



**Le séminaire  
SciencesPo  
« Système de santé et  
maladie rénale  
chronique »**

**Christian Combe**

**Université d'été de la dialyse 2017**

**Société Francophone de Néphrologie Dialyse  
et Transplantation**

# Un programme



## Séminaire 2016/2017 Système de santé et maladie rénale

### Objectifs

Les maladies rénales sont dévastatrices dans leurs effets, extrêmement coûteuses et très inégalitaires dans leurs thérapeutiques.

**La Chaire santé de Sciences Po**, en collaboration avec l'association de patients **Renaloo**, organise un séminaire de réflexion autour de ces problématiques. Au cours de cinq séances thématiques prévues entre juillet 2016 et février 2017, seront auditionnés, lors de chacune d'elles, plusieurs experts, puis au sein du groupe de travail les principaux enjeux seront identifiés et débattus afin de construire une réflexion collective au fil des séances qui donnera lieu à une publication de synthèse et des recommandations.

# Un programme commun

**SciencesPo**  
CHAIRE SANTÉ

Séminaire 2016/2017

**Systeme de santé et maladie rénale  
chronique**

Objectifs

La Chaire santé de Sciences Po, en collaboration avec l'association de patients Renaloo, la fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux (FNAIR) et la société francophone de néphrologie dialyse transplantation, organise un séminaire de travail sur la maladie rénale chronique.

# **Un séminaire, pour quels objectifs ?**

**Cette maladie silencieuse et évolutive constitue un enjeu de santé publique et soulève de nombreuses questions :**

- **Quels modes de prise en charge en France ?**
- **Quelles pratiques à l'étranger ?**
- **Quelles disparités géographiques et sociales ?**
- **Quels enjeux sanitaires et financiers ?**
- **Quel accompagnement des patients et de leur famille ?**

# Acteurs du séminaire

- **Chaire Santé de Sciences Po**
  - Didier Tabuteau, Conseil d'état
  - Isabelle Gourio
  - Constance Favereau, Cour des comptes
- **Renaloo**
  - Christian Baudelot, VP du séminaire
- **FNAIR**
  - Roger Charlier
- **SFNDT**
  - Christian Combe, VP du séminaire

# Programme du séminaire

- **Séance 1 : Le point sur la maladie rénale chronique**  
novembre 2016
- **Séance 2 : Pratiques et disparités en néphrologie en France**  
décembre 2016
- **Séance 3 : Comparaisons internationales**  
janvier 2017
- **Séance 4 : La maladie rénale à un stade très avancé**  
février 2017
- **Séance 5 : Les politiques publiques de la maladie rénale chronique**  
mars 2017
- **Séance 6 : Les politiques publiques de la maladie rénale chronique (suite)**  
avril 2017

# Séance 1 : Le point sur la maladie rénale chronique

- **Le rein en 15 min.** Christian Combe. CHU Bx  
Maladies rénales intrinsèques et extrinsèques
- **Histoire de la néphrologie, de la dialyse et de la transplantation rénale.** Yves Pirson. UCL  
Retracer le parcours des pionniers de la néphrologie force l'admiration : ils ont osé l'impossible, ils ont tiré parti de leurs échecs et, avec la transplantation de donneurs vivants ou décédés, ils ont fait progresser la solidarité humaine
- **Les données disponibles dans le SNIIRAM sur les MRC.** Philippe Tuppin. CCTIRS  
Seule l'étude CKD Rein permettra de connaître les patients en MRC au stade précoce

# Séance 1 : Le point sur la maladie rénale chronique

- **Qualité de vie des patients atteints de MRC et impacts socio-professionnels.** Serge Briançon. CHU Nancy  
Meilleures qualité de vie et insertion sociale des patients transplantés par rapport aux dialysés
- **Les états généraux du rein.** Yvanie Caillé. Renaloo  
Des patients acteurs de leurs parcours, informés, qui participent pleinement aux décisions médicales, dans le cadre d'une alliance thérapeutique.



# Séance 2 : Pratiques et disparités en néphrologie en France

- **L'hétérogénéité géographique dans la prise en charge de la maladie rénale en France.**  
Christian Jacquelinet. ABM
  - Multiples facteurs intriqués
  - Comorbidités
  - Compétition entre méthodes, notamment sur la DP : phénomène d'école
  - Les disparités relèvent des pratiques différentes entre praticiens, qui elles-mêmes dépendent de ressources disponibles, de choix de politiques de santé, de recommandations pas toujours adaptées, ou du moins qu'il faut adapter à la pratique

# Séance 2 : Pratiques et disparités en néphrologie en France

- **Maladies rénales et inégalités sociales d'accès à la greffe en France.** Christian Baudelot. Renaloo

Le facteur de loin le plus discriminant pour expliquer les inégalités d'accès à la greffe est d'ordre médical, il provient des différences entre les maladies initiales affectant les plus diplômés et les moins diplômés. De fait, la variation entre les modes de prises en charge s'explique en premier lieu par les maladies initiales des patients, avant l'entrée dans l'IRT.

- **Inégalités socio-économiques et accès à la transplantation rénale.** Cécile Vigneau. CHU Rennes  
Étude menée en Bretagne :
  - pas de différence entre hommes et femmes
  - le fait d'être actif favorise l'accès à la liste
  - l'index de défaveur sociale ne crée pas de différence pour l'accès à la liste

# Séance 3 : Comparaisons internationales

- **Quels outils pour des comparaisons internationales des politiques de santé ? Exemple de la maladie rénale chronique.**

Esmeralda Lucioli. Cour des comptes

Un nombre croissant de pays se dote de politiques de santé publiques pour traiter l'IRCT, mais que peu de pays ont une stratégie globale sur la maladie rénale chronique.

- **Le Registre de l'ERA-EDTA.** Ziad Massy. APHP

L'hétérogénéité des modes de prise en charge se retrouve dans toute l'Europe, et n'est pas spécifique à la France. La France est, de manière générale, bien placée pour la prise en charge des patients en MRC.

# Séance 3 : Comparaisons internationales

- **Les comparaisons en matière de prélèvement et de transplantation sont-elles pertinentes ?** Christian Hesse. H<sup>al</sup> Foch
  - France leader greffe à partir de prélèvement sur donneurs décédés
  - Pays-Bas, Royaume-Uni, Norvège : greffe donneurs vivants
- **Étude CKD Rein.** Bénédicte Stengel. INSERM
  - 3000 patients, 40 centres de néphrologie. Population âgée, masculine, niveau d'éducation relativement bas, beaucoup vivent seuls, 41% diabétiques

# Séance 3 : Comparaisons internationales

- **Systeme de santé et MRC en Afrique.**  
Mohammed Benghanem Gharbi. CHU Casablanca
  - Lutter contre la fuite des cerveaux
  - Augmenter et mieux répartir le nombre de néphrologues
  - Sensibiliser à l'insuffisance rénale, à la fois chronique et aiguë ;
  - Renforcer le rôle des acteurs
  - Produire de l'information épidémiologique
  - Établir des partenariats privé et public pour augmenter les capacités de prise en charge.

# **Séance 4 : La maladie rénale à un stade très avancé**

- **Attribution des greffons rénaux. Quels progrès pour les patients?** Olivier Bastien.  
DGOT, ABM
- **Don d'organes.** Alain Tenaillon. Renaloo
- **Les dialyses.** Philippe Brunet. APHM
- **La transplantation rénale.** Bruno Moulin.  
Hospices Strasbourg
- **L'IRCT chez l'enfant.** Jérôme Harambat.  
CHU Bordeaux
- **Le traitement conservateur et palliatif.**  
Christian Combe. CHU Bordeaux

# Séance 5 : Les politiques publiques de la maladie rénale chronique

## ■ IRCT - quelques éléments de comparaisons

**internationales.** Franck von Lennepe. DREES, MASS

Il faut des référentiels clairs, stables et opérationnels par rapport auxquels la pratique professionnelle puisse être évaluée

En matière de tarification, il faut distinguer :

- La tarification à l'acte
- La tarification à l'activité (qui englobe en général plusieurs actes effectués au cours du même séjour)
- La tarification à la capitation
- La dotation globale, qui a toutefois régressé dans les systèmes européens.

Ces tarifications sont insuffisantes pour faire face au développement des maladies chroniques, d'où l'introduction de rémunérations complémentaires qui portent davantage sur la qualité des soins (« rémunérations à la performance »).

# **Séance 5 : Les politiques publiques de la maladie rénale chronique**

- **L'insertion sociale d'une personne atteinte de MRC. Roger Charlier. FNAIR**

La question de l'insertion sociale ne peut s'analyser qu'avec les notions clés d'information, d'éducation et de coopération. Le patient doit être vu comme un être humain dont la maladie est une des composantes de sa vie, mais pas l'unique.



# Séance 5 : Les politiques publiques de la maladie rénale chronique

- **La maladie rénale chronique dans les politiques publiques.** Frédéric Pierru.  
Sciences Po

Deux voies de politiques publiques :

- Une voie **solidaire** avec le renforcement de la prévention primaire et du rôle des médecins généralistes
- Une deuxième voie, autour de la montée en puissance de **solutions marchandes**, d'une régulation marchande, avec un renforcement de la logique financière, et d'une logique de rentabilité accrue

# **Séance 5 : Les politiques publiques de la maladie rénale chronique**

- **Le projet « 200 greffes rénales » au CHU de Bordeaux. Enjeux médico-économiques du développement de la greffe dans un CHU. Anne Ferrer. CHU Bordeaux**

Alors que le projet a été lancé dans une période déficitaire, il a participé au rétablissement budgétaire du CHU de Bordeaux.

# **Séance 6 : Les politiques publiques de la maladie rénale chronique (suite)**

- **Insuffisance rénale chronique terminale : problématiques de financement et de tarification.**  
Roland Cash

Le tarif n'est pas le seul outil pour une politique, mais avant tout, il ne doit pas devenir un facteur bloquant. Pour la dialyse péritonéale, le patient est « perdu de vue » pour le centre et le néphrologue, c'est donc dissuasif en matière de tarification. Il faut donc trouver des mécanismes tarifaires qui évitent de freiner les comportements « vertueux » en matière d'orientation des patients.

Une tarification par cohorte pourrait également être envisagée, ce qui implique une vision plus territoriale de la prise en charge. On partirait du principe qu'une structure N prend en charge x patients ce qui lui donne Y € par an, en fonction des caractéristiques d'âge et de morbidité de la patientèle. Il reviendrait ensuite à la structure de gérer son financement.

# **Séance 6 : Les politiques publiques de la maladie rénale chronique (suite)**

- **La MRC vue par les médecins traitants et généralistes.** Michèle Kessler. CHU Nancy  
L'incidence de l'IRC touche des gens âgés (plus de 65 ans), qui présentent de nombreuses co-morbidités, avec un risque de décès nettement plus supérieur à celui de l'arrivée à la suppléance
- **Prise en charge de l'insuffisance rénale chronique (IRC) : les expérimentations.** Lydia Valdes. DGOS  
Les objectifs de cette expérimentation sont multiples. Il s'agit avant tout de mobiliser les acteurs sur une problématique générale de santé publique sur l'ensemble d'un territoire. Par ailleurs, l'objectif est de repenser les modes de prise en charge, dans un cadre plus collaboratif.

# **Séance 6 : Les politiques publiques de la maladie rénale chronique (suite)**

- **Les enjeux de la maladie rénale chronique : contributions de la HAS.** Catherine Rumeau Pichon. HAS
  - 5 outils d'accompagnement :
    - Le dispositif d'inclusion dans l'expérimentation
    - Le dispositif d'annonce du besoin de suppléance
    - Le schéma des parcours de soins des personnes atteintes de maladie rénale
    - La check-list du parcours maladie rénale – pré suppléance
    - La méthode pour décider ensemble d'un mode de suppléance

# **Séance 6 : Les politiques publiques de la maladie rénale chronique (suite)**

- **Plan greffe 2017-2021.** Anne Courrèges.  
ABM

La greffe et le prélèvement reposent sur des principes éthiques que sont la gratuité, l'anonymat et le consentement.

L'objectif est de 4950 greffes rénales dont 1000 à partir de donneurs vivants en 2021, soit une augmentation de 37% par rapport à 2016

# Séance 6 : Les politiques publiques de la maladie rénale chronique (suite)

- **La démocratie sanitaire.** Christian Saout.  
Union nationale des associations agréées du système de santé  
La servitude de la dialyse tient en particulier au fait qu'il s'agit d'un processus sans limitation de durée... avec une qualité de vie qui apparaît comme une des plus dégradées parmi les maladies graves chroniques.  
On voit bien sur la MRC ce qui relève de l'intervention scientifique et ce qui relève de la décision politique.  
On assiste à un envahissement de la preuve scientifique, qui a pour conséquence de « neutraliser » toutes décisions politiques.

# **Synthèse**



# Les visions de la MRC

- **Les aspects médicaux et scientifiques sont une des facettes de la MRC**
- **Le vécu des patients est une dimension majeure**
- **La dimension politique de gestion de la MRC en France est déficiente**
- **Un consensus est possible**
  - Focus sur la MRC 3 à 5
  - Priorisation de la transplantation
  - Penser des modes de financement favorisant les bonnes pratiques