



L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE TERMINALE :

UNE PRISE EN CHARGE À RÉFORMER AU BÉNÉFICE DES PATIENTS

Commission des affaires sociales du Sénat - 4 mars 2020



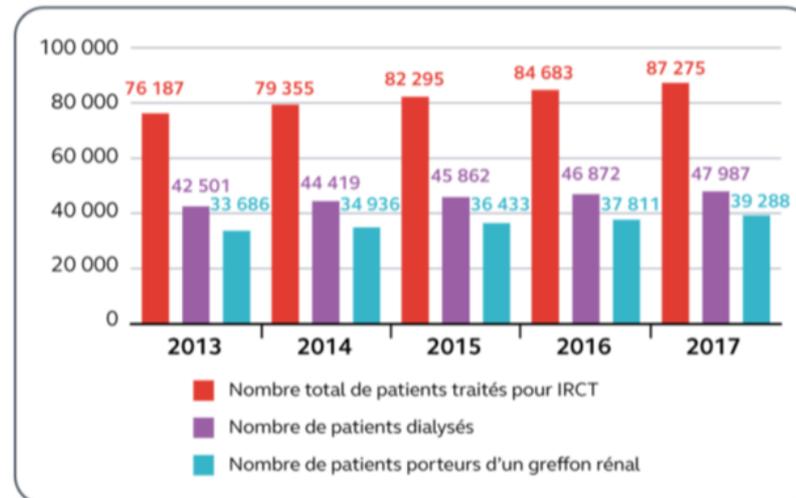
I - DES PROGRÈS LIMITÉS : UNE
PATHOLOGIE QUI S'ÉTEND, DES
PRISES EN CHARGE ONÉREUSES ET
IMPARFAITEMENT ADAPTÉES



A - UNE PATHOLOGIE EN RAPIDE EXPANSION

- Un nombre croissant de patients atteints d'une IRCT : 87 725 fin 2017 (+20 % depuis 2013)
- Une incidence de l'IRCT parmi les plus élevées en Europe, des disparités territoriales marquées
- Un nombre de personnes atteintes par les premiers stades de la maladie rénale chronique qui reste mal connu (3 à 5,7 millions de patients en souffriraient)

Graphique n° 1 : nombre de patients traités pour IRCT (2013-2017)



Source : Cour des comptes à partir des rapports annuels REIN



B - DES COÛTS CROISSANTS ET DES RENTES DE SITUATION PERSISTANTES EN MATIÈRE DE DIALYSE 1/2

- **Les patients atteints d'une IRCT bénéficient d'une prise en charge à 100 % par l'assurance maladie des dépenses qui lui sont liées (ALD).**
- **En 2017, les dépenses d'assurance maladie ont atteint 4,18 Md€ (+2,4 % par an en moyenne depuis 2013) :**
 - La dialyse = plus de 80 % des dépenses (3,36 Md€, dont 2,4 Md€ pour les séances et 0,7 Md€ pour les transports), pour 55 % des patients traités
 - La greffe = moins de 20 % des dépenses (0,8 Md€), pour 45 % des patients.
- **Par son coût par patient dialysé, l'IRCT est la pathologie la plus onéreuse.**
- **La greffe présente un meilleur bénéfice médico-économique que la dialyse : espérance de vie plus élevée, meilleure qualité de vie et dépense par patient moins élevée : pour un patient faisant l'objet d'un suivi de greffe, le coût annuel moyen d'un patient greffé est 4,5 fois moins élevé que celui d'un patient dialysé.**
- **Selon l'assurance maladie, à tendances inchangées, les dépenses relatives à l'IRCT pourraient atteindre 5 Md€ à l'horizon 2020.**



B - DES COÛTS CROISSANTS ET DES RENTES DE SITUATION PERSISTANTES EN MATIÈRE DE DIALYSE 2/2

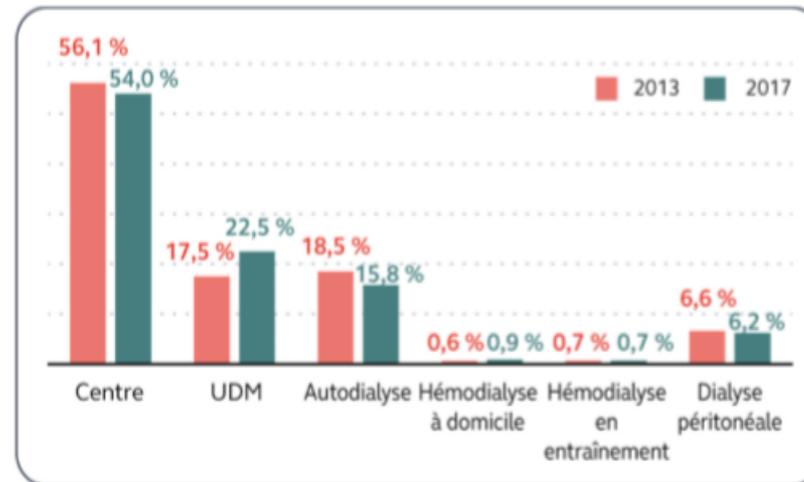
- **Le ministère de la santé réduit les tarifs des séances de dialyse, mais pour l'essentiel sur séances en centre et de manière trop modeste (25 à 30 M€ d'économies par an).**
- **Une rentabilité anormalement élevée de la dialyse : pour 2016, le résultat d'exploitation des établissements privés lucratifs ayant une mono-activité de dialyse peut être estimé en moyenne à 15 % de leur chiffre d'affaires, soit 10 points de plus que la moyenne de l'ensemble des établissements privés lucratifs.**
- **Près de 90 M€ d'honoraires ont été facturés en 2017 à l'assurance maladie par des néphrologues libéraux au titre du suivi des patients dialysés dans des structures privées à caractère lucratif. Ce montant correspond à 2,1 millions d'actes pour 1,7 million de séances.**
- **La réglementation relative aux consultations à effectuer est imprécise et propice à la réalisation, voire à la facturation systématique à l'assurance maladie, d'une consultation au titre de chaque patient à chaque séance de dialyse (généralement trois fois par semaine).**



C - DES FAIBLESSES AGGRAVÉES DANS L'ORGANISATION DES PRISES EN CHARGE AU DÉTRIMENT DES PATIENTS 1/2

- La part des patients pris en charge par les modalités de dialyse les plus lourdes et les plus onéreuses – centres et unités de dialyse médicalisée – augmente : 76,5 % en 2017, contre 73,6 % en 2013. L'autodialyse régresse et la dialyse à domicile stagne à un faible niveau.

Graphique n° 3 : part des différents modes de dialyse, en % du nombre de patients, en 2013 et en 2017



Source : graphique Cour des comptes d'après les données du registre REIN

Note de lecture : l'entraînement est une période de formation du patient avant une prise en charge dans une unité d'autodialyse ou à domicile.



C - DES FAIBLESSES AGGRAVÉES DANS L'ORGANISATION DES PRISES EN CHARGE AU DÉTRIMENT DES PATIENTS 2/2

- **Selon la HAS, la transplantation rénale est la stratégie la plus efficiente dans l'ensemble des modalités de traitement de l'IRCT.**
- **Cependant :**
 - **La part des patients porteurs d'un greffon rénal reste minoritaire (45 % en 2017) et n'a pas progressé.**
 - **Les délais d'accès à la greffe s'allongent : fin 2017, 18 793 patients étaient inscrits sur la liste d'attente nationale de la greffe, soit +75 % depuis 2013.**
 - **L'accès à la greffe continue de se caractériser par de fortes inégalités territoriales.**

Exemple : en 2017, la part de la greffe préemptive (sans dialyse préalable) parmi les patients entamant un traitement de suppléance variait de 1,5 % dans l'ex-région Lorraine à 8,1 % dans les Pays de la Loire.



II - UNE PRISE EN CHARGE À RENDRE PLUS EFFICACE



A - DÉVELOPPER LA PRÉVENTION AFIN D'ÉVITER OU DE RETARDER L'INSUFFISANCE TERMINALE

- **Les actions de dépistage de la maladie rénale chronique doivent être amplifiées et s'orienter au bénéfice des personnes qui présentent des facteurs particuliers de risque.**
 - Près de 30 % des patients commencent encore un traitement en dialyse en urgence ; 40 % d'entre eux n'ont pas bénéficié au préalable d'une consultation avec un néphrologue.
- **Afin d'éviter ou de retarder l'entrée dans le stade terminal de l'insuffisance rénale chronique et de mieux orienter les patients vers le traitement le plus adapté, il convient de mieux organiser la phase qui précède la dialyse ou la greffe (= phase de pré-suppléance).**
- **Le forfait « de pré-suppléance » pour financer le suivi et l'accompagnement des patients par une équipe pluri-professionnelle en amont de la dialyse ou de la greffe, créé en 2019, marque un progrès partiel car :**
 - le forfait ne concerne que les 2 derniers des 5 stades de la maladie rénale chronique
 - l'absence de consultation par l'infirmier ou le diététicien entraîne une simple réduction du montant du forfait, et non sa suppression
 - les indicateurs de qualité de la prise en charge des patients restent à préciser.
- **Les expérimentations relatives au parcours des patients en IRC prévues par le Parlement en décembre 2013, viennent à peine de commencer.**



B - FACILITER L'ACCÈS À LA GREFFE POUR L'ENSEMBLE DES PATIENTS ÉLIGIBLES

- **Selon les données de l'année 2016 publiées en 2018 par le United States Renal Data System (USRDS), la part des patients en IRCT greffés était de 45 % en France, derrière notamment la Norvège (70 %), les Pays-Bas (63 %), le Royaume Uni (54 %) et l'Espagne (52 %).**
- **Le plan greffe 2017-2021 prévoit la réalisation de 4 950 greffes de rein en 2021 (3 950 à partir de prélèvements sur des sujets décédés + 1 000 grâce au concours de donneurs vivants).**
 - **Cet objectif ne sera pas atteint : en 2019, seules 3 641 greffes de rein ont été effectuées (3 133 à partir de sujets décédés + 508 à partir de donneurs vivants). Le nombre de greffes a baissé en 2018 et ne s'est que partiellement redressé en 2019.**
- **Le don du vivant constitue une voie à encourager dans un contexte où les sources traditionnelles de greffons (AVC, mortalité routière) régressent.**
- **Il conviendrait que l'Agence de la biomédecine :**
 - **analyse les causes des fortes disparités territoriales en matière d'opposition des familles aux prélèvements sur des donneurs décédés (30 % de refus) ;**
 - **poursuive l'amélioration de la conception des scores d'attribution des greffons afin de rendre l'accès à la greffe plus équitable.**



C - FAVORISER LES MODES DE DIALYSE LES MIEUX ADAPTÉS À LA SITUATION DES PATIENTS

- **Améliorer l'information et la formation des patients pour favoriser les modes de dialyse les mieux adaptés à leur situation (consultation d'annonce, concertation pluri-professionnelle, éducation thérapeutique du patient).**
- **Lever les obstacles au développement de la dialyse à domicile :**
 - orienter une part minimale des patients vers la dialyse à domicile (fixer un premier palier de 15 % de nouveaux patients dialysés à domicile d'ici trois ans contre 11,5% en 2017) ;
 - permettre aux ARS de conditionner la dérogation à l'obligation de dispenser de l'autodialyse et de la dialyse à domicile à une démonstration effective de l'orientation d'une part minimale de la nouvelle patientèle vers des structures tierces proposant ces modes de dialyse ;
 - intégrer la dialyse à domicile à la formation des néphrologues ;
 - confier des responsabilités aux infirmiers en pratiques avancées ;
 - faire établir par la HAS un référentiel des prises en charge en dialyse.
- **Mettre en place un tarif unique par patient en fonction de son état de santé, indépendant du mode de dialyse**
- **Accentuer les baisses de tarifs des séances de dialyse en centres et en unités médicalisées afin de restituer à l'assurance maladie l'excès de financement de la dialyse à son détriment.**



RECOMMANDATIONS

- 1. D'ici 2023 au plus tard, substituer aux différents forfaits de rémunération en vigueur un tarif unique par patient dialysé, comportant des majorations et minorations en fonction notamment de l'état du patient (âge, autonomie, polyopathologies, stabilité de la situation de santé) et des résultats des indicateurs de qualité des soins définis par la HAS et y intégrer les frais de transport, les examens biologiques et les suppléments nutritionnelles destinées à remédier aux carences liées au traitement (recommandation réitérée) (DGOS).**
- 2. Dans l'attente, réduire significativement en 2021 les tarifs des séances de dialyse en centres et en unités de dialyse médicalisée afin de favoriser la prise en charge des patients par les structures les plus efficaces et rendre obligatoire la communication des données comptables des structures privées à l'ATIH (recommandation réitérée) (DGOS).**
- 3. Déployer en direction du grand public une communication sur les risques, le dépistage et les traitements possibles de la maladie rénale chronique, en en modulant l'intensité en fonction des disparités territoriales de son épidémiologie (DGS, CNAM).**



RECOMMANDATIONS

4. Atteindre, d'ici trois ans, un premier palier national de 15 % de nouveaux patients dialysés à domicile :

- **en permettant aux ARS de conditionner les autorisations d'activité qu'elles accordent aux centres et aux unités de dialyse médicalisée à l'orientation d'une part minimale de leur patientèle vers des structures dispensant l'autodialyse ou la dialyse à domicile (DGOS, ARS) ;**
- **en élaborant un référentiel de prise en charge en dialyse afin d'objectiver l'orientation vers le mode de dialyse envisagé (HAS, DGOS).**

5. Préciser la réglementation applicable aux actes et consultations effectués par les néphrologues non salariés en centre et en unité de dialyse médicalisée, afin d'assainir, lorsqu'il y a lieu, les pratiques de facturation à l'assurance maladie (DGOS, CNAM).