

## Cahier de propositions de la FEHAP

De façon générale, l'offre associative représente plus de 40 % de l'offre nationale en dialyse (chiffre 2009) : sur un total de 5,8 millions de séances en 2009, 40,6% sont en effet réalisées par des établissements PNL dont 38,4% dans des établissements antérieurement sous OQN. Les secteurs public et privé lucratif, quant à eux, représentent respectivement 27,3% et 32,2% des séances réalisées en 2009. Le privé à but non lucratif est le premier opérateur dialyse hors centre.

En 2009, les établissements privés à but non lucratif réalisent :

- 66,7% des séances d'hémodialyse en Unité de Dialyse Médicalisée (UDM) ;
- 92,7% des séances d'hémodialyse à domicile ;
- 72,6% des séances d'autodialyse ;
- 93% des séances d'hémodialyse (HD) à domicile ;
- 75% des séances de Dialyse Péritonéale (DP) ;
- 67,7% des séances d'entraînement à l'HD
- 81% des séances d'entraînement à la DP.

Les établissements FEHAP c'est plus de 15 000 patients traités sur les 40 000 en France en 2010.

L'activité des associations adhérentes est très diversifiée et couvre tous les types de traitements.

### Donnée d'activité

- +19,0% de séances en UDM entre 2009 et 2010. L'UDM progresse d'environ 20,0% par an depuis 2007, on note 445 731 séances en 2010.
- - 0,4% de séances en auto dialyse entre 2009 et 2010. On note 842 786 séances en auto dialyse en 2010.
- L'hémodialyse à domicile représente environ 2% des séances de dialyse réalisées par les associations FEHAP, elle est en baisse de 6,5% en 2010 par rapport à 2009 (47 352 séances).
- +0,61% de séances pour la Dialyse Péritonéale Continue Ambulatoire entre 2009 et 2010 (220 662 séances)
- -0,85% pour la Dialyse Péritonéale Automatisée (160 767 séances)

**La FEHAP avec l'appui du Comité Dialyse sous l'égide du Président dudit Comité, Bernard Bayle vous fait part de ses Propositions s'inscrivant ainsi dans l'étape 2 de la préparation des ETATS GENERAUX DU REIN ;**

La FEHAP propose **une note de réflexion et d'axes stratégiques centrées autour d'un triple P pour le PARCOURS DE SOIN de l'Insuffisant Rénal Chronique (IRC)**

**P comme Prévention**

**P comme Proximité**

**P comme Prise en charge spécifique**

En préambule, il nous semble essentiel de resituer, la démarche initiée par Renaloo autour de ses Comités de pilotage et scientifique, pour la préparation des états généraux du Rein au sein du contexte général de l'organisation de la prise en charge de l'IRC.

Si d'un point de vue spécifique la Prise en Charge (PEC) de cette maladie, avec les décrets du 23 septembre 2002, a connu une avancée majeure, ceux-ci doivent aussi désormais se décliner avec l'articulation des dispositions issues la Loi HPST de juillet 2009 et avec les derniers SROS au sein des PRS (programme régionale de santé).

Notre système de santé, réputé un des meilleurs au monde, vient de connaître avec la volonté de décloisonner les secteurs d'activité sanitaire et médico sociaux, une grande réforme dont les filières de soins et le parcours du patient doivent être au centre du dispositif. Ce fondement juridique capital pour asseoir des propositions concrètes, est nécessaire pour traduire les pistes d'amélioration, en tenant compte de la contrainte financière que vit notre pays avec notamment le déficit de nos comptes sociaux.

Les propositions qui vont suivre s'appuient sur une vision collective des associations de dialyse adhérentes à la FEHAP, qui depuis plus de quarante ans pour certaines, participent aux différences évolutions techniques, technologiques immobilières ou sociales pour faire évoluer constamment les différentes modalités de PEC dans l'intérêt des patients.

Enfin la moyenne d'âge des patients dialysés en Insuffisance Rénale Chronique Terminale (IRCT) ne cesse d'augmenter et les solutions préconisées face aux problèmes soulevés, devront impérativement intégrer cette tendance.

## **P comme PREVENTION**

Les nombreux registres et études statistiques de prévalence et d'incidence, dont le registre REIN, soulèvent régulièrement le problème de la PEC tardive en dialyse.

Pour la FEHAP, 2 axes majeurs doivent être encouragés :

### **La consultation néphrologique et l'éducation thérapeutique**

#### **1) La consultation Néphrologique**

La question est simple : comment retarder la mise en dialyse ?

**En termes de santé publique, il convient de développer les consultations de prévention pour retarder la phase terminale de l'IRC.**

**L'accès précoce à un suivi spécialisé est pourtant décisif pour prévenir la survenue et l'aggravation de l'insuffisance rénale chronique.**

Malheureusement des délais d'attente peuvent attendre jusqu' à 6 mois.

Cette première étape est aussi un gage de qualité un parcours du soin adapté.

En effet, comme pour chaque décision médicale, **ANTICIPER des choix délicats c'est se donner plus de chances pour une PEC de qualité.**

Outre le fait que ces consultations peuvent retarder le traitement de l'IRCT, il y va de la préparation aux futurs choix thérapeutiques.

L'arrivée en urgence en dialyse est non seulement délicate à vivre mais constitue en soi une source de risques tant en termes de morbidité que de surcoûts dans la PEC de ces patients.

L'annonce de cette maladie « sournoise » qui ne fait pas souffrir avant son diagnostic est forcément difficile à accepter.

Une préparation au traitement de substitution est impérative pour pouvoir espérer à terme l'acceptation de cette maladie. La perturbation totale du rythme de vie, les déplacements, les horaires, le nouvel environnement auquel le patient n'était pas préparé. Cette préparation ne peut s'exercer qu'au travers d'un suivi néphrologique construit dont le rythme doit être adapté et personnalisé.

La situation actuelle est d'autant moins compréhensible que la réglementation en vigueur, commune à toutes les structures de dialyse, quel que soit leur statut juridique, autorise les consultations spécialisées en néphrologie.

Le décret 2002-1198 du 23 septembre 2002 relatif aux conditions techniques de fonctionnement des établissements de santé qui exercent l'activité de traitement de l'IRC par la pratique de l'épuration extra rénale prévoit ces consultations.

Si la loi HPST avec l'article 29 a reconnu la possibilité aux associations de participer aux actions de prévention de l'insuffisance rénale chronique au travers de la reconnaissance des consultations néphrologiques des médecins salariés, à ce jour aucune réponse n'a été apportée à l'enjeu que représente l'intégration des consultations externes en dialyse au dispositif de l'article 29 de la loi HPST.

Pour les équipes qui ont pu aujourd'hui mettre en œuvre ces consultations (une dizaine d'associations en France), par le biais d'un centre de santé, les filières de PEC se déclinent plus facilement (ces consultations néphrologiques en amont du traitement par dialyse de l'IRCT, sont aussi le point de départ d'un chemin clinique structuré). Toutefois le portage de ce besoin de consultations avancées de pré dialyse par la constitution de centres de santé relève d'un dispositif sans doute trop lourd en dehors des métropoles régionales. L'intérêt de l'application de l'article 29 de la Loi HPST au secteur de la dialyse, serait l'intégration de ce besoin dans l'activité courante des médecins salariés des associations de dialyse.

Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, et en complément de la consultation de néphrologie, le patient IRC doit pouvoir rencontrer des équipes de consultation pluri-professionnelles avec Infirmière, diététicienne, psychologue si besoin pour participer au choix de son traitement.

## **2) L'éducation thérapeutique**

**L'Education Thérapeutique (ETP) trouve son sens auprès des patients en matière de prévention, pour une maladie chronique comme l'IRC.**

L'apprentissage d'une technique de dialyse à domicile ou en autodialyse pour des patients pour lesquels une certaine forme d'autonomie (totale ou partielle) était encore possible à leur PEC initiale, a constitué un premier maillon de la chaîne dans la notion d'ETP.

Mais malheureusement cette démarche prête à confusion avec les objectifs que l'ETP s'est donnée pour les patients atteints d'IRCT.

Si là aussi, il convient de noter que si la Loi HPST a renforcé le positionnement de l'ETP, il est regrettable que le soutien de cette approche du processus continu de soins et de la PEC, ne soit pas identique pour toutes les structures de dialyse avec des politiques hétérogènes selon les ARS.

Sans rappeler les définitions de l'ETP, et même si elle vise à aider les patients à acquérir ou à maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique, elle ne se résume pas à la seule délivrance d'une information.

Des informations et des conseils préventifs en termes de nutrition, d'aide à la compréhension du traitement médicamenteux et à son observance, d'aide à l'acceptation psychologique, peuvent apporter un soutien et surtout rendre sa dignité au patient qui se trouve en position d'acteur, même partiel, de sa pathologie. En effet, le patient doit pouvoir « encore vivre » avec ses besoins et envies...

**Une véritable reconnaissance des programmes d'ETP structurés et reconnus à ce jour, doit permettre de financer le temps dégagé pour ces équipes pluridisciplinaires, et en reconnaissant ainsi la consultation des professionnels non médicaux comme celles des professionnels médicaux et notamment l'infirmière, la diététicienne, la psychologue, l'assistante sociale.**

## **P comme PROXIMITÉ**

Lorsqu'il s'agit de réfléchir à l'organisation des soins sur le territoire, la pensée veut opposer : Proximité avec Sécurité.

Le secteur spécifique de la dialyse a toujours été très sensible à l'aspect sécurité.

De nombreux « pionniers » dans les années 70 qui ont pris le « risque calculé » d'installer des patients à domicile, « étaient issus » pour un grand nombre, du monde la réanimation dont leurs exigences en termes de sécurité étaient un gage de qualité. Les recommandations et progrès technologiques ont permis d'importantes avancées qui ont sécurisé l'ensemble des process. Les résultats de certification le confirment : cette culture sécurité est bien ancrée et, fort heureusement, les incidents techniques en cours de dialyse s'avèrent assez rares.

Une analyse bénéfices/risques proximité/structure médicalisée permettrait certainement de lever les inquiétudes juridiques.

**Pour l'intérêt du patient, il est primordial de se pencher sur un principe :**

**COMMENT RAPPROCHER LE TRAITEMENT DE SON LIEU DE VIE ?**

**Pour la FEHAP, cela se traduit par une réflexion pour le maintien des unités hors centres existantes et une véritable politique de re-dynamisation de la dialyse au domicile.**

## **1) UNITE DE DIALYSE HORS CENTRE**

Le dialysé est victime d'une double « peine » : Maladie chronique et contrainte temporelle, En premier lieu, rappelons que le patient doit passer 4 à 5 heures au sein de l'unité de soins qui le prend en charge et en amont et en aval de cette PEC subir un temps de transport parfois conséquent, source de fatigue supplémentaire.

**Un maillage territorial notamment par le développement des unités de proximité (soutenu historiquement par le monde associatif), doit permettre une réponse satisfaisante, mais sans oublier d'envisager des évolutions possibles eu égard l'âge des patients, sujet abordé précédemment.**

L'auto dialyse, du fait du vieillissement des patients avec de plus en plus de comorbidités, ne peut à elle seule apporter une réponse satisfaisante.

Dans un souci de PEC de qualité garantissant l'intervention rapide de néphrologue, les décrets de septembre 2002 ont essayé de structurer les conditions d'exercice des Unités de Dialyse de Médicalisée (UDM).

Néanmoins, avec cet objectif, certes louable en théorie, force est de constater que depuis 10 ans les UDM ont été installées à proximité des CENTRES d'hémodialyse.

Si ces décrets ont positionné le CENTRE d'Hémodialyse comme pivot de la prise en charge, Ils ont oubliés que l'installation de CENTRE d'hémodialyse à proximité du lieu de vie sur l'ensemble du territoire, n'était pas réalisable et ont méconnu la notion de proximité du lieu de vie.

De plus, aucune étude prévisionnelle sur la démographie des néphrologues n'a accompagné ces textes et dix ans plus tard, une véritable inégalité d'accès aux soins se constate aussi en dialyse.

Le monde rural ne bénéficiant pas de ces possibilités d'installation de postes de centre d'hémodialyse, de nombreuses associations n'ont pas voulu, se satisfaire d'une réponse qui leur paraissait inadaptée à savoir : un patient nécessitant un traitement en centre d'hémodialyse, reviendrait à mettre « LES MALADES LES PLUS LOURDS SUR LES ROUTES ! » sans tenir compte de la fatigue supplémentaire générée.

**En s'appuyant sur des partenariats avec des Hôpitaux de proximité, de nombreuses associations ont mis en place des solutions assurant la sécurité en signant des conventions garantissant l'accès aux services d'urgences, aux SMUR, et aux plateaux techniques.**

**Ils permettent ainsi, de proposer une offre de soins permettant de faire vieillir des patients anciennement autonomes, en leur proposant leur prise en charge en UDM voire en Centre au tarif de l'Autodialyse.**

**Garder ces patients au sein de ces unités est CAPITAL** évitant le sentiment « d'abandon » par l'équipe (qui par ailleurs les connaît le mieux pour le cas échéant opérer un transfert vers des centres d'hémodialyse), des temps de transport importants et coûteux tous les 2 jours vers des Centres d'Hémodialyse...Il nous semble que notre système de PEC apporte une réponse concrète sur les deux aspects : le traitement médical et la qualité de vie.

De plus, ces unités à taille humaine répondant aussi aux besoins de bassin de population de 20/30 ou / 50000 habitants, offrent un environnement optimal dont le rôle thérapeutique a une répercussion sur le moral des patients qui ne peut être négligé.

**Une reconnaissance de cette dialyse de « proximité » est indispensable**

Le décret de télémédecine pour l'UDM apporte une réponse juridique, elle n'est pas suffisante et les collaborations associant un hôpital de « proximité » avec un service de dialyse associatif **doivent être encouragées par une reconnaissance d'UDM à un tarif « en phase » avec la charge de soins constatée par ces services.**

**La formation de médecins de ces hôpitaux à la surveillance de la dialyse mérite d'être étudiée.**

Le financement de ce type de collaboration sera facile à trouver au sein des économies de transport. Eviter les replis temporaires et définitifs vers les CENTRES, en permettant la possibilité

aux patients de rester dans sa commune ou son canton, c'est aussi contribuer à une meilleure qualité de vie.

Nous préciserons aussi plus avant les plus-values d'une telle PEC et les effets escomptés de la mise en place de prise en charge spécifiques.

## **2)RE-DYNAMISATION DE LA DIALYSE A DOMICILE**

Si la volonté politique de développer cette modalité, notamment au travers de la Dialyse Péritonéale, est réelle au travers des déclarations lors du 50ème anniversaire de la Société de Néphrologie, des indicateurs de Gestions des Risques au niveau des ARS et des recommandations des derniers SROS, **la réflexion d'ensemble doit intégrer les leviers sur lesquels agir et les nouveaux outils concernant la dialyse quotidienne.**

Il est toutefois décevant de constater que malgré les chiffres préconisés de taux de la DP au sein des SROS III , cette technique reste toujours insuffisamment proposée.

Même si la non-reconnaissance du temps médical a toujours constitué un frein, qui pourrait être prochainement levé, la maîtrise de cette technique est souvent liée à la collaboration CH /Associations.

**La réforme de l'accueil des internes avec la possibilité d'effectuer leur stage au sein des associations doit permettre aux jeunes médecins de mieux connaître cette technique.**

**Encore faut-il que la mise en œuvre de cette réforme soit suivie de décisions de la part des ARS et des Doyens des Universités.**

**Une vigilance pour une meilleure répartition des postes est impérative.**

La très grande disparité au sein des régions correspond à un historique et à la volonté d'équipes médicales de ne pas proposer cette modalité et bien sûr de ne pas les informer sur l'intérêt de celle-ci.

**Valoriser par des actions d'information ou de formation continue les équipes qui pratiquent toutes les techniques sans excès pour une ou l'autre technique, permettrait de positiver la démarche et de sortir de cette impasse.**

S'arrêter à la seule volonté d'une équipe médicale de pratiquer la DP ou non ne doit plus exister aujourd'hui.

Pour éviter tout conflits d'intérêts économiques conduisant à privilégier indûment telle technique de dialyse au détriment des autres, ne serait-il pas possible de créer un centre de formation avec équipe « mobile » sous l'égide de la DGOS avec l'appui des experts médicaux nationaux.

Même si comparaison n'est pas raison, regardons ce qui se passe actuellement avec la chirurgie conventionnelle et ambulatoire .....

De nouveaux dispositifs de dialyse à domicile voient le jour au travers de la **dialyse quotidienne** sous certaines conditions. **Cette nouvelle offre doit prendre sa place dans le panel des modalités de traitement. Une tarification adaptée est à imaginer et comme chaque technique de domicile, elle doit s'inscrire en partenariat avec la médecine de ville et dans un second temps avec les services des établissements de type EHPAD, USLD ou SSR.**

**Même si la dialyse à domicile n'est pas adaptée pendant tout le parcours du dialysé du fait en particulier des comorbidités associées et/ou du vieillissement, elle doit être retenue dès lors que cela est possible,** et a priori en première intention dans un parcours forcément évolutif et souple tant sur les techniques que sur les modalités : la greffe et la dialyse, l'hémodialyse et la Dialyse Péritonéale, à domicile, en unités et en EHPAD.

Si l'accord du patient est la première condition de la réussite de cette modalité, la conviction de l'équipe médicale à l'égard du candidat à cette technique joue un rôle primordial qui peut permettre de dépasser toutes les appréhensions.

Les évolutions technologiques pour le maintien à domicile apportent de véritables réponses à la sécurisation de situations parfois délicates (ex télé assistance).

Il ne faut pas négliger l'intérêt de cette politique incitative au développement du hors centre, dans la maîtrise des dépenses de santé.

Pour rappel, en 1994 déjà, lors d'un rapport IGAS demandé par la Ministre de l'époque Madame Simone VEIL, le coût de transport en dialyse avait déjà été pointé du doigt.

Une étude réalisée par la FEHAP sur 5 régions françaises en juin 2010 a permis de mettre en évidence que la dialyse hors centre permet de réaliser d'importantes économies de coût de transport ;

A titre d'exemple, en Languedoc Roussillon et en Auvergne, il a été mis en évidence que l'application des recommandations en matière de concentration d'unités autour des centres ayant pour objectif des économies d'échelles, aurait pour conséquence de DOUBLER les kms à financer (à raison de 2 millions de kms en Auvergne et 4 millions en Languedoc Roussillon annuellement).....

La FEHAP pour l'ensemble de ces raisons encourage cette politique qui allie, l'intérêt des patients au travers de la prise en compte de la qualité de vie et la maîtrise des dépenses de santé.

### **P comme PRISES EN CHARGE SPECIFIQUES**

Ainsi, malgré les efforts portés depuis 40 ans sur les technologies, la sécurité et le maillage territorial, nous avons encore des progrès à accomplir pour atteindre des PEC personnalisées.

**Elles se situent à quatre niveaux :**

- ◇ la taille des structures,
- ◇ la continuité de la prise en charge,
- ◇ Qualité de la prise en charge
- ◇ Différence entre IRCT et traitement par DIALYSE
- ◇ Développement d'expérimentations en soutenant l'innovation.

#### **1) TAILLE DES STRUCTURES**

Intégrer les notions d'ergonomie pour les unités de dialyse, s'avère nécessaire. La réalisation ou le réaménagement de locaux peuvent et doivent pouvoir, à moindre coût, créer un environnement tendant à dédramatiser la maladie : travailler sur la luminosité, la climatisation, améliorer les systèmes de chauffage, créer un espace détente ou un jardin d'agrément ...., sans oublier bien sûr l'incontournable notion de développement durable.

**L'organisation d'unités à taille « humaine » est une valeur à conserver.**

Les conditions de traitement des dialysés, sont aussi dépendantes de l'ambiance qu'il peut régner au sein des équipes soignantes. Il est reconnu qu'au sein des équipes, l'éthique relationnelle a plus de difficultés à « vivre » au sein des « grosses équipes ».

L'objectif unique d'optimisation des organisations ne peut se concevoir de façon isolée sans risque de voir apparaître d'autres problèmes inhérent au management.

#### **2) CONTINUITÉ DE LA PRISE EN CHARGE**

Même si le parcours de soins du dialysé semble bien « structuré » de nombreux dysfonctionnements peuvent encore nuire à ce jour, à une bonne PEC.

**Pour des situations spécifiques telles que la DP en EHPAD et en SSR, une solution vient d'être apportée avec une base réglementaire pour la DP en EHPAD au bout de 10 années de portage du dossier pour la FEHAP. Il nous reste encore à avancer pour fluidifier le parcours avec les USLD, le SSR** (transport des patients, intervention de la médecine de ville...) des solutions de PEC inadaptées sont malheureusement encore à déplorer sauf de dispositif réglementaire à l'instar des EHPAD.

Le relais avec les HAD peut aussi être une solution qui réponde au maintien à domicile, mais les conditions de mise en œuvre de l'HAD sont à revoir et notamment pour tous les aspects médicamenteux. **Les refus justifiés en l'état actuel, sont préjudiciables et cette « hospitalisation à domicile » qui peut éviter des hospitalisations longues en service de néphrologie est une véritable piste de développement en lien avec les propositions sur la dialyse hors centre.**

Les services de médecine des hôpitaux de proximité ainsi que les USLD peuvent aussi être des relais et une formation complémentaire des médecins hospitaliers, ainsi qu'une reconnaissance pour l'hôpital, seraient une réponse concrète pour promouvoir la continuité des soins, fonctionnant désormais par pôles, cela permettra de développer la complémentarité indispensable au sein de ces équipes. Il convient à ce titre de rappeler que cette pluridisciplinarité se décline déjà au quotidien avec les services de gériatrie, de cardiologie et de diabétologie.

L'expertise apportée par les néphrologues auprès de ces services hospitaliers est une plus-value pour éviter ruptures de prise en charge et de ce fait, des transferts.

### **Les néphrologues intervenant dans le monde associatif sont aussi très impliqués tout au long du parcours du dialysé y compris dans la phase préparatoire à la greffe.**

Ce travail de suivi nécessite une charge de travail très peu connue à ce jour et pourtant indispensable pour préparer dans les meilleures conditions l'accès à la transplantation.

**Cette participation pour « accompagner » les candidats à la greffe semble naturelle, mais elle s'effectue grâce à la bonne volonté des équipes. Le temps médical ou de secrétariat est conséquent et mériterait une évaluation.**

Enfin, cette continuité passe aussi évidemment par le **développement de la télé-médecine.**

Si actuellement des recommandations sont en cours de publication au sein des programmes régionaux de télé-médecine, les états généraux du rein devraient promouvoir cet « outil ».

La prudence légitime de tout nouveau dispositif, doit rapidement s'estomper pour que les patients et les néphrologues comprennent bien qu'en aucun cas, il n'a pour ambition de « remplacer » le néphrologue.

Un important travail de pédagogie devra accompagner les mises en œuvre au sein de chaque équipe hésitante pour les convaincre qu'il ne s'agit pas de répondre à un effet de mode mais simplement d'**utiliser les nouvelles technologies pour répondre à un besoin toujours plus pressant de sécurité des soins.**

Essayons de ne pas connaître la même situation qu'avec la DP en opposant les pour et les contre !!!

### **3) QUALITE DE LA PRISE EN CHARGE**

La Qualité de la prise en charge doit être préservée indéniablement au-delà des clivages public/privé et être une motivation de tous les instants pour les établissements de santé. Toutes les institutions déploient des moyens considérables pour la certification et la qualité « de base » intégrée peut être menacée demain par des logiques strictement économiques.

#### **Aujourd'hui, il faut garantir au patient :**

- la qualité de son traitement : les prescriptions médicales doivent être encadrées mais la liberté réellement préservée et éviter le recours à une technologie ou des produits motivés uniquement par des considérations de profits de laboratoires,
- le choix du lieu de traitement, et la nature du transport sanitaire (la conformité du moyen de transport sanitaire aux besoins du patient et à la prescription doit être mieux assurée),
- la qualité de sa prise en charge : elle passe nécessairement par des compétences humaines spécialisées : diététique, sociale et psychologue reconnues comme l'est la spécialité néphrologie pour les médecins. L'évaluation et le suivi social, l'évaluation et le suivi diététique d'un patient insuffisant rénal relèvent d'une expertise, l'évaluation et le suivi d'un patient souffrant d'une maladie chronique également. Les patients ne peuvent accepter ou se satisfaire d'un suivi par une assistance sociale de secteur quand bien même sa compétence est nécessaire mais en lien avec son homologue spécialisé dans l'accompagnement d'un insuffisant rénal. Combien de structures encore aujourd'hui ne sont pas dotées de ces compétences.

### **4) Faire la différence entre IRCT et traitement par DIALYSE**

La prise en charge médicamenteuse des traitements de l'insuffisant rénal n'a jamais fait l'objet de directives claires et uniformes.

Ce constat concerne en premier lieu, l'avancée de la science sur le sujet de la découverte de l'EPO et dont la prise en charge financière a été intégrée trop longtemps au dispositif de remboursement des séances de dialyse, alors même qu'elle ne constitue pas un élément spécifique du traitement de dialyse.

Pour des raisons d'observance et de confort pour le patient, le produit, correcteur de l'anémie du dialysé, est bien délivré et administré pendant la séance, mais il n'est pas directement lié à la séance de dialyse, pourrait tout autant être administré à domicile et parfois même par une infirmière libérale.

D'autres produits sont aussi dans cette situation et le rapport IGAS de 2009 préconisant une réflexion sur un forfait spécifique avait le mérite de vouloir éclaircir une situation qui ne peut à l'avenir que s'appuyer sur des considérations financières.

**Vouloir intégrer ce coût, au nom d'un principe juridique ayant trait aux Molécules Onéreuses de la liste en sus des tarifs T2A et le forfaitiser, revient incontestablement à mettre à mal la qualité de la PEC.** La prescription risque de ne plus liée à un choix d'équilibre financier plutôt qu'à une recherche de qualité des soins.

**L'EPO mais aussi le Venofer sont autant de produits dont les remarques du rapport IGAS doivent faire l'objet d'un projet cohérent pour déterminer précisément les éléments qui relèvent ou ne relèvent pas du traitement de l'IRC par la dialyse.**

#### **5) LE DEVELOPPEMENT D'EXPERIMENTATIONS et soutien de l'INNOVATION**

Le traitement de l'IRCT par les techniques de dialyse, a connu des progrès importants.

S'il semble que, technologiquement, l'industrie soit arrivée à un palier, nous pouvons espérer que d'autres innovations soient maintenant encouragées qui auraient trait aux voies d'abord, à la nutrition, aux complications cardio-vasculaires, etc...

La problématique COEUR REIN est un sujet auquel les néphrologues sont confrontés régulièrement tant au niveau de la néphro-cardio-protection que de la dialyse d'insuffisants cardiaques.

La plupart des patients insuffisants rénaux souffre d'autres comorbidités et maladies chroniques. Le découplage de la filière de prise en charge est fortement soutenu mais reste étanche à l'approche multi pathologies, le patient reste découpé en pathologies. Or, chaque équipe et chaque maladie chronique a développé des organisations qui mutualisées permettraient de bénéficier des points forts de chacune d'entre elle en les adaptant au besoin. Il est donc important de faciliter des expérimentations en ce sens et de s'appuyer sur les ARS qui dans certaines régions favorisent la mise en place de groupes de réflexion « maladies chroniques » en lien avec les priorités nationales.

Enfin au niveau de l'innovation, la télémédecine évoquée ci-dessus est le sujet à promouvoir, et cette génération d'appareils qui commence à voir le jour constitue simplement une première étape sur la route de ces nouvelles technologies au service de la PEC des patients.

#### **CONCLUSION**

**Prévention, préparation Proximité, continuité Prise en charge de qualité** sont donc du point de vue de la FEHAP des mots clés pour l'avenir et de cette réflexion sur une prise en charge, que nous souhaitant, la plus globale possible pour répondre à des projets de vie spécifiques pour chacun des patients.

Dans ce cadre-là, un 4ème P vient naturellement : **PREPARATION A LA GREFFE.**

Au travers ces différentes propositions du Comité Dialyse de la FEHAP, c'est tous les efforts des structures privées à but non lucratif que nous essayons de porter pour que la transplantation constitue non seulement une modalité de dialyse mais que son



développement puisse s'appuyer sur une politique basée sur la qualité de dialyse et la qualité de vie de l'Insuffisant rénal.

Le chemin clinique du patient atteint d'IRC est souvent encombré d'embûches et l'étape transplantation rénale n'étant pas la plus simple, la mise en œuvre de ces quelques propositions, seront de notre point de vue autant d'actions qui permettront aux équipes soignantes de continuer à s'investir pour avoir le plaisir de se dire : « Tiens hier super, Mr ou Mme X a été greffée » !