tables rondes des Etats Généraux du Rein.	18
La voix des patients : les principaux résultats de l'enquête des EGR	21
Les effets des maladies rénales sur la vie.....	28
La prise en charge médicale	38
Des inégalités sociales	46
Les Maladies Rénales : méconnues, fréquentes... et ravageuses	51
Les traitements de l'insuffisance rénale terminale	52
La greffe, source majeure d'amélioration de la qualité des soins et d'économies de santé.	55
La néphrologie : une spécialité morcelée ?	56
Insuffisance rénale et inégalités	58
Améliorer l'accompagnement : « On n'écoute pas assez les patients »	64
La pénurie d'organes en France, une réalité, mais pas une fatalité.....	65
Le parcours du patient au stade terminal.....	67
Les Propositions des EGR.....	79
Axe 1 : Orientation, information, accompagnement	79
Axe 2 : Priorité à la greffe	85
Axe 3 : Parcours de soins, parcours de vie	95
Axe 4 : Prévenir, ralentir la progression, améliorer les connaissances.....	96
Axe 5 : améliorer la vie des malades	99
Les synthèses des Tables rondes du Rein.....	107
Prévention, dépistage, diagnostic, prise en charge précoce.....	107
Greffe : Mise en route des traitements, suivi, transferts	118
Lutter contre la pénurie : donneurs vivants et décédés.....	128
Annonce, information, orientation, autonomie et parcours de vie	148
Dialyse, mise en route des traitements, suivi, transferts	158
Organisation de la dialyse.....	176
Grandir et se construire avec	192
Bientraitance	201
Vivre avec.....	209
Vieillir avec, fin de vie	227
Organiser le prélèvement et la greffe.....	241

Rapport des Etats Généraux du Rein

Un éclairage historique : 1950-2013, l'histoire du rein en France

Ou comment six décennies éclairent le présent

1950 à 1960 : Les prémices d'une spécialité

Dans la décennie 1950, les maladies rénales vont passionner quelques jeunes médecins français. L'introduction récente de la biologie en médecine, la réalisation des premières biopsies rénales, le renouveau des concepts de physiologie, la naissance de la réanimation métabolique, incluant le rein artificiel - dialyse de l'insuffisance rénale aiguë - font éclore une médecine passionnante et intellectuelle avec de beaux succès thérapeutiques.

Cependant, jusqu'en 1959, une certitude absolue et douloureuse persiste : l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) est une maladie constamment mortelle. Et la mort par IRCT est douloureuse, terrassant en quelques jours ou semaines les patients, souvent jeunes, pour lesquels on ne peut rien faire.

1960 à 1970 : Le temps des pionniers, la fondation d'une spécialité sur deux techniques thérapeutiques

En 1959, deux prouesses médicales se produisent quasi simultanément, à Boston (en Mars), puis à Paris (en Juin). Deux patients vont bénéficier d'une transplantation rénale, à partir du rein d'un frère. Greffe rénale associée à une irradiation corporelle intense, pour éviter le rejet, et permettre la « prise du greffon ». Ces patients vivront de nombreuses années avec des greffons bien fonctionnels.

Durant cette même année 1959, un médecin de Seattle, Belding Scribner, va maintenir en vie, pendant un an, quatre patients en IRCT grâce à l'utilisation d'un rein artificiel normalement dédié au traitement des insuffisances rénales aiguës. Un accès au sang permanent («shunt »), permet de renouveler de manière itérative des dialyses longues, épurant suffisamment le sang pour les maintenir en vie dans des conditions « acceptables ».

Ces six patients représentaient évidemment une partie infime, et même infinitésimale, des milliers de malades qui auraient pu bénéficier de ces traitements. Quelques années supplémentaires seront nécessaires.

Rapidement, il ne fait plus de doute que ces deux thérapeutiques, la greffe et la dialyse, vont permettre à des dizaines,... puis des centaines,... puis des milliers,... puis des dizaines de milliers... et bientôt des millions de patients dans le monde de survivre. En fait, bien plus que survivre : vivre, travailler, aimer, fonder une famille. Rester vivant. Garder l'espoir.

La décennie 60-70 sera celle des médecins et des patients pionniers. Quelques centres de dialyse et de greffe sont fondés. Mais la dialyse a le plus souvent lieu à la maison, faute de place dans les centres. Le conjoint devient alors de fait un soignant à part entière.

La greffe rénale donne des résultats incertains à moyen terme (parfois à court terme). Mais quand le succès est au rendez-vous, le patient est libéré de la dialyse ; souvent jeune, il revit, l'espoir renaît...

La dialyse aussi est compliquée, encore réservée à un faible nombre de patients. Les fistules artérioveineuses (FAV), qui permettront plus tard un accès durable et efficace au sang, n'existent pas encore, il faudra attendre la fin des années soixante. Des complications de la dialyse émergent (hépatite B, maladies cardiovasculaires, atteintes ostéoarticulaires, calcifications, douleurs...). Les shunts se bouchent, s'infectent. Ce n'est pas simple.

Le traitement de l'IRCT ne concerne toujours que quelques centaines de patients en France. La greffe avec rein de donneurs en état de mort encéphalique est encore rare. C'est donc la dialyse ou le donneur vivant qui sont sur le devant de la scène. Les « pour » et les « contres » se font entendre. Fortement.

1970 à 1980 : Les débuts d'une diffusion large du traitement de l'IRCT

La décennie 70-80 est véritablement celle de la diffusion des traitements. Certes, les sujets âgés ou diabétiques n'ont pas encore un accès facile (ou même possible) à la dialyse, mais des centres ouvrent, largement : structures publiques (dans les CHU et les CHG), structures associatives et enfin exercice libéral de certains néphrologues en structures privées.

Tout le monde, à l'exception des sujets âgés, peut être traité par dialyse. 20 ans seulement après la prouesse de Belding Scribner. Mais la dialyse, réalisée à l'acétate est mal tolérée. Les moniteurs d'ultrafiltration n'existent pas., l'EPO non plus. Les patients sont très anémiques, la transfusion est souvent une nécessité, avec ses conséquences : hépatites, surcharge en fer, fatigue, immunisation anti-HLA...

La greffe progresse lentement, on ne dispose que du sérum anti-lymphocytaire, des corticoïdes et de l'Imurel. Les échecs restent fréquents.

Le succès de la greffe est une « libération » pour les patients ; mais tous ne le vivent pas comme cela. Certains jeunes veulent fonder un foyer, faire des études, démarrer un travail sans les incertitudes inhérentes à la greffe. Le hasard gouverne encore beaucoup les résultats.

Les années quatre-vingt à 2000 : Les vingt glorieuses

Les patients sont plus nombreux, beaucoup plus nombreux. Ils sont enfin tous traités, ou presque. Le confort de la dialyse, sans être ce qu'il est actuellement, est déjà bien meilleur. De nombreux centres français essaient de résister à la tendance américaine qui est de délivrer une dialyse trop courte, souvent appréciée par certains patients pour des raisons évidentes de « temps libre ». Mais qui au final, est notoirement délétère.

La dialyse péritonéale offre une technique alternative à l'hémodialyse.

L'ensemble de CHU se dote d'équipes de transplantation.

L'industrie pharmaceutique de la greffe commercialise la Ciclosporine puis le Mycophénolate mofétil et enfin le Tacrolimus. La transplantation rénale fait des progrès considérables. Les échecs sont beaucoup plus rares. Les résultats à court et moyen terme sont excellents. La greffe ne fait plus peur. Avec les traitements antiviraux, antifongiques et antibactériens, de nombreuses infections autrefois graves sont dominées. La prévention des complications cardiovasculaires devient une priorité.

Les patients les plus jeunes font presque tous le choix de la transplantation, souvent après une période de dialyse allant de quelques mois à quelques années. Le prélèvement sur donneur décédé est devenu la stratégie dominante, la greffe à partir de donneur vivant est devenue marginale.

Les progrès en transplantation sont continus durant ces vingt années. À la fin de la décennie 2000, ils ont été tels que les résultats arrivent pratiquement au niveau de ceux que nous connaissons aujourd'hui.

2000 à 2013 : Encore des progrès... Mais aussi de nouveaux défis à relever.

Le XXI^e siècle réserve de nouvelles surprises.

La population des personnes qui vivent avec une insuffisance rénale vieillit et augmente ; En 2013, l'âge médian de mise en dialyse est de 72 ans. 71 000 patients sont traités, par dialyse (55 %) ou greffe (45 %).

Il existe d'importantes disparités régionales sur la répartition des différents traitements, tant en dialyse qu'en greffe.

Les facteurs de risque et les comorbidités des patients dialysés sont nombreux : HTA, diabète, obésité artériopathie, trouble locomoteur respiratoire. Pour beaucoup d'entre eux, surtout s'ils sont âgés, il n'est pas question d'envisager une greffe. Le taux de mortalité de ces patients est très élevé.

Comme dans la décennie précédente, la greffe rénale donne les meilleurs résultats. C'est une évidence, tant pour la qualité de vie que pour l'espérance de vie. Cela reste statistiquement vrai quand les greffons sont prélevés sur des donneurs à critères élargis, ce qui est de plus en plus fréquent. Les patients plus âgés, au moins jusqu'à 70 ans (75 ans pour certains) tirent un bénéfice sensible de la greffe. Ils mesurent leur chance de ne pas « avoir fini » leur vie en dialyse. D'avoir choisi. D'avoir accepté et assumé le risque.

Les greffes avec donneurs vivants donnent d'excellents résultats, assurant près de trois décennies de survie du greffon. Le « donneur vivant », sous l'impulsion de quelques centres pilotes et sous la pression des patients, va passer de 3 à 12% du total des greffes. Dans certains hôpitaux, ce taux atteints 25%. Le cercle des donneurs, initialement restreint, est peu à peu étendu, d'abord à la famille au sens large, aux conjoints et concubins, puis aux amis « ayant une relation étroite et stable depuis au moins deux ans » avec le receveur.

53 ans de traitement de l'insuffisance rénale terminale en France : quels constats ?

La transplantation rénale, depuis le début des années quatre-vingt, est statistiquement le traitement qui assure la meilleure durée de vie, la meilleure qualité de vie, la meilleure réhabilitation (sociale, familiale, professionnelle), le meilleur bien-être, au moindre coût. Ce bénéfice persiste sans doute jusqu'à 70 ans, probablement au-delà, chez un nombre significatif de patients, désireux de se faire greffer. Certains, très motivés, n'hésitent pas à s'inscrire sur liste d'attente jusqu'à 80 ans et au-delà. Certains centres les inscrivent et les greffent, quand ils ont peu ou pas de comorbidités.

L'autonomie des patients en IRCT, c'est-à-dire la personne malade actrice de ses soins et de sa prise en charge, est un facteur important de satisfaction et de diminution des coûts des traitements et de proximité. Cela concerne la greffe rénale, la dialyse péritonéale, l'autodialyse et la dialyse à domicile. Mais l'autonomie a un prix et fait courir certains risques : une souffrance personnelle ou familiale, un isolement, peuvent survenir.

Les traditions historiques locales, issues des années soixante-dix, ou les « particularismes régionaux », ont créé des différences dans les stratégies de prise en charge entre les patients qui doivent être remises en question.

Puisque la greffe rénale est le meilleur traitement, il n'est pas normal que l'inscription (dans certaines régions) des patients soit faible entre 45 et 60 ans et s'arrête juste au-dessus de 60 ans, où certaines comorbidités fréquentes comme le diabète, l'obésité, l'athérome, excluent les patients de l'accès à la greffe.

Dans certaines régions, les moyens manquent, dans d'autres des choix « de stratégies de traitement » sont culturellement orientés vers la dialyse, qui est clairement privilégiée par rapport à la greffe.

Pourquoi le dissimuler ? Les registres le montrent clairement.

Il existe désormais trop de données dans les publications nationales et internationales pour accepter sans discussion ces différences de prise en charge entre régions, et entre villes... Une transparence complète sur les données de santé doit améliorer la compréhension de ces disparités pour que des modifications ponctuelles d'attribution des moyens permettent de les corriger, ou bien encore des regroupements de centres de greffe de petite taille.

Le vieillissement des patients est un problème considérable. Les plus de 80 ans, et les plus de 85 ans « remplissent » les centres lourds de dialyse et les UDM. La question peut être posée de façon très directe et peut-être douloureuse : Faut-il dialyser tout le monde au-delà de 85 ans (notamment si l'état général ou les fonctions cognitives sont altérés) ? Ou plutôt faire le choix d'optimiser le traitement néphroprotecteur, conservateur, en pensant en premier lieu qualité de vie ?

Encore conscients (et peut-être encore coupables ?) d'être les survivants d'une maladie récemment mortelle, ceux qui vivent grâce à la dialyse ou la greffe n'ont guère eu l'occasion d'apprendre à se plaindre. On leur rappelle régulièrement que leur existence coûte 2% du budget de la santé pour seulement 1 Français / 1000. Souvent affaiblis, vulnérables, dépendants d'une machine, d'une équipe médicale, ils tardent à acquérir la capacité de mobilisation, que l'on retrouve dans d'autres pathologies.

Quand les personnes malades prennent leurs destins en main...

Ainsi, le poids de l'histoire pèse lourd sur les frêles épaules des patients. L'épopée de l'émergence des traitements de suppléance et les dizaines de milliers de vies sauvées et prolongées ont laissé des traces. Le modèle de relations soigné – soignant dans la maladie rénale a peu évolué et reste souvent paternaliste. Peu de place est laissée à la participation des patients aux décisions médicales qui les concernent. Le monde néphrologique est clivé, en particulier selon le mode d'exercice (CHU, CHG, structure de dialyse privée ou associative) et entre disciplines (dialyse, transplantation, néphrologie générale). La démocratie sanitaire peine à s'y affirmer. Spécialité très scientifique et technique, la néphrologie s'intéresse encore insuffisamment aux notions de qualité de vie ou de bien-être des patients et aux sciences humaines en général.

De fait, l'univers du rein en France est contrasté :

- Sous beaucoup d'aspects, les plus essentiels probablement, il est exemplaire : plus personne ne meurt en raison d'une absence d'accès au traitement, qui est entièrement pris en charge pour tous les malades, malgré son coût élevé. La qualité globale des soins dispensés est bonne.
- Sous d'autres, il est caractérisé par de très importantes disparités, géographiques notamment, dans l'accès aux différents traitements, par une fréquence élevée de dialyse en urgence, par une orientation de première intention vers le traitement le plus coûteux et le moins efficace, qui entraîne de multiples pertes de chances pour les malades. Leur survie étant assurée, leur bien-être et leur qualité de vie sont perçus comme des enjeux secondaires. Leurs droits sont peu connus et peu promus, l'expression de leur parole n'est pas recherchée.

À ce stade de l'histoire, avec probablement quinze à vingt ans de retards sur d'autres pathologies (par exemple le cancer ou le VIH), certains patients ont décidé qu'ils pouvaient contribuer aux progrès. Prendre, enfin, leurs destins en main. C'est ainsi qu'est née l'idée des États Généraux du Rein, qu'ils ont initié avec un objectif initial unique : « améliorer la prise en charge et la vie des personnes concernées par les maladies rénales, la dialyse, la greffe ».

Les Etats Généraux du Rein : une méthode de travail originale et largement participative

Initiés par les personnes malades, les Etats Généraux du Rein (EGR) ont constitué une démarche de démocratie sanitaire sans précédent. Partant de « la base », de ceux qui vivent la maladie dans leur chair, ils ont rassemblé très largement, durant 18 mois, tous les acteurs intervenant dans le domaine du rein et au delà : professionnels de santé de toutes catégories, sociétés savantes et associations professionnelles, intervenants de l'environnement du soin, fédérations hospitalières, experts en santé publique et économie de la santé, industriels, agences sanitaires et institutions, et, bien entendu, les patients, leurs proches et leurs associations... Un objectif unique : construire et progresser ensemble, dans le but **d'améliorer la prise en charge et la vie des personnes concernées par les maladies rénales, la dialyse, la greffe.**

La gouvernance des EGR

Le comité de pilotage des Etats Généraux du Rein

Il est en charge de la méthodologie, de l'organisation et de la logistique des actions et du respect du bon déroulement du projet.

Assurant également le lien avec les intervenants, il se porte garant de la restitution des objectifs initiaux. Sa composition est la suivante :

Claude Allary, patient, Renaloo

Dr François Babinet, néphrologue

Pr Lionel Badet, urologue

Pr Christian Baudelot, donneur vivant, Vice-Président de Renaloo, sociologue

Jacques N. Biot, consultant en stratégie santé

Yvanie Caillé, patiente, Renaloo

Hélène Cardin, journaliste

Alice Casagrande, déléguée nationale à la bientraitance, Croix Rouge, philosophe

Alain Coulomb, ancien directeur de la HAS

Dr Christophe Goupy, néphrologue

François Grimonprez, directeur de la Qualité et de l'Efficiency, ARS Pays de Loire

Pr Christian Hiesse, néphrologue

Pr Maryvonne Hourmant, néphrologue

Dr Christian Jacquelinet, Agence de la biomédecine

Pr Michèle Kessler, néphrologue

Marianne Le Tallec, IDE en dialyse

Dr Esméralda Lucioli, médecin de santé publique

Sylvie Mercier, patiente, Renaloo, médecin

Pr Claire Pouteil Noble, néphrologue

Guy Sabatier, patient

Dr Alain Tenaillon, réanimateur, ancien directeur du pôle Greffe de l'Agence de la biomédecine

Dr Malik Touam, néphrologue

Dr Philippe Tuppin, médecin de santé publique

Le comité Scientifique des Etats Généraux du Rein

Le comité scientifique apporte son soutien institutionnel au projet, sa contribution à la mobilisation de toutes les parties prenantes et sa caution morale et scientifique aux travaux réalisés dans le cadre des Etats Généraux du Rein. Il valide la méthodologie, le recrutement des participants aux différentes tables rondes et les synthèses des travaux. Il rassemble des représentants de chaque catégorie d'acteurs concernés par les pathologies rénales.

Sa composition est la suivante :

Pr Jean-Pierre Grünfeld - Président

Yvanie Caillé – secrétaire générale

Les patients et de leurs associations

Renaloo : Sylvie Mercier, Claude Allary

FNAIR : Régis Volle, Jean-Pierre Lacroix

LRS : Michel Raoult, Pr Francis Didelot

AIRG-France : Daniel Renault, Catherine Mazé

Trans-forme : Olivier Coustère, Anne Graftiaux

Association française des diabétiques : Pr Patrick

Vexiau, Gérard Raymond

PKD France : Corinne Lagrafeuil, Olga Baudelot

Les organismes de recherche

Aviesan : Pr Pierre Ronco, Pr Renato Monteiro

Les institutions / agences sanitaires

Agence de la biomédecine : Dr Marie Thuong

CNAMTS : Dr Marie-Hélène Rodde-Dunet

CNSA : Dr Juliette Bloch

DGOS : Dr Lydia Valdès

HAS : Thomas Le Ludec

HCSP : Dr Bernadette Sadger

Les sociétés savantes et autres organisations professionnelles

Société de néphrologie : Pr Maurice Laville, Dr Walid Arkouche

Société de néphrologie pédiatrique : Dr Christine Piétrement, Pr Georges Deschênes

Société francophone de dialyse : Pr Thierry Hannedouche, Dr Bruno Coevoet

Société de transplantation : Pr Denis Glotz, Pr Benoit Barrou

Société française de Santé Publique : Dr Esmeralda Luciulli

Association française d'urologie : Pr François Kleinclauss, Dr Marc-Olivier Timsit

Société de Réanimation de langue française : Pr René Robert

Société française d'Anesthésie et de Réanimation : Pr Laurent Jacob, Dr Matthieu Legrand

Club des jeunes néphrologues : Dr Jean-Philippe Bertocchio

AFIDTN : Anne-Marie Cadart, Catherine Fournier

Chaire Santé Sciences Po : Dr François Bourdillon

Fondation du Rein : Pr Michel Godin, Dr Brigitte Lantz

ANTEL : Dr Pierre Simon

ASNEP : Josiane Maurat, Anne Gosteau

Réseau National des psychologues en Néphrologie : Nathalie Draskic, Hélène Riazuelo

Comité d'Education Sanitaire et Sociale de la Pharmacie Française (Cespharm) : Pr Claude Dreux, Fabienne Blanchet

UTIP : Thierry Barthelmé, Marina Jamet

MGEN : Dr Astrid Barthélémy

Mutualité Française : Dr Annabel Dunbavand

Les personnalités qualifiées

Pr Christian Baudelot

Pr Serge Briançon

Dr Jacques Chanliau

Pr Isabelle Durand-Zaleski

Pr Christophe Legendre

Dr Jean-Paul Ortiz

Pr Jean-Philippe Ryckelynck

Dr Bénédicte Stengel

Les fédérations hospitalières

FHP : Dr Gilles Schutz, Sophie Bordier

FHF : Dr Christine Bara, René Caillet

FEHAP : Dr Agnès Caillette Baudouin, Stéphanie Rousval

Les cinq grandes étapes des EGR

En tout premier lieu, il était essentiel d'entendre les premiers concernés : les malades, mais aussi leurs proches.

Les Etats Généraux des patients et des proches se sont déroulés d'avril à décembre 2012. Ils se sont notamment appuyés sur une plateforme web, où les internautes ont pu s'exprimer librement sur tous les aspects du « vivre avec » la maladie et ses traitements et formuler des propositions d'amélioration. Mais c'est surtout par l'intermédiaire d'une **grande enquête**, dont le questionnaire a été élaboré avec la participation de toutes les parties prenantes, que la parole des patients a pu être recueillie. Ainsi, entre mai et décembre 2012, **près de 9000 questionnaires ont été complétés par des personnes malades**, de tous âges, à tous les stades de la maladie et bénéficiant de tous les traitements disponibles, dialyse, greffe, ou traitement médicamenteux. Face à la force de cette mobilisation et de la détresse exprimée, les EGR se devaient de relayer largement les mots de ceux qui vivent les maladies rénales dans leur chair pour confirmer le fardeau qu'elles représentent, tout particulièrement lorsqu'elles sont au stade de la suppléance de la fonction rénale.

En parallèle, les parties prenantes ont été invitées à formuler des **constats et de propositions**. Elles ont largement joué le jeu, puisque pas moins de 30 cahiers de propositions ont pu être recueillis.

La synthèse de ces cahiers a fait l'objet d'un **séminaire de restitution des cahiers de propositions, le 15 juin 2012**, qui a réuni l'ensemble des parties prenantes pour débattre de leurs contenus et arrêter la liste des dix thématiques essentielles à traiter au cours de la quatrième étape de ces Etats Généraux, celle des **onze Tables rondes du Rein**, qui se sont déroulées de septembre 2012 à avril 2013, à raison de une à deux tables rondes par mois.

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

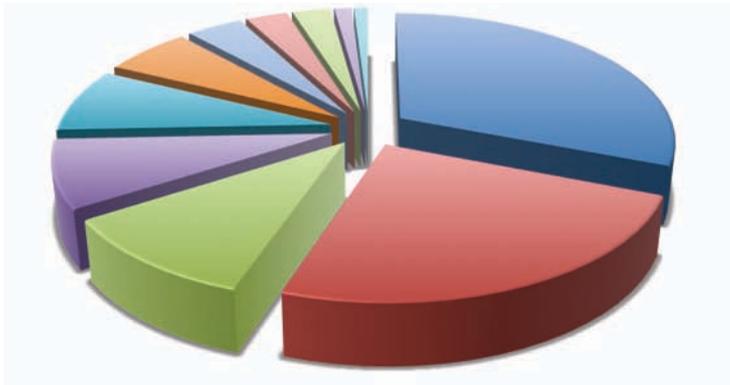
Chaque table ronde thématique a réuni une quarantaine de personnes, représentant toutes les parties prenantes et notamment les personnes malades, pour aborder chaque thème de la façon la plus compétente et approfondie possible. Au total, pas moins de 440 participants, provenant de toute la France, se sont penchés sur le traitement de la maladie rénale chronique, de sa prévention aux différents traitements et modalités de suppléance de son stade terminal, greffe rénale ou dialyse, en passant par la bientraitance et les aspects psychosociaux de cette maladie chronique lourde, par ses conséquences tant sur la santé et l'espérance de vie des personnes malades que sur leur qualité de vie et celle de leurs proches.

Les tables rondes se sont déroulées dans un climat de respect, d'écoute mutuelle et de dialogue constructif, en particulier entre patients et professionnels de santé. Les discussions ont donné lieu de nombreux constats, résumés dans onze synthèses, se concluant par des propositions très concrètes d'amélioration.

La cinquième et dernière étape, le **colloque de clôture des EGR (17 juin 2013)**, au ministère de la santé, a permis à l'ensemble des travaux et aux cinq principaux axes d'amélioration d'être présentés à la Ministre de la Santé, Madame Marisol Touraine.

Ainsi, au fil de 18 mois de travaux, toutes les expertises ont non seulement été prises en compte, - médicales et scientifiques, politiques, économiques, mais aussi et surtout celles du vécu de la maladie et des traitements – mais ont surtout été amenées à travailler de concert, dans un objectif de co-construction.

Caractéristiques professionnelles et géographiques des 442 participants aux tables rondes des Etats Généraux du Rein.



- Néphrologues
- Patients et proches de patients
- IDE
- institutions
- Autres médecins
- Psychologues
- Assistants sociaux
- Sciences humaines, juridiques, enseignants, épidémi
- Etablissements

Les onze tables rondes ont rassemblé, à elles toutes, 442 participants : le nombre moyen de participants pour une table ronde s'élève à 40 personnes. Ces effectifs étaient assez étoffés pour représenter une bonne diversité de points de vue et assez restreints pour favoriser des discussions sérieuses.

Sur les 442 participants, 173 ont assisté à une seule table ronde, 259 sont venus entre 2 et 4 fois et 10, cinq fois ou plus. La population des participants s'est donc renouvelée à chaque fois tout en assurant par des présences répétées, une continuité dans le déroulement des travaux.

Les professions exercées par les participants confirment une bonne représentation des différentes parties concernées par les maladies rénales. Patients et néphrologues s'y taillent naturellement la part belle, mais les autres professions intervenant dans les parcours de soins comme dans la gestion de ces soins ont elles aussi activement participé à ces tables rondes.

Une grande diversité des institutions d'appartenance des participants : Aair, Abvie, Abm, Afd, Agduc, Aider, Airg, Air liquide, Allianz, Altir, Amgen, Anilad, Aphp, Apkd, , ARS Ile de France, ARS Pays de Loire, Association bientraitance, Atir, Aub, Aura, Aura Auvergne, Aurad, Aural , Aurar, Baxter, Beaujon, Bichat, Calydia, Ch de Chambéry, Ch de La Rochelle, Ch de Lens, Ch de Mulhouse, Ch Evry, Ch Fleyriat, Ch Maubeuge, Ch St Brieuc, Ch St Quentin, Chu Amiens, Chu de Besançon, Chu de Caen, Chu de Grenoble, Chu de Lyon, Chu de Marseille, Chu de Montpellier, Chu de Nancy, Chu de Nantes, Chu de Reims, Chu de Rennes, Chu de St Etienne, Chu de Strasbourg, Chu de Toulouse, Chu de Tours, Chu St Louis, Ch Valenciennes, Ch Vannes, Clinique du Pont de Chaume, Clinique du Tonkin, Ctmr Saint Augustin, Cnamts, Cnsa, Cour des comptes, Croix rouge, Dgos, Diaverum, Echo, Efg, Fehap, Fhf, Fnair, Foch, Fresenius, Has, Hegp, Henri Mondor, Hôpital de la conception, Hôpital femme-mère-enfant , Hôpital Foch, Hôpital Pasteur, Hôpitaux de St Maurice, Inserm, Institut de santé publique, Jalnav, La Pitié, Lrs, MdpH 77, Mgen, Mutualité, Necker, Nephronor, Pfizer, Physidia, Renaloo, Renif, Résidence du parc, Robert Debré , Hôpital Saint Louis, Samu, Sanofi, Santély, Snl, Tenon, Tircel, Transforme, hôpital Trousseau, Utip, Varap.

Les participants sont venus de tous les points de l'hexagone. Ils sont originaires de 49 départements différents. C'est la liste des plus de 75 villes où ils résident ou travaillent qui donne la meilleure idée de la diversité géographique : *Aix en Provence, Amiens, Angers, Annecy, Avignon, Besançon, Bicêtre, Biganos, Bobigny, Bordeaux, Bourg en Bresse, Brest, Brignoles, Brive la Gaillarde, Cabestany, Caen, Chalou Moulineux, Chambéry, Chambourcy, Chauny, Clamart, Clermont Ferrand, Créteil, Evry, Foissac, Gradignan, Grenoble, La Réunion, La Rochelle, Le Mans, Lens, Lille, Loos, Lyon, Maison Lafitte, Malakoff, Mantes la jolie, Marseille, Maubeuge, Maurepas, Miramas, Montauban, Montereau, Montpellier, Mulhouse, Nancy, Nantes, Nice, Nîmes, Orléans, Palaiseau, Paris, Perpignan, Poissy, Reims, Rennes, Saint Brieuc, Saint Denis, Saint Etienne, Saint Maurice, Saint Quentin, Strasbourg, Tassin la Demi-Lune, Toulouse, Tours, Valenciennes, Vannes, Vienne, Villeneuve, Vincennes.*

Au total, une participation nombreuse et diversifiée.

La voix des patients : les principaux résultats de l'enquête des EGR

Quels sont les moyens dont dispose aujourd'hui une personne souffrant d'insuffisance rénale pour faire entendre sa voix ? À l'échelle individuelle, le plus simple consiste à parler à son néphrologue dans le cadre du colloque singulier qu'offre la consultation. Pas si simple : beaucoup d'obstacles s'opposent à l'expression libre et sincère de ce que le patient aurait vraiment envie de dire à son néphrologue et de toutes les questions qu'il se pose et qu'il aimerait lui poser : la dissymétrie de la relation médecin-malade encore très accentuée dans la discipline, la brièveté des consultations, le caractère de plus en plus technique de la conception que se font aujourd'hui les néphrologues de leur profession qui préfèrent l'analyse d'indicateurs et de marqueurs chiffrés à la prise en compte globale de la personne du patient, leur absence de formation à l'écoute, etc. Lorsqu'elle réussit à s'exprimer, -et de nombreux patients y parviennent ! - cette parole demeure encore individuelle.

Les maladies rénales se prêtent peu à des mobilisations collectives de patients comme on l'observe pour d'autres maladies, VIH et cancer, en particulier. Des associations, des événements réussissent là à réunir physiquement dans l'espace public ou dans des amphithéâtres des nombres conséquents de patients qui se comptent alors par centaines, voire par milliers et réussissent ainsi à faire entendre leur voix, haut et fort. Efficacement relayées par les médias, ces paroles frappent l'opinion et par ricochet, l'univers médical. Il est aujourd'hui avéré que les fortes mobilisations collectives de patients atteints de cancer ou victimes du VIH, leurs actions, manifestations et réunions ont exercé sur la prise en charge, les traitements et surtout la relation entre soignant et patient des améliorations considérables.

Rien de tel encore pour les maladies rénales qui favorisent peu la mobilisation collective des patients : ils sont de plus en plus âgés et divisés par les traitements qu'ils reçoivent : l'univers de la dialyse est un monde à part ; celui de la transplantation en est un autre ; les stades antérieurs, un troisième. Le mode silencieux de la progression de ces maladies, très mal connues du grand public, se prête peu à la médiatisation. D'autant que les effectifs concernés par le stade terminal pèsent peu lorsqu'on les compare aux personnes atteintes du VIH ou d'un cancer. Les maladies rénales tuent, mais de manière moins visible que les deux précédentes, et surtout de façon moins évidente : la cause évoquée du décès est rarement la maladie rénale elle-même, et pourtant...

Pour toutes ces raisons les patients atteints d'insuffisance rénale constituent une population à la fois invisible et inaudible.

L'un des objectifs des États Généraux du Rein (EGR) était précisément de montrer que ces patients existaient et qu'ils avaient des choses à dire. Il fallait libérer leur parole en leur tendant un porte-voix. L'enquête par questionnaire était le seul outil disponible. Le questionnaire a fait l'objet d'une élaboration collective : toutes les parties prenantes des États Généraux du Rein, représentées dans le comité scientifique, ont contribué à sa rédaction. La passation s'est étendue sur six mois, de juillet à décembre 2012. Les associations de patients et les fédérations hospitalières ont activement participé à l'acheminement du questionnaire dans les centres de soins et au domicile des patients.

Pari gagné : les patients ont saisi à pleine main le porte-voix qui leur était tendu et se sont exprimés d'abondance, en toute liberté. La participation a été très forte. 8 615 questionnaires ont été retournés remplis, dont 6 185 en version papier et 2 430 par internet. Le caractère anonyme de la démarche et la possibilité de le

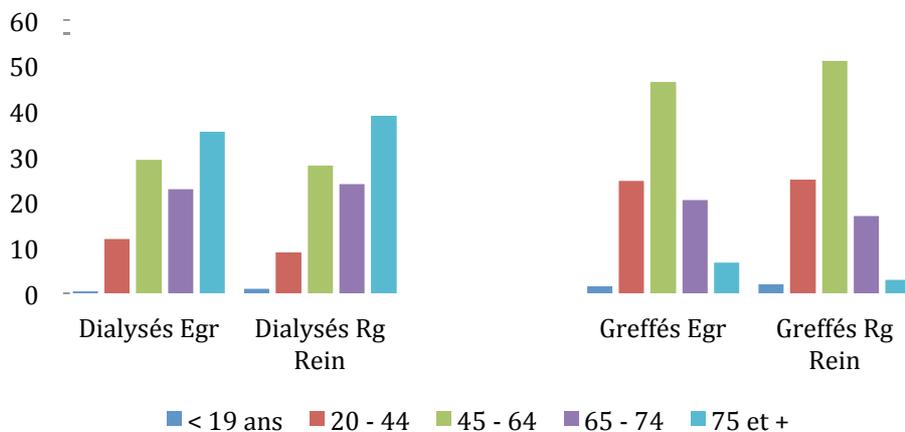
renvoyer directement par la poste grâce à une enveloppe T beaucoup contribué à libérer la parole. C'est la première fois en France qu'une consultation de cette ampleur a été réalisée auprès des patients atteints d'insuffisance rénale. La valeur de ce corpus est inestimable : il offre un panorama complet des façons dont les patients vivent leurs maladies.

Tous les stades sont représentés : maladie rénale chronique (MRC) antérieure au stade terminal, dialyse, transplantation, retour en dialyse après perte du greffon, puis seconde, voire, troisième, quatrième,... transplantation. Toutes les modalités de traitements aussi, de la dialyse péritonéale à la greffe avec donneur vivant en passant par l'hémodialyse et la greffe préemptive. L'enquête permet ainsi d'identifier les problèmes rencontrés par les personnes, aussi bien dans la prise en charge de leur pathologie que dans les aspects principaux de leur existence : moral et bien-être, intégration sociale, travail et emploi, loisirs et vacances, relations avec les autres, vie affective, aide et soutien, transports, couverture sociale.

Fidèle à la réalité des maladies rénales, le tableau dessiné par l'enquête frappe par sa diversité. Le plus jeune a moins de 1 an, la plus âgée, 101 ans. Une distribution des sexes rigoureusement conforme aux distributions recensées dans les registres Rein et Cristal de l'Agence de Biomédecine : 60 % d'hommes pour 40 % de femmes. Il en va de même pour l'âge, en dialyse comme en greffe : l'âge moyen des personnes ayant atteint le stade de l'insuffisance rénale terminale (IRT, stade à partir duquel un traitement de suppléance, par dialyse ou greffe, devient nécessaire) est élevé (65 ans pour les personnes dialysées, 53 pour les personnes transplantées¹) mais les patients s'échelonnent tout au long des âges de la vie : un quart d'entre eux a moins de 50 ans et un autre quart plus de 75 ans. La maladie peut aussi frapper tôt : pour 513 personnes ayant répondu au questionnaire, soit 6 % de l'échantillon, elle a été diagnostiquée avant l'âge de 15 ans.

□

Répartition des âges des dialysés et des greffés dans l'enquête Egr et le Registre Rein



L'enquête représente ainsi plus du dixième de la population des personnes au stade terminal (environ 70 000 au total). Valeur ajoutée de cette enquête par rapport aux données existantes : un peu plus d'un questionnaire sur cinq (N =1 850) a été rempli par des personnes en amont de l'insuffisance rénale terminale, population non recensée par les registres de l'Agence de Biomédecine sur laquelle les données étaient quasi inexistantes.

Une question ouverte à la fin du questionnaire offrait au patient la possibilité d'exprimer en toute liberté son opinion sur la façon dont il était pris en charge et les améliorations souhaitées « **À votre avis et compte tenu de votre expérience personnelle, qu'est-ce qui va et/ou qui ne va pas dans la prise en charge de votre maladie ? Quelles propositions souhaiteriez-vous apporter, pour quelles améliorations ? Exprimez-vous en**

¹ Pour la suite de ce rapport, et pour en simplifier à la fois l'écriture et la lecture, les personnes dialysées seront désignées par le terme « dialysé » et les personnes transplantées par le terme « greffé » ou « transplanté »

toute liberté dans l'espace ci-dessous : Si vous n'avez pas assez de place, vous pouvez joindre à ce questionnaire une feuille volante pour vous exprimer. ».

Une personne sur quatre (N =2 400) a saisi l'occasion joignant une et parfois plusieurs pages à son questionnaire. L'ensemble des textes recueillis couvre près de 400 pages. Ces témoignages, souvent poignants, permettent de dresser un tableau sans complaisance de la dureté des maladies rénales, des avancées réalisées au fil des ans dans les traitements, mais aussi des immenses progrès qui restent à faire dans la prise en charge, la qualité des relations avec le corps médical, l'information sur les avantages et les inconvénients des différents traitements, la réduction des inégalités. L'empressement apporté par les patients à répondre à ces questions et à exprimer ce qu'ils ont sur le cœur indique qu'il s'agissait bien d'un besoin trop longtemps refoulé. Nombreux sont en effet les patients qui remercient les EGR de leur avoir ainsi fourni la possibilité de s'exprimer. Outre les difficultés associées à leurs maladies, les patients atteints d'insuffisance rénale se plaignent de la méconnaissance de la dureté des pathologies dont ils souffrent, du fait qu'elles sont invisibles et silencieuses pour qui ne les connaît pas, c'est-à-dire l'immense majorité de la population.

*Cette maladie n'est pas assez connue, elle est considérée comme secondaire tant par le public non concerné que par les malades eux-mêmes. Je m'explique : les insuffisants rénaux ont pour habitude de minimiser leur maladie et donc le public ne mesure pas la gravité de cette maladie. Le soutien psychologique est difficile à trouver, les patients se veulent optimistes et beaucoup portent des masques qui cachent leur détresse. Si vous affichez votre mal être vous êtes catalogué comme un pessimiste. Je me souviens d'un article paru dans la revue *** où un dialysé décrivait ses dialyses comme une petite thalasso. Je trouve cela plus que déplacé de publier un tel article et à lire une telle description. Comment voulez-vous que le public prenne au sérieux la gravité de cette maladie. Certains considèrent que les greffés ne sont plus des malades : pour moi une personne pas malade ne prend pas de médicaments à heure régulière, ne va pas chez son néphrologue tous les 2 mois et n'est pas suivie et soignée pour d'autres maladies comme l'hypertension, le cholestérol, l'ostéoporose, l'ulcère à l'estomac, l'arthrose, la dépression etc. Ah oui j'oublie les cancers de la peau et autres cancers. Dans ma vie quotidienne, mon mari est parti, mon employeur m'a licencié, et j'ai perdu ma santé. Mon néphrologue est un très bon spécialiste de ce côté rien à dire. J'ai usé 5 psychiatres sans résultat. Je souhaite que cette maladie soit prise au sérieux au même titre que le cancer, le diabète, qu'il existe des tables rondes pour s'exprimer, que les médecins prennent en considération les autres problèmes qui sont des sujets tabous : les problèmes liés à la sexualité, prendre du poids et avoir des poils sur le visage sont des handicaps pour une femme encore jeune et greffée, le laser n'est pas remboursé par la sécurité sociale. Je souhaite aussi que la recherche permette de détecter plus tôt le début d'une insuffisance rénale et que la recherche sur les cellules souches avance. Je souhaite un peu d'espoir. (Femme, 50 ans, bac+2, greffée)*

Rien d'étonnant alors si ce paysage contrasté engendre à son tour des appréciations, elles aussi très diverses. Des cris de détresse, nombreux, mais aussi des marques de satisfaction et de reconnaissance aux équipes médicales. Certains témoignages sont très durs à lire : véritables cris de détresse, ils expriment crûment des expériences douloureuses, des existences bousillées par la maladie, des ressentiments envers les modalités de certaines prises en charge, des cascades de galères s'enchaînant les unes après les autres tout au long de l'existence. Les conséquences sociales et économiques de ces pathologies sur la vie des patients sont considérables. Si dures qu'elles puissent être à entendre, il faut les écouter. À elles seules, elles témoignent de l'extrême dureté des maladies rénales et de la nécessité de tout mettre en œuvre pour en alléger les souffrances et améliorer leur prise en charge. D'autant que sans les recouvrir, d'autres voix s'élèvent témoignant de grandes satisfactions et de profondes reconnaissances à l'endroit des équipes médicales qui les ont pris en charge. Les motifs de satisfaction sont eux aussi très instructifs puisqu'ils peuvent dessiner des pistes d'amélioration. Les propos des patients malheureux incitent à corriger ou à réduire les imperfections dénoncées ; ceux des satisfaits à en analyser les raisons et à réfléchir sur la possibilité de leur généralisation.

Rapport des Etats Généraux du Rein

Les extraits suivants permettent de donner un premier aperçu de la teneur et de la diversité des témoignages recueillis par l'enquête.

Ayant eu l'occasion de vivre à l'étranger, je me sens infiniment chanceuse d'être française et de bénéficier d'un tel soutien dans la prise en charge de la maladie : des hôpitaux et centres de dialyse bien équipés, des médecins, chirurgiens et infirmiers compétents, humains, efficaces. Certes, tout n'est pas parfait, mais ce ne serait pas honnête de dire qu'on ne fait pas un maximum pour nous aider. (Femme, 63 ans, diplôme supérieur, dialysée).

Ce qui va dans la prise en charge de la maladie, c'est la façon dont a agi mon néphrologue : - explications claires sur l'évolution de la maladie dès le premier rendez-vous ; - instaurer un climat de confiance ; - expliquer clairement à chaque consultation les différents résultats biologiques ; - expliquer son objectif, à savoir essayer d'éviter la dialyse ; - informer sur le don de vivant suffisamment tôt pour permettre une réflexion (décision pas facile à prendre pour le receveur !) ; - bref considérer le malade comme un partenaire et non comme un numéro. Ainsi, j'ai pu être greffée (grâce au don de ma fille aînée) sans être dialysée... Et dès le lendemain de ma greffe ma fonction rénale était redevenue normale ! (Une femme, 60 ans, greffée, bac)

*Bonjour ce que peux dire et affirmer c'est que l'équipe médicale est au top-impeccable, écoute le patient, le reconforte et cela, c'est l'équipe du Dr *** vraiment, il n'y a rien d'autre à dire, à part que dire merci à la néphrologie du CH. (Homme, 65 ans, dialysé, Cap BEP)*

Les médecins ne se coordonnent pas entre les anesthésistes, cardiologues... pour toute intervention. Ils ne considèrent pas que les dialysés sont des personnes particulières à risques d'attaques cardiaques, avec ou autres, lors d'opérations bénignes. Nous ne sommes que des patients parmi tant d'autres alors que nous avons besoin d'être pris comme des cas à part. (Homme, 64 ans, dialysé, Cap BEP)

Les CHU sont devenus des USINES. Le patient un numéro. Aucune écoute... (femme, 37 ans, CAP BEP, greffée) Mauvaise communication avec certains néphrologues parfois trop paternalistes. Je recherche plutôt une relation de partenariat avec mes médecins, d'écoute, de compréhension, de partage. Pas assez de rendez-vous en tête à tête avec le néphro. Ce serait utile une fois par mois par exemple. Car une simple visite de 5 minutes au pied du lit devant tout le monde n'est pas suffisante. On ne peut pas discuter de tout ce que l'on voudrait. (femme, 38 ans, Bac+2, dialysée)

Que les responsables de la Sécu réfléchissent un peu plus : à Paris le taxi conventionné coûte plus cher que le taxi normal qui n'est plus remboursé : où est la logique ? (femme, 38 ans, au-dessus de bac+2, dialysée) Ayant exercé une profession médicale, chirurgien orthopédiste, j'ai pu juger de la prise en charge de ma maladie plus objectivement je crois. Nous avons beaucoup de chance dans notre pays d'être soignés aussi bien quand on connaît le coût de tous ces traitements. La prise en charge médicale a été tout au long de mon parcours, que ce soit en dialyse, pour la greffe et après greffe réalisée avec un niveau de compétence exceptionnel que ce soit du point de vue médico chirurgical ou infirmier auquel s'ajoute une grande humanité. Je n'ai jamais eu la moindre appréhension et bien sûr j'ai jubilé en recevant le coup de téléphone salvateur de l'annonce de la greffe. Je suis seulement à 15 jours de celle-ci et malgré ma fatigue actuelle et la lourdeur du traitement anti rejet, je suis sûr que tout ira mieux dans les prochains jours. (Homme, 67 ans, au-dessus de bac+2, greffé).

Dernière chose : je suis dans un centre où je suis totalement autonome, piquage, dépiquage, montage et démontage de la machine, et je gère toute ma séance avant, pendant après. Tout mon centre est ainsi, et les plages horaires sont larges pour nous, puisqu'on possède chacun notre propre machine. Donc, ceux qui travaillent peuvent continuer à le faire. Pourquoi en France, tous les centres ou presque qui se disent des centres

"d'autodialyse" sont en fait des centres de dialyse assistés ? Il y a un grave problème !!! Avec des horaires réduits et l'obligation d'être totalement assisté, le moral en prend un sacré coup, pas de prise en charge de sa propre personne, même si on est un adulte... Il FAUT voir cela avec les médecins ! C'est URGENT je pense ! L'autonomie est un risque pour les médecins, mais une qualité de vie qui est COMPLÈTEMENT différente pour le malade. (Femme 42 ans, dialysée, bac)

S'il vous plaît aidez-moi à trouver un rein, je ne peux plus supporter la dialyse (femme, 43 ans, Bac +3, dialysée).

J'ai rencontré des difficultés pour avoir un aménagement horaire au travail : les droits des patients ne sont pas respectés, il faut "se battre" pour faire valoir nos droits. Par ailleurs je déplore le manque d'informations sur la greffe : j'ai été greffée et c'est à la suite de l'opération que j'ai compris la douleur psychologique (il n'y avait pas de psychologue dans le service) j'ai beaucoup souffert de la prise de poids (la cortisone est-elle indispensable ?) et j'avais l'impression d'être incomprise. J'ai fait un rejet et la douleur a été forte et encore un manque d'écoute du patient. Je suis de retour en dialyse, les ponctions sont de plus en plus pénibles, je me pose des questions sur la greffe mais j'espère être bientôt greffée. (Femme, 50 ans, au-dessus de bac+2, dialysée)

Cela fait environ trois ans que je suis en dialyse. Ce traitement a largement amélioré mon état général. Pour accepter cette situation je "n'intellectualise" plus ma situation je l'accepte n'ayant pas d'alternative. Je vis les séances de dialyse comme une parenthèse dans ma vie c'est un moment de repos de détente où je m'occupe de moi, je lis, je regarde des films je me repose.... Et j'oublie que ma vie est liée à la machine qui purifie mon sang. Au contraire c'est une chance que ces machines existent et que je vis dans un pays comme la France où le système de protection sociale me permet de bénéficier de ces soins (femme, 62 ans, au-dessus de bac+2, dialysée).

En fait, tout va dépendre de la structure où l'on dialyse ; je dialyse en UDM géré par une société privée, le but lucratif de cette entreprise fait qu'il y a économie sur tout ce qui est confort, vieux fauteuils, collations maigres, peu d'écoute des patients sur ce sujet et les dispositifs légaux (commissions) sont sans effet, juste là pour obtenir l'accréditation. On ne donne pas suffisamment d'autonomie aux patients. Médicalement rien à dire, les néphros et infirmières sont compétents, le suivi est parfait. Mais dialyser 4 heures sur des fauteuils trop durs, devant une télé inutile puisque j'y vais le matin. J'ai proposé à la direction de monter une association de patients pour améliorer notre ordinaire, résultat la direction refuse toutes actions de notre groupe. Heureusement, la liberté d'association est une liberté publique, impossible de l'empêcher, je n'accepte pas la décision de la direction et je prépare une parade. (Femme, 52 ans, au-dessus de bac+2, dialysée)

Le fait le plus marquant est l'annonce de ma maladie qui a été brutale (dans un couloir de l'hôpital), la néphrologue a été très brutale... Elle ne pensait peut-être pas qu'aucun diagnostic m'avait été rapporté... Puis dans un deuxième temps le résultat très médiocre de ma biopsie a été commenté très durement : " ce n'est pas catastrophique mais c'est très catastrophique... " J'aurai préféré être dialysé à domicile, mon mari étant très à l'aise avec le matériel médical, je pense que la dialyse aurait été moins difficile à la maison... (TV, environnement rassurant ...) Les trajets pour mes consultations trimestrielles ne sont pas prises en charge (voiture + parking) Sur Paris environ 8 euros à chaque visite + 60 km Aller-retour. Au cumul sur l'année cela commence à chiffrer. (Femme, 33 ans, bac, greffée)

Depuis que je suis greffé, je vis vraiment bien. Sur ce point, un seul commentaire : les médecins ont tendance à sous estimer les problèmes périphériques... Si le greffon va, tout va, pensent-ils, ce qui n'est pas toujours vrai. Les symptômes périphériques comme la longue durée des infections virales par exemple ont un impact important sur la qualité de vie et le moral. Pourtant, peu d'entre eux veulent l'entendre. Par contre, mes souvenirs de dialyse sont terribles. Même avec toute la gentillesse du personnel, je me suis toujours senti

enfermé, prisonnier du traitement et rien n'y a fait... Sauf la greffe. Des efforts restent à faire pour humaniser et rendre plus normal ce traitement de dialyse, en particulier tout ce qui donne de l'autonomie au patient. (Homme, 56 ans, au-dessus de bac+2, greffé).

Après plus de 24 ans de dialyse (22 ans hémodialyse à domicile et près de 2 ans de dialyse péritonéale automatisée à domicile) et bientôt 10 ans de greffe, les progrès dans le traitement comme dans la reconnaissance de l'insuffisance rénale ont été constants. Ils doivent le rester. (homme, 57 ans, CAP BEP, greffé).

Quand j'ai commencé la dialyse (1981), il n'y y avait aucune prise en charge, c'était débrouille toi le ciel t'aidera ; on n'en meurt pas la preuve ; j'en suis à ma troisième greffe. Je pense depuis toujours que la médecine est d'abord un art avant d'être une science et malheureusement il y a de mauvais artistes. Le but du jeu est de les éviter. (Homme, 53 ans, Cap-Bep, greffé)

Je vis mal cette maladie, cette prison 3 fois par semaine depuis plusieurs années. À 44 ans je ne me vois plus dans l'avenir, je veux être greffée un jour. (Femme, 44 ans, Cap-Bep, dialysée).

Quelle chance exceptionnelle d'avoir été greffé, quelle qualité de vie j'ai retrouvé, merci à mon donneur, aux médecins qui m'ont suivi et qui continuent de le faire, aux infirmières pour leur travail, et merci aussi de vivre dans un pays qui grâce à l'effort de tous (sécurité sociale) permet de soigner toutes les personnes malades. (Homme, 62 ans, bac+2, greffé).

Les trois populations

L'un des grands intérêts de l'enquête des EGR est d'explorer dans la totalité de ses composantes la population des insuffisants rénaux : les personnes ayant atteint le stade terminal sont soit dialysées, soit greffées au moment où elles remplissent le questionnaire. S'y ajoutent des patients n'ayant pas atteint ce stade, certains d'entre eux pouvant ne jamais l'atteindre. On est donc en présence de trois populations aux caractéristiques bien diverses. Sur le plan du traitement, c'est évident, mais aussi sur celui des grandes caractéristiques sociodémographiques.

La répartition de l'ensemble de la population compte 60 % d'hommes pour 40 % de femmes, mais les hommes dialysés sont relativement plus nombreux (62%) que les hommes greffés (56%) et que les hommes n'ayant pas ou pas encore atteint le stade terminal (54%). Il en va de même de l'âge moyen : 60 ans et demi pour l'ensemble de la population, mais les personnes dialysées ont en moyenne dix ans de moins que les greffées et les malades rénaux chroniques (64 ans et demi contre respectivement 53 et 56). Un quart des personnes greffées et des personnes situées en amont du stade terminal ont moins de 45 ans. Ce n'est le cas que d'un peu plus d'un sur dix des dialysés. Plus masculine, plus âgée, la population des dialysés est aussi moins instruite : plus des deux tiers d'entre eux (68%) n'ont aucun diplôme ou un diplôme inférieur au bac. Ce n'est le cas que de 44 % des patients greffés et d'un sur deux environ des patients situés en amont du stade terminal. Un trait les rapproche pourtant : un peu plus de 4 patients sur 10, quel que soit le stade de sa maladie ou la modalité de son traitement, vit avec un conjoint mais sans enfant, compte tenu que les personnes greffées sont plus nombreuses à vivre avec un conjoint et des enfants que les dialysées (un peu plus d'un sur 4). Les personnes dialysées sont donc plus masculines, plus âgées et moins diplômées que les greffées, les patients n'ayant pas encore atteint le stade terminal occupant sous le rapport de ces grandes variables démographiques une position intermédiaire, plus proche toutefois des greffés que des dialysés.

Ces fortes disparités démographiques entraînent à leur tour d'autres différences entre ces trois populations : les proportions de retraités et d'actifs et au sein des personnes actives, le type de profession exercée : plus de cadres chez les greffés que chez les dialysés.

Tableau récapitulatif des caractéristiques sociodémographiques des trois populations d'insuffisants rénaux

Tableau récapitulatif des caractéristiques socio-démographiques des trois populations de patients

	Stade non terminal	Dialysés	Greffés
Age moyen	55,9	64,1	53,5
Age médian	57	67	56
Part d'hommes	52,5	64,3	56,8
Vivent seuls	22,5	25,1	18,9
Vivent en couple sans enfants	42,9	46	44
Vivent en couple avec enfants	23,5	17,2	27,4
Sans diplôme	14,8	25,1	9,6
Bac + 2 et au-dessus	33,1	18,5	39,6
En activité professionnelle	36	12,5	41,5
Actifs entre 20 et 60 ans	60	29	36
Part de retraités	46,9	60,8	38,7
Part d'ouvriers	7,9	14,5	8,7
Part de cadres moyens et supérieurs	28,9	19,3	27,5
Age moyen du diagnostic	41	49	30,7
Age d'entrée en IRT		52,6	38,4
Ancienneté en IRT		11,5	14,8

Le rapport à la maladie n'est pas non plus le même : 9 greffés sur 10 et 7 malades rénaux chroniques déclarent connaître leur taux de créatinine ; ce n'est le cas que d'un dialysé sur deux. Les greffés sont aussi plus nombreux que les autres à avoir le sentiment de participer activement à leur prise en charge médicale et à leurs soins : plus d'un sur deux contre un peu moins d'un sur trois dans les deux autres catégories. Malades chroniques et greffés sont aussi plus nombreux que les dialysés à rechercher eux-mêmes des informations sur leur santé auprès d'instances diverses (autres médecins, réseaux de santé, et surtout d'autres patients, et d'internet, etc...). Le premier diagnostic de la maladie rénale n'a pas non plus été établi au même âge : les greffés sont ceux où il a été détecté à l'âge le plus précoce (30 ans), les dialysés à l'âge le plus avancé (49 ans), les autres se situant encore une fois entre les deux : 41 ans.

Leurs horizons de préoccupation diffèrent aussi fortement. Dans les réponses à la question ouverte, les mots les plus caractéristiques des personnes dialysées sont : *centre, vacances, liste, attente*. Les personnes greffées se distinguent de tous les autres patients par l'usage des mots : *effets, médicaments, génériques et rejets*. Pour les patients en amont de l'insuffisance rénale terminale, ce sont : *maladie, rénale, insuffisance, tension, Polykystose et Berger*. On reconnaît là l'univers des préoccupations de chacune de ces catégories. Les dialysés se posent la question de trouver un centre de dialyse qui lui permettra de partir en vacances et cherchent à être inscrits au plus vite sur une liste d'attente à la transplantation. Les greffés souffrent des effets secondaires de leurs médicaments et ont la hantise d'un rejet. Les autres surveillent leur tension afin de retarder l'aggravation de leur maladie rénale. Insuffisants rénaux, ils le sont tous, mais le stade de leur maladie, le mode de traitement retenu pour les soigner, l'âge auquel la maladie a été détectée, leurs caractéristiques sociodémographiques les séparent. Il s'agit bel et bien de trois populations distinctes que saisit un questionnaire administré à l'instant t. Dans la réalité, il s'agit aussi des étapes d'une même famille de maladies.

Ce qui suit ne prétend pas être exhaustif ni épuiser toute la richesse de l'enquête. Ce sera l'objet d'études ultérieures. Cela vise seulement à en tirer les enseignements essentiels en mettant l'accent sur les demandes les

plus fréquemment exprimées par les patients ainsi que sur les points qui réclament, selon eux, d'être le plus d'être améliorés.

Les effets des maladies rénales sur la vie.

Les pathologies rénales exercent des effets ravageurs sur la vie des personnes touchées, dans toutes ses dimensions : affectives, familiales, professionnelles, relationnelles. Elles se traduisent pour certains par des épreuves qui sont vécues comme de véritables calvaires, tout au long de la vie, la leur et celle des autres. Ces maladies s'inscrivent dans le temps long.

« Je ne demande pas de miracle. Je serais heureux que soit rapidement mis au point un traitement retardateur de l'évolution de la Polykystose... Pour mes descendants bien sûr. » (Homme, 73 ans, dialysé, au-dessus de bac+2, dialysé)

Ces pathologies ébranlent durablement les fondements de ce qu'on appelle une vie normale. Comme elles sont peu connues, leur découverte est pour certains un grand choc qui les « saisit d'effroi », les « abasourdit » : « vertige », « traumatisme », « catastrophe », « tombé de haut », « état de choc », « on se sent perdu », « sidération », « coup de massue », « coup de tonnerre », « mal vécu », « l'enfer qui me tombe dessus » autant de mots et d'expressions qui reviennent souvent dans les témoignages. Les patients réalisent qu'il y a un avant et un après. Certaines pathologies surgissent avec une grande brutalité de façon soudaine : 30 % des patients sont dialysés en urgence. On devient très vite un malade à plein-temps.

« Le temps que je passe à l'administration de ma maladie est beaucoup trop important. Par administration, j'entends les démarches pour la prise en charge des frais de transport domicile / dialyse, par exemple, le temps perdu à chercher un centre pour le moindre déplacement privé (vacances) ou professionnel (plusieurs fois par an), le fait que certains départements soient sous-équipés de façon totalement hallucinante (les Ardennes, par exemple) ce qui m'oblige à me faire dialyser en Belgique quand je retrouve ma femme le week-end. Il m'est arrivé de perdre une demi-journée de travail avant de trouver un centre pouvant m'accueillir pour une ou deux séances à l'occasion d'un congrès. C'est totalement inacceptable. » (Homme dialysé, 43 ans, au-dessus de bac +2, dialysé)

Le témoignage suivant est très significatif. Il aborde la totalité des aspects de ce qui se joue dans la découverte de cette pathologie, sa violence, ses dimensions psychologiques, l'absence d'information, les choix imposés dans l'urgence, le sentiment de se trouver du jour au lendemain sur une autre planète de la vie.

*« Bonjour, en ce qui me concerne, j'ai appris mon irc en stade terminal d'une manière extrêmement brutale puisque j'étais en salle de déchoc. La néphrologue (terme que je ne connaissais ni d'Eve, ni d'Adam; imaginez le moment de solitude) partait du principe que je faisais partie de l'immense majorité des insuffisants rénaux qui connaissent des années avant leur mise sous dialyse future. Lorsqu'elle s'est aperçue de son erreur, il était trop tard; le mal était fait: "Mr ***, je suis le Dr x néphrologue de garde; désolé de la longue attente que l'on vous a fait subir, mais il fallait que l'on soit sûr. Vous avez une insuffisance rénale chronique en stade terminal, vos reins sont morts. Je suis désolé, mais on va vous mettre d'urgence sous dialyse". Néphro quoi? Me suis-je dit; dialyse ? Sur quelle planète je suis. Je ne comprends rien. Avec le recul, je me dis que la brutalité de cette annonce aurait certainement pu être évitée si le médecin avait été mieux formé à la psychologie du patient et aussi si la transmission entre l'interne des urgences qui m'avait pris en charge et le néphrologue de garde s'était mieux faite. En effet, cet interne savait pertinemment que je n'avais aucune connaissance d'une insuffisance rénale chez moi. Peut être que si la néphrologue, qui était cca à l'époque avait pris le temps de lire mon dossier d'admission, elle aurait pu éviter cette erreur. Heureusement, celle-ci n'a pas eu de conséquences sur mon état*

psychologique car par chance j'étais solide; mais c'est loin d'être le cas de tous les malades. Donc faire attention à la psychologie du patient, c'est une solution qui ne coûte rien en terme financier, mais qui peut avoir un impact positif énorme sur les patients. Autre point faible selon moi dans la prise en charge des nouveaux patients: la préparation thérapeutique des nouveaux arrivants. Je m'explique : à partir du moment où vous êtes mis sous dialyse, vous rentrez dans un monde totalement inconnu, extrêmement violent, où la peur est omniprésente ainsi que le blanc virginal des infirmières et des médecins alors que le risque infectieux est là. Alors que vous êtes encore abasourdi par l'annonce de ce que sera votre future vie, on vous explique très rapidement les différentes options de techniques de dialyse. Celle qui est le plus mis en avant est la dominante dans le service où vous êtes: certains services sont dirigés par un pro hémodialyse, d'autres par un pro dialyse péritonéale. Quand vous arrivez dans un centre de dialyse, vous êtes dans la fosse aux lions. Le personnel ne prend quasiment pas le temps de vous rassurer, car il y a un planning à tenir et il est en permanence en flux tendu. Il n'y a pas de sur effectif. Vous avez peur d'avoir mal, peur que les tuyaux véhiculant votre sang ne fuient ou ne se bouchent, peur de bouger de crainte de tout arracher. Cela fait beaucoup trop d'émotions et de questions sans réponses à gérer en même temps. » (homme, 42 ans, plus de bac+2, greffé)

Ces pathologies exercent des effets sur un grand nombre d'aspects de l'existence. Le plus sensible est à la fois une cause et une résultante de tous les autres : le moral, qu'on peut aussi identifier à un sentiment de bien-être.

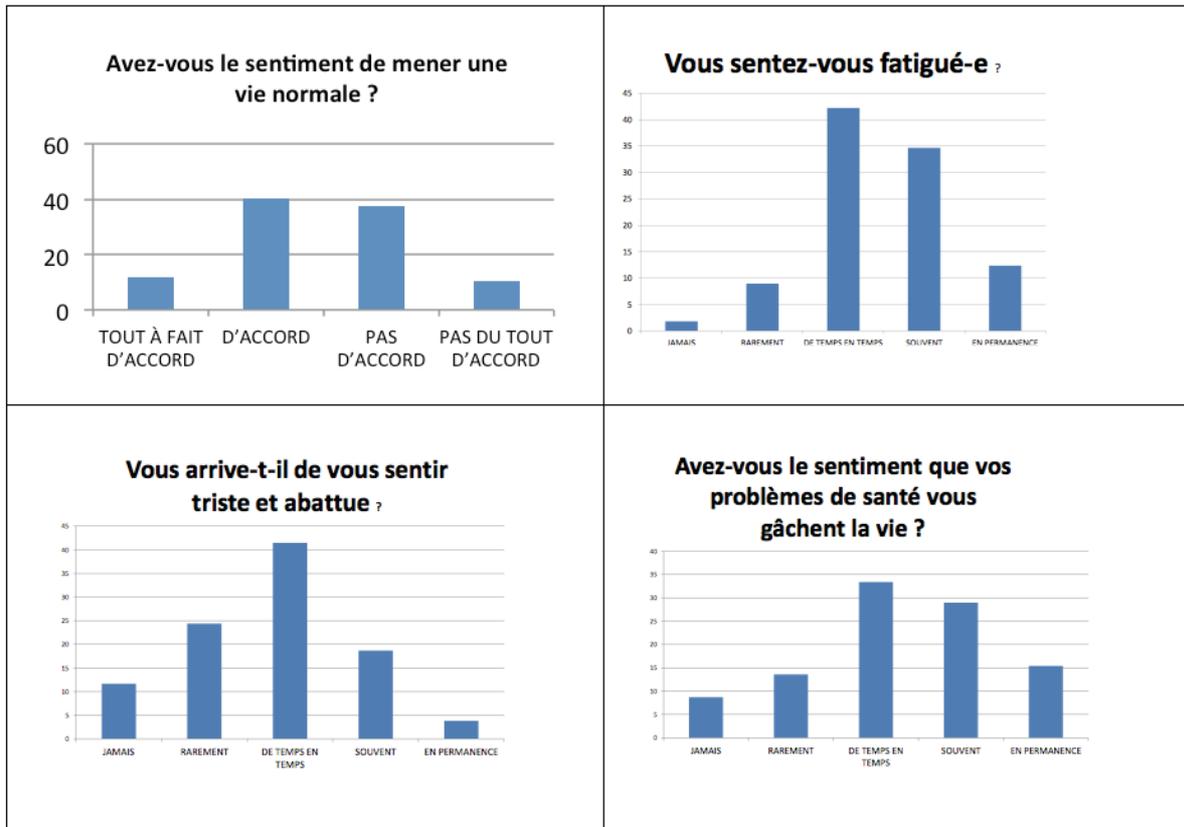
Moral : le bien-être subjectif

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.

« La méconnaissance de cette maladie et des conséquences par nos proches (parents, frère et sœur, voisin ...). Souvent j'entends dire que ce n'est pas si grave comparé à d'autres pathologies. Alors que pour nous dialysés la vie de tous les jours est compliquée par notre fatigue, notre restriction hydrique (qui rend les repas de famille ou d'amis difficiles, voire insupportable lorsque nous voyons les personnes boire à volonté devant nos yeux ... non somme sans cesse obligé de dire non merci !). » (homme, 42 ans, bac+2, dialysé)

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

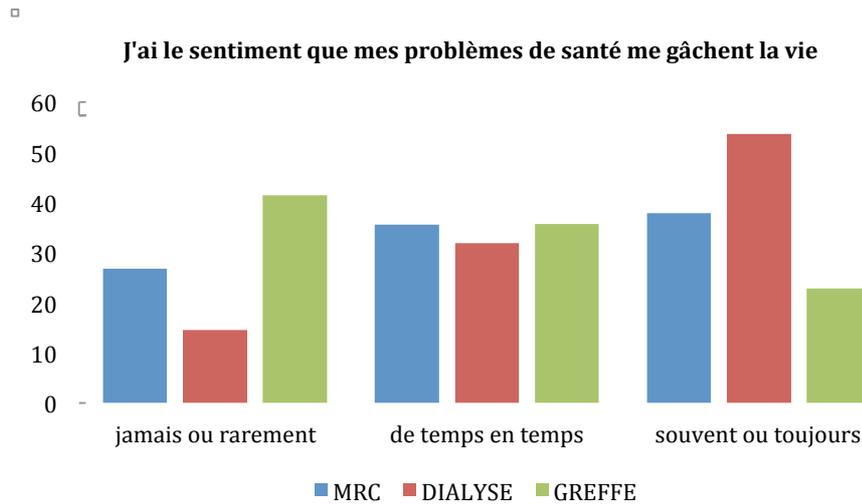
- moins d'un patient sur cinq estime que son état de santé s'est amélioré au cours des douze derniers mois,
- moins d'un sur deux a le sentiment de mener une vie normale,
- près d'une personne sur deux déclare être souvent ou en permanence fatigué ou avoir le sentiment que ses problèmes de santé lui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



L'intensité de ces indicateurs de bien-être varie selon les trois populations. Ils sont les plus négatifs parmi les dialysés. Mais c'est chez les dialysés que les récits sont les plus nombreux et les plus poignants, car s'agissant de difficultés qui s'étalent sur la longue durée et l'ensemble de l'existence, la dialyse est un moment incontournable et souvent principal dans la biographie de ces patients. La dialyse est encore en France, le traitement de première intention des maladies rénales. On commence par la dialyse et on retourne en dialyse lorsque le greffon ne fonctionne plus. Ce sont les dialysés qui ont le plus répondu au questionnaire.

Mais ces indicateurs de bien-être ne sont au beau fixe nulle part, notamment parmi les personnes situées en amont du stade terminal dont près de 40 % déclarent éprouver souvent ou toujours le sentiment que leurs problèmes de santé leur gâchent la vie.

« A part le fait d'avoir eu la chance d'être transplanté pendant 11 ans ce qui ma permis de vivre presque normalement en conservant mon travail à l'époque. J'ai actuellement à mon actif 12 ans de dialyse et trois transplantations dont deux échecs. Depuis mon retour en dialyse début 2003, ma vie à basculé, j'ai pris 10 ans depuis et n'ai pas vraiment l'impression d'entrevoir le bout du tunnel, tout s'accumule et tout deviens compliqué au fil des années...que faire d'autre que de subir cette vie ? Elle ma coupé du monde. Un dur calvaire que de vieillir avec cette foutu maladie. Je n'ai que 56 ans et l'impression de vivre comme un vieillard. » (homme, dialysé, 56 ans, Plus de bac+2)



Lorsqu'on les détaille, nombreux sont en effet les aspects de l'existence affectés directement ou indirectement par ces pathologies rénales. Quel que soit le stade de la maladie ou le mode de traitement, c'est toujours plus d'un quart des personnes concernées qui reconnaît que l'impact est fort.



Lorsqu'elle frappe tôt, c'est l'existence tout entière qui se trouve bouleversée. De nombreux témoignages en font le constat dans l'enquête.

« En ce qui me concerne j'ai 26 ans et j'ai l'impression que ces 26 ans je les ai toutes passés à l'hôpital. Bien sûr ce n'est pas vrai, mais ce n'est pas totalement faux non plus. » (femme, 26 ans, Cap, Bep, dialysée)

« Dans mon cas du jour au lendemain on apprend qu'on a une maladie grave (insuffisance rénale terminale), due sûrement à la maladie de Berger, et c'est dur à appréhender surtout à 36 ans. L'attente de greffe est longue et tant qu'on n'est pas greffé, on se demande si on va être appelé et si on va pouvoir enfin tourner même provisoirement la page. J'en suis à 22 mois de maladie et 20 mois d'inscription sur liste d'attente de greffe. Autre chose c'est la précarité, pour le moment je touche l'aah et je suis soigné mais je stresse aussi un peu sur l'après, est ce que l'aah est reconduite, est ce que une fois greffé il est possible de faire une formation en vue de faire un travail stable etc.. Ce genre de chose.. Ma situation professionnelle était déjà précaire avant la maladie et avec la maladie ça ne fait qu'accentuer cette impression de vulnérabilité et de précarité. Pour le moment

*j'essaie de tenir psychologiquement, me disant qu'un jour ou l'autre on va trouver une solution à mon problème de santé, que c'est le plus important et qu'ensuite le reste suivra. Mais s'il pouvait y avoir une garantie, une formation, un statut ou autre ça aiderait beaucoup moralement et ça ferait baisser cette impression de précarité et de désarroi. Niveau familial et amical ça va dans l'ensemble bien qu'il y ait des tiraillements et la perte de quelques 'pseudos amis', familialement il y a un grand non dit au sujet de la greffe familiale d'un donneur vivant, ce qui crée un certain malaise, certaines personnes de ma famille ont l'âge et la possibilité de faire un don mais ne le veulent pas et n'en parlent même pas, ce qui crée ce malaise, voir un tabou. Niveau privé, j'ai divorcé de ma femme au moment où j'apprenais ma maladie, même si ce n'est pas directement lié, ça n'arrange pas les choses. Bref, on vit au jour le jour, en attendant des jours meilleurs mais c'est quand même une épreuve très difficile physiquement (fatigue, hypertension, hypertyroïdie, parathormone, hyperkaliémie, fistule qui a eu des ratés avec deux opérations, dialyses, bilan pré greffe à refaire constamment, attente) et moralement (se dire que sans machine et/ou sans greffe on ne pourrait plus vivre avec son corps uniquement). Malgré cela n'ayant jamais été malade avant je tiens à remercier le système de santé français qui m'a bien pris en charge depuis le début de mon problème en juillet 2010, aussi bien les infirmières, le personnel de l'hôpital, les docteurs, toute la chaîne, j'ai été bien traité humainement et médicalement à l'hôpital *** où je suis d'abord arrivé en urgence, puis à mon centre de dialyse actuel, ainsi que l'équipe de greffe qui me suit et qui je l'espère m'appellera le plus rapidement possible. J'ai conscience d'avoir de la chance, dans mon malheur, de vivre à notre époque et dans un pays avec un bon système de santé et de solidarité comme le système français. Je souhaite être greffé le plus rapidement possible, que ça se passe bien pendant et après l'opération et que je puisse reprendre une vie normale par la suite. Médicalement il n'y a rien à faire de plus, peut être plus de prévention, dans mon cas quand on a diagnostiqué mon cas c'était trop tard (créatinine à 2270), plus de prévention serait mieux pour les autres à venir, car avec un traitement approprié en amont on aurait pu faire durer les choses avant de passer à la dialyse. Il faudrait aussi chercher pour trouver un système de dialyses plus autonome (mais ceci est très compliqué) ou encore améliorer le système actuel. Enfin améliorer le délai d'attente de greffe, qui est long et angoissant. Dernière chose faire des recherches médicales en vue de trouver dans le futur un nouveau procédé permettant de prendre en charge cette maladie (insuffisance rénale terminale), que ce soit les cellules souches, la xénogreffe ou autre car la greffe comportant également des inconvénients (prise d'anti rejets à vie, diminution des défenses naturelles, greffe qui a hélas une durée de vie limitée même si chaque cas est individuel). Niveau individuel et moral, améliorer le soutien et soulager le patient qui se sent précaire et vulnérable, après la greffe et/ou pendant la dialyse l'accompagner avec un statut particulier, lui permettre de faire une formation afin de pouvoir rebondir professionnellement. Quand le patient est âgé ou à la retraite le problème ne se pose pas mais quand le patient est encore jeune et qu'il n'était pas dans une situation établie avant son problème c'est important de le soutenir et de l'aider. L'existence de l'aah est un véritable soulagement, le 100% également ça permet de se soigner et de pouvoir survivre pendant cette période difficile. Il faudrait d'ailleurs augmenter l'aah qui reste bien inférieure au seuil de pauvreté, mais il faudrait surtout favoriser le retour à l'emploi d'une personne dialysée/greffée avec la possibilité de pouvoir faire une formation diplômante le cas échéant. Dernière chose, merci d'organiser ces états généraux du rein, et merci de m'avoir donné la possibilité de m'exprimer, ça soulage et ça fait du bien. En espérant qu'à terme dans les 10, 20, 30 ans à venir les progrès de la médecine avancant on puisse trouver une solution pérenne pour tous les malades atteints d'insuffisance rénale terminale. » (homme, 38 ans, Cap, bep, dialysé)*

*« Bonjour, ravi de répondre à un questionnaire concernant ma pathologie. Je suis né en 1978, sept mois et demi prématuré. J'ai eu une insuffisance rénale chronique à l'âge de 5 mois, donc très très tôt. Je connais très bien cette maladie pour l'avoir surmonté pendant près de dix huit ans, avant d'être dialysé. La maladie a toujours pris une grande place dans ma vie. Mes premières opérations, je les ai eu vers 1 an et demi, dans un très bon hôpital qu'était *** sur Lyon, avec une bonne équipe, dans les années 80. J'ai fait pipi dans ma culotte pendant très longtemps, j'avais un petit souci avec ma vessie, tout était lié, système urinaire défaillant. Quand j'ai attaqué la dialyse, j'avais un poids de base de 30 kg, donc pas vraiment plongé dans la société, dans un système éducatif. J'ai dialysé pendant 1 an et demi, au bout de dix huit mois, Lyon, se rendait bien compte que je ne tiendrais*

*surement pas plus parce que j'étais très fatigué. Je me souviens être aller voir mon néphro de l'époque qui s'appelait ****, qui a estimé, qu'il fallait me mettre parmi les premiers de la liste de greffe, j'ai été greffé 1 mois après sa demande. J'ai un gros cursus dans la maladie, la manière faire attention aux autres, une vision très différente, sentir, analyser, un extra-terrestre. Depuis maintenant 14 ans, je suis greffé à **** qui est pour moi l'un des meilleurs hôpital de France, et son service de néphro est cohérent. J'ai fait un rejet aigu, il y a de cela deux ans, ils ont tout mis en place en moins de 24 h, quand ils ont su que c'était soignable. Pour moi, ce service, mon néphro, les internes, se posent des questions, tentent, expliquent, et si on a confiance en eux, on est capable de déplacer des montagnes. Je ne travaille pas, j'ai 34 ans de maladie derrière moi, je souhaite avoir un appartement, du travail, mais pourtant ici, la plupart me voient comme un handicapé, alors que je considère qu'être greffé depuis 14 ans, c'est un état d'esprit, une grande responsabilité, et tant de capacités. » (homme, 34 ans, bac+2, greffé)*

Mais c'est clairement dans le domaine de la formation et de l'emploi que les effets des maladies rénales sont les plus ravageurs.

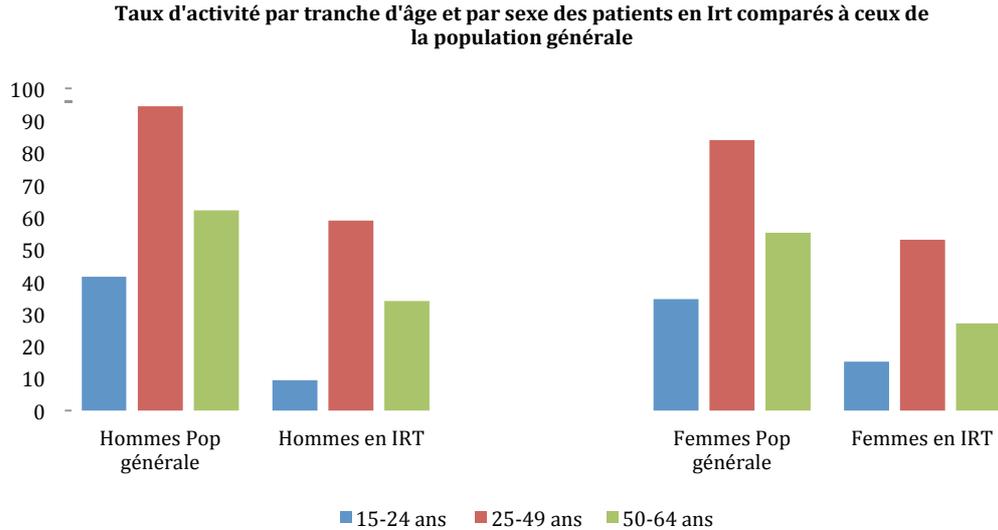
Formation

« Ce qui fut très difficile : toute la prise en compte de la fatigue pendant toute la scolarité et un besoin d'enseignement adapté. La gestion de vie pour rester avec ma classe d'âge. Il existe un grand écart avec les bonnes idées et un accompagnement vraiment adapté. Aujourd'hui, je n'ai aucun diplôme. J'ai suivi ma scolarité avec beaucoup de soutien. Quand j'ai fait des stages pendant mon année de B.E.P. sanitaire et sociale, mon manque de dynamisme était mal vu. Je n'ai connu que la maladie depuis l'âge de 3 ans de la dialyse péritonéale à l'hémodialyse, aussi mon mode de vie s'est-t-il adaptée à cela. Et aujourd'hui où je viens de recevoir ma 3ème greffe (il y a 2 mois) à 19 ans je vois bien que j'ai pris des habitudes de vie. Je viens de commencer une formation de C.A.P. petite enfance et je vais faire un stage en milieu scolaire après la Toussaint. C'est ma famille qui paie la formation et les stages sont bénévoles. Je viens de m'inscrire pour passer le code de la route. Jusqu'à présent je m'endormais au bout de 5 mn de voiture. » (femme, 19 ans, Cap Bep, greffée)

Intégration sociale et professionnelle

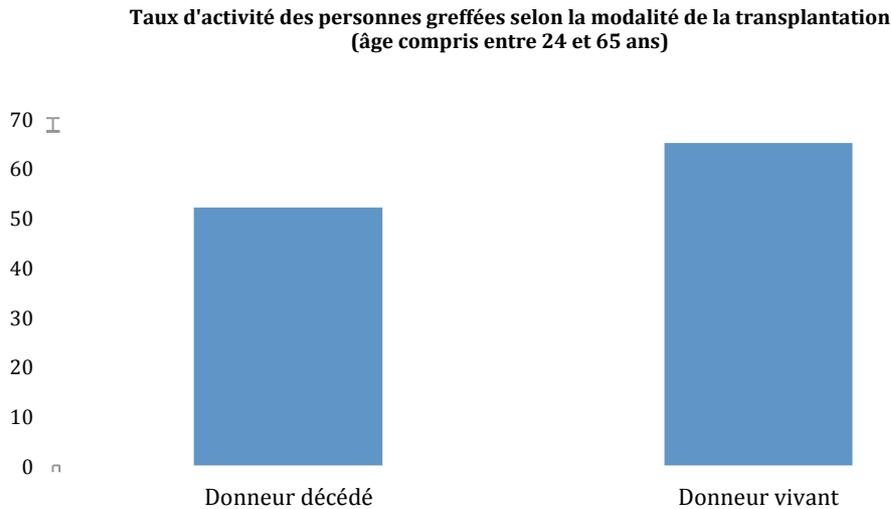
Le travail et l'exercice d'un emploi sont les vecteurs les plus efficaces d'une intégration de l'individu à la société. Outre la rémunération qu'il apporte, le travail instaure un lien social entre soi et les autres; il permet de se construire une identité, d'avoir le sentiment d'être utile, de participer à la vie sociale, d'être reconnu comme une personne comme les autres. **Or, quel que soit le sexe ou la classe d'âge, les personnes traitées par dialyse ou greffe accusent un fort déficit en matière d'intégration au marché du travail. Alors que dans la population générale, plus de 9 hommes sur 10 âgés de 25 à 49 ans sont actifs, ce n'est le cas que de moins de 6 sur 10 parmi les patients en Irt. L'écart est de même ampleur chez les femmes : plus de 8 sur 10 contre un peu plus d'une sur deux seulement.**

□



Ces taux d'activité varient fortement selon la modalité du traitement. A s'en tenir aux taux d'activité professionnelle des patients en âge de travailler (plus de 25 ans et moins de 55 ans), les écarts entre les taux d'activité des greffés et des dialysés sont spectaculaires : 73 % des transplantés sont actifs, contre 42 % des dialysés (à titre de comparaison, 75% des patients en amont du stade terminal sont en activité).

□



Beaucoup de témoignages confirment les difficultés pour trouver un emploi et le conserver. Problèmes d'adaptation des horaires de traitement pour garder un temps plein (les dialyses le soir ou de nuit ou adaptées aux horaires de travail sont de plus en plus rares), grosse fatigue, morale et physique, difficultés pour maintenir un salaire à taux plein et surtout pour des métiers sollicitant un fort engagement du corps. Ce sont les travailleurs indépendants qui paient le plus lourd tribut, faute de protection sociale suffisante, suivis des salariés du privé.

« Professionnellement parlant : après 2 ans de greffe, j'ai eu un changement de poste avec une nette augmentation de charge de travail et de nombreuses tâches à apprendre. A 52 ans, la réactivité n'ai plus le même qu'à 23 ans (l'âge de mon cadre supérieur). La fatigue s'est très vite accumulée. Très mauvais sommeil. Des erreurs se sont également accumulées, petites et grosses. Les remarques ont suivies : faire attention à ce que l'on fait, oublier ses problèmes de santé sur le lieu de travail, les autres également ont des soucis, on ne

peut pas compter sur moi, et j'en passe. Résultat : 1 mois d'arrêt de travail en juin 2011, 1 semaine par ci, par là et un mi-temps thérapeutique de 6 mois accompagné d'un changement de poste. Employée dans la même entreprise depuis 1977, avec 3 semaines d'arrêt de travail jusqu'à mon premier 'gros' arrêt de travail intervenu en 2008 : 2 mois de dialyse, suivis de 10 jours d'hospitalisation pour la greffe, suivis de 2 mois d'arrêt de travail d'après greffe. Les 2 premières années d'après greffe se sont très bien passées. C'est à partir de ce changement de poste et de cet encadrement très désagréable qu'une grosse fatigue morale et physique est venue me détruire. Mon greffon : je lui donne la priorité. Dans toutes mes activités : professionnelle et autres : au travail : je ne porte plus de gros cartons de ramettes de papier, depuis mon changement de poste je me dis : après tout j'ai toujours fait de mon mieux : vogue la galère. » (femme, 53 ans, cap bep, greffée)

« J'ai perdu mon entreprise après deux ans de maladie car cela n'était plus compatible avec la fatigue et les dialyses, or pour les artisans, commerçants et autres travailleurs non salariés (tns) les indemnités sont extrêmement limitées : je n'ai droit qu'à l'aah. Je suis donc passé d'un revenu de 2500€ net mensuel en progression chaque année à 650€ mensuel grâce à l'aah. La chute est vertigineuse. Une revalorisation de l'aah serait la bienvenue. De plus, cette allocation est indexée sur les revenus de mon conjoint, pourtant il ne gagne que 1100€ net mensuel, cela est donc très peu. La lisibilité des aides auxquelles nous avons droit est très mauvaise. Lorsque la maladie est annoncée, il faut du temps pour assimiler et comprendre le mécanisme des différentes aides. Personne ne nous sensibilise sur la demande de reconnaissance du handicap auprès de la mdph or, lorsque cette carte devient nécessaire pour d'autres démarches, il faut compter 4 à 8 mois dans mon département (seine maitime) pour en bénéficier et le dossier à remettre n'est pas toujours très clair. (homme, 33 ans, bac+2, dialysé)

Les difficultés rencontrées pour exercer un travail à temps plein dans des conditions normales surgissent parfois en amont du stade terminal. L'état de fatigue provoqué par l'insuffisance rénale pénalise très tôt les patients en les rendant incapables de suivre le rythme des autres :

« Habitant en Ile de France, je ne comprends pas pourquoi il n'y a pas de centres de dialyse la nuit comme c'est le cas en Province. A cause de cela, je ne peux pas évoluer dans mon travail car je dois arriver au plus tard à 18 h 00 à mon centre de dialyse. » (homme, 35 ans, plus de bac+2, dialysé)

« Je trouve que l'impact de la maladie n'est pas pris en compte dans sa globalité, surtout avant le stade de la dialyse. Il n'y a pas d'aide ou de prise en charge, à titre préventif, alors qu'il s'agit de maladies rénales génétiques et évolutives. Concrètement, le corps médical m'a conseillé vivement de travailler le moins possible, au moment du diagnostic alors que j'avais 31 ans. Impossibilité financière de ne pas travailler. D'où : travail à mi-temps dans une administration (heureusement), mais salaire réduit de 50 %. Plus de promotion, bien entendu ; mais pression constante de la part de la plupart de mes supérieurs hiérarchiques, car j'avais manifestement du potentiel intellectuel. Mais mon corps ne suivait pas. Stress et fatigue, angoisses, hypertension artérielle, maux de tête, douleurs lombaires, etc... ont été mon lot pendant des années. Sans invoquer les maladroites des collègues, qui 'oubliaient' systématiquement de me tenir au courant de ce qui se passait 'lorsque je n'étais pas là' ; qui enviaient mes après-midi (pendant lesquels je dormais surtout, en fait) mais ne pensaient, ni à mes problèmes de santé, ni à ma moitié de salaire ! Je suis aujourd'hui retraitée, et grâce aux concours administratifs que j'ai fait dès mon entrée dans l'administration, à 24 ans, j'ai une pension de 1 150 euros net... Heureusement, j'ai bénéficié d'un congé de longue maladie, suivi d'un congé de longue durée, avant la retraite pour invalidité. Invalidité qui ne m'aidera financièrement que lorsque j'aurai besoin d'une tierce personne... » (femme, 61 ans, bac, mrc)

« J'ai 27 ans, j'ai été greffé à l'âge de 7 ans, je suis aujourd'hui dialysé car j'ai eu un rejet du rein le 20 avril dernier suite à un cancer du médiastin. Une chimiothérapie à la cisplatine m'a guéri du cancer mais m'a fait perdre mon greffon. Je travaillais dans la restauration à temps plein, je gagnais bien ma vie, j'ai même acheté un appartement. Malheureusement, aujourd'hui mes dialyses ne me permettent plus de travailler dans mon activité.

J'ai été mis en invalidité catégorie 2, on m'accorde une pension de 3672 euros par AN. C'est le minimum par mois car je n'ai jamais pu justifier de 10 années de salaire, je n'ai que 27 ans, et j'ai une licence d'informatique. Je ne travaille pas depuis longtemps. » (Homme, 27 ans, diplômé du supérieur, dialysé)

« Je suis actuellement en dialyse 3x/semaine. je suis en formation professionnel pour faire un nouveau métier. J'ai du adapter cette formation avec mes horaires de dialyse, ce qui n'est pas évident. La plus grande difficulté pour moi a été d'admettre la maladie à 38 ans, pas un âge où on pense tomber malade. De plus, je suis entré en urgence à l'hôpital. Une fois la maladie diagnostiquée (maladie de Berger) mon employeur m'a licencié. je suis passé en ALD. Il a fallu faire face à la maladie et à la perte de la moitié de mes revenus. Malgré des rencontres avec les assistantes sociales, aucune solution n'a pu m'être proposée, à part faire un dossier de surendettement à la Banque de France, ce que j'ai du faire pour m'en sortir. Je trouve que la prise en charge des patients en ALD est très insuffisante. Cela devrait être traité au même titre qu'un accident, c'est un accident de la vie. » (homme, 41 ans, bac+2, dialysé)

« S'agissant de l'aspect social : il faudrait impérativement prévenir le patient que la dialyse aura un impact sur sa vie professionnelle, beaucoup de contraintes pour poursuivre une vie professionnelle normale, on devrait être salarié protégé au moins durant le temps de la dialyse, je connais des gens qui n'osent pas dire à leur employeur qu'ils sont en dialyse et qui se démènent pour mener tout de front. Ce n'est pas normal car même si on trouve une dialyse de soirée c'est difficilement compatible quand on a une vie de famille avec des enfants, si en plus on est parent divorcé ou isolé c'est juste impossible. Un statut de travailleur protégé même temporaire me semble une piste à creuser, car même en maladie on passe vite à mi traitement » (femme, 46 ans, cap bep, dialysée).

La maladie appauvrit

Les conditions matérielles d'existence des patients sont souvent dégradées par la maladie. Le niveau des ressources se ressent des difficultés, voire de l'impossibilité d'occuper un emploi. Les revenus de substitution (pensions d'invalidité, AAH, etc.) sont d'un niveau très faible, souvent bien en deçà du seuil de pauvreté. L'accès à l'assurance emprunteur, pour un achat immobilier par exemple, reste fréquemment impossible ou très coûteux, au prix de surprimes colossales et d'exclusions de garanties majeures. Beaucoup de patients se plaignent de ces difficultés.

« Va se poser le problème financier lors du départ en retraite. Actuellement je suis en invalidité et le régime Invalidité CPAM plus le régime prévoyance de mon régime de retraite (Médéric) me versent l'équivalent de mon ancien salaire. Mais à 62 ans au départ à la retraite je ne percevrai même pas la moitié de cette somme étant donné que durant les années d'invalidité les cotisations vieillesse ne sont pas cotisées et que de plus la référence aux 25 derniers salaires me pénalise du fait que ces 25 ans sont antérieurs à ma période d'invalidité. J'avoue qu'après tant d'années de lutte je suis un peu au bout du rouleau et ne vois plus de solution pour essayer d'améliorer ma condition (Homme dialysé, 59 ans, bac +2) »

« Ce qui manque ? ...le temps & l'argent ! Le temps d'écoute, on écoute mais on n'entend pas. - l'aide à domicile des personnes malades et seules. On gagne trop d'argent pour avoir droit à des aides d'Etat ou de complémentaire mais on ne gagne pas assez pour payer les suppléments demandés pas les mutuelles. Pour une aide à domicile ma mutuelle me demande de compléter l'aide à hauteur de 120 euros par mois ; je ne peux pas. Pour avoir droit à des aides mutualistes post-opératoires à domicile, il faut 4 jours d'hospitalisation° minimum ; or beaucoup d'hospitalisations sont de 'jour' ou de 'chirurgie ambulatoire'. Des remboursements de transports sont refusés : 1/ pour un mot manquant sur un bon de transport rédigé par le médecin (omission involontaire) ! 2/ par décision de la sécu de non-urgence alors que c'est faux ! 3/ même en cas d'acceptation préalable de la sécu, cette dernière s'arroge le droit de re-factoriser au médecin prescripteur certains transports a posteriori. De fait mon médecin traitant refuse catégoriquement de m'établir des demandes d'entente préalable de transport !! - les franchises médicales sont déduites, le cas échéant, des pensions d'invalidité et de façon aléatoire, sans infos préalables. Il serait judicieux que la sécu prélève ces franchises par exemple deux fois par an et à date fixe pour que nous puissions gérer nos prélèvements et compter sur une somme fixe, chaque mois. - les frais

dentaires et optiques sont quasiment à la charge du patient ; ce sont des sommes importantes (pour mon cas, je dois sortir cette année 953 euros pour mes dents et 618 euros pour mes lunettes - sur des factures dépassant les 1000 euros !). Où trouve-t-on cet argent quand on a pour seule ressource une pension d'invalidité, qu'on vit seule et que l'on n'a pas accès au crédit ? Actuellement je touche une complémentaire mutualiste qui s'arrêtera le mois de mes 60 ans. Aujourd'hui, je suis dans l'impossibilité de financer un plan de retraite quel qu'il soit par manque de moyens financiers. Ces craintes financières freinent mes décisions de soins pour l'avenir. Comment envisager une double greffe rein-pandréas quand on a peur des non remboursements de la sécu ou qu'on constate un manque de structures d'aide à domicile ou d'accueil en maison médicalisée post-opératoire ? » (femme, 49 ans, bac+2, mcr)

Prêts immobiliers et primes d'assurance

La question des prêts immobiliers et des primes d'assurance revient très fréquemment dans les propos des patients. Les banques refusent d'accorder des prêts, immobiliers en particulier, pour des personnes souffrant de maladies chroniques. Les compagnies d'assurances exigent des surprimes souvent colossales avec des garanties réduites. Il s'agit d'un aspect très difficile à vivre pour beaucoup de patients. Cette politique délibérée des banques et des assurances les pénalise matériellement puisqu'ils se retrouvent souvent interdits de prêt. Mais elle ajoute encore de la souffrance par le sentiment d'exclusion qu'elle induit : exclus du marché du travail, les patients le sont aussi des pratiques usuelles de la consommation. Leur niveau de vie en est affecté matériellement et moralement. Ils sont considérés comme des personnes à part. Le principe d'égalité entre les citoyens est rompu. Certains parlent même de « double peine », laissant entendre par cette expression qu'ils vivent les effets de leur maladie comme une condamnation.

« Sensibiliser les pouvoirs publics sur les très grosses difficultés des patients pour obtenir un prêt pour s'acheter un logement. La convention aeras est un affichage, mais les assurances ne jouent pas le jeu. Tendance des zélés médecins de ces assurances à 'dramatiser' les dossiers des 'clients' de telle façon que leur service 'commercial' vous font des propositions (quand ils vous en font...) d'assurance avec surprime exorbitante, et qui ne vous couvre pas dans le cadre de votre maladie !! Je pense à la réalisation d'un fichier national, qui permettrait le dépôt de demandes de prêt auprès des établissements bancaires/assureurs : ce fichier ferait l'objet d'un suivi (associations + représentants du pouvoir public ...???) qui garantirait le respect de la convention aeras, et même qui irait plus loin dans le respect de l'éthique, dans la garantie de traitement égalitaire de tous dans les démarches d'obtention de ces prêts pour l'acquisition de logements ou prêts divers (prêts voiture, à la consommation, prêts travaux...) » (homme, 36 ans, au-dessus de Bac+2, mcr)

« Quand on est dialysé, la fatigue joue sur la poursuite des études mais aussi sur le fait d'être accepté en tant que salarié malade car on est moins productif. Se pose également le problème pour emprunter pour accéder à la propriété. Les banques traditionnelles refusent quasi systématiquement les patients en dialyse. Ce n'est qu'en passant par une association de dialysé que j'ai pu emprunter. La convention aeras n'est pas adaptée pour les dialysés. Car quand je faisais référence à cette convention, les banques refusaient de me prêter même avec des primes plus élevées. J'ai mis un an et demi pour arriver à trouver une banque qui m'accepte et avec des garanties très élevées, et l'aide de ma famille. » (homme, 36 ans, Plus de bac+2, dialysé)

« Pour finir, pour ne pas être trop long: l'éternel problème que rencontre les patients pour contracter une assurance afin de couvrir un prêt. Je trouve lamentable et indécent l'attitude des assurances dans ce domaine qui imposent des sur-primes et tout un tas de complications à des gens qui ont déjà bien assez de leurs problèmes de santé. » (homme, 59 ans, Cap bep, greffé)

« Les assurances ne prennent pas en compte la convention aeras et arrivent toujours à vous compter plus de cotisations parce que vous êtes malade chronique. Dans le travail cette impossibilité de s'assurer rend la vie professionnelle difficile à marier avec la vie de malade chronique. Si je dois m'arrêter parce que je suis malade

ou hospitalisée je ne touche rien du Rsi car il est convenu que les professions libérales doivent cotiser à une assurance pour avoir des indemnités journalières : or avez vous déjà tenté de vous assurer pour une prévention avec une maladie chronique? C'est impossible. Du coup vous ne vous arrêtez pas ou sauf lorsque vous y être contrainte. » (femme, 36 ans, au-dessus de bac +2, greffée)

« Actuellement en recherche d un prêt immobilier, le fait de dire que j'ai des problème de santé reste un frein pour contracter un prêt même si ce prêt est à réaliser avec ma compagne. J'aurais aimé une aide supplémentaire pour les malades afin de faciliter l'accès à un prêt. Même si cette obtention est possible, nous sommes victime d'une double peine car nous devons payer des assurances en plus pour notre santé et nous avons quasiment obligation de garder notre emploi afin de ne pas perdre notre maison même si nous tombons gravement malade (IRC) »(homme, 32 ans, bac+2, mrc)

Tous ces obstacles qui empêchent les patients atteints de maladie rénale de mener une vie normale, ce sentiment d'insécurité sociale et de précarité, se rencontrent aux trois stades de ces pathologies. Ils culminent chez les personnes dialysées, mais n'épargnent ni les greffé-e-s, ni les patients situés en amont du stade terminal. Rien d'étonnant : la quasi-totalité des personnes greffées d'aujourd'hui sont d'anciens dialysés et la « grosse fatigue » atteint de nombreux patients bien avant le stade terminal.

La prise en charge médicale

Plusieurs questions exploraient la façon dont les patients avaient été pris en charge au sein du monde médical. Comment jugeaient-ils la qualité des informations dont ils avaient bénéficié sur leur propre maladie, sur les différents traitements disponibles ? Leur avait-on laissé le choix entre plusieurs options thérapeutiques ? Avaient ils le sentiment de participer activement à leur prise en charge médicale et aux soins ? Quelle était la nature des relations que le patient entretenait avec les professionnels de santé ?

Parmi les patients ayant rempli le questionnaire, 93 % des patients se déclarent satisfaits de leur suivi médical et 88 % déclarent parler à leur néphrologue en toute confiance des difficultés qu'ils peuvent rencontrer. Ce tableau idyllique mérite d'être nuancé. Lorsqu'on pose une question fermée de ce type dans un questionnaire, on recueille souvent la même réponse spontanément donnée à celle ou celui qui vous demande quand vous le ou la rencontrez : « *Comment allez-vous ?* » : « *Très bien merci !* ». La réponse, automatique, est dictée par la question qui l'impose. Le « score soviétique » est un phénomène bien connu des sondeurs et des sociologues. Toutes les enquêtes sur le bonheur menées au cours des cinquante dernières années en France recueillaient en moyenne 80 % de OUI et souvent plus à la question posée directement sous la forme : « *Etes-vous heureux ?* » Le bonheur est un devoir et s'avouer malheureux risque de vous faire perdre la face. Il en va de même pour les questions relatives à la santé. La « bonne santé » est un idéal auquel chacun est sommé de se conformer. L'écart à la norme attire aussitôt l'attention. Posée à brûle pourpoint, la question sur la qualité du suivi médical et du rapport avec le néphrologue appelle aussi des réponses réflexes : « *tout va très bien, je suis soigné et bien soigné, rien à signaler.* » La réalité peut être bien différente et contradictoire. C'est ce que révèle l'enquête. Les mêmes personnes qui se déclarent parfaitement satisfaites de leur suivi médical et affirment parler en toute confiance avec leur néphrologue des difficultés qu'ils peuvent rencontrer expriment à l'occasion de la question ouverte située en fin de questionnaire des opinions et des jugements parfois radicalement différents, allant parfois jusqu'à dire pis que pendre de leur néphrologue et relater des expériences faisant état de prises en charge qu'ils jugent très insatisfaisantes. Inconséquence des patients ? Absolument pas. Les écarts, souvent très creux, enregistrés entre réponses aux questions fermées et ouvertes, indiquent surtout le caractère contradictoire des relations des patients à leurs maladies et au corps médical. Ils oscillent fréquemment entre un « *tout va très bien* » de façade qui permet de sauver la face et de tenir le coup face à un malheur vécu comme un destin auquel il faut se résigner et des récits faisant état d'appréciations plus circonstanciées.

Certains patients cités précédemment expriment cette contradiction avec une grande lucidité. « *C'est dialyse ou cimetière, alors merci la dialyse ! Vive la vie, mais quelle vie de merde ! C'est la prison à vie. Il faut s'estimer heureux d'être dialysé...* » On peut à la fois pester contre la dialyse et ses contraintes et reconnaître que ce traitement a quand même le grand mérite de vous maintenir en vie. On peut reprocher à son néphrologue son arrogance et son absence d'écoute tout en sachant, au fond de soi, que s'il n'était pas là, la situation serait pire.

Située à la fin du questionnaire, la question ouverte incitait le patient à dresser un bilan de son expérience, réveillée par toutes les questions précédentes. Il importe donc d'éclairer les réponses aux questions fermées par les propos que tiennent les répondants aux questions ouvertes.

La qualité de l'information

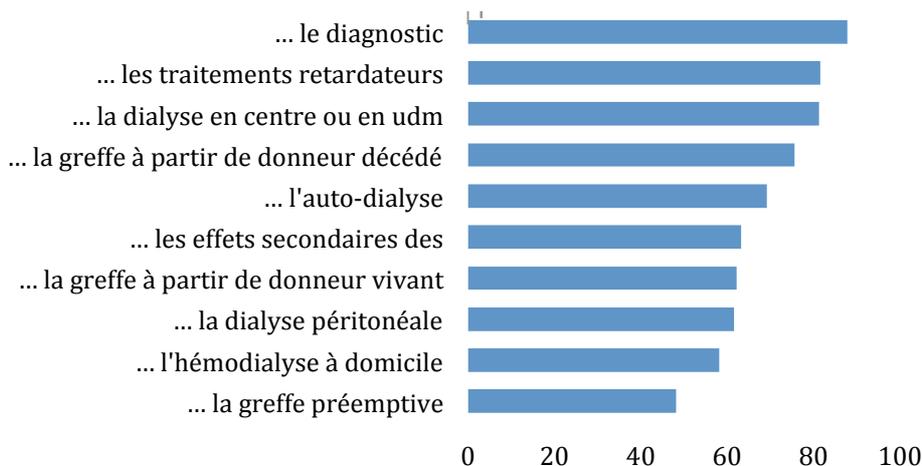
Quant au sens des réponses aux questions fermées, il ne réside pas dans la valeur absolue d'un pourcentage mais dans les écarts observés entre catégories de patients ou entre les items d'une même question. Ainsi des questions relatives à la qualité de l'information reçue sur les pathologies rénales et leurs traitements. Chacun sait qu'il s'agit là d'un problème sérieux. Les maladies rénales sont mal connues et l'information sur les différentes façons de les traiter est très inégalement distribuée. Beaucoup de patients s'en plaignent dans la réponse à la question ouverte. Or une grande majorité de patients déclare avoir été bien ou très bien informée sur la plupart des aspects des maladies et des traitements. Mais, fait plus significatif, de forts écarts séparent la qualité de l'information délivrée aux patients sur les différents aspects et traitements : plus nombreux sont les patients qui déclarent avoir été bien ou très bien informés sur le diagnostic de leur maladie que sur la possibilité d'une greffe préemptive. La moins bien diffusée est l'information concernant les traitements qui assurent au patient un maximum d'autonomie : greffe avec donneur vivant et greffe préemptive, dialyse péritonéale et hémodialyse à domicile.

De même, les différentes catégories de patients ne se déclarent pas également « très bien informés » des différentes formes de traitement. Les personnes greffées se distinguent des deux autres par une meilleure information reçue à toutes les étapes du parcours. Diagnostic, traitements retardateurs, toutes les formes de dialyse et de greffe. Viennent ensuite les personnes dialysées. Ce sont les personnes en amont de l'IRT qui accusent le déficit le plus marqué en matière d'information pour toutes les formes de traitement. L'existence et la hiérarchie de ces écarts suggèrent que l'information n'est pas délivrée d'un coup au patient dans sa totalité dès le diagnostic posé, mais transmise au contraire à mesure de la progression de la maladie et des traitements. L'expérience vécue du patient semble être le vecteur principal de l'information. Ils découvrent à mesure qu'ils les expérimentent les différentes solutions thérapeutiques. Rien d'étonnant alors si les greffés sont le mieux informés. Ils ont été au bout du parcours. Leur meilleure connaissance provient de leur expérience.

« Explications de la maladie trop "sophistiquées", un langage trop "médical" pas assez d'information pour la greffe cadavérique ou don vivant avant dialyse, délai entre examens médicaux et intervention trop long pour greffe donneur vivant, les dialyse péritonéale » (homme, 19 ans, bac, dialysé)

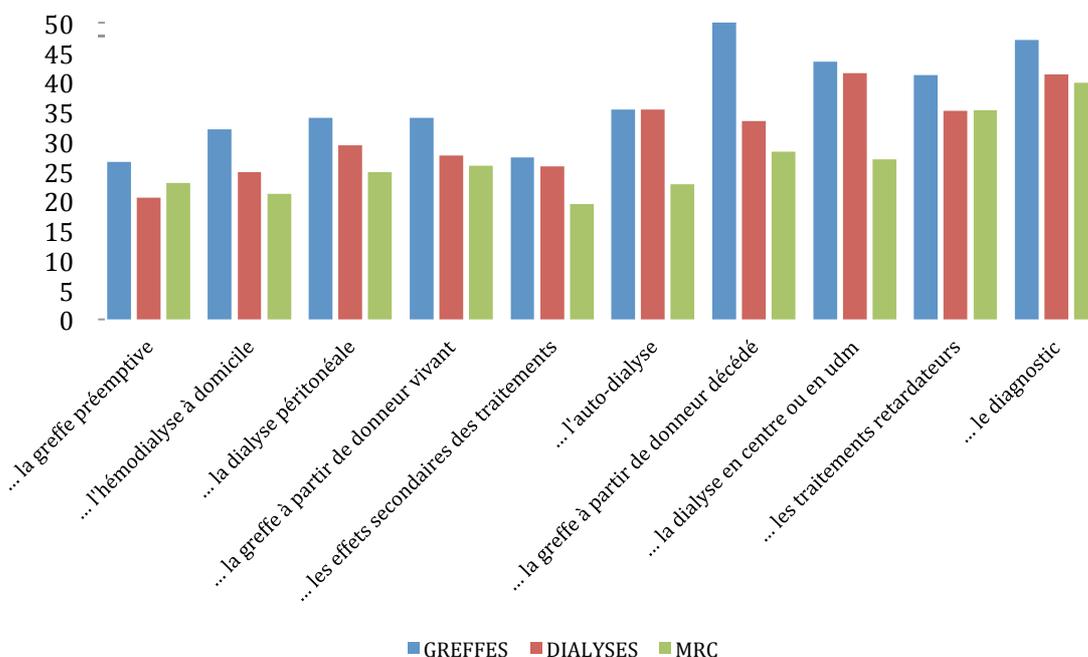
□

J'ai été bien ou très bien informé sur ...



□

J'ai été très bien informé sur...



L'accès à la liste d'attente et à la greffe

A toutes les étapes du parcours de soins, on l'a vu, les personnes greffées déclarent bénéficier de conditions de vie et de soins meilleures. Elles estiment avoir été mieux informées que les personnes dialysées. Leurs perceptions subjectives de leur état de santé sont toujours supérieures à celles des personnes dialysées, dont le moral est systématiquement plus bas. La greffe réduit plus que la dialyse l'impact de la maladie sur la qualité de vie, dans tous les domaines de l'existence. L'insertion de ces patients sur le marché du travail est elle aussi très supérieure.

De fait, la greffe de rein est le meilleur traitement de l'IRT : elle améliore très sensiblement l'espérance de vie et la qualité de vie par rapport à la dialyse. Le fait est avéré et vérifié dans tous les pays. Beaucoup de

personnes ayant répondu à l'enquête le rappellent, à leur façon. Transplantées, elles témoignent des transformations positives que la greffe a apportées à leur mode de vie. Dialysées, elles attendent avec impatience la greffe, en se plaignant de la longueur de l'attente mais aussi des délais souvent considérables nécessaires à leur inscription sur la liste d'attente.

Les résultats de l'enquête EGR sont ici encore conformes aux distributions publiées par l'Agence de Biomédecine. Sur 100 personnes dialysées, seules 30 d'entre elles sont inscrites sur la liste d'attente à la transplantation au moment de l'enquête. Cette proportion varie peu selon l'ancienneté en dialyse : elle descend pourtant à 25 % entre 5 et 15 ans d'ancienneté. Chez les dialysés de moins de 60 ans, la proportion des inscrits est supérieure, puisqu'elle atteint 57 % et même 69 % parmi les patients dialysés depuis 2 à 5 ans.

La transplantation constitue pour beaucoup de patients dialysés un horizon, une issue positive à ce qu'ils vivent, l'accès ou le retour à une vie normale. Mais cet horizon est souvent très difficile à atteindre. Les délais d'attente sont jugés trop longs ; les procédures d'inscription et d'avancement sur la liste opaques et inégalitaires en fonction des groupes sanguins.

« Ma principale occupation est de savoir si un jour je vais être greffé, on ne fournit aucune explication je ne sais même pas si je suis inscrit pour la greffe »(homme, dialysé, Cap, Bep) »

« Je trouve que le bilan pré greffe est trop long, que l'on devrait être sur la liste d'attente dès la prise en charge en dialyse et faisant les deux principaux examens(groupe + HLA) immédiatement à la prise en charge de façon à accélérer le processus de greffe! (femme, 52 ans, dialysée, Cap, Bep) »

« Mon souhait le plus désiré serait d'avoir une greffe de rein, pour pouvoir retrouver mon activité et ma vie familiale (homme, 74 ans, dialysé, Cap, Bep) »

« Il y a beaucoup d'inconnues sur la transplantation lorsqu'on est dans l'attente, notamment comment sont traitées les listes d'attente, sur quels critères les gens sont appelés pour une greffe ou non, pourquoi le temps d'attente n'est pas le même dans les différentes régions de France, pourquoi n'est-on pas inscrit sur la liste d'attente dès que la maladie est déclarée, pourquoi il faut plusieurs mois avant que l'inscription sur la liste d'attente soit effective, ... Certains médecins disent qu'en faisant des relances auprès du médecin transplantateur ou de l'agence de biomédecine, le patient peut être transplanté plus vite, est-ce vrai ? Toutes ces questions restent sans réponse valable et certaine, ce qui est très angoissant pour les patients. (femme, 33 ans, dialysée, sup à bac +2)

« Je vis très très mal ma maladie, voila j'attends une greffe avec impatience pour retrouver une vie normale puis reprendre mon travail. (voila ce que je demande aussi plus il y aura de greffe coutera moins cher à la sécurité) j'espère se que j'ai écrite sera pris en compte merci. » (homme, dialysé, 48 ans, sans diplôme)

« Inscrit sur liste d'attente depuis le 2 avril 2009, c'est à dire depuis trois ans et demi, je n'ai jamais été invité depuis lors à me présenter dans le centre de greffe rénale dont je relève, alors que lors de quelques déplacements passés, il m'a été dit à plusieurs reprises par des médecins et infirmiers d'autres centres que chez eux, les patients subissent obligatoirement une visite tous les ans et doivent effectuer de nouveaux examens de contrôle annuellement, de telle sorte que leur dossier soit à jour. Les néphrologues qui me suivent dans mon centre de dialyse, outre le fait qu'ils me laissent dans l'ignorance totale de savoir quels examens seraient à renouveler et à quelle échéance, ne m'ont jamais véritablement éclairé de manière précise sur les raisons pour lesquelles je n'ai jamais été appelé par mon centre de greffe, pour une transplantation rénale, depuis avril 2009, étant précisé qu'en dehors de mon insuffisance rénale, je ne souffre d'aucune autre affection. Quant à la question de savoir comment je vis cette situation psychologiquement, cela semble être le cadet de leurs soucis. Quel est actuellement mon rang sur la liste d'attente? Puis-je espérer être greffé dans un proche avenir? »

Personne n'a, jusqu'à présent, daigné répondre à ces questions ! » (homme, 58 ans, dialysé, au dessus de bac + 2)

« Je suis atteint de cette maladie depuis ma naissance et aucun médecins ne m'a inscrit sur liste d'attente pour une greffe ! Aujourd'hui depuis le mois de juin 2012, je suis dialysé. Je n'ai pas beaucoup de clarté sur une demande de greffe sur personne décédée. Mon épouse s'est proposée pour me donner un rein, elle a le même groupe sanguin que moi, mais pour le moment nous manquons d'informations... » (Homme, 50 ans, cap, bep, dialysé).

Il y a beaucoup d'inconnues sur la transplantation lorsqu'on est dans l'attente, notamment comment sont traitées les listes d'attente, sur quels critères les gens sont appelés pour une greffe ou non, pourquoi le temps d'attente n'est pas le même dans les différentes régions de France, pourquoi n'est-on pas inscrit sur la liste d'attente dès que la maladie est déclarée, pourquoi il faut plusieurs mois avant que l'inscription sur la liste d'attente soit effective, ... Certains médecins disent qu'en faisant des relances auprès du médecin transplantateur ou de l'agence de biomédecine, le patient peut être transplanté plus vite, est-ce vrai ? Toutes ces questions restent sans réponse valable et certaine, ce qui est très angoissant pour les patients. (femme, 33 ans, dialysée, sup à bac +2).

Absence de coordination entre soignants. La planète néphrologique est divisée

Cette opacité des procédures et les nombreux obstacles opposés à la transplantation s'expliquent en partie par les divisions qui séparent les néphrologues de la dialyse et ceux de la transplantation. L'absence de coordination entre ces deux composantes de la néphrologie est souvent regrettée par les patients qui sont les premiers à en souffrir. Elle les prive en effet de la possibilité de choisir en connaissance de cause et au bon moment la modalité de traitement optimale. Nombreux sont les patients qui regrettent de dépendre durablement de la première orientation qui leur a été imposée.

« Problème aussi sur le fait que les médecins sont à la fois juges et parties dans certaines situations: le malade est pris au piège face à des personnes ou à un groupe, qui a tout pouvoir sur lui et son quotidien. Si dans une ville, il n'y a qu'une seule équipe de greffe, que cette équipe ne prend pas la mesure de ses mauvaises décisions, le patient est seul, n'a aucun recours, et doit continuer à être suivi par cette même équipe. Il faudrait que, comme en politique, il n'y ait pas cumul de mandat entre un médecin qui serait professeur dans son service, et en même temps, président ou directeur d'une association de patients et impliqué en tant qu'expert dans des groupes de travail. » (femme, 37 ans, plus de bac+2, dialysée)

« Alors que vous êtes encore abasourdi par l'annonce de ce que sera votre future vie, on vous explique très rapidement les différentes options de techniques de dialyse. Celle qui est le plus mis en avant est la dominante dans le service où vous êtes: certains services sont dirigés par un pro hémodialyse, d'autres par un pro dialyse péritonéale. Quand vous arrivez dans un centre de dialyse, vous êtes dans la fosse aux lions. » (homme, 42 ans, bac +2, greffé)

« Nous sommes les vaches de lait de leur système économique qui assure des revenus très conséquents, ils sont plus préoccupés par leur investissements dans des lits de clinique, ils cherchent souvent à hospitaliser les patients en UAD dans leur clinique pour faire la faire tourner. Ils ne nous montrent pas leur empathie, leur humanité qui sont les piliers de cette vocation médicale. Certains ont ces qualités mais il faut les déceler car ils sont minoritaires. L'hémodialyse est systématiquement proposée sans alternative avec la dialyse péritonéale car le business est organisé ainsi. (homme, 45 ans, dialysé, au-dessus de bac+2)

« S'agissant de l'aspect médical : manque de coordination et de dialogue entre l'équipe hospitalière de transplantation et l'équipe hospitalière d'hémodialyse : dans mon cas deux hôpitaux différents. J'ai l'impression que chacun s'occupe de sa partie alors que c'est la même maladie et surtout le même patient. Je suis atteinte d'une autre pathologie qui n'est pas en lien avec l'insuffisance rénale mais qui a une interaction, idem aucune

coordination entre les médecins chargés de l'insuffisance et ceux chargés de l'autre pathologie, chacun reste dans son domaine, voire même parfois ne communique pas les compte rendus ; c'est à moi de le faire malgré mes demandes répétées; je pense que la coordination entre hôpitaux, services, et soignants est primordiale. » (femme, 45 ans, bac, dialysée)

Je pense être très correctement soigné, juste un problème concernant l'attente de greffe. mon centre n'en fait pas, et je suis tributaire d'un gros hôpital très déshumanisé.... un meilleur suivi par cet hôpital me semble malheureusement impossible du fait du regroupement actuel de 2 grands hôpitaux en un seul . (homme, 61 ans, CAP, BEP, BEPC dialysé)

En fait tout va dépendre de la structure où l'on dialyse; je dialyse en UDM géré par une société privée, le but lucratif de cette entreprise fait qu'il y a économie sur tout ce qui est confort, vieux fauteuils, collations maigres, peu d'écoute des patients sur ce sujet et les dispositifs légaux (commissions) sont sans effet, juste là pour obtenir l'accréditation. On ne donne pas suffisamment d'autonomie aux patients. Médicalement rien à dire, les néphros et infirmières sont compétents, le suivi est parfait. Mais dialyser 4 heures sur des fauteuils trop durs, devant une télé inutile puisque j'y vais le matin. J'ai proposé à la direction de monter une association de patients pour améliorer notre ordinaire, résultat la direction refuse toutes actions de notre groupe. Heureusement, la liberté d'association est une liberté publique, impossible de l'empêcher, je n'accepte pas la décision de la direction et je prépare une parade.(femme, 52 ans, plus de bac+2, dialysée)

La question des transports

La question des transports est maintes fois évoquée dans les réponses des patients. Qu'ils soient dialysés ou greffés, ils se plaignent à la fois du caractère irrationnel de cette prise en charge par la sécurité sociale et de son coût pour leurs propres finances. Beaucoup de patients souhaitent et peuvent se rendre aux consultations et dans les centres de soin avec leur véhicule personnel. Mais le déremboursement est désormais de règle (hormis pour les séances de dialyse) et souvent, il est impossible pour les personnes dialysées de garer leur véhicule à proximité du centre de soin. On les incite donc de fait à recourir à des vsl, des ambulances ou des taxis qui reviennent beaucoup plus cher à la sécurité sociale que le remboursement des kilomètres parcourus avec leur propre véhicule. Beaucoup s'en étonnent.

Le forfait km : si je vais me faire dialyse en allant avec mon véhicule, avant on me donnait entre 70 et 80€ et maintenant on m'a fait comprendre qu'il fallait prendre un v s l. Moi ca ne me dérange aucunement mais je me pose la question la secu est- elle gagnante ? (Un homme, 51 ans CAP, BEP, dialysé)

La lenteur et la mauvaise foi de la CPAM pour la prise en charge des frais de transport lors de l'utilisation de son véhicule personnel ; alors qu'il est moins coûteux pour elle de rembourser ce type de transport plutôt qu'un transport en ambulance. Cela me décourage et m'incite à revoir mon mode de déplacement : VSL ou taxi ... mais ce n'est pas bon pour les dépenses de la sécurité sociale. (homme, 42 ans, bac+2, dialysé)

Les taxis conventionnés (du moins à Paris) sont trop compliqués à utiliser : on ne peut pas les commander à l'avance à certaines heures ou il faut payer 5 euros de frais si on les appelle au moment du besoin, on doit attendre longtemps; du coup, je ne vois pas beaucoup de patients utiliser des taxis. De plus, comme ils sont rares, les taxis conventionnés viennent de loin et ont déjà une forte somme au compteur en arrivant. Les VSL étant rares, la plupart des patients utilisent donc des ambulances qui coûtent très cher à la sécu. (femme, 47 ans, au-dessus de bac+2, dialysée)

Pour en venir à des préoccupations d'ordre matériel, il est extrêmement difficile, pour ne pas dire impossible, pour les dialysés du centre de dialyse dans lequel je me rends trois fois par semaine de stationner leurs véhicules

à proximité de celui-ci, les emplacements neutralisés au bénéfice de ce centre par une barrière automatique étant réservés exclusivement aux praticiens et aux personnels soignants dudit centre !!! Et bien entendu, aucune disposition n'a été prise pour prévoir un ou deux emplacements 'handicapés' à hauteur du centre. Il en résulte que les rares patients qui, soucieux de réduire le déficit de l'assurance maladie, font l'effort de venir avec leur véhicule personnel sont soit contraints de stationner à plusieurs centaines de mètres du centre, soit renoncent à ce mode de transport et font appel à des taxis ou ambulances. Ah si seulement les valides pouvaient ressentir l'état de fatigue d'un dialysé après sa séance de cinq heures. Ils comprendraient combien il est difficile de parcourir cent, voire deux cents mètres pour récupérer son véhicule !!! (homme, 58 ans, bac, dialysé)

Les non remboursements des transports deviennent un vrai problème. En ce qui me concerne je dois me lever à 4h du matin, pour partir en voiture à 5 h, faire plus de 100 km et être dans le service de contrôle à partir de 6h, il m'est impossible de conduire de nuit, le retour ne n'effectuant qu'en toute fin de matinée, la fatigue est telle que je dors dans la voiture lors du retour. Un vrai danger sur la route. De plus ce n'est pas moi qui demande un rendez-vous à cette heure, c'est l'hôpital qui me l'impose. Cela va m'obliger à annuler mes contrôles et alors que vais-je devenir ? (femme, 64 ans, cap BEP, greffée)

« On n'écoute pas assez les patients ! »

« On n'écoute pas assez les patients d'une manière générale. » (homme, 38 ans, Bac+2, dialysé)

L'impact psychologique des pathologies rénales, souvent soudaines, toujours durables, est considérable puisqu'elles bouleversent le cours d'une « vie normale ». De là, la nécessité ressentie d'un soutien et d'une écoute de la part des soignants, et plus généralement d'une prise en compte plus globale des effets de ces maladies sur leur personne et leur existence. Cette demande est très forte à tous les stades de la maladie. Le thème revient avec insistance tout au long des réponses. Un indice lexicologique est sans équivoque : les termes psychologie et écoute reviennent aussi souvent que les mots médecins, néphrologues et médicaments dans les réponses des patients à la question ouverte. S'ils reviennent si souvent c'est précisément que le besoin n'est pas satisfait.

« Un peu plus d'écoute de la part des médecins. Oui ce sont nos sauveurs mais le patient connaît son corps, ressent des choses », « ils ne prennent pas le temps de nous écouter », « on souhaiterait un peu plus d'écoute », « la prise en charge psychologique n'existe que sur le papier », « il faut absolument écouter plus les patients qui rencontrent des problèmes "extra-ord- Habitant en Ile de France, je ne comprends pas pourquoi il n'y a pas de centres de dialyse la nuit comme c'est le cas en Province. A cause de cela, je ne peux pas évoluer dans mon travail car je dois arrivé au plus tard à 18 h 00 à mon centre de dialyse », « aucune organisation d'un quelconque soutien psychologique » etc.

« L'équipe médicale doit me prendre en charge dans la globalité, c'est à dire qu'il n'y a pas que la maladie, j'ai une vie en dehors. Ils doivent en tenir compte. Les nouvelles infirmières ou infirmiers doivent être à l'écoute, quand on a 24 ans de dialyse derrière soi, elles/ils ne peuvent pas arriver en terrain conquis. Elles/ Ils doivent être formés à la prise en charge d'un patient chronique en arrivant dans un service de néphrologie ou un centre de dialyse. Il faudrait plus d'aide pour les démarches administratives ; et pour les personnes en ALD avoir un numéro spécial (une ligne dédiée) à la sécurité sociale pour obtenir des informations ou répondre à nos questions. On est mal informé sur nos droits. » (femme, 36 ans, au-dessus de bac+2)

« Les professionnels de sante doivent connaitre, aider et discuter avec leur patients et non plus les considérer comme des objets liés a leur travail. » (homme, 26 ans , au-dessus de bac +2, dialysé)

« Aspects psychologiques négatifs liés à la dépendance, pas forcément toujours compris par l'entourage médical : le besoin d'autonomie dans les soins pour mieux vivre la maladie est mal compris par le personnel médical. L'autonomie est souvent prise comme un rejet personnel du personnel médical dans leur fonction, alors qu'il ne s'agit que du simple désir d'autonomie maximale dans un contexte pesant de dépendance. Ethique très

variable au sein des différentes équipes rencontrées (à mettre en balance avec des qualités humaines certaines), plus globalement, dialogue très difficile avec les médecins. (homme, 31 ans, au-dessus de bac+2, dialysé)

Il y a contradiction entre les contraintes de la dépendance propres au traitement et l'aspiration à l'autonomie. Les patients ont changé; ils sont de moins en moins passifs et de plus en plus nombreux à vouloir participer activement aux décisions qui les concernent. Ils sont de plus en plus exigeants sur la qualité des relations avec le corps médical. Le conflit entre dépendance et autonomie est le fil qui permet de découvrir le sens de tous ces propos. Certains l'énoncent en clair, d'autres de façon plus indirecte.

Beaucoup de patients soulignent l'amélioration sensible des techniques de dialyse au cours des dix ou quinze dernières années qui sont de plus en plus efficaces. Mais ces gains d'efficacité s'accompagnent d'une dégradation des relations avec les médecins qui s'intéressent plus aux résultats des analyses qu'à la personne de leurs patients. Il en va de même pour les consultations de contrôle effectuées par les greffés.

« Les professeurs (ça dépend sur qui ont tombe) trop loin de la "réalité" on est un dossier. » (homme, 19 ans, bac, dialysé)

« Plusieurs choses me viennent à l'esprit dans des domaines très différents de la vie et ma réponse d'aujourd'hui en étant greffé n'a rien à voir avec celle que j'aurais fait il y a quelques années lorsque j'étais en dialyse. Pour l'essentiel aujourd'hui je retiendrai ceci: -défaillance dans la prise en charge psychologique des patients que ce soit en dialyse ou greffé. Je ne pense pas qu'on puisse être comme quelqu'un qui n'a jamais eu de problème de santé grave après plusieurs années de dialyse et de séjours en hôpital suite à la greffe d'un organe. Pour les médecins, en tout cas ceux que je côtoie, si vos analyses sont bonnes le reste leur échappe complètement. Et je peux le comprendre car ils ont beaucoup à faire. Mais je pense qu'à tous les stades de la maladie, les patients auraient besoin, pour ceux qui le souhaitent, d'un peu de soutien psychologique de la part sans doute de gens formés pour cela. Je le constate souvent lorsque je me rends au Chu pour les visites habituelles, les personnes greffées ont besoin de parler de leur vécu, de leur maladie, de leur traitement avec quelqu'un, et encore plus s'ils ont des problèmes » (homme, 59 ans, cap BEP, greffé)

Nombreux sont les patients qui déplorent l'absence dans les unités de soins de professionnels de la psychologie (« Il faut que chaque hôpital ait son service psychologique »), mais plus nombreux encore ceux qui regrettent que leurs médecins et leurs infirmières manquent de sens psychologique et de capacité d'écoute. « L'équipe médicale doit me prendre en charge dans la globalité, c'est à dire qu'il n'y a pas que la maladie, j'ai une vie en dehors. Ils doivent en tenir compte. » Les patients qui se déclarent les plus satisfaits de leur prise en charge sont aussi ceux qui ont eu affaire à des médecins ou des équipes qui savaient les écouter : « l'équipe médicale est au top impeccable : écoute le patient, le réconforte », « dans mon centre, tout va très bien actuellement, j'ai à présent un médecin à qui je peux parler sans retenue de ma maladie. », « pas de problème de prise en charge, médecins et infirmières sont très à l'écoute . »

« Ce qui manque le plus dans la prise en charge de ma maladie, c'est l'accompagnement global. Mon greffon est très bien suivi sur le plan médical, la personne greffée que je suis l'est moins. Pas de lieu d'écoute et d'expression pour des problèmes plus globaux de qualité de vie. Pas de groupe de parole, pas de psychologue, pas de listes tenues par l'hôpital de personnes dans le même cas que moi qui sont d'accord pour échanger entre patients, pas non plus d'éducation thérapeutique proposée dans mon hôpital. Or les effets secondaires des antirejets et autres médicaments produisent des effets sur mon corps et la conscience que j'en ai, les différents incidents de parcours liés à l'immunosuppression aussi, il faut se débrouiller pour gérer tout cela et trouver des contacts et des interlocuteurs tout seul. Quand on a un certain âge et un certain temps de greffe on passe beaucoup de temps à gérer sa maladie et les conséquences qu'elle produit dans notre vie. J'aimerais aussi que mes interlocuteurs médicaux puissent être/avoir le temps d'être à l'écoute, me laisser un espace d'expression et m'entendre comme personne dans sa globalité et pas seulement comme une porteuse de

greffon. Je reconnais la haute qualité technique de l'équipe de suivi mais je souligne aussi les manques au niveau de la prise en compte globale de la personne greffée et de sa qualité de vie. » (femme, 69 ans, plus de bac +2, greffée).

Des inégalités sociales

On connaissait, grâce aux données du Registre Rein, les fortes disparités régionales d'accès à la dialyse et à la greffe ainsi qu'aux différentes modalités de ces deux traitements.

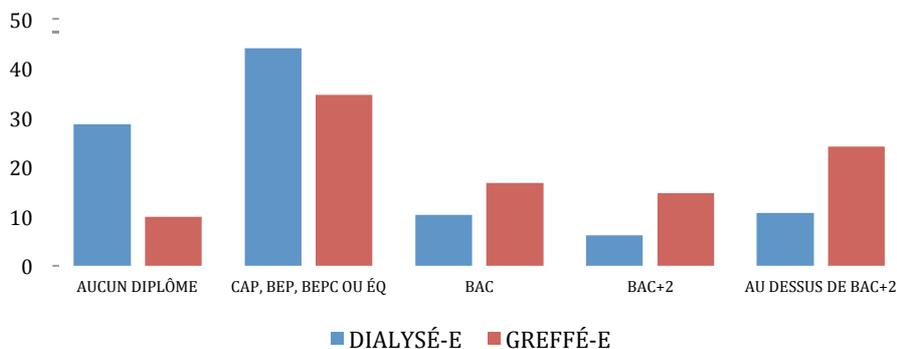
L'enquête des Etats Généraux du Rein met au jour, pour la première fois, une autre forme de disparité, les inégalités sociales d'accès aux traitements. Pas plus que les autres pathologies, cancers, troubles cardio-vasculaires, etc..., les maladies rénales n'échappent aux inégalités sociales. A deux niveaux, celui de l'incidence et celui du traitement.

Quels que soient la tranche d'âge et le sexe, les personnes dialysées sont moins diplômées que les personnes greffées. Le niveau d'instruction est ici l'indicateur le plus pertinent du statut social. S'agissant d'une population âgée et souvent à l'écart du marché du travail, la catégorie socio-professionnelle (csp ou pcs) est plus imprécise. Beaucoup ont du mal à se situer dans la grille des catégories socio-professionnelles de l'Insee, surtout lorsque l'exercice d'une profession est un événement ancien. En revanche, chacun connaît son niveau d'instruction et peut indiquer sans grande marge d'erreur le plus haut diplôme qu'il a obtenu. Or diplôme, statut social, revenus sont fortement corrélés dans notre pays.

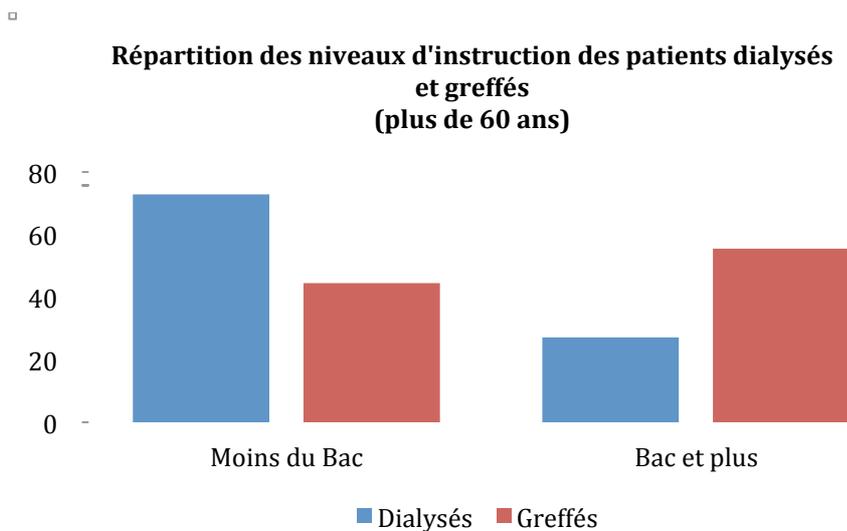
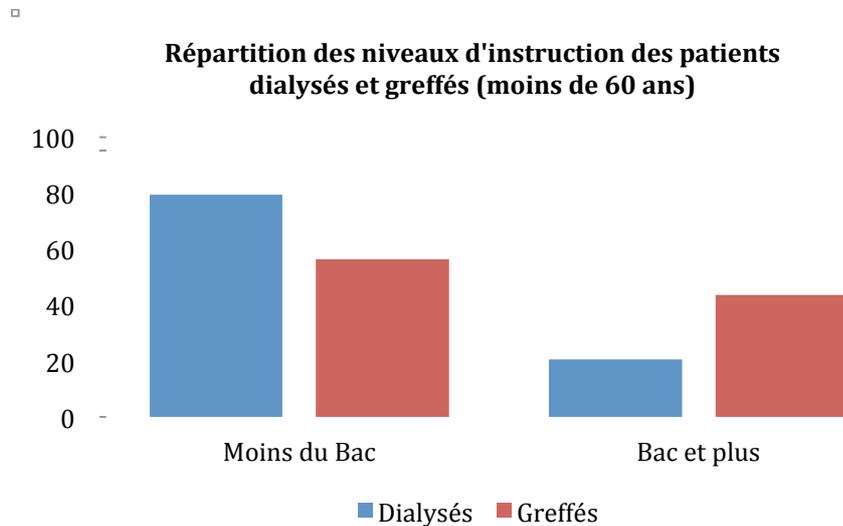
Dans le domaine de la santé et du rapport à la médecine, le niveau d'instruction est aussi l'indicateur le plus pertinent. L'intérêt et l'attention que les individus portent à leur corps et aux différents messages qu'il nous délivre, croissent à mesure que s'élève le niveau d'instruction. Les plus instruits adoptent à l'égard de la maladie une attitude de prévision et de prévention, soit qu'ils cherchent, dans le présent, les signes avant-coureurs de maladies qui ne se sont pas encore manifestées brutalement, soit qu'ils se soumettent à un certain nombre de règles qui visent à les préserver de l'atteinte de la maladie. Les relations avec les médecins, le niveau d'information sur les traitements et les centres de soins, le choix d'un parcours de soins varient fortement selon le niveau d'instruction, notamment la durée moyenne d'une consultation.

Or, l'enquête des Egr établit que cet écart d'accès à la greffe ou à la dialyse selon le niveau de diplôme, statistiquement très net, se retrouve aussi parmi les différentes modalités de traitement : les greffés à partir d'un donneur vivant sont plus diplômés que les greffés ayant reçu le rein d'une personne décédée; les modalités de dialyse réclamant plus d'autonomie – dialyse à domicile, et autodialyse – comptent elles aussi plus de patients titulaires d'un diplôme supérieur au bac que les autres modalités.

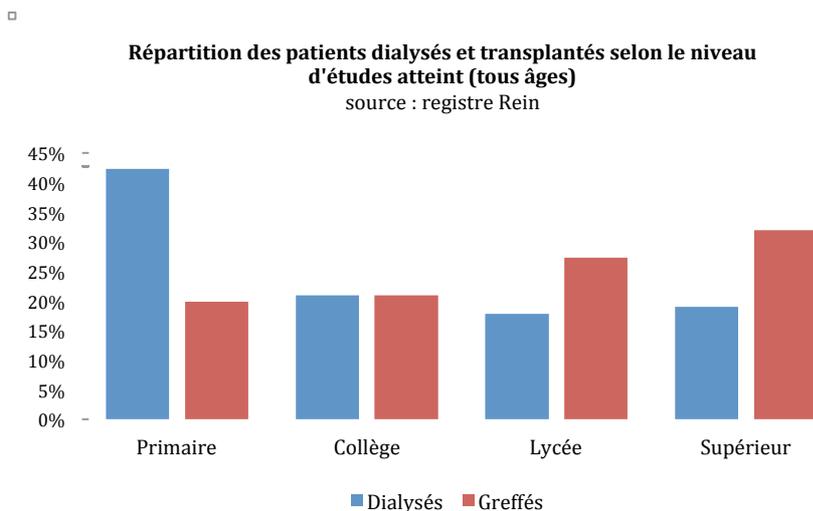
Répartition des niveaux d'instruction des patients dialysés et greffés



Les dialysés étant plus âgés que les greffés, on pouvait se demander si la disparité de diplômes mise en évidence ne dissimulait pas un effet de génération, puisque les générations les plus âgées sont en général moins diplômées que les plus jeunes. L'effet subsiste ; avant et après 60 ans, les personnes greffées sont toujours plus diplômées que les personnes dialysées.



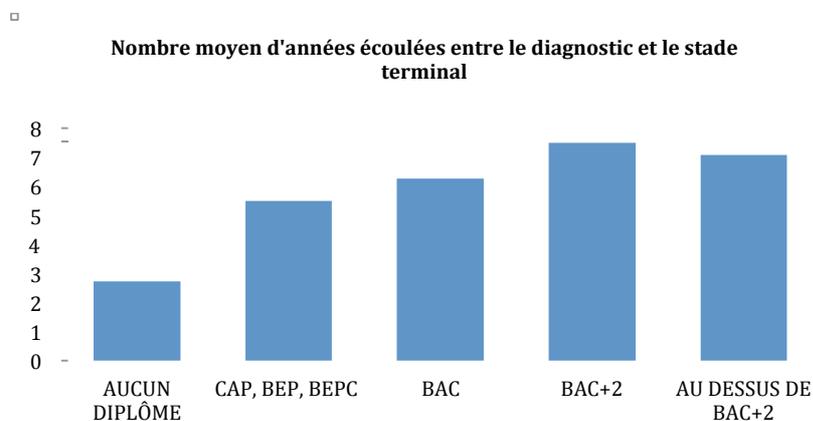
Ces fortes disparités sont confirmées par une enquête en cours réalisée à partir du registre Rein tenu par l'AbM dont l'échantillon est cette fois parfaitement représentatif de la population des patients en insuffisance rénale terminale.



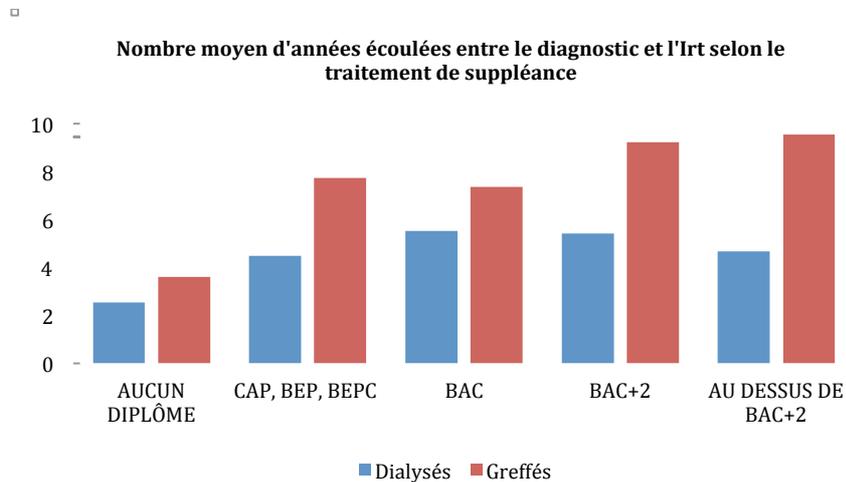
Comment l'expliquer ? Deux hypothèses non exclusives l'une de l'autre peuvent être évoquées. La première a trait à la nature des pathologies : le diabète, l'obésité, les néphropathies vasculaires, par exemple, sont des freins à l'accès à la greffe. Elles sont plus fréquentes parmi les catégories populaires de la population. Le second facteur a trait à l'accès à l'information. Les catégories les plus instruites sont toujours mieux informées car elles disposent de sources d'informations plus nombreuses et plus directes. Cette situation n'est pas propre aux maladies rénales, on la retrouve dans d'autres pathologies, le cancer en particulier.

Impossible à partir des données de l'enquête d'évaluer les parts respectives de ces deux facteurs. Quelques indices toutefois.

On peut pourtant se faire une idée des disparités d'incidence à partir des données de notre enquête, en mesurant le nombre d'années séparant le premier diagnostic de la maladie rénale du stade terminal. Or cette durée, mesurée en années, augmente régulièrement à mesure que s'élève le niveau de diplôme des patients. Pour l'ensemble des personnes dialysées et greffées ayant répondu à l'enquête, il s'élève en moyenne à **5,6 années** : mais il passe de 2,7 années pour les sans diplôme à 7 années ou plus pour les titulaires d'un diplôme égal ou supérieur à Bac +2. Les détenteurs d'un diplôme intermédiaire (Cap, Bep, Bepc) et du Bac bénéficiant de durées, elles aussi, intermédiaires. La variable temps est ici stratégique : elle laisse au patient plus de temps de son existence à pouvoir mener une vie normale ; elle permet au patient et aux médecins qui le suivent de disposer d'un délai plus long afin de s'informer sur les différents traitements disponibles et de choisir le plus adapté à la pathologie du patient.



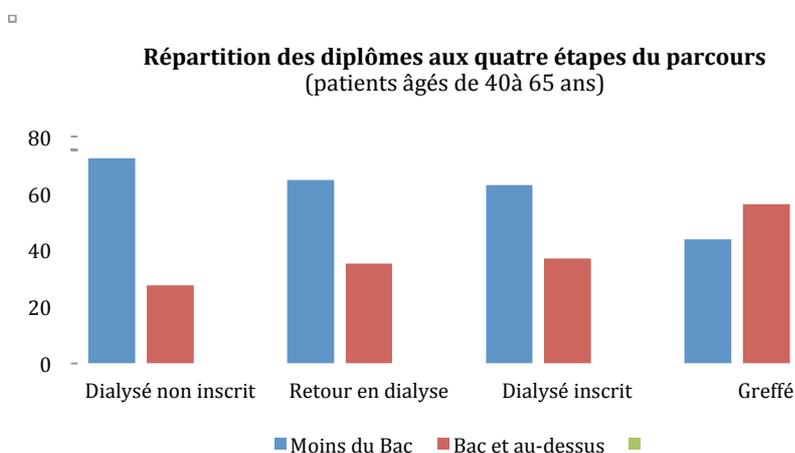
Cette inégalité globale se creuse encore plus lorsqu'on la mesure chez les patients dialysés et les patients greffés. Quel que soit leur niveau de diplôme, les personnes greffées ont bénéficié d'un délai supérieur aux patients dialysés entre le moment du diagnostic et l'entrée au stade terminal. Mais ici encore ce délai s'allonge à mesure que le niveau de diplôme s'élève. D'un peu plus de deux ans pour les dialysés sans diplôme, il est d'un peu moins de dix ans pour les plus diplômés transplantés. A titre indicatif, cet écart est du même ordre que celui qui sépare l'espérance de vie en France des ouvriers et des cadres, l'un des plus creusés en Europe !



Ces deux graphiques incitent à réfléchir. L'allongement global du délai entre le diagnostic et le stade terminal pourrait s'expliquer de deux façons non exclusives l'une de l'autre.

- Les catégories populaires souffriraient de pathologies rénales plus sévères liées en particulier à leurs conditions d'existence et de travail (diabète, obésité, pathologies cardio-vasculaires...).
- Mais surtout, on retrouve ici les écarts bien connus entre les catégories sociales en matière d'information et de recherche d'informations, d'écoute du corps et des symptômes, de prévention, et, bien sûr, de recours à la médecine : quand le niveau d'instruction est faible, on ne consulte souvent que lorsqu'il est trop tard.

Une autre façon de mesurer les inégalités sociales face aux traitements de l'Insuffisance Rénale Terminale consiste à examiner la structure des diplômes de quatre populations : les dialysés non-inscrits sur la liste d'attente, les dialysés inscrits sur la liste d'attente, les greffés et les retours en dialyse à la suite d'un échec de greffe. L'immense majorité des greffés étant d'anciens dialysés, on peut identifier chacune de ces populations à l'étape d'un parcours. On dispose pour chacune de ces trois populations d'effectifs assez fournis pour neutraliser les variations aléatoires.

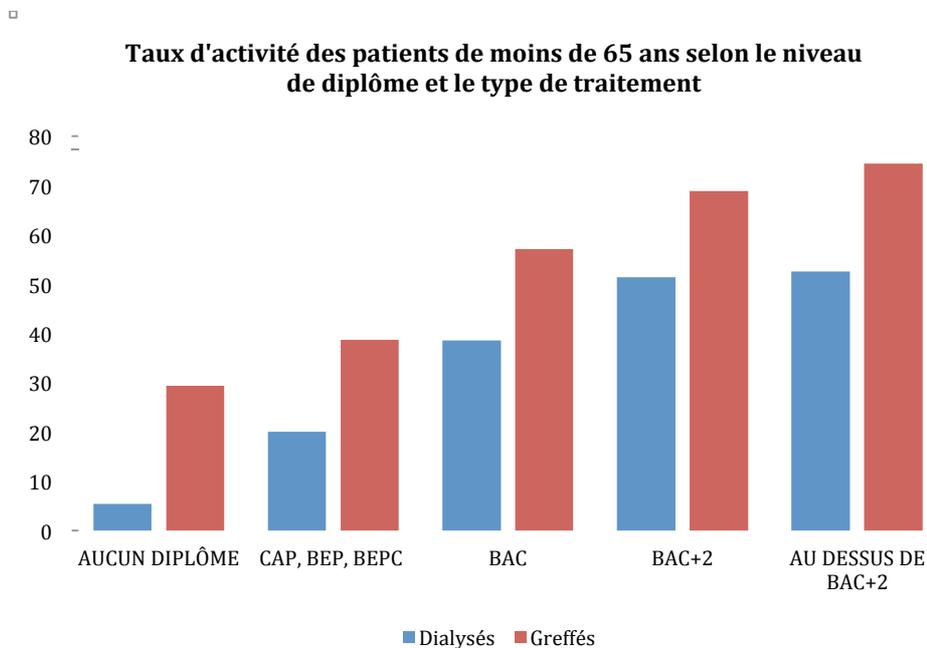


Le graphique est sans ambiguïté : les dialysés non inscrits sont moins diplômés que les dialysés inscrits, et ces derniers moins diplômés que les patients transplantés. Les retours en dialyse occupant une position intermédiaire entre dialysés non-inscrits et dialysés inscrits. Les écarts sont nets et statistiquement significatifs. Plus de trois dialysés non-inscrits sur la liste n'ont soit aucun diplôme soit un diplôme inférieur au bac. Plus d'un transplanté sur deux a un diplôme égal ou supérieur au bac.

Les explications d'un tel dégradé dans la distribution qui s'apparente à un processus de sélection ne sont pas simples. Comment expliquer en particulier l'écart très net qui sépare les dialysés inscrits des greffés ? On peut supposer qu'une grande part des raisons pour lesquelles la population des non inscrits sur la liste est moins diplômée que la population inscrite tient à des contre indications provoquées par des pathologies qui frappent plus les pauvres que les riches. Mais cet argument est plus difficile à invoquer pour expliquer l'écart, lui aussi très net, entre les patients inscrits et les greffés : erreur de diagnostic ? évolution de la maladie entre la date d'inscription et l'appel pour la greffe ? Toutes ces questions méritent d'être étudiées de près sur la base des faits.

Taux d'activité

Quelles qu'en soient les causes, cette inégalité est un fait et ses conséquences sont lourdes. Dans le domaine de l'emploi en particulier. La greffe favorise davantage le maintien d'une activité professionnelle que la dialyse, quel que soit le niveau de diplôme. Mais les taux d'activité des patients dialysés et sans diplôme sont quinze fois plus bas que ceux de personnes greffées et diplômées de l'enseignement supérieur. La maladie rénale pénalise ainsi beaucoup plus les personnes les moins diplômées. Les emplois auxquels elles peuvent prétendre, souvent les plus éprouvants physiquement, sont peu compatibles avec les séances de dialyse et un organisme affaibli. Il en va tout autrement au sommet de l'échelle des diplômes, où les emplois ne sollicitent que des efforts intellectuels pour des personnes greffées ayant retrouvé une meilleure santé.



Les Maladies Rénales : méconnues, fréquentes... et ravageuses

On estime à **2 à 3 millions le nombre de Français qui sont concernés.**

Les maladies rénales ont de nombreuses causes (génétiques, immunologiques, toxiques, mais aussi et surtout tous les facteurs de risque cardiovasculaires). Le diabète, l'hypertension artérielle et les autres facteurs de risques de la maladie athéromateuse (tabac, hypercholestérolémie, obésité) représentent à eux seuls plus de 50 % des causes de maladies rénales chroniques, en particulier pour les patients âgés.

Leur conséquence principale est **l'insuffisance rénale, c'est-à-dire la moins bonne épuration par les reins des déchets venant de l'alimentation ou produits par l'organisme.**

Les manifestations et complications de l'insuffisance rénale sont nombreuses : hypertension artérielle, anémie, fatigue, conséquences osseuses et surtout, augmentation de la fréquence des maladies cardiovasculaires, responsables d'un excès de mortalité. Un régime est souvent nécessaire, de même que la prise de nombreux médicaments, pour ralentir la progression de la maladie rénale, compenser le fonctionnement rénal défaillant, prévenir les maladies cardiovasculaires associées.

Depuis quelques années, **des traitements permettent de ralentir et parfois de bloquer la progression de la maladie rénale.**

Le **dépistage précoce** des patients à risque d'atteinte rénale est un élément très important (patients âgés et/ou avec facteurs de risques cardiovasculaires, concernés par certains cancers ou affections urologiques, histoires familiales de maladies rénales...). Les médecins généralistes et les autres spécialistes ont un rôle majeur pour adresser suffisamment tôt aux néphrologues, les patients ayant des signes débutants de maladie rénale.

Le **traitement néphroprotecteur** a fait de très importants progrès. Il associe l'ensemble des moyens pharmacologiques, diététiques et de modification du mode de vie permettant le ralentissement de la progression de l'insuffisance rénale. Le parfait contrôle de l'hypertension artérielle - en particulier avec des médicaments bloqueurs du système rénine-angiotensine - en est un élément clé. Ainsi, certains patients sont identifiables comme non (ou très faible) progressseurs et n'atteindront jamais le stade terminal, pour leur plus grand bien et celui de la société. Simultanément, ce traitement abaisse le risque cardiovasculaire.

Mais pour trop de patients encore, le stade de l'insuffisance rénale terminale est atteint après quelques années : le fonctionnement rénal est alors réduit à moins de 15 % de la normale.

Il faut alors envisager le remplacement de la fonction des reins, devenue insuffisante.

L'enquête des Etats Généraux du Rein a montré combien les maladies rénales étaient alors ravageuses. Elles représentent une rupture biographique entre un avant et un après et bouleversent les conditions de l'existence de ceux qu'elles touchent. D'autant que la société n'est pas toujours tendre pour les malades chroniques. La nouvelle surgit dans un tiers environ des cas avec une grande brutalité : 30 % des patients sont dialysés en urgence.

Les traitements de l'insuffisance rénale terminale

La transplantation rénale

Quelques décennies seulement nous séparent de l'époque où l'insuffisance rénale était mortelle, puis de celle où seule une minorité de malades avait accès à une chance de survie, grâce à la dialyse et enfin de celle où cette dernière a été proposée largement.

Puis, au fil des années et des avancées médicales, la transplantation rénale s'est imposée comme le traitement qui apporte à la fois la meilleure qualité de vie² et la meilleure espérance de vie³.

Une transplantation rénale réussie permet le retour à une vie presque normale.

Les contre-indications à la greffe de rein sont désormais rares. L'âge n'en est pas une, c'est l'état général de la personne qui est pris en compte. Certains patients sont aujourd'hui transplantés avec succès à 80 ans, même s'il est difficile d'imaginer un recours large à la greffe rénale pour les plus de 75 ans.

La greffe n'est pas une guérison : elle nécessite un suivi médical régulier ainsi qu'un traitement immunosuppresseur, qui doit être pris de manière très rigoureuse pour éviter le rejet du greffon et qui comporte certains effets secondaires non négligeables.

Ce n'est pas non plus un traitement miraculeux, certaines complications rares mais sévères (infections opportunistes et certaines formes de cancer) peuvent émailler son évolution.

Une greffe ne dure en général pas toute la vie (à l'heure actuelle, 50% des greffes de donneur vivant fonctionnent toujours au bout de 20 ans, contre 13 ans pour les greffes de donneurs décédés).

Lorsque la greffe ne marche plus, une nouvelle transplantation peut souvent être envisagée. Si elle ne peut pas avoir lieu « à temps », une période de dialyse reste le recours indispensable, en attendant ce nouveau greffon. Certains patients en sont ainsi à leur troisième, quatrième, voire à leur cinquième transplantation rénale.

Outre ses avantages pour les patients, **la greffe est le traitement le moins onéreux pour le système de santé.**

² Dew MA et al, "Does transplantation produce quality of life benefits? A quantitative analysis of the literature". *Transplantation*. 1997;64:1261-1273

³ Wolfe RA, Ashby VB, Milford EL et al. Comparison of mortality in all patients on dialysis, patients on dialysis awaiting transplantation, and recipients of a first cadaveric transplant. *N Engl J Med* 1999 ; 341 : 1725-30

La dialyse

Dans les situations d'urgence, dans celles où la greffe est contrindiquée ou dans l'attente d'une transplantation, la dialyse est le seul moyen de survivre.

La dialyse permet de débarrasser le sang des toxines et de l'eau en excès grâce :

- À une machine de dialyse, qui permet de filtrer le sang aspiré dans une artère et réinjecté dans une veine ; on parle alors d'hémodialyse,
- À l'utilisation des capacités de filtration du péritoine (membrane qui enveloppe l'intérieur de la cavité abdominale et le tube digestif), on parle alors de dialyse péritonéale.

Depuis plus de 40 ans, la dialyse a sauvé la vie de milliers de patients. Pour autant, elle représente un traitement lourd et contraignant, dont les conséquences sur la vie des patients restent importantes.

Qualité de vie et survie en dialyse

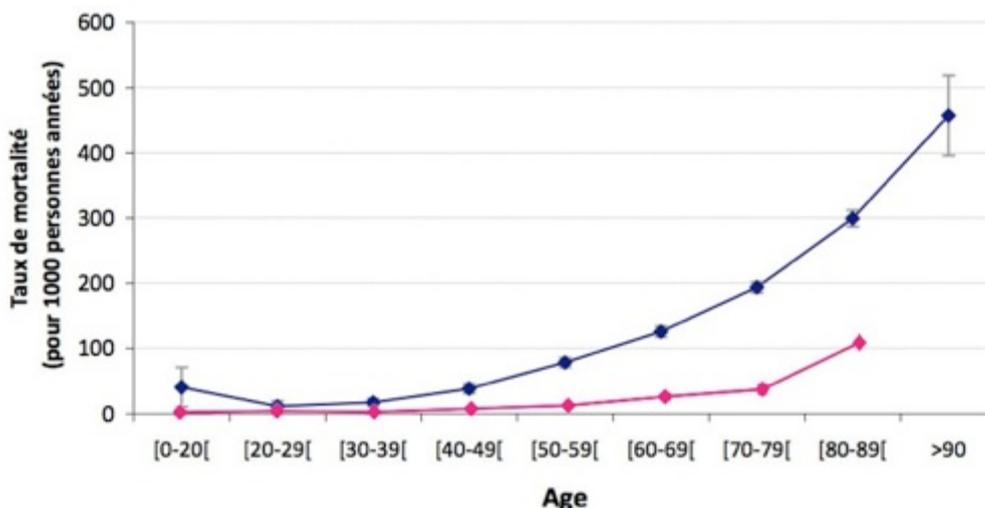
De nombreuses études ont montré que la qualité de vie des patients dialysés était très altérée par rapport à celle de la population générale, mais aussi par rapport à celle des patients transplantés.

En pratique, la dialyse impose de nombreuses contraintes :

- Un temps très important à consacrer au traitement (le plus souvent 4 à 5 heures tous les deux jours, auxquelles il faut ajouter les temps de transport),
- Un état général qui reste dégradé (la dialyse ne reproduit que partiellement le fonctionnement des reins),
- Des effets secondaires qui peuvent être lourds,
- Des contraintes alimentaires (limitation des boissons, régime strict),
- Des difficultés pour concilier le temps de traitement avec une activité professionnelle,
- L'impossibilité fréquente de s'assurer pour emprunter,
- Une grande complexité d'organisation des voyages et vacances,
- etc.

De plus, en dialyse, l'espérance de vie est plus limitée qu'en population générale et qu'après transplantation. 5 ans après le démarrage du traitement, seulement la moitié des patients est toujours en vie. Cette médiane de survie est calculée sur l'ensemble des malades, quels que soient leur âge et leur état de santé. L'impact sur l'espérance de vie est valable pour tous les patients dialysés, mais il est différent pour chaque tranche d'âge comme le montre la figure suivante :

Taux de mortalité en dialyse et en greffe, par âge (2010)



Il existe deux types de dialyse : autonome et non autonome

- **La dialyse « autonome », où le patient réalise lui-même les gestes nécessaires à son traitement.**

La dialyse autonome nécessite que le patient et éventuellement un de ses proches soient formés à la technique, afin de réaliser seul les gestes nécessaires et d'être capable de gérer lui-même son traitement.

1. L'hémodialyse à domicile

Il est possible de réaliser soi-même, chez soi, ses séances d'hémodialyse, à l'issue d'une période de formation qui dure en général quelques semaines.

La présence d'un proche est généralement nécessaire, pour apporter une aide en cas de problème durant la séance notamment.

À domicile, les horaires, la fréquence et la durée du traitement peuvent être adaptées aux besoins de la personne ainsi qu'à son style de vie : trois fois quatre heures par semaine au minimum, trois nuits entières par semaine, ou encore deux heures chaque jour, six jours par semaine... Les modalités plus fréquentes ou plus longues correspondent à une qualité de dialyse supérieure et donnent de meilleurs résultats.

2. L'autodialyse

L'autodialyse constitue, en théorie, une alternative à l'hémodialyse à domicile pour les personnes qui ne souhaitent pas amener leur traitement à la maison ou qui n'ont pas la place pour installer chez elles une machine de dialyse et stocker les consommables.

Il s'agit d'un lieu de dialyse de proximité, avec la présence d'une infirmière pour 6 à 8 patients en fonction de leur degré d'autonomie.

En pratique, les contraintes sont souvent plus importantes : pas de liberté des horaires, peu de souplesse quant à la durée et à la fréquence du traitement.

3. La dialyse péritonéale

Cette méthode consiste à ajouter puis soustraire après quelques heures de stagnation, un liquide de dialyse dans l'abdomen du malade, trois à quatre fois par jour, par l'intermédiaire d'un cathéter que l'on a placé par voie chirurgicale. Ces échanges peuvent aussi être effectués par une machine, toutes les nuits.

La dialyse péritonéale est en général réalisée à domicile par le patient lui-même, ou avec l'aide d'un proche ou d'une infirmière formée à la technique.

- **L'hémodialyse « non autonome » (en centre ou en Unité de Dialyse Médicalisée - UDM)**

Cette modalité de dialyse est normalement destinée à des patients ayant des problèmes de santé importants et nécessitant une surveillance rapprochée, ou encore à ceux qui, pour différentes raisons, ne sont pas en mesure d'être autonomes.

Les patients dialysés en centre ou en UDM doivent se rendre trois fois par semaine dans un service d'hémodialyse, en milieu hospitalier, pour des séances d'une durée de 4 à 5 heures. L'ensemble des gestes techniques est alors pris en charge par le personnel soignant.

La greffe, source majeure d'amélioration de la qualité des soins et d'économies de santé.

Le coût de l'IRCT pris en charge par la collectivité en France a pu être établi de manière précise, dans le cadre d'une étude de l'Assurance-maladie. **Il s'élève à environ 4 milliards d'euros par an, pour un peu plus de 70 000 patients.** L'IRCT, qu'elle soit traitée par dialyse ou transplantation, est prise en charge à 100% par l'Assurance-maladie, puisqu'il s'agit d'une ALD (Affection de Longue Durée).

Les coûts annuels par patient des différentes modalités de traitement sont les suivants⁴ :

- 89 000 euros pour l'hémodialyse
- 64 000 euros pour la dialyse péritonéale
- 86 000 euros l'année de la greffe, et 20 000 euros les années suivantes pour la transplantation

Améliorer la qualité des soins, économiser

Un des objectifs de l'étude était de simuler la réduction du coût si le recours à la transplantation pouvait être accru, générant ainsi des économies substantielles en réduisant la part très coûteuse de la dialyse.

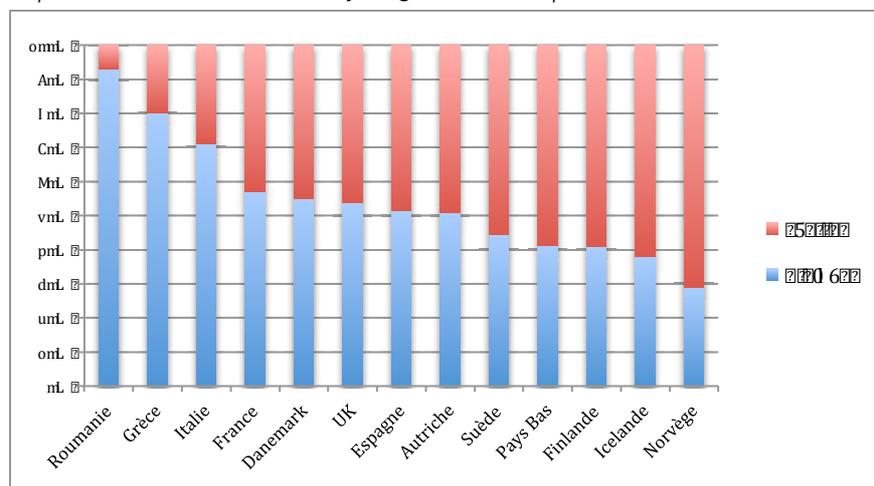
L'amélioration de l'accès à la transplantation aurait des conséquences très positives sur la qualité des soins et de la vie des malades, puisqu'il s'agit du meilleur traitement de l'IRCT.

Elle permettrait aussi une diminution du coût social lié à l'insuffisance rénale, en favorisant le retour ou le maintien dans l'emploi, un moindre recours aux minima sociaux et aux dispositifs d'invalidité, etc.

Par exemple, si on passait de 300 à 900 greffes de donneurs vivants par an, l'économie moyenne serait de près de 250 millions d'euros par an, soit en cumulé 250 milliards d'euros sur 10 ans, tout en améliorant de manière spectaculaire la vie de milliers de personnes !

En ce qui concerne la place respective de la dialyse et de la greffe pour les patients en IRCT, la France ne fait pas partie des pays les plus dynamiques d'Europe, avec 55% de patients dialysés et seulement 45% de patients transplantés.

Répartition des traitements dialyse / greffe en Europe (EDTA 2010)



Les pays ayant fait de manière plus claire le choix de prioriser le recours à la greffe réalisent de considérables économies de santé tout en améliorant singulièrement la qualité des soins délivrés. Ainsi, si la France s'alignait avec la répartition norvégienne (70% de patients greffés, 30% dialysés), le coût de la prise en charge de l'IRCT serait diminué de 1,7 milliard d'euros par an !

⁴ Les données sont issues de l'étude de l'Assurance-maladie sur le coût de l'IRCT en France, réalisée par l'Assurance-maladie et l'Assurance-chômage. Elles concernent les patients pris en charge par la collectivité en 2010. Les données sont exprimées en millions d'euros par patient et par an. Les données sont exprimées en pourcentage de patients traités par greffe ou dialyse. Les données sont exprimées en millions d'euros par patient et par an. Les données sont exprimées en pourcentage de patients traités par greffe ou dialyse.

La néphrologie : une spécialité morcelée ?

Au sein de la discipline, il est classique de distinguer la néphrologie d'amont (prise en charge des maladies rénales avant le stade terminal) de la néphrologie d'aval, qui concerne les traitements de suppléance. La coexistence nécessaire de la dialyse et de la transplantation va malheureusement de pair avec la division de la néphrologie d'aval en deux entités qui communiquent mal.

Il s'agit, en apparence, d'une distinction purement technique entre deux traitements qui poursuivent le même objectif : la suppléance d'une fonction rénale défaillante. Cet objectif commun, recherché par des moyens différents, rend ces deux formes de traitement complémentaires. Du reste, la circulation des patients entre dialyse et transplantation le montre bien. Sont dialysés des patients en attente de greffe ou pour lesquels une transplantation est contraindiquée ; reviennent en dialyse des patients dont le greffon a cessé de fonctionner ; sont transplantés des patients dialysés inscrits sur la liste nationale d'attente lorsque leur tour est venu. Du point de vue des patients, la dialyse est à la fois une rampe de lancement pour la transplantation et un filet de sécurité en cas d'échec ou de contre-indication à la greffe. Complémentarité, donc. Mais la situation se complique lorsqu'on y regarde de plus près.

Dialyse et transplantation divisent deux mondes, au sein de la néphrologie. La transplantation s'exerce exclusivement au sein des CHU, ce qui lui donne une connotation prestigieuse, avec, souvent, une forte valence de recherche. La dialyse relève quant à elle, à part à peu près égales, des établissements publics, privés et associatifs. Ce sont des professionnels distincts qui pratiquent dans les faits ces différentes modalités de traitement, qui évoluent dans des univers souvent séparés. Il existe également un déséquilibre en nombre : moins de 10% des néphrologues exercent une activité principale en transplantation (alors qu'ils traitent 45% des patients, avec l'aide toutefois de leurs collègues dans le cadre d'un suivi alterné). Les néphrologues de dialyse sont largement plus représentés au sein de la communauté. Mais même parmi eux, des spécificités existent, notamment sur le type de dialyse qui aura leur préférence ou pour lequel leur expertise sera la plus importante.

Ces clivages ont des conséquences qui peuvent être lourdes pour les personnes malades.

Aujourd'hui, leur parcours reste profondément affecté par les options médicales initiales. Ces options peuvent être très différentes selon l'orientation professionnelle dominante du néphrologue qui les a prises en charge ou ses expertises. On peut regretter cette situation, mais il semble difficile d'espérer qu'un seul et même médecin puisse avoir une connaissance exhaustive et à jour de ces différentes disciplines, sachant que sa pratique ne le conduira que très rarement à exercer de manière transversale.

Le déficit d'information délivrée aux patients sur les différentes possibilités de traitements, leurs efficacités comparées, la façon de les articuler de manière optimale est un thème fréquent dans les réponses à la question ouverte de l'enquête. Ce défaut d'information ne porte pas seulement sur les modalités de traitement (dialyse/greffe), mais aussi, sur les différentes possibilités offertes au sein de chacune de ces méthodes : greffe préemptive, greffe à partir de donneur vivant, dialyse péritonéale, quotidienne, à domicile, auto dialyse, etc.

En fonction des modalités d'exercice de leur néphrologue et de certaines spécificités régionales, le choix de la thérapeutique initiale sera donc différent. On constate de fait que la dialyse autonome, la greffe en général et la greffe à partir de donneur vivant sont très inégalement pratiquées selon les régions. L'accès à la liste d'attente de greffe est insuffisant, hétérogène (87% des patients dialysés de moins de 60 ans sont inscrits en Ile de France, ils ne sont plus que 36% en PACA), trop tardif (50% des patients de moins de 60 ans ne sont toujours pas inscrits sur liste d'attente au bout de 15 mois de dialyse, alors que les recommandations nationales et internationales préconisent que l'inscription ait lieu avant que la dialyse ne soit démarrée, dès lors que les reins ne fonctionnent plus qu'à 20% de la normale).

Au total, le choix des patients n'est donc souvent ni libre et ni éclairé. Ils ne participent que rarement en tant qu'acteurs aux étapes charnières de leur parcours. La dialyse non autonome, traitement le moins efficace, le plus douloureux et le plus coûteux, reste pratiquée le plus majoritairement (c'est le premier traitement pour environ 80% des patients !), l'accès à l'autonomie reste marginal et la transplantation n'est le plus souvent envisagée que secondairement. Les conséquences en sont de très nombreuses pertes de chances pour les patients et une situation très délétère en termes de santé publique.

Il est donc nécessaire que ce déficit de communication ainsi que les différences de pratiques entre néphrologues de « valences » distinctes soient pris en compte et que les actions correctrices soient envisagées. Certaines régions, certaines équipes, ont d'ores et déjà mis en place des démarches et des outils de coordination très efficaces. Ces exemples montrent que des améliorations sont possibles et doivent être suivis.

Insuffisance rénale et inégalités

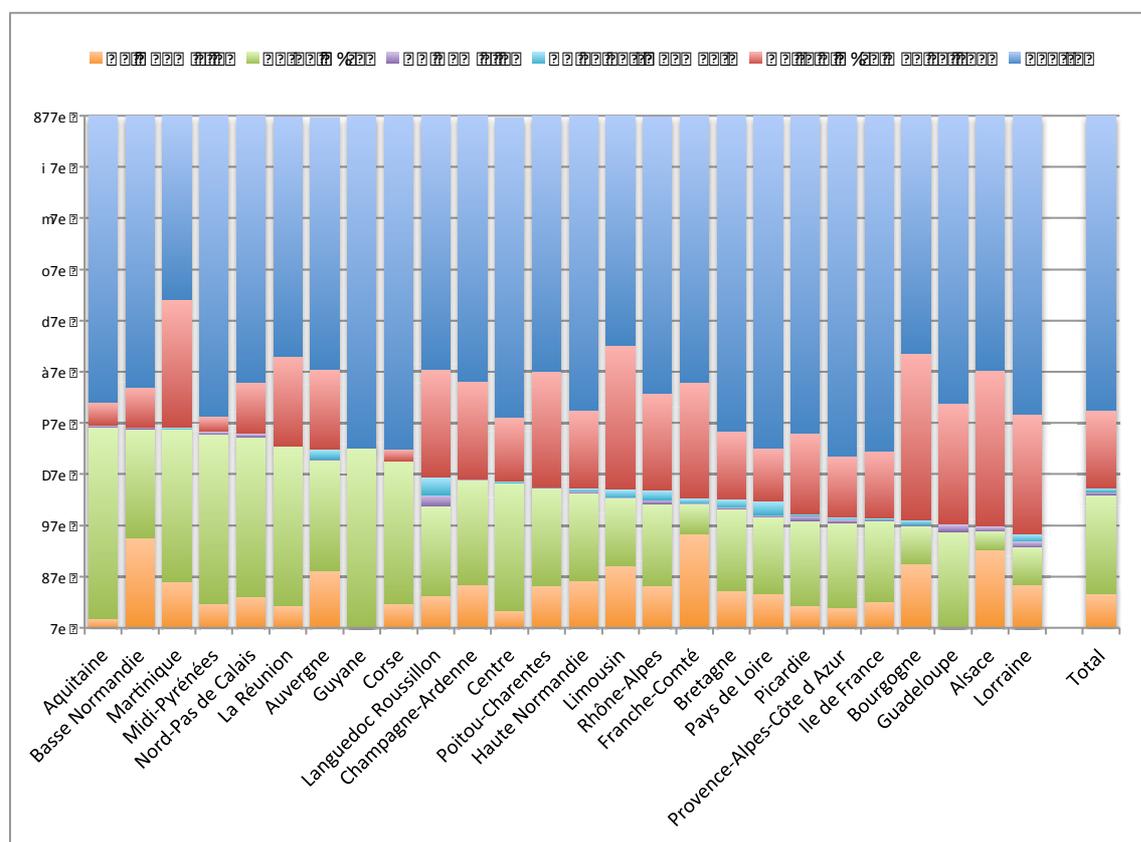
L'enquête des EGR a mis en évidence de fortes inégalités sociales d'accès aux deux traitements de l'insuffisance rénale terminale. Elles viennent s'ajouter à d'autres, que les données du registre REIN permettent de mettre en évidence.

Un accès à l'autonomie en dialyse très hétérogène sur le territoire...

Malgré les avantages de l'autonomie, les patients y accèdent de manière variable en fonction des régions.

La distribution des différents traitements par dialyse diffère fortement d'une région à l'autre. Par exemple, la dialyse péritonéale est très développée en Franche Comté, en Basse Normandie et en Alsace, mais très peu en Aquitaine, où l'autodialyse est très développée alors qu'elle est très minoritaire en Franche Comté ou en Alsace. Tout semble se passer comme si lorsque la DP en tant que première orientation est très développée dans une région, l'autodialyse l'est moins et vice versa.

Modalités de traitement des patients dialysés au 31/12/2011 selon la région de traitement (REIN 2012)



L'autonomie dans son traitement est un premier pas vers une meilleure autonomie de vie lorsque l'on est atteint d'une maladie chronique, tout particulièrement lorsque ses traitements sont lourds, invalidants, et que l'état des patients se dégrade progressivement, comme c'est le cas pour l'IRCT. L'autonomie améliore la qualité de vie, la qualité des soins et aussi l'espérance de vie des personnes.

La possibilité d'un traitement autonome doit donc pouvoir être offerte à tous les patients de façon égale sur tout le territoire

Greffe de rein et inégalités

La première inégalité : l'accès à la liste d'attente

En France, avant de pouvoir recevoir une greffe de rein, il faut être inscrit sur la liste nationale d'attente (LNA). Cette inscription est une décision médicale : le néphrologue qui suit un malade dont les reins ne fonctionnent plus suffisamment doit poser l'indication de greffe et l'orienter vers une équipe de transplantation rénale, qui devra à son tour valider ou non l'inscription, à l'issue d'un bilan médical.

Or, tous les patients qui pourraient bénéficier d'une greffe ne sont pas inscrits et ne pourront donc jamais être greffés, ou trop tardivement.

Alors que 38 000 malades sont actuellement dialysés en France, seulement 12 000 d'entre eux sont inscrits sur la LNA. En Norvège, 70% des patients dialysés, tous âges confondus, sont inscrits sur LNA. En France ce taux est deux fois moindre.

Des retards à l'allumage...

Pour ceux qui ont la chance d'être inscrits, le délai d'inscription est souvent trop long. Il faut en valeur médiane 16 mois de dialyse pour que l'inscription d'un patient de moins de 60 ans soit réalisée. Alors que les recommandations françaises et internationales préconisent que l'inscription ait lieu avant que la dialyse ne devienne nécessaire, dès que les reins ne fonctionnent plus qu'à 20% de la normale.

Ce retard n'est pas anodin, puisque l'allongement de la période de traitement par dialyse a une influence négative sur la survie des malades et sur le succès de la greffe à venir⁵

Des raisons « médicales » de non-inscription

Les contre-indications à la transplantation rénale sont devenues marginales, y compris pour les patients âgés⁶ (des greffes sont réalisées avec succès à 80 ans). Elles sont encore plus rares chez les plus jeunes. Pourtant, seulement la moitié des personnes dialysées de moins de 60 ans sont actuellement en attente de greffe.

- **L'âge :** Bien que l'intérêt de la transplantation rénale soit également prouvé pour les seniors⁷, et que les plus de 60 ans représentent les trois quarts des malades en dialyse, ils accèdent très peu à la liste d'attente. **Dans ce domaine aussi, l'hétérogénéité géographique est majeure.**
- **L'état de santé :** les patients porteurs de certaines maladies voient aussi leur accès à la liste d'attente très diminué. Par exemple, seulement un tiers des patients diabétiques (type 2) de 40 à 59 ans sont inscrits au bout de 60 mois de dialyse. De telles disparités existent aussi pour d'autres pathologies, par exemple l'obésité. Pourtant, ni le diabète, ni l'obésité ne constituent des contre-indications à la greffe, même s'il s'agit de facteurs qui vont rendre sa réalisation plus compliquée et plus risquée...

Des critères non médicaux interviennent également...

Au-delà de la région de traitement, le type de structure de dialyse, le centre de greffe (dont les critères d'inscription peuvent varier), le genre (les femmes ont moins de chances d'être inscrites), etc.

⁵ Meier-Kriesche HU, Kaplan B, « Waiting time on dialysis as the strongest modifiable risk factor for renal transplant outcomes », *Transplantation*, 2002, n° 74, p. 1377-1381.

⁶ Savoye E, Tamarelle D, Chalem Y, Rebibou JM, Tuppin P. *Survival benefits of kidney transplantation with expanded criteria deceased donors in patients aged 60 year*

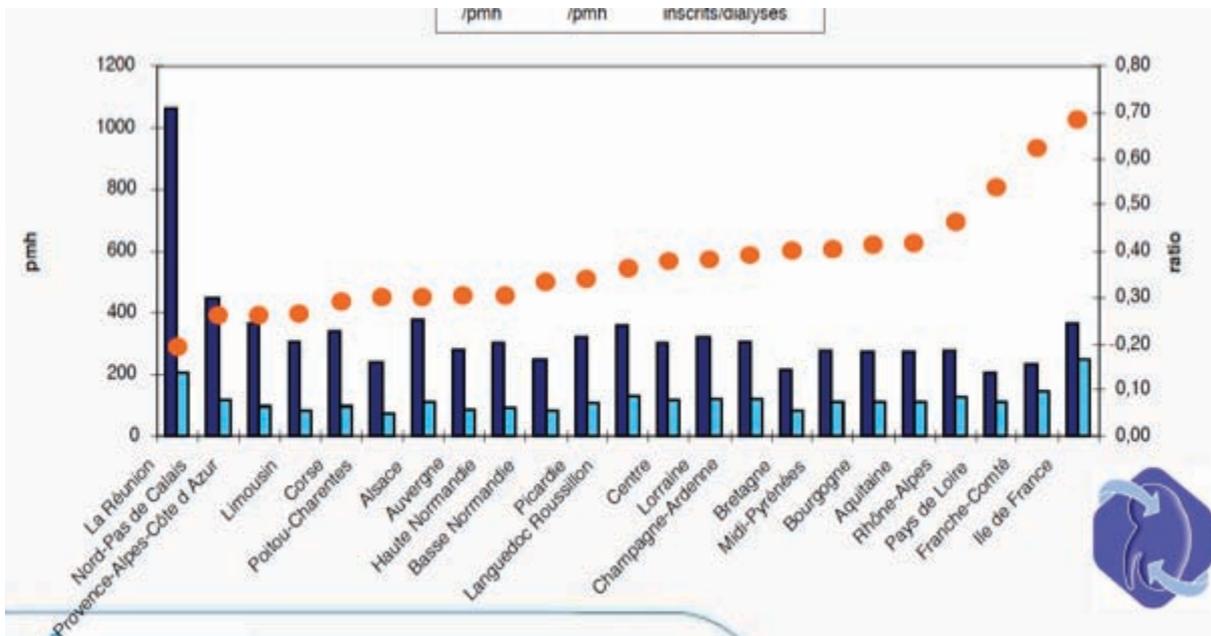
⁷ Savoye E, Tamarelle D, Chalem Y, Rebibou JM, Tuppin P. *Survival benefits of kidney transplantation with expanded criteria deceased donors in patients aged 60 year*

Rapport des Etats Généraux du Rein

Durée d'attente avant inscription pour les patients dialysés de moins de 60 ans, par région.



Accès à la liste d'attente de greffe rénale au 31 décembre 2010 pour les personnes de moins de 70 ans.



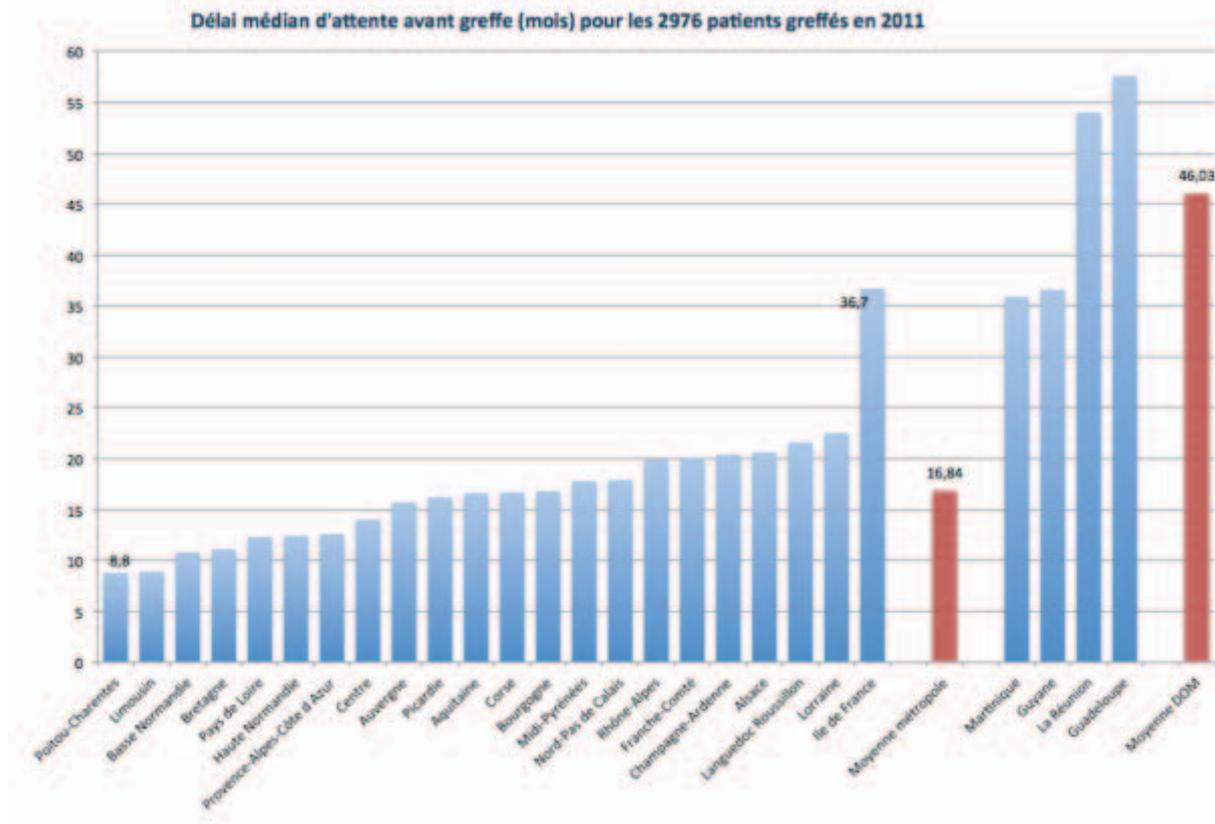
La seconde inégalité : l'accès à la greffe

La répartition des greffons

Le système d'attribution, géré par l'Agence de la biomédecine, vise à optimiser l'équité et l'efficacité de l'attribution des reins.

En dehors de certaines priorités (pédiatrie, greffes combinées foie-rein ou coeur-rein, urgences vitales...), les greffons sont attribués aux patients en fonction d'un score, qui peut être différent selon les régions. Contrairement à une idée reçue, l'attribution n'est pas nationale : sur deux reins prélevé sur un donneur décédé et sauf exception (urgence...), le premier est attribué en local (c'est à dire dans le centre greffeur correspondant au lieu du prélèvement) et le second en régional.

Si les conséquences de la pénurie d'organes sur l'attente sont bien connues, on sait moins qu'il existe également de flagrantes inégalités en fonction de l'hôpital où aura lieu la greffe. Par exemple, En 2011, les durées médianes d'attente ont varié de 7,4 mois (Poitiers) à plus de 52 mois (Paris Tenon) ! Les médianes d'attente régionales sont très parlantes.



Les équipes... et leurs pratiques

Les durées d'attente de chaque centre de greffe dépendent à la fois du nombre de patients inscrits sur sa liste d'attente (et donc des critères utilisés pour accepter les candidats à la greffe), mais aussi de sa capacité de prélèvement en local et de celle de la région... Une faible durée d'attente peut ainsi traduire un accès très restreint à la liste, réservée à des patients plutôt jeunes, en « bonne » santé et ne présentant pas de risque spécifique.

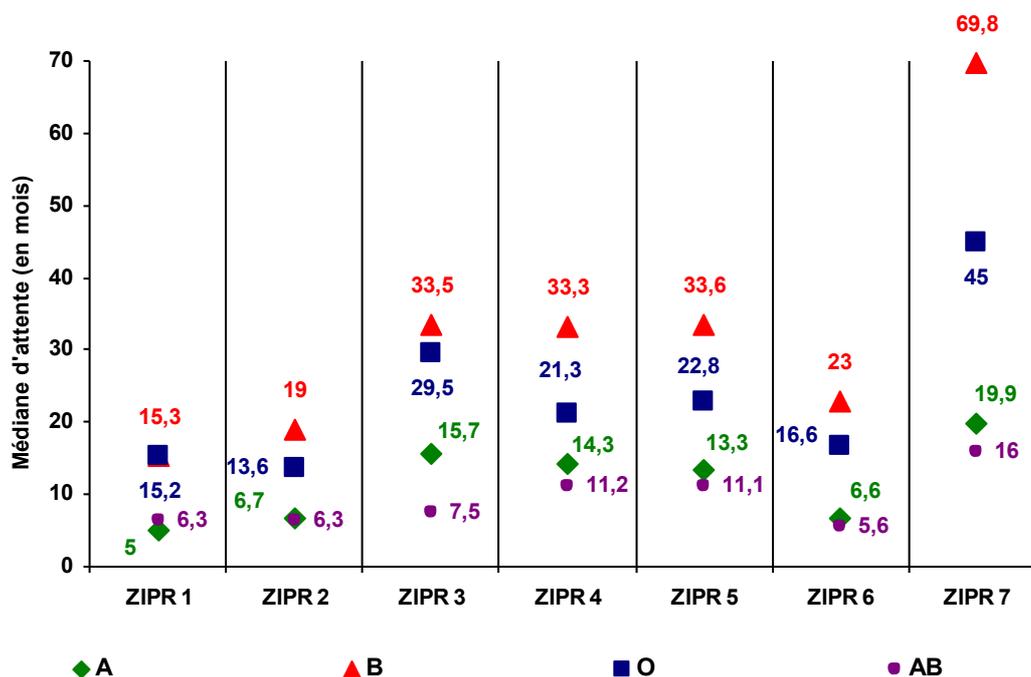
Il existe ainsi entre les équipes d'importantes différences de caractéristiques des malades inscrits (nombre de malades immunisés, d'inscriptions pour retransplantation, âges, comorbidités, etc.).

La double injustice

Les malades inscrits dans des centres soumis à une très forte pénurie subissent une double peine : non seulement ils attendront bien plus longtemps, au détriment de leur santé et du succès attendu de la greffe à venir, mais il est également possible, sinon probable, qu'ils reçoivent in fine un greffon de moins bonne qualité. En effet, les régions à faibles durées d'attente sont beaucoup plus exigeantes sur la qualité des reins qu'elles greffent et n'hésitent pas à refuser les « moins bons » d'entre eux, qui sont ensuite proposés au national et acceptés par les équipes moins bien dotées.

D'autres éléments influent très fortement sur la durée d'attente :

- Le groupe sanguin ABO : la médiane d'attente des inscrits entre 2006 et 2011 est allée de 12,1 mois pour les malades de groupe sanguin A, à 36,5 mois ceux de groupe B.



- La présence d'anticorps : les durées d'attente des malades « immunisés » (c'est à dire qui ont développé des anticorps suite à une grossesse, une transfusion sanguin ou une greffe antérieure) sont très augmentées.
- L'âge (encore) mais pas là où on l'attendait : contrairement à une idée reçue, les candidats jeunes (plus de 18 ans et moins de 45 ans) sont ceux dont l'attente est la plus longue...

Inégalités d'accès à la greffe de donneur vivant

Sur les 44 équipes de greffe rénale françaises, une dizaine seulement réalise 65% de toutes les greffes de donneur vivant, tandis que 25 n'en font qu'entre 0 et 5 au cours de l'année...

Développer une activité de greffe de donneur vivant est lourd et difficile. Lorsque l'obtention d'un greffon cadavérique de bonne qualité se fait dans un délai très rapide, les équipes ne voient pas l'intérêt de se lancer dans de tels programmes et découragent des patients et des donneurs motivés.

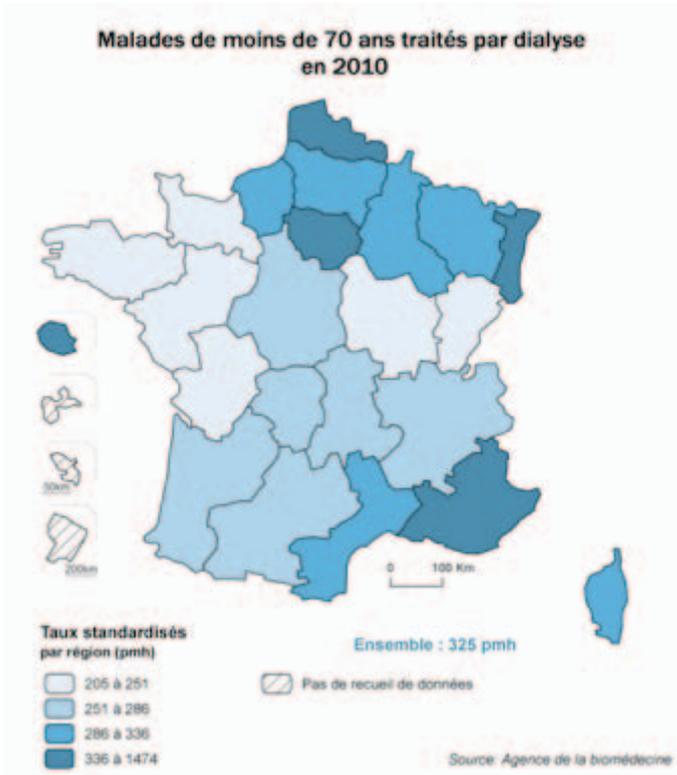
Cette situation pose deux problèmes majeurs :

- la greffe de donneur vivant est la meilleure des greffes. Au plan des statistiques, la moitié des greffons de donneurs décédés a cessé de fonctionner au bout d'environ 13 ans. Cette durée est portée à 20 ans dans le cas d'un donneur vivant... Ne pas la proposer aux patients constitue donc une perte de chances pour ceux qui auraient pu en bénéficier.

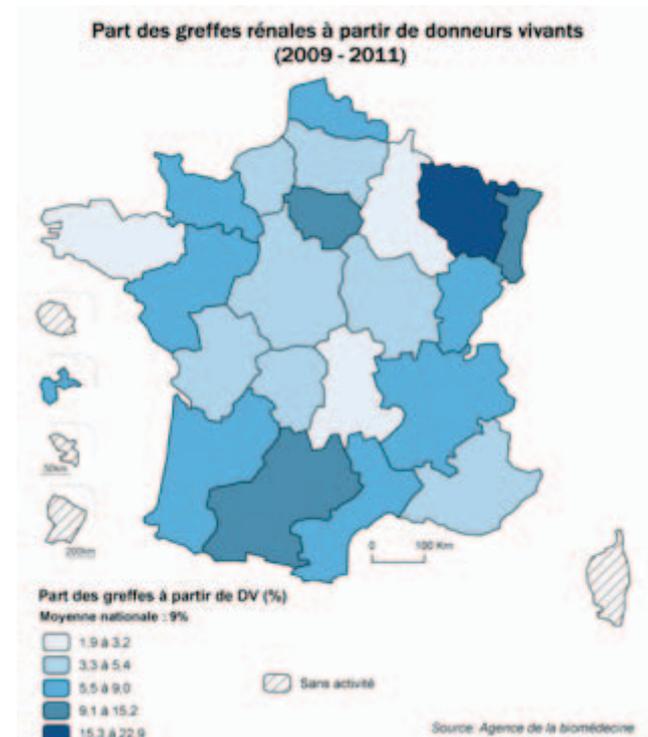
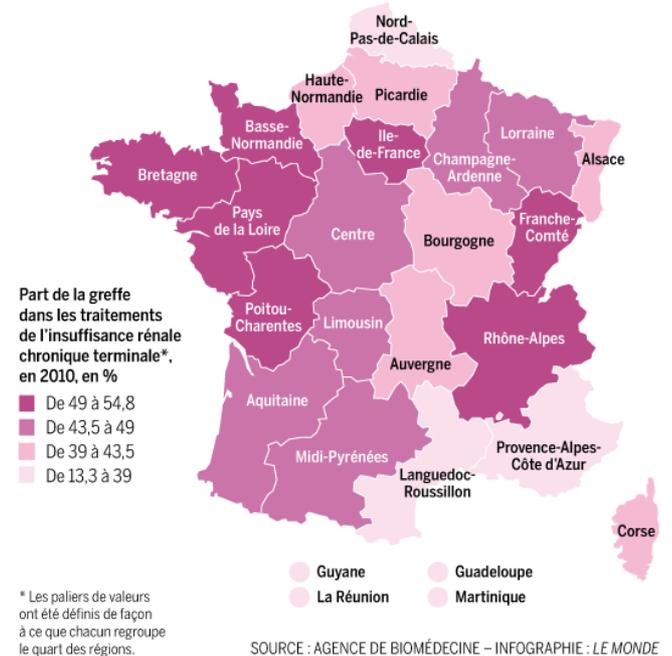
- 4 Au plan collectif, chaque greffe de donneur vivant réalisée préserve un greffon de donneur décédé pour un malade de la liste d'attente n'ayant pas de donneur vivant.

Des disparités territoriales majeures...

Toutes les disparités évoquées dans les pages précédentes conduisent à une situation extrêmement hétérogène sur le territoire, notamment lorsqu'on observe la part de patients transplantés parmi tous les malades traités pour IRCT. Des motifs épidémiologiques expliquent en partie certaines observations (par exemple, la forte prévalence du diabète et de l'obésité dans le Nord de la France représente un frein à l'accès à la greffe). Ils ne se retrouvent cependant pas partout.



Un accès inégal à la greffe rénale



Améliorer l'accompagnement : « On n'écoute pas assez les patients »

L'enquête a montré, grâce à de nombreux témoignages, l'ampleur de l'impact psychologique des pathologies rénales. La nécessité d'un soutien et d'une écoute de la part des soignants, et plus généralement d'une prise en compte plus globale des effets de ces maladies sur leur personne et leur existence, s'impose avec force, à tous les stades de la maladie.

Les patients ont changé ; ils sont de moins en moins passifs et de plus en plus nombreux à vouloir être acteurs de leur maladie, participer activement aux décisions qui les concernent. Ils sont de plus en plus exigeants, à juste titre, sur la qualité des relations avec le corps médical.

Beaucoup d'entre eux soulignent l'amélioration sensible des techniques de dialyse au cours des dix ou quinze dernières années (moins de crampes, de chutes de tensions, de céphalées...).

Mais ces gains d'efficacité s'accompagnent d'une dégradation des relations avec les médecins qui s'intéressent plus aux résultats des analyses qu'à la personne qu'ils soignent. Il en va de même pour les personnes greffées, qui déplorent les conditions de leur suivi. **Nombreux sont les patients qui regrettent l'absence dans les unités de soins de professionnels de la psychologie, mais plus nombreux encore ceux qui regrettent que leurs médecins et leurs infirmières manquent de sens psychologique et de capacité d'écoute.**

La pénurie d'organes en France, une réalité, mais pas une fatalité

Au cours de l'année 2012, plus de 12 000 patients ont attendu un rein.

Ils ont représenté plus de 85 % des malades inscrits sur la liste nationale d'attente, tous organes confondus.

3 000 d'entre eux seulement ont effectivement été transplantés dans l'année...

Il existe différents moyens connus et efficaces qui permettraient rapidement d'augmenter le nombre de transplantations rénales.

Les donneurs vivants

Il s'agit du meilleur traitement de l'insuffisance rénale terminale. Ce type de greffes présente en effet des avantages très importants : ce sont les greffes qui fonctionnent le mieux et le plus longtemps... Le tout sans altérer la santé du donneur. On vit en effet tout à fait normalement avec un seul rein.

En 2012, seulement 366 des 3044 transplantations rénales réalisées en France ont été faites à partir d'un donneur vivant. Ainsi, ce type de greffe ne représente que 12% des reins greffés dans notre pays, contre 38% au Royaume Uni, 23% en Allemagne, 45% en Suède ou 37% aux USA...

En France, une dizaine d'équipe parmi les 44 pratiquant la greffe rénale, réalise à elles seules 65 % environ de toutes les greffes rénales de donneurs vivant, tandis que 25 n'en font qu'entre 0 et 5 au cours de l'année.

Ce chiffre augmente peu, même si la législation a récemment évolué (loi de bioéthique du 7 juillet 2011). **Jusque là réservé à la famille élargie, le don peut désormais provenir d'un proche ayant un lien affectif étroit et stable depuis au moins deux ans avec la personne malade, qu'il existe ou non un lien de parenté. Les dons croisés sont également désormais autorisés, mais aucun n'a eu lieu à ce jour.**

Les donneurs décédés

Pour les patients pour lesquels une greffe de donneur vivant n'est pas envisageable, l'alternative est le recours à un greffon provenant d'un donneur décédé. **Mais la pénurie d'organes en France est telle que l'attente peut durer plusieurs années...**

En effet en France, en 2012, 1 589 donneurs en état de mort encéphalique seulement ont été prélevés.

L'opposition au don est la principale cause de non prélèvement. Depuis de nombreuses années, elle reste élevée, au-dessus du seuil des 30% (33,7% en 2012 contre 32,4% en 2011).

Il est important de souligner qu'il n'y a pas d'âge limite pour donner. C'est l'état physiologique des personnes qui compte plus que leur âge biologique. La moyenne d'âge des donneurs prélevés en 2012 était de 54,5 ans.

Comment mieux lutter contre la pénurie de greffons de donneur décédé ?

Faire diminuer le taux de refus en améliorant la formation des équipes de coordination

Le taux de refus des familles reste très élevé, 32,4% en 2011. Au cours de l'année, 1 027 donneurs n'ont pas été prélevés pour ce motif.

Développer le prélèvement sur des « moins bons » donneurs

En prélevant et en greffant des reins dont la « qualité » n'est pas parfaite, parce que le donneur est plus âgé, a certaines maladies (diabète, hypertension) ou que les conditions du décès ont eu un impact sur les organes (réanimation).

On parle alors de « **greffons à critères élargis** ». On sait désormais que les résultats de ces greffes restent satisfaisants, notamment en raison d'un appariement adapté entre donneurs et receveurs.

Développer le prélèvement sur des donneurs décédés après arrêt cardiaque⁸

Dans certaines conditions très précises de prise en charge médicale, il est possible de prélever les reins de personnes décédées d'un arrêt cardiaque avant qu'ils n'aient été trop endommagés. Cet arrêt cardiaque peut être :

- soit spontané (on parle de types 1 et 2)
- soit survenir dans un contexte de fin de vie et d'arrêt volontaire des thérapeutiques actives (type 3)

En France, cette activité reste marginale : 12 centres seulement pratiquent de tels prélèvements (**types 1 et 2 exclusivement**). 53 donneurs de ce type ont été prélevés en 2012.

Les résultats de ces greffes sont comparables à ceux des greffes issues de donneurs « à critères élargis ».

S'engager résolument dans les prélèvements sur des donneurs de « type 3 »,

Ces prélèvements ne sont actuellement pas pratiqués en France. Ils représentent pourtant dans certains pays, comme le Royaume Uni ou les Pays Bas, une source de prélèvement importante, plus facile à organiser que celle des donneurs de type 1 et 2 et y permettent la réalisation de 30 à 40% du total des greffes de rein. Il s'agit d'un réel potentiel pour développer l'accès à la greffe rénale dans notre pays.

Optimiser la qualité des greffons

Pour que les transplantations réalisées fonctionnent mieux et plus longtemps, il est nécessaire de diminuer les durées de conservation des greffons entre le prélèvement et la greffe (on parle de temps d'ischémie froide) et d'optimiser les conditions de conservation (il existe désormais des machines à cet effet).

⁸ *Catégorie 1 de Maastricht : Les personnes qui font un arrêt cardiaque en dehors de tout contexte de prise en charge médicalisée et pour lesquelles le prélèvement d'organes ne pourra être envisagé que si la mise en œuvre de gestes de réanimation de qualité a été réalisée moins de 30 min après l'arrêt cardiaque.*

Catégorie 2 de Maastricht : Les personnes qui font un arrêt cardiaque en présence de secours qualifiés, aptes à réaliser un massage cardiaque et une ventilation mécanique efficaces, mais dont la réanimation ne permettra pas une récupération hémodynamique.

Catégorie 3 de Maastricht : Les personnes hospitalisées pour lesquelles une décision d'un arrêt des traitements est prise en raison de leur pronostic.

Catégorie 4 de Maastricht : Les personnes décédées en mort encéphalique qui font un arrêt cardiaque irréversible au cours de la prise en charge de réanimation.

Le parcours du patient au stade terminal

Les maladies rénales, surtout lorsqu'elles parviennent au stade de la suppléance, perturbent, on l'a vu, de façon majeure le parcours de vie des personnes qu'elles touchent.

La dialyse et la greffe sont des traitements lourds. Si lourds que, dans l'esprit de bien des patients, le traitement prend le pas sur la maladie : ils se définissent comme des « dialysés » et, par analogie, comme des « greffés » et non comme des personnes atteintes d'une insuffisance rénale terminale traitée par dialyse ou transplantation... Ils y sont d'ailleurs encouragés par les soignants qui ont eux aussi tendance à les identifier à leur traitement. Cette pratique sémantique qui réduit la personne du patient à un objet de traitement est particulière à la néphrologie et on ne la retrouve aucune autre maladie : un diabétique ne dira pas qu'il est « Insuliné » ou un cancéreux « Chimiothérapeuté ».

Lorsque l'on entame ce parcours, on sait que l'on n'en sortira plus jamais et le seul espoir d'allègement du fardeau de la maladie, pour tous ceux qui peuvent en bénéficier, est la greffe.

Au cours des 18 mois de leur déroulement, les Etats Généraux du Rein se sont attachés à suivre, à décrire, à comprendre ce long parcours des personnes atteintes de maladie rénale chronique, de leur détection au traitement de leur stade avancé, en passant par les difficultés de la vie avec la maladie, sans oublier la fin de vie.

Les visions de tous les intervenants, soignants et personnes concernées (patients ou proches), mais aussi institutionnels, ont été confrontées afin de parvenir à un bilan de la prise en charge proposée aux personnes atteintes, de ses réussites et de ses échecs, de déterminer des marges de progression et de faire des propositions concrètes d'amélioration.

Avant : la prévention, le dépistage

Si les patients traités pour insuffisance rénale terminale (IRT) sont bien connus et bien identifiés, puisqu'ils sont suivis de façon exhaustive par le registre REIN, ils ne représentent qu'environ une personne atteinte de maladie rénale chronique (MRC) sur 50, puisque l'on estime que les MRC concerneraient environ 3 millions de personnes en France qui, pour la plupart, l'ignorent.

L'une des conséquences de cette insuffisance d'investissement est que 30 % des malades sont pris en charge en dialyse en urgence, ce qui entraîne des pertes de chances, tant au niveau de la qualité de leur prise en charge, qu'à ceux de leur qualité et de leur espérance de vie.

Les Etats Généraux du Rein se sont penchés sur la première étape, celle de la **prévention primaire des MRC** qui relève en fait d'actions générales d'éducation à la santé, les facteurs de risque étant communs à plusieurs groupes de maladies dont les MRC font partie (diabète, HTA, maladies cardio-vasculaires,..).

Ces actions ne sont efficaces que si elles s'adressent à des populations ciblées, à risque pour ces maladies et généralement peu accessibles, par exemple les populations socialement défavorisées ou isolées, qui ont d'autres préoccupations que la santé et *a fortiori* de la prévention et qui n'adhéreront donc pas facilement à des démarches d'éducation à la santé. Elles doivent impliquer largement les médecins généralistes, mais aussi les spécialistes, les pharmaciens et personnels de laboratoires de biologie médicale, les médecins du travail, la médecine scolaire, mais également la société civile avec la participation des associations de malades, les caisses d'assurance maladie, les municipalités...

Un autre point d'action très important est le **dépistage précoce** des patients à risque d'atteinte rénale (patients âgés et/ou avec facteurs de risques cardiovasculaires, concernés par certains cancers ou affections urologiques, histoires familiales de maladies rénales,...).

De même, les médecins généralistes et les autres spécialistes ont un rôle majeur pour **adresser suffisamment tôt aux néphrologues**, les patients présentant des signes de maladie rénale débutante, car une fois la MRC détectée, il est possible d'agir pour en retarder, voire en éviter l'évolution et l'« entrée » dans le parcours de soins et de vie bien particulier de la greffe et/ou de la dialyse, dans une démarche « gagnant-gagnant » pour les malades comme pour le système de soins.

En effet, **le traitement néphroprotecteur** a fait de très importants progrès. Il associe l'ensemble des moyens pharmacologiques, diététiques et de modification du mode de vie permettant le ralentissement de la progression de l'insuffisance rénale. Le parfait contrôle de l'hypertension artérielle, grâce à des médicaments bloqueurs du système rénine-angiotensine, en est un élément clé, permettant à certains patients atteints de MRC, identifiables comme non (ou très faible) « progressseurs », de ne jamais parvenir au stade de l'IRCT. En outre, il ne faut pas oublier les enjeux de santé publique liés au fait que la MRC, même à un stade précoce est un marqueur de risque cardio-vasculaire reconnu et que ce traitement abaisse le risque cardiovasculaire.

L'entrée dans la maladie rénale chronique et l'annonce du stade de suppléance

L'annonce

Différentes annonces marquent les différentes étapes de la maladie rénale chronique (MRC), du diagnostic initial aux traitements de suppléance qui auront des conséquences souvent lourdes sur son existence même et aussi sur celle de ses proches. Les annonces et l'information délivrée doivent donc permettre aux malades de faire leurs propres choix de traitements et de conserver le contrôle de leur parcours de vie.

Ainsi, « l'annonce » ne se réduit pas à un événement unique, circonscrit une fois pour toutes dans un instant unique : il s'agit d'un processus avec ses étapes, et les annonces, de portée différente selon le stade de la maladie, certaines ayant plus de conséquences que d'autres (par exemple celle du stade de suppléance), se succèdent au fil de l'évolution de la maladie et du parcours de vie, qui doit absolument être pris en compte et guider le parcours de soins. Les modalités pratiques, le contenu et surtout les objectifs des annonces ne seront pas toujours les mêmes selon les personnes et les stades de la maladie.

Le néphrologue dispose de davantage de temps que le cancérologue, ce qui n'atténue en pratique en rien la réalité du traumatisme. Mis à part les cas, nombreux (1 sur 3), de mise en dialyse en urgence, les pathologies rénales se distinguent des cancers par des évolutions plus lentes et plus incertaines. Il est nécessaire d'adapter les annonces en fonction des phases et des périodes. Une des difficultés est de savoir ce qu'on va dire ou ne pas dire à la personne malade et à quel moment il est judicieux de donner certaines informations, potentiellement angoissantes, si l'objectif est de préserver autant que faire se peut la qualité de vie des personnes.

L'annonce se prépare en fonction des caractéristiques des personnes qu'il faut donc avoir pris le temps d'évaluer, en leur laissant la possibilité de parler, d'exprimer leurs émotions. Elle est un processus à double sens. Le médecin doit prendre en compte des informations sur le patient, en même temps qu'il l'informe.

Dans certains services, l'annonce est intégrée dans le processus d'éducation thérapeutique, précédée d'un « diagnostic éducatif », terme auquel on pourra préférer celui de « bilan éducatif partagé », qui rend mieux compte du travail en partenariat réalisé par l'équipe soignante, la personne malade et ses proches : il s'agit d'évaluer avec la personne où elle en est, ce qu'elle sait, puis de convenir de ce qui pourrait l'aider à mieux prendre soin d'elle... Il convient cependant de rappeler que si l'annonce est « obligatoire », l'ETP, elle, ne l'est pas et que tout patient a la possibilité de refuser d'y participer...

Il est impossible d'éviter totalement la dimension traumatique de l'annonce, mais, il est nécessaire de tout mettre en œuvre pour l'atténuer et pour accompagner ses suites. Compte tenu de leur impact sur la vie des personnes qu'elles touchent et de leur entourage, les dimensions psychologiques des maladies rénales sont considérables. Il faut les prendre en charge. Les répondants au questionnaire de l'enquête des EGR ont souvent eu le sentiment que l'intensité émotionnelle négative de ce qu'ils vivaient à ce moment-là n'avait pas été prise en compte par les médecins annonceurs. Demandant à être soutenus dans cet état de détresse, ils ont souvent amèrement regretté de ne pas avoir pu trouver une écoute attentive et / ou spécialisée dans les moments difficiles.

Le manque de disponibilité « psychique » ou tout simplement le manque de temps ou de formation des médecins, pourraient expliquer des annonces trop rapides ou brutales, avec un déficit d'empathie et d'écoute. Si ces aspects relèvent de la responsabilité du praticien, le rôle complémentaire et indispensable du psychologue dans la multidisciplinarité a été souligné tout au long des EGR. Plus largement, il a été rappelé que tous les soignants devaient « faire preuve de psychologie » et donc bénéficier de formations à l'écoute et à l'empathie afin de soigner, mais aussi d'accompagner et de former la personne malade à trouver en elle les ressources pour vivre au mieux avec sa maladie et ses traitements et à devenir un acteur à part entière du soin, y compris dans les processus décisionnels la concernant.

L'information et l'orientation des malades

Dans le cadre du moment extrêmement critique du parcours que représente l'arrivée au stade terminal de l'insuffisance rénale, de nombreux écueils ont été mis en évidence, qui conduisent à ce que la possibilité pour les personnes malades de bénéficier d'une orientation optimale dans les options et le calendrier, de faire des choix libres et éclairés et de participer aux décisions médicales les concernant reste une exception. Le déficit d'information peut sembler paradoxal, alors que la loi sur le droit des malades de 2002 en fait non seulement un droit pour les patients, mais aussi et surtout une obligation pour les médecins.

Ces anomalies d'orientation se retrouvent dans l'hétérogénéité géographique de la répartition des différentes possibilités de traitement de l'IRCT (greffe, greffe de donneur vivant, hémodialyse, à domicile, en autodialyse, dialyse péritonéale,...). Même s'il existe aussi, dans certaines régions, des spécificités épidémiologiques des patients, elles ne se retrouvent pas partout et ne permettent pas d'expliquer l'ampleur des disparités observées. Les critères de choix de traitement diffèrent d'une région, voire d'un lieu de traitement, à l'autre, ce qui amène à se questionner sur la façon dont le choix est laissé aux malades et dont l'information leur est délivrée : leur intérêt n'est peut-être pas toujours au centre de la décision.

Au cours des EGR, il a pu être constaté que l'information et l'orientation thérapeutique des patients restent dans de très nombreux cas dictées par les préférences et les expertises du néphrologue qui les ont prises en charge à cette période cruciale. S'il ou elle est convaincu-e de l'intérêt de la DP, son discours sera particulièrement incitatif et un pourcentage important de ses patients optera pour cette technique. Au contraire, s'il ou elle exerce principalement en hémodialyse, avec peu ou pas d'expérience de l'autonomie, la personne sera orientée vers une technique d'HD non autonome.

La prépondérance de la dialyse non autonome comme première modalité de traitement (pour plus de 80% des patients) et les difficultés et retards importants dans l'accès à la liste d'attente de greffe sont également des marqueurs forts de ce phénomène.

Des clivages importants ont été mis au jour, au sein de la néphrologie, entre les différentes expertises : suivi des MRC, hémodialyse, dialyse péritonéale, transplantation... De fait, il semble difficile qu'un seul et même médecin puisse avoir une connaissance exhaustive et à jour de l'ensemble de ces disciplines, sachant que sa pratique ne le conduira que rarement à exercer de manière transversale.

Les mots sont importants. L'utilisation de la terminologie « information pré-dialyse » est révélatrice. Elle montre que la dialyse est présentée comme le premier traitement à envisager lorsqu'un patient atteint le stade de la maladie rénale chronique avancée, quelle que soit sa situation, ce qui est – dès lors que la greffe est possible – médicalement, humainement et économiquement non justifié.

Cette constante se retrouve dans les discours des soignants, mais elle est aussi profondément ancrée dans les croyances des patients dont la majorité pense, parce que c'est l'information qui leur a été délivrée, qu'un temps de dialyse est indispensable avant toute inscription sur la LNA.

Ces constats ont conduit à proposer la systématisation de dispositifs d'annonces tout au long du parcours de la maladie rénale, associés à la délivrance d'une information normalisée et protocolisée, complète mais adaptée - aux stades de la maladie, à son évolution envisageable, aux spécificités des patients, à leur âge, à leur « projet de vie ».

A l'approche du stade terminal de la MRC un certain nombre d'informations sont incontournables et doivent être données par le médecin et comprises par le malade, telles que les différents traitements de suppléance disponibles, leurs efficacités comparées, de la transplantation de donneur vivant et décédé aux différentes techniques et modalités de dialyse, voire au traitement conservateur...

Le but de ces dispositifs est de permettre une orientation thérapeutique ayant pour objectif unique l'intérêt de la personne, de favoriser sa participation aux décisions médicales la concernant, son autonomie, sa qualité de vie, sa réalisation professionnelle, tout en tenant compte de ses particularités (profil médical, psychologique et social).

Mener à bien tous ces changements dans les pratiques de la néphrologie suppose d'abord une prise de conscience de la communauté des néphrologues, une réelle volonté de faire évoluer la situation mais aussi la participation de tous les professionnels de santé, depuis le(s) médecin(s) annonceur(s) et/ou qui prendront en charge la personne malade, en passant par tous les soignants ou encore les personnels d'accueil (agents, secrétaires etc...). Ils ne sauraient être imposés de l'extérieur, par les instances qui décident. Mais tous les acteurs doivent être partie prenante du processus, dans un travail de réflexion commune qui amène chacun à s'interroger sur sa pratique spécifique et son positionnement vis à vis du patient ou du proche, afin que chaque soignant prenne conscience par lui-même de l'intérêt du changement de sa pratique sans se sentir « jugé » pour autant dans son fonctionnement.

Le stade de la suppléance

Les traitements de suppléances de l'insuffisance rénale terminales sont multiples :

- transplantation rénale à partir de donneur vivant ou décédé, en état de mort encéphalique ou suite à un arrêt cardiaque
- dialyse autonome (dialyse péritonéale assistée ou non, hémodialyse à domicile, en autodialyse simple ou assistée)
- dialyse non autonome (hémodialyse en centre ou UDM)

L'hémodialyse peut être conventionnelle, trois fois quatre à cinq heures par semaines, ou quotidienne ou encore longue nocturne.

La plupart des patients bénéficieront de plusieurs modalités de traitement au cours de leur vie en fonction du choix initial, de leur état de santé, de l'échec d'une technique,...

La première question posée est celle du stade auquel le traitement de suppléance doit être proposé. Il faut différencier la greffe, qui, dans l'idéal, on l'a vu, devrait être préparée dès le seuil de 20 ml/mn de eDFG atteint, et la dialyse, pour laquelle les recommandations européennes prennent en compte le eDFG (à partir de 15

ml/mn) et des critères cliniques (signes d'urémie, impossibilité de contrôler l'hydratation ou la pression artérielle, ou aggravation de l'état nutritionnel). Ces recommandations, là encore, sont appliquées de façon hétérogène avec des variations importantes d'une région, voire d'un département à l'autre.

S'il n'existe pas de parcours « idéal », en tout cas pas de parcours stéréotypé, puisque chaque personne est différente, l'espoir de tous les patients, cela ressort bien de l'enquête des EGR, est la transplantation parce qu'ils ont conscience que c'est elle qui leur permettra de retrouver la vie la plus normale possible.

*« S'il vous plait, aidez moi à trouver un rein, je ne peux plus supporter la dialyse »
Femme, 43 ans, Bac +3, dialysée*

D'ailleurs, depuis le début des années quatre-vingt-dix, la transplantation rénale est statistiquement le traitement qui assure la meilleure durée de vie, la meilleure qualité de vie, la meilleure réhabilitation (sociale, familiale, professionnelle), le meilleur bien-être attesté par les enquêtes de qualité de vie, au moindre coût. Ce bénéfice persiste jusqu'à 70 ans, et probablement au-delà chez un nombre significatif de patients, désireux de se faire greffer ; certains patients, très motivés, n'hésitent pas à s'inscrire sur liste d'attente jusqu'à 80 ans et au-delà. Certains centres les inscrivent et les greffent, quand ils ont peu ou pas de comorbidités.

Il est donc apparu clairement au cours des EGR que **la greffe doit devenir dans les faits le traitement de première intention**, la dialyse étant réservée aux patients qui ne peuvent être greffés ou comme une solution d'attente pour les autres, ou en « pont » entre deux greffes.

La transplantation rénale

L'étape préalable à la transplantation rénale est l'inscription sur la liste nationale d'attente (LNA), gérée par l'Agence de la biomédecine. Cette inscription est une décision médicale qui résulte en général du dialogue entre deux néphrologues : celui qui a pris en charge le malade en amont ou en dialyse et le néphrologue transplantateur, appartenant à une équipe de greffe rénale, dans un CHU. Le premier a une responsabilité importante : c'est lui qui doit poser l'indication, informer son patient sur la possibilité de greffe et l'orienter finalement vers le second, éventuellement après avoir réalisé le bilan pré-greffe.

Mais on constate de très importantes **difficultés d'accès à la liste d'attente**. Beaucoup de malades sont inscrits trop tardivement, d'autres ne le sont probablement jamais.

Ainsi, idéalement, tous les patients devraient se voir proposer l'étude de son dossier en vue de son inscription sur la liste d'attente de transplantation, mais, alors qu'il est recommandé d'inscrire les patients en LNA à partir d'un eDFG inférieur à 20 ml/mn/1,73m², ceux-ci sont le plus souvent dialysés pendant plusieurs mois ou plusieurs années avant d'accéder à la liste. Ainsi, si le taux d'inscription des patients de moins de 60 ans est de 62,2 %, leur délai d'inscription est très long et au bout de 16 mois, 50 % d'entre eux ne sont toujours pas inscrits.

D'autre part, ces pourcentages et ces délais varient fortement d'une région à l'autre et, s'il existe des variations de l'épidémiologie des maladies rénales, elles ne peuvent en aucun cas expliquer totalement l'ampleur de ces disparités (par exemple, 87% des patients dialysés de moins de 60 ans sont inscrits en Ile de France, ils ne sont plus que 36% en PACA...).

Les freins à l'inscription sur la LNA ont été étudiés durant l'une des tables rondes des EGR. En premier lieu, il n'existe pas de consensus en France sur les contreindications réelles à la transplantation rénale. Si les contreindications absolues sont relativement bien connues, les choses sont plus complexes lorsque plusieurs comorbidités sont associées.

C'est probablement l'une des causes de politiques d'inscription très variables en fonction des équipes de transplantation. Dans certains centres, il n'est pas possible d'être inscrit après 70 ans, ou encore en cas de comorbidités fréquentes telles que le diabète, l'obésité, l'athérome alors que d'autres « ouvrent » plus largement l'accès à la liste à ces malades.

Au-delà des motifs médicaux, il existe également des critères non médicaux qui influent fortement sur l'accès à la LNA (être suivi dans un service de Néphrologie où sont réalisées les greffes augmente les chances d'être inscrit sur la LNA et de l'être avant la dialyse, le fait d'être une femme ou d'être pris en charge dans une structure de dialyse privée à but lucratif - versus le public - diminue de 20% les chances d'être inscrit-e).

Les patients ne sont pas toujours informés de la possibilité d'être greffés. La systématisation de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) et la mise en œuvre de dispositifs d'annonce et d'information à l'approche de l'insuffisance rénale terminale peuvent constituer des leviers précieux pour favoriser cet accès à l'information.

Cependant :

- Les programmes d'ETP en néphrologie ne sont pas généralisés.
- Lorsqu'ils existent, les programmes d'ETP ou les dispositifs prévus pour les patients en IRC pré-terminale sont appelés « information pré-dialyse ». Cette terminologie entérine donc la dialyse en tant que traitement de première intention.
- Ces programmes n'abordent souvent pas la transplantation rénale et encore moins à partir de donneur vivant ou l'abordent de manière peu incitative.

L'implication systématique des équipes de transplantation dans ces dispositifs semble une piste intéressante pour garantir l'accès à l'information sur la greffe mais aussi sa qualité et sa neutralité.

Il est probable que si tous les patients transplantables étaient effectivement inscrits, le nombre de malades en attente pourrait doubler.

Par ailleurs, la transplantation rénale a beaucoup évolué ces dernières années, avec l'émergence de nouvelles techniques permettant de réaliser des greffes qui auraient été strictement impossibles il y a dix ou quinze ans (gestion des patients à haut risque immunologique, techniques de désimmunisation, greffes ABO incompatibles, etc.). Beaucoup de néphrologues non transplantateurs sont peu ou pas informés de ces possibilités et ne pensent pas à en faire bénéficier leurs patients. La formation continue des néphrologues non transplantateurs sur l'état de l'art de la greffe est donc un élément clé pour améliorer la fluidité des parcours et l'accès à la greffe.

Le deuxième préalable à la greffe est la disponibilité d'organes à transplanter. Il faut donc **lutter plus efficacement contre la pénurie d'organes**. Les différents leviers qui permettraient d'augmenter le nombre de greffons rénaux disponibles sont connus (cf. Plan greffe, recommandations de la HAS « Développer la transplantation rénale, traitement le plus efficace de l'insuffisance rénale terminale »). La comparaison avec l'activité d'autres pays européens ou les US montre que le recours aux donneurs vivants et aux donneurs à cœur arrêté pourrait être largement développé et constitue un levier très important. Le degré de pénurie est très variable selon les régions et les centres.

Le suivi de la greffe

L'enquête des EGR l'a montré, les malades ayant bénéficié d'une transplantation s'estiment les plus heureux et les plus chanceux, parce qu'ils ont retrouvé une vie presque normale.

Ce sont pourtant aussi ceux qui se déclarent le plus insatisfaits de leur relation avec les soignants et de leur suivi médical. Ils déplorent ainsi de manière très fréquente le manque d'écoute des médecins et des équipes, l'absence de suivi psychologique et d'accompagnement, les consultations trop courtes, au détriment d'une prise en charge globale de la personne et de la prise en compte des pathologies annexes (douleur...).

Du côté des médecins, le principal enjeu reste d'assurer un suivi satisfaisant à l'heure où la cohorte des patients transplantés augmente très régulièrement.

Le recours au suivi alterné, souhaité par les néphrologues exerçant dans les services non transplantateurs, semble ainsi souhaitable, avec l'accord des patients et à condition d'améliorer la communication des informations entre les différents acteurs du suivi, de former ces néphrologues, le centre de transplantation restant le référent. Cette solution est préférable à celle qui consiste à tenter d'intégrer le médecin généraliste dans ce suivi, hormis les situations assez rares où ils souhaitent s'y impliquer.

La fin de la greffe

Cette étape est **très douloureuse** pour les malades, qui sont probablement insuffisamment accompagnés dans cette épreuve (soutien psychologique notamment). Il s'agit d'un véritable travail de deuil et de renoncement à accomplir, d'autant plus que, pour la plupart d'entre eux, ils ont déjà connu la dialyse et savent donc ce qui les attend.

Pour les équipes de transplantation, elle est ressentie comme un échec. Durant cette période, il existe probablement une phase de déni partagée et auto entretenue par les malades et par leurs médecins, qui conduit à ce que le retour en dialyse soit souvent insuffisamment anticipé et préparé. Certains patients vivent de manière douloureuse et brutale la rupture du lien avec l'équipe de transplantation dont ils dépendaient, lorsqu'ils reprennent la dialyse et qu'on leur indique du jour au lendemain qu'ils n'ont plus de raison d'y revenir...

La réinscription sur la liste d'attente, lorsqu'elle est possible, constitue sans aucun doute un signal positif, d'autant plus si elle est préemptive. Elle redonne de l'espoir, tout comme la perspective d'une greffe de donneur vivant par exemple.

La question de la terminologie est apparue importante. On parle souvent « d'échec de greffe » et ce, quelle qu'ait été la durée de vie du greffon. Les patients considèrent que, dès lors que la greffe a fonctionné plusieurs années, il ne s'agit pas d'un échec, mais de la conclusion naturelle d'un cycle de vie du rein transplanté. Il serait donc préférable d'utiliser une terminologie moins connotée négativement, « retour de greffe » par exemple.

Globalement, des efforts importants sont nécessaires pour mieux accompagner, médicalement et humainement, cette période difficile.

La dialyse

La distribution des différents traitements par dialyse diffère fortement d'une région à l'autre. Ces différences de stratégie de prise en charge entre les patients, sont souvent issues de traditions historiques locales issues des années soixante-dix, encore appelées « particularismes régionaux ». Cela signifie que l'accès à toutes les modalités thérapeutiques n'est pas équivalent sur tout le territoire.

Dans ces conditions, se pose la question du **choix « libre et éclairé » de leur traitement par les malades**. En effet, compte tenu de ces disparités d'accès aux différentes modalités de dialyse, comment imaginer que des malades vivant dans une région puissent choisir librement un type de traitement qui y est peu pratiqué ?

La dialyse autonome

Cela concerne la dialyse péritonéale, l'hémodialyse à domicile, l'autodialyse, simple ou assistée. L'accès à ces différentes modalités de traitement est très variable d'une région à l'autre. Leur mise en œuvre nécessite des équipes investies et persuadées de leur intérêt pour les patients, car l'autonomie, pour les patients, ne va pas de soi, car la dialyse - hémodialyse ou dialyse péritonéale - est un traitement très technique, impressionnant, voire effrayant que l'on ne peut facilement imaginer gérer seul. Les patients doivent donc être incités à l'autonomie, sans y être obligés bien sûr.

« Inciter à l'autonomie, c'est pousser à l'autonomie parce que l'on est persuadé que le patient sera plus heureux »

Pr Thierry Petitclerc

L'autonomie et « l'autonomisation » des patients en IRCT, c'est-à-dire la personne malade actrice de ses soins et de sa prise en charge, sont des facteurs importants de satisfaction et de diminution des coûts des traitements. Il a été montré que les patients qui se « prennent en charge » ont moins de complications, vivent mieux, plus longtemps et ressentent moins le poids de la maladie.

En outre, la dialyse autonome permet le rapprochement du traitement du lieu de vie, puisque les dialyses sont alors réalisées soit à domicile, pour la dialyse péritonéale ou l'hémodialyse à domicile, soit en unité de soins de petite taille, éloignées des grands centres de traitement et des grandes villes pour l'autodialyse. Un autre avantage de ce rapprochement du domicile, en lien avec l'amélioration de la qualité de vie des patients est de réduire ainsi au minimum les temps et les coûts de transport, ce que les patients dialysés apprécient particulièrement compte tenu du temps que leur prend leur traitement.

A propos de la formation des patients à l'autodialyse, les EGR ont souligné qu'il ne fallait pas la confondre avec l'ETP : former un patient à la seule réalisation de la technique ou à la bonne prise de son traitement ne suffit pas à le rendre autonome. En effet, l'ETP va bien au delà de la formation, de l'information ou de l'observance. Elle doit permettre au patient de mieux vivre dans tous les domaines de sa vie avec sa maladie, ce qui implique également de mettre en œuvre de nouvelles modalités de relations, plus équilibrées, entre soigné et soignant.

L'autonomie a parfois un prix et fait courir certains risques : une souffrance personnelle ou familiale, un isolement. L'éducation thérapeutique du patient, permet, par un travail multidisciplinaire ou plutôt multiprofessionnel où le psychologue a sa place, d'éviter des situations d'échec de traitement liées à une mauvaise évaluation des capacités du patient et /ou de son entourage à assumer seuls les conséquences de cette autonomie. Les psychologues ont d'ailleurs aussi un rôle à jouer, à côté des autres soignants, pour qui le suivi prolongé des patients en IRCT peut parfois devenir émotionnellement difficile, source de maltraitance envers ceux-ci.

Chaque patient devrait donc se voir offrir une aide à l'acquisition de l'autonomie maximale qu'il est susceptible d'atteindre. Cette autonomie réclame un réel investissement de sa part et nécessite des contreparties, comme par exemple le fait de bénéficier d'une plus grande souplesse d'organisation du traitement, d'horaires libres, permettant le maintien d'une activité professionnelle, et/ou d'un traitement plus personnalisé (l'hémodialyse quotidienne ou l'hémodialyse longue nocturne par exemple), de bénéficier du même accompagnement que les patients traités en centre (assistante sociale, diététicienne, psychologue...), de pouvoir contacter le médecin à tout moment au cours de leur traitement, via par exemple des systèmes de télémédecine.

Aujourd'hui, la place réservée aux techniques autonomes tend à diminuer, l'hémodialyse à domicile ne concerne plus qu'environ 2 à 300 patients ; la dialyse péritonéale 6 à 7% et l'autodialyse est en perte de vitesse, tout particulièrement l'autodialyse simple. Une des causes de cette désaffection est sans doute le vieillissement des patients, et l'alourdissement des pathologies associées à l'insuffisance rénale terminale pour beaucoup de patients. Une autre cause est le manque d'information des jeunes néphrologues sur l'existence des possibilités de traitement autonome, par défaut de formation universitaire, mais peut-être aussi parce qu'ils ne sont en contact, au cours de leur formation, qu'avec des patients traités dans les hôpitaux, patients dits « de centre », c'est à dire âgés et « polyopathologiques », qu'il est difficile d'imaginer traités en « hors-centre ».

La dialyse non autonome, hémodialyse en centre ou en Unité de dialyse médicalisée (UDM). Ces deux modalités de traitement s'adressent en théorie à des patients dits « lourds », tels que décrits ci-dessus, ou des patients qui ne souhaitent pas être traités dans des unités plus légères (ATD par exemple), ceux-ci relevant plutôt des UDM.

Le cas, malheureusement très fréquent (un tiers), des patients qui débutent en urgence un traitement de suppléance a été souvent évoqué au cours des EGR. Cette entrée dans la maladie a un très fort impact sur leur

parcours de soins futur, puisqu'ils débutent presque toujours par l'hémodialyse en centre, et qu'il est rare qu'un changement de technique ou de modalité leur soit offert. Leurs résultats cliniques et leur qualité de vie sont plus dégradés que ceux des patients dont le traitement a pu être programmé.

Outre les efforts qui doivent être engagés pour éviter ces arrivées en dialyse en urgence, les patients dans cette situation doivent pouvoir bénéficier, très rapidement après leur prise en charge, de dispositifs d'annonce, d'information, d'orientation et d'une éducation thérapeutique très rapidement après leur prise en charge.

La qualité de la dialyse

Quels que soient le lieu où elle est délivrée et sa modalité, la dialyse de qualité est celle qui maintient le patient en bon état général, restaure ses capacités physiques, en prévenant l'apparition de complications à court et long terme, et lui permet de mener une vie aussi proche que possible de la normale pour son âge.

Le schéma de traitement en hémodialyse est actuellement trop standardisé. Quelles que soient les caractéristiques des patients, il est environ de 4 heures par séance, 3 fois par semaine, ce qui est probablement insuffisant pour une bonne partie d'entre eux et peut avoir des conséquences importantes sur leur santé et sur leur qualité de vie. La dialyse doit donc pouvoir être adaptée à chacun, en fonction de ses caractéristiques mais aussi de ses aspirations, tant dans sa réalisation que dans la technique utilisée (possibilité d'accès à des techniques moins conventionnelles comme l'hémodiafiltration, l'hémodialyse quotidienne ou l'hémodialyse longue nocturne).

Les patients passent beaucoup de temps en dialyse. Ce temps est le plus souvent considéré comme du temps perdu sur la vie. La qualité de la dialyse, c'est aussi l'environnement, l'accueil, la possibilité de s'occuper et donc de disposer de moyens de travailler si cela est souhaité ou de loisirs pendant les séances : wifi, prise électrique accessible à proximité du poste de dialyse, téléviseurs, confort des locaux, soins de support pendant ou en dehors des séances...

Par ailleurs, il est désormais démontré que l'absence de restauration pendant les longues séances de dialyse est un non-sens médical. Non seulement un repas, adapté en qualité et en quantité est physiologiquement nécessaire, mais il constitue aussi un moment précieux de plaisir et de convivialité durant la dialyse.

L'accompagnement aux différents âges de la vie

Trois tables rondes ont été consacrées aux différents âges de la vie, l'enfance, l'âge adulte, la vieillesse et la fin de vie. Dans tous les cas, des mesures d'accompagnement ont été jugées nécessaires dans les domaines des relations avec les soignants (médecins et paramédicaux), du social et de l'économique, de l'insertion professionnelle, du soutien psychologique, des soins de support et de la lutte contre la douleur.

Les jeunes patients

Etre un enfant atteint d'une maladie rénale chronique est particulièrement douloureux, à la fois pour l'enfant et pour son entourage. Une attention particulière est portée à leur accompagnement, à la préservation d'une scolarité normale et au suivi de leur insertion socioprofessionnelle future. Depuis longtemps, des réunions pluriprofessionnelles permettent d'orienter les jeunes patients vers les différentes modalités de traitement, avec une priorité à la greffe dans tous les cas, laquelle est rarement contrindiquée. Les enfants restent pour la plupart très peu de temps en dialyse et la dialyse pédiatrique représente 0,4 % des malades traités par dialyse en France, avec 100 à 120 nouveaux patients par an. Une étude portant sur le devenir à l'âge adulte des personnes ayant atteint le stade d'IRT et traitées par transplantation rénale dans l'enfance est plutôt rassurante quant aux conséquences des maladies rénales et de leurs traitements chez les enfants. L'organisation de la néphrologie pédiatrique peut être considérée comme un laboratoire de ce qui pourrait se faire à l'optimal pour les adultes.

Les adultes actifs

L'un des points clé du maintien d'une vie la plus proche possible de la normale malgré la maladie et ses traitements est la préservation de l'insertion professionnelle qui doit être l'une des priorités du traitement comme elle l'était dans les années 60-70. Si, dans l'esprit des soignants, la majorité des patients est âgée, il reste que 56 % des patients prévalents, traités par dialyse ou greffe, ont moins de 65 ans selon les données de REIN 2011, ce chiffre est de 38,7 % pour les patients dialysés et de 77,4 % pour les patients transplantés.

Les dispositifs qui permettent le maintien ou le retour dans l'emploi sont méconnus des soignants, ce qui entraîne un déficit de conseils délivrés aux patients en amont de l'arrivée au stade du traitement de suppléance. Il est fréquent que, mal préparés à cette étape cruciale de leur parcours ils soient amenés à arrêter leur activité professionnelle alors qu'au contraire il est très important de la conserver, notamment – mais pas uniquement – lorsque le métier est compatible avec le traitement par dialyse et *a fortiori* avec la greffe.

La disponibilité d'assistantes sociales spécialisées est loin d'être une règle dans les services de néphrologie et dialyse. Leur rôle de conseil et d'orientation des patients vers certaines prestations compensatrices, vers les dispositifs de maintien dans l'emploi ou vers un reclassement professionnel adapté éventuel est primordial.

Lorsque les patients sont dialysés, ils sont souvent amenés à adapter leur travail à la dialyse, alors que c'est l'inverse qui devrait leur être proposé.

Les patients très âgés

Le vieillissement des patients atteints de maladie rénale est un problème considérable qui pose des questions médicales, éthiques, sociales, familiales...

Les plus de 80 ans, et les plus de 85 ans « **remplissent** » les centres lourds de dialyse et les UDM. La question peut être posée de façon très directe et peut être douloureuse : faut-il dialyser tout le monde au-delà de 85 ans (voire au-delà de 80 ans dans certains cas, si l'état général et / ou les fonctions cognitives sont trop altérés) ? Ou plutôt faire le choix d'optimiser le traitement néphroprotecteur, conservateur, considéré comme l'une des modalités de prise en charge de la maladie rénale avancée, en pensant en premier lieu qualité de vie ? Chez les patients ayant vieilli avec un traitement de suppléance, comment gérer une demande d'allègement ou d'arrêt de traitement ?

Il est impossible de répondre à ces questions en dehors du cas par cas, c'est à dire en tenant compte de l'avis du patient, qu'il ne peut donner que s'il a été informé de façon complète, après un bilan partagé, des possibilités thérapeutiques qui s'offrent à lui.

Autant, et même encore plus que pour les patients plus jeunes, un dispositif d'annonce et d'information pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle, incluant le médecin généraliste, le médecin gériatre, la psychologue et l'assistante sociale, est nécessaire pour permettre aux patients de bénéficier des meilleurs choix compte tenu de leur situation individuelle. Le patient devra auparavant avoir bénéficié d'une évaluation complète, y compris sociale et cognitive, pour s'assurer de ses capacités de compréhension et de décision.

La fin de vie

Aborder la prise en charge des patients âgés pose aussi le problème de la gestion de la fin de vie et des soins palliatifs et du traitement de la douleur.

Les soins palliatifs, dont l'objectif principal est la qualité de vie des patients, ne sont vraiment développés à l'heure actuelle qu'en cancérologie. Ils ont toute leur place auprès des « grands malades » que sont aussi les patients atteints de maladie rénale chronique. Un préalable indispensable est le traitement de la douleur dont plusieurs études ont montré qu'elle était une constante en particulier chez les patients dialysés, quelque soit leur âge. Elle doit être prise en compte et traitée. En effet, sa persistance peut amener des demandes d'allègement ou d'arrêt de traitement qui pourraient être évitées avec une meilleure prise en charge globale des patients. La douleur doit être évaluée de façon systématique et traitée par des traitements antalgiques de manière graduée et adaptée à la fonction rénale résiduelle.

Rapport des Etats Généraux du Rein

Au stade ultime, le moment de la fin de vie est très compliqué tant pour le malade que pour les soignants. Il faut être capable de prendre en charge les différents besoins du malade : besoins physiques, psychologiques, religieux, familiaux et sociaux, et donc ne pas abandonner le malade mais au contraire savoir collaborer avec l'unité de soins palliatifs, qui prendra éventuellement le relais.

On lira, dans les synthèses des tables rondes tout le détail des discussions très riches et très documentées qui ont permis d'alimenter les différentes propositions des EGR.

Les Propositions des EGR

Si la recherche ou la prévention des maladies rénales chroniques (MRC) sont évidemment des thématiques fortes des EGR, rappelons que leur principal objectif est l'amélioration de la prise en charge et de la vie des personnes malades : il apparaît désormais certain que de nombreux progrès peuvent être accomplis, notamment pour les patients traités par dialyse ou greffe. Ce sont eux qui souffrent le plus des conséquences de leur maladie, comme l'a rappelé de façon claire l'enquête des EGR. Un effort très important doit donc être entrepris à leur égard, pour améliorer leur condition.

Axe 1 : Orientation, information, accompagnement

L'orientation au stade de suppléance

(et à chaque fois qu'un choix entre différentes techniques de suppléance doit être réalisé)

Cette proposition vise à améliorer l'orientation initiale des personnes qui parviennent au stade de suppléance (mais aussi pour toute la suite de leur parcours). Elle prévoit que tous les dossiers des patients soient examinés à l'occasion **d'un dispositif d'orientation (DOPP)**, dont le caractère pluridisciplinaire et pluri-professionnel devrait garantir une égalité des chances de bénéficier des traitements les plus adaptés, une évaluation pertinente de la possibilité d'accès à la greffe et à l'autonomie et la réalité du libre choix.

Le DOPP doit s'articuler avec un dispositif d'annonce, d'information et d'accompagnement, l'un et l'autre étant fortement liés dans le parcours du patient...

Différents traitements de suppléance sont disponibles et doivent être accessibles dès lors qu'ils ne sont pas médicalement contraindiqués :

- Transplantation rénale, à partir d'un donneur vivant ou décédé
- Dialyse autonome : dialyse péritonéale, hémodialyse à domicile ou en autodialyse (quotidienne, longue nocturne, conventionnelle)
- Dialyse non autonome : hémodialyse en centre ou en UDM (quotidienne, longue nocturne, conventionnelle)

Dans certaines circonstances, notamment pour des patients très âgés, le recours à un traitement conservateur peut être proposé.

1. Des dispositifs d'orientation pluri-professionnels et pluri-disciplinaires (DOPP) pour préparer l'orientation des patients

Tous les patients doivent bénéficier de DOPP :

- Dès lors que leur débit de filtration glomérulaire estimé (DFGe) est inférieur à 20 ml/mn/1,73m²
- Au plus tard sous trois mois si la dialyse a été démarrée en urgence
- Dès lors qu'un changement de technique de dialyse est envisagé
- Dès lors qu'un retour de greffe est prévisible et que le DFGe est à nouveau inférieur à 20 ml/mn/1,73m²

Les dossiers sont présentés lors de rencontres (physiques ou par visioconférence) entre spécialistes de différentes disciplines (néphrologues spécialisés en hémodialyse – y compris autonome –, dialyse

péritonéale, transplantation, urologues, et autant que de besoin), et paramédicaux (IDE, assistante sociale, diététicienne, psychologue...). Le médecin traitant est invité à participer au DOPP.

Les **différentes possibilités de traitement** et d'accompagnement sont discutées, en fonction des éléments médicaux, mais aussi des spécificités et aspirations de la personne (contexte familial, activités professionnelles et sociales, projet de vie, difficultés rencontrées, etc.). Les **éventuelles contrindications médicales ou chirurgicales à la greffe** sont confirmées ou infirmées. La préservation ou la restauration de **l'autonomie**, à la fois en termes de thérapeutique et d'autonomie de vie, est un critère essentiel de la réflexion.

Dans le cadre du **dispositif formalisé d'annonce et d'information**, toutes les modalités de traitements doivent être exposées à la personne malade, ainsi que les conclusions de la discussion du DOPP, les différentes solutions possibles et envisagées la concernant, leurs avantages et leurs inconvénients. Ce dispositif fera l'objet d'un ou plusieurs entretiens pluri-professionnel-s (le néphrologue référent de la personne malade, plus un ou deux paramédicaux).

L'objectif est de lui permettre d'exercer son libre choix, dans un contexte de décision partagée, de manière à limiter les pertes de chances tout en prenant largement en compte son projet de vie.

L'évaluation régulière des DOPP doit être prévue et rendre compte d'une amélioration continue de la qualité des soins et du service médical rendu.

2. Le dispositif formalisé d'annonce, d'information et d'accompagnement

Le dispositif d'annonce et d'information doit permettre à la personne malade de bénéficier :

- de meilleures conditions d'annonce (de sa pathologie ou de la nécessité du recours à un traitement de suppléance, ou d'un changement de technique, ou d'un retour de greffe)
- d'une meilleure qualité et exhaustivité de l'information qui lui est délivrée, sous différentes formes et via différents supports
- d'une réelle possibilité d'exercer un choix libre et éclairé, dans un contexte de décision partagée avec son médecin
- d'un accompagnement réel, en fonction de ses besoins et aspiration, dans ces moments difficiles, y compris dans la durée

Le dispositif d'annonce et d'information doit comporter différents temps :

- un ou plusieurs temps médicaux d'annonce et de propositions de traitement,
- un ou plusieurs temps soignants de soutien et de repérage des besoins,
- un accès à des compétences en soins de support
- un accès à des ressources en éducation thérapeutique du patient

Le contenu de l'information au stade de suppléance (ou dès lors qu'un changement de technique de suppléance est envisagé) ainsi que les conditions de sa délivrance doivent être formalisées (sous l'égide de la HAS) et rendues opposables (comme le prévoit la Loi sur le droit des malades du 4 mars 2002) :

- L'information sur les différentes modalités de traitement (incluant la greffe et les traitements autonomes), leurs efficacités comparées (greffe de donneur vivant > greffe de donneur décédé > dialyse), leurs avantages et leurs inconvénients, ainsi que leur impact prévisible sur la vie des malades et de leur famille doit être complète et adaptée, y compris pour les personnes dont on sait qu'elles ne pourront y accéder. Il conviendra dans ce cas de leur en expliquer les raisons.

- La dialyse n'est plus le traitement de choix de la MRC parvenue au stade de la suppléance. **Le terme d'information « pré-dialyse » doit donc être prohibé** au profit d'une appellation moins connotée, par exemple **« information au stade de la MRC avancée »**.
- L'information sur les possibilités de greffe doit être précoce, en particulier au sujet de la greffe à partir de donneur vivant, et inclure des propositions d'accompagnement, notamment en ce qui concerne la transmission de l'information en direction des proches.
- L'exhaustivité de l'information doit aller de pair avec la disponibilité de toutes les techniques, dans des conditions de proximité satisfaisantes, partout sur le territoire. La garantie de cette disponibilité est du ressort des ARS et devra s'appuyer non plus sur de simples conventions mais sur de véritables contrats d'objectifs et de moyens, évalués de façon annuelle.
- Le socle d'information ainsi formalisé doit être décliné et diffusé largement, en s'appuyant sur différents supports régulièrement mis à jour : recommandations pour les professionnels, guides et formations pour la pratique (sur l'annonce, la décision partagée, etc.), brochures pour les patients et les proches, site web, associations de patients, programmes et outils d'éducation thérapeutique, etc.
- Réaliser sous l'égide de la HAS :
- un **guide patient reprenant ce socle d'information**
- **Un guide patient – également destiné à l'entourage - dédié à l'information sur la greffe de donneur vivant**

Ces deux guides seront destinés à être remis aux malades **de manière précoce** par leur médecin traitant, **dans le cadre du parcours de soin**.

- A partir de la mise en commun des multiples expériences françaises et internationales, établir sous l'égide de la HAS des **recommandations visant à parvenir à une organisation plus homogène et à une meilleure prise en compte des choix des patients**, en privilégiant l'objectif d'autonomie et en favorisant au mieux la prise en charge du patient par lui-même (patient acteur / décideur).
- Pour optimiser l'exhaustivité et la neutralité de l'information, elle pourrait être délivrée par des **structures mutualisées d'annonce et d'information, partagées entre différents services** et faisant intervenir des professionnels travaillant dans différents secteurs, en fonction de leurs activités (dialyse péritonéale, service de transplantation, diverses modalités d'hémodialyse...) et de leurs modes d'exercice (public, libéral, privé à but non lucratif). Un financement propre devra être prévu.
- Soutenir et accompagner les initiatives des associations de patients visant à favoriser l'information des patients et de leur entourage et s'appuyant notamment sur les NTIC.
- Inciter l'ensemble des professionnels de santé amenés à prendre en charge des patients insuffisants rénaux (néphrologues, IDE, mais aussi généralistes et autres spécialistes – cardiologues, diabétologues, etc.) à **participer à l'information des malades et de leurs familles sur les diverses modalités thérapeutiques de manière objective et précoce**.
- **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, ainsi qu'à des dispositifs d'annonce, 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**.

3. Evaluation

Une référence permettant de s'assurer du respect, de la qualité et de l'exhaustivité de ces dispositions pourrait être ajoutée au manuel de certification des établissements de santé de la HAS.

4. Favoriser la qualité, l'autonomie et la proximité en dialyse

La dialyse permet en France à près de 38000 patients d'être traités, soit de façon définitive, soit dans l'attente d'une greffe rénale.

L'hémodialyse, de loin la modalité la plus fréquente (> 90 %) est, pour des raisons évidentes, délivrée au patient de façon discontinue. Sauf cas exceptionnel, Il est recommandé de ne pas effectuer moins de trois séances de quatre heures par semaine.

Le caractère discontinu et la durée relativement brève de la dialyse expliquent en partie ses limites, ses conséquences symptomatiques et son retentissement viscéral. Du point de vue des patients, il existe plusieurs perceptions de l'autonomie vis à vis de la dialyse, qu'il convient de respecter. Cependant, un accès amélioré aux modalités de dialyse autonomes pourrait présenter un réel intérêt, notamment en termes de qualité de vie, pour bon nombre d'entre eux.

1. Qualité en dialyse

- **Quand commencer la dialyse** : s'assurer de l'application des recommandations européennes et surveiller la tendance observée en France, qui semble indiquer que les patients sont dialysés plus tôt, au contraire de ce qui est préconisé.
- Garantir le respect des valeurs cibles souhaitées pour obtenir un programme de dialyse efficace, telles qu'elles sont prévues dans les recommandations.
- Les **critères de qualité de la dialyse** sont désormais suivis par les indicateurs COMPAQH, auxquels il serait souhaitable d'ajouter :
 - o Un onzième indicateur concernant le taux d'UF horaire selon les données de DOPPS (surmortalité d'une UF h > 10ml/Kg /h)
 - o Des indicateurs de qualité de la prise en charge globale des patients :
 - Surveillance de la mortalité, par tranches d'âges et ajustée aux comorbidités
 - Surveillance du niveau de qualité de vie, de la satisfaction et de l'expérience des patients, par le renouvellement régulier d'enquêtes adaptées, avec des garanties de confidentialité pour les répondants,
 - Le taux et les délais d'inscription sur la liste d'attente de greffe, par tranches d'âges, ainsi que le % de patients en contrindication temporaire
 - Le maintien dans (ou l'accès à) l'emploi pour les patients en âge de travailler
 - La mise en place de protocoles d'évaluation et prise en charge de la douleur
 - La proposition et la participation à des programmes d'ETP
 - Le taux de patients ayant bénéficié, avant ou dans les trois mois suivant le démarrage de la dialyse, du dispositif d'orientation pluridisciplinaire et pluriprofessionnel (DOPP)

L'ensemble des données recueillies doit être public et accessible, sous une forme adaptée, sur internet notamment, y compris pour les patients et leurs proches.

Conformément à ce que prévoit le projet scientifique COMPAQH-HPST, **les représentants des patients doivent être associés aux travaux sur la mise en place et le suivi de ces indicateurs**, ce qui n'a pas été le cas jusqu'à présent.

- **Qualité de l'eau et du matériel de dialyse** : tous les patients doivent pouvoir bénéficier de la même qualité de traitement et d'un accès équivalent à l'innovation technologique, quelle que soit leur modalité de traitement (centre, domicile, ATD...). En particulier, il est essentiel de garantir que les modalités de dialyse autonome ne sont en aucun cas associées à une moindre qualité de traitement ou de matériel...
- Élargir la possibilité de **l'hémodiafiltration** aux unités d'autodialyse si cette technique fait la preuve de sa supériorité.
- Plus généralement, mettre en place au niveau de la HAS une commission chargée de l'étude et du suivi permanent de l'innovation en matière de technique de dialyse afin d'en permettre la diffusion plus rapide dès que cette innovation a fait la preuve des améliorations apportées.

- Sécurité : optimiser la formation et garantir le niveau de compétences techniques et médicales des IDE de dialyse, par une formation validante spécifique de type DU. La reconnaissance d'une spécialisation pourrait être associée à ce diplôme.
- **Maintenir les dispositions en vigueur pour les centres d'hémodialyse pédiatriques.** Prévoir le contrôle de leur application par les ARS.

2. Autonomie en dialyse

- **Renforcer la formation première et continue des néphrologues** et des paramédicaux sur la dialyse autonome et hors centre.
- Garantir que chaque patient se voit offrir une **aide à l'acquisition de l'autonomie maximale** qu'il est susceptible d'atteindre, en fonction de ses aspirations.
- **Donner accès à toutes les modalités de dialyse à tous les patients sur tout le territoire** : la garantie de cette disponibilité est du ressort des ARS et devra s'appuyer non plus sur de simples conventions mais sur de véritables contrats d'objectifs et de moyens, évalués de façon annuelle.
- **Développer la dialyse hors centre** : l'autonomie de la dialyse doit être distinguée de la notion de dialyse de proximité ou de dialyse hors centre, supposée être de proximité. Si l'autonomie maximale est à rechercher pour tous les malades, elle n'est pas toujours possible ou souhaitée. Par contre, le traitement de proximité apporte, s'il est fait dans de bonnes conditions de sécurité, une meilleure qualité de vie, en particulier grâce à une diminution des déplacements nécessaires au traitement. De plus, elle diminue les coûts de ceux-ci en limitant les transports.
 - o Réviser le temps des différents intervenants, médicaux et paramédicaux selon les différentes modalités de traitement
 - o Permettre une meilleure coopération entre les UAD/UDM de proximité et les hôpitaux périphériques pour la gestion des urgences et former les praticiens de ces hôpitaux à la dialyse.
 - o Créer une spécialisation d'IDE de dialyse pour accroître les compétences des celles-ci et améliorer la sécurité des patients traités dans les unités périphériques de dialyse.
 - o Revoir les modalités de suivi des patients traités dans les unités périphériques de proximité en prévoyant des consultations plus fréquentes auprès des néphrologues référents.
- Garantir que les modalités autonomes permettent d'accéder à la **même qualité de traitement et à l'innovation** : matériels, techniques, etc. et **ne soient pas perçues comme une dialyse « au rabais »**.
- Mettre en **place des contreparties et des mesures d'accompagnement pour les patients autonomes, quelle qu'en soit la modalité** (plus grande souplesse d'organisation, horaires libres, garantie d'un recours 24h/24, recours aux nouvelles technologies et à la télémédecine, accompagnement et soutien dans la durée, accès à des soins de support, appui à l'organisation des déplacements et vacances, etc.).
- Garantir à tout moment la possibilité d'un « retour en arrière » et d'un repli facile, non culpabilisant, temporaire ou définitif.
- **Hémodialyse longue nocturne et hémodialyse quotidienne** : Compte tenu de leur intérêt en termes de qualité de vie, l'HDLN et l'HDO doivent être accessibles aux patients qui le souhaitent, même en cas d'absence de preuve de leur supériorité médicale.
- Afin de favoriser l'hémodialyse à domicile, quelle que soit sa fréquence :
 - o un acte infirmier spécifique au branchement et au débranchement doit être inscrit à la Nomenclature Générale des Actes professionnels infirmiers (NGAP), comme c'est le cas pour la DP.
 - o Financer l'acte de surveillance des patients à domicile par les néphrologues libéraux, comme c'est le cas pour la DP.

- Développer la disponibilité de matériels spécifiques, permettant d'optimiser le temps de préparation et d'utilisation plus simple.
- Utiliser la télémédecine pour améliorer la surveillance des séances des patients traités à domicile

- **Revoir la tarification des modalités autonomes de traitement par hémodialyse** afin d'en assurer la viabilité financière, y compris lorsque des surcoûts potentiels existent (hémodialyse longue nocturne, hémodialyse quotidienne...).
- **Prévoir des mesures incitatives, financières, voire réglementaires**, à destination des professionnels et des établissements.
- **Mettre en œuvre, avec les associations et/ou des patients experts / éducateurs, différentes initiatives visant à la promotion de l'autonomie** : réunions d'information, documentation, vidéos, rencontres avec d'autres patients, mise en œuvre de programmes d'accompagnement par des pairs (patients) formés.
- Afin de résoudre les problèmes liés à l'éloignement, à l'indisponibilité de certaines techniques dans certains secteurs, au manque de moyens pour assurer à la fois une information, une formation et une ETP efficaces, la création **d'équipes mobiles pluriprofessionnelles** constituées de professionnels connaissant bien toutes les techniques de suppléance (y compris la greffe), est proposée. Ces équipes seraient chargées :
 - d'apporter une information sur tous les traitements de suppléance dans les différents centres, afin de permettre aux patients un réel choix thérapeutique.
 - d'assurer la formation des malades aux modalités de traitement non disponibles dans les structures dont ils dépendent, au plus près de leur domicile
 - de leur proposer l'accès à des programmes d'éducation thérapeutique
 - de leur assurer un suivi et un accompagnement
- **Développer la télémédecine**
 - Toutes les modalités de dialyse autonome, que ce soit à domicile ou dans des unités d'autodialyse pourraient bénéficier de l'utilisation de la télémédecine, ce qui permettrait à la fois une amélioration de la qualité de vie des patients qui seraient traités à proximité de leur domicile, en limitant leurs trajets, et une diminution du coût des soins, puisque les transports en représentent une part non négligeable.
 - L'acte en CCAM (Classification Commune des Actes Médicaux) de surveillance médicale en centre d'hémodialyse serait également à retravailler pour l'adapter à la télédialyse en UDM.

5. Traitement conservateur

Le recours à un **traitement conservateur** peut être proposé aux personnes qui parviennent au stade terminal de l'IRC au delà de 85 ans, voire de 80 ans, en fonction de leur état clinique, de leurs souhaits et, selon les cas, de ceux de leurs proches.

Axe 2 : Priorité à la greffe

qui doit devenir dans les faits le traitement de première intention

La greffe rénale est reconnue comme le meilleur traitement de l'insuffisance rénale terminale pour les patients qui peuvent en bénéficier. Elle améliore qualité et espérance de vie, mais permet également la réalisation de substantielles économies de santé. Son développement est donc une des rares opportunités permettant de réconcilier santé individuelle, santé publique et économie de la santé.

1. Des objectifs précis

Atteindre sous 7 ans (horizon 2020) un taux de 55% des patients transplantés parmi l'ensemble des patients traités pour IRT.

Atteindre sous 10 ans (horizon 2023) :

- **Au plan national, que toutes les régions de France aient homogénéisé leurs pratiques en termes d'inscription et de transplantation**
- **que la France se soit alignée sur les meilleures pratiques des pays les plus efficaces dans chaque dimension de la transplantation et du prélèvement d'organes** (accès à la liste d'attente et à la greffe, greffe des patients « à risque », greffe de donneur vivant, prélèvement sur DDME, taux de refus, prélèvements sur donneurs décédés après arrêt cardiaque...)

2. Lutter contre l'hétérogénéité des pratiques en matière d'accès à la liste d'attente de greffe et diminuer les délais d'inscription

- Etablir des **recommandations sur les indications et les contre-indications** à la transplantation rénale.
- **Homogénéiser les critères d'inscription** des malades sur la liste nationale d'attente, pour gommer les disparités entre centres et entre régions.
- Rendre obligatoire, lorsque le DFGe atteint 20 ml/mn/1,73m² ou au plus tard lors de la demande de prise en charge en dialyse, pour tout patient de moins de 70 ans, une **consultation auprès d'un spécialiste dans un centre de transplantation**. Au delà de 70 ans et en l'absence de contre-indication évidente, cette évaluation doit également avoir lieu en prenant en compte le désir du patient notamment.
- Garantir un **meilleur accès à la liste d'attente et à la greffe aux patients « à risques »** (plus âgés, immunisés, ou ayant différentes comorbidités, obèses, diabétiques, vasculaires...):
- En établissant des recommandations sur leur gestion
- En les **orientant vers le ou les centres régionaux acceptant de les transplanter** et ayant une expertise dans ce type de greffes.
- **Rendre publiques les données épidémiologiques de prélèvement, d'inscription et de transplantation** par site de traitement, par tranche d'âges, par catégories de patients (immunisés, porteurs de comorbidités, etc.)
- Renforcer la **formation** continue des médecins néphrologues non transplantateurs sur la transplantation et sur l'évolution des pratiques (greffes à haut risque immunologique, greffe préemptive, greffe de donneur vivant - ABO-incompatible, don croisé, donneur âgé...)
- Faire de l'optimisation et de la **diminution de la durée des bilans pré-greffe** une priorité, notamment en établissant des recommandations **sur le contenu et les conditions de leur réalisation, y compris le bilan préanesthésique, ainsi que sur le rythme et le contenu des mises à jour de ce bilan** pendant la période d'attente et en prévoyant des délais maximum pour l'obtention des rendez-vous pour les consultations et les examens. La durée moyenne des bilans par établissement pourrait devenir un critère d'évaluation des ARS.

- **Envisager les modalités et évaluer les conséquences potentielles d'un accès « par défaut » des patients à la liste d'attente**
 - Réaliser une **simulation sur les conséquences d'un accès largement ouvert à l'inscription sur la LNA.**
 - Réaliser les ajustements nécessaires, en fonction des résultats de cette simulation, pour prévoir **l'inscription systématique de tous les patients de moins de 70 ans (et au-delà au cas par cas), lorsque la clairance atteint 15 ml/min ou au plus tard au moment de la prise en charge en épuration extra-rénale** dans un centre de dialyse, en CIT tant que le bilan pré-greffe n'est pas réalisé.

- 3. **Donner aux équipes de greffe des moyens humains spécifiques pour développer l'activité de greffe, notamment à partir de donneur vivant, ainsi que pour optimiser le suivi des receveurs**
 - **Garantir la disponibilité de chirurgiens** compétents en transplantation (chirurgiens urologues, viscéraux, vasculaires) **et d'anesthésistes** en nombre suffisant pour l'activité de greffe.
 - Dans la mesure où la greffe est une priorité nationale, il est nécessaire de prévoir pour les chirurgiens et les anesthésistes une **indemnisation suffisamment attractive** pour chaque acte réalisé (prélèvement et greffe).
 - La greffe doit devenir dans les faits **une priorité et une urgence réelle** pour les établissements (disponibilité des blocs, greffes la nuit, etc.)
 - Affecter aux équipes médicales de greffe des personnels médicaux et infirmiers suffisants pour réaliser le dépistage et la prise en charge des patients en insuffisance terminale d'organe selon la spécialité, les bilans pré- greffe (éventuellement le bilan des donneurs vivants en cas de greffe de donneur vivant possible dans la spécialité), la gestion de la liste d'attente et le suivi à long terme des patients transplantés
 - Amener les services de greffe rénale à travailler en réseau avec des correspondants (par exemple ceux dont sont issus les malades) pour le **suivi des patients transplantés**, en précisant les redistributions financières entre les intervenants, les modalités de communication et la mise en place de protocoles communs de suivi et de traitement.
 - Etablir entre les établissements concernés et les ARS des contrats d'objectifs et de moyens dans le cadre des SROS.

- 4. **Passer en 5 ans à au moins 4000 greffes rénales par an (dont au moins 600 provenant de donneurs vivants).**
 - A. **Développer la greffe de donneur vivant**
 - a. **Atteindre en 5 ans :**
 - **un nombre annuel minimal de 600 greffes de rein à partir de donneur vivant (360 en 2012)**
 - **un niveau annuel minimal pour l'activité de greffes rénales à partir de DV à hauteur de 10% du total des transplantations réalisées, pour toutes les équipes autorisées**
 - b. **Afficher une volonté politique et institutionnelle forte et des objectifs clairs et chiffrés de développement, au plan national et régional**
 - **Inciter toutes les équipes à développer des programmes de TDV avec un niveau d'activité suffisant :**
 - Instaurer un **dispositif d'engagement réciproque**, en garantissant des moyens (postes de coordination, de gestion administrative, psychologue, etc.) **en fonction du niveau d'activité de TDV** (par exemple, > 10% ou >20% de l'activité globale, etc.).

- **Renforcer la transparence** en ce qui concerne l'activité de TDV sur le territoire, en rendant publique, accessible et compréhensible, pour les patients et leurs proches notamment, une **cartographie de l'offre disponible**.
- **Favoriser la connaissance du public sur la possibilité de donner un rein à un proche** : développer des **campagnes nationales de communication** auprès du grand public sur la greffe rénale à partir d'un donneur vivant.
- **Garantir une information complète et objective à tous les patients sur la greffe et sur la greffe de donneur vivant, au delà du dispositif de l'axe 1** :
 - Expérimenter, en lien avec les associations de patients, des dispositifs innovants pour l'information de l'entourage des patients sur la greffe de donneur vivant (invitation à des réunions dédiées, « ambassadeur du receveur », groupes de paroles donneurs, etc.). **Garantir leur financement pérenne par les ARS**.
 - Assurer la **formation continue des différents professionnels de santé** amenés à participer à l'information des patients sur la transplantation, ses résultats et la manière d'en parler
-
- c. Permettre un réel essor de la greffe à partir de dons non-dirigés**
 - Rendre possible et encourager la mise en œuvre de **programmes d'échanges croisés** et de **dons altruistes** en proposant par voie d'amendement législatif une modification du texte actuel de la loi de bioéthique.
- d. Prendre en compte les difficultés spécifiques des receveurs, qui les conduisent souvent à refuser la TDV**
 - Développer des **travaux de recherche en sciences humaines** sur ce thème, de manière à mieux le comprendre et à envisager des actions correctrices
 - **Mieux accompagner les patients**, tout au long de leur parcours, notamment en renforçant l'information sur la TDV, ainsi qu'un meilleur accompagnement psychologique.
 - **Encourager la participation des proches des patients** aux consultations, aux réunions d'information, aux séances d'ETP.
 - Mener une réflexion sur des **dispositifs d'abord des proches plus adaptés et ne laissant pas l'entière responsabilité de cette étape cruciale au receveur**.
- e. Améliorer le parcours et la satisfaction des donneurs vivants de rein**
 - **Sensibiliser l'ensemble des professionnels amenés à participer à la prise en charge** des donneurs vivants aux enjeux de leur démarche et à leurs besoins d'accompagnement. Proposer des formations spécifiques.
 - Généraliser la présence dans les équipes **d'IDE coordinatrices de greffes de donneurs vivants**, en définissant précisément leurs missions, notamment en termes d'accompagnement des donneurs.
 - Développer une **formation spécifique pour les IDE coordinatrices de greffes de donneurs vivants**, intégrant notamment les dimensions d'accompagnement, d'écoute et de bientraitance.
 - Garantir la disponibilité de psychologues dédiés à l'activité et formés à l'approche des donneurs et des receveurs
 - Optimiser **l'organisation des bilans médicaux des donneurs**, en regroupant au maximum les examens et consultations, de manière à limiter les déplacements et le temps qu'ils doivent y consacrer.
 - **Raccourcir les délais** liés au parcours des donneurs vivants, qu'ils jugent beaucoup trop long.
 - Améliorer la communication avec les donneurs vivants tout au long de leur bilan médical, notamment en leur **transmettant systématiquement les résultats des différents examens dès qu'ils sont connus, ainsi que les éclairages nécessaires à leur compréhension**.
 - **Créer une charte des donneurs vivants**, à la conception de laquelle ils devront être étroitement associés, tout comme les autres parties prenantes (équipes médicales, représentants des patients,

établissements, institutions – Assurance Maladie, Agence de la biomédecine, Ministère de la santé, HAS, etc.). Cette charte, destinées à tous ceux qui « s’occupent » des donneurs vivants, à tous les niveaux, précisera notamment les **conditions souhaitables d’information, de réalisation du bilan, d’accompagnement, de mise en œuvre pratique de la neutralité financière, les missions des IDE coordinatrices ainsi que des différents professionnels participant à la prise en charge des donneurs avant et après le don**, etc. Elle visera notamment à l’amélioration et à l’homogénéisation des pratiques sur le territoire, dans une démarche de bientraitance. Cette charte sera opposable et devra être systématiquement remise à tout donneur potentiel.

- Créer un **guide du don**, destiné aux donneurs et aux receveurs, exposant de manière synthétique tous les éléments pertinents du parcours, des conseils pratiques, ainsi que les recours possibles en cas de difficulté.
 - Proposer aux donneurs et aux receveurs potentiels de **rencontrer d’autres personnes qui « sont déjà passées par là »**, par mise en contact direct, par la mise en œuvre de groupes de paroles ou de réunions spécifiques, si possible en dehors du contexte de l’hôpital et en lien avec les associations de malades.
 - Garantir l’accès à un **soutien psychologique**, par des psychologues dédiés et formés à l’approche des donneurs comme des receveurs, avant, pendant et après le don.
 - **Sensibiliser les TGI et de leurs magistrats** sur les enjeux du don, les besoins de donneurs et les avancées de la législation.
 - **Intégrer un représentant du TGI aux comités donneurs**, de manière à confondre l’étape du TGI et celle du comité en une seule audience.
 - **Evaluer systématiquement la satisfaction des donneurs vivants** en confiant à une structure indépendante de l’équipe de transplantation la mise en œuvre d’une **enquête de satisfaction**, 3 à 6 mois après le don.
 - Faire des résultats de cette enquête des **indicateurs d’évaluation et d’amélioration des pratiques** des différents intervenants.
- f. Garantir aux donneurs vivants une neutralité financière complète, dans des conditions satisfaisantes, quelle que soit leur situation :**
- Appliquer l’amendement de la révision de la loi de bioéthique de 2011 en rendant effective la **remise d’un rapport du gouvernement au parlement visant à l’amélioration du respect de la neutralité financière du don**.
 - Garantir le remboursement sur la base **des frais réels** en ce qui concerne les actes médicaux (qui peuvent éventuellement faire l’objet de dépassements) mais aussi de frais de transports.
 - **Augmenter sensiblement le plafond de remboursement des pertes de rémunération** des donneurs vivants.
 - Prendre en compte **l’ensemble des dépenses liées au don**, y compris celles qui ne sont pas couvertes actuellement (frais de garde d’enfant, etc.).
 - Créer un **fonds spécifique dédié à cette prise en charge**.
 - Imposer des **délais maximum de remboursement**.
 - **Garantir le même niveau de prise en charge à tous les donneurs vivants**, qu’ils soient résidents ou non, dans la mesure où le receveur est un résident.
- g. Garantir aux donneurs vivants que leur prise en charge se poursuivra dans la durée, y compris en cas de complication liée au don**
- Mettre en œuvre un **dispositif d’exonération des actes médicaux et examens biologiques** nécessaires au suivi des donneurs vivants, précisant la suppression totale de leur participation, sans limitation de durée.

- Supprimer le **seuil d'incapacité minimale** pour les donneurs vivants ayant **recours à l'ONIAM pour l'indemnisation d'un préjudice lié au don.**
- Garantir aux donneurs vivants que leur geste sera pris en compte, dans l'hypothèse hautement improbable où ils se trouveraient à leur tour en attente d'une greffe de rein, en leur accordant un **certain degré de priorité d'accès à la greffe**, par l'ajout de « points » spécifiques pour les donneurs dans le score d'attribution des greffons rénaux.

B. Développer le prélèvement sur donneurs décédés en état de mort encéphalique

- **Maintenir le nombre de donneurs potentiels en ME recensés au dessus de 3000.**
- **Passer en 5 ans à un taux de refus de 20% pour atteindre au moins 1800 donneurs en ME prélevés par an.**

a. Améliorer le recensement

- Analyser et réduire rapidement les **causes de disparités régionales**
- Généraliser rapidement **la mise en place de Cristal Action**
- S'assurer de **la participation aux réseaux de prélèvement** de tous les établissements hospitaliers publics ou privés et de tous les services ou unité de soins prenant en charge des malades pouvant entrer dans le cadre d'un recensement de ME
- Uniformiser le recensement des **sujets à critères élargis**, en s'entourant des critères de qualité comme la possibilité de biopsies rénales en temps réel
- S'assurer de la qualité des unités de coordination des prélèvements d'organes par des **audits réguliers internes ou externes**
- Imposer aux établissement ou équipes impliqués des **CPOM avec les ARS en termes de taux de recensements et de prélèvements**
- Développer **information et formation des professionnels** en introduisant dans le cursus des études médicales et paramédicales des modules dédiés au prélèvement et à la greffe, en développant la FMC sur ces thèmes dans les services impliqués, en faisant entrer dans la déontologie médicale la notion de soins translatifs

b. Diminuer le taux de refus

- Mieux analyser le taux de refus par des **enquêtes répétitives** en ciblant éventuellement les populations
- Mieux **former et encadrer les coordinations de prélèvement** sur les conditions d'entretien avec les familles ou proches des DDME
- Mieux utiliser **l'annonce anticipée de la ME** notamment dans les unités de soins intensifs ou les services d'urgence
- Développer des **campagnes de promotion du don** et pas uniquement des campagnes d'information et de sensibilisation ; éventuellement développer des campagnes ciblées sur des populations à risque de refus en fonction des résultats des enquêtes sur les causes de refus
- Globalement développer une **politique volontariste** amenant à considérer le don comme normal dans le cadre d'une société moderne et non comme une exception relevant d'un altruisme héroïque.
- Repenser les termes et les moyens de la **reconnaissance aux donneurs et à leurs proches**

C. Développer le prélèvement sur donneur décédé après arrêt cardiaque non contrôlé (DDAC M I et M II)

- **atteindre en 5 ans au moins 150 donneurs prélevés par an.**
- **atteindre en 5 ans au moins 150 donneurs prélevés par an.**

- Poursuivre cette activité car elle présente un **réel potentiel** malgré sa lourdeur.
- **Inciter fortement tous les CHU à participer** à cette activité en leur proposant pour la mise en place de l'organisation, l'aide de l'AbM et des centres expérimentés les plus actifs, tout en demandant aux ARS de motiver les responsables d'établissement.
- **Ouvrir cette activité dans les gros CHG volontaires** qui ont l'avantage de présenter des petites équipes souvent plus motivées et plus facile à structurer.
- Mieux définir pour les équipes d'urgentistes et de SMUR **les indications de l'ECLS**, compte tenu du recul actuel concernant son utilisation et de son nombre extrêmement faible de succès pour les arrêts cardiaques extra hospitalier. Organiser pour les cas qui pourraient paraître limites, un protocole de discussion, en urgence, entre urgentistes et cardiologues avant d'abandonner toute possibilité de DDAC en cas d'impossibilité ou de non indication d'ECLS.
- **Former de façon répétée les équipes médicales et paramédicales des SMUR** sur ces problèmes d'orientation des sujets ayant fait un arrêt cardiaque réfractaire vers l'ECLS ou le DDAC.
- Amener tous les centres pratiquant ou voulant s'engager dans ce type de prélèvement à **ne plus utiliser que la CRN pour la perfusion rénale in situ et prévoir une formation ad hoc**.
- **Evaluer et publier régulièrement les résultats**, au plan national et par centre ; cette évaluation doit permettre de **corriger les dysfonctionnements**, d'aider au **choix des receveurs** de ces greffons, mais aussi de **mieux informer les patients** sur les résultats et les risques.
- Essayer chaque fois que possible de **réaliser une autopsie des sujets prélevés** pour mieux connaître les causes de décès et d'échec ou de mauvaise qualité des greffons.
- Mieux **analyser les raisons du non recensement** en intra hospitalier pour améliorer le potentiel de ces prélèvements.

D. Développer le prélèvement sur donneur décédé après arrêt cardiaque contrôlé (DDAC M III)

- **atteindre en 5 ans au moins 350 donneurs prélevés par an.**
- Mettre en place rapidement, avant toute autorisation de ces DDAC M III, **une information des instances nationales, des professionnels et du grand public** de l'éventualité de ce type de prélèvement et des conditions de sa mise en œuvre.
- Mettre à disposition rapidement par l'AbM, en accord avec les sociétés savantes intéressées, un **protocole de mise en œuvre des prélèvements sur DDAC M III**.
- **Réaliser une étude de faisabilité d'un an**, incluant comme pour la mise en œuvre du protocole de prélèvement sur les DDAC M I Et M II, une dizaine des centres pilotes volontaires, dont si possible des CHG. Etude assortie d'emblée de critères d'évaluation et d'un suivi indépendant.
- **Débuter cette étude de faisabilité au quatrième trimestre 2013.**

D. Améliorer l'organisation du prélèvement et de la greffe

a. Reconnaître et valoriser les coordinations hospitalières de prélèvement

- Définir, au plan national, des critères objectifs et opposables en matière de recrutement des infirmiers et des médecins de la coordination.
- Prévoir un cursus homogène de formation, pouvant aboutir à un master, pour les personnels chargés de cette activité afin de la valoriser ; insister sur la nécessité d'une formation à la communication, régulièrement entretenue et contrôlée.
- Améliorer la répartition des personnels de coordination, notamment au bénéfice de certains CHG, sans modifier la proportion médecin/infirmier, mais surtout vérifier que le temps dédié à cette activité, tant médical qu'infirmier, est effectif et non par défaut.
- Contrôler l'activité des coordinations, tant en termes de résultats que d'organisation réelle sur le terrain et savoir en tirer les conséquences.
- Valoriser par tous les moyens le rôle de ces personnels, trop souvent ignorés, marginalisés, voire méprisés.

b. Améliorer le fonctionnement des réseaux de prélèvements

- Rappeler l'obligation faite par la loi de bioéthique de 2004 à tout établissement public ou privé pouvant accueillir des donneurs potentiels de participer à un réseau de prélèvement.
- Dans ce contexte, proposer un mode de fonctionnement homogène des réseaux de proximité, centrés sur un hôpital autorisé à prélever ; ceci afin de clarifier le mode de prise en charge de tout donneur potentiel arrivant ou se trouvant dans un hôpital non autorisé à prélever et éventuellement sans unité de réanimation pour prendre en charge ce type de patient en vue de don d'organe.
- Etablir des recommandations nationales de l'HAS, en accord avec les sociétés savantes, pour éviter que des donneurs potentiels arrivant aux urgences d'un hôpital, éventuellement par le biais d'un SMUR, ne fassent l'objet systématiquement de mesures de limitation thérapeutique, sans envisager la possibilité d'un don d'organe.

c. Motiver les unités ou services pouvant accueillir des donneurs potentiels

- Intégrer la notion de prélèvement à la culture du service, dans les services de réanimation, de neurochirurgie, d'urgences, de SAMU/SMUR, les unités neuro-vasculaires, de soins intensif quel qu'ils soient. Le prélèvement doit faire partie de ses objectifs et figurer au projet de service. La médecine translatrice doit faire partie des missions de tous les hospitaliers.
- Valoriser cette activité par des engagements des directions hospitalières.
- Ces unités doivent apprendre à considérer les personnels de la coordination comme des partenaires à part entière et faciliter le travail commun.

d. Impliquer les directions hospitalières

- Le prélèvement et la greffe doivent être inscrits dans le projet d'établissement.
- La culture du prélèvement et de la greffe doivent faire partie de la culture d'établissement.
- Valoriser les structures travaillant dans cette activité et notamment assurer la qualité des recrutements et diriger de fait vers cette activité les financements reçus et fléchés par les tutelles.

e. Faire jouer aux ARS le rôle d'incitateur mais aussi de contrôleur actif par le biais de contrats d'objectifs et de moyens dument suivis

f. Poursuivre et intensifier la politique d'homogénéisation du fonctionnement des SRA mise en œuvre par l'AbM en se calquant sur les plus efficaces pour réduire les hétérogénéités constatées de longue date entre ces différents services.

g. Mieux valoriser et intégrer les équipes chirurgicales de prélèvement et de greffe dans le parcours de soins des patients greffés.

- Mieux définir le rôle de chirurgien dans le parcours de soin des patients, pour qu'il ne soit pas vécu uniquement comme un prestataire de service.
- Créer dans tous les services de transplantation rénale un référent en charge de la coordination et de la greffe pour valoriser et assurer au mieux cette activité.
- Imposer un effectif chirurgical minimum pour cette activité, mais avec l'engagement que tous participent à l'activité, pour qu'elle ne soit pas le parent pauvre du service.
- Valoriser financièrement cette activité de prélèvement et de greffe, qui se fait essentiellement en urgence, en imposant l'octroi d'astreintes spécifiques de prélèvement et de greffe, indépendantes de celle requise pour l'activité d'urgence du service.
- Assurer que les financements octroyés pour la greffe et le prélèvement soient investis dans les services qui les pratiquent.

- Imposer à tous les centres pratiquant des greffes rénales la mise en œuvre de greffes rénales à partir de donneurs vivants avec un quota minimum de 10 par an à terme.

h. Organiser et généraliser le plus rapidement possible la mutualisation des prélèvements

- Par la formation de chirurgiens capables de prélever dans le même temps tous les organes abdominaux, en développant l'Ecole française de prélèvements multi organes.
- Par la mutualisation des astreintes ou gardes de centres de greffes proches.
- Par la participation de chirurgiens formés dans les CHG autorisés au prélèvement.
- Par la valorisation financière des astreintes relevant de cette activité et son homogénéisation sur le territoire national.
- Par la diversification des équipes chirurgicales pouvant réaliser des greffes rénales notamment les équipes de chirurgie vasculaire.
- Par la participation de différentes équipes chirurgicales d'urgence à la préparation des donneurs décédés après arrêt cardiaque et non seulement des urologues.

i. Lever certains blocages limitant la réalisation des prélèvements et des greffes

- Faciliter à défaut de blocs dédiés, l'utilisation des blocs opératoires d'urgences pour la réalisation des prélèvements et des greffes qui sont des urgences.
- Définir sur le plan national, avec les sociétés savantes intéressées, un protocole classant le degré de priorité du prélèvement ou de la greffe rénale par rapport aux autres urgences vitales pour éviter les conflits et limiter la durée d'ischémie froide.
- Libérer du temps de médecin anesthésiste compte tenu de leur pénurie. Mieux définir leur rôle au cours du bilan des sujets en attente de greffe pour y limiter leur temps d'expertise au strict nécessaire sur la base de protocoles établis en collaboration entre les sociétés d'anesthésie réanimation et de transplantation, sans remettre en cause la sécurité des malades.

E. Améliorer l'équité et la transparence de la répartition des greffons

- Améliorer les règles de répartition des greffons sur le territoire dans le but de **renforcer l'équité entre les patients** (mesurée en fonction des durées d'attente), mais aussi pour **inciter toutes les équipes à s'engager résolument** dans les différentes stratégies de lutte contre la pénurie (donneurs vivants, donneurs à critères élargis, donneurs décédés après arrêt cardiaques, etc.).
- **la lutte contre la pénurie est un enjeu national**, de solidarité, auquel **tous les acteurs doivent contribuer** et pas uniquement les centres ou régions dont les délais d'attente sont long
- En particulier, les greffons prélevés doivent être attribués directement à un malade, en utilisant **un score unique sur l'ensemble du territoire**.
- De manière dérogatoire, l'attribution des greffons prélevés sur les donneurs décédés après arrêt cardiaque doit être réalisée de manière à limiter au maximum la durée d'ischémie froide.
- **La sanctuarisation du rein local doit être levée**
- L'impact de l'évolution des règles sur l'activité des équipes doit demeurer une considération subsidiaire à l'impératif de justice et d'équité entre les patients en attente et à la lutte contre l'hétérogénéité des durées d'attente sur le territoire.
- Les choix et les évolutions quant à l'attribution des greffons rénaux doivent être réalisés de manière parfaitement **transparente** et selon les principes de la démocratie sanitaire. En particulier, **les représentants des patients doivent être associés à toutes leurs étapes**.
- Des **efforts importants de communication** sur ces règles doivent être entrepris, pour les rendre publiques et largement accessibles.
- Les **règles de répartition doivent être évaluées très régulièrement**, pour identifier les évolutions et les éventuels ajustements nécessaires. Ces évaluations doivent être rendue publiques.

F. Améliorer l'évaluation et la qualité des greffons ainsi que l'information et les modalités de consentement des receveurs.

- Développer la **recherche sur l'amélioration de la qualité des greffons** en créant éventuellement un groupe de travail national sur le sujet
- Intensifier le développement des **machines à perfusion des reins** pour tous les reins à critères élargis
- Développer de nouvelles stratégies coercitives de **réduction de la durée d'ischémie froide**
- Développer des **scores pertinents d'évaluation de la qualité des greffons** en utilisant les données de Cristal (base de données gérée par l'AbM)
- Créer des **gardes d'anatomopathologistes compétents en néphrologie** dans toutes les villes siège d'un ou plusieurs centres de greffe pour permettre la réalisation et la lecture immédiate, en 24h/24, des biopsies extemporanées des greffons
- Créer un groupe de travail réunissant associations de patients, professionnels de la greffe et AbM pour établir des bonnes pratiques quant **aux modalités d'information et de consentement des personnes sur la qualité des organes à greffer.**

G. Améliorer le suivi des patients transplantés

- **Sensibiliser les néphrologues transplantateurs** aux souhaits de prise en charge globale et d'écoute des patients et à l'impact d'une relation insatisfaisante sur la qualité et la sécurité des soins, l'observance, etc.
- Mettre en place des FMC et intégrer la formation médicale initiale des formations sur la **relation soigné – soignant, le care et l'empathie dans le soin.**
- Encourager et faciliter le recours au **suivi alterné** (avec le néphrologue de dialyse) pour tout patient qui le souhaite.
- **Structurer les modalités de ce suivi alterné** (communication, objectifs de la prise en charge, périmètre d'intervention des intervenants, mise en place de FMC dédiée, etc.).
- Favoriser la **possibilité du suivi par un seul médecin** de l'équipe de transplantation.
- Pour les équipes qui réalisent un suivi à plusieurs et ne souhaitent pas revenir sur cette pratique, **proposer un néphrologue référent à chaque patient**, dont le rôle sera de coordonner son parcours de soins et d'être son interlocuteur privilégié.
- Favoriser, lorsque c'est possible, la **mise en relation avec des médecins généralistes de ville** désireux de soigner les patients transplantés
- Donner aux malades qui le souhaitent la **possibilité de consulter une IDE** ayant une expérience globale de la spécialité.
- Prévoir pour chaque patient une **consultation annuelle de plus longue durée**, 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 ».
- 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.
- 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...**
- Garantir un **accès réel et un conseil avisé en cas d'urgence**. Garantir la disponibilité de box de consultations ainsi que de lits dédiés à l'accueil en urgence.

H. Améliorer les conditions des retours de greffe

- **Anticiper et accompagner** autant que possible cette transition.
- Si le suivi n'est pas partagé, prévoir suffisamment en amont la **mise en place de consultations avec un néphrologue référent du centre de dialyse** qui reprendra en charge le patient, dès que le retour en dialyse est prévisible.

- Proposer un **suivi psychologique spécifique**.
- Préparer et réaliser, si le patient peut à nouveau être transplanté, la **réinscription préemptive sur la liste d'attente de façon anticipée**.
- Ne pas considérer que le patient, qui en est à son deuxième (ou plus) passage en dialyse, n'a pas besoin d'être à nouveau accompagné dans cette nouvelle étape de son parcours.
- **Proposer la participation aux réunions d'info pré-IRCT** au même titre que pour une première arrivée au stade de la suppléance.
- Bien prévoir qui fait quoi et **coordonner le parcours** (rôle du néphrologue référent).
- **Ne pas rompre le lien avec le centre de greffe** après le retour en dialyse (surtout si le patient ne le souhaite pas).
- Formaliser, sous l'égide de la HAS par exemple, des **recommandations spécifiques à cette étape particulière du parcours des malades**.

Axe 3 : Parcours de soins, parcours de vie

Aujourd'hui, dans la maladie rénale chronique, les parcours sont caractérisés par de fortes discontinuités, une réponse rarement globale, une arrivée en dialyse en urgence dans un tiers des cas, un défaut d'orientation vers le traitement le plus efficace qu'est la greffe ainsi que vers les modalités autonomes de dialyse. Le tout est à l'origine d'importantes pertes de chances pour les personnes. Les lieux de décision restent éclatés, avec des logiques différentes. La gouvernance clinique, fondée sur une définition et la diffusion de référentiels communs, reste à parfaire.

« Éviter les pertes de temps, les pertes de chance et les pertes d'accompagnement. »
Marisol Touraine, 7 mars 2013...

Parcours de soin, de santé, de vie : un vocabulaire hésitant et souvent hélas un parcours du combattant !

1. Faire réaliser, sous l'égide de la HAS, un **rapport d'experts sur la prise en charge globale des personnes vivant avec une maladie rénale**, à partir du stade 4, sur le modèle du rapport Yéni dans le VIH ou du rapport sur les hépatites, commandé en janvier 2013.

Ce rapport pourrait viser notamment à l'établissement de recommandations et de référentiels dans le domaine des parcours, dans l'optique d'une prise en charge de la personne dans sa globalité, pour une optimisation de l'organisation des soins, de la lutte contre les pertes de chances, la pertinence des actes, l'amélioration de l'accompagnement et de la vie des personnes concernées. La participation d'experts issus du monde des associations de patients à sa réalisation sera large. Comme le rapport Yéni, il sera révisé tous les deux ans.

2. Mettre en place de nouvelles modalités de financements

Les modes de financement et les incitatifs financiers sont aujourd'hui peu propices au développement de parcours de santé intégrés : une rémunération majoritairement à l'acte et au séjour, un financement de la coordination incertain.

- **Expérimenter sur l'insuffisance rénale chronique** (à partir stade 4b, c'est à dire dès lors que le débit de filtration glomérulaire estimé – DFGe - devient $< 30 \text{ ml/min/1,73m}^2$) l'évolution vers des modalités nouvelles de financement, **dans une approche populationnelle et de gestion des parcours** (et non uniquement d'un volume d'actes).

Les ARS auraient ainsi la possibilité de gérer une enveloppe globalisée pour assurer la réponse aux besoins d'une population (les personnes en IRC) et permettre d'accompagner des stratégies d'organisation plus efficaces (garantir que les choix thérapeutiques ne sont guidés que par la qualité de la prise en charge, renforcer la place du médecin traitant, renforcer les moyens dédiés à la greffe, à l'accompagnement des patients, réorienter, pour partie, les néphrologues des centres de dialyse, pour renforcer l'accès aux consultations spécialisées et assurer le suivi de l'IRC, etc.).

En effet, il paraît difficile à court terme d'ajouter un mode de financement spécifique aux parcours, à côté des deux grandes modalités que sont les paiements à l'acte et la tarification à l'activité. En revanche, compte tenu du constat de leur inadéquation à assurer la qualité et la fluidité du parcours de soin, des incitatifs pertinents pourraient accroître l'efficacité, dès lors que le rapport d'experts mentionné au point 1 décrirait de façon précise les différentes étapes qui jalonnent ce parcours « idéal ».

- Mettre en place dès septembre 2013 **5 expérimentations, dans 5 Agences régionales de santé**

- Afin de **promouvoir les organisations vertueuses** et d'éviter des arbitrages locaux en défaveur des **centres de dialyse pour enfants**, compte tenu de la stabilité de l'épidémiologie, de l'amélioration du pronostic vital et de l'insertion sociale des enfants pris en charge dans les centres de dialyse pédiatrique, **la définition d'un tarif spécifique tenant compte des contraintes réglementaires (et sa réévaluation annuelle)**, est indispensable.

3. Mettre en place une organisation nationale dédiée au Rein

Patients et professionnels partagent le constat d'un émiettement de l'information et des responsabilités dans le domaine des maladies rénales. La perception globale des parcours reste très clivée et les instances de décisions relatives par exemple à la dialyse et à la greffe sont trop souvent disjointes.

Par ailleurs, l'expérience des différents plans consacrés à des maladies graves ou chroniques (VIH, cancer, etc.) montre qu'un élément majeur de leur succès est qu'ils soient adossés à des structures spécifiques (ANRS, INCA, etc.).

Nous proposons la création d'une organisation nationale, dont la forme reste encore à trouver, comme clé d'une meilleure coordination de l'ensemble des intervenants des maladies rénales et de leurs traitements.

Il s'agira d'un centre d'expertise, de ressources et de coordination. Elle aura des missions parfaitement articulées et complémentaires avec les différents organismes déjà présents, dans un fonctionnement qui pourrait être de type « projet ».

Elle associera très étroitement à son fonctionnement et à sa gouvernance les professionnels de santé et les représentants des patients, afin d'accompagner la mise en œuvre des mesures issues des Etats Généraux du Rein.

Dans le domaine des soins, elle portera la **vision globale des maladies rénales, depuis l'épidémiologie et la prévention jusqu'aux traitements de suppléance**. Elle veillera notamment à lutter contre les clivages entre dialyse et greffe et à porter une prise en compte intégrée et complémentaire des différents traitements.

Elle impulsera et suivra la réalisation des dispositions des EGR, au plan national et régional, en lien étroit avec les ARS, concernant la qualité et la coordination des soins, l'accès équitable des patients aux meilleurs soins et au libre choix, quel que soit leur lieu de prise en charge.

Axe 4 : Prévenir, ralentir la progression, améliorer les connaissances

1. Réduire le taux de 30% de patients qui démarrent la dialyse en urgence

- promouvoir un **adressage précoce au néphrologue** et un **diagnostic précoce** de la cause et du type de la MRC
- Revisiter les conditions de dialogue entre **les médecins d'amont et le néphrologue**, selon la démographie locale des uns et des autres
- Promouvoir une **complémentarité entre néphrologues et paramédicaux**, qui peuvent jouer un rôle de tout premier plan pour améliorer la prise en charge et l'accompagnement du patient
- Utiliser les **nouveaux moyens de communication disponibles** (outils informatiques, DMP spécifique...)
- Encourager des **expérimentations régionales** pour dégager les solutions les plus efficaces : par exemple organiser à l'échelle locale des réunions pluriprofessionnelles de concertation (hospitaliers, médecins généralistes traitants, autres professionnels concernés - infirmières, assistantes sociales, psychologues,... - réseaux de néphrologie, associations de patients), visant à définir les missions et les objectifs de chacun (y compris des malades) pour la prise en charge globale des patients atteints de MRC (soins, mais aussi parcours de vie).

- Faire travailler les professionnels avec les **associations de malades** pour que demain, les malades soient plus autonomes et moins dépendants du pouvoir médical.
- **Former des patients** (membres ou non des associations de malades) afin qu'ils deviennent des « patients experts » chargés de participer aux actions d'ETP et d'accompagnement de leurs pairs et définir des conditions de rémunération adaptées.
- Inciter l'ensemble des acteurs de la prise en charge à prendre en compte les parcours de vie des patients atteints de MRC évolutive, en particulier au plan social (programme de « prévention sociale »).

2. Faire de la lutte contre les inégalités sociales et territoriales une priorité

- En identifiant les inégalités géographiques dans les prises en charge thérapeutiques (en particulier dialyse et greffe).
- En renforçant les connaissances : intégration dans REIN de variables informant sur la situation socio-professionnelle, le niveau d'instruction, le niveau de vie, et le taux d'activité des patients (remis à jour annuellement).
- En favorisant la réalisation de projets de recherche en sciences sociales sur les inégalités dans le domaine de la MRC.

3. Renforcer la transparence et libérer l'accès aux données :

- En rendant publiques les données précises de prise en charge par lieu de traitement (région, commune, centres de dialyse, de greffe...).
- En permettant l'accès par toutes les parties prenantes à des traitements sur les données issues de REIN, de CKD REIN et de l'Assurance Maladie sur les MRC, les coûts, les actes, etc.

4. Réaliser une expertise sur les modalités possible d'un recueil de données pour le stade 4 de l'insuffisance rénale.

5. Organiser la prévention et le dépistage des maladies rénales, en lien étroit avec les spécialités les plus concernées (médecins généralistes, cardiologues, diabétologues, urologues, oncologues).

- Mieux organiser la communication et l'information, et élargir le cercle des acteurs : les médecins généralistes, certains médecins spécialistes comme les diabétologues ou les cardiologues, les pharmaciens d'officine, les personnels des laboratoires d'analyses biologiques, les médecins et les infirmiers(ères) du travail, les infirmiers(ères) quel que soit leur mode d'exercice ; définir la place exacte de chaque acteur et former les professionnels non-médicaux à la prise en charge des patients.
- Mobiliser également les médecins spécialistes, qui peuvent disposer de dosages de la créatinine plasmatique, comme les radiologues et les anesthésistes.
- Expérimenter les possibilités de coopération au sein des réseaux de néphrologie, là où ils existent, ou par des initiatives centrées sur un territoire.
- Ne pas segmenter les efforts de prévention par organes mais plutôt unir les efforts d'éducation à la santé le plus largement possible, notamment par l'intermédiaire de l'INPES, des Associations des quartiers, des ateliers santé/ville, des réseaux sociaux, des mutuelles, etc.... Ne pas brouiller les messages, car les facteurs de risque sont communs à plusieurs groupes de maladies, dont la MRC.
- Développer les actions spécifiques vers les populations à risque au plan socio-économique : proposer une visite de prévention au démarrage de la CMUC ou de l'AME permettant de donner des notions d'éducation à la santé et de prendre des mesures de prévention.
- Porter attention au dépistage et à l'identification des maladies rénales héréditaires, en collaboration avec les généticiens et avec les centres de référence « Maladies rares ».
- Indiquer le DFGe sur les ordonnances pour les personnes de plus de 60 ans.

Rapport des Etats Généraux du Rein

- Surveiller le DFG des personnes soumises à des traitements néphrotoxiques ou à des traitements dont la voie d'élimination est rénale et remettre à l'ordre du jour le dépistage à la bandelette dans le cadre de la médecine du travail.
- Développer la possibilité d'un contrôle immédiat avant tout examen nécessitant l'injection de produit de contraste (point-of-care) pour les patients arrivant sans dosage de créatininémie de moins de 3 mois.
- Proposer des campagnes d'information sur la néphrotoxicité de certains médicaments, tout particulièrement des AINS.
- Pour les médicaments en vente libre dans les pharmacies, rendre obligatoire, comme pour les femmes enceintes, la mention de leur contreindication chez les personnes ayant une pathologie rénale.
- Chez l'enfant, concentrer l'attention (épidémiologique et clinique) sur les grands prématurés et sur les enfants de petit poids de naissance - facteurs de risque de maladie rénale chronique (MRC) ultérieure. En outre promouvoir la mesure de la TA et la recherche d'albuminurie à la bandelette lors des examens scolaires.
- Améliorer la transmission des informations de la pédiatrie à la médecine d'adultes, par exemple en inscrivant le poids de naissance dans le dossier médical.

Expliquer et simplifier les messages sur l'utilisation des outils de dépistage (et de suivi)

- Généraliser l'utilisation du dosage enzymatique de la créatininémie et l'utilisation de la formule CKD-EPI pour le calcul de la filtration glomérulaire estimée (DFGe).
 - Diffuser l'usage de la formule de Schwartz chez l'enfant pour estimer le DFG.
 - Simplifier la prescription du rapport albuminurie/créatininurie en généralisant l'usage de l'acronyme RAC et proposer un accord, sur le modèle de l'AcBUS de 2003, entre les caisses d'assurance maladie et les biologistes, afin qu'il soit systématiquement calculé lorsqu'une albuminurie est prescrite.
 - Employer ces différents indices pour dépister la MRC dans les populations à risque (à définir explicitement, y compris les personnes à risque au plan socioéconomique).
-
- Améliorer l'application des **recommandations de bonne pratique**
 - Promouvoir l'application du Guide du parcours de soins dans la Maladie Rénale Chronique de l'adulte de la HAS de février 2012.
 - Améliorer l'application des recommandations dans le diabète sucré, première cause de MRC en France.
 - Clarifier les messages sur la prescription des IECA/ARA2 : les messages de l'industrie sur le double blocage etc. ont introduit de la confusion. En outre la mention « contreindiqué dans l'insuffisance rénale » dans les recommandations pour la pratique clinique perturbe bon nombre de prescripteurs.
 - Ajouter des indicateurs spécifiques au dépistage et à la prise en charge des MRC aux indicateurs de la ROSP des médecins généralistes.
-
6. Promouvoir et soutenir **la recherche sur les mécanismes des néphropathies, sur les causes et la progression de l'atteinte des maladies rénales chroniques**, ainsi que la recherche en épidémiologie, y compris dans sa dimension sociale, en santé publique et dans les sciences humaines et sociales.

Axe 5 : améliorer la vie des malades

Etre plus attentif aux personnes malades et à leurs attentes

1. **Améliorer la qualité de la relation soigné – soignant dans le domaine de la néphrologie, dialyse et transplantation**
 - **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.
 - Intégrer dans la formation première et continue des médecins et des paramédicaux la **relation soigné – soignant, la communication, le care, l'empathie dans le soin, la décision partagée.**
 - **Savoir écouter les malades** : Ré-humaniser la relation soignant/soigné
 - **Faire confiance au malade**, et notamment à son expérience, sa capacité à se connaître lui-même et à donner des conseils pertinents **afin qu'il fasse confiance aux soignants** (alliance thérapeutique)
 - **Prendre le temps** : pour informer, expliquer, rassurer, montrer les différents traitements possibles...
 - Développer une **culture de la bientraitance** au sein des services
 - Veiller à ce que l'intérêt des patients soit prioritaire dans l'organisation des services
 - **Accepter de reconnaître l'existence de maltraitances** et apprendre à les repérer
 - **Faire de la bientraitance une priorité des services**, mettre en place des critères d'évaluation pour tenter de prévenir et de repérer la maltraitance.
 - Améliorer l'accompagnement des transitions de la pédiatrie vers la néphrologie adulte
 - Proposer, à tous les stades de la prise en charge, le recours à des patients experts, 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...
 - **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.

2. **Faire de l'amélioration de la qualité de vie une priorité et un critère de décision médicale**
 - 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.
 - Flécher des financements de manière prioritaire sur ces thématiques de recherche.
 - Inciter les sociétés savantes de néphrologie, dialyse, transplantation à faire de cette thématique une priorité de leurs actions.
 - Intégrer des indicateurs de qualité de vie dans l'évaluation de l'efficacité des traitements ou des stratégies thérapeutiques.

3. **Améliorer la prise en charge de la douleur** à tous les stades de la MRC et notamment en dialyse.
 - 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.
 - Etablir des **référentiels sur la prise en charge de la douleur et de la dépression** chez les personnes vivants 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. Généraliser l'accès au soutien psychologique et à des soins de support, à tous les stades de la MRC

- Garantir la disponibilité (ratios à fixer selon l'activité) de psychologues, d'assistantes sociales, de diététiciennes, dédiés et formés à l'approche des personnes ayant une MRC.
- 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.
- Encourager la mise en place d'initiative visant à améliorer le vécu des patients : méditation, hypnose, réadaptation à l'effort, activité physique et sportive, etc.
- Prévoir des financements dédiés.
- 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. Améliorer la prise en compte de la dimension pédiatrique par les industriels

- En les incitant à produire du matériel pour les très petits patients (< 8kg) : générateurs, dialyseurs, hémofiltres, lignes de dialyse...
- En adaptant la galénique des médicaments aux enfants.
- En menant les études nécessaires aux extensions d'AMM des médicaments pour la pédiatrie.

7. Améliorer le soutien scolaire pour les jeunes concernés par une maladie rénale

En revoyant le système d'orientation lors du parcours scolaire, en sensibilisant tous les enseignants à la maladie chronique de l'enfant, en ayant d'avantage recours aux nouvelles technologies, notamment en dialyse et à l'hôpital.

8. Préserver l'insertion professionnelle et accompagner les patients

L'insertion professionnelle et sociale doit devenir une priorité du traitement, pour les patients qui souhaitent et peuvent la préserver ou y accéder

- **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.
- **Evaluer 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 - J O n° 265 du 15/11/1995, 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 congés longue maladie fractionné) **et à celui des indépendants**.
- Dans la fonction publique, intégrer l'IRCT à **la liste des pathologies ouvrant droit au 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 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.

- Des assistantes sociales doivent accompagner systématiquement et très tôt les patients pour les aider à maintenir leurs activités professionnelles et sociales, s'ils le souhaitent et si leur santé le permet.
- Les modalités thérapeutiques permettant de conserver une activité professionnelle doivent être favorisées.
- **L'organisation des structures** doit s'adapter aux besoins des patients et non l'inverse (adaptation et souplesse des horaires de dialyse, adaptation et respect des horaires pour les cs post greffe, etc.).
- Une **meilleure coordination et communication** doit être recherchée avec les MDPH, la médecine du travail, les services médicaux des Caisses d'Assurance Maladie, Pôle emploi, le monde de l'entreprises, etc.
- La **mise en invalidité** précoce de personnes dialysées, notamment lorsqu'elles sont en attente de greffe, doit être évitée.
- **L'indemnité compensatrice de perte de salaire (ICPS)**, qui permet aux personnes dialysées du régime général de s'absenter sur leur temps de travail pour leurs dialyses, en percevant une compensation financière de ces absences, doit être amélioré et un effort important de communication autour de cette possibilité doit être entrepris, tant auprès des Caisses d'Assurance Maladie que des professionnels de santé et des structures de dialyse.

9. S'adapter et anticiper le projet de vie dans le parcours

- **Améliorer le soutien scolaire** des jeunes concernés par une maladie rénale :
 - o revoir le système d'orientation lors du parcours scolaire
 - o Intégrer dans la formation de tous les enseignants une sensibilisation à la maladie chronique chez l'enfant
 - o Mieux utiliser les outils modernes de communication pour favoriser le travail scolaire lors des séances de dialyses ou des hospitalisations
- 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 antirejets) sur la fertilité** des patient-e-s afin d'adapter éventuellement les prescriptions.
- Développer des travaux de recherche sur la dégradation physique progressive, le **vieillessement accéléré liés à la dialyse et à la greffe** (cf par exemple les nombreux travaux existant dans le VIH).
- **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 aménagement 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 démarche de reconnaissance du handicap et la constitution des dossier.
- Mettre en place un **dispositif d'expérimentation** analogue au « Parcours personnalisés 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.

10. Prendre en compte le grand âge et la fin de vie

L'objectif principal pour les **patients très âgés** n'est pas d'« ajouter des années à la vie, mais de la vie aux années », c'est-à-dire privilégier la qualité de vie tout en préservant autant que possible la quantité de vie. Il faut donc parvenir à des organisations de soins permettant le meilleur accompagnement des personnes atteintes de maladie rénale chronique :

- Maintenir le lien avec le médecin généraliste traitant, **seul à même de coordonner les soins** et de permettre un maintien à domicile dans de bonnes conditions
- Sensibiliser et former les médecins généralistes à l'IRC chez les patients âgés
- Mieux prendre en compte les spécificités de la MRC avancée chez les patients âgés : traitement adapté de l'anémie, maintien d'un bon équilibre nutritionnel, traitement de l'HTA, éviction des médicaments inutiles et dangereux, prêter attention aux médicaments génériques et au contenu de la pharmacie familiale
- Le choix du traitement de suppléance ne doit pas être motivé par l'âge, mais par l'état général du patient et par ses souhaits.
- tout patient doit pouvoir, quel que soit le type de structure qui le prend en charge, faire appel à un service social spécialisé qui pourra :

- Lui apporter des réponses personnalisées et rapides sur la base d'évaluations, travail qui s'intègre dans une prise en charge globale du patient,
- Lui garantir l'accès aux droits,
- Aider à son maintien à domicile ou en substitut de domicile
- Aider à trouver des solutions d'hébergement en cas de perte d'autonomie et d'impossibilité du maintien à domicile.
- Améliorer l'accès aux EHPAD des patients âgés traités par dialyse quelle qu'en soit la modalité (DP et/ou HD).
- Améliorer l'accès aux services d'hospitalisation en soins de suite et de réadaptation (SSR) afin d'éviter des pertes de chances après une hospitalisation prolongée, un traumatisme ou une intervention chirurgicale lourde par exemple.
- Avant d'envisager l'arrêt de la dialyse ou la limitation du traitement, il faut d'abord vérifier que tous les moyens ont été tentés pour soulager des symptômes pénibles induits par la maladie ou par ses traitements. Parfois, un changement ou une adaptation de traitement peut être suffisant et ne nécessite pas forcément un arrêt complet.
- La douleur doit être régulièrement évaluée car elle n'est souvent pas signalée par les patients et traitée y compris avec des moyens non conventionnels (hypnose).
- Créer des lits dédiés aux soins palliatifs dans les services de néphrologie et permettre ainsi le maintien des liens soignés/soignants tricotés depuis des années.
- Les soins palliatifs doivent s'ouvrir aux pathologies rénales.
- En cas de décision d'arrêt ou de limitation du traitement
 - Collaborer avec l'unité de soins palliatifs.
 - Organiser un suivi par des équipes mobiles de soins palliatifs.
- Développer les formations et les groupes de parole aux équipes pour qu'elles puissent au mieux prendre en charge les patients mourants. C'est une situation lourde qui sollicite largement les équipes
- Mettre en place des comités éthiques dans les institutions, car la question de « vieillir et fin de vie » soulève régulièrement des questions éthiques dans les services de néphrologie, de dialyse.
- Former les médecins néphrologues et le personnel soignant à la Loi Léonetti, qui reste trop méconnue.

11. Améliorer le confort en dialyse

- Systématiser **la disponibilité de repas et / ou collations**, diététiquement adaptés, en cours ou autour de la dialyse. Faire de leur disponibilité et de l'évaluation par les patients de leur qualité un critère de l'agrément des structures par la HAS.
- Améliorer **l'environnement du soin** : accès au Wifi, chauffage et climatisation, possibilité de travailler pendant les séances, accès à la télévision... Faire de la disponibilité de ces services et de leur évaluation par les patients de leur qualité un critère de l'agrément des structures par la HAS.

12. Améliorer les transports et leur efficacité

- Lever les freins et encourager le recours aux **transports autonomes** : mettre à disposition des places de parking par les établissements, simplifier les modalités de remboursement et réévaluer le taux des indemnités kilométriques pour le rendre plus attractif, rétablir le remboursement dans le cadre de déplacements liés à des soins ou consultations hors de la dialyse ou d'une hospitalisation.
- Evaluer la **qualité des transports sanitaires**, du point de vue des patients notamment (satisfaction et expérience) et mettre en place une procédure d'agrément par la HAS
- Rendre possible par l'Assurance Maladie la **prise en charge de modalités de transports sanitaires différentes à l'aller et au retour**.

13. Améliorer l'accès à l'assurance, notamment dans le cadre de l'emprunt

- 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 champs 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 assurance-vie et à l'heure actuelle non reversés aux assurés (montant estimé de 3 Md d'euros).

14. Renforcer la démocratie sanitaire

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 patients 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, sociétés savantes, établissements, etc.).
- **Donner les moyens à la démocratie sanitaire de s'exercer**, en apportant aux associations impliquées les financements nécessaires à leur professionnalisation. et à la formation de patients experts
- Sur le terrain, favoriser l'établissement de **relations de partenariat durable entre les associations et les services**.

Les synthèses des Tables rondes du Rein

Prévention, dépistage, diagnostic, prise en charge précoce

Vendredi 23 septembre 2012 – Siège de la Fédération Hospitalière de France

Groupe de travail chargé de l'organisation de la table ronde

Pr Maurice Laville, néphrologue, CHU de Lyon, animateur de la table ronde, Dr Jean-Philippe Bertocchio, néphrologue, Président du Club des Jeunes Néphrologues, Jacques Biot, Comité de Pilotage des EGR, Pr Jean-Pierre Grünfeld, néphrologue, Président du Comité Scientifique des EGR, Dr Christian Jacquelinet, Agence de la biomédecine, Dr Sylvie Mercier, Renaloo, Guy Sabatier, FNAIR, Dr Bénédicte Stengel, épidémiologiste, Inserm

Participants

Dr Xavier Belefant, néphrologue, réseau Renif, Dr François Bourdillon, médecin de santé publique, Société Française de santé publique), Dr Franck Bourdon, néphrologue, réseau Néphronor, Dr Christian Cohendet, médecin généraliste, Passy, Haute-Savoie, Pr Jean-Michel Correas, radiologue, Hôpital Necker, Jean-Pierre Desmaris, infirmier libéral, réseau Tircel, Nathalie Draskic, psychologue clinicienne, AGDUC, Grenoble, Pr Claude Dreux, Cespharm, Paris, Dr Annabel Dunbavand, médecin de santé publique, Mutualité Française, Pr Luc Frimat, néphrologue, Réseau Néphrolor, Nancy, Anne Gosteau, assistante sociale, AGDUC Grenoble, Marina Jamet, pharmacienne, Utip, Gérard Labat, Fnair, Paris, Dr Guila Lancman-Eladan, Laboratoire Sanofi, Dr Kaouthar Lbiati laboratoire Abbott, Pr Christophe Mariat, néphrologue, CHU de St Etienne, Pr Michel Marre, diabétologue, Hôpital Bichat, Isabelle Oheresser, diététicienne, AIDER, Montpellier, Dr Christine Piétrement, néphrologue pédiatre, CHU de Reims, Pr Ivan Tack, laboratoire d'exploration fonctionnelle, CHU de Toulouse, Pr Eric Therwet, néphrologue, HEGP, Paris, Dr Philippe Tuppin, CNAMTS, Alain Trouillet, FNAIR, Le Mans, Dr Catherine Larose, DGOS, Pr Patrick Vexiau, diabétologue, Association Française des diabétiques, Stéphanie Willems, coordinatrice du réseau Renif

Si les traitements de suppléance de l'insuffisance rénale terminale sont connus et bien identifiés, les champs de la prévention des maladies rénales chroniques (MRC) et de leur diagnostic précoce sont trop souvent négligés, malgré l'existence de recommandations.

Une des conséquences de cette insuffisance d'investissement est que 30 % des malades débutent la dialyse en urgence, ce qui entraîne des pertes de chances, tant au niveau de la qualité de leur prise en charge, qu'à ceux de leur qualité et de leur espérance de vie. Même parmi les patients qui débutent la dialyse de façon programmée, ou ne parviennent jamais à ce stade, on peut supposer que le retard de dépistage et de prise en charge précoce les empêche de bénéficier de manière optimale des traitements destinés à ralentir la progression de l'insuffisance rénale et à prévenir ses complications.

L'épidémiologie des MRC dans la population générale reste difficilement mesurable. On estime qu'elles concerneraient environ 3 millions de personnes en France. Seule une faible proportion d'entre elles a pu bénéficier d'un avis néphrologique et d'une prise en charge adaptée. Pourtant, il est souvent possible de retarder, voire d'éviter l'évolution des MRC et l'« entrée » dans le parcours de soins et de vie bien particulier de

la greffe et/ou de la dialyse, dans une démarche « gagnant-gagnant » pour les malades comme pour le système de soins.

D'autre part, la MRC étant un facteur de risque cardio-vasculaire reconnu, il existe des enjeux de santé publique qui vont bien au delà de l'atteinte purement rénale.

Un peu d'épidémiologie

Seuls les patients traités pour insuffisance rénale terminale (IRCT) sont suivis dans le registre REIN. Ils ne représentent qu'une personne atteinte de MRC sur 50.

Les malades prévalents se répartissent entre la dialyse et la greffe, avec, au 31 décembre 2010, 30 300 patients greffés (dont 10 % à partir d'un donneur vivant) et 38 000 patients dialysés (dont 10% en dialyse péritonéale).

Les causes d'IRCT sont, dans près de la moitié des cas, l'hypertension artérielle (24 %) et le diabète (22 %). La troisième « cause » en fréquence étant la cause « inconnue » (17 %).

En 2012, 9300 nouvelles personnes ont débuté un traitement par dialyse, et 320 ont bénéficié d'une greffe préemptive, soit une incidence de l'IRCT traitée de 149 par million d'habitant (pmh).

Les variations régionales d'incidence sont importantes. Elles sont liées à de nombreux facteurs : sociaux et médicaux (densité de population, proportion de chômeurs, proportion de patients diabétiques...), mais aussi de pratique (niveau de débit de filtration glomérulaire (DFG) au démarrage de la dialyse, prise en charge des personnes âgées...).

Il existe aussi une variabilité du contexte du démarrage de l'hémodialyse en fonction des régions de traitement (démarrage en urgence dans 16 à 47 % des cas selon les régions).

L'état clinique des patients parvenant au stade terminal évolue, en particulier en termes d'âge (augmentation régulière de l'âge médian des personnes traitées par dialyse, de 69 ans en 2003 à 70,9 ans en 2010) et en termes d'autonomie (19 % des nouveaux patients en IRCT n'ont pas de marche autonome).

Si l'augmentation du nombre de malades incidents peut être totalement expliquée par l'augmentation de la taille de la population et son vieillissement pour les causes cardio-vasculaires, ce n'est pas le cas du diabète, pour lequel d'autres raisons sont à rechercher, comme par exemple l'amélioration de la prise en charge globale du diabète qui permet d'éviter l'apparition d'une IRC et son évolution vers le stade terminal. Ceci incite à faire porter les efforts de prévention vers les patients diabétiques, notamment dans les régions à risque (Est, Nord, DOM).

La cohorte CKD-Rein⁹ permettra d'orienter les mesures de prévention tertiaire et d'en mesurer l'efficacité.

La prévention doit se structurer selon différents axes :

- Dissociation du risque lié à des maladies de société (obésité, HTA, diabète), du risque individuel (antécédents rénaux personnels et familiaux, âge, exposition à des toxiques...).
- Distinction des risques évitables (risques environnementaux, comportement alimentaire, activité physique, sédentarité) et des risques non évitables (déterminants génétiques).

En matière de prévention, les aspects sociaux sont importants. En effet, une population précarisée a d'autres priorités que l'hygiène de vie et la prévention des maladies chroniques et de leurs complications. Il faut donc choisir des cibles accessibles et/ou adapter la prévention en fonction des populations ciblées.

De plus, les délais entre les actions de prévention et les résultats attendus sont très longs, de l'ordre de 10 ou 15 ans. Il en résulte une difficulté importante vis à vis des pouvoirs publics, en quête de résultats immédiats ou à

9 CKD-Rein : cohorte de patients porteurs d'une maladie chronique du rein est destinée à explorer les causes de l'apparition d'une insuffisance rénale, en étudiant en particulier les facteurs sociaux, environnementaux, comportementaux, génétiques et les biomarqueurs (caractéristiques biologiques spécifiques) prédictifs de l'évolution de la maladie, et d'observer la survenue des diverses complications.

court terme. Il est donc nécessaire de prévoir des indicateurs intermédiaires d'efficacité des mesures de prévention.

Prévention et dépistage des maladies rénales

Dans les populations à risque : diabète, HTA et pathologies cardiovasculaires, conséquences du vieillissement.

La MRC, l'hypertension artérielle et la maladie vasculaire sont très liées, et ceci dans les deux sens. Il n'existe que peu de données pour ces pathologies qui sont difficiles à cibler dans les bases de l'assurance maladie. De nombreuses références montrent que la MRC, même à un stade très précoce, est un marqueur de risque cardiovasculaire.

Dans ces populations, dépister une MRC débutante permet de la traiter, mais aussi de prévenir la toxicité médicamenteuse sur les autres organes. L'intérêt pour le pharmacien de connaître le niveau du débit de filtration glomérulaire est souligné et le groupe propose de généraliser la mention du DFGe sur les ordonnances des personnes âgées de plus de 60 ans.

En matière de pression artérielle, les néphrologues n'ont pas les mêmes cibles que les généralistes et les cardiologues. En effet, le contrôle de la pression artérielle en dessous de 140/90 mmHg n'apporte un bénéfice que chez les patients présentant une protéinurie : la mesure conjointe de la PA et de la protéinurie est donc indispensable chez les patients atteints de MRC, pour définir les cibles et adapter le traitement antihypertenseur.

Ces messages ne sont pas aisés à faire passer auprès des cardiologues et des généralistes, d'où le grand intérêt à cultiver les relations directes avec ces praticiens.

Prévention chez l'enfant et avant la naissance

Environ 100 enfants arrivent chaque année en IRCT à la suite de maladies qu'il est éventuellement possible de ralentir mais dont l'évolution est difficilement évitable (40% par malformation voies urinaires, 25% par glomérulopathie, 25% par maladies génétiques).

En revanche, la grande prématurité (naissance avant 33 semaines d'aménorrhée) ou le petit poids de naissance sont des facteurs de risque connus d'IRCT à l'âge adulte.

Actuellement, aucun suivi n'est préconisé pour ces enfants alors que des études de cohortes ont montré qu'à l'âge pédiatrique, le DFG de ces enfants est un peu plus bas, leur albuminurie un peu plus haute que ceux des enfants nés à terme, mais de façon non pathologique.

D'autres études ont montré que le risque d'IRCT à l'âge adulte est d'autant plus élevé que le poids de naissance est faible¹⁰.

La réduction néphronique est un élément de surveillance pour cette population à risque.

La majorité des enfants est suivie à partir du 24^{ème} mois par les généralistes qui ont connaissance du poids de naissance et pratiquent des examens de santé (en théorie, prise de tension tous les ans, bandelette tous les 5 ou 10 ans). Par ailleurs, des examens obligatoires sont prévus dans le cadre de la médecine scolaire, en CP et en 6^{ème}. Ils sont réalisés chez une très large majorité des enfants, mais ils ont essentiellement pour but le dépistage de troubles neurosensoriels ou moteurs et ne comprennent pas de mesure de la pression artérielle ni de recherche de protéinurie à la bandelette.

10 Hoy WE, Hughson MD, Bertram JF, Douglas-Denton R, Amann K. Nephron number, hypertension, renal disease, and renal failure. *J Am Soc Nephrol.* 2005Sep.1;16(9):2557-64.

A l'âge adulte, les informations recueillies au cours de l'enfance sont presque toujours perdues. La transmission de ces informations pourrait être assurée par l'inscription du poids de naissance dans le dossier des patients.

Certains membres du groupe s'interrogent sur l'intérêt d'informer les enfants prématurés ou à petit poids de naissance sur le risque éventuel qu'ils encourent. En effet, il existe un risque de surmédicalisation injustifiée. Néanmoins, il peut être utile de connaître cet antécédent en cas de survenue de problème rénal à l'âge adulte

Maladies rénales génétiques

La prévention et le dépistage des maladies rénales d'origine génétique pose des questions spécifiques d'ordre éthique, par exemple en ce qui concerne le diagnostic anténatal.

Ces pathologies représentent 10% des MRC. Plusieurs membres de la famille sont souvent atteints. Les familles sont de mieux en mieux informées. La collaboration avec les généticiens et les centres de référence « Maladies rares » est essentielle.

Toxiques médicamenteux et environnementaux

Aujourd'hui, quantifier dans REIN le nombre de patients qui arrivent en IRCT à la suite d'une exposition toxique est impossible, qu'elle soit d'origine médicamenteuse ou non, qu'elle soit la cause directe de l'IRC ou qu'elle en soit seulement un facteur aggravant.

Les pharmaciens suivent les familles tout au long de leurs vies. Ils connaissent leur état de santé. Ils peuvent transmettre à la population des messages d'éducation à la santé. Ils ont aussi pour rôles de mettre la population en garde sur l'automédication.

Le dossier pharmaceutique leur permet de connaître les traitements et automédications d'une personne au cours des quatre mois précédents, sauf pour les compléments alimentaires et les alicaments. Ce dossier permet en outre de repérer les associations médicamenteuses néphrotoxiques, lesquelles peuvent également, pour les médicaments remboursés, être étudiées grâce aux données de la CNAMTS (SNIRAM).

Concernant la toxicité médicamenteuse, le groupe souligne que les déremboursements de médicaments et/ou leur passage en vente libre ont tendance à faire croire à leur innocuité. Il en est ainsi des anti-inflammatoires non stéroïdiens, disponibles sans prescription médicale dont la néphrotoxicité est ignorée par la population.

Depuis la réforme de la médecine du travail les travailleurs sont moins suivis et le sont par des paramédicaux ou des ingénieurs qui n'ont été ni sensibilisés, ni formés à la surveillance de la fonction rénale. Pourtant, dans les environs de Lyon par exemple, la surveillance systématique à la bandelette des personnes travaillant dans les usines de chimie, dans le cadre du dépistage des cancers de vessie, permet régulièrement de dépister des néphropathies primitives.

Enfin, il n'existe pas de données récentes sur les toxiques environnementaux. Certains sont connus de longue date (plomb, mercure, métaux lourds, ...) et l'exposition a lieu pendant le travail ou en population générale à des doses sont plus faibles. Pour d'autres, comme les solvants organiques, il n'y a pas de certitude.

Populations défavorisées

Les bases de la CNAMTS (SNIRAM) ne permettent pas d'identifier facilement les populations à risques de MRC : elles manquent de données sociodémographiques. Il en est de même dans le registre REIN.

Il est par contre possible d'étudier des populations spécifiques, comme celles bénéficiant de la CMUC ou de l'AME (en dessous du seuil de pauvreté) : ces personnes sont 2 à 3 fois plus souvent traitées pour hypertension artérielle, pour diabète et par dialyse. Néanmoins, s'il est possible de cibler certaines populations, les règles de la CNIL interdisent de signaler nominativement les personnes.

Il est nécessaire de parvenir à des changements de comportements (alimentation, tabac, alcool...), tout en respectant la liberté individuelle... Il s'agit d'accompagner cette liberté, d'autant plus que les populations les plus à risque sont souvent les plus défavorisées. Ce ne sont pas celles qui vont adhérer à des démarches d'éducation pour la santé. En effet, lorsque l'on a trop de problèmes quotidiens, la santé future n'est pas prioritaire. Cet élément déterminant est à prendre en compte dans un programme de prévention et d'éducation à la santé.

Dans certains départements, des CPAM ont organisé des programmes de dépistage auprès de populations ciblées, avec création d'un algorithme de risque d'évolution de la MRC (CPAM d'Angoulême) ou d'ateliers de conseils dans le domaine du diabète, des maladies cardio-vasculaires et rénales (CPAM du Mans). Ce type d'actions mériterait être développé, en partenariat avec des associations de patients, les conseils généraux, la MSA, et ou les municipalités. Des expérimentations pourraient être réalisées pour les étendre aux populations défavorisées ou isolées (par exemple, le recours à des véhicules itinérants équipés pour des actions de prévention et de dépistages, associant prise de tension, bandelette urinaire et contrôle du diabète dans les communes et dans les quartiers des grandes villes).

Education pour la santé

La multiplication des actions ciblées par pathologie noie les messages. Une éducation à la santé la plus large possible, du type des messages de l'INPES (manger/bouger...) devrait être privilégiée. De plus, il est souligné que les bons vecteurs ne sont pas toujours les professionnels, mais plutôt les associations, les groupes ethniques, les quartiers...

La place des Mutuelles

Elles sont des acteurs de santé aux côtés des patients. Les mutuelles ne disposent d'aucune information nominative sur la santé de leurs adhérents.

Elles ont un rôle très important à jouer dans le domaine de la prévention et de l'éducation à la santé et sont impliquées dans la prise en charge des maladies chroniques. La presse mutualiste peut être un relai intéressant pour les messages de prévention et d'information dans le domaine de l'insuffisance rénale. Les adhérents des mutuelles représentent 60 % de la population et sont plus âgés que ceux des assurances privées. Les mutuelles participent aux expérimentations sur les nouveaux modes de rémunération et sont impliquées dans des programmes d'ETP expérimentaux.

Comment améliorer l'accès et la pertinence du dépistage ?

Il existe une dissociation entre incidence de la MRC et incidence de l'IRCT selon les pays. Ainsi, la prévalence des stades 1 à 4 est identique aux USA et en Norvège, mais le stade 5 connaît une faible progression en Norvège alors qu'il est en forte progression aux USA, où l'obésité et le diabète sont plus fréquents et le recours au néphrologue plus tardif. Cela découle d'une politique de santé publique très différente entre ces deux pays.

En France, 12 millions de dosages de créatinine sont réalisés chaque année. C'est le quatrième examen biologique prescrit, dans 40 % des cas par le médecin généraliste.

On sait que le dépistage n'a pas d'intérêt en population générale. En effet, son efficacité n'a été prouvée que pour les populations à risques (groupes pour lesquels les études épidémiologiques ont montré un risque relatif et absolu supérieur de MRC). Les campagnes de dépistage grand public ont quant à elles l'intérêt de sensibiliser la population au risque de MRC et peuvent permettre à des personnes à risque de « s'auto identifier ». Elles ont aussi un effet indirect sur la sensibilisation aux conséquences des maladies rénales, comme par exemple la greffe et le don d'organe.

Dans son guide du parcours de soins « Maladie Rénale Chronique de l'adulte » de février 2012, la HAS recommande :

- d'identifier les patients à risque de maladie rénale chronique
- de dépister une fois par an la population à risque par : un dosage de la créatininémie avec estimation du débit de filtration glomérulaire couplé à un dosage de l'albuminurie réalisé sur un échantillon urinaire, et dont le résultat est exprimé sous la forme d'un ratio albuminurie/créatininurie

Les populations pour qui le dépistage doit être réalisé en priorité :

- personnes diabétiques
- personnes ayant une hypertension artérielle, traitée ou non
- personnes ayant une maladie cardiovasculaire athéromateuse

Les populations où le dépistage est à considérer sont les suivantes :

- âge élevé
- antécédents familiaux de MRC
- obésité / facteurs de risques cardiovasculaires
- réduction néphronique (un seul rein ou petit poids de naissance)
- prise de médicaments néphrotoxiques
- infections chroniques des reins ou des voies urinaires
- Cancers de reins, des voies urinaires ou hématologiques

Les études montrent cependant que ces recommandations sont très insuffisamment appliquées. En effet, 60 % des patients diabétiques ne bénéficient pas du dépistage (recherche d'albuminurie annuelle chez seulement 25 à 30 % d'entre eux). De même, les inhibiteurs de l'enzyme de conversion (IEC) ou les antagonistes des récepteurs de l'angiotensine II (ARA II) leur sont insuffisamment (ou irrégulièrement) prescrits. A propos de ces deux groupes de médicaments, le groupe remarque que les messages de l'industrie sur le double blocage ont introduit de la confusion. En outre, la mention « contraindiqué dans l'insuffisance rénale » dans les recommandations pour la pratique clinique perturbe bon nombre de prescripteurs.

Il faut en moyenne 9 ans pour que des recommandations soient diffusées puis correctement appliquées... Comment faire en sorte que celles du « Guide du parcours de soins dans la Maladie Rénale Chronique de l'adulte » de la HAS de février 2012 soient plus rapidement mises en œuvre ?

La CNAMTS a prévu d'en faire la promotion auprès des médecins généralistes via son réseau de Délégués de l'Assurance Maladie.

Par ailleurs, plusieurs indicateurs de la « rémunération sur objectifs de santé publique » (ROSP), issue de la convention signée par les médecins en 2011, concernent l'amélioration de la prise en charge du diabète et de l'HTA.

Il est suggéré de proposer que des indicateurs spécifiques au dépistage et à la prise en charge des MRC soient ajoutés au ROSP.

La créatininémie et l'estimation du DFG

La standardisation du dosage de la créatininémie est nécessaire : 22 tests sont actuellement disponibles, leur coût allant de 0,06 € (méthode de Jaffé) à 0,35 € (dosage enzymatique), pour un même remboursement.

Ces tests ne sont pas équivalents et la technique recommandée est le dosage enzymatique. Le regroupement des laboratoires d'analyse médicale est peut-être une chance pour la standardisation qui doit se faire « par le haut », c'est-à-dire en généralisant le dosage enzymatique, dont le coût diminuera par économie d'échelle.

De même, les recommandations quant à la formule à utiliser pour estimer le DFG ont très rapidement évolué ces dernières années. En effet, l'accord de bon usage de soins (AcBUS) sur le calcul de la clairance de la créatinine

dans le diagnostic des insuffisances rénales, que les biologistes avaient signé en 2003 avec la CNAMTS, avait permis la généralisation de l'estimation du DFG à l'aide de la formule de Cockcroft et Gault. Depuis, un grand nombre de laboratoires utilisent la formule MDRD mais la HAS recommande la généralisation de l'utilisation de la formule CKD-EPI¹¹.

Il ne faut pas brouiller les messages en multipliant les formules, compte tenu de la lenteur d'intégration des nouvelles recommandations, d'autant plus qu'aucune formule n'est validée pour certaines populations (personnes âgées, patients obèses ou dénutris, diabétiques...).

Enfin, la formule de Schwartz, adaptée aux enfants, n'est quant à elle jamais utilisée par les laboratoires.

L'albuminurie et le rapport albuminurie/créatininurie

On sait qu'indépendamment du niveau de DFG, il existe une association entre un rapport albuminurie / créatininurie (ou RAC) divisé en trois strates (moins de 30 mg/g, de 30 à 299 et plus de 300) et le niveau de risque de mortalité, d'IRCT et de complications cardiovasculaires. Le « RAC » apparaît donc non seulement comme un élément important du diagnostic de la maladie rénale, mais également un élément pronostique de la progression de la maladie et des complications cardio-vasculaires.

Ce rapport, réalisée à partir d'un échantillon d'urines, n'est pas coté à la nomenclature des actes de biologie en tant que tel. Actuellement, il nécessite que le prescripteur fasse le calcul.

Comment définir les patients à risque de progression de la MRC ?

A la suite du dépistage, se pose le problème de la prise en charge des malades. Plus la maladie est évoluée, plus le dépistage a un intérêt, car plus la conduite à tenir est évidente.

Les choses sont moins claires aux stades très précoces, en termes de bénéfice pour les patients. En effet, une altération très modérée ou modérée du DFG peut rester très stable au cours du temps et ne pas avoir d'impact sur la morbi-mortalité cardiovasculaire. Il existe d'autre part des problèmes de sur-diagnostic, liés à la définition de la MRC (excès de sensibilité du DFG, avec présence de faux positifs).

Les populations auxquelles s'adresse le dépistage sont variées et l'attitude face aux différents groupes/patients concernés sera différente en fonction de l'âge, des pathologies associées, des projets de vie...

Cela passe par la collaboration entre le néphrologue et le médecin traitant du patient.

Il est important de connaître le risque de progression de la MRC, puisqu'il permettra de définir la prise en charge d'un patient donné.

Il existe des outils simples d'estimation du risque (grilles publiées en 2010 (Annexe 1)). Ils permettent d'adapter la prise en charge thérapeutique et d'expliquer au patient quels sont les éléments prioritaires de son traitement.

Pour étudier la progression d'une MRC, il faut intégrer la notion de pente et de vitesse de progression¹². Des travaux sont en cours pour déterminer la pente à risque. Celle-ci pourrait être calculée automatiquement par les laboratoires d'analyse. Cela permettrait aussi d'évaluer l'impact d'une politique de prévention.

De même, l'étude PREVEND¹³ a construit un score de risque de progression de l'IRC en population en prenant en compte l'âge (> 70 ans), le DFG (< 60 ml/mn), l'albuminurie, la CRP et la pression artérielle.

¹¹ Evaluation du débit de filtration glomérulaire et du dosage de la créatininémie dans le diagnostic de la maladie rénale chronique chez l'adulte – HAS Décembre 2011

¹² Early identification and management of chronic kidney disease: summary of NICE guidance. Emily Crowe, David Halpin, Paul Stevens, on behalf of the Guideline Development Group, *BMJ* 4 oct 2008 Vol 337

¹³ Associations of kidney disease measures with mortality and end-stage renal disease in individuals with and without diabetes: a meta-analysis., Fox CS, Matsushita K, Woodward M, Bilo HJ, Chalmers J, Heerspink HJ, Lee BJ, Perkins RM, Rossing P, Sairenchi T, Tonelli M, Vassalotti JA, Yamagishi K, Coresh J, de Jong PE, Wen CP, Nelson RG; Chronic Kidney Disease Prognosis Consortium. *Lancet*. 2012 Nov 10;380(9854):1662-73

La radiologie

Les examens radiologiques entraînent un double risque : la toxicité rénale et la toxicité systémique des produits de contraste.

Au sein de la communauté radiologique, le débat sur la nécessité de prescrire systématiquement un dosage de créatinine à tous les patients devant bénéficier d'un examen radiologique avec produit de contraste n'est pas tranché. Une étude américaine a montré qu'un questionnaire bien adapté peut dépister plus de 90% des patients à risque, sans recourir au dosage de créatininémie.

De plus, le prescripteur de ce dosage n'est pas défini et l'on aboutit à des situations absurdes où, en raison d'un risque théorique d'IRA ou de fibrose systémique, des examens sont faits sans injection car le dosage n'a pas été prescrit et sont ensuite répétés car inexploitable.

Le groupe propose qu'un contrôle immédiat avant tout examen nécessitant l'injection de produit de contraste (point-of-care) pour les patients arrivant sans dosage de créatininémie de moins de 3 mois puisse être mis en œuvre.

Prise en charge précoce, améliorer l'organisation des soins, parcours de vie

Les conséquences du dépistage d'une atteinte rénale sont variables et dépendent de la maladie (étiologie accessible à un traitement ou non), de son stade, de l'âge de la personne, de l'évolutivité de la maladie rénale, de ses projets de vie, etc. Ces conséquences sont médicales, mais aussi sociales, familiales, psychologiques...

Pour que le dépistage soit efficace et utile, les personnes dépistées doivent être orientées et leur prise en charge doit être définie et personnalisée.

Au plan pratique, le parcours du patient débute lors du dépistage et/ou du diagnostic de MRC. Plutôt que de parcours de soins, tel que défini par la HAS, le groupe a préféré parler de parcours de santé, voire de parcours de vie, car la prise en charge de ces patients s'inscrit dans la durée, doit être personnalisée, prendre en compte les aspects extra-médicaux (sociaux, familiaux, professionnels, etc.) et nécessite l'intervention de disciplines et de professions diverses. Une prise en charge globale et un accompagnement des malades sont nécessaires.

La question de la combinaison pour un même patient de plusieurs parcours de soins (par exemple diabète et MRC) n'a pas de solution simple. C'est un casse tête pour les médecins traitants, ce qui entraîne une mauvaise application des recommandations. Etant donné la diversité des situations cliniques, il serait pertinent de réfléchir à des outils capables de combiner automatiquement plusieurs parcours de soins, afin de proposer au médecin un parcours de vie adapté à son patient.

L'adressage précoce au néphrologue

Il pose le problème de leur démographie et de leur activité (en 2012, 1308 néphrologues sont en activité, d'âge moyen de 48,3 ans, 50% exercent en centre de dialyse, 10 % en transplantation et 40 % en néphrologie clinique).

L'exercice de la profession est trop hétérogène. Le groupe estime que l'on doit encourager les néphrologues de dialyse à redévelopper une compétence clinique, même si l'hyperspécialisation a aussi des avantages.

Le médecin généraliste doit rester le référent de la prise en charge d'un patient atteint de maladie rénale chronique, en lien avec le néphrologue. Actuellement, la moitié des patients adressés au néphrologue l'est par les généralistes, les cardiologues venant en 2^{ème} position.

Comment organiser et coordonner l'intervention des différents professionnels de santé et leur coopération dans le cadre des recommandations de la HAS et comment faire pour que les médecins généralistes s'approprient les messages adéquats ?

Des propositions d'organisation sont à faire, avec des définitions de tâches suffisamment précises entre les médecins généralistes et les néphrologues, lesquels ont du mal à confier leurs patients, mais aussi entre néphrologues et paramédicaux, qui peuvent jouer un rôle de tout premier plan pour améliorer la prise en charge et l'accompagnement du patient.

La prise en charge et l'accompagnement des patients

Le suivi des patients est actuellement trop morcelé, alors qu'il est important d'avoir une vision globale du parcours.

Les médecins ne sont pas préparés au suivi global des malades et à se préoccuper de ce qui se passe en dehors du soin, ce qui nécessite de prendre en compte la personne, des facteurs sociaux, psychologiques, etc.

Des réunions de concertation pluriprofessionnelles (de type RCP ou selon un modèle à inventer) rassemblant les hospitaliers, les médecins généralistes traitant, les autres professionnels concernés (infirmières, assistantes sociales, psychologues, ...), les réseaux de néphrologie lorsqu'ils existent, les associations de patients, etc. ont été proposées. Elles permettraient de définir les missions et les objectifs de chacun (malades inclus) pour la prise en charge globale des patients atteints de MRC (soins, mais aussi parcours de vie).

Pour organiser le suivi des malades ainsi orientés, peut-être faut-il s'inspirer du plan Alzheimer, qui prévoit un « case manager », c'est à dire d'une personne appartenant au réseau du malade, chargée de coordonner ses soins et sa prise en charge.

L'accompagnement des malades, l'éducation thérapeutique

On ne devient pas spontanément autonome et on ne demande pas forcément spontanément à l'être. Cela nécessite une démarche proactive de la part des soignants vers les patients.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est un acte de soin, visant à redonner de l'autonomie aux patients en favorisant la prise de conscience et la compréhension de leur maladie, leur responsabilisation puis leur implication dans leur traitement.

En matière d'ETP, une implication forte est attendue des professionnels, mais elle n'est pas toujours compatible avec le temps dont ils disposent, et surtout, cette implication repose sur la bonne volonté des individus, sans donner lieu à financement. C'est sans doute un frein à la mise en œuvre de l'ETP dans certaines structures. Les professionnels doivent apprendre à travailler avec les associations de malades pour que demain, les malades soient plus autonomes et plus indépendants du pouvoir médical. De leur côté, les associations de malades doivent se structurer et former leurs membres à devenir des patients experts, chargés de participer aux actions d'ETP et d'accompagnement de leurs pairs. La question des moyens dédiés à cet effort de formation, mais aussi à la généralisation de la participation des patients experts aux programmes d'ETP et donc de leur rémunération doit être clairement posée.

Les aspects sociaux

Les difficultés sociales et professionnelles doivent être anticipées très en amont et prévenues lorsque c'est possible.

Lorsque l'on arrive au stade terminal de l'IRC, il est le plus souvent trop tard pour préparer un reclassement professionnel et anticiper la perte de revenus qu'entraînera une éventuelle mise en invalidité par exemple.

Des solutions existent, mais nécessitent du temps pour être mises en œuvre. Il est possible d'anticiper à 10, voire à 20 ans et d'éviter par exemple la mise en invalidité systématique des personnes au stade terminal de l'IRC. C'est un aspect très important de l'accompagnement. Cependant, les travailleurs sociaux spécialisés dans la prise en charge spécifique de la MRC sont trop peu nombreux et seules certaines structures de soins en disposent (réseaux, centres de dialyse associatifs essentiellement).

Place des réseaux

Les réseaux thématiques ne fonctionnent pas pour les patients polyopathologiques et/ou âgés, qui peuvent se retrouver affiliés à plusieurs réseaux. Ainsi, un patient de 75 ans, atteint d'une insuffisance rénale chronique, diabétique, hypertendu, en insuffisance cardiaque, avec une démence débutante sera membre de 5 réseaux, ce qui est difficilement gérable pour le médecin généraliste.

Une autre approche serait de s'appuyer sur le réseau naturel de proximité du patient (famille, médecin généraliste, pharmacien, biologiste, assistante sociale, psychologue, diététicienne, etc.). Les réseaux thématiques deviendraient alors des réseaux de référence et d'information à la disposition du réseau naturel du patient. Certains salariés des réseaux pourraient être mutualisés sur plusieurs d'entre eux.

C'est une vision peu réaliste dans le contexte actuel (financement pas les ARS en fonction de données chiffrées) mais qui mériterait d'être testée.

Les limites sont surtout liées à l'absence de DMP (dossier médical partagé), et aux difficultés de communication d'informations entre les dossiers du même patient ouverts chez le médecin généraliste, à l'hôpital, dans le ou les réseaux : l'informatisation a encore beaucoup de progrès à faire, mais c'est avant tout une affaire de volonté politique.

La démographie des néphrologues ; la recherche

Démographie des néphrologues

A l'horizon 2025, il y aura moins de 23 000 généralistes en cabinet contre 56 000 en 2012. La pénurie de médecins touchera différentes spécialités, telles que la néphrologie et la diabétologie.

En 2010, 1325 néphrologues exerçaient leur activité en France, soit une moyenne nationale de 22 néphrologues par million d'habitant, avec la répartition d'exercice suivante :

- 442 Néphrologues en CHU
- 406 Néphrologues en CHR
- 256 Néphrologues en Cliniques
- 176 Néphrologues en Associations
- 46 NC

A partir de 2010, 936 néphrologues seront à remplacer (47/an).

La formation d'un néphrologue dure de 10 à 14 ans, tandis que celle d'un chercheur en néphrologie dure de 15 à 20 ans. Actuellement, pour accéder à la fonction de chef de clinique, il devient obligatoire de passer par une formation à la recherche (Master II). Cette année de recherche se fait le plus souvent dans le domaine de la recherche fondamentale plutôt que dans celui de l'épidémiologie, qui intéresse moins les chefs de service de néphrologie.

La recherche sur la prévention des maladies rénales chroniques

La France dispose avec REIN d'un excellent outil de connaissance de l'IRCT et la cohorte CKD Rein, qui a obtenu un financement public, et qui permettra d'accéder à de nombreuses informations sur l'épidémiologie des MRC (facteurs de risques, facteurs de progression, aspects sociaux, environnementaux, etc.). L'existence de ces outils devrait faire progresser rapidement les connaissances épidémiologiques dans les années à venir.

La néphrologie est une discipline pauvre dans le domaine des essais cliniques randomisés. Le champ d'intervention sur la MRC est pourtant vaste, mais les grandes études multicentriques sur tout le territoire demandent plusieurs années (souvent 5 à 10 ans) et leur suivi est très coûteux. Un PHRC national n'est accordé que pour une durée maximale de 4 ans et ces grandes études n'intéressent pas l'industrie car les retombées attendues ne sont pas à la hauteur des investissements. Il faut trouver des solutions pour fixer des indicateurs que l'on puisse atteindre à plus court terme (par exemple la pente de progression de l'IRC).

Lorsque de jeunes néphrologues font des stages dans des laboratoires d'épidémiologie, ils quittent le champ de la néphrologie pour faire de l'épidémiologie.

Néanmoins, il est possible pour des internes de faire des stages dans une agence de santé publique (Agence de la biomédecine par exemple). Il est aussi possible d'utiliser les données du registre REIN pour des thèses de doctorat et de publier dans de bonnes revues internationales. Les stages dans les réseaux seraient également profitables.

Pour des néphrologues, faire de la recherche translationnelle (entre paillasse et santé publique) aurait l'intérêt d'éclairer les décideurs à l'aide de données factuelles.

Développer la recherche dans le domaine de la prévention nécessite une réflexion globale. La néphrologie est dans une logique disciplinaire et hospitalière. La logique de prévention primaire se situe en amont, plutôt dans le champ des sciences sociales. La néphrologie doit s'ouvrir vers ces disciplines, en faisant travailler ensemble les instituts de recherche et d'autres structures, comme cela a été fait dans le SIDA ou le cancer. L'ITMO de santé publique de l'Aviesan émet des appels d'offre dans ce champ.

Le principal financeur des masters, des thèses et des DES est actuellement la Société de Néphrologie, qui distribue chaque année plusieurs centaines de milliers d'euros sous forme d'allocations, données à des travaux de recherche fondamentale car les comités scientifiques sont composés majoritairement de chercheurs fondamentaux. Il serait utile que la SN se positionne également sur des allocations de recherche ciblées vers l'épidémiologie et la prévention.

Cette charge devient difficile à assurer depuis la loi Bertrand de décembre 2011 sur le médicament, qui a provoqué de graves interrogations sur l'avenir du financement de la recherche par les sociétés savantes et notamment de la formation à la recherche des jeunes néphrologues, d'autant plus que les étudiants doivent être des salariés des universités ce qui entraîne des coûts supplémentaires (charges sociales).

Greffe : Mise en route des traitements, suivi, transferts

Vendredi 19 octobre 2012 – Espace Scipion - Paris

Groupe de travail chargé de l'organisation de la table ronde

Pr Maryvonne Hourmant, néphrologue, CHU de Nantes, animatrice de la table ronde - Yvanie Caillé, Renaloo - Pr Michèle Kessler, néphrologue, CHU de Nancy - Sylvie Pucheu, psychologue, HEGP - Paris - Dr Marc-Olivier Timsit, urologue, HEGP, Paris - Dr Malik Touam, néphrologue, AURA-Paris

Participants (en plus des membres du groupe de travail)

Olga Baudelot, psychologue, Association Polykystose France - Christian Baudelot, sociologue, Renaloo - Dr Jean-Louis Bouchet, néphrologue, CTMR Saint Augustin, Bordeaux - Dr Marina Charbit, néphrologue, Hôpital Necker - Dr Sophie Cohen, Direction de la politique médicale, APHP - Dr Maud Dehennault, néphrologue, CHU de Lille - Pr Isabelle Durand-Zalesky, médecin de santé publique, Hôpital Henri Mondor, Créteil - Sandra Gaboriau, IDE, CHU de Nantes - François Grimonprez, directeur adjoint de l'ARS Pays de Loire en charge de la qualité et de l'efficacité - Dr Christian Jacquelinet, Agence de la biomédecine - Marina Jamet, pharmacien, UTIP - Dr Anne-Gaëlle Josse, néphrologue, Clinique du Pont de Chaume, Montauban - Dr Lise Mandart, néphrologue, Vannes - Pr Christophe Mariat, néphrologue, CHU de Saint-Etienne - Pascal Martin, Trans-forme - Dr Frank Martinez, néphrologue, Hôpital Necker - Dr Sylvie Mercier, Renaloo - Virginie Morris, Nantes - Eric Rouillat, assistant social, CHU du Kremlin Bicêtre - Dr Marion Roussel, pédiatre, Renaloo - Guy Sabatier, FNAIR - Dr Xavier Tillou, urologue, CHU de Caen - Dr Philippe Tuppin, CNAMTS - Dr Lydia Valdes, DGOS

L'accès à la liste d'attente

La transplantation rénale est le meilleur traitement de l'insuffisance rénale terminale, tant pour la qualité de vie que pour l'espérance de vie, qui est très sensiblement augmentée par rapport à la dialyse. De plus, les contre-indications à la greffe de rein sont devenues très rares. L'âge en tant que tel n'en est pas une.

Pourtant, en France, la greffe ne constitue toujours pas le traitement de première intention, bien qu'elle soit aussi le traitement le moins onéreux : 55% des 70 000 patients traités pour insuffisance rénale terminale le sont par dialyse, 45% seulement par transplantation rénale. Le coût global de la prise en charge de l'IRCT en France s'est élevé en 2007 à environ 4 Md€. Seulement 18% de ce montant était consacré à la greffe, le reste à la dialyse.

Inscription

L'étape préalable à la transplantation rénale est l'inscription sur la liste nationale d'attente (LNA), gérée par l'Agence de la biomédecine. Cette inscription est une décision médicale.

En général, elle résulte d'un dialogue entre deux néphrologues : celui qui a pris en charge le malade en amont ou en dialyse et le néphrologue transplantateur, appartenant à une équipe de greffe rénale, dans un CHU. Le premier a une responsabilité importante : c'est lui qui doit poser l'indication, informer son patient sur la possibilité de greffe et l'orienter finalement vers le second, éventuellement après avoir réalisé le bilan pré-greffe.

Constat : il existe de très importantes difficultés d'accès à la liste d'attente. Beaucoup de malades sont inscrits trop tardivement, d'autres ne le sont probablement jamais.

Si l'on observe la population des patients dialysés en France, les taux d'inscription par tranche d'âge sont les suivants :

- 62.2% pour les moins de 60 ans,

- 23.3% pour les 60-69 ans
- 1.2% pour les 70 ans et plus

De plus, les délais d'inscription sont trop longs : 50% des patients de moins de 60 ans ne sont toujours pas inscrits au bout de 15,6 mois de dialyse.

Le groupe estime que **l'état actuel de la liste d'attente ne reflète pas la réalité des besoins** et que **si tous les patients effectivement transplantables étaient effectivement inscrits, le nombre de malades en attente pourrait doubler.**

Inscriptions préemptives et CIT

Inversement, de plus en plus de patients sont inscrits en préemptif (c'est à dire avant d'avoir démarré la dialyse) et placés en contre indication temporaire (CIT), ce qui laisse supposer des disparités importantes dans les stratégies d'inscription des médecins. La CIT permet d'être sur la liste sans possibilité d'être appelé pour une greffe. Ce statut permet néanmoins d'acquiescer de l'ancienneté sur la liste d'attente, un des critères d'attribution des greffons. Il s'agit d'une stratégie très favorable aux patients qui peuvent en bénéficier. Au plan global, elle contribue cependant à accentuer les inégalités dans l'accès à la LNA. Les participants recommandent que les inscriptions préemptives soient favorisées chaque fois que possible. Un seuil minimal de clairance pourrait cependant être défini.

La fréquence croissante des CIT (un tiers environ des patients en attente à l'heure actuelle) mériterait cependant d'être mieux expliquée.

Greffe préemptive

La greffe préemptive reste quant à elle exceptionnelle (2.7% des patients seulement en bénéficiant).

Certaines publications rapportent de meilleurs résultats pour les greffes préemptives. Au plan individuel, il est incontestable qu'elles présentent beaucoup d'avantages (la dialyse constitue très souvent une rupture brutale dans une vie, avec de lourdes conséquences au plan socio-professionnel notamment). Il s'agit de plus d'une solution économiquement très efficace.

Pour ces raisons, lorsqu'elle est rendue possible par la disponibilité d'un donneur vivant, le recours à la greffe préemptive doit incontestablement être favorisé.

Lorsque le greffon provient d'un donneur décédé, elle pose une question éthique manifeste, compte tenu des durées d'attente parfois très longues auxquelles sont confrontés la plupart des patients.

On pourrait donc considérer qu'il s'agit d'une source d'inéquité entre les malades. Néanmoins, la prise en compte dans le score d'attribution des greffons de la durée d'attente mais aussi du temps de dialyse permet de la relativiser.

Ne recommander une greffe préemptive qu'aux patients qui disposent d'un donneur vivant constituerait un nivellement par le bas, mais aussi signal potentiellement négatif vis à vis de l'inscription précoce.

Dans la mesure où la greffe préemptive est une véritable chance pour les malades qui peuvent en bénéficier mais aussi un indicateur fort de bonnes pratiques, les participants considèrent qu'elle doit demeurer une voie à privilégier, chaque fois que c'est possible.

Les professionnels rappellent que certaines maladies rénales chroniques sévères peuvent être stabilisées pendant de nombreuses années et que la greffe préemptive ne doit pas intervenir trop précocement.

Des politiques d'inscription et d'acceptation des greffons hétérogènes

Constat : Les politiques d'inscription sont variables en fonction des équipes de transplantation.

En particulier, certains centres inscrivent très majoritairement des patients « jeunes » et sans comorbidité ou sans risque particulier. D'autres « ouvrent » plus largement l'accès à la liste, à des malades immunisés, âgés, obèses, etc.

De manière symétrique, les stratégies d'acceptation des greffons des équipes sont très variables. Certaines, probablement soumises à des degrés de pénurie moins importants, restent très sélectives quant à la qualité des reins qu'elles acceptent de transplanter, alors que d'autres sont beaucoup plus permissives.

Cette observation ne repose à l'heure actuelle que sur des observations parcellaires, puisque l'Agence de la biomédecine ne rend pas publiques ce type de données. Elle montre bien cependant les difficultés d'interprétation sur l'accès à la greffe : des durées d'attente courtes ne signifient pas obligatoirement un meilleur accès, puisque le filtre a lieu en amont, au moment de l'inscription.

La lutte contre ces disparités doit devenir une priorité.

Critères médicaux de non inscription

Les principales causes déclarées de non-inscription sont les contreindications médicales et un bilan en cours (dont la durée ne fait actuellement l'objet d'aucun suivi particulier).

Certaines comorbidités représentent des freins importants à l'accès à la liste. Par exemple, l'accès des patients diabétiques, mêmes jeunes, est sensiblement inférieur à celui des non diabétiques, alors que les bénéfices de la greffe sont particulièrement importants pour cette population.

Les participants considèrent que l'ampleur des contreindications est sans doute surévaluée. L'importance de la formation continue des néphrologues non transplantateurs est soulignée. L'état de l'art en transplantation évolue rapidement et leurs connaissances doivent pouvoir être remises à niveau au fil du temps. Ce n'est actuellement pas toujours réalisé.

Par ailleurs, il n'existe à ce jour en France aucune recommandation ou conférence de consensus sur les contreindications réelles à la transplantation rénale. Si les contreindications absolues sont relativement bien connues, les choses sont plus complexes lorsque plusieurs comorbidités sont associées.

Au sein de la profession néphrologique, il existe un **clivage très important entre les disciplines dialyse et transplantation**. La seconde concerne un nombre sensiblement plus faible de néphrologues. Lors des congrès annuel de la SN-SFD, les sessions consacrées à la transplantation sont relativement peu nombreuses et leur public est souvent épars, composé majoritairement de néphrologues déjà impliqués dans le suivi des patients transplantés. Or, ces communications devraient constituer des moments privilégiés d'information de tous les néphrologues non transplantateurs. On peut regretter ce désintérêt, dès lors que le parcours de soin de leurs patients intègre toutes les modalités de traitements.

Critères non médicaux de non inscription

Au-delà des motifs médicaux, il existe également des critères non médicaux qui influent fortement sur l'accès à la LNA.

Les délais médians d'inscription sont **très variables selon les régions** : en 2009, pour les patients dialysés de moins de 60 ans, ils allaient de 6,2 mois dans les Pays de Loire à 25,9 mois en Haute Normandie. Ainsi, toutes choses étant égales par ailleurs, un patient donné a deux fois moins de chances d'accéder à la liste d'attente en région PACA qu'en Midi-Pyrénées ou qu'en Rhône-Alpes par exemple.

Le fait d'être suivi dans un service de Néphrologie où sont réalisées les greffes (CHU) augmente les chances d'être inscrit sur la liste d'attente et d'être inscrit avant le début de la dialyse.

Au contraire, le fait d'être une femme ou d'être pris en charge dans une structure de dialyse privée à but lucratif (versus le public) diminue de 20% les chances d'être inscrit-e.

Les causes de ces disparités sont probablement multiples et devront être recherchées afin que des mesures correctrices puissent être envisagées rapidement.

Constat : Les difficultés ou l'impossibilité d'accès à la liste d'attente sont profondément injustes, et constituent des pertes de chances majeures pour de très nombreux malades. Elles conduisent de plus à des situations d'inéquités intolérables.

Elles posent aussi la question de la greffe en tant que choix de société : est-il encore admissible que le traitement le moins efficace et le plus onéreux soit toujours favorisé et majoritairement utilisé ?

Il est rappelé que les Etats Généraux du Rein visent à avoir un réel impact sur les pratiques et sur la vie des malades. Il s'agit ici de conduire à une évolution majeure du mode de pensée des néphrologues : **la greffe doit devenir dans les faits le traitement de première intention, la dialyse étant réservée aux patients qui ne peuvent être greffés.** Le changement de paradigme qui consisterait à ouvrir très largement l'accès à la transplantation à tous les patients n'est pas irréaliste, puisque d'autres pays ont fait ce choix (exemple de la Norvège, où plus de 70% des patients IRCT sont transplantés) et sont ainsi parvenus à améliorer très sensiblement la qualité des soins et de la vie des malades en diminuant leurs coûts.

La pénurie d'organe n'est pas un motif suffisant pour l'écarter. En effet :

- Il existe différents **leviers connus qui permettraient d'augmenter le nombre de greffons rénaux disponibles** (cf. Plan greffe, recommandations de la HAS « Développer la transplantation rénale, traitement le plus efficace de l'insuffisance rénale terminale »). Là aussi, la comparaison avec l'activité d'autres pays européens ou les US montre que le recours aux donneurs vivants et aux donneurs à cœur arrêté pourrait être largement développé.
- Le **degré de pénurie est très variable selon les régions et les centres.** Lorsque l'obtention d'un greffon de donneur décédé de bonne qualité se fait dans un délai très rapide, il devient difficile de motiver les équipes à s'investir fortement dans une activité de greffe de donneur vivant ou à élargir les critères de prélevabilité des donneurs décédés.
- Inversement, la pénurie ressentie dans certains centres où l'attente est très longue est sans conteste un levier très important de lutte active contre cette pénurie.

Rôle des institutions dans l'élaboration de référentiels et leur évaluation

Le parcours de soin des patients à l'approche de l'insuffisance rénale terminal doit être amélioré. La Haute Autorité de Santé pourrait se faire de la problématique de l'accès à la greffe rénale un de ses sujets prioritaires, dans une démarche de qualité et de pertinence des soins, en lien avec le registre REIN et l'Assurance Maladie. L'élaboration d'un référentiel de qualité pour s'assurer de son adoption sur le terrain des soins pourrait ainsi être envisagé à court terme.

Information des patients et de leurs proches

Les difficultés d'accès à l'information sur la greffe sont soulignées. L'enjeu est de **faire savoir aux personnes malades qu'elles sont transplantables et que c'est probablement la meilleure solution pour elles, afin qu'elles deviennent elles-mêmes des leviers de leur orientation.**

La systématisation de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) et la mise en œuvre de dispositifs d'annonce et d'information à l'approche de l'insuffisance rénale terminale peuvent constituer des leviers précieux pour favoriser cet accès à l'information.

Il est cependant remarqué que :

- bien que prévue par la loi HPST, la généralisation des programmes d'ETP en néphrologie est à ce jour loin d'être une réalité
- En règle générale, les programmes d'ETP ou les dispositifs prévus pour les patients en IRC pré-terminale sont appelés « information pré-dialyse ». La terminologie en tant que telle entérine donc la dialyse en tant que traitement de première intention
- Très fréquemment, ces programmes n'abordent à aucun moment la transplantation rénale et encore moins la greffe à partir de donneur vivant
- Lorsqu'elle est abordée, l'information sur la transplantation rénale peut également être présentée de manière peu incitative

L'implication systématique des équipes de transplantation dans ces dispositifs semble une piste intéressante pour garantir l'accès à l'information sur la greffe mais aussi sa qualité et sa neutralité.

L'information sur la supériorité de la greffe peut et doit également passer par d'autres vecteurs d'informations. En particulier, les associations de patients ont un rôle crucial à jouer. L'accès de plus en plus large à internet et l'émergence des réseaux sociaux constitue également des pistes à prendre en compte.

Plus largement, une meilleure connaissance par le grand public de l'insuffisance rénale et de ses traitements serait souhaitable.

Hypothèse d'un accès très large à la LNA

Les participants évoquent l'hypothèse d'un réel changement de paradigme, qui pourrait par exemple passer par **un accès par défaut d'une très large majorité des patients à la LNA**, les éventuelles contre-indications étant recherchées ultérieurement. Une telle décision aurait sans aucun doute pour conséquence immédiate une augmentation très forte de la pénurie mesurée et des durées d'attente, qui sont déjà considérables.

Cette stratégie, qui nécessiterait vraisemblablement des adaptations dans l'attribution des greffons, présenterait cependant plusieurs avantages :

- elle traduirait la réalité des besoins de la population et renforcerait l'équité de l'accès à la greffe
- elle serait également susceptible d'entraîner une dynamisation des efforts de lutte contre la pénurie sur l'ensemble du territoire.
- Elle contribuerait sans aucun doute à un développement important de la greffe à partir de donneur vivant, permettant à des patients jeunes (et parfois moins jeunes) de recevoir des greffons d'excellente qualité et de réserver les reins à critères élargis à des malades plus âgés, dont les besoins sont moindres.

Le groupe estime qu'un tel bouleversement des pratiques pourrait au total être bénéfique au système et aux malades.

Impact des modalités de financement et concurrence dialyse - greffe

Actuellement, les modalités de rémunération des acteurs du système de santé reposent sur la valorisation de l'acte ou du séjour. C'est la rémunération de chaque consultation de suivi par le néphrologue, la rémunération de la séance de dialyse ou la rémunération de la transplantation. Bien entendu, ce modèle n'est pas sans risque, avec la possible sélection des activités mieux rémunérées.

Il est souligné que cette sélection existe dans tous les types de structures, y compris dans les hôpitaux publics, dont les dirigeants ont davantage intérêt à développer les activités de dialyse qu'à orienter les patients vers la greffe. **Constat : La T2A reste très incitative en faveur de la dialyse, y compris dans les hôpitaux publics. Elle constitue un frein à l'accès et au développement de la transplantation. Il s'agit d'un conflit d'intérêt majeur, qui appelle une réorganisation globale des modalités de financement des traitements de l'IRCT.**

Il est également rappelé que l'Assurance Maladie consacre chaque année environ 4 Mds d'euros aux 70000 patients traités pour IRCT. Pas moins de 82% de cette somme va à la dialyse (pour 55% des patients) et seulement 18% à la greffe (pour 45% des patients). Il semble donc tout à fait possible, à budget constant, de développer la greffe en réorientant vers cette activité une partie des moyens financiers et humains actuellement dévolus à la dialyse.

La transplantation à partir d'un donneur vivant (TDV)

Il s'agit de la meilleure des greffes, puisqu'elle fonctionne mieux et plus longtemps que lorsque le greffon provient d'un donneur décédé, ce qui en fait le traitement de choix de l'insuffisance rénale terminale. Le tout sans altérer la santé du donneur. De nombreuses études, françaises et internationales, sont en effet tout à fait rassurantes sur le devenir des donneurs vivants, tant au plan physique que psychologique.

Malgré tous ces avantages, seulement 10% des greffes de rein en France proviennent d'un donneur vivant. Ce taux est très faible en comparaison à beaucoup d'autres pays, où il atteint 30 à 50%.

La greffe de donneur vivant devrait pourtant constituer une stratégie prioritaire de lutte contre la pénurie d'organes. Elle permet par exemple à des patients jeunes de bénéficier rapidement d'un greffon d'excellente qualité. Mais elle constitue également une solution très adaptée à des malades plus âgés, dans le cadre par exemple du don d'un conjoint. **Compte tenu de la supériorité de ses résultats et de tous ses avantages, pour le receveur comme pour le donneur, la limitation actuelle de l'accès à la greffe de donneur vivant entraîne d'importantes pertes de chances pour les patients.**

De plus, elle rend théoriquement possible la greffe préemptive (réalisée avant que la dialyse ne soit devenue nécessaire). Théoriquement seulement, puisque les transplantations de DV ne représentent que 40% des greffes préemptives, qui sont elles-mêmes très peu nombreuses.

Un certain nombre d'évolutions récentes sont intervenues :

- Des avancées législatives (loi de bioéthique du 7 juillet 2011), avec l'élargissement du cercle des donneurs (il est désormais possible de donner un rein à un ami) et l'autorisation des dons croisés (très limité cependant, puisqu'il ne peut s'appliquer qu'à deux « pairs » donneur-receveur. Les chaînes de dons, qui constituent le modèle le plus efficient à l'étranger, restent interdites en France, de même que le don altruiste). Plus d'un an après l'adoption de la loi et alors que le décret d'application est paru en septembre 2012, aucun don croisé n'a pour le moment eu lieu.
- L'émergence dans certaines équipes de programmes de greffes ABO incompatibles.

Ces solutions nouvelles s'avéreront dans doute précieuses pour répondre à des situations individuelles complexes, mais elles ne permettent pas à elles seules d'espérer un fort développement de l'activité de greffe de DV...

Lever les freins médicaux à la greffe de donneur vivant

Afficher une volonté politique forte, assortie de moyens et d'objectifs

Plus globalement, si le positionnement des tutelles et notamment de l'Agence de la biomédecine semble avoir évolué favorablement ces derniers mois, cet engagement en faveur du développement de la greffe de donneur vivant doit devenir plus visible et assorti de moyens (par exemple fléchés sur la création de postes de coordinateurs de greffes de DV).

Il doit également être évaluable et donc assorti d'objectifs chiffrés, déclinables régionalement, ce qui n'est actuellement pas prévu dans le plan greffe 2. Malgré les directives nationales, rares sont les SROS PRS sur l'insuffisance rénale qui fixent des cibles de développement.

Lever les réticences médicales

Comme pour l'accès à la liste d'attente, les réticences d'une partie des médecins néphrologues non transplantateurs sur la greffe de DV et la persistance de croyances erronées constituent un frein important à la délivrance de l'information mais aussi à sa qualité.

La mise à jour de leurs connaissances est là aussi nécessaire, tout comme la répétition de messages institutionnels très incitatifs.

Améliorer l'information des patients, de leurs proches et du public

Les difficultés d'information des personnes malades ont déjà été évoquées.

Dans le cas de la greffe de donneur vivant, elles se conjuguent avec l'impossibilité dont ils témoignent, même lorsqu'ils sont informés, de « demander » un rein à un proche. Il ne peut s'agir que de la transmission d'une information, qui sera d'autant plus simple qu'elle est délivrée en amont – avant que la personne ne soit déjà en attente de greffe. D'une manière générale, il s'agit globalement d'une démarche très culpabilisante pour les receveurs potentiels. Pour ces raisons, de nombreux malades refusent de manière persistante d'envisager ce type de greffes.

Ces refus des patients eux-mêmes représentent aujourd'hui un frein important, qui est probablement insuffisamment pris en compte. Des mesures d'accompagnement spécifiques des receveurs potentiels pourraient être expérimentée pour tenter de le lever, au moins partiellement.

La situation « idéale » est celle du proche qui se propose spontanément comme donneur et qui trouve alors des interlocuteurs à l'écoute de sa demande.

Elle nécessite qu'il soit préalablement informé. Cette information peut être le résultat de démarches de communication :

- dirigées vers le grand public
- ou encore ciblées sur les malades et leur entourage.

Faire connaître la possibilité de donner un rein à un proche au public

La méconnaissance du public sur ce sujet est grande et entretient un climat d'opacité autour de ce type de don. Par exemple, l'élargissement du cercle des donneurs vivants issu de la révision de la loi de bioéthique de 2011, qui constituait une véritable opportunité de communication sur le sujet, a été très peu médiatisé.

On peut regretter l'absence de l'Agence de la biomédecine sur le terrain des campagnes d'information grand public consacrées à la greffe de donneur vivant. A ce jour, ses interventions dans ce domaine sont exclusivement dirigées vers les professionnels de santé (qui constituent également une cible pertinente, mais incontestablement insuffisante).

Une seule campagne de ce type a eu lieu en France, à l'initiative de Renaloo et grâce au mécénat d'une grande agence de communication et de plusieurs annonceurs ayant offert de l'espace.

- **Mieux informer les patients et leur entourage**

L'information ciblée vers les malades et leur entourage sur la greffe de donneur vivant doit être intégrée dans les différents dispositifs d'annonce et d'information pré-IRCT.

Ses enjeux spécifiques doivent conduire à les encourager à venir accompagnés d'un ou plusieurs de leurs proches pour ces étapes cruciales. Plus globalement, une meilleure prise en compte des proches par les services de néphrologie et de transplantation doit être recherchée, à tous les stades du parcours.

Mais on pourrait aussi imaginer d'expérimenter des approches plus proactives et innovantes :

- L'invitation par les équipes des donneurs vivants potentiels, proches du patient et avec son accord, à participer à des réunions ou à des entretiens d'information dédiés
- le recours à un « tiers de confiance » ou « ambassadeur du receveur » : un proche qui accepte d'être formé spécifiquement pour se charger de porter l'information auprès de l'entourage de la personne malade, dans le but de l'informer et d'identifier des donneurs potentiels. Une expérimentation de ce type a eu lieu à la Johns Hopkins University School of Medicine à Baltimore, avec des résultats probants.
- Le rôle d'autres intervenants du monde de la santé, par exemple les pharmaciens, dans la délivrance de l'information pourrait également être exploré.

Il paraît également essentiel de mettre en œuvre la **diffusion large de référentiels d'information validés**.

Par exemple, la HAS pourrait réaliser un guide patient dédié, remis aux malades par leurs médecins traitants dans le cadre du parcours de soins, avant que le recours à une méthode de suppléance ne soit devenu nécessaire.

Enfin, le rôle des associations de patients dans ce domaine est également souligné et pourrait être d'avantage valorisé et soutenu.

Mieux répartir sur le territoire le niveau de pénurie ressentie

L'activité de greffe de donneurs vivants en France reste concentrée sur quelques centres, la majorité des équipes de greffes ne la pratiquent que de manière marginale. Cette répartition est à de rares exceptions près très liée au degré de pénurie ressentie localement.

On comprend la difficulté de motiver les équipes pour qu'elles s'engagent dans cette activité lourde lorsque l'obtention d'un greffon cadavérique de bonne qualité se fait dans un délai très rapide. Inversement, la pénurie ressentie dans certains centres où l'attente est très longue est sans conteste un levier majeur du développement de la greffe de DV.

Face à ce constat, les participants ont évoqué la possibilité de la réserver à un nombre limité de centres « experts », mais il a été souligné qu'une telle orientation n'aurait pas forcément les effets attendus sur l'augmentation de l'activité. Cette proposition n'a pas été retenue.

En revanche, le groupe a remarqué que l'amélioration de la répartition des greffons sur le territoire, qui permettrait une répartition plus équilibrée de la pénurie, était sans doute un des leviers de motivation nécessaires pour que l'ensemble des équipes s'engage résolument dans la greffe de DV.

Lever les difficultés d'organisation hospitalière

Les difficultés **rencontrées par des équipes pour l'organisation de programmes de greffes de DV**. Il s'agit d'une « chronophage », anxiogène, qui se heurte à la carence en personnel de coordination dédié. Les difficultés liées à l'activité chirurgicale elle-même sont également évoquées : pénurie de chirurgiens, d'anesthésistes, indisponibilité des blocs, activité mal valorisée, non priorisée, etc. Ces aspects feront l'objet d'une prochaine table ronde du rein consacrée à l'organisation de la greffe.

Améliorer le parcours des donneurs

Le parcours des donneurs, avec son bilan médical approfondi, ses aspects administratifs, le passage devant le comité puis devant le TGI est lourd et complexe.

Les donneurs présents témoignent non seulement de cette pesanteur, mais aussi du climat de suspicion et de l'absence d'accompagnement qui l'ont marqué.

Ils insistent sur l'opposition entre leur propre ressenti de leur démarche, très positif et marqué par l'espoir et l'attitude très réservée d'une bonne partie des soignants qu'ils ont croisée à cette période.

Ni patients, ni soignants, les donneurs ont actuellement du mal à trouver leur place dans le monde du soin. La démarche du don représente pour les donneurs un enjeu considérable, qui implique une extraordinaire vulnérabilité et nécessite attention, écoute, accompagnement, compréhension et bienveillance. Ce « souci de bien accompagner » les donneurs ne semble pas aussi répandu qu'il le devrait. Le rôle majeur des IDE coordinatrices de greffe de DV a ainsi été souligné. Les donneurs présents ont cependant tenu à insister sur le déficit d'accompagnement dont ils estiment avoir souffert, y compris en présence d'une coordinatrice : manque d'écoute, absence de disponibilité, pas d'information au fil du temps sur les résultats des différents examens à l'origine d'une anxiété importante, etc.

Les aspects relatifs au suivi des donneurs, au respect de la neutralité financière du don, aux éventuels dispositifs à mettre en œuvre en cas de complication n'ont pas été abordés dans cette table ronde du rein, mais le seront à l'occasion de celle du 16 novembre 2012 « Lutter contre la pénurie d'organes : donneurs vivants et décédés ».

Le suivi des patients transplantés

Les premiers résultats de l'enquête des EGR auprès des patients (analyse d'environ 5000 questionnaires complétés au 30/09/2012), selon leur angle « suivi de la greffe » montrent une très grande satisfaction des malades quant à la transplantation (en particulier par rapport à la dialyse).

Ils s'estiment les plus heureux et les plus chanceux, notamment d'avoir pu retrouver une vie presque normale grâce à la greffe.

Néanmoins, ce sont aussi ceux qui expriment le plus d'insatisfaction vis-à-vis de leur relation aux soignants et de leur suivi médical. Ils déplorent ainsi de manière très fréquente :

- le manque d'écoute des médecins et des équipes, l'absence de suivi psychologique et d'accompagnement, les consultations trop courtes.
- la nature très « biochimique » du suivi et des consultations, très souvent vécues comme un examen des résultats biologiques (du greffon), au détriment d'une prise en charge globale de la personne et de la prise en compte des pathologies annexes (douleur...).
- le fait que le néphrologue transplantateur (ou l'équipe de transplantation) soit souvent l'unique référent médical (de manière très fréquente, ils n'ont plus de médecin généraliste) entraîne aussi des difficultés en cas de nécessité à un recours aux soins hors du suivi programmé.
- Une importante insatisfaction des patients lorsque le suivi est partagé entre plusieurs néphrologues au sein de l'équipe.

Les questions relatives à l'observance sont évoquées, ainsi que l'impact délétère d'une relation thérapeutique insatisfaisante dans ce domaine.

La généralisation de la présence d'IDE de suivi de greffe, en complément des médecins, dans les équipes pourrait être un moyen pour améliorer la satisfaction des patients.

Du côté des médecins, le principal enjeu reste d'assurer un suivi satisfaisant à l'heure où la cohorte des patients transplantés augmente très régulièrement.

Une étude menée par la Commission de Transplantation de la Société de Néphrologie sur le suivi alterné a montré que les néphrologues des centres non transplantateurs souhaitaient souvent et pouvaient, malgré la pénurie de néphrologues dans les CHG, suivre leurs patients transplantés.

Le recours au suivi alterné semble ainsi souhaitable, avec l'accord des patients et à condition :

- d'améliorer la communication des informations entre les différents acteurs du suivi
- d'instituer une FMC de transplantation
- que le centre de transplantation fixe avec chaque centre référent les objectifs pour chaque patient et les limites de son intervention.

La place des médecins généralistes dans le suivi des patients transplantés a été évoquée. Le constat global est le suivant :

- beaucoup de patients n'ont pas (plus) de médecin généraliste (les liens se distendent fréquemment durant la période de dialyse)
- lorsqu'ils l'ont conservé, son intervention est le plus souvent assez limitée et les patients vérifient fréquemment la pertinence des prescriptions auprès de leur équipe de greffe
- Statistiquement, chaque généraliste n'est amené à être confronté qu'à un tout petit nombre de patients transplantés, ce qui limite leur appétence pour de la FMC consacrée à ce sujet par exemple.
- Pour toutes ces raisons, il y a globalement un faible intérêt des généralistes pour ces questions, qui sont du reste souvent réticents à prendre en charge des patients transplantés (du reste, malgré de très nombreuses démarches des organisateurs, aucun représentant des MG ne participe à la table ronde).

Les « retours de greffe »

Ce sujet est difficile car il est très mal vécu, tant par les patients que par les médecins transplantateurs.

Le constat global est le suivant :

- cette étape est **très douloureuse** pour les malades, qui sont probablement insuffisamment accompagnés dans cette épreuve (soutien psychologique notamment). Il s'agit d'un véritable travail de deuil et de renoncement à accomplir, d'autant plus que, pour la plupart d'entre eux, ils ont déjà connu la dialyse et savent donc à quoi s'attendre.
- pour les équipes de transplantation, elle est ressentie comme un échec. Durant cette période, il existe probablement une phase de déni partagée et auto entretenue par les malades et par leurs médecins, qui conduit à ce que le retour en dialyse soit souvent insuffisamment anticipé et préparé.
- Ce retard a des conséquences péjoratives sur le vécu des personnes, mais aussi en termes médicaux, puisqu'il conduit parfois à des prises en charge en urgence.
- Lorsqu'un suivi partagé avec une équipe de dialyse est instauré, les choses sont en général plus simples et la transition se fait de manière plus douce et progressive.
- La réinscription sur la LNA est un signal positif, d'autant plus qu'elle est préemptive. Elle redonne de l'espoir aux patients, tout comme la perspective d'une greffe de donneur vivant par exemple. Des recommandations seraient souhaitables quant au moment opportun pour sa réalisation, qui est probablement différent de ce qui se passe pour des patients n'ayant pas été greffés.
- Certains aspects « techniques » comme la gestion du traitement immunosuppresseur ou l'opportunité d'une transplantectomie, pourraient également faire l'objet de recommandations spécifiques

La question de la terminologie est également discutée. On parle en général « d'échec de greffe » et ce, quelle qu'ait été la survie du greffon. Les patients considèrent que, dès lors que la greffe a fonctionné plusieurs années, il ne s'agit pas d'un échec, mais de la conclusion naturelle d'un cycle de vie du rein transplanté. Il serait donc préférable d'utiliser une terminologie moins connotée négativement, « retour de greffe » par exemple.

Certains témoignages de patients soulignent la brutalité de la rupture du lien avec l'équipe de transplantation dont ils dépendaient, lorsqu'on leur indique du jour au lendemain qu'ils n'ont plus de raison d'y revenir...

Lutter contre la pénurie : donneurs vivants et décédés

Vendredi 16 novembre 2012 – Espace Scipion

Groupe de travail chargé de l'organisation de la table ronde

Pr Lionel Badet, urologue, Lyon - Christian Baudelot, sociologue, Renaloo - Yvanie Caillé, Renaloo - Pr Christian Hiesse, néphrologue, Hôpital Foch, Suresnes - Pr Christophe Legendre, néphrologue, Hôpital Necker, Paris - Lydie Lerat, IDE coordinatrice de greffe, CHU de Nantes - Dr Alain Tenaillon, réanimateur, animateur de la table ronde - Dr Philippe Tuppin, médecin de santé publique, CNAMTS

Participants

Pr Frédéric Adnet, Directeur médical du Samu 93, Bobigny - Christie Aussenac, psychologue, CHU Lapeyronie, Montpellier - Henri Barbier, FNAIR - Dr Astrid Barthélémy, néphrologue, Maison Lafitte - Jacques N. Biot, consultant en stratégies santé, Paris - Pr Serge Briancçon, Directeur de l'Ecole de Santé publique à la Faculté de médecine de Nancy - Dr Marina Charbit, néphropédiatre, Hôpital Necker, Paris - Dr Bruno Coevoet, néphrologue, Saint Quentin - Dr Sophie Cohen, direction de la politique médicale, APHP, Paris - Christiane Coudrier, Directrice générale du CHU de Nantes - Dr Didier Dorez, réanimateur, CH d'Annecy - Dr Annabel Dunbavand, Mutualité française, Paris - Mélanie Girard, psychologue, Paris - Dr Sébastien Homs, néphrologue, CHU Henri Mondor, Créteil - Dr Christian Jacquelinet, Agence de la biomédecine, Saint Denis - Dr Laurent Jacob, anesthésiste réanimateur, Hôpital Saint Louis, Paris - Pr François Kleinclauss, urologue, CHU de Besançon - Lydie Lerat, IDE coordinatrice de greffes de donneurs vivants, CHU de Nantes - Dr Esmeralda Luciolli, représentant la Société française de Santé Publique - Dr Marie-France Mamzer, néphrologue, Hôpital Necker, Paris - Daniel Maroudy, membre du comité donneur vivant d'Ile de France - Pascal Martin, Trans-forme - Pascal Maurel, journaliste, Décision Santé, Paris - Dr Sylvie Mercier, Renaloo - Dr François Mourey, Agence de la biomédecine, Lyon - Pr Claire Pouteil-Noble, néphrologue, CHU de Lyon - Stéphane Rolando, IDE coordinateur de prélèvements d'organes, CH Sud Francilien - Dr Marion Roussel, Renaloo - Yves Sutter, FNAIR - Dr Marie Thuong, Agence de la biomédecine, Saint Denis - Dr Lydia Valdes, DGOS, Paris

Le prélèvement sur donneurs décédés en état de mort encéphalique (DDME)

Le prélèvement d'organes sur des donneurs décédés est une activité pratiquée dans un petit nombre de pays dans le monde : Amérique du nord, Europe, et à des degrés moindres Australie et certains pays d'Amérique latine. Elle est quasiment inexistante en Russie, en Asie et en Afrique. En Europe, la France occupe la quatrième position derrière l'Espagne, le Portugal et la Belgique.

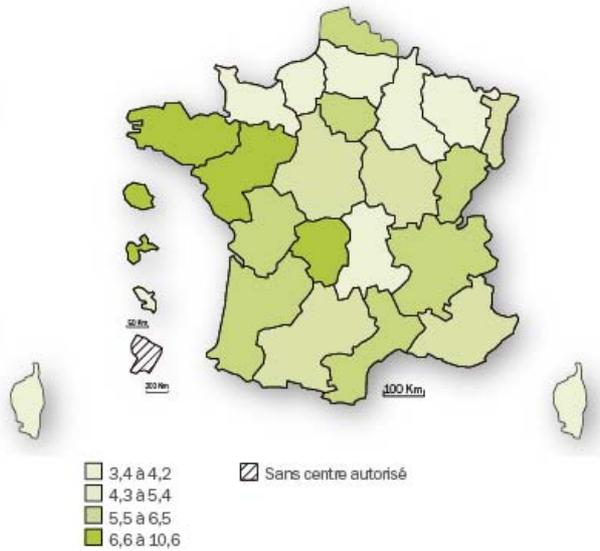
Dans tous les pays, l'écart est considérable entre les DDME recensés et les donneurs prélevés, il est en France de 1 sur 2. On observe également, au cours des dix dernières années, une diminution des cas de ME et une modification de la proportion respective des causes ayant cette ME: la part des ME due à un accident de la circulation a sensiblement diminué (de 36% en 2001 à 25 % en 2011), au profit des accidents vasculaires et des anoxies (de 57 % en 2001 à 69 en 2011). Cette évolution des causes de décès se traduit par une élévation de l'âge moyen des donneurs ; en effet 61 % avaient entre 18 et 49 ans en 1997, ils ne sont plus que 46 % en 2011. Ceci induit un recours de plus en plus fréquent à des donneurs dits à critères élargis, c'est-à-dire des donneurs âgés de plus de 60 ans ou ayant entre 50 et 59 ans mais présentant des comorbidités : cause de décès par AVC, antécédent d'HTA et créatininémie supérieure à 130 µmol/L. La France est avec l'Espagne l'un des pays européens qui recourt le plus à ce type de donneurs (respectivement 40 et 60 % des prélèvements). En dépit de la diminution des morts encéphaliques, l'activité de greffe progresse en France grâce à un meilleur recensement et un meilleurs recours aux donneurs vivants.

Au sein de l'hexagone, de fortes disparités de recensement et de prélèvements existent entre les régions, que l'on calcule les taux de DDME par million d'habitants (24,1 en moyenne nationale) ou par 1000 décès hospitaliers (5,7 en moyenne nationale).

TAUX DE DONNEURS EN ÉTAT DE MORT ENCÉPHALIQUE PRÉLEVÉS PAR MILLION D'HABITANTS DANS LES RÉGIONS EN FRANCE EN 2011



TAUX DE DONNEURS EN ÉTAT DE MORT ENCÉPHALIQUE PRÉLEVÉS PAR MILLIER DE DÉCÈS HOSPITALIERS DANS LES RÉGIONS EN FRANCE EN 2011



Si le taux de donneurs par million d'habitants est un standard international qui permet des comparaisons entre pays, le taux de donneurs par millier de décès hospitaliers est un indicateur plus pertinent pour comparer les régions françaises entre elles, sur la base du potentiel de décès hospitaliers.

Parmi les causes de non-prélèvement, il faut insister sur taux de refus des familles qui est un facteur majeur en France, car il est d'environ 32%, à peu près constant depuis 1976, alors qu'il n'est que de l'ordre de 15% en Espagne

Quels sont les leviers permettant d'améliorer la situation ? Deux points sont abordés :

- **Comment améliorer le recensement des morts encéphaliques ?**
- **Comment faire diminuer le taux de refus ?**

Améliorer le recensement des morts encéphaliques

Il faut d'abord resserrer les liens entre les coordinations des prélèvements et les réanimateurs.

Il faut tendre à l'exhaustivité du recensement en utilisant :

- 1) **La mise en place du programme de repérage des donneurs potentiels, Cristal Action** qui est efficace et prometteur. Actuellement 62 % des établissements l'utilisent. Dans les régions qui l'ont mis en place, on observe une augmentation sensible des recensements surtout dans les Centres Hospitaliers Généraux En Auvergne, par exemple, le recensement a beaucoup augmenté après son installation principalement parmi les donneurs âgés. Autre exemple, la moyenne d'âge est ainsi passée à Roanne de 54 à 77 ans. Ainsi, son module « *Tout ce qu'un médecin doit savoir* » orienté vers les unités susceptibles de recenser, permet aux gens de se parler, de créer des liens entre les équipes, de mettre en place des procédures de recensement et de prise en charge des donneurs et donc des actions correctrices.

Le programme Cristal-Action, qui s'adresse à l'ensemble d'un établissement hospitalier, permet aussi de contacter tous les secteurs qui pourraient recenser des donneurs potentiel et notamment les Unités Neuro-vasculaires qui habituellement recensent très peu ; mais aussi les services d'urgences car certains donneurs potentiels n'y sont ni réanimés ni recensés car considérés d'emblée comme au delà de toute ressource thérapeutique.

La participation à Cristal Action doit-elle être obligatoire ? Oui pour certains, car l'activité de prélèvement est une mission de service publique. Non pour d'autres, qui soulignent que l'AbM a déjà pour mission de le mettre en place dans 100% des établissements et que, pour l'instant la progression est satisfaisante. 40 centres

utilisaient Cristal en 2010, 60 en 2012. Si les choses se poursuivent de la même façon, 95% des établissements auront mis en place ce protocole Cristal action dans les 5 ans. L'autoritarisme pourrait avoir un effet négatif. Optimisme non partagé par tous : car les temps d'attente de greffe sont longs (le temps d'attente en Ile de France pour un patient de groupe B est d'au moins 7 ans). Il y a donc urgence.

2) **L'amélioration du fonctionnement des réseaux de prélèvement.**

Il faut rappeler que les lois de bioéthique de 2004 et 2011 imposent à tous les établissements hospitaliers publics ou privés susceptibles de recenser des donneurs potentiels de faire partie d'un réseau de prélèvement. Il faut donc inclure dans les réseaux tous les services hospitaliers publics ou privés qui pratiquent la réanimation ou les soins intensifs et ne pas se limiter aux CHU ou gros CHG. Certains hôpitaux privés, certes en nombre limité, participent d'ailleurs déjà de façon efficace à cette activité.

3) **L'amélioration du recensement des donneurs à critères élargis.**

Il existe des régions où le recensement de ces donneurs n'est pas encouragé. Certaines équipes chirurgicales de prélèvement refuse de se déplacer dans les réseaux pour aller chercher les reins de DDME âgés, alors que les équipes de coordination sont sensibilisées pour les recenser, ce qui entraîne leur démotivation. Il est souhaitable que les équipes unifient leurs pratiques. Refuser des reins de plus de 70 ans se traduit par des pertes de chances pour les patients en attente. Les néphrologues présents considèrent qu'il est non seulement possible, mais aussi nécessaire d'accepter des greffons à critères élargis, à condition de disposer de données précises sur leur état, notamment de biopsies extemporanées et de mieux apparier les greffons à l'âge. L'élargissement des critères de prélèvement risque-t-il d'augmenter la proportion de greffons non utilisés, comme en Espagne ? Actuellement le taux de non utilisation des greffons est très faible en France où il est limité à 8,8%, de manière stable dans le temps, mettant la France en tête de peloton dans ce domaine.

4) **La certification des coordinations hospitalières.**

Qui doit s'assurer : que l'inscription de l'activité de prélèvement est effective dans les orientations stratégiques des établissements et son suivi ; qu'il existe une adéquation entre les effectifs, les missions, l'encadrement et la coordination ; qu'il y a une réelle évaluation des pratiques de recensement des donneurs, de la qualité de l'annonce du décès et une intégration de la démarche qualité et des risques au sein des coordinations.

5) **La mobilisation des ARS, dans le cadre des contrats d'objectifs et de moyens,** pour favoriser recensement et prélèvement. La DGOS s'engage à promouvoir ce message dans les ARS.

Développer la formation

Un considérable travail de formation doit être accompli auprès des instances, de la population générale mais aussi des professionnels de santé dans leur ensemble. Une enquête d'opinion menée dans le cadre de *Donor Action* (programme ayant précédé Cristal Action) a en effet montré que si la population hospitalière exprime dans son immense majorité (92 %) un avis favorable au don d'organes, elle connaît mal la définition exacte de la ME ; les connaissances des personnels sur le don et les greffes sont pauvres ou erronées ; le concept de ME est mal connu, y compris des médecins, notamment de ceux ne pratiquant pas le prélèvement et la greffe.

Ce levier d'action est fondamental. Il relève :

- 1) de la mise en place **dans le cursus universitaire des médecins et des paramédicaux de modules sur la ME**, le don d'organe et de tissus, les prélèvements et la greffe, l'abord des proches en cas de décès... Pour l'instant, aucune formation généralisée sur ces thèmes n'a été mise en place au niveau national. Il est nécessaire de sensibiliser tous les doyens pour introduire dès le P1 un cours dédié aux dons d'organes et aux règles de définition du décès.
- 2) **la notion de soins translatifs** (ou soins pour autrui : soins donnés à un sujet qui vient de décéder ou qui va rapidement décéder, en vue du traitement d'un autre malade), doit faire partie de l'éthique

médicale et à ce titre apparaît dans l'enseignement. Penser à l'activité de prélèvement d'organe face à un patient en réanimation pour lequel une ME semble attendue ne doit pas être choquant mais déontologiquement admis.

- 3) la **formation continue** doit mettre en place des modules sur le recensement et les prélèvements, adaptés aux différents personnels selon leur degré d'implication dans cette activité. Il existe déjà les séminaires SIPG d'info pour les personnels (ensemble des services, bloc, urgence, réa, etc.) qui doivent être développés.

Développer et structurer le principe de l'annonce anticipée

Elle concerne notamment les patients qui vont évoluer vers la ME mais qui sont hospitalisés dans les unités de soins intensifs, qui le plus souvent ne pourront assurer les soins jusqu'au passage en ME. Faute d'une prise en charge particulière ces sujets ne pourront entrer dans cadre du recensement. Or, compte tenu de la restructuration hospitalière, beaucoup de petits services de réanimation ont été transformés en unités de soins intensifs.

Un abord des proches avant le passage en ME pour leur expliquer le devenir probable à court terme de leur parents ou amis, vers la ME et la possibilité de don permet dans un bon nombre de cas d'organiser un transfert du sujet non encore décédé vers un centre de réanimation qui permettra en cas de passage en ME la mise en œuvre des prélèvements.

Les expérimentations menées dans ce contexte se sont montrées efficaces et n'ont pas été mal vécues par les proches.

Développer une collaboration entre urgentistes, réanimateurs et coordination hospitalière pour que certains sujets qui faisaient l'objet d'un arrêt thérapeutique aux urgences, soient admis en réanimation quand un passage en ME semble probable, notamment pour certains AVC graves, comme le préconisent les recommandation des sociétés savantes. Ceci impose, comme pour l'annonce anticipée, une information des proches et le respect des règles éthiques. La meilleure solution consiste à prendre la décision de prise en charge dès les urgences. Le modèle appliqué dans l'Ouest (région où l'on prélève le plus) dans ce contexte semble intéressant.

Diminuer le taux de refus

Le taux de refus au don d'organe, au moment du décès, reste constant en France depuis de nombreuses années (entre 30 et 40% selon le mode de calcul). Ces refus sont en partie liés à la position du sujet avant son décès mais surtout à la décision des proches soumis à la sidération de l'annonce de la mort.

Motifs de refus

Les motifs de refus sont mal compris et l'on manque en France d'études approfondies sur leurs causes réelles. Une étude en cours sur les déterminants de la prise de décision au moment de l'entretien devrait permettre de répondre à certaines interrogations.

Il n'y a pas à proprement parler de problème éthique puisque plus de 80 % de la population se déclare favorable au don d'organes. Il en va de même des résistances religieuses : les grandes religions ont clairement fait savoir qu'elles n'étaient pas opposées au don d'organe, dans la mesure où sont respectés les familles, le corps du donneur et les préceptes religieux fondamentaux.

C'est donc moins du côté de l'éthique et des traditions culturelles - « chez nous on ne le fait pas »-, que dans la situation de choc émotionnel où se trouvent les familles au moment du choix, qui amoindrit leurs forces cognitives et dans la qualité et les conditions de l'entretien qu'il faut chercher, pour faire baisser ce taux de refus.

Les disparités territoriales en matière de taux de refus ne semblent pas pouvoir s'expliquer par des différences culturelles. Mieux vaut s'interroger sur le rôle des professionnels dans la gestion de l'annonce et de la communication. C'est plus une question d'organisation que de culture ou de religion

Le rôle et la qualification des coordonnatrices.

La qualité et les conditions de l'entretien influent beaucoup sur les taux de refus ou d'acceptation. Il est impératif de laisser un délai entre l'annonce de la mort et la demande de prélèvement. Il est aussi important de continuer l'entretien et de continuer à argumenter malgré un refus initial. Il faut laisser du temps : le prélèvement doit être dans le temps de la famille qui est sidérée par la nouvelle de la mort et dont les capacités de réflexion sont amoindries

La demande de consentement doit tenir compte de la culture et de la religion des personnes décédées, mais, mieux vaut, ne connaissant pas la famille, faire preuve d'un savoir être général, et d'identifier assez vite l'autorité familiale à qui s'adresser en priorité

Un gros travail de formation des personnels est donc nécessaire : il s'agit de construire un modèle d'entretien fondé sur un corpus de connaissances que les coordinations doivent assimiler.

Campagnes de communications

Jusqu'ici, l'AbM a surtout privilégié la communication orientée vers la transmission de l'information à ses proches ; ces campagnes semblent bien reçues. En effet 49 % des personnes interrogées disent avoir transmis l'information à leurs proches ; mais ceci n'a en rien influencé la baisse du taux de refus. La question est donc posée de réorienter les campagnes plus directement sur la promotion du don, ce qui au niveau institutionnel n'a jamais été fait en France.

On pourrait également mettre en place des campagnes d'information et de promotion du don plus ciblées, notamment sur les minorités même si cela semble plus difficile en France que dans les pays où l'abord ethnique n'est pas tabou.

Un gros effort d'information doit aussi être accompli auprès des 16-24 ans, comme cela est prévu dans la loi pour les médecins généralistes mais aussi à l'occasion des Journées d'appel et de préparation à la défense, ainsi que dans les collèges (inscription dans les programmes scolaires). A Barcelone, une journée en classe de seconde est consacrée à l'information sur le don d'organes avec pour les lycéens une visite d'un centre de dialyse, d'un service de néphrologie et d'un centre de prélèvement.

Une information régulière des procureurs devrait aussi permettre de réduire le taux des refus pour cause médico-légale en cas de mort suspecte, sans compromettre les preuves recherchées par la justice.

La baisse des taux de refus passe aussi par une **banalisation de la notion de don** qui doit faire partie des données de la vie quotidienne comme en Espagne où une publicité pour les dons peut apparaître tant sur les voitures que dans les supermarchés et où il n'est pas anormal que les résultats des prélèvements et des transplantations paraissent dans la presse régionale à côté des résultats sportifs. Il s'agit donc de mettre en place une politique volontariste et décomplexée sur un sujet d'apparence grave.

Le consentement présumé

Les modalités d'application du consentement présumé sont « faibles » en France, et beaucoup plus dures en Espagne au Portugal, voire aux USA, où pourtant le consentement est explicite. Doit-on former les coordinations à être plus directives en France ? C'est un point souvent rappelé par les associations de patients, qui demandent souvent une application plus stricte de la loi.

Le consentement présumé doit rester dans notre arsenal juridique, mais il est important de montrer qu'il constitue avant tout un principe altruiste qui participe de la continuité de la vie. Il faut entrer dans un discours davantage centré sur les valeurs, sur la solidarité que sur la contrainte juridique. L'expérience prouve que

l'argument est recevable et audible dans une situation humaine sensible. On ne doit se proposer d'appliquer la loi que lorsque l'on est allé au bout d'une argumentation bien menée.

Une façon intermédiaire d'aborder le problème est, lors de l'entretien avec les proches, de rappeler que le standard est le prélèvement d'organe (la règle), et le refus, l'exception.

Reconnaissance à l'égard des donneurs

Tout ce qui est de l'ordre de la reconnaissance est positif. Peut-être gagnerait-on un peu de terrain en augmentant la visibilité de cette reconnaissance. Certains pays ont développé des initiatives originales.

Ce sujet consensuel n'entraîne que peu de discussions :

- aucun participant n'envisage une quelconque rémunération des donneurs ou de leurs proches ; toutefois il est rappelé qu'un décret des années 90 notifiait que tout frais supplémentaire pour les familles, occasionné par le prélèvement, devait être pris en charge par l'hôpital et qu'une disposition peu connue du même décret précisait que le chef d'établissement, sous couvert du CA, peut aider, dans le cadre du prélèvement, une famille qui aurait du mal à prendre en charge les frais d'obsèques. Disposition qui est souvent utilisée en Espagne et parfois en France. Il serait sans doute intéressant de faire en sorte que cette possibilité soit mieux connue de tous les établissements préleveurs.
- Tous les participants pensent que dans la mesure où les receveurs ne peuvent exprimer leur gratitude pour le don reçu compte tenu de l'anonymat, une reconnaissance symbolique de la nation serait nécessaire. On rappelle en effet que le geste de solidarité des donneurs et de leurs proches, est aussi bénéfique pour la collectivité, pour la sécurité sociale et donc pour la nation. De plus une telle reconnaissance serait probablement positive pour le développement des dons. Il apparaît aux participants que les initiatives locales réalisées dans certains hôpitaux, pour louables qu'elles soient, sont souvent insuffisantes ou méconnues. Plutôt qu'un arbre étriqué planté dans un coin peu fréquenté d'une cour d'hôpital, l'idée d'une forêt, dédiée aux donneurs vivants et décédés, qui serait un lieu de promenade et de spiritualité pourrait constituer un hommage plus visible et durable (« le bois des donneurs » ou « le bois de la solidarité par le don »), avec plantation d'un nouvel arbre pour chaque don ; cette solution pérenne, écologique et spectaculaire est intéressante. Toute initiative d'ampleur nationale est à étudier.

Le prélèvement sur donneurs décédés après arrêt cardiaque (DDAC)

Parmi les différents donneurs d'organes le donneur décédé après arrêt cardiaque (DDAC) a une place particulière. Il est en effet, dans l'histoire de la greffe rénale, le premier auquel on a eu recours en France, avant de l'abandonner pour se tourner vers le donneur vivant (DV) puis le donneur décédé en état de mort encéphalique (DDME) et il est le dernier qu'on semble redécouvrir et vers lequel on se repenche depuis 2005, compte tenu de la pénurie d'organes. Ce retour en arrière a étrangement induit un malaise chez les professionnels et les éthiciens vis-à-vis de ce type de prélèvement.

Rappels

- 1) Les DDAC ont été divisés en quatre catégories par un groupe de travail réuni à Maastricht (M) en 1995 :
- M I sujet ayant présenté un arrêt cardiaque en dehors de toute possibilité immédiate de ressuscitation sur place, dit mort à l'arrivée des secours ;
 - M II, sujet ayant présenté un arrêt cardiaque en présence d'une possibilité immédiate de ressuscitation de qualité. Ces deux catégories sont dites non contrôlées car l'arrêt cardiaque était imprévisible.
 - M III sujet pris en charge médicalement notamment en réanimation mais pour lesquels une décision d'arrêt des traitements actifs est prise en accord avec le malades et ou ses proches. Si cette décision induit un arrêt cardiaque, celui-ci ne fera pas l'objet de manœuvres de ressuscitation. Il s'agit d'une situation dite contrôlée car l'arrêt cardiaque est en règle prévisible du fait de l'arrêt des traitements actifs.

- M IV sujet déjà reconnu comme DDME mais chez lequel survient un arrêt cardiaque inopiné avant la réalisation d'un éventuel prélèvement.
 - 2) Par décret en Conseil d'Etat, les prélèvements d'organes (reins et foie uniquement) sur DDAC sont à nouveau autorisés en France depuis 2005. L'Agence de la biomédecine, chargée de l'application du décret a limité, en 2005, aux catégories M I et M II ce type de prélèvements et ce dans un contexte très contraint.
 - 3) La loi de 2005 sur « les droits des malades et la fin de vie » dite Loi Léonetti, rend actuellement possible les prélèvements sur DDAC M III, étant bien entendu qu'il ne s'agit en rien de son objectif. Cette extension des prélèvements sur DDAC M III dépend de l'AbM conformément au décret de 2005.

Le prélèvement sur donneur décédé après arrêt cardiaque non contrôlé (DDAC M I et M II)

Les prélèvements sur DDAC M I et M II ont débuté en France en novembre 2006. Actuellement 14 centres ont signé avec l'AbM une convention d'autorisation de mise en pratique de ces prélèvements, mais leur activité est faible ou nulle pour la plus part ; seuls cinq centres ont une activité significative : Kremlin Bicêtre (Paris), Lille, Nantes, Paris Pitié Salpêtrière et Paris Saint Louis. Au total seulement 58 DDAC ont été prélevés en 2011 et seulement 66 de leurs reins ont été greffés (en baisse régulière depuis 2007).

Par ailleurs dans les conditions actuelles de prélèvement la qualité des reins est souvent difficile à prévoir, faisant de ces reins des organes à critères élargis que certains néphrologues hésitent à utiliser pour leurs malades en attente de greffe.

Il apparaît enfin que la quasi-totalité des DDAC relèvent d'un recensement extrahospitalier via les SAMU-SMUR, DDAC en règle de type M I, car les délais de prise en charge sont souvent supérieurs à 10 minutes, à 80% de sexe masculin et pour lesquels le taux de refus après abord des proches est voisin de 25%, soit inférieur à celui des DDME.

Pourquoi cet échec partiel du DDAC M I, M II après des débuts prometteurs ?

Le potentiel est réel

Un recensement récent, à partir du registre des morts subites de Paris, a retenu sur les 6 premiers mois de l'année 2012, 60 sujets, ayant fait une mort subite et qui avaient tous les critères permettant de les considérer comme des DDAC potentiels ; ce qui pourrait représenter uniquement pour l'Ile de France un potentiel de plus de 200 DDAC potentiels par an ; il est logique de penser que l'Ile de France n'est pas seule dans ce cas et que le potentiel national est réel.

Problèmes d'organisation

Pour que cette activité soit efficace, il faut :

- **Une implication forte de la direction** (il doit s'agir d'une volonté de l'établissement et pas seulement de celle des équipes médicales impliquées).
- **Une information et une formation** non seulement des équipes impliquées mais de toute la collectivité de l'établissement et notamment de tous les personnels du service des urgences et des services mobiles de secours.
- **Un projet de qualité**, fait en concertation avec l'AbM et d'autres services ayant déjà une expérience dans ce domaine, et surtout un projet que ne dissocie pas DDME et DDAC en deux filières différentes.
- **Une cohésion et une cohérence** entre les équipes impliquées qui doivent être volontaires et solidaires pour le projet ;
- **Se donner les moyens** pour assurer la qualité des organes et éviter une démotivation tant des équipes de prélèvement que des équipes de transplantation devant des échecs trop nombreux (non prélèvement, non greffe, échec ou mauvaise qualité de la greffe). Ceci impose une courbe d'apprentissage avec analyse et correction de tous les dysfonctionnements, notamment en termes de respect des temps d'ischémie chaude et froide,

mais aussi de choix de la circulation normo-thermique régionale (CNR) par rapport à la technique de la sonde de Gillot, pour la perfusion des organes in vivo avant prélèvement.

- **Evaluer les résultats :** Dans la mesure où le protocole a débuté en 2006, on peut regretter qu'aucune évaluation globale du devenir à cinq ans des patients greffés, tant sur le plan national que par équipe et par technique de préservation, n'ait été réalisée à ce jour. Le protocole prévoit par ailleurs une évaluation annuelle, par équipe. Elle doit être réalisée et ses résultats rendus publics, notamment sur le site web de l'Agence de la biomédecine. Elle doit également permettre, dans l'hypothèse où elle révélerait des dysfonctionnements ou le non respect du protocole, la mise en œuvre de mesures correctrices, voire la suspension de l'autorisation de la ou des équipes concernées. L'AbM indique qu'une telle évaluation est en cours et que ses résultats seront connus fin 2012.

Au total il s'agit d'une technique très lourde qui interdit toute approximation sous peine d'échec et qui impose une motivation de tous et une maîtrise d'œuvre sans faille et contrôle constant de la qualité.

Problèmes de recensement

En extrahospitalier, l'apparition et le développement de la circulation extracorporelle de secours vital (ECLS) pour le sauvetage des arrêts cardiaques réfractaires, a compliqué la prise de décision des équipes de SMUR en termes d'arrêt des manœuvres de ressuscitation et de constat de mort.

Deux attitudes s'opposent dans ce domaine, malgré l'existence d'un arbre décisionnel établi par les sociétés savantes intéressées sous l'égide de la DGS.

La première consiste à adresser le maximum de patients ayant fait un arrêt cardiaque vers une prise en charge par ECLS, dans l'idée de leur éviter une perte de chance et ce même si les résultats en sont catastrophiques dans le cadre des M I extrahospitaliers. Cette attitude élimine actuellement toute possibilité de DDAC extrahospitalier, comme c'est le cas à Lyon.

La seconde est basée sur l'arbre décisionnel et sur le fait qu'en extrahospitalier, l'arrêt circulatoire en règle prolongé (NO FLOW long) avant toute manœuvre de ressuscitation induit de façon quasi constante un échec neurologique de l'ECLS ; elle oriente donc de façon plus sélective les sujets ayant présenté un arrêt cardiaque vers soit le DDAC soit l'ECLS.

Par ailleurs, en cas de doute, à Annecy, une discussion est mise en place immédiatement entre urgentistes et cardiologues et en cas de non indication consensuelle de l'ECLS, il est possible de retourner vers le DDAC potentiel. Il n'en reste pas moins vrai que les nouvelles possibilités thérapeutiques pour la prise en charge des arrêts cardiaques mettent les urgentistes dans une situation difficile et les amènent à considérer que l'arrêt des manœuvres de ressuscitation pourrait en fait s'apparenter à un arrêt des traitements actifs et donc de faire des DDAC M I des DDAC M III non contrôlé.

En intra hospitalier, l'absence ou le très faible recensement des DDAC M I ou M II s'explique mal. Il repose probablement sur le grand nombre de comorbidités ou l'âge avancé des patients, mais aussi peut-être sur la mauvaise information des équipes chargées de la ressuscitation en intra hospitalier.

Problèmes de qualité

La mise en œuvre des prélèvements sur DDAC M I et M II représente un très gros investissement pour les équipes qui en sont en charge. Or, dans les circonstances actuelles, un grand nombre de procédures ne va pas à son terme et un grand nombre de reins prélevés ne sont pas utilisés faute de qualité ; ceci a tendance à démotiver les équipes, expliquant en partie le recul de ce type de prélèvements. La qualité des reins peut sans aucun doute être améliorée en remplaçant la technique de la sonde de Gillot par la CRN qui devrait s'imposer dans tous les centres compte tenu de la qualité des reins ainsi perfusés.

En ce qui concerne le différentiel important entre sujets recensés et sujets prélevés, il tient très probablement au non respect des différents éléments du protocole et notamment au **non respect du timing très précis imposé par cette procédure.**

L'exemple très récent de l'hôpital d'Annecy où tous les sujets recensés ont été prélevés et ont donné des reins de qualité alors que certains patients avaient été transférés de points éloignés du département, devrait faire réfléchir sur l'organisation, la motivation, la formation et le rôle de petites équipes souvent plus facile à structurer que celles des grands centres.

Le protocole français prévoit actuellement que ces greffons soient attribués à des receveurs jeunes (moins de 60 ans, l'âge moyen des receveurs de greffons DDAC étant d'environ 45 ans). Au regard des résultats observés avec six années de recul, il semblerait désormais souhaitable qu'ils puissent également être transplantés à des receveurs plus âgés, comme les greffons à critères élargis, de manière à permettre une meilleure souplesse dans les appariements.

Problèmes de moyens

A l'évidence, ce type de prélèvement impose aux établissements qui le mettent en œuvre des contraintes en termes de moyens. Moyens financiers pour l'achat et le fonctionnement du matériel indispensable (CNR, Machine de perfusion rénale ex vivo) ; mais aussi moyens humains en termes de disponibilité, notamment de personnel au niveau des équipes d'urgence, d'anesthésie, d'urologie, de bloc opératoires...

Des infrastructures disponibles en permanence sont également nécessaires, comme les blocs opératoires, en effet le timing est ici extrêmement serré et tout retard met en cause les résultats de façon définitive.

Enfin, moyens en termes de formation et d'information aussi large que possible. Cette démarche doit donc être soutenue comme souligné précédemment par toute la collectivité de l'établissement qui la met en œuvre.

Problèmes éthiques

Les discussions vives qui ont accompagné la mise en place et le suivi immédiat des prélèvements sur DDAC de type M I et M II se sont atténuées ou ont conduit à une forme de consensus.

Il existe des recommandations internationales et nationales quant à la durée des manœuvres de ressuscitation et donc du diagnostic de mort. Cependant, pour certains, l'affirmation du moment précis de la mort dans ce contexte reste une question non résolue et constitue donc un problème éthique important. Cette question ne se pose que dans la perspective du prélèvement d'organe, puisque les urgentistes dans leur grande majorité, en dehors de ce contexte, savent arrêter les manœuvres de ressuscitation dès qu'elles leur paraissent vouées à l'échec.

Le dernier problème soulevé est de savoir si sur le plan éthique, l'arrêt des manœuvres de ressuscitation doit être considéré ou pas comme un arrêt des traitements actifs et donc relever du cadre de la loi Léonetti.

Le prélèvement sur donneur décédé après arrêt cardiaque contrôlé (DDAC M III)

Ce type de prélèvement n'est actuellement pas interdit en France par les différentes lois de bioéthique, notamment celle de 2011, mais par l'AbM, en conformité avec les responsabilités qui lui ont été confiées par le décret de 2005 sur les prélèvements sur donneur décédé après arrêt cardiaque et respiratoire persistant.

Les sociétés savantes d'anesthésie-réanimation et de réanimation ont publié des réflexions éthiques sur les conditions éventuelles de mise en œuvre d'une telle activité. Si elles ne sont pas opposées à ce type de prélèvements, elles restent prudentes et divergent sur les sujets atteints de lésions neurologiques majeures qui pourraient faire l'objet d'un DDAC après décision d'arrêt des thérapeutiques actives.

L'AbM a entrepris une réflexion sur le sujet en association avec ces sociétés savantes, son conseil d'orientation et son conseil médical et scientifique.

Le CCNE, dans son avis 115 2011, aborde le sujet du DDAC M III et sans s'y opposer demande une grande prudence avant toute mise en œuvre notamment par rapport à la loi Léonetti.

Potentiel de donneurs éventuels

Il est difficile de le définir en France, sans connaître les conditions d'une éventuelle autorisation, notamment en ce qui concerne les catégories de malades faisant l'objet d'un arrêt des traitements actifs qui pourraient être

impliqués dans ce type de procédure. On peut simplement rappeler que dans les pays qui ont recours à ce type de donneur, après arrêt des traitements actifs, ces derniers représentent selon les années environ 10% des donneurs aux USA, 20% en Belgique, 34% en Grande Bretagne et 40% aux Pays Bas.

Même si les indications risquent d'être plus limitées en France, le potentiel semble non négligeable.

Plusieurs études sont actuellement en cours dans les services de réanimation pour évaluer de façon plus précise ce potentiel, ce qui devrait permettre de savoir si en termes d'efficacité il est utile ou non d'ouvrir cette nouvelle voie de prélèvement d'organes en France. Il est rappelé qu'aux Pays Bas, un glissement des DDME vers les DDAC M III, a abouti à une absence significative d'augmentation des prélèvements ; ceci n'est pas confirmé aux USA où les deux types de prélèvements ont augmenté parallèlement, de même, mais dans une moindre mesure, en Grande Bretagne et en Belgique.

L'ensemble des participants à la table ronde considère qu'il est logique d'autoriser ce type de prélèvement.

Les divergences portent sur les délais de cette ouverture. Les représentants des malades optent pour une ouverture rapide compte tenu du potentiel éventuel et de la souffrance des malades en attente de greffe. D'autres pensent qu'il ne faut pas se presser, car la loi Léonetti n'est pas assez connue du grand public, pas toujours parfaitement en place dans les services de réanimation et que la collusion des deux procédures risque d'induire quelques dérapages qui seraient rapidement médiatisés et pourraient nuire à l'ensemble des prélèvements d'organes.

D'autres considèrent que la loi Léonetti à déjà 7 ans d'existence, que les protocoles de mise en application de cette Loi, proposés par les sociétés savantes, ont été largement diffusés et mis en pratique dans la majorité des services de réanimation, que les mêmes sociétés savantes ont publié leur position éthique sur le sujet du DDAC M III et qu'il convient donc maintenant assez rapidement de passer à une phase pratique d'étude de faisabilité dans des services volontaires avec un protocole strict établi par l'AbM en accord avec les professionnels et sous couvert d'une évaluation prédéfinie et indépendante. Il est mentionné que la discussion d'une éventuelle Loi sur l'euthanasie risque de polluer ce débat en 2013.

Les participants considèrent que dans le cadre d'une application stricte de loi Léonetti et d'un respect strict de la séparation des équipes pour la prise de décision de l'arrêt des traitements actifs d'une part et de l'information aux proches concernant le don éventuel d'autre part, les problèmes éthiques ne sont pas un élément bloquant pour l'ouverture de cette procédure.

Le problème de l'évocation d'un don d'organe auprès des proches alors que le malade n'est pas encore décédé a déjà été validé sous forme « d'annonce anticipée » dans le contexte de la ME pour faciliter la prise de conscience des proches. De plus, sur le plan humain il apparaît, pour les professionnels du prélèvement, qu'il est plus facile d'aborder les proches dans ce contexte d'une fin de vie annoncée et où on dispose de temps, qu'après un arrêt cardiaque soudain.

Problèmes transversaux : qualité des greffons, information des receveurs

Améliorer la qualité des greffons

Cet objectif de recherche est fondamental au moins pour les reins issus de donneurs décédés car le nombre des reins à critères élargis ne fera qu'augmenter pour cette population de donneurs. Globalement trois possibilités sont offertes pour cette amélioration :

- Un pré-conditionnement du donneur avant prélèvement, pour limiter les complications prévisibles de l'ischémie-reperfusion, mais d'une part les résultats expérimentaux restent modestes et d'autre part les problèmes éthiques limiteront cette possibilité.
- La généralisation de la perfusion des reins après prélèvement, par l'usage de machines à perfusion, mais en remplaçant la perfusion hypothermique par une perfusion normo-thermique avec un liquide d'oxygénation

et de nutrition type sang. Il s'agit très certainement actuellement de la meilleure solution pour protéger les reins.

- Un post conditionnement du rein, pour limiter les complications de la reperfusion au moment du déclampage en fin de greffe. Les résultats expérimentaux en cours ne sont pas encore très probants.

Il faut dans l'immédiat rappeler que la mise sous machine à perfusion à 4°C des reins à critères élargis en améliore la qualité, que cette solution est actuellement en cours de développement avec un système de financement des machines de perfusion soutenu par la DGOS et AbM. L'objectif dans ces cas est que les deux reins du donneur à critères élargis soient mis sous perfusion, dont l'un avec une machine transportable, pour permettre de le transférer sous perfusion au receveur désigné par le score d'attribution. Il faut aussi rappeler que, pour les DDAC M I et M II, la mise sous machine de perfusion est obligatoire.

Il faut enfin rappeler que la réduction de la durée de l'ischémie froide reste un facteur majeur de qualité du rein greffé, que la mise sous machine à perfusion reste une période d'ischémie froide et que cela ne saurait en rien être un prétexte pour retarder la greffe, au risque de perdre le bénéfice attendu de la méthode. La diminution des durées d'ischémie froide doit aussi demeurer une priorité. En 2011, la durée moyenne d'ischémie froide en France était d'environ 17h, avec une très grande hétérogénéité selon les équipes (14 à 21h environ). Dans d'autres pays européens, ces durées sont beaucoup plus brèves. Une large marge de progression existe donc et les efforts doivent se poursuivre. **La greffe doit être considérée comme une urgence et doit notamment pouvoir être réalisée la nuit.**

Evaluer la qualité des greffons

Les participants de la table ronde considèrent qu'il est indispensable de trouver un moyen fiable d'évaluer la qualité des greffons :

- Pour permettre d'éliminer les greffons qui ont un trop grand risque d'aboutir à un échec de la greffe ; car ceci en dehors du retour en dialyse induit un drame psychologique et surtout un risque important d'immunisation pour une éventuelle greffe ultérieure ;
- Pour permettre au mieux l'appariement avec le receveur potentiel

Malheureusement, les critères d'évaluation de qualité sont peu pertinents. En France ils sont essentiellement cliniques, pour les reins non soumis à perfusion et basé sur les antécédents du donneur, son âge, ses données biologiques, l'aspect anatomique du rein exposé... Pour les reins mis sous machine à perfusion, en plus des données précédentes, il existe une corrélation entre le flux dans le rein et son index de résistance vasculaire d'une part et la reprise de fonction d'autre part ; mais il est impossible de définir un seuil de décision clair.

Il devrait par ailleurs être possible de se baser, à tout moment, sur l'histologie du rein, mais il n'existe pas de réponse possible dans ce domaine 24 H/ 24 dans notre pays. La possibilité de réaliser des **biopsies extemporanées des greffons et d'obtenir leurs résultats immédiatement, y compris la nuit, constitue un réel enjeu.**

Des scores de qualité des greffons ont été publiés et sont utilisés, notamment aux USA, mais ils ne permettent en pratique d'identifier que les très bons ou les très mauvais greffons. La question de l'évaluation de la qualité des greffons « intermédiaires » reste entière.

Plusieurs participants de la table ronde souhaiteraient que la France développe de tels scores pour au moins informer les malades du risque d'échec précoce (retour en dialyse en moins d'un an) qu'ils encourent. D'autres pensent que l'évaluation de la qualité des greffons est une problématique complexe, qui dépend non seulement du donneur mais aussi du receveur.

Quelle information donner aux personnes en attente de greffe sur la qualité des greffons ?

Ce sujet suscite un débat vif entre les participants de la table ronde. Pour certains, notamment pour les patients, l'information à donner aux receveurs potentiels est capitale : non seulement elle leur est due par la loi, mais il s'agit aussi de leur avenir et de leur vie ; dans un contexte de dégradation globale de la qualité des reins qui leur sont proposés, ils doivent avoir la possibilité de participer à la décision médicale les concernant. Pour

d'autres, il est difficile de donner une information peu pertinente compte tenu des moyens d'évaluation de la qualité des greffons ; information qui sera difficile à interpréter par le malade, d'autant qu'il aura sans doute du mal à obtenir un nouveau greffon avant parfois plusieurs mois ou années ; est-il licite d'indiquer à un receveur de 70 ans ou plus que le greffon qu'on lui propose est à critères élargis, quand à cet âge plus de 52% des greffons le sont ? Il est en revanche licite de l'informer au préalable, dès son inscription sur la liste d'attente, de la grande probabilité qu'il reçoive un tel greffon ainsi que des conséquences possibles.

Les participants s'accordent sur la **nécessité d'une information sur la qualité des greffons en fonction de leur typologie**, délivrée à l'occasion de la consultation pré-greffe et éventuellement répétée par la suite. Elle pourra être complétée par la remise d'une brochure, qui pourrait être réalisée sous l'égide de l'AbM et en collaboration avec les associations de patients et les professionnels, proposant des éléments explicatifs sur les durées d'attente, la répartition et la qualité des greffons ainsi que les enjeux en termes de résultats des greffes.

La qualité de l'information délivrée dans ce cadre est cruciale, elle doit s'appuyer sur les résultats observés et publiés, mais aussi être adaptée à la personne qui la reçoit. La délivrance de cette information doit permettre une prise de décision partagée entre la personne et le médecin qui la délivre. **Si un receveur préfère attendre plus longtemps un greffon de meilleure qualité, son choix doit être respecté**, dès lors qu'il aura aussi été informé des conséquences possible d'un allongement potentiellement important de sa période de dialyse.

On remarque qu'une telle information, incluant la possibilité d'accepter ou de refuser, est d'ores et déjà obligatoire dans le cadre de certains protocoles, comme les greffons DDAC ou les bigreffes par exemple. Or, les enjeux en termes de risque et de résultats à attendre de ces transplantations ne sont pas très différents de ceux des reins à critères élargis.

Cette information sur la qualité des greffons et ses conséquences pourra aussi très utilement être relayée par les associations.

Au delà de l'information en amont de la greffe et même si la pénurie d'organe n'incite pas à perdre des greffons, **il est également essentiel de répondre honnêtement aux éventuelles questions des receveurs qui sont appelés pour la greffe sur la qualité du rein qu'on va leur transplanter.**

Orientation des financements en matière de prélèvement de reins

Les participants de la table ronde considèrent que les financements pour les divers types de prélèvement doivent être organisés en fonction de leur efficacité et ce dans le cadre d'un budget global pour l'insuffisance rénale chronique terminale.

Dans ce contexte, la greffe étant plus efficace que la dialyse, tous les types de prélèvements doivent être développés à condition d'avoir des critères de qualité suffisants pour en limiter les échecs à court terme. Il paraît dans ce contexte, compte tenu de la grande efficacité du donneur vivant et de son faible développement actuel, utile de privilégier cette filière de don, en faisant un effort notamment sur l'anticipation, l'information et l'ETP.

Tous s'accordent pour considérer qu'il faut cependant développer en parallèle les autres possibilités de don ; les moyens mis en œuvre devant améliorer la qualité notamment pour les DDAC, par le développement des machines à perfusion, par l'utilisation exclusive la CRN aux dépens de la sonde de Gillot, par le respect strict des conditions du protocole de prélèvement, par l'ouverture de nouveaux centres bien encadrés notamment à leur débuts.

La greffe à partir d'un donneur vivant

La transplantation à partir d'un donneur vivant (TDV) est la meilleure des greffes, puisqu'elle fonctionne mieux et plus longtemps que lorsque le greffon provient d'un donneur décédé, ce qui en fait **le traitement de choix de l'insuffisance rénale terminale**, le tout sans altérer la santé du donneur. De nombreuses études, françaises et internationales, sont en effet tout à fait rassurantes sur le devenir des donneurs vivants, tant au plan physique que psychologique.

Depuis plusieurs années en France, le constat est celui d'une insuffisance de l'activité de greffe rénale à partir de donneur vivant, en nombre absolu et en part relative à l'activité globale. Beaucoup de pays étrangers, en Europe comme ailleurs, ont une activité largement supérieure, comme les Pays Bas, le Royaume Uni ou les pays Scandinaves. Certains pays qui, pour des raisons diverses, n'avaient pas jusque là privilégié la greffe rénale de DV, se sont engagés récemment dans d'importants et fructueux efforts de promotion et de développement. C'est le cas par exemple de l'Espagne ou du Portugal.

En France, avec 300 greffes en 2011 (10% des greffes rénales), l'activité progresse lentement, mais l'élargissement du cercle des donneurs par la modification de la loi bioéthique en 2011 n'a à ce jour pas amené d'augmentation notable. L'activité de greffe de DV (la totalité des 46 équipes de greffes rénale a une autorisation de prélèvement sur donneur vivant) est de surcroît irrégulièrement répartie sur le territoire national ; certaines équipes n'y ayant recours qu'à titre exceptionnel, alors que d'autres, issues des grandes métropoles, ont débuté de véritables programmes structurés et actifs, quoique très loin de ceux mis en place dans les pays voisins. Cette disparité contribue à renforcer l'inégalité territoriale d'accès des patients insuffisants rénaux à la greffe, et d'autre part contribue à la sous activité.

La greffe de donneur vivant constitue, selon le plan greffe 2012-2016, une stratégie prioritaire de lutte contre la pénurie d'organes. Le retard pris par la France dans ce domaine doit être comblé.

La Table Ronde du Rein n°2, du 19 octobre 2012, consacrée à la thématique « Greffe : mise en route des traitements, suivi, transfert », s'est intéressée à plusieurs aspects de la TDV.

Elle a notamment recommandé :

- L'affichage d'une **volonté politique et institutionnelle forte et des objectifs clairs de développement**, au plan national et régional (par exemple, atteindre en 5 ans un nombre annuel de 800 greffes de rein à partir de donneur vivant et un seuil contractuel minimal de 10 greffes rénales à partir de DV par équipe et par an).
- Une **lutte active contre les réticences médicales**, notamment des néphrologues non transplantateurs et la généralisation d'une **information complète et objective** des patients et de leurs proches sur la TDV, en amont du stade de suppléance rénale.
- Le développement de **campagnes nationales de communication** auprès du grand public sur la greffe rénale à partir d'un donneur vivant
- L'amélioration des règles de répartition des greffons sur le territoire dans le but de **renforcer l'équité entre les patients** (mesurée en fonction des durées d'attente), mais aussi pour **inciter toutes les régions à s'engager résolument** dans la greffe de donneur vivant, comme dans les autres stratégies de lutte contre la pénurie (donneurs à critères élargis, donneurs décédés après arrêt cardiaques, etc.).
- L'évolution de la loi de bioéthique sur les dons croisés de manière à **rendre possibles les chaînes de don**, sans limite sur le nombre de pairs donneur-receveur impliquées et en envisageant la **participation de donateurs altruistes**.
- **L'amélioration des conditions du don** en élaborant notamment une charte du parcours des donneurs vivants (à la conception de laquelle ils seront étroitement associés) précisant notamment les conditions d'accompagnement, les missions des IDE coordinatrices ainsi que la mise en œuvre de la neutralité financière du don.

La réflexion des participants à la Table Ronde du Rein « Lutter contre la pénurie d'organes » s'est notamment appuyée sur les différentes enquêtes de qualité de vie des donneurs vivants de rein, déjà publiées ou en cours de réalisation par l'AbM.

Le parcours et le statut du donneur

Le parcours des donneurs, avec son bilan médical approfondi, ses aspects administratifs, le passage devant le comité puis devant le TGI est lourd et complexe.

Les donneurs présents, confirmant les résultats des différents travaux réalisés, témoignent non seulement de cette pesanteur, mais aussi d'une impression de suspicion et de l'insuffisance d'accompagnement qui les ont marqués.

Des efforts concernant l'organisation et la qualité de ce parcours apparaissent nécessaires, incluant notamment l'optimisation :

- du parcours médical
- de l'accompagnement global
- du parcours réglementaire et administratif
- de la neutralité financière
- de la satisfaction des donneurs

Optimiser le parcours médical

Les donneurs se plaignent notamment du versant médical de leur parcours, souvent jugé trop long, mal organisé (dispersion dans le temps des examens et consultations, obligeant à des déplacements multiples). Ainsi, le regroupement des examens et des consultations sur une ou deux journées, éventuellement en hospitalisation, semble être une piste intéressante.

Les donneurs mentionnent également l'absence très fréquente de retours d'information au fil du temps sur les résultats des différents examens, voire sur les critères de « recevabilité » de leur candidature. Or, leur principale crainte durant cette période est de ne pas pouvoir donner, en raison d'une contre-indication médicale notamment. Cette insuffisance d'information quant aux résultats des examens est donc une source majeure d'angoisse et d'insatisfaction. La transmission systématique des résultats et des avancées du bilan, au fil du temps et dans des conditions adaptées (en termes de disponibilité d'un interlocuteur et d'information notamment) doit devenir la règle.

Ce parcours médical est donc souvent traversé comme une épreuve, une période difficile, par des individus qui se trouvent alors en situation de fragilité et de vulnérabilité particulière. Il semble important de rappeler qu'ils ont alors particulièrement besoin qu'on les entoure et qu'on les aide.

Optimiser l'accompagnement

Outre le rôle déterminant des IDE coordinatrices de greffe de donneurs vivants et la nécessité de leur généralisation, le groupe insiste sur la nécessité d'une meilleure définition de leurs missions et la mise en place de formations spécifiques, incluant l'acquisition de compétences dans le domaine de l'écoute active, de la relation d'aide et de la bienveillance notamment. En effet, la disponibilité d'une coordinatrice n'est pas une garantie de satisfaction : même lorsque c'est le cas, certains donneurs regrettent un déficit d'accompagnement et une insuffisance d'empathie lors de la prise en charge.

Ils insistent sur l'opposition entre leur propre ressenti de leur démarche, très positif et marqué par l'espoir et l'attitude très réservée d'une bonne partie des soignants qu'ils ont croisés à cette période.

Ni patients, ni soignants, les donneurs éprouvent des difficultés à trouver leur place dans le monde du soin. La démarche du don représente pour eux un enjeu considérable, qui nécessite attention, écoute, accompagnement, compréhension et bienveillance. **Le « souci de bien accompagner » les donneurs ne semble pas aussi répandu qu'il le devrait.**

Le groupe de travail insiste sur la proposition de la table ronde n°2 qui vise à la création d'une charte destinée à tous ceux qui « s'occupent » des donneurs vivants.

Un tel outil permettrait d'améliorer et d'homogénéiser les pratiques au plan national. Il est nécessaire que toutes les parties prenantes du parcours des donneurs soient étroitement associées à sa création, qui pourrait être coordonnée par l'AbM : les patients, les donneurs et leurs associations, les différentes spécialités médicales et paramédicales impliquées, les établissements et leurs personnels administratifs concernés, les TGI, les institutions (AbM, Assurance Maladie, Haute Autorité de Santé, ONIAM, etc.). Ainsi, au delà du versant médical, tous les aspects de leur parcours devraient être pris en compte et optimisés. **Il est également nécessaire que cette charte devienne opposable.**

En parallèle à la remise de la charte, un effort d'information et de transparence en direction des donneurs vivants et des receveurs, qui pourrait notamment passer par la remise systématique d'un guide reprenant tous les éléments pratiques pertinents, paraît indispensable. L'AbM indique que la création d'un tel outil est prévue pour 2013.

Il est également noté que les donneurs expriment une forte demande, préalablement au don, de pouvoir rencontrer et échanger avec d'autres donneurs « qui sont déjà passés par là ». Ce besoin ne doit pas être négligé par les équipes, qui pourraient, éventuellement en collaboration avec des associations de patients, organiser des rencontres ou des systèmes de mise en relation.

Enfin, la difficulté d'accès à des soins de support et notamment à un soutien psychologique, y compris dans la durée, est soulignée. La disponibilité de psychologues dans chaque équipe de greffe, telle qu'elle a été prévue par les SIOS greffe, sans jamais avoir été réellement appliquée, est indispensable.

Optimiser le parcours réglementaire et administratif

En contrepartie de l'élargissement du cercle des donneurs, la loi de 2004 a encadré de façon très rigoureuse l'expression de leur consentement libre et éclairé et l'autorisation de prélèvement. Elle a confié à des comités la double mission de s'assurer que les donneurs ont reçu une information complète et de délivrer, *in fine*, l'autorisation. Le consentement est recueilli entre temps par un magistrat du TGI.

La procédure d'autorisation du don comporte donc plusieurs étapes successives :

- l'équipe de greffe effectue tous les examens médicaux nécessaires et explique au donneur potentiel les modalités de l'intervention et ses risques et conséquences ; elle saisit le comité donneur vivant de la région de domiciliation du donneur ;
- le donneur effectue une demande d'autorisation auprès du comité ;
- le comité donneur vivant reçoit le donneur pour vérifier qu'il a bien été informé (et à défaut pour l'informer) sur les risques qu'il encourt, les conséquences prévisibles d'ordre physique et psychologique du prélèvement, les répercussions éventuelles sur sa vie personnelle, familiale et professionnelle, ainsi que sur les résultats qui peuvent être attendus de la greffe pour le receveur ; le comité s'assure que le donneur a bien mesuré tous les risques et conséquences et répond à toutes ses questions ;
- le comité donneur vivant prend alors une décision collégiale et délivre, ou non, l'autorisation de prélèvement.
- le donneur est ensuite entendu par un magistrat du TGI qui s'assure qu'il répond aux critères de la loi et que son consentement est libre et éclairé ;

Les comités donneurs vivants remplissent une mission très importante en offrant aux donneurs potentiels un lieu d'expression libre et indépendant, échappant à toute pression, qu'elle émane de la famille du malade ou de l'équipe médicale.

En revanche, la surcharge d'activité des TGI rend la formalité du recueil du consentement des donneurs des donneurs à la fois peu efficace (les magistrats ont très peu de temps à consacrer aux donneurs) et contraignantes (attente parfois longue, accueil souvent expéditif). Les donneurs témoignent fréquemment de cet état de fait et de leur perception négative qui en découle. Au total, cette étape s'apparente davantage à une mesure

susceptible de rassurer le législateur et l'institution qu'à une réelle garantie de protection des donneurs. Ses partisans insistent cependant sur le fait que cette étape donne un aspect solennel et officiel à la démarche du don.

Afin d'alléger le parcours des donneurs et d'améliorer leur satisfaction globale, la formalité de recueil du consentement par le TGI pourrait être regroupée avec l'audition par le comité donneur vivant, en intégrant un magistrat ou un fonctionnaire du tribunal (greffier) à sa composition.

Indépendamment de cette évolution, une meilleure sensibilisation des TGI et de leurs magistrats sur les enjeux du don, les besoins de donneurs et les avancées de la législation est urgente.

Parmi les obstacles au développement du donneur vivant en France, on relève un certain nombre de difficultés liées notamment aux aspects administratifs et financiers.

Optimiser la neutralité financière

Alors que la neutralité financière du don est prévue par la loi de bioéthique, 30 à 40% des donneurs déclarent des coûts non remboursés et une large majorité d'entre eux se plaint de la très grande lourdeur et de la lenteur des procédures de remboursement. Il arrive même que des donneurs ne soient pas informés par les équipes de certaines dispositions, comme par exemple la prise en charge de leurs pertes de salaires.

Par ailleurs, le décret qui précise actuellement les modalités de prise en charge des pertes de rémunération des donneurs vivants leur a fixé un plafond, égal au quadruple de l'indemnité journalière maximale de l'assurance maladie du régime général. Cette limitation ne permet de facto qu'une application partielle du principe de neutralité financière.

La prise en charge financière des donneurs vivants se heurte également à des freins d'ordre organisationnel, liés à sa gestion par les établissements hospitaliers, peu habitués à ce type d'exercice.

Enfin, la situation des donneurs non résidents ne relevant pas de l'Assurance Maladie en France, mais donnant un rein à un proche résident, reste extrêmement difficile puisque mal prise en compte dans le dispositif actuel.

Un amendement adopté lors de la révision de la loi de bioéthique de 2011 prévoyait la remise d'un rapport du gouvernement au parlement, avant le 1er octobre 2011, visant à l'amélioration du respect de ce principe. A ce jour, ce rapport n'a toujours pas été produit.

Par ailleurs, la prise en charge financière du suivi des donneurs vivants mériterait d'être précisée. La création d'un statut ouvrant droit à une couverture analogue à celle des « sorties d'ALD », qui existe pour les patients considérés comme guéris d'un cancer mais devant se plier à un suivi régulier, semble une piste intéressante, même si les donneurs vivants ne doivent en aucun cas et à aucun moment relever de l'ALD.

Dispositif d'indemnisation en cas de complication

Un vide juridique persiste également en France, dans les situations exceptionnelles, mais néanmoins toujours possibles, de complications médicales liée au don.

Plusieurs travaux, notamment les recommandations du Conseil d'Orientation de l'AbM du 8 octobre 2012 sur la greffe rénale de donneur vivant ont proposé d'améliorer le régime d'indemnisation des donneurs d'organes, de tissus, de cellules ou de sang par l'ONIAM en cas de complications dans le contexte d'un aléa thérapeutique. Cette possibilité est déjà ouverte aux donneurs vivants dans le cadre du droit commun, avec une ouverture de droits à l'indemnisation conditionnée par un seuil d'IPP déterminé par décret. Les personnes participant à des recherches biomédicales bénéficient d'ores et déjà d'une exonération du seuil d'IPP, en raison du service rendu à la collectivité.

Par analogie, il semble logique et urgent que les donneurs vivants d'organes puissent également bénéficier de cette exonération du seuil d'IPP.

Evaluer la satisfaction des donneurs

En parallèle à la mise en œuvre de ces différentes propositions visant à l'amélioration des conditions du parcours global des donneurs, qui constitue un impératif éthique, il est nécessaire de s'assurer de leur efficacité.

Pour y parvenir, une enquête globale de satisfaction, 3 à 6 mois après le don, pourrait être mise en œuvre, par une structure indépendante de l'équipe de transplantation (par exemple l'Agence de la biomédecine ou l'ARS). Elle devrait s'attacher à évaluer de manière suffisamment précise et détaillée le déroulement global de la procédure, la qualité de l'information et de l'accompagnement, la satisfaction vis à vis des principaux interlocuteurs et services impliqués, le ressenti vis à vis de la prise en charge médicale et administrative, la bonne application de la neutralité financière, etc.

Des retours anonymisés permettraient alors aux équipes et aux établissements d'apporter les ajustements nécessaires, au fil du temps, pour optimiser les résultats. Le niveau global de satisfaction mesuré pourrait constituer un indicateur pour les ARS.

Assurabilité des donneurs vivants

Si les donneurs vivants ont été confronté dans un passé récent à des difficultés fréquentes d'accès à l'assurance ou à des surprimes en raison de leur don, alors même que les données médicales prouvent qu'ils ne présentent aucun risque aggravé de santé, la révision de la loi de bioéthique, en posant le principe de non discrimination en raison d'un don d'organes dans le code des assurances, semble y avoir apporté une solution. Il conviendrait cependant de vérifier que cette mesure est bien appliquée.

Priorité d'accès à la greffe pour les donneurs vivants d'organes

Il est prouvé par les études Nord-américaines et Scandinaves que les donneurs de rein n'ont pas de risque accru, à long terme, de développer une insuffisance rénale, en comparaison avec la population générale.

Néanmoins, un certain nombre de personnes ayant effectué un don de rein peuvent arriver au stade de l'insuffisance rénale terminale (le pourcentage est estimé à moins de 0,1% des donneurs) et peuvent devenir, pour certains d'entre eux, des candidats à la greffe.

Qu'il s'agisse ou non de la conséquence directe du don, compte tenu du service rendu à la collectivité, il semble parfaitement licite d'envisager pour eux une greffe dans les meilleurs délais. Cette proposition, introduite par amendement, n'a finalement pas été retenue lors de la révision de la loi de bioéthique de 2011, au motif qu'elle aurait introduit une forme de méritocratie dans l'attribution des greffons.

Il n'y a pas d'injustice créée vis-à-vis des autres patients en attente, car le don d'un organe par le donneur vivant a déjà permis de réduire le nombre de personnes en attente. Cette disposition existe dans d'autres pays, notamment aux Etats-Unis.

Il est proposé d'attribuer aux donneurs vivants un certain degré de priorité d'accès à la greffe, par l'ajout de « points » spécifiques dans le score d'attribution des greffons rénaux.

Une telle mesure, même si sa mise en application restera heureusement exceptionnelle, peut aussi rassurer les donneurs quant à un risque éventuel pour eux mêmes et donc avoir un effet incitatif.

Les réticences qui perdurent

Il est intéressant de noter que, parmi les donneurs effectifs, 15% estiment avoir dû affronter des réticences des professionnels de santé. Ce pourcentage permet de penser que ces résistances ont pu amener certains donneurs potentiels à renoncer.

Ces réticences se retrouvent à différents niveaux des parcours des patients et des donneurs, potentiels et effectifs :

- en amont de la greffe, principalement auprès des néphrologues non transplantateurs
- auprès de certaines équipes de greffe, moins engagées dans l'activité de TDV
- enfin, auprès des receveurs eux même...

Les néphrologues non transplanteurs

Le groupe revient sur les réticences qui persistent au sein de la communauté des néphrologues non transplanteurs sur la TDV, bien entendu indépendantes de la connaissance globale du patient et de son contexte familial. Elles ont été assez largement évoquées lors de la Table ronde du rein n°2, « Greffe, mise en route des traitements, suivi, transferts », puisqu'elles sont aussi à l'origine des importantes difficultés d'accès à la liste d'attente de greffe observées en France. Le groupe soutient donc l'ensemble des propositions déjà formulées dans ce domaine, concernant le rôle des sociétés savantes, la formation des professionnels de santé, l'information des patients et l'éducation thérapeutique. Il insiste en outre sur l'importance de la formation continue de tous les néphrologues sur la greffe et sur la TDV en particulier. Il est également rappelé que l'instauration de liens forts et de relations suivies et de qualité entre équipes de greffe, de néphrologie et de dialyse est un moyen efficace pour faire évoluer la situation actuelle.

Les réticences des équipes de greffe

Ces réticences s'expriment également au sein de certaines équipes de greffe, notamment situées dans des régions à faible pénurie, qui hésitent à avoir recours à des donneurs vivants alors qu'elles sont en mesure de proposer à leurs patients des greffons de donneurs décédés « idéaux » dans des délais raisonnables. Ainsi, des patients et des donneurs potentiels motivés peuvent être découragés dans leur démarche. Cette situation est regrettable, car elle empêche virtuellement la réalisation d'une greffe de qualité et prive un autre patient ne disposant pas d'un donneur vivant, d'un greffon qui aurait pu lui être attribué plus rapidement. De plus, la volonté et le libre arbitre de patients et de donneurs potentiels ne sont pas respectés.

Des travaux visant à expliquer les freins au développement du don du vivant ont notamment relevé que les équipes qui développent peu cette technique considèrent qu'elle est très lourde en termes d'organisation et mettent en avant des éléments déontologique (primum non nocere notamment).

Les difficultés chirurgicales sont également évoquées. Il est rappelé qu'opérer une personne en bonne santé pour lui prendre un rein est probablement une des interventions les plus génératrices de tension pour les chirurgiens. Ainsi, les freins peuvent aussi provenir des équipes d'urologie, voire d'anesthésie, alors même que les néphrologues seraient convaincus.

Inversement, la pénurie ressentie dans certains centres où l'attente est très longue est sans conteste un levier majeur du développement de la greffe de DV.

Le groupe considère que l'amélioration de la répartition des greffons sur le territoire, qui permettrait une répartition plus équilibrée de la pénurie et un lissage des durées d'attente, constituerait un moyen d'inciter l'ensemble des équipes à s'engager résolument dans la greffe de DV.

L'organisation de l'activité chirurgicale elle-même peut être complexe, puisqu'elle requiert une planification parfaite du bloc opératoire et le recours à une équipe de plusieurs chirurgiens formés à cette activité.

Ces difficultés **d'ordre organisationnel sont à prendre en compte** : pénurie de chirurgiens formés à l'activité, d'anesthésistes, indisponibilité des blocs, activité mal valorisée, non priorisée, etc. Ces aspects seront traités lors de la table ronde du rein n°11, consacrée à l'organisation de la greffe.

Les réticences des receveurs

Les réticences des receveurs sont très fréquentes et constituent selon le groupe une des principales difficultés à surmonter. Les participants estiment que 65% environ des patients sont opposés à la perspective de recevoir le rein d'un proche.

Ces réticences se conjuguent avec la très grande difficulté que représente la « demande » d'un rein à un proche. D'une manière générale, il s'agit d'une démarche très culpabilisante pour les receveurs potentiels.

Cet aspect nécessiterait à la fois :

- d'être mieux compris : ainsi, une étude consacrée à ce sujet pourrait être réalisée, à l'instar de travaux faits en Angleterre
- une prise en compte particulière, à la fois en termes d'information (il est probable que, là aussi, des idées reçues interviennent, spontanées ou acquises antérieurement, au fil de leurs parcours) mais aussi au plan psychologique. Il apparaît qu'une information précoce devrait permettre de diminuer ces réticences.
- Une réflexion pourrait utilement être engagée sur les moyens de décharger les patients de l'étape extrêmement difficile de la transmission de l'information à leurs proches.

En Norvège, par exemple, où la TDV est largement plus répandue qu'en France, près de 70% des patients IRCT sont transplantés, tous âges confondus. Le processus d'information et d'accompagnement des donneurs et des receveurs est très transparent.

La procédure est écrite, revue et validée chaque année par l'ensemble des néphrologues concernés lors d'une conférence de consensus.

Elle comporte plusieurs étapes :

- Dès que l'indication de greffe est posée, parfois dès la mise en dialyse ou de façon préemptive, **l'option TDV est systématiquement proposée au receveur**. Si le patient ne souhaite pas cette solution ou s'il n'y a aucun donneur potentiel dans son entourage, il est inscrit sur la liste d'attente pour greffe à partir d'un donneur décédé.
- Si le patient est d'accord pour l'option TDV, le néphrologue lui demande une liste de donneurs potentiels à contacter
- Le néphrologue contacte lui-même l'ensemble des DV potentiels, par téléphone ou par courrier, et les invite à recevoir une information générale et à visionner un film
- Dans un second temps, il informe individuellement chaque DV potentiel sur les avantages et les risques de la greffe pour lui-même et pour le receveur, leur fournit des documents d'information écrits, répond à leurs questions et leur accorde du temps pour la réflexion.

La situation « idéale » est bien entendu celle du proche qui se propose spontanément comme donneur et qui trouve alors des interlocuteurs à l'écoute de sa demande.

Elle nécessite qu'il soit préalablement informé.

Cette information peut notamment être le résultat de démarches de communication et d'information :

- dirigées vers le grand public
- ou encore ciblées sur les malades et leur entourage.

Faire largement connaître la possibilité de donner un rein à un proche

La méconnaissance du public sur ce sujet est grande.

Il semble aujourd'hui nécessaire que l'AbM, en lien avec les associations de patients et les équipes de néphrologie et transplantation, mette en place des campagnes nationales d'information grand public consacrées à la greffe de donneur vivant. L'AbM indique qu'une première campagne de ce type aura lieu en 2013. L'instauration de liens de confiance pérennes avec les journalistes est également une nécessité pour que le sujet de la greffe en général et du don du vivant en particulier soit traité de manière fréquente et positive dans les médias.

Avancées récentes, législatives et médicales

Un certain nombre d'évolutions récentes sont intervenues :

- Des avancées législatives (loi de bioéthique du 7 juillet 2011), avec l'élargissement du cercle des donneurs (il est désormais possible de donner un rein à un ami) et l'autorisation des dons croisés
- L'émergence, dans certaines équipes, de programmes de greffes ABO incompatibles ou à crossmatch positif.

Il est illusoire d'escompter que ces mesures se traduiront par une augmentation significative du nombre de greffes.

Néanmoins, utilisées de manière complémentaire et associées à une volonté forte de développer la TDV, elles peuvent contribuer à lever des obstacles encore récemment insurmontables à la réalisation de certaines greffes de donneurs vivants et de mieux répondre aux besoins individuels de certains malades.

Concernant le don croisé, les conditions actuelles prévues dans le texte de loi apparaissent malheureusement très restrictives, puisqu'elles limitent les procédures aux échanges entre deux couples incompatibles, et ne permettent ni la réalisation d'échanges faisant intervenir des couples compatibles, des donneurs « altruistes », ni de procédures d'échanges multiples simultanés ou en « chaîne », intégrant plus de deux « paires » donneur-receveur. Or, l'exemple des pays étrangers a montré que les chaînes de dons constituent le modèle le plus efficient. Il apparaît donc nécessaire, comme l'a recommandé la Table ronde du rein n°2 « Greffe, mise en route des traitements, suivi et transferts », de faire évoluer le texte de la loi de bioéthique sur les dons croisés de manière à **rendre possibles les différents types de combinaison d'échanges, et notamment les chaînes de don.**

Il est cependant rappelé que ces chaînes impliquent d'importantes difficultés techniques et organisationnelles. Le groupe rappelle également que plus d'un an après l'adoption de la loi et alors que le décret d'application est paru en septembre 2012, **aucun don croisé n'a pour le moment eu lieu.** L'AbM précise que les premières greffes de ce type sont attendues en 2013.

Annonce, information, orientation, autonomie et parcours de vie **Vendredi 30 novembre 2012 – Fédération Hospitalière de France - Paris**

Groupe de travail chargé de l'organisation de la table ronde

Jacques Biot, animateur de la table ronde - Olga Baudelot, psychologue - Dr Agnès Caillette Beaudoin, néphrologue, Vienne - Pr Jean-Pierre Grünfeld, néphrologue, président du comité scientifique des EGR - Pr Michèle Kessler, néphrologue, Nancy - Marianne Le Tallec, infirmière - Alain Coulomb, Rapporteur général des EGR - Dr Sylvie Mercier, Renaloo.

Participants

Christie Aussenac, psychologue, CHU de Montpellier - Pr Christian Baudelot, sociologue, Renaloo, Paris - Corinne Bouin, infirmière responsable ETP, Nancy - Christine Caharel, patiente, Brignoles - Yvanie Caillé, Renaloo, Paris - Pr Franck Chauvin, oncologue, Saint-Etienne - Jacky Clapier, FNAIR, La Grande Motte - Olivier Coustère, Transforme, Paris - Pr Francis Didelot, Ligue Rein et Santé, Châtenay-Malabry - Jean-Jacques Dumas, Laboratoire Baxter, Paris - Dr René Camelot, médecin coordonnateur MDPH 77, Savigny-Le-Temple - Sophie Fave, coordinatrice, Tircel, Lyon - Martine François, assistante sociale, Echo, Nantes - Yolande Gagneux, infirmière, Calydial, Vienne - Véronique Ghadi, sociologue, HAS, Paris - Mélanie Girard, psychologue, Réseau national des psychologues en néphrologie, Aura Paris, Paris - Dr Christian Jacquelinet, Agence de la biomédecine, Paris - Dr Brigitte Lantz, néphrologue, Paris - Aurore Lapersonne, infirmière, Miramas - Corinne Levy, assistante sociale, AIDER, Montpellier - Dr Solenn Linca, néphrologue, Clinique du Tonkin, Lyon - Pr Chantal Loirat, néphrologue pédiatre, Paris - Dr Frank Martinez, néphrologue, Hôpital Necker, Paris - Dr Reschad Noordally, néphrologue, La Réunion - Pr Claire Pouteil-Noble, néphrologue, CHU de Lyon, Lyon - Dr Marion Roussel, Renaloo, Paris - Sylvie Pucheu, psychologue, HEGP, Paris - Françoise Rey, diététicienne, AGDUC, Grenoble - Odile Tenet, Aide Soignante, Calydial, Vienne - Dr Catherine Larose, DGOS, Paris - Dr Philippe Vanhille, Néphrologue, Valenciennes.

La loi sur le droit des malades de 2002 fait de l'information non seulement un droit pour les patients, mais aussi une obligation pour les médecins. Dans le cadre d'une pathologie chronique lourde et complexe comme l'insuffisance rénale, de nombreux écueils subsistent, tout au long des parcours, qui conduisent à ce que la possibilité pour les personnes malades de faire des choix libres et éclairés et de participer aux décisions médicales les concernant reste souvent peu appliquée.

De même, l'hétérogénéité géographique de la répartition des différentes possibilités de traitement de l'IRCT (greffe, hémodialyse à domicile, en auto-dialyse, dialyse péritonéale) montre que les critères de choix de traitement diffèrent d'une région, voire d'un lieu de traitement, à l'autre, ce qui amène à se poser des questions sur la façon dont l'information est délivrée aux malades dont l'intérêt n'est peut-être pas toujours mis au centre de la décision.

Au delà de l'information, les différentes étapes de la maladie rénale chronique (MRC), du diagnostic initial aux traitements de suppléance, qui souvent se succéderont au fil de la vie de la personne, sont marquées par différentes annonces, qui auront souvent des conséquences lourdes sur son existence même et aussi sur celle de ses proches.

Ces constats justifient qu'une réflexion soit menée afin de proposer des pistes d'amélioration, visant notamment à une homogénéisation et une amélioration qualitative des pratiques concernant l'annonce, l'information et l'orientation des malades afin de leur permettre de faire leurs propres choix et de conserver le contrôle de leur parcours de vie.

Annonces, information et parcours de vie

Moins médiatisées et plus silencieuses que les cancers ou le VIH, les pathologies rénales bouleversent tout autant la vie des personnes malades et de leurs proches dans toutes ses dimensions : personnelles, affectives, familiales, professionnelles... Cette rupture biographique entre un avant et un après, essentiellement lors de l'annonce de la nécessité d'un traitement de suppléance, ressort clairement des témoignages recueillis dans l'enquête des EGR et les patients décrivent cette mauvaise nouvelle comme traumatique : « vertige », « catastrophe », « état de choc », « coup de tonnerre », « coup de massue », « sidération », autant de mots qui décrivent ce choc « mal vécu », qui les a « abasourdis », « saisis d'effroi ». C'est « l'enfer qui tombe dessus », « on se sent perdu » et « tombé de haut »..., autant de mots et d'expressions qui expriment la violence du choc. La nouvelle ébranle durablement les fondements d'une vie normale. Elle remet en question les conditions d'existence et de travail de la personne malade et pour longtemps. D'autant que la société n'est pas toujours tendre pour les malades chroniques. Les discriminations, dans le domaine des études et de l'emploi restent fréquentes.

La nouvelle surgit dans un tiers environ des cas avec une grande brutalité : 30 % des patients sont dialysés en urgence. Mais même lorsque le stade de suppléance est attendu, ou plutôt redouté, sa survenue n'est pas moins difficile à accepter.

Cette souffrance liée aux annonces est considérable, elle laisse des traces et reste probablement insuffisamment reconnue et prise en compte par le monde du soin.

En dehors de l'annonce du stade terminal de l'IRC, le groupe a souligné qu'il n'y avait pas qu'une annonce dans la vie d'une personne atteinte de maladie rénale chronique, mais qu'une succession d'annonces allait l'accompagner tout au long de son parcours de vie, changements de traitement, transplantation et surtout retour de transplantation, annonce d'une complication, etc.

D'où l'importance de réfléchir sur les manières d'annoncer la(les) mauvaise(s) nouvelle(s) à la personne par les professionnels de santé qui ne sont actuellement absolument pas formés ni même sensibilisés à ces dimensions de la relation soigné-soignant. Face à la gravité de l'événement, quelle peut-être l'attitude optimale du corps médical ? Qu'est-ce qu'on dit ? Qui le dit ? Comment le dit-on ? Qui suit ? Que se passe-t-il après ?

L'expérience accumulée dans le domaine du cancer, par les patients et les équipes de cancérologie, est riche d'enseignements pour la néphrologie, même si la temporalité est souvent différente. L'annonce est toujours traumatique mais il faut tout autant se préoccuper du comment et de ses modalités pratiques que du contenu de l'annonce et de ses objectifs, qui ne seront pas toujours les mêmes selon les personnes. Mis à part les cas nombreux (1 sur 3) de mise en dialyse en urgence, les pathologies rénales se distinguent des cancers par des évolutions plus lentes et surtout plus incertaines. Par exemple, faut-il annoncer la perspective de la greffe ou de la dialyse dès la découverte de l'insuffisance rénale alors même que certains patients n'atteindront jamais le stade de l'insuffisance rénale terminale et que la prédiction n'est pas absolue ? En particulier lorsque le patient est âgé, voire très âgé ? A quel moment est-il judicieux de donner certaines informations si l'objectif est de préserver autant que faire se peut la qualité de vie des personnes ?

Le néphrologue dispose de davantage de temps que le cancérologue, ce qui n'efface en rien la réalité du traumatisme.

Une des difficultés est de savoir ce qu'on va dire ou ne pas dire à la personne malade. Dans son parcours, il y a des périodes charnières. Et des phases de croisière. Il est nécessaire d'adapter les annonces en fonction des phases et des périodes. Il y a aussi un parcours de vie, qui doit absolument être pris en compte et guider le parcours de soins. Et « l'annonce » ne se réduit pas à un événement unique, circonscrit une fois pour toutes dans un instant unique : il s'agit d'un processus avec ses étapes, et les annonces, de portée différente selon le stade de la maladie, certaines ayant plus de conséquences que d'autres, se succèdent au fil de l'évolution de la maladie et du parcours de vie.

L'annonce se prépare en fonction des caractéristiques des personnes, qu'il faut avoir pris le temps d'évaluer en leur laissant le temps de parler, de pleurer parfois, en tout cas d'exprimer leurs émotions. Le médecin doit donc apprendre à écouter. L'annonce est un processus à double sens. Le médecin doit incorporer des informations sur le patient en même temps qu'il l'informe. Pour certains, l'annonce doit s'intégrer dans le processus d'éducation thérapeutique, intégrant un « diagnostic éducatif » (expérience de Caen par exemple), terme auquel on pourra préférer celui de « bilan éducatif partagé », qui rend mieux compte du travail en partenariat réalisé par l'équipe soignante, la personne malade et ses proches, dans le cadre d'une démarche d'ETP : il s'agit d'évaluer avec la personne où elle en est, puis de convenir de ce qui pourrait l'aider à mieux prendre soin d'elle...

Il convient cependant de rappeler que si l'annonce est « obligatoire », l'ETP, elle, ne l'est pas et que tout patient a la possibilité de refuser d'y participer...

Les aspects psychologiques

Compte tenu de la violence du choc initial, vécu souvent comme un traumatisme, et de la durée de la pathologie propre aux maladies chroniques, les dimensions psychologiques des maladies rénales sont considérables. Il faut les prendre en charge. Dans les réponses à l'enquête des EGR, nombreuses sont les personnes qui expriment le besoin d'explications, de compréhension, d'écoute de manière à pouvoir « accepter » ce qui leur arrive (le mot revient très souvent).

Tous les participants à la table ronde ont reconnu qu'il est difficile d'éviter totalement la dimension traumatique du contenu de l'annonce. En revanche, les répondants au questionnaire ont souvent eu le sentiment que l'intensité émotionnelle négative de ce qu'ils vivaient à ce moment-là n'a pas été suffisamment prise en compte par les médecins annonceurs. Le manque de disponibilité « psychique » ou tout simplement le manque de temps ou de formation des médecins, pourraient expliquer des consultations d'annonce trop rapides sans prendre le temps nécessaire et incompressible que suppose une attitude empathique et d'écoute : informer tout en permettant aux personnes d'exprimer ce qu'elles ressentent, de poser les questions qui leur viennent, d'entrevoir des solutions à leur problème et enfin de se sentir compris.

Demandant à être soutenus dans cet état de détresse, les répondants ont également revendiqué la présence d'un psychologue dans les lieux où ils sont suivis, regrettant souvent amèrement de ne pas avoir pu trouver une écoute spécialisée dans les moments difficiles. Ce regret a été partagé par tous les professionnels de santé présents à la table ronde, qui ont souligné le rôle complémentaire et indispensable du psychologue dans la multidisciplinarité.

Aujourd'hui, les psychologues exerçant à l'hôpital ou dans le domaine de la santé ont une formation « généraliste » qui leur permet de s'adapter à la demande psychologique des patients somatiques. Il n'existe pas de spécialisation en « psycho-néphrologie ». La création d'un réseau de psychologues en néphrologie depuis quelques années avec l'organisation de quelques colloques, montre que cette pratique spécifique s'organise de plus en plus et permettra aux futurs psychologues travaillant dans ce domaine de partager et de faire évoluer leurs pratiques comme cela a été le cas pour le domaine de la « Psycho-Oncologie ». Un Diplôme d'Université consacré à la psycho-néphrologie est tout à fait souhaitable.

Depuis plusieurs années, la place des psychologues est bien identifiée à l'hôpital général alors qu'elle suscitait encore la méfiance il n'y a pas si longtemps. L'évidence de leur utilité n'est pourtant pas toujours suivie d'effets en termes de moyens mis à disposition, en particulier en néphrologie, qu'il s'agisse des hôpitaux ou des centres de dialyse privés. En période de restrictions budgétaires, on considère toujours que la dimension psychologique reste accessoire par rapport aux autres besoins liés directement aux soins curatifs. On ne peut pas exclure non plus que certains néphrologues ne soient pas encore complètement convaincus de cette nécessité et se dispensent des démarches administratives, parfois laborieuses il est vrai, pour exiger les moyens budgétaires nécessaires à la création d'un poste ou bien préfèrent les orienter vers d'autres objectifs.

Un autre écueil a également été souligné : concevoir la présence du psychologue, quand elle existe, comme un « alibi » exonérant les autres soignants de se mettre à l'écoute des personnes et d'y consacrer le temps nécessaire, le/la psychologue étant censée-e se charger de tout !

Dans les maladies chroniques telle que la MRC, les médecins comme les autres soignants ont la charge non seulement de soigner mais aussi d'accompagner et de former la personne malade à trouver en elle les ressources pour vivre au mieux avec sa maladie et ses traitements et à devenir un acteur à part entière du soin, y compris dans les processus décisionnels la concernant. C'est là l'objectif de l'éducation thérapeutique du patient. Il reste que si tous les soignants doivent « faire preuve de psychologie », un certain nombre de personnes malades et/ou de proches doivent aussi pouvoir bénéficier de soins psychiques spécialisés qui sont eux, l'apanage du psychologue.

Ces suivis psychologiques peuvent s'effectuer dans les moments de crise ou devenir plus réguliers sous la forme de psychothérapies de soutien, voire de psychothérapies proprement dites. Encore faut-il que le temps de présence imparti au psychologue dans l'institution le permette

L'ETP permet également de pratiquer un travail multidisciplinaire ou plutôt multiprofessionnel et le psychologue peut y intervenir en donnant son éclairage sur la problématique de tel ou tel patient lors de staffs, participer à certains ateliers d'éducation thérapeutique en binôme avec un autre soignant ou un patient éducateur, accompagner les personnes les plus en difficulté parallèlement à d'autres intervenants.

Enfin, au vu des difficultés rencontrées par tous les professionnels de santé dans la prise en charge des patients, le psychologue peut jouer un rôle en animant des groupes de parole ou d'analyse des pratiques (psychologues de formation psychanalytique). Chaque service ou entité pourra décider ensemble de la forme souhaitée de ce type de groupe, avec si besoin, un psychologue extérieur au service.

Formation des soignants

Les participants remarquent qu'en France, la relation soigné - soignant reste encore très souvent une relation de dépendance, en raison de la tradition paternaliste de la médecine française et de la formation reçue par les soignants dans les universités. Lors des Etats Généraux du Cancer en 1998, les malades ont pour la première fois pris la parole et crié leurs souffrances face au monde du soin, jusque là inconscient de son ampleur. Puis les associations de patients ont revendiqué le droit à un rééquilibrage de la relation et notamment à l'information et à la participation à la décision, ce qui a donné lieu, entre autres, à la Loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades.

Dans notre pays, les médecins ne sont pas formés à la communication avec les personnes malades, ni à la « négociation » qui y est associée et encore moins à l'empathie indispensable à la relation de soin. C'est pourtant ce qui est beaucoup attendu d'eux par les patients qui se sont exprimés dans l'enquête des EGR. L'éducation thérapeutique du patient vise à ce rééquilibrage de la relation, mais reste encore très peu développée dans notre pays, contrairement à ce qui se passe au Canada ou aux USA. Lors de la table ronde, les néphrologues ont reconnu avoir beaucoup appris de leurs patients ce qui leur manquait au niveau de la communication en débutant leur pratique. Cependant, l'expérience et le « bon sens » suffisent-ils ? Et que fait-on de tous les malades qui doivent payer les pots cassés de cet apprentissage « sur le tas » ?

Tous les participants ont souligné l'importance d'une formation initiale à la communication soigné - soignant.

Les objectifs de l'annonce

Le groupe s'accorde sur la nécessité de s'intéresser de manière prioritaire aux objectifs de l'annonce avant de parler des modalités. L'annonce, qui est celle d'une mauvaise nouvelle, attendue (ou plutôt redoutée) ou non, va avant tout viser à « préparer la suite » pour qu'elle se passe le mieux possible. Ainsi, on peut par exemple évoquer les objectifs suivants :

- Atténuer le potentiel traumatique de l'annonce : si le traumatisme est inévitable, la manière dont l'information sera délivrée peut contribuer à le diminuer. Le fait d'écouter, de favoriser l'expression des émotions et de les recevoir dans l'empathie est notamment déterminant.
- Informer la personne dans les meilleures conditions possibles, en fonction de ses souhaits et de sa personnalité, mais aussi en se souvenant que l'information fait partie du soin qui lui est dû. L'objectif de cette information est de l'inviter à devenir un véritable partenaire du soin et à prendre ses propres décisions.
- Lui donner des armes pour lui permettre de s'adapter à cette nouvelle situation et aux changements qu'elle va générer dans sa vie. Contribuer à la faire adhérer à un projet de soin, à des traitements plus ou moins contraignants, dans une conception d'alliance thérapeutique.

Si ces trois axes semblent consensuels, ils ne constituent vraisemblablement qu'une vision parcellaire. Il apparaît aux participants qu'une réflexion doit être menée sur les objectifs précis des différentes annonces dans le domaine des maladies rénales. Les attentes des patients dans ce domaine seront sans doute au moins en partie différentes ou complémentaires de celles des soignants. Il est en tout cas essentiel qu'elles soient entendues et prises en compte.

L'information

Face aux très nombreuses difficultés d'information rencontrées sur le terrain et dont témoignent les personnes malades, notamment dans l'enquête des EGR, et que confirment les données du registre REIN, le principe d'une normalisation et d'une « protocolisation » de l'annonce et de l'information apparaît comme un impératif. Néanmoins, « protocoliser » ne signifie pas créer une grille d'annonce et d'information, dans laquelle tout devrait être dit de la même façon à tout le monde.

Ainsi, l'information donnée, au stade plus précoce de la maladie rénale ne sera pas la même selon l'évolution envisageable, l'âge du patient, son « projet de vie »... Il faudra au stade précoce ne pas effrayer le patient et le rendre partenaire actif de la lutte contre la progression en lui expliquant l'importance d'un suivi régulier et de l'attente des objectifs ciblés thérapeutiques.

A l'approche du stade terminal de la MRC, en revanche, un certain nombre d'informations sont incontournables et doivent être données par le médecin et comprises par le malade, par exemple les différents traitements de suppléance disponibles ainsi que leurs efficacités comparées, de la transplantation de donneur vivant et décédé aux différentes techniques et modalités de dialyse, voire au traitement conservateur...

L'ensemble de l'information doit être délivrée, y compris aux personnes qui ne pourront, pour des raisons médicales notamment, accéder à certaines techniques, car elles ont besoin de savoir qu'elles existent, quel est leur niveau d'efficacité et les raisons pour lesquelles elles ne constitueraient pas une bonne solution dans leur cas.

L'expérience de la pédiatrie

Les pédiatres ont une longueur d'avance dans ces domaines car la dimension psychologique de la maladie et de ses conséquences sur l'entourage familial est reconnue depuis longtemps. La prise en compte de ces éléments sur le développement de l'enfant est essentielle et les connaissances psychologiques ont été appliquées à l'hôpital comme par exemple la présence d'un parent auprès de l'enfant, jour et nuit si besoin.

La découverte d'une pathologie rénale chronique prend en effet ici l'allure d'un « cataclysme à la puissance 4 », pour les enfants et surtout pour leurs parents. Puisqu'il s'agit de l'avenir d'un être humain. Il y a là autant d'annonces que de familles. La façon d'annoncer est modulée en fonction des caractéristiques de la famille en essayant de savoir ce qu'elles savent. L'annonce s'intègre dans un travail d'équipe où chacun a un rôle à jouer : les infirmiers(ères), les aide-soignant(es), le ou la diététicien(ne), l'assistant(e)social(e) ainsi que le ou la

psychologue. Dans certains services de pédiatrie, il/elle participe à l'accompagnement de l'enfant et de sa famille à la première visite de la salle de dialyse, moment-clé afin de leur permettre d'exprimer dans un deuxième temps toutes leurs craintes.

Les associations de patients ou de parents constituent aussi une ressource précieuse pour permettre à ces nouveaux patients et à leurs familles d'appréhender ce qui les attend en partageant l'expérience de ceux qui sont passés par là. Ainsi, en pédiatrie, on cherche à recréer au mieux dans le cadre hospitalier des repères familiaux pour l'enfant : jeux, école, visites d'amis quand c'est possible, etc. pour que la vie continue et que la rupture de la maladie soit le moins traumatisante possible. L'école à l'hôpital peut être parfois l'occasion pour certains enfants de rencontrer un environnement plus à même de les aider dans le travail scolaire. Collaborer avec l'école est indispensable, avec un point de vigilance autour de l'accompagnement des filles. Une étude récente a montré que le niveau de sortie des études des jeunes atteint d'IRC était sensiblement différent selon qu'il s'agissait d'une fille ou d'un garçon.

L'essentiel est de donner un objectif et un sens à l'annonce, à la suite des précurseurs en matière de dispositifs d'annonce, équipes de pédiatrie et d'oncologie. L'avenir, la vie doivent être le moteur de toute l'information. Il faut que ce soit la vie qui gagne. « Cet enfant va vivre. Vous n'êtes pas seul. Il y a une équipe. ». Il faut aider l'enfant et ses parents à envisager la vie d'adulte de l'enfant, et par exemple le devenir adulte de l'enfant greffé. La conception que se font les pédiatres des annonces est loin de ne concerner que les enfants malades. Elle s'applique aussi aux adultes dès lors que le rétablissement d'un parcours de vie le plus proche possible de la normale devient l'objectif principal.

On peut cependant noter que dans le cas de la pédiatrie, la problématique spécifique de l'orientation thérapeutique se pose de manière nettement moins aigue que pour les adultes. La transplantation rénale est dans une très large majorité des cas possible, elle est toujours préférée, et en raison de la priorité pédiatrique dans l'attribution des greffons, elle est le plus souvent réalisée très rapidement.

L'orientation thérapeutique

Les personnes malades qui participent à la table ronde comme celles qui ont répondu à l'enquête montrent cependant les très grandes différences entre cette vision théorique idéale et ce qu'elles ont réellement vécu. L'information et l'orientation restent dans de très nombreux cas dictées par les préférences et les expertises du néphrologue qui les ont prises en charge. S'il ou elle est convaincu-e de l'intérêt de la DP, son discours sera particulièrement incitatif et un pourcentage important de ses patients optera pour cette technique. Au contraire, s'il ou elle exerce principalement en hémodialyse, avec peu ou pas d'expérience de l'autonomie, la personne sera orientée vers une technique d'HD non autonome. La Table Ronde n°2, consacrée à « Greffe : mise en route des traitements, suivi et transferts » s'est largement intéressée aux difficultés et aux retards observés en France dans l'inscription des patients sur la liste d'attente de greffe. Ils sont très clairement liés à un déficit de culture et de formation de beaucoup de néphrologues non transplantateurs, ayant en charge l'orientation des patients et conduisent à ne pas leur proposer ou à leur proposer trop tard l'accès au meilleur traitement de l'insuffisance rénale terminale qu'est la transplantation.

Il existe manifestement des clivages importants, au sein de la spécialité néphrologique, entre les différentes expertises : suivi des MRC, hémodialyse, dialyse péritonéale, transplantation... On peut regretter cette situation, mais il semble difficile d'espérer qu'un seul et même médecin puisse avoir une connaissance exhaustive et à jour de ces différentes disciplines, sachant que sa pratique ne le conduira que très rarement à exercer de manière transversale.

Dans ces conditions, la question de la neutralité de l'information des personnes malades mais aussi de la pertinence de leur orientation au stade de l'IRCT se pose de manière aigue.

La protocolisation de l'information est sans aucun doute nécessaire mais ne sera pas suffisante.

L'apport des différentes expertises, à parts égales, est en effet indispensable pour garantir à la fois un libre choix réel mais aussi une orientation la plus pertinente possible.

Si le modèle des « réunions de concertation pluridisciplinaires » (RCP) issu du cancer semble difficilement transposable à l'insuffisance rénale, le principe de rencontres entre spécialistes de différentes disciplines, en lien avec la MRC (néphrologues spécialisés en hémodialyse – y compris autonome -, dialyse péritonéale, transplantation, urologues, chirurgiens vasculaires, cardiologues, diabétologues...), mais aussi avec des paramédicaux (IDE, assistante sociale, diététicienne, psychologue...), qui pourraient discuter du dossier médical de la personne, des différentes possibilités de traitement la concernant, tout en prenant en compte ses spécificités (activités professionnelles et sociales, projet de vie, difficultés spécifiques, etc.) semble extrêmement intéressant.

Le contenu de la discussion, les différentes solutions envisagées, avec leurs avantages et leurs inconvénients, pourraient ensuite être exposés à la personne malade, éventuellement lors d'un entretien pluri-professionnel (le néphrologue référent de la personne malade, plus un ou deux paramédicaux) pour lui permettre d'exercer son libre choix dans un contexte de décision partagée, prenant largement en compte ses aspirations et son projet de vie.

Un tel dispositif permettrait de gommer au moins en partie la part de subjectivité liée à l'expérience du néphrologue, qui est aujourd'hui seul à la barre pour orienter son patient, situation qui participe du constat d'hétérogénéité d'accès aux différentes modalités de traitement, de faible développement de l'autonomie et de difficultés d'accès à la liste d'attente de greffe.

L'autonomie

Le terme d'autonomie est doté d'un grand nombre de sens. Sa polysémie le rend propice à tous les malentendus. La discussion a permis de distinguer et de hiérarchiser les significations les plus pertinentes de ce terme dans le champ des pathologies rénales.

Du point de vue psychique, l'accès à l'autonomie pour la personne qui vient de découvrir sa maladie puis qui doit désormais « vivre avec » toute sa vie, repose sur deux mécanismes indissociables :

- d'une part, la reconnaissance de sa « dépendance » psychique à l'égard de la médecine, tant du point de vue des connaissances médicales que des soignants qu'il sera amené à rencontrer tout au long de son parcours au gré des aléas de la MRC et du traitement. On aura beau se faire un devoir de pousser les personnes à l'autonomie, les inciter à prendre leur vie en main, à les convaincre qu'au bout du compte, tout dépend d'elles, de leur volonté de s'en sortir, de leur énergie, la réalité se rappellera toujours à elles: surveillance médicale, examens, complications, etc.
- d'autre part, sur un plan plus émotionnel, il s'agit de dépasser le bouleversement qu'a entraîné cette maladie dans la vie de la personne afin que les répercussions émotionnelles éventuelles (sidération par exemple) n'entravent pas les capacités d'intégration des connaissances médicales indispensables pour prendre soin de soi et accepter les changements imposés, en particulier les contraintes du traitement.

Il s'agit pour la personne malade d'intégrer ce que disent les soignants et la médecine (quel que soit le mode d'accès à l'information) pour en faire un savoir qu'il s'approprie à part entière. Ainsi peut-il retrouver un sentiment d'autonomie par le contrôle qu'il peut exercer, sinon sur sa maladie, du moins sur son traitement, en l'intégrant à sa vie.

En matière de maladie chronique, dans la structure du système français de soins, on a favorisé une trop grande dépendance des personnes malades aux soignants par rapport à d'autres pays, notamment anglo-saxons qui ont

privilegié l'autonomie du patient et sa « responsabilité » individuelle dans ses soins. C'est cette approche qui a été maintenant reprise dans notre système de soins, sous l'influence des directives européennes. Il y aura toujours à rester attentif au fait que l'autonomie n'implique pas pour autant toujours la « responsabilité » de celui qui se prend en charge, dans la mesure où une grande part de nos actes et de nos comportements se font aussi à notre insu, en tant qu'êtres humains. Il avait été question de la part d'un ministre de moins bien rembourser les diabétiques de type 2 qui feraient trop de complications sous prétexte qu'ils n'auraient pas été suffisamment « responsables » de leur santé...

Derrière l'inobservance de certaines personnes, on peut entrevoir fréquemment une difficulté plus inconsciente à accepter la gravité de la maladie (statut précaire sur le plan somatique) et cette dépendance inévitable à la médecine qu'elle implique. Il s'agit souvent de personnes qui ont cherché, par leur histoire, à éviter à tout prix toute forme de dépendance. Les soignants, par leurs comportements envers ces personnes, peuvent aussi accentuer ce statut de dépendance à leur égard par certaines attitudes qu'ils adoptent dans la relation de soins (infantilisation, jugements hâtifs de certains comportements des patients, etc.). Il faudra donc avec les personnes les plus fragiles, en particulier les plus inobservantes, être particulièrement attentif à la marge d'autonomie qu'on peut leur offrir, notamment dans le cadre de l'ETP, pour qu'elles puissent au maximum avoir le sentiment de reprendre un contrôle sur leur vie et choisir leur traitement autant que faire se peut. Cela peut prendre du temps parfois et il est alors recommandé aux soignants de faire preuve de patience et d'écoute, ce qui peut être difficile pour eux lorsqu'ils sont surchargés de travail par exemple...

On peut distinguer deux champs d'application de ces marges d'autonomie qui ne sont pourtant pas négligeables.

1. Le parcours de soin.

L'idée est d'offrir à la personne malade une latitude décisionnelle, c'est-à-dire la possibilité de choisir elle-même, en fonction de ses dispositions et de son genre de vie, entre plusieurs filières de soins, par exemple entre diverses modalités de dialyse, entre la dialyse et la greffe, entre les deux modalités de greffe, sans oublier la greffe préemptive dont l'enquête des EGR montre que c'est la modalité de très loin la plus mal connue des patients. Participer à la décision, pas seulement une fois, mais tout au long du parcours.

Chaque choix pouvant être réversible. Il s'agit d'assouplir l'offre. Il y a donc autant d'« autonomies » que d'« annonces ». On retrouve ici la suggestion d'instaurer un processus de négociation où la nécessité de préserver la sécurité sanitaire de la personne irait de pair avec une plus large latitude décisionnelle qui lui serait laissée. Et de prendre en compte l'ensemble du parcours de vie. Certains centres se sont déjà engagés dans cette voie, à la plus grande satisfaction des personnes malades et des équipes soignantes.

En matière de traitement par dialyse, l'autonomie n'a longtemps été considérée qu'au plan technique : la capacité qu'a la personne de réaliser seule ou non son traitement par dialyse, d'où par exemple la distinction entre autodialyse « simple » où le patient réalise la totalité des gestes nécessaires à sa séance d'hémodialyse et autodialyse « assistée » où le patient réalise une partie seulement de ces gestes, tout ceci sans prendre en compte son attitude face aux autres aspects de son traitement (observance en matière de prescription médicamenteuses, de régime alimentaire, autonomie de vie,...). Néanmoins, cette autonomie « technique » est un aspect important dans le traitement de l'IRCT par dialyse (hémodialyse et dialyse péritonéale), ô combien contraignant et générateur de perte de liberté. Elle est, pour certains, un moyen de se libérer au moins partiellement de cette sensation de dépendance aux soins.

Le niveau d'exigence et d'aspirations des patients a également beaucoup augmenté. Au cours des années 1980, il s'agissait de survivre - dans les années 1990, de vivre - et aujourd'hui, de vivre bien et d'être réellement acteur de sa santé et de sa vie.

Pour autant, le souhait de gérer soi-même son mode de traitement n'est pas une tendance naturelle chez les patients d'aujourd'hui. L'autonomie dans un traitement aussi lourd et impressionnant que peut l'être la dialyse, particulièrement en hémodialyse (grosses machines, accès au sang, montage complexe...), ne se décrète pas et peut même effrayer. Pour qu'une personne puisse imaginer gérer seule ce traitement, il faut lui en prouver l'intérêt. Cela nécessite des équipes et des néphrologues et de paramédicaux motivés et formés, sachant encourager leurs patients à l'autonomie, malgré la résistance naturelle et bien compréhensible de ces derniers, parce que l'autonomie en dialyse est source d'une meilleure santé et d'une meilleure qualité de vie : il suffit pour s'en convaincre d'interroger les personnes qui ont choisi ce mode de traitement. Mais autonomie ne doit pas signifier abandon ni moindre qualité des soins et les personnes doivent non seulement être accompagnées dans la durée, mais aussi savoir qu'un retour en arrière, quelle qu'en soit la raison, sera toujours possible. Elles doivent pouvoir bénéficier d'une grande souplesse dans leurs choix.

L'accompagnement est une des contreparties à l'autonomie et implique la possibilité d'accéder à différents services : des dispositifs de télémedecine permettant d'accéder à toute heure à une assistance médicale ou technique, des soins de support de proximité ou à domicile si la personne le souhaite (diététique, soutien psychologique, éducation thérapeutique, assistante sociale, ...), un appui à l'organisation des déplacements, etc. Les modalités de traitement autonomes ne doivent en aucun cas être perçues par les personnes malades ou par leurs médecins comme des techniques « low cost » ou au rabais, permettant de faire réaliser des économies à la Sécurité Sociale en cette période de maîtrise médicalisée des dépenses de santé.

L'autonomie se heurte cependant, dans le domaine de la dialyse notamment, à des freins ainsi qu'à des contraintes organisationnelles et financières importantes : la faible appétence de beaucoup de néphrologues la concernant, l'âge élevé et les pathologies associés des patients servant d'argument contre l'autonomie, le déficit de formation quant aux méthodes autonomes, la nécessité de « remplir » les centres lourds, la disparition progressive de la culture de l'autonomie chez les soignants, IDE notamment, les désincitatifs financiers à la promotion de l'autonomie des patients. La conséquence en est la très faible proportion de personnes réellement autonomes dans les unités d'autodialyse ainsi que la diminution de cette modalité, la disparition progressive de l'hémodialyse à domicile et la stagnation à des niveaux bas de la dialyse péritonéale.

On peut enfin noter que l'émergence de nouvelles techniques pourrait remettre en cause l'équilibre actuel, peu satisfaisant. C'est le cas pour l'hémodialyse quotidienne, technique autonome par excellence, avec l'arrivée sur le marché de nouveaux générateurs de faible encombrement et d'une grande simplicité et rapidité d'utilisation par exemple. De même, ces nouvelles technologies permettent d'envisager plus de proximité et de sécurité, par l'intermédiaire d'une télésurveillance efficace et du recours à la télémedecine notamment, qui peuvent aussi être de véritables atouts pour l'autonomie.

Les aspects organisationnels et financiers pouvant limiter l'accès à ces modalités seront abordés lors des tables rondes sur la dialyse.

Dans ce contexte, pour renforcer la notion d'autonomie, il semblerait intéressant de parler de « dialyse autonome » (pour l'HD en autodialyse et à domicile ainsi que pour la DP) et de « dialyse non autonome » (pour l'HD en centre et en UDM).

2. L'indépendance économique

L'insertion, le maintien ou la réinsertion dans la vie active est évidemment un objectif précieux à atteindre. Il n'est pas toujours accessible en raison de la dureté et des exigences du marché du travail.

Les personnes malades sont très largement pénalisées, dans le contexte actuel. En dépit du code du travail qui précise qu'aucun salarié ne peut être licencié en raison de son état de santé, une personne atteinte de maladie chronique a quatre fois plus de risque d'être exclue du monde du travail. Ce taux est probablement encore bien

supérieur dans l'insuffisance rénale et en particulier lorsqu'elle est traitée par dialyse, compte tenu des difficultés croissantes à concilier les soins et l'activité professionnelle...

Des dispositifs de protection existent, mais sont souvent mal connus ou mal acceptés par les personnes malades, qui craignent d'être stigmatisées (carte d'invalidité, RQTH), ce qui est encore renforcé par l'absence fréquente d'accès à une assistante sociale.

Là encore, l'implication des soignants est primordiale et ils doivent être capables d'orienter leurs patients vers les dispositifs susceptibles de les aider dans le maintien ou le retour vers une activité professionnelle, lequel doit être considéré comme un élément à part entière du parcours de soin, y compris en adaptant le traitement au travail plutôt que l'inverse comme c'est trop souvent le cas (disponibilité de dialyse de soirée ou de nuit, flexibilité des horaires de dialyse, facilitation des déplacements professionnels...).

La préservation de l'autonomie financière des personnes, c'est à dire pour celles qui sont en âge de travailler et qui le peuvent ou le souhaitent, le maintien (ou le retour) de l'activité professionnelle, doit devenir une priorité du soin et un objectif à part entière de la prise en charge. Elle passe sans doute également par une meilleure sensibilisation des tous les acteurs, y compris des employeurs et de la médecine du travail.

Il existe des initiatives locales extrêmement intéressantes, où des équipes soignantes, des travailleurs sociaux ont profité de leurs relations pour créer des réseaux d'entraide avec notamment des chefs d'entreprise qui pouvaient conseiller les jeunes dialysés, demandeurs d'emploi, en corrigeant leurs cv, en les orientant vers des entreprises ou des emplois permettant de concilier dialyse et emploi. Le pluri-partenariat, l'intégration à des réseaux divers permettent alors de « désenclaver » les personnes malades et les extraire de leur statut de « patient professionnel ». Tout le monde a à y gagner.

Dans le domaine des dispositifs de protection, ce sont les travailleurs indépendants, commerçants, artisans, chefs d'entreprise et professions libérales qui sont de très loin les plus pénalisés, car leurs couvertures sociales sont très peu protectrices. Faute de couverture, certains sont amenés à renoncer à des soins, à écourter des hospitalisations, pour des raisons financières et consentir de considérables diminutions de leurs revenus. Ceux qui veulent lancer leur propre activité se heurtent à l'impossibilité de s'assurer.

Changer les pratiques...

Les échanges entre participants ont confirmé l'importance de la mise en place de dispositifs d'annonces tout au long du parcours de la maladie rénale, associés à la délivrance d'une information complète et adaptée, à une orientation dont l'objectif unique est l'intérêt de la personne, à une ETP qui favorise sa participation aux décisions médicales la concernant, son autonomie, sa qualité de vie, sa réalisation professionnelle, tout en tenant compte des particularités de chacun (profil médical, psychologique et social).

Mener à bout tous ces changements dans les pratiques de la néphrologie suppose la participation de tous les professionnels de santé, depuis le(s) médecin(s) annonceur(s) et/ou qui prendront en charge la personne malade, en passant par tous les soignants ou encore les personnels d'accueil (agents, secrétaires etc..).

Cet « accueil » au sens large est capital pour toutes les personnes potentiellement « traumatisées » par toutes les annonces qu'elles vont rencontrer dans leur parcours.

Pour les soignants, à qui il est demandé de plus en plus d'efficacité dans leur travail, ces changements ne sauraient être simplement imposés de l'extérieur, à savoir par toutes les instances qui décident. Tous doivent être partie prenante du processus, dans un travail de réflexion commun qui amène chacun à s'interroger sur sa pratique spécifique et son positionnement vis à vis du patient ou du proche, afin que chaque soignant prenne conscience par lui-même de l'intérêt du changement de sa pratique sans se sentir « jugé » pour autant dans son fonctionnement.

Dialyse, mise en route des traitements, suivi, transferts

Vendredi 11 janvier 2013 – FEHAP

Groupe de travail chargé de l'organisation de la table ronde

Dr François Babinet, néphrologue, CH du Mans - Pr Philippe Brunet, néphrologue, Hôpital de la Conception, Marseille - Alain Coulomb, animateur de la table ronde - Jean-Pierre Lacroix, FNAIR, Nîmes - Isabelle Massus, infirmière, Agen - Sylvie Mercier, Renaloo, Chambéry - Pr Jean-Philippe Ryckelynck, néphrologue, CHU de Caen - Dr Gilles Schutz, néphrologue, Aubagne

Participants

Odile Basse, FNAIR, Mantes-la-Jolie - Christian Baudelot, sociologue, Renaloo - Jacques Biot, Comité de Pilotage des EGR - Corinne Bordier, assistante sociale, ASNEP, CTIRC Hôpitaux de St Maurice - Yvanie Caillé, Renaloo - Dr Elisabeth Cassuto, néphrologue, CHU de Nice - Dr Charles Chazot, néphrologue, Tassin la Demi-Lune - Evelyne Cossard, APKD France, Paris - Nathalie Draskic, psychologue, RNPN, AGDUC, Grenoble - Jean-Jacques Dumas, laboratoire Baxter - Pr Michel Fishbach, néphrologue, CHU de Strasbourg - Pr Denis Fouque, néphrologue, CHU de Lyon - Sarah Grange, diététicienne, AGDUC, Grenoble - Pr Jean-Pierre Grünfeld, Président du comité scientifique des EGR - Dr Christian Jacquelinet, Agence de la Biomédecine - Marina Jamet, pharmacienne, Paris - Dominik-Paskal Joseph, Biganos - Guila Lancman-Eladan, laboratoire Sanofi-Aventis - Dr Martial Levannier, laboratoire Amgen - Marianne Le Talec, infirmière, AURA Paris - Nathalie Lecourt, psychologue, RNPN, CTIRC Hôpitaux de St Maurice - Corinne Levy, assistante sociale, ASNEP, AIDER, Montpellier - Dr Jean-Louis Poignet, néphrologue, hôpital privé Résidence du Parc, Marseille - Frédéric Pons, infirmier, cadre de santé, AAIR Toulouse - Dr Jean-Michel Poux, néphrologue, Brive-la-Gaillarde - Pr Jacques Rottembourg, néphrologue, La Pitié - Stéphanie Rousval, FEHAP - Jean-Patrick Schesinger, infirmier, coordinateur de DP à l'AURA Paris - Dr Brigitte Thévenin Lemoine, ARS Paris Ile de France - Christine Verbitzky, infirmière, Villeneuve - Olivier Vuibert, Laboratoire Physidia, Angers - Pr Philippe Zaoui, néphrologue, CHU de Grenoble

Introduction

Cette première table ronde sur le thème de la dialyse s'est d'abord intéressée à l'orientation et à l'autonomie des malades, puis à la qualité des soins en dialyse et enfin à la façon de répondre aux besoins des malades afin de préserver au maximum un parcours de vie rendu difficile par la maladie et surtout par la lourdeur des traitements nécessaires à sa prise en charge.

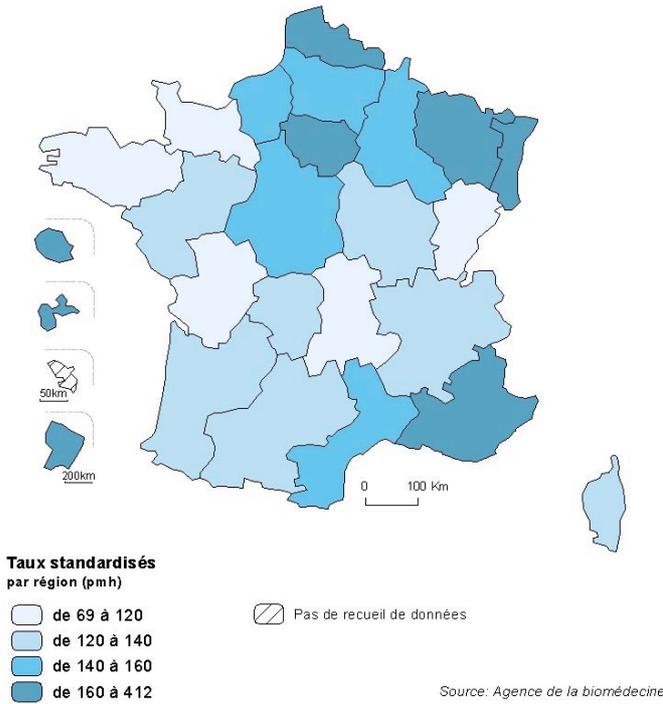
Les cahiers de propositions avaient permis de noter des convergences entre les parties prenantes des EGR, entre autres la nécessité d'améliorer l'annonce de la maladie rénale à ses différents stades, les modalités et le contenu minimal de l'information des malades, le tout intégré dans un processus continu d'éducation thérapeutique... Ces éléments ont été repris, validés et complétés par les précédentes tables rondes. De même, la nécessité de prendre en compte les personnes malades dans leur globalité, de tenir compte et de préserver leurs parcours de vie fait consensus.

Etat des lieux : distribution des traitements, de l'autonomie

Selon les données de REIN, le nombre de patients traités pour une IRCT augmente de 4% par an. 70 300 personnes étaient traitées pour IRCT au 31/12/2011 - soit une prévalence de 1091 par million d'habitants (pmh) - dont 31 100 étaient greffés et 39 200 dialysés. En 2011, 9 500 personnes ont été prises en charge pour IRCT, dont 330 par greffe préemptive et 9200 par dialyse. Le taux d'incidence de l'insuffisance rénale terminale traitée

est de 149 pmh avec d'importantes variations régionales, expliquées en grande partie par des variations sur le pourcentage de néphropathies diabétiques.

Incidence de l'insuffisance rénale terminale traitée en 2011

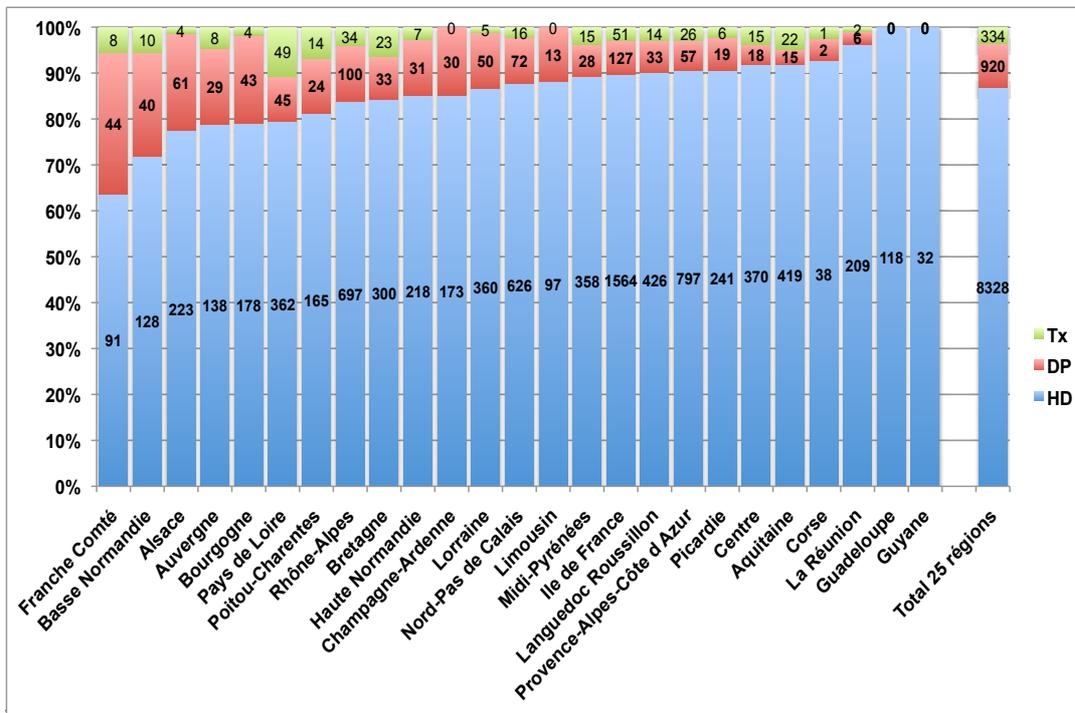


L'âge à l'initiation du traitement est de 69,9 ans pour les hommes et de 71,3 ans pour les femmes. A noter que 39 % des patients ont moins de 64 ans tandis que 39 % ont plus de 75 ans.

En ce qui concerne les comorbidités, seulement 16 % des plus de 65 ans en sont exempts. Enfin, 50% des patients de moins de 54 ans exercent une activité professionnelle à l'initiation du traitement.

Parmi les personnes prises en charge en dialyse, 32,7 % l'ont été en urgence, 56,1 % ont débuté leur traitement à l'aide d'un cathéter et 36,5 % n'avaient pas de fistule ou avaient une fistule réalisée moins d'un mois avant le début de la dialyse. Là encore, de grandes différences existent d'une région à l'autre.

Il est important de rappeler les fortes disparités régionales d'accès aux différents traitements de suppléance que sont la greffe préemptive, l'hémodialyse et la dialyse péritonéale.

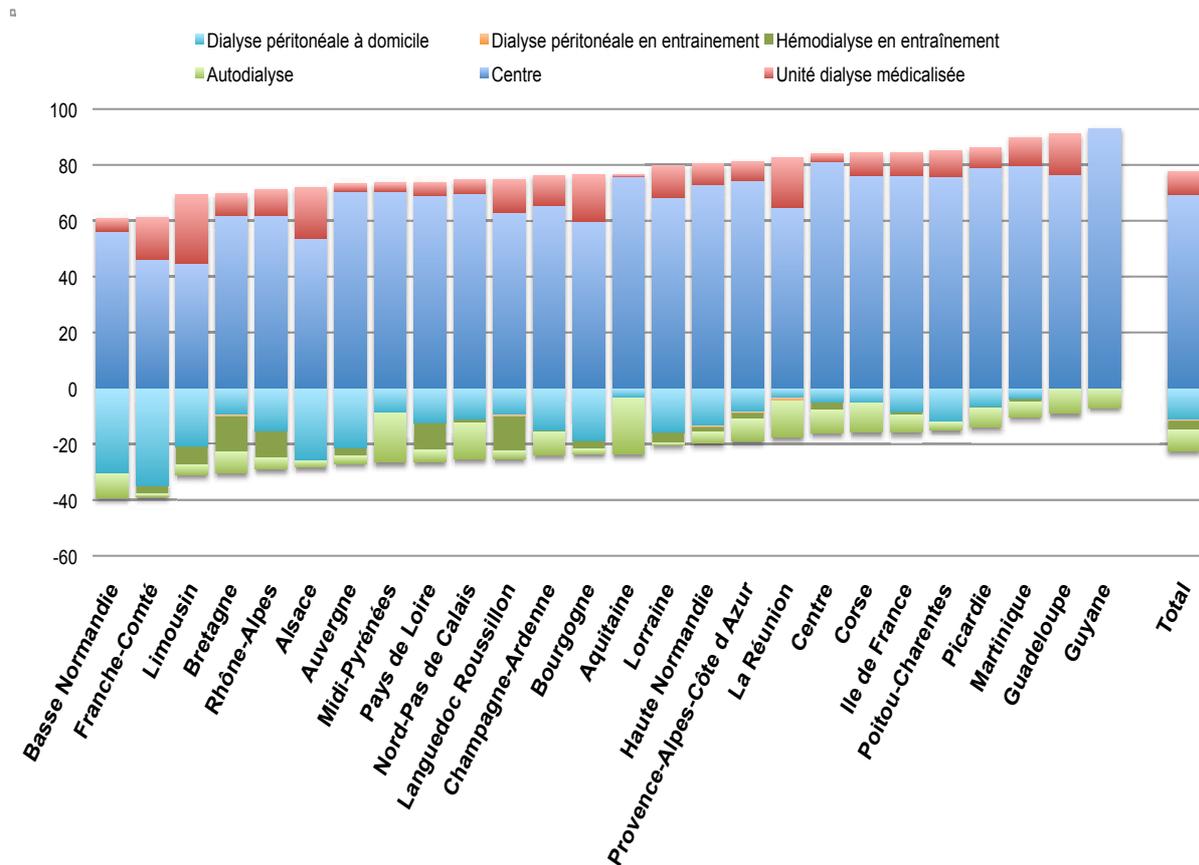


Rapport des Etats Généraux du Rein

Ainsi, la greffe préemptive est réalisée chez près de 11 % des nouveaux patients en Pays de Loire, région largement en tête, mais jamais ou de façon tout à fait exceptionnelle dans d'autres régions (Champagne Ardennes, Bourgogne, Alsace ou Limousin).

De même, si le traitement initial est la dialyse péritonéale pour environ 9 % des patients au plan national, elle représente 30 % des nouveaux patients en Franche Comté, 22,5 % en Basse Normandie ou 20 % en Alsace, pour 3 % en Aquitaine ou 4,4 % en région Centre.

En ce qui concerne l'accès aux différentes modalités de traitement (dialyse en centre, en Unité de dialyse médicalisée, en autodialyse, en dialyse péritonéale), les disparités régionales sont tout aussi criantes (figure 3)



modalités de dialyse à l'initiation du traitement

En ce qui concerne le choix entre les différentes modalités de dialyse, pour la dialyse péritonéale, on retrouve la Franche Comté et la Basse Normandie en tête de peloton, ainsi que la Bourgogne et l'Alsace tandis que l'Aquitaine est en queue de peloton. Par contre, l'Aquitaine est en tête pour l'autodialyse, très minoritaire en Franche Comté mais aussi en Bourgogne ou en Alsace. Tout se passe comme si lorsque la DP en tant que première orientation est très développée dans une région, l'autodialyse l'est moins et vice versa...

En Alsace, où la DP est développée, la création d'UDM a probablement précipité la disparition de l'autodialyse, puisqu'elle ne représente plus que 3 ou 4% des modalités de traitement par dialyse.

Dans ces conditions, se pose la question du choix « libre et éclairé » de leur traitement par les malades. En effet, compte tenu de ces disparités d'accès aux différentes modalités de dialyse, comment imaginer que des malades vivant dans une région puissent choisir librement un type de traitement qui y est peu pratiqué ? Par exemple la dialyse péritonéale ou l'autodialyse ?

Au delà des spécificités régionales, le parcours du patient reste probablement très affecté par l'orientation professionnelle dominante du néphrologue - néphrologue de CHU, de CHG, d'association de dialyse, de structure privée de dialyse - qui va orienter le choix de la thérapeutique initiale.

Cela signifie aussi que l'accès à toutes les modalités thérapeutiques n'est pas équivalent sur tout le territoire et que les différentes modalités ne sont pas réparties de façon homogène, ce qui entraîne des inégalités de traitement majeures pour les malades.

Annnonce et orientation des malades – préserver l'autonomie

Il est apparu clairement que l'annonce et l'information sur la nécessité d'un traitement de suppléance rénale ne peuvent pas être réalisées par le médecin traitant généraliste qui n'a le plus souvent pas la bonne distance vis à vis des MRC (mauvaise évaluation de la fonction rénale, annonce beaucoup trop précoce de la nécessité future d'une suppléance... ou au contraire, adressage trop tardif au néphrologue). Néanmoins, la nécessité de préserver autant que possible le lien avec le médecin généraliste pour les patients IRC a été soulignée par tous malgré la difficulté du maintien de ce lien, lié d'une part à la rareté de ces patients pour chaque médecin généraliste et sans doute aussi à un manque de communication de la part des néphrologues. Cela nécessiterait des efforts importants de la part de l'équipe de néphrologie, mais aussi des malades qui ne sont pas toujours persuadés de la compétence de leur médecin généraliste pour suivre leur maladie rénale. Une meilleure intégration du médecin traitant dans le parcours de soin des patients en IRC avancée devrait pouvoir répondre aux souhaits de ceux-ci.

L'annonce a été détaillée lors de la table ronde qui lui a été consacrée, intitulée : « Annonce, information, orientation, autonomie et parcours de vie », dont une des propositions a été la formalisation, éventuellement sous l'égide de la HAS, les modalités des dispositifs d'annonce et d'information aux différents stades de la maladie rénale.

L'information des patients au stade avancé de la MRC

L'utilisation persistante de la terminologie « information pré-dialyse » est révélatrice. Elle montre que la dialyse est présentée comme le premier traitement à envisager lorsqu'un patient atteint le stade de la maladie rénale chronique avancée, quelle que soit sa situation, ce qui est – dès lors que la greffe est possible – médicalement, humainement et économiquement non justifié. Cette constante se retrouve non seulement dans les discours des soignants, mais elle est aussi profondément ancrée dans les croyances des patients. Par exemple, dans les échanges entre malades sur les forums de discussion, on constate que la majorité d'entre eux sont convaincus, parce que c'est l'information qui leur a été délivrée, qu'un temps de dialyse est indispensable avant toute inscription sur la liste nationale d'attente de greffe. Or, il n'est plus contesté par personne que la transplantation rénale est LE meilleur traitement, celui qui apporte la meilleure qualité de vie et l'espérance de vie la plus longue, lorsqu'elle n'est pas contreindiquée. On sait aussi que le nombre d'inscrits sur les listes d'attente de greffe ne reflète pas le besoin réel de la population et que de nombreux patients qui pourraient être transplantés ne sont pas inscrits ou le sont trop tardivement.

Les conclusions des premières tables rondes ont insisté à la fois sur le fait que la transplantation doit devenir dans les faits et dans les pratiques le traitement de première intention de l'IRCT. Première intention signifie ici que la réflexion sur la possibilité de greffe doit être menée en priorité et de manière systématique, sauf en cas de contreindication évidente et définitive ou refus du patient, pour tout malade arrivant au stade terminal de l'IRC avant de proposer la dialyse qui, pour les patients qui peuvent être transplantés, ne doit être considérée que comme une solution d'attente. Or, à l'heure actuelle, c'est la dialyse qui est proposée en premier lieu (rappelons que le délai moyen d'inscription en liste d'attente de greffe est de 16 mois après la prise en charge en dialyse, pour les patients inscrits).

Il faut informer les patients sur la greffe et au besoin, leur expliquer pourquoi, dans leur cas, ce n'est pas un traitement adapté. C'est ce que font les oncologues dans le cancer qui expliquent aux patients la raison pour laquelle tel traitement statistiquement plus efficace ne leur conviendra pas manière individuelle. Les médecins restent réticents à annoncer les mauvaises nouvelles à leurs patients (par exemple l'impossibilité d'une greffe) et

craignent de leur « faire du mal » en leur disant la vérité. La vérité est pourtant toujours préférable au mensonge, même si c'est un mensonge par omission, fait dans ce que le praticien pense être l'intérêt de son patient, lequel pourra lui reprocher *a posteriori* de ne pas lui avoir tout dit. Ne pas informer le patient pour ne pas lui faire mal est une attitude paternaliste qui l'empêche de mobiliser ses ressources face à la maladie.

De même, il faut informer les malades sur toutes les techniques de suppléance de l'IRCT, ainsi que sur leur efficacité comparée, leurs avantages et leurs inconvénients, en fonction de la situation de chacun. Cette information est un impératif légal et moral, y compris dans le cas où certaines techniques sont contraindiquées. Dans ces situations, les patients doivent être informés des motifs de ces contraindications et des raisons des alternatives qui leur sont proposées.

Le terme d'information « pré-dialyse » devrait donc être prohibé au profit d'une appellation moins connotée, par exemple « information au stade de la MRC avancée »

Quand et comment réaliser le processus d'orientation ?

En ce qui concerne l'orientation des patients, la table ronde consacrée à l'annonce a proposé la création d'un DOPP : « Dispositif d'orientation pluri-disciplinaire et pluri-professionnel »(14). Le groupe a souhaité aborder à nouveau ce sujet, estimant que la mise en place d'un tel dispositif n'était pas simple et considérée comme très lourde, voire impossible par certains.

Quelles modalités pratiques pourraient-elles être proposées ?

Plusieurs exemples de modalités d'information et d'orientation des malades ont été donnés :

- Intégration du processus d'annonce et d'information au processus d'ETP (Caen), avec diagnostic éducatif formalisé permettant d'adapter l'information délivrée par la suite. Un staff mensuel, comprenant les infirmières d'ETP, le médecin référent du malade, la coordinatrice de transplantation, conduit à une décision collégiale d'orientation ensuite proposée au patient (qui a auparavant été amené à donner sa préférence). Ce processus n'est mis en place que pour une partie des patients. Ceux qui ne bénéficient pas de cette procédure reçoivent une information en consultation et se voient proposer des réunions d'information. Une assistante sociale et une psychologue interviennent de façon non systématique, au cas par cas.

Ce dispositif pose cependant plusieurs difficultés : si l'information est rendue obligatoire par la loi, la participation aux programmes d'ETP peut quant à elle être refusée par les patients. Tous les patients ne bénéficient pas des mêmes modalités d'information et d'orientation, et le processus n'est pas systématiquement pluridisciplinaire/pluriprofessionnel. D'autre part, seuls les services pratiquant la transplantation disposent d'infirmières coordinatrices.

- Information moins formalisée (Le Mans) mais présentation aux nouveaux patients des différentes options de traitement par une infirmière du secteur éducation dès 20 ml/mn de eDFG avec rencontre de patients experts, dialysés ou transplantés, apportant leur propre témoignage.

14 Table ronde : « Annonce, information, orientation, autonomie et parcours de vie »

Proposition 2 : dispositif d'orientation pluri-disciplinaire et pluri-professionnel et pluridisciplinaire

- **Mettre en place, sous l'égide des ARS, des dispositifs d'orientation pluri-professionnels et pluri-disciplinaires (DOPP) pour toutes les personnes dont l'arrivée au stade terminal de leur insuffisance rénale est prévisible dans un délai de deux ans et le plus tôt possible pour les patients pris en charge en urgence.**
- Ces rencontres entre spécialistes de différentes disciplines en lien avec la MRC (néphrologues spécialisés en hémodialyse – y compris autonome –, dialyse péritonéale, transplantation, urologues, chirurgiens vasculaires, cardiologues, diabétologues...), mais aussi avec des professionnels paramédicaux (IDE, assistante sociale, diététicienne, psychologue...), permettront de discuter du dossier médical des personnes en prenant en compte leur projet de vie, des différentes possibilités de traitement et de parcours la concernant. Cette discussion permettra notamment d'organiser la consultation pré-greffe prévue pour tous les patients de moins de 75 ans (proposition de la Table Ronde du Rein n°2).
- Intégrer à ce stade une restitution adaptée à la personne malade, éventuellement accompagnée d'un proche, du contenu de la discussion et des conclusions du DOPP, les différentes solutions envisagées, avec leurs avantages et leurs inconvénients, à l'occasion d'un ou plusieurs entretiens pluriprofessionnels (le néphrologue référent plus un ou deux paramédicaux) qui devra lui permettre d'exercer son libre choix, dans un contexte de décision partagée, prenant largement en compte ses aspirations et son projet de vie.

Là encore, ce dispositif présente l'inconvénient d'une information délivrée par une seule personne, donc non pluridisciplinaire avec un risque de manque d'objectivité.

- Information qui peut être donnée à différents stades de la prise en charge (Marseille), idéalement au stade IV de la MRC, mais parfois à un stade plus avancé et même après le début des hémodialyses chez les patients pris en charge en urgence. L'information comprend plusieurs modules : (1) une information médicale personnelle en consultation ou en visite d'hémodialyse, (2) une information infirmière également personnelle, (3) des réunions d'information collective sur la transplantation et sur les techniques de dialyse, en présence de néphrologue, infirmier, et représentant de l'association des insuffisants rénaux. Un point fort est la formation du patient aux symptômes qui signalent la nécessité de commencer le traitement de suppléance à l'approche du démarrage de la dialyse. C'est ensuite le patient qui décide du moment. Au moment de la mise en route du traitement, le choix de la technique est déjà fait. Un autre point intéressant, est l'existence d'une permanence de l'association des insuffisants rénaux au sein du centre de néphrologie.
- Intervention d'IDE formateurs-trices en DP au domicile des patients (AURA Paris), afin de vérifier les possibilités de réaliser la DP en fonction du logement. Cette organisation permet d'éviter les échecs liés à une inadaptation du traitement au logement.
- Réunions d'information collective, dialyse et greffe, au stade de la MRC avancée (Grenoble), ouvertes aux patients et à leurs proches, animées par des infirmières intervenant dans différents services de deux structures différentes, CHU et AGDUC (transplantation, hémodialyse, dialyse péritonéale), des diététiciennes, psychologues et assistantes sociales.

Il existe bel et bien un but affiché et commun à beaucoup : informer les patients et leur permettre de prendre une décision éclairée quant à leur futur traitement de suppléance, en préservant si possible leur autonomie. Mais il y a autant d'organisations différentes que d'exemples et aucun de ces systèmes ne semble assurer une totale objectivité du choix du traitement de suppléance, (transplantation/dialyse).

On sait pourtant que l'orientation initiale est très importante puisqu'elle conditionne l'avenir de tout patient atteint d'une maladie rénale au stade avancé. En effet, la première modalité de dialyse restera souvent le traitement « de long terme », sauf en cas d'impossibilité de le poursuivre.

La mise en commun des multiples expériences permettrait de parvenir à une organisation plus homogène et une meilleure prise en compte des choix des patients en privilégiant l'objectif d'autonomie et en favorisant mieux la prise en charge du patient par lui-même (patient acteur / décideur). Cette mise en commun pourrait être utilisée par la HAS dans le but d'établir des recommandations.

L'importance du **diagnostic éducatif** - terme auquel on pourrait préférer celui de **bilan éducatif partagé** - est soulignée par le groupe : sa réalisation permet une meilleure prise en compte des connaissances initiales du patient, de son mode de vie, de ses contraintes, de ses souhaits, pour mieux l'orienter mais aussi lui donner l'éventail des possibilités, y compris celles qui ne lui seront pas accessibles. Cela inclut les traitements conservateurs pour les patients les plus âgés. L'idéal est d'amener les patients à faire leur autodiagnostic et à exclure d'eux mêmes les techniques qui ne leur conviennent pas.

De même, les informations faites au patient doivent lui être répétées, réexpliquées au fil du temps et selon les questionnements qui émergeront au fur et à mesure car le retentissement psychologique du phénomène d'annonce de diagnostic de la MRC avancée est un aspect majeur dont il faut tenir compte. Les récits de patients témoignent en effet de l'état de sidération qu'ils ont pu éprouver à l'annonce de la maladie, de ce sentiment d'être dévastés et de ne plus rien entendre, de ne plus rien comprendre des informations qui leur étaient faites. Dans ce sens, l'adaptation émotionnelle du patient suppose du temps afin qu'il puisse penser ce qui lui arrive, comprendre les données médicales, intégrer l'idée d'être malade mais encore intégrer l'idée d'un traitement à vie. Les possibles impacts de la maladie sur la vie relationnelle, affective et professionnelle du

patient supposent qu'il puisse accéder à l'aide spécifique apportée par certains professionnels spécialisés dans le domaine de la MRC (psychologue, assistant-e social-e...).

Enfin, elles doivent faire l'objet d'une traçabilité : nombre et contenu des séances collectives et individuelles, émargement des participants, synthèse du déroulement des réunions et des décisions prises par le malade. Tout cela doit être inclus dans le dossier du patient

A la suite de la remarque d'un néphrologue du secteur libéral présent, prenant conscience d'un certain retard sur l'information des patients, il a été suggéré la création de structures d'annonce et d'information qui pourraient être partagées entre différents services, et, compte tenu du fait que l'on parle mieux de ce que l'on connaît, feraient intervenir, sur l'exemple grenoblois, des infirmières travaillant dans différents secteurs en fonction de leurs activités (dialyse péritonéale, service de transplantation, diverses modalités d'hémodialyse...).

La création de telles structures, pluriprofessionnelles et mutualisées, pourrait limiter le risque associé à la partialité inévitable de certaines orientations... Un néphrologue a souligné que l'information délivrée par le médecin est immanquablement biaisée par sa formation, sa pratique, ses convictions... A l'inverse, il est évident qu'une information partagée limite ce risque.

Il a enfin, été précisé que les structures d'information doivent être encadrées, évaluées et contrôlées.

La mise en place de telles organisations nécessitera la rédaction et surtout l'application de conventions permettant la coopération entre des structures et des secteurs d'activité différents (publique, privé à but lucratif et privé à but non lucratif).

Quel choix de traitement par dialyse ?

Pour qu'un choix soit réellement possible, il faut que toutes les modalités de traitement soient disponibles.

Or, toutes les modalités ne sont pas proposées et disponibles partout et par toutes les structures de soins, en particulier par les petites structures qui ne disposent parfois que d'une seule modalité de traitement.

Les textes de 2002 prévoyaient que les établissements de dialyse ne pouvaient être autorisés que s'ils disposaient d'au moins trois modalités d'épuration extra-rénale : hémodialyse en centre, hémodialyse en unité d'autodialyse et dialyse à domicile, au besoin (mais à titre dérogatoire) par le biais de conventions avec une/des structures proposant les modalités non disponibles. Or, ils ne sont pas toujours appliqués aujourd'hui. Ou encore, bien que les conventions soient passées, puisqu'elles sont obligatoires, aucun patient n'est orienté vers les techniques non disponibles localement. Ces dispositions sont donc probablement insuffisantes car non évaluées par les ARS.

De plus, dans certains secteurs, en particulier ruraux, les distances importantes entre la structure de référence et les petites unités de traitement rendent difficile un accès aisé à toutes les modalités de suppléance si elles ne sont pas organisées par le centre de référence. C'est par exemple le cas dans le sud-ouest où la dialyse péritonéale est très peu développée, et donc inaccessible pour les patients, mais où sont installées de très nombreuses unités d'autodialyse, parfois de taille importante, gérées par des infirmières libérales formées à la technique.

Les infirmières intervenant dans ce type de structure ont souligné les risques qui sont parfois pris lors du maintien dans ces unités de patients devenus lourds au fil du temps, du fait de l'accumulation de pathologies secondaires, mais qu'il est difficile de renvoyer vers les centres de dialyse en raison des longues distances à parcourir pour s'y rendre. Des solutions sont à trouver afin d'améliorer la sécurité de ces structures, avec sans doute un rôle important de la télémédecine, qu'il ne faut pas réserver aux unités de dialyse médicalisées (UDM). Ces sujets seront abordés de façon plus approfondie lors de la table ronde « Organisation de la dialyse » du 25 janvier 2013.

Cette sécurité devrait aussi être améliorée par une meilleure formation des infirmières, qui n'ont pas de socle de connaissance commun et sont souvent formées « sur le tas ». Des DU de dialyse ¹⁵ existent déjà, mais en nombre insuffisant pour permettre la formation de tous les soignants. Enfin, la reconnaissance d'une spécialisation pourrait être rattachée à ce diplôme.

Pour résoudre le problème de l'éloignement, de l'indisponibilité de certaines techniques dans certains secteurs, du manque de moyens pour effectuer à la fois une information, une formation et une ETP efficaces, la création d'équipes mobiles pluriprofessionnelles est proposée. Constituées de professionnels connaissant bien toutes les techniques de suppléance (y compris la greffe), elles permettraient d'apporter une information sur tous les traitements de suppléance dans les différents centres, afin de permettre aux patients un vrai choix thérapeutique, libre et éclairé. Ces équipes pourraient aussi être chargées d'assurer la formation des malades aux modalités de traitement non assurées par les structures (dialyse péritonéale en particulier), au plus près de leur domicile, ainsi que leur accès à l'ETP tel que prévu par la loi HPST.

Rôle de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)

Idéalement, le processus d'orientation doit être associé à un programme d'ETP, proposé à tous les malades, à l'issue d'un bilan éducatif.

Il est rappelé que l'ETP va bien au delà de la formation ou de l'information. Il s'agit de permettre au patient de mieux vivre dans tous les domaines de sa vie avec sa maladie, ce qui implique également de mettre en œuvre de nouvelles modalités de relations, plus équilibrées, entre soigné et soignant.

On sait que l'autonomie améliore la qualité de vie des malades en général, et tout particulièrement de ceux qui sont traités par dialyse. Les malades sont plus autonomes s'ils ont bénéficié d'une ETP de qualité. Chaque patient devrait se voir offrir une aide à l'acquisition de l'autonomie maximale qu'il est susceptible d'atteindre.

L'ETP doit donc être considérée comme un élément de la prise en charge et, dans l'idéal, être proposée à tous les patients, y compris à ceux pris en charge depuis longtemps qui n'en ont pas bénéficié jusque là, mais également au 30 % pris en charge en urgence. Là encore, il n'y a pas d'homogénéité et tous les patients sont loin de se voir proposer une formation à leur propre prise en charge. A noter que si l'ETP devrait être proposée systématiquement, elle ne doit pas être imposée et les malades peuvent la refuser.

Il existe des freins signalés par les participants. La mise en place d'un dispositif d'ETP est un processus long et difficile qui demande un travail considérable mais que les services de Néphrologie doivent progressivement le mettre en place. Elle nécessite des moyens propres et en particulier du personnel formé, dont beaucoup de centres ne disposent pas.

A propos de la formation des patients à l'hémodialyse autonome (autodialyse), qu'il ne faut pas confondre avec l'ETP, les infirmières libérales participant à la table ronde ont signalé que depuis quelques années, les patients arrivent moins bien préparés en unité d'autodialyse, tant au plan de la formation à la technique qu'au plan de leur information médicale, alors qu'ils sont plus nombreux, plus âgés, plus lourds qu'il y a une quinzaine d'années. Ils arrivent plus tôt dans les unités d'autodialyse (UAD), pour des raisons de proximité de l'UAD de leur domicile. Les centres de dialyse, quant à eux, manquent de moyens pour réaliser une formation complète et, si la formation initiale a lieu en centre hospitalier, elle est le plus souvent complétée en UAD par les infirmières, au fil du temps, de façon non structurée. Pour un directeur d'hôpital, même si le forfait de formation à la dialyse est plus élevé, celle-ci n'est pas une priorité.

Le cas de la pédiatrie est longuement évoqué : l'ensemble des possibilités de soins y est toujours annoncé, la priorité étant systématiquement donnée à la transplantation, laquelle n'est que rarement contrindiquée. Le bilan

¹⁵ A noter qu'il existe à Marseille et à Amiens des DU sur les traitements de l'insuffisance rénale destinés aux infirmiers et à Strasbourg un DU destiné aux non médecins

éducatif est fondamental, la situation est souvent analysée à l'aide d'une visite d'une infirmière, au domicile de la famille, qui participe à l'annonce. Afin de faciliter la scolarité, un professeur d'école est le plus souvent intégré à l'équipe multidisciplinaire. La scolarisation de l'enfant est une priorité, tout comme la préservation de l'activité professionnelle devrait l'être pour les adultes.

Pour beaucoup, l'un des principaux obstacles au développement de l'ETP est son financement. Ainsi, en Ile de France, pour 500 demandes d'autorisation de programmes d'ETP à l'ARS, 50 ont été financées dont 5 seulement pour la néphrologie. En outre, dans le PLFSS 2013, les financements fléchés sur l'ETP sont en baisse.

Qualité des soins en dialyse, perspectives

Les points importants à retenir sur la dialyse en 2013 ont été présentés par les professeurs Brunet et Ryckelynck.

Les traitements disponibles

La dialyse doit actuellement s'intégrer dans un ensemble de propositions thérapeutiques comprenant :

- Le traitement conservateur
- La transplantation rénale
- La dialyse péritonéale
- L'hémodialyse

En ce qui concerne la dialyse, les deux techniques de dialyse que sont la dialyse péritonéale et l'hémodialyse doivent être proposées. En effet, beaucoup de données suggèrent actuellement que le taux de survie associé à ces 2 techniques est similaire (voir sur ce sujet : Bargman et al, *Sem Dialysis* 2012, 25, 545-549).

La dialyse péritonéale est considérée comme une technique très adaptée pour assurer l'autonomie et le maintien à domicile. Mais il existe aussi l'hémodialyse à domicile, et des nouveaux matériels pourraient la faciliter (hémodialyse quotidienne et nouvelles machines, voir plus loin).

La place de l'autodialyse diminue, alors qu'elle permet à la fois le maintien d'une autonomie dans le traitement que l'on sait favorable à la qualité de vie, mais aussi de traiter des patients à proximité de leur domicile et donc de limiter la durée des transports, mais, comme l'ont souligné les infirmières intervenant dans ce type de structures, les patients n'ont plus les mêmes compétences qu'il y a quelques années pour assurer leur traitement et ceci pas seulement pour les raisons souvent avancées de vieillissement ou d'alourdissement de leurs pathologies. En effet, ils ne sont plus suffisamment formés lorsqu'ils arrivent dans les UAD, ce qui provoque une diminution de la sécurité du traitement. On pourrait imaginer que l'équipe mobile citée plus haut puisse accompagner l'installation des nouveaux patients et leur suivi dans leur nouveau lieu de soin, jusqu'à leur autonomisation. Néanmoins, il a été rappelé qu'il fallait respecter un temps d'éducation incompressible avant d'installer les patients dans les UAD.

Le choix de la dialyse péritonéale doit pouvoir être proposé à différents stades, y compris lorsque le patient a débuté l'hémodialyse en urgence et sans information et préparation préalables. Il devrait en être de même des modalités autonomes d'hémodialyse.

Enfin, les changements de technique, ou de lieu de traitement, qu'ils soient motivés par des raisons médicales ou personnelles (mal-être lié à la technique, incapacité à supporter l'intrusion de celle-ci au domicile) doivent pouvoir être organisés, en accord avec le malade et accompagnés

Quand faut-il commencer la dialyse ?

Une seule étude contrôlée et randomisée (IDEAL, Cooper et al, *NEJM* 2010) a comparé la survie de deux populations de patients l'une ayant débuté la dialyse de façon précoce (clairance entre 14 et 10 ml/mn), l'autre l'ayant débuté tardivement (clairance entre 7 et 5 ml/mn ou symptômes). Cette étude n'a pas montré de différence de survie à 7 ans entre les deux groupes. Les auteurs concluent que le moment de la mise en dialyse doit être déterminé par le suivi des symptômes cliniques plutôt que par les critères biologiques.

Les recommandations européennes (EBPG) mises à jour en 2011 préconisent que la dialyse doit être envisagée lorsque le DFG est inférieur à 15 ml/min en présence de signes d'urémie, d'une impossibilité de contrôler

l'hydratation ou la pression artérielle, ou une aggravation de l'état nutritionnel. Il faut tenir compte du fait que la majorité des patients vont devenir symptomatiques et nécessiter la dialyse pour un DFG situé entre 9-6 ml/min. De plus, les patients avec maladie rénale chronique (MRC) doivent être préparés pour la dialyse, la transplantation ou le traitement conservateur avant que leur MRC ne devienne symptomatique. Une prise en charge par un service dédié aux patients avec MRC avancée est recommandée. Ces recommandations recourent celles qui ont déjà été proposées lors des précédentes tables rondes des EGR.

Selon le registre REIN, en 2009, la fonction rénale mesurée selon la méthode MDRD au démarrage de la dialyse en France a tendance à augmenter, avec un DFG estimé de 9,9 mL/min/1,73 m², contre 8,7 mL/min/1,73 m² en 2004 (respectivement 10,8 et 10 mL/min/1,73 m² chez les plus de 75 ans).

Même si cette variation est peut-être peu significative sur 5 ans, **le DFG à la prise en charge en dialyse semble augmenter, alors que le taux des comorbidités reste stable, ce qui suggère un changement des pratiques**, non expliqué par une aggravation de l'état clinique des patients. En résumé, les patients semblent être dialysés plus tôt, ce qui semble en décalage avec les recommandations. Cette tendance doit donc être surveillée. Si elle se confirme, elle pourrait d'avoir des conséquences sur l'incidence de l'insuffisance rénale terminale traitée mais aussi sur le coût des traitements de suppléance... sans parler de l'impact sur la vie des personnes concernées !

La qualité de la dialyse

La qualité de dialyse ne peut pas être définie une fois pour toutes, elle doit évoluer en fonction des progrès des techniques et des connaissances.

Il est rappelé que la dialyse de qualité est celle qui maintient le patient en bon état général, restaure ses capacités physiques, en prévenant l'apparition des complications à court et long terme, et lui permet de mener une vie aussi proche que possible de la normale pour son âge.

- La durée des séances de dialyse

Le schéma de traitement est actuellement très standardisé : quelles que soient les caractéristiques des patients, il est environ de 4 heures par séance, 3 fois par semaine. Or, la durée et la fréquence optimales de traitement hebdomadaire ne sont pas définies, mais on sait qu'elles sont probablement sensiblement supérieures et qu'elles doivent être adaptées aux caractéristiques des patients.

Le temps et la fréquence doivent être augmentés pour les patients ayant une instabilité hémodynamique, restant hypertendus malgré une élimination liquidienne maximale, ayant une anomalie de contrôle du phosphore ou dénutris.

Certains patients présents lors de la table ronde ont rappelé que les durées des séances de dialyse sont parfois écourtées par le personnel infirmier, pour des problèmes d'organisation des structures de soins (rigidité des horaires, absence de prise en compte des heures supplémentaires, ...). Or, le temps de dialyse est une prescription médicale et on sait que sa diminution a des conséquences délétères sur la santé des malades.

Comment mettre en place des organisations permettant à la fois de prescrire et d'assurer des durées de séances adaptées aux besoins de patients, mais aussi à leurs contraintes et aux aléas de leurs vies personnelles, c'est à dire comment mieux personnaliser et apporter de la souplesse au traitement ?

Si les recommandations de 2007 traitent de la durée des séances d'hémodialyse, elle n'abordent pas le taux d'ultra-filtration (UF) alors que l'on sait qu'il existe un rapport négatif entre le niveau de l'UF horaire et la survie des patients (plus le niveau d'UF est élevé, moins la survie des patients est bonne). Il faut pouvoir proposer des séances de dialyse plus longues aux patients nécessitant une UF plus importante du fait de leur prise de poids et/ou de leur fragilité. Cela nécessite des organisations qui permettent de prolonger les séances d'hémodialyse.

- Qualité du dialysat, qualité du matériel

L'impact de la qualité du dialysat sur les complications cardio-vasculaires et l'amylose a été bien démontré. L'ensemble des unités d'hémodialyse doit donc pouvoir aujourd'hui mettre à disposition des patients un dialysat ultrapur et ultrafiltré (European Best Practice Guidelines, Nephrol Dial Transplant, 2002, 17, Suppl 7, 45-62). On remarque que ce n'est le plus souvent pas le cas des unités d'autodialyse et encore moins pour l'hémodialyse à

domicile. Or, ces modalités, qui demandent une participation importante des patients, ne doivent pas devenir des techniques de dialyse « au rabais » ; il y a là aussi des solutions à trouver pour que les patients les plus volontaires et engagés ne soient pas pénalisés sur la qualité des soins et du matériel qui leur est fourni.

Dans le même registre, on note que les appareils de dialyse des unités d'autodialyse (UAD), moins utilisés que ceux des centres, sont aussi moins souvent renouvelés. Les UAD sont donc moins à la pointe de la technologie que les centres lourds, ce qui constitue là aussi un signal négatif pour les patients autonomes ou ceux qui envisagent de le devenir. Les textes de 2002 avaient pris en compte ce problème en limitant la durée de vie des générateurs de dialyse à 7 ans dans les centres de dialyse et à 10 ans dans les unités d'autodialyse, ce qui est critiqué par les directeurs d'établissements qui y voient des dépenses inutiles ; les générateurs mis au rebut sont donc souvent reconditionnés pour être utilisés dans des pays en voie de développement.

- Hémodiafiltration (HDF)

L'HDF est actuellement la technique d'hémodialyse reconnue comme la plus performante sur le plan de l'épuration. Plusieurs études montrent également que l'HDF s'accompagne d'une diminution des chutes de pression artérielle mais il n'y avait pas jusqu'ici de preuve indiscutable que l'HDF améliorait la survie (Grooteman, JASN 2012, 23, 1087-1096).

Un article, publié le 28 février 2013 dans le JASN ¹⁶ va dans le sens d'une amélioration sensible de la survie des patients traités par hémodiafiltration. Le Pr Francisco Maduell, de Barcelone, a mené une étude randomisée sur trois ans, sur un total de 906 patients, traités soit par hémodialyse conventionnelle, soit par hémodiafiltration en ligne. Les patients qui bénéficiaient de cette seconde option ont eu un risque de mortalité diminué de 30%, toutes causes confondues, de 33%, pour les causes cardio vasculaires et de 55% pour les causes infectieuses. Leurs taux d'hospitalisations et de chutes de tension consécutifs aux séances étaient également plus bas. Compte tenu de ces résultats, le Pr Maduell conclut que « l'hémodiafiltration en ligne pourrait devenir la technique de dialyse de référence ».

Bien que cet aspect n'ait pas été débattu lors de la table ronde, puisque l'article lui est postérieur, et même si toutes les études récentes ne vont pas totalement dans le même sens, une amélioration des résultats de la dialyse en terme de survie pourrait donc être obtenue à l'avenir grâce à l'HDF. Il existe d'ailleurs des centres d'hémodialyse en France qui ne proposent plus que l'HDF à leurs patients.

Si l'intérêt de l'HDF se confirmait, il faudrait en faciliter l'accès en autorisant cette technique dans les unités d'autodialyse, ce qui paraît possible compte-tenu des progrès actuels dans la sécurité des générateurs.

- Hémodialyse quotidienne (HDQ)

L'HDQ est une option thérapeutique à part entière, bien qu'actuellement encore peu développée en France (en 2011, environ 300 patients étaient dialysés 5 à 7 fois par semaine selon REIN). De plus, elle est souvent utilisée dans des situations critiques par exemple chez des patients dénutris afin d'intensifier leur traitement.

Elle est pourtant considérée comme une thérapie plus physiologique, bien tolérée, capable de contrôler les anomalies cardiovasculaires - pression artérielle et surtout hypertrophie ventriculaire gauche - et aussi les désordres nutritionnels tout en permettant une qualité de vie très améliorée. Par ailleurs, elle n'entraîne généralement pas à d'état de fatigue post-dialytique à l'inverse des modalités conventionnelles de trois fois 4 à 5 heures de dialyse.

L'amélioration de la qualité de vie apportée par l'hémodialyse quotidienne est telle que la plupart des patients qui en bénéficient ne souhaitent pas revenir à un mode trihebdomadaire.

Une étude de survie publiée pendant l'été 2012 montre qu'une technique d'hémodialyse quotidienne courte (environ 2h30) réalisée avec un dispositif technique simplifié (générateur d'hémodialyse de petite taille, ne nécessitant pas de faire une désinfection, avec système de lignes à usage unique) donne des résultats au moins

¹⁶ <http://jasn.asnjournals.org/content/early/2013/02/13/ASN.2012080875.full>

équivalents, voire un peu supérieurs à ceux de l'HD conventionnelle. Il reste cependant un doute sur l'épuration des moyennes molécules.

Si l'HDQ semble bien adaptée aux patients souhaitant garder leur activité professionnelle (six séances de 2h à 2h30 sont plus faciles à programmer dans l'emploi du temps que trois séances de 4 à 5 heures), elle intéresse aussi beaucoup d'autres patients en raison de l'amélioration du bien-être et de l'autonomie qu'elle apporte. Elle a néanmoins des limites telles que la fréquence des ponction et le cout des transports lorsqu'elle est effectuée en centre, ce qui conduit à l'envisager surtout en tant que technique de traitement à domicile. De même, se pose la question de son prix de revient et de sa prise en charge par l'assurance maladie.

- Hémodialyse à domicile

Le développement de l'HDQ, dans le cadre de la disponibilité de nouvelles machines à bas débit, de faible encombrement, mobiles et d'utilisation très simple, est essentiellement envisagé en tant que dialyse de proximité (à domicile ou en autodialyse). Ces innovations pourraient relancer l'hémodialyse à domicile, modalité de traitement aujourd'hui presque abandonnée (un peu plus de 200 patients se traitent actuellement par hémodialyse à domicile selon REIN).

L'un des freins importants à l'hémodialyse à domicile, technique qui, d'après la littérature internationale, donne de bien meilleurs résultats en terme de qualité des soins et de qualité de vie des patients, est la ponction de la fistule, qui doit actuellement être réalisée par le patient ou par un aidant naturel. Aucune cotation d'acte infirmier n'est prévue à la Nomenclature des Actes Professionnels (NGAP) pour ce geste. Cet acte infirmier, demandé depuis de nombreuses années tant pas les patients que par les professionnels, serait de nature à favoriser le développement de l'HDAD.

A noter qu'en France l'HDQ est actuellement le plus souvent réservée à des patients dénutris, affaiblis, que l'on espère ainsi « retaper » ou en tant que technique de sauvetage, d'où de mauvais résultats en termes de survie dans notre pays.

Au delà de la simple ponction de fistule, la prise en charge d'un patient traité par hémodialyse à domicile, mais aussi dans toutes les structures de traitement « hors centre » nécessite que les IDE soient formées aux techniques de dialyse (DU de dialyse et spécialisation). Cela nécessiterait aussi que les IDE travaillant en libéral puissent bénéficier d'une rémunération directe par l'assurance maladie à étudier en fonction de la modalité de dialyse réalisée et du forfait de dialyse qui serait alors modifié en fonction de cette rémunération.

- Dialyse Péritonéale

Toutes les statistiques concernant la DP montrent qu'elle n'est pas une technique à très long terme, avec une médiane de survie de la technique de 27 mois (REIN).

La DP est une technique qui peut être utilisée comme premier traitement par dialyse avec de bons résultats, mais il faut informer le patient de la nécessité probable d'un transfert en hémodialyse à moyen terme s'il n'est pas transplanté ou pas transplantable.

Comme pour tout traitement à domicile (HD ou DP) un bilan éducatif partagé, préalable à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique et de l'apprentissage de la technique, est nécessaire. Il permet, en particulier, d'apprécier les conditions d'habitat, la situation socio-professionnelles, la motivation de la personne malade et de son entourage, et d'éviter les échecs précoces de la technique.

Si le registre REIN semble montrer qu'il existe un sur-risque spécifique lié au transfert de la DP vers l'HD, en particulier dans les structures prenant en charge un faible nombre de patients en DP, une étude réalisée en Belgique a montré que les patients transférés de la DP vers l'HD avaient une meilleure survie que ceux qui ne connaissaient que l'HD.

D'autre part, la DP est considérée comme une modalité de traitement intéressante pour les sujets en attente de transplantation rénale puisque les courbes de survie des patients sont identiques lorsque l'on compare l'hémodialyse et la dialyse péritonéale pendant les deux premières années de traitement.

Les patients doivent être informés sur cette technique et y avoir accès de façon équilibrée sur tout le territoire au même titre qu'aux différentes modalités d'hémodialyse. En tout état de cause, il convient de respecter le choix du patient.

- Place de la télémédecine

Ce thème sera abordé dans la table ronde sur l'organisation de la dialyse. Néanmoins, il a été souligné que la télémédecine n'a pas seulement sa place en UDM, mais aussi en ATD et à domicile.

Evaluation de la qualité en hémodialyse

Pour la première fois, fin 2012-début 2013, une évaluation de la qualité est réalisée par la haute autorité de santé (HAS) dans les unités d'hémodialyse en France. Les résultats de ces évaluations seront rendus publics (indicateurs COMPAQH).

Cette évaluation est basée sur dix indicateurs, eux-mêmes divisés en plusieurs items, se référant à la gestion de la qualité du traitement par séances d'hémodialyse conformément aux preuves scientifiques :

- Surveillance de l'anémie
- Surveillance du bilan phosphocalcique
- Surveillance du statut martial
- Surveillance nutritionnelle
- Réalisation des dosages biologiques
- Surveillance sérologique des hépatites
- Appréciation de l'épuration
- Respect des prescriptions médicales des séances
- Évaluation de l'accès à la transplantation
- Voie d'abord vasculaire

Parmi ces indicateurs, deux sont novateurs :

- **la proportion de patients ayant une évaluation de l'accès à la transplantation**
- Il est demandé une **surveillance nutritionnelle** au minimum tous les 6 mois et une **consultation de diététicienne** dans les 3 mois si des critères d'alerte sont atteints

Un onzième indicateur pourrait leur être ajouté, concernant le taux d'UF horaire selon les données de DOPPS (surmortalité d'une UF h > 10ml/Kg /h)

Des indicateurs complémentaires, étudiant la qualité de la prise en charge globale des patients, pourraient cependant utilement leur être ajoutés :

- Surveillance de la mortalité, par tranches d'âges et ajustée aux comorbidités
- Surveillance du niveau de qualité de vie, de la satisfaction et de l'expérience des patients, par le renouvellement régulier d'enquêtes adaptées, avec des garanties de confidentialité pour les répondants,
- Le taux et les délais d'inscription sur la liste d'attente de greffe, par tranches d'âges, ainsi que le % de patients en contrindication temporaire
- Le maintien dans (ou l'accès à) l'emploi pour les patients en âge de travailler
- La mise en place de protocoles d'évaluation et prise en charge de la douleur
- La proposition et la participation à des programmes d'ETP
- Le taux de patients ayant bénéficié, avant ou dans les trois mois suivant le démarrage de la dialyse, du dispositif d'orientation pluridisciplinaire et pluriprofessionnel (DOPP)

L'ensemble des données recueillies doit être public et accessible, sous une forme adaptée, sur internet notamment, pour les patients et leurs proches. A noter qu'aux USA, cette transparence existe depuis de nombreuses années et permet la comparaison des structures entre elles : <http://www.medicare.gov/dialysisfacilitycompare/>

Par ailleurs, il est nécessaire que, conformément à ce que prévoit le projet scientifique COMPAQH-HPST, les représentants des patients soient associés aux travaux sur la mise en place et le suivi de ces indicateurs, ce qui n'a pas été le cas jusqu'à présent.

Besoins des patients, qualité ressentie par les patients

La grande enquête des EGR auprès des patients apporte un très grand nombre de données sur la façon dont les patients **vivent** leur maladie et leurs traitements, mais aussi sur la façon dont ils **vivent avec** leur maladie.

C'est certainement chez les patients dialysés que s'exprime le plus crûment la dureté des maladies rénales qui dévastent l'existence, parfois depuis le plus jeune âge et tout au long de la vie. Et cela dans toutes ses dimensions : études, emplois, revenus, loisirs, vie familiale et affective.

Que nous disent les personnes dialysées dans l'enquête ? Pour beaucoup, l'enjeu reste celui de supporter le sentiment de perte d'autonomie et l'incontournable dépendance au traitement avec toute « la tempête émotionnelle » que cela peut générer de fait. Parmi les témoignages recueillis, il y a des plaintes, des cris face à ce qui relève pour certains de l'insupportable mais il y a aussi des cas relatés de maltraitance indéniable au sein de la dynamique de soins (nous vous renvoyons à ce sujet à la synthèse de notre réflexion sur la table ronde consacrée au thème de la bientraitance).

L'enquête révèle aussi que les patients souhaitent être acteurs de leur projet de soins et participer activement aux décisions qui les concernent. Cet état de fait reste par ailleurs à soutenir absolument. Ils sont de plus en plus exigeants sur la qualité des relations avec le corps médical. Le conflit entre dépendances et autonomie est le fil qui permet de découvrir le sens de tous ces propos. Certains l'énoncent en clair, d'autres de façon plus indirecte.

Certains thèmes reviennent avec insistance. Beaucoup de patients soulignent l'amélioration sensible des techniques et de l'efficacité des dialyses au cours des dix ou quinze dernières années. Mais ces gains d'efficacité contrebalancent parfois avec le sentiment des patients d'une trop grande distance et froideur relationnelle avec les médecins qui s'occupent d'eux (sentiment que le médecin s'intéresse plus aux résultats des analyses qu'à la personne de ses patients). Ils sont nombreux à le dire. La transplantation constitue pour beaucoup de patients dialysés un horizon, une issue positive à ce qu'ils vivent, l'accès ou le retour à une vie normale. Mais cet horizon est souvent très difficile à atteindre. Les procédures d'inscription et d'avancement sur la liste sont jugées trop opaques et inégalitaires en fonction des groupes sanguins et les délais d'attente trop longs. Pour beaucoup de patients, le médecin revêt une figure de « toute puissance », celle qui a le « pouvoir » de leur donner accès ou non à leur projet de greffe.

Les conditions de vie des patients dialysés sont aussi fortement affectées, en particulier dans le domaine de l'emploi.

Pour les patients en âge de travailler (plus de 25 ans et de moins de 55 ans), les écarts entre les taux d'activité des greffés et des dialysés sont spectaculaires : 73 % des transplantés sont actifs, contre 42 % des dialysés (à titre de comparaison, 75% des patients en amont du stade terminal sont en activité). Mais, le taux d'activité variant fortement selon le niveau de diplôme, il vaut mieux raisonner à niveau d'instruction égal. On s'aperçoit alors que le taux d'activité des transplantés est toujours supérieur à celui des dialysés, mais dans des proportions moindres que lorsqu'on ne tient pas compte du diplôme. Environ un patient dialysé sur deux exerce encore une activité professionnelle lorsqu'il est titulaire d'un diplôme égal ou supérieur à Bac+2, c'est le cas de plus de 7 sur 10 des transplantés titulaires d'un même niveau de diplôme. Bien qu'atténuées, les disparités demeurent néanmoins fortes.

Les taux d'activité varient sensiblement selon les modalités de la dialyse. Ils croissent à mesure que s'élève le degré d'autonomie du patient dans la gestion de la dialyse. Ils sont les plus hauts, se rapprochant des taux d'activités des patients transplantés, parmi les patients qui pratiquent la dialyse à domicile, la dialyse péritonéale et l'autodialyse.

Nombreux sont les patients dialysés qui souffrent de ne pouvoir travailler ou d'avoir beaucoup de difficultés à entrer sur le marché de l'emploi, bien que certains y réussissent.

Le travail, l'insertion sociale

Il est nécessaire de **refaire de l'insertion professionnelle une priorité du traitement** comme cela a été le cas dans les débuts de la dialyse, il y a quarante ans.

Les participants notent que les néphrologues méconnaissent les dispositifs qui permettent le maintien ou le retour dans l'emploi, ce qui entraîne un déficit des conseils donnés aux patients. Par ailleurs, la disponibilité d'assistantes sociales est loin d'être une règle. Lorsqu'elles ne sont pas spécialisées dans le domaine de l'IRC, il est également fréquent qu'elles connaissent peu les spécificités de la pathologie et certains dispositifs particuliers.

Le constat est fait d'une mauvaise information sociale avant le stade terminal de l'insuffisance rénale et donc d'une mauvaise préparation à cette étape cruciale. Par exemple, il est souvent conseillé aux patients d'arrêter leur activité professionnelle, alors qu'au contraire il est très important de la conserver, notamment – mais pas uniquement - lorsque le métier est compatible avec le traitement par dialyse et la greffe. Dans ce cas, il est important de contacter le médecin du travail et le médecin conseil de l'assurance maladie, afin de les informer de la situation et d'organiser avec eux le maintien ou le retour à l'emploi. Lorsque le métier est incompatible avec le traitement par dialyse ou greffe, il faut anticiper la suite, avec l'aide d'une assistante sociale, qui pourra conseiller et orienter le patient vers un reclassement professionnel adapté. Des possibilités d'adaptations du poste de travail sont prévues par la loi et peuvent permettre de conserver le même employeur.

Le groupe estime qu'autant que faire se peut, c'est la dialyse qui doit s'adapter à la vie de la personne et non l'inverse. Ainsi, il conviendrait d'ajouter de la souplesse à l'organisation des structures mais aussi d'inventer (ou de réinventer) des modalités de traitement différentes, comme par exemple les dialyses de soirée (qui sont de plus en plus rarement disponibles et tendent à disparaître) pour les patients actifs, voire de nuit, comme cela se fait dans un certain nombre de centres (Unité Schœlcher à l'ALURAD de Limoges, Tassin, Colmar, Angers, Hyères et depuis peu Clinique du Parc à Marseille, liste non exhaustive). Par contre, il faut offrir des dialyses de journée pour les patients âgés qui sont gênés par les séances qui finissent tard (après 18 ou 19 heures).

Ces expériences montrent que l'argument fréquemment avancé de la difficulté de trouver du personnel soignant acceptant de travailler de nuit n'est pas licite. Par contre, la valorisation de ces séances pourrait être revue, puisqu'aucun tarif spécifique n'est prévu pour la dialyse de nuit, moins rentable pour les centres, puisque les aides soignants et IDE sont rémunérés à un tarif de nuit, plus élevé.

Les conditions de réalisation de la dialyse

Les participants, comme les résultats de l'enquête des EGR, soulignent que les évolutions actuelles du système de santé en général et du traitement par dialyse en particulier semblent aller de pair avec une forme de déshumanisation du soin et de désintérêt pour le bien-être de la personne soignée.

La durée des séances, les horaires

Comme cela a déjà été signalé plus haut, les séances de dialyse sont parfois écourtées par les IDE, par exemple en cas de retard des patients, quelle qu'en soit la cause.

Au delà de ses implications en terme de qualité des soins et de responsabilité, ce problème spécifique, soulevé de manière très fréquente par les patients, doit être pris en compte par les structures de dialyse et des directives claires doivent être prévues pour qu'il ne se produise pas.

L'adaptabilité et la souplesse des horaires des séances est un impératif pour permettre aux patients qui travaillent de poursuivre leur vie professionnelle, mais pas uniquement : leur vie sociale doit également être prise en compte afin que le traitement s'adapte autant que faire se peut à leurs activités personnelles, programmées ou non.

Il faut aller vers des chartes de fonctionnement des unités de dialyse dans lesquelles les fédérations hospitalières et les établissements s'engagent à réaliser des temps de séance conformes aux recommandations et prescriptions médicales, et les usagers à respecter les modalités de fonctionnement de l'unité.

Les repas, la nutrition et la dialyse

On observe que très fréquemment, souvent pour des raisons budgétaires, de simples éléments de confort sont peu à peu supprimés ou réduits à la portion congrue, comme les repas, les collations ou le gouter de l'après midi en hémodialyse.

Chaque séance de dialyse durant au minimum quatre heures, les patients passent en moyenne cinq à six heures dans leur centre, auxquelles il faut additionner le temps de trajet pour s'y rendre. Le traitement est éprouvant et une collation ou un repas devraient être proposé de manière systématique à tous les patients. Il s'agit aussi d'un moment de bien être et de convivialité, dont il ne faut pas négliger l'impact sur la qualité de vie et le ressenti des personnes.

Au cours de la table ronde, il a été précisé que le repas en dialyse n'est pas exclusivement un élément de confort : le professeur Denis Fouque a souligné que le support nutritionnel est fondamental pendant la séance de dialyse, comme l'a confirmé une récente étude¹⁷ parue dans le JASN en janvier 2013. La disparition de la restauration en dialyse est donc non seulement une marque importante de la déshumanisation des structures, mais aussi un non-sens médical.

En outre, certaines structures de traitement utilisent avec succès repas ou collations en ou autour de la dialyse pour l'éducation nutritionnelle des patients (AGDUC de Grenoble par exemple).

L'environnement

Afin que le temps passé en dialyse soit le moins possible du temps perdu sur la vie, les patients souhaitent pouvoir travailler ou disposer de loisirs pendant les séances. Cela passe par la mise à disposition de télévisions individuelles, il est vrai presque toujours présentes, mais pas toujours facilement utilisables, mais aussi de moyens modernes de communication, en particulier le Wifi et, de façon très pragmatique, la présence de prises électriques auprès de tous les postes de traitement, permettant d'utiliser et/ou de recharger un ordinateur, une liseuse, une console de jeu ou un téléphone portable,... Il est signalé que certaines structures ont développé des activités culturelles dans le cadre du programme « Culture à l'hôpital » (AURAL, par exemple)

Le confort thermique des structures (isolation, climatisation et chauffage adaptés) semble être une évidence. Pourtant, de nombreux témoignages recueillis montrent que c'est loin d'être la règle.

La disponibilité de soins de support est demandée par les patients : psychologue, diététicienne, assistante sociale, kinésithérapeute ou moniteurs d'APA (réadaptation à l'effort, exercice physique) ; ces professionnels doivent aussi avoir une formation spécifique à la pathologie rénale.

On rappelle que, si la présence de psychologues, assistant-e-s social-e-s et diététicien-ne-s¹⁸ est prévue par la loi, les textes ne donnent aucune quantification de cette présence ce qui aboutit à ce que de nombreux services n'en disposent pas, particulièrement dans les hôpitaux publics mais aussi dans beaucoup de structures privées. Comme pour les IDE, une quantification est nécessaire

¹⁷ Kalantar-Zadeh K, Ikizler TA. Let Them Eat During Dialysis: An Overlooked Opportunity to Improve Outcomes in Maintenance Hemodialysis Patients. *Journal of renal nutrition : the official journal of the Council on Renal Nutrition of the National Kidney Foundation* 11 January 2013

¹⁸ Circulaire DHOS/SDO n° 228 du 15 mai 2003 relative à l'application des décrets n° 2002-1197 et 2002-1198 du 23 septembre 2002 : « Tous les établissements autorisés pour le traitement de l'insuffisance rénale chronique par la pratique de l'épuration extra-rénale s'assurent le concours, pour cette activité, d'une diététicienne, d'un(e) psychologue et un(e) assistant(e) social(e).

La lutte contre la douleur

Les témoignages des patients, qui regrettent l'absence ou l'insuffisance de prise en charge de leurs douleurs en dialyse ont été confirmés par différents travaux. En 2005, l'enquête de qualité de vie des patients dialysés¹⁹ a montré que la dimension douleur était très altérée et représentait un aspect sous estimé du retentissement de la dialyse.

Dans la « vraie » vie, les patients n'expriment que très rarement leur douleur, comme si elle était devenue un élément normal et incontournable de leur vie de malade.

En 2007, une étude²⁰ sur la douleur de patients hémodialysés a permis d'en préciser la fréquence, les caractéristiques, les facteurs favorisants et le traitement : 63 % des patients hémodialysés décrivaient des douleurs dont 45 % souffraient de douleurs chroniques, ce qui est proche des résultats trouvés dans une étude réalisée en 2005²¹, qui avait retrouvé 60 % de patients douloureux dont 75 % souffraient de douleurs chroniques dans une population de 145 patients hémodialysés.

La douleur doit être recherchée et évaluée. En effet, même si l'évaluation de la douleur est obligatoire dans le cadre de la certification des établissements de soins, elle reste mal prise en charge, en particulier pour les patients traités depuis longtemps par dialyse, que les soignants considèrent comme capables de se gérer et qu'ils finissent par « oublier » et ne pas interroger.

Enfin, on connaît la difficulté d'apaiser les douleurs chez le patient atteint de MRC, le risque étant celui d'un surdosage en antalgiques dans la mesure où l'élimination des produits se fait mal. Dans ce sens, travailler en collaboration étroite avec un centre spécialisé dans la recherche et la lutte contre la douleur chez le patient dialysé apparaît capital.

Les transports

Ils impactent beaucoup la qualité de vie des patients, en particulier ceux qui sont traités par hémodialyse, puisque les temps dédiés aux transports, souvent associés à des temps d'attente liés au transporteur, s'ajoutent au temps passé en dialyse.

Si la prise en charge des transports est systématiquement prévue pour les trajets effectués pour se rendre aux séances d'hémodialyse, y compris pour l'usage du véhicule personnel, ce n'est plus le cas depuis le décret du décret du 10 mars 2011 pour les consultations si les patients sont en capacité de se déplacer par leurs propres moyens.

De même, il arrive que les patients nécessitant des séjours en service de soins de suite et réadaptation (SSR) soient refusés par ces structures du fait de la nécessité pour eux de financer les transports.

On note par ailleurs de très grandes inégalités de traitement et de recours aux transports sanitaires selon les départements et les CPAM.

Les patients présents à la table ronde ont signalé le fait que le recours au véhicule personnel, pourtant bien moins cher, n'est pas favorisé, à la fois du fait des procédures de remboursement complexes, même si le formulaire de demande de remboursement a été simplifié, mais aussi des tarifs de remboursements très bas et peu incitatifs.

De même, l'absence fréquente de possibilités de stationnement à proximité des lieux de traitement empêche l'autonomie des transports. Des places de parking réservées aux patients sont à prévoir dans les établissements, ou des accès aux parkings publics, ou encore des cartes de résidents aux abords des lieux de dialyse pour permettre stationnement résidentiel.

¹⁹ *Qualité de vie des patients dialysés et transplantés rénaux : résultats de deux enquêtes multirégionales, France. Numéro thématique - L'insuffisance rénale chronique terminale en France / Gentile S in Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire [Bull Epidemiol Hebd], N° 9-10 (09/03/2010)*

²⁰ *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.*

²¹ *J-M POUX et coll. La douleur en hémodialyse. Résultat d'une enquête prospective chez 172 patients utilisant un questionnaire multidimensionnel d'évaluation. Nephrol et Thérapeutique 2005, vol 1 suppl.2 : S120-S121*

Rapport des Etats Généraux du Rein

La suggestion de transports groupés (co-voiturage) n'a pas été retenue par le groupe. En effet, le transport groupé est source d'attentes supplémentaires et d'allongement de la durée des trajets. C'est donc une fausse bonne solution, car l'économie qui pourrait en résulter se fait toujours au détriment de la qualité de vie des patients.

Les participants ont noté qu'une des spécificités de l'hémodialyse est que l'état des patients peut varier sensiblement entre le début et la fin de la séance. Ainsi, certaines personnes supportant mal les variations hémodynamiques entraînées par la séance, pourront en sortir très affaiblies, alors qu'elles étaient plutôt en bonne forme à leur arrivée. Il serait donc utile, y compris au plan économique, que le prescripteur puisse adapter le moyen de transport à l'état prévisible de son patient (par exemple taxi ou VSL à l'aller, ambulance allongée au retour). Cette souplesse n'est actuellement pas prévue par l'Assurance Maladie, ce qui impose le recours à l'ambulance à l'aller comme au retour.

Organisation de la dialyse

Vendredi 25 janvier 2013 – Fédération Hospitalière de France

Le groupe de travail :

Jacques Biot, animateur de la table ronde - Dr Walid Arkouche, néphrologue, AURAL, Lyon - Marianne Le Tallec, infirmière, AURA, Paris - Dr Sylvie Mercier, Renaloo, Chambéry - Dr Jean-Paul Ortiz, néphrologue, Cabestany - Pr Claire Pouteil-Noble, néphrologue, HEH, Lyon - Stéphanie Rousval, FEHAP, Paris - Dr Pierre Simon, néphrologue, St Brieuc - Dr Malik Touam, néphrologue, AURA, Paris

Les participants :

Guillaume Andre, patient, Montpellier - Pr Christian Baudelot, sociologue, Renaloo, Paris - Florent Bayer, Agence de la Biomédecine - Corinne Blachier, Amgen - Sophie Bordier, FHP dialyse - Yvanie Caillé, Renaloo, Paris - Dr Agnès Caillette Beaudoin, néphrologue, Calydia, Vienne - Isabelle Cassou, psychologue, Altir, Nancy - Jean-Louis Blanchard, Air Liquide - Dr Jacques Chanliau, néphrologue, ALTIR, Nancy - Dr Bruno Coevoet, néphrologue, St Quentin - Dr Cécile Couchoud, Agence de la Biomédecine - Alain Coulomb, rapporteur des EGR - Alain Ingouf, FNAIR, Caen - Dr Christian Jacquelinet, Agence de la biomédecine - Olivier Grumel, Baxter - Pr Jean-Pierre Grünfeld, président du comité scientifique des EGR - Martine Hadad, FHP Paris - Marie-Françoise Landrin, infirmière libérale, Foissac - Dr Brigitte Lantz, néphrologue, Fondation du Rein, Paris - Dr Martial Levannier, Amgen - Dr Marie-Alice Macher, néphrologue pédiatre, ABM, Paris - Guy-Pierre Martin, directeur du Centre hospitalier de Chambéry - Catherine Maze, AIRG, Paris - Pr Jean-Paul Moatti, directeur de l'institut de Santé, Paris - Colette Montet, psychologue, Hôpital Tenon - Dr Reschad Noordally, néphrologue, La Réunion - Hursine Ozkul, Renaloo, Clamart - Pr Thierry Petitclerc, néphrologue, AURA, Paris - Carole Polegato, assistante sociale, Altir, Nancy - Anne Rubenstruck, Stratelys, Loos - Yves Sutter, FNAIR, Paris - Dr Yanick Tirolien, néphrologue, CH de Maubeuge - Dr Sylvie Torre, médecin conseil, CNAMT - Dr Philippe Tuppin, médecin de santé publique, CNAMTS - Pr Michel Tsimaratos, néphrologue pédiatre, Hôpital de la Timone, Marseille - Dr Catherine Larose, DGOS, Paris - Christine Verbitzky, infirmière libérale, Villeneuve - Olivier Vuibert, Physidia, Paris.

Cette deuxième table ronde sur le thème de la dialyse s'est intéressée à l'organisation de la dialyse en France, la distribution de ses modalités de traitement, le financement du traitement de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) et l'optimisation de son efficacité, tout en permettant un meilleur accès de tous les malades à tous les traitements disponibles.

Comment garantir au patient un choix libre et éclairé de son traitement ? Comment améliorer la disponibilité des traitements afin de permettre un meilleur accès de toutes les modalités thérapeutiques à tous les patients, comment diminuer et gommer les inégalités territoriales ?

Quels sont les freins au développement des techniques autonomes et de la DP ? Faut-il, peut-on et comment y remédier ? Quelle place pour les nouvelles modalités, pour l'innovation, pour la télémédecine ?

Ces questions ont été au centre des débats de cette table ronde qui, après un état des lieux de la distribution des modalités de traitement et un rappel des décrets du 23 septembre 2002, s'est articulée autour de 4 axes :

- Faut-il réviser les décrets « dialyse » du 23 septembre 2002 ?
- L'autonomie en dialyse

- 4 L'organisation générale de la dialyse
- 4 La dimension économique

État des lieux

Distribution des modalités de traitement de l'IRCT

Au 31 décembre 2011, 70 700 patients étaient traités par une méthode de suppléance pour insuffisance rénale terminale (soit 1 100 patients par million d'habitants), dont 45,5 % étaient porteurs d'un greffon rénal fonctionnel et 54,5 %, soit 38 532 personnes, étaient traités par dialyse (figure 1) :

- 4 58,1 % en hémodialyse en centre (HDC),
- 4 14,1 % en hémodialyse en Unité de dialyse médicalisée (UDM),
- 4 20,4 % en hémodialyse en unité d'autodialyse (UAD) simple ou assistée,
- 4 0,55 % en hémodialyse à domicile (HDD), soit 212 personnes seulement
- 4 6,6 % en dialyse péritonéale à domicile (DP), ce qui est loin des objectifs de développement parfois très ambitieux (par exemple 15 % en Île de France) fixés par les SROS 2004-2009.

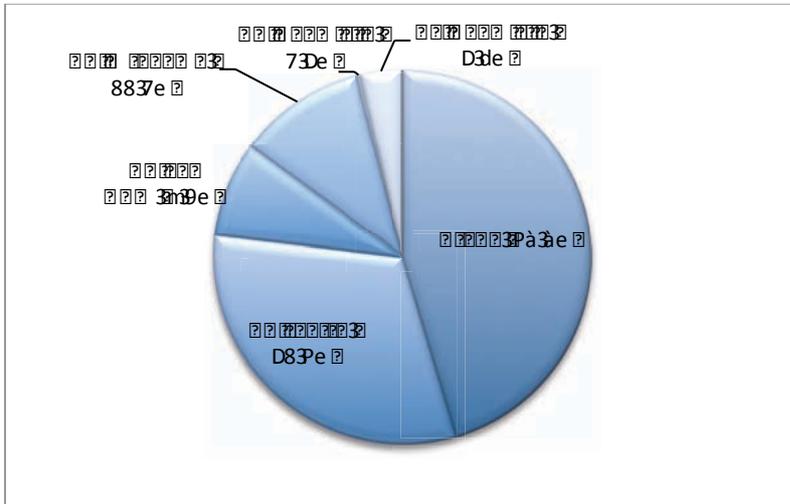
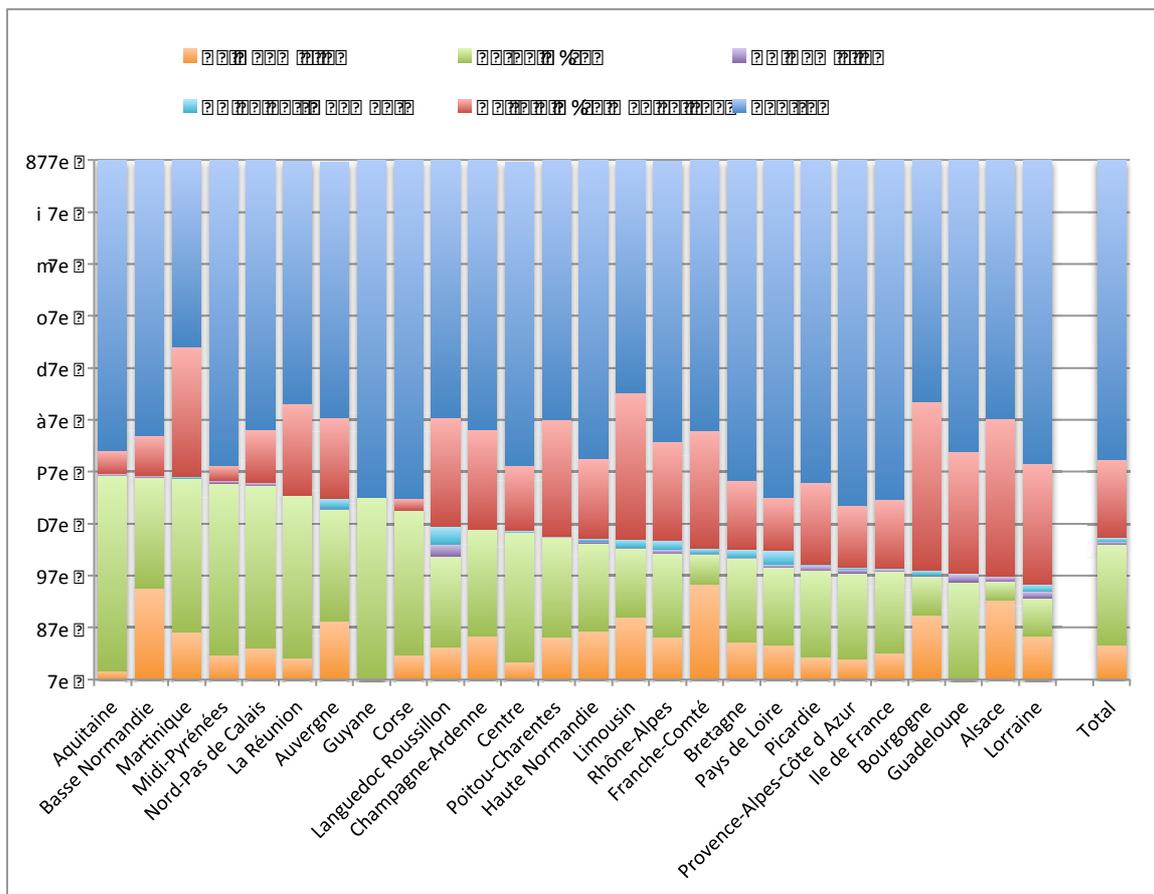


Figure 1 : Modalités de traitement des patients présents au 31/12/2011 (source : REIN)

La répartition des différentes modalités de traitement par dialyse est très variable d'une région à l'autre (figure 2). Ce constat a déjà été évoqué à l'occasion de la première table ronde sur la dialyse. L'orientation initiale des malades joue un rôle majeur dans cette distribution ; ainsi, les régions où la DP est le plus développée sont aussi celles qui orientent le plus les patients vers la DP comme premier traitement.

Figure 2 : Modalités de traitement des patients dialysés au 31/12/2011 selon la région de traitement (REIN 2012)



La population des personnes traitées par dialyse vieillit et la proportion de patients âgés de plus de 75 ans est passée de 35,7% en 2007 à 40% en 2011 (figure 3), à la fois du fait du vieillissement des patients arrivant au stade terminal de l'IRC (âge médian de prise en charge en dialyse : 71 ans) et grâce à l'amélioration de l'espérance de vie des patients traités par dialyse.

De même, les pathologies associées s'alourdissent – la part de patients diabétiques est passée de 31,4 % à 36%, la part de patients ayant au moins une comorbidité cardiovasculaire associée est passée de 56,6% à 59% - mais pas le handicap associé (faible augmentation du nombre de patients physiquement non autonomes).

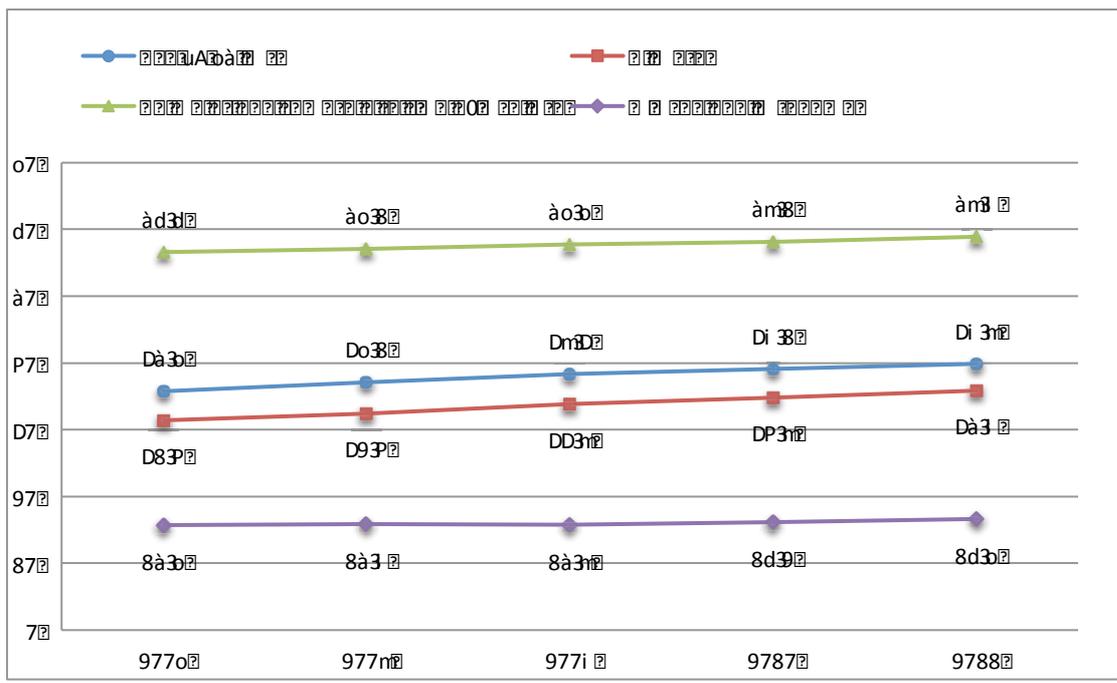


Figure 3 : évolution des profils des patients dialysés entre 2007 et 2011 dans 18 régions (source : REIN)

Les décrets « dialyse » du 23 septembre 2002

La dialyse est un traitement récent, puisque les premières dialyses chroniques ne datent que de la fin des années soixante.

Compte tenu de la rareté des centres et des postes d'hémodialyse, la prise en charge des patients s'est initialement organisée en milieu hospitalier puisque c'était un traitement très lourd et très « technique ». Assez rapidement, afin de pouvoir traiter plus de malades, lesquels étaient jeunes et physiquement autonomes, l'hémodialyse s'est développée à domicile grâce une simplification des méthodes et du matériel.

Très vite, le coût de ce traitement a incité à la mise en place d'une réglementation restreignant le nombre de postes de dialyse. La **carte sanitaire** était fondée sur un indice national de besoins fixé par décret, servant de limite aux indices régionaux fixés pour les appareils de dialyse installés dans les centres de traitement de l'insuffisance rénale chronique des adultes. Les appareils hors centre n'étaient pas soumis à cet indice, ce qui a conduit les médecins à rechercher des solutions innovantes pour pouvoir traiter toujours plus de patients. C'est ainsi qu'est née l'autodialyse à la fin des années soixante-dix.

Initialement, l'autodialyse se pratiquait avec l'aide d'une infirmière formée à la technique, dans un appartement ou un local dédié, équipé pour accueillir un nombre limité de patients et considéré comme un « substitut du domicile ». Ces unités furent appelées « unités d'autodialyse » (UAD). Plus tard, à la fin des années quatre-vingt-dix, furent créées des structures expérimentales, appelées « centres allégés », là encore à l'initiative des soignants, devant l'évolution des caractéristiques cliniques des patients (âge plus élevé, comorbidités, moindre autonomie...). De plus, les centres allégés, tout comme les UAD, n'étaient, en tant que techniques « hors centre », pas soumis à la carte sanitaire et permettaient d'en pallier les insuffisances.

Les décrets de 2002 « relatifs à l'activité de traitement de l'insuffisance rénale chronique par la pratique de l'épuration extrarénale »^{22, 23}, ont été écrits sous l'impulsion conjointe des associations de patients et des professionnels. L'une des principales raisons en a été le constat que la rigidité de la carte sanitaire contraignait trop fortement l'offre de soins et entraînait des dysfonctionnements des centres de dialyse en limitant le nombre de postes installés, par exemple le raccourcissement des séances d'hémodialyse afin de traiter un plus grand

22 Décret n° 1722 du 23 septembre 2002 relatif à l'activité de traitement de l'insuffisance rénale chronique par la pratique de l'épuration extrarénale.
 23 Décret n° 1723 du 23 septembre 2002 relatif à l'activité de traitement de l'insuffisance rénale chronique par la pratique de l'épuration extrarénale.

nombre de patients par poste de dialyse et par jour... Ou encore la présence en UAD de patients trop lourds pour ces structures, faute de place dans des structures plus adaptées... D'autres difficultés étaient notées, comme la présence en centre lourd de patients qui relevaient de structures plus légères ou encore la quasi-absence de la dialyse péritonéale dans certains secteurs.

L'une des principales mesures a consisté à supprimer la carte sanitaire et à la remplacer par un régime fondé sur les besoins des patients, en terme de niveau de prise en charge et de proximité de traitement.

Les décrets ont défini quatre modalités de traitement :

- L'hémodialyse en centre (HDC),
- L'hémodialyse en unité de dialyse médicalisée - UDM (modalité intermédiaire entre les centres autrefois dits « lourds » d'hémodialyse et les unités d'autodialyse, plus ou moins équivalentes aux « centres allégés » expérimentaux).
- L'hémodialyse en unité d'autodialyse « simple » - ADS - ou « assistée » - ADA - (dans l'ADS, les patients réalisent seuls la totalité des gestes nécessaires au déroulement de leur séance d'hémodialyse, tandis que dans l'ADA, ce sont les infirmières qui effectuent une partie plus ou moins importante de ces gestes).
- La dialyse à domicile par hémodialyse (DAD) ou par dialyse péritonéale (DP).

Ils ont aussi contraint chaque structure de soins à proposer au moins les trois modalités de dialyse suivantes : hémodialyse en centre, hémodialyse en unité d'autodialyse, dialyse à domicile. Si elle ne propose pas la totalité des modalités de traitements, la structure, doit passer des conventions avec des centres proposant celles qu'elle-même ne propose pas, afin que les patients puissent avoir accès à toutes les modalités thérapeutiques.

Enfin, les décrets ont défini pour la première fois les conditions techniques de réalisation de chacune des modalités de dialyse (jusqu'alors, seule l'ATD était réglementée, par un simple arrêté datant de 1983).

Le nouveau dispositif mis en place à la suite des décrets s'appuyait sur des SROS (schémas régionaux d'organisation sanitaire) qui en constituaient le pilier. Les besoins de la population furent estimés grâce à la réalisation d'un état des lieux rendu nécessaire par l'absence de registre exhaustif des patients traités pour IRCT à l'époque. Cette enquête a permis de recenser pour la première fois l'ensemble des patients traités par dialyse en France, leurs modalités de traitement et leurs caractéristiques cliniques.

Les SROS visaient à réduire l'hétérogénéité de l'accès aux différentes méthodes de prise en charge selon les lieux et les équipes, à privilégier la proximité et l'autonomie et à garantir le libre choix de son traitement par le malade.

Si un certain nombre des objectifs ont été atteints, force est de constater que l'objectif de réduction de l'hétérogénéité des pratiques n'a pas été rempli. Il persiste en effet, de **grandes disparités régionales d'accès aux différentes modalités de traitement**, comme cela a déjà été souligné lors des précédentes tables rondes.

Reflétant souvent l'histoire du traitement de la MRC avancée dans une région ou un secteur, ces disparités ne sont évidemment pas favorables à un choix éclairé de leur traitement par les patients et il ne semble pas que ces différences puissent se justifier par des raisons épidémiologiques.

S'il est admis qu'en dehors de contre-indications absolues ou relatives, la greffe est toujours à privilégier lorsqu'elle est possible, il n'existe à ce jour pas de consensus médical sur les indications des différentes modalités de traitement par dialyse.

Dans ces conditions, **les patients devraient pouvoir choisir la modalité de dialyse qui s'intégrera le mieux à leur mode de vie.**

Si l'on peut considérer qu'il n'y a pas d'inégalité en termes d'accès global au traitement par dialyse, puisque tous les patients sont pris en charge d'une manière ou d'une autre, l'image en miroir présentée par les cartes de France réalisées par REIN (figure 5) est bien le reflet d'une inégalité dans les choix permis aux malades en fonction du lieu où ils seront soignés. En effet, là où l'on fait plus d'une technique, on fait moins d'une autre,

comme par exemple en Aquitaine où l'autodialyse est très développée mais pas la DP, tandis qu'en Alsace et en Franche Comté où la DP est très développée, où l'on fait peu d'autodialyse...

À noter que les inégalités se concentrent tout particulièrement dans les DOM : Guadeloupe, Martinique, Île de la Réunion et Guyane, où avec une épidémiologie très supérieure à celle de la métropole, il existe de véritables carences en matière de traitement de l'insuffisance rénale, tout particulièrement en ce qui concerne l'accès à la greffe.

Par contre, on note une amélioration de la proximité du traitement des domiciles des patients. En effet, avant les décrets, un grand nombre de patients étaient domiciliés à plus de 45 minutes de route d'un centre de dialyse. Ce nombre a considérablement baissé, et près de 90 % des malades aujourd'hui disposent d'une structure de dialyse située à moins de 30 minutes de route de chez eux (mais ce n'est pas forcément là qu'ils vont ou qu'ils devraient être traités, car ce n'est pas forcément là qu'ils seront le plus en sécurité car la structure n'est pas forcément la mieux adaptée à leur situation médicale (autodialyse pour un patient âgé ou polyopathologique par exemple)

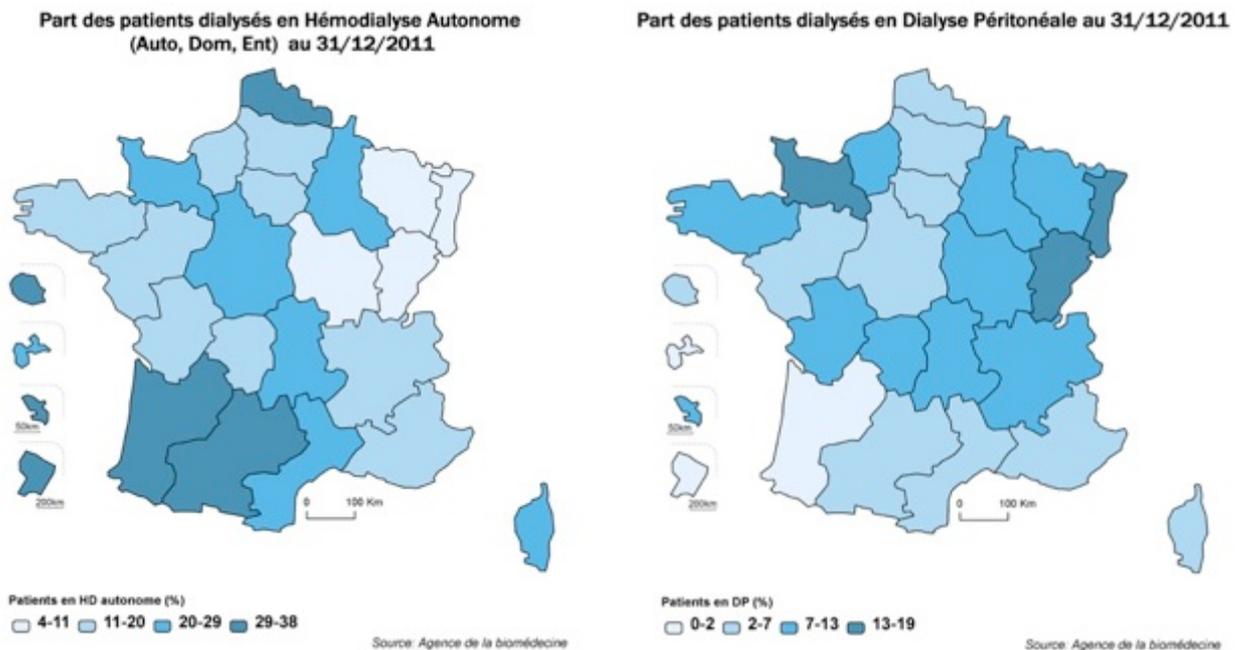


Figure 5 : part des patients en hémodialyse autonome et en dialyse péritonéale au 31/12/2011

Les données récentes concernant **l'évolution effective des différentes modalités de traitement de l'insuffisance rénale chronique par dialyse**, mettent en évidence (figure 6) :

- Une stagnation voire une diminution du pourcentage de malades hémodialysés en centre,
- Une augmentation progressive du pourcentage de patients traités en UDM, avec un doublement en 5 ans,
- Une diminution des malades traités par hémodialyse à domicile et par autodialyse de 5 points
- Une stagnation, voire une diminution des malades traités par dialyse péritonéale malgré les fortes incitations à son développement.

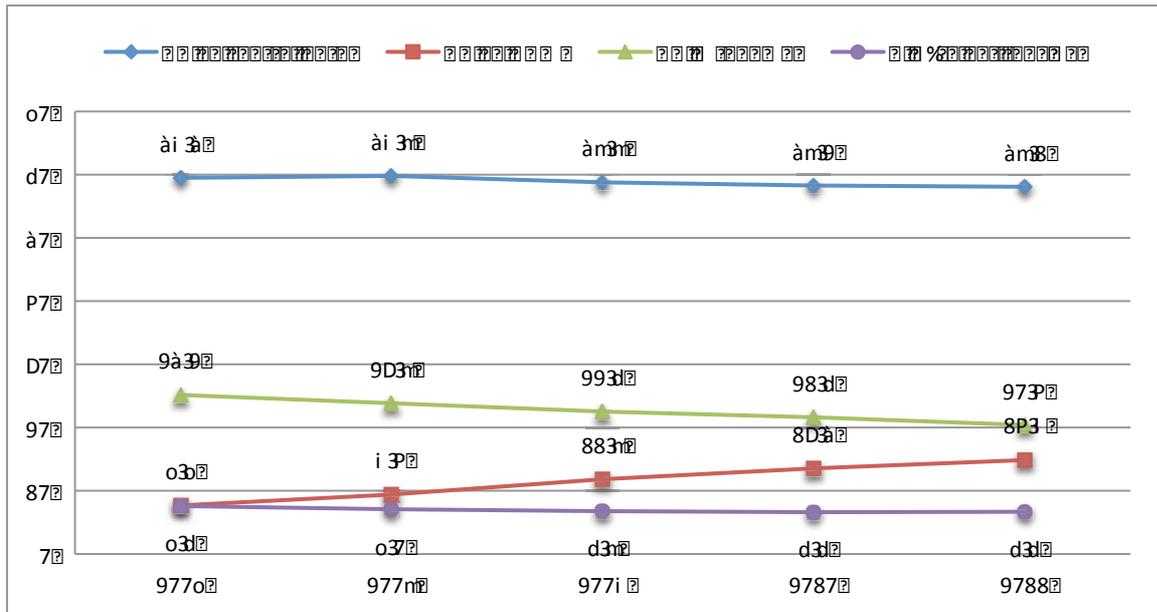


Figure 6 : évolution des modalités de dialyse entre 2007 et 2011 dans 18 régions (REIN)

L'augmentation du nombre de patients traités en UDM est logique puisque c'est une nouvelle modalité de traitement, mais la diminution progressive des techniques autonomes est inquiétante dans la mesure où cette modalité de traitement, comme on le verra plus loin, donne de meilleurs résultats tant en termes de qualité des soins que de qualité de vie des malades.

Faut-il réviser les décrets du 23 septembre 2002 ?

Certaines dispositions des décrets sont critiquées et paraissent faire obstacle au développement et/ou au maintien de certaines modalités.

Ainsi, les professionnels présents ont estimé que les ratios de présence médicale (au moins deux néphrologues par centre de dialyse, un néphrologue supplémentaire au-delà de quinze postes de traitement chronique, par tranche de huit postes), mais aussi paramédicale (une IDE pour quatre patients en Centre et en UDM, une pour six en ADA et une pour huit en ADS), pourraient être réévalués en fonction des besoins des patients et selon les modalités de traitement. Compte tenu de la démographie médicale et paramédicale, les normes actuelles pourraient entraîner une concentration/regroupement des centres et UDM, qui ne serait pas neutre en termes d'accessibilité, dans la mesure où elle aurait un impact probable sur la proximité entre lieu de traitement et lieu de résidence des patients.

Il a été proposé que les sites situés à proximité des lieux de vie des patients puissent alterner les modalités UAD et UDM afin de s'adapter aux besoins des malades tout en offrant une meilleure sécurité, grâce à une télésurveillance, mais aussi à des conventions passées auprès d'établissements hospitaliers de proximité, avertis et formés à la prise en charge en urgence de patients IRCT.

De plus, en ce qui concerne l'autodialyse, il a été souligné que l'ADS, dont le forfait de prise en charge est inférieur à celui des autres modalités, est au total plus coûteuse, en termes de surfaces (surtout dans les grandes villes, compte tenu des prix des loyers) et d'amortissement du matériel (un générateur par patient traité, liberté – souvent théorique - des horaires de traitement nécessitant des plages plus larges d'ouverture des unités de traitement). Ces UAD, situées à proximité des domiciles des patients, représentent un risque financier élevé pour les établissements, car elles sont souvent petites, leur taux remplissage est rarement optimal, avec une grande variabilité d'activité et des « turnovers » de patients importants (patients jeunes, greffés rapidement, patients plus âgés nécessitant des replis vers des modalités plus lourdes...), et leur personnel est isolé.

Le développement de l'hémodialyse à domicile pourrait être favorisé par l'intervention d'IDE auprès des patients, pour réaliser le branchement et le débranchement et/ou pour apporter une aide à la réalisation de la séance. Le remboursement de ces prestations n'est actuellement pas prévu, alors qu'il existe pour la DP. À l'inverse, l'obligation de présence d'une tierce personne en hémodialyse à domicile n'est pas toujours respectée par certains patients très autonomes et/ou ne disposant pas d'une tierce personne qui s'en sortent très bien seuls. Leur sécurité pourrait encore être améliorée par la mise en œuvre de systèmes de télémédecine.

Certaines des conditions techniques de fonctionnement prévues par les décrets de 2002 sont critiquées. Ainsi, en est-il des durées d'utilisation maximales définies pour les générateurs de dialyse (10 ans ou 30 000 heures en AD et 7 ans ou 30 000 heures en UDM et en centre) que les néphrologues présents jugent inadaptées pour les modalités de traitement autonomes (UAD et HDD). Néanmoins, il est rappelé que ces durées avaient été fixées afin que le matériel utilisé dans les unités de traitement autonomes ne bénéficie pas d'un renouvellement moins fréquent compte tenu de sa moindre utilisation et que les patients faisant un effort d'autonomie ne se sentent pas lésés par un moindre accès à l'innovation par rapport aux patients dialysés en centre.

Si un allongement des durées d'utilisation des machines de dialyse était décidé, il ne devrait se faire qu'à la condition que les patients traités à domicile ou en autodialyse puissent bénéficier de techniques innovantes, au même titre que les autres.

À noter à l'inverse qu'aucune durée maximale d'utilisation des traitements d'eau n'est fixée par les textes, alors qu'il existe une circulaire sur la qualité de l'eau pour hémodialyse, ce qui peut poser des difficultés dans certaines structures pour obtenir le renouvellement d'appareils de traitement de l'eau devenus trop anciens.

L'hémodiafiltration n'est actuellement disponible qu'en centre ou en UDM pour des raisons réglementaires. Une étude récente²⁴, semble montrer une amélioration sensible de la survie des patients en HDF (risque de mortalité diminué de 30% toutes causes en HDF versus hémodialyse conventionnelle). Si cette amélioration se confirmait, l'hémodiafiltration devrait également devenir accessible en unités d'autodialyse. Dans ce cas, la réglementation devra évoluer pour permettre plus de souplesse d'utilisation de cette technique.

Enfin, la réglementation issue des décrets concernant la dialyse de vacances représente un obstacle à la mobilité des personnes non autonomes puisque les textes ne leur permettent pas d'accéder à des structures n'offrant pas les mêmes conditions que leur centre de traitement habituel. Cette réglementation, motivée par des raisons de sécurité, pourrait utilement être assouplie.

Les techniques évoluent plus vite que la réglementation. Les personnes dialysées souhaitent que les techniques nouvelles, ayant prouvé leur efficacité soient plus rapidement disponibles. Comment faire en sorte que la réglementation évolue à un rythme plus rapide par rapport aux innovations thérapeutiques ?

L'autonomie en dialyse

Le thème de l'autonomie a déjà été abordé lors de tables rondes précédentes (TR 4 et 5) sous l'angle « préservation de l'autonomie de vie ». Dans cette table ronde, a été abordé plus précisément le thème de l'autonomie par rapport au traitement comme une façon de mieux l'appréhender et la gérer. Il est clair, pour la plupart des participants, que les patients qui se « prennent en charge » ont moins de complications, qu'ils vivent mieux, plus longtemps et qu'ils ressentent moins le poids de la maladie.

Il est rappelé qu'il ne s'agit pas seulement de gérer le traitement par dialyse mais aussi d'acquérir des connaissances sur la maladie et la façon de la gérer.

²⁴ <http://jasn.asnjournals.org/content/early/2013/02/13/ASN.2012080875.full>

Comment développer l'autonomie ?

Pour les patients, l'autonomie ne va pas de soi. La dialyse - hémodialyse ou dialyse péritonéale - est un traitement très technique, impressionnant, voire effrayant. Pour qu'une personne puisse imaginer le gérer elle-même, il faut le lui dire, le lui démontrer, l'y inciter, mais sans l'y obliger et en lui garantissant qu'à tout moment il pourra faire marche arrière.

« Inciter à l'autonomie, c'est pousser à l'autonomie parce que l'on est persuadé que le patient sera plus heureux » (Pr Thierry Petitclerc).

La liberté de choix de l'autonomie par le patient nécessite son information objective, très complète et personnalisée. Pour cela, elle est nécessairement multidisciplinaire et multiprofessionnelle car elle doit être faite par des personnes pratiquant les différentes modalités de traitement (IDE travaillant en hémodialyse, en ATD, en DP, psychologue, assistante sociale, etc.). Le médecin du patient doit ensuite recueillir le choix du malade, en l'y aidant si nécessaire.

L'autonomie nécessite un réel investissement du patient et **doit avoir des contreparties**, comme par exemple le fait de bénéficier d'une plus grande souplesse d'organisation du traitement, d'horaires libres, permettant le maintien d'une activité professionnelle, et/ou d'un traitement plus personnalisé (HDQ par exemple).

Par ailleurs, pour que les médecins incitent à l'autonomie, il faut qu'ils sachent qu'elle est possible et qu'elle est souhaitable. Or, certains jeunes néphrologues ne connaissent pas l'existence de possibilité de traitement autonome, en particulier de l'HDD. Il y a là un défaut de formation universitaire à combler. L'université ne propose d'ailleurs aucun cours sur l'autonomie.

Cette activité a un coût. Les tutelles souhaitent promouvoir l'autonomie, considérée comme moins coûteuse et dont les forfaits sont d'ailleurs inférieurs à ceux de l'hémodialyse en centre ou en UDM. En réalité, permettre aux patients de s'autonomiser nécessite du temps et des compétences, l'installation et le maintien des patients à domicile a un coût, de même que les structures de traitements autonomes (UAD). En effet, l'hémodialyse en UAD simple est préférée par les patients si elle est réalisée dans des unités de proximité permettant une souplesse d'horaire favorisant le maintien d'une activité professionnelle. Ces unités de proximité sont donc de petite taille (4 à 6 générateurs), doivent permettre une grande amplitude horaire et mettre à disposition de chaque patient un générateur personnel, contrairement aux autres modalités où un générateur peut être utilisé par 4 à 6 patients. Elles ont donc des frais de fonctionnement très importants, alors que le tarif de remboursement de cette modalité est inférieur à tous les autres tarifs. Dans les conditions actuelles, les gestionnaires de structures présents ont signalé qu'il est devenu difficile, voire impossible de proposer de l'autodialyse simple, car cette activité est toujours déficitaire. Pourtant, les patients en autodialyse simple sont le plus souvent des patients qui travaillent et dont le taux d'hospitalisation est parmi les plus faibles.

De même, la dialyse à domicile doit être accompagnée, pour éviter l'isolement que redoutent souvent les personnes, à la fois en termes de sécurité mais aussi de services à valeur ajoutée. Il est ainsi nécessaire de garantir la possibilité d'un recours 24 heures/24, au plan médical comme technique (ce que peut apporter la télé-médecine), la disponibilité de soins de support, y compris à domicile, un appui aux déplacements, à l'organisation de vacances, etc.

Tant que l'on ne globalisera pas les coûts (coût du traitement, mais aussi coûts sociaux, coûts des transports...), les raisonnements seront faux, car les patients autonomes « coûtent » au global moins cher à la société puisqu'ils vont mieux, font moins de complications, sont moins souvent hospitalisés, travaillent plus souvent, vivent plus longtemps... Et, « cerise sur le gâteau », ont une meilleure qualité de vie.

Un préliminaire pour favoriser les traitements en hémodialyse autonome pourrait donc être d'en réviser les forfaits de remboursement.

Il est aussi nécessaire de valoriser les actes des IDE pour l'HD à domicile, au même titre qu'ils le sont pour la dialyse péritonéale.

De même, la rémunération accordée au néphrologue travaillant en secteur libéral pour la prise en charge d'un patient autonome, qu'il s'agisse d'hémodialyse ou de dialyse péritonéale, est nettement moins attractive que celle accordée pour les autres patients dialysés. Pourtant, la gestion médicale d'un patient autonome traité à distance est plus anxiogène pour le médecin que celle d'un patient traité sous ses yeux en centre et peut parfois devenir très consommatrice de temps. Ceci explique que la dialyse autonome soit peu pratiquée en secteur libéral et plutôt cantonnée aux structures associatives dont les médecins perçoivent un salaire indépendant de la modalité de traitement.

La dialyse autonome reste trop souvent perçue par le patient comme un traitement au rabais, permettant de faire réaliser des économies à la Sécurité Sociale, en cette période de maîtrise nécessaire des dépenses de santé. Il s'agit là d'un autre désincitatif majeur.

Les patients ont souligné que l'autonomie en dialyse va beaucoup plus loin que la simple préparation technique de la séance de dialyse. C'est aussi apprendre à bien en connaître le rôle, à savoir gérer sa séance et contrôler les risques. Plus que l'autonomie, c'est la **responsabilité** face à sa maladie qui est importante. D'où la nécessité de l'éducation thérapeutique, permettant au patient d'acquérir les compétences nécessaires. Un patient autonome est dans cette démarche de responsabilité.

Néanmoins, il ne faut pas oublier que le choix de ne pas être autonome vis-à-vis du traitement est respectable et ne signifie pas pour autant que le patient ne sera pas responsable ou n'aura pas une autonomie de vie satisfaisante.

Il y a de nombreux moyens d'exercer son autonomie et sa responsabilité. L'important est de pouvoir exercer ses choix !

L'hémodialyse longue nocturne (HDLN)

Cette modalité n'est proposée que de manière très marginale en France, même si on note ces dernières années un certain regain d'intérêt.

Elle permet une épuration douce et particulièrement efficace, avec une amélioration globale de l'état de santé des personnes, la possibilité de diminuer, voire d'arrêter la plupart des traitements médicamenteux, etc.

Mais son principal avantage réside probablement dans l'amélioration considérable de la qualité de vie dont témoignent les patients qui y ont recouru. Le traitement ayant lieu la nuit, le fardeau lié au temps à consacrer à la dialyse est ressenti de manière bien moins importante, avec un gain de liberté considérable, qui se retrouve aussi au plan alimentaire (la plupart des contraintes diététiques sont levées). Les personnes qui ont expérimenté ce type de dialyse ne souhaitent pas revenir à des schémas conventionnels, même pour de courtes périodes (vacances).

Elle permet bien évidemment des conditions de maintien ou de retour à l'emploi (ou aux études) optimales. Elle peut aussi constituer une solution pour des personnes pour lesquelles l'hémodialyse conventionnelle n'est pas suffisante ou mal tolérée.

Dans des conditions idéales, l'hémodialyse longue nocturne est réalisée soit à domicile, soit en UDA ou en UDM, en chambre simple, pour assurer la meilleure liberté et qualité de sommeil possible, avec une durée suffisante et une souplesse importante quant aux horaires d'arrivée sur les lieux (et donc de départ le lendemain matin).

Eut égard aux avantages très importants que cette technique confère et dont les patients témoignent sans exception, les surcoûts très modérés qu'elle génère ne doivent pas constituer un obstacle significatif à sa mise en œuvre et à son développement

L'hémodialyse quotidienne (HDQ)

L'hémodialyse quotidienne, actuellement émergente, paraît une technique intéressante, notamment pour les personnes qui souhaitent un schéma quotidien d'hémodialyse, plus facile à intégrer dans leur vie socioprofessionnelle. Il est en effet parfois plus simple de caser six séances courtes de 2 heures à 2 h 30 que trois séances conventionnelles de 4 heures à 4 h 30. Il s'agit là de patients plus jeunes et plus autonomes. Pour que le temps de transport ne prenne pas une place prohibitive dans le traitement, il est nécessaire que ces personnes soient dialysées au mieux à domicile, au pire dans des unités de proximité.

Dans ces situations, les nouveaux générateurs qui arrivent sur le marché semblent particulièrement adaptés : montage rapide et simple des lignes, pas de nécessité de temps de désinfection, possibilité de transport, etc. Dans ces situations, l'hémodialyse quotidienne donne des résultats au moins équivalents aux techniques conventionnelles et une amélioration sensible de la qualité de vie. D'ailleurs, les patients qui la pratiquent ne souhaitent en général pas revenir à trois séances par semaine.

Au delà de leur supériorité médicale, les avantages en termes de qualité de vie de l'HDLN et l'HDOQ justifieraient à eux seuls qu'elles deviennent beaucoup plus largement accessibles et puissent être proposées à tous les patients.

À l'inverse, il convient de rappeler qu'elles ne doivent pas être imposées, y compris en raison de leur supériorité médicale, puisque leurs rythmes ou les conditions de leur réalisation peuvent ne pas convenir aux personnes traitées.

L'organisation générale de la dialyse

Le modèle pédiatrique

L'organisation de la néphrologie pédiatrique est exemplaire. Environ 840 patients de moins de 19 ans étaient traités pour IRCT en France au 31 décembre 2010, dont environ 680 étaient transplantés et 160 dialysés.

La dialyse pédiatrique représente 0,4 % des malades traités par dialyse en France, avec 100 à 120 nouveaux patients par an. 50 à 60 médecins néphrologues pédiatres travaillent dans 23 à 26 centres de dialyse pédiatrique dans lesquels sont traités une centaine d'enfants. Son organisation bénéficie d'un paragraphe particulier des décrets de 2002, avec des contraintes réglementaires plus importantes (une infirmière pour deux patients traités, une auxiliaire de puériculture pour quatre, présence médicale continue...). Le coût d'une séance d'hémodialyse pédiatrique est sensiblement plus élevé que celui d'une séance adulte.

Depuis longtemps, des réunions pluriprofessionnelles permettent d'orienter les jeunes patients vers les différentes modalités de traitement, avec une priorité à la greffe dans tous les cas. Une attention particulière est portée à leur accompagnement et à la préservation d'une scolarité normale et au suivi de leur insertion socioprofessionnelle future. La variable la mieux corrélée à une bonne qualité de la prise en charge est la croissance et la taille finale de ces enfants.

Pour certains, la pédiatrie peut être considérée comme un laboratoire de ce qui pourrait se faire à l'optimal pour les adultes.

Décloisonner le système ?

Les participants constatent que le système est cloisonné avec un manque de communication entre les différents intervenants, médecins généralistes et néphrologues par exemple, mais aussi entre les néphrologues de différentes orientations (hémodialyse, dialyse péritonéale, transplantation...)

Ainsi, certains patients n'ont jamais entendu parler de dialyse péritonéale ou de la possibilité d'être dialysés à domicile ou encore de la possibilité de réaliser eux-mêmes leur traitement, voire ne sont pas informés sur la possibilité d'être transplantés avant d'arriver au stade de l'IRCT... Les difficultés d'accès à la liste d'attente ont été traitées lors de la table ronde n° 2 : « Greffe : Mise en route des traitements, suivi, transferts ». Au-delà de la

problématique de l'information, il faut parfois 6 mois pour obtenir un rendez-vous de consultation pour une transplantation limitant fortement les possibilités de greffe préemptive, notamment lorsqu'un donneur vivant est disponible.

La création d'un DOPP (dispositif d'orientation pluriprofessionnel et pluridisciplinaire), déjà évoquée au cours de deux tables rondes (Tables rondes 4 et 5), pourrait favoriser ce décloisonnement en permettant l'étude des dossiers de tous les patients par l'ensemble des praticiens susceptibles d'intervenir auprès d'eux.

Un exemple d'organisation régionale est donné. En Picardie, le Comité Technique régional de l'IRC, mis en place par l'ARS réunit les professionnels - néphrologues de dialyse, de transplantation, paramédicaux, patients, caisses d'Assurance-maladie, médecins généralistes - et réalise des réunions d'orientation thérapeutique dont les conclusions sont ensuite présentées aux patients. Cette initiative intéressante crée un dialogue nouveau entre les différents acteurs.

La survie des UAD et la sécurité du traitement

On a assisté, ces dernières années, à un glissement des UAD vers leur médicalisation.

Les infirmières d'UAD ont exprimé leur crainte que le développement d'UDM de proximité n'entraîne un glissement des UAD vers ces UDM, tout en admettant que ce glissement existe déjà, les UAD simples étant progressivement devenues des UAD assistées, voire dans les faits des UDM en prenant en compte la lourdeur de certains patients.

Des problèmes de sécurité se posent donc, par exemple dans des situations d'urgence, car il existe un manque de communication entre les centres qui gèrent les UAD et les hôpitaux périphériques de proximité, qui ne connaissent pas les patients dialysés et ne sont souvent pas informés de l'absence de médecin dans la structure. Les infirmières sont parfois amenées à gérer des situations d'urgence difficiles au cours desquelles elles doivent coordonner les soins et mettre les médecins en relation les uns avec les autres.

Des délais d'intervention des secours devraient être clairement donnés (rappelons que les décrets indiquent un « délai compatible avec les objectifs de sécurité » pour l'intervention d'un néphrologue en cas d'urgence dans une UDM).

Ces unités devraient être rapprochées des petits hôpitaux de proximité et des conventions devraient être passées avec les établissements hospitaliers de proximité ne disposant pas de service de néphrologie mais de service d'urgence pour permettre l'intervention dans ces unités et par convention des médecins de ces hôpitaux. Elles doivent également pouvoir bénéficier de la mise en place de la télémédecine.

Enfin, les infirmières doivent pouvoir accéder à une spécialisation en dialyse (DU de dialyse).

Le développement de la dialyse péritonéale

La pratique de la dialyse péritonéale nécessite des équipes formées et expérimentées. Ce n'est pas le cas de nombreuses équipes, en particulier dans les régions où la DP est peu développée.

Il a été proposé que des infirmières et médecins expérimentés puissent intervenir, sous forme d'une mutualisation, entre différentes équipes et établissements privés, publics et/ou associatifs pour informer et former les patients optant pour cette technique.

Les horaires de traitement, la dose de dialyse

Plusieurs fois rappelé aux cours des tables rondes des EGR, un des objectifs prioritaires du traitement doit être le maintien de l'activité professionnelle.

L'un des moyens d'atteindre cet objectif, outre l'accompagnement social des patients, est d'élargir les horaires de dialyse, en proposant des dialyses de soirée, voire de nuit, mais aussi d'assouplir les horaires de traitement afin de permettre l'accès à des séances de dialyse plus longues ou plus fréquentes (hémodialyse longue nocturne, hémodialyse quotidienne) permettant d'obtenir de meilleurs résultats et donc une meilleure qualité de traitement.

La vie ne se résumant pas au travail, il faut aussi permettre aux patients l'accès aux loisirs et à une vie sociale. Ainsi, certains services ont-ils décalé les séances de dialyse de certains patients aux mardis, jeudis et dimanches soirs afin de libérer les soirées du vendredi.

Les aléas de la vie font qu'il est parfois nécessaire de changer un horaire ou un jour de dialyse, ce qui n'est pas toujours aisé à organiser, voire impossible dans certains centres. Il a été proposé que l'utilisation ponctuelle des postes de repli soit permise dans ce type de circonstances. Cela nécessite que les postes de repli soient effectivement disponibles.

De même, pour organiser cet assouplissement, il a été proposé de discuter localement des améliorations à apporter au système existant, sous la forme d'un exercice local de démocratie sanitaire, sur le modèle des EGR par exemple, réunissant donc toutes les parties prenantes.

Enfin, la dose de dialyse ne doit pas être réduite pour des raisons organisationnelles. En effet, il arrive fréquemment que des patients dialysés signalent que leurs séances de dialyse ont été écourtées de manière unilatérale par des personnels non médicaux. Il a été rappelé que le temps de dialyse est une prescription médicale et que sa diminution impacte directement la qualité des soins.

Les apports de la télémédecine en dialyse

Au stade de la dialyse, l'expérience de télédialyse en UDM conduite au CH de St Briec depuis 2001 s'est révélée concluante en termes de service médical rendu (mêmes résultats cliniques qu'en Centre lourd) et de service social (traitement à proximité du domicile et meilleure vie sociale) à des patients souvent très âgés. Le modèle de St Briec a été validé par la HAS en janvier 2010 et retenu comme prioritaire dans le programme national de télémédecine décliné au niveau des régions par les ARS (décret télémédecine du 19 octobre 2010). Il a été intégré dans le décret du 23 septembre 2002 par un nouveau décret publié le 11 février 2012. Il peut donc aujourd'hui servir de modèle organisationnel pour le développement en métropole et à l'Outre-mer (où les besoins sont importants) des UDM de proximité du domicile.

La télémédecine permet de lever le frein au développement des UDM lié à la nécessité de leur implantation près des centres de dialyse pour permettre une intervention rapide d'un néphrologue.

Le financement de l'UDM télésurveillée relèvera d'un forfait intégrant à la fois le traitement proprement dit et les actes de télémédecine qui structurent l'organisation de la télédialyse. La CNAMTS étudie la possibilité de prendre en compte les actes de télémédecine intégrés à la télédialyse.

Pour les néphrologues libéraux, l'acte en CCAM (Classification Commune des Actes Médicaux) de surveillance médicale en centre d'hémodialyse serait également à retravailler pour l'adapter à la télédialyse en UDM.

Le caractère communicant des nouveaux générateurs de dialyse (dispositifs médicaux communicants) permet le traitement des données du générateur transmises au centre néphrologique de surveillance grâce à des logiciels experts qui permettent de mieux suivre l'état clinique des patients au cours de la dialyse, ce qui peut contribuer à réorienter certains d'entre eux du centre lourd vers des modalités de dialyse hors centre, quelles que soient leurs comorbidités dans la mesure où celles-ci sont maîtrisées par les traitements.

L'intérêt de l'application de la télémédecine à la dialyse péritonéale est également démontré depuis 10 ans par le système Diatélic (équipe de Nancy). Il pourrait contribuer au développement de la DP comme le souhaite la CNAMTS.

De nombreuses équipes ont développé la télésurveillance en UDM et en DP, avec des résultats positifs, mais toutes les modalités de dialyse autonome, que ce soit à domicile ou dans des unités d'autodialyse pourraient bénéficier de l'utilisation de la télémédecine, ce qui permettrait à la fois une amélioration de la qualité de vie des patients en limitant leurs trajets puisqu'ils seraient traités à proximité de leur domicile, et une diminution du coût des soins, puisque les transports en représentent une part non négligeable. L'argent ainsi économisé pourrait être réorienté vers une meilleure prise en charge des malades.

Il faut toutefois veiller à ce que la télémédecine reste un outil complémentaire ne remplaçant pas le contact soignant/soigné et prévoir des consultations régulières auprès du néphrologue, sur le lieu d'exercice de celui-ci comme cela se fait dans certains centres (consultations des patients excentrés au sein du centre de dialyse), ou sur le lieu de traitement, à condition que les consultations soient organisées dans un bureau de consultation, et qu'il ne s'agisse pas de pseudo-consultations en cours de séance de dialyse.

La dimension économique

De manière générale la prise en charge de l'IRCT est coûteuse et représente plus de 4 milliards d'euros en 2007 (comorbidité incluse, mais sans les coûts sociaux).

Philippe Tuppin a présenté l'étude coûts réalisée par la CNAMTS en 2007 et mise à jour en 2010 et s'est particulièrement intéressé à l'estimation des économies qui pourraient être réalisées soit en diminuant le recours à l'hémodialyse au profit de la dialyse péritonéale, soit en augmentant le nombre de transplantations rénales grâce au développement du don du vivant.

Pour la DP, il a appliqué à la structure de la population des patients dialysés de toutes les régions françaises le taux de DP de la Franche-Comté qui présente le plus haut taux de patients sous DP. L'économie potentielle obtenue est d'environ 160 millions d'euros par an.

En ce qui concerne la greffe, l'augmentation du nombre de transplantations rénales de donneur vivant de 8 % en 2007 à 30 %, soit environ 900 transplantations supplémentaires par an, permettrait, en appliquant les taux de survie issus de donneur vivant de l'ABM²⁵ une économie potentielle moyenne annuelle de 248 millions d'euros, soit plus de 2,5 milliards d'euros les dix premières années.

L'économiste Jean-Paul Moatti a rappelé que la recherche de l'économie d'un traitement est un travail délicat, qui demande beaucoup de prudence car de nombreux paramètres sont à prendre en considération. Il faut donc veiller à ne pas tirer de conclusion rapide des études de coûts.

En particulier, on ne peut pas raisonner qu'en termes de coûts. Il faut aussi le faire en termes d'efficacité. Il faut connaître les chiffres, mais aussi le terrain et prendre l'avis des professionnels et des patients...

Il a été proposé deux types d'approfondissements potentiels :

- L'hétérogénéité des pratiques et des coûts, y compris à l'intérieur d'une même forme de prise en charge : qu'est ce qui relève de facteurs indiscutables (paramètres objectifs ; éloignement, état de santé...) ou de différences de pratiques, voire d'incitation dans les tarifications sur lesquelles on peut agir (par exemple, dans le cancer, le privé a tendance à utiliser, à efficacité égale, des médicaments plus chers à efficacité identique).
- Pour faire des choix, les économistes font des analyses normatives en utilisant des données réelles ou reconstruites (comparaisons de cohortes) pour rechercher ce qui est le plus « coût efficace » ; ainsi, par exemple, s'il existe une période de la vie où la DP sera efficace (identique à un autre traitement) pour un coût moindre, le transfert peut être fait. Par contre, si la comparaison donne de meilleurs résultats pour l'HD dans la plupart des situations mais pour un coût plus élevé, est-il licite de privilégier ce transfert ?

Si on prend l'exemple de la greffe : non seulement elle revient moins cher qu'un autre traitement, mais en plus elle permet à la personne greffée, d'une part d'avoir une plus grande autonomie, une meilleure qualité de vie,

²⁵

Taux de survie des greffes issues de donneur vivant (ABM)	Survie à 1 an	Survie à 5 ans	Survie à 8 ans	Survie à 10 ans
	96,5 %	89,6 %	81,4 %	76,7 %

et d'autre part de dépenser beaucoup moins d'argent pour la suite de son traitement. Elle paraît donc plus rentable, non seulement pour les malades, mais aussi pour les assureurs.

Si la simulation a permis de démontrer que la greffe permet d'envisager de faire des économies tout en améliorant la qualité des traitements, la question ne se pose sans doute pas exactement en ces termes.

Compte tenu d'un certain nombre de constats d'inadéquation ou de manques dans le domaine de la dialyse, en particulier en termes d'accompagnement et de parcours de vie des malades, il faut considérer que les économies réalisées grâce à la greffe sont une source de financement pour un certain nombre de propositions d'amélioration, par exemple la mise à disposition d'assistantes sociales, de diététiciennes, de psychologues dans toutes les structures de traitement avec un ratio par nombre de patients traités, la possibilité offerte aux patients de bénéficier de forfaits de réentrainement à l'effort ou d'entretien physique avec l'aide de professeurs d'APA (activité physique adaptée), etc.

D'où l'importance pour les économistes d'interroger les acteurs, c'est-à-dire les patients et ceux qui les soignent - ils connaissent bien le terrain et ont un point de vue intéressant qui peut aider les économistes dans leur travail d'interprétation - et non de rentrer dans une logique de pilotage politique et économique d'incitation vers des techniques qu'on voudrait favoriser.

La tarification à l'activité (T2A) devait permettre en théorie d'orienter l'activité des établissements de santé en agissant sur les tarifs. Par ce biais, le ministère en charge de la Santé a cherché à favoriser des modes de prise en charge des patients jugés plus efficaces (par exemple la dialyse à domicile dans le domaine du traitement de l'IRCT). Une étude, publiée par la DRESS en 2011 (Dossier Santé et Solidarité n° 21, Évelyne CASH, Roland CASH et Catherine DUPILET), a évalué l'efficacité de ces mesures incitatives dans le domaine de la chirurgie ambulatoire et de la dialyse à domicile.

Au regard des données de REIN et de la CNAMTS étaient notées de fortes disparités de pratiques entre les équipes de néphrologie, les arguments médicaux ne suffisant pas à expliquer la faible part des patients pris en charge à domicile qui était en recul sur la période étudiée (2004-2009) malgré des incitations tarifaires réelles.

Selon les néphrologues interrogés, la faible part de la dialyse à domicile est liée :

- À des facteurs médicaux (pourcentage important de patients pris en charge en urgence, augmentation de la proportion de patients âgés et polyopathologiques, faible « durée de vie » du traitement en DP, la greffe),
- Aux « préférences » des patients (mais lorsque l'information pré-IRCT est correctement réalisée, 15 à 20 % d'entre eux choisissent le domicile).
- Aux opinions des néphrologues et au manque de formation des jeunes néphrologues sur les traitements autonomes.
- Aux contraintes financières (différentiel de marge entre dialyse en centre et hors centre) dans le privé comme dans le public (T2A), surcoûts pour les associations - 1 IDE pour 10 patients en DP, augmentation du prix des poches, mise aux normes électriques du domicile des patients, etc. - aux freins à l'intervention des IDE libérales (absence d'acte pour l'HDD en particulier).
- Au développement important du nombre de places en centre lourd (+ 34,8% entre 2004 et 2009 soit plus 6,1 % par an).

Les freins au développement de ce mode de prise en charge étaient donc notamment liés aux logiques économiques prévalant dans les centres de dialyse, incités à l'activité dans le contexte de la T2A. La conclusion de l'étude a été que les incitations tarifaires devaient s'intégrer dans une politique plus globale pour réellement orienter l'activité.

Pour beaucoup de participants de la table ronde, les aspects financiers sont des freins au développement des modalités de traitement autonome : la diminution du niveau des forfaits de dialyse au fur et à mesure que

l'autonomie des patients augmente est clairement un frein au développement de ces techniques, car l'autonomisation a un coût en terme de formation des malades, mais aussi de fonctionnement : elle nécessite des investissements en bâtiments et équipements (peu de patients traités par unité, mais nécessité de surfaces importantes pour l'ADS), et ont des taux de remplissage rarement optimaux étant donné la volatilité de la « clientèle » qui y est traitée (turnover important pour des patients plus souvent inscrits sur les listes de transplantation), soit un risque financier élevé pour les établissements qui les gèrent.

De même, la T2A a eu un effet pervers en privilégiant les traitements les plus lourds avec des tarifs de prestations plus importants pour la dialyse en centre.

L'éducation thérapeutique, un levier important pour aider les patients à s'orienter vers des traitements plus autonomes, n'est pas ou presque pas financée, ce qui représente là encore un frein.

Enfin, on peut se poser la question de la pertinence du paiement à l'acte dans la prise en charge des maladies chroniques tout particulièrement si l'on applique une logique de parcours de soin.

Il a été suggéré lors de la table ronde n° 2 (« Greffe : Mise en route des traitements, suivi, transferts ») que l'on pourrait expérimenter de nouvelles modalités de financement des traitements de l'IRCT, dans une approche populationnelle et de gestion des parcours (et non uniquement d'un volume d'actes).

Ainsi, les ARS auraient-elles la possibilité de gérer une enveloppe globalisée pour assurer la réponse aux besoins d'une population (les personnes en IRCT) et permettre d'accompagner des stratégies d'organisation plus efficaces : augmenter l'accès à la liste d'attente puis à la greffe en renforçant les moyens qui y sont dédiés, généraliser les programmes d'ETP intégrant l'annonce et l'information des malades, améliorer l'offre de dialyse en permettant l'accès à toutes les techniques, et en finançant mieux les modalités autonomes, financer des équipes mobiles pluriprofessionnels d'ETP et de suivi des patients, réorienter, pour partie, les néphrologues des centres de dialyse pour renforcer l'accès aux consultations spécialisées et assurer le suivi de l'IRC, mais aussi assurer le suivi des patients traités en hors centre et le suivi partagé des patients greffés.

Conclusion

À l'issue de cette table ronde, il apparaît nécessaire de modifier l'organisation de la prise en charge des traitements par dialyse, de manière à lutter contre l'hétérogénéité des pratiques, de favoriser l'information et l'orientation des patients, de mettre à leur disposition toutes les modalités de traitement. De même, de nouvelles modalités de financement seraient à étudier.

D'autre part, l'accès aux nouvelles techniques, ayant fait la preuve de leur efficacité, doit être accéléré.

Grandir et se construire avec Vendredi 8 février 2013 - FEHAP

Groupe de travail chargé de l'organisation de la table ronde

Christian Baudelot, Sociologue, Renaloo - Catherine Bonnefoy, Psychologue, Hôpital Femme-Mère-Enfant, Lyon - Yvanie Caillé, Renaloo - Olivier Coustère, Trans-forme - Pr Georges Deschênes, Néphrologue pédiatre, Hôpital Robert Debré, Paris, Président SNP - Martine François, Assistante Sociale Echo Nantes (membre de l'ASNEP). - Dr Christine Piètrement, Néphrologue pédiatre, CHU Reims - Daniel Renault, AIRG-France, Animateur de la table ronde.

Participants

Odile Basse, FNAIR – Anne Beauvais, Enseignante, Hôpital Necker, Paris - Pr Bernard Boudaille, Pédiatre, CHU d'Amiens - Clara Chahbouni, Patiente - Dr Marina Charbit Médecin en Néphrologie Pédiatrique, Hôpital Necker, Paris - Keme Cissé, Patiente - Catherine Clarke, APNP - Pr Pierre Cochat, Néphrologue pédiatre, Hôpital Femme-Mère-Enfant Lyon - Dr Maud Dehennault, Néphrologue Pédiatre, Lille - Anne Delattre, Enseignante de l'Hôpital, Lille - Pr Jean-Pierre Grünfeld, Néphrologue, président du comité scientifique des EGR - Jehan Hair, Patient - Aurore Lapersonne, IDE - Françoise Lefevre, Psychologue, Hôpital Trousseau, Paris - Pr Chantal Loirat, Néphrologue pédiatre, Hôpital Robert Debré, Paris - Ophélie Lyotard, Patiente - Lise Marchal, Assistante sociale, Reims - Dr Sylvie Mercier Renaloo - Catherine Mie, IDE dialyse, Hôpital Robert Debré, Paris - Véronique Monier, Psychologue, Hôpital Robert Debré, Paris - Nicolas Mullier, Parent – Pr Patrick Niaudet, Néphrologue pédiatre, Necker, Paris - Carole Polegato, assistante sociale, Nancy - Dr Gwenaëlle Roussey Néphrologue pédiatre, CHU de Nantes – Trystan Saez Patient - Pr Remi Salomon, Néphrologue pédiatre, Hôpital Necker, Paris - Pr Michel Tsimaratos, Néphrologue pédiatre, CHU La Timone, Marseille - Dr Jeanne-Marie Urcun, Médecin Conseil, Ministère Education Nationale, Dr Paola Velasquez, Pédopsychiatre, Hôpital Necker, Paris

Cette Table ronde du Rein est consacrée à la thématique « grandir et se construire avec » (une maladie rénale, une insuffisance rénale, la dialyse ou la greffe). Elle concerne donc majoritairement la néphrologie pédiatrique, même si l'ensemble des autres tables rondes a intégré la pédiatrie comme un axe transversal d'analyse. Elle est la première d'une série de quatre visant à couvrir le « vivre avec » : grandir avec, bientraitance, vivre avec, vieillir avec.

Pour les enfants et adolescents relevant de la néphrologie pédiatrique, il s'agit ainsi de s'interroger sur les difficultés repérées autour des principaux axes suivants :

- la période prénatale et la toute petite enfance
- l'enfance
- l'adolescence
- le passage à l'âge adulte
- et les thèmes transversaux de l'école et du bien-être

Le Parcours de santé

Néphrologie pédiatrique

Quelques constats ont été faits concernant le domaine spécifique de la néphrologie pédiatrique en France. Il existe à ce jour 26 centres de néphrologie pédiatrique, tous situés en CHU. Moins de 50 médecins titulaires dédient toute leur activité à la néphrologie pédiatrique et environ 100 titulaires travaillent dans ce domaine de manière intermittente. La plupart des équipes se connaissent et communiquent de manière plutôt satisfaisante entre elles, y compris au niveau paramédical, notamment par le biais de l'Association des Personnels de Néphrologie Pédiatrique (APNP).

Quelques chiffres :

Chaque année, on compte environ 100 nouveaux cas d'enfants atteignant le stade de l'IRT (soit environ 2 cas par million d'habitant).

La dialyse pédiatrique

Les enfants représentent 0,4% de la cohorte des personnes dialysées en France. On compte seulement 20 000 dialyses par an pour les enfants, ce qui correspond à un gros centre de dialyse pour adultes. Il y a donc globalement peu d'enfants dialysés dans chaque centre pédiatrique.

La réglementation concernant les centres de dialyse est plus contraignante chez les enfants que chez les adultes : il faut 1 infirmière pour 2 enfants et 1 auxiliaire de puériculture pour 4 enfants (contre 1 infirmière pour 4 patients chez les adultes en centre de dialyse et en UDM, 1 pour 6 en autodialyse assistée et 1 pour 8 en autodialyse simple). Le tarif d'une séance de dialyse pédiatrique est de 30 euros supérieur à celui d'une séance pour adulte.

Ainsi, la dialyse pédiatrique représente-t-elle un coût individuel plus élevé que la dialyse adulte (96 831 euros par an par enfant contre 88 608 euros par adulte en hémodialyse en centre, chiffres 2008).

Ces constats traduisent un investissement réel dans le domaine de la dialyse pédiatrique, qui permet l'accès à un accompagnement et à des soins de supports largement plus satisfaisants que pour les adultes. Toutefois, un certain nombre de difficultés ont été soulevées lors de cette table ronde.

Les connaissances concernant la population pédiatrique en MRC ne sont pas exhaustives. Si la population qui atteint le stade de l'insuffisance rénale terminale avant l'âge adulte est bien connue, puisqu'elle est intégrée dans le registre REIN, ce n'est pas le cas des enfants et adolescents suivis en néphropédiatrie pour lesquels on ne dispose pas de statistiques. Or, il est certain qu'une fraction des personnes atteignant l'IRT à l'âge adulte est affectée par une MRC depuis l'enfance.

Leur parcours médical, social, éducatif, est quelquefois tout aussi difficile que pour ceux qui atteignent l'IRT durant l'enfance.

Par ailleurs, les progrès obtenus au plan médical dans le traitement de la MRC font reculer dans certaines pathologies le stade de l'IRT. Pour autant, cette population vit avec des contraintes quelquefois sévères liées aux traitements, aux effets secondaires, aux conséquences de leur pathologie sur d'autres organes, etc.

L'étude Loirat *et al.* portant sur le devenir à l'âge adulte des personnes ayant atteint le stade d'IRT et traitées par transplantation rénale dans l'enfance est pleine d'enseignements quant aux conséquences des maladies rénales et de leurs traitements et pour évaluer l'efficacité du dispositif de soutien et d'accompagnement. Elle mériterait d'être étendue au devenir à l'âge adulte des enfants atteints de MRC qui devraient faire l'objet de recensement aussi précis que ceux qui sont en IRT.

Mieux prendre en compte la néphrologie prénatale

La période prénatale est le moment du diagnostic anténatal (DAN), apparu dans les années 1980. Il permet de suivre la quasi-totalité des grossesses en France (80 000 grossesses/an) et parfois de découvrir une malformation par l'échographie morphologique (ce qui est le plus fréquent). Il arrive aussi que l'on recherche directement une anomalie si elle est connue dans la famille.

Ce diagnostic anténatal est un moment important, puisqu'il peut être à l'origine d'une décision d'interruption médicale grossesse (IMG) à partir de l'étude du degré de gravité et d'incurabilité de l'anomalie : elle apparaît parfois comme étant justifiée (dans le cas de graves malformations, par exemple maladie de Lesh Nyhan, dysgénésie tubulaire...) mais peut être, dans d'autres cas, plus discutables (notamment quand un traitement in utero est envisageable, quand l'anomalie est moins grave...). Les anomalies les plus fréquemment mises en évidence lors de l'échographie sont des dilatations des voies urinaires (4000 cas/ans en France) d'évolution le plus souvent favorable. Une uropathie malformative est retrouvée dans 0,8% des grossesses (640 cas/an).

Les principales difficultés sont les suivantes :

- Les limites de l'évaluation fœtale, car on dispose de peu d'outils pour porter un pronostic de ce que sera la fonction rénale du bébé qui va naître, et cette incertitude est difficilement vécue par les parents et les médecins : interrompre une grossesse peut s'avérer être une décision lourde et difficile.
- L'annonce du diagnostic est un moment particulièrement délicat pour les médecins car même si la décision est partagée dans le cadre des Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal (CPDN), le choix de l'IMG doit, la plupart du temps, se faire dans l'urgence, alors même que ce diagnostic va provoquer un véritable bouleversement pour les parents, un accompagnement adapté est indispensable.

Les néphrologues ont ainsi insisté sur le rôle clé du spécialiste qui doit annoncer ce diagnostic. En effet, la décision des parents est très dépendante de ce que le néphrologue pédiatre va dire ; c'est pourquoi son expérience est importante.

Face à ces interrogations, un certain nombre de solutions ont été envisagées :

Il faut tout d'abord **mieux enseigner le diagnostic anténatal** à la faculté de médecine puisqu'il reste mal connu des spécialistes.

Les médecins chargés d'annoncer le diagnostic doivent être des **médecins expérimentés**. Plus le médecin a d'ancienneté, plus il sera à même de guider les parents vers la meilleure issue possible, et surtout de prendre des responsabilités afin que les parents ne soient jamais dans une situation culpabilisante concernant leur choix.

Par ailleurs, les médecins insistent sur la nécessité de disposer de temps pour accompagner vraiment les parents dans leur choix, notamment en effectuant plusieurs entretiens si nécessaire.

Au niveau de l'échographie fœtale, il a également été recommandé d'imposer **une mensuration rénale systématique** qui permettrait d'avoir des estimations plus fiables concernant la taille des reins du fœtus et donc des risques réels le concernant.

Enfin, **un soutien psychologique doit être systématiquement proposé aux parents** lors de l'annonce du diagnostic en assurant la présence d'une psychologue chargée de les accompagner et de les aider à surmonter ce bouleversement.

Débattre des questions d'ordre éthique

Les discussions à propos du diagnostic anténatal et de l'IMG pointent des difficultés d'ordre éthique, que l'on retrouve également au stade postnatal en cas de diagnostic d'IRT après la naissance. Ces questions mériteraient à elles seules un traitement spécifique, qui dépasse le cadre de la table ronde.

Sur la période postnatale et la toute petite enfance

Au moment de la naissance de l'enfant, certains éléments sont déjà programmés pour l'âge adulte. Par exemple, un faible poids de naissance représente un risque de développer à l'âge adulte une insuffisance rénale en raison d'un trop faible nombre de néphrons.

En cas de maladie rénale sévère à la naissance, la prise en charge du nouveau né est complexe et lourde. Cette prise en charge peut effrayer les parents (prise en charge du déficit nutritionnel, de l'équilibre hydrique et électrolytique, de la croissance, s'ajoutant éventuellement à l'épuration extra rénale). Les intervenants ont proposé d'améliorer l'information des parents le plus en amont possible, afin de leur faire comprendre que cette prise en charge concernant leur enfant est bénéfique et généralement payante. Le rôle des psychologues dans l'accompagnement des parents a été à nouveau rappelé.

Sur la période de l'enfance

Les retours de l'enquête enfants des EGR ont montré des aspects positifs en ce qui concerne la prise en charge des enfants en insuffisance rénale : il y a de réelles marques de satisfaction des familles, à l'égard de la prise en charge dont a bénéficié leur enfant. Ces impressions tranchent très nettement avec les retours de questionnaires des adultes, et nous laissent penser qu'il faudrait prendre comme modèle ce qui existe pour les enfants et l'appliquer aux adultes.

En dépit de ces constats « globalement » positifs, la maladie chez l'enfant demeure un moment extrêmement difficile et très perturbant. Des progrès restent à faire pour tous en général, mais aussi spécifiquement pour certains enfants que leur situation médicale ou sociale rend plus vulnérables et pour qui davantage d'accompagnement est nécessaire.

La maladie est vécue comme une effraction dans la structuration de l'enfant et va avoir un retentissement dans toute la famille. Elle va toucher le processus de parentalisation ainsi que l'insertion de l'enfant malade dans la fratrie.

La difficulté pour l'enfant va être de grandir entre des phases aiguës et des phases chroniques.

Les principaux risques liés à la maladie de l'enfant sont les suivants :

- Pour les parents : risque de dépression, de **désocialisation** de la famille, de **fragilisation du couple** : beaucoup de couples se séparent dans ces moments difficiles.

Il existe également des risques de **perte d'emploi** pour les parents qui consacrent beaucoup de temps à leur enfant malade. Les parents considèrent qu'il y a également un manque de soutien psychologique pour la cellule familiale qui est touchée par cette maladie. Ils insistent enfin sur la difficulté qui persiste pour organiser des vacances ou pour conserver des projets de vie.

- Du côté des enfants : les jeunes patients se plaignent de l'incertitude quant à leur avenir, à la dureté de leur maladie.

Ils regrettent également le **manque d'encadrement médical après la greffe**. Ils se sentent tout d'un coup délaissés tant par le corps médical que par leur famille, alors que le passage à la greffe n'est pas un moment facile et peut aussi générer des complications (nouveau traitement, prise de médicaments, difficultés quand la greffe ne se passe pas bien...) : il faudrait donc **mieux préparer les enfants à la greffe**, les prévenir des changements éventuels d'aspect physique lié au traitement par exemple, et mieux accompagner cette transition.

Un certain nombre de solutions ont été évoquées :

Le challenge est de développer et de mettre en action des capacités d'adaptation, de faire émerger le potentiel adaptatif de chaque famille, de tenter de mieux cibler ses besoins, notamment en fonction de son niveau social : plus la situation de la famille est précaire et plus il faudra l'aider. Il faut faire du **cas par cas**.

Il faut tout faire pour **socialiser l'enfant et la famille** : ne pas laisser les familles s'enfermer dans la maladie, en favorisant les échanges avec les autres familles, en faisant émerger des projets familiaux, comme des vacances malgré la dialyse par exemple.

Par ailleurs, il est nécessaire **de rester très attentif lors de la transition** qui a lieu avec la greffe : c'est un événement qui fait changer le statut du jeune, et il faut mieux l'accompagner, pour qu'il ne se sente pas abandonné. Pour mettre en place cet accompagnement, on réalise le caractère indispensable d'une **équipe pluridisciplinaire**, qui favorise **la concertation pluriprofessionnelle**, car c'est grâce à une communication efficace et une bonne coordination entre les différents intervenants que l'on peut faire des progrès.

Il est donc nécessaire de maintenir la présence au sein des équipes de professionnels paramédicaux en nombre suffisant : diététiciennes, psychologues, infirmières, éducateurs de jeunes enfants, etc.

Le rôle critique des associations de patients

Le rôle des associations de patients dans l'accompagnement des jeunes et des familles concernés par la MRC est également ressenti comme crucial par tous, tant au plan du partage d'information que de l'expression d'une solidarité entre pairs.

L'établissement de telles relations d'entraide peut se faire en face à face, mais également par le recours aux nouvelles technologies (internet) dont le rôle précieux n'est plus à prouver.

Les associations sont un élément important de l'édifice de soutien, certaines sont spécifiquement centrées sur la reconstruction une fois le choc du diagnostic passé. Il faudrait également **favoriser des partenariats avec des associations** et guider plus fréquemment les enfants et leurs parents vers elles.

Les assises hospitalo-universitaires, qui regroupent les présidents de CME (Commission médicale d'établissement) et les directeurs d'hôpitaux, sont des lieux où les associations de patients pourraient se faire connaître et faire des propositions.

Concernant la période de l'adolescence

L'adolescence a été montrée comme étant un moment très délicat à gérer. C'est la période où se posent les questions de **l'autonomisation, de la subjectivisation et de la sexualisation** de l'enfant.

L'adolescence est une étape particulière qui peut se traduire de différentes manières : révoltes, agressivité, déni, non observance du traitement, tentatives de suicide, inhibition, dépression... ces comportements à risque sont souvent inquiétants tant pour l'adolescent que pour ses parents.

L'un des problèmes les plus graves qui a été constaté est celui de **l'échec de la greffe à l'adolescence**. C'est la tranche d'âge où les résultats de la transplantation rénale sont les moins bons. Du fait de son éventuelle rébellion, l'adolescent peut être tenté d'arrêter de prendre son traitement ou de le prendre irrégulièrement. Les rejets aigus qui se produisent à distance de la greffe sont globalement liés à la **mauvaise observance**. Dans ce cas, c'est donc un échec humain et économique complet.

En outre, la question **de la transition vers un service d'adultes après la greffe** s'est à nouveau posée. Les patients présents lors de la table ronde ont effectivement affirmé que cette période a été mal vécue pour la plupart d'entre eux. L'après greffe suscite un sentiment d'abandon chez ces adolescents qui voient tout d'un coup leur statut changer brutalement, sans qu'ils soient pour autant complètement guéris.

Un certain nombre de solutions ont été évoquées :

Tout d'abord, il **faudrait appréhender les problématiques de l'adolescent à l'aune du moment de l'installation de la MRC**, car cela a beaucoup d'incidence sur son comportement.

Lorsque la maladie est là depuis longtemps, il faut s'adapter à ce changement dans la vie de l'enfant, et si besoin, tout reprendre à zéro.

En revanche, quand la maladie arrive de plein fouet dans l'adolescence, c'est beaucoup plus compliqué, et il faut vraiment prendre en considération ce choc pour l'enfant.

Ainsi, l'idée principale est qu'il faut **s'adapter à ces différences** selon les adolescents ; là encore, il faut tenter le plus possible de faire du cas par cas.

Comblent l'absence d'indicateur de « bien vivre » ou « bien être »

La nécessité de suivre tous les jeunes, en ciblant mieux ceux qui en ont le plus besoin, se heurte à des réalités difficiles : manque de personnel (psychologues), difficulté de mettre en place un suivi pluridisciplinaire, auxquels peut se rajouter le mutisme de l'adolescent devant le psychologue.

Il apparaît clairement que, contrairement aux autres parcours de santé et de vie (sociale, scolaire), l'absence d'indicateur de « bien-être » est un frein pour le suivi personnalisé de la population pédiatrique. Cette absence est d'autant plus importante pour la population adolescente greffée, qui, contrairement aux enfants dialysés, se retrouve éloignée d'un encadrement médical.

Il semble que l'on puisse s'appuyer sur des expériences européennes montrant les bienfaits qu'un suivi de « bien être » auto-renseigné par l'adolescent est en mesure d'apporter, pour une intervention plus personnalisée des équipes accompagnatrices. Proposition pourrait ainsi être faite d'expérimenter un indicateur de suivi de bien être s'appuyant si possible sur les techniques modernes de communication dont les jeunes sont plutôt friands.

Différents âges = différents patients

L'information du jeune par le néphrologue est cruciale. Dans le cas d'un parcours pédiatrique, le patient change et grandit : ainsi, lorsqu'un élément spécifique émerge, le néphrologue pédiatre ne doit pas hésiter à répéter, à différents âges, tout l'historique de la maladie, le pourquoi des différentes options retenues etc.. Malgré le manque éventuel de collaboration de l'adolescent, il ne faut pas hésiter à **l'informer spontanément**, à être très attentif et à faire attention aux indicateurs de bien être.

La communication est un élément essentiel à la réussite du traitement pendant cette période. A cet égard, il faudrait envisager de mettre en place des consultations en tête à tête entre le médecin et le jeune sans les parents, ainsi que des consultations conjointes entre le médecin, la psychologue, l'enseignant, afin de parvenir à instaurer un réel dialogue et à mieux cerner les difficultés.

Il faut **favoriser autant que faire se peut l'observance** chez les adolescents, par le biais notamment de l'éducation thérapeutique (groupes d'éducation thérapeutique animés par une infirmière de greffe).

Certains intervenants ont par ailleurs souligné **l'utilité de l'activité physique** : le sport est un moyen pour l'adolescent de s'assumer, de reconquérir son corps, d'améliorer l'image qu'il a de lui même, voire de faire des projets de vie.

La mise en place de groupes de paroles a également été proposée comme une solution efficace : ils permettent aux adolescents de tisser des liens de solidarité et des liens sociaux entre eux.

Enfin, le **soutien psychologique** est indispensable tout au long de cette période, que l'adolescent soit traité par dialyse ou greffé ; un suivi ou un recours ponctuel doivent lui être proposés à tout moment.

Le passage à l'âge adulte

Aujourd'hui, 85% des enfants ayant une maladie chronique parviennent à l'âge adulte. Très peu d'études ont été faites pour le moment sur le devenir à l'âge adulte des jeunes dialysés ou transplantés dans l'enfance (seulement 2 entre 1973 et 1985) alors que de nombreux progrès ont été faits (notamment traitement par hormone de croissance, priorité pédiatrique pour l'accès aux greffes de rein...). Une nouvelle enquête (présentée par Chantal Loirat) a permis de comparer les résultats rapportés par 374 adultes greffés dans l'enfance entre 1985 et 2002 (âge médian 12 ans lors de la greffe, 27 ans lors de l'enquête) aux données existantes pour la population générale française.

- **Sur le plan familial** : les patients vivent moins souvent en couple que la population générale de même âge (31% contre 52% dans la population générale) et, parmi les célibataires, vivent plus souvent chez leurs parents (36% contre 21% dans la population générale).
- **Concernant la scolarité** : elle est de manière générale retardée chez les patients. Ils sont en outre proportionnellement deux fois plus nombreux que dans la population normale à ne pas avoir de diplôme (20% contre 12%) et moins nombreux à avoir un diplôme de haut niveau (Bac+3 ou plus) (14% contre 22%). Toutefois, si on prend en compte le niveau d'éducation des parents, la proportion de patients sans diplôme n'est pas différente de celle de la population générale et seule la proportion de filles ayant le Bac et de filles et de garçons ayant un diplôme universitaire de haut niveau (bac +3 ou plus) reste inférieure à celle de la population générale.
- **Sur l'insertion professionnelle** : 54% des patients travaillent, 12 % sont étudiants, 16% sont au chômage, 13% en invalidité (ITT), 5% mère/père au foyer ou en catégorie divers. Il y a plus de chômage et de CDD que dans la population générale mais les catégories professionnelles des patients salariés sont les mêmes que celles de la population générale.

Pour comprendre ces chiffres, il faut prendre en considération certains facteurs prédictifs qui interviennent presque systématiquement dans les résultats : la sévérité de la maladie initiale, le faible niveau d'éducation des parents, le fait d'être une femme, le fait d'être en dialyse.

Ces chiffres sont néanmoins encourageants car ils montrent que même en étant malade, il est possible de faire des études, de trouver un travail et d'avoir une vie familiale. Tout semble surtout décalé dans le temps (études, insertion professionnelle, formation d'un couple...), car les différences par rapport à la population générale diminuent au fur et à mesure que l'âge des patients augmente.

L'une des principales difficultés soulevées durant la Table ronde a été celle de **la transition entre l'enfance et l'âge adulte**.

Les jeunes ont regretté la brutalité de cette transition, qui découle en majeure partie du changement d'équipe et dans l'accès aux soins. Dans le service pédiatrique, l'adolescent bénéficie d'une prise en charge beaucoup plus intense: il y a plus de personnel, le temps accordé pour les consultations avec le néphrologue est plus long (30 minutes contre 15 minutes chez les adultes).

Pour améliorer cette transition enfant/adulte, il a été suggéré de la personnaliser, par exemple en prévoyant une ou plusieurs consultations conjointes avec le néphrologue d'adultes et le néphrologue pédiatre, pour que s'établisse plus facilement un lien de confiance entre le jeune et son nouveau médecin, de mettre en place dans les consultations d'adultes la possibilité pour ces jeunes de voir un néphrologue unique, en particulier en transplantation, et de sensibiliser les néphrologues d'adultes à la nécessité de relancer le patient si celui-ci ne se présente pas à une consultation.

Des difficultés sociales ont également été soulignées pour les jeunes adultes : une fois greffés, leur allocation adulte handicapé est parfois supprimée très rapidement, ce qui ne leur laisse pas suffisamment de temps pour

trouver du travail, après une période de dialyse qui a pu les en priver de manière plus ou moins durable. Il faudrait donc améliorer également cette transition et sensibiliser les MDPH à ces difficultés spécifiques.

Le thème (transversal) de l'école

Le thème de l'école a été évoqué de manière transversale tout au long de la table ronde.

Des difficultés ont été soulevées :

- Le manque d'adaptation de l'école à l'enfant malade : les enseignants ne savent en général pas s'occuper d'un enfant atteint d'une insuffisance rénale. Les cantines ne sont pas adaptées au(x) régime(s) spécifique(s) des enfants atteints de ce type de maladie. Il est rappelé que l'éducation nationale n'est pas en charge des cantines scolaires.

- Le manque de tolérance de l'école vis à vis de l'enfant malade : le corps professoral ne fait pas toujours preuve de tolérance vis à vis de l'enfant ou de l'adolescent en IR : il arrive que les retards répétés de ces enfants qui sont obligés d'effectuer des séances de dialyse plusieurs fois par semaine (problème d'ambulance, retard du traitement, temps de récupération nécessaire...) soient mal acceptés. C'est aussi le cas pour leur absentéisme fréquent et pour leur fatigue physique et psychologique. Plusieurs jeunes et parents ont insisté sur ce manque de souplesse et d'indulgence au sein de l'école en ce qui concerne la maladie.

- le problème de l'orientation a été évoqué à plusieurs reprises également : les jeunes adultes regrettent la mauvaise orientation dont ils font ou ont fait l'objet. L'éducation nationale ne connaît pas les débouchés compatibles avec leur maladie et peut les orienter de façon erronée. En outre, les médecins du travail, peuvent aussi déclarer inapte une personne atteinte d'une IR, alors que les médecins néphrologues considèrent que c'est injustifié.

- on peut donc en déduire un problème de communication généralisé : les enseignants et les médecins ne communiquent pas suffisamment, les conseiller-e-s d'orientation ne sont pas assez renseigné-e-s sur la maladie, et médecins du travail et néphrologues peuvent avoir des avis divergents.

L'éducation nationale est donc perçue comme étant un système élitiste et rigide.

Néanmoins, des réponses et des propositions ont été apportées :

Tout d'abord, il a été rappelé que l'école n'est pas un hôpital et ne peut en aucun cas se substituer ni aux médecins ni aux parents. Les enseignants ne peuvent pas se former sur tous les types de maladies existantes et être capables de faire des piqûres ou des gestes médicaux, ce n'est pas leur métier.

L'éducation nationale répond à l'exigence qui est celle d'accueillir tous les enfants, quelle que soit leur maladie, ce dont on ne peut que se réjouir.

En outre, il existe des alternatives peu connues et qui pourtant présentent un intérêt considérable : le projet personnalisé de scolarisation (PPS) et le projet d'accueil individualisé (PAI).

- Le PAI permet des aménagements pratiques, décrit le régime alimentaire, prévoit l'aide aux soins et le protocole d'urgence. Des soins sont mis en place pendant les heures scolaires avec une prise de médicaments, qui n'est autorisée que par voie orale, inhalée ou auto injectable. 97 500 élèves ont bénéficié d'un PAI en 2011. Ce système permet l'adaptation du traitement pour la scolarité, c'est une école presque normale.

- Le PPS permet l'adaptation de la scolarité pour la prise en charge du handicap. Il prévoit la scolarisation particulière d'un enfant quand celui-ci a, par exemple, besoin d'un auxiliaire de vie ou d'un matériel spécifique pour travailler.

En outre, il existe d'autres modalités de scolarisation possibles, telles que l'aide pédagogique à domicile ou encore le centre national d'enseignement à distance (CNED) qui peuvent notamment servir de complément pour les étudiants qui sont obligés de manquer des cours ou qui éprouvent plus de difficultés à suivre que les autres.

Dans tous les cas, il est possible d'aménager les conditions d'examens (tiers temps supplémentaire, conservation de notes d'une année sur l'autre, étalement des épreuves, utilisation d'un ordinateur...). Mais il a été constaté que des progrès pourraient être faits en la matière : introduire par exemple les examens à l'hôpital, quand c'est nécessaire.

Il est aussi possible de bénéficier d'un auxiliaire de vie. Les parents n'en feraient la demande que trop rarement par crainte ou par manque d'informations. Or, ce dispositif peut être très utile pour la scolarisation de leur enfant.

Par ailleurs, il a été proposé, afin de répondre à la demande d'une plus grande souplesse, de favoriser autant que possible la communication entre les parents et les enseignants, mais aussi entre les médecins et les enseignants. Le médecin de l'inspection académique doit être contacté par le néphrologue en cas de problème d'intégration de l'enfant malade à l'école. Il faut lui expliquer les spécificités de la MRC et des traitements pour améliorer la tolérance vis-à-vis de l'enfant malade. Les enseignants présents à l'hôpital peuvent être un très bon lien entre le milieu médical et l'école. La mise en place, pour tous les enseignants, d'une formation de sensibilisation à la maladie chronique chez l'enfant semble très souhaitable pour améliorer l'accueil de l'enfant malade à l'école.

Les nouvelles technologies ont également été envisagées comme un progrès possible : il faudrait pouvoir utiliser internet, les tablettes numériques, pour envoyer les cours manquants à l'enfant hospitalisé, transmettre les devoirs, voire permettre sa participation « à distance ».

Conclusion

Cette table ronde a fait émerger des idées consensuelles.

Dans l'ensemble, les parties prenantes sont assez satisfaites des dispositifs existant en matière de traitement de l'insuffisance rénale chez l'enfant et l'adolescent avec cependant le souci de voir reculer davantage l'inégalité devant la maladie par un soutien plus adapté aux besoins individuels.

La prise en charge en pédiatrie est globalement beaucoup plus satisfaisante que ce qui existe pour les adultes. Il faudrait à cet égard ériger en modèle ce qui existe en matière de néphrologie pédiatrique.

Néanmoins l'inquiétude générale est que la situation actuelle régresse, car partout le nombre de professionnels auprès des enfants diminue. Or, la néphrologie pédiatrique fonctionne bien parce qu'elle dispose des moyens nécessaires. Il faut donc à tout prix préserver ce qui existe déjà, et bien sûr, progresser encore.

La mobilisation doit continuer !

Bienveillance

Vendredi 22 février 2013 – FEHAP

Groupe de travail chargé de l'organisation de la table ronde

Alice Casagrande, directrice adjointe en charge de la qualité, la gestion des risques et la promotion de la bienveillance à la Croix-Rouge française, animatrice de la table ronde, Olga Baudelot, psychologue, Association Polykytose France, Dr Agnès Caillette-Beaudoin, néphrologue, Vienne, Pr Dominique Cupa, psychologue-psychanalyste, AURA Paris, Dr Sylvie Mercier, Renaloo, Pr Claire Pouteil-Noble, néphrologue, Lyon

Participants

Claude Allary, patient, Renaloo, Paris, Marie-Françoise Baraton, proche de patient, FNAIR, Tours, Pr Christian Baudelot, sociologue, Renaloo, Bernard Bayle, directeur de l'AURA Auvergne, Marie-Françoise Baraton, FNAIR, Claire Blavot, infirmière en UDM, AURA Paris, membre du comité éthique, Dr Olivia Boyer, néphrologue pédiatre, Hôpital Necker, Paris, Yvanie Caillé, Renaloo, Isabelle Cassou, psychologue, Altir, Nancy, François Caremelle, cadre infirmier, service de transplantation, CHU de Lyon, Karène Casty, infirmière de dialyse à l'AURA, Benoît Desert, patient, Caen, Marion Dolque, adjointe de direction et juriste, AIDER, Montpellier, Sophie Fave, coordinatrice du réseau Tircel, Lyon, Martine François, assistante sociale, ECHO, Nantes, Catherine Fullana, infirmière, Calydial, Vienne, Véronique Ghadi, sociologue, HAS, Dr Jean Claude Glachant, néphrologue, Bourg en Bresse, Pr Jean Pierre Grünfeld, Président du Conseil scientifique des EGR, Dr Patrick Hallonet, néphrologue, Calydial, Vienne, Myiram Jabri, Laboratoire Pfizer, Dominik - Paskal Joseph, patient, Biganos, Marie-Françoise Landrin, infirmière, Foissac, Jean-Pierre Lacroix, patient, FNAIR, Nathalie Lecourt, psychologue, Hôpitaux de St Maurice, RNPN, Marianne Le Tallec, infirmière, AURA, Paris, Mélodie Liance, infirmière pédiatrique, Hôpital Necker, Dr Lucile Mercadal, néphrologue, La Pitié, Paris, Catherine Mie, cadre infirmier, Hôpital Robert Debré, Paris, Véronique Monier, psychologue, Hôpital Robert Debré paris, Claude Ngayz, infirmière en centre lourd, AURA Paris, Hursin Ozkul, patiente, Renaloo, Clamart, Dr Jean Michel Poux, néphrologue, Brive la Gaillarde, Danielle Rapoport, psychologue, association Bien-traitance, Dr Marion Roussel, proche de patient, Renaloo, Dr Brigitte Thévenin Lemoine, ARS Paris, Dr Yanick Tirolien, néphrologue, Maubeuge

La 8^e table ronde des Etats Généraux du Rein s'est fixé pour objectif de réfléchir sur ce que devrait être la « bienveillance » dans le domaine des maladies rénales chroniques et donc sur les obstacles à surmonter pour y parvenir.

Une grande partie des débats a été consacrée aux formes particulières que prend la maltraitance dans le cadre de ces pathologies, étape nécessaire pour pouvoir ensuite construire de la bienveillance. La réflexion collective s'est déroulée en quatre étapes :

- la recherche d'une définition de la notion de la maltraitance applicable aux contextes des pathologies rénales
- les raisons de l'occultation de la maltraitance
- l'identification des situations de maltraitance
- la recherche de solutions en vue de parvenir à la « bienveillance »

La recherche d'une définition de la maltraitance

Une définition précise et consensuelle de la maltraitance est une condition nécessaire pour traiter de la bientraitance. Le Conseil de l'Europe distingue en 1992, sept formes de maltraitance :

- maltraitance physique : coups, abus sexuels
 - maltraitance psychique : familiarité, humiliation, manière inappropriée de s'adresser à l'autre
 - maltraitance matérielle et financière : vol, abus de confiance d'une personne vulnérable par exemple
 - privation de droits : privation d'aller et venir
 - maltraitance médicale et médicamenteuse : abus de sédation par exemple
 - négligence active (intentionnelle) : par exemple service où les professionnels déjeunent ensemble et débranchent les sonnettes pour ne pas être dérangés.
 - négligence passive (non intentionnelle) : par exemple l'oubli d'un patient dans une mauvaise situation.
- La maltraitance ordinaire à l'hôpital n'est jamais intentionnelle.

Intéressantes en soi, ces définitions balayent un registre trop vaste et trop divers pour pouvoir couvrir de façon pertinente le champ des pathologies rénales. Il existe un autre modèle plus adapté au domaine de la santé, celui élaboré par Hilary Brown en 2012 qui a l'avantage de décentrer le regard des débats franco-français. Il distingue quatre modalités principales de maltraitance :

- la maltraitance ciblée
- la maltraitance institutionnelle
- la maltraitance professionnelle
- la maltraitance dans la sphère domestique

Chacune de ces modalités recouvre à son tour plusieurs sous catégories :

La maltraitance ciblée :

- les crimes de haine : par exemple agression physique pour des raisons raciales ou religieuses ; c'est un crime ciblé par rapport à une appartenance, à une catégorie.
- abus de type prédateurial : il y a là préméditation, voire élaboration consciente de cette forme de maltraitance : vol, viol, agression.
- abus de type parasitique : abus matériel, maltraitance financière.

La maltraitance institutionnelle : C'est la maltraitance qui découle de l'application mécanique de fonctionnements rigides, souvent déshumanisés, ou de soins négligents délivrés par des personnels dépassés ou non disponibles. La volonté explicite de nuire est absente de ce type de maltraitance. Les patients peuvent se sentir blessés ou humiliés sans que les personnels incriminés aient l'intention de les blesser ou de les humilier. Le comportement de maltraitant s'inscrit alors dans le cadre de la conception que les professionnels se font de l'exercice de leur profession.

Quelques exemples :

- Les soins négligents : il ne s'agit pas d'un abus caractérisé, mais la personne du patient n'est pas prise en compte : on n'y fait pas attention.
- Personnel dépassé ou non disponible : le personnel ne remplit pas sa mission (par manque de temps, épuisement ...).
- Individus cruels et humiliants : l'institution sait qu'une personne a un comportement humiliant au sein d'un établissement, mais elle ne fait rien pour corriger ou sanctionner cette situation.

La maltraitance professionnelle : Elle consiste en une transgression des règles professionnelles par un personnel imbu de sa toute-puissance et s'estimant exempt de toute obligation de rendre des comptes à quiconque.

- Fonctionnement caractérisé par le fait qu'il est le plus souvent collectif : l'habitude d'un regard tiers a été perdue.
- Personnel dans le ressentiment : un personnel peu qualifié et peu rémunéré répercute son ressentiment sur d'autres personnes.
- Personnel opprimé ou tyrannisé : brutalité liée à un personnel ayant le sentiment d'être traité de façon injuste, par exemple par des plannings inéquitable ou des horaires particulièrement difficiles.

La maltraitance dans la sphère domestique : Elle peut prendre la forme d'une violence, d'une négligence ou d'une carence, voire de l'indifférence, laquelle peut être aussi grave. Il y a toujours un point commun : la dissymétrie, exemples :

- entre conjoints : sorte de violence
- entre un parent et un enfant petit ou entre un enfant adulte et son parent âgé

La maltraitance systémique et l'exclusion sociale

- discrimination dans l'accès au logement, emploi
- déni d'accès au droit ou stigmatisation dans les médias

Ce modèle permet d'isoler **les trois traits que l'on retrouve dans tous les cas de maltraitance** :

- une situation de **dissymétrie** : la dissymétrie se traduit par un rapport de force par exemple entre un parent et un enfant, un patient et un médecin
- une situation de **dépendance** : dépendance à quelqu'un pour se nourrir, pour se déplacer...
- une situation d'**abus de pouvoir**

Une maltraitance occultée

Une typologie concrète de tous ces cas de maltraitance est difficile à établir à partir des témoignages des patients dans le champ de la maladie rénale chronique, et ce, pour plusieurs raisons..

Il y a d'abord un problème de vocabulaire. Le terme de « maltraitance » est très lourd et il ne correspond pas à l'idée que se font les patients de la façon dont on les traite. En effet, pour beaucoup de personnes, ce terme ne peut désigner que des violences graves et délibérées. Cependant, comme on le sait, la maltraitance existe à des degrés très variables mais qui chacun mettent à mal le respect et le maintien de la dignité humaine. Ne rien en dire serait un véritable risque à sa banalisation.

Encore trop souvent, les patients ignorent leurs droits et/ou ne s'autorisent pas à signaler un acte de maltraitance dont ils auraient fait l'objet. Parfois même malheureusement, les histoires de vie des patients font qu'ils sont dans l'incapacité d'identifier un acte de maltraitance, par manque de point de comparaison.

Il est aussi très difficile pour les patients de parler de maltraitance, dans la mesure où ils se trouvent en situation de dépendance aux soignants ou à une structure de soins. De ce fait, des actes de maltraitance, qu'ils soient individuels ou plus collectifs, dans un service de dialyse par exemple, sont difficiles à évoquer et encore plus à mettre en question. Une personne maltraitée est alors incapable de parler de ce dont elle souffre. Elle craint d'être abandonnée, voire de faire l'objet de représailles, si elle s'autorise à exprimer ce qui va mal. Plus une personne est fragile et vulnérable, moins elle pourra exprimer ce qui lui arrive et dénoncer les actes de maltraitance qu'elle subit. Et puis, très souvent, le vécu de maltraitance est minimisé par le patient lui-même car contrebalancé par le sentiment d'être bien traité dans le soin à d'autres moments, par d'autres soignants. De ce fait, le patient préfère ne rien dire afin de ne pas compromettre sa relation avec la structure de soins qui le prend en charge et risquer de perdre l'empathie des médecins et de l'équipe soignante à son égard.

Il est enfin difficile d'identifier avec précision à quel type de catégorie correspond chaque cas de maltraitance puisque les frontières entre les catégories sont parfois poreuses.

L'identification des situations de maltraitance dans les services de Néphrologie-Dialyse

Le point de vue des patients : Que révèle l'enquête anonyme des EGR ?

Sous couvert d'anonymat, les patients ont pu témoigner de situations qu'ils avaient vécues comme maltraitantes. Il apparaît que le terme de « maltraitance » n'est jamais employé comme tel par les patients (essentiellement pour les raisons que nous venons de citer précédemment), même si les situations décrites par plusieurs d'entre eux témoignent du fait qu'ils aient pu en faire l'objet.

Les faits relatés par les patients relèvent pour l'essentiel de maltraitance institutionnelle et professionnelle (maltraitements involontaires) dont voici les plus récurrents :

Il s'agit dans les deux cas d'une maltraitance involontaire. Parmi ces situations, voici les plus fréquentes :

- Mauvaise communication de la part des néphrologues vis à vis des patients. Pour bon nombre de patients, le néphrologue revêt une figure « inaccessible » ou encore de « toute puissance ». Par ailleurs, les patients se plaignent des injonctions moralisatrices qui leurs sont trop souvent faites. Beaucoup de patients considèrent qu'ils sont infantilisés par leur médecin.
- Mauvaise communication entre les médecins eux mêmes, qui se contredisent parfois, même au sein d'un même service, ce qui désoriente et angoisse les patients.
- Maltraitance lors des consultations, lesquelles sont jugées trop courtes par les patients qui estiment que les médecins ne prennent pas suffisamment le temps - ou n'ont pas suffisamment de temps pour - d'écouter le patient.
- Absence de tact et de psychologie de la part des personnels soignants, notamment dans les annonces liées au parcours dans la maladie rénale. Exemple : annonce faite par l'intermédiaire d'un répondeur ou encore utilisation de termes percutants et/ou trop techniques dépourvus de toute pédagogie et de toute humanité.
- Le manque d'information sur des choix possibles délivrée aux patients : ne pas proposer d'autres traitements possibles au patient et lui imposer un traitement, alors que ce n'est pas nécessairement le meilleur ou le plus adapté, ce qui relève aussi de l'abus de pouvoir.
- Abus de pouvoir de la part de certains médecins : exemple d'un médecin qui aurait refusé la greffe à un patient pour remplir son centre de dialyse
- La culpabilisation des patients par les médecins : des patients se font reprocher des attitudes ou des comportements (le fait de poser des questions, en particulier) de manière assez violente, alors qu'ils vivent eux-mêmes une situation particulièrement dure du fait de leur maladie.
- Le manque de temps et d'accompagnement accordé aux patients : on ne prend pas le temps de leur expliquer la maladie, ses conséquences, la façon dont le traitement va se dérouler, ce qui amplifie leur angoisse.
- Le manque de prise en compte de la sévérité de la maladie : les médecins, les employeurs ne font pas preuve de suffisamment de tolérance concernant notamment la fatigue réelle ou les douleurs des personnes atteintes d'une maladie rénale chronique.
- Le manque d'adaptation individuelle à chaque patient : on applique de manière rigide, voire mécanique le traitement ou le protocole, sans prendre en compte les spécificités de chacun.
- Maltraitance verbale envers les patients : agressivité de la part de certains médecins. Exemple de phrases particulièrement violentes : « votre rein finira dans le baquet comme les autres »
- Le manque de prise en compte de l'expérience du patient, de son vécu de la maladie et de sa faculté de se connaître lui même : les avis du patient (sur quel bras faire la piqûre, quel type d'anesthésie choisir, etc.) pourraient être très utiles et sont pourtant souvent méprisés par le personnel soignant

Le point de vue des participants (professionnels et patients) de la table ronde des EGR

Les participants ont tenté de faire un bilan des différents types de maltraitance à partir de leurs propres expériences en tant que professionnels ou en tant que patients.

Les principaux (et les plus récurrents) actes de maltraitance cités lors des échanges recourent en grande partie l'expérience de la maltraitance confiée par les patients lors de l'enquête anonyme. Cette convergence des points de vue donne du corps à l'hypothèse de la réalité d'une maltraitance. Elle permet de mieux objectiver certains cas de figure.

- **Maltraitance liée à des problèmes de communication**

Ces problèmes de communication sont à l'origine d'actes de maltraitance, en particulier au moment des annonces. Des paroles sans tact et sans mesure, assimilables à des violences verbales, sont vécues de manière traumatique par le patient.

Les patients ne sont pas suffisamment écoutés par le personnel : de nombreux exemples ont montré que les patients apprennent à se connaître et développent une véritable expertise de leur vécu de la maladie et de leur propre situation médicale. Malgré cela, leurs points de vue ou leurs mises en garde sont pourtant rarement pris en compte par les soignants. Le malade est souvent capable de donner un conseil pertinent au personnel qui le soigne. Exemple : un patient qui préconise un type d'anesthésie particulier, ou un endroit pour faire la piqûre. Ne pas l'écouter, ne pas prendre au sérieux ses indications peut conduire à un comportement maltraitant.

Il existe également un défaut de prise en compte de la souffrance du patient, quand elle n'est pas verbalisée. Cela est dû à un manque d'attention du personnel soignant, et à un déficit de communication.

- **Maltraitance liée à des problèmes d'organisation**

L'organisation du service peut être source de maltraitance vis à vis du patient.

Les intervenants ont soulevé le problème des horaires : certains médecins sont souvent en retard pour leur consultation et ne s'en excusent pas. En revanche, si un patient est en retard, il ne bénéficie d'aucune souplesse : il doit reprendre rendez-vous, ou voir son temps de dialyse diminué d'autant.

L'organisation du service et du personnel semble parfois prévaloir sur l'intérêt du patient : cela se manifeste par exemple dans la répartition des patients dans les chambres où, dans certains services, on préfère l'utilisation de chambres doubles, même quand une chambre simple est libre, pour avoir moins de ménage à faire.

On refuse à un patient d'être soigné par l'infirmière qu'il connaît bien et avec laquelle il se sent en confiance parce qu'il faut faire tourner les plannings ou parce que « ce ne sont pas les patients qui décident ».

On refuse à un parent de dormir avec son enfant, car l'hôpital fait prévaloir les normes liées aux infections nosocomiales.

La distribution des repas en hospitalisation ne dépend pas des horaires « normaux » de ceux-ci, mais des horaires des soignants et des changements d'équipes...

La mutualisation des services permet une économie de moyens, mais conduit néanmoins à un manque de spécialisation des infirmières, qui ne connaissent pas les spécificités des services de néphrologie, ni des patients qui y sont traités.

Il y a également des problèmes de délais : trop souvent, les patients doivent attendre très longtemps pour obtenir les résultats de leurs examens, ce qui génère un stress supplémentaire.

Il faut aussi parfois attendre très longtemps pour obtenir une consultation. Par exemple, dans une structure qui s'estime privilégiée, on ne dispose que de 4 psychologues à mi-temps pour 430 patients et il faut près de 3 mois pour obtenir un rendez-vous.

- **Maltraitance liée à un manque de personnalisation**

Il reste primordial que la démarche de soins tienne compte et s'ajuste à ce qui fait la singularité de chaque patient (sa personnalité, des difficultés particulières comme un problème d'illettrisme, un trouble cognitif, des difficultés sociales, un problème de langue, etc.). Pour cela, il faut faire lien avec le patient et communiquer avec lui, être attentif à ce qu'il tente de nous dire avec tant de difficultés parfois. Par exemple, un patient confie dans l'enquête avoir été renvoyé d'un centre parce qu'il était en conflit avec une infirmière. Cependant, est-ce qu'un patient ne peut accéder aux soins qu'à la condition qu'il soit « docile » et « complaisant » ? Est-ce que le seul

recours à une difficulté relationnelle soignant/soigné est de « lâcher » le patient ? Il est important, lorsque le lien soignant/soigné devient difficile, de prendre le temps de s'interroger d'une part sur ce que le patient vit mal et exprime au travers de sa difficulté à faire lien avec le soignant voire de rentrer en conflit avec lui. D'autre part, il est important que le soignant s'interroge sur ce que qui se passe en lui et qu'il ne parvienne pas à dépasser, mais aussi qu'il puisse réfléchir avec l'ensemble de l'équipe à une stratégie, un repositionnement dans la relation de soins qui permette de désamorcer le conflit mais qui permette aussi, voire surtout, la poursuite du soin.

Les intervenants ont également remarqué que les médecins et le personnel soignant en général, face à la chronicité et le phénomène d'usure qu'elle provoque, pouvaient être moins attentifs à l'égard des personnes malades au fil du temps. Cette banalisation de leur maladie peut être très mal vécue par les patients.

- **enfin des cas de maltraitance liés à des formes d'abus de pouvoir :**

Il s'agit de situations où le personnel soignant fait preuve d'un comportement critiquable.

Par exemple, le fait de ne pas informer un patient sur la greffe, quelle qu'en soit la raison, le fait d'être désagréable avec les patients (ne pas dire bonjour, ordonner sans expliquer, etc.), le fait d'appliquer des mesures de rétorsion (par exemple décider que le patient sera branché en dernier pour sa séance de dialyse).

Les solutions proposées pour parvenir à de la « bientraitance »

S'il est possible pour un individu de prendre conscience et de corriger sa conduite maltraitante, les maltraitances évoquées se situent ou s'éprouvent dans le cadre de services (hospitaliers, cliniques), au sein de groupes de personnes.

Développer des conduites « bientraitantes » suppose donc d'afficher cet objectif dans le service (cadre infirmier, chef de service ...) et d'impliquer les personnels concernées. Ce sont des conduites à (re)construire collectivement.

Quelques autres préalables à la « Bientraitance »

- Accepter de reconnaître l'existence de maltraitances et apprendre à les repérer, mais ne pas les personnaliser.
- Lorsque la maltraitance survient et que l'on en est le témoin ou qu'une suspicion de maltraitance est recueillie, le silence n'est pas la solution, la transmission de l'information est indispensable. La première étape est bien sûr de tenter le dialogue sur le moment avec les personnes concernées. Si cela n'aboutit pas, l'information peut être remontée notamment et dans l'ordre : à l'encadrement du service, à la Direction des soins et à la Commission de relations avec les usagers de l'hôpital (CRUQ) ainsi qu'à la Direction de l'hôpital ; et si la situation ne trouve pas d'issue en interne dans l'établissement concerné, l'alerte peut être transmise à des interlocuteurs externes : courrier à l'Agence Régionale de Santé ou au Défenseur des Droits, appel au Numéro National 39 77 (pour les situations de maltraitance envers les personnes âgées ou handicapées) ou au 119 (Numéro National pour les situations impliquant des mineurs).
- Nous sommes tous enclins (patients et soignants), à être traversés par des mouvements agressifs. Il est important de reconnaître, d'accueillir ces émotions négatives lorsqu'elles nous envahissent et de tenter d'en repérer l'origine (difficultés professionnelles, familiales, de santé par exemple) et surtout s'autoriser à en dire quelque chose, en parler avec ceux qui pourront l'entendre, le supporter et ne pas porter de jugement.
- Ne pas perdre de vue que l'objectif des établissements de soins est de produire des soins, pas de faire des économies :
 - o Prendre soin des soignants pour prendre soin des patients : repérer les organisations délétères et maltraitantes et y apporter les corrections adéquates (problèmes d'organisation du temps, remplacement du personnel par du personnel non formé...)

- Organiser les services pour et autour des malades et pas pour remplir les indicateurs de l'institution (par exemple, les heures supplémentaires sont vues comme un dysfonctionnement par les administrations hospitalières)

Sur la communication : améliorer le dialogue et la relation soigné / soignant

Tout d'abord l'accent a été mis sur le besoin de favoriser une meilleure communication entre les médecins et les patients : prendre le temps d'expliquer la maladie, le traitement, rassurer si nécessaire.

- **Savoir écouter les malades**
 - former les soignants à la relation soigné/soignant, à la communication avec les patients, à l'écoute active, à l'empathie, et à la bientraitance. Ré-humaniser la relation soignant/soigné
 - Privilégier des écoutes plurielles, mettre en place des groupes de paroles entre professionnels et patients, qui peuvent aider à prendre conscience des situations de maltraitances et des moyens de les prévenir.
 - Proposer une plaquette ou une vidéo sur les pratiques bientraitantes, à diffuser aux nouveaux personnels arrivants dans les services de NDT ; ces documents pourraient être réalisés sous l'égide de la HAS
- Favoriser l'accès des malades aux sites web spécialisés dans le domaine des maladies rénales, de la dialyse, tels que Renaloo, permettant la diffusion d'informations et qui peuvent servir d'outil de communication
- Organiser des supervisions pour les soignants, individuelles ou en groupe de parole, sur leur temps de travail, avec des personnes extérieures au service
- Organiser des réunions avec toute l'équipe : psychologues, infirmières, aide-soignants, ASH, médecins,... afin d'avoir une vision globale du patient.

Sur la personnalisation

- **Faire confiance au malade**, et notamment à son expérience, sa capacité à se connaître lui-même et à donner des conseils pertinents **afin qu'il fasse confiance aux soignants** (alliance thérapeutique)
- **Former les malades** afin de leur donner des armes pour diminuer l'asymétrie de la relation médecin/malade, soignant/soigné mais aussi pour l'aider non pas à accepter sa maladie mais à la vivre mieux ; le malade doit pouvoir s'approprier SON médecin, SA maladie, SA machine, SON traitement...
- **Prendre en compte le choix du patient**, notamment quand les médecins ne sont pas d'accord sur le traitement envisagé. Il est important que les médecins se concertent afin d'unifier leurs discours faits aux patients.
- Veiller au respect des principes de la décision partagée et du choix libre et éclairé.
- Noter, dans des fiches partagées entre les différents professionnels, les spécificités relatives à chaque patient.
- Prendre en compte les angoisses spécifiques des malades, par exemple de ceux qui ont vu plusieurs membres de leur famille mourir en dialyse

Sur l'organisation

- **Embaucher** : notamment des psychologues et des assistantes sociales qui ne sont pas suffisamment nombreuses ; établir des normes par nombre de patients traités, comme pour les médecins et les infirmières
- **Prendre le temps** : pour informer, expliquer, rassurer, montrer les différents traitements possibles
- Garantir l'accès de tous les patients à l'éducation thérapeutique et son financement
- Former les infirmières sur les spécificités de la dialyse et faire reconnaître ce temps de formation par les textes, avec les crédits qui vont avec
- Veiller à ce que l'intérêt des patients soit prioritaire dans l'organisation du service

- Réfléchir sur les difficultés liées aux délais d'attente des transporteurs : prévoir une évaluation par la HAS...

Innover

- Faire de la bientraitance une priorité des services, mettre en place des critères d'évaluation pour tenter de prévenir et de repérer la maltraitance.
- Mettre en place des jeux de rôles impliquant soignés et soignant, en inversant les rôles, pour que le personnel se rende compte de son comportement et puisse s'améliorer.
- Favoriser le recours aux associations de patients et leur ouvrir la porte des services : pour qu'ils se sentent soutenus en cas de problème, qu'ils soient au courant de leurs droits, de ce qu'est un acte de maltraitance, pour être armés et mieux équilibrer la situation de dissymétrie.
- Faire un film destiné à présenter le service à un nouveau personnel soignant, ou également à un nouveau patient (afin qu'il ait un aperçu des différents traitements possibles par exemple).
- Mettre en place des groupes de travail au sein desquels peuvent être évoquées les petites choses améliorables de façon simple dans les centres de dialyse : parking, salle d'attente, wifi...
- Favoriser des projets afin de créer une relation plus conviviale entre patients et soignants :
 - o anniversaires, crêpes, galette des rois : c'est positif pour les équipes et cela se répercute dans la manière de soigner.
 - o Par exemple création commune d'un livret destiné aux enfants des personnes dialysées
- Evaluer les pratiques car cela permet de les objectiver et de les améliorer.
- Avoir des projets communs entre le personnel et le patient : par exemple la création d'un livre pour les enfants de dialysés, fait par toute l'équipe ou faire un film destiné à présenter le service à un nouveau personnel soignant, ou pour le patient également (afin qu'il ait un aperçu des différents traitements possibles par exemple).

Conclusion

Commencée sur des questionnements concernant la définition et l'existence même de la maltraitance, en cherchant à objectiver un ensemble de comportements qui se dérobaient au regard, la journée s'est terminée en ayant bel et bien identifié des faits et des situations avérés de maltraitance, dont certains sont communs au monde du soin en général mais dont d'autres sont assez spécifiques aux maladies rénales, liés à la chronicité et à la répétitivité des rencontres entre patients et soignants. Des pistes ont été mises à jour pour les prévenir, les réduire, voire les supprimer.

Une chose est sûre : il ne faut pas avoir peur du terme de maltraitance, qui a pu au départ offusquer certains par sa charge négative.

Reconnaître et identifier des actes de maltraitance est le chemin le plus court et le plus efficace pour emprunter celui de la bientraitance.

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 :

Chauo 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 Moulineux - 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 vie²⁶.

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.

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 physiques²⁷.

- 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.**

²⁶ *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.

²⁷ *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.*

- 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 générale²⁸.

- 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 rénale²⁹

- 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.**
- 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.

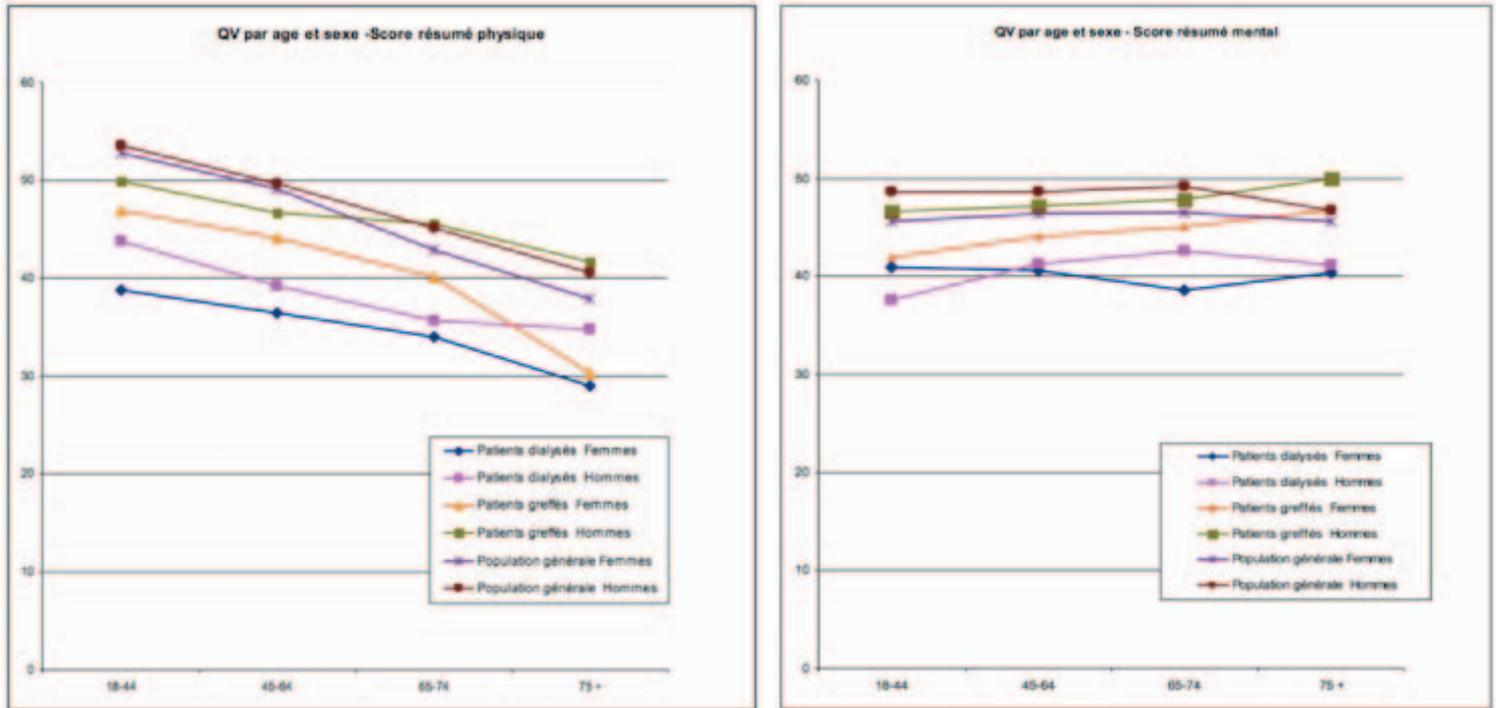
Les éléments à prendre en compte pour améliorer la qualité de vie des patients greffés sont un meilleur suivi des effets secondaires des traitements, la reprise d'une activité professionnelle, des mesures de réadaptation physique, un dépistage et la prise en charge des symptômes dépressifs.

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

²⁸ 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>

²⁹ 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>

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 Rochelle³⁰ 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.

³⁰ 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.

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.

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 sexuels³¹.

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.

³¹ : "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 forte 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 transplanteurs. 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 transplanteurs 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

Rapport des Etats Généraux du Rein

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.

Vieillir avec, fin de vie

Vendredi 22 mars 2013 – Conseil de l'Ordre des Pharmaciens

Le groupe de travail :

Dr Bruno Coevoet, néphrologue, St Quentin - Alain Ingouf, FNAIR - Dr Brigitte Lantz, néphrologue, Paris - Dr Sylvie Mercier, Renaloo - Pr Françoise Mignon, néphrologue, Paris - Josiane Morat, assistante sociale, ASNEP, Montpellier - Michel Raoult, Ligue Rein et Santé - Hélène Riazuelo, psychologue, Réseau National des Psychologues en Néphrologie, Unité de psycho-néphrologie, AURA, Paris - Anne Rubenstrunk, Stratelys, Loos.

Les participants :

Christie Aussenac, psychologue, CHU de Montpellier - Pr Christian Baudelot, sociologue, Renaloo - Sophie Bordier, responsable affaires juridiques santé, Fresenius Medical Care/NephroCare - Valérie Bozon, infirmière, Centre de dialyse Diaverum, Montereau - Yvanie Caillé, Renaloo - Dr Agnès Caillette-Beaudoin, néphrologue, Vienne - Marie-Odile Castelain, association JALMALV - Karène Castry, infirmière, AURA Paris - Bernard Certain, patient, FNAIR - Monique Chevalier Trimouille, patiente, AIRG-France - Clément Cochez, professeur d'activités physiques adaptées, Santélys - Corinne Combe, cadre infirmier, Calydial, Vienne - Evelyne Cossard, patiente, Paris - Aline Courrent, proche de patient, Perpignan - Dr Géraldine De Montgazon, unité douleur et soins palliatifs, CH de La Rochelle - Dr Pascale Depraetre, néphrologue, AUB, Brest - Agnès Douard, cadre infirmier, Santélys - Dr Catherine Dupré Goudable, néphrologue, Toulouse - Pr Jean-Pierre Grünfeld, Président du Conseil scientifique des EGR - Martine Haddad, secrétaire générale de la FHP Ile-de-France - Marie-Françoise Landrin, infirmière, Foissac - Dr Gildas Le Mao †, néphrologue, La Rochelle - Bernadette Maheux, infirmière en Centre lourd, AURA Paris - Eloïse Mahu, avocate spécialisée en droit de la santé, Nantes - Dr Marie-France Mamzer, néphrologue, Necker - Pascal Martin, patient, association Transform - Dr Jocelyne Maurizi, néphrologue, CHU de Grenoble - Dr Lucile Mercadal, néphrologue, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris - Dr Olivier Moranne, néphrologue, CHU de Nice - Pascale Olifant, assistante sociale, AUB, Brest - Pr Muriel Rainfray, gériatre, CHU de Bordeaux - Isabelle Rodrigues, aide-soignante, AURA Paris - Dr Isabelle Tostivint, néphrologue, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris - Dr Marcel-Louis Viillard, Médecin de soins palliatifs, Hôpital Necker, Paris - Dr Béatrice Viron, néphrologue, AURA, Paris.

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 États 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.

Introduction

Vieillir avec une maladie rénale chronique, qu'elle soit ou non parvenue au stade terminal pose de nombreux problèmes médicaux, éthiques, sociaux, familiaux...

Avant le stade terminal, il faut s'interroger sur l'information à donner aux malades et sur la façon de prendre en charge la maladie. Pour les patients les plus âgés, il faudra se demander quelle est la prise en charge la plus utile : traitement conservateur ou traitement de suppléance ? Chez les patients bénéficiant d'un traitement de suppléance, la situation est différente selon qu'il s'agit de personnes ayant vieilli avec une IRCT traitée (par dialyse et/ou greffe) ou de personnes arrivant en insuffisance rénale à un âge avancé.

Rapport des Etats Généraux du Rein

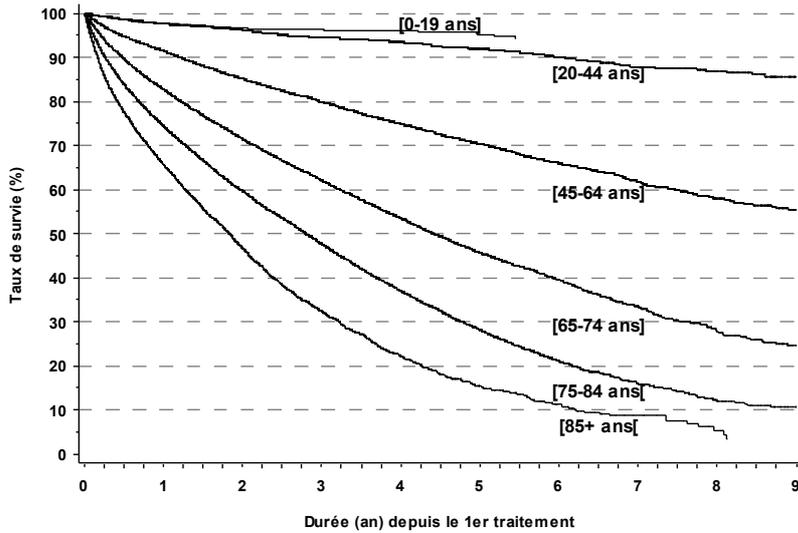


Figure 2 : Taux de survie des nouveaux patients 2002-2011 selon l'âge à l'initiation du traitement (REIN 2011)

Il existe également une différence significative de survie selon la présence d'une ou de plusieurs comorbidités cardiovasculaires que les patients soient diabétiques ou non et la médiane de survie chez les patients de plus de 75 ans est de 30,4 mois, ce qui correspond à celle des patients ayant plus de 2 comorbidités (figure 3).

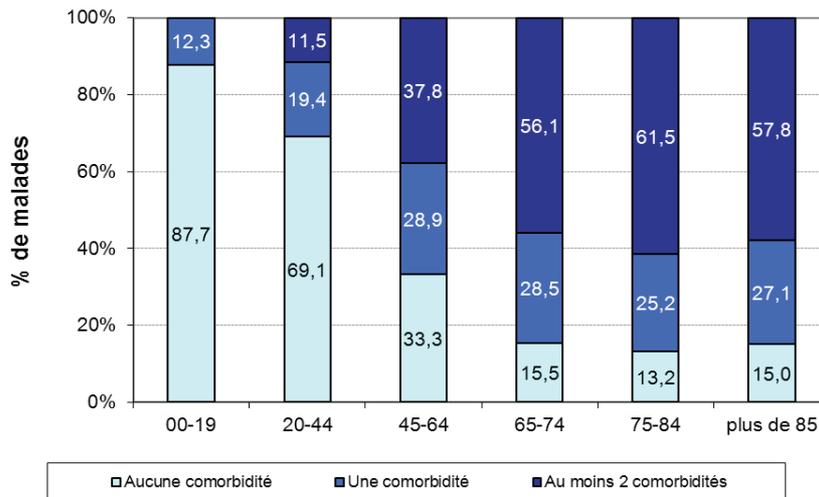


Figure 3 : nombre de comorbidités en fonction de l'âge des patients en dialyse (REIN 2010)

L'une des premières difficultés de cette table ronde a été de définir le seuil au-delà duquel on est considéré comme une personne âgée. Les discussions ont montré qu'il était éminemment variable.

La présence d'une ou de plusieurs comorbidités semble se stabiliser autour de l'âge de 75 ans : au-delà, seuls 15 % des patients en sont exempts. C'est aussi à partir de cet âge que la courbe d'espérance de vie semble se casser. Compte tenu de la démographie française et de l'épidémiologie actuelle de l'IRC, il a été convenu que seuls les patients d'âge supérieur à 75, voire 80 ans constituent un groupe authentiquement gériatrique avec des caractéristiques et des enjeux spécifiques.

Vieillir avec une maladie rénale chronique

Quelques éléments de l'enquête des EGR sur la qualité de vie des personnes âgées atteintes d'IRC.

Les personnes âgées atteintes d'une insuffisance rénale ont répondu massivement à l'enquête des états généraux du rein.

En effet, 57 % des personnes ayant répondu au questionnaire étaient âgées de plus de 60 ans, dont 21 % avaient entre 70 et 80 ans et 14 % plus de 80 ans. 60 % étaient des hommes et 40 % des femmes. La plupart des personnes âgées de plus de 80 ans n'avaient pas beaucoup d'ancienneté dans la maladie, ce qui signifie que le diagnostic de leur pathologie a été fait à un âge déjà avancé.

Il semble très délicat de faire des constats généraux en ce qui concerne la qualité de vie des personnes âgées, car chaque personne âgée est différente et vit son vieillissement de manière spécifique. Certaines ont un point de vue très optimiste, d'autres au contraire sont très déprimées. Néanmoins l'enquête des EGR a tenté de recueillir des informations concernant la **perception de la qualité de vie des patients âgés** atteints d'une insuffisance rénale :

- Le sentiment de mener une vie normale : ce sentiment décroît à mesure qu'on s'approche du grand âge, mais la détérioration de ce sentiment de mener une vie normale est relativement modérée
- Le sentiment d'être souvent ou toujours fatigué : il croît avec l'âge mais la différence entre les âges reste faible
- Le sentiment d'être triste et abattu : il augmente relativement peu avec l'âge
- Le sentiment d'avoir une vie gâchée : il augmente considérablement avec l'âge
- La perception du bien être : il diminue avec l'âge
- Enfin, plus le patient a une carrière de maladie longue, plus sa perception de sa qualité de vie est négative.

Une définition du vieillissement

Le Pr Muriel Rainfray a montré que le vieillissement est un continuum et répertorié les éléments qui concourent à **une bonne fin de vie**. Ainsi, vieillir de façon enviable serait vieillir :

- sans maladie,
- Sans dépendance physique et mentale,
- En conservant une activité physique,
- Sans trouble cognitif,
- Avec le moral,
- En restant autonome,
- En conservant des liens sociaux et familiaux

Inversement, certains facteurs négatifs contribuent à rendre le **vieillissement plus difficile à supporter** :

- **Avoir une affection handicapante** : troubles sensoriels (visuels ou auditifs), arthrose douloureuse, fractures ostéoporotiques, dénutrition protéino-énergétique, carence en vitamine D, dépression et troubles cognitifs,
- **Souffrir d'autres maladies** liées au vieillissement : cancer, maladie cardio-vasculaire (HTA, insuffisance cardiaque, fibrillation auriculaire...), diabète, maladie d'Alzheimer ou autre démence... Et **insuffisance rénale chronique** (qui concerne environ 20 % de la population ayant pour moyenne d'âge 85 ans).

L'état de fragilité

C'est un phénomène fréquent chez les personnes âgées. Il survient chez 12 à 25 % des personnes dès l'âge de 65 ans et chez 45 % des personnes de 85 ans et plus.

Il se caractérise selon les critères de Fried par : une perte de poids de plus de 5% en un an, le ralentissement de la marche, la diminution de la force de préhension et de l'activité physique, une fatigue pouvant aller jusqu'à l'épuisement. D'autres critères peuvent être présents : troubles cognitifs, isolement social, bas revenus, diminution du taux des lymphocytes et insuffisance rénale.

Ses conséquences sont importantes puisque cette fragilité entraîne une perte d'autonomie dans les 3 à 4 ans, des hospitalisations pour chutes, et augmente les risques de décès.

Il faut que les médecins généralistes prennent conscience de cette fragilité et sachent adresser les patients au gériatre dès lors qu'elle est décelée. Plus cette fragilité sera repérée tôt, et plus il sera possible d'agir en amont, de faire intervenir d'autres professionnels tels que kinésithérapeutes ou psychologues pour évaluer les risques de survenue de la dépendance, et éviter les catastrophes médicales ou fonctionnelles.

L'insuffisance rénale favorise et augmente l'état de fragilité. Un débit de filtration glomérulaire (DFG) inférieur à 45 ml/mn entraîne une diminution des activités de la vie quotidienne et de l'activité physique, favorise les chutes et la dépression, augmente le risque cardio-vasculaire et multiplie le risque d'anémie par trois. Ce dernier risque est multiplié par huit pour un DFG inférieur à 30 ml/mn et aggrave encore la perte de capacités physiques si elle n'est pas traitée. Ces patients subissent une altération importante de leur qualité de vie.

Si l'insuffisance rénale chronique concerne environ 20 % des personnes âgées de plus de 85 ans, il faut savoir que seulement 1 à 2 % d'entre elles seront un jour traitées pour insuffisance rénale terminale.

Les précautions à prendre chez les patients âgés atteints de MRC

Chez les patients très âgés atteints de MRC, il ne faut pas considérer le néphrologue comme le chef d'orchestre mais mettre en avant **le rôle du généraliste, seul à même de coordonner les soins** et de permettre un maintien à domicile dans de bonnes conditions, à condition qu'il soit informé par les différents intervenants. En effet, les personnes âgées sont amenées à consulter de multiples praticiens, de diverses spécialités et, si chacun rédige sa propre ordonnance, comme cela est courant, il y a d'importants risques de doublons, d'interactions et de surdosages médicamenteux et d'accumulation, aggravés par l'insuffisance rénale.

Rappelons que la **iatrogénie médicamenteuse est une cause majeure de maladie chez le patient âgé.**

Il faut savoir rationaliser la prescription. Certains traitements ont des indications formelles, tels que le traitement de la fibrillation auriculaire ou de l'HTA, qui diminue la mortalité cardiaque chez les patients de plus de 80 ans, ou le traitement de l'ostéoporose. D'autres ne sont pas indispensables voire nocifs, comme les vasodilatateurs ou les benzodiazépines. Il y a donc des prescriptions insuffisantes, mais aussi des prescriptions excessives

Le cas des **médicaments génériques** a été abordé. Chez les personnes âgées, les économies réalisées en délivrant des spécialités génériques sont à mettre en relation avec les effets secondaires graves dont ils peuvent être à l'origine. En effet, le risque de iatrogénie est important :

- Prise double d'une même molécule sous deux noms différents
- Prise médicamenteuse erronée liée au changement de générique par le pharmacien (même si les pharmaciens ont signé un avenant à leur convention qui les engage à garantir à 90 % de leurs patients de plus de 75 ans la délivrance dans leur officine de la même marque pour un médicament générique donné).
- Effets secondaires de certaines formules génériques rapportés à la molécule princeps pouvant entraîner l'arrêt par les patients de médicaments qui leur sont nécessaires.

L'anémie est l'une des conséquences de la MRC qu'il faut traiter, car elle a un retentissement majeur sur la qualité de vie des patients. On constate souvent un déficit de traitement chez les patients âgés alors qu'ils ressentent un mieux être important sous érythropoïétine (EPO). La prise en charge de ces patients est souvent refusée par les EPHAD du fait du coût de ce traitement, trop élevé pour rentrer dans le budget de soins de ces établissements où de ce fait, une limitation de la prescription de l'EPO pourrait survenir. Parallèlement, un risque de surutilisation de l'EPO dans les institutions gériatriques a été signalé, lié à des habitudes de prescription inadaptées aux patients atteints de MRC, avec pour conséquence éventuelle des accidents liés à des taux d'hémoglobine trop élevés.

La diététique : le repas reste un moment important pour la personne âgée. C'est un moment de socialisation et de convivialité. Un régime trop sévère risque d'entraîner une dénutrition par désintérêt pour la nourriture chez des personnes qui perdent l'appétit. Perte de poids et fonte musculaire aggravent encore l'état de fragilité. Il ne faut pas réduire les apports protéiques ou interdire le sucre, même chez les patients diabétiques.

Il a été souligné que, plus encore que pour les autres âges de la vie, la prise en charge des personnes âgées atteintes de MRC nécessite la **coopération entre les médecins généralistes et les autres spécialités concernées**, en particulier les gériatres et les néphrologues, mais aussi avec d'autres professions, paramédicales et du champ du social.

La sensibilisation et la formation des médecins généralistes à l'IRC chez les patients âgés pourraient éviter les prises en charge en urgence au stade terminal de l'IRC, qui sont traumatisantes pour tous mais plus encore pour les patients âgés. On retrouve des complications inexpliquées dans les mois qui suivent, liées aux traumatismes de cette brutale modification des conditions de vie.

Lutter contre l'isolement

La France présente beaucoup de déserts médicaux et ce facteur aggrave, pour les personnes âgées, les inégalités dans l'accès aux soins.

Certains services ont mis en place des programmes de consultations avancées. Ils ont entraîné l'explosion du recrutement des patients atteints de MRC. Le maillage territorial actuel est insuffisant et il pourrait être proposé de créer des consultations de proximité dans les hôpitaux satellites pour donner des avis sur les patients âgés atteints de MRC. Les ARS seraient prêtes à favoriser de tels programmes.

La télémédecine pourrait aussi jouer un rôle important. Ainsi, il existe des expériences de téléconsultation en EHPAD, permettant d'aborder des sujets tels que la nutrition ou le suivi des plaies. Il ne s'agit pas de remplacer les consultations de gériatrie, mais cela peut être une bonne solution pour améliorer le suivi des patients et permettre le lien avec les médecins généralistes qui prennent en charge les patients, ainsi qu'avec le personnel de ces structures.

Spécificités des traitements de l'insuffisance rénale avancée chez la personne âgée

Comment et sur quels critères traiter ces patients de plus de 80 ans : le droit à la santé, mais pour quelle quantité de vie supplémentaire ? Et pour quelle qualité de vie ? Un traitement sans dialyse dit « conservateur » est-il envisageable ? Faut-il faire prévaloir la quantité de vie ou sa qualité ?

La spécificité de la prise en charge de ces patients apparaît surtout au stade terminal de l'IRC, c'est-à-dire pour un DFG inférieur à 15 ml/mn.

Les caractéristiques de ces patients sont les suivantes : une espérance de vie limitée, des doléances fonctionnelles importantes (asthénie objectivée par scores physiques dans 80 % des cas, douleurs dans plus de 40 % des cas). Ils sont en état de fragilité somatique et seuls 15 % d'entre eux sont exempts de comorbidités et ils sont polymédiqués.

À cette vulnérabilité physique, s'ajoute souvent une vulnérabilité psychologique et sociale : isolement, placement en institution, perte d'autonomie, altération cognitive et/ou dépression, dépendance psychologique et affective (famille, aidants, soignants).

Le maintien de l'autonomie fonctionnelle et de l'indépendance décisionnelle, ainsi que de bonnes relations avec l'entourage, sont cités par les dialysés âgés comme des déterminants majeurs de leur qualité de vie.

L'information et l'orientation des patients âgés au stade de l'insuffisance rénale terminale

En premier lieu, pour pouvoir choisir un traitement adapté, il faut que **la personne âgée ait été suffisamment informée**, au même titre que les patients plus jeunes, ce qui n'est pas toujours le cas aujourd'hui. C'est, pour tout patient atteint de maladie chronique, quel que soit son âge, le seul moyen d'être véritablement acteur de sa maladie et au centre des décisions qui le concernent.

Cette information est délicate à mettre en œuvre auprès de ces personnes, souvent atteintes de troubles mnésiques et anxieux, c'est pourquoi elle nécessite une approche spécifique notamment avec un rythme plus lent, avec des séances répétées, afin de mieux assimiler l'information.

Les intervenants ont souligné, comme cela l'a déjà été à l'occasion d'autres tables rondes, que **l'information doit être pluriprofessionnelle et pluridisciplinaire** : médecins - néphrologues de diverses orientations, gériatre, médecin généraliste... - assistante sociale, psychologue, diététicienne. Elle doit être réalisée **le plus tôt possible**, dès que l'évolution vers le stade terminal paraît inéluctable. En effet, l'information délivrée en amont donne le temps au patient de choisir son projet de vie et préserve son autonomie.

À l'inverse, il ne paraît pas judicieux d'informer tous les patients âgés porteurs d'une MRC de l'évolution possible vers ce stade dans la mesure où c'est un facteur de stress inutile pour ceux qui ne l'atteindront jamais.

La réalisation d'une **évaluation cognitive préalable** à la mise en route du processus d'information a été proposée. Elle permettrait une meilleure adaptation de l'information délivrée aux malades.

Le dispositif d'information doit présenter tous les traitements disponibles : la transplantation rénale qui ne doit pas être systématiquement récusée mais dont la possibilité doit être étudiée dans tous les cas en l'absence de contre-indication évidente (elle est parfois possible jusqu'à un âge avancé), les différentes modalités d'hémodialyse et de dialyse péritonéale, sans oublier le traitement conservateur.

Ce dispositif doit inclure les familles et les aidants tout en contenant leur place, afin de ne pas nuire à l'intégrité du patient âgé, de ne pas l'infantiliser car il reste l'interlocuteur principal. C'est lui qui choisit, et il apparaît important de lui redemander régulièrement son avis, de le réévaluer au fur et à mesure de l'évolution de sa maladie.

L'information et la **prise en compte du choix du patient** doivent tenir compte du stress et de l'anxiété générés par les annonces qui peuvent avoir pour effet chez certains patients d'entraîner des refus de traitement. Les médecins doivent respecter le choix de leurs patients, mais ils doivent, en même temps, s'assurer que ces choix ne sont pas motivés par un état dépressif sous-jacent.

Choisir le traitement le plus adéquat est particulièrement complexe chez la personne âgée. En fonction de la spécificité de chaque patient, des traitements très différents pourront être préconisés. En outre, l'une des questions problématiques est celle du choix entre une certaine quantité de vie ou une meilleure qualité de vie.

Plus encore que pour les patients plus jeunes, un **Dispositif d'Orientation Pluriprofessionnel et Pluridisciplinaire** (DOPP)³³ tel que décrit lors des tables rondes précédentes, incluant systématiquement un gériatre est nécessaire pour permettre une orientation adéquate de ces patients. Tous les aspects doivent être pris en compte, médicaux mais aussi familiaux et sociaux.

Les traitements par dialyse rendent les patients très dépendants. Il faut tenter de leur restituer leur autonomie ou l'autonomie la plus importante possible compte tenu de la lourdeur des soins qui leur sont nécessaires. Il faut

³³ **Synthèse de la Table Ronde du Rein n°4 : Annonce, information, orientation, autonomie et parcours de vie**

Proposition 2 : dispositif d'orientation pluri-disciplinaire et pluri-professionnel et pluridisciplinaire

- **Mettre en place, sous l'égide des ARS, des dispositifs d'orientation pluri-professionnels et pluri-disciplinaires (DOPP) pour toutes les personnes dont l'arrivée au stade terminal de leur insuffisance rénale est prévisible dans délai de deux ans et le plus tôt possible pour les patients pris en charge en urgence.**

- Ces rencontres entre spécialistes de différentes disciplines en lien avec la MRC (néphrologues spécialisés en hémodialyse – y compris autonome -, dialyse péritonéale, transplantation, urologues, chirurgiens vasculaires, cardiologues, diabétologues...), mais aussi avec des professionnels paramédicaux (IDE, assistante sociale, diététicienne, psychologue...), permettront de discuter du dossier médical des personnes en prenant en compte leur projet de vie, des différentes possibilités de traitement et de parcours la concernant. Cette discussion permettra notamment d'organiser la consultation pré-greffe prévue pour tous les patients de moins de 70 ans (proposition de la Table Ronde du Rein n°2).

- Intégrer à ce stade une restitution adaptée à la personne malade, si possible accompagnée d'un proche, du contenu de la discussion et des conclusions du DOPP, les différentes solutions envisagées, avec leurs avantages et leurs inconvénients, à l'occasion d'un ou plusieurs entretiens pluriprofessionnels (le néphrologue référent plus un ou deux paramédicaux) qui devra lui permettre d'exercer son libre choix, dans un contexte de décision partagée, prenant largement en compte ses aspirations et son projet de vie.

donc se garder d'infantiliser les patients et leur proposer, au même titre qu'aux patients plus jeunes, une éducation thérapeutique adaptée.

Le traitement dit « conservateur »

C'est une option qu'il convient de proposer aux personnes âgées en insuffisance rénale. Ce traitement est difficile à présenter, notamment par son nom qu'il a été suggéré de remplacer par un autre vocable, à trouver : il apparaît généralement de manière très négative pour les patients. Il s'agit en fait d'un traitement visant à corriger les symptômes de l'IRC avancée, sans suppléance.

Le traitement conservateur est une prise en charge active. Il doit comprendre :

- Un suivi néphrologique régulier en collaboration étroite avec le médecin généraliste,
- Une collaboration multiprofessionnelle : support diététique, psychologique et social,
- Des interventions à domicile : médecin généraliste, IDE formées, kinésithérapeute,...
- La possibilité d'une prise en charge globale en hôpital de jour,
- La disponibilité de lits de soins palliatifs néphrologiques reconnus

Des études évaluant ce type de traitement ont montré que les patients décèdent un peu plus tôt que s'ils avaient été dialysés, mais dans une étude (Carson 2009), les patients dialysés ont été plus souvent hospitalisés et le nombre de jours passés à domicile étaient équivalents dans les deux groupes (dialyse/conservateur). Le sexe féminin et l'absence de dénutrition ont un meilleur pronostic.

Les traitements de suppléance

L'indication du traitement de suppléance ne doit pas être motivée par l'âge mais par l'état général du patient. Dans ce contexte, les participants remarquent que la prise en charge des patients âgés devrait faire l'objet d'une formation spécifique. En effet, les mauvaises conditions de prise en charge s'apparentent parfois à de la maltraitance involontaire de la part des soignants.

De même, certains néphrologues demandent l'avis de leurs collègues gériatres ou gérontologues au moment de l'accueil du patient âgé. C'est une démarche qui paraît souhaitable. Elle permet d'aborder le patient dans sa globalité et de se poser la question du bénéfice attendu pour un patient des différents traitements.

L'aide d'un psychologue, d'une diététicienne et d'une assistante sociale ne doit pas être une recommandation mais une obligation avec un réel échange entre les partenaires.

La dialyse

Concernant **le choix du moment de la dialyse**, deux options sont possibles : commencer tôt le traitement ou laisser au patient un maximum de survie confortable et commencer le traitement plus tard, avec le risque que l'état du patient ne se dégrade considérablement.

Dans tous les cas, le rôle du suivi néphrologique est majeur. Comme l'ont fait remarquer les intervenants, il consiste en l'application d'un traitement que l'on pourrait qualifier de conservateur, à même de repousser l'échéance du stade terminal et d'éviter dégradation de l'état du patient.

Si l'option thérapeutique est la dialyse, il faut choisir entre les différents types de dialyse, à l'aide du dispositif d'information et d'orientation décrit plus haut.

Certains patients isolés préféreront être traités en centre qui permet une certaine resocialisation. D'autres au contraire, plus autonomes et mieux entourés, privilégieront une dialyse à domicile, généralement la dialyse péritonéale. Il n'est pas exclu qu'avec l'arrivée de l'hémodialyse quotidienne, ce traitement ne soit pas mieux adapté aux patients âgés en IRCT sans espoir de greffe et disposant d'un abord vasculaire adéquat, à domicile, voire dans le cadre d'un EHPAD, avec intervention d'IDE spécialisées.

Sur le plan technique toutes les modalités de traitement sont possibles chez la personne âgée, à condition de personnaliser la prescription pour chaque patient et de considérer que la qualité de vie est le principal objectif à atteindre.

La plupart des patients âgés sont orientés vers les centres lourds de dialyse, éventuellement vers les UDM lorsqu'elles existent, mais ce n'est pas forcément justifié et cela entraîne des déplacements, parfois sur de longues distances, alors qu'un traitement plus proche de leur domicile pourrait leur être proposé, par exemple en unité d'autodialyse sécurisée par de la télémédecine et la proximité d'un hôpital ayant passé convention avec la structure de dialyse pour les interventions d'urgences (voir synthèse de la Table ronde 6, « Organisation de la dialyse »).

Pour certains, la dialyse péritonéale serait le traitement de choix de la personne âgée. Néanmoins, la diffusion très hétérogène de la DP sur le territoire entraîne des différences de qualité de traitement, puisque toutes les études le confirment, la DP nécessite d'être réalisée par des équipes entraînées. De plus, les patients âgés sont rarement autonomes pour la réaliser et l'intervention d'une infirmière est souvent nécessaire.

Cette méthode présente l'inconvénient d'être mal acceptée par les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ou non (EHPA), dont le personnel n'est pas entraîné à gérer ce traitement, même si l'intervention d'une infirmière extérieure est maintenant possible grâce à un financement indépendant. De même, l'hospitalisation de ces patients est difficile dans les services hospitaliers autres que les services de néphrologie, notamment les Services de Soins de suite et de Réadaptation (SSR) et il a été proposé que des « infirmières volantes » puissent y intervenir, ce qui se pratique d'ailleurs déjà dans les services de court séjour de certains hôpitaux.

Plus généralement, l'accès des patients traités par dialyse aux SSR, quel que soit leur âge, doit être facilité car la situation de blocage actuelle entraîne des pertes de chances importantes, spécialement pour les patients âgés, avec de grands risques de perte d'autonomie par exemple après une hospitalisation prolongée, un traumatisme ou une intervention chirurgicale lourde, avec des séquelles importantes qui auraient pu être évitée par une prise en charge adaptée.

La transplantation chez les personnes âgées

En France, le taux d'inscription en liste d'attente de transplantation des plus de 60 ans est seulement de 30%, et, au-dessus de 70 ans, l'accès à la liste d'attente est exceptionnel (figure 4), alors que l'âge en soi n'est pas une contre indication à la greffe ; ce sont les comorbidités associées qui peuvent la contre-indiquer.

Pourtant, les statistiques le prouvent, la greffe augmente considérablement l'espérance de vie jusqu'à l'âge 80 ans (données de REIN). De même, selon les enquêtes de qualité de vie, la greffe est toujours supérieure à la dialyse, même après 75 ans. Il existe toujours des cas particuliers, par exemple de personnes isolées que la greffe déstabilise en les coupant du lien que représentait la dialyse, mais ce n'est nullement une règle générale et cela ne paraît pas un prétexte suffisant pour ne pas la proposer. Enfin, la greffe, après la première année, coûte également généralement moins cher que la dialyse.

Ainsi, il paraît nécessaire d'envisager la greffe de façon plus systématique chez ces patients et d'étudier sa faisabilité avant de la refuser.

La réalisation de consultation prégreffe systématique avant l'âge de 70 ans a été proposée lors de la table ronde n° 2 (Greffe : Mise en route des traitements, suivi, transferts). Compte tenu des bénéfices attendus en termes de qualité et de quantité de vie, des consultations prégreffe doivent aussi pouvoir être proposées au-delà de cet âge, au cas par cas, en l'absence de contre-indication évidente (comorbidités lourdes et multiples).

Vieillir avec une insuffisance rénale avancée : les aspects psychosociaux

Les aspects psychologiques

D'un point de vue psychopathologique, le vieillissement est un processus, c'est-à-dire un mouvement dans le temps, qui commence au moment où le sujet rencontre la mort, qui s'impose alors comme incontournable, y compris pour lui-même. Il est constitué par une succession de pertes, la perte ultime étant de plus en plus proche à l'horizon.

Sur le plan psychique, il existe une succession de pertes narcissiques (perte de l'estime de soi, de la capacité à se faire vivre par exemple) qui peut blesser, déprimer le patient. Il faut être attentif à ces affects tristes et à ces moments régressifs qui peuvent être massifs chez la personne âgée. Ces mouvements régressifs agréables (ramenant notamment à des positions infantiles) permettent de se « ravitailler » psychiquement mais il y a aussi le risque que la personne âgée se laisse trop aller, qu'elle se laisse « glisser »... Progressivement vers la mort. Si l'on parvient à repérer les symptômes dépressifs suffisamment tôt, il est possible de penser des prises en charge adaptées (suivi psychiatrique et psychologique par exemple). Cependant déceler la dépression peut être complexe puisqu'elle peut passer inaperçue notamment chez la personne âgée. Le syndrome dépressif peut être masqué (par les troubles somatiques, les troubles cognitifs etc.). Il est alors important de travailler en équipe au quotidien : médecin, aide-soignant-e-s, infirmier-e-s, assistante sociale, psychologue... Chacun, dans l'écoute, attentif au patient à même d'alerter l'équipe en cas de signes dépressifs (humeur triste, repli sur soi, irritabilité, ralentissement cognitif et moteur, trouble du sommeil etc.).

D'autres pertes peuvent survenir : perte des relations affectives (deuil de proches par exemple), perte de l'indépendance due à la maladie et au vieillissement (dégradation physique), vieillissement cognitif (perte des capacités de penser), environnement altéré (la famille qui s'éloigne, des couples séparés par des hospitalisations, les équipes médicales et soignantes qui changent...). Autrement dit, les patients âgés sont attaqués dans leur enveloppe physique et psychique (enveloppes qui permettent de se contenir, de s'unifier psychiquement).

Permettre au patient de (re)trouver du plaisir, de se réinvestir soi-même ou de réinvestir l'autre peut l'aider à mieux vivre notamment le vieillissement. Il s'agit de « ranimer » la psyché. Le psychologue peut aussi aider le patient à contenir les « tempêtes pulsionnelles » et à trouver du sens dans ce qui l'habite (là où les liens sont parfois attaqués). C'est aussi le travail en équipe dans son ensemble et dans toute sa continuité qui permet au patient de se sentir mieux contenu. Il a en effet besoin de se sentir protégé par l'équipe soignante.

Respecter la spécificité de chaque personne et faire avec la complexité humaine sans abraser les situations, mais au contraire les individualiser constitue l'exigence de travail du psychologue.

Les patients ont indiqué qu'ils aimeraient que le psychologue se présente spontanément à eux, se mettant à leur disposition, notamment dans les services de dialyse. En effet, pour beaucoup de patients, faire la démarche de voir un psychologue est quelque chose de l'ordre du tabou : ils craignent d'être perçus comme des « fous ». Cette mise à disposition spontanée du psychologue aux patients, permettrait de dédramatiser cette profession. En outre, il a été proposé de faire une présentation du métier et des missions du psychologue dans le livret d'accueil (afin notamment d'éviter la confusion avec le psychiatre).

La principale difficulté d'après les intervenants, est qu'il n'y a pas suffisamment de psychologues : dans certains centres ils sont tout simplement absents, dans d'autres, ils sont trop peu nombreux et manquent de temps. Il paraît essentiel de rendre la présence des psychologues obligatoire dans les centres, soit en fixant des ratios, à l'instar des infirmières, soit en prévoyant un indicateur spécifique dans les CPOM des établissements.

Les psychologues ont demandé la mise à disposition de lieux pour exercer leur métier. En effet, ils ne disposent pas partout d'un bureau pour réaliser des entretiens confidentiels avec les patients. Ainsi, il est souvent très difficile dans les centres d'hémodialyse d'avoir de l'intimité avec le patient.

Les aspects sociaux

L'accompagnement social par une assistante sociale spécialisée doit aider le patient à mettre en place son projet de vie. Il s'appuie sur les droits des patients définis par les codes de la santé publique et de l'action sociale.

Les premiers signes de la perte d'autonomie varient d'une personne à l'autre. Or, selon son degré d'autonomie, la personne âgée mise en dialyse devra repenser, souvent de manière douloureuse, son projet de vie avec des conséquences sur le « choix » de son lieu de vie et de sa modalité thérapeutique (hémodialyse ou dialyse péritonéale, à domicile ou en centre par exemple...)

L'évaluation sociale doit être faite dans le respect des droits des patients :

- Le temps de réflexion est propre à chacun
- Le cadre de vie doit être adapté à l'attente du patient, mais la compréhension par les équipes des besoins et des attentes du patient âgé correspond-elle effectivement à ses besoins et à ses attentes ?
- La mise en place d'un plan d'aide peut être nécessaire en fonction du degré d'autonomie. Il est souvent refusé car souvent vécu comme une intrusion
- Les revenus : ceux qui ont le moins de revenus ont bien sûr plus de difficultés.
- L'environnement familial et social doit être étudié afin d'évaluer la nécessité d'apporter une aide aux aidants.

L'accompagnement social permet donc d'aider le patient, mais aussi son entourage, à s'informer sur ses droits et à instruire rapidement les dossiers, compte tenu de la complexité de la législation, de l'inégalité dans l'accès aux droits et des délais d'instruction des dossiers (Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), entrée en EPHAD, etc.). Lorsque l'autonomie est altérée, même modérément, il est possible d'instruire un dossier de demande d'APA (financée par le conseil général). Ce dossier accompagnera la personne dans son parcours de vie en s'adaptant à chaque étape et à chaque besoin au fil du temps par la mise en place d'aides à domicile adaptées.

L'accès aux établissements d'hébergement et d'hospitalisation pour les personnes âgées

Le problème récurrent des patients âgés est la recherche de lieux de vie. On peut remarquer que l'indication de placement en Unité de soins de longue durée (USLD) concerne des patients souvent en fin de vie que les services de néphrologie ne peuvent garder dans leur service compte tenu de la durée d'hospitalisation.

Malgré le décret de novembre 2011 permettant la prise en charge en EHPAD des actes des infirmiers libéraux pour les patients en DP assistée, il reste encore un important travail d'information pour faire accepter ces patients par les établissements, qu'ils soient traités par DP ou par hémodialyse. En effet, le rythme de vie y est rarement compatible avec les contraintes liées au traitement (heures des dialyses et heures des repas par exemple, impossibilité de participer aux manifestations et à la vie sociale de l'établissement).

De même, les patients traités par dialyse se voient refuser l'accès aux Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), pourtant indispensables pour favoriser leur rééducation, pour des raisons de prise en charge de transports pour les patients hémodialysés et pour des difficultés d'organisation des équipes de soins pour les patients de DP.

Maintenir un lien social

Afin de maintenir du lien social, certaines équipes organisent des séjours de répit aux patients âgés isolés, socialement fragilisés, qui ne partent jamais en vacances, et ne s'accordent, d'une manière générale, que très peu de loisirs en raison de la lourdeur de leur traitement ou pour des raisons économiques. Des séjours de répit sont aussi organisés pour l'entourage, qui est soumis au même stress et s'épuise.

L'accès à un service social spécialisé à tous les patients permet donc :

- D'apporter des réponses personnalisées et rapides sur la base d'évaluations, travail qui s'intègre dans une prise en charge globale du patient,
- De garantir l'accès aux droits,
- D'aider au maintien à domicile ou en substitut de domicile pour les patients de plus de 60 ans.

En tout état de cause, il paraît très important que les différents intervenants du soin puissent travailler ensemble. Pour cela, il faut décloisonner entre les différentes professions afin de permettre une plus grande cohérence dans la prise en charge des patients.

Comme pour les psychologues, il serait pertinent de rendre la présence d'assistantes sociales obligatoire dans les centres, soit en fixant des ratios, à l'instar des infirmières, soit en prévoyant un indicateur spécifique dans les CPOM des établissements.

L'activité physique adaptée (APA)

L'un des grands problèmes des patients en dialyse, particulièrement important chez les patients âgés est la diminution de l'activité physique conduisant à une désadaptation à l'effort et à une fonte musculaire contre lesquelles il faut lutter afin de préserver l'autonomie et la qualité de vie.

Certains services ont développé des programmes d'activité physique adaptée, y compris au cours des séances de dialyse avec l'utilisation de vélos adaptés au pédalage couché. Sont également proposés des exercices de renforcement musculaire et d'électro stimulation. Les résultats sont positifs et les patients ressentent moins de fatigue. Ils se sentent à nouveau capables de réaliser des activités physiques et redeviennent plus autonomes et plus actifs au quotidien. Cette activité a un effet antidépresseur pour beaucoup.

Pour un patient atteint de maladie chronique, la reprise d'une activité physique adaptée sans accompagnement est difficile voire impossible. Il n'est pas aisé de connaître ses limites et une stimulation est souvent nécessaire. La mise à la disposition des malades de professeurs d'APA pourrait être proposée par les centres de dialyse pour les patients âgés, mais aussi pour les plus jeunes pour qui le problème se pose aussi.

Fin de vie : adaptation/limitation de traitement, soins palliatifs

Parfois, à la demande du patient, ou à celle de sa famille, se pose la question d'une limitation ou d'un arrêt de traitement. Que faire ? Quelles lois existent dans ce domaine ? Une fois le traitement interrompu ou limité, que se passe-t-il ? Quelle est la formation du personnel sur ce sujet ?

Le dispositif législatif

Deux lois ont modifié les pratiques soignantes :

- La Loi Kouchner du 4 mars 2002 qui a remis le patient au centre des soins et institué la « personne de confiance ». Cependant, la « personne de confiance » issue de la Loi Kouchner n'a aucun sens si elle n'est qu'un papier que l'on fait remplir par le malade lors de son admission ce qui est souvent le cas.
- La Loi Léonetti du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, qui aborde le refus de l'obstination thérapeutique déraisonnable et offre la possibilité de limitation ou d'arrêt du traitement selon le souhait du patient et en définit le cadre : la décision de limitation ou d'arrêt de traitement doit faire l'objet d'une discussion collégiale (si la demande ne vient pas du patient), en recueillant un maximum d'éléments dont d'éventuelles directives anticipées, pour une décision éclairée, motivée, inscrite dans le dossier. Elle est suivie d'une démarche palliative avec l'introduction de la notion de soulager au risque du « double effet »³⁴.

Les grands principes de la loi Léonetti sont très peu connus des néphrologues et des médecins en général (ainsi, 20 % des réanimateurs seulement les connaissent).

³⁴ Double effet : Cette règle entre dans la distinction entre « laisser mourir » et « faire mourir », présumé majeur de la loi relative aux droits des malades en fin de vie ; le double effet y est implicitement évoqué lorsqu'il est question d'appliquer à un malade « un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie ».

Les directives anticipées, non obligatoires, sont encore trop souvent méconnues. Si elles ne déresponsabilisent pas les médecins, elles sont néanmoins l'un des éléments de la discussion préalable à la décision qui demeure du ressort des professionnels de santé. Elles sont difficiles à mettre en place. Quand les aborder ? Comment accompagner les patients dans la rédaction de leurs directives anticipées ? Pour certains, l'information sur les directives anticipées doit être donnée au moment de la prise en charge des patients, pour d'autres au moment de la mise en dialyse. Le mot « dignité » est un mot central dans les réflexions sur la fin de vie.

Certains services ont mis en place des dispositifs spécifiques afin de mieux gérer cette problématique. C'est le cas de l'unité de concertation éthique en néphrologie (UCEN) créée à Grenoble, qui permet de repérer et d'analyser les difficultés grâce à une discussion pluridisciplinaire et à un guide de réflexion, afin de prendre une décision et de choisir un projet de soin adapté et de déculpabiliser les proches du patient qui n'ont ainsi pas à choisir. Le but de cette unité n'est pas de prendre la décision mais de connaître les raisons de la demande de fin de soins. Un guide de réflexion, représentant un cadre référentiel inspiré du contexte législatif, a été créé. Il s'agit d'un outil d'aide à la discussion d'arrêt de dialyse, qui permet le repérage le plus « exhaustif » possible des différents points et étapes identifiés comme indispensables au processus de cheminement de la réflexion. Il est utile en cas de désaccord avec l'entourage et pour déculpabiliser les proches.

Les alternatives, les soins palliatifs

Avant d'envisager l'arrêt de la dialyse ou la limitation du traitement, il faut d'abord vérifier que tout a été tenté pour soulager des symptômes pénibles induits par la maladie ou par ses traitements. Parfois, un changement de traitement peut être suffisant et ne nécessite pas forcément un arrêt complet.

Des précisions sont apportées sur le terme de « soins palliatifs » : leur objectif principal est la qualité de vie des patients. Il ne faut pas les confondre avec la fin de vie. Les soins palliatifs doivent s'ouvrir à d'autres spécialités que la cancérologie et à tous les malades, en particulier les « grands malades » que sont aussi les patients atteints de maladie rénale chronique.

Un préalable indispensable est le traitement de la douleur qui doit être évaluée de façon systématique et traitée chaque fois que cela est nécessaire. Il faut mettre en place une culture du traitement de la douleur qui peut être réalisé à l'aide de la graduation des antalgiques mais aussi par d'autres moyens tels que l'hypnose.

Le soulagement de la douleur met souvent fin à une demande d'arrêt de soins. En effet, on peut être algique sans être en fin de vie.

Une évaluation de la douleur devrait être réalisée avant chaque séance de dialyse. Beaucoup de patients ne signalent pas, ou plus, leurs douleurs, car ils finissent par les considérer comme « normales », comme faisant partie de la maladie. Or, les enquêtes réalisées sur la douleur ont montré qu'une forte proportion des patients en dialyse souffrait de douleurs chroniques. En 2007, une étude³⁵ sur la douleur de patients hémodialysés a permis d'en préciser la fréquence, les caractéristiques, les facteurs favorisant et le traitement : 63 % des patients décrivaient des douleurs dont 45 % étaient chroniques.

Il faut savoir utiliser les traitements antalgiques de manière graduée et adaptée à la fonction rénale résiduelle. Il existe des grilles de prescription (grille du CH de La Rochelle, utilisée par de nombreux services de néphrologie/dialyse). Des moyens moins conventionnels peuvent aussi être utilisés (hypnose)

L'arrêt du traitement

Lorsqu'un patient demande l'arrêt de son traitement, s'il est apte à exprimer sa volonté, il n'y a en théorie plus de décision de la part du soignant pour qui accéder à cette demande reste très difficile. Les soignants craignent légitimement que le patient manque de discernement ou ne fasse une erreur. Parfois, la demande d'arrêt de soins est motivée par des raisons sans rapport avec la maladie ou la lourdeur des soins mais par un besoin qu'il

³⁵ 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.

faut savoir déterminer (exemple d'une personne dont le souhait était d'assister à la messe...). Il faut savoir faire dire au malade ce qui le préoccupe. *In fine*, si les médecins doivent informer et conseiller le mieux possible leurs patients, ils doivent respecter leur volonté. Ils doivent aussi être vigilants envers les proches qui peuvent influencer les décisions des personnes âgées. Il faut tout faire pour que ce soit bien le patient qui décide.

Une décision d'arrêt de traitement ne signifie pas qu'il faille arrêter les soins, ni abandonner le patient. Il est au contraire nécessaire de collaborer avec l'unité de soins palliatifs, qui prendra éventuellement le relais. Le moment de la fin de vie est un moment très compliqué tant pour le malade que pour les soignants. Parfois il est difficile de savoir ce qui est le plus essentiel pour le patient. C'est pourquoi il faut être capable de prendre en charge les différents besoins du malade : besoins physiques, psychologiques, religieux, familiaux et sociaux.

Les intervenants ont signalé l'importance de ne jamais perdre le lien avec ces patients ni avec le médecin référent. Le maintien à domicile doit être privilégié mais il faut accompagner le malade et son entourage et mettre en place un suivi par des équipes mobiles de soins palliatifs.

Lors des précédentes tables rondes, il a été proposé la création d'équipes mobiles d'infirmières, intervenant au niveau de l'information et de la formation des malades. Leur activité pourrait inclure le suivi des patients âgés maintenus à domicile mais aussi des patients hospitalisés dans d'autres services que les services de néphrologie. Lorsque le maintien à domicile n'est pas possible, il serait nécessaire de disposer de lits dédiés aux soins palliatifs dans les services de néphrologie et de permettre ainsi le maintien des liens soignés/soignants tricotés depuis des années.

La formation

Il existe des DU d'éthique en santé et soins palliatifs. Il s'agit d'un enseignement théorique complété par un enseignement interactif tenu par un psychologue. La formation en gériatrie est également recommandée : elle permet d'appréhender les multiples facettes de la fin de vie. Ces formations sont très utiles et permettent aux médecins confrontés à des situations de fin de vie d'aborder les questions éthiques qui se posent et d'être mieux préparés aux réalités.

À noter que les jeunes médecins sont les plus réticents à écouter les malades dans le contexte de demande d'arrêt de soins. Ce sont eux qui ont le plus de mal à accepter une relation égalitaire soignés/soignants. Il paraît nécessaire que les jeunes médecins soient formés à la Loi Léonetti.

Conclusions

Cette table ronde dont les échanges ont été très riches a abordé les différentes étapes de la maladie rénale chez les personnes âgées. Des étapes qui vont de l'annonce de la maladie à l'orientation des malades vers les différents traitements disponibles. La nécessité d'un accompagnement rendu spécifique par le grand âge a été soulignée, avec pour objectif général « d'ajouter de la vie aux années et non pas des années à la vie ».

Plus encore que les patients plus jeunes, on a vu que la prise en charge de ces patients nécessitait une approche globale et la coopération de tous les acteurs du soin, la relation avec le médecin généraliste devant être préservée, l'intervention du gériatre systématisée, de même que celle des intervenants paramédicaux et sociaux. Ainsi en va-t-il du grand âge comme du jeune âge : pédiatres et gériatres ont bien compris la nécessité de concertations pluridisciplinaires et pluriprofessionnelles où celui qui coordonne les soins autour du malade n'est pas nécessairement le néphrologue.

Organiser le prélèvement et la greffe

Vendredi 19 avril 2013 – Fédération Hospitalière de France - Paris

Le groupe de travail :

Pr Lionel Badet, urologue, CHU de Lyon - Christian Baudelot, Renaloo, Paris - Yvanie Caillé, Renaloo, Paris - Pr Christian Hiesse, néphrologue, Hôpital Foch, Suresnes - Pr Christophe Legendre, néphrologue, Hôpital Necker, Paris - Lydie Lerat, IDE coordinatrice de greffes de donneurs vivants, CHU de Nantes - Dr Alain Tenaillon, réanimateur, animateur de la table ronde - Dr Philippe Tuppin, Médecin de Santé Publique, CNAMTS, Paris.

Les participants :

Claude Allary, patient, Paris - Dr Corinne Antoine, néphrologue, Hôpital Saint Louis, Paris - Christie Aussenac, psychologue, CHU Lapeyronie, Montpellier - Henri Barbier, FNAIR, Saint Quentin - Dr Astrid Barthélémy, néphrologue, MGEN, Maison Lafitte - Bernard Certain, patient, FNAIR Paris Ile de France - Alain Coulomb, rapporteur des EGR - Sylvain Ducroz, directeur général, Hôpital Foch, Suresnes - Dr Annabel Dunbavand, Médecin de Santé Publique, Mutualité française, Paris - Dr Ambroise Duprey, chirurgien vasculaire, Saint Etienne - Dr Morgane Gosselin, Néphrologue, CHU de Rennes, Rennes - Pr Jean-Pierre Grünfeld, Président du Conseil Scientifique des EGR - Dr Christian Jacquelinet, Agence de la biomédecine, Saint Denis - Dr Jean-Paul Jacob, Agence de la biomédecine, Angers - Pr Michèle Kessler, Néphrologue, CHU de Nancy, Nancy - Aurore Lapersonne, IDE, Miramas - Catherine Larose, DGOS, Paris - Dr Esmeralda Lucioli, société française de Santé Publique, Paris - Dr Marie-Alice Macher, Agence de la biomédecine, Paris - Jean-Baptiste Marcault, IDE coordinateur de prélèvements d'organes, Hôpital Beaujon, Clichy - Dr Frank Martinez, néphrologue, Hôpital Necker, Paris - Dr Lucile Mercadal, Néphrologue, La Pitié Salpêtrière, Paris - Dr Sylvie Mercier, Renaloo, Chambéry - Dr François Mourey, Agence de la biomédecine, Lyon - Dr Yann Neuzillet, urologue, Foch, Suresnes - Pr Catherine Paugam, anesthésiste, Hôpital Beaujon, Clichy - Pr Claire Pouteil-Noble, néphrologue, Lyon - Sylvie Pucheu, psychologue clinicienne, HEGP, Paris - Dr Gwenaëlle Roussey, Néphrologue pédiatre, CHU Nantes, Nantes - Dr Paul Stroumza, Néphrologue, Clinique du Parc, Marseille - Dr Brigitte Thévenin-Lemoine, ARS IDF, Paris - Dr Yanick Tirolien, Néphrologue, CH de Sambre-Avesnois, Maubeuge - Dr Marc-Olivier Timsit, urologue, HEGP, Paris - Dr Lydia Valdes, DGOS, Paris.

Organisation médico-administrative des prélèvements

Force est de reconnaître qu'il existe une grande hétérogénéité des taux de recensement et de prélèvement sur le territoire national en fonction des régions, des départements et des centres, alors que l'organisation est en théorie la même partout : il existe des hôpitaux autorisés au prélèvement dans la quasi-totalité des départements.

Tous les services ou centres hospitaliers publics ou privés, pouvant accueillir des donneurs potentiels de type donneurs décédés après arrêt cardiaque (DDME), doivent faire partie d'un réseau de prélèvement, qu'ils soient ou non centres préleveurs.

Les services de réanimation et d'urgence doivent, conformément à la loi et en accord avec les recommandations de leurs sociétés savantes, déclarer en temps et en heure tous les sujets pouvant être des donneurs potentiels.

Les unités de coordination hospitalière de prélèvement dans les hôpitaux ayant une autorisation de prélèvement ont été dotées de moyens humains pour assurer leur mission en fonction de leur taux d'activité. Les membres de ces coordinations hospitalières ont une obligation de formation qui est assurée en grande partie et contrôlée par l'AbM. Les Services de Régulation et d'Appui (SRA) de l'AbM, répartis de façon harmonieuse sur le territoire,

organisent le lien entre coordinations et services de prélèvement et de greffe pour assurer la sécurité du système.

Les chirurgiens préleveurs appartiennent soit au CHU régional le plus proche et se déplacent avec des moyens adaptés vers l'hôpital du donneur, soit au CHG où se trouve le donneur, en particulier pour assurer le prélèvement rénal. Le prélèvement est considéré comme une urgence et doit donc être réalisé le plus tôt possible. Les équipes locales de bloc opératoire (anesthésistes médecins et infirmiers, panseuses et aides soignantes...) des centres préleveurs sont censées être informées et formées aux prélèvements.

Le pôle national de répartition attribue les organes en fonction de règles de répartition officielles, validées par arrêté ministériel.

Les centres préleveurs doivent s'engager, conformément aux SROSS ou SIOS, à assurer un certain nombre de prélèvements et à inscrire le prélèvement dans le projet d'établissement et dans celui des services concernés.

Les ARS sont censées contrôler par le biais des contrats d'objectifs et de moyens la réalisation des objectifs.

Pour expliquer l'hétérogénéité du recensement, il faut se donner les moyens d'analyse du système, depuis l'épidémiologie des donneurs potentiels jusqu'à leur prise en charge, pour révéler le ou les éléments à améliorer. Il est donc capital que dans chaque région, dans chaque site, soit vérifié l'ensemble de la chaîne de l'organisation, pour repérer le où les maillons faibles, lorsqu'une disparité est constatée par rapport à la moyenne nationale ou aux sites les plus actifs.

Le point central reste les unités de coordinations des prélèvements.

Les participants s'accordent :

- Pour constater que si le plan greffe 2000, en augmentant considérablement le nombre des personnels de coordination, a permis une franche augmentation des prélèvements, il n'y a actuellement pas de corrélation sur le terrain entre le nombre de ces personnels et le nombre des prélèvements, traduisant un problème plus de qualité que de quantité. Il est cependant évident que **la répartition de ces personnels pourrait être améliorée**, notamment au profit de certains CHG, qui sont plutôt en déficit par rapport aux CHU. La table ronde considère aussi que la prédominance des infirmiers par rapport aux médecins dans les coordinations doit être maintenue, à l'opposé de ce qui se passe en Espagne. Il est cependant validé **qu'un temps médical dédié et effectif est indispensable** pour le fonctionnement, l'organisation et la valorisation de ces équipes, qui ont besoin d'un référent médical actif ayant du temps dédié et convaincu de son rôle.
- Pour demander que le recrutement, notamment des infirmiers de coordination, soit **basé sur des critères de qualité reconnus et définis en accord avec l'AbM** (comme pour les médecins), mais aussi de volontariat, car il s'agit d'un métier difficile et ingrat et que le choix ne peut être une simple décision de la direction des soins. **Il est capital que le métier de la coordination soit reconnu** en tant que tel, qu'il nécessite un temps dédié effectif et qu'il ne soit pas considéré comme une fonction accessoire, se faisant à temps perdu, par des agents non motivés.
- Pour demander que la **formation des membres de la coordination soit effective**, régulièrement entretenue et contrôlée, voire conduise à la création d'un master. En particulier que ces agents soient **formés à la communication et à l'abord des familles**, notamment par des jeux de rôle réguliers et analysés ; car il s'agit du temps clé pour limiter les refus.
- Pour souligner que les refus de certaines familles sont liés à la manière dont on leur a proposé le don lors de l'entretien. La formation des **membres de la coordination** est indispensable, en particulier dans le domaine de la communication pour aborder ces familles en situation de détresse. Une telle formation, si elle était plus généralement proposée aux soignants des hôpitaux, pourrait peut-être susciter de nouvelles motivations chez certains d'entre eux. Ces formations devraient être régulièrement entretenues et contrôlées, voire conduire à la création d'un master.
- Pour insister sur l'importance des échanges interdisciplinaires (médecins compris) dans le cadre des staffs médicaux. Il serait très souhaitable de consacrer des staffs de service aux difficultés de

communication rencontrées lors de ces entretiens avec les familles de donneurs potentiels. Ainsi, organiser une réunion mensuelle (qui permet un recul sur les situations), de type « groupe de parole » et / ou d'analyse des pratiques, en présence d'un psychologue de formation analytique permet, quand elle existe, aux équipes de prélèvement de se sentir moins seules.

- Pour demander **que le turnover de ces personnels soit limité**, si possible, car ce métier demande du temps pour obtenir une vraie efficacité ; mais qu'à l'inverse une personne non adaptée soit rapidement remplacée pour éviter de bloquer un système largement personne dépendant. Pour ce faire, tous s'accordent pour demander que l'unité et **les personnels de la coordination hospitalière des prélèvements soient valorisés et reconnus par l'ensemble de la communauté hospitalière**, ce qui est encore loin d'être le cas partout. Les membres de la coordination hospitalière doivent être considérés comme des partenaires à part entière dans les différents services où se trouvent des donneurs potentiels et non comme des intrus. Ceci devrait permettre un appel de la coordination dès la phase initiale du repérage d'un donneur potentiel et l'abord des proches en collaboration avec l'un des médecins de ces services, ce qui permet d'obtenir le taux de refus le plus bas. Il est aussi souligné que le soutien au sein de l'institution hospitalière des **équipes de greffe** est fondamental pour valoriser le travail des coordinations, dont l'aboutissement est par définition la greffe. Des staffs communs réguliers pourraient par exemple être bénéfiques pour améliorer les relations entre équipes de coordination, de prélèvement et de transplantation.
- Pour demander que des **audits, dans le cadre de la certification, vérifient régulièrement l'activité** de ces unités non seulement en terme de résultats, critère trop terminal, mais aussi en qualité d'organisation, d'utilisation des outils de recensement et de valorisation de l'AbM, comme CRISTAL ACTION, d'état des formations, des relations avec les divers services de l'hôpital et du réseau en relation avec des donneurs potentiels et les principales instances de l'hôpital et de l'AbM, ainsi que la motivation de ces dernières pour cette activité.

Le deuxième point clé est celui de l'organisation en réseau de prélèvement des services et établissements hospitaliers capables d'accueillir des donneurs potentiels.

Cette obligation de la loi de bioéthique de 2004 ne semble pas mise en application de façon identique et efficace partout. Il faut en effet distinguer la création de réseaux regroupant différents centres préleveurs, qui permettent de confronter les expériences et d'améliorer les pratiques, avec la participation des SRA et les réseaux de proximité regroupant autour d'un hôpital autorisé à prélever, qu'il soit CHU ou CHG, les hôpitaux voisins qui n'ont pas d'autorisation de prélèvement mais qui, avec ou sans service de réanimation, sont amenés, au travers de leurs urgences, à prendre en charge, au moins pendant un certain temps, des patients pouvant à brève échéance devenir des donneurs potentiels.

Il faut alors prévoir avec la coordination de l'hôpital préleveur une organisation permettant d'acheminer au mieux ces donneurs potentiels vers l'hôpital de référence. Ceci impose le transfert du malade. La question essentielle est de savoir si les proches doivent être abordés par la coordination, pour parler du don, avant transfert (ce qui implique son déplacement dans l'hôpital où se trouve le donneur, déplacement qui permet de plus vérifier la réalité du diagnostic neurologique et de sa gravité), ou si le transfert se fait sans avertir les proches de sa vraie finalité, ce qui peut se discuter sur le plan éthique. Il faut noter que dans certains cas lorsque le SAMU est intervenu, il est possible de diriger d'emblée le malade sur l'hôpital de référence. Ce problème des réseaux de proximité est fondamental car beaucoup de ces petits hôpitaux n'ont plus de service de réanimation et, avec l'évolution des pratiques et l'extension des limitations des thérapeutiques pour éviter l'acharnement thérapeutique, un nombre non négligeable de donneurs potentiels peuvent ainsi échapper à tout recensement. Il apparaît que, pour ces réseaux de proximité, les pratiques sont très différentes et non contrôlées. 20 % de patients en comas graves de moins de 80 ans, sans contre-indication évidente au prélèvement, échapperaient à

toute ventilation artificielle, rendant de fait impossible tout prélèvement, même si tous ne sont pas forcément de réels donneurs.

Le troisième point clé est représenté par les unités ou services qui peuvent prendre en charge des donneurs potentiels : services de réanimation, de neurochirurgie, d'urgences, unités neurovasculaires, SAMU.

Il est capital que toutes ces unités ou services considèrent que le recensement des donneurs potentiels et la médecine translatrice font partie intégrante de leurs missions, comme le soin aux malades, et qu'il est de leur devoir de prévenir la coordination dès qu'un sujet pris en charge dans ces unités peut devenir un donneur potentiel. Ceci doit être inscrit dans leur projet de service, considéré comme une priorité et que des protocoles de service permettent de mettre en œuvre une telle politique dès qu'un patient présente un coma grave, notamment par accident vasculaire cérébral.

Le quatrième point clé se situe au niveau des directions hospitalières des centres préleveurs et de ceux participant aux réseaux de prélèvement.

Il apparaît que ces dernières ne sont pas toujours impliquées ou bien informées de la réalité du prélèvement et du travail des coordinations hospitalières. Leur rôle est pourtant fondamental pour impliquer une dynamique de la culture du prélèvement dans leur établissement, l'inscrire dans le projet d'établissement, valoriser le métier et l'activité des unités de coordination, leur fournir les moyens de leur activité en redistribuant en grande partie les fonds perçus au titre des prélèvements vers cette activité, faciliter l'accès aux blocs opératoires...

Le cinquième point clé est représenté par l'action des ARS

Elles devraient jouer leur rôle de contrôle, en fonction de contrats d'objectifs et de moyens établis selon les options des SROSS et des SIOS ; elles devraient rappeler, voire sanctionner, les établissements qui ne se donnent pas les moyens de remplir leurs objectifs ou qui n'utilisent pas de façon fléchée les fonds obtenus au titre du prélèvement ou de la greffe, mais aussi favoriser les liens entre les établissements devant fonctionner en réseau.

Le dernier point clé dans le domaine médical du prélèvement est celui joué par les SRA de l'AbM.

Il apparaît que, malgré les tentatives d'homogénéisation de leur activité par la direction de l'Agence de la biomédecine, sur le terrain, des différences de pratiques persistent dans l'appui aux coordinations et l'implication directe lors des appels en cas de potentiel donneur. Ceci se solde par des disparités évidentes entre les interrégions de prélèvement, différences qui sont bien apparues comme relevant du mode d'implication de chaque SRA, à la suite du redécoupage du territoire national en quatre interrégions, certaines zones se mettant à plus prélever, d'autre à moins prélever en fonction des nouvelles attributions. La bonne interaction entre coordinations hospitalières de prélèvement et les SRA est un élément fondamental de la réussite des programmes de prélèvement d'organes sur sujets décédés. C'est une des clefs qui peut permettre de continuer à augmenter l'activité de prélèvement dans le contexte actuel de donneurs de plus en plus âgés et porteurs de pathologies. Si les SRA jouent le rôle de chef d'orchestre, il ne faut pas oublier que ce sont les hôpitaux qui réalisent les prélèvements.

Organisation chirurgicale du prélèvement et de la greffe

Les résultats de deux enquêtes, réalisées auprès des membres de l'Association française d'Urologie (AFU) et de la Société française de Transplantation (SFT), permettent d'aborder cette organisation en France, ses limites et les propositions qui paraissent importantes pour l'améliorer.

Motivation et démographie des urologues pour la greffe et les prélèvements

Il apparaît que les 45 services d'urologie impliqués dans la greffe et le prélèvement considèrent que cette activité est une valeur ajoutée pour leur service et qu'elle est très importante en termes de formation chirurgicale pour les plus jeunes, car elle permet une bonne approche du péritoine et du rétro péritoine. En revanche, 80 %

considèrent que cette activité est une contrainte, car en dehors du Donneur vivant (DV) elle est réalisée en urgence donc non programmable et qu'elle impose des déplacements dans 30 % des cas pour assurer les prélèvements. De fait, en pratique, très peu, sinon aucun senior ne participe aux prélèvements, qui sont réalisés par des juniors, pas toujours très bien formés.

Par ailleurs, 50 % des chirurgiens de ces services se considèrent souvent comme prestataires de service, soit de l'AbM, soit des néphrologues, par rapport au parcours du patient greffé ; beaucoup souhaiteraient être plus impliqués en considérant que cette implication est fondamentale pour améliorer leur motivation vis-à-vis de cette activité (en effet, seulement 83 % des services d'urologie participent à l'inscription des patients sur la liste d'attente, 66 % à l'acceptation des greffons, 37 % au choix définitif du receveur, 57 % au suivi post-transplantation).

Si tous les services d'urologie souhaitent avoir un senior référent pour coordonner l'activité de greffe, de prélèvement et les liens avec les services de néphrologie, seulement 69 % en disposent faute de personnel. De fait, le premier problème des équipes d'urologie de greffe est celui des effectifs ; en effet, à part 5 services, tous les autres sont en déficit de chirurgiens (de 1 à 3) selon les critères de l'enquête GRECO (en cours de mise à jour), alors que l'activité de transplantation et de prélèvement a augmenté de 16 % en 5 ans. Il est difficile dans ces conditions d'envisager soit une nouvelle augmentation de l'activité, surtout si elle est plus prenante comme le donneur décédé après arrêt cardiaque (DDAC) ou le donneur vivant (DV), soit une plus grande implication dans la prise en charge des receveurs ou dans la recherche sur ce domaine.

Valorisation de l'activité

Les équipes d'urologie considèrent que cette activité n'est pas suffisamment valorisée ou de façon inhomogène sur le territoire national, compte tenu de la charge qu'elle impose ; en dehors des problèmes d'effectifs qui ne permettent pas de garantir les repos de sécurité obligatoire après astreinte ou garde, il apparaît d'une part que seulement 20 % des équipes perçoivent une partie du forfait greffe alloué pour cette activité ; que d'autre part que le nombre des astreintes pour cette activité devrait être de deux une pour la greffe, l'autre pour le prélèvement, alors que la plupart du temps une seule astreinte est allouée pour assurer ces deux activités plus l'activité d'urgence des services.

Par ailleurs, il semble que le tarif de rémunération de ces astreintes varie de 1 à 10 selon les CHU, ce qui est inadmissible.

Le dernier point relatif à ces revendications de valorisation concerne le problème des assurances pour les chirurgiens amenés à se déplacer pour les prélèvements ; il apparaît en effet que malgré une directive de la Direction des Hôpitaux, 23 % des CHU n'auraient pas encore souscrit à cette assurance collective.

Formation, mutualisation et diversification des équipes chirurgicales de prélèvement et de greffe

Les prélèvements ne sont en pratique réalisés que par les juniors. Pour disposer de greffons de bonne qualité chirurgicale, il faut que ces juniors soient bien formés. Or, leur turnover est important, en moyenne deux ou trois ans. Ceci impose une lourde charge : une formation théorique qui peut actuellement être dispensée par l'École Française du Prélèvement Multi-Organe (elle forme environ 50 à 60 chirurgiens par an), mais aussi une formation pratique par compagnonnage, ce qui n'est pas toujours suffisamment fait.

Des formations par simulation sont possibles, mais doivent être développées, ainsi que des formations par télé-médecine. L'avantage de ces formations, compte tenu du turnover, est de disposer à terme de chirurgiens préleveurs formés et disponibles éventuellement dans les CHG ou certains établissements privés.

Cette formation est indispensable à la mise en place d'une **mutualisation des prélèvements**. Même si cette mutualisation n'est souhaitée que par 75 % des équipes d'urologues, elle est fondamentale à mettre en œuvre et est attendue par les coordinations hospitalières et l'AbM. Elle doit être basée sur trois éléments :

- Une mutualisation des astreintes dans les villes où existent plusieurs centres de prélèvement et de greffe, notamment l'Île de France ;
- Une montée en charge des chirurgiens de CHG formés aux prélèvements (comme ceci est souvent mis en pratique dans l'inter région ouest) ;
- Une formation des préleveurs qui devront assurer seul le prélèvement de la totalité des organes abdominaux quand plusieurs de ces organes sont prélevables.

Cette mutualisation doit diminuer les déplacements que 60 % des équipes effectuent, réduisant ainsi les coûts de transport, évalués actuellement à 20 000 k€, mais aussi les risques d'accident ; faciliter le travail des coordinations, qui n'auront plus à organiser les horaires de bloc que pour un chirurgien éventuellement local et non trois ou quatre venus de toute la France ; diminuer le temps de prélèvement tout en limitant les risques septiques.

Il faut rappeler que dans la majorité des pays, cette mutualisation existe déjà ! Pour la mettre en place, il faut assurer et contrôler les formations et valoriser sur le plan financier ces prélèvements multi-organes, mais aussi, sans doute, revoir dans les règles de répartition le problème du rein local.

Dans le cadre du partage des tâches, il faut souligner que dans certains centres (Saint Etienne, Strasbourg, Dijon, Rouen) les prélèvements et les greffes sont assurés en totalité ou en partie par des chirurgiens vasculaires, qui se chargent notamment de certaines greffes difficiles soit en termes d'abord vasculaires (obèses) soit de qualité des parois artérielles.

Une telle offre ne doit pas être négligée et devrait être étendue éventuellement à d'autres équipes chirurgicales, ce qui permettrait de ne pas faire reposer toute la charge des greffes rénales sur les équipes d'urologie.

La participation de chirurgiens du secteur privé, effective dans quelques hôpitaux, pourrait aussi être plus largement envisagée, même si cela peut poser quelques problèmes administratifs.

Le dernier point, qui ne semble pas encore mûr en France, mais qui est mis en pratique dans d'autres pays est de disposer d'équipes spécialisées en charge des prélèvements voire des greffes.

Particularité du donneur décédé après arrêt cardiaque (DDAC)

Dans la configuration actuelle du prélèvement et de la greffe à partir des DDAC, les services d'urologies considèrent à 83 % que cela est impossible dans leur centre car il n'est pas envisageable de mettre à disposition 24 heures/24 un urologue qui puisse être disponible dans la demi-heure pour canuler le DDAC avant le prélèvement.

Il est par ailleurs difficile de greffer les deux reins dans la foulée, dans des délais raisonnables. Il apparaît donc que cette activité doit relever d'une décision collective hospitalière et que toutes les équipes chirurgicales doivent participer à sa réalisation, seule façon d'en assurer la réussite en respectant les impératifs de temps très contraignants. Le développement éventuel du DDAC Maastricht III devrait changer la donne.

Particularité du donneur vivant (DV)

Cette activité s'inscrit dans les programmes normaux des services d'urologie. Le problème est ici la motivation des chirurgiens pour cette activité.

Il est considéré au cours de la discussion que tous les centres réalisant des greffes rénales devraient avoir l'obligation de développer cette activité avec un nombre minimum de 10 greffes DV par an. Il faut souligner que cette activité est très consommatrice de temps et que sans augmentation des effectifs, il sera, dans beaucoup de centres, difficile de beaucoup la développer.

Pour réduire le temps médical, il faut que ces services disposent d'infirmiers de coordination spécifiques. Il faut enfin noter que la greffe DV, qui ne saurait faire courir un risque au donneur, est le plus souvent réalisée

uniquement par un senior chevronné, un peu spécialisé, ce qui est un facteur limitant. Le problème du don croisé n'a pas encore été abordé mais risque d'augmenter les difficultés de disponibilités des blocs opératoires.

Disponibilité des blocs opératoires

Si les greffes à partir de DV sont programmées et, malgré l'utilisation de deux salles, sont en règle réalisées dans les locaux opératoires habituels des équipes d'urologie, en revanche, les greffes à partir de donneurs cadavériques sont toujours réalisées en urgences et imposent souvent de recourir à d'autres structures (en période d'activité normale, 65 % des greffes rénales sont réalisées dans les blocs d'urologie ou de spécialité, 35 % l'étant dans les blocs d'urgence ; en période de garde ce chiffre monte à 60 % pour les blocs d'urgence). De plus, quelle que soit la période, très peu d'équipes peuvent assurer la greffe consécutive des deux reins prélevés sans augmenter de façon dangereuse la durée d'ischémie froide du deuxième rein, faute de bloc fonctionnel, au moins autant que par manque d'urologue.

Le choix entre bloc de spécialité ou bloc d'urgence est donc capital. La greffe étant par définition une urgence, le choix des blocs d'urgences paraît licite, mais ceci impose un consensus entre les différentes équipes occupant ces blocs, une reconnaissance du caractère urgent de la greffe et son classement par rapport aux autres urgences pour établir un ordre de priorité qui fasse consensus sur le plan national et ne relègue pas la greffe en dernière place, ce qui serait incompatible avec les durées d'ischémie froide. Ce choix éventuel des blocs d'urgences doit imposer aux chirurgiens greffeurs de respecter leur engagement au sein du pool des chirurgiens en charge des autres urgences.

Problèmes spécifiques de l'anesthésie

De façon au moins transitoire, en attendant les effets de l'ouverture du numerus clausus, la pénurie d'anesthésistes est plus importante que celle des urologues. Ceci pose un double problème :

- Celui de la disponibilité d'équipes d'anesthésie pour assurer la prise en charge en urgence des prélèvements et des greffes, dès lors que ces activités, non programmées, ne rentrent pas dans le circuit des urgences ;
- Celui de la disponibilité d'anesthésiste pour assurer les nombreuses consultations dans les bilans prés greffe.

Pour le problème des interventions, prélèvement ou greffe, cela dépend de l'organisation locale, de l'engagement hospitalier et de la priorité donnée à cette activité dans chaque établissement ; pour le second problème il semble que les protocoles soient très différents d'un centre à l'autre.

On peut citer deux positions extrêmes :

- À Lyon le département d'anesthésie impose à chaque patient avant l'inscription sur la liste d'attente une consultation complète d'anesthésie qui doit être renouvelée chaque année, en attendant la greffe ; ceci impose une charge énorme à l'équipe d'anesthésie, ce qui est un vrai facteur limitant ;
- À Nancy, après discussion entre équipes d'anesthésie et équipes de transplantation, un protocole strict a été mis au point permettant que l'essentiel de l'évaluation de la consultation d'anesthésie soit assuré par l'équipe de transplantation et renouvelée tous les 6 mois, à l'occasion d'un staff ; l'équipe d'anesthésie assure une seule consultation très ciblée et donc moins longue, (sauf sujet à risque signalé par l'équipe de transplantation) et ne la renouvelle plus avant la greffe.

Il est donc possible, sans transiger sur la qualité, de mieux répartir les tâches pour éviter de créer des facteurs limitants. Il serait nécessaire que les sociétés savantes se concertent pour établir des protocoles nationaux, admis par tous dans ce domaine.

Place de la recherche dans les équipes chirurgicales de transplantation

Les équipes chirurgicales de transplantation étant toutes universitaires, elles devraient être impliquées dans des protocoles de recherche soit fondamentaux (ischémie reperfusion, protection des organes...), soit cliniques (techniques chirurgicales, préservation des organes, scores pour reins à critères élargis...). En pratique, très peu

le sont, puisque seulement 40 % disent être impliqués dans de tels programmes dans le cadre de la greffe ou des PMO. De plus, seulement 27 % de ces équipes participent à des publications communes avec les services néphrologiques de transplantation. Il apparaît dans la discussion que les urologues sont peu intéressés par ce type de recherche, même si nommés PU au titre de la greffe. Les néphrologues, s'ils sont d'accord pour des travaux communs, souhaitent un minimum d'implication des urologues, ce qui n'est pas souvent le cas. Il faut donc à nouveau que les sociétés savantes, SFT, AFU, Société de Néphrologie, se mettent d'accord pour établir une charte ou des recommandations de bonnes pratiques en termes de collaboration et d'obligation de recherche.

Répartition des greffons

Les principes actuels de la répartition des greffons rénaux sont rappelés.

Depuis 2004, dans le but d'améliorer l'équité de l'attribution des greffons, l'Agence de la biomédecine, a mis en place un système de score, en dehors des priorités comme les situations d'urgence ou la priorité pédiatrique.

Le score privilégie la proximité géographique et est calculé pour chaque greffon et pour chaque malade sur la liste d'attente, en fonction de plusieurs critères pondérés :

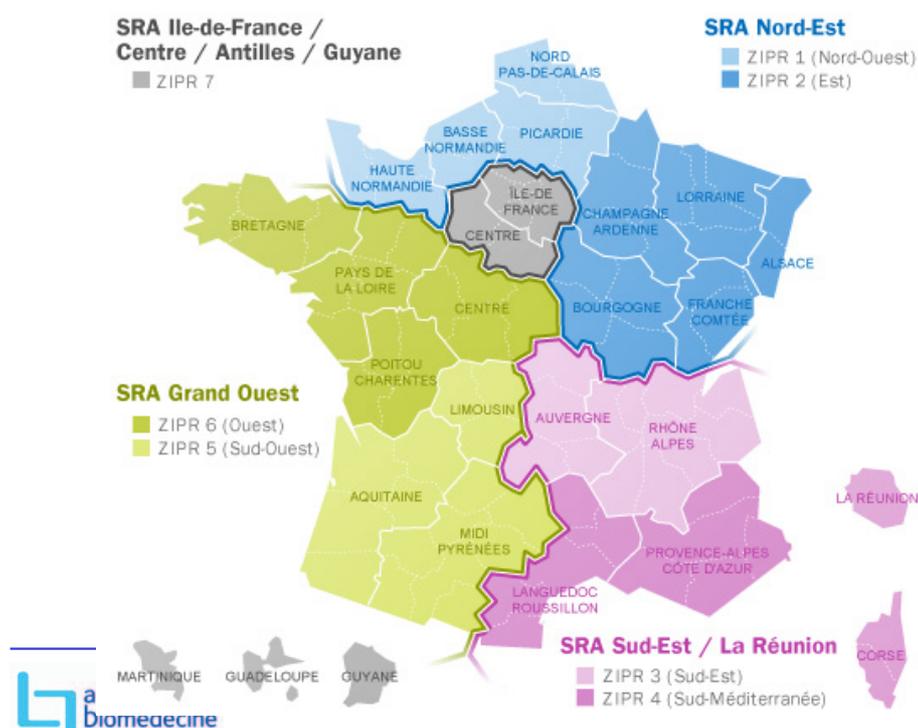
- 4 La durée d'attente depuis l'inscription sur la liste d'attente
- 4 La durée de la dialyse
- 4 Les difficultés d'accès à la greffe (FAG) appréciées par un indice qui prend en compte le nombre de donneurs dans la région du patient au cours des 5 dernières années. Ce nombre peut être réduit en raison de groupes sanguins ou HLA rares ou d'une immunisation anti-HLA.
- 4 La différence d'âge entre le donneur et le receveur
- 4 La compatibilité HLA

La pondération de chaque composante est déterminée par les équipes d'une même interrégion (ZIPR). Elle peut donc varier d'une ZIPR à l'autre.

Organisation territoriale de l'agence de la biomédecine

4 services de régulation et d'appui (SRA)

7 zones interrégionales de prélèvement et de répartition des greffons (ZIPR)



Le patient présentant le score le plus élevé recevra le greffon.

Pondérations des scores régionaux selon les ZIPR

	ZIPR 1	ZIPR 2	ZIPR 3	ZIPR 4	ZIPR 5	ZIPR 6	ZIPR 7
Durée d'attente	500	400	300	200	100	300	450
Durée de dialyse	100	200	300	200	500	300	150
Compatibilité HLA A B	200	200	200	300	200	200	200
Compatibilité HLA DR	400	400	400	300	400	400	400
Différence d'âge receveur - donneur	300	300	300	300	300	300	300
FAG	300	300	200	200	400	300	150

Le choix des receveurs via le score Rein n'obéit donc pas à des règles communes.

Certaines ZIPR favorisent la durée de dialyse à la durée d'attente et d'autres non. Ainsi, un greffon prélevé sur un donneur de 45 ans sera proposé d'abord à une receveuse âgée de 53 ans, pas encore en dialyse et inscrite depuis 24 mois dans la ZIPR 1 et à une patiente âgée de 28 ans, en dialyse depuis 18 mois mais inscrite depuis 2 mois pour la ZIPR 5, à niveau d'immunisation et de compatibilité comparable...

Le rein local

Les règles de répartition prévoient l'attribution d'un des deux greffons prélevés à l'échelon local (c'est-à-dire à l'équipe de greffe chargée du prélèvement). Depuis 2007, cette attribution est devenue systématique, indépendamment des priorités régionales ou nationales : c'est ce qu'on appelle la sanctuarisation du rein local. L'équipe locale est encouragée à suivre l'ordre de propositions des receveurs de sa liste locale par le score en vigueur dans la région, mais est libre d'y déroger après justification. En pratique, il est remarqué qu'il existe une opacité totale sur les pratiques de sanctuarisation...

Après avoir vérifié l'absence de receveur prioritaire à l'échelon national ou régional, l'autre greffon est attribué directement à un patient de l'interrégion de prélèvement sur la base du score Rein régional.

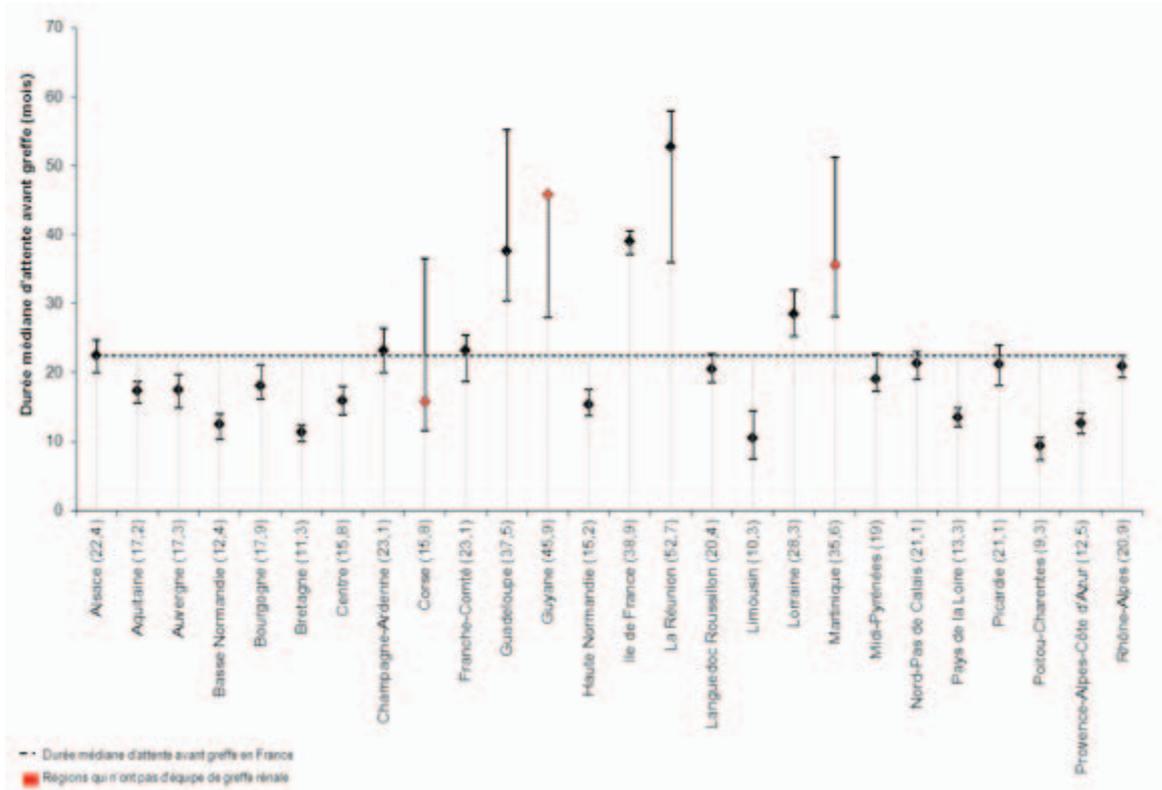
En cas de refus du ou des greffons rénaux à l'échelon de l'interrégion, le ou les greffons sont proposés à l'échelon national, à un patient selon le score Rein dit National, privilégiant l'appariement en âge et la proximité entre le lieu de prélèvement et l'équipe de greffe.

Au total, sur l'année 2009 et sur 100 reins prélevés :

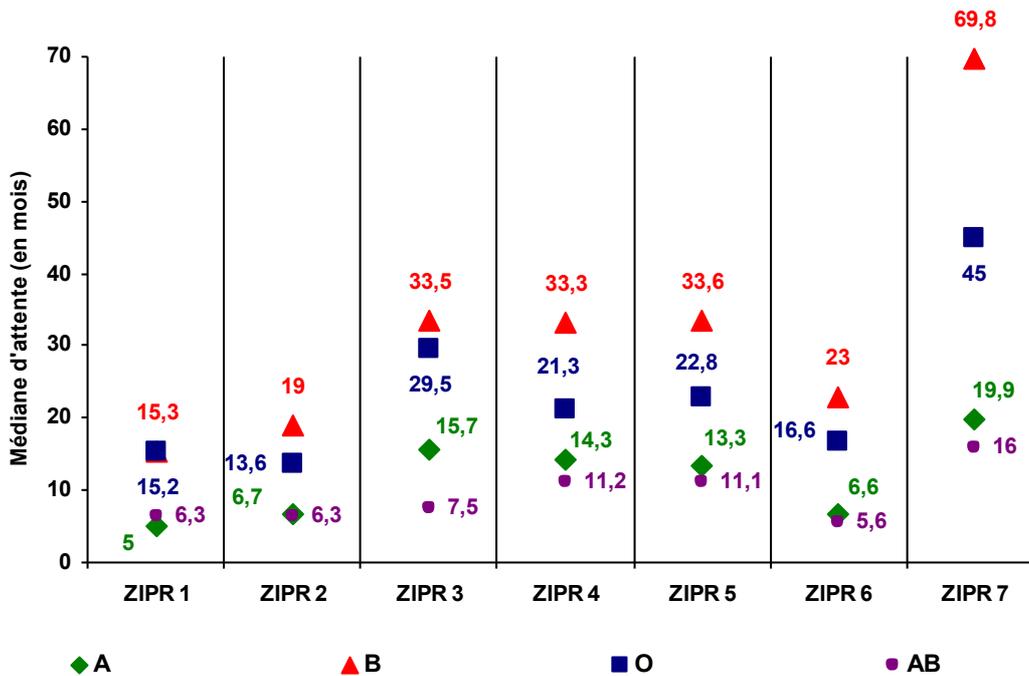
- 43 ont été greffés en local
- 24 ont été attribués à des priorités
- 33 ont été attribués en régional

L'attribution presque exclusivement locorégionale (76% des greffons en 2009), sans mutualisation entre les régions, explique des écarts très importants dans la durée d'attente des patients en fonction de leur lieu d'inscription, encore amplifiés pour les patients de groupe sanguin O et surtout B. Les participants remarquent que les personnes de groupe B ont une médiane d'attente de 15 mois en région Nord Ouest, contre 70 mois en Ile de France. Les conséquences de durées d'attente prolongées sur la vie des malades et de leurs proches, ainsi qu'en termes de pertes de chances sont rappelées. De telles inégalités devraient donc faire l'objet de mesures correctrices urgentes.

Médianes d'attente avant greffe par région



Médiane d'attente des inscrits entre 2003 et 2006 selon le groupe sanguin et la ZIPR (exclusion des malades inscrits ou domiciliés dans les DOM)



Outre les questions d'équité qui sont très clairement posées, ces disparités géographiques ont des conséquences délétères à plusieurs niveaux :

- Elles peuvent entraîner l'apparition d'une forme de « tourisme » national de transplantation : certains patients n'hésitent plus désormais à choisir d'être inscrits dans des centres de greffe éloignés de leurs domiciles, mais leur permettant d'espérer une durée d'attente moindre. Cette possibilité qui leur est faite ne saurait être remise en question, puisqu'elle s'inscrit dans le principe fondamental de la liberté de choix du lieu de traitement. Il pose en revanche des questions éthiques importantes, qui tiennent aux deux principales limites à son accès :

- D'une part une limite financière, puisque la prise en charge des frais de transports liés aux soins par l'assurance-maladie prend en compte l'établissement le plus proche du domicile de l'assuré proposant le traitement concerné.
- D'autre part, les patients qui y ont recours sont ceux qui ont pu être bien informés sur les disparités de durée d'attente ou qui ont été conseillés en ce sens. Ces données sont certes accessibles au public, puisqu'elles se trouvent dans le rapport annuel de l'Agence de la biomédecine. Elles restent cependant peu accessibles et peu lisibles, puisque plutôt orientées vers un public professionnel.

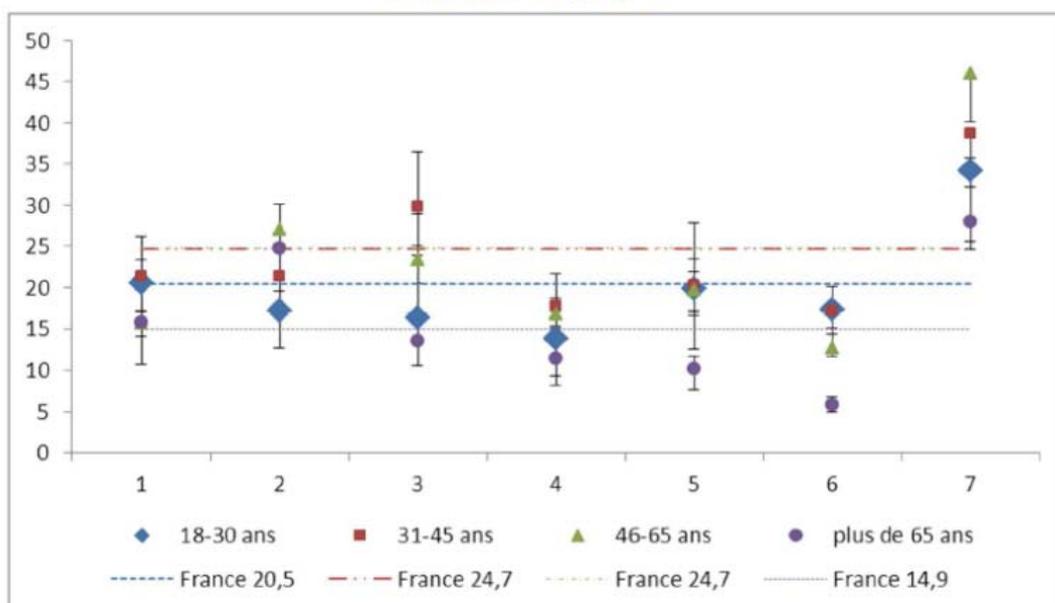
Ce phénomène met à jour une médecine à deux vitesses, les personnes les mieux entourées ou informées ayant la possibilité d'accéder plus rapidement à la greffe...

- Les disparités géographiques sont aussi à l'origine d'une « double peine » : les régions à faibles pénuries sont beaucoup plus exigeantes sur la « qualité » des greffons qu'elles transplantent. Les équipes concernées refusent donc certains reins, jugeant que leurs patients auront tout intérêt à attendre un peu plus longtemps un organe de meilleure qualité. Ces greffons sont alors proposés à d'autres régions et ce sont celles qui sont soumises à la pénurie la plus importante qui les accepte. Leurs patients attendent donc sensiblement plus longtemps pour être finalement transplantés avec des greffons dont le pronostic sera moins bon...

Malgré la présence d'un critère de différence d'âge dans le score, l'attribution de greffons jeunes à des receveurs âgés reste courante, en particulier sur le rein local et lorsqu'il n'y a pas de receveur jeune auquel pourrait convenir le greffon sur la liste locale.

De fait, la répartition actuelle des greffons entraîne des difficultés d'accès à la greffe pour les receveurs jeunes par rapport aux plus âgés. Ils attendent en général plus longtemps que leurs aînés...

Médiane d'attente avant greffe (mois) par ZIPP et par classes d'âges du receveur 2008 – 2011



Il est également observé que les régions soumises à un niveau fort de pénurie sont globalement plus impliquées dans le développement de la greffe de donneur vivant, mais aussi dans un recours plus systématique à des greffons à critères élargis. De fait et au-delà du renforcement de l'équité entre les patients, une meilleure mutualisation des greffons entre les régions semble être un prérequis pour **inciter chacune d'entre elles à s'engager résolument** dans la greffe de donneur vivant, comme dans les autres stratégies de lutte contre la pénurie (donneurs à critères élargis, donneurs décédés après arrêts cardiaques, etc.).

Il est rappelé qu'une des propositions des tables rondes précédentes sur la greffe est de **revoir les règles de répartition pour renforcer l'équité entre les patients et lutter contre l'hétérogénéité territoriale des durées d'attente.**

L'Agence de la biomédecine présente ses projets quant à l'évolution de la répartition des greffons rénaux. Ils visent à prendre en compte les difficultés mentionnées plus haut, notamment en :

- Améliorant l'appariement en âge et en n'autorisant plus l'attribution de greffons jeunes à des sujets âgés (en pratique, si le receveur a plus de 50 ans il ne pourra pas recevoir de greffon âgé de plus de 15 ans de moins que lui) ;
- Améliorant la prise en compte de la durée d'attente, en homogénéisant la répartition des points d'attente sur liste et en dialyse pour toutes les régions et en limitant les greffes préemptives ;
- En maîtrisant mieux les priorités

Plus globalement, l'AbM a l'intention d'améliorer l'accès à la greffe en s'appuyant sur des stratégies adaptées à l'âge du receveur.

Pour les adultes jeunes, il s'agira d'accélérer l'accès à la greffe, mais aussi de favoriser un meilleur appariement immunologique (HLA) et en âge avec le donneur, de manière à optimiser la durée de vie du greffon et à minimiser l'impact immunologique ultérieur d'une éventuelle perte de greffon.

Pour les personnes plus âgées, il est proposé de maintenir (à pénurie égale) un bon niveau d'accès à la greffe, en diminuant les exigences en appariement HLA, au moins pour les malades « peu » immunisés, avec une transition progressive entre les deux stratégies, en fonction de l'âge du receveur. Pour les receveurs âgés, il paraît en effet moins essentiel de se préoccuper d'optimiser les conditions immunologiques d'éventuelles greffes ultérieures.

L'AbM considère que cette évolution va régler en partie la problématique de l'accès à la greffe des patients de groupe B et de groupe O.

L'adoption d'un score national sur un des deux reins (soit pour environ 30% seulement des greffes réalisées) est proposée, basé sur les principes suivants :

- On ne s'autorise pas l'attribution d'un greffon à un receveur plus âgé que le donneur.
- Le déplacement des greffons dépend du différentiel d'âge et de la compatibilité HLA
- Les autres paramètres (FAG, attente) sont toujours pris en compte

En revanche, il n'est pas envisagé de revenir sur l'existence du rein local ni de modifier le score local. Les priorités resteraient attribuées uniquement sur le 2^{ème} rein.

Les simulations réalisées montrent que ce nouveau score serait très efficace pour améliorer l'appariement en âge entre donneur et receveur et l'accès à la greffe des jeunes receveurs.

L'Agence rappelle par ailleurs qu'une très forte inégalité existe également dans l'accès aux listes d'attente, qui constitue un chantier à part entière. Il a été très largement traité durant les États Généraux et plusieurs propositions de la Table Ronde 2 « Greffe, mise en route des traitements, suivi, transferts » lui sont consacrées.

Les participants se félicitent des évolutions proposées, qui vont vers plus d'équité et de transparence.

Cependant, le maintien de la sanctuarisation du rein local est déploré, d'autant que sa suppression est réclamée de longue date :

- Par les associations de patients (demandes reprises dans les cahiers de propositions des EGR notamment)
- Par le Conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine dans son avis rendu en décembre 2012 sur les principes d'attribution des greffons rénaux, qui considère que cette sanctuarisation est inéquitable.
- Par l'IGAS, dans son rapport de mai 2011 sur l'Agence de la biomédecine, qui conclut que les règles actuelles ne sont pas appropriées au plan sanitaire et éthique.

En effet, l'existence même du rein local contredit les principes d'équités qui sont supposés guider l'attribution des greffons : le rein local n'est pas attribué à un malade, mais à une équipe.

En outre, le maintien de sa sanctuarisation signifie que l'hétérogénéité régionale et par centre en termes de durées d'attente va persister. Elle reste le principal critère d'équité pour les patients, comme pour la société civile. Le rein local favorise certains centres de transplantation, qui bénéficient de durées d'attente en moyenne plus courte : 7 équipes adultes sur 34 ont une médiane d'attente inférieure à un an en 2011 (pour une médiane nationale à 21,4 mois et un maximum à 52 mois). Ces 7 équipes ont réalisé en tout 469 greffes rénales dans l'année, dont 26 seulement à partir de donneurs vivants, soit en moyenne 5,5% de leur activité, un taux très en deçà de la moyenne nationale (12%). L'impact négatif d'une faible durée d'attente sur le développement de l'activité de greffe de donneur vivant se retrouve donc très clairement.

Même si un meilleur accès avec une mutualisation nationale partielle sur le second rein pour les patients jeunes aura probablement un effet sur cette population spécifique sur les disparités de durées en termes de groupe sanguin, il est très improbable que les disparités régionales en soient fortement modifiées.

La correction des difficultés d'accès des patients jeunes à la greffe, mise en évidence dès 2004, était réclamée de longue date, par les associations de malades notamment.

L'évolution du score proposée par l'AbM va au-delà, puisqu'ils seront désormais favorisés. Il est incontestable que les personnes jeunes qui arrivent au stade de l'insuffisance rénale terminale doivent être transplantées rapidement, pour limiter au maximum les effets souvent dévastateurs de leur pathologie sur leur avenir médical, mais aussi socioprofessionnel et personnel.

Mais cet impératif peut également être discuté pour d'autres types de patients, pour lesquels un bon accès à la greffe est une nécessité médicale ou éthique. L'exemple de ceux qui ont démarré un traitement de suppléance jeunes, qui ont connu plusieurs greffes et plusieurs périodes de dialyse est évoqué. Dans l'hypothèse actuelle, ces personnes auront statistiquement des durées d'attente plus importantes que d'autres malades, ayant un parcours plus court et moins lourd. Au plan éthique, pour prendre en compte les difficultés ainsi que les périodes d'attente déjà traversées, une option aurait pu consister à utiliser dans le score la durée totale de dialyse depuis leur premier traitement de suppléance.

L'AbM indique que les modifications de la répartition des greffons peuvent avoir des effets importants sur l'activité des équipes. En particulier, les simulations montrent que des évolutions trop brutales peuvent entraîner des chutes d'activité très fortes et difficilement acceptables pour certaines d'entre elles.

Les participants insistent cependant sur l'effet probablement incitatif de ces diminutions pour conduire toutes les équipes dont la durée d'attente est actuellement faible à développer les alternatives aux greffes à partir de donneur décédé en mort encéphalique, c'est-à-dire les donneurs décédés suite à un arrêt cardiaque (DDAC) et les donneurs vivants.

L'attribution des greffons est un exercice complexe, d'autant plus qu'il s'agit d'une « ressource rare et inestimable » : décider de favoriser une population se fait obligatoirement aux dépens des autres... Toute la difficulté est de parvenir à un équilibre satisfaisant. Cette élaboration passe par une réflexion éthique, qui ne

doit pas être confisquée aux usagers ni à la société civile. À l'heure actuelle, ces décisions sont prises uniquement par l'Agence de la biomédecine et les représentants des équipes de greffe, selon des modalités plus ou moins opaques. Les choix réalisés sont souvent discutables et confirment que les notions de justice et d'équité entre les personnes en attente ou l'impératif de lutter contre les disparités régionales ne sont pas les premiers critères de décision.

La Table ronde 9 « Vivre avec » a été l'occasion de rappeler que les patients et leurs associations souhaitent vivement et légitimement être associés à ces réflexions. Il s'agit d'un impératif légal, dans le cadre de la démocratie sanitaire et de la loi sur les droits des malades de 2002, mais aussi moral, dans un contexte aussi sensible que celui du don d'organes. L'AbM indique qu'une démarche autour de la démocratie sanitaire vient d'être achevée et qu'elle prévoit de systématiser la participation des usagers à ses travaux, en tant que membres des groupes de travail ou de relecture, mais aussi sous la forme d'un forum permettant les contributions. L'AbM précise cependant qu'elle a fait le choix de réserver certains travaux exclusivement à des professionnels, jugeant qu'ils devaient bénéficier d'espace de liberté pour débattre sereinement. Les représentants des patients regrettent que l'opacité de certaines décisions soit ainsi préservée... Ils insistent sur le retard de l'AbM dans ce domaine. Par exemple, à la HAS, la participation des patients est systématique et ils ont le statut d'expert. L'INCA vient de se doter d'un comité des patients et des professionnels qui pourra se prononcer sur ses travaux et orientations.

La question de l'intelligibilité des règles est également abordée. Par soucis de transparence, il serait important qu'elles soient accessibles de manière pédagogique au grand public et aux patients en attente, notamment sur le site internet de l'Agence.

Les spécificités de la répartition des greffons prélevés sur DDAC sont abordées. Dans la mesure où les durées d'ischémie les concernant doivent être beaucoup plus courtes que pour les DDME, une attribution favorisant de très faibles temps de transport semble devoir être privilégiée.

La qualité des greffons devient un enjeu majeur, dans la mesure où les greffons « à critères élargis » impliquent des résultats inférieurs à ceux des reins optimaux. Cette question a été abordée lors de la Table ronde 3 « lutter contre la pénurie », dont une des propositions concerne le renforcement de l'information des receveurs pour qu'ils puissent exercer un choix libre et éclairé.

Statut sur la liste d'attente des patients en cours de procédure don du vivant

Il semble relativement fréquent que des procédures de greffes à partir de donneurs vivants soient interrompues en raison de la disponibilité d'un greffon de donneur décédé pour le receveur. En effet, il reste « actif » sur la liste nationale d'attente pendant la période de préparation de la greffe de DV.

Dans certains cas, cet appel de greffe est perçu par le receveur comme par le donneur potentiel comme une chance. Dans d'autres, c'est au contraire très déstabilisant, pour le donneur en particulier, qui peut le vivre comme une privation de l'opportunité de donner. C'est encore plus vrai dans la durée et surtout si la transplantation réalisée connaît des complications ou un fonctionnement non optimal.

Par ailleurs, cette situation entraîne de facto différentes pertes de chances :

- Pour le patient transplanté, qui reçoit un greffon statistiquement de moins bonne qualité
- Pour la collectivité des patients en attente, pour laquelle une seule greffe est réalisée alors que deux étaient théoriquement possibles. Le greffon transplanté au receveur aurait ainsi pu être attribué à un autre patient ne disposant pas de donneur vivant.

Face à ces constats, il est proposé que cette éventualité soit discutée en amont avec le donneur et le receveur potentiel et que le choix leur soit donné d'une mise en contre-indication temporaire du receveur durant la période de bilan du donneur, pour éviter qu'elle ne survienne.

Organisation du suivi des patients transplantés

La question du suivi partagé est discutée. En effet, si différents travaux semblent montrer que les néphrologues de dialyse souhaitent globalement participer à ce suivi, certaines équipes de greffe insistent sur le fait que cette situation n'est pas systématique. Pour que le suivi partagé fonctionne correctement, il faut que l'ensemble des acteurs soient d'accord et motivés : la personne transplantée en premier lieu, l'équipe de greffe, le néphrologue correspondant.

Le suivi alterné nécessite un véritable engagement de la part de l'équipe de greffe, qui doit notamment établir des recommandations pour ses correspondants, mettre en place des réunions d'information et de formation, s'assurer de la bonne coordination de la communication, etc.

Face à l'augmentation constante et souhaitable du nombre de patients greffés, les équipes doivent faire face à un nouveau défi : leur permettre d'accéder à un suivi de qualité, adapté à leurs besoins et à leurs souhaits, mais aussi à des dispositifs adaptés en cas d'urgence réelle ou ressentie : un accueil téléphonique 24/24, un conseil avisé, une possibilité de prise en charge immédiate, pour une consultation et / ou une hospitalisation si nécessaire. De plus en plus fréquemment, les patients ne sont plus accueillis par les services de transplantation mais orientés vers des urgences. Cette solution ne semble pas adaptée, puisqu'elle implique :

- Des temps d'attente souvent très longs avant que les personnes soient prises en charge
- Des équipes d'urgence pas forcément formées et sensibilisées aux spécificités des patients transplantés
- Une prise en charge souvent indifférenciée
- Une anxiété importante des patients, auxquels on a le plus souvent inculqué une méfiance vis-à-vis des soignants non spécialisés en transplantation rénale.

Les services doivent s'adapter pour proposer une gestion des urgences mieux adaptée et plus qualitative, adaptée à l'accroissement prévisible du nombre de personnes transplantées. Les circuits doivent être formalisés. La télémédecine a probablement une place dans ce dispositif.

La place du patient transplanté comme acteur de son suivi est soulignée. L'éducation thérapeutique joue un rôle clé : les patients formés sont plus à même de réagir de manière adaptée en cas de signes d'alerte, de savoir se gérer et à qui s'adresser dans quelle situation.

Les retours de greffe

Il s'agit d'un sujet difficile. Les personnes qui ont connu l'arrêt de fonctionnement de leur greffon et le retour en dialyse témoignent de la grande détresse de cette situation. Elles ont en général déjà connu la dialyse et savent donc à quoi s'attendre. C'est un passage très redouté, durant lequel doit aussi se faire le deuil du greffon et de l'état de relative bonne santé qu'il a procuré, souvent pendant de nombreuses années.

Il est souligné que les choses se passent mieux lorsque la perspective d'une nouvelle greffe existe et que la réinscription a pu être réalisée de manière préemptive. Dans certains cas, cette nouvelle transplantation peut même avoir lieu avant que la dialyse ne soit devenue nécessaire, notamment lorsqu'elle peut être réalisée à partir d'un donneur vivant. Lorsqu'il n'est malheureusement pas possible d'envisager une nouvelle transplantation, la personne doit en plus accepter l'idée de finir son existence en dialyse.

Il s'agit également d'une période difficile à gérer pour les néphrologues transplantateurs, qui la vivent comme un échec et sont dans une relative impuissance face à la détresse de leurs patients. De part et d'autre, la tentation est grande de retarder au maximum le retour en dialyse, ce qui se solde souvent par une dégradation importante de l'état des personnes. Cette phase, qui s'apparente à un déni partagé par le médecin et son malade, ne permet pas en général de mettre en place les dispositifs d'accompagnement et de soutien psychologique qui seraient pourtant nécessaires et peut même se solder par un retour en dialyse dans un

contexte d'urgence. Par ailleurs, il arrive que des patients choisissent des stratégies de fuite face à la difficulté d'accepter l'échéance et « échappent » transitoirement au suivi...

Il est également fréquent que le redémarrage de la dialyse soit marqué par la rupture (temporaire – si une nouvelle transplantation est envisagée – ou définitive) avec l'équipe de greffe. Les personnes qui ont été confrontées à cette situation insistent sur la détresse surajoutée qu'elle implique, d'autant plus lorsque les relations étaient de bonne qualité et anciennes.

La question d'une éventuelle surmortalité durant la première année de dialyse suivant un retour de greffe est abordée. Les données de REIN en Île de France montrent que la mortalité dans ces conditions serait élevée, de l'ordre de 20%. Cependant, une étude nationale en cours de finalisation confirme qu'elle n'est pas plus importante, après ajustements à l'âge et aux comorbidités, que celle des nouveaux patients incidents en dialyse. La surmortalité durant la première année de dialyse existe pour tous les patients.

Au total, les participants insistent sur la nécessité de mieux prendre en compte les difficultés spécifiques des personnes qui vivent ces situations et de mieux les anticiper, en :

- Mettant en place un dispositif d'annonce et d'accompagnement de la fin de la greffe, incluant le recours à des soins de support dédiés.
- Envisageant très en amont la possibilité d'une nouvelle greffe, éventuellement à partir d'un donneur vivant et en prévoyant une inscription précoce sur la liste d'attente.
- Prévoyant une meilleure coordination avec les équipes de dialyse, de manière à ce que la transition, lorsqu'elle est nécessaire, soit mieux anticipée.
- Prévoyant un accompagnement encore plus spécifique pour les patients n'ayant pas de possibilité d'une nouvelle greffe.
- Évitant la rupture brutale du lien entre le patient et l'équipe de greffe. Cela peut par exemple passer par une période de suivi alterné, par exemple.

Les demandes des patients transplantés

Elles ont été abordées de manière détaillée dans la table ronde 2 « Mise en route des traitements, suivi, transferts ». On peut considérer que beaucoup d'entre eux ont l'impression d'être bien traités, mais mal pris en charge, ou en tout cas pas de manière suffisamment globale. Ils regrettent également le déficit d'écoute et d'empathie de leurs médecins.

Même si ces points ont déjà été traités, les participants considèrent qu'il est essentiel que les néphrologues transplantateurs prennent en compte ces demandes, qui se retrouvent dans la plupart des maladies chroniques. Dans certaines d'entre elles, des mesures efficaces ont été prises et le ressenti des patients a évolué favorablement, avec des impacts positifs sur l'observance et sur les résultats globaux.

Il s'agit pour les équipes de greffe de remettre en question leurs pratiques, mais aussi d'imaginer des dispositifs visant à optimiser l'organisation globale du suivi.

Dans la mesure où la relation soigné – soignant, l'écoute active, l'empathie, l'annonce de mauvaises nouvelles, etc. ne sont à l'heure actuelle pas enseignées dans la formation médicale initiale, il semble nécessaire que les néphrologues puissent bénéficier de formations continues dans ces domaines.

La limitation du temps disponible pour la consultation est un motif souvent évoqué, à juste titre, pour expliquer les plaintes des patients et alors que se multiplient les actes administratifs.

Il est proposé de créer une spécialisation d'IDE de transplantation, qui pourrait nécessiter 2 à 3 ans de pratique en greffe rénale ainsi qu'un cursus théorique de type DU. Ces IDE pourraient utilement intervenir en complément des néphrologues, à l'occasion de consultations infirmières, lors desquelles elles traiteraient des questions d'observance, de diététique, de poids, de pression artérielle, de qualité de vie, ainsi que les

démarches administratives simples (attestations, transports, etc.). Leur intervention en amont de la consultation avec le médecin lui permettrait de consacrer 100% de temps médical et d'écoute à son patient.

L'organisation des consultations post-greffe pourrait également souvent être améliorée. Dans certains centres, les patients sont tous convoqués à la même heure le matin pour les prélèvements, puis sont vus en consultations plusieurs heures plus tard, après des attentes parfois très longues. Ce type d'organisation ne prend absolument pas en compte l'intérêt des personnes et n'est pas respectueux vis-à-vis d'elles. Il est urgent que les équipes qui procèdent encore de la sorte modifient leurs procédures pour limiter au maximum le temps de présence et d'attente. Ces considérations doivent également porter sur les situations où des examens multiples doivent être réalisés. Tous les efforts doivent être mis en œuvre pour qu'ils puissent être regroupés et leur organisation optimisée.

Le soutien psychologique – la culture du care

Comme cela a déjà été souligné à maintes reprises dans les différentes tables rondes, beaucoup de patients greffés souhaitent non seulement un soutien plus important de la part des équipes, mais aussi la présence de psychologues dans les services de transplantation. Certains en auront plus besoin que d'autres, mais il y a dans le parcours de la greffe rénale des étapes « sensibles » où tous les patients se sentent plus vulnérables, en particulier l'attente de la greffe, le suivi post-greffe, la survenue de complications, ou encore le retour en dialyse, etc.

La proposition systématique de rencontre avec un psychologue à ces étapes et le dépistage des difficultés peut prévenir les complications psychologiques qui entravent souvent le suivi et l'observance. Les psychologues sont encore trop peu nombreux dans ces services. L'expérience montre pourtant qu'il est plus facile pour les patients d'y trouver des psychologues à même de connaître et de bien comprendre la spécificité du vécu de leur pathologie. La démarche vers des structures extérieures type centres médico-psychologiques n'est pas aisée. Il est aussi souligné que l'approche psychologique, dans une démarche de bienveillance et de soutien, n'est pas l'apanage des psychologues et que tous les professionnels de santé doivent se l'approprier.

Plus globalement, il est rappelé que la culture du care et de la bienveillance est une démarche d'équipe, qui doit être développée dans les services et portée par leurs responsables.

