

MÉDECINS / PATIENTS et si on se parlait franchement !

EN MÉDECINE UNE FOIS ENCORE, L'ON PASSERA À CÔTÉ DE L'ÉCHANGE ORAL, IL NE RESTERA BIENTÔT QUE LE LANGAGE MACHINE... DOMMAGE ! ON AURAIT DÛ PRENDRE LE TEMPS DE PLUS ET MIEUX S'ÉCOUTER.

Attention : Il n'y aura qu'un numéro de la revue Rein échos, distribué en 2014, il comprendra un dossier spécial sur la recherche médicale. Un dossier qui fera un panorama concernant (de la recherche médicale à enlever) notre problématique de santé, en espérant que les chercheurs contactés acceptent de contribuer à ce nouveau numéro gratuit distribué à 15 000 exemplaires et mis à disposition sur le Web.

▶ AIDEZ LA RECHERCHE MÉDICALE



Voyons déjà deux pistes prometteuses pour notre avenir : « Human Longevity », la plus vaste opération de séquençage au monde.

L'approche est ambitieuse et inédite : développer la plus large opération de séquençage humain dans le monde, et créer une vaste base de données combinant génome, microbiome, métabolome et phénotype des individus.

Aux États-Unis, le biologiste et entrepreneur Craig Venter vient de lancer Human Longevity Inc. (HLI), une compagnie privée qui s'attache à comprendre et vaincre les conséquences du vieillissement, en commençant par le cancer. **Objectif : permettre aux individus de vivre en bonne santé et en pleine forme le plus longtemps possible.**

« Grâce au pouvoir combiné de nos principaux secteurs d'expertise - la génomique, l'informatique et les thérapies par cellules souches - nous nous attaquons à l'un des plus grands défis... le vieillissement et les maladies liées à l'âge », a déclaré le Dr Craig Venter, co-fondateur de HLI, basée à San Diego, et grand pionnier de la génomique.

Jusqu'à 100 000 génomes par an

Avec un premier financement de 70 millions de dollars, la compagnie s'est dotée de deux machines de séquençage de pointe (HiDeq X Ten systems, Illumina) pour séquencer

jusqu'à 40 000 génomes humains par an, avec le projet d'augmenter rapidement à 100 000 génomes. Le coût du séquençage d'un génome humain est inférieur à 1 000 dollars. Le projet est de séquencer les génomes des individus malades et en bonne santé, enfants, adultes, et jusqu'aux centenaires.

Des collaborations stratégiques ont été établies avec Metabolon Inc, l'université de Californie à San Diego et l'Institut J. Craig Venter.

Les premiers efforts de séquençage clinique porteront sur le cancer. Selon un accord de recherche collaborative, chaque patient cancéreux traité au Moores Cancer Center (université de Californie à San Diego) se verra offrir l'option d'avoir son génome, microbiome et ADN tumoral séquencés et analysés, avec l'objectif d'améliorer les tests diagnostiques et l'évolution des patients. La compagnie espère étendre la collaboration

à d'autres centres cliniques. « *Nous voulons voir l'ensemble et créer une base de données qui puisse vraiment prédire ce qui est associé à la maladie et ce qui est associé à la santé* » souligne Craig Venter.

Une manne entrepreneuriale

Certains experts applaudissent cet effort. D'autres sont plus sceptiques, s'interrogeant sur la viabilité financière de l'entreprise et la difficulté à extraire du sens dans cette foison de données, un domaine de recherche encore très balbutiant. L'année dernière, Larry Page, co-fondateur de Google, annonçait la création de Calico, une start-up de recherche contre le vieillissement.

Avec la baisse rapide des coûts du séquençage, d'autres groupes se sont également lancés dans de vastes efforts de séquençage visant à mieux comprendre l'origine des maladies.

[HTTP://WWW.LEQUOTIDIENDUMEDECIN.FR/SPEIALITES/BIOLOGIE-GENETIQUE-CANCEROLOGIE/HUMAN-LONGEVITY-LA-PLUS-VASTE-OPERATION-DE-SEQUENCAGE-AU?KU=Y5BW5EEV-7AX9-AYAX-Y88A-7YAE69V78E57#UTM_SOURCE=LEQUOTIDIENDUMEDECIN&UTM_MEDIUM=EMAIL&UTM_CAMPAIGN=NEWS_DERNIERE_HEURE_QDM](http://www.lequotidiendumedecin.fr/speialites/biologie-genetique-cancerologie/human-longevity-la-plus-vaste-operation-de-sequençage-au?ku=y5Bw5EEv-7Ax9-AyAx-y88A-7yAE69v78E57#utm_source=lequotidiendumedecin&utm_medium=email&utm_campaign=news_derniere_heure_qdm)

Oui, il ne faut pas se refuser à accumuler ces recherches et essais cliniques qui permettront de mieux cibler les thérapies et les mesures de prévention (dépistage, hygiène de vie, ...) pour les sujets à risque



spécifique identifié (mutation x, enzymes déficientes,...). » Recherche du progrès médical qui permettra d'être moins invasif, avec de plus en plus d'accès pour les personnes malades.

Si vieillir c'est mourir un peu (destin programmé de chacun), peut-être faut-il arriver à limiter les conséquences induites par le vieillissement et ainsi mieux vieillir. Cela est valable aussi en néphrologie n'est-ce pas ?

La cohorte CKD rein semble aller dans ce sens, la génomique en moins peut-être... ? La récente cohorte épidémiologique « Constances », pilotée par l'Inserm, l'Université et la Cnam, qui observe la santé de 200 000 personnes depuis 2012, semble encore plus prometteuse et possède un volet rénal.

Maladies rénales Prédire et retarder leur évolution

Eviter ou retarder la survenue d'une **insuffisance rénale terminale** est un enjeu majeur en néphrologie. En effet, le seul recours

à ce stade d'évolution de la maladie est la dialyse ou la greffe de rein. Il est donc nécessaire d'élaborer des stratégies thérapeutiques susceptibles de freiner la progression des lésions, et seule la compréhension des mécanismes en jeu permettra d'y arriver.

Les **néphrons** sont les unités fonctionnelles du rein qui filtrent le sang et éliminent les déchets dans les urines. Lorsqu'un nombre important de néphrons sont détruits à la suite d'une maladie comme le diabète, l'hypertension artérielle ou une maladie auto-immune, une insuffisance rénale chronique survient, dont l'évolution peut rapidement progresser vers l'insuffisance rénale terminale, nécessitant alors le recours à la dialyse ou à la greffe.

On sait que, dans un premier temps, l'organisme tente de réagir par une hypertrophie compensatrice des néphrons encore épargnés par la maladie. Mais rapidement, leur sollicitation excessive entraîne l'apparition de lésions dont la progression conduit à l'insuffisance rénale terminale. Elucider les mécanismes moléculaires qui accélèrent l'évolution vers l'insuffisance rénale terminale, tel est l'objectif des recherches menées par Dr Fabiola Terzi et son équipe, à l'hôpital Necker à Paris.

Des premiers résultats ont déjà été obtenus. Les chercheurs ont montré que la prolifération cellulaire, responsable du développement compensateur des néphrons, était liée à l'activation de la réponse à un

Imagine Necker

850 chercheurs 64 millions d'investissements



Fabiola TERZI



facteur de croissance cellulaire appelé EGF (Epidermal Growth Factor). Le lien entre l'hypertrophie des néphrons et les lésions secondaires pourrait être la Lipocalin 2.

Les acteurs commencent donc à être identifiés, mais le scénario reste à écrire. Comment l'EGF active-t-il la Lipocalin 2 et comment l'activation de la Lipocalin 2 induit-elle les lésions rénales ? Autant de questions à résoudre par les chercheurs, qui utilisent pour cela diverses approches moléculaires et pharmacologiques dans des modèles expérimentaux de la maladie.

En parallèle, les chercheurs ont entrepris de valider le dosage de la Lipocalin 2 dans les urines comme bio-marqueur de la vitesse de détérioration rénale chez des patients en insuffisance rénale chronique.

Les résultats de ce projet devraient permettre d'identifier de nouvelles cibles thérapeutiques et des marqueurs pronostiques susceptibles d'améliorer la prise en charge des patients en insuffisance rénale chronique.

[HTTP://WWW.FRM.ORG/RECHERCHE-MEDICALE/RECHERCHES-FINANCEES/7999/MALADIES-RENALES-PREDIRE-ET-RETARDER-LEUR-EVOLUTION.HTML](http://www.frm.org/recherche-medicale/recherches-financees/7999/maladies-renaales-predire-et-retarder-leur-evolution.html)

Les marqueurs et bio marqueurs sont notre avenir, mais surtout l'avenir de nos enfants. Les chercheurs sont notre espoir, ils avancent prodigieusement... mais dans l'ombre, parce que ce ne sont pas des pédagogues, qu'ils savent difficilement vulgariser, et malheureusement leur langage semble totalement ésotérique pour la moyenne de la population. A grand renfort d'études randomisées ils compliquent la trajectoire de la maladie pour nous expliquer la lenteur de leur action ; limitée le plus souvent par un manque de fonds appropriés, tout du moins on le présume.

« Avec nos mille milliards de cellules, nous sommes tous des OGM », précise le Pr Guy Vallancien à propos du principe de précaution, avec lequel on ose plus douter en médecine. Rien n'est simple.

Néanmoins, la discrétion des chercheurs n'incite pas assez au mécénat, il manquerait même à créer un actionariat patient sur la recherche médicale ; à la fois gagnant-gagnant et dédié à chaque pathologie. Puisque nous sommes les premiers demandeurs et bénéficiaires des innova-

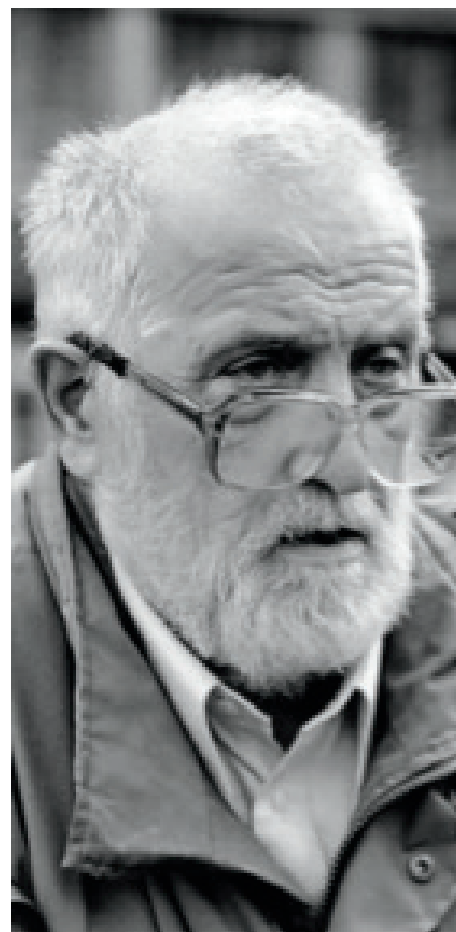
tions. Mais faut-il encore communiquer avec nous, un peu de marketing semble nécessaire de ce point de vue. Nos petites contributions, vu le nombre de malades chroniques pourraient s'avérer intéressantes à terme. Un réflexe à cultiver quand on devient acteur et actionnaire de sa santé. Comme tout investisseur en actions, il faut qu'in fine cela nous rapporte n'est-ce pas ?

En effet, si la recherche médicale est magnifique, mais freinée; elle est rarement à l'honneur par rapport à la médecine de terrain et elle ne travaille que sur le volontariat de cohortes difficilement recensées. Les taux de participants par rapport au nombre de personnes concernées par la maladie est parfois un peu faible ou décevant.

Malheureusement, la vulgarisation en santé n'est pas encore mise à la portée du grand public qui ignore toujours autant ce qui touche : aux organes, aux glandes, aux cellules... Il manque vraiment des U.T.S. (Universités de Tous Les Savoirs dédiée à la santé) régionales et gratuites conduites par les ARS (Agence régionale de santé), au niveau préventif comme en ETP (Education Thérapeutique du Patient). Actuellement la presse nous abreuve d'informations contradictoires mal établies, voire de double langage sur nos abus et sur la façon de gérer notre métabolisme et notre santé. Résultats: nous avons déjà 15 millions de malades chroniques en France. La prévention reste toujours prévue pour après-demain, au pays où le curatif reste roi.

La recherche du consensus médical se fait entre les autorités de santé, les médecins spécialisés bien sûr et des associations de patients* heureuses d'être de la partie pour pouvoir exister et se financer. Cela sous l'égide des laboratoires (qui permettent la formation continue des médecins) ; mais tout cela se passe malheureusement : sans entendre directement les revendications éventuelles des patients et trop souvent hors de leur présence.

Entendu sur Europe 1 : « Les ministres de la Santé sont incompétents, n'ont pas le courage nécessaire pour prendre les réformes qui s'imposent et ce d'autant plus que les effets ne



se feront a priori pas ressentir pendant leur investiture. Les médecins, quant à eux, sont formatés par les laboratoires pharmaceutiques. La solution ne peut donc venir que des patients ».

[HTTP://WWW.SANTEPUBLIQUE-SANTEPRIVEE.COM/2014/03/NOTRE-SYSTEME-SANTE-POURRA-ETRE-SAUVE-LES-PATIENTS/](http://www.santepublique-santeprivee.com/2014/03/notre-systeme-sante-pourra-etre-sauve-les-patients/)

Il faudra un jour admettre et conjuguer : l'expertise scientifique des médecins et l'expérience profane des patients éclairés. Il est rare de voir à la télévision un débat entre patient et médecin. Pourquoi ?

Par conséquent on pourrait souhaiter davantage d'images et une communication appropriée. Mais, par un manque de temps anxiogène, on n'améliore pas la relation et la compréhension. Le dialogue reste à construire dans des universités du soir ou du W.E. à bâtir sur site ou via nos écrans.

Patient confiant – patient informé – patient éduqué.

*Comment certaines associations peuvent vouloir représenter les pensées de trois millions de personnes en IRC (Insuffisance Rénale Chronique) et parler à leur place. Cette démagogie sanitaire défie fatalement la confiance aux institutions pour le public concerné et capte la liberté d'expression. Un patient malade est aujourd'hui une entité qui s'exprime sans appartenir à personne, sur les réseaux sociaux (les adhérents d'associations ne cessent de baisser en nombre). C'est ainsi dans les faits.

► LE TOURNANT TECHNOLOGIQUE DU 21^e SIÈCLE ET LA MÉDECINE



► 2^{ÈME} PARTIE

Tout cela nous bouscule un peu n'est-ce pas ? Ainsi, la génération X dont nous sommes majoritairement, nous, les insuffisants rénaux chroniques terminaux (dit âgés), qui n'ont rien vu venir du progrès médical en néphrologie depuis les années 60, même si nous profitons de ses bienfaits. La néphrologie malheureusement n'a pas d'image concrète auprès du grand public. « Insuffisant rénal », c'est un peu comme « mal entendant » ou « mal voyant », un euphémisme qui allège l'importance du mot, donc pas très inquiétant. Or 10 % de la population au-delà de 60 ans sont pourtant concernés. Malade n'est pas un état naturel pour nous, encore moins la chronicité, lorsque l'on tombe dans la soupe on n'a souvent pas appris à y nager

Parlons de ceux d'entre nous qui n'ont pas pris le train au bon moment et ont raté l'arrivée des NTIC (nouvelle technologie de l'information et de la communication). Ils n'utilisent que très peu leur PC et utilisent mal leurs smartphones. Mais cela a été tellement vite ! en quelques décennies notre monde a changé totalement, l'arrivée du Web et de l'internet a été une révolution technologique majeure, comme l'ont été le charbon, la vapeur et l'électricité pour leurs grands-parents. Beaucoup trop de personnes sont restées sur la touche, notamment parmi les patients âgés (le gros de nos troupes). Nous ne devons pas les abandonner au progrès numérique.

Nous ne vivons plus au même rythme qu'auparavant et tout est apparemment plus facile pour ceux qui ont suivi les innovations technologiques. L'information arrive à la seconde sur nos écrans, de la télécommande

à la souris, nous zappons sur des tonnes de savoirs : l'intelligence de certains, partagée avec tous, nous donne parfois le sentiment d'être des surhommes. Rien que la « zapette » nous a permis d'ignorer les pubs télévisées imposées (aussi inutiles que barbantes) et ainsi nous surfons de chaîne en chaîne.

Grâce à Microsoft nos courriers sont tous identiques et sans tache de stylo ou d'encre, nos tableurs nous permettent de jouer au comptable et via Google maps on peut visionner et parler d'endroits où on n'a pas encore mis les pieds. Enfin le SMS est devenue une écriture téléphonique bon marché avec un langage adapté. Nous « textotons » tous aujourd'hui...Vive l'homme augmenté de ces gadgets utiles à sa santé.

Les autoroutes de l'information nous obligent à aller vite, parfois trop vite !

Urgence permanente et angoisse de rater quelques informations... La technologie nous a plongés dans l'instantanéité. Les réseaux sociaux ont réveillé un sentiment de toute-puissance : tout, tout de suite ! L'univers digital s'est ouvert à nous.

Maintenant les hôpitaux s'y mettent : L'hôpital Foch (Suresnes), dans les Hauts-de-Seine, lance un réseau social à destination des patients, « My Hospi Friends ». L'objectif est de lutter contre l'isolement des personnes hospitalisées, en les mettant en contact avec d'autres patients.

Nous aussi nous échangeons sur nos maladies pour ne pas rester isolés, nous sommes déjà près de 1 400 sur l'iga Nephropathy via Facebook. The "Iga nephropathy" Group.

DISCLAIMER THIS FACEBOOK GROUP IS FOR SUPPORT AND FOR INFORMATIONAL PURPOSE ONLY-- IT IS NOT INTENDED TO BE A SUBSTITUTE FOR MEDICAL ADVICE OR DIAGNOSIS FROM A PHYSICIAN/NEPHROLOGIST—



On communique à distance et l'on partage tout, tout de suite et tout devient un fait divers vite oublié à la Gigaminute des bandes passantes sur nos murs claniques, à l'exemple de Twitter et consort. Notre profil CV est sur LinkedIn pour être « bancable » dans nos activités respectives. On ne cache plus rien sur nos profils devenues planétaires, nous sommes des données et des images. Mais c'est ainsi et à qui la faute (s'il y en a une).? Par conséquent on comprend alors le décalage évident entre la génération « Y » naissante qui s'empare de notre monde, et la génération « X » : les yéyés des 30 glorieuses qui s'accrochent à leur standard de vieux jeunes ou de jeunes vieux selon le cas. J. Hallyday est toujours là cinquante ans après, depuis le Marcadet Palace de ses débuts cela fait un bail que l'on ne vieillit plus dans notre tête aussi vite que dans nos corps. Mais si la technologie électroménagère innovante nous a rendu déjà tant de services, sommes-nous prêts au futur?. Après le confort domestique, le réconfort informatique nous apportera-t-il autant de bonheur ? That is the question!

Ainsi selon le CISS : concernant les sources d'information sur la santé, le médecin traitant, les spécialistes et les pharmaciens obtiennent la confiance de la quasi-totalité des patients interrogés. Les services de santé disponibles en ligne (e-consultation de médecins par exemple) n'inspirent confiance qu'à 30 % des usagers. Enfin, pour 70%, Internet ne peut remplacer les services de santé « traditionnels » pour 70 % d'entre eux.

Nous sommes là entre deux mondes, le sachant électronique et le vieillissant placide et sous informé, en recherche d'empathie pour une fin de vie plus douce. L'autonomie du patient a encore le nom barbare « d'empowerment », un anglicisme que l'on n'assimile toujours pas. **Simplifiez nous les mots, ce sera nous simplifier la survie.**

Droits des malades trop méconnus en situation de fin de vie

Ainsi : « 17 % des personnes interrogées ne savent pas qu'elles peuvent refuser ou interrompre un traitement. De plus, 20 % ignorent

qu'elles peuvent rédiger des directives anticipées pour leur fin de vie. Enfin, des droits « aussi élémentaires » que l'accès au dossier médical ou l'information sur le coût des soins sont ressentis comme « mal appliqués » par plus d'un tiers des usagers, regrette le CISS. »

[HTTP://WWW.LEQUOTIDIENDUMEDECIN.FR/ACTUALITE/EXERCICE/MANQUE-DE-TRANSPARENCE-REFUS-DE-SOINS-DESSOUS-DE-TABLEAUX-LES-POINTS-NOIRS-DES-DROIT?KU=Y5BW5EEV-7AX9-AYAX-Y88A-7YAE69V78E57#UTM_SOURCE=LEQUOTIDIENDUMEDECIN&UTM_MEDIUM=EMAIL&UTM_CAMPAIN=NEWS_DERNIERE_HEURE_QDM](http://www.lequotidiendumedecin.fr/actualite/exercice/manque-de-transparence-refus-de-soins-dessous-de-tableaux-les-points-noirs-des-droit?ku=y5Bw5EEV-7Ax9-AyAx-y88A-7yAE69v78E57#utm_source=lequotidiendumedecin&utm_medium=email&utm_campaign=news_derniere_heure_qdm)

On ne cesse de nous dire que le monde médical est centré vers le patient (Patient centered), que celui-ci est au milieu de toutes les attentions, mais de fait sa présence n'est pas recherchée. On en parle, mais il n'est pas là. On le souhaite devenir acteur de sa santé, une charge accrue pour lui en sus de sa maladie. En fait le patient d'aujourd'hui doit être à la fois malade et médecin, mais sans information préalable et partage de savoirs. Voilà qui est un peu contradictoire... De fait nos vrais interlocuteurs au quotidien, seront de plus en plus nos outils informatiques, nous irons chercher le réconfort auprès d'eux, comme notre suivi. Le film « Her » vient d'en donner l'exemple. C'est déjà une réalité, les techniques innovantes et dispositifs médicaux se multiplient : Clés, tensiomètre, montre, voiture : ces objets de notre quotidien se connectent à internet pour nous rendre service. Ils sont de plus en plus nombreux et surprenants.

- Que «traquera» l'application Healthbook d'Apple ?

A peu près tout ce que les objets connectés actuels peuvent monitorer. Selon 9to5Mac, l'application comportera des onglets attendus comme «nutrition», «activité», «poids», «sommeil», et d'autres plus surprenants comme «glycémie», «analyse de sang», «respiration», «tension», «pulsations cardiaques», et même «hydratation». Le carnet de santé virtuel disposerait également d'une «emergency card», compilant les informations médicales utiles en cas d'urgence, comme le groupe sanguin, les traitements médicaux suivis, allergies et un historique médical. [HTTP://WWW.USINE-DIGITALE.FR/ARTICLE/APPLE-PREPARE-UN-CARNET-DE-SANTE-DIGITAL-HEALTHBOOK.N249095](http://www.usine-digitale.fr/article/apple-prepare-un-carnet-de-sante-digital-healthbook.N249095)

• Ibgstar le kit du diabétique !

Lecteur de glycémie compact et connectable avec carnet de suivi électronique

[HTTP://WWW.USINENOUVELLE.COM/MEDIA/DIATHEQUE/5/1/6/000202615.JPG](http://www.usinenouvelle.com/MEDIA/DIATHEQUE/5/1/6/000202615.JPG)

Et en Allemagne :

• La Wii Fit pour traiter le diabète de type II

Des chercheurs allemands du West German Centre for Diabetes and Health ont mené une étude sur l'impact de l'utilisation de la Wii Fit sur le diabète de type II 220 patients atteints de diabète de type II âgés de 50 à 75 ans y ont participé :

- 120 patients devaient faire 30 minutes d'exercice par jour avec la Wii Fit
- et 100 patients n'ont pas changé de mode de vie

Au terme de 12 semaines il a été constaté que :

- L'état de santé des patients diabétiques utilisant la Wii Fit s'était amélioré, en particulier en ce qui concerne le contrôle du niveau de glycémie
- Et les troubles de l'humeur avaient sensiblement baissé chez eux, avec un resserrement des liens familiaux

Espérons que les innovations françaises seront également au rendez-vous.

On lit : *Nous sommes déjà dans une ère nouvelle : La simulation numérique en santé bouleverse les pratiques de formation. Elle ouvre de nouvelles perspectives pour les professionnels de santé qui ont la première fois la possibilité d'apprendre sur simulateur avant de se lancer sur des patients réels. (Conférence exceptionnelle le 3 avril 2014 : Du serious game au Google glass, comment la simulation numérique peut changer la pratique du médecin et la vie du patient ?)*

On essaye tant bien que mal de nous faciliter la vie...en France aussi :

Par exemple (et à défaut du DMP) : www.macartededidiabetique.fr qui permet de réaliser directement en ligne une carte de diabétique personnalisée. Cette carte en PVC de dimensions 86 x 54 mm et 0.76 mm d'épaisseur (même format qu'une carte bleue), protégée contre les rayures, chocs et frottements, mais également contre l'humidité et les variations de chaleur, permet d'avoir à portée de main toutes les informations importantes et nécessaires à l'entourage et aux personnels de santé en cas de malaise ou de perte de connaissance.

Le site permet de créer une carte avec toutes les informations à jour :

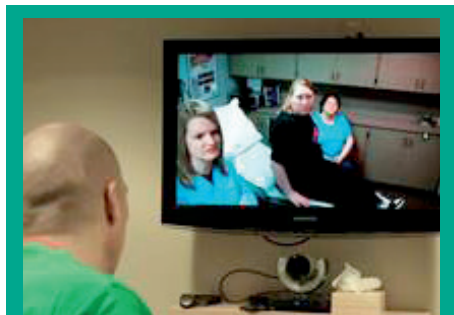
- Traitement
- Coordonnées de la personne diabétique
- Date de naissance
- Personne à prévenir en cas d'urgence
- Réflexes à adopter
- Photo d'identité
- Commentaires

Le diabétique est un grand partenaire obligé de l'insuffisance rénale, parce qu'il n'a pas encore à sa disposition de passerelle préventive et il cumule ainsi les conséquences, bien malheureusement pour lui.

Actuellement, on apprend chaque jour à se soigner soi-même et de plus en plus à domicile, un jeu dangereux dû en partie à la pénurie médicale et/ou à l'offre commerciale d'ingénierie innovante en santé publique, qu'il nous faudra maîtriser.



▶ INSTAURER ET ÉTABLIR UN DIALOGUE CONSTRUCTIF ET BÉNÉFIQUE



▶ 3^{ÈME} PARTIE

Toujours est-il que le dialogue se fera de plus en plus par écrans interposés dans le « e santé » prononcer (i santé), avec un plus grand partage des savoirs, inéluctable malgré les réticences intellectuelles. Nous avons acquis de l'intelligence artificielle, à nous de savoir en faire quelque chose de bon pour notre santé. Tout en conservant un peu de bon sens, et d'humanité....

Félix Hément écrira dans La Nature vers 1880 : « On diminuera la fréquence des maladies par l'assainissement des quartiers, la propreté, l'aération, l'éclairage naturel des habitations, la propreté des personnes, l'usage d'aliments sains, d'une eau pure ou, à défaut, d'une eau bouillie, en préservant les jeunes enfants du froid, et, en général, des variations brusques de température, sans les accabler sous le nombre des vêtements, en évitant tout excès, en faisant de l'exercice, etc., et en se souvenant du dicton : Gaîté, doux exercice et modeste repas : Voilà trois médecins qui ne se trompent pas. »

La combinaison des quatre habitudes bénéfiques traditionnelles – exercice physique, régime alimentaire, consommation réduite d'alcool et abstention du tabagisme – est associée à une réduction de 57 % du risque de maladies cardio-vasculaires (fatales et non fatales) et à une réduction de 67 % des événements fatals.

Et lorsque l'on ajoute à ces quatre paramètres la notion d'un sommeil suffisant (défini comme un minimum de sept heures par nuit), le bénéfice s'accroît, aboutissant à une réduction du risque de 65 % pour le cri-

rière composite des maladies cardio-vasculaires et de 83 % pour les événements fatals. Le préventif c'est déjà et tout simplement cela. Mais des lobbys puissants ne veillent-ils pas à ne pas ralentir trop nos consommations et nos abus.

Parmi les problèmes engendrés, dont on prend conscience, il y a la compliance du patient au traitement :

Un livre blanc dénonce la mauvaise observance : « ... En France, la non observance concerne donc près de la moitié des patients atteints de maladies chroniques dont le nombre ne cesse d'augmenter, et l'on estime son coût à 2 milliards d'euros par an, les journées d'hospitalisation induites à 1 000 000 et les décès à 8 000.

Il s'agit de la forme de mésusage la plus dangereuse et la plus répandue : des personnes âgées qui se trompent de posologie, des patients greffés qui ne prennent pas leurs anti-rejets ou encore des patients diabétiques qui oublient leurs traitements.

La non-observance des médicaments immunosuppresseurs (estimée à plus de 20%) est

citée comme la première cause de rejet de greffe d'organe. Pour les diabétiques, « la non-observance des traitements oraux entraîne souvent la mise en place rapide d'un traitement avec insuline, et éventuellement des conséquences graves et coûteuses, parmi lesquelles les amputations, la cécité,... », précisent les auteurs.

« Les malades mettent souvent en avant des difficultés matérielles, pratiques ou des symptômes d'intolérance. Mais beaucoup admettent tout simplement oublier plus ou moins souvent une, voire plusieurs prises. Les facteurs psychologiques qui influencent l'observance des traitements sont essentiels à considérer », affirme Daniel Séréni, Président de la Commission Santé de la Fondation Concorde.

Selon le Dr Denis Fompeyrine, « **aujourd'hui, une démarche qui voudrait à la fois renforcer l'efficacité des traitements et les rendre efficaces sur le plan économique doit comprendre le parcours émotionnel du patient en tant qu'individu.** » La maladie est l'occasion d'une plainte chez le patient qui n'est en rien seulement médicale.

D'où la nécessité d'utiliser d'autres approches comme le concept « d'expérience patient » qui « exprime un nouveau rapport du patient à sa maladie et à son traitement. En effet, il ne s'agit plus ici de considérer que la simple administration d'un produit et sa métabolisation par l'organisme suffisent à rendre un traitement efficace mais de proposer une solution thérapeutique qui procède de l'adhésion et de la participation du patient ». Cela passe aussi par un changement de discours sur la maladie.

L'étude note « un nombre croissant de programmes visant à améliorer l'observance. Ceux-ci vont des simples rappels de prise, souvent par SMS, à des programmes incluant des interventions par les professionnels de santé, le plus souvent des infirmières.»

Les résultats de ces programmes varient mais beaucoup ont fait preuve d'une efficacité im-





portante. Plusieurs interventions ont été étudiées lors d'une méta-analyse publiée en juin 2013, qui examine 13 programmes d'observance utilisant les SMS et d'autres systèmes similaires. « Environ 30% de la non-observance est due à l'oubli de la prise. Les simples rappels ont démontré leur efficacité pour redresser ce problème », estime ce Livre blanc. Selon une étude de Kaiser Permanente, « les patients suivant un traitement pour l'hyperlipidémie étaient 1,6 fois plus observants lorsqu'ils recevaient des SMS de rappel ». Une étude réalisée récemment à l'Hôpital de la Timone à Marseille démontre que les patients destinataires d'un SMS quotidien leur rappelant de prendre leur traitement antiagrégant par aspirine sont plus observants que ceux qui ne reçoivent pas de messages. »

[HTTP://WWW.ACTUSOIN.COM/20758/LIVRE-BLANC-DENONCE-LA-MAUVAISE-OBSERVANCE.HTML](http://www.actusoin.com/20758/LIVRE-BLANC-DENONCE-LA-MAUVAISE-OBSERVANCE.HTML)

Parlons, maintenant, de ces campagnes publicitaires récurrentes pour la greffe et le don d'organes qui « ringardisent » la dialyse alors que celle-ci est complémentaire et progresse avec l'HDF (hémodiafiltration). On en oublierait les problèmes liés aux

transplantations : « La non-observance des médicaments immunosuppresseurs (estimée à plus de 20%) est citée comme la première cause de rejet de greffe d'organe » ; même chez ceux bénéficiant d'un don de donneurs vivants. Perdre bêtement des reins de donneurs vivants en pleine pénurie d'organe est dommageable pour tout le monde. Il n'y a pas de solution miracle pour tout le monde en IRCT, sinon on l'aurait déjà adoptée et il n'y a pas de malades mieux nantis comme on veut le faire croire, puisqu'ils utiliseront pour suppléer leur fonction rénale diminuée : tantôt une technique, tantôt l'autre. Restons serein.

La greffe certes allège les contraintes, mais n'efface pas la problématique du curatif sur le préventif. Le dépistage rénal est balbutiant, même chez les personnes à risque et ne concerne que des volontaires une semaine par an. La dialyse à générateur portable (rein artificiel en bandoulière 24h/24) par le patient semble stagner dans l'innovation technologique, n'étant plus, a priori, une priorité (peut-être déjà par manque d'effectifs). Nous aimerions un discours sans parti pris, un discours surtout économique et non uniquement comptable.

La toxicité médicamenteuse est redoutable pour les reins, il est temps sincèrement et loyalement d'éclairer en amont le public. La médecine doit progresser avec les patients, bien avant que Google Américain ne se substitue à la médecine traditionnelle et érode petit à petit l'industrie de la santé et ses emplois. Attention les générations qui nous suivent, seront sans doute dans le monde de la cybersanté gratuite et partagée.

Pour notre part, nous estimons que le progrès, malgré ses ruptures technologiques, reste une priorité, aussi nos organisations doivent les anticiper et ils doivent avant tout faire progresser les chances à la santé du patient.

Du manque d'écoute du Ministère de la santé et de la DGOS (Direction Générale de l'Offre de Soins) nous sommes lassés, comme de cette démocratie sanitaire sur papier réservée à quelques associations bien consensuelles. Comme on l'a vu récemment dans notre filière pour le fer et l'EPO. Des génériques aux biosimilaires, les économies se font malheureusement sur le dos des patients les plus démunis.

A l'exemple de certaines unités d'auto dialyse qui n'ont pas suffisamment anticipées la nouvelle législation sur l'injection du fer où certains patients se sont vus en rupture de fer longue lors de leurs dialyses. Cela malgré la mise en place d'une circulaire d'application qui devait palier à d'éventuels problèmes. Au même titre pourquoi ne pas permettre l'HDF en auto dialyse, comme en centre, quand c'est possible ; veux-t-on réellement le bien des malades sur le terrain ? Commençons donc par la prévention pour de réelles économies de santé.

Dialoguons enfin avec les spécialistes qui jalonnent notre parcours de soins. Invitez-nous dans vos colloques sur la recherche et la médecine, éclairez-nous. Apprenez-nous à comprendre le fonctionnement de la médecine en vidéo sur You tube... par exemple. Nous préférons comprendre les étapes de notre parcours et ses recommandations les plus avisées.

Venez nous rencontrer sur nos réseaux sociaux, sur nos blogs, nos sites web... Ne nous laissez plus seul avec notre maladie. Nous n'appartenons pas à un monde différent du vôtre.

En un mot: échangeons. Nous avons besoin de vous, de vos compétences, mais n'auriez-vous pas parfois besoin de nous entendre en retour, pour connaître le vécu des malades chroniques en IRCT, avec : leurs interrogations, leurs contraintes morales, esthétiques ou physiques, leur mal-être, afin de progresser ensemble et porter d'une seule voix les allègements opportuns pour une réelle qualité de vie centrée sur la diversité des patients.

Inscrivons avec pragmatisme ce dialogue constructif dans la prochaine loi de santé publique. Ne restons pas : « Plan-plan » il n'y aura pas de Plan national pour tout le monde et pour tous les organes comme les trois plans cancer. Nos collègues diabétiques depuis 2013 en savent quelque chose. Aidez-nous à nous prendre en charge puisque nous y serons contraints.

Ligue Rein & Santé

PS : Nous ne sommes pas la voix des patients, loin de là, mais certainement en osmose avec beaucoup d'entre eux à force d'être à leur écoute et de partager au quotidien leurs problèmes de santé.