



Organisation de la dialyse

Paris, le 25janvier 2013

- Une grande méconnaissance globale des MRC...



- 1/3 des patients pris en charge en dialyse en urgence

- **Grandes disparités régionales d'accès aux différents traitements** (HD et ses différentes modalités, DP, transplantation)
- **Nécessité d'améliorer l'accès à la greffe**, meilleur traitement de l'IRCT (qualité et espérance de vie) et moins coûteux (sur 4 milliards €, 82 % pour la dialyse - 55% des patients - et 18 % pour la greffe - 45% des patients)
- **Nécessité d'améliorer les traitements par dialyse** (qualité, personnalisation, environnement, bientraitance, autonomie, insertion socio-professionnelle...)

- **Comment améliorer la situation ?**
 - En réunissant toutes les parties prenantes autour d'objectifs communs
 - Pour présenter aux pouvoirs publics un état des lieux et des propositions consensuelles et réalistes d'amélioration

Les Etats Généraux du Rein

Les parties prenantes des EGR



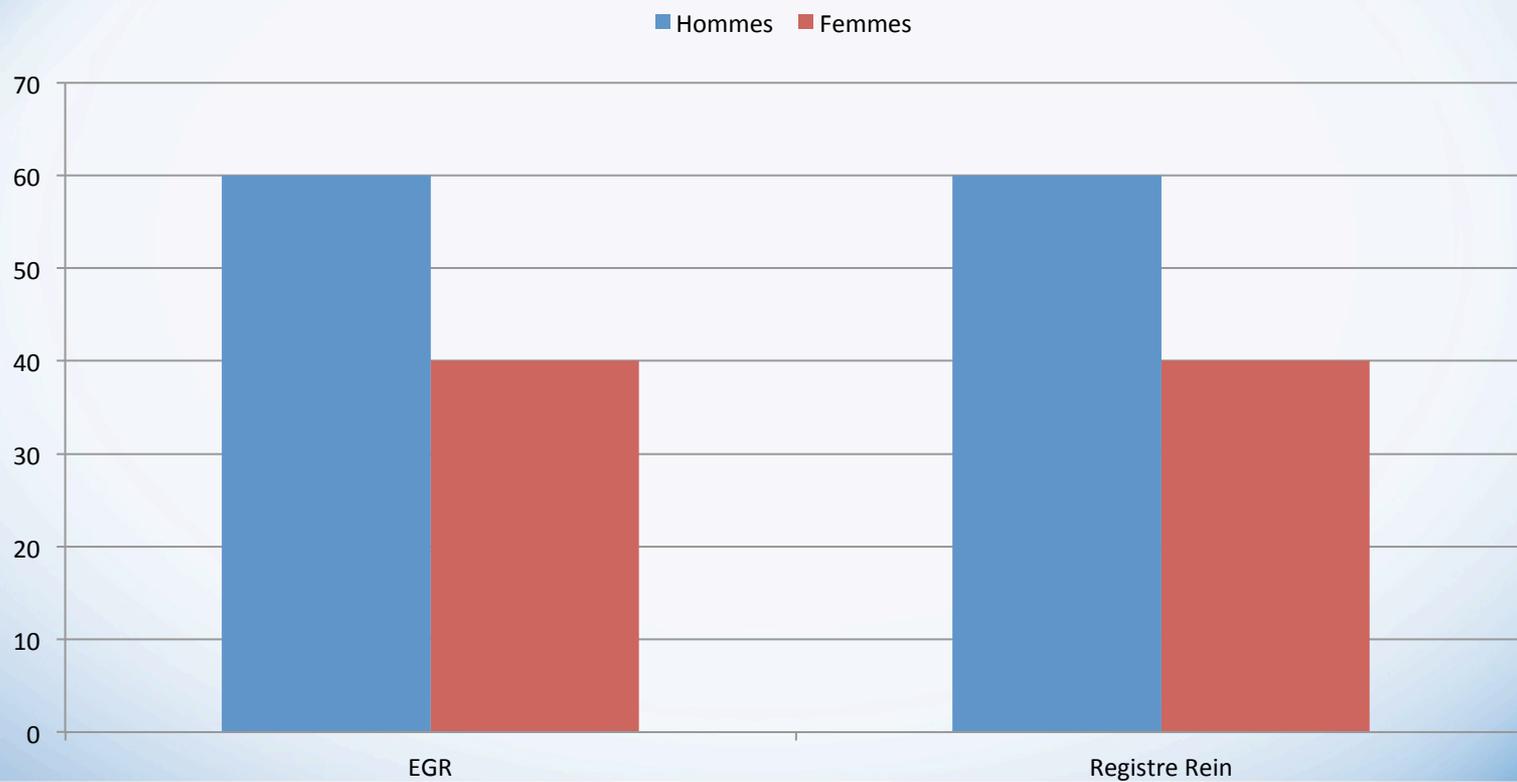
- **Les 2 comités :**
 - **Le Comité de pilotage** : en charge de la méthodologie, de la logistique des actions et du respect du bon déroulement du projet. Garant de la restitution des objectifs initiaux
 - **Le Comité scientifique** : présidé par le Pr Jean-Pierre Grünfeld : soutien institutionnel au projet, mobilisation de toutes les parties prenantes et caution morale et scientifique aux travaux réalisés dans le cadre des EGR
 - **Un rapporteur** : Alain Coulomb



Les EGR et leurs grandes étapes

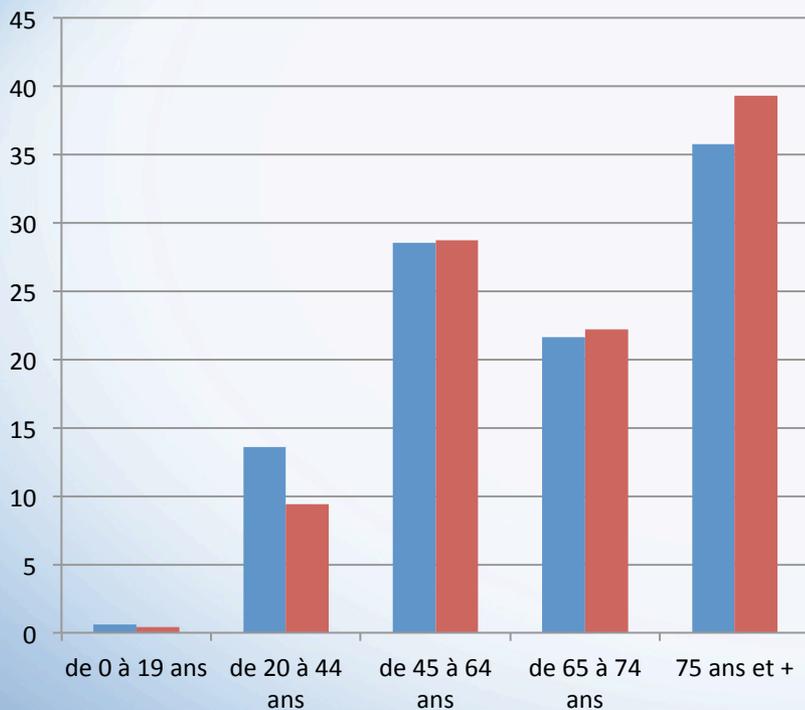
- Etape 1 - mai à décembre 2012 : EG des patients et des proches : écouter et entendre la parole et la réalité des ressentis et des besoins des patients et de leurs proches (questionnaire : 8500 réponses au 25/01/2013 ; plateforme(s) Web)

Répartition hommes/femmes dans l'enquête EGR et le registre Rein



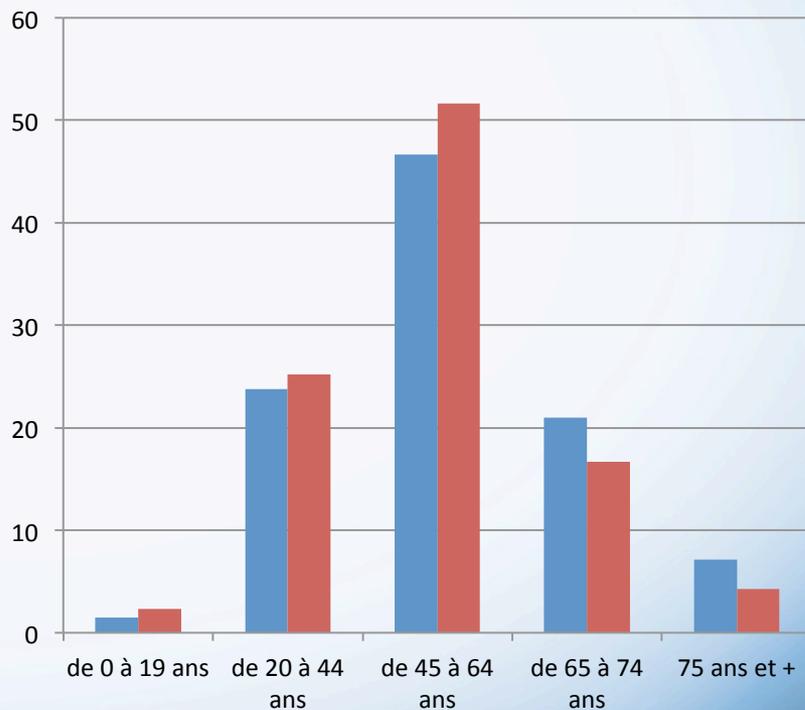
... des patients dialysés

■ Egr Dialyse ■ Rein Dialyse



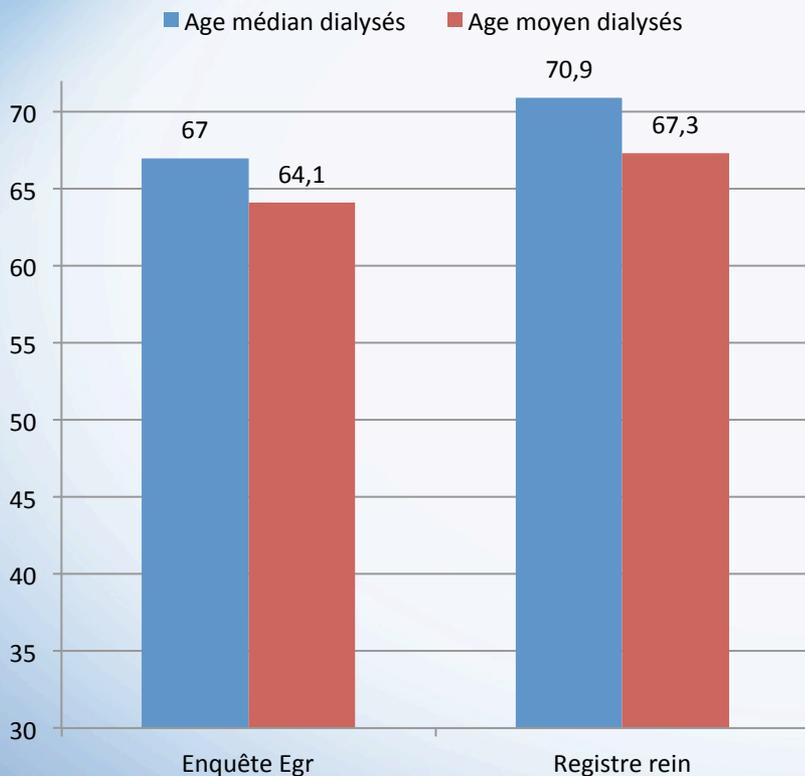
... des patients transplantés

■ Egr Greffe ■ Rein Greffe

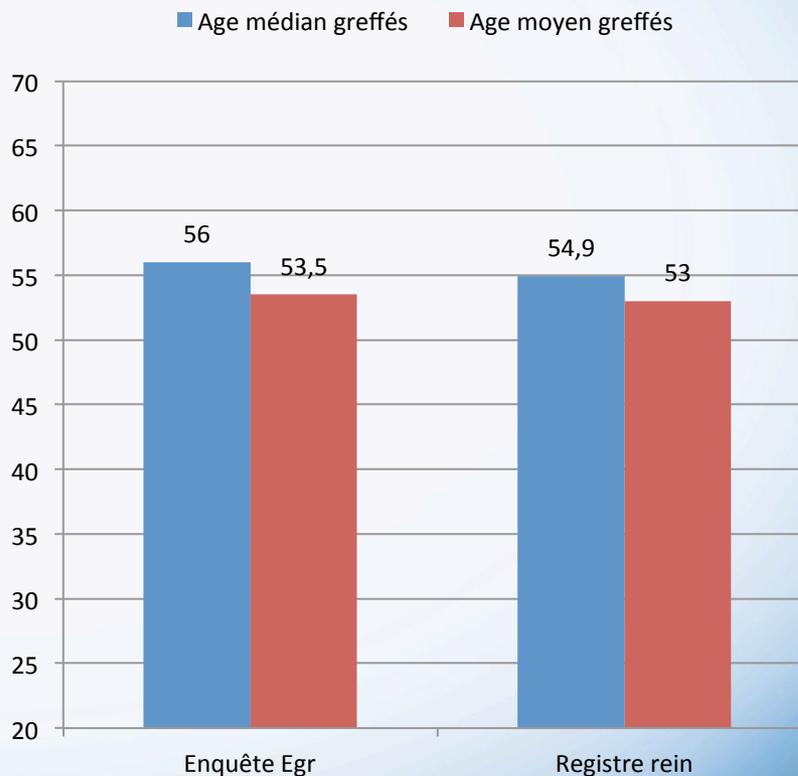


Ages médians et moyens dans l'enquête EGR et le registre Rein

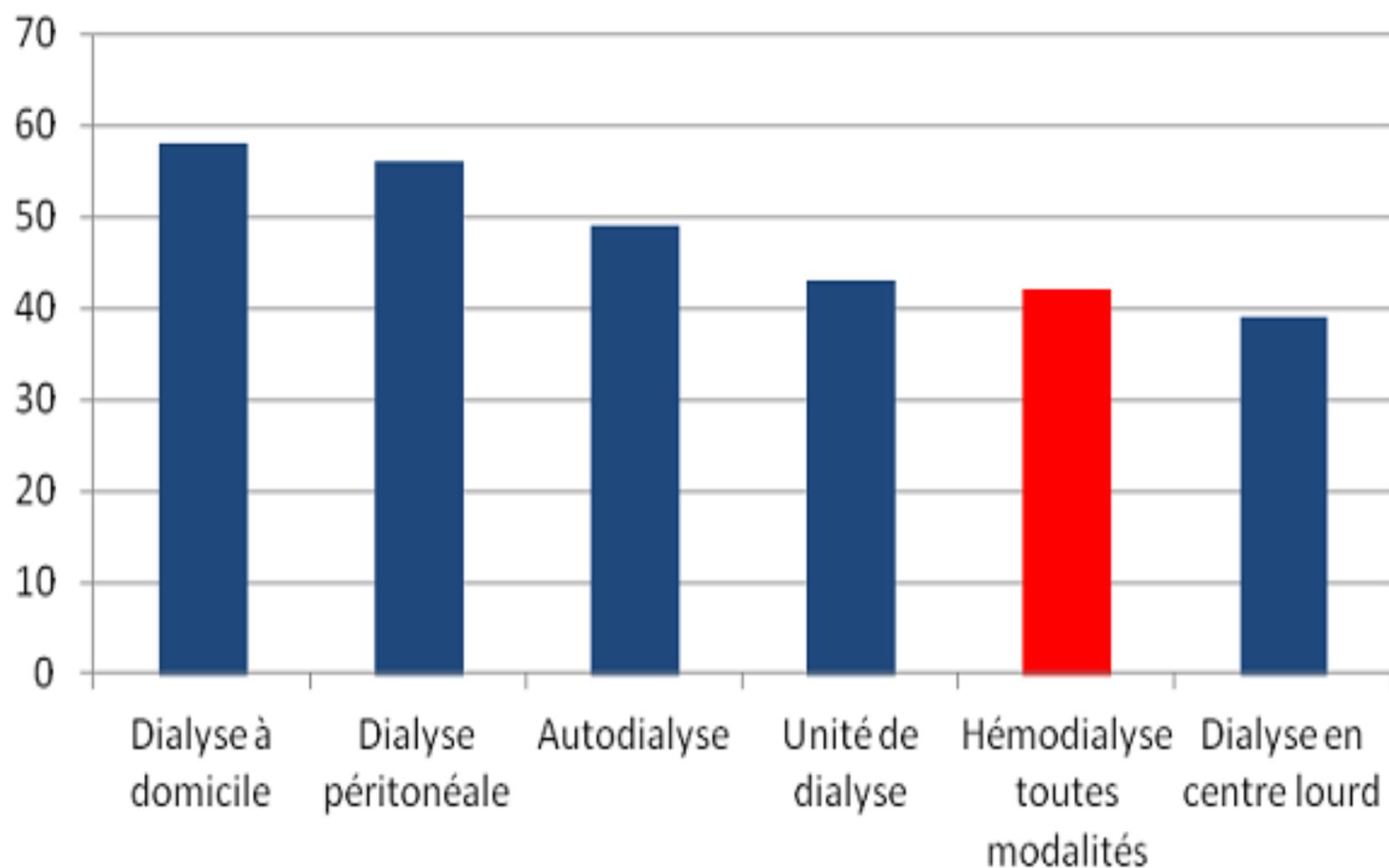
... des patients dialysés



... des patients transplantés



Taux d'activité des patients dialysés selon le mode de dialyse



- Etape 1 - mai à décembre 2012 : EG des patients et des proches : écouter et entendre la parole et la réalité des ressentis et des besoins des patients et de leurs proches (questionnaire : 8500 réponses au 25/01/2013 ; plateforme(s) Web)
- Etape 2 - mars à mai 2012 : cahiers de propositions ; expression de toutes les parties prenantes (30 cahiers de propositions reçus)
- Etape 3 - le 15 juin 2012 : séminaire de restitution des cahiers de proposition : synthèse des cahiers et liste de thématiques essentielles à traiter par les tables rondes (10 thématiques, 15 axes transversaux d'analyse)
- Etape 4 - septembre 2012 à avril 2013 : les 11 tables rondes du rein
- Etape 5 - juin 2013 : colloque de clôture au Ministère de la santé. Rapport officiel des EGR présenté par le rapporteur, constats et propositions

1. 21 septembre 2012 - FHF : Prévention, dépistage, diagnostic et prise en charge précoce
2. 19 octobre 2012 - Espace Scipion - APHP : Greffe : Mise en route des traitements, suivi et transferts
3. 16 novembre 2012 - Espace Scipion – APHP : Lutter contre la pénurie d'organes (donneurs vivants et décédés)
4. 30 novembre 2012 - FHF : Dispositif d'annonces, d'informations et d'orientation, autonomie, parcours de vie
5. 11 janvier 2013 - FEHAP : Dialyses - mise en route des traitements, suivi et transferts
6. **25 janvier 2013 - FHF: organisation de la dialyse**
7. 8 février 2013 - FEHAP : grandir et se construire avec
8. 22 février 2013 - FEHAP : bientraitance
9. 8 mars 2013 - FHF : vivre avec
10. 22 mars 2013 - Conseil de l'Ordre des Pharmaciens : vieillir avec, fin de vie
11. 19 avril 2013 - FHF : organiser la greffe

11 tables rondes thématiques :

- Réunissant des représentants de toutes les parties prenantes concernées
- Une à deux journée(s) par table ronde
- Préparée par un groupe de travail issu du Copil et du CS, animée par un de ses membres

Objectifs

- Traiter « à fond » chaque thématique
- Entendre toutes les voix et notamment celles **des patients et de leurs proches**
- **Parvenir à une synthèse consensuelle et à une série de propositions concrètes**



Les 14 axes transversaux d'analyse

1. fondements et données utilisés
2. analyse des freins
3. propositions de déblocage
4. propositions d'expérimentation
5. Conflits d'intérêts
6. dimension médico économique
7. indicateurs de qualité
8. recherche et innovation
9. Inégalités sociales / territoriales
10. Rôle des industriels du médicament et du dispositif
11. Vivre avec
12. Démographie
13. Questionnements éthiques
14. Formation



Organisation de la dialyse

Paris, le 25 janvier 2013

- L'organisation des soins : faut-il « revisiter » les décrets de 2002 ?
- Les aspects économiques

- L'organisation des soins : faut-il « revisiter » les décrets de 2002 ?
 - Les éléments apportés par REIN - Cécile Couchoud
 - Une « relecture » des décrets - Walid Arkhouche
 - Les conclusions des cahiers de propositions et des tables rondes précédentes - Sylvie Mercier
 - Les axes de discussion - Jacques Biot

Les propositions des cahiers

- Le choix d'un traitement de suppléance doit être guidé par le seul intérêt des patients (c'est un choix médical mais aussi social, professionnel, avec des notions de perte de chance en cas d'information insuffisante).
- La mise en œuvre du choix doit se situer au stade préterminal (3 à 6 mois avant le traitement de suppléance).
- Information standardisée, systématique, exhaustive, neutre, portant sur toutes les modalités de suppléance (greffe et dialyse), incluant leurs avantages et inconvénients, s'intégrant idéalement dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique
- Création d'un système d'orientation des malades vers les diverses modalités de traitement du stade terminal de l'IRCT de type RCP ; inventer de nouvelles organisations permettant de privilégier les souhaits des patients

- **privilégier l'objectif d'autonomie pour tous les patients**
 - Mettre à disposition tous les traitements (proximité ++ ; télémédecine)
 - Programmer le début du traitement
 - Effectuer un rattrapage en cas du démarrage en urgence (un tiers des prises en charge en dialyse, aboutissant presque toujours à un traitement en hémodialyse non autonome)
 - Retarder éventuellement la prise en charge pour mieux préparer le patient
- **Considérer le maintien dans l'emploi comme un elt de la prise en charge** : Bilan social et professionnel / adaptation de la dialyse
- **Accompagnement psychologique, diététique, soins de support, à toutes les étapes**

Les propositions des cahiers

- **Promouvoir la dialyse à domicile** : formation des néphrologues, concentration des moyens (DP center), remboursements adaptés, champs d'intervention des IDE libérales (ex : tarification NGAP pour le hors centre), télémédecine
- **Personnaliser les traitements**
- **Encourager le développement des techniques non conventionnelles mieux tolérées** : HDQ, HD longue, HDF...
- Se préoccuper de la pénurie de néphrologues (transferts de compétences - télémédecine) ; spécialisation des IDE (Master de dialyse)
- Mieux évaluer les coûts des traitements par dialyse
- Réviser la politique des transports

- **Annonce(s)**

- Mettre en place un dispositif multidisciplinaire (néphrologues, IDE, AS, psychologue, diététicien-ne) d'annonce et d'information, aux différents stades de la MRC, donnant au malade de meilleures conditions d'annonce de sa pathologie en lui faisant bénéficier :
 - d'un temps médical d'annonce et de propositions de traitement,
 - d'un temps soignant de soutien et de repérage des besoins
 - d'un accès à des compétences en soins de support
- Prendre en compte toutes les transitions (diagnostic de la maladie rénale, diagnostic de l'IRC, arrivée au stade terminal, changement de technique, transition dialyse/greffe, retour de greffe)

- **Information**

- Généraliser l'accès des patients à des programmes d'ETP pré-IRCT, incluant des ateliers consacrés à la transplantation, y compris à la greffe de donneur vivant, impliquant différents intervenants, notamment des représentants des équipes de transplantation et des patients et donneurs ressources. Favoriser la participation de l'entourage des patients à ces programmes
- Garantir leur financement pérenne par les ARS

- **Information**

- Au stade terminal informer sur les diverses modalités thérapeutiques de manière objective et précoce et notamment sur l'efficacité comparée des différents traitements (greffe DV > greffe donneur DCD > dialyse) ainsi que leur impact sur la vie des malades et de leur famille, mais aussi sur l'intérêt de l'autonomie
- Formaliser (par ex sous l'égide de la HAS) le socle minimal d'informations à délivrer à tout patient dès lors que son évolution vers l'IRCT semble devoir intervenir dans les deux ans ou au plus tard lors de la demande de prise en charge en dialyse.
- S'assurer de la bonne application de ce dispositif, prévoir des mesures contraignantes si elle apparaît insuffisante.

- **Orientation**

- Rendre obligatoire, qd la clairance atteint 20 ml/min ou au plus tard lors de la demande de prise en charge en dialyse, pour tout patient de moins de 75 ans (et au cas par cas au-delà), une consultation auprès d'un spécialiste dans un centre de transplantation.
- Homogénéiser les critères d'inscription des malades sur la liste nationale d'attente, pour gommer les disparités entre centres.
- Faire de la réduction de la durée du bilan pré-greffe une priorité. Il pourrait notamment constituer un critère d'évaluation pour les ARS

- **Orientation / autonomie**

- Créer des **réunions d'orientation pluridisciplinaire** ou des **staffs d'orientation** permettant d'étudier les possibilités thérapeutiques du patient en fonction de ses souhaits
- Encourager systématiquement **l'autonomie** à la fois en terme de thérapeutique et d'autonomie de vie
- Anticiper l'impact de la maladie rénale en mettant à la disposition des malades un **accompagnement social et psychologique** par des professionnels ayant une expertise dans le domaine de la prise en charge de l'insuffisance rénale.
- Impliquer les associations et/ou des patients experts : réunions d'information, documentation, vidéos, rencontres avec d'autres patients, mise en œuvre de programme d'accompagnement par des pairs (patients) formés

- **Table ronde dialyse du 11 janvier**

- Pour offrir un vrai choix aux patients, il faut que tous les traitements soient disponibles...
- Importance du diagnostic éducatif pour adapter l'information au patient
- Création d'équipes mobiles permettant d'informer et former les patients (ETP) dans les secteurs « sous équipés »
- Accroître les compétences (néphro, infirmières...)
- Préserver l'insertion professionnelle et accompagner les patients (rôle des assistantes sociales)
- Favoriser les modalités thérapeutiques permettant de conserver une activité professionnelle (séances de soirée ou nocturnes, domicile, DP, selon les souhaits des patients)
- Favoriser l'autonomie et la DAD

- **Table ronde dialyse du 11 janvier**

Le « confort » en dialyse

- Les repas ou collations sont indispensables (étude récente JASN ayant montré qu'une nutrition est nécessaire pdt la dialyse sous peine de complications métaboliques et nutritionnelles – D. Fouque + utilisation pour l'ETP) ;
- L'environnement de la dialyse : accès au Wifi, chauffage et climatisation, possibilité de travailler, accès à la télévision...

Les transports

- Favoriser les transports autonomes (tickets de parking pour VP, facilitations remboursement, révision indemnités km)
- Adapter les transports aller/retour à l'état des patients

Discussion

Proposition : maisons du Rein

- Fonctionner en pôles, une « Maison du Rein » pourrait « abriter » :
 - un Centre lourd ;
 - une UDM (éventuellement) ;
 - une ATD (éventuellement) ;
 - des CS de pré-IRCT (greffe/dialyse) et de post-greffe (en alternance avec le centre de greffe) ;
 - des néphrologues à présence permanente ;
 - des CS infirmières ;
 - une salle de formation (d'entraînement) à l'ATD, à la DAD...
 - un centre de DP (formation DPCA, DPA, CS) éventuellement ;
 - des consultations effectuées par des psychologue, diététicienne, et assistante sociale (la prise en charge « sociale » est primordiale pour la qualité de vie des patients);
 - un centre de télémédecine
 - des ATD et UDM satellites et connectées en télémédecine.
 - Des équipes « volantes » pluridisciplinaires d'info, d'ETP, pouvant intervenir auprès des structures ne disposant pas de toutes ces modalités afin de permettre aux patients d'avoir accès à toutes les possibilités de traitement

- **Les aspects économiques**
 - L'étude de coûts de la CNAMTS - Philippe Tuppin
 - La réactivité des établissements de santé aux incitations tarifaires – Yvanie Caillé

La réactivité des établissements de santé aux incitations tarifaires

Evelyne CASH, Roland CASH et Catherine DUPILET
Dossier Santé et Solidarité n°21, DREES 2011

- Au regard des données de REIN et de la CNAMTS :
 - Fortes disparités de pratiques entre les équipes de néphrologie
 - Les arguments médicaux ne suffisent pas à expliquer la faible part des patients pris en charge à domicile

Enquête qualitative...

- Selon les néphrologues interrogés, la faible part du domicile est liée :
 - Au % important de patients pris en charge en urgence
 - De + en + de patients âgés, malades, avec des contrindications...
 - La faible « durée de vie » du traitement en DP
 - La greffe
 - Les « préférences » des patients (mais lorsque l'info pré IRCT est correctement réalisée, 15 à 20% d'entre eux choisissent le domicile)
 - Les opinions des néphrologues

Enquête qualitative...

- Les contraintes financières (différentiel de marge entre dialyse en centre et hors centre) dans le privé comme dans le public (T2A)
- Développement +++ du nombre de places en centre lourd (+34,8% entre 2004 et 2009 / 6,1% par an)
- Manque de formation des jeunes néphrologues
- Des surcoûts pour les associations : 1 IDE pour 10 patients en DP, augmentation du prix des poches, mise aux normes électriques du domicile des patients, etc.
- Freins à l'intervention des IDE libérales

Propositions de l'article

- Améliorer la formation des néphrologues
- Obstacles liés à la recherche de productivité des centres : contraintes liées à l'organisation des soins (x% des nouveaux patients à domicile)
- Financement de l'ETP. Objectif : tous les nouveaux patients bénéficient d'un passage dans une structure d'ETP agréée par l'ARS
- Financement de l'acte infirmier à domicile pour l'HDD

Propositions de l'article

- Possibilité qu'une IDE libérale puisse intervenir en HAD pour un patient dialysé à domicile
- Possibilité de prise en charge d'un patient en DP en SSR
- Financement du suivi des patients à domicile pour les néphrologues libéraux
- Prise en compte des surcoûts dans les tarifs de dialyse à domicile
- Outils de télémédecine
- Organisation du repli
- Machines d'HDD plus faciles à utiliser

Discussion



Propositions tables rondes précédentes

- Faire évoluer les modalités de financement de la prise en charge de l'insuffisance rénale, dans une approche populationnelle et de gestion des parcours (et non uniquement d'un volume d'actes).
- Les ARS auraient ainsi la possibilité de gérer une enveloppe globalisée pour assurer la réponse aux besoins d'une population (les personnes en IRC) et permettre d'accompagner des stratégies d'organisation plus efficaces (par ex : renforcer les moyens dédiés à la greffe et réorienter, pour partie, les néphrologues des centres de dialyse pour renforcer l'accès aux consultations spécialisées et assurer le suivi de l'IRC).