

ASIEM 75007 PARIS
27.11.09 LRS et AIRG France
Compte rendu de :

EGIRE 2009

Premiers Etats Généraux (inter associatif) de l'Insuffisance Rénale



Etats généraux : Réflexion médicale face aux craintes actuelles sur l'évolution de notre système de santé.

Thème conférence : ***Insuffisance rénale chronique : doit-on craindre une macdonaldisation des soins ?*** But : En parler, dialoguer, s'informer. Information et réflexion des malades atteints de MRC face à leur avenir et autour de leurs médecins.

Inspiration : The Mcdonaldization of society de Georges Ritzer

Intervenants par ordre de passage, cadre de santé, docteurs et professeurs : Mme Brigitte Lantz, M. Xavier Belenfant, Mme Françoise Parmentier, M. Luc Turmel Rodriguès, M. Bruno Perrone, M. Benoît Barrou, Mme Lantz. Animateur/modérateur. Xavier Belenfant
Echanges avec la salle après chaque intervention.

Résumé avant vidéos et leur diffusion sur le Net, **points clés des interventions** :

B. Lantz (communication Fondation du rein et AP HP néphrologue):

Points réglementaires préalables (principes fondateurs, organisation de la dialyse, textes réglementaires. Renouvellement prévu des cartes maladies rénales actualisées.

X. Belenfant (Néphrologue) :

2 millions d'insuffisants rénaux + 60 000 patients en IRCT (dont 35 000 en dialyse). Coût global : 2% du budget de l'assurance maladie. Des dépenses croissantes, un financement en berne (74% Sécurité sociale, 11% mutuelles et assurances, 8% malades eux-mêmes, hors cotisations).

Participation des malades croissante, baisse des prestations en nombre et en qualité.
Exigences du malade face à cette situation.

Ph. Bagros (Professeur ancien chef de service néphro et humaniste) :

Nécessité de passer d'une méthode de dialyse à l'autre au long de son parcours rénale chronique, selon le moment et son état. Au centre des soins le malade et sa différence. La dialyse à la carte, les progrès de la télémédecine, mais sachant que la télé-dialyse fait peur.

F. Parmentier (cadre de santé en UDM)

Qualité de dialyse = qualité de vie, sur le terrain, nécessité de protocoles validés et appliqués par tous, avec la qualité pour philosophie de soin. Le centre de dialyse devient un lieu de vie agréable.

L. Turmel Rodriguès (radiologuevasculaire)

Le personnel médical est la première cause de mortalité des veines. La fistule artério-veineuse étant la technique de référence à long terme pour le malade, est un domaine d'hyperspécialisation. Etre bien piqué sur une bonne fistule est toujours un challenge pour le dialysé. Une spécialisation en hémodialyse est nécessaire pour les IDE, sinon c'est un obstacle à la bonne gestion de l'abord vasculaire.

B. Perrone (néphrologue) :

Les critères techniques de la dialyse à l'HDF on-line. Restons ouvert au progrès, ne pas se contenter de ce que l'on a. Demain vers l'hémofiltration quotidienne pourquoi pas.

B. Barrou (Chirurgien - urologue) :

Priorité de greffe aux dialysés. Information post transplantation.

La transplantation coûte moins cher que la dialyse et permet des économies à la société. On ne devrait pas avoir de difficultés à financer les besoins. Et pourtant...

B. Lantz (responsable communication Fondation du Rein):

Présentation de la Fondation du Rein et son action.

Conclusions, remerciements.

Synthèse LRS sur la réponse au thème proposé : On peut être très bien soigné avec les maladies rénales chroniques, il faut s'informer et rechercher la qualité des soins appropriés (professionnels et techniques adaptés).

Madonaldisation des soins : vigilance, concertation inter association dans l'information et l'action, lobbying association de patients, devenir de vrais acteurs dans les centres de décisions santé.

Organisation Ligue Rein et Santé (visant l'information gratuite des malades en MRC)

Partenaires de soutiens : laboratoires pharmaceutiques.

Nombreuses **associations invitées** (IR, diabète, transplantation, infirmière, technicien de dialyse, etc.).

Présents : malades et accompagnants, personnels de santé, médecins, recherche médicale, laboratoires, représentants associations de patients et autorités de santé.

Retrouver la Ligue Rein et Santé sur www.rein-echos.org et lrsasso@orange.fr à l'écoute de vos commentaires et suggestions. Dépouillement en cours de votre indice de satisfaction, projet sur les prochains Etats généraux, tenant compte de vos souhaits.