

Ma Maladie Rénale Chronique 2022

10 propositions
pour développer
la dialyse
à domicile



Ma Maladie Rénale Chronique 2022

10 propositions
pour développer
la dialyse
à domicile

La Société Francophone de Néphrologie, Dialyse et Transplantation a souhaité confier à un comité la rédaction de ce document de réflexion autour de la prise en charge de la maladie rénale chronique, avec pour objectif le développement de la dialyse à domicile.

Ce groupe, coordonné par le Pr Thierry Lobbedez et constitué de néphrologues travaillant en milieu libéral, associatif ou hospitalier public, mais aussi de représentants de patients, a réalisé un travail de réflexion en profondeur ayant permis de dégager dix propositions fortes.

Il est composé de :

- Dr Didier Aguilera, chef du service de Néphrologie-Dialyse, CHJL de Vichy
- Dr Stanislas Bataille, néphrologue, Institut Phocéen de Néphrologie, AP-HM
- Dr Clémence Béchade, néphrologue, CHU de Caen
- Dr Agnès Caillette-Beaudoin, directeur de l'établissement de santé rénale à but non lucratif CALYDIAL
- Pr Gabriel Choukroun, chef du service de Néphrologie, Médecine interne, Dialyse, Transplantation, CHU d'Amiens
- Michel Coulomb, président de France Rein
- Pr Cécile Courivaud, néphrologue, Service de Néphrologie, CHRU de Besançon
- Pr Maryvonne Hourmant, chef du service de Néphrologie-Immunologie clinique, CHU de Nantes
- Pr Thierry Lobbedez, chef du service de Néphrologie-Dialyse-Transplantation rénale, CHU de Caen
- Dr Guillaume Seret, néphrologue, établissement privé associatif ECHO, Pôle Santé Sud, Le Mans
- Pr Fatouma Touré, chef du service de Néphrologie du CHU de Limoges
- Dr Laurence Vrigneaud, néphrologue libérale, Lille
- Pr François Vrtovsnik, chef du service de Néphrologie, Hôpital Bichat-Claude Bernard, AP-HP

Les auteurs tiennent à remercier les professionnels de santé et les patients pour leur témoignage et le partage de leur expérience.

La Société Francophone de Dialyse et la Société de Néphrologie ont fusionné leurs structures existantes dans une seule et même association, la Société Francophone de Néphrologie Dialyse et Transplantation (SFNDT). Cette nouvelle association se donne pour but de développer la néphrologie dans toutes ses dimensions de soins, recherche, formation. Elle se veut l'interlocuteur des autorités de santé françaises, des néphrologues francophones, des professionnels de santé et des associations de patients. Elle compte de plus de 1 750 membres de nombreux pays francophones.

Table des matières

Glossaire et acronymes	8
Préface	12
Introduction	17
1 La maladie rénale chronique, l'insuffisance rénale chronique terminale et leur prise en charge	21
1.1 Panorama de la maladie rénale chronique	23
1.2 La MRC au stade de l'IRCT et ses enjeux	27
1.3 Les trois grandes modalités de traitement de la MRC au stade 5, dit terminal	32
2 La dialyse à domicile et ses avantages	37
2.1 Dialyse à domicile : une alternative de choix	38
2.2 Les multiples bénéfices du domicile	41
2.3 La France en retard : quels freins au domicile ?	43
2.4 Dialyse à domicile : le reste du monde montre l'exemple	47

3	10 propositions pour développer la dialyse à domicile	49
AXE 1	Pour des décisions partagées : mieux informer, mieux conseiller et mieux accompagner au domicile • Propositions 1 à 3	51
AXE 2	Mieux former les professionnels de santé au parcours de la maladie rénale chronique et aux traitements à domicile et extrahospitalier, collaborer pour faciliter le traitement à domicile • Propositions 4 à 6	56
AXE 3	Décider des politiques médico-économiques en faveur de la dialyse à domicile : engager, innover et fédérer • Propositions 7 à 10	62
	Conclusions	69
	Les propositions en synthèse	70
	Références	72

Glossaire et acronymes

ANSM

Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé.

ALD

Affection Longue Durée.

Artériole

Petit vaisseau sanguin naissant d'une artère et la reliant à un capillaire.

Artère

Vaisseau sanguin qui part du cœur et distribue le sang dans le corps. Après circulation dans les muscles et les organes, le sang est ramené au cœur par les veines.

AVC

Accident vasculaire cérébral.

Bassinets

Cavité dans laquelle se déverse l'urine en provenance des calices et qui, à son tour, la déverse dans l'uretère.

Calice

Cavité recevant l'urine en provenance des néphrons et la déversant dans le bassinets.

Capillaire

Vaisseau sanguin microscopique reliant une artériole à une veinule (petite veine).

CAQES

Contrat d'Amélioration de la Qualité et de l'Effizienz des Soins.

DFG (Débit de filtration glomérulaire)

Mesure du volume de plasma filtré par les reins par unité de temps. Sa valeur témoigne du niveau de fonctionnement du rein. Chez les adultes de type caucasien sans hypertension artérielle, la valeur normale du DFG est d'au moins 90 ml/min/1,73m².

Dialyse

Technique permettant d'épurer le sang en le filtrant au travers d'une membrane. Il en existe deux types. L'hémodialyse consiste à faire passer le sang au travers de la membrane d'un rein artificiel. La dialyse péritonéale utilise le péritoine comme filtre.

Dialyse autonome

Ensemble des modalités de

dialyse pour lesquelles le patient est potentiellement en mesure d'assurer lui-même son traitement sans l'aide de personnel médical ou paramédical. En font partie l'autodialyse, l'hémodialyse à domicile et la dialyse péritonéale.

DP

Dialyse péritonéale.

DPA

Dialyse péritonéale automatisée.

DPCA

Dialyse péritonéale continue ambulatoire.

EHPAD

Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes, dédié à l'accueil des personnes en perte d'autonomie.

Fistule artério-veineuse

Artère et veine superficielle reliées par une technique chirurgicale, pour obtenir une augmentation significative du débit et de la pression provoquant une dilatation de la veine et un épaississement de sa paroi. Le but est d'avoir un

accès fiable et fonctionnel au système sanguin, afin de faciliter le branchement du patient au rein artificiel lors des hémodialyses.

Greffe

Transplantation d'un organe (rein, cœur...) ou d'un tissu (cornée, peau) d'un donneur sur lui-même ou sur une autre personne (receveur).

Greffon

Tissu ou organe prélevé sur un donneur pour être greffé (ou transplanté) sur un receveur afin de remplacer l'organe malade de ce dernier.

HAS

Haute Autorité de Santé.

HD

Hémodialyse.

IDE

Infirmier(ère) Diplômé(e) d'État.

IFAQ

Incitation Financière pour l'Amélioration de la Qualité. Le dispositif est un modèle de financement visant à récompenser l'excellence et l'effort en termes de qualité des soins.

Immunosuppresseur

Médicament réduisant ou bloquant les réactions immunitaires de l'organisme. Il doit être administré à vie chez les patients ayant bénéficié d'une greffe rénale afin d'éviter le rejet du greffon.

Incidence

Nombre de nouveaux cas d'une maladie observés au sein d'une population, pendant une période donnée.

IRCT

Insuffisance rénale chronique terminale.

MRC

Maladie rénale chronique.

Néphron

Unité structurelle et fonctionnelle du rein. Chaque néphron est constitué de tous les éléments nécessaires à la filtration du sang aboutissant à la formation de l'urine.

Néphroprotection

Mesures hygiéno-diététiques et médicamenteuses visant à préserver la fonction rénale chez les patients atteints d'insuffisance rénale chronique de manière à retarder la progression de la maladie et à éviter ou éloigner le plus possible la suppléance.

OCDE

Organisation de Coopération et de Développement Économiques.

Péritoine

Membrane séreuse tapissant la cavité et les organes de l'abdomen. Le péritoine sert de filtre pour épurer le sang au cours de la dialyse péritonéale.

Polykystose rénale

Maladie héréditaire se manifestant par la présence de nombreux kystes dans le rein, entraînant progressivement la destruction des unités fonctionnelles et conduisant à l'insuffisance rénale chronique.

Prévalence

Nombre de cas d'une maladie observés au sein d'une population, pendant une période donnée.

Protéinurie

Présence de protéines en quantités anormales dans les urines.

Pyélonéphrite

Infection urinaire localisée dans les reins. Le plus souvent, elle est due à des bactéries *Escherichia Coli* en provenance de la vessie.

SSR

Soins de Suite et de Réadaptation. Établissement public ou privé ayant pour mission de dispenser des soins de réhabilitation et de réadaptation. Il est dit polyvalent lorsqu'il accueille tout type de patients au terme d'un séjour hospitalier, ou spécialisé lorsqu'il accueille des patients dont l'affection nécessite une prise en charge spécifique.

Suppléance rénale

Technique permettant de suppléer les fonctions des reins en cas d'insuffisance rénale chronique terminale. Il en existe de deux types : la greffe de rein et la dialyse.

T2A

Tarification à l'activité.

Uretère

L'uretère est un tuyau qui recueille l'urine en provenance du bassinet et la déverse dans la vessie.

USRDS

United States Renal Data System. Système américain de collecte, analyse et distribution d'informations sur les maladies rénales en phase terminale.

Préface

De la parole aux actes !

Les pouvoirs publics, les institutions, les professionnels du soin... l'ensemble des maillons de la chaîne de santé s'accorde à dire que le patient est aujourd'hui un acteur central de sa prise en charge. Le dire, c'est bien ; le traduire en actes, c'est mieux.

La dialyse à domicile représente à cet égard un parfait exemple de dysfonctionnement du système : les insuffisants rénaux en phase terminale sont trop souvent incités à se tourner vers des centres de dialyse pour des raisons pratiques ou économiques, les néphrologues préférant garder leurs patients « sous la main » et les établissements de santé cherchant à entretenir une file active. Cette voie imposée se fait au détriment du projet de vie, qui a pourtant vocation à structurer un parcours de soins capable de répondre aux besoins et attentes des patients. La dialyse à domicile est, dans ce contexte, synonyme d'autonomie et de plus grande liberté. Elle doit donc être abordée et explicitée très tôt dans le parcours, bien avant l'entrée en suppléance, de façon à permettre un choix éclairé, répondant au mieux aux aspirations individuelles.

L'ouverture vers le domicile sera favorisée par une meilleure intégration de l'expérience patient dans les réflexions et décisions collectives. Les usagers, par l'intermédiaire de leurs représentants et/ou des associations de patients, doivent être mis en capacité de travailler avec les établissements et les autorités de santé, pour questionner les organisations et les étudier du point de vue du patient dans le but de définir de nouvelles modalités organisationnelles et créer une dynamique de déploiement des techniques de dialyse à domicile. Un domicile qui ne doit pas être vu comme une contrainte ou une impossibilité, mais bien comme une option assurant à ceux qui le souhaitent d'être plus autonomes et de vivre pleinement leur projet de vie, en gérant à leur façon les contraintes de la maladie.

Cette opportunité est mise en exergue par la HAS depuis plusieurs années, mais elle demande, pour se concrétiser, une adhésion renforcée des autres acteurs de santé. Un enjeu d'implication facilité par les propositions de cet ouvrage, issues d'un travail collaboratif au bénéfice des patients, mais aussi du système de santé français dans sa globalité.

Michel Coulomb

Président de France Rein

—

Le système de santé français garantit aux centaines de milliers de patients atteints de Maladie Rénale Chronique de bénéficier d'une prise en charge au moins comparable à celle proposée dans les pays dont le niveau socio-économique est comparable au nôtre. Cette prise en charge a un coût qu'il faut mettre en perspective avec les si nombreuses vies sauvées par ces traitements.

Les progrès dans le traitement des patients insuffisants rénaux chroniques dont la maladie est parvenue au stade terminal ont permis de diversifier et de sécuriser les techniques de dialyse, qui sont devenues de plus en plus performantes, mais aussi d'améliorer les résultats à long terme de la transplantation rénale.

Au-delà des objectifs d'épuration des toxines urémiques et de correction des désordres métaboliques induits par la maladie rénale chronique, la qualité de vie des patients pris en charge et le maintien d'une autonomie au domicile sont désormais des critères importants du traitement qu'il est nécessaire de prendre en compte.

Si, aujourd'hui, près de 50 000 patients sont traités par épuration extra-rénale en France, un nombre encore très limité de malades est traité à domicile, soit par dialyse péritonéale, soit par les nouvelles modalités d'hémodialyse qui se sont développées ces dernières années. C'est pourtant une aspiration de nombreux patients.

La réflexion à l'origine de la rédaction de « Ma Maladie Rénale Chronique 2022 », menée conjointement par des professionnels de santé et des patients, a conduit à une analyse objective de l'organisation des

soins, tout en mettant en avant les freins qui concourent au faible développement du traitement à domicile de l'insuffisance rénale terminale.

Je remercie chaleureusement les membres du Comité de rédaction pour cette réflexion approfondie, et pour ces dix propositions pragmatiques que nous espérons voir reprises et adoptées par les professionnels de santé et les pouvoirs publics afin de mieux répondre aux attentes des patients. Il s'agit également d'un enjeu fort pour notre système de santé.

Pr Gabriel Choukroun

Président de la SFNDT

—

Introduction

En France, près de 3 millions de personnes souffrent d'une dégradation des capacités de filtration des reins, ou maladie rénale chronique.

Près de 90 000 patients sont même au stade de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT), une condition d'extrême gravité qui nécessite une transplantation rénale ou la mise en place d'un traitement de suppléance par hémodialyse ou dialyse péritonéale.

Les séances de dialyse peuvent avoir lieu dans des structures spécialisées, centres lourds, Unités de Dialyse Médicalisées (UDM), en centre d'auto-dialyse ou à domicile. Depuis plusieurs années, les autorités de santé appellent au développement de ce dernier mode de prise en charge, qui offre des avantages, tant en termes d'économies pour l'Assurance Maladie que de qualité de vie pour les patients. Pourtant, seuls 7 % des patients atteints d'IRCT sont pris en charge à domicile, soit deux fois moins que la moyenne des pays de l'OCDE.

Les soins à domicile permettent de réduire significativement les coûts de prise en charge des patients dialysés, qui représentent plus de 3 milliards d'euros et ne font que s'accroître : diminution des dépenses d'hospitalisation, de transport, de fonctionnement, etc. Ils peuvent également impacter de manière positive la vie des patients.

La Haute Autorité de Santé a démontré que le parcours de santé le plus efficace demande de faire porter les efforts sur la greffe rénale et le développement de la dialyse péritonéale à domicile en première intention, quel que soit l'âge des patients. Néanmoins, et alors que la e-santé et la télémédecine offrent de nouvelles possibilités pour sécuriser les soins à distance, ce choix thérapeutique reste rare. Ainsi, la part de la dialyse péritonéale à domicile est passée de 10,5 % en 2003 à 6,1 % en 2017, avec des différences régionales marquées.

Une des mesures du plan national « Ma santé 2022 » concerne le financement au forfait de l'IRCT. Cette mesure, reprise dans la Loi de financement de la Sécurité sociale 2019, a pour objectif de favoriser la prévention et le recours aux soins les plus pertinents en fonction des besoins médicaux du patient. Une ambition qui passe par le développement de la dialyse à domicile, soutenu par les acteurs de santé, les décideurs et les usagers.

Le Comité éditorial

—

Chapitre 1

La maladie rénale chronique,
l'insuffisance rénale chronique
terminale et leur prise en charge

Les reins et leurs fonctions^{1,2}

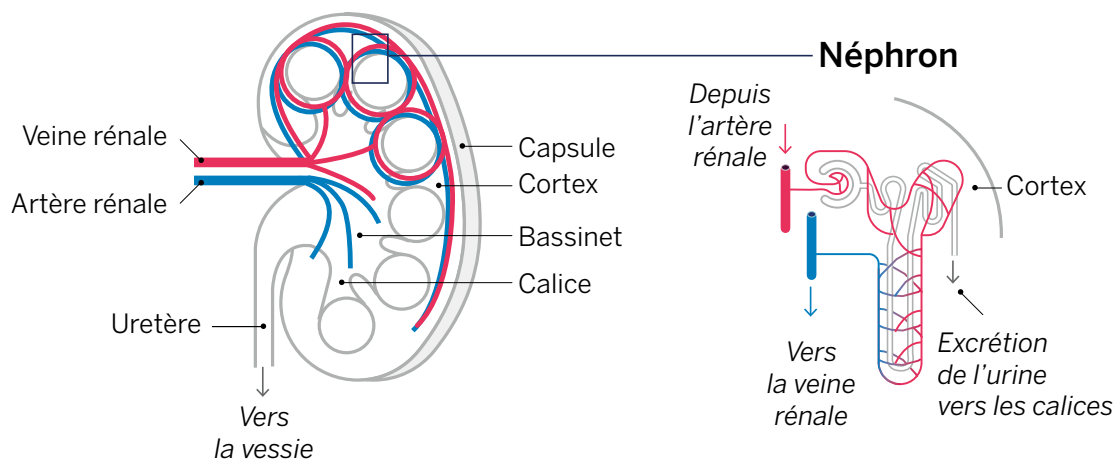
Les deux reins sont situés derrière l'abdomen, de part et d'autre de la colonne vertébrale. En forme de haricot de 12 centimètres de long, ils pèsent environ 160 g chacun.

Les reins filtrent environ 170 litres de sang par jour, soit l'équivalent du contenu du corps humain toutes les 30 minutes.

Ils ont pour principales fonctions de :

- épurer le sang de ses déchets, évacués dans les urines, pour ne garder que les substances utiles au bon fonctionnement de l'organisme ;
- maintenir constante la composition et pression artérielle du sang (quantité d'eau, de sel, de potassium...);
- transformer la vitamine D qui permet l'absorption du calcium alimentaire et sa fixation sur l'os ;
- produire l'érythropoïétine, qui stimule la production des globules rouges.

Anatomie du rein



Le sang est amené par les artères et les artéριοles rénales jusqu'aux unités de filtration, les néphrons. À la sortie de chaque néphron, le sang épuré regagne la circulation générale par les veines rénales. Les urines sont, elles, collectées par les calices, qui se déversent dans le bassinets. Elles s'écoulent ensuite par les uretères vers la vessie où elles sont stockées.

1.1 Panorama de la maladie rénale chronique

La maladie rénale chronique, un trouble insidieux aux répercussions sévères

Chaque minute, les reins filtrent environ un litre de sang, soit un cinquième de la quantité pompée par le cœur. L'insuffisance rénale chronique, ou maladie rénale chronique (MRC), entraîne une détérioration graduelle et irréversible de cette capacité de filtration. Les produits du métabolisme et l'eau en excès passent de moins en moins dans l'urine et s'accumulent dans l'organisme. Ce dernier se retrouve progressivement fragilisé et exposé au risque de développer d'autres maladies (les comorbidités de la MRC), en particulier des troubles cardiovasculaires.

En 2017, parmi les nouveaux patients ayant débuté un traitement par dialyse avaient une ou plusieurs pathologies associées (47 % diabète, 60 % maladie cardiovasculaire, 25 % hypertension artérielle et 23 % néphropathie diabétique)³.

Des causes physiologiques et environnementales multiples

Les origines du développement d'une maladie rénale chronique peuvent être variées, mais elles conduisent toutes à l'altération continue des vaisseaux sanguins qui amènent le sang vers les cellules rénales, dont le nombre et les capacités se réduisent au fil du temps. L'hypertension artérielle et le diabète sont responsables de plus de la moitié des cas, mais diverses pathologies sont également en cause : glomérulonéphrite, maladie auto-immune (lupus, polyarthrite rhumatoïde...), polykystose rénale, pyélonéphrites à répétition, anomalie ou obstacle chronique sur les voies urinaires (calculs, malformation...). Par ailleurs, l'utilisation au long cours de certains médicaments (anti-inflammatoires, anti-cancéreux, antibiotiques...) ou l'exposition à des toxiques (plomb, mercure...) peuvent aussi entraîner une altération de la fonction rénale. Enfin, des facteurs comme l'âge avancé, les maladies cardiovasculaires, l'obésité ou le tabac accentuent également le risque.

EXPÉRIENCE PATIENT

« Mon problème rénal, c'est à ma négligence que je le dois... J'étais hypertendue, mais ma maladie était maîtrisée par mes traitements. Résultat : je n'ai pas été assez vigilante concernant les reins et en 2014, à l'âge de 39 ans, j'ai dû entrer en dialyse. J'ai opté pour la dialyse péritonéale automatisée et son cathéter implanté, qui me permettent de vivre une vie quasiment normale. J'aime particulièrement sortir, voir mes amis, profiter de la nuit... Et tout cela m'est rendu possible grâce à cette technique. »

Karine M., patiente en dialyse péritonéale automatisée à domicile

Une progression silencieuse qui entraîne un diagnostic (trop) tardif

Quelle que soit son origine, la maladie rénale reste longtemps silencieuse. Sa progression est si lente que les symptômes sont souvent imperceptibles au cours des premières années, car les reins s'adaptent et compensent leur perte de fonction.

Les premiers signaux d'alerte apparaissent généralement lorsque la détérioration est supérieure à 80 %. Œdème, fatigue, perte d'appétit, mictions fréquentes, soif intense... font leur apparition et incitent à réaliser des examens (test sanguin pour estimer le débit de filtration glomérulaire ou analyse d'urine pour détecter une protéinurie) et confirmer la présence d'une MRC.

Au stade symptomatique, la maladie impacte directement la qualité de vie du malade, qu'il s'agisse de sa santé ou de ses rapports avec ses proches comme avec le milieu professionnel. Une prise en charge efficace et rapide s'avère donc indispensable pour limiter ces répercussions.

Prise en charge de la MRC : une approche holistique pour traiter les causes et prévenir les conséquences

Si elle ne peut guérir la maladie rénale chronique, une prise en charge efficace permet de ralentir sa progression. Le parcours de soins mis en place par une équipe de santé pluridisciplinaire s'articule autour de quatre axes :






- **traiter en priorité la pathologie** responsable du dysfonctionnement rénal, en particulier l'hypertension et le diabète ;
- **traiter les symptômes et les complications** de l'insuffisance rénale, afin de maintenir la meilleure qualité de vie possible ;
- **prendre en charge le risque cardiovasculaire**, notamment celui d'AVC ;
- **déployer des mesures destinées à protéger les reins**, notamment un traitement médicamenteux visant à réduire la pression artérielle et l'albuminurie, ainsi que des modifications diététiques et d'hygiène de vie.

Toutes ces actions permettent de freiner l'avancée de la maladie, qui reste néanmoins inéluctable. Cette évolution se quantifie alors grâce au DFG : le débit de filtration glomérulaire, exprimé en mL/mn/1,73m². Reflet de l'activité du rein, il est à l'origine d'une classification en cinq stades (voir encadré).

Lorsque 85 % à 90 % de la fonction rénale est perdue, on parle d'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) : les reins ne sont plus capables d'assurer leur rôle et il faut envisager un traitement de suppléance.

Classification des stades d'évolution de la maladie rénale chronique¹¹

La maladie rénale chronique est classifiée en 5 stades de gravité croissante, selon la valeur du débit de filtration glomérulaire (DFG). On parle d'insuffisance rénale chronique lorsque le DFG est inférieur à 60 ml/min/1,73 m² et d'insuffisance rénale chronique terminale en dessous de 15 ml/mn/1,73m².

STADE 1	STADE 2	STADE 3	STADE 4	STADE 5
Débit de filtration glomérulaire (DFG, en ml/min/1,73m²)				
≥ 90	60 à 89	STADE 3 A : 45 à 59 STADE 3B : 30 à 44	15 à 29	< 15
Pourcentage de la fonction rénale prévalant à chaque stade				
 + de 90 %	 89 % à 60 %	 59 % à 30 %	 29 % à 15 %	 - de 15 %
Définition				
Maladie rénale chronique avec DFG normal ou augmenté	Maladie rénale chronique avec DFG légèrement diminué	Insuffisance rénale chronique modérée	Insuffisance rénale chronique sévère	Insuffisance rénale chronique terminale
Symptômes				
Aucun symptôme manifeste. Taux d'urée et de créatinine normaux.	Aucun symptôme manifeste. Taux d'urée et de créatinine normaux ou légèrement élevés.	Apparition des premiers symptômes : fatigue, perte d'appétit, démangeaisons. Augmentation du taux de créatinine, excès d'urée et, parfois, début d'anémie.	Fatigue, perte d'appétit et démangeaisons persistantes.	Symptômes : insomnies, gêne respiratoire, démangeaisons et vomissements fréquents. Taux élevés de créatinine et d'urée.

La MRC en chiffres^{3,4,5,6,7}

850 millions
de personnes dans le monde
sont atteintes
de maladie rénale chronique.

C'est la **11^e cause de mortalité mondiale** en 2016. C'était la 27^e en 1990.

Entre **2,3 et 7,1 millions de personnes décèdent chaque année** faute d'accès aux traitements.

10 %
des adultes en France
sont atteints de maladie rénale chronique,
soit environ 5,7 millions de personnes.

4,7 % des hommes et 5,8 % des femmes à un stade d'insuffisance chronique (stades 3 à 5), soit environ 3 millions de Français.

87 275 malades sont traités pour une insuffisance rénale chronique terminale.

≈ 1/3
des patients entrant en dialyse
n'ont pas vu de néphrologue
dans les 6 mois précédents.

Près de **30 % de la population de plus de 70 ans** touchée.

Qui dépister en priorité ?

Certains facteurs de risques étant fréquemment associés à la MRC, il est recommandé de dépister les patients présentant les pathologies suivantes :

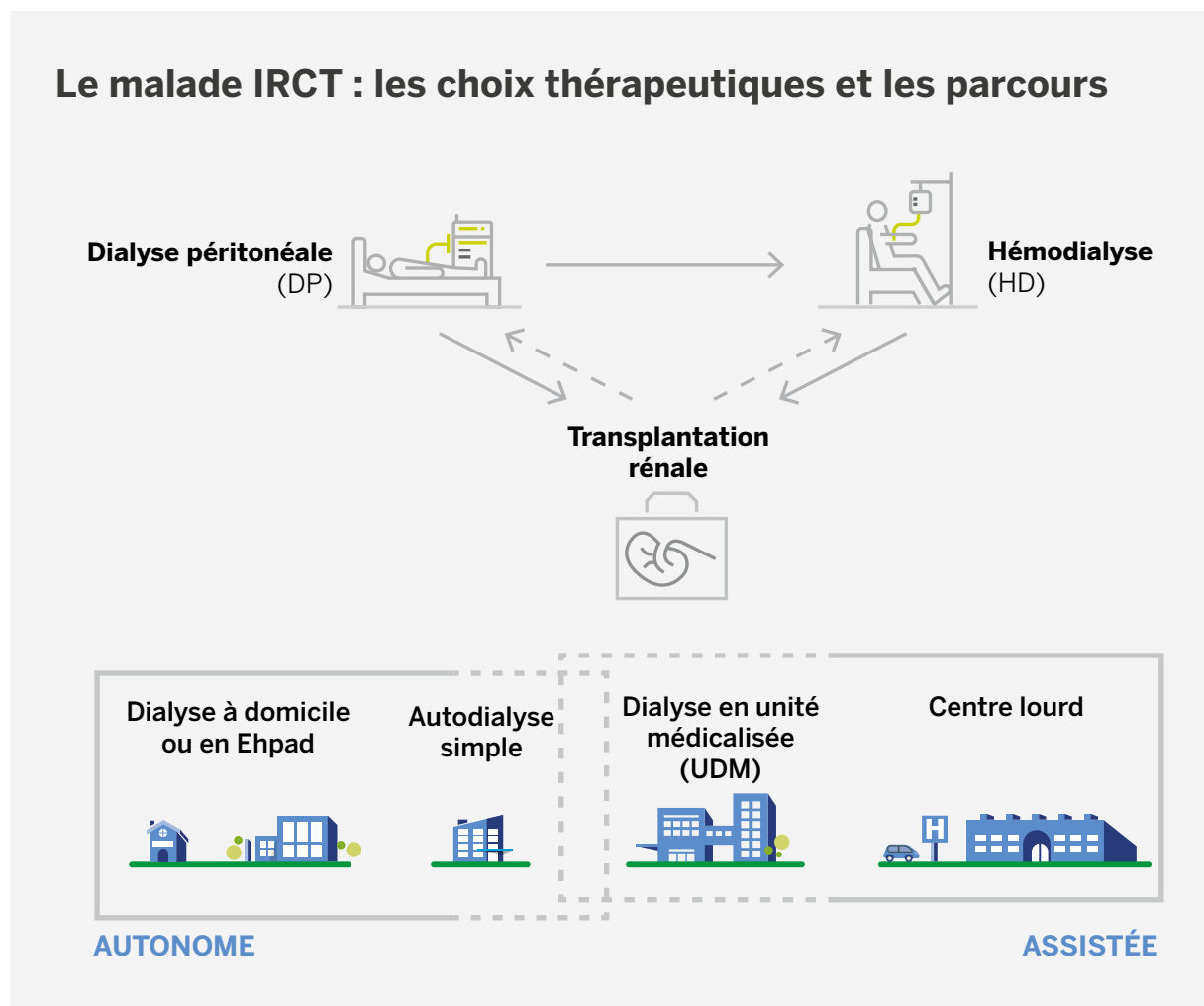
- diabète
- hypertension artérielle traitée ou non
- insuffisance cardiaque
- maladie cardiovasculaire athéromateuse
- antécédents familiaux de maladie rénale ayant évolué au stade d'IRCT
- traitement au long cours par des médicaments pouvant induire une néphrotoxicité
- affection urologique (uropathie obstructive, infections urinaires récidivantes...)
- antécédents de néphropathie aiguë
- maladie de système ou auto-immune (lupus, vascularite, polyarthrite rhumatoïde...)
- VIH
- hépatite virale chronique C
- exposition connue à des toxiques professionnels
- obésité (IMC > 30 kg/m²) avec au moins une comorbidité

1.2 La MRC au stade de l'IRCT et ses enjeux

L'insuffisance rénale chronique terminale, porte vers la suppléance

Priorité de santé publique à l'échelle mondiale, l'insuffisance rénale chronique terminale correspond au stade 5 de la MRC. Sa prise en charge fait, le plus souvent, appel à un traitement de suppléance : dialyse ou greffe de rein. Toutefois, une approche conservatrice est de plus en plus recommandée chez les patients dont l'espérance de vie est courte ou qui le demandent.

Au cours du temps, un patient en insuffisance rénale chronique terminale peut avoir recours à plusieurs traitements. L'enchaînement de ces thérapeutiques va constituer son parcours de soins. Le choix de chaque modalité de traitement tient compte des contre-indications potentielles et relève d'une décision partagée avec le patient, pour construire le parcours le mieux adapté à ses besoins, ses envies et ses possibilités physiques et psychiques.



EXPÉRIENCE PATIENT

« Les états d'esprits évoluent ; ceux des médecins en particulier. Ils nous voient de plus en plus comme des "gens comme eux", avec un vécu et des aspirations, et non plus comme de simples malades qu'il faut avant tout traiter. Ils essaient de trouver les solutions les mieux adaptées à nos envies, en fonction de nos possibilités physiques et matérielles.

Paradoxalement, c'est maintenant au patient d'évoluer, en descendant le médecin de son piédestal et en n'hésitant pas à l'interroger, à lui préciser ses priorités, à lui demander de répéter ou de lui expliquer ce qui va, ce qui ne va pas, ce qu'il aimerait améliorer... Les professionnels de santé sont à l'écoute, alors n'hésitons plus à leur parler de nos envies et à évoquer le sujet de la suppléance à domicile s'ils ne le font pas d'eux-mêmes ! »

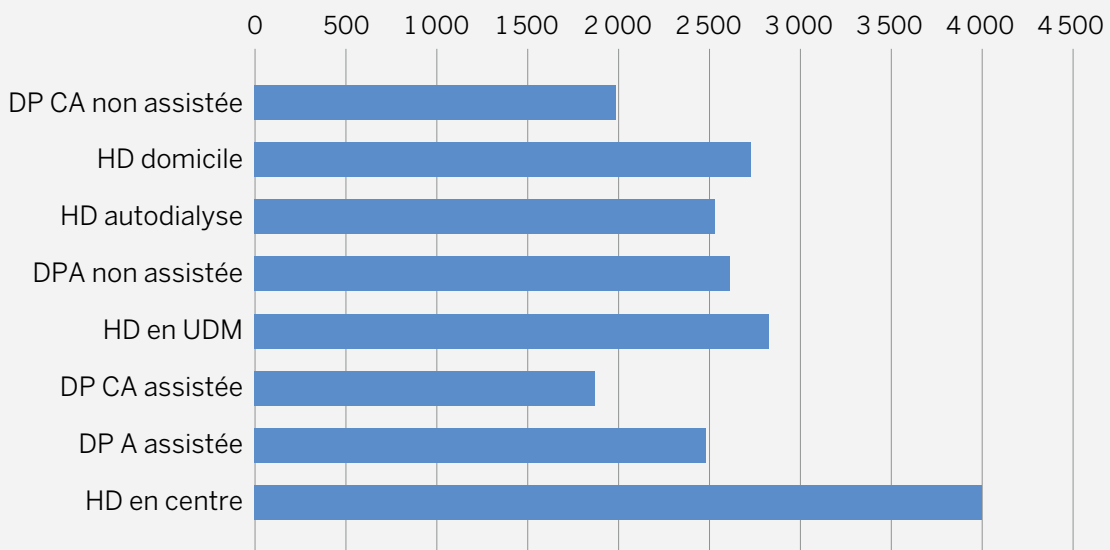
Florence D., patiente en dialyse péritonéale à domicile

Des enjeux économiques majeurs, qui orientent la stratégie nationale de prise en charge

Selon l'Assurance Maladie, les dépenses de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale s'élèvent à 3,4 milliards d'euros pour le Régime général dont 2,7 milliards pour la dialyse et 700 millions pour la greffe rénale et le suivi des patients greffés. De façon notable, les transports représentent un poste de dépense très important : jusqu'à 20 % du coût global⁸.

Suppléance rénale : des frais très variables selon l'approche choisie⁸

Coût moyen mensuel par modalité de traitement pour un patient prévalent stable
En euros



L'IRCT dans le monde^{3,6,9}

+ de 2 millions
de personnes dans le monde
sont traitées
par dialyse ou par une greffe de rein.

Ce chiffre pourrait ne représenter que **10 % des personnes ayant réellement besoin d'un traitement pour vivre.**

Les 2 millions de personnes traitées pour insuffisance rénale sont majoritairement **dans 5 pays** : États-Unis, Japon, Allemagne, Brésil et Italie, soient 12 % de la population mondiale.

1,2 million
de personnes dans le monde
sont décédées en 2015
des suites d'une insuffisance rénale,
(+32 % par rapport à 2005).

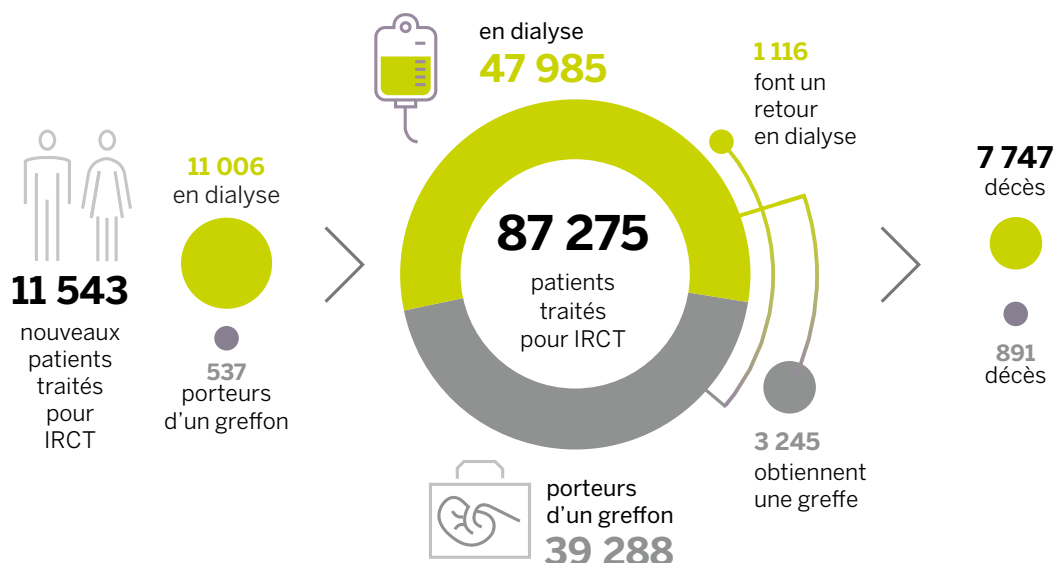
En France, la **probabilité de survie** des patients traités pour insuffisance rénale chronique terminale est de **84 % à 1 an, 65 % à 3 ans, 51 % à 5 ans et 32 % à 10 ans**, toutes modalités de traitement confondues.

L'âge
influence fortement
la survie en dialyse.

À un an, la survie des patients de moins de 65 ans est supérieure à 90 %. Après 5 ans, elle passe à 15 % chez les plus de 85 ans.

À souligner : la comparaison des patients greffés et dialysés doit être faite avec précaution compte tenu du fort biais d'indication des patients greffés (plus jeunes et avec moins de comorbidités).

L'insuffisance rénale chronique terminale en France³ En 2017

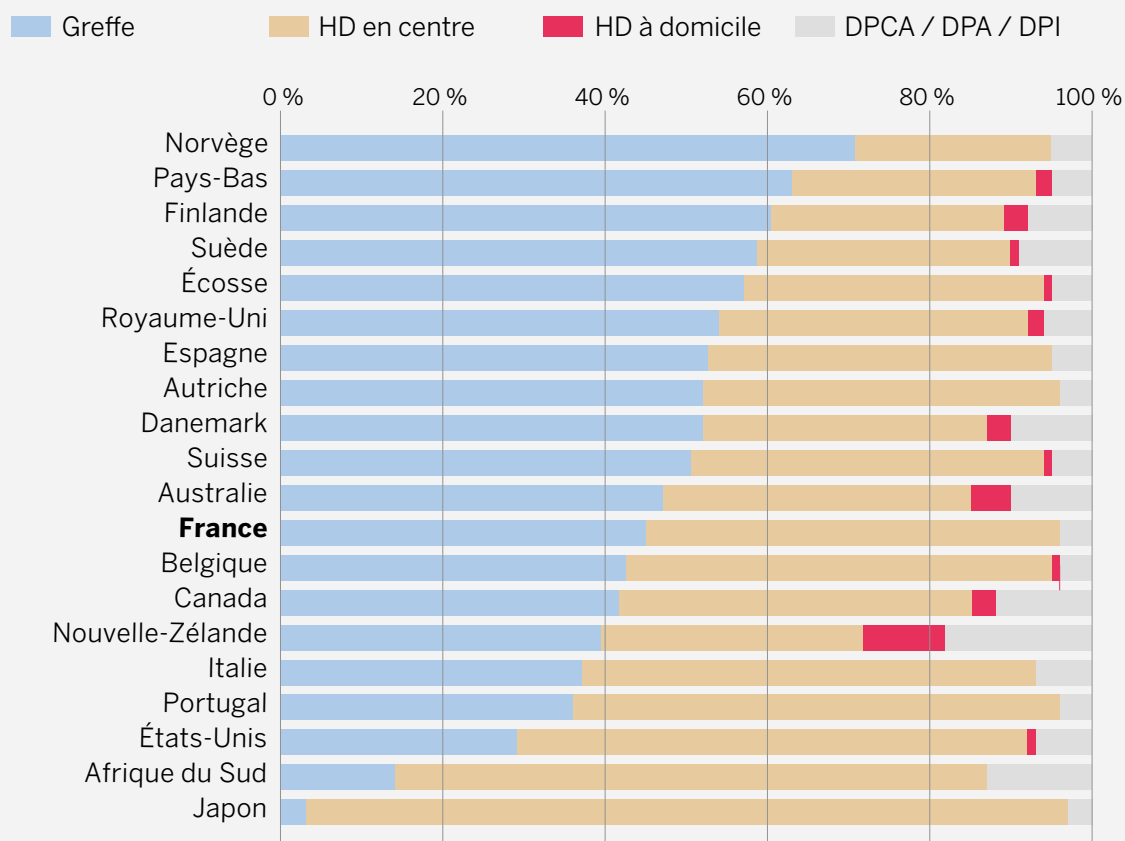


En réponse aux enjeux économiques majeurs pour le système sanitaire français, la Haute Autorité de Santé et l'Agence de la biomédecine ont mené une évaluation médico-économique des stratégies de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale⁸. Conclusion : les stratégies efficaces sont prioritairement la greffe rénale, suivie de la dialyse, en privilégiant la proximité du domicile et les modalités de dialyse autonomes lorsque cela est possible et souhaité par le patient.

“ La dialyse s'effectue principalement dans les structures les plus onéreuses et recourt le plus souvent aux procédés les plus coûteux, lesquels ne sont pas toujours les mieux adaptés aux besoins des patients (hémodialyse en centre lourd ou en unité de dialyse médicalisée).

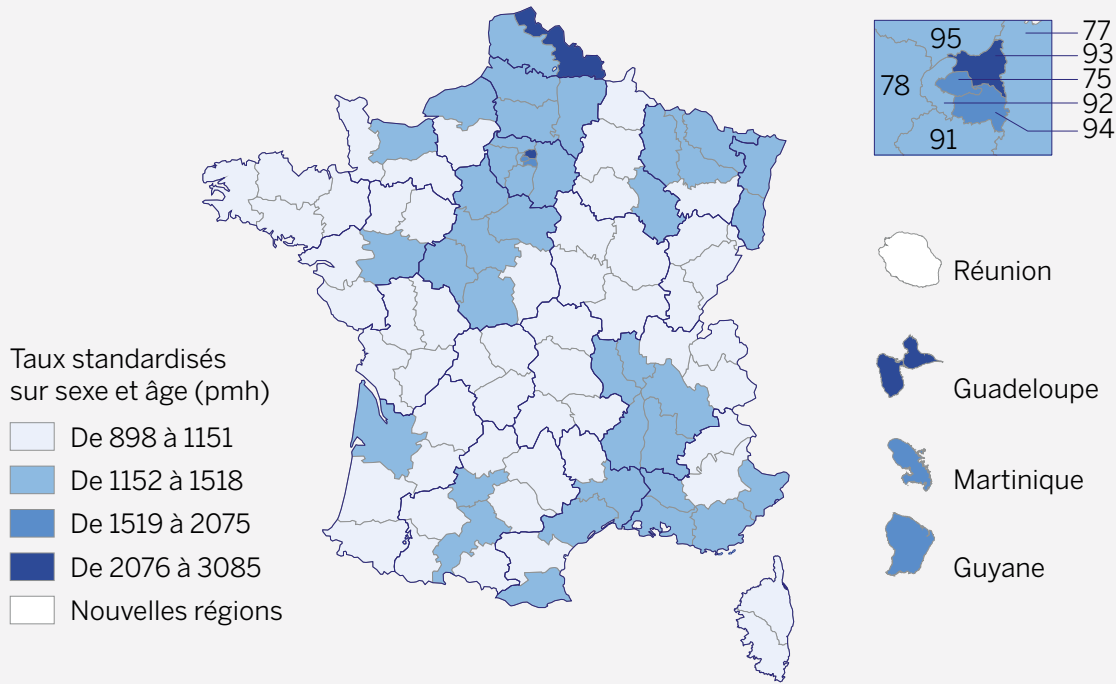
Cour des comptes, 2016

France-étranger : quelles différences de modalités dans la prise en charge de l'IRCT ?¹⁰

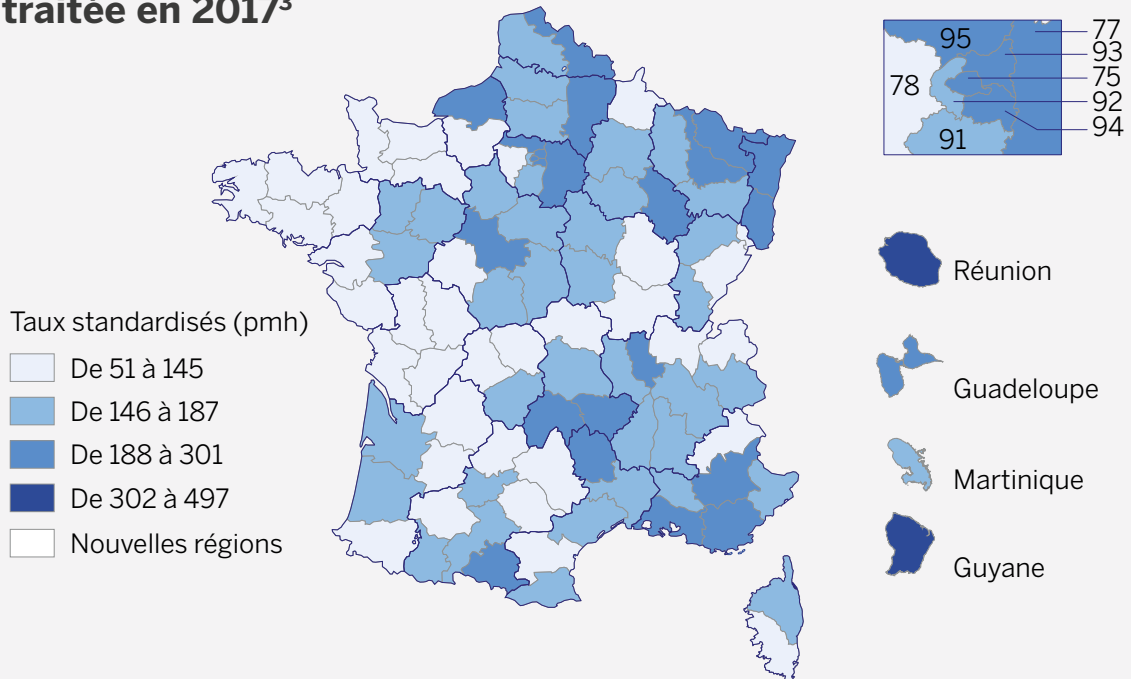


Les modalités de prise en charge de l'IRCT varient fortement en fonction des pays et de leurs politiques de santé publique.

Prévalence de l'insuffisance rénale terminale traitée en 2017 (Taux standardisés)³



Incidence de l'insuffisance rénale terminale traitée en 2017³



pmh : par millions d'habitants

Source : Agence de la biomédecine

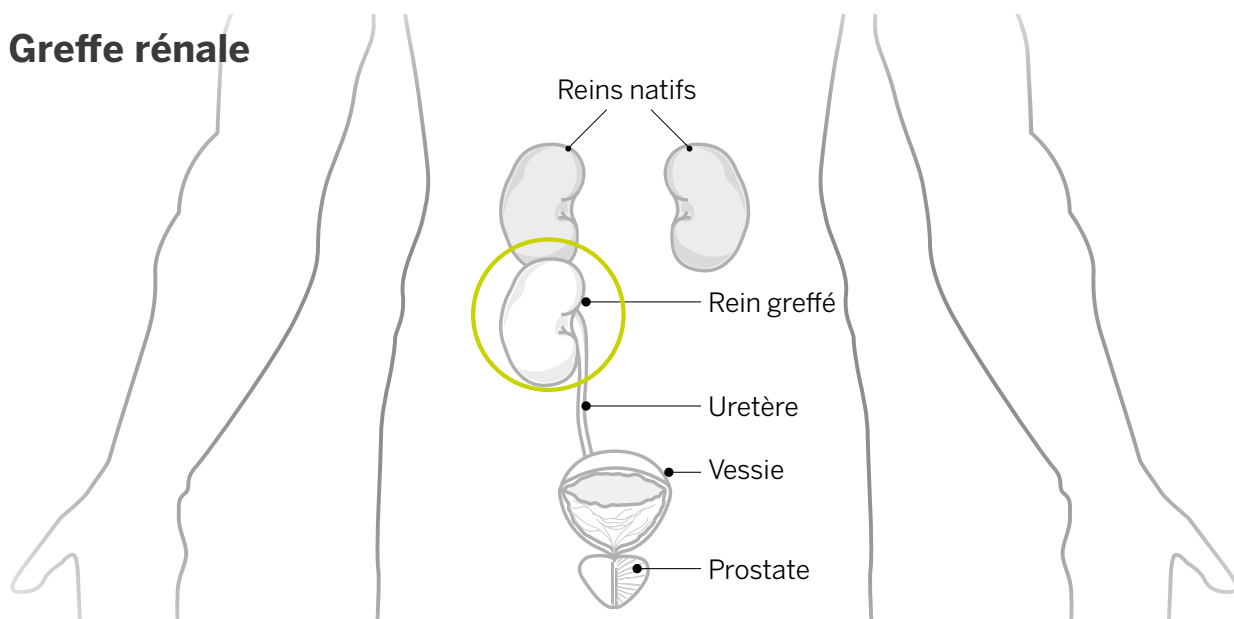
1.3 Les trois grandes modalités de traitement de la MRC au stade 5, dit terminal

Greffe rénale, le don d'organe

Quand elle est possible, la transplantation de greffon rénal est à privilégier, car elle apporte la meilleure qualité de vie au patient, à moindre coût. La technique nécessite toutefois de prendre un traitement immunosuppresseur à vie. De plus, la durée de vie moyenne d'un greffon étant d'une dizaine d'années, la procédure est à renouveler régulièrement.

La greffe préemptive, c'est-à-dire sans dialyse préalable, est préférable et recommandée par la HAS¹¹. En l'absence de contre-indication à la transplantation rénale, le patient doit être immédiatement inscrit sur la liste d'attente et informé sur la possibilité d'une greffe avec un donneur vivant ou décédé.

Si la greffe rénale présente, dans l'absolu, la meilleure option thérapeutique, elle ne peut être réalisée pour l'ensemble des patients pour de nombreuses raisons, comme les comorbidités associées ou la disponibilité de greffons...

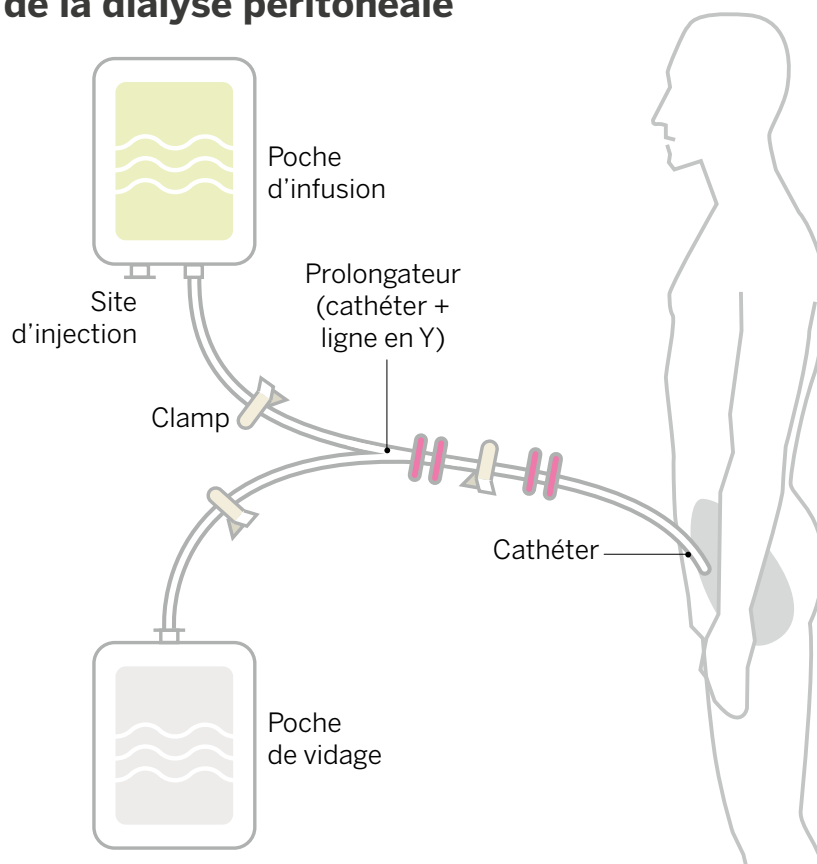


Dialyse, le rein artificiel

La dialyse est une technique permettant la soustraction des déchets « urémiques » et de l'eau en excès présents dans le sang des patients insuffisants rénaux chroniques sévères. Il en existe deux formes : la dialyse péritonéale et l'hémodialyse. En l'absence de contre-indication, les avantages et inconvénients ainsi que les modalités effectives de réalisation des deux méthodes doivent être discutées avec le patient, pour amener à une décision partagée.

La dialyse péritonéale (DP) est ambulatoire et réalisée de manière continue quotidienne. Le principe consiste à introduire du liquide de dialyse dans la cavité abdominale du patient par un cathéter permanent, de façon manuelle ou automatisée. Différents types de liquide de dialyse et différents temps de stagnation dans l'abdomen permettent d'optimiser l'épuration, le péritoine (membrane tapissant l'intérieur du ventre) jouant le rôle de filtre. Le liquide de dialyse contenant les déchets et l'eau en excès est ensuite drainé hors de l'abdomen via le même cathéter.

Principe de la dialyse péritonéale



Principe de la dialyse péritonéale : un liquide inséré dans la cavité péritonéale élimine les déchets du grâce à un système de filtration.

En France, la dialyse péritonéale peut être assistée par un infirmier à domicile, choisi par le patient et formé par l'équipe de référence, si le patient ne peut pas ou ne souhaite pas gérer entièrement son traitement. Malgré ses avantages, l'utilisation de la dialyse péritonéale ne cesse de diminuer au cours du temps, en France comme en Europe¹².

EXPÉRIENCE PATIENT

« J'ai commencé ma dialyse péritonéale en mars 2015 et trois mois plus tard, je partais en vacances dans ma famille. Partir aussi rapidement m'a évité de trop penser et m'a prouvé que tout était possible. Résultat, je travaille à temps plein, je voyage régulièrement et je vis pleinement.

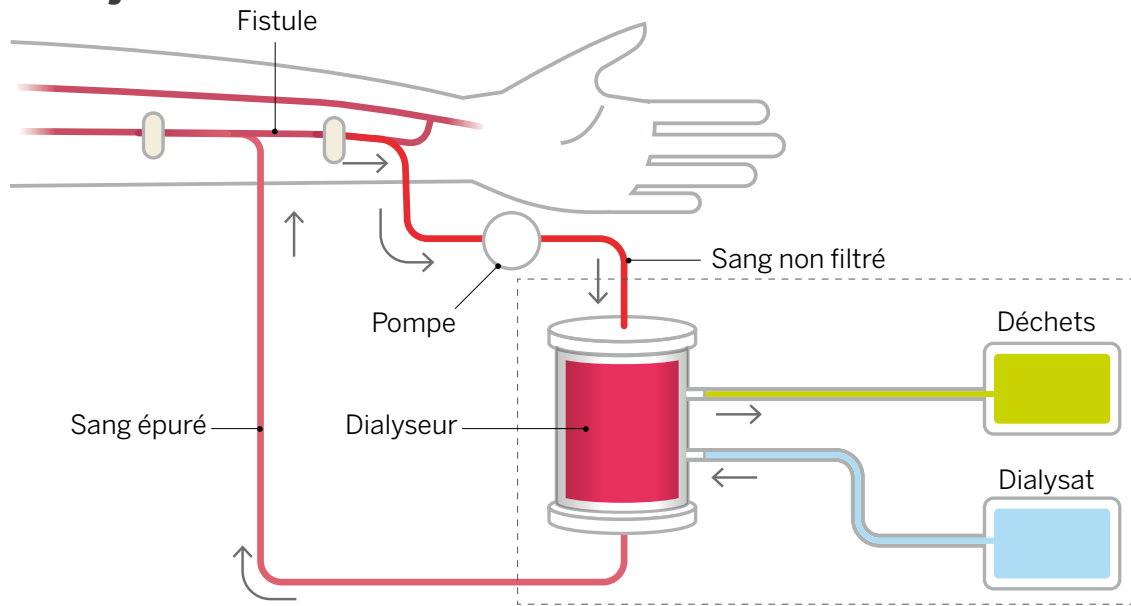
L'appui des proches, des amis, mais aussi des associations de patients est un "plus" énorme. Ils sont là pour m'aider et me soutenir si nécessaire. Mais il est rare que j'aie des "coups de mou", car tout se passe très bien et je suis sérieuse : je prépare le matériel, je respecte les consignes et j'écoute mon corps. Avec le temps, on devient un expert dans sa propre dialyse. Et, en cas de doute, l'hôpital est toujours disponible pour me fournir des explications et me rassurer. Je sais, par exemple, maintenant qu'un mauvais transit donne une mauvaise dialyse et que la consommation de betteraves colore le dialysat...

J'en suis arrivée à un point où je ne suis plus pressée d'être greffée, tellement les choses se passent bien avec ma dialyse péritonéale. »

Karine M., patiente en dialyse péritonéale automatisée à domicile

L'hémodialyse se déroule de façon discontinue, au cours de séances réalisées plusieurs fois par semaine. Le procédé nécessite un point d'accès (fistule artério-veineuse) reliant une partie du corps (le bras, le cou, la poitrine...) à un appareil d'hémodialyse. Dans l'idéal, un chirurgien crée ce point d'accès des semaines ou des mois avant le début de la dialyse. Le dispositif filtre le sang et le réinjecte épuré par le point d'accès, tandis que le liquide de dialyse comprenant les déchets et l'eau en excès est évacué. Les séances peuvent se dérouler dans plusieurs structures : en centre (centre de dialyse), en Unité de Dialyse Médicalisée (UDM), en unité d'autodialyse, ou bien encore au domicile du patient. On parle alors d'hémodialyse à domicile. Le patient doit dans ce cas être formé par l'équipe de référence, afin de devenir autonome et gérer lui-même l'ensemble de la dialyse, avec ou sans l'aide d'un de ses proches.

Hémodialyse



Hémodialyse : une machine est connectée au circuit sanguin, pour épurer le sang à la place des reins déficients. Le plus souvent, trois séances d'hémodialyse de 3 à 4 heures par semaine sont suffisantes pour maintenir un bon état de santé.

Soins conservateurs, l'option palliative

Lorsque le patient ne souhaite pas être dialysé ou transplanté, ou bien lorsqu'il présente des contre-indications à ces approches, un traitement conservateur est proposé. Il s'agit d'une prise en charge active néphrologique sans recours à la dialyse ni à la transplantation, visant avant tout à soulager les symptômes, prendre en charge la douleur, mettre en place des soins palliatifs et un soutien psychologique.

“ Les stratégies de prise en charge de l'IRCT sont prioritairement la greffe rénale, puis la dialyse en privilégiant la proximité du domicile et les modalités de dialyse autonomes lorsque cela est possible et souhaité par le patient.

HAS, 2014¹³

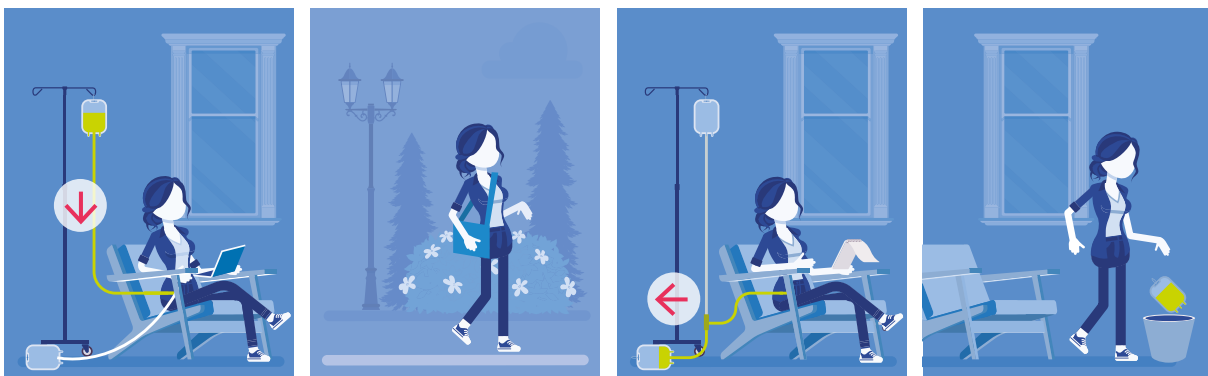
Chapitre 2

La dialyse à domicile et ses avantages

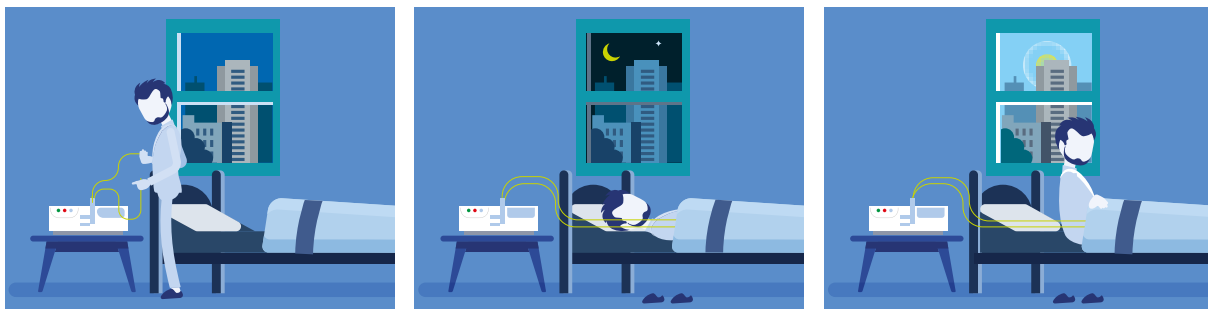
2.1 Dialyse à domicile : une alternative de choix

Des techniques adaptées à toutes les situations

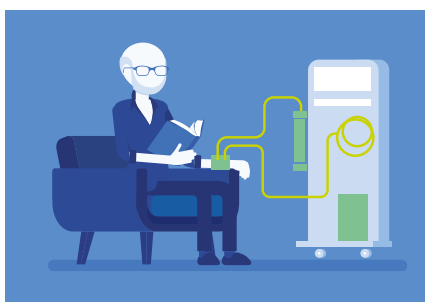
De nombreuses techniques de dialyse sont accessibles aux patients souhaitant être traités à domicile : dialyse péritonéale continue ambulatoire (DPCA) dite « manuelle », dialyse péritonéale automatisée (DPA), hémodialyse conventionnelle 3 fois par semaine et hémodialyse quotidienne (5 à 6 jours sur 7). Les techniques sont exécutées par le patient, soit en totale autonomie, soit assisté d'un professionnel de santé, d'un aidant ou d'un membre de la famille.



Dialyse péritonéale continue ambulatoire. Le processus est manuel. Chaque manipulation dure 20 à 30 minutes, à renouveler trois fois par jour (toutes les 4 h environ). Les échanges en DPCA se font 6 à 7 jours par semaine, le dimanche étant souvent laissé libre.



Dialyse péritonéale automatisée. Le processus est mécanisé à l'aide d'un cycleur. La dialyse se fait la nuit à domicile, ainsi la journée est totalement libérée.



Hémodialyse à domicile. Si le processus reste marginal, il est facilité par le développement de machines de dialyse de dimensions réduites, ne nécessitant plus de raccordement à l'arrivée d'eau ni à une évacuation des déchets.

EXPÉRIENCE PATIENT

« Artisan crémier-fromager de 62 ans, j'ai toujours eu des problèmes de rein (malformation congénitale). Un diabète m'a mené à passer à la dialyse il y a deux ans. J'avais eu le temps de bien en discuter avec mon équipe soignante et je savais ce que je voulais : l'autonomie avant tout ! Pas question d'être contraint à me rendre à l'hôpital plusieurs fois par semaine, j'avais une entreprise à faire tourner. La dialyse à domicile représentait donc la bonne solution. Mon état de santé ne me permettant pas d'opter pour l'option péritonéale, je me suis tourné vers l'hémodialyse, avec la préparation de ma fistule artérioveineuse bien en amont, de façon à être "prêt" le jour J. Je me suis formé les premiers mois au sein d'un centre ; ce qui m'a permis de confirmer que j'avais eu raison de choisir le domicile. Le personnel soignant a beau être adorable, être contraint de passer par un établissement de soins est extrêmement pénible et nuit à la qualité de vie, surtout quand on a un travail à plein temps. »

Camille B., patient en hémodialyse à domicile

Des modalités conditionnées

Le choix de la technique de dialyse à domicile est dicté par un certain nombre de facteurs dont :

- L'admissibilité du patient et le jugement clinique du médecin. L'autonomie n'est jamais ni imposée, ni proposée à une personne qui ne serait pas en mesure de l'assumer. Une adéquation entre état de santé du patient et modalité de dialyse est indispensable.
- Les préférences du patient, intégrant les considérations ayant trait à la qualité de vie. Le libre choix est conditionné par les connaissances et l'information sur les différentes modalités de dialyse.
- L'offre des modalités, qui n'est pas égalitaire en France. Les variations sont considérables d'une région à l'autre : inexistant à Mayotte, moins de 6 % en Aquitaine ou en Picardie, plus de 11 % en Alsace et en Bourgogne, à 17 % en Franche-Comté³.
- En hémodialyse à domicile, une tierce personne/accompagnant doit obligatoirement être présent(e) au côté du patient tout au long de la séance.

EXPÉRIENCE PATIENT

« En toute honnêteté, je n'ai vu et je ne vois toujours que des avantages au domicile. J'ai opté pour la dialyse de jour, car j'aime dormir tranquillement. Gérer les poches manuellement est certes contraignant, mais cela n'a jamais nuit à ma vie professionnelle de psychologue scolaire. J'ai pu travailler et faire mes 3 dialyses quotidiennes en toute discrétion jusqu'à ce que je sois greffée une première fois, en 1992.

Une récurrence de ma maladie sur le greffon m'a obligée à repasser en dialyse quelques années plus tard. Mais cette fois, j'ai été contrainte de réaliser des hémodialyses en centre. Un vrai

traumatisme ! Plus aucune flexibilité possible, je me suis retrouvée “coincée” en centre lourd quatre fois par semaine, à attendre pendant des heures avant de subir cette technique que je trouve très invasive. »

Florence D., patiente en dialyse péritonéale à domicile

Un patient autonomisé, mais bien accompagné

La formation du patient aux gestes à accomplir pour gérer sa dialyse est organisée par le centre de dialyse. Si des travaux au domicile sont nécessaires (installation d'un traitement d'eau par exemple), ils sont pris en charge et organisés par la structure gérant le protocole. Une fois le patient en dialyse, l'équipe médicale et paramédicale reste joignable 24h/24 et s'assure à la fois du bon déroulement du traitement et de la satisfaction du patient. Le suivi médical est organisé en consultation et permet de s'assurer que le « dosage » est adapté aux besoins. Le patient bénéficie, par ailleurs, d'une assistance téléphonique pharmaceutique, logistique et technique.

Il faut noter que l'information et la formation doivent être réalisées en amont de l'entrée dans la phase d'IRCT (aux stades 3b ou 4). L'identification des patients à risque doit donc être optimisée pour garantir toutes les options de prise en charge.

“ Les patients doivent passer le cap du “moi, je vais amener la maladie à la maison !”. De fait, la majorité des obstacles sont psychologiques et peuvent facilement être levés : explication des procédures, présentation du matériel, visite de la maison - pour conseiller où placer le matériel et vérifier l'accessibilité et la salubrité. Toutes les problématiques peuvent être réglées avec un peu d'accompagnement et de pédagogie, même pour l'hémodialyse à domicile. Plus complexe que la dialyse péritonéale, cette technique demande une formation et une préparation psychologique du patient, mais aussi un fort soutien/motivation par les infirmières et les médecins. Ces derniers ont, de fait, un rôle central à jouer dans le développement du domicile, puisque ce sont eux que les patients “écoutent” le plus. Il est important qu'ils en soient conscients et ouverts à cette forme de dialyse qui apporte énormément aux personnes malades.

**Céline Denis, IDE au centre ECHO
(Expansion des Centres d'Hémodialyse de l'Ouest) de la Sarthe**

2.2 Les multiples bénéfices du domicile

Une qualité de vie renforcée

La dialyse à domicile permet d'être plus autonome et s'effectue en toute sécurité lorsque le patient a été évalué et formé par une équipe spécialisée. Mais, ce type de prise en charge offre surtout une bien meilleure qualité de vie à toute la famille. En effet, les contraintes des traitements par dialyse « classique » sont perçus, par les usagers et leurs proches, comme exténuants et de véritables entraves à la liberté dans leur vie personnelle et professionnelle.

La dialyse à domicile permet de répondre à ces problématiques en proposant plus de flexibilité en termes d'horaires de traitement, de durée et de protocole de soin. De même, le choix du domicile permet une plus grande liberté concernant l'endroit où se traiter (habitat, lieu de vacances, de travail) et la gestion de son planning hebdomadaire. Conséquence directe : les études confirment que la dialyse à domicile est supérieure au traitement en centre pour ce qui a trait au poids de la maladie, à la fatigue physique et aux symptômes ressentis.

HISTOIRE DE PATIENT

Insuffisant rénal, Jean Louis Clémendot a réalisé un tour du monde à la voile en solitaire grâce à la dialyse péritonéale. Il a traversé l'Atlantique, le Pacifique et une partie de l'Indien en 20 mois, réalisant ainsi près de 2 000 dialyses, seul à bord de son bateau.

Alors que les médecins savaient depuis de nombreuses années qu'il devait être dialysé, ce n'est qu'au stade terminal qu'il a été adressé à l'unité d'information pré dialyse. Dans l'urgence, il a choisi la dialyse péritonéale. « Quelle chance ! C'est formidable cette méthode de dialyse. Elle me permet de vivre normalement ma vie, témoigne-t-il. L'efficacité : Étonnant ! Avant de commencer la dialyse j'avais 90 ans. J'étais incapable de marcher 100 mètres sans devoir m'asseoir. Après seulement huit jours de dialyse j'avais retrouvé ma forme normale. »

Une question l'a travaillé dès le début de son traitement : « Est-t-il possible de se dialyser sur un bateau ? » Une infirmière l'a rassuré, puis il s'en est ouvert à son néphrologue, à un maître de la dialyse péritonéale ainsi qu'à un deuxième néphrologue spécialiste de DP et moniteur de voile. Et c'est en équipe qu'ils ont réussi une traversée de l'atlantique, qui appelait à d'autres exploits maritimes.

Tiré d'un témoignage à retrouver sur le blog de Jean-Louis Clémendot¹⁷

Une vie prolongée

Autre avantage notable du traitement à domicile : une survie globale supérieure aux autres modes de prise en charge¹⁴. Ce bénéfice s'explique par l'autonomisation renforcée des patients, synonyme de meilleure gestion des effets délétères de l'insuffisance rénale. À la clé : moins de troubles cardiaques, une tension artérielle mieux contrôlée... mais aussi un moindre besoin de traitements médicamenteux et une meilleure hygiène de vie en général.

Des coûts maîtrisés

D'un point de vue économique, la dialyse à domicile permet à la collectivité de limiter l'impact des coûts indirects liés à une prise en charge en centre : transport, personnel soignant, hospitalisation... De son côté, le patient n'a pas à subir de surcoût lié au soin à domicile, puisqu'un complément financier lui est directement versé pour couvrir les frais annexes (eau, électricité, petite adaptation des lieux). Le traitement lui-même est couvert à 100 % par l'Assurance Maladie au titre de l'ALD. De surcroît, le dialyse donnant lieu une reconnaissance du handicap à plus de 80 %¹⁵, un supplément dit « indemnité compensatrice à tierce personne » est versé mensuellement aux patients totalement autonomes au domicile¹⁶.

“ Les patients passés par la dialyse en centre avant d'opter pour une dialyse péritonéale à domicile sont unanimes : la seconde option est bien plus agréable. Au-delà du cadre familial, le concept de domicile est surtout synonyme de souplesse, offrant une qualité de vie appréciable au quotidien. Les gens peuvent même se déplacer relativement facilement. Certains partent, par exemple, en vacances avec du matériel et une équipe contact sur leur lieu de villégiature. La structure de dialyse de référence propose un repli dans un centre de santé local ou, parfois, (pour des séjours longs de 15 jours minimum) de continuer à se dialyser dans le lieu de résidence. À noter : les frais de déplacement sont remboursés uniquement lors des séjours en France ou dans l'union européenne.

Jean-Philippe Salat, IDE, président du conseil régional de l'ordre des infirmiers (CROI) Auvergne

2.3 La France en retard : quels freins au domicile ?

Malgré une efficacité a minima égale à l'hémodialyse en centre et un bénéfice conséquent en termes de qualité de vie pour le malade, la dialyse à domicile reste sous-utilisée en France, par comparaison avec la majorité des pays développés. Différents facteurs expliquent le déficit d'orientation vers cette alternative pourtant plébiscitée par les personnes en bénéficiant.

Des patients peu ou mal informés

Le parcours d'orientation pré-dialyse est un moment clé, les patients étant souvent mal ou trop tardivement informés des différentes modalités de suppléance. Les raisons vont d'un faible maillage territorial des centres compétents en dialyse à domicile, aux connaissances parfois insuffisantes des équipes médicales et paramédicales, en passant par une très faible information de la population générale sur ce qu'est la dialyse. Pour les patients, cette méconnaissance, mêlée à l'inconnu de devoir débiter un traitement par dialyse, aboutit souvent à un choix de « simplicité », c'est-à-dire la dialyse en structure médicalisée. Ce choix est naturellement influencé de manière consciente ou inconsciente par les équipes soignantes. Une situation aggravée par le fait que chaque année en France, environ 30 % des malades débutent la dialyse sans préparation du fait d'un démarrage en urgence³.

EXPÉRIENCE PATIENT

« Petite anecdote : lorsque j'ai annoncé à mon ancien néphrologue que j'allais passer en dialyse péritonéale, il s'est montré très négatif : "pas assez de recul, risques d'infection, etc.". J'ai trouvé ce discours rétrograde et je ne l'ai fort heureusement pas écouté. »

Florence D., patiente en dialyse péritonéale à domicile

Un manque de compétences médicales et paramédicales spécifiques

Des difficultés existent du côté des structures de soins pour promouvoir les activités de dialyse à domicile. Pour mener à bien ce processus, il est primordial d'offrir une information précoce et complète aux patients, ce qui fait souvent défaut. En outre, la formation des malades requiert des compétences particulières, détenues par des infirmières spécifiquement formées et expérimentées. Malheureusement, les qualités de ces infirmières de formation sont encore trop peu reconnues et leur affectation est parfois fragilisée par les problématiques de ressources humaines des structures de soins.

Des filières « auto-centrées »

La France présente un problème de filiarisation des patients en insuffisance rénale avancée. De nombreuses structures de dialyse sont alimentées de manière autonome, grâce aux consultations développées sur site. Le maintien de l'équilibre financier passe donc par l'entretien d'une file active de patients dialysés au sein de la structure, assurant un effectif stable.

Peut également intervenir la recherche de rentabilité, chaque patient dialysé générant un chiffre d'affaire calculé sur la base du forfait de séance déterminé par la tarification à l'activité (T2A). Ainsi, économiquement parlant, les centres de dialyse n'ont pas d'intérêt à voir partir les patients vers d'autres structures, et si les techniques de domicile ne sont pas développées sur place, elles peuvent ne pas être proposées aux patients.

Un manque d'accompagnement des patients les plus vulnérables

Si l'autonomisation des malades est préférable, des solutions doivent également être apportées aux patients qui ne peuvent pas assumer seuls leur traitement à domicile : personnes les plus âgées ou isolées, vivant dans un espace trop réduit ou insalubre, donc inadapté à l'usage d'un dispositif demandant de bonnes conditions d'hygiène et un important espace de stockage des poches de dialyse... Or, il est parfois difficile d'obtenir une assistance à l'installation et/ou à domicile, notamment en hémodialyse, pour laquelle il n'est pas possible en France de faire ponctionner la fistule (acte requis à chaque dialyse) par une infirmière.

Le risque d'une rupture des modalités de soins liée à l'entrée en SSR

Certaines situations menacent d'interrompre le parcours de soins des malades dialysés à domicile. C'est notamment le cas lorsqu'un patient traité par dialyse péritonéale doit être admis en soins de suite et de réadaptation (SSR) à cause d'un problème de santé autre que son insuffisance rénale. Le manque de personnel capable de s'occuper de la dialyse conduit souvent à des refus de prise en charge car, contrairement aux EHPAD, il n'est pas possible de payer une infirmière libérale pour venir effectuer le traitement. Un patient susceptible d'être orienté à moyen terme vers un SSR ne se verra donc généralement pas proposer de dialyse à domicile.

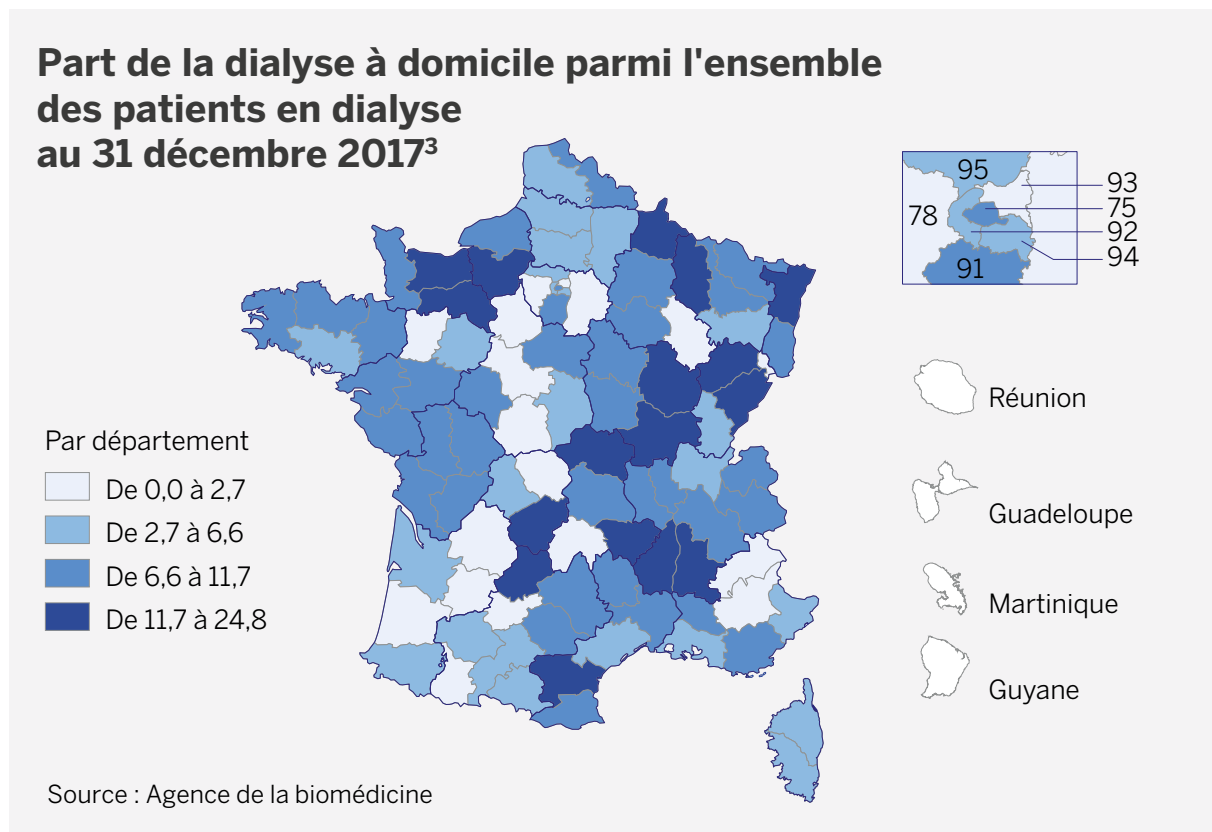
Des modes de rémunération inadaptés

La mise en œuvre d'un projet de dialyse à domicile et l'adaptation aux contraintes individuelles du patient (taille du logement, salubrité, accessibilité...) mobilisent beaucoup de ressources médicales, paramédicales, sociales, psychologiques et humaines. Cette

implication collective fait que la tarification à l'acte n'est pas adaptée, l'investissement dans une technique au domicile n'étant parfois amorti qu'après plusieurs semaines. Or, actuellement, l'hémodialyse à domicile est surtout proposée aux patients les plus jeunes et les plus autonomes, c'est-à-dire éligibles à une transplantation rénale et qui n'ont pas vocation à rester longtemps dialysés. L'investissement humain et financier est donc parfois jugé insuffisant par les structures de soin.

“ Les infirmiers diplômés d'état ont toutes les compétences pour accompagner les patients dialysés au domicile. Une simple formation suffit pour maîtriser les gestes, simples à réaliser. Le problème est que l'acte n'est pas bien rémunéré : il n'est pas considéré comme un pansement complexe, alors qu'il associe perfusion et pansement. Les nomenclatures sont à revoir. Une forfaitisation serait sans doute plus adaptée, plus juste, avec une revalorisation de la prise en charge globale de la personne.

Jean-Philippe Salat, IDE, président du conseil régional de l'ordre des infirmiers (CROI) Auvergne



Fin 2017, en moyenne, seuls 6,1 % des patients étaient traités par dialyse péritonéale et 0,9 % par hémodialyse à domicile. La disparité géographique pointe des différences d'implication selon les régions, avec une offre qui peut être fortement enrichie comme le montrent les départements les plus actifs.

Pays	Développement de la dialyse à domicile ¹⁸
Nouvelle-Zélande	52 % des dialysés sont pris en charge à domicile, dont 33 % en dialyse péritonéale et 19 % en hémodialyse. L'hémodialyse à domicile représente 27 % des hémodialyses totales (2011).
Australie	29 % des patients dialysés sont pris en charge à domicile, dont 21 % en dialyse péritonéale et 8 % en hémodialyse. Les patients hémodialysés à domicile représentent 10 % de l'ensemble des hémodialysés. 70 % des hémodialysés à domicile bénéficient d'une dialyse nocturne (2011).
Suède	25 % des patients dialysés sont pris en charge à domicile, dont 22 % en dialyse péritonéale et 3 % en hémodialyse, et 75 % sont en hémodialyse en centre (2010).
Pays-Bas	21 % des patients dialysés sont pris en charge à domicile, dont 18 % en dialyse péritonéale et 3 % en auto-hémodialyse (2010).
Canada	En moyenne, 20 % des dialysés canadiens sont en dialyse à domicile, dont 19 % en dialyse péritonéale et 1 % en auto-hémodialyse. Selon la province, le taux de dialyse à domicile varie entre 12 et 32 % (2010).
Royaume-Uni	19 % des patients dialysés sont dialysés à domicile, dont 14,2 % en auto-dialyse péritonéale, 1,3 % en dialyse péritonéale assistée et 3,5 % en hémodialyse (2011).
Belgique	10 % des dialysés sont pris en charge à domicile, 66 % en hémodialyse en centre médicalisé hospitalier et 24 % en centre satellite (2009).
Italie	10 % des dialysés sont en dialyse péritonéale, 90 % en hémodialyse en centre (2010).
Autriche	9 % des patients sont en dialyse péritonéale, 91 % en hémodialyse en centre (2010). L'hémodialyse à domicile n'ayant commencé qu'en 2011, il n'y a pas encore de relevés statistiques disponibles à ce sujet.
États-Unis	10 % des dialysés sont pris en charge à domicile, dont 9 % en dialyse péritonéale et 1 % en auto-hémodialyse (2010).
Portugal	7 % des patients sont en dialyse péritonéale à domicile, 93 % en hémodialyse en centre (2011).
Allemagne	6 % des patients sont dialysés à domicile, dont 5 % en dialyse péritonéale et 1 % en hémodialyse (2011).

Sources : Allemagne : rapport qualité de la dialyse 2010 ; Angleterre, Italie, Portugal, Suède : ministères de la Santé ; Australie et Nouvelle-Zélande : système d'information sur la dialyse « ANZDATA » ; Autriche : rapport du Fonds hospitalier de la Styrie, données Autriche entière ; Belgique : KCE ; Canada : plan dialyse Colombie-Britannique ; États-Unis : rapport au Congrès, mars 2011

2.4 Dialyse à domicile : le reste du monde montre l'exemple

Une position stratégique de la dialyse à domicile variable, mais significative

Six pays se singularisent par un recours élevé : la Nouvelle-Zélande loin devant (52 %), puis l'Australie (29 %), la Suède (25 %), les Pays-Bas (21 %), le Canada (20 %) et le Royaume-Uni (19 %). A contrario, l'Allemagne présente un faible taux (6 %), voisin de celui de la France.

Les facteurs explicatifs de ces situations hétérogènes sont divers. Dans certains pays de faible densité démographique (pays nordiques, Australie), la dialyse à domicile peut constituer une solution privilégiée du fait des grandes distances entre le domicile et le centre le plus proche. D'autres (Royaume-Uni, Canada) connaissent un déficit en places d'hémodialyse en centre.

Mais le développement de la dialyse à domicile correspond aussi à une politique volontariste : les pays aux forts taux de recours ont mis en place une organisation spécifique, en termes de structures et d'équipes dédiées, voire une planification propre, et des dispositifs de support et d'accompagnement.

Des recommandations incitatives qui portent leurs fruits

Dans certains pays, la dialyse à domicile s'inscrit dans une organisation des soins graduée : au Royaume-Uni, en Australie, au Canada, en Italie, en Nouvelle-Zélande, en Suède, il est recommandé que les patients stables et indépendants soient pris en charge à domicile, les patients relativement autonomes dans un centre ambulatoire autonome ou un centre satellite du centre principal gérés par des paramédicaux, et les cas complexes, nécessitant une surveillance médicale continue, en centre hospitalier spécialisé. Ces pays ont développé des référentiels pour guider le choix entre hémodialyse et dialyse péritonéale.

En revanche, dans les pays où, comme en France, la dialyse en centre est plus avantageuse sur le plan financier pour les offreurs de soins (Belgique, États-Unis), la dialyse à domicile a du mal à se développer.

Une voie à suivre

Les comparaisons internationales montrent qu'il est possible et bénéfique de développer la prise en charge à domicile en France, en dialyse péritonéale comme en hémodialyse. Reste à imaginer ou renforcer les leviers qui faciliteront l'évolution des pratiques sur le territoire national.

Chapitre 3

10 propositions
pour développer
la dialyse à domicile

AXE 1

Pour des décisions partagées :
mieux informer, mieux conseiller et
mieux accompagner au domicile

Proposition 1

Mieux informer les patients atteints d'une
maladie rénale chronique aux stades avancés
et terminal

Les patients et les personnels soignants connaissent peu les modalités de traitement de l'insuffisance rénale par dialyse. Ils ont tendance par inquiétude et manque d'information, à s'orienter vers un traitement réalisé dans un établissement de santé, car perçu comme plus « rassurant » qu'un traitement à domicile.

CONCRÈTEMENT

• **Informer, éduquer, rendre possible le choix partagé pour la personne atteinte d'une insuffisance rénale tout au long de son parcours, à travers 4 axes :**

- **Le patient doit avoir accès à une équipe dédiée à la maladie rénale chronique et à un parcours mieux formalisé**, faisant l'objet d'un consensus national et régulièrement évalué dans le temps sur ses résultats qui doivent être accessible au grand public.
- **Évolution du parcours de soins.** Des infirmières coordinatrices (IC) et/ou des infirmières de pratiques avancées (IPA) pourraient contribuer à mieux structurer le parcours en dialyse en ne se limitant pas à l'information. Le patient atteint d'une maladie rénale chronique doit pouvoir bénéficier d'un programme d'éducation continu et d'une coordination des différentes étapes et des phases de transition.

Les IC ou IPA pourraient intervenir, en fonction de la taille et de la structure géographique, au sein d'un seul ou plusieurs établissements. Les établissements partenaires du parcours de soins pourraient contribuer au financement des IPA/IC intervenant dans le parcours et aux moyens nécessaires au parcours de soins, à hauteur de ce dont ils bénéficient ou au recours qu'ils en font. L'autorisation du centre de traitement de la MRC pourrait être subordonnée à l'inclusion des patients dans un parcours de soins avec moyens dédiés. Les indicateurs de la qualité du parcours doivent être simplifiés ; ils doivent être qualitatifs et quantitatifs.

- **Évolution de l'éducation.** Des financements dédiés doivent rendre possible l'utilisation des technologies numériques, le e-learning et les réseaux sociaux, dans les programmes d'éducation thérapeutique. Les établissements pourraient recourir à des plateformes, source d'information validées.
- **Évolution de l'évaluation de l'éducation à la santé.** La labélisation et l'évaluation qualitative et quantitative des programmes d'information et d'éducation dédiés aux personnes atteintes d'une maladie rénale chronique sont primordiaux. Le dispositif devra intégrer des critères d'évaluation des programmes basés sur des résultats qualitatifs et quantitatifs. Le financement devra être lié aux résultats (par exemple, le taux de distribution à 3 mois des patients, le nombre de patients du centre dans les différentes modalités). Une part du financement à la performance devra être directement affectée aux équipes soignantes et consacré à l'amélioration de la qualité. Les indicateurs devront tenir compte de la participation des personnes atteintes de maladie rénale chronique à la labélisation des programmes. Le traitement à domicile de la maladie rénale chronique devra faire partie des critères d'efficacité.

De ce fait, le contenu des programmes et leurs critères d'évaluation devront être standardisés et élaborés selon des cahiers des charges définis par les sociétés savantes et la HAS, et validés par l'ARS. Les PROMS (*Patient-Reported Outcome Measures*) et les PREMS (*Patient-Reported Experience Measures*) devront être inclus dans l'évaluation. Le patient pourra être interrogé sur le fait qu'il a reçu l'intégralité du programme.

- **Informar la population sur les modalités de traitement de la maladie rénale et la possibilité du traitement à domicile, à travers une campagne de santé publique.** Organisée par les pouvoirs publics, à l'instar de la précédente campagne sur la greffe

de rein, cette campagne permettra d'informer la population sur la maladie rénale chronique, les traitements préventifs et les traitements de suppléance. S'appuyant sur le numérique, internet et les réseaux sociaux, son objectif sera d'éclairer sur les bénéfices et la sécurité du traitement à domicile de la maladie rénale chronique au stade terminal.

- **Sanctuariser le financement des programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) attribué aux équipes soignantes dans les établissements de santé.** Des enveloppes financières dédiées aux programmes d'ETP en IRC doivent être effectivement attribuées. L'ETP étant un facteur fort d'autonomisation du patient, le fléchage et le suivi de l'affectation de ces enveloppes au sein des établissements pourra contribuer à garantir la bonne marche desdits programmes au bénéfice des patients.

Proposition 2

Mieux échanger, en permettant à la personne atteinte d'une maladie rénale et ses proches de partager leur expérience de la dialyse à domicile

Il est rare qu'un patient choisisse un traitement dont il n'a pas entendu parler par son équipe soignante. Des influences extérieures (relations, ambulanciers, infirmier(e)s, etc.) peuvent, en outre, influencer, parfois négativement, ce choix. Du fait de cette méconnaissance, les patients perçoivent d'abord les contraintes d'un traitement à domicile avant ses avantages. Il convient de démythifier le traitement à domicile.

CONCRÈTEMENT

- **Créer un « Club Utilisateurs de la dialyse à domicile » pour favoriser une dynamique positive de la part des patients et de leurs aidants.**
 - La création de ce Club, avec l'aide et le soutien des associations de patients, et placé sous l'égide d'un comité de patients ambassadeurs et de patients experts, permettra de faire émerger une communauté de patients dialysés à domicile, d'aidants familiaux et de professionnels.

- Le « Club utilisateurs » aura, notamment, pour vocation de mieux connaître et faire connaître les attentes et les besoins en termes de bien-être en dialyse, de qualité de vie, de santé perçue et d'intégration des soins au cours du parcours. Il permettra aux personnes atteintes d'une maladie rénale chronique de devenir actrices du développement de la dialyse à domicile et d'une recherche centrée sur les attentes des patients et de leurs proches.
- La construction du club avec les associations de patients et d'aidants impliquées dans la maladie rénale chronique, l'utilisation des moyens numériques adaptés sont deux leviers pour l'animation de ce Club.

• **S'appuyer sur les associations de patients et leur capacité d'influence et de communication (web, presse, réseau)** pour diffuser au grand public les possibilités de prise en charge thérapeutique au domicile et illustrer l'impact de cette prise en charge sur la qualité de vie.

Proposition 3

Mieux accompagner le patient à son domicile. Optimiser les conditions matérielles et humaines nécessaires aux séances de dialyse à domicile

L'organisation du système de santé ne facilite pas l'intervention du néphrologue travaillant dans un établissement de santé chez les patients traités à domicile, hormis dans un cadre organisé comme celui de l'hospitalisation à domicile (HAD). Les difficultés rencontrées par le néphrologue, quel que soit son statut, pour intervenir au domicile pour l'installation de son patient, et/ou pour les premières séances, la difficulté à mettre en place une télésurveillance des patients dialysés peuvent constituer un obstacle à l'orientation vers le domicile. Le programme ETAPES doit être élargi à la dialyse.

CONCRÈTEMENT

- **Ajouter à la nomenclature, pour l'hémodialyse, l'acte de ponction de l'abord vasculaire par une infirmière à domicile.**

- **Simplifier la distribution à domicile**, en excluant les consommables de la dialyse à domicile HDD et DP des contraintes de la sérialisation. Le patient n'ayant pas à être assujéti aux obligations de traçabilité des produits de santé institué par le CAQES.

- **Faciliter le traitement par dialyse à domicile, par la création d'équipes mobiles Dialyse dédiées**, sur le modèle des équipes Soins palliatifs. Composées d'infirmier(e)s, formées à la technique et encadrées par un néphrologue, ces équipes mobiles permettront d'installer le patient à son domicile, et d'y terminer les séances d'entraînement dans les conditions de vie du patient. Le financement de ces équipes mobiles devra être intégré dans le cadre d'un parcours de soins.

Les équipes mobiles de dialyse à domicile pourront intervenir dans l'adaptation du traitement par dialyse dans le contexte particulier de la gériatrie, en se référant au néphrologue.

- **Supprimer l'obligation de la présence d'un tiers pendant la séance d'hémodialyse à domicile.** La loi française contraint à la présence d'un tiers pendant toute la séance d'hémodialyse au domicile du patient. Or, aucune étude scientifique ne justifie une telle obligation, qui constitue un obstacle au traitement au domicile. Cette obligation, spécifique à la France, n'est pas justifiée à l'ère de la dialyse moderne et des machines mises à disposition des patients, qui comprennent des dispositifs de sécurité avancée pour les patients du domicile. En outre, les systèmes de téléalarme permettent de renforcer la sécurité du traitement au domicile. Une modification de la législation sur ce point particulier s'impose.

- **Créer de la proximité entre le patient au domicile et l'équipe soignante grâce à la télémédecine. Favoriser l'adaptation du traitement par dialyse grâce à l'utilisation de la télésurveillance.** La captation en temps réel des paramètres du traitement permet une participation des patients, et la sécurité de la dialyse.

- **Développer la dialyse gériatrique, et mieux indemniser le patient et ses proches.** Lorsque le patient en dialyse péritonéale est autonome ou aidé par un tiers, ces

derniers sont indemnisés par le forfait « tierce personne ». Or, ce forfait est suspendu lors des hospitalisations du patient. Le maintien de l'indemnisation du patient et/ou de son proche en cas d'hospitalisation courte, dont la durée reste à définir, est un facteur favorisant l'adoption de la dialyse à domicile.

- **Rendre possible la relation avec les réseaux d'aide à la personne**, la maladie chronique pouvant marginaliser et précariser.

AXE 2

Mieux former les professionnels de santé au parcours de la maladie rénale chronique et aux traitements à domicile et extrahospitalier, collaborer pour faciliter le traitement à domicile.

Proposition 4

Améliorer la formation des professionnels de santé au traitement de la MRC par dialyse à domicile

Bien qu'elle soit dense, la formation académique en néphrologie ne dédie pas un temps suffisant à la dialyse à domicile, ce qui peut entraîner des difficultés pour le néphrologue dans l'orientation vers cette option thérapeutique. Le temps de formation théorique et pratique consacré aux méthodes de dialyse à domicile doit être accru.

CONCRÈTEMENT

• **Former les futurs néphrologues aux techniques du domicile, en insérant une obligation de formation à la dialyse péritonéale et à l'hémodialyse à domicile.**

Un semestre obligatoire de dialyse extrahospitalière associé à 6 mois de formation complémentaire (par exemple, en soins palliatifs) doit être inséré dans la maquette de formation des internes, dans des centres pratiquant la dialyse à domicile, sous la responsabilité du coordinateur. Ce semestre permettra une formation complète des futurs néphrologues à toutes les modalités de traitement de l'IRC. Cette disposition rend nécessaire la prolongation d'un an du troisième cycle.

• **Des centres experts pourront développer des modules de formation continue (FMC) à la dialyse à domicile,** afin que tous les néphrologues puissent bénéficier

des dernières évolutions de la prise en charge de la MRC, notamment à domicile. Des associations de patients partenaires doivent pouvoir participer à la construction et à l'animation de ces programmes et, ainsi, permettre l'adéquation entre les enseignements et les attentes des usagers. La création d'un DIU de dialyse à domicile pourra également permettre la FMC des professionnels de santé à cette modalité de traitement.

- **S'appuyer sur les professionnels expérimentés du traitement à domicile, dans les zones géographiques à faible démographie médicale.** La constitution d'un annuaire des centres labélisés (voir proposition finale) permettra à des professionnels le souhaitant de bénéficier d'un support pour développer un programme de traitement à domicile. Former les techniciens de dialyse au traitement du domicile.

Proposition 5

Faciliter et renforcer les collaborations entre établissements et entre professionnels de santé autour de la prise en charge de l'IRCT

Tout professionnel de santé, et tout centre qui a une autorisation d'implantation, a pour mission de proposer à ses patients toutes les modalités de traitement de la maladie rénale chronique. Lorsqu'une thérapie n'est pas proposée, elle n'est pas choisie par le patient. La crainte d'avoir à changer de médecin, le cloisonnement du système actuel et la disparité des programmes d'informations sont des obstacles au choix du domicile. La complémentarité entre établissements doit faire l'objet de convention qui ne doivent pas se limiter au simple respect d'une formalité.

CONCRÈTEMENT

- **Décloisonner les filières de soin, pour permettre un réel libre choix du traitement de suppléance,** guidé par la modalité de traitement elle-même et non par une offre limitée de l'établissement de santé. Pour ce faire, des collaborations entre structures sont indispensables pour garantir un accès à toutes les méthodes de traitement.

- Pour permettre l'accès aux différentes modalités de traitement pour tous, une équipe maladie rénale chronique pourra être mise en place à l'échelon d'un Groupement Hospitalier de Territoire (GHT).
- Les conventions entre structures prévues par la loi doivent être conclues et appliquées pour que l'offre de soins soit équivalente pour chaque patient. Les régulateurs (ARS et Assurance Maladie) doivent en suivre la mise en œuvre effective au travers des indicateurs de qualité nationaux (IFAQ...).
- Si nécessaire, la création d'équipes de soins pluriprofessionnelles et multi-établissements permettant une offre de soins complémentaire. Les équipes devront travailler ensemble pour construire et diffuser l'information sur l'offre de soins globale dans la zone concernée.
- Le décloisonnement du statut du praticien hospitalier pour lui permettre d'intervenir hors de sa structure de rattachement et au domicile du patient.
- La mise en place d'infirmières coordinatrices/IPA à vocation régionale pouvant agir dans plusieurs établissements de santé, comme indiqué en proposition 1.
- Créer, au sein des centres (ou d'un centre d'un GHT), une structure de dialyse ayant pour objectifs de former et de faciliter la formation des patients à la dialyse et, en particulier, la formation à la dialyse extrahospitalière.

Proposition 6

Simplifier les dispositifs existants, et en créer de nouveaux, pour faciliter la prise en charge du patient en dialyse à domicile

30 % des nouveaux malades sont accueillis en urgence en centre lourd ; trois mois après, ils sont à peine 4 % en dialyse à domicile (Rapport Rein 2017). La phase d'initiation du traitement réalisée en centre doit aider le patient à faire son choix entre le centre et le domicile. Quand il fait le choix du domicile, le patient ne doit pas subir de rupture de prise en charge pour des raisons tarifaires, s'il est amené à être soigné ailleurs que chez lui temporairement (en SSR notamment).

CONCRÈTEMENT

- **Favoriser l'approche multidisciplinaire, afin d'optimiser les parcours de soins,** en mobilisant diététicienne, psychologue, gériatre, chirurgiens vasculaire/urologue, radiologue/angiologue, néphrologue, assistante sociale et travailleurs sociaux.

Plusieurs facteurs contribueront au succès de ce « nouveau parcours », notamment :

- Évaluation des relations conventionnelles entre établissements et de l'offre de soins globale offerte au patient, à travers ses conventions et non pas à partir des structures prises isolément.
- Partage des coûts et des compétences.
- Dotation des établissements de santé impliqués d'IPA à vocation régionale, assortie d'un cahier des charges.
- Définition de nouveaux critères de performance centrés sur l'attente des sujets atteints de MRC vis-à-vis des prises en charge et sur les résultats en nombre de patients orientés vers le domicile.
- L'attribution du forfait d'éducation aux structures qui mettent en place le domicile.
- La présentation de la dialyse à domicile à tout patient stabilisé en dialyse après une prise en charge initiale en centre lourd.

- **Faciliter le maintien du traitement à domicile lors d'un séjour en Soins de suite et réadaptation (SSR).** L'imputation sur le forfait soins des SSR des frais d'intervention d'un infirmier libéral pour les actes liés à la dialyse est un obstacle à la poursuite de ce genre de technique, souvent abandonnée à cette occasion pour un repli définitif en centre de dialyse.

Maintenir « le domicile » chez les malades ayant déjà des structures de prise en charge demande de continuer d'imputer le coût de la dialyse à l'enveloppe des soins de ville. Une évolution réglementaire envisageable par l'extension du décret n° 2011-1602 du 21 novembre 2011, qui exclut ces frais du périmètre du forfait de soins des EHPAD, aux SSR.

- **Développer la télémédecine.** Cette activité suppose que plusieurs types d'acteurs se coordonnent autour du patient : pour effectuer la télésurveillance médicale, fournir la solution technique, ou assurer l'accompagnement thérapeutique :
 - Développer la téléconsultation, la télésurveillance, le self-reporting, en créant des protocoles ad hoc.

- Solliciter les partenaires industriels pour des programmes d'expérimentations de télésurveillance de dialyse à domicile, avec pour objectif de rassurer le patient en lui permettant de bénéficier d'une sécurité optimale, en établissant un lien entre le domicile, l'équipe de soins, et l'équipe technique dans le respect du RGPD.

AXE 3

Décider des politiques médico-économiques en faveur de la dialyse à domicile : engager, innover et fédérer

Proposition 7

Organiser le dépistage de la MRC, pour permettre l'entrée dans le parcours de soins favorisant le traitement à domicile

La prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale de personnes qui ignorent leur maladie reste trop fréquente en France, malgré l'implication des acteurs et des instruments qui permettraient de les dépister. Des expériences prometteuses à l'étranger* montrent que les nouvelles technologies et l'accès aux données de santé offrent de nouvelles opportunités pour détecter les patients à risque.

* algorithme de dépistage Deep Mind/Google au Royaume-Uni

CONCRÈTEMENT

- **Utiliser les données massives en santé (*big data*) pour détecter les sujets à risque d'entrée dans la phase terminale de la maladie dans un contexte d'urgence.**
- **Systematiser le dépistage de la MRC, en l'inscrivant dans la rémunération sur objectifs de santé publique (ROSP) et en intégrant le DFG au Dossier médical partagé (DMP), afin de :**
 - Identifier les patients au stade 3b pour une orientation vers la néphrologie et une prise en charge adaptée.
 - Repérer les personnes MRC non diagnostiquées (asymptomatiques – DFG<30), pour leur proposer, par SMS, une entrée dans un parcours, en impliquant le médecin traitant/référent.

- **Financer des programmes de recherche sur l'utilisation de l'intelligence artificielle et le dépistage de la MRC**, et lancer des appels d'offre, en collaboration avec les néphrologues et leurs sociétés savantes.

Proposition 8

Revoir les modalités économiques et concevoir de nouvelles tarifications valorisant la dialyse à domicile

Malgré les incitations, l'orientation des tarifications n'est pas encore suffisamment attractive pour développer la prise en charge à domicile et orienter les patients vers des méthodes ambulatoires.

CONCRÈTEMENT

- **Intégrer l'objectif de traitement de la Maladie Rénale Chronique au domicile dans les forfaits de pré-suppléance en 2019**, dans un objectif d'augmentation de la dialyse extrahospitalière.
- **Appliquer le forfait formation également dans la période de l'installation au domicile** pour faciliter une fin d'apprentissage dans les conditions de vie du patient.
- **Augmenter le tarif de l'hémodialyse et de la dialyse péritonéale à domicile.** Les forfaits de la dialyse à domicile sont actuellement sous-valorisés par rapport aux autres forfaits. Une revalorisation du forfait de dialyse à domicile est nécessaire, ce d'autant que cette méthode reste plus économique, notamment du fait d'un moindre recours au transport et aux personnels soignants. Utiliser pour cela l'enquête ENC réalisée sur le secteur ex-OGN qui donne tous les éléments objectifs pour cette revalorisation.

Le forfait correspondant à la pose du cathéter de dialyse péritonéal devra également être revalorisé, pour veiller à ce que la rémunération des actes chirurgicaux correspondant à la pose d'un cathéter donne les mêmes chances dans les mêmes délais à

tous les patients. Tenir compte du fait que les coûts de transport sont réduits pour les méthodes du domicile comparativement aux méthode de traitement en centre dans le choix des tarifs de remboursement.

- **Faciliter la ponction des abords vasculaires au domicile en hémodialyse, par la mise en place d'un forfait IDEL.** Les patients traités par hémodialyse à domicile, doivent réaliser eux-mêmes la ponction de leur abord vasculaire de dialyse. Il s'agit là d'un frein important à l'hémodialyse à domicile, car de nombreux patients ne peuvent pas se ponctionner seuls par crainte du geste, en raison de difficultés techniques ou du fait d'une impotence fonctionnelle. La mise en place d'un forfait permettant à une infirmière libérale, formée aux ponctions et aux branchements en hémodialyse, d'être rémunérée donnera aux patients qui ne peuvent ponctionner leur abord vasculaire la possibilité d'avoir accès à l'hémodialyse à domicile pour un surcoût modeste comparativement au traitement par hémodialyse en centre, sans remettre en cause la tierce personne.

Proposition 9

Déployer un parcours MRC/IRCT incitant à la prise en charge à domicile

Aujourd'hui, la gestion des budgets des établissements se fait dans une approche globale, avec des objectifs nationaux du traitement de la MRC parfois en contradiction avec l'organisation locale des établissements et structures de soins. La réflexion doit pouvoir s'élargir à l'échelle de la nation et de la région.

CONCRÈTEMENT

- **Lancer un programme national de développement du traitement de la Maladie Rénale Chronique au domicile, soutenu par des relais régionaux et locaux.** Déterminer des objectifs par région, puis des objectifs de parcours faisant collaborer les établissements entre eux. Faire participer les centres de traitement sur la base du volontariat. Chaque centre sera accompagné par l'ARS, sur appel à candidature.

- L'organisation des prises en charge en dialyse devra veiller à respecter un équilibre entre dialyse en unité et dialyse à domicile, selon un pourcentage défini par les associations de patients, d'aidants, la société savante et le CNP Néphrologie.
- À l'échelon du parcours de soins, le temps de soignant libéré par la réduction de l'activité de dialyse en centre devra être réinvesti dans la coordination et la prévention.
- L'engagement et l'atteinte des objectifs pourront contribuer à l'obtention d'un label de qualité, et donner lieu à un paiement à la performance, dont une part sera dédiée aux équipes soignantes pour l'amélioration de la qualité des soins.

Proposition finale

Créer un label « Dialyse à domicile »

Aujourd'hui, il n'y a pas de dispositif incitant les centres à développer la dialyse à domicile. Ils doivent pouvoir y trouver un avantage.

CONCRÈTEMENT

• **Inscrire les centres fortement investis dans le traitement à domicile dans une démarche innovante incitative par la délivrance d'un label « Dialyse à domicile ».** Défini par la HAS en collaboration avec les ARS, l'obtention de ce label permettra l'octroi de moyens humains et financiers pour augmenter l'accès à la prise en charge au domicile. Gage de qualité et d'attractivité, cette labélisation, rendue publique par l'ARS, permettra au centre de communiquer au niveau local et régional (par ex. Scope Santé). Cette démarche pourra faire l'objet d'un pilote dans quelques régions avant son déploiement au niveau national.

En pratique, quelques pistes de mise en œuvre et de promotion...

- Définition du cahier des charges d'obtention du label « Dialyse à domicile » par la Haute Autorité de Santé en co-construction avec un groupe d'acteurs représentatifs : sociétés savantes, experts indépendants, soignants, associations de patients et d'aidants...
 - Les critères de labélisation des centres devront essentiellement porter sur l'information, le projet de vie et la qualité de vie du patient, et le nombre de patients orientés vers les techniques à domicile.
- Communication nationale sur la création de ce label auprès des professionnels de santé et des centres (médias, internet, réseaux sociaux...).
- Information des centres en régions par les ARS.
- Demande de labélisation par le centre, auprès de son ARS, sur la base du volontariat.
- Octroi du label et publication par l'ARS (via un comité multidisciplinaire, incluant des associations de patients et d'utilisateurs).
- Promotion par le centre, auprès de son réseau et de la population locale.
- Le label sera évalué tous les trois ans et sa reconduction conditionnée aux résultats obtenus, qui tiendront compte du vécu des patients.

Recommandations HAS¹³

Faisabilité liée aux stratégies de développement de la prise en charge à domicile

La faisabilité des trajectoires fondées sur le développement de la dialyse à domicile est conditionnée par la prise en considération d'impacts sur les patients, sur l'organisation de la prise en charge et sur les structures de dialyse.

- Information précoce des patients : l'information sur les différents traitements de suppléance permet aux patients un choix éclairé en amont du démarrage.
- Formation des patients : cela nécessite la mise en place de structures de formation dans lesquels exercent des professionnels de santé dédiés.
- Impact sur l'entourage : le traitement à domicile doit être discuté en fonction de l'entourage des patients et de sa capacité à supporter les conséquences liées au stockage de grandes quantités de consommables et de déchets à domicile. La disponibilité d'un proche est une condition indispensable lors des séances d'hémodialyse à domicile.
- Suivi et repli : une augmentation importante de patients à domicile doit prendre en considération la capacité des équipes à suivre une importante file active à domicile. Son développement doit être accompagné par la formation de professionnels de santé dédiés à ces prises en charge, la constitution d'équipes formées aux deux techniques d'épuration afin d'assurer la bonne transition de l'une à l'autre ainsi que l'organisation des transferts préparés en hémodialyse et des replis en urgence en hospitalisation ou sur des postes de dialyse en centre.
- La disponibilité d'infirmière pouvant intervenir au domicile : le développement de la DP assistée nécessite l'accompagnement d'infirmières formées pouvant intervenir à domicile plusieurs fois par jour, 7 jours sur 7. La disponibilité d'équipes soignantes formées se déplaçant au domicile, à l'image de ce qui se pratique pour la dialyse péritonéale, pourrait, dans le cadre de l'HD à domicile, apporter au minimum une assistance à la ponction de la voie d'abord.
- Résistance des néphrologues et des autres professionnels de santé au développement de ces stratégies : technique peu pratiquée, réticence à traiter au domicile une personne fragile, faible valorisation de cette activité très chronophage.
- Rentabilité liée à la marge de manœuvre des établissements et des structures de dialyse pour le développement d'activité au domicile ; à la file active de patients et au coût d'investissement initial ainsi que l'évolution du coût des consommables et la mise en place de nouvelles formes d'organisation des soins par l'utilisation de la télémédecine, par exemple.
- L'impact du développement de l'hémodialyse quotidienne à domicile et de la mise au point de générateurs de dialyse de petite taille avec faible débit de dialysat sur la qualité de vie et le devenir des patients (survie, complications...) devra faire l'objet d'une évaluation.

Conclusions

Les propositions décrites dans ce livre blanc présentent un intérêt à la fois sanitaire et économique. Leur mise en œuvre permettrait de contribuer à favoriser le projet de vie des patients sous dialyse, tout en apportant un bénéfice à notre système de santé.

La dialyse à domicile n'est pas une nouveauté. L'hémodialyse à domicile a pris son essor dès le début des années 1970 ; la dialyse péritonéale s'est imposée au début des années 1980. Ces techniques sont aujourd'hui à maturité ; les complications sont très réduites par rapport à l'époque des débuts.

Les techniques de dialyse à domicile sont non seulement aisément maîtrisables par un grand nombre de patients, mais elles sont aussi susceptibles de donner aux patients la satisfaction de maîtriser entièrement leur traitement et d'acquérir une autonomie technique et psychologique, ainsi qu'une meilleure qualité de vie.

Sans vouloir mettre la majorité des patients en dialyse à domicile – ce qui serait illusoire, compte tenu du vieillissement et des comorbidités des patients –, il paraît possible de viser les prévalences obtenues par les pays européens qui se situent en milieu de classement, soit 10-15 % pour la dialyse péritonéale et 1-5 % pour l'hémodialyse à domicile.

Il faut prendre acte que la publicité et les incitations professionnelles ne suffisent pas aujourd'hui à développer la dialyse à domicile en France. Des incitations réglementaires ou financières sont nécessaires.

Les 10 propositions pour développer la dialyse à domicile en synthèse

AXE 1

Pour des décisions partagées : mieux informer, mieux conseiller et mieux accompagner au domicile.

Proposition 1 - Mieux informer les patients atteints d'une maladie rénale chronique aux stades avancés et terminal.

Proposition 2 - Mieux échanger, en permettant à la personne atteinte d'une maladie rénale et ses proches de partager leur expérience de la dialyse à domicile.

Proposition 3 - Mieux accompagner le patient à son domicile. Optimiser les conditions matérielles et humaines nécessaires aux séances de dialyse à domicile.

AXE 2

Mieux former les professionnels de santé au parcours de la maladie rénale chronique et aux traitements à domicile et extrahospitalier, collaborer pour faciliter le traitement à domicile.

Proposition 4 - Améliorer la formation des professionnels de santé au traitement de la MRC par dialyse à domicile.

Proposition 5 - Faciliter et renforcer les collaborations entre établissements et entre professionnels de santé autour de la prise en charge de l'IRCT.

Proposition 6 - Simplifier les dispositifs existants, et en créer de nouveaux, pour faciliter la prise en charge du patient en dialyse à domicile.

AXE 3

Décider des politiques médico-économiques en faveur de la dialyse à domicile : engager, innover et fédérer.

Proposition 7 - Organiser le dépistage de la MRC, pour permettre l'entrée dans le parcours de soins favorisant le traitement à domicile.

Proposition 8 - Revoir les modalités économiques et concevoir de nouvelles tarifications valorisant la dialyse à domicile.

Proposition 9 - Déployer un parcours MRC/IRCT incitant à la prise en charge à domicile.

Proposition finale - Créer un label « Dialyse à domicile ».

Références

1. Éléments de physiologie rénale. UE 8. Circulation – Métabolismes. Collège Universitaire des Enseignants de Néphrologie. 2018 • <http://cuen.fr/manuel/spip.php?article1>
2. Le Neindre C, Bricard D, Sermet C, Bayer F, Couchoud C, Lassalle M. Atlas de l'insuffisance rénale chronique terminale en France. Collection Ouvrages - série Atlas n°4 IRDES. 2018. • <http://www.irdes.fr/recherche/ouvrages/004-atlas-de-l-insuffisance-renale-chronique-terminale-en-france.pdf>
3. Réseau Épidémiologie et Information en Néphrologie (REIN). Rapport annuel 2017. Agence de la Biomédecine, 2019 • <https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapportrein2017-v2.pdf>
4. OMS 2016
5. Jha V, Garcia-Garcia G, Iseki K, et al. Chronic kidney disease: global dimension and perspectives. *Lancet*. Jul 20 2013;382(9888):260-272
6. Couser WG, Remuzzi G, Mendis S, Tonelli M. *The contribution of chronic kidney disease to the global burden of major noncommunicable diseases*. *Kidney Int*. Dec 2011;80(12):1258-1270.)
7. Tuppin P, *Néphrol Ther* 13(2017)76-86
8. Innovation et système de santé. Rapport 2016. Tome 2. Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie. • <http://www.securite-sociale.fr/IMG/pdf/hcaam-innovation-systeme-sante-tome-2-web.pdf>
9. Wang H, Naghavi M, Allen C, Barber RM, Bhutta ZA, Carter A, et al.; GBD 2015 Mortality and Causes of Death Collaborators. *Global, regional, and national life expectancy, all-cause mortality, and cause-specific mortality for 249 causes of death, 1980-2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015*. *Lancet*. 2016 Oct 8;388(10053):1459–544. • [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31012-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31012-1)
10. Extrait de *Figure 11.12 Percentage distribution of type of renal replacement therapy modality used by ESRD patients, by country, in 2016*. In *United States Renal Data System. 2018 USRDS annual data report: Epidemiology of kidney disease in the United States*. National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases, Bethesda, MD. 2018;vol.2, p. 571. • https://www.usrds.org/2018/download/v2_c11_intComp_18_usrds.pdf
11. Guide du parcours de soins – Maladie Rénale Chronique de l'adulte. Haute Autorité de Santé. 2012. • https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parours_de_soins_mrc_web.pdf
12. Van de Luijngaarden, *Trends in dialysis modality choice and related patient survival in the ERA-EDTA Registry over a 20-year period*, *Nephrol Dial Transplant* (2016) 31: 120–12
13. Évaluation médico-économique des stratégies de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale en France: Synthèse et Conclusions. Haute Autorité de Santé et Agence de la Biomédecine. 2014. • https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-11/synthese_ircet_vf.pdf
14. Derett S et Al, *Predictors of health deterioration among older adults*

*after 12 months of dialysis therapy:
A longitudinal cohort study from
New Zealand. Am J Kidney Dis.
2017 Dec;70(6):798-806 • <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2017.06.023>*

- 15.** Décret n°93-1216 du 4 novembre 1993 relatif au guide-barème applicable pour l'attribution de diverses prestations aux personnes handicapées et modifiant le code de la famille et de l'aide sociale, le code de la sécurité sociale (deuxième partie : Décrets en Conseil d'État) et le décret n° 77-1549 du 31 décembre 1977. - Article Annexe. (Annexe > Guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées. > Chapitre VI: Déficiences viscérales et générales > Section 4 : Déficiences des fonctions rénale et urinaire.) Légifrance.
- 16.** Peut-on encore toucher l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) ? • <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F2475>
- 17.** In Blog de Jean-Louis Clémendot, patient insuffisant rénal. • <http://www.jeanlouisclemendot.fr/me/>
- 18.** Rapport sur les Charges et Produits 2, CNAMTS. • https://assurance-maladie.ameli.fr/sites/default/files/rapport-activite-charges-produits-15_assurance-maladie.pdf

Ce travail, qui a bénéficié du soutien de Baxter pour sa réalisation, a été réalisé en toute indépendance éditoriale.



En France, près de 3 millions de personnes souffrent d'une dégradation des capacités de filtration des reins, ou maladie rénale chronique, près de 90 000 sont au stade de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT). Cette condition d'extrême gravité nécessite une transplantation rénale ou la mise en place d'un traitement de suppléance par hémodialyse ou dialyse péritonéale, en centre lourd, en Unité de Dialyse Médicalisée (UDM), en centre d'auto-dialyse ou à domicile.

Depuis plusieurs années, les autorités de santé appellent au développement de ce dernier mode de prise en charge, car il offre des avantages pour le système de santé et pour les patients. Pourtant, en France, seuls 7 % d'entre eux sont pris en charge à domicile, soit deux fois moins que la moyenne des pays de l'OCDE.

Le plan national « Ma santé 2022 » et la Loi de financement de la Sécurité sociale 2019 ont pour objectif de favoriser la prévention et le recours aux soins les plus pertinents en fonction des besoins médicaux du patient. Cette ambition doit passer par le développement de la dialyse à domicile, soutenu par les acteurs de santé, les décideurs et les usagers. C'est tout l'objet des propositions faites par la SFNDT et de son projet « Ma Maladie Rénale Chronique 2022 ».



Société Francophone de Néphrologie, Dialyse et Transplantation
24 montée des Roches - SAINT-SORLIN - 69440 CHABANIERE
06 37 56 09 27 - secretariat.sfndt@gmail.com
www.sfndt.org

