

MANIFESTE DU REIN

POUR LA QUALITÉ DE VIE
DES PATIENTS



FRANCE REIN
RÉSEAU SOLIDAIRE EN ACTION

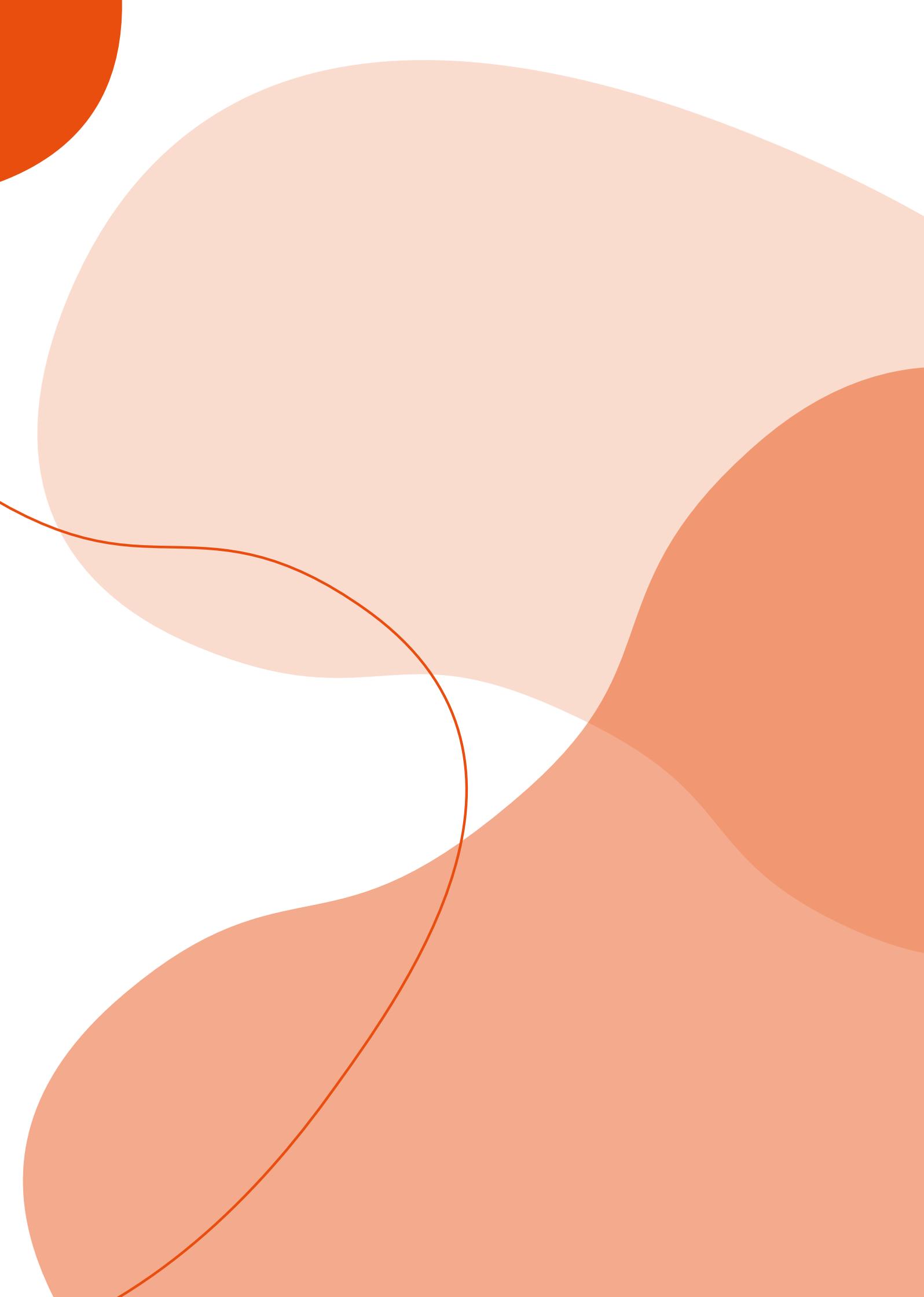


TABLE DES MATIÈRES

Avant-propos.....	3
Petit guide de la maladie rénale chronique à l'usage de ceux qui la découvrent.....	4
MRC, IRC, IRCT : quelle différence ?.....	4
Les facteurs qui conduisent à la maladie.....	5
Les enjeux et les chiffres de la MRC.....	6
Les acteurs de la prise en charge de la MRC.....	7
Priorité 1 : Mieux faire connaître, mieux prévenir, mieux dépister.....	8
Constat 1 : La maladie rénale chronique (MRC) est une maladie mal connue et qui fait peur.....	8
Constat 2 : Les freins au dépistage précoce des populations à risque doivent être levés.....	8
Proposition 1 : Conduire des actions d'information et de prévention pour mieux faire connaître la pathologie et ses facteurs.....	9
Proposition 2 : Mettre en place une organisation plus efficace du dépistage auprès des populations à risque.....	10
Priorité 2 : Coordonner les acteurs et la prise en charge autour d'une meilleure prise en compte du projet de vie des patients.....	10
Constat 3 : Le fonctionnement en silos du système de santé limite la qualité de la prise en charge.....	10
Constat 4 : Le parcours de soins n'est pas centré sur le parcours de vie des patients.....	11
Constat 5 : la MRC renforce les inégalités sociales.....	12
Proposition 3 : Mobiliser tous les outils pour améliorer l'articulation des professionnels de santé.....	13
Proposition 4 : Faire du parcours de vie le fil rouge du financement de la prise en charge.....	13
Proposition 5 : lutter contre les inégalités sociales liées à la MRC par une meilleure prise en compte du handicap lié à la dialyse.....	14
Priorité 3 : Renforcer la prise en compte de la qualité dans les traitements de suppléance.....	15
Constat 6 : le modèle médico-économique des centres de dialyse est à bout de souffle.....	15
Constat 7 : l'éventail des modalités de dialyse proposées aux patients se réduit.....	16
Proposition 6 : Réviser les conditions d'autorisation et de financement pour une meilleure offre de dialyse en centre.....	18
Proposition 7 : Lever les verrous financiers et réglementaires au développement de la dialyse à domicile.....	19
Tableau de synthèse des constats et des propositions.....	20

AVANT-PROPOS

Le 7^e congrès de France Rein s'est déroulé le 25 novembre 2022 pour les 50 ans de notre association. Il a été l'occasion d'échanges, de conférences et d'ateliers riches d'enseignements et d'espoirs. Ce congrès et l'implication de tant de bénévoles, de patients et de professionnels de santé engagés malgré la lourdeur de la pathologie et des traitements, nous obligent.

Cela nous oblige d'abord à constater qu'en travaillant main dans la main et en cohérence avec nos différents partenaires, nous obtenons des résultats. Cependant, cela nous oblige aussi à constater que, 50 ans après sa création, la raison d'être de France Rein demeure toujours d'actualité.

La maladie rénale chronique (MRC) présente encore aujourd'hui, malgré les progrès thérapeutiques et techniques, malgré la réduction de la mortalité, de multiples défis tant pour les patients et les professionnels de santé, que pour le système de santé dans sa globalité.

Pour s'en rendre compte, rappelons que 7 à 10% de la population adulte en France présente un dysfonctionnement rénal et qu'on estime à trois millions le nombre de Français touchés par une maladie rénale chronique¹. Aussi ce sont plus de cent mille personnes qui ont atteint un stade d'insuffisance rénale nécessitant la mise en place d'un traitement de suppléance (IRC terminale). En flux, onze mille personnes voient chaque année leur fonction rénale se dégrader, au point que seule une transplantation rénale ou la mise en place d'un traitement de dialyse² puisse leur permettre de survivre.

Ces chiffres sont d'autant plus alarmants que du point de vue de l'identification et du suivi des patients, des améliorations substantielles sont nécessaires. Cela apparaît clairement quand on sait qu'environ un tiers des patients entrant chaque année en dialyse n'a pas vu de néphrologue dans les 6 mois précédents³. Cela nous oblige enfin à partager largement les constats, les pistes et les actions concrètes qui peuvent être mises en place.

L'objectif de ce document est donc double :

- Présenter, dans un effort de pédagogie à destination du grand public mais aussi des décideurs administratifs et politiques, les notions essentielles de la maladie rénale chronique et ses enjeux ;
- Proposer aux décideurs administratifs et politiques des actions concrètes et dont l'implémentation permettrait une amélioration de la prise en charge des patients à tous les stades de la maladie, depuis la prévention primaire jusqu'à la mise en œuvre des traitements de suppléance.

Ces propositions, accompagnées des constats qui les fondent, sont organisées en trois priorités :

- **1 - Mieux faire connaître, mieux prévenir, mieux dépister ;**
- **2 - Coordonner les acteurs autour d'une meilleure prise en compte du projet de vie des patients ;**
- **3 - Renforcer la prise en compte de la qualité dans la mise en œuvre de la dialyse.**

Enfin, il n'est pas inutile de préciser que, dans la construction de ce manifeste, le parti a été pris de ne pas consacrer un développement aux enjeux et à l'organisation de la greffe. En effet, le *Livre blanc de la transplantation rénale* (publié en 2021 et à la rédaction duquel France Rein a participé), contient les constats et les pistes d'actions relatifs à ce sujet. Aussi, dans la rédaction de ce manifeste, il a été fait le choix de ne pas répéter ces travaux récents vers lesquels le lecteur intéressé pourra se rediriger utilement.

1 / Source : SFNDT

2 / www.sfnndt.org/files/medias/documents/Livre-blanc-Dialyse-a-domicile-190528.pdf

3 / www.sfnndt.org/files/medias/documents/Livre-blanc-Dialyse-a-domicile-190528.pdf

PETIT GUIDE DE LA MALADIE RÉNALE CHRONIQUE À L'USAGE DE CEUX QUI LA DÉCOUVRENT

MRC, IRC, IRCT : quelle différence ?

MRC et IRC sont deux acronymes utilisés pour décrire la maladie rénale chronique (MRC).

La MRC est une maladie progressive qui affecte la fonction des reins et susceptible d'entraîner une insuffisance rénale chronique (IRC) à des stades avancés. Les termes MRC et IRC sont souvent utilisés de manière interchangeable, mais ils ont des significations légèrement différentes.

MRC signifie "maladie rénale chronique" et fait référence à toute altération de la fonction rénale qui dure depuis au moins trois mois. Les stades de la MRC sont déterminés en fonction du débit de filtration glomérulaire (DFG), qui mesure la capacité des reins à filtrer les déchets et l'excès d'eau du sang. Les stades de la MRC vont de 1 à 5, le stade 1 étant la forme la plus légère de la maladie et le stade 5 le plus avancé.

IRC signifie "insuffisance rénale chronique" et se réfère à une diminution importante et irréversible de la fonction rénale. L'IRC survient généralement au stade 4 de la MRC, lorsque le DFG est inférieur à 30ml/min/1,73m² 4, 5.

À ce stade, les reins ne sont plus en mesure de remplir leurs fonctions de filtration et d'élimination des déchets, ce qui peut entraîner des complications graves et la nécessité d'une dialyse ou d'une greffe rénale.

Lorsque 85% à 90% de la fonction rénale est perdue, on parle d'**insuffisance rénale chronique terminale (IRCT)** : les reins ne sont plus capables d'assurer leur rôle et il convient d'envisager un traitement dit "de suppléance". Ainsi, lorsque l'insuffisance rénale chronique parvient au stade terminal, la fonction défaillante des reins est remplacée par la greffe de rein (transplantation rénale) ou par la dialyse (hémodialyse ou dialyse péritonéale). La dialyse permet d'assurer artificiellement les fonctions d'épuration du sang qu'effectuent en temps normal les reins. On distingue :

- **L'hémodialyse** : le sang du patient est filtré à l'extérieur de l'organisme dans une machine équipée d'une membrane artificielle de filtration.

- **La dialyse péritonéale** : le sang du patient est filtré dans l'organisme du patient, en utilisant la membrane péritonéale (membrane entourant les organes de la cavité abdominale).

Quelle que soit la technique employée, la dialyse est un traitement contraignant, notamment en raison du rythme soutenu des séances de dialyse. De plus, il est nécessaire de respecter un régime alimentaire strict et de limiter les quantités de boissons. La dialyse a donc un fort impact sur la vie des patients et, partant, de leurs proches.

Il est important de noter qu'en France, à la différence de nombreux pays, tous les malades qui en ont besoin et qui le souhaitent ont accès à la dialyse, quels que soient leur âge, leurs comorbidités et leur état de santé.

Une alternative à ces traitements de suppléance est la mise en place de soins conservateurs, à distinguer bien sûr des soins palliatifs.

Les soins conservateurs visent à ralentir la progression de la maladie et à préserver la fonction rénale, sans recourir à la dialyse ou à la transplantation rénale. Les soins conservateurs peuvent être appropriés pour les patients qui ne souhaitent pas ou ne peuvent pas bénéficier d'une dialyse ou d'une transplantation rénale, qui présentent des comorbidités importantes ou dont l'espérance de vie est limitée.

Les soins palliatifs quant à eux mettent l'accent sur le soulagement des symptômes, la qualité de vie, le soutien psychosocial et spirituel, et le respect de la dignité et de la volonté des patients en fin de vie.

4 / Source : SFNDT

5 / www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-09/guide__mrc.pdf

Les 5 stades de MRC⁶

STADE 1	STADE 2	STADE 3	STADE 4	STADE 5
Débit de filtration glomérulaire (DFG, en ml/min/1,73m³)				
≥ 90	60 à 89	STADE 3 A : 45 à 59 STADE 3 B : 30 à 44	15 à 29	< 15
Pourcentage de la fonction rénale prévalant à chaque stade				
 + de 90 %	 89 % à 60 %	 59 % à 30 %	 29 % à 15 %	 - de 15 %
Définition				
Maladie rénale chronique avec DFG normal ou augmenté	Maladie rénale chronique avec DFG légèrement diminué	Insuffisance rénale chronique modérée	Insuffisance rénale chronique sévère	Insuffisance rénale chronique terminale
Symtômes				
Aucun symptôme manifeste. Taux d'urée et de créatinine normaux.	Aucun symptôme manifeste. Taux d'urée et de créatinine normaux ou légèrement élevés.	Apparition des premiers symptômes : fatigue, perte d'appétit, démangeaisons. Augmentation du taux de créatinine, excès d'urée et, parfois, début d'anémie.	Fatigue, perte d'appétit et démangeaisons persistantes.	Symptômes : insomnies, gêne respiratoire, démangeaisons et vomissements fréquents. Taux élevés de créatinine et d'urée.

Les facteurs qui conduisent à la maladie

D'après le rapport R.E.I.N. 2019 de l'Agence de la biomédecine, parmi les nouveaux patients ayant débuté un traitement par dialyse, beaucoup présentaient une ou plusieurs pathologies associées⁷ (60% maladie cardiovasculaire, 47% diabète, 25% hypertension artérielle et 23% néphropathie diabétique). On observait également des facteurs génétiques (hypothèse d'un proche parent touché par la MRC) ou encore des infections urinaires répétées, pouvant conduire à l'IRC.

Par ailleurs, l'utilisation au long cours de certains médicaments (anti-inflammatoires, anti-cancéreux, antibiotiques, etc.) ou l'exposition à des produits toxiques (plomb, mercure, etc.) sont également susceptibles d'entraîner une altération de la fonction rénale.

Enfin, des facteurs comme l'âge avancé, l'obésité ou le tabac font partie des facteurs de risque avérés^{8,9},

Ces publics, ainsi que leurs proches, doivent donc être particulièrement sensibilisés à l'IRC.

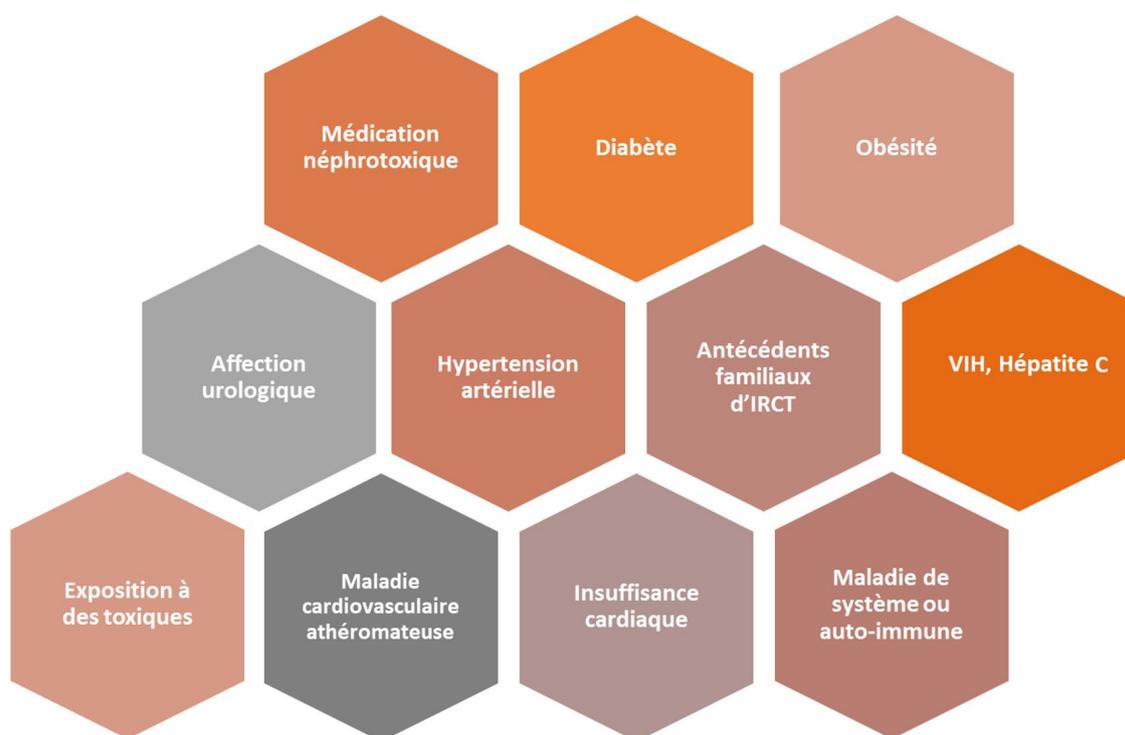
6 / Source : SFNDT

7 / SFNDT, d'après le [rapport annuel R.E.I.N. 2019 de l'Agence de biomédecine](#)

8 / Source : SFNDT

9 / www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-09/guide__mrc.pdf

Figure 2 : Qui dépister en priorité ?



Les enjeux et les chiffres de la MRC

7 à 10 % de la population adulte présenterait un dysfonctionnement rénal. On estime à trois millions le nombre de Français adultes atteints d'une insuffisance rénale chronique¹⁰.

Il n'existe pas de données publiques exhaustives sur la MRC. Ainsi, dans les rapports annuels de l'Assurance Maladie ou sur le site Datapathologies de l'Assurance Maladie, seuls sont disponibles les chiffres pour l'IRC terminale, soit (en 2020) :

- Plus de 100 000 patients au stade de l'IRC-Terminale, contre un peu plus de 88 000 en 2015 (+13,7 % en 5 ans) ;
- 4,2 milliards d'euros de dépenses (soit près de 42 000 euros de dépenses moyennes par patient).

Parmi les facteurs de risque, la forte progression des maladies chroniques que sont le diabète (près de 4 millions de personnes¹¹, en progression de 4,5 % par an¹²) et l'insuffisance cardiaque (1,5 millions de personnes atteintes, +25 % de patients en quatre ans¹³) présentent un défi épidémiologique majeur, annonçant un "tsunami" de maladies rénales chroniques à venir dans les prochaines années.

Ces maladies chroniques, en premier lieu le diabète et les pathologies cardiovasculaires, sont la première cause des maladies rénales et leur progression dans la population dessine une trajectoire pessimiste pour les années à venir.

10 / Source : SFNDT

11 / Source : Rapport Produits et charges pour 2022 de l'Assurance Maladie

12 / Source : Santé Publique France novembre 2021

13 / Estimation AMELI

Les acteurs de la prise en charge de la MRC

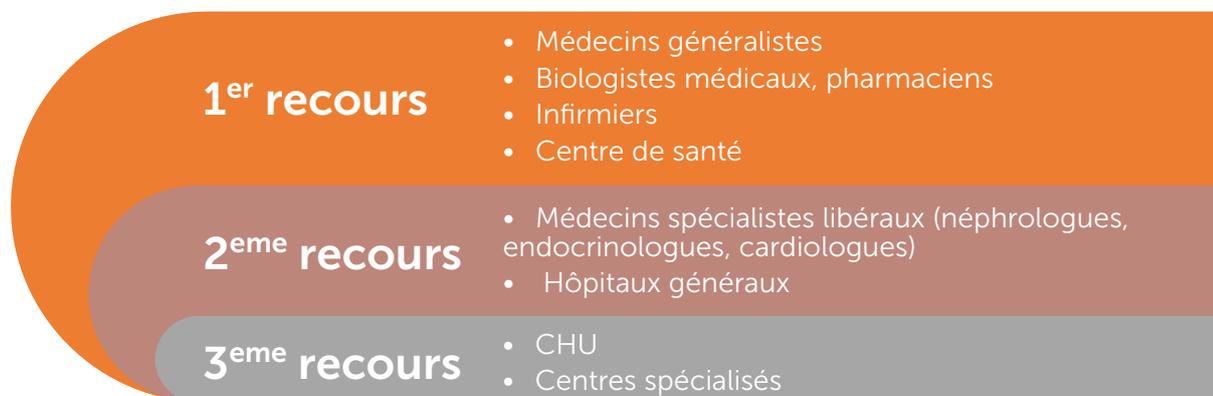
Les acteurs de la prise en charge des patients atteints de la MRC ne se limitent pas aux néphrologues ou aux centres de dialyse. La maladie rénale étant profondément intriquée avec d'autres pathologies comme le diabète ou l'insuffisance cardiaque, les spécialistes de ces pathologies sont également des acteurs de la prise en charge de l'insuffisance rénale, ne serait-ce que par la nécessaire prise en compte :

- Du retentissement sur la fonction rénale de ces pathologies ;
- Des conséquences néphrotoxiques de certains traitements ;
- Du retentissement de la maladie rénale sur les autres organes.

Plus en amont, tous les professionnels médicaux et paramédicaux du 1^{er} recours ont, eux aussi, un rôle crucial dans la prévention primaire et secondaire de la maladie rénale : afin de prévenir ou de ralentir sa progression. Ces professionnels jouent un rôle majeur :

- En surveillant la fonction rénale par des examens biologiques réguliers ;
- En contrôlant les facteurs de risque de progression de la MRC et les comorbidités ;
- En informant sur la pathologie et les traitements ;
- En dispensant l'éducation thérapeutique ;
- En accompagnant les changements nécessaires dans le mode de vie ;
- En adressant le patient à l'expertise d'un spécialiste dès que nécessaire.

Figure 3 : la graduation des soins en France



PRIORITÉ 1 : MIEUX FAIRE CONNAITRE, MIEUX PRÉVENIR, MIEUX DÉPISTER

Constat 1 : La maladie rénale chronique (MRC) est une maladie mal connue et qui fait peur

La MRC emporte un ensemble de représentations, parfois erronées. La réalité de la MRC, notamment de ses stades précoces, de sa progression et des facteurs qui y conduisent, sont globalement méconnus. De fait, ce que le grand public pense connaître de la MRC se résume trop souvent à la dialyse, sans réelle compréhension de ce que cela signifie en termes de qualité de vie.

Le lien entre la maladie rénale chronique et le diabète, l'hypertension artérielle (HTA) ou encore l'insuffisance cardiaque (IC) est globalement méconnu dans la population générale alors même que le diabète et l'HTA sont responsables à eux seuls de plus d'1 cas sur 2 de patients en traitement de suppléance¹⁴.

A cela s'ajoute que cette maladie chronique est silencieuse, souvent asymptomatique, ce qui en retarde le diagnostic et la prise en charge.

- Les premiers signaux physiques d'alerte apparaissent généralement lorsque la détérioration de la fonction rénale est supérieure à 80 % ;

Constat 2 : Les freins au dépistage précoce des populations à risque doivent être levés

Plus d'un tiers des personnes concernées débutent un traitement de suppléance¹⁶ en urgence. De même, un tiers des patients entrant en dialyse n'ont pas vu de Néphrologues dans les 6 derniers mois. C'est la preuve d'un manque d'identification et de suivi des patients aux premiers stades de la maladie¹⁷.

Le dépistage précoce doit absolument être renforcé pour permettre une prise en charge qui contribuerait à ralentir, voire à stopper l'évolution vers une IRCT.

- Avant cela, la maladie rénale chronique se détecte avant tout grâce à des analyses biologiques ;

- La prescription d'un traitement de suppléance s'impose à partir d'une détérioration de 85% de la fonction rénale. Les signaux sont souvent trop tardifs pour empêcher la suppléance, ce qui explique la mise en place fréquente d'un traitement en urgence¹⁵.

Au niveau politico-administratif, la compréhension des enjeux est freinée par le manque de données publiques exhaustives accessibles : pour le système de santé, les défis de la MRC sont largement ignorés. Le débat se concentre généralement sur les aspects les plus visibles de la pathologie (dialyse ou transplantation), au détriment de la prévention.

Bien connaître la maladie, y sensibiliser les publics à risque de la déclencher (diabète, HTA, IC, etc.) et en faciliter l'identification précoce, sont des actions prioritaires pour retarder la suppléance, améliorer la qualité de vie et réduire la mortalité.

Cependant, l'identification de la MRC bute actuellement sur plusieurs obstacles, au 1^{er} rang desquels figure la dégradation de la démographie médicale et paramédicale.

Les médecins, généralistes ou spécialistes (comme les endocrinologues ou les cardiologues), sont en effet des vigies essentielles de la MRC ; sans leurs consultations et leurs prescriptions d'examen biologiques, les patients ne peuvent pas être identifiés ni pris en charge à temps pour stabiliser leur fonction rénale.

Or, la densité de médecins (toutes spécialités confondues) devrait continuer à se dégrader avant de se stabiliser puis s'améliorer à compter de 2030¹⁸.

14 / [Guide du parcours de soins – Maladie rénale chronique de l'adulte \(MRC\) ; HAS ; 2021](#)

15 / Cf. *Infra*

16 / Source : [Rapport R.E.I.N. 2018 de l'Agence de la biomédecine](#)

17 / [www.sfndt.org/files/medias/documents/livre-blanc-dialyse-domicile.pdf](#) - D'après le rapport REIN 2019

18 / Source DREES : <https://drees.shinyapps.io/Projection-effectifs-medecins/>

En effet, les mesures récentes (*numerus apertus*, loi "Organisation et transformation du système de santé" de 2019) font face à l'inertie de la démographie médicale. Cela a pour conséquence une réduction :

- Du volume et de la fréquence des consultations de dépistage et de suivi ;
- De l'accès remboursé aux examens biologiques nécessaires au dépistage et au suivi de la progression de la MRC.

Face à ces difficultés démographiques, la diffusion de certaines bonnes pratiques permettrait de mieux "piloter" l'évolution de l'altération de la fonction rénale et de renforcer l'efficacité du suivi médical :

- Par exemple, la **mesure du débit de filtration glomérulaire** (DFG), qui est aujourd'hui largement systématisée, donne une image de l'atteinte rénale mais ne permet pas d'identifier son évolution et sa dynamique probable ;
- En revanche, le **calcul du score de risque rénal** (S2R ou KFRE en anglais) permet d'exprimer en % le risque évolutif de la maladie à 5 ans. Il se base sur 4 critères, dont celui du rapport

entre l'albuminurie et la créatinine urinaire (RAC). Son intérêt et son utilisation ne sont pas encore suffisamment diffusés.

Certains freins empêchent la généralisation de ces pratiques, qu'il s'agisse du manque d'harmonisation des pratiques ou encore des verrous réglementaires sur certains examens¹⁹.

Aussi, la mobilisation de réseaux de santé autour de ces questions pourrait être renforcée : notamment les services de prévention et de santé au travail, qui ne sont pas aujourd'hui suffisamment associés à la prévention primaire et secondaire de la MRC. Les Services de prévention de santé au travail interentreprises (SPSTI ; fédérés au sein de PRESANSE), touchent 17 millions de salariés.

Les difficultés liées à la démographie des professions de santé imposent de généraliser dès aujourd'hui les bonnes pratiques, de définir les organisations et de dessiner les parcours permettant de compenser les effets de la pénurie sur l'accès au dépistage précoce. Les retards de prise en charge médicale signifient des retards de dépistage et une dégradation pourtant évitable de la fonction rénale.

Proposition 1 : Conduire des actions d'information et de prévention pour mieux faire connaître la pathologie et ses facteurs

Pour réduire le déficit d'information sur l'IRC dans la population et renforcer la discussion publique autour de sa prise en charge, France Rein propose de :

- **Mener une campagne d'information grand public** (médias, réseaux sociaux) sur la MRC et les facteurs d'apparition de la maladie, **notamment sur son lien avec le diabète, l'hypertension artérielle, l'insuffisance cardiaque et les pathologies cardiovasculaires** ;
- **Élaborer** avec les sociétés savantes, l'Assurance Maladie, la HAS, le ministère des Solidarités et de la Santé, le ministère de l'Éducation nationale, le ministère de l'Enseignement supérieur,

ainsi qu'avec la fédération des services de prévention et de santé au travail (PRESANSE), **un programme et des supports de prévention primaire**, à diffuser dans les établissements scolaires, les établissements d'enseignement supérieur et les entreprises, dans le cadre de la *Semaine Nationale du Rein* ;

- **Créer**, conjointement avec les sociétés savantes et la HAS, **et diffuser** dans le cadre des campagnes d'information et de prévention primaire, **un acronyme résumant les principaux facteurs d'apparition de l'IRC**, à l'instar de ce qui a été fait avec l'acronyme "EPOF"²⁰ dans l'insuffisance cardiaque ;
- **Suivre l'exhaustivité des dépenses liées à la MRC dans le rapport annuel Charges et Produits** de l'Assurance maladie, pour nourrir le débat parlementaire autour du financement de la sécurité sociale.

19 / [Table Nationale de codage de Biologie, acte 1133, Albuminurie](#)

20 / Cf. *Infra*



Proposition 2 : Mettre en place une organisation plus efficace du dépistage auprès des populations à risque

■ Tout d'abord parmi les professionnels de santé eux-mêmes, par **la généralisation de protocoles de dépistage pour les patients à risque**, tels que ceux atteints de **diabète, d'hypertension artérielle ou de maladies cardiovasculaires** :

- En généralisant l'utilisation du calcul du score de risque rénal ;
- Par les médecins, en généralisant la prescription régulière de l'albuminurie parmi les patients à risque ou à des âges clefs de la vie ;
- Par les biologistes médicaux, en généralisant :
 - Le calcul du RAC pour toute prescription d'une albuminurie²¹ ;

- Calcul du DFG par l'équation CKD-EPI²² ;
- Le dosage de la créatininémie par méthode enzymatique.

■ Ensuite, par les pouvoirs publics :

- **En autorisant la levée du verrou de la condition de prescription médicale préalable** obligatoire pour la mesure du DFG et de l'albuminurie pour les patients à risque pour lesquels ces examens n'ont pas été prescrits durant l'année précédente.
- **En mobilisant autour du dépistage les services de prévention et de santé au travail interentreprises.** La récente loi du 2 août 2021 leur octroie en effet un rôle renforcé en matière de prévention, ainsi que des obligations de suivi aux âges clés de la vie.

21 / Aujourd'hui lorsque le dosage de l'albuminurie est prescrit, le biologiste a le droit de réaliser de sa propre initiative le dosage de la créatinine dans les urines (Source : NABM.)

22 / Les recommandations de la HAS en 2021 recommandent déjà d'associer l'albuminurie et la créatininémie, de même que l'estimation du DFG par l'équation CKD-EPI (Source : HAS Guide du parcours de soins-Maladie Rénale Chronique de l'adulte, 2021)

PRIORITÉ 2 : COORDONNER LES ACTEURS ET LA PRISE EN CHARGE AUTOUR D'UNE MEILLEURE PRISE EN COMPTE DU PROJET DE VIE DES PATIENTS

Constat 3 : Le fonctionnement en silos du système de santé limite la qualité de la prise en charge

La prise en charge optimale d'un patient atteint de maladie rénale se doit nécessairement d'être pluriprofessionnelle et pluridisciplinaire : médecins généralistes et spécialistes, pharmaciens et biologistes médicaux, psychologues, infirmier(e)s, diététicien(ne)s : tous jouent un rôle et ont un impact sur la fonction rénale, ne serait-ce qu'en prescrivant un "simple" anti-inflammatoire.

Pourtant, **la tendance au cloisonnement** des prises en charges, que ce soit en ville, ou entre la ville et l'hôpital, avec une vision limitée de la prise en charge globale du patient et une communication non optimisée, **entraîne des lacunes dans la coordination des soins** et une prise en charge moins efficace et moins efficiente.

La maladie rénale chronique doit être prise en charge par une pluralité de professionnels et d'acteurs qui communiquent entre eux : le système de santé repose encore trop largement sur un fonctionnement en silos, au détriment des patients mais aussi avec un coût plus élevé pour l'Assurance Maladie.



Constat 4 : Le parcours de soins n'est pas centré sur le parcours de vie des patients

L'insuffisance rénale chronique, notamment lors de la mise sous traitement de suppléance, entraîne **un bouleversement** du quotidien, les projets personnels se trouvant le plus souvent relégués au second plan voire abandonnés. Le patient subit fréquemment une perte majeure d'autonomie. Au-delà de la réorganisation du quotidien, ce sont également les effets secondaires et indésirables de la pathologie et des traitements qui sont trop souvent ignorés.

Le système de santé est principalement organisé autour de la prise en charge de la maladie et de la pathologie, plutôt que **de la personne dans sa globalité**. Les professionnels de santé sont formés pour diagnostiquer et traiter les maladies ; le financement du système de santé est principalement basé sur les actes médicaux et les traitements. En forçant le trait, on peut dire qu'on prend en charge des cas cliniques plutôt que des personnes, avec leurs besoins et leurs attentes.

Dans la pratique, cette approche globale est souvent difficile à mettre en place en raison de la complexité des parcours de vie des patients, du manque de coordination entre les différents professionnels de santé, et du financement centré sur les actes médicaux. Cela peut conduire à une prise en charge fragmentée, insuffisante ou inadaptée aux besoins et aux attentes des patients ou encore au maintien de leur autonomie.

L'insuffisante prise en compte du parcours de vie des patients est le fruit d'un financement centré sur l'acte alors qu'il devrait intégrer le retentissement de la pathologie sur tous les aspects de la vie du patient. Celui-ci est ainsi contraint de mettre sa vie et ses projets au second plan derrière sa pathologie. Le passage à une médecine intégrative considérant le patient dans toutes ses dimensions s'impose.

Figure 4 : les trois parcours

Parcours de Vie

Parcours de l'individu dans sa globalité et son environnement

Parcours de Santé

Parcours de soins + prévention + accompagnement médico-social

Parcours de Soins

Soins de 1^{er} secours, hospitalisation (évitables), HAD, SSR



Constat 5 : La MRC renforce les inégalités sociales

France Rein a conduit, fin 2021, une enquête en ligne qui a permis de réunir les contributions de 857 patients pour mieux comprendre leur vécu, leur prise en charge et leur qualité de vie. Cette enquête a notamment mis en lumière le fort retentissement social de la MRC.

Les difficultés financières touchent principalement les personnes ayant commencé leur dialyse durant leur vie active, impactant leur **insertion professionnelle**, de même que les **personnes seules** : la dialyse a impacté négativement la vie professionnelle de 53 % des répondants à l'enquête :

- Pour les patients dialysés en âge de travailler, l'organisation d'un planning de dialyse immobilisant trois demi-journées par semaines conduit nécessairement à une perte de revenus, par l'obligation de travailler à temps partiel ou, le plus souvent, par la perte totale d'emploi.

- Cet impact se fait ressentir de façon d'autant plus inégalitaire que les modalités dites "alternatives" de dialyse (dialyse de nuit par exemple) qui permettent de concilier vie professionnelle et traitements, se raréfient²³ partout en France.

- Pour les familles monoparentales, la mise en place des traitements de suppléance est également beaucoup plus lourde (besoin d'un système de garde adapté ou d'un relais lors des séances de dialyse, par exemple).

- Les inégalités sociales sont un obstacle à l'accès aux solutions thérapeutiques adaptées. Par exemple, l'accès à la greffe par un donneur vivant (notamment au sein d'une même famille), est restreint car son impact financier sur le donneur est insuffisamment compensé (arrêt d'activité et convalescence).

Le retentissement social de la MRC est majeur : difficultés d'insertion professionnelle, isolement et difficultés financières sont une conséquence directe de la pathologie pour un trop grand nombre de malades. Ces différences socio-économiques peuvent également avoir un impact sur l'éventail des solutions thérapeutiques accessibles aux patients, en greffe ou en dialyse.

26% des répondants disent rencontrer des difficultés financières chaque mois

52% d'entre eux déclarent qu'ils ne pourraient faire appel à personne en cas de difficulté (prêt / logement)

Les femmes se déclarent financièrement plus précaires **29% Vs 16%** pour les hommes

L'isolement, un facteur aggravant :

Les personnes en couple ont plutôt moins de difficultés financières que les **personnes seules** (18% Vs 29%).

Au cours des 12 derniers mois

- 29 % disent être partis en vacances
- 15% sont allés au spectacle
- 28% ont fait une activité physique en groupe, club...
- **37% déclarent n'avoir fait aucune de ces 3 activités**

23 / Cf. Infra, Constat 3.2



Proposition 3 : Mobiliser tous les outils disponibles pour améliorer l'articulation des professionnels de santé

■ **Généraliser la coordination des soins** entre les professionnels de santé du premier recours et les néphrologues permettrait de faciliter la prise en charge des patients atteints de MRC. Les médecins généralistes pourraient collaborer avec les néphrologues pour établir des plans de traitement et de suivi. Nous pourrions alors parler d'un parcours au sens utile du terme, au bénéfice du patient.

■ Mobiliser des **organisations territoriales** ayant fait leurs preuves en matière de coordination entre spécialités et entre la ville et l'hôpital, pour renforcer l'articulation des professionnels (équipes de soins coordonnées, autour du patient, CPTS, etc.).

■ Utiliser **les technologies numériques**, telles que les applications mobiles et les outils de télémédecine, **pour faciliter la communication et la coordination des soins entre les professionnels de santé du premier recours et les néphrologues**. Les patients pourraient également bénéficier de ces technologies pour surveiller leur fonction rénale et pour communiquer plus facilement avec leurs professionnels de santé.



Proposition 4 : Faire du parcours de vie le fil rouge du financement de la prise en charge

■ Amplifier les efforts pour mettre en place **de véritables parcours** pour les patients atteints de maladies rénales, au même titre que les programmes d'éducation thérapeutique des patients (ETP). Ces parcours doivent prendre en compte la santé émotionnelle, la santé physique, la santé psychologique ainsi que la santé sociale.

■ Mieux prendre en compte le parcours de vie doit passer par **une révision du financement des soins** :

- **Le financement de la prise en charge basé**

sur une approche de type responsabilité populationnelle semble intéressante. Elle consiste à identifier puis regrouper les patients d'une pathologie en différentes strates de sévérité, afin de leur proposer une offre de soins adaptée et éviter ainsi une dégradation et leur passage dans la strate supérieure²⁴.

• En termes pratiques, il s'agirait d'**étendre le forfait MRC à un panier de soins élargi et aux patients qui n'en bénéficient pas aujourd'hui, en l'adaptant à chaque stade de la MRC**, et ce au moins depuis le stade III jusqu'aux patients en traitement de suppléance. Cela permettrait notamment une meilleure prise en compte des soins de support.



Le forfait MRC est une avancée importante, mais encore trop limitée

Le forfait MRC est destiné aux patients atteints de maladies rénales chroniques de stade 4 à 5. La logique qui le sous-tend est fondée par le constat que la tarification centrée sur l'acte et le séjour, finance la prise en charge aiguë et les complications de la maladie, mais moins la prévention et le suivi.

Versé aux établissements, le forfait MRC vise, d'après le ministère de la Santé, à favoriser une prise en charge multidisciplinaire et personnalisée de la maladie rénale chronique, afin de prévenir les complications et ralentir la progression de la maladie.

Bénéficient du forfait²⁵ : les patients adultes aux stades 4 et 5 de la MRC, à l'exclusion des patients dialysés, transplantés ou pris en charge par une équipe de soins palliatifs.

Afin de percevoir l'intégralité du forfait, l'établissement doit satisfaire, pour chaque patient pris en charge, aux conditions minimales suivantes :

- Avoir réalisé au moins une consultation de néphrologue ;
- Avoir réalisé au moins une séance avec un(e) infirmier(e) pour l'accompagnement du patient dans la gestion de sa pathologie ;
- Avoir réalisé au moins une séance avec le(a) diététicien(ne).

24 / Pour plus d'information sur une expérimentation sur la responsabilité populationnelle sur 5 territoires de santé : <https://www.fhf.fr/la-fhf-en-action-responsabilite-populationnelle-tous-acteurs-de-notre-sante>

25 / <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000039138244>

Seule l'absence de la consultation de néphrologie entraîne le non-versement de la rémunération. L'inapplication des deux autres conditions entraîne une diminution de 33 % par condition non-respectée du forfait perçu pour le patient concerné.

Des premiers travaux sur la mise en œuvre du forfait montrent que de nombreux patients inclus dans celui-ci n'ont toujours pas accès à ces 3 consultations minimales²⁶. 43 % seulement des patients inclus dans le forfait avaient bénéficié en 2021 d'une séance avec un(e) diététicien(ne) (44 % en 2020). De même, seuls 47 % des patients concernés par le forfait MRC avaient eu une consultation avec un(e) infirmier(e) en 2021 (49 % 2020).

Le forfait MRC est donc une avancée encore trop limitée.

De plus, **les services n'ont pas l'obligation d'intégrer le forfait**, soit parce que leur file active est insuffisante, soit parce qu'ils considèrent que les contraintes l'emportent sur l'intérêt financier.

→ **Les patients concernés par le forfait n'ont toujours pas suffisamment accès aux consultations minimales prévues.**

→ **De trop nombreux patients ne rentrent pas dans les critères d'inclusion du forfait MRC (patients dialysés par exemple).**

→ **Toutes les structures éligibles ne rentrent pas nécessairement dans le forfait, ce qui conduit à une inégalité de prise en charge.**



Proposition 5 : Lutter contre les inégalités sociales liées à la MRC par une meilleure prise en compte du handicap lié à la dialyse

- Créer des indicateurs spécifiques de handicap lié à la MRC et harmoniser la gestion des demandes de reconnaissance du handicap entre MDPH ;

- Pour les patients dialysés : établir une reconnaissance de handicap par principe ;

- Pour les patients dialysés à domicile : les faire déclarer par principe en haut risque vital (et ainsi, éviter les coupures d'électricité) et déclencher des aides spécifiques (comme faire de la dialyse à domicile un critère prioritaire d'attribution de logement social) ;

- Favoriser le recrutement de professionnels de l'assistance sociale et leur articulation avec les néphrologues, qu'ils soient libéraux ou hospitaliers, mais également les professionnels délivrant des soins à domicile aux patients atteints d'IRC. Cette proposition vise à s'assurer que les patients puissent vraiment prendre conscience de leurs droits et mobiliser les dispositifs existants de protection sociale.

26 / Les parcours de soins de la maladie rénale chronique : apports des nouvelles données de financement au forfait ; M. Raffray et al. ; Revue d'épidémiologie et de santé publique, vol.71 ; Mars 2023.

PRIORITÉ 3 : RENFORCER LA PRISE EN COMPTE DE LA QUALITÉ DANS LES TRAITEMENTS DE SUPPLÉANCE



Constat 6 : Le modèle médico-économique des centres de dialyse est à bout de souffle

Le cadre réglementaire entourant la dialyse date de 2002 et poursuivait cinq objectifs :

- Garantir le libre choix du patient ;
- Offrir une prise en charge de qualité et adaptée ;
- Préserver une offre de soins de proximité ;
- Préserver une offre de soins diversifiée en permettant notamment le développement de la dialyse péritonéale ;
- Assurer la continuité de la prise en charge et l'orientation des patients entre les diverses modalités de traitement.

Cependant, **plusieurs évolutions récentes obèrent les capacités des centres** de dialyse à réaliser ces objectifs :

- Le pilotage de la qualité a souffert de la disparition des indicateurs spécifiques à la dialyse depuis 2019. Et ce alors que certains indicateurs comme le recours à la diététique n'étaient atteints qu'à 60% ;
- Le forfait MRC exclut explicitement les patients dialysés : la dialyse ne rentre pas aujourd'hui dans le cadre du pilotage de la qualité du système de santé et l'application d'une logique de financement au parcours ;
- La prise en charge en dialyse se fait plus lourde à mesure que le vieillissement de la population accroît l'incidence de la MRC, la dépendance des patients et le poids de leurs comorbidités, conduisant à son renchérissement relatif pour les centres de dialyse ;

■ Les avancées technologiques entraînent également un renchérissement du coût "technique" de la dialyse ;

■ Les pénuries de personnel médical et soignant impactent directement la capacité d'accueil et la qualité des soins, et dégradent les conditions de travail des soignants, créant une spirale à la dégradation de l'attractivité des centres (rappels sur congés, ratio patient/IDE²⁷ en augmentation, heures supplémentaires) et in fine de la capacité des centres à proposer des prises en charge adaptées aux patients et à leur projet de vie.

Au total, **les centres de dialyse doivent assurer une prise en charge plus lourde mais moins soutenable économiquement.**

L'enquête précitée réalisée par France Rein a fait ressortir ce qui est peut-être une conséquence de la pression ressentie par les Centres, à savoir que les patients ont l'impression de ne pas faire de bilan régulier de leur prise en charge.

Le système actuel d'organisation de la dialyse, concentrée dans les centres de dialyse, ne parvient plus aujourd'hui à répondre aux ambitions des textes. En cause : le financement inadapté (centré sur un acte et non sur une prise en charge), l'absence de pilotage médico-économique de la qualité, les difficultés de recrutement et le contexte d'alourdissement de la prise en charge.

Figure 5 : Extrait de l'enquête France-Rein sur la qualité de vie des patients dialysés

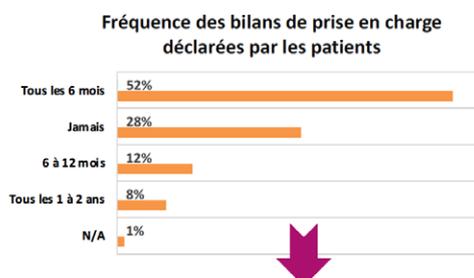
Le ressenti du patient sur sa prise en charge

Question : « A quelle fréquence faites-vous un bilan avec l'équipe de dialyse sur votre prise en charge » ?

- 52% des répondants déclarent bénéficier d'un bilan de prise en charge tous les 6 mois
- 28% (soit 224 personnes sur 794) estiment ne jamais faire de bilan de prise en charge*

Parmi ces 224 répondants :

- 83% trouveraient utile de faire un bilan régulier
- 24% voudraient passer à domicile



* La perception de la notion de « bilan prise en charge » par le patient, mériterait un approfondissement avec patients et soignants sur le sens attribué et le contenu

Constat 7 : L'éventail des modalités de dialyse proposées aux patients se réduit

Du fait des difficultés qui viennent d'être évoquées, l'organisation de la dialyse en centre s'adapte aujourd'hui au temps médical et soignant disponible et non aux besoins spécifiques des patients et à leur parcours de vie. Les modalités "alternatives" de prise en charge, souvent plébiscitées par les patients (comme la dialyse de nuit) ont ainsi été largement supprimées. Ainsi par exemple, l'offre de dialyse de nuit recule, alors qu'elle permettait à certains patients un possible maintien en emploi : en 2018, elle ne concernait plus que 325 patients en France²⁸.

D'après la HAS, l'usage des modalités de dialyse "autonome" recule (-5,2% par an), tandis que le recours à la dialyse en unité de dialyse médicalisée augmente de 5,3% par an²⁹. Au global, la très grande majorité des patients se répartissent ainsi sur les modalités de dialyse les moins autonomisantes :

- 56,7% des patients sont hémodialysés en centre lourd ;
- 25,4% des patients sont hémodialysés en unité de dialyse médicalisée.

Le rythme et le mode de suppléance par dialyse doit être adapté au cas par cas, en fonction de l'autonomie, des souhaits des patients et de leur situation personnelle, familiale et professionnelle. A ce titre, le recours à la dialyse à domicile est clairement sous-employé, c'est pourtant une aspiration de nombreux patients³⁰.

- Seuls 7% des patients atteints d'IRCT sont pris en charge à domicile, soit deux fois moins que la moyenne des pays de l'OCDE³¹ et surtout bien en deçà de pays comme le Canada (27% de taux de dialyse à domicile) ou la Finlande à 26%, sans compter l'exception hongkongaise à 72%³²;
- La part de la dialyse péritonéale à domicile est passée de 10,5% en 2003 à 6,1% en 2017, avec des différences régionales marquées³³, tandis que l'hémodialyse à domicile ne représente que 1,1% des patients hémodialysés³⁴.

28 / [Guide du parcours de soins – Maladie rénale chronique de l'adulte \(MRC\) ; HAS ;2021](#)

29 / [Ibid](#)

30 / [SFNDT_10-propositions-Dialyse-a-domicile-FINAL BD_190528.pdf](#)

31 / [Ibid](#)

32 / [www.ontariorenalnetwork.ca/fr/donnees-du-reseau-renal/donnees-rendement/donnees-rendement-dialyse](#)

33 / [SFNDT_10-propositions-Dialyse-a-domicile-FINAL BD_190528.pdf](#)

34 / [Guide du parcours de soins – Maladie rénale chronique de l'adulte \(MRC\) ; HAS ;2021](#)

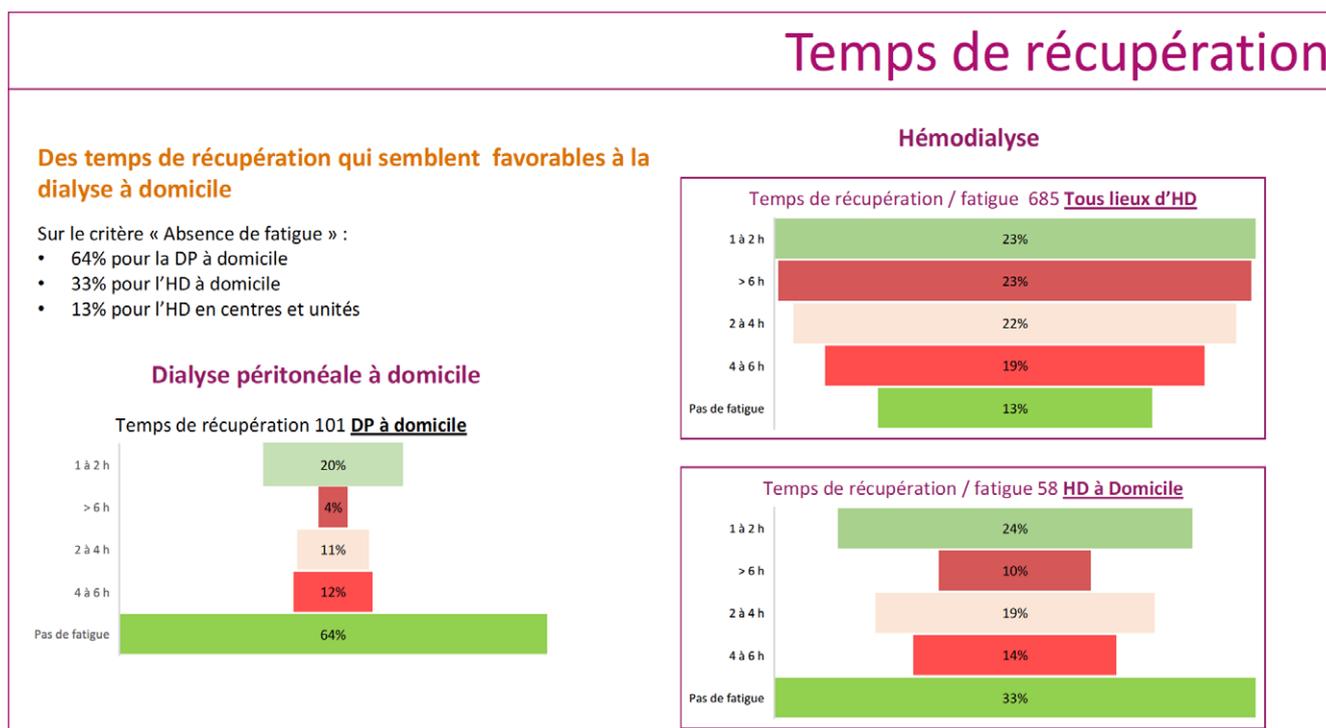
La dialyse à domicile présente pourtant de nombreux avantages :

- Elle peut être adaptée à des rythmes divers : dialyse courte de jour (5 à 7 fois par semaine, 2 à 3h par séance), dialyse nocturne fréquente (3 à 5 fois par semaines, 6 à 9h) ou dialyse "conventionnelle" (3 fois par semaine, 4h en journée). Elle s'adapte ainsi facilement au projet de vie du patient et à sa vie professionnelle ;

- Peu de fatigue après les séances, contrairement à la dialyse conventionnelle de 4h 3 fois par semaine.

- Le régime alimentaire est moins contraignant et le traitement médicamenteux est souvent allégé (risque d'hyperkaliémie diminué du fait de séances plus fréquentes).

Figure 6 : Extrait de l'enquête France Rein, comparaison des temps de récupération en dialyse



La dialyse à domicile est gage d'**une plus grande autonomie et d'une meilleure qualité de vie**. Pourtant, malgré ce gain pour les patients et les progrès techniques (les machines au design plus compact, dialysat prêt à l'emploi), le recours à la dialyse à domicile demeure sous-utilisé :

- L'orientation des patients se fait en priorité vers les solutions de dialyse en centre : par **facilité** d'organisation, par méconnaissance des professionnels de santé voire par l'absence d'alternatives accessibles sur le territoire ;
- La dialyse à domicile requiert également une bonne **organisation logistique**. Le domicile du

patient doit permettre la livraison et le stockage du matériel et des consommables ; l'espace de stockage nécessaire est estimé à 2 m³.

- Enfin, il existe encore **des verrous réglementaires**, la dialyse à domicile exigeant la présence d'un tiers de confiance à la maison³⁵.
 - Pour l'hémodialyse à domicile : une indemnité pour le tiers aidant est prévue, mais lorsque le centre de dialyse est un ESPIC³⁶, celui-ci reçoit l'indemnité et peut décider de ne pas la reverser.

35 / Article D6124-84 code de la santé publique

36 / Etablissements de Santé Privés d'Intérêt Collectif

- L'absence d'**acte infirmier** pour l'aide à l'hémodialyse à domicile, la faible valorisation des actes infirmiers pour la dialyse péritonéale ou encore l'absence de rémunération de l'acte de surveillance médicale pour l'hémodialyse à domicile empêchent les patients isolés d'accéder à cette solution de prise en charge.

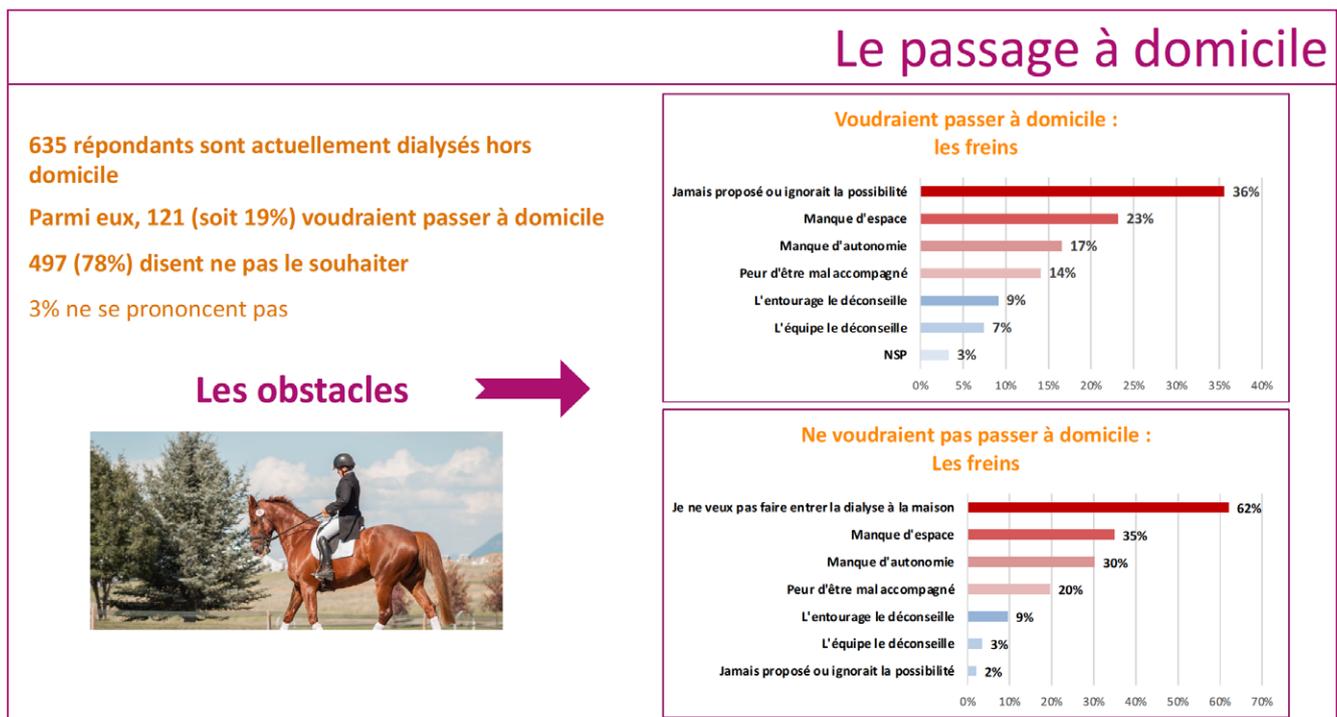
- L'enquête de 2021 faisait ressortir que parmi les principaux freins au passage à la dialyse à domicile, les craintes "d'être mal accompagnés" et "le sentiment d'un manque d'autonomie" ressortaient en 3^{ème} et 4^{ème} rang.

Ce sous-emploi de la dialyse à domicile est d'autant plus marquant que cela dénote un paradoxe avec la dynamique actuelle qui vise à faire revenir ou maintenir le patient à son domicile (chirurgie

ambulatoire, développement de l'hospitalisation à domicile, notamment pour la prise en charge du patient âgé, nutrition parentérale et entérale, etc.).

Les modalités alternatives à l'éprouvante dialyse en centre, en 3 séances de 4h par semaine, sont de moins en moins accessibles. La dialyse à domicile, en particulier, permet une nette amélioration de la qualité de vie des patients, une meilleure capacité d'insertion professionnelle et une meilleure autonomie. Néanmoins des verrous réglementaires, des freins financiers et le manque de culture de la dialyse à domicile en limitent l'accessibilité pour les patients.

Figure 7 : Enquête France Rein-les freins à la dialyse à domicile pour les patients



Proposition 6 : Réviser les conditions d'autorisation et de financement pour une meilleure offre de dialyse en centre

➔ Augmenter la part de la qualité dans le pilotage médico-économique des centres de dialyse

- En recréant des indicateurs de qualité spécifiques à la dialyse, intégrant la qualité perçue par les patients, la proximité et la qualité de vie.

➔ Réviser les conditions d'autorisation des centres de dialyse sur la base de l'atteinte de ces objectifs de qualité ;

→ Adapter les financements des centres de dialyse par l'intégration d'une incitation financière à la qualité (IFAQ) fondée sur ces nouveaux indicateurs ;

→ Adapter les modalités de prise en charge aux projets de vie des patients.

Ce travail ne peut prendre tout son sens que dans **une approche globale et coordonnée du financement** de la prise en charge de la maladie



Proposition 7 : Lever les verrous financiers et réglementaires au développement de la dialyse à domicile

→ Promouvoir la dialyse à domicile en tant qu'option viable pour les patients atteints de maladies rénales chroniques :

- En fournissant des **informations claires** sur les avantages et les inconvénients de cette option et en sensibilisant les patients et les professionnels de la santé à ses avantages et aux solutions permettant de pallier les actuels obstacles ;
- En faisant élaborer par la HAS des **logigrammes** de prise en charge à domicile pour faciliter la réflexion des professionnels de santé sur le déclenchement de solutions de repli ;
- En améliorant **la formation et l'accompagnement** des patients et des aidants familiaux pour la dialyse à domicile, afin de faciliter la transition et de garantir la sécurité et l'efficacité de la procédure.

→ Développer les infrastructures de soutien à la dialyse à domicile :

- En encourageant la mise en place d'**équipes pluridisciplinaires** impliquant des infirmiers, des néphrologues et des assistants sociaux pour aider les patients à mettre en place la dialyse à domicile et à gérer les complications éventuelles ;
- En développant des **centres de formation** pour les patients et les aidants, ainsi que des équipements et des fournitures nécessaires pour la procédure ;

rénale chronique, et notamment par l'extension de la logique du forfait MRC à la prise en charge des patients en traitement de suppléance (cf. Supra Priorité 2).

France Rein demande l'ouverture d'une discussion avec la DGOS, avec la participation de la HAS et de l'Assurance Maladie.

- En développant un **cahier des charges national** permettant de certifier des opérateurs de la logistique de la dialyse à domicile.

→ Lever les verrous réglementaires :

- En aménageant la condition du **tiers de confiance**, liant celle-ci à une prescription médicale afin que le patient suffisamment autonome ne soit pas restreint dans ses choix ;
- En ouvrant la possibilité d'une **surveillance médicale** des patients dialysés à domicile ;
- En favorisant la création de **protocoles de coopération** médico-infirmiers pour assurer la surveillance des patients dialysés à domicile.

→ Développer l'accessibilité financière de la dialyse à domicile :

- En travaillant en concertation avec les pouvoirs publics et les industriels pour faire évoluer le modèle financier de la dialyse à domicile, en baissant le **coût des consommables** notamment ;
- En créant un **acte IDEL**³⁷ spécifique à la ponction des abords vasculaires au domicile en hémodialyse, afin que les patients traités par hémodialyse à domicile n'aient plus à réaliser eux-mêmes les actes qui représentent un frein pour beaucoup d'entre eux ;
- En créant un financement pour un **suivi hebdomadaire de l'hémodialyse à domicile** (déjà existant pour la dialyse péritonéale), réalisé par le médecin ou par l'infirmier dans le cadre d'un protocole de coopération ;
- En créant un **forfait d'aménagement du domicile** spécifique à la dialyse à domicile.

37 / Infirmier(e) diplômé(e) d'Etat libéral(e)

MANIFESTE

POUR LA QUALITÉ D

Priorités	Constats	Propositions
Priorité n°1 : Mieux faire connaître, mieux prévenir, mieux dépister	1. La maladie rénale chronique (MRC) est une maladie mal connue et qui fait peur	1. Conduire des actions d'information et de prévention pour mieux faire connaître la pathologie et ses facteurs
	2. Les freins au dépistage précoce des populations à risque doivent être levés	2. Mettre en place une organisation plus efficace du dépistage auprès des populations à risque
Priorité n°2 : Coordonner les acteurs et la prise en charge autour d'une meilleure prise en compte du projet de vie des patients	3. : Le Fonctionnement en silos du système de santé limite la qualité de la prise en charge	3. Mobiliser tous les outils pour améliorer l'articulation des professionnels de santé
	4. Le parcours de soins n'est pas centré sur le parcours de vie des patients	4. Faire du parcours de vie le fil rouge du financement de la prise en charge
	5. La MRC renforce les inégalités sociales	5. Lutter contre les inégalités sociales liées à la MRC par une meilleure prise en compte du handicap lié à la dialyse
Priorité n°3 : Renforcer la prise en compte de la qualité dans les traitements de suppléance	6. Le modèle médico-économique des centres de dialyse est à bout de souffle	6. Réviser les conditions d'autorisation et de financement pour une meilleure offre de dialyse en centre
	7. L'éventail des modalités de dialyse proposées aux patients se réduit	7. Lever les verrous financiers et réglementaires au développement de la dialyse à domicile

LE DU REIN

DE VIE DES PATIENTS

Déclinaison opérationnelle

Campagne d'information grand public

Programme de prévention primaire (scolaire, santé au travail)

Acronyme à définir et à diffuser

Suivi du cout de la MRC dans le rapport Produit et Charges de l'Assurance Maladie

Généralisation des bonnes pratiques (S2R, ratio albuminurie/créatininurie, etc.)

Levée de la prescription médicale préalable obligatoire pour le dépistage biologique des patients à risque n'ayant pas été dépistés depuis assez longtemps

Mobilisation des services de prévention et de santé au travail pour le dépistage

Généralisation de la coordination des soins entre le 1er recours et les néphrologues, pour établir des plans de traitement

Mobilisation des organisations territoriales (équipes de soins coordonnées, CPTS) et des outils (téléexpertise, télémédecine)

Application de la responsabilité populationnelle à la MRC : stratifier les malades, définir un panier de soins, intégrer les soins de support

Extension du forfait MRC aux patients stade III jusqu'aux patients dialysés et à un panier de soins élargi aux soins de support

Création d'indicateurs handicap spécifiques MRC et harmoniser la gestion par les MDPH

Reconnaissance par principe du handicap des patients dialysés

Aides spécifiques pour les patients dialysés à domiciles (logement social, haut risque vital)

Création d'indicateurs qualité spécifique à la dialyse intégrant la qualité de vie des patients et conditionnant l'autorisation des centres

Création d'une Incitation financière à la qualité spécifique à la dialyse dans le cadre d'une réflexion plus globale sur le financement des parcours MRC et du forfait

Information des patients, des professionnels et des aidants sur les avantages de la dialyse à domicile

Aménagement de la condition du tiers de confiance

Protocoles de coopération médico-infirmiers pour la surveillance médicale de la dialyse à domicile

Conduite d'une réflexion sur le modèle médico-économique de la dialyse : incluant le cout des consommables, les tarifs des actes des professionnels de santé (ponction, surveillance) et les couts pour le patient (forfait d'aménagement du domicile)

MANIFESTE DU REIN

POUR LA QUALITÉ DE VIE DES PATIENTS

Priorités	Constats	Propositions	Déclinaison opérationnelle	
Priorité n°1 : Mieux faire connaître, mieux prévenir, mieux dépister	1. La maladie rénale chronique (MRC) est une maladie mal connue et qui fait peur	1. Conduire des actions d'information et de prévention pour mieux faire connaître la pathologie et ses facteurs	Campagne d'information grand public	
			Programme de prévention primaire (scolaire, santé au travail)	
	2. Les freins au dépistage précoce des populations à risque doivent être levés	2. Mettre en place une organisation plus efficace du dépistage auprès des populations à risque	Acronyme à définir et à diffuser	
			Suivi du cout de la MRC dans le rapport Produit et Charges de l'Assurance Maladie	
			Généralisation des bonnes pratiques (S2R, ratio albuminurie/créatininurie, etc.)	
			Levée de la prescription médicale préalable obligatoire pour le dépistage biologique des patients à risque n'ayant pas été dépistés depuis assez longtemps	
Priorité n°2 : Coordonner les acteurs et la prise en charge autour d'une meilleure prise en compte du projet de vie des patients	3. : Le Fonctionnement en silos du système de santé limite la qualité de la prise en charge	3. Mobiliser tous les outils pour améliorer l'articulation des professionnels de santé	Généralisation de la coordination des soins entre le 1er recours et les néphrologues, pour établir des plans de traitement	
			Mobilisation des organisations territoriales (équipes de soins coordonnées, CPTS) et des outils (téléexpertise, télémedecine)	
	4. Le parcours de soins n'est pas centré sur le parcours de vie des patients	4. Faire du parcours de vie le fil rouge du financement de la prise en charge	Application de la responsabilité populationnelle à la MRC : stratifier les malades, définir un panier de soins, intégrer les soins de support	
			Extension du forfait MRC aux patients stade III jusqu'aux patients dialysés et à un panier de soins élargi aux soins de support	
			Création d'indicateurs handicap spécifiques MRC et harmoniser la gestion par les MDPH	
	5. La MRC renforce les inégalités sociales	5. Lutter contre les inégalités sociales liées à la MRC par une meilleure prise en compte du handicap lié à la dialyse	Reconnaissance par principe du handicap des patients dialysés	
			Aides spécifiques pour les patients dialysés à domiciles (logement social, haut risque vital)	
	Priorité n°3 : Renforcer la prise en compte de la qualité dans les traitements de suppléance	6. Le modèle médico-économique des centres de dialyse est à bout de souffle	6. Réviser les conditions d'autorisation et de financement pour une meilleure offre de dialyse en centre	Création d'indicateurs qualité spécifique à la dialyse intégrant la qualité de vie des patients et conditionnant l'autorisation des centres
				Création d'une Incitation financière à la qualité spécifique à la dialyse dans le cadre d'une réflexion plus globale sur le financement des parcours MRC et du forfait
		7. L'éventail des modalités de dialyse proposées aux patients se réduit	7. Lever les verrous financiers et réglementaires au développement de la dialyse à domicile	Information des patients, des professionnels et des aidants sur les avantages de la dialyse à domicile
Aménagement de la condition du tiers de confiance				
Protocoles de coopération médico-infirmiers pour la surveillance médicale de la dialyse à domicile				
Conduite d'une réflexion sur le modèle médico-économique de la dialyse : incluant le cout des consommables, les tarifs des actes des professionnels de santé (ponction, surveillance) et les couts pour le patient (forfait d'aménagement du domicile)				

Avec le soutien
institutionnel de :



Tous droits réservés à France Rein © | Coordination et rédaction : Cécile Vandevivère,
Fabrice Bossaert, Laurent Megglé - A-Fluence | Conception graphique : Thierry Vignolles

Première édition - Septembre 2023
Exemplaire offert. Tirage limité
Consultation en ligne sur www.francerein.org



France Rein Siège
19 boulevard Malesherbes
75008 PARIS

01 55 27 37 75
contact@francerein.org