



FÉDÉRATION DES ÉTABLISSEMENTS HOSPITALIERS & D'AIDE À LA PERSONNE
PRIVÉS NON LUCRATIFS

Paris, le 09 juillet 2012

N/Réf. : 2012-025 YJD/SR

Aux associations de dialyse et
aux associations MCO ayant une
activité de dialyse

Madame la Présidente, Monsieur le Président de la CME,
Madame la Directrice, Monsieur le Directeur,

La prise en charge et l'accompagnement des personnes concernées par l'insuffisance rénale peut et doit être améliorée. Pour y parvenir, les Etats Généraux du Rein (EGR), qui réunissent tous les acteurs impliqués, patients, soignants, établissements, institutions, se déroulent entre mars 2012 et juin 2013.

Leur objectif est de présenter aux pouvoirs publics un état des lieux et des propositions consensuelles, qui permettront d'améliorer la qualité des soins et de la vie des malades. A la clé : l'espoir d'un « plan rein » ou d'un rapport transversal assorti de mesures concrètes, destinées à faire évoluer favorablement les pratiques.

Le dispositif s'appuie sur un comité de pilotage et sur un comité scientifique, présidé par le Pr Jean-Pierre GRÜNFELD, néphrologue et correspondant de l'Académie des sciences, qui a notamment été en charge du deuxième plan cancer.

La démarche des EGR vous a été présentée lors de la dernière AG dialyse à Deauville, elle s'articule autour de cinq grandes étapes :

- Les Etats Généraux des patients et des proches (avril à décembre 2012) : une plateforme web et une enquête de terrain, instruments de mobilisation des personnes les plus directement concernées, pour que celles et ceux qui le souhaitent puissent s'exprimer et être entendus.
- Les cahiers de propositions (février à mai 2012) : toutes les parties prenantes sont sollicitées pour contribuer aux EGR en transmettant leurs constats et des propositions d'amélioration. 27 cahiers de propositions ont été communiqués. Vous trouverez les propositions de la FEHAP sur notre site internet <http://www.fehap.fr/page-adherent.asp> et sur le site Renaloo : <http://www.renaloo.com/e-g-r/les-cahiers-de-propositions?showall=&start=1>
- Le séminaire de restitution des cahiers de propositions (15 juin 2012) : Les parties prenantes se sont réunies pour débattre des contenus des cahiers et arrêter la liste des thématiques essentielles.
- Les tables rondes du Rein (septembre 2012 à mars/ avril 2013) : une série de tables rondes d'une journée, à raison de deux par mois environ, pour traiter le plus complètement possible chacune des thématiques.
- Le colloque de restitution des EGR (juin 2013).

La FEHAP soutient et participe activement à cette démarche importante.

Dans le passé, la néphrologie a souvent innové afin de permettre à tous les patients d'être traités (dialyse à domicile, autodialyse, etc.) ; les professionnels se sont battus, aux côtés des malades, pour obtenir la prise en charge de certaines prestations indispensables (forfait dialyse péritonéale, remboursement généralisé de l'érythropoïétine), la suppression de la carte sanitaire et la rédaction des décrets sur la prise en charge de l'IRCT par dialyse.

A l'heure où l'évolution des systèmes de santé, les crises financières, les déficits publics, peuvent mettre en péril la qualité de la prise en charge de nos patients et les fondements même de notre conception du soin, nous nous devons de nous réunir à nouveau, pour réussir, ensemble, le défi des EGR.

La prise en compte de la parole, du ressenti, du vécu, des besoins et des propositions des personnes malades et de leurs proches est essentielle pour le succès des EGR.

Pour ces raisons, la FEHAP s'est notamment engagée à diffuser le plus largement possible auprès de ses établissements le questionnaire qui vient de vous parvenir et qui est destiné aux patients, quels que soient le stade de leur maladie rénale ou leur modalité de traitement.

Nous vous encourageons donc vivement à inciter vos patients à y participer, en leur expliquant les enjeux, sur internet (www.etatsgenerauxdurein.fr) ou en répondant à l'enquête papier. Son remplissage demande entre 10 et 20 minutes.

Le questionnaire pourrait par exemple être remis de manière systématique à tout patient quittant sa séance de dialyse, la consultation de néphrologie ou l'hôpital de jour. Une aide au remplissage de l'enquête pourrait être apportée aux patients qui en émettraient le besoin.


La voie électronique étant à favoriser, pour des questions de facilité d'exploitation notamment, des ordinateurs portables et/ou des tablettes connectées pourraient être mis à disposition durant les séances, pour permettre un remplissage en ligne.

L'affiche est quant à elle destinée à être exposée dans les salles d'attente, salles de soins, boxes de consultations, etc. et ce sur toute la période du recueil, qui se poursuivra jusqu'à la fin de l'année 2012.

Nous vous remercions par avance pour votre implication, qui sera essentielle pour la réussite des EGR.

Restant à votre disposition pour tout complément d'information.

Nous vous prions d'agréer, Madame la Présidente, Monsieur le Président, Madame la Directrice, Monsieur le Directeur, l'expression de nos salutations distinguées.

Merci à vous
Le Directeur Général,

Yves Jean DUPUIS