

Note à l'intention de madame Bernadette Laclais, députée de la Savoie, concernant la simplification administrative dans le domaine de la dialyse

Simplification administrative ou dérégulation ?

Le détricotage des décrets de septembre 2002 met en cause la sécurité des patients dialysés

L'insuffisance rénale terminale est une pathologie lourde dans ses traitements et invalidante, tant au niveau physique que social. Elle l'est tout particulièrement lorsque les patients sont traités par dialyse (55% des 70.000 patients traités en France). La dialyse est un traitement qui permet la survie des patients, durant lequel leur sang est filtré par circulation extracorporelle. Les séances durent 4 à 5 heures, trois fois par semaine.

Les risques d'incidents sont d'autant plus importants que les patients sont souvent âgés (âge médian au démarrage de la dialyse 71 ans), très fragiles et polyopathologiques.

Un peu d'histoire : les décrets de 2002 organisant le dialyse

La dialyse chronique a réellement débuté en France à la fin des années soixante.

Au départ, ce traitement vital n'était accessible qu'à une minorité de patients, tous les autres mouraient. Puis, peu à peu, les centres de dialyse se sont multipliés et l'ensemble des malades a pu être traité.

Mais de nombreuses dérives organisationnelles ont été observées, liées à des motifs financiers (la dialyse est financée forfaitairement à la séance), mais aussi à la carte sanitaire, mal adaptée aux besoins de la population, qui limitait le nombre de postes de traitement : patients dialysés « à la chaîne », dans des conditions d'hygiène et de sécurité parfois déplorables, séances de durée trop courte, entraînant une très mauvaise qualité des soins, personnel paramédical insuffisant et/ou mal formé, nombreuses pannes des générateurs de dialyse liées à l'usage de machines hors d'âge, etc. De nombreux accidents, parfois mortels, se sont produits. Aucune réglementation ne s'appliquait jusque là à l'organisation de la dialyse.

Face à ces constats, il a été décidé de réguler l'activité de dialyse afin de garantir aux personnes malades une qualité et une sécurité des soins plus satisfaisante. Ces textes ont été salutaires. Ils ont été rédigés de 2000 à 2002, à la demande conjointe des associations de malades et des professionnels. C'était il y a plus de 10 ans, et on dirait bien que leur raison d'être a été oubliée par nos administratifs mais aussi par certains dirigeants de structures de soins.

Le Ministère de la santé, via la DGOS, a en effet entamé voici quelques mois une démarche globale de « simplification des dispositions réglementaires ». Les décrets IRC sont malheureusement dans le viseur. Plusieurs sujets sont concernés, mais deux en particuliers nous semblent particulièrement inquiétants :

1 - Durée de fonctionnement des générateurs d'hémodialyse

Les générateurs de dialyse sont des dispositifs médicaux sensibles, en raison de leur mise en contact avec la circulation sanguine du patient. Leur usage est intensif : en général, entre deux et trois patients sont dialysés chaque jour, sauf le dimanche. Leur bon fonctionnement est bien entendu crucial en termes de sécurité et de qualité du traitement. Les risques sont infectieux, hémorragiques, d'hypotensions sévères, de mauvaise épuration, etc.

Une durée limite d'utilisation des générateurs a été mise en place dans un arrêté de 2005 (qui reprenait une circulaire rédigée dès 2002). Plusieurs accidents avaient en effet été constatés, qui montraient que certains établissements ne renouvelaient jamais leurs générateurs, ne respectaient pas les consignes de maintenance préconisées par les fabricants, ou utilisaient des consommables non adaptés, les « bons » modèles n'étant plus fabriqués. Au delà des risques de dysfonctionnements, ces pratiques interdisaient tout accès à l'innovation.

La durée limite d'utilisation a été fixée en fonction du type de centre où étaient réalisées les séances de dialyse, de 7 à 10 ans ou de 30.000 à 50.000 heures.

La DGOS a proposé la suppression pure et simple de toute limite d'utilisation des générateurs de dialyse. La très grande majorité des parties prenantes interrogées (associations de patients, sociétés savantes, organisation paramédicales, syndicats médicaux, FEHAP...), s'est opposée à ce projet, tout en proposant une harmonisation des durées limites d'utilisation à 10 ans ou à 50.000 heures d'utilisation.

Seules la FHP et la FHF ont soutenu la position de la DGOS. On comprend aisément que le but de ces deux fédérations hospitalières soit de limiter les coûts, en n'étant plus contraintes de renouveler régulièrement leur matériel. Mais ce serait clairement au mépris de la sécurité des patients et de la qualité de leurs soins. Il y a là un conflit d'intérêts évident.

Pourtant, ces deux voix « pour » ont suffi à emporter l'avis de la DGOS, qui a transmis au cabinet de Marisol Touraine une note favorable à la suppression des durées-plafond de fonctionnement des générateurs.

2 - Ratios d'infirmières et d'aides soignantes

Ces mêmes décrets de 2002 imposaient des ratios d'IDE (allant de 1 pour 4 patients dialysés à 1 pour 8 en fonction du type de structure) et d'aides soignants (1 pour 8 patients en centre).

L'expérience avait en effet montré qu'il s'agissait d'un minimum pour assurer les gestes, la surveillance et la sécurité des patients à l'occasion de ce traitement très lourd, durant lequel les incidents sont fréquents.

Depuis 2002, aucune avancée thérapeutique n'est venue alléger le travail des IDE. Au contraire, les patients vieillissent (72 ans d'âge médian des patients prévalents traités en 2012 alors qu'il était aux alentours de 65 ans en 2001), sont plus souvent polypathologiques, extrêmement fragiles, souvent avec des handicaps physiques importants, ce qui entraîne une augmentation du temps à leur consacrer...

Toujours au motif fallacieux de « simplification administrative », c'est l'existence même de ces ratios qui est menacées. Il est question de les « moyenner » sur l'année, ce qui signifie qu'à certaines périodes de l'année, en période de pénurie de personnel (l'été par exemple), les patients dont le nombre ne varie pas, risqueront d'être pris en charge par un nombre insuffisant d'IDE.

Cette dérégulation aurait donc des conséquences dramatiques sur la sécurité et la qualité des soins, de la prise en charge et de l'accompagnement des patients.

Là aussi, à l'exception de la FHP, l'ensemble des acteurs consultés s'est opposé fortement à cette évolution. Mais le risque paraît grand que l'opinion majoritaire ne soit, une fois encore, pas prise en compte.



Dr Sylvie Mercier | Présidente | Renaloo
19, rue Jules Ferry
73000 CHAMBERY
T. +33 6 82 98 00 93
sylvie.f.mercier@orange.fr
www.renaloo.com