



SYNTHESE DES QUESTIONNAIRES

REMP LIS PAR LES MEMBRES

DE L'ASSOCIATION POLYKYSTOSE FRANCE

Le compte-rendu suivant synthétise les réponses apportées aux questionnaires de Renaloo par les membres du Conseil d'Administration de l'Association Polykystose France vis-à-vis de la maladie rénale chronique et de sa prise en charge, et apporte également des propositions d'amélioration.

La réflexion des membres du Conseil d'Administration s'appuie sur les sujets identifiés par le comité de pilotage des EGR.

1. Dépistage, prévention, diagnostic et prise en charge précoce :

Le diagnostic est souvent une épreuve douloureuse pour le patient, car donné par un médecin ou un radiologue qui donne l'information à la va-vite. Or le patient, à ce moment-là, a besoin d'être écouté, informé, soutenu.

Plusieurs causes reviennent, souvent concomitantes :

- *Manque de temps*
- *Manque de sensibilité de l'expert médical qui n'est pas conscient de la portée des mots, sur le plan humain, et/ou qui se protège de la souffrance du patient*
- *Le professionnel de santé peut aussi ne pas se sentir concerné par cet aspect "psy" de sa consultation.*

La sensibilisation et la formation des professionnels de santé à ce sujet sont clairement à développer. De meilleures informations auprès des médecins généralistes sur les causes génétiques des maladies rénales pour une prévention accrue et donc une meilleure prise en charge sont indispensables.

Beaucoup de questions se posent à ce moment-là aux patients :

- *Annoncer la maladie à sa famille, à ses amis,...*
- *Vivre la culpabilité d'avoir transmis une maladie aux impacts conséquents / Vivre l'hérédité avant le diagnostic : apporter un accompagnement plus pointu*
- *L'approche de la grossesse : comment soutenir la démarche avec les impacts psychologiques ?*
- *Se savoir malade / Se sentir malade / être malade : une énorme différence pour soi mais pas pour les organismes. Etre diagnostiqué ne signifie pas être malade, pourtant de lourdes conséquences en résultent sur les projets (prêt / enfant/ travail /...)*

Etre porteur d'une maladie rénale génétique est difficile à vivre. Il faut prendre en compte la dégradation plus ou moins rapide de la personne, les effets secondaires produits par les traitements de substitution, les questions de la transmission de la maladie à ses enfants, etc. Tout cela est très culpabilisant et anxiogène. Les médecins abordent rarement cet aspect des choses et ont souvent une attitude de fuite devant cela.

Il est difficile de trouver une écoute, une aide et un soutien, y compris pour inciter ses enfants à se faire dépister. Transmettre une maladie aussi lourde à son enfant est culpabilisant. Pourtant, la prévention est essentielle. De ce fait, un dépistage systématique dès l'âge de 25 ans (ou lors de la fin des études) de toute personne ayant eu dans sa famille une prédisposition à la maladie, permettrait un suivi efficace du patient.

2. Dispositif d'annonces, d'informations et d'orientation, parcours de soins :

Les annonces de différents moments de la maladie ne font pas partie de la formation des médecins, elles commencent à être travaillées dans certains dispositifs d'ETP et il est très important que cela soit renforcé et diffusé. De même une réflexion sur quelle information, à quel moment, sur la mise à jour des informations auprès des généralistes et des néphrologues, sur quelles stratégies d'informations à adopter sont à mener - par la HAS ?

Les associations jouent un rôle capital, le partenariat avec les médecins est essentiel. Il faut "libérer" l'accès au service de néphrologie pour que les associations puissent transmettre leur information.

Par ailleurs, dans chaque centre de néphrologie pourrait être installé un ordinateur sur lequel seraient sélectionnées les informations de base sur la maladie, les avancées de la recherche et les coordonnées des principales associations de patients, ceci consultable à la convenance de chacun, avant ou après sa consultation.

3. Greffe - Mise en route des traitements et suivi :

Des informations sur les différentes techniques de greffes, les risques de chacun sont indispensables.

Pendant la période bilan pré-greffe, puis le séjour à l'hôpital, et après, un accompagnement du receveur devrait être possible (rencontres avec des greffés, groupe de parole, accompagnement psychologique, etc.).

Une meilleure information sur les associations de patients et les sites internet sérieux comme Renaloo est nécessaire.

Là aussi, la présence dans tous les services hospitaliers et consultations de transplantation d'un ordinateur avec les informations de base, les associations, etc. est important.

Penser à organiser l'accueil du receveur lors de la transplantation (ce qui se fait) est essentiel mais il est aussi important d'améliorer le départ : trop souvent on se sent mis à la porte sans autre forme de procès (besoin en places, etc.).

Il faut informer le receveur sur la possibilité d'être suivi par le même médecin transplantateur, car c'est important pour la qualité de vie et l'observance.

Enfin, il paraît nécessaire d'organiser l'espace et les temps de consultation de façon à favoriser la possibilité d'échanges avec d'autres patients pendant les temps d'attente.

4. Lutter contre la pénurie d'organes (donneurs vivants et décédés), organiser la greffe :

Il faut soutenir les patients en attente de greffe et leurs proches, répondre à leurs interrogations (disparité géographique : préoccupation de chacun, etc.) et développer les groupes de parole, rencontres entre patients, sans oublier le rôle important des associations.

Il faut soutenir tous les moyens possibles pour augmenter le nombre de greffons disponibles.

Il serait souhaitable d'intensifier les échanges avec des associations comme Greffe de vie, afin d'agir tous ensemble (hors séquences médiatiques rares à ce jour) sur les pouvoirs publics qui seuls ont les moyens de communiquer en masse et de sensibiliser le grand public sur la pénurie d'organes.

Il faut réfléchir à une information sur le don d'organes qui touche un maximum de personnes. Elle pourrait par exemple être faite au lycée ou intégrée à l'examen du permis de conduire.

Il est essentiel de développer le don du vivant (information et incitation), d'améliorer l'accueil du donneur (dire où on en est des examens, accompagnement, échanges avec d'autres donneurs) et assurer le suivi s'il n'y en a pas.

Il est indispensable d'améliorer le pourcentage d'accords pour le don de la part des familles de donneurs décédés. Cf l'Espagne.

La politique de l'ABM doit être beaucoup plus claire et plus hardie, avec des campagnes de presse concernant le don d'organes plus frappantes.

5. Dialyses - mises en route des traitements et suivi :

La fistule doit se faire bien en amont pour avoir le temps de se développer. Pour la PKD, on a le temps de le faire mais ce n'est pas toujours fait.

Au bout de trois mois, les patients qui le souhaitent devraient se voir proposer une formation sur les machines à dialyser et leur fonctionnement (tel que c'est proposé aux personnes qui dialysent à domicile) cela aide à l'autonomie et à la compréhension/maîtrise de ce qui se passe lors de la séance. Bon nombre de personnel infirmier ne comprend pas vraiment le fonctionnement de la machine ou de toutes les machines (certains ont des préférences pour l'un ou l'autre type de machine et ne sont pas capables d'expliquer au patient comment et pourquoi certaines fonctionnent). L'infirmière de formation, elle connaît toutes les machines et est capable d'expliquer et de montrer comment elles fonctionnent.

6. Organisation de la dialyse :

Gros problème pour les personnes qui dialysent le soir. L'organisation des séances de dialyse le soir, destinées à ceux qui travaillent, n'est pas bonne. On a l'impression que tout est fait par le personnel pour que les gens dialysent de jour et que les séances du soir soient supprimées (trouver des remplaçants quand l'IDE est en congé, sinon passer de jour par ex.). Les patients voient surtout des internes le soir. Nécessité de réaffirmer le droit au travail et à la dialyse et de mieux organiser les séances du soir.

7. Autonomie (dans ou vis à vis des traitements) :

L'autonomie ne peut être acquise que lorsque le patient a été accompagné, informé et éduqué sur son environnement dès la connaissance de sa maladie.

Elle est donnée pour la greffe par l'information, l'ETP, la possibilité d'avoir un contact rapide avec le médecin qui fait le suivi ou le service en cas de besoin, lien avec le pharmacien par le service.

8. Transferts de traitements :

Pas d'observation concernant ce thème.

9. Bienveillance :

La bienveillance consiste à considérer le patient d'abord comme une personne à tous les niveaux des personnels soignants, à établir avec lui des relations équilibrées (qui sont harmonieuses, sans domination malgré la différence de savoirs, permettant l'expression et l'écoute de chacun). La bienveillance consiste à prendre soin du patient dans les détails du quotidien (se présenter, dire ce que l'on fait, prendre en compte ce que dit ou ressent le patient, etc.). Les conduites bienveillantes se travaillent dans les équipes, font partie des programmes d'ETP et devraient faire partie de la formation médicale et de tout le personnel soignant. Se préoccuper de ces questions consiste à ne pas enfermer les transplantateurs dans leur rôle de médecin du greffon, mais l'élargir au médecin du greffon et du greffé.

10. Grandir et se construire avec :

Il faut prendre en compte les impacts psychologiques de la maladie : perception de l'avenir, peurs, comment faire pour se projeter ? Comment faire des projets ? Choisir un travail ? Quel est le meilleur statut professionnel permettant de concilier travail et maladie ? etc.

11. Vivre avec :

Les proches doivent être pris en compte et doivent être considérés comme des alliés thérapeutiques. Ceci demande de la part des contacts du patient, dans son environnement familial et professionnel, une connaissance même peu détaillée de la maladie dont souffre le patient afin de permettre une compréhension nécessaire au bon épanouissement du patient dans sa vie quotidienne.

Cela entraîne, selon les périodes de la vie, des questions légitimes, comme par exemple :

- *Suivi de la Grossesse : une approche multidisciplinaire, comment faire ?*
- *Devenir propriétaire : limite de la convention AERAS ?*
- *Choisir une mutuelle : comment faire et quelle limite ?*
- *Gérer les douleurs, la fatigue, les autres symptômes : conséquences professionnelles ?*
- *Maintenir une vie sociale : éloignement de la famille, des "amis" ?*

Encore une fois, il y a nécessité d'un accompagnement, d'échanges s'il y a une demande.

12. Vieillir avec :

Il faut prendre en compte les effets secondaires de la greffe et des médicaments même si tout se passe (suffisamment) bien, ainsi que la qualité de vie du patient et pas seulement du greffon.

13. Rôle des industriels du médicament et du dispositif :

Les industriels du médicament doivent travailler en complémentarité avec les chercheurs et dépasser le cadre d'un objectif essentiellement commercial.

En ce qui concerne les industriels (laboratoires pharmaceutiques) : ils devraient apporter une aide plus significative aux associations car les subventions allouées sont généralement minimales et participer davantage à l'information en direction des patients.

Ils devraient également être plus volontaires pour des essais de protocoles thérapeutiques sur un délai plus important (exemple: Novartis a accepté de financer un protocole thérapeutique pour la polykystose en phase trois sur un délai de seulement deux ans, ce qui est un laps de temps trop court pour avoir des résultats probants sur l'efficacité de médicaments pour une maladie à évolution très lente comme la PKD).

En ce qui concerne l'industrie des génériques, il faudrait qu'elle prenne en compte la forme et la couleur des médicaments originaux pour faciliter la reconnaissance et la prise des génériques, et ne pas adopter des formes et des couleurs différentes pour une même molécule selon la marque.

En ce qui concerne les instances gouvernementales et la recherche : il est inconcevable qu'une maladie fréquente comme la polykystose représentant un enjeu économique majeur n'ait pas reçu de financement des instances européennes depuis plus de 15 ans.

Synthèse réalisée par Anne-Marie Miquel
Membre du Conseil d'Administration
Association Polykystose France