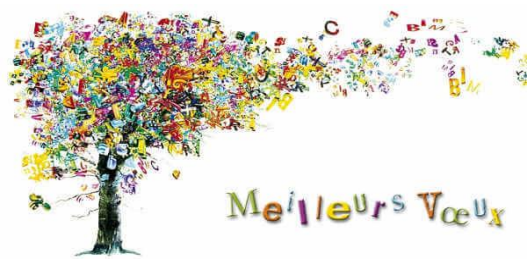


NEWSLETTER « PDS-IRC »
N° 4
30 décembre 2018

POINT D'ETAPE DU PDS-IRC A 1 an

1°) le suivi par ARS

Depuis notre dernière Newsletter de juin 2018, nous avons eu à produire 2 évaluations :

- Le 31 août 2018, ce fut le bilan de l'exécution annuelle de l'expérimentation. Cette date correspond à la signature en août 2017 de la convention d'attribution du Fonds d'Intervention Régional (FIR) pour l'expérimentation et non au début réel de celle-ci qui se situe globalement en janvier 2018 pour nos 2 départements.
- Le 9 janvier 2019, le comité de suivi de l'expérimentation s'est réuni pour la 3e fois à l'ARS à Strasbourg. La liste des membres qui siègent à ce comité est restée telle que détaillée dans la newsletter de décembre 2017. La délégation médicale y était au complet avec des représentants de chaque équipe, notamment T. Hannedouche et B. Moulin.

2°) Réalisations et projet du segment 1 fin 2018

1 – le Score de Risque Rénal

Il est disponible depuis avril 2018 dans de très nombreux laboratoires d'analyses de toute l'Alsace. A ce jour, 1957 scores ont été rendus aux médecins traitants, qu'ils l'aient prescrit ou non, dès lors que le laboratoire dispose des éléments pour son calcul. Les prescriptions du score émanent essentiellement des néphrologues et l'apparition de ce nouvel outil ne semble pas avoir entrainé de questionnement pour les médecins traitants vu l'absence d'appel vers les laboratoires. Enfin, la forte sensibilisation de nos collègues biologistes les a amenés à communiquer avec leurs correspondants et à leur proposer régulièrement la mesure du RAC lorsque celui-ci n'est pas prescrit. Un prochain point par visio-conférence (la 5e) avec les labos est prévue le 5 mars 2019.

2- La collaboration avec les IDE de coordination

L'effectif reste à 4 IDE réparties entre Colmar et Mulhouse. A noter qu'une des IDE de Mulhouse a démarré sa formation de Master à Marseille pour l'obtention du diplôme d'Infirmière de Pratique Avancée (IPA). Le fonctionnement du segment 1 mis en place grâce à l'expérimentation donne toujours entière satisfaction aux patients, aux IDE et aux néphrologues. Ainsi en 2018,
F. Chantrel a augmenté ses consultations de 39 % et le délai d'obtention de RV chez A. Klein a été réduit de 30 %. D'autres praticiens de nos 2 établissements bénéficieront rapidement de cette aide IDE.

Enfin la HAS va prochainement présenter à son collège notre projet de coopération inter-professionnelle déposé en 2016.

3- l'optimisation du suivi biologique

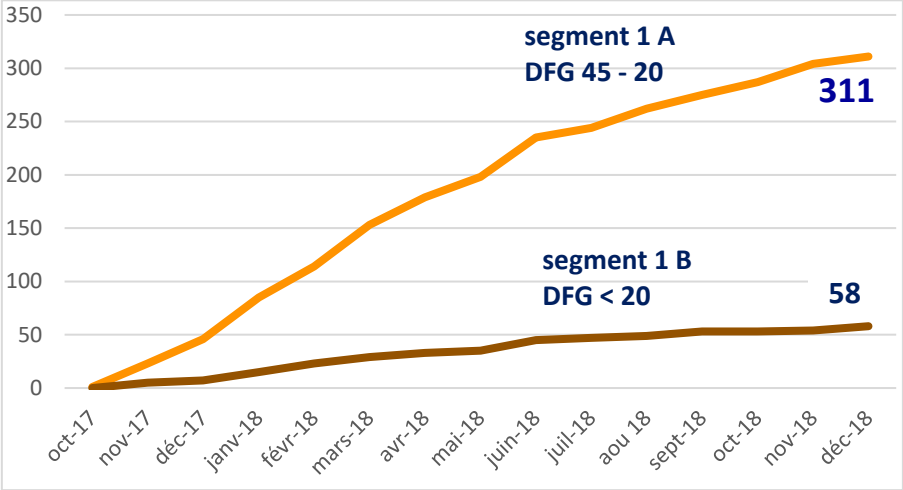
Le transfert des résultats biologiques vers la plateforme BIOGORA est désormais acquis. Néanmoins, il est nécessaire de suivre cette activité au vu de la dissémination des différents sites. L'intégration de BIOGORA dans SINED est en cours.

4- L'accompagnement à domicile de patients au stade 5 de l'IRC

Cet élément apparenté au modèle PRADO est encore en projet car il se révèle plus complexe que nous le pensions. Complexe dans la sélection des services, dans le choix de la méthode d'évaluation et dans la mise en œuvre sans moyens supplémentaires. Le projet démarrera probablement à l'automne 2019.

5- L'activité du segment 1

Ce tableau nous montre l'évolution des inclusions de patients à Colmar et Mulhouse, dans les 2 volets du segment 1 depuis octobre 2017. L'activité de cette 1ere année est remarquable puisqu'un total de 372 patients ont été inclus pour un chiffre de 600 patients annoncé dans le cahier des charges à la fin des 4 ans de l'expérimentation.

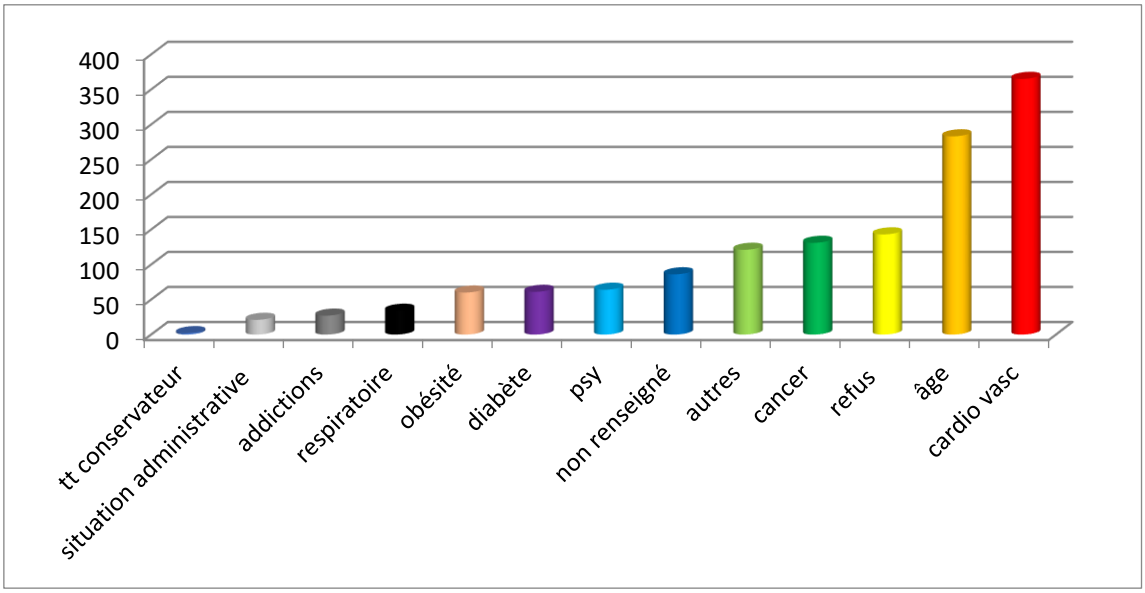


Enfin, il est à noter que, courant 2018, parmi les 58 patients du segment 1B, 4 patients ont atteint le stade de la suppléance, 1 patient a opté pour un traitement conservateur et 3 patients sont décédés.

3°) Réalisations du segment 2 fin 2018

1- L'accès à la liste d'attente de transplantation

La proportion de patients dialysés inscrits en liste d'attente se situe à 19,5 % en novembre 2018 soit 289 patients sur 1477. Il n'y a donc pas encore d'évolution significative par rapport au taux national de 22 %, non plus qu'à celui de 18,9 % en octobre 2017 pour l'Alsace au début de l'expérimentation. Les motifs de non inscription définitive ou temporaire figurent dans le tableau ci-dessous. Ils sont sensiblement identiques à ceux mentionnés dans le Registre Rein.



Les données actuellement recensées révèlent que 50 % des patients non-inscrits le sont pour un seul motif, 25 % pour 2 motifs et 15 % pour 3.

Les délais d'inscription sont d'ores et déjà plutôt satisfaisants puisque 70 % des inscrits le sont dans les 2 ans de la mise en dialyse. L'effort sur les inscriptions préemptives se maintient avec 111 bilans en cours.

2- L'orientation vers les techniques de dialyse « hors centre »

Notre activité dans ce domaine reste stable : 54 % des dialysés sont traités « hors centre ». Pour ce qui concerne la DP, elle représente 12,2 % de l'ensemble des 1477 dialysés d'Alsace.

En Conclusion,

Au terme de cette 1ère année d'expérimentation, l'activité dans les 2 segments est bien ancrée et éclaire déjà la situation de notre région en matière de greffe.

Cette activité est bien entendu le reflet de votre implication ainsi que de votre adhésion à ce projet régional dans le but de poursuivre l'amélioration de certains aspects de la prise en charge des patients et d'être innovants sur d'autres. Merci à tous !

L'ensemble du suivi chiffré des informations est disponible grâce à l'équipe de secrétaires recrutées pour le segment 2 et par la synthèse réalisée par notre très efficace coordinatrice Sandrine Chapdelaine. Merci à elles ! Pour le segment 1, l'organisation donne toujours une totale satisfaction tant aux patients, qu'aux IDE et aux néphrologues.

Enfin, toute notre gratitude va à ***M. Schaal*** qui a été un immense facilitateur de cette expérimentation. Nous rejoignons les hommages qui lui ont été si bien rendus lors du Comité de Suivi de janvier dernier. Nous lui présentons tous nos vœux de succès pour la suite de sa carrière.

Bernadette FALLER Pierre SCHAAL