

Rein infos #21

LA NEWSLETTER / LIGUE REIN ET SANTÉ / NOVEMBRE 2015

NOUVEAUTÉ 2015 / DES PAGES À PHOTOCOPIER DESTINÉES À VOS PATIENTS

LE JOURNAL DES PATIENTS

► LE JOUR OÙ LES MALADES CHRONIQUES POURRONT S'EXPRIMER ET SERONT MIEUX ÉCOUTÉS

Cela fait près de 10 ans qu'à travers de l'association de patients de la Ligue Rein et Santé (revue Rein échos), le malade rénal chronique que je suis, analyse l'actualité médicale qui le concerne.

Il y a dix ans découvrant par le hasard d'une néphropathie à IgA (maladie de Berger) l'insuffisance rénale chronique terminale, j'ai donc connu un parcours assez commun, à la fois en dialyse, puis en trans-

RAPPEL

Notre droit de la responsabilité – l'article 1382 du Code civil – tient en 23 mots :

« Tout fait quelconque de l'homme, qui cause à autrui un dommage, oblige celui par la faute duquel il est arrivé à le réparer ».

plantation. Précisant que la dialyse est avant tout une contrainte subie et non souhaitée.

► Qu'ai-je découvert tout au long de ce parcours ?

Primo l'annonce inattendue d'une vie bouleversée, qui m'a semblé l'hiver de ma vie.

Ensuite la découverte fort rapide de la suppléance des reins par une machine sophistiquée pour épurer mon sang qui en avait vraiment besoin. On m'avait présenté initialement les différents moyens de dialyser, moi j'ai opté pour conserver mon emploi, pour la méthode d'hémodialyse dans une unité sécurisée où des IDE et médecins compétents m'ont remis sur pied. J'ai opté aussi pour le matériel ayant déjà fait ses preuves. Cela après réflexion et les



problèmes rencontrés par des collègues en dialyse péritonéale.

Je considère avoir eu la chance de tomber à une époque où l'on pouvait choisir en toute connaissance de cause entre des techniques de pointe, sans pour autant transformer mon domicile en hôpital et de faire supporter mes besoins de soins à ma famille dans mon appartement locatif parisien.

Puis un jour on m'a proposé un rein compatible, d'une personne décédée plus âgée que moi et j'ai tenté l'opération. Je suis toujours là et je m'évite pour le moment les contraintes des trois longues séances de dialyse par semaine. Il faut pas mal de chance pour en arriver là sans cumuler d'autres problèmes de santé en gardant son emploi et en protégeant sa petite famille. Il faut trouver sur son parcours de très bons médecins, ce qui est plus facile dans une très grande ville.

En dix ans la dialyse a évolué et l'immunosuppression également, par contre la maladie de Berger fait toujours de bien trop nombreux adeptes.

Modestement, je trouve regrettable que le public connaisse si peu l'IRC, comme le diabète (1 et 2) et qu'il connaisse tout juste l'hypertension. Je pense que la sensibilisation et la prévention ne sont pas assez développées. Quant au dépistage ces campagnes annuelles auprès des volontaires donnent de trop faibles résultats.

Les onéreux malades chroniques (disons ceux en IRCT actuellement) sont avant tout des êtres humains sans perspective de guérison à court et moyen terme, avec beaucoup de chance ils ne cumuleront pas quelques pathologies corrélées et résisteront aux effets secondaires ou délétères, des cocktails journaliers de médicaments prescrits qui les font survivre. La

vie est souvent contraignante, mais les malades chroniques supportent seul un fardeau, plus ou moins lourd selon la gravité des pathologies. Ils ne sont même pas coachés pour supporter cela, une lacune indéniablement à l'ère de la médecine 2.0, comme ils disent...

Le malade chronique n'a plus de réel statut social dans la société, sinon celui de malade pris en charge et assisté par la société, un vrai consommateur de soins, qui fait vivre de plus en plus de monde et longtemps, lorsqu'il cumule vieillissement et maladies.

► Qu'ai je découvert avec notre association de patients ?

Engagé bénévolement dans l'information gracieuse des patients en IRC et IRCT via un multimédia adapté, j'ai été amené à côtoyer le secteur de la néphrologie dans ses divers arcanes et tout d'abord les néphrologues. Un métier que j'ai presque découvert en même temps que mon médecin de famille. Il y a bien plus de dix ans les généralistes âgés connaissaient mal l'insuffisance rénale terminale, n'ayant à faire qu'à quelques très rares cas dans leur patientèle.

J'ai du constater à quelles différentes maladies ils étaient confrontés et

et donc à la richesse de leur savoir, fruits des biopsies et des études de cas.

Etant bien organisé dans leur spécialité beaucoup ont accepté de faire partager leurs connaissances vers le public gracieusement notamment dans nos revues Rein échos. -nous en sommes fiers et les en remercions -.

Ainsi les patients pouvaient mieux comprendre leur problématique de santé et le contact médical s'en est trouvé plus aisé. Le retour patient fut bien vite pris en compte, parce que chaque malade est différent et lui seul peut apprécier le confort et la qualité de survie obtenus lors de son parcours de soins irréversibles.

Puis il y a les autorités de santé, ce monde complexe partant de notre assurance maladie, (vieux branche de la sécurité sociale, le défi d'une assurance maladie universelle et solidaire a tenu 70 ans, nous dit-on ici : <http://communication-securite-sociale.fr/wp-content/uploads/2015/02/La-Sécu-mac-compagne.pdf>) à l'appui du Ministère de la santé et sa cohorte de médecins, parfois si loin du terrain.

Malgré les différences de prix sur le même médicament dans chaque pays d'Europe ajouté à la pénurie de médecins relative au faible numé-



clausus, celui-ci cher aux libéraux, tandis que le nombre de patients augmentent. De fait un déficit structurel étatique et des économies budgétaires sont sans cesse recherchés sur le parcours de soins. Ministère de la santé, DGS, DGOS, ARS et HAS de concert se relaient pour infléchir la politique de santé à chaque PLFSS sans changer le fond du problème.

Je lis effaré (documentaire France 5 le coût de l'immigration de Yohav Oremiatzki) que si les immigrés étaient amenés à quitter le territoire, alors des secteurs comme l'hôpital s'écrouleraient. Donc bien loin des polémiques sur les aides sociales* apportées aux immigrés, nous leur sommes ainsi redevables de la continuité de notre système de santé.

Pour autant la Cour des comptes et le Ministère désignent sans cesse la dialyse d'être plus onéreuse que la transplantation, ce domaine à privilégier malgré le manque de donneurs d'organes.

Ces incohérences sautent aux yeux des représentants de patients que nous sommes, parce que la dialyse et la transplantation sont à part égale la seule forme de suppléance en IRCT, compte tenu assurément de l'âge des patients et de leurs lourdes pathologies. Le vivre ensemble et la démocratie (démagogie) sanitaire, en sont nos témoins.

La greffe a ses limites et il y a des centaines en dialyse, il faut donc raison garder.

Par contre prendre le risque de donner à ces patients âgés des génériques (non testés sur des malades, réputés conformes à un médicament princeps qui a mis des années à faire ses preuves et être toléré sans trop d'effets secondaires)**. Voilà qui n'est pas bien raisonnable sous prétexte de la facilité du tiers payant généralisé. Augmenter toujours le nombre de médi-

caments. Michèle Rivasi députée européenne, professeure en biologie et spécialiste des questions de santé publique, ne me contredira pas ; parce que *in fine* tester de nouveaux effets secondaires est-ce bien nécessaire?, alors que l'on aurait pu baisser le prix du princeps une fois tombé dans le domaine public.

En effet ces malades en IRCT prennent chaque jour un cocktail lourd de médicaments qu'en cas de problèmes de santé ils ne pourront attribuer : ni au laboratoire, ni au médecin traitant, ni à l'assurance maladie, ni au pharmacien qui lui choisit son fournisseur de génériques en fonction de ses commissions et marges arrières illégales***. Chacun rendant coupable notre assurance maladie de son diktat nous imposant les génériques. En attente d'un Médiateur Il peut-être... Mais bien sur libre à chacun de faire là où on lui dit de faire.

Des économies de santé de cette sorte, constituées sur le dos des malades (notamment ceux qui comprennent peu notre langue) sont pour nous une hérésie au risque de nouveaux accidents sanitaires, d'erreurs graves de prises de médicaments, etc.

Mais ce n'est pas tout on veut l'autonomie des patients et le retour de la dialyse à domicile, sachant que l'AP-HP lance une appli médicale en 16 langues pour aider patients et médecins à communiquer (A priori, en France la pratique des langues étrangères n'était pas jusqu'ici notre fort). comprendre les manipulations complexes de la dialyse à domicile, là encore cela ne nous semble pas très raisonnable de favoriser le moins cher, pour l'assurance maladie ; sur le plus efficient, et pratique pour le malade.

A vouloir encourager les marges des uns et des autres, le patient trinque *in fine*. L'HAS produit (pour mieux

exister) avec des experts médicaux des contraintes nouvelles via des indicateurs et des recommandations qui s'ajoutent aux dispositifs en place et législations existantes. Dont le décret de 2002 remis en question alors qu'il satisfaisait tout le monde.

Cela finit par avoir son coût, parce que (par exemple) passer du SMR ASMR au VTR (Valeur Thérapeutique Relative) cela bénéficiera t-il vraiment aux malades. Permettez-nous un peu de perplexité...L'industrie du médicament est plus puissante que l'HAS. (La HAS a été récemment sommée par la justice de divulguer le nom d'experts ayant instruit la réévaluation de deux médicaments, on se croirait dans un mauvais polar).

Dans ce pays où les textes réglementaires se confrontent aux directives européennes, la simplification des procédures serait une économie substantielle. Le DMP onéreux qui s'ajoutera au dossier pharmaceutique du patient et à la carte vitale, cela nous semble relever de nouvelles incohérences dans ce système de santé déjà bien complexe à nos yeux de béotiens.

► Le dialogue et la recherche médicale, nos deux espoirs

En fait à force de vouloir faire le bien du patient chronique on lui nuit dans sa complexité et diversité. Le malade uniforme (donc robotisé) n'est pas encore né, mais seulement imaginé.

Un dialogue (sociétés savantes - associations de patients) engageant une réflexion commune sur : l'HTA, le diabète et l'IRC nous paraissent nécessaires car ces pathologies sont corrélées et les malades se retrouvent promener entre spécialistes, auxquels s'ajoutent : psychologue, cardiologue, dermatologue, sexologue, ophtalmologue, etc.

Les heures d'attentes passées dans les hôpitaux ont un coût pour la société, notamment quand la démographie médicale spécialisée diminue.

Nous suggérons quant à nous un retour non biaisé (indice de satisfaction) des malades chroniques par pathologie, soit un avis sur le monde médical qui les entoure. Entendre la voix des patients, accepter ce 360° et ensuite peut-être corriger le tir. Pas une enquête de satisfaction de plus, portée par une association de patients militante et complaisante, mais par un retour direct et indépendant des patients, afin de mesurer auprès d'eux (malades et aidants concernés dans leur chair) ce qui leur convient ; et ce qui pourrait être amélioré.

Les patients apparemment font vivre l'hôpital et on a besoin d'eux, comme tous consommateurs de biens et de services, il faudra peut-être un jour les interroger confidentiellement. Nous l'avons demandé dans diverses instances sans aucun résultat. Nous ne voulons pas militer pour une cause ou une autre mais confronter les idées pour sortir des polémiques stériles qui ne font rien avancer et jouer une réelle transparence.

- Quel panorama pessimiste vous nous faites là M. Raoult... !

J'entends bien, que ce langage n'est pas très consensuel, mais nous malades chroniques sommes parfois un peu irrités, la maladie sans doute, pardonnez-nous notre franchise...

Parce que nous pensons que la recherche médicale doit être encouragée en commençant par les malades eux-mêmes, en y ajoutant les crédits nécessaires et la prévention enfin s'exercer, même si nous devons à la suite diminuer des emplois, nous n'avons pas vocation nous malades chroniques à créer de nouveaux business et profits dans le domaine médical, mais de trouver

des issues à terme à des maladies rénales que l'on pourra éradiquer et d'innover aux niveaux des dispositifs médicaux utiles et de médicaments ciblés ayant fait leur preuve adaptés à chacun d'entre nous.

Comment accepter qu'un médicament utile aux transplantés (longévitité du greffon) : est remboursé en Europe du Nord et ne l'est pas en Europe du Sud ?

► BIBLIOGRAPHIE

CHRU Brest : La néphropathie à IgA est une des glomérulopathies les plus fréquentes au monde.

<http://nephroblog.org/2015/10/16/la-famille-meunier-vous-fait-decouvrir-linsuffisance-renale-chronique/>

Etat des lieux :

<http://www.caducee.net/upld/2015-10/Infographie-greffe-de-rein-BMS-.png>

*Coût aides Médicales d'Etat : 70 millions à sa création en 2000, près d'un milliard d'euros par an aujourd'hui.

** L'Agence Européenne du Médicament (EMA) a exigé le retrait de 700 médicaments génériques provenant d'Inde, le premier fournisseur de génériques au monde. Cette décision fait suite à des contrôles français inopinés dans le pays en 2014, qui ont soulevé des fraudes. Les médicaments ont été retirés du marché français depuis le début de l'année. http://www.francetvinfo.fr/sante/medicament/700-generiques-retirés-du-marche-europeen_1017635.html

Ajoutons-y des médicaments déjà complexe ingurgité chaque jour : Le mycophénolate (CellCept, Myfortic) est un immunosuppresseur qui ne doit pas être utilisé chez la femme enceinte, sauf s'il n'y a pas d'autre alternative disponible pour prévenir le rejet de la greffe.

« La survie des greffons reste encore insuffisante, explique le professeur Pierre Marquet, directeur de cette unité. Aujourd'hui, nous avons des patients qui en sont à deux ou trois transplantations d'un organe, cela peut même monter à six pour un individu ?! Au bout d'un certain temps, en dépit des traitements médicamenteux, il y a rejet mais cette durée varie d'une personne à l'autre. Tout le monde ne répond pas de la même manière aux médicaments immunosuppresseurs [destinés à éviter le rejet par le système immunitaire, ndlr] .

Bien sur ces constatations n'engagent que son auteur. Qui reste néanmoins optimiste !

L'optimiste est un pessimiste clairvoyant. La preuve : en mai 2015, la Haute Cour de Delhi a reconnu aux oiseaux le droit de voler dans le ciel.

Le traitement perd en efficacité, peut même devenir toxique dans un autre endroit du corps, et donc nécessiter un arrêt : ce qui entraîne finalement la perte du greffon. L'idée est de donner à chacun les mêmes chances. »

Le professeur Marquet rappelle que les médicaments sont les mêmes depuis une quinzaine d'années. « On est condamné à faire mieux avec la même pharmacopée. » Les recherches de l'UMR 850 visent à « identifier les facteurs influençant la réponse et la tolérance individuelle aux médicaments » et donc à diagnostiquer au plus tôt les signes de défaillance via des biomarqueurs dans l'organisme. Exemple : l'équipe cherche à trouver dans l'urine de greffés de rein des protéines qui pourraient marquer le diagnostic aussi bien que lors d'une ponction dans le greffon. L'idée étant d'inverser la réaction immunitaire avant qu'elle ne soit trop importante. L'autre axe de travail est de voir, via la modélisation informatique, comment les médicaments pénètrent les cellules, quelle membrane ils sont capables de franchir, à quelle vitesse...

*** Les laboratoires sont autorisés à accorder des remises commerciales aux pharmaciens, dans la limite de 17 % du prix de la boîte. Destinées à favoriser l'essor des génériques en incitant les pharmaciens à les délivrer aux patients, elles représentent 475 millions d'euros de revenus pour les 23.000 officines. Mais ce n'est pas tout. « Des rapports d'inspection et des contrôles de la DGCCRF font état de très fréquentes pratiques de remises ou de marges arrière déguisées, par exemple sous la forme de contrats de coopération commerciale, qui sont des contournements de ce plafond de 17 % », explique l'exécutif dans le projet de loi. Ces marges arrière représentent des montants encore plus importants, de l'ordre de 600 millions d'euros.

En savoir plus sur http://www.lesechos.fr/11/10/2013/LesEchos/21541-019-ECH_medicaments---operation-transparence-sur-les-marges-des-pharmaciens.htm#hCg2IzA75CDOIt.

► DE LA SANTÉ AU DIGITAL DEMAIN L'HOMME RÉPARÉ ET MÉCANISÉ DEVRA FAIRE RECONNAÎTRE SES PROPRES DROITS.

Promenons-nous dans ce nouvel univers de la technologie associée au digital. Voyons ce que rapporte la presse à ce sujet.

Pierre Simon néphrologue : « *J'en avais assez d'entendre parler de la médecine du futur et que l'on ne dise rien de la médecine du présent. Aujourd'hui, on fait déjà de la médecine avec les technologies de l'information et de la communication, mais cela n'est pas suffisamment connu.* »

C'est ainsi que le Dr Pierre Simon raconte sa motivation à publier un ouvrage entièrement consacré à la télémédecine, où l'on trouve aussi bien l'explication du contexte politique dans lequel elle évolue en France que des conseils pour passer à l'action. DSIH

Le Parisien : Le groupe UDI-MoDem a proposé ce mercredi au Conseil de Paris de créer une commission dédiée à l'« e-santé ».

Une structure au sein de laquelle serait effectuée une veille technologique et où pourront être développées des expérimentations avec les professionnels de santé. Cette plate-forme aurait pour vocation notamment de permettre aux Parisiens de s'inscrire sur des créneaux de consultation immédiatement disponibles. Les médecins pourraient aussi y indiquer s'ils pratiquent la téléconsultation et proposer des créneaux de prise de rendez-vous aux internautes. Ce dispositif vise enfin à fluidifier l'accès aux soins. Porté par le conseiller de Paris (MoDem) François Haab, également urologue, le projet a été adopté.

LE PATIENT PROLONGÉ DE SON SMARTPHONE

L'Internet des objets est un autre vecteur de changement dans la Santé, car il permet une médecine personnalisée, plus adaptée et plus économe: les équipements médicaux connectés, monitorés à distance, sont moins longtemps en arrêt technique; les patients peuvent être redirigés vers des unités sous exploitées; les produits et les principes actifs pourraient être délivrés avec la juste dose, en fonction des données des patients mesurées toute leur vie.

Tout comme le web évolue par paliers (1.0 = documents, 2.0 = relations, 3.0 = agents intelligents), il est également possible d'identifier des paliers d'évolution pour la médecine (tel que le fait ZeBlogSanté) :

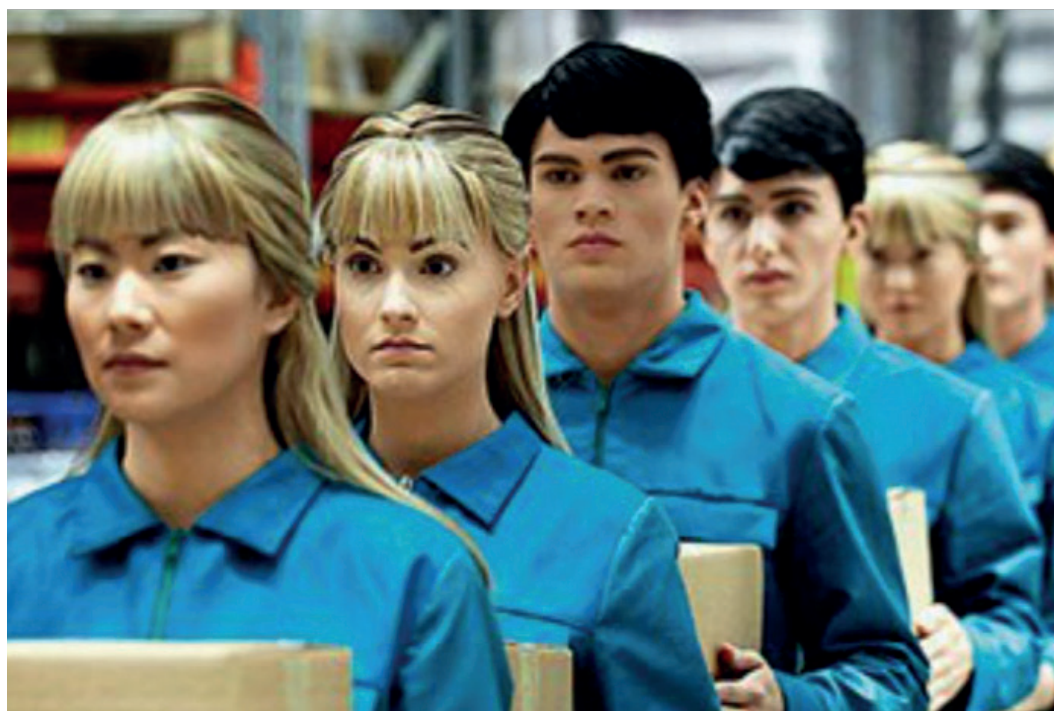
La médecine 1.0 est celle des savoirs médicaux détenus par les professionnels de santé.

La médecine 2.0 désigne celle des savoirs médicaux partagés au sein de communautés (praticiens, patients...) La médecine 3.0 est celle des savoirs médicaux enrichis des données fournies par des capteurs et objets communicants.

Nous pouvons ainsi répartir les différents domaines d'application en quatre grandes catégories :

La prévention, avec des portails d'information et communautés centrées sur le bien-être, la qualité de vie, l'activité physique et toutes les thématiques liées à la prévention de la maladie.

L'auto-diagnostic, avec des sites, services et applications mobiles permettant aux internautes de s'informer plus précisément sur une pathologie et d'en détecter les premiers symptômes. Il y aurait énormément de choses à dire sur la responsabilisation des patients et



Quotidien du médecin « *Alors que de nombreux biosimilaires arrivent bientôt sur le marché, des questions se posent sur le flou qui continue d'entourer les médicaments « copies de princeps* ».

les bien-faits de l'auto-vigilance, mais ce sujet est malheureusement pollué par le débat de la sur-information des patients qui n'ont pas forcément le recul ou la formation pour correctement interpréter toutes ces données.

La télé-consultation, avec des services et applications mobiles permettant aux patients de recueillir un premier niveau de diagnostic sur un symptôme ou une pathologie. Il est bien ici question de pré-consultation, qui ne se substitue en rien à une consultation physique débouchant sur un avis médical. L'idée est plus de désengorger les services en évitant les consultations inutiles.

La télé-surveillance, avec des outils permettant d'industrialiser ou d'automatiser le suivi d'un traitement et d'optimiser ainsi le temps des praticiens.

Les applications médicales et les applications santé se multiplient 76% des généralistes possèdent un

smartphone (enquête CESSIM 2013). 66% des médecins équipés d'un smartphone ont un iPhone (70% en 2012), 27% un Android (contre 18% en 2012), 2,6% un Blackberry et 2,1% un Windowsphone (enquête par mail d'avril 2013 auprès de 3138 médecins libéraux ou spécialistes, en ville ou à l'hôpital, équipés de smartphones, observatoire Vidal Cnom). 47% de généralistes et des spécialistes utiliseraient une tablette numérique (chiffres CESSIM 2013).

La grande intoxic des objets connectés Les médecins comme les patients surfent de plus en plus sur le web santé à partir de smartphones ou de tablettes.

Pour accompagner cet usage, les applications santé se multiplient, de la simple calculatrice virtuelle à la base de données médicamenteuses mobile, en passant par de complexes outils ludo-éducatifs.

A l'heure actuelle, environ 150 applications destinées aux professionnels

et 80 applications dédiées au grand public ont été notées.

Pour aider les professionnels de santé, comme le grand public, à distinguer les plus pertinentes, la société dmd Santé lance dmdpost.com, une plate-forme d'évaluation associant médecins et patients. Vidal.fr

POUR NOUS INSUFFISANTS RÉNAUX

Développées à partir de l'expérience du service ICAR, créé en 1999 dans le service de néphrologie de la Pitié Salpêtrière, pour aider les praticiens dans la prescription de médicament aux insuffisants rénaux, ces deux applications sont complémentaires. Cette application permet de déterminer s'il est nécessaire d'adapter la posologie des médicaments à prescrire à un patient insuffisant rénal.

La recherche s'effectue en Dénomination Commune Internationale (DCI) et le résultat indique, sur la base des données disponibles dans la littérature internationale analysées



par l'équipe du Service ICAR et du SiteGPR, si :

- Oui : il est nécessaire d'adapter la posologie chez votre patient
- Non : il n'est pas nécessaire d'adapter la posologie chez votre patient et la posologie usuelle peut être utilisée
- ND : les données ne sont pas disponibles dans la littérature internationale

Si oui, il faut se rendre sur le site du service ICAR www.sitegpr.com (réservé aux abonnés) en attendant la sortie sur iPhone prévue en 2013 de l'application Renal Dosage (payante)..

Une nouvelle application qui transforme n'importe quel smartphone en un appareil de diagnostic médical portable pourrait aider dans la lutte contre les maladies, y compris le VIH, la tuberculose et le paludisme dans les pays en voie de développement. En obtenant rapidement des données médicales sur le terrain pour les médecins ou des laboratoires centralisés, cela peut aider à ralentir ou limiter la propagation de pandémies. Une application du téléphone mobile récemment développée pourrait rendre les conditions de surveillance telles que le diabète, les maladies rénales, et les infections des voies urinaires beaucoup plus claires et plus faciles pour les patients et les médecins, et pourrait éventuellement être utilisée pour ralentir ou limiter la propagation des pandémies dans les pays en voie de développement. Infohightech

Hémodial : logiciel d'hémodialyse. Logiciel médical de suivi de patients dialysés. Logiciel de dialyse rénale. <http://www.phpdev.fr>

Mission phosphore (gratuite, iPhone, Android) : Mission Phosphore est une application ludique développée par Sanofi permettant d'informer et d'éduquer les patients en insuffisance rénale chronique (IRC). L'application mobile NutriDial permet aux patients dialysés d'évaluer et

► EN BREF

La prise en charge des transplantés rénaux est complexe en particulier sur le plan thérapeutique et leur adhésion au traitement est un élément fondamental dans la réussite de la greffe. L'évolution de la greffe peut être émaillée de nombreuses complications pouvant rapidement engendrer une morbidité importante et nécessiter des consultations et des hospitalisations non programmées. Un suivi partagé par le centre de transplantation, le service de néphrologie en charge du patient avant la greffe, le médecin traitant et de plus en plus d'autres professionnels de santé tels qu'infirmières, diététiciennes, psychologues, biologistes et pharmaciens d'officine nécessite la mise en place d'outils de communication performants.

Méthodes

Transplantélic est constitué d'un dossier médical informatisé permettant un partage collaboratif des informations de la greffe par les professionnels de santé et les patients et fait partie intégrante d'un programme d'éducation thérapeutique. Plusieurs interfaces ont été développées : une interface « médecin » permet la consultation, l'alimentation du dossier médical informatisé par les médecins intervenant dans le suivi et une communication directe et rapide. L'interface « biologie » permet la transmission automatique des données biologiques dans le dossier médical. L'interface « ETP » est alimentée par l'équipe multiprofessionnelle d'éducation thérapeutique et peut être consultée par les médecins. L'interface « patient » lui permet de donner, à intervalles fixés avec lui en fonction de sa situation médicale et du temps écoulé depuis la greffe, des informations sur son état de santé. En retour, le patient peut consulter ses données cliniques et biologiques et thérapeutiques. Une interface « pharmacien » est en cours de développement. Une messagerie sécurisée permet la communication entre tous les acteurs. Pour résoudre le problème de la quantité d'informations générées par l'acquisition de données des patients et qui dépasse rapidement les capacités d'analyse par le médecin, un système expert d'alerte et d'aide au diagnostic sophistiqué, fondé sur une modélisation mathématique a été conçu avec le concours du laboratoire lorrain de recherche en informatique et ses applications (LORIA).

Résultats

Le système Transplantélic de suivi par télé-médecine (TM) des patients greffés rénaux est un système utile pour les patients et pour leur prise en charge. Il leur permet d'acquérir une autonomie dans un sentiment de sécurité. Cependant, notre analyse montre qu'en termes de fonctionnement des aménagements doivent être réalisés afin de rendre ce système plus performant dans la durée. Les néphrologues doivent être encore plus impliqués dans le projet et d'autres soignants doivent être impliqués.

Conclusion

Il reste à démontrer que la télésurveillance à domicile des patients greffés a des effets positifs cliniques (état de santé des patients), comportementaux (observance du régime médicamenteux, prise en charge de la maladie, etc.), structurels (consommation des services et de soins de santé) et économiques.

de contrôler l'apport de protéines, de phosphore, de potassium et de sodium dans leur alimentation. L'application est également destinée aux professionnels de santé pour leur permettre d'échanger avec les patients dialysés de façon interactive autour de la nutrition, et d'améliorer ainsi leur suivi diététique.

LES PROJETS SANTÉ NUMÉRIQUE

La carte de France interactive Santé numérique, avec les fiches projets (implantation, budget, solutions...). <http://www.faireavancerlasante-numerique.com/front-page/les-regions-esante/counter/carte-des-projets-esante/>
<http://www.faireavancerlasantenu-merique.com/#section-les-regions-esante>
<http://www.faireavancerlasantenu-merique.com/category/default/>

Au-delà de l'éventail très large de sources d'informations et d'outils disponibles, *il est cependant illusoire de penser que le patient peut s'épanouir de façon autonome au sein de cet écosystème de contenus et services.* C'est ce que souligne fort justement le Dr Loic Etienne dans son manifeste de la médecine 3.0 : « La relation patient-médecin doit rester au centre de la médecine, ce couple est le protecteur autant de l'un que de l'autre. Il y aurait un péril à ce que le patient se retrouve seul au centre d'un échiquier, cerné par les médecins, les pouvoirs publics et les assureurs ».

LA SANTÉ CHANGE DE FORME OU LA SANTÉ SINON RIEN

Le fantasme d'un Homme dont les capacités sont augmentées par la technologie n'en est plus un. Rendant l'Homme plus performant intellectuellement, sensoriellement ou encore dans sa défense face à la maladie, les implications d'un tel développement sont considérables. Avec un corps « machinisé » le patient cyborg est-il déjà une réalité? Cœur, pancréas, poumon... À l'avenir,

tous ces organes pourront peut-être être remplacés par des organes artificiels. Avec en ligne de mire, comme le souligne le Pr Jean-François Mattei, un possible passage de l'homme « réparé » à l'homme « augmenté ».

Il est possible de « réparer » ou même « d'augmenter » un être humain avec des organes entièrement artificiels? Ces questions passionnent les médias qui ont fait un véritable feuilleton des moindres péripéties du cœur artificiel Carmat, qui n'en est pourtant qu'au tout début de son expérimentation chez l'homme.

Transplanter des organes de cochons sur des humains. C'est l'idée d'une start-up américaine pour faire face à la pénurie de dons d'organes. Chaque année, près d'un millier de personnes meurent en France, faute d'avoir pu recevoir une greffe à temps. « *Nous voulons fabriquer des organes, comme sur une chaîne de montage, avec une cadence de douze organes par jour* », a déclaré Martine Rothblatt, fondateur et co-président de United Therapeutics. De quoi assurer une offre illimitée d'organes transplantables. En juin, un article scientifique publié en ligne rapportait comment les scientifiques sont parvenus à greffé un rein de porc chez un babouin, utilisé en tant que substitut d'un être humain), qui a survécu 136 jours. En outre, un cœur de porc transplanté chez un babouin a fonctionné pendant deux ans et demi. La prochaine étape, une greffe de poumon. Si cela fonctionne, les chercheurs espèrent qu'ils pourront mener la prochaine greffe inter-espèce sur un humain d'ici quelques années.

Diabète : un pancréas artificiel testé au CHU de Montpellier Ecrit par Dany Romero20/10/2015 Le CHU de Montpellier teste en première mondiale le pancréas artificiel en complète autonomie. Une innovation majeure dans le traitement de cette maladie qui touche des millions de patients à travers le monde. 4 patients ont été équipés de ce pancréas artificiel. Les recherches avaient abouti

fin 2011 à la conception de ce pancréas artificiel. Aujourd'hui les essais cliniques prouvent son efficacité.

Les imprimantes 3D arrivent dans les hôpitaux

Objet de beaucoup d'espoirs, l'impression 3D est pour l'instant surtout utilisée, dans certains services de chirurgie, à des fins de simulation ou de « planification » chirurgicale. Les progrès de l'impression 3D vont-ils bouleverser en profondeur le monde de la santé et notamment de la chirurgie?

« *Il est clair en tout cas que nous vivons actuellement un vrai tournant avec un mouvement de démocratisation de l'impression 3D et de baisse du coût des machines. Aujourd'hui, un service hospitalier peut s'équiper d'imprimantes très simples d'utilisation et abordables financièrement* », souligne le Dr Clément Ernout., Quotimed

Du 25 au 29 septembre 2015, s'est tenu à Vienne le Congrès européen de cancérologie (ECC). Réunissant l'ensemble des experts du domaine, ce congrès est la première plateforme en Europe pour présenter des données scientifiques, des approches multidisciplinaires et explorer des solutions novatrices pour aider les patients atteints de cancer. Cette édition 2015 marque une étape importante dans la prise en charge des cancers du rein.

Les résultats de deux essais cliniques indépendants ont eu les honneurs de l'ouverture. Ils démontrent pour deux molécules une efficacité meilleure que le traitement standard actuel, l'everolimus, chez des patients en échec de traitement.

L'étude CheckMate-025 de BMS évaluant leur anticorps anti PD1, le nivolumab, en comparaison avec l'everolimus a démontré que les patients en échec thérapeutique après un ou deux anti-angiogéniques traités par ce médicament vivaient significativement plus longtemps (25 mois contre 19 avec l'everolimus). Une efficacité, qui a d'ailleurs amené

les investigateurs à stopper l'essai clinique plus tôt que prévu, afin de proposer aux patients recevant le traitement standard de passer sous nivolumab. Par ailleurs, 25 % des patients ont répondu à l'immunothérapie, un taux de réponse qui peut sembler bas, mais ils n'étaient que 5 % à répondre à l'everolimus. Cet anticorps anti PD1 présente l'avantage d'engendrer moins d'effets secondaires que le traitement classique. L'étude CheckMate-025 n'a pas permis de mettre en évidence un facteur prédictif de la réponse au nivolumab

L'étude METEOR d'Exelixis évaluant le cabozantinib, là aussi en comparaison avec l'everolimus, a aussi démontré une supériorité du nouveau médicament en termes de contrôle de la maladie et de diminution de la taille des métastases.

A voir sur notre site une vidéo du Dr Escudier qui présente ces deux avancées majeures dans le trai-

tement du cancer du rein (<http://www.artur-rein.org/recherche>): «Des résultats qui devraient changer les pratiques. Il restera également à savoir comment utiliser l'un par rapport à l'autre quand ces médicaments seront disponibles.»

Ces deux médicaments vont être soumis pour enregistrement aux autorités de santé américaines et européennes, et on espère une approbation courant 2016. D'ici là, les possibilités d'utilisation de ces médicaments passeront par des programmes d'accès plus difficiles en cours de discussion.

Déception par contre avec les résultats des études en première ligne de traitement :

- L'association d'un vaccin avec le sunitinib (Sutent) n'a pas montré de meilleurs résultats par rapport au sunitinib seul.
- La survie sans progression et la survie globale des patients traités en première ligne avec l'axitinib (Inlyta),

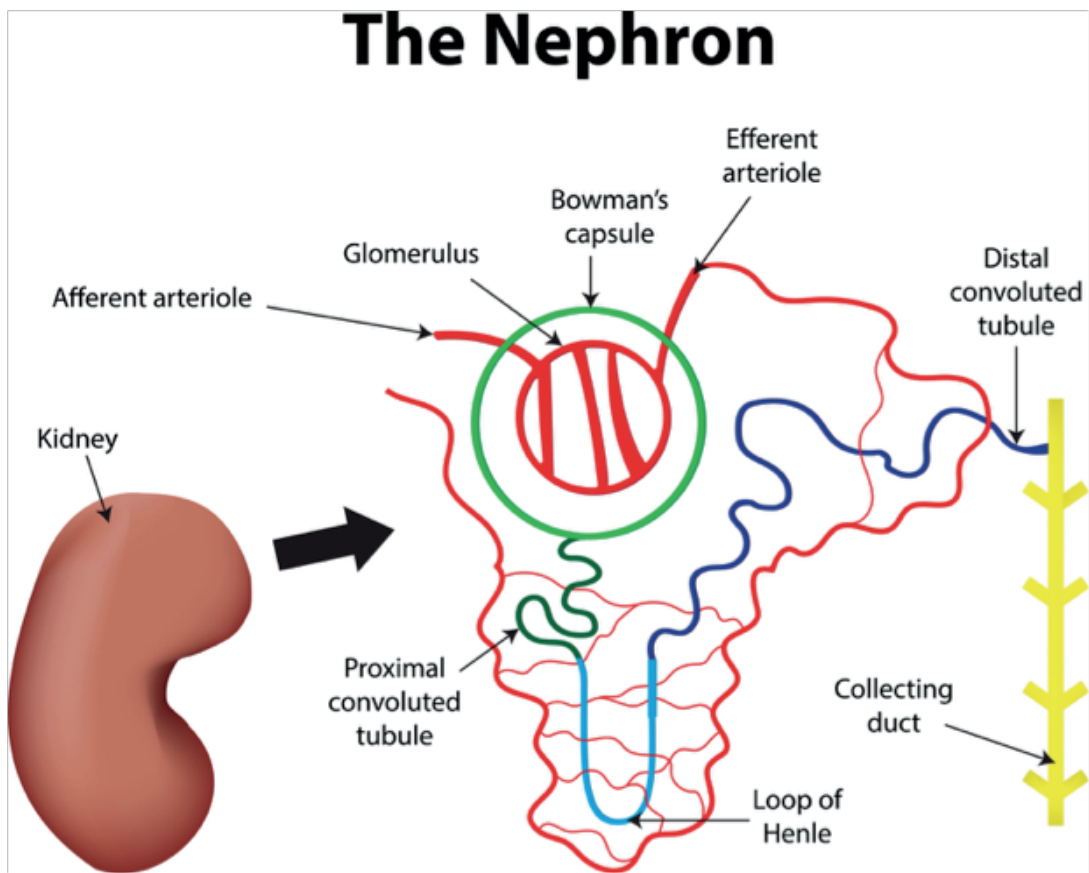
actuellement utilisé en 2ème ligne de traitement, n'étant pas supérieures à celles observées avec le sorafenib (Nexavar), l'axitinib ne sera donc pas utilisé comme traitement de 1ère ligne.

NOTRE CONCLUSION

De fait, le robot travaille 24h/24, n'est jamais malade, n'est pas syndiqué (donc jamais en grève) pour un coût inférieur à celui d'un ouvrier sur un an, que pourrions-nous faire contre cela ?

Sinon faire semblant de suivre cette évolution sur nos réseaux sociaux et râler (ce qui est le propre de notre francitude). Patients vous serez entre de bonnes mains avec la santé prédictive et le big data généralisé, pour cela vous devrez faire totale confiance à l'intelligence embarquée. *Il restera pour nous patients à faire reconnaître nos droits face à la santé digitale, tout simplement.*

Affaire à suivre. Bonne chance.



RAPPEL

L'insuffisance rénale chronique touche près de 3 millions de personnes en France dont près de 41 000 personnes sont concernées par la dialyse. Chaque année, environ 10 000 patients débutent une dialyse. Une BD pour tout vous expliquer : https://vincentbourquin.files.wordpress.com/2015/10/bd_rein_ecran_v2.jpg

▶ LA RECHERCHE MÉDICALE NE CESSE DE PROGRESSER

Paris, le mercredi 4 novembre 2015 – L'interdiction des recherches sur les cellules souches embryonnaires qui a prévalu jusqu'en 2005 en France, date à laquelle un système dérogatoire a été mis en place, avant qu'une réelle autorisation ne soit adoptée huit ans plus tard, était considérée comme un frein important par un grand nombre d'équipes. Cependant, en dix ans, la France a su rattraper son retard par rapport aux pays anglo saxons. Cette performance a notamment

été permise grâce au lancement dès 2005 du laboratoire I-Stem (Institut des cellules souches pour le traitement et l'étude des maladies monogéniques) créé grâce à la collaboration fructueuse de l'Inserm et de l'AFM-Téléthon.

Les travaux sur les cellules souches embryonnaires ne consistent cependant pas uniquement à élaborer des stratégies thérapeutiques reposant sur l'utilisation de ces cellules. Ces dernières peuvent également se révéler essentielles pour

tester l'efficacité de différentes molécules dans le traitement de certaines pathologies. Ainsi, c'est en se basant sur des résultats obtenus à partir de cellules souches embryonnaires que des chercheurs de l'hôpital Henri Mondor de Créteil ont pu mettre en évidence l'efficacité potentielle d'une molécule pour inactiver un gène, dont «l'extinction» permet de corriger «certains défauts des cellules malades» de patients atteints de dystrophie myotonique de type I. http://www.jim.fr/medecin/pratique/recherche/e-docs/la_recherche_sur_les_cellules_souches_loin_detre_embryonnaire_155151/document_actu_pro.phtml

Insuffisance rénale chronique : premières données cliniques pour une greffe de cellules progénitrices autologues du rein

APM News 6.11.2015

SAN DIEGO (Californie), 6 novembre 2015 (APM) – La greffe de cellules progénitrices autologues de rein semble faisable et sûre chez les patients avec une insuffisance rénale chronique associée à un diabète, selon les données d'une étude de phase 1 présentées jeudi au congrès de l'American Society of Nephrology (ASN) à San Diego...

L'objectif de cette nouvelle stratégie est de prévenir ou retarder la dialyse et la greffe d'organes en augmentant la fonction rénale des patients en insuffisance rénale chronique, indique RegenMedTX.

In fine La Ligue Rein et Santé consciente de l'impact positif de ces nouvelles technologies s'inquiètent néanmoins de la protection juridique des patients, qui devrait être liée à ces innovations.

