

Informé, expliquer : 2.624 morts en DPA, que nous disent ces chiffres ?

Cette lettre est écrite en réponse à la publication de l'enquête de l'ICIJ « Implant Files » publiée dans Le Monde le 25 novembre et dressant un constat alarmant des systèmes de dialyse péritonéale automatisée.

Le fonctionnement des reins est vital ; leur remplacement peut être assuré par la dialyse dans l'attente d'une transplantation quand celle-ci est possible ou de manière définitive quand elle ne l'est malheureusement pas. La dialyse permet de traiter en France 46 872 patients (Rapport REIN 2016), majoritairement dans des centres d'hémodialyse et pour une faible part d'entre eux en dialyse à domicile grâce à des dispositifs que les équipes soignantes et les industriels travaillent à rendre plus sûrs, plus fiables, plus simples d'utilisation et ergonomiques. L'insuffisance rénale terminale est cependant une maladie grave dont la mortalité reste extrêmement élevée (17,8 % par an en dialyse, Rapport REIN 2016). Cette mortalité est largement dépendante des comorbidités – notamment cardio-vasculaires - très élevées associées à la maladie rénale.

Dans les pays où ces traitements sont accessibles, la qualité de vie et la survie apportées par les techniques de dialyse à domicile sont supérieures à celles obtenues par la dialyse en centre. Ces techniques facilitent également le retour au travail et l'autonomie ; elles sont souvent plébiscitées par les patients et leur développement est soutenu par les associations de patients et les autorités de santé. Leur mise en place nécessite néanmoins une forte motivation des patients, une implication importante de la famille pour ce traitement « à la maison » et la mobilisation des équipes soignantes afin de garantir une qualité des soins optimale à domicile.

Dans ce contexte, annoncer un chiffre de 2 624 accidents mortels liés aux machines de dialyse péritonéale nécessite de la précision et de la prudence. S'agit-il de décès survenus chez des patients pris en charge par cette méthode mais qui ne lui sont pas imputables ? ou de dysfonctionnements ou de pannes de ces appareils ayant entraîné le décès ? Plusieurs appareils de dialyse péritonéale automatisée existent ; s'il existe un défaut de concept ou de fabrication, est-il général ou est-ce celui d'un constructeur ? La consultation aléatoire sur le site « MAUDE » utilisé dans l'enquête du consortium de l'ICIJ de quelques événements enregistrés avec l'item « décès » et « dialyse automatisée » amène le plus souvent à la conclusion « adverse event without identified device or use problem », ce qui suggère que la première hypothèse est plausible et que le degré d'imputabilité de ces décès aux appareils de dialyse automatisée est faible. Les décès subits, en dehors de la séance de dialyse, le plus souvent d'origine cardiaque, ne sont malheureusement pas exceptionnels chez les patients dialysés ayant de nombreuses co-morbidités. Ce degré de précision peut paraître incompatible avec le caractère généraliste de l'article mais nous semble indispensable au regard de l'importance et de l'impact du sujet traité pour les patients. Une telle information, non décryptée, peut engendrer une angoisse injustifiée.

Le choix, l'accès des patients à des systèmes de traitement à domicile offrant pourtant les meilleurs résultats dépend de leur motivation et de leur confiance dans ces systèmes ; la perte de confiance des patients a un impact potentiellement très fort, voire est source d'une perte de chance. Enfin, nous déplorons qu'un éclairage médical ne semble pas avoir été associé à la rédaction de cet article. Par exemple, le système de dialyse présenté dans votre schéma est un système de dialyse péritonéale ambulatoire et non pas de dialyse péritonéale automatisée avec cycleur dont il est question dans l'article.

François Vrtovsnik, Gabriel Choukroun, Maryvonne Hourmant, Christian Combe, Philippe Brunet, Bruno Moulin, Pierre Bataille, Lucile Mercadal, Laurent Julliard, pour la Société Francophone de Néphrologie, Dialyse et Transplantation.