

# **CONFÉRENCE DE CONCERTATION**

**Pour moderniser l'organisation du système de santé  
Rénover l'offre de prise en charge des maladies rénales dans les territoires**

**Mercredi 25 janvier 2023 de 14h à 17h30  
à l'Institut National des Jeunes Sourds (INJS), 254, rue Saint-Jacques, Paris 5e**

Compte-rendu de la Conférence

## **SOMMAIRE**

Introduction – P. 2

Séquence 1 – P. 4

Séquence 2 – P. 11

Séquence 3 – P. 19

Conclusion – P. 23

## Introduction

**Le Pr. Maurice Laville**, Président de ReinOmed et **Mme Anne-Valérie Boulet**, Vice-Présidente de ReinOmed, fédération de 24 associations privées à but non lucratif spécialisées dans la prévention, l'accompagnement et le traitement de la **Maladie Rénale Chronique (MRC)**, sont à l'initiative de la conférence.

**Le Dr. Pascal Maurel**, Président d'**Ortus** et animateur de la conférence de concertation introduit les échanges.

Il souligne l'importance de ce rendez-vous pour les professionnels de santé et les patients du secteur, dans le contexte actuel : la crise sanitaire a été vécue très durement et la maladie rénale chronique est encore mal connue.

**Le Pr. Maurice Laville** ajoute que la MRC est une importante question de santé publique « *qui a besoin de tout l'intérêt de la société* ».

En effet, depuis 2003, date des textes organisant le traitement de la MRC, les approches ont considérablement évolué que ce soit dans l'organisation des soins, les modalités de traitement, et les attentes des patients.

Dans ce contexte, il est indispensable que toutes les parties prenantes s'adaptent et collaborent.

Il se réjouit donc de voir à cette conférence « *un panel aussi représentatif des ressources mises en jeu par la maladie rénale chronique* ».

Il rappelle ensuite que les établissements de dialyse comme ceux de ReinOmed mettent en place des relais sur les territoires, en interaction avec l'ensemble des professionnels de santé du secteur.

Enfin, il indique les attendus des échanges qui se structurent autour des « **3 P** » :

- La Prévention : il y a un énorme travail à faire autour du dépistage et de la prise en charge précoce de la MRC ;
- La Proximité : pour répondre aux attentes des patients car les trajets pour se rendre dans les unités de dialyse ou accéder à des soins spécialisés peuvent être insupportables pour les patients ;
- La Personnalisation : pour proposer aux patients des modalités de traitement adaptées à leur mode de vie et à leurs attentes.

**Le Pr. Luc Frimat**, Président de la Société Francophone de Néphrologie dialyse et transplantation (SFNDT), rappelle les missions de la SFNDT et ajoute que nous sommes dans une période charnière, où la collaboration est fondamentale.

**M. Jan-Marc Charrel**, Président de France Rein, à son tour insiste sur la nécessaire collaboration. « *Ces évolutions ne pourront pas être coconstruites sans les patients* ». Il indique d'ailleurs que France Rein et la SFNDT ont travaillé ensemble à la réalisation d'un livre blanc

de la transplantation rénale qu'ils vont défendre ensemble auprès des administrations et des représentants de l'État.

**Mme Anne-Valérie Boulet** souligne que le modèle n'est pas encore lisible et que la réforme du financement a été stoppée avec la pandémie du Covid-19.

## Séquence 1

### Prévention, dialyse et greffe au centre du progrès médical

**L'objectif de cette séquence est de présenter les chiffres clés des différents stades de la maladie rénale chronique et de leur prise en charge en France, afin que les parties prenantes comprennent mieux les enjeux qui en découlent et sa complexité.**

**Le Pr. Christian Combe**, Président de l'association Aurad Aquitaine, introduit cette séquence en comparant le système britannique au système français.

En termes d'incidence de la MRC, les Britanniques nous ont rattrapés mais la prévalence des patients en traitement de suppléance reste moins importante qu'en France.

En tant que président de l'Aurad Nouvelle Aquitaine, il observe des disparités de prise en charge entre les territoires (dans sa région entre l'Aquitaine, le Poitou-Charentes et le Limousin).

Il souligne qu'en France, il existe des disparités entre les territoires dans la prise en charge des patients et ce dans tous les modes de prises en charge de la maladie rénale chronique (dialyse, transplantation). Il explique ces disparités par le fait que, selon le territoire où ils vivent, les patients n'ont pas les mêmes possibilités d'accès aux soins et à l'information.

#### ***1. La complexité de la prise en charge de la maladie rénale***

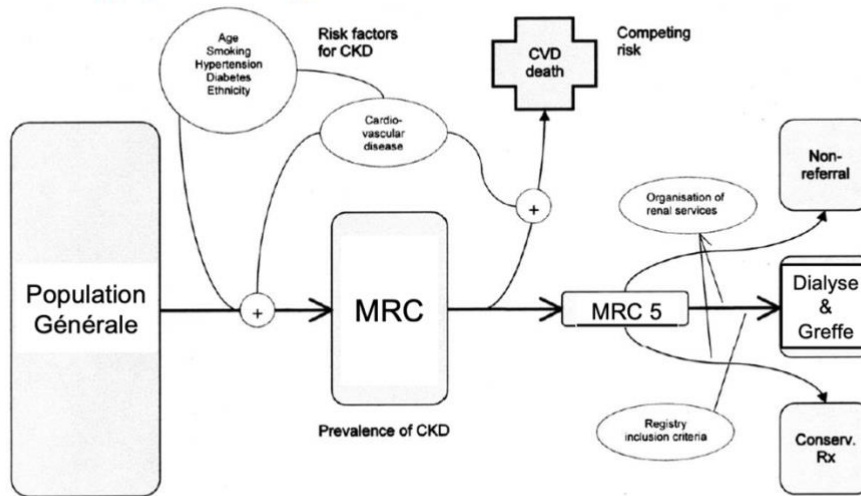
**Le Pr. François Vrtovsnik**, AP-HP, rappelle et illustre la complexité de la maladie rénale chronique.

*« C'est un continuum entre le dépistage précoce de la maladie rénale et l'évolution possible vers le stade de la suppléance ».*

Cette évolution vers un stade plus grave dépend de facteurs qui sont à l'origine de la maladie (comme le diabète) mais dépend aussi de facteurs généraux (comme l'hypertension artérielle).

Le pronostic de la maladie dans son ensemble dépend aussi des complications qui résultent de la maladie rénale et qui peuvent survenir à tous les stades.

## Maladie Rénale Chronique (MRC / CKD) en population générale : causes & filière



Caskey F. AJKD 2006

### Schéma Caskey

Le but des médecins est donc de :

- Ralentir la progression de la maladie par des traitements spécifiques ou non spécifiques
- Prévenir et traiter les complications pour améliorer le pronostic et la qualité de vie du patient

**Il est nécessaire de mener ces différentes démarches de front.**

**Le Pr. François Vrtovnik** se questionne ensuite sur la quantification de la complexité de la prise en charge néphrologique.

Pour cela, il indique se baser sur une étude canadienne qui reprend des indicateurs lourds de prise en charge des patients (nombre de pathologies associées, présence d'une maladie psychiatrique, nombre de spécialités participant à la prise en charge, nombre de médecins participant à la prise en charge, nombre de médicaments prescrits, nombre d'hospitalisations en urgence, taux de décès, taux d'hospitalisation, nombre de prise en charge en soins de suite et réadaptation).

**Il ressort de cette étude que ce sont les patients de néphrologie qui mobilisent la plus grande complexité de prise en charge.**

## **2. Les chiffres épidémiologiques de la prise en charge de la maladie rénale chronique en France**

**Le Pr. Christian Jacquelinet (Agence de la Biomédecine)**, présente les chiffres épidémiologiques du Registre Rein qui sont un bon outil d'observation :

- Il y a une communauté de 92 000 patients (greffés ou en dialyse)
- On observe un flux entrant de 11 000 nouveaux patients par an qui passent du stade 5 à la nécessité d'un traitement de suppléance (dialyse et greffe)
- La plupart des patients greffés le seront après une période de dialyse.

### **Cette communauté a souffert de la période Covid :**

- Cette période s'est accompagnée d'une augmentation de la mortalité chez les dialysés et les greffés
- Cette maladie infectieuse est devenue une cause principale de décès en 2020 et probablement en 2021 et 2022
- En termes de prévalence, entre 2019 et 2020, on commence à voir un plateau. Étant donné la période Covid, il faudra analyser ces chiffres plus en détails, mais ce plateau n'est pas forcément un bon signe (il faudra voir dans le futur après étude de la cohorte CKD Rein).

Concernant les méthodes de traitements pour les dialysés :

- **Une part marginale des dialysés suivent des méthodes de traitement autonomes par rapport à l'ensemble des patients**
- **Le problème de la non-proximité pour certains dialysés les oblige à être transportés dans des unités de dialyse. Cela représente un coût de l'ordre de 20 % du coût total des traitements de suppléance qui dépasse 4 Md€**

Enfin, **le Pr. Christian Jacquelinet** souligne des chiffres intrigants : avant 2020, il y a toujours eu une augmentation annuelle de l'incidence portée par les diabétiques, or on constate un tassement dans les chiffres. Pour lui, il est nécessaire de vérifier ces chiffres hors période Covid, pour confirmer ce constat.

### **3. La maladie rénale chronique et la greffe**

**Le Pr. Michel Tsimaratos (Agence de la Biomédecine)**, présente, quant à lui, un temps crucial dans le parcours de la maladie rénale chronique : la greffe.

- Plus de 20 000 personnes sont sur liste d'attente en France
- En 2022, il y a eu 1 600 personnes de plus inscrites sur la liste d'attente
- En moyenne, chaque jour, 21 personnes nouvelles sont inscrites et seulement 16 greffes sont réalisées

**Même quand on augmente l'activité de greffe, on n'arrive pas à avoir une augmentation du nombre de greffés par rapport au nombre de personnes qui arrivent sur liste d'attente.**

La transplantation est une activité qui est une **priorité nationale**. Elle fait l'objet d'un plan ministériel 2022-26.

Pour ce faire, le plan greffe fait l'objet d'un changement de modèle qui s'appuie sur un pilotage prospectif régional s'appuyant sur des données terrains :

- Principe d'animation régionale par un référent ARS
- Travail de synthèse des activités régionales, envoyées aux référents des ARS
- Valeur de la transparence, afin de partager l'ensemble des informations

Concernant les objectifs chiffrés, pour la première fois il y a aussi un changement de paradigme : une courbe de croissance a été mise en place avec un intervalle de réussite et un intervalle d'échec.

Un financement spécifique est prévu en plus des forfaits actuels : soit 210 M€ d'incitations.

*« Aujourd'hui l'activité de greffe ne permet pas de répondre à tous les patients qui arrivent sur la liste d'attente. Ce nouveau plan s'appuie sur la mobilisation des professionnels mais aussi sur la communication pour arriver à convaincre toutes les parties prenantes que la greffe préemptive est la meilleure des solutions ».*

**L'objectif de ce plan est de répondre aux besoins des patients.**

### **4. La prévention et la maladie rénale chronique**

En tant qu'épidémiologiste des maladies du rein et ancien médecin généraliste, **le Dr. Bénédicte Stengel** aborde la prévention, et l'apport de l'épidémiologie.

*« En France les professionnels sont majoritairement focalisés sur le traitement de la défaillance rénale. Or, le meilleur moyen de réduire l'impact de la survenue et la progression de la maladie*

*rénale chronique pour les individus et le système de santé sont la prévention et les mesures pour ralentir la progression de la maladie ».*

Elle déplore la méconnaissance des professionnels de santé sur la maladie rénale chronique et les risques qui lui sont associés (augmentation des maladies cardiovasculaire).

**Alors qu'elle concerne 5 à 10 % personne des adultes en population générale, cette maladie reste largement ignorée par rapport à d'autres pathologies, le diagnostic est tardif et les mesures de prévention sont inefficaces et ignorées.**

Quels sont les freins à la prévention ?

Pourtant, on a des outils de dépistages et des recommandations internationales à disposition et on dispose en France des données nécessaires sur tous les stades de la maladie (registre REIN, cohorte CKD-REIN).

**Le problème est lié à la faible implémentation des recommandations et au manque d'utilisation des équations de risque pour guider la prise en charge.**

La cohorte CKD-REIN a mis en évidence les écarts entre recommandations et pratiques : un patient sur deux a une prescription médicamenteuse inappropriée au regard du niveau de sa fonction rénale. De même, moins d'un patient sur deux voit une diététicienne. L'information des patients sur la dialyse et les traitements conservateurs n'est parfois pas bien comprise.

Les préconisations sont donc les suivantes :

- Il faut aller plus loin dans la prévention et faire évoluer le modèle de soin pour tenir compte du caractère multidisciplinaire de la prise en charge de la maladie rénale chronique (médecin généraliste, néphrologue, IPA, les spécialistes, les pharmaciens) ;
- Il convient d'intensifier l'information et la formation des patients ;
- Il faut mettre en place un système d'information qui permette d'évaluer les freins afin de faire évoluer les recommandations.

**Le Pr. Luc Frimat** précise que l'objectif est de mettre en place des mesures de néphroprotection, pour prévenir et ralentir le moment où le patient va en suppléance. Cela doit être un objectif fort de la France. On doit faire aussi bien que les autres pays.

Il rappelle que les néphrologues, pour améliorer la prise en charge des patients aux stades 4 et 5, adhèrent au forfait-parcours qui a réellement été mis en place en 2021. *« Il est nécessaire de continuer à soutenir et développer le forfait. Le porter dans les territoires où il n'y a pas de néphrologue. Il faut mailler le territoire pour accéder à ce forfait, pour retarder la suppléance et bien soigner les patients ».*

Pour synthétiser son propos, ci-dessous un abaque qui devrait être **connu de tous les professionnels de santé non-néphrologues.**



## Risque de progression de l'insuffisance rénale chronique en fonction du DFG et de l'albuminurie

Risque de progression de l'insuffisance rénale chronique en fonction du DFG et de l'albuminurie				Albuminurie		
				A1	A2	A3
				Normale - légère	Modérée	Sévère
				< 30 mg/g < 3 mg/mmol	30-299 mg/g 3-29 mg/mmol	≥ 300 mg/g ≥ 30 mg/mmol
Débit de filtration glomérulaire (DFG) (ml/min/1,73m <sup>2</sup> )	Stade	Description	DFG (ml/min/1,73m <sup>2</sup> )			
	G1	MRC* à fonction rénale normale	≥ 90	Surveiller Suivi : 1 fois / an	Traiter Suivi : 1 fois / an	Traiter et adresser au néphrologue Suivi : 3 fois / an
	G2	Insuffisance rénale légère	60-89	Surveiller Suivi : 1 fois / an	Traiter Suivi : 1 fois / an	Traiter et adresser au néphrologue Suivi : 3 fois / an
	G3a	Insuffisance rénale légère à modérée	45-59	Traiter Suivi : 1 fois / an	Traiter Suivi : 2 fois / an	Traiter et adresser au néphrologue Suivi : 3 fois / an
	G3b	Insuffisance rénale modérée à sévère	30-44	Traiter Suivi : 2 fois / an	Traiter et adresser au néphrologue Suivi : 3 fois / an	Traiter et adresser au néphrologue Suivi : 3 fois / an
	G4	Insuffisance rénale sévère	15-29	Traiter et adresser au néphrologue Suivi : 3 fois / an	Traiter et adresser au néphrologue Suivi : 3 fois / an	Traiter et adresser au néphrologue Suivi : au moins 4 fois / an
	G5	Insuffisance rénale terminale	< 15	Traiter et adresser au néphrologue Suivi : au moins 4 fois / an	Traiter et adresser au néphrologue Suivi : au moins 4 fois / an	Traiter et adresser au néphrologue Suivi : au moins 4 fois / an

\*MRC : Maladie rénale chronique

Source : Adapté des recommandations KDIGO 2022<sup>2</sup>.

■ Faible risque (en absence d'autres marqueurs de maladies rénales)

■ Risque modéré

■ Haut risque

■ Très haut risque

## 5. L'éthique et la maladie rénale chronique

Il paraît aussi important de revenir sur les questions éthiques posées par le traitement conservateur (sans dialyse) et les limitations et arrêts de traitement qui sont encore mal connus par les néphrologues.

**Le Dr. Bruno Dallaporta** questionne la difficulté des décisions :

**Quand faut-il arrêter ? Et s'il y a arrêt, est-ce qu'il y a une procédure ? Et laquelle ?**

Cela pose des questions lourdes et techniques. C'est un vrai travail de santé publique pour éviter l'acharnement thérapeutique.

Enfin, en termes de personnalisation et de proximité, comment peut-on développer l'hémodialyse quotidienne autonome en la proposant non seulement au domicile, mais en plus à proximité dans des appartements thérapeutiques, sur le modèle de ce qui se fait en Belgique et au Pays-Bas ? La France ne pourrait-elle pas utiliser un article 51, qui permet des dérogations, pour tester et expérimenter ce modèle ?

Cela aurait pour avantage d'accroître les possibilités de traitement de proximité sur les territoires.

**Le Dr. Pascal Maurel** met en lumière la problématique qui ressort des différents échanges de cette séquence : **le manque d'information des patients et du personnel de santé non-néphrologues sur les facteurs de risques et le parcours complexe de la maladie rénale chronique et les éléments-clés de la prise en charge.**

En conclusion de cette première discussion, le Pr. Maurice Laville synthétise quant à lui les différents thèmes abordés par les intervenants de cette première séquence.

Mme Anne-Valérie Boulet, le député Jean-Louis Touraine et le Dr. Bruno Dallaporta ont souligné **la précarité et l'inégalité d'accès aux soins en matière de MRC.**

Le Pr. Luc Frimat a développé les questions **d'identification en soins primaires des populations à risques de MRC, le remboursement du dosage d'albuminurie et l'importance pour l'ensemble du corps médical de connaître le guide SFNDT du traitement conservateur.**

Le Dr. Bénédicte Stengel a abordé le nécessaire besoin de **réduire le décalage entre les résultats biologiques et leur interprétation par les patients.**

Le Pr. Michel Tsimaratos a mis en valeur, la nécessité, **en matière de greffe, de faire une distinction entre les indicateurs et les objectifs.**

Pour le Pr. Patrice Deteix, il faut bien distinguer les indicateurs de mise en œuvre (% de patients dans les parcours 4 et 5) et les indicateurs de résultats (amélioration x ou y sur cette population intégrée dans le parcours).

Enfin le Pr. Maurice Laville souligne que **l'accès au forfait de proximité ne doit pas seulement être prévu dans les CH et qu'il est aussi essentiel de développer l'éducation thérapeutique.**

## Séquence 2

### Parcours de soins et offres de proximité pour la maladie rénale chronique

**Le Pr Patrice Deteix**, Président de l'association AURA (Auvergne Rhône-Alpes) et **M. Jan-Marc Charrel**, en tant que rapporteurs, introduisent cette séance.

**Le Pr Patrice Deteix** présente les mots-clés de ce tour de table, qui sont :

- Le parcours de soins : du dépistage aux solutions thérapeutiques
- La précocité du dépistage
- Le conventionnement du parcours avec l'assurance maladie
- Les relations entre le médecin traitant, le néphrologue et le patient
- Les autorisations d'activité et de renouvellement
- Les offres de proximité et le « virage domiciliaire »
- Les consultations néphrologiques avancées et le rôle des paramédicaux avec les IPA
- L'utilisation du numérique pour la télésurveillance et la téléexpertise

**M. Jan-Marc Charrel** souligne, de son côté, l'importance du dépistage, organisé notamment dans le cadre de la Semaine Nationale du Rein à l'initiative de France Rein.

On constate un malaise dans le dépistage en France, et notamment dans les maladies rénales : les Français préfèrent ne pas savoir par peur d'apprendre qu'ils ont un problème de santé. Dans l'inconscient collectif la maladie (grave) est assimilée à une mort prochaine.

10 % des personnes que l'on dépiste présentent des signes positifs de maladie rénale, pour autant ils sont difficiles à suivre car le dépistage est anonyme. Il est de la responsabilité de la personne d'aller voir son médecin traitant pour demander un bilan biologique et avoir un suivi éventuel. Être acteur de sa santé, comme nous le défendons, cela passe par l'éducation à la santé, c'est primordial.

Lorsque nous informons le grand public sur les maladies rénales, nous parlons des traitements de suppléance qui permettent de vivre, pour autant les mots dialyse ou greffe font peur aux gens. C'est bien sur cette peur que nous jouons pour faire prendre conscience de l'intérêt d'un dépistage et d'une prise en charge précoce de la maladie afin de retarder, voire d'éviter, les traitements de suppléance.

#### ***1. La proximité pour les patients atteints de maladie rénale chronique***

**Le Pr Jean-Louis Touraine**, ancien député, indique que « *la proximité est un levier important pour prendre en charge rapidement le malade, mais aussi pour un meilleur parcours* ».

Cette proximité suppose de développer des actions de dépistage initial et des actions sur tous les aspects de la néphrologie (traitement conservateur, dialyse, transplantation, etc..).

**Ces actions de prévention ne peuvent pas incomber aux seuls néphrologues** car leur nombre est trop réduit sur le territoire.

Pour ce faire, il faut se concentrer sur deux problématiques :

- Comment mieux corriger les inégalités territoriales ?
- Comment lutter contre les insuffisances de prise en charge précoce ?

Les inégalités territoriales sont présentes entre les régions (ainsi, le pourcentage de prélèvement de reins en vue d'une transplantation est deux fois plus élevé dans certaines régions que dans d'autres) et au sein même des régions (l'accès aux soins est très différent pour les malades des grandes villes ou des villages). Cela introduit une profonde injustice. La prise en charge n'est pas la même selon les territoires. *« Il est important que ces inégalités soient l'objet d'analyses régionales et territoriales pour compenser ces inégalités ».*

L'insuffisance de diagnostic et de soins précoces induit des évolutions trop rapides vers l'insuffisance rénale terminale. Elle est aussi la cause de la progression trop faible des transplantations rénales à partir d'un donneur vivant volontaire ainsi que de la rareté des greffes préemptives.

Le manque de professionnels est un sujet qui ne peut être résolu rapidement car le temps de formation des médecins et des néphrologues est long. Mais il reste tout de même une absolue nécessité d'assurer la persistance de l'activité, en évitant les fuites des professionnels vers d'autres modes d'activités plus attractifs. Il est donc important de redonner de l'attractivité au métier en promouvant l'accès à la recherche et en donnant des objectifs aux professionnels.

Il est essentiel de :

- S'appuyer sur le développement de personnels paramédicaux comme les IPA qui ne doivent pas être vus comme une substitution à la carence de médecins mais bien plutôt comme une richesse dans la prise en charge de la maladie rénale chronique. Il est logique d'intégrer des personnels formés en cinq ans entre la licence des IDE et les 9 ans d'études minimum des médecins ;
- Redonner du temps médical aux médecins en déléguant et en simplifiant les activités administratives.

## ***2. Le rôle du médecin généraliste/traitant dans la prise en charge de la maladie rénale chronique***

**Le Dr Jacques Battistoni**, ancien Président de MG France, en tant que médecin généraliste et Président de CPTS, pense qu'il y a une « vision verticale » de la prise en charge du patient dans son parcours de soins : de son entrée dans la maladie rénale chronique à son arrivée aux stades 4 et 5 de la maladie.

**Les médecins généralistes sont confrontés à des injonctions de mieux faire avec des plans verticaux alors qu'ils ont une vision transversale de la prise en charge.**

**Mme Catherine Grenier**, Directrice des assurés à la CNAM, indique que la CNAP est sensible au sujet des parcours verticaux. Actuellement, à la CNAM, « on essaie de réfléchir et de construire le puzzle pour avoir une vision centrée sur le patient, car un médecin ne traite pas son patient séquence par séquence ».

Pour les médecins généralistes, les questions sont donc :

- Comment organiser les soins ?
- Comment dote-on les médecins généralistes de moyens ?

**Le Dr. Battistoni** indique que l'organisation souhaitée consiste à permettre aux médecins traitants de continuer à travailler sur tous les territoires avec les assistants médicaux, infirmiers et IPA. Il faut aussi que **les médecins généralistes aient autour d'eux une équipe de soins de proximité** avec les IPA, les infirmiers, les infirmiers Azalée, les diététiciens.

La collaboration entre acteurs de proximité est indispensable pour créer de la confiance et permettre ainsi la délégation de tâches.

Lorsque le système sera organisé et que les médecins généralistes seront outillés, ils pourront prendre en charge au mieux la maladie rénale chronique.

Sur l'aspect transversal, les médecins généralistes attendent beaucoup de la création des équipes de soins spécialisés. Actuellement, il est compliqué d'avoir des rendez-vous rapidement avec les spécialistes dont les néphrologues. Il faut donc pouvoir faire appel à un spécialiste en lien avec les CPTS.

Les CPTS ont 3 missions prioritaires :

- La prévention, et notamment l'organiser autour de la maladie rénale chronique
- Les parcours de soins
- L'accès aux soins, notamment l'accès aux soins des populations précaires, pour expliquer aux gens quand il est nécessaire d'aller consulter un médecin

### **3. Les conventions avec l'Assurance Maladie et le parcours de soins**

**Le Dr Jean-Paul Ortiz**, ancien président de la CSMF, s'est penché sur les conventions avec l'Assurance Maladie et le parcours de soins. Il faut savoir que **15,6 % des patients font leur première dialyse sans avoir jamais rencontré un néphrologue**. Ce chiffre pose la question du parcours de soins et de la proximité.

Cela mène aussi à la problématique de la formation des professionnels de santé et de l'information de la population générale. **Le Dr Ortiz** souligne qu'une des avancées que l'on pourrait obtenir par cette conférence est de **faire de la maladie rénale chronique, une grande cause nationale**, comme ce fut le cas pour le cancer.

De son point de vue, le forfait MRC arrive trop tard. C'est pourquoi, une équipe de néphrologues libéraux a posé un article 51, qui devrait permettre de prendre en charge des patients dès le stade 3B, 4 et 5 et de développer une prise en charge pluridisciplinaire en proximité territoriale.

Il faut développer un « *aller vers* » pour sensibiliser les professionnels de santé, mêmes ceux éloignés des grands centres de santé, pour mailler tout le territoire. Il est aussi nécessaire de structurer l'offre de soins et d'améliorer l'accès à la consultation de néphrologie. La médecine de ville n'est pas suffisamment structurée.

D'ailleurs, on constate que, même s'il existe des maisons de santé pluriprofessionnelles, seuls 20 % des médecins généralistes y exercent. Ainsi, le Dr Ortiz explique que, dans son département, des équipes de soins spécialisés ont été créées pour faciliter l'accès aux soins spécialisés pour le médecin généraliste qui est souvent démuné devant des résultats liés à la MRC, sans avoir la possibilité d'échanger rapidement avec un néphrologue.

Enfin, il met en avant le besoin d'utiliser le numérique pour raccourcir les distances et faciliter l'organisation du temps médical. Néanmoins, la téléexpertise est mal valorisée et il est encore compliqué d'utiliser en routine les outils pour la téléconsultation et la télésurveillance.

**Il faut relever le défi de ces propositions d'améliorations pour la maladie rénale chronique car cela améliorera la qualité de vie des patients. Cela aura aussi un impact phénoménal au niveau médico-économique.**

#### **4. Le travail conjoint de la HAS et de la CNAM**

Les mots clés cités par le **Pr. Deteix** et **M. Jan-Marc Charrel** paraissent pertinents pour le **Dr Pierre Gabach**, Chef du service des Bonnes pratiques de la HAS.

Néanmoins, il est surpris que la prévention soit dissociée du parcours de soins. En son sens, la prévention fait partie du parcours de soins.

Il indique que le combat de **la HAS est de lutter contre le diabète et l'obésité** par des solutions thérapeutiques non médicamenteuses afin que soit évitée la maladie rénale chronique. Il présente ainsi **le parcours de soins qui a été élaboré et copiloté conjointement avec la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie** et qui va être testé dans 3 régions pilotes.

L'objectif de ce parcours est de développer le dépistage sur les territoires. La HAS et la CNAM vont mettre en place un diagnostic territorial. En fonction de ce diagnostic, des actions seront mises en place en lien avec les programmes de santé des CPTS, avec l'ARS aux commandes.

*« La solution ne vient pas d'en haut. Le but est de proposer un kit de diagnostic et d'actions dont les professionnels et les associations pourront s'emparer ».*

**Mme Catherine Grenier** ajoute que le but est d'identifier les leviers et d'outiller les différents points critiques du parcours pour que cela puisse être diffusé sur le terrain : parcours fondés

sur un diagnostic territorial, information de la population générale et à risque, préparation de parcours intégrés.

**Le Dr Pierre Gabach précise qu'il faut préparer les parcours de soins du 21<sup>ème</sup> siècle, avec l'utilisation du numérique qu'il faut lier avec les applications prises en charge par l'Assurance Maladie. Il est aussi nécessaire de s'emparer du développement des IPA et de mettre en place des protocoles de coopérations.**

##### ***5. Le renouvellement des autorisations d'ouverture de centres***

**Mme Nathalie Mesny**, Présidente de Renaloo, association de patients, revient sur le renouvellement des autorisations d'ouverture de centres.

Actuellement, la réforme du régime des autorisations des activités de dialyse qui visent les conditions d'implantation et de fonctionnement des dialyses de proximités est au point mort. Cela questionne : ce régime dépend des autorisations administratives délivrées par l'ARS. Ils travaillent dessus depuis 2018 avec la DGOS mais cela reste bloqué.

En termes de proximité, cette réforme doit laisser une place particulière à la dialyse à domicile et autonome.

Actuellement l'objectif de proximité n'est pas complètement atteint, il existe des inégalités géographiques considérables en matière de prise en charge de l'insuffisance rénale, de la dialyse et de la greffe.

Par ailleurs, 84 % des patients sont adossés à des centres lourds, l'objectif de rapprocher les structures de soins légères des patients n'est donc pas réalisé.

Pour Renaloo, cela crée un effet pervers sur l'autonomie, car quand on regarde les chiffres en 2003, 40 % des patients étaient en dialyse autonome. Aujourd'hui ils ne sont plus que 22 % à l'être, et cela ne s'explique pas par le simple vieillissement de la population.

Il y a quelque chose à travailler pour mettre en place cette prise en charge de proximité.

*« Cette prise en charge autonome permettrait aux patients de rester dans un parcours de scolarisation ou professionnel qui les rendrait moins éco-dépendants et serait bénéfique psychologiquement pour eux et la collectivité ».*

Quant à la personnalisation, il faut donner une existence réglementaires aux modalités d'hémodialyse du soir, quotidienne, en établissement et à domicile qui reste encore rare. Il est nécessaire d'en donner une définition claire pour qu'elles ne soient plus considérées comme accessoire. Chaque patient doit pouvoir avoir cette garantie d'y accéder sur son bassin de territoire.

En matière de prévention, **Mme Mesny** souhaiterait que l'on réfléchisse collectivement à l'impact des nouvelles classes de médicaments sur les patients, afin de retarder la prise en charge par dialyse.

Dernier point à propos du plan greffe : il est essentiel de pouvoir fédérer les forces sur le terrain.

## **6. Les IPA et la maladie rénale chronique**

**Mme Tatiana Henriot**, ancienne présidente de l'UNIPA et infirmière en pratique avancée (IPA), présente son métier et de son intégration dans la prise en charge de la maladie rénale chronique.

Elle rappelle tout d'abord qu'un IPA a suivi une formation universitaire de 2 ans dépendant de la Faculté de Médecine. Ces nouvelles compétences visent à pouvoir suivre les patients souffrants de maladie chronique. Actuellement, il y a 5 mentions, dont fait partie la maladie rénale chronique, dialyse et transplantation. Sur 1 700 IPA, entre 6 et 8 % sont diplômés de cette mention.

**Grâce à un partenariat avancé, les IPA ont été identifiés dans le parcours de la maladie rénale chronique dès les stades 4 et 5.**

En matière d'articulation, les IPA ont la possibilité d'exercer tous les domaines qui concernent la maladie rénale chronique, à partir du dépistage jusqu'à la spécialité et le plateau technique de la maladie rénale chronique. Cela signifie qu'ils vont pouvoir exercer dans différents milieux cliniques et être en transversalité, dans le but d'améliorer la qualité de vie des patients, accompagner au dépistage et promouvoir la santé.

Mme Henriot, indique que des freins économiques et législatifs existent car c'est une profession jeune qui vient d'arriver dans le système de santé. Le système doit se réinventer ou se consolider pour mieux les intégrer.

Les IPA militent actuellement pour un transfert de compétence plutôt qu'une délégation de tâche.

## **7. L'expérience d'un patient partenaire**

**M. Aziz Aberkane**, patient dialysé et traité pour une maladie rénale depuis 40 ans, apporte son expérience concernant les parcours.

Les trois sujets qui lui paraissent importants, en tant que patient, sont la proximité, la mobilité et le dépistage.

**La proximité est associée à la qualité de vie.** « Plus le trajet entre le domicile du patient et le centre de dialyse est long, moins le patient pourra avoir une vie sociale ». La proximité est possible quand l'offre de soins est en adéquation avec les besoins des patients. **La dialyse doit s'adapter au rythme de vie des patients et non l'inverse.**



De son côté, **M. Aberkane** fait sa dialyse à domicile, en totale autonomie. Ce mode de fonctionnement n'est pas adapté à tous les patients. Néanmoins, quand la dialyse à domicile est possible, elle responsabilise le patient, ce qui lui apporte un sentiment de satisfaction.

Par ailleurs, il ne faut pas négliger les retombées sur la vie de famille. C'est pour cela qu'il est nécessaire d'accompagner le patient et ses proches aidants.

Concernant la prévention, au regard des chiffres (30 % des patients font leur première dialyse en urgence) il faudrait permettre à d'autres professionnels que les médecins généralistes de pouvoir faire des actions de dépistage. Il pense notamment aux pharmaciens, aux infirmiers.

Quant à la mobilité, il existe encore beaucoup trop de contraintes administratives lorsqu'un patient souhaite se déplacer pour des raisons professionnelles ou de loisirs : « *il est plus facile de dialyser dans un hôtel que dans un centre de dialyse* ».

Il serait bien de lancer un groupe de travail sur ce sujet.

## **8. Le HCAAM et la MRC**

**Mme Nathalie Fourcade**, secrétaire générale du HCAAM, commence par présenter le Haut Conseil, qui est une instance de concertation permanente chargée de faire des propositions de réforme des politiques de santé avec toutes les parties prenantes du système de santé. Le Haut Conseil travaille sur des recommandations consensuelles.

Le HCAAM a publié, en 2018, une contribution à la stratégie de transformation du système de santé. Il proposait alors un scénario de rupture en partant des services à rendre à la population et non de l'offre de soins. Ce rapport repose sur un principe fort de gradation des soins avec une prise en charge autant que possible en proximité et un recours aux moyens les plus spécialisés et lourds seulement lorsque c'est nécessaire.

Plusieurs autres rapports du HCAAM ont décliné cette stratégie. Le rapport sur la régulation du système de santé publié en 2021 repose sur l'idée selon laquelle une « *des faiblesses des systèmes de santé, en France comme ailleurs, est l'absence de trajectoire associant objectifs de santé, objectifs d'organisation des soins, et les moyens humains, matériels et financiers pour les atteindre* ».

Il était donc essentiel pour le Haut Conseil de réfléchir au système de santé avec une telle trajectoire au niveau global et déclinée par grand domaine comme l'insuffisance rénale chronique.

Le Haut Conseil imagine un scénario pluriannuel qui pourrait être une cible pour les offreurs et les patients et qui intègre l'innovation. **Il s'agirait de gérer, dans une logique de parcours, les activités, les moyens et les dépenses.** Pour piloter tout cela, il recommande de mettre en place une structure de pilotage ad-hoc, avec une équipe resserrée mise en place pour une durée limitée, qui travaille avec les institutions en charge de l'aspect opérationnel.

Le but est de mettre en œuvre les recommandations de la HAS et de l'Agence de Biomédecine et de renforcer la place du patient et des décisions partagées, en utilisant tous les moyens à disposition : autorisations, financement, indicateurs de qualité, missions des différents professionnels...

## Séquence 3

### Les conditions économiques d'un fonctionnement efficace

**M. Bernard Bayle**, Directeur général d'AURA Santé (Auvergne-Rhône Alpes), rapporteur de cette séquence, introduit les attendus.

Cette séquence a pour but d'aborder les financements dans un contexte compliqué pour l'insuffisance rénale chronique. En effet, comme vu tout au long des échanges, *« cette maladie est complexe et sa prise en charge l'est tout autant avec une démographie médicale en néphrologie en souffrance »*.

Les propos du Président de la République, indiquant vouloir mettre fin au financement à l'acte et aller sur un financement aux missions, semblent envoyer de bons signaux selon M. Bernard Bayle.

Il questionne les intervenants sur deux axes :

- 1) Qu'est-ce qui paraît être un meilleur levier pour assurer un meilleur accès aux soins et rendre efficiente la prise en charge ?
- 2) Comment gérer l'absence de RH et quels outils mettre en place pour y pallier ?

#### **1. L'encadrement législatif de la MRC**

**Le Dr Yannick Neuder**, député de l'Isère, fait un constat : *« beaucoup de choses sont faites mais de manière cloisonnée. Il y a la réglementation médicale, la réglementation financière et le point de vue des patients. Il est essentiel de faire le lien pour la prise en charge de ce groupe homogène de malades atteints d'affections rénales chroniques »*.

Il continue en indiquant qu'il y a des avancées souhaitables sur la tarification et que tout n'est pas que technique et administratif. C'est au législateur de construire le cadre pour que ce soit satisfaisant. Il faut permettre un cadre législatif souple pour un financement au parcours et surtout il faut arrêter de multiplier les rapports et expertises.

Il est temps de passer à l'action et d'envisager une très forte décentralisation de la décision politique et législative dans les territoires pour qu'un certains nombres de prises en charge médicales soient confiées à l'échelon régional. Chaque territoire est capable de s'adapter.

Pour ce faire, il faut former plus de médecins avec une suppression du numéris clausus et d'avantage d'infirmiers.

**Le Dr Yannick Neuder** conclut en indiquant que des choses peuvent être réfléchies et menées ensemble pour faire tomber les barrières (proposition de lois, amendements du PLFSS).

## **2. L'encadrement juridique de la MRC**

**Maître Maxence Cormier**, avocat, constate que tous les acteurs intéressés sont là sauf le ministère.

Il souhaite revenir sur 3P : le passé, le présent, la prospective

Le passé, parce que la spécialité de néphrologie est plutôt récente mais elle est pionnière sur des sujets actuels qui sont pris en référence : l'accompagnement de l'assurance maladie, la proximité, l'autonomie du patient, la télésurveillance, la mise en place de financements particuliers, la prise en charge à domicile (avant le SIDA), l'ouverture du monde hospitalier public à la ville. Tout a été fait il y a presque 50 ans en néphrologie.

Le présent car il a un sentiment d'immobilisme : pourquoi les réformes des autorisations se sont arrêtées ? L'IRC n'a pas été jugée prioritaire pendant et après la crise du Covid.

L'immobilisme est selon lui lié à 3 points :

- Comment intégrer les organisations innovantes du traitement de l'IRC dans les organisations de la prise en charge et l'offre de soins ?
- Qui fait quoi, non pas dans la prise en charge mais dans la régulation (entre l'État, l'ARS, l'Agence de Biomédecine) ?
- Les ressources humaines : la néphrologie est une petite spécialité récente. Quand on perd des néphrologues c'est une catastrophe pour la prise en charge des patients.

Concernant la prospective, il souligne plusieurs dysfonctionnements :

- La coordination : comment coordonne-t-on ?
- Le financement : Comment finance-t-on la proximité ? On préfère financer les transports (20 % d'un coût total de plus de 4 milliards d'euros)
- Comment intégrer et financer les aidants ?
- Comment développer le domicile en évitant « l'ubérisation » ?

**Finalement, on sait ce qu'il faut faire, avec qui il faut le faire mais on ne le fait pas.**

Il faut regarder ce qui a marché comme par exemple, dans le cas du traitement du cancer, la création de l'INCA.

L'INCA :

- Permet une coordination complète
- Est un contre-pouvoir à la DGOS
- Est un allié de l'assurance maladie et de la qualité
- Est une structure qui fait en sorte que les médecins se parlent.

**Maître Maxence Cormier propose de créer l'Institut National de l'Insuffisance Rénale Chronique Terminale, avec 4 acteurs :**

- Le régulateur : l'État et les ARS
- Le financeur : l'Assurance Maladie
- Le représentant des usagers et des patients
- Les opérateurs : les établissements et les médecins néphrologues

### ***3. Le financement de la prise en charge des patients atteints d'IRCT***

**Le Dr Jean Paul Ortiz** est frappé par ces chiffres. La prévention est primordiale quand on voit le coût moyen annuel par patient de la prise en charge de l'IRCT qui est de l'ordre de **41 000 €** en moyenne quel que soit le traitement de suppléance.

Pour développer la prévention il faut y associer des moyens sur le long terme. C'est un enjeu majeur pour l'assurance maladie et les assureurs complémentaires.

**Le développement des traitements à domicile a un intérêt financier majeur**, quand on regarde le coût d'un traitement en hémodialyse en centre qui coûte entre 15 et 20 000 € de plus par modalités de traitement (46 306 euros en hémodialyse en centre versus 31 344 euros en dialyse péritonéale), sans compter les transports. Mais pour l'instant, il est compliqué de développer une prise en charge à domicile tant que les néphrologues recevront les patients trop tardivement et que 26 % des premières dialyses se feront en urgence.

De même, comment faire pour que le patient, pendant son parcours de soin, puisse rester au plus près de son domicile ? L'utilisation des outils numérique comme la télésurveillance et le développement de petites unités de traitement de proximité permettraient de sécuriser les patients, encore faut-il que le financement le permette.

En conclusion, la prise en charge et le financement ne pourront être efficaces que s'il y a **une bonne coordination dans la prise en charge du patient**.

**Le Dr. Jean Paul Ortiz** pense aussi qu'il y a probablement des modes de rémunération à faire évoluer. Les néphrologues libéraux ne sont pas opposés à évoluer vers un système de forfaitisation du suivi médical à domicile ou en autodialyse.

### ***4. Le financement des IPA***

La rémunération est un sujet d'actualité et un enjeu et un levier pour l'attractivité de la profession d'IPA.

Selon **Mme Henriot**, les IPA ont plusieurs modèles de rémunération dont l'avenant 9 qui définit le modèle économique en libéral. Il existe aussi un modèle économique pour les IPA en établissements de santé et pour l'instant la grille dans la fonction publique territoriale n'a pas encore été publiée.

Concernant l'avenant 9, les IPA espèrent qu'il y aura une amélioration de la montée en charge de leur activité avec la constitution d'une file-active si **les médecins jouent le jeu et adressent leurs patients aux IPA.**

### **5. Les politiques de financement**

**Mme Anne-Valérie Boulet** revient dans cette partie sur les politiques dite incitatives en matière de financement dans l'optique de rapprocher le tarif du coût.

Elle ajoute que les indicateurs en dialyse n'existent plus (IPAQSS, CAQES) et elle estime que ce n'est pas un bon signal.

Enfin, **le Dr. Pascal Maurel** souligne que 1/3 des dialysés sont en âge de travailler : comment donc favoriser leur maintien dans l'emploi ?

**Mme Catherine Grenier** décline ses propos en plusieurs points :

- Dans le cadre du plan greffe porté par l'Agence de Biomédecine, l'Assurance Maladie s'est portée volontaire pour être en soutien à cette politique d'incitation à la greffe vis-à-vis des donneurs, patients et offreurs.
- Sur la question de la révision des modalités de financement, l'Assurance Maladie a une volonté d'être en soutien du ministère sur ce sujet.
- Un point qui semble important à Mme Catherine Grenier est la prise en compte des contraintes organisationnelles et des spécificités territoriales, en assurant une certaine équité pour lutter contre les inégalités de santé. La territorialisation doit être sous un contrôle national pour assurer un niveau de qualité suffisant et un enjeu de mesure de la qualité.
- Il y a un enjeu de mesure de la qualité. C'est un vrai sujet, il est nécessaire de travailler sur les systèmes d'information et de mettre à disposition les informations qui en découlent, dans le respect des bonnes pratiques et du patient.
- La question de l'engagement des patients est aussi importante : il faut une information et une décision partagées.

**Mme Mesny** ajoute un mot sur l'utilité de relancer la Médecine du Travail pour le dépistage.

## Conclusion

**Mme Anne-Valérie Boulet** conclut la conférence de concertation en se réjouissant que les intervenants convergent vers les mêmes problématiques et la même envie de faire évoluer la prise en charge de la maladie rénale chronique.

Les thèmes convergents et majeurs qui ressortent des échanges de la conférence de concertation sont :

- Les inégalités en matière d'accès aux soins selon les territoires sont attestées
- Le besoin de proximité est évident, la distance affectant le quotidien et la qualité de vie des patients et représentant un coût considérable en matière de transports.
- Il faut développer la prévention et le dépistage et ainsi éviter que 26 % des patients aient leur première dialyse en urgence
- La néphrologie est pionnière en matière d'innovation et d'avancée, toutefois, elle est dans une sorte d'immobilisme depuis quelques temps, le Covid n'ayant pas aidé à ce qu'elle soit un enjeu prioritaire.
- Nous avons suffisamment de diagnostics et d'études, il faut désormais se mettre en action dans une politique de petits pas.
- Il est nécessaire de mettre en place une instance de coordination ad-hoc (pour le HCAAM), un « Institut National de l'Insuffisance Rénale Chronique Terminale » (pour Maître Maxence Cormier), qui réunirait les parties prenantes.

*C. Dècle pour Ortus 04/02/2023*