

**CONFERENCE DE PRESSE DE LANCEMENT DU CONGRES DE LA SOCIETE FRANCOPHONE DE NEPHROLOGIE, DIALYSE ET TRANSPLANTATION**

**La relation soignant - soigné :   
un enjeu clé pour la qualité de vie des patients atteints d’insuffisance rénale**

**Mercredi 25 septembre 2019 à 12h00**



**Contact Presse :**

**Agence PRPA**

**Danielle Maloubier**

**tel : 06 24 26 57 90**

**email :** [**danielle.maloubier@prpa.fr**](mailto:danielle.maloubier@prpa.fr)



**Communiqué de presse**

Le 25 septembre 2019

**Insuffisance rénale : bénéficier d’une prise en charge « sur-mesure » adaptée au profil et au style de vie de chaque patient**

**Le congrès de la Société Francophone de Néphrologie, Dialyse et Transplantation (SFNDT) qui se déroulera du 1er au 4 octobre 2019, à Nancy, a dédié l’après-midi du 1er octobre aux patients à la relation soignants-soignés, essentielle pour une prise en charge optimale du patient insuffisant rénal. Ce thème permet de parcourir les enjeux que pose les Maladies Rénales Chroniques avec, notamment, le choix du traitement le plus adapté, l’accès à la transplantation rénale, le développement de la dialyse à domicile, l’évolution du parcours de soin, les nouveaux outils technologiques.**

L’insuffisance rénale affecte environ 3 millions de personnes en France, dont environ 90.000 sont en insuffisance rénale chronique terminale (IRCT). Avant d’arriver au stade terminal, la maladie rénale chronique est souvent silencieuse. Entre 30 et 35 % des patients arrivent en urgence en IRCT (< 48 heures avant le début de l’épuration extra-rénale). Quand les reins sont détruits, il n’y a plus que trois solutions : la dialyse ou la greffe et de plus en plus souvent chez les patients âgés, le traitement conservateur soit l’abstention de dialyse.

Environ 10% des adultes en France souffrent de maladie rénale chronique[[1]](#footnote-1). L’insuffisance rénale chronique, souvent liée au diabète, représente un enjeu de santé publique particulièrement lourd, tant par ses répercussions sur la qualité de vie des patients que par son incidence sur les dépenses de l’assurance maladie[[2]](#footnote-2).

**La prise en charge de l’IRCT passe par la dialyse ou la greffe**

En 2017, 87.275 patients étaient traités en France par dialyse ou transplantation, 45% greffés, 55% dialysés[[3]](#footnote-3). La part de la transplantation par rapport à la dialyse varie de 40 à 50 % selon les régions. **Les patients atteints d’IRCT sont pris en charge par environ 1600 néphrologues.**

|  |  |
| --- | --- |
| DIALYSE | TRANSPLANTATION |
| 1500 établissements ont une activité de dialyse. La dialyse est réalisée en centre pour les patients les plus graves, âgés, ou « hors centre », en unités de dialyse médicalisée (UDM) ou en auto-dialyse. En 2017, environ 6% des patients étaient traités par dialyse péritonéale et 1% par hémodialyse à domicile1. | 184 établissements sont autorisés par l’Agence de Biomédecine (ABM) à réaliser une activité de prélèvements de reins et 42 centres ont une activité de greffe. La transplantation est le meilleur traitement de l’IRCT[[4]](#footnote-4). Les patients bénéficient d’une meilleure qualité de vie et d’une meilleure survie. Ces bénéfices sont à tempérer après 75 ans. En l’absence de contres indications, il n’y a plus aujourd’hui de limite d’âge pour la transplantation. |

**Une prise en charge adaptée à chaque patient qui allie hygiène de vie, profil biologique voire génétique, traitement, éducation thérapeutique, prise en compte du stade de la maladie…**

*Outre le colloque patients-soignants qui précèdera l’ouverture du congrès, plusieurs ateliers, de l’épidémiologie à l’éthique, sont consacrés à la qualité de vie du patient et à son vécu de la maladie tout au long de son parcours de soin.*

La Haute Autorité de Santé (HAS) et l’Agence de Biomédecine privilégient le déploiement de la transplantation et de la dialyse autonome. Tous les patients âgés de moins de 85 ans doivent bénéficier d’une évaluation pour transplantation, hors contre-indication évidente et être préparés simultanément pour la greffe et la dialyse. La dialyse préserve mieux la qualité de vie individuelle des patients[[5]](#footnote-5).

**Prendre en compte le vécu du patient dans les critères de réussite des greffes**

Il parait de plus en plus insuffisant aujourd’hui d’apprécier les résultats des thérapeutiques par le seul biais de la survie du greffon. De nouveaux concepts dits d’utilité (PROMS, PREMS et Qualy) venant pondérer les résultats bruts de survie du greffon et prendre en compte le vécu du patient émergent et feront l’objet d’un atelier d’épidémiologie lors du prochain congrès de la SFNDT.

**Développer la dialyse à domicile**

Environ 46 % des patients sont dialysés hors centre, en hémodialyse à domicile ou en dialyse péritonéale (DP). La qualité du traitement de l’IRCT en France répond aux plus hauts des standards des pays industrialisés. Cependant les modalités qui favorisent une meilleure qualité de vie ne sont pas assez développées (notamment les techniques permettant un traitement à domicile) et beaucoup reste à faire notamment pour une meilleure écoute de l’attente des patients, du choix du traitement et une meilleure information sur les options disponibles. Il est important aujourd’hui de développer la dialyse à domicile mais la France accuse un retard important qu’il est impératif de corriger. La SFNDT a publié un livre blanc pour rejoindre les autres pays.

**Publication en en avril 2019 d’un livre blanc par la SNFDT intitulé « Ma maladie rénale chronique 2022 »**1.

Il présente 10 propositions pour le développement de la dialyse à domicile. Le mieux-être du patient et la relation avec les soignants sont au cœur de ces propositions :

* Mieux informer les patients
* Mieux échanger entre les patients
* Mieux accompagner le patient à son domicile
* Améliorer la formation des professionnels
* Faciliter et renforcer les collaborations entre les établissements et les professionnels
* Simplifier les dispositifs existants
* Améliorer le dépistage de la MRC pour mieux organiser les parcours
* Revoir les modalités économiques
* Déployer un parcours MRC-IRCT incitant à la prise en charge à domicile
* Créer un label dialyse à domicile

La SFNDT a également fait la proposition dès 2016[[6]](#footnote-6) de la mise en place d’unités d’insuffisance rénale avancée (UIRAV). Ces unités devraient permettre de valoriser des soins extrêmement importants qui ne sont pas pris en charge aujourd’hui : consultation avec un infirmier spécialisé et spécifiquement formé, un diététicien, un assistant social ou un psychologue, soins palliatifs quand cela s’avère nécessaire, coordination avec les intervenants au domicile.

**Accompagner le patient pour adapter son style de vie**

La mission du néphrologue est de préserver la fonction rénale et de retarder l’heure de la dialyse par des traitements néphroprotecteurs mais l’hygiène de vie des patients compte également. Le diabète, l’obésité et l’hypertension artérielle sont étroitement associés à l’insuffisance rénale. La pratique du sport et une meilleure alimentation peuvent contribuer à la stabilisation de l’insuffisance rénale chronique. Cet aspect de la prise en charge se fait au mieux avec l’intervention d’une diététicienne, pas toujours suffisamment présente dans les services de néphrologie. Certaines structures ont mis en place des ateliers d’activité physique adaptée. Ces expériences seront rapportées au cours du congrès. Que ce soit en prévention primaire ou secondaire, la mise en place d’une hygiène de vie saine est indispensable (éviction des produits néphrotoxiques, régime, arrêt du tabac, activité physique, etc…).

**La question des directives anticipées**

« Dans le cas où un patient est en fin de vie, et n’est pas en mesure d’exprimer sa volonté, ses directives anticipées permettront au médecin de connaître ses souhaits concernant la possibilité de limiter ou d’arrêter les traitements alors en cours. Le médecin n’est pas tenu de s’y conformer si d’autres éléments venaient modifier son appréciation. » [[7]](#footnote-7)

La commission d’Éthique de la SFNDT va consacrer un atelier lors du prochain congrès aux directives anticipées. Un texte de loi est paru qui indique que dans le cas où un patient est en fin de vie, mais comment les mettre en place, comment les présenter aux patients ?

**Greffes : résorber les difficultés et les disparités d’accès**

Il y a, chaque année en France, 11.000 nouveaux malades en IRCT pour moins de 4.000 greffes de rein réalisés (3.782 en 2017, dont 611 grâce à un donneur vivant ; 3.546 en 2018, dont 537 à partir d’un donneur vivant)[[8]](#footnote-8). L’activité de transplantation augmente de façon significative mais reste insuffisante. Le nombre de transplantation a augmenté ces dernières années, environ 18.000 greffes de reins réalisées sur 5 ans, soit + 20% en 5 ans, les greffes réalisées à partir de donneurs vivants ont augmenté de + 50% en 5 ans et les transplantation préemptives (patients ayant bénéficié d'une greffe avant le stade de dialyse) de + 60 % en 5 ans.

**Evolution du nombre et de l’origine des greffes rénales en France entre 2000 et 2014**



Le nombre de patients inscrits sur la liste d’attente a considérablement augmenté depuis 10 ans, aujourd’hui environ 5 200 nouveaux patients sont inscrits chaque année7 (augmentation plus forte que le nombre de patients transplantés), et les chiffres sont très hétérogènes d’un centre à l’autre. Comment réduire cette disparité ?

Les disparités d’accès à la liste d’attente sont liées à l’âge des patients, à la région où ils sont inscrits, certaines étant plus actives que d’autres en matière de prélèvement, mais aussi à certaines conditions médicales comme l’obésité ou non médicales comme la précarité.

L’activité de transplantation rénale est en France parmi les mieux structurés et les plus dynamiques. Cependant, la greffe à partir de donneurs vivant reste à développer. La France est en retard par rapport à certains pays européens mais cette activité augmente depuis les modifications des lois bioéthiques. Le plan greffe 2017-2022 a fixé un objectif de 1000 greffes de donneur vivant par an. Grâce aux campagnes dans les médias ces dernières années, la plupart des patients et des membres de leur famille savent que ce type de transplantation existe. L’éducation thérapeutique contribue aussi à donner la première information avant que la prise en charge de (des) donneur potentiel soit faite par le centre de transplantation.

Toute personne atteinte de MRC doit s’interroger avec son entourage sur la faisabilité de ce type de greffe. Les donneurs potentiels doivent aller voir les néphrologues pour discuter du don. Un dialogue en confiance est indispensable pour les décisions à prendre.

**Des avancées médicales qui vont transformer la relation soignant-soigné**

Les innovations de la prise en charge de l’IRC, notamment dans le domaine de la génomique, de la télémédecine, de la robotique ou de l’intelligence artificielle (IA) vont transformer l’exercice de la néphrologie... L’introduction des algorithmes dans la décision médicale, les moyens de connexion comme la téléconsultation vont transformer la relation médecin-malade et cette évolution génère une certaine inquiétude.

**La néphro-génomique**

Avec les progrès de l’exploration du génome, la connaissance des maladies génétiques a été bouleversée. Le génome entier d’un patient peut être décrypté. L’étude du génome est donc en train de passer de la recherche à la routine. En néphrologie, des grandes études ont déjà montré que la génétique permet de faire le diagnostic de 10% des maladies rénales non étiquetées chez l’adulte et 20-23% chez l’enfant. Globalement, établir le diagnostic étiologique de la maladie permet de prendre le patient en charge de façon adaptée et peut être de retarder l’heure de la dialyse ainsi que de démarrer une enquête familiale qui dépistera précocement les apparentés. Deux plateformes de génomique sont installées en France (Paris et Lyon).

**La néphrologie de demain intègrera l’intelligence artificielle**

L’IA de Google, Deepmind, a montré que l’algorithme pourrait détecter, notamment chez des malades hospitalisés, jusqu’à 90% de lésions rénales aigües nécessitant une dialyse 48 heures avant leur survenue. Ces données demandent à être confirmées et les faux positifs encore nombreux doivent être diminués. Néanmoins une telle approche permettrait d’agir préventivement, d’éviter le recours à la dialyse pour certain patient et potentiellement 11% de décès.

Agnès Buzin, Ministre des Solidarités et de la Santé, a déclaré souhaiter que la France devienne un leader dans le domaine de l’intelligence artificielle en santé. Lors du congrès de la SFNDT à Lille en 2018, l’intelligence artificielle avait fait l’objet d’une session plénière. A Nancy, les expériences en néphrologie, comme celle de la prescription de l’EPO en dialyse, seront rapportées. Le CHU de Nancy est un pionnier en France de la chirurgie assistée par robot. Cette expertise sera mise à l’honneur lors d’une session plénière sur l’apport des robots et de la robotique en médecine.

**L’histoire d’un changement de vie grâce à la dialyse nocturne longue. Témoignage de Fabrice Huré, auteur et réalisateur.**

Fabrice Huré qui fut champion de Bretagne de badminton à l’âge de 15 ans, a appris qu’il souffrait d’une maladie génétique à 20 ans à la suite d’une banale opération du genou. Cette maladie entraîne notamment une insuffisance rénale sévère, l’obligeant depuis 1997 à être traité par dialyse trois fois par semaine, après le rejet d’une première greffe de rein.

Commence alors des années de souffrance, comme il l’explique : « La dialyse permet d’éliminer les déchets et les excédents d’eau dans le corps, lorsque les reins ne sont plus en mesure de le faire. Ce sont des séances de 4 heures, trois fois par semaine, desquelles on ressort épuisé. On perd à chaque fois en très peu de temps 2 à 4 kilos environ ». Conséquence : une fatigue permanente, un déconditionnement musculaire limitant la pratique d'une activité physique, et des journées à rallonge pour ce technicien en gestion du bâtiment. « Trois fois par semaine, je me rendais après le travail pour une séance. J’en sortais à 23h. J’étais à minuit chez moi. Dans un tel état que je me suis posé la question de mon avenir professionnel ».

Mais la vie de Fabrice bascule en 2002 lorsque son médecin l’oriente vers une pratique encore peu répandue : la dialyse longue nocturne, beaucoup plus douce, qui se pratique en trois séances de 8 heures, de nuit, en chambre individuelle, pendant le sommeil du patient. Pour Fabrice, c’est une renaissance. « En quelques semaines, je me sentais mieux, j’ai repris le goût de l’effort, l’envie d’aller au travail et de reprendre une activité sportive ».

Il reprend le footing avec un infirmier, court un premier 10 km et en 2004, il s’attaque au marathon du Mont Saint-Michel…. Dialysé la nuit, Fabrice court le jour, à raison de 4 à 5 entraînements par semaine. Ce passionné de montagne réalise son rêve en 2008 : il boucle en 17 heures son premier ultratrail à la Réunion, sur un parcours de 67 km avec 4200 m de dénivelé.

Après cette expérience et d’autres trails de haut niveau, il s’est donc lancé en 2017 dans l’épreuve ultime, une course de 112 km et 6200 m de dénivelé, toujours à la Réunion et entre deux séances de dialyses. Il en a fait un film « la montagne dans le sang » qui retrace les coulisses de cet exploit (<https://vimeo.com/281777568>).

[](https://vimeo.com/281777568)

**L’équipe soignante de l’établissement de dialyse, s’est appuyée sur ce témoignage patient hors-norme pour promouvoir**[**les bienfaits de la dialyse nocturne**](https://www.aub-sante.fr/)**. Six centres ont pu ainsi être ouverts en Bretagne, qui reste la région en pointe en France pour cette pratique.**

**BIOGRAPHIES DES INTERVENANTS DE LA CONFERENCE DE PRESSE**

**Professeur Maryvonne HOURMANT**

Après des études à la Faculté de Médecine de Brest, Maryvonne Hourmant a été interne des hôpitaux de Nantes. Toute sa carrière s’est déroulée dans le service de Néphrologie-Immunologie clinique du CHU de Nantes, dont elle a pris la chefferie en 2007. Elle a été nommé professeur de Néphrologie en 1999, après avoir suivi le cursus requis pour cette position, à savoir une thèse de sciences, une Habilitation à diriger la Recherche (HDR) et un stage à l’étranger, réalisé dans le service de Néphrologie-Transplantation du University Hospital de London –Ontario.

Son domaine d’activité principal est la transplantation, rénale et pancréatique. Nantes est un des principaux centres de transplantation français avec 190 transplantations réalisées chaque année. Il se distingue par une forte activité de recherche, récompensée en 2016 par la remise du prestigieux prix Medawar par la Société Internationale de Transplantation au Professeur Jean-Paul Soulillou, qui a conduit le service avant 2007.

M Hourmant a toujours collaboré à l’activité de l’Agence de Biomédecine. Elle a été présidente de son Conseil Médical et Scientifique de l’Agence de Biomédecine durant 8 ans et elle est actuellement membre suppléant du Conseil d’administration. Elle est titulaire de la Légion d’honneur pour sa contribution à la transplantation française. En 2017, elle a été élue Vice-Présidente de la Société de Néphrologie Dialyse Transplantation, dont elle prendra la présidence, pour 2 ans, en octobre 2019.

**Professeur Gabriel CHOUKROUN**

Gabriel Choukroun est professeur de Néphrologie et Chef du Service de Néphrologie, Médecine Interne, Dialyse et de Transplantation du Centre Hospitalier Universitaire d'Amiens. Il est diplômé de l'Université Pierre et Marie Curie à Paris où il a obtenu son Doctorat en Médecine et sa spécialisation en Néphrologie en 1992. Il a passé quatre ans en tant que *Research Fellow* au Massachusetts General Hospital et à la Harvard Medical School, Boston, USA. Il est actuellement président de la Société Francophone de Néphrologie Dialyse et Transplantation et Doyen de l’Unité de Formation et de Recherche de Médecine d'Amiens. Ses principales activités de recherche et intérêts cliniques sont centrées sur les complications de l'Insuffisance Rénale Chronique et de la Transplantation Rénale, en particulier l'anémie, les maladies cardiovasculaires et osseuses, les calcifications artérielles, l'Hypertension, la progression des néphropathies et les néphropathies génétiques. Il a publié plus de 220 articles dans des revues internationales.

**Professeur Luc FRIMAT**

Après son internat au CHU de Nancy, puis sa nomination en tant que praticien hospitalier en 1996 au sein du service de néphrologie, Luc Frimat devient Professeur des Universités- Praticien Hospitalier en 2004, après avoir mené un doctorat sur le diagnostic et pronostic de la néphropathie à IgA. Le Pr Frimat est aujourd’hui chef du service de néphrologie, dialyse et transplantation du CHRU de Nancy. Il est très investi dans le réseau NEPHROLOR, financé par l’ARS (Agence régionale de Santé). Celui-ci organise de près de 20 ans la filière de prise en charge des patients atteints de maladie rénale chronique en Lorraine. Ce réseau a, par exemple, permis la mise en place en temps réel des recommandations HAS 2015 d’accès à la liste d’attente de greffe rénale. Il a aussi été, depuis 2005, le terrain de la mise en œuvre des collaborations entre les soignés et les soignants : éducation thérapeutique, patient ressource, télémédecine…

Le Pr Frimat est responsable de la formation des jeunes néphrologues pour la région Lorraine. Dans ce cadre, il participe activement aux actions de formation en région Grand Est et nationalement. Depuis 2014, il est responsable du DPC de néphrologie pour la France.

Pour ce qui concerne la recherche, le Pr Frimat a contribué au déploiement de l’épidémiologie en Néphrologie. Le Pr Frimat est membre du comité de pilotage de la cohorte CKD-REIN, co-investigateur principal de l’essai ALCHEMIST.



1. Ma Maladie Rénale Chronique 2022, 10 propositions pour développer la dialyse à domicile [↑](#footnote-ref-1)
2. Rapport cour des comptes 2015 [↑](#footnote-ref-2)
3. Réseau Épidémiologie et Information en Néphrologie (REIN). Rapport annuel 2017 [↑](#footnote-ref-3)
4. Maladie Rénale Chronique de l’adulte. Parcours de soins. HAS. Février 2012. [↑](#footnote-ref-4)
5. Derett S et Al. Predictors of health deterioration among older adults after 12 months of dialysis therapy: A longitudinal cohort study from New Zealand. Am J Kidney Dis. 2017 Dec;70(6):798-806 [↑](#footnote-ref-5)
6. www.sfndt.org/sn/PDF/actualites/2016/05/rapport\_dialyse\_chronique\_France\_2016\_SFNDT.pdf [↑](#footnote-ref-6)
7. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/les\_directives\_anticipees.pdf [↑](#footnote-ref-7)
8. Publication Agence de Biomédecine 2018 [↑](#footnote-ref-8)