

Les états
généraux du



reim

MALADIES RÉNALES



renaloo.com

Les états
généraux du

rein

A l'initiative de Renaloo,

Association de patients et de proches concernés par les maladies des reins, l'insuffisance rénale, la dialyse, la greffe.

> Avec l'ensemble des parties prenantes : patients et associations, professionnels de santé médicaux et paramédicaux, sociétés savantes, établissements, institutions, pouvoirs publics, etc.

www.etatsgenerauxdurein.fr

Sommaire

- 3 - Un peu d'histoire
- 4 - Des Etats Généraux du rein, pourquoi ?
- 6 - Renaloo, qui sommes-nous ?
- 7 - Pourquoi le projet des Etats Généraux du rein est-il initié par Renaloo ?
- 8 - Les Etats Généraux du rein, avec qui ?
- 9 - En pratique, une méthodologie en 5 étapes

Les Etats Généraux organisés de nos jours autour d'une thématique d'ordre politique, social, économique ou culturel, s'inspirent directement de l'histoire de France et des institutions françaises de l'ancien régime.

UN PEU D'HISTOIRE...

A l'époque du royaume de France en effet, on appelait Etats Généraux les assemblées exceptionnelles convoquées par le Roi de France pour évaluer l'état du royaume ou traiter d'une crise politique, une guerre le plus souvent, et prendre alors les décisions qui s'imposaient en matière d'aide militaire ou fiscale.

La réunion des états généraux était précédée par la remise de cahiers de doléances, qui exposaient les plaintes et les demandes des députés, représentants du peuple du royaume.

Des Etats Généraux se réunirent ainsi jusqu'au 5 mai 1789, date de la dernière assemblée convoquée par Louis XVI pour résoudre la crise financière engendrée par les dettes de l'Etat.

AUJOURD'HUI...

Ne débouchant plus sur une Révolution avec un grand R, les Etats Généraux d'aujourd'hui demeurent un support privilégié de réflexion et de concertation.

La méthodologie qu'ils engagent permet d'impliquer, de réunir et de créer des ponts entre toutes les parties prenantes d'une thématique, de la base aux sphères décisionnaires, en vue de fédérer toutes les populations concernées autour d'un projet d'avancées communes, au service du bien commun.

Dans le domaine de la santé, différents Etats Généraux ont permis ou accompagné des évolutions sociétales majeures. On peut citer par exemple les Etats Généraux des malades du cancer, les Etats Généraux de la Sécurité Sociale, les Etats Généraux de la bioéthique...

Notre projet vise à susciter une mobilisation forte, pour établir un état des lieux consensuel autour de l'insuffisance rénale, en vue d'améliorer la prise en charge et l'accompagnement des patients, à tous les stades de la pathologie.

Les états
généraux du

rein

A l'heure où l'insuffisance rénale est identifiée comme un problème majeur de santé publique, la qualité et l'efficacité globale de la prise en charge demeurent insatisfaisantes et doivent progresser.

DES ÉTATS GÉNÉRAUX DU REIN (EGR), POURQUOI ?

Une approche géographique de la question révèle en effet de très importantes disparités sur le territoire national, en termes notamment de précocité de la prise en charge, d'accès à la liste d'attente et à la greffe, de répartition des modalités de dialyse, de recours aux techniques autonomes et dans bien d'autres dimensions encore.

De plus, bien que de grands progrès aient été accomplis depuis la création du registre REIN sur la connaissance de la phase terminale de l'insuffisance rénale, il existe très peu de données sur ce qui se passe en amont, aux stades 3 et 4.

Pourtant, de telles informations permettraient de mieux appréhender l'évolution des pathologies rénales, d'organiser la prévention et de mieux comprendre les déterminants des parcours de soin et du pronostic des patients.

Enfin, malgré le constat d'une dégradation considérable de la qualité de vie de certaines catégories de malades, la réalité de leurs besoins et de leurs souhaits n'a jamais été recherchée et la parole leur est très rarement donnée... Depuis 2010 et la publication par l'Assurance Maladie d'une étude de coûts de la prise en charge de l'insuffisance rénale terminale (IRCT) en France, une série de travaux institutionnels visant à évaluer les possibilités d'économies dans ce domaine a vu le jour (notamment évaluation médico économique des stratégies de traitement de l'IRCT par la Haute Autorité de Santé (HAS), Plan de gestion du risque financier par les Agences Régionales de Santé (ARS), etc.).

Ces initiatives suscitent certaines inquiétudes, de la part des patients comme des professionnels. Elles apparaissent peu coordonnées, les différentes parties prenantes ayant souvent le sentiment d'être insuffisamment impliquées ou entendues.

L'insuffisance rénale, problème majeur de santé publique

On estime qu' un adulte sur 10 environ souffre d'une affection rénale, soit plus de 500 millions d'individus dans le monde.

Le vieillissement de la population, la prévalence élevée de l'hypertension artérielle, des maladies vasculaires et du diabète favorisent la progression des maladies rénales dans tous les pays développés.

La France est concernée au premier chef avec 2 à 3 millions de personnes atteintes d'une pathologie rénale.

Chaque année, en France, près de 10 000 personnes arrivent au stade terminal de insuffisance rénale, nécessitant un traitement par transplantation ou dialyse. Actuellement, plus de 31 000 patients vivent grâce à une greffe de rein et plus de 37 000 sont dialysés.

De fait, aucun état des lieux exhaustif n'a jamais été dressé sur la thématique dans sa globalité, au plan médical et social, sur l'ensemble de la pathologie – de la maladie rénale à l'insuffisance rénale, à la greffe et à la dialyse – qui implique l'ensemble des acteurs concernés – professionnels de santé de toutes catégories, autres soignants et intervenants de l'environnement du soin, experts en santé publique et économie de la santé, institutionnels, industriels et, bien sûr, patients et associations.

Forte de ces constats, Renaloo a souhaité initier les premiers Etats Généraux du Rein. Ce projet répond au besoin de réaliser un bilan complet de la situation actuelle, d'en établir un état des lieux objectif et exhaustif, fédérant les différents acteurs en présence et de formuler des propositions d'amélioration consensuelles et concrètes.

Cette démarche globale de coopération entre toutes les parties prenantes est une étape préalable indispensable en vue d'une amélioration de la qualité des soins, de la vie des malades et de l'efficience de la prise en charge.

Les états généraux du rein

Renaloo.com est né en 2002, de l'initiative d'une patiente, Yvanie Caillé, qui entendait témoigner et partager son expérience personnelle de l'insuffisance rénale terminale, tout en palliant le manque d'informations disponibles sur le web autour des pathologies rénales. Fort de l'engagement de sa fondatrice et de l'équipe qui l'a rejointe, Renaloo est aujourd'hui la première communauté web francophone de patients et de proches dédiée à l'insuffisance rénale.

RENALOO, QUI SOMMES-NOUS ?

C'est aussi une association de patients particulièrement engagée dans le domaine de la démocratie sanitaire, en vue d'améliorer la qualité de la prise en charge et de la vie des malades.



Une vocation, l'information et le soutien

L'insuffisance rénale est une pathologie lourde et invalidante, dont les traitements, en particulier la dialyse, sont très contraignants. Renaloo.com entend venir en aide aux patients confrontés à la maladie et à ses traitements à travers **l'information, le soutien et l'entraide**. Renaloo propose ainsi des réponses concrètes aux interrogations des patients, encourage leur auto-formation et leur apporte un soutien dans le cadre d'une communauté de partage d'expériences et d'apprentissage. Animé par des patients et des proches de patients, Renaloo.com est devenu, avec **environ 1200 visiteurs uniques par jour**, le **site de référence** pour s'informer sur les pathologies rénales, accéder à des services et outils pour mieux connaître la maladie, accepter ses conséquences et apprendre à mieux vivre avec.

Un rôle actif et un sérieux reconnu

Renaloo s'est doté **d'un comité médical**, qui garantit la qualité des informations publiées, et du **label HON**, obtenu dès 2003, qui atteste la qualité de l'information santé sur internet. L'association contribue également à la défense des intérêts des patients en participant activement à la démocratie sanitaire. Elle est en effet **représentée dans les groupes de travail et les comités des différentes institutions de santé** : HAS, AFSSAPS, ARS, Agence de la biomédecine, etc. Son action a été récompensée à plusieurs reprises, notamment en 2009, par le **prix spécial de la Fondation du LEEM** (Les Entreprises du Médicament), en 2010, par le **prix spécial du jury du festival des entretiens de Bichat** et en 2011 par le **prix de la communication patients au Festival de la communication santé de Deauville**. Renaloo a été sélectionné en 2012 par Pharmaceutiques comme un des **15 sites web santé communautaires qui comptent en France**.

Une association de patients et de proches constitue la structure la plus légitime pour défendre l'intérêt des malades, dans une parfaite neutralité, en toute indépendance.

POURQUOI LE PROJET DES ÉTATS GÉNÉRAUX DU REIN EST-IL INITIÉ PAR RENALOO ?

La **mobilisation de Renaloo** pour apporter aux patients concernés par l'insuffisance rénale chronique une information complète, qualitative et fiable ainsi que son engagement pour les représenter et les défendre prédisposaient l'association à porter ce projet d'envergure, en toute légitimité.

“ les patients replacés au coeur de la pathologie, de son accompagnement et de sa prise en charge. ”

Les Etats Généraux du Rein représentent ainsi pour Renaloo une formidable opportunité de faire valoir son souhait fondamental de voir **les patients replacés au cœur de la pathologie, de son accompagnement et de sa prise en charge.**

Pour Renaloo, progresser dans la qualité des soins et l'efficacité de la prise en charge, c'est aussi **s'orienter vers une approche plus humaine de la maladie, afin de garantir la meilleure qualité de vie possible aux personnes malades et à leurs proches.**

Les états
généraux du

rein

Porté par Renaloo, avec l'ensemble des acteurs de la prise en charge, le projet s'appuie sur un rapporteur, sur un comité scientifique et est animé par un comité de pilotage.

LES ÉTATS GÉNÉRAUX DU REIN, COMMENT ?

> **Présidé par le Pr Jean-Pierre Grünfeld et composé de personnalités de premier plan,** le **comité scientifique** apporte son soutien institutionnel au projet, sa contribution à la mobilisation de toutes les parties prenantes et sa caution morale et scientifique aux travaux réalisés dans le cadre des Etats Généraux du Rein.

Il rassemble des représentants de chaque catégorie d'acteurs concernés par les pathologies rénales.

> **Le comité de pilotage est en charge de la méthodologie, de l'organisation et de la logistique** des actions et du respect du bon déroulement du projet.

Assurant également le lien avec les intervenants, il se porte garant de la restitution des objectifs initiaux.

> **Le rapporteur des EGR est Alain Coulomb,** ancien Directeur Général de la HAS

> le site web des EGR :

www.etatsgenerauxdurein.fr

Les partenaires des EGR...

Les associations de patients : Renaloo, FNAIR, Association Française des diabétiques, Trans-forme, LRS, AIRG France, PKD France

Les Sociétés savantes et organisations professionnelles : Société de néphrologie, Société de néphrologie pédiatrique, Société francophone de dialyse, Société Francophone de transplantation, Association française d'urologie, Société Française d'Anesthésie et de Réanimation, Société de réanimation de langue française, Société française de Santé Publique, Club des jeunes néphrologues, Fondation du Rein, ANTEL, AFIDTN, ANILAD, UTIP, Réseau National des Psychologues en Néphrologie, Association des Assistants Sociaux de Néphrologie, Chaire santé Sciences Po, Comité d'Education Sanitaire et Sociale de la Pharmacie Française (Gespharm), Mutualité Française, MGEN

Les organismes de recherche : Aviesan

Les Fédérations hospitalières : FEHAP, FHF, FHP

Les institutions : Agence de la biomédecine, Caisse Nationale d'Assurance Maladie, Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, DGOS, Haute Autorité de Santé, Haut Conseil de Santé Publique.

LES ÉTATS GÉNÉRAUX DU REIN EN PRATIQUE, UNE MÉTHODOLOGIE EN CINQ ÉTAPES

De la présentation du projet aux acteurs concernés, début 2012, jusqu'à la restitution du rapport officiel en juin 2013, les Etats Généraux du Rein s'articulent autour de **cinq étapes majeures**.

A chaque étape, l'organisation est guidée par une approche démocratique, privilégiant l'expression de chaque communauté d'intérêt, afin de **favoriser l'émergence de besoins qui n'ont pas encore trouvé de réponse ainsi que de propositions d'amélioration consensuelles**.

L'information, au même niveau, de l'ensemble des participants constitue en outre un point de vigilance du bon déroulement du processus.

La méthodologie développée pour les Etats Généraux du Rein s'appuie directement sur les travaux de la HAS pour l'élaboration de recommandations par consensus formalisé.

Elle prévoit notamment la sollicitation initiale des différentes communautés d'intérêts qui auront la possibilité de remettre des contributions.

L'ensemble des travaux s'articule autour de quatre axes de réflexion transversaux : la dimension médico-économique, l'analyse des freins, les propositions de déblocage, les propositions d'indicateurs de qualité.

Au fil des différentes étapes, les participants des EGR chemineront ensemble pour **dégager et formaliser un consensus large, autour d'un état des lieux et de propositions**.

Les états
généraux du

rein

ETAPE 1 :

LES ÉTATS GÉNÉRAUX DES PATIENTS ET DE LEURS PROCHES (EGPP)

Cette étape essentielle vise à recueillir le plus largement possible la parole, les avis, les ressentis et les besoins des personnes directement concernées par l'insuffisance rénale (patients et proches). **Il est en effet impératif que leurs visions, leurs idées et leurs difficultés spécifiques soient entendues, relayées et prises en compte.**

En juin 2012, une plateforme internet dédiée a été mise en œuvre à partir de Renaloo.com, pour permettre le recueil de ces contributions.

Le recueil ouvert (témoignages, plaidoyers, histoires de vie; débats, opinions...) se conjugue avec un recueil fermé, sous la forme d'un questionnaire diffusé très largement, on et off line, explorant toutes les dimensions du "vivre avec".

Au delà du web, une communication adaptée, notamment sur les lieux de soins a été mise en œuvre.

L'appui des fédérations hospitalières (FHF et FEHAP), des professionnels de santé et des différentes associations de patients a permis de collecter **plus de 8000 questionnaires, remplis par les patients, d'une très grande richesse.**

La matière ainsi collectée permet de nourrir au fil du temps les autres travaux des EGR.

L'ensemble des contributions fera l'objet d'une synthèse, rendue publique au printemps 2013.

ETAPE 2 :

INFORMATION, PRÉSENTATION DU PROJET, SOLlicitATION DES COMMUNAUTÉS D'INTÉRÊTS EN VUE DE L'ÉTABLISSEMENT DES "CAHIERS DE PROPOSITIONS"

> **L'annonce officielle des Etats Généraux du Rein a été faite le 8 mars 2012, à l'occasion de la Journée Mondiale du Rein et conjointement au lancement de la cohorte CKD-Rein.**

Entre février et mai 2012, les différentes communautés d'intérêts ont été mobilisées autour des Etats Généraux.

Elles ont été sollicitées une à une, dans le cadre d'une démarche ciblée, en vue de la **transmission de leurs attentes et besoins spécifiques.**

Toutes les parties prenantes ont été consultées : associations de patients, sociétés savantes, associations de professionnels, syndicats professionnels, industriels, établissements et groupements d'établissements publics et privés, institutions (HAS, Agence de Biomédecine, Ministères, DGS/DHOS, INPES, INVS, AFSSAPS, ARS, CNAMTS, etc.).

Au total, 30 cahiers de propositions ont été récoltés.

ETAPE 3 :

LE SÉMINAIRE DE PRÉSENTATION, D'ANALYSE & DE SYNTHÈSE DES CONTRIBUTIONS

Les 30 contributions des différentes parties prenantes ont fait l'objet d'une étude analytique par le comité de pilotage et le comité scientifique des EGR.

Leur synthèse, ainsi que les points de convergence et de divergence, ont été restitués à l'occasion d'une journée de séminaire, le 15 juin 2012, à Paris.

Cette journée a rassemblé plus d'une centaine de participants issus des deux comités ainsi que des représentants de toutes les parties prenantes.

L'objectif de cette journée était d'introduire les débats à suivre et de finaliser une liste des thématiques centrales mises en évidence, en identifiant les questions spécifiques et les éventuels points de dissensus à traiter au sein de chaque table ronde.

A l'issue du séminaire, un appel officiel à candidatures pour participer aux tables rondes a été lancé.

Le comité de pilotage

Claude Allary (consultant en stratégies de santé, secrétaire général de Renaloo)

Dr François Babinet (néphrologue)

Pr Lionel Badet (urologue)

Christian Baudelot (sociologue, vice président de Renaloo)

Jacques N. Biot (consultant en stratégies de santé)

Yvanie Caillé (directrice générale de Renaloo)

Hélène Cardin (journaliste)

Alice Casagrande (philosophe)

Alain Coulomb (ancien directeur de la Haute Autorité de Santé)

Dr Christophe Goupy (néphrologue)

Pr Christian Hiesse (néphrologue)

Pr Maryvonne Hourmant (néphrologue)

Dr Christian Jacquelinet (Agence de la biomédecine)

Pr Michèle Kessler (néphrologue)

Thomas Le Ludec (directeur de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, HAS)

Marianne Le Tallec (infirmière en dialyse)

Dr Esméralda Luciulli (médecin de santé publique)

Sylvie Mercier (médecin, présidente de Renaloo)

Pr Claire Pouteil Noble (néphrologue)

Guy Sabatier (Président de la FNAIR Ile de France)

Dr Alain Tenaillon (réanimateur, ancien directeur du pôle Greffe de l'Agence de la biomédecine)

Dr Malik Touam (néphrologue)

Dr Philippe Tuppin (médecin de santé publique)

Les états
généraux du

rein

ETAPE 4 :

TABLES RONDES DU REIN

11 Tables Rondes du Rein, d'une durée d'une à deux journées chacune, se déroulent **entre septembre 2012 et avril 2013**.

Chaque table ronde réunit une trentaine de participants, autour d'un animateur. Les réunions seront filmées et les vidéos sont publiées sur le site des EGR.

Pour le succès des EGR, chaque table ronde doit se conclure par un consensus de toutes les communautés d'intérêts. Dans l'éventualité où des points de désaccord subsisteraient, d'autres réunions pourront être proposées, autour des points de divergence.

A l'issue de chaque table ronde, une synthèse faisant état des échanges, propositions et consensus obtenus sur la thématique est rédigée et validée par tous les participants, avant d'être publiée sur le site des EGR.

ETAPE 5 :

COLLOQUE DE RESTITUTION

Le rapport officiel des EGR sera établi à partir de l'ensemble des travaux et présenté en juin 2013 à l'occasion d'un colloque de clôture.

Cet événement associera largement les représentants des institutions en santé et pourrait être l'occasion d'une prise de parole du Ministre de la Santé.

Les dix Tables Rondes du Rein et leurs dates

21 septembre 2012 : Prévention, dépistage, diagnostic et prise en charge précoce

19 octobre 2012 : Greffe, mise en route des traitements, suivi et transferts

16 novembre 2012 : Lutter contre la pénurie d'organes (donneurs vivants et décédés)

30 novembre 2012 : Dispositif d'annonces, d'informations et d'orientation, autonomie et parcours de vie

11 janvier 2013 : Dialyses - mise en route des traitements, suivi et transferts

25 janvier 2013 : Organisation de la dialyse

8 février 2013 : Grandir et se construire avec

22 février 2013 : Bientraitance

8 mars 2013 : Vivre avec

22 mars 2013 : Vieillir avec, fin de vie

19 avril 2013 : Organiser la greffe

LE COMITÉ SCIENTIFIQUE

- Pr Jean-Pierre Grünfeld - Président
 - Yvanie Caillé – secrétaire générale
 - Renaloo : Sylvie Mercier, Claude Allary
 - FNAIR : Régis Volle, Jean-Pierre Lacroix
 - LRS : Michel Raoult, Pr Francis Didelot
 - AIRG : Daniel Renault, Catherine Mazé
 - Trans-forme : Olivier Coustère, Martine Varin
 - Association française des diabétiques : Pr Patrick Vexiau, Gérard Raymond
 - PKD France : Corinne Lagrafeuil, Olga Baudelot
 - Aviesan : Pr Pierre Ronco, Pr Renato Monteiro
 - Société de néphrologie : Pr Maurice Laville, Dr Walid Arkouche
 - Société de néphrologie pédiatrique : Dr Christine Piétrement, Pr Georges Deschênes
 - Société francophone de dialyse : Pr Thierry Hannedouche, Dr Bruno Coevoet
 - Société de transplantation : Pr Denis Glotz, Pr Benoit Barrou
 - Société française de Santé Publique : Dr Esmeralda Luciulli
 - Association française d'urologie : Pr François Kleinclauss, Dr Marc-Olivier Timsit
 - Société de Réanimation de langue française : Pr René Robert
 - Société française d'Anesthésie et de Réanimation : Pr Laurent Jacob, Dr Matthieu Legrand
 - Club des jeunes néphrologues : Dr Jean-Philippe Bertocchio
 - AFIDTN : Anne-Marie Cadart, Catherine Fournier
 - Chaire Santé Sciences Po : Dr François Bourdillon
 - Fondation du Rein : Pr Michel Godin, Dr Brigitte Lantz
 - ANTEL : Dr Pierre Simon
 - ASNEP : Josiane Maurat, Anne Gosteau
 - Réseau National des psychologues en Néphrologie : Nathalie Draskic, Hélène Riazuelo
 - Comité d'Education Sanitaire et Sociale de la Pharmacie Française (Gespharm) : Pr Claude Dreux, Fabienne Blanchet
 - UTIP : Thierry Barthelmé, Marina Jamet
 - Mutualité Française : Dr Annabel Dunbavand
 - MGEN : Dr Astrid Barthélemy
 - FHF : Dr Christine Bara, René Caillet
 - FEHAP : Dr Agnès Caillette Baudouin, Stéphanie Rousval
 - FHP : Dr Gilles Schutz, Sophie Bordier
 - Agence de la biomédecine : Dr Marie Thuong
 - CNSA : Dr Juliette Bloch
 - DGOS : Dr Lydia Valdès
 - HAS : Thomas Le Ludec
 - HCSP : Dr Bernadette Satger
- Personnalités qualifiées :**
- Pr Christian Baudelot
 - Pr Serge Briançon
 - Dr Jacques Chanliau
 - Pr Isabelle Durand-Zaleski
 - Pr Christophe Legendre
 - Dr Jean-Paul Ortiz
 - Pr Jean-Philippe Ryckelynck
 - Dr Pierre Simon
 - Dr Bénédicte Stengel

Les états
généraux du


rein