

Maladie rénale chronique

Les patients ont la parole

Sans précédent, les premiers états généraux français du rein qui se sont déroulés de mars 2012 à juin 2013, avec la collaboration d'Aviesan, ont rassemblé malades, médecins, soignants et institutionnels. Cette démarche, bel exemple de démocratie sanitaire, a permis la réalisation d'une enquête sociologique d'envergure qui met notamment en évidence les inégalités d'accès aux traitements.

Silencieuse et méconnue, la maladie rénale chronique (MRC) est dévastatrice en raison de ses effets tant sur la santé que sur la vie quotidienne. « *Ce qui va, c'est que je respire, je vis. Ce qui ne va pas, c'est que je me trouve dans une situation de misère, à chercher à m'en sortir financièrement* », confie un patient âgé de 40 ans, greffé. Comme 8 650 autres personnes, fortement mobilisées par les associations de malades et les fédérations hospitalières, il a répondu au questionnaire de l'enquête nationale menée par Christian Baudelot, professeur émérite de sociologie à l'École normale supérieure de Paris et chercheur au Centre Maurice-Halbwachs (CNRS/EHESS/ENS). Avec ces milliers de témoignages, elle pointe l'impact majeur de la maladie rénale chronique sur toutes



Le malade passe de longues heures sous la dépendance d'une machine.

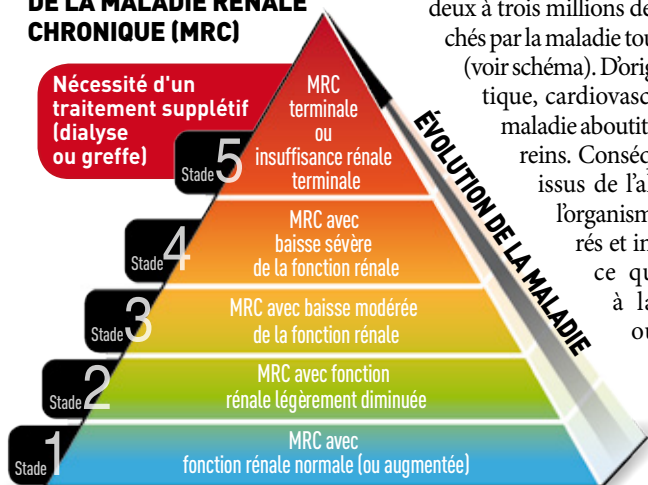
© HPA-VOISIN/PHANIE

Aujourd'hui, selon le registre national du Réseau épidémiologie et information en néphrologie (Rein), un peu plus de 70 000 patients seraient parvenus à ce stade, dont 55 % sont dialysés et 45 % transplantés. « *Ces maladies se traduisent pour certains par des épreuves vécues comme de véritables calvaires*, précise Christian Baudelot. *Ces difficultés restent très insuffisamment prises en compte, ainsi que le coût social et humain qui leur est associé.* » La dialyse implique ainsi une « dépendance technique » à la machine qui filtre le sang, durant quatre à cinq heures, plusieurs fois par semaine. « *En pratique, la dialyse reste très contraignante*, indique

“ La greffe autorise un retour à une vraie liberté ,”

Yvanie Caillé, présidente de l'association de malades Renaloo et à l'origine des états généraux.

LES 5 STADES DE SÉVÉRITÉ DE LA MALADIE RÉNALE CHRONIQUE (MRC)



les dimensions de la vie des patients : affectives, familiales, professionnelles, relationnelles. Or, deux à trois millions de Français sont touchés par la maladie tous stades confondus (voir schéma). D'origine multiple (génétique, cardiovasculaire, diabète), la maladie aboutit à la destruction des reins. Conséquence : les déchets issus de l'alimentation ou de l'organisme ne sont plus épurés et intoxiquent le corps, ce qui peut conduire à la mort. Dialyses ou transplantation peuvent alors suppléer cette insuffisance rénale dite terminale.

La greffe : pas pour tous

Une qualité de vie considérablement dégradée, mais ce n'est pas tout. L'enquête sociologique interpelle aussi sur les fortes inégalités d'accès au traitement optimal qu'est la greffe. Celle-ci améliore, en effet, l'espérance de vie par rapport à la dialyse et autorise un « retour à une vraie liberté », considère Yvanie Caillé, dialysée puis greffée à 28 ans. Des disparités d'ordre régional déjà repérées par le registre Rein : la part de patients greffés approche par exemple les 55 % en Franche-Comté ou en Pays-de-la-Loire, alors qu'elle tourne à peine autour de 35 % dans le Nord-Pas-de-Calais ou en Provence-Alpes-Côte d'Azur. Une perte de chances selon l'endroit où l'on habite... Majorée par un autre facteur discriminant : celui de l'accès à la liste nationale d'attente de greffe. Pour les patients qui bénéficient d'une demande

© INFOGRAPHIE : SANDRINE MARCHAND

d'inscription sur cette « liste », la durée d'attente effective varie d'environ 6 mois en Pays-de-la-Loire à 26 mois en Haute-Normandie et même davantage sur l'île de la Réunion. Ensuite, l'inscription faite, le délai médian avant transplantation fluctue aussi considérablement - de 7 à 52 mois - en fonction de l'hôpital où elle aura lieu. Les raisons ? Selon les conclusions des états généraux du rein, hormis une forte prévalence de diabète ou d'obésité qui sont des freins à la greffe, on constate une hétérogénéité des pratiques médicales avec une capacité inégale de prélèvement en local, une absence de recommandations nationales sur les indications de transplantation et un manque relatif d'expertise des professionnels de santé. Un parcours semé d'embûches auquel s'ajoute une troisième forme de disparité : l'inégalité sociale d'accès aux traitements. « Notre enquête montre que les personnes dialysées sont moins diplômées que les personnes transplantées », constate Christian Baudelot. Comment l'expliquer ? « Deux facteurs interviennent : les catégories les plus instruites sont toujours mieux informées et conseillées, on l'observe dans toutes les pathologies. Mais dans le domaine de la néphrologie, les catégories populaires sont plus sujettes que les autres à des affections qui sont aujourd'hui considérées comme des contre-indications à la greffe (diabète, obésité, cardiopathies vasculaires...) » Quoi qu'il en soit, environ 12 000 personnes en France ont attendu un rein en 2011, seulement 3 000 d'entre elles ont été transplantées. Un état d'alerte ! Comme pour bien d'autres maladies chroniques (diabète, maladies coronariennes...), les patients atteints d'insuffisance rénale ont un sentiment de privation de leur parole et se sentent souvent abandonnés, malgré les progrès de la médecine. « Mes douleurs, très invalidantes, ne sont pas traitées et guère prises en compte par mes médecins. J'ai l'impression que je ne pourrai jamais en sortir », déplore un homme dialysé de 43 ans. « Durant mon parcours, j'aurais souhaité rencontrer des personnes dans ma situation, car je me suis sentie assez seule. Un suivi psychologique devrait être obligatoire », suggère une femme greffée de 45 ans.

Les MRC à la loupe

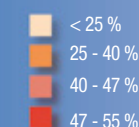
D'où l'importance de développer une recherche interventionnelle qui consiste « à étudier une situation sociale, l'expliquer pour pouvoir la modifier », souligne Jean-Pierre Grünfeld, néphrologue et président du conseil scientifique des états généraux du rein. Ainsi, des outils de recherche en santé sont en construction. La récente cohorte épidémiologique Constances, pilotée par l'Inserm, l'université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines et la Caisse nationale d'assurance maladie, qui observe la santé de 200 000 personnes depuis 2012, possède un volet « rénal ». Ce qui devrait permettre de comprendre comment sont dépistés et suivis, en population générale, les patients atteints de maladie rénale. Autre projet d'envergure : la cohorte CKD-Rein (Chronic Kidney Disease) vient de démarrer. Objectif : améliorer les connaissances pour mieux prévenir et ralentir la progression de la maladie rénale chronique.



Un greffon de rein en phase de revascularisation

Un accès inégal à la greffe de rein

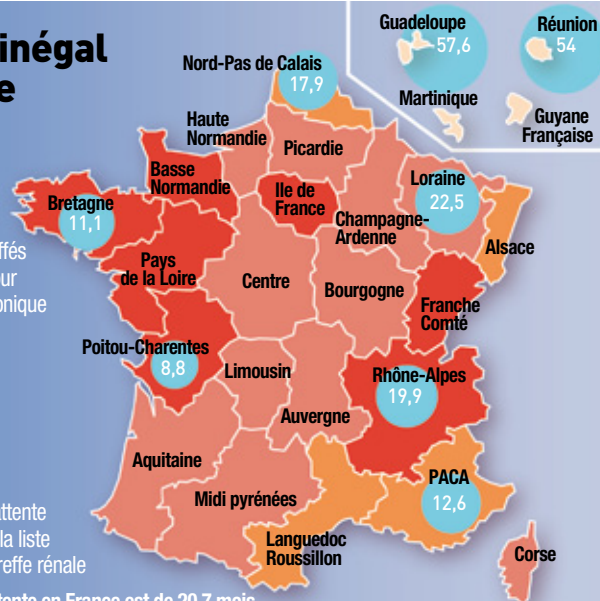
Part des patients greffés parmi ceux traités pour une insuffisance chronique terminale



● Délai médian d'attente après inscription sur la liste nationale pour une greffe rénale

Le délai médian d'attente en France est de 20,7 mois

Source : Agence de la Biomédecine et Registre REIN, rapport annuel 2011



Car aujourd'hui encore, un tiers des patients est vu pour la première fois au stade terminal, leurs reins déjà « hors service ». Bénédicte Stengel (☛), chercheur Inserm au Centre de recherche en épidémiologie et santé des populations à Villejuif, coordonne cette cohorte multipartenaire, avec l'Université Paris-Sud et l'appui de l'Agence de la biomédecine. Elle estime « obtenir de premiers résultats en 2015 ». Seront suivis 3 600 patients soignés sur 46 sites de l'ensemble du territoire durant cinq ans, avant et après démarrage de leur dialyse ou greffe. « Les données obtenues et la biothèque ainsi constituée doivent apporter des réponses sur ce qui détermine le développement de la maladie rénale, sa transition du stade modéré, puis avancé au stade terminal, prévoit-elle. Avec aussi une meilleure compréhension des inégalités sociales et territoriales. » En bonus, « CKD-Rein sera une plateforme de recherche ouverte aux informations accessibles sur demande », se réjouit Bénédicte Stengel. Un signe positif pour l'ensemble des parties prenantes, qu'il s'agisse des patients, des soignants, des chercheurs, des fédérations hospitalières et des institutionnels. ■

Nathalie Christophe



www.constances.fr
www.renaloo.com/e-g-r

☛ Bénédicte Stengel : unité 1018 Inserm/ Université Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines - Université Paris-Sud 11