

De : Nathalie Mesny, Présidente de Renaloo

A : Katia Julienne, Directrice de l'organisation des soins (DGOS), Ministère des Solidarités et de la Santé

Le 12 mai 2021

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

Madame la Directrice Générale,

Nous connaissons bien les recommandations que vous nous transmettez et c'est justement parce qu'elles nous semblent insuffisantes pour assurer la sécurité des patients que nous représentons que nous vous avons sollicité la DGOS à plusieurs reprises, ainsi que la SFNDT et la HAS, ces derniers mois.

Comment expliquez-vous qu'au printemps 2021, après plus d'une année d'épidémie :

- ces recommandations préconisent toujours l'aération des locaux "entre les séances" (soit environ toutes les six heures) et ne mentionne ni le recours à des filtres HEPA, ni à des capteurs de CO2, et ne prennent toujours pas en compte les connaissances nouvelles sur les modes de transmission et les avis des institutions scientifiques (cf. notamment [avis HCSP du 28/04](#)) ?

- des patients dont la mortalité liée au Covid est supérieure à celle des résidents d'EHPAD et pour une partie desquels l'efficacité vaccinale est insuffisante sont toujours traités à trois dans une salle de 5m2 sans fenêtre, sans climatisation, ni filtrage de l'air, ni mesure des taux de CO2 ?

Alors que différentes données semblent confirmer que l'interdiction de s'alimenter durant les dialyses depuis mars 2020, qui équivaut le plus souvent au renoncement à trois repas par semaine, est l'origine d'une perte de poids importante chez ces patients, éminemment fragiles, pour lesquels la dénutrition est un facteur de mortalité majeure, que proposez-vous pour assurer enfin leur sécurité et pour mettre fin à ces situations de maltraitance ?

Cette mesure est manifestement trop souvent considérée comme permettant de se dispenser des autres dispositions pourtant essentielles, mais plus contraignantes pour les établissements, comme l'aération adaptée, la distanciation, le cloisonnement des postes de dialyse, le recours à des stratégies de tests itératifs, etc.

Le Ministère de la Santé est-il aligné avec ce positionnement et avec ses conséquences, notamment en termes de mise en danger des patients ?

Nous précisons que ces pratiques que nous dénonçons ne sont pas généralisées, beaucoup de centres n'ont heureusement pas eu besoin de recommandations formalisées pour prendre soin de manière humaine et adaptée de leurs patients. Mais nous savons néanmoins, sur la base de nombreux témoignages, qu'elles existent et ne sont pas rares. Ce n'est plus acceptable.

Il semble que quatre mois après l'ouverture de leur accès prioritaire à la vaccination, seulement 65% des patients dialysés et un peu plus de 50% des patients transplantés aient reçu deux injections. Quelles mesures proposez-vous pour améliorer ces taux et atteindre rapidement la cible de 80%, ainsi que les conditions d'accès à la troisième dose ? Quelles sont les données sur la vaccination des soignants qui s'occupent de ces patients, ou encore sur le recours aux anticorps monoclonaux pour les patients dialysés contaminés ?

Alors qu'en 2020 le droit à la liberté de se déplacer des patients dialysés a été foulé aux pieds dans l'indifférence générale, que proposez-vous pour qu'il n'en soit pas de même cette année ?

Vous nous rappelez la mobilisation de la DGOS dans la gestion de cette crise, mais nous nous étonnons que le groupe de pilotage Covid que vous aviez mis en place en 2020 ne se soit pas réuni depuis le 19 janvier dernier, conduisant à ce que l'ensemble de ces questions restent en souffrance et nos demandes sans réponse.

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

Nathalie Mesny

Présidente

www.renaloo.com

De : Sylvie ESCALON (DGOS)
A : Nathalie Mesny, Présidente de Renaloo

Le 5 avril 2021

Madame,

Vous faites légitimement état de votre inquiétude face à la recrudescence épidémique, et je souhaite tout d'abord vous assurer de la pleine mobilisation de la DGOS et des professionnels de santé dans la gestion de cette crise.

A ce jour, le nombre de patients dialysés infectés suit la courbe observée dans la population générale, et reproduit les disparités régionales constatées par ailleurs. Les données du Registre Rein indiquent que 2 904 patients ont été infectés lors de la 1ère vague ; au 1er mars 2021, le nombre de patients dialysés ayant contracté le SARS-Cov2 s'élevait à 6 739, sachant que dans le même temps le dépistage est devenu plus fréquent. On recense 1125 décès de patients dialysés dont la cause est considérée comme liée au SARS-Cov2, en dépit d'une amélioration de la prise en charge grâce à l'expérience acquise mais qui est à rapporter à l'âge élevé des patients (79 ans). La fréquence de l'infection à SARS-Cov2 se situe à environ 14% de la population des patients dialysés sur l'ensemble du territoire. Ce taux élevé au regard de la prévalence en population générale qui est estimée aux alentours de 7%, est à nuancer pas la fréquente réalisation de tests sur les patients dialysés du fait de leurs soins itératifs en structure.

Les recommandations de la Société francophone de néphrologie – dialyse – transplantation (SFNDT), actualisées en novembre 2020, ainsi que le document « réponse rapide » de la Haute autorité de santé (HAS), mis à jour en décembre 2020, font référence à la prise en charge des patients dialysés en période épidémique :

- <https://www.sfndt.org/sites/www.sfndt.org/files/medias/documents/Prise-en-charge-dialyse-COVID-19-17112020.pdf>
- https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020/12/reponses_rapides_covid19_mrc_decembre_2020_mel.pdf

Ces recommandations apportent des réponses à plusieurs points évoqués dans votre mail :

- Il est précisé qu'en période de reprise épidémique ou de forte circulation virale, « il n'est pas servi de collation pendant la séance de dialyse. Quand la collation en dialyse n'est pas possible, une collation de substitution ou un complément alimentaire sont remis aux patients à l'issue de la séance de dialyse et à emporter chez eux ». Néanmoins, certaines situations peuvent donner lieu à des dérogations pour raison médicale. Cette mesure vise à diminuer les risques d'exposition aux contaminations du SARS-Cov2 pour les patients dialysés mais également pour le personnel ;
- Est « prioritaire » le fait que « les patients bénéficient de la modalité et de la dose de dialyse la plus adaptée à leurs besoins et dans la structure la plus appropriée ». La situation que vous décrivez, où des patients sont passés de 3 à 2 séances de dialyse hebdomadaires, s'est effectivement produite lors du 1^{er} confinement, pour des patients ayant une fonction rénale résiduelle et dont l'état de santé permettait cet aménagement afin de limiter les déplacements dans la structure et réduire également les risques d'exposition aux contaminations du SARS-Cov2.

Concernant l'utilisation des tests salivaires pour le dépistage, un MINSANTE relatif à leur utilisation en établissement de santé et en établissement social et médico-social a été diffusé aux agences régionales de santé (ARS). Ce document autorise et encadre le déploiement des tests RT-PCR sur prélèvement salivaire dans les établissements de santé, selon les orientations suivantes :

- Ces tests sont déployés à titre principal dans le cadre du suivi des clusters : dans ce cas, l'investigation initiale est réalisée par un test antigénique nasopharyngé, le suivi du cluster pouvant ensuite être réalisé par un dépistage itératif hebdomadaire par des tests RT-PCR sur prélèvement salivaire pour les patients et personnels identifiés dans le cadre de l'investigation.

- Par ailleurs, dans les établissements disposant en propre d'un laboratoire de biologie avec un capacitaire suffisant de tests RT-PCR sur prélèvement salivaire, les capacités complémentaires mobilisables au-delà de la prise en charge des clusters nosocomiaux pourront être utilisées pour la mise en place de dépistages itératifs chez les professionnels prenant en charge des personnes à risque de développer des formes graves de la maladie, en particulier dans les unités prenant en charge des patients immunodéprimés, dans les services d'hospitalisation en psychiatrie ou dans les unités de soins de longue durée, ainsi que chez les patients de ces structures.

Concernant les conditions d'organisation des structures, ainsi que mes services avaient pu vous le préciser en octobre dernier, les établissements doivent effectivement suivre l'avis du Haut conseil de la santé publique (HCSP) que vous mentionnez dans votre mail afin de garantir, au mieux, la sécurité des patients. Ces règles visent à régir une situation de crise exceptionnelle et n'ont, pour l'heure, pas vocation à être intégrées dans le droit commun. Néanmoins, ce point sera réexaminé lorsque la situation sera rétablie.

L'allègement post-vaccinal des mesures de protection à destination des EHPAD sera élargi aux établissements de santé recevant du public extérieur, en temps voulu, lorsque l'avancement de la campagne de vaccination sera suffisant et le permettra. Les EHPAD constituant des lieux de vie des résidents, et ces derniers, ainsi que les professionnels qui y exercent, étant placés en première priorité de la campagne vaccinale, un allègement des mesures y est permis lorsque l'ensemble de ce public a bénéficié de la vaccination.

La SFNDT n'a pas constaté, depuis le début de l'épidémie, d'augmentation de la demande des patients de bénéficier de la dialyse à domicile. Le développement de cette modalité de dialyse reste néanmoins prioritaire, ce qui nécessite la mobilisation de tous afin d'augmenter significativement le nombre de nouveaux patients dialysés à domicile comme le préconise le rapport de la Cour des comptes de 2020 relatif à l'insuffisance rénale chronique terminale. Le suivi en amont de la suppléance, encouragé par le forfait « maladie rénal chronique » (MRC), doit venir favoriser la possibilité pour le patient de choisir, en lien avec l'équipe néphrologique, la modalité de dialyse la plus adaptée à sa situation.

L'objectif d'autonomisation du patient passe aussi par un plus large recours à diverses modalités de dialyse dont celle de soirée et de nuit, auxquelles vous faites référence, afin de permettre aux patients de mieux concilier leur traitement avec leur vie personnelle et/ou professionnelle. C'est un point auquel mes équipes et moi-même sommes et serons particulièrement attentifs dans le cadre des prochaines réformes.

Je tiens à vous réaffirmer la particulière vigilance de la DGOS et des professionnels de santé pour que les patients atteints d'IRC et à risque de forme grave de COVID-19 que vous représentez bénéficient d'une prise en charge dans des conditions de sécurité optimale, dans ce contexte épidémique difficile.

Bien cordialement,

Sylvie ESCALON

Sous Directrice Régulation de l'Offre de Soins
DGOS – Ministère des Solidarités et de la Santé

De : Nathalie Mesny, Présidente de Renaloo

A : Katia Julienne, Directrice de l'organisation des soins (DGOS), Ministère des Solidarités et de la Santé

Dominique Le Guludec, Présidente de la HAS

Maryvonne Hourmant, Présidente de la SFNDT

Le 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.