



Ministère des Affaires sociales et de la Santé

Maladie rénale chronique

Journée mondiale 2016 : « prendre soin de ses reins pour sa santé de demain ! » (World Kidney Day)

publié le : **09.03.16**



En France, la maladie rénale chronique concerne 5, 7 millions de patients, les personnes âgées étant particulièrement exposées, de même que les personnes atteintes de diabète, d'affections cardiovasculaires ou d'obésité.

Son évolution – surtout à ses débuts – est souvent silencieuse mais elle peut être détectée et ralentie, voire stoppée, par une prise en charge médicale adaptée.



La journée mondiale du rein est l'occasion de sensibiliser patients et familles, professionnels, chercheurs et pouvoirs publics à la maladie rénale chronique et de faire le point sur les progrès dans ce domaine. Avec l'objectif prioritaire, pour le ministère, de renforcer le confort de prise en charge du patient en le rapprochant de son lieu de soins.

Pour en savoir plus sur la journée mondiale : <http://www.worldkidneyday.org>

Au niveau du ministère chargé de la santé

Mieux vivre avec une maladie rénale chronique

Environ 76 000 personnes sont atteintes d'insuffisance rénale grave nécessitant un traitement à même de suppléer la perte de la fonction rénale. La prise en charge est réalisée soit par une greffe de rein (45% des personnes) soit par une dialyse, c'est-à-dire l'épuration mécanique du sang (55% des personnes).

La dialyse est réalisée :

- ▶ par **voie péritonéale**, à domicile : un liquide artificiel, le dialysat, est introduit dans la cavité péritonéale puis évacué avec les déchets à éliminer après un temps de contact déterminé
- ▶ par **hémodialyse** : le sang emprunte un circuit de circulation extracorporelle et passe dans un dialyseur pour être filtré. Ce traitement peut être effectué :
 - ▶ soit de façon autonome à domicile ou en unité d'auto-dialyse (grâce à l'appui d'un infirmier)
 - ▶ soit, en cas de besoin d'assistance et de surveillance, en centre (avec une présence médicale permanente) ou en unité d'hémodialyse médicalisée (sous surveillance d'un infirmier et avec la possibilité de contacter un médecin si nécessaire).

Chez les patients français, la greffe rénale a progressé de 7,4% entre 2014 et 2015, avec environ 3 500 greffes pratiquées en 2015. Ceci s'explique notamment par un fort accroissement de la greffe par donneur vivant : 547 en 2015 contre 514 en 2014. Pour autant, les besoins ne cessent d'augmenter, ce qui génère des délais d'attente encore importants, notamment dans certaines régions.

En cas d'impossibilité de transplantation, la dialyse hors centre spécialisée au démarrage du traitement constitue l'alternative la plus adaptée, selon la haute autorité de santé (HAS). Elle permet de favoriser la proximité des soins – en particulier dans le cas d'une dialyse réalisée à domicile ou en auto-dialyse – et donc l'autonomie du patient.

Toutefois, cette modalité alternative doit encore se développer et le taux de dialyse en centre spécialisé reste majoritaire : en 2014, 69% des nouveaux patients étaient orientés vers la dialyse en centre.

Pour le ministère chargé de la santé, engagé dans la cause des patients, l'enjeu est très clair. Il s'agit :

- ▶ **d'orienter les nouveaux patients prioritairement vers le hors centre pour améliorer l'efficacité et la qualité des soins et privilégier la dialyse hors centre spécialisée**
- ▶ **de réduire de moitié les dialyses réalisées en urgence en 2020 pour mieux organiser le parcours en amont de la perte de la fonction rénale**
- ▶ **de parvenir à ce que la greffe soit la modalité de traitement majoritaire en 2018 pour développer la greffe à partir de donneurs vivants et de donneurs décédés**

Quelques exemples d'actions mises en œuvre par le ministère

pour promouvoir la prévention et le dépistage de la maladie rénale

renforcement des campagnes de sensibilisation auprès des médecins généralistes sur la maladie rénale et ses facteurs de risques (diabète, hypertension notamment) initiées en 2013 par l'assurance maladie

poursuite des campagnes visant à informer la population sur la prévention des maladies cardiovasculaires, du diabète et de l'obésité

pour améliorer les parcours des patients

mise en place en 2016 d'expérimentations de parcours de soins dans 6 régions portant sur le stade de pré-suppléance et le stade de suppléance (perte de la fonction rénale) pour une période de 4 ans. Objectif : expérimenter des parcours ville/hôpital permettant de limiter ou de retarder la survenue de la suppléance et d'éviter les dialyses en urgence, de favoriser l'inscription en liste d'attente de tous les patients éligibles soit en amont du stade de suppléance soit dès le démarrage du traitement par dialyse, d'orienter les patients démarrant leur traitement de suppléance vers les parcours les plus efficaces (greffe et dialyse hors centre). Ces expérimentations feront l'objet d'une évaluation qui permettra d'envisager leur généralisation.

pour développer la greffe

promotion simultanée du don d'organe à partir des donneurs vivants et des donneurs décédés. La loi de modernisation du système de santé renforce le principe du consentement présumé au don d'organe et précise que le registre des refus, géré par l'agence de la biomédecine (ABM), est le principal vecteur de

l'expression de la volonté des personnes. Par ailleurs, le ministère soutient les campagnes de l'ABM et des associations auprès de la population et des professionnels de santé, en faveur du don d'organe

développement de la greffe et du prélèvement par le financement des « machines à perfusion » améliorant la viabilité et le nombre des reins transplantables depuis 2011

soutien en 2013 des coordinations hospitalières en charge des prélèvements de donneurs vivants, incitation en 2016 de ces coordinations à développer un réseau avec d'autres établissements de santé pour améliorer le recensement des donneurs décédés. Mais aussi, développement et financement en 2016 d'un programme, « Cristal Images », permettant le transfert d'images évaluant à distance les organes à prélever

amélioration de la transparence des données sur l'accès à la greffe et à la liste d'attente par l'ABM avec la mise en ligne à partir de 2016 (via le registre REIN et le rapport annuel de l'agence) de données par département

évolution, en 2015, des règles d'attribution du greffon rénal attribué localement sauf en cas d'impossibilité d'appariement sur l'âge entre le donneur et le receveur

pour améliorer l'efficacité et la qualité des soins en dialyse privilégiant la dialyse hors centre

renforcement de la qualité des soins et de l'efficacité des organisations par la publication, structure par structure, des indicateurs de la HAS sur la qualité des soins en dialyse

soutien des initiatives des patients, des professionnels de santé et des structures pour élaborer une « charte du patient dialysé », en lien avec les fédérations hospitalières

définition de bonnes pratiques de l'organisation en dialyse par l'agence nationale d'appui à la performance (ANAP), attendue en 2016

baisse des tarifs des séances de dialyse en centre pour inciter à la prise en charge en dialyse hors centre et maintenir en 2016 les tarifs correspondants.

La prise en charge de la maladie rénale chronique implique l'action de nombreux intervenants : elle doit bénéficier d'un décloisonnement maximal entre acteurs, une meilleure coordination des professionnels engagés et une plus grande fluidité des parcours des patients.

L'enjeu est majeur : il s'agit tout à la fois de favoriser un meilleur accès aux soins, de lutter contre les inégalités d'accès à la greffe d'une région à l'autre, de soutenir les alternatives à la dialyse en centre et de mieux préparer la phase d'aggravation de la maladie, de mettre en place une orientation plus efficace des patients, de faciliter la décision – partagée – sur la prise en charge grâce à une bonne information.

Pour en savoir plus...

... sur les partenaires institutionnels



La haute autorité de santé (HAS)

Elle produit des recommandations professionnelles ainsi que des outils de parcours et des indicateurs de la qualité des soins, notamment sur la maladie rénale. Elle a publié en 2014 une étude médico-économique sur les stratégies efficaces de prise en charge de l'insuffisance rénale terminale.

L'agence de la biomédecine (ABM)

Elle gère le registre national des refus de prélèvements et la liste nationale d'attente à la greffe, coordonne les prélèvements, la répartition et l'attribution des greffons en France et à l'international, garantit que les



greffons prélevés sont attribuées aux personnes malades en attente selon des critères médicaux et des principes d'équité, promeut la greffe et le prélèvement.
www.dondorganes.fr



Le registre REIN

Hébergé par l'ABM, REIN fournit des éléments très précis sur les patients en insuffisance rénale chronique ayant un traitement de suppléance (données épidémiologiques, répartition de l'offre, délais d'attente, qualité des soins...). Ces données permettent d'aider les professionnels de santé, les

structures et les tutelles à mieux organiser les prises en charge et les soins, de développer la recherche biomédicale.

... sur les professionnels de santé



La société francophone de néphrologie, dialyse et transplantation

La SFNDT constitue un espace d'échange et de collaboration entre l'ensemble des acteurs de la néphrologie française et francophone ainsi que les associations de patients.



Le registre de dialyse péritonéale de langue française (RDPLF)

Le RDPLF une société savante aide les équipes de dialyse à domicile à évaluer la qualité de leurs pratiques à partir du recueil des données anonymisées fournies les professionnels eux-mêmes.

... sur les associations de patients



Les états généraux du rein (EGR)

Organisés en 2012-13, ils ont donné lieu à un rapport remis à la ministre de la santé, contenant des propositions pour améliorer la prise en charge des patients. Les travaux entamés lors des EGR se poursuivent : enquête auprès des patients, élaboration d'un projet de charte du patient en dialyse...



La fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux (FNAIR)

L'association créée en 1972 regroupe 24 associations régionales animées par plus de 500 bénévoles, patients et accompagnants.



La fondation REIN

A but non lucratif, elle est composée de professionnels de santé assurant la promotion de la recherche sur les maladies rénales ainsi que l'amélioration de la qualité des soins et de la vie.



Renaloo

Initialement « blog » sur l'insuffisance rénale géré par les patients, Renaloo est devenue une association de patients en 2008.

Autres associations :



Association polykystose France

Association pour la recherche et l'information sur les maladies rénales d'origine génétiques (AIRG)

Source :

Direction générale de l'offre de soins (DGOS)

Sous-direction de la régulation de l'offre de soins (R)

Bureau Plateaux techniques et prises en charge hospitalières aiguës (R3)

14 avenue Duquesne 75350 Paris 07 SP

Courriel : DGOS-R3[[@](mailto:DGOS-R3@sante.gouv.fr)]sante.gouv.fr