



Livre blanc 2001

Edité à l'occasion
de la journée nationale
de l'insuffisance rénale chronique

le livre blanc de la Fnair

INTRODUCTION	4	
INSUFFISANCE RÉNALE	5	
I. Prévention de l'insuffisance rénale		
II. L'information de l'insuffisant rénal au stade préterminal		
DIALYSE	6	
I. Conditions administratives pour assurer la qualité du traitement	6	E
1. Carte sanitaire		
2. Registre national		
3. Structures et organisation de traitement		
3-1 Organisation des centres ambulatoires		
3-2 Organisation de la dialyse autonome		
3-3 Dialyse pédiatrique		
II. Qualité des soins	9	R
1. Qualité en hémodialyse		
2. Durée du traitement		
3. Qualité de dialysat		
4. Qualité des membranes et des dialyseurs		
5. Les bonnes pratiques d'hygiène en dialyse		
6. Examens complémentaires de surveillance		
7. Diététique		
8. Psychologie		
9. Évaluation de la qualité du traitement		
III. Hébergement gériatrique et dialyse	12	
IV. Déplacements et vacances des dialysés	12	
TRANSPLANTATION	13	A
I. Prélèvement	13	
1. Situation du problème		
2. Le fichier des refus		
3. L'organisation du prélèvement		
4. La greffe à partir de donneur vivant		
5. L'évaluation		
6. Le rôle des généralistes		
II. La greffe	14	M
1. Le fichier des receveurs		
2. Gestion de la liste d'attente		
3. Les équipes de transplantation		
4. Information du futur greffé		
5. L'évaluation		
III. Suivi des transplantés	15	M
1. Surveillance des malades		
2. La délivrance des immunosuppresseurs		
CAS PARTICULIER DE L'ÉRYTHROPOÏÉTINE	16	
DÉMOGRAPHIE NÉPHROLOGIQUE	16	
PROBLÈMES SOCIAUX - DIALYSE ET TRANSPLANTATION	16	O
I. Transports et déplacements pour les soins	16	
II. Suivi post-transplantation et prise en charge des frais de transport	16	
III. Barème d'invalidité	17	
IV. Obligation d'emploi des personnes handicapées	17	
V. Procédures d'attribution des cartes d'invalidité pour les transplantés	17	
VI. Assurabilité des personnes insuffisantes rénales	18	
LA RECHERCHE EN NÉPHROLOGIE	18	S

INTRODUCTION

La représentativité de la FNAIR sur l'ensemble du territoire et dans les départements d'outre mer, ainsi que dans toutes les couches de la population des insuffisants rénaux, lui permet d'être une interlocutrice incontournable qui concilie la santé et le social. Dans le domaine médical, la FNAIR se veut le garant de la meilleure qualité de traitement possible.

On peut synthétiser sommairement la situation actuelle du traitement de l'insuffisance rénale chronique de la manière suivante :

- quasi- absence de politique de prévention à grande échelle de l'insuffisance rénale chronique,
- centres lourds saturés,
- extrême variabilité du développement du hors centre selon les régions, et/ou selon les équipes,
- grande variabilité dans les techniques, les modalités de traitements selon les écoles ou les intérêts en jeu,
- diversité extrême des modalités d'autodialyse, allant de l'autodialyse «vraie», au centre lourd déguisé, par non respect du texte initial,
- aucune évaluation du traitement : la dialyse de mauvaise qualité est payée au même prix que celle de haute qualité,
- transports en taxi ou VSL souvent trop coûteux,
- absence de planification basée sur une application aveugle d'un quota obsolète et inadapté, ne permettant aucune régulation et aucune maîtrise des coûts,

Sur le plan social, de nombreux problèmes se posent aussi, en particulier quant à la réinsertion professionnelle et sociale des insuffisants rénaux, qu'ils soient en phase «pré-terminale», dialysés ou transplantés. Par ailleurs, il est impossible pour un insuffisant rénal d'obtenir une assurance de couverture de prêt à un prix raisonnable.

La recherche sur les maladies rénales et pour l'amélioration des traitements de l'insuffisance rénale chronique reste peu importante. Compte tenu de l'augmentation rapide du nombre des malades, elle devrait être développée.

C'est dans le but de soumettre ses propositions pour l'amélioration des conditions de traitement et de vie des insuffisants rénaux que la FNAIR a rédigé cette actualisation de son Livre Blanc, à l'occasion de la première Journée Nationale de l'insuffisance rénale chronique.

INSUFFISANCE RÉNALE

I.

Prévention de l'insuffisance rénale

Au cours de ces dernières années, l'incidence (c'est-à-dire le nombre de nouveaux patients par an et par million d'habitants) de l'insuffisance rénale terminale augmente régulièrement d'environ 5 % par an, ce qui entraîne une augmentation de la prévalence (c'est à dire le nombre d'insuffisants rénaux traités) de 8 % par an compte tenu de l'allongement de l'espérance de vie des patients traités. Parmi les maladies rénales responsables d'insuffisance rénale terminale, le diabète (essentiellement le diabète de type 2, c'est-à-dire le diabète dit «gras») et les maladies vasculaires du rein sont de loin les plus fréquentes et concernent volontiers les sujets âgés. Ces différents éléments expliquent le coût croissant pour la société de l'insuffisance rénale terminale. Dès lors, il paraît évident que de vastes efforts de prévention doivent être entrepris à différents niveaux : prévention de la progression de l'insuffisance rénale, une fois celle-ci reconnue, prévention des conséquences rénales d'une hypertension artérielle (HTA), de calculs rénaux..., voire, en amont, prévention du diabète, de l'HTA, d'effets médicamenteux indésirables (Lithium, par exemple).

1 - Le premier objectif est de diminuer l'incidence de certaines néphropathies.

Certaines maladies rénales ont beaucoup diminué, grâce au traitement antibiotique des angines par exemple (glomérulonéphrites post-streptococciques), et au traitement chirurgical des néphropathies par reflux vésico-urétéral. Par contre, la néphropathie diabétique (dont l'alimentation est un facteur non négligeable de survenue, d'où l'importance de campagnes d'information sur la diététique), la néphropathie vasculaire (l'hypertension en est une cause importante), les néphropathies d'origine toxiques et médicamenteuses sont en augmentation...

2 - Le second objectif est de ralentir l'évolution de l'insuffisance rénale chronique vers le stade terminal.

Tout le monde s'accorde aujourd'hui à reconnaître l'intérêt de suivre l'insuffisant rénal avant ce stade, et d'en reculer l'échéance.

Une information sur la nécessité d'adresser un patient insuffisant rénal à un néphrologue doit être faite, tant auprès de la population qu'auprès des médecins généralistes, mais aussi spécialistes (cardiologues, diabétologues, internistes, pédiatres, médecins scolaires, médecins du travail...).

Il faut définir un taux de créatinine ou un niveau de clairance de la créatinine à partir duquel il devrait être impératif d'assurer un suivi néphrologique. Il est à noter que les normales de la créatininémie ont été revues à la baisse. Cependant, il faut toujours calculer la clairance de la créa-

tinine pour connaître le niveau réel de l'insuffisance rénale (formule de Cockcroft et Gault).

Il est en effet important d'améliorer le traitement des insuffisants rénaux chroniques au stade non terminal, en luttant contre l'hypertension, l'anémie, les dérèglements hydroélectrolytiques, l'hyperparathyroïdie, etc., afin de ralentir la progression de la maladie vers le stade terminal et de préparer la suppléance future, si celle-ci devient nécessaire.

On sait aujourd'hui que la mortalité et la morbidité dans les premières années de dialyse sont diminuées lorsque les insuffisants rénaux sont suivis de façon efficace au stade de la pré-dialyse.

Par ailleurs, il est prouvé que l'acceptation de la dialyse hors centre et la transplantation sont favorisées par un tel traitement au stade pré-dialyse.

3 - Le troisième objectif, enfin, est de prévenir les complications à moyen et long terme de l'insuffisance rénale chronique (cardio-vasculaire, ostéo-articulaire, neurologique, etc.) par une prise en charge en dialyse la plus précoce possible (stade à définir).

II.

L'information de l'insuffisant rénal au stade préterminal

Afin de dédramatiser le passage en dialyse, il faut préparer les patients à la vie qu'ils pourraient avoir en traitement de suppléance. Avant le stade terminal de leur insuffisance rénale, il faut les informer sur les avantages et inconvénients de chaque modalité de traitement y compris, bien sûr, la transplantation, pour leur permettre de se préparer et de choisir celui qui leur semble le mieux adapté à leur cas. Cela leur permettra aussi d'organiser leur vie professionnelle et familiale, compte tenu de cette nouvelle contrainte.

La recherche de l'autonomie maximale du patient (compte tenu de ses handicaps et de ses capacités) sera privilégiée, surtout en hors-centre, mais aussi au centre lourd. Tous les insuffisants rénaux doivent donc recevoir une information concernant les différentes méthodes de traitement possibles, même si une prise en charge autonome n'est pas envisagée.

Cette information devrait être dispensée, comme cela se fait déjà dans certains centres, par des équipes multidisciplinaires (médecin, infirmière, assistante sociale, diététicienne, psychologue, patients) et avec l'aide de supports pédagogiques audiovisuels et/ou écrits.

Une formation minimale doit être donnée à tous les patients, quel que soit leur mode de traitement (rôle du rein dans l'organisme; éléments essentiels à la bonne qualité du traitement donc de vie, en particulier durée de la dialyse; règles d'hygiène; notions concernant la signification de certains résultats d'examen, en particulier le ionogramme; notions de diététique...).

Les bénéfices potentiels en sont multiples :

- meilleure acceptation du traitement,
- amélioration du bien être et de la qualité de vie de l'insuffisant rénal,
- meilleure réhabilitation professionnelle et sociale,
- taux moindre d'hospitalisations en début de traitement, entraînant une meilleure qualité de vie et un gain économique.

DIALYSE

I. Conditions administratives pour assurer la qualité du traitement

Les pouvoirs publics et les soignants doivent tout faire pour que l'insuffisant rénal accède à une bonne qualité de vie. Cela suppose l'optimisation des moyens mis en œuvre. Les néphrologues devraient pouvoir prescrire la dialyse la plus appropriée à leurs patients. Il est donc important de définir les critères de la dialyse optimum, compte tenu du matériel le plus performant dans l'état actuel des connaissances, de la morphologie et du comportement du patient.

On conçoit que les pouvoirs publics recherchent des économies de coûts. Celles-ci sont acceptables à condition qu'elles ne remettent pas en cause la qualité du traitement.

1. Carte sanitaire

Depuis 20 ans, la FNAIR répète que le blocage du nombre de postes de dialyse a conduit à pratiquer de mauvaises séances d'épuration, à fabriquer des grabataires, où, pire encore, à entraîner des décès prématurés !

Le transfert des responsabilités décisionnaires sur les Agences Régionales d'Hospitalisation n'a rien arrangé. En effet, dans certaines régions, celles-ci continuent à bloquer le nombre de postes, n'officialisant souvent que des situations existantes en régularisant des postes "pirates", ou, quand elles autorisent la création de nouveaux postes, le font pour des centres de 6 à 8 postes, difficiles à organiser.

Actuellement, l'augmentation du nombre de patients et la limitation du nombre de postes conduisent inexorablement les équipes à multiplier le nombre de patients par poste, puisqu'il faut bien satisfaire la demande.

On sait que la raison invoquée pour justifier ces blocages était d'obliger les médecins à faire du hors centre, mais on sait également que le succès de la transplantation rénale chez les plus jeunes des patients (donc ceux concernés par le hors-centre) limite cette possibilité. L'augmentation du nombre de patients âgés ne pouvant être transplantés justifie une augmentation importante du nombre des centres ambulatoires.

On voit maintenant certaines équipes traiter jusqu'à 6 patients par 24 heures, soit 12 patients par poste, ce qui permet de dialyser 100 patients pour un centre de 8 postes de dialyse ! Ceci oblige à pratiquer des séances de 3 heures, ou 3 heures et demie, avec l'accord tacite des patients, à qui l'on n'en a pas expliqué suffisamment les conséquences néfastes sur la qualité de leur traitement, sa morbidité et leur durée de vie.

Toutes les études et expériences ont démontré qu'une dia-

lyse très courte de 3 heures ou 3 heures trente entraîne, à court ou moyen terme, une morbidité et une mortalité très importantes, ce qui donne aux patients des conditions de vies inhumaines, en termes de contraintes (régime, médicaments...) et de complications (neuropathie, artériopathie, coronaropathie, etc.), avec, pour résultat, des dépenses supplémentaires dues à des hospitalisations répétées, à la nécessité d'une surveillance accrue en dialyse et à une augmentation du handicap de ces personnes. Il n'est pas acceptable de voir aujourd'hui les ARH obliger les centres à dialyser un maximum de malades par poste de dialyse.

Pour la FNAIR, il faut, dans les délais les plus courts :

- Sortir de l'équipement lourd les générateurs de dialyse qui n'ont rien à y faire. Un générateur n'est pas comparable à un appareil de RMN et n'engendre pas de dépense, car on ne dialyse pas par plaisir. Leur achat et leur renouvellement ne devraient donc pas entraîner comme actuellement la nécessité de monter des dossiers très importants. Le blocage de ces générateurs, comme la limitation du nombre de postes sont aberrants. Il y a des malades à traiter, et, que l'on diminue ou pas le nombre de postes, ils seront traités et leurs séances seront facturées ; par contre, ils seront mal soignés si l'on sature les postes.
- Définir les caractéristiques d'une bonne dialyse, adaptée au patient en matériel et en durée, mais aussi en prix de séance, en tenant compte d'une bonne utilisation de l'érythropoïétine, dont la prescription est à notre avis trop limitée.
- Autoriser des activités pour les centres en nombre de séances annuelles, ce chiffre étant indexé sur l'augmentation prévisible du nombre de malades (actuellement environ 8 % par an) et non pas en nombre de postes. Cela permettra à ces centres de mettre en place un nombre de générateurs suffisant pour traiter les patients en fonction de leurs besoins de dialyse, en rapport avec leur cas particulier (âge, morphologie, typologie...).

L'expérience de la typologie est une bonne avancée, mais il est impérativement nécessaire de supprimer l'inscription des générateurs de dialyse de l'équipement lourd.

Nous voudrions faire remarquer que la carte sanitaire avait pour but de sortir les patients des centres et de les faire dialyser en structures autonomes, mais aussi, très certainement permettait aux pouvoirs publics de mieux encadrer les dépenses de santé consacrées à la dialyse. Il faut bien reconnaître que cela est un échec.

Toutes les mesures proposées par la CNAMTS, qu'elles soient de diminution du prix de séance ou de diminution des honoraires, sont faites à l'aveugle, sans référence à la qualité de la dialyse, sans tenir compte de leurs conséquences sur la qualité du traitement. Le dernier exemple en est la fixation d'un OQN concernant la dialyse égal à zéro en 2001 (l'ONQ ou objectif quantifié national est l'augmentation autorisée pour l'année : il est donc nul en ce qui concerne

la dialyse en 2001).

Notre proposition d'autoriser une activité globale en nombre de séances annuelles permettrait de mieux encadrer l'enveloppe financière prévisionnelle pour un centre de dialyse.

La possibilité d'organiser le planning et le temps des séances de dialyse selon les besoins des patients diminuerait les dépenses pour chaque patient par une baisse de la morbidité.

Il convient, pour éviter tout dérapage, de limiter le nombre de patients par 24 heures suivis par un même médecin. Il serait utile de définir un temps minimum de séance, par exemple de 4 heures 30.

Enfin, il faut prévoir une adaptation pour les patients en déplacement, par exemple, les prévoir hors de cette réglementation.

2. Registre national

Il n'existe à ce jour toujours pas de registre national, bien qu'il ait été décidé par le Ministère de la Santé que le travail fait sur la typologie devra être repris par le groupe R.E.I.N. qui devra travailler en collaboration avec l'EFG pour la centralisation et l'exploitation des données informatiques.

Rappelons que le R.E.I.N. (réseau épidémiologique d'information en néphrologie) est un recueil national des données des patients insuffisants rénaux dialysés et transplantés, en cours de réalisation, mais non encore fonctionnel à ce jour.

On ne peut prétendre mener une politique de santé sérieuse sans établir de registre national.

Ce registre devra permettre de connaître le nombre de patients traités, avec quel matériel, selon quelles modalités, pour quels résultats (mortalité, morbidité), ainsi qu'un certain nombre de données de suivi médical (résultats biologiques, cliniques, adaptabilité socioprofessionnelle...)

Il nous paraît important que le Ministère de la Santé participe à ce travail, afin de rendre ce registre incontournable et de lui donner le support réglementaire nécessaire à son fonctionnement. Par exemple, aucun renouvellement d'autorisation ne devrait être possible sans imposer une informatisation de chaque poste de dialyse, les données étant centralisées au niveau des structures de traitement, afin d'être transmises au groupe R.E.I.N. (cette organisation doit répondre aux règles de la C.N.I.L., avec transmission des données respectant l'anonymat).

3. Structures et organisation du traitement

3.1 Organisation des centres ambulatoires

Ces centres ne devraient être réservés qu'à des patients à pathologies lourdes, c'est-à-dire ayant plusieurs pathologies associées à l'insuffisance rénale et/ou une autonomie réduite. A titre exceptionnel, une dérogation pourrait être admise pour des patients sans pathologie associée mais demeurant à proximité du centre. La typologie permettrait de garder les patients dans les centres si tel est leur désir, et ils coûteraient dans ce cas moins cher qu'en autodialyse.

Une présence médicale spécialisée doit être obligatoire avec un nombre suffisant de médecins par malade. Il en est de même en ce qui concerne le personnel paramédical : infirmiers, aides-soignants...

Il conviendrait de fixer le forfait de dialyse en tenant compte d'un certain nombre de critères basés sur les techniques employées (membranes performantes, générateurs de pointe, dialysat, lignes, traitement d'eau), les horaires (de nuit, de soirée, de jour), la durée des dialyses.

La notion de désinfection des circuits des générateurs, des circuits d'eau ainsi que des emplacements occupés par les patients, ne devrait même pas devoir être évoquée.

Un nombre suffisant de postes de replis doit être prévu pour les dialysés des structures hors centre.

Il faut noter que, compte tenu de l'explosion actuelle du nombre de malades «lourds» (50 % des malades qui arrivent actuellement en dialyse ont plus de 65 ans), le nombre de centres ambulatoires à autoriser devrait notablement augmenter, en remplacement d'un certain nombre de fausses unités d'autodialyse, dont la situation, loin de tout centre ambulatoire, entraîne un risque vital pour les malades qui y sont traités, et dont l'état de santé n'est pas adapté à ce type de structure.

L'autorisation d'ouverture de centres par l'ARH devrait préciser le prix de séance avant la mise à disposition aux patients, car sinon, si le prix alloué s'avère trop faible après le démarrage, les patients servent d'otage, créant ensuite un déficit qui augmente sans cesse pour la structure.

A égalité de prix de séance, les régions qui transplantent peu et qui font peu de hors centre ont des patients sans problème, ce qui entraîne une lucrativité importante.

Par contre, dans les régions qui transplantent beaucoup et qui font beaucoup de hors centre, les patients dialysés en centre sont très lourds et la structure est déficitaire avec les mêmes prix de séance.

3.2 Organisation de la dialyse autonome

3.2.1 Hémodialyse à domicile

Il est nécessaire de réhabiliter l'hémodialyse à domicile car, en dehors d'une transplantation réussie, c'est elle qui apporte la meilleure qualité de vie (choix des horaires et des jours de dialyse, dialyse à la maison).

Elle a un moindre coût direct et indirect, et ne nécessite aucun transport particulier.

Il faut privilégier l'autonomie la plus complète possible, sans doctrine intangible et permettre l'intervention d'une infirmière.

Il est nécessaire de motiver les prescripteurs et les malades :

- astreinte médicale rémunérée disponible 24h/24 (au moins une consultation par semaine),
- matériel fourni aux patients acceptant la dialyse à domicile aussi performant que dans les autres structures,
- revalorisation de l'indemnité de la personne accompagnante, en prenant pour base d'indemnisation de celle-ci, les 3/7^e de la majoration pour tierce personne (3^e catégorie d'invalidité),
- rémunération de l'infirmière pour les personnes non autonomes (inscription de l'acte à la NGAP, comme pour l'autodialyse, si elle n'est pas salariée).

3.2.2 L'autodialyse

En l'absence de mise en place de la typologie, nous proposons que l'autodialyse soit définie de deux façons différentes :

- l'autodialyse «vraie» (respectant la notion de substitut de la dialyse à domicile, et un patient par poste), à condition qu'il y ait un vrai désir d'autonomie de la part des patients, avec le courage d'assumer son traitement, de monter et de démonter sa machine, de la stériliser et de la nettoyer,
- le mini-centre «allégé» (où l'on dialyserait les patients non autonomes, mais ne relevant pas du centre «lourd»). Ces deux types de prise en charge devraient pouvoir coexister dans la même structure. Pour ces deux types d'organisation, les modalités devraient être définies, mais avec un taux de rémunération différent, la seconde modalité nécessitant une présence infirmière plus importante. Il conviendrait aussi de codifier un suivi médical (par exemple une consultation par semaine), et la présence d'un médecin une fois par semaine et par groupe de malades.

Pourquoi ne pas prévoir ce genre de structure à l'intérieur des centres lourds existants ou à proximité, permettant aux malades qui le désirent ou le peuvent, de s'autodialyser aux horaires qui leur conviennent ?

Il faut libérer très rapidement la création de postes hors centre plus ou moins bloquée par la loi de 1991, et appliquer la circulaire DU/E03/EM2/97 N° 159 du 9 mars 1997 du ministère des affaires sociales, direction des hôpitaux, qui prévoyait que la création d'autodialyse n'était pas limitée, mais qu'elle devait être autorisée par les ARH. Certaines ARH sont très pointilleuses et demandent des dos-

siers très importants, avec les noms des patients, se réservant de ne pas donner leur autorisation si tous les points ne sont pas définis, alors même que le besoin est réel.

Dans la mesure où l'on ne fait pas de différence entre centres allégés et autodialyse vraie, il convient de définir :

- que le hors centre s'adresse à des patients répondant à certains critères d'autonomie et de risque faible de complications en dialyse,
- la nécessité d'un poste par patient,
- une surface minimum par poste (12 m²),
- que le patient doit être formé à préparer son matériel,
- que la surveillance doit être effectuée par une personne formée à la dialyse,
- la possibilité de bénéficier d'horaire à la carte,
- l'indemnisation du travail du patient, à condition qu'il soit totalement autonome.

La rémunération de l'infirmière doit être prévue dans le tarif de la séance si elle est salariée. Si l'on garde la tarification actuelle (dialyse à domicile), il faut prévoir une inscription de l'acte à la Nomenclature Générale des Actes Professionnels (NGAP) : par exemple AMI 13 comme prévu par la circulaire de 1983.

3.2.3 Dialyse péritonéale

Une information doit être donnée à tous les patients sur les possibilités de la dialyse péritonéale, continue ambulatoire ou automatisée, comme pour toutes les autres techniques (témoignages de patients, vidéo, etc.).

Le choix des poches, avec les nouveaux liquides de dialyse, est important pour la qualité de la dialyse

Pour être efficace, la dialyse péritonéale coûte plus cher qu'elle n'est payée.

La dialyse péritonéale automatisée doit être développée. Le remboursement du matériel nécessaire à cette technique doit être possible et prévu en fonction du surcoût engendré.

3.3 Dialyse pédiatrique

Les enfants insuffisants rénaux ont des besoins particuliers. La contrainte de la dialyse les empêche bien souvent de suivre une scolarité ou des études normales, en particulier pour les études secondaires et supérieures. Il serait souhaitable de leur permettre de prévoir leurs dialyses à des heures leur permettant de suivre leurs cours.

Des cours pourraient par ailleurs être prévus au sein des centres de traitement (Internet, télévisions, présence d'enseignants).

Un Institut dans lequel seraient pratiqués les traitements, en même temps que serait poursuivie la formation des jeunes dialysés pourrait être créé.

II - Qualité des soins

1. Qualité en hémodialyse

L'hémodialyse de qualité est celle qui maintient le patient en bon état général, en prévenant l'apparition des complications à court et long terme et qui permet à l'insuffisant rénal de mener une vie aussi proche que possible de la normale pour son âge.

Il faut absolument définir des critères minimaux (un consensus semblant difficile à obtenir) pour la réalisation de cette hémodialyse de qualité.

Avant tout, un bon abord vasculaire est fondamental pour une bonne épuration, avec un bon débit (environ 300 ml/mn), sans phénomène de recirculation.

Moyens à mettre en œuvre pour obtenir une bonne qualité de traitement :

- production en ligne d'une eau pour hémodialyse de qualité ultra-pure, qui reste à définir dans une circulaire ministérielle encore à l'étude, devant permettre d'obtenir un soluté de dialyse stérile et apyrogène (respect des recommandations du manuel de bonne pratique de la production d'eau pour hémodialyse, de la circulaire sur l'hémodiafiltration et de la circulaire en préparation sur l'eau pour hémodialyse),

- tampon bicarbonate,
- maîtrise de l'ultrafiltration,
- désinfection du générateur et des surfaces de l'appareil entre chaque patient,
- membrane biocompatible de surface égale ou supérieure à un mètre carré, adaptée au poids du patient,
- pas de réutilisation du dialyseur,
- durée moyenne de séance de cinq heures (soit trois séances de cinq heures par semaine) pour un patient d'un poids moyen de 65 kg. Un temps de séance plus court ne devrait être réservé qu'aux patients de petit poids ou ayant une diurèse résiduelle supérieure à 1 litre par jour. A l'inverse, un poids plus important nécessiterait un temps de dialyse proportionnellement plus long.

L'hémodiafiltration ne devrait pas réduire le temps de dialyse de plus de 15 %, compte tenu du facteur temps nécessaire aux échanges cellules-sang.

On rappelle que, quelles que soient les performances des matériels et techniques employés, l'épuration des molécules de poids moléculaire croissant demande proportionnellement un temps d'épuration plus long.

Une dialyse de bonne qualité doit permettre d'obtenir un KT/V proche de 1,5, voire supérieur, et un pourcentage de réduction de l'urée supérieur ou égal à 70 %.

Critères cliniques témoignant d'une bonne qualité du traitement :

- état nutritionnel satisfaisant (ceci nécessite une surveillance de l'état nutritionnel au moins annuelle, un ap-

port protidique de 1,2 g/kg/jour, un apport calorique de 30 à 35 kcal/kg/jour),

- pression artérielle normale, si possible sans recours aux médicaments antihypertenseurs, grâce à une dialyse suffisamment longue et à un bon ajustement permanent du poids sec,
- prise de poids maximum souhaitable entre les dialyses : 3 % du poids du corps en semaine et 5 % le week-end,
- absence d'anémie : le traitement par érythropoïétine (EPO) ne doit pas masquer l'insuffisance de dialyse. Pour un certain nombre de patients, les doses d'EPO pourraient être réduites avec un temps de dialyse plus long,
- bilan hydrique, électrolytique et acido-basique normal. La réserve alcaline doit être supérieure ou égale à 25,
- contrôle de la calcémie et de la phosphorémie pour éviter l'hyperparathyroïdie,
- contrôle des lipides.

En l'absence de pathologies associées, le traitement idéal devrait restaurer les capacités physiques du patient et lui permettre de mener une vie aussi proche de la normale que possible.

La qualité de dialyse ne peut pas avoir une définition fixée, elle doit évoluer en fonction des progrès des techniques et des connaissances.

2. Durée du traitement

Toutes les études montrent qu'une durée hebdomadaire trop courte de traitement en hémodialyse augmente la mortalité et la morbidité des dialysés.

Un minimum de 12 à 15 heures par semaine est nécessaire pour une épuration suffisante n'entraînant pas de conséquence préjudiciable à la santé et, par conséquent, assurant une qualité de vie et une réhabilitation satisfaisantes. En effet, une durée de dialyse trop courte est invalidante et ne permet pas de répondre aux nécessités de la vie courante; elle entraîne une dégradation progressive de l'état de santé. De plus, une dialyse plus longue est plus douce et mieux supportée par les patients.

La durée de dialyse doit être adaptée au poids du patient.

3. Qualité du dialysat

Les solutions concentrées pour hémodialyse et l'eau utilisée massivement pour leur dilution doivent satisfaire aux exigences des monographies de la pharmacopée dont elles font l'objet.

Ce sont donc des produits pharmaceutiques. Ainsi, lors de la conception d'une installation de traitement d'eau, un cahier des charges doit être élaboré pour l'essentiel par les pharmaciens et les techniciens biomédicaux.

Ensuite, cette installation devra surtout être suivie et surveillée régulièrement. La fréquence des opérations de maintenance, de désinfection et des contrôles sera déterminée (ou spécifiée) en fonction de l'activité du centre.

Il est en effet indispensable pour la sécurité des patients

de prévenir toute contamination bactérienne ou tout relargage de produits potentiellement toxiques (désinfection, calcium, métaux...).

Les dialysats doivent être individualisés en fonction des besoins des patients et non standardisés (ce qui se passe aujourd'hui par mesure d'économie).

4. Qualité des membranes et des dialyseurs

D'après toutes les études, la Cuprophane® entraîne une plus grande réactivité des milieux biologiques que les membranes dites «biocompatibles». Par ailleurs, les membranes modernes sont plus performantes.

La FNAIR demande l'arrêt de la prescription de membranes Cuprophane® ou de membranes dérivées de la cellulose.

5. Les bonnes pratiques d'hygiène en dialyse

La prévention des infections nosocomiales, notamment virales, dans le cadre des différentes techniques de dialyse est un sujet de préoccupation pour les responsables de la FNAIR et de nombreux adhérents.

Entre autres, nous rappelons que la désinfection des générateurs entre chaque patient est obligatoire.

Le lavage des mains à chaque manipulation, entre chaque malade, ainsi que le port de gants à usage unique, changés entre chaque malade, doivent être respectés par les infirmiers.

L'entretien régulier (nettoyage et désinfection au moins une fois par jour) des locaux et du mobilier ne doit pas être négligé.

La circulaire DGS n° 51 du 29/12/1994 interdit la réutilisation du matériel jetable.

Tout le monde est concerné, du médecin à l'agent de service en passant par le patient, mais il apparaît que les infirmiers sont en première ligne pour le respect des règles d'hygiène à mettre en œuvre. Leur responsabilité est engagée selon l'article 3 du décret du 15/03/1993.

Pour appliquer le plus efficacement possible les règles d'hygiène, il est impératif que les postes de dialyse et le personnel soient en nombre suffisant, afin que chaque patient bénéficie d'un temps de dialyse adapté à son cas et que l'hygiène soit respectée.

L'évolution des risques infectieux est inconnue (virus à découvrir, particules infectantes non connues...). Le doute et l'inconnu doivent profiter au patient.

La FNAIR demande que les bonnes pratiques d'hygiène soient rédigées d'une façon officielle, et affichées dans les centres de dialyse à la vue du personnel médical, paramédical et des patients. Ces derniers devront être formés aux règles d'hygiène de base comme le lavage du bras de la fistule et aussi le lavage régulier des mains, plusieurs fois par jour.

6. Examens complémentaires de surveillance

Leur prescription doit être adaptée à chaque patient. Les examens systématiques, ne découlant pas d'une réflexion préalable, sont source de surcoût. Les néphrologues devraient en harmoniser les prescriptions d'un centre à l'autre en se demandant si tel ou tel examen est contributif ou pas.

Les dialysés sont des patients hypermédicalisés, il faut chasser l'inutile qui génère à tort de l'anxiété chez les malades et qui entraîne un réel gaspillage.

La périodicité optimale des examens complémentaires n'a pas été scientifiquement établie.

Une conférence de consensus abordant ce thème doit être réalisée, permettant d'instituer des règles de bonne pratique pour la surveillance du traitement par dialyse.

7. Diététique

La diététique fait partie intégrante du traitement. Aussi doit-elle être comprise par le patient. Seule une diététicienne connaissant l'IRC, la dialyse et le mode de vie du malade, saura expliquer efficacement la gestion des repas, certainement d'une manière plus agréable et attractive que la remise au patient d'une liste d'aliments interdits. Il est regrettable que, de nos jours, certains insuffisants rénaux, dialysés ou greffés, n'aient jamais rencontré de diététicienne.

Apprendre à gérer ses repas efficacement, en gardant le souci de l'agréable et de la convivialité, permet d'accepter plus sûrement cette contrainte avec une bonne incidence sur la morbidité future.

Il faut conserver le sens de la mesure : en effet, tout régime excessif aboutit soit à un rejet de celui-ci, soit à une dénutrition.

8. Psychologie

L'insuffisance rénale chronique n'est pas systématiquement synonyme de trouble de la personnalité ou de troubles mentaux. Cependant, tout le monde n'est pas capable de réagir et de gérer sereinement le traumatisme que représente forcément un traitement aussi astreignant que la dialyse ou la transplantation.

Il serait souhaitable que des consultations de psychologue soient organisées dans les centres de dialyse et de transplantation, et qu'elles soient prévues à la nomenclature des actes professionnels. L'action psychologique doit s'étendre également (et peut-être même surtout !) aux personnels soignants s'occupant du traitement de l'insuffisance rénale (médecins, infirmier(e)s, aides-soignant(e)s).

9. Évaluation de la qualité du traitement

La FNAIR dénonce le fait que depuis plusieurs années aucune réelle évaluation des pratiques de traitement (dialyse et transplantation) n'ait été mise en place dans notre pays. Cela passe par l'établissement du registre national déjà cité.

La FNAIR demande que des critères de qualité soient enfin définis afin de pouvoir effectuer des comparaisons multi-centriques.

Certains critères semblent aujourd'hui admissibles par tous, tels que :

- la mesure de la pression artérielle,
- la mesure de l'hématocrite ou de l'hémoglobine,
- la surveillance de la qualité de nutrition par la mesure de l'albuminémie,
- la surveillance de la qualité des séances de dialyse par le calcul du KT/V et la mesure du taux d'extraction de l'urée,
- la mesure du temps de dialyse,
- la comparaison des résultats selon les critères précédents, selon les matériaux (membranes, tubulures, etc.), selon les appareils utilisés (générateurs, type de dialysat) et selon la qualité de l'eau.

III. Hébergement gériatrique et dialyse

Étant donné le vieillissement de la population des insuffisants rénaux, des solutions doivent être trouvées pour permettre le maintien à domicile ou l'hébergement et le traitement des personnes âgées dialysées.

Dans la mesure du possible, le maintien à domicile doit être facilité, en particulier par la mise en place d'une prestation dépendance.

Il faut créer des unités de dialyse soit dans des sections de cure médicale, soit dans certaines maisons de retraite. Il faut favoriser l'implantation de centres de dialyse ambulatoires proches d'une maison de retraite.

Pour ce faire, appliquer les directives de la lettre DAS/BAG du 13 janvier 1998 de la Direction de l'action sociale/sous direction de la réadaptation, de la vieillesse et de l'aide sociale qui concerne notamment les «*soins techniques en rapport avec les pathologies dont souffrent les personnes*». Le décret n° 99-316 du 26 avril 1999, relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes, énumère les principes généraux :

- 1 – un tarif journalier afférent à l'établissement,
- 2 – un tarif journalier afférent à la dépendance,
- 3 – un tarif journalier afférent aux soins.

La FNAIR reste vigilante quant à l'application de ce décret qui fixe la liste des prestations prises en compte, notamment les séjours et interventions de services de suppléance aux insuffisants rénaux et respiratoires chroniques, les examens médicaux nécessitant le recours à des équipements matériels lourds, les transports sanitaires. Ces différentes prestations sont à la charge de l'assurance maladie.

IV. Déplacements et vacances des dialysés

Le maintien en activité professionnelle de nombreux dialysés pose le problème des déplacements professionnels ou de loisirs.

Les déplacements professionnels et touristiques des dialysés sont nécessaires à une qualité de vie normale et à une bonne réinsertion dans la vie active.

Par le passé, ces déplacements ont été jugés suffisamment utiles à nos adhérents pour qu'une sous-commission ministérielle ait été chargée de ce problème. N'oublions pas qu'une des contraintes de la dialyse a longtemps été de ne pas pouvoir se déplacer comme tout autre citoyen.

La FNAIR apprécie qu'actuellement un dialysé puisse se déplacer dans les pays de la CEE sans trop de contraintes administratives, grâce à l'établissement d'un imprimé E111 personnalisé et limité dans la durée. Nous souhaitons que cette facilité soit octroyée pour l'ensemble des pays pratiquant l'échange de dialyse, dans le cadre d'accords internationaux de réciprocité.

Puisque la réorganisation de la dialyse en France est prévue, il faut y intégrer les déplacements des patients, et en particulier autoriser des postes de dialyse supplémentaires réservés aux vacances. Par ailleurs, l'érythropoïétine doit pouvoir être délivrée au patient, lorsqu'il est en vacances, de la même façon que lorsqu'il dialyse dans son centre habituel (voir plus loin).

TRANSPLANTATION

I. Prélèvement

1. Situation du problème

Avant toute transplantation d'organe, il y a un prélèvement.

En 1993, le nombre d'organes disponibles pour la transplantation était suffisant pour répondre à la demande, malgré l'existence d'une proportion non négligeable de refus de prélèvement par les familles touchées par un décès. Cette réticence a probablement une origine philosophique : pour faire passer l'idée du prélèvement d'organes, il faut obligatoirement faire prendre conscience à chaque individu de l'idée de sa propre mort ou de celle de ses enfants, ce qui n'est pas chose facile.

Par suite d'une perte de confiance de la population vis-à-vis du corps médical et du monde politique (scandales, affaires et amplification médiatique) dans les années 90-95, le nombre de refus de prélèvement avait augmenté. L'Établissement français des Greffes (EfG) a été créé pour rétablir la confiance des Français vis à vis du prélèvement d'organes, et de mieux organiser le prélèvement et la transplantation.

On peut noter (schéma 1) qu'en 2000, l'augmentation du nombre de reins greffés s'est poursuivie.

Grâce au travail de l'EfG et aux diverses campagnes d'information, une amélioration notable a été réalisée par rapport à 1994, mais elle est encore insuffisante. Le plan greffe actuellement en cours devrait permettre d'améliorer la situation.

Malheureusement, il semblerait que l'amélioration amorcée au cours des trois dernières années ait subi un recul important au cours des six premiers mois de l'année 2001.

Sur le schéma 2, on peut ainsi noter que, malgré l'augmentation du nombre de greffes réalisées depuis 1997, le nombre de patients en attente de greffe rénale au 31 décembre de chaque année, augmente régulièrement. Cela a encore été le cas en 2001.

2. Le fichier des refus

Il est contradictoire de prévoir à la fois un fichier des refus et d'obliger les équipes médicales à rechercher auprès de la famille la notion d'un refus de prélèvement.

Est-il bien normal pour des proches d'avoir à se prononcer, à l'occasion de circonstances dramatiques, sur la propre volonté d'une personne à autoriser ou non le prélèvement de ses organes ?

Donnons la possibilité à chaque individu de se prononcer sur sa volonté de son vivant. C'est le but du fichier des refus.

C'est pourquoi ce fichier doit être opposable juridiquement, ce qui signifie que la non-inscription d'une personne sur ce fichier devrait équivaloir à l'acceptation implicite du prélèvement de ses organes.

Il est nécessaire de modifier la loi bioéthique en ce sens.

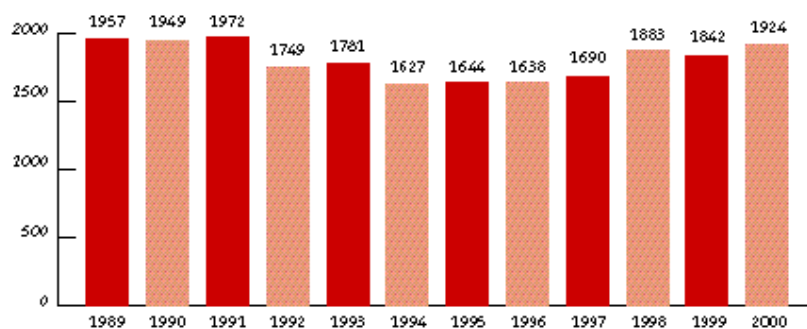
Pour que ce fichier soit opposable, il faut que son existence soit connue de chaque citoyen.

Pour ce faire, des campagnes d'information importantes, prolongées et répétées doivent être effectuées, dans lesquelles, outre les médias, la Sécurité Sociale pourrait être impliquée (par exemple, inscription de l'information sur les décomptes de Sécurité Sociale).

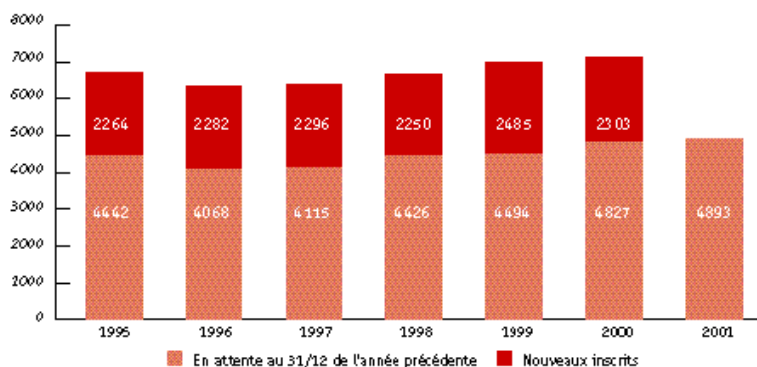
L'inscription sur le fichier doit être aisée pour chaque citoyen et réversible.

Elle pourrait être associée à l'engagement de refuser toute transplantation pour son propre compte.

1 - Evolution du nombre de greffes rénales



2 - Nombre de patients inscrits au 31/12 de chaque année



3. L'organisation du prélèvement

Il est nécessaire que les hôpitaux qui prélèvent aient une organisation efficace :

- formation des personnels qui abordent la famille, en particulier sur le plan psychologique,
- création de postes de coordinateurs locaux,
- réalisation de locaux agréables et adaptés,
- accompagnement des familles,
- mise en place de mesures de remerciement aux familles.

Les hôpitaux devraient être informés du devenir des greffons prélevés et du résultat des greffes effectuées. Enfin, le financement de cette surcharge de travail devrait être prévue dans le budget hospitalier.

Par ailleurs, la sensibilisation et la formation des pompiers, services d'urgence et de réanimation, des services de neurochirurgie doivent être renforcées.

Une meilleure organisation du prélèvement permettra d'augmenter le nombre d'organes disponibles.

4. La greffe à partir de donneur vivant

Les équipes de transplantation, au moment où elles rencontrent le futur transplanté (bilan prégreffe), doivent essayer de contacter la famille pour parler de la possibilité d'effectuer la greffe à partir d'un donneur familial, les informer des réussites et des risques pour le donneur, et ensuite, laisser la discussion se passer en famille. Si une équipe ne veut pas entreprendre ce type de transplantation, elle doit néanmoins informer le patient des équipes qui la pratiquent.

Cette transplantation doit se faire, autant que possible, avant la mise en dialyse, mais peut aussi se pratiquer après que le receveur ait été inscrit sur la liste.

Elle est celle qui donne les meilleurs résultats.

Elle permet en outre :

- d'être transplanté sans attendre la dialyse,
- d'avoir un greffon très compatible pour les personnes hyperimmunisées,
- de pouvoir transplanter les personnes âgées.

Se pose le problème de la prise en charge du donneur vivant lors du prélèvement d'un organe. En effet, pour l'Assurance Maladie, le sujet prélevé n'étant pas malade, la prise en charge du prélèvement, de l'hospitalisation et de ses indemnités journalières ne peut être effectuées par sa caisse de sécurité sociale. La législation n'a pas non plus prévu cette prise en charge au titre de la caisse de sécurité sociale du receveur. Par contre, il a été prévu que les hôpitaux qui pratiquent la greffe d'organes à partir de donneurs vivants payent sur leur budget global le prélèvement, l'hospitalisation, et versent eux-mêmes les indemnités journalières au donneur. C'est un coût supplémentaire pour eux, qui n'est pas forcément prévu dans leur budget, ce qui ne favorise donc pas ce type de transplantation.

Comme c'est l'hôpital qui prend en charge tous les frais du donneur, et que cela est destiné à faire faire des économies à la caisse de sécurité sociale du receveur, il faudrait que le législateur se penche sur ce problème et prévoit la prise en charge des donneurs vivants, intégrale, et exonérée du ticket modérateur, comprenant la prise en charge du forfait journalier, au titre de la caisse de sécurité sociale du receveur.

Cet acte altruiste devrait ainsi être favorisé.

5. L'évaluation

L'EFG évalue l'activité de prélèvement hôpital par hôpital. Cette évaluation a montré des disparités importantes.

Il pourrait être motivant pour les équipes assurant les prélèvements qu'une dotation leur soit versée en cas de bons résultats leur permettant ainsi d'améliorer leur équipement.

6. Le rôle des généralistes

Les généralistes sont proches de leurs patients, sur qui leur influence est importante.

L'information concernant le prélèvement d'organes et le résultat des greffes doit pouvoir passer par eux également. Des campagnes destinées à les sensibiliser doivent être organisées et répétées.

II• La greffe

1. Le fichier des receveurs

Il est géré par l'EFG à partir des demandes adressées par les centres de transplantation.

Les équipes de transplantation ont la responsabilité de l'inscription des malades sur la liste après une évaluation médicale et psychologique. Les modalités de gestion de la liste d'attente doivent être expliquées aux malades, en particulier les règles de priorité.

2. Gestion de la liste d'attente

Les priorités médicales actuellement en vigueur nous paraissent justifiées.

Cependant, dans une situation de pénurie, il est important de réserver la transplantation aux résidents sur le territoire français et aux Français de l'étranger.

Les échanges d'organes avec d'autres pays sont, bien entendu, tout à fait licites, dans la mesure où le principe de la réciprocité est appliqué.

3. Les équipes de transplantation

Il nous paraît dangereux de s'orienter vers des services de transplantation hypertrophiés, centralisant par exemple

toutes les greffes (rénales et autres) d'une région. Il nous paraît judicieux de conserver des centres de différentes tailles ayant une approche non uniforme de la transplantation.

Par contre, la transplantation rénale devrait être l'activité unique de ces unités, bien sûr intégrées dans le service de néphrologie.

Cette homogénéité de l'organisation locale est une garantie d'une meilleure réussite et d'un meilleur suivi des transplantations.

4. Information du futur greffé

Comme le dialysé, le futur greffé doit recevoir une information adaptée, exhaustive et honnête : avantages et inconvénients. Elle doit comprendre une information sur la possibilité de greffe à partir de donneur vivant.

Tout candidat à la transplantation devrait recevoir un fascicule précisant le déroulement de la transplantation, les examens qu'il aura à subir avant et après, les risques, les résultats...

D'autre part, la possibilité de rencontrer des patients greffés devrait lui être donnée.

5. L'évaluation

En 1998, la FNAIR demandait qu'une évaluation de chaque équipe de transplantation soit réalisée. C'est maintenant le cas ; cette évaluation est réalisée par l'EFG. Elle doit permettre, par le retour d'informations aux équipes de transplantation, une amélioration globale des résultats.

III. Suivi des transplantés

1. Surveillance des malades

Le suivi des transplantés doit être organisé dans chaque service par des néphrologues compétents dans ce domaine. Il doit être codifié : nombre de consultations minimum, examens complémentaires à surveiller régulièrement, mais ne doit pas représenter une contrainte trop lourde et surmédicaliser un patient greffé qui va bien.

Un suivi trop lourd et trop fréquent est source d'angoisses inutiles.

Le programme de surveillance est donc à adapter en fonction de chaque patient.

Il est souhaitable que le médecin néphrologue ayant assuré le traitement par dialyse, et le cas échéant le généraliste, soient associés à chaque étape de la transplantation et particulièrement à son suivi.

Les raisons principales en sont :

- de motiver le néphrologue «dialyseur» à orienter son malade vers la transplantation,
- de désengorger les consultations de transplantation,

- de diminuer les frais et la pénibilité des transports pour certains,

- de rester dans un cadre médical familial, plus proche du malade,

- de sensibiliser et d'intéresser les médecins généralistes aux problèmes de l'insuffisance rénale chronique et du prélèvement d'organes,

- de dédramatiser la situation en cas d'échec de la transplantation et de retour en dialyse.

Des consultations devraient donc être partout prévues en alternance entre le centre de transplantation, le centre de dialyse initial et le médecin généraliste.

2. La délivrance des immunosuppresseurs

La FNAIR a enfin obtenu que la ciclosporine soit délivrée par les pharmacies de ville.

Malheureusement, les autres immunosuppresseurs (Cell-Sept®, Prograf®, Sirolimus...) sont toujours délivrés uniquement par les pharmacies hospitalières.

C'est une source d'inconfort pour les transplantés, particulièrement pour ceux qui habitent en zone rurale, puisque cela les oblige à se rendre une fois par mois à l'hôpital qui leur délivre leur traitement. Par ailleurs, en cas de voyage, il est très difficile de se procurer ces médicaments, indispensables à la poursuite du traitement.

La FNAIR demande que tous les immunosuppresseurs bénéficient du même statut que la ciclosporine.

Par ailleurs, la prise en charge des dosages sanguins de ces produits ne doit pas être retardée par rapport à leur autorisation de mise sur le marché (dans le cas du Prograf®, il a fallu 4 ans avant que le dosage sanguin de ce produit soit inscrit à la nomenclature des actes de biologie).

CAS PARTICULIER DE L'ÉRYTHROPOÏÉTINE

Rappelons que l'érythropoïétine est un médicament qui a tout d'abord été indiqué pour le traitement de l'anémie de l'insuffisant rénal.

Son mode de prise en charge n'a jamais été satisfaisant, car, pour des raisons purement économiques, ce médicament indispensable aux dialysés, mais aussi à certains greffés et insuffisants rénaux avant le stade terminal, n'est pas accessible à tous.

Elle est plus chère en France qu'ailleurs. La première mesure consisterait à s'approvisionner là où elle est le moins cher.

D'autre part, sa prise en charge est diversement prévue, elle est parfois incluse dans le forfait de dialyse, parfois hors forfait, à des tarifs très variables d'un centre à l'autre.

La FNAIR demande que ce médicament soit prescrit comme n'importe quel autre traitement, c'est-à-dire sur une ordonnance du néphrologue, et remboursée par l'Assurance Maladie, au même titre que les autres traitements, avec un tarif identique pour tous, fonction de la dose prescrite. L'administration du médicament à l'occasion des séances de dialyse pourra toujours avoir lieu si elle est préférable pour un patient donné.

DÉMOGRAPHIE DES NÉPHROLOGUES

Compte tenu de la croissance inexorable du nombre des insuffisants rénaux à soigner, étant donnée la pénurie actuelle de jeunes néphrologues diplômés et les perspectives de départs massifs de néphrologues à la retraite dans les prochaines années, c'est un véritable cri d'alarme que pousse la FNAIR : nous demandons instamment au Ministère de la Santé de prendre des mesures d'urgence dans l'orientation des étudiants en médecine afin qu'ils se dirigent en plus grand nombre vers cette spécialité.

Il en va de la qualité des soins au travers de la «dose-doc-teur» adéquate, mais aussi d'une nécessité économique, si l'on veut développer la néphrologie et la recherche en néphrologie.

PROBLÈMES SOCIAUX EN DIALYSE ET TRANSPLANTATION

I• Transports et déplacements pour les soins

Qu'il soit sanitaire ou non, pour être remboursable, un transport doit être prescrit par le médecin qui est seul à même d'apprécier le moyen de transport le mieux adapté à l'état du patient.

Chacun doit se responsabiliser vis-à-vis des transports dont le coût est partie intégrante du coût du traitement. Il faut savoir privilégier le transport le moins onéreux compatible avec l'état du malade.

La revalorisation de l'indemnité kilométrique attribuée aux patients utilisant leur véhicule personnel serait un encouragement à l'utilisation de ce mode de transport qu'il n'est pas question de rendre obligatoire, car il dépend beaucoup de l'état du patient et de son choix.

Actuellement, ces frais de transport sont pris en charge sur la base de l'arrêté du 1^{er} juillet 1999 qui fixe les conditions et les modalités de règlement des frais occasionnés par les déplacements des personnels civils de l'État, utilisant leur véhicule personnel pour les besoins du service. Ce barème nous semble insuffisant.

La FNAIR propose que ces frais soient pris en charge par application du barème kilométrique administratif publié chaque année par le ministère des finances, plus proche de la réalité des dépenses engagées, qui prend en considération : la dépréciation du véhicule, les frais de réparation et d'entretien, les dépenses de pneumatique, la consommation de carburant et les primes d'assurance.

II• Suivi post-transplantation et prise en charge des frais de transport

Les caisses primaires d'assurance maladie refusent de plus en plus souvent, aux patients transplantés, la prise en charge des frais de transport et surtout des soins nécessités par leur suivi post-transplantation dans l'hôpital où la greffe a été pratiquée.

En effet, les caisses appliquent à la lettre l'article R-162-21 du code de la sécurité sociale, proposant le remboursement des frais sur la base de l'hôpital général le plus proche du domicile du malade, ce qui est parfaitement irréaliste, eu égard à l'extrême spécificité des examens et de leur interprétation.

La FNAIR demande l'application de la circulaire ministérielle n° 97-739 du 21 novembre 1997 qui précise que seul le médecin conseil est compétent pour établir que les soins peuvent être dispensés dans l'établissement le plus proche et que celui-ci est en mesure d'assurer au patient des soins appropriés à son état.

III• Barème d'invalidité

Lors de l'élaboration d'un nouveau guide barème applicable pour l'attribution de diverses prestations aux personnes handicapées, la FNAIR a obtenu en 1993 que le taux minimum d'invalidité prévu pour les insuffisants rénaux dialysés soit au moins de 80 % alors qu'il était proposé par le projet initial 75 %, ce qui excluait la possibilité d'accéder aux prestations sociales notamment à l'allocation aux adultes handicapés.

A la demande pressante de la FNAIR, ainsi qu'à la suite d'interventions des associations concernées par les problèmes de transplantation ou de handicap, nous avons obtenu que les patients transplantés, bénéficiaires d'un taux de 50 % d'invalidité, déclarés inaptes au travail par les COTOREP, puissent se voir reconnaître un droit à l'AAH.

Un projet de décret modifiant ce guide-barème sera proposé au Conseil d'État à la mi-2001. Il fait suite à diverses réunions, auxquelles la FNAIR a pris part, à la Direction Générale de la santé. Par note du 23 avril 2001, la directrice générale de l'action sociale, sous-direction des personnes handicapées, fait état du projet de refonte du chapitre VI du guide-barème. Elle confirme la mise en place d'un groupe de travail chargé de proposer une méthode et des axes de réflexion pour l'élaboration d'un nouvel outil d'aide à la décision concernant le critère d'impossibilité, compte tenu du handicap, de se procurer un emploi.

La FNAIR renouvelle sa demande de modification de la loi du 30 juin 1975 sur le handicap afin que les transplantés sans ressources qui se trouvent dans l'impossibilité de trouver un travail, en raison des séquelles de leur handicap précédent, ou même simplement de leur état de greffés, puissent bénéficier de l'AAH quel que soit leur taux d'invalidité, dans leur cas où aucune autre ressource ne leur est accessible (jeunes n'ayant jamais travaillé et ne pouvant donc bénéficier ni des indemnités journalières, ni d'une pension d'invalidité).

Comme les autres associations de personnes handicapées, la FNAIR s'inquiète de la perte régulière du pouvoir d'achat de l'AAH par rapport au SMIG depuis une quinzaine d'années.

IV• Obligation d'emploi des personnes handicapées

La loi n° 87-517 du 10 juillet 1987 s'est inscrite dans la continuité de la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, dont l'article 1er atteste que l'emploi, la formation, l'orientation professionnelle et, au-delà, l'intégration sociale de ces personnes constituent une obligation nationale.

La FNAIR rappelle l'obligation d'emploi à laquelle sont assujetties les entreprises du secteur privé, les offices publics et ministériels, les professions libérales, les sociétés civiles, les syndicats professionnels, les associations, les établissements publics industriels et commerciaux et les entreprises de travail temporaire pour leurs salariés permanents.

La FNAIR demande le renforcement de la loi n° 90-602 du 1^{er} juillet 1990 relative à la protection des personnes contre les discriminations en raison de leur état de santé ou de leur handicap et le refus d'embauche ou le licenciement fondé sur ces motifs, sauf si l'inaptitude est constatée par la médecine du travail.

V• Procédures d'attribution des cartes d'invalidité pour les transplantés

Les COTOREP opposent de plus en plus souvent un refus systématique aux demandes d'attribution ou de renouvellement de cartes d'invalidité pour les personnes transplantées, interprétant les textes d'une façon qui nous paraît abusivement restrictive.

D'autre part, les réponses des COTOREP se font de plus en plus tardives, laissant les malades dans une situation psychologiquement et matériellement difficile.

Une circulaire de la direction de l'action sociale, sous-direction réadaptation, vieillesse et aide sociale, n° 99-397 du 7 juillet 1999, relative à l'amélioration de la prise en compte des handicaps, survenant au cours de l'évolution des maladies chroniques, stipule que le traitement des dossiers devra s'effectuer dans les « meilleurs délais ».

La FNAIR demande, en conséquence, que les COTOREP accélèrent les procédures d'attribution ou de renouvellement, susceptibles d'être accordées aux personnes transplantées en réduisant à deux mois, au maximum, le délai d'attente d'une décision.

VI • Assurabilité des personnes insuffisantes rénales et des donneurs vivants

1. Mutuelles

De nombreux malades insuffisants rénaux n'ont pas de mutuelle, soit qu'ils n'en aient pas eu avant l'arrivée au stade de la suppléance rénale, soit qu'ils aient bénéficié d'une mutuelle d'entreprise et qu'ils aient perdu leur emploi... Il est actuellement très difficile pour un insuffisant rénal, traité ou non, de souscrire une assurance complémentaire maladie ou une mutuelle, celles-ci leur appliquant des sur-primés importantes ou même refusant de les prendre en charge. Des solutions existent, mais elles sont rares.

La FNAIR fait remarquer que les malades insuffisants rénaux, comme tous les malades pris en charge à 100 % par la sécurité sociale, coûtent en fait beaucoup moins cher aux assurances complémentaires que le reste de la population, car la majorité de leurs soins sont exonérés du ticket modérateur. Ne restent à la charge des complémentaires que les soins habituels, payés pour tout assuré : lunettes, prothèses dentaires et forfait journalier en cas d'hospitalisation...

Des accords devraient donc, sur la base de ces éléments, être recherchés et trouvés avec les organismes d'assurance complémentaire, éventuellement avec l'aide de l'État.

2. Assurances diverses

Les patients insuffisants rénaux rencontrent souvent de très importants problèmes pour obtenir des assurances dans le cadre de la souscription de prêts.

Deux solutions s'offrent actuellement à eux lors du remplissage du dossier médical :

- décrire honnêtement leur état de santé et, soit être rejeté, soit se voir proposer une prime d'assurance trop élevée pour pouvoir souscrire leur prêt,
- cacher leur état de santé, souscrire leur prêt, et, malgré le paiement de leur prime d'assurance, ne pas être couverts, quel que soit le motif de la demande pour cause de «fausse déclaration».

Puisque les couvertures de prêt sont souvent limitées à l'assurance décès, il faudrait obtenir les courbes de mortalité pour connaître les risques réels pris par les assurances. Nous demandons que le cas des malades chroniques soit réétudié, afin de leur permettre l'accès aux prêts, qu'ils soient à la consommation ou immobilier, ceci avec des sur-primés plafonnées et raisonnables.

Par ailleurs, il faut aussi que les donneurs vivants, qui actuellement sont susceptibles de perdre leur assurance de prêt s'ils en avaient une avant le don, ou de ne plus pouvoir en obtenir une après le don, soient protégés de cette injustice. Il faut aussi qu'une assurance soit prévue en cas de problème grave lors du prélèvement.

LA RECHERCHE EN NÉPHROLOGIE

Il faut promouvoir la recherche en néphrologie. En effet, selon le Pr. Arnold Munich, du centre hospitalier Necker «La recherche est en état de biomendicité».

Il existe en France une dizaine d'équipes qui se consacrent à la recherche sur l'insuffisance rénale et qui travaillent souvent dans des conditions financières miséreuses et dans des locaux qui rappellent l'époque de Pasteur !

Il faut :

- étudier les mécanismes des maladies rénales, génétiques ou non, afin de les prévenir,
- améliorer la dialyse dans ses performances,
- empêcher l'amylose du dialysé,
- améliorer les accès vasculaires pour la dialyse,
- rechercher des dialyseurs plus performants, et aller vers leur miniaturisation (par exemple pour être transportables, voire, pourquoi pas, transplantables),
- améliorer la transplantation et le nombre d'organes disponibles,
- rechercher de nouveaux immunosuppresseurs, mieux tolérés et non toxiques pour le rein,
- aller éventuellement vers la xénogreffe.

La FNAIR a le projet de constituer sa propre fondation, lui permettant d'attribuer les fonds qu'elle aura récoltés aux programmes de recherche qui lui paraîtront, après avis d'un comité d'experts, les plus utiles aux malades, dans le domaine de la prévention et du traitement de l'insuffisance rénale.



Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux

Association reconnue d'utilité publique

31, rue des Frères Lion - 31000 TOULOUSE

Tél. : 05 61 62 54 62 - fax : 05 61 62 06 91

e-mail : fnair@wanadoo.fr

site internet : www.fnair.asso.fr