

## Cahier de propositions

### Dépistage / prévention / diagnostic / prise en charge précoce

#### Place du réseau

- Les réseaux de santé sont promoteur de **dépistage** des MRC :
  - en collaboration avec les associations de patients, les sociétés savantes, les agences nationales (HAS. .) en participant à la diffusion des messages et en contribuant à mobiliser les professionnels de santé (établissements de santé hospitaliers, centres de santé, pôles santé, collectivités territoriales) pour la mise en place d'actions d'information et de dépistage grand public au sein et en dehors dans structures de santé.
  - en propre : en organisant des actions ciblées sur les populations à haut risque de maladie rénale et cardio-vasculaire (ex : dépistage en foyers. . .).
- **en diffusant auprès des professionnels de santé** (via : enseignement post universitaire, formation continue, fiches de synthèse pratiques, site web) les modalités de démarche diagnostic devant la découverte de signes évocateurs de maladies rénales (conduite à tenir devant.) /en participant aux démarches de la HAS (en qualité d'experts).

#### Propositions

- information grand public en lien avec les actions d'information ciblées sur : diabète / maladie cardio-vasculaire / transplantation d'organe
- favoriser les dépistages ciblés sur les patients à haut risque (= personnes déjà dans le système de soins = améliorer les connaissances des professionnels les prenant en charge + améliorer les messages – notamment HAS via les guides patients + associations patients thématiques – sur les moyens simples de dépister les maladies rénales)
- favoriser les dépistages ciblés sur les populations à haut risque compte tenu de leur origine géographique : Afrique sub-saharienne / DOM-TOM n'étant pas encore « entrés » dans le système de soin = travail en collaboration avec : collectivités territoriales (gestionnaire de foyers de migrant, OPHLM...) + Associations de quartier (+++)

### Dispositifs d'annonce / information / parcours de soins

#### Le réseau :

- met à disposition une « procédure » et des documents de présentation (conçus par un groupe multidisciplinaire) pour mettre en place la consultation d'annonce pré dialyse / greffe

- site web ouvert au patient
- ateliers de groupe / entretien individuel destinés aux patients (éducation thérapeutique) : pour les adhérents Rénif + aide méthodologique auprès des établissements nous sollicitant
- parcours de soins pour les patients adhérents : comprenant éducation thérapeutique (ateliers de groupe + bilan éducatif) / diététique (ateliers + consultations individuelles)/ prêt de tensiomètres/prise en charge néphrologiques proche du domicile / médecin traitant et autres professionnels suivants le patient)

### Propositions

Dans les messages vis-à-vis des professionnels de santé :

- ne pas assimiler systématiquement « insuffisance rénale chronique » à dialyse inévitable +++ (moins de 1/30 patient ayant une IRC arrivera au stade terminal).  
= éviter de porter un pronostic, un message inutilement pessimiste ++ /
- insister (vis-à-vis des professionnels et patients) sur l'impact et les mesures hygiéno-diététiques et pharmacologiques pour stopper ou ralentir la progression de l'IRC +++ (un message d'espoir) = change le contenu de l'annonce ++
- Favoriser une prise en charge incluant selon les désirs du patient : diététique ++++ / ateliers d'éducation thérapeutique / en associant les associations de patients + réseau + professionnels de chaque territoire de santé +++ / favoriser une prise en charge médicale proche du domicile (+++), en ambulatoire (+++)

### Greffe / dialyse

- le champ de compétence du réseau (reconnu par l'ARS) étant la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique en amont de dialyse / greffe, nous n'intervenons pas à ces 2 stades de traitement
- par contre nous mettons à disposition l'information auprès des patients du réseau sur la dialyse et la greffe

### Propositions

- Information grand public ITERATIVES ++++
- Information des professionnels ITERATIVES ++++
- Lier autorisation d'activité de dialyse en centre (structure obligatoirement située dans un établissement de santé disposant de lits de réanimation) / réanimation et activité de prélèvements (= autoriser un établissement pour la dialyse en centre = « l'inciter fortement » à organiser sur place sur les prélèvements d'organe ++)
- **Consultation pré dialyse / greffe** : contrôler sa mise en place effective ++ / notamment lors des visites de certification des établissements de santé / organiser dans chaque centre (à périodicité régulière) la présence d'un accueil par les associations de patients + consultation pré dialyse associant les associations de patients + professionnels (voir : cancérologie)

## **Organisation de la dialyse**

Le Réseau est partenaire des SROSS.

### **Propositions**

- Exploiter R.E.I.N : analyser les temps d'accès (domicile / unité de dialyse)
- Assurer une meilleure information sur la dialyse à domicile, DP et HDC.

## **Autonomie / grandir et construire avec : vivre avec / vieillir avec**

Le réseau favorise une prise en charge par le patient en favorisant son rôle actif (ateliers, éducation thérapeutique ...)

### **Propositions**

- Prendre en compte (par le professionnel) toutes les dimensions de la personne : social, familial, professionnel, santé
- Disposer d'assistance sociale +++
- Disposer de psychologues +++ (en théorie, rendu obligatoire par les décrets de 2002 : effectuer un audit des pratiques pour en vérifier la réalité)

## **Rôle des industriels du médicament / DIM**

Les membres bienfaiteurs n'ont pas de rôle direct dans le choix des missions, des actions, des acteurs dans le réseau.

Ils contribuent par leur aide matérielle à la réalisation de projets (ex : livre de cuisine « recettes du monde »)

### **Propositions**

- Pour éviter actuellement toute confusion pour les patients, scinder clairement les responsabilités des acteurs.