

## Lettre de soutien à la recherche

L'association FRANCE REIN est une association de patients reconnue d'utilité publique dont l'objet principal est de défendre les intérêts des insuffisants rénaux et les accompagner, qu'ils soient dialysés ou greffés ou non encore en IRCT\*. L'insuffisance rénale concerne potentiellement 1 français sur 10 et près de 100 000 personnes subissent aujourd'hui les lourdes conséquences de la maladie, en particulier les 51 000 personnes dialysées, les autres étant porteurs d'un greffon rénal fonctionnel.

L'incidence diminue trop lentement, compte tenu notamment du nombre croissant de personnes diabétiques qui représentent près de 30% des nouveaux patients en IRCT.

Mais cette pathologie est mal connue de la population générale et fait d'ailleurs l'objet de très peu d'actions de communication et de prévention institutionnelle alors que sa prise en charge coûte plus de 5 milliards d'euros par an et qu'il s'agit d'une maladie invalidante aux traitements très lourds, qui impactent fortement la vie des patients ; démultipliant ainsi les conséquences financières indirectes de la pathologie, liées en particulier à l'impact sur l'activité professionnelle\*.

La greffe rénale est à ce titre bien meilleure compte-tenu de l'amélioration de la qualité de vie qu'elle implique. Malheureusement le nombre de greffons est largement insuffisant ; 20 000 personnes en attente de greffe rénale en France début 2024 alors qu'environ 3 500 transplantations rénales ont lieu chaque année ; et de moins en moins de greffes préemptives.

Compte tenu de la pénurie, le temps d'attente moyen s'allonge d'année en année (de 2 ans en 2011 à 4,5 ans en 2024)

Les progrès réalisés dans différents domaines grâce aux résultats de plusieurs programmes de recherche permettent heureusement d'éclaircir ce tableau 'noir' et d'atténuer les effets du manque de greffons :

- **La durée de vie des greffes rénales s'allonge chaque année**, atteignant aujourd'hui en moyenne 17 ans pour un greffon de donneur décédé. Ces progrès sont dus à de meilleures conditions de conservation des greffons (ischémie froide), à de nouveaux médicaments anti-rejet mieux tolérés, et à un suivi médical optimisé. Des recherches récentes menées à Nantes (ITERT-ITUN) ont montré que certains patients peuvent se passer d'anti-rejets, ce qui pourrait à terme limiter l'usage de ces traitements dans certains cas.
- **Les xénogreffes** (transplantation depuis le porc) constituent maintenant une réelle perspective puisque les freins auparavant identifiés sont levés un à un au fil des recherches et expérimentations, en France et aux États-Unis.
- **Les améliorations du prélèvement** (sur un donneur vivant ou décédé) **et de la chirurgie de transplantation** permettent d'améliorer le fonctionnement et la longévité des greffons.
- **Les progrès dans les traitements de suppléance, hémodialyse et dialyse péritonéale** ont permis une diminution de la durée des séances et des effets secondaires grâce à l'amélioration des performances des machines et des consommables (en particulier les filtres).

Un certain nombre de ces recherches ont nécessité l'utilisation d'animaux sans lesquels elles n'auraient pas abouti, l'expérimentation sur l'être humain étant impossible et les méthodes alternatives encore trop limitées. Nous nous félicitons de l'encadrement strict des recherches en France, préservant au maximum le bien-être des animaux utilisés.

**Nous soutenons activement ces études et recherches**, réalisées dans un cadre éthique et responsable. Elles sont essentielles et indispensables si nous ne voulons pas dépendre exclusivement du fruit de la recherche d'autres pays qui ensuite nous en font bénéficier mais beaucoup plus tard et pour un coût exorbitant. Ainsi, très régulièrement, des traitements efficaces, fruits de recherches abouties le plus souvent aux États-Unis, ne sont, en France, proposés pendant plusieurs années qu'à quelques patients dans le cadre d'études cliniques et pour un coût très élevé pris en charge par les CHU ; l'ANSM autorisant la mise sur le marché bien plus tard en fonction des résultats des études cliniques (qui ont d'ailleurs déjà eu lieu dans le pays de recherche) et sous condition de diminution du prix de vente.

La **RECHERCHE SCIENTIFIQUE** et les fruits de cette recherche sont vitaux pour les insuffisants rénaux dont la plupart arrivés en IRT considèrent qu'ils ne font que SURVIVRE tant les traitements de suppléance sont lourds de conséquences dans tous les domaines de leur vie, sur leur santé bien sûr en 1<sup>er</sup> lieu avec une altération de nombreuses fonctions vitales, mais aussi sur leur vie professionnelle comme personnelle et impactant tout leur entourage.

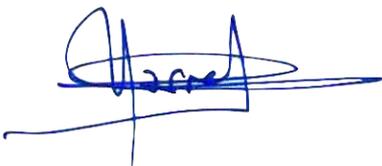
Mais au-delà de la pathologie rénale, ce sont tous les malades et patients que nous pouvons être à un moment ou à un autre qui bénéficient de la recherche. L'augmentation de l'espérance de vie des Français de près de 10 ans en 40 ans témoigne de ces progrès avec concomitamment une amélioration de la qualité de vie pour l'ensemble de la population, en particulier les 800 000 personnes atteintes d'affections longue durée.

N'oublions pas que l'ensemble de la population mondiale bénéficie finalement des progrès de la recherche des pays occidentaux, particulièrement des pays comme la France. Les objectifs de recherche y sont surtout l'amélioration de la santé et les progrès de prise en charge des patients mais pas les profits. Louis Pasteur, désigné en son temps bienfaiteur de l'humanité est à ce titre un grand précurseur pour tous les chercheurs investis dans la recherche médicale.

**Ne mettons pas d'obstacles à ces milliers de professionnels dévoués à la recherche et au bien-être de tous. En soutenant la recherche, nous soutenons l'avenir de milliers de vies.**

**Merci pour votre engagement.**

Le président,  
Jan-Marc CHARREL



\* IRCT : insuffisance rénale chronique terminale

\* Seuls 17,4 % des patients dialysés âgés de 25 à 65 ans ont un emploi. Les chances de rester dans l'emploi en étant dialysé diminuent avec le temps. Chiffre marquant : après huit ans de dialyse ils sont moins de 2 %. Cela impacte aussi considérablement leur niveau de vie : en 2013, 66 % des patients dialysés et 44 % des greffés percevoient moins de 1 100 euros par mois (enquête Renaloo et CRSA)