

Cahier de propositions du Club VESTA aux Etats Généraux du Rein

VESTA, innover au service de l'autonomie du malade insuffisant rénal chronique

VESTA, un laboratoire d'idées de l'IRC au service de l'innovation de l'ensemble des prises en charge de l'IRCT

- 8 réunions thématiques tenues entre le 18 janvier 2011 et le 12 juin 2012
- un club rassemblant des personnalités d'horizons différents aux profils complémentaires permettant l'expression de solutions nouvelles et concrètes (professionnels de santé, élus, représentants de malades, institutionnels, journalistes...)
- une réflexion prospective sur les enjeux médicaux, économiques, sociaux et éthiques que pose la prise en charge du patient insuffisant rénal et le développement de l'ensemble des traitements autonomes de suppléance (dialyse, transplantation) en formulant des recommandations nationales
- un partenaire institutionnel historique : le laboratoire Baxter
- l'agence nile : organisatrice et secrétaire général, garante de la stricte indépendance éditoriale des débats

VESTA, un éclaireur désireux de faire émerger des pistes de réflexion et, construire puis expérimenter des solutions pratiques déployables en région

Au cœur de VESTA: une exigence de transversalité des acteurs et d'indépendance des points de vue et la volonté d'intégrer la territorialisation du recours aux soins

- un constat partagé par les membres du Club : le monde de l'IRC se situe à un tournant. L'IRC-IRCT ne constitue plus une « maladie d'exception », organisée et régie de manière autonome, elle est au contraire en passe de constituer un modèle de prise en charge transposable à de nombreuses maladies chroniques. Les acteurs de la prise en charge de l'IRC doivent continuer à développer les approches multidisciplinaires et ne plus travailler isolément selon ses propres logiques de fonctionnement, d'organisation et de financement
- la logique exprimée est avant tout celle des parcours de santé
- c'est pour cette raison que VESTA propose des solutions prospectives dédiées spécifiquement aux acteurs régionaux du rein leur permettant de travailler au service du parcours de soins et de santé du malade dans une logique d'efficience de l'organisation coordonnée

eVESTA, la plateforme Internet de communication contributive destinée aux acteurs du rein

- le Club VESTA lance en novembre 2012 un site Internet contributif et participatif dédié aux innovations nationales, régionales et européennes dans la prise en charge des malades du rein
- ouvert à l'ensemble des parties prenantes, eVESTA permet un échange et un partage inédit sur des expériences testées et réussies en région et en particulier dans les territoires de santé

Les 3 priorités opérationnelles du Club VESTA pour enclencher une dynamique au service du malade atteint d'IRC

Mieux informer les malades

Constat

- il existe une très forte disparité du degré d'information du malade d'une région à l'autre, d'un territoire de santé à l'autre et ce, pour des raisons multifactorielles. Selon le Professeur Jean-Philippe Ryckelynck (Néphrologue au CHU de Caen), 70% des malades atteints d'IRC et d'IRCT seraient mal informés
- la part de programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) homologués par la Haute Autorité de Santé concernant l'IRC et l'IRCT est par ailleurs faible (à peine 5%)
- ce semi-échec est toutefois à relativiser : les associations de patients accomplissent un travail essentiel et peu valorisé par les pouvoirs publics telles que les campagnes annuelles menées par la Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux (FNAIR) incitant au dépistage précoce de l'IRC et de l'IRCT au sein de la population générale, le rôle d'information de la Ligue Rein et Santé (LRS) sur l'accès aux centres de dialyse en France (www.centresdedialyse.com) ou encore le site Renaloo

Objectifs

- l'objectif est de garantir en tout lieu une information globale et transversale précoce à tout malade à risque d'IRC et d'IRCT (l'objectif est de réduire significativement la proportion de malades dialysés en urgence)
- la mise en place d'un carnet de suivi des traitements, des prescriptions des malades dialysés et transplantés rénaux intégrant des données du Dossier Médical Personnel (DMP) et du Dossier Pharmaceutique (DP) est une voie à suivre
- un acteur à mobiliser : la médecine du travail doit être valorisée : on peut imaginer qu'à partir de 50 ans, un test annuel obligatoire de la créatininémie et de l'albuminurie puisse être réalisé par un médecin du travail
- un programme performant sur lequel capitaliser : le programme d'accompagnement SOPHIA aux patients diabétiques pourra être développé aux patients IRCT (une information éclairée en amont de la prise en charge des malades, un suivi personnalisé, la non qualité est le recours aux urgences)
- un public large à cibler : l'information au Grand Public doit être renforcée, la semaine du Rein doit pouvoir se décliner dans les territoires par des relais dans les établissements de santé et dans des lieux publics. L'optimisation d'une telle campagne de prévention par les réseaux sociaux doit se concrétiser aussi par des relais existants d'informations pour les personnes

Renforcer le rôle du médecin généraliste traitant et du néphrologue

Constat

- le médecin généraliste est peu investi dans le champ des pathologies rénales. Pourtant, une partie importante de sa patientèle, notamment âgée de plus de 65 ans, diabétique et atteinte d'hypertension artérielle présente un fort risque de survenue d'une IRC voire d'une IRCT.

Objectifs

- le médecin généraliste et non le néphrologue devrait être désigné par le malade comme son médecin traitant
- les outils à la performance pour les médecins comme le CAPI a permis d'introduire par le mode de la contractualisation individuelle un domaine spécifique au dépistage et à la prévention (1) et à l'amélioration des prises en charge des maladies chroniques (2)
- le développement à venir du paiement à la performance tel que le P4P aux professionnels de la prise en charge des patients IRCT permettra de placer les maladies rénales dans un des indicateurs de la qualité des soins pour renforcer la fluidité du parcours de soins des malades et le suivi entre autre par le médecin généraliste
- la mise en place d'une plateforme de services qui fournirait par exemple aux médecins traitants un GPS Santé identifiant les acteurs de santé compétents dans le champ du rein sur le territoire de santé serait un outil très efficace vers une prise en charge rationalisée et coordonnée du patient

Se coordonner et coopérer sur le territoire entre professionnels de santé dans une exigence de transversalité

Constat

- la loi HPST adoptée en juillet 2009 constitue une boîte à outils particulièrement innovante en terme de coordination/ coopération entre professionnels de santé. Pourtant, elle est encore faiblement investie, sous-utilisée et estimée trop technique
- il existe pourtant une palette d'outils de coordination entre personnel médical et paramédical telles que l'article 51 de la loi HPST instaurant les protocoles de coopération interprofessionnels, la forfaitisation des programmes d'ETP au sein des Maisons de Santé Pluridisciplinaires éligibles aux fonds dits ENMR 2, les conventions de partenariat originales entre médecins et pharmacien, les Groupements de Coopération Sanitaire (GCS) de Moyens signés entre établissements de santé public et privé

Objectifs

- étudier l'exemple de la région Limousin : paradigme historique de l'optimisation de la coordination entre professionnels de santé dans le champ du rein
- appuyer le personnel infirmier et les paramédicaux dans la rédaction, le suivi et l'évaluation des programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) des malades souffrant d'IRC et d'IRCT
- recenser et étudier les premiers éléments de suivi des programmes d'ETP propres au rein par chacune des 26 ARS et relayer la conclusion de protocoles de coopération interprofessionnels dédiés à l'IRC et l'IRCT d'une région à l'autre

Le tableau synthétique de présentation des 7 propositions opérationnelles du Club VESTA

	Proposition Opérationnelle	Objectifs
Proposition 1	Mieux informer les malades	<ul style="list-style-type: none"> ▪ créer des plateformes d'informations régionales et transversales précoces sur les risques liés à une IRC, indépendantes de la culture de l'IRC-IRCT propre à chaque structure de soins ▪ mettre en place un carnet unique de suivi des traitements des dialysés et transplantés rénaux ▪ mobiliser la médecine du travail ▪ capitaliser sur la réussite de programmes d'accompagnement spécifiques à l'IRC-IRCT ▪ optimiser les campagnes de prévention sur les réseaux sociaux
Proposition 2	Renforcer le rôle du médecin généraliste traitant et du néphrologue	<ul style="list-style-type: none"> ▪ inciter à la formation continue du médecin généraliste aux problématiques liées à l'IRC et IRCT ▪ mettre en place un P4P néphrologues libéraux (rémunération sur des critères de performance) ▪ mettre à disposition du médecin généraliste traitant et du néphrologue un GPS Santé recensant les compétences des professionnels de santé sur le territoire
Proposition 3	Accompagner la mise en place de réunions de coordination thérapeutique	<ul style="list-style-type: none"> ▪ suivre de près la mise en place de réunions de coordination thérapeutique ▪ valoriser le travail original des médecins de santé publique dans le champ du rein ▪ diffuser la connaissance des réunions de coordination thérapeutique vers les organismes de formation continue

<p>Proposition 4</p>	<p>Se coordonner et coopérer sur le territoire entre professionnels de santé dans une exigence de transversalité</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ appuyer le personnel infirmier dans la rédaction, le suivi et l'évaluation de programmes d'ETP ▪ prendre exemple sur le paradigme de la Région Limousin à la pointe dans ce domaine ▪ relayer et diffuser les protocoles de coopération interprofessionnels homologués et pratiqués dans le champ du rein
<p>Proposition 5</p>	<p>Accompagner les Agences Régionales de Santé (ARS) sur le champ de l'IRC-IRCT</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ permettre au Directeur de chaque ARS ses objectifs régionaux d'atteinte d'un taux de patients incidents en dialyse péritonéale ▪ mettre en cohérence le développement des UDM de proximité avec la réduction de lits en centre lourd, avec l'aide de la télémédecine ▪ participer à la valorisation de la dialyse hors centre ▪ inciter à la prise en charge à domicile de l'IRCT
<p>Proposition 6</p>	<p>Valoriser l'ensemble des prises en charge du malade du rein</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ identifier et analyser les objectifs de développement du recours au greffon rénal dans les 26 régions ▪ identifier les solutions pour réduire les délais d'attente d'une greffe rénale ▪ intégrer à la formation continue du néphrologue des modules de connaissance sur le suivi des malades transplantés rénaux
<p>Proposition 7</p>	<p>Donner les moyens pour mettre en œuvre une démocratie sanitaire organisée par suffrage universel</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ tirer parti et valoriser l'expertise des associations de malades dans le champ du rein ▪ valoriser les actions de dépistage, d'ETP et les actions d'accompagnement portées par les associations de malades ▪ contribuer plus globalement à la structuration d'instances de délibération entre acteurs de santé dans le but de faire respecter les droits des usagers

Contacts de l'équipe projet nile

- Laurence Mouillet, laurence.mouillet@nile-consulting.eu , 06 23 68 44 02
- Arnaud Emeriau, arnaud.emeriau@nile-consulting.eu , 06 27 25 25 79