



## Réseau Néphropar

Nader BASSILIOS - Paris

Actuellement en France, le coût de l'insuffisance rénale chronique est estimé à 1,5 milliard d'Euros par an, ce qui représente environ 2 à 3% du budget de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie. Le rapport de l'ANAES de septembre 2002 indique qu'entre 1 750 000 et 2 500 000 personnes sont atteintes d'insuffisance rénale chronique. D'après l'enquête récente de la CNAM, 30 882 patients sont dialysés en France dont 5 489 dialysés en Ile de France.

Environ un tiers de ces patients arrivent tardivement en dialyse et n'ont pas été vus en consultation par un néphrologue avant la prise en charge pour l'épuration extra-rénale. Un patient suivi en néphrologie au moment de la mise en dialyse est hospitalisé en moyenne 24 à 48 heures et par ailleurs il y a une meilleure prise en charge de sa maladie avec moins de complications. Les patients qui arrivent tardivement en dialyse sont hospitalisés en moyenne 30 jours entre la réanimation et le service de néphrologie avec une morbi-mortalité accrue et une mauvaise préparation à la dialyse (y compris une perte de chance dans le choix de la méthode de dialyse).

Notre objectif principal est donc, en collaboration étroite avec les médecins de ville, d'améliorer le dépistage, le traitement et le suivi des malades ayant une insuffisance rénale chronique et ainsi de ralentir la progression de l'insuffisance rénale, de mieux prévenir ses complications, et enfin de retarder (ou de supprimer) le recours au traitement de suppléance rénale.

### ACTIONS MENÉES PAR LE RÉSEAU

#### Vers un meilleur dépistage de l'insuffisance rénale chronique

Néphropar a eu une influence déterminante dans le calcul systématique de la clairance estimée de la créatinine par la formule de Cockcroft et Gault, ce qui a permis la signature d'un AcBUS des biologistes en décembre 2002 et la parution d'un arrêté dans le Journal Officiel en février 2003 rendant officielle pour la première fois en France l'application de cette méthode de dépistage.

Par ailleurs, ce nouveau paramètre a permis d'attirer l'attention du patient, des biologistes et des médecins sur l'intérêt d'un diagnostic et d'une prise en charge précoce des maladies rénales. Ce résultat a été obtenu grâce à la participation active des représentants des syndicats des biologistes et des médecins biologistes (membres fondateurs du Réseau) et au terme d'un dialogue avec la CNAM. Cette mesure était préconisée par l'ANAES. Encore fallait-il la faire entrer dans les pratiques.

Dans d'autres pays, des mesures analogues ont été proposées mais à notre connaissance, n'ont pas encore été généralisées. Le calcul automatique de la clairance de la créatinine a permis d'attirer l'attention des patients, des biologistes et des médecins sur le dépistage précoce de l'insuffisance rénale. Le dosage de la créatininémie ne suffit pas. On peut espérer ainsi une meilleure prise en charge et un meilleur suivi.

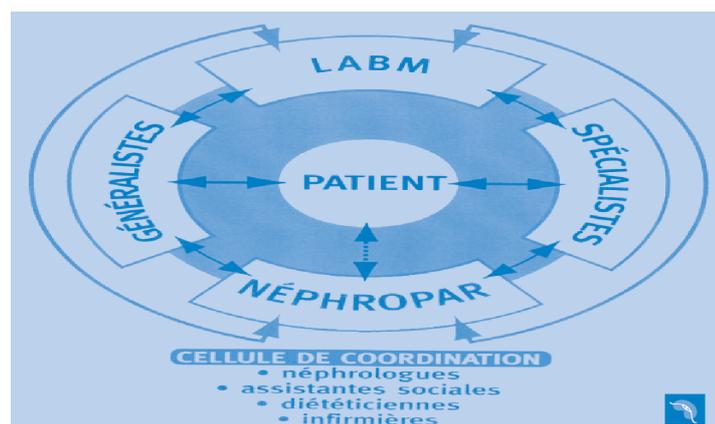
- Les premiers résultats de la CNAM montrent qu'environ 30% des laboratoires appliquent le calcul et qu'environ 20% des créatininémies dites normales correspondent en fait à une clairance calculée inférieure à 60 ml/min, d'où l'intérêt d'appliquer cette méthode.
- Des plaquettes d'informations à l'attention des médecins et des directeurs des laboratoires, ont été établies et diffusées par la CNAM avec le concours de Néphropar. Nous sommes régulièrement consultés par les biologistes et des médecins libéraux associatifs et hospitaliers non néphrologues sur l'estimation de la fonction rénale.

#### Information et formation des médecins de ville

Pour obtenir l'adhésion au Réseau, des efforts d'information et de formation ont été nécessaires. Cela a représenté une des actions principales de Néphropar et doit être poursuivi. Le nombre des adhérents est indiqué dans le tableau (ci-dessous)

Membres du Réseau depuis novembre 2002	
Patients adhérents Insuffisants Rénaux Chronique non dialysés	296
LABM	47
Médecins généralistes	148
Médecins spécialistes	56
Néphrologues	54
Infirmières	76
Aide soignantes	9
Cadres infirmiers	10
Assistantes sociales	4
Diététiciennes	15

- La rédaction et la diffusion des plaquettes d'information destinées aux patients, médecins et biologistes, ont pour objectif : l'information et l'adhésion au réseau.
- La diffusion du livret "Vivre ensemble avec une maladie du rein" aux patients et aux membres du Réseau.



- Le Réseau a organisé 25 réunions d'information et de formation pour les professionnels de santé, médecins libéraux, hospitaliers et associatifs et les autres partenaires : infirmières et cadres infirmiers, aides-soignantes, diététiciennes, assistantes sociales.
- Le Réseau Néphropar a organisé 3 colloques pour les médecins non-néphrologues, le 4<sup>ème</sup> colloque aura lieu le 8 juin 2004 intitulé "Médicaments et Rein peut-on faire mieux".
- Plusieurs articles de formation et d'information concernant le réseau et sur le dépistage des maladies rénales (Quotidien du médecin, Impact médecin, Le Généraliste, Thérapeutiques, Option Bio, Viva...) ont été publiés pour faire connaître le Réseau et sensibiliser au dépistage précoce de l'insuffisance rénale.
- La création d'un site internet [www.nephropar.org](http://www.nephropar.org). Ce site est fonctionnel depuis le 10 avril 2003 et comporte :
  - Fiches pédagogiques (19 fiches)
  - 9 diaporamas des réunions de FMC
  - Fiches diététiques (27 fiches)
  - Fiches sociales (3 fiches)
  - Fiches médicales pour les patients (8 fiches).
  - Des annuaires des membres du réseau.
  - Une revue de presse.
  - Glossaire
  - Plaquettes d'information et d'adhésion au réseau...

La moyenne mensuelle du nombre de pages visualisées s'élève à 1177 pages et 17 850 hits.

## Participation des médecins au Réseau et organisation du Réseau

- Depuis novembre 2003, nous avons diffusé aux médecins adhérents des "fiches dynamiques de synthèse" : ces fiches permettent de collecter des informations sur les insuffisants rénaux chroniques identifiés, dans le Réseau et sur leur suivi. L'accord préalable de la CNIL a été obtenu sur ce projet. Il est trop tôt pour faire le premier bilan de cette action.
- Grâce à l'aide active de certains laboratoires et à la participation des psychiatres, nous avons mis sur pied une étude concernant la fréquence du dosage de la créatininémie et le dépistage de l'insuffisance rénale chez les malades traités au long cours par un sel de lithium, suivis par des dosages répétés de lithiémie. Nous savons que ce traitement peut induire une IRC ; nous savons également combien il est précieux et probablement irremplaçable pour beaucoup de malades. C'est pourquoi la surveillance de la créatininémie et de la clairance calculée est si importante pour adapter au mieux la posologie. Notre enquête est rétrospective puis prospective, après incitation des médecins prescripteurs à faire au moins un dosage de créatininémie par an. Madame le Docteur Bénédicte STENGEL, INSERM U258, participe à cette enquête. Cette enquête fait partie de nos efforts pour dépister tôt et prendre en charge de façon adéquate les insuffisants rénaux chroniques.

## Les professionnels de santé en néphrologie participant à Néphropar

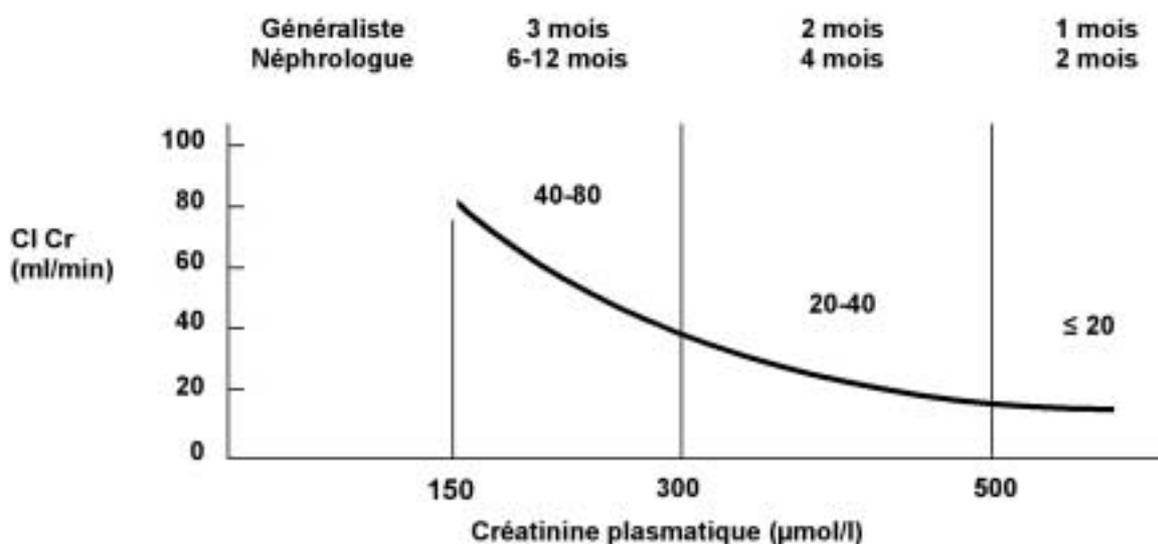
Pour répondre à la demande de la médecine en ville, nous avons besoin d'un réseau soudé, fonctionnel des professionnels en néphrologie : médecins hospitaliers et libéraux, mais aussi soignants, cadres, diététiciens, assistantes sociales,...

Au sein du Réseau, différentes enquêtes ont été effectuées, y compris l'enquête CNAM qui doit préparer l'installation du Réseau REIN.

Cette partie du Réseau vise notamment à orienter les malades en IRT vers le mode de dialyse le plus adéquat et le plus autonome. L'évolution des malades suivis à l'hôpital Necker est à cet égard informative : en 1998, 5 patients étaient mis en dialyse péritonéale sur un total de 115 nouveaux malades dialysés (4%) en 2003 ; 19 malades sont en dialyse péritonéale sur un total de 105 patients (18%). Par ailleurs, le pourcentage des malades dialysés hors centre est passé de 37,1% en 1999 à 54,3% en 2003.

Cette évolution a précédé la création de Néphropar mais le fonctionnement en réseau avec les mêmes partenaires (AURA et la Clinique de l'Alma) existait déjà depuis plusieurs années. La formalisation du Réseau a permis de maintenir la tendance : en effet, la dialyse péritonéale n'est pas commencée et surveillée à Necker, mais dans les structures du Réseau qui en ont l'expérience ; sans ce travail en commun, le pourcentage de malade traité par dialyse péritonéale (à domicile) n'aurait pas augmenté.

### Intervalle entre les consultations



Nader BASSILIOS  
Néphrologue Coordonnateur du Réseau  
Réseau Néphropar  
Hôpital Necker  
75015 Paris