NEWSLETTER « EXPE PDS-IRC »
N°1
31 décembre 2017

La validation par l'ARS Grand Est le 26 juillet 2017, du projet alsacien du Parcours De Soins (PDS) de l'insuffisance rénale chronique (IRC) a permis d'entamer la phase concrète dès le mois de septembre. L'ensemble des segments qui compose ce PDS a pu être présenté dans 4 sites sur 5 aux équipes médicales et infirmières ainsi qu'à la CME d'AURAL le 19 septembre, aux associations de patients et à l'ARS, direction Est le 7 novembre. Nous vous proposons de vous tenir informé sur la situation d'avancement du projet par le biais d'une newsletter périodique, dont voici le premier exemplaire.

POINT D'ETAPE DE L'EXPE FIN 2017

1° LE SEGMENT 1 : pour Colmar et Mulhouse

- **Objet prévention** : accès à la consultation de néphrologie - suivi - dépistage de MRC
- **Les dossiers d'inclusion** (comportant tous les documents administratifs : info, consentements, etc.) ont été préparés avec Sandrine CHAPDELAINE (coordinatrice administrative) puis distribués aux services de Colmar et Mulhouse qui les ont « adaptés » à leurs établissements.
- **Inclusion de patients pour le suivi clinique** :
  Les premiers patients ont été inclus par le Dr CHANTREL à Mulhouse le 16 octobre ; ils sont actuellement une cinquantaine à avoir intégré le PDS. Les patients, à l'exception d'un seul, ont facilement accepté de participer à l'expérimentation. Grâce à l'aide efficace des 2 IDE « coordinatrices », le nombre de consultations des patients peu évolutifs sur le plan de l'IRC a pu être augmenté de 20 %. Colmar débutera les inclusions le 8 janvier 2018 après avoir organisé le temps infirmier nécessaire à la coordination.
- **Le suivi des résultats biologiques** a démarré mi décembre à Mulhouse, avec la transmission sécurisée vers la plateforme BIOGORA des coordonnées des patients et de leurs laboratoires d'analyses. Les résultats transmis sous forme de tableaux seront d'abord consultables par mail puis intégrés dans les dossiers SINED IRC de chaque patient courant de l'année 2018. Le suivi chronologique des paramètres sanguins et urinaires sera de ce fait facilité. Les laboratoires de Colmar intégreront le processus en janvier 2018.
- **Le dépistage de la MRC** sera bientôt facilité par l'utilisation du KFRE (Kidney Failure Risk Equation) dans toute l'Alsace. La formule a été présentée aux laboratoires de villes et hospitaliers par Pr HANNEDOUCHE lors d'une réunion en visio-conférence le 17 octobre dernier. Les laboratoires ont été enthousiastes. La prochaine réunion, qui se tiendra le 11 janvier 2018 (en visioconférence), concernera le type de commentaires à associer au rendu post analytique. Enfin, la KFRE ne sera diffusée que lorsque les médecins traitants auront reçu les informations concernant cet outil à travers les communications de leurs URPS.
- Le dossier, en vue de la création d'un **PRADO IRC** a été déposé auprès du Médecin Directeur de la CPAM Alsace le 10 octobre 2017.

2° LE SEGMENT 2 : pour toute l'Alsace

Ce segment s'intéressera aux 2 sujets suivants :

- **L'accès à la liste de greffe** : l'état des lieux (avant les inclusions) se termine pour tous les centres. Il permettra de déterminer à T0, le pourcentage de patients éligibles, effectivement inscrits ou non-inscrits ainsi que les motifs de non-inscription (refus de greffes, patients temporairement inaptes ou en contre indication temporaire). La liste d'évaluation de l'éligibilité, construite à partir des critères de la HAS a été diffusée à tous les centres. Elle est prête à être complétée par les médecins et les données seront saisies dans le logiciel médical SINED par les secrétaires affectées à cette activité.

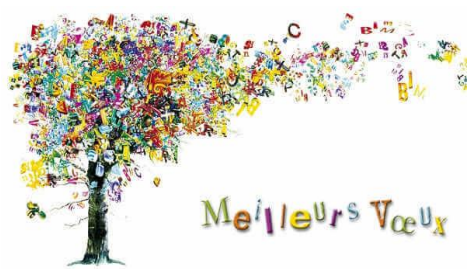
- **L'orientation ou la réorientation vers la dialyse hors-centre** débutera en 2018. L'état des lieux situant la répartition alsacienne des patients dialysés en centre et en hors centre est en fin d'évaluation.

Tous les patients dialysés ou non pour lesquels la situation par rapport à la greffe a été renseignée et tous les patients dont la technique de dialyse a été réorientée <u>DOIVENT SIGNER le consentement d'inclusion dans le PDS</u> car leurs données sur ce segment 2 seront partagées.

3° ASPECT ADMINISTRATIF

- **Voici les collaborateurs qui ont été nominés pour l'expérimentation IRC** le 26/07/2017 par le Directeur Général de l'ARS Grand Est, M. LANNELONGUE :
  - M. Pierre SCHAAL : Coordonnateur administratif et financier
  - Mme Bernadette FALLER : Conseillère médicale et coordinatrice des travaux ainsi que responsable de l'animation pour l'ensemble des professionnels médicaux et paramédicaux impliqués
- **Les recrutements**
  - La coordination administrative : Mme Sandrine CHAPDELAINE
  - Les secrétaires :
    - →postes à mi-temps pour les centres impliqués dans le segment 2
      - Pour Haguenau : Mme Carole Muller
      - Pour les HUS : Mme Sylvie Debrabant
      - Pour Sainte-Anne : recrutement en cours, probablement en interne à l'établissement
    - →postes à plein temps pour Colmar et Mulhouse, impliqués dans les segments 1 et 2 de l'expérimentation
      - Pour Colmar : Mme Séverine GARCIA
      - Pour Mulhouse : en cours
  - Les IDE coordinatrices :
    - Pour Mulhouse : Aurélie BOURRELLY et Céline KNOBLOCH à plein temps
    - Pour Colmar : Emmanuelle THOR à plein temps, Nelly KLEIN et Anastasia HASSENFORDER à mi-temps
- L'installation du **Comité de suivi** de l'expérimentation a eu lieu dans les locaux de l'ARS à Strasbourg le 13 décembre 2017. Il se réunira tous les 6 mois et regroupe actuellement :
  - Pour l'ARS Grand-Est : Mme CAYRE, Directrice, M. DAL MAS, M. le Dr COUVAL et Mme RYBARCZYK
  - Pour l'ARS/DOS : Mme le Dr TRICOT

- Pour l'ARS/DT Alsace : Mme PASTOR
- Pour la coordination de l'expérimentation : M. SCHAAL et Mme le Dr FALLER
- Pour la CPAM : Mme le Dr HOELT
- Pour l'agence de Biomédecine : Ms. les Drs JACQUELINET et DURIN
- Pour la DCGDR (Direction CPAM du Bas-Rhin) : Mme WELTER
- Pour AURAL : M. le Pr HANNEDOUCHE
- Pour les hôpitaux partenaires : un représentant de la direction et un néphrologue, généralement le chef de service
- Pour les associations de patients : M. BILLON de France-Rein
- Personne qualifiée : M. le Pr LESSINGER
- Pour les médecins généralistes : leurs représentants URPS / M. le Dr PELISSIER



Au terme de ce bilan, il ne nous reste qu'à souhaiter à touts et tous une très bonne année 2018, et pour l'expérimentation une belle progression des inclusions de patients, voire peut-être déjà l'observation d'un impact sur les objectifs.

Bernadette FALLER Pierre SCHAAL