

Améliorer l'organisation de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique

Évaluation d'expérimentations territoriales dans six régions

Estelle Augé, *Irdes*
Damien Bricard, *Irdes*
Denis Raynaud, *Irdes*

Avec la collaboration de
Sahar Bayat, *EHESP*
Maxime Raffray, *EHESP*

Remerciements

Les auteurs remercient Cécile Couchoud et Mathilde Lassalle de l'Agence de la biomédecine, ainsi que Cécile Fournier et Vincent Schlegel de l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes), qui ont contribué à la réalisation de ce projet.

Nous remercions aussi les membres du comité de suivi du projet Efirc (Évaluation des expérimentations de parcours de l'Insuffisance rénale chronique (IRC) et de la mise en place du forfait prévention).

Enfin, nous souhaitons remercier, pour leurs remarques et suggestions, les participants à la 9^{ème} Conférence sur l'Évaluation des politiques publiques de l'Association française de science économique (AFSE) et de la direction générale du Trésor (7 décembre 2023), du séminaire du conseil scientifique de l'Irdes (24 novembre 2023), du XXXIII^e Congrès annuel de l'Allass – Calass (30, 31 août et 1^{er} septembre 2023), du 9^e Workshop de l'Irdes « Applied Health Economics and Policy Evaluation » (22 et 23 juin 2023), du 71^e Congrès de l'AFSE (14-16 juin 2023), des 39^e Journées de Microéconomie Appliquée (8 et 9 juin 2023), du Congrès Évaluation, management, organisation, information, santé (Emois) [16 et 17 mars 2023], du séminaire des Mardis de l'Irdes (14 mars 2023), du Séminaire santé du Liraes – Université Paris Cité (27 janvier 2023) et des Journées des économistes de la santé français (7-9 décembre 2022).

Une partie de ce travail a été réalisée à partir des données du registre Rein ; nous remercions l'ensemble des investigateurs et des centres participant au réseau (www.agence-biomedecine.fr).

Les auteurs sont les seuls responsables du contenu de ce rapport.



INSTITUT DE RECHERCHE ET DOCUMENTATION EN ÉCONOMIE DE LA SANTÉ
21, rue des Ardennes 75019 Paris • www.irdes.fr • Tél. : 01 53 93 43 21 • E-mail : publications@irdes.fr

- **Directeur de publication** : Denis Raynaud • **Éditrice** : Anne Evans • **Éditrice adjointe** : Anna Marek
- **Maquettiste-infographiste** : Franck-Séverin Clérembault • **Assistant à la mise en page** : Damien Le Torrec
- **Diffusion** : Rouguiyatou Ndoeye • **Imprimeur** : CIA Graphic (Pougues-les-Eaux, 58) • **Dépôt légal** : mai 2024
- **ISBN papier** : 978-2-87812-623-5 • **ISBN PDF** : 978-2-87812-622-8 • **ISSN** : 2263-5416

Améliorer l'organisation de la prise en charge
de l'insuffisance rénale chronique
Évaluation d'expérimentations territoriales
dans six régions

Estelle Augé, *Irdes*

Damien Bricard, *Irdes*

Denis Raynaud, *Irdes*

Avec la collaboration de

Sahar Bayat, *EHESP*

Maxime Raffray, *EHESP*

ISBN papier : 978-2-87812-623-5 / ISBN PDF : 978-2-87812-622-8

Les reproductions de textes, graphiques ou tableaux sont autorisées
à condition de mentionner la source et le(s) auteur(s).

Sommaire

1.	Introduction	5
1.1.	Les enjeux de l'insuffisance rénale chronique en France.....	5
1.2.	Les expérimentations article 43 : un financement alloué à des projets innovants organisés autour d'infirmières de coordination et d'outils d'information et de communication.....	6
1.3.	Objectif, contribution à la littérature existante et méthodologie d'évaluation des expérimentations.....	7
2.	Méthodologie de l'évaluation	9
2.1.	Méthodologie de l'approche qualitative	9
2.2.	Méthodologie de l'approche quantitative.....	9
3.	Description des projets pilotes des expérimentations de parcours de la maladie rénale chronique (Article 43).....	11
3.1.	Segment 1 – Stade de pré-suppléance	12
3.1.1.	<i>La prévention (Segment 1A).....</i>	<i>14</i>
3.1.2.	<i>La préparation à la suppléance (Segment 1B).....</i>	<i>16</i>
3.2.	Segment 2 – Stade de suppléance	16
4.	Les résultats de l'analyse quantitative.....	19
4.1.	Statistiques descriptives	19
4.1.1.	<i>Description des territoires traités et témoins.....</i>	<i>19</i>
4.1.2.	<i>Evolution des indicateurs de résultats.....</i>	<i>21</i>
4.2.	Les résultats des estimations par doubles différences	21
4.3.	Analyse complémentaire par la méthode des doubles différences synthétiques	24
4.4.	Les limites de la méthodologie quantitative	24
5.	Les leviers et les freins des expérimentations	25
5.1.	Deux leviers majeurs liés à la coordination : les outils d'information et de communication, et les infirmières	25
5.2.	Les difficultés du déploiement du hors centre et de la prévention	26
5.3.	Pérennité des actions au-delà des expérimentations.....	28
6.	Conclusion.....	29
7.	Bibliographie.....	31

Améliorer l'organisation de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique

Sommaire

Irdes - mai 2024

Annexes.....	37
Annexe 1. Synthèse de la grille d'entretien	37
Annexe 2. Méthodologie de l'approche quantitative	38
Annexe 3. Synthèse des projets territoriaux	41

1. Introduction

1.1. Les enjeux de l'insuffisance rénale chronique en France

La prévalence estimée de la maladie rénale chronique stade 3 à 5¹, aussi dénommée Insuffisance rénale chronique (IRC), représente 7 à 9 % de la population française âgée de 35 à 75 ans (Bongard *et al.*, 2012). En 2021, 92 535 patients étaient traités pour insuffisance rénale chronique terminale dont environ 55 % par dialyse² (avec 10 % de dialyses péritonéales) et 45 % par greffe rénale (avec 14 % des greffés par donneur vivant) [Agence de la biomédecine, 2023]. Les enjeux médico-économiques de cette pathologie sont importants. Entre 2012 et 2015, les dépenses remboursées par l'Assurance maladie ont augmenté de 3,2 % par an en moyenne, soit 3,4 milliards d'euros en 2015 (dont 2,7 milliards d'euros attribués à la dialyse chronique et 660 millions d'euros pour la greffe et son suivi) [Assurance maladie, 2017]. Elle présente également des enjeux de santé publique majeurs, dans la mesure où 29 % des patients commencent une dialyse en urgence (Agence de la biomédecine, 2023) qui serait en partie évitable par une meilleure prise en charge en amont de la phase de suppléance (Raffray *et al.*, 2021), ainsi que des enjeux d'accès aux soins, tant les disparités de prise en charge en dialyse et d'accès à la greffe sont importantes selon les territoires. À titre d'exemple, en métropole, la part de dialyse hors centre varie de 37 à 56 % selon les régions, et la part de greffe préemptive n'est que de 0,6 % dans les régions d'outre-mer, alors qu'elle est de 7,7 % en Poitou-Charentes (Agence de la biomédecine, 2023). Une question essentielle, soulignée par les États Généraux du Rein (2012-2013), réside donc dans la nécessité de mieux organiser la prise en charge de l'IRC non seulement sur la phase de pré-suppléance qui constitue une étape majeure de prévention, d'orientation dans le parcours de soins et de qualité de vie des patients, mais aussi sur les modalités de traitement de greffe et de dialyse (phase de suppléance). Les orientations stratégiques se concentrent sur le développement de la transplantation rénale et de la dialyse hors centre. Ces approches se justifient par leur efficacité pour le système de santé, qui se traduisent à la fois par une meilleure qualité de vie (HAS, 2023 ; Legrand *et al.*, 2020 ; HAS, 2014) et un moindre coût. La greffe rénale offre à la fois une espérance de vie plus longue (Tonelli *et al.*, 2011) 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).

¹ 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/1,73m², et (ii) le stade 3B avec un DFG compris entre 30 et 44 ml/min/1,73m². Le stade 4 représente une IRC sévère où le DFG est compris entre 15 et 29 ml/min/1,73m². Le stade 5 représente l'IRC terminale où le DFG est inférieur à 15 ml/min/1,73m² (HAS, 2012).

² La dialyse est une méthode substitutive à la fonction rénale visant à purifier le sang. Deux approches différentes de dialyse peuvent être proposées par un néphrologue en fonction de l'état de santé et des besoins des patients : (i) L'hémodialyse, une purification extracorporelle du sang réalisée au moyen d'un générateur, peut se réaliser en centre médical (avec la présence constante d'un médecin), dans une unité de dialyse spécialisée (où la présence d'un médecin n'est pas continue), en autodialyse (le patient gère lui-même le traitement seul ou avec l'aide d'une infirmière), ou à domicile pour un patient formé et aidé par un proche. (ii) La dialyse péritonéale, une technique qui repose sur une purification intracorporelle utilisant le péritoine, est pratiquée à domicile par le patient lui-même ou avec une assistance suivant l'état de santé de l'individu (Cour des comptes, 2020).

1.2. Les expérimentations article 43 : un financement alloué à des projets innovants organisés autour d'infirmières de coordination et d'outils d'information et de communication

L'article 43 de la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2014 a lancé des expérimentations dans six régions³ retenues par le ministère de la Santé – Rhône-Alpes, Alsace, Aquitaine, Languedoc-Roussillon, Pays de la Loire et Réunion – afin d'améliorer le parcours de prise en charge et l'autonomie des patients insuffisants rénaux du stade précoce (stade 3B) de la maladie rénale chronique (MRC) jusqu'à la suppléance. Les projets pilotes, principalement basés sur les recommandations de la Haute Autorité de santé, portent sur deux segments : (1) Un segment 1, dit de « pré-suppléance », qui vise les patients atteints d'une maladie rénale au stade 3B jusqu'à l'arrivée en stade de suppléance. Ce segment a été divisé en deux sous-segments : un sous-segment qualifié de « prévention », ou 1A, qui concerne les patients en stade 3B afin de préserver, retarder voire éviter l'entrée en suppléance ; un sous-segment 1B qui vise à préparer la suppléance des patients à des stades 4 et 5 de la maladie, non traités en suppléance. (2) Un segment 2, dit de « suppléance », pour les patients prévalents⁴ au stade de suppléance traités par dialyse ou par greffe. Il s'agit d'évaluer la possibilité d'un recours à la greffe ainsi qu'à la dialyse hors centre pour les patients dialysés. L'objectif du développement de la dialyse hors centre lors des expérimentations⁵ correspond au développement de la dialyse péritonéale, de l'hémodialyse autonome (auto-dialyse et hémodialyse à domicile) et de l'hémodialyse en unité de dialyse médicalisée, par opposition à l'hémodialyse en centre. Tandis que pour les patients vivant avec un greffon fonctionnel, un suivi de greffe respectant les bonnes pratiques a été établi. Dans le cadre des expérimentations, les Agences régionales de santé (ARS) ont procédé à un appel à candidatures auprès de professionnels de santé, des établissements de santé, des établissements 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, nous avons recensé 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. Nous avons ajouté pour l'analyse un autre projet financé par une ARS expérimentatrice, avec les mêmes objectifs sur la même période, bien que celui-ci n'ait pas été officiellement inclus dans les expérimentations.

Sans modifier les modalités de rémunération des professionnels de santé, la stratégie de l'article 43 a consisté à amorcer, par le financement supplémentaire de projets pilotes sur des objectifs communs, un phénomène qui peut être qualifié d'innovations de services en santé. E. Nolte et l'Organisation mondiale de la santé (2018) définissent l'innovation de services en santé « *comme un nouvel ensemble de comportements, de routines et de méthodes de travail qui sont en rupture avec les pratiques antérieures, qui visent à améliorer les résultats en santé, l'efficacité administrative, la rentabilité ou l'expérience des utilisateurs, et qui sont mis en œuvre par des actions planifiées et coordonnées* ». Les projets mis en œuvre ont principalement proposé des actions afin d'améliorer la coordination des acteurs de soins de mêmes et/ou différents niveaux : (i) entre professionnels de soins primaires (pharmaciens, laboratoires de biologie, médecins généralistes) et spécialistes en établissement de santé (néphrologues) (ii) entre médecins (néphrologues) et paramédicaux

³ Il s'agit des anciennes régions françaises c'est-à-dire avant la loi n°2015-29 du 16 janvier 2015 qui a délimité les régions françaises.

⁴ 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.

⁵ 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.

(infirmières de coordination, diététiciennes) au sein d'équipes pluriprofessionnelles, et (iii) entre néphrologues. À cet égard, environ 72 % des projets ont utilisé les financements pour recruter des infirmières, notamment de coordination, et 44 % ont développé des outils de communication et des plateformes d'échange de l'information⁶.

1.3. Objectif, contribution à la littérature existante et méthodologie d'évaluation des expérimentations

L'objectif de cette évaluation est d'identifier les nouveaux modèles organisationnels mis en place lors des expérimentations de l'article 43 et d'évaluer leur impact. Nous contribuons à la recherche existante en analysant un modèle organisationnel fondé sur le recrutement d'infirmières de parcours et/ ou de coordination, et le financement de plateformes d'échange de l'information. La prise en charge pluridisciplinaire sur les parcours de soins des malades est majoritairement positive dans les revues systémiques (Shi *et al.*, 2018 ; Wang *et al.*, 2015). Les soins pluridisciplinaires précoces sont associés à de meilleurs résultats cliniques (Goldstein *et al.*, 2004), une meilleure orientation vers la dialyse péritonéale (dialyse à domicile), moins d'utilisation de cathéters temporaires, et une réduction du risque d'hospitalisation et des coûts médicaux (Chen *et al.*, 2014). En France, la prise en charge coordonnée a montré ses effets sur la réduction des hospitalisations au cours de l'année précédant le début de la dialyse et sur le ralentissement de la dépréciation rénale (Rognant *et al.*, 2013). D'une part, dans ce type d'organisations, les innovations technologiques, et plus spécifiquement la télémédecine en santé, ont montré dans la littérature leur fort impact sur l'organisation des professionnels de santé (Aas, 2001 ; Wallut, 2019 ; Kessler *et al.*, 2013 dans le cadre spécifique de la maladie rénale chronique). D'autre part, le recrutement des infirmières de coordination est en accord avec la littérature sur le développement des nouvelles fonctions de navigateurs, bénéfiques pour la coordination des soins (Manderson *et al.*, 2012 ; Marlow *et al.*, 2016 ; Jolly *et al.*, 2015).

Nous avons déployé une approche mixte, c'est-à-dire à la fois qualitative et quantitative.

L'approche qualitative nous a permis, dans un premier temps, de documenter les caractéristiques clés (contenu, contexte et mise en œuvre) et communes des projets pilotes et, dans un second temps, d'identifier les leviers et les freins de ces expérimentations. Il s'agit d'une étape importante du fait de l'absence de dispositifs communs à l'ensemble des territoires et de la diversité des actions mises en œuvre. L'approche quantitative a pour objectif de mesurer l'impact des expérimentations de l'article 43 sur des indicateurs de résultats définis 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. Les projets les plus similaires, et avec un déploiement suffisant, ont pu ainsi être regroupés à partir de l'enquête qualitative en fonction de leurs objectifs principaux, du modèle organisationnel mis en place et des populations cibles, afin d'être évalués quantitativement.

La suite du rapport est structurée comme suit. La section 2 présente la méthodologie de l'évaluation fondée sur les approches qualitative et quantitative. La section 3 décrit les différents projets des expérimentations de parcours de l'insuffisance rénale chronique afin

⁶ Ces chiffres prennent uniquement en compte les 18 porteurs de projet interviewés sur les 20, pour lesquels nous avons pu nous assurer de l'allocation des financements. L'annexe 3 présente le détail des financements alloués aux projets financés.

Améliorer l'organisation de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique

1. Introduction

Irdes - mai 2024

de les regrouper selon les objectifs principaux, les organisations mises en place et les populations cibles pour l'évaluation quantitative. Les résultats d'impact quantitatif sont détaillés en section 4. La section 5 présente les résultats de l'enquête qualitative ainsi que les entretiens, avec les leviers et les freins des expérimentations et la mesure avec laquelle les résultats quantitatifs sont généralisables. La section 6 conclut cette étude.

2. Méthodologie de l'évaluation

2.1. Méthodologie de l'approche qualitative

L'enquête qualitative repose, en premier lieu, sur un bilan documentaire par projet à partir des bilans, des rapports de suivi des ARS, ainsi que tout autre document informant sur les actions mises en œuvre. En second lieu, nous avons réalisé des entretiens semi-directifs par visioconférence auprès des référents des Agences régionales de santé qui ont suivi les expérimentations (seule une ARS n'a pu être interrogée), ainsi qu'auprès des différents porteurs de projet et/ou représentants sur le territoire (seulement deux porteurs de projet n'ont pu être interrogés), c'est-à-dire cinq centres hospitaliers, sept centres hospitaliers universitaires, trois centres spécialisés dans la néphrologie et la dialyse, une association de patients, deux réseaux dédiés à la maladie rénale chronique, une Union régionale des professionnels de santé (URPS) et une association dédiée à la maladie rénale chronique. Au cours de ces derniers entretiens, des acteurs clés – un patient-expert, six acteurs de direction hospitalière, ou certains professionnels de santé – sept infirmières de parcours ou de coordination, une diététicienne, 11 néphrologues et un médecin de santé publique –, ont pu être interviewés. Au total, 23 entretiens semi-directifs ont été menés auprès de cinq ARS sur les six régions concernées et de 18 porteurs de projet sur les 20. L'annexe 1 présente synthétiquement la grille d'entretien.

2.2. Méthodologie de l'approche quantitative

Données. L'approche quantitative mobilise les données du système d'information du Réseau épidémiologique et information en néphrologie (registre Rein) à partir duquel ont été construits les indicateurs de résultats calculés au niveau départemental entre 2010 et 2019.

Méthode. Nous avons déployé une approche en doubles différences afin de mesurer l'impact de ces expérimentations, en tirant profit du cadre quasi expérimental prévu par l'expérimentation. En complément, nous avons utilisé la méthode des doubles différences synthétiques afin de prendre en compte l'effet de sélection à l'entrée dans les expérimentations, en particulier pour les projets conduits à une échelle plus locale. Nous identifions la population traitée⁷ au niveau territorial selon le déploiement des projets, c'est-à-dire en intention de traiter, et non l'effet direct sur les bénéficiaires des expérimentations que les données ne nous permettent pas d'identifier. 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.

Pour mesurer l'impact des expérimentations, nous comparons l'évolution des tendances de nos variables de résultats entre les groupes de territoires traités et témoins avant et après la mise en place des expérimentations à partir de 2017 (Annexe 2 pour une description plus précise de la méthodologie de l'évaluation quantitative).

⁷ Ce rapport évoque la notion de « traitement » pour qualifier les expérimentations article 43 et de groupes « traités » pour les départements/ régions qui ont développé des projets à la suite des expérimentations.

Améliorer l'organisation de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique

2. Méthodologie de l'évaluation

Irdes - mai 2024

Indicateurs de résultats. Les indicateurs de résultats ont été définis nationalement, avant le début des expérimentations, et sont liés aux objectifs des projets des expérimentations. La prévention est mesurée par le taux d'incidence de la maladie rénale chronique stade 5 traitée dans la population totale (standardisée par âge et sexe) ; la préparation à la suppléance (dialyse et/ou transplantation rénale) par la proportion de dialyses initiées en urgence⁸ (standardisée par âge et sexe) ; 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 12 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 dialyse hors centre (standardisée par âge et sexe). L'indicateur hors centre regroupe la dialyse péritonéale, l'hémodialyse autonome (auto-dialyse et hémodialyse à domicile) et l'hémodialyse en unité de dialyse médicalisée.

⁸ La notion de prise en charge en urgence est définie par une première séance de dialyse réalisée immédiatement après une évaluation par un néphrologue en raison d'un risque vital. Elle s'oppose à la notion de traitement de suppléance initié de façon programmée. L'urgence n'exclut pas une prise en charge antérieure adéquate et la création d'une fistule artério-veineuse en temps utile (Agence de la biomédecine, 2015).

3. Description des projets pilotes des expérimentations de parcours de la maladie rénale chronique (Article 43)

Les expérimentations de parcours de soins de la Maladie rénale chronique (MRC), principalement fondées sur les recommandations de la HAS (*Cf.* Encadré p. 12), se sont focalisées sur deux segments avec différentes populations cibles. Le segment 1, dit de « pré-suppléance », vise les populations du stade 3B de la maladie jusqu'à l'entrée en suppléance. Le segment 2, dit de « suppléance », concerne les patients prévalents traités par dialyse ou par greffe. Au total, 20 porteurs de projet ont mené des actions pour atteindre les objectifs communs envisagés par les autorités aux différents stades de la maladie dans les six régions participant aux expérimentations.

Ces 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 différents porteurs de projet ont proposé des actions en s'inscrivant sur les différents segments de parcours proposés : 11 projets au segment 1A, 12 au segment 1B, 4 au segment 2 sur les patients dialysés et 9 au segment 2 pour la préparation à la greffe (dont 2 projets en lien avec le CHU de la région).

Un total de 5 millions d'euros de financement a été alloué au minimum aux différents porteurs pour une période de financement variable selon les projets, entre 2017 et 2021, avec des projets allant de 10 000 euros pour le moins doté à plus de 800 000 euros pour le plus doté sur l'ensemble de la période. Sur la totalité des projets des 18 porteurs que nous avons pu interroger, nous avons identifié qu'environ 72 % des projets ont utilisé les financements pour recruter des infirmières, notamment de coordination, et que 44 % ont développé des outils de communication ou des plateformes d'échange de l'information. L'annexe 3 donne plus de détails sur les projets territoriaux et les modalités d'utilisation des financements.

La documentation des projets et l'évaluation qualitative ont permis de suivre le nombre de patients inclus dans les expérimentations. Malheureusement, le recueil de données n'est pas exhaustif, notamment pour le dépistage et la prévention, et ne permet pas réellement de comparer le déploiement entre les projets. Il ne permet pas non plus d'entrer dans le détail du profil des patients inclus en fonction du stade de la maladie, mais il donne une idée de l'envergure du déploiement des expérimentations. Les chiffres montrent que le nombre total d'inclusions a évolué d'environ 791 patients en 2017 à 2 274 en 2019 pour le segment 1 (prévention et préparation à la suppléance), et de 1 895 patients en 2017 à 3 106 patients en 2019 pour le segment 2 (suppléance). Au total, les actions déployées dans les expérimentations ont touché au minimum 17 014 patients sur l'ensemble de la période dans tous les territoires expérimentateurs et aux différentes étapes des parcours de soins (Tableau A2 en Annexe).

ENCADRÉ

Les recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS)

Les projets pilotes des expérimentations de l'article 43 de la loi de financement de la protection sociale pour 2014 proposés aux différents stades de la maladie sont principalement fondés sur les recommandations de la HAS.

Prévention. La prise en charge à ce stade vise à prévenir, réduire les symptômes et risques de complications, et assurer une meilleure qualité de vie des patients atteints d'une maladie rénale chronique évoluant de manière stable ou progressive, pour lesquels un déclin du débit de filtration glomérulaire à moins de 20 ml/min/1,73m² n'est pas anticipé dans les 12 à 18 mois qui suivent. Théoriquement, une fois mis en place le dispositif de l'expérimentation, une check-list élaborée par la HAS fournit une liste de situations permettant d'identifier un ensemble de difficultés rencontrées par le patient, ainsi que les professionnels à impliquer afin de répondre aux besoins spécifiques (HAS, 2015a). À ce stade, la prise en charge doit, dans la mesure du possible, être orientée vers un parcours de soins primaires suivi conjointement par le médecin généraliste et le néphrologue. Celui-ci adresse un plan de soins au médecin généraliste et, le cas échéant, un plan personnalisé de soins (PPS) peut être mis en place avec l'accord du patient (HAS, 2015c).

Préparation à la suppléance. À ce stade de la maladie, la prise en charge vise à préparer les patients à la suppléance dans les meilleures conditions possibles. Les patients concernés ont une maladie rénale progressive prédisant un DFG inférieur à 20 ml/min/1,73 m² dans les 12 à 18 mois qui suivent. Cette situation est généralement repérée par le néphrologue lors de l'inclusion dans l'expérimentation ou au décours d'un suivi de patients présentant une aggravation de la fonction rénale déjà prise en charge dans un parcours dédié à la prévention. Après l'annonce, l'intervention d'une équipe pluriprofessionnelle et pluridisciplinaire, placée sous la responsabilité du néphrologue et coordonnée notamment par une infirmière spécialisée, doit être envisagée. Elle doit être articulée avec les professionnels de santé de soins primaires, et tout particulièrement le médecin traitant. Lors de cette concertation, les professionnels peuvent également s'appuyer sur les documents de la HAS, à savoir la check-list, afin d'orienter au mieux les patients. Il est recommandé que cette concertation soit suivie de l'élaboration ou de l'actualisation d'un PPS qui formalise les interventions de préparation à la suppléance. L'information concernant les différentes modalités de traitement (dialyse, greffe et traitement conservateur) doit être transmise aux patients, et une décision partagée entre le patient et le médecin néphrologue référent doit être envisagée afin de garantir au patient le libre choix de son mode de suppléance. Il importe de préciser aux patients qui ne présentent pas de contre-indications évidentes à la greffe que la transplantation rénale est le traitement le plus approprié puisqu'il est associé à une meilleure qualité de vie. Une fois le choix effectué, la préparation à la greffe ou à la dialyse commence si un traitement conservateur n'est pas envisagé. La préparation à la transplantation repose sur les étapes suivantes : (1) la vérification de l'absence de contre-indication ; (2) l'orientation vers une équipe de transplantation et un bilan pré-transplantation ; (3) l'inscription préemptive sur la liste nationale d'attente de transplantation ; (4) et éventuellement la recherche d'un donneur vivant. Lorsque la greffe n'est pas souhaitée ou possible selon les critères de contre-indications ou même réalisables en préemptif, c'est-à-dire avant l'arrivée de l'étape du traitement de suppléance, une préparation à la dialyse peut être nécessaire. Les étapes sont les suivantes : (1) l'évaluation des besoins en ETP et la formation aux techniques de dialyse ; (2) la mise en place d'une voie d'abord pour la dialyse, de préférence une fistule artérioveineuse plutôt qu'un cathéter ; (3) la mise en place de la dialyse. Enfin, le traitement conservateur peut être proposé comme traitement alternatif, ou envisagé si le patient âgé de plus de 75 ans remplit certaines conditions telles que celles de la *Renal Physicians Association* (HAS, 2015a ; HAS, 2015b).

Stade de suppléance. Pour les patients dialysés, la prise en charge relative à l'inscription sur la liste d'attente suit l'articulation déployée lors de la préparation à la suppléance, tandis que pour les patients greffés, la réalisation d'un suivi partagé entre le centre de transplantation et le médecin référent des patients greffés au-delà du troisième mois après la transplantation rénale est recommandée (HAS, 2007).

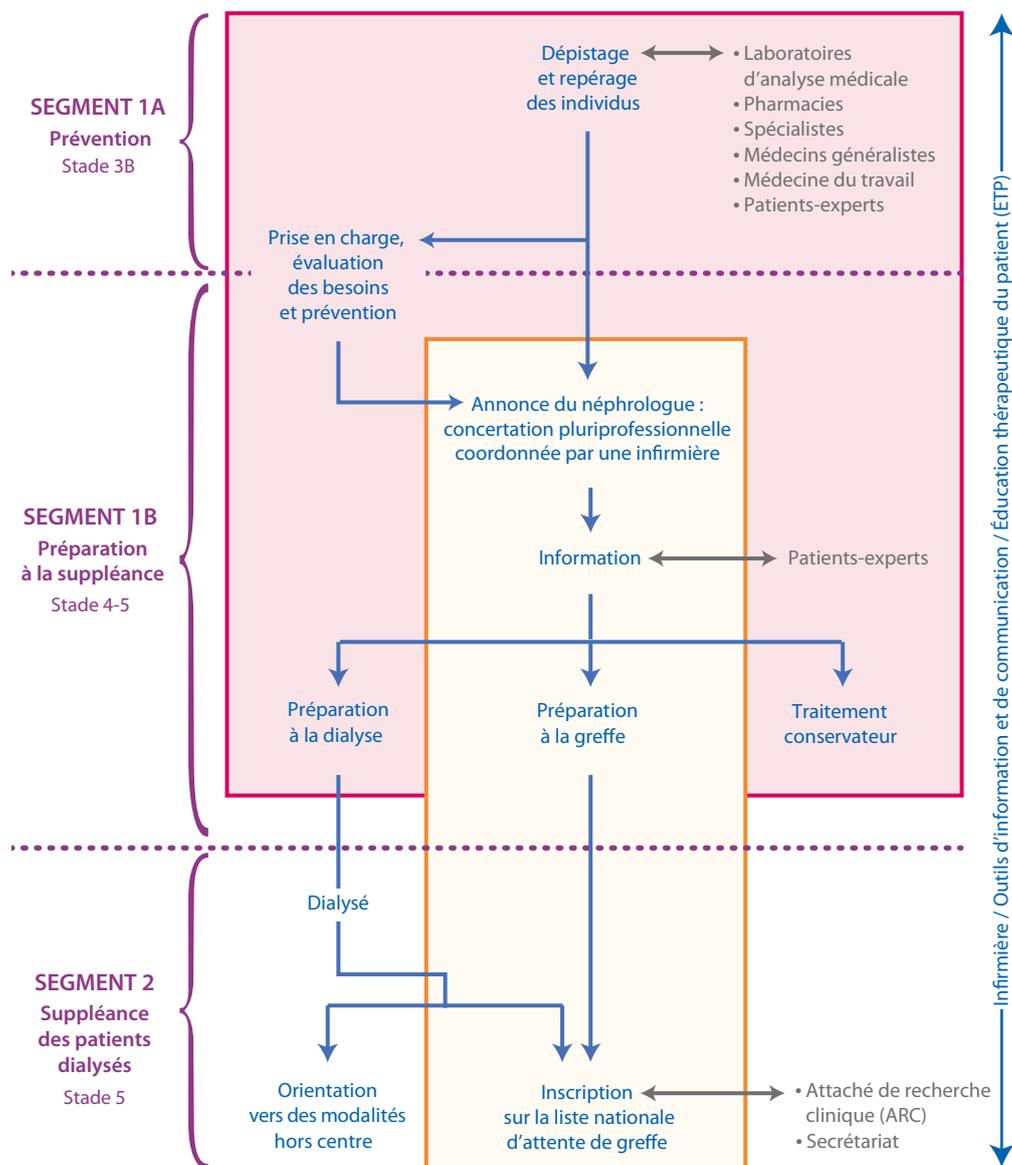
Nous présentons dans la suite de cette section les différents projets mis en œuvre selon les segments. Le schéma, page suivante, présente les principales actions et les principaux acteurs des projets dans le cadre de l'organisation du parcours de soins de la MRC.

Améliorer l'organisation de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique

3. Description des projets pilotes des expérimentations de parcours de la MRC

Irdes - mai 2024

Schéma Parcours de soins des patients en MRC, acteurs et principales actions mises en place dans les expérimentations, et indicateurs de résultat retenus



Indicateur de prévention et de préparation à la dialyse (patients incidents) – niveau local :

- Taux d'incidence de l'insuffisance rénale chronique terminale dans la population totale
- Proportion de dialyses initiées en urgence
- Proportion de dialyses hors centre

Indicateurs d'accès à la liste d'attente – niveau régional chez les moins de 60 ans et les 60-75 ans séparés :

- Taux d'incidence cumulée d'accès à la liste d'attente parmi les nouveaux patients dialysés à 12 mois ; et proportion sur l'ensemble des dialysés (prévalents)

Réalisation : Irdes

3.1. Segment 1 – Stade de pré-suppléance

L'étape de pré-suppléance consiste, d'une part, en des actions de prévention pour les patients insuffisants rénaux à un stade précoce (stade 3B) et, d'autre part, en des actions de préparation à la suppléance pour les stades plus avancés de la maladie (stades 4 et 5) c'est-à-dire les patients qui ont une maladie rénale progressive avec une pente de dégradation prédisant un DFG inférieur à 20 ml/min/1.73 m² dans les 12 à 18 mois qui suivent et non traités par suppléance (HAS, 2015a).

3.1.1. La prévention (Segment 1A)

La prise en charge du stade 3B de la maladie vise à préserver la santé rénale, retarder, voire éviter l'entrée en suppléance. Des initiatives très variées ont été mises en place, à la suite des expérimentations, sans qu'aucun modèle organisationnel précis ne se dégage. Des actions de dépistage et de repérage des individus ont été menées par le biais de diverses campagnes de dépistage du grand public ainsi que des actions d'information, de sensibilisation et d'implication dans le dépistage des professionnels de santé de soins primaires, et plus particulièrement à destination des médecins généralistes. Un projet est allé jusqu'à communiquer auprès de la médecine du travail de grandes entreprises, de l'Institut de formation en soins infirmiers et de l'Université. Des journées d'information, de sensibilisation et de dépistage du grand public ont ainsi été organisées dans de nombreux lieux, comme des centres commerciaux, et des outils d'information à destination des professionnels de santé et des patients ont été créés et diffusés tels que des livrets de néphroprotection, de l'e-learning, des flyers, et tout autre support visuel. Un projet a étendu le dépistage aux pharmaciens grâce au déploiement d'un outil de dosage de la créatinine. Les données – pression artérielle, bandelette urinaire, dosage de la créatinine avec calcul du DFG – sont recueillies dans un système d'information et transmises par messagerie sécurisée à une infirmière de coordination. Selon le stade de la MRC, l'infirmière dédiée à ce projet oriente le patient vers le professionnel de soins adapté du réseau de soins – médecin traitant ou néphrologue – pour l'inclusion dans un parcours de soins.

La plupart des territoires ont également créé des liens avec les laboratoires d'analyse médicale. Pour certains, ces liens ont permis de discuter directement de l'adressage à 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, qui les informe d'une évolution de la maladie rénale. Pour un autre projet, un score de risque d'évolution de la maladie rénale chronique a été utilisé – le Kidney Failure Risk Equation (KFRE) également connu sous la dénomination Score de risque rénal (SRR ou SR2) – pour prédire le risque d'insuffisance rénale nécessitant une dialyse ou une greffe des patients (voir Tangri *et al.*, 2017 pour plus de détails sur ce score de risque). La lecture des résultats biologiques a également été facilitée par une plateforme d'interopérabilité qui permet de les visualiser sous la forme d'une courbe représentant l'évolution de la maladie rénale chronique, et ainsi gagner en temps et en précision dans l'analyse. Enfin, un projet, développé dans un centre hospitalier universitaire, a mis en place une solution informatique pour que les résultats biologiques des patients se retrouvent dans un outil unique.

La prise en charge par l'évaluation des besoins et la prévention a également été particulièrement développée à ce stade précoce à travers l'éducation thérapeutique (ETP), les plans de soins personnalisés (PPS), les réunions de concertation pluriprofessionnelles (RCP) et le dossier médical partagé (DMP). Les concertations pluriprofessionnelles se sont également développées, dans le cadre d'un projet entre médecins généralistes et néphrologues par le biais de réunions téléphoniques. La prise en charge a nécessité le financement d'infir-

Améliorer l'organisation de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique

3. Description des projets pilotes des expérimentations de parcours de la MRC

Irdes - mai 2024

mières, qui se sont plus particulièrement mobilisées lors de la phase de préparation à la suppléance pour le suivi des patients et la coordination des soins avec la diététicienne et le néphrologue, en plus des acteurs mentionnés ci-dessus. Le tableau 1 synthétise la diversité des actions de prévention entreprises par les porteurs de projet à ce stade.

Tableau 1 Dépistage et prévention précoce (Segment 1A)

Région	Porteur de projet (n° entretien)	Dépistage et repérage des individus				Prise en charge : évaluation des besoins et prévention	
		Campagne de prévention	Score de risque	Sensibilisation des professionnels de santé	Lien avec les laboratoires	Évaluation des besoins (RCP ¹ généralement coordonnées par IDE ²)	Prévention (ETP ³ , PPS ⁴ , DMP ⁵)
Aquitaine	CH (n° 1)	X		X			X
	CH - 3 établissements privés			X (+ visite de délégués de l'Assurance maladie et téléconsultation)	X	X	X
	Centre spécialisé dans la néphrologie et la dialyse (n° 3)	X (médecine du travail, établissements de santé, université)		X (en lien avec l'Assurance maladie)	X		X
Alsace	Association dédiée à l'insuffisance rénale (n° 4)		X		X (plateforme interopérabilité)	X	X
Languedoc-Roussillon	CHU (n° 5)	X		X	X		
Pays-de-la-Loire	CHU (n° 8)	X				X (IDE)	X (DMP)
	URPS (n° 9)			X		X (réunions téléphoniques entre médecin traitant et néphrologue)	X
	Centre de néphrologie et de dialyse (n° 10)					X (traitement conservateur)	X (traitement conservateur)
	CH (n° 13)						X
Auvergne-Rhône-Alpes	Réseau dédié à la MCR (n° 14)	X		X	X (lien avec pharmacie)	X (coordination par infirmière)	X
La Réunion	Association dédiée à l'IR					X	

¹ Réunions de concertation pluriprofessionnelles ; ² Infirmières diplômées d'état ; ³ Équivalent temps plein ;

⁴ Plan personnalisé de soins ; ⁵ Dossier médical partagé.

Les projets surlignés en bleu n'ont pas fait l'objet d'entretiens. Ils ne comportent ainsi pas de numéros.

3.1.2. La préparation à la suppléance (Segment 1B)

À la suite de l'annonce de la maladie rénale chronique pour les patients aux stades 4 ou 5, les néphrologues doivent informer et accompagner le patient dans leur choix et la préparation d'une modalité de suppléance (greffe ou dialyse), ou bien suivre un traitement conservateur. Depuis la mise en place des expérimentations, la prise en charge à cette étape de la maladie sur les territoires expérimentateurs fait intervenir une équipe pluriprofessionnelle et pluridisciplinaire placée principalement sous la responsabilité du néphrologue, et coordonnée par une infirmière diplômée d'état et/ou de coordination, conformément aux recommandations de la HAS. Les infirmières prennent le relais du néphrologue dans le suivi des patients avant le début du processus de suppléance, mais également pour les informer des différentes modalités de traitement. Des programmes d'éducation thérapeutique (ETP) ont été élaborés sur les territoires pour aborder différentes thématiques : (i) le diagnostic éducatif du patient (élaboration, voire actualisation, afin de répondre aux besoins et attentes du patient) ; (ii) la fonction des reins ; (iii) l'hygiène de vie ; (iv) les traitements médicamenteux ; (v) les modes de suppléance (prérequis de ces modalités, leurs avantages et les complications éventuelles), etc. L'offre d'ETP intervient en parallèle des consultations de néphrologie, ce qui permet au néphrologue de gagner du temps et au patient de se rapprocher de l'infirmière qui est en relation avec d'autres acteurs tels que la diététicienne et, plus rarement évoqués lors des entretiens, le psychologue et l'assistante sociale. Le recours au néphrologue se protocolise, comme en attestent également deux projets spécifiques pour lesquels les demandes sont analysées *via* une hotline téléphonique par les infirmières avant d'orienter le patient vers le professionnel de soins adapté. Dans certains projets, les patients-experts sont venus renforcer l'accompagnement à la suite de l'annonce, en apportant une adéquation entre la prise en charge et la réalité de la maladie, que ce soit au niveau personnel, professionnel ou social. Basés sur des modèles étrangers canadien et espagnol, deux projets ont affiché leur particularité en créant des unités dédiées à la maladie rénale chronique avancée avec une prise en charge toujours pluriprofessionnelle et pluridisciplinaire, mais orientée vers la ville. À titre d'exemple, l'un des deux projets a notamment mis en place des structures relais fondées sur l'Hospitalisation à domicile (HAD) et l'intervention d'assistantes sociales au niveau du traitement conservateur.

3.2. Segment 2 – Stade de suppléance

Le stade de suppléance concerne à la fois les patients prévalents traités par dialyse ou par greffe. Une fois entrés dans la phase de suppléance, les patients dialysés peuvent être orientés vers le hors centre et/ou être inscrits sur la liste d'attente nationale de greffe. Contrairement aux actions de prévention et de préparation à la suppléance qui se sont développées plus localement, les projets portant sur l'inscription sur la liste nationale d'attente de greffe ont eu un déploiement régional avec un financement alloué à du personnel (infirmière de coordination, secrétariat, attaché de recherche clinique) et la mise en place d'outils de communication et de plateformes d'échange de l'information lors des expérimentations. Les actions ont pu concerner les patients dialysés mais intervenir aussi avant la dialyse, pour une inscription plus précoce. Les centres de transplantation portaient ces projets en lien avec les centres hospitaliers et les centres spécialisés dans la néphrologie et la dialyse des régions concernées. À titre d'exemple, un projet a mis en place des réunions de concertation pluriprofessionnelles entre les néphrologues des centres de transplantation et les néphrologues référents des patients fragiles et/ ou complexes et/ou comorbides qui ne sont pas orientés directement vers un bilan pré-greffe, et qui ne présentent pas de contre-indications définitives à la greffe. Un autre projet a créé un comité de pilotage pour suivre la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique dans différents centres de la région concernée, mais également pour partager l'information, mutualiser les outils et évaluer les activités. Outre la

coordination entre les professionnels de santé de différentes structures, ce même projet a réorganisé ses services pour l'évaluation des candidats à la greffe. L'évaluation des patients candidats à la greffe suit à présent deux étapes successives : (i) une première journée dédiée à des séances d'éducation thérapeutique et à une consultation médicale ; et (ii) une seconde journée qui réunit dans un même lieu le néphrologue, l'anesthésiste et le chirurgien pour l'évaluation médico-chirurgicale. L'organisation de cette deuxième journée facilite les discussions et permet ainsi de gagner du temps dans le processus d'évaluation. Dans ce nouveau cadre, les médecins « séniors » sont en première ligne pour l'évaluation et la prise de décision.

Peu d'actions propres aux expérimentations se sont déployées à des fins d'orientation vers le hors centre, et celles qui ont été mises en place ont pris des formes différentes dans les territoires : une surveillance accrue dans certains territoires durant les premiers mois après la dialyse, le développement de l'éducation thérapeutique, des réunions pluriprofessionnelles et le test de faisabilité du développement de la dialyse en Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) *via* le financement d'une enquête qualitative menée auprès d'Ehpad du territoire. L'objectif de cette dernière était de déterminer la faisabilité et les freins à cette prise en charge. Enfin, à notre connaissance, un seul territoire, et notamment un centre hospitalier universitaire, a expérimenté des actions pour les patients greffés afin d'améliorer l'autonomie et l'état de santé des patients transplantés rénaux grâce à l'ETP post-transplantation et un outil informatique, et d'assurer une prise en charge de proximité des patients transplantés rénaux par leur néphrologue en coopération avec les néphrologues des hôpitaux du territoire.

En conclusion, les organisations expérimentées visaient à améliorer la coordination entre les différentes structures – que ce soit entre les professionnels de ville (médecins généralistes, pharmacies et laboratoires d'analyse médicale) et les établissements de santé (spécialistes, dont néphrologues) – et au sein des mêmes structures (entre néphrologues, infirmières et diététiciennes). Au sein de ces structures, les services se sont réorganisés avec la constitution d'équipes pluridisciplinaires (néphrologues, infirmières et diététiciennes) et pluriprofessionnelles. Ces nouvelles organisations ont été amorcées par le financement d'outils de communication et le recrutement d'infirmières, notamment de coordination, à tous les stades de la maladie. En plus des financements alloués au recrutement d'infirmières, des attachés de recherche clinique et des secrétaires médicales ont été financés pour l'inscription sur la liste d'attente de greffe.

4. Les résultats de l'analyse quantitative

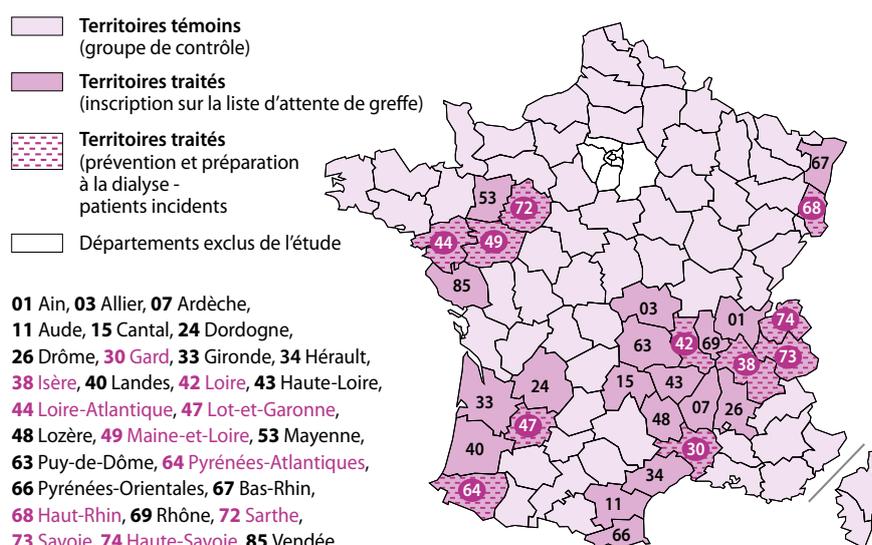
L'approche quantitative a pour objectif de mesurer l'impact des expérimentations de l'article 43 sur des indicateurs de résultats définis à partir des objectifs fixés pour chacun des projets pilotes – prévention, préparation à la suppléance par dialyse ou par greffe, inscription sur la liste d'attente de greffe et orientation vers le hors centre. Nous présentons tout d'abord une cartographie des territoires expérimentaux et des territoires témoins, ainsi que des statistiques descriptives pour caractériser le contexte socio-démographique, la mortalité et les facteurs de risque, l'offre de soins, ainsi que l'évolution des indicateurs de résultats pour ces différents groupes de territoire. Ensuite, nous présentons les résultats de l'évaluation d'impact en utilisant en premier lieu la méthode des doubles différences, complétée ensuite par l'ajout de la méthode des doubles différences synthétiques afin de prendre en compte un éventuel effet de sélection à l'entrée dans les expérimentations.

4.1. Statistiques descriptives

4.1.1. Description des territoires traités et témoins

L'approche qualitative a permis de distinguer deux ensembles de projets expérimentaux partageant des objectifs et un modèle d'organisation commun pour l'évaluation quantitative (voir aussi Annexe 2 pour plus de détails sur la méthodologie et la constitution des groupes traités). Le premier groupe concerne les territoires mettant en œuvre des initiatives liées à la prévention et à la préparation à la suppléance (11 départements), tandis que le second groupe concerne ceux impliqués dans des actions concernant l'inscription sur la liste d'attente de greffe (les cinq régions de France métropolitaine avec un total de 29 départements), représentés sur la carte ci-dessous.

Carte 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 territoires ayant développé spécifiquement cette modalité.

Améliorer l'organisation de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique

4. Les résultats de l'analyse quantitative

Irdes - mai 2024

Tableau 2 Statistiques descriptives des territoires traités et témoins

Variables	Groupes de territoires ayant des actions relatives à la prévention et à la préparation à la suppléance				à l'inscription sur la liste d'attente de greffe			
	Ensemble	Traité	Témoin	Différence	Ensemble	Traité	Témoin	Différence
Contexte démographique et socio-économique								
Part des personnes âgées de 70 ans ou plus sur 100 résidents (%)	14,76	13,60	14,97	-1,37*	14,82	14,52	14,97	-0,46
Part de personnes résidant dans une commune isolée pour 100 résidents (%)	9,59	3,40	10,74	-7,35***	10,28	9,34	10,74	-1,41
Part de personnes ayant peu ou pas de diplômes (%)	34,44	31,33	35,02	-3,68**	34,25	32,69	35,02	-2,33***
Mortalité et facteurs de risques								
Taux de mortalité prématurée (pour 10 000 habitants)	21,02	18,56	21,48	-2,92***	20,76	19,29	21,48	-2,18***
Taux de mortalité toutes causes confondues (pour 10 000 habitants)	88,93	83,39	89,96	-6,56***	88,48	85,46	89,96	-4,50***
Taux de mortalité lié au diabète et aux maladies cardiovasculaires (pour 10 000 habitants)	1,92	1,70	1,96	-0,26**	1,92	1,83	1,96	-0,13
Taux de mortalité lié à l'hypertension artérielle (pour 10 000 habitants)	1,54	1,47	1,55	-0,08	1,55	1,55	1,55	-0,01
Taux de mortalité lié à l'insuffisance rénale chronique (pour 10 000 habitants)	6,03	5,85	6,06	-0,21	5,98	5,82	6,06	-0,24
Offre de soins								
Médiane d'accessibilité théorique au centre de dialyse le plus proche (minutes)	16,22	14,29	16,58	-2,29*	16,26	15,63	16,58	-0,95
Densité de néphrologues (pour 100 000 habitants)	2,10	2,16	2,09	0,07	2,12	2,17	2,09	0,08
APL ¹ aux infirmiers libéraux (ETP ¹ pour 1000 000 habitants)	95,31	86,98	96,86	-9,88	97,34	98,31	96,86	1,45
APL aux médecins généralistes (ETP pour 100 000 habitants)	68,67	69,29	68,56	0,74	68,96	69,80	68,56	1,24
Nombre d'observations	70	11	59		88	29	59	

¹ APL : Accessibilité potentielle localisée ; ETP : Équivalent temps plein.

Note : Test de différence des moyennes, avec * p<.1, **p<.05, ***p<.01.

Source : Les données utilisées proviennent de multiples sources présentées en Annexe 2.

La comparaison de ces deux groupes de territoires expérimentaux (appelés ici « territoires traités ») et des territoires non traités (groupe témoin) indiquent de légères différences dans les caractéristiques de ces deux groupes (Tableau 2). Les deux groupes traités présentent de plus faibles taux de mortalité prématurée et de plus faibles taux de mortalité toutes causes confondues. Une légère différence – statistiquement significative à 10 % – est uniquement repérée pour les territoires ayant des actions liées à la prévention et à la préparation à la suppléance avec un taux plus faible de mortalité lié au diabète et aux maladies cardiovasculaires (1,7 % pour 10 000 habitants pour le groupe traité vs 1,96 % pour 10 000 habitants pour le groupe témoin). Outre ces différences de mortalité et de facteurs de risque, les statistiques descriptives des indicateurs de contexte socio-économique et démographique montrent que l'ensemble des groupes traités comportent une part plus faible de personnes ayant un faible niveau d'études (peu ou pas de diplômes). Des différences sont observées uniquement pour le groupe de territoires ayant des actions relatives à la prévention et à la préparation à la suppléance en termes de part de personnes résidant dans une commune isolée pour 100 résidents (3,40 % vs. 10,74 % pour le groupe témoin) et de part

de personnes âgées de 70 ans ou plus sur 100 résidents (13,60 % vs. 14,97 % pour le groupe témoin faiblement significatif à 10 %). Enfin, on note une légère différence en termes d'offre de soins uniquement pour les groupes de territoires ayant des actions relatives à la prévention et à la préparation à la suppléance. Les territoires traités présentent une médiane d'accessibilité théorique au centre de dialyse le plus proche plus faible que le groupe témoin (14, 29 minutes pour le groupe traité contre 16, 58 minutes pour le groupe témoin). Aucune différence d'offre de soins n'est constatée pour les territoires traités avec l'objectif d'inscription sur la liste d'attente de greffe en comparaison du groupe témoin. Ces différences assez marginales sont prises en compte lors de l'estimation de l'impact causal par la méthode de panel à effets fixes, dans la mesure où on les considère comme fixes dans le temps.

4.1.2. Evolution des indicateurs de résultats

Les graphiques p. 22 montrent les évolutions des indicateurs de résultats. L'indicateur de prévention ainsi que celui de dialyse hors centre ne montrent pas de différences de tendances claires au cours du temps entre traités et témoins. Tandis que les indicateurs relatifs à la greffe – inscription sur la liste d'attente des patients incidents et prévalents⁹ – présentent une évolution croissante, avec une augmentation plus forte pour les individus traités après le début des expérimentations en 2017. Des tendances parallèles s'observent également sur ces indicateurs avant le début des expérimentations, ce qui suggère que le groupe de territoires traités se comporterait comme le groupe de territoires témoins si l'expérimentation n'avait pas eu lieu, malgré certaines discontinuités probablement dues à la faiblesse de l'échantillon. Enfin, la proportion de dialyses initiées en urgence est en constante diminution au cours de la période, sans différences majeures de tendances entre les deux groupes après le début des expérimentations. Nous allons à présent tester si ces évolutions sont attribuables aux expérimentations, à l'aide de la méthode des doubles différences (Annexe 2 – méthodologie de l'évaluation – approche quantitative).

4.2. Les résultats des estimations par doubles différences

Les résultats de l'estimation par doubles différences (Tableaux 3 et 4) indiquent que l'impact des expérimentations consiste à améliorer l'accès à la liste d'attente de greffe, avec un effet plus important chez les patients incidents. Après traitement, on constate une augmentation moyenne de l'accès à la liste d'attente pour les nouveaux patients dialysés au cours de la première année (incidents) de 4,9 points de pourcentage (p.p.) et de 4,1 p.p. pour les patients dialysés (prévalents) [Tableau 4]. La distinction par âge montre que l'accès à la liste d'attente pour les nouveaux patients dialysés au cours de la première année indique un effet statistiquement plus fort pour les patients de moins de 60 ans, avec une augmentation d'environ 10,9 p.p. en 2017 et d'environ 9 p.p. en 2018 et 2019, alors que pour les patients âgés de 60 à 75 ans, une augmentation d'environ 6,4 p.p. apparaît significative en 2018 et de 4,9 p.p. en 2019. Les résultats concernant la proportion de patients en dialyse sur la liste d'attente de greffe sont significatifs et positifs uniquement pour les patients âgés de 60 à 75 ans, avec une augmentation d'environ 2 p.p. en 2017, 4 p.p. en 2018 et d'environ 7 p.p. en 2019 (Tableau 3).

Nous n'observons pas de résultats sur les indicateurs de prévention et de préparation à la dialyse lors de la décomposition des effets par année (Tableau 3), alors que l'effet moyen post-traitement montre une diminution de la proportion de dialyses initiées en urgence de

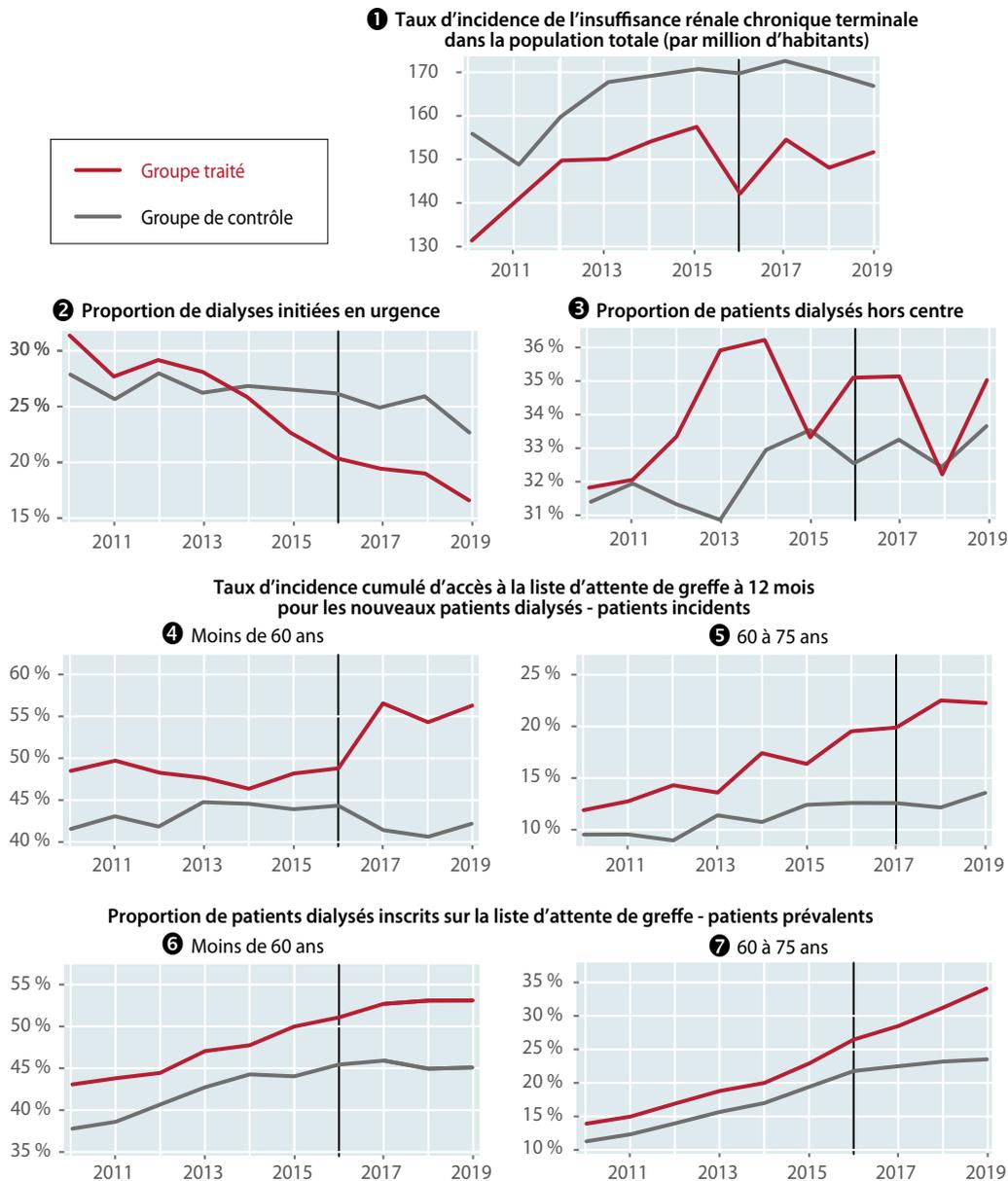
⁹ Les patients incidents sont les nouveaux patients insuffisants rénaux chroniques traités dans l'année tandis que les patients prévalents comprennent l'ensemble des patients insuffisants rénaux chroniques traités dans l'année considérée.

Améliorer l'organisation de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique

4. Les résultats de l'analyse quantitative

Irdes - mai 2024

Graphique Évolution des indicateurs de résultats entre groupe traité et témoin (ou contrôle)



Lecture : Les graphiques représentent les évolutions des indicateurs de résultats entre groupe traité et témoin sur la période de 2010 à 2019, avant et après la mise en place des expérimentations en 2017. Le graphique 1 représente le taux d'incidence de l'IRCT dans la population totale par million d'habitants, le graphique 2 la proportion de dialyses initiées en urgence (en %), le graphique 3 la proportion de patients dialysés hors centre (en %), et les graphiques 4 et 5 représentent les indicateurs relatifs à la greffe respectivement pour les moins de 60 ans et les individus âgés de 60 à 75 ans. Les indicateurs relatifs à l'accès à la greffe sont le taux d'incidence cumulé d'accès à la liste d'attente de greffe à 12 mois pour les nouveaux patients dialysés (les patients incidents*) et la proportion de patients dialysés inscrits sur la liste d'attente de greffe (les patients prévalents*). A titre d'exemple de lecture, le graphique 5 représentant la proportion de patients

dialysés inscrits sur la liste d'attente de greffe (patients prévalents) chez les 60 à 75 ans, 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.

* 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.

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

Améliorer l'organisation de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique

4. Les résultats de l'analyse quantitative

Irdes - mai 2024

Abréviations utilisées dans les tableaux : IRCT : Insuffisance rénale chronique et terminale ; Pmh : Par million d'habitants ; p.p. : Points de pourcentage ; Rein : Réseau épidémiologie, information, néphrologie

Tableau 3 Estimation par doubles différences sur les indicateurs de résultats

Variables dépendantes	Taux d'incidence de l'IRCT (pmh)	Proportion de dialyses initiées en urgence (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 ^a	Patients incidents	Patients incidents	Patients incidents			Patients prévalents ^a		
				< 60 ans	60-75 ans	Tous âges	< 60 ans	60-75 ans	Tous âges
Effets fixes temporels									
2010	-14,71***	1,869	-2,533**	-2,295	-2,903**	-2,842**	-6,254***	-8,026***	-7,298***
2011	-21,76***	-0,106	-1,887*	-0,834	-2,912**	-2,739**	-5,352***	-7,005***	-6,326***
2012	-11,12***	1,247	-2,270**	-2,24	-3,522***	-3,420***	-3,289***	-5,401***	-4,534***
2013	-3,353	0,298	-3,238***	0,862	-0,996	-0,861	-1,351	-3,791***	-2,789***
2014	-1,647	0,688	-0,604	0,607	-1,716	-1,532	0,181	-2,497***	-1,397**
2015	Réf.	Réf.	Réf.	Réf.	Réf.	Réf.	Réf.	Réf.	Réf.
2016	-1,079	-0,227	-0,579	0,343	0,175	0,16	1,353	2,344***	1,937***
2017	1,597	-1,208	-0,151	-2,495	0,124	-0,136	1,863*	3,061***	2,569***
2018	-0,995	-0,43	-1,002	-3,347	-0,256	-0,588	0,83	3,716***	2,530***
2019	-3,811	-2,881**	-0,217	-1,756	1,025	0,736	1,08	4,138***	2,882***
Effets du traitement (ou effet croisé)									
2010xT	-11,32*	7,048***	0,755	2,49	-1,522	-1,213	-0,731	-0,841	-0,79
2011xT	4,659	4,947*	1,004	2,372	-0,639	-0,326	-0,922	-0,908	-0,909
2012xT	3,511	5,672**	2,601	2,145	1,451	1,535	-2,301	-0,676	-1,342
2013xT	-3,972	5,219*	5,526**	-1,439	-1,743	-1,688	-1,57	-0,361	-0,854
2014xT	-1,55	2,662	4,012	-2,405	2,772	2,237	-2,394	-0,408	-1,221
2015xT	Réf.	Réf.	Réf.	Réf.	Réf.	Réf.	Réf.	Réf.	Réf.
2016xT	-14,33**	-2,402	1,94	0,391	2,956	2,604	-0,273	1,279	0,634
2017xT	-4,636	-1,959	1,455	10,93***	3,375	4,124*	0,833	2,562**	1,843
2018xT	-8,483	-3,398	0,086	9,454**	6,378***	6,636***	2,234	4,611***	3,619***
2019xT	-2,148	-2,93	2,071	9,783**	4,894**	5,283**	2,04	7,124***	5,011***
N	700	700	700	880	880	880	880	880	880

* p<.1, ** p<.05, *** p<.01

Note : Modèles de panels à effets fixes OLS. Pour rappel : la période post-traitement commence en 2017.

Tableau 4 Estimation par doubles différences (DID) et doubles différences synthétiques (synth DID) de l'effet sur les indicateurs de résultats

Variables dépendantes	Taux d'incidence de l'IRCT (pmh)	Proportion de dialyses initiées en urgence (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 ^a	Patients incidents	Patients incidents	Patients incidents			Patients prévalents ^a		
				< 60 ans	60-75 ans	Tous âges	< 60 ans	60-75 ans	Tous âges
Modèle 1- DiD									
Effet moyen	-1,803	-6,069***	-1,059	9,547***	4,415***	4,898***	2,872***	5,039***	4,131***
Écart-type	(3,312)	(1,334)	(1,248)	(1,959)	(1,144)	(1,051)	(0,809)	(0,638)	(0,565)
Modèle 2 - synth DID									
Effet moyen	-4,519	-3,707*	0,170	7,431**	2,889	3,489*	1,738	2,802***	2,220***
Écart-type	(4,781)	(2,186)	(1,579)	(3,388)	(2,140)	(1,923)	(1,351)	(0,945)	(0,795)

* p<.1, ** p<.05, *** p<.01

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. Pour rappel : la période post-traitement commence en 2017.

^a 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.

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

6 p.p. (Tableau 4). Cependant, les différences dans les tendances, qu'elles soient visuelles, ou par le test de différences de tendances préexistantes avant traitement, encouragent l'utilisation de méthodes de doubles différences synthétiques en complément, pour contrôler d'un effet de sélection potentiel à l'entrée dans les expérimentations.

4.3. Analyse complémentaire par la méthode des doubles différences synthétiques

L'analyse complémentaire confirme les résultats des estimations précédentes sur les indicateurs d'accès à la liste d'attente de greffe (Tableau 4). Les résultats indiquent que l'impact causal moyen sur la période après le début des expérimentations (post-traitement) est d'augmenter l'accès à la liste d'attente de greffe pour les patients incidents de 3,5 p.p. et de 2,2 p.p. pour les patients prévalents. La distinction par âge montre que l'accès à la liste d'attente de greffe pour les nouveaux patients dialysés au cours de la première année a augmenté post-traitement de 7,4 p.p. en moyenne pour les patients dont l'âge est inférieur à 60 ans, alors qu'aucun résultat n'est observé pour les patients âgés de 60 à 75 ans. Rappelons qu'en ce qui concerne les indicateurs de greffe, nous n'avons pas de problèmes de tendances parallèles. Les résultats sur la proportion de patients prévalents dialysés inscrits sur la liste d'attente de greffe sont confirmés par cette méthode complémentaire, avec une augmentation de 2,8 p.p. pour les patients âgés de 60 à 75 ans. Enfin, les résultats apparaissent significatifs, mais faiblement, avec une baisse de la proportion de dialyses initiées en urgence (-3,7 p.p.) et sont non significatifs sur le taux d'incidence de l'IRCT et la proportion de dialyse hors centre.

4.4. Les limites de la méthodologie quantitative

Ces résultats quantitatifs doivent être discutés en raison des contraintes liées aux données et à la méthodologie. Tout d'abord, l'absence de résultats sur la prévention mesurée par le taux d'incidence de l'insuffisance rénale chronique terminale traitée peut s'expliquer par le manque de recul pour mesurer un effet, dans la mesure où les patients concernés par les actions ne sont probablement pas encore entrés en suppléance et traités par dialyse ou par greffe, et donc rentrés dans le registre Rein qui ne concerne que les patients traités par suppléance. Les effets de la prévention seraient donc à évaluer sur un plus long terme, avec des données permettant un suivi de l'évolution de la maladie rénale. D'autre part, l'absence de données et de repérage des patients réellement inclus dans les expérimentations ne nous permet pas de prendre en compte plus finement un ensemble de données individuelles qui pourraient influencer nos résultats, telles que les trajectoires de soins des patients – le suivi du néphrologue (Raffray *et al.*, 2021), la planification de la dialyse (Park *et al.*, 2015 en Corée et Thiery *et al.*, 2018 en France), le niveau d'information (Habib *et al.*, 2017) – et les caractéristiques individuelles des patients inclus – âge, comorbidités, etc. (Couchoud *et al.*, 2021) – qui ont été mises en évidence dans un ensemble d'études. Cependant, les méthodologies utilisées permettent de réduire le potentiel biais de variables omises fixes dans le temps. Enfin, il n'est pas possible de mesurer les effets respectifs du recrutement d'infirmières de coordination et des outils de communication du fait de leur développement conjoint.

5. Les leviers et les freins des expérimentations

L'atteinte des objectifs de meilleure prise en charge et d'autonomie des patients insuffisants rénaux chroniques reposait sur l'amélioration de la coordination des soins entre professionnels d'une même structure et de différentes structures, notamment entre ville et hôpital, avec le concours de nouveaux acteurs (pharmaciens et laboratoires de biologie en plus des médecins généralistes) et entre centres de transplantations rénales et centres hospitaliers de chaque région expérimentale. A l'intérieur des structures, les services se sont réorganisés avec la constitution d'équipes pluridisciplinaires coordonnées par les infirmières, notamment de coordination. Il est essentiel de déterminer dans quelle mesure il est possible de généraliser ces nouvelles organisations, un défi majeur que l'enquête qualitative s'est efforcée de relever en identifiant les facteurs favorables et les obstacles rencontrés lors de ces expérimentations.

5.1. Deux leviers majeurs liés à la coordination : les outils d'information et de communication, et les infirmières

Les résultats quantitatifs indiquent que l'expérimentation a permis de diminuer la proportion de dialyses initiées en urgence et d'améliorer l'accès à la liste d'attente de greffe. Ces résultats semblent attribuables aux deux leviers majeurs de ces nouvelles organisations, liés à la coordination, notamment en relation avec la préparation à la greffe et à la dialyse, identifiés lors des entretiens. Le premier correspond aux outils de communication tels que les dossiers médicaux partagés (DMP), les messageries sécurisées, les plateformes d'échange, les outils de télémédecine et les webconférences. Les innovations technologiques, et plus spécifiquement la télémédecine en santé, ont de fortes répercussions sur l'organisation des professionnels et des patients (Aas, 2001 ; Wallut, 2019 ; voir Kessler *et al.*, 2013 dans le cadre spécifique de la maladie rénale chronique). Elles facilitent le partage d'information entre les professionnels et accentuent l'équité et l'efficacité d'accessibilité à la greffe des cas complexes, dans un contexte où des « idées préconçues » semblent s'être installées.

« 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

Des outils d'information – plaquettes de présentation, livrets de néphroprotection, e-learning et ateliers d'éducation thérapeutique (ETP) – ont également été mis à disposition des professionnels de santé, notamment des médecins généralistes et du grand public. Ces outils facilitent l'information des patients, qui reste un enjeu majeur de la MRC, afin de garantir à ces derniers un meilleur parcours de soins (Wu *et al.*, 2009) orienté vers le hors centre (Manns *et al.*, 2005 ; Lacson *et al.*, 2011 ; Van den Bosch *et al.*, 2015).

Le second correspond aux financements des expérimentations, qui ont principalement été alloués au recrutement d'infirmières diplômées d'état (IDE) de coordination ou de parcours à tous les stades de la maladie, mais aussi d'attachés de recherche clinique ou de

secrétariat pour l'inscription sur la liste nationale d'attente de greffe. Des recrutements en cohérence avec la littérature qui montre le rôle bénéfique des nouvelles fonctions de « navigateurs » sur le parcours des patients (Manderson *et al.*, 2012 ; Marlow *et al.*, 2016 ; Jolly *et al.*, 2015) et un rôle pivot joué par les infirmières dont les effets sur les résultats cliniques et la gestion de cas sont connus (Peeters *et al.*, 2014 ; Bergen, 1992 ; Watson, 2008 ; Walker *et al.*, 2010 ; Bouvier *et al.*, 2009). L'implication des patients-experts est également à souligner à ce stade en termes d'adéquation entre la réalité de la maladie et le parcours de soins.

Dans un contexte fortement contraint pour les néphrologues, les infirmières prennent le relais, et plus particulièrement à la suite de l'annonce de la maladie rénale chronique par le néphrologue. Elles accompagnent les patients dans le choix de la modalité de suppléance la plus appropriée et pourraient ainsi libérer du temps pour le néphrologue dont le suivi, notamment précoce, est associé à un risque plus faible de décès chez les patients dialysés (Bradbury *et al.*, 2007 ; Jungers *et al.*, 2001) et à une durée d'hospitalisation plus courte au moment de l'instauration du traitement de suppléance (Chan *et al.*, 2007). En théorie, la délégation des tâches par le néphrologue aux infirmières devrait permettre de libérer du temps médical, à condition que les tâches déléguées soient substituables, par la couverture des besoins non satisfaits et la réalisation des tâches spécifiques (Kernick et Scott (2002), dans un cadre plus général). La distinction de ces effets de substitution des tâches par rapport à la complémentarité des tâches (celle-ci étant un gage de qualité de prise en charge et d'accessibilité des soins), reste tout de même difficile à établir avec l'approche qualitative. Certains entretiens semblent néanmoins montrer une forme de complémentarité :

« 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

La reconfiguration des pratiques par les évolutions technologiques, médicales et les modes d'organisation s'est néanmoins avérée compliquée pour les professionnels, mais aussi pour les patients. Du côté des professionnels, il a fallu s'adapter aux outils et accepter l'évolution des pratiques telles que les décisions partagées par les néphrologues.

« 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, la consultation d'une infirmière « isolée » n'est pas dans leurs habitudes et les transports pour y accéder ne sont pas remboursés. De plus, même si certains organismes ont fait en sorte de regrouper sur une même journée ces consultations en même temps que d'autres consultations/examens remboursés, cela entraîne de la fatigue pour les patients, qui risquent d'être « saturés » par l'information après un certain temps. L'âge représente aussi un frein à ces nouvelles pratiques, comme en témoigne la difficulté pour eux de se déplacer et de participer à des visioconférences.

5.2. Les difficultés du déploiement du hors centre et de la prévention

Malgré les nouveaux modes d'organisation à la suite de l'annonce, l'indicateur relatif aux modalités de dialyse en hors centre ne montre pas de résultats. Plusieurs difficultés liées

au déploiement du hors centre peuvent en être la cause. Une enquête qualitative menée par un porteur de projet a montré la difficulté de la faisabilité de la dialyse en Ehpad compte tenu des comorbidités, de la perte d'autonomie, des troubles cognitifs, etc. de ses résidents. Le faible nombre de patients concernés par Ehpad est aussi un frein. Nos entretiens ont aussi permis de souligner le caractère sécurisant pour le patient du suivi en centre, en particulier pour les patients comorbides, et le hors centre peut aussi faire l'objet de davantage de réticences tant par les patients que par leur conjoint.

« Ces arguments (envers la dialyse péritonéale), c'est absolument frustrant parce que les malades ne les entendent pas. »

Néphrologue

La diversité des porteurs de projet pourrait également expliquer le faible nombre d'actions développées sur la thématique, et donc le faible déploiement. Les patients commencent initialement la dialyse dans le centre référent, alors que les modalités de dialyse hors centre sont généralement supervisées par les associations de dialyse qui ne se chargent pas des consultations pré-dialyse et de l'hospitalisation initiale des patients. De plus, le transfert vers un centre moins lourd peut prendre plus de trois mois (Agence de la biomédecine, 2017). Un effet d'âge pourrait aussi interférer dans cette absence d'effet, dans la mesure où ce sont potentiellement les plus jeunes qui sont sensibles à la dialyse hors centre (Agence de la biomédecine, 2017). Enfin, il faut aussi noter l'absence d'un financement incitatif à la dialyse hors centre envisagé initialement.

S'agissant de la prévention, aucun résultat n'a été mesuré sur l'incidence de l'IRCT. Outre les limites méthodologiques soulignées précédemment, ce résultat peut s'expliquer par le fait que les actions dédiées à cet indicateur ont été très diverses, de sorte qu'aucun modèle d'organisation n'a pu être identifié. La coordination entre ville et hôpital n'est pas structurée dans le cadre d'une organisation bien définie comme celle développée autour de l'infirmière, notamment de coordination, à la suite de l'annonce de la maladie rénale chronique, et celle pour les patients dialysés avec l'appui des outils de communication. Pourtant, la collaboration ville-hôpital est cruciale pour l'efficacité et la qualité de prise en charge de l'IRC. Elle est sous-optimale comme en attestent la communication insuffisante et la difficulté de délimitation des tâches entre médecins généralistes et néphrologues (Greer *et al.*, 2019 ; Lo *et al.*, 2016 ; O'Malley et Reschovsky, 2011 ; Diamantidis *et al.*, 2011 ; Zimmerman *et al.*, 2003). La difficulté de sensibilisation des médecins généralistes¹⁰ et des patients au stade précoce est également à souligner. Les patients ne prennent pas conscience de cette maladie silencieuse et la pathologie reste assez rare aux yeux des médecins généralistes, ce qui peut paraître paradoxal du fait de sa prévalence élevée. La maladie est complexe pour ces derniers, qui la traitent souvent comme une extension de l'hypertension et du diabète (Raffray *et al.*, 2022). De plus, lorsque le patient entre dans la filière de néphrologie, les médecins généralistes sortent du parcours et le néphrologue prend en quelque sorte le « rôle » du médecin traitant. Un « cercle vicieux », dans la mesure où lorsque le médecin généraliste revient dans le parcours pour toute prise en charge liée notamment à l'environnement familial, ce dernier a manqué l'évolution de son patient et peut se retrouver désorienté vis-à-vis de ces patients spécifiques.

« Il a des leviers (le médecin généraliste) que les néphrologues n'ont pas, ils ne connaissent pas l'environnement social, l'histoire du patient... ce sont des éléments qu'il ne faut pas négliger. »

Médecin de santé publique

¹⁰ Une sensibilisation difficile des médecins généralistes qui se retrouve aussi en cancérologie (Coindard, 2019).

5.3. Pérennité des actions au-delà des expérimentations

Au-delà des actions qui se sont arrêtées faute de déploiement, la pérennité des projets dépend des financements. Une partie des projets relatifs à la préparation à la suppléance est couverte par le forfait que les expérimentations ont permis d'amorcer mais, pour certains, le forfait ne permet pas de couvrir l'ensemble des actions entreprises lors de l'expérimentation. La coordination de parcours et de greffe s'est ancrée dans les organisations et semble perdurer souvent par un autofinancement par les structures, mais celui-ci n'est pas, pour autant, garanti sur le long terme ; le forfait ne prend pas en charge la coordination pour l'inscription sur la liste d'attente de greffe, qui est un résultat important de l'expérimentation. Les ETP sont financés à présent par le droit commun. Pour le reste des actions, plusieurs solutions de financement ont été envisagées telles que des expérimentations issues de l'article 51, les CPTS, l'autofinancement et les Fir. La question centrale reste la pérennité des actions de prévention au stade précoce (stade 3B de la maladie) qui n'est pas assurée et qui, pour la plupart, se sont arrêtées.

6. Conclusion

Cette étude identifie les changements organisationnels mis en place lors des expérimentations article 43 et en mesure l'impact sur les parcours de soins des patients insuffisants rénaux chroniques. Une approche méthodologique mixte qualitative et quantitative a été mise en œuvre. L'approche qualitative a permis de documenter les projets et d'orienter l'évaluation quantitative afin de mesurer les effets en regroupant les projets les plus similaires avec les mêmes objectifs, organisations et populations cibles, et de tirer des conclusions quant à la généralisation des résultats par l'identification des leviers et des freins de ces expérimentations. Au total, 20 porteurs de projet ont mené des actions pour atteindre les objectifs communs envisagés par les autorités aux différents stades de la maladie dans les six régions participant aux expérimentations. Concernant la prévention, des initiatives très variées ont émergé, sans qu'aucun modèle organisationnel précis ne se dessine. Pour la préparation à la suppléance et l'accès à la greffe, les projets ont proposé de nouvelles organisations mobilisant des outils de communication et s'articulant autour d'infirmières de coordination ou de parcours recrutées grâce aux financements des projets.

Les résultats quantitatifs à partir des données longitudinales du registre Rein entre 2010 et 2019 ont montré que les expérimentations ont permis d'améliorer l'accès à la liste nationale d'attente de greffe pour les patients incidents et prévalents, et de réduire la proportion de dialyses initiées en urgence. Ces résultats sont en accord avec les deux leviers majeurs identifiés, le recrutement d'infirmières et les outils de communication, liés à la coordination greffe et à la préparation à la suppléance. En revanche, l'absence de résultats sur la prévention témoigne de la difficulté de sensibiliser les acteurs mais aussi de développer une coordination entre les acteurs de ville et avec l'hôpital. Certains projets ont néanmoins mis en place des dispositifs prometteurs, notamment en lien avec les laboratoires d'analyse, mais l'insuffisance de projets concernés et l'absence de repérage des populations bénéficiaires de ces dispositifs ne permet pas une évaluation quantitative propre à ces projets spécifiques. De manière générale, l'évaluation de l'impact des actions de prévention est rendue difficile par la difficulté de repérage de cette population dans les données administratives de santé et son absence dans les données du registre Rein, mais aussi par l'absence de données ad hoc collectées pour mesurer l'évolution de la maladie et la qualité de vie des patients. 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.

L'évaluation des expérimentations article 43 s'est avérée complexe du fait de la spécificité de son cadre expérimental. Le projet de loi initial prévoyait des dérogations tarifaires pour expérimenter un forfait prévention et une modification du financement de la dialyse, mais le contenu des expérimentations a évolué pour conserver uniquement un financement des projets pilotes dans les territoires retenus. Ainsi, si les expérimentations ont conservé ces particularités d'être menées dans un espace circonscrit pour un temps limité, l'évaluation est rendue plus difficile car l'objet de l'expérimentation n'est plus un changement de rémunération, qui pourrait être généralisé par la suite, mais un financement de projets sélectionnés pour leur caractère novateur. L'absence de dispositifs communs à l'ensemble des territoires et la diversité des actions proposées par les territoires a rendu ainsi difficile une évaluation nationale de ces expérimentations, et la sélection sur projet a pu conduire à des biais de sélection des expérimentateurs, qui limitent la généralisation des résultats de l'évaluation d'impact quantitative. La méthodologie proposée pour l'évaluation a ainsi été

adaptée pour prendre en compte ces difficultés en intégrant une approche mixte qualitative et quantitative.

Bien qu'elle permette de financer le modèle organisationnel initié par certains projets pilotes pour la préparation à la suppléance, 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. Ainsi, 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.

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, assistante sociale). 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.

Bibliographie

- Aas I. M. (2001). "A Qualitative Study of the Organizational Consequences of Telemedicine". *Journal of Telemedicine and Telecare*, 7(1), 18-26.
- Abadie A., Gardeazabal J. (2003). "The Economic Costs of Conflict: A Case Study of the Basque Country". *American Economic Review*, 93(1), 113-132.
- Abadie A., Diamond A., Hainmueller, J. (2010). "Synthetic Control Methods for Comparative Case Studies: Estimating the Effect of California's Tobacco Control Program". *Journal of the American Statistical Association*, 105(490), 493-505.
- Agence de la biomédecine (2023). Rapport annuel Rein 2021 (Réseau Epidémiologie, Information, Néphrologie) [en ligne]. 2023. Disponible sur : https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport_rein_2021_2023-06-26.pdf
- Agence de la biomédecine (2017). Rapport annuel Rein 2017 (Réseau Epidémiologie, Information, Néphrologie) [en ligne]. 2017. Disponible sur : <https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapportrein2017.pdf>
- Agence de la biomédecine (2015). Rapport annuel Rein (Réseau Epidémiologie, Information, Néphrologie). 2015
- Arkhangelsky D., Athey S., Hirshberg D. A., Imbens G. W., Wager S. (2021). "Synthetic Difference-in-Differences ». *American Economic Review*, 111(12), 4088-4118.
- Assurance maladie. (2017). Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses – Propositions de l'Assurance maladie pour 2018. Disponible sur : https://assurance-maladie.ameli.fr/sites/default/files/2017-07_rapport-propositions-pour-2018_assurance-maladie_o.pdf
- Bergen A. (1992). "Case Management in Community Care: Concepts, Practices and Implications for Nursing". *Journal of Advanced Nursing*, 17(9), 1106-1113.
- 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).
- Bouvier N., Durand P. Y., Testa A., Albert C., Planquois V., Ryckelynck J. P., Lobbedez T. (2009). "Regional Discrepancies in Peritoneal Dialysis Utilization in France: the Role of the Nephrologist's Opinion about Peritoneal Dialysis". *Nephrology Dialysis Transplantation*, 24(4), 1293-1297.
- 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.

Améliorer l'organisation de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique

Bibliographie

Irdes - mai 2024

- 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.
- Chen Y. R., Yang Y., Wang S. C., Chou W. Y., Chiu P. F., Lin C. Y., ... Lin C. L. (2014). "Multidisciplinary Care Improves Clinical Outcome and Reduces Medical Costs for Pre-end-stage Renal Disease in Taiwan". *Nephrology*, 19(11), 699-707.
- Coindard G. (2019). Le vécu du diagnostic et de la phase thérapeutique initiale par les personnes atteintes de pathologies cancéreuses : quels rôles pour la médecine générale au prisme des inégalités sociales de santé ? (Doctoral dissertation, Université de Nanterre-Paris X).
- Couchoud C., Bayer F., Rabilloud M., Ayav C., Bayat S., Bechade C., ... REIN registry. (2021). "Effect of Age and Care Organization on Sources of Variation in Kidney Transplant Waiting List Registration". *American Journal of Transplantation*, 21 (11).
- 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-TomeI-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.
- Goldstein M., Yassa T., Dacouris N., McFarlane P. (2004). "Multidisciplinary Predialysis Care and Morbidity and Mortality of Patients on Dialysis". *American Journal of Kidney Diseases*, 44(4), 706-714.
- Greer R. C., Liu Y., Cavanaugh K., Diamantidis C. J., Estrella M. M., Sperati C. J., ... National Kidney Foundation Education Committee. (2019). "Primary Care Physicians' Perceived Barriers to Nephrology Referral and Co-Management of Patients with CKD: a Qualitative Study". *Journal of General Internal Medicine*, 34, 1228-1235.
- Habib A., Durand A. C., Brunet P., Duval-Sabatier A., Moranne O., Bataille S., ... Gentile S. (2017). « Facteurs influençant le choix de la dialyse péritonéale : le point de vue des patients et des néphrologues ». *Néphrologie & thérapeutique*, 13(2), 93-102.
- HAS (2023). Note d'orientation sur le développement d'indicateur de qualité et sécurité des soins pour la dialyse à domicile et l'autodialyse mesuré dans les bases de données médico administratives. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-07/dia-dom_rapport_orientation_2023.pdf
- HAS (2015a). Checklist du parcours « Maladie rénale chronique - présuppléance ». https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-12/check-list_parcours_mrc_pre-suppléance_web.pdf
- HAS (2015b). Dispositif d'annonce d'insuffisance rénale avancée et de décision partagée sur le mode de suppléance. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-10/dispositif_annonce_suppléance_web.pdf

- HAS (2015c). Dispositif d'inclusion dans les expérimentations. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-10/dispositif_inclusion_experimentation_vf.pdf
- HAS (2014). Évaluation médico-économique des stratégies de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale en France. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1775180/fr/evaluation-medico-economique-des-strategies-de-prise-en-charge-de-l-insuffisance-renale-chronique-terminale-en-france
- 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
- HAS (2007). Suivi ambulatoire de l'adulte transplanté au-delà de 3 mois après transplantation. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/suivi_du_transplante_renal_-_synthese_des_recommandations.pdf
- Jolly S. E., Navaneethan S. D., Schold J. D., Arrigain S., Konig V., Burrucker Y. K., ... Nally J. V. (2015). "Development of a Chronic Kidney Disease Patient Navigator Program". *BMC Nephrology*, 16(1), 1-8.
- Jungers P., Massy Z. A., Nguyen-Khoa T., Choukroun G., Robino C., Fakhouri F., ... Grünfeld J. P. (2001). "Longer Duration of Predialysis Nephrological Care is associated with Improved Long-Term Survival of Dialysis Patients". *Nephrology Dialysis Transplantation*, 16(12), 2357-2364.
- Kernick D., Scott A. (2002). "Economic Approaches to Doctor/Nurse Skill Mix: Problems, Pitfalls, and Partial Solutions". *British Journal of General Practice*, 52(474), 42-46.
- Kessler M., Erpelding M. L., Empereur F., Rose C. (2013). Transplantélic: une application de télémedecine en transplantation rénale. *European Research in Telemedicine/La Recherche européenne en télémedecine*, 2(1), 5-10.
- Lacson Jr, E., Wang W., DeVries C., Leste K., Hakim R. M., Lazarus M., Pulliam J. (2011). « Effects of a Nationwide Predialysis Educational Program on Modality Choice, Vascular Access, and Patient Outcomes ». *American Journal of Kidney Diseases*, 58(2), 235-242.
- Le Neindre C., Bricard D., Sermet C., Bayer F., Couchoud C. et Lassalle M. (2018). *Atlas de l'insuffisance rénale chronique terminale en France*. Ouvrage de l'Irdes n° 4 série Atlas. <https://www.irdes.fr/recherche/ouvrages/004-atlas-de-l-insuffisance-renale-chronique-terminale-en-france.pdf>
- Legrand K., Speyer E., Stengel B., Frimat L., Sime W. N., Massy Z. A., ... Ayav C. (2020). "Perceived Health and Quality of Life in Patients with CKD, Including those with Kidney Failure: Findings from National Surveys in France". *American Journal of Kidney Diseases*, 75(6), 868-878.
- Lo C., Teede H., Ilic D., Russell G., Murphy K., Usherwood T., ... Zoungas S. (2016). "Identifying Health Service Barriers in the Management of Co-Morbid Diabetes and Chronic Kidney Disease in Primary Care: a Mixed-Methods Exploration". *Family Practice*, 33(5), 492-497.

- Manderson B., McMurray J., Piraino E., Stolee P. (2012). "Navigation Roles Support Chronically Ill Older Adults through Healthcare Transitions: a Systematic Review of the Literature." *Health & Social Care in the community*, 20(2), 113-127.
- Manns B. J., Taub K., VanderStraeten C., Jones H., Mills C., Visser M., Mclaughlin K. (2005). "The Impact of Education on Chronic Kidney Disease Patients' Plans to Initiate Dialysis with Self-Care Dialysis: a Randomized Trial". *Kidney International*, 68(4), 1777-1783.
- Marlow N. M., Kazley A. S., Chavin K. D., Simpson K. N., Balliet W., Baliga P. K. (2016). "A Patient Navigator and Education Program for Increasing Potential Living Donors: a Comparative Observational Study". *Clinical Transplantation*, 30(5), 619-627.
- Nolte E., World Health Organization. (2018). How do we ensure that innovation in health service delivery and organization is implemented, sustained and spread?
- O'Malley A. S., Reschovsky J. D. (2011). "Referral and Consultation Communication between Primary Care and Specialist Physicians: Finding Common Ground". *Archives of Internal Medicine*, 171(1), 56-65.
- Park J. I., Kim M., Kim H., An J. N., Lee J., Yang S. H., ... Lee, J. P. (2015). "Not Early Referral but Planned Dialysis Improves Quality of Life and Depression in Newly Diagnosed end Stage Renal Disease Patients: a Prospective Cohort Study in Korea". *PLoS One*, 10(2), e0117582.
- Peeters M. J., van Zuilen A. D., van den Brand J. A., Bots M. L., van Buren M., Ten Dam M. A., ... Wetzels J. F. (2014). "Nurse Practitioner Care Improves Renal Outcome in Patients with CKD". *Journal of the American Society of Nephrology*, 25(2), 390-398.
- 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.
- Raffray M., Vigneau C., Couchoud C., Laude L., Campéon A., Schweyer F. X., Bayat S. (2022). "The Dynamics of the General Practitioner-Nephrologist Collaboration for the Management of Patients with Chronic Kidney Disease before and after Dialysis Initiation: a Mixed-Methods Study". *Therapeutic Advances in Chronic Disease*, 13, 20406223221108397.
- Rognant N., Alamartine E., Aldigier J. C., Combe C., Vendrely B., Deteix P., ... Laville M. (2013). "Impact of Prior CKD Management in a Renal Care Network on Early Outcomes in Incident Dialysis Patients: a Prospective Observational study". *BMC Nephrology*, 14(1), 1-10.
- Shi Y., Xiong J., Chen Y., Deng J., Peng H., Zhao J., He J. (2018). "The Effectiveness of Multidisciplinary Care Models for Patients with Chronic Kidney Disease: a Systematic Review and Meta-Analysis". *International Urology and Nephrology*, 50(2), 301-312.
- Tangri N., Ferguson T., Komenda P. (2017). "Pro: Risk Scores for Chronic Kidney Disease Progression are Robust, Powerful and Ready for Implementation". *Nephrology Dialysis Transplantation*, 32(5), 748-751.

- Thiery A., Séverac F., Hannedouche T., Couchoud C., Do V. H., Tiple A., ... REIN registry. (2018). "Survival Advantage of Planned Haemodialysis over Peritoneal Dialysis: a Cohort Study". *Nephrology Dialysis Transplantation*, 33(8), 1411-1419.
- Tonelli M., Wiebe N., Knoll G., Bello A., Browne S., Jadhav D., ... Gill J. (2011). "Systematic Review: Kidney Transplantation Compared with Dialysis in Clinically Relevant Outcomes". *American Journal of Transplantation*, 11(10), 2093-2109.
- Van den Bosch, J., Warren D. S., Rutherford P. A. (2015). "Review of Predialysis Education Programs: a Need for Standardization". *Patient Preference and Adherence*, 9, 1279.
- Walker R., Abel S., Meyer A. (2010). "What do New Zealand Pre-dialysis Nurses Believe to Be Effective Care?" *Nursing Praxis in New Zealand*, 26(2).
- Wallut L. (2019). Intervention publique et déploiement la télémédecine : une analyse par les théories de l'innovation (Doctoral dissertation, Université Bourgogne Franche-Comté).
- Wang S. M., Hsiao L. C., Ting I. W., Yu T. M., Liang C. C., Kuo H. L., ... Huang C. C. (2015). "Multidisciplinary Care in Patients with Chronic Kidney Disease: a Systematic Review and Meta-Analysis". *European Journal of Internal medicine*, 26(8), 640-645.
- Watson D. (2008). "Post-dialysis` `pre-dialysis"Care: The Cart before the Horse-Advanced Practice Nurse Intervention and Impact on Modality Selection". *Cannt Journal*, 18(1), 30.
- Wu I. W., Wang S. Y., Hsu K. H., Lee C. C., Sun C. Y., Tsai C. J. Wu M. S. (2009). "Multidisciplinary Predialysis Education Decreases the Incidence of Dialysis and Reduces Mortality — a Controlled Cohort Study Based on the NKF/DOQI guidelines". *Nephrology Dialysis Transplantation*, 24(11), 3426-3433.
- Zimmerman D. L., Slick A., Singh R., Mendelssohn D. C. (2003). "Attitudes of Canadian Nephrologists, Family Physicians and Patients with Kidney Failure toward Primary Care Delivery for Chronic Dialysis Patients". *Nephrology Dialysis Transplantation*, 18(2), 305-309.

Améliorer l'organisation de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique

Bibliographie

Irdes - mai 2024

Annexes

Annexe 1.

Synthèse de la grille d'entretien

1. Présentation des porteurs de projet et/ou représentants sur le territoire

- Quelle est votre fonction ? Quel a été votre rôle dans les expérimentations, mais aussi dans la mise en place et le suivi des expérimentations ?
- Quelles sont les raisons/motivations qui vous ont incité à répondre à l'appel à candidatures / à rentrer dans l'expérimentation (contexte particulier lié au territoire, à la position dans l'offre de soins du territoire, etc.) ?

2. Description du projet et évolution de l'organisation des porteurs

- Quelles actions étaient initialement prévues / réellement mises en œuvre ? (segments, patients concernés, acteurs impliqués, territoires, moyens mis en œuvre, chronologie ...)
- Comment vous organisez-vous (selon les projets) ?
- Pourquoi avez-vous choisi de vous organiser ainsi ?
- Quel a été l'apport des expérimentations dans cette organisation ? Comment vous organisiez-vous avant les expérimentations ?
- Comment la crise du Covid a-t-elle impacté votre fonctionnement ?

3. Financement et pérennité des projets

- Comment a évolué votre organisation depuis la fin des expérimentations ? Avez-vous de nouveaux projets ou de nouvelles perspectives concernant des changements d'organisation ou dans la prise en charge des patients ?
- Votre projet a-t-il bénéficié de co-financement ? Comment avez-vous géré la fin du financement des expérimentations pour pérenniser les projets de cette dernière ? (forfait, article 51, autofinancement, etc.)

4. Bilan et perspectives

- Quelles ont été les éventuelles difficultés que vous avez rencontrées lors de la mise en place des actions spécifiques à l'expérimentation ? Au contraire, quels ont été les facteurs de réussite ?
- Des évaluations locales ont-elles été réalisées ? Si oui, les résultats sont-ils publiés ou accessibles / communicables sinon ?
- Votre organisation est-elle généralisable ? Pour quelles raisons ? Quels sont les conditions de réussite et les moyens nécessaires ?
- Quel bilan tirez-vous des expérimentations ?

Annexe 2. Méthodologie de l'approche quantitative

Données

Les données utilisées proviennent du système d'information du Réseau épidémiologique et information en néphrologie (registre Rein) de l'Agence de la biomédecine. Celui-ci est alimenté par l'application Diadem pour la dialyse et l'application Cristal dédiée au prélèvement et à la greffe d'organe. Les données portent ainsi sur l'ensemble des patients avec une maladie rénale chronique stade 5 traitée par dialyse ou par greffe. Les données individuelles sur les patients incidents (nouveaux patients dans l'année) et les patients prévalents ont été utilisées pour calculer les indicateurs de résultats pour chaque département et pour chaque année, de 2010 à 2019.

Stratégie d'identification de l'effet

Le cadre quasi expérimental prévu par l'article 43 permet de déployer une approche en doubles différences en Intention de traiter (ITT). L'identification de l'effet du traitement consiste à comparer l'évolution des tendances de nos variables de résultats entre le groupe traité et le groupe de contrôle avant et après la mise en place des expérimentations à partir de 2017.

Modélisation

Des modèles de panel à effets fixes ont été utilisés :

$$y_{it} = \delta d_t + T_i * d_t \gamma + c_i + e_{it} \quad [1]$$

y_{it} représente nos variables expliquées (taux d'incidence de l'insuffisance rénale chronique terminale traitée, proportion de dialyses initiées en urgence, proportion de dialyse en hors centre et taux d'inscription sur la liste d'attente de greffe). c_i et d_t capturent respectivement les effets fixes départementaux et temporels. Le terme croisé $T_i * d_t \gamma$ identifie l'effet causal par γ , sous l'hypothèse fondamentale de tendances parallèles. En outre, les modèles ont été pondérés des effectifs concernés par les indicateurs au niveau de chaque département pour davantage de robustesse de l'approche analytique.

En complément, nous avons déployé une approche de doubles différences synthétiques (Arkhangelsky *et al.*, 2021) afin de s'affranchir du potentiel biais de sélection à l'entrée dans les expérimentations. Un biais particulièrement présent sur les indicateurs de prévention, de préparation à la suppléance et d'orientation vers le hors centre puisque les actions relatives à ces objectifs se sont développées à un niveau local (à l'échelle départementale), à la suite de la sélection des projets, alors que l'accès à la liste d'attente de greffe s'est développé au niveau régional – le niveau de lancement des expérimentations – par les centres de transplantation, en coordination avec les autres centres de chaque région expérimentatrice (Carte p. 19). Cette méthode re-pondère et apparie les tendances pré-traitement pour compenser les différences inobservables dans le temps (absence de tendances parallèles). Elle reprend ainsi les points forts des méthodes de contrôle synthétique (Abadie et Gardeazabal, 2003 ; Abadie *et al.*, 2010) et de doubles différences afin que le groupe de contrôle « synthétique » généré ressemble étroitement au groupe traité avant la mise en place du traitement.

Identification des groupes de territoires traités et témoins

Les groupes de territoires traités, suivant les stades de la maladie et les objectifs, ont été construits au niveau départemental parmi les régions expérimentatrices à partir de l'approche qualitative (Annexe 3 et partie sur la description des projets, ainsi que le schéma p. 13 qui illustre les principales caractéristiques des projets sur les parcours de soins des patients atteints d'IRC). Nous avons ainsi, premièrement, écarté les projets atypiques et trop spécifiques de l'analyse quantitative groupée. Deuxièmement, nous avons retiré les projets ayant un faible déploiement, soit car ils se sont développés uniquement au niveau communal, compte tenu de leur faible ampleur ou de leur non-déploiement, ou s'ils ont commencé plus tard (fin 2019), ou avec un faible déploiement jusqu'en 2019 avant de proposer des évolutions aux projets. Au total, six projets ont donc été retirés de l'analyse quantitative groupée. Les projets sur l'orientation vers la dialyse hors centre pour les patients prévalents uniquement n'étaient pas assez nombreux pour être évalués au niveau national, mais l'orientation vers la dialyse hors centre est testée pour les projets au stade de pré-suppléance pour les patients incidents.

Deux groupes de projets, et donc de territoires traités, émergent de cette analyse en fonction de leur orientation vers la prévention et la préparation à la suppléance, et l'accès à la liste d'attente pour la transplantation rénale (Carte p. 19). Les projets relatifs à la liste d'attente pour la transplantation rénale avaient une portée régionale en raison des actions menées par les centres de transplantation en coordination avec les autres centres de chaque région expérimentale. En outre, nous prenons également en compte le déploiement d'un projet régional sur la préparation à la greffe en Auvergne-Rhône-Alpes financé par l'ARS sur le périmètre de la nouvelle région, même s'il est en dehors des expérimentations, du fait de son lien très étroit avec les expérimentations en termes d'organisation proposée et de temporalité.

Le groupe de territoires témoins 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.

Dans les données du registre Rein (en intention de traitement), deux types de population des expérimentations peuvent être distingués selon la manière dont nous pouvons les identifier dans les données qui ne couvrent que les patients dialysés ou greffés : les patients incidents (nouveaux patients de l'année) et les patients dialysés prévalents (ensemble des patients dialysés dans l'année). Les indicateurs liés à la prévention et à la préparation à la dialyse (dialyse initiée en urgence et orientation vers le hors centre) sont mesurés uniquement à partir de la population de patients incidents agrégés au niveau départemental, tandis que l'indicateur lié à l'inscription sur la liste d'attente de greffe est mesuré avec la population des incidents et des prévalents agrégée au niveau départemental (Tableau A1 de cette annexe).

Description des caractéristiques des territoires traités et témoins

Conformément à la littérature sur les déterminants des parcours de soins des patients insuffisants rénaux chroniques, nous avons sélectionné des variables qui permettent de caractériser les territoires sur plusieurs dimensions : (i) le contexte démographique et socio-économique (part des personnes âgées de 70 ans ou plus sur 100 résidents, part de personnes résidant dans une commune isolée pour 100 résidents, part de personnes ayant peu ou pas de diplômes) ; (ii) la mortalité et les facteurs de risque (taux de mortalité prématurée, toutes causes confondues, liée au diabète et aux maladies cardiovasculaires, liée à

Améliorer l'organisation de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique

Annexes

Irdes - mai 2024

l'hypertension artérielle et à l'IRC) ; et (iii) l'offre de soins (médiane d'accessibilité théorique au centre de dialyse le plus proche, densité de néphrologues, accessibilité potentielle localisée aux infirmiers libéraux et aux médecins généralistes). Ces déterminants permettent de caractériser la situation initiale des territoires pour l'année 2013 (Le Neindre *et al.*, 2018).

Les sources de données utilisées sont : (i) le recensement de la population, le Fichier localisé social et fiscal (FiLoSoFi) et le découpage en aire urbaine de l'Insee pour les indicateurs relatifs au contexte économique et socio-économique ; (ii) le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc) de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), ainsi que la cartographie des pathologies de la Caisse nationale d'assurance maladie (Cnam) pour les indicateurs de mortalité et de facteurs de risque ; (iii) le répertoire partagé des professionnels de santé (RPPS) de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) et les indicateurs d'Accessibilité potentielle localisée (APL), ainsi que les distances calculées à partir du distancier développé par l'Agence de la biomédecine et l'Irdes, fondé sur les données du registre Rein de l'Agence de la biomédecine, pour les indicateurs d'offre de soins.

TA 1 Nombre de patients incidents et prévalents dans le registre Rein selon les territoires traités et témoins

Années	Nombre de patients IRC ¹ traités (dialysés et greffes préventives)			Nombre de patients IRC traités par dialyse au 31/12	
	Indicateurs de prévention et de préparation à la suppléance	Indicateur d'inscription sur la liste d'attente de greffe	Témoins	Indicateur d'inscription sur la liste d'attente de greffe	Témoins
2010	1 063	2 713	5 031	10 678	18 996
2011	1 141	2 731	4 875	11 017	19 516
2012	1 198	2 949	5 014	11 378	20 159
2013	1 208	3 024	5 309	11 777	20 880
2014	1 272	3 161	5 438	12 288	21 651
2015	1 301	3 184	5 560	12 704	22 313
2016	1 200	3 127	5 608	12 921	22 859
2017	1 328	3 377	5 774	13 246	23 390
2018	1 291	3 196	5 761	13 474	24 084
2019	1 347	3 221	5 746	13 782	24 541
Nombre de départements par année	11	29	59	29	59

¹ Insuffisance rénale chronique.

Note : Ce tableau représente le nombre de patients incidents et prévalents dans le registre Rein selon les territoires traités et témoins et les objectifs de l'article 43. L'indicateur relatif à l'orientation vers la dialyse hors centre a été mesuré au niveau du déploiement de la préparation à la dialyse étant donné le faible nombre de territoires ayant développé spécifiquement cette modalité. Les régions et départements d'outre-mer et l'Île-de-France ont été exclus.

Données : Registre Rein.

Annexe 3.
Synthèse des projets territoriaux (1/3)

Région	Porteur du projet (n° entretien)	Segment 1A - Prévention ¹	Segment 1B - Préparation à la suppléance	Segment 2 - Patients dialysés		Chronologie	Financement	Utilisation des financements
				Orientation des patients vers des modalités HC	Inscription sur la liste nationale d'attente de greffe			
Aquitaine	CH (n° 1)	X	X			2018 - 2021	31 100 € (2018) ; 31 100 € (2019) ; 4 147 € (2020).	0,2 ETP IDE ³ + 0,15 ETP diététicienne + compensation financière du néphrologue + déplacements véhiculés + campagne d'information
	CH 3 établissements privés	X	X	X		2019 -	233 190 € (2019) ; 83 971 € (2020)	IDE de coordination (en formation IPA) + Interface logiciel coordination et télémédecine.
	CHU (n° 2)				X (DMP + outils pour l'inscription sur la liste d'attente de greffe)	2018 - 2021	142 701 € (2018) ; 275 251 € (2019) ; 236 824 € (2020) ; 10 000 € (2021).	1 ARC ⁴ + Outil informatique + Education thérapeutique
Alsace	Centre de néphrologie et de dialyse (n° 3)	X	X	X (surveillance accrue 4 premiers mois dialyse)		2018 - 2020	102 500 € (2018) ; 122 426 € (2019) ; 97 939 € (2020).	1,7 ETP IDE et 0,2 ETP secrétariat + diététicienne
	Association dédiée à l'IR (n° 4)	X	X	X	X	2017 - 2020	390 593 €	4 IDE + 0,5 ETP Secrétaire / 5 hôpitaux
Languedoc- Roussillon	CHU (n° 5)	X	X			2017 - 2019	256 738 € (2018) ; 249 157 € (2019).	0,5 ETP IDE de coordination + 1 ETP Ingénieur assistant au chef de projet + 0,5 data manager + 0,5 ETP temps médical
	CHU (n° 6)				X (plateforme d'échange)	2018-2020	274 087 € (2018) ; 317 405 € (2019) ; 240 600 € (2020)	1 ETP praticien hospitalier + 1 ETP IDE + 0,5 data manager.
	Centre de néphrologie et de dialyse (n° 7)			X (hémodialyse en Ehpad)		2018-2019	10 000 € (2018)	Matériel de l'étude qualitative

¹ Dépistage, prise en charge et évaluation des besoins (Cf. Tableau 1) ; ² Information pour la prise de décision suite à l'annonce (réunions de concertation pluriprofessionnelles/ETP) ;
ARC : Attaché de recherche clinique ; CH(U) : Centre hospitalier (universitaire) ; DMP : Dossier médical du patient ; ETP : Éducation thérapeutique ; Ehpad : Établissement d'hébergement pour personne âgée dépen-
dante ; Fir : Fond d'intervention régional ; HC : Hospitalisation complète ; IDE : Infirmière diplômée d'Etat ; IPA : Infirmière de pratique avancée ; IR : Insuffisance rénale ; MRC : Maladie rénale chronique ; URPS : Union
régionale des professionnels de santé.
Note : Les projets en bleu n'ont pas pu faire l'objet d'une fiche détaillée en l'absence d'information suffisante sur les projets. En plus de ces projets, les projets n° 7, 9, 14 et 16 ont été retirés pour l'analyse quantitative.
L'annexe 2 détaille les raisons du retrait de ces projets.

Améliorer l'organisation de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique

Annexes

Irdes - mai 2024

Synthèse des projets territoriaux (2/3)

4

Région	Porteur du projet (n° entretien)	Segment 1A - Prévention ¹	Segment 1B - Préparation à la suppléance	Segment 2 - Patients dialysés		Chronologie	Financement	Utilisation des financements
				Orientation des patients vers des modalités HC	Inscription sur la liste nationale d'attente de greffe			
Pays-de- la-Loire	CHU (n° 8)	X	Préparation à la dialyse et à la greffe ²		X (visioconférences)	2017-2020	87 000 € par an (2017-2020)	0,5 ETP IDE de coordination (segment 1A) + 1 ETP IDE de coordination greffe + matériel de visioconférences.
	URPS (n° 9)	X				2018-2020	80 000 € (2017) ; 0 € (2018) ; 40 000 € (2019)	Financement du matériel + des déplacements + des réunions de travail.
	Centre de néphrologie et de dialyse (n° 10)	X (traitement conservateur)		X		2017-2020	140 000 € par an (2017-2020)	IDE (0,2 ETP secteurs géo)
	CHU (n° 11)		X centre de l'IR avancée (CIRCA)		X	2019 - 2020	140 000 €	1 ETP IDE de prévention + 0,5 ETP IDE liste d'attente + 1 ETP IDE pour favoriser la greffe sur donneur vivant.
	CHU (n° 12)		X Unité IR avancée (UIRAV)		X (visioconférences avec CHU)	2017-2020	40 000 € (2017) ; 67 500 € (2018) ; 67 500 € (2019) ; 67 500 € (2020).	0,5 ETP IDE de coordination greffe + 1 ETP diététicienne.
	CHU (n° 13)		X		X (visioconférences avec CHU)	2017 - 2020	40 000 € par an (2017-2020)	0,6 ETP IDE de coordination greffe dans le cadre des visio-conférences avec le Centre hospitalier universitaire

¹ Dépistage, prise en charge et évaluation des besoins (Cf. Tableau 1) ; ² information pour la prise de décision suite à l'annonce (réunions de concertation pluriprofessionnelles/ETP) :

ARC : Attaché de recherche clinique ; CH(U) : Centre hospitalier (universitaire) ; DMP : Dossier médical du patient ; ETP : Éducation thérapeutique ; Ehpad : Établissement d'hébergement pour personne âgée dépendante ; Fir : Fond d'intervention régional ; HC : Hospitalisation complète ; IDE : Infirmière diplômée d'État ; IPA : Infirmière de pratique avancée ; IR : Insuffisance rénale ; MRC : Maladie rénale chronique ; URPS : Union régionale des professionnels de santé.

Note : Les projets en bleu n'ont pas pu faire l'objet d'une fiche détaillée en l'absence d'information suffisante sur les projets. En plus de ces projets, les projets n° 7, 9, 14 et 16 ont été retirés pour l'analyse quantitative. L'annexe 2 détaille les raisons du retrait de ces projets.

Synthèse des projets territoriaux (3/3)

Région	Porteur du projet (n° entretien)	Segment 1A - Prévention ¹	Segment 1B - Préparation à la suppléance	Segment 2 - Patients dialysés		Chronologie	Financement	Utilisation des financements
				Orientation des patients vers des modalités HC	Inscription sur la liste nationale d'attente de greffe			
Rhône- Alpes	Réseau dédié à la MRC (n° 14)	X	X			2019 - 2021	191 320 € (2018) ; 63 774 € (2019) ; 63 774 € (2020).	1 ETP IDE de coordination + dédommagement du pharmacien + dépenses de prestations diverses.
	CHU - 4 CHU porteurs (n° 15)				X (RCP dématérialisée)	2017 - 2020	Montant du Fir en dehors des expérimentations	4 attachés de recherche clinique
	Association de patients (n° 16)		X			2017	20 000 € par an sur 3 ans	Frais de formation, de transport et autres fournitures de base.
	CHU (n° 17)			X (hotline téléphonique)		2016	Non renseigné	1 ETP IDE parcours (début 2017) réévalué à 2 IDE temps plein et 1 secrétaire à mi-temps
Réunion	Association dédiée à l'insuffisance rénale	X	X (dossier de coordination numérique)		X	2018	Non renseigné	0,7 ETP IDE janvier 2018 puis temps plein et 1 mi-temps secrétariat en juin 2018.

¹ Dépistage, prise en charge et évaluation des besoins (Cf. Tableau 1) ; ² information pour la prise de décision suite à l'annonce (réunions de concertation pluriprofessionnelles/ETP) :

ARC : Attaché de recherche clinique ; CH(U) : Centre hospitalier (universitaire) ; DMP : Dossier médical du patient ; ETP : Education thérapeutique ; Ehpad : Etablissement d'hébergement pour personne âgée dépendante ; Fir : Fond d'intervention régional ; HC : Hospitalisation complète ; IDE : Infirmière diplômée d'État ; IPA : Infirmière de pratique avancée ; IR : Insuffisance rénale ; MRC : Maladie rénale chronique ; URPS : Union régionale des professionnels de santé.

Note : Les projets en bleu n'ont pas pu faire l'objet d'une fiche détaillée en l'absence d'information suffisante sur les projets. En plus de ces projets, les projets n° 7, 9, 14 et 16 ont été retirés pour l'analyse quantitative. L'annexe 2 détaille les raisons du retrait de ces projets.

Région Aquitaine

Projet n° 1

Porteur : Centre hospitalier

Date : début 2018

Segment : 1A et 1B

Financement : 31 100 euros en 2018 ; 31 100 euros en 2019 ; 4 147 euros en 2020.

Nature des actions :

Deux axes ont été développés : (i) Un axe « prévention et dépistage des patients » sur le territoire, auquel s'est ajoutée une sensibilisation des praticiens. Des journées d'information, de sensibilisation et de dépistage ont ainsi été organisées, notamment dans des galeries marchandes de centres commerciaux, et en partenariat avec une association de patients. (ii) Un axe relatif à l'éducation thérapeutique des patients à des fins de prévention et de préparation à l'auto-dialyse qui est coordonné par une infirmière. Le programme ETP, par exemple, « mes reins, j'y tiens... j'en prends soin » s'est développé en parallèle des consultations médicales du néphrologue et a ainsi permis à celui-ci de gagner du temps, et à l'infirmière de réaliser un suivi plus rapproché du patient avec la diététicienne.

Utilisation des financements :

- 0,2 ETP IDE
- 0,15 ETP diététicienne
- Compensation financière du néphrologue évoquée lors des entretiens
- Financement pour les déplacements véhiculés, pour les campagnes de prévention

* * *

Projet n°2

Porteur : Centre hospitalier universitaire

Date : début 2018

Segment : 1B et 2-greffe.

Financement : 142 701 euros en 2018 ; 275 251 euros en 2019 ; 236 824 euros en 2020 ; 10 000 euros en 2021.

Nature des actions :

Un vaste programme éducatif (ETP), dans tous les centres de néphrologie de proximité, a été élaboré pour expliquer aux patients les prérequis à la transplantation rénale, ses bénéfices et les complications éventuelles. Un comité de pilotage régional a été créé pour suivre la mise en place de ce programme dans les différents centres, mais aussi pour partager les informations, mutualiser les outils et évaluer les activités. Les séances d'ETP pré-transplantation se poursuivent ensuite dans le centre de transplantation. La continuité dans la prise en charge médicale de ces patients et la transmission en temps réel et de façon exhaustive des informations médicales et éducatives entre les centres de proximité et le CHU sont assurées par un dossier médical spécialisé informatique, partagé au niveau régional. Ce dossier existait pour le suivi médical et éducatif des patients transplantés rénaux. Il a été développé, lors des expérimentations, en pré-transplantation pour faciliter et accélérer l'inscription sur la liste d'attente, mais également pour le suivi pré-greffe.

En outre, les services se sont réorganisés afin de réduire le délai d'inscription sur la liste d'attente de greffe et de raccourcir les délais de rendez-vous. L'évaluation des patients candidats à une greffe suit à présent deux étapes successives : une première journée avec des séances d'éducation thérapeutique et une consultation médicale ; une seconde qui réunit en un même lieu le néphrologue, l'anesthésiste et le chirurgien pour l'évaluation médico-chirurgicale. Au préalable, le secrétariat prépare en avance les dossiers pour vérifier l'exhaustivité des examens. L'objectif final est de faciliter les discussions et de réduire le temps entre les deux journées, tout en plaçant les médecins « seniors » experts en première ligne.

Utilisation des financements :

- 1 ARC pour identification des patients
- Outil informatique
- Financement Education thérapeutique

* * *

Projet n°3

Porteur : Centre de néphrologie et de dialyse

Date : début 2018

Segment : 1A, 1B et 2-Dialyse

Financement : 102 500 euros en 2018 ; 122 426 euros en 2019 ; 97 939 euros en 2020.

Nature des actions :

Ce centre de néphrologie et de dialyse a expérimenté un parcours de soins complet sur son territoire, composé de trois parties.

Une partie relative au segment 1A « Dépister, préserver ; retarder la maladie rénale chronique » qui vise à (i) communiquer auprès des médecins généralistes, des laboratoires d'analyse médicale, de la médecine du travail des grandes entreprises du territoire, de l'Institut de formation en soins infirmiers (Ifsi) et de l'Institut de formation des aidants soignants (Ifas) ; (ii) créer des outils de communication à destination des professionnels de santé et des patients, tels que des plaquettes de présentation du projet pour les interlocuteurs médicaux et pour les patients dépistés entrant dans un parcours, des livrets de néphroprotection, des courriers à destination des médecins traitants lorsqu'un patient est dépisté positif, parfois sous la forme de Plans personnalisés de soins (PPS) ; (iii) impliquer les délégués de l'Assurance maladie dans la communication du projet auprès des médecins traitants ; (iv) réaliser des campagnes de dépistage.

Une partie relative au segment 1B « Stade de présuppléance » s'est développée avec la mise en place de consultations pluriprofessionnelles coordonnées par une infirmière de coordination pour orienter le patient dans la prise de décision à la suite de l'annonce, mais aussi pour le suivi.

Une partie relative au segment 2 « Stade de suppléance », qui comprend un ensemble de projets :

- Un programme qui consiste en une surveillance renforcée des nouveaux patients les quatre premiers mois de dialyse. La mortalité étant élevée les premiers mois de dialyse, l'intérêt de ce programme est que les patients puissent bénéficier d'une fistule artériovei-

Améliorer l'organisation de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique

Annexes

Irdes - mai 2024

neuse, et ainsi de limiter les risques d'affection et les risques dus au cathéter, de contrôler la pression artérielle, etc.

- Un programme d'entraînement spécialisé à la dialyse
- Des PPS (programmes personnalisés de soins)
- Un volet éthique concernant notamment les traitements conservateurs
- L'activité physique : pédalage et étirements durant les séances de dialyse en collaboration avec une équipe de kinésithérapeutes
- La rhéophérèse pour les patients diabétiques et/ou atteints d'artériopathie

Utilisation des financements :

- 1,7 ETP infirmier (2 infirmières)
- 0,2 ETP secrétariat et diététicienne

Région Alsace

Projet n°4

Porteurs : Association qui propose des modalités de traitement de l'insuffisance rénale chronique et une activité d'Hospitalisation à domicile (HAD)

Date : juillet 2017

Segment : 1A, 1B et 2-Dialyse

Financement : Montant total Fir de 390 593 euros

Nature des actions :

Au niveau du segment 1, le dépistage s'est renforcé grâce aux liens établis avec les biologistes libéraux. Un score de risque de l'évolution de la maladie rénale, le Kidney Failure Risk Equation (KFRE), a été introduit sur les résultats d'examen médicaux afin d'orienter vers un parcours de soins plus adéquat. Ce score se calcule à partir des dosages de créatininémie et de l'albumine urinaire. Pour faciliter son calcul, les laboratoires ont été habilités à prescrire de la créatinine si le médecin n'a prescrit que de l'albumine. Parallèlement, une plateforme d'interopérabilité permettant de standardiser tous les résultats biologiques et de les présenter d'une manière plus lisible sous forme de courbe, a été utilisée afin de gagner du temps et de la précision dans l'analyse de l'évolution de la maladie. En termes d'organisation, les consultations se font en principe par deux néphrologues ainsi qu'une IDE de coordination. Un nouveau volet de l'expérimentation s'est aussi orienté vers un accompagnement à domicile par le biais d'infirmières libérales formées par e-learning au suivi et au repérage de risque pouvant mener à une dialyse en urgence.

Au niveau du segment 2, d'une part l'accès à la liste d'attente de greffe est facilité par un secrétariat dédié et par des *check-lists* d'évaluation de la situation du patient face à la greffe. D'autre part, des réunions de concertation pluriprofessionnelles ont été organisées pour développer l'accès à la dialyse hors centre.

Conjointement à ces deux segments (1 et 2), un groupement de diététiciennes s'est formé dans 3 GHT et a participé à la création de documents tels que des fiches de néphroprotection. En sus, de multiples actions de communication et une présence aux réunions pluriprofessionnelles ont été assurées par divers acteurs (URPS médecins, pharmaciens, Ehpad, etc.).

Utilisation des financements :

- Segment 1A et 1B : 4 IDE+ 2*0,5 ETP secrétaire
- Segment 2 - dialyse : 0,5 ETP secrétaire /hôpital pour l'accès à la greffe

Région Languedoc-Roussillon

Projet n°5

Porteur : Centre hospitalier universitaire

Date : novembre 2017 à décembre 2019

Segment : 1A et 1B

Financement : 256 738 euros en 2018 ; 249 157 euros en 2019.

Nature des actions :

L'objectif principal du CHU était de créer un réseau autour de la maladie rénale chronique (MRC) dans le département en ciblant les patients des segments 1A et 1B. Ainsi, pour dépister la MRC, le CHU a collaboré avec les pharmacies, les associations de patients et les laboratoires. La particularité de cette dernière collaboration fut l'inscription d'un message uniforme spécifique afin d'indiquer aux patients et au médecin, dans le compte rendu de résultats du dosage de créatinine et du DFG des patients dépistés, qu'une évolution de la maladie rénale avait été observée, nécessitant de discuter d'une éventuelle orientation vers le spécialiste. En outre, des campagnes d'information et de dépistage grand public de la MRC (journée de dépistage du CHU) et des interventions dans les médias locaux ont été réalisées. Les expérimentations ont aussi visé à l'information et à la formation des médecins et autres professionnels de santé du territoire à la maladie rénale chronique. Concernant la préparation à la suppléance, une fois l'annonce faite, un groupe pluriprofessionnel (composé de soignants, administratifs, associations de patients) a construit un support multimédia pour informer les patients sur les traitements de suppléance. Des réunions informationnelles individuelles et collectives adaptées aux patients selon l'avancée de la MRC ont été coordonnées par une IDE de coordination qui s'occupe elle-même ensuite des bilans pré-greffe, et institutionnalise le parcours.

Utilisation des financements :

- 0,5 ETP IDE de coordination, 1 ETP ingénieur assistant au chef de projet, 0,5 ETP data manager et 0,5 ETP temps médical.

* * *

Projet n°6

Porteur : Centre hospitalier universitaire

Date : septembre 2018 à août 2020

Segment : 2 - Dialyse

Financement : 274 087 euros en 2018 ; 317 405 euros en 2019 et 240 600 euros en 2020.

Nature des actions :

Pour améliorer l'accessibilité à la liste d'attente nationale de transplantation ainsi que la qualité et l'efficacité de la greffe, le projet du CHU s'appuie sur la constitution d'un réseau d'échange renforcé avec les professionnels des services de néphrologie d'autres centres hospitaliers, de centres de dialyse et des néphrologues libéraux. Le projet repose sur deux volets : l'organisation de réunions de concertation pluridisciplinaires sur des indicateurs de greffe entre professionnels de la greffe et de la dialyse ; la mise en place d'une plateforme d'échanges et d'outils de communication construite sur le modèle de la télémédecine, com-

mune aux services de néphrologie du CHU, aux acteurs « adresseurs » de patients, aux unités de dialyse et aux néphrologues libéraux. Cette plateforme facilite la communication et limite les délais d'inscription. L'intérêt est d'avoir des réunions régulières entre les néphrologues de dialyse et ceux du CHU.

Utilisation des financements :

- 1 ETP praticien hospitalier, 1ETP IDE, 0,5 data manager

* * *

Projet n°7

Porteur : Centre de néphrologie et de dialyse

Date : 2018 à 2019

Segment : 2 – Dialyse

Financement : 10 000 euros en 2018.

Nature des actions :

Il s'agit d'un établissement de santé privé solidaire qui prend en charge des patients aussi bien en dialyse qu'au stade de présuppléance. Au cours des expérimentations, le choix a été fait de s'orienter vers une réduction du nombre de patients en centre, via un parcours coordonné principalement en Ehpad. Une enquête qualitative a ainsi été menée auprès d'Ehpad et d'USLD (266 établissements) des cinq départements de l'ex-région Languedoc-Roussillon afin de déterminer les freins de la prise en charge de la dialyse en Ehpad, mais également de déterminer un « profil type de patients » domiciliés en Ehpad, éligibles à la dialyse à domicile. Avec un taux de réponse à 10 %, l'enquête montre que la dialyse en Ehpad n'est pas recommandée pour les patients testés, étant donné certaines conditions incompatibles avec la dialyse à domicile. Les patients présentent des comorbidités, une perte d'autonomie et des troubles cognitifs.

Utilisation des financements :

- Financement matériel de l'étude qualitative

Région Pays de la Loire

Projet n°8

Porteur : Centre hospitalier universitaire

Date : 2017 à 2019, puis combiné au forfait

Segment : 1A et 2 - Dialyse

Financement : Montant total de 87 500 euros par an, de 2017 à 2020

Nature des actions :

Le CHU s'inscrit dans les expérimentations avec, d'une part, des actions au stade de la prévention qui visent à une identification des patients à un stade 3B de la MRC, pour ensuite les orienter vers une IDE de coordination. Cette IDE leur apporte des informations personnalisées en fonction de leur besoin *via*, notamment, des programmes d'éducation thérapeutique. Elle peut également engager une prise en charge spécifique complémentaire par une équipe pluridisciplinaire composée de psychologues, diététiciens et assistantes sociales. Un réseau de soins avec une concertation multidisciplinaire s'est ainsi installé, dans lequel s'opère un lien direct entre le patient, le service de soins, le médecin traitant et le néphrologue référent.

D'autre part, les actions s'inscrivent dans le segment 2, dans l'optique d'un accès facilité à la greffe. Les dossiers de patients complexes sont présentés dans le cadre de visioconférences coordonnées par le CHU, en lien avec d'autres CH de la région. L'intérêt de ces réunions de concertation pluriprofessionnelles est de réaliser une prise en charge commune de ces patients complexes et de développer la greffe sur donneur vivant, tout en facilitant le parcours de soins des usagers.

Utilisation des financements :

- 0,5 ETP IDE de coordination (segment 1A)
- 1 ETP IDE de coordination greffe (segment 2-Dialyse)
- Matériel de visioconférence

* * *

Projet n°9

Porteur : une union régionale des professionnels de santé

Date : de 2018 à mai 2020

Segment : 1A

Financement : 80 000 euros euros en 2017 ; 0 euros en 2018 ; 40 000 euros en 2019

Nature des actions :

L'objectif de cet URPS était de mettre en place une coordination structurée entre les médecins généralistes et les néphrologues par le biais de réunions téléphoniques de coordination entre ces deux types de professionnels. L'objectif était d'intégrer ce projet dans les consultations externes à l'hôpital. Concrètement, un médecin généraliste rédigeait une fiche sur la situation (hors urgence) et l'adressait au centre hospitalier (structure de néphrologie). Le secrétariat l'appelait ensuite pour prendre un rendez-vous avec le néphrologue.

Inversement, le néphrologue peut aussi avoir besoin du médecin généraliste pour des situations complexes sur l'environnement (retour à domicile, soins palliatifs, déménagement, etc.).

Utilisation des financements :

- Financement du matériel, des déplacements et des réunions de travail

* * *

Projet n°10

Porteur : Centre de néphrologie et de dialyse

Date : début 2017

Segment : 1A et 2 - Dialyse

Financement : montant total de 140 000 euros par an, de 2017 à 2020

Nature des actions :

L'organisation des soins sur le territoire repose sur un équilibre entre l'hôpital public et ce centre spécialisé. Le suivi néphrologique des patients les plus aigus et la transplantation sont assurés par l'hôpital public, tandis que la partie dialyse ainsi que l'activité hors centre (à domicile et dans des structures plus légères en UAD et UDM) est assurée par le centre spécialisé. Ce dernier a convenu avec l'ARS de s'organiser autour de deux volets lors de l'expérimentation :

- le traitement conservateur
- l'éducation thérapeutique sur les structures hors centre pour des patients pris en charge en centre

Il est à noter, par ailleurs, que tous les UDM sont dotés d'un dispositif de télémédecine ; à tout moment, une connexion peut être réalisée afin que les médecins télésurveillent les sites grâce aux infirmières présentes sur place.

Utilisation des financements :

- IDE (0,2 ETP * 9 secteurs géo)

* * *

Projet n°11

Organisme : Centre hospitalier universitaire

Date : février 2019

Segment : 1B et 2 - Dialyse

Financement : montant total de 140 000 euros

Nature des actions :

Un premier volet consistait en la création d'une structure de suivi des patients complexes en IRC avancée, inspirée du modèle canadien, composée d'une équipe interdisciplinaire. L'intérêt de ce projet réside dans le lien avec les soins de ville. Par exemple, au niveau du traitement conservateur, des structures relais ont été mises en place avec la HAD, des assistantes sociales, etc. Le deuxième volet consistait à orienter les patients vers la liste d'attente de greffe par le biais d'une infirmière qui assure la coordination.

Améliorer l'organisation de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique

Annexes

Irdes - mai 2024

Utilisation des financements :

- 1 ETP IDE de prévention (segment 1A)
- 0.5 ETP IDE liste d'attente et 1 ETP IDE pour favoriser la greffe de donneur vivant (segment 2 -Dialyse)

* * *

Projet n°12

Organisme : Centre hospitalier

Date : début 2017

Segment : 1B et 2 - Dialyse

Financement : 40 000 euros en 2017 ; 67 500 euros en 2018, 67 500 euros en 2019 ; 67 500 euros en 2020.

Nature des actions :

Le CH a développé une unité dédiée à la prise en charge de la maladie rénale avancée (segment 1B). L'objectif est d'assurer une prise en charge personnalisée de néphrologie et de diététique, principalement en consultation externe avec l'hôpital de jour. Le fonctionnement se fait par suivi direct des besoins évolutifs des patients par le centre, tandis que le volet 2-dialyse s'est orienté vers la mise en place de visioconférences périodiques en vue de discuter des cas complexes en lien avec un centre hospitalier universitaire.

Utilisation des financements :

- 1 ETP diététicienne pour les traitements nutritionnels (segment 1B)
- 0,5 ETP IDE de coordination greffe dans le cadre des visioconférences avec le CHU

* * *

Projet n°13

Organisme : Centre hospitalier

Date : début 2017

Segment : 1A et 2 - Dialyse

Financement : montant total de 40 000 euros par an, de 2017 à 2020

Nature des actions :

À des fins de prévention et de dépistage de la MRC (segment 1), deux volets se sont développés : (i) un volet d'éducation thérapeutique pour informer le patient sur les complications liées à l'hygiène de vie. Des points tels que le diagnostic éducatif du patient, la compréhension de la fonction des reins, l'hygiène de vie, la compréhension des traitements médicamenteux et les modes de suppléance sont ainsi abordés. (ii) un volet e-learning dans lequel une plateforme met à disposition des supports à destination des médecins libéraux sur les conduites à tenir pour une prévention primaire de la maladie. Au niveau du segment 2 relatif à l'accès à la greffe, des liens étroits ont été développés avec un CHU pour discuter des cas complexes par visioconférences.

Utilisation des financements :

- 0,6 ETP IDE de coordination greffe dans le cadre des visioconférences avec le CHU

Région Rhône-Alpes

Projet n°14

Porteur : Réseau multi professionnel dédié à la maladie rénale chronique

Date : début 2019 pour la sensibilisation des professionnels de santé, et 2020 pour le dépistage en pharmacie

Segment : 1A et 1B

Financement : 191 320 euros en 2018 ; 63 774 euros en 2019 ; 63 774 euros en 2020

Nature des actions :

Le projet avait pour objectif initial d'étendre le réseau sur un territoire plus vaste, mais il a été réorienté vers des actions en partenariat avec les pharmacies du fait des difficultés de déploiement et de sensibilisation des médecins généralistes. Il s'agit d'un projet pluriprofessionnel d'information et de sensibilisation des professionnels de soins primaires prolongé par une expérimentation de dépistage de la MRC en pharmacie de ville. Il s'est déroulé en deux phases :

Phase 1 : campagnes de prévention et de sensibilisation des professionnels de ville sur les facteurs de risque et les modalités de dépistage de la MRC (2019-2020)

- création et diffusion de supports visuels
- contact direct avec plusieurs centaines de médecins, pharmaciens, laboratoires, centres de santé, etc.

Phase 2 : campagne de dépistage en pharmacie (2021)

- recrutement et formation des pharmaciens pilotes, installation d'un matériel dédié au dosage de créatinine
- campagne ciblée sur les patients à risque avec consentement, recueil d'information sur dossier SISRA (facteurs de risque, traitement, pression artérielle, bandelette urinaire, dosage de créatinine avec calcul du DFG) ; un système d'information qui permet de suivre les patients dans la durée ; et transmission au médecin traitant par messagerie sécurisée MonSISRA.

Ce projet met en place un examen quotidien des fiches transmises par une IDE de coordination dédiée au réseau, avec contact téléphonique avec le patient. Selon le stade de la MRC, à partir du stade 3B inclus, une primo-consultation avec un néphrologue proche du domicile en vue de l'inclusion dans un parcours de soins est proposée.

Utilisation des financements :

- 1 ETP infirmière de coordination
- dédommagement du pharmacien (15 euros pour dépistage complet et 5 euros pour information au patient)
- dépenses de prestations diverses : liaison logistique avec les pharmacies - visite des pharmacies, distribution des documents, installation des machines pour dosage de créatinine, distribution des consommables, récupération des fiches de dépistage, etc.

* * *

Projet n°15

Porteur : CHU – 4 centres hospitaliers universitaires porteurs

Date : à partir de juin 2017

Segment : 1B et 2 - Dialyse

Financement : pas de données sur le financement (Fir en dehors de l'expérimentation)

Nature des actions :

Les CHU porteurs des centres de transplantation de la région ont conçu cette expérimentation dans le cadre d'un projet spécifique financé par le Fir, en parallèle des expérimentations relatives à l'article 43. L'objet est que chaque centre de transplantation propose des réunions de concertation professionnelles par webconférence avec les néphrologues référents de chaque patient. Cette approche permet de discuter de manière pluridisciplinaire des patients trop fragiles, comorbides, complexes, qui ne sont pas orientés d'emblée vers un bilan greffe, et pour lesquels il n'existe pas de contre-indication définitive à la greffe selon les recommandations de la HAS. Une fiche est remplie par le néphrologue du patient et sert de base d'échange avec les néphrologues transplantateurs. Elle retrace le dossier médical du patient, ses attentes et son état actuel. Au moins deux néphrologues (dont le néphrologue référent du patient) confrontent leurs opinions sur chaque dossier.

Utilisation des financements :

- 4 attachés de recherche clinique pour mettre en place les RCP : 0,5 ETP + 0,8 ETP + 1ETP + 0 ,5 x 4 ETP

* * *

Projet n°16

Porteur : Association de patients

Date : 2017

Segment : 1B

Financement : environ 20 000 par an sur 3 ans

Nature des actions :

L'expérimentation a permis la formation de patients-experts et la mise à disposition d'un local pour ces derniers afin d'assurer la permanence à l'hôpital ou en centre (à proximité des bureaux des néphrologues et en accord avec ceux-ci). Une fois la consultation réalisée, une remontée d'information au médecin peut éventuellement être faite si, par exemple, le patient-expert se rend compte que le patient nécessite une prise en charge psychologique. Toutefois, ce lien reste encore à formaliser.

Un patient-expert est un patient qui bénéficie d'une formation en éducation thérapeutique afin de transmettre son expérience de la maladie, que ce soit vis-à-vis du patient mais également de son entourage, notamment en ce qui concerne les répercussions psychologiques, physiques, relationnelles et sociales. Il explique aussi au patient et à son aidant les différentes modalités de prise en charge de l'IRC. En résumé : comment vivre avec la maladie rénale ? L'objectif est que le patient devienne acteur de ses soins.

« L'objectif pour moi n'étant pas de leur dire ce qu'il faut faire, mais plutôt de les écouter et de faire en sorte qu'ils trouvent leur voie, il n'y a pas de modèles de réussite ou d'échec de patients, c'est que chaque patient se retrouve face à sa maladie, il faut qu'il apprenne à la dominer et à vivre avec. »

Patient-expert

Utilisation des financements :

- Frais de formation, de transport et autres fournitures de base

* * *

Projets n° 17 et 18

Organisme : un CHU et un CH

Date :

- CHU : 2016, mais recrutement 2017 (n°17)
- CH : 2018 (n°18)

Segment : 1B

Financement : pas de données sur les financements.

Nature des actions :

Le parcours de soins en MRC a été développé conjointement dans ces deux organismes. Au CHU, le suivi de parcours de la maladie rénale s'oriente autour de deux volets : un premier volet de prise en charge hospitalière, et un deuxième de prise en charge avec une association de dialyse. En lien avec le CHU, cette association prend en charge les patients au stade 5 dialysés, alors que le CHU ne s'occupe que de la greffe. Le CH est un établissement pivot de l'autre territoire mais qui fait face à une difficulté de recrutement, notamment de néphrologues. Une collaboration avec un autre CHU a été instituée pour pallier ces difficultés, mais cela reste tout de même insuffisant.

Dans ces deux organismes, l'expérimentation a permis le recrutement d'une IDE de parcours afin de coordonner l'organisation de parcours de soins des patients atteints de MRC. Ces infirmières analysent les demandes via une hotline téléphonique. Elles orientent ensuite le patient vers le professionnel adapté – médecin généraliste, néphrologue – ou vers une hospitalisation en cas de complications majeures. Le recours au néphrologue a ainsi pu être protocolisé. Elles expliquent également la maladie, accompagnent le patient dans son traitement, mais aussi à la préparation à la suppléance, que celle-ci soit en greffe ou en dialyse. Par ailleurs, le CHU a mis en place une solution informatique visant à rendre disponible l'ensemble des résultats de biologie d'un patient dans un outil unique.

Utilisation des financements :

- CHU : 1 ETP IDE parcours (début 2017) réévalué à 2 IDE temps plein et 1 secrétaire à mi-temps
- CH : 1 IDE initialement à 0,7 ETP (début janvier 2018) puis temps plein réévalué en juin 2018

Améliorer l'organisation de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique

Annexes

Irdes - mai 2024

TA 2 Effectifs de patients (non exhaustifs) selon les régions et les projets par segment de parcours

Segment 1 (A et B) – Stade 3B (1A) et Stade 4 ou 5 (1B)

Région	Porteurs de projet (n° entretien)	Segment	Années				Total
			2017	2018	2019	2020	
Aquitaine	CH (n° 1)	1A et 1B		28	41	25	94
	Centre de néphrologie et de dialyse (n° 3)	1A		190	184	234	608
	Centre de néphrologie et de dialyse (n° 3)	1B		46	67	67	180
Alsace	Association dédiée à l'IR (n° 4)	1A		238	446	452	1 136
	Association dédiée à l'IR (n° 4)	1B		47	109	181	337
Languedoc-Roussillon	CHU (n° 5)	1A et 1B		185	180		365
Pays-de-la-Loire	CHU (n° 8)	1A	37	77	31*		145
	Centre de néphrologie et de dialyse (n° 10)	1A	20	25	22	20	87
	CH (n° 11)	1B			95	117	212
	CH (n° 12)	1B	<i>Pas de données disponibles</i>				
	CH (n° 13)	1A	20	19	11*		50
Rhône-Alpes	Réseau dédié à la maladie rénale chronique (n° 14)	1A et 1B		62	78	75	215
	Association de patients (n° 16)	1B	Formation de 30 patients-experts				
	CHU (n° 17)	1B	714	684	800	672	2 870
	CH (n° 18)	1B		196	210	213	619
Total			791	1 797	2 274	2 056	6 918

Segment 2 – Dialyse (modalités ou suivi de dialyse et préparation à la greffe)

Région	Porteurs de projet (n° entretien)	Segment	Années				Total
			2017	2018	2019	2020	
Aquitaine	CHU (n° 2) (pré-greffe)	1B et 2	295	317	323	354	1 289
	Centre de néphrologie et de dialyse (n° 3)	2		72	64	64	531
Alsace	Association dédiée à l'IR (n° 4)	2	1 507	1 536	1 534	1 500	200
Languedoc-Roussillon	CHU (n° 6)	2		28	264	87	379
	Centre de néphrologie et de dialyse (n° 7)	2		62	44		106
Pays-de-la-Loire	CHU (n° 8)	2	<i>Pas de données disponibles</i>				
	CHU (n° 11)	2	696	683		1 379	1 379
	CH (n° 12)	2	<i>Pas de données disponibles</i>				
	CH (n° 13)	2		46	47	42*	135
Rhône-Alpes	CHU (n° 15)	1B et 2	93	191	147	100	6 077
Total			1 895	2 948	3 106	2 147	10 096

*Au 1^{er} semestre.

Note : Les données présentes dans ce tableau ont été récoltées à partir de divers documents, bilans, rapports de suivi des ARS et lors des entretiens. L'ensemble des données n'ayant pu être recueillies, celles-ci sont donc non exhaustives.

Achévé d'imprimer en juin 2024
sur les presses de l'imprimerie CIA Graphic
383, rue Gutenberg
58320 Pougues-les-Eaux
Dépôt légal : juin 2024

Les dernières publications de l'Irdes



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

Augé E., Bricard D. (Irdes),
Questions d'économie de la santé numéro n° 288. Avril 2024

- **Changer les comportements de santé : les perspectives de l'économie comportementale**

Marsaudon A. (Irdes), Dourgnon P. (Irdes), Rochaix L. (Paris 1, Hospinomics - AHP et PSE) et Galizzi M.M. (LSE),
Questions d'économie de la santé numéro n° 287. Mars 2024



- **Is the Public-Private Mix in French Health System Sustainable?**

Pierre A., Or Z. (Irdes)
Document de travail n° 91. Juillet 2023

- **Travail indépendant, conditions de travail et santé en Europe : une approche par les systèmes de protection sociale**

Augé E.
Document de travail n° 90. Février 2023



- **Comparaison des dépenses de santé en France et en Allemagne**

Minery S., Or Z.
Rapports de l'Irdes n° 590, Mars 2024

- **Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France Étude EMOJI (Effects of Multiple Sclerosis on Occupational Trajectories)**

Leray E. (EHESP, Inserm U1309 RSMS), Espagnacq M. (Irdes),
Duguet E. (Université Paris-Est Créteil), Guillaume S. (Irdes), Guilleux A. (EHESP),
Pichetti S. (Irdes), Regaert C. (Irdes)
Rapports Irdes n° 589, Septembre 2023

Abonnements-Diffusion : Irdes 21, rue des Ardennes 75019 - Paris

www.irdes.fr – Tél. : 01 53 93 43 21

Contact : publications@irdes.fr

La Documentation

Responsable : Véronique Suhard

Documentaliste : Rouguyatou Ndoye

Assistant de documentation : Damien Le Torrec

Un fonds documentaire spécialisé en économie de la santé, organisation des systèmes de santé, politiques de santé, professionnels de santé, hôpital, etc. composé de 16 000 ouvrages, 200 périodiques, 1 600 *Working papers* de centres de recherche étrangers (National Bureau of Economic Research, Center for Health Economics de York...), et de dossiers thématiques permettant de revisiter l'actualité de la santé depuis les années 1980.

Des produits documentaires à consulter sur le site internet www.irdes.fr (voir ci-dessous).

Consultation du fonds documentaire sur rendez-vous au 01 53 93 43 56/01.

Contact : documentation@irdes.fr

À découvrir sur le site de l'Irdes <http://www.irdes.fr>

Contact : contact@irdes.fr

- Toutes les **publications** de l'Irdes sont mises en ligne dès leur parution.
- La **Lettre d'information** mensuelle de l'Irdes, qui présente les dernières actualités en économie de la santé (publications, séminaires et colloques, 3 questions à un chercheur, graphique du mois...), est envoyée par courriel sur simple inscription : www.irdes.fr/presse/lettre-d-information-de-l-irdes-historique.html
Elle est également disponible dans une version anglaise semestrielle : www.irdes.fr/english/newsletter-in-health-economics-chronology.html
- Des **produits documentaires** élaborés par la Documentation : Veille scientifique en économie de la santé et Actualités santé et protection sociale, deux veilles thématiques bimensuelles, l'une bibliographique réalisée à partir de la littérature scientifique en santé, l'autre de la presse santé en ligne ; et aussi des synthèses thématiques...

Améliorer l'organisation de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique

Évaluation d'expérimentations territoriales dans six régions

A l'heure de la mise en place du forfait maladie rénale chronique et des réflexions actuelles relatives aux expérimentations de l'article 51 de la loi de financement de la Sécurité sociale sur l'évolution des modalités de financement afin d'inciter à la prévention, à la coopération entre les professionnels et à l'amélioration de la qualité de prise en charge, l'objectif de cette étude est de mesurer l'impact des expérimentations de l'article 43 sur les parcours de soins des patients insuffisants rénaux chroniques, et d'identifier les changements organisationnels mis en place. Ces expérimentations ont permis le financement de projets pilotes pour améliorer le parcours de soins et l'autonomie des patients insuffisants rénaux chroniques au sein de six régions.

Une méthode mixte a été utilisée dans le cadre de cette recherche. L'enquête qualitative a permis de comprendre la nature, le déploiement et les contextes des différents projets territoriaux, et de mettre en évidence les principaux changements organisationnels à l'œuvre, ainsi que les leviers et les freins de ces expérimentations. L'impact quantitatif des différents groupes de projet est mesuré sur des indicateurs de résultats correspondant aux objectifs des expérimentations calculés à l'aide des données du système d'information du Réseau épidémiologique et information en néphrologie (registre Rein) au niveau départemental, entre 2010 et 2019. Nous mettons en œuvre des approches en doubles différences (DD) et en DD synthétique, en tirant profit du cadre quasi expérimental prévu par l'expérimentation, et en comparant ainsi les territoires expérimentateurs à des territoires témoins avant et après la mise en œuvre des projets à partir de 2017.

Les résultats indiquent que les projets pilotes orientés sur la préparation à la suppléance et à la greffe ont permis de diminuer la proportion de dialyses initiées en urgence et d'améliorer l'accès à la liste d'attente pour la greffe. Des résultats en accord avec les deux leviers majeurs identifiés, liés à la coordination de parcours et plus particulièrement de la greffe – le financement alloué au recrutement d'infirmières de coordination et le déploiement d'outils de communication qui ont porté une attention toute particulière aux patients complexes.

La coordination de parcours et de greffe semble s'être ancrée dans les organisations, mais sa pérennité dépend de la capacité des équipes à trouver des financements supplémentaires. Le forfait maladie rénale chronique, dédié à la prévention et à la préparation à la suppléance à partir du stade 4, ne permet pas de prendre le relais de l'ensemble des actions mises en œuvre dans les projets, en particulier les actions de préparation à la greffe rénale dont l'impact a été identifié.