

De : Nathalie Mesny, Présidente de Renaloo

A : Dominique Le Guludec, Présidente de la Haute Autorité de Santé (HAS) ; Katia Julienne, Directrice Générale de l'Offre de Soins (DGOS), Maryvonne Hourmant, Présidente de la SFNDT

9 Mars 2021

Objet : Covid19 : améliorations à apporter à la protection des patients dialysés

Mesdames,

A la veille de la journée mondiale du rein 2021, nous faisons suite à notre courriel du 15 septembre, et aux réponses de la DGOS du 1er octobre et du 24 novembre 2020, concernant les mesures de protection contre l'épidémie de Covid19 pour les patients dialysés.

Depuis notre demande initiale :

- **le nombre de patients dialysés contaminés a été multiplié par 3** (il est passé d'environ 2000 à plus de 6000)
- le cap du millier de morts vient d'être franchi : **1 personne dialysée sur 50 est décédée du Covid19 dans notre pays**
- les contaminations en dialyse sont toujours **trois fois plus fréquentes** que celles observées chez les patients transplantés

Ce triste bilan montre que la protection apportée à ces patients n'a pas été suffisante, alors qu'ils sont parmi les plus vulnérables à l'épidémie, avec une mortalité supérieure à celle des résidents d'EHPAD pourtant sensiblement plus âgés.

Nous souhaitons donc connaître les mesures que vous entendez préconiser à ce stade, pour renforcer cette protection, dans un contexte sanitaire alarmant et face à l'émergence de nouveaux variants à la fois plus contagieux et plus mortels, mais aussi de façon plus durable, dans la perspective de la survenue possible sinon probable de pandémies ultérieures.

1. Développement de la dialyse à domicile

Vous nous avez indiqué que la réforme tarifaire supposée favoriser son développement sera effective en 2023. Ne serait-il pas souhaitable qu'un recours accru à ces techniques, qui évitent l'exposition des patients au virus, soit recherché dès à présent, comme c'est déjà le cas dans plusieurs pays ?

2. Évolution des conditions d'organisation des structures

L'avis du HCSP [« Covid-19 : contrôle et prévention de la diffusion des nouveaux variants du virus en milieu de soins »](#) du 18/02 préconise à la fois le *respect strict d'une distance de 2 mètres entre les personnes, ainsi que des dispositifs renforcés d'aération : vérification du fonctionnement correct des ventilations, aération des pièces au minimum toutes les heures durant quelques minutes, voire en permanence si les conditions le permettent*. Par ailleurs, les études et recommandations concernant l'intérêt du recours à des capteurs de CO2 et à des dispositifs de filtration d'air (filtres HEPA) se sont multipliées ces derniers mois.

Sauf erreur de notre part, de telles mesures ne figurent ni dans les différentes recommandations actuelles relatives à la dialyse, ni dans le projet de réforme du régime des autorisations. Nous vous remercions de bien vouloir nous préciser comment vous entendez faire en sorte qu'elles soient prises en compte en dialyse ou, le cas échéant, quelles justifications il y aurait à ce qu'elles ne le soient pas.

3. Dépistage du COVID-19

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

[L'avis de la HAS du 10 février 2021 relatif aux tests RT-PCR par prélèvement salivaire](#) prévoit que : *La RT-PCR sur prélèvement salivaire est désormais indiquée en première intention dans le cadre d'un dépistage itératif ciblé à large échelle sur population fermée (par exemple au sein d'écoles, collèges, lycées, universités, personnels d'établissement de santé ou d'EHPAD...). En effet, le caractère non invasif du prélèvement permet une acceptabilité de tests itératifs chez les personnes asymptomatiques lors de dépistage ciblé contrairement aux tests sur prélèvement nasopharyngés (RT-PCR ou tests antigéniques).*

La HAS précise en outre que *le développement des dépistages ciblés itératifs pourrait être facilité par la mise en place de poolage.*

Là aussi, nous vous remercions de bien vouloir nous préciser comment vous envisagez ou non le recours à ces nouvelles possibilités de tests pour les patients dialysés et les professionnels qui les prennent en charge.

4. Repas et collations en dialyse

Malgré les recommandations de la HAS pour la prise en charge des patients ayant une maladie rénale chronique en période COVID, qui précisent que la suppression des collations ne doit avoir lieu qu'en période de reprise épidémique ou de forte circulation virale (classement zone écarlate/plan blanc), nous recueillons toujours de nombreux témoignages de patients totalement privés de boire et de manger durant les séances, et ce sans interruption, depuis mars 2020, indépendamment de la situation épidémique.

Nous demandons à nouveau que l'impact de cette mesure sur la santé des patients, - sur leur état nutritionnel, ainsi que sur les hospitalisations et la mortalité - soit précisément évalué et intégré au bilan de la crise.

Nous renouvelons notre étonnement que le choix ait été fait de faire reposer la stratégie de protection en dialyse presque entièrement sur cette mesure, pourtant extrêmement mal vécue par les patients, en faisant l'impasse sur d'autres dispositions, qui ont pourtant fait la preuve de leur efficacité et de leur nécessité et qui sont largement plus acceptables humainement et médicalement : cloisonnement des salles, aération, dépistages...

Nous vous renvoyons également à notre [note de position et de propositions](#) sur ce dossier de novembre 2020.

5. Impact de la crise sur la durée des séances de dialyse

Nous savons que les contraintes organisationnelles, notamment liées au cohorting des patients dialysés, ont conduit fréquemment à une diminution, transitoire ou durable, de la durée des séances d'hémodialyse.

Nous connaissons aussi les effets délétères sur la mortalité et la morbidité des patients de la diminution du temps de traitement.

Il nous semble essentiel à ce stade que ces pratiques soient évaluées, et que leurs conséquences sur la santé des patients soient mesurées et intégrées au bilan de la crise.

6. Vaccination antiCovid19

Notre association est mobilisée depuis début décembre pour que les patients dialysés aient un accès très précoce et prioritaire à la vaccination et pour que les doses nécessaires soient fléchées vers leurs centres de dialyse.

Nous nous réjouissons que ces demandes légitimes aient été entendues.

Sans ignorer les questions qui subsistent sur l'efficacité vaccinale dans cette population, nous espérons que les derniers freins à la vaccination très large de ces patients, mais aussi des professionnels de santé qui les prennent en charge, sont désormais levés et que des données exhaustives sur leurs couvertures vaccinales respectives, mais aussi sur la diminution attendue des contaminations, des hospitalisations et des décès seront rapidement accessibles.

Dans ce contexte, et à l'instar de la réflexion actuelle sur les EHPAD, nous demandons qu'un débat collectif ait lieu sans délai sur l'adaptation des mesures de protection en dialyse à cette couverture vaccinale.

Il nous semble en particulier que les sujets relatifs aux collations et à l'interdiction des déplacements doivent être discutés de façon urgente.

7. Suppression de séances de dialyse de soirée ou de nuit

Pour finir, nous souhaitons vous faire part de notre préoccupation face à la recrudescence en cette période de crise des fermetures de séances d'hémodialyse de soirée ou de nuit, au détriment des patients et notamment de leurs possibilités de maintien dans l'emploi, dans des conditions d'information et de respect de leurs droits souvent particulièrement discutables.

Cette tendance, dans le contexte que nous connaissons - versement des forfaits pré-IRCT, augmentation des effectifs de patients dialysés, etc. - doit conduire à réglementer l'existence et le fonctionnement de ces modalités, notamment en termes de ressources humaines, afin de garantir à chaque patient la possibilité d'y accéder sur chaque bassin de territoire, ce que notre association réclame depuis des années.

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

Complément de réponse DGOS sur l'aération / ventilation du 24/11/2020

Réponse DGS-EA2 au 24/11 : dans son avis du 24/04/20203, le HCSP indique : « Les recommandations portent sur le fonctionnement correct de la ventilation des pièces et locaux d'établissements recevant du public et sur une sur-ventilation (aération) par ouverture d'ouvrants des pièces à plusieurs moments de la journée ». Cette recommandation de renouvellement régulier de l'air des locaux a été rappelée dans l'avis du 14/10 sur le chauffage4. Le HCSP précise notamment : « Ce renouvellement de l'air est assuré par (...) la ventilation naturelle par conduits ou l'aération des espaces clos par ouverture des fenêtres, en fonction des activités effectuées dans ces espaces (par exemple, fenêtre entrebâillée en permanence ou ouverte en grand à certains moments de la journée : par exemple, début de matinée, pauses, fin d'après-midi, nettoyage des locaux). Le chauffage sera réglé pour prendre en compte l'aération. La mesure en continu de la concentration en dioxyde de carbone (CO2) dans l'air à l'aide de capteurs, dont le coût n'est pas excessif, permet de juger de la qualité du renouvellement de l'air. Une valeur cible plus faible que la valeur guide de 1000 ppm peut être proposée afin d'améliorer le renouvellement de l'air des locaux. ». Dans la fiche éditée par le Ministère de la santé le 21/055, il est recommandé d'aérer régulièrement (« une aération régulière par ouverture en grand des ouvrants (fenêtres...) au minimum pendant 10 à 15 min deux fois par jour »). En conséquence, les recommandations actuelles ne limitent pas

la fréquence et la durée des séquences d'aération, au contraire elles encouragent une aération régulière. L'actualisation des recommandations sur l'aération des locaux n'est donc pas nécessaire.

Début du message réexpédié :

De: " DGOS

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

Date: 1 octobre 2020

À: Présidence Renaloo

Madame,

Les patients traités par dialyse constituent une population à très haut risque de développer une forme grave de la COVID-19, ce qui nécessite le maintien de notre plus grande vigilance durant les mois à venir. Grâce également aux messages adressés notamment par les associations qui les soutiennent, au cours de la première phase épidémique, les patients dialysés ont su se protéger, la fréquence de d'infection (4.2% selon le Registre REIN) étant inférieure à celle de la population générale (6% selon Santé publique France), en dépit de transports itératifs pour leur traitement. Sur la base des recommandations nationales, les structures de dialyse ont mis en place des mesures qui ont fait la preuve de leur efficacité, même si, j'en suis consciente, elles peuvent être très difficiles à vivre pour les patients.

Il s'agit maintenant :

- De se préparer à court terme pour faire face à la reprise épidémique ;
- De relancer les groupes de travail relatifs aux réformes de l'activité de dialyse.

Concernant le premier point, il est de la responsabilité des offreurs de soins d'apporter les meilleures conditions d'hygiène et de sécurité aux patients, dans le respect de leurs droits et de leur dignité, notamment selon le contexte épidémique du territoire concerné. Les recommandations sanitaires nationales, établies au printemps 2020 avec les professionnels de santé, les associations de patients et les fédérations, pourront être actualisées au regard des éléments nouveaux pour faciliter la sécurisation de filières COVID positif et COVID négatif. A ce jour, les recommandations publiées sur les conditions d'aération, de ventilation et de climatisation et sur les transports sanitaires sont inchangées. Il en est de même pour les principes généraux d'organisation des locaux : une surface est attribuée à chaque poste de dialyse et l'installation de séparations fixes ou mobiles est possible, en préservant la nécessité d'une surveillance continue des patients.

Nous saluons les capacités d'adaptation dont ont fait preuve les professionnels de santé pour trouver des solutions locales (extension des plages horaires de dialyse, modification de la dose de dialyse – durée ou nombre de séances- utilisation des chambres d'isolement, changement d'unité ou de modalité de dialyse ...) à la problématique majeure de distanciation physique qui se posait dans les structures de traitement.

Le rationnel de la mesure de suspension des collations en dialyse, que vous évoquez, doit être expliqué aux patients. Il s'agit de limiter en période de circulation active du virus la propagation de celui-ci, en favorisant le port du masque de la sortie du domicile jusqu'au retour au domicile, en évitant toute manipulation de celui-ci. Il s'agit ici d'une mesure de protection des patients mais également des professionnels de santé. Par exception, après évaluation nutritionnelle et en lien avec l'équipe d'hygiène, un complément alimentaire peut être fourni au patient (avant ou après la séance, possiblement bu à la paille sous le masque).

L'un des objectifs visé par les deux réformes en cours est, notamment, d'augmenter la part de patients dialysés à domicile d'ici 2023. Sa réalisation appelle une adaptation de l'offre de dialyse et des compétences des professionnels de santé concernés. Ainsi il est envisagé de rendre obligatoire, lors de l'entrée en dialyse, une information du patient sur toutes les modalités de traitements existantes. Cette obligation devra s'assortir d'une concertation avec le patient pour déterminer la meilleure modalité de dialyse possible, compte tenu de son état de santé et de ses choix de vie. A ceci doit s'associer la disponibilité sur le territoire de l'ensemble des modalités de dialyse, ce qui nécessite une réflexion en termes de filières de prises en charge et de formation des professionnels. Enfin, la réforme des autorisations, suspendue en raison de la crise sanitaire et dont le cours reprend au mois d'octobre 2020 pour l'activité de dialyse, sera complétée par une réforme tarifaire, applicable au plus tard en 2023 et visant à rééquilibrer les financements en faveur des prises en charge dites hors-centre. Ces réformes portent l'ambition de permettre un accès effectif à la dialyse à domicile (dialyse péritonéale et hémodialyse à domicile) sur l'ensemble du territoire et de promouvoir un financement incitatif pour son développement.

Ces réformes seront également l'occasion de réaffirmer la place des soins de support dans le traitement de l'insuffisance rénale chronique terminale.

Durant la première phase épidémique, les associations de patients ont été un vecteur d'information et de proposition important. La DGOS continuera à associer professionnels de santé et associations de patients aux décisions prises pour limiter la diffusion du virus, protéger les personnes fragiles et adapter le système de soins à la situation épidémique, tout en préservant les droits et la dignité des patients. La reprise de ces temps d'échange réguliers sera le bon moyen de prendre en compte vos alertes et de trouver collectivement des solutions pour la bonne prise en charge des patients.

Bien à vous,

DGOS – Ministère des Solidarités et de la Santé

De : Nathalie Mesny, Présidente de Renaloo

Envoyé : mardi 15 septembre 2020

À : Dominique Le Guludec (HAS) ; JULIENNE, Katia (DGOS/DIRECTION/DIR) ; Maryvonne Hourmant (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 de Renaloo

[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*