EKPF
EUROPEAN KIDNEY PATIENTS' FEDERATION
CEAPIR

evoke incisive health
www.evokeincisivehealth.com

Améliorer la qualité de vie des patients atteints de prurit associé à l'insuffisance rénale chronique (Pa-IRC)

EKPF
EUROPEAN KIDNEY PATIENTS' FEDERATION
CEAPIR

Améliorer la qualité de vie des patients atteints de prurit associé à l'insuffisance rénale chronique (Pa-IRC)

Table des matières

4 **Synthèse**

6 **Introduction**

8 **Prurit associé à l'insuffisance rénale chronique**

12 **La parole aux patients : résultats de l'enquête sur la qualité de vie des patients atteints de Pa-IRC**

16 **Recommandations stratégiques**

28 **Conclusion**

30 **À propos de l'EKPF**

32 **Références**

34 **Annexe – Analyse de l'enquête**

Contexte

Expérience des personnes interrogées en matière de prurit

Localisation du prurit sur le corps des patients

Impact du prurit sur la qualité de vie des patients

Traitement du prurit et taux de réussite du traitement

Communication avec les professionnels de santé et informations fournies par ces derniers

Participation des patients à leurs soins

Synthèse

L'insuffisance rénale chronique est une maladie évolutive à long terme, caractérisée par des altérations de la fonction ou de la structure rénale qui persistent pendant plus de trois mois et qui ont des conséquences sur la santé.[1] Touchant plus de 10 % de la population générale dans le monde, cette affection concernerait jusqu'à 100 millions de personnes en Europe et 300 millions de personnes risqueraient de la développer.[2, 3] Les maladies rénales constituent l'une des principales causes de mortalité dans le monde et l'IRC est associée à une lourde charge humaine et financière.[2, 4] Le prurit associé à l'insuffisance rénale chronique (Pa-IRC) — terme médical employé pour décrire des démangeaisons systémiques et désagréables — est un symptôme courant ressenti par de nombreux patients atteints d'IRC, en particulier ceux ayant atteint un stade avancé de la maladie et devant être dialysés.[5]

Pour comprendre cette maladie débilitante, il est essentiel de bien appréhender l'expérience des patients souffrant d'insuffisance rénale, et en particulier l'influence majeure du prurit sur leur qualité de vie et leur bien-être. Dans cette optique, les membres nationaux de la Fédération européenne des patients insuffisants rénaux (EKPF) ont mené des enquêtes auprès de patients en France, en Allemagne, en Italie, au Portugal et en Espagne, entre 2021 et 2022.

“Les enquêtes auprès des patients ont été menées par les membres nationaux de la Fédération européenne des patients insuffisants rénaux (EKPF). Elles visaient à évaluer la prévalence, les symptômes, le traitement et, notamment, l'effet du Pa-IRC sur la qualité de vie des patients.

Ils se sont employés à évaluer la prévalence du Pa-IRC, ses symptômes, son traitement et, notamment, ses effets sur la qualité de vie liée à la santé.

Pour tirer des conclusions de ces enquêtes et réfléchir aux résultats obtenus, un groupe de pilotage des patients atteints de Pa-IRC a été créé, composé d'experts représentant les organisations ayant supervisé les enquêtes. Les résultats de l'enquête ont révélé que plus des deux tiers des personnes interrogées

avaient déclaré souffrir de prurit, ce qui affectait considérablement leur vie quotidienne, leur sommeil, leurs interactions sociales et leur bien-être général, ainsi que leur humeur et leur santé mentale. Par ailleurs, le groupe de pilotage a identifié un faible taux de signalement du prurit par les patients, souvent dû à un manque de sensibilisation, de compréhension ou de suivi de la maladie. Le groupe a tiré de ces résultats des thèmes clés et formulé des recommandations stratégiques visant à apporter un soutien aux patients atteints de Pa-IRC :

Recommandation n° 1 : Sensibiliser à l'incidence du prurit associé à l'insuffisance rénale chronique sur la qualité de vie liée à la santé et collaborer avec les associations européennes et nationales de patients pour déployer des campagnes de sensibilisation.

Recommandation n° 2 : Renforcer la compréhension et les connaissances des professionnels de santé en matière de prurit associé à l'insuffisance rénale chronique, notamment en ce qui concerne sa prévalence, son incidence sur le quotidien des patients et les options thérapeutiques, par la formation et la mise en place d'ambassadeurs dans les centres cliniques afin de garantir une communication étroite avec les patients.

Recommandation n° 3 : Sensibiliser les décideurs politiques et les régulateurs sur le prurit associé à l'insuffisance rénale chronique, ses effets et son incidence sur le quotidien des patients, ainsi que sur les traitements disponibles.

Recommandation n° 4 : Encourager la recherche visant à améliorer la connaissance des causes profondes du prurit associé à l'IRC afin de mieux comprendre son incidence sur les patients.

Recommandation n° 5 : Générer davantage de données sur les expériences des patients en matière de prurit, en particulier sur son incidence, et notamment sur le bien-être mental des patients, sur la façon dont ils perçoivent les traitements et sur la manière dont ils souhaiteraient être associés à leurs soins.

Recommandation n° 6 : Renforcer les soins aux patients en adoptant une approche globale du prurit associé à l'insuffisance rénale chronique.

Introduction

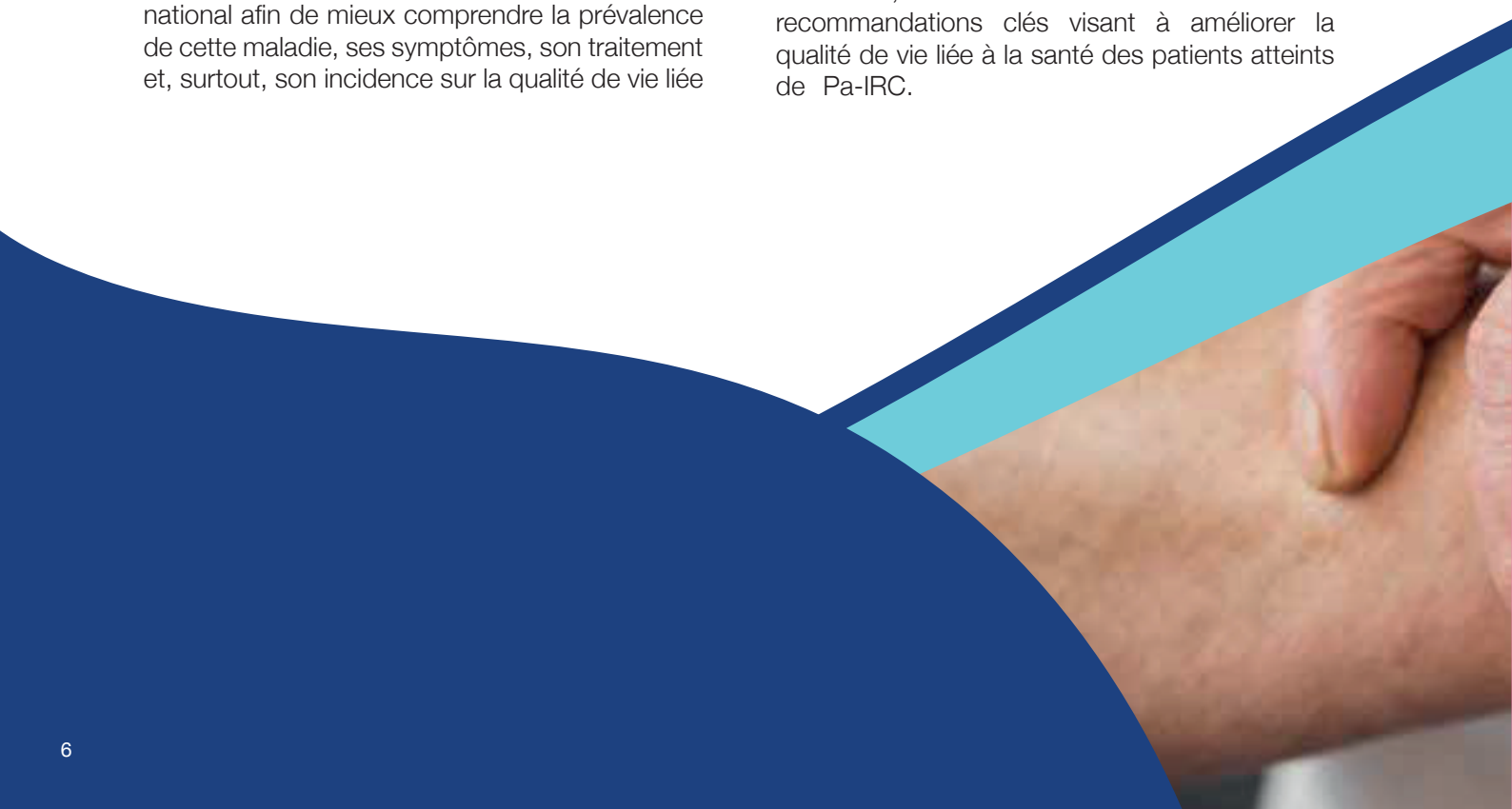
Contexte

Le prurit associé à l'insuffisance rénale chronique (Pa-IRC) est une affection courante, gênante et parfois invalidante pour les patients atteints d'IRC et d'insuffisance rénale terminale.[6]

Bien plus qu'une simple démangeaison, le Pa-IRC est une démangeaison chronique et systémique qui a une incidence sur le bien-être des patients et sur leur qualité de vie liée à la santé. Étant donné qu'il s'agit d'une maladie chronique, elle ne disparaît jamais et certains patients ressentent des démangeaisons en permanence.

Après la publication du livre blanc « Living with chronic kidney associated pruritus » (Vivre avec du prurit associé à l'insuffisance rénale chronique), plusieurs membres de la Fédération européenne des patients insuffisants rénaux (EKPF) ont enquêté auprès de patients au niveau national afin de mieux comprendre la prévalence de cette maladie, ses symptômes, son traitement et, surtout, son incidence sur la qualité de vie liée à la santé des patients. Les enquêtes ont été menées entre 2021 et 2022 par les membres nationaux de l'EKPF en France, en Allemagne, en Italie, au Portugal et en Espagne. L'objectif de ces enquêtes était de mieux comprendre l'expérience des patients atteints d'IRC, et en particulier l'incidence du prurit sur leur qualité de vie et leur bien-être.

Les représentants des membres nationaux de l'EKPF ont uni leurs forces pour tirer des conclusions de leurs enquêtes, sous la houlette du groupe de pilotage des patients atteints de Pa-IRC. Le groupe de pilotage des patients a été créé pour étayer l'analyse des enquêtes nationales, afin de recenser et de formuler des recommandations clés visant à améliorer la qualité de vie liée à la santé des patients atteints de Pa-IRC.



Méthodologie

Le présent rapport est le fruit d'une combinaison de recherches documentaires, de l'analyse des réponses à l'enquête fournies par des patients atteints d'insuffisance rénale issus de cinq pays européens et du résultat des discussions du groupe de pilotage des patients atteints de Pa-IRC.

Les résultats des réponses à l'enquête ont été analysés et sont présentés dans le présent rapport. Afin d'analyser les réponses, des thèmes clés ont été déterminés et, dans la mesure du possible, les résultats finaux ont été comparés. Il est important de souligner que les questionnaires diffusés dans les cinq pays comportaient certaines différences, notamment au niveau des questions et des thèmes abordés. De même, les questions ont, dans une certaine mesure, été posées et formulées différemment afin de tenir compte de nuances propres à chaque pays. Toutes ces variations ont été prises en considération lors du processus d'analyse de l'enquête.

Le rapport reflète les discussions du groupe de pilotage des patients atteints de Pa-IRC. Il est présenté sous la forme d'un ensemble de recommandations stratégiques comprenant notamment des demandes concrètes de sensibilisation au Pa-IRC et de changement des politiques aux niveaux européen et national.

« Les représentants des membres nationaux de l'EKPF ont uni leurs forces pour tirer des conclusions de leurs enquêtes, sous la houlette du groupe de pilotage des patients atteints de Pa-IRC. Le groupe de pilotage des patients a été créé pour étayer l'analyse des enquêtes nationales, afin de recenser et de formuler des recommandations clés visant à améliorer la qualité de vie des patients atteints de Pa-IRC.

Prurit associé à l'insuffisance rénale chronique

L'insuffisance rénale chronique (IRC) est une maladie grave évoluant sur le long terme, définie comme *« des anomalies de la structure ou de la fonction rénale, présentes plus de trois mois et ayant des répercussions sur la santé »*. [1] La maladie se caractérise par une perte progressive de la fonction rénale et un risque accru de morbidité et de mortalité. Au niveau mondial, 10 % de la population générale souffre d'IRC. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a classé l'insuffisance rénale parmi les dix principales causes de décès dans le monde et, d'après des projections, elle pourrait devenir la cinquième cause de décès dans le monde d'ici 2040. [2, 4, 7, 8] En Europe, jusqu'à 100 millions de personnes souffrent d'IRC et 300 millions risquent de contracter cette maladie, ces deux chiffres étant susceptibles de continuer à grimper en raison du vieillissement de la population. [2, 3] Bien qu'il soit extrêmement difficile de trouver des données sur le coût global de l'IRC, les estimations montrent que l'IRC coûte environ 140 milliards d'euros aux systèmes de santé européens, ce qui place cette maladie au même niveau, voire à un niveau plus élevé, que le diabète ou le cancer en termes de coût.[2]

Le prurit associé à l'insuffisance rénale chronique (Pa-IRC) — terme médical employé pour décrire des démangeaisons systémiques et désagréables — est un symptôme courant ressenti par de nombreux patients atteints d'IRC, en particulier ceux ayant atteint un stade avancé de la maladie et devant être dialysés.[5]

Symptômes

Le prurit chronique est défini comme une sensation désagréable de la peau qui entraîne l'envie de se gratter et qui persiste pendant 6 semaines ou plus. Il s'agit d'un symptôme

excessivement pénible et débilitant, comparable à une douleur chronique. L'IRC est l'une des maladies les plus fréquemment associées à ce symptôme.[9, 10] La pathogenèse multifactorielle du prurit associé à l'insuffisance rénale chronique (Pa-IRC), anciennement connue sous le nom de prurit urémique, n'est pas encore totalement comprise, différentes explications étant considérées comme possibles.[11-13] Parmi celles-ci, on trouve des facteurs dermatologiques tels que des dysfonctionnements de la barrière cutanée ; des facteurs systémiques tels que le dysfonctionnement du système immunitaire et l'état pro-inflammatoire associé à l'insuffisance rénale chronique ; des facteurs neurologiques, notamment la neuropathie urémique et le dérèglement du système opioïde endogène ; l'accumulation de toxines ; et les conséquences du type de traitement de substitution de la fonction rénale suivi par le patient.[12, 14] La gravité du prurit, ainsi que la fréquence et le moment où surviennent les démangeaisons, diffèrent d'un patient à l'autre et peuvent aller de légères à sévères, ce qui a une incidence significative sur la qualité de vie du patient.[15] Les patients font état de diverses formes de démangeaisons, comprenant généralement de grandes zones de peau, discontinues et symétriques. [14] Les localisations les plus courantes sont le visage, la poitrine et les membres, mais chez certains patients, le prurit peut être généralisé.[14] Dans certains cas, le prurit peut être associé à une xérose (peau sèche) et/ou à un ensemble divers de lésions cutanées secondaires, à savoir des croûtes, des papules, de l'impétigo, du prurigo nodulaire, des érosions et des ulcérations.[14]

En outre, le Pa-IRC a été associé à des résultats médicaux défavorables. Plusieurs études ont associé le Pa-IRC à une hausse de la mortalité. Les conclusions des études DOPPS I et II (***Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study***) montrent que les patients atteints de prurit modéré à sévère présentent un taux de mortalité plus élevé que les patients qui n'en souffrent pas. [16] Les résultats de deux autres études japonaises, dont la JDOPPS (***Japanese Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study***), indiquent également que chez les patients hémodialysés, le prurit est associé à un risque accru de mortalité, même après ajustement des autres facteurs de risque cliniques.[17, 18] On suppose que cette hausse de la mortalité est associée à une mauvaise qualité du sommeil et à d'autres conséquences du Pa-IRC sur la qualité de vie.[16, 19] Il a également été constaté que les patients hémodialysés atteints de Pa-IRC qui souffraient d'un prurit plus sévère prenaient davantage de médicaments, notamment des antibiotiques intraveineux, des agents stimulant l'érythropoïèse et du fer, manquaient plus souvent leurs séances d'hémodialyse et faisaient davantage appel aux services de santé. [5, 20]

Prévalence

La prévalence du Pa-IRC est difficile à définir, car elle est souvent sous-déclarée par les patients et sous-diagnostiquée ou mal comprise par les professionnels de santé. Des estimations allant de 20 % à 90 % ont été rapportées, les valeurs variant d'une étude à l'autre, d'un pays à l'autre, et même d'un centre de santé à l'autre au sein

d'un même pays.[15] Les données recueillies révèlent que la prévalence de la maladie augmente avec la diminution de la fonction rénale. Dans les phases de prédialyse, les études font état d'une prévalence allant jusqu'à 24 %, et ce chiffre augmente jusqu'à 40 % à 55 % chez les patients dialysés.[14] Dans une publication récente de Sukul et al., s'appuyant sur les données de l'étude DOPPS relatives à la cohorte prospective de patients adultes chroniques issus de 21 pays différents et hémodialysés dans des centres de santé, 51 % des patients ont déclaré souffrir d'une forme modérée à sévère de Pa-IRC. Ce groupe ne présentait pas de différences frappantes dans les facteurs de risque cliniques (c'est-à-dire les données démographiques et les comorbidités).[21] Certains patients dialysés font également état d'une intensité accrue pendant la séance de dialyse ou immédiatement après. Avec le temps, grâce à l'amélioration du traitement par dialyse, il semblerait que l'incidence du Pa-IRC soit en train de reculer. D'autres facteurs déclencheurs ont été décrits, notamment les températures extrêmes (le froid et la chaleur), les douches, l'activité physique et le stress.[14] La prévalence de cette maladie est difficile à estimer en partie parce qu'elle est difficile à diagnostiquer.[15]

Diagnostic : sous-déclaration et sous-diagnostic du Pa-IRC

L'absence de signes cliniques spécifiques, les diverses lésions cutanées secondaires qui peuvent lui être associées et le manque de directives en matière de diagnostic et de prise en charge entraînent des difficultés de diagnostic, ce qui aboutit à un sous-diagnostic et à une mauvaise prise en charge des patients [15, 22], comme l'ont montré plusieurs études, y compris des revues de documentation.[23-26] Dans une vaste étude comparative internationale, une sous-estimation du Pa-IRC a été recensée dans près de 70 % des établissements[27], ce qui a été associé d'une part à une méconnaissance générale du Pa-IRC par les professionnels de santé, mais aussi par les patients qui ne la signalent pas toujours comme un symptôme[27]. Dans une étude menée par Burton et al., 75 % des néphrologues interrogés (venant de France, d'Allemagne, d'Italie, d'Espagne, du Royaume-Uni et d'Australie) s'accordent à dire que le Pa-IRC est sous-diagnostiqué chez les patients hémodialysés. Les néphrologues ont souligné que le manque de directives en matière de diagnostic et l'absence d'échelles d'intensité du prurit normalisées permettant de diagnostiquer et de classer de manière cohérente la gravité du Pa-IRC constituaient les principaux obstacles à un dépistage approprié.[26] Dans une étude espagnole, 35 % des patients (y compris les patients souffrant de prurit sévère et modéré) ont déclaré n'avoir jamais signalé leurs symptômes de démangeaisons à un professionnel de santé, principalement parce qu'ils pensaient qu'ils seraient ignorés (26 %), qu'ils craignaient qu'il n'y ait pas de solution (23 %), qu'ils ne pensaient pas que cela était lié à l'IRC (20 %) ou qu'ils n'avaient pas eu l'occasion de le faire (9 %).[28] Lorsqu'ils signalent des symptômes de démangeaisons, les patients s'adressent le plus fréquemment à leur néphrologue, suivi des infirmières ou d'autres membres du personnel de dialyse, leur dermatologue et leur médecin traitant, comme l'indique une autre étude de grande envergure, fondée sur des données provenant de plusieurs pays.[27]

Prise en charge et traitement de la maladie

Tout comme son diagnostic, la prise en charge de cette maladie pose des difficultés. Il existe peu d'approches thérapeutiques approuvées pour lutter contre le Pa-IRC, la difélikéfaline étant le seul traitement approuvé à la fois par l'Agence européenne des médicaments (EMA) et la Food and Drug Administration (FDA).[29, 30] La recherche dans ce domaine est difficile, car la plupart des études portent sur de petits échantillons et manquent de mesures

et de modèles standardisés entre les différentes études.[11, 28, 31] Les patients atteints de Pa-IRC sont confrontés à des besoins médicaux non satisfaits évidents. En effet, les études font état d'un grand nombre de patients non traités ou, lorsqu'ils sont sous traitement, présentant toujours des symptômes et n'étant pas satisfaits des résultats. Malgré l'absence générale de preuves permettant de l'étayer, les antihistaminiques constituent l'une des approches thérapeutiques de première intention les plus courantes dans le monde.[14, 31] Plusieurs autres traitements sont disponibles, ciblant les divers mécanismes sous-jacents à la pathogenèse du Pa-IRC.[14] Les gabapentinoïdes (gabapentine et prégabaline) sont un exemple de classe médicamenteuse non indiquée sur l'étiquette qui a donné de bons résultats en matière de réduction des démangeaisons. Il s'agit d'analogues d'un neurotransmetteur visant à traiter l'éventuelle composante neuropathique de la maladie.[14, 32] Cependant, la compréhension du traitement reste limitée.[32, 33] D'autres traitements visant à lutter contre le dérèglement du système immunitaire, tels que le montélukast par voie orale, le curcuma et le sulfate de zinc, ont également montré une réduction du taux de démangeaison, bien que les études étayant ces résultats soient peu nombreuses et qu'il faille davantage de preuves.[32]

Qualité de vie

Bien qu'il soit nécessaire de poursuivre les recherches sur les conséquences du Pa-IRC, des études ont montré qu'il était associé à une mauvaise qualité de vie, à la dépression, à l'anxiété, à des troubles du sommeil et à une mortalité accrue. [15, 16, 19, 22, 24] Dans une étude réalisée sur des patients atteints d'IRC, les patients atteints de prurit ont fait mention d'un état de santé significativement plus mauvais que les patients sans prurit. Souvent, les patients déclarent souffrir de troubles du sommeil, ce qui a été associé à une mortalité accrue.[27, 34] Les répercussions sur la santé mentale sont également fréquentes, les patients faisant état de sentiments de frustration, de dépression, de honte, d'angoisse et d'irritabilité, ainsi que de répercussions sur la vie sociale, professionnelle et même sexuelle, bien que d'autres études soient nécessaires à ce sujet.[28, 31]

"Les besoins médicaux des patients atteints de Pa-IRC ne sont manifestement pas satisfaits, car les études font état d'un nombre élevé de patients non traités ou, lorsqu'ils sont sous traitement, de patients présentant encore des symptômes et insatisfaits des résultats.

La parole aux patients : résultats de l'enquête sur la qualité de vie des patients atteints de Pa-IRC

Il est essentiel de mieux comprendre le point de vue des patients. L'objectif de ces enquêtes, menées par les membres de la Fédération européenne des patients insuffisants rénaux (EKPF) en France, en Allemagne, en Italie, au Portugal et en Espagne entre 2021 et 2022, était de recueillir des informations sur la réalité des patients insuffisants rénaux souffrant de Pa-IRC, et en particulier sur les conséquences du prurit sur leur qualité de vie et leur bien-être.

Les enquêtes se sont concentrées sur l'expérience des patients en matière de prurit, leur demandant quelles parties de leur corps les démangeaient, et sur l'incidence de la maladie sur leur qualité de vie, c'est-à-dire si elle affectait leur sommeil, leur santé mentale et leurs activités physiques et sociales. Les enquêtes ont également porté sur l'expérience des patients en matière de traitement contre le prurit. Enfin, certaines enquêtes nationales ont interrogé les patients sur leur expérience en matière de communication avec les professionnels de santé et d'informations fournies par ces derniers, ainsi que sur l'intérêt des patients à participer aux décisions relatives à leurs soins.

Au total, 3 803 patients européens atteints de maladies rénales ont répondu aux enquêtes. Le nombre de personnes interrogées varie d'un pays à l'autre, allant de 1 896 répondants en Italie (près de la moitié du nombre total de répondants) à 43 au Portugal (Tableau 1).

Bien que chaque enquête nationale soit structurée différemment, avec des questions et des thèmes différents, nous avons pu identifier des tendances communes à tous les pays.

Plus des deux tiers des personnes interrogées ont déclaré souffrir de prurit. Le degré de gravité varie d'un patient à l'autre, cependant la plupart des personnes interrogées ont fait état d'un prurit modéré ou grave, principalement au niveau des jambes, du dos et des bras (voir l'annexe Expérience des personnes interrogées en matière de prurit).

Les différentes enquêtes montrent que le prurit a clairement une incidence importante sur le quotidien des patients, puisqu'il tend à être **présent pendant la majeure partie de la journée et de la nuit** (voir l'annexe Répercussions du prurit sur la qualité de vie des patients). Le prurit a une incidence sur la qualité du sommeil des patients, car non seulement il rend leur endormissement difficile, mais il les réveille au milieu de la nuit. Il a également une incidence sur **l'humeur et la santé mentale**, car il rend les patients irritables, frustrés, stressés, honteux et il nuit à leur concentration, ce qui a également une incidence importante sur leurs **activités physiques et sociales**, telles que les performances physiques, les relations sociales, le travail et les études (voir l'annexe Répercussions du prurit sur la qualité de vie des patients).

> **Plus des deux tiers des personnes interrogées ont déclaré souffrir de prurit.**

Lorsqu'il apparaît, le prurit semble persister, ce qui ajoute au fardeau et à la détresse du patient. La majorité des personnes interrogées ont déclaré avoir souffert de prurit pendant plus d'un an (voir l'annexe Expérience des personnes interrogées en matière de prurit).

Les enquêtes réalisées ont également montré dans quelle mesure le bien-être des patients et leur perception du prurit influençaient leur communication avec les professionnels de santé et leur traitement. Seul **un tiers des personnes interrogées ont déclaré avoir abordé la question du prurit avec leurs professionnels de santé** (voir l'annexe Communications avec les professionnels de santé et informations fournies par ces derniers). Plusieurs raisons l'expliquent : le manque de sensibilisation des patients, un signalement antérieur qui n'a pas fait l'objet d'un suivi par le soignant ou la non-compréhension de la difficulté de cette pathologie. Toutefois, les réponses obtenues indiquent que les patients souhaitent recevoir davantage d'informations sur les problèmes physiques associés (par exemple, la douleur, les démangeaisons), les effets secondaires des médicaments et les activités physiques possibles, et bénéficier d'un soutien psychologique adéquat (voir l'annexe Communications avec les professionnels de santé et informations fournies par ces derniers).

Tableau 1 – Profil des personnes interrogées

Pays	Nombre de personnes interrogées	Sexe	Âge
France	857	■ 40 % de femmes ■ 60 % d'hommes	■ Âge moyen : 62 ans ■ 55 % de 18 < 65 ans
Allemagne	569	■ 56 % de femmes ■ 43 % d'hommes	■ 21 % de moins de 45 ans ■ 22 % de 46-55 ans ■ 34 % de 56-65 ans ■ 23 % de plus de 66 ans
Italie	1896	■ 36 % de femmes ■ 64 % d'hommes	■ Non déterminé
Espagne	438	■ 32 % de femmes ■ 68 % d'hommes	■ Non déterminé
Portugal	43	■ 37 % de femmes ■ 63 % d'hommes	■ 8 % de 20-29 ans ■ 5 % de 30-39 ans ■ 30 % de 40-49 ans ■ 24 % de 50-59 ans ■ 11 % de 60-69 ans ■ 19 % de 70-79 ans ■ 3 % de 80-89 ans

Dans les pays pour lesquels l'enquête posait des questions sur le traitement, **seul un tiers des personnes interrogées ont indiqué suivre un traitement contre le prurit**. Les **types de traitements pris par les patients contre les démangeaisons varient**, avec une préférence pour les **traitements externes**. Les personnes interrogées ont attribué un niveau

de réussite mitigé aux traitements contre le prurit (voir l'annexe Traitement du prurit et taux de réussite du traitement). Bien que, comme le révèlent les enquêtes, le prurit ait une incidence indéniable sur tous les aspects de la vie des patients, peu de personnes interrogées ont déclaré avoir suivi un traitement pour en atténuer les effets.

Les résultats de ces enquêtes permettent de mieux comprendre les difficultés rencontrées par les patients atteints de Pa-IRC, et notamment les répercussions importantes du prurit sur leur qualité de vie et leur bien-être en général. Ces conclusions soulignent la nécessité d'efforts concertés dans plusieurs domaines clés. Tout d'abord, il est urgent de canaliser les ressources au profit de recherches approfondies visant à découvrir les causes profondes du prurit, afin de permettre une approche plus ciblée et plus efficace du traitement et de la prise en charge des patients. En outre, il est essentiel de renforcer la production de données, afin de garantir une base solide pour des traitements fondés sur des données scientifiques. Par ailleurs, il est essentiel d'adopter une approche pluridisciplinaire du traitement et du soutien aux patients, notamment en intégrant l'expertise de diverses disciplines médicales afin de fournir des soins holistiques et de traiter les multiples incidences du prurit sur la vie des patients. Enfin, la situation appelle clairement au renforcement de la sensibilisation des patients et des professionnels de santé, ainsi que des régulateurs et des décideurs politiques, en soulignant la gravité du prurit en tant qu'aspect invalidant de l'insuffisance rénale. En répondant collectivement à ces impératifs, nous pouvons améliorer de manière significative la qualité de vie des personnes atteintes de Pa-IRC.

Il est primordial de bien comprendre le Pa-IRC ainsi que son incidence sur les patients. L'organisation d'une enquête paneuropéenne harmonisée sur la qualité de vie et le bien-être des patients, avec le soutien des associations de patients et des sociétés médicales, jouerait un rôle décisif dans la concrétisation de cet objectif. Une telle initiative permettrait non seulement de mieux comprendre la prévalence de la maladie, mais aussi de dresser un tableau complet de ses effets sur la qualité de vie et le bien-être général des patients. Grâce à cet effort collaboratif, nous pourrions progresser vers une compréhension plus complète du Pa-IRC et ouvrir la voie à des approches thérapeutiques plus ciblées et plus efficaces, ce qui aboutirait à une amélioration de la vie des personnes touchées par cette pathologie.

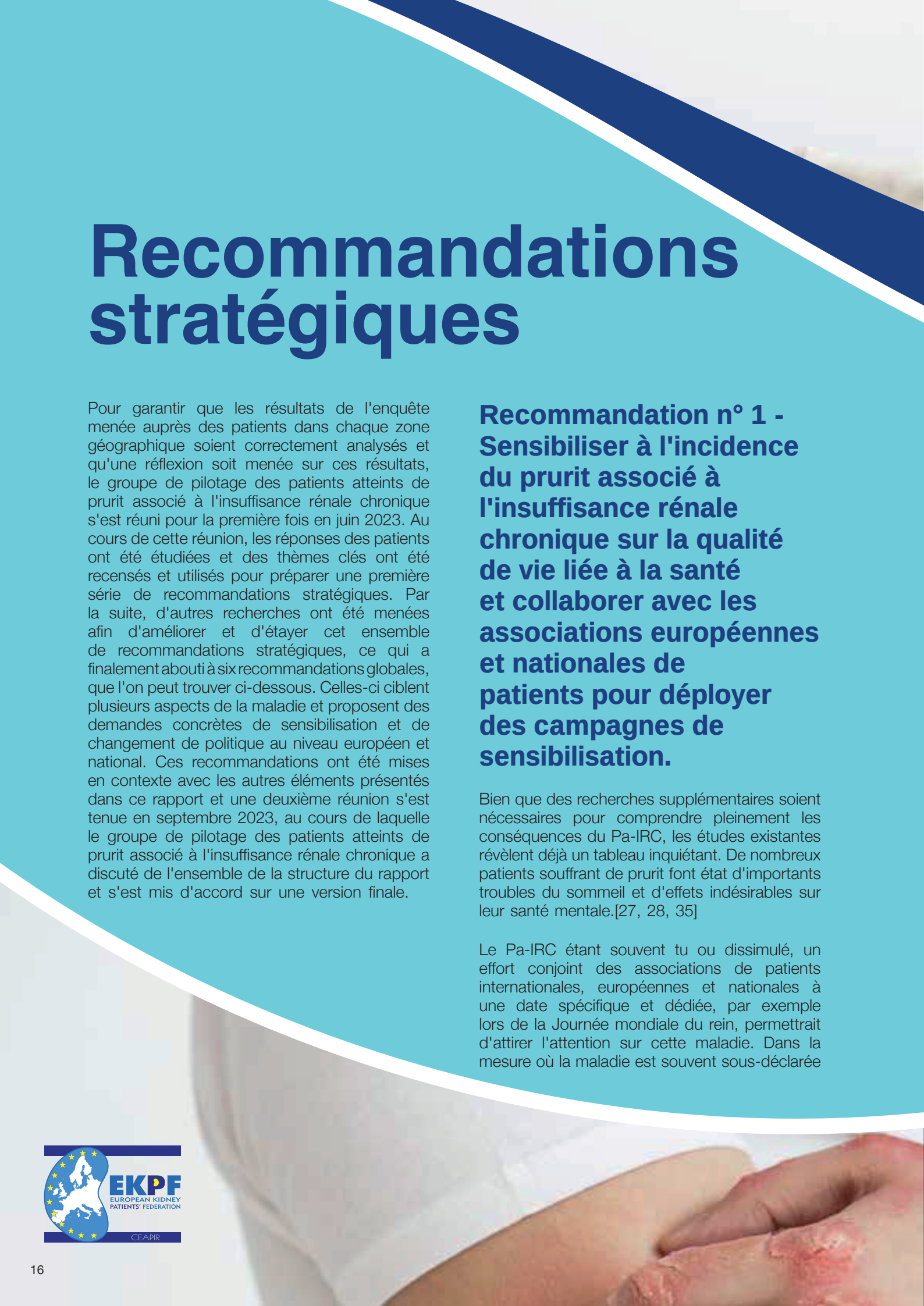
Recommandations stratégiques

Pour garantir que les résultats de l'enquête menée auprès des patients dans chaque zone géographique soient correctement analysés et qu'une réflexion soit menée sur ces résultats, le groupe de pilotage des patients atteints de prurit associé à l'insuffisance rénale chronique s'est réuni pour la première fois en juin 2023. Au cours de cette réunion, les réponses des patients ont été étudiées et des thèmes clés ont été recensés et utilisés pour préparer une première série de recommandations stratégiques. Par la suite, d'autres recherches ont été menées afin d'améliorer et d'étayer cet ensemble de recommandations stratégiques, ce qui a finalement abouti à six recommandations globales, que l'on peut trouver ci-dessous. Celles-ci ciblent plusieurs aspects de la maladie et proposent des demandes concrètes de sensibilisation et de changement de politique au niveau européen et national. Ces recommandations ont été mises en contexte avec les autres éléments présentés dans ce rapport et une deuxième réunion s'est tenue en septembre 2023, au cours de laquelle le groupe de pilotage des patients atteints de prurit associé à l'insuffisance rénale chronique a discuté de l'ensemble de la structure du rapport et s'est mis d'accord sur une version finale.

Recommandation n° 1 - Sensibiliser à l'incidence du prurit associé à l'insuffisance rénale chronique sur la qualité de vie liée à la santé et collaborer avec les associations européennes et nationales de patients pour déployer des campagnes de sensibilisation.

Bien que des recherches supplémentaires soient nécessaires pour comprendre pleinement les conséquences du Pa-IRC, les études existantes révèlent déjà un tableau inquiétant. De nombreux patients souffrant de prurit font état d'importants troubles du sommeil et d'effets indésirables sur leur santé mentale.[27, 28, 35]

Le Pa-IRC étant souvent tu ou dissimulé, un effort conjoint des associations de patients internationales, européennes et nationales à une date spécifique et dédiée, par exemple lors de la Journée mondiale du rein, permettrait d'attirer l'attention sur cette maladie. Dans la mesure où la maladie est souvent sous-déclarée



par les patients et sous-diagnostiquée par les professionnels de santé, les efforts collaboratifs des associations de patients internationales, européennes et nationales à une date spécifique et dédiée auraient un poids significatif dans l'amplification de la prise de conscience de cette pathologie. L'accent serait mis en particulier sur la compréhension de ses effets substantiels sur le quotidien, la qualité de vie globale et le bien-être général des personnes touchées.

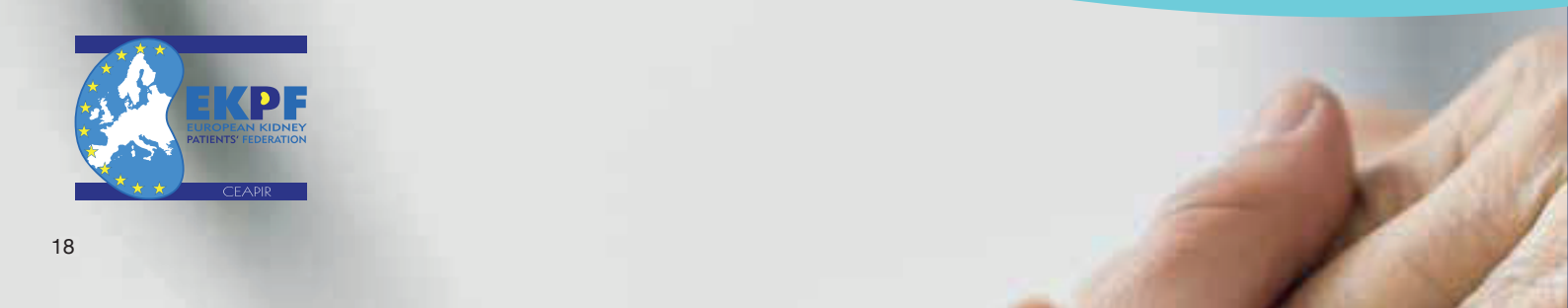
La mise en place d'un programme de parrainage des patients, coordonné par les associations de patients avec l'appui des professionnels de santé, permettrait de soutenir cet effort collectif. Cette initiative jouerait un rôle essentiel en aidant les patients dans leurs stratégies d'adaptation et dans leurs ajustements émotionnels. Le projet organisé par Bundesverband Niere e.V., dans le cadre duquel des patients volontaires reçoivent une formation approfondie pour devenir des « accompagnateurs de patients », est un exemple d'initiative similaire qui a été couronnée de succès. Dans ce rôle, les patients volontaires aident d'autres patients à faire face à la maladie, leur fournissent des informations pertinentes et actualisées, et apportent leur aide pour les questions liées au travail, à la retraite, à la rééducation, à l'aide ménagère et aux prestations sociales.

En outre, les organisations européennes et nationales de patients pourraient organiser une campagne paneuropéenne axée sur le Pa-IRC, en mettant l'accent sur ses conséquences sur le quotidien, la qualité de vie et le bien-être général des patients. Une partie de la campagne pourrait même inclure des témoignages de patients, afin de mettre en lumière le fardeau qu'ils subissent réellement et de sensibiliser le public aux nombreux besoins encore non satisfaits en matière de Pa-IRC. Ces actions coordonnées contribueraient collectivement à accroître la sensibilisation sur le Pa-IRC, ce qui aurait en fin de compte une incidence positive sur les soins aux patients, leur quotidien et leur bien-être général. Ce rapport, ainsi que les enquêtes qui y sont analysées et présentées, peut servir d'outil pour étayer et renforcer ces campagnes. Il fournit non seulement des données pertinentes qui peuvent mettre en évidence la nécessité d'une action urgente, mais il permet également d'orienter cette action par le biais des recommandations stratégiques fournies.

Un outil normalisé pour évaluer les expériences rapportées par les patients devrait être mis au point. Un tel outil, créé conjointement par les associations de patients et les sociétés médicales, pourrait transformer la façon dont nous comprenons et abordons les défis uniques auxquels sont confrontés les patients atteints de Pa-IRC.

Recommandation n° 2 : Renforcer la compréhension et les connaissances des professionnels de santé en matière de prurit associé à l'insuffisance rénale chronique, notamment en ce qui concerne sa prévalence, son incidence sur le quotidien des patients et les options thérapeutiques, par la formation et la mise en place d'ambassadeurs dans les centres cliniques afin de garantir une communication étroite avec les patients.

Le Pa-IRC pose de nombreux problèmes, l'un d'entre eux étant le sous-diagnostic et la sous-déclaration de cette maladie. Plusieurs études ont mis en évidence la forte méconnaissance de cette pathologie ; en effet, même les néphrologues sous-estimeraient fréquemment son occurrence ainsi que l'impact que le Pa-IRC peut avoir sur la vie du patient, omettant souvent de l'accompagner



et de prendre en charge correctement la maladie. [36] Le nœud du problème réside souvent dans la communication entre le patient et le personnel soignant. De nombreuses études ont révélé l'inefficacité de cette communication. En effet, les patients hésitent souvent à signaler leurs démangeaisons à un professionnel de santé [27, 28], par crainte que leur problème soit ignoré ou négligé, parce qu'ils ne font pas le lien entre leurs symptômes et l'IRC, par impression qu'il n'y a pas de solution viable ou par absence de traitement approprié.[28].

En donnant la priorité à l'amélioration de la compréhension et des connaissances des professionnels de santé en matière de Pa-IRC, il serait possible d'améliorer la communication entre patients et soignants. Des professionnels de santé mieux informés pourraient surveiller activement l'apparition et l'évolution du Pa-IRC, en apportant leur soutien et en proposant des solutions pour atténuer le poids de la maladie. Cette approche implique de sensibiliser les professionnels de santé à la prévalence, aux mécanismes sous-jacents et à l'impact du prurit, ainsi qu'à la nécessité d'améliorer son sous-signalement. Pour y parvenir efficacement, il convient d'adopter une approche sur plusieurs fronts. Tout d'abord, la coopération avec les sociétés médicales peut jouer un rôle essentiel dans la diffusion d'informations actualisées, en s'appuyant sur des supports tels que les congrès et les bulletins d'information pour fournir aux professionnels de santé des informations complètes sur cette pathologie. Les sociétés médicales peuvent faciliter la formation continue et le partage des connaissances sur ce sujet, en sensibilisant les professionnels sur son importance. Elles peuvent également jouer un rôle clé dans la sensibilisation des professionnels de santé sur l'importance d'inclure un dépistage systématique du prurit lors des consultations de patients atteints d'IRC. En outre, en collaboration avec les associations de patients et les systèmes de santé nationaux, les sociétés médicales peuvent prendre des mesures proactives pour former les professionnels de santé et préparer des « Ambassadeurs du prurit ».

Ces ambassadeurs serviraient de personnes-ressources essentielles pour les professionnels de santé et les patients au sein des centres médicaux. Leur rôle serait de s'assurer que les patients disposent d'informations actualisées, de qualité et objectives sur le Pa-IRC. En étant bien informés des dernières avancées en matière de traitement, des résultats de la recherche et

des stratégies de prise en charge du prurit, ces ambassadeurs pourraient combler efficacement le fossé de communication qui sépare soignants et patients, et veiller à ce que les orientations cliniques soient mises en œuvre dès qu'elles sont disponibles. Cette approche permettrait non seulement aux patients de discuter ouvertement de leurs préoccupations, mais aussi de favoriser un environnement collaboratif dans lequel des plans de soins personnalisés et holistiques pourraient être élaborés. Il est essentiel d'identifier les ambassadeurs idéaux pour cette initiative. Le personnel infirmier, qui entretient des relations étroites et dans le temps avec les patients, bénéficie d'une perspective unique aussi les infirmiers peuvent-ils servir d'ambassadeurs efficaces pour relayer l'information et apporter un soutien continu. Compte tenu de leur rôle majeur dans les soins aux patients, les infirmiers sont bien placés pour endosser ce rôle. Il en va de même pour les médecins et en particulier les néphrologues, qui possèdent des connaissances spécialisées sur les maladies rénales. Leur expertise leur permet de fournir des informations précises et détaillées à leurs confrères et aux patients. Compte tenu des différences entre les systèmes de santé des différents pays, notamment en termes de ressources disponibles, le rôle d'ambassadeur du prurit doit rester souple et accessible à d'autres professionnels de santé intéressés et disponibles pour assumer ce rôle.

Pour renforcer cet effort, un réseau d'ambassadeurs pourrait être mis en place aux niveaux national et européen, avec le soutien des associations de patients et des sociétés médicales. Ce réseau servirait de plateforme pour le partage des connaissances, des meilleures pratiques et des ressources entre les ambassadeurs, ce qui leur permettrait d'être au courant des derniers développements en matière de Pa-IRC. En outre, il permettra d'élever cette question cruciale au niveau de l'UE, en encourageant les efforts collectifs pour améliorer les soins et le soutien aux patients.

Recommandation n° 3 : Sensibiliser les décideurs politiques et les régulateurs sur le prurit associé à l'insuffisance rénale chronique, ses effets et son incidence sur le quotidien des patients, ainsi que sur les traitements disponibles.

Pour relever ce défi, il est impératif que les systèmes de santé nationaux mettent en place de manière proactive des équipes multidisciplinaires spécialisées et à l'écoute des besoins spécifiques des patients atteints de Pa-IRC.

Le modèle clinique actuel ne permet souvent pas d'identifier et de traiter de manière adéquate les patients atteints de Pa-IRC.[27] Les enquêtes menées auprès des patients ont mis en évidence une proportion importante de personnes atteintes de Pa-IRC qui ne sont pas traitées, et même celles qui suivent un traitement expriment souvent leur insatisfaction et la persistance de leurs symptômes.

Il est impératif de mieux faire connaître le prurit et d'améliorer la qualité de vie des patients. Cela facilitera l'adoption de thérapies efficaces, ce qui représente une opportunité considérable d'améliorer la santé, la qualité de vie et le bien-être des patients atteints de Pa-IRC. Une approche essentielle consiste à élaborer et à mettre en œuvre des directives thérapeutiques normalisées comprenant la surveillance systématique du prurit et la collecte proactive de données sur la prévalence et la gravité des démangeaisons dans les dossiers des patients. Ce cadre structuré pourrait être élaboré par des néphrologues à partir d'une révision des données existantes et constituer un outil puissant pour améliorer les résultats et la qualité de vie des patients.[27] De plus, l'élaboration, la diffusion et l'adoption de ces directives pourraient être facilitées par les sociétés médicales.

Il est primordial de sensibiliser les décideurs politiques sur le Pa-IRC afin de combler les lacunes existantes en matière de diagnostic et de traitement. Il est essentiel que les décideurs politiques saisissent toute l'ampleur du fardeau sociétal et économique du Pa-IRC afin d'allouer les ressources de manière efficace. Par exemple, une campagne scientifique ciblée pourrait quantifier l'incidence économique du Pa-IRC, en démontrant comment les investissements dans son traitement pourraient produire des bénéfices substantiels sur le plan de l'amélioration du bien-être des patients et de la réduction des coûts des soins de santé. En outre, obtenir la participation des patients atteints de Pa-IRC par le biais d'enquêtes de suivi offrirait une voie directe pour comprendre les défis qui leur sont propres. En recueillant des données sur la manière dont le Pa-IRC affecte leur quotidien, y compris leur emploi et leurs responsabilités en matière de soins, les décideurs politiques obtiendraient un point de vue de première main sur les difficultés tangibles auxquelles les patients sont confrontés. Ces données constitueraient un outil précieux dans les discussions politiques, illustrant le besoin pressant d'interventions et de soutien sur mesure pour les patients atteints de Pa-IRC.

Par ailleurs, il est primordial de souligner l'impact profond du Pa-IRC sur le bien-être général et la santé mentale des patients. La stratégie européenne en matière de santé mentale constitue une plateforme adéquate pour mettre l'accent sur l'ensemble des besoins des patients

> **« En donnant la priorité à l'amélioration de la compréhension et des connaissances des professionnels de santé en matière de Pa-IRC, il serait possible d'améliorer la communication entre patients et soignants.**

atteints de Pa-IRC. Cette stratégie englobe un large éventail de politiques et d'efforts visant à promouvoir le bien-être mental dans différents domaines, notamment le renforcement des capacités, la prévention et l'intervention précoce, autant d'éléments essentiels pour optimiser les soins aux patients atteints de Pa-IRC.

Sensibiliser davantage les décideurs politiques au Pa-IRC est un impératif stratégique pour susciter des changements significatifs. Grâce à des campagnes ciblées, à la collecte de données centrées sur le patient et à l'intégration d'initiatives complémentaires, une transformation positive pourrait s'opérer dans la vie des personnes souffrant de Pa-IRC. Ces initiatives renforcent ensemble le besoin urgent d'interventions des pouvoirs publics, garantissant un environnement de soins de santé plus inclusif et plus empathique pour les patients atteints de Pa-IRC.

Recommandation n° 4 : Encourager la recherche visant à améliorer la connaissance des causes profondes du prurit associé à l'IRC afin de mieux comprendre son incidence sur les patients.

Les scientifiques estiment que le Pa-IRC est un trouble multifactoriel, mais la compréhension actuelle de cette maladie reste très limitée, notamment en ce qui concerne ses causes profondes, ses mécanismes sous-jacents et les modalités de traitement efficaces.[11, 12] Cette mauvaise compréhension s'explique également par des symptômes différents d'un patient à l'autre et dont l'intensité varie de légère à sévère.[27] Comprendre de façon plus approfondie les voies complexes du Pa-IRC est indispensable si l'on veut prévenir, prendre en charge et traiter les facteurs physiologiques, biochimiques et neurologiques complexes susceptibles de contribuer à l'apparition et à la persistance de cette maladie.

La réalisation d'une enquête paneuropéenne coordonnée et harmonisée sur la qualité de vie et le bien-être des patients, en partenariat avec les associations de patients et les sociétés médicales, est essentielle pour atteindre cet objectif. Cette initiative permettrait non seulement de mieux comprendre la prévalence de la maladie, mais aussi d'avoir une vue d'ensemble de son impact sur la qualité de vie et le bien-être général des patients. Cette démarche conjointe marquerait une avancée significative vers une compréhension plus approfondie du Pa-IRC et jetterait les bases de stratégies de traitement plus précises et plus efficaces, améliorant à terme le bien-être des personnes atteintes de cette maladie.

De plus, la recherche peut également apporter des éclaircissements sur l'impact de la maladie dans la vie du patient. Ces recherches peuvent également soutenir la mise au point d'interventions et de documentations susceptibles d'alléger le poids que la maladie peut avoir sur la qualité de vie et le bien-être du patient et de son entourage immédiat.

La collaboration est au cœur de ce voyage transformateur. Les acteurs de l'industrie, les sociétés médicales, les universités et les centres de recherche doivent unir leurs forces pour impulser des initiatives de recherche efficaces. L'attribution de subventions destinées à soutenir les chercheurs dans leur quête d'études exhaustives sur le Pa-IRC peut avoir des effets bénéfiques considérables.

À cet égard, il serait essentiel de donner la priorité aux ressources au niveau européen. Le fait de plaider pour des subventions de recherche spécifiques sur le Pa-IRC dans le cadre du cluster « Santé » d'Horizon Europe peut servir de catalyseur pour faire progresser les connaissances sur cette maladie. Il est donc impératif d'insister sur la nécessité d'organiser dans de courts délais, et avant la formulation du prochain programme de travail d'Horizon Europe, un débat autour de la recherche sur le Pa-IRC. Cette anticipation serait essentielle pour la planification stratégique et garantirait l'alignement du programme de recherche avec l'évolution des besoins des patients et du paysage sanitaire au sens large. En outre, il convient de noter le potentiel important de l'Initiative en matière de santé innovante (IHI) pour faire progresser la recherche sur les traitements dans ce domaine, ainsi que les possibilités offertes par le programme «L'UE pour la santé» dans le domaine de l'amélioration de la qualité de vie des patients. Cet effort de collaboration, réunissant les acteurs de différents secteurs dans le cadre de projets européens spécifiques, est essentiel pour réaliser des progrès significatifs dans la compréhension et l'atténuation de l'impact de cette maladie complexe sur la vie des patients. Grâce à des partenariats stratégiques et à des campagnes ciblées, nous pouvons ouvrir la voie à des percées transformatrices dans le domaine de la recherche et du traitement du Pa-IRC.

Recommandation n° 5 : Générer davantage de données sur les expériences des patients en matière de prurit, en particulier sur son incidence, et notamment sur le bien-être mental des patients, sur la façon dont ils perçoivent les traitements et sur la manière dont ils souhaiteraient être associés à leurs soins.

Il existe un réel besoin d'avoir plus de données sur la prévalence du prurit associé à l'insuffisance rénale chronique, ainsi que sur l'impact de cette maladie sur la qualité de vie des patients.[16, 28, 35]

Le manque de compréhension du Pa-IRC a des conséquences considérables. Il réduit la capacité des professionnels de santé à comprendre la maladie, ce qui les empêche d'offrir les meilleurs soins possibles et de fournir des informations complètes aux patients. En outre, il limite la compréhension de la maladie par les patients, et notamment de l'importance de la signaler à leur professionnel de santé. Ce manque de connaissances a une incidence directe sur les options thérapeutiques disponibles et sur le degré de participation active des patients à leurs propres soins.

Toutefois, il est difficile d'évaluer objectivement l'intensité du prurit. Étant donné qu'il s'agit d'une sensation subjective, l'évaluation du prurit chez les patients atteints d'IRC repose uniquement sur leurs déclarations. Par conséquent, le seul moyen d'évaluer la présence, l'intensité, l'évolution et la réponse au traitement des patients souffrant de prurit reste de se fier aux résultats rapportés par les patients (RRP).

Bien qu'il existe différents outils de mesure pour évaluer le prurit, aucun n'a atteint le statut de norme définitive, et une grande partie des méthodologies existantes sont principalement conçues à des fins de recherche clinique plutôt que pour une application quotidienne dans la pratique clinique. Il est donc impératif que les patients et leurs soignants intègrent ces outils dans la pratique clinique courante, ce qui permettra de mieux comprendre cette affection souvent sous-estimée.[22] La mise en œuvre systématique des RRP validés, associée à l'intégration de l'expérience rapportée par les patients et à l'introduction de nouveaux outils de détection des démangeaisons, pourraient offrir des perspectives durables sur la persistance et la

"Les enquêtes menées auprès des patients ont mis en évidence une proportion importante de personnes souffrant de prurit qui ne sont pas traitées, de plus, même celles qui suivent un traitement expriment souvent leur insatisfaction et la persistance de leurs symptômes.

gravité du Pa-IRC au fil du temps. Cette approche peut, en fin de compte, servir de test décisif pour l'efficacité des nouveaux traitements ciblés et permettre de mieux comprendre leur impact sur la qualité de vie des patients.[22]

En ce sens, un effort concerté de la part des sociétés médicales, des associations de patients et des autorités sanitaires compétentes aux niveaux européen, national et régional est nécessaire. En mettant en commun leur expertise et leurs ressources, les parties prenantes devraient s'efforcer d'établir une plateforme de collecte de données complète et normalisée pour les patients souffrant de Pa-IRC. Ce registre unifié constituerait une ressource inestimable, car il permettrait d'obtenir une vision multidimensionnelle de la maladie, notamment de ses divers symptômes, de l'évolution de ses modalités de traitement et de sa trajectoire.

Pour ce faire, il conviendrait de mettre au point un outil normalisé permettant de mesurer les expériences rapportées par les patients. Un tel outil, créé conjointement par les associations de patients et les sociétés médicales, pourrait transformer la manière dont nous comprenons et abordons les défis uniques auxquels sont confrontés les patients atteints de Pa-IRC. La mise à disposition d'un cadre structuré permettant aux patients de raconter leurs expériences et d'exprimer leurs préférences et leurs besoins permettrait non seulement d'améliorer la précision des soins, mais aussi de renforcer le sentiment d'autonomie et de responsabilité des personnes confrontées à la complexité du Pa-IRC. Grâce à ces efforts concertés, il serait possible non seulement d'affiner l'administration de traitements ciblés, mais aussi de favoriser une approche plus compatissante et centrée sur le patient dans la prise en charge du Pa-IRC. En accordant la priorité à la parole et à l'expérience des patients, des progrès significatifs seraient réalisés pour l'amélioration de la qualité de vie globale des personnes confrontées à cette maladie souvent sous-estimée.[22]

Recommandation n° 6 : Renforcer les soins aux patients en adoptant une approche globale du prurit associé à l'insuffisance rénale chronique.

Le Pa-IRC varie d'un patient à l'autre. La diversité des symptômes, combinée au manque de sensibilisation des professionnels de santé, rend le diagnostic du prurit difficile et peut amener les patients à rechercher des soins auprès de différents types de professionnels de santé.[27]

Pour relever ce défi, il est impératif que les systèmes de santé nationaux mettent en place de manière proactive des équipes multidisciplinaires spécialisées et à l'écoute des besoins spécifiques des patients atteints de Pa-IRC. Ces équipes doivent être composées d'experts de divers domaines, notamment des néphrologues pour leur expertise en matière de soins rénaux, des dermatologues spécialisés dans les affections

Il est primordial de sensibiliser les décideurs politiques au Pa-IRC pour combler les lacunes existantes en matière de diagnostic et de traitement. Il est essentiel que les décideurs politiques saisissent toute l'ampleur du fardeau sociétal et économique du Pa-IRC afin d'allouer les ressources de manière efficace.

cutanées, des infirmiers dévoués offrant un soutien quotidien essentiel et des médecins généralistes servant de coordinateurs centraux pour l'ensemble des soins. En outre, l'intégration de professionnels des métiers de la psychologie et du social est primordiale. Leur formation spécialisée les dote de la capacité à recenser les patients présentant des symptômes de prurit sévère, ce qui permet une approche plus nuancée et plus compatissante des soins. Cette approche collaborative permet non seulement d'assurer un suivi complet, mais aussi de proposer un traitement rapidement et avec efficacité, améliorant ainsi la qualité de vie et le bien-être général des patients.

En outre, les associations de patients au niveau national sont des partenaires essentiels dans cette approche. Fortes de leur expérience et grâce à leurs efforts de sensibilisation, ces associations peuvent jouer un rôle déterminant pour surmonter les obstacles potentiels et assurer l'intégration harmonieuse de cette approche globale en milieu hospitalier. Leur position unique leur permet de servir de pont entre les patients, les professionnels de santé et les décideurs politiques, en facilitant la communication et la compréhension de ce que souffrir de Pa-IRC signifie. En exploitant les connaissances et les ressources collectives des associations de patients, les systèmes de santé peuvent améliorer l'efficacité et la longévité de ces équipes de soins spécialisées. Cette synergie collaborative favorise un environnement dans lequel les patients reçoivent des soins de la plus haute qualité, qui se traduisent par de meilleurs résultats et une plus grande satisfaction des patients.

Conclusion

La pandémie de COVID-19 a révélé la capacité de l'Union européenne à s'unir et à prendre des mesures rapides et efficaces face aux crises sanitaires. Grâce à des efforts collectifs et à un engagement commun, nous avons pu constater que l'UE était capable d'améliorer concrètement la vie des citoyens européens. Alors que nous sortons de l'ombre de la pandémie, nous nous trouvons à un moment crucial, forts de la prise de conscience qu'en relevant collectivement les défis sanitaires, nous pouvons provoquer des changements rapides et significatifs dans plusieurs pays. Cette nouvelle prise de conscience peut maintenant être appliquée à d'autres sujets de santé, au-delà des maladies infectieuses, et se concentrer sur d'autres problèmes lourds, notamment dans le domaine des maladies non transmissibles et de leur coût humain et financier extrêmement élevé.

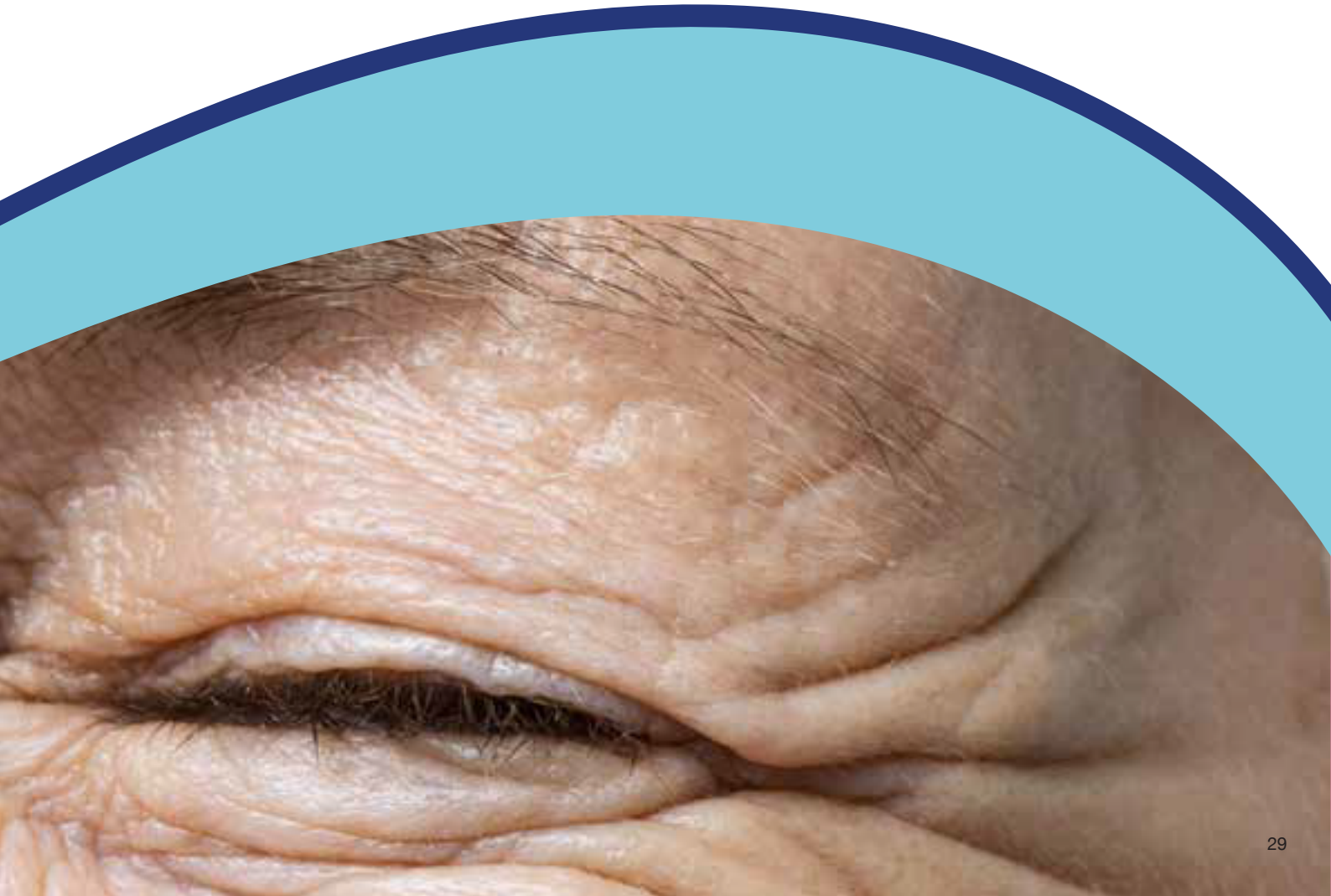
Le prurit associé à l'insuffisance rénale chronique est une pathologie lourde qui pose de nombreux problèmes dans le quotidien de ceux qui en souffrent, tant sur le plan physique que psychologique. Comme le démontrent les résultats des enquêtes menées auprès des patients dans les pays concernés (France, Allemagne, Italie, Espagne et Portugal), les patients font état de troubles du sommeil et de l'humeur, et d'une dégradation de leur santé mentale et de leurs interactions physiques et sociales. Néanmoins, même dans les milieux cliniques, le niveau de méconnaissance de cette maladie reste très élevé, ce qui rend la tâche encore plus ardue. Le groupe de pilotage des patients atteints de Pa-IRC s'est réuni dans le but de mettre en lumière les défis auxquels sont confrontés ces patients et de réfléchir aux solutions à adopter au niveau européen pour susciter un changement susceptible de se traduire par une meilleure prise en charge et, en fin de compte, par une amélioration de la qualité de vie. Grâce à une réflexion sur les résultats des enquêtes menées auprès des patients et à une discussion approfondie sur ce que signifie de vivre avec cette maladie et sur les soins à prodiguer, l'association des patients atteints de Pa-IRC a élaboré un ensemble de recommandations exhaustives. Ces recommandations doivent être considérées comme interconnectées, formant une mosaïque de soins susceptibles de transformer la qualité de vie des patients atteints de Pa-IRC.

S'il est nécessaire, d'une part, de sensibiliser les soignants, les aidants et les patients eux-mêmes aux causes profondes, à l'impact et aux options disponibles pour lutter contre le Pa-IRC, il est également nécessaire, d'autre part, d'encourager la recherche pour approfondir nos connaissances dans chacun de ces aspects. Il est essentiel de bien comprendre cette maladie pour améliorer les résultats des patients, et de faciliter l'accès à des données complètes pour mettre au point des interventions et des thérapies plus efficaces, susceptibles d'améliorer considérablement la vie des patients. En outre, les lourdes conséquences du Pa-IRC dans les différents aspects de la vie

du patient soulignent la nécessité de garantir des approches multidisciplinaires des soins, en intégrant différents types de professionnels capables de garantir des approches holistiques des soins aux patients. Pour susciter un véritable changement au niveau de l'UE, le soutien des régulateurs et des décideurs politiques est crucial, c'est pourquoi la sensibilisation et les débats politiques autour de ce sujet peuvent avoir un impact considérable.

La communauté des patients atteints de Pa-IRC aspire à la reconnaissance, au soutien et, surtout, à des solutions pour répondre à ses besoins médicaux non satisfaits. Il est temps d'agir. La politique de l'UE en matière de santé évolue et il faut profiter de ce regain d'attention et du discours politique autour des questions de santé engendrés par la pandémie de COVID-19. De nouveaux cadres stratégiques novateurs, tels que la stratégie européenne en matière de santé mentale, l'espace européen des données de santé et la législation pharmaceutique générale, sont en cours d'élaboration et de refonte et offrent des possibilités d'améliorer le bien-être des citoyens européens. Les recommandations du groupe de pilotage des patients atteints de Pa-IRC constituent un guide clair pour favoriser le changement et répondre aux nombreux besoins non satisfaits des personnes vivant avec cette maladie.

"Le groupe de pilotage des patients atteints de Pa-IRC s'est réuni dans le but de mettre en lumière les défis auxquels sont confrontés ces patients et de réfléchir aux solutions à adopter au niveau européen pour susciter un changement susceptible de se traduire par une meilleure prise en charge et, en fin de compte, par une amélioration de la qualité de vie.



À propos de l'EKPF

La Fédération européenne des patients insuffisants rénaux (EKPF) est une organisation à but non lucratif qui regroupe les associations nationales de plusieurs pays européens.

Couvrant plus de 75 millions de personnes souffrant de maladies rénales en Europe, l'EKPF se consacre à la promotion du bien-être et des droits des patients insuffisants rénaux sur l'ensemble du continent.

La mission de l'EKPF est ancrée dans un engagement à améliorer plusieurs aspects essentiels de la santé rénale : la parole, le choix, l'implication, la sécurité, l'autonomie, la qualité de vie, l'innovation et la recherche. Conformément à notre mission, les objectifs de l'EKPF, tels que décrits dans nos statuts, sont multiples, allant de la sensibilisation à l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) à la promotion de la prévention des maladies rénales, en passant par l'établissement de normes de dépistage précoce et l'amélioration du traitement et des conditions de vie des patients atteints d'IRCT et de leurs familles. En outre, l'EKPF cherche à favoriser la coopération et l'échange d'informations avec les organisations et les institutions en lien avec les maladies rénales, et à augmenter les taux de don et de greffe d'organes. Grâce à ces initiatives et à ces collaborations, la Fédération européenne des patients insuffisants rénaux reste fidèle à son engagement de défendre les droits et le bien-être des patients insuffisants rénaux dans toute l'Europe, travaillant sans relâche pour créer un avenir meilleur et plus sain pour tous ceux qui sont touchés par les maladies rénales.

Ce livre blanc a été rédigé en collaboration avec les experts suivants :

Pays	Représentant	Groupe de patients
France	Cécile Vandevivère – Directrice générale	France Rein
Italie	Maria Elisabetta De Ferrari – HCP Francesco Moretti – Patiente	ANED
Espagne	Juan Carlos Julián – Directeur général	ALCER
Portugal	Marta Campos – Coordinatrice	APIR
Royaume-Uni	George Lankester – Responsable stratégique	Kidney Research UK
Allemagne	Angela Monecke – Directrice	Bundesverband Niere e.V

Références

1. Hector Alvarado Verduzco, S.S., *CKD-Associated Pruritus: New Insights Into Diagnosis, Pathogenesis, and Management*. Kidney International Reports, 2020. 5: p. 1387–1402.
2. Fishbane, S., et al., *Randomized Controlled Trial of Difelikefalin for Chronic Pruritus in Hemodialysis Patients*. Kidney Int Rep, 2020. 5(5): p. 600-610.
3. Kremer, A.E., et al., *Receptors, cells and circuits involved in pruritus of systemic disorders*. Biochim Biophys Acta, 2014. **1842**(7): p. 869-92.
4. Molina, P., et al., *Etiopathogenesis of chronic kidney disease-associated pruritus: putting the pieces of the puzzle together.* Nefrologia (Engl Ed), 2023. **43**(1): p. 48-62.
5. Agarwal, P., et al., *Chronic Kidney Disease-Associated Pruritus*. Toxins (Basel), 2021. 13(8).
6. Manenti, L. and E. Leuci, *Do you feel itchy? A guide towards diagnosis and measurement of chronic kidney diseaseassociated pruritus in dialysis patients*. Clin Kidney J, 2021. 14(Suppl 3): p. i8-i15.

EKPF
EUROPEAN KIDNEY PATIENTS' FEDERATION
CEAPIR

7. Weisbord, S.D., et al., *Renal provider recognition of symptoms in patients on maintenance hemodialysis*. Clin J Am Soc Nephrol, 2007. 2(5): p. 960-7.

8. Santos-Alonso, C., et al., *Pruritus in dialysis patients. Review and new perspectives*. Nefrologia (Engl Ed), 2021.

9. Santoro, A., et al., *Il prurito in dialisi, visto dalla prospettiva dei pazienti*. Giornale Italiano di Nefrologia, 2022. **39(4)**: p. 13-22.

10. Rayner, H.C., et al., *International Comparisons of Prevalence, Awareness, and Treatment of Pruritus in People on Hemodialysis*. Clin J Am Soc Nephrol, 2017. **12**(12): p. 2000-2007.

11. Reyes, V., *Pruritus Associated to Chronic Kidney Disease (CKD-aP) has a Negative Impact in the Quality of Life of Hemodialysis Patients in Spain: A Survey*.

12. Esteve-Simo, V., et al., *Chronic Kidney Disease-Associated Pruritus and Quality of Life: Learning from Our Patients*. J Clin Med, 2023. **12**(13).

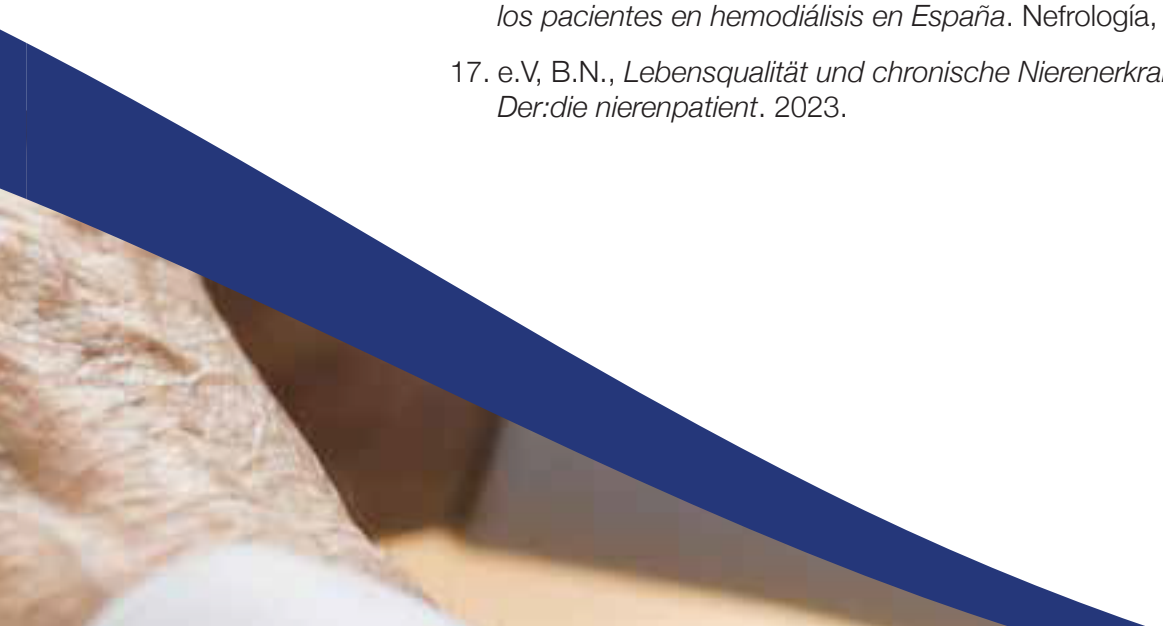
13. Hercz, D., S.H. Jiang, and A.C. Webster, *Interventions for itch in people with advanced chronic kidney disease*. Cochrane Database Syst Rev, 2020. **12**(12): p. CD011393.

14. Pisoni, R.L., et al., *Pruritus in haemodialysis patients: International results from the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS)*. Nephrol Dial Transplant, 2006. **21**(12): p. 3495-505.

15. Orasan, O.H., et al., *Hemodialysis Patients with Pruritus and Insomnia Have Increased Risk of Death*. Blood Purif, 2020. **49**(4): p. 419-425.

16. de Sequera, P., et al., *Impacto del prurito asociado a la enfermedad renal crónica (Pa-ERC) en la calidad de vida de los pacientes en hemodiálisis en España*. Nefrología, 2023.

17. e.V, B.N., *Lebensqualität und chronische Nierenerkrankung, in Der:die nierenpatient*. 2023.



Annexe – Analyse de l'enquête

Informations générales

Cette section présente les résultats des enquêtes menées par les membres de la Fédération européenne des patients insuffisants rénaux (EKPF) en France, en Allemagne, en Italie, en Espagne et au Portugal entre 2021 et 2022. Elles ont permis de recueillir des informations sur la réalité des patients souffrant de Pa-IRC et plus particulièrement sur l'impact du prurit sur leur qualité de vie et leur bien-être.

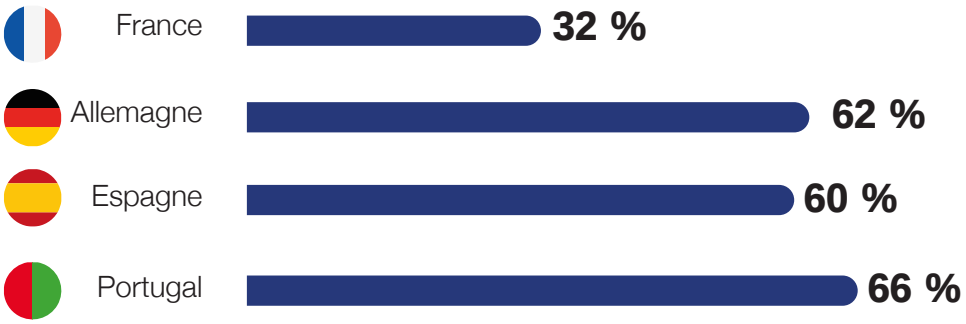
Au total, 3 803 patients européens atteints de maladies rénales ont répondu aux enquêtes. Le nombre de personnes interrogées varie d'un pays à l'autre, allant de 1 896 répondants en Italie (près de la moitié du nombre total de répondants) à 43 au Portugal.

Expérience des personnes interrogées en matière de prurit

Gravité de l'affection

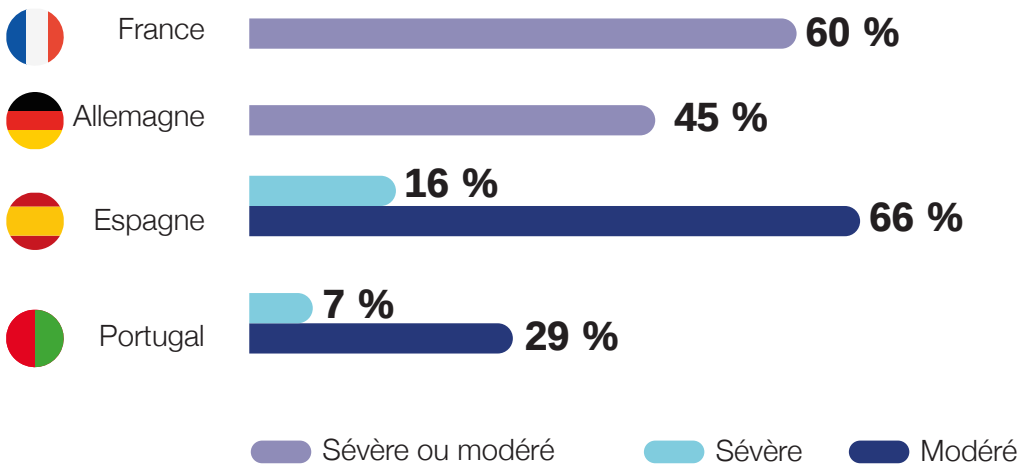
Concernant les démangeaisons, plus des deux tiers des personnes interrogées de la plupart des pays ont déclaré souffrir de prurit : **66 %** au Portugal, **62 %** en Allemagne et **60 %** en Espagne. Le pourcentage de personnes déclarant souffrir de démangeaisons était toutefois plus faible en France, où il était de **32 %**.

Graphique 1 – Pourcentage de personnes interrogées déclarant souffrir de prurit



La plupart des personnes interrogées ont expliqué qu'elles étaient confrontées à des cas modérés ou graves de prurit. En Espagne, **82 %** des personnes interrogées ont déclaré souffrir d'une forme modérée (**66 %**) ou sévère (**16 %**) de prurit. En France, **60 %** des personnes interrogées ont déclaré que leurs démangeaisons étaient modérées ou sévères. Dans le cas des personnes interrogées dialysées à domicile, **74 %** (dialyse péritonéale) et **60 %** (hémodialyse) des répondants français ont déclaré que les démangeaisons étaient l'un des symptômes les plus gênants. En Allemagne, **45 %** des personnes interrogées ont décrit leurs démangeaisons comme étant modérées ou sévères. Au Portugal, **36 %** des personnes interrogées ont répondu que leurs démangeaisons étaient modérées (**29 %**) ou sévères (**7 %**). Au Portugal, un pourcentage plus élevé de personnes interrogées ont déclaré souffrir d'une forme légère de la maladie (**42 %**).

Graphique 2 – Sévérité du prurit



Durée de la maladie et évolution de celle-ci

Dans certains pays, les personnes interrogées ont été invitées à indiquer depuis combien de temps elles vivaient avec la maladie, quand elle avait commencé et comment elle évoluait.

- **90 %** des Portugais interrogés ont indiqué souffrir de prurit depuis une période allant de plus d'un an à dix ans.
- **42 %** des personnes interrogées en Italie ont indiqué souffrir de prurit depuis plus d'un an.

Lien avec la dialyse

- **80 %** des Italiens interrogés ont établi un lien entre l'apparition du prurit et la dialyse. Et ils sont **10 %** à avoir indiqué que le prurit ne survenait que pendant une séance de dialyse.
- Seul un faible pourcentage de personnes interrogées en Espagne a déclaré que le prurit ne survenait qu'après une séance de dialyse (**16 %**) ou pendant une séance (**13 %**).
- **10 %** des personnes interrogées en Italie ont indiqué que le prurit ne survenait que pendant une séance de dialyse.

Fréquence de la maladie

La grande majorité des personnes interrogées sur la fréquence des démangeaisons a déclaré souffrir de prurit la plupart des jours.

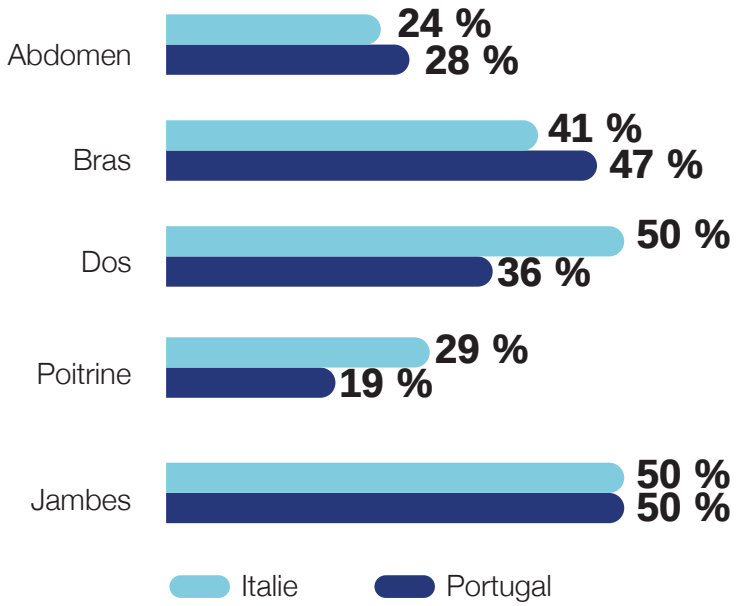
- **94 %** des Portugais et **73 %** des Allemands ont déclaré que les démangeaisons duraient jusqu'à six heures par jour.
- En Espagne, **60 %** des personnes interrogées souffrant de prurit ont expliqué qu'elles en souffraient tous les jours, aussi bien le jour que la nuit.
- En Italie, par contre, les personnes interrogées ont expliqué que le prurit durait quelques jours avant de disparaître (**53 %**) ou qu'il était presque toujours présent (**36 %**). Seulement **10 %** des personnes interrogées en Italie ont indiqué que le prurit était toujours présent.

Le prurit semble être présent aussi bien le jour que la nuit : **30 %** des Espagnols et **20 %** des Italiens déclarent en souffrir le jour, et **29 %** des Espagnols interrogés et **18 %** des Italiens interrogés déclarent en souffrir la nuit.

Localisation du prurit sur le corps des patients

Interrogés sur la partie de leur corps la plus touchée par le prurit, les répondants ont mentionné les jambes (**50 %** des répondants italiens et **50 %** des répondants portugais), le dos (**50 %** des répondants italiens et **36 %** des répondants portugais) et les bras (**41 %** des répondants italiens et **47 %** des répondants portugais). La poitrine (**29 %** des personnes interrogées en Italie et **19 %** des personnes interrogées au Portugal) et l'abdomen (**24 %** des personnes interrogées en Italie et **28 %** des personnes interrogées au Portugal) ont été moins souvent mentionnés.

Graphique 3 – Localisation des démangeaisons sur le corps des personnes interrogées



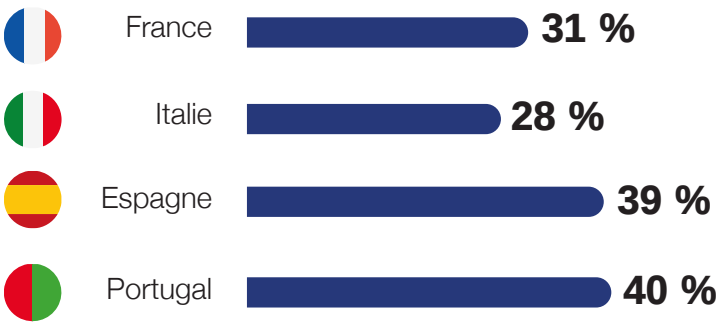
Impact du prurit sur la qualité de vie des patients

Une qualité de sommeil dégradée

L'impact du prurit sur la qualité du sommeil des patients n'est pas négligeable.

- Au Portugal, **40 %** des personnes interrogées ont expliqué que les démangeaisons étaient sources de troubles du sommeil
- En Espagne, **39 %** ont déclaré avoir des difficultés à s'endormir à cause des démangeaisons, et **38 %** ont expliqué que les démangeaisons les réveillaient la nuit.
- En France, **31 %** ont déclaré avoir une mauvaise ou très mauvaise qualité de sommeil.
- En Italie, **28 %** ont affirmé que les démangeaisons les rendaient nerveux et les empêchaient de dormir

Graphique 4 – Pourcentage de personnes interrogées déclarant que le prurit nuit à leur sommeil

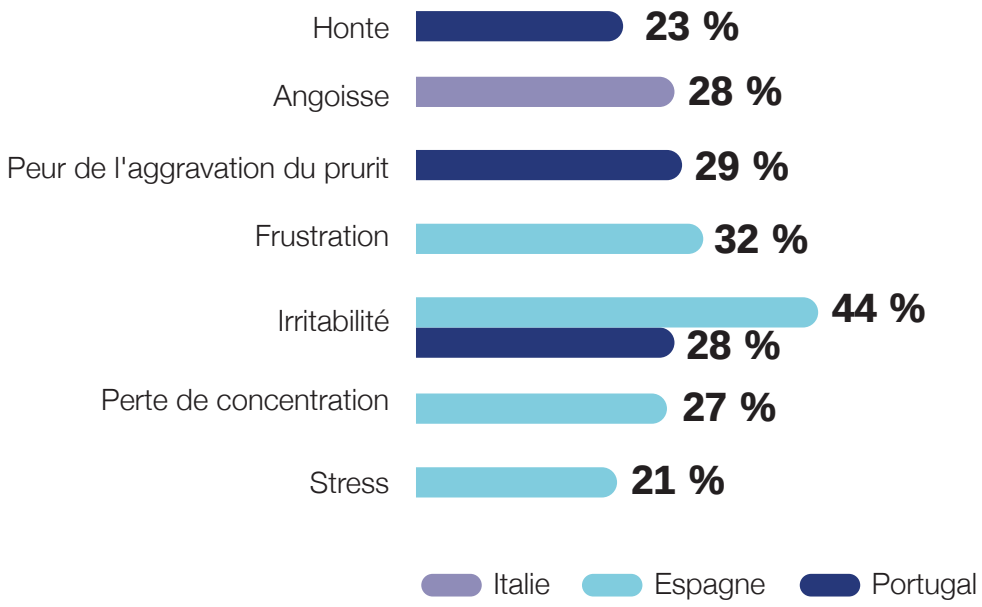


Impact sur l'humeur et la santé mentale

Le prurit semble avoir une incidence significative sur l'humeur et la santé mentale des patients.

- En Espagne, **44 %** des personnes interrogées ont déclaré que le prurit les rendait irritables, **32 %** frustrées, **27 %** déconcentrées et **21 %** stressées.
- Au Portugal, les émotions les plus fortes signalées par les patients étaient la peur devoir les démangeaisons s'aggraver (**29 %**), l'irritabilité (**28 %**) et la honte (**23 %**).
- En Italie, près d'un tiers des personnes interrogées ont fait part d'un sentiment de détresse (**28 %**).

Graphique 5 – Impact du prurit sur l'humeur et la santé mentale des personnes interrogées

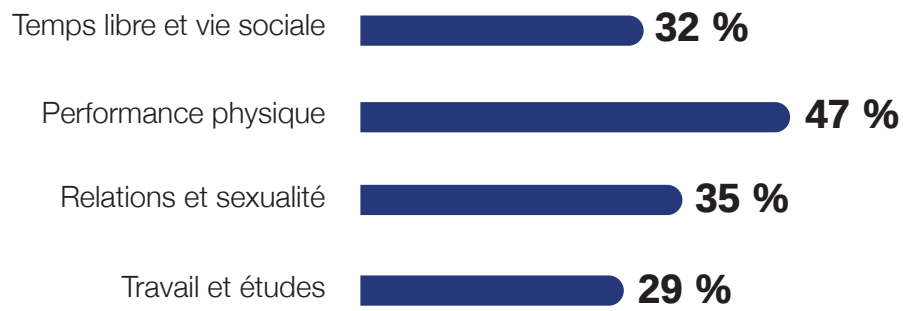


Impact sur les activités physiques et sociales

Le prurit a un impact sur les activités physiques et sociales des patients.

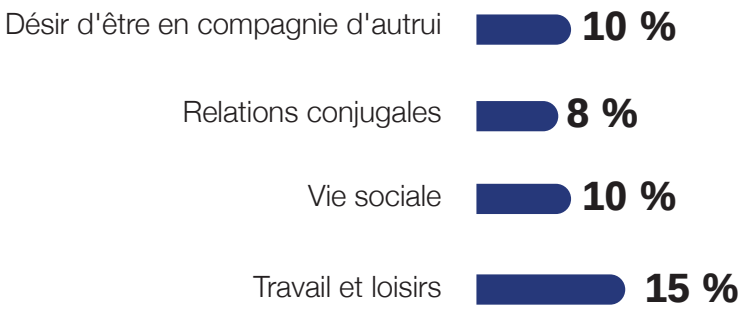
En Allemagne, les patients ont déclaré que les démangeaisons affectaient leurs performances physiques (**47 %**), leurs relations et leur sexualité (**35 %**), leur temps libre et leur vie sociale (**32 %**) ainsi que leur travail et leurs études (**29 %**).

Graphique 6 – Impact du prurit sur les activités physiques et sociales des répondants allemands



Au Portugal, les personnes interrogées ont indiqué que le prurit perturbait leur travail et leur temps libre (**15 %**), leur vie sociale (**10 %**), leur désir d'être en compagnie d'autrui (**8 %**) et leur relation conjugale (**8 %**).

Graphique 7 – Impact du prurit sur les activités physiques et sociales des répondants portugais



En Italie, les personnes interrogées ont déclaré que les démangeaisons les limitaient dans leurs interactions avec autrui, car elles devaient souvent se gratter (**10 %**).

Néanmoins, l'impact négatif du prurit sur la qualité de vie des patients n'a pas été ressenti de la même manière dans tous les pays, **65 %** des personnes interrogées en Allemagne se déclarant satisfaites de leur qualité de vie et **60 %** des personnes interrogées en Italie indiquant que le prurit n'est qu'un désagrément qu'elles peuvent facilement surmonter.

Traitement du prurit et taux de réussite du traitement

Traitement contre le prurit

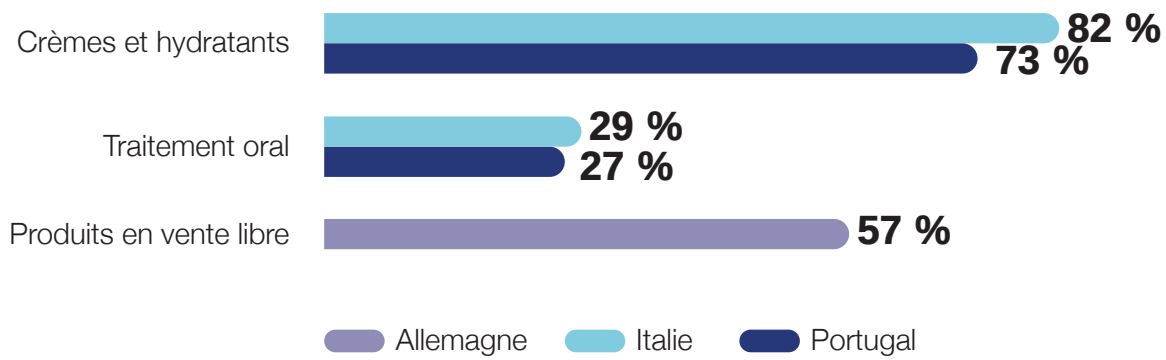
Dans les pays où la question du traitement a été posée, seul un tiers des personnes interrogées a mentionné suivre un traitement contre le prurit. En effet, en Allemagne, en Espagne et au Portugal, environ **60 %** des personnes interrogées n'ont pas suivi de traitement contre le prurit. En Allemagne, seuls **24 %** des répondants ont déclaré avoir reçu une ordonnance pour soulager leurs démangeaisons. En Italie, **32 %** des personnes interrogées ont déclaré s'être vu prescrire par un professionnel de santé un traitement plus ou moins efficace.

Type de traitement

Les types de traitements pris par les patients contre les démangeaisons varient, avec une préférence pour les traitements externes.

- En Italie, les patients ont déclaré utiliser des crèmes émollientes et hydratantes (**68 %**), des antihistaminiques oraux (**29 %**) et des crèmes contenant de la cortisone (**14 %**).
- Au Portugal, la majorité des patients (**73 %**) ont déclaré utiliser des traitements externes (par exemple, crème, lotion) en comparaison avec des traitements par voie orale (par exemple, comprimés, gélules, sirop) (**27 %**).
- En Allemagne, plus de la moitié des personnes interrogées ont expliqué utiliser des produits disponibles en vente libre en pharmacie (**57 %**).

Graphique 8 – Types de traitements pris par les personnes interrogées pour lutter contre le prurit



Réussite du traitement

Les personnes interrogées ont attribué un niveau de réussite mitigé aux traitements contre le prurit.

- En Allemagne, même si **91 %** des patients atteints de prurit se sont déclarés plus ou moins satisfaits de leur traitement, **70 %** n'ont fait état que d'un succès partiel.
- En Espagne, **47 %** des personnes interrogées prenant un traitement contre le prurit n'en sont pas satisfaites.
- Au Portugal, les personnes interrogées ont décrit l'évolution de leurs démangeaisons après le traitement comme étant meilleure ou bien meilleure à **54 %**, et pire ou identique à **46 %**.
- En Italie, **22 %** des personnes interrogées ont déclaré que les médicaments prescrits qu'elles avaient pris ne les avaient pas soulagées du prurit.

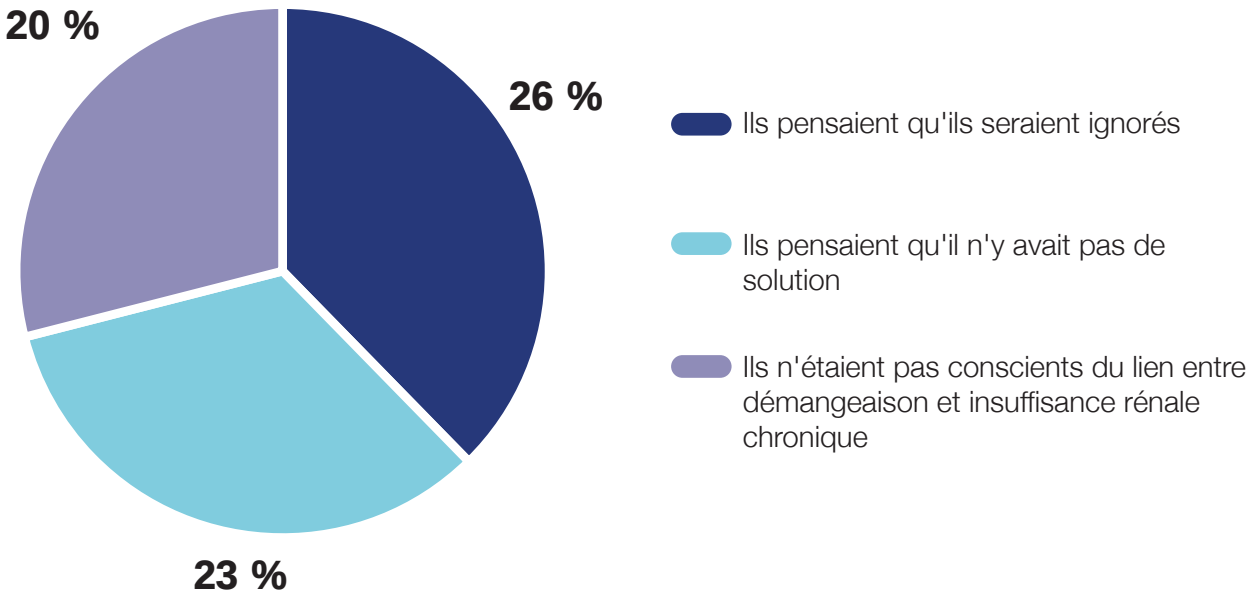
Communication avec les professionnels de santé et informations fournies par ces derniers

Parler du prurit avec les professionnels de santé

Seul un tiers des personnes interrogées ont déclaré avoir parlé du prurit à leurs professionnels de santé.

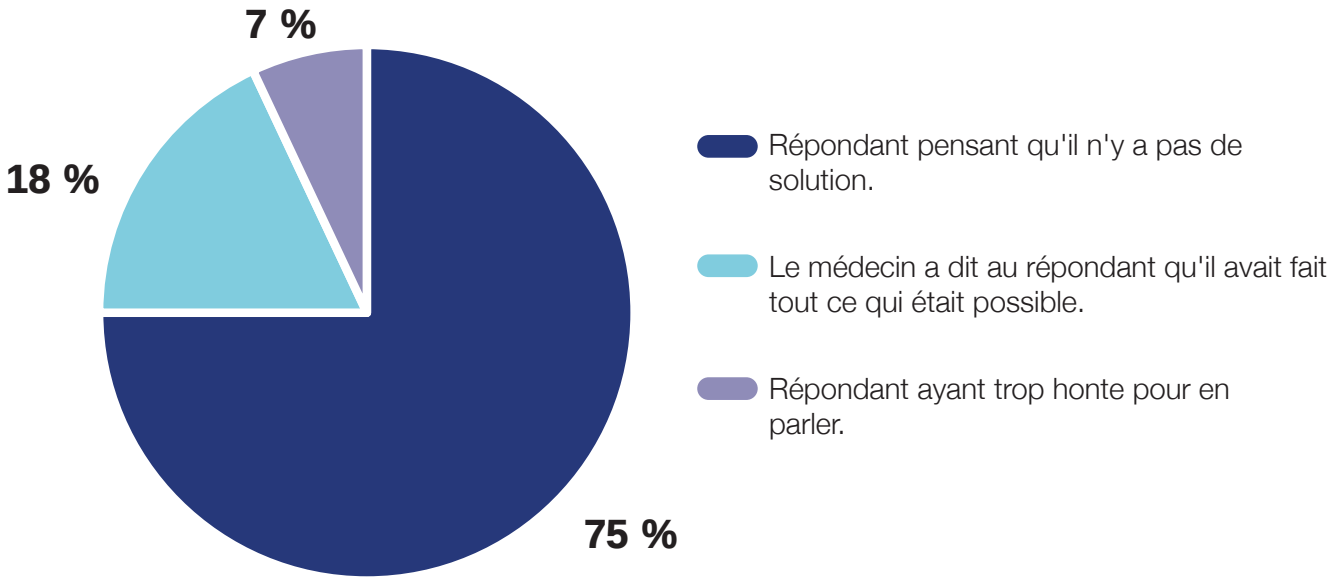
En Espagne, **35 %** des personnes interrogées ont déclaré ne pas parler de leur problème de prurit à leur médecin ou à leur infirmier. Interrogés sur la raison du non-signalement de leur prurit à leur professionnel de santé, les Espagnols répondent qu'ils pensent qu'ils seront ignorés (**26 %**), qu'il n'y a pas de solution (**23 %**), ou qu'ils n'avaient pas connaissance du lien entre leurs démangeaisons et leur insuffisance rénale chronique (**20 %**).

Graphique 9 – Raisons invoquées par les répondants espagnols n'ayant pas signalé leur prurit à leur médecin



En Italie, **66 %** des personnes interrogées ont indiqué qu'elles avaient eu une première conversation au sujet du prurit avec leur néphrologue, mais qu'elles ne réaborderaient pas le sujet avec leur médecin. Elles ont indiqué avoir compris que les démangeaisons étaient dues à la dialyse et qu'il n'y avait pas de solution (**75 %**), que leur médecin leur avait dit avoir fait tout ce qui était possible à la lumière des connaissances médicales actuelles (**18 %**), ou qu'elles avaient trop honte pour en parler (**7 %**). À la question de savoir si elles avaient parlé du prurit avec l'infirmier chargé de leur dialyse, les personnes interrogées en Italie ont déclaré que ce n'était pas le cas (**47 %**), qu'elles en avaient parlé et que l'infirmier leur avait donné des conseils utiles à suivre à la maison (**28 %**),ou qu'elles n'en avaient parlé à l'infirmier que lorsque les démangeaisons sont devenues insupportables (**26 %**).

Graphique 10 – Raisons invoquées par les personnes interrogées pour ne pas avoir parlé de leur prurit à leurs soignants, en Italie

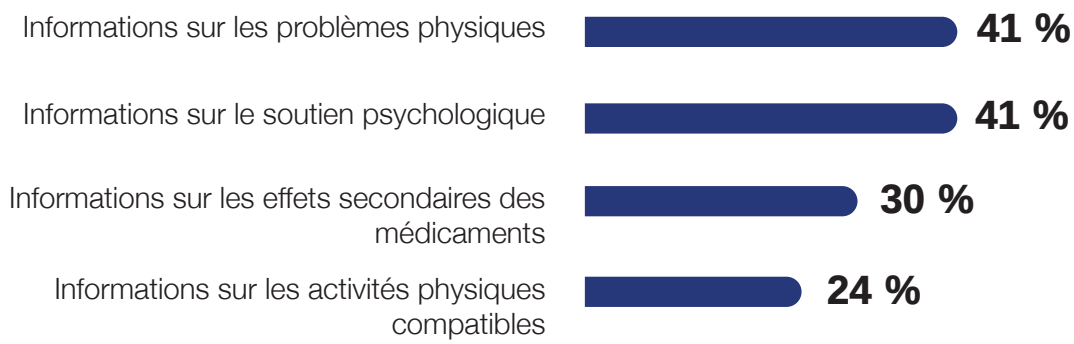


Informations fournies par les professionnels de santé

En Italie, lorsqu'on demande aux personnes interrogées si elles ont reçu des réponses qui les ont sensibilisées à la nature du prurit, **71 %** estiment avoir reçu suffisamment d'informations et **27 %** ne pensent pas avoir reçu de réponses satisfaisantes et ne sont pas sûres de la cause du prurit.

En Allemagne, les patients ont demandé des informations s'écartant de la maladie néphrologique sous-jacente, notamment concernant les problèmes physiques (par exemple, la douleur et les démangeaisons) (**41 %**), le soutien psychologique (**41 %**), les effets secondaires des médicaments (**30 %**) et l'activité physique (**24 %**).

Graphique 11 – Type d'informations demandées par les personnes interrogées en Allemagne



Participation des patients à leurs soins

La participation des patients au processus de prise de décision médicale a été directement reliée à leur satisfaction à l'égard de leurs soins néphrologiques et de leur qualité de vie.

En Allemagne, une partie de l'enquête portait sur le souhait des patients d'être impliqués dans leurs soins. **86 %** ont répondu qu'ils aimeraient être impliqués dans les décisions concernant leurs soins. **50 %** estiment qu'ils sont actuellement pris en compte dans les décisions, tandis que **37 %** ont le sentiment d'être partiellement impliqués dans leur traitement médical.

Il est intéressant de noter qu'en Allemagne, les patients les plus impliqués dans les discussions et les décisions concernant leurs soins sont beaucoup plus satisfaits des soins prodigués dans les centres de dialyse (**87 %**) en comparaison avec ceux qui ne sont pas satisfaits de la communication avec leurs professionnels de santé (**55 %**).

EKPF
EUROPEAN KIDNEY PATIENTS' FEDERATION
CEAPIR

evoke incisive health
www.evokeincisivehealth.com

CSL Vifor