

Madame la Ministre Agnès BUZYN
Ministère des Affaires Sociales et de la Santé
14 avenue Duquesne
75350 PARIS 07 SP

Paris, le 16 novembre 2018,

Madame la Ministre,

L'article 80 de la LFSS pour 2017, qui prévoit la prise en charge par les établissements de santé des dépenses de transports des patients hospitalisés, est entré en vigueur au 1^{er} octobre 2018.

A notre grand étonnement, cette mesure, selon les informations précisées dans la FAQ publiée par le Ministère, s'applique aux personnes réalisant leur dialyse à domicile : ces patients sont en effet désormais considérés comme hospitalisés.

Cette conception est particulièrement surprenante, s'agissant justement de modalités de dialyse autonomes, qui impliquent que les patients réalisent eux-mêmes leur traitement, chez eux, voire pour certains sur leurs lieux de travail. Leur principale motivation est de regagner une part de liberté en évitant d'avoir à se rendre plusieurs fois par semaine dans un établissement pour y être traités. Accessoirement, la dialyse à domicile leur permet aussi d'éviter les coûteux et récurrents trajets vers les structures de dialyse.

Plus surprenante encore est l'interprétation des textes conduisant à différencier les statuts des patients en hémodialyse à domicile de ceux en dialyse péritonéale (DP).

Si pour les premiers, le temps « d'hospitalisation » est limité à la durée de la séance - qui varie en moyenne entre 4h 3 fois par semaine et 2h 6 fois par semaine, chaque séance correspondant au versement d'un forfait - les seconds, qui doivent réaliser des échanges plusieurs fois par jour ou chaque nuit et pour lesquels la prise en charge se fait sur la base d'un forfait hebdomadaire, sont considérés comme étant hospitalisés durant toute la semaine, c'est-à-dire de manière continue.

Un comble pour ces patients qui font l'effort d'être totalement acteurs de leur traitement, d'aller au maximum de l'autonomie qu'il leur est possible d'atteindre. Leur choix est souvent motivé par le souhait de maintenir leur activité professionnelle malgré les contraintes de leur état de santé. On peut dans ce contexte s'inquiéter des conséquences de l'assimilation de leur dialyse à une hospitalisation sur leur emploi, l'hospitalisation entraînant de facto une suspension du contrat de travail.

Seulement 2.800 patients en France sont en DP, sur 48.000 dialysés au total. Pourquoi cibler cette petite population si particulière ? Quel intérêt y a-t-il à attribuer un statut d'hospitalisés chroniques aux patients dialysés les plus autonomes et les plus actifs ?

Les organisations que nous représentons défendent de très longue date l'accès à une meilleure autonomie des patients dialysés et le recours à la dialyse à domicile. A l'heure où l'autonomie et le maintien dans l'emploi sont, après l'accès à la greffe rénale, les principaux leviers d'amélioration de la qualité de vie¹ des patients dialysés, nous réfutons totalement cette assimilation de la dialyse à domicile à une hospitalisation. Elle va à l'encontre des valeurs que nous portons, mais aussi de l'intérêt des patients.

Au-delà de sa dimension symbolique, le risque est grand que cette interprétation erronée, qui transfère de facto la charge de l'ensemble des transports sanitaires des patients en DP à leurs structures de dialyse de rattachement, ait des conséquences graves, notamment :

- une limitation de leurs déplacements et donc du recours aux soins - pour leur suivi, en cas de complication, de pathologie intercurrente, pour la réalisation du bilan pré-greffe, l'accès aux soins de support, etc. Ce rationnement des transports qui frapperait bien injustement les patients en DP serait dramatique pour la qualité et la pertinence des soins et des parcours.
- des difficultés d'accès à la DP pour les patients résidant trop loin des établissements, et pour lesquels les coûts de transports deviendraient trop élevés, à l'heure où l'offre de DP est très hétérogène sur le territoire ne permet pas un maillage de proximité suffisant.
- la mise à mort pure et simple de la DP, qui sera inévitable si, comme cela semble être le cas, les forfait TSE sont réservés aux transports de et vers la dialyse, et ne concernent donc pas les patients à domicile.

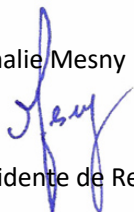
Madame la Ministre, les patients dialysés sont particulièrement fragilisés et vulnérables. Leur qualité et leur espérance de vie sont fortement diminuées. Nous savons que beaucoup peut et doit être fait pour améliorer leur prise en charge et leur vie, tout en allant vers une plus grande efficacité. L'intérêt des patients est primordial et la réforme ne peut être menée contre eux.

Nous vous demandons instamment que les patients en dialyse à domicile ne soient pas considérés comme hospitalisés, ce qui constitue une interprétation fautive, absurde et dangereuse.

Nous vous prions d'agréer, Madame la Ministre, l'expression de notre haute considération.

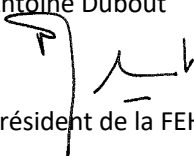
Nathalie Mesny

Présidente de Renaloo




Antoine Dubout

Président de la FEHAP



Frédéric Valletoux

Président de la FHF



Copie à Madame Mathilde LIGNOT-LELOUP, DSS

¹ Étude Quavi-REIN – Dialyse & Greffe 2011 https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport_quavirein2011-vdd_21092018.pdf