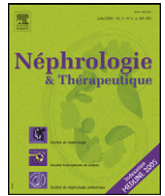




Disponible en ligne sur
SciVerse ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com



Les États généraux du rein : une occasion unique pour la néphrologie française

The « États Généraux du Rein », a unique opportunity for the French nephrology

L'Assurance maladie a publié en 2010 une étude de coûts consacrée à la prise en charge de l'insuffisance rénale terminale (IRT) en France ; l'importance des montants mis en évidence a suscité l'émoi des pouvoirs publics, ainsi qu'un regain d'intérêt pour le sujet. Il a notamment donné lieu au lancement d'une série de travaux institutionnels visant à évaluer les économies à réaliser et les moyens pour y parvenir. Ces initiatives ont suscité à juste titre des inquiétudes.

Le risque est grand, en effet, qu'elles se concrétisent par des mesures drastiques, impactant directement la qualité des soins, le libre choix du patient de sa modalité de traitement, mais aussi l'organisation et la prise en charge, en particulier financière, des différentes thérapeutiques de l'IRT en France.

Il est possible et nécessaire d'éviter de telles extrémités. Il est possible de rendre plus efficace la prise en charge de l'insuffisance rénale et d'améliorer la qualité des soins, dans l'intérêt direct des personnes malades, mais aussi des professionnels de santé qui les délivrent et de notre système de santé dans son ensemble. La soudaine prise de conscience des pouvoirs publics de la lourdeur des coûts de l'IRT nous offre une occasion, sans doute unique, de revoir et d'optimiser les modalités de cette prise en charge, sous tous ses aspects.

Pour y parvenir et pour obtenir une écoute suffisante de la part des décideurs, une mobilisation générale très large, allant bien au-delà de la communauté des néphrologues, est nécessaire.

Tel est l'objectif des États généraux du rein (EGR). Initiés par la « base », c'est-à-dire par les malades – plus particulièrement l'association Renaloo – ils fédèrent d'ores et déjà tous les acteurs impliqués dans l'insuffisance rénale : les professionnels de santé et leurs sociétés savantes, les fédérations hospitalières, les chercheurs, les experts en santé et en économie de la santé, les institutions et autres tutelles, les industriels mais aussi les patients, leurs proches et leurs associations. Au fil d'environ 15 mois de travaux, ils permettront d'établir un état des lieux consensuel de la situation actuelle sur les maladies rénales, l'insuffisance rénale, la dialyse et la greffe, mais aussi de formuler des propositions d'améliorations concrètes, qui seront portées auprès des pouvoirs publics.

Les EGR seront classiquement encadrés par deux comités : un comité de pilotage, cheville ouvrière des EGR, chargé de leur organisation, un comité scientifique, présidé par le professeur Jean-Pierre Grünfeld, constitué de représentants de toutes les parties prenantes, chargé d'apporter son soutien, à la fois au plan scientifique mais aussi en termes de représentativité aux EGR.

Le dispositif s'articule autour de cinq grandes étapes :

- les États généraux des patients et des proches (avril à décembre 2012) : une plateforme Web et une enquête de terrain, instruments de mobilisation des plus directement concernés, pour que ceux qui souhaitent s'exprimer en aient la possibilité... et soient 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 ;
- le séminaire de restitution des cahiers de propositions (15 juin 2012) : les parties prenantes se réunissent pour débattre des contenus des cahiers et arrêter une liste de thématiques essentielles ;
- les tables rondes du Rein (septembre 2012 à mars 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).

Le Conseil d'administration de la Société de néphrologie, la Société francophone de dialyse, la Société de néphropédiatrie, la Société francophone de transplantation ont donné leur accord inconditionnel pour une participation large à cette belle aventure. La mobilisation de tous les néphrologues, toutes disciplines et tous modes d'exercices confondus, est indispensable, tout au long du processus.

En particulier, nous vous encourageons vivement à participer de manière active à l'étape 1, en incitant vos patients, quel que soit le stade de leur maladie rénale ou leur modalité de traitement, à contribuer sur Internet et/ou à répondre à l'enquête papier. Le questionnaire sera diffusé dans les toutes prochaines semaines auprès de tous les services de néphrologie et centres de dialyse et de transplantation de France, par l'intermédiaire des Fédérations hospitalières. Il pourrait par exemple être remis de manière systématique à tout patient quittant la consultation de néphrologie, l'hôpital de jour.

La néphrologie a souvent innové afin de permettre à tous les patients d'être traités (dialyse à domicile, autodialyse, etc.) ; les néphrologues se sont souvent battus, aux cotés 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'IRT par dialyse.

Au-delà des querelles de chapelle ou des motifs de dissension, il existe entre les malades et les professionnels de santé une communauté d'intérêts évidente et massive. Ce qui nous rassemble est plus important que ce qui pourrait nous séparer.

Moins médiatisées et plus silencieuses que les cancers ou le VIH, les pathologies rénales tuent aussi beaucoup et dégradent considérablement les conditions d'existence de ceux qu'elles frappent. Il est nécessaire de le faire savoir et reconnaître. À l'heure où l'évolution des systèmes de santé, les crises financières, les déficits publics, menacent de 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.

Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Maurice Laville*
Société de néphrologie

Thierry Hannedouche
Société francophone de dialyse

Georges Deschênes
Société de néphropédiatrie

Denis Glotz
Société francophone de transplantation

Jean-Pierre Grünfeld
Président des États généraux du rein

*Auteur correspondant
Adresse e-mail : n-t.secretariat@chu-nancy.fr
(M. Laville)