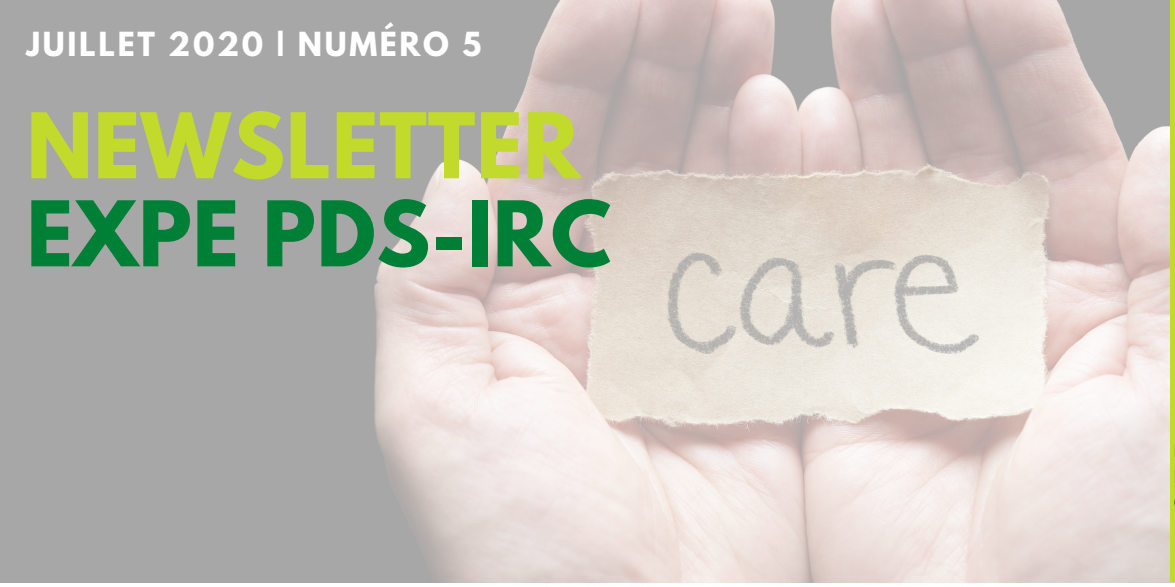
JUILLET 2020 I NUMÉRO 5

NEWSLETTER EXPE PDS-IRC



AURAL

Le bulletin d'information de l'expérimentation du parcours de l'insuffisance rénale chronique

Direction de la publication : Rebecca D'ANTONIO
Rédaction : Bernadette FALLER
Conception graphique : Sabine THOMAS

Point d'étapes à 2 ans 1/2

En cette période estivale, voici un nouveau point de l'Expé PDS-IRC notamment pour ceux qui ne siègent pas aux comités de suivi ARS. Depuis la dernière Newsletter la réalisation des projets s'est poursuivie. Nous proposons de les décrire en débutant par le segment 2.

SEGMENT2

1) L'accès à la liste de transplantation

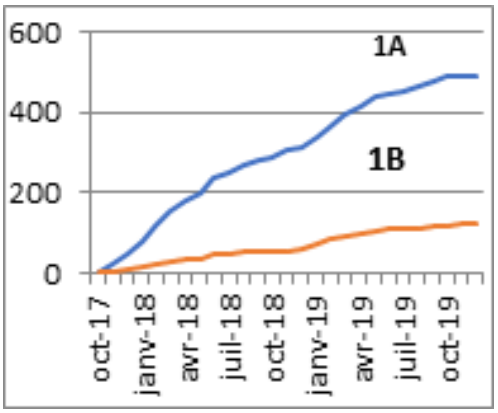
- Une checklist légèrement remaniée est utilisée depuis février 2020. Elle est plus claire dans le cheminement du patient, les motifs de refus de greffe et les causes de non éligibilité. En effet il convenait de mieux préciser la non éligibilité au-delà du seul motif « âge physiologique » et mieux cibler les 13 % de patients dialysés refusant la greffe.
- Force est de constater que, en dépit des efforts réalisés par tous, le **pourcentage de patients dialysés inscrits se maintient à 18,8 %**. Au-delà des aspects médicaux, la durée de réalisation des bilans pré-greffe ralentit fortement les inscriptions. Enfin, autre élément négatif en 2020, le confinement lié à la pandémie pendant lequel tous les bilans pré-greffe ont été suspendus.

2) L'orientation vers la suppléance hors centre

Le pourcentage de dialyse hors centre et plus particulièrement la DP se maintient lui aussi à un **niveau moyen de 12,7 %**. Il est à noter un taux qui varie de 12 à 35 % selon les services.

SEGMENT 1

Nous ciblerons 4 axes de ce segment :



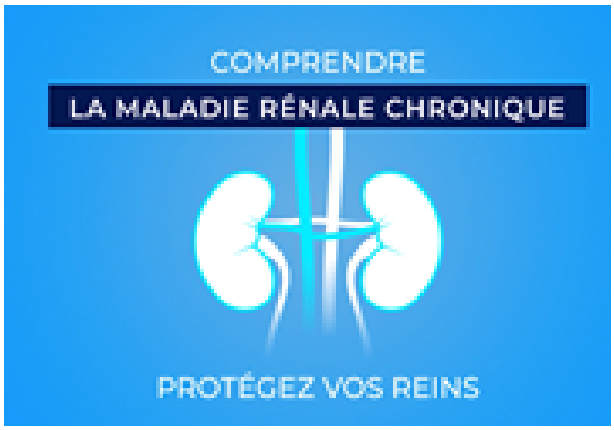
1) Les inclusions de patients

L'objectif pour le segment 1 était d'inclure 600 patients. Au 31/05/2020, **632 patients** se répartissaient comme suit : 488 pour le segment 1A (DFG 45-20) et 144 pour le segment 1B (DFG 20-10). Bien que l'objectif numérique de l'expé ait été atteint, les inclusions se poursuivent dans le segment 1B. En effet c'est dans ce groupe que la collaboration avec les IDE est particulièrement pertinente au vu du risque rénal : 63 % des patients du groupe 1B ont vu leur situation nrénale se dégrader versus 23 % dans le groupe 1A.

2) Le programme d'Accompagnement COordonné des patients IRC : PACO-IRC

- Il concerne les patients ayant un DFG inférieur à 15, domiciliés dans le 67 et suivis sur l'un des 3 sites : au CHU, à Sainte-Anne et à la consultation de néphrologie de Sélestat.
- La CPAM du 67 et la MSA ont accepté d'accorder une dérogation tarifaire aux IDE libérales qui effectueront un maximum de 15 visites au domicile des patients sur prescription par le néphrologue.
- Les outils pour Paco-IRC comportent un carnet de suivi et l'e-learning « Maladie rénale » pour les IDE.
- L'organisation de ce programme expérimental a été longue mais le 1er patient a été inclus par Ste-Anne le 1er mars 2020 à la veille du confinement. Les inclusions se développent dorénavant sur les 3 sites.

PACO-IRC



3) La communication "grand public"

En collaboration avec la société Biopeps, une vidéo de 2,46 minutes consacrée à la maladie rénale chronique a été créée.

Elle a été diffusée plus de 70 000 fois au cours du mois de décembre 2019 sur 181 écrans situés dans les salles d'attente de laboratoires de biologie ou de cabinets de radiologie au niveau national (44 écrans dans le Grand Est).

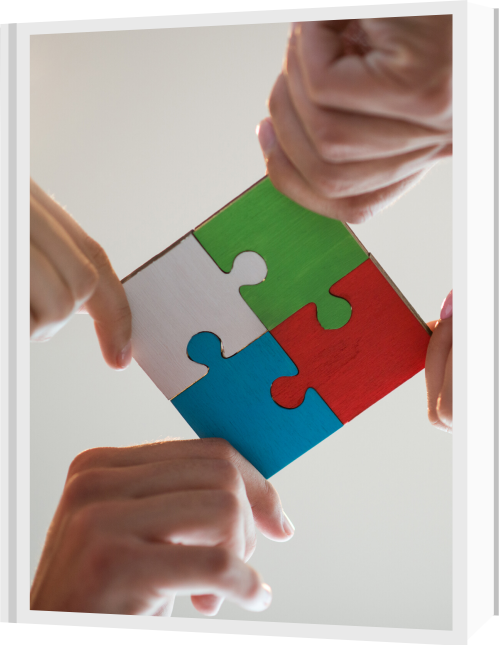
Le financement de la vidéo a été assuré par le budget de l'expé.

4) Evaluation de la participation des IDE de coordination aux consultations de néphrologie

531 questionnaires ont été adressés en août 2019 aux patients inclus dans le segment 1. Le taux de retour fût de 45 %.

Le niveau de satisfaction globale des patients tant pour l'accompagnement par les IDE (accueil, appels téléphoniques, écoute) que pour la consultation avec le néphrologue s'élevait à 87,40 %.

LES PROJETS



1) Le travail avec les soignants extra-hospitaliers

- Les CPTS (Communautés Professionnelles territoriales de Santé) Rhin-Brisach et Centre-Alsace
- Les Equipes de soins primaires

2) La collaboration avec Néphrolor

Mise en commun des expériences nancéennes et alsaciennes sur le dépistage et la prévention des MRC

EN CONCLUSION...

L'expé PDS-IRC a été impactée par la pandémie. Seule l'activité du segment 1 a pu - aumoins partiellement - se maintenir. Le rôle des IDE de coordination fut particulièrement efficient dans cette période. Il convient dorénavant de reprendre notamment les inscriptions sur liste d'attente de greffe. Grâce à la révision de notre checklist, nous devrions progresser dans la connaissance des non-inscriptions.

L'expérience de la collaboration avec les IDE de coordination dans le segment 1 a confirmé toutes les espérances attendues de ce mode d'exercice. Son extension sera possible dans un avenir proche grâce aux forfaits alloués aux patients en IRC de stade 4 et 5 et l'arrivée des futurs IPA. Il ne faudrait pas oublier les patients en stade 3 en raison du bénéfice des mesures de néphroprotection. Il convient donc de poursuivre la sensibilisation à la maladie rénale et coordonner notre activité avec le monde soignant extra-hospitalier.

Merci à tous pour votre collaboration et bel été !