Position de Renaloo sur le projet de réforme du régime des autorisations en dialyse

Nous soutenons, pour les raisons explicitées ci-après, la proposition de segmentation de l'offre de dialyse en trois grades « Dialyse hospitalière », « Dialyse de proximité » et « Dialyse à domicile », sous certaines conditions.

- 1. La réforme du régime des autorisations n'aura de sens que si elle est associée à une modification profonde de la tarification ainsi qu'à la mise en œuvre d'un dispositif de pilotage parfaitement transparent, reposant sur l'évaluation de la qualité médicale des soins, de l'expérience des patients et de l'atteinte d'objectif chiffrés territoriaux.**
Les objectifs de ces évolutions doivent être précisés, quantifiés et affichés : prévention, accès à liste d'attente et à la greffe, qualité et personnalisation de la dialyse, autonomie, qualité de vie et insertion des patients, humanisation des prises en charge, alternatives proposées aux patients en fin de vie, lutte contre les inégalités géographiques, etc.
- 2. La réforme du régime des autorisations doit donner une existence réglementaire aux modalités d'hémodialyse du soir, quotidienne (en établissement et à domicile), longue nocturne (en établissement et à domicile).** Leur définition permettra notamment qu'elles ne soient plus considérées comme « accessoires » et le recueil et la publication de données les concernant. Chaque patient doit avoir la garantie qu'il pourra accéder, sur son bassin de territoire, à toutes ces modalités, dans des conditions de distance acceptables, qui devront être précisées.
- 3. L'information des patients sur les traitements de suppléance par greffe rénale, dialyse, ou traitement palliatif conservateur, doit être systématique, adaptée, et indépendante des équipes de soins.** L'intervention d'équipes mobiles, sous l'égide de l'assurance maladie, associées à un dispositif de type Sofia, pourraient par exemple être mise en œuvre pour l'ensemble des patients en IRC sévère et dialysés.
Une plateforme nationale indépendante de recueil et de gestion des plaintes des patients doit également être mise en place, leur garantissant non seulement d'être entendus, mais aussi de ne pas subir de représailles.
- 4. Des ratios de soins de support doivent être établis réglementairement,** à hauteur d'1 assistante sociale pour 150 patients, 1 psychologue pour 175 patients et 1 diététicienne pour 120 patients. Nous savons en effet désormais que leur absence équivaut à l'inaccessibilité de ces soins pour la plupart des patients, qui n'est plus acceptable en 2021.
- 5. Nous sommes évidemment très favorables au développement de la dialyse à domicile pour tous les patients qui le souhaitent¹.**
Nous soutenons la **suppression de l'obligation d'un accompagnant** pour la dialyse à domicile, mesure que nous réclamons de longue date. Nous demandons que la réforme intègre l'amélioration des textes concernant **l'indemnité dite de tierce personne**, dont la rédaction est inadaptée².

¹ Nous soulignons cependant qu'elle doit être réservée aux personnes qui font réellement ce choix, sans contrainte, en sachant qu'elles auront la possibilité de « revenir en arrière » à tout moment.
Dans le cas contraire, il existe un risque important d'échec, particulièrement préjudiciable.

² Elle doit devenir une « indemnité de dialyse à domicile » et être versée directement par l'Assurance Maladie à tous les patients à domicile, avec ou sans accompagnant.

Argumentaire

Renaloo est engagé depuis de longues années pour améliorer la qualité des soins et de la vie des patients insuffisants rénaux. Les patients dialysés, qui sont ceux qui souffrent le plus et dont la qualité de vie est la plus dégradée, sont très logiquement au centre de nos préoccupations.

Les États Généraux du Rein, ont réuni en 2012 et 2013 l'ensemble des parties prenantes et fait émerger de nombreuses propositions consensuelles d'améliorations. Malheureusement, de fortes oppositions ont finalement empêché la mise en œuvre de beaucoup d'entre elles, pourtant décidées collectivement, ne permettant pas que toutes les améliorations attendues soient menées à bien. <http://www.renaloo.com/e-g-r/apres-les-egr-on-agit/2011-2017-un-bilan-chiffre-des-egr>

La Cour des comptes a encore tout récemment dénoncé la dégradation globale de la prise en charge de l'insuffisance rénale (lien). Nous souscrivons à ses constats et nous déplorons en particulier :

- **Un recours à la greffe rénale toujours insuffisant, et de plus en plus tardif**, alors qu'elle devrait constituer le traitement de première intention. Les [recommandations de la HAS de 2015](#) sont restées sans effet³.
Aux freins à l'accès à la liste d'attente se cumulent **l'alarmante diminution du prélèvement sur donneurs vivants et décédés** ces trois dernières années, et les conséquences dramatiques de l'épidémie de COVID19.
- **La prédominance injustifiée et croissante des modes de dialyse les plus lourds et contraignants pour les patients** – en centre et en unité de dialyse médicalisée (UDM) - au détriment de techniques permettant de mieux garantir leur autonomie, leur qualité de vie et leur insertion socio-professionnelle.
- La persistance et l'amplification **d'inégalité géographiques considérables** en matière de prise en charge de l'insuffisance rénale, de dialyse et de greffe.
- **L'absence de contrôle de la recherche excessive de rentabilité de l'activité de dialyse**⁴, au détriment de la qualité et de la diversité de l'offre de soins, et le maintien de rentes de situations, au détriment de l'assurance maladie qui la finance, mais aussi et surtout des patients.

Compte-tenu de l'importance de ces mannes financières, on aurait pu imaginer que l'ensemble des structures choisisse d'en utiliser au moins une petite partie pour améliorer la qualité et la personnalisation du traitement, par exemple en proposant la dialyse du soir, la dialyse quotidienne ou la dialyse longue nocturne, dont l'intérêt pour les patients, leur santé, leur qualité de vie, leur insertion, n'est plus à démontrer.

Pourtant, là aussi, les bonnes pratiques restent marginales et le bilan est très mauvais.

En 2018, en France :

- **Seulement 325 patients (0,7%) étaient traités en hémodialyse longue** et cette modalité n'était toujours pas proposée dans de nombreuses régions : Champagne-Ardenne, Aquitaine, Poitou-Charentes, Haute Normandie, la France Comté, Nord Pas de Calais, Centre-Val de Loire, Corse, ainsi que l'ensemble de l'Outre-Mer.

³ Le rapport REIN 2018 comporte un focus sur l'évaluation de la mise en œuvre de ces recommandations. Sa conclusion est qu'elles « n'ont pas impacté de manière forte l'accès des patients à la liste nationale d'attente ».

⁴ Malgré la diminution régulière des forfaits de dialyse depuis quelques années, la rentabilité (résultat d'exploitation) des structures privées de dialyse se maintient, selon la Cour des comptes, autour de 15 %. Un taux exceptionnel, puisqu'il se situe entre 4 % et 5 % pour les autres établissements privés lucratifs.

Le « bénéfice net » des structures peut donc atteindre environ 6000 à 8000 € par patient et par an. Pour faire augmenter ce montant, il « suffit » de multiplier les actes les plus rentables et de rogner sur la qualité des soins et des services pour limiter tout ce qui représente des coûts : personnels (dont soins de support), matériel, confort, horaires décalés, etc.

Il s'agit donc d'une véritable prime à la mauvaise prise en charge.

- **Moins de 250 patients en France (0,5%) étaient traités en hémodialyse quotidienne à bas débit**, le plus souvent à domicile, cette option de traitement restant totalement inaccessible en Alsace, Champagne Ardenne, Limousin, Poitou-Charentes, Midi-Pyrénées, Picardie, Centre Val de Loire, Corse.
- **Les séances d'hémodialyse conventionnelle débutant en soirée, qui permettent ainsi le maintien d'une activité professionnelle, ne font l'objet d'aucun recueil de données** et il est donc impossible de les identifier ni de les quantifier. Cependant, de très nombreux témoignages dénoncent la fermeture progressive de ces séances, qui sont d'ores-et-déjà totalement inaccessibles pour une part très importante des patients.

Ces offres de soins « adaptées » restent donc très largement inaccessibles, alors même que plus d'un tiers des patients dialysés sont en âge de travailler.

De façon paradoxale, puisqu'ils sont « jeunes » et vont devoir vivre tout le reste de leur existence avec cette pathologie chronique lourde, **cette population est largement occultée et ses besoins ne sont pas pris en compte**⁵.

L'accès à la greffe est de plus en plus lent : La moitié des patients de moins de 60 ans ne sont toujours pas inscrits après 17 mois de dialyse, alors que [les recommandations](#) prévoient qu'ils le soient au moins 12 mois avant le début de la dialyse, **soit près de deux ans et demi de décalage avec les pratiques**⁶.

A ces retards d'inscription s'ajoutent **des durées d'attente de greffe qui augmentent régulièrement** et sur lesquelles l'épidémie de Covid19 risque d'avoir des conséquences dramatiques.

Lorsque la greffe est impossible ou que sa probabilité est faible, ces patients « jeunes » n'ont souvent pas accès à la dialyse d'excellente qualité qui serait nécessaire pour leur garantir une espérance de vie la plus longue possible dans des conditions les plus acceptables possibles. Seulement 8% des patients en France ont des séances d'hémodialyse d'une durée strictement supérieure à 4h, alors que cette durée est cruciale pour apporter une meilleure qualité de traitement.

Dans le même temps, le nombre de patients dialysés de plus de 85 ans augmenté de 60% depuis 2009 (7.103 en 2018, 6.387 en 2017).

Cet accès très large à la dialyse à un âge très avancé reste fréquemment présenté comme un atout français, en l'absence de tout débat éthique associant les patients eux-mêmes, alors que [des questions légitimes se posent quant au recours à ce traitement lourd](#).

Le rôle délétère des UDM dans ce contexte

Les UDM ont été créées en 2003, comme des « alternatives à la dialyse en centre », pour des patients nécessitant une moindre présence médicale. Elles étaient aussi supposées être plus proches du domicile des patients, ce qui aurait dû limiter les contraintes et la fatigue liée aux déplacements récurrents, ainsi que les coûts, considérables, des transports associés.

Dans la réalité, l'immense majorité des UDM - 84% selon la HAS - ont été adossées à des centres et n'ont donc absolument rien apporté en termes de proximité.

En centre comme en UDM, les soins se déroulent de la même façon : les patients ne réalisent aucun geste, n'ont aucune flexibilité sur les horaires, et sont dans une position de dépendance totale vis-à-vis de la machine et de l'équipe soignante.

Seule différence, les normes réglementaires pour les UDM sont moins contraignantes que celles des centres, ce qui rend la technique moins coûteuse pour les établissements. Comme les forfaits remboursés sont pratiquement identiques, l'UDM s'avère aujourd'hui plus rentable encore que la dialyse en centre, sans aucun avantage tangible pour les patients.

⁵ C'est aussi le cas pour les « jeunes » retraités, au-delà de 65 ans, qui pourraient à juste titre aspirer à une autonomie et une qualité de vie dont ils sont privés.

⁶ L'accès à la liste d'attente s'effondre très vite au-delà de 60 ans, là aussi à l'encontre des recommandations.

Au contraire, ses effets pervers sont clairs : alors qu'en 2003 environ 40% des patients étaient en dialyse autonome, ils n'étaient plus que 22% en 2018. Ce recul de l'autonomie ne peut être expliqué ni par le vieillissement, ni par une dégradation de l'état de santé, et encore moins par le refus des patients. De très nombreux témoignages confirment que les patients qui souhaitent être autonomes se heurtent en pratique très souvent à de nombreux freins.

Conclusion

Depuis de nombreuses années, les patients, ainsi que de nombreuses institutions⁷ dénoncent une organisation et un mode de financement de la dialyse inadaptés et dangereux, qui conduisent à ce que la solidarité nationale, la santé publique et surtout l'intérêt des patients soient sacrifiés à des enjeux mercantiles.

Cette situation et les lourds conflits d'intérêts qu'elle suscite expliquent également que la plupart des acteurs de la dialyse tentent toujours de maintenir le statu quo en s'opposant – jusque-là avec succès - à toute évolution ou réforme.

Depuis tout ce temps, de trop nombreux patients continuent donc d'être orientés vers des stratégies thérapeutiques non optimales et non adaptées, au détriment de leur qualité et de leur espérance de vie, sans que rien ne soit entrepris pour améliorer leur prise en charge.

La conséquence de ce défaut d'action est un gâchis persistant d'argent public, utilisé massivement pour financer des rentes et des soins de mauvaise qualité, plutôt que pour faire enfin le choix de nous mettre sur le chemin des meilleures pratiques européennes en garantissant aux patients l'accès aux traitements qu'ils auront choisis et qui seront les mieux adaptés pour eux.

Nous demandons une nouvelle fois à l'État de prendre ses responsabilités face à ces constats en menant à son terme la réforme annoncée voici déjà trois ans et en lui donnant toute l'ambition que les patients méritent et espèrent.

⁷ Cour des Comptes, mais aussi Assurance Maladie, Haute Autorité de Santé, IGAS, HCAAM, etc.