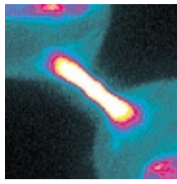




Un baroudeur de l'épidémiologie

Arnaud Fontanet dirige une unité spécialisée dans les maladies infectieuses et tropicales à l'Institut Pasteur. Portrait. PAGE 7



Le dilemme de l'élastique

La rupture du lien qui unit deux cellules en phase de division obéit à des règles subtiles qu'une équipe française vient de découvrir. PAGE 2



La sagesse du singe vert

Pour accéder à de la nourriture, ce primate sait mettre de côté les hiérarchies sociales : patience et longueur de temps sont ses alliées. PAGE 7

La détresse des malades des reins

Lancée à l'initiative des patients, une vaste enquête portant sur près de 9 000 insuffisants rénaux met en relief l'effet dévastateur de ces maladies sur la vie quotidienne, affective et professionnelle, et souligne des carences dans la prise en charge médicale. La greffe, meilleure option thérapeutique que la dialyse, n'est pas toujours proposée, et la possibilité de don entre vivants reste méconnue.

PAGES 4-5



AUDOIN DESFORGES POUR « LE MONDE »



CARTE BLANCHE

Pierre Mercklé

Sociologue,
Ecole normale supérieure
de Lyon et Centre Max-Weber
(blog : Pierremerckle.fr)

(PHOTO: DR)

Mesurer le bonheur

Comment mesurer le bonheur ? Pendant très longtemps, les économistes ont postulé que le bien-être était strictement lié à la richesse, autrement dit que l'argent suffisait à faire le bonheur : plus la valeur des biens produits et des rémunérations versées est importante, plus nous pouvons acheter et jouir des biens et des services (logement, habillement, nourriture, loisirs...) qui nous procurent ce que les économistes appellent de l'« utilité ». La croissance du produit intérieur brut (PIB) en est ainsi venue à s'imposer comme la mesure exclusive de notre progrès vers le bonheur.

Pourtant, cette croissance peut très bien résulter seulement d'une augmentation des difficultés de circulation routière, qui entraîne des ventes plus importantes de carburants. Et si les inégalités sociales augmentent dans le même temps, cette croissance peut très bien ne profiter qu'à quelques-uns (par exemple, les grands actionnaires des compagnies pétrolières) : quel bénéfice alors pour la somme totale des bonheurs individuels dans une nation ?

Rompre avec l'obsession de la croissance : c'était

tout le sens du rapport Stiglitz, du nom du Prix Nobel, qui, en 2008, avait été chargé par la France d'imaginer des mesures plus adéquates « des performances économiques et du progrès social ». Et c'est très clairement pour répondre à ses préconisations que l'Insee avait lancé en 2011 l'enquête intitulée « Qualité de la vie », dont elle vient de publier les premiers résultats. Il en ressort que sur une échelle allant de 0 à 10, les Français évaluent leur sentiment de bien-être à un niveau moyen de 6,8. Mais si le revenu en est un élément important, il apparaît que les différences de bien-être ressenti ne se réduisent pas à des différences de gains : la dégradation de la « qualité de vie » pèse autant, voire plus, dans la diminution du bien-être ressenti que la seule insuffisance des ressources financières.

Il y a un certain nombre de reproches à faire à cette enquête : en particulier, elle ne tient guère compte d'une recommandation importante du rapport Stiglitz, qui encourageait à mesurer les effets de la perception des inégalités sociales sur le sentiment de bien-être ; et elle tend aussi à « psychologiser » parfois excessive-

ment des « risques » (travail, insécurité) qui pourraient être décrits et mesurés objectivement. Mal interprétée, elle pourrait également laisser croire que l'argent ne fait pas le bonheur, alors qu'il reste quand même plus juste de dire, en reprenant Coluche, que « l'argent ne fait pas le bonheur des pauvres ». Mais l'enquête de l'Insee a tout de même le mérite de montrer que les perceptions des conditions matérielles et sociales dans lesquelles les individus sont pris, comme la santé, les conditions de logement, la densité des relations sociales ou le stress de la vie quotidienne, expliquent mieux les niveaux de bien-être que les revenus seuls.

Dotée de ce nouvel indicateur du bien-être, la France va-t-elle faire comme le Bhoutan, ce petit pays au nord de l'Inde qui a remplacé la mesure du PIB par celle du BNB, le « bonheur national brut » ? Rien n'est moins sûr : l'enquête de l'Insee a fait beaucoup moins de bruit que sa dernière note de conjoncture, qui montre que la croissance sera nulle en France au premier trimestre 2013, et de seulement 0,1% au deuxième trimestre. Notre dépendance au PIB est loin d'être guérie. ■

Insuffisance rénale

La parole est aux malades

MÉDECINE

En France, 71 000 personnes en insuffisance rénale terminale sont soit greffées, soit dialysées. Une étude d'ampleur inédite dresse un état des lieux alarmant. De nombreux témoignages soulignent le déficit d'écoute du corps médical et le manque d'informations sur les options thérapeutiques

SANDRINE CABUT ET PASCALE SANTI

Une annonce souvent extrêmement brutale de leur maladie. Des effets dévastateurs sur la vie dans toutes ses dimensions. Un manque d'écoute du corps médical et un déficit d'informations concernant les modalités de traitement, en particulier les possibilités de greffe à partir d'un donneur vivant. Les patients atteints d'insuffisance rénale lancent un cri d'alarme, à travers une enquête nationale d'ampleur inédite dont nous révélons les premiers résultats.

Bien moins médiatisées que les cancers ou le sida, les maladies rénales chroniques – qui relèvent de nombreuses causes – ont en commun d'aboutir à une destruction de la fonction d'épuration de ces organes vitaux, nécessitant une suppléance par

« 10 % des personnes dialysées et greffées ont participé à l'enquête »

CHRISTIAN BAUDELLOT
sociologue

dialyse ou un remplacement par une transplantation. Ces pathologies méconnues concernent deux à trois millions de personnes en France, dont 71 000 sont en phase terminale, 38 000 dialysées et 33 000 greffées.

L'enquête, à laquelle ont participé près de 8 600 patients, est l'un des principaux volets des états généraux du rein, qui réunissent depuis début 2012 tous les acteurs impliqués dans les maladies rénales : associations de malades, professionnels, hôpitaux, institutions, industriels... À l'initiative de ce travail de fond qui durera au total dix-huit mois, une association de patients, Renaloo, née sur Internet en 2002. Ces états généraux ont permis de définir une liste de thématiques essentielles qui ont été approfondies lors de tables rondes (www.renaloo.com). Un colloque de clôture est prévu le 17 juin au ministère de la santé, à Paris, où seront présentées des propositions concrètes pour améliorer la vie des malades.



AUDOIN DESFORGES POUR « LE MONDE »

Elaborée collectivement, l'enquête est fondée sur un questionnaire très complet, comportant 64 questions dont l'une, ouverte, invitait les patients à s'exprimer en toute liberté et de façon anonyme. Plus de 7 000 malades dialysés ou greffés et près de 2 000 patients en amont de la phase d'insuffisance rénale terminale ont répondu.

« C'est une très forte mobilisation, puisque 10 % des personnes dialysées et greffées ont participé, précise le sociologue Christian Baudelot, l'une des chevilles ouvrières des états généraux, qui a donné un rein à sa femme en 2006. Et cet échantillon est représentatif – sur les grandes variables comme l'âge, le sexe et le taux d'activité professionnelle – de la population des malades en insuffisance rénale terminale. »

Si des études ont déjà souligné l'impact majeur de l'insuffisance rénale sur la qualité de vie, cette enquête résonne comme un véritable cri de détresse. Les résultats sont édifiants, à tous les niveaux. A commencer par l'annonce de la maladie, parfois effectuée sans aucune diplomatie. « Je suis le docteur X, néphrologue de garde (...). Vous avez une insuffisance rénale chronique en stade terminal, vos reins sont morts. On va vous mettre d'urgence sous dialyse », s'est ainsi vu annoncer un patient aux urgences, d'autant plus abasourdi qu'il ne se savait pas malade des reins et qu'il ne connaissait même pas le terme de néphrologue.

Mais c'est au long cours que ces maladies sont usantes, constate l'enquête. Moins d'un malade sur deux a le sentiment de mener une vie normale, et la même proportion déclare être « souvent ou en permanence fatigué ».

La dialyse implique de nombreuses contraintes : de temps surtout, c'est souvent quatre à cinq heures tous les deux jours. « Il y a une vraie dépendance à la machine, une emprise », constate Yvianne Caillé, fondatrice de Renaloo, greffée à l'âge de 29 ans.

Les conséquences sont également redoutables sur le plan professionnel. Beaucoup n'osent pas en parler à leur employeur et prennent des RTT pour se faire soigner. Certains relatent des pertes d'emploi, à l'instar de cette femme dialysée de 33 ans qui a perdu sa société après deux ans de maladie. Son revenu a chuté de 2 500 euros nets par mois à 650 euros. En moyenne, le taux d'activité profession-

nelle entre 25 et 49 ans est de moins de 60 % chez les patients en insuffisance rénale terminale contre 90 % dans la population générale. Une proportion du même ordre que celle des personnes séropositives pour le VIH.

Le retentissement peut être aussi terrible sur le plan familial et personnel. Plusieurs patients relatent des relations de couple difficiles, des séparations. « Les copains se dispersent, ce ne seront plus jamais des relations normales », résume un dialysé. Ils sont aussi nombreux à pointer les difficultés, voire l'impossibilité d'accès à des prêts et des assurances, une situation vécue comme une « double peine », une « discrimination ».

Quant à la prise en charge, l'enquête est unanime : la greffe est le meilleur traitement de l'insuffisance rénale chronique, et ce à tous les niveaux. « L'immense majorité des patients partage ce point de vue, qu'ils soient transplantés ou encore dialysés », explique Christian Baudelot. Ainsi, l'indice de bien-être réparti la population en quatre groupes égaux par ordre croissant de bien-être. Quarante-quatre pour cent des greffés se situent dans le quart le plus favorisé, contre 19 % seulement des dialysés. Parallèlement, le taux d'activité de 25 à 60 ans atteint 64 % chez les greffés, 33 % pour les dialysés. Ces dernières années, d'autres études avaient démontré l'avantage des transplantations, tant en termes de qualité de vie que de finances pour la collectivité.

Pourtant, en France, seulement 12 000 malades sur les 38 000 dialysés sont inscrits sur une liste d'attente, soit un tiers, contre 70 % en Norvège. Les inégalités sont fortes entre les régions. Certains néphrologues n'inscrivent pas systématiquement leurs patients sur les listes d'attente. Certains ignorent même la possibilité d'être greffés à partir d'un donneur vivant. « Il aura fallu attendre trois ou quatre ans pour que l'on me parle du don d'organe d'une personne vivante, cela aurait pu m'éviter la dialyse », regrette un participant à l'enquête.

Ces disparités s'expliquent par le lieu et le mode d'exercice du néphrologue. Sa culture aussi. « Les néphrologues ne sont pas totalement transparents sur leurs pratiques et sur ce qui existe dans d'autres régions, d'autres centres », regrette un praticien. « Le choix des patients n'est donc souvent ni libre ni éclairé », dénonce Christian Baudelot.

Les patients interrogés déplorent un manque d'information sur la greffe mais

Donner, un acte naturel

Michel, 64 ans, donneur de rein.

« La maladie rénale de ma fille, un syndrome d'Alport, a été découverte vers 1993, elle avait 15 ans. Cela a été terrible pour ma femme, qui, à l'adolescence, avait vu sa mère mourir de cette maladie génétique. Quand la dialyse a été envisagée pour ma fille, en 2007, nous avons décidé, pour l'éviter, de faire une greffe entre vivants. Ma femme, porteuse de la mutation familiale, ne pouvait pas lui donner son rein. Restaient mon fils et moi. Le choix s'est fait naturellement. Comment pourrait-il en être autrement entre un parent et son enfant ? »

Pendant six mois, j'ai eu beaucoup d'exams, je suis passé devant le comité d'éthique... Trois semaines après l'opération, j'ai repris la course. Et j'ai refait un marathon un an et demi plus tard, pour démontrer à ma fille que j'étais comme avant. Je ne voulais pas qu'elle culpabilise. Aujourd'hui, nous allons bien tous les deux. J'informe autant que je peux de la possibilité de dons de rein entre vivants, car personne ne parle de cette solution. J'essaie aussi d'inciter les gens à prendre une carte de donneur d'organes et à faire connaître leur position à leurs proches, mais les convaincre n'est pas facile. ■

PROPOS RECUEILLIS PAR S. CA.

Peur de l'avenir

Homme, 39 ans, ouvrier.

« On a une épée de Damoclès au-dessus de la tête. J'aimerais changer de travail car les efforts physiques sont lourds sur les chantiers, mais à l'approche de la quarantaine, sans diplôme, avec une maladie chronique, je ne veux pas prendre de risques. En 2012, j'ai subi une cure de Locatelli [cure de corticoïdes pendant six mois] qui m'a permis d'échapper à la dialyse. Je posais des RTT pour ne pas avoir à subir le délai de carence de la Sécurité sociale. Lors de ma dernière cure, j'étais fatigué. J'ai demandé un arrêt de travail de deux semai-

nes, l'interne ne m'a donné que cinq jours. Mon médecin traitant a complété ma demande, car je ne suis pas du genre à m'arrêter. Mais quand je dis stop, j'aimerais être entendu.

Je ne pèse que 52 kilos pour 1,80 m. J'habite en province et mon suivi se fait à Paris. Pour le retour, il m'arrive d'attendre le train trois à quatre heures à la gare. Et ce jour-là, je dois encore poser une RTT !

Alors oui, j'ai mal quasi constamment, je suis fatigué, donc forcément je n'ai pas le moral. Et j'ai peur pour mon avenir, qu'il soit médical, familial, amoureux, professionnel, financier... Tout est lié. ■

De nouvelles stratégies pour augmenter les greffes de rein

Organes vitaux pour éliminer les déchets toxiques, mais aussi pour équilibrer les liquides et les électrolytes de l'organisme, les reins peuvent être affectés par de nombreuses maladies qui les détruisent progressivement et irrémédiablement.

En France, deux à trois millions de patients souffrent d'insuffisance rénale chronique, dont 71 000 sont dans une phase terminale nécessitant une suppléance par dialyse ou une greffe. Le recensement de ces derniers est exhaustif, grâce à un registre national géré par l'Agence de biomédecine.

La moitié des insuffisances rénales terminales (IRT) sont consécutives à un diabète ou une hypertension artérielle. La dégradation de la fonction des reins est souvent lente, sur plusieurs années. Au début, les signes cliniques sont pauvres. Les tests biologiques sanguins et urinaires ont un rôle fondamental pour le dépistage et l'orientation diagnostique.

Une proportion importante de patients à haut risque d'insuffisance rénale est prise en charge trop tardivement par les néphrologues. Pourtant, ces spécialistes estiment que 10 % des insuffisances rénales chroniques pourraient être évitées, et 30 % retardées.

Certaines maladies rénales bénéficient de thérapeutiques spécifiques. « Le traitement qualifié de *néphroprotecteur* a fait de très importants progrès, souligne le docteur Frank Martinez, néphrologue à l'hôpital Necker (APHP), à Paris. Il associe l'ensemble des moyens pharmacologiques, diététi-

ques et de modifications du mode de vie permettant de ralentir la progression de l'insuffisance rénale. Le parfait contrôle de l'hypertension artérielle en est un élément-clé. Ainsi, certains patients atteints de maladies rénales chroniques n'atteindront jamais le stade d'insuffisance rénale terminale. »

Le coût global de la prise en charge des IRT s'élève à 4 milliards d'euros par an, dont 80 % sont dépensés en dialyses.

La dialyse En France, 55 % des malades en IRT (38 000) sont traités par ce système d'épuration des reins, efficace mais contraignant.

En 2012, plus de 12 000 personnes ont attendu une greffe de rein

Deux techniques sont disponibles : l'hémodialyse et la dialyse péritonéale. Pour la première, la plus répandue, la filtration du sang se fait grâce à une machine (rein artificiel). Trois séances hebdomadaires d'environ quatre heures sont nécessaires. La dialyse péritonéale fait, elle, appel aux capacités de filtration du péritoine, la membrane entourant les organes abdominaux. Les séances, quotidiennes, se font à domicile.

Les centres d'hémodialyse sont répartis dans des hôpitaux gé-

raux, des centres hospitaliers universitaires, des cliniques privées et des structures associatives. L'âge moyen d'entrée en dialyse est de 71 ans en France.

Les greffes rénales Soixante ans après la première mondiale (réalisée la nuit de Noël 1952 par une équipe de Necker, à partir d'un donneur vivant), plus de 3 000 transplantations rénales sont effectuées chaque année en France. Et 33 000 personnes vivent grâce à une greffe de rein. Cinq ans après la transplantation, 80 % des greffons provenant de donneurs décédés sont toujours fonctionnels, 90 % s'ils proviennent de donneurs vivants.

La qualité et l'espérance de vie des greffés sont sensiblement meilleures que celles des dialysés. Et le coût est moindre pour la collectivité : la facture annuelle de l'hémodialyse atteint 89 000 euros par malade, celle d'une greffe 20 000 euros (86 000 la première année).

Mais en pratique l'accès à la transplantation et le délai sont très variables sur le territoire. Dans certaines régions, moins d'un dialysé sur deux est inscrit sur une liste d'attente. « Un mouvement très volontariste est en cours pour résorber les écarts, et les agences régionales de santé ont des objectifs chiffrés dans ce domaine » assure Emmanuelle Prada-Bordene, directrice générale de l'Agence de la biomédecine, qui encadre ces activités.

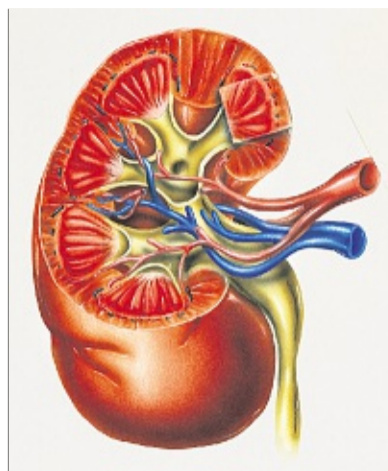
Face à la pénurie de greffons – en 2012, plus de 12 000 person-

nes ont attendu une greffe de rein –, plusieurs stratégies se développent. Pour augmenter la source principale de reins (donneurs en état de mort encéphalique), l'une des options est de diminuer le taux de refus des familles, qui stagne à 30 % en France.

L'autre possibilité est d'élargir les critères de prélevabilité. Des greffes sont désormais régulièrement effectuées avec des reins provenant de donneurs de plus de 75 ans ; et exceptionnellement jusqu'à 92 ans, en prenant alors les deux reins pour le même receveur. Cela a permis de nombreux patients de plus de 70 ans d'accéder à la greffe rénale.

Depuis 2007, des équipes de transplantation peuvent par ailleurs prélever des reins chez des personnes qui ont succombé à un arrêt cardiaque, ce qui a déjà permis près de 400 greffes supplémentaires. Les associations de patients comme Renaloo et les autorités sanitaires plaident aussi pour l'essor du don entre vivants. Une campagne d'information sur ce thème est prévue.

Encore méconnues, les greffes à partir de donneurs vivants ont représenté 12 % des transplantations de rein en 2012. Pour le receveur, les résultats sont excellents, meilleurs qu'avec un greffon issu d'un donneur décédé. Pour le donneur, les risques sont minimes : la mortalité est de 3,1 cas pour 10 000 au moment du prélèvement. Aucun cas n'a été rapporté en France depuis trente ans. Des études ont montré que donner un rein n'a pas d'impact sur l'espéran-



UIG HISTORY/SCIENCE & SOCIETY

ce de vie et n'augmente pas les risques de développer une insuffisance rénale ou une hypertension artérielle.

Limités au départ à la cellule familiale, ces dons sont désormais ouverts dans un cadre « amical », sous certaines conditions. Enfin, la révision des lois de bioéthique, en 2011, a autorisé les dons dits « croisés ». Ce système permet un échange de reins entre deux « couples » de donneur-receveur ne pouvant effectuer une greffe de l'un à l'autre pour des raisons de compatibilité tissulaire.

Les décrets d'application sont parus, mais aucun don croisé n'a encore été réalisé à ce jour. Les chaînes de dons ne sont en revanche pas légales en France. Aux États-Unis, la plus importante a rassemblé 60 donneurs et receveurs et a permis 30 greffes. ■

S. CA.

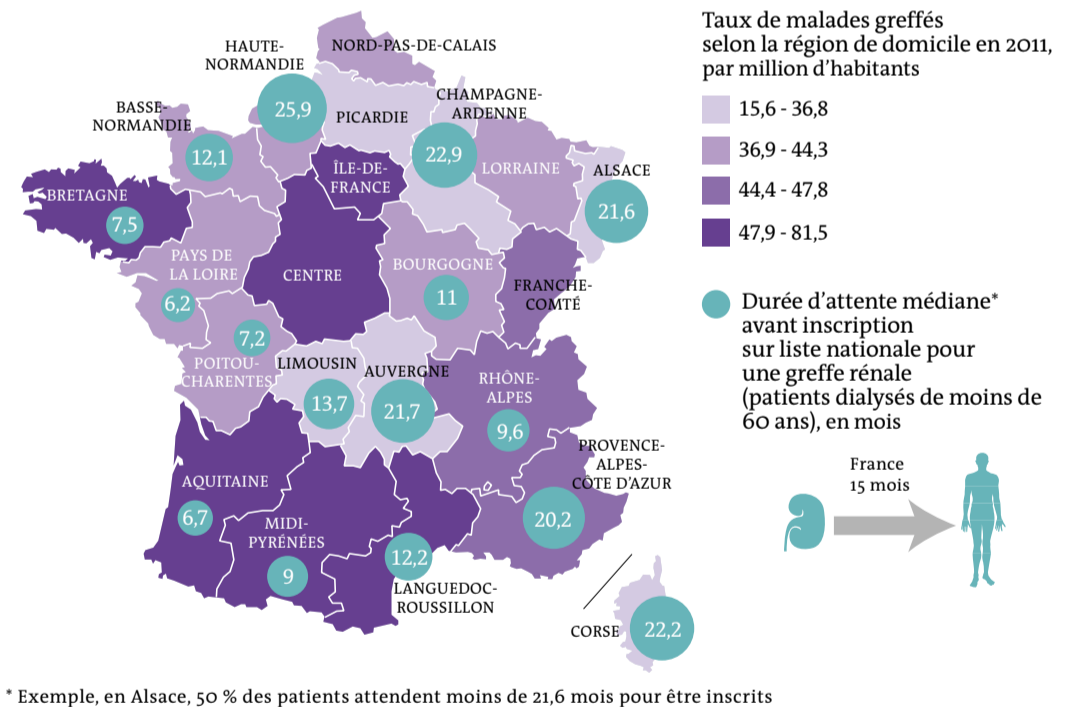
aussi sur les traitements, l'alimentation, l'impact du sport... « Il faudrait expliquer comment ne pas avoir une conduite de vie qui endommage les reins », recommande cette femme.

« Les néphrologues évoquent rarement la qualité de vie. En tant que patients, on peut être hanté par ce déni, relève Yvanie Caillé. On constate un très grand retard par rapport à ce qui existe dans d'autres pathologies comme le cancer ou le sida. Les soins de support n'existent pas en néphrologie. Le patient n'est pas acteur, comme dans d'autres maladies, les associations de malades sont moins présentes et moins homogènes. »

Pour l'une des patientes qui s'est exprimée, « il manque un accompagnement global, il n'y a pas de groupe de parole, pas de listes tenues par l'hôpital de personnes avec qui échanger, pas d'éducation thérapeutique. (...) J'aimerais que mes interlocuteurs médicaux m'entendent comme une personne dans sa globalité et pas seulement comme une porteuse de greffon ».

Mais au-delà du catalogue de doléances, beaucoup font des propositions concrètes : informations plus claires sur les possibilités thérapeutiques, davantage de souplesse dans l'organisation des dialyses, mise en place d'un parcours de soins avec des consultations pluridisciplinaires, comme pour les cancers. Reste à savoir si elles seront entendues par les pouvoirs publics lors de la clôture des états généraux, le 17 juin. ■

Un accès à la greffe inégal selon les régions



Disparités

L'inscription en liste d'attente de greffe est loin d'être systématique chez les insuffisants rénaux en phase terminale. Le ratio varie fortement d'une région à l'autre. Il se situe par exemple à 70 % en Ile-de-France, 40 % en Aquitaine et en Bourgogne, et 20 % à La Réunion. Dans ce département, le taux de prévalence de l'insuffisance rénale chronique terminale atteint 275 patients pour 100 000 habitants, contre 106 en moyenne dans les 23 régions du registre REIN. La fréquence de la dialyse y est près de quatre fois supérieure à celle des autres régions. Mais le taux d'accès à la greffe est inférieur à 14 %, contre 25 % au niveau national. En accusation, la forte prévalence de l'obésité, du diabète et de l'hypertension sur l'île de la Réunion.

Aucun progrès depuis 1995

Homme, 43 ans, profession libérale, dialysé depuis l'âge de 25 ans.

« Mes douleurs, très invalidantes et difficiles à supporter, ne sont pas traitées et guère prises en compte par mes médecins. J'ai l'impression que je ne pourrai jamais en sortir. Depuis que je suis en dialyse, je ne vois aucun progrès ! Il n'y a eu aucune avancée pour cette cochonnerie de maladie depuis 1995. Rien. Rien pour que les dialysés n'aient pas à suivre deux fois par semaine leur traitement. Il n'y a plus de place en horaires de soirée. Pour les vacances, c'est difficile de trouver de la place dans les centres.

Il n'y a pas de prise en charge par la Sécurité sociale pour les dialysés à l'étranger. Il faut donc avancer le coût des séances, ce qui fait beaucoup ! Pour mes trois semaines au Mexique en août, j'ai dû avancer 3 700 euros.

C'est en tout cas très difficile de supporter la dialyse, la dépression est je pense inévitable. Pour ma part, la dialyse à domicile a complètement chamboulé notre couple, pour ma femme je ne suis plus son mari mais son patient, et elle mon infirmière particulière. J'en ai vraiment marre, mais malheureusement je ne peux rien faire. Au fait, j'ai oublié, j'ai été greffé deux fois, évidemment avec deux rejets. » ■

Chanceuse d'être greffée

Femme, 45 ans, greffée.

« J'ai été très bien suivie durant la progression de ma maladie par un médecin attentif. Le moment précédant la dialyse a été très anxiogène. J'ai visité un centre de dialyse mais cela m'a paru rebutant et hypermédicalisé. Je me trouvais en pleine forme et j'avais du mal à accepter ma situation.

La possibilité du recours à un donneur vivant ne semblait pas encouragée par toute l'équipe. Ma mère, qui souhaitait faire don d'un de ses reins, n'a pas pu passer les examens dans le centre hospitalier universitaire où j'étais suivie. Nous avons dû aller

dans un autre CHU. Mais la réponse a été négative.

J'ai finalement eu l'énorme chance d'être greffée – il y a trois ans –, trois semaines après mon inscription et avant d'être dialysée. Mais je ne me suis pas remise aussi vite que les médecins l'annonçaient. Il m'a fallu plus d'un an pour me remettre physiquement, et deux ans pour retrouver une certaine sérénité.

Un suivi psychologique devrait être obligatoire. Durant mon parcours, j'aurais souhaité rencontrer des personnes dans ma situation car je me suis sentie assez seule. Mon conjoint a très mal vécu ma maladie et n'a pas pu m'apporter l'aide attendue. » ■

LES TROIS DERNIERS TÉMOIGNAGES SONT EXTRAITS DE L'ENQUÊTE DES ÉTATS GÉNÉRAUX DU REIN.