



Etats généraux du Rein : les propositions de la FNAIR



Depuis sa création, il y a 40 ans, la FNAIR (Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux) contribue activement à l'amélioration de la qualité de la vie et des soins des personnes souffrant d'insuffisance rénale. Ses actions concernent tout autant la prévention, l'information du grand public, l'accompagnement des patients, la recherche, la promotion des techniques nouvelles...

Malgré les immenses progrès réalisés depuis 40 ans, le système de soin actuel ne fonctionne pas de manière optimale et il existe encore de larges marges de manœuvres pour améliorer la vie des 70 000 patients dialysés ou greffés du rein, et plus largement des 3 millions de personnes concernées par une maladie rénale.

Les Etats généraux du Rein sont une chance pour tous les insuffisants rénaux et permettront de faire remonter au plus haut niveau leurs besoins et revendications, en vue d'une amélioration de leur qualité de vie. Forte de son expérience de terrain, la FNAIR a déjà fait plusieurs constats et mené des réflexions sur les dysfonctionnements et les pistes d'amélioration de notre système actuel. Voici nos propositions :

1) Dépistage et prévention

Le constat :

En 2009, la première hémodialyse a été effectuée en urgence pour 33 % des malades ! (cf. rapport REIN). Ce retard dans le diagnostic de la maladie a des conséquences dramatiques sur la qualité de vie des patients.

Les propositions :

Il convient donc d'introduire de façon réglementaire et obligatoire le dépistage de l'insuffisance rénale dans les populations à risques et de contrôler l'application par les généralistes des dernières recommandations de la HAS concernant la prise en charge de l'insuffisance rénale.

2) Choisir son traitement, un droit à faire appliquer

Le constat :

La loi prévoit que le patient insuffisant rénal a le droit au choix du traitement. L'offre de soin s'est diversifiée en différentes modalités (dialyse en centre, en unité de dialyse médicalisée - qui propose parfois la dialyse quotidienne, longue, de nuit - en autodialyse simple ou assistée, à

domicile) mais ces dernières ne sont pas suffisamment bien réparties sur le territoire. On constate que la dialyse autonome (DP ou HD à domicile) tend à diminuer, voire à disparaître, dans de nombreuses régions. Or, il a été démontré que l'autonomie en dialyse diminue la morbi-mortalité, permet souvent de poursuivre une activité et assure une meilleure qualité de vie.

Aujourd'hui, au regard des pratiques très hétéroclites selon les régions et les structures de dialyse, plusieurs questions se posent : qui fait le choix des modalités de traitement, et en fonction de quels objectifs ? L'objectif greffe est-il la priorité ? Qui informe des différentes possibilités et des avantages/inconvénients de chaque type de traitement, et de quel point de vue ?

Comment donner au patient une réelle possibilité de choix en toute indépendance ? L'offre de divers modes de traitement est-elle réellement vulgarisée partout ? L'accompagnement du patient et l'aide sociale et financière permettent-ils une véritable liberté de choix ?

L'objectif officiel d'augmenter la dialyse péritonéale, la concurrence entre centres de traitement influenceront-ils sur les propositions faites aux patients ça et là ?

L'information pré dialyse, l'éducation thérapeutique, l'accompagnement psycho-social avec l'aide d'un patient d'une association permettront-ils de garantir un choix éclairé vers un « meilleur parcours de vie » alors qu'une enquête a pu montrer que le 1er informateur, et surtout la proximité du lieu de traitement sont souvent l'élément déterminant du choix ?

Les propositions :

La liberté de choix doit aller de pair avec une offre véritable. Pour une bonne qualité de vie, il faut **favoriser les modalités de traitements autonomes ou semi-autonomes** : autodialyse, hémodialyse à domicile, dialyse péritonéale autonome ou assistée, y compris par le biais des EHPAD. Notons que le problème de la démographie médicale raréfie l'offre de certaines techniques : la dialyse longue (qui garantit pourtant une excellente qualité de vie et de traitement) n'est proposée que dans 15 centres en France, trop peu de néphrologues acceptant d'assumer des contraintes.

Pour l'heure, il conviendrait de s'assurer que les patients ont bien les moyens de choisir leur mode de traitement. Environ 75 % des patients dialysés en France n'ont pas reçu une information pré-dialyse. **Systématiser les entretiens pré-dialyse** serait un premier pas –indispensable– pour permettre au patient de faire un choix éclairé sur son mode de traitement.

La FNAIR demande qu'au terme de l'information/formation que le patient a reçue soit établi un **document final relatant la démarche et les avis des personnes intervenues**. Le patient doit pouvoir valider par écrit son choix et être informé qu'il peut en changer ultérieurement sur simple demande. Ce document sera inséré dans le dossier médical.

Il serait bon également de réfléchir à la **mise en place d'un cahier des charges**, établi avec l'ensemble des acteurs, qui préciserait la nature des informations à donner aux patients, avec les notions de bénéfice/risque pour chaque solution proposée. Ce cahier doit permettre de garantir l'accessibilité à toutes les modalités de traitement dans le territoire du domicile du patient. Les critères de choix devront être définis en commun et avec le représentant de l'Association qui veille à l'indépendance des propositions faites et au libre choix du patient.

3) L'amélioration de la qualité de dialyse

Le constat :

La majorité des centres de dialyse en France systématisent une dialyse de 4 heures, même si la personne pèse 80 ou 90 kg, alors même que c'est médicalement dangereux.

Les propositions :

Il s'agirait de **moduler le tarif de dialyse en fonction du temps de dialyse**, comme cela se fait déjà au Japon. Une autre solution pourrait être **d'alléger les quotas de personnels paramédicaux en cas de dialyse longue** pour éviter que ces centres qui pratiquent la dialyse longue ne soient pénalisés par le coût des personnels, premier poste dans le coût de la séance.

4) La greffe

Le constat :

La greffe est la modalité de traitement qui offre la meilleure qualité de vie. Malheureusement, d'importantes disparités géographiques persistent dans l'accès aux greffons et dans le taux d'inscription à la liste d'attente de greffe. En France, la situation de pénurie d'organes continue à être préoccupante. L'augmentation du taux de refus (supérieur à 30%) et le retard de la France en matière de don du vivant expliquent en partie cette situation.

Les propositions :

a) Cas des donneurs décédés

Pour lutter efficacement contre la pénurie d'organes, il faut préalablement s'interroger sur les raisons profondes qui expliquent les inégalités géographiques d'accès aux greffons. Une première étape consisterait à **analyser les moyens humains dédiés sur tout le territoire aux activités de prélèvement et de greffe** afin de s'assurer de leur disponibilité et vérifier s'ils sont suffisants.

Concernant les prélèvements sur donneurs décédés, une analyse préalable est là-aussi nécessaire pour **comprendre les raisons du non prélèvement de 50 % des patients recensés en mort encéphalique**. Il s'agira de porter une attention particulière aux régions ayant les plus faibles taux de prélèvements et de dépistage des morts encéphaliques pour essayer d'identifier les contraintes et les freins existants.

Contrôler l'utilisation des budgets fléchés dédiés aux prélèvements et à la greffe.

Evaluer l'efficacité, optimiser et professionnaliser les activités de coordination, là où cela s'avère nécessaire.

Informier et former les professionnels impliqués dans le processus de prélèvement.

b) Cas des donneurs vivants

Il faut développer la greffe rénale avec donneur vivant, pour atteindre la moyenne européenne de 20% des greffes rénales en 5 ans (rappelons que cette greffe est aujourd'hui celle qui donne les meilleurs résultats). Pour atteindre cet objectif, il nous faut : **mieux informer** le grand public, les professionnels de santé et les insuffisants rénaux sur la greffe donneur vivant (le faire dès le dépistage de l'insuffisance rénale) ; **systematiser le prélèvement par coelioscopie** ; donner les moyens humains et matériels aux CHR pour mener à bien le protocole de prise en charge du donneur potentiel. Il convient donc de définir le cadre de la prise en charge du donneur vivant, de son suivi à court, moyen et long terme (aux niveaux psychologique, sociologique et professionnel, économique, financier et assurantiel). Cela suppose de **garantir légalement que le don d'organe est financièrement neutre** pour le patrimoine et les revenus du donneur.

En termes d'**amélioration des dispositifs de prise en charge**, il serait souhaitable de :

- créer des postes de coordinateurs spécifiques au don du vivant
- mutualiser régionalement les centres de transplantation à partir de donneurs vivant afin de consolider expériences et moyens, mais décentraliser le suivi des donneurs et des greffés, auprès des équipes de proximité, qui devront être formées et informées pour assumer le relais
- instaurer le principe d'une généralisation d'une éducation thérapeutique du receveur en veillant à intégrer un patient expert dans les équipes de formateurs.

c) La question de l'accès à la greffe

Il convient d'informer les patients en IRC à risque d'IRCT de l'ensemble des options envisageables pour leur prise en charge, notamment sur leur **efficacité comparée et les risques associés**; présenter la possibilité d'une greffe rénale à partir de donneur vivant comme une modalité de traitement de suppléance à part entière.

Proposer l'inscription sur les listes d'attente, dès lors que le patient insuffisant rénal est susceptible de nécessiter un traitement de suppléance.

Proposer à tous les patients, sous réserve que leur âge ou leur état de santé le permette, un bilan pré-greffe afin de réduire les inégalités en matière d'inscription en liste d'attente.

Informers objectivement le receveur sur les caractéristiques du greffon qui lui est proposé, afin de lui permettre de **prendre une décision éclairée, partagée avec l'équipe médicale**.

Instaurer un **processus d'information des proches** qui leur permette le plus tôt possible d'être au courant de la possibilité d'être donneur, et ce afin de leur laisser un temps de réflexion suffisant pour prendre une décision éclairée.

Améliorer, compte tenu des disparités régionales, les conditions d'accès à la greffe afin de **respecter le principe d'équité**.

Elaborer des recommandations visant à **préciser le processus de décision d'accès à la liste**,

les modalités d'inscription de tous les patients approchant du stade terminal de l'IRC et prévoyant la **révision périodique de la non-inscription**.

Poursuivre la réflexion sur l'**amélioration de l'appariement donneur/receveur** en mettant l'accent sur l'évaluation du bénéfice-risque pour le receveur.

5) Vivre avec

Le constat :

Même bénéficiant du remboursement à 100 %, les patients en ALD (Affection Longue Durée) continuent de payer le forfait hospitalier, la « contribution d'un euro » et les franchises médicales (qui s'appliquent sur les médicaments, les actes paramédicaux et les transports sanitaires). Aujourd'hui, plus d'un million d'assurés en ALD supportent un reste à charge supérieur à 600 euros par an (cf. le rapport Briet sur le bouclier sanitaire).

Les propositions :

Outre la **suppression des franchises**, nous demandons la **suppression du décret du 10 mars 2011** relatif aux frais de transport des personnes en ALD. Pour des économies encore très incertaines, ce décret paupérise un peu plus les patients géographiquement isolés. Enfin, l'**encadrement des dépassements d'honoraires** nous semble être une priorité dans un système ayant pour principe fondateur l'égalité d'accès aux soins.

6) L'accès et le maintien dans l'emploi

Le constat :

Aujourd'hui, de nombreuses personnes concernées par une maladie chronique souhaitent et peuvent travailler. Le suivi des traitements et des prises en charge nécessaires, les effets de la maladie, fluctuants, évolutifs et incertains, ainsi que la fatigabilité associée à une activité continue, impliquent toutefois une souplesse de l'organisation et des aménagements des conditions de travail. Aujourd'hui, dans la grande majorité des cas, c'est la personne malade qui doit s'adapter à l'entreprise ou à l'administration. Des dispositifs spécifiques d'accès et de maintien dans l'emploi existent, notamment pour les personnes reconnues en situation de handicap ou de maladie invalidante. Mais ils ne sont pas suffisamment connus, appliqués, ni même parfois adaptés au cadre de vie professionnelle des personnes.

Les propositions :

Simplifier et améliorer les dispositifs d'accès et de maintien dans l'emploi des personnes touchées par une maladie chronique, favoriser des actions innovantes en matière d'organisation du travail : télétravail, aménagement du temps de travail, adaptation du poste, horaires et congés adaptés, accompagnement spécifique.

Sensibiliser l'ensemble des parties prenantes et leurs représentants au sein du monde professionnel de l'entreprise (directions, représentants du personnel, médecins du travail, syndicats, AGEFIPH, FIPHFP) sur l'existence de ces dispositifs, et promouvoir l'insertion des personnes malades dans les accords d'entreprise et accords de branche.

7) L'accès au crédit et à l'assurance

Le constat :

En France, l'obtention d'un crédit immobilier est presque toujours conditionnée par la souscription d'une assurance emprunteur couvrant un ou plusieurs des risques suivants : décès, perte totale et irréversible d'autonomie et invalidité. Parce que les personnes présentant un « risque aggravé de santé » avaient très difficilement accès à cette assurance, une convention a été signée le 6 janvier 2007 par les pouvoirs publics, les fédérations professionnelles de la banque, de l'assurance et de la mutualité et les associations de malades et de consommateurs. AERAS était née. Cette convention a permis d'élargir l'accès à l'assurance pour l'emprunt immobilier mais à quelles conditions et à quels taux ! Une convention améliorée, baptisée AERAS 2, a vu le jour en septembre 2011. Elle permet un certain nombre d'avancées mais les associations de patients attendent toujours la prise en compte du progrès médical dans le calcul des surprimes (une commission scientifique planche actuellement sur le sujet).

Les propositions :

Prise en compte du progrès médical dans le calcul des surprimes.
Remplacer le dispositif conventionnel actuel (AERAS) par un dispositif législatif qui oblige les banques et assurances à justifier le montant des surprimes qu'elles appliquent, sur la base de critères objectifs.

8) Rôle des associations dans la démocratie sanitaire

Le constat :

La démocratie sanitaire, comme toute autre démocratie, est un investissement collectif. Si on veut que les associations jouent leur rôle - indispensable au système de santé – il faut qu'elles aient notamment les moyens de former leurs cadres.

Tout au long du parcours de soin des personnes en insuffisance rénale chronique, le rôle des associations de patients est primordial. Elles participent activement à l'information et, au quotidien, à l'accompagnement du parcours de vie du patient. Si tous les partenaires impliqués dans l'ETP (Education Thérapeutique du Patient) sont missionnés et rémunérés, seule l'Association ne reçoit aucune aide, alors que la tâche est importante.

Les propositions :

Il faut **prévoir un financement public pour les associations agréées** (ce qui n'empêche pas d'autres modes de financement du moment qu'ils se font en toute transparence). Ces moyens financiers (qui pourraient être alloués par une instance indépendante) permettraient, dans le cadre de l'ETP, de former les patients « témoins » ou « experts » à répondre à l'attente des malades.

Nous soulignons un point précis de la récente « proposition de loi relative à la santé des populations » que nous avons faite dans le cadre du CISS (cf. titre III, article 15). A la suite de la reconnaissance de l'éducation thérapeutique par la loi HPST (cf. loi n° 2009-879), il s'agirait de **reconnaitre la promotion des actions d'accompagnement, dans le cadre de centres d'accompagnement des patients et de leurs proches**. La loi prévoit le financement de ces centres, comme a pu l'être le financement de centres d'accompagnement de la politique de réduction des risques.
