



Alliance pour la santé rénale

Pour un plan national Maladie Rénale Chronique



Alliance pour
la Santé
Rénale

Le Collectif de Patients et de Professionnels
œuvrant pour la Santé Rénale

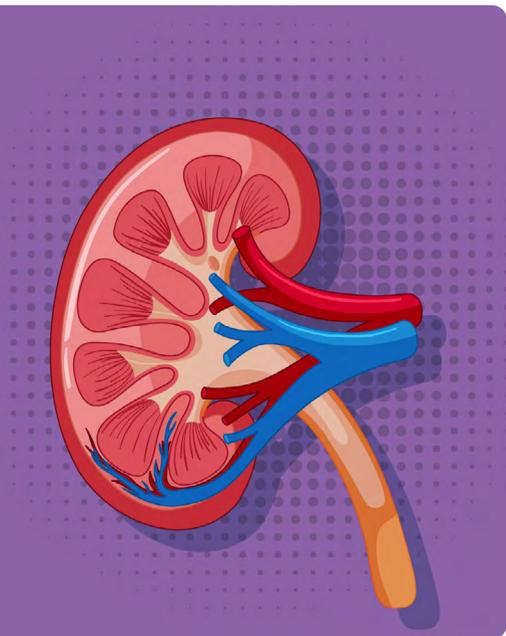
La réalité de la maladie rénale chronique doit être mieux connue de tous.

Cette alliance, initiée par les professionnels de santé et les patients, aspire répondre à cette réalité et émet des recommandations pour améliorer globalement la situation des patients face à la maladie rénale, et optimiser l'allocation des ressources entre les traitements de suppléance, le dépistage et la prévention.

L'urgence d'un plan national

La maladie rénale chronique (MRC) constitue un enjeu majeur de santé publique en France, touchant près de 6 millions de personnes, dont 100 000 nécessitant un traitement de suppléance (dialyse ou greffe), avec un impact humain, social et économique considérable.

Pour faire face à ce défi, la filière néphrologique est particulièrement dynamique comme l'illustrent :



- Le plan greffe pour proposer l'accès à la greffe à tous les patients
- Le développement de la fonction Infirmier de pratique avancée (IPA) pour faciliter l'accès aux soins néphrologiques
- Le déploiement et l'évolution du forfait MRC pour renforcer la prévention dans une logique pluridisciplinaire (notamment l'accès aux soins de support et l'éducation thérapeutique du patient)
- Les innovations organisationnelles, telles que les expérimentations sur le parcours de soins coordonné des patients orientés vers un traitement conservateur ou sur le développement en ville du forfait MRC dès le stade 3B (Article 51)

Autour de ces acquis, de nombreuses idées portées par les acteurs de la filière visent à améliorer l'ensemble du parcours depuis le dépistage et la prévention, jusqu'à la dialyse, la greffe ou le traitement conservateur.

Ces idées donnent lieu à des initiatives, des expérimentations, des groupes de travail, des livres blancs et des manifestes réunissant sociétés scientifiques, néphrologues, professionnels de santé et associations de patients.

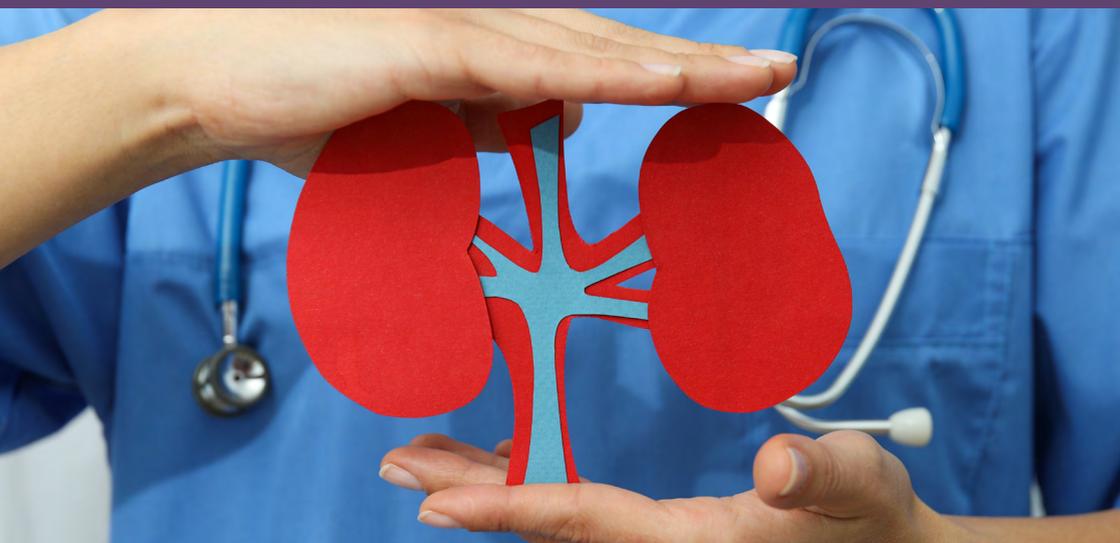
Forts de ces expériences, nous lançons un appel aux décideurs politiques : nous avons besoin de vous !

Un Plan national Maladie Rénale Chronique, à l'image du Plan Cancer, s'impose pour déployer les recommandations et un plan d'actions opérationnelles en termes de prévention, de prise en charge précoce, d'organisation coordonnée de la suppléance (dialyse et greffe) tenant compte :

- Des spécificités territoriales
- De la nécessaire proximité
- Des enjeux d'inclusion sociale
- D'un accompagnement adapté et personnalisé
- Des impératifs de coordination ville-hôpital

3 axes

- 1 Développer la prévention et le dépistage
- 2 Développer la coordination des parcours
- 3 Faire évoluer le cadre de la suppléance pour une meilleure prise en compte de la qualité



La MRC : en quelques mots, quelques chiffres

Notions clefs : une maladie évolutive et silencieuse

La fonction rénale se mesure par le débit de filtration glomérulaire (DFG), il s'agit de la capacité des reins à filtrer les déchets. Les stades de la MRC vont de 1 à 5 (5 étant le plus avancé).

Stade 1	Stade 2	Stade 3	Stade 4	Stade 5
Débit de filtration glomérulaire (DFG, en mL/min/1,73m ²)				
≥90	60 à 89	Stade 3A : 45 à 59 Stade 3B : 30 à 44	15 à 29	< 15
Pourcentage de rein fonctionnel selon le stade				
				
+ de 90%	89 à 60%	59 à 30%	29 à 15%	- de 15%
Définition				
MRC avec DFG normal	MRC avec DFG légèrement diminué	MRC avec insuffisance rénale	MRC avec insuffisance rénale sévère	Défaillance rénale

Essentiellement silencieuse et asymptomatique avant son stade le plus avancé, la MRC est définie par la présence pendant plus de 3 mois de marqueurs d'atteinte rénale (albuminurie, hématurie, leucocyturie, ou anomalies morphologiques ou histologiques, ou marqueurs de dysfonction tubulaire).

Dès que la fonction rénale est réduite de moitié (stade 3), on parle de MRC avec insuffisance rénale. Lorsqu'il ne reste plus que 10% de la fonction rénale, on parle de défaillance rénale (à ce stade, la maladie est toujours symptomatique). Il faut alors discuter l'orientation vers un traitement dit « de suppléance ».

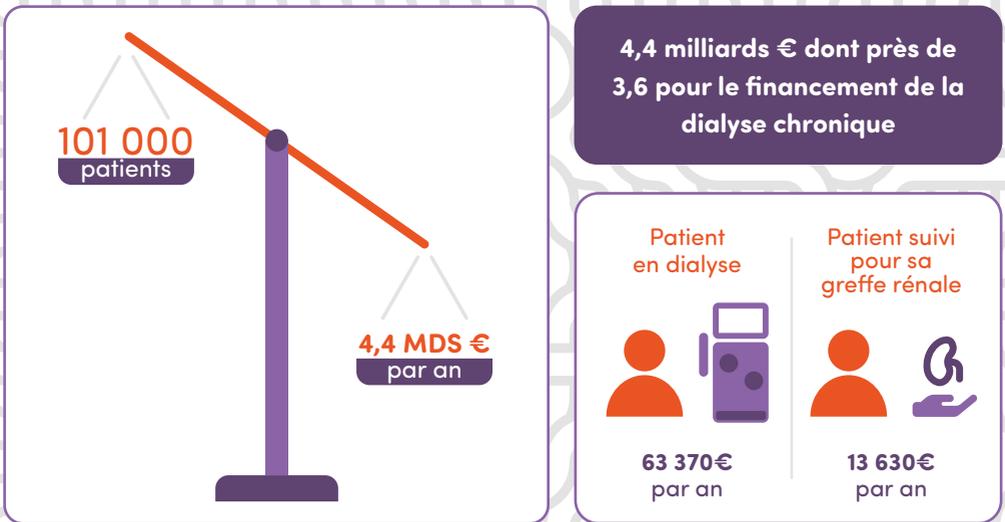
Il s'agit d'un traitement qui impacte lourdement la qualité de vie, en raison du rythme des séances de dialyse et des contraintes notamment alimentaires.

Un enjeu de santé publique et de finances publiques

Environ 8 % de la population adulte présente une maladie rénale. On estime à trois millions le nombre de Français adultes atteints de MRC.

Aujourd'hui 11 000 personnes entrent chaque année dans le stade de suppléance de la MRC.

Au-delà du nombre de personnes concernées, il s'agit aussi d'un défi pour les finances publiques. La prise en charge en suppléance des patients représente un coût de l'ordre de 4,4 milliards € par an pour l'Assurance maladie.



Les constats partagés

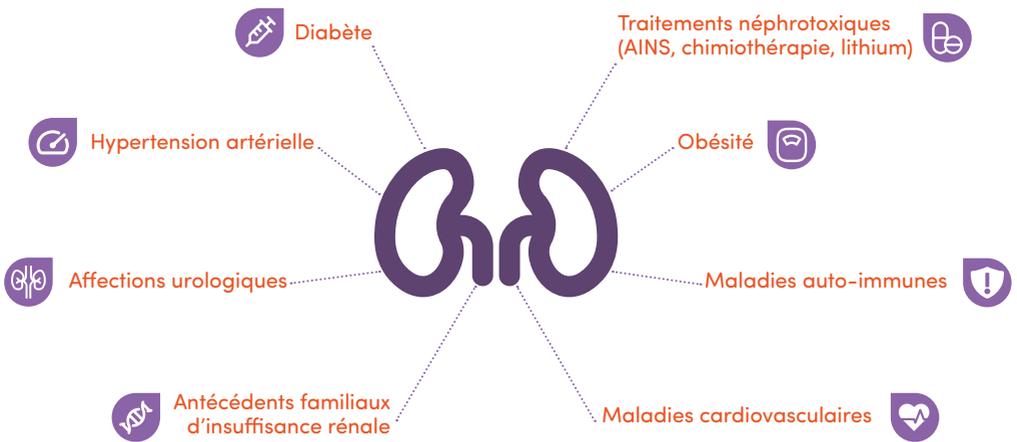
La prévention souffre du manque d'information sur la maladie

Alors que les facteurs de risque de la MRC augmentent (diabète, hypertension artérielle, vieillissement, etc.), le premier écueil rencontré par les patients et les professionnels est celui du déficit d'information. Ce déficit concerne surtout sur les populations à risque.

Un tiers des patients arrivent en suppléance en urgence, sans que cela ait pu être anticipé car le dépistage est trop tardif. L'identification précoce des patients MRC est une condition cruciale à la mise en place des mesures de protection rénale adaptées.

Les bonnes pratiques de dépistage et les populations à risque ont été définies par la HAS. Il faut les diffuser notamment à destination des professionnels de santé et des patients. Il faut également faciliter la réalisation des examens de dépistage.

Les facteurs de risques de la maladie rénale sont multiples



Les parcours sont insuffisamment coordonnés en amont du forfait MRC

Le forfait MRC constitue une rémunération forfaitaire annuelle des établissements de santé qui mettent en place un parcours de prise en charge pluridisciplinaire des patients atteints de MRC, à partir des stades 4 et 5 (hors dialyse et greffe), dans l'objectif d'améliorer le suivi de ces patients, de lutter contre la progression de la maladie et la survenue de complications.

S'il s'agit d'un progrès indéniable, le forfait laisse de côté les patients (au stade 3B voire au stade 3A) pour lesquels une prise en charge précoce est nécessaire, orientée vers la protection rénale et la prévention des complications grâce aux traitements d'efficacité prouvée.

Le forfait ne permet pas non plus une coordination avec les professionnels de ville qui sont la clef d'une prévention réussie.

En outre, les soins de support, nécessaires à l'ensemble des étapes du parcours, sont insuffisamment financés.

Le financement de la suppléance doit être revu pour faire une plus grande place à la qualité

La suppléance décrit les traitements qui interviennent lorsque la fonction rénale est totalement dégradée : il s'agit de la dialyse (filtration artificielle du sang), ou de la greffe.

Une solution alternative : lorsque les traitements de suppléance comportent des risques excessifs au regard de la condition médicale générale ou lorsque la personne ne les souhaite pas, le traitement conservateur permet de soulager les symptômes (respect de la qualité de vie), et de préserver la fonction rénale résiduelle le plus longtemps possible.

Le modèle actuel de financement de la suppléance centré sur l'acte ne permet pas de couvrir la globalité des besoins du patient. Symptômes et comorbidités, charge en soins, préparation de la greffe : autant de facteurs qui sont pris en compte de manière insuffisante et inégale.

Il faut maintenant faire rentrer dans le droit commun les expérimentations, initiatives et recommandations portées par la filière pour mieux financer la qualité en suppléance.



Recommandations pour la santé rénale

Axe 1 : Développer la prévention et le dépistage

Développer l'information autour des maladies rénales

1.1	Créer un registre, en amont de l'actuel registre dialyse – transplantation, permettant une meilleure identification des cohortes de patients MRC (a minima en intégrant les patients suivis dans le cadre du forfait MRC)
1.2	Mener un travail d'information et de formation à destination des soignants de premier recours à l'utilisation des outils disponibles en matière de dépistage de la MRC, associés à un plan d'action clinique
1.3	Lancer des initiatives à destination des populations les plus précaires et avec une surexposition aux facteurs de risque (logique d'Aller vers) en mobilisant les professionnels de la ville, en s'inspirant de la campagne EPOF sur l'insuffisance cardiaque
1.4	Inscrire la MRC dans les programmes de formation médicale continue

Renforcer le dépistage

1.5	Intégrer le dépistage de la MRC dans le cadre de tout bilan de prévention
1.6	Accélérer la mise en application du forfait prévention (nouvelle ROSP) dépistage de la MRC avant 2026
1.7	Normaliser les prescriptions de dépistage de la MRC (chez l'adulte et chez l'enfant) et standardiser les rapports de biologie (pente de décroissance du DFG)
1.8	Rembourser les examens de dépistage (DFG et RAC) sans prescription médicale préalable pour les patients à risque non dépistés depuis au moins 1 an

Axe 2 : Développer la coordination des parcours

Renforcer la coordination entre les professionnels du premier recours et les néphrologues

2.1	Développer le recrutement de nouvelles compétences ou métiers (assistants médicaux, IPA, unité médicale de proximité ou ESS) et le déploiement de nouveaux outils digitaux (DMP, télé-expertise, etc) de coordination
2.2	Mettre à jour régulièrement le guide du parcours de soins de la MRC de la HAS afin qu'il réponde à l'enjeu de prise en charge précoce des personnes à risque
2.3	Valoriser la MRC dans la mission prévention des CPTS

Financer la prévention et la coordination avec la ville pour des patients à des stades plus précoces

2.4	Etendre la logique du forfait MRC aux patients au stade 3B et aux professionnels de ville en s'appuyant sur les structures d'exercice coordonné en ville (CPTS, MSP, CDS, etc.)
2.5	Renforcer le système ALD en créant un système de palier permettant la prise en charge d'actes de prévention dans le cadre d'une ALD afin de prendre en charge les patients MRC à partir du stade 3

Renforcer l'accès aux soins de support

2.6	Intégrer la mesure de la fragilité physique et psychique, de la vulnérabilité, du handicap et leur impact sur la charge en soins dans l'évaluation des besoins des patients, et garantir un accompagnement adapté en s'appuyant sur les soins de support (diététiciennes, psychologues, assistants sociaux, enseignants/moniteurs APA, etc.) sur le principe d'universalisme proportionné (allocation de ressource de manière ciblée)
2.7	Renforcer l'accès aux professionnels et aux soins de support aujourd'hui exclus du forfait MRC (éducation thérapeutique, activité physique adaptée (APA), autres soins d'accompagnement)
2.8	Construire un réseau de professionnels en diététique ou en APA spécialisé sur la MRC (modèle du réseau Oncodiet) à construire en lien avec la ville

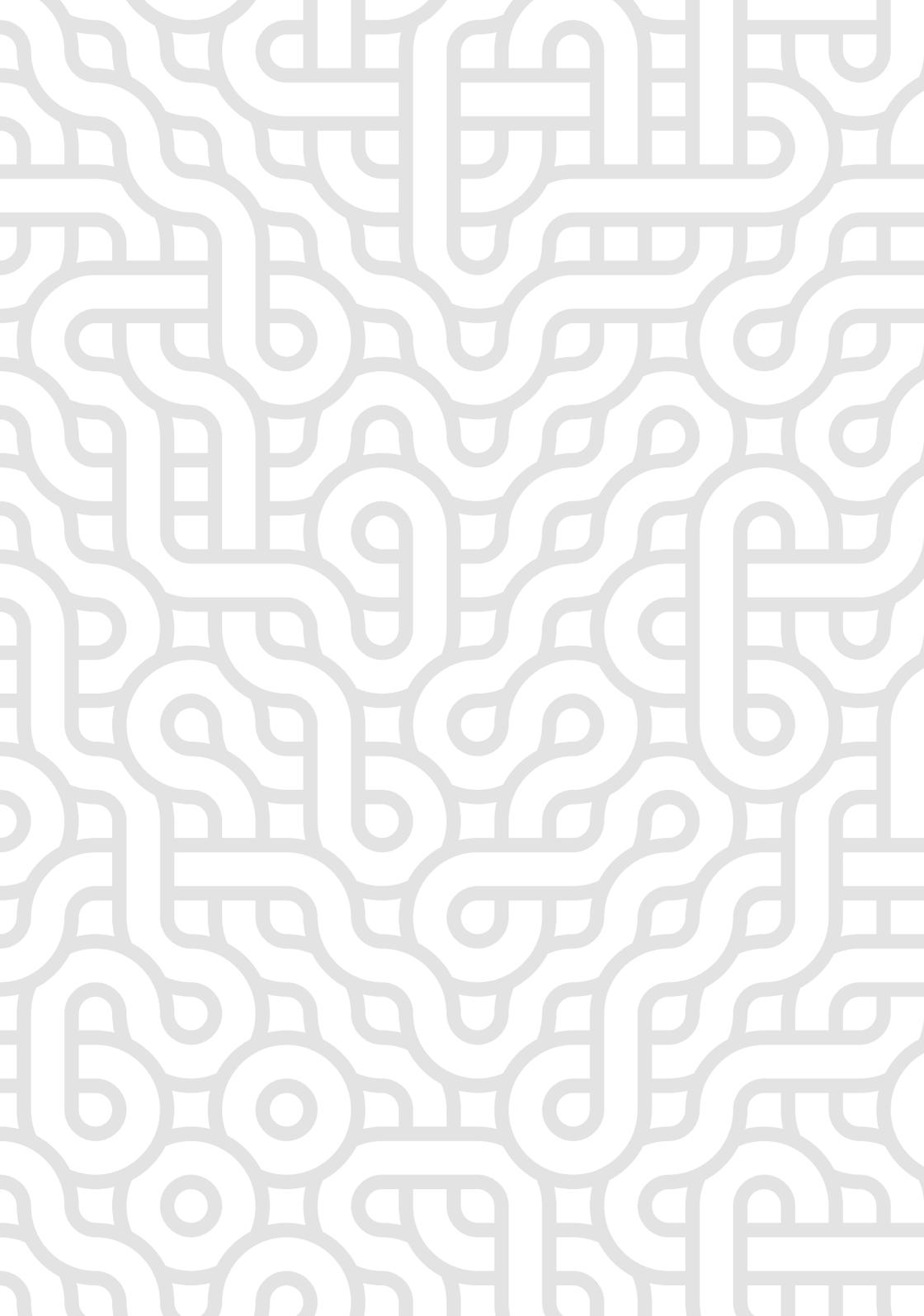
Axe 3 : Faire évoluer le cadre de la suppléance pour une meilleure prise en compte de la qualité

Réformer le financement en dialyse

3.1	Financer des innovations organisationnelles pour offrir des modalités de soins adaptés à la qualité de vie des patients - comme l'hémodialyse longue nocturne, l'hémodialyse quotidienne à domicile ou la dialyse péritonéale - permettant un maintien dans l'emploi, l'inclusion sociale et la mobilité
3.2	Construire un financement de la dialyse tenant compte de toutes les dimensions de la qualité (proximité, caractéristiques du patient dont ses symptômes, comorbidités et sa fragilité, accompagnement adapté, qualité de vie)
3.3	Mettre en place une expérimentation sur 4 à 5 ans avec l'ensemble des structures proposant de la dialyse pour évaluer le nouveau modèle de tarification
3.4	Réviser la nomenclature des actes infirmiers pour intégrer la fistule artérioveineuse afin de favoriser la dialyse à domicile
3.5	Proposer une méthodologie d'accompagnement de la réforme du financement et des autorisations sur la base des conditions d'implantation et des conditions techniques révisées, et proposer une description détaillée des actes, des analyses des coûts de soins associés (y compris des ressources mobilisées extérieures à l'établissement)

Accompagner le développement de modalités alternatives à la prise en charge en dialyse

3.6	Intégrer dans le droit commun le financement du traitement conservateur (prérequis nécessaire à son développement)
3.7	Mettre en place des incitations financières (réévaluation des forfaits de coordination et forfaits greffe, développement de forfaits en faveur de l'activité DV par exemple) pour accompagner le développement de la greffe rénale





Le Collectif de Patients et de Professionnels
œuvrant pour la Santé Rénale

Membres de l'alliance



Partenaires

AstraZeneca

CSL Vifor

Chiesi