

Cabestany, le 14 juin 2012

JPO/MME

## **Propositions du Syndicat des Néphrologues Libéraux dans le cadre des Etats Généraux du Rein**

### **1 – Le constat :**

La France berceau de la néphrologie a aujourd'hui une organisation et une prise en charge de l'insuffisance rénale chronique que beaucoup de pays pourraient nous envier. Près d'un patient sur deux bénéficie d'une transplantation rénale. Le maillage territorial permet une accessibilité aux soins dans des conditions satisfaisantes. L'accès au traitement de suppléance de l'insuffisance rénale chronique est garanti pour toutes les catégories de la population y compris les plus défavorisés, dans toutes les structures de prise en charge.

Toutefois, de grandes inégalités géographiques perdurent : l'incidence et la prévalence de l'Insuffisance Rénale Chronique au stade ultime (IRCT) se sont nivelées entre les différentes régions en France. Mais l'organisation sur le terrain et les modalités de prise en charge restent très hétérogènes. Il est légitime de s'interroger sur la part prise par certaines modalités dans certaines régions, tant pour la transplantation rénale que pour le traitement hors centre tout particulièrement la dialyse péritonéale.

Il est légitime aujourd'hui de mener une réflexion qui tourne le dos à une prise en charge orientée vers la survie à court terme, situation héritée des décennies antérieures. Il s'agit aujourd'hui d'un véritable parcours de soins coordonnés autour d'une pathologie chronique, qui doit se traduire par une prise en charge cohérente sur les décennies d'espérance de vie de chaque patient. Cela nécessite un décloisonnement entre les différentes modalités de prise en charge, une coordination de tous les acteurs autour d'un patient dont la prise en charge doit être le fil rouge des activités de chaque professionnel.

## **2 – L'insuffisance rénale chronique :**

Les données épidémiologiques sont bien connues : l'incidence de l'IRC va croissant au fil des années, en raison du vieillissement de la population, de l'augmentation progressive de la proportion de maladies chroniques tel que le diabète et l'hypertension avec leurs conséquences rénales. Le patient d'hier était volontiers un patient atteint d'une glomérulonéphrite ou d'une maladie héréditaire. Le patient de demain sera un patient très âgé, polyopathologique, poly dépendant. Il y a donc lieu d'accompagner ce mouvement en amont de l'IRCT.

Cela doit commencer par la formation des professionnels de santé. Tout particulièrement des médecins, quelle que soit leur spécialité. Les médecins généralistes aujourd'hui connaissent souvent très mal l'insuffisance rénale chronique et les possibilités de traitement conservateur. L'iatrogénie fait encore trop de dégâts. L'adressage au médecin néphrologue est encore trop tardif, malgré les progrès dans la dernière période.

**Proposition n°1** : *« Sensibiliser, former, et améliorer la coordination de la prise en charge entre les médecins généralistes, les cardiologues, endocrinologues, et les structures de néphrologie hémodialyse ».*

*Cela peut passer par des mesures aussi simples que :*

- *Rétablir le contrôle par bandelettes urinaires dans toutes les structures de dépistage (médecine scolaire, médecine militaire, médecine du travail....)*
- *Assurer un système d'information et d'alerte dans tous les laboratoires d'analyses médicales lorsqu'apparaissent des chiffres d'insuffisance rénale chronique à partir d'un stade à déterminer entre professionnels (IRC stade III ?).*
- *Assurer une consultation annuelle auprès d'un néphrologue pour des patients atteints de diabète et d'hypertension, qui sont IRC stade III, lorsqu'ils sont pris en charge en ALD, et conditionner cette prise en charge à la réalisation de ce suivi sauf situation particulière.*
- *Consacrer à la prévention et au dépistage de l'insuffisance rénale chronique des moyens financiers suffisants pour permettre le développement des programmes d'éducation thérapeutique bien avant le stade de l'IRCT : ces moyens supplémentaires pourraient être attribués aux structures de soins mais également aux professionnels de santé sous forme de rémunération forfaitaire en particulier dans le secteur libéral.*

## **3 – L'insuffisance rénale chronique sévère ou pré ultime (stade 4) :**

L'IRC pré ultime constitue le stade charnière où une attention toute particulière doit être portée. La difficulté réside dans la situation souvent très évolutive des patients au stade de l'IRC pré ultime. Il est tout à fait logique de ne pas mettre en place un traitement de suppléance de façon prématurée, quelle qu'en soit sa modalité. Il est toujours très difficile de déterminer avec précision la période la plus adéquate. Ne pas affoler un patient prématurément, qui va attendre pendant des années la prise en charge en dialyse ou la greffe, sans avoir recours à la dialyse, et permettre le développement d'une greffe préemptive : voilà l'équilibre qui est toujours difficile au quotidien, chaque patient étant un cas particulier, et l'évolution de cette IRC à un stade pré ultime souvent difficile à prévoir....

Cette période doit être l'occasion d'une réflexion menée avec le patient et son entourage dans le cadre de l'entrée dans un traitement de suppléance quelle que soit sa modalité. Cela nécessite un développement important des structures d'information sur les différentes modalités de prise en charge, information qui doit être donnée de façon pluridisciplinaire, répétée, selon diverses modalités (communication orale, support audiovisuel, support papier etc....) et selon diverses organisations (individuelle, collective etc....). Ce n'est qu'à ces conditions, avec l'aide du temps, que la gestion de cette phase fondamentale pourra se faire de façon cohérente.

Cela nécessite la mobilisation de tous les acteurs concernés : médecins (tant les néphrologues, que les spécialistes concernés mais également les généralistes), infirmières, assistantes sociales, diététiciennes, psychologues cliniciennes mais également associations de patients etc.... L'ensemble de ces acteurs doit être associé afin d'améliorer cette phase. Une réflexion est indispensable avec d'autres acteurs souvent oubliés, et qui pourtant ont un impact important sur l'abord du traitement de suppléance que peut en faire le patient. D'abord, le transporteur, que le patient connaît souvent depuis de nombreuses années et dont l'influence est non négligeable vu le temps passé ensemble. Mais aussi le monde du travail chez les patients plus jeunes, et également l'ensemble des dispositifs médico sociaux et de la dépendance (EHPAD, auxiliaires de vie, etc.... ) pour les patients les plus âgés.

Dans le cadre d'une organisation territoriale, chaque établissement de soins bénéficiant d'une autorisation de l'insuffisance rénale chronique devrait pouvoir coordonner l'ensemble de ces acteurs autour d'un programme d'information pré dialyse.

On peut s'interroger sur les grandes inégalités de répartition dans les différentes modalités de prise en charge : ce libre choix s'est-il vraiment exercé ? Ou a-t-il été orienté par la conviction personnelle du médecin néphrologue où les habitudes de fonctionnement des structures ? Ceci est valable quelle que soit la modalité de prise en charge (greffe, hémodialyse, dialyse péritonéale) ou quel que soit le lieu de traitement (centre, autodialyse, domicile). Les grandes inégalités de répartition de modalité de prise en charge cachent certainement des manquements à cette liberté de choix du patient dûment informé. Ce qui est excessif est souvent déraisonnable.

**Proposition n°2** : *« Garantir à tous les patients une information, et un libre choix des modalités de traitement ».*

*Pour cela il faut associer l'ensemble des acteurs médicaux, paramédicaux, médico-sociaux et au-delà dans le cadre d'une information plurielle en amont sur les différentes possibilités de traitement de suppléance. Il faut garantir l'accès à la transplantation, et informer sur le don vivant. Il faut garantir une information la plus objective possible sur les différentes modalités de dialyse.*

*Il faut pour cela dégager des moyens importants, moyens humains, mais également matériels. Cela passera par un choix d'investissement dans ce domaine.*

#### **4 – L'IRC au stade ultime :**

L'organisation de la prise en charge et la répartition de l'offre dans les différentes modalités doit se faire au plus près du terrain. Au niveau national, seules doivent être données les grandes tendances pour la régulation de l'offre, tendances qui seront déclinées au niveau régional, en accord avec l'ensemble des professionnels concernés. Il faut donc sortir d'une obsession chiffrée venue d'en haut, pour passer à une régulation de terrain basée sur les réalités des problèmes humains du quotidien.

Cette régulation doit donc se faire sous l'égide des ARS, avec réactivation des comités régionaux *« insuffisance rénale chronique »*.

**Proposition n°3** : *recentrer la régulation de l'offre de soins sur les réalités de terrain au plus près des patients.*

*Pour cela, il faut :*

- *Faire jouer au niveau national un rôle d'impulsion de grandes orientations dans la régulation de l'offre, mais certainement pas d'organiser d'une façon chiffrée la répartition de l'offre par région.*
- *Réactiver et rendre au moins semestrielles les réunions des Comités Régionaux d'Insuffisance Rénale Chronique, dont la composition devra garantir une équité géographique et sectorielle.*
- *Autoriser toutes les structures de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique pour l'ensemble des modalités de traitement de l'IRCT en propre si elles le souhaitent.*
- *Décliner les tendances nationales en objectifs territoriaux suivis par les Comités Régionaux, avec réajustement à la lumière des données issues des registres.*

### **5 – La transplantation rénale :**

Son développement en France s'est beaucoup accentué ces dernières années, mais les délais d'attente pour la transplantation de rein de cadavre restent excessifs. La transplantation à partir de donneur vivant reste encore insuffisamment développée dans notre pays. Il est donc fondamental de promouvoir la transplantation à partir de donneur vivant, et de promouvoir le don d'organes. Toutefois, il faut veiller à ne pas rentrer dans un mécanisme de pression telle que le don perdrait de son caractère volontaire et altruiste. Or, la marge est étroite, et des situations souvent particulières sont nombreuses sur le terrain.

Au niveau national il est nécessaire de développer les campagnes d'information pour le grand public sur ces deux objectifs majeurs, mais on a vu récemment combien la stigmatisation ou un message excessif ou caricatural peuvent être contre productifs et crispier les différents acteurs.

D'un point de vue réglementaire, la législation s'est adaptée correctement. L'organisation sur le terrain en particulier pour les reins de cadavre mériterait d'être encore optimisée.

Le développement de la transplantation rénale pourrait également passer par la multiplication des centres de transplantation. Le dogme d'un seul centre régional mériterait d'être analysé avec précision.

Le patient transplanté rénal devrait pouvoir bénéficier d'un suivi coordonné par l'ensemble des médecins qui vont l'accompagner pendant des décennies. Le décloisonnement entre les différentes équipes est indispensable. Ceci nécessiterait un retour systématique aux équipes de néphrologie dialyse qui ont pris en charge le patient initialement, et le développement et la transmission des informations. Les nouvelles technologies devraient favoriser ces transmissions : dossier médical personnel ?

**Proposition n°4** : « Assurer un développement harmonieux à la transplantation rénale ».

Cela passe par :

- Développer des campagnes orientées vers le grand public, pour l'informer sur le don vivant et le don de cadavre, en utilisant tous les médias en particulier la télévision.
- Développer un maillage et un équipement suffisant pour amplifier le nombre de prélèvements sur cœur arrêté
- Assurer un suivi coordonné centré sur le néphrologue initial du patient, en coordination avec l'équipe de transplantation rénale (référence annuelle une fois la période aigue passée) et le médecin traitant (le plus souvent le médecin généraliste de proximité).

## **6 – Qualité et sécurité de la prise en charge**

La prise en charge des patients insuffisants rénaux chroniques en particulier au stade des traitements de suppléance se fait aujourd'hui dans des conditions de qualité et de sécurité souvent citées en exemple par rapport à d'autres pays. Ceci est certainement lié à l'histoire, mais également aux moyens que le pays a mis dans ce type de prise en charge. Cet héritage doit être défendu par les patients et les professionnels, malgré les contraintes économiques. Il faut certainement réfléchir à des gains d'efficacité dans l'ensemble du dispositif. Toutefois, toute mesure brutale ou toute réduction drastique au niveau budgétaire entraîne rapidement une baisse de la qualité de prise en charge comme cela a souvent été constaté dans d'autres pays européens.

Il faut au contraire valoriser la qualité de la prise en charge et le respect des règles des bonnes pratiques. L'ensemble de ce dispositif doit être assuré dans la transparence de l'information due aux patients et à leurs associations.

**Proposition n°5** : « promouvoir la qualité de la prise en charge des insuffisants rénaux chroniques ».

- Il faut allouer à cette pathologie chronique lourde les moyens suffisants pour maintenir un bon niveau de prise en charge en particulier en dialyse.
- Il faut mettre en place un mécanisme de paiement à la performance en particulier pour les néphrologues libéraux, sur la base d'indicateurs partagés par la profession.
- L'ensemble des indicateurs IPAQH doivent être diffusés, en particulier aux associations de patients. Ces indicateurs doivent évoluer au fil des années, et pourraient servir de base pour l'attribution d'aide à la contractualisation pour les établissements de soins.

## **7 – L'E.santé et l'IRC :**

La néphrologie et tout particulièrement l'ensemble des techniques de dialyse ont largement bénéficié des apports des nouvelles technologies. Ceci a permis d'améliorer notablement la qualité du traitement et la tolérance pour le patient. Il faut aujourd'hui impulser une nouvelle étape. Cela passe certainement par les systèmes d'informations partagées, tout particulièrement autour du dossier médical du patient insuffisant rénal. Il faut également largement utiliser les nouvelles techniques de communication, afin d'améliorer le suivi des patients tout particulièrement lorsqu'ils ne sont pas dans des structures de soins.

L'utilisation des nouvelles technologies doit permettre de garantir des soins de qualité, sans risque pour le patient, en diminuant les trajets longs et coûteux, et en maintenant le patient en particulier le patient âgé dans son environnement habituel.

**Proposition n° 6 :** « Développer l'utilisation des nouvelles technologies dans la prise en charge des insuffisants rénaux chroniques ».

- *Il faut pour cela utiliser les nouvelles technologies pour communiquer les éléments essentiels du dossier médical du patient au stade de l'insuffisance rénale à l'ensemble des acteurs de prise en charge (développement autour de DMP ? Ou logiciel métier partagé et communiquant entre les différents acteurs).*
- *Il faut développer une transmission d'information au fil de l'eau et en temps réel entre les centres de transplantation et les centres de néphrologie dialyse initiaux, en lien avec le médecin traitant.*
- *L'utilisation de la télémédecine dans ces différentes composantes (télésurveillance, téléassistance et télé expertise voire téléconsultation) doit se développer dans les zones géographiques plus éloignées afin de favoriser le maintien à domicile ou à proximité de son domicile de patients souvent âgés et lourds, en particulier au stade de la dialyse (utilisation de la télémédecine en auto dialyse assistée par exemple).*

## **8 – Développement durable et IRC**

L'IRC est une pathologie chronique sur lesquels les facteurs environnementaux ont certainement un impact très défavorable en particulier par la toxicité d'un nombre important de produits. De plus le traitement de suppléance de l'IRCT est un traitement qui génère un nombre très important de déchets, consomme une énergie considérable, et utilise des ressources naturelles en quantité très importante.

L'ensemble des acteurs (patients professionnels concernés et offreurs de soins) doit mener une réflexion sur ces thématiques, devant l'ampleur des impacts que l'insuffisance rénale chronique peut avoir sur l'environnement.

**Proposition n°7 :** « mettre le développement durable au centre des préoccupations de l'avenir de prise en charge de l'IRC ».

- *Il faut pour cela développer la recherche autour de la toxicité rénale de produits utilisés dans les milieux naturels (pesticides, solvants etc...).*
- *Il faut encourager les nouvelles organisations permettant une diminution de l'utilisation de l'énergie : écoconstruction des centres de traitement de l'IRC (obtention des labels HQE), développer le covoiturage des patients dialysés, développer la télémédecine pour éviter les trajets inutiles.*
- *Il faut favoriser des déchets biodégradables dans l'ensemble de la chaîne de traitement, pour arriver à une réduction du volume et du poids des déchets générés par ces techniques de traitement.*

**Dr J.P. ORTIZ**  
**Président du SNL**