



Dépêche n°533 256
Par Corinne Duhamel
Paris, le 10/03/2016

Renaloo soutenue dans sa lutte pour la transparence des différentes prises en charge de l'insuffisance rénale chronique

Alors que s'ouvrira le 12 mars la semaine nationale du rein, Renaloo -une association d'insuffisants rénaux créée à partir d'une communauté de patients sur le Web- milite pour un accès des patients à une information transparente par structures sur les différents modes de prise en charge proposés pour cette pathologie grave et chronique. Renaloo, qui organisait le lundi 7 mars un colloque à l'Assemblée nationale coanimé par le député Gérard Bapt (SRC, Haute-Garonne) et Alain Coulomb, ex-directeur de l'Anaes, réclame plus de transparence sur les données relatives au profil des patients et au parcours de soins de chaque structure de soins. Dans sa volonté d'ouverture des données collectées dans le registre REIN, elle se heurte au refus de certains chefs de service hospitalo-universitaire soutenus dans leur argumentation par la Fnair, l'association historique de patients insuffisants rénaux.

Qui triomphera du bras de fer qui se joue depuis quelques années entre les tenants d'une plus grande transparence et du droit à disposer de la totalité des informations pour choisir, en toute connaissance de cause, l'endroit et le traitement les mieux adaptés à l'état d'une personne atteinte d'une maladie rénale chronique (MRC) - y compris la greffe à partir d'un donneur vivant - et ceux qui préfèrent maintenir ces informations sous le boisseau ? À l'approche de la semaine nationale du rein, et alors que se tient aujourd'hui 10 mars la journée mondiale du rein, les tenants de l'un et l'autre camp n'en finissent pas de confronter leurs arguments.

Les pouvoirs publics devraient donc, en toute logique, être conduits à prendre une position claire, tant le statu quo actuel paraît difficilement défendable. D'autant que les magistrats de la Cour des comptes, toujours attentifs aux conséquences économiques et sociales des dysfonctionnements de la chaîne de soins, se sont emparés du sujet. Dans un chapitre intitulé "Insuffisance rénale chronique : favoriser des prises en charge plus efficaces" de son rapport annuel de 2015 sur l'application des LFSS, la Cour dresse un bilan pour le moins contrasté des "politiques conduites depuis une quinzaine d'années". Or, pour que les prises en charge les plus efficaces aient véritablement le vent en poupe, encore faudrait-il qu'elles soient plus largement proposées et exposées aux patients.

C'est le sens du combat de l'association Renaloo, soutenue par Gérard Bapt, qui a adressé en février dernier une [lettre ouverte](#) à Marisol Touraine dans laquelle elle suggère de formaliser dans le Code de la santé publique l'obligation pour les professionnels de santé d'informer de manière "complète, objective et adaptée" les patients sur toutes les modalités de traitements (types de dialyse et greffe), leurs avantages et inconvénients, ainsi que leurs conséquences sur la vie des malades et de leurs familles. Le député réclame en outre la transparence du registre REIN en ouvrant l'accès aux données (nombre d'inscrits sur liste d'attente pour greffe, de dialysés à domicile...) relatives à chaque établissement prenant en charge des insuffisants rénaux. Il souhaite aussi la formalisation de l'obligation de réaliser un bilan pré-greffe et une inscription préemptive sur la liste nationale d'attente à la demande des patients et ce, dans le cadre de la recommandation émise en octobre 2015 par la [HAS](#).

Dépêche n° 533 256 © Copyright AEF

Conformément au code sur la propriété intellectuelle, toute reproduction ou transmission, de cette dépêche est strictement interdite, sauf accord formel d'AEF



Forte rentabilité en cliniques

Depuis dix ans, la marge brute d'exploitation des structures spécialisées en dialyse a été en moyenne de 16 % (18 % en 2012) et leur rentabilité économique de 11 % (13 % en 2012), avec une progression au cours des années récentes. "Ces niveaux de rentabilité sont très supérieurs à ceux réalisés par les cliniques privées, alors même que l'activité de dialyse n'est pas sensible aux cycles économiques, qu'elle bénéficie d'une croissance continue, d'une régulation des installations et d'un financement presque exclusivement public procuré par l'assurance maladie", constate la Cour. Elle calcule qu'indépendamment de tout ajustement éventuel des coûts, "une baisse de 10 % des tarifs ramènerait le taux de marge moyen sur la valeur ajoutée de 40 % à 18 % et la marge brute d'exploitation de 18 % à 9 % du chiffre d'affaires, soit des niveaux toujours très substantiels". Répondant par avance aux objections des établissements quant au coût des consommables, les magistrats assurent que "sur un marché mondial très concentré, les principaux fournisseurs de consommables adaptent d'autant plus facilement leur politique de prix qu'ils connaissent parfaitement la réalité de l'exploitation". Selon la Cour, les prix seraient, en France, "le double de ceux pratiqués en Allemagne".

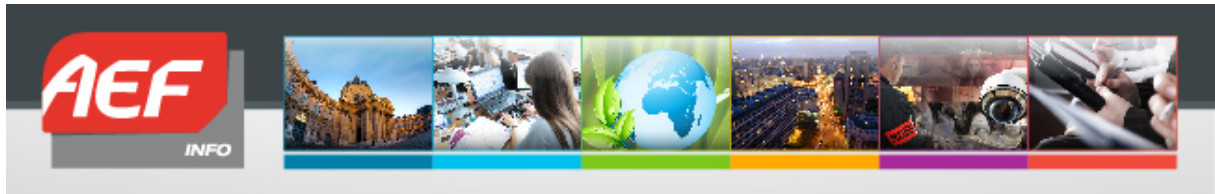
LA QUALITÉ DE VIE COMME GRILLE D'APPRÉCIATION

Dans un domaine "particulièrement complexe" en raison des caractéristiques de cette pathologie et de ses traitements, la Cour des comptes constatait en septembre 2015 que si les modalités de prise en charge de la MRC se sont bien diversifiées, "celles qui répondent le mieux à l'objectif d'amélioration de la qualité et de la durée de vie des patients, tout en étant plus économes" demeurent "insuffisamment développées".

Il y a sept mois, les magistrats suggéraient donc "d'unifier les tarifs pratiqués par l'assurance maladie, indépendamment des modalités de prise en charge", avec pour avantage "d'améliorer la rentabilité, aujourd'hui très incertaine, des différents types de dialyse à domicile". Ces modes particuliers de prise en charge insuffisamment développés et proposés aux patients reçoivent le soutien de Renaloo qui, grâce aux données du registre REIN, pointe d' inexplicables différences de recours à ces types de dialyse d'une région à l'autre et selon la catégorie sociale du patient. S'appuyant sur la Cour des comptes, Renaloo constate que la rentabilité "excessive" de la dialyse en centres d'hémodialyse conduit à initier la dialyse de manière trop précoce et à limiter la mise en route de stratégie de prévention et de prise en charge des maladies rénales efficaces. Cette rentabilité constituerait même, selon l'association initiée par [Yvanie Caillé](#), une insuffisante rénale greffée en mai 2002 qui en est aujourd'hui la directrice (1), une des explications aux difficultés majeures observées dans les parcours de soins des patients.

ÉCONOMIE DE 300 M€

Un forfait hebdomadaire fixé à 700 euros pour les établissements à but lucratif et à 785 euros pour ceux, publics et privés, sans but lucratif se traduirait, selon la Cour, par une réduction du prix des séances en centres et une revalorisation des dialyses à domicile, tout en permettant de réaliser une économie brute de 15 % sur le coût global des séances, soit environ 300 M€. "Ce tarif unique par secteur (établissements publics et privés sans but lucratif/établissements privés à but lucratif) se substituerait avantageusement aux 16 tarifs en vigueur au titre de chaque secteur". C'était avant la campagne tarifaire 2016 pour laquelle les tarifs viennent tout juste d'être publiés au Journal officiel du 8 mars (2), voir les annexes III et IV et VII et VIII).



Les magistrats soutenaient aussi qu'il serait "judicieux" de "concentrer progressivement l'activité sur les établissements les plus efficaces". Actuellement, l'essentiel de l'activité des hôpitaux publics et des établissements privés à but lucratif est "concentré sur les solutions lourdes de prise en charge, tandis que celle des établissements privés à but non lucratif s'oriente pour moitié vers des solutions alternatives (dialyse péritonéale et auto dialyse)" (3). Pour la Cour, cette spécialisation des structures par mode de prise en charge est en effet "préjudiciable à l'orientation des malades en fonction de leur état". Et elle "tend à concentrer leur prise en charge sur les modes les plus lourds et les établissements les plus coûteux".

ET LA GREFFE ?

Environ 73 500 personnes seraient atteintes d'IRCT, dont 41 000 en dialyse et 32 500 transplantées. Le coût de leur prise en charge s'élevait, en 2013, à environ 3,8 Md€, dont 3,1 pour la dialyse et 0,7 pour la greffe, intégralement financé par l'assurance maladie. Le coût annuel d'un patient est 17 000 euros pour un porteur de greffon contre 65 091 euros pour une personne dialysée.

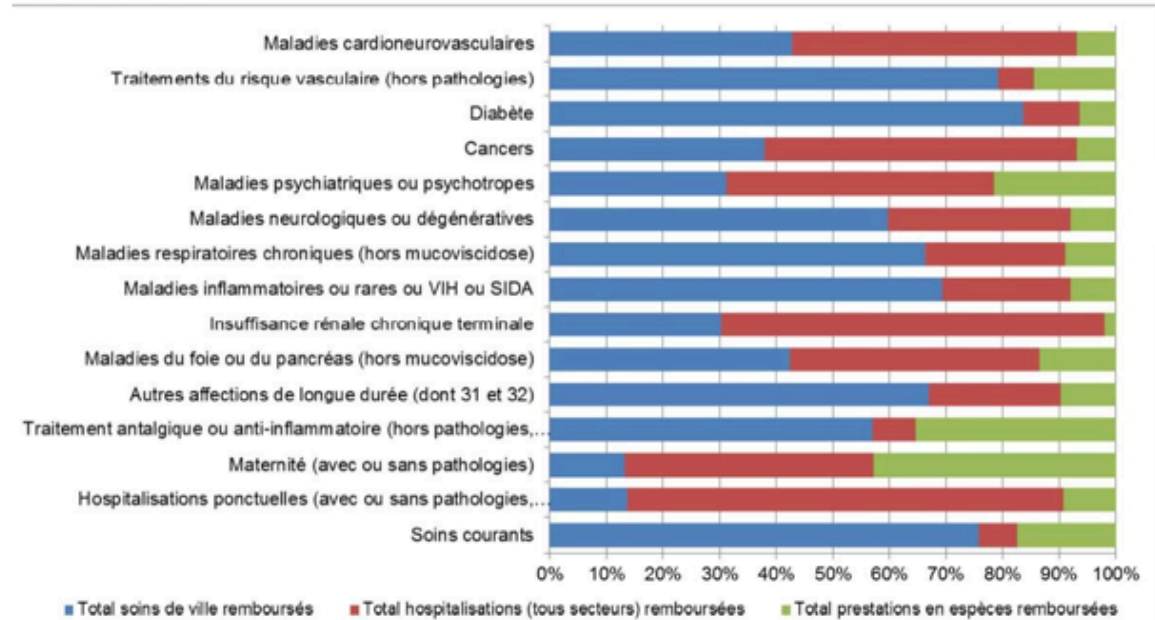
La performance globale de la France en nombre de transplantations rénales apparaît "encore limitée", selon la Cour. En 2013, elle se situait, selon l'Agence de biomédecine, au 7e rang parmi les pays de l'UE, la Norvège, la Suisse et les États-Unis. En 2014, le nombre de transplantations s'était cependant accru de +5 %, rejoignant l'objectif fixé par le plan greffe mis en place en 2012.

Les dépenses hospitalières représentent l'essentiel des coûts (68 % du total) devant les transports (676 M€, 17 % du total (4)) et les médicaments (9 %), dont l'érythropoïétine (EPO) qui permet de lutter contre l'anémie dont souffrent la plupart des patients. Ces dépenses s'établissent à 53 028 euros par an pour la dialyse péritonéale non assistée et à 87 036 euros pour l'hémodialyse en centre lourd, à comparer à ceux de la greffe qui s'élèvent à 53 273 euros l'année de la transplantation, puis seulement à 13 536 euros les années suivantes.



REDÉPLOYER LES MARGES ET DÉFINIR LES FORFAITS

Figure 8 - Structure des dépenses pour les grandes catégories de pathologies, traitements et épisodes de soins en 2013



Structures de dépenses pour les grandes catégories de pathologies, traitements et épisodes de soins en 2013
Cnamts

L'assurance maladie a analysé la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique et du poids qu'elle pèse parmi les autres pathologies et traitements en 2013 dans son dernier rapport "Charges et produits" pour 2016 (voir graphique). Lors du colloque de Renaloo le 7 mars, Dominique Polton, conseillère auprès de Nicolas Revel, directeur général de la Cnamts, fait le pari qu'on peut "faire mieux" et "certainement moins cher, ce qui ne voudra pas dire que l'on fera des économies". Elle estime que dans l'IRC, il existe des "marges" qui peuvent être redéployées : "c'est à cela qu'il faut s'atteler si l'on veut faire des progrès sur l'information et l'éducation des patients, les performances des équipes de greffe". "Je ne sais pas si tout peut être redéployé, mais avant de dire qu'il faut injecter des moyens, essayons de voir si l'on ne peut pas s'organiser pour faire mieux avec les moyens dont on dispose".

La Cnamts voudrait ainsi "remettre à plat" les modes de financement. Dominique Polton évoque un "problème de calibrage" avec un "niveau de rémunération de la dialyse en centres qui ne favorise pas" les évolutions de la prise en charge et la nécessité de définir "dans un cahier des charges" ce qui devrait être inclus dans une rémunération au forfait. "Le forfait peut permettre de

Prévention de la mise sous dialyse

L'assurance maladie entend mobiliser les patients et l'ensemble des professionnels pour améliorer la prise en charge dès le stade 3b de la maladie. La prévention ferait baisser l'évolution globale des dépenses de 0,2 point (passant de 4,9 à 4,7% par an). La première année, il s'agirait de retarder le traitement de suppléance pour 10% des patients incidents; l'effort serait accentué sur les deux années suivantes pour éviter 480 mises en dialyse ou greffes au terme de trois ans, soit près de 130 M€ d'économies à moyen terme.



prendre en compte des services et des prestations qui ne sont pas aujourd'hui financés à l'acte". "Nous pensons que cela est possible dans la mesure où des centres arrivent à faire de l'éducation thérapeutique ", assure-t-elle. "L'éducation thérapeutique existe dans les structures de dialyse et dans les hôpitaux mais pour une population restreinte et trop souvent à un stade avancé de la pathologie. Il conviendrait de l'élargir à des patients pris en charge en ville et à une phase plus précoce de leur maladie", écrivait la Cnamts dans ses propositions pour 2016.

(1) L'association est présidée par Nathalie Mesny. Alain Coulomb figure parmi les membres de son conseil d'administration.

(2) Le forfait d'hémodialyse en UDM (unité de dialyse médicalisée) est fixé à 258,05 euros la séance pour 2016 pour les structures privées commerciales et à 255,44 euros pour les structures publiques et privées à but non lucratif. Sachant que la plupart des malades ont trois séances de quatre heures chaque semaine, on arrive à un coût hebdomadaire de 766,23 euros dans le public et le PNL et de 774,15 euros dans le secteur privé lucratif, soit encore au-dessus des préconisations de la Cour des comptes (700 euros pour le privé commercial et 785 euros pour le public et le privé non lucratif).

(3) Les forfaits de dialyse péritonéale automatisée (DPA) et de dialyse péritonéale continue ambulatoire (DPCA) sont respectivement fixés à 683,99 euros et 532,36 lorsque les séances sont pratiquées dans des structures privées commerciales et de 705,09 euros et 548,98 euros lorsqu'elles sont pratiquées dans des établissements publics et privés non lucratifs.

(4) La plupart des patients effectuent plus de 300 déplacements par an pour un coût annuel supérieur à 12 000 euros. Ceux relevant de la catégorie « marche autonome » utilisent de manière exclusive ou presque (à plus de 90 %) le service des taxis et des ambulances.

Cette dépêche vous a été transmise avec l'aimable autorisation d'AEF, agence spécialisée d'information.

Si vous souhaitez recevoir leurs informations, n'hésitez pas à vous connecter sur www.aef.info afin de découvrir le service pour une période d'essai gratuite.