



## COMMUNIQUE DE PRESSE

### Maladies rénales, greffe, dialyse : les patients saisissent la HAS

Paris, le 24 juillet 2014 – La FNAIR et Renaloo saisissent la HAS pour demander la mise en œuvre de deux importantes recommandations des Etats Généraux du Rein (EGR).

Initiés par les patients, qualifiés par Marisol Touraine d'un « des plus beaux exemples de démocratie sanitaire réalisés en France », les Etats Généraux du Rein ont mobilisé tous les acteurs des maladies rénales, autour d'un objectif : **présenter aux Pouvoirs Publics un état des lieux et des propositions concrètes destinées à améliorer la prise en charge et la vie des personnes malades.**

Ils ont d'ores et déjà permis de nombreuses avancées. La Stratégie Nationale de Santé a notamment fait de l'insuffisance rénale une pathologie pilote pour des expérimentations sur les parcours. Le rapport récent de l'Assurance Maladie « Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses » reprend une bonne partie des mesures proposées par les EGR. Plusieurs travaux sont également en cours à la HAS.

Afin d'accélérer ce processus de changement et comme la réglementation le permet (article R 161-71 du CSS), la FNAIR et Renaloo ont décidé de saisir conjointement la HAS pour qu'elle inscrive à son programme de travail deux importantes recommandations des EGR :

- La réalisation d'un **rapport d'experts sur la prise en charge globale, médicale et sociale des personnes vivant avec une maladie rénale chronique**, sur le modèle de ceux qui existent pour le VIH/sida et les hépatites. Un tel rapport constituerait un référentiel pour l'amélioration des pratiques professionnelles et permettrait de limiter l'hétérogénéité des prises en charge tout en garantissant **leur qualité et leur sécurité**, de manière à constituer **un référentiel exhaustif sur la maladie à tous les stades**. Sa réalisation devra s'appuyer sur un **groupe de travail pluridisciplinaire** et intégrant notamment des **représentants des personnes malades**.
- La formalisation du **socle d'information destiné à permettre aux personnes malades d'exercer un choix libre et éclairé quant à leur traitement de suppléance** (greffe de donneur vivant ou décédé, dialyse autonome ou non, traitement conservateur). Il s'agit là d'un des engagements pris par la ministre à l'issue des EGR. La délivrance de cette information pourrait être envisagée dans le cadre d'un dispositif d'annonce et de décision médicale partagée et être rendue opposable.

Ces deux outils ont pour objectif de **mieux lutter contre les difficultés majeures auxquelles sont confrontés les patients** et mises en lumière par les EGR :

- de très importantes **disparités, géographiques et sociales**, dans l'accès aux différents traitements,
- une fréquence très élevée de **dialyse en urgence** (34%),
- une orientation de première intention, pour plus de 80 % des patients, vers la dialyse non autonome, **traitement le plus lourd et le plus coûteux**,
- des **freins majeurs dans l'accès à liste d'attente de greffe et à la greffe**, qui améliore pourtant de manière considérable qualité et espérance de vie, tout en permettant d'importantes économies de santé,
- une **information imparfaite des personnes malades**, une absence fréquente de libre choix et de participation aux décisions médicales qui les concernent,
- des **parcours chaotiques, peu coordonnés**, très dépendants des expertises et du mode d'exercice du néphrologue, mais aussi du lieu et de la région de prise en charge, qui ont comme corollaires des pertes de chances, des soins inappropriés, non nécessaires ou insuffisants, donnant lieu au financement de pratiques inutiles.

Tout savoir sur les EGR : [www.etatsgenerauxdurein.fr](http://www.etatsgenerauxdurein.fr)

**Contacts presse :**

Yvanie Caillé – [contact@renaloo.com](mailto:contact@renaloo.com) / 06 10 25 14 63 / [www.renaloo.com](http://www.renaloo.com)

Laïla Lose – [contact@fnair.asso.fr](mailto:contact@fnair.asso.fr) / 06 17 80 31 41 / [www.fnair.asso.fr](http://www.fnair.asso.fr)