



Compte rendu de première la réunion du groupe de travail « expérimentations sur les parcours de soins » du 12 mars 2014

Présents : Walid ARKOUCHE, Philippe AUVRAY, Sophie BORDIER, Yvanie CAILLE, Agnès CAILLETTE-BEAUDOIN, Maxime CAUTERMAN, Alain COULOMB, Lionel COUZI, Dominique DEBIAIS, Isabelle DURAND-ZALESKI, Marie-Laure GOURDON, Jean-Pierre GRÜNFELD, Marina JAMET, Gérard LABAT, Vincent LACOMBE, Jean-Pierre LACROIX, Christophe MALTOT, Sylvie MERCIER, Morgane MICHEL, Stéphanie ROUSVAL, Philippe ZAOUJ

Excusés : Christian BAUDELLOT, Christian JACQUELINET, Guillaume JEAN, Michèle KESSLER, Jean-Louis LAMORILLE, Brigitte LANTZ, Maurice LAVILLE, Daniel PICAUD, Philippe TUPPIN

Un rappel est fait sur les constats des EGR et leurs propositions.

Ainsi, au terme de leurs 18 mois de travaux, des constats alarmants ont été dressés.

En particulier, de très grandes hétérogénéités dans tous les domaines de la prise en charge des patients atteints de maladies rénales, aboutissant à des parcours de soins mal adaptés, une information imparfaite des patients avec pour corollaire une absence de libre choix du patients et un pouvoir discrétionnaire détenu par le médecin, à des inéquités d'accès à la greffe et aux techniques autonomes de dialyse, à des soins inappropriés (non nécessaires ou insuffisants) par exemple le fait d'être dialysé au lieu d'être greffé, une initiation trop précoce de la dialyse, un traitement effectué loin du domicile... et donc au financement de pratiques inutiles.

Face à ces constats, des pistes d'amélioration ont été proposées, notamment une meilleure organisation des parcours de soins, dont le Ministère de la Santé s'est emparé dans la stratégie nationale de santé.

Cf l'article 43 de la LFSS 2014 :

« A. - Des expérimentations peuvent être menées à compter du 1^{er} juillet 2014 et pour une durée n'excédant pas quatre ans, dans le cadre de projets pilotes afin d'améliorer le parcours de soins et la prise en charge des personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique et relevant de l'article L. 324-1 du code de la sécurité sociale.

B. - Un décret en Conseil d'Etat précise les modalités de mise en œuvre des expérimentations, notamment les conditions d'accès des patients au dispositif prévu par l'expérimentation, les modalités du suivi sanitaire, et, le cas échéant, médico-social et social des patients, les modalités de financement susceptibles d'être mises en œuvre, la nature des informations qui peuvent être transmises entre les différents acteurs de l'expérimentation et les conditions de leur transmission. Le

contenu de chaque projet pilote est défini par un cahier des charges arrêté par les ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale sur proposition d'une ou plusieurs agences régionales de santé.

C. - En vue d'une généralisation, un rapport d'évaluation des projets pilotes est réalisé au terme de l'expérimentation par les ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale. Il est transmis au Parlement. »

La méthodologie des expérimentations est actuellement à l'arbitrage du cabinet de la Ministre, sur les propositions faites par la DGOS.

Les précisions suivantes ont été apportées :

- Les expérimentations sur les parcours concernent l'IRC stade 4 et 5 : le parcours débute à 30 ml/mn de clairance.
- Les parcours ne sont pas exclusivement médicaux mais concernent aussi les dimensions d'information, de libre choix et d'accompagnement du patient.
 - Les DOPP / importance de l'orientation des patients (un groupe de travail dédié se réunira le 25 mars 2014)
 - Les soins de support
 - Les aspects médico-sociaux

Les Objectifs du ministère sont de mettre en œuvre des expérimentations financées, accompagnées et évaluées de manière très précise dans la durée.

La question des modalités de financement nouvelles est essentielle et plusieurs pistes sont envisagées :

- Un forfait annuel pour un malade, en fonction de son état de santé et de ses besoins ?
- Des « bonus » en fonction de la réalisation d'objectifs ?
- 3 strates : actes, forfaits, objectifs de santé publique ? (option assurance maladie)
- Autres...

Sur les modalités de sélection des ARS expérimentatrices, deux options sont possibles :

- La présélection de 5 à 7 ARS (régions très impliquées, ou avec des spécificités épidémiologiques).

Avantages : travailler très en amont avec les promoteurs, de manière étroite... Souhait de s'appuyer sur les territoires

- Un appel à candidatures très ouvert, au niveau national... avec le risque de multiples candidatures pas toujours très pertinentes.

Le calendrier prévisionnel est le suivant :

- Production du décret en conseil d'état pour l'été (début juillet)
- Groupe de travail pour la rédaction de l'arrêté d'ici l'été, « règles du jeu »
- Arrêté de cadrage à la rentrée.
- Instruction des candidatures à l'automne 2014.
- Début des Expérimentations début/courant 2015.
- Evaluation continue à prévoir...

Quelques exemples d'objectifs des parcours sont proposés :

- Réduire le pourcentage de démarrage de la dialyse en urgence
- Réduire le nb de malades arrivant en stade 5 grâce à une bonne prise en charge pré IRCT
- allonger le délai entre la 1ère consultation chez le néphrologue et le stade terminal
- Améliorer l'orientation : DOPP
- Garantir le libre choix / décision médicale partagée
- Améliorer l'accès à la LNA, réduire les délais d'inscription
- Améliorer l'accès à la dialyse autonome
- Développer de nouvelles modalités de dialyse (quotidienne, longue nocturne, ...)
- Objectifs de qualité médicale des traitements (cf Portugal...)
- Evolution du prélèvement sur donneurs DCD : ME, DDAC...
- améliorer l'accès à l'ETP... recos de bonne pratique ?
- Améliorer l'insertion professionnelle / maintien, retour à l'emploi
- prévoir les soins de support tout au long du parcours : psy, diet, AS, etc.
- Application de la future charte de la dialyse
- ...

Discussion

Une première remarque provenant des professionnels fait état de la difficulté à admettre un certain nombre des constats des EGR. Beaucoup de professionnels ont été marqués par les résultats de l'enquête auprès des patients, car ils s'attachent à bien faire et se rendent compte que leurs pratiques restent perfectibles. Il faut aller de l'avant et ces réunions vont permettre d'avancer, en posant les choses, sans jugement de valeur. Ce qui est frappant est l'hétérogénéité des pratiques, certains faisant bien certaines choses et pas d'autres... Il y a là une opportunité de confronter les pratiques et de tenter de les harmoniser en s'alignant sur les meilleures.

5 grands thèmes sont proposés :

- 1 – la définition du champ géographique des expérimentations (pourquoi se limiter à 5 à 7 ARS ?)
- 2 – la définition des parcours
- 3 – les modes alternatifs de rémunération
- 4 – les incitatifs
- 5 – les indicateurs

1 – la définition du champ géographique des expérimentations

La DGOS prévoit de les limiter à 5 à 7 régions. Par ailleurs, il est signalé que les régions qui seront sélectionnées pour les expérimentations de télémédecine ne pourront pas candidater pour les parcours.

Le groupe de travail s'interroge sur l'intérêt de la limitation de ces expérimentations, au regard de l'intérêt porté à la démarche par les acteurs, avec un risque de provoquer des frustrations.

Les critères de sélection des ARS ne sont pas connus.

Certaines ARS, qu'elles soient retenues ou non, ont l'intention de lancer des expérimentations. Par exemple l'ARS d'Ile de France prévoit d'ores et déjà un dispositif incluant la mise en place des DOPP.

Le groupe de travail considère que les expérimentations de télémédecine et sur les parcours ne doivent pas être exclusives les unes des autres et il faut ouvrir plus largement les expérimentations.

L'important est la pertinence des projets... On peut proposer des critères de pertinence, par exemple :

- sélection du fait de l'épidémiologie (au moins une ARS d'outre mer semble indispensable)
- problème géographiques d'accès (montagne...)
- accès aux données rendant l'évaluation possible (recueil de données, participation de la CNAMTS pour l'accès aux données...)
- un couplage avec CKD REIN ne paraît pas possible car le recueil n'est pas régional

En ce qui concerne le financement, mais il n'est pas certain que l'addition des différentes couches de nouveaux financements soit supérieure aux montants actuels. En effet, si l'amélioration des parcours permet de retarder un tant soit peu la dialyse, de développer l'autonomie et de faire basculer plus de patients vers la greffe, on diminuera les dépenses, par exemple sur les transports...

Ainsi, si les parcours permettent des économies, les expérimentations pourront s'autofinancer.

2 – la définition des parcours

Le ministère a défini le champ des expérimentations en faisant débiter les parcours au stade 4/5.

La prévention est un sujet en lui-même mais c'est un champ trop large pour être inclus dans ce travail, même s'il reste possible de faire de la prévention au stade 4.

A ce stade, la prévention pourrait être définie comme permettant :

- 1 – d'éviter les arrivées en dialyse en urgence
- 2 – de ralentir l'évolution vers le stade terminal
- 3 – d'améliorer la qualité de vie des patients dans leur parcours de soins.

Le groupe s'accorde pour fixer l'entrée dans le parcours à l'annonce du risque de suppléance, même si ce n'est pas le début pour tous les patients (certains sont suivis depuis le stade 1).

Le but recherché est de rendre le parcours de soins/ de vie plus fluide pour le malade, plus efficient et d'améliorer les ruptures de continuité, de diminuer les arrivées en urgence et de mieux orienter les patients vers la greffe et les techniques de dialyse autonome.

Se limiter aux stades 4 et 5 ne signifie pas que l'on ne prenne pas en compte l'histoire précédente. S'il y a une continuité entre les stades 3 et 4, il faut souligner l'importance du stade d'arrivée des patients dans la maladie ; l'arrivée au stade 1 n'a rien à voir avec l'arrivée au stade 4. Si l'on n'échappera pas à un certain saucissonnage de la maladie, il faut trouver le moyen de prendre en compte dans le parcours l'histoire de la maladie. Les objectifs de prévention primaire et secondaire restent importants.

Il est essentiel de définir précisément ce qu'est le parcours, car cette définition servira à déterminer les critères d'inclusion des patients dans les expérimentations. On peut considérer les expérimentations comme des essais cliniques. Il est nécessaire de disposer d'outils permettant d'évaluer à chaque étape si le patient est confortable avec la décision. Il existe des questionnaires permettant cette évaluation, qu'il sera possible de proposer aux ARS (*voir avec Isabelle Durand-Zaleski ?*).

Il faut s'intéresser aux points de ruptures, qui sont les points clés du parcours et correspondent aux différentes annonces qui marquent la vie du patient.

Quels sont les points de rupture ?

Quelques uns sont listés :

- ⇒ passages entre différents traitements (dialyse, greffe..., changements de modalités...)
- ⇒ rupture professionnelle
- ⇒ évènement intercurrent entraînant une hospitalisations par ex pour évènements cardiovasculaire, création abord vasculaire...

Parfois, une rupture peut être occasionnée par un problème de coordination entre médecins, ou par un changement des médecins qui interviennent dans les équipes

La place de l'ETP dans les parcours est évoquée, ainsi que celle de l'annonce et du DOPP. Ces sujets seront abordés par des groupes de travail spécifiques, mais il est important de noter une fois de plus qu'il existe de fortes disparités dans l'information et dans l'ETP proposés aux patients d'un lieu de traitement à l'autre (et pas seulement d'une région à l'autre) ;

Il est rappelé que le malaise de certains médecins vis à vis des patients mieux informés ne doit pas être sous estimé.

L'EPT est essentielle, elle constitue un droit pour les patients, prévu par la loi. Elle doit être mise en œuvre dès le début du parcours, quel qu'il soit.

La place des médecins généralistes est évoquée : leur participation semble indispensable à la fluidification des parcours, mais comment sensibiliser les généralistes à une pathologie qu'ils ne rencontreront que très peu au cours de leur carrière et créer des réflexes pertinents ? On connaît – et les EGR ont rappelé – leur important désengagement dans le domaine des maladies rénales.

Quelques pistes sont évoquées :

- Ajout d'indicateurs spécifiques à la ROSP ?
- Amélioration de la communication entre MG et néphrologues : mise en place de plateforme de réponse aux médecins (régionale ou par établissement)
- Permanence pluridisciplinaire ouverte dans chaque centre, permettant à tout patient, tout médecin ou soignant d'avoir une réponse rapide à toute question (« Renal info-service »)

La question des systèmes d'information, permettant une meilleure fluidité et une meilleure efficacité des parcours est abordée.

Il existe en néphrologie quelques exemples de dossier médical informatisé partagé spécifique, à l'échelle d'une région ou de plusieurs centres (notamment DIVAT et RAM, hébergé sur serveur sécurisé avec accès pour le suivi alterné entre néphrologue de transplantation et néphrologue de proximité, pour la greffe). Ces systèmes fonctionnent. Il semble important de savoir s'appuyer sur l'existant pertinent.

Pour fluidifier les parcours, il est aussi nécessaire que des soins de support soient disponibles partout et rendus accessibles à tous les patients : assistants sociaux, diététiciens, psychologues au minimum, sans oublier APA, kiné, patients ressources et patients experts.

Enfin, la place des aidants dans le parcours est rappelée, notamment pour la dialyse à domicile, dans le cadre de la perte d'autonomie et sans oublier le donneur vivant.

3 – les modes alternatifs de rémunération

Ce thème a fait l'objet d'une présentation sur des exemples de financement de parcours à l'étranger (Morgane Michel, document joint).

Une prochaine réunion du groupe de travail est programmée le 15 avril 2014. Elle permettra la poursuite des discussions, notamment sur les thèmes des incitatifs et des indicateurs.

ANNEXE :

Pistes de financement des parcours de soins

Dr Morgane Michel

Expériences étrangères

Belgique

Les patients dialysés sont traités grâce à une ou plusieurs modalités de dialyse :

- l'hémodialyse hospitalière : l'hémodialyse à haute intensité de soins dispensée dans un hôpital ou dans un centre équivalent, avec présence physique de néphrologues et de personnel de soins
- l'hémodialyse en centre collectif : la plupart du temps pratiquée dans un environnement de soins plus réduit (parfois même appelée autodialyse), dans laquelle une partie des manipulations est réalisée par le patient lui-même, avec participation réduite du néphrologue et du personnel de soins. Les centres collectifs d'HD peuvent être logés dans l'hôpital ou dans un bâtiment séparé. Un centre collectif travaille toujours en association avec un centre principal de dialyse.
- la dialyse péritonéale : deux catégories de DP: la dialyse péritonéale continue ambulatoire (DPCA) et la dialyse péritonéale automatique (DPA). Contrairement à la DPA, la DPCA n'utilise pas de machine pour la fourniture et le drainage des fluides de dialyse.
- l'hémodialyse à domicile (home HD): hémodialyse au domicile du patient, dans laquelle le patient exécute lui-même les manipulations nécessaires

La majorité des patients sont traités par hémodialyse hospitalière (66% en 2007)

Pour favoriser le recours aux modalités de traitements alternatifs, application de bonus au forfait de base de l'hémodialyse hospitalière en fonction du pourcentage de patients sous dialyse alternative :

- si $5\% \leq$ pourcentage de dialyses alternatives $< 10\%$: €31.41
- si $10\% \leq$ pourcentage de dialyses alternatives $< 25\%$: €76.96
- si $25\% \leq$ pourcentage de dialyses alternatives $< 35\%$: €100.43
- si pourcentage de dialyses alternatives $\geq 25\%$: €105.95

➔ Application à la France ? Nécessite que tous les patients soient rattachés à un centre (responsable du DOPP ?)

➔ Devrait être couplé à des mesures visant à ne pas défavoriser la greffe.

Possibilité :

- Objectif annuel d'inscription de patients sur liste d'attente (x% des patients éligibles à la greffe dans le centre, avec montée en charge lors de la mise en place du dispositif ; x% de patients transplantés)

Portugal

Parcours de soins mis en place en 2008 pour l'hémodialyse

Avant : paiement à l'acte avec facturation en sus des médicaments et examens

Après : paiement par patient et par semaine couvrant l'ensemble des services liés à l'hémodialyse, les traitements, examens de biologie et autres examens complémentaires. Étendu en 2011 pour couvrir la prise en charge de l'accès vasculaire et les transfusions sanguines.

Egalement mise en place d'une plateforme avec dossier patient en ligne pour favoriser le suivi

➔ Remboursement lié à la réalisation d'objectifs de performance et de résultats (cf tableau)

Table 1 Performance indicators and population targets for each dialysis facility

	Population targets (% patients)	Achievement affecting reimbursement (Yes/No)
Key performance indicators (KPI)		
Anemia		
Hemoglobin ≥ 10 g/dL <13 mg/dL	$\geq 70\%$	Yes
Ferritin 200–800 ng/mL	$\geq 80\%$	Yes
Mineral and bone disease		
Phosphate $>3.5 \leq 5.5$ mg/dL	$\geq 50\%$	Yes
Dialysis adequacy		
eKt/V ≥ 1.2	$>75\%$	Yes
Percentage of patients treated with three or more HD sessions per week	$>90\%$	Yes
Percentage of patients treated ≥ 12 h HD per week	$>90\%$	Yes
Quality of dialysis water		
Number of monthly water quality tests according to guidelines	$\geq 90\%$	Yes
Hospitalization		
Hospital admission per patient per year	<1 per patient per year	Yes
Annual mortality	$<20\%$	Yes
Goals		
Nutrition		
Albumin >4 g/dL	$>60\%$	No
Hospitalization		
Number of days of hospitalization per patient per year	<15 d per patient per year	No

Résultats :

- amélioration des critères de qualité au cours du temps, particulièrement dans les centres privés (90% des patients)
- maîtrise des coûts

➔ Application à la France ? Ne couvre que l'hémodialyse.

➔ Devrait être étendu à tous les modes de dialyse +/- transplantation

USA

End-Stage Renal Disease Prospective Payment System (Medicare)

Depuis le 1er janvier 2014, concerne tous les centres de dialyse de Medicare

Inclut les médicaments, examens, dialyse à domicile

Payement de base ajusté en fonction :

- Des caractéristiques du patient (« Patient-Level Adjustments for Case-Mix »), déterminés à partir de 2 équations de régression
 - o Age
 - o Surface corporelle
 - o IMC bas
 - o Comorbidités, à la fois chroniques et aiguës, classées en six catégories selon leur sévérité (si plus d'une comorbidité, prendre l'ajustement correspondant au niveau de sévérité le plus élevé)
 - o Ajustement pour les 120 premiers jours de prise en charge en dialyse (selon critères)
- Des caractéristiques du centre (« Facility-Level Adjustments »)
 - o Ajustement reflétant les différences de salaires entre les centres urbains et ruraux
 - o Ajustement pour les centres réalisant un volume faible de dialyse
- Centre réalisant des formations ou non (« Training Add-On »)

Ajustement également possible pour les extrêmes utilisant beaucoup de ressources.

Associé à un programme visant à augmenter la qualité des soins : remboursements ajustés en fonction de la performance des centres par rapport à des standards de qualité (réduction de 2% des remboursements au maximum)

Quality Measures Required for PY 2016 (Based on CY 2014 Performance)

Number	Topic	Measure
1 and 2	Evaluate anemia management	<ul style="list-style-type: none">• Hemoglobin greater than 12 g/dL; and• Anemia management reporting.
3, 4, and 5	Evaluate dialysis adequacy	<ul style="list-style-type: none">• National Quality Forum (NQF) #0249: Hemodialysis Adequacy – Minimum Delivered Hemodialysis Dose;• NQF #0318: Delivered Dose of Peritoneal Dialysis Above Minimum; and• NQF #1423: Minimum spKt/V for Pediatric Hemodialysis Patients.
6 and 7	Determine whether patients are treated using the most beneficial type of vascular access	<ul style="list-style-type: none">• NQF #0257: Hemodialysis Vascular Access – Maximizing Placement of Arterial Venous Fistula (AVF); and• NQF #0256: Hemodialysis Vascular Access – Minimizing Use of Catheters as Chronic Dialysis Access.
8 and 9	Address effective bone mineral metabolism management	<ul style="list-style-type: none">• NQF #1454: Proportion of Patients With Hypercalcemia; and• Mineral Metabolism Reporting: Number of months for which facility reports serum phosphorus values for each Medicare patient.
10	Address patient safety	<ul style="list-style-type: none">• National Healthcare Safety Network Bloodstream Infection in Hemodialysis Outpatients.
11	Address patient-centered experience	<ul style="list-style-type: none">• Expanded In-Center Hemodialysis Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems Administration.

➔ Application à la France ? Modélisation nécessaire pour déterminer quels facteurs patient influencent les dépenses de soins dans l'IRCT (données disponibles ?)