



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

Les états
généraux du 
rein



Ouverture

Dr Sylvie Mercier,
Présidente de Renaloo

Pr Jean-Pierre Grünfeld,
Président du Conseil Scientifique des EGR



Les Etats Généraux du Rein, leur contexte et leurs perspectives

**Animateur : Alain Coulomb,
Rapporteur des EGR**



Les Etats Généraux du Rein et leurs grandes étapes

Yvanie Caillé

Secrétaire Générale des EGR

Pourquoi les EGR ?

- **2 à 3 millions de personnes** concernées par une maladie rénale. La plupart l'ignorent
- Plus de **70 000 personnes** sont aujourd'hui traitées en France pour une insuffisance rénale terminale
- **30%** pris en charge en urgence
- **55% (38 000) sont dialysées et 45% (32 000) transplantées**, avec de **très importantes disparités régionales** d'accès aux différents traitements
- Coût global de la prise en charge des patients souffrant d'IRCT : **4 Mds d'euros par an, dont 82% pour la dialyse (55% des patients)**



Les Etats Généraux du Rein

- A l'initiative des personnes malades
- Objectif : **améliorer la qualité des soins et de la vie des personnes qui vivent avec une MRC, la dialyse, la greffe**
- Un moyen d'action : réunir toutes les parties prenantes : patients, proches de patients, soignants, médicaux et paramédicaux, établissements, institutions, industriels...
- Pour présenter aux pouvoirs publics **un état des lieux et des propositions consensuelles**

Les états généraux du
rein

uj uj g F uj uj gud huj à



- **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.
 - **Le Comité scientifique** : soutien institutionnel au projet, mobilisation de toutes les parties prenantes, caution morale et scientifique
 - Présidé par le **Pr Jean-Pierre Grünfeld**
 - **Un rapporteur général : Alain Coulomb**

Les grandes étapes

- Etape 1 - mai à décembre 2012 : **EG des patients et des proches, écouter et entendre la parole des patients**
- Etape 2 - mars à mai 2012 : expression de toutes les parties prenantes – **30 cahiers de propositions reçus**
- Etape 3 - le 15 juin 2012 : **séminaire de restitution** des cahiers de proposition : établissement de 10 thématiques, 14 axes transversaux d'analyse
- Etape 4 - septembre 2012 à avril 2013 : **11 Tables rondes du Rein**
- Etape 5 – 17 juin 2013 : **Colloque de clôture**

[Participez aux EGR](#)

[Le programme des EGR](#)

[Les partenaires des EGR](#)

Ils sont connectés

LUC

POMMEDAPI

YVANIE

Durée d'hospitalisation du donneur

dialyse don

d'organes donner un organe de

son vivant donneur d'organes

donneur vivant **greffe** greffe

de rein greffons hémodialyse

insuffisance rénale

prélèvement d'organes rein

transplantation

transplantation

rénale

2012 - 2013 : Etats Généraux du Rein

A+ A-

Mis à jour le samedi, 09 juin 2012 11:08 - Écrit par frendo le lundi, 23 avril 2012 08:29

Les patients prennent leur destin en main



En 2012 et 2013 ont lieu les premiers Etats Généraux du Rein (EGR), qui réunissent tous les acteurs des maladies et de l'insuffisance rénale en France : patients, associations, soignants, établissements, institutions, industriels...



[Etats généraux du rein](#)



[RenalooTV : la chaine youtube](#)

Agenda

Du 08/03/2012 au 28/06/2012
Les Etats Généraux du Rein

Du 28/03/2012 au 01/04/2012
Course du coeur 2012

Du 08/03/2012 au 08/03/2012
Journée mondiale du Rein 2012

Du 07/03/2012 au 07/03/2012
Journée MGEN : Le don d'organe, une question de solida...



Quid' , i huiff uà ?



Enquete des Etats Generaux du Rein

Participez à l'enquête des Etats Généraux du Rein

Vous avez une maladie rénale ? Une insuffisance rénale ? Vous êtes dialysé-e ou transplanté-e ?

A l'initiative des patients, des Etats généraux du rein - maladies rénales (EGR) ont lieu en 2012, dans toute la France. Leur objectif est d'améliorer la qualité des soins, l'accompagnement et la vie des personnes vivant avec une insuffisance rénale.

Ils réuniront les patients, leurs proches et les soignants dans le but d'établir et de présenter aux pouvoirs publics un état des lieux de ses différents aspects ainsi que des propositions d'amélioration consensuelles.

En remplissant ce questionnaire, vous participez directement à la première étape, décisive, de ces Etats Généraux, celle qui consiste à recueillir l'avis et les propositions des premiers concernés : vous.

Votre parole, votre expérience doivent compter.

Remplir ce questionnaire vous demandera entre 10 et 15 minutes.

Votre anonymat est garanti. Exprimez-vous en toute liberté.

Suivant

- **8 615 questionnaires récoltés**
 - 6185 en version papier
 - 2430 par internet
- 7000 remplis par des personnes dialysées ou greffées, soit **10 % de la population des patients insuffisants rénaux au stade terminal**

Les grandes étapes

- Etape 1 - mai à décembre 2012 : EG des patients et des proches, écouter et entendre la parole des patients
- Etape 2 - mars à mai 2012 : **expression de toutes les parties prenantes – 30 cahiers de propositions reçus**
- Etape 3 - le 15 juin 2012 : **séminaire de restitution** des cahiers de proposition : établissement de 10 thématiques, 14 axes transversaux d'analyse
- Etape 4 - septembre 2012 à avril 2013 : **11 Tables rondes du Rein**
- Etape 5 – 17 juin 2013 : **Colloque de clôture**

Les grandes étapes

- Etape 1 - mai à décembre 2012 : EG des patients et des proches, écouter et entendre la parole des patients
- Etape 2 - mars à mai 2012 : expression de toutes les parties prenantes – **30 cahiers de propositions reçus**
- Etape 3 - le 15 juin 2012 : **séminaire de restitution des cahiers de proposition : établissement de 10 thématiques, 14 axes transversaux d'analyse**
- Etape 4 - septembre 2012 à avril 2013 : **11 Tables rondes du Rein**
- Etape 5 – 17 juin 2013 : **Colloque de clôture**

Le séminaire de restitution des cahiers de propositions

- **Un séminaire d'une journée**
- réunit l'ensemble des parties prenantes ainsi que les deux comités
- Présentation des contributions et discussions
- **Une liste de thématiques essentielles à traiter est arrêtée**



Les grandes étapes

- Etape 1 - mai à décembre 2012 : EG des patients et des proches, écouter et entendre la parole des patients
- Etape 2 - mars à mai 2012 : expression de toutes les parties prenantes – **30 cahiers de propositions reçus**
- Etape 3 - le 15 juin 2012 : **séminaire de restitution** des cahiers de proposition : établissement de 10 thématiques, 14 axes transversaux d'analyse
- Etape 4 - septembre 2012 à avril 2013 : **11 Tables rondes du Rein**
- Etape 5 – 17 juin 2013 : **Colloque de clôture**



Les 11 Tables rondes du Rein

1. 21 septembre 2012 - **Prévention, dépistage, diagnostic et prise en charge précoce**
2. 19 octobre 2012 - **Greffe : Mise en route des traitements, suivi et transferts**
3. 16 novembre 2012 - **Lutter contre la pénurie d'organes**
4. 30 novembre 2012 - **Dispositif d'annonces, d'informations et d'orientation, autonomie, parcours de vie**
5. 11 janvier 2013 – **Dialyses : mise en route des traitements, suivi et transferts**
6. 25 janvier 2013 - **Organisation de la dialyse**
7. 8 février 2013 - **Grandir et se construire avec**
8. 22 février 2013 - **Bientraitance**
9. 8 mars 2013 - **Vivre avec**
10. 22 mars 2013 - **Vieillir avec, fin de vie**
11. 19 avril 2013 - **Organiser le prélèvement et la greffe**



Les tables rondes du Rein

11 tables rondes thématiques :

- Préparée par un groupe de travail issu du Copil et du CS,
- Réunissant des représentants de toutes les parties prenantes concernées
- Une journée par table ronde

Objectifs :

- Entendre toutes les voix et notamment celles **des patients et de leurs proches**
- Traiter « à fond » chaque thématique
- **Parvenir à une synthèse consensuelle et à une série de propositions concrètes**

Uj g Frit hj, C?? aj g. douj, ?? u?d?



- qt Rg. a G, uj
- ??F udhj uh g. ?Ruj ou? ?F udhj
- ?? ??
- ?dj F h, F. dj
- ?, hguj ?mqou?dj
- ?j ûR. a G, uj
- ? j j ? h?dhj . ??, C?
- ??ud?uj R, m?duj ?é g? , uj ?
udj u?Gd?dhj ?t ?oqm? . ?
- ?h?a? j umudhj
- ? ?hqF ?udj
- ?R?gm??udj

- ' ' H g Frit hj
- ' Mm. ûuddu g ? aj g. douj
- ? j, j ou? Éoqt g humudhj uhou Ôt?auj

Les grandes étapes

- Etape 1 - mai à décembre 2012 : EG des patients et des proches, écouter et entendre la parole des patients
- Etape 2 - mars à mai 2012 : expression de toutes les parties prenantes – **30 cahiers de propositions reçus**
- Etape 3 - le 15 juin 2012 : **séminaire de restitution** des cahiers de proposition : établissement de 10 thématiques, 14 axes transversaux d'analyse
- Etape 4 - septembre 2012 à avril 2013 : **11 Tables rondes du Rein**
- Etape 5 – 17 juin 2013 : **Colloque de clôture**

Les états
généraux du

rein

ug???, C? g hud? guj ?ouj ?? ? ? ?

AMGEN



abbvie

ALEXION



Baxter



genzyme
A SANOFI COMPANY





Merci à tous !

Vidéo

Panorama des EGR



Pourquoi les Etats Généraux du Rein ?

Dr Agnès Caillette Beaudoin (FEHAP)

Véronique Ghadi (HAS)

Jean-Pierre Lacroix (FNAIR)

Corinne Lagrafeuil (Association Polykystose France)

Natacha Lemaire (DGOS)

Dr Jean-Paul Ortiz (SNL)

Daniel Renault (AIRG France)

Discussion

L'enquête des EGR : La voix des patients

Christian Baudelot

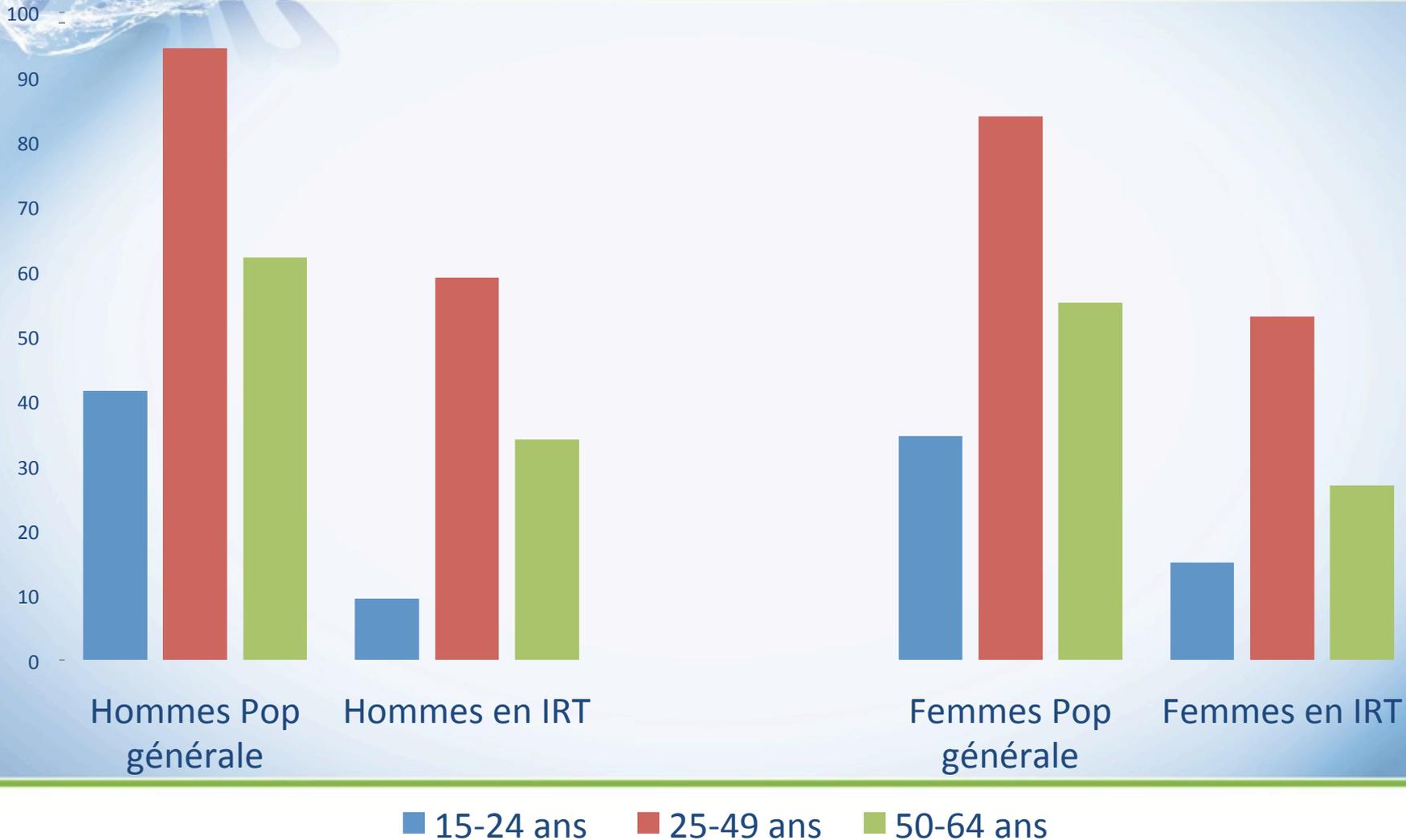
Sociologue

- 1. Les effets des maladies rénales sur la vie**
- 2. La prise en charge médicale**
- 3. Des inégalités sociales**



Les effets des maladies rénales sur la vie

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





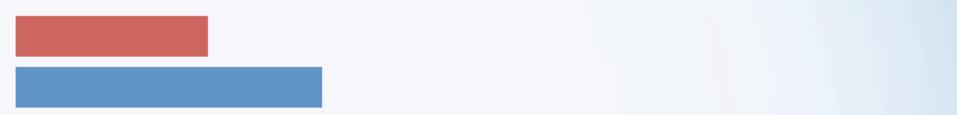
Mes problèmes de santé me gâchent la vie



Triste et abattu-e souvent ou en permanence



Douleurs souvent ou en permanence



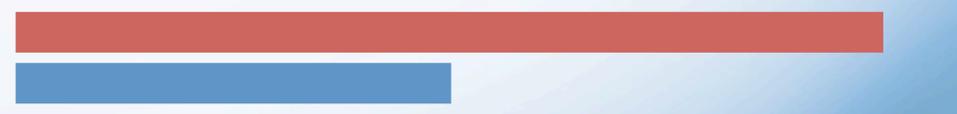
Fatigué souvent ou en permanence



Mon état de santé s'est dégradé au cours des 12 derniers mois



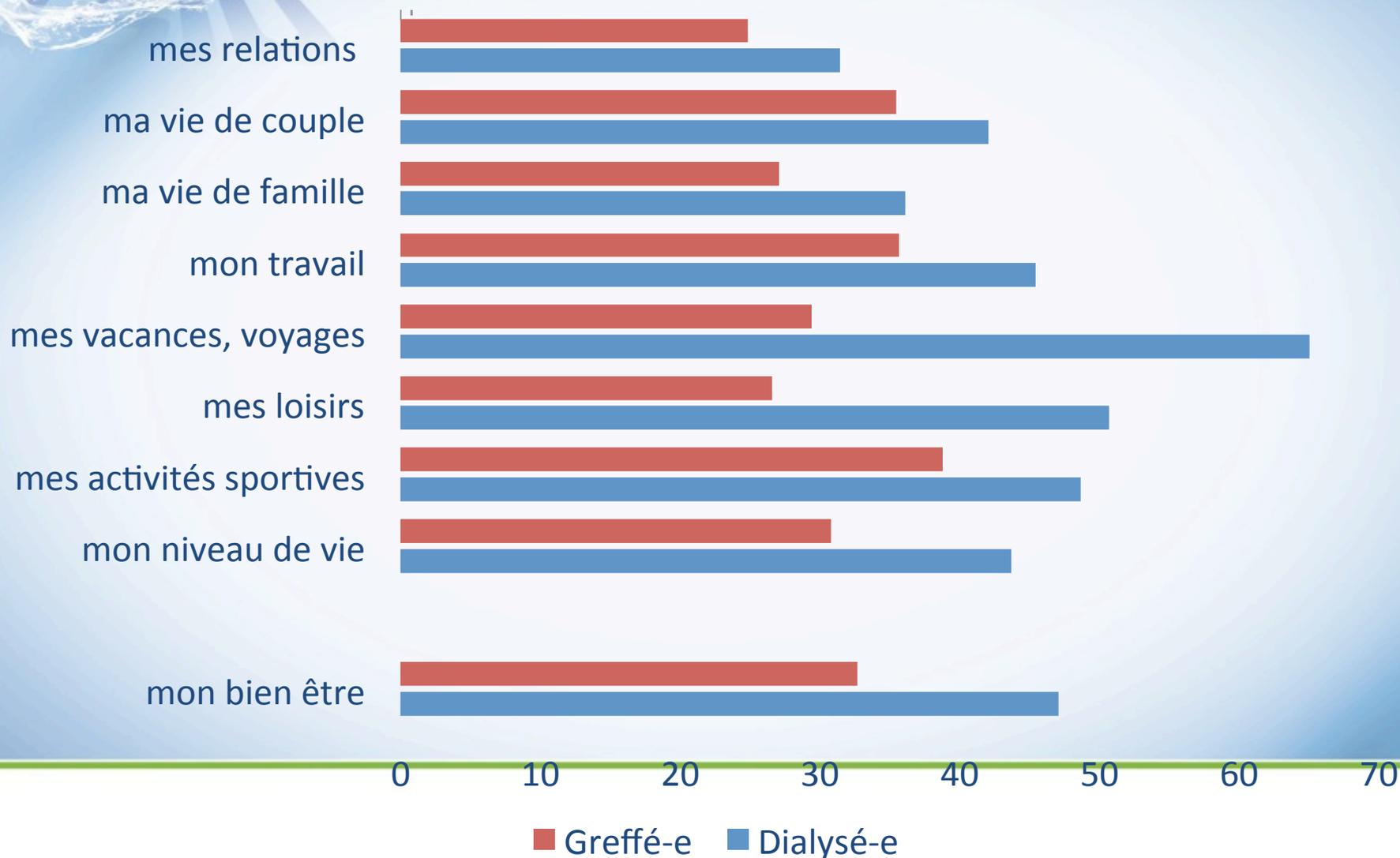
Je mène une vie normale



0 10 20 30 40 50 60 70 80

■ Greffé-e-s ■ Dialysé-e-s

L'impact de ma maladie est fort sur :



La prise en charge médicale

J'estime avoir été très bien informé-e sur :

le diagnostic de la maladie rénale

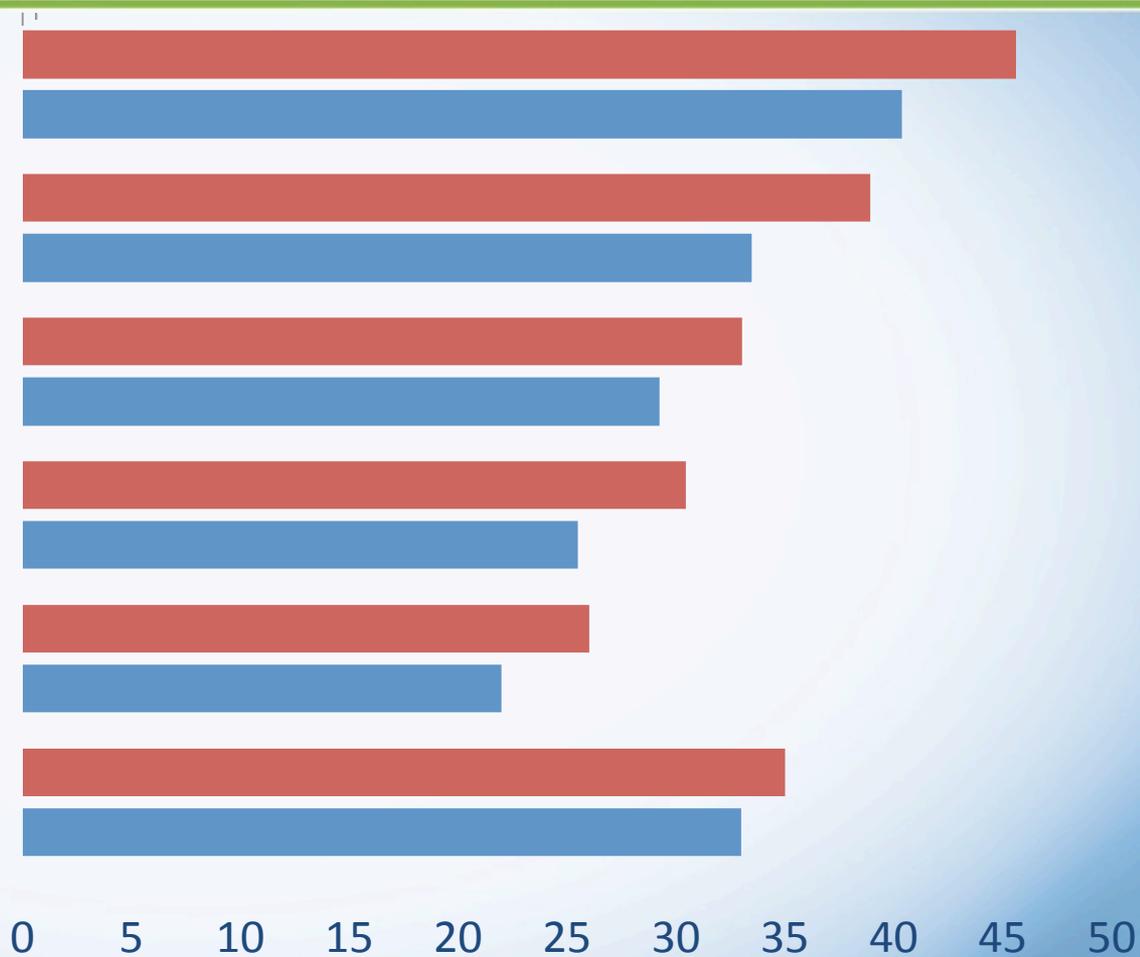
les traitements retardateurs

la dialyse péritonéale

l'hémodialyse à domicile

la greffe préemptive

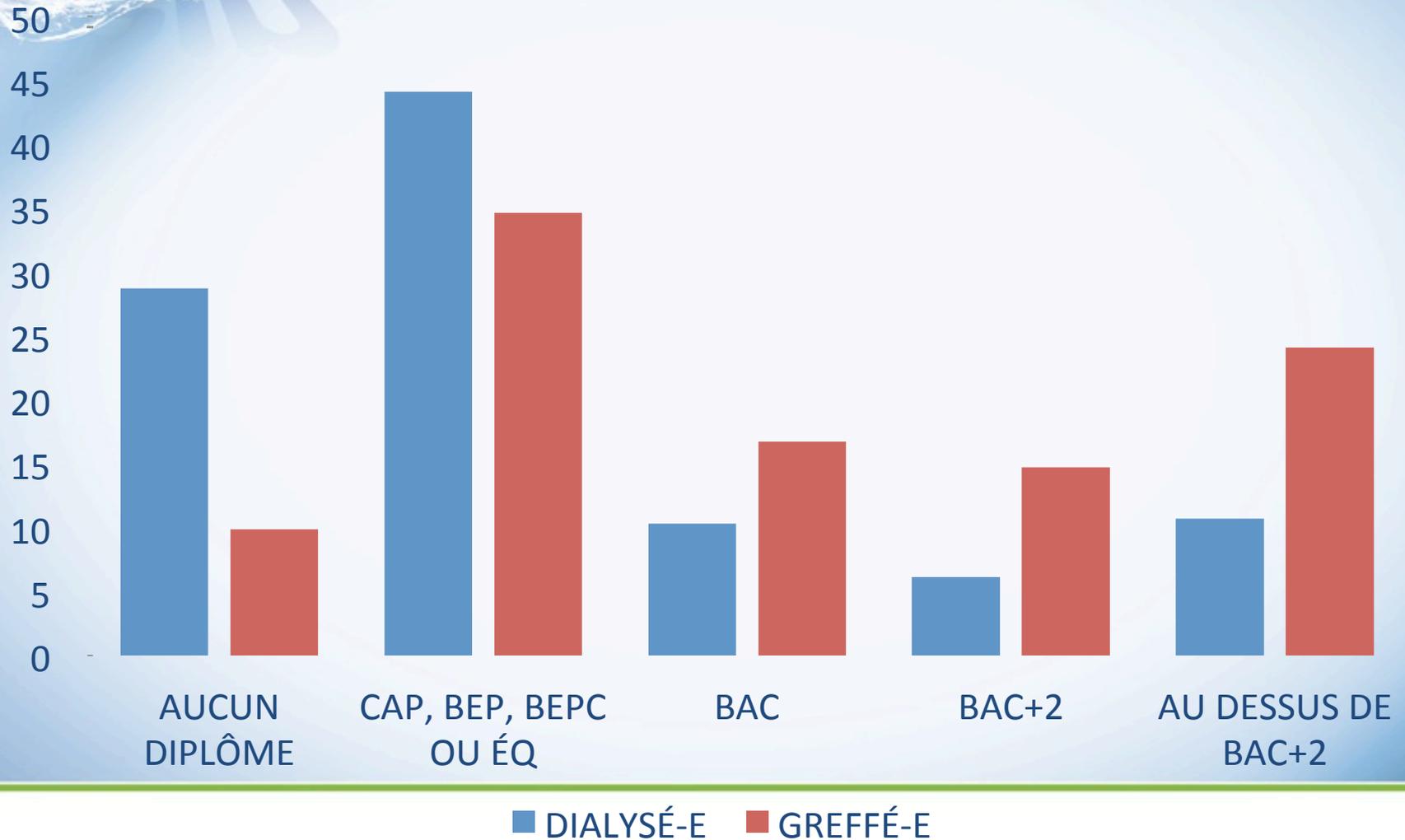
la greffe avec donneur vivant



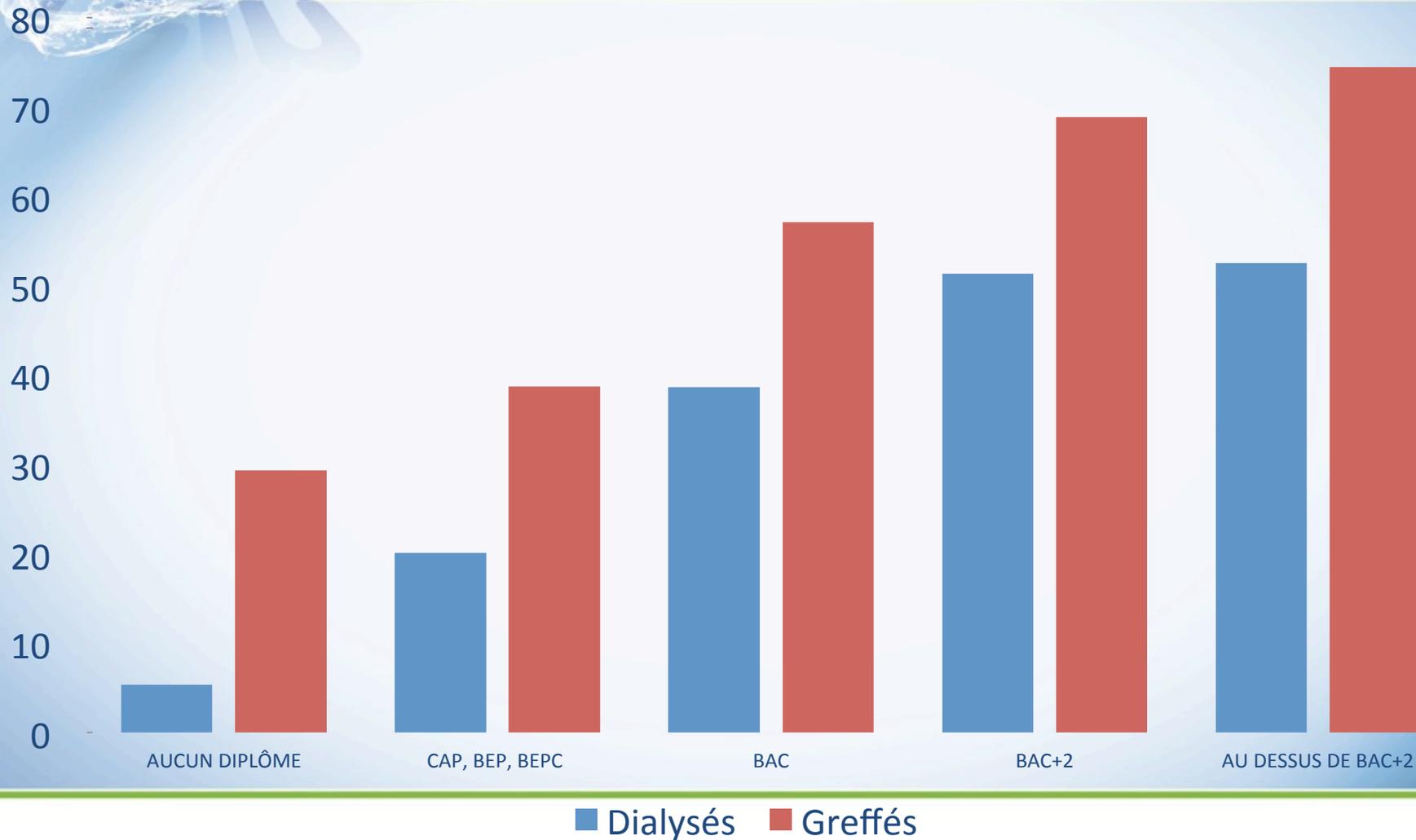
■ Greffé-e-s ■ Dialysé-e-s

Des inégalités sociales

Répartition des niveaux d'instruction des patients dialysés et greffés



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



Discussion

Vidéo

Panorama des EGR



Les Etats Généraux du Rein, qu'est-ce qu'ils vont changer ?

Pr Dominique Cupa (psychologue psychanaliste)

François Grimonprez (ARS Pays de Loire)

Pr Thierry Hannedouche (Société francophone de Dialyse)

Pr Maryvonne Hourmant (Société de Néphrologie)

Marianne Le Tallec (Infirmière de dialyse)

Pr Jean-Louis Touraine (député, Vice-Président de la FHF)

Discussion

Pause déjeuner
Reprise de la séance à 14h



Les constats et les propositions des Etats Généraux du Rein

**Animateur : Dr Alain Tenailon,
Réanimateur, comité de pilotage des EGR**

- Axe 1 : Orientation, information, accompagnement
- Axe 2 : Priorité à la greffe
- Axe 3 : Parcours de soins, parcours de vie
- Axe 4 : Prévenir, ralentir la progression, améliorer les connaissances
- Axe 5 : Améliorer la vie des malades

Axe 1 : Orientation, information, accompagnement

Maurice Laville
néphrologue, Lyon

Sylvie Mercier
Renaloo, Chambéry



De fortes disparités régionales

- D'**incidence** de la maladie
- De **modalités de prise en charge**
- De **distribution des traitements de suppléance** : greffe, dialyse, techniques hors centre et autonomes...
- **D'information et d'orientation** des malades

- **Au stade de suppléance :**
 - Début de dialyse en urgence
 - Accès à la greffe,
 - Accès à la dialyse péritonéale,
 - Accès à la dialyse hors centre et à l'autonomie,
 - Accès à d'autres techniques de dialyse (longue, quotidienne, HDF...)

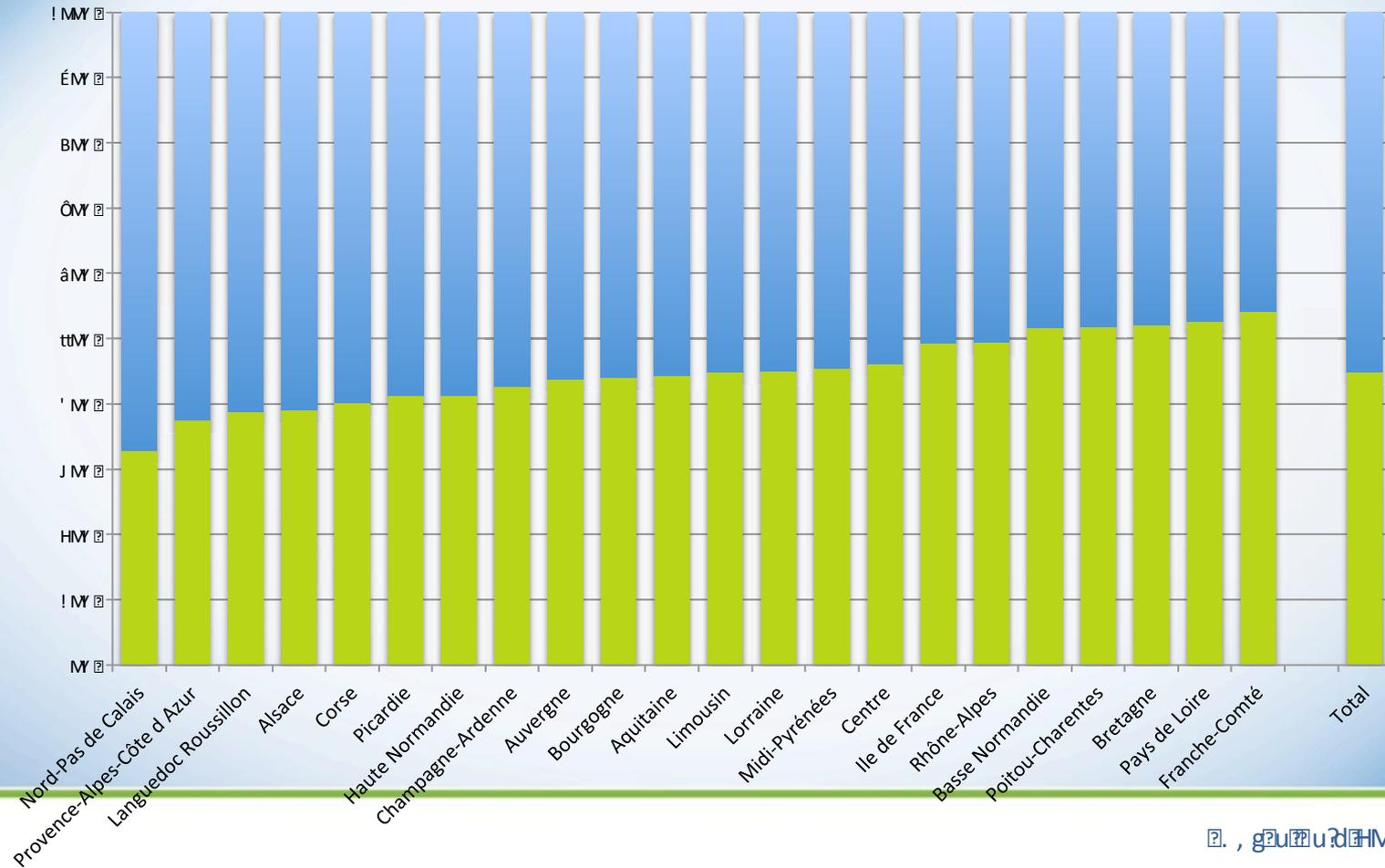
- **Accès à la Liste Nationale d'Attente (LNA)**
 - Ratio patients inscrits/patients dialysés < 60 ans :
 - 85% en Franche Comté
 - 36 % en région PACA ; 37 % dans le Nord
 - Taux d'inscription des < 60 ans avant le 12e mois incidents en dialyse :
 - 69 % en Franche Comté
 - 33 % en Alsace

- **Première modalité de traitement - patients incidents**
 - **Hémodialyse (national : 87 %)**
 - 100 % dans les DOM
 - 65 % Franche Comté
 - **Dialyse péritonéale (national : 9,6 %)**
 - 30 % Franche Comté
 - 3 % Aquitaine
 - **Greffe préemptive (national : 3,5 %)**
 - 11 % Pays de Loire
 - 0% Champagne Ardennes et Limousin

- **Distribution des modalités de dialyse - patients prévalents**
 - **Dialyse péritonéale (national : 7 %)**
 - 30 % Franche Comté, 18 % en Basse-Normandie
 - 3 % Aquitaine et Centre
 - **Autodialyse (national : 19 %)**
 - 40 % Aquitaine, 33% Midi-Pyrénées
 - 6 % Franche Comté, 3 % Alsace
 - **Centre (national= 58 %)**
 - 65 % Ile de France, PACAC
 - 45 % Limousin
 - **Unité de dialyse médicalisée (national = 15 %)**
 - 32 % Bourgogne
 - 3 % Midi-Pyrénées

État des lieux de la prise en charge des patients atteints de maladie rénale chronique

■ Prise en charge des patients atteints de maladie rénale chronique en 2010
■ Prise en charge des patients atteints de maladie rénale chronique en 2009



Des clivages forts

- Un **monde néphrologique segmenté**, en fonction :
 - de la pratique et des expertises et spécialités développées
 - du mode d'exercice : CHU, CHG, dialyse associative ou dialyse privée
 - par défaut d'outils de coordination
 - des spécificités et de la culture régionale
 - des différences de disponibilité locale des différentes options thérapeutiques
- Une **répartition déséquilibrée** des néphrologues
 - 10% environ ont une activité principale en transplantation rénale, pour 45% des patients en IRCT traités ...

Des clivages forts

- que l'on retrouve **au plan institutionnel**, par ex :
 - A la DGS : « maladies chroniques » vs « produits et éléments du corps humain »
 - Dans la plupart des groupes de travail, les représentants de l'activité de greffe sont très minoritaires par rapport à ceux de la dialyse (DGOS - groupe de concertation IRCT, HAS - groupe de travail évaluation médico économique des stratégies de prise en charge de l'IRCT...)
 - Dans les ARS, les SROS IRC traitent de la dialyse mais pas de la transplantation rénale (SIOS greffes)...
 - Etc.
- d'où un **déficit de vision globale** des parcours et des traitements

- **Les conditions d'exercice de la néphrologie**
 - **Démographie** des néphrologues : comment être partout?
 - **Spécificités paramédicales** insuffisamment reconnues
 - Méconnaissance de la charge de travail liée
 - à la **coordination** centre (hôpital) / hors-centre,
 - au **maintien de l'autonomie et à l'accompagnement à domicile**
 - Manque de formation à certaines techniques (DP...). Les patients hospitalisés en repli donnent aux professionnels en formation **une image négative des traitements à domicile**
 - **Déséquilibre de l'offre** en centre d'hémodialyse vs hors-centre, et de la valorisation des actes médicaux

- **Les écueils de la T2A** : peu adaptée à la maladie chronique, opacité des coûts réels
- **Règlementation coûteuse** pour le fonctionnement des unités de dialyse hors-centre
- **Absence d'intérêt à agir** pour l'autonomie (incitations financières, reconnaissance, sanctions...)

- **Information imparfaite des patients**
 - Absence de libre choix du patients
 - Pouvoir discrétionnaire détenu par le médecin
- **Iniquités**
 - Accès à la greffe
 - Accès à la dialyse péritonéale et aux techniques autonomes
- **Soins inappropriés (non nécessaires ou insuffisants)**
 - Dialysé au lieu d'être greffé
 - Initiation précoce de la dialyse
 - Dialysé loin du domicile...
- **Financement de pratiques inutiles**

- **Hétérogénéité des dispositifs d'annonce et de prise en charge de la maladie rénale chronique**
 - Réunion d'informations « pré dialyse »,
 - Information par un seul néphrologue
 - Qualité et l'exhaustivité de l'information délivrée est très variable
- **Hétérogénéité des dispositifs d'orientation**
 - Consultation avec le néphrologue et décision +/- unilatérale,
 - Equipe pluridisciplinaires structurées, décision partagées,
 - Staffs décisionnels après information et avis des patients,
 - ...

- **Vécu traumatique de l'annonce**
 - Annonces successives, la plus traumatique est celle de l'IRCT ; notion de **rupture biographique**, qui bouleversement la vie des malades et de leurs proches (cf. enquête des EGR)
 - Annonce(s) souvent vécues comme brutale(s)
 - Source de souffrance insuffisamment reconnue en néphrologie,
 - Les patients souhaitent plus d'écoute de la part des soignants et un soutien psychologique (psychologues spécialisés)
 - Déficit de formation des professionnels à **l'empathie** et à **l'écoute** et à **la communication** avec les personnes malades

Axe 1 : Orientation, information, accompagnement

Propositions

- Objectif : améliorer l'orientation initiale des personnes qui parviennent au stade de suppléance (mais aussi la suite de leur parcours de soins)
 - limiter les pertes de chances,
 - favoriser l'accès à la greffe et aux techniques de dialyse autonomes,
 - permettre au patient le libre choix de son traitement,
 - améliorer l'accompagnement des personnes

- Pour tous les patients arrivant au stade terminal, un dispositif intégrant :
 - Une étape analogue aux RCP du cancer, le **DOPP** : **Dispositif d'Orientation Pluri-professionnel et Pluri-disciplinaire**
associée à
 - un **Dispositif formalisé d'annonce, d'information et d'accompagnement,**

- **Pour tous les patients**
 - dont le DFGe est inférieur à 20 ml/mn/1,73m²
 - au plus tard sous trois mois si la dialyse a été démarrée en urgence
 - si un changement de technique de dialyse est envisagé
 - si un retour de greffe est prévisible et que le DFGe est à nouveau inférieur à 20 ml/mn/1,73m²
- Rencontres entre **spécialistes des différentes disciplines** (néphrologues de dialyse et greffe, urologues, médecin traitant, gériatres,...) et **professionnels paramédicaux** (AS, IDE, Psy, diét...), pour discuter de **tous les dossiers**

- Après **un bilan partagé** (patient / soignant)
- Discussion des possibilités de traitement et d'accompagnement
- Prise en compte des éléments médicaux (contrindications ?), socioprofessionnels, psychologiques, familiaux...
- Périmètre et conditions de la réalisation à définir par un groupe de travail réunissant patients et professionnels, sous l'égide de la HAS ou de la DGOS
- Un critère important de réflexion : préservation ou restauration de **l'autonomie** des patients

Le dispositif formalisé d'annonce, d'information et d'accompagnement

- **Permettant**

- De meilleures **conditions d'annonces** (de la pathologie, de la nécessité du recours à un traitement de suppléance, d'un changement de technique, d'un retour de greffe)
- Une meilleure **qualité et exhaustivité de l'information** délivrée, sous différentes formes et via différents supports
- Une réelle possibilité d'exercer un **choix libre et éclairé**, dans un contexte de **décision partagée** avec son médecin
- Un réel **accompagnement**, en fonction des besoins et aspiration des personnes, y compris dans la durée

Le dispositif formalisé d'annonce, d'information et d'accompagnement

- **Un ou plusieurs entretiens pluri-professionnels**
 - Néphrologue référent
 - Plus un ou deux intervenants paramédicaux
- **En plusieurs temps**
 - Temps médical d'annonce et de propositions de traitement
 - Temps soignants de soutien et repérage des besoins
 - Accès à des compétences de support
 - Accès à des ressources en ETP

- Contenu de l'information au stade de suppléance et conditions de sa délivrance
 - Information **complète** sur les différentes modalités de traitement (incluant greffe et modalités autonomes, et aussi traitement conservateur pour les patients très âgés), leurs efficacités comparées, avantages et inconvénients,
 - Information **adaptée** (expliquer les contrindications éventuelles)
 - Information **précoce sur les possibilités de greffe** (DV)

Le dispositif formalisé d'annonce, d'information et d'accompagnement

- **Contenu de l'information au stade de suppléance et conditions de sa délivrance**
 - Information complète allant de pair avec la **disponibilité de toutes les techniques** dans des conditions de proximité satisfaisante sur tout le territoire (ARS et CPOM)
 - Prévoir la **diffusion large de cette information**, régulièrement mise à jour (recommandations pour les professionnels, guides pour les patients) via différents supports, brochures, sites web, outils d'ETP...
- **Evaluation**
 - ajout d'une référence dans le manuel de certification de la HAS

- **Améliorer l'accès aux modalités de dialyse autonome**
 - **Formation** première et continue des néphrologues et des paramédicaux à la dialyse autonome en hors centre
 - Garantir la **même qualité des traitement** et le même accès à l'innovation aux modalités de dialyse autonome
 - Offrir des solutions multiples (DP, HDD, ATD, HDQ, HDL nocturne...)
 - **Contreparties et mesures d'accompagnement** pour les patients (organisation et horaires, prise en charge IDE à domicile, recours 24/24, soins de support...)
 - Possibilité de retour en arrière et repli facile

Favoriser la qualité, l'autonomie et la proximité en dialyse

- **Mesures incitatives** à destination des professionnels et fournisseurs de soins : financières, réglementaires
- **Actions visant à promouvoir l'autonomie** en direction des patients (info, associations, accompagnement par les pairs, patients experts, documentation...)
- **Création d'équipes mobiles pluriprofessionnelles** permettant :
 - d'apporter l'information dans les différents centres,
 - d'assurer la formation des malades aux différentes modalités de traitement disponibles au plus près de leur domicile
 - De leur proposer l'accès à l'ETP
 - De leur assurer un suivi et un accompagnement
- **Développer la télémédecine** pour toutes les modalités autonomes (et pas seulement les UDM)



Merci de votre attention

Axe 2 : Priorité à la greffe

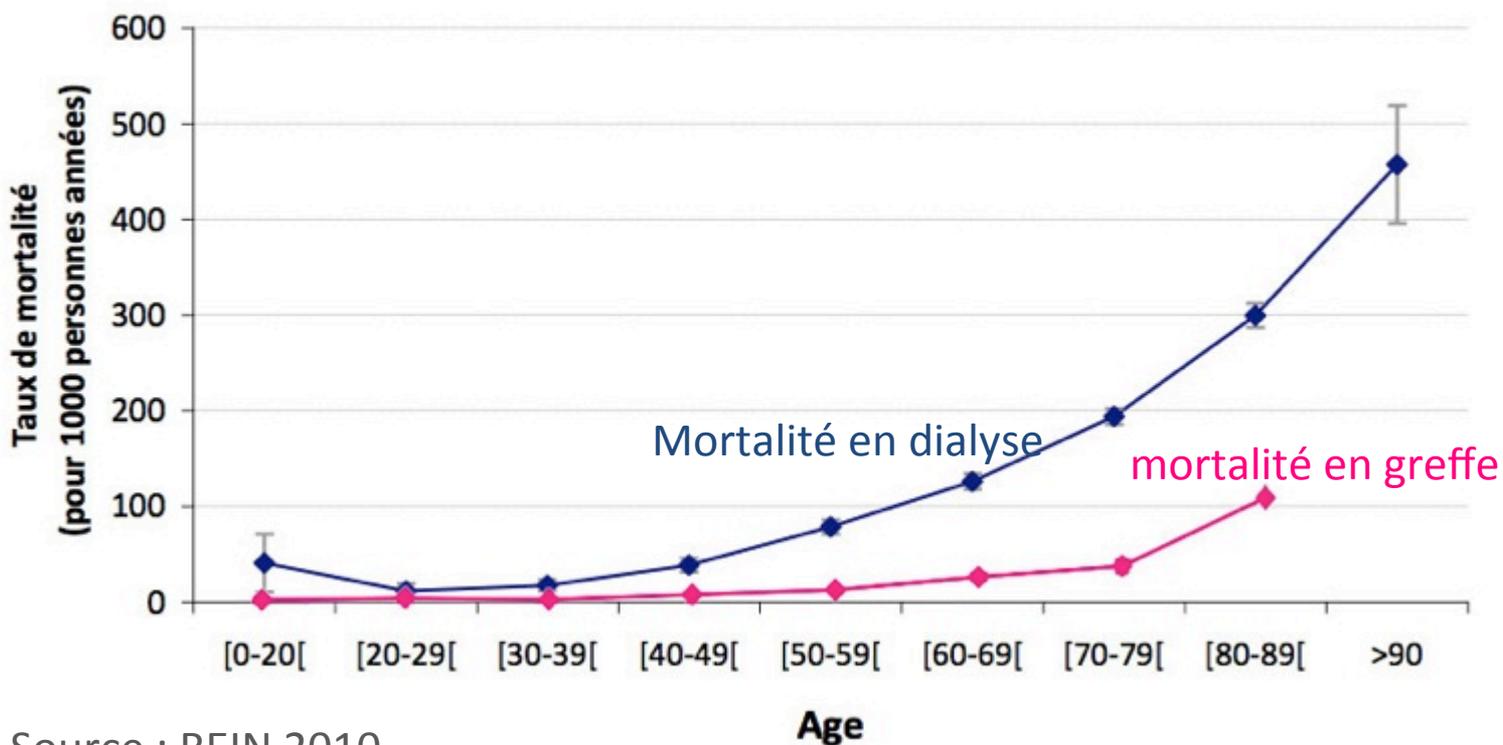
Pr Lionel Badet
Urologue, Lyon

Yvanie Caillé
Renaloo, Paris

Les constats...

- La transplantation rénale, meilleur traitement de l'IRCT, pour :
 - La qualité de vie,
 - L'espérance de vie... (QuaviRein...)
 - Le système de santé !

Taux de mortalité en dialyse et en greffe, par âge (2010)



Source : REIN 2010



Économies de santé : dialyse / greffe

- **Les coûts** (source : CNAMTS)

- Hémodialyse : 89 k€ / an (51% des patients)
- Dialyse péritonéale : 64 k€ / an (4% des patients)
- Transplantation (45% des patients) :
 - 86 k€ l'année de la greffe
 - 20 k€ les années suivantes

- **Coût de de l'IRCT : 4 Md€ / an**

- 82 % pour la dialyse (55% des patients)
- 18 % pour la greffe de rein (45% des patients)

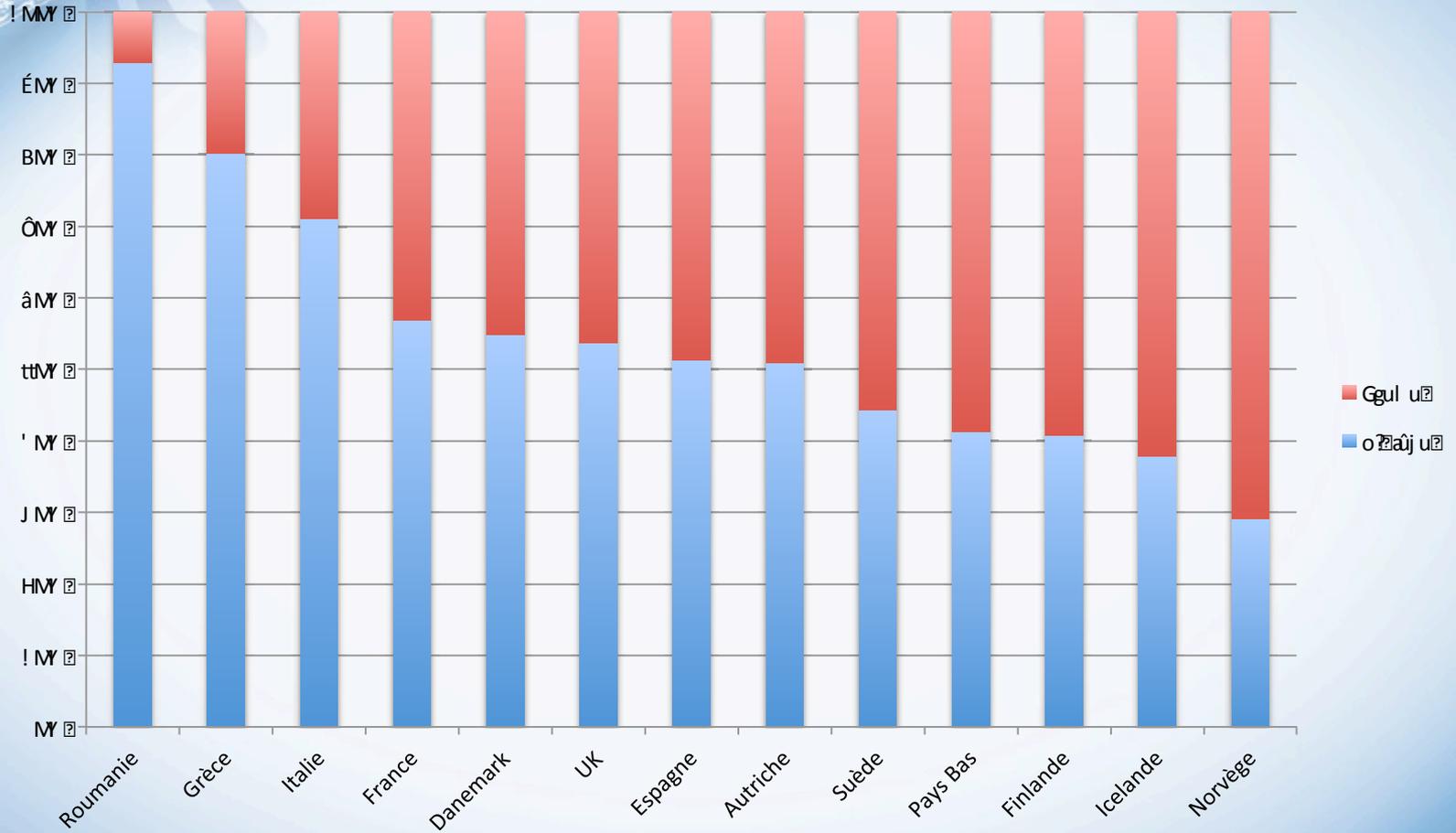
900 greffes en plus =

250 Md€ d'économies / 10 ans

*Blotière P-O, Tuppin P, Weill A, Ricordeau P, Allemand H.
Coût de la prise en charge de l'IRCT en France en 2007 et impact
potentiel*

- **Pourtant, la dialyse reste toujours « privilégiée » sur la greffe...**
 - Le traitement proposé en 1^{ère} intention
- En 2010, près de 10 000 patients sont arrivés au stade de l'insuffisance rénale terminale en France :
 - **3%** d'entre eux environ ont reçu une **greffe préemptive**
 - **10%** environ ont été pris en charge en **dialyse péritonéale**
 - **87%** environ ont été pris en charge en **hémodialyse**

Le rôle de la FF. de l'Union européenne dans la lutte contre le changement climatique



L'accès à la liste d'attente...

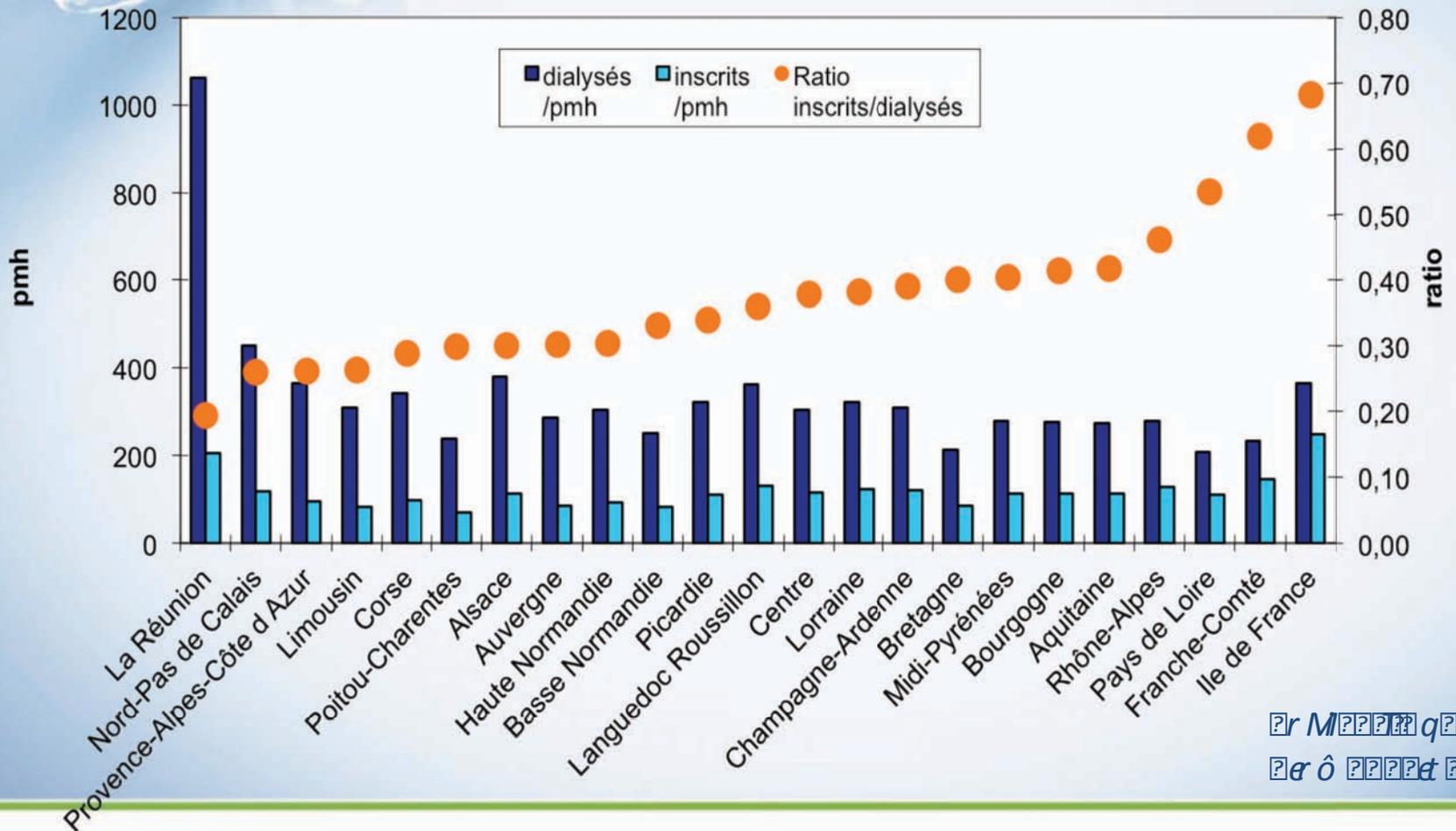
Ce qui ne va pas : l'accès à la liste d'attente de greffe ?

- **Trop tardif** : 50% des patients de moins de 60 ans ne sont pas inscrits sur la liste nationale d'attente de greffe (LNA) **15,6 mois** après avoir débuté la dialyse (*variation de 6 à 26 mois en fonction des régions*)
- **Trop hétérogène** : Le pourcentage de malades de moins de 70 ans inscrits sur la LNA au 31/12/2011 en France métropolitaine variait **de 26 % à 71 % d'une région à l'autre**
- **Trop insuffisant** : **Seulement 32% des patients dialysés en France sont inscrits sur la LNA (66% en Norvège)**

- **% de patients dialysés de moins de 60 ans inscrits sur LNA (REIN 2011) :**
 - Ile de France : 87%
 - Franche-Comté : 85%
 - Nord : 37%
 - PACA : 36%



1. 2010 2011 2012 2013 2014 2015 2016 2017 2018 2019 2020 2021 2022 2023 2024 2025 2026 2027 2028 2029 2030 2031 2032 2033 2034 2035 2036 2037 2038 2039 2040 2041 2042 2043 2044 2045 2046 2047 2048 2049 2050 2051 2052 2053 2054 2055 2056 2057 2058 2059 2060 2061 2062 2063 2064 2065 2066 2067 2068 2069 2070 2071 2072 2073 2074 2075 2076 2077 2078 2079 2080 2081 2082 2083 2084 2085 2086 2087 2088 2089 2090 2091 2092 2093 2094 2095 2096 2097 2098 2099 2100



1. 2010 2011 2012 2013 2014 2015 2016 2017 2018 2019 2020 2021 2022 2023 2024 2025 2026 2027 2028 2029 2030 2031 2032 2033 2034 2035 2036 2037 2038 2039 2040 2041 2042 2043 2044 2045 2046 2047 2048 2049 2050 2051 2052 2053 2054 2055 2056 2057 2058 2059 2060 2061 2062 2063 2064 2065 2066 2067 2068 2069 2070 2071 2072 2073 2074 2075 2076 2077 2078 2079 2080 2081 2082 2083 2084 2085 2086 2087 2088 2089 2090 2091 2092 2093 2094 2095 2096 2097 2098 2099 2100

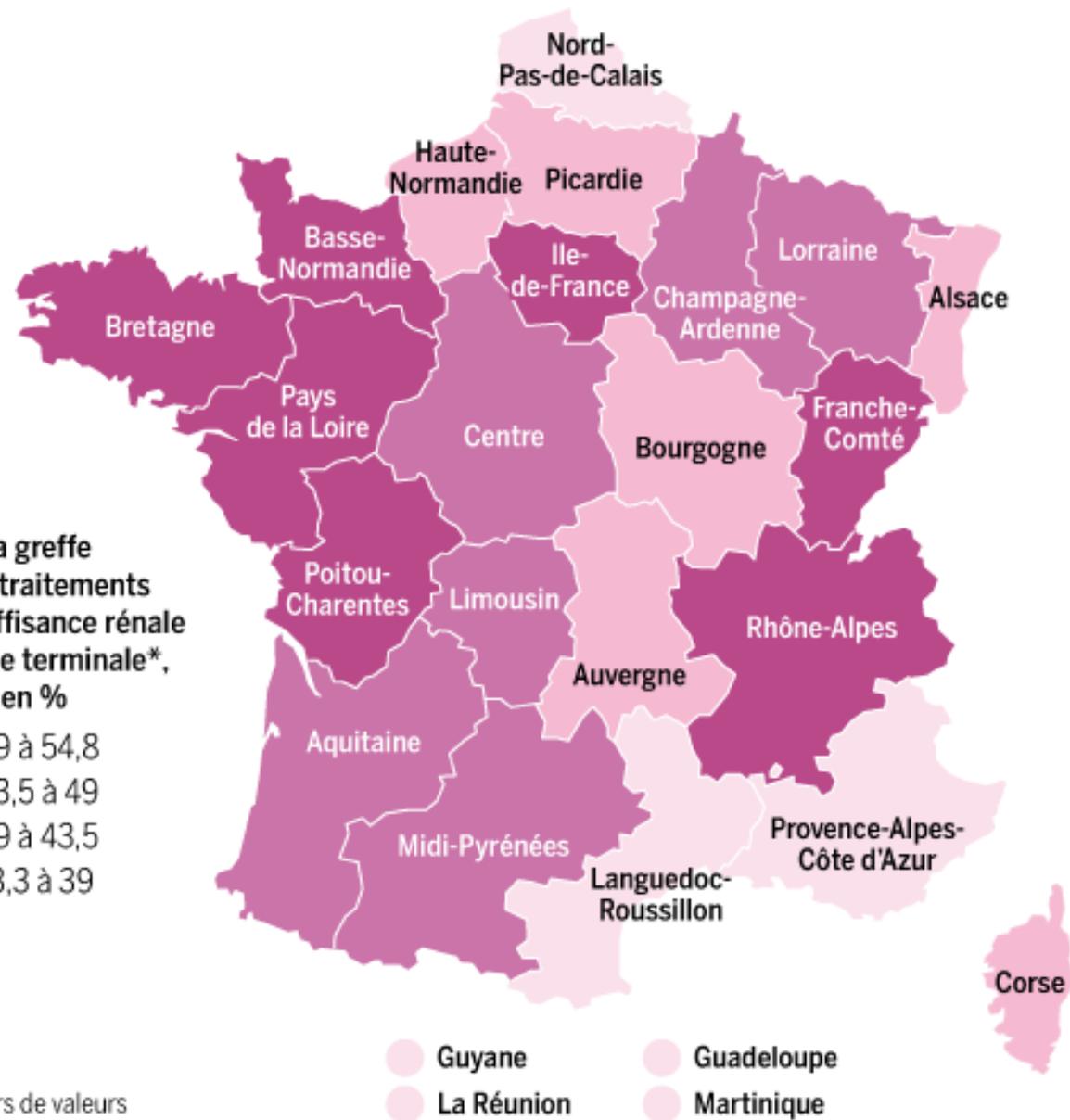
L'accès à la greffe...

Un accès inégal à la greffe rénale

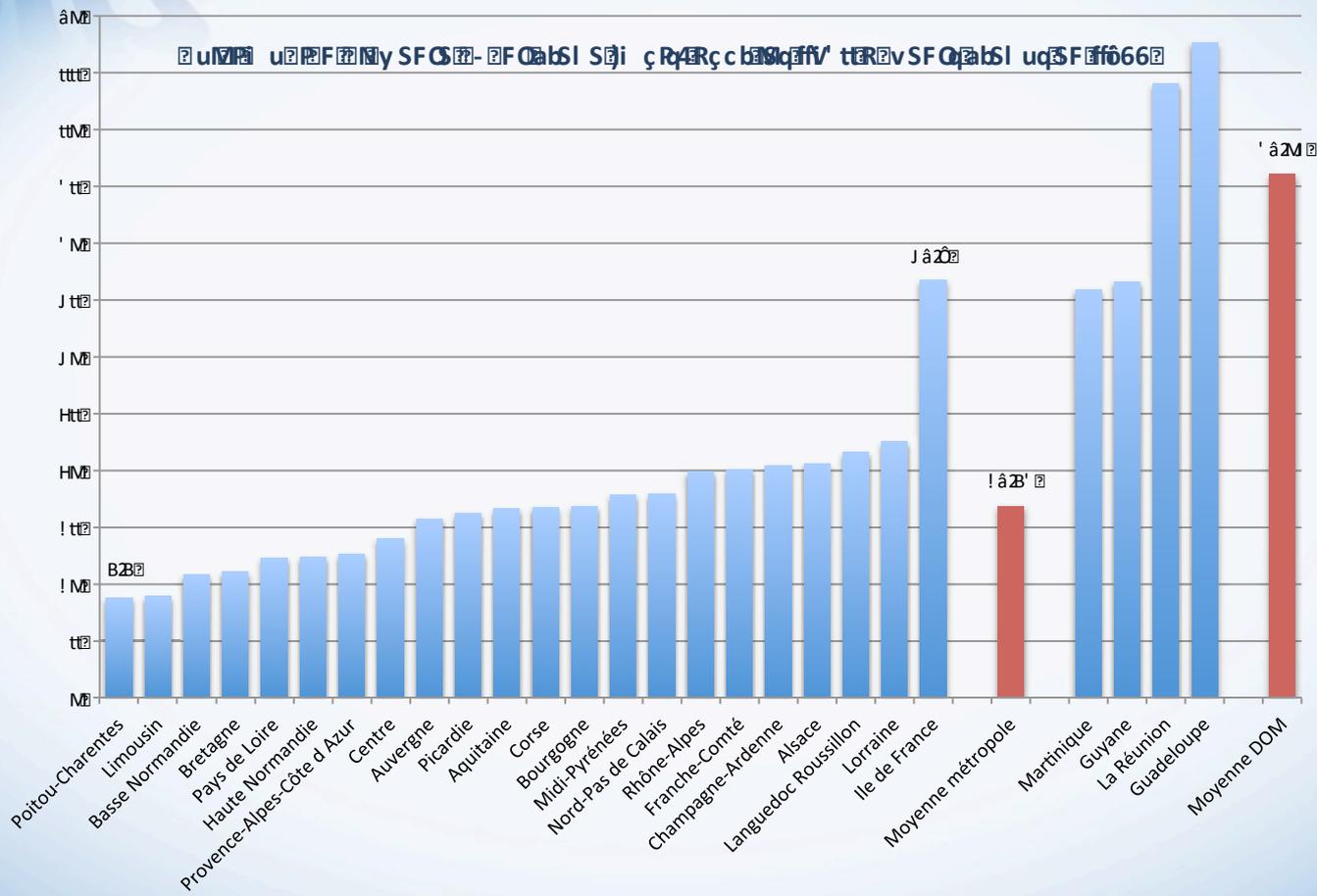
Part de la greffe dans les traitements de l'insuffisance rénale chronique terminale*, en 2010, en %

- De 49 à 54,8
- De 43,5 à 49
- De 39 à 43,5
- De 13,3 à 39

* Les paliers de valeurs ont été définis de façon à ce que chacun regroupe le quart des régions.

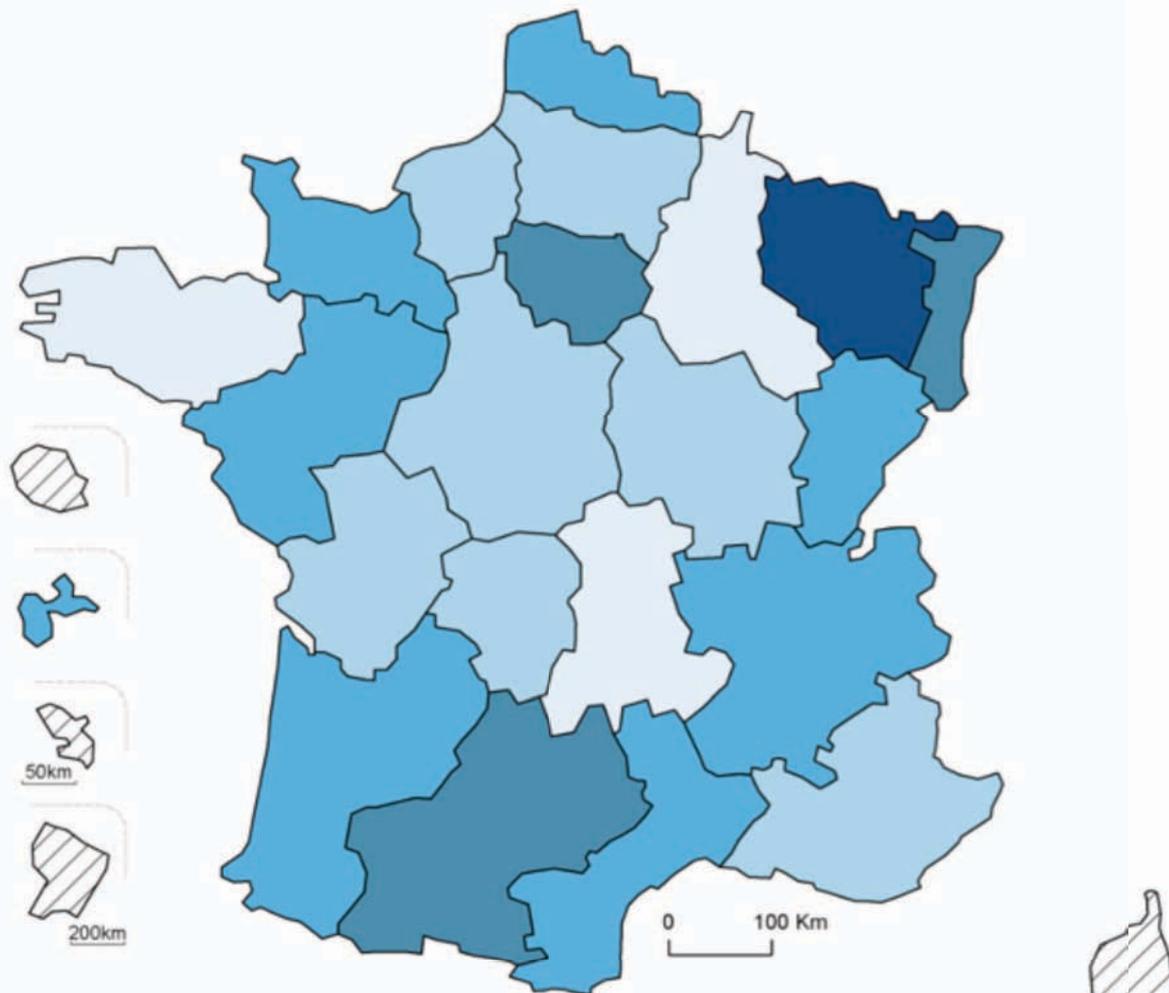


Le rôle du rein dans la santé



- **De très fortes inégalités en fonction des groupes sanguins...**
 - Ex : médianes d'attente des patients de groupe B :
 - Nord Ouest / Ouest : 15 mois
 - Est : 19 mois
 - Ile de France : **70 mois...**

Part des greffes rénales à partir de donneurs vivants (2009 - 2011)



Part des greffes à partir de DV (%)

Moyenne nationale : 9%

1,9 à 3,2

3,3 à 5,4

5,5 à 9,0

9,1 à 15,2

15,3 à 22,9

Sans activité

La pénurie n'est pas une fatalité !

- **La greffe à partir d'un donneur vivant :**
 - 12% des reins greffés en France
 - 38% au Royaume Uni, 23% en Allemagne, 45% en Suède, 37% aux USA
- **Les prélèvements sur donneurs décédés suite à un arrêt cardiaque :**
 - 53 donneurs prélevés en France en 2012...
 - 50% des greffons rénaux aux Pays bas, 45% au Royaume-Uni, 19% en Belgique...

Axe n° 2 : Priorité à la greffe

Les propositions

- **Des objectifs concrets :**
 - D'ici 2020 : **55% de patients transplantés** parmi les patients traités pour IRCT (45 % actuellement)
 - Sous 10 ans, **homogénéiser des pratiques des régions** (inscription / transplantation)
 - **Aligner la France sur les meilleures pratiques européennes** : accès à la liste et à la greffe, greffe des patients « à risque », donneur vivant, prélèvement sur DDME, taux de refus, DDAC...

1. Accès à la liste d'attente
2. La greffe de donneur vivant
3. Le prélèvement sur donneur en état de mort encéphalique
4. Le prélèvement sur donneur décédé suite à un arrêt cardiaque
5. Améliorer l'organisation du prélèvement et de la greffe
6. Améliorer la répartition des greffons
7. Le suivi des patients transplantés
8. Les « retours » de greffe

- Améliorer l'accès à la liste d'attente de greffe
 - Recos sur les **indications et contre-indications**
 - Une **cs pré-greffe dans un centre de transplantation pour tous les patients ≤ 70 ans**, dès que DFGe atteint 20 ml/mn/1,73m²
 - Garantir un meilleur accès à la LNA aux **patients « à risques »** : plus âgés, immunisés, ou ayant différentes comorbidités, obèses, diabétiques, vasculaires...



Accès à la liste d'attente de greffe rénale

- **Transparence des données** de prélèvement, d'inscription et de transplantation **par site de traitement**, par tranche d'âges, par catégories de patients, etc.
- **Formation continue** des néphrologues non transplantateurs sur la transplantation et sur l'évolution des pratiques
- Diminution de la **durée des bilans prégreffe**

- **Développer la greffe de donneur vivant**

Atteindre en 5 ans :

- **Au moins 600 greffes** de rein à partir de donneur vivant / an (360 en 2012)
- Au moins **10%** de l'activité de chaque équipe

- **Volonté politique et institutionnelle forte**
- **Campagnes de communication grand public**
- **Tous les centres et toutes les régions doivent s'engager résolument**
- **une cartographie de l'offre disponible**
- **Dons croisés : rendre possibles les chaînes de don, sans limite sur le nombre de pairs + participation de donneurs altruistes.**

Développer la greffe de donneur vivant

- **Améliorer les conditions du don**
 - Une **charte des donneurs vivants** : conditions d'information, réalisation du bilan, accompagnement, prise en charge financière, missions des IDE coordinatrices, etc.
 - Une **neutralité financière complète**, y compris dans la durée et / ou en cas de complication.
 - **Évaluer la satisfaction des donneurs** : une enquête 3 à 6 mois après le don par une structure indépendante.



Prélèvements sur donneurs décédés en état de mort encéphalique

- **Développer le prélèvement sur donneurs décédés en état de mort encéphalique**
 - > **3000 donneurs** potentiels recensés / an (maintenir)
 - Passer en 5 ans à un **taux de refus de 20%**
 - au moins **1 800 donneurs en ME** prélevés / an
 - Développer le recours aux **reins à critères élargis**

Prélèvements sur donneurs décédés en état de mort encéphalique

- Améliorer le **recensement**
- Evaluer la **qualité des unités de coordination** (audits réguliers internes ou externes)
- Intégrer dans les **CPOM** conclus entre les ARS et les établissements ou équipes des **objectifs en termes de taux de recensements et de prélèvements**.
- **Information et formation des professionnels** : études médicales et paramédicales, FMC, déontologie médicale, notion de soins translatifs...
- **Diminuer le taux de refus** : mieux analyser ses causes, mieux former et encadrer les coordinations, mieux utiliser l'annonce anticipée de la ME...

Développer le prélèvement sur donneur décédé après arrêt cardiaque

- **Développer le prélèvement sur donneur décédé après arrêt cardiaque non contrôlé (DDAC M I et M II)**
 - Atteindre en 5 ans **au moins 150 donneurs prélevés par an.**
 - Inciter **tous les CHU et les gros CHG** à participer.
 - Former les équipes médicales et paramédicales des SMUR.
 - Généraliser l'usage de la CRN pour la perfusion rénale in situ.
 - **Évaluer et publier régulièrement les résultats**, au plan national et par centre.

Développer le prélèvement sur donneur décédé après arrêt cardiaque

- **Développer le prélèvement sur donneur décédé après arrêt cardiaque contrôlé (DDAC M III)**
 - Atteindre en 5 ans **au moins 350 donneurs prélevés par an.**
 - Mettre en place un **protocole de prélèvements sur DDAC M III.**
 - **Démarrer au 4ème trimestre 2013** une étude de faisabilité d'un an

Améliorer l'organisation du prélèvement et de la greffe

- **Des moyens pour développer l'activité :**
 - Disponibilité **de chirurgiens** (urologues, viscéraux, vasculaires) et **d'anesthésistes**
 - Une **indemnisation suffisamment attractive** pour les chirurgiens et les anesthésistes pour chaque acte réalisé (prélèvement et greffe)
 - Des **personnels médicaux et infirmiers en nombre suffisant** dans les équipes.
 - Des postes de **coordinatrices** de greffes de donneurs vivants
 - La greffe doit devenir dans les faits **une priorité et une urgence réelle** pour les établissements (disponibilité des blocs, greffes la nuit, etc.)

Améliorer l'organisation du prélèvement et de la greffe

- **Reconnaître et valoriser les coordinations hospitalières**
- Améliorer le fonctionnement des **réseaux de prélèvements**
- **Motiver les unités ou services** pouvant accueillir des donneurs potentiels
- Impliquer les **directions hospitalières**
- Envisager le **regroupement de « petites » équipes de greffe** en régions pour atteindre un niveau d'activité suffisant

Améliorer l'organisation du prélèvement et de la greffe

- Faire jouer aux ARS le rôle d'incitateur et de contrôleur : **contrat d'objectifs et de moyens**
- **Homogénéiser le fonctionnement des SRA (AbM)** pour réduire les hétérogénéités
- **Mieux valoriser et intégrer les équipes chirurgicales** dans le parcours de soins des patients greffés.
- Organiser et généraliser la **mutualisation des prélèvements**
- **Lever les blocages**



Améliorer la répartition des greffons

- **Améliorer l'équité et la transparence de la répartition des greffons**
 - Avec comme objectif majeur de **renforcer l'équité entre les patients** (durées d'attente +++)
 - Un seul **score d'attribution** sur le territoire
 - **Tous les acteurs doivent contribuer à la lutte contre la pénurie** et pas uniquement les centres ou régions dont les délais d'attente sont long



Améliorer la répartition des greffons

- **Lever la sanctuarisation du rein local**
- Apporter de la **transparence** à l'établissement des règles : **les représentants des patients doivent être associés.**
- **Communiquer** sur ces règles, pour les rendre publiques et largement accessibles.
- Les **évaluer très régulièrement**, pour les faire évoluer. Ces évaluations doivent être rendue publiques.



Améliorer la répartition des greffons

- **Améliorer l'évaluation et la qualité des greffons / l'information des receveurs**
 - **Réduction de la durée d'ischémie froide**
 - **Recherche sur l'amélioration de la qualité des greffons**
 - **Machines à perfusion** pour tous les reins à critères élargis
 - Scores d'évaluation de la qualité des greffons
 - **Gardes d'anatomopathologistes** en 24h/24 (biopsies extemporanées des greffons)
 - Etablir des règles de **bonnes pratiques pour l'information et le consentement des patients** sur la qualité des greffons

- **Améliorer le suivi des patients transplantés**
 - Prendre en compte le **souhait de prise en charge globale et d'écoute** des patients.
 - Former les néphrologues sur la **relation soigné – soignant, le care et l'empathie dans le soin.**
 - Encourager le **suivi alterné** et le structurer.
 - Donner la **possibilité du suivi par un seul médecin** de l'équipe de transplantation.

- Au moins **une consultation annuelle de plus longue durée**
- Garantir l'accès à **des soins de support** : soutien psychologique, prise en charge de la douleur, accompagnement social, réadaptation à l'effort, etc.
- Garantir un **accès réel et un conseil avisé en cas d'urgence** (accueil 24h/24, disponibilité de box de consultations, de lits dédiés).

- **Améliorer les conditions des retours de greffe**
 - **Anticiper et accompagner**
 - Proposer un **suivi psychologique spécifique**.
 - Anticiper la **réinscription préemptive** si elle est possible
 - **Ne pas rompre le lien** avec le centre de greffe après le retour en dialyse
 - Formaliser des **recommandations spécifiques**



Merci de votre attention



**« Grandir Avec »
Pédiatrie en IRC
Parcours de soins,
Parcours de vie**

Daniel Renault, AIRG-France

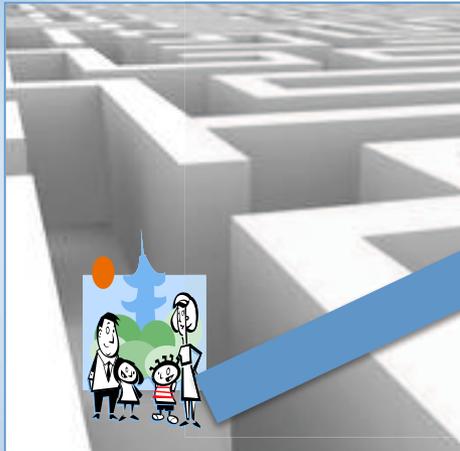
- **Petit nombres mais longues durées**
- **Bon nombre d'adultes ont commencé l'IRT avant 15 ans (enquête EGR)**
- **Affecte toute la famille (parent et fratrie)**
- **Population à sensibilité aigue lors des transitions**

- **Rôle primordial d'un accompagnement adapté aux besoins pour se « construire avec » [patient et famille]**
- **Dans l'ensemble un bilan positif (priorité pour la greffe - léger retard dans l'éducation, vie professionnelle, familiale), mais fragile et inégal (Cris)**
- **La scolarisation reste un parcours difficile**
- **Difficulté de suivre le « bien être » du patient**

Les états
généraux du

rein

Le rôle du rein, les troubles rénaux et les médicaments



« Eviter les pertes de temps, les pertes de chance et les pertes d'accompagnement... »

Marisol Touraine, 7 mars 2013

En pédiatrie les pertes de chances sont souvent irréversibles!



Propositions

- P1 Connaissance : améliorer le suivi de la population pédiatrique et son devenir adulte**
extension de REIN au jeunes patients IRC, dépistage
- P2 Néphrologie prénatale et petite enfance**
diagnostic, annonce, éthique, formation, industriel
- P3 Améliorer et moduler le soutien**
Psycho, social, Educ. Thérapeutique, indicateur de « Bien être »
- P4 Améliorer le soutien scolaire**
Orientation, formation des maitres, ITC
- P5 Améliorer l'accompagnement des transitions**
Vigilance accrue, accompagnement ajusté
- P6 Favoriser le recours aux associations /pairs**
Soutien, accompagnement notamment lors des phases critiques

Parcours de soins, Parcours de vie

Pr Michèle Kessler
néphrologue, Nancy

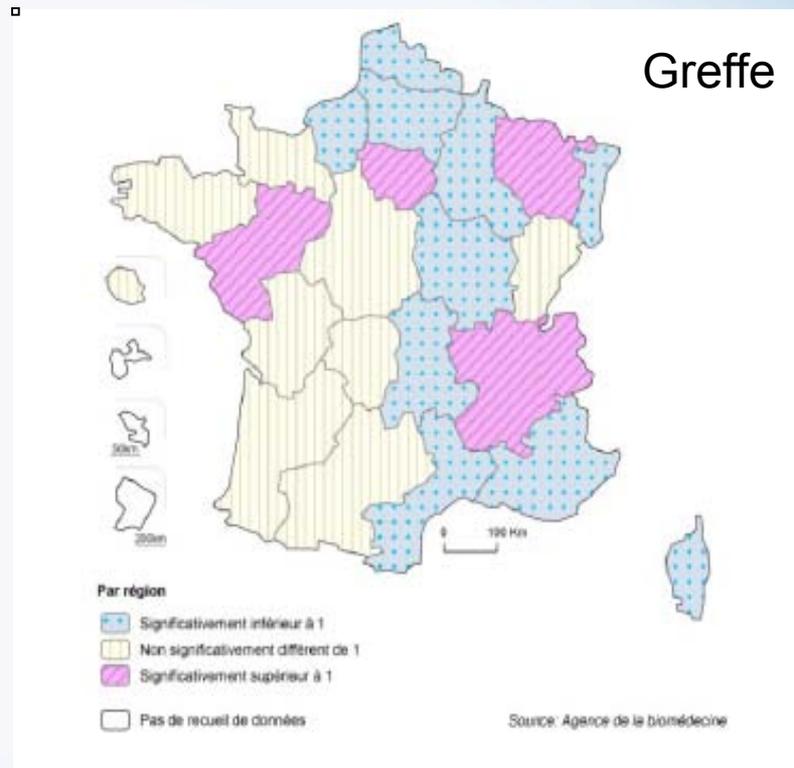
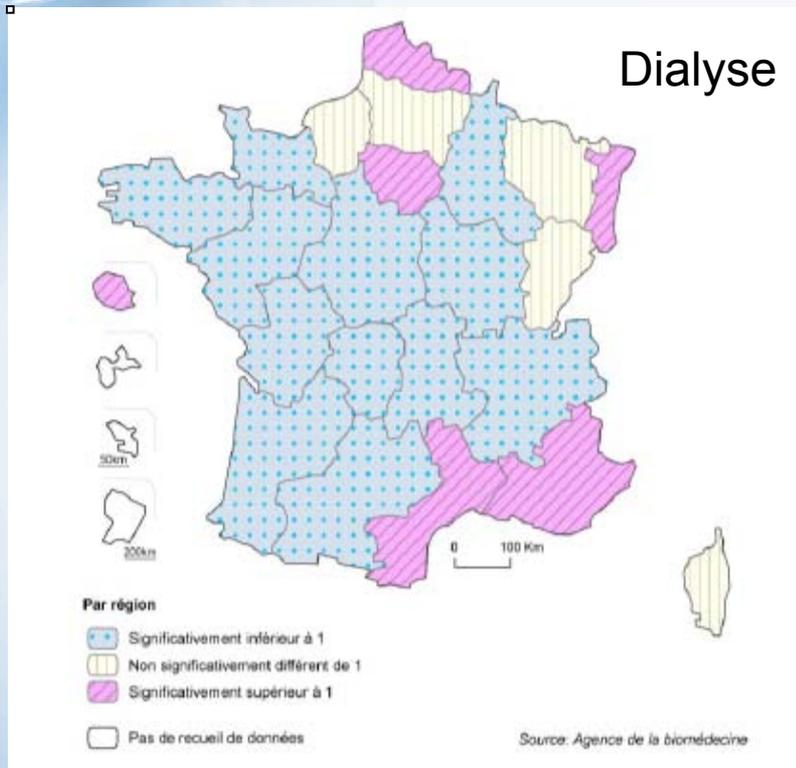
Jean-Pierre Lacroix
FNAIR, Nîmes

- Réponse rarement globale
- Fortes discontinuités
- Lieux de décision éclatés

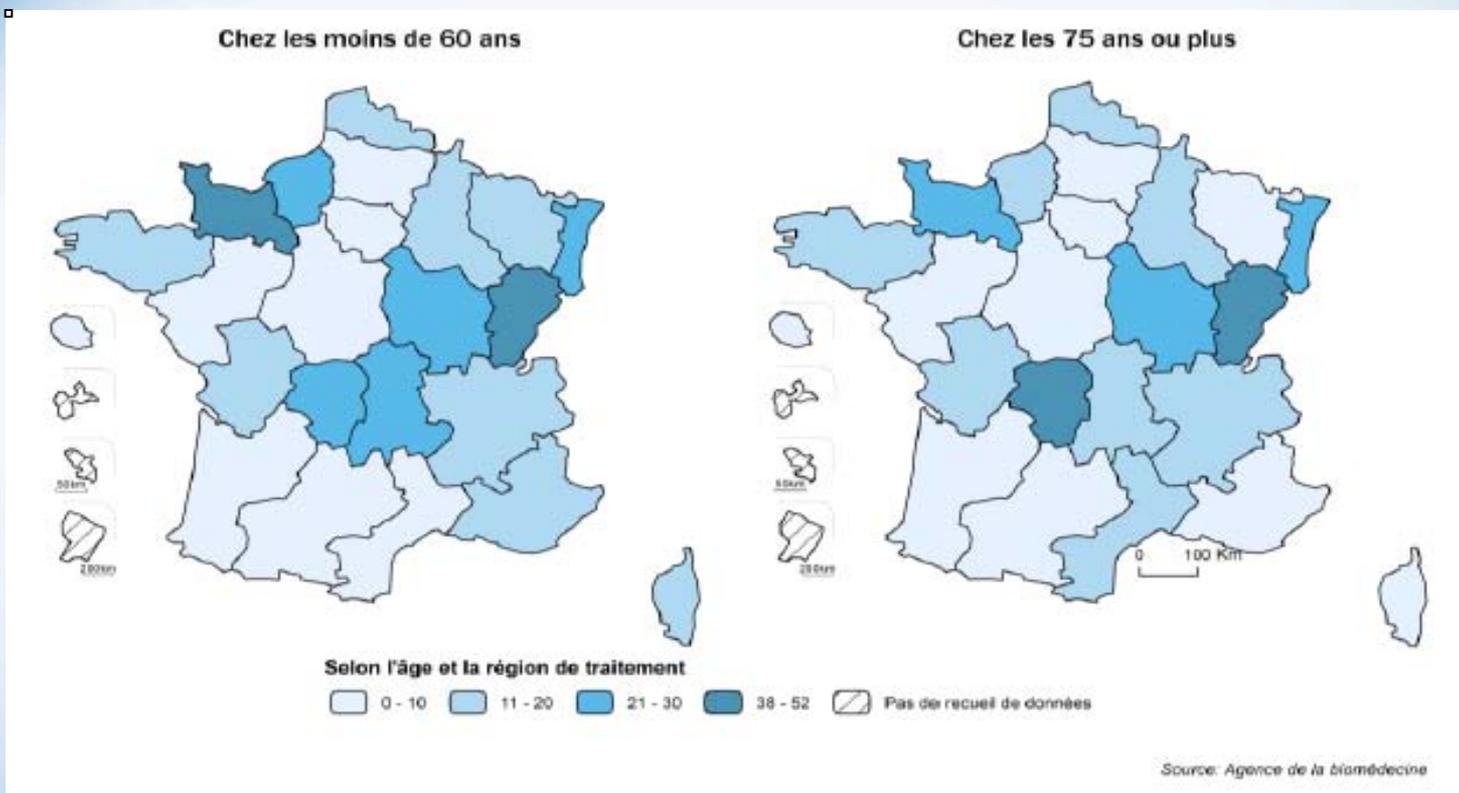


- 34% de Dialyse débutée en urgence
- 12% de patients ayant la DP comme 1^{er} traitement de suppléance
- 3% de patients ayant une greffe préemptive

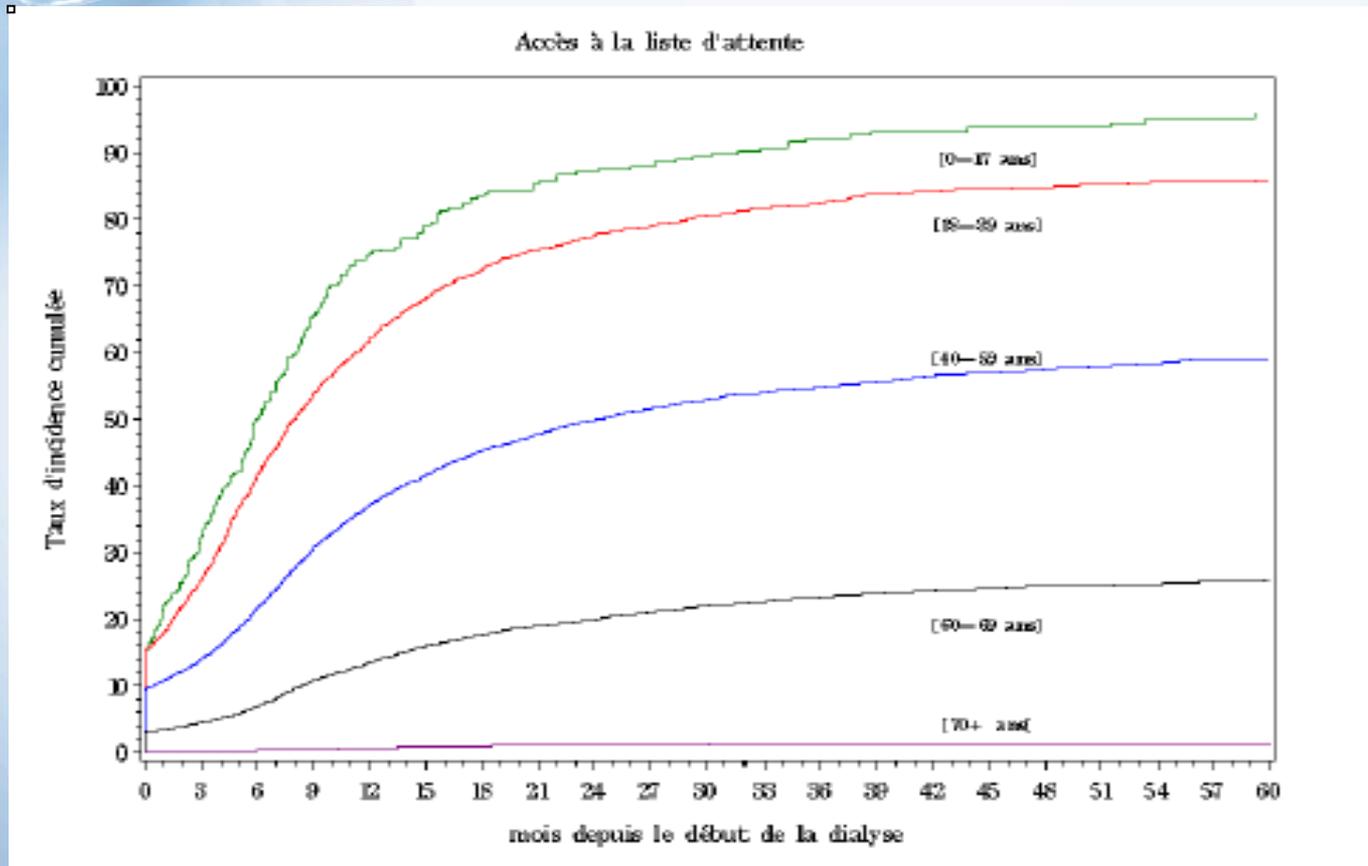
Indice comparatif de prévalence de l'IRCT traitée



DP: 1^{er} Traitement (%)

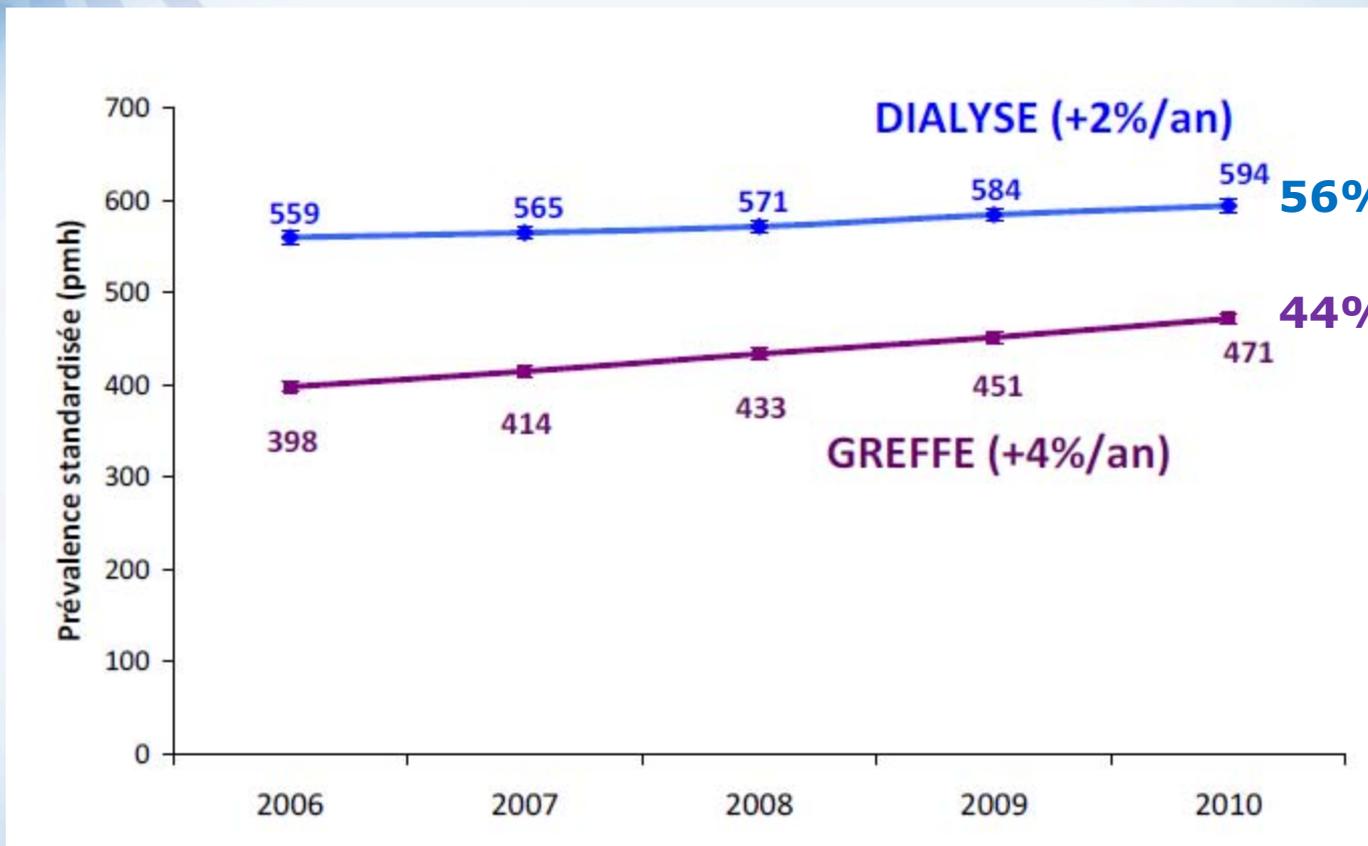


Accès à la liste d'attente de la cohorte 2002-2010

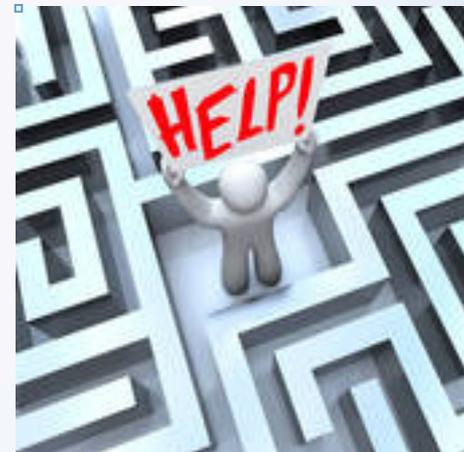


- 66% de p < 60 ans inscrits sur liste 5 ans après la mise en dialyse

Prévalence de l'IRCTT par dialyse ou greffe



Le parcours de l'IRC



*« Eviter les pertes de temps, les pertes de chance
et les pertes d'accompagnement... »*

Marisol Touraine, 7 mars 2013

u . v ç F 7c F RRç b GR S b c b R b S
 S F t ba S S q R S b ç F F S q P F Q - S c F S
 i R S b u F S t b ç F P c S t F g , h u

→ a . g . d o u g u . m m o . d j . , g

– . . go . d d u g u h h g h , g u g u t g . , g j o u j . d j
 o d j j Ga a h

– m q a . g u g a . mt G d u m u d h u h ' , a h o u x u
 o u j t u g j . d d u j . d u g d q u j

Rapport 2010
sous la direction
du Pr. **Patrick Yeni**

Prise en **charge**
médicale
des **personnes**
infectées
par le **VIH**

Révision
en cours

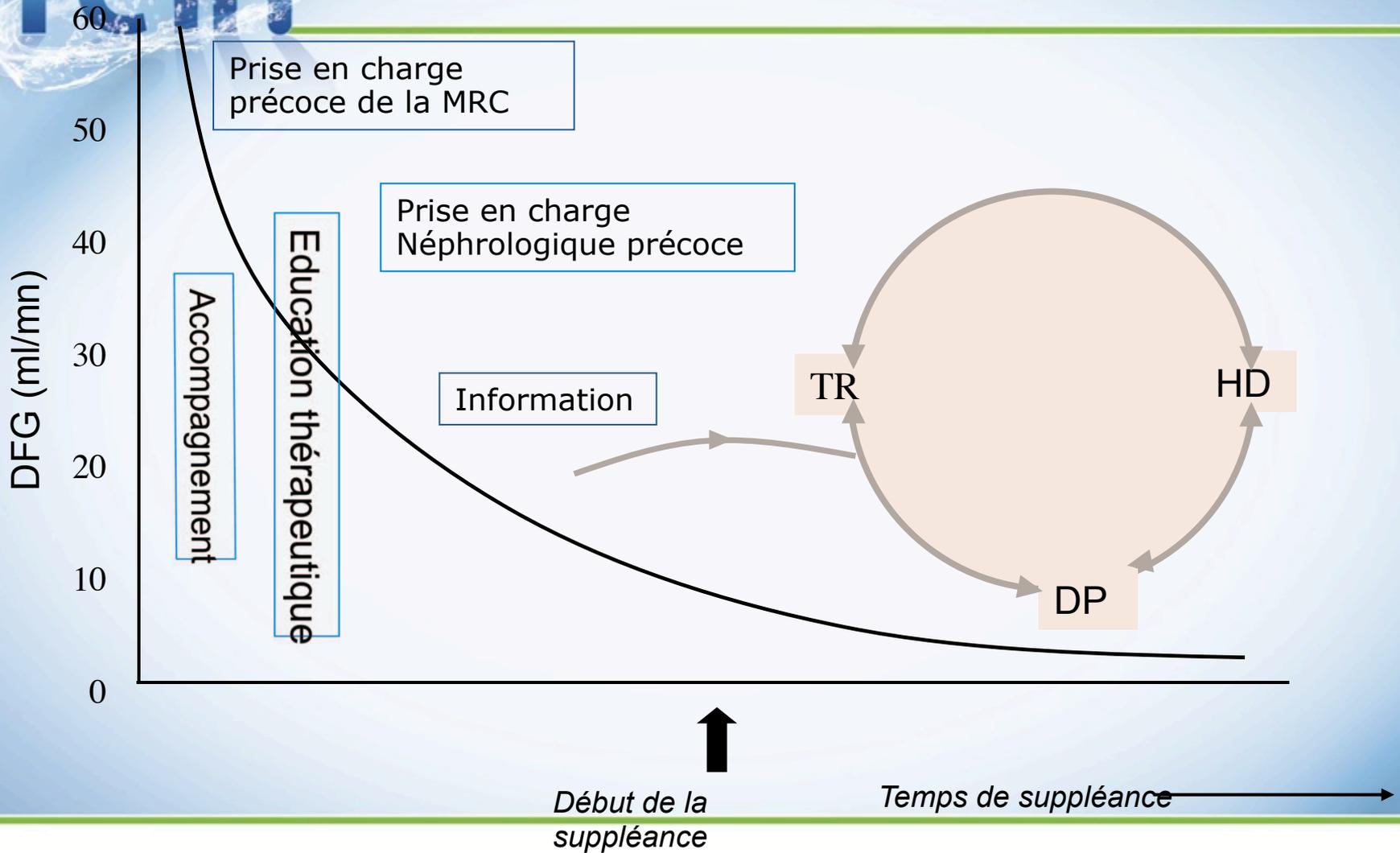
Recommandations
du groupe d'experts

La ministre de la Santé, Marisol Touraine, a adressé le 25 janvier dernier une lettre de mission au directeur de l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites (ANRS) pour lui confier la réalisation d'un premier rapport d'experts, travail qui devrait être réalisé en partenariat avec l'Association française pour l'étude du foie (AFEF).

- **Mise en place de nouvelles modalités de financement**
 - Les modes actuels sont mal adaptés au développement de parcours intégrés
 - Mise en place d'expérimentations dans une approche populationnelle et de gestion de parcours, à travers une enveloppe globalisée, gérée par les ARS (5 ?)
 - Quels incitatifs financiers pour augmenter l'efficacité?

- **Mise en place d'une structure nationale dédiée au Rein**
 - Expérience des différents plans consacrés à des maladies graves ou chroniques (VIH, Cancer)
 - Vision globale des maladies rénales depuis le diagnostic jusqu'à la suppléance quelles qu'en soit la modalité
 - Disparition des clivages entre dialyse et greffe

Prise en charge intégrée de la MRC





Vieillir avec une MRC

propositions 1 & 2

- **Préserver la qualité de vie et accompagner les personnes âgées atteintes de MRC.**
 - Maintenir le lien avec le médecin traitant , **seul à même de coordonner les soins** et de permettre le maintien à domicile dans de bonnes conditions.
 - Sensibiliser et former les médecins généralistes à l'IRC du sujet âgé.
 - Développer les recherches sur le processus de vieillissement lié aux maladies rénales.
- **Maintenir l'autonomie fonctionnelle et l'indépendance décisionnelle** des patients âgés en insuffisance rénale avancée grâce à un dispositif d'orientation thérapeutique pluridisciplinaire et pluriprofessionnel (DOPP) adapté au grand âge

- **Améliorer l'accompagnement des patients âgés en IRC avancée**
 - Accompagnement psychologique
 - Accompagnement social (accès aux EHPAD et SSR)
 - Activité physique adaptée
- **Fin de vie : adaptation/limitation de traitement, soins palliatifs**
 - S'assurer que tout a été tenté pour soulager les symptômes pénibles induits par la maladie.
 - Collaborer avec les unités de soins palliatifs
 - Former les équipes néphrologiques à la loi Léonetti et développer les groupes de paroles.
 - Mettre en place des comités éthiques dans les institutions.



Merci à tous !



Prévention et amélioration des connaissances

Jean-Pierre Grünfeld

Université Paris Descartes

Hôpital Necker

Bénédicte Stengel

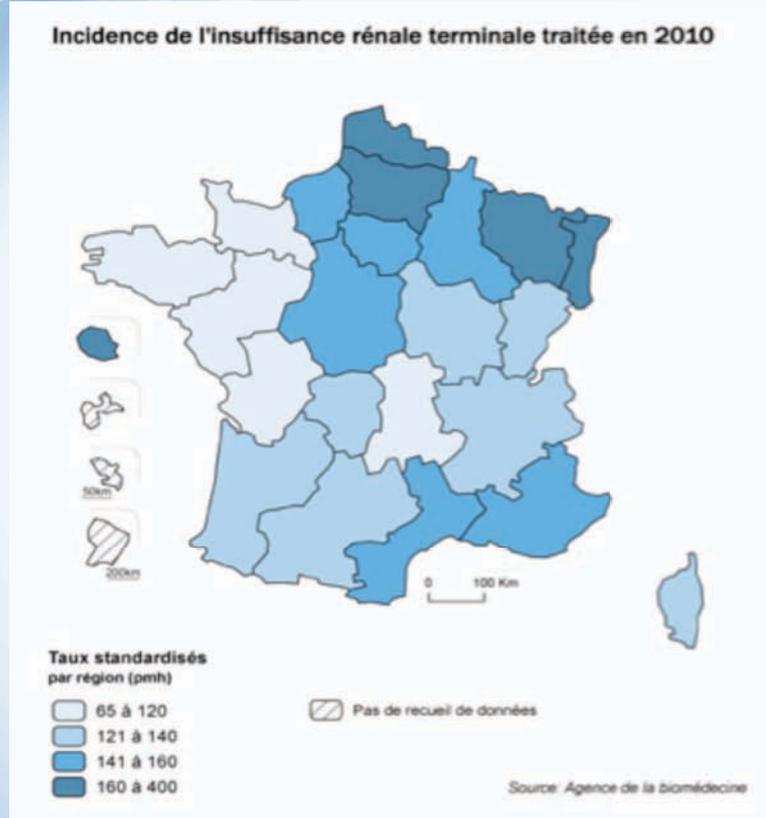
Inserm

CKD-REIN



La prévention des maladies rénales,
un des champs majeurs
de la recherche et de l'action

Contexte



- ! **1** ugi . dduj , g **1** MMM??
uj h? ? âj qu? , ?Gul qu?
t . , g? du?dj , s j **1** ?u?
gqda u?hugm?da u?
- **ÉMMM** ugi . dduj **1** **1** **1** ?
oq? , hudh? d?hg? humudh?
ouj , t t **1** ?u?
- ? ? t **1** ?huj ?hugg?h g? uj ?

?? SaR??F??vç F??M??SF?
? aSF??S??S??R?i u??S??FS?

Quel est le rôle de la dialyse ?

MRC tout stade

S! NY ?



Dialyse & Greffe

M! Y ?

! ma 0 u, g ?





La lutte contre les inégalités sociales et territoriales face à la MRC : une priorité

- Renforcer les connaissances
- Développer la recherche interventionnelle (recherche-action)
- Identifier les disparités et les inégalités géographiques dans les prises en charge thérapeutiques
- Promouvoir la recherche en sciences sociales sur les inégalités face à la MRC



La prévention primaire : éviter les maladies

- Connaître les causes ou les facteurs de risque
- Maladies fréquentes / maladies rares
- Pourquoi ne pas mieux prévenir la néphropathie diabétique ?
- Ne pas segmenter la prévention par organes



La prévention secondaire : détecter et dépister les maladies

- En amont de la néphrologie
- Elargir le cercle des acteurs ; expérimenter la coopération
- Identifier les populations à risque
- Dépister aussi chez l'enfant
- Les outils du dépistage : simples et bien diffusés
- Adresser à temps les patients aux néphrologues ; le délai de primo-consultation; la démographie des néphrologues



La prévention tertiaire : ralentir la progression, éviter les complications

- L'accès au néphrologue ; les nouveaux outils de communication
- Faire connaître les recommandations de bonne pratique (MRC févr. 2012, Diabète...)
- Soutenir la recherche sur les causes, les mécanismes, les traitements et la progression des néphropathies
- La recherche sous toutes ses formes : biomédicale, clinique, Santé publique, épidémiologique descriptive et interventionnelle, sciences humaines et sociales.

qt udj uj ou hq ua d au h u
ou ? c e t uirt g M



Dial



Améliorer les connaissances

- **Promouvoir et soutenir la recherche**
 - sur les mécanismes, les causes et la progression des maladies rénales
 - en épidémiologie, en santé publique et en sciences humaines et sociales
- **Renforcer la transparence et l'accès aux données**
 - Sur la prise en charge par lieu de traitement

uj ouo. ddquj j, ga ? ???

?

SaRCS???

ÔMMMM

t udhj oâ ûj qj ??

. , Gul qj ?

?

ç t ç bCS?? (???)

J ZâMM udhj

, xj audqt Rg. a Gu??

ç t ç bCS?? ç F qF S q S F R ç Rc Mv ç F ?

HMMMM F ? ? h j ??

qt j hGu?? ??, x ?d. dj t q ? ? j q ?

houj ?
ou?? ???

d. dF. d qda u ?

d. gm au , ?

?? j u m d ? mu ?

Edj, s j ? ? u ?

gqda u ? n. o q q u ?

Edj, s j ? ? u ?

gqda u ? j q x r g u ?

Edj, s j ? ? u ?

gqda u ? h u g m ? d a u ?

6Yff

U ?

j ?

ê ?

1. R. ghu... ê... ?

- gum ? gu... ou... , g... ? ? ?ud... ?u?
 - J... udhj... , x... udod... j... m. dj?
 - x... dh... gr j... qmg... g... u... o... ûj u... , Ggul u?
- R. ghu... dxuj Fjj umudh... ud... ?
 - g. m. hu, g... dj ugm... H... hud... guj... qm? , uj...
 - a... u . gm... gu... Rug... Ru... , xughu?
 - ? ? hRr' , u?
- q... , h... HM J ... gum ?ugj ... , a... j ... HM tt?

Qu'attendre de CKD-REIN?

- Meilleure connaissance de la transition de la MRC avancée au stade terminal
 - Moyens pour éviter les dialyses en urgence
- Meilleure compréhension des inégalités sociales et territoriales
- Une évaluation de la santé perçue par les patients
 - Impact de la maladie sur la vie familiale et professionnelle, les revenus, la qualité de vie, ...

- Identifier les pratiques et les modes d'organisation des soins les plus efficaces
 - En comparant la France à d'autres pays
- Comprendre comment interagissent les facteurs
 - socio-environnementaux, individuels et cliniques dans l'évolution de la maladie



Merci de votre attention

Axe 5 : Améliorer la vie des malades

Henri Barbier

Administrateur FNAIR

Saint Quentin

Anne Gosteau

Assistante Sociale - ASNEP

Grenoble

Améliorer la qualité de la relation soigné-soignant dans le domaine de la néphrologie, dialyse et transplantation



Constats :

- Nécessité d'améliorer la qualité de la relation soigné / soignant dans le domaine de la néphrologie, dialyse et transplantation

Propositions :

- Sensibiliser / former les néphrologues et les paramédicaux
- Intégrer la relation soignant / soigné dans la formation
- Développer la culture de la bientraitance
- Améliorer les conditions du suivi post greffe
- Améliorer l'accompagnement des transitions de la pédiatrie vers la néphrologie adulte
- Proposer le recours à des patients experts

Constats :

- La prise en charge de la douleur est loin d'être uniforme partout

Propositions :

- Améliorer la prise en charge de la douleur
 - A tous les stades de la Maladie rénale chronique
 - En particulier en dialyse



Généraliser l'accès au soutien psychologique et à des soins de support, à tous les stades de la MRC

Des besoins :

- **suivi psychologique** (à chaque étape de la maladie et du soin)
- **Accompagnement social** (accès aux soins, aux études, au travail, vieillir dignement)
- **Suivi diététique** (thérapeutique spécifique, prévention de la dénutrition)

Car la santé ne se limite pas qu'au sanitaire



Généraliser l'accès au soutien psychologique et à des soins de support, à tous les stades de la MRC

Propositions :

- Garantir l'accès à des psychologues, assistants sociaux, diététiciens, **dédiés et formés**
- Garantir le financement des postes (ratios selon activité)
- Encourager les initiatives servant à améliorer le vécu des patients et des aidants (séjour de répit, espace de rencontre, hypnose, méditation, etc.)



L'éducation thérapeutique du patient (ETP), un droit, tout au long du parcours

Constats

- Vivre avec une maladie chronique, un défi...
- Comment permettre aux patients d'être acteurs de leur maladie et de leurs soins et de reprendre le pouvoir sur leur vie ?
- L'ETP, une obligation dans les maladies chroniques selon la loi HPST

L'éducation thérapeutique du patient (ETP), un droit, tout au long du parcours

Propositions

- Généraliser l'accès des patients et de leurs proches à des programmes d'éducation thérapeutiques :
 - selon une approche réellement globale de la santé de la personne et de son autonomie
 - incluant les dimensions sociales
 - impliquant des patients experts / éducateurs dans leur conception et leur réalisation
- En faire pour les ARS un critère majeur dans l'accréditation des services de néphrologie, dialyse et transplantation
- Garantir leur financement pérenne par les ARS.

*« La connaissance s'acquiert par l'expérience,
tout le reste n'est que de l'information »*

A. Einstein



Améliorer la prise en compte de la dimension pédiatrique par les industriels

Constats

- Les enfants ne représentent que 0,4% de la cohorte des dialysés

Propositions

- Inciter les industriels à produire du matériel pour les très petits enfants
- Adapter la galénique des médicaments aux enfants
- Mener les études nécessaires aux extensions d'AMM des médicaments pour la pédiatrie

« Les enfants ne sont pas des adultes miniatures »



Améliorer le soutien scolaire pour les jeunes concernés par une maladie rénale

Constats

- Inadaptation de l'offre de prise en charge (cantine, organisation des cours,...)
- Méconnaissance de la maladie chronique par le milieu enseignant,
- Orientation souvent inadaptée aux contraintes de la maladie.



Améliorer le soutien scolaire pour les jeunes concernés par une maladie rénale

Propositions

- Sensibiliser les enseignants à la maladie chronique
- Favoriser la mise en place des dispositifs existants (aménagement des examens, Projet Personnalisé de Scolarisation, Projet d'Accueil Individualisé, Auxiliaire de Vie Scolaire,...)



Préserver l'insertion professionnelle et accompagner les patients

Enquête EGR

- Des difficultés pour trouver un emploi et le conserver (horaires, fatigabilité, accès à la formation,...)
- Répercussions majeures sur les revenus,
- Disparité des prises en charge selon le statut (travailleurs indépendants par ex)

Propositions

- L'insertion professionnelle et sociale doit devenir une priorité du traitement, pour les patients qui souhaitent et peuvent la préserver ou y accéder.
 - Adapter les modalités et horaires de traitement aux postes de travail (soirée, nuit, domicile...)
 - Systématiser l'accompagnement spécialisé (social, médecins du travail, employeur, réseaux professionnels...)
 - Mieux coordonner les acteurs (MDPH, médecine du travail, services médicaux des Caisses d'Assurance-maladie, Pôle emploi, le monde de l'entreprises, le monde du soin, etc.)
 - Améliorer et mieux faire connaître les dispositifs de compensation (indemnités compensatrice de perte de salaire, Pension d'invalidité...)

Propositions

- Permettre **l'accès à l'offre de soins post-hospitalisation** : soins de suite et réadaptation (lever le problème du transport en hémodialyse et de la prise en charge de la DP...)
- Favoriser **l'accueil en structure collective** (EHPAD, USLD) des patients vieillissants
- Lever les obstacles rencontrés par les patients en situation de précarité (accès aux hébergements sociaux adaptés, alimentation thérapeutique, prévention,...)

Propositions

- Prendre en compte les **souhaits du patient** dans tous les domaines de la vie : activité professionnelle, vie familiale, désir d'enfant, etc.
- Apporter un avis éclairé ni moralisant, ni culpabilisant,
- En respecter le choix, le rythme, les risques

Accompagnement global et dans la durée

- Trop de disparités dans la qualité de l'environnement des patients en dialyse

Propositions

- Systématiser la disponibilité des repas / collations
- Améliorer l'environnement du soin : Wifi, confort thermique, possibilité de travailler pendant les séances, accès à la télévision...
- Faire de la disponibilité de ces services et de leur évaluation par les patients de leur qualité un critère de l'agrément des structures par la HAS.



Améliorer les transports et leur efficacité

- Les transports sont un élément important de la prise en charge des patients souffrant d'IRC

Propositions

- Lever les freins et encourager le recours aux transports autonomes
- Evaluer la qualité des transports sanitaires
- Rendre possible la prise en charge de transports différents à l'aller et au retour



Améliorer l'accès à l'assurance

Constats

- Les difficultés sont nombreuses pour accéder à l'assurance, notamment pour l'emprunt

Propositions

- Faire entrer la MRC dans le programme de travail de la commission des études et recherches de la convention AERAS
- Permettre aux assureurs et réassureurs l'accès aux données du registre REIN nécessaire à l'adaptation de leurs offres (mortalité, invalidité)

- Le processus de démocratisation sanitaire qui caractérise les évolutions récentes du système de soins français a des difficultés à s'imposer dans le domaine des maladies rénales

Propositions

Donner aux personnes malades la possibilité de peser sur le système en tant que levier de progrès

- Généraliser la participation des représentants des personnes malades à l'ensemble des travaux (pouvoirs publics, agences sanitaires, sociétés savantes, établissements, etc.).
- Donner les moyens à la démocratie sanitaire de s'exercer
- Favoriser l'établissement de relations de partenariat durable entre les associations et les services

« La souffrance n'est pas uniquement définie par la douleur physique, ni même par la douleur mentale, mais par la diminution, voir la destruction de la capacité d'agir, du pouvoir faire, ressentie comme une atteinte à l'intégrité de soi » Paul Ricoeur

Les EGR sont une force de proposition et une réelle opportunité de changement !



Merci à tous !

Remise du Rapport

**Alain Coulomb,
Rapporteur des EGR**

Conclusions

**Madame Marisol Touraine,
Ministre des Affaires Sociales et de la Santé**

Conclusions

Jean Debeaupuis

Directeur Général de l'Offre de Soins