

15 septembre 2020

A : Pr Dominique LE GULUDEC, Présidente de la HAS
Katia JULIENNE, Directrice de la DGOS
Pr Maryvonne HOURMANT, Présidente de la SFNDT

Objet : Dialyse : demande d'information sur les mesures destinées à anticiper la reprise de l'épidémie

Mesdames,

En cette période d'accélération de la circulation du virus, les patients dialysés que nous représentons sont particulièrement préoccupés par ce que les prochains mois vont leur réserver.

Ils ont, comme vous le savez, d'ores-et-déjà payé un lourd tribut à la période initiale épidémique :

- dans de nombreux pays, les patients dialysés ont figuré parmi les toutes premières victimes de l'épidémie[1] ;
- les principaux facteurs de risque de forme grave de COVID-19 sont très proches de ceux de l'insuffisance rénale : âge, obésité, diabète, défaveur sociale, etc.
- leur mortalité en cas de contamination est très élevée[2] ;
- au-delà de la mortalité immédiate, il existe des enjeux majeurs autour des pertes de chances induites par les défauts et retards d'accès aux soins dont l'épidémie a été à l'origine[3], mais aussi des séquelles, notamment rénales, et de la chronicisation du COVID-19 ;
- ils ont vécu une anxiété[4] considérable, encore renforcée par les difficultés imposées par le contexte sanitaire : modification fréquente des horaires voire diminution de la durée des séances, suppression des collations, absence fréquente de climatisation en période de canicule, refus d'accueil pour les dialyses de vacances, etc.
- Il seront potentiellement parmi les derniers à être protégés du virus[5]

La fréquence élevée des contaminations en dialyse (4,2% des patients au plan national, jusqu'à 12% en Ile-de-France) s'explique par la mise en contacts récurrents de ces patients très fragiles, pendant plusieurs heures, au moins trois fois par semaine, avec les transporteurs, les médecins, les IDE, les aides-soignants, d'autres patients, dialysés ou non, potentiellement contagieux, rendant impossible le confinement total habituellement recommandé aux personnes à risque de forme grave de COVID-19.

Afin de répondre au mieux à leurs inquiétudes légitimes, nous souhaiterions connaître les mesures prévues et / ou déjà actées, sans que nous en ayons été informés pour la nouvelle phase de l'épidémie qui s'annonce.

1. Développement de la dialyse à domicile

Ces constats doivent évidemment conduire à renforcer l'accès à la dialyse à domicile. Pouvez-vous nous préciser les dispositions que vous entendez mettre en œuvre, si ce n'est déjà fait, pour permettre son développement rapide, le contexte épidémique ne devant bien entendu en aucun cas motiver un énième report cette évolution nécessaire.

2. Évolution des conditions d'implantation et d'organisation des structures

Pourriez-vous nous préciser les évolutions organisationnelles envisagées ou d'ores-et-déjà actées, ainsi que les délais prévus afin d'adapter l'organisation des structures à la prévention des risques de contamination virale, tout en prenant en compte le respect des droits et de la dignité des patients :

- Distances minimales à garantir entre les postes, les lits, les personnes, nombre maximal de patients traités dans une même salle, développement de la dialyse en chambres individuelles
- Mise en place de séparations physiques mobiles ou non (cloisons, plexiglas...)
- Conditions d'aération et de climatisation
- Possibilité d'isolement, de cohorting et de filières séparées
- Mutualisation à anticiper entre établissements pour permettre l'étanchéité totale entre les filières Covid+, Covid- et contacts / isolement

La réforme du régime des autorisations, dont les avancées ont été suspendues durant la crise, constitue bien entendu un véhicule privilégié pour ces évolutions.

3. Dépistage du COVID-19

A notre connaissance, durant les premiers mois de crise, aucune stratégie systématique de dépistage du COVID-19 n'a été mise en place au plan national.

Nos propositions dans ce sens auprès de l'ARS Ile-de-France, région où la contamination en dialyse a pourtant été dramatique, sont restées sans réponse.

Alors que de nouveaux tests, plus simple, plus rapides et moins invasifs sont attendus dans les prochaines semaines, quels dispositifs de dépistage, avec quels délais de réponse, sont prévus pour les patients dialysés et le personnel en contact avec eux, notamment dans les zones de forte circulation virale ?

4. Repas et collations en dialyse

Les mesures du point 2 permettront notamment que les patients puissent de façon sécurisée retirer leurs masques, voire ne soient pas contraints à les porter de façon continue durant les séances. Les questionnements autour d'éventuels risques liés aux repas et collations seront donc totalement levés.

Dans l'attente, nous recueillons toujours des témoignages confirmant qu'à l'heure actuelle :

- De nombreuses structures n'ont toujours pas rétabli les collations,
- Celles qui les ont rétablies ont fréquemment dégradé leur contenu de façon importante
- Enfin d'autres encore autorisent les patients à se restaurer mais en apportant leur propre nourriture

Pourriez-vous nous préciser les mesures que vous entendez mettre en œuvre afin de :

- protéger ces patients particulièrement fragiles – plus de 70% d’entre eux sont dénutris et 44% sont diabétiques[6] - des conséquences médicales de ces pratiques, mais aussi du risque de voir à nouveau les collations supprimées au motif d’une circulation épidémique accrue ?

- garantir que la collation est une composante à part entière du soin et que sa composition est conforme à des critères de qualité nutritionnelle adaptés à leur santé ?

Enfin, comme évoqué lors de la réunion DGOS du 15 juillet dernier, pourriez-vous nous confirmer que les freins réglementaires au remplacement de la collation en séance par la remise à son issue d’un repas à emporter équivalent ont bien été levés ?

5. Soins de support

De nombreux professionnels des soins de support nous indiquent avoir été placés d’office en chômage partiel durant la crise, privant les patients d’un soutien ô combien nécessaire en cette période, alors que les moyens de communication modernes auraient dû permettre au contraire de le renforcer. Nous sommes d’autant plus surpris de ce constat que nous pensions que le recours au chômage partiel devait reposer sur une réduction avérée de l’activité, ce qui n’a pas été le cas en dialyse.

Pourriez-vous nous préciser votre position ainsi que les dispositions prévues afin que ce phénomène ne se reproduise pas dans les semaines et mois qui viennent ?

Nous regrettons de n’avoir été ni informés, ni associés à l’élaboration de ces dispositions essentielles pour éviter que les écueils rencontrés au printemps ne se reproduisent. Nous vous remercions, comme le prévoient les principes de la démocratie sanitaire, de bien vouloir nous intégrer à l’ensemble des réflexions concernant les soins des patients insuffisants rénaux, qu’elles concernent ou non la situation de crise sanitaire.

Vous remerciant par avance de vos retours, je vous prie de croire, Mesdames, en l’expression de notre considération distinguée.

Nathalie Mesny
Présidente
www.renaloo.com

[1] Notamment en Italie, en Allemagne, aux USA et en Inde, mais aussi en France, où la 5ème victime du COVID était une personne dialysée.

[2] De l’ordre de 20% pour les patients diagnostiqués positifs au COVID-19 (Agence de la biomédecine)

[3] & [4] [“Covid-19 and chronic kidney disease: It is time to listen to patients’ experiences”](#), BMJ, August 28 2020

[5] Compte tenu des incertitudes sur l’efficacité des vaccins, de la néphrotoxicité de certains traitements, de la fréquente exclusion des patients insuffisants rénaux des essais cliniques, etc.

[6] Rapport REIN 2018