

Cahier de proposition Renaloo

Améliorer la qualité des soins, la vie des malades et l'efficacité de la prise en charge des maladies rénales

Introduction – motifs

Les pathologies rénales, moins médiatisées et plus silencieuses que les cancers ou le VIH par exemple, impliquent une mortalité élevée et dégradent considérablement les conditions d'existence de ceux qu'elles frappent.

Elles entraînent une diminution importante de l'espérance de vie et de la qualité de vie, elles posent des questions aiguës d'accès à certaines modalités traitements.

Les disparités géographiques restent considérables : selon les régions, de 0 à 26 % des malades sont pris en charge en dialyse péritonéale, de 19 à 57 % des malades sont greffés... et entraînent à la fois perte de chance pour les malades et surcoûts pour l'Assurance Maladie.

Rappelons qu'environ 68 000 personnes étaient traitées pour IRCT en France au 31/12/2010¹, pour un coût global de prise en charge qui dépasse quatre milliards d'euros, dont 80 % pour les 38 000 patients dialysés.

De plus, leur impact social est majeur (notamment lorsqu'elles sont traitées par dialyse), avec des difficultés d'accès et de maintien dans l'emploi, d'insertion sociale, des conséquences financières importantes, et ce à tous les âges de la vie

A l'appui de ces constats, de nombreuses études mettent en évidence tel ou tel aspect critique de la prise en charge des patients... et pourtant :

- Les données épidémiologiques nationales sur les stades 3 et 4 de l'insuffisance rénale ne permettent pas toujours de bien comprendre ce qui se passe au stade terminal
- Les questions relatives au diagnostic précoce et à la prévention ne sont pas toujours bien traitées.
- Des querelles d'école - DP ? Pas DP ? Greffons issus de donneurs vivants ou pas ? - posent à la fois des questions d'ordre éthique mais aussi pratique, difficilement compréhensibles pour... celui qui attend.
- Très peu d'études, voire aucune en France, se sont intéressées à l'impact de la maladie rénale et de ses différentes modalités de traitement sur la vie sociale des malades et de leurs proches

1. Dépistage, prévention, diagnostic et prise en charge précoce

Bien qu'il soit possible, avec une prise en charge adaptée, de ralentir, voire de stopper, l'évolution des maladies rénales, il existe une très grande méconnaissance sur les stades précoces de l'insuffisance rénale : seule une minorité des patients est diagnostiquée et les données épidémiologiques sont très parcellaires.

Cette situation explique sans doute au moins en partie le fait qu'environ 30 % des patients pris en charge en dialyse le sont en urgence, et ceci malgré les efforts déployés depuis des années pour tenter de réduire cette proportion. Les conséquences en sont très délétères, tant sur la qualité initiale de la prise en charge de ces patients, sur l'impossibilité pour eux de choisir leur traitement qu'au plan médical (morbidity mortalité) et social.

Propositions de Renaloo :

- Renforcer le rôle et les missions opérationnelles du registre REIN :
 - Elargir le registre aux patients dès le stade III d'une IRC, afin de mieux connaître l'épidémiologie et l'évolution des maladies rénales
 - Généraliser, via le registre, la participation des laboratoires de biologie : remontées d'alertes sur les clairances de la créatinine anormales (à définir) de manière à améliorer la prise en charge par les médecins traitants, à favoriser l'orientation vers le néphrologue « au bon moment »
 - Etablir et faire connaître des recommandations simples sur l'adressage des patients et leur prise en charge pour les stades III et IV ainsi qu'à l'approche du stade terminal.
 - Mieux définir le rôle des généralistes dans l'organisation des soins en néphrologie.
 - Améliorer la formation initiale et continue des médecins sur les maladies rénales, leur détection et leur prise en charge précoce

¹ Rein 2010

2. Dispositif d'annonces et d'accompagnement, tout au long de la vie

Comme dans d'autres pathologies graves, les questions liées aux différentes annonces (d'une maladie rénale, de l'imminence de son stade terminal, etc.), de l'information et de l'orientation des personnes restent difficiles.

On sait que l'information délivrée, notamment au sujet des différentes modalités de traitements, est non standardisée, souvent mal structurée, parfois incomplète et, lorsque la prise en charge se fait en urgence (1/3 des cas) l'orientation se fait directement vers l'hémodialyse en centre.

La proportion des patients bénéficiant d'un dispositif d'information et/ou d'éducation thérapeutique reste faible.

Les annonces dans la maladie rénale chronique sont des événements douloureux complexes, difficiles à vivre pour la personne malade et ce d'autant plus que les néphrologues sont peu sensibilisés à ces questions. Au contraire d'autres pathologies chroniques et graves, peu de travaux ont été consacrés à ces étapes du parcours des patients. On ne guérit pas d'une insuffisance rénale terminale, quel que soit le traitement entrepris et la prise de conscience de cette réalité représente toujours une rupture biographique après laquelle la vie devra être réorganisée.

Il suffit d'interroger n'importe quel patient pour se rendre compte que le moment de l'annonce de l'IRCT a laissé de mauvais souvenirs, et qu'il est souvent évoqué avec du ressentiment et au minimum le sentiment d'avoir manqué de compréhension et de soutien, d'avoir été « lâché dans la nature » sans aucune clé, d'avoir été laissé à son angoisse... C'est souvent un sentiment de colère qui prédomine lors de l'évocation de ce moment.

Un travail de deuil est nécessaire de la part du patient, celui de la bonne santé rénale, voire de la bonne santé tout court.

Adresser les malades systématiquement au psychologue/psychiatre nous paraît être une manière non satisfaisante de procéder. Les moments d'annonces relèvent de la responsabilité des néphrologues, qui doivent apprendre à les gérer et les accompagner. L'annonce, ce n'est pas seulement dire la nouvelle et organiser matériellement la suite, c'est aussi accompagner la personne, lui parler, s'interroger et s'informer de la façon dont elle vit ce qui lui arrive... et tenter d'améliorer son vécu, en proposant des aides venant de différents horizons.

Au-delà de l'annonce de l'IRCT, Différents moments nous semblent devoir être distingués :

- celui de l'annonce du diagnostic
- celui du choix des thérapeutiques
- celui d'un changement de modalité de traitement (passage de la DP à l'hémodialyse ou retour de greffe par exemple...)

Propositions de Renaloo :

- Mettre en place des travaux de recherche sur l'annonce dans la MRC
- Les soignants et particulièrement les néphrologues doivent être sensibilisés et formés (formation initiale et continue) à

ces diverses annonces et des processus d'annonce doivent être formalisés, comme dans d'autres pathologies, par exemple le cancer

- Un dispositif d'annonce et d'information standardisé doit notamment être prévu aux différents stades de la MRC avec :
 - Une information et un accompagnement réalisés par plusieurs professionnels de santé (néphrologues, IDE, AS, psychologue), pour garantir son exhaustivité
 - La définition du stade de l'évolution de leur pathologie à partir duquel les malades doivent être informés/formés de l'évolution vers le stade terminal et des différentes possibilités de traitement.
 - L'information précoce des malades sur les possibilités de greffe, en particulier à partir de donneur vivant, incluant si besoin l'accompagnement nécessaire notamment en ce qui concerne la transmission de l'information en direction des proches, et l'anticipation du bilan pré-greffe,
 - L'information complète sur les différentes modalités de traitement par dialyse, leurs avantages et leurs inconvénients, ainsi que leur impact sur la vie des malades et de leur famille
- Ce dispositif d'annonce doit viser à un meilleur vécu, mais aussi à une autonomisation des patients. Ils doivent ainsi être amenés à devenir acteurs de leur prise en charge et à apprendre à faire leur propres choix, dans le cadre d'un partenariat avec leurs médecins.
- Le dispositif d'annonce est donc indissociable d'un accompagnement dans la durée. Une éducation thérapeutique adaptée aux différents stades de la maladie doit être proposée systématiquement,

Accompagnement

- Sensibiliser l'ensemble du personnel soignant au respect de la personne soignée, dans une démarche de bientraitance. (voir chapitre 8)
- Donner la possibilité à tous les patients et à tout moment de leur prise en charge de participer à des programmes d'éducation thérapeutique (ETP), portant sur les différents aspects de leur pathologie et de ses conséquences sociales
- Rendre disponibles des informations sur les différentes ressources et associations de patients existantes et sur les services qu'elles proposent.
- Garantir l'accès à des professionnels paramédicaux (diététicien(ne), psychologue, assistant(e) social(e), ...) ayant une expertise dans le domaine de la prise en charge de l'insuffisance rénale.

3. Greffe : lutte contre la pénurie, mise en route des traitements et suivi

Compte tenu de la très grande efficacité de la transplantation rénale en comparaison des autres traitements de suppléance, mais aussi des avantages très importants qu'elle apporte aux patients, l'augmentation dans les années qui viennent du nombre de greffes, à partir de donneurs vivants et de donneurs décédés est capitale et doit être anticipée.

En parallèle, l'amélioration de la qualité des résultats (et donc, notamment, de la longévité des greffes rénales) est un enjeu crucial, qui va de paire avec les questions relatives au ressenti des patients, à leur qualité de vie, à leur implication dans leur prise en charge, à l'heure où les moyens humains des équipes font d'ores et déjà cruellement défaut...

Mais cette réflexion nous semble également devoir passer par des questionnements préalables, plus généraux sur le renforcement de l'équité et de la justice face à un traitement dont l'accès reste fortement limité, au plan quantitatif mais aussi qualitatif.

Les importantes inégalités géographiques d'accès aux greffons, mais aussi à la liste d'attente de greffe sont aujourd'hui bien connues et documentées². Elles doivent être expliquées et des mesures correctrices doivent être adoptées pour les combattre.

A. Lutter contre la pénurie

Développer la greffe rénale de donneurs vivants

Le retard de la France dans ce domaine est flagrant, de même que les inégalités géographiques en terme d'activité. Certaines équipes ne pratiquent ces greffes qu'à titre exceptionnel, alors que d'autres, notamment en Ile de France, ont débuté de véritables programmes structurés et relativement actifs.

Les autorités sanitaires françaises doivent prendre conscience de la nécessité d'accroître significativement le nombre de greffes de DV, afin d'améliorer, tant sur le plan quantitatif que sur le plan qualitatif, la disponibilité des greffons, et de contenir la pénurie actuellement croissante. La supériorité qualitative de ces greffes est également un élément majeur de décision, tant pour les patients que pour les donneurs.

L'évolution récente du positionnement des pouvoirs publics (plan greffe 2, communication de l'Agence de la biomédecine) est un signal positif, mais demande à être concrétisée dans les faits.

Les causes de cette sous-activité sont multiples:

- **L'inégalité territoriale d'accès aux greffons prélevés sur donneurs décédés.** L'activité de greffe rénale de DV est, à quelques exceptions près, proportionnelle à la durée d'attente moyenne dans une équipe donnée. On comprend la difficulté de motiver à la fois les professionnels des équipes et les familles, dans certains centres dans lesquels l'obtention d'un greffon cadavérique 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.

- **La difficulté rencontrée par des équipes pour l'organisation de programmes de greffes de DV.** L'activité est « chronophage », et la carence en personnel de coordination dédié pose de multiples difficultés. Le versant chirurgical est également un enjeu crucial puisqu'elle requiert une équipe de plusieurs

chirurgiens expérimentés et motivés ainsi qu'une planification parfaite du bloc opératoire

- **Enfin, le degré d'information vis-à-vis du don du vivant, et de la greffe rénale de DV demeure très faible, et cette carence concerne à la fois le grand public, les patients et leurs familles, et les professionnels amenés à prendre en charge les malades insuffisants chroniques, notamment les néphrologues.**

La promotion de la greffe rénale de donneur vivant doit s'accompagner de **mesures de protection et d'accompagnement des donneurs**, destinées à améliorer leur satisfaction générale, à assurer un suivi optimal, à garantir une parfaite neutralité financière du don dans des conditions (notamment de délais) satisfaisantes, ainsi que la prise en charge des éventuelles complications liées au don.

Dans le cadre des **dons croisés**, il est nécessaire que la réglementation rende possible la mise en œuvre de chaînes de dons impliquant plus de deux paires donneur-receveur et éventuellement un ou plusieurs donneurs altruistes

Développer le prélèvement sur donneurs décédés

Malgré les efforts entrepris depuis deux décennies, tant au plan de la sensibilisation du public que de la professionnalisation de l'approche des familles, on observe une stagnation, voire une augmentation des taux de refus.

L'impact négatif de ces refus était jusqu'à présent compensé par l'augmentation régulière du recensement des ME. Outre le fait que le potentiel de donneurs en ME est limité³, Les efforts de prévention, notamment des maladies cardiovasculaires et des accidents de la route, vont concourir à une diminution du nombre de donneurs décédés en état de mort encéphalique (DDME).

Propositions de Renaloo :

Il est capital d'augmenter les circonstances au cours desquelles le don sera possible. Ceci ne pourra se faire qu'en jouant sur plusieurs tableaux :

- En améliorant autant que possible **le recensement des DDME**, notamment en limitant les disparités qui semblent exister actuellement entre les régions
- En **étendant le champ des prélèvements sur donneurs décédés après arrêt circulatoire (DDAC)** de la classification de Maastricht I et II, en motivant les équipes déjà autorisées et en augmentant le nombre des centres autorisés, mais surtout en clarifiant au mieux la prise en charge des patients présentant un arrêt circulatoire
- En rendant possible le prélèvement sur les **DDAC Maastricht III**, source potentielle la plus importante de nouveaux donneurs DCD si l'on tient compte des données nord américaines (5 à 10% des greffes rénales selon les centres) ou hollandaises (presque 30% des greffes rénales).

² Commission de transplantation de la société de Néphrologie - Peut-on améliorer l'accès à la liste d'attente de transplantation rénale en France ? *Nephrol ther* 8 (2012) 72-73

³ Tuppin P, et al. Le nombre de donneurs d'organes en mort encéphalique peut-il augmenter en France ? *Nephrol ther* (2009), doi:10.1016/j.nephro.2009.09.003

B. La qualité des greffons de donneurs décédés

Ischémie froide

Propositions des Renaloo :

- Tous les moyens doivent être employés, au niveau des équipes de prélèvement et celles de greffes, pour optimiser la conservation des greffons, et pour **significativement diminuer la moyenne d'ischémie froide**, encore trop élevée en France (18h en 2008 et 18,1h en 2010 avec des écarts entre les équipes variant de 13,8 à 22 heures.
- Le recours à des dispositifs de conservation des greffons (machines à perfuser) doit être encouragé dès lors qu'il permet d'améliorer ou de mieux évaluer cette qualité. Attention cependant à ce qu'ils ne soient pas considérés dans les faits comme un palliatif à l'allongement de l'ischémie froide, permettant d'assouplir pour des raisons de convenance organisationnelles les délais entre le prélèvement et la greffe. Leur usage doit donc faire l'objet d'une évaluation précise.

Greffons à critères élargis

Il est établi que les transplantations de reins « à critères élargis » ont des résultats inférieurs à celles de reins « idéaux », avec notamment une diminution de la fonction de filtration du greffon et une diminution du pourcentage de survie du greffon à court et moyen terme.

Malgré ces résultats inférieurs, il a été démontré⁴ que le gain de vie apporté par la transplantation avec un rein à critères élargis était, certes moindre que celui apporté par une transplantation avec un rein « idéal », mais supérieur à celui apporté par le maintien en dialyse : 180 jours après la transplantation, le nombre de décès des receveurs de greffons « à critères élargis » est identique à celui de décès de patients restés en dialyse. Mieux, leur espoir de survie devient supérieur en moins de deux ans.

Toutefois, un échec de transplantation fait courir au patient, outre les complications inhérentes à la greffe et au traitement immunosuppresseur, le risque d'immunisation anti-HLA, qui rendra plus difficile l'accès à une nouvelle greffe.

Un malade en attente de greffe peut-il (doit-il ?) accepter l'idée qu'il sera éventuellement transplanté avec un risque d'échec accru (ou de succès moindre) en raison de la qualité du greffon qu'il recevra ou du risque spécifique de sa greffe, ou préférer attendre plus longtemps un greffon parfait, voire prendre le risque de ne jamais être greffé ?

Il s'agit là de choix individuels, aucune réponse absolue à ces questions ne peut être apportée. C'est à chaque malade de se décider en conscience, et en connaissance de cause.

En pratique, en France, la question se pose rarement. En dehors de certaines situations précises (greffes dérogoatoires pour

sérologies VHB et VHC, donneurs décédés après arrêt cardiaque, bi-greffes), aucun dispositif n'impose l'information des patients sur la possibilité de les recevoir (ou de refuser de les recevoir), que ce soit au moment de l'inscription sur liste d'attente ou au moment de l'appel de greffe. Cette situation n'est pas spécifique aux greffons à critères élargis, elle concerne également d'autres situations, par exemple les greffes à haut risque immunologique. En pratique, les attitudes des équipes sur ce sujet sont très variables.

Cet état de fait est à la fois exceptionnel dans le paysage mondial de la transplantation et en contradiction avec le principe du **consentement éclairé**.

Propositions de Renaloo :

- **Des modalités précises d'évaluation de la qualité des greffons proposés doivent devenir systématiques, par exemple par l'intermédiaire d'un score de gravité (qui pourrait prendre en compte des critères connus comme les co-morbidités du donneur, sa fonction rénale, les modalités de réanimation, le temps d'ischémie, etc.). Dès lors, un greffon donné pourra être caractérisé « à critères élargis » en fonction de ce score.**
- Les patients en attente de greffe doivent pouvoir être informés et prendre les décisions relatives à leur santé dès lors qu'une transplantation pouvant impliquer un risque spécifique ou un pronostic dégradé leur est proposée.
- **Cette information doit faire l'objet d'une réflexion spécifique et doit être protocolisée et adaptée à chaque patient, en fonction de ses souhaits et de ses capacités à la recevoir.**
- **Au stade de la consultation pré-greffe, ou à n'importe quel autre moment de l'attente de greffe, les patients doivent avoir la possibilité de refuser de recevoir une telle greffe. Ils doivent aussi avoir la possibilité de revenir sur ce refus à tout moment. L'indispensable relation de confiance entre chaque patient et son équipe de greffe est bien entendu un élément essentiel en ce qui concerne cette information, mais aussi les décisions que le futur receveur sera amené à prendre au cours de sa prise en charge.**

C. Les équipes chirurgicales de greffe

Leur implication dans les activités de greffe rénale pose ces dernières années un certain nombre de difficultés. Or, il s'agit d'un maillon essentiel du dispositif.

Il est donc nécessaire et urgent de se poser le problème de la place de la greffe par rapport à leurs autres activités, de la charge que la greffe représente en tant que chirurgie d'urgence, parfois peu fréquente mais lourde en termes de gardes ou astreintes, de la motivation des équipes et notamment des plus jeunes, de la valorisation de cette activité par rapport à d'autres actes techniques moins lourds et plus rémunérateurs, de la désaffection des chirurgiens pour le secteur public, du nombre des chirurgiens compétents et disponibles par équipe et de l'activité minimale nécessaire pour avoir une courbe d'apprentissage et des résultats de qualité.

⁴ Ojo AO, Hanson JA, Meier-Kriesche H et al. Survival in recipients of marginal cadaveric donor kidneys compared with other recipients and wait-listed transplant candidates. *J Am Soc Nephrol* 2000 ; 12 : 589-97.

D. Équité et répartition des greffons

Malgré la mise en place du score d'attribution des greffons en 2004, la situation d'inéquité territoriale et entre équipes au regard de l'accès aux greffons reste patente. Cette situation n'est pas nouvelle mais devient de plus en plus prégnante avec l'amplification de la pénurie.

Pour les malades, les disparités entre équipes en termes de durées d'attente restent incompréhensibles et éthiquement inacceptables. Elles ont aussi des conséquences sur les stratégies de gestion de la pénurie mises en œuvre par les équipes (par exemple, celles qui sont soumises à une moindre pénurie sont aussi le plus souvent celles qui s'engagent le moins dans la greffe de donneur vivant)...

On peut aussi se poser la question du devoir d'information des patients sur les disparités de durées d'attente entre centres de transplantation. A l'heure actuelle, les durées médianes d'attente par équipe sont rendues publiques dans le rapport annuel de l'Agence de la biomédecine. Cependant, ce rapport est conçu à destination des professionnels et reste très difficile d'accès pour les malades. Dès lors, seule une minorité d'entre eux, mieux éclairés ou mieux entourés, sont à même d'en prendre connaissance et de faire le choix d'une inscription dans un centre souvent très éloigné de leur lieu de résidence, mais qui leur permettra d'espérer une greffe beaucoup plus rapide. Une médecine à plusieurs vitesses s'installe ainsi peu à peu...

Les malades moins éclairés 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 probable qu'ils recevront finalement 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 soumises à de forts degrés de pénurie.

Accès à la greffe de populations spécifiques

La question de l'accès à la greffe de certaines populations spécifiques reste entière. Si la situation des patients hyperimmunisés a connu quelques améliorations, celle des patients de groupe B par exemple reste critique. De même, les patients jeunes (moins de 45 ans) rencontrent des difficultés spécifiques d'accès à la greffe.

Propositions de Renaloo :

Pour tenter d'agir sur les disparités dans les durées d'accès à la greffe en agissant sur la demande, plusieurs options sont à considérer :

- **Renforcer l'équité dans les scores.** On comprend par exemple mal pourquoi le poids de la durée passée en dialyse est très variable en fonction des régions
- Inciter les équipes à longue durée d'attente à collaborer avec d'autres équipes de greffe à durée plus courte, pour assurer des prises en charge partagées des malades, avec leur accord, afin de réduire leur durée d'attente

- **Aller vers une meilleure répartition des organes sur le territoire** (établissement de scores nationaux de répartition, suppression du rein local...).
- **Prendre en compte les situations spécifiques de certaines catégories de patients** pour prévoir les ajustements nécessaires au fil du temps.

Démocratie sanitaire

La loi du 4 mars 2002 a garanti des droits aux personnes malades, à la fois au plan individuel (accès à l'information, consentement, etc.) et au plan collectif, en instaurant la participation des usagers dans les instances de santé.

En ce qui concerne la répartition des greffons, des représentants des associations de patients siègent au Conseil d'Orientation de l'Agence de la biomédecine, dont le rôle se limite cependant à se prononcer sur les règles communes. Mais les conditions de leur application « sur le terrain » sont décidées dans le cadre de groupes de travail réunissant exclusivement des professionnels de la transplantation et des experts de l'Agence de la biomédecine. Leur rôle est primordial, puisqu'ils sont par exemple amenés à décider du poids respectif qui sera donné aux différents critères d'équité (par exemple la durée d'attente) et d'efficacité (par exemple la compatibilité) ou à arbitrer sur le degré de mutualisation territoriale des greffons.

Dans un contexte où les disparités restent considérables et vont en s'accroissant (par exemple les médianes d'attente pour un greffon rénal chez l'adulte allaient en 2010 de 6,8 mois à l'hôpital de Poitiers à 50 mois à l'hôpital Tenon à Paris), il est nécessaire que la démocratie sanitaire s'applique pleinement. Au delà de la nécessaire transparence vis à vis des associations de patients (qui passe par leur information systématique des travaux et évolutions réalisés), des représentants des patients concernés par la greffe doivent être associés à toutes les étapes de décision des critères d'attribution des greffons. Au-delà des compétences spécifiques qu'ils apporteront (le savoir expérientiel notamment) à ces réflexions qui dépassent largement le cadre strictement médical,, leur implication garantira la transparence des débats, qui est essentielle pour des expertises aussi sensibles.

Statut sur la liste d'attente des patients en cours de procédure don du vivant

Il n'existe pas à notre connaissance de données nationales publiées sur le taux de procédures de transplantations à partir de donneurs vivants qui sont interrompues en raison de la greffe du receveur à partir d'un donneur décédé. Cependant, dans notre expérience associative, nous rencontrons fréquemment cette situation. Elle nous semble entraîner différentes pertes de chances :

- pour le patient transplanté, qui reçoit un greffon en général 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.
- pour le donneur vivant potentiel, qui vit le plus souvent très mal cette situation, y compris dans la durée et surtout

si la transplantation réalisée connaît des complications ou un fonctionnement non optimal.

Proposition de Renaloo :

- Les patients dont un proche est en cours d'évaluation pour un don du vivant doivent être placés en contreindication temporaire sur la LNA.

E. Suivi des patients transplantés

Compte tenu de l'augmentation du nombre de porteurs d'un greffon fonctionnel et de la stagnation des personnels médicaux et infirmiers des équipes (le plan greffe 2 ne comporte pas de volet financier), la question du suivi est un véritable enjeu pour l'avenir. De sa qualité dépendent en effet, au moins en partie, la longévité des transplantations et la qualité de vie des patients.

Il est indispensable que **les équipes travaillent en réseau avec des services correspondants** (par exemple ceux dont sont issus les malades); ceci impose la mise en place de protocoles communs de suivi et de traitement.

Il est également nécessaire de changer de regard sur le rôle des patients quant à leur propre prise en charge. **Ils sont une des ressources les plus inexploitées des systèmes de santé** et c'est particulièrement vrai pour la greffe rénale.

Le rôle de **l'éducation thérapeutique** sera donc crucial dans les années qui viennent, pour leur donner les compétences et les connaissances nécessaires à l'optimisation du suivi de leur greffe. Cette ETP devra être proposées en amont de la greffe, puis à son initiation, mais aussi de manière récurrente et dans la durée, en fonction de leurs souhaits et de leurs besoins.

Enfin, une part très importante des patients transplantés n'a pas de médecin généraliste et s'en remet exclusivement à son néphrologue pour un suivi global. Trop souvent, cette prise en charge reste centrée sur le greffon et sur les résultats biologiques. **Les patients regrettent de ne pas être davantage considérés dans leur globalité.** Ces questions doivent être prises en compte car elles conduisent à une dégradation de la qualité globale du suivi et ont aussi un impact sur la qualité de vie des personnes.

Elles se posent également dans le cadre du suivi par d'autres spécialistes pour la prévention et la prise en charge des complications liées à la greffe (par exemple le dermatologue).

Autres sujets importants

Parmi les autres sujets qui mériteraient d'être abordés dans le cadre des EGR, on peut citer la question de la grossesse et celle de la prise en charge par l'assurance maladie de certains traitements liés à la greffe ou aux effets secondaires : laser (hyperpilosité), protection solaire...

4. Dialyses : mise en route des traitements et suivi

Améliorer la prise en charge en dialyse, tant sur le plan de la qualité et la personnalisation du traitement (modalités de dialyse longue ou quotidienne, accès à l'innovation en dialyse, etc.) que celui de l'environnement de la dialyse (qualité de l'accueil, restauration, suivi psycho social, accompagnement, etc.).

Qu'elle soit envisagée en tant que traitement d'attente (d'une transplantation rénale) ou comme thérapeutique au long cours (pour les patients en contreindication à la transplantation), la dialyse reste lourde et contraignante. De plus, la qualité de vie et la survie des patients sont directement corrélées à la qualité de la dialyse (qu'il s'agisse d'hémodialyse ou de dialyse péritonéale) mais aussi à la façon dont sera organisée la vie du malade, et de sa famille, autour de cette contrainte.

La question du choix de la modalité de dialyse est essentielle et ne doit être guidée que par l'intérêt du patient. La personne malade doit être amenée à faire ses propres choix, en fonction des éléments médicaux mais aussi de ses aspirations et de son style de vie, qui doivent rester au cœur du processus de décision.

La notion de perte de chances doit également devenir un critère important, ainsi que celle de maintien ou de réinsertion dans la vie sociale et économique, pour les patients dont l'existence est bouleversée par la maladie et ses traitements.

Quand démarrer la dialyse ?

Les études internationales récentes⁵ tendent à montrer que la prise en charge trop précoce a des effets délétères, ceci sans aborder le problème des surcoûts engendrés pour l'assurance maladie. Or, selon les données de REIN 2010, la mise en route de la dialyse est de plus en plus précoce. C'est une donnée qui nous paraît inquiétante et qui mérite que des études soient réalisées afin d'en connaître les causes.

Proposition de Renaloo :

- Les critères du début du traitement par dialyse doivent être définis et formalisés

Qualité de la dialyse

La qualité de dialyse ne peut pas avoir une définition figée, elle doit évoluer en fonction des progrès des techniques et des connaissances.

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 qui lui permet de mener une vie aussi proche que possible de la normale pour son âge.

⁵ 1. A randomized, controlled trial of early versus late initiation of dialysis. Cooper B, Branley P, Bulfone L et al for the IDEAL study. *N Engl J Med* 2010 ; 363 (7) : 609-19

2. Timing of Dialysis Initiation and Survival in ESRD. Wright et al. *Clin J Am Soc Nephrol*.2010; 5: 1828-1835

Proposition de Renaloo :

- Les **critères de « bonne dialyse »** doivent être définis, idéalement à l'aide d'une conférence de consensus

Temps de traitement

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 ont ait qu'elles sont probablement sensiblement supérieures.

La qualité du matériel

Elle est indissociable de la qualité du traitement. Elle ne soit pas être sacrifiée à des considération financières ; elle doit être personnalisée pour chaque patient ; les néphrologues doivent garder la liberté et la responsabilité de la prescription des traitements.

Les bonnes pratiques d'hygiène en dialyse

La prévention des infections nosocomiales, notamment virales, dans le cadre des différentes techniques de dialyse est primordiale.

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 dialysés⁶ a montré que la dimension douleur était très altérée et représentait un aspect sous estimé du retentissement de la dialyse. En 2007, une étude⁷ 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.

Propositions de Renaloo :

- Faire de l'évaluation et de la prise en charge de la douleur en dialyse une priorité
- Préciser et codifier les modalités de prise en charge de la douleur en dialyse.

Evaluation et suivi de la qualité en dialyse

Propositions de Renaloo :

- **Des critères de qualité des résultats, à la fois biologiques et cliniques de la dialyse doivent être définis.** Un certain nombre de ces critères sont déjà recueillis dans REIN (ex : KT/V, état nutritionnel, anémie...), malheureusement les taux d'exhaustivité de ce recueil sont faibles car il n'est pas obligatoire.

⁶ 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)

⁷ 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.

- De plus, des **critères non strictement médicaux de qualité du traitement** doivent être pris en compte, par exemple :

- Le niveau de **qualité de vie**, évalué par le renouvellement régulier des enquêtes de qualité de vie, avec possibilité de comparaisons en fonction des lieux de traitement
- Le taux et les délais **d'inscription sur la liste d'attente de greffe**
- Le **maintien dans (ou accès à) l'emploi**
- La prise en charge de la **douleur**

Tarification

Les évolutions tarifaires ne devront pas se faire au détriment de la qualité des soins délivrés aux malades. Cela signifie que les effets de toute évolution tarifaire sur l'organisation et la qualité des soins, doivent être étudiés de façon anticipée, puis contrôlés a posteriori.

5. Organisation de la dialyse

A. Disparités géographiques

Depuis qu'il existe, le registre REIN a permis de montrer que le traitement du stade terminal de l'insuffisance rénale (IRT) se caractérise par des disparités géographiques considérables dans tous les domaines de la prise en charge (accès à la greffe, à la dialyse, à certaines modalités de dialyse...).

Quelles que soient les raisons de ces disparités, elles se traduisent pour les patients ayant atteint le stade de l'IRCT par une inégalité des chances d'accéder au traitement qui sera le mieux adapté à leur pathologie et à leur vie.

Un exemple de ces disparités est donné par la dialyse péritonéale (DP), très inégalement répartie sur le territoire, son taux d'utilisation variant de plus de 18 % en Alsace ou en Basse-Normandie à moins de 2 % en Aquitaine (REIN 2009). Ces forts écarts entre régions ne peuvent pas s'expliquer par un contexte purement médical.

Cette technique, pourtant réputée donner les mêmes résultats que l'hémodialyse en terme de qualité des soins, de possibilité de préserver son emploi, ou de se déplacer plus facilement, et donc donner une qualité de vie légèrement meilleure, n'est donc pas, ou quasiment pas, proposée aux patients IRCT dans certaines régions. Cela représente un échec des décrets de 2002 sur l'organisation de la dialyse dont la disponibilité de la DP sur tout le territoire et pour tous les patients avait été l'un des combats.

On note aussi des inégalités quant à l'utilisation de l'hémodialyse à domicile (de 0 à 3 %), l'autodialyse (de 3,6 à 38 %), cette modalité paraissant directement liée à la présence ou non d'unités de dialyse médicalisées (UDM) dans la région. L'hémodialyse en centre, quant à elle représente de 50 à 70 % des patients traités par hémodialyse avec une moyenne à 60 %. La création des UDM semble donc s'être traduite par une diminution de la modalité autodialyse et donc une diminution de l'autonomie des patients dont les raisons mériteraient d'être

explicitées. Cela pourrait être considéré comme un autre effet pervers des décrets de 2002. En effet, le motif trop souvent avancé que les patients sont trop âgés ou polypathologiques pour pouvoir s'autonomiser, même s'il est partiellement vrai, ne nous semble pas pouvoir expliquer ces disparités, d'autant plus que, dans la région où la proportion de patients greffés est la plus importante, les techniques autonomes de traitement restent à un niveau élevé (Pays de Loire : 55 % de patients transplantés, 2,5 % en DP, et parmi les patients en hémodialyse, 70% en centre, 9 % en UDM, pour 21 % en techniques autonomes).

Propositions de Renaloo :

- Les **raisons de ces disparités** doivent être recherchées pour que les mesures nécessaires puissent être prises afin de les combattre.
- Les effets des décrets de 2003 sur la répartition géographique des modalités de traitement doivent notamment être évalués afin de permettre une éventuelle révision.

B. Modalités non conventionnelles

Les modalités telles que l'hémodiafiltration, l'hémodialyse quotidienne ou longue nocturne ne sont actuellement pas ou peu proposées, pour des raisons à la fois financières et organisationnelles. Lorsqu'elles le sont, elles restent souvent réservées à des patients très lourds pour lesquels les modalités classiques ne seraient pas suffisantes.

Pourtant, des études⁸ ont montré que des schémas d'hémodialyse fréquente (quotidienne : six séances par semaine de courte durée (2h à 2h30)) ou longue (par exemple, 7 à 8h 3 nuits par semaine) au lieu des trois séances de durée conventionnelle (4 à 5h), semblent plus faciles à concilier avec le contexte socioprofessionnel habituel, et apportent des avantages médicaux considérables (diminution de la mortalité et de la morbidité grâce à une qualité d'épuration très supérieure aux techniques classiques de dialyse, des médicaments nécessaires, amélioration de la qualité de vie - liberté du régime alimentaire et des apports hydriques, confort des séances de dialyse).

Ces résultats confirment que le format conventionnel du traitement en France est dicté par des considérations pratiques et organisationnelles mais qu'il n'est absolument pas optimal pour les patients.

Il est donc essentiel de généraliser l'accès à ces modalités de traitement plus efficaces, qui permettront d'améliorer la survie et la qualité de vie des personnes concernées.

Ces méthodes ont en outre l'avantage, pour les personnes qui souhaitent conserver leur activité professionnelle ou poursuivre des études, de leur en laisser la possibilité (ce qui n'est pas toujours le cas pour les séances « du soir », dont les horaires sont souvent inadaptés).

⁸ *In-center hemodialysis six times per week versus three times per week*
FHN Trial Group, Chertow GM, Levin NW et al. *N Engl J Med* 2010
déc ; 363 (24) : 2287-300.

Propositions de Renaloo :

- Ces constats doivent inciter à encourager le **développement de ces techniques « non conventionnelles »**, à domicile, mais aussi à les **rendre accessibles en autodialyse ou centre**, pour les personnes n'ayant pas la possibilité – ou le souhait – de se traiter à domicile ou d'être totalement autonomes.
- Cette accessibilité passe notamment par une **révision des décrets de 2003**, qui représentent aujourd'hui un obstacle important à la réorganisation des structures de soins pour permettre le développement de ces techniques.

C. Une dialyse ré-humanisée, qui s'adapte au projet de vie et non l'inverse

Adapter l'organisation de la dialyse et prioriser le maintien dans l'emploi

La question des horaires de traitement et de leur adaptabilité mérite elle aussi d'être posée : la possibilité d'un choix d'horaire compatible avec le maintien d'une vie active (a fortiori lorsqu'on travaille) devient de plus en plus réduite. Les malades sont amenés à adapter leurs horaires de travail à leurs horaires de dialyse, ce qui est rarement possible. Il en résulte bien souvent une mise en invalidité et une exclusion en général définitive du monde du travail, qui aurait pu être évitée si les horaires de traitement avaient été adaptés à la vie des patients et non l'inverse.

Propositions de Renaloo :

- Un **bilan social et professionnel** doit être proposé aux patients qui travaillent afin d'anticiper les difficultés sociales que pourrait entraîner un traitement de suppléance.
- Le **maintien ou l'accès à l'emploi doit être considéré comme une priorité et une partie intégrante de la prise en charge**. L'entreprise et le droit du travail doivent s'adapter aux contraintes nouvelles des maladies chroniques, mais le soin doit également prendre en compte la demande légitime des malades de poursuivre leur activité.

L'environnement de la dialyse

Les considérations réglementaires et économiques prennent une part croissante dans les décisions liées à l'organisation de la dialyse.

Malheureusement, cette évolution semble aller de pair avec une forme de déshumanisation du traitement. Rappelons que l'hémodialyse représente une part importante de la vie des personnes concernées : en général et à ce jour, 4 à 5 heures de traitement 3 fois par semaine, plus les temps préparation et de transport...

Dès lors, il semble essentiel qu'au delà de la technicité de l'acte, un soin particulier soit apporté à l'environnement du traitement.

De simples éléments de confort sont peu à peu supprimés ou réduits à la portion congrue, comme les repas ou le gouter de l'après midi en hémodialyse. Chaque séance de dialyse durant au minimum 4 heures, les patients passent en moyenne 5 à 6 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 disponibles pour tous les patients qui le souhaitent. 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 patients.

Propositions de Renaloo :

- Assurer la disponibilité sans surcoûts ni restes à charge, pour tous les patients dans les centres de dialyse :
 - ⇒ de prestations de **restauration** (collations / repas), de qualité et adaptées aux contraintes diététiques
 - ⇒ **d'outils de loisir et / ou de travail** : télévisions individuelles, réseau wifi, etc.
- Garantir qu'un soin particulier soit apporté aux conditions de confort : chauffage / climatisation, qualité des fauteuils ou des lits, respect de l'intimité des patients, etc.

Soins de support

L'enquête 2005 sur la qualité de vie des patients hémodialysés a révélé une très importante dégradation, tant que le plan physique que psychique. Elle a aussi montré que certains aspects étaient insuffisamment pris en compte, notamment la douleur. Les soins de support sont l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de leur prise en charge. Cette approche globale de la personne malade suppose que l'ensemble des acteurs de soins impliqués prenne en compte la dimension des soins de support dans la prise en charge de leurs patients.

Le projet de soins doit donc viser à assurer la meilleure qualité de vie possible aux patients, sur le plan physique, psychologique et social, en prenant en compte la diversité de leurs besoins, ceux de leur entourage et ce quelque soit leurs lieux de soins.

En complément des traitements de suppléance, les soins de support répondent à des besoins qui concernent notamment la prise en compte de la douleur, la fatigue, les problèmes nutritionnels et la diététique, les difficultés sociales, la souffrance psychique, les troubles moteurs et les handicaps, les perturbations de l'image corporelle, etc.

Propositions de Renaloo

Compte tenu de la complexité de certaines situations, **le recours à des compétences d'expertise doit être possible à toutes les phases de la prise en charge**, notamment dans les domaines suivant :

- nutrition et diététique,
- lutte contre la douleur, traitement de la douleur
- prise en charge psychologique
- accompagnement social
- réadaptation fonctionnelle

6. L'information et l'orientation, le parcours de soins

L'hétérogénéité géographique de la répartition des différentes possibilités de traitement de l'IRCT (greffe, hémodialyse à domicile, en autodialyse, dialyse péritonéale) montre que les critères de choix diffèrent et que l'intérêt des malades n'est pas toujours au centre de la décision.

La dialyse reste le traitement de première intention dans une très grande majorité des cas. En 2010, parmi les 9620 patients ayant démarré un traitement de suppléance, 9300 ont été pris en charge en dialyse et seulement 320 ont bénéficié d'une greffe préemptive.

Pourtant, outre sa supériorité en termes de résultats médicaux (amélioration très sensible de la survie⁹ et de la qualité de vie¹⁰), parfaitement démontrée par rapport aux différentes techniques de dialyse, la transplantation rénale est aussi une source d'économie de santé très importante¹¹.

La greffe rénale à partir d'un donneur vivant, quant à elle représente moins de 10 % des greffes réalisées, là encore avec des disparités géographiques importantes, alors qu'elle devrait être privilégiée à chaque fois que cela est possible en raison de la supériorité de ses résultats et de la possibilité de la réaliser de manière préemptive.

Choix des traitements par les patients

La possibilité pour les patients de faire des choix libres et éclairés reste peu appliquée, ce qui a un impact souvent péjoratif sur leurs parcours de soins. Cette situation est peu efficiente et conduit à d'importantes pertes de chances.

Elle justifie donc qu'une réflexion soit menée afin d'analyser ses causes et de proposer des pistes d'amélioration, visant notamment une homogénéisation et une amélioration qualitative des pratiques.

Ainsi, les données issues du REIN confirment par exemple l'existence d'importantes difficultés d'accès à la liste nationale d'attente (LNA) sur le territoire. La probabilité d'être inscrit est notamment fortement liée à la région. Le taux de patients inscrits en France est plus de deux fois inférieur à celui de l'Espagne ou de la Norvège. Cet état de fait montre aussi que **la pénurie constatée ne reflète pas l'état réel des besoins, qui sont bien supérieurs**.

De plus, de telles disparités vont à l'encontre du principe d'égalité dans l'accès aux soins et constituent des pertes de chances très lourdes de conséquences pour les malades. Les raisons de ces difficultés doivent être étudiées, explicitées et des correctifs doivent être rapidement apportés.

L'intérêt direct des malades doit être le l'unique critère de choix / de décision.

⁹ 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*

¹⁰ Dew MA et al, "Does transplantation produce quality of life benefits? A quantitative analysis of the literature". *Transplantation*. 1997;64:1261-1273

¹¹ Tuppin

Propositions de Renaloo :

- La place de la transplantation rénale parmi les différentes modalités de prise en charge doit donc être réévaluée. **Elle doit devenir, dans les faits, le traitement de première intention de l'IRCT.**
- En l'absence de contreindication définitive à la transplantation, **le recours à la dialyse ne doit être envisagé que comme une solution d'attente.**
- Une **information complète et objective sur les différentes modalités de traitement de suppléance et leurs résultats attendus** doit être délivrée. Elle doit notamment indiquer clairement la **hiérarchie des différentes alternatives thérapeutiques** :
 - la greffe rénale de donneur vivant
 - la greffe rénale de donneur décédé
 - la dialyse et ses différentes modalités (HD, DP, autonome, non autonome...)
- Cette information doit également concerner les patients dont on sait (ou pour lesquels on pressent) que la greffe ne sera pas possible. Ils doivent dans ce cas être informés des raisons pour lesquelles la greffe ne constituera pas une option pour eux.
- La mise en place d'un dispositif à « inventer » d'information, d'orientation et d'accompagnement, pluri-professionnel, qui privilégie la notion de choix libre et éclairé, qui pourrait s'inspirer des RCP et du dispositif d'annonce cancer, mais en associant l'information au patient et en privilégiant la discussion avec lui, devrait permettre de mieux éclairer ses choix et d'améliorer le parcours de soins.
- La mise en place d'une **consultation obligatoire et systématique auprès d'une équipe de transplantation**, pour tout patient en IRC (phase 4/5, clairance < 30 ml/min ?), permettant l'inscription précoce sur la LNA préalablement à leur prise en charge en dialyse.
- La greffe rénale à partir d'un donneur vivant étant le meilleur traitement de l'IRC, elle **doit être privilégiée chaque fois que cela est possible**, et chaque malade atteint d'une IRC doit pouvoir bénéficier d'une information complète, objective et impartiale sur la possibilité de recevoir le rein d'un de ses proches et ceci largement en amont du recours à une méthode de suppléance. Cette information relève notamment de la responsabilité de chaque médecin, en particulier des néphrologues.
- En cas d'impossibilité de greffe de donneur vivant, **l'inscription sur liste d'attente d'un rein provenant d'un donneur décédé doit être réalisée de manière précoce.**
- Des **critères homogènes, clairs et acceptés par les professionnels d'inscription sur les listes d'attente de greffe (ou de contre-indication à la greffe)** doivent être établis et régulièrement mis à jour et validés, notamment dans le cadre de la greffe rénale et de la dialyse, afin de faire disparaître ou de réduire les disparités nationales constatées dans l'accès à la liste d'attente.
- Dans la mesure où la transplantation n'est en général pas une solution définitive et où de toute façon, tous les patients en IRCT ne peuvent être greffés, il doit exister une fluidité parfaite entre les différentes modalités de

traitement, greffe / dialyses, hémodialyse / dialyse péritonéale. Le rôle des dispositifs d'information et d'orientation doit s'étendre aux phases de transition entre les techniques.

- La question spécifique de l'autonomie en dialyse fait l'objet du chapitre suivant

7. Autonomie (dans les traitements)

Traitement par dialyse

A la fin des années 70, l'autonomie des patients en dialyse a été promue pour permettre la prise en charge de tous les malades ; en effet, en raison du faible nombre de centres et de postes de dialyse, limités par la carte sanitaire, le domicile était souvent la seule possibilité d'accès au traitement. A cette époque, être autonome consistait donc à être en mesure de réaliser seul, ou avec l'aide d'un accompagnant, son traitement.

Les possibilités de prise en charge ont ensuite augmenté, l'âge médian des patients s'est peu à peu élevé, leur état de santé s'est dégradé et cet objectif d'autonomie est devenu secondaire. Seuls étaient formés à leur maladie les personnes destinées à se traiter seules à domicile ou en autodialyse. Le fait que les plus jeunes puissent (en théorie) accéder rapidement à la transplantation a freiné leur accès aux techniques autonomes, l'investissement nécessaire pour les former étant jugé trop important.

Puis, différents travaux ont montré que des patients mieux formés et informés, plus impliqués et acteurs de leur pathologie avaient un meilleur pronostic. Les conséquences d'une plus grande autonomie des patients ont été étudiées et on sait qu'elle permet une meilleure qualité de vie et une diminution des coûts pour l'assurance maladie.

L'éducation thérapeutique a peu à peu émergé. Le concept d'autonomie s'est élargi et n'a plus systématiquement été synonyme de domicile ou d'autodialyse. La conception de l'autonomie d'une personne traitée par dialyse peut ainsi être à géométrie variable : elle va de la maîtrise totale de la technique, incluant parfois l'acquisition d'une réelle expertise, y compris au plan médical, au souhait d'une indépendance maximale vis à vis des contraintes de ce traitement.

Ainsi, on peut se considérer comme autonome vis à vis de la dialyse si on parvient à ce qu'elle prenne la place la plus restreinte possible au quotidien : *je poursuis mes activités, professionnelles notamment, je reste un citoyen actif, productif et indépendant, et ce que j'attends en contrepartie, c'est de déléguer totalement à des tiers ma prise en charge médicale.* Cette vision mérite d'être respectée et prise en compte dans une réflexion globale sur l'autonomie...

Pour autant, l'intérêt « dialyse autonome » reste majeur, en termes d'efficacité notamment. Actuellement, un des principaux arguments évoqués pour expliquer son faible développement est l'âge médian élevé d'arrivée en dialyse (environ 70 ans). Ce qui signifie que la moitié des patients a moins de 70 ans. Or, la dialyse autonome représente moins du tiers des modalités de dialyse...

Pourtant, ce n'est pas parce que l'on est âgé que l'on a forcément des incapacités majeures ou que l'on n'a pas le souhait d'être autonome vis à vis de son traitement. Les bénéficiaires attendus d'une augmentation de l'autonomie des malades dialysés sont la diminution des complications avec nécessité d'hospitalisation, l'amélioration de leur qualité de vie et de l'insertion sociale des patients les plus jeunes qui pourront plus facilement garder leur emploi en attendant la transplantation, et donc d'une diminution du coût global de la maladie (traitement et coûts sociaux).

Pour autant, l'autonomie ne doit en aucun cas être imposée. Il doit s'agir d'une possibilité, sans aucun doute souhaitable pour une proportion d'entre eux, mais ne conviendra pas à d'autres.

Propositions de Renaloo :

- Compte tenu de l'intérêt démontré des techniques autonomes de traitement, il est nécessaire d'en améliorer l'accès.
- Les freins à l'autonomie doivent être définis (barrière de la langue ou barrière culturelle, handicaps physiques ou pathologie mentale associée, ...)
- L'information initiale des malades sur l'intérêt de l'autonomie puis leur éducation thérapeutique, adaptée à chacun, doivent être formalisées et mise en œuvre pour tous les patients.
- L'information et la sensibilisation à l'autonomie doit aussi passer par des démarches spécifiques : réunions d'information, documentation, vidéos, rencontres avec d'autres patients, mise en œuvre de programme d'accompagnement par des pairs (patients) formés.
- L'autonomie, qui nécessite un réel investissement du patient (et/ou de ses proches pour un traitement à domicile par exemple), 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 et d'un traitement plus personnalisé (HDQ par exemple).
- Il convient également d'accompagner cette autonomie, qui ne doit pas se solder par un isolement de la personne, à la fois en termes de sécurité mais aussi de services à valeur ajoutée : possibilité de recours 24 / 24, au plan médical comme technique (rôle de la télémédecine), disponibilité de soins de support, y compris à domicile, appui aux déplacements, à l'organisation de vacances, etc.
- Des mesures incitatives, à destination des professionnels et des fournisseurs de soins, financières, voire réglementaires, sont à trouver.

Télémédecine

Le développement de la télémédecine doit permettre de favoriser les traitements autonomes et ne pas se cantonner aux UDM, où leur intérêt ne nous semble pas démontré, dans la mesure où ces unités restent assez médicalisées et encadrées.

La télémédecine devrait par contre être développée dans le cadre des traitements s'effectuant à distance des centres de soins, à domicile ou en unités d'autodialyse.

Ces dernières devraient retrouver leur rôle initial de substitut du domicile, qu'elles ont perdu, dans un premier temps du fait de la pénurie de postes de traitement induite par la carte sanitaire dans les années 90, puis à la suite des décrets de 2002. La télémédecine peut être un des moyens d'y parvenir.

8. Bienveillance

La bienveillance et son corolaire, la maltraitance, sont des notions relativement récentes, et mal définies pour beaucoup. Nombreux sont ceux qui sont choqués d'entendre parler de maltraitance dans le domaine des maladies rénales, arguant du fait qu'aucun soignant ne souhaite être maltraitant pour les patients qu'il a en charge et qu'il ne peut mal faire.

Les professionnels de santé ne doivent pas rester dans le déni et doivent prendre conscience que l'on peut être « maltraitant » sans le vouloir, voire en « voulant bien faire ».

Ainsi, il arrive souvent (remarques de patients) que, pour faire plus vite ou plus simple, on interdise totalement certaines choses alors que l'interdiction pourrait être modulée (exemple : interdire totalement le pamplemousse pour les greffés ou tout bain lorsque l'on est en dialyse péritonéale).

Pour autant, il est évident que les soignants ne sont pas volontairement maltraitants. Ce sont bien souvent les organisations de travail qui le sont (restrictions budgétaires, entraînant des réductions de présence des personnels et de ce fait une insatisfaction et un niveau de stress élevé de ceux-ci, des économies au niveau de la restauration et des conditions d'accueil des malades, ...).

D'autre part, les personnels ne sont pas formés à l'accueil récurrent de malades de plus en plus lourds, pas plus qu'ils ne bénéficient d'un soutien psychologique à cette accueuil.

Propositions de Renaloo :

- La question de la bienveillance doit être prise en compte en néphrologie et notamment dans les structures de dialyse, où la récurrence des traitements crée un contexte propice à l'émergence de comportements maltraitants.
- Les équipes soignantes doivent être motivées à une prise en charge des patients qui préserve leur libre arbitre, prenne en compte leurs capacités de réflexion et ne les considère pas comme de seuls « objets de soins ».
- La formation de ces personnels à la démarche de bienveillance, ainsi que leur soutien psychologique doivent être prévus. En effet, même si des revendications corporatistes, liées par exemple à leurs conditions de travail, sont légitimes, la priorité doit toujours être donnée au bien-être et à l'intérêt des malades.
- La présence d'un « référent bienveillance » doit être prévue dans chaque structure et la nature de ses missions précisée
- En parallèle, une réflexion doit être menée sur une organisation des structures de soins qui permette de prendre en compte à la fois le bien-être des malades, celui des soignants et les contraintes budgétaires...

9. Vivre avec

Vivre avec une insuffisance rénale chronique implique une transformation majeure des conditions de vie, avec la nécessité de soins continus et un impact sur le quotidien, sur la vie intime, la relation à l'autre, etc.

Même s'il existe de nombreux points communs, les conséquences diffèrent selon les âges de la vie, c'est à dire selon que l'on est un enfant ou un adolescent, un adulte ou une personne âgée. C'est pourquoi ces trois âges ont été séparés.

A. Grandir et se construire avec

Les enfants et adolescents atteints de maladies rénales sont prioritaires sur les listes d'attente et la plupart d'entre eux seront greffés très vite (80% des patients prévalents de moins de 20 ans sont transplantés).

Néanmoins, la maladie a un impact considérable sur leur scolarité, sur leur croissance, sur la construction de leur être, leurs projets et leurs perspectives d'avenir.

Les études réalisées sur ces populations montrent que les enfants atteints de maladies chroniques font moins d'études supérieures (seulement 14 % d'entre eux obtiennent un diplôme équivalent ou supérieur à bac + 2, contre 22 % dans la population générale). Une fois parvenus à l'âge adulte, leurs revenus sont sensiblement inférieurs et ils sont plus souvent astreints à bénéficier de prestations sociales. Par ailleurs, ils sont plus souvent célibataires que le reste de la population (31 % vs 52 %).

Les questions qui méritent d'être posées :

- Comment assurer la meilleure prise en charge médicale tout en permettant aux jeunes patients de se construire avec cette maladie ?
- Quelles implications psychologiques une maladie chronique nécessitant un traitement aussi lourd a-t-elle pour ces jeunes patients ? Et quelles implications pour l'entourage ?
- Comment, en tant que parent, respecter l'autonomie de son enfant malade et l'aider à devenir adulte sans l'étouffer ?
- Comment se libérer de la maladie pour vivre une vie « normale » lorsqu'on en est touché dès l'enfance ? (notion de résilience)
- Quelles grandes étapes sont-elles particulièrement à surveiller et accompagner chez ces jeunes patients ? Comment gérer le passage délicat de la pédiatrie à « l'âge adulte » ?
- Comment lever les freins à la scolarité et aux études puis à l'exercice d'une activité professionnelle normale ?
- Comment les aider à construire des relations d'adulte à adulte après avoir été un enfant malade ?

B. Vivre avec en tant que citoyen patient

Apprendre à l'âge adulte que l'on est atteint d'une maladie rénale entraîne souvent une remise en question de son mode de vie : travail, vie de famille, projets de grossesse, projets d'installation, d'achat de logement, de voyages...

Il faut faire le deuil de l'état de bonne santé et accepter des soins continus, quelque soit le mode de traitement choisi, tout en tentant de continuer à vivre le plus normalement possible. Selon l'âge auquel on est atteint, certains projets devront être abandonnés ou remis à plus tard. Selon le stade de la maladie et l'imminence du traitement de suppléance, la préparation de ce changement de vie ne pourra pas toujours être anticipée ; elle ne l'est d'ailleurs souvent pas même lorsque l'issue est connue longtemps avant.

Quel accompagnement social et psychologique peut-on mettre en place pour aider les patients à réétudier voire réorienter leur projet de vie ?

Rares sont les personnes qui bénéficient d'une greffe préemptive, le meilleur traitement au plan médical mais aussi en termes de maintien de l'insertion socioprofessionnelle. Même après la mise en dialyse, la greffe n'est pas toujours proposée ou l'est de façon très (trop) tardive. A ce retard à l'allumage s'ajoutent des durées d'attente qui augmentent d'année en année. La (ou les) périodes de dialyse tend(ent) à s'allonger, pouvant même rendre la greffe impossible du fait de la survenue de complications liées à la dialyse qui ne seraient pas survenues si la personne avait été greffée (perte de chance).

Dès lors, la dialyse reste pour la majorité d'entre elles un passage obligé, pendant une durée plus ou moins longue, voire définitive, avec des conséquences souvent graves sur le maintien dans l'emploi, la vie sociale et familiale.

Les problèmes financiers directement liés à la maladie ; la stigmatisation

L'insuffisance rénale au stade terminal est une maladie lourde, invalidante, très délétère pour le niveau de vie et très coûteuse pour le système de soin. Les malades en ont parfaitement conscience et il arrive que le système de santé lui-même devienne maltraitant en stigmatisant les malades et ce qu'ils coûtent au système de santé.

C'est ce qui s'est passé par deux fois ces dernières années, avec la création, en vue de responsabiliser les malades, d'abord des forfaits, d'un montant de 1€ pour chaque acte médical subi, puis les franchises sur les médicaments et actes paramédicaux avec dans les deux cas un plafond à 50€, qui s'additionnent.

Beaucoup de malades se sont sentis pris en otage par ces mesures, qui les stigmatisaient sur des dépenses sur lesquelles ils n'avaient aucune prise alors qu'ils subissent souvent déjà des « restes à charge » importants, qui constituent un autre sujet de préoccupation.

Outre la désocialisation par la perte d'emploi liée à la maladie, les projets d'avenir (achat d'un logement, création d'une entreprise, activité libérale...) sont rendus difficiles par les difficultés, voire l'impossibilité à s'assurer, la convention AERAS ne fonctionnant pas.

Les questions qui méritent d'être posées :

- Comment ces notions essentielles sont-elles prises en compte dans les parcours de soin ?
- Quel degré de priorité leur est-il accordé, à l'heure où les possibilités de dialyses le soir ou la nuit deviennent extrêmement limitées ?
- Au delà des drames personnels, quel impact en terme de coût social pour la collectivité lorsque des patients qui souhaiteraient demeurer actifs sont contraints à stopper leur activité professionnelle en raison de l'inadaptation de l'organisation des soins et à recourir à des dispositifs d'invalidité ou de minima sociaux ?
- Comment aider les malades à conserver la vie la plus normale possible (emploi, vie de famille, activités sociales...)?
Comment mettre leurs projets de vie au centre du dispositif d'accompagnement, ce qui implique notamment d'adapter les soins à la vie des malades et non l'inverse ?
- Comment obtenir que les malades soient enfin considérés comme des « citoyens patients » et que l'ensemble du dispositif ne soit articulé qu'autour de leur seul intérêt, médical et humain ?

C. Vieillir avec

A un âge avancé, la perte d'autonomie s'aggrave, et elle s'aggrave d'autant plus lorsque l'on est atteint d'une maladie rénale du fait d'un vieillissement accéléré par toutes sortes de facteurs.

La situation est d'ailleurs différente lorsqu'il s'agit de personnes ayant vieilli avec une maladie rénale ou de personnes arrivant en insuffisance rénale à un âge avancé (l'âge médian d'arrivée en dialyse était d'environ 70 ans en 2010).

Par ailleurs, bien souvent, la question de la greffe n'est pas posée alors qu'au stade initial de la prise en charge, elle serait peut-être possible et que ses résultats, en particulier en terme d'espérance de vie et de qualité de vie sont meilleurs ; après une ou deux années de dialyse, la dégradation de l'état de santé la rend définitivement impossible...

A l'heure actuelle, il est très difficile pour une personne dialysée âgée d'être prise en charge dans une structure de soins autre qu'une structure de court séjour ; les Ehpad hésitent à accueillir ce type de patient, les textes n'étant pas toujours clairs à leur sujet, quant aux services de soins de suite, il est quasiment impossible d'y accéder lorsqu'on est atteint d'une telle pathologie, ce qui aggrave encore le handicap, faute, par exemple d'une rééducation efficace après une fracture.

Les proches seront très souvent sollicités pour assurer la prise en charge à domicile.

Aux âges extrêmes, la question se pose de savoir quel type de prise en charge sera la plus utile à certains patients (traitement conservateur versus traitement de suppléance).

Les questions qui méritent d'être posées :

- Comment préserver l'autonomie de vie des personnes âgées en IRCT ?
- Quelles aides peuvent-elles être mises à disposition, quel dispositif social ?
- Comment leur assurer une qualité de vie optimale ?
- Quelle place pour la transplantation ?
- Choisir entre suppléer ou pas ?
- Quel rôle pour les proches ?
- Quelle fin de vie pour les personnes âgées en IRCT ?

10. Rôle des industriels du médicament et des dispositifs

Dans le contexte de profonde mutation que connaît l'industrie et face aux défis de santé publique qui s'annoncent, il est nécessaire de repenser le rôle qu'elle veut et doit jouer dans l'écosystème de l'insuffisance rénale.

La nécessaire prise en compte de ces enjeux, dans une démarche de responsabilité sociale des entreprises, passe par un recentrage sur les intérêts des malades et l'efficacité des solutions proposées.

A l'heure où les patients ont un accès à l'information de plus en plus large et où la médecine devient participative, il s'agira non seulement d'accompagner ces évolutions de la relation au soin et des attentes de ses acteurs (programmes d'ETP, d'accompagnement, services associés aux produits de santé), mais aussi de mieux prendre en compte les besoins réels exprimés par les patients pour y apporter des réponses.

Le rôle des associations, en prise directe avec les malades, et influentes sur les stratégies de santé par le levier de la démocratie sanitaire notamment, est donc crucial. La plupart d'entre elles sont demandeuses de l'établissement de relations de confiance, basées sur la transparence, sur l'intérêt général et sur un certain nombre de règles de « bonne pratique », avec les industriels. Face au désengagement de l'Etat et des institutions publiques du financement associatif, les besoins sont considérables et l'industrie a manifestement un rôle majeur à jouer, mais aussi tout intérêt à miser sur des associations de patients fortes, engagées et professionnalisées.

Certains industriels l'ont bien compris et se sont d'ores et déjà engagés dans ce sens. **Des modalités de fonctionnements mutuels pourraient probablement être établies pour constituer un cadre éthique et transparent à ces relations.**

En termes d'innovation, les industriels ont sans aucun doute un rôle majeur à jouer. Pour autant, un certain nombre de questions méritent d'être posées, par exemple :

- Pourquoi le domaine des dispositifs de dialyse a-t-il connu aussi peu d'évolutions technologiques – y compris en termes d'ergonomie - ces 20 dernières années ?
- Alors que l'induction de tolérance en transplantation constitue sans aucun doute une des voies de recherche les plus porteuses d'espoirs pour les patients, ne doit-on pas craindre un certain désengagement des industriels dans ce domaine, qui pourrait conduire à l'arrêt rapide de traitements jusque là chroniques ?