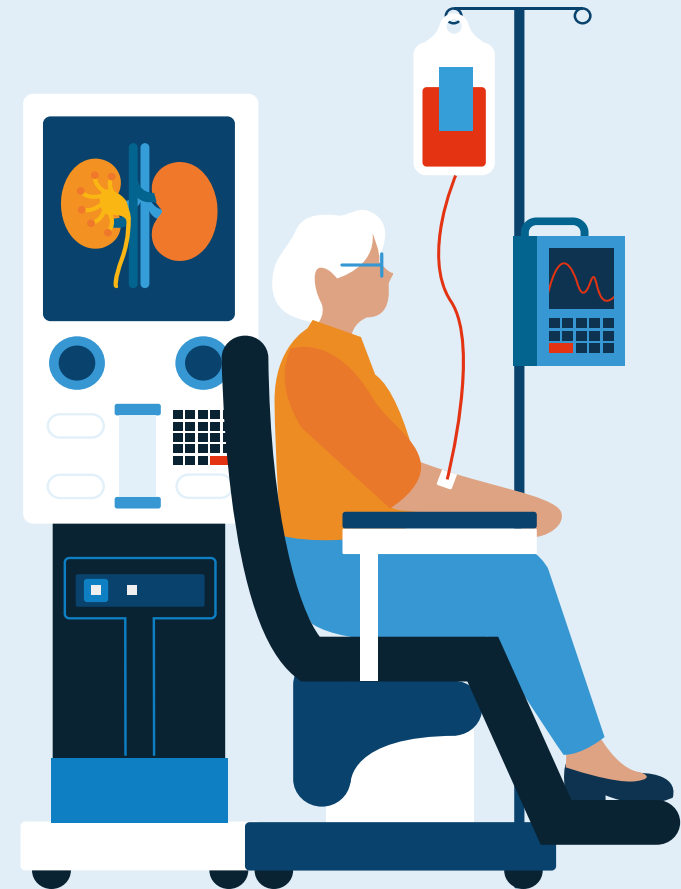




10 propositions
pour refonder la prise en charge
de la maladie rénale chronique en France,
pour nous et avec nous.



Les 10 propositions en bref

Priorité à la greffe

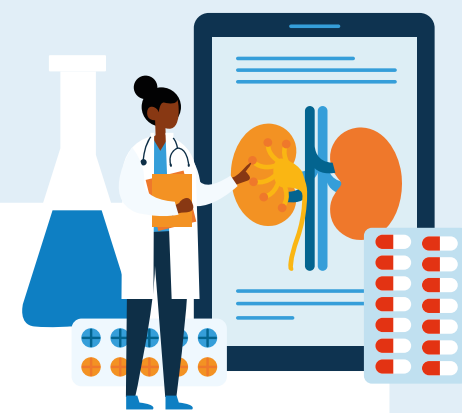
Proposition 1 - Relancer le plan greffe, pour faire enfin du prélèvement et de la greffe une priorité de l'hôpital. **Un engagement politique et financier fort est une condition nécessaire à sa réussite.**

Proposition 2 - Améliorer et accélérer l'accès à la liste d'attente de greffe, qui passe par l'information et l'orientation vers la greffe, conformément aux recommandations. L'Assurance Maladie pourrait jouer un rôle important pour généraliser l'information adaptée de tous les patients.

Objectif : aligner la France sur les meilleures pratiques européennes pour la greffe à partir de donneurs décédés et de donneurs vivants.

Économies possibles

200M€
SUR 5 ANS



Cap sur la santé rénale !

Proposition 3 – Mettre en place, en lien avec l'Assurance maladie, Santé Publique France, les sociétés savantes et les associations de patients **de larges campagnes d'information, de sensibilisation et de dépistage de la MRC** ciblant le grand public et les personnes à risque, notamment en situation de défaveur sociale. Retenir la MRC comme thématique annuelle de « **mon bilan prévention** ».

Proposition 4 – Organiser :

- **L'optimisation du dépistage organisé de la MRC**, en particulier auprès des populations à risque
- **L'information et la formation des médecins généralistes** : quand adresser au néphrologue, grands principes de la néphroprotection, prise en charge de l'HTA, etc.

Proposition 5 - Élargir et consolider l'accès au diagnostic de la MRC, notamment génétique, par biopsie rénale, et par recours à certains biomarqueurs.



Des financements innovants au service des malades du rein

Proposition 6

- **Refondre et simplifier les forfaits de prise en charge de la MRC, les élargir au stade 3 et à la ville**, afin que l'ensemble des patients diagnostiqués puissent bénéficier d'un parcours intégrant l'accès aux innovations thérapeutiques, à la néphroprotection et à des mesures d'accompagnement : recommandations, suivi par des IPA, ETP, contrôle et auto-contrôle tensionnel, diététique, etc.
- **Mettre en place des financements adaptés à la perte d'autonomie et à l'accompagnement de la fin de vie** : traitement conservateur de la MRC, accès à des soins de suite et de réadaptation et à des unités de soins palliatifs fléchées néphrologiques, etc.
- **Conduire de façon volontariste la réforme du financement de la dialyse** prévue à la LFSS 2024, en veillant à ce qu'elle favorise la qualité, la pertinence et la sécurité des soins. Le nouveau système de financement pourra reposer sur deux parts distinctes :
 - L'une visant à tenir compte des **caractéristiques du patient**
 - L'autre calculée sur la base de **critères de qualité et de pertinence**

Des systèmes d'information au service des malades du rein

Proposition 7 - Verser dans le SNDS les données de fonction rénale de l'ensemble de la population, collectées par les laboratoires de biologie afin de faire progresser les connaissances, évaluer en vie réelle l'efficacité des stratégies de dépistage et les nouvelles thérapeutiques, développer des outils prédictifs et des stratégies de prévention ciblées.

Proposition 8 - Refonder le registre REIN pour en faire un véritable outil de transparence, de pilotage des politiques publiques et de financement à la qualité, au service des patients.

Pilotage et gouvernance

Proposition 9 - Mobiliser l'ensemble des acteurs autour d'une feuille de route globale.

Proposition 10 – Assurer un pilotage efficient et respectueux de la démocratie sanitaire, en créant une mission de coordination nationale, et en donnant aux ARS les moyens de jouer pleinement leur rôle de pilotage de cette stratégie, d'inspection contrôle et de régulateurs de la qualité et de la sécurité des soins.

La maladie rénale chronique : un fardeau méconnu, coûteux... et mortel !



La maladie rénale chronique (MRC) est une des pathologies les plus négligées. Pourtant, sa fréquence, sa gravité, la mortalité élevée à laquelle elle est associée, ses coûts, ainsi que le rôle majeur de la défaveur sociale, devraient en faire une priorité de santé publique.

- Le nombre de personnes atteintes d'une MRC en France a été estimé en 2020 à 5,9 millions (EHESP), **en augmentation constante**
- La MRC est plus fréquente que les maladies neuro-vasculaires (5,3M), les maladies respiratoires chroniques (3,6M), le diabète (4,2M), les cancers (3,4M) (Assurance Maladie).
- Outre ses risques de progression, la MRC est également **un facteur de risque cardio-vasculaire** très important.

D'ici 2040, la MRC deviendra la 5ème cause de décès au monde (OMS).

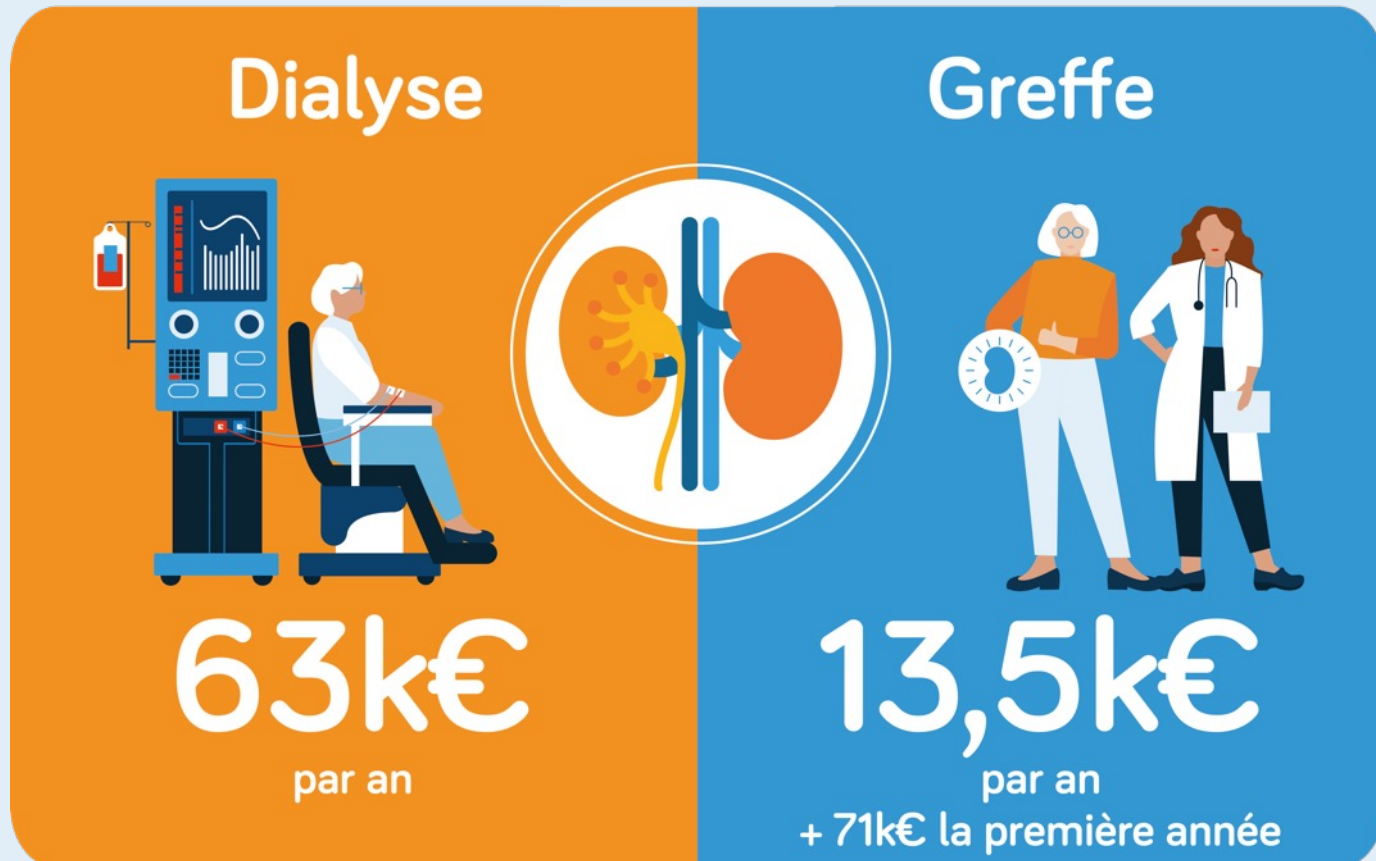
- Elle touche de façon disproportionnée les **populations pauvres et défavorisées.**
- Elle provoque une **mortalité prématurée massive**, entraîne handicap et invalidité, altère profondément la qualité de vie, empêche de travailler, appauvrit des personnes touchées (1).
- La détresse provoquée par les symptômes (douleur, fatigue...) de l'insuffisance rénale avancée est analogue à celle des cancers terminaux (2).
- **La survie en dialyse à 5 ans est inférieure à celle de la plupart des cancers (3).**

(1) Luyckx VA, Tonelli M, Stanifer JW. The global burden of kidney disease and the sustainable development goals. *Bull World Health Organ.* 2018; 96: 414-422D

(2) Kalantar-Zadeh, K. et al. Patient-centred approaches for the management of unpleasant symptoms in kidney disease. *Nat. Rev. Nephrol.* 18, 185-198 (2022).

(3) Naylor KL, Kim SJ, McArthur E, Garg AX, McCallum MK, Knoll GA. Mortality in Incident Maintenance Dialysis Patients Versus Incident Solid Organ Cancer Patients: A Population-Based Cohort. *Am J Kidney Dis.* 2019;73(6):765-776. doi:10.1053/j.ajkd.2018.12.011

Dialyse, greffe : les coûts



Source : Assurance Maladie



- La dialyse et la greffe ont un coût annuel de 4,4 milliards d'euros, pour un peu plus de 100.000 patients (Assurance Maladie)
- 82% de ce montant est consacré à la **dialyse**, pour 56% des patients.

Le nombre de patients concernés et les coûts associés sont en croissance constante.

La MRC est un fardeau considérable pour les patients et leurs familles, mais aussi pour le système de santé

Or, des stratégies adaptées pourraient permettre de le réduire fortement tout en soignant mieux.

Les défis à relever :

- Accélérer les sorties de dialyse vers la greffe
- Réduire le nombre de personnes parvenant au stade de la dialyse
- Mieux dépister et ralentir l'évolution de la MRC





Propositions de l'Assurance Maladie

Rapport charges et Produits 2025, juillet 2024

- **Diminuer de 1000 par an le nombre de personnes dialysées :**
 - En réalisant 500 greffes rénales supplémentaires : développement de la greffe et relance du plan greffe.
 - En évitant 500 entrées en dialyse : meilleur dépistage et amélioration du parcours de soins.
- **Résultats attendus :**
 - une économie d'environ 130 millions d'euros à 5 ans.
 - Une amélioration notable de la qualité des soins et de la vie des patients concernés !

10 propositions

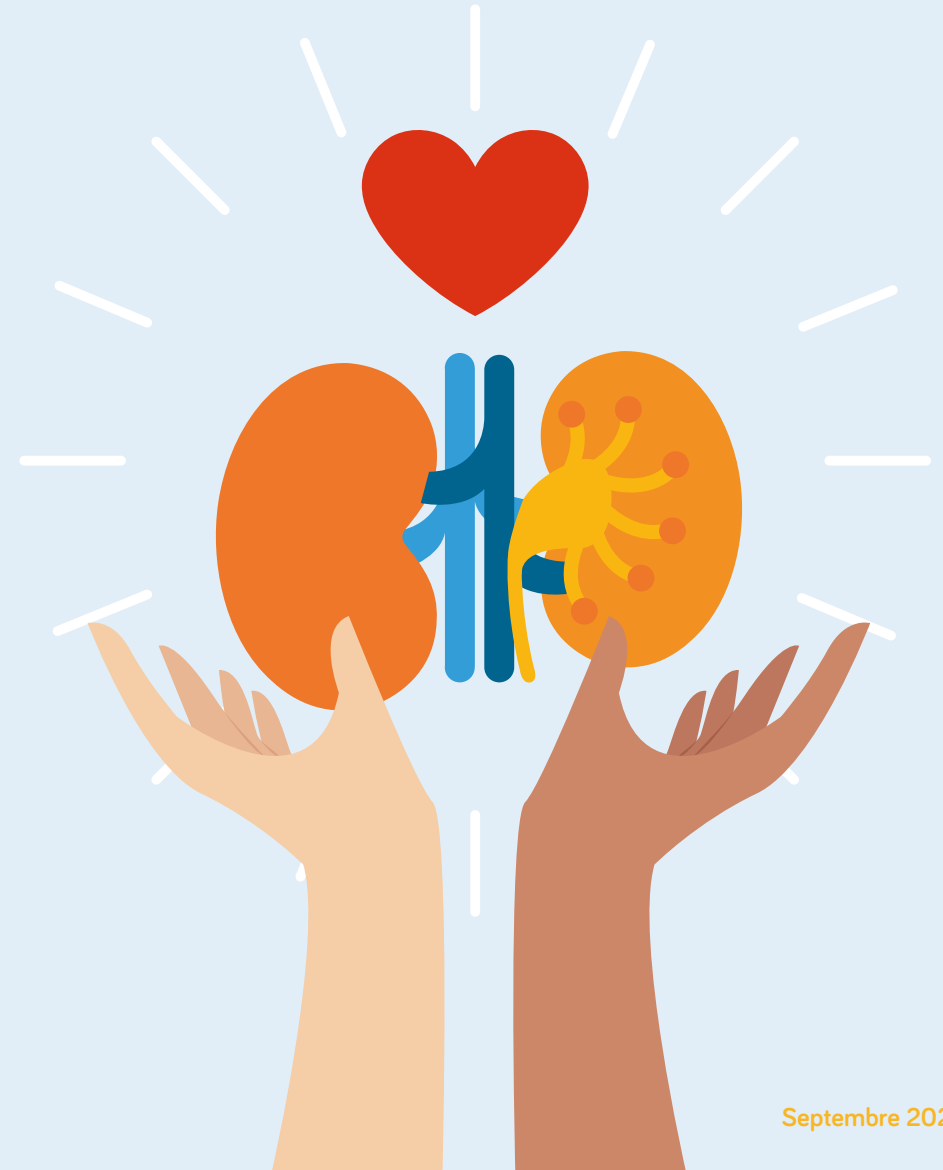
pour refonder la prise en charge
de la maladie rénale chronique en France,
pour nous et avec nous.



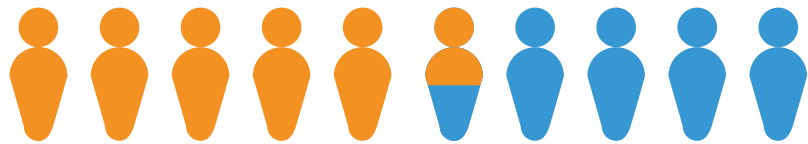
Priorité à la greffe

En comparaison à la dialyse, la greffe améliore qualité et espérance de vie et est beaucoup moins coûteuse.

La transplantation rénale est, de loin, le traitement de suppléance le plus efficace, pour les patients comme pour le système de santé. Son développement est le levier le plus efficace et rapide pour extraire un nombre important de patients de la dialyse ou leur permettre de l'éviter.



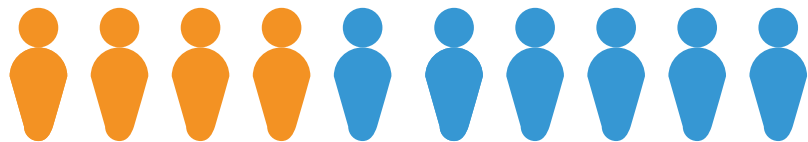
Se mettre au niveau des meilleures pratiques européennes



France : 56% dialysés / 44% greffés



Espagne : 44% dialysés / 56% greffés



Europe du nord : 40% dialysés / 60% greffés

Si la France adoptait les pratiques de la Catalogne dans le domaine du prélèvement sur donneurs décédés, en cinq années, les économies réalisées sur la dialyse s'élèveraient à près de 200 millions d'euros(1), en tenant compte de l'augmentation du nombre de patients traités, sans aucune dégradation de qualité : les résultats des greffes catalanes et françaises sont analogues(2).

Économies possibles

200M€
SUR 5 ANS



(1) *Approche médico-économique du développement de la greffe rénale en France*, Dr Roland Cash, 2021

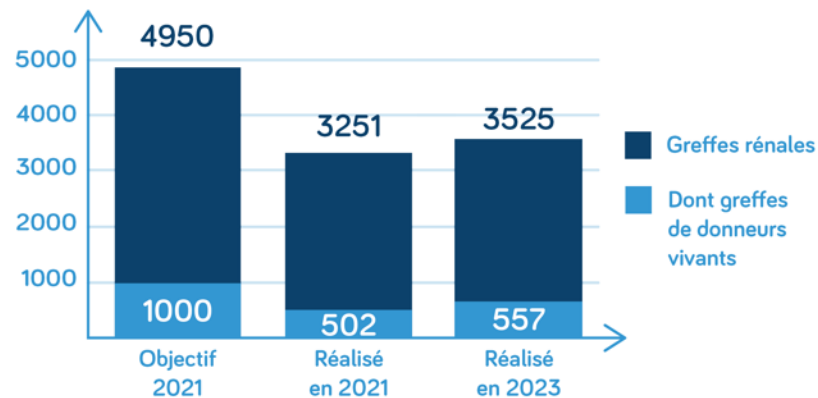
(2) *Prélèvement et greffe rénale : les enseignements du « modèle espagnol »*, Dr Esmeralda Luciolli, 2021

C'est dans cet esprit de mise à niveau de la France sur les pratiques espagnoles que le quatrième plan greffe a été lancé en mars 2022.

Un défaut d'engagement politique

Faute de portage politique suffisant, il peine à atteindre ses objectifs. Les difficultés organisationnelles, notamment d'accès aux blocs opératoires, ou d'attractivité pour les équipes de prélèvement et de greffe, constituent des freins majeurs.

L'échec du précédent plan greffe 2016 - 2021



Des conséquences lourdes



823 décès
sur liste d'attente en 2023

Plus de 2 morts chaque jour, faute de greffe
7 patients décédés sur 10 attendaient un rein

Source : Agence de la biomédecine

Priorité à la greffe : réduire les grandes inégalités géographiques et sociales

- **Recensement et taux d'opposition**
- **Qualité du prélèvement d'organes**
- **Greffons à critères élargis**
- **Inscription et durées d'attentes**
- **Gestion peu transparente des contre-indications**
- **Greffes de donneurs vivants**
- **Greffes des patients « à risque » : immunisés, en surpoids, diabétiques, vasculaires, âgés, greffes rein-pancréas ou rein-îlots, etc.**





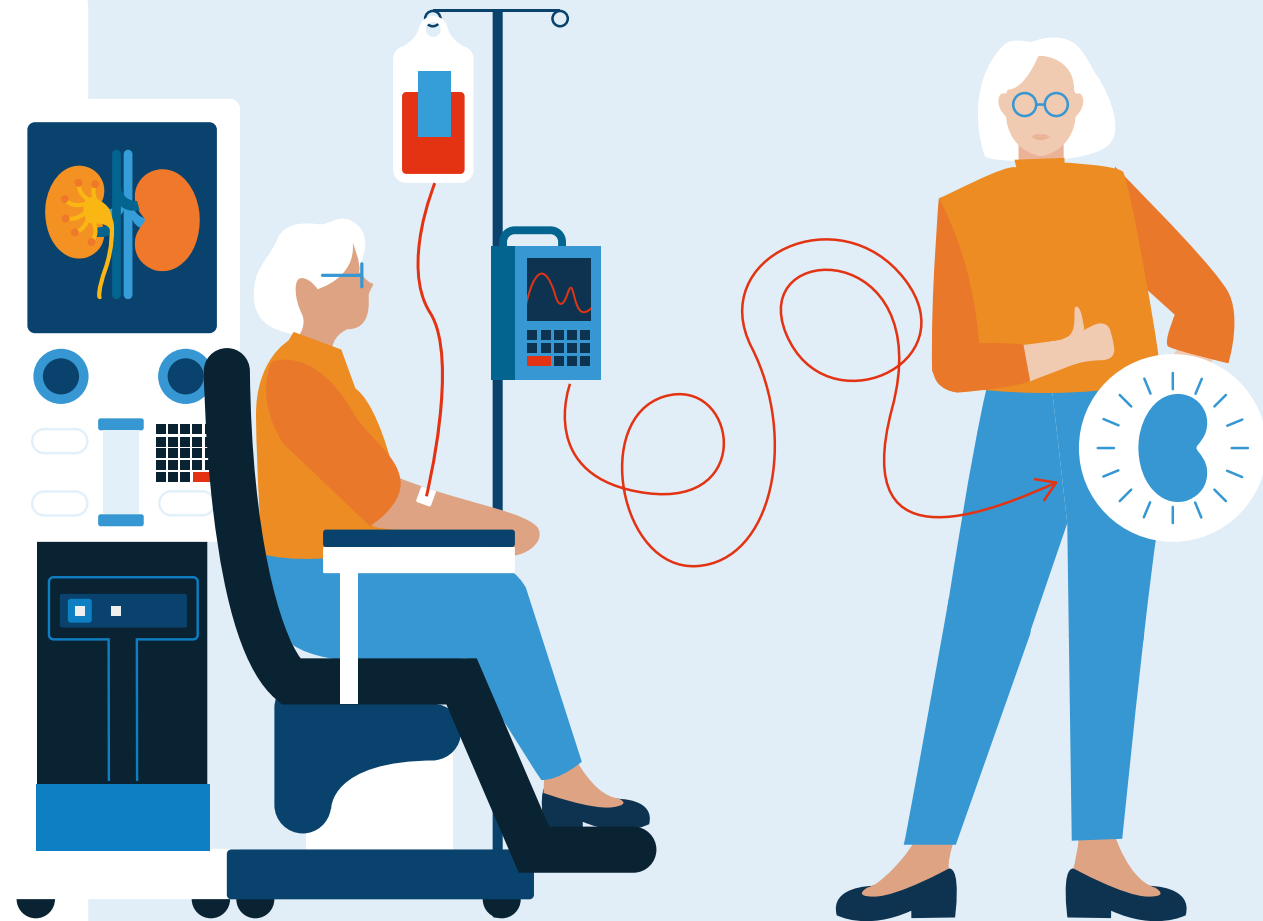
Priorité à la greffe : relancer le plan greffe

Proposition 1 - Relancer le plan greffe pour faire enfin du prélèvement et de la greffe une priorité de l'hôpital.

Un engagement politique et financier fort est une condition de sa réussite.

Il pourrait notamment s'incarner dans la mise en place de mesures d'efficacité et de renforcement de l'attractivité :

- Innovations organisationnelles et financières
- Primes aux établissements démontrant une trajectoire d'amélioration
- Valorisation des acteurs de coordination et de chirurgie de prélèvement
- Sanctuarisation de temps opératoires dédiés à la greffe de donneur vivant
- Collaborations avec des structures périphériques ou le secteur privé
- Révision du financement des examens HLA
- Saisine de l'ANAP sur l'organisation des blocs opératoires
- Etc.





Priorité à la greffe : améliorer l'accès à la liste d'attente

Alors que l'inscription est recommandée un an avant le début de la dialyse, moins de 50% des patients de moins de 60 ans sont inscrits un an après le début de la dialyse.

(HAS, REIN 2021)

Proposition 2 - Améliorer et accélérer l'accès à la liste d'attente de greffe, qui passe par l'information et l'orientation vers la greffe, conformément aux recommandations.

L'Assurance Maladie pourrait jouer un rôle important pour généraliser l'information adaptée de tous les patients, notamment via son programme Sophia.



Cap sur la santé rénale !

De la fatalité au blocage de la maladie

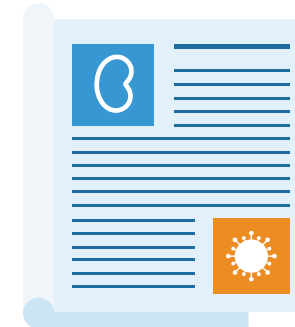
- La plupart des personnes concernées par une MRC l'ignorent, les symptômes n'apparaissant qu'à un stade très avancé.
- Diabète et hypertension artérielle (HTA) représentent respectivement environ un quart des causes de dialyse (REIN 2021).
- La prise en charge de l'HTA en France est sous optimale (1).
- Les liens entre la MRC, le cardio-vasculaire, le diabète et l'obésité sont forts.
- **Les maladies rénales rares**, qui concernent 5 à 10% des patients atteints de MRC, **sont à l'origine de 25% des mises sous dialyse**, en particulier chez les patients jeunes (2).

Jusqu'à une période récente, les moyens thérapeutiques pour traiter ou ralentir la MRC étaient limités. Son évolution était souvent considérée comme inévitable.

L'arrivée effective ou imminente de nouveaux médicaments puissants remet en cause ces perceptions : médicaments « ralentisseurs », apportant une protection conjointe cardiaque et rénale (gliflozines / Inhibiteurs des SGLT2) ; médicaments de la maladie rénale liée au diabète et à l'HTA (finerenone) ; médicaments permettant la rémission de certaines maladies rénales rares (maladie de Berger / néphropathie à Iga et autres glomérulopathies, hyperoxalurie, Shu atypique, lupus, etc.) ; médicaments de l'obésité (analogues du GLP1 et futurs analogues du GLP1/GIP) ; etc.

La promesse est celle d'une rémission durable, de la régression, voire de la guérison.

L'opportunité de réduire considérablement le fardeau de la MRC, pour les personnes concernées, mais aussi pour le système de santé.



⁽¹⁾ <https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2023/hypertension-arterielle-en-france-17-millions-d-hypertendus-dont-plus-de-6-millions-n-ont-pas-connaissance-de-leur-maladie/>

⁽²⁾ Effects of rare kidney diseases on kidney failure: a longitudinal analysis of the UK National Registry of Rare Kidney Diseases (RaDaR) cohort. Wong, KatieAbat, Sharirose et al. The Lancet, Volume 403, Issue 10433, 1279 - 1289



La prévention : cap sur la santé rénale !

L'exemple des gliflozines

- La CEESP de la HAS considérait en 2021 que « la mise à disposition des gliflozines dans la nouvelle indication génèrerait **une économie de 68 millions d'euros pour le traitement de 134 774 patients avec les gliflozines en cumulé sur 3 ans** » (1).
- Une autre étude récente (2) (modélisation sur une cohorte virtuelle) tend à démontrer que **le recours aux gliflozines conduirait sur cinq ans à une économie de -650 millions d'euros et permettrait à 7536 patients d'éviter la dialyse**. Dans un modèle où l'action de santé publique est renforcée (campagnes de dépistages conduisant à un nombre de patients traités plus élevé), **l'économie cumulée sur 10 ans pourrait atteindre 5,88 Mds euros** (entre 2,6 dans un scénario « bas » et 12,1 dans un scénario « haut »), compte non tenu des efforts financiers à dégager dans ces campagnes de santé publique.

Économies possibles

650M€
SUR 5 ANS



Pour que ces promesses soient tenues, ces innovations doivent bénéficier à tous ceux qui en ont besoin, au bon moment et dans le cadre d'une complémentarité des outils.

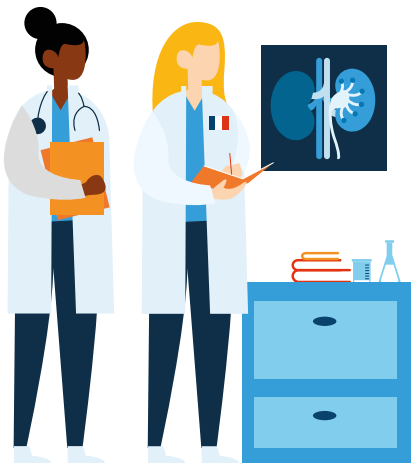
(1) https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-12/forxiga_9112022_avis_economique_biffe.pdf

(2) de Pourville G, Rossignol P, Boussahoua M, et al. Budget Impact Analysis of Expanding Gliflozin Coverage in the CKD Population: A French Perspective. Adv Ther. 2023;40(9):3751-3769. doi:10.1007/s12325-023-02574-2



Cap sur la santé rénale : Sensibilisation et information

Le rein, cet organe méconnu



Source : Ipsos 2023



1 Français sur 10
a déjà entendu parler de la MRC
et sait ce dont il s'agit



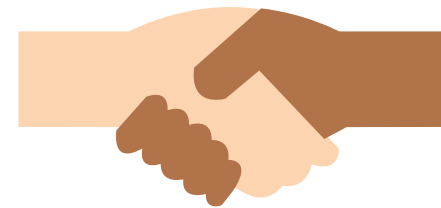
5 Français sur 10
pensent que le rein n'est pas essentiel
au fonctionnement du corps humain (48%)



4 Français sur 10
considèrent que les problèmes
rénaux n'ont pas de conséquences
très graves pour la santé (36%)

Proposition 3

- Mettre en place, en lien avec l'Assurance maladie, Santé Publique France, les sociétés savantes et les associations de patients de larges campagnes d'information, de sensibilisation et de dépistage de la MRC ciblant le grand public et les personnes à risque.
- Retenir la MRC comme thématique annuelle de « mon bilan prévention ».





Cap sur la santé rénale : dépistage et formation

Moins d'1 personne à risque sur 5
déclare faire l'objet d'un suivi concernant sa santé rénale (18%)



Source : Ipsos 2023

Proposition 4 - Organiser, en lien avec la Haute Autorité de Santé, l'Assurance Maladie et Santé Publique France :

- **L'optimisation du dépistage de la MRC** auprès des populations à risque⁽¹⁾ dans le contexte des nouvelles recommandations précisant la place de la mesure de la fonction rénale et du rapport albumine/créatinine urinaire (RAC) ; la question des lieux et des outils de dépistage sera cruciale. Ce dépistage pourrait dans certains cas être associé à celui de l'HTA et du diabète (mesure de la pression artérielle, glycémie capillaire).
- **Le dépistage de la MRC non ou peu protéinurique** doit également être amélioré.

- **L'information et la formation des médecins généralistes** : quand adresser au néphrologue, grands principes de la néphroprotection, prise en charge de l'HTA, etc.



⁽¹⁾ Hypertension, diabète, maladies cardio-vasculaires, antécédents familiaux de MRC, Maladies systémiques touchant les reins, obésité, facteurs de risque génétiques (p. ex. PKRAD), expositions environnementales aux néphrotoxines, données démographiques – âge plus avancé, race/origine ethnique, antécédents d'insuffisance rénale aigue.

Cap sur la santé rénale : accès au diagnostic

La nature de la maladie rénale
initiale est inconnue pour
18% des patients qui arrivent
en dialyse.

(REIN 2021)

Proposition 5 - Élargir et consolider
l'accès au diagnostic de la MRC,
notamment génétique, par biopsie
rénale, et par recours à certains
biomarqueurs.





Cap sur la santé rénale : prendre à bras le corps le rôle de la vulnérabilité sociale

Cette large mobilisation autour de la prévention devra impliquer étroitement les personnes concernées, leurs associations, les médecins généralistes, néphrologues, IPA, biologistes, pharmaciens, CPTS, médecine du travail, etc.

Elle devra prendre à bras le corps le rôle majeur de la vulnérabilité sociale dans la MRC et intégrer des démarches communautaires d'allers et de pair-aidance, s'appuyant notamment sur les services territoriaux d'accès aux soins de premier recours.



Des financements innovants au service des malades du rein

Proposition 6

- **Refonte et simplification des forfaits de prise en charge de la MRC, quel que soit son stade, au plan médical et organisationnel**, afin que l'ensemble des patients diagnostiqués puissent bénéficier d'un parcours intégrant l'accès aux innovations thérapeutiques, à la néphroprotection et à des mesures d'accompagnement : recommandations, suivi par des IPA, ETP, contrôle et auto-contrôle tensionnel, diététique, etc.
- En termes de modalités de financement, un **volet d'incitation à la qualité**, soit via les forfaits reconstruits, soit sous une autre forme.



- **Elargissement du forfait MRC aux stades précédents, jusqu'au stade 3b voire 3a, en impliquant les acteurs de la ville** et notamment d'autres médecins que les néphrologues (en particulier généralistes, mais aussi cardiologues, diabétologues...), pour retarder l'évolution mais aussi pour orienter vers le néphrologue au bon moment.
- **Mise en place de solutions de financement adaptées pour la perte d'autonomie et l'accompagnement de la fin de vie** : traitement conservateur de la MRC, accès à des soins de suite et de réadaptation et à des unités de soins palliatifs fléchées néphrologiques, etc.



Prendre en compte les besoins des patients dialysés et la nécessité d'améliorer leur prise en charge



La dialyse a un coût annuel de **3,6 milliards d'euros** pour 57.000 patients¹, en croissance constante.

La dialyse est le traitement :



Le plus lourd pour les patients²



le plus coûteux par patient pour l'Assurance Maladie³



le plus rentable pour les structures⁴

¹Assurance Maladie, ²Quavirein, AbM, ³CNAM, ⁴Cour des comptes

Les patients attendent une réforme ambitieuse, qui s'appuie notamment sur une modification du financement de la dialyse prévue par la LFSS 2024, mais aussi sur la mise en place de différents dispositifs de pilotage, de régulation et de contrôle.

Les résultats de la mission confiée à l'IGAS par la ministre de la Santé contribueront à guider la décision publique pour atteindre ces objectifs.

La réforme devra mettre un terme aux dérives trop fréquemment observées et contribuer à promouvoir la qualité, la pertinence et l'humanité des soins, à optimiser les parcours, à réduire les inégalités.



Des financements innovants au service des malades du rein

Proposition 6 suite - Conduire de façon volontariste la réforme du financement de la dialyse, en veillant à ce qu'elle favorise la qualité, la pertinence et la sécurité des soins.

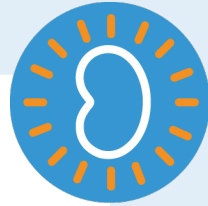
Le nouveau système de financement pourra reposer sur deux parts distinctes :

- L'une visant à tenir compte des **caractéristiques du patient**.
- L'autre calculée sur la base de **critères de qualité et de pertinence** : respect d'indicateurs de résultat, accès à la liste d'attente de greffe, personnalisation du traitement, accès à la dialyse autonome, expérience des patients, réduction du recours à l'hémodialyse chronique en urgence, stratégies de ralentissement de la MRC, ratio minimal de personnels soignants, y compris pour les néphrologues, etc.

Cette réforme sera notamment outillée par :

- Une **étude nationale de coût annuelle** réalisée par l'ATIH permettrait de disposer d'une connaissance fine des coûts.
- La mise en place d'une démarche **d'amélioration de qualité de la prise en charge en dialyse, reposant sur des indicateurs annuels de résultats**, sous la coordination de la Haute Autorité de Santé.
- Le **registre REIN** (cf. proposition 8).





Systemes d'information : la puissance du SNDS au service des malades du rein

Proposition 7 - Verser dans le SNDS les données de fonction rénale de l'ensemble de la population collectées par les laboratoires de biologie afin de :

- **Faire progresser les connaissances sur la MRC** (mécanismes d'évolution, passage d'un stade d'insuffisance rénale au suivant, facteurs de risques, complications...).
- **Évaluer en vie réelle l'efficacité des stratégies de dépistage et les nouvelles thérapeutiques.**
- **Développer des outils prédictifs et des stratégies de prévention** ciblant des groupes de patients à très fort risque de dégradation.



Systemes d'information : **refonder le registre REIN au service des malades du rein**



Proposition 8 - Refonder le registre REIN pour en faire un outil de transparence, de pilotage des politiques publiques et de financement à la qualité, au service des patients :

- **Recueil rémunéré, obligatoire, facilité** (automatisation, interface avec les logiciels de dialyse).
- **Qualité, exhaustivité, réactivité des données** : médicalisation du recueil, contrôles qualité (sur le modèle du PMSI), mise à disposition des données de l'année N-1.
- **Intégration de données sociales** (niveau de diplôme).
- **Transparence des données et indicateurs de vigilance**, y compris par établissement, pour favoriser la qualité, la régulation et l'auto-régulation, et l'information des patients.
- **Développement et usage d'indicateurs de qualité pour le financement.**



Pilotage et gouvernance

Proposition 9 - Mobiliser l'ensemble des acteurs autour d'une feuille de route à l'horizon 2026 : réforme de la tarification, réforme des autorisations, nomenclature, recommandations de bonnes pratiques, mesures de régulation (contrôles et inspection, établissement et suivi d'indicateurs de vigilance et d'infraction à la nomenclature), recueil de l'expérience des patients, pilotage par les données, vision globale intégrant l'accès à la greffe et la prévention, etc.

Proposition 10 - Assurer un pilotage efficient et respectueux de la démocratie en santé :

- **Créer une mission de coordination nationale, chargée de mettre en œuvre dans sa globalité cette feuille de route.** Sous la responsabilité d'un haut fonctionnaire, qui pourra être appuyé par un comité de pilotage restreint (parlementaire, expert reconnu en néphrologie, représentant des patients).
- **Donner aux ARS les moyens de jouer pleinement leur rôle de pilotage de cette stratégie, de régulation de la qualité et de la sécurité des soins et d'inspection-contrôle.**



Stratégie globale



10 propositions

pour refonder la prise en charge de la maladie rénale chronique en France,
pour nous et avec nous.

Pilotage et gouvernance

Mission de coordination nationale
+ feuille de route



Dépistage, prévention : cap sur la santé rénale !

Information/formation
des médecins généralistes

Accès au diagnostic

Campagnes d'information et de
sensibilisation dépistage organisé



Priorité à la greffe

Relance
du plan greffe

Accès
à la liste d'attente



Financements innovants

Traitement conservateur
perte d'autonomie fin de vie

Forfait MRC dès le stade 3
élargi à la ville

Réforme du financement
de la dialyse



Systèmes d'information

Refondation
du registre REIN

Indicateurs de fonction
rénale dans le SNDS

www.renaloo.com