

LA SEMAINE DU REIN

Encourager la prévention des maladies rénales, en informant et sensibilisant le plus grand nombre à ce problème majeur de santé publique qu'est l'Insuffisance Rénale Chronique (IRC), tel était l'objectif de La Semaine du Rein, organisée par la FNAIR du 15 au 23 octobre dernier.

Le 11 octobre, sous le haut patronage du ministère de la santé, en présence de Xavier Bertrand, et de l'académie nationale de médecine, l'ensemble des organismes et associations concernées par les maladies rénales était convié à une conférence de presse sur le thème, destinée à présenter aux médias les objectifs de cette semaine.

Il nous a paru important de relater ici quelques éléments du dossier de presse, qui illustre parfaitement la méconnaissance des maladies qui nous concernent, et l'utilité incontestable de telles opérations.

D'après une étude (sondage FNAIR/BVA "les français et leurs reins", septembre 2005), 8 français sur 10 pensent encore à tort que les reins se situent dans le bas du dos ! Seuls 51% d'entre eux pensent être bien informés sur les reins et leur rôle. Parmi ceux là, 30 % seulement connaissent le rôle des reins dans la régulation de la tension artérielle (via la rénine produite par les reins) et à la production de globules rouges.

Bien que l'insuffisance rénale présente une issue fatale sans la dialyse et la greffe, elle n'est citée, (toujours dans ce même sondage) en première position que par 4% des personnes à qui il était demandé de classer par ordre de gravité une liste de pathologies chroniques.

Enfin, la méconnaissance autour de la dialyse est tout aussi terrible, puisque 32% des français ne l'identifient pas comme un traitement de l'insuffisance rénale, et que parmi ceux qui la connaissent, 67% pensent que sa périodicité est mensuelle.

Paradoxalement, 1 français sur 3 déclare connaître dans son entourage au moins une personne touchée par une maladie rénale.

Effectivement, on estime aujourd'hui que près de 3 millions de français souffrent de maladies rénales.

7.000 malades parviennent chaque année au stade d'insuffisance rénale terminale (IRT), soit une augmentation de 6% par an.

31.000 personnes survivent aujourd'hui grâce à la dialyse et plus de 23.000 grâce à une transplantation rénale. (Enquête CNAMTS .2003)

Enfin, notons que le coût de l'IRT s'élève à 3% du budget de l'assurance maladie pour 0,05 % de la population.

L'écart entre la perception du grand public et la réalité des malades atteints de ces pathologies, paraît intolérable. Si on ajoute à cela le coût considérable que représente la prise en charge de l'IRC pour notre système de santé, il semble indéniable qu'information et prévention sont aujourd'hui nécessaires.

Si les maladies rénales sont méconnues, c'est aussi parce qu'elles sont silencieuses, ne se révélant au malade qu'à un stade très avancé. Elles ne sont souvent diagnostiquées que tardivement.

Les causes de l'IRC sont nombreuses, les complications rénales du diabète et de l'hypertension étant les principales, suivies des maladies rénales génétiques, des malformations et des expositions prolongées à des traitements médicamenteux toxiques pour les reins.

Le dépistage précoce et le suivi par un néphrologue des personnes présentant un des facteurs à risque permettent de ralentir le processus de la maladie, en protégeant les reins déjà altérés et de repousser l'échéance de la dialyse.

La collaboration avec le médecin traitant est ici primordiale et la formation des généralistes aux maladies rénales, longtemps négligée, semblent en être un élément important.

Il s'agit d'ailleurs d'un des points soulevés par le ministre de la santé Xavier Bertrand lors de son allocution à la conférence de presse, sur "*l'engagement de son ministère dans une démarche volontariste de prévention et de dépistage précoce de l'IRC*".

Parmi les mesures citées par le ministre, notons :

- Elaborer des campagnes d'information de la population et des professionnels de santé, en liaison avec les associations de patients.
- Développer les réseaux de dépistage et de surveillance des maladies rénales.
- Assurer aux patients dialysés une offre de soins garantissant un libre choix, ainsi qu'une prise en charge de proximité et de qualité.
- Enfin, ne pas oublier que "la greffe rénale est le traitement de suppléance offrant le maximum de qualité de vie de liberté au patient".

Sur ce sujet, il a alors été rappelé quelques chiffres et mesures importantes :

L'élargissement des possibilités du don de son vivant (applicable depuis mai 2005 dans le cadre de la loi de bioéthique), aux conjoints, et parents du second degré. Ce cadre juridique devant bien sûr s'accompagner d'une meilleure information sur cette possibilité offerte aux malades et à leurs familles. Saluons à cette occasion, le témoignage engagé de Marie Berry, lors de cette même conférence de presse, sur son combat et celui de son frère pour la promotion du don d'organe mais aussi pour l'aide à la recherche sur les maladies rénales génétiques.

Mais l'incitation au don de vivant doit être indissociable d'un effort également nécessaire pour augmenter le niveau de transplantation à partir de donneur cadavérique ou sur cœur arrêté (possible depuis août 2005 pour le foie et le rein).

Sur 8.400 candidats à la greffe rénale en 2004, seuls 2.423 greffes ont été réalisées, dont 164 avec un donneur vivant.

Si le taux de prélèvement a augmenté en France de 27 % en 5 ans, nous sommes encore loin derrière certains pays et de gros efforts de communication restent encore à faire dans ce domaine. L'idée, défendue par le parrain de l'AIRG, Richard Berry, de faire inscrire son consentement ou son refus sur la carte d'identité, nous semble parmi les plus sûres, si elle est acceptée.

En effet, si 74 % des français sont favorables aux dons d'organes, seuls 40 % ont fait part de leur position à leurs proches.

Force est de constater qu'il reste encore beaucoup à faire pour les malades atteints d'IRC, de la reconnaissance des maladies rénales, jusqu'à la promotion de la greffe.

N'oublions pas qu'en ce qui concerne les maladies rénales génétiques, prévention rime avec dépistage, qui lorsqu'il est précoce et réalisable, permet parfois de limiter le processus de la maladie. Notre combat pour financer des programmes de recherches sur la connaissance de ces maladies trouve ici encore toute sa légitimité.

Il est incontestable que des manifestations comme cette semaine du rein contribueront à faire avancer, par leur impact médiatique, chacun des points cités plus haut.

L'AIRG espère vivement pouvoir s'associer plus activement à cette manifestation l'an prochain, en offrant non seulement son soutien mais aussi son expérience des maladies rénales génétiques et la motivation de ses adhérents.

Anne Graftiaux

Un appel d'offre d'envergure pour la recherche sur le syndrome d'Alport, c'est un de nos objectifs prioritaires pour 2006.

Le syndrome d'Alport a été délaissé par les scientifiques ces dernières années du fait de budgets insuffisants et nous voulons faire le pari de remobiliser des équipes de Recherche sur la thérapeutique de cette pathologie.

Au cours de ces derniers mois, un gros effort de collecte de fonds a été mené par plusieurs membres de l'association. C'est maintenant plus que jamais qu'il faudrait maximiser les sommes déjà collectées pour cet appel d'offre qui interviendra au printemps prochain.

Adhérents de l'AIRG sensibilisés au syndrome d'Alport, mobilisons-nous en ce début d'année 2006, faisons appel aux dons de notre entourage pour que l'espoir grandisse parallèlement à la relance des recherches sur cette maladie.

Marianne Worbe

Envoyez vos dons à :

Ghislaine Vignaud – à l'ordre de l'AIRG-France - B.P. 78 - 75261 PARIS cedex 06