NEWSLETTER « PDS-IRC »
N° 3
30 juin 2018

POINT D'ETAPE DU PDS-IRC A 6 MOIS

1° le Comité de suivi

Le Comité de suivi de l'expérimentation du Parcours de Soins de l'IRC s'est réuni le **13 juin 2018** dans les locaux de l'ARS à Strasbourg. Y assistaient les représentants médicaux et/ou administratifs de chaque établissement participant ainsi que les représentants de l'ARS, d'AURAL, de la CPAM, des patients, des médecins traitants et de l'Agence de Biomédecine.

Avant de passer au rapport d'activité de l'expé, quelques chiffres du Registre REIN 2016 ont démontré que l'expé reste tout à fait d'actualité dans ses objectifs de prévention, d'inscription sur la liste d'attente de greffe et d'orientation vers la dialyse hors centre.

2° Réalisations Segment 1

2-1 Segment 1A : amélioration du Parcours de Soins des patients en IRC

- Le calcul du **Score de Risque Rénal** (S2R) diffusé par T Hannedouche, est **disponible** pour toute l'Alsace depuis le 3 avril 2018 sur prescription médicale. Le résultat ne sera transmis qu'aux médecins prescripteurs la 1ere année. La communication sur ce nouvel outil a été assurée par les secrétariats des services de néphrologie, par un texte mis en ligne par l'URPS-ML Grand Est et par des délégués de l'Assurance Maladie de Mulhouse. Enfin des informations détaillées sont accessibles sur le site https://score.aural.fr
- **L'accès à la consultation du néphrologue** est facilité par les 4 IDE hospitalières de Colmar et Mulhouse : ces IDE préparent la consultation en amont puis assistent à la consultation qui, de ce fait, est plus rapide. Ce fonctionnement donne satisfaction à tous mais est provisoire dans l'attente du véritable fonctionnement en délégation de tâche. L'autorisation de Coopération Inter-professionnelle (CIP) serait en bonne voie.
- Un document de néphro-protection à destination des patients et des praticiens est en cours de révision.
- **L'optimisation du suivi biologique** par l'accès à la plateforme Biogora est fonctionnelle depuis mi-janvier 2018. Des aménagements sont encore nécessaires mais la transmission des données ne pose pas de problème entre les différents intervenants.

2-2 le Segment 1B : préparer à la suppléance et éviter la dialyse en urgence

Le travail a porté essentiellement sur **PRADO-IRC** soit l'accompagnement à domicile par un-e IDE libéral-e de patients en IRC sévère avec un DFG < 15 ml/mn/1,73m2. Le but est de réduire la prise en dialyse en urgence grâce au dépistage par l'IDE puis par le patient lui-même des signes annonçant une décompensation. Ainsi sur prescription, l'IDE passera au

domicile du patient toutes les semaines ou tous les 15 jours pendant 3 mois renouvelables une fois. Mme Mansion, directrice de la CPAM du Bas-Rhin et Coordinatrice de la Gestion du Risque de la région Grand-Est, a donné, début juin 2018, un avis favorable pour une expérimentation de Prado-IRC, expérimentation comportant 2 bras : les patients du Haut-Rhin bénéficiant de Prado et ceux du Bas-Rhin constituant le groupe témoin. Un groupe de travail se réunira le 27 juillet pour élaborer le protocole de cette étude pour une mise en route avant la fin de l'année

2-3 l'activité du segment 1 au 30/04/2018 :

- Segment 1 A : 182 patients inclus
- Segment 1 B : 30 patients inclus

3° Réalisations segment 2

3-1 accès à la liste de greffe

- Le **questionnaire** anonymisé, établi à la demande de B Moulin, recensant les attitudes face à l'inscription sur la liste d'attente de greffe a été adressé à chacun en février. 22 néphrologues sur 44 ont répondu. Les grandes lignes qui se dégagent sont les suivantes :
    - Age limite de proposition de la greffe : 75 ans sauf pour 8 d'entre nous qui vont jusqu'à 85 ans
    - BMI limite pour greffe : 40
    - Seuls 30 % d'entre nous utilisent les checklists de la HAS
    - Tous informent les patients sur la possibilité de donneur vivant
    - 3 d'entre nous ne sont pas favorables à la greffe pré-emptive
- **L'état des lieux en Alsace fin 2017** révélait un taux moyen d'inscription de 18,9 % et **fin avril 2018**, de 19,2%.
    - Aucune équipe ne s'écarte fortement de cette moyenne, les extrêmes allant de 17,1 % à 21 ,4 %. A noter en 2016, un taux moyen national d'inscription de 22,2 %. Ainsi pour atteindre ce taux, il manquerait 45 inscrits pour toute l'Alsace.
    - Sans surprise, c'est en HD centre qu'il n'y a que 11,4 % d'inscrits versus 24,5 % en UDM, 26,2 % en DP et respectivement 61% et 40 % en Auto-dialyse et HD à domicile. A noter, pour ces 2 dernières techniques, un effectif faible de patients.
    - Les raisons de non inscriptions se répartissaient ainsi : 44 % de contrindications définitives d'emblée – 12 % de refus (8% au niveau de l'hexagone en 2016) – 10 % de temporairement inaptes – 11 % de bilan an cours et 4 % de dossiers non renseignés.
    - Enfin, depuis le recrutement de secrétaires « expé » dans les hôpitaux, les bilans en vue d'une inscription pré-emptive ont doublé pour atteindre 104 bilans. 72 patients étaient inscrits en préemptif en avril 2018.
- Tous les services de néphrologie d'Alsace renseignent désormais rapidement l'item d'éligibilité à la greffe pour tout patient débutant la dialyse.

3-2 la dialyse hors centre : situation en avril 2018

- Le pourcentage de patients prévalents dialysés hors centre s'élevait à 47,6 %, celui de DP à 11,9 % pour un nombre total de dialysés de 1536 pour l'Alsace.
- La ré-orientation vers une autre technique de dialyse que celle qui a débuté en urgence doit rester une préoccupation.

- De façon à accéder aux **objectifs du segment 2**, nous rappelons les 4 items à renseigner pour tout nouveau dialysé de façon à ce qu'ils soient saisis dans Sined par la secrétaire :

Démarrage de la dialyse en urgence	oui / non
Checklist accès à la greffe	A compléter
Ré-orientation vers dialyse Hors centre	oui / non
Parcours Personnalisé de Soins (prescription d'intervention complémentaire : diététicienne –Assist sociale- psychologue …)	A établir

4° Eléments transversaux

- **Le point administratif** :
  - Les personnels dédiés à l'expé ont tous été recrutés entre octobre 2017 et Janvier 2018 et les profils de poste définis.
  - L'état financier : 210 K€ ont été consommé conformément au budget prévisionnel
- La **communication** aux équipes et aux nombreux partenaires a été assurée par Sandrine Chapdelaine et Bernadette Faller à l'occasion d'une trentaine de déplacements.

En Conclusion, merci à tous pour votre participation active qui a d'ores et déjà permis, en 4 à 6 mois, d'inclure 224 patients dans le segment 1 et tous les nouveaux dialysés dans le segment 2. Des innovations marquantes telles que le calcul du Score Rénal, l'accès à Biogora et la collaboration avec les IDE « pivot » sont effectives, Prado et CIP sont en bonne voie.

Rendez-vous au 4e trimestre 2018 pour la Newsletter N°4 !

Bernadette FALLER Pierre SCHAAL