


Reproduction sur d'autres sites interdite  
mais lien vers le document accepté :

<https://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/288-ameliorer-la-prise-en-charge-des-patients-insuffisants-renaux-chroniques.pdf>

## Améliorer la prise en charge des patients insuffisants rénaux chroniques : le rôle majeur des infirmières de coordination et des outils de communication

Estelle Augé<sup>a</sup> et Damien Bricard (Irdes)

L'article 43 de la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2014 a permis la mise en place d'expérimentations territoriales de parcours de soins de l'insuffisance rénale chronique. Celles-ci ont conduit au financement de projets pilotes dans six régions à partir de 2017 afin d'améliorer le parcours de soins et l'autonomie des patients insuffisants rénaux chroniques. En utilisant une approche mixte qualitative et quantitative, cette étude vise à identifier les changements organisationnels intervenus à la suite de ces expérimentations, et à mesurer leurs impacts. Les résultats soulignent que les équipes des projets pilotes ont développé des actions pour renforcer la coordination entre les professionnels, en ville et en établissement de santé. Les financements ont été dirigés vers le recrutement spécifique d'infirmières, la mise en place d'outils de communication et la constitution d'équipes pluridisciplinaires. Ces initiatives permettent d'améliorer la préparation à la suppléance et à la greffe en diminuant la proportion de dialyses initiées en urgence, et en augmentant l'accès à la liste d'attente de greffe. La coordination de parcours et de greffe s'est ancrée dans les organisations sur les territoires, mais le relais du forfait « maladie rénale chronique » à l'hôpital, mis en place fin 2019, ne suffit pas à maintenir toutes les actions entreprises, notamment celles dédiées à préparer les patients à la transplantation rénale, dont l'impact positif a été identifié. La pérennité de ces initiatives dépend désormais de la capacité des équipes à trouver des sources de financement supplémentaires.

 L'insuffisance rénale chronique (IRC) a une incidence estimée entre 7 % et 9 % de la population française âgée de 35 à 75 ans (Bongard *et al.*, 2012). Cette maladie se caractérise par un dysfonctionnement des reins qui ne filtrent plus correctement le sang dans l'organisme, et qui peut nécessiter une dialyse ou une greffe rénale. En 2021, 92 535 patients étaient sous traitement pour une insuffisance rénale chronique terminale, avec environ 55 % recevant une dialyse et 45 % ayant reçu une greffe fonctionnelle (ABM, 2023). Cette maladie soulève des défis médico-économiques majeurs. De

2013 à 2017, les dépenses remboursées par l'Assurance maladie ont augmenté de 2,4 % en moyenne par an, atteignant 4,18 milliards d'euros en 2017 (Cour des comptes, 2020). Elle présente également d'importants enjeux de santé publique avec, par exemple, 29 % des patients qui commencent une dialyse en situation d'urgence alors qu'une meilleure prise en charge préalable aurait pu l'éviter (Raffray *et al.*, 2021), et des enjeux d'accès aux soins compte tenu des disparités territoriales. A titre d'exemple, la part de dialyses hors centre varie de 37 % à 56 % selon les régions (ABM, 2023).

L'article 43 de la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2014 a permis d'initier des expérimentations dans six régions<sup>1</sup> sélectionnées par le ministère de la Santé – Rhône-Alpes, Alsace, Aquitaine, Languedoc-Roussillon, Pays de la Loire et Réunion – dans le but d'améliorer le parcours de soins et l'autonomie des patients atteints d'insuffisance rénale.

<sup>a</sup> Auteur correspondant : [auge@irdes.fr](mailto:auge@irdes.fr)

<sup>1</sup> Parmi les 22 anciennes régions métropolitaines françaises selon le découpage existant avant la loi n° 2015-29 du 16 janvier 2015.

L'objectif de ces expérimentations est de mieux organiser la prise en charge de l'IRC, non seulement avant la phase de suppléance, qui est une étape majeure de prévention et d'orientation dans le parcours des soins, mais aussi au cours du traitement de suppléance par greffe ou dialyse. En plus de la prévention, les orientations stratégiques des expérimentations se concentrent sur le développement de la transplantation rénale et de la dialyse hors centre. La promotion du hors centre consiste à favoriser l'essor de la dialyse péritonéale, de l'hémodialyse autonome (autodialyse) et de l'hémodialyse en unité médicalisée, par opposition à l'hémodialyse en centre<sup>2</sup>. Ces approches se justifient pour leur efficacité pour le système de santé qui se traduisent à la fois par une meilleure qualité de vie et un moindre coût. La greffe rénale offre à la fois une

## MÉTHODE QUALITATIVE

L'objectif de l'enquête qualitative était de renseigner le contenu des projets, et de relever leurs similitudes et spécificités en termes d'actions entreprises sur les territoires, afin de rechercher s'il existait des organisations communes. Un objectif secondaire était d'identifier les facteurs favorisant ou entravant la généralisation des résultats des dispositifs mis en place. La stratégie adoptée consistait tout d'abord en une revue documentaire par projet, basée sur les bilans, les rapports de suivi des Agences régionales de santé (ARS) et tout autre document pertinent informant sur les actions réalisées. Ensuite, des entretiens semi-directifs par visioconférence ont été menés auprès des référents des ARS impliquées dans le suivi des expérimentations, ainsi que des porteurs de projet ou de leurs représentants sur le territoire au sein de cinq centres hospitaliers, sept centres hospitaliers universitaires, trois centres spécialisés en néphrologie et dialyse, une association de patients, deux réseaux spécialisés dans la maladie rénale chronique, une Union régionale des professionnels de santé (URPS) et une association dédiée à cette maladie. Les entretiens ont impliqué des acteurs clés, dont un patient-expert, six cadres hospitaliers, divers professionnels de la santé tels que sept infirmières spécialisées en coordination, une diététicienne, onze néphrologues et un médecin de santé publique. Au total, 23 entretiens semi-directifs ont été menés, dont cinq avec des représentants d'ARS et 18 avec des porteurs de projet.

espérance de vie plus longue et permet d'éviter les contraintes de la dialyse, comme les déplacements fréquents et la fatigue. Les dépenses d'un suivi post-greffe sont aussi moindres avec une dépense annuelle moyenne par patient de 13 942 euros, soit 4,5 fois moins que celle relative à un patient dialysé (62 140 euros) en 2017 (Cour des comptes, 2020).

À partir d'une approche mixte qualitative et quantitative, l'objectif de cette étude est d'identifier les changements organisationnels mis en place à la suite des expérimentations de l'article 43, et d'évaluer leur impact (encadré Repères). En raison de l'absence de dispositifs uniformes à travers les différents territoires et de la diversité des actions entreprises par ceux-ci, une approche qualitative a, tout d'abord, été adoptée pour documenter les caractéristiques principales (contenu, contexte et mise en œuvre) des projets pilotes. Cette démarche a permis de synthétiser les caractéristiques communes ou spécifiques des projets à l'échelle nationale, regroupant ainsi les initiatives similaires en fonction des modalités organisationnelles communes pour l'évaluation quantitative. L'objectif était également de déterminer dans quelle mesure ces organisations peuvent être reproduites, voire généralisées, en identifiant les leviers et les obstacles associés à leur mise en place (encadré Méthode qualitative). L'approche quantitative a ensuite permis de mesurer l'impact des expérimentations de l'article 43 sur des indicateurs de résultats à partir des objectifs fixés pour chacun des projets pilotes – prévention, préparation à la suppléance par dialyse ou par greffe, inscription sur la liste d'attente de greffe et orientation vers le hors centre. L'impact quantitatif est identifié par la comparaison des changements de tendances dans les indicateurs de résultats entre les territoires expérimentateurs (traités) et les territoires témoins (non traités) avant et après 2017. Les données proviennent du Réseau épidémiologique et d'information en néphrologie (dit registre Rein) et couvrent la période allant de 2010 à 2019 jusqu'à la mise en place du forfait « Maladie rénale

## REPÈRES

Ce travail s'inscrit dans le cadre du projet d'évaluation des expérimentations de parcours de l'insuffisance rénale chronique et de la mise en place du forfait prévention (Efric) en collaboration avec Sahar Bayat et Maxime Raffray de l'École des hautes études en santé publique (EHESP) et financé par la Direction générale de l'offre des soins (DGOS).

Ce travail a aussi bénéficié de la collaboration de Cécile Couchoud et Mathilde Lassalle de l'Agence de la biomédecine (ABM) pour l'accès et la préparation des données du registre Rein. L'Irdes, en collaboration avec l'ABM, avait déjà publié un *Atlas de l'insuffisance chronique terminale en France* (Le Neindre et al., 2018) pour décrire la situation initiale au lancement des expérimentations.

chronique » déployé en établissement de santé sur l'ensemble du territoire à partir de fin 2019 (encadré Données et méthodologie quantitative, p. 3).

### Un financement de projets pilotes en fonction des stades de la maladie

Les projets pilotes, en grande partie conformes aux recommandations de la Haute Autorité de santé, se focalisent sur deux segments distincts (Augé et al., 2024). Le premier segment, dénommé « pré-suppléance », cible les patients atteints d'insuffisance rénale au stade 3B<sup>3</sup> (précoce) jusqu'à l'entrée en phase de suppléance. Ce segment est divisé en deux sous-segments : le premier, qualifié de « prévention » ou 1A, vise à préserver, retarder, voire éviter le passage en suppléance pour les patients au stade 3B ; le second sous-segment, 1B,

<sup>2</sup> Selon le décret n° 2015-881 du 17 juillet relatif aux expérimentations pour l'amélioration de la prise en charge des personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique.

<sup>3</sup> Les stades de la maladie rénale chronique sont définis à partir du Débit de filtration glomérulaire (DFG) estimé et de la présence de marqueurs d'atteinte rénale. Le stade 3 représente une insuffisance rénale chronique (IRC) modérée. Il se divise en deux stades : (i) le stade 3A avec un DFG compris entre 45 et 59 ml/min/1,73m<sup>2</sup>, et (ii) le stade 3B avec un DFG compris entre 30 et 44 ml/min/1,73m<sup>2</sup>. Le stade 4 représente une IRC sévère où le DFG est compris entre 15 et 29 ml/min/1,73m<sup>2</sup>. Le stade 5 représente l'IRC terminale où le DFG est inférieur à 15 ml/min/1,73m<sup>2</sup> (HAS, 2012).

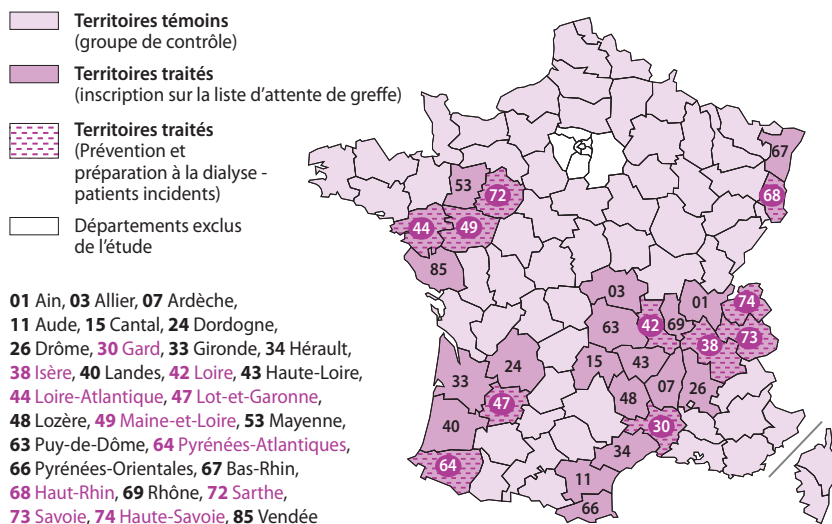
prépare les patients aux stades 4 et 5 de la maladie à la suppléance, s'ils ne sont pas encore sous traitement de suppléance. Le deuxième segment, « suppléance », concerne les patients prévalents<sup>4</sup> en phase de suppléance traités par dialyse ou greffe. Il s'agit d'évaluer la possibilité de recourir à une greffe, ou à la dialyse à domicile pour les patients sous dialyse. Pour les patients avec une greffe fonctionnelle, un suivi conforme aux bonnes pratiques a été établi.

Dans le cadre de ces expérimentations, les Agences régionales de santé (ARS) ont lancé un appel à candidatures auprès des professionnels de santé, des établissements de soins, médico-sociaux, etc., dans les territoires concernés. Divers projets ont été proposés aux différents stades de la maladie et sélectionnés pour bénéficier d'un financement afin de les mener à bien. Au total, 19 porteurs de projet financés par le Fonds d'intervention régional (Fir) des ARS pour les expérimentations, pour un montant total d'environ 5 millions d'euros entre 2017 et 2021, ont été recensés, allant de 10 000 euros de financement pour le moins bien doté à plus de 800 000 euros pour le plus doté sur l'ensemble de la période. Un autre projet financé par un Fir (en dehors des expérimentations) d'une ARS expérimentatrice avec les mêmes objectifs sur la même période, a été ajouté à l'analyse, même s'il n'était pas officiellement inclus dans les expérimentations.

Les projets étaient portés par cinq centres hospitaliers, sept centres hospitaliers universitaires, trois centres spécialisés dans la néphrologie et la dialyse, deux réseaux et une association dédiés à la maladie rénale chronique, une association de patients et une Union régionale des professionnels de santé (URPS). Les actions relatives à la prévention, à la préparation à la suppléance par dialyse et à l'orientation vers le hors centre se sont développées à un niveau

<sup>4</sup> Les patients incidents sont les nouveaux patients insuffisants rénaux chroniques traités dans l'année tandis que les patients prévalents comprennent l'ensemble des patients insuffisants rénaux chroniques traités dans l'année considérée.

## Expérimentations des parcours de l'insuffisance rénale chronique : territoires traités et témoins



**Champ** : France métropolitaine. **Note** : L'indicateur relatif à l'orientation vers la dialyse hors centre a été mesuré sur les territoires des projets proposant la préparation à la dialyse, étant donné le faible nombre de projets ayant développé spécifiquement cette modalité. **Réalisation** : Irdes.

local (à l'échelle départementale) à la suite de la sélection de projets, alors que les actions concernant l'inscription sur la liste d'attente de greffe se sont développées à un niveau régional – le niveau

de lancement des expérimentations – par les centres de transplantation en coordination avec les autres centres de chaque région expérimentatrice (carte).

## DONNÉES ET MÉTHODE QUANTITATIVE

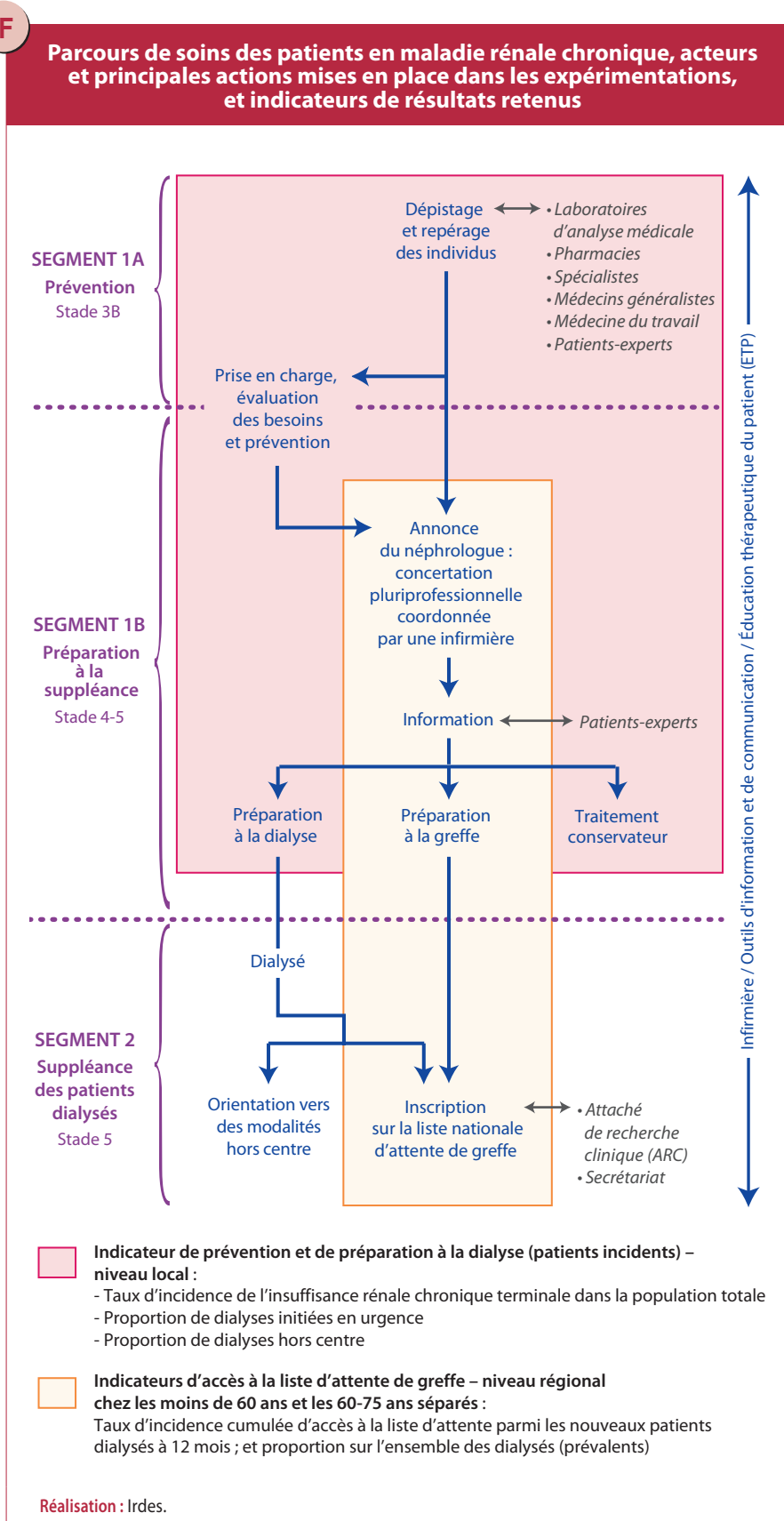
Les données utilisées proviennent du Réseau épidémiologique et d'information en néphrologie (registre Rein) pour établir des indicateurs entre 2010 et 2019 au niveau départemental. Afin d'évaluer l'impact des expérimentations, une approche en doubles différences, profitant du cadre quasi-expérimental de ces expérimentations, a été adoptée. Des méthodes de doubles différences synthétiques ont également été utilisées pour tenir compte de l'effet de sélection des projets à une échelle plus locale. Un biais particulièrement présent sur les indicateurs de prévention, de préparation à la suppléance et d'orientation vers le hors centre pour lesquelles les actions ont été mises en place localement, au niveau départemental, après la sélection des projets. En revanche, l'accès à la liste d'attente de greffe s'est développé au niveau régional, c'est-à-dire au niveau de lancement des expérimentations par les centres de transplantation, en coordination avec d'autres centres de chaque région participant aux expérimentations. L'approche générale est en intention de traiter car l'effet n'a pas été mesuré directement sur les bénéficiaires, que nous ne pouvons pas identifier dans les données, mais sur la population de traités groupée au niveau territorial. Les groupes de territoires traités, suivant les stades de la maladie et les objectifs, ont été construits au niveau départe-

mental parmi les régions expérimentatrices à partir de l'approche qualitative (carte ci-dessus). Le groupe témoin correspond aux départements des autres régions françaises à l'exclusion des départements et régions d'outre-mer et de l'Île de France du fait de leurs particularités. L'impact est mesuré en comparant les tendances des variables de résultat entre les territoires traités et témoins avant et après la mise en place des expérimentations à partir de 2017 et jusqu'en 2019. Les indicateurs de résultats, définis nationalement avant le début des expérimentations, sont liés aux objectifs des projets. La prévention est mesurée par le taux d'incidence de la maladie rénale chronique stade 5 traitée dans la population totale ; la préparation à la suppléance (dialyse ou transplantation rénale) par la proportion de dialyses initiées en urgence ; l'inscription sur la liste d'attente de greffe avec le taux d'incidence cumulé d'inscription sur la liste d'attente de greffe à douze mois et la proportion de patients dialysés inscrits sur la liste d'attente (séparée pour les moins de 60 ans et les 60 à 75 ans pour ces deux derniers indicateurs) ; l'orientation vers la dialyse hors centre avec la proportion de dialyses hors centre. L'indicateur hors centre regroupe la dialyse péritonéale, l'hémodialyse autonome (autodialyse, hémodialyse à domicile, en entraînement) et l'hémodialyse en unité de dialyse médicalisée.

La figure ci-dessous présente les principales actions et les principaux acteurs des projets dans le cadre du parcours de soins de la maladie rénale chro-

nique. Cette étude présentera à chaque stade de la maladie : (i) les projets mis en œuvre en mettant en lumière leurs objectifs, les principales caractéristiques

et points communs de ces nouvelles organisations ; (ii) leur impact global sur les indicateurs de résultats en lien avec les objectifs fixés pour chacun des stades de la maladie.



**Un foisonnement de dispositifs autour du dépistage et de la prévention**

La prise en charge du stade 3B de la maladie vise à préserver la fonction rénale et à retarder, voire éviter, le recours au traitement de suppléance. Pour ce faire, des actions variées ont été entreprises par les expérimentateurs, allant du dépistage et de l'information du grand public à l'implication des professionnels de santé, notamment les médecins généralistes. Des campagnes de dépistage ainsi que des journées d'information dans les lieux publics, tels que des centres commerciaux, ont été organisées, et des outils d'information pour la sensibilisation des professionnels de santé et des patients ont été créés et diffusés, tels que les livrets de néphroprotection, l'e-learning, les flyers, et tout autre support visuel. Un projet a étendu le dépistage aux pharmaciens en utilisant des outils de mesure de la créatinine. Ils recueillent des données – pression artérielle, bandelette urinaire, dosage de la créatinine avec calcul du Débit de filtration glomérulaire-DFG (qui permet d'appréhender le fonctionnement du rein) – dans un système d'information et les transmettent par messagerie sécurisée à une infirmière de coordination. Selon le stade de la maladie rénale chronique, l'infirmière oriente les patients vers le professionnel de soins adapté, qu'il s'agisse du médecin généraliste ou du néphrologue. Des liens ont également été établis avec les laboratoires d'analyse médicale pour, notamment, discuter directement de l'orientation vers un spécialiste en inscrivant un message uniforme spécifique au médecin et au patient dans le compte rendu du dosage de créatinine et du DFG des patients dépistés. Un projet a utilisé un score de risque d'évolution de la maladie rénale chronique, le *Kidney Failure Risk Equation* (KFRE), pour prédire le risque d'insuffisance rénale nécessitant



une dialyse ou une greffe des patients. Parallèlement, une plateforme d'interopérabilité a également été mise en place par ce projet pour centraliser les résultats biologiques des patients, facilitant ainsi leur lecture (sous forme de courbe) et leur suivi. En plus des actions de dépistage et d'information, la prise en charge s'est concentrée sur l'éducation thérapeutique et la tenue de réunions de concertation pluriprofessionnelles. Des collaborations entre médecins généralistes et néphrologues ont été initiées dans un projet, notamment à travers des réunions téléphoniques, pour permettre un partage d'expertise. Pour la plupart des projets, la prise en charge à ce stade a été soutenue par le recrutement d'infirmières mobilisées pour assurer le suivi des patients, coordonner les soins avec les néphrologues et la diététicienne en plus des acteurs mentionnés. Cependant, la variété des initiatives ne permet pas de dégager un modèle organisationnel unique.

---

**Les expérimentations n'ont pas eu d'effet significatif sur l'incidence de l'Insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) traitée**

---

Au niveau de la prévention, les expérimentations ont diminué le taux d'incidence de l'IRCT de 4,5 par million d'habitants mais cette baisse est non statistiquement significative (tableau p. 6 - Modèle 2). Cela s'explique en grande partie par le manque de recul pour évaluer l'effet car si un ralentissement de la progression de la maladie rénale est attendu, on ne le mesure ici pour ces patients qu'avec retard au moment de leur éventuelle entrée en suppléance par dialyse ou par greffe et ainsi leur entrée dans le registre Rein. Il faut du temps et des données à plus long terme pour évaluer pleinement l'impact global de ces actions sur l'évolution de la maladie rénale. Il est aussi important de rappeler que la diversité des actions n'a pas permis de définir un modèle organisationnel unique et pérenne. La sensibilisation des médecins généralistes et des patients au stade précoce de la maladie a été difficile. Les patients sous-estiment souvent la gravité de

cette maladie silencieuse et, malgré sa prévalence élevée, la pathologie reste assez rare aux yeux du médecin généraliste. De plus, la collaboration entre les médecins de ville et les spécialistes hospitaliers reste peu structurée, comme en atteste le peu de communication et la difficulté de collaboration entre le médecin généraliste et les néphrologues, alors que cet aspect est crucial pour une prise en charge optimale (Diamantidis *et al.*, 2011). Cependant, il est essentiel de souligner l'aspect prometteur relevé par les acteurs en ce qui concerne les actions de coordination développées avec les laboratoires d'analyse médicale, qui nécessiteraient une évaluation spécifique de leurs bénéfices sur la prise en charge des patients.

---

**Une coordination de la préparation à la suppléance par dialyse et par greffe autour d'une équipe pluriprofessionnelle**

---

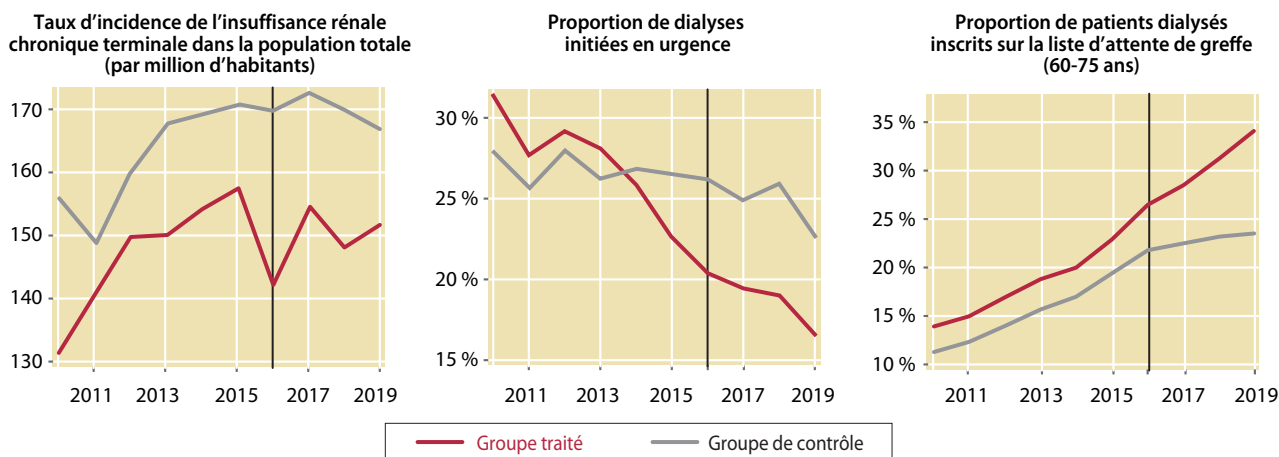
À la suite du diagnostic de la maladie rénale chronique aux stades 4 et 5, les patients se retrouvent à une étape cruciale : choisir entre la greffe, la dialyse ou opter pour un traitement conservateur. Celui-ci vise à soulager les symptômes, à préserver la fonction rénale et à accompagner le patient vers la fin de vie. A cet égard, une équipe pluriprofessionnelle placée sous la responsabilité du néphrologue intervient pour la prise en charge des patients. Cette équipe est coordonnée par des infirmières diplômées d'Etat, ou plus spécialement des infirmières de parcours ou de coordination, conformément aux recommandations de la HAS. Les infirmières jouent un rôle pivot dans ce processus en assurant le suivi des patients, avant même le début du traitement de suppléance. Elles les informent sur les diverses modalités de traitement disponibles et organisent des programmes d'Éducation thérapeutiques du patient (ETP). Après réalisation d'un diagnostic éducatif, ces programmes, également développés au cours de la phase de prévention, abordent plusieurs thèmes essentiels comme la fonction rénale, les traitements médicamenteux, les modes de suppléance (leurs prérequis, avan-

tages et complications éventuelles), et bien d'autres. Ces séances d'éducation thérapeutique sont réalisées en parallèle des consultations de néphrologie. Cette proximité avec les infirmières vise à permettre aux patients de mieux appréhender leur parcours de soins, tout en favorisant une coordination avec d'autres professionnels, tels que des diététiciens, des psychologues et des assistantes sociales, bien que ces derniers soient moins souvent évoqués lors des entretiens.

La phase de suppléance concerne les patients sous dialyse ou greffés<sup>5</sup>. Les patients dialysés peuvent être orientés en hors centre ou inscrits sur la liste d'attente de greffe. Si les actions de préparation à la suppléance se sont développées localement, les projets concernant l'inscription sur la liste nationale d'attente de greffe ont bénéficié d'un déploiement au niveau régional. Le financement a été utilisé pour le recrutement de personnel dédié, comme des infirmières de coordination ou du secrétariat, ainsi que pour la mise en place d'outils de communication et de plateformes d'échanges d'information lors des expérimentations. Ces initiatives ont visé à toucher les patients déjà dialysés mais aussi ceux avant le début de la dialyse, favorisant ainsi une inscription précoce sur la liste nationale d'attente de greffe. Les centres de transplantation ont joué un rôle essentiel dans ces projets, collaborant étroitement avec les centres hospitaliers et les structures spécialisées en néphrologie et dialyse des régions concernées. Pour optimiser les évaluations des candidats à la greffe, certains projets ont organisé des réunions pluriprofessionnelles entre les néphrologues des centres de transplantation et les néphrologues référents des patients fragiles ou complexes. Ces réunions déterminaient l'adéquation des patients à un bilan pré-greffe ou, au contraire, statuaient sur la contre-indication éventuelle à la greffe.

<sup>5</sup> Un seul porteur a expérimenté un projet pour les patients greffés. Ainsi, cette étude ne s'est pas concentrée sur des indicateurs relatifs aux parcours de soins des patients greffés.

**G** Évolution des indicateurs de résultats entre groupes traité et témoin



Les graphiques représentent les évolutions des indicateurs de résultats entre groupes traité et témoin sur la période de 2010 à 2019, avant et après la mise en place des expérimentations en 2017. Les graphiques des indicateurs relatifs à l'inscription sur la liste d'attente de greffe, que ce soit pour les prévalents\* de moins de 60 ans et incidents\* de moins de 60 ans et de 60 à 75 ans, et à la dialyse hors centre sont présentés dans le rapport complet de cette étude (Augé *et al.*, 2024).

\* Les patients incidents sont les nouveaux patients insuffisants rénaux chroniques traités dans l'année tandis que les patients prévalents comprennent l'ensemble des patients insuffisants rénaux chroniques traités dans l'année considérée.

**Lecture :** Le troisième graphique (à droite) met en évidence une tendance croissante de l'inscription sur la liste d'attente de greffe pour les groupes traité et témoin. Alors que les deux groupes suivent une tendance similaire avant la mise en place des expérimentations, à partir de 2017, le groupe traité a une augmentation plus importante de la proportion de patients prévalents dialysés inscrits sur la liste d'attente de greffe.

**Source :** Réseau épidémiologique et d'information en néphrologie (registre Rein) 2010-2019.

**Une diminution des dialyses initiées en urgence et une augmentation de l'accès à la liste d'attente de greffe**

Dans un contexte d'évolution croissante de l'accès à la liste d'attente de greffe sur la période de 2010 à 2019 (graphiques ci-dessus), les résultats mettent en évidence que l'impact des projets pilotes a été d'augmenter l'accès à la liste d'attente de greffe pour les patients incidents de 4,9 points de pourcentage (p.p.) et de

4,1 p.p. pour les patients prévalents (tableau – modèle 1). En analysant par tranche d'âge, l'accès pour les nouveaux patients dialysés de moins de 60 ans au cours de la première année est plus fort que pour les patients âgés de 60 à 75 ans (une augmentation moyenne de 9,5 p.p. pour ceux âgés de moins de 60 ans en comparaison à 4,4 p.p. pour les patients âgés de 60 à 75 ans).

Les expérimentations ont permis de diminuer les dialyses initiées en

urgence. Le modèle 2 du tableau 1 permet de prendre en compte le potentiel biais à l'entrée dans les expérimentations (encadré Données et méthode p. 3). Un biais particulièrement présent, comme indiqué précédemment, sur les indicateurs de prévention, de préparation à la suppléance et d'orientation vers le hors centre puisque les actions relatives se sont développées à un niveau local. En réduisant ce biais, les résultats sur la proportion de dialyses initiées en urgence indiquent une

**T** Estimation par doubles différences (DID) et doubles différences synthétiques (synth DID) de l'effet des organisations expérimentées sur les indicateurs de résultats

Variables dépendantes	Taux d'incidence de l'IRCT (pmh)	Proportion de dialyses initiées en urgence (p.p.)	Proportion de dialyses hors centre (p.p.)	Taux d'incidence cumulé d'accès à la liste d'attente de greffe (p.p.)			Proportion de patients prévalents dialysés inscrits sur la liste d'attente (p.p.)		
	Patients incidents*	Patients incidents	Patients incidents	Patients incidents			Patients prévalents*		
				inf. à 60 ans	60-75 ans	Tous âges	inf. à 60 ans	60-75 ans	Tous âges
<b>Modèle 1 - DiD</b>									
Effet moyen	-1,803	-6,069***	-1,059	9,547***	4,415***	4,898***	2,872***	5,039***	4,131***
Ecart-type	(3,312)	(1,334)	(1,248)	(1,959)	(1,144)	(1,051)	(0,809)	(0,638)	(0,565)
<b>Modèle 2 - synth DID</b>									
Effet moyen	-4,519	-3,707*	0,170	7,431**	2,889	3,489*	1,738	2,802***	2,220***
Ecart-type	(4,781)	(2,186)	(1,579)	(3,388)	(2,140)	(1,923)	(1,351)	(0,945)	(0,795)

\* Les patients incidents sont les nouveaux patients insuffisants rénaux chroniques traités dans l'année tandis que les patients prévalents comprennent l'ensemble des patients insuffisants rénaux chroniques traités dans l'année considérée.

**Légende :** \* p<0,1, \*\* p<0,05, \*\*\* p<0,01 ; pmh : par million d'habitants ; p.p. : point de pourcentage.

**Note :** Le modèle 1 présente l'effet moyen du traitement sur l'ensemble de la période post-traitement avec la méthode de doubles différences. Le modèle 2 présente les résultats de l'effet moyen du traitement sur l'ensemble de la période post-traitement avec la méthode de différences de différences synthétique, avec \* p<.1, \*\* p<.05, \*\*\* p<.01. Le modèle 2 permet de prendre en compte le biais de sélection à l'entrée dans les expérimentations, qui est particulièrement présent sur les indicateurs de prévention, de préparation à la suppléance et d'orientation vers le hors centre, et lié au développement des actions relatives à ces objectifs au niveau local (départemental). La période post-traitement commence en 2017 et se termine en 2019.

**Champ :** Population Rein. **Source :** Réseau épidémiologique et d'information en néphrologie (registre Rein) 2010-2019.

diminution de -3,7 p.p. pour les territoires expérimentateurs en comparaison aux territoires témoins (tableau – Modèle 2), même si elle est faiblement significative statistiquement, dans le contexte d'une diminution pour les deux groupes (graphiques p. 6).

**Des résultats liés aux deux leviers majeurs de la coordination : le recrutement d'infirmières et la mise en place d'outils de communication**

Les expérimentations ont mobilisé deux principaux leviers pour améliorer la prise en charge de la maladie rénale chronique à partir de la phase de préparation à la suppléance. Le premier levier a mis l'accent sur les outils de communication comme les dossiers médicaux partagés, les plateformes d'échanges, etc. Sur l'ensemble des projets des 18 porteurs interrogés, 44 % ont développé des outils de communication ou des plateformes d'échange de l'information. Ces outils ont favorisé le partage d'informations entre les professionnels de santé, réduisant ainsi les barrières à l'accès à la greffe pour les cas complexes.

*« Ils se sont dit : "Bon, ils sont âgés, on ne doit plus greffer", je pense qu'il y avait quand même des idées probablement un peu préconçues en disant : "Déjà... on n'a pas de greffons pour les moins de 50 ans..." parce que c'est deux choses différentes..., les patients de plus de 65 ans, ils n'ont pas les mêmes greffons non plus que les moins de 50 ans. »*

Néphrologue

En parallèle, des outils d'information ont été déployés à la fois pour les professionnels de santé et les patients. Parmi ces outils figuraient des plaquettes d'information, des séances d'éducation thérapeutique, etc., dont l'objectif était de mieux informer les patients et de les orienter vers le parcours de soins adapté.

Le deuxième levier est lié au recrutement d'infirmières spécialisées, de secrétaires et d'attachés de recherche clinique pour faciliter la coordination des parcours des patients et plus particulièrement l'inscription sur la liste nationale d'attente de greffe. 72 % des

projets ont utilisé les financements pour les recruter. Des recrutements en accord avec la littérature qui montre le rôle bénéfique des infirmières dans la coordination des soins des patients atteints d'IRC (Michel et Or, 2021). Les infirmières ont joué un rôle crucial de « navigateur » des soins en prenant en charge le suivi des patients, notamment après l'annonce de la maladie rénale chronique. Elles accompagnent le patient dans le choix de la modalité de suppléance la plus appropriée et pourraient ainsi libérer du temps pour le néphrologue dont le suivi précoce est associé à un risque plus faible de décès (Bradbury *et al.*, 2007) et à une durée d'hospitalisation plus courte au moment de l'instauration du traitement de suppléance (Chan *et al.*, 2007). Des entretiens soulignent que ces tâches peuvent être nouvelles dans certaines structures ; une complémentarité avec les anciennes, propice à une amélioration de la qualité de prise en charge et à un accroissement de l'accessibilité des soins.

*« Avant, ces patients étaient suivis par le médecin généraliste et par le néphrologue et c'était des contacts isolés au cours de l'année et entre lesquels c'était la boîte noire alors qu'aujourd'hui, ces patients ont un projet thérapeutique. »*

Néphrologue

Ces évolutions technologiques et organisationnelles ont constitué un défi pour les professionnels de santé, tout comme les patients. Les professionnels de santé ont été confrontés à des changements substantiels dans leurs pratiques. Ils ont dû s'adapter à de nouveaux outils et à des approches de soins plus collaboratives. Par exemple, les décisions médicales partagées ont été encouragées, ce qui a parfois suscité des réticences, certains professionnels ayant perçu ces changements comme une remise en question de leur expertise.

*« Il y a quand même eu des barrières, j'ai eu le malheur de dire : "Oui c'est pour approfondir la culture ou améliorer la connaissance" ou je ne sais quoi, j'ai eu des cris des néphrologues "Mais, vous croyez qu'on ne sait rien, vous supposez qu'on ne sait pas faire, qu'on ne connaît pas la transplantation". »*

Néphrologue

Du côté des patients, des difficultés liées aux nouvelles habitudes de consultation, notamment en raison de leur âge ou des contraintes liées aux déplacements et à l'utilisation des nouvelles technologies de communication, ont été rencontrées.

**Pas d'effet significatif sur l'orientation vers le hors centre en raison de la difficulté de son déploiement**

Malgré les nouveaux modes d'organisation mis en place concernant la préparation à la suppléance, le déploiement du hors centre reste limité, et peu d'actions ont été proposées avec cet objectif. Plusieurs facteurs ont contribué à cette situation. Les entretiens qualitatifs ont souligné que le suivi en centre reste rassurant pour les patients, surtout pour ceux présentant des comorbidités. Ils montrent aussi les réticences envers le hors centre, tant de la part des patients que de leurs proches. Des réticences qui sont parfois sources de frustrations pour les professionnels de santé, qui constatent que les arguments en faveur des traitements hors centre ne sont pas toujours bien perçus par les patients. La diversité des acteurs impliqués dans ces projets explique également en partie la faible diffusion des actions axées sur le hors centre. Les patients débutent généralement leur dialyse dans un centre de référence, tandis que les modalités de dialyse hors centre sont généralement gérées par des associations qui ne prennent pas en charge les consultations pré-dialyse ni l'hospitalisation initiale des patients. De plus, le transfert vers un centre moins lourd peut souvent prendre plusieurs mois. Enfin, l'âge semble également influencer cette tendance dans la mesure où ce sont les plus jeunes qui sont plus enclins à considérer la dialyse hors centre. Un ensemble d'explications qui peuvent en partie expliquer l'absence d'effets significatifs des expérimentations sur la proportion de dialyses hors centre (tableau).

\* \* \*

Cette étude a permis d'identifier certains changements organisationnels mis en place lors des expérimentations de l'article 43 et d'en mesurer l'impact global sur les parcours de soins des patients insuffisants rénaux chroniques. Le projet de loi prévoyait initialement des dérogations forfaitaires pour expérimenter un forfait prévention et une modification du financement de la dialyse, mais il a évolué vers un financement de projets pilotes novateurs, ce qui a modifié et complexifié la mise en œuvre d'une évaluation nationale uniforme, et limité la possibilité de généralisation des résultats. Une approche méthodologique mixte qualitative et quantitative a été développée pour tenir compte des spécificités du cadre expérimental et identifier les nouvelles organisations mises en place, ainsi que leurs points communs.

Concernant la prévention, des initiatives très variées ont émergé, sans qu'aucun modèle organisationnel préférentiel ne puisse se dessiner. Pour la préparation à la suppléance et l'accès à la greffe, les projets ont proposé de nouvelles organisations portées par des infirmières de coordination ou de parcours recrutées grâce aux financements des projets et mobilisant des outils de communication avec des résultats sur la diminution des dialyses en urgence et l'augmentation des inscriptions sur la liste d'attente pour une greffe. Cependant, la mise en place du forfait maladie rénale chronique à partir de 2019 a pu remettre en question la continuité et la couverture de certaines actions. Une partie des projets relatifs à la préparation à la suppléance bénéficie maintenant du forfait prévention que les expérimentations ont ainsi permis d'amorcer. Dans certaines équipes, le forfait ne permet pas de couvrir l'ensemble des actions entreprises lors des expérimentations, notamment au stade précoce. La coordination de parcours et de greffe s'est ancrée dans les organisations et semble perdurer souvent

par un autofinancement par les structures, mais celle-ci n'est pas pour autant garantie sur le long terme. Le forfait ne prend pas en charge la coordination pour l'inscription sur la liste d'attente de greffe, dont l'amélioration est un résultat important des expérimentations. Enfin, ces expérimentations n'ont pas permis d'améliorer le développement de la dialyse hors centre, en raison du manque de projets proposés sur cet objectif, et de l'absence d'un financement incitatif à la dialyse hors centre envisagé initialement.

Les projets pilotes de ces expérimentations ont néanmoins permis d'ouvrir

de nouvelles perspectives et évolutions comme l'extension récente du forfait prévention pour tenir compte de l'arrivée des infirmières de pratique avancée et aussi son élargissement à d'autres professionnels (psychologue, assistant social). Pour le dépistage et la prévention, les liens créés avec les laboratoires de biologie et les médecins généralistes, et l'amélioration de la prise en charge précoce et coordonnée par les professionnels de ville, notamment au stade 3B, sont l'objet de nouvelles initiatives dans le cadre des expérimentations de l'article 51 relatives à de nouveaux modes d'organisation et de financement. ♦

## POUR EN SAVOIR PLUS

- ABM (2023). *Rapport annuel REIN 2021* (Réseau épidémiologie et information en néphrologie) [en ligne]. 2023. Disponible sur : [https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport\\_rein\\_2021\\_2023-06-26.pdf](https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport_rein_2021_2023-06-26.pdf)
- Augé E., Bricard D., Raynaud D., Bayat S. (coll.) et Raffray M. (coll.). (2024). *Améliorer l'organisation de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique. Évaluation d'expérimentations territoriales dans six régions*. Rapports de l'Irdes, n° 591.
- Bongard V., Dallongeville J., Arveiler D., Ruidavets J. B., Cotel D., Wagner A., Ferrières J. (2012). "Assessment and Characteristics of Chronic Renal Insufficiency in France". In *Annales de Cardiologie et d'angiologie* (Vol. 61, No. 4, pp. 239-244).
- Bradbury B. D., Fissell R. B., Albert J. M., Anthony M. S., Critchlow C. W., Pisoni R. L., ... Gillespie B. W. (2007). "Predictors of Early Mortality among Incident US Hemodialysis Patients in the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS)". *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 2(1), 89-99.
- Chan M. R., Dall A. T., Fletcher K. E., Lu N., Trivedi H. (2007). "Outcomes in Patients with Chronic Kidney Disease Referred Late to Nephrologists: A Meta-Analysis". *The American Journal of Medicine*, 120(12), 1063-1070.
- Cour des comptes (2020). *L'insuffisance rénale chronique terminale : une prise en charge à réformer au bénéfice du patient*. Rapport public annuel 2020. Février. <https://www.ccomptes.fr/system/files/2020-02/20200225-03-Tomel-insuffisance-renale-chronique-terminale.pdf>
- Diamantidis C. J., Powe N. R., Jaar B. G., Greer R. C., TROLL M. U., Boulware L. E. (2011). "Primary Care-Specialist Collaboration in the Care of Patients with Chronic Kidney Disease". *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*: CJASN, 6(2), 334
- HAS (2012). *Guide de parcours de soins – Maladie rénale chronique de l'adulte*. [https://resir.nc/wp-content/uploads/2018/01/3.1-Guide\\_Parcours\\_de\\_soins\\_MRC\\_Final3.pdf](https://resir.nc/wp-content/uploads/2018/01/3.1-Guide_Parcours_de_soins_MRC_Final3.pdf)
- Le Neindre C., Bricard D., Sermet C., Bayer F., Couchoud C. et Lassalle M. (2018). *Atlas de l'insuffisance rénale chronique terminale en France*. Ouvrages de l'Irdes, n° 4 série Atlas. <https://www.irdes.fr/recherche/ouvrages/004-atlas-de-l-insuffisance-renale-chronique-terminale-en-france.pdf>
- Michel L., Or Z. (2021). *Comparaison internationale de l'organisation de la médecine spécialisée : innovations dans cinq pays*. Rapports de l'Irdes, n° 573, 576, 578, 580 et 582, série Études de cas.
- Raffray M., Vigneau C., Couchoud C., Bayat S. (2021). "Predialysis Care Trajectories of Patients with ESKD Starting Dialysis in Emergency in France". *Kidney International Reports*, 6(1), 156-167.