

Mesdames, Mesdemoiselles, Monsieur,

Bonjour,

Je remercie les organisateurs des états généraux du REIN à m'avoir invité à m'exprimer au nom la FEHAP, Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne non lucratifs. Médecin néphrologue, directrice de CALYDIAL, association de dialyse située en région lyonnaise,

**Pourquoi la FEHAP a-t-elle participé activement à la démarche des Etats Généraux du Rein ?**

L'interpellation sur cette démarche il y a 18 mois a été pour la Fehap inattendue : elle émanait des usagers pour qui elle met en œuvre une large offre de soin puisque ses établissements réalisent 40% de l'offre de dialyse en France. La Fehap s'est interrogée : que signifiait cette proposition ?

Remontons le cours du temps : Dans les années 70, de jeunes hommes, de jeunes femmes mourraient lorsqu'ils arrivaient au stade dit terminal de la maladie rénale chronique. Des médecins néphrologues auquel je souhaite aujourd'hui rendre hommage, ont mis au point deux types de traitements de suppléance : la transplantation rénale d'une part et la dialyse d'autre part. La dialyse, un défi, techniquement réussi. Les associations de dialyse, ont alors répondu à l'époque présentes, en développant la dialyse à domicile, et l'auto dialyse, pour traiter les patients, en partenariat avec les hôpitaux, malgré une carte sanitaire contraignante. A cette époque, la dialyse était le traitement qui permettait de **VIVRE** en attendant une transplantation.

**Pourquoi participer aux Etats Généraux du Rein en 2013 ?**

la FEHAP a entendu la demande des usagers : Après 40 ans, l'organisation du traitement de l'insuffisance rénale chronique a considérablement évolué :

**L'épidémiologie des maladies rénales chroniques** a changé. L'âge médian de début en dialyse en France est de 70 ans, retardé avec l'impact positif de la prévention, et patients sont atteints de diabète et de maladies cardio-vasculaires.

**Les décrets de 2002** ont permis de SECURISER la dialyse en différenciant les différentes modalités.

ET ceci s'est fait probablement fait au détriment de la relation humaine : les protocoles, les processus, les modes opératoires, les signalements d'événement indésirables, les audits ont fait irruption dans nos établissements, peut être au prix de la relation humaine. **Plus de sécurité, moins de relation**, pour le volet dialyse du traitement d'un maladie chronique, traitement contraignant, deshumanisant, désocialisant

**Participer au EGR, cela a été d'abord rédiger Un cahier de proposition a été écrit, coordonné par Bernard Bayle, président de notre comité dialyse, directeur de l'AURA Auvergne, et décliné sous forme de P,**

**P** comme **patients**

**P** comme **prévention** avec le développement actuel de centre de santé rénale et de l'éducation thérapeutique

**P** comme **proximité** avec des prises en charge adaptées, au domicile, et l'usage de nouvelles technologies si nécessaire telle la télémédecine

**P** comme **prise en charge spécifique** avec recours à l'assistante sociale, diététicienne, psychologue

**P** également comme **préparation à la transplantation**, car c'est un souci de nos établissements de faire que les patients soient rapidement candidat à la transplantation.

**Finalement, P comme Parcours de soin intégré de la maladie rénale chronique**

**Participer aux EGR pour la Fehap, cela a été aussi participer au aux tables rondes** ; au-delà de la mise à disposition de quelques moyens logistique, cela a surtout été **se mettre dans une position d'écoute** : écoute des usagers, et de toutes les parties prenantes, et ces temps d'échanges ont été parfois extraordinaires, et je voudrais évoquer la remarquable table ronde sur la bientraitance et féliciter les rédacteurs des comptes rendus, d'une très grande richesse

**Participer aux EGR, c'est aujourd'hui annoncer notre volonté de poursuivre la démarche, de travailler à la mise en œuvre des propositions** qui nous seront rapportées cet après midi.

Une mise en œuvre des propositions que nous souhaitons réalistes, concrètes, humaines, respectueuses des attentes exprimées par les usagers et entendues dans ces états généraux.

Il y a un risque aujourd'hui : que certaines mises en œuvre aboutissent à l'effet inverse ce pourquoi elles sont proposées avec un dispositif trop administré, volant encore du temps de soin et de relation professionnels patient, et nous faisant retomber dans un piège bien connu pour servir des intérêts qui ne seront pas ceux des usagers. Attention au copiés collés trop aisés avec d'autres pathologies connues du grand public ou parmi plusieurs prises en charge thérapeutiques, il y a un meilleur traitement.

Pour la MRC au stade terminal : nous pensons qu'il n'existe qu'un seul parcours de traitement que : **« la prévention maximale, la transplantation dès que possible, la dialyse si nécessaire »**

Nous souhaitons que la dynamique d'écoute générée par EGR soit pérennisée, inscrite dans ce parcours : le patient doit pouvoir lui-même choisir ses traitements, accompagné par les équipes de soin, d'éducation thérapeutique, équipe pluri professionnelle, dans une démarche respectueuse de ses aspirations, et de son temps .. nous avons du travail et il nous faut des moyens.

**Les Etats Généraux du Rein nous donne aujourd'hui un nouvel horizon pour les années à venir : l'horizon du « BIEN VIVRE la maladie Chronique ! »** et nous nous engageons à concentrer tous nos moyens pour un parcours optimisé de la maladie rénale chronique, à tous les stades, conforme aux attentes, besoins et désirs des patients rapportés dans ces états généraux.

Je vous remercie.