

**MALADIES  
RÉNALES,  
DIALYSE,  
GREFFE :**

**DES  
FINANCEMENTS  
INNOVANTS POUR  
UNE RÉFORME  
INDISPENSABLE**



**Renaloo**  
ASSOCIATION DE PATIENTS  
Maladies rénales, greffe, dialyse



# L'Edito d'Alain Coulomb

Rapporteur du groupe de travail\*, administrateur et membre du comité médical et scientifique de Renaloo, ancien directeur général de la HAS

**Plus de 80 000 patient-e-s dont les reins ne fonctionnent plus sont actuellement traités par dialyse (45 000, 56%) ou par transplantation rénale (35 000, 44%).** Le nombre de ces patient-e-s augmente d'environ 4% chaque année. Ainsi, si rien n'est entrepris, ils seront 110 000 en 2022, dont plus de 60 000 dialysé-e-s. Le coût de leur prise en charge avoisinera les 5 milliards d'euros par an (versus 4 milliards actuellement). **Ce sont des traitements vitaux, très lourds, dont l'impact sur la vie des personnes, en particulier pour la dialyse, est considérable.**

Différents travaux réalisés depuis 2013 (Etats Généraux du Rein, HAS, Cour des comptes, HCAAM, CNAMTS et l'Agence de biomédecine) ont mis en évidence des difficultés importantes : une prise en charge globalement non optimale, des parcours souvent chaotiques, de grandes disparités géographiques et sociales dans l'accès aux traitements, la réalisation et le financement de soins inappropriés, une information imparfaite et l'absence de libre choix des patient-e-s, le tout pour des coûts très élevés pour notre système de santé.

**Dans ce contexte, il est crucial d'agir. Renaloo s'y emploie. Dans la suite de notre plateforme de propositions « Cap sur le rein » 2017-2022, ce document présente nos recommandations pour une réforme reposant sur des modalités de financement innovantes, permettant d'assurer à la fois une amélioration de la qualité des soins et de la vie des patient-e-s, mais aussi la soutenabilité de leur prise en charge.**

Ce document est le résultat de la mobilisation d'un groupe de travail issu du comité médical et scientifique de Renaloo, rassemblant patient-e-s, professionnel-le-s, représentant-e-s d'établissements, expert-e-s en

santé publique et économie de la santé. Qu'ils soient tou-te-s remercié-e-s pour leur enthousiasme et la qualité de leurs contributions, durant l'année qui a été nécessaire à son élaboration.

La mise en œuvre de ces recommandations permettrait non seulement d'orchestrer une réforme efficace, mais aussi **de faire des maladies rénales un modèle dans le champ des pathologies chroniques.**

La situation actuelle du financement des traitements de remplacement rénal permet d'envisager d'importantes marges de manœuvre pour financer ce nouveau dispositif, qui doit avant tout être considéré comme un investissement à moyen terme. En effet, compte tenu de la croissance régulière du nombre de patient-e-s en dialyse, il permet d'envisager une évolution des organisations avec une croissance modérée des moyens et des cibles organisationnelles différentes, permettant à terme d'atteindre une efficience sensiblement supérieure.

Le gain d'efficience sera à la fois économique (mois de dialyse épargnés par une meilleure prévention, diminution des transports, accès plus rapide et plus large à la greffe, limitation du nombre de patient-e-s en dialyse non autonome, recours accru au traitement palliatif conservateur pour les patient-e-s très âgé-e-s ou en fin de vie...), et médical : améliorations de la qualité des soins, de la qualité de vie, de l'expérience et de la satisfaction des patient-e-s.

**La réforme que nous proposons, construite par, pour et avec les patient-e-s, fait parfaitement écho aux priorités identifiées par la Ministre de la santé pour améliorer la pertinence et l'efficience des soins. Il nous faut donc maintenant la mettre en œuvre, ensemble.**

\* Anne-Valérie BOULET (AIDER), Yann BOURGUEIL (médecin de santé publique, IRDES), Yvanie CAILLE (INDS), Roland CASH (médecin, économiste de la santé), Alain COULOMB, rapporteur, Guillaume DE DURAT (spécialiste en droit de la santé et du système de soins), Marianne DOZ (économiste de la santé, Cemka Eval), Corinne ISNARD BAGNIS (néphrologue), Pascal STACCINI (médecin de santé publique, CHU de Nice), Philippe ROLLAND (AUB).

Un **forfait pour les stades précédant le remplacement rénal**, intégrant un dispositif d'orientation vers la greffe et/ou la dialyse

Des **forfaits**, rémunérations médicales et incitatifs pour les patient-e-s **privilégiant les modalités de dialyse les plus autonomes**

## NOS PROPOSITIONS : UNE RÉFORME DU FINANCEMENT BASÉE SUR 5 GRANDES MESURES

Une **réforme des transports** pour la dialyse

Une **optimisation des « forfaits greffe »** incitant au développement de l'activité de transplantation et de son efficacité

Des **bonus sur objectifs**, visant à créer des incitatifs forts aux bonnes pratiques, pour les structures de dialyse

*Les objectifs généraux poursuivis peuvent être résumés ainsi :*

- **Stabilisation du nombre total de patient-e-s traités par dialyse et greffe**, par un dépistage plus précoce des maladies rénales et une meilleure prévention de leur évolution vers le stade nécessitant le remplacement rénal ;
- **Augmentation de l'activité de greffe et amélioration de la survie des greffons**, de manière à stabiliser, puis à diminuer le nombre de patient-e-s inscrits sur les listes d'attente de greffe ;
- **Résorption des inégalités territoriales** en termes d'accès à la greffe et aux modalités de dialyse autonomes ;
- **Développement des modalités de dialyse autonomes.**

Il serait réducteur de penser que les seules mesures tarifaires peuvent permettre d'atteindre ces objectifs, mais au moins peuvent-elles y contribuer. Elles doivent faire partie d'un ensemble de mesures associant des évolutions réglementaires, le développement d'outils de mesure de la qualité des soins, des actions volontaristes en faveur d'une plus grande implication des patient-e-s et des associations dans les choix de prise en charge, une approche réellement territoriale de l'activité de dialyse, etc.

# DES MODALITÉS DE FINANCEMENT INADAPTÉES

---

Les mesures tarifaires ont une place essentielle, ne serait-ce qu'au regard de l'observation que les dispositifs tarifaires actuels freinent l'atteinte des objectifs rappelés ci-dessus :

- **Aucune disposition spécifique n'existe pour la prévention de l'évolution vers le stade nécessitant le remplacement rénal**, qui peut être améliorée par un accompagnement des patient-e-s à la mise en œuvre des mesures de protection rénale, notamment hygiéno-diététiques ;
- Les conditions actuelles de financement de la dialyse - notamment la rentabilité de l'hémodialyse non autonome (centre, UDM) - **peuvent inciter à la privilégier par rapport aux traitements plus efficaces ou préférables pour les patient-e-s**, entraînant des pertes de chances, médicales et humaines ;

- **Aucune incitation n'existe pour favoriser le développement de la dialyse à domicile**, dont l'efficacité n'est plus à démontrer et qui pourrait être choisie par un nombre bien plus important de patient-e-s

- En outre, la fréquente séparation juridique des structures qui assurent, d'une part, les modalités non autonomes et, d'autre part, les modalités autonomes, induit des réflexes de « protection » de la part de chaque structure face au risque de la voir « perdre » des patient-e-s et de se retrouver en difficulté financière.

**En termes de santé publique, ces difficultés conduisent la solidarité nationale à consacrer des budgets considérables<sup>1</sup> au financement de pratiques non optimales et posent la question de la pertinence des soins.**

## COMMENT LES AMÉLIORER ? UN PAIEMENT FORFAITAIRE INTÉGRÉ SUR L'ENSEMBLE DU PARCOURS

---

**La mise en place d'un paiement forfaitaire intégré sur l'ensemble du parcours de soins semble à même de résoudre la plupart de ces difficultés.**

Les principes en sont les suivants :

- **Paiement forfaitaire, incluant tout ou partie des prestations liées à la prise en charge** : séance de dialyse elle-même, consommables, médicaments, biologie, consultations médicales, soins infirmiers, transports, soins de support...

Il faut à cet égard définir avec précision ce qui est dans le forfait et ce qui peut être facturé en sus du forfait (en principe tous les soins en lien avec des affections intercurrentes et/ou des affections entraînant des soins particulièrement coûteux).

- **Ce forfait est calculé selon l'état de santé du/de la patient-e**, non selon sa modalité de prise en charge ; plusieurs catégories peuvent être définies, en fonction de l'âge, de la pathologie sous-jacente (diabète, autres), des comorbidités, de l'état de dépendance, des conditions socio-économiques ; une classification de 10-12 groupes pourrait être construite à partir des données de coût disponibles en 2018. Sur cette base, des forfaits tarifaires seraient calculés pour chacun de ces groupes, et alloués à la structure responsable, quel que soit le choix réellement adopté en termes de modalité de dialyse (la modalité pouvant d'ailleurs évoluer dans le temps autant que de besoin).

- **Le forfait est alloué à une structure responsable dans le cadre d'une organisation réformée de la dispensation des soins en dialyse.**

---

<sup>1</sup> Environ 4 Md€ par an (pour les 80 000 patients en remplacement rénal en 2015, dont le nombre augmente de 4% par an), plus de 80% de ce montant étant consacré à la dialyse (pour 42 000 patients).

## DEUX OPTIONS SONT ALORS POSSIBLES :

**1. Le forfait est alloué à la structure qui prend en charge le/la malade en dialyse** (centre ou association), qui doit donc proposer la modalité ou les modalités les plus adaptées (car on peut imaginer des prises en charge mixtes : centre/autodialyse par exemple, de façon souple), et répondant aux souhaits du/de la patient-e, le montant du forfait ne variant de toute façon pas en fonction de ces choix.

Sur le plan organisationnel, l'objectif est que cette organisation conduise les structures à évoluer vers une offre multiple<sup>2</sup> pour pouvoir proposer aux patient-e-s l'ensemble des modalités et optimiser par ailleurs la gestion des forfaits.

**2. Une organisation territoriale est mise en place, avec sur chaque territoire défini, un interlocuteur unique pour l'assurance-maladie.** Afin de limiter les conflits d'intérêts, cette organisation pourra être selon les zones, une structure émanant de l'ARS, s'appuyant sur une convention de coopération avec les différents acteurs, un regroupement entre les structures existantes, en évitant l'écueil de la concentration des pouvoirs, ou encore un tiers, comme une association de patient-e-s ou l'assurance maladie elle-même. Cette organisation territoriale reçoit un budget équivalent à l'ensemble des forfaits pour la cohorte des patient-e-s dont elle a la charge, et assure la gestion de ce budget, sur la base d'un cahier des charges diffusé par l'ARS.

La structure responsable de la gestion du forfait répartit les montants entre les prestataires intervenant en fonction de règles fixées à l'avance : soit adoption de la nomenclature de l'assurance-maladie, soit tarif fixé par convention entre les parties, soit négociation au cas par cas...

Cette hypothèse est la plus ambitieuse et pose des problèmes techniques multiples, mais surmontables. Sa mise au point demandera quelques années, avec des possibilités d'expérimentation à plus court terme dans des territoires favorables (par exemple ceux avec un nombre limité d'acteurs, notamment les territoires ne comprenant que des acteurs publics et associatifs) et volontaires.

**C'est pourquoi, sans perdre de vue ce qui peut être présenté comme une solution « cible », des mesures plus immédiatement faisables, mises en place pour préparer ce paiement forfaitaire, peuvent être proposées.**

**L'ensemble de ces dispositifs ne se conçoit qu'avec un corpus crédible d'indicateurs de qualité et de résultat et des procédures d'évaluation régulières ; ces indicateurs auraient deux objectifs :**

- Vérifier en premier lieu que les choix d'orientation et de prise en charge sont conformes aux bonnes pratiques et rencontrent la satisfaction du patient ;
- Mettre en place des paiements complémentaires en fonction de l'atteinte de certains objectifs de qualité.

<sup>2</sup> Soit en propre, soit par l'intermédiaire de groupements juridiques (GCS ou conventionnels), proposant l'ensemble des offres par plusieurs acteurs ayant opté pour une formule d'association, sous condition d'évaluation par l'ARS.

# LA MISE EN PLACE D'UN PAIEMENT FORFAITAIRE INTÉGRÉ SUR L'ENSEMBLE DU PARCOURS DE SOINS

## PAIEMENT FORFAITAIRE

Incluant tout ou partie des prestations liées à la prise en charge (séances de dialyse, consommables, médicaments, biologie, consultations médicales, soins infirmiers, transports, soins de support...)

## CALCUL



## FORFAIT CALCULÉ SELON L'ÉTAT DE SANTÉ DU/DE LA PATIENT-E

Plusieurs catégories peuvent être définies selon l'âge, la pathologie sous-jacente (diabète...), des comorbidités, l'état de dépendance, les conditions socio-économiques.  
Une classification de 10-12 groupes pourrait être construite à partir des données de coût disponibles en 2018.

## DEUX OPTIONS

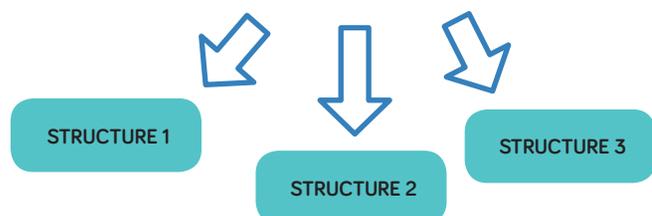


### FORFAIT ALLOUÉ À LA STRUCTURE QUI PREND EN CHARGE LE/LA PATIENT-E EN DIALYSE

(centre ou association) qui propose une offre multiple de prises en charge adaptées, souples, éventuellement mixtes (ex : centres/autodialyse) répondant aux souhaits du /de la patient-e et à même d'optimiser les coûts de gestion des forfaits.

### BUDGET (ÉGAL À LA SOMME DES FORFAITS) ATTRIBUÉ À UN INTERLOCUTEUR UNIQUE POUR L'ASSURANCE MALADIE

(défini dans le cadre d'une organisation territoriale. Ex : ARS, regroupement entre les structures existantes, un tiers comme un association de patient-e-s ou Assurance maladie), **en charge de la répartition des montants entre les différents prestataires.**



# NOS PROPOSITIONS : UNE RÉFORME EN 5 MESURES

---

## 1 UN FORFAIT POUR LES STADES PRÉCÉDANT LE REMPLACEMENT RÉNAL, AVEC DEUX OBJECTIFS PRINCIPAUX

- Ralentir la progression de la maladie rénale pour retarder le recours à la greffe ou la dialyse
- Préparer et accompagner l'orientation des patient-e-s vers la greffe ou la dialyse, par un dispositif reposant sur le modèle des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP)

Ce forfait pourrait fonctionner de la manière suivante :

- Élaboration par la HAS de **recommandations sur le parcours de soins du/de la patient-e atteint de maladie rénale aux stades précédant le remplacement rénal**, par exemple, stade 3 : contrôle par le médecin et contrôle biologique traitant tous les x mois, recours au néphrologue y fois par an, ETP et soins de support ; stade 4 : contrôles à fréquence plus rapide, etc. ; ces recommandations devront indiquer à quel(s) moment(s) du parcours une RCP (ou un dispositif équivalent) serait pertinente ;
- **Déclenchement du parcours spécifique à l'initiative du médecin traitant**, suite à un dosage biologique indiquant que le patient a atteint un certain stade d'évolution de sa maladie rénale (et/ou alerte par le laboratoire d'analyses biologiques) : contractualisation avec le/la patient-e, qui doit être informé-e et formellement consentir à entrer dans le dispositif ; et adressage du formulaire à l'Assurance maladie ;
- **Calcul par l'Assurance maladie du montant du forfait<sup>3</sup> annuel** (ou toute autre fréquence) pour ce/ cette patient-e en fonction du stade d'évolution de la maladie rénale, incluant les consultations de médecin traitant, de néphrologue, les analyses biologiques, les soins de support, l'orientation vers une structure d'éducation thérapeutique, et, en fonction du stade, le déclenchement de la RCP ;
  - La structure assurant les séances d'éducation thérapeutique, de même que la rémunération des participants à la RCP, sont à financer par ailleurs, en dehors de ce forfait, en principe conçu pour l'exercice libéral ;
  - Dans le cadre de la solution « cible » évoquée plus haut, par contre, le forfait global pour les stades précédant le remplacement rénal inclurait toutes ces prestations ;
- **Forfait annuel versé au médecin traitant ou à la structure en charge du suivi**, sur la base de l'adoption des recommandations de suivi, incluant le recours éventuel au néphrologue ; dans ce dernier cas, le néphrologue est inclus dans le parcours de soins et reçoit une partie du forfait ; de même pour les dosages biologiques ;
- **En cas de changement du stade d'évolution de la maladie rénale**, la procédure est similaire, sur la base des recommandations pertinentes le concernant ;
- **L'assurance maladie verse à chaque acteur concerné le montant prévu dans la fiche de parcours de soins**. Le médecin traitant (ou la structure en charge du suivi) est le pilote opérationnel du dispositif, mais ne gère pas les flux financiers ; il ne fait qu'indiquer ce qui a été prescrit et ce qui a été suivi par le/la patient-e.

---

<sup>3</sup> Un travail de modélisation de ces forfaits types doit donc être réalisé à l'échelle nationale.

## 2 UN FINANCEMENT DE LA GREFFE INCITANT AU DÉVELOPPEMENT DE L'ACTIVITÉ ET DE SON EFFICACITÉ

**Une optimisation du forfait greffe (FAG), visant à inciter les établissements à dégager les moyens nécessaires pour :**

- **Accompagner le développement attendu de la transplantation rénale**, en particulier en termes de ressources humaines : disponibilité des infirmières coordinatrices, anesthésistes et chirurgiens
- **Assurer un suivi optimal des patient-e-s greffé-e-s**, au plan médical (amélioration de la survie des greffons) et en termes d'accompagnement (soins de support), tout au long de la durée de la greffe et jusqu'à l'arrêt de fonction du greffon, y compris l'orientation vers un autre traitement par greffe ou dialyse

L'actuel forfait greffe comprend déjà plusieurs critères d'activité et de ressources<sup>4</sup>, mais il pourrait y être ajouté un volet de paiement à la performance, sur des critères comme :

- Le **taux de greffes à partir de donneurs vivants** par rapport à la moyenne nationale, voire par rapport à un taux cible ;
- La **mise à disposition effective d'IDE coordinatrices pour l'activité de greffe**, en fonction du nombre de greffes et de greffes de donneurs vivants ;
- Des **indicateurs patient-e-s-centrés** : participation à l'ETP, accès aux soins de support, expérience patient-e (satisfaction, qualité de vie, maintien dans l'emploi...), etc.

Il faut qu'un tel « bonus » lié à la performance soit dimensionné pour apporter un montant supplémentaire significatif par rapport au forfait greffe actuel, par exemple **jusqu'à 50% de plus pour le maximum de la fourchette des bonus**. Il n'y aurait pas de malus, mais simplement une échelle de 0 à 50% du montant du FAG en fonction de la position de l'établissement sur les indicateurs.

Pour une pleine efficacité, ce complément de financement devra être alloué directement aux services de néphrologie, urologie, anesthésie, aux laboratoires, etc. un peu comme le sont les fonds liés aux appels à projets de type PHRC demandés par certains services et versés à l'établissement pour être utilisés par les services demandeurs.

<sup>4</sup> Nombre de greffes, nombre de greffes à partir de donneurs vivants, nombre de patient-e-s inscrits en liste d'attente, nombre d'utilisations de machines à perfusion.

### 3 UN FINANCEMENT DE LA DIALYSE FAVORISANT CONCRÈTEMENT L'AUTONOMIE DES PATIENT-E-S

L'autonomie des patient-e-s, qui doit être considérée comme une priorité, indépendamment de toute considération financière, ne se développera qu'à la condition que **les modalités de financement de la dialyse autonome (ATD, HDD et DP) deviennent au moins aussi attractives que celles de la dialyse non autonome**. Il ne s'agit pas cependant de provoquer, pour des motifs d'attractivité financière, un flux artificiel de patient-e-s vers les modalités autonomes

ne leur convenant pas, qui ferait courir le risque d'une dégradation de la qualité des soins. Pour éviter cet écueil, **des normes et des services spécifiques** (éducation, accompagnement, accès aux soins de supports, services dédiés, liberté horaire) doivent être associés aux techniques autonomes, ainsi que **des contrôles d'adéquation des patients à chaque modalité** ; en outre, pour préparer la solution « cible », une harmonisation public/privé doit être envisagée.

Aussi, les mesures suivantes sont proposées :

- **Des forfaits (par exemple hebdomadaires) de dialyse autonome** réévalués au regard des forfaits centre et UDM ;
- **Une rémunération médicale (forfait de suivi par patient) identique, quelle que soit la modalité de dialyse pour les libéraux**, calculée sur la moyenne pondérée des prises en charge actuelles (i.e. baisse de l'honoraire actuel, mais extension de son champ d'application) ;
- L'adoption dans le secteur public du **principe de déconnexion de la « prestation dialyse<sup>5</sup> » sous forme de forfait d'une part, de rémunération du médecin d'autre part**, comme une activité ambulatoire incluse dans les consultations et actes externes (sur la base des cotations de la CCAM) ; cette rémunération médicale serait alors identique à ce qu'elle est en secteur libéral, sans remettre en cause le statut salarié du médecin<sup>6</sup>.

- La détermination, sur la base de données incontestables, de **forfaits communs à tous les secteurs (public, privé lucratif et non lucratif), pour des modalités de traitement identiques**, qui accueillent des malades aux typologies identiques, avec des normes de fonctionnements réglementaires identiques.
- Dans le même esprit, les **modalités tarifaires pour les patients suivis au domicile seraient harmonisées** en conséquence (forfait de suivi d'un.e patient.e en dialyse péritonéale, consultations...) entre secteurs public, privé lucratif et non lucratif.
- **Des incitatifs destinés aux patient-e-s en dialyse autonome** : un générateur par patient-e en autodialyse (ATD), permettant la flexibilité des horaires, prise en charge si besoin de l'intervention d'une IDE au domicile, augmentation de l'indemnité de tierce personne et de forfaits couvrant les dépenses en eau et électricité pour le domicile, accès à tout moment à l'ETP, à l'accompagnement et aux soins de support, services dédiés (appui à l'organisation de déplacements/vacances par exemple), etc.

**L'accès à l'autonomie concerne également les patient-e-s très âgé-e-s ou en fin de vie**, pour lequel-le-s un traitement palliatif conservateur peut être proposé, plutôt que le recours à la dialyse, selon leurs souhaits et ceux de leurs proches.

<sup>5</sup> L'objectif est ici d'harmoniser les modalités de paiement entre les secteurs public, associatif et privé lucratif pour la dialyse en centre. À l'heure actuelle :

- Le GHS du secteur public intègre le travail des médecins (salariés), ce qui n'est pas le cas pour les forfaits des secteurs privés lucratif et non lucratif
- Dans le secteur privé non lucratif, les médecins sont salariés et les actes médicaux sont facturés en sus des forfaits, sous certaines limites,
- Dans le secteur privé lucratif, les néphrologues sont libéraux et leurs honoraires sont payés en sus.

<sup>6</sup> En l'occurrence, l'acte JVJF004, « Séance d'épuration extrarénale par hémodialyse pour insuffisance rénale chronique », facturé par les néphrologues libéraux pour leur présence pendant la séance, pourrait également être facturé par l'hôpital public. Le GHS de la séance de dialyse diminuerait d'autant.

## 4

## UN PAIEMENT À LA PERFORMANCE ADAPTÉ POUR LES STRUCTURES DE DIALYSE EN FONCTION D'OBJECTIFS À ATTEINDRE

Les bonus viseront à **créer des incitatifs forts aux bonnes pratiques et à permettre une meilleure collaboration et coordination entre les différents acteurs d'un territoire.**

Une **instance de l'ARS dédiée** par territoire/filière aura pour missions de :

- **Déterminer collectivement les objectifs et indicateurs**, pour la dialyse comme pour la greffe, à partir d'un cahier des charges, prenant en compte l'état des lieux régional, et des objectifs fixés nationalement
- **Répartir le montant des bonus** correspondant de manière transparente
- **Rendre compte** annuellement aux instances nationales des résultats obtenus

**Le montant de ces bonus devra constituer un réel incitatif** à l'évolution des pratiques. Leur montant pourrait être d'au moins 10% du tarif moyen annuel par patient, pour chaque type de prise en charge.

**Les objectifs pour la dialyse :**

- Des **indicateurs nationaux de qualité médicale** (reposant par exemple sur certains critères IPAQSS, de moyens et de résultats)
- Des **taux cibles territoriaux** : accès à la liste d'attente (y compris inscription préemptive), à la greffe (y compris greffe de donneur vivant préemptive), à la dialyse à domicile (incidents et prévalents), taux plafond de patient-e-s non autonomes, à la dialyse non conventionnelle (HD plus longue ou plus fréquente), accès au traitement palliatif conservateur, ratios de personnels de soins de support, etc.
- Des **indicateurs patients-centrés** : participation à l'ETP, ratios soins de support, expérience patient (effectivité du libre choix, satisfaction, qualité de vie, maintien dans l'emploi...), etc.

Des programmes d'accompagnement des équipes en difficulté pour atteindre les objectifs par d'autres qui maîtrisent déjà les outils pourront être proposés.

## 5

## UNE RÉFORME DES TRANSPORTS POUR LA DIALYSE

• **Inclure le transport dans les forfaits de dialyse** et laisser les établissements gérer les transports, via des contrats avec les transporteurs, avec une prescription ouverte.

• **Promouvoir l'autonomie des patient-e-s, y compris dans le domaine des transports :**

- **Encourager le recours aux transports autonomes**, lorsqu'ils sont médicalement adaptés : places de parking réservées, gratuites ou remboursées, simplification des modalités de remboursement, réévaluation du taux des indemnités kilométriques pour le rendre plus attractif, etc.
- Rendre possible le transport sanitaire par le recours à des solutions du type « **voiture de tourisme avec chauffeur** »
- **Proposer aux patient-e-s qui le souhaitent le versement mensuel d'un forfait** (dont le montant

pourrait être approximativement de 50% du coût actuel d'un transport assis) leur permettant de gérer directement et de manière autonome leurs déplacements pour la dialyse (transports en commun, via des proches, via des accords avec des VTC, etc.)

- La diversification des possibilités de transports pourrait être accompagnée d'une **réflexion sur la mise en œuvre d'une certification ou d'un agrément des prestataires de transport médical.**

On rappelle que les patient-e-s transplanté-e-s, ainsi que ceux qui optent pour la dialyse à domicile, n'ont plus à se déplacer plusieurs fois par semaine vers leurs structures de dialyse. **Le développement de ces modalités, outre son efficacité médicale, contribue donc fortement à diminuer le recours et les coûts liés aux transports.**

# DES ÉVOLUTIONS RÉGLEMENTAIRES POUR ACCOMPAGNER CES LEVIERS FINANCIERS

---

- **Lever l'obligation de la présence d'un accompagnant pour les patient-e-s en hémodialyse à domicile**, comme c'est déjà le cas dans plusieurs pays d'Europe
- Revenir à la **norme d'un générateur par patient en autodialyse**
- Instaurer pour la dialyse et la greffe rénale des **ratios pour les soins de support** (diététicien-ne-s, psychologues, assistant-e-s sociales)
- **Créer des actes cliniques rémunérés des IDE** en charge d'un parcours de soins (sous supervision d'un médecin, dans le cadre d'un protocole de coopération validé par la HAS), pour l'organisation de la greffe à partir de donneur vivant, le suivi post-greffe, l'éducation thérapeutique, etc.
- Se donner les moyens de pouvoir **proposer l'éducation thérapeutique à tou-te-s les patient-e-s** concernés, à commencer par les stades précédant le remplacement rénal
- **Revoir les modes de rémunération des IDE**, voire dans certains cas d'aides-soignant-e-s et d'aides à domicile, pour la dialyse à domicile
- Permettre l'**accès à l'hémodiafiltration** en autodialyse
- **Conditionner les autorisations d'ouvertures de nouvelles structures de dialyse par les ARS** à des objectifs de développement de la dialyse autonome

# À PROPOS DE RENALOO

---

L'association Renaloo est née en 2002, sous la forme d'un blog et à l'initiative d'une patiente, qui entendait témoigner et partager son expérience de l'insuffisance rénale terminale.

15 ans plus tard, Renaloo est aujourd'hui la première communauté web francophone de patient-e-s et de proches dédiée à l'insuffisance rénale, la greffe et la dialyse.

C'est aussi une association de patient-e-s, engagée dans le domaine de la démocratie sanitaire, pour améliorer la qualité des soins, de la vie, de l'accompagnement des personnes qui vivent avec une maladie rénale.

[www.renaloo.com](http://www.renaloo.com)

