

Gérard BAPT

Député de la Haute-Garonne
Commission des Affaires Sociales

Paris, le 17 février 2016

Madame Marisol TOURAINE
Ministre des Affaires Sociales
Et de la Santé
14 Avenue Duquesne
75350 PARIS 07 SP

Madame la Ministre, Chère Amie,

Les maladies rénales sont dévastatrices dans leurs effets, extrêmement coûteuses et très inégalitaires dans leurs prises en charge. Causes d'une mortalité élevée, elles dégradent considérablement les conditions d'existence des patients. Au stade dit « *de suppléance* », lorsque les reins ne fonctionnent plus, elles impliquent le recours à des thérapeutiques vitales lourdes et coûteuses, la dialyse et la transplantation rénale.

Il apparait aussi qu'elles posent des questions aigües d'égalité d'accès à certaines modalités de traitement.

De fortes disparités géographiques et sociales persistent. Les chances d'accéder à la greffe, le meilleur traitement et le plus économique, ou encore à des modalités de dialyse autonome, permettant une meilleure qualité de vie, ne sont pas les mêmes selon la région de prise en charge, ni selon le milieu social.

En septembre 2015, le rapport de la Cour des Comptes sur l'application des lois de financement de la sécurité sociale a consacré un chapitre à l'insuffisance rénale en France. Les constats dressés par la Cour sont accablants. Si l'accès à la greffe a sensiblement augmenté depuis l'an 2000, il demeure trop faible par rapport à celui de beaucoup d'autres pays. De surcroît à la pénurie d'organes, l'accès à la liste d'attente de greffe reste beaucoup trop tardif pour beaucoup de patients, entraînant des pertes de chance majeures. Par ailleurs, la Cour observe que pour raison de meilleure rentabilité, la modalité la plus lourde d'hémodialyse (en centre) est prépondérante dans la prise en charge, alors même que certains patients pourraient être traités via des modalités favorisant l'autonomie, améliorant ainsi leur qualité de vie et leurs possibilités de se maintenir dans l'emploi. Notre pays est l'un des derniers en Europe pour la prise en charge par dialyse à domicile avec un taux de 5% contre 20 à 25% pour la Suède, les Pays-Bas, la Grande-Bretagne, etc...

Le rapport souligne aussi d'autres effets pervers, notamment la faible efficacité des stratégies de prévention et de prise en charge des maladies rénales, la trop grande précocité de certains démarrages de dialyse, les retards et les freins dans l'inscription sur la liste d'attente de greffe et l'orientation vers la greffe.

Fonctions parlementaires :
Rapporteur du budget de la Sécurité Sociale,
Président du fonds de surveillance de la CMUc,
Président du Groupe Santé Environnement du PNSE,
Président du Groupe d'études "Numérique et Santé"

Assemblée Nationale : gbapt@assemblee-nationale.fr – Tél. 01.40.63.32.51
Toulouse : 5, rue Pierrette Louin – Appt D06 31500 TOULOUSE – Tél. 05.34.25.02.90 Fax.05.34.25.02.99
Mail : depute.bapt@wanadoo.fr – Site : gerardbapt.info

Plusieurs mesures pourraient concourir à améliorer l'accès des patients à la greffe ou à des modalités de dialyse plus autonomes, lorsque leur état le permet.

Ainsi, formaliser dans le code de la santé publique l'obligation pour les professionnels de santé d'informer de manière complète, objective et adaptée, sur toutes les modalités de traitement par greffe et dialyse, leurs avantages et leurs inconvénients, ainsi que leurs conséquences prévisibles sur la vie des malades et de leur famille.

De même formaliser l'obligation, dès lors que les patients le souhaitent, de réaliser un bilan pré-greffe et de procéder à l'inscription préemptive sur la liste nationale d'attente, dans les conditions définies par la Haute Autorité de Santé dans ses recommandations « *transplantation rénale : accès à la liste d'attente nationale* ».

Il apparaît également nécessaire de formaliser dans le code de la santé publique l'accès aux données du Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie (REIN), qui repose actuellement sur une convention entre l'Agence de la Biomédecine et des cellules d'appui épidémiologiques régionales. Si dans sa forme actuelle, le registre REIN constitue d'ores et déjà une source précieuse de données et d'informations sur la prise en charge des maladies rénales, il ne permet cependant pas de donner aux patients et aux professionnels de santé une information complète. La convention prévoit en effet que les données du registre REIN ne peuvent faire l'objet d'une externalisation qu'après une agrégation régionale, qui masque les données relatives à chaque établissement. Elle contraste avec la transparence des données américaines par exemple qui font l'objet d'une publication par centre.

Compte tenu de l'importance des inégalités régionales, il est très probable que des critères de bonne pratique tels que le niveau de fonction rénale au démarrage de la dialyse, l'accès à la greffe et aux modalités de dialyse autonome varient également significativement d'un établissement à un autre. L'accès à ces données, comme outils de pilotage, mais aussi d'information des patients, est nécessaire. Il est nécessaire de rendre publiques ces données, et de permettre l'application de l'article 81 du PLFSS pour 2015 qui se donne pour objectif de réduire les prescriptions non pertinentes dans les établissements de santé, en permettant aux agences régionales de santé (ARS) de mettre en œuvre des outils gradués et assurer un suivi renforcé des établissements concernés, en lien avec l'assurance maladie.

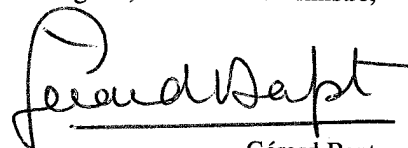
Une expérimentation pilote concernant le parcours de soins des patients insuffisants rénaux et les nouveaux modes de tarification de leurs traitements a été annoncée dans la Stratégie Nationale de Santé et formalisée dans le PLFSS 2014. Il s'avère que les modalités de la circulaire d'application destinée aux ARS sont toujours en négociation...

Les efforts faits en faveur des traitements par greffe et par dialyse à domicile procurent le double avantage d'efficacité pour l'assurance-maladie et de qualité de vie pour les patients.

Il m'apparaît en conséquence nécessaire que les pouvoirs publics les mettent en œuvre dans les meilleurs délais.

Vous remerciant de la suite que vous donnerez à mon courrier, je vous prie d'agréer, Madame la Ministre, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

et les plus amicaux,



Gérard Bapt