

SANTÉ

ETABLISSEMENTS DE SANTÉ

Organisation

MINISTÈRE DU TRAVAIL,
DE L'EMPLOI ET DE LA SANTÉ

Direction générale de l'offre de soins

Sous-direction de la régulation
de l'offre de soins

Bureau : plateaux techniques
et prises en charge hospitalières aiguës
(R3)

Direction de la sécurité sociale

Sous-direction du financement
du système de soins

Bureau de coordination
de la gestion du risque

Instruction DGOS/R3/DSS/MCGR n° 2012-52 du 27 janvier 2012 relative au programme de gestion du risque sur l'insuffisance rénale chronique terminale (GDR-IRCT)

NOR : ETSH1203084J

Validation par le CNP le 16 décembre 2011. – Visa CNP n° 2011-308.

Catégorie : directives adressées par le ministre aux services chargés de leur application, sous réserve, le cas échéant, de l'examen particulier des situations individuelles.

Résumé : cette instruction à l'attention des ARS comporte une proposition d'offre cible, déclinée régionalement, ainsi que des éléments d'orientation pour l'élaboration des plans d'action à réaliser en articulation avec les SROS-PRS.

Mots clés : insuffisance rénale chronique (GDR-IRCT) – gestion du risque – offre cible – orientation des plans d'action.

Annexes :

Annexe I A. – Repères pour l'offre cible.

Annexe I B. – Propositions : part de la greffe dans le total des traitements de l'IRCT.

Annexe I C. – Propositions : part de la dialyse à J90 du démarrage.

Annexe II. – Orientations pour l'élaboration du plan d'action régional.

Annexe III A. – Bilan des freins et des leviers identifiés au cours des états des lieux et des diagnostics partagés des régions.

Annexe III B. – Bilan des états des lieux et des diagnostics partagés en région pour l'IRCT – Dialyse.

Annexe III C. – Fiche de synthèse saisine informations ARS IRCT GDR, DGOS/DSS – Greffe.

Annexe III D. – Taux de réponses des ARS.

Annexe IV. – Actions nationales.

Annexe V. – Évaluation médico-économique des stratégies de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale en France.

Annexe VI. – Machines à perfusion de reins.

Annexe VII. – Carte de soins et d'urgence.

Annexe VIII. – Informations et conseils.

Annexe IX. – La maladie rénale chronique.

La directrice générale de l'offre de soins et le directeur de la sécurité sociale à Mesdames et Messieurs les directeurs généraux des agences régionales de santé.

Cette seconde instruction relative à la « gestion du risque sur l'insuffisance rénale chronique terminale » (GDR-IRCT) a pour objectif de fournir :

- une proposition d'offre cible, déclinée régionalement ;
- des éléments d'orientation pour l'élaboration de votre plan d'action, à réaliser en articulation avec le SROS-PRS.

1. Propositions pour l'offre cible

1.1. Orientations proposées

Pour orienter l'offre de soins pour la prise en charge de l'IRCT, il convient d'intégrer à la réflexion à la fois la greffe et la dialyse. Cette offre de soins doit aussi s'envisager dans le cadre de parcours de soins qui concernent la prise en charge de la maladie rénale chronique dans son ensemble afin de permettre de structurer des filières de prise en charge complètes.

Les propositions qui vous sont soumises sont cohérentes avec celles définies dans le guide méthodologique pour l'élaboration des SROS-PRS. Elles correspondent à des objectifs de développement élaborés en concertation avec l'Agence de la biomédecine.

Elles ont deux objectifs :

- conforter et renforcer la greffe rénale pour atteindre un taux approchant les 49 % en 2018 (45,6 % en 2013 et 47,4 % en 2016) de patients vivants avec un greffon fonctionnel rapporté à la population des patients atteints d'IRCT, en réduisant les inégalités d'accès observées entre les régions (1). Un meilleur accès national à la greffe pour tous les patients éligibles doit toujours être priorisé, car cette modalité thérapeutique est la plus efficiente et celle qui procure la meilleure qualité de vie aux patients ;
- développer les prises en charge hors centre des nouveaux patients pour une meilleure accessibilité et proximité des soins de dialyse. L'objectif est, en effet, de contribuer à modifier les pratiques professionnelles d'orientation des nouveaux malades (2) afin de rééquilibrer l'offre et d'atteindre, au niveau national, un taux de patients incidents (3) hors centre de 40 % en 2016 et 45 % en 2018 (*versus* 28 % en 2010). Compte tenu des besoins des patients, si le nombre incident de patients admis en centre diminue, deux modalités de prise en charge seront appelées à se renforcer principalement : la dialyse péritonéale (DP) et l'unité de dialyse médicalisée (UDM), fonctionnant, en particulier, par télé-médecine (4).

Il est proposé d'adopter l'horizon 2018 pour tenir compte des délais de mise en œuvre des plans d'actions régionaux appuyés par les actions nationales en cours (évolution réglementaire, valorisation des prises en charge, résultats des travaux de la Haute Autorité de santé...) avec deux étapes : 2013 (échéance des SIOS de la majorité des régions, programme GDR) et 2016 (échéance des SROS-PRS).

La prise en charge en dialyse de proximité constitue une des orientations majeures du guide SROS-PRS : l'objectif est de proposer une offre de dialyse plus accessible pour le patient, tout en réduisant les coûts de transports.

L'élaboration des SROS-PRS permet :

- d'organiser une offre de soins diversifiée pour répondre aux stratégies de prise en charge les plus efficaces, en privilégiant les prises en charge de proximité ;
- de rééquilibrer le nombre d'implantations par type de modalités au profit des prises en charge de proximité.

Les évolutions réglementaires à venir constituent un levier facilitant le développement des prises en charge hors centre :

- la DP : le décret relatif à la prise en charge des actes de DP réalisés par les infirmiers libéraux en EHPAD, publié le 21 novembre 2011, permet la prise en charge sur le risque ambulatoire des actes infirmiers de DP inscrits à la nomenclature générale des actes professionnels (NGAP) lors-

(1) Il existe de fortes disparités régionales pour la greffe tant en ce qui concerne la part de patients greffés sur l'ensemble des patients en IRCT (allant de 15,9 % à 55,5 %) que pour la médiane d'attente sur la liste (allant de six mois à trente-trois mois).

(2) En effet, le nombre de patients en dialyse (prévalence) dépend des flux (patients incidents, patients déjà traités et changeant de modalités pour des raisons médicales (exemples : aggravation, greffe...)).

(3) Il s'agit du taux incident de patients observés à J90 après le début de la dialyse afin d'observer les prises en charge dans des modalités « stabilisées ».

(4) Le projet de décret modifiant les conditions techniques de fonctionnement de l'UDM pour permettre un fonctionnement par télé-médecine (*cf.* annexe IV) a reçu un avis favorable du CNOSS en octobre 2011.

qu'ils sont réalisés en EHPAD par les infirmiers libéraux. Un des freins majeurs au développement de cette modalité est dorénavant levé et la prise en charge par DP des personnes âgées en institution est facilitée ;

- l'UDM de « proximité » fonctionnant par télé-médecine (cf. annexe IV) : le projet de décret relatif au fonctionnement des UDM par télé-médecine a reçu un avis favorable du CNOSS en octobre 2011 (parution attendue en début d'année 2012). Cette disposition permet d'ores et déjà de prévoir des implantations d'UDM de proximité fonctionnant par télé-médecine dans le SROS-PRS.

Pour leur mise en œuvre, il conviendra de veiller particulièrement à :

- l'élaboration et la mise œuvre de protocoles permettant d'assurer la continuité des soins en cas d'urgence vitale ou non vitale ;
- la conclusion de conventions entre l'UDM et le SMUR lorsque l'UDM ne se situe pas dans un établissement de soins disposant de compétences médicales de réanimation et d'urgence pour l'ensemble des secteurs hospitaliers concernés afin d'assurer une équité de traitement des acteurs ;
- le respect du libre choix du patient, celui-ci étant prévu par la réglementation relative à la télé-médecine ;
- l'organisation de la consultation mensuelle, si possible, sur site dans la suite de la séance de dialyse afin d'éviter des déplacements supplémentaires pour le patient.

1.2. Repères proposés pour l'élaboration de projets d'offre de greffe et dialyse

Pour chaque région, des taux de progression différenciés sont proposés en tenant compte des situations régionales observées en 2009-2010 :

- pour la greffe, en fonction du taux de prévalence et de la médiane d'attente sur la liste de greffe observés en 2010 ;
- pour la dialyse, en fonction des taux de patients incidents (1), observés en 2009.

Ces projets de cibles (annexe I) constituent des repères et vous permettront de définir vos propres orientations en concertation avec l'ensemble des partenaires régionaux. Ils ont été élaborés en utilisant un outil d'aide à la décision conçu par l'Abm. Ils tiennent compte des évolutions épidémiologiques et des tendances observées propres à votre région et ont fait l'objet d'une concertation au niveau national avec l'ensemble des acteurs (2).

Pour la dialyse, l'offre cible est à envisager dans le cadre de l'élaboration du SROS-PRS. Cependant, compte tenu des échéances rapprochées, une révision des SROS-PRS peut être envisagée pour réaliser les adaptations nécessaires à moyen terme.

Pour la greffe, il conviendra d'envisager, le cas échéant, les ajustements nécessaires dans le cadre des SROS-greffe (3).

Il convient d'envisager l'offre cible sans la décliner mécaniquement au niveau des structures. Dans le cadre de la contractualisation CPOM/établissement, il s'agit de définir des objectifs concertés et adaptés aux caractéristiques des structures (case-mix, formation des équipes, disponibilité des compétences médicales, taille critique des structures).

2. Orientations proposées pour l'élaboration d'un plan régional d'action

L'élaboration du plan d'action a pour objectif de cibler et de phaser vos actions prioritaires afin d'atteindre les cibles fixées.

Il concerne donc l'ensemble de la prise en charge de l'IRCT, y compris dans sa dimension de prévention.

Pour l'élaboration des plans d'action, il convient d'être particulièrement vigilant :

- pour l'ensemble de la prise en charge de l'IRCT :
 - sur l'organisation de la coordination entre les différents acteurs : ville, structures de dialyse (centre/hors centre, en particulier, pour l'organisation du repli vers le centre), équipes de greffe et de prélèvement, en mobilisant des processus formalisés et des outils partagés (dossier partagé, télé-médecine, réunion de concertation interdisciplinaire pour l'orientation des nouveaux patients...);
 - sur la place du patient (information et éducation thérapeutique), lui permettant d'être acteur de sa prise en charge ;
- pour la greffe : sur l'analyse et la résolution des éventuelles difficultés d'organisation de l'activité de prélèvement (4) et de greffe sur l'interrégion : recensement des donneurs, mobilisation des équipes chirurgicales, disponibilité des plateaux médico-techniques, coordination des équipes, organisation de la continuité et de la permanence des soins ;

(1) Taux d'incident à J90 du début de la dialyse, correspondant à un patient « stabilisé » dans la modalité de traitement.

(2) Sociétés savantes, syndicats médicaux, fédérations, associations de patients, en présence de la HAS, de la CNAMTS et de l'Abm.

(3) À l'exception de l'Île-de-France et de La Réunion qui font l'objet d'un SROS pour l'activité de greffe.

(4) Il est rappelé que tous les établissements de santé participent à l'activité de prélèvement conformément à l'article L. 1233 du CSP.

- pour la dialyse :
 - sur les besoins de formation éventuelle des néphrologues pour la mise en œuvre de la DP : stages d'internes dans les unités de DP, soutien des programmes de formation universitaire et de développement continu... ;
 - sur le déploiement de la télémédecine par le programme régional, notamment pour les UDM.

Des propositions plus détaillées relatives aux plans d'action sont présentées dans l'annexe II avec des indicateurs de suivi. Pour une approche plus affinée et évaluative, il sera également possible d'utiliser les « indicateurs ARS (1) » qui seront fournis annuellement *via* les coordinations régionales du registre REIN en avril-mai pour les données $n-1$.

À l'appui à votre réflexion, vous trouverez en annexe une synthèse des états des lieux et des freins/leviers identifiés en région (annexe III), des informations sur les actions menées au plan national dans le cadre du programme de GDR (annexe IV) et par la Haute Autorité de santé (annexe V), un document élaboré par l'Agence de la biomédecine sur les machines à perfusion (annexe VI), le document d'information élaboré par l'Abm sur l'insuffisance rénale destiné aux médecins généralistes et la carte patient « maladies rénales ».

Nous vous remercions de bien vouloir renseigner votre projet de cible en utilisant les tableaux « greffe » et « dialyse » (repères proposés et projet d'offre des ARS) fournis en annexe et d'indiquer, en cas d'écart important avec la proposition qui vous a été adressée, un argumentaire afin de nous permettre de mieux comprendre vos choix à l'adresse suivante : DGOS-R3@sante.gouv.fr, dans les deux mois qui suivent la date de diffusion de la présente instruction.

Nous restons à votre disposition pour toutes informations complémentaires en vue de la mise en œuvre de cette instruction.

Pour le ministre et par délégation :

La directrice générale de l'offre de soins,
A. PODEUR

Le directeur de la sécurité sociale par intérim,
J.-L. REY

(1) Il s'agit des indicateurs validés par les sociétés savantes et l'équipe nationale du registre REIN qui vous ont été fournis lors de la réalisation de l'état des lieux régional.

ANNEXE I A

REPÈRES POUR L'OFFRE CIBLE

1. Les constats

La part de la greffe a augmenté depuis 2005 mais il existe des disparités entre les régions pour les taux observés (écarts de 15,9 % à 55,5 %) ainsi que pour la médiane d'attente sur la liste de greffe (six mois à trente-trois mois).

Concernant la dialyse, entre 2005 et 2010, on note que :

- les nouveaux malades sont orientés dans un centre dans 72 % des cas en 2010, soit une augmentation de + 4 points en cinq ans ;
- la part des nouveaux patients en UDM a faiblement augmenté (+ 4 points en cinq ans, soit 7 % en 2010) ;
- la part des nouveaux patients en dialyse péritonéale (DP) est en baisse de 3,8 points (11 % en 2010), il en est de même pour l'autodialyse et l'hémodialyse à domicile (– 4,2 points, soit 10 % en 2010).

2. L'offre cible proposée

2.1. Objectif relatif à la greffe

Indicateur : taux de prévalence de patients vivants avec un greffon fonctionnel (1) ; cet indicateur permet de situer la part de la greffe dans le traitement de l'insuffisance rénale, fonction du prélèvement et de la greffe mais aussi de la survie du greffon.

Objectif national : part de la greffe dans le total des traitements de l'IRCT de 48,7 % en 2018, (45,7 % en 2013, 47,5 % en 2016, *versus* 43,8 % en 2010).

Il est proposé une cible différenciée par région, fonction de la part de la greffe observée et du délai d'attente sur la liste de greffe (*cf.* tableau greffe) :

- + 3 % d'augmentation du nombre de greffés porteurs de greffon fonctionnel par an si la part de greffés est supérieure à 45 % et si la médiane d'attente est inférieure ou égale à douze mois ;
- + 6 % d'augmentation du nombre de greffés par an si la part de greffés est inférieure à 45 % et/ou si la médiane d'attente est supérieure à douze mois.

Cette proposition d'objectif pourra s'inscrire dans les prochains SIOS qui seront à élaborer et à décliner dans les CPOM ARS/établissement.

Sous-objectifs nationaux associés :

- donneur vivant : doublement de l'activité en 2016, soit 600 greffes par an à partir de donneurs vivants ;
- machines à perfusion : 45 % de greffons bénéficiant de cette technique en 2016.

2.2. Objectif relatif à la dialyse

Indicateur : taux de nouveaux patients en épuration extrarénale et admis annuellement en dialyse hors centre d'hémodialyse (UDM, AD, HDD, DP) observé à J90 du début de la dialyse rapporté au nombre de patients nouveaux admis annuellement en dialyse (2) ; cet indicateur témoigne des changements de pratiques puisqu'il concerne les nouveaux patients (3).

Objectif national 45 % en 2018 de patients incidents admis « en hors centre » dont 19 % en DP et 15 % en UDM (avec des taux de hors centre de 33 % en 2013 et 40 % en 2016, *versus* 28 % en 2010).

Il est proposé une cible de progression régionale (*cf.* tableau dialyse) différenciée en fonction des taux incidents observés en 2009 par modalité avec l'objectif de réduire les écarts entre régions :

Pour la DP :

- augmentation de 3 % du taux incident par an (TI) si le TI observé en 2010 est supérieur à 20 % ;
- augmentation de 10 % par an du TI si le TI observé en 2010 est inférieur à 20 %.

(1) Égal au nombre total de patients vivants avec un greffon fonctionnel rapporté au nombre des patients prévalents en IRCT traités.

(2) Égal au nombre de patients incidents atteints d'IRCT traités et admis en hors centre à J + 3 mois après le début de leur dialyse rapporté au nombre de patients incidents atteints d'IRCT traités et admis en dialyse toutes modalités.

(3) Le taux de prévalence reflète les situations existantes, susceptibles de se modifier surtout en fonction de l'état de santé des patients justifiant un passage d'une modalité à une autre de traitement.

Pour l'UDM :

- augmentation de 10 % par an du TI par an si le TI observé en 2010 est supérieur à 10 % ;
- augmentation de 15 % par an du TI si le TI observé en 2010 est inférieur 10 %.

Pour l'autodialyse et l'hémodialyse à domicile :

- augmentation de 1 % par an du TI si le TI observé en 2010 est supérieur à 15 % ;
- augmentation de 3 % par an du TI si le TI observé en 2010 est inférieur à 15 %.

En annexe, figurent sous forme de deux tableaux pour l'offre cible par région (dialyse et greffe) : propositions de cible et projet de cible à remplir par région à envoyer par mail : DGOS-R3@sante.gouv.fr.

La Martinique, la Guadeloupe et la Guyane venant d'être incluses dans le registre REIN, il n'a pas été possible de réaliser de simulation portant sur les taux incidents de dialyse *via* les remontées nationales. Toutefois, il sera possible, *via* les coordinations régionales de REIN, de mobiliser des données 2010 pour élaborer des projets d'offre cible.

ANNEXE IB

**PROPOSITONS : PART DE LA GREFFE DANS LE TOTAL DES TRAITEMENTS DE L'IRCT
(patients résidents dans chaque région)**

AUGM. ANNUELLE nbe dialysés
AUGM. ANNUELLE nbe de porteurs si part de la greffe >45% et médiane d'attente < 12 mois
AUGM. ANNUELLE nbe de porteurs si part de la greffe <= 45% ou médiane d'attente >= 12 mois

3,0%
3,0%
6,0%

		médiane attente (mois)	age médian (2009)	OBSERVES		PROPOSITIONS							
				2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
France 26 régions	Dialysé			35767	38632	39791	40985	42214	43481	44785	46129	47512	48938
	Porteurs greffon			27865	30197	31855	33609	35462	37422	39495	41686	44004	46456
	Part de la greffe			43,8%	43,9%	44,5%	45,1%	45,7%	46,3%	46,9%	47,5%	48,1%	48,7%
	min% max%			22,1% 54,4%	13,3% 54,8%	13,7% 54,8%	14,0% 54,8%	14,4% 54,8%	14,7% 55,0%	15,1% 55,7%	15,5% 56,4%	15,8% 57,1%	16,2% 57,8%
Alsace	Dialysé		69,7	1153	1233	1270	1308	1347	1388	1429	1472	1516	1562
	Porteurs greffon	13,6	53,2	814	814	863	915	969	1028	1089	1155	1224	1297
	Part de la greffe			41,4%	39,8%	40,5%	41,1%	41,8%	42,5%	43,2%	44,0%	44,7%	45,4%
Aquitaine	Dialysé		74,4	1825	1904	1961	2020	2081	2143	2207	2273	2342	2412
	Porteurs greffon	16,1	55,7	1485	1568	1662	1762	1868	1980	2098	2224	2358	2499
	Part de la greffe			44,9%	45,2%	45,9%	46,6%	47,3%	48,0%	48,7%	49,5%	50,2%	50,9%
Auvergne	Dialysé		72,5	697	726	747,8	770,2	793,3	817,1	841,6	866,9	892,9	919,7
	Porteurs greffon	14,1	54,4	523	549	582	617	654	693	735	779	825	875
	Part de la greffe			42,9%	43,1%	43,8%	44,5%	45,2%	45,9%	46,6%	47,3%	48,0%	48,8%
Basse Normandie	Dialysé		72,6	670	674	694,2	715	736,5	758,6	781,4	804,8	828,9	853,8
	Porteurs greffon	9,8	54,6	662	692	713	734	756	779	802	826	851	877
	Part de la greffe			49,7%	50,7%	50,7%							
Bourgogne	Dialysé		73,2	843	915	942,5	970,7	999,8	1030	1061	1093	1125	1159
	Porteurs greffon	16,4	54,4	661	690	731	775	822	871	923	979	1038	1100
	Part de la greffe			43,9%	43,0%	43,7%	44,4%	45,1%	45,8%	46,5%	47,3%	48,0%	48,7%
Bretagne	Dialysé		72,8	1354	1382	1423	1466	1510	1555	1602	1650	1700	1751
	Porteurs greffon	10,7	53,8	1374	1446	1489	1534	1580	1627	1676	1727	1778	1832
	Part de la greffe			50,4%	51,1%	51,1%							
Centre	Dialysé		73,2	1505	1517	1563	1609	1658	1707	1759	1811	1866	1922
	Porteurs greffon	13,3	56,3	1185	1256	1331	1411	1496	1586	1681	1782	1889	2002
	Part de la greffe			44,1%	45,3%	46,0%	46,7%	47,4%	48,2%	48,9%	49,6%	50,3%	51,0%
Champ-Ardenne	Dialysé		69,7	692	710	731,3	753,2	775,8	799,1	823,1	847,8	873,2	899,4
	Porteurs greffon	12,8	55	525	548	581	616	653	692	733	777	824	873
	Part de la greffe			43,1%	43,6%	44,3%	45,0%	45,7%	46,4%	47,1%	47,8%	48,5%	49,3%
Corse	Dialysé		70,9	184	172	177,2	182,5	187,9	193,6	199,4	205,4	211,5	217,9
	Porteurs greffon	19	56,6	102	112	119	126	133	141	150	159	168	179
	Part de la greffe			35,7%	39,4%	40,1%	40,8%	41,5%	42,2%	42,9%	43,6%	44,3%	45,0%
Franche Comté	Dialysé		72,3		535	551,1	567,6	584,6	602,1	620,2	638,8	658	677,7
	Porteurs greffon	17,9	54,1		582	617	654	693	735	779	826	875	928
	Part de la greffe				52,1%	52,8%	53,5%	54,2%	55,0%	55,7%	56,4%	57,1%	57,8%
Guadeloupe <u>Estimation</u> dialyse 2010	Dialysé		?	580	597,4	615,3	633,8	652,8	672,4	692,6	713,3	734,7	
	Porteurs greffon	53,2	52,1	175	186	197	208	221	234	248	263	279	
	Part de la greffe			23,2%	23,7%	24,2%	24,7%	25,3%	25,8%	26,4%	26,9%	27,5%	
Guyane <u>Estimation</u> dialyse 2010	Dialysé		?	195	200,9	206,9	213,1	219,5	226,1	232,8	239,8	247	
	Porteurs greffon	53,6	50,7	30	32	34	36	38	40	43	45	48	
	Part de la greffe			13,3%	13,7%	14,0%	14,4%	14,7%	15,1%	15,5%	15,8%	16,2%	
Haute Normandie	Dialysé		71,6	1049	1082	1114	1148	1182	1218	1254	1292	1331	1371
	Porteurs greffon	9,6	53,5	697	746	791	838	888	942	998	1058	1122	1189
	Part de la greffe			39,9%	40,8%	41,5%	42,2%	42,9%	43,6%	44,3%	45,0%	45,7%	46,5%
Ile de France	Dialysé		66,4	6456	6614	6812	7017	7227	7444	7667	7897	8134	8378
	Porteurs greffon	33,2	54,6	6018	6399	6783	7190	7621	8079	8563	9077	9622	10199
	Part de la greffe			48,2%	49,2%	49,9%	50,6%	51,3%	52,0%	52,8%	53,5%	54,2%	54,9%
La Réunion	Dialysé		62,4	1161	1231	1268	1306	1345	1386	1427	1470	1514	1559
	Porteurs greffon	32,6	48,6	330	333	353	374	397	420	446	472	501	531
	Part de la greffe			22,1%	21,3%	21,8%	22,3%	22,8%	23,3%	23,8%	24,3%	24,9%	25,4%
Languedoc-	Dialysé		72,4	1962	1939	1997	2057	2119	2182	2248	2315	2385	2456
	Porteurs greffon	23,6	55,1	1106	1187	1258	1334	1414	1499	1588	1684	1785	1892
	Part de la greffe			36,0%	38,0%	38,7%	39,3%	40,0%	40,7%	41,4%	42,1%	42,8%	43,5%
Limousin	Dialysé		72,5	396	426	438,8	451,9	465,5	479,5	493,9	508,7	523,9	539,6
	Porteurs greffon	8,3	57,4	337	341	351	362	373	384	395	407	419	432
	Part de la greffe			46,0%	44,5%	44,5%							

**PROPOSITONS : PART DE LA GREFFE DANS LE TOTAL DES TRAITEMENTS DE L'IRCT
(patients résidents dans chaque région)**

AUGM. ANNUELLE nbe dialysés
AUGM. ANNUELLE nbe de porteurs si part de la greffe >45% et médiane d'attente < 12 mois
AUGM. ANNUELLE nbe de porteurs si part de la greffe <= 45% ou médiane d'attente >= 12 mois

3,0%
3,0%
6,0%

				OBSERVES		PROPOSITIONS							
		médiane attente (mois)	age médiann (2009)	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Lorraine	Dialysé		71,7	1322	1432	1475	1519	1565	1612	1660	1710	1761	1814
	Porteurs greffon	15,4	54,8	1194	1193	1265	1340	1421	1506	1597	1692	1794	1901
	Part de la greffe			47,5%	45,4%	46,2%	46,9%	47,6%	48,3%	49,0%	49,7%	50,5%	51,2%
Martinique <u>Estimation</u> <u>dialyse 2010</u>	Dialysé		?	427	439,8	453	466,6	480,6	495	509,9	525,2	540,9	
	Porteurs greffon	35,2	48,5	151	160	170	180	191	202	214	227	241	
	Part de la greffe			26,1%	26,7%	27,2%	27,8%	28,4%	29,0%	29,6%	30,2%	30,8%	
Midi-Pyrénées	Dialysé		73,9	1626	1674	1724	1776	1829	1884	1941	1999	2059	2121
	Porteurs greffon	20,8	54,3	1247	1328	1408	1492	1582	1677	1777	1884	1997	2117
	Part de la greffe			43,4%	44,2%	44,9%	45,7%	46,4%	47,1%	47,8%	48,5%	49,2%	50,0%
Nord Pas de	Dialysé		67,9	2919	3018	3109	3202	3298	3397	3499	3604	3712	3823
	Porteurs greffon	12,1	51,6	1413	1446	1533	1625	1722	1826	1935	2051	2174	2305
	Part de la greffe			32,6%	32,4%	33,0%	33,7%	34,3%	35,0%	35,6%	36,3%	36,9%	37,6%
Pays de Loire	Dialysé		73,5	1451	1483	1527	1573	1621	1669	1719	1771	1824	1879
	Porteurs greffon	11,3	55,5	1733	1798	1852	1907	1965	2024	2084	2147	2211	2278
	Part de la greffe			54,4%	54,8%	54,8%							
Picardie	Dialysé		70	1032	1085	1118	1151	1186	1221	1258	1296	1334	1374
	Porteurs greffon	10,8	52,6	739	764	810	858	910	965	1022	1084	1149	1218
	Part de la greffe			41,7%	41,3%	42,0%	42,7%	43,4%	44,1%	44,8%	45,5%	46,3%	47,0%
Poitou-Charentes	Dialysé		72,9	770	800	824	848,7	874,2	900,4	927,4	955,2	983,9	1013
	Porteurs greffon	6,8	55,5	798	840	865	891	918	945	974	1003	1033	1064
	Part de la greffe			50,9%	51,2%	51,2%							
PACA	Dialysé		72,5	3537	3643	3752	3865	3981	4100	4223	4350	4480	4615
	Porteurs greffon	13	55,7	1956	2076	2201	2333	2473	2621	2778	2945	3122	3309
	Part de la greffe			35,6%	36,3%	37,0%	37,6%	38,3%	39,0%	39,7%	40,4%	41,1%	41,8%
Rhône-Alpes	Dialysé		70,7	3163	3235	3332	3432	3535	3641	3750	3863	3979	4098
	Porteurs greffon	21,7	56,5	2966	3133	3321	3520	3731	3955	4193	4444	4711	4994
	Part de la greffe			48,4%	49,2%	49,9%	50,6%	51,4%	52,1%	52,8%	53,5%	54,2%	54,9%

ANNEXE IC

PROPOSITIONS : PART DE LA DIALYSE A J90 DU DEMARRAGE
(patients en IRCT pris en charge en dialyse dans chaque région)

AUG. du nombre TOTAL 2% si UDM<4 ou AUTO<4 -> démarrage=4
 AUGM du nbre de patients en DP, si DP<20% 10% AUTO = domicile + autodialyse + entraînement
 AUGM du nbre de patients en DP si DP >20% 3% age médian, % de diabétique, % greffe préemptive (parmi les
 AUGM du nbre de patients en UDM si UDM <10% 15% patients incidents résidents) : éléments 2010 pouvant expliquer
 AUGM du nbre de patients en UDM si UDM >10% 10% certaines différences régionales
 AUGM du nbre de patients en AUTO si AUTO <15% 3% TRAITEMENT A J90
 AUGM du nbre de patients en AUTO si AUTO >15% 1%

		OBSERVE		PROPOSITIONS								
		2009*	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	
TOTAL 23 régions *manque Guadeloupe, Guyane, Martinique (2009-2010) et France-Comté (2009) (âge médian : 71,6 ans, diabétique 40,3%, greffe préemptive 3,4%)	Total HD	6033	6264	6253	6235	6200	6145	6068	5965	5834	5669	
	% HD centre	70%	72%	70%	69%	67%	65%	63%	61%	58%	55%	
	Total simulé	8581	8741	8916	9094	9276	9462	9651	9844	10041	10241	
	% DP	13%	12%	12%	13%	14%	15%	15%	16%	17%	19%	
	simul DP	1077	1008	1088	1176	1271	1376	1490	1615	1752	1901	
	% UDM	6%	7%	7%	8%	9%	10%	11%	13%	14%	16%	
	simul UDM	551	574	656	744	844	958	1088	1235	1403	1595	
	% AUTO	11%	10%	10%	10%	10%	10%	10%	10%	10%	11%	
	simul AUTO	920	895	919	940	961	983	1005	1028	1052	1076	
		Total HD	184	196	194	193	192	190	187	184	179	175
Alsace (âge médian : 69,8 ans, diabétique 46,4%, greffe préemptive 2,2%)	% HD centre	51,5%	59,6%	57,9%	56,5%	54,9%	53,2%	51,4%	49,5%	47,5%	45,3%	
	Total simulé	357	329	336	342	349	356	363	371	378	385	
	% DP	32,5%	25,2%	25,5%	25,7%	26,0%	26,2%	26,5%	26,7%	27,0%	27,3%	
	simul DP	116	83	85	88	91	93	96	99	102	105	
	% UDM	14,0%	14,3%	15,4%	16,6%	17,9%	19,3%	20,8%	22,5%	24,2%	26,1%	
	simul UDM	50	47	52	57	63	69	76	83	92	101	
	% AUTO	2,0%	0,9%	1,2%	1,2%	1,2%	1,2%	1,2%	1,3%	1,3%	1,3%	
	simul AUTO	7	3	4	4	4	4	5	5	5	5	
		Total HD	272	338	342	348	353	359	364	369	374	379
	Aquitaine (âge médian : 74,3 ans, diabétique 30,7%, greffe préemptive 3,4%)	% HD centre	73,5%	79,0%	78,4%	78,1%	77,8%	77,5%	77,1%	76,6%	76,1%	75,5%
Total simulé		370	428	437	445	454	463	473	482	492	501	
% DP		3,8%	3,7%	4,0%	4,3%	4,7%	5,1%	5,5%	5,9%	6,3%	6,8%	
simul DP		14	16	18	19	21	23	26	28	31	34	
% UDM		0,0%	0,5%	0,9%	1,0%	1,2%	1,3%	1,5%	1,7%	1,9%	2,1%	
simul UDM		0	2	4	5	5	6	7	8	9	11	
% AUTO		22,7%	16,8%	16,7%	16,5%	16,3%	16,2%	16,0%	15,9%	15,7%	15,5%	
simul AUTO		84	72	73	73	74	75	76	76	77	78	
		Total HD	144	133	132	131	129	127	124	121	117	112
Auvergne (âge médian : 74,2 ans, diabétique 36,4%, greffe préemptive 3,4%)		% HD centre	69,9%	71,5%	69,7%	67,6%	65,5%	63,1%	60,5%	57,7%	54,7%	51,4%
	Total simulé	206	186	190	194	197	201	205	209	214	218	
	% DP	15,0%	18,3%	19,7%	21,3%	22,9%	24,7%	26,7%	28,8%	31,0%	33,4%	
	simul DP	31	34	37	41	45	50	55	60	66	73	
	% UDM	2,4%	2,7%	3,0%	3,4%	3,9%	4,3%	4,9%	5,5%	6,2%	7,0%	
	simul UDM	5	5	6	7	8	9	10	12	13	15	
	% AUTO	12,6%	7,5%	7,6%	7,7%	7,8%	7,8%	7,9%	8,0%	8,1%	8,1%	
	simul AUTO	26	14	14	15	15	16	16	17	17	18	
		Total HD	111	98	99	99	100	100	100	100	100	99
	Basse Normandie (âge médian : 72,2 ans, diabétique 42,0%, greffe préemptive 2,3%)	% HD centre	62,0%	58,0%	57,2%	56,4%	55,5%	54,6%	53,6%	52,5%	51,3%	50,1%
Total simulé		179	169	172	176	179	183	187	190	194	198	
% DP		34,1%	35,5%	35,9%	36,2%	36,6%	36,9%	37,3%	37,6%	38,0%	38,4%	
simul DP		61	60	62	64	66	68	70	72	74	76	
% UDM		0,6%	3,0%	3,3%	3,8%	4,2%	4,8%	5,4%	6,1%	6,9%	7,7%	
simul UDM		1	5	6	7	8	9	10	12	13	15	
% AUTO		3,4%	3,6%	3,6%	3,6%	3,7%	3,7%	3,7%	3,8%	3,8%	3,8%	
simul AUTO		6	6	6	6	7	7	7	7	7	8	
		Total HD	133	135	134	132	130	127	124	120	116	111
Bourgogne (âge médian : 71,7 ans, diabétique 33,6%, greffe préemptive 3,2%)		% HD centre	63,0%	54,2%	52,6%	50,9%	49,1%	47,1%	45,0%	42,8%	40,4%	37,9%
	Total simulé	211	249	254	259	264	270	275	280	286	292	
	% DP	18,0%	23,7%	23,9%	24,2%	24,4%	24,6%	24,9%	25,1%	25,4%	25,6%	
	simul DP	38	59	61	63	64	66	68	70	73	75	
	% UDM	16,6%	16,9%	18,2%	19,6%	21,2%	22,8%	24,6%	26,5%	28,6%	30,9%	
	simul UDM	35	42	46	51	56	61	68	74	82	90	
	% AUTO	2,4%	5,2%	5,3%	5,3%	5,4%	5,4%	5,5%	5,5%	5,6%	5,6%	
	simul AUTO	5	13	13	14	14	15	15	16	16	16	
		Total HD	219	245	244	243	240	237	232	226	219	210
	Bretagne (âge médian : 72,6 ans, diabétique 28,2%, greffe préemptive 4,2%)	% HD centre	59,8%	65,3%	63,8%	62,2%	60,3%	58,3%	56,0%	53,5%	50,8%	47,8%
Total simulé		366	375	383	390	398	406	414	422	431	439	
% DP		17,5%	13,9%	15,0%	16,1%	17,4%	18,8%	20,2%	21,8%	23,5%	25,4%	
simul DP		64	52	57	63	69	76	84	92	101	111	
% UDM		3,3%	4,5%	5,1%	5,8%	6,5%	7,3%	8,3%	9,3%	10,5%	11,8%	
simul UDM		12	17	20	22	26	30	34	39	45	52	
% AUTO		19,4%	16,3%	16,1%	15,9%	15,8%	15,6%	15,5%	15,3%	15,2%	15,0%	
simul AUTO		71	61	62	62	63	63	64	65	65	66	

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SANTÉ
MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA COHÉSION SOCIALE

AUG. du nombre TOTAL 2% si UDM<4 ou AUTO<4 -> demarrage=4
 AUGM du nbre de patients en DP, si DP<20% 10% AUTO = domicile + autodialyse + entraînement
 AUGM du nbre de patients en DP si DP >20% 3% age médian, % de diabétique, % greffe préemptive (parmi les
 AUGM du nbre de patients en UDM si UDM <10% 15% patients incidents résidents) : éléments 2010 pouvant expliquer
 AUGM du nbre de patients en UDM si UDM >10% 10% certaines différences régionales
 AUGM du nbre de patients en AUTO si AUTO <15% 3% TRAITEMENT A J90
 AUGM du nbre de patients en AUTO si AUTO >15% 1%

		OBSERVE		PROPOSITIONS							
		2009*	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Centre (âge médian : 71,5 ans, diabétique 40,4%, greffe préemptive 4,6%)	Total HD	243	277	280	282	285	286	287	288	287	286
	% HD centre	73,9%	73,5%	72,8%	72,0%	71,1%	70,1%	69,0%	67,7%	66,3%	64,7%
	Total simulé	329	377	385	392	400	408	416	425	433	442
	% DP	6,7%	4,5%	4,9%	5,2%	5,7%	6,1%	6,6%	7,1%	7,6%	8,2%
	simul DP	22	17	19	21	23	25	27	30	33	36
	% UDM	7,6%	4,0%	4,5%	5,1%	5,7%	6,4%	7,2%	8,2%	9,2%	10,4%
	simul UDM	25	15	17	20	23	26	30	35	40	46
	% AUTO	11,9%	18,0%	17,9%	17,7%	17,5%	17,3%	17,2%	17,0%	16,8%	16,7%
	simul AUTO	39	68	69	69	70	71	71	72	73	74
	Champagne-Ardenne (âge médian : 71,6 ans, diabétique 41,2%, greffe préemptive 1,9%)	Total HD	143	155	154	152	149	146	141	136	130
% HD centre		76,9%	72,8%	70,7%	68,4%	65,9%	63,1%	60,1%	56,7%	53,0%	48,9%
Total simulé		186	213	217	222	226	231	235	240	245	250
% DP		12,9%	12,7%	13,7%	14,7%	15,9%	17,1%	18,5%	19,9%	21,5%	23,2%
simul DP		24	27	30	33	36	40	43	48	53	58
% UDM		2,7%	8,0%	9,0%	10,1%	11,4%	12,9%	14,5%	16,4%	18,5%	20,8%
simul UDM		5	17	20	22	26	30	34	39	45	52
% AUTO		7,5%	6,6%	6,6%	6,7%	6,8%	6,8%	6,9%	7,0%	7,0%	7,1%
simul AUTO		14	14	14	15	15	16	16	17	17	18
Corse (âge médian : 71,5 ans, diabétique 27,5%, greffe préemptive 4,8%)		Total HD	19	33	29	29	29	28	28	27	26
	% HD centre	76,0%	82,5%	72,0%	70,0%	67,8%	65,4%	62,7%	59,7%	56,4%	52,8%
	Total simulé	25	40	41	42	42	43	44	45	46	47
	% DP	16,0%	7,5%	8,1%	8,7%	9,4%	10,1%	10,9%	11,8%	12,7%	13,7%
	simul DP	4	3	3	4	4	4	5	5	6	6
	% UDM	0,0%	0,0%	9,8%	11,1%	12,5%	14,1%	15,8%	17,9%	20,1%	22,7%
	simul UDM	0	0	4	5	5	6	7	8	9	11
	% AUTO	8,0%	10,0%	10,1%	10,2%	10,3%	10,4%	10,5%	10,6%	10,7%	10,8%
	simul AUTO	2	4	4	4	4	5	5	5	5	5
	Franche Comté (âge médian : 71,3 ans, diabétique 38,2%, greffe préemptive 3,6%)	Total HD		85	82	82	81	81	80	79	77
% HD centre			55,2%	52,3%	51,1%	49,8%	48,5%	47,0%	45,3%	43,6%	41,6%
Total simulé			154	157	160	163	167	170	173	177	180
% DP			39,0%	39,3%	39,7%	40,1%	40,5%	40,9%	41,3%	41,7%	42,1%
simul DP			60	62	64	66	68	70	72	74	76
% UDM			5,2%	5,9%	6,6%	7,4%	8,4%	9,5%	10,7%	12,0%	13,6%
simul UDM			8	9	11	12	14	16	19	21	24
% AUTO			0,6%	2,5%	2,6%	2,6%	2,6%	2,6%	2,7%	2,7%	2,7%
simul AUTO			1	4	4	4	4	5	5	5	5
Haute Normandie (âge médian : 72,2 ans, diabétique 37,8%, greffe préemptive 2,5%)		Total HD	181	180	179	176	174	170	166	161	154
	% HD centre	69,3%	71,7%	69,7%	67,6%	65,2%	62,7%	59,9%	56,9%	53,5%	49,9%
	Total simulé	261	251	256	261	266	272	277	283	288	294
	% DP	18,0%	17,9%	19,3%	20,9%	22,5%	24,2%	26,2%	28,2%	30,4%	32,8%
	simul DP	47	45	50	54	60	66	72	80	88	96
	% UDM	5,7%	4,0%	4,5%	5,1%	5,7%	6,4%	7,3%	8,2%	9,2%	10,4%
	simul UDM	15	10	12	13	15	17	20	23	27	31
	% AUTO	6,9%	6,4%	6,4%	6,5%	6,6%	6,6%	6,7%	6,8%	6,8%	6,9%
	simul AUTO	18	16	16	17	17	18	19	19	20	20
	Ile de France (âge médian : 66,4 ans, diabétique 41,8%, greffe préemptive 3,6%)	Total HD	1110	1085	1089	1091	1091	1087	1081	1071	1056
% HD centre		78,1%	80,3%	79,0%	77,6%	76,0%	74,3%	72,4%	70,3%	68,0%	65,5%
Total simulé		1422	1352	1379	1407	1435	1463	1493	1523	1553	1584
% DP		7,9%	6,4%	6,9%	7,5%	8,1%	8,7%	9,4%	10,1%	10,9%	11,8%
simul DP		112	87	96	105	116	127	140	154	170	186
% UDM		6,5%	5,5%	6,2%	7,0%	7,8%	8,8%	10,0%	11,2%	12,7%	14,3%
simul UDM		93	74	85	98	113	129	149	171	197	226
% AUTO		7,5%	7,8%	7,9%	8,0%	8,1%	8,2%	8,2%	8,3%	8,4%	8,5%
simul AUTO		107	106	109	112	116	119	123	127	130	134
Languedoc-Roussillon (âge médian : 74,6 ans, diabétique 39,9%, greffe préemptive 2,8%)		Total HD	279	281	279	276	272	267	259	250	239
	% HD centre	61,5%	66,4%	64,7%	62,8%	60,6%	58,2%	55,5%	52,5%	49,1%	45,3%
	Total simulé	454	423	431	440	449	458	467	476	486	496
	% DP	12,1%	8,5%	9,2%	9,9%	10,7%	11,5%	12,4%	13,4%	14,4%	15,6%
	simul DP	55	36	40	44	48	53	58	64	70	77
	% UDM	10,4%	9,5%	10,7%	12,0%	13,6%	15,3%	17,2%	19,4%	21,9%	24,7%
	simul UDM	47	40	46	53	61	70	80	93	106	122
	% AUTO	16,1%	15,6%	15,4%	15,3%	15,1%	15,0%	14,9%	14,7%	14,6%	14,4%
	simul AUTO	73	66	67	67	68	69	69	70	71	71

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SANTÉ
MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA COHÉSION SOCIALE

		OBSERVE		PROPOSITIONS							
		2009*	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
AUG. du nombre TOTAL		2%		si UDM<4 ou AUTO<4 -> demarrage=4							
AUGM du nbre de patients en DP, si DP<20%		10%		AUTO = domicile + autodialyse + entraînement							
AUGM du nbre de patients en DP si DP >20%		3%		age médian, % de diabétique, % greffe préemptive (parmi les							
AUGM du nbre de patients en UDM si UDM <10%		15%		patients incidents résidents) : éléments 2010 pouvant expliquer							
AUGM du nbre de patients en UDM si UDM >10%		10%		certaines différences régionales							
AUGM du nbre de patients en AUTO si AUTO <15%		3%		TRAITEMENT A J90							
AUGM du nbre de patients en AUTO si AUTO >15%		1%									
Limousin (âge médian :71,8 ans, diabétique 37,0%, greffe préemptive 2,7%)	Total HD	64	53	52	50	49	47	44	42	39	36
	% HD centre	60,4%	44,5%	42,7%	40,7%	38,6%	36,3%	33,9%	31,3%	28,5%	25,6%
	Total simulé	106	119	121	124	126	129	131	134	137	139
	% DP	17,9%	28,6%	28,9%	29,1%	29,4%	29,7%	30,0%	30,3%	30,6%	30,9%
	simul DP	19	34	35	36	37	38	39	41	42	43
	% UDM	15,1%	19,3%	20,8%	22,5%	24,2%	26,1%	28,2%	30,4%	32,8%	35,4%
	simul UDM	16	23	25	28	31	34	37	41	45	49
	% AUTO	6,6%	7,6%	7,6%	7,7%	7,8%	7,9%	7,9%	8,0%	8,1%	8,2%
	simul AUTO	7	9	9	10	10	10	10	11	11	11
Lorraine (âge médian :74,7 ans, diabétique 46,4%, greffe préemptive 1,1%)	Total HD	246	276	274	272	269	265	260	254	246	238
	% HD centre	68,9%	71,7%	69,9%	67,9%	65,8%	63,6%	61,1%	58,5%	55,7%	52,7%
	Total simulé	357	385	393	401	409	417	425	434	442	451
	% DP	11,8%	11,2%	12,0%	13,0%	14,0%	15,1%	16,3%	17,6%	18,9%	20,4%
	simul DP	42	43	47	52	57	63	69	76	84	92
	% UDM	13,4%	11,2%	12,0%	13,0%	14,0%	15,1%	16,3%	17,6%	18,9%	20,4%
	simul UDM	48	43	47	52	57	63	69	76	84	92
	% AUTO	5,9%	6,0%	6,0%	6,1%	6,2%	6,2%	6,3%	6,3%	6,4%	6,5%
	simul AUTO	21	23	24	24	25	26	27	27	28	29
Midi-Pyrénées (âge médian :72,8 ans, diabétique 34,4%, greffe préemptive 3,8%)	Total HD	276	297	300	302	303	304	305	304	303	301
	% HD centre	76,2%	72,4%	71,6%	70,7%	69,7%	68,6%	67,3%	65,9%	64,3%	62,6%
	Total simulé	362	410	418	427	435	444	453	462	471	480
	% DP	7,2%	6,8%	7,4%	7,9%	8,6%	9,2%	10,0%	10,7%	11,6%	12,5%
	simul DP	26	28	31	34	37	41	45	50	55	60
	% UDM	0,8%	3,4%	3,8%	4,3%	4,9%	5,5%	6,2%	7,0%	7,9%	8,9%
	simul UDM	3	14	16	19	21	24	28	32	37	43
	% AUTO	15,7%	17,3%	17,1%	17,0%	16,8%	16,6%	16,5%	16,3%	16,2%	16,0%
	simul AUTO	57	71	72	72	73	74	75	75	76	77
Nord Pas de Calais (âge médian :71,2 ans, diabétique 49,6%, greffe préemptive 2,0%)	Total HD	500	506	505	503	500	495	489	480	469	456
	% HD centre	71,3%	73,3%	71,8%	70,1%	68,3%	66,3%	64,2%	61,8%	59,2%	56,4%
	Total simulé	701	690	704	718	732	747	762	777	793	808
	% DP	14,3%	12,0%	13,0%	14,0%	15,1%	16,3%	17,5%	18,9%	20,4%	22,0%
	simul DP	100	83	91	100	110	122	134	147	162	178
	% UDM	3,9%	3,8%	4,2%	4,8%	5,4%	6,1%	6,9%	7,7%	8,7%	9,8%
	simul UDM	27	26	30	34	40	45	52	60	69	80
	% AUTO	10,6%	10,9%	11,0%	11,1%	11,2%	11,3%	11,4%	11,5%	11,6%	11,8%
	simul AUTO	74	75	77	80	82	84	87	90	92	95
Pays de Loire (âge médian :73,5 ans, diabétique 36,4%, greffe préemptive 8,8%)	Total HD	320	278	280	282	283	284	285	285	284	282
	% HD centre	79,6%	78,8%	77,8%	76,8%	75,6%	74,4%	73,1%	71,6%	70,0%	68,3%
	Total simulé	402	353	360	367	375	382	390	398	405	414
	% DP	7,2%	6,5%	7,0%	7,6%	8,2%	8,8%	9,5%	10,2%	11,1%	11,9%
	simul DP	29	23	25	28	31	34	37	41	45	49
	% UDM	3,0%	2,5%	2,9%	3,2%	3,7%	4,1%	4,6%	5,2%	5,9%	6,7%
	simul UDM	12	9	10	12	14	16	18	21	24	28
	% AUTO	10,2%	12,2%	12,3%	12,4%	12,5%	12,7%	12,8%	12,9%	13,0%	13,2%
	simul AUTO	41	43	44	46	47	48	50	51	53	54
Picardie (âge médian :72,3 ans, diabétique 39,1%, greffe préemptive 2,0%)	Total HD	210	194	193	191	189	185	181	175	168	160
	% HD centre	81,1%	71,1%	69,3%	67,3%	65,1%	62,7%	60,0%	57,0%	53,7%	50,0%
	Total simulé	259	273	278	284	290	296	301	307	314	320
	% DP	7,3%	5,5%	5,9%	6,4%	6,9%	7,4%	8,0%	8,6%	9,3%	10,1%
	simul DP	19	15	17	18	20	22	24	27	29	32
	% UDM	3,5%	9,5%	10,7%	12,1%	13,6%	15,4%	17,3%	19,6%	22,1%	24,9%
	simul UDM	9	26	30	34	40	45	52	60	69	80
	% AUTO	8,1%	13,9%	14,1%	14,2%	14,3%	14,5%	14,6%	14,8%	14,9%	15,0%
	simul AUTO	21	38	39	40	42	43	44	45	47	48
Poitou-charentes (âge médian :72,4 ans, diabétique 37,3%, greffe préemptive 6,6%)	Total HD	136	144	143	141	138	135	131	127	121	114
	% HD centre	74,3%	73,1%	71,0%	68,7%	66,2%	63,5%	60,4%	57,1%	53,4%	49,4%
	Total simulé	183	197	201	205	209	213	218	222	226	231
	% DP	19,1%	15,2%	16,4%	17,7%	19,1%	20,6%	22,2%	24,0%	25,8%	27,9%
	simul DP	35	30	33	36	40	44	48	53	58	64
	% UDM	4,4%	6,6%	7,4%	8,4%	9,5%	10,7%	12,0%	13,6%	15,3%	17,2%
	simul UDM	8	13	15	17	20	23	26	30	35	40
	% AUTO	2,2%	5,1%	5,1%	5,2%	5,2%	5,3%	5,3%	5,4%	5,4%	5,5%
	simul AUTO	4	10	10	11	11	11	12	12	12	13

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SANTÉ
MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA COHÉSION SOCIALE

		OBSERVE		PROPOSITIONS							
		2009*	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
AUG. du nombre TOTAL			2%	si UDM<4 ou AUTO<4 -> demarrage=4							
AUGM du nbre de patients en DP, si DP<20%			10%	AUTO = domicile + autodialyse + entraînement							
AUGM du nbre de patients en DP si DP >20%			3%	age médian, % de diabétique, % greffe préemptive (parmi les							
AUGM du nbre de patients en UDM si UDM <10%			15%	patients incidents résidents) : éléments 2010 pouvant expliquer							
AUGM du nbre de patients en UDM si UDM >10%			10%	certaines différences régionales							
AUGM du nbre de patients en AUTO si AUTO <15%			3%	TRAITEMENT A J90							
AUGM du nbre de patients en AUTO si AUTO >15%			1%								
PACA (âge médian :74,3 ans, diabétique 39,4%, greffe préemptive 2,5%)	Total HD	625	634	638	641	643	644	643	641	636	630
	% HD centre	76,1%	80,6%	79,5%	78,3%	77,0%	75,6%	74,0%	72,3%	70,4%	68,3%
	Total simulé	821	787	803	819	835	852	869	886	904	922
	% DP	6,7%	6,0%	6,4%	6,9%	7,5%	8,1%	8,7%	9,4%	10,1%	10,9%
	simul DP	55	47	52	57	63	69	76	83	92	101
	% UDM	4,5%	4,1%	4,6%	5,2%	5,8%	6,6%	7,4%	8,4%	9,4%	10,6%
	simul UDM	37	32	37	42	49	56	64	74	85	98
	% AUTO	12,7%	9,4%	9,5%	9,6%	9,7%	9,8%	9,9%	10,0%	10,1%	10,2%
	simul AUTO	104	74	76	79	81	83	86	88	91	94
Reunion (âge médian : 60,6 ans, diabétique 60,4%, greffe préemptive 1,8%)	Total HD	136	133	131	128	124	120	116	110	104	96
	% HD centre	67,3%	61,6%	59,3%	56,9%	54,3%	51,5%	48,5%	45,3%	41,8%	38,0%
	Total simulé	202	216	220	225	229	234	238	243	248	253
	% DP	8,4%	10,2%	11,0%	11,8%	12,8%	13,8%	14,9%	16,0%	17,3%	18,6%
	simul DP	17	22	24	27	29	32	35	39	43	47
	% UDM	10,9%	17,1%	18,5%	19,9%	21,5%	23,2%	25,0%	26,9%	29,1%	31,3%
	simul UDM	22	37	41	45	49	54	60	66	72	79
	% AUTO	13,4%	11,1%	11,2%	11,3%	11,4%	11,6%	11,7%	11,8%	11,9%	12,0%
	simul AUTO	27	24	25	25	26	27	28	29	30	30
Rhône-Alpes (âge médian :71,8 ans, diabétique 41,6%, greffe préemptive 4,7%)	Total HD	482	508	500	490	477	461	441	417	389	356
	% HD centre	58,6%	66,4%	64,1%	61,5%	58,7%	55,6%	52,2%	48,4%	44,3%	39,7%
	Total simulé	822	765	780	796	812	828	845	862	879	896
	% DP	17,9%	13,6%	14,7%	15,8%	17,1%	18,4%	19,8%	21,4%	23,1%	24,9%
	simul DP	147	104	114	126	138	152	167	184	203	223
	% UDM	9,9%	9,0%	10,2%	11,5%	12,9%	14,6%	16,4%	18,5%	20,9%	23,5%
	simul UDM	81	69	79	91	105	121	139	160	184	211
	% AUTO	13,6%	11,0%	11,1%	11,2%	11,3%	11,4%	11,5%	11,6%	11,8%	11,9%
	simul AUTO	112	84	87	89	92	95	97	100	103	106

ANNEXE II

ORIENTATIONS POUR L'ÉLABORATION DU PLAN D'ACTION RÉGIONAL

Les orientations concernent la prise en charge de l'IRCT greffe et dialyse mais aussi les aspects de prévention, de formation et d'information des professionnels de santé et des patients.

Dans cet objectif, la coopération entre les professionnels de santé, qui dispose maintenant d'un cadre juridique (1), est à promouvoir afin de fluidifier les filières et d'articuler la prise en charge. Le guide méthodologique (2) élaboré en 2011 par la HAS à destination des professionnels de santé permet d'engager concrètement cette démarche qui peut concerner, notamment, les coopérations entre les néphrologues mais aussi entre les néphrologues et les IDE pour l'orientation, la prise en charge, le suivi, l'éducation thérapeutique, l'information des patients atteints de maladie rénale chronique (MRC), greffés ou dialysés.

Les plans d'actions sont à élaborer et à phaser en s'appuyant sur les constats issus des états des lieux régionaux qui ont permis d'identifier les points forts, les points faibles de l'offre et les leviers mobilisables.

Des leviers à la main des ARS peuvent être mobilisés pour appuyer ces plans d'action.

1. Pour promouvoir des actions de prévention et de dépistage de la maladie rénale chronique (MRC) et améliorer l'accès des patients à l'information et aux programmes d'éducation thérapeutique

Les mesures visant à limiter ou à retarder l'IRCT sont essentielles pour diminuer la survenue des dialyses en urgence (taux de 30 % avec des disparités régionales de 54 %-15 %). L'information du patient et son éducation thérapeutique sont des leviers importants permettant d'améliorer la qualité de la prise en charge et de vie et d'éviter ou de limiter la survenue de complications.

Des leviers peuvent être mobilisés dans ce domaine :

- la diffusion de documents d'information relatifs au dépistage de l'IRCT diffusés par les sociétés savantes et l'Abm (plaquette concernant le dépistage et le ralentissement de la progression de la maladie rénale chronique) s'adressant aux médecins généralistes ;
- les documents d'information élaborés par les sociétés savantes, associations et ceux qui seront élaborés par la HAS constituent des supports permettant, *via* les professionnels et les CPAM, de mieux éclairer et mieux garantir leur libre choix parmi les différentes modalités de prise en charge possibles ;
- la formalisation d'un « temps d'information » de chaque nouveau malade sur les modalités de traitement de l'IRCT, cette information étant assurée par les professionnels de santé de l'équipe de néphrologie et faisant l'objet d'une mention dans le dossier patient ;
- les programmes d'éducation thérapeutique transversaux, *via* la mobilisation conjointe des cardiologues, des diabétologues et des néphrologues, en collaboration avec les médecins généralistes : ils permettent d'apporter aux patients une aide (savoirs, savoir-faire et savoir-être) dans la gestion de la maladie rénale chronique et ses facteurs de risques (diabète, HTA), de limiter ou de retarder la survenue de l'IRCT et préparer les malades, le cas échéant, à l'épuration extrarénale ou à la greffe. Des financements MIGAG peuvent être utilisés dans ce but. Ces actions peuvent intégrer des cibles thérapeutiques visant à limiter les facteurs de progression avec des indicateurs de suivi (TA, protéinurie).

Indicateurs de suivi :

- pourcentage des nouveaux patients accédant à l'épuration extrarénale (EER), en dehors du contexte de l'urgence vitale (3) ;
- pourcentage des diabétiques suivis en ville ayant à la fois une estimation annuelle de leur taux de filtration glomérulaire et un dosage d'albuminurie (4) ;
- pourcentage des nouveaux patients atteints d'une IRCT bénéficiant d'une information formalisée sur les modalités de traitement pour éclairer leur choix et mentionnée dans le dossier médical ;
- pourcentage des patients en IRCT, suivis par un néphrologue, à qui il a été proposé un programme d'éducation thérapeutique avant la phase d'EER.

2. Pour renforcer la greffe et le prélèvement

La greffe rénale, quand elle est possible, constitue la modalité la plus efficiente de prise en charge et celle qui procure la meilleure qualité de vie aux patients. La greffe est en augmentation

(1) Article 51 de la loi HPST.

(2) Guide méthodologique des coopérations : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_980069/cooperation-entre-professionnels-de-sante-elaboration-dun-protocole-de-cooperation-article-51-de-la-loi-hpst

(3) En 2009, le pourcentage de patients accédant à l'EER en dehors du contexte de l'urgence était de 66,5 %.

(4) En 2010, le suivi biologique annuel des diabétiques était de 33 % pour l'albuminurie et 80 % pour la créatinémie.

depuis 2005 (44,7 % en 2010). Cependant, il existe de fortes disparités entre les régions tant pour la prévalence de la greffe que pour la médiane d'attente sur la liste (six mois à plus de trente-trois mois).

L'objectif est donc de conforter et de renforcer la tendance en réduisant les écarts entre les régions.

Des outils peuvent être mobilisés dans cet objectif, en lien avec l'Abm et les coordinations.

2.1. Les prélèvements

Le déploiement du programme Cristal est réalisé dans la totalité des établissements de santé autorisés au prélèvement. Ce programme, visant à recenser les donneurs potentiels parmi les patients décédés, est du ressort des coordinations hospitalières de prélèvements. L'examen des données recueillies permet d'analyser les caractéristiques de l'activité de prélèvements et d'évaluer l'implication des structures.

L'analyse des conditions organisationnelles pour les prélèvements permettant de repérer les points forts et les points faibles du dispositif au sein des sites potentiellement préleveurs (disponibilité des plateaux médico-techniques : bloc, imagerie, laboratoires d'EEG...) et d'envisager les réorganisations nécessaires (coordination, équipe chirurgicale et anesthésique).

L'utilisation de machines à perfusion selon les recommandations internationales va permettre d'accroître le nombre, la qualité et la viabilité des dons issus de donneurs décédés. Une montée en charge progressive de cette technique à l'horizon du SROS-PRS est à prévoir, appuyée par des mesures de financement qui seront mises en œuvre dès 2012 (cf. annexe VI).

Les campagnes d'information et de sensibilisation mises en œuvre par l'Abm sur le don d'organe, en particulier, sur le donneur vivant, en direction des professionnels de santé, du grand public, des malades et leurs proches sont à relayer.

2.2. La greffe

L'évaluation des conditions de la coordination et de la coopération entre les équipes de greffe et de dialyse et accompagner, si besoin, des actions visant à :

- proposer, le plus tôt possible, à l'inscription sur la liste d'attente de greffe, les patients dialysés (et éventuellement en pré-dialyse) qui sont éligibles à la transplantation ;
- réaliser un suivi partagé et protocolisé entre les équipes de greffe et de dialyse (via des outils communs et, éventuellement, l'usage de la télémédecine) des patients greffés.

L'analyse de la disponibilité des équipes de prélèvement et de greffe ainsi que des plateaux médico-techniques, de la permanence des soins pour l'utilisation optimale des greffons disponibles (dans le respect des standards de prise en charge, en particulier, relatif au temps d'ischémie froide) sera utile pour envisager des actions de réorganisations éventuelles.

Les audits relatifs aux coordinations mis en œuvre par l'Abm, en lien avec la HAS, dans le cadre du suivi de l'activité et des financements y afférents permettront d'identifier les mesures d'ajustement nécessaires (réorganisation et/ou renforcement des équipes de coordination, si besoin).

Indicateur de suivi : taux de prévalence des patients vivant avec un greffon fonctionnel.

3. Pour favoriser les prises en charge de dialyse de proximité des nouveaux patients

Les évolutions tarifaires visent à garantir l'équilibre financier des structures de dialyse de proximité, y compris de petite taille. Il conviendra, toutefois, de veiller à organiser l'offre de soins en fonction des besoins anticipés et d'un volume minimal d'activité permettant de garantir la sécurité des soins (1).

La mise en œuvre du décret relatif à la prise en charge des soins IDEL en EHPAD permet de développer des prises en charge de proximité pour les personnes âgées.

La possibilité de bénéficier de séances d'entraînement pour les patients afin de favoriser leur autonomie (2).

La mise en place de réunions de concertation entre les professionnels de santé destinées à définir des orientations optimales de prise en charge pour les nouveaux patients fera l'objet d'une expérimentation auprès de régions volontaires sur deux ans : ces réunions constituent un levier organisationnel permettant d'améliorer les pratiques professionnelles et la pertinence des parcours de soins des patients. Les projets seront sélectionnés et suivis par les ARS et une évaluation externe nationale sera réalisée en fin d'expérimentation afin d'envisager une éventuelle généralisation de la mesure.

Indicateur de suivi : taux de patients incidents (observé à J90 du début de l'épuration extrarénale) hors centre (UDM, autodialyse/hémodialyse à domicile, DP).

4. Pour veiller à la qualité et à la sécurité des soins

L'accompagnement à la mise en œuvre et le suivi des indicateurs de qualité relatifs à la dialyse ou à la greffe (3) seront à assurer, en particulier, concernant les indicateurs d'hémodialyse COMPAQH (4), qui constituent des marqueurs de l'amélioration de la qualité des soins.

(1) Ainsi, une file active d'environ quinze patients est souhaitable pour permettre d'assurer la viabilité d'une structure de DP.

(2) Les modalités de prise en charge autonome (autodialyse, DPA, hémodialyse à domicile) sont à favoriser quand elles peuvent être mises en place pour les patients.

(3) Voir la note relative aux indicateurs IRCT DSS-DGOS de février 2011.

(4) Cf. instruction de décembre 2010.

La démarche de retour sur les pratiques avec les professionnels des structures de soins, *via* l'analyse des indicateurs « qualité » et une contractualisation sur des objectifs de progression *via* les CPOM ARS/établissements, est à développer.

Indicateurs de suivi :

- concernant l'hémodialyse :
 - pourcentage des patients en HD ayant au moins 12 heures d'hémodialyse par semaine ;
 - pourcentage des patients en HD porteurs d'une fistule artério-veineuse ;
- concernant la DP : taux de péritonite patients-mois (1) ;
- concernant la greffe : taux d'échec ajusté à un an/taux national (2).

5. Pour promouvoir la formation des professionnels de santé, en particulier pour la DP

La réalisation de formations universitaires à la DP pour les néphrologues dans les CHU.

La mise en place de stage en structure de DP, *via* les financements MERRI. L'arrêté du 4 février 2011 relatif à l'agrément, à l'organisation, au déroulement et à la validation des stages des étudiants en troisième cycle des études médicales permet aux directeurs d'ARS (après avis de la commission de subdivision, réunie en vue de l'agrément), d'agréer comme lieu de stage des structures de DP, dès lors que celles-ci en remplissent les conditions.

La formation à la DP des IDEL en collaboration avec les structures de dialyse de proximité volontaires.

La mise en œuvre de programmes de développement professionnel continus destinés, notamment, aux médecins généralistes concernant, en particulier, le suivi rénal des patients atteints de diabète ou d'HTA.

Indicateurs de suivi :

- pourcentage de néphrologues en formation ayant réalisé un stage dans une structure de DP ;
- nombre de formations universitaires à la DP mises en place ;
- nombre de programmes de développement continu qui concernent l'IRCT et sa prévention en fonction des publics cibles.

(1) Indicateur disponible pour les établissements participant au registre de l'RDPLF, pouvant être communiqué aux ARS par les établissements qui le souhaitent. Cf. instruction de décembre 2010.

(2) Cf. méthodes, doc Abm « indicateur résultat de la greffe » : <http://www.agence-biomedecine.fr/professionnels/indicateurs-de-resultats-greffe.html>

ANNEXE III A

BILAN DES FREINS ET DES LEVIERS IDENTIFIÉS AU COURS DES ÉTATS DES LIEUX ET DES DIAGNOSTICS PARTAGÉS DES RÉGIONS

Dans la première instruction relative à la GDR IRCT du 17 décembre 2010, il vous a été demandé de réaliser un état des lieux à partir d'indicateurs communs, validés par les sociétés savantes et de mener en concertation avec les acteurs régionaux un diagnostic partagé.

Vingt-six régions ont fait parvenir une synthèse de leur démarche (tableau en annexe) et ont identifié des freins et leviers nationaux et régionaux.

1. Les freins

a) Au plan national

Globalement, il a été noté un déficit de référentiels relatifs aux prises en charge efficaces à développer et un faible nombre de documents validés permettant d'informer le patient atteint d'IRCT de façon objective.

Concernant la greffe, les principaux freins concernaient l'insuffisance de formation et de sensibilisation des professionnels de santé et du grand public face aux enjeux du prélèvement et de la greffe et la faible valorisation du temps de coordination nécessaire pour assurer le prélèvement sur donneur vivant.

Pour l'épuration extrarénale, les freins concernaient surtout la mise en œuvre des prises en charge de proximité :

- de nombreux freins repérés au développement de la dialyse péritonéale : valorisation insuffisante de la séance, du temps médical, réglementation ne permettant pas la prise en charge des soins infirmiers en EHPAD, difficultés d'organisation du repli, démographie médicale déclinante, insuffisance de la coordination des soins, implication ou formation encore insuffisamment développée des néphrologues, asymétrie de l'information des patients concernant cette modalité d'épuration ;
- pour les unités de dialyse médicalisées (UDM), les conditions techniques de fonctionnement ont été considérées comme un frein de développement, particulièrement en proximité.

b) Au plan régional

L'ensemble des régions ont souligné des difficultés liées au déficit de sensibilisation des médecins de ville aux problématiques de prévention et de dépistage de la maladie rénale chronique ainsi que la faible diffusion de programmes transversaux d'éducation thérapeutique visant l'insuffisance rénale chronique (IRC) et ses principaux facteurs de risques (diabète, HTA).

En dépit d'une progression de la greffe de + 4 points au plan national depuis 2006, il est noté de fortes disparités entre les régions, tenant à des difficultés organisationnelles des établissements pour le recensement, le prélèvement et la greffe (disponibilité des équipes, des plateaux médico-techniques) ainsi qu'une coordination parfois insuffisante entre les équipes de dialyse et de greffe retardant l'accès à la liste d'attente.

Le renforcement de la communication au plan national auprès des professionnels de santé et du grand public concernant le don d'organe, en particulier sur donneur vivant, est attendu pour appuyer les actions régionales en faveur de la greffe.

Concernant la dialyse, les freins principaux sont d'ordre organisationnel, avec des parcours de soins et des filières insuffisamment structurés, une offre parfois peu diversifiée dans certains territoires, avec un déficit d'offre de DP ou d'UDM, la majorité des UDM autorisées étant accolées à des centres.

2. Les leviers

a) Au plan national

La télémédecine a été identifiée comme un des leviers majeurs d'efficience en permettant des prises en charge de proximité en toute sécurité dans le cadre de coopérations (suivi partagé de patients greffés, séances de dialyse réalisées en proximité ou à domicile et surveillées à distance par des néphrologues, en coopération avec les IDE).

La formation des professionnels de santé aux techniques de DP (néphrologues, IDE), le développement de nouveaux métiers dans le cadre de la coopération interprofessionnelle, le développement de l'éducation thérapeutique ont également été cités.

Pour la dialyse, le souhait d'un modèle économique plus adapté, incitant davantage aux prises en charge de proximité, a été formulé par l'ensemble des régions.

b) Au plan régional

L'identification de parcours de soins, envisageant la thématique IRC dans son ensemble (de la prévention de la maladie rénale chronique à la prise en charge de l'IRCT), en lien avec les acteurs concernés (néphrologues, diabétologues, cardiologues, gériatres, médecins traitants...), a semblé constituer un préalable indispensable pour structurer les filières dans le cadre des SROS-PRS.

Le développement de l'éducation thérapeutique, s'intégrant dans des programmes transversaux, ciblant des populations à risque (diabète, HTA...), et l'information des nouveaux patients sur les modalités de traitement constituent des enjeux majeurs pour accroître l'autonomie et le libre choix des malades.

Certaines régions ont mis en place des réunions formalisées de concertation, associant les néphrologues d'un même territoire, afin de définir les orientations optimales des nouveaux patients atteints d'IRCT ; cette concertation a permis d'améliorer les parcours de soins, d'analyser les pratiques et de développer une meilleure coordination entre les acteurs.

D'autres régions ont développé des actions au sein de réseaux afin de favoriser la prise en charge coordonnée des patients greffés et/ou dialysés (1).

Pour la greffe, la forte implication des CHU, en lien avec les équipes de coordination, a constitué un atout majeur de développement ; l'organisation d'un suivi partagé des patients greffés entre les équipes de greffe et de dialyse, avec la mise en œuvre d'outils et de protocoles communs, a été décrite comme un facteur d'efficacité, assurant davantage de proximité.

Cf. tableau récapitulatif des freins et leviers identifiés par les régions.

(1) Réseaux Tircel en Rhône-Alpes et Néphrolor en Lorraine par exemple.

ANNEXE III B

BILAN DES ÉTATS DES LIEUX ET DES DIAGNOSTICS PARTAGÉS EN RÉGION POUR L'IRCT

DIALYSE		NOMBRE D'ARS ayant renseigné l'item
1. Freins 1.1. Freins relevant du national		
Réglementaire.	Statut des soins DP en EHPAD.	8
	Statut des soins de DP en SSR.	3
	Obligation de la présence d'un médecin néphrologue dans les UDM pendant les séances.	2
Tarifaire.	Tarification insuffisante de la DP : honoraires médicaux/HDC, avec sous-estimation du temps médical de la DP et de ses coûts (consommables).	13
	Pas de tarif pour les soins IDE de DP en EHPAD.	11
	Pas de tarif pour les soins IDE de DP en SSR.	5
	Pas de tarif pour la HDD quotidienne.	3
	Rémunération des IDEL pour la HDD.	2
	Pas de tarif pour les soins IDE de DP en USLD.	1
	Forfait « D » pour le public inférieur au forfait « D » pour le privé pour les UDM.	1
	Pas de valorisation pour une expertise annuelle au CHU une fois par an (ne rentre plus dans la circulaire frontière pour les hospitalisations de courte durée).	1
Organisationnel.	Manque de recommandations nationales (référentiels de prise en charge pour efficience optimale).	1
Professionnels : démographie, formation/info des professionnels.	Insuffisance de formation à la DP et de « culture » DP pour certains néphrologues, d'où une répartition des modalités avec surreprésentation de l'HD : problèmes d'école.	7
	Absence de format pour la consultation d'annonce organisée pour les nouveaux patients en IRCT.	6
	Conflit d'intérêt des ambulanciers influençant négativement les patients pour des modalités à domicile.	4
Patients, public.	Absence d'information standardisée des patients concernant les modalités de dialyse.	7
	Absence de formalisation des transferts de tâches possibles entre PS (néphrologues et IDE notamment).	2
	Programmes nationaux de prévention insuffisants.	2
	Critères de la loi HPST trop stricts pour les cahiers des charges de l'éducation thérapeutique.	1
1.2. Freins relevant du régional		
Organisationnel.	Absence d'organisation par filières sur le territoire ; répartition non harmonieuse de l'offre dans les territoires, fonction des typologies d'offeurs (PLet PC en centre, associations gérant le hors centre), d'où déficit d'une modalité sur certains territoires (pas d'autoHD, pas de DP, voire d'UDM, par exemple, si pas d'association).	10
	Déficit de montée en charge des UDM (ouvertes/autorisées), en particulier à distance d'un centre.	9
	Absence de réseau dédié à la prise en charge globale de l'IRC.	4
	Organisation insuffisante des replis des patients en DP, d'où désincitation à la DP.	4
	Problèmes de santé et/ou sociaux des patients limitant les dialyses au domicile : complexité de la prise en charge patients âgés dépendants et coM en DP ; problèmes de précarité (domicile ne permettant pas de soins complexes à domicile).	4

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SANTÉ
MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA COHÉSION SOCIALE

DIALYSE		NOMBRE D'ARS ayant renseigné l'item
	Éparpillement de l'offre/aux besoins de permanence médicale.	3
	Inadéquation modalités-indications suite au choix des patients : refus des modalités au domicile, désir d'être dialysés en centre (proche du PS habituel).	2
	Problèmes d'approvisionnement en consommables irrégulier (TOM).	1
	Pas de partenariat organisé avec IDEL et structures.	1
	Non-conformité des structures (d'où fermeture).	1
Professionnels: démographie, formation/info des professionnels.	Démographie des néphrologues (peu nombreux et/ou âgés).	13
	Absence/insuffisance de formation des IDE à la DP.	9
	Absence de postes post-internat pour les néphrologues.	2
	Démographie des IDEL faible sur la région.	2
	Fragilité des opérateurs urologues (création de KT de DP) et chirurgiens vasculaires (fistules A-V).	2
Public: info public; ETP.	Pas ou insuffisance d'ETP organisée.	11
	Pas d'information organisée dans le cadre des consultations.	10
	Dépistage et prévention insuffisants.	8
2. Leviers 2.1. Leviers relevant du national		
Réglementaire.	Statut soins DP en EHPAD à réformer, paiement sur le risque.	9
	Statut des soins de DP en SSR.	3
	Statut des soins de DP en USLD.	1
Tarifaire.	Tarif du hors-centre plus incitatif, en particulier de la DP.	12
	Rémunération des néphrologues en DP à revoir.	11
	Rémunération des IDEL pour la DP (y compris en EHPAD).	11
Organisationnel.	Usage de la télémédecine (UDM, autoHD).	9
	Coopération entre PS; transferts de tâches.	6
	Recommandations organisationnelles pour efficacité optimale de la prise en charge.	2
	Monitoring de l'activité, via les indicateurs de pilotage.	2
Professionnels: démographie, formation/info des professionnels.	Formation des IDEL à la DP.	14
	Formation des MG (études médicales) au dépistage de l'IRC et son suivi.	6
	Formation des néphrologues à la DP.	6
	Formalisation des transferts de tâches (néphrologues/IDEL).	2
	Incitations démographiques pour les zones déficitaires (néphrologues; IDEL).	1
Public: info public; ETP.	Information patients en pré-dialyse.	9
	ETP IRC.	8
	Programmes nationaux de prévention.	2
2.2. Leviers relevant du régional		
	Structuration des filières par territoires; travail en collaboration des unités de dialyse d'un territoire donné.	8

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SANTÉ
MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA COHÉSION SOCIALE

DIALYSE		NOMBRE D'ARS ayant renseigné l'item
	PRS prenant particulièrement en compte l'IRC et la nécessité de fédérer un réseau régional sur les problèmes vasculaires au sens large ; inscription dans le SROS PRS de cette thématique (prévention, dépistage, PEC, suivi).	3
	Création de consultations avancées.	3
	Analyse des pratiques avec les ES.	3
	Contractualisation des établissements avec engagements sur la mise en place des diverses modalités, via CPOM ARS/ES.	2
	Inscription de la télémédecine comme un des objectifs opérationnels du SROS PRS à l'horizon 2012, en particulier pour la PEC de l'IRCT.	2
	Création d'un parcours de soins du patient en IRCT coordonnant l'ensemble des acteurs, via DMP.	2
	Transport des patients : limitation des coûts, covoiturage limitant les coûts.	2
	Inscription dans le projet médical des établissements d'un volet prévention avec suivi des actions.	1
	Fléchage de places en SSR et en EHPAD pour la DP.	1
	Engagement territorial des unités de dialyse pour une collaboration avec la médecine de ville et les structures médico-sociales.	1
Professionnels : démographie, formation/info des professionnels.	Formation IDEL à la DP.	12
	Information/formation des MG sur l'IRCT.	5
	Promotion des techniques innovantes (hémodialyse quotidienne, dialyseurs simplifiés...).	4
	Renforcement de la coopération avec les autres professionnels de santé (cardiologues) pour optimiser les actions de prévention de l'IRCT.	3
	Création de postes post-internat pour les néphrologues.	2
Public : info public ; éducation thérapeutique patient (ETP).	Information formalisée de tous les patients sur l'ensemble des modalités de dialyse.	13
	ETP.	10
	Amélioration du dépistage et de la prévention en région/réseaux de prévention ciblée.	6
	Création d'une plate-forme d'information sur les maladies rénales.	1
<i>3. Pistes d'actions</i> 3.1. Actions relevant du national		
Réglementaire.	Statut des soins DP en EHPAD.	9
	Statut des soins de DP en SSR.	2
	Intervention des PS médecins non néphrologues dans les UDM (modification des textes ou coopération ?).	1
Tarifaire.	Tarif de la DP + valorisation du temps médical en DP (forfaitisation pour le suivi médical ?).	14
	Prise en charge des actes de DP par IDEL.	12
	Tarif DP en EHPAD.	11
	Télémédecine pour le hors-centre à valoriser.	10
	Tarif DP en SSR.	5
	Politique tarifaire incitative pour l'ensemble du hors-centre.	5
	Tarif soins IDEL pour la HDD.	3
	Tarif pour la HDD quotidienne.	3
	Sanctuarisation du financement des lits en centre de repli pour permettre le repli des patients en DP.	2

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SANTÉ
MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA COHÉSION SOCIALE

DIALYSE		NOMBRE D'ARS ayant renseigné l'item
	Financement équipe mobile de formation des IDEL à la DP.	1
Organisationnel.	Usage télé-médecine pour le hors-centre.	11
	Coopérations à organiser entre les PS (néphrologues et autres médecins, néphrologues et IDE).	6
Professionnels de santé (PS).	Augmentation du nombre de postes d'internes en néphrologie.	4
	Augmentation du nombre de médecins DES en formation.	4
	Formation universitaire des néphro à la DP, stages internes en structures de DP.	3
	Promotion contrat de SP pour les PH néphrologues.	2
	Développement la pratique de la DP dans le contexte de l'urgence (besoin de recommandations?).	1
	Formation chirurgien pause fistule A-V et KT de dialyse.	1
Public : info public ; ETP.	ETP, programmes nationaux.	8
	Développement d'outils d'information sur les différentes modalités de dialyse (pour information en pré-dialyse).	7
	Campagne grand public sur les modalités de dialyse.	2
3.2. Actions relevant du régional		
Accompagnement des ES dans leurs pratiques.	UDM de proximité <i>via</i> télé-médecine ; autoHD <i>via</i> télé-médecine.	11
	Coopération entre PS : entre médecins (réanimateurs et néphrologues) entre néphrologues et IDE (<i>via</i> télé-médecine) pour la prise en charge hors-centre et le suivi (DP).	9
	Structuration des filières par territoires ; travail en collaboration des unités de dialyse d'un territoire donné.	9
	Organisation des filières par territoire, engagement territorial des unités de dialyse pour une collaboration avec la médecine de ville et les structures médico-sociales : orientation, prise en charge, coordination, prévention et information patients/MG, <i>via</i> télé-médecine, dossier partagé.	9
	Consultations pluridisciplinaires d'orientation de dialyse.	6
	Mise en œuvre de modalités spécifiques (HDD quotidienne ; HD de nuit).	6
	Accompagnement des ES dans leurs pratiques.	5
	Meilleure organisation du repli en centre pour patients en DP.	4
	Création de consultations avancées.	3
	Conventions formalisées entre EHPAD et associations de DP (l'association fournit consommables et matériel ; la CPAM fournit la rémunération IDE ; mais problème pour les médicaments en sus).	3
	Réalisation d'analyses de pratiques en ES.	3
	Contractualisation des établissements avec engagements sur la mise en place des diverses modalités, <i>via</i> CPOM.	2
	Procédures formalisées entre les structures et les IDEL pour la DP administrée par des IDEL.	2
	Articulation de la dialyse avec les filières gériatriques, filières urgences.	2
	Fléchage de places en SSR et en EHPAD pour la DP.	1
	Création de « centres de référence de néphrologie » par territoire avec centres pluridisciplinaires de pré-dialyse, de suivi, ETP, coordination des soins, information pour les PS non néphrologues.	1
Annuaire des PS formés à la DP en région.	1	
Limitation du coût des transport des patients : transport groupé, contrôle AM des indications, information des PS sur les transports.	1	

DIALYSE		NOMBRE D'ARS ayant renseigné l'item
	Expérimentation de PEC « mixte » pour les patients limites (centre en début de semaine, UDM fin de semaine) en fonction de la tolérance de la séance.	1
	Accroissement de l'autonomie des patients actuellement pris en charge en centre lourd ou en UDM pour, quand cela est possible, les prendre en charge en unité d'autodialyse.	1
	Centralisation des achats de consommables à l'échelon d'un territoire pour réduire les coûts.	1
Professionnels : démographie, formation/info des professionnels.	Création d'une fédération de néphrologues sur une même région, dynamisation des CHU.	4
	Formation des IDEL à la DP <i>via</i> les associations de DP ou <i>via</i> équipes mobiles.	4
	Formation des MG à l'IRC <i>via</i> EPU, visites DAM, diffusion recommandations <i>via</i> les URPS.	3
	Coopération avec les autres professionnels de santé (cardiologues) pour optimiser les actions de prévention de l'IRCT.	2
	Analyse des pratiques par PS.	2
	Création de postes post-internat pour les néphrologues.	2
	Promotion de la recherche pour « garder » les jeunes néphrologues dans la région.	1
	Centre de régulation pour les transports des patients, <i>via</i> convention transporteurs-ES.	1
	Formalisation de lien téléphonique entre le MG et l'IDE de dialyse.	1
	Public : info public ; ETP.	Programmes ETP à développer (mutualisation des programmes, en particulier pour les diabétiques).
Information patients en pré-dialyse : information formalisée de tous les patients sur l'ensemble des modalités de dialyse ; consultation pluridisciplinaire d'annonce ; plate-forme de consultations mutualisées.		11
Amélioration du dépistage et de la prévention en région ; réseaux de prévention ciblée.		5
Création d'une plate-forme d'information sur les maladies rénales ; réalisation de plaquettes d'information.		2

ANNEXE III C

FICHE DE SYNTHÈSE SAISINE INFORMATIONS ARS IRCT GDR, DGOS/DSS

GREFFE		NOMBRE D'ARS ayant renseigné l'item
1. Freins 1.1. Freins relevant du national		
Réglementaire.	ND.	0
Tarifaire.	Financement de l'activité sur donneur vivants insuffisant.	2
	Financement cœur arrêté insuffisant.	1
Organisationnel.	Activité de greffe suspendue pour problème d'organisation bloc, réanimation post-opératoire, d'où surmortalité.	2
Professionnels : démographie, formation/information des professionnels.	Sensibilisation insuffisante des chirurgiens anesthésistes urgentistes, réanimateurs aux prélèvements.	3
Public : information public ; ETP.	Information insuffisante du public sur la greffe, greffe donneur vivant au niveau national.	3
1.2. Freins relevant du régional		
Organisationnel.	Déficit IDE de coordination, d'où faible activité de prélèvements, donneurs vivants...	6
	Manque de disponibilité des préleveurs et des greffeurs ou des blocs ; temps médical et infirmier dédié à la greffe insuffisant.	5
	Défaut de recensement des sujets en état de mort encéphalique.	5
	Suivi de greffe non décentralisé ou absence d'organisation du suivi partagé (dossier, télémedecine...).	4
	Déficit de néphrologues.	4
	Insuffisance de relais des campagnes sur le don, la greffe, le donneur vivant.	3
	Pas d'activité ou activité faible donneur vivants.	3
	Pas ou peu d'activité sur cœur arrêté.	3
	Règles d'attribution des greffons défavorables (région dépendante de deux interrégions greffe).	2
	Déficit en lits de réanimation, d'où baisse des possibilités de prélèvements.	1
Professionnels : démographie, formation/information des professionnels.	Déficit de néphrologues.	5
Public : information public ; ETP.	Insuffisance de relais des campagnes sur le don, la greffe, le donneur vivant.	3
2. Leviers 2.1. Leviers relevant du national		
Réglementaire.	ND.	0
Tarifaire.	Tarif machines à perfuser.	2
	Création d'un forfait pour le suivi à un an des greffés.	2

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SANTÉ
MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA COHÉSION SOCIALE

GREFFE		NOMBRE D'ARS ayant renseigné l'item
	Meilleur financement de l'activité greffe donneur vivant.	1
Organisationnel.	Utilisation de la télémédecine pour le suivi de greffe, outils de suivi.	4
	Activité sur cœur arrêté à développer, machines à perfuser.	2
Professionnels : démographie, formation/information des professionnels.	Information/sensibilisation des PS sur la greffe/prélèvement (réanimation).	2
Public : information public ; ETP.	Campagnes d'information grand public : greffe donneur vivant et prélèvement.	3
2.1. Leviers relevant du régional		
Organisationnel.	Organisation des filières <i>via</i> des réseaux avec suivi partagé et organisé pour le suivi de greffe	6
	Organisation des opérateurs greffe (disponibilité des blocs, chirurgiens...).	5
	Meilleur recensement des donneurs potentiels auprès des hôpitaux préleveurs et non préleveurs.	4
	Réseau transversal greffe et suivi dialyse.	4
	Forte mobilisation du CHU autour de l'activité greffe et prélèvement.	3
	Réduction des délais d'inscription sur liste d'attente de greffe des patients ; inscription sur liste de tous les patients éligibles.	3
	Organisation fédérative de la greffe et du prélèvement portée par le CHU.	2
	Développement de la greffe préemptive.	2
	Réduction des délais d'inscription sur liste d'attente de greffe des patients ; inscription sur liste de tous les patients éligibles.	3
Professionnels : démographie, formation/information des professionnels.	Sensibilisation des acteurs pouvant favoriser les prélèvements (réanimation, urgence...).	3
Public : information public ; ETP.	Information patient et ETP pré- et postgreffe.	2
3. Pistes d'actions		
3.1. Actions relevant du national		
Réglementaire.	ND.	0
Tarifaire.	Réaffecter les crédits des coordinations, revoir les forfaits.	3
	Financement des machines à perfusion.	2
	Valorisation de l'activité donneurs vivants (C°, temps administratif).	2
	Financement de l'activité cœur arrêté.	1
	Valorisation de l'activité de prélèvements (urgentistes, SMUR, réanimation, bloc...).	1
Organisationnel.	ND.	0
Professionnels : démographie, formation/information des professionnels.	Sensibilisation des équipes d'urgence au prélèvement.	3
	Sensibilisation et formation des anesthésistes et des chirurgiens à l'activité de prélèvement.	2
	Reconnaissance universitaire de l'activité de prélèvement.	1

GREFFE		NOMBRE D'ARS ayant renseigné l'item
Public : information public ; ETP.	Campagnes grand public greffe, en particulier donneurs vivants.	5
	Info patient et ETP pré- et postgreffe.	2
3.2. Actions relevant du régional		
Organisationnel.	Consultation de prégreffe organisée en partenariat avec les équipes de dialyse et de greffe, meilleure coordination entre néphrologues greffeurs et dialyseurs pour les patients éligibles.	5
	Coopération entre PS : entre médecins, entre néphrologues, centre, hors-centre et IDE <i>via</i> dossier commun télémedecine pour suivi de greffés, coopération avec les IDE pour le suivi.	4
	Renforcer les IDE dans les coordinations.	4
	Meilleur recensement des donneurs potentiels des ES dans leur ensemble.	4
	Organisation des prélèvements/greffes dans les CHU (disponibilité blocs, opérateurs...).	4
	Organisation et formalisation du circuit des prélèvements (y compris AVC) ; salle dédiée pour l'accueil des donneurs décédés (ex. salle de réveil).	2
	Réaffectation des crédits pour les coordinations sur la base d'un bilan d'efficience (crédits/activité).	2
Professionnels : démographie, formation/information des professionnels.	Actions locales de sensibilisation des PS pour le dons d'organes (urgentistes, réanimateurs...).	2
	Fédération des néphrologues et équipes greffeurs et préleveurs autour du CHU (organisation, formation, sensibilisation...).	2
	Élaboration de dossiers de bilan prétransplantation.	2
	Inscription sur liste de tous les patients éligibles.	2
Public : information public ; ETP.	Diffusion des campagnes nationales relatives au greffe, prélèvements et donneurs vivants.	4

ANNEXE III D

TAUX DE RÉPONSES DES ARS

Nombre de documents ARS reçus d'ARS	26
Documents examinés	26
Avec méthode décrite	22
Méthode conforme aux recommandations	22
Difficultés signalées	11
Documents complets	20
Documents avec analyse leviers/freins	22
Documents avec pistes d'actions décrites	20

ANNEXE IV

ACTIONS NATIONALES

1. Pour mieux définir les stratégies de prise en charge les plus efficaces

L'étude médico-économique de la HAS devrait être disponible en 2012 et permettra de fournir une aide pour structurer une offre de soins adaptée au regard des besoins et des stratégies de prises en charge efficaces (annexe V).

2. Pour promouvoir les concertations et les coopérations entre les professionnels de santé

L'expérimentation, en région, de réunions de concertation entre les professionnels de santé destinées à définir des préconisations d'orientation des nouveaux patients atteints d'IRCT : cette action sera conduite pour une durée de deux ans, sous l'égide des ARS désirant s'engager dans la démarche avec des professionnels de santé volontaires. Un appel à projets sera lancé en 2012 sur la base d'un cahier des charges national, élaboré en lien avec la HAS et les acteurs concernés.

3. Pour promouvoir la greffe

Des actions et des réflexions sont engagées, en lien avec l'Agence de la biomédecine (ABM), qui concernent, en particulier :

- les surcoûts liés aux prélèvements sur donneurs vivants, en particulier, pour la prise en charge des frais engagés par les donneurs ;
- l'élaboration, en 2012, d'un guide destiné aux établissements les aidant à organiser les modalités de prise en charge financière des donneurs vivants de rein ;
- la valorisation de l'activité de prélèvement réalisée avec recours aux machines à perfusion, celles-ci permettant d'accroître le nombre, la qualité et la viabilité des greffons (cf. annexe VI) ;
- la mise en œuvre par l'ABM d'une campagne de communication ciblant le grand public et les professionnels de santé pour promouvoir le don d'organe (campagne grand public en faveur du don : « pour sauver des vies, il faut l'avoir dit », visant à diminuer le taux de refus, en passant de 30 % à 15 % ; livret d'information relatif au donneur vivant destiné aux professionnels).

4. Pour développer les prises en charge de dialyse de proximité

4.1. La DP en EHPAD

Le décret relatif à la prise en charge des actes de DP réalisés par les infirmiers libéraux en EHPAD, publié le 21 novembre 2011, permet dorénavant la prise en charge sur le risque ambulatoire des actes infirmiers de DP inscrits à la nomenclature générale des actes professionnels (NGAP) lorsqu'ils sont réalisés en EHPAD par les infirmiers libéraux. Ainsi, la mise en œuvre de la DP pour les personnes âgées dépendantes sera facilitée (1).

4.2. L'UDM fonctionnant par télé-médecine

Un décret modifiant les conditions techniques de fonctionnement des UDM (art. D. 6124-76), ayant reçu un avis favorable du CNOSS en octobre 2011 (2), est en cours de publication. Il permettra d'intégrer le fonctionnement de la télé-médecine dans l'UDM selon les recommandations de janvier 2010 de la HAS (3) et dans le cadre législatif de la télé-médecine (4). Cette offre d'hémodialyse de proximité « hors centre » est destinée à des patients de gravité intermédiaire entre le centre et l'autodialyse.

(1) Décret n° 2011-1602 du 21 novembre 2011 : « Au troisième alinéa de l'article R. 314-168 du code de l'action sociale et des familles, après les mots : "Les séjours" sont insérés les mots : "interventions d'infirmier à titre libéral pour la réalisation d'actes nécessaires à la dialyse péritonéale". »

(2) Projet de décret : l'article D. 6124-76 du CSP est remplacé par les dispositions suivantes : « L'unité de dialyse médicalisée fonctionne avec le concours d'une équipe de médecins néphrologues, dont chacun est qualifié ou compétent en néphrologie. Cette équipe peut être commune avec celle d'un centre d'hémodialyse ; elle assure selon le besoin médical du patient, la visite d'un néphrologue une à trois fois par semaine, au cours de la séance, soit sur place, soit à distance dans les conditions prévues aux articles R. 6316-1 à R. 6316-11, ainsi qu'une consultation avec un examen médical complet dans un local de consultation, au moins une fois par mois. L'équipe de médecins néphrologues est toujours en effectif suffisant pour qu'un médecin néphrologue puisse intervenir sans être habituellement présent au cours de la séance, soit sur place, soit à distance dans les conditions prévues aux articles R. 6316-1 à R. 6316-11, dans des délais compatibles avec l'impératif de sécurité.

« Lorsque le néphrologue intervient à distance, un anesthésiste-réanimateur ou un urgentiste doit être en mesure d'intervenir sur place dans des délais compatibles avec l'impératif de sécurité.

« L'astreinte médicale est assurée par l'un des membres de l'équipe de néphrologues, hors des heures de fonctionnement de l'unité de dialyse. Cette astreinte peut également être assurée dans les conditions prévues à l'article D. 6124-69. »

(3) Les conditions de mise en œuvre de la télé-médecine en UDM : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-01/synthese_conditions_telemedecine_udm_vf.pdf

(4) Article 78 de la loi HPST et décret n° 2010-1229 du 19 octobre 2010.

L'objectif est de permettre la mise en œuvre d'UDM de proximité non accolées à un centre d'hémodialyse, se situant soit dans un établissement de soins disposant en propre de compétences médicales d'urgence ou de réanimation, soit à proximité d'un établissement de soins pouvant activer une structure mobile d'urgence et de réanimation (SMUR).

5. Pour solvabiliser les prises en charge en dialyse de façon adaptée

Mise en place d'une convergence entre les tarifs d'hémodialyse du secteur public et du secteur privé lors de la campagne tarifaire 2011. Cette mesure a entraîné une baisse du tarif d'hémodialyse en centre du secteur privé de -2,7 %, l'excédent dégagé ayant permis d'augmenter les tarifs de la dialyse hors centre du secteur privé de +4 %, le tarif de l'UDM restant inchangé.

Analyse de l'adéquation des tarifs des structures hors centre, à l'appui d'une étude des coûts du « hors centre », en cours de réalisation par l'ATIH.

Réflexion sur l'opportunité et la faisabilité de mettre en place un recueil de données patients (médicales, relatives à son autonomie...) pour valoriser la charge en soins induite et la diversité des case mix (2012).

Réflexion sur les adaptations tarifaires à réaliser pour prendre en compte les nouvelles modalités de traitement (hémodialyse quotidienne).

Le principe du versement d'un forfait incitatif à l'orientation vers la DP pour les néphrologues a été inscrit dans la convention signée par la CNAMTS et les partenaires conventionnels le 26 juillet 2011 : son montant et ses modalités sont en cours de définition.

6. Pour assurer une meilleure information du patient

À la demande de la DSS et de la DGOS, dans le cadre de la révision du guide ALD « néphropathie chronique de l'adulte », des documents destinés aux patients seront élaborés par la HAS sur les modalités de traitement de l'IRC et de l'IRCT en 2012.

7. Pour développer la formation et l'information des professionnels de santé

Les axes sont les suivants :

- sensibilisation des médecins de ville au suivi rénal des patients diabétiques : une maquette d'information destinée aux médecins généralistes sera élaborée en concertation avec la CNAMTS et l'ABM. Cette maquette est en cours de validation et devrait être diffusée lors d'une campagne de visites réalisées par les délégués de l'assurance maladie en 2012. Par ailleurs, un document d'information sur l'IRCT, destiné aux médecins généralistes est disponible sur le site de l'ABM ;
- renforcement des formations à la DP des professionnels de santé : une refonte des maquettes pédagogiques étant en cours actuellement (mission confiée à la Commission nationale de l'internat et du post-internat [CNIPI]), il a été demandé que la place accordée à l'enseignement de la dialyse péritonéale au sein de la maquette pédagogique du troisième cycle de néphrologie soit renforcée.

ANNEXE V

ÉVALUATION MÉDICO-ÉCONOMIQUE DES STRATÉGIES DE PRISE EN CHARGE DE L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE TERMINALE EN FRANCE

La direction générale de l'offre de soins et la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés ont saisi la HAS afin de réaliser « une évaluation médico-économique du parcours de soins d'un patient en insuffisance rénale chronique terminale (IRCT), dans tous les aspects de la prise en charge ». Cette demande s'inscrit dans le cadre d'un programme de travail pluriannuel articulé en deux étapes :

- la première étape porte sur l'évaluation médico-économique de la prise en charge des patients adultes en traitement de suppléance pour insuffisance rénale chronique terminale : hémodialyse, dialyse péritonéale (DPCA et DPA) et greffe ;
- la seconde étape porte sur l'étude de la prévention de l'insuffisance rénale chronique et du dépistage de l'insuffisance rénale chronique terminale.

Le rapport d'évaluation actuellement en cours de réalisation consiste à élaborer des recommandations en santé publique concernant la première étape de la demande initiale, ce qui ne représente qu'une partie du parcours de soins.

Cette première étape a été discutée lors d'une réunion avec les demandeurs en juin 2010, à partir de laquelle une note de cadrage a été élaborée par la HAS. Cette dernière précise le contexte de la demande, l'analyse de sa faisabilité et les questions à traiter ainsi que les modalités de sa réalisation (http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-10/note_cadrage_irct_vf.pdf).

L'objectif principal de cette évaluation est de comparer en termes d'efficacité et de faisabilité différentes stratégies de prise en charge des patients traités pour insuffisance rénale chronique terminale en France.

La démarche méthodologique se fonde sur une analyse comparative de différentes stratégies de prise en charge :

- définies à partir des trajectoires de patients (succession des différentes modalités de traitement reçues qui commence le jour du premier traitement de suppléance et se termine le jour du décès) ;
- prenant en compte les possibilités de développement de la greffe ;
- prenant en compte le développement de la télémédecine.

Cette évaluation sera mise en œuvre à partir :

- d'une revue systématique de la littérature médico-économique qui intègre les aspects liés à l'éthique concernant la greffe rénale, à l'organisation des soins et au recours à la télémédecine ;
- d'une analyse de bases de données (registre REIN, SNIIR-AM et PMSI) ;
- de la mise en œuvre d'une modélisation à partir des trajectoires des patients ;
- d'une enquête portant sur les expérimentations de télémédecine dans la prise en charge des patients en traitement de suppléance ;
- de l'avis et l'expérience d'un groupe de travail pluridisciplinaire et multiprofessionnel associant des représentants des patients et usagers du système de santé.

Elle est réalisée dans le cadre d'un partenariat avec l'Agence de la biomédecine.

Les différentes étapes et l'état d'avancement sont présentés ci-dessous :

1. Contexte et état des lieux de la prise en charge des patients en IRCT en France et dans d'autres pays

Partie introductive présentée le 9 février 2011 lors de la première réunion du groupe de travail (GT1).

2. Évaluation médico-économique de la prise en charge des patients en IRCT : revue de la littérature

Première version de la revue de la littérature présentée lors du GT1.

Rédaction de l'avis du groupe de travail et des conclusions de la HAS : validation lors du GT2 (14 juin 2011).

3. Les possibilités de développement de la greffe rénale en France : état des lieux

Revue de la littérature permettant d'éclairer la problématique du développement de la greffe dans le contexte actuel – sélection des études selon trois dimensions principales : aspects organisationnels, économiques et éthiques.

Présentation de la première version lors du GT2.

Rédaction des recommandations et de l'avis du groupe de travail lors du GT3 (27 octobre 2011). Validation prévue le 29 mars.

4. Analyse du coût du traitement des patients en IRCT du point de vue de l'assurance maladie

Double objectif :

- 1° Évaluer le coût du traitement des patients en IRCT en fonction des différentes techniques et modalités de prise en charge et analyser les facteurs de variabilité du coût de traitement.
- 2° Contribuer à la réalisation d'un modèle d'évaluation économique permettant de comparer l'efficacité de différentes stratégies de prise en charge.

Présentation des objectifs, des bases de données et des étapes de l'analyse (GT1 et GT2).

Présentation des premiers résultats : population d'analyse, vérification de la cohérence des données et coûts des différentes techniques de traitement (GT3).

Prochaines étapes : validation et contrôle des résultats, identification et analyse des principaux facteurs de variations de coût, analyses statistiques et intégration des données économiques dans le modèle.

5. Modélisation de la trajectoire des patients en IRCT

Objectif : évaluer l'efficacité de différentes stratégies de prise en charge définies à partir des trajectoires de patients.

Étude descriptive des trajectoires de patients à partir des données du registre REIN et justification du modèle (GT1) – Structure du modèle et exemple de simulation (GT2).

Mise au point du modèle (GT3) : reconstitution des trajectoires, estimation des paramètres du modèle simple (trois modalités de traitement : HD, DP et greffe), exemples de simulations à partir des patients incidents, discussion des scénarios à prendre en compte dans les simulations de changement.

Prochaines étapes :

- comparaison des stratégies de prise en charge à partir du modèle simple (patients incidents et prévalents) ;
- mise au point du modèle complexe (douze modalités de traitement), taux de transfert en fonction du temps, introduction des covariables ;
- simulations et mesure de l'efficacité des trajectoires : couplage à l'analyse de coûts.

6. Expérimentations de télémédecine dans la prise en charge des patients en IRCT : état des lieux des évaluations économiques

Objectifs : identifier les projets pilotes ou expérimentations concernant les pratiques de télémédecine dans le domaine de la prise en charge des patients en IRCT ainsi que les connaissances en matière d'évaluation médico-économique.

Validation de la méthodologie lors du GT2.

En cours de réalisation :

- enquête auprès des ARS et recueil d'informations complémentaires (sociétés savantes, fédérations hospitalières, ANTEL) ;
- revue de la littérature internationale.

Les principaux résultats attendus de l'étude sont les suivants :

- une réflexion sur les possibilités de développement de la greffe rénale en France ;
- une analyse du coût de prise en charge en fonction des modalités de traitement et des caractéristiques des patients ;
- une comparaison en termes d'efficacité de différentes stratégies de prise en charge définies à partir des trajectoires de patients ;
- un état des lieux des expérimentations existantes et projets à venir concernant les pratiques de télémédecine dans la prise en charge des patients traités pour une IRCT.

À terme, les outils développés lors de ce travail pourront servir de base à la mise en œuvre d'une plate-forme de simulation permettant d'identifier les leviers d'action potentiels afin d'accompagner les décideurs publics et les ARS (outil d'aide à la décision publique et non pas individuelle).

ANNEXE VI

MACHINES À PERFUSION DE REINS

1. Description et rationnel scientifique

L'utilisation des machines à perfusion permet d'améliorer les performances de la greffe de rein. Décrites dès 1935, réactualisées à la fin des années 1970 avant de bénéficier des technologies de miniaturisation récentes, ces machines représentent une alternative à la conservation statique d'un organe, en permettant notamment son lavage et sa perfusion en continu.

Plusieurs articles récents de la littérature internationale confirment les travaux antérieurs, et notamment ceux publiés dans le *New England Journal of Medicine* de janvier 2009 (1) : l'utilisation de machines à perfusion apporte de meilleurs résultats cliniques : meilleure évaluation de la qualité du greffon (tests de viabilité), meilleur taux de reprise de la fonction primaire du greffon, reprise de la fonction rénale plus précoce (et donc moindre recours à la dialyse en post-greffe), meilleure survie à un an du greffon (essais randomisés comparant des greffons perfusés à des greffons en conservation statique) (2).

Les patients en état de mort encéphaliques recensés par les coordinations hospitalières sont de plus en plus souvent considérés comme des donneurs dits « limite », ou « à critères élargis » du fait du vieillissement de la population des donneurs, des modifications des causes de décès de ces personnes (3), et des progrès dans le domaine de la transplantation permettant de prélever des donneurs de plus en plus âgés et/ou présentant des comorbidités en particulier vasculaires.

Dans la situation de pénurie actuelle, en permettant de prélever des greffons qui seraient aujourd'hui écartés, l'utilisation de ces machines permet d'envisager une augmentation significative du nombre de donneurs prélevés, sans augmenter le risque d'échec primaire de la greffe, et donc d'améliorer l'accès à la greffe pour les patients atteints d'insuffisance rénale chronique terminale inscrits sur la liste d'attente de greffe.

2. Impact macro-économique

L'impact macro-économique est essentiellement lié aux années de dialyse évitées par l'augmentation escomptée du nombre de greffes, et dans une moindre mesure à la réduction de la durée du séjour de greffe et du recours à la dialyse.

Selon l'étude réalisée par la CNAMTS en 2007, le coût de prise en charge (4) moyen d'une personne en dialyse pendant un an est de 88 608 € en hémodialyse et de 64 450 € en dialyse péritonéale. D'après les données du registre REIN (Agence de la biomédecine), 92,9 % des patients présents en dialyse au 31 décembre 2009 sont traités par hémodialyse et 7,1 % par dialyse péritonéale. Le coût moyen annuel pour les deux modalités de traitement confondues est donc de 86 893 € et de 868 928 € sur une période de dix années.

De même, l'étude CNAMTS conclut qu'un patient greffé dans l'année représente une charge moyenne de 86 471 € et de 20 147 € pour une année de suivi post-greffe. Sur une période de dix années, un patient porteur de greffon fonctionnel coûte en moyenne à l'assurance maladie un total de 267 794 € (en comptant le coût de l'année de la greffe et neuf années de celui de post-greffe).

Sur dix ans, la prise en charge d'un patient greffé est donc en moyenne inférieure de 601 134 € par rapport à celle d'un patient dialysé.

Ce résultat est un ordre de grandeur reflétant les écarts de coûts entre les deux techniques. Il repose sur des hypothèses de départ perfectibles, car nous savons que la durée de vie en dialyse est plus faible qu'en greffe et que les patients changent de techniques de suppléance durant leur parcours de soins. Cependant, il constitue une première étape permettant de simuler globalement les économies imputables à la greffe. Il sera étayé par d'autres études (5) qui intégreront des données relatives aux parcours de soins des malades, colligés dans le registre REIN, et aux coûts de prise en charge des malades en établissement de santé et en médecine de ville issus des données de l'assurance maladie.

(1) Moers (C.), Smits (J.M.), Maathuis (M.H.) et al. « Machine Perfusion or Cold Storage in Deceased Donor Kidney Transplantation », *New England Journal of Medicine* 2009 ; 360 : 7-19.

(2) Treckmann (J.), Moers (C.), Andreas (P.) et al. « Machine Perfusion Versus Cold Storage for Preservation of Kidneys From Expanded Criteria Donors After Brain Death », *Transplantation*, 2011 ; 24 : 548-54.

(3) Agence de la biomédecine, rapport annuel 2010 (p. 27) : la part des donneurs âgés de moins de cinquante ans tend à diminuer au profit des donneurs âgés de cinquante à soixante-quatre ans et surtout des donneurs âgés de plus de soixante-cinq ans (+ 412 % en dix ans).

(4) Ces coûts intègrent les charges liées au traitement de la pathologie rénale et à l'ensemble des comorbidités. C'est donc un coût complet des charges en soins du malade sur une année.

(5) L'Agence de la biomédecine est partenaire de l'étude sur l'« Évaluation médico-économique des stratégies de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale en France », pilotée par la Haute Autorité de santé.

En se basant sur ces résultats, des simulations ont été effectuées. Si, toutes choses égales par ailleurs, la prise en charge par greffe rénale sur le territoire français augmentait de 1 % par an jusqu'en 2016, 178 greffes supplémentaires seraient réalisées et 37,1 M€ pourraient être économisés. Si l'augmentation était de 5 % ce sont 984 greffes qui pourraient être réalisées et l'économie serait de 198,2 millions d'euros.

3. Indications de mise des reins sous machine

Pour poser l'indication de perfusion sur machines, l'Agence de la biomédecine préconise de retenir les critères cliniques définis au niveau international, à savoir ceux de l'United Network for Organ Sharing (1) : donneurs âgés de plus de soixante ans ou bien entre cinquante et cinquante-neuf ans avec au moins deux facteurs de risque parmi les suivants : cause de décès par AVC, antécédent d'HTA, et créatininémie maximum supérieure à 130.

L'estimation du taux de reins correspondants a été effectuée à partir des données du système d'information de transplantation de l'Agence de la biomédecine. Compte tenu de la montée en charge de cette pratique, l'hypothèse retenue de manière réaliste est celle d'une augmentation progressive du nombre de reins perfusés pour atteindre 45 % des reins prélevés en 2015.

4. Programme de montée charge du parc de machines à perfusion des reins

L'Agence de la biomédecine préconise qu'à terme la totalité des trente-cinq établissements de santé autorisés à la greffe rénale (tous CHU, mis à part l'hôpital Foch) soient chacun équipés de machines à perfusion et permettent ainsi une organisation compatible avec les besoins en termes de prélèvement. Ces machines devront s'ajouter à celles utilisées pour les donneurs décédés après arrêt cardiaque (DDAC) et dont l'usage doit être réservé.

Les machines sont amenées à transporter les reins prélevés vers le lieu de greffe : un rein est greffé localement ou dans la région, l'autre rein pouvant être greffé hors région selon les règles nationales de répartition des greffons et compte tenu de la liste nationale d'attente. Afin d'assurer la continuité de cette activité, la couverture des besoins serait assurée par trois machines par site de greffe (deux pour perfuser les deux reins lors d'un prélèvement, et une supplémentaire en cas de défaillance ou si l'une des deux machines n'a pu encore matériellement revenir du lieu de greffe suite au prélèvement précédent). Dans un certain nombre de cas, la machine peut également être mutualisée avec un centre hospitalier général non CHU, préleveur mais non greffeur.

Le nombre de trois machines par site de greffe constitue néanmoins un nombre cible, ajustable en fonction, d'une part, de l'organisation, d'autre part, du nombre de prélèvements effectués sur un territoire donné.

(1) OPTN/UNOS, Port. et al. *Transplantation*, 2002.

ANNEXE VII

CARTE DE SOINS ET D'URGENCE



Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Ministère de la Santé
et des Solidarités

Carte de soins et d'urgence

Emergency Healthcare Card

Maladies rénales

Renal diseases



Les maladies rénales ont des manifestations très variables d'un patient à l'autre...

Cette carte est remplie et mise à jour par le médecin, en présence et avec l'accord du patient qui en est le propriétaire.

Ce document est confidentiel et soumis au secret médical.

Nul ne peut en exiger la communication sans autorisation du titulaire ou de son représentant légal.

Il est recommandé de conserver cette carte sur soi, avec la carte de groupe sanguin et la carte Vitale ; elle est très utile **en cas d'urgence**.

→ → → → → → → → → →

Titulaire de la carte
(Cardholder)

Photo d'identité

Nom

Prénoms

Né(e) le

Adresse

.....

Téléphone Date :

Signature du titulaire
ou de son représentant légal

→ → → → → → → → → →

U En cas d'urgence contacter le(s) personne(s)
Urgence de l'entourage *(People to contact in case)*

1. Nom Prénom

Adresse

Tél. :

Mail :

2. Nom Prénom

Adresse

Tél. :

Mail :

→ → → → → → → → → →

En cas d'urgence contacter les médecins responsables de la prise en charge du malade
(Physicians in charge of treatment of the cardholder)



3. Le centre de Transplantation rénale *(Transplantation Unit)*

■ **Coordonnées du centre** *(Data)* :

Nom du centre :

Nom de l'établissement :

Adresse :

Tél. :

■ **Le médecin responsable** *(Nephrologist in charge of follow-up)* :

Nom :

Tél. :

Fax :

Mail :

■ **Les n° de téléphone en cas d'urgence** *(Emergency phone lines)* :

aux heures ouvrables :

en dehors des heures ouvrables :

4. Médecin traitant *(Referring physician)* :

Nom :

Adresse :

Tél. :

→ → → → → → → → →

Informations médicales personnelles

(Personalized medical information)

Sur votre maladie *(Disease)*

Type de la néphropathie *(Renal Disease)*

.....

.....

Taux de créatinine plasmatique

Clearance de la créatinine estimée

Traitement suivi *(Current medication)*

.....

.....

.....

.....

.....

Fistule artérioveineuse *(Angioaccess)*

- siège:

- type:

- date:

Cathéter de dialyse péritonéale

- date:


Informations médicales personnelles
(Personalized medical information)

Hémodialyse (*Hemodialysis*) : oui non
Année de début :

Dialyse péritonéale (*Peritoneal dialysis*) : oui non
Année de début :

Greffe rénale
(*Kidney transplantation*) : oui non Date :

- côté :

- traitement :

.....

.....

Autres (*pathologies associées, allergies...*) (*Associated pathologies, allergies*) :

.....

.....

.....

.....

.....



Recommandations en cas d'urgence

Recommendations in case of medical emergency

U
Emergency

- 1. Avant toute prescription médicamenteuse**, s'assurer de la compatibilité avec les traitements déjà en cours chez le patient.
(Before any drug prescription, make sure of its compatibility with the patient's current treatment).
- 2. Adapter la posologie du traitement** médicamenteux à l'état de la fonction rénale.
(Tailor drug dosage to renal function).
- 3. Ne pas piquer le bras de la fistule** artériovineuse et ne pas utiliser de garrot ou de brassard à tension sur ce bras.
(Do not use angioaccess limb for IV injection blood sampling or pressure measuring).
- 4. Devant une arythmie cardiaque** avec ou sans hypotension ou devant une paralysie flasque bilatérale, faire un ECG et doser la kaliémie.
(In case of cardiac arrhythmia with or without low blood pressure or in case of bilateral non spastic palsy, perform ECG and assess serum potassium).
- 5. Devant une dyspnée avec polypnée**, sans râles crépitants, penser à l'acidose métabolique (gaz du sang, bicarbonates plasmatiques à doser). En présence de râles crépitants, penser à l'œdème aigu du poumon (surcharge +++).
In case of dyspnea with polypnea, without crepitant rales, think of metabolic acidosis (measure blood gases, plasmatic level of bicarbonates). In the presence of rales, think of acute pulmonary edema (overload +++).
- 6. Devant une poussée hypertensive**, avec retentissement neuro-sensoriel (céphalées, flou visuel, convulsions) ou cardio-pulmonaire (œdème pulmonaire), utiliser les anti-hypertenseurs par voie intraveineuse en continu (nicardipine, labétalol).
In case of acute hypertension, in presence of neurosensory (headache, blurred vision, convulsions) or cardiopulmonary signs (pulmonary edema), treat by continuous IV antihypertensive drugs (nicardipine, labetalol).
- 7. Seuls les diurétiques de l'anse** sont efficaces en cas d'insuffisance rénale (furosémide 40 à 125, voire 250 mg/j). Les diurétiques distaux épargneurs de potassium sont formellement contre-indiqués (spironolactone éplérénone, amiloride).
Only loop diuretics are effective in case of renal failure (furosemide 40 to 125, even 250 mg/day). Potassium sparing diuretics are formally prohibited (spironolactone, eplerenone, amiloride).
- 8. Au stade d'insuffisance rénale sévère ou terminale**, une séance de dialyse doit être pratiquée en urgence en cas d'hyperkaliémie menaçante (troubles cardiaques ou musculaires), d'acidose métabolique sévère ou de surcharge pulmonaire majeure.
In the event of advanced renal failure, perform an emergency dialysis in case of life-threatening hyperkalemia (cardiac or muscular signs), severe metabolic acidosis, or pulmonary overload.



Pour toute information concernant votre maladie, consulter :

(For further information on this disease)

> Le site « Fondation du Rein »

<http://www.fondation-du-rein.org>

rubrique Bonnes pratiques en cas d'urgence

Créée en 2002 à l'initiative de la Société de Néphrologie, la Société Francophone de Dialyse, la Société de Néphrologie Pédiatrique et la Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux, la Fondation du Rein rassemble des personnalités d'origine diverse acceptant bénévolement de donner de leur temps pour lutter contre les maladies rénales. Elle a pour objectif de mobiliser des ressources financières et humaines afin de prévenir ces maladies et encourager la recherche. Si vous souhaitez participer à cet effort, rejoignez-nous et soutenez la Fondation du Rein.

En cas de perte de la carte, prière de retourner ce document à son titulaire.

(If this card is lost, please return it to the cardholder).



Design : www.aggelos.fr

Ce document a été établi par la Fondation du Rein, en collaboration avec la Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux et l'Association pour l'Information et la Recherche sur les Maladies Rénales Génétiques. Il est parrainé par le Ministère de la Santé et des Solidarités.

octobre 2006

ANNEXE VIII

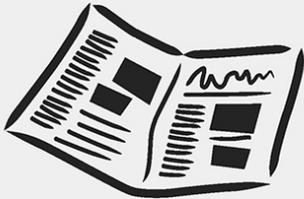
INFORMATIONS ET CONSEILS



Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Ministère de la Santé
et des Solidarités

Informations et conseils

Maladies rénales



Lisez attentivement ce document et conservez-le soigneusement avec la carte de soins. Il contient des informations sur votre maladie, ses complications et leur prévention.



Définition

Les maladies des reins atteignent plus de 2 millions de personnes en France, dont plus de 60 000 malades sont au stade ultime de l'insuffisance rénale chronique, traités par dialyse ou greffés (Source : Réseau Rein - Agence de la Biomédecine). Le coût des maladies des reins représente 2 % des dépenses de l'Assurance Maladie. Le vieillissement de la population, la prévalence élevée de l'hypertension artérielle, des maladies vasculaires et du diabète favorisent la progression des maladies rénales.

En France, près de 8 000 personnes commencent un traitement par dialyse chaque année, plus de 35 000 sont dialysées régulièrement et plus de 25 000 sont greffées.

Ces maladies sont donc au premier rang des problèmes de santé publique, ce qui explique que la stabilisation de l'incidence de l'insuffisance rénale chronique, ainsi que l'amélioration de la qualité de vie des malades en dialyse aient été retenues parmi les objectifs de la Loi du 9 août 2004 relative à la santé publique à atteindre d'ici 2008.



Maladie rénale, les règles d'or

1. Prévenir le risque d'aggravation aiguë de votre maladie rénale

- Ne prenez pas un **médicament** ou une préparation parapharmaceutique qui n'a pas été prescrit par votre médecin.
➔ *Les anti-inflammatoires non stéroïdiens (même en application locale) et certains antibiotiques peuvent aggraver une maladie rénale.*
- Prévenez votre médecin en cas de **besoins fréquents d'uriner**, de **mictions douloureuses** ou de **douleurs lombo-abdominales**.
➔ *Un examen cyto bactériologique des urines et/ou une échographie rénale pourront révéler une infection urinaire ou un obstacle.*
- Si vous prenez des **diurétiques**, ne suivez pas un régime sans sel **strict**.
➔ *En cas de forte chaleur, adaptez votre traitement diurétique avec votre médecin.*
- Prévenez votre médecin en cas de **diarrhée** ou de **vomissements**.
➔ *Il faut empêcher la déshydratation.*
- Prévenez votre médecin si vous devez subir un examen radiologique avec injection de **produits de contraste iodés** (scanner...).
➔ *Cet examen peut être contre-indiqué, et s'il est indispensable, vous devez être hydraté abondamment.*

2. Prévenir l'aggravation progressive de l'insuffisance rénale

- Ne négligez pas le traitement de la cause de votre maladie rénale.
➔ *Si vous avez un **diabète**, celui-ci doit être contrôlé.*
- L'**hypertension artérielle** est le principal facteur de progression.
➔ *La pression artérielle doit être abaissée à 130/80 mmHg.*
- Le **tabac** accélère la progression de la maladie rénale.
➔ *Supprimez le définitivement.*
- Évitez une alimentation trop riche en **protéines** (moins d'1 g/kg/j) tout en maintenant un apport calorique suffisant.
➔ *Demandez l'aide d'une diététicienne.*
- Réduisez les **apports de sel**.
➔ *Évitez les aliments riches en sel : pain, fromage, charcuterie, conserves et plats cuisinés.*



3. Prévenir et traiter les complications de l'insuffisance rénale

- **Défaut d'élimination des déchets** (urée, créatinine, acide urique) : A un taux sanguin élevé, les symptômes d'urémie apparaissent (nausées, crampes, etc.).
➔ *Réduisez si nécessaire l'apport alimentaire de protéines animales sans réduire l'apport calorique pour prévenir la dénutrition.*
- **Rétention de sodium** : Elle favorise les œdèmes, l'hypertension artérielle, voire l'insuffisance cardiaque.
➔ *Ne consommez pas plus de 6 g de sel par jour.*
- **Rétention de phosphore** : Le phosphore en excès se combine au calcium sanguin pour former des dépôts calcaires dans les tissus et les artères. Il stimule la parathormone (décalcification osseuse).
➔ *Contrôlez vos apports alimentaires et réduisez l'absorption digestive de phosphore en prenant régulièrement vos médicaments chélateurs.*
- **Défaut de production de vitamine D active** : Elle aggrave la décalcification.
➔ *A compenser par un apport de vitamine D ou de ses dérivés.*
- **Défaut d'élimination des acides** : L'acidose aggrave la décalcification.
➔ *Votre taux sanguin de bicarbonates doit être maintenu au-dessus de 22 mmol/l ; prenez les médicaments et les eaux minérales bicarbonatées qui vous sont prescrits.*
- **Rétention de potassium** : Si la clairance de la créatinine est < 30 ml/mn.
➔ *Évitez les fruits même secs, le chocolat, les sel « de régime ».*
- **Anémie** : Elle est désormais évitable.
➔ *Faites régulièrement les injections d'érythropoïétine recombinante (EPO) en respectant les indications de votre médecin et prenez le fer qui vous est prescrit.*
- **Infections** : Faites-vous vacciner suffisamment tôt contre l'hépatite B.
➔ *Pour cela, demandez conseil à votre médecin.*
- **Complications cardiovasculaires** : Elles sont la principale cause de mortalité des patients en insuffisance rénale chronique.
➔ *La normalisation de votre pression artérielle, et de vos taux de cholestérol et de triglycérides est indispensable.*

Prévoyez, en liaison avec votre médecin traitant, un suivi médical régulier par un néphrologue.



Questions/réponses

→ A quoi servent les reins et comment peut-on mesurer leur bon fonctionnement ?

■ Les deux reins filtrent chaque minute, à travers les glomérules (environ 2 millions), un litre de sang. La filtration se fait dans des structures microscopiques appelées glomérules. Les glomérules retiennent normalement les cellules sanguines et les protéines du plasma, et laissent passer l'eau et les molécules de petite taille, dont certaines (urée et créatinine) sont des déchets produits par l'organisme. Le bon fonctionnement des reins se mesure par le débit de filtration glomérulaire (clearance de la créatinine), qui est normal entre 90 et 150 ml/mn, et par l'absence de sang ou d'albumine dans l'urine. Les reins produisent également des enzymes (rénine) indispensables à la régulation de la pression artérielle et des hormones (érythropoïétine) indispensables à la production des globules rouges.

→ Qu'est-ce qu'une maladie des reins ?

■ On a une maladie des reins lorsqu'il y a une grande quantité d'albumine dans les urines ou lorsque la filtration glomérulaire est diminuée. Les taux sanguins des déchets ont tendance à s'élever, ce qui explique l'augmentation des concentrations de créatinine. Une maladie des reins conduit, si elle n'est pas traitée, à des complications : hypertension artérielle, insuffisance rénale chronique, maladies du cœur et des vaisseaux, anémie et fragilité osseuse.



➔ **Quels sont les causes et facteurs de risque des maladies des reins ?**

■ Ce sont essentiellement l'hypertension artérielle et le diabète, mais aussi les maladies inflammatoires ou immunologiques des glomérules (glomérulonéphrites), les infections et les obstructions des voies urinaires, les maladies génétiques dont la plus fréquente est la polykystose rénale.

➔ **Comment détecte-t-on les maladies des reins ?**

■ Très simplement, en dosant l'albumine dans les urines et en mesurant la créatinine dans le plasma. Une hypertension artérielle peut être le premier signe d'une maladie rénale.

➔ **Qu'arrive-t-il si on méconnaît une maladie des reins ?**

■ Les structures rénales sont progressivement remplacées par un tissu fibreux, ce qui se traduit par une diminution de la filtration glomérulaire, jusqu'au moment où la fonction des reins devient insuffisante pour assurer la vie. Il est alors nécessaire de recourir à un traitement de substitution : hémodialyse (rein artificiel), dialyse péritonéale ou greffe rénale.



➔ **Que faut-il faire pour prévenir et traiter les maladies des reins ?**

- Tout d'abord, il faut organiser le dépistage des maladies des reins chez les sujets à risque : personnes âgées de plus de 50 ans, hypertendues, obèses, diabétiques, fumeuses, sujets ayant des antécédents personnels ou familiaux de maladie des voies urinaires ou de maladie rénale.
- Chaque fois que c'est possible, il faut traiter la cause de la maladie rénale (infection, inflammation, obstacle urinaire...), ce qui peut permettre la guérison de la maladie rénale.
- Il faut réduire le taux d'albumine dans les urines et traiter l'hypertension artérielle par des médicaments qui font baisser la pression artérielle et l'albuminurie, et bloquent la progression des lésions de fibrose.
- On doit contrôler aussi la glycémie et la cholestérolémie et conseiller une hygiène de vie : ne pas fumer, se livrer à une activité physique régulière et maintenir un poids normal.

Pour éviter les complications ou
pour y faire face plus efficacement,
suivez les règles d'or.



**Pour toute information
concernant votre maladie, consultez :**

(For further information on your disease)

- > le site « Fondation du Rein »
site internet : **www.fondation-du-rein.org**
- > les sites des associations nationales :
 - « **FNAIR** » : **www.fnair.asso.fr**
 - « **AIRG** » : **www.airg-france.org**

En cas de perte de la carte, prière de retourner ce document à son titulaire.
(If this card is lost, please return it to the cardholder).



Design : www.aggelos.fr

Ce document a été établi par la Fondation du Rein, en collaboration avec la Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux et l'Association pour l'Information et la Recherche sur les Maladies Rénales Génétiques. Il est parrainé par le Ministère de la Santé et des Solidarités.

octobre 2006

ANNEXE IX

LA MALADIE RÉNALE CHRONIQUE

Enjeux

La maladie rénale chronique (MRC) est fréquente et longtemps silencieuse. Le dépistage ciblé de la MRC dans les populations à risque a pour but d'éviter ou de retarder le passage au stade terminal de l'insuffisance rénale nécessitant un traitement de suppléance (dialyse ou greffe rénale) et de réduire les complications associées, principalement cardiovasculaires. Sa progression peut être ralentie par un traitement réalisable dans le cadre de la médecine générale.

La MRC est classée en 5 stades de sévérité selon le niveau de débit de filtration glomérulaire.

Définir la MRC

La MRC est définie indépendamment de sa cause, par la présence, pendant plus de 3 mois, de marqueurs d'atteinte rénale ou d'une baisse du débit de filtration glomérulaire (DFG) au dessous de 60 mL/min/1,73 m².

Le concept de maladie rénale chronique a été développé en 2002 pour faciliter une approche de Santé Publique et promouvoir la prévention du risque rénal et de ses complications.

Les marqueurs d'atteinte rénale peuvent être des anomalies morphologiques (à l'échographie ou autres examens...), histologiques (sur une biopsie rénale) ou biologiques : protéinurie clinique, albuminurie, hématurie, leucocyturie. La protéinurie clinique peut être définie par un ratio albuminurie/créatininurie > 30 mg/mmol (> 300 mg/g) ou un ratio protéinurie/créatininurie > 50 mg/mmol (> 500 mg/g) ou une protéinurie des 24 heures > 0,5 g.

Actuellement, une albuminurie de faible débit (ratio albuminurie/créatininurie de 3 à 30 mg/mmol) est considérée comme un marqueur de risque de maladie rénale chronique chez le diabétique de type 1 ou de type 2 et comme un marqueur indépendant de risque cardiovasculaire chez l'hypertendu.

La mesure du DFG par une méthode de référence étant coûteuse et difficile à réaliser en pratique de ville, celui-ci est estimé par une équation basée sur le dosage de la créatinine sérique. Différentes formules ont été proposées pour estimer le DFG. Chacune tente de répondre aux limites de la précédente. En 2009, la Société de Néphrologie a recommandé d'abandonner la formule de Cockcroft-Gault et d'utiliser l'équation de l'étude MDRD.

Un calculateur est disponible sur le site de la Société de Néphrologie :

<http://www.soc-nephrologie.org/eservice/calcul/eDFG.htm>

Stade	DFG (ml min/1,73m ²)	Définition
1	≥ 90	Marqueurs d'atteinte rénale avec DFG normal ou augmenté
2	60 < > 89	Marqueurs d'atteinte rénale avec DFG légèrement diminué
3	30 < > 59	Insuffisance rénale chronique modérée
4	15 < > 29	Insuffisance rénale chronique sévère
5	< 15	Insuffisance rénale chronique terminale

Chiffres clés de la MRC

Les études épidémiologiques disponibles en population générale évaluent à 10 % la prévalence des adultes présentant un ratio albumine / créatinine urinaire > 3 mg/mmol ou un débit de filtration glomérulaire < 60 ml/min/1,73 m².

Le risque d'évolution vers le stade terminal nécessitant la dialyse ou une greffe rénale est faible dans l'absolu, la prévalence de la maladie à ce stade étant de l'ordre de 1 pour 1000. Ce risque est d'autant plus élevé que le débit de filtration glomérulaire est bas et l'albuminurie (ou la protéinurie) élevée.

Le nombre de personnes traitées pour une MRC au stade terminal est connu grâce au registre du REIN². Chaque année, environ 9500 personnes débutent un traitement de suppléance. Au 31 décembre 2009, près de 70000 personnes étaient traitées en France dont 54 % par dialyse et 46 % par greffe rénale. Ce nombre augmente chaque année avec le vieillissement de la population notamment dans la classe d'âge des 75-84 ans qui a l'incidence la plus élevée. L'hypertension et le diabète sont responsables à eux seuls de près d'un cas sur deux.

¹Évaluation de la fonction rénale et de la protéinurie pour le diagnostic de la maladie rénale chronique chez l'adulte. *Nephrol Ther* 2009; 5: 302-305.

²Le registre REIN, géré par l'Agence de la biomédecine, recueille les données des patients atteints d'insuffisance rénale traités par dialyse ou par greffe rénale. Le rapport annuel REIN est disponible dans l'espace professionnel de santé, rubrique « prélèvement et greffe » sur le site Agence de la biomédecine : <http://www.agence-biomedecine.fr/professionnels/le-programme-rein.html>

Dépister la MRC dans les populations à risque

Un certain nombre de personnes ont une probabilité importante d'avoir une atteinte rénale et doivent donc être l'objet d'un dépistage systématique. Le dépistage doit porter sur les 2 indicateurs que sont le DFG estimé et le ratio albuminurie/créatininurie afin d'identifier les stades précoces de la MRC.

Facteurs de risque

- *Diabète*
- *Hypertension*
- *Obésité > 30 kg/m²*
- *Maladie cardiovasculaire*
- *Personnes âgées > 60 ans*
- *Antécédents familiaux d'insuffisance rénale chronique*
- *Uropathies obstructives*
- *Maladies de système*
- *Médicaments néphrotoxiques*
- *Bas poids de naissance (<2,5 kg)*
- *Épisodes d'insuffisance rénale aiguë*

Conduite à tenir par le médecin généraliste

Chez tous les patients avec MRC, il convient :

- de moduler avec précision la posologie des médicaments à élimination rénale selon le niveau de la fonction rénale ;
- d'éviter les produits néphrotoxiques (aminosides, AINS, produits de contraste iodés) ;
- d'effectuer un bilan initial afin de repérer une néphropathie relevant d'un traitement spécifique.

Devant les éléments suivants, quel que soit le stade évolutif, il convient de **référer au néphrologue** pour un avis spécialisé et/ou un suivi partagé.

Éléments relevant d'un avis spécialisé

- *un DFG < 30 ml/min/1,73 m²*
- *un ratio protéinurie/créatininurie > 1000 mg/g*
- *un déclin rapide de la fonction rénale : baisse du DFG > 4 ml/min/1,73 m² par an*
- *une baisse du DFG > 30% en 4 mois sans explication évidente*
- *une hyperkaliémie > 5,5 mol/l résistante au traitement*
- *une hypertension résistante au traitement*
- *un doute sur l'étiologie de la néphropathie*
- *âge < 18 ans*

MRC stades 1 et 2

Chez les personnes avec un diabète ou une hypertension, il est préconisé d'introduire un traitement par antagoniste du système rénine-angiotensine (inhibiteur de l'enzyme de conversion de l'angiotensine ou antagoniste des récepteurs de l'angiotensine 2).

Dans les autres groupes, il est recommandé de surveiller les patients sur un rythme raisonnablement annuel, sauf apparition d'élément relevant d'un avis spécialisé ou témoignant d'une évolution de la maladie.

MRC stade 3

En septembre 2004, la Haute Autorité de Santé³ a publié des recommandations qui portent sur les moyens thérapeutiques permettant de **ralentir la progression** de l'IRC chez des patients adultes atteints d'une MRC stade 3 (DFG estimé compris entre 30 et 59 ml/min/1,73 m²).

L'objectif final est de retarder le début du traitement de suppléance tout en maintenant le patient dans un état de santé satisfaisant.

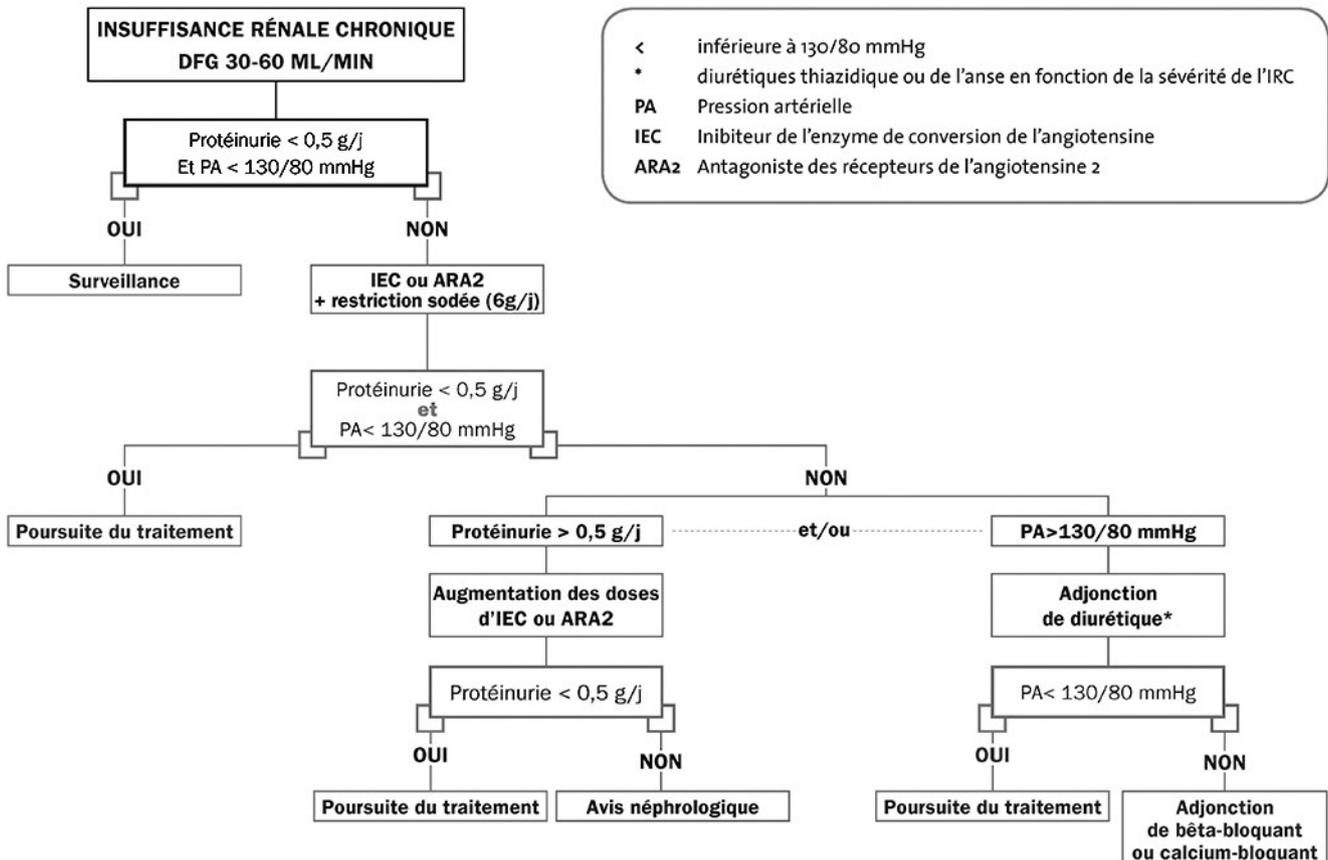
La stratégie thérapeutique proposée (cf. schéma ci-après) s'appuie sur les données disponibles et la pratique médicale actuelle, et s'intéresse aux deux principaux facteurs modifiables de la progression de l'IRC: la protéinurie et l'hypertension artérielle. Des mesures hygiéno-diététiques sont également conseillées.

La périodicité de la **surveillance clinique et biologique** doit être adaptée en fonction du niveau de progression de l'IRC. La périodicité de cette surveillance (en mois) peut s'envisager en divisant le DFG estimé par 10 (par exemple, un patient ayant un DFG à 40 ml/min sera surveillé tous les 4 mois).

Une attention particulière doit également être portée, dès le stade 3, à la protection du **capital veineux** du patient en vue des futurs abords vasculaires. Elle consiste à éviter les ponctions des veines des bras et avant-bras; préférer la veine jugulaire et éviter la veine sous-clavière pour placer les cathéters centraux et éviter les gazométries artérielles radiales.

Stratégie thérapeutique

D'après les recommandations HAS 2004



³ Haute Autorité de Santé. Moyens thérapeutiques pour ralentir la progression de l'IRC. Recommandations de bonne pratique. 2004.

MRC stades 4 et 5

À ce stade, il convient de référer les patients au **néphrologue** afin de préparer au mieux les patients au démarrage du traitement de suppléance (dialyse ou greffe)⁴.

Le néphrologue devra informer les patients et leur entourage sur les différentes modalités de traitement. Le démarrage du traitement de suppléance est habituellement indiqué lorsque le DFG est inférieur à 10 ml/min/1,73 m² ou lorsqu'apparaissent les premières manifestations cliniques du syndrome d'insuffisance rénale terminale. Les contre-indications au traitement par épuration extrarénale sont rares et appréciées par le néphrologue au cas par cas. Pour les malades n'ayant aucun bénéfice à attendre des traitements de suppléance, se discutera l'organisation d'une prise en charge palliative.

Dans 97 % des cas, le traitement de suppléance initial sera une dialyse (hémodialyse ou dialyse péritonéale). L'abord vasculaire (fistule artério-veineuse) doit être créé plusieurs semaines avant le début de l'hémodialyse (en fonction de l'évolutivité, impérativement avant le stade 5). En cas de dialyse péritonéale, le cathéter doit être posé plusieurs semaines avant le début de la dialyse. Les deux techniques de dialyse (hémodialyse et dialyse péritonéale) sont complémentaires et non concurrentielles. Le choix repose sur les souhaits du patient, et prend en compte des facteurs médicaux et extra médicaux (situation socioprofessionnelle, situation familiale, lieu de résidence et éloignement des structures existantes de dialyse, contexte culturel et image des deux techniques).

En l'absence de contre-indication médicale, la transplantation rénale doit être envisagée précocement. Après un bilan médical complet, les patients seront inscrits sur une liste d'attente pour une greffe à partir d'un donneur décédé ou d'un donneur vivant. Rarement, le patient bénéficiera d'une greffe préemptive d'emblée.

Une bonne anticipation permet de préparer au mieux le démarrage de la dialyse avec une voie d'abord fonctionnelle. Malheureusement, en 2009, encore une personne sur 3 a commencé son traitement dans un contexte d'urgence dont 86 % sur cathéter (rapport annuel REIN)⁵.

Synthèse des actions à mener

	Actions à mener par le médecin généraliste	Actions à mener par le néphrologue
Stade 1 et Stade 2	Ralentissement de la progression de l'insuffisance rénale Prise en charge des facteurs de risque cardiovasculaire et des maladies associées Éviction des produits néphrotoxiques	Diagnostic étiologique et traitement
Stade 3	<i>Idem Stade 1 et 2</i> Diagnostic, prévention et traitement des complications de la maladie rénale chronique et des maladies associées Préservation du capital veineux pour les futurs abords vasculaires Vaccination contre le virus de l'hépatite B	<i>Idem Stade 1 et 2</i> Diagnostic, prévention et traitement des complications de la maladie rénale chronique et des maladies associées
Stade 4	<i>Idem Stade 1, 2 et 3</i> Demander un avis spécialisé	<i>Idem Stade 1, 2 et 3</i> Information et préparation au traitement de suppléance
Stade 5		Traitement de suppléance par transplantation rénale et/ou dialyse ou Prise en charge palliative

⁴ Haute Autorité de Santé. Néphropathie grave. Guide Affection longue durée. 2007

⁵ Le rapport annuel REIN est disponible sur le site Agence de la biomédecine: <http://www.agence-biomedecine.fr/professionnels/le-programme-rein.html>