



Synthèse de la Table Ronde du Rein n° 6

Organisation de la dialyse

Vendredi 25 janvier 2013 – Fédération Hospitalière de France

Le groupe de travail :

Jacques Biot, animateur de la table ronde - Dr Walid Arkouche, néphrologue, AURAL, Lyon - Marianne Le Tallec, infirmière, AURA, Paris - Dr Sylvie Mercier, Renaloo, Chambéry - Dr Jean-Paul Ortiz, néphrologue, Cabestany - Pr Claire Pouteil-Noble, néphrologue, HEH, Lyon - Stéphanie Rousval, FEHAP, Paris - Dr Pierre Simon, néphrologue, St Brieuc - Dr Malik Touam, néphrologue, AURA, Paris

Les participants :

Guillaume Andre, patient, Montpellier - Pr Christian Baudelot, sociologue, Renaloo, Paris - Florent Bayer, Agence de la Biomédecine - Corinne Blachier, Amgen - Sophie Bordier, FHP dialyse - Yvanie Caillé, Renaloo, Paris - Dr Agnès Caillette Beaudoin, néphrologue, Caly dial, Vienne - Isabelle Cassou, psychologue, Altir, Nancy - Jean-Louis Blanchard, Air Liquide - Dr Jacques Chanliau, néphrologue, ALTIR, Nancy - Dr Bruno Coevoet, néphrologue, St Quentin - Dr Cécile Couchoud, Agence de la Biomédecine - Alain Coulomb, rapporteur des EGR - Alain Ingouf, FNAIR, Caen - Dr Christian Jacquelinet, Agence de la biomédecine - Olivier Grumel, Baxter - Pr Jean-Pierre Grünfeld, président du comité scientifique des EGR - Martine Hadad, FHP Paris - Marie-Françoise Landrin, infirmière libérale, Foissac - Dr Brigitte Lantz, néphrologue, Fondation du Rein, Paris - Dr Martial Levannier, Amgen - Dr Marie-Alice Macher, néphrologue pédiatre, ABM, Paris - Guy-Pierre Martin, directeur du Centre hospitalier de Chambéry - Catherine Maze, AIRG, Paris - Pr Jean-Paul Moatti, directeur de l'institut de Santé, Paris - Colette Montet, psychologue, Hôpital Tenon - Dr Reschad Noordally, néphrologue, La Réunion - Hursine Ozkul, Renaloo, Clamart - Pr Thierry Petitclerc, néphrologue, AURA, Paris - Carole Polegato, assistante sociale, Altir, Nancy - Anne Rubenstruck, Stratelys, Loos - Yves Sutter, FNAIR, Paris - Dr Yanick Tirolien, néphrologue, CH de Maubeuge - Dr Sylvie Torre, médecin conseil, CNAMT - Dr Philippe Tuppin, médecin de santé publique, CNAMTS - Pr Michel Tsimaratos, néphrologue pédiatre, Hôpital de la Timone, Marseille - Dr Catherine Larose, DGOS, Paris - Christine Verbitzky, infirmière libérale, Villeneuve - Olivier Vuibert, Physidia, Paris.

Cette deuxième table ronde sur le thème de la dialyse s'est intéressée à l'organisation de la dialyse en France, la distribution de ses modalités de traitement, le financement du traitement de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) et l'optimisation de son efficacité, tout en permettant un meilleur accès de tous les malades à tous les traitements disponibles.

Comment garantir au patient un choix libre et éclairé de son traitement ? Comment améliorer la disponibilité des traitements afin de permettre un meilleur accès de toutes les modalités thérapeutiques à tous les patients, comment diminuer et gommer les inégalités territoriales ?

Quels sont les freins au développement des techniques autonomes et de la DP ? Faut-il, peut-on et comment y remédier ? Quelle place pour les nouvelles modalités, pour l'innovation, pour la télémédecine ?

Ces questions ont été au centre des débats de cette table ronde qui, après un état des lieux de la distribution des modalités de traitement et un rappel des décrets du 23 septembre 2002, s'est articulée autour de 4 axes :

- Faut-il réviser les décrets « dialyse » du 23 septembre 2002 ?
- L'autonomie en dialyse
- L'organisation générale de la dialyse
- La dimension économique

État des lieux

Distribution des modalités de traitement de l'IRCT

Au 31 décembre 2011, 70 700 patients étaient traités par une méthode de suppléance pour insuffisance rénale terminale (soit 1 100 patients par million d'habitants), dont 45,5 % étaient porteurs d'un greffon rénal fonctionnel et 54,5 %, soit 38 532 personnes, étaient traités par dialyse (figure 1) :

- 58,1 % en hémodialyse en centre (HDC),
- 14,1 % en hémodialyse en Unité de dialyse médicalisée (UDM),
- 20,4 % en hémodialyse en unité d'autodialyse (UAD) simple ou assistée,
- 0,55 % en hémodialyse à domicile (HDD), soit 212 personnes seulement
- 6,6 % en dialyse péritonéale à domicile (DP), ce qui est loin des objectifs de développement parfois très ambitieux (par exemple 15 % en Île de France) fixés par les SROS 2004-2009.

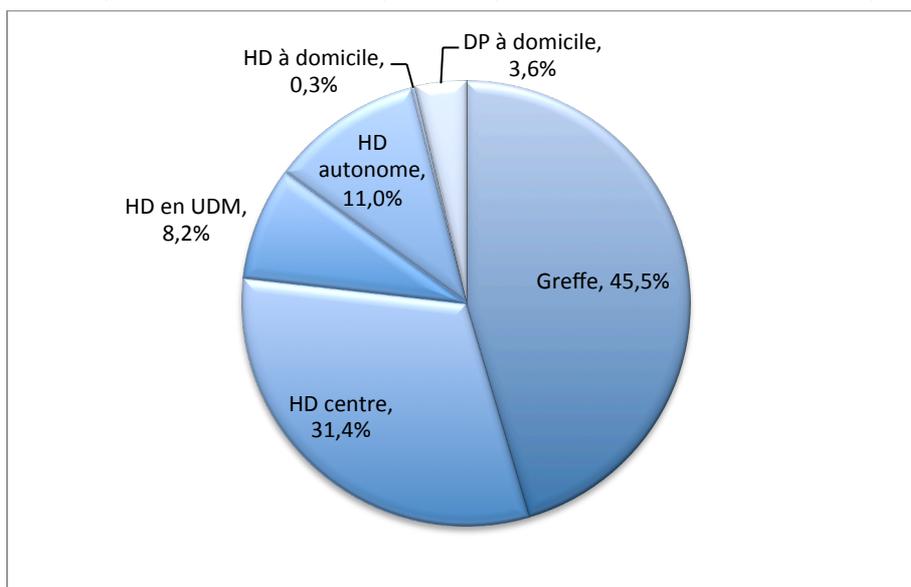


Figure 1 : Modalités de traitement des patients présents au 31/12/2011 (source : REIN)

La répartition des différentes modalités de traitement par dialyse est très variable d'une région à l'autre (figure 2). Ce constat a déjà été évoqué à l'occasion de la première table ronde sur la dialyse. L'orientation initiale des malades joue un rôle majeur dans cette distribution ; ainsi, les régions où la DP est le plus développée sont aussi celles qui orientent le plus les patients vers la DP comme premier traitement.

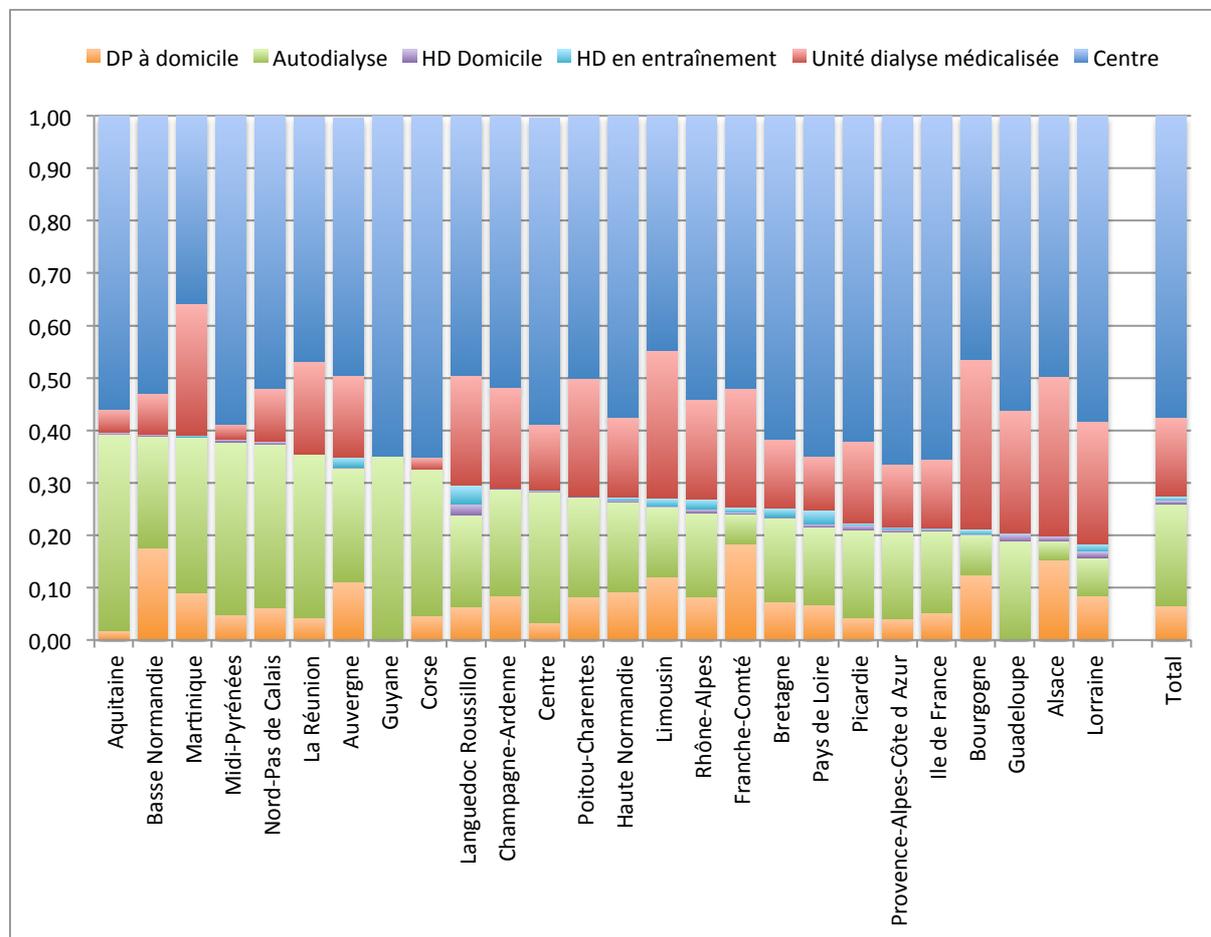


Figure 2 : Modalités de traitement des patients dialysés au 31/12/2011 selon la région de traitement (REIN 2012)

La population des personnes traitées par dialyse vieillit et la proportion de patients âgés de plus de 75 ans est passée de 35,7% en 2007 à 40% en 2011 (figure 3), à la fois du fait du vieillissement des patients arrivant au stade terminal de l'IRC (âge médian de prise en charge en dialyse : 71 ans) et grâce à l'amélioration de l'espérance de vie des patients traités par dialyse.

De même, les pathologies associées s'alourdissent – la part de patients diabétiques est passée de 31,4 % à 36%, la part de patients ayant au moins une comorbidité cardiovasculaire associée est passée de 56,6% à 59% - mais pas le handicap associé (faible augmentation du nombre de patients physiquement non autonomes).

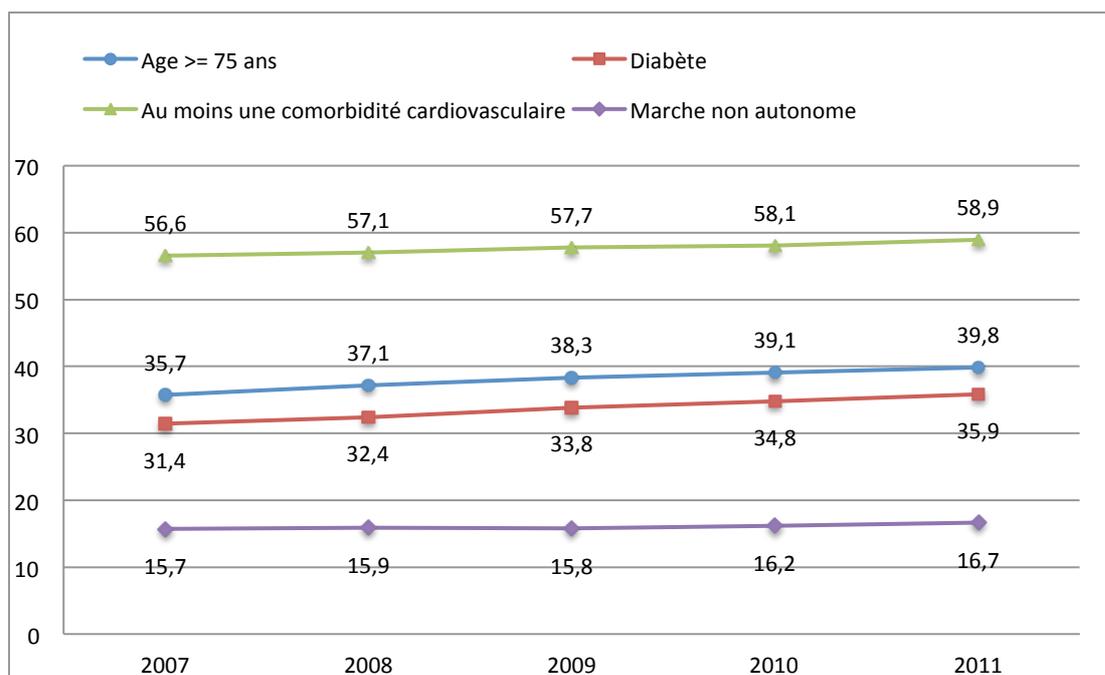


Figure 3 : évolution des profils des patients dialysés entre 2007 et 2011 dans 18 régions (source : REIN)

Les décrets « dialyse » du 23 septembre 2002

La dialyse est un traitement récent, puisque les premières dialyses chroniques ne datent que de la fin des années soixante.

Compte tenu de la rareté des centres et des postes d'hémodialyse, la prise en charge des patients s'est initialement organisée en milieu hospitalier puisque c'était un traitement très lourd et très « technique ». Assez rapidement, afin de pouvoir traiter plus de malades, lesquels étaient jeunes et physiquement autonomes, l'hémodialyse s'est développée à domicile grâce à une simplification des méthodes et du matériel.

Très vite, le coût de ce traitement a incité à la mise en place d'une réglementation restreignant le nombre de postes de dialyse. La **carte sanitaire** était fondée sur un indice national de besoins fixé par décret, servant de limite aux indices régionaux fixés pour les appareils de dialyse installés dans les centres de traitement de l'insuffisance rénale chronique des adultes. Les appareils hors centre n'étaient pas soumis à cet indice, ce qui a conduit les médecins à rechercher des solutions innovantes pour pouvoir traiter toujours plus de patients. C'est ainsi qu'est née l'autodialyse à la fin des années soixante-dix.

Initialement, l'autodialyse se pratiquait avec l'aide d'une infirmière formée à la technique, dans un appartement ou un local dédié, équipé pour accueillir un nombre limité de patients et considéré comme un « substitut du domicile ». Ces unités furent appelées « unités d'autodialyse » (UAD). Plus tard, à la fin des années quatre-vingt-dix, furent créées des structures expérimentales, appelées « centres allégés », là encore à l'initiative des soignants, devant l'évolution des caractéristiques cliniques des patients (âge plus élevé, comorbidités, moindre autonomie...). De plus, les centres allégés, tout comme les UAD, n'étaient, en tant que techniques « hors centre », pas soumis à la carte sanitaire et permettaient d'en pallier les insuffisances.

Les décrets de 2002 « relatifs à l'activité de traitement de l'insuffisance rénale chronique par la pratique de l'épuration extrarénale »^{1,2}, ont été écrits sous l'impulsion conjointe des associations de

¹ Décret n° 2002-1197 du 23 septembre 2002 relatif à l'activité de traitement de l'insuffisance rénale chronique par la pratique de l'épuration extrarénale ;

patients et des professionnels. L'une des principales raisons en a été le constat que la rigidité de la carte sanitaire contraignait trop fortement l'offre de soins et entraînait des dysfonctionnements des centres de dialyse en limitant le nombre de postes installés, par exemple le raccourcissement des séances d'hémodialyse afin de traiter un plus grand nombre de patients par poste de dialyse et par jour... Ou encore la présence en UAD de patients trop lourds pour ces structures, faute de place dans des structures plus adaptées... D'autres difficultés étaient notées, comme la présence en centre lourd de patients qui relevaient de structures plus légères ou encore la quasi-absence de la dialyse péritonéale dans certains secteurs.

L'une des principales mesures a consisté à supprimer la carte sanitaire et à la remplacer par un régime fondé sur les besoins des patients, en terme de niveau de prise en charge et de proximité de traitement.

Les décrets ont défini quatre modalités de traitement :

- L'hémodialyse en centre (HDC),
- L'hémodialyse en unité de dialyse médicalisée - UDM (modalité intermédiaire entre les centres autrefois dits « lourds » d'hémodialyse et les unités d'autodialyse, plus ou moins équivalentes aux « centres allégés » expérimentaux).
- L'hémodialyse en unité d'autodialyse « simple » - ADS - ou « assistée » - ADA - (dans l'ADS, les patients réalisent seuls la totalité des gestes nécessaires au déroulement de leur séance d'hémodialyse, tandis que dans l'ADA, ce sont les infirmières qui effectuent une partie plus ou moins importante de ces gestes).
- La dialyse à domicile par hémodialyse (DAD) ou par dialyse péritonéale (DP).

Ils ont aussi contraint chaque structure de soins à proposer au moins les trois modalités de dialyse suivantes : hémodialyse en centre, hémodialyse en unité d'autodialyse, dialyse à domicile. Si elle ne propose pas la totalité des modalités de traitements, la structure, doit passer des conventions avec des centres proposant celles qu'elle-même ne propose pas, afin que les patients puissent avoir accès à toutes les modalités thérapeutiques.

Enfin, les décrets ont défini pour la première fois les conditions techniques de réalisation de chacune des modalités de dialyse (jusqu'alors, seule l'ATD était réglementée, par un simple arrêté datant de 1983).

Le nouveau dispositif mis en place à la suite des décrets s'appuyait sur des SROS (schémas régionaux d'organisation sanitaire) qui en constituaient le pilier. Les besoins de la population furent estimés grâce à la réalisation d'un état des lieux rendu nécessaire par l'absence de registre exhaustif des patients traités pour IRCT à l'époque. Cette enquête a permis de recenser pour la première fois l'ensemble des patients traités par dialyse en France, leurs modalités de traitement et leurs caractéristiques cliniques.

Les SROS visaient à réduire l'hétérogénéité de l'accès aux différentes méthodes de prise en charge selon les lieux et les équipes, à privilégier la proximité et l'autonomie et à garantir le libre choix de son traitement par le malade.

Si un certain nombre des objectifs ont été atteints, force est de constater que l'objectif de réduction de l'hétérogénéité des pratiques n'a pas été rempli. Il persiste en effet, de **grandes disparités régionales d'accès aux différentes modalités de traitement**, comme cela a déjà été souligné lors des précédentes tables rondes.

² Décret n° 2002-1198 du 23 septembre 2002 relatif aux conditions techniques de fonctionnement des établissements de santé qui exercent l'activité de traitement de l'insuffisance rénale chronique par la pratique de l'épuration extrarénale ;

Reflétant souvent l'histoire du traitement de la MRC avancée dans une région ou un secteur, ces disparités ne sont évidemment pas favorables à un choix éclairé de leur traitement par les patients et il ne semble pas que ces différences puissent se justifier par des raisons épidémiologiques.

S'il est admis qu'en dehors de contre-indications absolues ou relatives, la greffe est toujours à privilégier lorsqu'elle est possible, il n'existe à ce jour pas de consensus médical sur les indications des différentes modalités de traitement par dialyse.

Dans ces conditions, **les patients devraient pouvoir choisir la modalité de dialyse qui s'intégrera le mieux à leur mode de vie.**

Si l'on peut considérer qu'il n'y a pas d'inégalité en termes d'accès global au traitement par dialyse, puisque tous les patients sont pris en charge d'une manière ou d'une autre, l'image en miroir présentée par les cartes de France réalisées par REIN (figure 5) est bien le reflet d'une inégalité dans les choix permis aux malades en fonction du lieu où ils seront soignés. En effet, là où l'on fait plus d'une technique, on fait moins d'une autre, comme par exemple en Aquitaine où l'autodialyse est très développée mais pas la DP, tandis qu'en Alsace et en Franche Comté où la DP est très développée, où l'on fait peu d'autodialyse...

À noter que les inégalités se concentrent tout particulièrement dans les DOM : Guadeloupe, Martinique, Île de la Réunion et Guyane, où avec une épidémiologie très supérieure à celle de la métropole, il existe de véritables carences en matière de traitement de l'insuffisance rénale, tout particulièrement en ce qui concerne l'accès à la greffe.

Par contre, on note une amélioration de la proximité du traitement des domiciles des patients. En effet, avant les décrets, un grand nombre de patients étaient domiciliés à plus de 45 minutes de route d'un centre de dialyse. Ce nombre a considérablement baissé, et près de 90 % des malades aujourd'hui disposent d'une structure de dialyse située à moins de 30 minutes de route de chez eux (mais ce n'est pas forcément là qu'ils vont ou qu'ils devraient être traités, car ce n'est pas forcément là qu'ils seront le plus en sécurité car la structure n'est pas forcément la mieux adaptée à leur situation médicale (autodialyse pour un patient âgé ou polyopathologique par exemple)

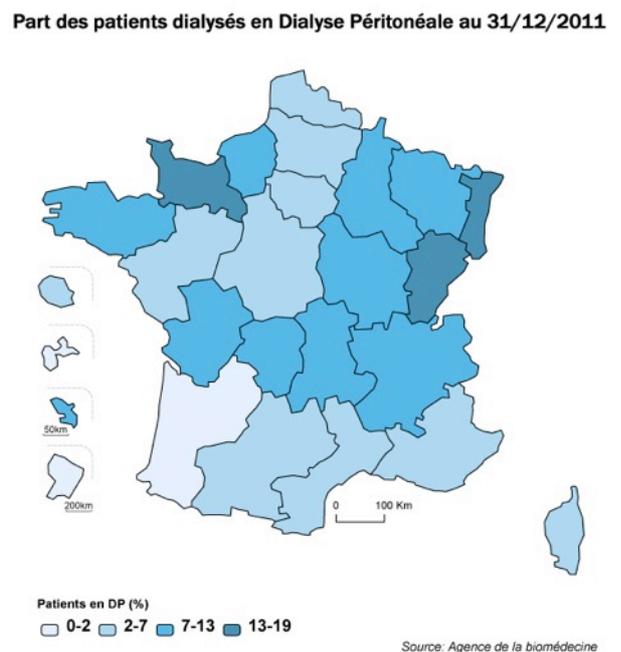
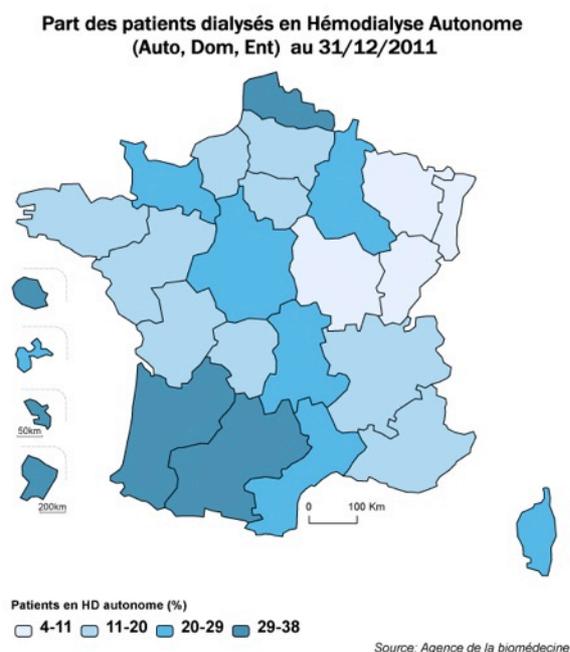


Figure 5 : part des patients en hémodialyse autonome et en dialyse péritonéale au 31/12/2011

Les données récentes concernant l'évolution effective des différentes modalités de traitement de l'insuffisance rénale chronique par dialyse, mettent en évidence (figure 6) :

- Une stagnation voire une diminution du pourcentage de malades hémodialysés en centre,
- Une augmentation progressive du pourcentage de patients traités en UDM, avec un doublement en 5 ans,
- Une diminution des malades traités par hémodialyse à domicile et par autodialyse de 5 points
- Une stagnation, voire une diminution des malades traités par dialyse péritonéale malgré les fortes incitations à son développement.

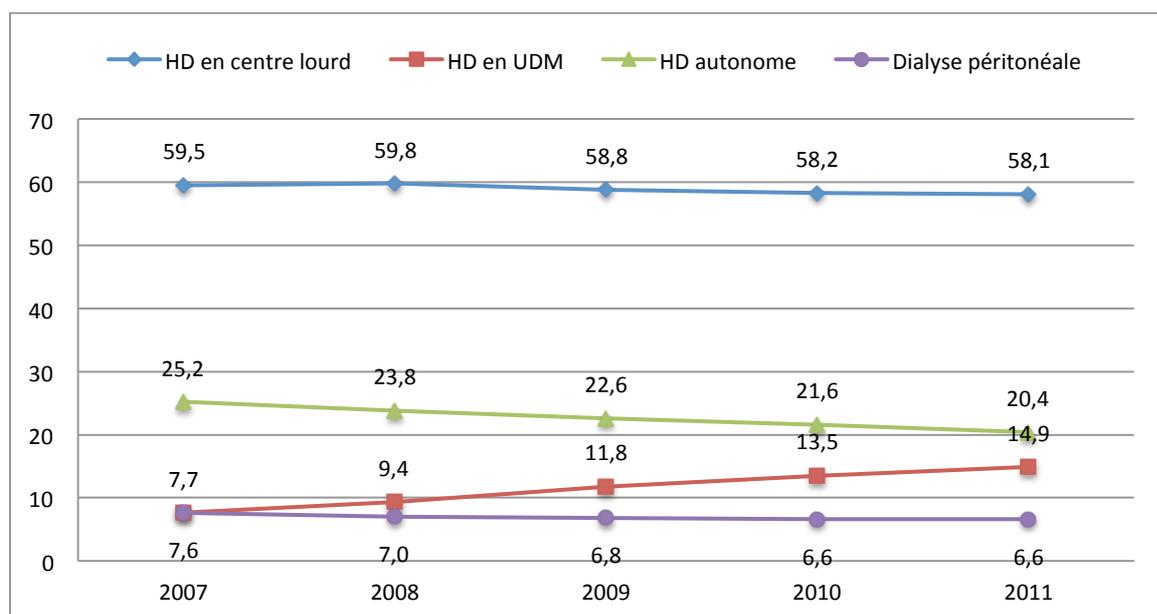


Figure 6 : évolution des modalités de dialyse entre 2007 et 2011 dans 18 régions (REIN)

L'augmentation du nombre de patients traités en UDM est logique puisque c'est une nouvelle modalité de traitement, mais la diminution progressive des techniques autonomes est inquiétante dans la mesure où cette modalité de traitement, comme on le verra plus loin, donne de meilleurs résultats tant en termes de qualité des soins que de qualité de vie des malades.

Faut-il réviser les décrets du 23 septembre 2002 ?

Certaines dispositions des décrets sont critiquées et paraissent faire obstacle au développement et/ou au maintien de certaines modalités.

Ainsi, les professionnels présents ont estimé que les ratios de présence médicale (au moins deux néphrologues par centre de dialyse, un néphrologue supplémentaire au-delà de quinze postes de traitement chronique, par tranche de huit postes), mais aussi paramédicale (une IDE pour quatre patients en Centre et en UDM, une pour six en ADA et une pour huit en ADS), pourraient être réétudiés en fonction des besoins des patients et selon les modalités de traitement. Compte tenu de la démographie médicale et paramédicale, les normes actuelles pourraient entraîner une concentration/regroupement des centres et UDM, qui ne serait pas neutre en termes d'accessibilité,

dans la mesure où elle aurait un impact probable sur la proximité entre lieu de traitement et lieu de résidence des patients.

Il a été proposé que les sites situés à proximité des lieux de vie des patients puissent alterner les modalités UAD et UDM afin de s'adapter aux besoins des malades tout en offrant une meilleure sécurité, grâce à une télésurveillance, mais aussi à des conventions passées auprès d'établissements hospitaliers de proximité, avertis et formés à la prise en charge en urgence de patients IRCT.

De plus, en ce qui concerne l'autodialyse, il a été souligné que l'ADS, dont le forfait de prise en charge est inférieur à celui des autres modalités, est au total plus coûteuse, en termes de surfaces (surtout dans les grandes villes, compte tenu des prix des loyers) et d'amortissement du matériel (un générateur par patient traité, liberté – souvent théorique - des horaires de traitement nécessitant des plages plus larges d'ouverture des unités de traitement). Ces UAD, situées à proximité des domiciles des patients, représentent un risque financier élevé pour les établissements, car elles sont souvent petites, leur taux remplissage est rarement optimal, avec une grande variabilité d'activité et des « turnovers » de patients importants (patients jeunes, greffés rapidement, patients plus âgés nécessitant des replis vers des modalités plus lourdes...), et leur personnel est isolé.

Le développement de l'hémodialyse à domicile pourrait être favorisé par l'intervention d'IDE auprès des patients, pour réaliser le branchement et le débranchement et/ou pour apporter une aide à la réalisation de la séance. Le remboursement de ces prestations n'est actuellement pas prévu, alors qu'il existe pour la DP. À l'inverse, l'obligation de présence d'une tierce personne en hémodialyse à domicile n'est pas toujours respectée par certains patients très autonomes et/ou ne disposant pas d'une tierce personne qui s'en sortent très bien seuls. Leur sécurité pourrait encore être améliorée par la mise en œuvre de systèmes de télémédecine.

Certaines des conditions techniques de fonctionnement prévues par les décrets de 2002 sont critiquées. Ainsi, en est-il des durées d'utilisation maximales définies pour les générateurs de dialyse (10 ans ou 30 000 heures en AD et 7 ans ou 30 000 heures en UDM et en centre) que les néphrologues présents jugent inadaptées pour les modalités de traitement autonomes (UAD et HDD). Néanmoins, il est rappelé que ces durées avaient été fixées afin que le matériel utilisé dans les unités de traitement autonomes ne bénéficie pas d'un renouvellement moins fréquent compte tenu de sa moindre utilisation et que les patients faisant un effort d'autonomie ne se sentent pas lésés par un moindre accès à l'innovation par rapport aux patients dialysés en centre.

Si un allongement des durées d'utilisation des machines de dialyse était décidé, il ne devrait se faire qu'à la condition que les patients traités à domicile ou en autodialyse puissent bénéficier de techniques innovantes, au même titre que les autres.

À noter à l'inverse qu'aucune durée maximale d'utilisation des traitements d'eau n'est fixée par les textes, alors qu'il existe une circulaire sur la qualité de l'eau pour hémodialyse, ce qui peut poser des difficultés dans certaines structures pour obtenir le renouvellement d'appareils de traitement de l'eau devenus trop anciens.

L'hémodiafiltration n'est actuellement disponible qu'en centre ou en UDM pour des raisons réglementaires. Une étude récente³, semble montrer une amélioration sensible de la survie des patients en HDF (risque de mortalité diminué de 30% toutes causes en HDF versus hémodialyse conventionnelle). Si cette amélioration se confirmait, l'hémodiafiltration devrait également devenir

³ <http://jasn.asnjournals.org/content/early/2013/02/13/ASN.2012080875.full>

accessible en unités d'autodialyse. Dans ce cas, la réglementation devra donc évoluer pour permettre plus de souplesse d'utilisation de cette technique.

Enfin, la réglementation issue des décrets concernant la dialyse de vacances représente un obstacle à la mobilité des personnes non autonomes puisque les textes ne leur permettent pas d'accéder à des structures n'offrant pas les mêmes conditions que leur centre de traitement habituel. Cette réglementation, motivée par des raisons de sécurité, pourrait utilement être assouplie.

Les techniques évoluent plus vite que la réglementation. Les personnes dialysées souhaitent que les techniques nouvelles, ayant prouvé leur efficacité soient plus rapidement disponibles. Comment faire en sorte que la réglementation évolue à un rythme plus rapide par rapport aux innovations thérapeutiques ?

L'autonomie en dialyse

Le thème de l'autonomie a déjà été abordé lors de tables rondes précédentes (TR 4 et 5) sous l'angle « préservation de l'autonomie de vie ». Dans cette table ronde, a été abordé plus précisément le thème de l'autonomie par rapport au traitement comme une façon de mieux l'appréhender et la gérer. Il est clair, pour la plupart des participants, que les patients qui se « prennent en charge » ont moins de complications, qu'ils vivent mieux, plus longtemps et qu'ils ressentent moins le poids de la maladie.

Il est rappelé qu'il ne s'agit pas seulement de gérer le traitement par dialyse mais aussi d'acquérir des connaissances sur la maladie et la façon de la gérer.

Comment développer l'autonomie ?

Pour les patients, l'autonomie ne va pas de soi. La dialyse - hémodialyse ou dialyse péritonéale - est un traitement très technique, impressionnant, voire effrayant. Pour qu'une personne puisse imaginer le gérer elle-même, il faut le lui dire, le lui démontrer, l'y inciter, mais sans l'y obliger et en lui garantissant qu'à tout moment il pourra faire marche arrière.

« Inciter à l'autonomie, c'est pousser à l'autonomie parce que l'on est persuadé que le patient sera plus heureux » (Pr Thierry Petitclerc).

La liberté de choix de l'autonomie par le patient nécessite son information objective, très complète et personnalisée. Pour cela, elle est nécessairement multidisciplinaire et multiprofessionnelle car elle doit être faite par des personnes pratiquant les différentes modalités de traitement (IDE travaillant en hémodialyse, en ATD, en DP, psychologue, assistante sociale, etc.). Le médecin du patient doit ensuite recueillir le choix du malade, en l'y aidant si nécessaire.

L'autonomie nécessite un réel investissement du patient et **doit avoir des contreparties**, comme par exemple le fait de bénéficier d'une plus grande souplesse d'organisation du traitement, d'horaires libres, permettant le maintien d'une activité professionnelle, et/ou d'un traitement plus personnalisé (HDQ par exemple).

Par ailleurs, pour que les médecins incitent à l'autonomie, il faut qu'ils sachent qu'elle est possible et qu'elle est souhaitable. Or, certains jeunes néphrologues ne connaissent pas l'existence de possibilité de traitement autonome, en particulier de l'HDD. Il y a là un défaut de formation universitaire à combler. L'université ne propose d'ailleurs aucun cours sur l'autonomie.

Cette activité a un coût. Les tutelles souhaitent promouvoir l'autonomie, considérée comme moins coûteuse et dont les forfaits sont d'ailleurs inférieurs à ceux de l'hémodialyse en centre ou en UDM. En réalité, permettre aux patients de s'autonomiser nécessite du temps et des compétences, l'installation et le maintien des patients à domicile a un coût, de même que les structures de traitements autonomes (UAD). En effet, l'hémodialyse en UAD simple est préférée par les patients si elle est réalisée dans des unités de proximité permettant une souplesse d'horaire favorisant le maintien d'une activité professionnelle. Ces unités de proximité sont donc de petite taille (4 à 6 générateurs), doivent permettre une grande amplitude horaire et mettre à disposition de chaque patient un générateur personnel, contrairement aux autres modalités où un générateur peut être utilisé par 4 à 6 patients. Elles ont donc des frais de fonctionnement très importants, alors que le tarif de remboursement de cette modalité est inférieur à tous les autres tarifs. Dans les conditions actuelles, les gestionnaires de structures présents ont signalé qu'il est devenu difficile, voire impossible de proposer de l'autodialyse simple, car cette activité est toujours déficitaire. Pourtant, les patients en autodialyse simple sont le plus souvent des patients qui travaillent et dont le taux d'hospitalisation est parmi les plus faibles.

De même, la dialyse à domicile doit être accompagnée, pour éviter l'isolement que redoutent souvent les personnes, à la fois en termes de sécurité mais aussi de services à valeur ajoutée. Il est ainsi nécessaire de garantir la possibilité d'un recours 24 heures/24, au plan médical comme technique (ce que peut apporter la télé-médecine), la disponibilité de soins de support, y compris à domicile, un appui aux déplacements, à l'organisation de vacances, etc.

Tant que l'on ne globalisera pas les coûts (coût du traitement, mais aussi coûts sociaux, coûts des transports...), les raisonnements seront faux, car les patients autonomes « coûtent » au global moins cher à la société puisqu'ils vont mieux, font moins de complications, sont moins souvent hospitalisés, travaillent plus souvent, vivent plus longtemps... Et, « cerise sur le gâteau », ont une meilleure qualité de vie.

Un préliminaire pour favoriser les traitements en hémodialyse autonome pourrait donc être d'en réviser les forfaits de remboursement.

Il est aussi nécessaire de valoriser les actes des IDE pour l'HD à domicile, au même titre qu'ils le sont pour la dialyse péritonéale.

De même, la rémunération accordée au néphrologue travaillant en secteur libéral pour la prise en charge d'un patient autonome, qu'il s'agisse d'hémodialyse ou de dialyse péritonéale, est nettement moins attractive que celle accordée pour les autres patients dialysés. Pourtant, la gestion médicale d'un patient autonome traité à distance est plus anxiogène pour le médecin que celle d'un patient traité sous ses yeux en centre et peut parfois devenir très consommatrice de temps. Ceci explique que la dialyse autonome soit peu pratiquée en secteur libéral et plutôt cantonnée aux structures associatives dont les médecins perçoivent un salaire indépendant de la modalité de traitement.

La dialyse autonome reste trop souvent perçue par le patient comme un traitement au rabais, permettant de faire réaliser des économies à la Sécurité Sociale, en cette période de maîtrise nécessaire des dépenses de santé. Il s'agit là d'un autre désincitatif majeur.

Les patients ont souligné que l'autonomie en dialyse va beaucoup plus loin que la simple préparation technique de la séance de dialyse. C'est aussi apprendre à bien en connaître le rôle, à savoir gérer sa séance et contrôler les risques. Plus que l'autonomie, c'est la **responsabilité** face à sa maladie qui est importante. D'où la nécessité de l'éducation thérapeutique, permettant au patient d'acquérir les compétences nécessaires. Un patient autonome est dans cette démarche de responsabilité.

Néanmoins, il ne faut pas oublier que le choix de ne pas être autonome vis-à-vis du traitement est respectable et ne signifie pas pour autant que le patient ne sera pas responsable ou n'aura pas une autonomie de vie satisfaisante.

Il y a de nombreux moyens d'exercer son autonomie et sa responsabilité. L'important est de pouvoir exercer ses choix !

L'hémodialyse longue nocturne (HDLN)

Cette modalité n'est proposée que de manière très marginale en France, même si on note ces dernières années un certain regain d'intérêt.

Elle permet une épuration douce et particulièrement efficace, avec une amélioration globale de l'état de santé des personnes, la possibilité de diminuer, voire d'arrêter la plupart des traitements médicamenteux, etc.

Mais son principal avantage réside probablement dans l'amélioration considérable de la qualité de vie dont témoignent les patients qui y ont recouru. Le traitement ayant lieu la nuit, le fardeau lié au temps à consacrer à la dialyse est ressenti de manière bien moins importante, avec un gain de liberté considérable, qui se retrouve aussi au plan alimentaire (la plupart des contraintes diététiques sont levées). Les personnes qui ont expérimenté ce type de dialyse ne souhaitent pas revenir à des schémas conventionnels, même pour de courtes périodes (vacances).

Elle permet bien évidemment des conditions de maintien ou de retour à l'emploi (ou aux études) optimales. Elle peut aussi constituer une solution pour des personnes pour lesquelles l'hémodialyse conventionnelle n'est pas suffisante ou mal tolérée.

Dans des conditions idéales, l'hémodialyse longue nocturne est réalisée soit à domicile, soit en UDA ou en UDM, en chambre simple, pour assurer la meilleure liberté et qualité de sommeil possible, avec une durée suffisante et une souplesse importante quant aux horaires d'arrivée sur les lieux (et donc de départ le lendemain matin).

Eut égard aux avantages très importants que cette technique confère et dont les patients témoignent sans exception, les surcoûts très modérés qu'elle génère ne doivent pas constituer un obstacle significatif à sa mise en œuvre et à son développement

L'hémodialyse quotidienne (HDQ)

L'hémodialyse quotidienne, actuellement émergente, paraît une technique intéressante, notamment pour les personnes qui souhaitent un schéma quotidien d'hémodialyse, plus facile à intégrer dans leur vie socioprofessionnelle. Il est en effet parfois plus simple de caser six séances courtes de 2 heures à 2 h 30 que trois séances conventionnelles de 4 heures à 4 h 30. Il s'agit là de patients plus jeunes et plus autonomes. Pour que le temps de transport ne prenne pas une place prohibitive dans le traitement, il est nécessaire que ces personnes soient dialysées au mieux à domicile, au pire dans des unités de proximité.

Dans ces situations, les nouveaux générateurs qui arrivent sur le marché semblent particulièrement adaptés : montage rapide et simple des lignes, pas de nécessité de temps de désinfection, possibilité de transport, etc. Dans ces situations, l'hémodialyse quotidienne donne des résultats au moins équivalents aux techniques conventionnelles et une amélioration sensible de la qualité de vie. D'ailleurs, les patients qui la pratiquent ne souhaitent en général pas revenir à trois séances par semaine.

Au delà de leur supériorité médicale, les avantages en termes de qualité de vie de l'HDLN et l'HDQ justifieraient à eux seuls qu'elles deviennent beaucoup plus largement accessibles et puissent être proposées à tous les patients.

À l'inverse, il convient de rappeler qu'elles ne doivent pas être imposées, y compris en raison de leur supériorité médicale, puisque leurs rythmes ou les conditions de leur réalisation peuvent ne pas convenir aux personnes traitées.

L'organisation générale de la dialyse

Le modèle pédiatrique

L'organisation de la néphrologie pédiatrique est exemplaire. Environ 840 patients de moins de 19 ans étaient traités pour IRCT en France au 31 décembre 2010, dont environ 680 étaient transplantés et 160 dialysés.

La dialyse pédiatrique représente 0,4 % des malades traités par dialyse en France, avec 100 à 120 nouveaux patients par an. 50 à 60 médecins néphrologues pédiatres travaillent dans 23 à 26 centres de dialyse pédiatrique dans lesquels sont traités une centaine d'enfants. Son organisation bénéficie d'un paragraphe particulier des décrets de 2002, avec des contraintes réglementaires plus importantes (une infirmière pour deux patients traités, une auxiliaire de puériculture pour quatre, présence médicale continue...). Le coût d'une séance d'hémodialyse pédiatrique est sensiblement plus élevé que celui d'une séance adulte.

Depuis longtemps, des réunions pluriprofessionnelles permettent d'orienter les jeunes patients vers les différentes modalités de traitement, avec une priorité à la greffe dans tous les cas. Une attention particulière est portée à leur accompagnement et à la préservation d'une scolarité normale et au suivi de leur insertion socioprofessionnelle future. La variable la mieux corrélée à une bonne qualité de la prise en charge est la croissance et la taille finale de ces enfants.

Pour certains, la pédiatrie peut être considérée comme un laboratoire de ce qui pourrait se faire à l'optimal pour les adultes.

Décloisonner le système ?

Les participants constatent que le système est cloisonné avec un manque de communication entre les différents intervenants, médecins généralistes et néphrologues par exemple, mais aussi entre les néphrologues de différentes orientations (hémodialyse, dialyse péritonéale, transplantation...)

Ainsi, certains patients n'ont jamais entendu parler de dialyse péritonéale ou de la possibilité d'être dialysés à domicile ou encore de la possibilité de réaliser eux-mêmes leur traitement, voire ne sont pas informés sur la possibilité d'être transplantés avant d'arriver au stade de l'IRCT... Les difficultés d'accès à la liste d'attente ont été traitées lors de la table ronde n° 2 : « Greffe : Mise en route des traitements, suivi, transferts ». Au-delà de la problématique de l'information, il faut parfois 6 mois pour obtenir un rendez-vous de consultation pour une transplantation limitant fortement les possibilités de greffe préemptive, notamment lorsqu'un donneur vivant est disponible.

La création d'un DOPP (dispositif d'orientation pluriprofessionnel et pluridisciplinaire), déjà évoquée au cours de deux tables rondes (Tables rondes 4 et 5), pourrait favoriser ce découloisonnement en permettant l'étude des dossiers de tous les patients par l'ensemble des praticiens susceptibles d'intervenir auprès d'eux.

Un exemple d'organisation régionale est donné. En Picardie, le Comité Technique régional de l'IRC, mis en place par l'ARS réunit les professionnels - néphrologues de dialyse, de transplantation, paramédicaux, patients, caisses d'Assurance-maladie, médecins généralistes - et réalise des réunions d'orientation thérapeutique dont les conclusions sont ensuite présentées aux patients. Cette initiative intéressante crée un dialogue nouveau entre les différents acteurs.

La survie des UAD et la sécurité du traitement

On a assisté, ces dernières années, à un glissement des UAD vers leur médicalisation.

Les infirmières d'UAD ont exprimé leur crainte que le développement d'UDM de proximité n'entraîne un glissement des UAD vers ces UDM, tout en admettant que ce glissement existe déjà, les UAD simples étant progressivement devenues des UAD assistées, voire dans les faits des UDM en prenant en compte la lourdeur de certains patients.

Des problèmes de sécurité se posent donc, par exemple dans des situations d'urgence, car il existe un manque de communication entre les centres qui gèrent les UAD et les hôpitaux périphériques de proximité, qui ne connaissent pas les patients dialysés et ne sont souvent pas informés de l'absence de médecin dans la structure. Les infirmières sont parfois amenées à gérer des situations d'urgence difficiles au cours desquelles elles doivent coordonner les soins et mettre les médecins en relation les uns avec les autres.

Des délais d'intervention des secours devraient être clairement donnés (rappelons que les décrets indiquent un « délai compatible avec les objectifs de sécurité » pour l'intervention d'un néphrologue en cas d'urgence dans une UDM).

Ces unités devraient être rapprochées des petits hôpitaux de proximité et des conventions devraient être passées avec les établissements hospitaliers de proximité ne disposant pas de service de néphrologie mais de service d'urgence pour permettre l'intervention dans ces unités et par convention des médecins de ces hôpitaux.

Elles doivent également pouvoir bénéficier de la mise en place de la télé-médecine.

Enfin, les infirmières doivent pouvoir accéder à une spécialisation en dialyse (DU de dialyse).

Le développement de la dialyse péritonéale

La pratique de la dialyse péritonéale nécessite des équipes formées et expérimentées. Ce n'est pas le cas de nombreuses équipes, en particulier dans les régions où la DP est peu développée.

Il a été proposé que des infirmières et médecins expérimentés puissent intervenir, sous forme d'une mutualisation, entre différentes équipes et établissements privés, publics et/ou associatifs pour informer et former les patients optant pour cette technique.

Les horaires de traitement, la dose de dialyse

Plusieurs fois rappelé aux cours des tables rondes des EGR, un des objectifs prioritaires du traitement doit être le maintien de l'activité professionnelle.

L'un des moyens d'atteindre cet objectif, outre l'accompagnement social des patients, est d'élargir les horaires de dialyse, en proposant des dialyses de soirée, voire de nuit, mais aussi d'assouplir les horaires de traitement afin de permettre l'accès à des séances de dialyse plus longues ou plus fréquentes (hémodialyse longue nocturne, hémodialyse quotidienne) permettant d'obtenir de meilleurs résultats et donc une meilleure qualité de traitement.

La vie ne se résumant pas au travail, il faut aussi permettre aux patients l'accès aux loisirs et à une vie sociale. Ainsi, certains services ont-ils décalé les séances de dialyse de certains patients aux mardis, jeudis et dimanches soirs afin de libérer les soirées du vendredi.

Les aléas de la vie font qu'il est parfois nécessaire de changer un horaire ou un jour de dialyse, ce qui n'est pas toujours aisé à organiser, voire impossible dans certains centres. Il a été proposé que l'utilisation ponctuelle des postes de repli soit permise dans ce type de circonstances. Cela nécessite que les postes de repli soient effectivement disponibles.

De même, pour organiser cet assouplissement, il a été proposé de discuter localement des améliorations à apporter au système existant, sous la forme d'un exercice local de démocratie sanitaire, sur le modèle des EGR par exemple, réunissant donc toutes les parties prenantes.

Enfin, la dose de dialyse ne doit pas être réduite pour des raisons organisationnelles. En effet, il arrive fréquemment que des patients dialysés signalent que leurs séances de dialyse ont été

écourtées de manière unilatérale par des personnels non médicaux. Il a été rappelé que le temps de dialyse est une prescription médicale et que sa diminution impacte directement la qualité des soins.

Les apports de la télémédecine en dialyse

Au stade de la dialyse, l'expérience de télédialyse en UDM conduite au CH de St Brieuc depuis 2001 s'est révélée concluante en termes de service médical rendu (mêmes résultats cliniques qu'en Centre lourd) et de service social (traitement à proximité du domicile et meilleure vie sociale) à des patients souvent très âgés. Le modèle de St Brieuc a été validé par la HAS en janvier 2010 et retenu comme prioritaire dans le programme national de télémédecine décliné au niveau des régions par les ARS (décret télémédecine du 19 octobre 2010). Il a été intégré dans le décret du 23 septembre 2002 par un nouveau décret publié le 11 février 2012. Il peut donc aujourd'hui servir de modèle organisationnel pour le développement en métropole et à l'Outre-mer (où les besoins sont importants) des UDM de proximité du domicile.

La télémédecine permet de lever le frein au développement des UDM lié à la nécessité de leur implantation près des centres de dialyse pour permettre une intervention rapide d'un néphrologue.

Le financement de l'UDM télésurveillée relèvera d'un forfait intégrant à la fois le traitement proprement dit et les actes de télémédecine qui structurent l'organisation de la télédialyse. La CNAMTS étudie la possibilité de prendre en compte les actes de télémédecine intégrés à la télédialyse.

Pour les néphrologues libéraux, l'acte en CCAM (Classification Commune des Actes Médicaux) de surveillance médicale en centre d'hémodialyse serait également à retravailler pour l'adapter à la télédialyse en UDM.

Le caractère communicant des nouveaux générateurs de dialyse (dispositifs médicaux communicants) permet le traitement des données du générateur transmises au centre néphrologique de surveillance grâce à des logiciels experts qui permettent de mieux suivre l'état clinique des patients au cours de la dialyse, ce qui peut contribuer à réorienter certains d'entre eux du centre lourd vers des modalités de dialyse hors centre, quelles que soient leurs comorbidités dans la mesure où celles-ci sont maîtrisées par les traitements.

L'intérêt de l'application de la télémédecine à la dialyse péritonéale est également démontré depuis 10 ans par le système Diatélic (équipe de Nancy). Il pourrait contribuer au développement de la DP comme le souhaite la CNAMTS.

De nombreuses équipes ont développé la télésurveillance en UDM et en DP, avec des résultats positifs, mais toutes les modalités de dialyse autonome, que ce soit à domicile ou dans des unités d'autodialyse pourraient bénéficier de l'utilisation de la télémédecine, ce qui permettrait à la fois une amélioration de la qualité de vie des patients en limitant leurs trajets puisqu'ils seraient traités à proximité de leur domicile, et une diminution du coût des soins, puisque les transports en représentent une part non négligeable. L'argent ainsi économisé pourrait être réorienté vers une meilleure prise en charge des malades.

Il faut toutefois veiller à ce que la télémédecine reste un outil complémentaire ne remplaçant pas le contact soignant/soigné et prévoir des consultations régulières auprès du néphrologue, sur le lieu d'exercice de celui-ci comme cela se fait dans certains centres (consultations des patients excentrés au sein du centre de dialyse), ou sur le lieu de traitement, à condition que les consultations soient organisées dans un bureau de consultation, et qu'il ne s'agisse pas de pseudo-consultations en cours de séance de dialyse.

La dimension économique

De manière générale la prise en charge de l'IRCT est coûteuse et représente plus de 4 milliards d'euros en 2007 (comorbidité incluse, mais sans les coûts sociaux).

Philippe Tuppin a présenté l'étude coûts réalisée par la CNAMTS en 2007 et mise à jour en 2010 et s'est particulièrement intéressé à l'estimation des économies qui pourraient être réalisées soit en diminuant le recours à l'hémodialyse au profit de la dialyse péritonéale, soit en augmentant le nombre de transplantations rénales grâce au développement du don du vivant.

Pour la DP, il a appliqué à la structure de la population des patients dialysés de toutes les régions françaises le taux de DP de la Franche-Comté qui présente le plus haut taux de patients sous DP. L'économie potentielle obtenue est d'environ 160 millions d'euros par an.

En ce qui concerne la greffe, l'augmentation du nombre de transplantations rénales de donneur vivant de 8 % en 2007 à 30 %, soit environ 900 transplantations supplémentaires par an, permettrait, en appliquant les taux de survie issus de donneur vivant de l'ABM⁴ une économie potentielle moyenne annuelle de 248 millions d'euros, soit plus de 2,5 milliards d'euros les dix premières années.

L'économiste Jean-Paul Moatti a rappelé que la recherche de l'économie d'un traitement est un travail délicat, qui demande beaucoup de prudence car de nombreux paramètres sont à prendre en considération. Il faut donc veiller à ne pas tirer de conclusion rapide des études de coûts.

En particulier, on ne peut pas raisonner qu'en termes de coûts. Il faut aussi le faire en termes d'efficacité. Il faut connaître les chiffres, mais aussi le terrain et prendre l'avis des professionnels et des patients...

Il a été proposé deux types d'approfondissements potentiels :

- L'hétérogénéité des pratiques et des coûts, y compris à l'intérieur d'une même forme de prise en charge : qu'est ce qui relève de facteurs indiscutables (paramètres objectifs ; éloignement, état de santé...) ou de différences de pratiques, voire d'incitation dans les tarifications sur lesquelles on peut agir (par exemple, dans le cancer, le privé a tendance à utiliser, à efficacité égale, des médicaments plus chers à efficacité identique).
- Pour faire des choix, les économistes font des analyses normatives en utilisant des données réelles ou reconstruites (comparaisons de cohortes) pour rechercher ce qui est le plus « coût efficace » ; ainsi, par exemple, s'il existe une période de la vie où la DP sera efficace (identique à un autre traitement) pour un coût moindre, le transfert peut être fait. Par contre, si la comparaison donne de meilleurs résultats pour l'HD dans la plupart des situations mais pour un coût plus élevé, est-il licite de privilégier ce transfert ?

Si on prend l'exemple de la greffe : non seulement elle revient moins cher qu'un autre traitement, mais en plus elle permet à la personne greffée, d'une part d'avoir une plus grande autonomie, une meilleure qualité de vie, et d'autre part de dépenser beaucoup moins d'argent pour la suite de son traitement. Elle paraît donc plus rentable, non seulement pour les malades, mais aussi pour les assureurs.

Si la simulation a permis de démontrer que la greffe permet d'envisager de faire des économies tout en améliorant la qualité des traitements, la question ne se pose sans doute pas exactement en ces termes.

Compte tenu d'un certain nombre de constats d'inadéquation ou de manques dans le domaine de la dialyse, en particulier en termes d'accompagnement et de parcours de vie des malades, il faut considérer que les économies réalisées grâce à la greffe sont une source de financement pour un certain nombre de propositions d'amélioration, par exemple la mise à disposition d'assistantes

⁴ Taux de survie des greffes issues de donneur vivant (ABM)

Survie à 1 an	Survie à 5 ans	Survie à 8 ans	Survie à 10 ans
96,5 %	89,6 %	81,4 %	76,7 %

sociales, de diététiciennes, de psychologues dans toutes les structures de traitement avec un ratio par nombre de patients traités, la possibilité offerte aux patients de bénéficier de forfaits de réentraînement à l'effort ou d'entretien physique avec l'aide de professeurs d'APA (activité physique adaptée), etc.

D'où l'importance pour les économistes d'interroger les acteurs, c'est-à-dire les patients et ceux qui les soignent - ils connaissent bien le terrain et ont un point de vue intéressant qui peut aider les économistes dans leur travail d'interprétation - et non de rentrer dans une logique de pilotage politique et économique d'incitation vers des techniques qu'on voudrait favoriser.

La tarification à l'activité (T2A) devait permettre en théorie d'orienter l'activité des établissements de santé en agissant sur les tarifs. Par ce biais, le ministère en charge de la Santé a cherché à favoriser des modes de prise en charge des patients jugés plus efficaces (par exemple la dialyse à domicile dans le domaine du traitement de l'IRCT). Une étude, publiée par la DRESS en 2011 (Dossier Santé et Solidarité n° 21, Évelyne CASH, Roland CASH et Catherine DUPILET), a évalué l'efficacité de ces mesures incitatives dans le domaine de la chirurgie ambulatoire et de la dialyse à domicile.

Au regard des données de REIN et de la CNAMTS étaient notées de fortes disparités de pratiques entre les équipes de néphrologie, les arguments médicaux ne suffisant pas à expliquer la faible part des patients pris en charge à domicile qui était en recul sur la période étudiée (2004-2009) malgré des incitations tarifaires réelles.

Selon les néphrologues interrogés, la faible part de la dialyse à domicile est liée :

- À des facteurs médicaux (pourcentage important de patients pris en charge en urgence, augmentation de la proportion de patients âgés et polyopathologiques, faible « durée de vie » du traitement en DP, la greffe),
- Aux « préférences » des patients (mais lorsque l'information pré-IRCT est correctement réalisée, 15 à 20 % d'entre eux choisissent le domicile).
- Aux opinions des néphrologues et au manque de formation des jeunes néphrologues sur les traitements autonomes.
- Aux contraintes financières (différentiel de marge entre dialyse en centre et hors centre) dans le privé comme dans le public (T2A), 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. - aux freins à l'intervention des IDE libérales (absence d'acte pour l'HDD en particulier).
- Au développement important du nombre de places en centre lourd (+ 34,8% entre 2004 et 2009 soit plus 6,1 % par an).

Les freins au développement de ce mode de prise en charge étaient donc notamment liés aux logiques économiques prévalant dans les centres de dialyse, incités à l'activité dans le contexte de la T2A. La conclusion de l'étude a été que les incitations tarifaires devaient s'intégrer dans une politique plus globale pour réellement orienter l'activité.

Pour beaucoup de participants de la table ronde, les aspects financiers sont des freins au développement des modalités de traitement autonome : la diminution du niveau des forfaits de dialyse au fur et à mesure que l'autonomie des patients augmente est clairement un frein au développement de ces techniques, car l'autonomisation a un coût en terme de formation des malades, mais aussi de fonctionnement : elle nécessite des investissements en bâtiments et équipements (peu de patients traités par unité, mais nécessité de surfaces importantes pour l'ADS), et ont des taux de remplissage rarement optimaux étant donné la volatilité de la « clientèle » qui y est traitée (turnover important pour des patients plus souvent inscrits sur les listes de transplantation), soit un risque financier élevé pour les établissements qui les gèrent.

De même, la T2A a eu un effet pervers en privilégiant les traitements les plus lourds avec des tarifs de prestations plus importants pour la dialyse en centre.

L'éducation thérapeutique, un levier important pour aider les patients à s'orienter vers des traitements plus autonomes, n'est pas ou presque pas financée, ce qui représente là encore un frein.

Enfin, on peut se poser la question de la pertinence du paiement à l'acte dans la prise en charge des maladies chroniques tout particulièrement si l'on applique une logique de parcours de soin.

Il a été suggéré lors de la table ronde n° 2 (« Greffe : Mise en route des traitements, suivi, transferts ») que l'on pourrait expérimenter de nouvelles modalités de financement des traitements de l'IRCT, dans une approche populationnelle et de gestion des parcours (et non uniquement d'un volume d'actes).

Ainsi, les ARS auraient-elles la possibilité de gérer une enveloppe globalisée pour assurer la réponse aux besoins d'une population (les personnes en IRCT) et permettre d'accompagner des stratégies d'organisation plus efficaces : augmenter l'accès à la liste d'attente puis à la greffe en renforçant les moyens qui y sont dédiés, généraliser les programmes d'ETP intégrant l'annonce et l'information des malades, améliorer l'offre de dialyse en permettant l'accès à toutes les techniques, et en finançant mieux les modalités autonomes, financer des équipes mobiles pluriprofessionnels d'ETP et de suivi des patients, réorienter, pour partie, les néphrologues des centres de dialyse pour renforcer l'accès aux consultations spécialisées et assurer le suivi de l'IRC, mais aussi assurer le suivi des patients traités en hors centre et le suivi partagé des patients greffés.

Conclusion

À l'issue de cette table ronde, il apparaît nécessaire de modifier l'organisation de la prise en charge des traitements par dialyse, de manière à lutter contre l'hétérogénéité des pratiques, de favoriser l'information et l'orientation des patients, de mettre à leur disposition toutes les modalités de traitement. De même, de nouvelles modalités de financement seraient à étudier.

D'autre part, l'accès aux nouvelles techniques, ayant fait la preuve de leur efficacité, doit être accéléré.

Propositions

Proposition 1 : Favoriser l'autonomie en dialyse

- **Renforcer la formation première et continue des néphrologues** et des paramédicaux à la formation des malades à l'autonomie.
- Garantir que les modalités autonomes permettent d'accéder à la **même qualité de traitement et à l'innovation** : matériels, techniques, etc. et **ne soient pas perçues comme une dialyse « au rabais »**.
- Offrir des **solutions multiples** pour s'adapter à tous les besoins et aux aspirations des personnes malades, en priorisant la recherche de la **meilleure qualité de vie possible** : dialyse péritonéale, hémodialyse (à domicile ou en autodialyse) avec différentes modalités : conventionnelle, longue nocturne, quotidienne...
- Mettre en **place des contreparties et des mesures d'accompagnement pour les patients** (plus grande souplesse d'organisation, horaires libres, garantie d'un recours 24 heures/24, prise en charge des IDE pour l'hémodialyse à domicile, recours aux nouvelles technologies et à la télémédecine, accompagnement et soutien dans la durée, accès à des soins de support, appui à l'organisation des déplacements et vacances, etc.
- Garantir à tout moment la possibilité d'un « retour en arrière » et d'un repli facile, non culpabilisant, temporaire ou définitif.
- **Prévoir des mesures incitatives, financières, voire réglementaires**, à destination des professionnels et des fournisseurs de soins.
- **Mettre en œuvre, avec les associations et/ou des patients éducateurs, différentes initiatives visant à la promotion de l'autonomie** : réunions d'information, documentation, vidéos, rencontres avec d'autres patients, mise en œuvre de programmes d'accompagnement par des pairs (patients) formés.
- **Mettre en place, des équipes « volantes » pluridisciplinaires et mutualisées d'information et d'ETP**, faisant intervenir des professionnels travaillant dans différents secteurs, en fonction de leurs activités (dialyse péritonéale, service de transplantation, diverses modalités d'hémodialyse...) et de leurs modes d'exercice (public, libéral, privé à but non lucratif).

Proposition 2 : Favoriser la qualité de vie et le libre choix

- **Donner accès à toutes les modalités de dialyse à tous les patients sur tout le territoire** : la garantie de cette disponibilité est du ressort des ARS et devra s'appuyer non plus sur de simples conventions mais sur de véritables contrats d'objectifs et de moyens, évalués de façon annuelle.
- **Développer la dialyse hors centre** : l'autonomie de la dialyse doit être distinguée de la notion de dialyse de proximité ou de dialyse hors centre, supposée être de proximité. Si l'autonomie maximale est à rechercher pour tous les malades, elle n'est pas toujours possible ou souhaitée. Par contre, le traitement de proximité apporte, s'il est fait dans de bonnes conditions de sécurité, une meilleure qualité de vie, en particulier grâce à une

diminution des déplacements nécessaires au traitement. De plus, elle diminue les coûts de ceux-ci en limitant les transports.

- Réviser le temps des différents intervenants, médicaux et paramédicaux selon les différentes modalités de traitement
 - Permettre une meilleure coopération entre les UAD/UDM de proximité et les hôpitaux périphériques pour la gestion des urgences et former les praticiens de ces hôpitaux à la dialyse.
 - Créer une spécialisation d'IDE de dialyse pour accroître les compétences des celles-ci et améliorer la sécurité des patients traités dans les unités périphériques de dialyse.
 - Mettre en place des programmes de télémedecine dans les UDM/UAD de proximité, mais aussi à domicile.
 - Revoir les modalités de suivi des patients traités dans les unités périphériques de proximité en prévoyant des consultations plus fréquentes auprès des néphrologues référents.
- **Développer l'hémodialyse à domicile**
- Développer des matériels spécifiques, permettant d'optimiser le temps de préparation et d'utilisation plus simple.
 - Permettre l'intervention des IDE à domicile auprès des patients pour réaliser le branchement et le débranchement et/ou pour apporter une aide à la réalisation de la séance en prévoyant le remboursement de ces prestations comme pour la dialyse péritonéale en créant un acte spécifique à la NGAP.
 - Utiliser la télémedecine pour améliorer la surveillance des séances des patients traités à domicile
 - Permettre le suivi des patients à domicile pour les néphrologues libéraux en organisant le financement de l'acte de surveillance, comme pour la dialyse péritonéale.
- **Maintenir les dispositions en vigueur pour les centres d'hémodialyse pédiatriques.** Prévoir le contrôle de leur application par les ARS.
- **Préserver l'autonomie sociale des patients** (travail mais aussi vie sociale)
- Favoriser le développement de plages de dialyse de soirée et de nuit par le biais de la revalorisation du fonctionnement de ces plages horaires.
 - Dialyse de vacances : afin de permettre aux patients non autonomes de partir en vacances, permettre aux UAD recevant des vacanciers l'accueil de personnes non autonomes en renforçant temporairement leurs équipes de soignants. La tarification des séances correspondantes devrait alors être revue.
- **Hémodialyse longue nocturne et hémodialyse quotidienne** : Compte tenu de leur intérêt en termes de qualité de vie, l'HDLN et l'HDQ doivent être accessibles aux patients qui le souhaitent, même en cas d'absence de preuve de leur supériorité médicale.
- Élargir la possibilité de **l'hémodiafiltration** aux unités d'autodialyse si cette technique fait la preuve de sa supériorité.
- Plus généralement, mettre en place au niveau de la HAS une commission chargée de l'étude et du suivi permanent de l'innovation en matière de technique de dialyse afin d'en permettre la diffusion plus rapide dès que cette innovation a fait la preuve des améliorations apportées.
- **Télémedecine**

- Toutes les modalités de dialyse autonome, que ce soit à domicile ou dans des unités d'autodialyse pourraient bénéficier de l'utilisation de la télémédecine, ce qui permettrait à la fois une amélioration de la qualité de vie des patients qui seraient traités à proximité de leur domicile, en limitant leurs trajets, et une diminution du coût des soins, puisque les transports en représentent une part non négligeable.
- L'acte en CCAM (Classification Commune des Actes Médicaux) de surveillance médicale en centre d'hémodialyse serait également à retravailler pour l'adapter à la télé-dialyse en UDM.

Proposition 3 : Financement

- **Revoir la tarification des modalités autonomes de traitement par hémodialyse** afin d'en assurer la viabilité financière, y compris lorsque des surcoûts potentiels existent (hémodialyse longue nocturne, hémodialyse quotidienne...).
- **Prévoir un financement pérenne des programmes d'ETP**, avec pour objectif de permettre à tous les patients de bénéficier de programmes d'ETP agréés par l'ARS tout au long de leurs parcours.
- Afin de **promouvoir les organisations vertueuses** et d'éviter des arbitrages locaux en défaveur des **centres de dialyse pour enfants**, compte tenu de la stabilité de l'épidémiologie, de l'amélioration du pronostic vital et de l'insertion sociale des enfants pris en charge dans les centres de dialyse pédiatrique, **la définition d'un tarif spécifique tenant compte des contraintes réglementaires (et sa réévaluation annuelle)**, est indispensable.
- **Proposition d'expérimentation** : 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).