

_EN DIRECT

Halte à la morosité, imaginons, rêvons...

→ « I have a dream » Michel R. (patient rénal chronique lambda) nous écrit.

Vivre avec une maladie chronique n'est pas toujours facile... Après une période de mise en dialyse, je sais que mon greffon n'est que transitoire malheureusement. Dans un délai plus ou moins long je devrai retourner en dialyse, à mon âge ce sera peut-être ma dernière demeure, bien que l'on ne sache jamais de quoi l'avenir est fait.

Je ne me sens aucunement responsable de ma maladie, je n'ai pas commis d'excès, j'ai consenti à me soigner avec la complaisance souhaitable aux diverses prescriptions médicales données. C'est ma vie, ma qualité de vie et de survie. Je subis et je m'adapte, ai-je le choix ?

Je suis confronté à une désespérante érosion du pouvoir d'achat pour tout malade chronique du 3^{ème} âge, qui s'ajoute à la fragilité de ces lendemains incertains. Je voudrais bien envisager calmement l'avenir, mais comment ? Quelles seront les tendances de dialyse dans quelques années ?

Je suis inquiet. Que vont m'imposer la Cnam, l'ARS, le Ministère de la Santé ?

« Toutes les études montrent que l'insuffisance rénale chronique va rester un problème majeur en France au cours des dix prochaines années et va même probablement s'aggraver avec le vieillissement de la population et notamment l'épidémie de diabète et d'obésité », a affirmé le Dr Gilles Schutz, président de la FHP-Dialyse, lors d'une conférence de presse.

« Or c'est nier la réalité que de pousser les traitements en hors centre, alors que la tendance est à l'arrivée de patients plus âgés - avec un âge moyen de 75 ans - présentant de lourdes pathologies associées. Cette réalité que nous constatons tous les jours sur le terrain nécessite une prise en charge renforcée et non l'inverse », a déclaré le Dr Schutz, à l'occasion de la Journée thématique FHP-Dialyse consacrée à la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique.

On compte en France entre 1,7 et 2,5 mil-

lions de personnes en insuffisance rénale chronique (IRC) avant le stade terminal et environ 70 500 personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT). Environ 46 % sont traités par greffe rénale et 53 % par dialyse. Deux patients sur cinq traités par dialyse souffrent d'un diabète et 61 % ont plus de 65 ans.

Avec le vieillissement de la population, le nombre de patients augmente de 3 % par an ». Tout cela me stresse* mais je ne veux pas baisser les bras, j'espère que je conserverai le choix de mon médecin et de la méthode dialyse, dans le cadre d'un consentement dit éclairé, mais quel sera ce choix si l'on m'impose alors de dialyser à domicile contre mon gré ou dans l'unité la plus proche de mon domicile qui ne me plaît pas ; avec des restrictions et des restes à charge de plus en plus contraignants. Je rêve d'un centre lourd d'hémodialyse de fin de vie qui me permettrait de ne pas mourir d'ennui et de mes maladies, mais de pouvoir concilier relaxation, désir et plaisir, pour m'éteindre dans la dignité.

* Michèle Dutilloy : Pour comprendre ce que représente le stress, il faut se rappeler qu'il existe dans notre corps un système nerveux que l'on appelle autonome, parce qu'il échappe à la volonté. Son rôle est de régler les fonctions viscérales comme le rythme cardiaque, la pression artérielle, la vasomotricité, les sécrétions glandulaires, le tube digestif... Dans l'état de stress permanent, le système parasympathique ne joue plus correctement son rôle qui est de permettre à l'organisme de se détendre, de se reposer, de réparer des lésions, de reprendre des forces. Au lieu de fonctionner en alternance sur les deux modes, orthosympathique et parasym-



Pourquoi pas une salle de dialyse conçue comme une chambre du Norwegian Epic ?

thique, l'organisme ne fonctionne plus guère que sur le mode sympathique, et use ses forces.

Lorsque je devrai retourner en dialyse, je voudrais :

- ne pas introduire la maladie dans mon entourage familial en dialysant à domicile (à mes frais : électricité, eau, part de loyer, petits en cas), conservant des contacts relationnels et humains,
- être cependant près de chez moi, sans avoir besoin de moyens transports en communs non sécurisés aux heures de pointe ou a de longs temps de trajets sanitaires souvent partagés avec d'autres malades,
- être pris en de bonnes mains par une assistance médicale efficace,
- comme j'ai déjà une fistule, retrouver l'hé-

modialyse (enfin aujourd'hui l'hémodiafiltration),

- je ne voudrais pas passer davantage de temps qu'auparavant immobiliser en dialyse,
- je voudrais être dans un lieu agréable et en bonne compagnie, respectant mes affinités et ma culture, avec échange de paroles,
- pourquoi pas : dialyser à la carte, ainsi me libérer de toutes mes tensions,
- rendre mon temps de dialyse si possible utile, profitable... (massages, sport adapté, etc.), possibilité de télé travail ou Fab lab.

Mais je ne veux pas penser qu'à moi, ce serait trop égoïste, aussi ai-je une idée toute simple pour limiter les contraintes de l'hémodialyse (méthode choisie très majoritairement par les patients). Je profite de l'année du droit des patients pour tenter de l'exprimer ; en fait je souhaiterais transformer à l'avenir nos univers de soins de suppléance rénale en lieux de vie appropriés, à la fois pour les patients comme pour les personnels de santé, une sorte de valeur ajoutée thérapeutique. Est-ce une part de rêve et peut-elle devenir réalité ? Mais alors, comment concilier bien-être et économie de la santé ? Peut-être en rapprochant la médecine des besoins du patient...

Pour limiter le coût des transports, (jusque 30 % du coût total de la dialyse, parfois) : il faudrait multiplier de petits modules de soins allégés ; unité satellite mobile d'hémodialyse et DP « au plus près du patient » : ou unités fixes (location d'appartements thérapeutiques ou mobile homes bien aménagés) respectant les normes d'hygiène et de sécurité. Le temps de transport en dialyse est une contrainte ajoutée.

Pour faciliter la gestion de la dialyse : la perspective proche de technologies et des matériels innovants pour la dialyse (générateur type Quanta ou similaire) réduiront

les coûts, rendront plus autonomes les malades et le traitement apparemment moins onéreux, notamment en agglomération urbaine. L'utilisation des NTIC contribuera à optimiser une gestion rationnelle des soins. *Pour le bien-être du patient* : le local dédié aux soins (rein artificiel) sera adapté anti-déprime, sera décoré à souhait et partagé. Local aménagé au bénéfice des ambiances, de la méditation, du confort et de la convivialité. Le fait d'être débarrassé du stress et dans une ambiance propice influera sur notre moral et notre bien-être. Nous utiliserons mieux ces heures perdues et réaliserons des petits boulots rémunérés sur place (télé travail). La culture est souvent un antidote à la déprime.

Ce n'est qu'un rêve, mais cela peut devenir une réalité, nous sommes à la croisée des chemins notamment avec la télé santé et télé médecine. Ce qu'il faut c'est revoir le concept de dialyse en intégrant les vrais souhaits des patients et l'environnement adapté à leurs besoins sur la durée. Les structures allégées de proximité n'empêcheront pas le traditionnel existant, mais le conforteront. Nous pensons vraiment que le bénéfice de l'apaisement moral obtenu atténuera les effets de la maladie à partir d'un trajet de soins*

*A Bruxelles : Adhérer à un trajet de soins, c'est prendre part à une collaboration entre patient, médecin généraliste et néphrologue. Tous trois s'engagent formellement par le biais d'un contrat à travailler main dans la main pour combattre au mieux l'insuffisance rénale. Est-ce vraiment rêver que de vouloir alléger les contraintes morales et physiques de notre inéluctable maladie en réclamant notre part de qualité de vie, telle que la définit l'OMS ? : « La QV se définit comme la perception qu'un individu a de sa place dans l'existence dans le contexte de la culture et du système dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ».

Alors pourquoi ne pas imaginer un concours à projet patients sur le centre de dialyse de demain, tenant compte des souhaits du plus grand nombre ou d'une diversification des formules à la carte ? Merci par avance à tous ceux (soignants-patients) qui voudront bien nous adresser leurs propres idées pour faire avancer le concept (LRSasso@orange.fr).

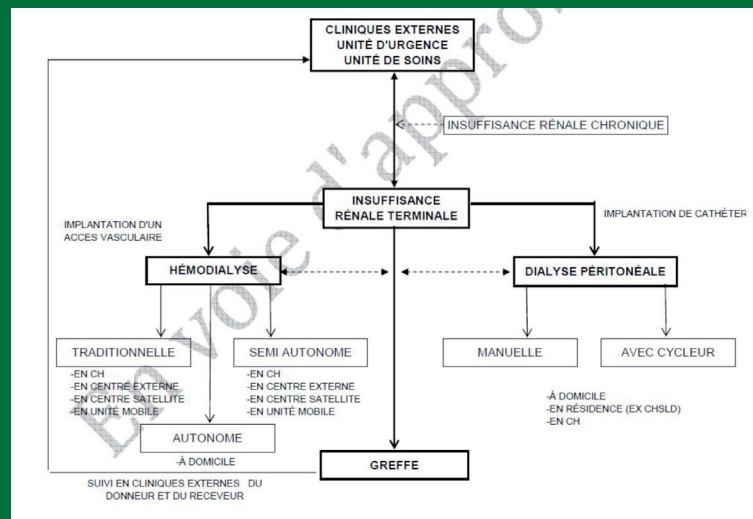
« C'est en cherchant l'impossible que l'homme a toujours réalisé le possible. Ceux qui se sont sagement limités à ce qui leur paraissait le possible n'ont jamais avancé d'un pas ».

Bien dans sa tête et bien dans son corps du début à la fin de l'IRCT (en dialyse on

_A SAVOIR

Au Canada actuellement voici les critères de conception de l'HD, nous partons donc sur cette base solide écrite qui nous a totalement inspirée pour notre concept , voir le contenu des 2 sites indiqués : http://www.chq.gouv.qc.ca/app/DocRepository/1/Publications/Guide/Nephro_09020_2.pdf et <http://www.chq.gouv.qc.ca/app/DocRepository/1/Publications/Guide/SuppRenale.pdf>

Expérience canadienne : « Dialys » l'unité mobile d'hémodialyse du CHUQ, aménagée dans un autobus long courrier spécialement conçu à cet effet, offre simultanément des traitements à six patients souffrant d'insuffisance rénale. Dialys se rend en alternance dans les régions de Charlevoix et de Portneuf pour offrir aux patients de ces régions les traitements de dialyse dont ils ont besoin. Affaire à suivre...





n'est pas là pour souffrir les contraintes récurrentes de l'épuration extra rénale (crampes, piqûres, accès au sang, alarme, inconfort récurrent, surmonter stress et déprime...). On ne veut plus être le patient prisonnier, enchaîné à sa machine (en attendant toujours la concrétisation d'un

rein artificiel porté sur soi qui nous rendra la liberté). Assurés sociaux à cotisations longues (majoritairement retraités), nous voulons être enfin écouté. Nous malades en ALD 30, nous voulons devenir le client-roi du système de santé et non l'utilisateur lambda objet de soins. MR »

PS : Michèle Dutilloy : Après bien des échanges avec des personnes dialysées ou concernées par la dialyse de leurs proches, la sensation est que le système est resté coincé trente ans en arrière, parce que le malade n'y a pas la parole. Ou si peu. Et dans un cadre si restreint... Il ne faut pas oublier que les médecins ont une obligation de moyens. Mais, ce qui n'est pas vraiment rassurant pour le malade, ils n'ont pas d'obligation de résultats. Aussi, à partir du moment où des investigations et des traitements « protocolaires » sont mis en place, peu importe si ceux-ci ne sont pas adaptés à tel ou tel malade en particulier. Cependant, ces traitements aux résultats incertains sont interdits de critique.

La Ligue Rein et Santé est prête à travailler avec les autorités et entreprises concernées sur ce thème du concept de suppléance rénale anti-déprime.

PS : Merci à Ginette Rousseau avec laquelle nous collaborons sur ce projet, M.R. LRS.

.._JUIN 2011 NEWS

Climat de restrictions concernant l'insuffisance rénale chronique terminale

On compte en France entre 1,7 et 2,5 millions de personnes en insuffisance rénale chronique (IRC) avant le stade terminal et environ 70.500 personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT). Environ 46 % sont traités par greffe rénale et 53 % par dialyse. Deux patients sur cinq traités par dialyse souffrent d'un diabète et 61 % ont plus de 65 ans.

Avec le vieillissement de la population, le nombre de patients augmente de 3% par an.

Conseil d'état : « Un recours en annulation du décret du 10 mars 2011 modifiant les conditions de prise en charge des frais de transport des personnes reconnues atteintes d'une ALD, en provenance du CISS, de la FNATH et d'un patient en ALD directement touché. « Au-delà des irrégularités de procédures ou de compétences relevées contre ce décret, nous soulevons qu'il constitue un obstacle supplémentaire à la garantie constitutionnelle d'accès aux soins, car il exclut du remboursement des frais de transport ceux qui se déplacent avec leurs propres véhicules ou par les transports en commun », explique le CISS dans un communiqué. « Le texte

créé par ailleurs de nombreuses situations de rupture d'égalité de traitement entre les malades en ALD selon leur lieu de résidence et les contraintes médicales de leur prise en charge pour une même pathologie », ajoute le communiqué.. Enfin, « l'utilisation d'un outil de liquidation médico-économique, tel qu'il est modifié par le décret, ne peut permettre la prise en compte égalitaire de ces situations faute de référentiel adapté émis par la Haute autorité de santé dont c'est la mission. Ce décret ne pouvait donc pas être adopté sans que parallèlement le référentiel de la HAS ait été rendu public ».

Source Legeneraliste.fr

Communiqué du CISS « Frais de transport des malades en ALD : détour par le Conseil d'Etat ».

Information hospitalière : « C'est fini. L'hypertension artérielle (HTA) sévère ne fera bientôt plus partie de la liste très sélecte des affections de longue durée (ALD), selon un décret paru au journal officiel le 26 juin dernier. Au prétexte que l'HTA constitue plutôt un facteur de risque qu'une pathologie, les

législateurs ont décidé de la supprimer de la liste des ALD. Ainsi, les nouveaux patients atteints d'HTA ne pourront plus bénéficier de l'exonération du ticket modérateur pour les soins et traitements en rapport avec cette affection. Ils ne seront donc plus pris en charge à 100 % . »

Quotidien du médecin : « ALD : le diabète en tête. Soumise mardi à ses administrateurs, la première partie du rituel rapport « charges et produit » (édition 2012) de la Caisse nationale d'assurance-maladie (CNAM) fait un focus sur le poids croissant des ALD, diabète en tête, dans les dépenses d'assurance-maladie. »

INVITATION

EGIRE 2011 Colloque États Généraux de l'Insuffisance Renale : La dialyse, où, quand, comment ? un collectif associatif vous invite le 28 octobre 2011 à Paris de 13h30 - 17h45 ASIEM Association Immobilière de l'École Militaire 6, rue Albert de Lapparent 75007 PARIS (en savoir plus : www.rein-echos.fr inscription : rein.echos@orange.fr)