

Combattre la Maladie Rénale Chronique au niveau européen

Recommandations en vue de la Présidence Française du Conseil de l'Union Européenne (janvier-juin 2022)

Document rédigé au nom de l'Alliance Européenne pour la Santé Rénale (European Kidney Health Alliance - EKHA), la Société Francophone de Néphrologie, Dialyse et Transplantation (SFNDT), France Rein et Renaloo.

Faits et chiffres

Prévalence

La maladie rénale chronique (MRC) est une maladie grave qui endommage les reins de façon à ce qu'ils ne puissent plus filtrer le sang correctement. En Europe, 100 millions¹ de personnes souffrent de MRC, et la fréquence de cette maladie dans le monde est évaluée à 700-800 millions de personnes^{2,3}. Parmi ces patients, au moins 10% souffrent d'une maladie rénale rare pour lesquelles il n'existe aucun traitement spécifique^{4,1}. Il est estimé que la MRC deviendra la cinquième cause de décès au niveau mondial d'ici 2040⁵. La maladie se développe généralement lentement, sans symptômes initiaux, mais peut évoluer jusqu'à la perte totale de la fonction rénale.

Facteurs de risques et comorbidités

Les causes les plus connues de MRC sont l'hypertension, les maladies cardiovasculaires et le diabète. Cependant, le cancer, les maladies hépatiques et auto-immunes, la prééclampsie et les infections sont également des facteurs de risque de la MRC¹. De plus, le risque d'insuffisance rénale aiguë augmente avec l'âge et la fragilité. Les patients âgés ayant une insuffisance rénale aiguë nécessitent souvent une dialyse d'entretien dans les mois ou les années qui suivent. Outre le vieillissement, une mauvaise alimentation, le tabac, la sédentarité, l'obésité, et l'excès de sel contribuent grandement au développement de la MRC¹.

Coût annuel

Les coûts par patient augmentent à mesure que la MRC s'aggrave et atteint des stades plus avancés. Il est estimé que la MRC élève à elle seule le coût de nombreuses autres maladies chroniques par un facteur supérieur à deux^{1,6}. Les coûts globaux de la MRC sont au moins du même ordre, sinon plus élevés, que ceux du cancer et du diabète^{1,7}. Ces coûts représentent approximativement 140 milliards d'euros par an en Europe¹. Parmi les options de Thérapie de Remplacement Rénal (TRR), l'hémodialyse en centre est l'option de traitement la plus répandue bien qu'elle engendre les coûts les plus élevés par patient. En Europe, le remboursement annuel par pays peut atteindre €80 000/patient^{1,7,8}.

Recommandations

1) Prévenir la MRC ou tout du moins retarder sa progression

L'apparition de nombreux cas de MRC pourrait être évitée par la prévention primaire, c'est-à-dire par la réduction ou l'élimination des facteurs de risque liés au mode de vie qui sont communs à la majorité des maladies non transmissibles⁹. Chaque année, 790 000 citoyens de l'Union européenne (UE) meurent prématurément à cause de ces facteurs de risque (ex: le tabagisme, la consommation d'alcool, la mauvaise alimentation et le manque d'activité physique)¹⁰. De plus, la majorité des décès dans le groupe des maladies non-transmissibles est associée au syndrome métabolique, un ensemble d'affections qui augmentent le risque de MRC⁹. Malgré ce constat, seulement 3% des dépenses de santé dans l'UE sont actuellement consacrées à la prévention des maladies¹¹.

La prévention secondaire permettant de détecter la MRC de manière précoce afin de ralentir sa progression est tout aussi importante. Le dépistage devrait être particulièrement encouragé dans les groupes de population à haut risque tels que les personnes âgées et les personnes atteintes de diabète, hypertension, obésité, maladie cardiovasculaire ou cancer. Une meilleure sensibilisation des patients et des médecins du secteur de soins primaires contribuerait à pallier ces manquements.

Nos recommandations :

- Eliminer ou réduire l'exposition des citoyens européens aux facteurs de risque de la MRC liés au mode de vie, notamment via le Plan européen pour vaincre le cancer,
- Financer des projets, notamment via le programme EU4Health, permettant de former les soignants du secteur primaire, à l'identification des patients à risque et à l'importance du dépistage précoce,
- Mettre en place une grande campagne de communication à l'échelle européenne sur la prévention primaire et secondaire de la MRC afin de sensibiliser les patients et augmenter le dépistage.

2) Améliorer l'accès aux options thérapeutiques existantes et stimuler la recherche visant à développer des traitements plus innovants

Actuellement, la transplantation rénale est la meilleure option de traitement en termes d'espérance de vie et de qualité de vie, mais aussi de coût, par rapport à la dialyse. La dialyse à domicile a également un intérêt non négligeable en termes de qualité de vie et de coût par rapport à la dialyse en centre ou à l'hôpital pour les patients ne pouvant pas être transplantés. Cependant, de nombreuses disparités existent concernant l'accès à ces options entre les états membres et souvent entre certaines régions d'un même pays, ce qui crée des inégalités d'accès aux soins.

L'enquête de la Société Internationale de Néphrologie¹² sur les capacités des pays en matière de services de soins rénaux a mis en évidence des lacunes dans la capacité à financer les services destinés aux patients atteints de MRC et à fournir la totalité des services de dialyse et de transplantation, notamment en Europe centrale et orientale.

En outre, les traitements pour lutter contre l'insuffisance rénale n'ont pas sensiblement évolué depuis plus de 50 ans et restent dans l'ensemble, malgré quelques améliorations, très contraignants pour les patients. Le concept de base de l'hémodialyse est très similaire au prototype original développé en 1942. De même, toutes les autres options de TRR, ainsi que les approches pharmacologiques visant à retarder la progression vers l'insuffisance rénale, n'ont pas progressé au même rythme que celles concernant le cancer, le VIH, les maladies cardiovasculaires ou le diabète¹.

Les études sur le développement de reins artificiels mobiles ou implantables pour remplacer les appareils de dialyses actuels, sur le potentiel de la médecine régénératrice pour traiter la MRC ou encore sur la xénogreffe, offrent de nombreux espoirs aux patients. Cependant, contrairement aux financements engagés aux Etats-Unis ces dernières années, les fonds pour exploiter le potentiel de ces avancées manquent cruellement en Europe.

Nos recommandations:

- Optimiser le don et la transplantation d'organes et l'accès à la dialyse à domicile en Europe, à travers des activités ciblées via le programme EU4Health et une coopération accrue entre les autorités compétentes nationales,
- Faire de la recherche pour des traitements contre la MRC plus innovants une priorité du programme Horizon Europe et de l'Initiative Innovante pour la Santé (IHI),
- Contribuer à améliorer l'accès aux traitements de qualité et à moindre coût hors Europe notamment via le partenariat Afrique-UE et le partenariat avec les pays d'Afrique, des Caraïbes et du Pacifique (ACP).

3) Reconnaître la grande vulnérabilité des patients et leurs besoins en temps de pandémie

Les personnes malades des reins ont été lourdement affectées par la pandémie de la COVID-19. Des données récentes démontrent que les patients atteints de MRC sont plus exposés au COVID-19 que ceux qui présentent d'autres facteurs de risque connus, notamment les maladies cardiaques et pulmonaires chroniques⁹. Les taux de mortalité des patients atteints de la COVID-19 sont préoccupants: 20% chez les transplantés rénaux et 21% chez les patients sous dialyse¹³.

De plus, l'efficacité vaccinale pour les immunodéprimés (en particulier pour les greffés) est très diminuée. Après trois vaccins, un tiers n'a pas d'anticorps et une majorité d'entre eux aurait une protection insuffisante. Enfin, compte-tenu des risques encourus, de l'isolement forcé et des recommandations parfois floues des autorités, la vie sociale, familiale et professionnelle ainsi que la santé mentale des personnes malades des reins a fortement été mise à mal depuis le début de la pandémie.

De récentes études ont démontré que le maintien de la qualité des soins de santé durant la crise sanitaire liée au COVID-19 a été et continue d'être un défi important^{14,15}. La pandémie a engendré des pénuries de dispositifs médicaux et de personnel en néphrologie¹⁵, ces derniers étant particulièrement à risque d'épuisement mental et physique pendant une crise sanitaire¹⁴. L'Union européenne a un rôle central à jouer pour encourager les Etats membres à améliorer leurs systèmes de soins, protéger le personnel de santé pendant les pandémies et renforcer l'attractivité du métier de soignant.

Nos recommandations :

- Reconnaître la grande vulnérabilité des personnes malades des reins et leurs besoins en temps de pandémie dans les recommandations européennes aux états membres pour lutter contre la COVID-19 et les futures pandémies,
- Développer la recherche, via Horizon Europe, sur les stratégies de renforcement vaccinal et les traitements préventifs ou thérapeutiques adaptés aux patients rénaux. Par exemple, anticorps monoclonaux en préexposition,
- Encourager la coopération entre Etats membres sur les différentes approches contribuant à renforcer la résilience des systèmes de santé européens, notamment à travers le groupe de pilotage sur la promotion de la santé, de la prévention des maladies et la gestion des maladies non transmissibles.

4) Promouvoir la dialyse verte

Tous les traitements de la MRC laissent une empreinte carbone considérable et provoquent une pollution importante. Ceci, en raison d'interventions thérapeutiques fréquentes, des hospitalisations, de l'utilisation de consommables, de la prise régulière d'un grand nombre de médicaments nécessitant de l'énergie pour leur production et le transport des biens et des personnes¹⁶⁻¹⁸.

De plus, la dialyse génère beaucoup de déchets plastiques et consomme d'énormes quantités d'eau, correspondant à >169 milliards de litres par an dans le monde. Seul 65% de l'eau consommée par session de dialyse est utilisée pour la dialyse à proprement dite, et les 35% restants sont des eaux de rejet par osmose inverse qui terminent dans les égouts bien qu'elles puissent être utilisées à d'autres fins¹⁶.

Nos recommandations :

- Développer la transplantation d'organes, traitement plus efficient mais aussi sensiblement moins polluant que la dialyse,
- Financer des projets européens, notamment via Horizon Europe et LIFE 2021-2027, permettant de développer des appareils de dialyse et des pratiques de soins plus respectueux(es) de l'environnement,
- Renforcer les efforts de prévention pour réduire l'incidence de la MRC, et par conséquent le recours aux options de traitement polluantes telles que la dialyse.

Recommandation générale :

La Maladie Rénale Chronique a un impact majeur sur la vie des patients et les systèmes de santé. En parallèle de ces recommandations ciblées, il nous paraît primordial de lutter contre la maladie dans sa spécificité en adoptant un plan d'action unique au niveau européen. Cela faciliterait la mise en œuvre des recommandations évoquées ci-dessus et par voie de conséquence, améliorerait la prévention, le traitement et la prise en charge de la MRC en Europe.

Nous appelons donc fortement les décideurs politiques européens à faire de la MRC un domaine prioritaire, aux côtés d'autres maladies chroniques importantes telles que les maladies cardiovasculaires, respiratoires, mentales, neurologiques et le diabète, de la nouvelle initiative européenne sur les maladies non transmissibles 'Healthier Together'.

Bibliographie

1. Vanholder R, Annemans L, Bello AK, et al. Fighting the unbearable lightness of neglecting kidney health: the decade of the kidney. *Clin Kidney J.* 2021;14(7):1719-1730. doi:10.1093/ckj/sfab070
2. Jager KJ, Kovesdy C, Langham R, Rosenberg M, Jha V, Zoccali C. A single number for advocacy and communication—worldwide more than 850 million individuals have kidney diseases. *Nephrol Dial Transplant.* 2019;34(11):1803-1805. doi:10.1093/ndt/gfz174
3. Bikbov B, Purcell CA, Levey AS, et al. Global, regional, and national burden of chronic kidney disease, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *The Lancet.* 2020;395(10225):709-733. doi:10.1016/S0140-6736(20)30045-3
4. Devuyst O, Knoers NVAM, Remuzzi G, Schaefer F. Rare inherited kidney diseases: challenges, opportunities, and perspectives. *The Lancet.* 2014;383(9931):1844-1859. doi:10.1016/S0140-6736(14)60659-0
5. Foreman KJ, Marquez N, Dolgert A, et al. Forecasting life expectancy, years of life lost, and all-cause and cause-specific mortality for 250 causes of death: reference and alternative scenarios for 2016–40 for 195 countries and territories. *The Lancet.* 2018;392(10159):2052-2090. doi:10.1016/S0140-6736(18)31694-5
6. Cortaredona S, Ventelou B. The extra cost of comorbidity: multiple illnesses and the economic burden of non-communicable diseases. *BMC Med.* 2017;15(1):216. doi:10.1186/s12916-017-0978-2
7. van der Tol A, Stel VS, Jager KJ, et al. A call for harmonization of European kidney care: dialysis reimbursement and distribution of kidney replacement therapies. *Nephrol Dial Transplant Off Publ Eur Dial Transpl Assoc - Eur Ren Assoc.* 2020;35(6):979-986. doi:10.1093/ndt/gfaa035
8. van der Tol A, Lameire N, Morton RL, Van Biesen W, Vanholder R. An International Analysis of Dialysis Services Reimbursement. *Clin J Am Soc Nephrol CJASN.* 2019;14(1):84-93. doi:10.2215/CJN.08150718
9. European Kidney Health Alliance (EKHA). Call to Action: Improving prevention, treatment and care of Chronic Kidney Disease in the aftermath of COVID-19. Published online February 26, 2021. http://ekha.eu/wp-content/uploads/EKHA_call-to-action-to-tackle-CKD-at-EU-level-1.pdf
10. European Chronic Disease Alliance (ECDA). Chronic Disease in Europe - A guide for the incoming European Commissioner for Health Stella Kyriakides. Published online 2019. <https://alliancechronicdiseases.org/wp-content/uploads/Guide-for-European-Commissioner-for-Health-Chronic-diseases-in-Europe-ECDA-2019.pdf>
11. Directorate-General for Health and Food Safety (European Commission). *State of Health in the EU: Companion Report 2019*. Publications Office of the European Union; 2019. Accessed December 2, 2021. <https://data.europa.eu/doi/10.2875/85326>

12. Kelly DM, Anders HJ, Bello AK, et al. International Society of Nephrology Global Kidney Health Atlas: structures, organization, and services for the management of kidney failure in Western Europe. *Kidney Int Suppl.* 2021;11(2):e106-e118. doi:10.1016/j.kisu.2021.01.007
13. Jager KJ, Kramer A, Chesnaye NC, et al. Results from the ERA-EDTA Registry indicate a high mortality due to COVID-19 in dialysis patients and kidney transplant recipients across Europe. *Kidney Int.* 2020;98(6):1540-1548. doi:10.1016/j.kint.2020.09.006
14. Sever MS, Ortiz A, Maggiore U, Bac-García E, Vanholder R. Mass Disasters and Burnout in Nephrology Personnel: From Earthquakes and Hurricanes to COVID-19 Pandemic. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2021;16(5):829-837. doi:10.2215/CJN.08400520
15. Sasangohar F, Jones SL, Masud FN, Vahidy FS, Kash BA. Provider Burnout and Fatigue During the COVID-19 Pandemic: Lessons Learned From a High-Volume Intensive Care Unit. *Anesth Analg.* 2020;131(1):106-111. doi:10.1213/ANE.0000000000004866
16. Agar JWM. Green dialysis: the environmental challenges ahead. *Semin Dial.* 2015;28(2):186-192. doi:10.1111/sdi.12324
17. Barraclough KA, Blashki GA, Holt SG, Agar JWM. Climate change and kidney disease—threats and opportunities. *Kidney Int.* 2017;92(3):526-530. doi:10.1016/j.kint.2017.03.047
18. Blankestijn PJ, Bruchfeld A, Capasso G, et al. Lancet Countdown paper: what does it mean for nephrology? *Nephrol Dial Transplant Off Publ Eur Dial Transpl Assoc - Eur Ren Assoc.* 2019;34(1):4-6. doi:10.1093/ndt/gfy369