
Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses : propositions de l'Assurance maladie pour 2015

Rapport au ministre chargé de la sécurité sociale et au Parlement sur l'évolution des charges et des produits de l'Assurance maladie au titre de 2015 (loi du 13 août 2004)

2.2. L'insuffisance rénale chronique terminale

Un problème de santé publique majeur et en forte augmentation

L'insuffisance rénale chronique est une maladie grave qui entraîne une détérioration irréversible de la capacité des reins à filtrer le sang. Au stade terminal, elle nécessite des techniques de suppléance qui peuvent être la dialyse ou la greffe de rein.

En 2012, 72 000 patients souffrent d'insuffisance rénale chronique terminale pour le seul régime général (soit, si l'on extrapole à l'ensemble de la population¹², de l'ordre de 84 000 personnes au total).

Parmi les 72 000 patients affiliés au régime général, 39 000 sont dialysés et 33 000 greffés.

Malgré le nombre limité de patients, les dépenses d'assurance maladie liées à l'insuffisance rénale chronique terminale représentent un coût important : 3,5 Mds€ en 2012, dont 2,8 Mds€ pour la dialyse et 0,5 Md€ pour la transplantation rénale et le suivi de la greffe. En effet les coûts de traitement sont élevés, environ 40 000 € en moyenne par patient, dont 63 000 € en cas de dialyse, 53 000 € pour les transplantations et 11 000 € annuels pour le suivi de la greffe. Il s'agit en grande partie de soins hospitaliers, auxquels s'ajoutent pour les patients dialysés les frais de transport (Tableau 6).

Un peu plus de 3000 greffes sont réalisées chaque année (tous régimes).

L'IRCT est une des pathologies pour lesquelles on observe les plus fortes progressions, en lien notamment avec la progression du diabète dont c'est une complication majeure (42% des patients débutant un traitement pour IRCT sont diabétiques d'après le registre REIN ; sur les 72 000 patients du régime général, 34% ont un diabète). Le nombre de malades a progressé de +4,5% par an entre 2010 et 2012, et les dépenses de +4,9%.

Tableau 6 – IRCT - Dépenses annuelles moyennes remboursées par patient en 2012, par grands postes de dépenses

	Dépenses annuelles moyennes remboursées affectée à la pathologie (2012)							Total
	Médicaments	Soins de médecins	Soins infirmiers	Transports	Autres soins de ville	Hôpital (tous secteurs)	Prestations en espèces	
IRCT	4 379 €	199 €	609 €	7 135 €	594 €	26 691 €	872 €	40 479 €
dont								
Dialyse chronique	2 587 €	255 €	1 056 €	12 110 €	745 €	45 301 €	555 €	62 610 €
Transplantation rénale	9 969 €	149 €	263 €	6 045 €	777 €	34 015 €	2 054 €	53 273 €
Suivi de transplantation rénale	6 209 €	131 €	62 €	813 €	384 €	2 059 €	1 180 €	10 837 €

¹² Extrapolation en appliquant la part du régime général dans la population totale sans tenir compte d'éventuelles différences de prévalence entre les régimes.

Les modalités de traitement de l'insuffisance rénale chronique terminale

Les modalités de traitement de l'insuffisance rénale chronique terminale sont la dialyse, avec deux types de dialyse, l'hémodialyse et la dialyse péritonéale, et la greffe de rein.

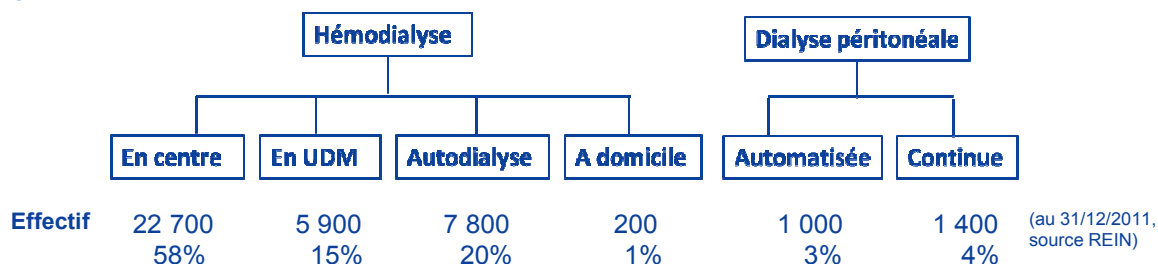
La technique de l'hémodialyse consiste en un échange entre le sang du patient et une solution de dialyse de composition proche du sang normal. Cet échange se fait à travers une membrane contenue dans un filtre appelé aussi hémodialyseur. Les séances de dialyse durent en moyenne 4 heures et ont lieu 3 fois par semaine. Ce traitement peut être réalisé :

- en centre d'hémodialyse, c'est-à-dire dans une structure hospitalière avec une présence médicale permanente,
- en Unité de Dialyse Médicalisée (UDM), où la présence médicale n'est pas continue pendant la séance de traitement,
- en unité d'autodialyse, qui constitue un substitut du domicile, avec l'aide d'un(e) infirmier(re),
- à domicile, pour des patients ayant l'autonomie nécessaire.

La dialyse péritonéale utilise le péritoine (membrane naturelle qui entoure les organes abdominaux) comme membrane de dialyse à travers laquelle s'effectuent les échanges entre le sang à épurer et un liquide de dialyse stérile. Il s'agit d'une technique de domicile, réalisée tous les jours.

La part de la dialyse en centre diminue légèrement depuis quelques années mais reste très majoritaire, la dialyse à domicile (dialyse péritonéale ou hémodialyse) est très peu développée (Figure 18) :

Figure 18 – Répartition selon les modes de traitement



Les greffes de rein peuvent être réalisées avec des greffons provenant de donneurs décédés ou de donneurs vivants. En 2013, environ 400 greffes ont été effectuées à partir de donneurs vivants, soit 13% des greffes rénales.

Un dépistage et une prévention de l'IRCT insuffisants

Le diabète et l'hypertension artérielle sont les principales causes de l'insuffisance rénale chronique terminale. En 2012, 42 % des nouveaux malades ont un diabète à l'initiation du traitement de suppléance ; la maladie rénale à l'origine de leur IRCT est une néphropathie liée à l'hypertension dans 26% des cas et au diabète dans 22 % des cas¹³.

¹³ Source REIN, rapport annuel 2012. A noter que la nature de la maladie rénale initiale est inconnue pour 16 % des patients à l'initiation du traitement de suppléance, ce qui tend à sous-estimer ces %.

La prévention de l'insuffisance rénale passe notamment par une amélioration du suivi des patients diabétiques, dont le nombre croît de +5,4% par an. La détection précoce des atteintes de la fonction rénale reste en effet insuffisante chez ces patients: si 80% bénéficient d'un dosage annuel de la créatinine, seulement 30% ont un dosage de micro-albuminurie (une augmentation très faible de l'albumine dans les urines étant la première manifestation décelable de la néphropathie diabétique et donc permettant la détection la plus précoce).

C'est pourquoi une campagne de sensibilisation des médecins traitants sur la prévention et le dépistage de l'IRC a été réalisée à partir de mi 2012 par les délégués de l'Assurance maladie (DAM) et les médecins conseil, sur la base d'un mémo validé par la HAS (près de 22 000 visites sur le suivi du diabète ont été réalisées sur 2012 et 2013). Dans le cadre du programme d'accompagnement sophia pour les patients diabétiques, l'importance de cet examen annuel de contrôle de la fonction rénale est aussi rappelée aux assurés.

L'hypertension artérielle est aussi un facteur de risque d'IRCT et devrait également faire l'objet d'une meilleure détection et prise en charge du risque d'insuffisance rénale chronique.

L'intensification du dépistage de l'insuffisance rénale chronique permettrait de mettre en place des mesures qui visent à :

- éviter la dialyse ou augmenter la durée de vie sans dialyse en ralentissant l'évolution.
- préserver le bon état général jusqu'à la dialyse surtout lorsqu'une greffe est envisagée.

De nombreuses études et méta analyses ont montré le bénéfice de la réduction de la pression artérielle sur la progression de l'insuffisance rénale. Un dépistage précoce permettrait d'améliorer la prise en charge cardio-vasculaire des patients et de leur proposer une éducation thérapeutique afin de favoriser l'observance du traitement, la limitation de l'automédication et le respect des régimes.

Une relative stabilité du nombre de greffes face à des besoins croissants

L'Agence de biomédecine estime le nombre de malades porteurs d'un greffon rénal fonctionnel à 33 300 personnes au 31 décembre 2012. Parmi les bénéficiaires du régime général, en 2012, les patients greffés représentent 46% du total des patients en insuffisance rénale chronique terminale.

Le nombre de greffes n'augmente que très peu, face à des besoins croissants (Tableau 7).

Tableau 7 - Nombre de patients en liste d'attente et de greffes rénales – évolution 2007 - 2013

	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013
Malades restant en attente au 1er janvier de chaque année	6162	6490	6881	7594	8459	9064	9835
Malades en attente au 1er janvier et en CIT	1084	1500	1838	2266	2677	3145	3787
Part des malades en CIT parmi les malades en attente au 1er janvier	18%	23%	27%	30%	32%	35%	38%
Nouveaux inscrits dans l'année	3551	3731	3901	4158	4006	4265	
Total en attente au 1er janvier + nouveaux inscrits dans l'année	9713	10221	10782	11752	12465	13329	
Total en attente au 1er janvier + nouveaux inscrits dans l'année, hors CIT	8604	8728	8924	9474	9758	10157	
Décédés en attente dans l'année	153	220	212	224	223	211	

Sortis de liste d'attente	158	183	150	177	202	239	
Greffes	2912	2937	2826	2892	2976	3044	
dont greffes avec donneur vivant	236	222	223	283	302	357	
dont greffes avec donneur décédé après arrêt cardiaque	43	52	70	79	65	81	
Ratio greffes / total candidats à la greffe hors CIT	33,8%	33,6%	31,7%	30,5%	30,5%	30,0%	.

CIT : contre indication temporaire

Source : Agence de biomédecine

La France est en retard par rapport à d'autres pays sur les délais d'accès à la greffe et même sur les délais d'inscription sur les listes d'attente¹⁴, qui montrent des écarts importants selon les territoires : 85% des patients dialysés de moins de 60 ans sont inscrits sur la liste nationale d'attente en Franche Comté (87% en Ile-de-France) mais seulement 36% en PACA et 37% dans le Nord. L'accès à la greffe dépend aussi fortement du niveau d'instruction et de la catégorie socio-professionnelle.

Cette situation renvoie à des enjeux d'équité, de transparence, de communication auprès du grand public, mais aussi de formation des équipes de greffe et de leur maillage territorial (sur ce dernier plan la DGOS a entrepris un travail avec l'Agence de biomédecine pour améliorer le maillage territorial des équipes de prélèvement et de greffe).

Un des moyens d'améliorer l'accès à la greffe est de développer les greffes à partir de donneurs vivants : elles ne représentent que 13% des greffes de rein en France, contre 38% au Royaume-Uni, 23% en Allemagne, 45% en Suède et 37% aux Etats-Unis.

Une forte prédominance de la dialyse en centre et un développement insuffisant de la dialyse à domicile

Le choix des patients concernant leur modalité de dialyse est aujourd'hui restreint par la prééminence de la dialyse en centre lourd, qui est parfois la seule possibilité proposée.

La dialyse à domicile en général et la dialyse péritonéale en particulier sont peu développées en France. Les modalités d'organisation et de financement des centres de dialyse n'y sont pas très favorables, et il n'existe pas de recommandations de bonnes pratiques pour orienter le choix des patients. Le taux de dialyse péritonéale stagne à 7%, et l'on observe même un recul dans certaines régions pionnières (cas de la Franche Comté qui est passée de 23% à 19%).

Dans les autres pays, la situation est très variable (Tableau 8). Six d'entre eux se singularisent par un recours élevé à la dialyse à domicile : la Nouvelle-Zélande loin devant (52 %), puis l'Australie (29 %), la Suède (25 %), les Pays-Bas (21 %), le Canada (20 %) et l'Angleterre (19 %). L'Allemagne a le plus faible taux (6 %), la France est au voisinage de ce taux.

La majorité des pays pratiquent à la fois la dialyse péritonéale et l'hémodialyse à domicile, toutefois la part de l'hémodialyse parmi les dialyses à domicile reste très faible, sauf en Nouvelle

¹⁴ 32% des patients dialysés en France sont inscrits sur la liste nationale d'attente de greffe contre 66% en Norvège par exemple.

Zélande et en Australie, où respectivement 27 % et 10 % des hémodialysés sont pris en charge à domicile.

Tableau 8 – Développement de la dialyse à domicile dans différents pays

Pays	Développement de la dialyse à domicile
Nouvelle Zélande	52 % des dialysés sont pris en charge à domicile, dont 33 % en dialyse péritonéale et 19 % en hémodialyse. L'hémodialyse à domicile représente 27 % des hémodialyses totales. (2011)
Australie	29 % des patients dialysés sont pris en charge à domicile, dont 21 % en dialyse péritonéale et 8 % en hémodialyse. Les patients hémodialysés à domicile représentent 10 % de l'ensemble des hémodialysés. 70 % des hémodialysés à domiciles bénéficient d'une dialyse nocturne. (2011)
Suède	25 % des patients dialysés sont pris en charge à domicile, dont 22 % en dialyse péritonéale et 3 % en hémodialyse, et 75 % sont en hémodialyse en centre. (2010)
Pays-Bas	21 % des patients dialysés sont pris en charge à domicile, dont 18 % en dialyse péritonéale et 3 % en auto hémodialyse. (2010)
Canada	En moyenne, 20 % des dialysés canadiens sont en dialyse à domicile, dont 19 % en dialyse péritonéale et 1 % en auto hémodialyse. Selon la Province, le taux de dialyse à domicile varie entre 12 et 32 %. (2010)
Angleterre	19 % des patients dialysés sont dialysés à domicile, dont 14,2 % en auto dialyse péritonéale, 1,3 % en dialyse péritonéale assistée et 3,5 % en hémodialyse. (2011)
Belgique	10 % des dialysés sont pris en charge à domicile, 66 % en hémodialyse en centre médicalisé hospitalier et 24 % en centre satellite. (2009)
Italie	10 % des dialysés sont en dialyse péritonéale, 90 % en hémodialyse en centre (2010)
Autriche	9 % des patients sont en dialyse péritonéale, 91 % en hémodialyse en centre (2010). <i>L'hémodialyse à domicile n'ayant commencé qu'en 2011, il n'y a pas encore de relevés statistiques disponibles à ce sujet.</i>
USA	10 % des dialysés sont pris en charge à domicile, dont 9 % en dialyse péritonéale et 1 % en auto hémodialyse. (2010)
Portugal	7 % des patients sont en dialyse péritonéale à domicile, 93 % en hémodialyse en centre. (2011)
Allemagne	6 % des patients sont dialysés à domicile, dont 5 % en dialyse péritonéale et 1 % en hémodialyse. (2011)

Sources du tableau : Allemagne : rapport qualité de la dialyse 2010 ; Angleterre, Italie, Portugal, Suède : ministères de la santé ; Australie et Nouvelle-Zélande : système d'information sur la dialyse « ANZDATA » ; Autriche : rapport du Fonds hospitaliers de la Styrie, données Autriche entière ; Belgique : KCE ; Canada : plan dialyse Colombie - Britannique ; USA : rapport au Congrès, mars 2011.

Les facteurs explicatifs de ces situations hétérogènes sont divers. Dans certains pays de faible densité démographique (pays nordiques, Australie), la dialyse à domicile peut constituer une solution privilégiée du fait des grandes distances entre le domicile et le centre le plus proche. D'autres (Angleterre, Canada) connaissent un déficit en places d'hémodialyse en centre. Mais le développement de la dialyse à domicile correspond aussi à une politique volontariste : les pays aux fort taux de recours à la dialyse à domicile ont mis en place une organisation spécifique, en termes de structures et d'équipes dédiées à la dialyse à domicile, voire une planification propre, et des dispositifs de support et d'accompagnement.

Dans certains pays, la dialyse à domicile s'inscrit dans une organisation des soins graduée : en Angleterre, Australie, Canada, Italie, Nouvelle Zélande, Suède, il est recommandé que les patients stables et indépendants soient pris en charge à domicile, les patients relativement autonomes dans un centre ambulatoire autonome ou un centre satellite du centre principal gérés par des paramédicaux, et les cas complexes (comorbidité, dépendance) nécessitant une surveillance médicale continue en centre hospitalier spécialisé. Ces pays ont développé des référentiels pour guider le choix entre hémodialyse et dialyse péritonéale. La Nouvelle Zélande est le seul pays à mettre en œuvre une politique stricte de dialyse péritonéale en première intention.

En revanche, dans les pays où, comme en France, la dialyse en centre est plus avantageuse sur le plan financier pour les offreurs de soins (Belgique, USA), la dialyse à domicile a du mal à se développer.

Ces comparaisons internationales montrent qu'il est possible de développer la prise en charge hors centre et notamment à domicile, aujourd'hui en dialyse péritonéale et de façon plus marginale en hémodialyse. Cette évolution est nécessaire pour répondre à la demande des patients de plus d'autonomie : les Etats généraux du rein, organisés en juin 2013, ont pointé « l'absence de libre choix » du patient, mal informé et dépendant du « pouvoir discrétionnaire du médecin », et dénoncé les iniquités dans l'accès à la dialyse péritonéale et aux techniques autonomes, qui ressortent comme une attente forte avec la greffe. Le développement de l'hémodialyse à domicile devrait par ailleurs être favorisé par l'évolution des technologies et l'arrivée sur le marché, à partir de 2014/2015, d'appareils plus petits. L'enjeu est donc d'accompagner et anticiper ces évolutions en levant les freins qui apparaissent aujourd'hui au développement de la dialyse hors centre.

Le coût des différentes modalités de dialyse est par ailleurs très variable : le prix d'une séance d'hémodialyse en centre est de 340 à 380 €, celui d'une séance en autodialyse ou UDM de 200 à 250 euros, celui d'une semaine de dialyse péritonéale est de 550 à 700 €. L'écart de coût annuel est de 13 300€ entre un patient en hémodialyse en centre et en dialyse péritonéale.

La rémunération de la dialyse en centre est élevée par rapport à son coût de revient, quel que soit le statut de l'établissement. L'ordre de grandeur de l'écart est estimé à 13 à 18%. C'est un des freins au développement d'alternatives à ce mode de dialyse. Le décret d'application de l'article 43 de la LFSS 2014, qui permet d'expérimenter un parcours de soins des patients en dialyse, est en cours d'élaboration.

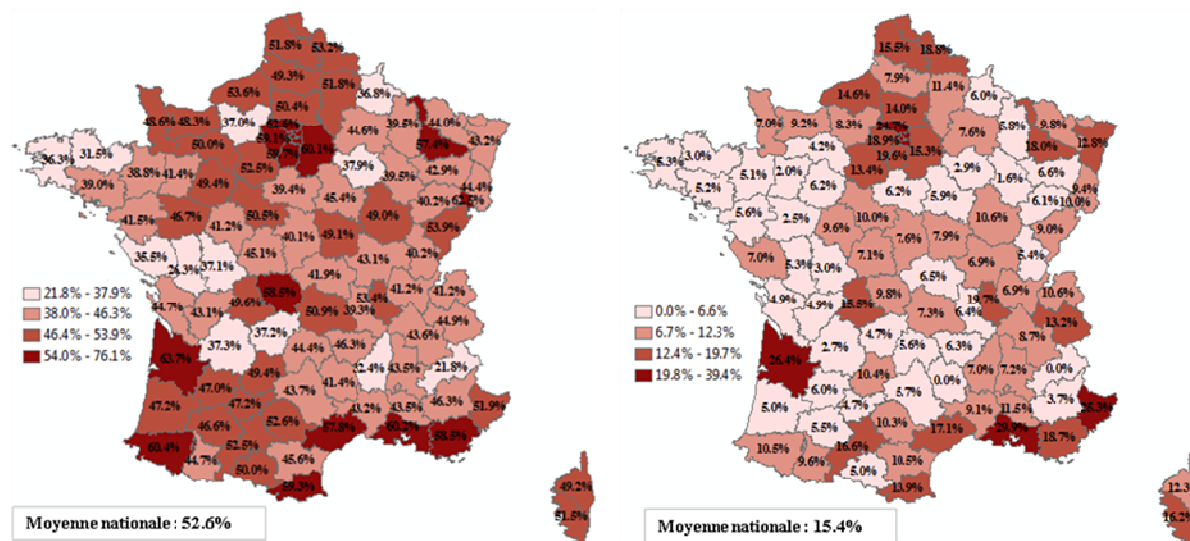
Des dépenses de transport qui peuvent être optimisées

Le précédent rapport de propositions de l'assurance maladie, en juin 2013, a mis en évidence que si les malades dialysés ont besoin d'être transportés, en revanche la variabilité que l'on constate, entre zones géographiques, concernant l'utilisation des différents modes de transport (ambulance, VSL, taxi) n'a pas de justification médicale et renvoie à des logiques d'optimisation de leur offre par les transporteurs. Rappelons que 30% des patients dialysés dans les Bouches du Rhône circulent exclusivement en ambulance, 37% à Paris, 39% dans le Val de Marne, alors qu'à l'inverse ils sont moins de 5% dans 17 départements, et aucun en Lozère ou dans les Hautes-Alpes.

Figure 19 - Part des patients dialysés transportés en ambulance – 2012 – Régime général

Transportés au moins une fois en ambulance

Transportés exclusivement en ambulance



Les coûts de transport sont aussi fonction de l'implantation des postes de dialyse et des distances à parcourir qu'elles impliquent pour les patients. Il est parfois possible de réduire ces distances, même dans des zones géographiques de faible densité : ainsi en 2010 le coût moyen par patient hémodialysé était de plus de 24 000 euros dans la Creuse, et l'analyse de la caisse primaire a montré que ce montant très élevé s'expliquait par l'éloignement des postes de dialyse. Ceci a conduit à une réflexion avec l'agence régionale de santé du Limousin sur l'implantation de postes d'unité de dialyse médicalisée à Guéret.

Un plan d'action à redynamiser

La prise en charge de l'insuffisance rénale chronique (IRC) est une des priorités de la GDR ARS depuis 2010, autour de trois orientations majeures qui sont celles qui viennent d'être évoquées : le dépistage et la prévention de l'insuffisance rénale chronique terminale, le développement de la greffe rénale et l'optimisation de la prise en charge de la dialyse avec le développement de la dialyse péritonéale (DP).

Les actions doivent être non seulement poursuivies mais également renforcées si l'on veut produire des changements conséquents dans la qualité de la prise en charge des patients et la maîtrise des coûts. Il est possible en effet dans ce domaine de conjuguer les deux, en offrant la possibilité de modalités plus légères que la dialyse en centre pour les patients qui le peuvent et le souhaitent et en améliorant l'accès à la greffe.

Plusieurs freins persistent toujours à la mise en œuvre de ces actions, pour développer l'accès à la greffe, mais aussi la dialyse à domicile : le niveau de rémunération de la dialyse en centre n'incite pas au développement des modalités alternatives de dialyse ; la gestion des autorisations et les freins réglementaires rendent le système peu souple.

Les demandes des patients (cf. Etats généraux du rein organisés par l'association Renaloo en juin 2013) et les évolutions des techniques (hémodialyse à domicile) constituent pourtant des opportunités pour faire évoluer la prise en charge en France.