

# LE CAHIER DE PROPOSITIONS DE LA FHP DIALYSE

## Histoire et présentation :

Un peu d'histoire tout d'abord, pour rappeler que la FHP DIALYSE a été créée dans la fin des années 70 à l'initiative des Néphrologues, actionnaires de leurs Centres de Dialyse privés. Depuis, par les consolidations, les regroupements et l'évolution du capital de ces établissements mais également de l'ensemble du secteur privé, les acteurs de ce secteur s'inscrivent dans un souci constant d'apporter la réponse la plus adéquate en matière d'offre et de qualité des soins.

La FHP Dialyse est un des syndicats constituant l'organisation fédérale de l'Hospitalisation privé, directement rattachée, comme membre fondateur, au syndicat FHP MCO (Médecine, Chirurgie et Obstétrique) qui regroupe l'ensemble des Cliniques et Hôpitaux Privés commerciaux de court séjour. Ce dernier syndicat FHP MCO est membre de la FHP qui est une fédération des Syndicat de Spécialités (Soins de suite rééducation, Psychiatrie, FHP MCO) et des 22 Syndicats FHP, assurant un ensemble de missions transversales et verticales sur le territoire et entre ses composantes.

La FHP-MCO regroupe 600 établissements hospitaliers privés en France qui participent aux missions de service public de la santé. Ces cliniques et hôpitaux privés représentent :

- \* 8,5 millions de séjours (40% des hospitalisations)
- \* 66.000 lits et places (30% des capacités d'hospitalisation MCO en France)
- \* 134 services d'urgence (2,2 millions de passages en 2010)
- \* 28% des naissances en France
- \* 32% des séances de chimiothérapie
- \* 25% des séjours médicaux
- \* 58% des séjours chirurgicaux
- \* 34% de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique

Environ 156.000 infirmières, sages-femmes, aides soignants et hôteliers y travaillent, ainsi que 45.000 praticiens.

La FHP DIALYSE porte l'expertise métier dans les organisations syndicales où elle est associée et représente la FHP auprès des organismes de tutelle dès lors que sujet porte sur son cœur de métier, la prise en charge de l'Insuffisance Rénale Chronique terminale par épuration extra rénale.

Nous assurons évidemment, comme toutes organisations professionnelles, la défense de nos adhérents et donc la défense de nos établissements de santé privés dans la réalisation de leur mission.

La FHP Dialyse regroupe aujourd'hui 120 entités juridiques (Centres de Dialyse, indépendant ou appartenant à des groupes, Cliniques et Hôpitaux Privés ayant un Centre de dialyse, indépendants ou appartenant eux mêmes à un groupe) qui traitent plus de 12.000 patients, soit un patient sur 3.

Il paraît intéressant, pour positionner objectivement la part de chacun dans la prise en charge du traitement de l'Insuffisance Rénale Chronique terminale (IRCT) par épuration extrarénale EER, de se reporter aux statistiques annuelles des établissements de santé les plus récentes (Tableau 1 : SAE 2010).

**Tableau 1 : SAE 2010**

<b>SAE 2010</b>	Hémodialyse en centre	Hémodialyse en unité de dialyse médicalisée	Entraînement à l'hémodialyse	Autodialyse	Hémodialyse à domicile	<b>TOTAL</b>
-----------------	-----------------------	---	------------------------------	-------------	------------------------	--------------

		Adultes	Enfants					
<b>Privé lucratif</b>	Nombre de séances de traitement réalisées dans l'année	1 469 621		188 449	8 443	300 313	1 482	<b>1 968 308</b>
	Répartition	74,66%	0,00%	9,57%	0,43%	15,26%	0,08%	<b>100,00%</b>
	<i>Estimation Nb patients pris en charge*</i>	9 421	0	1 208	54	1 925	10	<b>12 617</b>
<b>Privé non lucratif</b>	Nombre de séances de traitement réalisées dans l'année	517 134	38	475 935	50 143	907 262	47 217	<b>1 997 729</b>
	Répartition	25,89%	0,00%	23,82%	2,51%	45,41%	2,36%	<b>100,00%</b>
	<i>Estimation Nb patients pris en charge*</i>	3 315	0	3 051	321	5 816	303	<b>12 806</b>
<b>Public</b>	Nombre de séances de traitement réalisées dans l'année	1 293 281	15 665	79 185	26 977	31 413	1 620	<b>1 448 141</b>
	Répartition	89,31%	1,08%	5,47%	1,86%	2,17%	0,11%	<b>100,00%</b>
	<i>Estimation Nb patients pris en charge*</i>	8 290	100	508	173	201	10	<b>9 283</b>

On peut constater que la prise en charge est assurée par les 3 acteurs de manière relativement homogène. Ce tableau indique que notre profession exerce l'ensemble des modalités à l'exception de la dialyse péritonéale très peu développée, avec une prédominance pour la Dialyse en Centre. Les établissements prennent en charge l'ensemble des patients dans les modalités représentées aujourd'hui par l'hémodialyse en centre pour environ 2 malades sur 3, et 1 malade sur 3 étant pris en hors centre principalement en UDM et en Autodialyse (Tableau 1 & 2).

**Tableau 2 : part de marché (Pdm) du secteur privé lucratif**

<b>HEMODIALYSE</b>		Pdm 2008 secteur privé lucratif
Hémodialyse en centre	Adultes	44,81%
	Enfants	0,00%
Hémodialyse en unité de dialyse médicalisée		25,34%
Entraînement à l'hémodialyse		9,87%
Autodialyse		24,24%
Hémodialyse à domicile	Adultes	2,95%
	Enfants	#DIV/0!
<b>TOTAL</b>		<b>36,35%</b>

## **Positionnement dans le parcours de soins :**

L'implantation dans des établissements de court séjour (Cliniques et Hôpitaux Privés MCO) est une explication de ce positionnement historique qui a su se diversifier avec les nécessités de répondre aux besoins par un maillage territorial. Nos praticiens, Néphrologues libéraux, ne bénéficiaient pas jusqu'ici d'une rémunération adaptée à la prise en charge de la dialyse péritonéale, et ont montré un engouement ponctuel, pour développer une thérapeutique très chronophage. L'amélioration des conditions de prise en charge par les néphrologues, va permettre à nos établissements de mener une politique pro active dans la diversification des prises en charges proposées et notamment en Dialyse péritonéale.

D'une façon plus générale, si la prise en charge en dialyse à domicile (hémodialyse à domicile et Dialyse péritonéale) reste actuellement relativement modeste, compte tenu du retard à la mise en œuvre d'une réglementation favorable au développement de ce type de modalité dans le secteur libéral, le secteur privé a su développer, grâce à ses établissements, propres ou partenaires, avec les professionnels de santé et notamment les néphrologues libéraux, une offre de soins large permettant la prise en charge des soins en dialyse mais également la santé des patients souffrant d'insuffisance rénale chronique. Cette prise en charge s'inscrit parfaitement dans une logique de parcours de soins fortement d'actualité.

Cette relation médecins établissements de santé privés est fondamentale pour comprendre les différents niveaux de complémentarité tissés entre la néphrologie libérale, les établissements privés de dialyse mais également avec les Cliniques et Hôpitaux Privés, qui portent sur les domaines qui vont de la prévention, en amont de la prise en charge en dialyse, à la prise en charge en dialyse avec un rôle essentiel dans la continuité, la coordination des soins et l'orientation vers la transplantation, puis au suivi alterné du patient greffé, qui est aujourd'hui la modalité de choix pour le suivi des transplantés.

## **Depuis 10 ans :**

Le traitement de l'insuffisance rénale chronique en phase terminale a fait l'objet en 2002 d'une réforme large poussée par le plan blanc de la FNAIR en 2000. Cette réforme avec ses décrets, arrêtés et circulaires a été portée dans les volets IRC des SROS de 2005 à 2007 et a abouti à une transformation qualitative et quantitative de l'offre de soins.

Aujourd'hui, un devoir de bilan doit s'imposer à nous tous, usagers, professionnels de santé, pouvoirs publics et services et organisations apparentés, sociétés savantes afin de réfléchir, tous ensemble, aux voies d'amélioration possible sans remettre en cause les acquis d'un système qui assure un traitement pris en charge à 100% pour tous, avec une qualité que bien des pays développés, pour ne parler que d'eux, nous envie encore aujourd'hui.

La prise en charge des besoins de Santé de la population se heurte aujourd'hui, avec la croissance du poids des maladies chroniques dans les dépenses d'assurances maladie, à une situation économique qui rend indispensable l'efficacité des soins mais également la recherche d'économie par les pouvoirs publics. Le traitement de l'IRC est un des grands enjeux de santé publique.

C'est dans ce cadre que depuis deux ans les pouvoirs publics ont souhaité développer une politique incitative de redéploiement de la dialyse de proximité, de la dialyse péritonéale et du développement de la transplantation de donneur vivant ainsi que tout autre moyen permettant de rentrer dans des objectifs d'économie, qui n'échappent à personne mais qui doivent s'inscrire dans un principe de soins adaptés à la personne et non de soins adaptés aux seuls lois de l'économie.

Il était donc légitime que la FHP DIALYSE réunisse acteurs et usagers lors de sa journée thématique annuelle le 7 juin 2011 à Paris pour réfléchir sur les enjeux posés par les dix prochaines années en matière de parcours pour le patient insuffisant rénal chronique.

D'autres initiatives qu'elles soient privées (Club VESTA) ou publiques par le Ministère, HAS (Évaluation médico-économique des stratégies de prise en charge de l'insuffisance rénale en France) ATIH (Enquête sur les coûts de la Dialyse Hors Centre) ont également créé un cadre de réflexion large et d'étude sur les prises en charge et les parcours.

D'autres initiatives telle que celle de RENALOO, ont décidé, de réunir Associations de patients et les différents acteurs et professionnels aux sens le plus large lors d'Etats Généraux du Rein.

### **FHP DIALYSE et Parcours de soins :**

Ces différentes initiatives qu'elles portent sur la qualité des soins, sur la formation, l'information et l'éducation, la prévention, ou qu'elles soient centrées sur la recherche d'économies, nous amènent à réfléchir ensemble sur les sources d'amélioration des prises en charge de tous les patients, des jeunes aux plus âgées.

La FHP Dialyse a souhaité exprimer sa position dans le cadre de son rôle de coordinateur des acteurs aux services du patient. Elle implique que la prise en charge ne soit plus simplement exprimée en termes de soins mais en termes de santé et de projet de santé de l'individu dans sa globalité, intégrant les soins mais également toutes les problématiques qui découlent de la chronicité de la maladie.

Faciliter l'accès des patients atteints d'insuffisance rénale Chronique non terminale au dépistage et au suivi personnalisé néphrologique : ce dépistage doit-il porter sur l'ensemble de la population à partir de 50 ans ou doit-il être ciblé plus tôt sur les malades à risques, diabétique, maladie vasculaire ? Au-delà du dépistage, on faut assurer une consultation néphrologique et proposer un suivi personnalisé : les rôles des médecins généralistes, des Néphrologues et des réseaux doivent être précisés et doivent être intégrés dans le cadre du suivi personnalisé.

Information, formation doivent être sans doute mieux formalisés et faire l'objet d'une standardisation : les sociétés savantes et l'HAS doivent permettre d'établir le consensus de la Profession, en la matière.

L'éducation thérapeutique(EP) doit pouvoir se développer sur tous les territoires et avec des moyens identifiés et pérennes. L'EP ne peut être intégrée à la prise en charge en dialyse sans moyen supplémentaire. Elle continuera à être faite comme depuis longtemps en dialyse car comme Mr Jourdain faisait de la prose sans le savoir, les Néphrologues et soignants ont toujours fait de l'EP pour leurs patients, mais son développement sera impossible sans moyen supplémentaire.

Concernant l'activité de greffe rénale, plusieurs constats doivent tout d'abord être mis en avant :

- Un accès à la liste nationale d'attente qui varie fortement selon la région de traitement, et en particulier, les délais entre le démarrage de la dialyse et l'inscription en liste d'attente.
- Des délais d'attente, une fois l'inscription effectuée, très variables d'une région à l'autre, et qui, dans certains cas, peuvent être très longs.
- Des différences d'un point de vue organisationnel, contextuel et culturel entre la France et d'autres pays européens et notamment l'Espagne mais aussi plus généralement, entre les pays anglo-saxons et latins.

Pour améliorer et développer l'activité de greffe, la FHP DIALYSE soutient les pistes envisagées :

- le développement de la greffe préemptive, mais son impact en termes d'équité pour les patients déjà dialysés doit être analysé;
- le développement de la greffe à partir de donneurs vivants et le rôle des autorités compétentes dans l'amélioration de la diffusion de l'information ;
- l'amélioration et le renforcement de la coordination concernant l'activité de prélèvement (en particulier, la diminution du nombre de greffons perdus) ;
- L'existence de critères hétérogènes selon les régions, les établissements et les équipes soulève la question des indications dans l'accès à la greffe. Nous suggérons la mise en place d'une grille de lecture issue de la politique de transplantation adoptée au plan national.

Les établissements de santé privés souhaitent une amélioration de l'organisation de la greffe rénale sur plusieurs points:

- Le raccourcissement d'une part des délais d'obtention du premier rendez-vous avec l'équipe de transplantation et d'autre part de la durée du bilan de pré-transplantation qui est souvent trop longue. Un rapprochement plus efficace des néphrologues du secteur privé et des transplantateurs est nécessaire pour améliorer la coordination des activités liées à la transplantation rénale.
- La politique d'inscription en fonction des caractéristiques des patients dépend fortement du point de vue des néphrologues. Il faut rendre les pratiques plus transparentes et définir des critères d'orientation des patients en fonction des caractéristiques des patients et de l'évolution de leur état de santé.
- Une politique active en matière de transplantation ne doit pas porter au déni de la dialyse, très préjudiciable aux patients ne pouvant pas être greffés pour des raisons d'âge ou de contre indications médicales.
- La FHP DIALYSE estime que les patients candidats doivent être « bien greffés, dans de meilleurs délais » mais qu'une politique de « greffe de tous les patients à tous prix » n'est aujourd'hui ni licite ni réaliste.
- La participation du secteur privé et libérale au développement de la greffe est d'autant plus active que la formation des néphrologues à la transplantation est effective, ce qui doit encourager le développement du suivi alterné du patient transplanté entre le centre transplantateur et les néphrologues de l'établissement de la prise en charge initiale.

### **Cinq grands axes peuvent donc être avancés par la FHP DIALYSE et portés aux débats.**

#### **Proposition n°1 :**

L'importance de la présence sur le territoire des implantations d'établissement de dialyse de statut privé proposant l'ensemble des modalités et des techniques dans le respect des spécificités régionales et des responsabilités que portent les acteurs que sont établissements et médecins dans leur déploiement. Le dernier rapport REIN confirme d'ailleurs l'importance du maillage territorial avec une moyenne d'accès à 30 minutes.

#### **Proposition n°2 :**

La nécessité de réaffirmer l'importance du parcours de soins (repris par le Haut conseil pour l'avenir de l'Assurance maladie (HCCAM) afin de s'assurer que les patients soient bien adressés chez le médecin Néphrologue et que leur prise en charge est garantie en matière de continuité et de coordination des soins et de la santé.

#### **Proposition n°3 :**

La place des différentes modalités de prise en charge au regard de la lourdeur de prise en charge des patients. Une enquête pourrait être conduite à cette fin pour mettre court à des incitations aveugles des pouvoirs publics, et éclairer la réalité des besoins des patients. Cette enquête aurait pour objet de démontrer la lourdeur de prise en charge des patients sur la base d'indicateurs de type CMA, âge, indice de Scherson,....). De plus, la question de la mise en place de Réunion de Concertation Pluridisciplinaire est un sujet à débattre.

#### **Proposition n°4 :**

La question de la tarification des établissements de santé et des modes de rémunération des praticiens doivent être posées. La rémunération du séjour et non de la structure peut constituer un débat dans un environnement où le paiement à la performance est un sujet déjà largement ouvert. La CCAM Clinique peut participer à une meilleure reconnaissance du travail des médecins mais n'est pas exclusive d'autres réflexions.

#### **Proposition n°5 :**

La question de l'articulation des intérêts à agir entre les professionnels de santé et les structures est posée afin de veiller à ce que les politiques de santé publique donnent des signes cohérents. Cette proposition doit être portée aux débats et dépasser le clivage des organisations syndicales au seul profit des patients.