

LA DIALYSE DE DEMAIN : CHOISIE, PERSONNALISÉE, OPTIMALE

L'organisation et le financement de la dialyse sont réformés, afin d'améliorer l'efficacité de ce traitement, sa personnalisation aux besoins de chaque patient, sa qualité médicale et son évaluation, ainsi que l'accès aux modalités autonomes de dialyse.

Des incitatifs financiers sont créés pour rendre attractif chacun de ces objectifs.

OBJECTIFS 2022

- ▶ 40% des patient-e-s sont en dialyse autonome, dont 20% à domicile : 12% en DP et 8% en HDD.
- ▶ La durée et la fréquence de l'hémodialyse sont personnalisées, de manière dynamique, dans le cadre d'une décision médicale partagée entre chaque patient et son néphrologue. L'accès à une dialyse plus longue ou plus fréquente est notamment garanti.
- ▶ L'évaluation de la qualité de la dialyse est renforcée et transparente.

EXPOSÉ DES MOTIFS

La dialyse autonome - hémodialyse à domicile (HDD), autodialyse (ATD) non assistée, dialyse péritonéale (DP) non assistée présente des avantages importants, en termes de vécu de la maladie, de reprise de contrôle sur son traitement, de liberté des horaires et du temps, de qualité de vie, de capacité de maintenir une activité professionnelle. Si elle n'est pas adaptée à l'ensemble des patient-e-s, elle reste trop peu accessible et trop peu proposée en France. La dialyse à domicile (HDD et DP) notamment, concerne moins de 8% des patient-e-s dialysé-e-s en France, contre 20% à 30% en Suède, aux Pays-Bas et au Canada.

La création des unités de dialyse médicalisées (UDM) en 2003 a contribué au déclin de l'accès à l'autonomie (en 2003 environ 40% des patient-e-s étaient en dialyse autonome, ils n'étaient plus que 25% en 2014). Les unités d'autodialyse (ATD), souvent de proximité, disparaissent au profit des unités de dialyse médicalisées (UDM), proches des centres. Celles qui subsistent sont le plus souvent assistées et ne proposent qu'une autonomie très limitée ou inexistante (pas de liberté des horaires, réalisation de la plupart des gestes par des IDE, etc.).

OBJECTIFS DÉTAILLÉS

OBJECTIFS 2022

- ▶ 40% des patient-e-s en dialyse autonome, dont 20% à domicile (12% en DP et 8% en HDD).

- Le **développement de la dialyse autonome** est une priorité. Cet objectif n'est pas strictement équivalent à celui de réduction de la dialyse en centre, qui dans les faits se traduit principalement par le transfert des patient-e-s vers des UDM mais pas par le développement de la dialyse autonome.
- Les pratiques des structures de dialyse en matière d'accès à l'autonomie sont un indicateur de qualité des soins.
- **Des garanties sont apportées aux patient-e-s en dialyse autonome quant à la qualité de traitement et d'accompagnement qui leur sont proposées** : respect des indicateurs cibles, qualité de suivi, recours 24 heures/24 en cas de difficulté, accès à la télémedecine et à la télésurveillance, recours aux nouvelles technologies, accès à l'ETP et aux soins de support, liberté des horaires en ATD, appui à l'organisation en cas de déplacement ou vacances, accès à l'innovation, etc.
- Un **repli** facile et la **possibilité d'un changement de modalité ou de technique**, temporaire ou définitif, leur sont garantis à tout moment.
- **Les définitions et les organisations respectives des UDM et des ATD sont revues afin de favoriser l'accès des patient-e-s à la meilleure autonomie possible.**

AMÉLIORER LA QUALITÉ DE LA DIALYSE

L'organisation de l'hémodialyse en France a conduit à ce qu'un « format » standard de quatre heures, trois fois par semaine, soit appliqué à la très large majorité des patient-e-s. Il est pourtant souvent mal adapté, conduisant à une dose de traitement tantôt insuffisante, tantôt non nécessaire.

OBJECTIFS 2022

► **La durée et la fréquence de l'hémodialyse sont personnalisées, de manière dynamique, dans le cadre d'une décision médicale partagée entre chaque patient et son néphrologue, en fonction de ses souhaits et de ses besoins.**

- **Les patient-e-s « jeunes », n'ayant pas de possibilité de greffe à court terme, qui devront vivre plusieurs années, ou de manière définitive, avec la dialyse, ont la garantie d'accéder, selon leurs préférences, à la meilleure qualité de traitement possible.** L'accès sur l'ensemble du territoire aux modalités de dialyse non standard, avec des séances plus longues ou plus fréquentes, à domicile ou en établissement, est garanti : HD quotidienne, every-other-day (tous les deux jours, dimanche et jours fériés compris), longue, longue nocturne, etc.
- **Pour les patient-e-s très âgé-e-s, ou dont l'espérance de vie est faible, les enjeux de confort et de qualité de vie** peuvent, dans un contexte de décision médicale partagée, prendre le pas sur la normativité du traitement : adaptation des séances, plus courtes ou moins fréquentes, décision de ne pas commencer, ou d'arrêter la dialyse, accès à des soins palliatifs conservateurs, etc.

EVALUER LA QUALITÉ DE LA DIALYSE

L'évaluation de la qualité des soins est un levier indispensable pour qu'elle s'améliore. La mise en œuvre des indicateurs IPAQSS sur la qualité de l'hémodialyse a été une étape importante. Cependant, elle repose sur des indicateurs de moyens, qui confirment, tout comme l'étude DOPPS, l'hétérogénéité de la prise en charge. Il est désormais nécessaire de faire reposer l'évaluation sur des indicateurs de résultats, mais aussi sur l'expérience des patient-e-s, pour l'ensemble des modalités de dialyse, mais aussi pour d'autres segments du parcours.

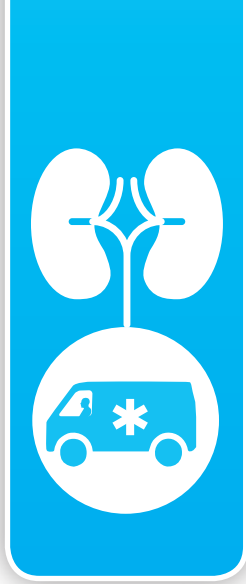
OBJECTIFS 2022

► L'évaluation de la qualité de la dialyse est renforcée et transparente.

- Des indicateurs de résultats viennent compléter les indicateurs de moyens.
- Les patient-e-s contribuent à l'évaluation et leur expérience du soin est intégrée parmi les indicateurs.
- L'évaluation est élargie à toutes les modalités de dialyse, ainsi qu'à d'autres segments du parcours, notamment à la néphroprotection et à la transplantation (en lien avec l'évaluation des équipes de transplantation rénale d'ores et déjà réalisée par l'Agence de la biomédecine).
- Les résultats de l'évaluation et leur analyse sont rendus publics, selon des modalités permettant leur accès et ayant comme objectif leur compréhension par les patient-e-s.

GARANTIR L'ACCÈS À L'INNOVATION ET AUX RUPTURES TECHNOLOGIQUES

- **Une recherche clinique ambitieuse et participative sur la dialyse est développée.** Son objectif est l'amélioration des indicateurs majeurs : efficacité et qualité de la dialyse, survie des patient-e-s et grandes complications, allègement du fardeau lié aux soins et qualité de vie. Elle intègre dès la conception des études l'expérience et les préférences des patient-e-s.
- **Des stratégies de recherche visant à l'émergence de ruptures technologiques sont mises en œuvre** (par exemple, rein bioartificiel implantable ou portatif, etc.). La participation à leur développement et leur accès large sont favorisés.



REPENSER LES TRANSPORTS SANITAIRES

Des dispositifs innovants sont mis en œuvre pour améliorer les conditions et diminuer le coût des transports pour les patient-e-s dialysé-e-s.

OBJECTIFS 2022

- ▶ **La part des transports dans le coût global de la dialyse est en diminution de 15%, la satisfaction des patient-e-s sur les transports est améliorée.**
- ▶ Les transports sanitaires liés à la dialyse sont complexes d'accès, souvent mal adaptés aux besoins des patient-e-s et de parfois de mauvaise qualité (retards, maltraitance). Ils sont de plus particulièrement coûteux pour l'Assurance Maladie (ils représentent près de 20% du coût de la dialyse en centre).
- ▶ Ils doivent donc être réformés, mais ces changements ne doivent pas se faire au détriment des patient-e-s. En particulier, la mise en œuvre de covoiturage se solderait inévitablement par un allongement des durées d'attente et de trajet, pour des personnes qui consacrent déjà un temps très important à leur traitement. L'objectif doit être l'amélioration de la qualité et la réduction des coûts.

OBJECTIFS DÉTAILLÉS

- **La qualité des transports sanitaires est évaluée**, en recueillant notamment le point de vue des patient-e-s (satisfaction et expérience).
- **Cette évaluation permet la mise en œuvre d'une procédure d'agrément par la HAS.**
- Le recours aux **transports autonomes est encouragé** : places de parking réservées, gratuites ou remboursées, dans les établissements, simplification des modalités de remboursement, réévaluation du taux des indemnités kilométriques pour le rendre plus attractif, etc.
- Des expérimentations sont mises en place sur des **modalités innovantes de transports**, par exemple le recours à des solutions du type « voiture de tourisme avec chauffeur » ou encore versement mensuel aux patient-e-s qui le souhaiteraient d'un forfait (dont le montant pourrait être approximativement de 50% du coût d'un transport assis) leur permettant de gérer directement leurs déplacements pour la dialyse.