

Solidarité, fraternité, pérennité

Le Lignes de Vie que vous tenez dans vos mains porte le numéro 180. Si mes calculs sont justes, cela signifie que cela fait 45 ans que le magazine existe, même s'il a changé de nom au cours des années ! Je ne suis pas ici pour vous faire l'article, mais je trouve que c'est plutôt un bel âge pour ce magazine qui continue à vivre dans cette drôle d'époque qu'est la nôtre, où l'obsolescence programmée semble être devenue une "valeur" à bien des égards. Ces 45 ans de longévité incarnent aussi et surtout la force et la pérennité de notre association portée par les patients et les bénévoles. Merci à nos prédécesseurs et à vous.

La crise sanitaire liée au Covid puis la récente crise politique française, ont mis en suspens nombre de textes de lois dont celui qui concerne la modernisation de la réglementation et de la tarification de la dialyse, un plaidoyer porté par notre association depuis plusieurs années, et qui avait notamment abouti à la publication du Manifeste du Rein. Le travail, commencé en 2019, avec la DGOS et la SFNDT sur le nouveau forfait de dialyse a repris. Comme vous le savez, les textes en vigueur datent de 2002. La qualité de vie des patients est le fil conducteur de ce nouveau texte en préparation. En effet, nous demandons à ce que la qualité de vie des patients soit prise en compte dans la nouvelle tarification tout comme l'évolution des techniques, afin qu'une rémunération d'une dialyse "globale", et pas uniquement médicale, voit le jour, c'est-à-dire un financement qui tiendra également compte de l'expérience des patients. Cette nouvelle législation est essentielle car elle va régir la dialyse, à n'en pas douter, encore pour 20 ans.

Notre texte insistera également sur l'importance de la prévention primaire via la démocratisation des tests sanguin et urinaire, sur l'attention particulière vis à vis des personnes à risque (diabète, hypertension, maladies cardio-vasculaires, obésité), sur l'évolution des traitements médicamenteux permettant de ralentir la maladie. Si les décideurs et les acteurs de la santé se mettaient en marche pour ces avancées, cela permettrait de diminuer de 20% le nombre de personnes arrivant en dialyse chaque année.

En attendant de vous retrouver l'année prochaine pour un nouveau numéro de Lignes de Vie, l'équipe de France Rein et moi-même vous souhaitons de profiter du temps festif de décembre pour oublier un peu la maladie.

Bonnes et joyeuses fêtes de fin d'année à tous.

Jan Marc Charrel
Président de
France Rein

