

Journée Mondiale du Rein (14 mars)

NON, LA MALADIE RÉNALE CHRONIQUE N'EST PAS UNE MALADIE SILENCIEUSE ! **L'intérêt d'être à l'écoute des patients, y compris pour la mise en place des essais cliniques**

Alors que la maladie rénale chronique ne cesse de croître en France et dans le monde, le réseau d'investigation clinique spécialisé sur la pathologie, INI-CRCT labélisé F-CRIN, souligne l'importance de la parole des patients en médecine de ville dans la mise en place des protocoles d'étude clinique. C'est avec et grâce à eux que sont développées des solutions thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses qui améliore non seulement la fonction rénale mais également leur qualité de vie.

En France 5,7 millions de personnes souffrent d'une maladie rénale chronique, c'est-à-dire d'une diminution plus ou moins importante et irréversible de la fonction des reins. Une incidence qui ne cesse de croître. Principalement causée par le diabète et l'hypertension artérielle, cette pathologie entraîne l'accumulation de déchets et liquides dans l'organisme.



LA MALADIE RÉNALE CHRONIQUE, UNE MALADIE SILENCIEUSE ?

Considérée à tort comme silencieuse, la maladie rénale chronique se manifeste tôt par des signes tels que la fatigue et les douleurs musculaires. Elle nécessite que la médecine de ville soit à l'écoute des patients et prescrive systématiquement, en cas de symptômes d'alerte, une prise de sang et une analyse d'urine pour une prise en charge précoce de la maladie.

Le réseau de recherche clinique labélisé F-CRIN « INI-CRCT » redouble d'efforts pour identifier, évaluer et développer des solutions thérapeutiques à cette pathologie. Aujourd'hui, ses coordonnateurs soulignent l'importance de l'initiative internationale « SONG » (Standardised Outcomes in Nephrology) qui vise à formaliser une base commune de critères rapportés dans les essais, avec l'aval des patients, pour optimiser la recherche, avoir des critères pertinents pour tous, homogènes et consistants. Une 1^{ère} en néphrologie car à l'heure actuelle, beaucoup d'études sont menées avec des résultats difficilement exploitables et regroupables compte tenu de la diversité des critères mesurés.

PRENDRE EN COMPTE L'AVIS DES PATIENTS, Y COMPRIS DANS LA MISE EN PLACE DE PROTOCOLES CLINIQUES

L'initiative Internationale « SONG », inspirée par les travaux de rhumatologues dans les années 90, a débuté en 2015. Après l'hémodialyse et la greffe, le réseau F-CRIN « INI-CRCT » donne la priorité à l'insuffisance rénale chronique en lançant une enquête DELPHI. Le but : déterminer cinq critères de jugement obligatoires à la mise en place d'essais cliniques afin d'améliorer la qualité de la recherche et uniformiser les résultats. Devront ainsi être obligatoirement mesurés : la mortalité, les événements cardiovasculaires, l'évolution de la fonction rénale, la nécessité de recourir à la dialyse ou à la greffe et la capacité à réaliser les activités du quotidien. Ce dernier critère est très important car il prend en compte l'impact de nouvelles thérapeutiques sur un critère de santé perçu qui impacte la qualité de vie des patients au quotidien.

« Avec cette initiative nous souhaitons normaliser une base de critères obligatoires, mondialement validés par nos pairs et les patients, pour la mise en œuvre des essais cliniques. Le critère de santé perçue permet, dès les prémices de la recherche, de tenir compte de l'avis des patients. Nous créons ainsi un véritable partenariat soignant/soigné. » explique le Pr Bénédicte SAUTENET, Professeur de Thérapeutique dans le service de Néphrologie du CHU de Tours et membre du réseau d'investigation clinique F-CRIN « INI-CRCT ». Après une expérience post doctorale au Centre for Kidney Research à l'Université de Sydney en Australie en 2015-2016, le Pr Sautenet a intégré le réseau INI-CRCT en 2017 et participe aujourd'hui à la mise en place de l'initiative « SONG » en France. Son ambition : optimiser la méthodologie des essais thérapeutiques en néphrologie, partager les « bests practices » internationales et développer des protocoles de recherche avec des critères de jugement centrés sur les patients où leur qualité de vie est mesurée.

Au total, 2189 personnes réparties dans 73 pays ont participé à l'enquête DELPHI, dont des patients, des aidants, des soignants, des chercheurs et des professionnels de la santé. Les résultats feront d'ailleurs l'objet d'une publication prochainement dans un journal prestigieux.

A propos de INI-CRCT (F-CRIN)

Créé et labellisé par FCRIN en 2014, coordonné par le Pr Patrick Rossignol (Néphrologue, médecin vasculaire et professeur de thérapeutique, responsable depuis 2022 du service de spécialités médicales néphrologie-hémodialyse au Centre Hospitalier Princesse Grace à Monaco), avec le Pr Florence Pinet (biologiste, chercheur INSERM au CHRU de Lille) et le Pr Nicolas GIRERD (Cardiologue et professeur de thérapeutique au CHRU de NANCY, et successeur du Pr Rossignol pour la coordination du CIC Plurithématique de Nancy depuis 2022), INI-CRCT est un réseau de recherche d'excellence, porté par la Fondation Id+ Lorraine, composé d'hommes et de femmes qui travaillent ensemble pour améliorer le pronostic cardiovasculaire des patients insuffisants rénaux. Son approche multidisciplinaire unique au niveau international associe des experts français des maladies cardio rénales (cardiologues, néphrologues, médecins vasculaires, chirurgiens cardiaques et chirurgiens vasculaires, anesthésistes réanimateurs, internistes, gériatres, médecins généralistes, méthodologistes, épidémiologistes, chercheurs fondamentaux), ainsi qu'une ARO (Academic Research Organisation- Fondation FORCE), le réseau des CIC Cardiovasculaires INSERM -DGOS, des centres d'hémodialyse, des réseaux d'insuffisance cardiaque, l'agence de la Biomédecine, et la fondation NIT de l'Université de Lorraine. Sa cellule de coordination est certifiée ISO9001 depuis 2019. Depuis sa création, le réseau INI-CRCT a contribué à plus de 700 publications <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/?term=INI-CRCT> Pour plus d'information : <https://inicrct.fr/>

A propos de F-CRIN

Créée en 2012, portée par l'INSERM et financée par l'ANR et le ministère de la Santé, F-CRIN (French Clinical Research Infrastructure Network) est une organisation d'excellence au service de la recherche clinique française. Elle a pour but de renforcer la compétitivité de la recherche clinique française à l'international, d'identifier et labelliser les réseaux de recherche, faciliter la mise en place d'essais cliniques académiques ou industriels, et développer l'expertise des acteurs de la recherche clinique, en mutualisant les savoir-faire, les objectifs et les moyens. L'organisation, qui dispose d'une unité de coordination nationale localisée à Toulouse, a déjà labellisé et fédère actuellement 16 réseaux d'investigation clinique ciblant des maladies d'intérêt général international (Parkinson, Asthme Sévère, Thrombose, Obésité, Cardio-néphrologie, Sclérose en Plaques, Maladies de la rétine, Maladies auto-immunes, Vaccinologie, Cardiologie, Troubles psychotiques, AVC, Dermatite atopique, Maladie du neurone moteur/maladie de Charcot), 3 réseaux d'expertise et de méthodologie (Maladies Rares, Dispositifs Médicaux, Épidémiologie) et une plateforme de supports sur mesure offrant l'ensemble des services nécessaires à la conduite des essais cliniques. Au total, F-CRIN représente une force de frappe de plus de 1400 professionnels en recherche clinique. F-CRIN bénéficie du soutien de plusieurs CHU, Universités et Fondations. Pour plus d'informations : <https://www.fcrin.org/>

Contact Presse : EVE'VOTREDIRCOM - 06 62 46 84 82 - servicepresse@votredircom.fr