

Pour une dialyse choisie, personnalisée et humanisée.

LA VIE DES PATIENTS EN DIALYSE

En France, plus de 50 000 personnes survivent grâce à la dialyse. Un tiers d'entre elles sont en âge de travailler.

La dialyse permet de débarrasser le sang des toxines, de l'eau et du sel en excès grâce à un rein artificiel et à une machine de dialyse, qui permettent de filtrer le sang (hémodyalyse) ou à l'utilisation des capacités de filtration du péritoine (dialyse péritonéale) : un traitement qui permet de pallier certaines fonctions des reins défaillants, mais ne guérit pas. Une fois la séance de dialyse terminée, les toxines et les fluides recommencent à s'accumuler dans l'organisme. La dialyse doit ainsi être répétée à raison d'au moins trois séances de 4 heures minimum par semaine. La dialyse ne « remplace » que très partiellement (environ 15%) une fonction rénale normale : fatigue et symptômes persistent. La dialyse est, le plus souvent, réalisée dans un établissement de soins (92% des patients).

LA DIALYSE, UN TRAITEMENT VITAL PARTICULIÈREMENT CONTRAIGNANT

Si la dialyse sauve de très nombreuses vies, elle n'en demeure pas moins un traitement extrêmement lourd et contraignant. Ces difficultés sont notamment liées à la longueur de séances répétées sur un temps qui peut durer toute une vie, la très forte dépendance à une machine et au monde médical, des interdits alimentaires drastiques, la persistance de symptômes handicapants et l'impact majeur sur la vie familiale, sociale et professionnelle (plus de 80% des personnes dialysées en âge de travailler ont dû renoncer).

Cette grande dureté est très clairement exprimée par les patients. Interrogés en 2021 sur les mots qui représentent le mieux, pour eux, la dialyse (et la greffe), ils se sont exprimés avec force à l'occasion d'une [enquête conduite par Renaloo](#)¹ à laquelle plus de 2 300 d'entre eux ont participé.



50 000
personnes
survivent grâce
à la dialyse.

**Si la dialyse sauve de
très nombreuses vies,
elle n'en demeure pas moins
un traitement extrêmement
lourd et contraignant.**

Pour une dialyse choisie, personnalisée et humanisée.

La dialyse vue
par les patients dialysés

La greffe vue
par les patients greffés



Le secteur de la dialyse opère sans régulation, sans contrôle, et sans véritable engagement de l'État et de ses agences, balayant au passage les principes de la démocratie en santé, malgré l'existence documentée de graves dérives.

Améliorer la qualité des soins et de la vie des patients dialysés, un enjeu de santé publique et d'humanisation des soins

Nombre de personnes dialysées ou l'ayant été avant leur greffe sont interpellées par les analogies entre les manquements qu'elles vivent ou ont vécus et ceux observés dans les EHPAD.

De fait, **la recherche de rentabilité de certaines structures peut être à l'origine de dégradations de la qualité des soins, de maltraitances²**, ou de mauvaises pratiques : défaut d'information des patients, sacrifice de leur autonomie au profit des modalités les plus lourdes, retard d'inscription sur la liste d'attente de greffe, absence de soins de support, etc.

Malgré ces constats, confirmés par de nombreuses institutions³ et par un nombre toujours plus important de témoignages de patients et de professionnels de santé, la qualité de la prise en charge des patients dialysés est peu contrôlée et encore moins évaluée par les pouvoirs publics.

Pour exemple, la campagne nationale « Qualité de la prise en charge des patients hémodialysés chroniques » (IPAQSS) de la Haute Autorité de Santé a été suspendue sans concertation en 2019, alors qu'elle devait évoluer vers des indicateurs de résultats et pas seulement de moyens. La réforme de la tarification en dialyse, qui devait faire reposer en partie son financement sur des indicateurs de qualité est toujours au point mort. Les données du registre REIN au niveau des établissements restent inaccessibles. En 2022, le maintien de cette opacité, pourtant contestée de longue date par les associations de patients comme par de nombreuses institutions, n'est plus acceptable.

Le secteur de la dialyse opère sans régulation, sans contrôle, et sans véritable engagement de l'État et de ses agences, balayant au passage les principes de la démocratie en santé, malgré l'existence documentée de graves dérives.

Pour une dialyse choisie, personnalisée et humanisée.

NOUS PROPOSONS

Afin de lever le voile sur la qualité de la prise en charge en dialyse et d'améliorer significativement les conditions de vie des patients concernées, nous proposons :

- L'élargissement urgent des réflexions en cours autour des EHPAD sur la place des secteurs privé, lucratif et non lucratif dans la prise en charge chronique des personnes très vulnérables, qui plus est lorsque leur survie à très court terme dépend du soin délivré.
- Afin d'écartier tout risque que ces dérives liées au souci de rentabilité surviennent, une option pourrait consister à réserver ces activités au secteur public.
- A défaut, le renforcement de l'évaluation, du contrôle et de la transparence des pratiques, des résultats, de l'expérience des patients, et de la gestion financière des structures de dialyse, est un impératif. Des sanctions concrètes devront être prévues et mises en oeuvre en cas de manquements (de la mise en demeure au retrait des autorisations d'activité).
- L'établissement, via les ARS et en co-construction avec les associations de patients, d'objectifs généraux et propres à chaque structure : accès aux différentes modalités de dialyse, qualité de la dialyse, accès à la greffe, greffe de donneur vivant, expérience patients, maintien dans l'emploi, bienveillance, etc. L'atteinte de ces objectifs devra faire l'objet d'un pilotage par les ARS et être transparente.
- La reconnaissance, en tant que modalités de traitement à part entière, des techniques de dialyse non conventionnelles : dialyse longue, nocturne, de soirée, quotidienne afin que celles-ci puissent être prises en compte dans l'évaluation et la tarification.
- Le respect, sans condition, de la liberté des patients de choisir leurs modalités de traitement, en confiant notamment à l'Assurance maladie une mission d'information des patients, complète et indépendante.
- Une tarification en partie fondée sur la qualité des soins et sur ces objectifs et données.
- L'encadrement du suivi médical des patients dialysés avec un nombre maximum de patients par néphrologue et l'établissement de ratios pour les soins de supports.
- La mise en place d'un dispositif de recueil et de suivi des signalements et d'accompagnement des plaignants, permettant notamment de les préserver de toutes représailles.
- La création d'un observatoire annuel de l'expérience des personnes dialysées afin de mesurer en continu l'expérience et les besoins des patients et l'évaluation de la qualité de la prise en charge dans chaque structure, à l'instar des pratiques britanniques et américaines.
- La publication annuelle d'une série d'indicateurs par centre destinés à l'information des patients permettant de les évaluer et de les comparer.
- La publicité des rapports d'audits, des performances de chaque structure de dialyse et des sanctions prononcées le cas échéant.

1 <https://renaloo.com/dialyse-greffe-le-poids-des-mots-des-malades-des-reins-sur-leurs-traitements/>
 2 <https://renaloo.com/pourquoi-le-mode-de-financement-de-la-dialyse-est-mauvais-pour-les-patients/>
 3 CNAM, HAS, Cour des comptes, etc.