



**Société Francophone de
Néphrologie Dialyse et
Transplantation**

**Rapport
sur la dialyse chronique
en France en 2016**

Mai 2016

Table des matières

Introduction.....	4
1. La réglementation du traitement par dialyse en France.....	4
2. Evolution de la prise en charge des patients en dialyse en France.....	8
3. Le coût de la dialyse.....	16
4. Le coût des transports.....	20
5. L'organisation de la dialyse en France : un système mixte public-privé.....	22
6. La démographie des néphrologues.....	24
7. Accès à la transplantation rénale.....	25
8. Le démarrage de la dialyse : évolution des pratiques.....	28
9. Dialyse pédiatrique.....	31
10. Synthèse.....	33
Références.....	35
Annexe 1 : Calcul du nombre de néphrologues nécessaire en centre d'hémodialyse.....	38
Annexe 2 : Prévalence totale de l'insuffisance rénale traitée par dialyse et greffe dans le monde.....	39
Annexe 3 : Pourcentages de patients dialysés prévalents dans les différentes modalités de dialyse.....	41
Annexe 4 : Le registre REIN.....	42
Annexe 5 : Tarifs des dialyses en France en 2015 et en 2016.....	43
Annexe 6 : Solutions mises en œuvre dans le monde pour aménager la tarification des séances d'hémodialyse.....	44
Annexe 7 : Réglementation des transports sanitaires en France.....	46
Annexe 8 : Prévalence de l'IRCT traitée par greffe, par million de population, et par pays, de 2000 à 2013.....	47
Annexe 9 : Distribution du pourcentage de greffe rénale, par type de donneur de rein et par pays en 2013.....	48
Annexe 10 : Réglementation des centres de dialyse pédiatriques.....	49

Rapport sur la dialyse chronique en France en 2016

Société Francophone de Néphrologie Dialyse et Transplantation : Philippe Brunet^{1,3}, Christian Combe², Gabriel Choukroun³, Bruno Moulin³, Walid Arkouche^{4,8}, Pierre Bataille⁴, Agnès Caillette-Beaudoin⁴, Philippe Giaime^{4,8}, Christine Pietrement⁵, Paul Stroumza⁶, Raymond Azar⁷, Jean-Jacques Boffa⁷, Jean-Louis Bouchet⁷, Jean-Philippe Bourdenx⁷, José Brasseur⁷, Georges Brillet⁷, Jacques Chanliau⁷, François Chantrel⁷, Dominique Chauveau⁷, Charles Chazot⁷, Pascal Cluzel⁷, Pierre-Yves Durand⁷, Dominique Eladari⁷, Vincent Esnault⁷, Marie Essig⁷, Denis Fouque⁷, Raymond Frayssinet⁷, Véronique Fremeaux-Bacchi⁷, Luc Frimat⁷, Christophe Goupy⁷, Thierry Hannedouche⁷, Marc Hazzan⁷, Maryvonne Hourmant⁷, Guillaume Jean⁷, Eric Jerome⁷, Dominique Joly⁷, Jean-Pierre Juquel⁷, Nadia Kerkeni⁷, Kristian Kunz⁷, Maurice Laville⁷, Thierry Lobbedez⁷, Marie-France Mamzer-Bruneel⁷, Christophe Mariat⁷, Victorio Menoyo-Calonge⁷, Lucile Mercadal^{7,8}, Mohamed Meskine⁷, Quentin Meulders⁷, Catherine Mourey-Epron⁷, Marie-Noëlle Peraldi⁷, Bruno Perrone⁷, Philippe Rieu⁷, Djillali Sahali⁷, Carlos Vela^{7,8}, Christian Verger^{7,8}, François Vrtovsni^{7,8}, Daniel Teta⁷, Philippe Chauveau⁸, Joëlle Cridlig⁸, Hafedh Fessi⁸, Alain Guérin⁸, Patrick Henri⁸, Jean-Paul Imiela⁸, Belkacem Issad⁸, Christian Lamotte⁸, Frédéric Lavainne⁸, Frank Le Roy⁸, Jean-Michel Poux⁸, Jean-Philippe Ryckelynck⁸, Pascale Siohan⁸, Daniel Toledano⁸.

Liste complémentaire des signataires apportant leur soutien sur le site internet de la SFNDT

¹Coordinateur du rapport ; ²Président de la SFNDT ; ³Vices-présidents de la SFNDT ; ⁴Membres du bureau de la SFNDT ; ⁵Présidente de la Société de Néphrologie Pédiatrique ; ⁶Président du Conseil National Professionnel de Néphrologie ; ⁷Membres du Conseil d'administration de la SFNDT ; ⁸Membres de la Commission Dialyse de la SFNDT ;

Contacts :

Pr. Philippe Brunet : vice-president-dialyse@sfndt.org

Pr. Christian Combe : president@sfndt.org

Introduction

Ce rapport de la Société Francophone de Néphrologie Dialyse et Transplantation (SFNDT) dresse un état des lieux le plus exhaustif et le plus documenté possible sur la dialyse en France. Il a pour but de préciser les organisations qui sont importantes en 2016 pour maintenir une dialyse de haute qualité. Il comprend également des propositions pour faire évoluer la prise en charge des malades. Ce rapport a été écrit dans un contexte particulier. Plusieurs signaux témoignent actuellement des interrogations des autorités de santé françaises sur la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique (IRC) au stade du traitement de suppléance. En 2014, un groupe dit de « simplification administrative », constitué par le ministère de la santé, a souhaité réfléchir sur l'évolution des décrets de 2002 sur le traitement par dialyse. En septembre 2015, le rapport de la Cour des comptes sur le déficit de la sécurité sociale a dressé un tableau très critique et parfois inexact de l'organisation de la dialyse en France (1). La Cour des comptes a préconisé de réduire les moyens alloués à la dialyse par une évolution du cadre réglementaire et du modèle économique de prise en charge du patient. Le rapport de la SFNDT souligne les points positifs du rapport de la Cour des comptes, mais il alerte aussi sur les diagnostics erronés et sur les recommandations qui sont jugées inacceptables car elles n'aboutiraient qu'à faire des économies de façon aveugle et dangereuse, en menaçant la qualité et la sécurité de la prise en charge des patients.

Le rapport de la SFNDT a été rédigé selon un principe important qui a guidé les rédacteurs : présenter une vision globale et la plus consensuelle possible de la dialyse, commune à l'ensemble des néphrologues qui exercent dans les différents secteurs d'activité : centre hospitaliers généraux, centres hospitalo-universitaires, établissements privés lucratifs et établissements de santé privés non lucratifs (ESP NL).

1. La réglementation du traitement par dialyse en France

1.1. Etat des lieux

1.1.1. La réglementation de la dialyse en France avant 2002 : une situation très difficile

Depuis la réforme hospitalière de 1991 la régulation en matière d'insuffisance rénale chronique était extrêmement contraignante et ne permettait pas une adaptation aux besoins de dialyse. Les appareils de dialyse de centre étaient considérés comme des équipements lourds. Leur nombre était étroitement contingenté en s'appuyant sur un indice de besoin exprimé en nombre d'appareils par habitants. Seuls les appareils de dialyse hors centre (autodialyse et dialyse à domicile) n'étaient pas soumis à une limitation et ont pu être installés pour répondre à l'augmentation du nombre de patients. Cette contrainte réglementaire a entraîné au cours des années 1990, des effets pervers amenant certains centres de dialyse à raccourcir les durées ou la fréquence des dialyses et à traiter en « hors centre » des patients peu autonomes et/ou atteints de pathologies lourdes. Au final, le recours à une modalité de traitement de l'insuffisance rénale chronique était davantage lié à l'offre de soins disponible qu'à une indication médicale ou au choix de la personne concernée.

1.1.2. Organisation de la dialyse à partir de 2002

1.1.2.1 Les décrets de 2002 – principes généraux

C'est dans ce contexte que le ministre de la Santé Bernard Kouchner place en 2001 la prise en charge de l'insuffisance rénale au rang des priorités de santé. Un nouveau système de régulation est introduit par les décrets du 23 septembre 2002 (2,3). Le nouveau régime est fondé sur les besoins des patients. Il n'y a donc plus de carte sanitaire des appareils. Quatre modalités de

dialyse sont retenues : hémodialyse en centre, hémodialyse en unité de dialyse médicalisée, hémodialyse en unité d'autodialyse, hémodialyse à domicile ou dialyse péritonéale. L'autorisation de mise en œuvre ne peut être délivrée qu'aux établissements de santé traitant l'insuffisance rénale chronique qui disposent au moins des trois modalités suivantes : hémodialyse en centre, hémodialyse en unité d'autodialyse, et dialyse à domicile, en propre ou par convention de coopération avec d'autres établissements. Ce nouveau régime juridique, basé sur les besoins de la population, garantit le libre choix du patient, et permet une prise en charge adaptée.

1.1.2.2. Les conditions techniques de fonctionnement des unités de dialyse

Les décrets de 2002 ont défini les conditions techniques de fonctionnement des établissements de dialyse. Celles-ci précisent les plateaux techniques minimaux pour assurer la sécurité et de qualité des soins.

Le centre d'hémodialyse prend principalement en charge des patients dont l'état de santé nécessite la présence permanente d'un médecin. Le décret prévoit la présence permanente en cours de séance d'au moins un infirmier pour quatre patients et d'un aide-soignant (ou éventuellement un autre infirmier) pour huit patients. Le calcul du nombre de néphrologues a été fait à partir de la circulaire du 15 mai 2003 (4). Ce calcul aboutit à un néphrologue pour 32 à 48 patients dialysés en centre. La méthode de calcul est détaillée en **annexe 1**.

Le centre doit être implanté géographiquement au sein d'un établissement de santé disposant de lits d'hospitalisation complète et non nécessairement disposer en propre de cette capacité. Le centre d'hémodialyse dispose, en propre ou par conventions, des services d'un laboratoire d'analyses médicales et d'imagerie. Le nombre maximum de patients traités par jour est de trois par poste (4).

Les unités de dialyse médicalisée (UDM) accueillent principalement des patients qui nécessitent une présence médicale non continue pendant la séance. Le nombre maximum de patients traités par jour est de trois par poste. Le décret prévoit la présence permanente en cours de séance d'au moins un infirmier pour quatre patients. Ces normes minimales ne présument pas du nombre d'aides-soignants. L'équipe médicale est toujours en effectif suffisant pour qu'un médecin néphrologue, sans être habituellement présent au cours de la séance, puisse intervenir en cours de séance, dans des délais compatibles avec l'impératif de sécurité. L'unité assure à chaque patient la visite d'un néphrologue une à trois fois par semaine.

Les unités d'autodialyse (UAD) offrent l'autodialyse simple ou assistée.

L'UAD simple s'adresse aux patients en mesure d'assurer eux-mêmes tous les gestes nécessaires à leur traitement. Cependant l'aide d'un infirmier peut être sollicitée pour la ponction de la fistule. Au moins un infirmier est présent, en permanence, au cours de la séance, pour huit patients. Un générateur est attribué, sans partage, à chaque patient afin d'assurer à ce dernier une large amplitude d'horaire pour effectuer son traitement.

L'UAD assistée est offerte à des patients qui requièrent l'assistance d'un infirmier pour réaliser plusieurs gestes pendant la séance. Le nombre maximum de patients traités par poste et par jour est de deux (4). L'unité dispose au minimum en permanence en cours de séance d'un infirmier pour six patients traités, sans préjudice d'autres personnels paramédicaux. L'unité assure à chaque patient traité la visite d'un néphrologue, en cours de séance, au moins une fois par trimestre en UAD simple et au moins une fois par mois en UAD assistée, ainsi qu'une consultation au moins une fois par trimestre.

L'hémodialyse à domicile est offerte à un patient en mesure d'assurer tous les gestes nécessaires à son traitement, en présence d'une personne de son entourage qui peut lui prêter assistance (4).

La limitation à deux séances par poste en UAD assistée est censée permettre une plus grande liberté dans les horaires et la durée des séances. La Cour des comptes considère que cela a pour effet de renchérir les coûts pour les UAD, et de conduire les patients à préférer les centres et les UDM en raison des contraintes d'utilisation induites (rapport Cour des comptes page 373). Nous pensons que cette limitation ne pose guère de problèmes dans les structures qui ont créé des petites UAD de proximité, où l'ensemble des postes ne sont pas toujours occupés, mais limite l'efficacité pour les structures disposant de l'ensemble des modalités de traitement sur site, avec un effet d'éviction défavorable à l'autodialyse.

La dialyse péritonéale (DP). L'établissement qui se charge de l'information détaillée des patients, de leur formation et de leur suivi en hospitalisation si nécessaire, dispose pour la DP, d'un poste infirmier à temps plein pour dix patients. Si l'unité n'assure que l'information et la formation, elle dispose d'un poste infirmier à temps plein pour vingt patients (4).

1.2. Propositions

1.2.1. Maintenir les effectifs infirmiers et médicaux

Nous sommes totalement opposés à toute modification des décrets de 2002 qui irait dans le sens d'une diminution des effectifs infirmiers et médicaux dans les unités de dialyse.

Cette diminution altérerait profondément la qualité de la prise en charge des patients, et ce pour plusieurs raisons :

Les temps de branchement des dialyses n'ont pas diminué.

L'ergonomie et la sécurité des générateurs ont été améliorées mais sans pour autant permettre de réduire le temps de branchement et de débranchement des patients. Celui-ci reste dépendant du temps nécessaire à l'installation, à la préparation et à la ponction de l'accès vasculaire. Il est au minimum de 15 minutes pour les fistules et de 20 minutes pour les cathéters. Ces temps sont nécessaires pour garantir le respect des mesures d'hygiène indispensables pour la prévention des infections nosocomiales et pour la prévention des accidents d'exposition au sang. Le temps consacré à l'abord vasculaire s'est même accru depuis 2002. En effet, le pourcentage des patients porteurs de cathéters croît régulièrement depuis cette période. Selon l'étude DOPPS (5), il était en France de 7% en 1996-2000, de 11% en 2002-2003, de 14% en 2005-2007 et de 17% en 2012 (6). Parmi les nouveaux patients pris en charge en hémodialyse en 2013, la première voie d'abord a été un cathéter pour 57% (7).

On ne peut substituer aux moyens en personnel des objectifs de qualité.

Nous considérons qu'atteindre les objectifs des IPAQSS (indicateurs pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins et de qualité des soins) définis par la Haute Autorité de Santé (HAS) ne représente pas une garantie de qualité suffisante. Ces indicateurs sont dans la majorité des cas des indicateurs de processus et non des indicateurs de résultats. Ils sont assez minimalistes et ne prennent pas en compte la charge de travail des centres. Plusieurs exemples soulignent les problèmes auxquels sont confrontés les centres et qui justifient le maintien des moyens en personnel et en plages horaires :

- La dose de dialyse minimale recommandée est de 3 séances de 4 heures par semaine. Les critères HAS ne vérifient pas si les patients ayant des problèmes hémodynamiques, ou une hypertension non contrôlée bénéficient de séances plus longues ou plus fréquentes comme cela est demandé par les recommandations européennes (8).
- Les centres sont confrontés à la prise en charge des urgences, des replis, ou des patients qui débutent la dialyse. Ici encore les critères HAS ne prennent pas cette activité en considération.
- Enfin, les centres sont confrontés à des risques importants de transmission d'infections : de nombreux patients sont porteurs de virus et de plus en plus de patients sont porteurs de

bactéries hautement résistantes qui imposent des règles d'isolement et d'hygiène draconiennes. La charge de travail générée par ces malades est ignorée par les critères de la HAS. Or, le nombre insuffisant de personnels soignants a été associé à la transmission d'infections dans les unités d'hémodialyse (9,10).

La « dose docteur » et la « dose infirmier » restent fondamentales.

Aucun critère de qualité ne permet de mesurer mieux la disponibilité des personnels que le nombre de soignants présents pendant la séance. Plusieurs travaux ont montré que cette disponibilité était associée à une meilleure survie des patients. Ainsi, l'étude DOPPS a montré une association entre la satisfaction de la relation des patients dialysés avec le personnel soignant et le risque de dépression et de décès (11). Il a également été rapporté une association positive entre la fréquence et le temps des visites médicales pendant la séance d'hémodialyse d'une part, et la survie des patients d'autre part (12).

1.2.2. Mieux formaliser la formation du personnel soignant à la dialyse

Les décrets de septembre 2002 demandent que les infirmiers intervenant dans les unités de dialyse aient une formation à l'hémodialyse. La circulaire DHOS 2003-228 du 15 mai 2003 (4) précise que « les infirmiers intervenant dans la surveillance de la dialyse doivent avoir une pratique des techniques de traitement de l'insuffisance rénale chronique par la pratique de l'épuration extra-rénale. » Rappelons qu'il s'agit d'un point essentiel. La transmission d'infections dans les centres d'hémodialyse a mis en exergue les risques liés au personnel insuffisamment formé (9,10). Les infirmiers de dialyse n'ont pas de spécialisation reconnue. Cependant nous pensons que les établissements de dialyse doivent garantir aux nouveaux infirmiers une formation pratique à la dialyse et à la prise en charge de toutes les dimensions de l'insuffisance rénale chronique avancée. Le contenu de cette formation devrait être défini avec les concours de la SFNDT et de l'Association de Formation des Infirmiers de Dialyse et de Transplantation rénale (AFIDTN).

1.2.3. Vérifier que les établissements mettent à disposition des patients les soins de support : diététicien, psychologue, assistant-social

La circulaire DHOS 2003-228 du 15 mai 2003 (4) précise que « Tous les établissements autorisés pour le traitement de l'insuffisance rénale chronique par la pratique de l'épuration extra-rénale s'assurent le concours, pour cette activité, d'une diététicienne, d'un(e) psychologue et un(e) assistant(e) social(e) ». Les soins de support comportent aussi l'éducation thérapeutique. Il nous paraît essentiel de vérifier que tous les établissements assurent effectivement les soins de support. Nous pensons également qu'il est nécessaire, comme pour les infirmiers, d'intégrer les missions de ces personnels dans le cadre global de la prise en charge de la maladie rénale chronique avancée.

1.2.4. Autoriser l'hémodiafiltration en ligne (HDF) en unité d'autodialyse

L'utilisation de cette technique est encadrée par l'article Article R. 712-103 du décret n° 2002-1197 qui précise que les techniques d'hémodialyse reposant sur la réinjection intraveineuse d'un liquide de substitution produit extemporanément à partir du dialysat ne peuvent être pratiquées que dans les centres d'hémodialyse et dans les unités de dialyse médicalisée (2). Actuellement, nous pensons que cet article peut être revu afin d'autoriser plus largement l'HDF. En effet cette technique a démontré qu'elle peut être mise en œuvre en toute sécurité avec une tolérance aussi bonne, voire meilleure que l'hémodialyse conventionnelle. Une publication montre des effets bénéfiques sur la tolérance hémodynamique des séances et sur la survie des patients (13). Il est donc légitime aujourd'hui d'autoriser les établissements qui le souhaitent à mettre cette technique à disposition des patients dans les unités d'autodialyse.

2. Evolution de la prise en charge des patients en dialyse en France

2.1. Etat des lieux

2.1.1. L'évolution des malades en dialyse et en transplantation en France de 2003 à 2013

Le nombre total de patients traités par dialyse et greffe a augmenté de plus de 20 000 entre 2003 et 2013 (Tableau 1). Cette augmentation est à la fois due à une augmentation de l'incidence, elle-même principalement liée au vieillissement de la population générale, à l'augmentation du nombre de patients atteints de diabète, et à un allongement de la survie globale des malades traités par dialyse et greffe rénale.

Tableau 1 : Patients prévalents en dialyse et en transplantation en France en 2003 et en 2013 (7,14)

Paramètre	2003	2013
Patients prévalents en dialyse et greffe	52 115 (866 pmh)	76 187 (1163 pmh)
Patients prévalents en dialyse	30 882 (513 pmh)	42 501 (649 pmh)
Patients prévalents en greffe	21 233 (353 pmh)	33 686 (514 pmh)

(pmh : par million d'habitants)

L'évolution des caractéristiques des patients traités par dialyse (Tableau 2) est marquée par une augmentation de l'âge et de la proportion de patients porteurs de comorbidités (7, 14, 15).

Tableau 2 : Caractéristiques des malades traités par dialyse en 2003 et 2013

Paramètre	2003	2013
Age médian (ans)	67	70,3
Diabète	24,6%	38%
Artérite des membres inférieurs	19,7%	24,7%
Insuffisance cardiaque	18,1%	23,2%
Aucune comorbidité	27,5%	23,2%

2.1.2. Comparaisons internationales

Les données des pays européens les plus peuplés montrent globalement que la prévalence de l'insuffisance rénale traitée par dialyse et greffe augmente dans tous les pays (Tableau 3). Elles montrent également d'énormes disparités dans la prise en charge globale de l'insuffisance rénale au stade de la suppléance, ainsi que dans les parts respectives de la dialyse et de la greffe. Les données de 2011 pour l'Allemagne et l'Italie sont tirées d'une évaluation de l'OCDE car ces deux pays n'ont plus de registre d'insuffisance rénale chronique (14,16).

Tableau 3 : Evolution de la prévalence de la dialyse dans les cinq pays européens les plus peuplés

Pays	2003-2005	2011-2013
Allemagne	709 pmh (2003)	807 pmh (2011)
Italie	702 pmh (2003)	760 pmh (2011)
France	513 pmh (2003)	649 pmh (2013)
Espagne	482 pmh (2005)	546 pmh (2013)
Royaume Uni	329 pmh (2005)	432 pmh (2013)

Le Tableau 4 montre l'évolution des pourcentages respectifs de la dialyse et de la greffe dans ces mêmes pays. Les chiffres de 2011/2013 ne sont pas connus en Allemagne et en Italie, mais il est probable que la proportion de la dialyse ait encore augmenté depuis 2003/2005 car l'activité de greffe rénale est modeste dans ces deux pays.

Tableau 4 : Evolution des pourcentages de dialyse et de greffe dans les cinq pays européens les plus peuplés

Pays	Dialyse / Greffe 2003-2005	Dialyse / Greffe 2011-2013
Allemagne	75%/25% (2003)	?
Italie	79%/21% (2003)	?
France	59%/41% (2003)	56%/44% (2013)
Espagne	56%/44% (2005)	48%/52% (2013)
Royaume Uni	55%/45% (2005)	48%/52% (2013)

Les statistiques de l'ensemble des pays qui tiennent un registre (**Annexe 2**) permettent de distinguer en Europe trois groupes de pays en fonction de la proportion de patients traités par dialyse ou greffe.

Tableau 5 : Classement des pays européens en fonction de la proportion de patients traités par dialyse parmi l'ensemble des patients sous traitement de suppléance

Proportion de patients traités par dialyse	Pays
Faible (30-40%)	Finlande, Norvège, Suède, Pays-Bas
Intermédiaire (50%)	France, Espagne, Royaume-Uni, Danemark, Belgique, Autriche.
Forte (60-80%)	Allemagne, Italie, Grèce, Portugal

Il est également possible de classer les pays européens en fonction du pourcentage de patients en dialyse péritonéale ou en hémodialyse à domicile (**Annexe 3**)

Tableau 6 : Classement des pays européens en fonction du pourcentage de patients traités par dialyse péritonéale parmi l'ensemble des dialysés

Pourcentage de patients en DP	Pays
Faible (5-9%)	France, Autriche, Belgique, Grèce, Portugal, Suisse
Intermédiaire (10-15%)	Espagne, Roumanie, Irlande
Elevé (15-21%)	Danemark, Finlande, Norvège, Suède, Royaume-Uni

Tableau 7 : Classement des pays européens en fonction du pourcentage d'hémodialyse à domicile parmi l'ensemble des dialysés

Pourcentage de patients en HD à domicile	Pays
Faible (< 1%)	France, Espagne, Autriche, Suisse
Intermédiaire (1-4%)	Irlande, Pays-Bas, Norvège, Royaume-Uni
Elevé (5-6%)	Danemark, Finlande

2.1.3. La répartition dans les différentes modalités de dialyse en France

Tableau 8 : Evolution des différentes modalités de dialyse en France en 2003, 2013 et 2014 (7,14,17)

Modalité	2003	2013	2014
Patients en centre	57,6%	56,1%	55,2%
Patients en unité de dialyse médicalisée (UDM)	3%	17,5%	18,9%
Patients en autodialyse (entraînement compris)	28,1%	19,2%	18%
Patients en dialyse péritonéale	8,7% (2677)	6,6% (2653)	6,5%
Patients en hémodialyse à domicile	1,8% (586)	0,6% (241)	0,7%

2.1.4. Une évolution maîtrisée pour les centres, les UDM et les UAD

L'évolution du pourcentage de patients traités en centre a été totalement contenue, malgré l'augmentation de la comorbidité des patients (Tableau 2). Certes on aurait pu s'attendre à une diminution de la part de l'hémodialyse en centre avec l'ouverture des UDM. Mais il faut réaliser qu'avant 2002, un certain nombre de patients nécessitant une charge en soins importante étaient maintenus dans les unités d'autodialyse en raison de l'impossibilité d'ouvrir des places en centre. Ces patients ont été naturellement orientés vers les UDM et les centres quand le nombre de places a augmenté. Ceci explique également la diminution du pourcentage de patients traités en autodialyse.

2.1.5. Evolution des UDM

Les UDM ont pris une part importante du traitement en 10 ans. Elles ont permis de traiter hors centre un grand nombre de patients ne nécessitant pas le traitement en centre et ne souhaitant pas ou ne pouvant pas aller en autodialyse. La création de cette modalité de traitement a permis le maintien de l'activité hors centre en France. Le traitement en UDM permet des économies importantes pour l'assurance maladie par rapport au traitement en centre. Les UDM permettent d'améliorer la prise en charge de proximité pour les patients éloignés des grands centres urbains. Elles génèrent par la même occasion des économies de transport. Le déploiement des UDM a certes été moins rapide que prévu, mais essentiellement du fait de la limitation du nombre de sites autorisés et du fait du temps nécessaire pour obtenir les autorisations.

L'enquête faite par la HAS en 2008 a montré que les UDM peuvent être classées en deux groupes (18) :

. Les UDM adossées aux centres ou installées à proximité (distance inférieure à 20 km).

Sur les 200 UDM autorisées en 2008, 84% étaient dans ce cas. Ces unités fonctionnaient avec l'équipe médicale du centre. Ces UDM comprenaient aussi des structures mixtes centre/UDM qui à certaines heures de la journée fonctionnent sous les conditions d'UDM ou de centre.

. Les UDM situées à distance des centres.

35 unités sur 200 étaient dans ce cas. Ces unités fonctionnaient soit avec la présence permanente d'un néphrologue pendant toute la durée de la séance, soit l'UDM était adossée à un centre hospitalier qui assurait les urgences pendant les séances, et avec ou non liaison au centre de néphrologie par télé-médecine.

L'implantation des UDM à distance des centres a été limitée par au moins trois obstacles :

. Le décret 2002-1198 qui demande qu'un médecin néphrologue puisse intervenir en cours de séance dans des « délais compatibles avec l'impératif de sécurité » (3), définition très vague ayant conduit certaines ARS à n'autoriser la création d'UDM qu'à proximité des centres de dialyse

. Le nombre insuffisant de néphrologues dans certains territoires

. L'impossibilité budgétaire de faire fonctionner des unités dans des territoires moins peuplés, où le faible nombre de patients ne permet pas d'utiliser à plein les installations et d'utiliser correctement le temps de travail du personnel soignant.

2.1.6. Une évolution insatisfaisante pour la dialyse péritonéale

La proportion de patients traités par DP en France a diminué entre 2003 et 2013. Cette évolution est très décevante et pose de nombreuses questions.

Les résultats de la DP :

La dialyse péritonéale est une technique qui donne des résultats corrects et superposables à ceux de l'hémodialyse pendant les premières années de traitement (19,20). C'est une technique de

dialyse qui ne pose aucun problème pour les patients en attente de transplantation (21). L'exemple de certaines régions françaises montre d'ailleurs que l'offre de dialyse péritonéale peut être très significative. La prévalence de la dialyse péritonéale est de 19,9% en Franche-Comté, de 14,9% en Basse-Normandie, 16,1% en Alsace, 13,3% en Auvergne (7).

Un environnement très favorable à la DP en France :

- . L'arsenal réglementaire français est très favorable à la DP assistée dans la mesure où il autorise les infirmiers libéraux à intervenir à domicile pour assurer le branchement et le débranchement des poches pour les patients non autonomes. C'est d'ailleurs ce qui fait que la DP assistée est relativement coûteuse (22,23)
- . Des recommandations publiées en 2007, sous l'égide de la HAS, ont clarifié les indications et non indications de la DP (21)
- . Un diplôme interuniversitaire de dialyse péritonéale a été créé en 2010
- . Un forfait hebdomadaire de prise en charge d'un patient insuffisant rénal en dialyse péritonéale a été mis en place en 2012. Ce forfait, de 56 euros, peut être perçu par les néphrologues libéraux et par les établissements privés employant des néphrologues salariés ;
- . Un décret autorisant l'intervention des infirmiers libéraux en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) a été publié en novembre 2011 (22)
- . Le Registre de Dialyse Péritonéale de Langue Française (RDPLF) assure depuis de longues années un accompagnement de haute qualité pratique et scientifique pour les équipes médicales et infirmières.

Il existe encore des freins à l'extension de la DP :

- . Freins sur le plan administratif : certains établissements ne peuvent développer la dialyse péritonéale car ils n'obtiennent pas d'autorisation de la développer en propre (communication du Dr Chazot lors de la 17^{ème} réunion commune SN-SFD à Lyon en octobre 2015)
- . Freins sur le plan de la formation des néphrologues : de nombreux praticiens n'ont pas été formés à la dialyse péritonéale en France pendant leur formation initiale.
- . Freins sur le plan de l'implication des équipes universitaires : la plupart des services de néphrologie de CHU proposent la dialyse péritonéale à leurs patients aujourd'hui. Cependant cette offre se fait souvent via une structure associative, dans des locaux différents. Ces dispositions ne permettent pas suffisamment aux néphrologues en formation de participer à la prise en charge des patients en dialyse péritonéale.
- . Freins sur le plan organisationnel : le fait que de nombreuses équipes de néphrologie ne disposent pas de la technique sur leur lieu d'exercice a probablement une influence sur l'information que les néphrologues donnent à leurs patients ; on peut penser que l'information fait naturellement moins de place à une technique dont le néphrologue ne dispose pas sur place. Par ailleurs, il peut exister une réticence naturelle du patient à choisir une technique de dialyse que son néphrologue ne pratique pas, sauf s'il existe un réseau efficace de prise en charge de l'insuffisance rénale avancée.
- . Freins sur le plan financier : le forfait hebdomadaire de prise en charge d'un patient insuffisant rénal en dialyse péritonéale devrait pouvoir être perçu par les hôpitaux publics au même titre que par les néphrologues libéraux et les ESPNL.
- . Freins du fait du manque de formation des infirmiers d'hospitalisation pour les patients en repli. La disponibilité de la technique de dialyse péritonéale dans l'ensemble des sites des centres de néphrologie serait de nature à améliorer cette situation.

2.1.7. Un regain d'intérêt pour l'hémodialyse à domicile

L'évolution de l'hémodialyse à domicile en France est marquée par un regain d'intérêt avec des chiffres qui repartent à la hausse pour la première fois depuis des années.

Tableau 9 : évolution du nombre de patients en hémodialyse à domicile en France

Année	2003	2008	2010	2013	2014
Effectifs (%)	586 (1,9%)	348 (0,8%)	290	221 (0,6%)	272 (0,7%)

Ce regain d'intérêt fait suite d'une part, à la mise à disposition, à la fin des années 2000, de nouveaux appareils d'hémodialyse simplifiés, et d'autre part, à l'amélioration clinique ressentie par les patients en hémodialyse quotidienne. Le principe de cette méthode repose sur des séances courtes, 2 heures, 6 jours sur 7. Ces appareils fonctionnent avec un bas débit de dialysat, 200 ml/minute, contre 500 ml/minute en hémodialyse conventionnelle. Le dialysat, qui représente un volume de 24 litres, pour des séances de 2H, est livré sous forme de poches. Ce système évite les phases de préparation du dialysat et de désinfection de la machine qui sont très contraignantes en hémodialyse conventionnelle. L'efficacité de cette méthode a été montrée par le travail publié par Weinhandl et coll en 2012 (25).

Une description des programmes suivis par les patients en hémodialyse à domicile a été faite en 2015 par le Dr P.Y. Durand à partir des données du RDPLF : il rapporte des durées hebdomadaires de dialyse variant de 3 fois 5 heures à 6 fois 2 heures 20. L'accès vasculaire est une fistule dans 87% des cas et un cathéter dans 13% des cas. La ponction est effectuée par le patient dans 57% des cas et par un membre de la famille dans 33% des cas. Le type de ponction est de type classique dans 52% des cas et de type trou unique ou « button-hole » dans 48% des cas.

2.1.8. La répartition de l'offre de dialyse sur le territoire français

Le rapport REIN 2013 (7) montre que l'offre de dialyse en France est globalement très bonne, même s'il peut exister quelques insuffisances localisées. Le temps de trajet moyen pour se rendre dans l'unité de dialyse est de $23,7 \pm 16$ minutes et le temps médian de 20 minutes ; seulement 7,6% des patients ont un temps de trajet supérieur à 45 minutes.

2.2. Propositions pour améliorer la prise en charge de la dialyse en France

2.2.1. S'assurer que les patients sont pris en charge au maximum par les structures de dialyse hors centre

Le coût très important du traitement par dialyse impose que des efforts soient faits en permanence pour réorienter vers une unité « hors centre » les patients dont l'état ne justifie plus la dialyse en centre. C'est également le traitement hors centre qui permettra de diminuer encore les distances parcourues par quelques patients afin d'améliorer leur qualité de vie (rapport Cour des comptes page 374), mais aussi de diminuer les coûts de transport.

Dans un contexte économique contraint, il est important que les établissements puissent montrer les efforts qu'ils réalisent pour développer la dialyse hors centre.

Nous proposons à titre expérimental de développer un outil d'analyse de l'adéquation entre les caractéristiques du patient et sa modalité de dialyse.

Cet outil sera basé sur 3 types de caractéristiques :

- L'état du patient, évalué d'après la charge en soins (voir ci-dessous)

- Les souhaits et des impératifs du patient (par exemple un patient qui travaille peut souhaiter être traité en séances de nuit)
- La distance entre le domicile et l'unité (certains patients sont traités dans des unités d'autodialyse de proximité alors que leur charge en soins imposerait qu'ils soient dans un centre, plus éloigné de leur domicile. Les équipes soignantes les gardent parfois à titre compassionnel au prix d'efforts très importants de surveillance. Le but est dans ce cas d'éviter aux patients les contraintes liées au transport.

Une réévaluation annuelle permettrait de s'assurer que les patients ne restent pas trop longtemps dans des modalités de traitements inappropriées. La pertinence de cette fréquence de réévaluation devra être établie par l'expérimentation.

Le support de cet outil d'analyse doit être discuté : intégration aux indicateurs pour l'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des Soins (IPAQSS), ou intégration au questionnaire REIN. Cette dernière option permettrait une utilisation à l'échelon individuel pour aider à l'orientation du patient, mais aussi à l'échelon régional et national pour servir d'outil de planification.

L'évaluation de la charge en soins : une méthode plus consensuelle que l'évaluation de la typologie des patients

L'évaluation de la charge en soins a été utilisée lors de l'enquête nationale SROS-IRCT en 2003 (14, 15). La charge en soins y était évaluée à l'aide de plusieurs variables en rapport avec la mobilisation de l'équipe soignante :

- . Dialyse sur cathéter veineux central
- . Soins infirmiers de plus de 30 minutes par séance
- . Difficultés constantes de voie d'abord
- . Délivrance de médicaments nécessitant une surveillance au cours d'une séance
- . Ultrafiltration importante à chaque séance
- . Instabilité hémodynamique.

Il faudrait probablement ajouter à cette liste d'autres caractéristiques permettant d'évaluer l'autonomie du patient :

- . Interventions médicales plus d'une fois par semaine
- . Incapacité à marcher
- . Situation sociale précaire (isolement social, niveau socio-économique faible)

Cette évaluation de la charge en soins nous paraît beaucoup plus satisfaisante que l'évaluation de la typologie des patients. Cette dernière consiste à réaliser pour chaque patient un score de gravité en fonction de son âge et de ses comorbidités. Dans cette idée, les patients ayant les scores les plus péjoratifs doivent être traités en centre et les patients ayant les scores les meilleurs doivent être traités en UDM ou en autodialyse. Malheureusement l'adéquation entre le résultat des scores et la capacité d'un patient à être traité en centre ou hors centre n'est pas satisfaisante et toutes les tentatives de réaliser cette approche ont échoué. L'âge et les comorbidités ne sont pas des critères suffisamment discriminants (26). L'expérience sur la typologie des patients menée en 1999 par le ministère de la santé n'a jamais abouti, faute d'un consensus entre les experts.

2.2.2. Prendre des mesures supplémentaires pour stimuler l'offre de dialyse péritonéale

Augmenter le nombre de sites pratiquant la DP

La mise à disposition de la dialyse péritonéale par l'ensemble des établissements de santé traitant l'insuffisance rénale chronique par la pratique de l'épuration extra-rénale nous paraît souhaitable pour plusieurs raisons :

- Elle permettrait de faciliter l'information des patients et leur accès à cette technique.

- Elle permettrait d'améliorer la gestion des replis de cette technique qui nécessitent une bonne formation des personnels soignants.
- Elle faciliterait la formation des internes à la dialyse péritonéale dans les centres hospitaliers publics, ce qui est nécessaire pour la formation des futurs néphrologues.

Cette mise à disposition de la DP peut être réalisée en propre par l'établissement, ou dans le cadre d'une convention de coopération avec un autre établissement de santé disposant de la DP, conformément au décret 1197 de 2002, article R712-97 (2).

Aider les soins de suite et de rééducation (SSR) à accueillir des patients en DP

Il est nécessaire d'autoriser les SSR à percevoir le forfait dialyse péritonéale dans les prestations facturables en sus du prix de journée.

Créer des postes d'internes dans les établissements pratiquant la dialyse péritonéale, en dehors des hôpitaux publics

2.2.3. Développer l'hémodialyse à domicile

L'hémodialyse à domicile est une technique intéressante qui doit être mise à la disposition des patients. Trois efforts sont nécessaires pour assurer son développement

- Informer les patients de son existence
- Augmenter son soutien financier car son coût est élevé en raison de l'importance des consommables et de la fréquence quotidienne des dialyses.
- La soutenir sur le plan réglementaire en autorisant une aide à la ponction pour les patients très réticents à réaliser ce geste. Ceci pourrait être réalisé par la création à la nomenclature des actes infirmiers d'un acte de ponction de la fistule.

2.2.4. Continuer à développer les UDM

Plusieurs facteurs sont importants pour le développement des UDM :

Des outils réglementaires.

Il s'agit des recommandations de la HAS de 2010 sur la télémédecine (18). Ces recommandations ouvrent la possibilité d'implantation d'UDM à distance des centres en précisant les critères que doivent respecter ces unités :

- « L'unité doit être implantée à proximité d'un établissement de santé autorisé pour activer une structure mobile d'urgence et de réanimation (SMUR) dont le délai d'intervention doit être compatible avec l'impératif de sécurité
- Ou, l'unité doit être implantée dans un établissement de santé qui dispose d'une activité de soins de médecine d'urgence ou d'une activité de soins de réanimation. »

La démographie des néphrologues va s'améliorer.

Cela devrait permettre de rattraper le retard observé dans certains territoires (voir chapitre 6)

Le maintien de tarifs adéquats

Ce maintien est indispensable pour soutenir ces unités qui permettent des soins de proximité pour des patients fragiles et qui génèrent ainsi des économies de transport.

2.2.5. Offrir l'accès à l'hémodialyse longue nocturne

Il s'agit d'une technique de très haute qualité qui permet d'associer un contrôle optimal des paramètres tensionnels et métaboliques avec une très bonne intégration dans la vie quotidienne des patients. Des unités d'hémodialyse longue nocturne doivent être accessibles aux patients dans tous les bassins de population.

2.2.6. Utiliser le registre REIN comme outil de suivi de la politique d'orientation vers la dialyse hors centre

Le registre du Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie (REIN) est un excellent outil pour suivre l'évolution de la prise en charge des patients en dialyse (**Annexe 4**). Nous proposons d'analyser les résultats de REIN à un échelon infra-régional afin de montrer de façon plus précise la répartition des modalités de dialyse dans les différents territoires de santé, et de suivre la progression de la dialyse péritonéale et des modalités hors-centre que nous souhaitons voir se développer fortement au cours des prochaines années. Des objectifs chiffrés de dialyse hors centre pourraient être ainsi définis et suivis.

L'échelon infra-régional d'analyse est à définir.

L'échelon des unités n'est pas satisfaisant. Chaque unité est en général spécialisée dans une modalité de traitement. Le bon échelon d'analyse serait plutôt celui des filières de traitement qui regroupent les différentes unités gérées par un ou plusieurs établissements et qui sont liées par convention pour offrir aux patients l'ensemble des modalités de dialyse. Ces analyses peuvent cependant être rendues difficiles lorsque plusieurs filières de traitement sont intriquées. En effet certaines unités peuvent recevoir des patients adressés par plusieurs établissements différents. Une étude de faisabilité de cette analyse par filière de traitement doit être réalisée.

A qui ces analyses doivent-elles être communiquées ?

Une possibilité serait de communiquer ces analyses aux « **comités régionaux de l'insuffisance rénale chronique** ». La composition et les missions de ces comités ont été définies par la circulaire DHOS/SDO n° 228 du 15 mai 2003 (4). Ces comités comportent des représentants des patients, des représentants des néphrologues et des personnels non médicaux, des représentants des établissements de santé, des représentants de l'Assurance Maladie, et des représentants des services de l'Etat.

Une autre possibilité serait de communiquer les analyses aux **groupes de pilotage régionaux de REIN** qui comprennent également des représentants des néphrologues, des associations de patients, des établissements de santé et des représentants de l'Assurance Maladie.

2.2.7. Ne pas utiliser les modifications des tarifs de dialyse pour favoriser la dialyse hors centre

Le rapport de la Cour des comptes soutient l'idée que « les variations de tarifs à la hausse pour les modalités alternatives et à la baisse pour les centres pourraient inciter à mettre davantage de patients dans une modalité hors centre (page 361). Nous sommes opposés à cette idée. Les centres assurent la prise en charge des patients ayant des pathologies lourdes et qui nécessitent des soins importants. Ils assurent également l'initiation des séances de dialyse et le repli des patients traités hors-centre. La diminution des tarifs n'aboutira qu'à une diminution du niveau des prestations données aux patients.

3. Le coût de la dialyse

3.1. Etat des lieux

3.1.1. Coût annuel moyen de la dialyse

La Cour des comptes présente le coût moyen annuel de la dialyse en France et dans trois autres pays européens. Ce coût moyen annuel par patient est évalué en France à 62610 €, en Belgique à 45800 €, en Allemagne à 40000 € et au Royaume-Uni à 28278 € (Rapport Cour des comptes page 365). Ces données sont intéressantes. Elles ne sont pas facilement accessibles. La Cour des comptes déclare les avoir obtenues de l'Association allemande des dialyseurs et de la Société allemande de néphrologie pour l'Allemagne, du Centre fédéral d'expertise des soins de santé pour la Belgique, du NHS et du NICE pour le Royaume-Uni et de la HAS et de l'ATIH (agence technique de l'information sur l'hospitalisation) pour la France ; toutes années postérieures à 2010. Cependant la comparaison des données médico-économiques entre différents pays nécessite la prise en considération de toutes les données constitutives des coûts, ainsi que du niveau des prestations fournies dans le forfait dialyse.

Les principaux postes de dépenses qui contribuent au coût global de la dialyse ont été analysés en France par la HAS (22).

. Le poste de coût principal est représenté par les tarifs de séances : de 35 à 65% selon le mode de dialyse

. Le second poste est représenté par le transport pour les patients dialysés en unité : de 17 à 20%.

L'analyse des tarifs dans sept pays (27) fait apparaître que les tarifs de la dialyse en France se situent dans des valeurs intermédiaires entre la Belgique et les Pays-Bas d'une part où les tarifs sont très élevés, et quatre pays où les tarifs sont très bas : l'Allemagne, le Royaume Uni et le Canada (Ontario) (Tableau 10).

Tableau 10 : Remboursement par semaine (en dollars américains) pour le traitement par dialyse dans 7 pays différents en 2011-2012

	HD centre	HD UDM	HD auto	HD dom	DPCA	DPA
Belgique	1608	-	1045	1045	985	985
Pays-Bas	1668	-	1668	1246/1905 ¹	1126	1126
France	1364/1150 ²	1013	909	816	718	925
Allemagne	675	-	675	675	1077	1077
R Uni	744	-	744	744	502	612
USA	689	-	689	689	689	689
Canada	745	-	502	385	636	733

¹.Aux Pays Bas, l'HD à domicile est remboursée 1905 \$ si elle est faite avec un infirmier.

².En France, le tarif de l'HD en centre pour les centres privés est de 1150 \$, mais il ne comprend pas la rémunération des néphrologues et le remboursement des examens biologiques.

Ainsi, ce ne sont pas les tarifs des séances mais le coût des transports qui placent la France au premier rang des dépenses de dialyse.

3.1.2. Comment sont fixés les tarifs de dialyse aujourd'hui ?

Les tarifs des dialyses en France en 2015 et en 2016 sont présentés en **annexe 5**. Les tarifs des séances de dialyse sont en principe basés sur une estimation des coûts. Le problème est que cette estimation est très imparfaite. Elle repose sur une enquête nationale de coût réalisée en 2011 par l'ATIH (Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation). Il faut savoir que la participation des établissements à cette enquête nationale de coûts était facultative. Les établissements privés

lucratifs n'y ont pas participé, sauf exception. Seuls certains établissements privés non lucratifs et certains établissements publics y ont participé. De plus, les résultats de cette enquête n'ont pas été diffusés. En 2014 une deuxième enquête nationale de coût a été lancée mais aucun établissement de dialyse n'y a répondu. Enfin une nouvelle enquête est lancée en 2016.

L'autre source de renseignements est celle des comptes des structures privées lucratives dont le dépôt annuel est obligatoire au greffe du tribunal de commerce. Ceci a permis à la Cour des comptes de disposer des taux de marge brute d'exploitation et des taux de rentabilité économique de ces structures. Les chiffres annoncés par le rapport de la Cour des comptes pour les structures privées lucratives de dialyse sont de 16% pour les taux de marge brute et de 11% pour les taux de rentabilité économique. Ces chiffres de rentabilité ne concernent donc que les établissements privés lucratifs qui n'ont qu'une mono-activité de dialyse. Il est regrettable aussi que l'analyse s'arrête à 2012 et ne soit pas corrigée par les évolutions tarifaires de 2013 et 2015 qui sont venues impacter négativement cette situation. Par ailleurs, les établissements qui ont des activités multiples Médecine Chirurgie Obstétrique (MCO) ont souvent des taux de rentabilité beaucoup plus faibles dus à la présence de secteurs déficitaires comme la réanimation. Or les centres de dialyse doivent être à proximité d'une réanimation. Il n'est donc pas juste de laisser entendre que tous les établissements privés lucratifs qui ont une activité de dialyse ont des taux élevés de rentabilité économique. Il est encore moins justifié de généraliser cette idée de taux élevés de rentabilité économique aux établissements privés non lucratifs, et aux établissements publics pour lesquels nous ne disposons d'aucun chiffre.

3.1.3. Efficience des systèmes

Ces études sur les tarifs de remboursement de la dialyse montrent que les moyens consacrés aux patients traités par dialyse ne sont pas les mêmes d'un pays à l'autre. La Cour des comptes affirme dans son rapport que « Ces différences de coûts ne se traduisent pas par des différences de qualité des traitements ou d'espérance de vie objectivées » (page 365). Cette affirmation mérite d'être nuancée. Le rapport « *UK Renal Registry – 17th report* » (28) fait état d'une prévalence de patients dialysés âgés de plus de 70 ans de 25% en 2013 au Royaume-Uni, tandis que le rapport REIN 2013 rapporte 39% de patients prévalents de plus de 75 ans en France (7) ; ceci reflète une population dialysée en France nettement plus âgée, plus fragile et ayant plus de comorbidités que la population dialysée au Royaume-Uni. Les résultats sont donc difficilement comparables. En 2013, pour une population générale similaire, environ 7000 patients ont débuté un traitement de suppléance rénale au Royaume-Uni, contre 10 500 environ en France, soit 50% de plus.

Pour l'Allemagne, nous ne disposons plus malheureusement de données permettant des comparaisons car ce pays ne tient plus de registre des patients dialysés depuis 2006, rendant impossible toute évaluation de la qualité de son système de traitement.

Aux Etats-Unis, la mise en place d'un forfait de dialyse global couvrant le tarif de séance et les soins afférents (anémie...) a conduit à une augmentation du recours aux transfusions, ce qui constitue directement une perte de chance dans l'accès à la transplantation rénale, et peut difficilement être présenté comme une mesure efficace dans une démarche d'amélioration de la qualité des soins.

Ainsi, nous pensons que les différences de tarifs de remboursement de la dialyse traduisent des politiques de santé totalement différentes selon les pays. Les pays qui consacrent le plus de moyens au traitement sont globalement les pays où l'âge des patients est le plus élevé (meilleure espérance de vie) et où le nombre de patients pris en charge est le plus élevé. Le choix préconisé par le Cour des comptes de réduire significativement les tarifs de remboursement des dialyses en France est très discutable. Il risque de conduire à une diminution de la qualité des soins et à une

diminution globale du nombre de patients pris en charge. Ce choix, s'il est fait, doit être clairement expliqué à nos concitoyens.

3.2. Propositions concernant le coût de la dialyse

Différentes solutions pour aménager la tarification de la dialyse ont été mises en œuvre dans le monde. Ces solutions sont évoquées dans **l'annexe 6**. Nous présentons ci-dessous les options retenues pour le moment par la SFNDT.

3.2.1. Améliorer le calcul du coût de la dialyse

Nous souhaitons soutenir le travail de l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (ATIH) qui effectue un travail d'évaluation du coût réel des séances de dialyse à partir des données des établissements publics, ESPNL et privés lucratifs. Nous souhaitons la complète transparence des comptes des structures de dialyse. Cette proposition rejoint la proposition 40 de la Cour des comptes qui demande « d'assurer une complète transparence des conditions financières de fonctionnement de l'ensemble des structures de dialyse... »

Dans cet effort de transparence, nous demandons que les prestations offertes aux patients soient précisées, pour évaluer le coût de fonctionnement d'un établissement. En effet, le coût de fonctionnement peut être modifié par plusieurs caractéristiques du traitement :

. Le nombre de séances réalisées par poste.

Certains établissements réalisent trois séances de dialyse par jour et par poste, alors que d'autres établissements n'en réalisent que deux. Ces derniers sont moins rentables mais ont souvent plus de latitude pour réaliser des séances de dialyse plus longues pour les patients qui le nécessitent.

. Les plages horaires d'ouverture.

Elles varient d'un établissement à l'autre, traduisant des durées de présence du personnel soignant complètement différentes. Ici encore, les établissements ayant des durées d'ouverture plus longues sont moins rentables mais ont plus de latitude pour adapter les durées de dialyse aux besoins de leurs patients. Ainsi, il faut identifier les établissements qui proposent des séances de dialyse nocturnes, ou qui adaptent les horaires et durées de traitement, particulièrement utiles pour les patients qui travaillent et doivent pouvoir obtenir un traitement par dialyse de haute qualité.

. Les soins de support.

Ils comprennent la fourniture de repas ou de collations, la présence d'un diététicien, d'un assistant social ou d'un psychologue. Ces soins de support sont réalisés de façon très variable d'un établissement à l'autre.

. Le développement d'unités de proximité.

Certains établissements ont créé ce type d'unités qui sont souvent de petite taille et qui fonctionnent à perte.

. Les activités de dépistage, de prévention, et d'éducation.

Ces activités développées par certains établissements sont très largement déficitaires.

3.2.2. Harmoniser les dépenses liées aux examens biologiques des patients traités par dialyse.

Nous proposons que la SFNDT établisse un référentiel des examens biologiques à pratiquer dans le cadre du suivi systématique des patients dialysés, à l'exclusion des examens relevant d'une autre indication que la maladie rénale chronique. Ce travail est la condition préalable à l'intégration du coût des examens biologiques dans le tarif de la dialyse pour l'ensemble des établissements, comme cela est déjà fait pour les établissements publics. Cette proposition rejoint celle de la Cour des comptes (proposition 38, p 377). L'intégration éventuelle du coût de la biologie rendra également nécessaire l'adaptation du forfait dialyse des établissements privés.

3.2.3. Refus des baisses de tarifs

Les propositions de la Cour des comptes aboutissant à la baisse des tarifs de dialyse de 10% risquent d'avoir de graves conséquences sur la prise en charge du traitement par dialyse. L'immense majorité des établissements ne réalisent pas une marge de 16%.

Les établissements ayant des activités multiples Médecine Chirurgie Obstétrique (MCO), qu'ils soient privés ou publics vont être sévèrement impactés. Les capacités de réinvestissement vont être réduites, les prestations mises à disposition des patients vont être menacées et les unités de dialyse de proximité, souvent peu rentables, ne pourront être maintenues. Ceci se traduira par des contraintes de transport supplémentaires pour les patients concernés et des coûts de transports plus élevés pour l'Assurance Maladie.

L'idée que l'informatisation et à la miniaturisation des matériels pourrait permettre une baisse des coûts est également une idée fausse. La charge en soins des unités de dialyse n'a au contraire fait que croître ces dernières années.

L'idée de réduction significative des tarifs de dialyse en UDM nous paraît étonnante et dangereuse. Elle pourrait conduire à un résultat contraire à la politique de hors centre menée en France. Les UDM permettent de prendre en charge les patients à un coût nettement moindre que celui de la dialyse en centre. Ces unités permettent de maintenir des soins à un bon niveau de sécurité pour des patients qui ne peuvent pas aller dans les UAD et qui ne nécessitent pas d'être traités en centre.

L'idée d'un tarif unique pour la dialyse remet complètement en cause l'organisation du système de dialyse français qui prévoit des tarifs de remboursement par modalité de traitement. Le tarif unique proposé par la Cour des comptes comporterait des majorations et minorations en fonction de l'état du patient et intégrant les frais de transport, les examens biologiques et les suppléments nutritionnelles. Ce tarif unique modulable poserait le problème de la définition des critères de modulation. La difficulté proviendrait des patients qui cumulent les besoins les plus importants : instabilité de la situation de santé, transport en ambulance, examens biologiques coûteux, médicaments onéreux. Ces besoins seraient-ils pris en compte par le tarif unique ? Ce tarif unique menacerait l'équilibre financier des centres qui prennent en charge ces patients lourds et qui sont les centres des grands établissements hospitaliers publics ou privés.

4. Le coût des transports

4.1. Etat des lieux

Les Transports sanitaires de dialyse en France

Importance du coût des transports :

Les dépenses de transport représentent une part très importante du coût de la dialyse en France. L'étude médico-économique publiée par la HAS en 2014 (22) évalue le coût annuel moyen à 17000 € pour les patients traités en centre, à 12000 € pour les patients traités en UDM et à 9000 € pour les patients traités en autodialyse. Ces dépenses représentent 17 à 19% du coût de la dialyse en unité (centre, UDM ou UAD).

Tarifs des transports en France

Les tarifs des transports sanitaires sont définis par des conventions avec l'Assurance Maladie dans chaque département (29). Les tarifs de remboursement des transports sanitaires sont relativement complexes avec des variations en fonction de l'heure du jour ou de la nuit, du département ou du secteur urbain. Globalement on peut retenir des tarifs de remboursement au kilomètre de 0,89 € pour les véhicules sanitaires légers (VSL), de 0,80 à 1,60 € pour les taxis, et de 2,19 € pour les ambulances.

Evaluation des besoins de transport des patients dialysés en France

Cette évaluation peut être faite à partir du rapport REIN. Le rapport 2013 indique que la proportion de patients transportés en ambulance est de 21,1%, celle de patients transportés en taxis ou VSL est de 72,1% et celle des patients transportés par un autre moyen est de 6,8%.

Remboursement des transports dans d'autres pays

Les systèmes de remboursement d'autres pays sont cités en exemple, mais leur situation est loin d'être idéale pour les patients.

Ainsi en Belgique, le remboursement des transports des personnes dialysées est de 0,25 € par kilomètre quel que soit le véhicule, voiture personnelle, taxi, taxi collectif ou ambulance. Les centres de dialyse mettent en place des accords avec des sociétés de transport mais le remboursement complet des patients repose sur des assurances complémentaires et les frais à charge du patient peuvent être très importants.

En Suisse l'assurance maladie ne prend en charge les frais de déplacement qu'à hauteur de 500 CHF par an (information obtenue sur le site internet des Hôpitaux Universitaires de Genève).

4.2. Propositions pour réduire les coûts de transport

L'ampleur de la dépense consacrée au transport sanitaire en France incite à réorganiser profondément le système, et nous sommes d'accord avec ce constat de la Cour des comptes.

Nous avons la volonté de soutenir l'Assurance Maladie dans ses efforts d'optimisation de l'utilisation des transports des patients dialysés, et dans sa volonté de faire respecter le référentiel de prescription des transports (30) (**Annexe 7**).

Prescrire des transports assis pour tous les malades capables de marche autonome

Nous observons d'après le rapport REIN 2013 que 11,8% des patients transportés en ambulance sont capables de marche autonome (tableau 5-18, page 194- 7). Nous souhaitons examiner pour ces patients la possibilité d'utiliser un transport assis.

Nous souhaitons soutenir les expérimentations « Carte de Transport Assis » de l'Assurance Maladie qui sont mises en place dans plusieurs départements. Ces expérimentations comportent un accompagnement efficace des établissements par l'Assurance Maladie. Elles incitent les néphrologues à prescrire chaque fois que cela est possible un transport assis chez les nouveaux patients pris en charge en hémodialyse. Pour les nouveaux patients ne pouvant être initialement transportés en taxi ou VSL, il est demandé une réévaluation après deux mois.

Nous alertons les pouvoirs publics sur l'insuffisance de l'offre de transport assis (taxis et VSL) dans certains départements. Les patients y sont transportés en ambulance de façon abusive, par nécessité. Les médecins restent maîtres de la prescription médicale de transport, mais se trouvent contraints de prescrire des transports en ambulance.

En revanche, nous sommes opposés à deux propositions figurant dans le rapport de la Cour des comptes :

- Opposition au transfert aux établissements de soins de l'activité de transport sanitaire

Cette proposition passerait par l'intégration des frais de transport dans un tarif unique de patient dialysé (proposition 38). Il s'agirait de transférer aux établissements de soins le travail de négociation des tarifs de transport avec les transporteurs ; cette proposition revient à faire porter aux établissements de soins des responsabilités de rationalisation que les pouvoirs publics n'arrivent pas à assumer eux-mêmes. Il pourrait aussi s'agir de demander aux établissements de soins de développer le transport sanitaire comme une activité propre. Il semble que certains établissements commencent à développer des expériences dans ce sens. Cependant que ce n'est pas leur cœur de métier, et nous pensons que les établissements de soins doivent concentrer leurs efforts sur les traitements plutôt que sur le transport des malades.

- Opposition à demander à 10% des patients identifiés dans le registre Rein comme capables de marche autonome, d'utiliser les transports en commun.

La Cour des comptes évalue l'économie potentielle à 50 millions d'euros. Cette proposition représenterait une très forte contrainte pour les patients. De nombreux patients classés comme capables de marche autonome seraient incapables d'emprunter les transports en communs, en particulier après la séance d'hémodialyse qui est souvent physiquement éprouvante. De plus, cette solution ne pourrait s'appliquer qu'aux patients citadins, ce qui est loin de représenter la majorité dans beaucoup de nos régions. Un autre facteur limitant l'utilisation des transports en commun serait lié aux horaires de dialyse, les centres commençant souvent les traitements très tôt le matin, ou les finissant tard le soir pour les séances nocturnes, à des heures où les transports en commun ne sont pas disponibles.

En conclusion, nous pensons que les modifications de l'organisation des transports des patients dialysés doivent être faites avec beaucoup de prudence. La restriction des moyens alloués au transport sanitaire risque d'aggraver la contrainte du traitement par dialyse pour les patients, alors que ce traitement est déjà considéré comme l'un des plus éprouvants. De plus cette restriction de moyens affectera en premier lieu les patients les plus modestes et les plus isolés : les patients n'ayant pas d'entourage familial susceptible de les accompagner à la dialyse, et les patients résidant dans des zones mal desservies par les transports en commun. Il est à craindre que dans ces conditions, certains patients renoncent au traitement par dialyse.

5. L'organisation de la dialyse en France : un système mixte public-privé

5.1. Etat des lieux

La prise en charge de la dialyse en France repose sur les établissements privés à but lucratif, des établissements privés à but non lucratif (ESP NL), et les établissements publics.

5.1.1. Proportions des différents types d'établissements

D'après les chiffres nationaux 2012 (31), les ESP NL sont les premiers fournisseurs de séances de dialyse avec 40,3% des séances ; le second fournisseur est représenté par les établissements privés lucratifs avec 33,2% des séances et enfin le dernier secteur est représenté par les établissements publics avec 26,5% des séances. Ces proportions sont stables dans le temps puisque les proportions respectives de ces établissements étaient en 2004 de 42,8%, 30,9% et 26,3%.

Tableau 11 : Analyse de la répartition de l'activité des secteurs privé non lucratif, privé lucratif et public

	HD centre	HD UDM	HD auto	HD domicile	DP	Entraînement HD	Entraînement DP
Privé non lucratif	17,3%	61,6%	71,8%	84,5%	76,6%	58,6%	60,1%
Privé lucratif	43,2%	26,3%	22,9%	3,9%	7,6%	12,6%	14,7%
Public	39,5%	12,1%	5,3%	11,6%	15,8%	28,8%	25,2%

5.1.2. Modalités de traitement proposées par les différents types d'établissement

Le secteur privé lucratif et le secteur public sont très fortement positionnés comme fournisseurs de l'hémodialyse en centre. Cependant, le secteur public fait globalement plus de dialyse péritonéale que le secteur privé lucratif.

A l'inverse les ESP NL sont majoritairement positionnés sur la dialyse hors centre, (hémodialyse et dialyse péritonéale). Ceci n'est pas étonnant car ces établissements ont été créés dans les années 1970-1980 à l'instigation des services de néphrologie hospitaliers pour développer la dialyse hors centre (dialyse à domicile, UAD).

La prise en charge en UDM a été débutée en 2003 presque exclusivement par le secteur des ESP NL. Le démarrage des secteurs public et privé lucratif ne s'est fait qu'en 2006 et de façon modeste.

5.1.3. Le système français offre-t-il toutes les modalités de traitement au patient ?

La Cour des comptes considère que le fait que la dialyse en centre soit surtout pratiquée par les établissements privés lucratifs et publics est préjudiciable à l'orientation des malades en fonction de leur état. Cette organisation tendrait à concentrer la prise en charge des malades sur les modalités les plus lourdes et les établissements les plus coûteux (page 375).

La SFNDT souligne que le système français dispose des outils permettant d'offrir aux patients la totalité des modalités de traitement. Le décret 1197 de 2002 (2) précise dans l'article R712-97 que l'autorisation de mise en œuvre des activités de soins ne peut être délivrée qu'aux établissements de santé traitant l'insuffisance rénale chronique par la pratique de l'épuration extrarénale qui disposent au moins des trois modalités suivantes : hémodialyse en centre, hémodialyse en unité d'autodialyse et dialyse à domicile. Toutefois, à titre dérogatoire, l'autorisation d'exercer cette activité peut être délivrée à un établissement de santé ne disposant pas de ces trois modalités, s'il a conclu avec un ou plusieurs établissements de santé disposant de ces modalités, une convention de coopération organisant la prise en charge du patient... »

5.1.4. Peut-on comparer les établissements de dialyse publics et privés ?

Les chiffres avancés par la Cour des comptes pour comparer les établissements publics et privés doivent être pris avec beaucoup de précautions. Les structures privées enregistrent un nombre plus élevé de patients par appareil et un nombre plus élevé de séances de dialyses par appareil par rapport aux établissements publics. Cependant, ces différences doivent être interprétées au vu du temps d'ouverture des unités, et du temps disponible pour adapter les durées des séances aux besoins de santé des patients, conformément aux recommandations de bonne pratique. La productivité ne peut être évaluée seulement en fonction du nombre de séances réalisées, mais elle doit aussi prendre en compte la durée des séances.

L'analyse de la campagne 2013 des Indicateurs Pour l'Amélioration de la Qualité et la Sécurité des Soins (IPAQSS) pour la prise en charge des patients hémodialysés (32) montre également qu'il est très peu adapté d'opposer les différents types d'établissements comme le fait la Cour des comptes (p 375). La campagne IPAQSS fournit une comparaison de quatre types d'établissements : les centres hospitaliers (CH), les centres hospitaliers universitaires (CHU), les centres privés lucratifs et les établissements de santé privés non lucratifs (ESPNL). Sur les 12 indicateurs de qualité analysés, les CH arrivent en tête une fois, les CHU 4 fois, les centres privés lucratifs 3 fois et les ESPNL 6 fois. Enfin concernant l'indicateur « accès à la liste d'attente de transplantation », la conformité est obtenue à 66% dans les CH, à 78% dans les CHU, à 70% dans les centres privés et à 73% dans les ESPNL. Globalement tous les établissements doivent s'améliorer pour atteindre une conformité supérieure à 90%. Cependant il faut souligner que les établissements privés lucratifs ne font pas mieux que les autres établissements.

La proposition de la Cour des comptes qui consiste à suggérer de « réorienter l'activité de dialyse vers les établissements privés et de recentrer progressivement l'hôpital public sur ses autres missions » est donc très étonnante (page 375). Certaines régions où l'offre de dialyse est principalement assurée par les établissements publics et les ESPNL sont des exemples de prise en charge équilibrée entre les différents modes de traitement (Franche Comté, Basse-Normandie, Auvergne, Limousin). Le pourcentage des patients incidents traités par dialyse péritonéale est supérieur à 17% dans ces régions alors que la moyenne nationale n'est que de 10%.

De plus, il faut souligner que les centres hospitaliers publics réalisent une large part de la prise en charge en urgence des patients sans suivi néphrologique antérieur et qu'ils assurent une part importante des besoins de repli et de recours, notamment en réponse aux besoins des UDM et unités d'autodialyse gérées par les ESPNL. La spécialisation des unités de dialyse des centres hospitaliers en unités de centres lourds est à cet égard une juste adaptation aux besoins de santé et aux parcours des patients et nous nous élevons contre l'affirmation suivant laquelle « l'intervention des centres hospitaliers dans la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique n'apporte pas aux patients d'avantage relatif justifiant des coûts élevés » (page 375). La proposition de suppression des centres de dialyse hospitaliers est incohérente au regard des parcours de patients.

Enfin, nous pensons que l'hôpital public et en particulier les services de néphrologie universitaires doivent assumer leur rôle de formation à l'ensemble des techniques de suppléance de l'insuffisance rénale.

6. La démographie des néphrologues

Le nombre de néphrologues est évalué en France au 1^{er} janvier 2015 à 1613. L'évolution au cours des dernières années a été marquée par une augmentation annuelle moyenne de 3,3% entre 1999 et 2010, puis de 3,8% depuis 2010. Depuis cette date, l'augmentation du nombre d'internes en néphrologie est principalement due à la filiarisation qui fixe un nombre précis d'internes dans chaque spécialité et qui a été introduite par la loi HPST du 21 juillet 2009. A partir de cette date, les flux d'internes ont été répartis en fonction des besoins régionaux en augmentant les postes offerts dans les régions les moins bien dotées en médecins, tout en stabilisant les effectifs dans les régions les mieux dotées. Actuellement le nombre d'internes de Diplôme d'Etudes Spécialisées (DES) de néphrologie est d'environ 80 par an, alors qu'il était de 35-40 par an à la fin des années 1990.

L'attractivité de la discipline a été considérée comme bonne lors de l'audition de la profession en 2010 par l'ONDPS (33). Il faut d'ailleurs relever qu'en 2015 la néphrologie a été la première spécialité choisie à l'issue des Epreuves Classantes Nationales (ECN), soulignant la qualité du recrutement des médecins de la discipline. Ceci est attribué à la diversité des activités de la spécialité (néphrologie clinique, dialyse, et transplantation). Cette évolution est aussi à mettre en rapport avec un enseignement de qualité. Au niveau national, il faut souligner la mise en place depuis 1997 de quatre séminaires de formation proposés tous les deux ans par le collège universitaire des enseignants en néphrologie (néphrologie clinique, dialyse, transplantation et troubles hydro-électrolytiques) et d'un séminaire annuel sur l'insuffisance rénale aigüe. En revanche, certains aspects de la profession paraissent moins favorables : gardes nombreuses et possibilité de post-internat limitées.

Contrairement aux affirmations de la Cour des comptes, l'intérêt financier de la Néphrologie n'est absolument pas mis en avant par la profession. Ceci est à mettre en relation avec le fait que les néphrologues exercent de façon très majoritaire une activité salariée, pour 69% d'entre eux en 2015. La situation est totalement différente dans d'autres disciplines où le pourcentage d'activité salariée est beaucoup plus faible : 29% pour les cardiologues, 16% pour les dermatologues, 26% pour les radiologues, et 13% pour les ophtalmologistes (34). De plus, pour les néphrologues libéraux, l'utilisation du secteur 2 (honoraires libres) est très marginale.

Cette prédominance de l'exercice salarié en néphrologie rend très douteuse l'affirmation de la Cour des comptes que « *La place de la dialyse dans l'activité des néphrologues est une incitation au statu quo des modes de prise en charge* » (page 362).

7. Accès à la transplantation rénale

7.1. Etat des lieux

7.1.1. Nouvelles données concernant les bénéfiques de la transplantation

La vision des néphrologues sur la place de la transplantation rénale a connu de profonds bouleversements au cours des quinze dernières années. Les articles de Wolfe et al en 1999 (35), puis de Rabbat et al en 2000 (36), ont montré que la transplantation rénale est associée à de meilleurs résultats que la dialyse. Ceci a été montré en comparant les patients transplantés avec des patients dialysés inscrits sur la liste d'attente de transplantation. Ces premières études réalisées aux USA et au Canada n'ont pas été immédiatement jugées transposables à l'Europe en raison du contexte américain où le pronostic en dialyse était très défavorable. Mais en 2007, des résultats similaires ont été publiés en France par Savoye et coll. chez les patients de plus de 60 ans (37). Ces observations ont abouti progressivement à faire prendre conscience que de nombreux patients pouvaient tirer bénéfice de la transplantation rénale, y compris des patients âgés ou des patients ayant des comorbidités (38-41).

Les recommandations américaines et britanniques ont été les premières à prendre acte du fait que l'âge en soi ne constituait plus une limite à l'accès à la transplantation (42-44). En France, les prises de position ont été plus tardives et il faut attendre l'article de Hourmant en 2011 (45) pour lire « qu'il n'existe plus d'âge limite pour la greffe si l'état cardiovasculaire est satisfaisant ». Cette position est officialisée par les recommandations de la HAS de 2015 sur l'accès à la liste d'attente nationale, qui fixe une limite d'âge théorique de 85 ans (46).

Enfin, il faut souligner que l'inscription des patients âgés n'est devenue possible que parce qu'on a commencé à prélever des donneurs âgés dits à critères élargis, et qu'il a été montré que ces reins pouvaient être greffés à des sujets âgés (47). Actuellement, l'Agence de la Biomédecine (ABM) a mis en place un score qui attribue les greffons de donneur âgés à des receveurs âgés. Le rein d'un sujet jeune n'est donc pas greffé à un sujet âgé.

7.1.2. Transplantation préemptive

Dès 2000, il est montré aux USA que le temps passé en dialyse est corrélé à une plus mauvaise survie après transplantation rénale (48). Ces notions amènent progressivement à donner à la transplantation rénale la première place dans la stratégie du traitement de suppléance rénale avant même le démarrage de la dialyse (49). Ainsi les patients dont la fonction rénale s'altère et pour lesquels un traitement de suppléance doit être envisagé se voient maintenant proposer en premier lieu un bilan pré-transplantation rénale, en vue de réaliser une transplantation avant d'arriver au stade de la dialyse (transplantation rénale préemptive). En France, le nombre de greffes préemptives augmente actuellement de façon très importante. Le rapport REIN 2013 (p263) montre que dans les 21 régions pour lesquelles on a un recul de 5 ans, le nombre de greffes préemptives a augmenté de 20%, passant de 293 à 352 (7).

Il existe cependant un débat autour de la greffe préemptive dans la mesure où, lorsqu'elle n'est pas réalisée avec donneur vivant, elle est susceptible de diminuer l'accès à la transplantation des patients dialysés. Cette objection a été prise en compte par l'ABM qui a modifié son score de façon à limiter l'accès à la greffe des patients non dialysés. Ainsi, un patient non dialysé inscrit sur la liste d'attente ne peut acquérir plus d'un an d'ancienneté avant de débiter la dialyse.

7.1.3. Aspects éthiques : évolution des idées

Pendant des années, les équipes de néphrologie, tenant compte du nombre limité de greffons, ont proposé la transplantation aux patients susceptibles d'avoir le plus grand bénéfice possible et la survie la plus longue pour le patient et pour le greffon. Cette conception aboutissait à sélectionner les sujets les plus jeunes et n'ayant aucune comorbidité. (50). Cette attitude était basée sur le

principe éthique d'utilité pour la collectivité (46). Ces notions ont profondément imprégné les attitudes des néphrologues. Il faut attendre 2008 pour lire pour la première fois dans le rapport REIN (51) que le nombre de malades inscrits sur la liste d'attente pourrait sous-estimer le besoin réel de transplantation en France. Et il faut attendre 2012 pour voir évoquer, dans ce même rapport, des interrogations sur la place donnée à la transplantation dans le traitement de l'insuffisance rénale chronique en France (52).

Ainsi, ce n'est que très progressivement que la notion d'un bénéfice de la transplantation chez les patients plus âgés et porteurs de comorbidités a été admise, et que l'idée s'est imposée que tout patient, susceptible d'avoir une amélioration de sa santé du fait d'une transplantation, devait pouvoir accéder à la liste d'attente. Sur le plan éthique, le principe d'équité est donc venu s'opposer au principe d'utilité. Il persiste cependant actuellement une interrogation sur cette politique d'accès généralisé à la liste d'attente, du fait de la forte augmentation de la durée d'attente d'un greffon qui en découle. Le groupe de rédacteurs des recommandations de la HAS a clairement répondu à cette interrogation en exprimant que « le manque des greffons ne doit pas en soi limiter le nombre de personnes inscrites, considérant que la pénurie de greffons doit être combattue par une politique incitative au don et non par une restriction des personnes inscrites sur liste d'attente » (46).

7.1.4. Liste d'attente : évolution des chiffres

Les taux d'inscription sur la liste d'attente de greffe des patients prévalents en dialyse ont augmenté significativement, passant de 18% en 2003 (14), à 23% en 2011, 24% en 2012 (6), et 25% en 2013 (7).

Le nombre de patients inscrits avant le stade de la dialyse a également augmenté. Ainsi, pour l'ensemble des 20 régions pour lesquelles on a un recul de 5 ans dans le registre REIN, la probabilité d'être inscrit au démarrage de la dialyse (inscription préemptive) chez les personnes âgées de moins de 60 ans, a nettement augmenté entre 2008 et 2012, passant de 12 à 18% des patients incidents en dialyse.

7.1.5. Activité de transplantation

Il n'est pas dans l'objectif de ce rapport sur la dialyse de détailler l'activité de transplantation rénale en France. Cependant les traitements de suppléance de l'insuffisance rénale avancée sont étroitement associés.

Le taux de prévalence des patients porteurs d'un transplante fonctionnel

Ce taux a cru de manière continue. Entre 2005 et 2013, il est passé de 390 à 514 par million d'habitants. La France figure parmi les pays européens ayant le taux de prévalence le plus élevé, derrière la Norvège (648 pmh), le Portugal (628 pmh), l'Espagne (579 pmh), les Pays-Bas (558 pmh), et la Suède (539 pmh) (**Annexe 8**).

Les proportions respectives de la dialyse et de la greffe ont été montrées dans le chapitre 2 (2.2), tableaux 4 et 5. La France fait partie du groupe intermédiaire où les proportions de la dialyse et de la greffe sont actuellement voisines de 50%/50%.

L'activité de don à partir de donneurs vivants

Le pourcentage de patients greffés à partir de donneurs vivants était de 11,7% en 2012, 13% en 2013 ; il est passé à 15,9% en 2014 (Rapports REIN 2012, 2013, 2014).

Les comparaisons internationales concernant la proportion de donneurs vivants sont montrées en **annexe 9**. Avec 13% de greffes à partir de donneur vivant en 2013 la France figure parmi les pays qui n'ont développé les dons à partir de donneur vivant que récemment, privilégiant depuis très longtemps les dons à partir de donneurs décédés. Il s'agit de véritables choix de société qui ont été différents selon les pays. Ainsi, la Norvège dispose depuis les années 1970 d'une loi qui

autorise le don de rein à partir du conjoint ou d'un ami. En France, le don par le conjoint n'a été autorisé qu'en 2004 et le don par un ami en 2011.

7.2. Recommandations

Indicateurs Pour l'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des Soins (IPAQSS) pour les patients dialysés

Selon ces indicateurs développés sous l'égide de la HAS, il est demandé aux équipes de néphrologie de réaliser une évaluation de la possibilité d'inscription sur la liste d'attente de transplantation rénale pour tous les patients dialysés. Le résultat de cette évaluation doit figurer dans le dossier médical. L'évaluation doit être renouvelée une fois par an.

Recommandations de la HAS de 2015 « Transplantation rénale, accès à la liste d'attente nationale »

Selon ces recommandations, tous les patients porteurs d'une maladie rénale chronique évolutive, avec un débit de filtration glomérulaire inférieur à 20 ml/min, doivent bénéficier d'une évaluation de la possibilité d'une transplantation rénale (45, Recommandation 2.1).

7.3. Propositions

7.3.1. Evaluer le coût des bilans pré-transplantation pour les centres de néphrologie

La généralisation de l'évaluation des patients en vue de leur inscription sur la liste d'attente de transplantation représente une activité dont le coût doit être évalué. Avec l'élargissement des indications de bilan à des receveurs plus âgés et ayant plus de comorbidités, les bilans vont devenir plus complexes et vont consommer plus de ressources en temps secrétariat et en temps médical.

Un exemple d'évaluation est donné par un travail présenté par le Dr A. Caillette-Beaudoin lors du congrès annuel de néphrologie à Lyon en octobre 2015. Pour chaque bilan, le temps médical évalué à 2H, le temps de secrétariat entre 4H et 5H. Il existe également un temps de coordination qui est évalué pour une trentaine de bilans réalisés en une année à 8H de secrétariat par mois et 3H de temps médical par mois. Ainsi le coût de la réalisation des bilans pré-transplantation pour une trentaine de patients est évalué à 10000 euros par an.

Ce coût sera largement financé par la réduction globale des dépenses, induite par l'augmentation de la part de la transplantation rénale dans le traitement de suppléance rénale.

8. Le démarrage de la dialyse : évolution des pratiques

8.1. Etat des lieux

8.1.1. Recommandations de 1997

Les pratiques en matière de démarrage de la dialyse ont été longtemps marquées par les recommandations américaines de 1997 (DOQI) qui demandaient de débiter la dialyse lorsque la clairance de la créatinine était inférieure à 14 ml/min. Ces recommandations, basées sur des opinions plutôt que sur des études randomisées, faisaient l'hypothèse que débiter la dialyse tôt au cours de l'évolution de l'IRC améliorerait la survie. Les recommandations européennes de bonne pratique demandaient en 2002 (53) de débiter la dialyse lorsque le DFG était inférieur à 15 ml/min et qu'il y avait des signes cliniques d'urémie.

8.1.2. Nouvelles données entre 1999 et 2011

Par la suite, cette l'hypothèse d'une amélioration de la survie par un démarrage précoce de la dialyse a été totalement infirmée. Entre 1999 et 2011, une dizaine d'études observationnelles ont montré que le démarrage précoce de la dialyse était au contraire associé à une survie plus mauvaise. Enfin, en 2010, la grande étude contrôlée randomisée IDEAL (54) a montré qu'il n'y avait aucun désavantage en termes de survie à attendre les signes cliniques d'insuffisance rénale avancée pour débiter la dialyse. Dans cette étude les patients randomisés dans le groupe démarrant tardivement ont débiter la dialyse avec un débit de filtration glomérulaire en moyenne de 7,2 ml/min selon la formule MDRD.

8.1.3. Nouvelles recommandations

Les nouvelles recommandations européennes, publiées en 2011, suite à l'étude IDEAL, sont les suivantes :

- Préparer la dialyse lorsque le DFG est inférieur à 15 ml/min (55). Mais il n'est pas question de débiter la dialyse pour cette valeur de DFG.
- La dialyse n'est nécessaire que lorsqu'il y a des signes cliniques, c'est-à-dire chez la majorité des patients que lorsque le DFG est entre 9 et 6 ml/min. La symptomatologie pour un niveau de DFG peut être variable d'un patient à l'autre.
- Les patients doivent être pris en charge dans une unité dédiée à la maladie rénale chronique avancée (55). Plusieurs études soulignent l'importance de cette prise en charge préalable à l'initiation d'un traitement de suppléance, dans le but de corriger les complications et de préparer aux traitements de suppléance. Des apports nutritionnels adaptés contribuent fortement à la possibilité de reculer le début de la dialyse.

8.1.4. Niveau moyen de fonction rénale au démarrage de la dialyse en France

D'après le rapport REIN 2013 (page 144), la fonction rénale moyenne à l'initiation du premier traitement de suppléance en France est de $10,2 \pm 5,8$ ml/min/1,73m² de surface corporelle avec une grande variabilité selon les régions ; la valeur médiane est de 9,0 ml/min/1,73m² et elle varie de 5,5 à 10,3 ml/min/1,73m² selon les régions.

Les valeurs moyennes sont montrées ci-dessous.

Tableau 12 : Evolution du DFG moyen au démarrage de la dialyse dans 21 régions françaises entre 2009 et 2013 (tableau 4-29 du rapport REIN 2013, page 160) et 26 régions en 2014 (rapport REIN 2014, page 159)

	2009	2010	2011	2012	2013	2014
DFG (ml/min/1,73m ²)	8,7	8,8	8,7	9,0	9,1	10,2

Ces résultats doivent être interprétés avec précaution :

- Le DFG moyen est estimé par la formule MDRD qui est mal validée à ce stade de l'insuffisance rénale et chez les patients de plus de 70 ans qui constituent la moitié de la cohorte incidente.
- Il est possible que dans un grand nombre de cas, la dialyse soit démarrée lorsque surviennent des signes cliniques sévères d'insuffisance rénale avancée, comme le demandent les recommandations.
- Il est possible aussi que dans certains cas, les néphrologues préfèrent démarrer la dialyse lorsque les chiffres de DFG sont voisins de 10 ml/min, sans attendre la survenue de signes cliniques, par crainte de la survenue de complications. Cette attitude peut se comprendre pour de multiples raisons : comorbidités, difficultés d'adaptation thérapeutique, éloignement, manque de moyens pour assurer un suivi rapproché pour les patients au stade d'insuffisance rénale avancée. Ces malades justifient en effet la mise en œuvre d'un suivi multidisciplinaire et rapproché. Nous faisons ci-dessous la proposition de réaliser ce suivi dans des unités spécialisées dans la prise en charge de l'insuffisance rénale avancée.

8.2. Propositions

8.2.1. Mise en place d'unités d'insuffisance rénale avancée (UIRAV)

8.2.1.1. Objectifs des UIRAV

Organiser le parcours des patients atteints d'insuffisance rénale avancée.

Ces unités seront dédiées à la prise en charge de patients au stade V de l'insuffisance rénale chronique, avant le traitement de suppléance.

Permettre un traitement conservateur optimal

- . Stabiliser la fonction rénale et les symptômes de façon à retarder la mise en dialyse le plus possible
- . Optimiser l'état clinique des patients sur le plan de l'anémie, des troubles phospho-calciques, de la pression artérielle, de l'état nutritionnel, des capacités physiques, de l'état psychologique, de la situation sociale.

Finaliser les bilans pré-transplantation

- . Favoriser, si cela est possible, une transplantation rénale préemptive.
- . Favoriser et accompagner les donneurs vivants

Permettre le choix et la mise en place de la technique de dialyse.

- . Permettre au patient de réfléchir avec son entourage sur les différentes possibilités de dialyse, dialyse péritonéale, hémodialyse à domicile ou en unité.

Accompagner, quand cela est décidé, la mise en œuvre des soins palliatifs

Participer à la coordination des soins. Ce point est important pour ces patients dont le parcours est souvent complexe, marqué par l'intervention de multiples médecins, la prise en charge par plusieurs disciplines médicales ou chirurgicales, et la survenue de complications nécessitant le passage aux urgences

8.2.1.2. Moyens mis en œuvre dans les UIRAV

- Consultations médicales de néphrologie
- Consultations infirmières pour l'éducation thérapeutique

- Des consultations de diététique, fondamentales pour la prévention de la dénutrition, fréquente à ce stade
- Des consultations de psychologue
- L'accompagnement à une activité physique adaptée
- Des consultations d'assistante sociale
- Un coordinateur pour la prise des rendez-vous, le suivi des patients à domicile (coordination avec le médecin traitant, les soignants à domicile, les proches)
- Des réunions d'information et d'éducation thérapeutique

8.2.1.3. Financement des UIRAV

Première possibilité : créer une rémunération forfaitaire pour un certain nombre de patients pris en charge. Cette rémunération permettrait de payer les consultations infirmières, diététicien, psychologue, assistante sociale, spécialiste d'activité physique adaptée et le temps de coordination, qui ne sont actuellement pas remboursés.

Deuxième possibilité : financer ces unités au travers de journées d'hôpital de jour.

Ces financements seraient compensés par l'optimisation du moment de démarrage de la dialyse. Il est probable que le fait de mieux prendre en charge les patients, permettra de reculer le moment de démarrage de la dialyse pour un grand nombre de patients. Il est probable aussi que les UIRAV permettront d'augmenter le nombre de greffes préemptives avec donneurs vivants. Ces actions qui diminueront le nombre de mises en dialyse couvriront largement les dépenses liées au fonctionnement de ces unités et dégageront des économies substantielles pour l'assurance maladie.

8.2.1.4. Evaluation des résultats des UIRAV

Les modalités d'évaluation sont à discuter mais un certain nombre de points pourraient être évalués. Cette évaluation porterait sur la cohorte des patients pris en charge dans l'unité, et elle consisterait à mesurer la réalisation d'objectifs cibles sur une période définie :

- L'état clinique et biologique des patients suivis (pression artérielle, hémoglobine, état nutritionnel, vaccination contre l'hépatite B, paramètres biologiques à définir tels que phosphorémie, état acide-base, kaliémie...)
- Le pourcentage de patients mis en dialyse péritonéale
- Le pourcentage de patient mis en hémodialyse hors centre
- Le pourcentage de patients mis en hémodialyse sur fistule
- Le pourcentage de greffes préemptives
- Le pourcentage de patients inscrits en attente de greffe lors du démarrage de la dialyse

9. Dialyse pédiatrique

Ce chapitre a été rédigé en collaboration avec la Société de Néphrologie Pédiatrique

9.1. Etat des lieux

9.1.1. Prévalence et incidence

Prévalence :

Le rapport REIN 2013 rapporte 854 patients de moins de 20 ans qui reçoivent un traitement de suppléance en France au 31 12 2013. Ceci représente une prévalence de 54 cas par million d'enfants. Le nombre de greffés est de 660 (77,3%) et celui des dialysés est de 194 (22,7%). Parmi les dialysés, 148 (76%) sont en hémodialyse et 46 (24%) sont en DP.

L'hémodialyse pédiatrique est une activité de centre. En effet parmi les 148 patients en hémodialyse, 122 (82%) sont traités en centre. Les 18% restants sont des patients entre 18 et 19 ans traités en UDM ou en UAD. La DP est très importante entre 0 et 4 ans avec 23 des 40 enfants de cet âge en DP.

Incidence :

En 2013, 119 patients de moins de 20 ans ont été pris en charge pour la première fois par un traitement de suppléance rénale. Leur âge médian est de 13,3 ans. La première modalité de traitement a été la dialyse pour 91 patients (63 en HD et 28 en DP) et la transplantation préemptive pour 28 patients. L'incidence de l'insuffisance rénale chronique traitée par suppléance est relativement stable depuis 20 ans oscillant entre 5 et 10 nouveaux cas par million d'enfants du même âge (56).

9.1.2. Organisation de la prise en charge

Le traitement de suppléance rénale des enfants est caractérisé par des tarifs de remboursement élevés pour les séances d'hémodialyse ; ces tarifs ont été augmentés significativement en 2009 ; il est impératif de les maintenir.

L'organisation des centres de dialyse pédiatriques est régie par des articles des décrets de 2002 qui sont détaillés dans **l'annexe 10**.

Les centres de dialyse pédiatriques sont situés exclusivement dans les CHU, ce qui impose parfois aux enfants de longs déplacements depuis leur domicile ; dans certains cas les distances sont supérieures à 200 km et les temps de trajet supérieurs à 1 heure.

La dialyse péritonéale pédiatrique a une organisation souple. Chaque centre s'organise pour réaliser la DP soit en totalité, soit en partenariat avec l'association locale qui s'occupe parfois de faire la formation des parents.

La dialyse pédiatrique est caractérisée par des besoins spécifiques. L'équipe soignante doit comprendre, outre l'assistante sociale, le psychologue et le diététicien comme chez l'adulte, des éducateurs pour jeunes enfants et des enseignants. Il existe des problèmes pour trouver des enseignants au niveau du lycée ou pour certains enseignements spécifiques. La discussion sur ces sujets avec les académies n'est pas toujours facile. La prise en charge des adolescents dans des UAD ou des UDM de soir peut se discuter pour libérer les patients dans la journée et leur permettre de se rendre dans les établissements scolaires. Cependant ce n'est pas toujours une solution idéale car les adolescents ont de gros besoins de sommeil, ce qui rend la dialyse de soirée

difficile. De plus, il est important que ces jeunes continuent à bénéficier de la vision du pédiatre qui permet d'optimiser le caractère global de la prise en charge. Eventuellement dans certains cas il est possible que le pédiatre délègue la responsabilité du suivi à une équipe de néphrologie adulte.

La prise en charge des enfants est aussi caractérisée par l'accès prioritaire à la greffe entre 0 et 18 ans.

9.2. Propositions

9.2.1. Maintenir les moyens importants pour la dialyse pédiatrique

Il est essentiel de maintenir les tarifs de remboursement des séances de dialyse pédiatrique qui permettent de mettre en œuvre des moyens importants en personnel soignant

9.2.2. Favoriser encore plus l'accès à l'enseignement pour les jeunes dialysés

Il est nécessaire d'avoir des relations étroites avec les académies pour trouver des enseignants au niveau des lycées, ou pour certains enseignements spécifiques

9.2.3. Améliorer le transfert entre pédiatrie et médecine adulte

Un enjeu important de la pédiatrie reste le transfert de la prise en charge pédiatrique à la prise en charge adulte. Des efforts sont nécessaires pour favoriser les contacts entre néphrologie pédiatrique et néphrologie adulte. Il est particulièrement nécessaire de travailler davantage avec les équipes de néphrologie adulte hors CHU qui ne sont pas toujours préparées aux problématiques de la prise en charge des jeunes. En particulier chez les transplantés, il existe un risque majeur de rejet.

10. Synthèse

Ce rapport de la Société Francophone de Néphrologie Dialyse Transplantation (SFNDT) dresse un état des lieux exhaustif et documenté sur la dialyse en France. Il a pour but de préciser les organisations qui sont importantes en 2016 pour maintenir une dialyse de haute qualité. Il comprend également des propositions pour faire évoluer la prise en charge des malades. Il a été écrit pour répondre aux questions des autorités de santé françaises sur la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique, face à des contraintes économiques croissantes. Il veut souligner les points positifs du rapport de la Cour des comptes publié en 2015, mais aussi alerter sur les diagnostics erronés et les recommandations inacceptables de ce rapport. Le rapport de la SFNDT souhaite présenter une vision globale et la plus consensuelle possible de la dialyse, commune à l'ensemble des néphrologues qui exercent dans les différents secteurs d'activité.

10.1. La réglementation du traitement par dialyse en France doit être maintenue

Les propositions de la SFNDT sont les suivantes :

- Maintenir les effectifs infirmiers et médicaux fixés par les décrets de 2002.
- Mieux formaliser la formation du personnel soignant à la dialyse, en lien avec l'AFIDTN
- Vérifier que les établissements mettent à disposition des patients les soins de support : diététicien, psychologue, assistant-social
- Autoriser l'hémodiafiltration en ligne (HDF) en unité d'autodialyse

10.2. Evolution de la prise en charge des patients en dialyse et en transplantation en France de 2003 à 2013

Nous proposons plusieurs mesures pour améliorer la prise en charge de la dialyse en France :

- S'assurer que les patients sont pris en charge au maximum par les structures de dialyse hors centre

Nous proposons à titre expérimental de développer un outil d'analyse de l'adéquation entre les caractéristiques du patient et sa modalité de dialyse. Cet outil sera basé sur une évaluation de la charge en soins.

- Prendre des mesures supplémentaires pour stimuler l'offre de dialyse péritonéale
 - . Augmenter le nombre de sites pratiquant la DP
 - . Aider les soins de suite et de rééducation (SSR) à accueillir des patients en DP
 - . Créer des postes d'internes dans les établissements pratiquant la dialyse péritonéale, en dehors des hôpitaux publics
- Développer l'hémodialyse à domicile.
- Continuer à développer les UDM
- Offrir l'accès à l'hémodialyse longue nocturne
- Utiliser le registre REIN comme outil de suivi de la politique d'orientation vers la dialyse hors centre en expérimentant une analyse au niveau des filières de traitement
- Ne pas utiliser les modifications des tarifs de dialyse pour favoriser la dialyse hors centre.

10.3. Le coût de la dialyse

Les propositions de la SFNDT sur ce sujet sont les suivantes :

- Améliorer le calcul du coût de la dialyse en lien avec l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (ATIH)
- Harmoniser les dépenses liées aux examens biologiques des patients traités par dialyse.

- Refus des baisses de tarifs – ces baisses risquent de conduire à une diminution de la qualité des soins et à une diminution du nombre de patients pris en charge.

10.4. Le coût des transports

La SFNDT fait les propositions suivantes :

- Prescrire des transports assis pour tous les malades capables de marche autonome
- Soutenir les expérimentations « Carte de Transport Assis » de l'Assurance Maladie
- Nous alertons les pouvoirs publics sur l'insuffisance de l'offre de transport assis (taxis et VSL) dans certains départements

La SFNDT est opposée à deux propositions :

- Opposition au transfert aux établissements de soins de l'activité de transport sanitaire ;
- Opposition à demander à 10% des patients identifiés dans le registre Rein comme capables de marche autonome, d'utiliser les transports en commun

10.5. L'accès à la transplantation rénale

La SFNDT souligne l'importance des recommandations récentes qui comprennent :

- Les indicateurs IPAQSS pour les patients dialysés : faire figurer l'évaluation annuelle de la possibilité d'inscription sur la liste d'attente dans les dossiers de tous les patients
- Les recommandations de la HAS de 2015 : tous les patients porteurs d'une maladie rénale chronique évolutive, avec un débit de filtration glomérulaire inférieur à 20 ml/min, doivent bénéficier d'une évaluation de la possibilité d'une transplantation rénale

La SFNDT fait les recommandations suivantes :

- Evaluer le coût des bilans pré-transplantation pour les centres de néphrologie

10.6. Le démarrage de la dialyse : évolution des pratiques

- La SFNDT rappelle les recommandations de 2011, qui demandent de ne débiter la dialyse qu'en présence de signes cliniques.
- La SFNDT fait la proposition de mettre en place des unités d'insuffisance rénale avancée (UIRAV). Ces unités devraient permettre de valoriser des soins extrêmement importants qui ne sont pas pris en charge aujourd'hui : consultation avec un infirmier, un diététicien, un assistant social ou un psychologue, soins palliatifs, coordination avec les intervenants au domicile.

10.7. Dialyse pédiatrique

La SFNDT et la Société de Néphrologie Pédiatrique font les propositions suivantes :

- Maintenir les moyens importants pour la dialyse pédiatrique
- Favoriser encore plus l'accès à l'enseignement pour les jeunes dialysés
- Améliorer le transfert entre pédiatrie et médecine adulte

Références

- 1- Rapport de la Cour des comptes sur le déficit de la sécurité sociale, Chapitre X ; L'insuffisance rénale chronique terminale : favoriser des prises en charges plus efficaces, septembre 2015
- 2- Décret n° 2002-1197 du 23 septembre 2002 relatif à l'activité de traitement de l'insuffisance rénale chronique par la pratique de l'épuration extrarénale et modifiant le code de la santé publique
- 3- Décret n° 2002-1198 du 23 septembre 2002 relatif aux conditions techniques de fonctionnement des établissements de santé qui exercent l'activité de traitement de l'insuffisance rénale chronique par la pratique de l'épuration extrarénale et modifiant le code de la santé publique
- 4- Circulaire DHOS/SDO n° 228 du 15 mai 2003 relative à l'application des décrets n° 20021197 et 2002-1198 du 23 septembre 2002
- 5- Ethier J, Mendelssohn DC, Elder SJ, Hasegawa T, Akizawa T, Akiba T, Canaud BJ, Pisoni RL. Vascular access use and outcomes: an international perspective from the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study. *Nephrol Dial Transplant*. 2008 ;23(10):3219-26
- 6- Agence de la Biomédecine 2014, Rapport REIN 2012.
- 7- Agence de la Biomédecine 2015, Rapport REIN 2013
- 8- Tattersall J, Martin-Malo A, Pedrini L, Basci A, Canaud B, Fouque D, Haage P, Konner K, Kooman J, Pizzarelli F, Tordoir J, Vennegeer M, Wanner C, ter Wee P, Vanholder R. EBP guideline on dialysis strategies. *Nephrol Dial Transplant*. 2007 ;22 Suppl 2: ii5-21.
- 9- Savey A, Simon F, Izopet J, Lepoutre A, Fabry J, Desenclos JC. A large nosocomial outbreak of hepatitis C virus infections at a hemodialysis center. *Infect Control Hosp Epidemiol*. 2005 Sep; 26(9):752–60
- 10- Bonnes pratiques d'hygiène en hémodialyse, décembre 2004. Recommandations de la Société Française d'Hygiène Hospitalière. *Hygienes*, 2005, 13, n°2.
- 11- Untas A, Thumma J, Rascole N, Rayner H, Mapes D, Lopes AA, Fukuhara S, Akizawa T, Morgenstern H, Robinson BM, Pisoni RL, Combe C. The associations of social support and other psychosocial factors with mortality and quality of life in the dialysis outcomes and practice patterns study. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2011 ;6(1): 142–52.
- 12- Kawaguchi T, Karaboyas A, Robinson BM, Li Y, Fukuhara S, Bieber BA, Rayner HC, Andreucci VE, Pisoni RL, Port FK, Morgenstern H, Akizawa T, Saran R. Associations of frequency and duration of patient-doctor contact in hemodialysis facilities with mortality. *J Am Soc Nephrol*. 2013;24(9): 1493–502.
- 13- Maduell F, Moreso F, Pons M, Ramos R, Mora-Macià J, Carreras J, Soler J, Torres F, Campistol JM, Martinez-Castelao A; ESHOL Study Group. High-efficiency postdilution online hemodiafiltration reduces all-cause mortality in hemodialysis patients. *J Am Soc Nephrol*. 2013;24(3): 487-97
- 14- Enquête SROS/IRCT juin 2003, Volet Patients, Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés, Direction du Service Médical – Ministère de la Santé, Octobre 2005
- 15- Macron-Noguès F, Vernay M, Ekong E, Lemaire N, Salanave B, Marty M, Revel M, Fender P, Allemand H. La prévalence de l'insuffisance rénale chronique terminale traitée par dialyse en France en 2003 : l'enquête nationale Sros-IRCT. *BEH* n° 37-38/2005 ; 182-184
- 16- Annual Data Report – The United States Renal Data System: www.usrds.org/adr.htm
- 17- Agence de la Biomédecine 2016, Rapport REIN 2014
- 18- Les conditions de mise en œuvre de la télémédecine en unité de dialyse médicalisée. Recommandations en Santé Publique. Haute Autorité de Santé. Janvier 2010.

- 19-Weinhandl ED, Foley RN, Gilbertson DT, Arneson TJ, Snyder JJ, Collins AJ. Propensity-matched mortality comparison of incident hemodialysis and peritoneal dialysis patients. *J Am Soc Nephrol* 21: 499–506, 2010
- 20-Koch M, Kohnle M, Trapp R, Haastert B, Rump LC, Aker S. Koch M, Kohnle M, Trapp R, Haastert B, Rump LC, Aker S. Comparable outcome of acute unplanned peritoneal dialysis and haemodialysis. *Nephrol Dial Transplant.* 2012 ;27(1):375-80.
- 21-Haute Autorité de Santé : Indications et non-indications de la dialyse péritonéale chronique chez l'adulte – Recommandations, juin 2007
- 22-Haute Autorité de Santé ; Évaluation médico-économique des stratégies de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale en France ; Octobre 2014
- 23-Bongiovanni I, Couillerot-Peyrondet AL, Sambuc C, Dantony E, Elsensohn MH, Sainsaulieu Y, Ecochard R, Couchoud C. Cost-effectiveness analysis of various strategies of end-stage renal disease patients' care in France. *Nephrol Ther.* 2016;12(2):104-15.
- 24-Décret 2011-1602 du 21 novembre 2011 relatif à la prise en charge des actes de dialyse péritonéale réalisés par les infirmiers libéraux en EHPAD
- 25-Weinhandl ED, Liu J, Gilbertson DT, Arneson TJ, Collins AJ. Survival in daily home hemodialysis and matched thrice-weekly in-center hemodialysis patients. *J Am Soc Nephrol.* 2012; 23:895-904
- 26-Bataille P, Coevoet B, Cuvelier D, Descoedres C, Drüeke T, Moynot A, Poignet JL, Ryckelynck JP, Stroumza P. Factors determining the choice of a modality of treatment by dialysis: a study of nine dialysis centers, *Néphrologie*, 2000, 21, 57-63.
- 27-Vanholder R, Davenport A, Hannedouche T, Kooman J, Kribben A, Lameire N, Lonnemann G, Magner P, Mendelssohn D, Saggi SJ, Shaffer RN, Moe SM, Van Biesen W, van der Sande F, Mehrotra R; Dialysis Advisory Group of American Society of Nephrology. Reimbursement of dialysis: a comparison of seven countries. *J Am Soc Nephrol.* 2012;23(8):1291-8.
- 28-UK renal registry : the seventeenth annual report : <https://www.renalreg.org/reports/2014-seventeenth-annual-report/>
- 29-Assurance maladie ; pour les transporteurs : <http://www.ameli.fr/professionnels-de-sante/transporteurs/votre-convention/tarifs/vsl-les-tarifs-conventionnels/tarifs-au-1er-janvier-2015.php>
- 30-Arrêté du 23 décembre 2006 fixant le référentiel de prescription des transports prévu à l'article R. 322-10-1 du code de la sécurité sociale
- 31-FEHAP – Registre des patients en dialyse. Nicolas Ferrafiat. Observatoire économique, social et financier. Juin 2014. www.fehap.fr/jcms/dialyse-2014-resultat-enquete-v11-fehap_123309
- 32-Indicateurs Pour l'Amélioration de la Qualité et la Sécurité des Soins (IPAQSS). Prise en charge des patients hémodialysés chroniques. Résultats nationaux de la campagne 2013. Haute Autorité de Santé, Mai 2014.
- 33-Compte-rendu de l'audition des néphrologues du 6 janvier 2010. Observatoire National de la Démographie des Professions de Santé (ONDPS).
- 34-Effectifs des médecins par spécialité et mode d'exercice au 1^{er} janvier 2015. ASIP-Santé RPPS. Traitements DREES.
- 35-Wolfe RA, Ashby VB, Milford EL, Ojo AO, Ettenger RE, Agodoa LY, Held PJ, Port FK. Comparison of mortality in all patients on dialysis, patients on dialysis awaiting transplantation, and recipients of a first cadaveric transplant. *N Engl J Med.* 1999;341(23):1725-30.
- 36-Rabbat CG, Thorpe KE, Russell JD, Churchill DN. Comparison of mortality risk for dialysis patients and cadaveric first renal transplant recipients in Ontario, Canada. *J Am Soc Nephrol.* 2000;11:917-22

- 37-Savoye E, Tamarelle D, Chalem Y, Rebibou JM, Tuppin P. Survival benefits of kidney transplantation with expanded criteria deceased donors in patients aged 60 years and over. *Transplantation*. 2007;84(12):1618-24.
- 38-Oniscu GC, Brown H, Forsythe JL. How great is the survival advantage of transplantation over dialysis in elderly patients? *Nephrol Dial Transplant*. 2004;19:945-51.
- 39-Rao PS, Merion RM, Ashby VB, Port FK, Wolfe RA, Kayler LK. Renal transplantation in elderly patients older than 70 years of age: results from the Scientific Registry of Transplant Recipients. *Transplantation*. 2007;83(8):1069-74.
- 40-Imhoff O, Caillard S, Moulin B. « Le receveur limite » : existe-t-il encore des freins à l'inscription des patients sur liste d'attente de transplantation rénale ? *Nephrol Ther* 2007;3:S282–90.
- 41-Knoll GA. Is kidney transplantation for everyone? The example of the older dialysis patient. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2009;4:2040-4.
- 42-Kasiske BL, Cangro CB, Hariharan S, Hricik DE, Kerman RH, Roth D, Rush DN, Vazquez MA, Weir MR, American Society of Transplantation: The evaluation of renal transplantation candidates: Clinical practice guidelines. *Am J Transplant* 1[Suppl 2]:3–95, 2001
- 43-Knoll G, Cockfield S, Blydt-Hansen T, Baran D, Kiberd B, Landsberg D, Rush D, Cole E, Kidney Transplant Working Group of the Canadian Society of Transplantation: Canadian Society of Transplantation: Consensus guidelines on eligibility for kidney transplantation. *CMAJ* 173: S1–S25, 2005
- 44-The Renal Association: Clinical Practice Guidelines. Available at: <http://www.renal.org/pages/pages/guidelines/current/transplantation.php>. Accessed June 25, 2009
- 45-Hourmant M, Garandeau C. L'évolution de la transplantation rénale ces 20 dernières années. *Presse Med*. 2011;40:1074-80.
- 46-Transplantation rénale, accès à la liste d'attente nationale. Recommandation de bonne pratique. Haute Autorité de Santé. Octobre 2015
- 47-Durand D, Kamar N, Martinez F, Ribes D, Rostaing L. Transplantation rénale chez le sujet âgé. *Actualités Néphrologiques* 2004, Flammarion-Médecine Sciences.
- 48-Meier-Kriesche HU, Port FK, Ojo AO, Rudich SM, Hanson JA, Cibrik DM, Leichtman AB, Kaplan B. Effect of waiting time on renal transplant outcome. *Kidney Int*. 2000;58(3):1311-7.
- 49-Meier-Kriesche HU, Schold JD. The impact of pretransplant dialysis on outcomes in renal transplantation. *Semin Dial*. 2005 Nov-Dec;18(6):499-504.
- 50-Courtney AE, Maxwell AP. The challenge of doing what is right in renal transplantation: balancing equity and utility. *Nephron Clin Pract* 2009;111(1):c62-c7.
- 51-Agence de la Biomédecine 2008, Rapport REIN 2006
- 52-Agence de la Biomédecine 2012, Rapport REIN 2010
- 53-Tattersall J. European best practice guidelines for haemodialysis: when to start dialysis. *Nephrol Dial Transplant* 2002; 17 (Suppl 7): 10–11
- 54-Cooper BA, Branley P, Bulfone L, Collins JF, Craig JC, Fraenkel MB, Harris A, Johnson DW, Kesselhut J, Li JJ, Luxton G, Pilmore A, Tiller DJ, Harris DC, Pollock CA; IDEAL Study. A randomized, controlled trial of early versus late initiation of dialysis. *N Engl J Med*. 2010;363:609-19.
- 55-Tattersall J, Dekker F, Heimbürger O, Jager KJ, Lameire N, Lindley E, Van Biesen W, Vanholder R, Zoccali C; ERBP Advisory Board. When to start dialysis: updated guidance following publication of the Initiating Dialysis Early and Late (IDEAL) study. *Nephrol Dial Transplant*. 2011;26:2082-6.
- 56-Harambat J, van Stralen KJ, Kim JJ, Tizard EJ. Epidemiology of chronic kidney disease in children. *Pediatr Nephrol Berl Ger*. 2012;27:363–73.

Annexe 1 : Calcul du nombre de néphrologues nécessaire en centre d'hémodialyse

Il est précisé dans l'article D. 712-132 du décret 2002-1197 (1) que le centre d'hémodialyse dispose d'un effectif médical d'au moins deux néphrologues. Au-delà de quinze postes de traitement chronique, cette équipe comporte un néphrologue supplémentaire par tranche de huit postes. La circulaire du 15 mai 2003 (2) a précisé les choses de la façon suivante :

- de 8 à 23 postes inclus, l'équipe médicale comprend au minimum deux néphrologues
- de 24 à 31 postes inclus, l'équipe médicale comprend au minimum trois néphrologues.

Au-delà de quinze postes, l'appréciation du nombre de néphrologues nécessaires pour assurer la permanence médicale en centre prend en compte les autres activités réalisées par ces néphrologues pour la dialyse hors centre, en service d'hospitalisation ou pour la greffe rénale. (2).

Cette définition des effectifs de néphrologues nécessaires a été interprétée de façon erronée par la Cour des comptes (3). Le rapport de la Cour des comptes mentionne, page 373, « la présence permanente d'un médecin pour huit patients ». Les décrets de 2002 ne demandent pas cela. Ils demandent la présence permanente d'un médecin dans les unités de type centre. La préconisation d'un néphrologue pour huit postes sert de base au calcul de l'effectif médical total du centre, ce qui est totalement différent. Sachant qu'un poste de dialyse en centre peut accueillir deux à trois patients par jour et donc assurer le traitement de quatre à six patients à raison de 3 séances par semaine, on voit qu'en réalité, les équipes néphrologiques sont constituées sur la base d'un néphrologue pour 32 à 48 patients dialysés en centre.

- 1- Décret n° 2002-1197 du 23 septembre 2002 relatif à l'activité de traitement de l'insuffisance rénale chronique par la pratique de l'épuration extrarénale et modifiant le code de la santé publique
- 2- Circulaire DHOS/SDO n° 228 du 15 mai 2003 relative à l'application des décrets n° 20021197 et 2002-1198 du 23 septembre 2002
- 3- Rapport de la Cour des comptes sur le déficit de la sécurité sociale, Chapitre X ; L'insuffisance rénale chronique terminale : favoriser des prises en charges plus efficaces, septembre 2015

Annexe 2 : Prévalence totale de l'insuffisance rénale traitée par dialyse et greffe dans le monde

Le Tableau suivant montre la prévalence totale de l'insuffisance rénale traitée par dialyse et greffe, et par chacune de ces techniques dans 57 pays qui communiquent ou ont communiqué dans le passé leurs résultats au registre américain de l'USRDS. Il est à souligner que deux pays européens parmi les plus peuplés, l'Allemagne et l'Italie, ont arrêté leur registre d'insuffisance rénale, l'Italie depuis 2005 et l'Allemagne depuis 2006.

Ces données montrent globalement que la prévalence de l'insuffisance rénale traitée par dialyse et greffe augmente dans tous les pays. Elles montrent également d'énormes disparités dans la prise en charge globale de l'insuffisance rénale au stade de la suppléance, ainsi que dans les parts respectives de la dialyse et de la greffe.

Tableau annexe 2 : Prévalence de l'insuffisance rénale chronique traitée par greffe et dialyse, par million de population, par pays, en 2003 et en 2013 (d'après les rapports de l'USRDS et l'enquête SROS France 2003)

Pays	prevalence totale 2003	prevalence greffe 2003	prevalence dialyse 2003	% greffe 2003	% dialyse 2003	prevalence totale 2013	prevalence greffe 2013	prevalence dialyse 2013	% greffe 2013	% dialyse 2013
Argentina	.	.	.			860	197,2	663	23	77
Australia	689	300,1	389	44	56	928	419,3	509	45	55
Austria	859	447	412	52	48	1 054	532,4	521	51	49
Bangladesh	72	3,3	68	5	94	121	.	115		95
Belgium, Dutch sp.	910	391,1	519	43	57	1 223	517,6	705	42	58
Belgium, French sp.	933	377,3	555	40	60	1 270	530,6	735	42	58
Bosnia and Herzegovina	477	26,6	451	6	94	747	56,2	691	8	92
Brazil	338	.	338		100	771	214,4	557	28	72
Canada	933	367,7	565	39	61	1 193	506,8	686	42	58
Chile	773	151,6	621	20	80	1 294	205,6	1 088	16	84
Colombia	.	.	267			611	111,1	487	18	80
Croatia	790	134,3	655	17	83	800	159,9	620	20	78
Czech Republic	708	276,3	425	39	60	1 013	412,5	600	41	59
Denmark	743	288,4	453	39	61	877	424,6	451	48	51
Estonia	.	.	.			572	346	226	60	40
Finland	664	391,3	273	59	41	826	490,9	335	59	41
France	866	353	513	41	59	1 163	514	649	44,2	55,8
Germany	948	239	709	25	75					
Greece	881	161,9	719	18	82	1 172	239	933	20	80
Hong Kong	878	314,4	563	36	64	1 223	488,5	742	40	61
Hungary	.	.	.			930	299,1	630	32	68
Iceland	480	241,8	235	50	49	686	460,2	226	67	33
Indonesia	.	.	.			66	.	66	-	100
Iran	.	.	.			603	286,9	316	48	52
Ireland	.	.	.			862	469,4	393	54	46
Israel	896	297,2	599	33	67	1 137	404,1	733	36	64
Italy	886	184	702	21	79			.		
Jalisco (Mexico)	394	.	394		100	1 654	567,4	1 086	34	66
Japan	1 795	.	1 795		100	2 411	.	2 411		100
Kuwait			.					405		
Malaysia	477	60,1	417	13	87	1 140	62,9	1 078	6	94
Morelos (Mexico)		
Netherlands	678	357,6	321	53	47	945	558,2	387	59	41
New Zealand	719	291,3	428	41	59	936	353,9	582	38	62
Norway	668	488,5	179	73	27	901	648,7	252	72	28
Oman	.	.	.			656	297,4	359	45	55
Philippines	46	.	46		100	224	3,4	221	2	98
Poland	.	.	.			780	266,6	513	34	66
Portugal	.	.	.			1 737	628,3	1 109	36	64
Qatar	.	.	.			649	332,4	317	51	49
Rep. of Korea	795	176,9	618	22	78	1 442	290,5	1 151	20	80
Romania	.	.	.			817	64,1	753	8	92
Russia	91	21,9	69	24	76	241	47,8	194	20	80
Saudi Arabia	.	.	.			486	.	.		
Scotland	713	345,4	367	48	51	866	471,9	394	54	45
Serbia	.	.	.			839	120,4	718	14	86
Singapore	1 272	292	980	23	77	1 809	373	1 436	21	79
Slovenia	.	.	.			1 008	327,2	681	32	68
South Africa	.	.	.			167	24,7	142	15	85
Spain (2005/2013)	868	386	482	44	56	1 126	579,9	546	52	48
Sweden	778	411,2	367	53	47	940	539,5	400	57	43
Switzerland			.					382		
Taiwan	1 900	.	1 900		100	3 138	117,2	3 021	4	96
Thailand	238	33,8	206	14	87	1 097	98,4	998	9	91
Turkey	401	41,1	360	10	90	870	123,9	687	14	79
United Kingdom^ (2005/2013)	600	271	329	45	55	905	472,8	432	52	48
United States	1 521	435,7	123	29	74	2 043	611,3	1 482	30	73
Uruguay	846	134,3	711	16	84	1 127	335,3	792	30	70

Annexe 3 : Pourcentages de patients dialysés prévalents dans les différentes modalités de dialyse

(D'après le Tableau 13.6 rapport de l'USRDS 2013)

Pays	HD en unité					DP					HD domicile			
	2001	2005	2009	2013		2001	2005	2009	2013		2001	2005	2009	2013
Argentine	.	96,0	96,0	94,6	.	4,0	4,0	5,4	.	0,0	0,0	0,0		
Australie	62,3	68,9	69,6	71,1	26,4	21,5	21,0	19,6	11,3	9,5	9,4	9,3		
Autriche	91,7	92,1	91,0	90,3	8,0	7,7	8,9	9,6	0,3	0,2	0,0	0,1		
Bahrein	.	.	95,8	.	.	.	4,2	.	.	.	0,0	.		
Bangladesh	99,1	98,6	98,2	94,9	0,9	1,4	1,8	5,1	0,0	0,0	0,0	.		
Belgique Flandre	90,1	88,8	88,9	89,7	9,7	11,0	9,9	8,0	0,2	0,2	1,2	2,2		
Belgique Wallonie	90,6	89,5	90,4	90,7	8,3	9,3	8,4	7,8	1,1	1,2	1,2	1,5		
Bosnie Herzegovine	.	95,7	94,9	96,5	.	4,3	5,0	3,5	.	0,0	0,0	0,0		
Bésil	.	90,7	92,3	91,4	.	9,3	7,7	8,6	.	0,0	0,0	.		
Canada	77,6	78,9	78,4	78,1	21,0	18,7	18,1	17,6	1,4	2,5	3,5	4,3		
Chili	96,0	94,3	95,3	94,0	4,0	5,6	4,7	6,0	0,0	0,0	0,0	0,0		
Colombie	.	62,4	68,2	69,9	.	37,6	31,8	30,1	.	0,0	0,0	0,0		
Croatie	93,3	90,8	91,0	93,3	6,7	9,2	9,0	6,7	0,0	0,0	0,0	.		
Rep. Tcheque	92,4	92,5	92,0	91,8	7,5	7,5	8,0	8,2	0,0	0,0	0,0	0,0		
Danemark	72,8	72,2	73,4	73,0	26,5	24,8	21,6	21,2	0,7	3,1	5,1	5,9		
Estonie	.	.	.	85,2	.	.	.	14,8		
Finlande	77,8	75,5	75,0	74,6	20,3	21,3	21,3	19,6	1,9	3,1	3,7	5,7		
France	.	85,2	91,9	92,3	.	12,2	7,3	7,1	.	2,6	0,8	0,6		
Grece	89,9	91,0	92,0	93,4	10,1	9,0	7,9	6,6	0,0	0,0	0,0	0,0		
Hong Kong	.	17,7	21,5	25,6	.	82,2	77,9	71,8	.	0,0	0,6	2,6		
Hongrie	.	.	87,2	86,1	.	.	12,8	13,9	.	.	0,0	.		
Islande	70,0	65,5	86,9	65,8	30,0	34,5	13,1	34,2	0,0	0,0	0,0	.		
Iran	.	.	94,5	93,7	.	.	5,5	6,3	.	.	0,0	0,0		
Irlande	.	.	88,6	86,3	.	.	11,3	11,3	.	.	0,1	2,4		
Israel	88,8	90,9	93,3	94,3	11,2	9,1	6,7	5,7	0,0	0,0	0,0	0,0		
Jalisco (Mexique)	17,0	28,3	41,5	55,2	83,0	71,7	58,5	44,8	0,0	0,0	0,0	0,0		
Japon	96,1	96,6	96,7	96,9	3,9	3,4	3,2	2,9	0,0	0,0	0,1	0,1		
Arabie Saoudite	.	.	90,6	.	.	.	9,4		
Rep. De Corée	76,2	77,7	83,1	87,4	23,8	22,3	16,9	12,6	0,0	0,0	0,0	0,0		
Koweït	.	.	.	89,5	.	.	.	10,5	.	.	.	0,0		
Malaisie	87,3	90,1	90,3	90,3	9,8	8,7	8,7	8,8	2,9	1,2	1,0	0,8		
Morelos (Mexique)	.	.	42,4	.	.	.	57,6	.	.	.	0,0	.		
Pays-Bas	66,9	73,4	79,1	82,4	31,4	24,5	18,5	14,2	1,7	2,1	2,5	3,3		
Nouvelle Zélande	37,6	45,9	48,4	49,4	48,7	38,3	35,1	32,2	13,7	15,8	16,6	18,4		
Norvège	86,2	83,2	80,7	83,2	13,6	16,2	18,8	15,5	0,3	0,5	0,5	1,3		
Oman	.	.	97,1	92,9	.	.	2,9	7,1	.	.	0,0	0,0		
Philippines	.	87,9	95,6	96,1	.	12,1	4,4	3,9	.	0,0	0,0	.		
Pologne	.	.	93,3	94,8	.	.	6,7	5,2	.	.	0,0	0,0		
Portugal	.	.	94,4	93,7	.	.	5,6	6,3	.	.	0,0	.		
Qatar	.	.	.	77,0	.	.	.	23,0	.	.	.	0,0		
Roumanie	.	81,9	84,5	89,9	.	18,1	15,5	10,1	.	0,0	0,0	0,0		
Russie	93,4	91,5	91,3	92,9	6,6	8,5	8,7	7,1	0,0	0,0	0,0	0,0		
Ecosse	73,0	77,8	83,7	86,4	24,2	20,1	13,7	11,0	2,8	2,1	2,5	2,6		
Serbie	.	.	.	89,7	.	.	.	9,7	.	.	.	0,6		
Singapour	83,5	80,3	86,3	87,6	16,4	19,7	13,6	12,3	0,1	0,1	0,1	0,1		
Slovenie	.	.	95,6	96,3	.	.	4,4	3,7	.	.	0,0	.		
Afrique du Sud	.	.	.	83,6	.	.	.	16,4		
Espagne	.	90,6	90,6	88,3	.	9,4	9,2	11,4	.	.	0,2	0,3		
Suède	73,0	75,8	73,7	74,6	25,0	21,1	23,5	21,7	2,0	3,1	2,8	3,7		
Suisse	.	.	.	91,1	.	.	.	8,4	.	.	.	0,5		
Taiwan	93,7	93,0	90,7	90,8	6,3	7,0	9,3	9,2	0,0	0,0	0,0	.		
Thaïlande	84,5	93,9	84,1	75,2	15,5	6,1	15,9	24,8	0,0	0,0	0,0	0,0		
Turquie	89,0	87,9	89,6	91,6	11,0	12,1	10,4	8,1	0,0	0,0	0,0	0,3		
Royaume uni	.	76,3	81,6	82,0	.	21,6	16,0	13,8	.	2,1	2,5	4,2		
Etats Unis	90,2	91,1	91,3	88,7	9,4	8,4	7,6	9,5	0,4	0,5	1,0	1,8		
Uruguay	94,9	92,3	90,8	90,6	5,1	7,7	9,2	9,4	0,0	0,0	0,0	0,0		

Annexe 4 : Le registre REIN

Le registre français du Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie (REIN) a débuté en 2002. Il a intégré progressivement l'ensemble des 26 régions françaises. L'exhaustivité a été obtenue à partir du rapport REIN 2012. REIN est le fruit d'un effort conjoint de l'état français et des néphrologues. Au niveau mondial, le registre français est considéré comme l'un des plus précis et des plus complets. Actuellement, les résultats du REIN sont publiés pour l'ensemble du territoire français et région par région. C'est le registre qui a permis de montrer certaines disparités entre les régions et qui permet d'ailleurs à la Cour des comptes de disposer de chiffres dont elle fait largement état dans son rapport de 2015.

Le rapport REIN, publié chaque année, permet de dresser un « comparatif » région par région des différents indicateurs, en règle ajustés sur l'âge et le sexe. Ces informations globales sont accompagnées d'une interprétation précisant leur limite. Leur diffusion à un large public reste ainsi conforme aux principes fondateurs du REIN.

La charte de l'information autorise des analyses à l'échelon infra-régional : département, territoire de santé ou centre. Les tableaux de bords issus de l'info-service REIN donnent accès à des indicateurs agrégés par centre, par territoire de santé, par département ou région. Ils permettent d'asseoir les discussions entre les néphrologues et les Agences Régionales de Santé (ARS) sur les données d'activité, dans le cadre d'interfaces où le partage des résultats peut aussi se faire en connaissance des limites de l'image donnée de la dialyse ou de la greffe. De nombreuses études publiées ont utilisé le département ou le centre comme échelon d'analyse.

Une question qui est posée est de savoir pourquoi le registre ne produit pas d'indicateur de résultat par établissement de dialyse comme le fait régulièrement l'Agence de la Biomédecine pour les équipes de greffe rénale [<http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/ir2014resultat.pdf>]. Les raisons sont les suivantes :

- Tout d'abord, la diversité de l'offre de soins de dialyse en France. Les établissements sont souvent spécialisés dans une ou deux modalités de traitement et ne peuvent donc pas être comparés entre eux.
- De plus, de nombreuses unités ne traitent qu'un faible nombre de malades, ce qui empêche aussi des comparaisons pertinentes entre unités.
- Enfin et surtout, un même malade va connaître au cours du temps plusieurs modalités de traitement de suppléance et donc différentes structures relevant souvent d'entités juridiques différentes, publiques, privées, ou associatives. Dans ces conditions, à qui imputer un décès ou une non inscription : au dernier centre qui prenait en charge le malade, à celui qui a initié le traitement de suppléance, aux centres intermédiaires par lesquels le malade a transité, ou à l'équipe (néphrologue, cardiologue, diabétologue) qui suivait le malade avant le stade terminal ?

Comment faire produire des résultats pertinents à l'échelon infra-régional ?

Des indicateurs ajustés sur des variables pertinentes sont possibles à concevoir et à construire, mais c'est leur agrégation à un échelon infra-régional qui pose problème. Une agrégation des indicateurs par département de traitement serait le plus facile à faire dans un premier temps et pourrait donner des résultats analysables car le département dispose d'une offre suffisamment variée et volumineuse. Des regroupements de centres par « réseau de prise en charge commune fréquente » sont à l'étude et pourraient permettre de donner aux professionnels des indicateurs pertinents et sur lesquels ils pourraient agir.

Annexe 5 : Tarifs des dialyses en France en 2015 et en 2016

Tarifs de Dialyse en centre en 2015 et en 2016

GHS	Libellé	Tarif privé 2015	Tarif privé 2016	Tarif public 2015	Tarif public 2016
9602	Entraînements à la dialyse péritonéale automatisée en séances	372,85	371,99	421,4	418,24
9603	Entraînements à la dialyse péritonéale continue ambulatoire en séances	347,24	346,44	394,95	391,99
9604	Entraînements à l'hémodialyse, en séances	370,35	369,50	539,61	535,57
9605	Hémodialyse, en séances (adultes)	281,26	271,18	347,21	342,71
9617	Hémodialyse en séances (enfants)	347,09	346,29	528,59	524,63

Tarifs de Dialyse hors centre en 2015 et en 2016

code	Libellé	Tarif privé 2015	Tarif privé 2016	Tarif public 2015	Tarif public 2016
D11	Forfait d'hémodialyse en UDM (par séance)	259,74	258,05	255,44	255,44
D12	Forfait d'autodialyse simple (par séance)	231,38	229,88	243,74	243,74
D13	Forfait d'autodialyse assistée (par séance)	236,77	235,23	249,46	249,46
D14	Forfait d'hémodialyse à domicile (par séance)	209,88	208,52	217,69	217,69
D15	Forfait de DPA (par semaine)	688,47	683,99	705,09	705,09
D16	Forfait de DPCA (par semaine)	535,84	532,36	548,98	548,98
D20	Forfait d'entraînement à la DPA (par séance)	370,23	367,82	426,73	426,73
D21	Forfait d'entraînement à la DPCA (par séance)	345,01	342,77	400,11	400,11
D22	Forfait de DPA pour une hospitalisation d'une durée comprise entre 3 et 6 jours	264,02	262,30		284,62
D23	Forfait de DPCA pour une hospitalisation d'une durée comprise entre 3 et 6 jours	207,27	205,93		223,30
D24	Forfait d'entraînement à l'HD en UDM (par séance)	365,31	362,93		535,21

Les tarifs ont baissé en France en 2013, 2015, et 2016, avec une intégration de l'EPO dans le forfait par ailleurs en 2014.

Ajoutons par ailleurs qu'à la diminution de la tarification est venue s'ajouter la création d'un coefficient prudentiel venant minorer la tarification nationale de 0,35% (2013-2014) et de 0,5% pour 2016. Ce coefficient prudentiel prononcé par décret est restitué chaque fin d'année en fonction de l'atteinte de l'Objectif National des Dépenses d'Assurance Maladie (ONDAM). S'il a été restitué dans sa totalité en 2014, il n'en n'a pas été de même pour 2015 dans certaines régions. Il vient donc minorer encore une tarification à la baisse.

Annexe 6 : Solutions mises en œuvre dans le monde pour aménager la tarification des séances d'hémodialyse

Ces éléments sont principalement tirés de l'article de Vanholder et coll (1) comparant les tarifs de dialyse en France, aux Pays-Bas, en Belgique, au Royaume Uni, aux USA et au Canada (Ontario) en 2012

Analyses biologiques

En France, le tarif de dialyse comprend les analyses biologiques dans les hôpitaux publics. En revanche, il ne les intègre pas dans les établissements privés. Aux USA et au Canada, le remboursement englobe aussi les examens de laboratoire ; En Belgique et en Allemagne, les examens de laboratoire ne sont pas compris dans le forfait, mais le nombre de tests autorisés est restreint.

Médicaments.

En France, le tarif de dialyse comprend tous les médicaments administrés au moment de la dialyse. Les Agents stimulant l'érythropoïèse ont été intégrés dans ce tarif en 2014 ; c'est également le cas aux Pays-Bas, et aux USA. Aucun pays n'inclut les médicaments oraux dans le forfait pour le moment, bien que cela soit prévu prochainement aux USA.

Modulation des tarifs en fonction des comorbidités

L'Allemagne et le Royaume Uni donnent un remboursement supplémentaire pour les patients avec hépatite B ou C ou VIH ; l'Allemagne offre un remboursement supplémentaire pour les patients porteurs de Staphylococcus aureus résistants à la méticilline, les patients avec diabète, et les patients de plus de 59 ans. Aux USA, le remboursement est augmenté en fonction de l'âge, de la taille, du démarrage récent de la dialyse, et lorsqu'une des comorbidités suivantes est présente : saignement digestif, pneumopathie bactérienne, péricardite, drépanocytose ; gammopathie monoclonale, et syndrome myélodysplasique.

Modulation des tarifs en fonction de certaines techniques

En Allemagne, le tarif est plus élevé en centre si le malade est hospitalisé (1131 \$), le tarif dépend aussi du motif d'hospitalisation et du type d'hémodialyse (il est plus élevé pour l'hémofiltration et l'hémodiafiltration que pour l'hémodialyse). Le Canada rembourse les séances de dialyse supplémentaires (en plus des 3 séances hebdomadaires classiques).

Modulation des tarifs en fonction d'objectifs de performance

. Au Royaume-Uni, le remboursement est diminué si les patients ont un cathéter veineux central de dialyse, favorisant ainsi les fistules. Les USA vont probablement mettre ce dispositif en place.

. La Belgique donne un bonus si un certain nombre de patients dans chaque établissement réalisent de l'autodialyse, de l'hémodialyse à domicile, de la dialyse péritonéale ou sont transplantés. Il est prévu environ 54\$ par dialyse hospitalière si l'établissement a entre 5 et 10% de patients autonomes ; 80\$ lorsque 10 à 25% des patients sont autonomes et 87\$ lorsque plus de 25% de patients sont autonomes.

. En suisse, depuis 2014, un accord entre divers partenaires de la santé (les assureurs et les hôpitaux avant tout) a imposé un quota obligatoire de 20% de patients incidents en dialyse autonome (DP, HD à domicile, self-care). Si le centre n'arrive pas à ce quota, le tarif de dialyse est diminué de 15% environ et le centre accuse un manque à gagner.

. En Allemagne, la limite inférieure pour l'hémoglobine est 10 g/dl, sans limite supérieure ; le Kt/V (dose de dialyse) demandé est un Kt/V équilibré supérieur ou égal à 1,2 avec 3 séances par semaine et au moins 4 heures par séance. Les 4 objectifs doivent être satisfaits pour au moins 85% des patients de l'établissement. Si ce n'est pas le cas, un avertissement est donné et si la situation

n'est pas expliquée ou résolue, le remboursement diminue. Dans les centres hospitaliers, la règle ne s'applique qu'aux patients ambulatoires.

. Aux USA un programme d'incitation à la performance a été initié en 2012. Il prévoit une hémoglobine entre 10 et 12 g/dl, un taux de réduction de l'urée supérieur à 65%.

Le caractère disparate des critères de performance selon les pays montre à quel point il peut être complexe de définir la performance en dialyse.

- 1- Vanholder R, Davenport A, Hannedouche T, Kooman J, Kribben A, Lameire N, Lonnemann G, Magner P, Mendelssohn D, Saggi SJ, Shaffer RN, Moe SM, Van Biesen W, van der Sande F, Mehrotra R; Dialysis Advisory Group of American Society of Nephrology. Reimbursement of dialysis: a comparison of seven countries. *J Am Soc Nephrol.* 2012;23(8):1291-8.

Annexe 7 : Réglementation des transports sanitaires en France

L'arrêté du 23 décembre 2006 fixant le référentiel de prescription des transports prévu à l'article R. 322-10-1 du code de la sécurité sociale stipule :

Art. 1. – Un transport par ambulance peut être prescrit lorsque l'assuré ou l'ayant droit présente au moins une déficience ou des incapacités nécessitant un transport en position obligatoirement allongée ou demi-assise, un transport avec surveillance par une personne qualifiée ou nécessitant l'administration d'oxygène, un transport avec brancardage ou portage ou un transport devant être réalisé dans des conditions d'asepsie.

Art. 2. – Un transport assis professionnalisé mentionné au 2 de l'article R. 322-10-1 peut être prescrit pour l'assuré ou l'ayant droit qui présente au moins une déficience ou incapacité suivante :

- déficience ou incapacité physique invalidante nécessitant une aide au déplacement technique ou humaine mais ne nécessitant ni brancardage ni portage ;
- déficience ou incapacité intellectuelle ou psychique nécessitant l'aide d'une tierce personne pour la transmission des informations nécessaires à l'équipe soignante en l'absence d'un accompagnant ;
- déficience nécessitant le respect rigoureux des règles d'hygiène ;
- déficience nécessitant la prévention du risque infectieux par la désinfection rigoureuse du véhicule.

Un transport assis professionnalisé peut également être prescrit pour l'assuré ou l'ayant droit soumis à un traitement ou ayant une affection pouvant occasionner des risques d'effets secondaires pendant le transport.

Annexe 9 : Distribution du pourcentage de greffe rénale, par type de donneur de rein et par pays en 2013

(D'après la Figure 13.20, rapport USRD 2013)

	Donneur décédé	Donneur vivant	Inconnu
Argentina	68,4	31,6	0,0
Australia	69,0	27,6	3,4
Austria	83,2	16,8	.
Bangladesh	.	100,0	.
Belgium, Dutch sp.	87,4	9,5	3,1
Belgium, French sp.	93,4	6,6	.
Bosnia and Herzegovina	20,8	79,2	.
Brazil	74,7	25,3	0,0
Canada	62,9	37,1	.
Chile	67,3	32,7	.
Colombia	41,6	7,7	50,7
Croatia	97,5	2,5	.
Czech Republic	82,0	18,0	0,0
Denmark	50,5	49,5	.
Estonia	97,9	2,1	.
Finland	93,6	6,4	.
France	86,5	13,5	0,0
Greece	68,9	31,1	.
Hong Kong	85,2	14,8	0,0
Hungary	86,3	13,7	.
Iceland	.	100,0	.
Iran	43,8	56,2	0,0
Ireland	79,5	20,5	0,0
Israel	41,7	44,3	14,0
Jalisco (Mexico)	16,1	83,9	0,0
Japan	9,7	90,3	0,0
Kuwait	24,2	75,8	0,0
Malaysia	23,5	71,4	5,1
Netherlands	45,2	54,4	0,4
New Zealand	49,1	50,0	0,9
Norway	75,1	24,9	.
Oman	0,0	16,7	83,3
Philippines	19,8	80,2	.
Poland	95,0	5,0	0,0
Portugal	88,6	11,4	.
Qatar	14,3	85,7	0,0
Rep. of Korea	42,6	57,4	0,0
Romania	60,2	24,4	15,3
Russia	79,7	20,3	0,0
Saudi Arabia	17,2	82,8	.
Scotland	67,8	30,7	1,5
Serbia	71,4	28,6	.
Singapore	49,3	50,7	0,0
Slovenia	100,0	.	.
South Africa	56,1	43,9	.
Spain	85,0	15,0	.
Sweden	63,6	36,4	.
Switzerland	58,7	35,8	5,5
Thailand	53,0	47,0	0,0
Turkey	19,9	80,1	0,0
United Kingdom^	66,0	33,5	0,6
United States	67,5	32,5	0,0
Uruguay	91,4	8,6	0,0

Annexe 10 : Réglementation des centres de dialyse pédiatriques

Le traitement de suppléance est régi par l'article R712-100 du décret 2002-1197 (1) : Le centre d'hémodialyse pour enfants accueille des patients de la naissance à l'âge de dix-huit ans ; il peut également dispenser des soins à de jeunes majeurs lorsque leur état de santé impose une prise en charge technique par un centre pédiatrique. Le centre doit être en mesure d'accueillir des enfants en déplacement ou en séjour de vacances sur des postes d'hémodialyse pouvant être réservés à cet usage. Le centre d'hémodialyse pour enfants est situé au sein d'un établissement de santé disposant d'un service de pédiatrie permettant, en cas de nécessité, l'hospitalisation à temps complet de l'enfant.

L'article D712-135 du décret 2002-1198 (2) précise que le centre dispose d'une équipe médicale qui assure la présence permanente sur place d'un médecin pédiatre, ou d'un médecin néphrologue exerçant en pédiatrie, pendant toute la durée des séances de dialyse. Au moins deux de ces pédiatres sont qualifiés ou compétents en pédiatrie au regard des règles ordinales et justifient d'une expérience professionnelle d'au moins deux ans passés dans un service de néphrologie pédiatrique universitaire. En dehors des heures d'ouverture du centre, une astreinte est assurée par un pédiatre de l'équipe médicale susmentionnée.

L'article D712-136 du décret 2002-1198 (2) précise que tous les actes nécessaires à la réalisation de chaque séance de traitement par hémodialyse de ces enfants sont accomplis par l'équipe soignante, dirigée par un cadre infirmier. Sont présents en permanence en cours de séance au moins un infirmier ou une infirmière, ayant une pratique de la pédiatrie et de la dialyse, pour deux enfants en cours de traitement ainsi qu'une auxiliaire de puériculture ou un aide-soignant ou une aide-soignante pour quatre enfants. En dehors des heures d'ouverture du centre, une astreinte est assurée par un des infirmiers ou infirmières de l'équipe susmentionnée.

- 1- Décret n° 2002-1197 du 23 septembre 2002 relatif à l'activité de traitement de l'insuffisance rénale chronique par la pratique de l'épuration extrarénale et modifiant le code de la santé publique
- 2- Décret n° 2002-1198 du 23 septembre 2002 relatif aux conditions techniques de fonctionnement des établissements de santé qui exercent l'activité de traitement de l'insuffisance rénale chronique par la pratique de l'épuration extrarénale et modifiant le code de la santé publique