

PROJET EXPÉRIMENTAL RELATIF AU PARCOURS DES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIE RÉNALE CHRONIQUE

NephroCare
Béarn



Christine BIGOT, Responsable régionale des soins infirmiers, Hélène MARE, Audrey IDIART, Infirmières, Annick MARÉCHAL, Coordinatrice sociale, Infirmière, NephroCare, ARESSY

Les conclusions des États Généraux du Rein en 2013 ont amené les instances de la santé de notre pays à définir la MRC comme une pathologie « emblématique » de l'expérimentation du parcours de soins. C'est en effet une pathologie grave à fort enjeux de santé publique et médico-économiques.

Elle est fréquente mais peu connue du grand public et surtout asymptomatique ce qui accroît le risque d'avoir recours aux techniques de suppléance (greffe rénale et dialyse) dans des conditions de prise en soins peu favorables :

- Un patient sur 5 n'a pas vu de néphrologue avant le début de la dialyse.
- Un patient sur 3 a débuté la dialyse en urgence.
- Un patient sur 2 a débuté la dialyse avec un cathéter central.

En France :

- 5 millions le nombre de personnes atteintes de maladie rénales chroniques en France (9,6 % de décès).
 - 84.684 patients traités pour MRC terminale :
 - 55,35 % traités par dialyse.
 - 44,65 % porteurs d'un greffon rénal fonctionnel.
 - < 5 % par an (= 4235 patients).
- La prise en charge de l'MRC, au stade de la suppléance, s'élève à 3.8 milliards d'euros (82 % dialyse, 18 % greffe).

Notre établissement a été retenu par l'ARS Nouvelle Aquitaine, dans le cadre d'un appel à projet national afin de participer à une expérimentation visant à structurer le parcours des personnes atteintes de maladie rénale chronique (MRC).

- Initié par la loi de financement de la Sécurité Sociale 2014 (Article 43).
- 6 régions pilotes en France : Occitanie, Pays de La Loire, Auvergne-Rhône Alpes, Grand-Est, Océan Indien et Nouvelle Aquitaine.
- 4 établissements en Nouvelle Aquitaine : CHU de Bordeaux, CH d'Agen, Hôpital Privé St Martin à Pessac et NephroCare Béarn.
- NephroCare Béarn : Seul acteur pour le PEC de la MRC en Béarn-Soule (Arrêté du 8 mars 2017) pour une population de 370 000 habitants.

Ce projet est donc piloté au niveau national et régional. Beaucoup de patients porteurs de MRC dépistés trop tard, ne rentrent pas dans un parcours de soins défini et atteignent un stade terminal sans accompagnement médical et donc sans chance de pouvoir retarder l'évolution de la maladie. Ils commencent un traitement de suppléance dans des conditions médico-psychologiques parfois catastrophiques.

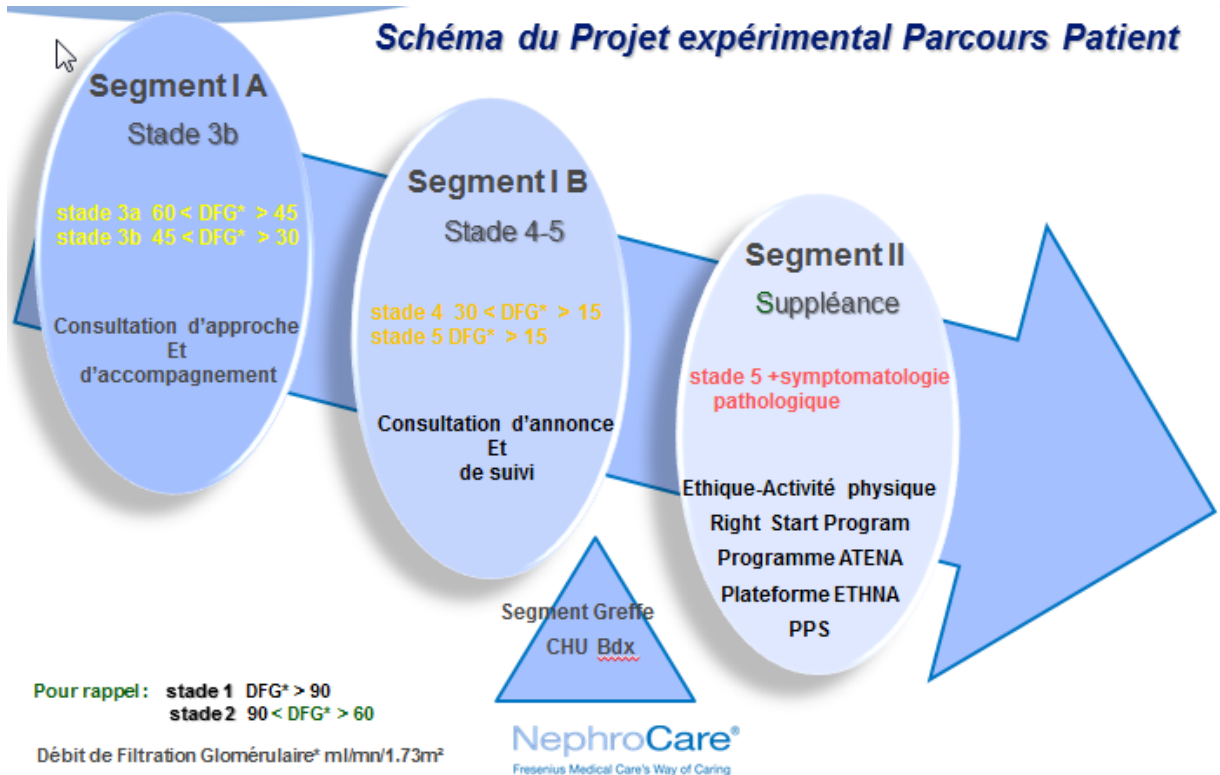
L'objectif de ce projet est de développer une prise en charge précoce (stade 3b) de ces patients : le dépistage et la prévention, leur information, leur suivi et accompagnement continu sous forme de Parcours Personnalisé de Soins (PPS) en étroite collaboration avec le médecin traitant.

Sa finalité est de ralentir la progression de la maladie. Il doit également permettre de promouvoir l'accès à la transplantation rénale, de favoriser l'éducation, l'autonomie du patient et son orientation vers la modalité de dialyse la plus adaptée à son état, le tout concourant à réduire l'accès à la dialyse dans un contexte d'urgence.

Il concerne également le stade de pré-suppléance (stade 4-5) :

- Consultation d'annonce (pour un choix de traitement adapté).
- Consultation pré-dialyse (pour une préparation optimale).

Mais aussi le stade de suppléance (dialyse) surveillance, observance, adhésion...



Notre équipe s'est engagée dans ce projet sur 4 ans (2018-2021) en collaboration avec L'ARS Nouvelle Aquitaine (financeur du projet) et l'Assurance Maladie de Pau.

Le rôle du médecin traitant reste prédominant dans cette prise en charge de la maladie rénale chronique. L'Assurance Maladie de Pau nous a mis à disposition 6 délégués, formés par nos soins, qui ont porté le projet auprès de 373 généralistes du Béarn-Soule avec un accueil très satisfaisant dans le sens où les médecins traitants sont souvent démunis face à cette maladie.

Le rôle de l'équipe de suivi et de coordination est également très important. L'IDE va accompagner le patient tout au long de sa maladie, le dirigera vers les acteurs appropriés en fonction de son Projet Personnalisé de Soins. Elle lui proposera (avec son consentement) différentes consultations, de la néphroprotection jusqu'à la préparation à la suppléance puis un accompagnement en dialyse.

Les résultats obtenus au bout de 15 mois sont positifs

grâce à l'implication de tous les acteurs mais aussi grâce aux moyens infirmiers financés par le budget de l'expérimentation :

- Notre file active de patients suivis au stade 3b est de 190 patients.
- 46 nouveaux patients sont suivis en consultation pré-dialyse (stade IV et V) pour une file active de 100 patients.
- 72 patients sont suivis en dialyse dans le cadre du projet.

Prévalence estimée pour le Béarn-Soule :

- Stade 3b (1% population) : 3700 patients
- Stade IV (0,4% population) : 1250 patients
- Stade V (0,1% population) : 380 patients
- Dialyse : 260 patients

Un important travail de recueil d'indicateurs s'est mis en place pour le suivi de ce projet et le suivi par patient. Il nous faut prouver, sur 4 ans, la légitimité de ce « parcours patients », ainsi que les effets attendus cités ci-dessus. Les résultats par patient (prouver l'incidence de cette expérimentation sur l'évolution de la maladie) ne sont pas encore exploitables à ce jour par manque de recul.

Les néphrologues s'impliquent progressivement dans ce projet mais laissent toute la place aux médecins traitants dans le suivi du patient tant que cela est possible. Ces derniers apprécient beaucoup la démarche ainsi que les patients. Trois laboratoires d'analyses biologiques nous ont rejoints en ce début d'année. Nous œuvrons chaque jour pour un décloisonnement de la prise en charge des patients qui ne peut qu'améliorer la qualité et la sécurité des soins.

Ce projet expérimental devrait contribuer à une modélisation nationale concourant à la mise en œuvre du forfait « Maladie Rénale Chronique Avancée ».

BIBLIOGRAPHIE

1. Expérimentations relatives au parcours de soins des personnes atteintes de Maladie Rénale Chronique (art 43 de la loi de financement de la sécurité sociale 2014)
2. Registre REIN
3. Guide HAS « Expérimentation des parcours de soins des patients atteints de MRC »