

Les malades des reins et la démocratie en santé : une histoire semée d'embûches

Yvanie Caillé

DANS **LES TRIBUNES DE LA SANTÉ** 2024/2 (N° 80), PAGES 77 À 86
ÉDITIONS **JLE EDITIONS**

ISSN 2678-9035

DOI 10.1684/seve1.2024.16

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante-2024-2-page-77.htm>



CAIRN.INFO
MATIÈRES À RÉFLEXION

Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...

Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour JLE Editions.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

LES ASSOCIATIONS D'USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ

Les malades des reins et la démocratie en santé : une histoire semée d'embûches

Yvanie Caillé*

Résumé

Mal connue, peu médiatisée, longtemps silencieuse, la maladie rénale chronique dégrade fortement la vie de celles et ceux qu'elle frappe. Elle provoque une mortalité prématurée importante, entraîne souffrances, handicap et invalidité, altère profondément la qualité de vie, empêche de travailler, appauvrit des personnes touchées. Encore conscients – et peut-être encore coupables ? – d'être les survivants d'une maladie récemment mortelle, souvent âgés, affaiblis, dépendants d'une machine ou d'une équipe médicale, les malades du rein ne disposent pas de tous les atouts pour acquérir la capacité de mobilisation que l'on retrouve dans d'autres pathologies. L'épopée de l'émergence des traitements par dialyse et greffe a laissé des traces. La survie étant assurée, bien-être et qualité de vie sont souvent considérés comme secondaires. Leurs droits sont peu connus et peu promus, leur parole est peu recherchée, et lorsqu'elle s'exprime elle est souvent contestée. Les intérêts financiers et les rentes de situation de la dialyse, toujours en contradiction avec les intérêts des patients et de la santé publique, sont autant d'embûches sur le chemin de la démocratie en santé en néphrologie.

Mots-clés : démocratie, néphrologie, dialyse, greffe, qualité de vie.

L'HISTOIRE DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ EN NÉPHROLOGIE ET DE LA MOBILISATION DES MALADES DU REIN ÉTROITEMENT LIÉE À CELLE DE L'ÉMERGENCE DES TRAITEMENTS QUI ONT PERMIS LEUR SURVIE

Jusqu'aux années soixante, les maladies rénales évolutives sont mortelles : en l'absence de traitement de suppléance de la fonction rénale, la destruction progressive des reins ne laisse aucune chance à celles et ceux qui en sont frappés. Ils meurent le plus souvent chez eux, parfois dans les salles communes de certains hôpitaux, et leurs cris hantent encore la mémoire des soignants qui les ont croisés [1]. La médecine est totalement impuissante.

Puis, en quelques années, la dialyse et la greffe voient le jour, au départ bien imparfaites, puis de plus en plus efficaces.

Le 25 décembre 1952, Marius Renard, 17 ans, reçoit le rein de sa mère Gilberte dans le service de Jean Hamburger, à l'hôpital Necker à Paris. Cette toute première greffe de rein au monde, réalisée à partir d'un donneur vivant, semble initialement une réussite. Mais les mécanismes du rejet ne sont pas connus, et Marius meurt quelques semaines plus tard.

En décembre de la même, toujours à Boston, John Merrill et Joseph Murray réalisent la même intervention. Ronald Herrick, 23 ans, donne son rein à son frère (vrai) jumeau Richard. Identité tissulaire aidant, pas de rejet, la greffe est un succès.

En 1958, Jean Dausset décrit le système HLA, qui lui vaudra le prix Nobel en 1980. Il s'agit d'une étape majeure pour la compréhension de la compatibilité tissulaire et des phénomènes de rejet.

Quant au rein artificiel, le premier fonctionnel est mis au point en 1943, en Hollande, par Willem Kolff. Après la fin de la guerre, il émigre aux États-Unis, emportant trois de ses machines avec lui. Les nouvelles générations de dialyseurs qu'il met au point sont utilisées pour soigner des malades souffrant d'insuffisance rénale aiguë.

Durant la seconde moitié des années cinquante, à Seattle, Belding Scribner conçoit un dispositif rendant possible l'accès répété au sang et donc la dialyse itérative. En 1960, il intervient durant le premier congrès mondial de néphrologie, qui regroupe une centaine de participants, à Évian. Il y présente ses six patients, les tout premiers au monde à être maintenus en vie de manière durable grâce à la dialyse chronique.

Durant la décennie qui suit, seule une infime minorité des malades qui nécessiteraient une dialyse chronique peuvent y accéder. La sélection de qui va vivre ou mourir pose immédiatement des difficultés importantes. C'est de cet enjeu que vont naître les premières mobilisations de patients pionniers.

En France, pour être élu, il faut être un homme et « charge de famille ». Beaucoup des tous premiers sont en outre eux-mêmes médecins. À Seattle, un « *tribunal des dieux* » est créé, rassemblant un chirurgien, un religieux, un avocat, un banquier, un représentant de l'État, un syndicaliste et une femme au foyer. Tous ses membres sont blancs et tous, sauf une, sont des hommes. La très large majorité des patients sélectionnés pour être dialysés sont des hommes, blancs, issus de classes sociales élevées. Rapidement, le tribunal fait l'objet de lourdes critiques. En novembre 1962, un article publié dans *Life Magazine*¹, le décrit comme « *la bourgeoisie épargnant la bourgeoisie* ».

En 1972, un patient, Shep Glazer, se rend au Congrès américain et subit une séance de dialyse devant les parlementaires, tout en livrant un vibrant plaidoyer. Il obtient la prise en charge financière intégrale de la dialyse par *Medicare*, ce qui en fait à ce jour l'unique traitement bénéficiant de ce « privilège » aux États-Unis. Shep Glazer s'engage durablement et devient président de l'*American Association of Kidney Patients*.

En France en 1968, Régis Volle, étudiant en médecine lyonnais de 28 ans, est hospitalisé à l'hôpital de l'Antiquaille. Atteint d'une insuffisance rénale terminale, il est célibataire et sans enfants. Il n'y aura pas de dialyse pour lui, et il se sait condamné. Pourtant, une nuit, un jeune néphrologue s'émeut de sa situation et décide in extremis de le dialyser clandestinement. Lorsqu'au bout de quelques séances le chef de service réalise ce qui se passe, il n'est plus temps d'arrêter ce traitement salvateur. Régis a donc la vie sauve. Particulièrement marqué par cette expérience, il décide de créer une association de patients,

1. <https://www.nephjc.com/news/godpanel>

afin de militer pour l'accès à la dialyse. La Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux voit le jour en 1971. Des représentants des patients s'invitent dans les ministères, à la table des discussions. L'Assurance maladie prend rapidement en charge à 100 % les coûts de la dialyse.

Aux États-Unis comme en France, les structures de dialyse se développent rapidement.

UN TRAITEMENT SALVATEUR, MAIS IMPARFAIT

Au fil de ces six dernières décennies, la dialyse a sauvé et sauve encore de très nombreuses vies à travers le monde, mais elle reste un traitement imparfait, en raison de la manière dont elle est réalisée ; parce qu'elle ne remplace que très partiellement la fonction des reins ; et parce que, dans beaucoup de pays, elle reste très peu accessible.

Bien sûr, de nombreux patients vivent longtemps en dialyse, avec une qualité de vie satisfaisante. Mais les statistiques sont là : en France, tous âges confondus, cinq ans après avoir commencé le traitement, la moitié des patients sont décédés². Un pronostic redoutable, qui ne se retrouve que parmi les cancers les plus graves. Même chez les plus jeunes, le pronostic reste sombre. Ainsi, selon les données françaises, un homme qui entrerait en dialyse à l'âge de 30 ans et ne serait jamais transplanté pourrait espérer vivre jusqu'à l'âge de 47 ans, contre plus de 80 ans pour la population générale³.

La survie des patients, et donc les résultats de la dialyse, pourraient-ils être améliorés ? La réponse est probablement oui.

COMMENT LE RATIONNEMENT A GLISSÉ DE L'ACCÈS VERS LA QUALITÉ DU TRAITEMENT

Il a rapidement été clair, notamment grâce aux expériences de dialyse longue de Seattle et de Tassin-la-Demi-Lune [2, 3], que le format « usuel » de la dialyse, à raison de trois fois quatre heures par semaine, est non optimal pour un grand nombre de patients. Il permet de reproduire moins de 15 % d'une fonction rénale normale et ne constitue donc qu'un médiocre palliatif au fonctionnement continu, vingt-quatre heures par jour, de reins en bonne santé. Des séances plus longues ou plus fréquentes permettent de s'en rapprocher davantage et d'améliorer qualité de vie, espérance de vie, et tolérance du traitement.

Les patients n'ont à aucun moment été associés au choix du « standard of care » médiocre de douze heures par semaine en trois séances, compromis peu satisfaisant entre la qualité du traitement et les enjeux de logistique, d'organisation et de rentabilité financière des structures de dialyse. Il est à l'origine de beaucoup de souffrances et de morbi-mortalité, mais aussi de coûts considérables pour nos systèmes de santé. Bien que cet état de fait soit régulièrement dénoncé⁴ à travers le monde, on peut s'interroger sur les raisons de l'absence globale de remise en cause.

2. Agence de la biomédecine.

3. Agence de la biomédecine.

4. <https://homedialysis.org/news-and-research/blog/266-not-enough-dialysis>

D'autant que les exploits sportifs réalisés par certains patients, qui, justement, bénéficient de dialyses de haute qualité, longues ou fréquentes, sont régulièrement valorisés. Ils sont présentés comme des exemples de réhabilitation et de résilience, et comme une source d'inspiration et d'espoir pour leurs pairs. Mais on omet en général de préciser qu'ils sont de rares privilégiés⁵, dont le nombre diminue régulièrement : à ce jour, plus de 99 % des patients dialysés en France n'ont pas d'autre option que l'offre « classique », sous-optimale, qui les maintient dans un état forcément dégradé et endommage rapidement leur système cardio-vasculaire. La plupart d'entre eux sont tenus dans l'ignorance de ce qui pourrait sensiblement améliorer leur santé et leur vie : une dialyse plus longue ou plus fréquente, mieux personnalisée. À défaut, bien sûr d'une greffe rapide.

L'ÉMERGENCE DE LA GREFFE COMME MEILLEUR TRAITEMENT

Aux temps héroïques des années soixante-dix, les traitements antirejet sont limités et mal maîtrisés, elle est une aventure qui se solde très fréquemment par un drame. La dialyse, malgré sa lourdeur, apparaît à juste titre comme une option plus sécurisante.

Puis, au fil des années, les importants progrès accomplis, permis notamment par l'arrivée de la ciclosporine, modifient peu à peu les perspectives, tandis que des complications de la dialyse « au long cours » émergent : hépatite B, maladies cardiovasculaires, atteintes ostéoarticulaires, calcifications, douleurs...

Durant les années quatre-vingt, il devient clair que la greffe, outre que son coût est très inférieur, améliore aussi sensiblement la qualité de vie, en comparaison avec la dialyse. Quelques années plus tard, le même constat est dressé pour l'espérance de vie. La Haute Autorité de santé, à l'issue d'une analyse médico-économique minutieuse, conclut en 2012 que « *la transplantation rénale est le traitement le plus efficace de l'insuffisance rénale terminale dans tous les groupes d'âges* »⁶.

Dès la fin des années quatre-vingt, face aux difficultés d'accès à la greffe, une très forte mobilisation des patients dialysés se met en place en Espagne. Ils défilent dans les rues de Madrid avec des banderoles proclamant « *nous sommes prisonniers de la dialyse* ». Ils demandent au système de santé de se mettre en ordre de marche pour favoriser le développement du meilleur traitement : la greffe. Ce mouvement des patients, en rencontrant une volonté politique forte, permet à l'Espagne d'être pionnière en adoptant très précocement une stratégie de développement du prélèvement et de la transplantation. Le « modèle espagnol » [4]⁷, qui repose sur une organisation très structurée et efficace de l'activité de prélèvement à l'hôpital, est internationalement reconnu depuis plus de trois décennies. Les durées d'attente de greffe n'excèdent pas quelques mois. La dialyse, très majoritairement publique,

5. L'hémodialyse longue (> 6 h) concerne moins de 250 patients en France en 2021, soit 0,6 % seulement des patients dialysés. Ils étaient environ 300 (0,7 %) en 2017. Il n'existe aucune offre de dialyse longue en Champagne-Ardenne, Aquitaine, Poitou-Charentes, Haute-Normandie, Franche-Comté, Midi-Pyrénées, Nord-Pas-de-Calais, Picardie, Hauts-de-France, Centre, et en Corse.

6. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1291640/evaluation-medico-economique-des-strategies-de-prise-en-charge-de-linsuffisance-renal-chronique-terminale-en-france-volet-analyse-des-possibilites-de-developpement-de-la-transplantation-renal-chronique-terminale-en-france

7. <https://renaloo.com/wp-content/uploads/2021/11/202112-Espagne-Renaloo-Esmeralda-Lucioli.pdf>

n'y est, sauf exception, qu'un traitement « d'attente », lorsqu'elle ne peut être évitée.

À ce jour, la France n'a pas encore connu un tel changement de paradigme⁸ et la place de la dialyse demeure prépondérante : elle concerne 56 % des patients en suppléance, alors que 44 % seulement sont transplantés⁹. Des proportions inverses de celles de l'Espagne.

LES ÉTATS GÉNÉRAUX DU REIN, LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ EN ACTION

L'inertie française n'a pas empêché les mouvements de patients de se développer, tout comme leur accès à l'information, aux données, à des expertises, à un regard critique sur les prises en charge, à des outils leur permettant de recueillir et de diffuser leurs expériences individuelles et collectives et d'imaginer de nouvelles formes de mobilisation. Leur désir de peser davantage dans les politiques de santé s'incarne, en 2012 et 2013, par les États généraux du rein (EGR)¹⁰.

Leur objectif est de faire émerger des constats partagés et des propositions d'amélioration de la prise en charge et de la vie des malades du rein. En plus des patients et de leurs associations, les EGR rassemblent très largement tous les acteurs, médecins, soignants, établissements, experts en santé publique et économie de la santé, agences sanitaires et institutions.

Une enquête¹¹ explorant toutes les conséquences de la maladie et des traitements sur la vie a rassemblé les réponses de 8 737 patients, parmi lesquels environ 7 000 dialysés ou greffés, soit près de 10 % de la population au stade de suppléance à cette période ; une trentaine de cahiers de propositions a été rassemblée et onze journées de travail thématiques, les tables rondes du rein, se sont tenues ; un colloque de clôture s'est déroulé le 17 juin 2013, conclu par la ministre de la Santé Marisol Touraine. « *Cette aventure collective est sans doute l'un des plus beaux exemples de démocratie sanitaire réalisés dans notre pays* », a-t-elle déclaré, avant de prendre plusieurs engagements¹².

Durant ces dix-huit mois de travaux, des constats parfois alarmants ont été dressés : des parcours chaotiques, peu coordonnés, dépendants du lieu et de la région de prise en charge, une fréquence élevée de dialyse en urgence, 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, une information des patients imparfaite, un déficit de prise en compte de la qualité de vie, dans les travaux scientifiques comme dans les pratiques, et une grande détresse exprimée par beaucoup de patients, trop souvent passée sous silence.

8. Ses performances restent très inférieures à celles de l'Espagne, en termes de prélèvements sur donneurs décédés : en 2021, la France a compté 24,7 donneurs décédés prélevés par million d'habitants, contre 40,8 en Espagne. On peut aussi évoquer les performances très supérieures aux nôtres du Royaume-Uni ou des Pays-Bas pour la greffe rénale de donneurs vivants. En 2021, la France a réalisé 7,7 greffes rénales de donneur vivant par million d'habitants, contre 26,3 aux Pays-Bas.

9. Caisse nationale d'Assurance maladie.

10. <https://renaloo.com/a-propos-des-egr/>

11. « Insuffisance rénale : la parole est aux malades », *Le Monde*, 28 mars 2013. https://www.lemonde.fr/sciences/article/2013/03/28/insuffisance-renal-e-la-parole-est-aux-malades_3149816_1650684.html

12. <https://www.vie-publique.fr/discours/188765-declaration-de-mme-marisol-touraine-ministre-des-affaires-sociales-et-d>

L'inadaptation des conditions de financement de la dialyse a été identifiée comme un des principaux motifs de cet état des lieux. Sa rentabilité excessive favorise de nombreuses dérives : efficacité médiocre des stratégies de prévention et de prise en charge des maladies rénales, initiations de dialyse trop précoce, recours insuffisant aux modalités de dialyse les plus respectueuses de l'autonomie et de la qualité de vie des patients, qualité souvent dégradée du traitement et de l'environnement des soins.

Ces constats des EGR ont été rapidement confirmés par différents travaux, de l'Assurance maladie¹³, du HCAAM¹⁴ et par deux rapports de la Cour des comptes, publiés en 2015¹⁵ et 2020¹⁶.

Les EGR ont été à l'origine de nombreuses mesures effectives : expérimentations régionales, recommandations sur l'information et l'orientation des patients¹⁷, sur l'accès à la liste d'attente de greffe¹⁸, parcours de soins, forfaits « pré-suppléance », promotion active de la greffe de donneur vivant, développement des prélèvements Maastricht 3, etc.

Une réforme des financements de la dialyse a été annoncée par le président de la République en 2018¹⁹. Mais, face à l'importance des freins, les travaux n'ont pas abouti. Le principe d'une telle réforme a été réintroduit dans la loi de financement de la Sécurité sociale 2024²⁰, avec une mise en application prévue en 2026. Un quatrième plan greffe ambitieux a été lancé en mars 2022²¹ et peine aujourd'hui à être mis en œuvre²².

On aurait pu penser que l'amélioration des prises en charge et de la qualité des soins serait un objectif unanimement partagé, et que les EGR allaient marquer le début d'une aire d'intense collaboration entre soignés et soignants. Mais des intérêts divergents, financiers notamment, constituent à ce jour un frein majeur à la mise en œuvre d'une telle alliance.

L'insuffisance rénale traitée par dialyse est à ce jour la pathologie la plus onéreuse par patient pour le système de santé, avec un coût annuel de 63 000 € par an, entièrement pris en charge par l'Assurance maladie. Le coût annuel de la prise en charge des plus de 100 000 patients dialysés et greffés

13. <https://renaloo.com/suites-des-egr-les-propositions-de-l-assurance-maladie-pour-ameliorer-la-prise-en-charge-de-l-insuffisance-renale/>

14. <https://renaloo.com/le-haut-conseil-pour-l-avenir-de-l-assurance-maladie-se-penche-sur-l-avenir-des-traitements-de-l-insuffisance-renale/>

15. Rapport sur l'application des lois de financement de la sécurité sociale, Chapitre X « L'insuffisance rénale chronique terminale : favoriser des prises en charge plus efficaces », Cour des comptes, 2015. <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/EzPublish/20150915-rapport-securite-sociale-2015-insuffisance-renale-chronique-terminale.pdf>

16. Rapport public annuel, chapitre 2 : « L'insuffisance rénale chronique terminale : une prise en charge à réformer au bénéfice des patients », Cour des comptes, 2020. <https://www.ccomptes.fr/system/files/2020-02/20200225-03-Tome1-insuffisance-renale-chronique-terminale.pdf>

17. Outils de déclinaison du parcours des patients insuffisants rénaux en prétraitement de suppléance. Haute Autorité de Santé 2015. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2050086/fr/outils-de-declinaison-du-parcours-des-patients-insuffisants-reaux-en-pretraitement-de-suppléance

18. Recommandations de Bonnes pratiques. Transplantation rénale - Accès à la liste d'attente nationale. Haute Autorité de Santé 2015. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1751188/fr/transplantation-renale-acces-a-la-liste-d-attente-nationale

19. <https://renaloo.com/communiqué-la-reforme-des-financements-de-l-irc-annoncee-par-le-president-de-la-republique-une-decision-necessaire-et-historique/>

20. https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000048668746

21. <https://renaloo.com/le-4e-plan-greffe-pourrait-bien-etre-enfin-la-revolution-que-les-patients-attendent/>

22. <https://renaloo.com/plan-greffe-notre-lettre-ouverte-aux-ministres-de-la-sante-catherine-vautrin-et-frederic-valletoux/>

en France frôle les 4,5 milliards d'euros²³. Quatre-vingt-deux pour cent de ce montant sont consacrés à la dialyse, pour 56 % des patients. Ces montants augmentent régulièrement, tout comme le nombre de patients dialysés. 3,7 milliards d'euros par an, pour moins de 60 000 patients dialysés, c'est une manne considérable, d'autant que la rentabilité du secteur est particulièrement élevée : pour les structures privées de dialyse, elle se situe autour de 15 %²⁴, très supérieure à celle des autres activités de soins (entre 4 et 5 %). Le bénéfice net des structures peut ainsi atteindre 6 000 à 8 000 € par patient et par an. Pour faire augmenter ce montant, il « suffit » d'attirer et de retenir les patients en dialyse, de multiplier les actes les plus rentables et de rogner sur la qualité des soins et des services²⁵, pour limiter les coûts : personnels, soins de support, matériel, confort, durées des séances, etc. La tarification à l'acte et la lucrativité de la médecine, en l'absence de régulation, peuvent être à l'origine de mauvaises pratiques, de rentes de situation, de pertes de chances pour les patients et de dépenses excessives pour le système de santé.

INTÉRÊTS DIVERGENTS ET ENTORSES À LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ EN NÉPHROLOGIE

Pour ressentir l'écart entre le monde rêvé de la démocratie sanitaire et le monde réel de la néphrologie subie par les malades, une définition de la démocratie sanitaire est indispensable. Didier Tabuteau en a dessiné les contours lors du premier forum de l'Institut pour la démocratie en santé. Une telle démocratie sanitaire s'incarne pour lui dans une « *organisation de la société redonnant la capacité de chacun à connaître, décider et agir pour sa santé et la politique de santé* ».

Confronter le réel à cette espérance, c'est prendre la mesure de limites parfois effroyables.

De fait, le partage du pouvoir n'est pas une évidence. Face aux enjeux financiers considérables associés à la prédominance de la dialyse, une forte résistance aux mouvements de patients s'est constituée en France. En 2024, les freins à la démocratie en santé sont nombreux, et ses limites restent tangibles. En voici quelques exemples.

Le registre REIN, qui rassemble tous les patients dialysés en France, continue d'interdire tout accès à ses données à un niveau infrarégional, et en particulier à celui des établissements. Cette absence de transparence empêche tout pilotage efficace par les autorités de santé, toute information pertinente des patients sur la qualité des soins qu'ils reçoivent, et toute auto-régulation de cette qualité des soins. Toute velléité d'améliorer la transparence du registre se solde invariablement par la menace de cessation du recueil par la représentation des néphrologues, ce qui incite à s'interroger sur ce qu'elle cherche ainsi à dissimuler.

23. Caisse nationale d'Assurance maladie

24. Cour des comptes - Rapport public annuel 2020, chapitre 2 : « L'insuffisance rénale chronique terminale : une prise en charge à réformer au bénéfice des patients »

25. Témoignage d'un patient en autodialyse : <https://renaloo.com/mal-soignes-mal-suivis-mal-accompagnes-les-derives-d-une-autodialyse/>

Si la plupart des institutions publiques ont su imposer la présence de représentants des patients dans leurs groupes de travail, ce n'est toujours pas une règle à l'Agence de la biomédecine. Les associations de patients y sont notamment toujours exclues des travaux sur la répartition des greffons rénaux, domaine réservé des professionnels. Cette absence conduit au maintien de profondes inégalités, se manifestant notamment par des durées d'attente de greffe rénale très différentes selon l'hôpital où l'on est inscrit. Elles variaient en 2022 de moins de 9 mois (8,8 mois) à Caen à presque cinq ans à l'Hôpital Foch de Suresnes (57,4 mois)²⁶.

L'association de patients à l'origine des EGR, agréée pour la représentation des usagers du système de santé, est depuis 2019 « exclue » par la société savante de néphrologie²⁷, interdite de congrès et de tous les événements où sa présence devrait être une évidence. Certains de ses partenaires témoignent des pressions dont ils font régulièrement l'objet pour cesser leur soutien ; des simulacres de participation, faisant appel à des patients « alibis », dociles et indépendants des associations, sont mis en place. Notre association fait en outre l'objet d'une plainte en diffamation d'un syndicat de néphrologues, qui lui reproche en particulier d'avoir repris dans un communiqué les arguments de la Cour des comptes sur le rôle des rentes de situation de la dialyse. Plus de vingt ans après la loi de 2002 sur les droits des malades, une corporation médicale exclut, ostracise et attaque en justice les patients, atteints des maladies particulièrement graves, qu'elle est supposée soigner.

Chaque expression publique de la détresse des patients, les conduisant à l'usage de terminologies ou d'images négatives pour évoquer la dialyse (« prison », « antichambre de la mort », etc.), suscite immédiatement l'indignation, en particulier d'éminents néphrologues, et des polémiques sans fin sur les réseaux sociaux. La liberté de parole des malades du rein est un droit qui leur est régulièrement contesté.

La grande dépendance médicale dans laquelle ils se trouvent reste aussi propice aux phénomènes d'emprise et aux abus de pouvoirs. La conscience aiguë de cette forme bien particulière de vulnérabilité freine de façon importante l'expression des plaintes et la dénonciation de mauvaises pratiques ou des maltraitements. Les représailles ne sont pas rares. Ainsi, cette patiente qui avait accepté en 2019 de témoigner dans un documentaire télévisé, s'est-elle vu refuser au lendemain de sa diffusion l'accès à sa dialyse, pourtant vitale. Cet autre patient, interviewé par un grand quotidien national en 2018, a été informé que son attente de greffe allait se prolonger. Six ans plus tard, elle se poursuit toujours.

La loi du silence frappe durement les patients, mais n'épargne pas les néphrologues qui osent s'élever contre les dérives qui écornent leur discipline. Certains d'entre eux, qu'on aurait pourtant pu penser protégés par des carrières prestigieuses ou des accomplissements importants, ont subi des mises au ban d'une grande violence, associées à de multiples procédures baillons ordinales, relevant de procédés de harcèlement. Ces phénomènes de

26. Agence de la biomédecine.

27. <http://renaloo.fr/wp-content/uploads/2019/04/20190422-Le-Monde-La-societe-de-nephrologie-ecarte-une-association-de-patients.pdf>

représailles ont notamment été documentés par des journalistes d'investigation qui se sont intéressés au sujet²⁸.

Malgré l'ampleur de la détresse des patients, les améliorations qu'ils seraient en droit d'attendre, en particulier quant à la qualité et à l'efficacité de la dialyse, restent globalement ignorées. La communauté néphrologique française semble bien plus préoccupée par l'impact environnemental de la dialyse. Les malades du rein, auxquels on rappelle si fréquemment les coûts élevés de leur survie, se voient désormais aussi reprocher la consommation excessive d'eau et l'empreinte carbone qu'elle provoque. Le concept de « dialyse verte » est ainsi mis en avant comme un objectif prioritaire en néphrologie, sans aucune prise en compte de l'avis (ni de la vie...) des premiers concernés.

À QUAND LA GUÉRISON, À QUAND LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ ?

Mal connue, peu médiatisée, longtemps silencieuse, la maladie rénale chronique dégrade fortement la vie de celles et ceux qu'elle frappe. Elle provoque une mortalité prématurée importante, entraîne souffrances²⁹, handicap et invalidité, altère profondément la qualité de vie, empêche de travailler, appauvrit des personnes touchées.

Souvent âgés³⁰, affaiblis, vulnérables, médicalement et socialement, dépendants d'une machine ou d'une équipe médicale, les malades du rein ne disposent pas de tous les atouts pour acquérir la capacité de mobilisation que l'on retrouve dans d'autres pathologies.

Encore conscients – et peut-être encore coupables ? – d'être les survivants d'une maladie récemment mortelle, ils n'ont guère eu l'occasion d'apprendre à se plaindre, et on continue régulièrement de leur reprocher de le faire. Le poids de l'histoire pèse toujours sur leurs frêles épaules : l'épopée de l'émergence des traitements a laissé des traces. Leur survie étant assurée, leur bien-être et leur qualité de vie sont souvent perçus comme des enjeux secondaires. Leurs droits sont peu connus et peu promus, leur parole est peu recherchée, et lorsqu'elle s'exprime elle reste contestée. Une faible place est laissée à leur participation aux décisions médicales qui les concernent. Spécialité très scientifique et technique, la néphrologie s'intéresse de façon limitée à la qualité de vie ou au bien-être des patients, et aux sciences humaines en général. Le modèle de relations soigné – soignant dans la maladie rénale demeure fréquemment paternaliste et déséquilibré. L'écosystème néphrologique est clivé, entre disciplines – dialyse, transplantation, néphrologie générale – et entre les secteurs public, privé lucratif, privé non lucratif. Compte tenu des moyens considérables mobilisés, l'influence de l'industrie y est majeure, et le poids de la financiarisation et des lobbys est croissant.

« La dialyse permet de vivre, mais il vaut mieux un rein greffé que le rein artificiel ; L'idéal, de loin, reste de vivre avec ses reins à soi » répétait Jean Crosnier, successeur de Jean Hamburger à Necker. Les innovations de rupture qu'ont

28. <https://www.programme-tv.net/news/tv/232851-enquete-de-sante-france-5-le-realisateur-du-reportage-evoque-les-menaces-qui-pesent-sur-les-temoins-du-scandale-de-la-dialyse-en-france/>

29. La détresse provoquée par les symptômes (douleur, fatigue...) est analogue à celle des cancers au stade terminal. Voir [5].

30. Même si des patients de tous âges sont concernés, l'âge moyen au démarrage de la dialyse en France est de 71 ans (Agence de la biomédecine).

représenté la dialyse et la greffe il y a plus de soixante ans ont probablement contribué à une perte de vue durable de cette réalité simple. Les moyens considérables qui leur ont été consacrés ont eu pour contrepartie un désinvestissement de la recherche sur le traitement de la maladie rénale. Durant plusieurs décennies, peu de découvertes majeures ont été réalisées, alors qu'elles se multipliaient dans d'autres domaines thérapeutiques, comme le cancer ou les maladies infectieuses. De façon récente, les choses changent. Les causes des maladies rénales et leurs mécanismes de progression sont identifiés, des thérapeutiques sont envisagées, des industriels s'intéressent enfin à ce nouveau marché, ô combien vertigineux³¹. Les patients ne peuvent qu'espérer que la vision de Jean Crosnier était prémonitoire. L'emprise de la dialyse et de la greffe, avec son lot d'abus de pouvoir médical, pourrait ainsi se relâcher, tandis qu'elles quitteraient progressivement la scène thérapeutique. Puissent les médecins et les patients d'aujourd'hui et de demain renouer, ensemble, avec les convictions, l'imagination et l'audace des pionniers, pour écrire un avenir à la hauteur de ces attentes. La guérison de la maladie rénale, mettant fin à la dette inextinguible associée au maintien en vie des patients par les traitements de suppléance, ouvrira sans aucun doute une nouvelle ère de la démocratie en santé en néphrologie.

RÉFÉRENCE

1. Y. Caille, F. Martinez D'autres reins que les miens : Patients et médecins racontent l'aventure de la dialyse et de la greffe, Editions Cherche Midi, 29 janvier 2015.
2. Scribner B. et Oreopoulos D. The Hemodialysis Product (HDP): A better index of dialysis adequacy than Kt/V. *Dialysis & Transplantation* 2011; 40. 10.1002/dat.20619.
3. Charra B, Terrat J-C, Vanel T, et al. Long thrice weekly hemodialysis: The Tassin experience. *Int. J. Art. Organs.* 2004 ; 27(4): 265-283. doi:10.1177/039139880402700403
4. Rada A. G. Spain remains world leader in organ donation for 32 consecutive years. *BMJ* 2024; 384, q175. doi:10.1136/bmj.q175
5. Kalantar-Zadeh, K. et al. Patient-centred approaches for the management of unpleasant symptoms in kidney disease. *Nat. Rev. Nephrol.* 2022; 18:185-198.

*** Yvanie Caillé est la fondatrice de l'association Renaloo.**

31. La maladie rénale chronique concerne environ 5,9 M de personnes en France (EHESP). Elle est plus fréquente que les maladies neuro-vasculaires (5,3 M), les maladies respiratoires chroniques (3,6 M), le diabète (4,2 M), les cancers (3,4 M) (Assurance maladie). D'ici 2040, la maladie rénale chronique deviendra la cinquième cause de décès au monde (OMS).