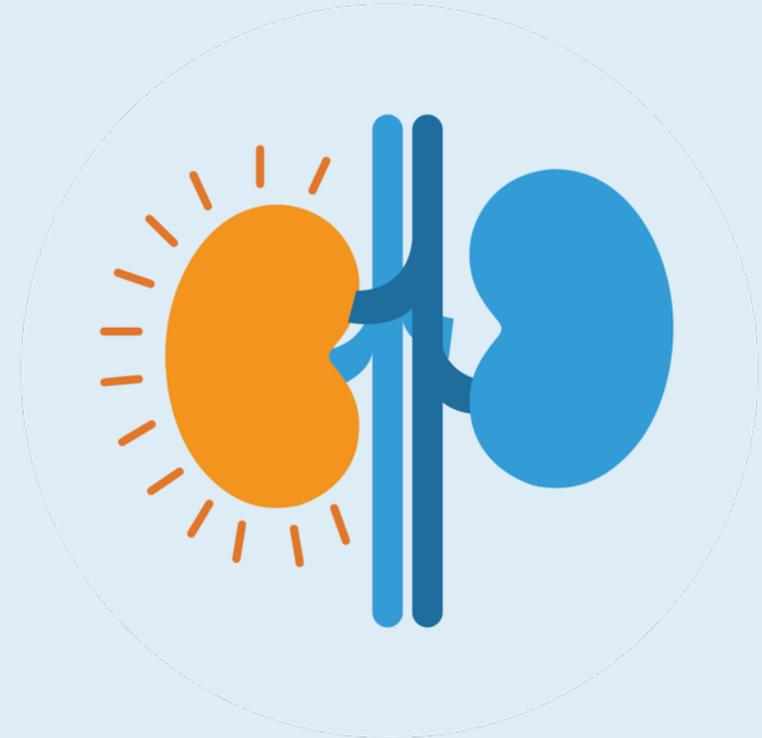


Chois'IR

Information et prise de décision
partagée sur les traitements par dialyse
ou greffe rénale en France en 2025 :
enquête nationale CHOISIR auprès des
patients atteints de défaillance rénale



Projet d'étude Chois'IR : contexte

Plus de 100.000 patients en France (CNAM) vivent grâce à un traitement de suppléance rénale par dialyse (56%) ou transplantation (44%).

Les parcours de ces patients sont caractérisés par (REIN) :

- **un défaut et un retard d'orientation vers la greffe**
- **un recours insuffisant aux modalités de dialyse les plus respectueuses de la qualité de vie des patients / permettant une meilleure qualité de traitement / une meilleure réinsertion** (autodialyse, hémodialyse longue ou fréquente, dialyse à domicile)
- de grandes hétérogénéités géographiques

La place de l'information et de la participation des patients aux décisions de choix des traitements de suppléance apparaît donc comme un enjeu crucial.

Accès à la greffe

L'accès à la liste d'attente des patients jeunes (<60 ans) souvent tardif et insuffisant (REIN 2023) :

- Après un an de dialyse, moins de 40% des patients de moins de 60 ans sont inscrits en Alsace, dans les Hauts-de-France, en PACA, Outre-mer
- Ce taux est de plus de 60% en Aquitaine, Ile-de-France, Midi-Pyrénées, Rhône-Alpes, Haute-Normandie

Ratio greffe / dialyse (REIN 2023) :

La répartition des patients greffés / dialysés est de 44% / 56% au national, mais très hétérogène selon les régions (REIN 2021) :

- 35,4% sont greffés dans le Nord-Pas-de-Calais, 37,2% dans les Hauts-de-France, 39,7% en PACA
- Ce taux excède 50% en Rhône-Alpes, Poitou-Charentes, Pays-de-la-Loire
- **Le taux de patients greffés est de 55% en Espagne et au Royaume-Uni et atteint 70% en Norvège**

Dialyse

La dialyse à domicile (REIN 2023) :

- Seulement 5,9% des patients sont en dialyse péritonéale (de 1,2 % à 13,8 % selon les régions), en diminution de 20% sur 10 ans.
- 1,5% sont en hémodialyse à domicile (marginale partout, sauf en Basse Normandie, 4,1%)
- Pas d'alternative au domicile pour les patients dont les logements ne sont pas adaptés. L'autodialyse simple est en voie de disparition.

Hémodialyse longue nocturne (REIN 2023) :

- L'hémodialyse longue (>6h) concerne 226 patients (0,5%), contre 300 en 2017 (-25%), marginale partout en France, sauf en Bretagne (5,2%)
- Parmi eux, 200 sont en hémodialyse longue nocturne.
- Aucune offre en Champagne-Ardenne, Aquitaine, Poitou-Charentes, Bourgogne, Franche-Comté, Midi-Pyrénées, Nord-Pas-de-Calais, Picardie, Hauts-de-France, Centre, et en Corse.

L'enquête nationale CHOISIR

CHOISIR explore, du point de vue des patients, leur perception de l'information reçue de leur équipe de soins, et de leur implication dans la décision thérapeutique.

Renaloo a déjà réalisé en 2016 [une enquête sur ces thématiques](#), qui permet l'observation des évolutions intervenues depuis lors.

Patients et méthode

- Étude transversale, descriptive et auto-administrée, menée en ligne entre octobre 2024 et janvier 2025.
- Le protocole et le questionnaire ont été co-construits par un groupe pluridisciplinaire réunissant patients, médecins et chercheurs en sciences sociales.
- Le protocole, la lettre d'information et le questionnaire ont été validés par le conseil scientifique d'intérêt des patients (CSIP) de MoiPatient.
- Le protocole a été enregistré auprès du Health Data Hub et autorisé par la CNIL.

Comité scientifique

- *Christian Baudelot, sociologue, Renaloo*
- *Dr François Blot, réanimateur, expert en éthique médicale*
- *Yvanie Caillé, patiente experte, Renaloo*
- *Manuela Déjean, patiente experte, Renaloo*
- *Laurent Di Meglio, patient expert, Renaloo*
- *Bruno Lamothe, responsable du plaidoyer de Renaloo*
- *Magali Léo, responsable de MoiPatient*
- *Sylvie Mercier, médecin, patiente experte, Renaloo*
- *Daniela Rojas Castro, experte en recherche communautaire, responsable scientifique de MoiPatient*

628 personnes au total, toutes dialysées ou greffées, ont participé. L'âge médian est de 54 ans. Trois des répondants ont 85 ans ou plus.

Parole de participant : « J'ai eu le sentiment d'être totalement respectée dans mes choix et d'avoir eu les réponses aux questions que je me posais »

Résultats

Éducation thérapeutique du patient :

- Moins d'un tiers des répondants a participé à un programme d'ETP.

Prise de décision partagée :

- 28% des répondants estiment n'avoir pas ou peu participé au choix de leur traitement.

Parole de participant : « Ce sont des décisions difficiles à prendre, choisir entre deux types de dialyse c'est comme choisir entre la peste ou le cholera »

Paroles de participants :

« J'ai un excellent néphrologue qui respecte mes décisions et accepte mes refus de certains traitements ou autre sans problème. C'est une chance ! »

« J'ai subi la dialyse alors que j'avais un donneur vivant compatible un an avant. Le néphrologue a laissé traîner les choses. »

Résultats

Information sur la greffe rénale :

- 58% des répondants mal ou pas du tout informés sur la possibilité d'une **greffe préemptive** (sans passer par la dialyse, option de traitement prioritaire selon la HAS), contre 55% en 2016 (p=0,03).
- 31% mal ou pas du tout informés sur la **greffe rénale à partir de donneur vivant**, contre 28% en 2016 (p=0,03).
- 25% des répondants mal ou pas du tout informés sur la **greffe rénale à partir de donneur décédé**, contre 19% en 2016.

Paroles de participants :

« *Beaucoup d'infos négatives sur la greffe, avec les risques etc. La dialyse est intéressante au point de vue financier dans le privé !* »

« *Proposition d'une seule option, la dialyse péritonéale. Proposition de greffe trop tardive* »

Résultats

Modalités de dialyse autonomes / permettant une meilleure qualité de traitement :

- 68% des répondants mal ou pas du tout informés sur l'intérêt de **séances d'hémodialyse plus longues ou plus fréquentes**, contre 60% en 2016
- 56% mal ou pas du tout informés sur l'**hémodialyse à domicile**, contre 49% en 2016
- 47% mal ou pas du tout informés sur la **dialyse péritonéale**, contre 41% en 2016
- 70% mal ou pas du tout informés sur l'**hémodialyse longue nocturne**, contre 60% en 2016

Paroles de participants :

« Sentiment d'être infantilisé par ma néphrologue qui, après avoir validé mon projet de dialyse à domicile, semble maintenant tout faire pour me dissuader »

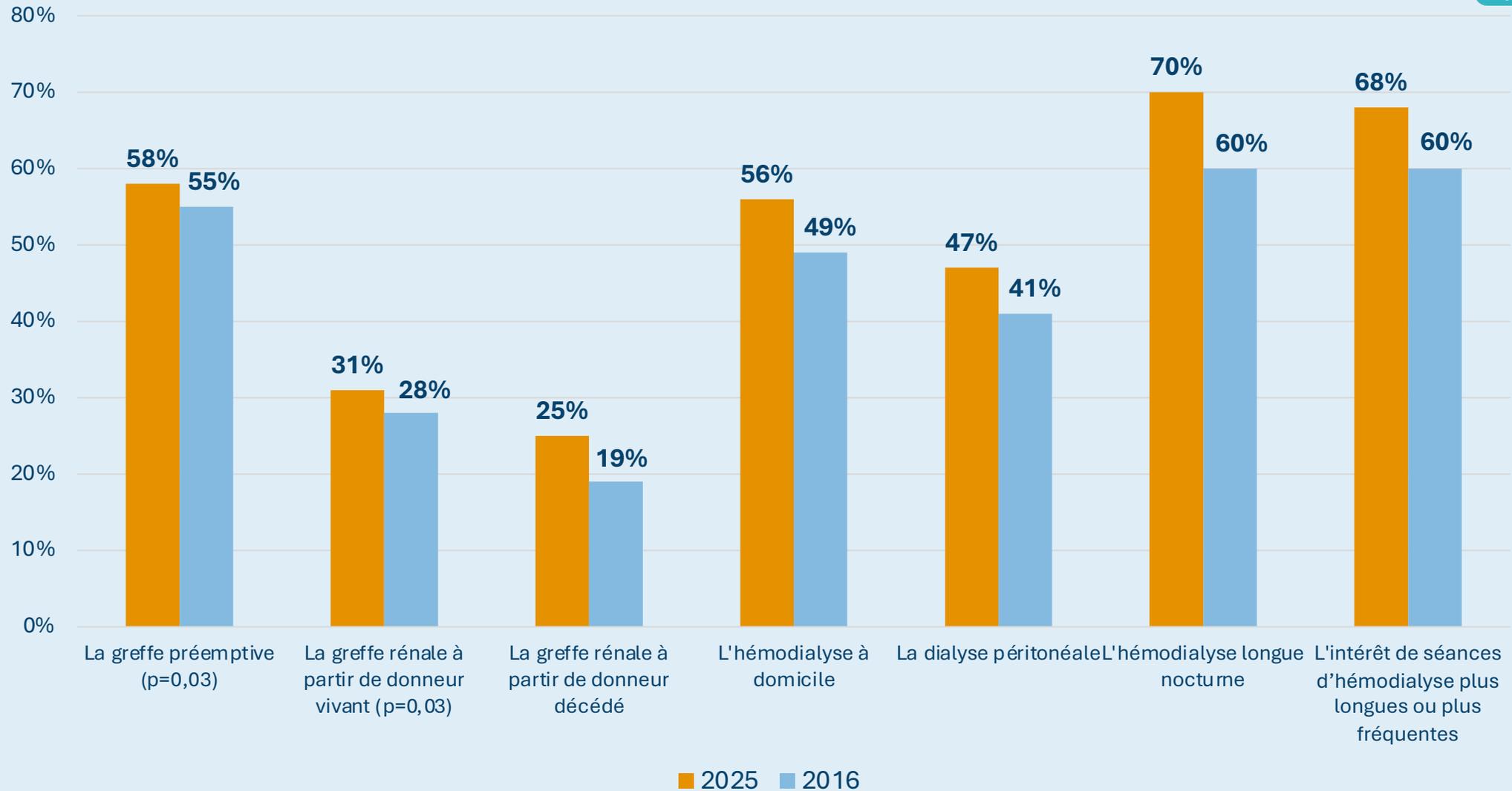
« Toutes mes tentatives d'être acteur de ma maladie ont été repoussées avec mépris par mes néphrologues »

« La dialyse à domicile je ne peux pas, je suis célibataire et je vis dans un studio. Moi je veux la greffe »

« On ne prend pas assez en compte la vie professionnelle, sociale et familiale du patient. Ces 3 questions n'ont jamais été abordées »

« Les néphrologues ne nous parlent pas, ils passent systématiquement par une infirmière pour nous communiquer les changements de traitement »

« J'ai été mal ou pas du tout informé sur » :



Résultats

1 patient dialysé sur 5 se dit intéressé par l'hémodialyse à domicile et l'hémodialyse longue nocturne

Parmi les répondants dialysés :

- 20% souhaiteraient essayer l'hémodialyse à domicile (1,5% des patients)
- 17% l'hémodialyse quotidienne
- 22% l'hémodialyse longue nocturne

Recherche d'information :

- 64% des répondants recherchent des informations en dehors de leur équipe de soins, principalement sur internet (66%) et auprès d'associations de patients (53%).

Paroles de participants :

« Je ne supporte plus d'aller en centre. Me lever à 5h, attendre le taxi, subir la dialyse comme si j'étais un bout de pâte à modeler, être épuisé d'avance, ne plus pouvoir travailler, ne plus être autonome en rien »

« Tout mon temps et mon énergie sont passés à mes soins. J'ai l'impression d'être dans un mouvoir »

« Intéressée par la dialyse longue de nuit pour retrouver une totale liberté la journée et pouvoir évoluer professionnellement »

Forces et faiblesses

Les répondants à l'enquête sont globalement :

- **plus jeunes** que l'ensemble de la population des patients dialysés ou greffés (âge médian 55 ans contre 66 ans dans le registre REIN)
- **plus souvent des femmes** (52,5% des répondants, contre 47% dans REIN).
- **plus souvent greffés** (63% contre 44% dans REIN).

64% d'entre eux ont un diplôme de l'enseignement supérieur, ce qui en fait une **population d'un niveau social plus élevé** que l'ensemble des patients en défaillance rénale.

Des biais importants, mais connus, liés au recueil sur internet. **Ils vont dans le sens du renforcement des résultats de l'enquête : les patients qui n'ont pas participé (plus âgés, plus souvent dialysés, moins éduqués...) sont globalement plus défavorisés vis-à-vis de l'information, de la littératie en santé et de la participation à la décision médicale.**

Paroles de participants :

« La fatigue, les douleurs liées au drainage en fin de dialyse, je ne dors plus avec mon conjoint car la machine de dialyse péritonéale fait du bruit »

« Les douleurs neuropathiques, les régimes, je suis stérile, la dépression chronique, l'anxiété, les crampes, les nausées, la grosse fatigue, les vertiges, les chutes de tension, les pertes de connaissance. Je ne peux pas vivre normalement ni avoir un travail »

« Quand je dors peu pendant mes 7h de dialyse la nuit, réveils à cause de crampes, la machine qui sonne (...) comme je travaille le lendemain c'est parfois compliqué »

Conclusion

- **Cette étude confirme que les patients au stade 5 de l'insuffisance rénale sont souvent sous-informés quant à leurs options thérapeutiques** (la tendance est même à l'aggravation de ce déficit d'information).
- Cela altère nécessairement la qualité de leur participation au choix du meilleur traitement de suppléance.

Perspectives - plaidoyer

- **Développement d'outils d'information et d'aide à la décision, co-construits avec les patients, sur la base de recommandations de la HAS.**
- **Réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP), impliquant les patients.**

- **Garantie d'accès à des programmes d'ETP**, incluant de façon systématique des ateliers consacrés à l'ensemble des traitements de suppléance, co-animés et co-construits avec des patients.
- **Programmes de pair-aidance en néphrologie**, avant et pendant la suppléance.
- Place des **patients ressources / partenaires**, dans les programmes d'ETP et de pair-aidance.
- **Recueil de l'expérience et de la satisfaction des patients** sur l'information et la prise de décision partagée.
- Leur usage comme **indicateurs qualité des parcours MRC et en dialyse.**
- Développement et accès à des **soins de support inspirés des modèles de cancérologie** (incluant : service social, nutrition, psychologie, douleur, santé sexuelle...).
- **Place des IPA dans les parcours**, contribuant à l'information, évaluant le souhait et promouvant les capacités de participer à la décision.

MERCI !

www.renaloo.com
www.moipatient.fr

Septembre 2025