



Les Propositions des États Généraux du Rein

Ce document est une synthèse des propositions issues des États Généraux du Rein. Il n'a pas vocation à être totalement exhaustif. Par soucis de lisibilité et pour aller à l'essentiel, le choix a été fait de les articuler autour de cinq grands axes structurants et de prioriser les mesures susceptibles d'être mises en œuvre rapidement et d'apporter de réels changements.

Si la recherche ou la prévention des maladies rénales chroniques (MRC) sont évidemment des thématiques fortes des EGR, rappelons que leur principal objectif est l'amélioration de la prise en charge et de la vie des personnes malades : il apparaît désormais certain que de nombreux progrès peuvent être accomplis, notamment pour les patients traités par dialyse ou greffe. Ce sont eux qui souffrent le plus des conséquences de leur maladie, comme l'a rappelé de façon claire l'enquête des EGR. Un effort très important doit donc être entrepris à leur égard, pour améliorer leur condition.

Axe 1 : Orientation, information, accompagnement

L'orientation au stade de suppléance

(et à chaque fois qu'un choix entre différentes techniques de suppléance doit être réalisé)

Cette proposition vise à améliorer l'orientation initiale des personnes qui parviennent au stade de suppléance (mais aussi pour toute la suite de leur parcours). Elle prévoit que tous les dossiers des patients soient examinés à l'occasion d'un dispositif d'orientation (DOPP), dont le caractère pluridisciplinaire et pluriprofessionnel devrait garantir une égalité des chances de bénéficier des traitements les plus adaptés, une évaluation pertinente de la possibilité d'accès à la greffe et à l'autonomie et la réalité du libre choix.

Le DOPP doit s'articuler avec un dispositif d'annonce, d'information et d'accompagnement, l'un et l'autre étant fortement liés dans le parcours du patient...

Différents traitements de suppléance sont disponibles et doivent être accessibles dès lors qu'ils ne sont pas médicalement contre-indiqués :

- Transplantation rénale, à partir d'un donneur vivant ou décédé
- Dialyse autonome : dialyse péritonéale, hémodialyse à domicile ou en autodialyse (quotidienne, longue nocturne, conventionnelle)
- Dialyse non autonome : hémodialyse en centre ou en UDM (quotidienne, longue nocturne, conventionnelle)

Dans certaines circonstances, notamment pour des patients très âgés, le recours à un traitement conservateur peut être proposé.

1. Des dispositifs d'orientation pluriprofessionnels et pluridisciplinaires (DOPP) pour préparer l'orientation des patients

Tous les patients doivent bénéficier de DOPP :

- Dès lors que leur débit de filtration glomérulaire estimé (DFGe) est inférieur à 20 ml/mn/1,73m².
- Au plus tard sous trois mois si la dialyse a été démarrée en urgence
- Dès lors qu'un changement de technique de dialyse est envisagé
- Dès lors qu'un retour de greffe est prévisible et que le DFGe est à nouveau inférieur à 20 ml/mn/1,73m².

Les dossiers sont présentés lors de rencontres (physiques ou par visioconférence) entre spécialistes de différentes disciplines (néphrologues spécialisés en hémodialyse – y compris autonome -, dialyse péritonéale, transplantation, urologues, et autant que de besoin), et paramédicaux (IDE, assistante sociale, diététicienne, psychologue...). Le médecin traitant est invité à participer au DOPP.

Les **différentes possibilités de traitement** et d'accompagnement sont discutées, en fonction des éléments médicaux, mais aussi des spécificités et aspirations de la personne (contexte familial, activités professionnelles et sociales, projet de vie, difficultés rencontrées, etc.). Les **éventuelles contre-indications médicales ou chirurgicales à la greffe** sont confirmées ou infirmées. La préservation ou la restauration de **l'autonomie**, à la fois en termes de thérapeutique et d'autonomie de vie, est un critère essentiel de la réflexion.

Dans le cadre du **dispositif formalisé d'annonce et d'information**, toutes les modalités de traitements doivent être exposées à la personne malade, ainsi que les conclusions de la discussion du DOPP, les différentes solutions possibles et envisagées la concernant, leurs avantages et leurs inconvénients. Ce dispositif fera l'objet d'un ou plusieurs entretiens pluri-professionnel-s (le néphrologue référent de la personne malade, plus un ou deux paramédicaux).

L'objectif est de lui permettre d'exercer son libre choix, dans un contexte de décision partagée, de manière à limiter les pertes de chances tout en prenant largement en compte son projet de vie.

L'évaluation régulière des DOPP doit être prévue et rendre compte d'une amélioration continue de la qualité des soins et du service médical rendu.

2. Un dispositif formalisé d'annonce, d'information et d'accompagnement

Le dispositif d'annonce et d'information doit permettre à la personne malade de bénéficier :

- De meilleures conditions d'annonce (de sa pathologie ou de la nécessité du recours à un traitement de suppléance, ou d'un changement de technique, ou d'un retour de greffe).
- D'une meilleure qualité et exhaustivité de l'information qui lui est délivrée, sous différentes formes et via différents supports.
- D'une réelle possibilité d'exercer un choix libre et éclairé, dans un contexte de décision partagée avec son médecin.
- D'un accompagnement réel, en fonction de ses besoins et aspiration, dans ces moments difficiles, y compris dans la durée.

Le dispositif d'annonce et d'information doit comporter différents temps :

- Un ou plusieurs temps médicaux d'annonce et de propositions de traitement,
- Un ou plusieurs temps soignants de soutien et de repérage des besoins,
- Un accès à des compétences en soins de support
- Un accès à des ressources en éducation thérapeutique du patient

Le contenu de l'information au stade de suppléance (ou dès lors qu'un changement de technique de suppléance est envisagé) ainsi que les conditions de sa délivrance doivent être formalisés et rendus opposables (comme le prévoit la Loi sur le droit des malades du 4 mars 2002) :

- L'information sur les différentes modalités de traitement (incluant la greffe et les traitements autonomes), leurs efficacités comparées, leurs avantages et leurs inconvénients, ainsi que leur impact prévisible sur la vie des malades et de leur famille doit être complète et adaptée, y compris pour les personnes dont on sait qu'elles ne pourront y accéder. Il conviendra dans ce cas de leur en expliquer les raisons.
- L'information sur les possibilités de greffe doit être précoce, en particulier sur au sujet de la greffe à partir de donneur vivant, et inclure des propositions d'accompagnement, notamment en ce qui concerne la transmission de l'information en direction des proches.
- L'exhaustivité de l'information doit aller de pair avec la disponibilité de toutes les techniques, dans des conditions de proximité satisfaisantes, partout sur le territoire. La garantie de cette disponibilité est du ressort des ARS et devra s'appuyer non plus sur de simples conventions mais sur de véritables contrats d'objectifs et de moyens, évalués de façon annuelle.
- L'information ainsi formalisée doit être déclinée et diffusée largement, en s'appuyant sur différents supports régulièrement mis à jour : recommandations pour les professionnels, guide et formations pour la pratique (sur l'annonce, la décision partagée, etc.), brochures pour les patients et les proches, site web, associations de patients, programmes et outils d'éducation thérapeutique, etc.

3. Évaluation

Une référence permettant de s'assurer du respect, de la qualité et de l'exhaustivité de ces dispositions pourrait être ajoutée au manuel de certification des établissements de santé de la HAS.

4. Favoriser la qualité, l'autonomie et la proximité en dialyse

La dialyse permet en France à près de 38 000 patients d'être traités, soit de façon définitive, soit dans l'attente d'une greffe rénale.

L'hémodialyse, de loin la modalité la plus fréquente (> 90 %) est, pour des raisons évidentes, délivrée au patient de façon discontinue. Sauf cas exceptionnel, Il est recommandé de ne pas effectuer moins de trois séances de quatre heures par semaine.

Le caractère discontinu et la durée relativement brève de la dialyse expliquent en partie ses limites, ses conséquences symptomatiques et son retentissement viscéral. Du point de vue des patients, il existe plusieurs perceptions de l'autonomie vis-à-vis de la dialyse, qu'il convient de respecter. Cependant, un accès amélioré aux modalités de dialyse autonomes pourrait présenter un réel intérêt, notamment en termes de qualité de vie, pour bon nombre d'entre eux.

- En garantissant le respect des valeurs cibles souhaitées pour obtenir un programme de dialyse efficace, telles qu'elles sont prévues dans les recommandations.
- **En renforçant la formation première et continue des néphrologues** et des paramédicaux sur la dialyse autonome et hors centre.
- En garantissant que les modalités autonomes permettent d'accéder à la **même qualité de traitement et à l'innovation** : matériels, techniques, etc. et **ne soient pas perçues comme une dialyse « au rabais »**.
- En offrant des **solutions multiples** pour s'adapter à tous les besoins et aux aspirations des personnes malades : dialyse péritonéale, hémodialyse (à domicile ou en autodialyse) avec différentes modalités : conventionnelle, longue nocturne, quotidienne...

- En mettant en **place des contreparties et des mesures d'accompagnement pour les patients** (plus grande souplesse d'organisation, horaires libres, garantie d'un recours 24 heures/24, prise en charge des IDE pour l'hémodialyse à domicile, recours aux nouvelles technologies et à la télémédecine, accompagnement et soutien dans la durée, accès à des soins de support, appui à l'organisation des déplacements et vacances, etc.).
- En garantissant à tout moment la possibilité d'un « retour en arrière » et d'un repli facile, non culpabilisant, temporaire ou définitif.
- **En prévoyant des mesures incitatives, financières, voire réglementaires**, à destination des professionnels et des établissements.
- **En mettant en œuvre, avec les associations et/ou des patients experts / éducateurs, différentes initiatives visant à la promotion de l'autonomie** : réunions d'information, documentation, vidéos, rencontres avec d'autres patients, mise en œuvre de programmes d'accompagnement par des pairs (patients) formés.

5. Traitement conservateur

Le recours à un **traitement conservateur** peut être proposé aux personnes qui parviennent au stade terminal de l'IRC au-delà de 85 ans, voire de 80 ans, en fonction de leur état clinique, de leurs souhaits et, selon les cas, de ceux de leurs proches.

Axe 2 : Priorité à la greffe

qui doit devenir dans les faits le traitement de première intention

La greffe rénale est reconnue comme le meilleur traitement de l'insuffisance rénale terminale pour les patients qui peuvent en bénéficier. Elle améliore qualité et espérance de vie, mais permet également la réalisation de substantielles économies de santé. Son développement est donc une des rares opportunités permettant de réconcilier santé individuelle, santé publique et économie de la santé.

Les économies réalisées peuvent permettre de réinvestir dans d'autres dimensions de la prise en charge (recherche, prévention, accompagnement des patients, ETP, etc.).

Atteindre sous 7 ans (horizon 2020) un taux de 55% des patients transplantés parmi l'ensemble des patients traités pour IRT.

1. Se fixer pour objectif à 10 ans :

- **Au plan national, que toutes les régions de France aient homogénéisé leurs pratiques en termes d'inscription et de transplantation.**
- **Que la France se soit alignée sur les meilleures pratiques des pays les plus efficaces dans chaque dimension de la transplantation et du prélèvement d'organes** (accès à la liste d'attente et à la greffe, greffe des patients « à risque », greffe de donneur vivant, prélèvement sur DDME, taux de refus, prélèvements sur donneurs décédés après arrêt cardiaque...)

2. Lutter contre l'hétérogénéité des pratiques en matière d'accès à la liste d'attente de greffe et diminuer les délais d'inscription.

- Établir des **recommandations sur les indications et les contre-indications** à la transplantation rénale.
- **Homogénéiser les critères d'inscription** des malades sur la liste nationale d'attente, pour gommer les disparités entre centres et entre régions.
- Rendre obligatoire, lorsque le DFGe atteint 20 ml/mn/1,73m² ou au plus tard lors de la demande de prise en charge en dialyse, pour tout patient de moins de 70 ans, une **consultation auprès d'un spécialiste dans un centre de transplantation**. Au-delà de 70 ans et en l'absence de contre-indication évidente, cette évaluation doit également avoir lieu en prenant en compte le désir du patient notamment.
- Garantir un **meilleur accès à la liste d'attente et à la greffe aux patients « à risques »** (plus âgés, immunisés, ou ayant différentes comorbidités, obèses, diabétiques, vasculaires...):
 - o En établissant des recommandations sur leur gestion
 - o En les **orientant vers le ou les centres régionaux acceptant de les transplanter** et ayant une expertise dans ce type de greffes.
- **Rendre publiques les données épidémiologiques de prélèvement, d'inscription et de transplantation** par site de traitement, par tranche d'âges, par catégories de patients (immunisés, porteurs de comorbidités, etc.)
- Renforcer la **formation** continue des médecins néphrologues non transplantateurs sur la transplantation et sur l'évolution des pratiques (greffes à haut risque immunologique, greffe préemptive, greffe de donneur vivant - ABO-incompatible, don croisé, donneur âgé...)
- Faire de l'optimisation et de la **diminution de la durée des bilans prégreffe** une priorité, notamment en établissant des recommandations **sur le contenu et les conditions de leur réalisation, y compris le bilan préanesthésique, ainsi que sur le rythme et le contenu des mises à jour de ce bilan** pendant

la période d'attente et en prévoyant des délais maximums pour l'obtention des rendez-vous pour les consultations et les examens. La durée moyenne des bilans par établissement pourrait devenir un critère d'évaluation des ARS.

3. Améliorer l'organisation du prélèvement et de la greffe

a. Donner aux équipes de greffe des moyens humains spécifiques pour développer l'activité de greffe, notamment à partir de donneur vivant, ainsi que pour optimiser le suivi des receveurs

- **Garantir la disponibilité de chirurgiens** compétents en transplantation (chirurgiens urologues, viscéraux, vasculaires) **et d'anesthésistes** en nombre suffisant pour l'activité de greffe.
- Dans la mesure où la greffe est une priorité nationale, il est nécessaire de prévoir pour les chirurgiens et les anesthésistes une **indemnisation suffisamment attractive** pour chaque acte réalisé (prélèvement et greffe).
- La greffe doit devenir dans les faits **une priorité et une urgence réelle** pour les établissements (disponibilité des blocs, greffes la nuit, etc.)
- Développer les postes de **coordinatrices de greffes de donneurs vivants**
- Affecter aux équipes médicales de greffe des personnels médicaux et infirmiers en nombre suffisant.
- Amener les services de greffe rénale à travailler en réseau avec des correspondants (par exemple ceux dont sont issus les malades) pour le **suivi des patients transplantés**, en précisant les redistributions financières entre les intervenants, les modalités de communication et la mise en place de protocoles communs de suivi et de traitement.

b. Reconnaître et valoriser les coordinations hospitalières de prélèvement

- Définir, au plan national, des critères objectifs et opposables de recrutement, de formation, d'évaluation de l'activité, de valorisation de ces personnels.

c. Améliorer le fonctionnement des réseaux de prélèvements

- Rappeler l'obligation faite par la loi de bioéthique de 2004 à tout établissement public ou privé pouvant accueillir des donneurs potentiels de participer à un réseau de prélèvement.
- Proposer un mode de fonctionnement homogène des réseaux de proximité
- Etablir des recommandations, sous l'égide de la HAS, pour éviter que des donneurs potentiels ne fassent systématiquement l'objet de mesures de limitation thérapeutique, sans envisager la possibilité d'un don d'organe.

d. Motiver les unités ou services pouvant accueillir des donneurs potentiels

- Intégrer la notion de prélèvement à la culture de tous les services concernés. Le prélèvement doit faire partie de leurs objectifs et figurer au projet de service. La médecine translative doit faire partie des missions de tous les hospitaliers.
- Valoriser cette activité par des engagements des directions hospitalières.

e. Impliquer les directions des hôpitaux

- Le prélèvement et la greffe doivent être inscrits dans le projet d'établissement et de la culture d'établissement.
- Assurer la qualité des recrutements et diriger vers cette activité les financements reçus et fléchés par les tutelles.

f. Faire jouer aux ARS le rôle d'incitateur mais aussi de contrôleur actif par le biais de contrat d'objectifs et de moyens dûment suivis

- g. Poursuivre et intensifier la politique d'homogénéisation du fonctionnement des SRA mise en œuvre par l'AbM** en se calquant sur les plus efficaces pour réduire les hétérogénéités constatées de longue date entre ces différents services.
- h. Mieux valoriser et intégrer les équipes chirurgicales de prélèvement et de greffe dans le parcours de soins des patients greffés.**
 - Mieux définir le rôle de chirurgien dans le parcours de soin des patients.
 - Imposer un effectif chirurgical minimum, avec l'engagement que tous participent à l'activité.
 - Valoriser financièrement cette activité, qui se fait essentiellement en urgence : astreintes spécifiques de prélèvement et de greffe, indépendantes de celle requise pour l'activité d'urgence du service.
- i. Organiser et généraliser le plus rapidement possible la mutualisation des prélèvements**
 - En formant des chirurgiens pour prélever dans le même temps tous les organes abdominaux, en développant l'École française de prélèvements multi-organes, en mutualisant les astreintes et les gardes de centres de greffe proches, en valorisation financièrement les astreintes de manière homogène sur le territoire, en diversifiant les équipes chirurgicales impliquées (chirurgiens vasculaires par exemple).
- j. Lever certains blocages limitant la réalisation des prélèvements et des greffes**
 - Faciliter à défaut de blocs dédiés, l'utilisation des blocs opératoires d'urgences pour les prélèvements et les greffes.
 - Définir un protocole classant le degré de priorité du prélèvement ou de la greffe rénale par rapport aux autres urgences vitales, pour éviter les conflits et limiter la durée d'ischémie froide.
 - Libérer du temps de médecin anesthésiste : mieux définir leur rôle au cours du bilan prégreffe sur la base de protocoles établis entre les sociétés d'anesthésie réanimation et de transplantation, sans remettre en cause la sécurité des malades.

4. Améliorer l'équité et la transparence de la répartition des greffons

- Améliorer les règles de répartition des greffons pour **renforcer l'équité entre les patients** (durées d'attente) et pour **inciter toutes les équipes à s'engager résolument** dans les différentes stratégies de lutte contre la pénurie (donneurs vivants, donneurs à critères élargis, donneurs décédés après arrêts cardiaques, etc.).
- Mettre en place un **score unique** sur le territoire.
- **Lever la sanctuarisation du rein local.**
- Renforcer la transparence quant aux choix et aux évolutions dans l'attribution des greffons. En particulier, **les représentants des patients doivent y être étroitement associés et elles doivent être régulièrement évaluées.**

5. Passer en 5 ans à au moins 4 000 greffes rénales par an (dont au moins 600 provenant de donneurs vivants).

a. Développer la greffe de donneur vivant

- **Atteindre en 5 ans :**
 - o **Un nombre annuel minimal de 600 greffes de rein à partir de donneur vivant (360 en 2012).**
 - o **Un niveau annuel minimal pour l'activité de greffes rénales à partir de DV à hauteur de 10% du total des transplantations réalisées, pour toutes les équipes autorisées.**

- Afficher une **volonté politique et institutionnelle forte**
- Développer des **campagnes nationales de communication** auprès du grand public
- **Inciter tous les centres et toutes les régions à s'engager résolument** dans la greffe de donneur vivant, comme dans les autres stratégies de lutte contre la pénurie (donneurs à critères élargis, donneurs décédés après arrêts cardiaques, etc.).
- Améliorer les règles de répartition des greffons pour renforcer l'équité entre les patients (mesurée en fonction des durées d'attente) et les équipes (en terme de degré de pénurie).
- **Renforcer la transparence** en ce qui concerne l'activité de transplantation à partir de donneur vivant sur le territoire, en rendant publique, accessible et compréhensible, pour les patients et leurs proches notamment, une **cartographie de l'offre disponible**.
- Dans le domaine des dons croisés : **rendre possibles les chaînes de don**, sans limite sur le nombre de pairs donneur receveur impliquées et en envisageant la **participation de donateurs altruistes**.
- **Améliorer les conditions du don** en élaborant une **charte des donateurs vivants**, qui précisera notamment les **conditions souhaitables d'information, de réalisation du bilan, d'accompagnement, de prise en charge financière, les missions des IDE coordinatrices ainsi que des différents professionnels participant à la prise en charge des donateurs avant et après le don**, etc. Elle visera à l'amélioration et à l'homogénéisation des pratiques sur le territoire.
- Garantir aux donateurs vivants une **neutralité financière complète**, dans des conditions satisfaisantes, quelle que soit leur situation, y compris dans la durée et / ou en cas de complication liée au don.
- **Évaluer systématiquement la satisfaction des donateurs vivants** en confiant à une structure indépendante de l'équipe de transplantation la mise en œuvre d'une **enquête de satisfaction**, 3 à 6 mois après le don.

b. Développer le prélèvement sur donateurs décédés en état de mort encéphalique

- Améliorer le recensement
 - o Mieux comprendre les causes du non-recensement, travailler sur les disparités entre régions et entre établissements.
 - o Uniformiser le recensement des sujets à critères élargis.
 - o S'assurer de la participation aux réseaux de prélèvement de tous les établissements hospitaliers et de tous les services concernés.
- S'assurer de la qualité des unités de coordination des prélèvements d'organes par des audits réguliers internes ou externes.
- Intégrer dans les CPOM conclus entre les ARS et les établissements ou équipes impliqués des objectifs en termes de taux de recensements et de prélèvements.
- Développer information et formation des professionnels en introduisant dans le cursus des études médicales et paramédicales des modules dédiés au prélèvement et à la greffe, en développant la FMC sur ces thèmes dans les services impliqués, en faisant entrer dans la déontologie médicale la notion de soins translatifs.
- Diminuer le taux de refus : mieux analyser ses causes, mieux former et encadrer les coordinations, mieux utiliser l'annonce anticipée de la ME...
- **Maintenir le nombre de donateurs potentiels en ME recensés au dessus de 3 000.**
- **Passer en 5 ans à un taux de refus de 20% pour atteindre au moins 1 800 donateurs en ME prélevés par an.**

c. Développer le prélèvement sur donneur décédé après arrêt cardiaque non contrôlé (DDAC M I et M II)

- Inciter fortement tous les CHU à participer ainsi que les gros CHG.
- Former de façon répétée les équipes médicales et paramédicales des SMUR.
- Généraliser l'usage de la CRN pour la perfusion rénale in situ.
- Évaluer et publier régulièrement les résultats, au plan national et par centre.

- **Atteindre en 5 ans au moins 150 donneurs prélevés par an.**

d. Développer le prélèvement sur donneur décédé après arrêt cardiaque contrôlé (DDAC M III)

- Mettre en place un protocole de mise en œuvre des prélèvements sur DDAC M III.
- Démarrer au 4ème trimestre 2013 une étude de faisabilité d'un an, incluant une dizaine des centres pilotes volontaires, dont si possible des CHG.

- **Atteindre en 5 ans au moins 350 donneurs prélevés par an.**

1. Améliorer l'évaluation et la qualité des greffons ainsi que l'information et les modalités de consentement des receveurs.

Axe 3 : Parcours de soins, parcours de vie

Aujourd'hui, dans la maladie rénale chronique, les parcours sont caractérisés par de fortes discontinuités, une réponse rarement globale, une arrivée en dialyse en urgence dans un tiers des cas, un défaut d'orientation vers le traitement le plus efficient qu'est la greffe ainsi que vers les modalités autonomes de dialyse. Le tout est à l'origine d'importantes pertes de chances pour les personnes. Les lieux de décision restent éclatés, avec des logiques différentes. La gouvernance clinique, fondée sur une définition et la diffusion de référentiels communs, reste à parfaire.

*« Éviter les pertes de temps, les pertes de chance et les pertes d'accompagnement. »
Marisol Touraine, 7 mars 2013...*

Parcours de soin, de santé, de vie : un vocabulaire hésitant et souvent hélas un parcours du combattant !

1. Faire réaliser, sous l'égide de la HAS, un rapport d'experts sur la prise en charge globale des personnes vivant avec une maladie rénale, à partir du stade 4, sur le modèle du rapport Yéni dans le VIH ou du rapport sur les hépatites, commandé en janvier 2013.

Ce rapport pourrait viser notamment à l'établissement de recommandations et de référentiels dans le domaine des parcours, dans l'optique d'une prise en charge de la personne dans sa globalité, pour une optimisation de l'organisation des soins, de la lutte contre les pertes de chances, la pertinence des actes, l'amélioration de l'accompagnement et de la vie des personnes concernées. La participation d'experts issus du monde des associations de patients à sa réalisation sera large. Comme le rapport Yéni, il sera révisé tous les deux ans.

2. Mettre en place de nouvelles modalités de financements

Les modes de financement et les incitatifs financiers sont aujourd'hui peu propices au développement de parcours de santé intégrés : une rémunération majoritairement à l'acte et au séjour, un financement de la coordination incertain.

- **Expérimenter sur l'insuffisance rénale chronique** (à partir stade 4b, c'est-à-dire dès lors que le débit de filtration glomérulaire estimé – DFGe - devient $< 30 \text{ ml/min/1,73m}^2$) l'évolution vers des modalités nouvelles de financement, **dans une approche populationnelle et de gestion des parcours** (et non uniquement d'un volume d'actes).

Les ARS auraient ainsi la possibilité de gérer une enveloppe globalisée pour assurer la réponse aux besoins d'une population (les personnes en IRC) et permettre d'accompagner des stratégies d'organisation plus efficaces (garantir que les choix thérapeutiques ne sont guidés que par la qualité de la prise en charge, renforcer la place du médecin traitant, renforcer les moyens dédiés à la greffe, à l'accompagnement des patients, réorienter, pour partie, les néphrologues des centres de dialyse, pour renforcer l'accès aux consultations spécialisées et assurer le suivi de l'IRC, etc.).

En effet, il paraît difficile à court terme d'ajouter un mode de financement spécifique aux parcours, à côté des deux grandes modalités que sont les paiements à l'acte et la tarification à l'activité. En revanche, compte tenu du constat de leur inadéquation à assurer la qualité et la fluidité du parcours de soin, des incitatifs pertinents pourraient accroître l'efficacité, dès lors que le rapport d'experts

mentionné au point 1 décrirait de façon précise les différentes étapes qui jalonnent ce parcours « idéal ».

- Mettre en place dès septembre 2013 **5 expérimentations, dans 5 Agences régionales de santé**

3. Mettre en place une organisation nationale dédiée au Rein

Patients et professionnels partagent le constat d'un émiettement de l'information et des responsabilités dans le domaine des maladies rénales. La perception globale des parcours reste très clivée et les instances de décisions relatives par exemple à la dialyse et à la greffe sont trop souvent disjointes.

Par ailleurs, l'expérience des différents plans consacrés à des maladies graves ou chroniques (VIH, cancer, etc.) montre qu'un élément majeur de leur succès est qu'ils soient adossés à des structures spécifiques (ANRS, INCA, etc.).

Nous proposons la création d'une organisation nationale, dont la forme reste encore à trouver, comme clé d'une meilleure coordination de l'ensemble des intervenants des maladies rénales et de leurs traitements.

Il s'agira d'un centre d'expertise, de ressources et de coordination. Elle aura des missions parfaitement articulées et complémentaires avec les différents organismes déjà présents, dans un fonctionnement qui pourrait être de type « projet ».

Elle associera très étroitement à son fonctionnement et à sa gouvernance les professionnels de santé et les représentants des patients, afin d'accompagner la mise en œuvre des mesures issues des États Généraux du Rein.

Dans le domaine des soins, elle portera la **vision globale des maladies rénales, depuis l'épidémiologie et la prévention jusqu'aux traitements de suppléance**. Elle veillera notamment à lutter contre les clivages entre dialyse et greffe et à porter une prise en compte intégrée et complémentaire des différents traitements.

Elle impulsera et suivra la réalisation des dispositions des EGR, au plan national et régional, en lien étroit avec les ARS, concernant la qualité et la coordination des soins, l'accès équitable des patients aux meilleurs soins et au libre choix, quel que soit leur lieu de prise en charge.

Axe 4 : Prévenir, ralentir la progression, améliorer les connaissances

1. Réduire le taux de 30% de patients qui, depuis plusieurs décennies, démarrent la dialyse en urgence et promouvoir un adressage précoce au néphrologue et ainsi un diagnostic précoce de la cause et du type de la MRC.

2. Faire de la lutte contre les inégalités sociales et territoriales une priorité

- En identifiant les inégalités géographiques dans les prises en charge thérapeutiques (en particulier dialyse et greffe).
- En renforçant les connaissances : intégration dans REIN de variables informant sur la situation socioprofessionnelle, le niveau d'instruction, le niveau de vie, et le taux d'activité des patients (remis à jour annuellement).
- En favorisant la réalisation de projets de recherche en sciences sociales sur les inégalités dans le domaine de la MRC.

3. Renforcer la transparence et libérer l'accès aux données

- En rendant publiques les données précises de prise en charge par lieu de traitement (région, commune, centres de dialyse, de greffe...).
- En permettant l'obtention par toutes les parties prenantes de traitements sur les données issues de REIN, de CKD REIN et de l'Assurance-maladie sur les MRC, les coûts, les actes, etc.

4. Réaliser une expertise sur les modalités possible d'un recueil de données pour le stade 4 de l'insuffisance rénale

5. Organiser la prévention et le dépistage des maladies rénales, en lien étroit avec les spécialités les plus concernées (médecins généralistes, cardiologues, diabétologues, urologues, cancérologues)

6. Améliorer l'application des recommandations de bonne pratique

- Promouvoir l'application du Guide du parcours de soins dans la Maladie Rénale Chronique de l'adulte de la HAS de février 2012.
- Améliorer l'application des recommandations dans le diabète sucré, première cause de MRC en France.
- Expliquer et simplifier les messages sur l'utilisation des outils de dépistage (et de suivi).

7. Promouvoir et soutenir la recherche sur les mécanismes des néphropathies

sur les causes et la progression de l'atteinte des maladies rénales chroniques, ainsi que la recherche en épidémiologie, y compris dans sa dimension sociale, en santé publique et dans les sciences humaines et sociales.

Axe 5 : améliorer la vie des malades

Être plus attentif aux personnes malades et à leurs attentes

1. Améliorer la qualité de la relation soigné - soignant dans le domaine de la néphrologie, dialyse et transplantation

- **Sensibiliser tous les néphrologues** aux souhaits de prise en charge globale et d'écoute des patients et à l'impact d'une relation insatisfaisante sur la qualité et la sécurité des soins, l'observance, etc.
- Intégrer dans la formation première et continue des médecins et des paramédicaux la **relation soigné – soignant, la communication, le care, l'empathie dans le soin, la décision partagée.**
- Développer une **culture de la bientraitance** au sein des services
- Améliorer les **conditions du suivi post-greffe** : *possibilité d'avoir un néphrologue référent unique, garantir un accès réel et un conseil avisé en cas d'urgence, l'accès à une consultation annuelle de plus longue durée, recours à des soins de support : soutien psychologique, prise en charge de la douleur, accompagnement social, réadaptation à l'effort, etc.*
- Améliorer l'accompagnement des transitions de la pédiatrie vers la néphrologie adulte
- Proposer, à tous les stades de la prise en charge, le recours à des patients experts, des rencontres avec d'autres patients, des groupes de paroles, des informations sur les associations de patients, les sites web recommandés, prévoir la mise à disposition d'ordinateurs en libre-service dans les salles d'attente...

2. Améliorer la prise en charge de la douleur à tous les stades de la MRC et notamment en dialyse

3. Généraliser l'accès au soutien psychologique et à des soins de support, à tous les stades de la MRC

- Garantir la disponibilité (ratios à fixer selon l'activité) de psychologues, d'assistantes sociales, de diététiciennes, dédiés et formés à l'approche des personnes ayant une MRC.
- Encourager la mise en place d'initiative visant à améliorer le vécu des patients : méditation, hypnose, réadaptation à l'effort, activité physique et sportive, etc.
- Prévoir des financements dédiés.

4. L'éducation thérapeutique du patient (ETP), un droit, tout au long du parcours

- Faire de l'existence et de l'accessibilité de programmes d'ETP complets, aux différents stades de la MRC, selon une approche réellement globale de la santé de la personne incluant les dimensions sociales et son autonomie, impliquant des patients experts / éducateurs dans leur conception et leur réalisation, un critère majeur pour les ARS dans l'accréditation des services de néphrologie, dialyse et transplantation.
- Garantir des financements pérennes pour ces programmes ainsi que pour la formation des professionnels comme des patients éducateurs qui y participeront.

5. Améliorer la prise en compte de la dimension pédiatrique par les industriels

- En les incitant à produire du matériel pour les très petits patients (< 8kg) : générateurs, dialyseurs, hémofiltres, lignes de dialyse...
- En adaptant la galénique des médicaments aux enfants.
- En menant les études nécessaires aux extensions d'AMM des médicaments pour la pédiatrie.

6. Améliorer le soutien scolaire pour les jeunes concernés par une maladie rénale

En revoyant le système d'orientation lors du parcours scolaire, en sensibilisant tous les enseignants à la maladie chronique de l'enfant, en ayant d'avantage recours aux nouvelles technologies, notamment en dialyse et à l'hôpital.

7. Préserver l'insertion professionnelle et accompagner les patients

L'insertion professionnelle et sociale doit devenir une priorité du traitement, pour les patients qui souhaitent et peuvent la préserver ou y accéder.

- Des assistantes sociales doivent accompagner systématiquement et très tôt les patients pour les aider à maintenir leurs activités professionnelles et sociales, s'ils le souhaitent et si leur santé le permet.
- Les modalités thérapeutiques permettant de conserver une activité professionnelle doivent être favorisées.
- **L'organisation des structures** doit s'adapter aux besoins des patients et non l'inverse (adaptation et souplesse des horaires de dialyse, adaptation et respect des horaires pour les consultations post-greffe, etc.).
- Une **meilleure coordination et communication** doivent être recherchées avec les MDPH, la médecine du travail, les services médicaux des Caisses d'Assurance-maladie, Pôle emploi, le monde de l'entreprises, etc.
- La **mise en invalidité** précoce de personnes dialysées, notamment lorsqu'elles sont en attente de greffe, doit être évitée.
- **L'indemnité compensatrice de perte de salaire (ICPS)**, qui permet aux personnes dialysées du régime général de s'absenter sur leur temps de travail pour leurs dialyses, en percevant une compensation financière de ces absences, doit être amélioré et un effort important de communication autour de cette possibilité doit être entrepris, tant auprès des Caisses d'Assurance-maladie que des professionnels de santé et des structures de dialyse.

8. S'adapter et anticiper le projet de vie dans le parcours

Prendre en compte les souhaits dans tous les domaines de la vie : activité professionnelle, désir de grossesse, vie familiale, etc.

9. Améliorer le confort en dialyse

- Systématiser **la disponibilité de repas et / ou collations**, diététiquement adaptés, en cours ou autour de la dialyse. Faire de leur disponibilité et de l'évaluation par les patients de leur qualité un critère de l'agrément des structures par la HAS.
- Améliorer **l'environnement du soin** : accès au Wifi, chauffage et climatisation, possibilité de travailler pendant les séances, accès à la télévision... Faire de la disponibilité de ces services et de leur évaluation par les patients de leur qualité un critère de l'agrément des structures par la HAS.

10. Améliorer les transports et leur efficacité

- Lever les freins et encourager le recours aux **transports autonomes** : mettre à disposition des places de parking par les établissements, simplifier les modalités de remboursement et réévaluer le taux des indemnités kilométriques pour le rendre plus attractif, rétablir le remboursement dans le cadre de déplacements liés à des soins ou consultations hors de la dialyse ou d'une hospitalisation.
- Évaluer la **qualité des transports sanitaires**, du point de vue des patients notamment (satisfaction et expérience) et mettre en place une procédure d'agrément par la HAS.
- Rendre possible par l'Assurance-maladie la **prise en charge de modalités de transports sanitaires différentes à l'aller et au retour**.

11. Améliorer l'accès à l'assurance, notamment dans le cadre de l'emprunt

- Faire entrer la MRC (à tous ses stades et selon toutes ses modalités de traitements) dans le programme de travail **de la commission des études et des recherches** de la convention AERAS.
- Fournir aux assureurs et aux réassureurs les données issues de REIN nécessaires à l'adaptation de leurs offres à la réalité des données actuarielles de mortalité de d'invalidité, en fonction des caractéristiques des contractants.

12. Renforcer la démocratie sanitaire

Le processus de démocratisation sanitaire qui caractérise les évolutions récentes du système de soins français a des difficultés à s'imposer dans le domaine des maladies rénales.

Au-delà du simple accès à l'information déjà évoqué, **la participation des représentants des patients à l'ensemble des processus décisionnels doit devenir une règle**, dans toutes les structures concernées.

- Donner aux personnes malades la possibilité, via leurs associations notamment et en favorisant leur implication, de peser sur le système en tant que levier de progrès.
- Généraliser la participation de représentants des personnes malades à l'ensemble des travaux et les associer largement aux processus décisionnels, à tous les niveaux (pouvoirs publics, sociétés savantes, établissements, etc.).
- Donner les moyens à la démocratie sanitaire de s'exercer, en apportant aux associations impliquées les financements nécessaires à leur professionnalisation et à la formation de patients experts.
- Sur le terrain, favoriser l'établissement de relations de partenariat durable entre les associations et les services.