



Observatoire des maladies chroniques

A la Ministre des Affaires sociales et de
la Santé publique – Mme Maggie De
Block.

Madame la Ministre,

Lors de sa réunion du 17 novembre 2015, l'Observatoire des maladies chroniques a été informé, à l'initiative de représentants de l'Association de Défense des Insuffisants Rénaux, de la situation suivante :

« Les hôpitaux, les médecins et les mutuelles se sont accordés en 2015 sur un taux de 40% de dialyses extrahospitalières.

Une décision motivée par des contraintes budgétaires, mais pas seulement, car elle peut avoir un effet positif sur l'autonomie du patient acteur de son traitement.

Les associations de patients rénaux comprennent cet accord tout en regrettant de ne pas avoir été associées aux discussions.

La mise en œuvre de cet accord est déjà entamée par les centres de traitement mais de nombreuses réactions de patients nous parviennent, montrant certaines dérives qui motivent notre intervention d'aujourd'hui.

Elles concernent essentiellement le droit fondamental du patient à choisir son traitement.

Voici deux exemples cités par des patients :

- *Dans un important centre de traitement, une patiente devant démarrer la dialyse ne se voit proposer qu'une seule option : l'hémodialyse en solo à domicile. Elle lui est imposée malgré les objections et les craintes qu'elle exprime. Quid des autres modalités ?*
- *Ailleurs, c'est une patiente en hémodialyse hospitalière qui se voit contrainte de passer en auto dialyse ce qui l'obligera à exécuter elle-même une partie de son traitement sans la présence d'un néphrologue mais avec du personnel infirmier réduit.*

Nous voulons réaffirmer le principe, généralement admis par tous les acteurs de cette problématique, que les préférences des patients doivent être déterminantes dans le choix d'une forme de dialyse lorsqu'il n'existe aucune contre-indication médicale.

Pouvoir choisir son mode de dialyse, c'est choisir, parmi toutes les approches possibles, le traitement qui s'adaptera au mieux à sa volonté et à son mode de vie. Ce choix a un impact important sur la vie du patient ; il peut, par exemple, être décisif pour le maintien ou non de son activité professionnelle.

Il ne peut être question de se limiter à l'affirmation «voilà ce qui est bon pour vous ! » pour imposer une modalité de traitement.

Une condition cruciale pour l'autonomie du patient, c'est qu'il soit bien informé pour lui permettre de faire son propre choix de traitement.

Plus et mieux il sera informé des différentes solutions qui s'offrent à lui, qu'il est impliqué dans le choix de son traitement et qu'il s'y conformera, plus ses chances de survies seront grandes.

Une autre crainte exprimée par des patients est la création d'unité de dialyse extrahospitalière à effectif réduit en personnel qui accueillerait des patients incapables d'effectuer les

manipulations requises. Une mesure déguisée pour diminuer l'encadrement médical et paramédical.

Communiquons également les craintes exprimées par plusieurs patients en ce qui concerne la promotion de l'hémodialyse à domicile en solitaire. Certains patients ont très bien utilisé la technique de l'hémodialyse à domicile (41 ans pour l'un deux). Mais elle nous paraît assez dangereuse en solitaire comme le préconisent certains centres. Alors, prudence avant de la conseiller !

En conclusion de cette intervention, nous voudrions vous rappeler, mais vous le savez déjà, que derrière ces considérations budgétaires, derrière ces traitements, ces tubulures, ces fistules, ces médicaments, ces machines et ces règlements, il n'y a pas que des patients mais surtout des êtres humains, des hommes, des femmes et des enfants pleins d'espoir pour l'avenir et de crainte pour le présent. Ils sont des milliers dans notre pays, dialysés, greffés et futur patients rénaux, dont l'état physique, émotionnel et psychique est en crise 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. Alors merci de les écouter. »

Suite à cette présentation l'Observatoire des maladies chroniques a décidé de faire sien un tel message et de vous le transmettre pour que vous puissiez y apporter des réponses.

Nous vous prions d'agréer, Madame la Ministre, l'expression de nos sentiments distingués.

p.o. J. Boly et Prof. J.-P. Baeyens,
Présidents de l'Observatoire des maladies chroniques.

P. Breyne et H. de Lhoneux.