

Décision [médicale] partagée, un concept récent à faire vivre



**1^{ère} plateforme web d'aide à la décision médicale partagée,
à destination des personnes atteintes de maladies rénales avancées, dialysées ou greffées**

Dossier de presse • 24 mars 2017

Contact presse : **LauMa communication**

Laurie Marcellesi • tel. 01 73 03 05 24 • laurie.marcellesi@lauma-communication.com
Laurent Mignon • tel. 01 73 03 05 21 • laurent.mignon@lauma-communication.com

SOMMAIRE

I. Du consentement éclairé à la décision médicale partagée p.3

- A. Du consentement éclairé à la décision médicale partagée p.3
- B. La décision médicale partagée, encore trop peu mise en œuvre p.5

II. La Ville du Rein, une plateforme web d'aide au choix éclairé p.7

- A. Une réponse à un besoin p.7
- B. Une plateforme ludique p.8

ANNEXES

1. *Au stade de la suppléance, quelles options ?* p.9
2. *Renaloo, qui sommes-nous ?* p.14
3. *Information et décision partagée : les principaux résultats de l'enquête menée auprès des patients dialysés et greffés* p.15
4. *Proposition de Renaloo pour l'élection présidentielle 2017* p.17

C'est avec la conviction qu'être bien informé.e permet au patient.e de faire, en collaboration avec ses médecins et équipes médicales, les meilleurs choix pour elle/lui-même, que Renaloo en partenariat avec le Club des Jeunes Néphrologues lance « **La Ville du Rein** ».

Première plateforme web d'aide à la décision médicale partagée, **La Ville du Rein** a en effet été construite pour que les personnes vivant avec une maladie rénale, la dialyse ou la greffe puissent accéder à une information de qualité, co-construite avec des expert.e.s et qu'elles puissent mieux comprendre et choisir leur parcours de soins et de vie.

Cette innovation s'inscrit dans un contexte où la décision médicale partagée est encore loin d'être généralisée.

I. Du consentement éclairé à la décision médicale partagée

A. Du consentement éclairé à la décision médicale partagée

Traditionnellement, le système de santé français est caractérisé par **un modèle médical « paternaliste »** (prédominant jusque dans les années 1980) : l'information est verticale et descendante, car le/la professionnel.le est expert.e et le/la patient.e, profane. Le médecin, qui sait ce qui est bon pour son/sa patient.e, est donc à même de prendre les décisions.

Dans ce contexte, le malade doit donner un « **consentement libre et éclairé** » aux soins, en vertu du principe d'inviolabilité du corps humain. Il est en effet impossible pour un médecin d'instaurer un traitement (et a fortiori de pratiquer un acte de chirurgie) sans l'accord de la personne concernée.

Pour que le consentement soit éclairé, l'article 35 du Code de déontologie médicale indique que :

« *Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de sa maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension...* ».

La notion de liberté implique que l'accord soit donné par le/la patient.e, sans contrainte ou pression.

La décision prise par le/la patient.e consiste donc ici en l'acceptation ou le refus de l'acte thérapeutique. Pourtant, il est nécessaire d'aller plus loin dans l'implication du malade et de **passer du consentement éclairé au choix éclairé**.

Dans son plaidoyer, Renaloo fait part d'une volonté claire à ce sujet : « Tout patient.e doit avoir la possibilité d'exercer son libre choix, à tout moment de son parcours, dans le cadre d'une décision médicale partagée. ».

Celle-ci se définit par une collaboration qui permet aux patient.e.s et aux professionnel.le.s de santé de prendre des décisions ensemble, avec une réelle implication de la personne concernée.

En France, c'est au début des années 2000 que les réflexions politiques ont conduit à améliorer les droits du patient en matière de prises de décision. Ainsi, la décision médicale partagée a intégré les textes législatifs en 2002, au travers du droit à l'information et à la décision (loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé).

A cet égard, l'alinéa 1 de l'article L.1111-4 du Code de la santé publique dispose que :

« Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. »

LA DECISION MEDICALE PARTAGEE DEFINIE PAR LA HAUTE AUTORITE DE SANTE (HAS)

La HAS a défini plus précisément la décision médicale partagée. Il s'agit donc d'un modèle de décision médicale, constitué de « deux étapes clés de la relation entre un.e professionnel.le de santé et un.e patient.e ».

Ces deux étapes sont « ***l'échange d'informations et la délibération en vue d'une prise de décision acceptée d'un commun accord concernant la santé individuelle d'un patient.*** ».

La HAS précise que durant ce processus,

- « le professionnel de santé et le patient partagent de manière bilatérale une information médicale, notamment les éléments de preuve scientifique ;
- le patient reçoit le soutien nécessaire pour envisager les différentes options possibles et exprimer ses préférences. Ces options peuvent être du domaine de la prévention, du diagnostic ou du traitement, et comprennent l'option de ne pas agir ;
- un choix éclairé entre les différentes options est effectué et accepté mutuellement par le patient et les professionnels de santé. »

La HAS dégage deux enjeux essentiels à la décision médicale partagée : **l'amélioration de la participation des patient.e.s** qui le souhaite aux décisions qui concernent leur santé individuelle, mais aussi **l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins**, visant à proposer les soins les plus appropriés tenant compte des données de la science, de l'expérience du/de la professionnel.le et des attentes et préférences des patient.e.s.

Renaloo soutient donc ce modèle de co-décision participative : le médecin informe et conseille le/la patient.e, qui prend la décision finale. Le choix du/de la patient.e se veut prépondérant et la relation se fait plus horizontale.

B. La décision médicale partagée, encore trop peu mise en œuvre

Malgré les travaux de la HAS et tout le corpus de textes¹ qui la soutiennent, la décision médicale partagée est encore trop peu mise en œuvre.

Selon une enquête internationale² de 2011, en France, les patient.e.s se déclarent moins souvent impliqués.e. dans les décisions médicales (37%) qu'en Suisse (60 %) ou en Australie (80%).

De même, selon une enquête Renaloo menée en 2016³, 1 patient.e sur 3 estime avoir peu ou pas participé au choix de son traitement, et plus d'1 sur 2 estime avoir été mal ou pas informé sur la possibilité d'être greffé sans passer par la dialyse ou de faire de l'hémodialyse à domicile.

Il est donc nécessaire d'aller plus loin. Or, la décision médicale partagée passe nécessairement par une meilleure information des patient.e.s.

Loin d'être la formation de celui-ci (l'objectif n'est pas de transformer le/la patient.e en médecin), il s'agit de lui permettre d'avoir en main tous les éléments nécessaires à la prise de décision, non seulement au plan médical, mais aussi dans toutes les dimensions de la vie. Aussi, la décision médicale partagée se distingue de l'éducation thérapeutique, d'autant qu'elle intervient avant même le début de soins ou de traitements spécifiques.

Plus précisément, il est de la responsabilité du médecin d'informer son/sa patient.e et de l'impliquer, mais le/la patient.e doit également être en mesure de chercher et trouver les renseignements nécessaires.

Selon une revue citée par la HAS⁴ , « *les quatre leviers le plus fréquemment cités par les professionnels de santé pour s'engager dans un processus décisionnel partagé sont :* »

- *la motivation personnelle du professionnel de santé ;*
- *la perception que le partage de la décision permettra d'améliorer l'état de santé du patient ;*
- *la perception que le partage de la décision permettra de faciliter le parcours de soins ;*
- *le caractère pratique des supports d'aide à la décision.*

¹ C'est le cas par exemple de l'article 3 de la Charte de la personne hospitalisée, qui dispose qu'« *afin que la personne malade puisse participer pleinement, notamment aux choix thérapeutiques qui la concernent et à leur mise en œuvre quotidienne, les médecins et le personnel paramédical participent à son information et son éducation, chacun dans son domaine de compétences.* »

² Schoen C, Osborn R, Squires D, Applebaum S "New 2011 survey of patients with complex care needs in eleven countries finds that care is often poorly coordinated", *Health Aff*, 2011 ; 30(12) :2437-48

³ Enquête menée sur le web du 29/01/2016 au 11/02/2016 - 1038 répondants (tous greffés ou dialysés). Cf. annexes.

⁴ Légaré F, Ratte S, Gravel K, Graham ID. Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: update of a systematic review of health professionals' perceptions. *Patient Educ Couns* 2008;73(3) :526-35.

Les quatre freins le plus fréquemment cités par les professionnel.le.s de santé justifiant un faible engagement du professionnel dans un processus décisionnel partagé sont :

- *le manque de temps ;*
- *le caractère inapplicable d'une décision partagée au vu des caractéristiques liées au patient ;*
- *le caractère inapplicable d'une décision partagée au vu de la situation clinique ;*
- *les préférences du patient qui ne souhaite pas s'engager dans un processus décisionnel partagé. »*

Il convient donc d'agir sur ces différents points afin d'accentuer la mise en œuvre de la décision médicale partagée.

Toutefois, si celle-ci doit s'appuyer sur les professionnel.le.s de santé, il faut également qu'elle passe par des sources d'informations extérieures. Les associations de patient.e.s telles que Renaloo ont un rôle à jouer dans ce domaine.

II. La Ville du Rein, une plateforme web d'aide à la décision médicale partagée

A. Une réponse à un besoin

En matière de maladies rénales, l'information du/de la patient.e est particulièrement cruciale tant les conséquences sur la vie quotidienne sont lourdes, en particulier lorsque le recours à la greffe ou à la dialyse devient nécessaire.

Pour Renaloo, le droit au choix éclairé concerne notamment l'orientation entre les différents traitements de suppléance (greffe, dialyse, etc.). Toutes les modalités de traitement doivent lui être présentées et une information complète et objective doit lui être délivrée.

La décision médicale partagée doit s'appliquer tout au long du parcours, par exemple aux choix thérapeutiques (ex : traitement immunsupresseur pour la greffe) ou dans le cas de survenue de complications.

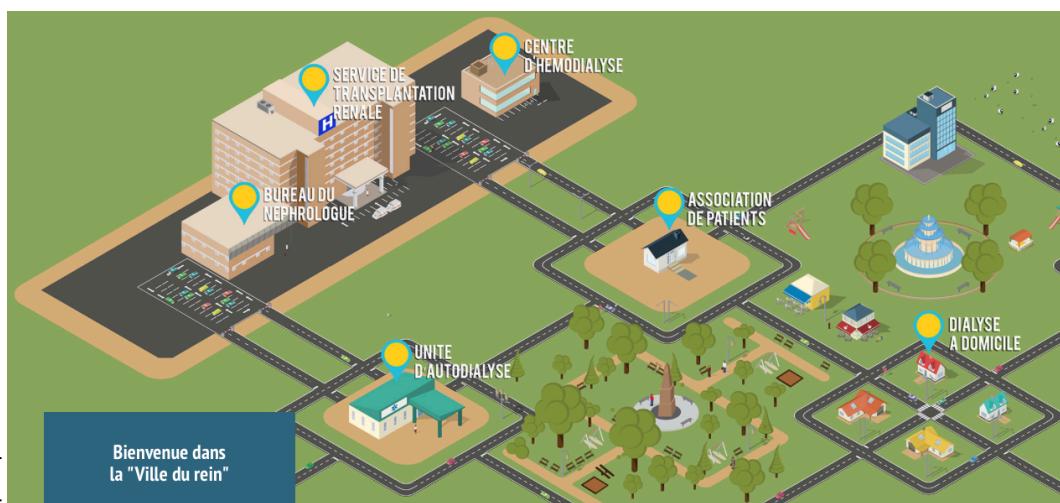
Cette information doit être neutre et non dépendante de l'offre de soins (par exemple, l'information sur la possibilité de réaliser sa dialyse à domicile doit être délivrée y compris si cette technique n'est pas proposée par la structure de prise en charge, auquel cas l'orientation vers un autre établissement sera proposée).

Dans ce contexte, Renaloo lance la première plateforme web d'aide à la décision médicale partagée, à destination des personnes touchées par l'insuffisance rénale. « La Ville du Rein » a en effet pour objectif de fournir aux malades une information complète, fiable, et indépendante.

La plateforme web a été conçue par Renaloo, en partenariat avec le Club des Jeunes Néphrologues, développée par et avec le soutien d'Interaction Healthcare et le soutien institutionnel d'Air Liquide Healthcare et Astellas Pharma.

Les contenus s'appuient sur des documents de référence cités tout au long du site et un travail de rédaction / relecture réalisé en co-construction entre des patient.e.s et des professionnel.le.s de santé.

Bien sûr, le site a vocation à être actualisé, au fil des évolutions de la médecine et des nouveautés du domaine (un flux d'actualités est d'ailleurs mis en place). Les mises à jour de « La Ville du Rein » seront le résultat d'un travail main dans la main avec le Club des Jeunes Néphrologues, déjà partenaire de cette première version.



C. Une plateforme ludique

A travers la Ville du rein, Renaloo propose aux utilisateurs/trices de la plateforme d'évoluer dans un espace ludique autour de différents lieux essentiels : **le bureau du/de la néphrologue, le service de transplantation, la dialyse à domicile et en établissement, les associations de patient.e.s.**



La navigation dans ces divers endroits permet aux patient.e.s et ou à leurs proches d'en apprendre davantage sur le rôle des intervenant.e.s mais aussi d'acquérir des connaissances plus précises, sur des sujets variés tels que l'inscription sur la liste d'attente pour une greffe ou les modalités de mise en place de l'hémodialyse.

L'internaute a la possibilité de créer un compte qui lui permettra d'accéder à d'autres outils :

- un quizz d'auto-évaluation qui lui permet de connaître son niveau de connaissances,
- des quizz thématiques,
- des barres de progression pour suivre l'évolution de ses connaissances,
- un questionnaire de satisfaction.

Il lui est également possible de :

- mettre des contenus en favoris pour les retrouver rapidement,
- visualiser l'ensemble des quizz proposés et identifier immédiatement ceux qui ont été complétés et ceux qui restent à faire.



ANNEXES

1. Au stade de la suppléance, quelles options ?

A. L'insuffisance rénale, de quoi s'agit-il ?

On estime à 2 à 3 millions le nombre de Français.e.s qui sont concerné.e.s par les maladies rénales.

Celles-ci ont de nombreuses causes (génétiques, immunologiques, toxiques, mais aussi et surtout tous les facteurs de risque cardiovasculaires). Le diabète, l'hypertension artérielle et les autres facteurs de risques de la maladie athéromateuse (tabac, hypercholestérolémie, obésité) représentent à eux seuls plus de 50 % des causes de maladies rénales chroniques, en particulier pour les personnes âgées.

Leur conséquence principale est **l'insuffisance rénale, c'est-à-dire la moins bonne épuration par les reins des déchets venant de l'alimentation ou produits par l'organisme.**

Les manifestations et complications de l'insuffisance rénale sont nombreuses : hypertension artérielle, anémie, fatigue, conséquences osseuses et surtout, augmentation de la fréquence des maladies cardiovasculaires, responsables d'un excès de mortalité. Un régime est souvent nécessaire, de même que la prise de nombreux médicaments, pour ralentir la progression de la maladie rénale, compenser le fonctionnement rénal défaillant, prévenir les maladies cardiovasculaires associées. Depuis quelques années, des traitements permettent de ralentir et même parfois de bloquer la progression de la maladie rénale. On parle de traitements conservateurs.

Lorsque les reins continuent de se dégrader, le stade de l'insuffisance rénale terminale est atteint après quelques années : le fonctionnement rénal est alors réduit à moins de 15 % de la normale. La vie est alors menacée à court terme.

Il faut alors envisager le remplacement de la fonction des reins, devenue insuffisante.

Deux traitements, dits « de suppléance », existent : la greffe de rein et la dialyse.

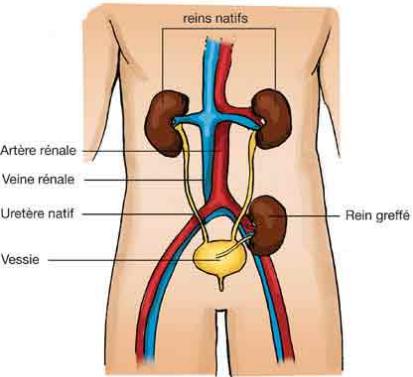
Ces deux options ne sont pas équivalentes, mais elles sont complémentaires : beaucoup de personnes dont les reins ne fonctionnent plus connaîtront au cours de leur vie une ou plusieurs greffes, en alternance avec une ou plusieurs périodes de dialyse.

B. La transplantation rénale

La transplantation rénale s'est aujourd'hui imposée comme le traitement qui apporte à la fois la meilleure qualité de vie⁵ et la meilleure espérance de vie⁶.

Une transplantation rénale réussie permet le retour à une vie presque normale.

Les contrindications à la greffe de rein sont désormais peu nombreuses. L'âge n'en est pas une, c'est l'état général de la personne qui est pris en compte. Certaines personnes sont aujourd'hui transplantées avec succès à 80 ans, même si ces situations sont rares.



La greffe n'est pas une guérison : elle nécessite un suivi médical régulier ainsi qu'un traitement immunosupresseur, qui doit être pris de manière très rigoureuse pour éviter le rejet du greffon et qui comporte certains effets secondaires non négligeables. Une bonne hygiène de vie est également nécessaire. La greffe n'est pas un traitement miraculeux, certaines complications rares mais sévères (infections opportunistes et certaines formes de cancer) peuvent survenir.

Une greffe ne dure en général pas toute la vie

En pratique, on utilise un indice statistique pour évaluer la longévité d'une greffe : la « demi-vie du greffon ». Il s'agit de la durée au bout de laquelle la moitié des reins greffés fonctionne encore. À l'heure actuelle, en France, la demi-vie d'un greffon issu d'un.e donneur/euse vivant.e est d'environ 20 ans, contre 13 ans pour un rein provenant d'un.e donneur/euse décédé.e.

Au-delà des statistiques, certaines personnes vivent avec leur greffe depuis plus de 40 ans.

Lorsque la greffe ne marche plus, une nouvelle transplantation peut souvent être envisagée. Si elle ne peut pas avoir lieu « à temps », une période de dialyse reste indispensable, en attendant ce nouveau greffon. Certaines personnes en sont ainsi à leur troisième, quatrième, voire à leur cinquième transplantation rénale.

⁵ Dew MA et al, "Does transplantation produce quality of life benefits? A quantitative analysis of the literature". *Transplantation*. 1997;64:1261-1273

⁶ Wolfe RA, Ashby VB, Milford EL et al. Comparison of mortality in all patients on dialysis, patients on dialysis awaiting transplantation, and recipients of a first cadaveric transplant. *N Engl J Med* 1999 ; 341 : 1725-30

3.615 greffes rénales en 2016 (+4%) : une progression modérée

L'Agence de la biomédecine a annoncé le 20 mars 2017 dans un [communiqué de presse](#) le bilan préliminaire des activités de greffe en 2016.

Il y a eu, au cours de l'année, **3.615 greffes rénales** (3470 en 2015), soit une augmentation de 4%.

Le prélèvement sur des donneurs/euses en état de mort encéphalique, qui représentent la grande majorité des greffes, reste stable avec 1.770 donneurs/euses prélevé.e.s (1.769 en 2015).

La légère augmentation relevée provient donc principalement des autres sources de prélèvements d'organes :

- 114 greffes ont été réalisées à partir de **donneurs/euses décédé.e.s dans le cadre d'une limitation ou d'un arrêt des thérapeutiques (Maastricht III)**, une pratique initiée en 2014. A ce jour, 10 hôpitaux sont autorisés à réaliser ce type de prélèvements en France.
- Le taux de **greffes rénales à partir de donneurs/euses vivant.e.s** reste stable, à un peu moins de 16% du total (576 en 2016, 547 en 2015).

Avec plus de 45 000 patient.e.s en dialyse et plus de 20 000 ayant été en attente d'une greffe dans l'année, le chemin à parcourir reste encore long avant de "vaincre la pénurie"...

C. La dialyse

Dans les situations d'urgence, dans celles où la greffe est contraindiquée, dans l'attente d'une transplantation, ou si la personne refuse la transplantation, le recours à la dialyse peut être nécessaire.

La dialyse permet de débarrasser le sang des toxines et de l'eau en excès grâce :

- à une machine de dialyse, qui permet de filtrer le sang aspiré dans une artère et réinjecté dans une veine, on parle alors d'hémodialyse ;
- à l'utilisation des capacités de filtration du péritoine (membrane qui enveloppe l'intérieur de la cavité abdominale et le tube digestif), on parle alors de dialyse péritonéale.

Depuis plus de 40 ans, la dialyse a sauvé des milliers de vies. Pour autant, elle représente un traitement lourd et contraignant, dont les conséquences sur la vie des personnes restent importantes.

En pratique, la dialyse impose de nombreuses contraintes, parmi lesquelles :

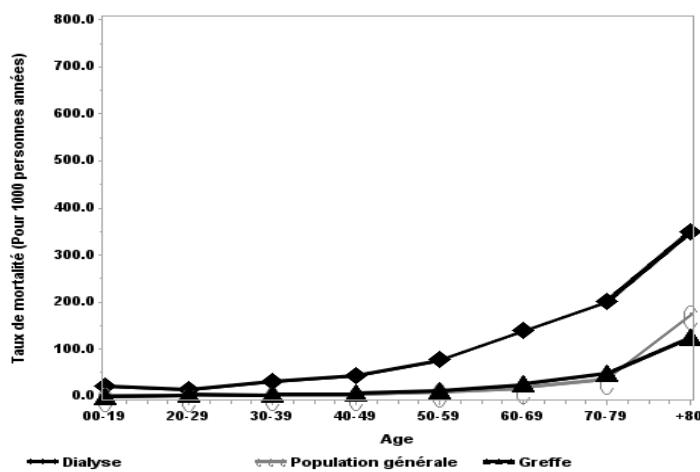
- un temps très important à consacrer au traitement (le plus souvent 4 à 5h tous les deux jours, auxquelles il faut ajouter les temps de transport lorsque la dialyse n'est pas réalisée à domicile),
- un état général qui reste dégradé (la dialyse ne reproduit que partiellement le fonctionnement des reins),
- des effets secondaires qui peuvent être lourds,
- des contraintes alimentaires importantes (limitation des boissons, régime strict),
- des difficultés pour concilier le temps et la fatigue du traitement avec une activité professionnelle,
- l'impossibilité fréquente de contracter une assurance, par exemple pour un emprunt immobilier ou professionnel,
- une grande complexité d'organisation des voyages et vacances.

D. Qualité de vie et survie en greffe et en dialyse

La qualité de vie des patient.e.s dialysé.e.s est très altérée par rapport à celle de la population générale, mais aussi par rapport à celle des patient.e.s transplanté.e.s⁷. De plus, en dialyse, l'espérance de vie est plus limitée qu'en population générale et qu'après transplantation.

L'impact sur l'espérance de vie et la mortalité est valable pour tous les patient.e.s dialysé.e.s, mais il est différent pour chaque tranche d'âge comme le montre la figure suivante :

Taux de mortalité en dialyse, en greffe et dans la population générale, par âge



⁷ Jacqueline C, Lassalle M, Couchoud C. Évolution de l'épidémiologie de l'insuffisance rénale chronique terminale traitée par dialyse ou greffe rénale en France entre 2007 et 2012. Bull Epidémiol Hebd. 2014;(37-38):604-11. http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/2014_37-38_1.html

E. Les coûts comparés de la dialyse et de la greffe

Outre ses avantages pour les patient.e.s, **la greffe est le traitement le moins onéreux pour le système de santé**. L'Insuffisance Rénale Chronique Terminale (IRCT), qu'elle soit traitée par dialyse ou transplantation, est prise en charge à 100% par l'Assurance Maladie, puisqu'il s'agit d'une ALD (Affection de Longue Durée).

Les coûts annuels par patient des différentes modalités de traitement sont les suivants⁸ :

- **89 000€ pour l'hémodialyse**
- **64 000€ pour la dialyse péritonéale**
- **86 000€ l'année de la greffe, et 20 000€ les années suivantes pour la transplantation**

⁸ D'après "Coût de la prise en charge de l'IRCT en France en 2007 et impact potentiel d'une augmentation de la dialyse péritonéale et de la greffe" - Pierre-Olivier Blotière, Philippe Tuppin, Alain Weill, Philippe Ricordeau, Hubert Allemand Caisse Nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés, Direction de la Stratégie, des Etudes et des Statistiques, 26-50, avenue du Professeur André Lemierre, F-75986 Paris Cedex 20

2. Renaloo, qui sommes-nous ?

L'association

Renaloo est née en 2002, sous la forme d'un blog et à l'initiative d'une patiente, qui entendait témoigner et partager son expérience de l'insuffisance rénale terminale.

15 ans plus tard, Renaloo est aujourd'hui la première communauté web francophone de patient.e.s et de proches dédiée à l'insuffisance rénale, la greffe et la dialyse.

C'est aussi une association de patient.e.s, engagée dans le domaine de la démocratie sanitaire, pour améliorer la qualité de la vie, l'accompagnement et la prise en charge des personnes qui vivent avec une maladie rénale.

Une vocation : l'information et le soutien aux personnes malades et à leurs proches

Renaloo met à leur disposition une **information de qualité et un vaste réseau de soutien et d'entraide**. Avec **plus de 1 300 visiteurs uniques par jour**, une web TV, des contenus variés et originaux, un forum et des ramifications vers les principaux réseaux sociaux, Renaloo est aujourd'hui le **site francophone de référence** pour s'informer sur les pathologies rénales, échanger avec ceux/elles qui sont « déjà passés par là », accéder à des services et outils pour mieux connaître la maladie et ses traitements et apprendre à mieux vivre avec.

Au-delà du web, les actions de Renaloo sont nombreuses : elle vont de l'édition de brochures d'information à la conduite de projets de recherche en sciences humaines, en passant par le lancement de campagnes grand public et par une participation active à la défense des intérêts des patient.e.s, dans le cadre la **démocratie sanitaire**. Renaloo est notamment représentée dans les groupes de travail et les comités de la plupart des grandes institutions de santé : DGOS, HAS, Agence de la biomédecine, etc.

Améliorer la qualité des soins et de la vie...

Renaloo mène régulièrement des actions de plaidoyer, pour améliorer la prise en charge des personnes qui vivent avec une maladie rénale. En 2012 et 2013, Renaloo a été à l'origine des **États Généraux du Rein (EGR)** qui ont rassemblé durant 18 mois tous les acteurs des maladies rénales, professionnel.le.s de santé, établissements, institutions afin de **dresser un bilan partagé et de faire émerger des propositions concrètes d'amélioration**. Les Etats Généraux du Rein ont été qualifiés par le Ministre de la Santé comme « **une des plus belles initiatives de démocratie sanitaire ayant eu lieu en France** ». En 2017, Renaloo a lancé sa **plateforme de propositions à l'occasion de l'élection présidentielle, [« Cap sur le Rein »](#)**.

www.renaloo.com

www.etatsgenerauxdurein.fr

3. Information et décision partagée : les principaux résultats de l'enquête menée auprès des patient.e.s dialysé.e.s et greffé.e.s

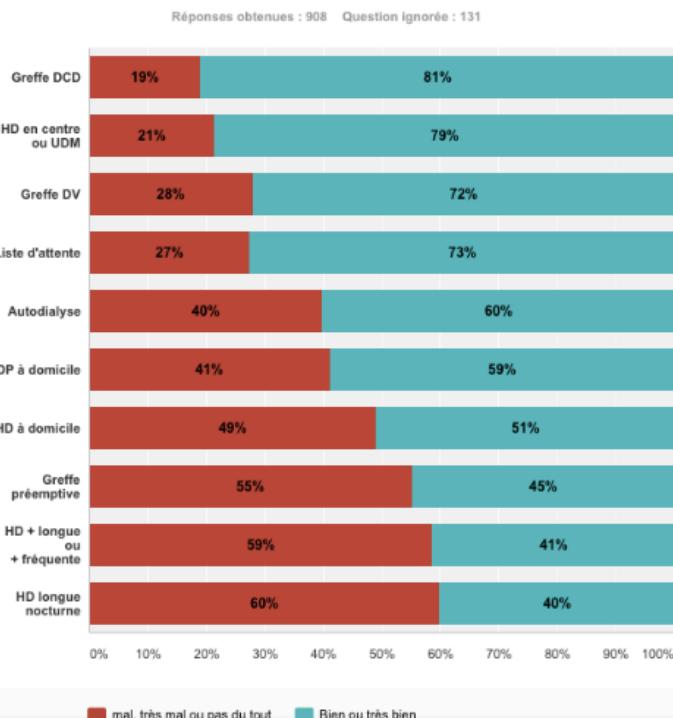
L'enquête, menée par Renaloo, a été réalisée sur le web du 29/01/2016 au 11/02/2016. La mobilisation a été forte, puisque 1038 personnes au total, toutes dialysées ou greffées, ont participé*.

Les principaux résultats :

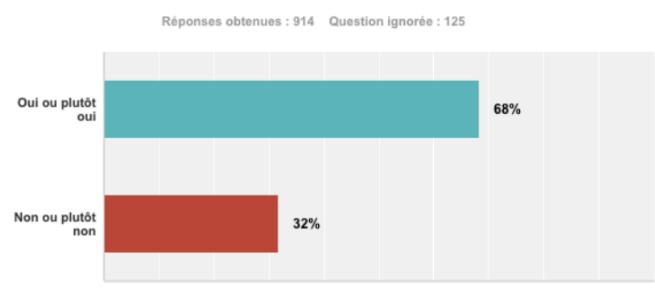
Parmi l'ensemble des patient.e.s ayant répondu à l'enquête :

- **1 sur 3 estime avoir peu ou pas participé** au choix de son traitement ; ils/elles sont près d'1 sur 2 parmi les patient.e.s dialysé.e.s en centre ou UDM (dialyse non autonome)
- **Plus d'1 sur 2 (55%) estime avoir été mal ou pas informé.e sur la possibilité d'être greffé.e 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.e sur la possibilité de faire de l'hémodialyse (HD) à domicile**
- **Plus de 40% estiment être mal ou pas informé.e.s sur la dialyse péritonéale(DP) à domicile**

Comment estimez-vous avoir été informé(e) par votre néphrologue et l'équipe médicale sur :



Avez-vous le sentiment d'avoir eu la possibilité de participer au choix de votre traitement actuel, avec votre néphrologue et votre équipe médicale ?



Cette étude confirme une participation insuffisante des patient.e.s au choix de leur traitement et un **déficit important d'information sur les options les plus efficientes**, notamment l'accès précoce à la greffe.

Rappelons que seuls 45% des patient.e.s dont les reins ne fonctionnent plus sont greffé.e.s en France, contre environ 55% au Royaume-Uni, aux Pays-Bas ou en Espagne et jusqu'à 70% en Norvège.

Par ailleurs, parmi les patient.e.s dialysé.e.s 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 de développement de cette technique. Rappelons qu'à l'heure actuelle, l'HD à domicile ne concerne que 0,6% des patient.e.s en France.

D'une manière générale, la dialyse à domicile (HD et DP) n'est accessible qu'à moins de 8% des patient.e.s dialysé.e.s dans notre pays, contre 20% à 30% en Suède, aux Pays-Bas ou au Canada.

** Les répondant.e.s sont globalement plus jeunes et plus diplômé.e.s que la population des patient.e.s dialysé.e.s ou greffé.e.s dans "la vraie vie" (registre REIN), ce qui s'explique par l'usage d'internet. 70% d'entre eux/elles sont greffé.e.s (contre 45% dans le registre). Mais ce biais va plutôt dans le sens du renforcement des résultats de l'enquête : on peut en effet supposer que les patient.e.s qui n'ont pas participé (plus âgé.e.s, dialysé.e.s, moins éduqué.e.s...) sont globalement plus défavorisé.e.s vis-à-vis de l'information et de la participation à la décision médicale.*

L'échantillon permet cependant d'isoler les patient.e.s dialysé.e.s non autonomes (en centre ou en UDM) dont le nombre est suffisant et le profil est a priori proche de celui des non-répondant.e.s.

4. Proposition de Renaloo pour l'élection présidentielle 2017

LIBRE CHOIX ET DÉCISION MÉDICALE PARTAGÉE POUR TOU.TE.S

Afin que toutes les modalités de traitement médicalement possibles soient proposées à chaque patient.e dans des délais adaptés et qu'une information complète et objective lui soit délivrée, l'accès à un dispositif indépendant d'orientation, d'information et d'accompagnement, faisant l'objet d'un financement spécifique, leur est garanti.

OBJECTIFS 2022

Tou.te.s les patient.e.s pour lesquel.le.s la nécessité d'un traitement de suppléance est envisagé dans les 12 à 18 mois bénéficient d'un dispositif permettant le libre choix de ce traitement dans le cadre d'une décision médicale partagée et favorisant l'accès précoce à la liste d'attente de greffe.

EXPOSÉ DES MOTIFS

Le choix par le/la patient.e de son traitement de suppléance (ou de ses traitements successifs, dans le cadre d'un parcours) est réalisé dans le cadre d'une décision médicale partagée.

L'orientation vers la greffe, qui est le meilleur traitement de suppléance, est prioritaire, dans des délais les plus courts possibles. Lorsque la greffe n'est pas possible, ou en attendant la greffe, le choix par le/ la patient.e de la technique de dialyse est réalisé. L'orientation vers la dialyse autonome est favorisée. Le recours à un traitement conservateur peut être proposé aux patient.e.s très âgé.e.s ou en fin de vie, plutôt que le recours à la dialyse, selon leurs souhaits et ceux de leurs proches.

OBJECTIFS DÉTAILLÉS

Tou.te.s les patient.e.s inscrit.e.s dans un parcours de néphroprotection et pour lesquel.le.s la nécessité d'un traitement de suppléance est envisagé dans les 12 à 18 mois bénéficient :

- D'un dispositif d'orientation pluridisciplinaire et pluriprofessionnel (DOPP)**
Sur le modèles des RCP, tous les dossiers des patient.e.s sont soumis à un groupe composé de spécialistes de différentes expertises et disciplines, de paramédicaux et de représentants des usagers, dont l'objectif est de déterminer collectivement quelles options de traitements sont contre-indiquées ou non souhaitables. Ce dispositif d'orientation vise à garantir une égalité des chances de bénéficier des traitements les plus adaptés, une évaluation pertinente de la possibilité d'accès à la greffe et à l'autonomie et la réalité du libre choix.

- D'au moins une consultation avec un médecin d'une équipe de transplantation rénale**

Tout.e patient.e ne présentant pas de contre-indication absolue à la greffe est

orienté.e vers une équipe de transplantation avec laquelle il/elle pourra décider de manière partagée de son inscription, en fonction du niveau de risque qu'il/ elle accepte de prendre, comparé à celui de la dialyse.

- **D'un dispositif d'annonce, d'information et d'accompagnement**

Etroitement articulé avec le DOPP, il vise à permettre à chaque patient.e de bénéficier de meilleures conditions d'annonce, d'accompagnement et de libre choix, prenant largement en compte son projet de vie. Afin de limiter la possibilité de conflits d'intérêts, l'information est délivrée de manière indépendante des équipes de soins.

Tous les patient.e.s ayant démarré la dialyse en urgence bénéficient de ce triple dispositif dans les 3 mois suivant le début de la suppléance de façon à pouvoir être réorienté.e.s rapidement vers une autre modalité. La liberté du choix et la possibilité de changer de traitement sont garantis tout au long du parcours des patient.e.s.