



*Sous le Haut Patronage de Monsieur François Hollande,  
Président de la République*



**Vivre avec**  
*une maladie rénale, la dialyse, la greffe*

**Paris, le 8 mars 2013**

- Une grande méconnaissance globale des MRC...



- 1/3 des patients pris en charge en dialyse en urgence

- **Grandes disparités régionales d'accès aux différents traitements** (HD et ses différentes modalités, DP, transplantation)
- **Nécessité d'améliorer l'accès à la liste d'attente et à la greffe**, meilleur traitement de l'IRCT (qualité et espérance de vie) et moins coûteux (sur 4 milliards €, 82 % pour la dialyse - 55% des patients - et 18 % pour la greffe - 45% des patients)
- **Nécessité d'améliorer les traitements par dialyse** (qualité, personnalisation, environnement, bientraitance, autonomie, insertion socio-professionnelle...)

- **Comment améliorer la situation ?**
  - En réunissant toutes les parties prenantes autour d'objectifs communs
  - Pour présenter aux pouvoirs publics un état des lieux et des propositions consensuelles et réalistes d'amélioration

**Les Etats Généraux du Rein**

## Les parties prenantes des EGR



- **Les 2 comités :**
  - **Le Comité de pilotage** : en charge de la méthodologie, de la logistique des actions et du respect du bon déroulement du projet. Garant de la restitution des objectifs initiaux
  - **Le Comité scientifique** : présidé par le Pr Jean-Pierre Grünfeld : soutien institutionnel au projet, mobilisation de toutes les parties prenantes et caution morale et scientifique aux travaux réalisés dans le cadre des EGR
  - **Un rapporteur** : Alain Coulomb

- Etape 1 - mai à décembre 2012 : EG des patients et des proches : écouter et entendre la parole et la réalité des ressentis et des besoins des patients et de leurs proches (questionnaire : près de 9000 réponses ; plateforme(s) Web)
- Etape 2 - mars à mai 2012 : cahiers de propositions ; expression de toutes les parties prenantes (30 cahiers de propositions reçus)
- Etape 3 - le 15 juin 2012 : séminaire de restitution des cahiers de proposition : synthèse des cahiers et liste de thématiques essentielles à traiter par les tables rondes (10 thématiques, 15 axes transversaux d'analyse)
- Etape 4 - septembre 2012 à avril 2013 : les 11 tables rondes du rein
- Etape 5 - juin 2013 : colloque de clôture au Ministère de la santé. Rapport officiel des EGR présenté par le rapporteur, constats et propositions

1. 21 septembre 2012 - FHF : Prévention, dépistage, diagnostic et prise en charge précoce
2. 19 octobre 2012 - Espace Scipion - APHP : Greffe : Mise en route des traitements, suivi et transferts
3. 16 novembre 2012 - Espace Scipion – APHP : Lutter contre la pénurie d'organes (donneurs vivants et décédés)
4. 30 novembre 2012 - FHF : Dispositif d'annonces, d'informations et d'orientation, autonomie, parcours de vie
5. 11 janvier 2013 - FEHAP : Dialyses - mise en route des traitements, suivi et transferts
6. 25 janvier 2013 - FHF: organisation de la dialyse
7. 8 février 2013 - FEHAP : grandir et se construire avec
8. 22 février 2013 - FEHAP : bientraitance
9. **8 mars 2013 - FHF : vivre avec**
10. 22 mars 2013 - Conseil de l'Ordre des Pharmaciens : vieillir avec, fin de vie
11. 19 avril 2013 - FHF : organiser la greffe



**Vivre avec**  
*une maladie rénale, la dialyse, la greffe*

**Paris, le 8 mars 2013**

# Les enquêtes de qualité de vie... QV-IRCT 2005, 2007... 2012



# Les enquêtes QUAVIREIN

- Enquêtes visant à mesurer la qualité de vie des personnes en insuffisance rénale terminale
- Organisées par l'ABM et mises en œuvre par le Centre d'Epidémiologie de Nancy
- 3 enquêtes ont été menées :
- 2005 : sur les dialysés, 2007 sur les greffés, 2011 sur les dialysés et les greffés

## Objectifs de Quavirein

- Plusieurs protocoles d'évaluation de la qualité de vie sont soumis par questionnaires aux personnes interrogées
- Il s'agit pour la plupart de tests internationaux dûment validés : SF36, KDQOL, TRANSQOL, HEIQ, etc...
- Ils cherchent à mesurer l'état de santé au sens étroit et large du terme

## Que mesure SF36 ?

- Le fonctionnement physique
- Les limitations dues à l'état physique
- Les douleurs physiques
- La santé mentale
- Les limitations dues à l'état mental
- La vie et les relations avec les autres
- La vitalité
- La santé générale
- L'évolution de la santé perçue



Et l'ensemble permet de  
construire :

1. Un score résumé physique
2. Un score résumé mental

# Scores résumés du SF36

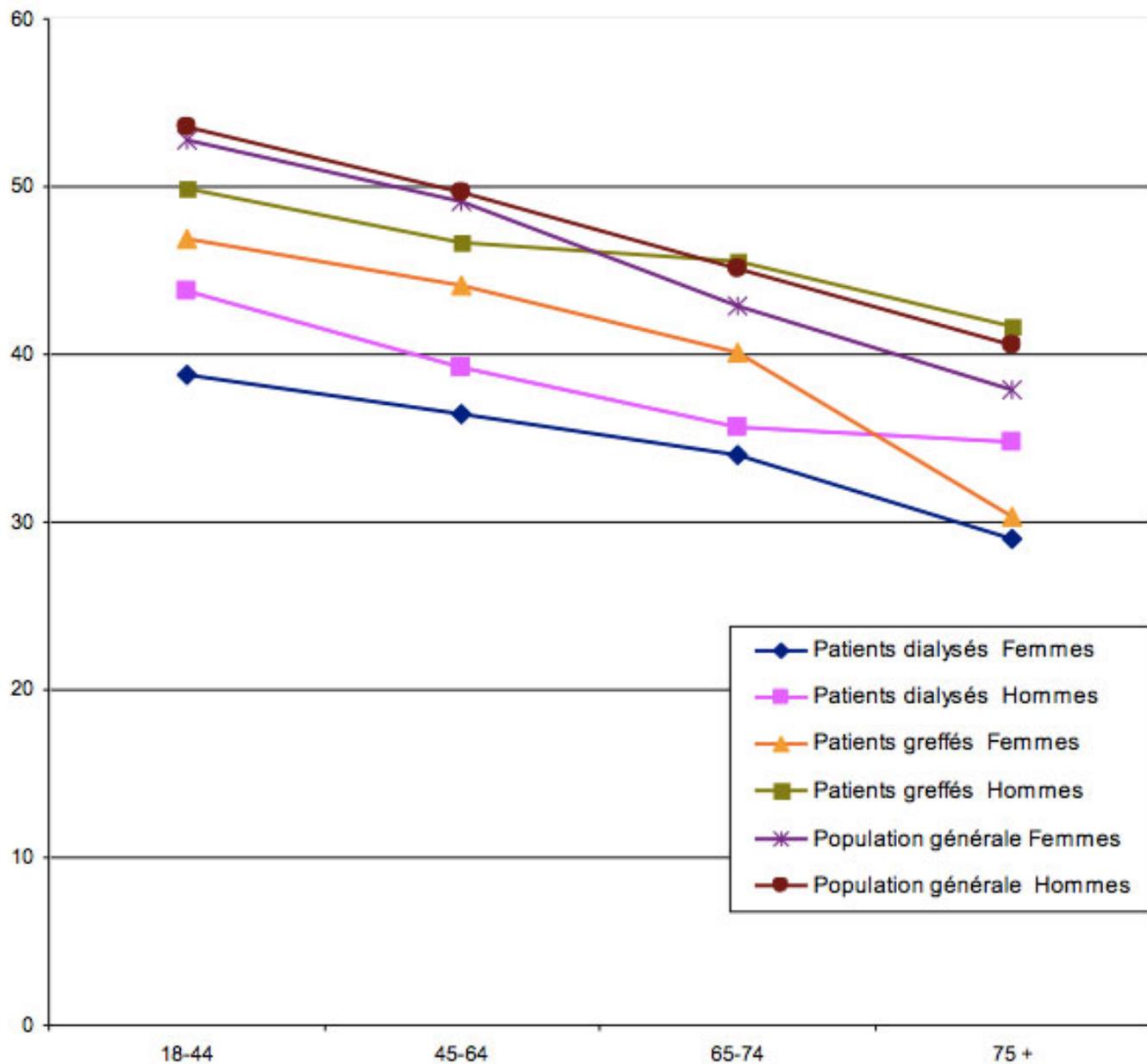
## Personnes dialysées

- Score résumé physique : 34,8
- Population générale = 50
  
- Score résumé mental : 40,3
- Population générale = 47

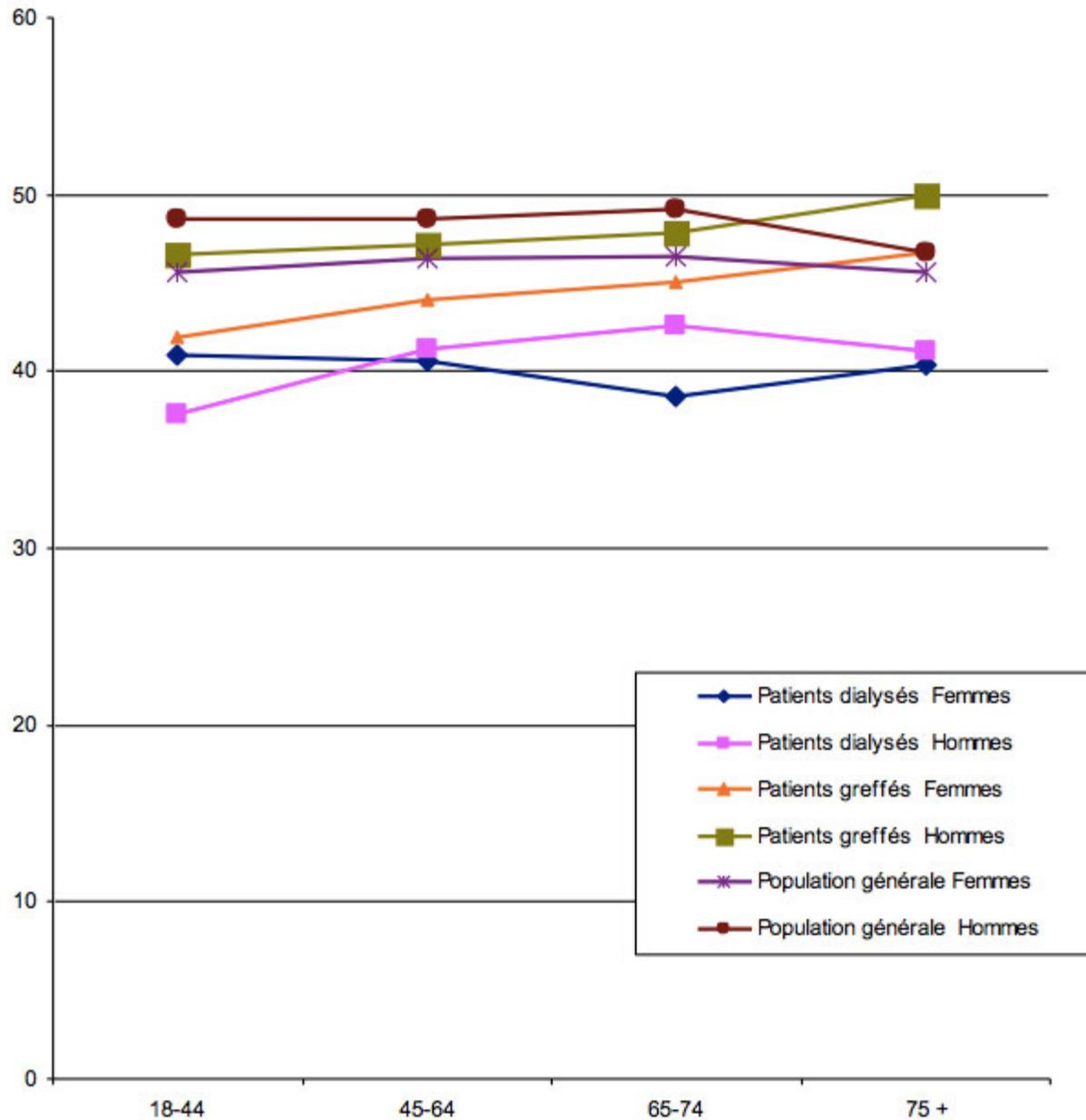
## Personnes greffées

- Score résumé physique : 45
- Population générale = 50
  
- Score résumé mental : 45,5
- Population générale = 47

### QV par age et sexe -Score résumé physique



QV par âge et sexe - Score résumé mental



- Ces deux scores sont toujours supérieurs chez les personnes greffées que chez les personnes dialysées

## Ces deux scores s'élèvent sensiblement lorsque :

- Le niveau d'instruction monte
- Le patient exerce une activité professionnelle
- Il se sent soutenu par les équipes médicales
- Il pratique l'autodialyse
- Il a bénéficié d'une greffe préemptive
- Il a bénéficié d'une greffe avec donneur vivant
- Le nombre d'années de dialyse diminue
- ... ??? Il s'est déclaré fumeur à l'enquête !!!

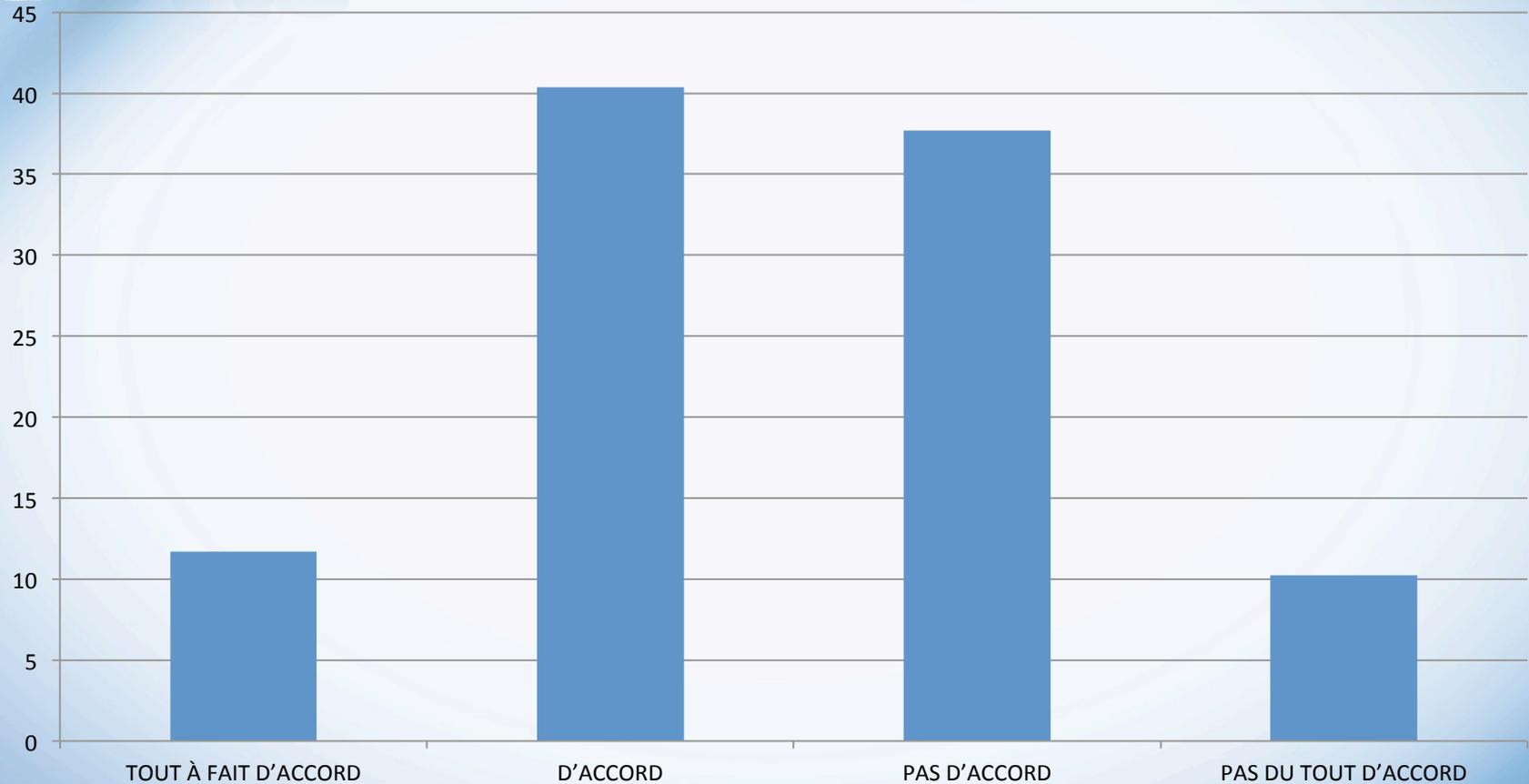
Pas d'évolution entre les 3 enquêtes,  
ni dans les scores, ni dans les écarts

---

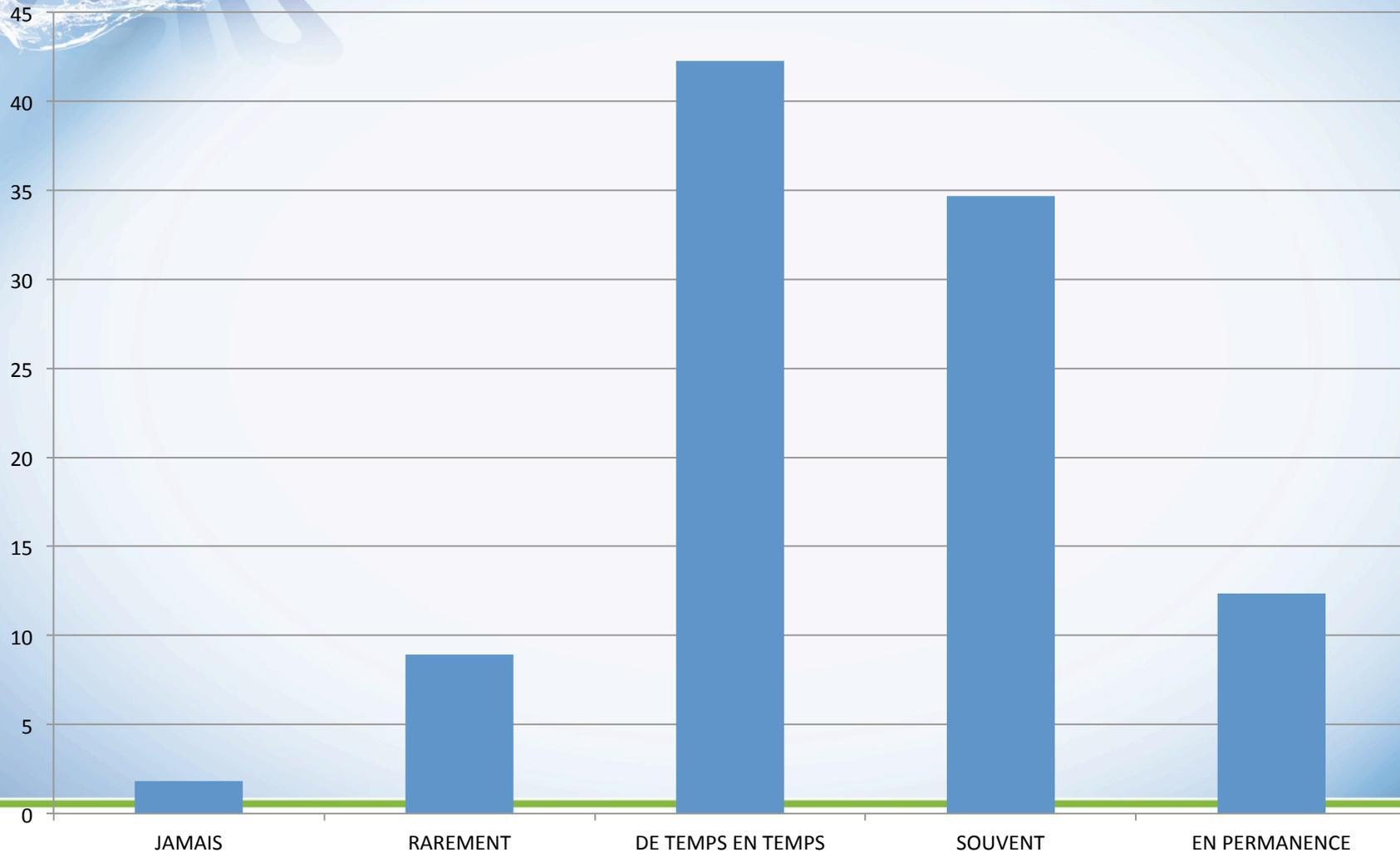
- 56,5 % des personnes greffées
  - et
  - 22,9 % des personnes dialysées
- 
- déclarent être parties en vacances au cours de l'année passée

**L'enquête des EGR  
ou ce que près de 9000 personnes nous  
disent sur le « Vivre avec »**

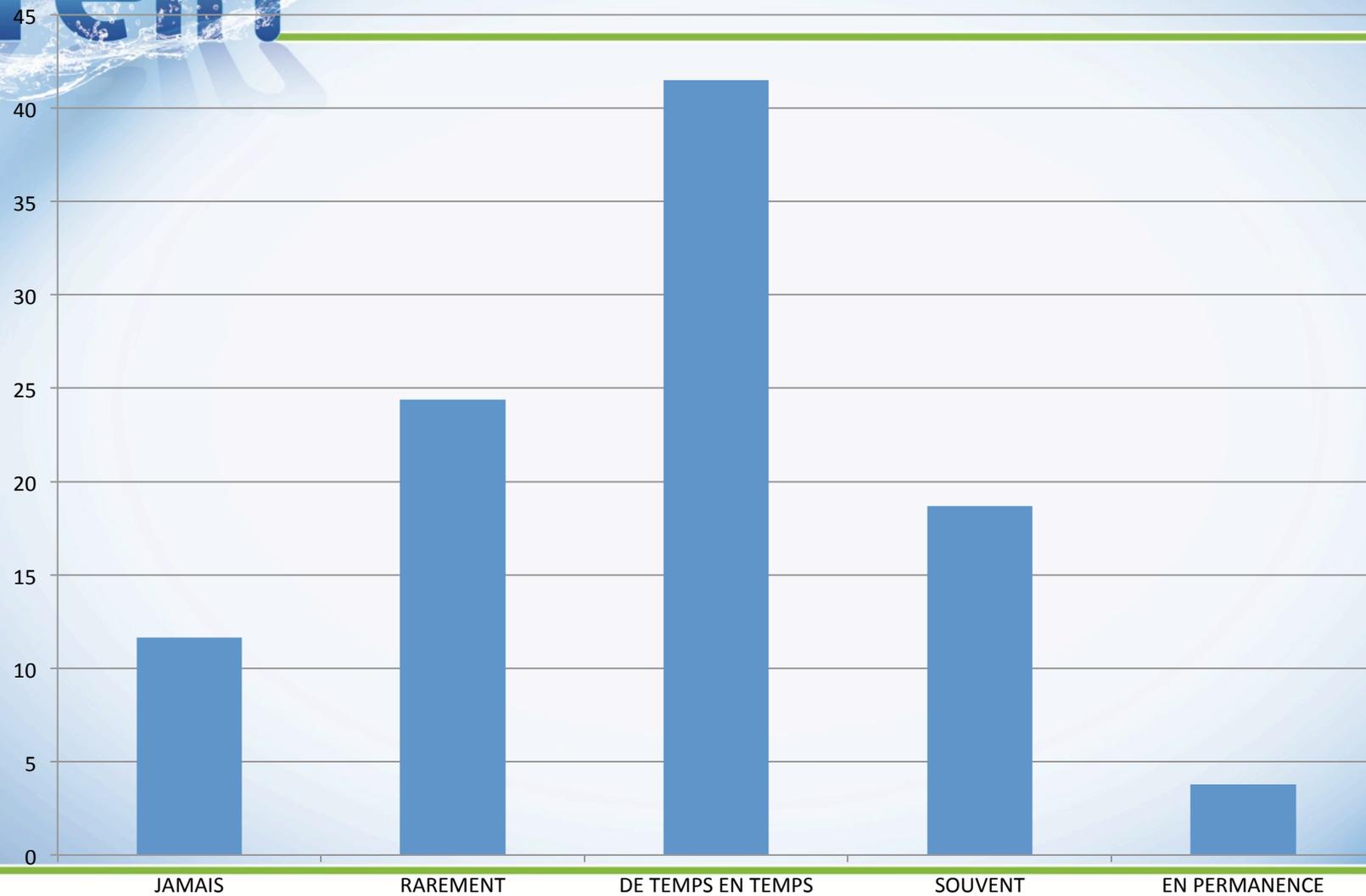
## Avez-vous le sentiment de mener une vie normale ?



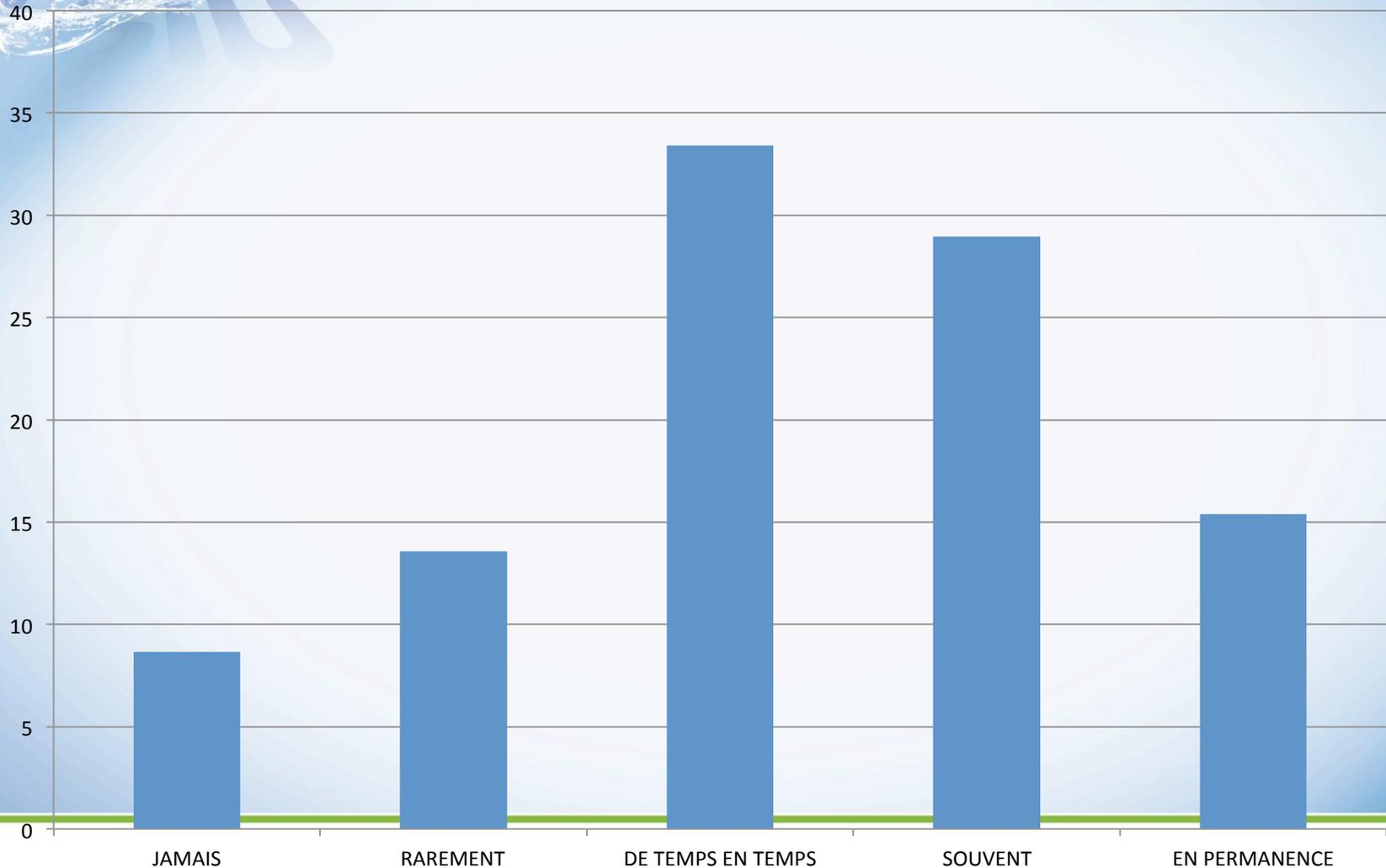
## Vous sentez-vous fatigué-e ?



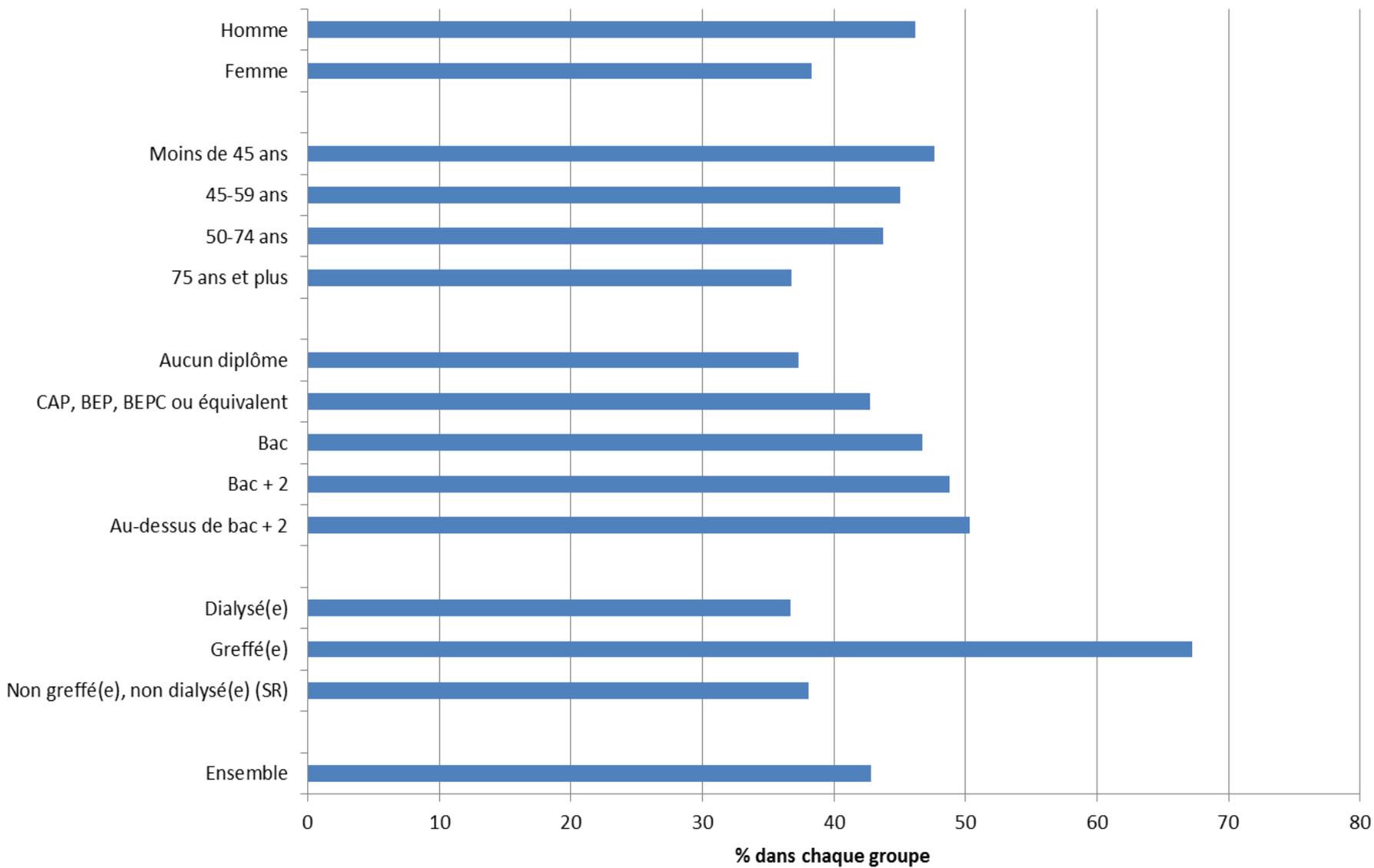
## Vous arrive-t-il de vous sentir triste et abattue ?



## Avez-vous le sentiment que vos problèmes de santé vous gâtent la vie ?



## Bien-être élevé ou très élevé



## Indicateur synthétique d'impact de la maladie sur les activités

- 42 % des personnes greffées se situent dans le quart où l'effet est estimé le plus faible
- 32 % des personnes dialysées se situent dans le quart où l'effet est estimé le plus fort

# Les propositions des tables rondes précédentes

## Les propositions des tables rondes précédentes

- **Prévention, dépistage, diagnostic, prise en charge précoce**
- Organiser la prévention et le dépistage
- Appliquer les recommandations de bonnes pratiques
- **Réduire le taux de 30% de patients qui démarrent la dialyse en urgence**
- Promouvoir et soutenir la recherche sur la prévention des maladies rénales chroniques

## Les propositions des tables rondes précédentes

- Greffe, mise en route des traitements, suivi, transferts
- La greffe doit devenir dans les faits **le traitement de référence**
- Garantir une **information complète et objective** à tous les patients sur la greffe et sur la greffe de donneur vivant
- Modifier les **modalités de financement**
- **Homogénéiser les critères d'inscription**, pour gommer les disparités entre centres
- Une **cs pré greffe obligatoire** pour tous les patients < 75 ans
- Réduire les **durées de bilans pré-greffe**
- améliorer **le suivi** des patients transplantés

- **Lutter contre la pénurie**
- **Développer la greffe de donneur vivant** et améliorer le parcours des donneurs
- Développer le **prélèvement sur donneurs décédés** :
  - en état de mort encéphalique
  - après arrêt cardiaque non contrôlé (DDAC M I et M II)
  - après arrêt cardiaque contrôlé (DDAC M III)
- améliorer l'évaluation et la **qualité des greffons** ainsi que **l'information et le consentement des receveurs**
- Donner **les moyens** au développement de la greffe

- **Les annonces**

- Formaliser, sous l'égide de la HAS et en impliquant tant les professionnels que les patients, les modalités des dispositifs d'annonces et d'information aux différents stades de la MRC
  - *diagnostic de la maladie rénale,*
  - *diagnostic de l'IRC,*
  - *arrivée au stade terminal,*
  - *changement de technique,*
  - *transition dialyse/greffe,*
  - *retour de greffe*
  - *Complication ou autre pathologie...*
- Ces dispositifs doivent être pluri-professionnels (néphrologues, IDE, assistante sociale, psychologue, diététicienne...) et donner accès à des soins de support

- **L'orientation au stade de suppléance**
  - Mettre en place, sous l'égide des ARS, des **dispositifs d'orientation pluri-professionnels et pluri-disciplinaires (DOPP)** pour préparer l'orientation des patients
  - Encourager **l'autonomie** à la fois en terme de thérapeutique et d'autonomie de vie
  - Faire du **maintien, de l'accès ou du retour à une activité professionnelle** une **priorité du soin**
  - Systématiser **l'accompagnement social et psychologique**

- **L'information et la formation au stade de suppléance**
  - Formaliser le **socle minimal d'informations** à délivrer à tout patient dès lors que son évolution vers l'IRCT semble devoir intervenir dans les 2 ans (ou dès que possible si prise en charge en urgence) :
    - Toutes les modalités thérapeutiques
    - leur efficacité comparée (greffe DV > greffe donneur DCD > dialyse)
    - leur impact sur la vie des malades et de leur famille
    - l'intérêt de l'autonomie
  - S'assurer de la bonne application de ce dispositif, prévoir des mesures contraignantes si elle apparaît insuffisante
  - Généraliser les **programmes d'ETP** et garantir leur financement pérenne par les ARS

- **L'Accompagnement... tout au long du parcours**
  - développer ou restaurer la **culture du « care »**, **l'empathie et la bientraitance** parmi tous les soignants, notamment les médecins
  - Renforcer le « confort » en dialyse : qualité des locaux et de l'accueil, flexibilité des horaires, repas, Wifi, accès à des loisirs, etc.
  - Renforcer la « prise en charge globale » dans le suivi de la greffe : la personne et pas seulement le greffon
  - Garantir la possibilité d'un **soutien psychologique** par des professionnels dédiés et formés

- **Accepter de reconnaître la maltraitance et la repérer**
- **Former les soignants à la bientraitance**
  - Organiser les services pour et autour des malades, pas pour remplir les indicateurs de l'institution
  - Proposer une plaquette ou une vidéo à diffuser aux nouveaux arrivants dans les services de NDT
  - Prendre soin des soignants pour prendre soin des patients (ie Hôpitaux magnétiques - Prat Organ Soins 2009;40(1):39-48)

- **Faire confiance au malade afin qu'il fasse confiance aux soignants (alliance thérapeutique)**
  - Savoir écouter les malades : former les soignants à l'écoute
  - Donner accès aux soignants à des temps de supervision, sur leur temps de travail
  - Former les malades afin de leur donner des armes pour diminuer l'asymétrie de la relation médecin/malade, soignant/soigné
  - Donner accès à la connaissance non pas pour accepter la maladie mais la vivre mieux
  - Le malade doit pouvoir s'approprier SON médecin, SA maladie, Son taux de phosphore, SA machine...



**Vivre avec**  
*une maladie rénale, la dialyse, la greffe*



# Ma vie avec ma maladie

- L'adaptation au traitement, la fatigabilité, le stress, la dépression
- les annonces...
- en insuffisance rénale, l'évolution (prévisible ou non)
- en dialyse, la contrainte temporelle, l'absence de flexibilité, la dépendance à la machine, les contraintes diététiques, les complications, l'inscription et l'attente de greffe.
- en greffe, « l'épée de Damoclès », les complications, la dégradation et la fin d'une greffe, le retour en dialyse

# Ma vie avec ma maladie

- La douleur physique
- La douleur psychique
- La dépendance
- L'observance
- L'autonomie
- l'image corporelle
- la dégradation physique progressive, le vieillissement accéléré
- Le regard et la méconnaissance des autres

- Quels outils « d'empowerment » ?
  - L'éducation thérapeutique du patient (ETP),
  - l'autonomie,
  - la liberté de choix, la décision partagée
  - La place de l'accompagnement / des soins de supports
  - Le soutien entre pairs / les associations de patients
  - La place du web santé



# Moi et les autres, mon quotidien

# Moi et les autres, mon quotidien

- Mes relations avec le soin et les soignants
- Moi et mes proches
- La sexualité
- La procréation
- L'activité physique
- Le handicap

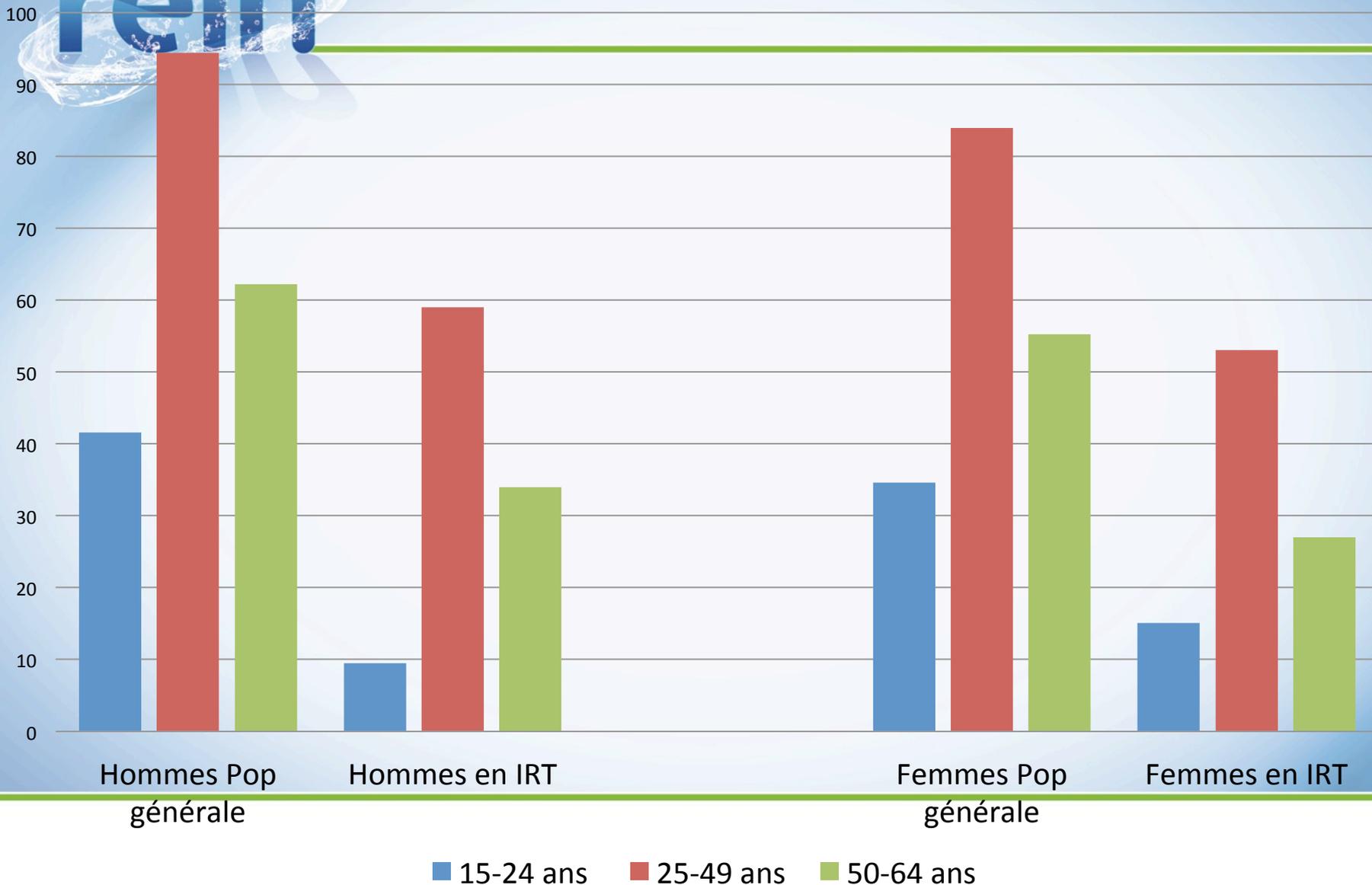


# Ma place dans la Société

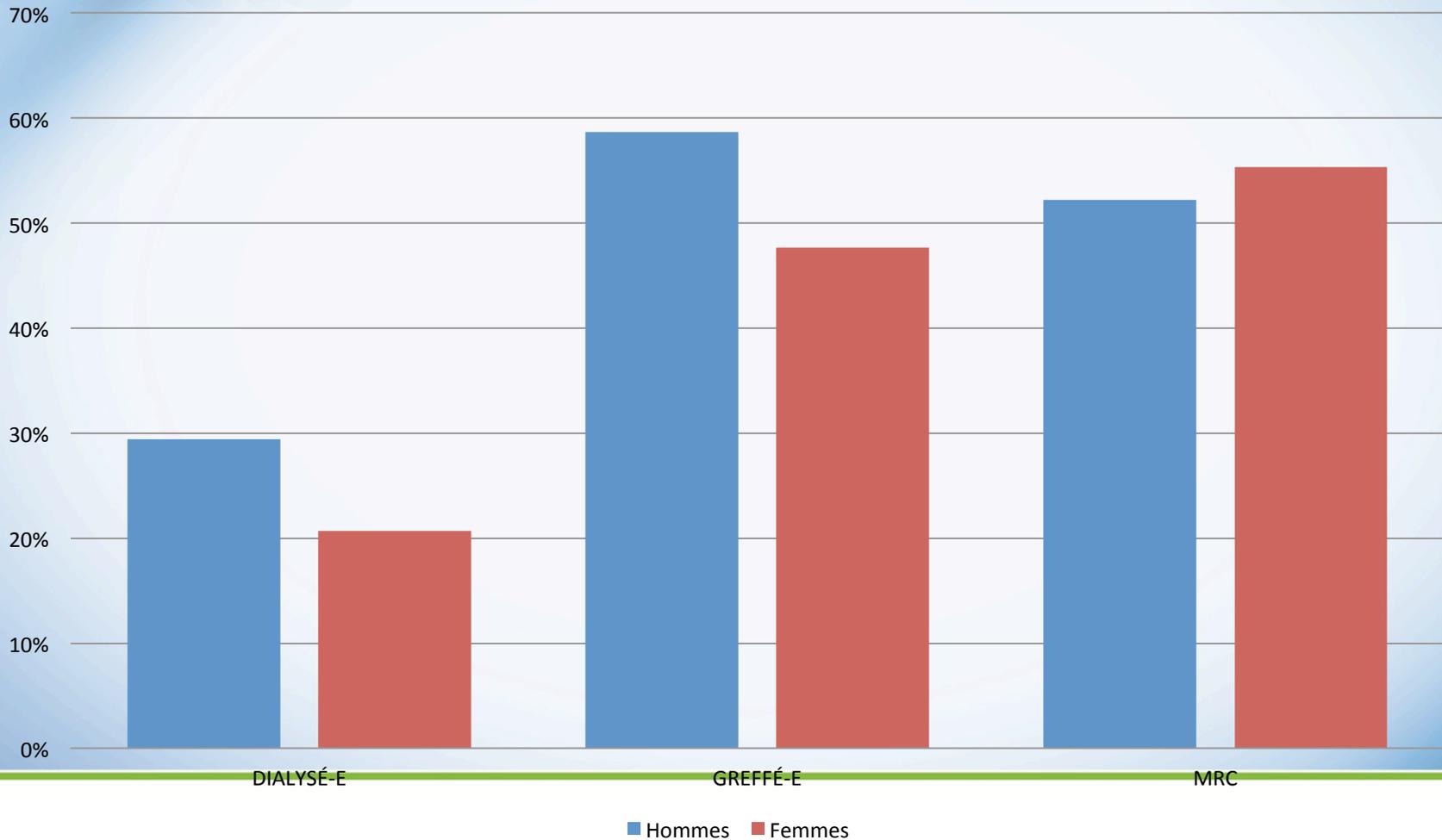


# Intégration sociale par l'activité professionnelle

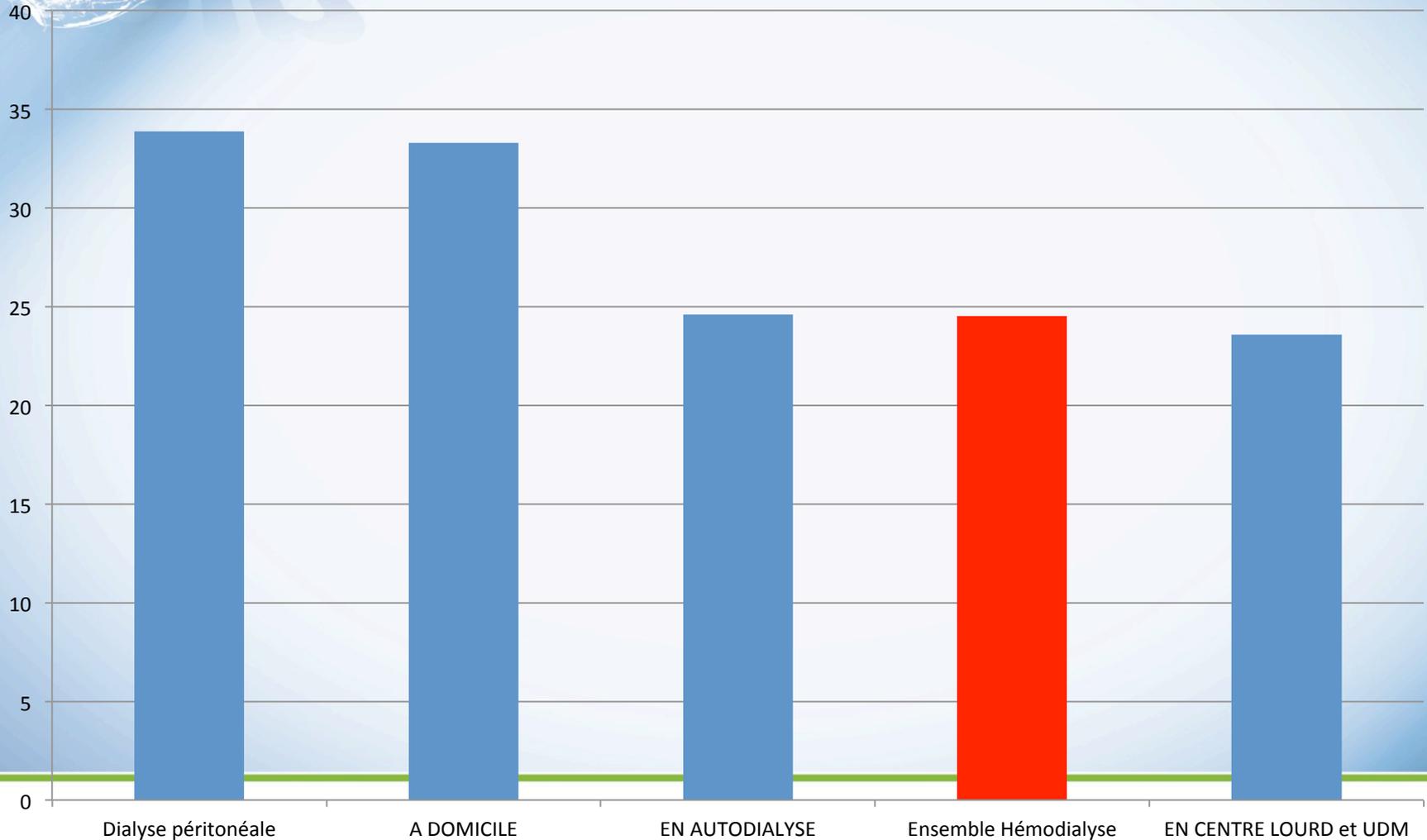
## Taux d'activité par tranche d'âge et par sexe des patients en Irt comparés à ceux de la population générale (enquête EGR)



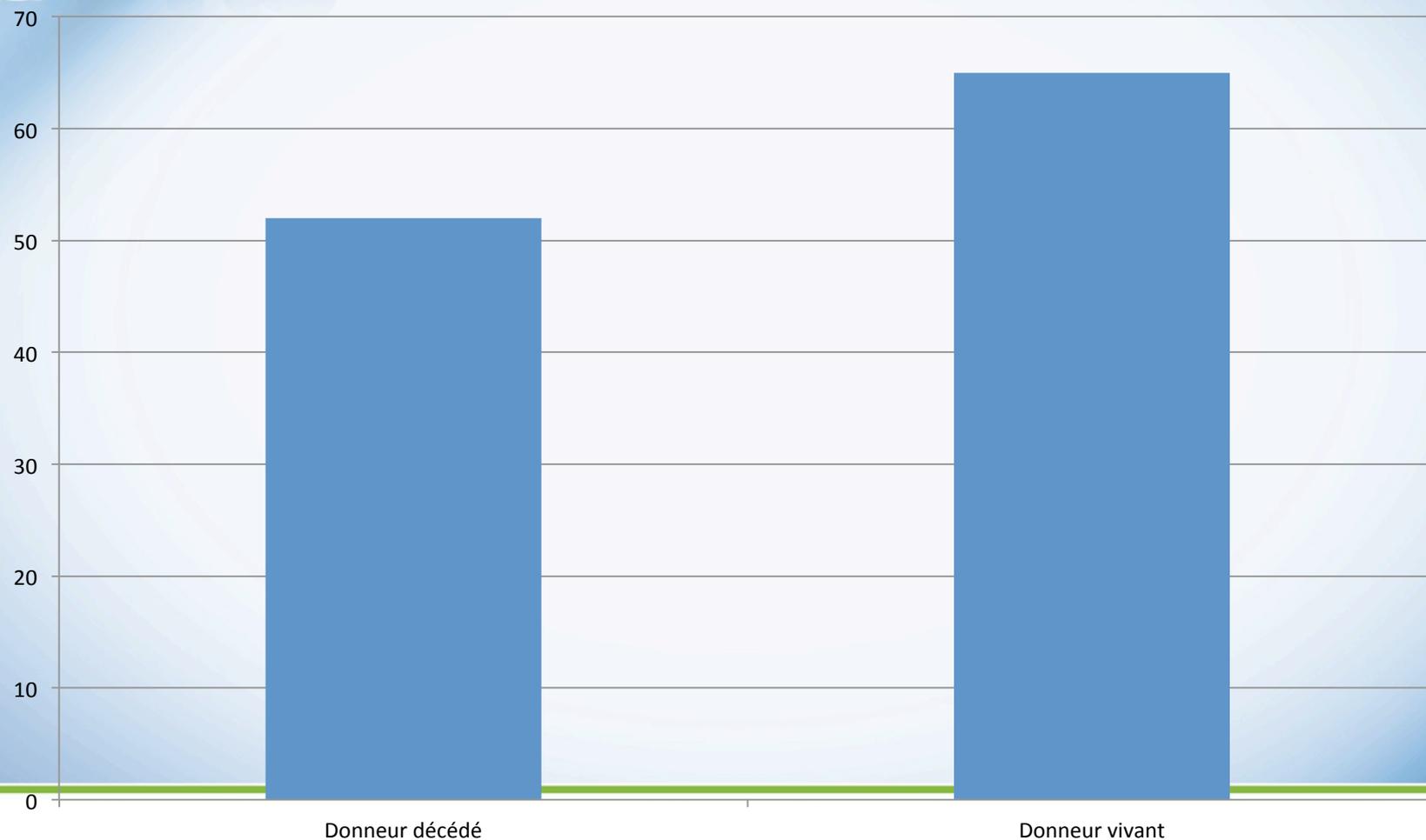
## Parts de patients âgés de 25 à 64 ans en activité professionnelle selon le sexe et le traitement



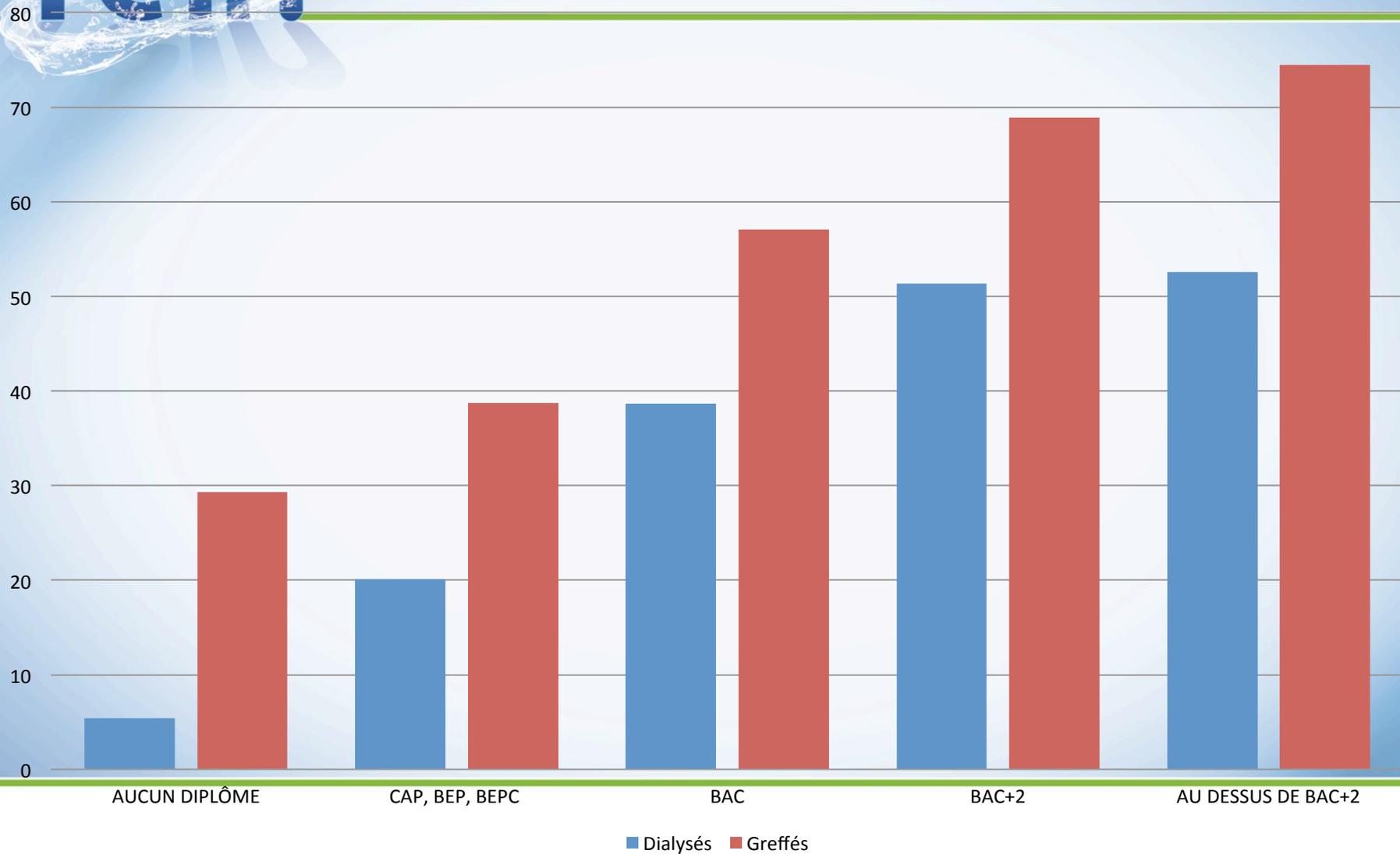
## Taux d'activité des dialysés âgés de 25 à 65 ans selon la modalité de dialyse



## Taux d'activité des personnes greffées selon la modalité de la transplantation ( âge compris entre 24 et 65 ans )



## Taux d'activité des patients de moins de 65 ans selon le niveau de diplôme et le type de traitement





# Les Revenus

# SALAIRES INDIVIDUELS

- **En France, aujourd'hui, 50% des salariés gagnent moins de 1 675 euros**
- **44,9 % des personnes greffées en activité perçoivent un salaire inférieur à 1 100 €/mois**
- **55,1 % des personnes dialysées en activité perçoivent un salaire égal ou inférieur à 1 100€/mois**

# REVENUS DU MENAGE

- 52 % des personnes greffées vivent dans un ménage dont les revenus sont égaux ou supérieurs à 2 000 €/mois
- 74 % des personnes dialysées vivent dans un ménage dont les revenus sont inférieurs à 2 000 €/mois

- 26,7 % des personnes greffées  
et
- 30,8 % des personnes dialysées...
- ... déclarent qu'elles ont connu des périodes de grandes difficultés financières

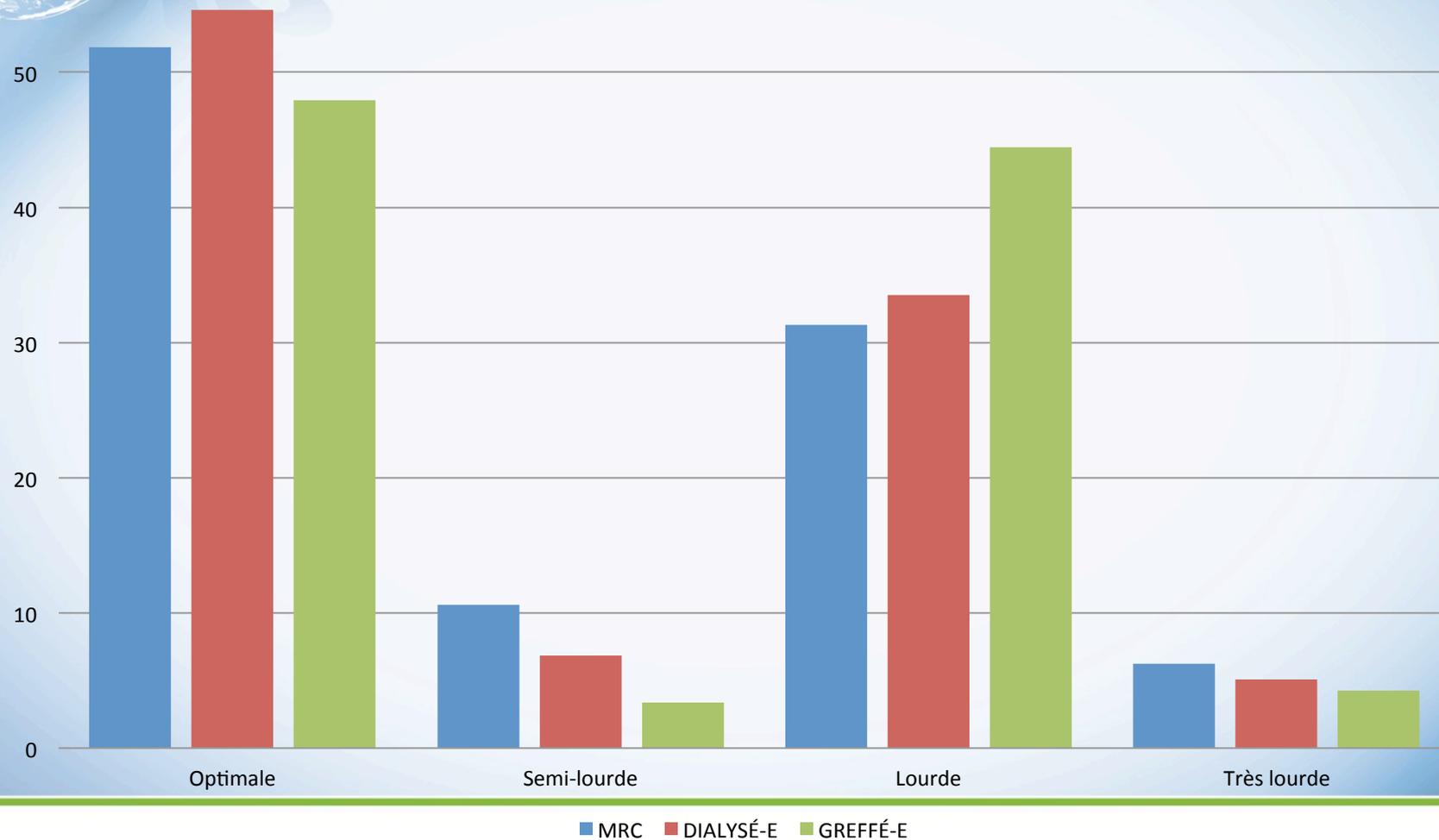
# EVOLUTION DES REVENUS

- 50 % des greffés et des dialysés estiment que leurs revenus ont un peu ou beaucoup diminué
- Mais, 19 % des greffés estiment qu'ils se sont élevés. Ce n'est le cas que de 4 % des dialysés

# La charge financière en quatre cas

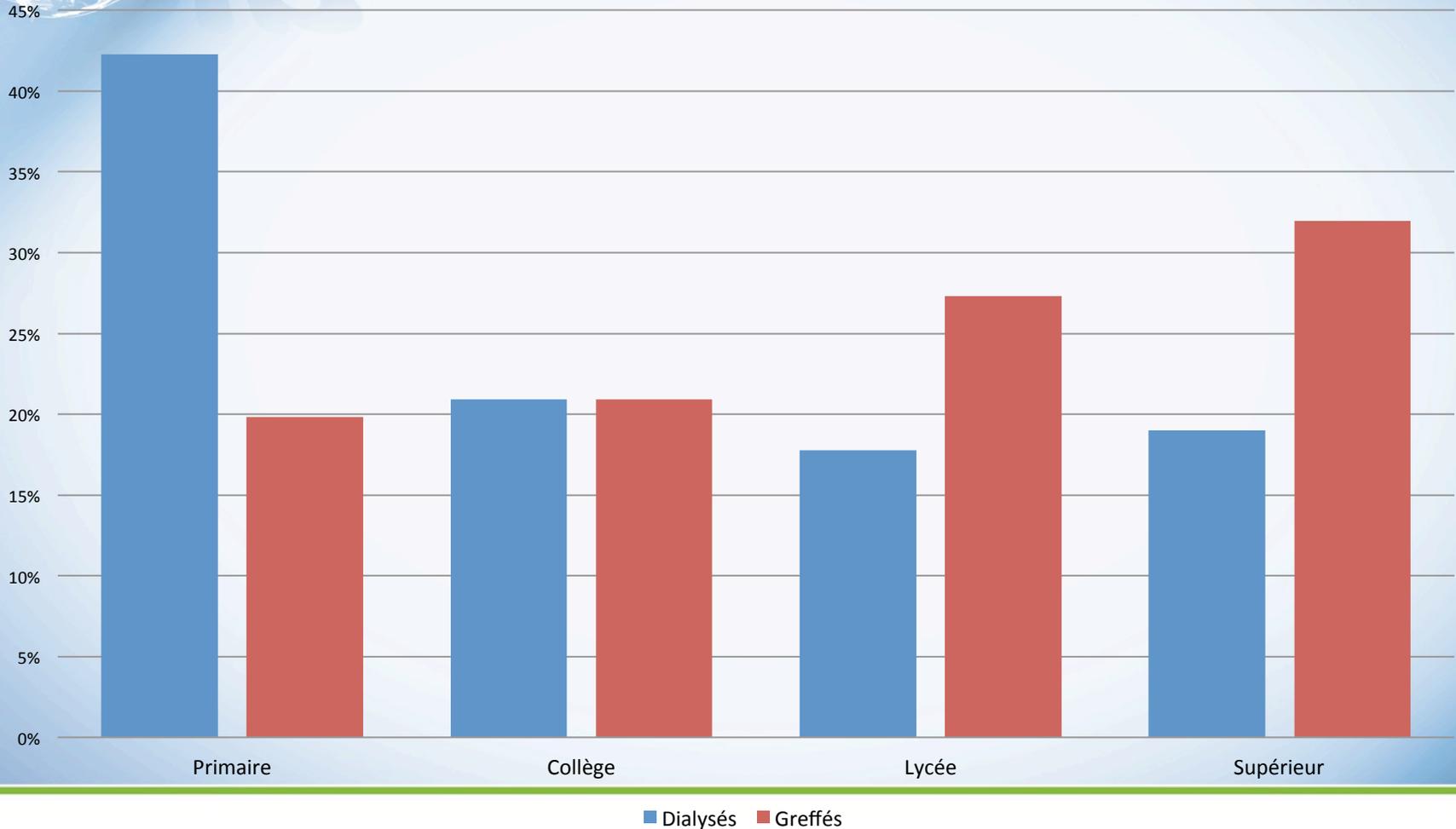
- Très lourde : pas d'Ald, pas de couverture complémentaire et frais non – remboursés : 3%
- Lourde : frais non remboursés mais couverture complète (ALD et complémentaire) : 21 %
- Semi – lourde : personnes mal couvertes mais sans frais non – remboursés : 4 %
- Optimale : pas de frais non remboursés et couverture complète : 31 %
- Attention : cette nomenclature ne concerne que 40 % de la population, les autres n'ayant pas répondu

## La charge financière selon le traitement calculée sur les seuls répondants



## Répartition des patients dialysés et transplantés selon le niveau d'études atteint (tous âges)

source : registre Rein





# Ma place dans la Société

# Ma place dans la société

- **L'activité professionnelle**
- Quel impact ? Résultats préliminaire de l'enquête QuaviRein...
- Quelle adaptation du soin à l'activité professionnelle ?
- Rôle de l'Assurance Maladie
- Rôle des MDPH
- Quels dispositifs pour le maintien ou le retour dans l'emploi ?

# Ma place dans la société

- **Les ressources**
- Les revenus d'activité
- Les revenus de substitution : AAH, RSA, pensions d'invalidité
- Les dispositifs de prévoyance, la précarité des indépendants...
- La fonction publique
- La préparation de la retraite

# Ma place dans la société

- **Les ressources**
- Les restes à charge liés à la maladie
- L'accès à l'assurance : AERAS, comment faire mieux
- Le patient citoyen : la démocratie sanitaire



Merci !!

# Proposition : maisons du Rein

- Fonctionner en pôles, une « Maison du Rein » pourrait « abriter » :
  - un Centre lourd ;
  - une UDM (éventuellement) ;
  - une ATD (éventuellement) ;
  - des CS de pré-IRCT (greffe/dialyse) et de post-greffe (en alternance avec le centre de greffe) ;
  - des néphrologues à présence permanente ;
  - des CS infirmières ;
  - une salle de formation (d'entraînement) à l'ATD, à la DAD...
  - un centre de DP (formation DPCA, DPA, CS) éventuellement ;
  - des consultations effectuées par des psychologue, diététicienne, et assistante sociale (la prise en charge « sociale » est primordiale pour la qualité de vie des patients);
  - un centre de télémédecine
  - des ATD et UDM satellites et connectées en télémédecine.
  - Des équipes « volantes » pluridisciplinaires d'info, d'ETP, pouvant intervenir auprès des structures ne disposant pas de toutes ces modalités afin de permettre aux patients d'avoir accès à toutes les possibilités de traitement