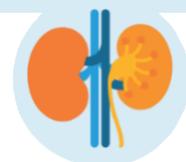


Compte-rendu des échanges

« Les défis de la prise en charge de la maladie rénale chronique en région Grand-Est »

4 juillet 2024, Hôtel de Région de Metz



Renaloo, association de patients atteints de maladie rénale, organisait le jeudi 4 juillet 2024 une **table-ronde régionale** sur « **Les défis de la prise en charge des maladies rénales chroniques dans le Grand Est** ». Cet atelier participatif a permis d'échanger sur les **moyens à mettre en œuvre** pour répondre aux **défis du dépistage** et de **l'amélioration de la prise en charge** des maladies rénales chroniques sur ce territoire, avec **l'appui des nouvelles thérapeutiques disponibles**. Les conclusions de ces échanges permettront **d'identifier des solutions concrètes** visant à améliorer le parcours des patients dans ces pathologies, qui seront déployées au niveau territorial et diffusées au niveau national.

A vocation pluridisciplinaire, les échanges ont permis de réunir les différentes parties prenantes de la région Grand-Est, dont des patients, des **professionnels de santé** (néphrologues, médecins généralistes, biologistes médicaux, néphrologues, infirmiers, etc.), des **responsables institutionnels locaux et nationaux**, des **représentants de la CPAM** ou **d'URPS**, etc.

Participants

- **Léa BOULANGER**, interne au CHR Metz- Thionville (thèse de médecine générale sur la MRC)
- **Dr Claude BRONNER**, médecin généraliste, président de l'URPS Médecins libéraux (URPS ML) Grand Est
- **Yvanie CAILLE**, fondatrice de Renaloo
- **Marie DASSONVILLE**, Direction Santé et Etablissements de la CPAM de Moselle
- **Amanda DEHAYE**, chargée de projet Cap sur la santé rénale, Renaloo
- **Éric FISZON**, conseiller municipal à la mairie de Metz
- **Pr Adrien FLAHAULT**, professeur de néphrologie, CHRU de Nancy
- **Dr Fleuria FLECHON MEIBODY**, néphrologue au CHR Metz-Thionville
- **Stéphanie GURY**, infirmière de pratique avancée, membre du CA de la CPTS de Briey
- **Dr Olivier HANRIOT**, médecin généraliste à Verny
- **Océane HERMANN**, pharmacienne d'officine à Nancy
- **Stéphane JACOPIN**, attaché parlementaire de Monsieur le sénateur Khalife KHALIFE
- **Pr Michèle KESSLER**, professeure émérite de néphrologie et présidente du nouveau réseau Nephrolor
- **Dr Khalife KHALIFE**, sénateur de Moselle, président du conseil territorial de santé
- **Bruno LAMOTHE**, responsable du plaidoyer de Renaloo
- **Aurélien LAVEAUX**, infirmière libérale à Ennery
- **Dr Anaïs LECLERC**, médecin généraliste à Hettange Grande
- **Florent MATHIEU**, co-président de la FSPF 54
- **Fabienne METZ**, infirmière de pratique avancée au CHR Metz-Thionville
- **Charles PAX**, pharmacien biologiste à Metz
- **Dr Emmanuel RANFAING**, ancien pharmacien chef de l'ALTIR
- **Dr Benjamin SAVENKOFF**, chef du service néphrologie au CHR Metz-Thionville
- **Anne VOIRIN**, pharmacienne et membre du bureau FSPF 54
- **Mme VOIRIN**, patiente transplantée rénale

I. Diagnostic territorial de la maladie rénale chronique en région Grand Est : quelles spécificités régionales ?

Dans la région Grand Est, **la qualité de prise en charge des maladies rénales chroniques est influencée par plusieurs déterminants sociaux-démographiques**. La démographie médicale ainsi que les conséquences néfastes de la réforme des études de santé constituent un frein au recrutement de néphrologues.

Des besoins de consolider et rendre attractive l'exercice de la néphrologie pour les jeunes médecins en Grand Est sont identifiés. Si **la région Grand Est a historiquement formé de nombreux néphrologues**, il faut cependant **redoubler d'efforts pour que ces derniers s'installent durablement** sur le territoire. Il est nécessaire de continuer à promouvoir l'intérêt de la pratique, à former et à entraîner au mieux les futurs praticiens.

La néphrologie est une **spécialité** recherchée en France et notamment dans la région Grand Est, au même titre que la cardiologie par exemple. En règle générale, les néphrologues cherchent souvent à poursuivre leurs formations d'internat. Mais **cette spécialité reste complexe** et les étudiants qui la choisissent s'engage dans un parcours relativement difficile, qui pourrait être simplifié. Par ailleurs, et à tort, l'insuffisance rénale est souvent présentée comme une pathologie peu fréquente, alors qu'elle concerne un potentiel de 5 à 6 millions de personnes en France.

Enfin, la pyramide des âges très défavorable (ainsi la moyenne d'âge des professions médicales est-elle considérablement plus élevée que la moyenne nationale) et la concurrence très forte des territoires transfrontaliers sont des difficultés spécifiques observées dans la région.

Ces quelques constats n'empêchent pas l'activité de néphrologie de bénéficier d'une **bonne organisation** dans la région, avec un maillage (notamment au moyen d'un réseau dense de centres hospitaliers) important, mais parfois marqué par une absence de communication entre les différents centres. Le réseau d'adressage, notamment de médecine générale, est également marqué par une accessibilité médicale globalement supérieure à la moyenne nationale, et encore plus dans l'ancienne région Lorraine, exception faite du territoire meusien.

II. Des solutions et initiatives concrètes en région Grand-Est pour améliorer le parcours de soins des patients

a. La coordination ville-hôpital en Grand Est : quelles pistes d'amélioration ?

Dans la région Grand Est, **les pratiques de coordination entre le médecin de ville et l'hôpital sont hétérogènes**.

Certains médecins traitants en ville, bien informés sur les maladies rénales chroniques, initient un parcours de soins primaires coordonné pour les patients au stade précoce ou stabilisé de la MRC, mettent en place les mesures recommandées (éviction des médicaments néphrotoxiques, mesures hygiéno-diététiques, prise en charge des comorbidités et facteurs de risques, etc.) avant une orientation vers un service de néphrologie. Si les délais sont un peu longs, ce n'est pas problématique car l'évolution de la maladie est relativement lente.

D'autres médecins, moins sensibilisés à ces enjeux sont moins en mesure de mettre en place

ces soins primaires et de poser un diagnostic.

Pour répondre à ces enjeux de coordination, plusieurs solutions peuvent être envisagées au niveau du territoire :

- **Favoriser le rôle central de l'infirmière de pratique avancée** en matière de coordination et d'accompagnement dans les parcours de soins mais également d'organisation des circuits du traitement de la MRC, de consultations et suivi des patients, de surveillance de l'état clinique, prescription de bilans et examens complémentaires, etc. Par exemple au CHU de Nancy (Pr Flahault), une IPA « expertise » toutes les demandes de premières consultations de néphrologie et hiérarchise l'urgence de la consultation, voire réoriente le patient vers un autre spécialiste si besoin (tumeurs rénales, kystes rénaux etc.)
- **Faciliter l'accès et l'usage de la téléexpertise avec le médecin traitant** pour apporter une réponse rapide au caractère urgent ou non du patient et adresser directement les patients. Par exemple Omnidoc ou autres plateformes permettant aux différents acteurs de santé de ville de demander un avis néphro au centre expert le plus proche géographiquement et d'obtenir dans les 24 - 48h une réponse d'un néphrologue (télé-expertise) avec une traçabilité et une facturation possible de cet acte.

Objectifs :

- Diminuer les délais d'accès à un avis ou à une consultation néphrologique (actuellement 6 mois de délai en moyenne en Lorraine)
- Éviter les arrivées très tardives dans le parcours de soins MRC (patients adressés parfois au stade terminal de l'IRC)
- Éviter les consultations de néphrologie inutiles et réorienter intelligemment les patients

b. Vers une amélioration des outils à destination des médecins généralistes ?

La mise en place de ces soins primaires par les médecins généralistes est notamment facilitée par l'utilisation de certaines plateformes de téléexpertise permettant au médecin d'accéder facilement au dossier du patient (exemple, la plateforme Omnidoc). Cependant, l'utilisation de ces outils de suivi des patients reste limitée et de nombreux professionnels de santé n'y adhèrent pas ou peu.

Or, une **grande partie des malades rénaux chroniques relève d'une prise en charge de premier recours**, par le médecin traitant. Si un barème précis permet actuellement d'évaluer de quelle prise en charge relève le patient (médecin traitant ou néphrologue), celui-ci n'est pas toujours bien compris et utilisé par les professionnels de santé.

Pour répondre à ces interrogations, le recours au **score de risque rénal (KFRE)** qui permet de déterminer la probabilité d'insuffisance rénale terminale sous 5 ans est essentiel. Il comporte cependant des enjeux en matière de communication avec le patient. L'interprétation du KFRE doit être ajustée en fonction de l'âge, du sexe, du rapport albuminurie / créatininurie et de la situation du patient. Les médecins généralistes n'ont pas forcément en tête le chiffre attendu.

c. La systématisation du RAC pour une meilleure efficience

L'un des freins identifiés au niveau régional réside également dans **l'efficience** et les niveaux de priorisation dans l'adressage des patients. Les pratiques d'adressage des néphrologues divergent encore trop, notamment concernant l'indexation liée à l'âge des patients, pouvant induire un flou dans la coordination des parcours de soins.

Pour remédier à cela, **la réalisation du RAC (Rapport albumine/créatinine) de façon plus systématique** pourrait être envisagée, s'il est réalisé chez les patients dans une logique de premier recours (prescrit par le médecin traitant).

d. Néphrolor : présentation, bilans et perspectives d'un réseau en faveur d'une meilleure prévention et d'une bonne coordination des acteurs locaux en néphrologie



Initialement construit pour fédérer les structures de néphrologie de Lorraine et **présidé par le Professeur Michèle Kessler**, Le réseau Néphrolor a la particularité de rassembler l'ensemble des forces vives dans la prise en charge et la prévention des maladies rénales (CHR, clinique privée, etc.). Historiquement, les actions du réseau étaient tournées vers l'insuffisance rénale chronique terminale, mais elles concernent également depuis 2009 l'insuffisance rénale chronique modérée.

Le réseau a permis de porter une expérimentation très innovante, le projet Prévenir (PRise en charge En Ville de l'Insuffisance Rénale), construite en deux temps : Prévenir 1.0 à partir de 2010 et Prévenir 2.0 en 2020.

• Bilan du projet Prévenir 1.0

Déployé en 2010 et financé par l'ARS, le projet Prévenir comporte deux actions complémentaires destinées aux patients en insuffisance rénale chronique modérée habitant à Nancy et ses environs, âgés de moins de 80 ans :

1. **L'action Prévenir** pour améliorer la prise en charge du patient insuffisant rénal à Nancy et ses environs en permettant une meilleure coordination des soins et l'intervention des différents professionnels de santé en médecine de ville.
2. **L'action E'dire** (programme personnalisé d'Education thérapeutique du patient Insuffisant REnal) pour mieux vivre avec une insuffisance rénale chronique et permettre au patient d'être mieux informé sur la maladie et ses traitements, de connaître les gestes à faire ou à ne pas faire, de faciliter la communication avec les autres et de bénéficier d'un soutien adapté.

Ce projet Prévenir 1.0 a permis de détecter 5.500 patients sur la métropole du grand Nancy en 2021, mais aussi d'augmenter la satisfaction des patients et d'identifier les freins auprès des médecins généralistes. Sur ce dernier point, si 21% des médecins généralistes se disent sensibilisés à la prise en charge de la MRC, 75% pensent que le diagnostic est difficile, qu'ils manquent de temps et d'un outil informatique simple, relevant également des problèmes de communication entre la ville et la néphrologie hospitalière.

Face aux nouveaux enjeux territoriaux inédits, à l'évolution du système de santé, l'apparition de nouveaux métiers, des transformations numériques et des nouvelles recommandations de la HAS dans le *Guide du parcours de soins MRC de l'adulte* (2023), le projet Prévenir 1.0 a pris un autre tournant, fort de ses enseignements, celui de **l'expérimentation Article 51**.

- **Perspectives du projet Prévenir 2.0 : présentation de l'expérimentation Article 51**
Dispositif permettant d'expérimenter de nouvelles organisations de santé reposant sur des modes de financement inédits, l'article 51 a été enclenché en 2020 par Néphrolor sur la base de ces deux objectifs innovants :
 - L'amélioration de la détection précoce de la MRC en ville par la systématisation d'une alerte rappelant la nécessité d'une 2^{ème} mesure du DFG chez tout patient ayant un DFG < 60ml/min
 - Accélération de la prise en charge par une proposition de réalisation immédiate du RAC (Ratio Albumine/Créatinine urinaire)

Plus largement, ce projet 2.0 doit permettre :

- **La sensibilisation des médecins traitants** à la nécessité d'une détection précoce de la MRC chez les patients à risque
- **La détection précoce de la MRC chez tous les patients bénéficiant d'un dosage de créatininémie** dans un laboratoire de biologie médicale par un processus automatique de détection
- **Le suivi optimal des patients avec MRC** conformément aux recommandations nationales et internationales
- **La coordination du parcours de soins dans les situations d'adressage au néphrologue** par une collaboration entre IDEc de territoire et IDEc ou IPA des services de néphrologie hospitaliers
- **L'apport à l'Assurance maladie des éléments financiers** permettant de **revoir la valorisation** des acteurs de soin

Ce projet d'article 51 devrait bientôt recevoir un avis du CSIS, les derniers éléments ayant été envoyés très récemment à la dernière instance.

III. Présentation du projet de thèse de médecine de Léa Boulanger

Thèse de médecine générale co-dirigée par Dr Savenkoff et Dr Hanriot, président de Jury Pr Flahault

Objectif : développer un outil simple à destination des patients de ville pour les sensibiliser sur les points suivants :

- La MRC et ses FDR (qui est à risque ? comment dépister la MRC ?)
- Comment surveiller l'évolution de la MRC ? (DFG, évolution naturelle du DFG avec l'âge, mesure de la protéinurie etc...)
- Quels moyens pour prévenir et ralentir la MRC ? (traitements néphroprotecteurs, traitements néphro-actifs, lutte contre les FDR cardio-vasculaires, situations à risque d'IRA, règles diététiques et hygiène de vie)
- A quoi sert un néphrologue et quand y avoir recours ?

Pour construire l'outil, un questionnaire selon la méthode DELFI est en cours d'élaboration pour définir la meilleure forme de support (livret, PDF consultable en ligne), le contenu (thèmes

abordés, messages délivrés, illustrations utilisées, etc.) et les moyens de diffusion de cet outil (médecins généralistes, pharmaciens, autres acteurs de santé, ARS...). Le questionnaire sera envoyé à des « experts » (néphrologues, médecins généralistes impliqués dans la prise en charge de la MRC, internes, pharmaciens, IPE et IDE, patients experts, associations de malades...) et permettra de créer ensuite l'outil d'information destinés aux patients de ville

IV. La mobilisation des autres spécialités concernées par la MRC : le cas des biologistes et cardiologues

Le rôle de certains professionnels de santé concernés par la MRC **pourrait être renforcé**, notamment **les biologistes et les cardiologues**.

Le rôle des biologistes est fondamental dans le suivi des patients insuffisants rénaux. Ils pourraient ainsi intervenir de manière plus poussée, en leur permettant d'évaluer le risque sur leurs patients, avant consultation auprès des spécialistes.

Des modifications doivent être faites au sein des laboratoires de biologie, et notamment concernant **l'amélioration de la communication vers les médecins prescripteurs**, comme le souligne l'action Prévenir 2.0 du réseau Néphrolor. Il faudrait que les laboratoires puissent déclencher une alerte, en plus de rendre un résultat factuel. Par exemple, alerter quand un 2^{ème} contrôle est nécessaire sous 3 mois.

Le **rôle des cardiologues** doit également être repensé. Beaucoup de patients sont adressés trop précocement par leur cardiologue (car bien souvent, l'insuffisance rénale est liée à d'autres troubles dont les troubles cardio-vasculaires).

Il pourrait être intéressant de réfléchir au renforcement du **suivi de la fonction rénale dans les services de cardiologie** et ainsi de mieux sensibiliser les cardiologues sur les maladies rénales, pour un meilleur adressage.

V. Les 10 propositions de Renaloo pour ralentir l'évolution de la MRC dans les territoires

[Voir les dix propositions ici.](#)