

## FRANCE REIN ANNONCE

### *Le lancement le 10 septembre d'une enquête sur la Qualité de Vie des patients dialysés.*

**Connaître le mode de vie des dialyses en fonction de leur prise en charge, pour inventer ensemble la dialyse de demain.**

Dans le cadre des projets actuels de modification de prise en charge de l'insuffisance rénale et des forfaits de dialyse, France Rein souhaite connaître le vécu des patients en dialyse afin de pouvoir proposer aux institutions des modèles de prises en charge adaptées aux patients dans un contexte de croissance alarmante de l'obésité et des maladies chroniques, dont l'insuffisance rénale, qui lui sont associées.

#### **#1 Contexte d'une absence de données**

Cette enquête sur la qualité de vie des patients dialysés intervient dans un contexte où plusieurs études ont été menées concernant les maladies rénales chroniques :

- 2009 : publication d'une enquête de santé publique France sur la QVT des patients en IRC terminale (en partenariat avec la FNAIR)
  - Uniquement patients greffés
- 2011 : Rapport QuaviRein avec l'ABM
  - Patients dialysés + greffés

De ce fait, aucune d'entre elles n'est focalisée sur le patient dialysé en fonction de son mode de traitement.

#### **#2 Les modifications de prises en charge en cours**

Par ailleurs, cette enquête intervient également dans un contexte de modification de la prise en charge au niveau institutionnel :

- 2018 : Le PLFSS propose un nouveau mode de prise en charge pour les maladies chroniques pilotes : diabète et IRC.
- 2019 : début de la mise en place des forfaits MRC, et annonce des modifications des forfaits de dialyse, sans analyse de la QVT des dialysés.
- 2020 : Amendement au PLFSS sur la dialyse à domicile (mesures coercitives pour les centres)

Il est donc urgent de faire un état des lieux de la réalité de la qualité de vie de ces patients qui permettra de construire un plaidoyer et les bases d'une collaboration solide et étayée avec les institutions gouvernementales de la santé.

### #3 Objectif : être en phase avec la réalité du vécu des patients

L'objectif est de connaître la réalité du vécu des patients dialysés depuis au moins un an et sur une période de vie de 2015 à 2020.

- État de santé : technique de dialyse, effets secondaires, observance.
- Vie quotidienne : impact de la maladie et des traitements sur leur projet de vie : Famille, travail, loisirs, vie sociale
- Évaluer les différences de qualité de vie en fonction des modes de traitement de dialyse.
- Des conditions nécessaires à l'amélioration de la QVT et prise en charge
- Évaluer le niveau d'information des patients dialysés
- Évaluer le niveau d'accompagnement selon les techniques de dialyse

### #4 Méthode : concertation et co-construction

Deux questionnaires sont prévus : un questionnaire quantitatif par voie électronique offrant la voix à un maximum de répondants, et un questionnaire qualitatif (estimation 20 répondants) menés lors d'entretiens téléphoniques.

L'élaboration du questionnaire a été mise en œuvre par un groupe de travail principaux acteurs concernés par la dialyse et son accompagnement : patients, néphrologue, infirmier, psychologue ou sociologue, représentant d'établissement de dialyse (public, privé, associatif), pharmacien, puis validé par un comité scientifique dédié au projet.

France Rein est une association loi 1901, reconnue d'utilité publique, qui représente les 80 000 personnes dialysées et greffées du rein. Afin d'améliorer la qualité de la vie et des soins des personnes souffrant d'insuffisance rénale l'association travaille à prévenir l'évolution de la maladie rénale par l'information, le dépistage et la recherche, influencer les pouvoirs publics dans la définition des politiques de santé et améliorer la qualité de vie et de traitement des patients. France Rein déploie ses actions dans toute la France, à travers son réseau solidaire d'associations régionales animées par plus d'un millier de bénévoles et représentants élus.

**Contact presse** : Cécile VANDEVIVERE / [c.vandevivere@francerein.org](mailto:c.vandevivere@francerein.org) / 06 24 09 23 07