

Monsieur Jean DEBEAUPUIS
Directeur Général
Direction Générale de l'Offre de Soins
14 avenue Duquesne
75350 PARIS 07 SP

Paris, le 21 mars 2014,

Monsieur le Directeur Général,

Comme vous le savez, contrairement à la plupart des parties prenantes, Renaloo et la FNAIR ne se sont pas opposés à la radiation des érythropoïétines (EPO) de la liste en sus (cf. notre communiqué du 6 janvier 2014).

Nous avons cependant souligné notre souhait que des garanties soient apportées quant au maintien et à la surveillance de la qualité de la prise en charge de l'anémie des patients dialysés. Comme vous le savez, l'EPO a transformé leur qualité de vie, puisqu'ils étaient jusque là confrontés à des états de fatigue majeure et à des transfusions sanguines répétées, avec les risques associés, notamment celui d'immunisation, compromettant leur accès à la greffe. Le bon accès à ce médicament, dont l'usage est parfaitement codifié, en association avec une prise en charge adaptée de la carence martiale, est donc crucial.

Nous avons considéré que les conditions annoncées par vos services en décembre 2013 concernant l'intégration des EPO dans le GHS étaient satisfaisantes. Étaient notamment prévus l'ajout d'un montant de 26€ aux forfaits et la mise en œuvre d'un dispositif d'accompagnement, qui a fait l'objet d'une présentation détaillée aux parties prenantes.

Quelques jours après la publication des tarifs, nous sommes surpris et préoccupés par le non respect de ces engagements.

- Pourquoi, alors qu'un montant unique de 26€ avait été avancé, l'augmentation des forfaits est-elle très sensiblement inférieure et surtout variable en fonction des modalités de dialyse ?
- Pourquoi, alors que nous plaignons tous pour le développement de la dialyse autonome (autodialyse, hémodialyse à domicile, dialyse péritonéale...), qui est aussi une des recommandations des Etats Généraux du Rein, ce sont précisément ces forfaits qui ont été le plus faiblement augmentés ? Ce choix constitue clairement un nouveau frein au recours à ces techniques, qui favorisent pourtant qualité de vie et insertion professionnelle, tout en étant bien moins coûteuses... Il fait prendre le risque que ces patients, qui font l'effort d'être acteurs de leur traitement, soient les plus pénalisés quant à leur accès à l'EPO.

- Qu'en est-il des mesures d'accompagnement qui étaient supposées garantir le maintien de la qualité des soins ? Comité de suivi, maintien des contrats de bon usage, mise en place d'observatoires de la prise en charge de l'anémie, surveillance trimestrielle des prescriptions d'EPO et de fer, des taux d'hémoglobine et de ferritine, information des patients, etc. ?

Sur la forme, nous regrettons également qu'aucune information ne nous ait été communiquée entre la réunion de concertation du 18 décembre 2013 et la publication des tarifs, malgré nos demandes répétées.

Les patients que nous représentons sont en effet très inquiets de ce qu'ils lisent et entendent, ils reçoivent des messages souvent contradictoires ou alarmants. Ils craignent légitimement un recul de leur accès à l'EPO... Afin de les rassurer, nous aurions vivement souhaité pouvoir nous inscrire dans une démarche pédagogique très en amont. Le silence du Ministère ne nous l'a pas permis, et ne nous le permet toujours pas, ce que nous déplorons.

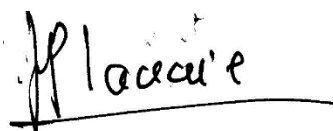
Très concrètement, nous craignons que l'application brutale de ces nouveaux forfaits, en l'absence des mesures d'accompagnement promises, ne nuise gravement à la qualité des soins, à l'accès à l'autonomie des patients ainsi qu'à leur qualité de vie.

Dans l'attente de réponses et certains de l'intérêt que vous porterez à notre démarche, nous vous prions de recevoir, Monsieur le Directeur Général, l'assurance de notre sincère considération.

Sylvie Mercier
Présidente de Renaloo



Jean-Pierre Lacroix
Président de la FNAIR
Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux



Contacts :

- Yvanie Caillé, Directrice de Renaloo
contact@renaloo.com - Tél : 06 10 25 14 63
Renaloo - 48, rue Eugène Oudiné - 75013 Paris
www.renaloo.com
- Laïla Loste, Directrice de la FNAIR
fnair.presidence@fnair.asso.fr / laila.loste@fnair.asso.fr - Tél : 06 17 80 31 41
FNAIR siège - 19, av du Bel Air - 75012 Paris
www.fnair.asso.fr