

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

RENALOO APPELLE À L'OUVERTURE DES DONNÉES DU REGISTRE REIN POUR UN MEILLEUR ACCÈS DES PATIENTS À LA GREFFE ET L'AUTONOMIE EN DIALYSE

Paris, le 18 février 2016

Trois ans après les Etats généraux du Rein, et quelques mois après la publication en septembre 2015 d'un rapport très critique de la Cour de Comptes sur l'efficacité des prises en charge, l'association de patients Renaloo, à l'occasion de la journée mondiale du rein du 10 mars 2016, tire la sonnette d'alarme sur les parcours de soins parfois chaotiques des personnes vivant avec une maladie rénale. Elle dévoile les résultats d'une étude sur l'accès à l'information et la décision partagée des patients et demande la transparence des données du registre REIN par établissement.

En septembre 2015, la Cour des Comptes a en effet dressé un tableau bien sombre sur les maladies rénales : faible efficacité des stratégies de prévention et de prise en charge (qui pourraient pourtant souvent permettre de ralentir, voire de stopper leur évolution, avant que la dialyse ou la greffe ne deviennent nécessaires), très grande hétérogénéité dans l'information et l'orientation des patients, trop grande précocité de certains démarrages de dialyse, insuffisance et retard du recours à la greffe (qui reste pourtant le meilleur traitement lorsqu'elle est possible, mais aussi le moins coûteux), freins dans l'accès à la dialyse autonome (à domicile notamment).

Pour expliquer cet état des lieux qui pénalise fortement les patients comme l'Assurance Maladie, la Cour des Comptes a souligné en particulier le **rôle des conditions de financement** de la dialyse (forfaits perçus par les établissements et rémunérations des néphrologues libéraux), et la rentabilité excessive de **la dialyse en centre**, modalité la plus lourde et la plus coûteuse, qui incitent à la privilégier par rapport aux autres traitements, qui pourraient souvent être plus efficaces.

Alors que les Etats Généraux du Rein, en 2012 et 2013, avaient établi les mêmes constats, l'association Renaloo a mené une étude auprès de plus d'un millier de patients dialysés ou greffés afin d'évaluer leur accès à l'information et à la décision partagée quant au choix de leur parcours et de leurs traitements.

Des patients mal informés, une participation insuffisante aux décisions médicales et au choix des traitements

Parmi l'ensemble des patients ayant répondu à l'enquête :

- **1 sur 3 estime ne pas avoir participé au choix de son traitement ; ils sont près d'1 sur 2 parmi les patients dialysés en centre ou UDM (dialyse non autonome)**
- **Plus d'1 sur 2 (55%) estime avoir été mal ou pas informé sur la possibilité d'être greffé sans passer par la dialyse (alors que la greffe préemptive est reconnue comme la meilleure stratégie de traitement, aux plans médical, humain... et financier !)**
- **1 sur 2 estime être mal ou pas informé sur la possibilité de faire de l'hémodialyse (HD) à domicile**
- **Plus de 40% estiment être mal ou pas informés sur la dialyse péritonéale (DP) à domicile**

Cette étude confirme une participation insuffisante des patients au choix de leur traitement et un déficit important d'information sur les options les plus efficaces, notamment l'accès précoce à la greffe. Rappelons que seuls 45% des patients dont les reins ne fonctionnent plus sont greffés en France, contre environ 55% au Royaume-Uni, aux Pays-Bas ou en Espagne et jusqu'à 70% en Norvège.

Par ailleurs, parmi les patients dialysés non autonomes (en centre ou UDM) ayant répondu à l'enquête, 1 sur 3 « souhaiterait essayer l'hémodialyse (HD) à domicile », ce qui montre un potentiel important de développement de cette technique. Rappelons qu'à l'heure actuelle, l'HD à domicile ne concerne que 0,6% des patients en France. D'une manière générale, la dialyse à domicile (HD et DP) n'est accessible qu'à moins de 8% des patients dialysés dans notre pays, contre 20% à 30% en Suède, aux Pays-Bas ou au Canada.

« Cet état des lieux doit amener les pouvoirs publics et les autorités de santé à repenser les parcours des patients afin qu'ils puissent avoir accès, aux bons moments, aux traitements les plus adaptés à leur santé mais aussi à leurs vies. »

analyse Yvanie Caillé, directrice de Renaloo. « *Mais avant tout, nous demandons l'ouverture des données du registre REIN au niveau de chaque centre de dialyse, et non plus au niveau de chaque région. Cette transparence est nécessaire pour que les patients puissent être informés des pratiques des établissements, mais aussi pour que les autorités de santé puissent mieux évaluer les dysfonctionnements qui existent et apporter des solutions adaptées* » poursuit-elle.

La transparence du registre REIN, une revendication cruciale pour Renaloo

Le Réseau Épidémiologie et Information en Néphrologie (REIN), un registre informatisé qui propose un suivi des données épidémiologiques et cliniques provenant de tous les patients traités par dialyse ou greffe en France. Toutefois, la publication des données relatives à chaque établissement est aujourd'hui interdite par convention. Seules les données par région sont rendues publiques. Cette opacité soulève des questions d'autant plus importantes que le registre montre de très fortes hétérogénéités régionales dans la prise en charge des patients.

Des leviers financiers pour améliorer les parcours

L'accès aux données par établissement du registre REIN doit permettre de repenser l'ensemble du parcours dans la maladie rénale. Renaloo demande ainsi la mise en œuvre d'une tarification incitative à de meilleures pratiques des équipes et structures de néphrologie, sur la base d'indicateurs de performance, notamment dans les domaines :

- de la stabilisation ou du ralentissement de la progression de la maladie rénale chronique
- de l'accès le plus précoce possible à la greffe (greffe préemptive, sans passer par la dialyse, ou à défaut inscription préemptive, développement de la greffe de donneur vivant...)
- pour les patients en attente de greffe ou qui présentent des contre-indications à la transplantation, de l'accès à la dialyse autonome, à domicile notamment, dont on sait qu'elle peut sensiblement améliorer la qualité de vie, permettre le maintien dans l'emploi et parfois même permettre une meilleure qualité de la dialyse

« *Ces mesures sont cruciales pour l'ensemble des patients atteints de maladies rénales, dont la survie dépend, ou pourra dépendre un jour, d'un traitement de suppléance par dialyse ou greffe* » estime Christian Baudelot, sociologue et vice-président de Renaloo. « *Elles le sont aussi pour notre système de santé, qui est aujourd'hui amené à financer des prises en charge de mauvaise qualité. Il y a urgence aujourd'hui pour des milliers de patients qui perdent des chances en n'ayant pas accès, ou avec retard, au traitement qui leur serait adapté et qu'ils auraient choisi.* » conclut-il.

C'est tout le sens des engagements pris par Gérard Bapt, député de Haute-Garonne, qui a adressé le 17 février 2016 une lettre ouverte à Marisol Touraine, afin de l'alerter sur ces questions. Il y propose notamment la transparence des données du registre REIN par établissement ainsi que l'inscription dans le Code de la santé publique de l'obligation pour les professionnels de santé d'informer de manière complète et objective les patients sur toutes les modalités de traitements (types de dialyse et greffe).

Il réaffirmera cet engagement et ses propositions lors du colloque organisé le lundi 7 mars 2016, à l'Assemblée nationale, au sujet des maladies rénales et qui réunira médecins, patients et experts du système de santé.

Contact presse : Clémence Jonquet

Mail : c.jonquet@ljcom.net - **Tel :** 01 45 03 56 56 – 06 81 37 45 62