

## **Évaluation des aspects socioprofessionnels des patients dialysés et transplantés rénaux en France : enquête transversale multicentrique WORKIT**

Un peu plus de 100.000 personnes, atteintes d'insuffisance rénale terminale, sont actuellement traitées par dialyse (56%) ou greffe rénale (44%) en France. Parmi elles, 44.270 (44%) sont en âge de travailler (CNAM).

L'accès à l'emploi des patients dialysés et transplantés rénaux est un problème éthique et de santé publique.

La dialyse et la greffe sont des traitements vitaux et lourds, qui engendrent un handicap invisible important, lié notamment à leurs effets indésirables et aux limitations d'activité et de restrictions de participation à la vie en société qu'elles entraînent. Les personnes dialysées doivent en outre consacrer 6 à 7 heures, trois fois par semaine, à leurs séances, dont les horaires sont très majoritairement diurnes, et entrent donc en concurrence directe avec le temps de travail.

En raison de la fréquence des arrêts de travail liés à leur état de santé, ces personnes sont souvent placées en invalidité par l'Assurance Maladie. Le maintien de leurs ressources est alors fortement conditionné à la prévoyance dont elles peuvent bénéficier.

En France, une étude réalisée par Renaloo en 2011<sup>1</sup> rapporte un taux d'activité de 17.6% chez les patients entre 18 et 65 ans en cours dialyse et de 51% chez les patients transplantés, soit une différence de taux d'activité de plus de 30%, conforme à celui rapporté dans la littérature. Le taux d'activité en population générale dans cette tranche d'âge est de 82%. De plus, cette étude souligne l'appauvrissement et les ressources insuffisantes de cette population : à la période de l'enquête, 66 % des patients dialysés percevaient moins de 1.100 euros par mois, alors que le salaire médian en France s'élevait à environ 1.600 euros et le seuil de pauvreté à 987 euros mensuels.

Cette étude a montré le besoin de promouvoir et de favoriser l'insertion professionnelle dans ces populations, notamment i) en améliorant et en faisant mieux faire connaître les dispositifs existants, ii) en faisant du maintien dans l'emploi une priorité du soin en dialyse (horaires et format des séances adaptés, souplesse de l'organisation, accès aux soins de support, etc.), iii) en améliorant l'accès à la greffe de rein, sensiblement plus favorable au maintien dans l'emploi que la dialyse.

---

<sup>1</sup> Baudelot C, Caillé Y, Mercier S. Activités professionnelles et ressources des personnes en insuffisance rénale chronique terminale en France en 2011. *Néphrologie Thérapeutique*. 1 sept 2015;11(5):267-8.

Depuis 2011, nous ne disposons d'aucune donnée concernant i) le taux actuel d'activité des patients pendant la dialyse et chez les transplantés rénaux, ii) les mesures mises en place pour promouvoir l'activité professionnelle, iii) les conséquences de la pandémie COVID-19 et iv) de certaines évolutions récentes, comme le recours accru au télétravail ou la diminution importante en France des offres de dialyse du soir ou de nuit.

## **Objectifs**

Dans ce contexte, nous proposons de réaliser une enquête basée sur un auto-questionnaire à destination de tous les patients en cours de dialyse et transplantés rénaux en âge de travailler.

Objectif principal :

Évaluer la prévalence de l'activité et les trajectoires professionnelles des patients dialysés et transplantés rénaux.

Objectifs secondaires :

- 1) Évaluer les trajectoires professionnelles des patients selon leurs parcours de dialyse et de transplantation rénale
- 2) Évaluer l'évolution des revenus des patients dialysés et transplantés rénaux
- 3) Évaluer les mesures mises en place pour favoriser le maintien dans l'emploi
- 4) Déterminer les facteurs favorisant le maintien ou le retour au travail
- 5) Évaluer les conséquences de la pandémie COVID-19 et de certaines évolutions récentes, comme le recours accru au télétravail ou la diminution importante en France des offres de dialyse du soir ou de nuit.
- 6) Mesurer le coût social de la prise en charge de l'insuffisance rénale terminale respectivement par dialyse et transplantation rénale.

## **Méthodes**

Les responsables scientifiques de l'étude sont :

- Pr Christian Baudelot, professeur émérite de sociologie à l'École Normale Supérieure, vice-président de Renaloo
- Dr Anastasia Saade, médecin hospitalo-universitaire et chercheur au CHU de Nice

Les autres membres du comité scientifique de l'étude sont : Yvanie Caillé (Renaloo), Carole Charpentier (Renaloo), Manuela Déjean (Renaloo), Martine François (assistante sociale), Jérémie Hountonjje (Renaloo), Patrick Issartelle (ANACT), Dr Sylvie Mercier (Renaloo), Dr Mathilde Prézélin-Reydit (néphrologue), Pr Antoine Thierry (président de la SFT).

Il s'agit d'une étude transversale multicentrique, descriptive et analytique par questionnaire. Le protocole et le questionnaire sont co-construits par un groupe pluridisciplinaire réunissant patients, médecins et chercheurs en sciences sociales.

Le protocole, le questionnaire et la lettre d'information ont été validés par le comité d'éthique du CHU de Rennes et déposés au Health Data Hub (MR004) et à la CNIL.

Les données sont collectées sur un eCRF, stockées sur un hébergement agréé données de santé et analysées avec les logiciels SPAD et R studio®.

Le questionnaire est adressé aux patients adultes, âgés de 15 à 64 ans, en cours de dialyse ou transplantés rénaux par voie digitale, par l'intermédiaire de l'association Renaloo, auprès de ses réseaux d'adhérents et sympathisants, et via un QR code diffusé dans les lieux de soins (affiches, plaquettes consacrées à l'étude).

### **Partenariats**

- Partenariat avec la Société francophone de transplantation (SFT).
- Appui méthodologique (questionnaire, protocole, analyses...) de l'IRDES (Institut de recherche et documentation en économie de la santé), de l'AGEFIPH (Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées) et de l'ANACT (Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail)

### **Perspectives**

Ces travaux permettront de comparer la situation actuelle à celle de 2011 et de souligner l'impact des parcours des patients, des modalités de dialyse, des dispositifs de maintien dans l'emploi sur l'activité professionnelle des patients. Ils pourraient également permettre d'envisager des évolutions réglementaires et des dispositifs adaptés, en lien avec la Direction Générale de l'Offre de Soins, la Caisse Nationale d'Assurance Maladie, l'AGEFIPH, la CNSA, l'ANACT, etc.

Cette étude permettra de mettre en place un accompagnement renforcé dans les entreprises dont des salariés sont concernés, ainsi que dans les centres de dialyses et de transplantation afin de favoriser un accompagnement thérapeutique et socioprofessionnel personnalisé, pour une meilleure insertion socioprofessionnelle.

Elle pourra donner lieu à la construction d'outils d'information destinés aux employeurs, aux personnes concernées, aux professionnels de santé et de l'accompagnement social.

Cette étude fournira des données essentielles pour éclairer les choix de politiques publiques en matière de prise en charge de l'insuffisance rénale terminale et de protection sociale, en mettant en évidence à la fois les coûts sociaux et les impacts humains associés.