RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Liberté
Égalité
Fraternité

Mieux prévenir, mieux dépister et mieux prendre en charge la maladie rénale chronique

MARS 2026
2025-024R1

• **RAPPORT**

RAPPORT

Dr Sylvie **Baqué**

Dr Anne-Carole **Bensadon**

Noor-Yasmin **Djataou**

Gaëlle **Turan-Pelletier**

Membres de l'Inspection générale des affaires sociales

Suivez-nous sur Linkedin

SYNTHESE

[1] Par lettre de mission du 24 février 2025, les ministres du Travail, de la Santé et des Solidarités et le ministre délégué à l'accès aux soins ont confié à l'Inspection générale des affaires sociales (Igas) des travaux d'évaluation relatifs à la prévention, au dépistage, ainsi qu'à l'amélioration de la prise en charge de la maladie rénale chronique (MRC), incluant les traitements de suppléance (dialyse et greffe). La mission a donc investigué l'ensemble des étapes du parcours de la maladie rénale chronique, depuis la prévention primaire, jusqu'à l'insuffisance rénale terminale et la mise en place d'un traitement de suppléance. Elle a inclus dans son périmètre, comme demandé explicitement dans la lettre de mission, un tableau de bord d'indicateurs, à destination des agences régionales de santé (ARS) afin de détecter de potentielles pratiques de dialyse contraires à la qualité de prise en charge et aux besoins des patients.

[2] **La maladie rénale chronique concerne entre 7 et 10 % de la population française. Parmi ces personnes, 100 000 sont atteintes d'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) et sont donc prises en charge par un traitement de suppléance** (dialyse ou greffe) hors traitements conservateurs[1]. La prise en charge de l'IRCT représente environ 4,5 milliards d'euros en 2024, selon les données consolidées par l'Assurance maladie. Toutes modalités de suppléance confondues, le coût annuel moyen par patient en insuffisance rénale chronique terminale est donc d'environ 45 000 €, **ce qui en fait le coût moyen annuel des pathologies (traitements et événements de santé) le plus élevé en France selon l'assurance maladie**. Le coût de la dialyse, en incluant les coûts de transport, est plus élevé que le coût de la transplantation, lorsque l'on cumule les coûts sur plusieurs années (la première année de la transplantation est plus chère qu'une année de dialyse, mais diminue nettement une fois le patient greffé). Il faut ajouter à cela 32,4 millions d'euros, soit la dotation annuelle du forfait MRC. L'enjeu financier est donc majeur, sans compter les coûts relatifs aux stades précoces de la maladie qui sont à ce jour difficilement quantifiables.

[3] **La mission a été lancée en parallèle des réformes actuellement pilotées par la direction générale de l'offre de soins** (DGOS) qui sont issues de la Loi 2023-1250 du 26/12/2023 de financement de la sécurité sociale pour 2024 : la refonte du modèle de financement de la dialyse prévue pour le 1er janvier 2026, décalée au 1er janvier 2027, et la réflexion autour des modalités d'autorisation des établissements qui souhaitent pratiquer une activité d'épuration extrarénale qui peut se dérouler en centre d'hémodialyse, en unité de dialyse médicalisée (UDM), en unité d'autodialyse (UAD) ou à domicile selon des techniques d'hémodialyse (HD) ou de dialyse péritonéale (DP). La mission, dont le périmètre est plus large que celui des travaux en cours, s'est attachée à s'articuler avec eux, et fait des propositions pour les nourrir avant leur aboutissement au cours de l'année 2026.

[4] Elle a organisé son rapport autour des différentes étapes clés du parcours de la maladie rénale chronique, comme pourrait l'appréhender un patient. Voici les principaux axes de réflexion qui en ressortent :

[1] Le registre REIN enregistre uniquement les patients traités par dialyse ou greffe et n'intègre pas les patients en IRCT pris en charge par des traitements conservateurs.

La prévention de la MRC ne semble pas encore être une priorité nationale partagée par tous les acteurs, or agir sur la prévention permet de ralentir l'évolution de la maladie voire de diminuer les cas d'IRCT.

[5] **Depuis quelques années, les différentes données à disposition mettent en avant une diminution de l'incidence de l'insuffisance rénale chronique terminale**. **Quant à la prévalence, jusqu'alors en augmentation, elle semble, pour la première fois, se stabiliser, voire diminuer, selon les dernières données du registre REIN pour 2024.**

[6] **L'enjeu de la prévention est en cela majeur**. L'efficacité de la prévention primaire suppose que l'ensemble des acteurs susceptibles d'agir s'en saisissent à leur échelle. Si des actions sont menées au niveau territorial**, nous ne disposons aujourd'hui d'aucun suivi national, ni d'indicateurs** qui permettraient d'objectiver les bénéficiaires de ces actions, ni même de moyens d'identifier l'ensemble des actions qui auraient un impact sur la prévention de pathologies ou situations à risque pouvant entrainer une MRC**. La mission invite donc les acteurs à se saisir de cet enjeu afin de répertorier les actions, décompter les bénéficiaires, mesurer les coûts et identifier les leviers d'action.**

Malgré un consensus sur les objectifs à atteindre pour une bonne prise en charge de la MRC, le parcours des patients s'en écarte fréquemment.

[7] Il existe de nombreux travaux scientifiques, des recommandations actualisées et des orientations conjointes en matière de bonnes pratiques de prise en charge des patients atteints de maladie rénale chronique mais leur application se heurte à de nombreux obstacles à plusieurs étapes du parcours.

[8] **Le dépistage est recommandé pour toutes les personnes à risque** mais les données dont dispose la Cnam montrent qu'entre un tiers et la moitié d'entre elles n'en bénéficient pas alors même qu'elles sont prises en charge pour leur facteur de risque (diabète ou HTA). Des évolutions en cours apparaissent prometteuses, qu'il s'agisse de fournir aux médecins traitants un tableau de bord leur permettant d'identifier les patients à risque qui n'ont pas bénéficié d'un dépistage annuel ou de permettre aux biologistes de prendre l'initiative du dépistage. La mission estime nécessaire d'évaluer ces différentes évolutions et de prendre d'éventuelles mesures au regard des recommandations à venir de la HAS qui a inscrit à son programme de travail 2026 le dépistage de la MRC.

[9] **La pluridisciplinarité dans le parcours et sa coordination** sont déterminantes dans l'évolution de la maladie**, notamment l'apport des consultations de diététiques et de la pratique d'activité physique adaptée (APA)**. Pourtant les patients avec une MRC y ont peu accès en l'absence de remboursement pour les stades précoces. Pour les stades 4 et 5, un dispositif de financement existe (le forfait MRC) mais il permet aujourd'hui de rémunérer des prises en charge par le seul néphrologue (certes à un tarif inférieur aux prises en charge réellement pluridisciplinaires). La mission recommande de rendre obligatoire l'intervention de l'infirmier pour assurer la coordination et de faire évoluer les modalités d'obtention du forfait MRC pour ne plus financer que des parcours pluridisciplinaires et d'y intégrer la possibilité d'APA.

[10] **La greffe est la meilleure option thérapeutique de suppléance** et elle se développe pourtant peu : le nombre de greffes n'a augmenté que de 3 % entre 2019 et 2024, en dessous des objectifs fixés par le plan greffe ; le nombre de personnes en liste d'attente a cru d'un tiers entre 2019 et 2025 (notamment en raison du faible nombre de greffe dans le contexte de crise sanitaire) et les patients sont inscrits tardivement sur liste de greffe (seuls 3,8 % étant greffés de façon préemptive).

[11] L**es modalités de dialyse les plus autonomes offrent une meilleure prise en charge et qualité de vie aux patients** et sont peu développées comparativement aux autres pays européens.

Le choix du patient doit être préservé à toutes les étapes de la prise en charge et notamment au moment de la nécessité de mettre en œuvre une suppléance, cela passe par une information transparente sur l'ensemble des modalités et la capacité à lui proposer celles qui sont adaptées à ses besoins.

[12] La mission considère prioritaire de permettre aux patients d'accéder à la méthode de suppléance la plus adaptée à leur situation et à leurs besoins. L'enjeu se joue dès les stades d'avant suppléance, par le biais de l'information, complétée par l'éducation thérapeutique du patient.

Le développement de la transplantation rénale se heurte à la pénurie de greffons disponibles mais également à des enjeux organisationnels qui doivent être surmontés

[13] Les près de 3900 greffes rénales réalisées en 2025 l'ont été majoritairement à partir de donneurs décédés, or le taux d'opposition au don augmente (il a augmenté de plus de 10 points en 6 ans, atteignant 37,1 % en 2025). Quant aux greffes issues de donneurs vivants, elles représentent 17 % des greffes, en dessous des 20 % visés par le plan greffe.

[14] La mission a constaté qu'au-delà du manque de donneurs, plusieurs problèmes organisationnels doivent être traités : l'inscription en liste d'attente de greffe est parfois tardive, le bilan pré-greffe comporte de nombreux examens auprès de professionnels auxquels certains patients, sans accompagnement, peinent à accéder dans des délais raisonnables ; l'accès au bloc opératoire fait l'objet d'une concurrence importante – notamment dans le cas d'une greffe donneurs vivants qui nécessite de mobiliser deux blocs simultanément. La fluidification des parcours des receveurs de greffons comme des donneurs vivants et la priorisation de l'accès au bloc opératoire sont des enjeux majeurs.

L'orientation des patients vers la modalité et la technique de dialyse adaptée à leurs attentes et leurs besoins, dans le cadre d'une décision partagée, nécessite de rééquilibrer l'offre de dialyse en développant le hors centre par la mobilisation de leviers multiples.

[15] Les travaux en cours, pilotés par la DGOS, en lien avec les parties prenantes, relatifs à la réforme des autorisations constituent un véritable levier pour permettre aux patients d'avoir un choix éclairé entre les modalités de dialyse, tant par le dispositif d'information pluridisciplinaire qui s'impose au titulaire de l'autorisation que par la réévaluation systématique de sa modalité de dialyse[2]. La question de la possibilité réelle de changement de modalité de dialyse pour un patient qui débute une prise en charge en centre est également essentielle. La réalité de la mise en œuvre

[2] En centre, en unité médicalisée, en unité d'auto-dialyse, à domicile

des conventions entre établissements ne permet pas forcément au patient de disposer d'une modalité alternative de dialyse.

[16] Depuis plusieurs années des incitatifs financiers tendent à favoriser les modalités de dialyse « hors centre », mais restent insuffisants pour parvenir à équilibrer l'offre vers les modalités de dialyse plus autonomes et surtout vers le domicile. L'objectif est que le choix ne soit pas dicté par l'offre disponible.

[17] Ainsi, en parallèle de la réforme des autorisations, la DGOS mène une réforme ambitieuse, complexe et nécessaire du financement de de la dialyse, avec un financement hebdomadaire à la séquence de dialyse. Six Groupes homogènes de malade (GHM) auxquels vont correspondre 82 Groupes homogènes de séjour (GHS) différenciés selon le mode de prise en charge, la technique de dialyse, le moment où s'effectue la dialyse et la complétude[3] de la séquence. En complément de l'étude nationale de coût, elle s'appuiera sur une enquête dialyse spécifique réalisée par l'Agence technique d'information sur l'hospitalisation (ATIH) afin notamment de disposer d'une hiérarchisation des coûts selon les GHS. Des suppléments liés à un score de complexité défini en fonction de caractéristiques des patients viendront moduler le financement des GHS. Il est prévu que le financement des consultations, les activités de soins de supports et l'éducation thérapeutique du patient qui se déroulent en dehors des séances de dialyse soient pris en compte dans le financement hebdomadaire. Pour cette partie « activité » du financement des établissements de dialyse, la mission recommande de mettre également en place un financement supplémentaire pour les patients qui mobiliseront nettement plus de ressources que prévues, comme cela existe dans d'autres pays. Elle souligne que les incitatifs doivent également porter sur les modalités de rémunération des néphrologues, mais pas uniquement en centre d'hémodialyse, afin de faciliter notamment les prises en charge à domicile pour les patients qui le souhaitent si la modalité est adaptée. L'impact sur la diminution attendue des coûts de transport est majeur.

[18] Cette réforme prévoit, comme pour le financement des établissements de Médecine, chirurgie, obstétrique (MCO) un financement lié à la qualité qui fait partie de la dotation de santé publique. Le financement à la qualité se fait également dans d'autres pays européens et aux Etats-Unis. La mission recommande que ce financement s'appuie sur des indicateurs d'évaluation de la qualité des soins cliniques, de coordination et d'expérience patient. Elle préconise également le versement d'une enveloppe spécifique pour les établissements prenant en charge les patients précaires, du fait de l'impact majeur de la prise en charge de ces patients, en particulier en centre.

[19] Le troisième compartiment de financement prévu est celui des missions spécifiques pour lequel la mission propose des modalités de financement de l'activité de recours, réalisée dans des établissements labellisés par un comité national, ainsi qu'un financement pour les structures qui assurent une mission de proximité.

[20] Par ailleurs, les travaux menés par la mission la conduisent à recommander d'agir, sans attendre la mise en œuvre de la réforme, sur les leviers suivants :

- Créer un forfait spécifique pour financer la formation et la période d'installation des patients hémodialysés à domicile

[3] Séquence partielle correspondant à moins d'une semaine de dialyse

- Engager sans attendre le processus d'inscription à la NGAP d'un acte de ponction de fistule artérioveineuse à domicile par un infirmier diplômé d'État (IDE) et prévoir une cotation adaptée
- Continuer, de façon dérogatoire et transitoire, la prise en charge par l'assurance maladie, hors forfait, des actes infirmiers réalisés pour les patients en dialyse péritonéale afin de ne pas ralentir son développement déjà très limité, dans l'attente de la réévaluation du forfait issu de la réforme du financement
- Faire converger le calendrier du Haut Conseil des Nomenclatures, dont les travaux ont débuté depuis de nombreuses années avec celui de la réforme du financement en passant à un financement forfaitaire à la séquence pour les néphrologues libéraux.

La MRC est une maladie qui touche particulièrement les populations précaires et les inégalités d'accès aux soins, notamment lors de la phase de suppléance, sont de véritables freins à lever pour permettre une prise en charge de l'ensemble des patients et méritent d'être considérées dans le cadre du financement de la dialyse.

[21] La maladie rénale chronique, tout comme ses facteurs aggravants, est d'autant plus prégnante auprès des populations précaires pour différentes raisons développées dans le rapport. Cela appelle donc une intervention auprès de ces populations aux différents stades de la maladie, d'abord en prévention, puis dans l'adhérence des patients au traitement, notamment dans le cas de suppléance.

[22] Pour ce qui est de la greffe, en sus des inégalités géographiques, on note d'importantes inégalités sociales à la greffe, depuis l'inscription sur liste à la réalisation de la transplantation.

[23] Pour ce qui est de la dialyse, ainsi que cela a été souligné il importe de mobiliser des ressources supplémentaires pour permettre la prise en charge des patients en situation précaire dont les besoins sont le plus souvent majorés.

Enfin, afin de veiller à la qualité de la prise en charge des patients en dialyse, les ARS jouent un rôle central de suivi des indicateurs permettant de repérer certains établissements pour, d'abord enclencher un dialogue, et si besoin diligenter d'éventuels contrôles.

[24] La mission a identifié différents indicateurs pours lesquels elle propose un suivi par les ARS sous forme de tableau de bord. Les valeurs seuils définies pour ces indicateurs doivent être considérées comme suffisamment atypiques pour justifier une démarche proactive de la part des ARS. Il n'appartient pas à la mission de définir ces seuils et ils devraient pouvoir l'être par les parties prenantes, notamment en termes d'écart à la moyenne. Il s'agit des indicateurs suivants :

- Le taux de patients non-inscrits sur la liste de greffe
- Le pourcentage des nouveaux cas à l'initiation de la dialyse avec un DFG élevé
- Le taux de cathéters installés sans situation d'urgence
- Le nombre de patients qu'un néphrologue est supposé surveiller pendant une séance de dialyse
- Le taux de patients qui quittent le centre pour une autre modalité de dialyse

- Le nombre de séances et la durée moyenne de la séance hebdomadaire
- Le nombre de séances annuelles de dialyse par générateur

[25] Chaque indicateur pris séparément ne permet pas de porter d'emblée un jugement négatif sur l'établissement ou les pratiques de prise en charge au sein de l'établissement. Le dialogue doit constituer une première étape pour éclairer les indicateurs et assurer leur fiabilité. Le cumul d'indicateurs défavorables doit cependant alerter les ARS.

La mission considère que la MRC justifie une gouvernance nationale avec un pilotage ancré dans les territoires

[26] La mission recommande une gouvernance structurée au niveau national avec un pilotage par le ministère de la santé associant les néphrologues (CNP, SFNDT), les représentants des associations de patients, les représentants des fédérations d'établissements, les directions d'administration centrale, l'ABM et la Cnam et des représentants des ARS. Ce comité national de pilotage devra traiter du suivi de l'évolution de l'incidence et de la prévalence de la maladie ; du suivi des actions de prévention ; du suivi de la mise en œuvre des nouveaux dispositifs permettant le dépistage : rôle des biologistes et utilisation du tableau de bord indiquant aux médecins traitants lesquels de leurs patients devraient être dépistés ; de l'analyse de l'évolution des inégalités entre territoires ; de la veille sur l'évolution de l'offre (modalité de dialyse et statut de l'établissement) ; du suivi de la réforme du financement et des montants alloués par compartiment (notamment précarité, proximité et recours) ; du suivi de la réforme de la rémunération des néphrologues et du suivi de la transplantation rénale (en articulation avec le suivi du plan greffe). Ce pilotage permettra de suivre les évolutions qualitatives de ce qui est réalisé et l'impact des réformes pour l'assurance maladie en y intégrant l'ensemble des coûts dont les coûts de transports.

RECOMMANDATIONS DE LA MISSION

n°	Recommandation	Priorité	Autorité responsable	Échéance
Mieux prévenir et mesurer la maladie rénale chronique dans l'ensemble de ses stades				
1	Construire un outil fiabilisé qui permette de mesurer la prévalence de la MRC depuis les stades précoces jusqu'à l'insuffisance rénale terminale.	2	ABM	2027
2	Assurer un pilotage national des actions de prévention relatives à la MRC.	1	Ministère de la santé	2027
Assurer une qualité de prise en charge aux patients atteints de MRC qui soit pluridisciplinaire et qui tienne compte de leurs besoins				
3	Axer davantage l'évaluation des programmes d'ETP sur la personnalisation des programmes proposés aux patients et veiller à ce qu'une évaluation par les patients soit intégrée.	1	ARS	2027
4	Intégrer l'intervention des enseignants d'activité physique adaptée dans les combinaisons d'interventions de professionnels permettant le calcul du montant du forfait MRC.	1	DGOS	2026
5	Supprimer la possibilité de verser un forfait pour une prise en charge uniquement par un néphrologue et rendre obligatoire les interventions du néphrologue et de l'infirmier dans le parcours pour déclencher le forfait à hauteur de 66 %.	1	DGOS	2026
Mieux coordonner ou outiller le parcours d'accès à la liste d'attente de transplantation				
6	Structurer, à l'initiative de chaque ARS et avec les établissements de dialyse et de greffe, des parcours « bilans pré-greffe » vers lesquels les patients pourraient être orientés.	2	ARS	2027
7	Etudier la possibilité de partager entre ARS les projets de SI pour le suivi des patients greffés.	2	SGMAS	2026
Faire évoluer le financement de la dialyse sans en déstabiliser l'offre				
Dans le cadre de la réforme du financement :				
8	Prévoir un supplément au financement du GHS pour les séquences qui, pour un patient, mobilisent nettement plus de ressources que la moyenne des autres patients du même GHS.	1	DGOS	2027

n°	Recommandation	Priorité	Autorité responsable	Échéance
9	Mettre en place des incitatifs à l'amélioration à la qualité portant sur des indicateurs cliniques, des indicateurs de coordination et des indicateurs d'expérience patient.	1	DGOS	2027
10	Mettre en place un financement spécifique précarité, pour la dialyse relevant d'une dotation « Objectifs de santé publique ».	1	DGOS	2027
11	Financer la mission spécifique recours en fonction du nombre de postes réservés pour ce type de prise en charge en prenant en compte le surcoût lié au ratio de 1 infirmier pour 3 malades et aux nombres de séances réellement réalisées par séquence.	1	DGOS	2027
Sans attendre la mise en place de la réforme du financement :				
12	Faire aboutir les travaux du Haut Conseil des Nomenclatures concernant un financement à la séquence pour les néphrologues libéraux en même temps que la mise en place de la réforme de la tarification.	1	DSS/UNCAM	2027
13	Créer un forfait spécifique pour financer la formation couvrant la période d'installation des patients hémodialysés à domicile.	1	DGOS	2026
14	Engager le processus d'inscription à la NGAP d'un acte de ponction de fistule artérioveineuse à domicile par un infirmier diplômé d'État et prévoir une cotation adaptée.	1	UNCAM	2026
15	Prévoir une rémunération forfaitaire hebdomadaire des néphrologues qui assurent le suivi des patients en hémodialyse à domicile, à l'instar de ce qui existe pour le suivi des patients traités par dialyse péritonéale.	1	CNAM	2026
16	Créer un forfait permettant de facturer la dialyse péritonéale pour les patients hospitalisés pour une prise en charge en en soins médicaux et de réadaptation.	1	DGOS	2026
Doter les ARS d'indicateurs pour garantir la qualité de prise en charge des patients dialysés				
17	Mettre en place, à l'échelon de chaque ARS, un tableau de bord d'indicateurs de qualité de prise en charge dans les structures de dialyse afin de repérer les établissements atypiques et de déclencher des investigations de l'ARS.	1	SGMAS + ARS	2027
Faire du traitement conservateur une véritable alternative à la suppléance				
18	Consacrer un financement spécifique au traitement conservateur incluant le contenu des prestations à domicile et la valorisation des temps de coordination.	1	DGOS	2026

SOMMAIRE

SYNTHESE **2**

RECOMMANDATIONS DE LA MISSION **8**

INTRODUCTION **13**

RAPPORT **15**

1 LA MALADIE RENALE CHRONIQUE CONCERNERAIT PRES DE 10 % DE LA POPULATION, SON EVOLUTION JUSQU'A L'INSUFFISANCE RENALE TERMINALE IMPLIQUE DES TRAITEMENTS LOURDS ET COUTEUX **15**

1.1 LA MALADIE RENALE CHRONIQUE CONCERNERAIT PRES DE 10 % DE LA POPULATION FRANÇAISE DONT 100 000 PERSONNES ATTEIGNENT SON STADE LE PLUS AVANCE, L'INSUFFISANCE RENALE CHRONIQUE TERMINALE, ET SON INCIDENCE BAISSE DEPUIS QUELQUES ANNEES 15

1.1.1 La maladie rénale est une maladie chronique silencieuse qui évolue en plusieurs stades *15*

1.1.2 La prévalence de la maladie rénale en France est estimée entre 7 et 10 % *16*

1.1.3 Le taux d'incidence de la maladie rénale chronique n'est mesuré que par l'entrée de patients en traitement de suppléance et non pas aux stades antérieurs à la suppléance *19*

1.1.4 Depuis 2017, le taux d'incidence des patients qui démarrent un traitement de suppléance diminue *19*

1.1.5 Les territoires d'Outre-Mer sont deux fois plus touchés par la MRC *20*

1.1.6 Les données épidémiologiques de la maladie rénale chronique en pédiatrie sont limitées *22*

1.2 LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE RENALE CHRONIQUE REPOSE SUR UN PARCOURS GRADUE EN FONCTION DE L'AVANCEMENT DE LA MALADIE, IMPLIQUANT DES TRAITEMENTS LOURDS ET COUTEUX AU STADE DE LA SUPPLEANCE 23

1.2.1 Avant suppléance, les patients souffrant de MRC sont principalement suivis en ville et ont des dépenses par patient estimées à 4 000 € par an en l'absence d'autre pathologie identifiée *23*

1.2.2 La prise en charge de la défaillance rénale implique de lourds traitements, par la transplantation ou la dialyse, particulièrement coûteux pour l'Assurance maladie *24*

2 LA PREVENTION PRIMAIRE ET LE DEPISTAGE DE LA MRC CONSTITUENT DES ENJEUX MAJEURS DE SANTE PUBLIQUE **25**

2.1 LA PREVENTION PRIMAIRE EST UN LEVIER POUR FREINER L'INCIDENCE DE LA MRC 25

2.1.1 Agir sur la prévention primaire, au niveau comportemental et environnemental, diminue les risques d'incidence de la maladie rénale chronique au même titre que le reste des maladies chroniques *25*

2.1.2 La prévention primaire de la MRC passe également par le dépistage et le traitement de ses causes principales que sont le diabète et l'hypertension artérielle *27*

2.1.3 La prévention de la maladie rénale chronique auprès des populations précaires est un enjeu majeur au regard des inégalités en santé *30*

2.1.4 La prévention de la maladie rénale chronique, bien qu'elle incombe à chaque acteur du parcours de soin, n'est aujourd'hui pas une priorité nationale partagée par tous *31*

2.2 LE DEPISTAGE DE LA MRC EST TRES INSUFFISAMMENT REALISE MAIS DE NOUVEAUX DISPOSITIFS ONT ETE MIS EN PLACE POUR LE FAVORISER 32

2.2.1 La HAS recommande le dépistage annuel de la population à risque *32*

2.2.2 Les dépistages réalisés sont en réalité bien en deçà des recommandations de la HAS *33*

2.2.3 Pour améliorer le dépistage, les pouvoirs publics ont mis en place plusieurs leviers : actions de sensibilisation, incitation aux médecins traitants et, depuis l'été 2025, possibilité ouverte aux laboratoires de biologie médicale de dépister sans prescription *34*

2.2.4 Face aux limites actuelles du dépistage, des acteurs portent des projets d'évolution *38*

3 POUR RALENTIR L'EVOLUTION DE LA MALADIE RENALE CHRONIQUE, LA MISE EN PLACE D'UN PARCOURS EN AMONT DU STADE DE SUPPLEANCE EST INDISPENSABLE **40**

3.1 CLASSER ET EVALUER LA PROGRESSION DE LA MRC PERMET DE MIEUX RETARDER SON EVOLUTION 40
3.1.1 Classer la maladie par stade dès son diagnostic même en l'absence de symptômes permet d'orienter et d'homogénéiser les prises en charge 40
3.1.2 L'évaluation du risque de progression de la maladie rénale chronique permet d'anticiper le besoin de recours à la suppléance 42
3.2 LES LEVIERS DEPLOYES DANS LE CADRE DE CE RALENTISSEMENT DE LA PROGRESSION DE LA MRC SONT TRIPLES : PRISE EN CHARGE PLURIDISCIPLINAIRE, TRAITEMENT MEDICAMENTEUX ET EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT 44
3.2.1 Le parcours de soins doit mobiliser chacun des professionnels au bon moment 44
3.2.2 Les patients doivent pouvoir bénéficier des traitements adaptés pour ralentir la progression de la maladie rénale chronique 52
3.2.3 L'éducation thérapeutique, par l'accompagnement apporté au patient tout au long du parcours, est un véritable levier de ralentissement de la maladie rénale chronique et plus largement de meilleure prise en charge 53

4 LE FORFAIT MRC EST UN LEVIER FINANCIER DESTINE A AMELIORER LES PRISES EN CHARGE 57

4.1 LE FORFAIT MRC PERMET DE FINANCER POUR 32,4 M€ UN ACCOMPAGNEMENT DE PLUS DE 100 000 PATIENTS AFIN DE LUTTER CONTRE LA PROGRESSION DE LA MALADIE ET PREPARER LA SUPPLEANCE 57
4.2 L'ACCOMPAGNEMENT DOIT ETRE PLURIDISCIPLINAIRE MAIS LES MODALITES DE CALCUL PERMETTENT *IN FINE* L'ATTRIBUTION DU FORFAIT POUR UN SUIVI QUI NE REPOND NI AUX RECOMMANDATIONS DE LA HAS, NI A L'ESPRIT DE PLURIDISCIPLINARITE DU FORFAIT MRC 58
4.3 POUR 35 % DES PATIENTS DE LA FILE ACTIVE, UN FORFAIT EST VERSE POUR UN PARCOURS QUI N'EST PAS PLURIDISCIPLINAIRE ET NE COMPREND QUE LE NEPHROLOGUE, CORRESPONDANT A UNE DEPENSE DE 5,7 M€ EN 2025, IL CONVIENT DE REORIENTER CES FINANCEMENTS VERS DES PARCOURS REELLEMENT PLURIDISCIPLINAIRES 61
4.4 IL N'EXISTE QUE PEU D'ELEMENTS D'EVALUATION DU FORFAIT MRC, DONT L'EXTENSION AU STADE 3B EST INTERROGEE 64
4.5 LE RECUEIL DE DONNEES EST LOURD ET COMPLEXE A RENSEIGNER ET NE DONNE PAS LIEU A UN RETOUR ANALYTIQUE VERS LES ETABLISSEMENTS 65

5 PERMETTRE L'ACCES DES PATIENTS A LA METHODE DE SUPPLEANCE ADAPTEE A LEURS BESOINS ET A LEURS ATTENTES CONSTITUE UNE PRIORITE 67

5.1 LA TRANSPLANTATION CONCERNE ENCORE TROP PEU DE PATIENTS EN INSUFFISANCE RENALE CHRONIQUE TERMINALE 67
5.1.1 La transplantation reste l'option thérapeutique la plus efficace mais son accès est limité et inégal 67
5.1.2 Un pilotage national, décliné à l'échelon de chaque ARS, a été mis en place 72
5.1.3 Augmenter le nombre de greffons est une priorité dans un contexte de nette augmentation des taux d'opposition 73
5.1.4 Améliorer l'inscription sur liste d'attente de greffe est indispensable malgré la pénurie de greffons afin de favoriser l'égalité d'accès à la greffe 77
5.1.5 La réalisation et la réussite d'une greffe nécessitent une organisation des transplantations et du suivi des patients 78
5.2 REEQUILIBRER L'OFFRE DE SUPPLEANCE PAR LA DIALYSE : SORTIR DU CENTRE POUR ALLER VERS D'AUTRES MODALITES DE DIALYSE VIA LA REFONTE DU FINANCEMENT ET DU REGIME D'AUTORISATION AVEC UN ENJEU DE QUALITE DE PRISE EN CHARGE DES PATIENTS 80
5.2.1 La dialyse peut se faire par le biais de techniques diverses, dans des structures aux autorisations différenciées, qui demandent plus ou moins d'autonomie aux patients 80
5.2.2 Les textes sur les autorisations sont en cours de publication dans le cadre de travaux menés par la DGOS en lien avec les parties prenantes 83
5.2.3 Des incitatifs financiers ont déjà été déployés mais de façon partielle, comme le montre l'analyse des tarifs issus des coûts 95
5.2.4 Dans ce contexte, la DGOS pilote une réforme du financement nécessaire, ambitieuse et complexe 97
5.2.5 La mission a relevé des points de vigilance, dont certains justifient un ajustement des orientations et la mise en place de mesures sans attendre la fin des travaux sur la réforme 113

5.2.6 L'impact environnemental de la dialyse doit être pris en compte et suppose la mobilisation de ressources pour généraliser les bonnes pratiques de la dialyse verte 122
5.2.7 L'ARS doit se doter d'un tableau de bord qui doit lui permettre de repérer certains établissements dont les pratiques apparaissent très atypiques 124

6 LE TRAITEMENT CONSERVATEUR, ALTERNATIVE A LA SUPPLEANCE, DOIT ETRE UN CHOIX ECLAIRE ET REVERSIBLE DU PATIENT QUI SOUHAITE PRESERVER SA QUALITE DE VIE 131

6.1 LE TRAITEMENT CONSERVATEUR DE LA MALADIE RENALE CHRONIQUE STADE 5 EST DESORMAIS PLEINEMENT RECONNU DANS LES RECOMMANDATIONS PROFESSIONNELLES FRANÇAISES 131
6.2 UNE EXPERIMENTATION DE 5 ANS A ETE MENEE DANS LES HAUTS DE FRANCE DANS LE CADRE DU DISPOSITIF « ARTICLE 51 », SON EVALUATION PERMET D'ENVISAGER UNE GENERALISATION SUR LE TERRITOIRE NATIONAL 133
6.3 LA MISE EN ŒUVRE DU TRAITEMENT CONSERVATEUR EST DEPLOYEE DE FAÇON INEGALE, SON FINANCEMENT AU SEIN DU FORFAIT MRC EST PEU LISIBLE 137

7 LES DIFFERENTS ENJEUX LIES A LA MRC JUSTIFIENT UNE GOUVERNANCE NATIONALE ARTICULEE AVEC UN PILOTAGE ANCRE DANS LES TERRITOIRES 139

LISTE DES ANNEXES 141

ANNEXE 1 : ECHANGES AVEC LES AGENCES REGIONALES DE SANTE 142

ANNEXE 2 : LE FORFAIT MRC, UN LEVIER FINANCIER POUR AMELIORER LES PRISES EN CHARGE 153

ANNEXE 3 : L'OFFRE ET LE FINANCEMENT DE LA DIALYSE : QUELQUES PRECISIONS 174

LISTE DES PERSONNES RENCONTREES 191

SIGLES UTILISES 197

LETTRE DE MISSION 199

INTRODUCTION

[27] La maladie rénale chronique (MRC) concerne 7 à 10 % de la population française. C'est une maladie qui évolue silencieusement, peu symptomatique ce qui conduit à la diagnostiquer tardivement alors qu'il est possible de la dépister plus tôt chez les patients à risque et de mener des actions de prévention pour éviter son apparition. La progression de la maladie se fait en plusieurs étapes et une faible part des patients atteignent le stade de l'insuffisance rénale terminale ou défaillance rénale qui nécessite une suppléance par transplantation rénale ou recours à la dialyse (près de 100 000 personnes en 2023 selon le rapport du réseau épidémiologie et information en néphrologie (REIN) ; une partie d'entre eux décède avant. La prise en charge de ces patients génère des coûts importants, environ 4,5 Md€ selon l'Assurance maladie en 2024. Parmi ces deux modalités de suppléance, la greffe permet, en dehors de contre-indications, une meilleure qualité de vie pour le malade, une amélioration de l'espérance de vie à un coût moins important pour l'assurance maladie. Cependant l'accès à la transplantation est limité et de nombreux patients, quand ils y sont inscrits, se retrouvent sur liste d'attente (plus de 10 000 sur liste active au 1er janvier 2025, selon l'agence de biomédecine (ABM)). On observe également au cours de l'évolution de la MRC une augmentation du risque d'évènements cardiovasculaires et une majoration de la mortalité cardiovasculaire.

[28] Compte tenu des enjeux de santé publique et du poids financier de la dialyse, la ministre du travail, de la santé et des solidarités et le ministre délégué de la santé et de l'accès aux soins, ont saisi l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS), par lettre datée du 24 février 2025, pour qu'elle lance une mission sur les pratiques de dialyse et la maladie rénale chronique indiquant que doivent être étudiés « *la prévention de la maladie rénale chronique, le dépistage des personnes à risque, l'amélioration de la prise en charge des malades et l'accès à la greffe rénale* » et demandant de proposer des indicateurs « *permettant de mettre en avant des disparités territoriales et des variations de pratiques entre les établissements* » afin de permettre aux ARS de cibler des contrôles pour éviter toute dialyse « *abusive* ».

[29] La mission a ainsi examiné chacune des étapes permettant de prévenir, de ralentir ou de mieux prendre en charge la maladie rénale chronique. Elle a concentré ses travaux sur la prise en charge des adultes et apporte quelques éléments d'éclairage sur la prise en charge des enfants (736 enfants en insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) en 2023). Pour ce faire, elle a rencontré l'ensemble des parties prenantes : institutions, associations de patients, sociétés savantes, fédérations d'employeurs, conférences des dirigeants d'établissements publics, réseaux de soins, syndicat de néphrologues, associations infirmières. Elle a également échangé avec plusieurs équipes de néphrologie ayant différentes activités (suivi des patients avant suppléance, hospitalisation, dialyse, transplantation) dans diverses régions et visité plusieurs structures de soins dans les Hauts-de-France et en Ile-de-France, tant publiques que privées. La mission a également eu de nombreux échanges avec les agences régionales de santé (ARS) : des échanges individuels avec trois d'entre elles, une réunion avec l'ensemble des ARS pour analyser les réponses de 14 d'entre elles à un questionnaire dont l'objectif était d'avoir leur vision des enjeux et difficultés de prise en charge de la MRC ainsi que des actions qu'elles mettent en œuvre. La mission s'est appuyée sur les travaux disponibles, notamment les publications scientifiques, et a également pu bénéficier de l'appui de l'ABM et de l'agence technique de l'information (ATIH)

pour analyser les données issues du registre REIN ou des données d'activité des centres et liées au forfait MRC.

[30] Les travaux de la mission ont eu lieu en parallèle de réformes en cours, pilotées par la direction générale de l'offre de soins (DGOS) : la refonte du modèle de financement de la dialyse prévue par la Loi de Finance pour la Sécurité Sociale de 2024[4] pour le 1er janvier 2026, qui a été décalée au 1er janvier 2027, et la réflexion autour des modalités d'autorisation des établissements qui souhaitent proposer l'activité de traitement de l'insuffisance rénale chronique par la pratique de l'épuration extra-rénale. La mission s'est attachée à s'articuler avec les travaux en cours afin de pouvoir, le cas échéant, les nourrir avant leur aboutissement au cours de l'année 2026.

[31] S'agissant du dépistage, plusieurs nouveaux dispositifs ont été mis en place au cours de la mission (notamment la possibilité de prendre l'initiative du dépistage pour les biologistes depuis mai 2025, la création d'un forfait médecin traitant incitant les médecins au dépistage des patients à risque en 2026) qui pourraient constituer de réelles avancées pour la prise en charge de la maladie rénale chronique. La Haute autorité de santé (HAS) a indiqué qu'elle inscrivait à son programme de travail 2026 des travaux sur le dépistage de la MRC.

[32] De nombreux travaux sont en cours et de nouveaux dispositifs se mettent en place, dans l'attente de leur aboutissement ou de leur pleine mise en œuvre et de leur évaluation, la mission formule 18 recommandations complémentaires.

[4] Article 49, Loi 2023-1250 du 26/12/2023 de financement de la sécurité sociale pour 2024

RAPPORT

1 La maladie rénale chronique concernerait près de 10 % de la population, son évolution jusqu'à l'insuffisance rénale terminale implique des traitements lourds et coûteux

1.1 La maladie rénale chronique concernerait près de 10 % de la population française dont 100 000 personnes atteignent son stade le plus avancé, l'insuffisance rénale chronique terminale, et son incidence baisse depuis quelques années

1.1.1 La maladie rénale est une maladie chronique silencieuse qui évolue en plusieurs stades

[33] La maladie rénale chronique est une atteinte durable et progressive des reins. Elle survient quand les reins perdent progressivement leur capacité à filtrer le sang entrainant une accumulation de déchets dans le sang (urée, créatinine etc.). Cette diminution de la capacité de filtration des reins se mesure notamment par la présence de protéinurie (ou albuminurie) dans les urines, puisque les protéines devraient en principe être filtrées par les reins.

[34] Ainsi, médicalement, la maladie rénale chronique se définit par la présence de marqueurs d'atteinte rénale (ex : albuminurie) et/ou une diminution du débit de filtration glomérulaire (DFG)[5] < 60 mL/min/1,73 m^2 pendant au moins 3 mois, indépendamment de la cause.

[35] C'est une maladie silencieuse qui ne laisse apparaître de symptômes qu'au moment de l'insuffisance rénale terminale. Différents stades de MRC ont été définis selon le niveau de DFG. Les stades 3 à 5, qualifiés d'insuffisance rénale, correspondent aux stades associés à un DFG inférieur à 60 ml/min/1,73m2.

[36] Elle entraine également une augmentation du risque cardiovasculaire et de la mortalité, ce qui en fait également un facteur de risque important. En effet, pour un patient atteint en stade 4, le risque d'évolution vers le stade de suppléance (19,9, %) est plus faible que celui de décéder avant d'atteindre ce stade (45,7 %)[6].

[37] C'est enfin une maladie, qui lorsqu'elle atteint les stades où une suppléance est envisagée, impacte considérablement la qualité de vie des patients. A partir du stade 3, on ne parle plus de

[5] Le DFG correspond à la quantité de sang que les reins filtrent chaque minute pour éliminer les déchets et l'excès de liquide ; Un DFG normal est généralement supérieur à 90 mL/min/1,73 m^2.

[6] Stengel B. L'insuffisance rénale chronique : une épidémie ? Presse Med 2011; 40(11):1020-7. http://dx.doi.org/10.1016/j.lpm.2011.06.020

maladie rénale chronique mais d'insuffisance rénale chronique, qui devient une insuffisance rénale terminale aussi nommée « défaillance rénale » à partir du stade 5.

Tableau 1 : Les étapes de prise en charge du patient selon l'évolution de la maladie

<table>
<tr><th colspan="2">Intitulé</th><th colspan="2">Stade</th><th>DFG</th><th>Etapes de prise en charge</th><th>Parcours (selon HAS)</th></tr>
<tr><td rowspan="2">Maladie rénale chronique</td><td>avec DFG normal ou augmenté</td><td colspan="2">1</td><td>< 90</td><td></td><td rowspan="4">Parcours primaire
Autour du médecin généraliste et équipe de proximité</td></tr>
<tr><td>avec DFG diminué</td><td colspan="2">2</td><td>89 à 60</td><td></td></tr>
<tr><td rowspan="6">Insuffisance rénale chronique</td><td rowspan="2">modérée</td><td rowspan="2">3</td><td>3A</td><td>59 à 45</td><td></td></tr>
<tr><td>3B</td><td>44 à 30</td><td></td><td rowspan="7">Parcours en néphrologie
Autour du néphrologue et infirmier de parcours ou de pratique avancé</td></tr>
<tr><td rowspan="2">sévère</td><td colspan="2" rowspan="2">4</td><td rowspan="2">29 à 15</td><td></td></tr>
<tr><td>19 à 15 : greffe préemptive</td></tr>
<tr><td rowspan="3">terminale ou défaillance rénale</td><td colspan="2" rowspan="3">5</td><td rowspan="3">< 15</td><td>Suppléance :
dialyse ou greffe</td></tr>
<tr><td>Traitement conservateur</td></tr>
<tr><td>Traitement palliatif</td></tr>
</table>

Source : Mission

1.1.2 La prévalence de la maladie rénale en France est estimée entre 7 et 10 %

[38] La HAS, dans son guide du parcours de soins relatif à la MRC, précise que le taux de prévalence de la MRC en population générale adulte est estimé entre 7 et 10 %[7].

[39] Afin de parvenir à stabiliser une donnée fiable quant à la prévalence de la MRC dès les stades précoces, un groupe pluridisciplinaire d'experts (ReDSiam) réunissant notamment l'Agence de la biomédecine, l'institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), l'école des hautes études en santé publique (EHESP) et Santé publique France, soutenu par le Health Data Hub, a développé un algorithme « Renalgo » permettant d'identifier les patients atteints de MRC dans les bases médico-administratives françaises, notamment le Système national des données

[7] Bongard V, Dallongeville J, Arveiler D, Ruidavets JB, Cottel D, Wagner A, et al. [Assessment and characteristics of chronic renal insufficiency in France]. Ann Cardiol Angeiol (Paris) 2012;61(4):239-44.

de santé (SNDS). L'objectif, face à l'absence de données relatives à la maladie rénale chronique, était de repérer dans le SNDS l'ensemble des patients susceptibles d'être atteints de MRC en fonction de critères comme les médicaments, les actes médicaux, la déclaration d'une affection longue durée (ALD) ou toute autre consommation de soins.

[40] L'algorithme Renalgo estime ainsi que les personnes atteintes de la MRC représentent entre 7,6 % et 8,6 % de la population, avec une évolution à la hausse entre 2018 et 2020 (près de 6 millions de malades en 2020)[8]. L'algorithme différencie les patients pris en charge pour une MRC dite « certaine » ou « probable ». Aussi, 642 313 personnes sont estimées atteintes d'une maladie rénale certaine, selon les données partagées par l'assurance maladie[9].

[41] Afin de renforcer la méthodologie utilisée par cet algorithme, un autre algorithme, Renalgo-Expert[10], a été créé également par le groupe RedSiam pour apporter une vision plus robuste de l'estimation de la prévalence en population générale de la MRC. Il s'appuie également sur les indices de consommation de soins issus du SNDS et adosse ses résultats à une validation externe via la cohorte Constances (*cf.* ci-dessous) pour analyser les divergences. Il en ressort une prévalence standardisée en augmentation de 8,1 % en 2018 et de 10,5 % en 2021[11].

Tableau 2 : Prévalence de l'insuffisance rénale chronique dans la population française : nombre d'individus identifiés par l'algorithme Renalgo Expert dans le SNDS

Classification RENALGO-EXPERT	2018 Nb	2018 Prév	2019 Nb	2019 Prév	2020 Nb	2020 Prév	2021 Nb	2021 Prév
MRC certaine avec suppléance	75 943	0,11 %	80 789	0,12 %	79 427	0,12 %	81 695	0,12 %
MRC certaine sans traitement suppléance	658 993	0,98 %	698 722	1,03 %	726 473	1,06 %	719 229	1,05 %
MRC probable	4 724 573	7,02 %	4 741 893	7,00 %	5 778 767	8,46 %	6 383 743	9,29 %
Total	5 459 509	8,11 %	5 521 404	8,15 %	6 584 667	9,63 %	7 184 667	10,46 %

Source : Données Renalgo-Expert

[42] Pour autant, ces deux méthodes comportent des limites importantes puisque les estimations fondées sur le SNDS ne permettent pas d'intégrer les marqueurs biologiques de la maladie (DFG, albuminurie). Il y a ainsi une sous-identification des stades 3 et des faux négatifs.

[8] "Près de six millions de malades rénaux chroniques potentiels repérés à partir du Système national des données de santé" (M. Raffray, S. Bayat, M. Lassalle, C. Couchoud ; Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique, 2023)

[9] Charges et produits, Assurance maladie, 2025

[10] Également créé par le groupe de travail ReDSiam comme mentionné dans le Charges et produits de l'Assurance maladie de 2025

[11] Couchoud C, Raffray M, Lassalle M, et al. on behalf of the REDSIAM "kidney disease" group. Clinical Kidney Journal.2024;17(5) : sfae117. https://academic.oup.com/ckj/article/17/5/sfae117/7656966 ; https://hal.science/hal-04576173

Au contraire, cette méthodologie intègre des profils considérés comme à risque, du fait d'une consommation de soins typique, sans que la MRC ne soit avérée.

[43] La cohorte Constances vient compléter ces méthodes de calcul de la prévalence de la MRC. C'est une cohorte populationnelle de 200 000 personnes volontaires âgés de 18 à 69 ans et qui sont soumises à différents examens biologiques et cliniques, dont l'évaluation de leur état rénal par le calcul du débit de filtration glomérulaire (DFG) selon la formule CKD-EPI[12]. Seuls les stades 3-5 de la MRC sont pris en compte[13]. Cette cohorte permet donc d'identifier les facteurs de risque ainsi que la prévalence des stades 3-5 sur une population définie. Selon les données de la cohorte Constances, la prévalence de la MRC est de 6,3 %[14].

[44] Enfin, la cohorte CKD REIN fournit quant à elle des données cliniques pour des patients pris en charge en néphrologie. Elle étudie ainsi la progression clinique de la maladie et sa prise en charge pour des patients avérés malades. L'objectif est de regarder les déterminants de progression et la réalité de prise en charge des patients atteints de MRC. Elle n'est donc pas un moyen de calculer la prévalence des patients mais de documenter la situation clinique des patients dès le diagnostic.

[45] Différentes sources de données sont donc disponibles, et couvrent chacune des étapes de la MRC. Les algorithmes Renalgo et RENALGO EXPERT appliqués au SNDS sont donc fondée sur les données médico-administratives et n'intègrent pas directement les marqueurs biologiques. À l'inverse, les cohortes avec biologie mesurée (Constances) apportent des estimations plus robustes cliniquement pour les stades 3–5, mais restent limitées par la représentativité d'âge et les tailles d'échantillon. Des travaux sont par ailleurs menés pour développer un algorithme d'intelligence artificielle et comparer ses performances à Renalgo-Expert, en travaillant avec les résultats de la cohorte Constances[15]. Des premiers éléments d'évaluation de cette méthode devraient voir le jour dans les prochaines semaines.

[46] Il est nécessaire de disposer d'un outil fiabilisé qui permette de mesurer la prévalence de la MRC depuis les stades précoces jusqu'à l'insuffisance rénale terminale en associant les données du SNDS et les données biologiques. Cela implique de poursuivre et d'approfondir les travaux des équipes de recherche qui sont en cours. Il est donc important que l'ABM poursuive son soutien à ce projet.

Recommandation n°1 Construire un outil fiabilisé qui permette de mesurer la prévalence de la MRC depuis les stades précoces jusqu'à l'insuffisance rénale terminale

[47] Enfin, l'estimation de la prévalence par stade de la maladie est très peu documentée. En 2016, des travaux ont tenté d'estimer la prévalence de l'IRC dans la population générale mondiale à partir de recherches bibliographiques effectuées dans 8 bases de données incluant plus de 6,9

[12] Il s'agit d'une formule d'estimation du DFG utilisée au niveau international « *Chronic Kidney Disease Epidemiology Collaboration* »

[13] Prevalence of chronic kidney disease in France: methodological considerations and pitfalls with the use of Health claims databases | Clinical Kidney Journal | Oxford Academic

[14] Prevalence of chronic kidney disease in France - The constances cohort | BMC Nephrology | Springer Nature Link

[15] L'IA peut-elle être utile au repérage des patients atteints de maladie rénale chronique dans le SNDS ? Sofiane Kab et Cécile Couchoud, mars 2025

millions de patients[16]. La prévalence moyenne mondiale de la maladie rénale chronique par stade était de 13,4 % avec la répartition suivante :

Tableau 3 : Prévalence de l'IRCT dans la population générale mondiale

Stade 1	Stade 2	Stade 3	Stade 4	Stade 5
3,5 %	3,9 %	7,6 %	0,4 %	0,1 %

Source : Hill N– Retraitement mission

[48] Les données issues du registre REIN permettent toutefois de disposer de la prévalence des patients en insuffisance rénale suppléés (patients traités au 31/12/2023) qui est de 1420 patients par million d'habitants (phm), soit 95 591 patients en défaillance rénale avec traitement de suppléance rénale[17].

1.1.3 Le taux d'incidence de la maladie rénale chronique n'est mesuré que par l'entrée de patients en traitement de suppléance et non pas aux stades antérieurs à la suppléance

[49] Le taux d'incidence de la maladie rénale chronique n'est aujourd'hui pas disponible. Lorsqu'on y fait référence, cela correspond en réalité au taux d'incidence des patients entrés en traitement de suppléance (dialyse ou greffe préemptive). L'incidence est calculée à partir des données du registre REIN et ne tient compte que du début du premier traitement en suppléance, et correspond en réalité au taux d'incidence de l'insuffisance rénale terminale. Les stades antérieurs de la maladie ne sont donc pas intégrés dans le calcul de l'incidence.

[50] Ainsi, selon les données du registre REIN, on dénombre 10 992 patients incidents en 2023 soit 162 nouveaux cas par million d'habitants France entière, taux brut. On note une forte disparité selon les régions avec une forte incidence notamment en Guyane (425 pmh), à la Réunion (353 pmh), en Martinique (256 pmh) et dans le Nord-Pas-Calais (233 pmh).

[51] L'âge médian en France de l'initiation des traitements de suppléance est de 71 ans. Les hommes sont deux fois plus concernés que les femmes. 55,6 % des patients arrivants en suppléance ont au moins une maladie cardiovasculaire et 48 % sont diabétiques. 30 % des patients qui démarrent une dialyse le font en urgence.

1.1.4 Depuis 2017, le taux d'incidence des patients qui démarrent un traitement de suppléance diminue

[52] Alors que le nombre global de patients incidents a augmenté (+3 % par an) entre 2012 et 2017, il se stabilise depuis 2017, selon les données REIN. De manière plus précise, le nombre de patients incidents de plus de 85 ans diminue fortement depuis 2017 (-4 % par an), le nombre de

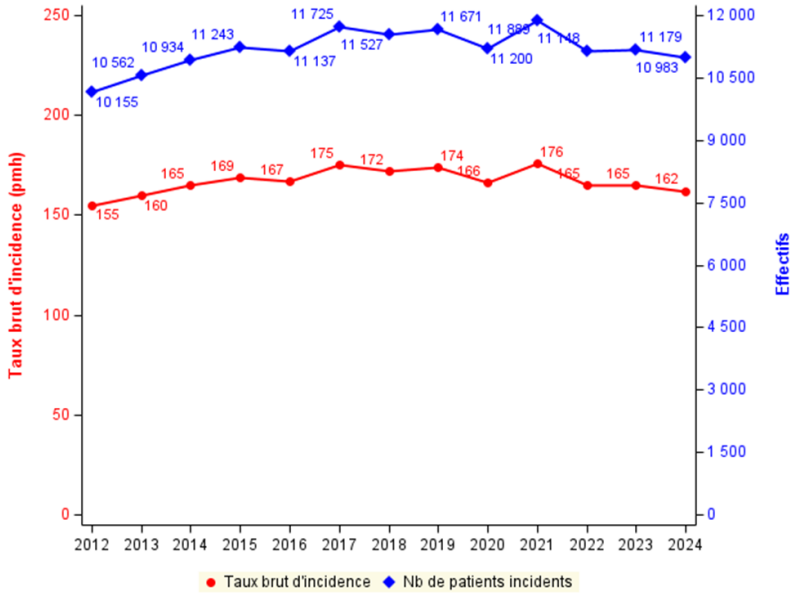
[16] Hill NR, Fatoba ST, Oke JL, Hirst JA, O'Callaghan CA, Lasserson DS, et al. (2016) Global Prevalence of Chronic Kidney Disease – A Systematic Review and Meta-Analysis. PLoS ONE 11 (7): e0158765. doi:10.1371/journal.pone.0158765

[17] Rapport REIN 2023

patients de 20-44 ans stagne et les 65-74 ans, après avoir subi une forte augmentation jusqu'en 2019, sont en baisse[18].

[53] Malgré des fluctuations interannuelles, l'incidence brute de la défaillance rénale traitée (dialyse ou greffe préemptive) est globalement orientée à la baisse depuis 2017 comme le montre le graphique ci-dessous, qui intègre exceptionnellement les données de 2024 fournies par l'ABM à la mission.

Graphique 1 : Evolution de l'incidence de patients entrés en traitement de suppléance entre 2012 et 2024 (taux brut et nombre de patients)



Source : Données ABM, REIN

[54] Cette dynamique à la baisse tend à se confirmer et peut s'expliquer de différentes manières, qui à ce stade, à la connaissance de la mission, n'ont pas été documentées. D'abord une meilleure prise en charge des stades précoces de la MRC avec l'apparition de nouvelles molécules qui ralentissent la progression de la maladie rénale ou encore une amélioration des parcours permettant l'observance des comportements néphroprotecteurs (diététique, activité physique, exclusion des traitements néphrotoxiques) ou l'extension des prises en charge par traitement conservateur des patients qui choisissent de ne pas initier de suppléance et ne sont pas comptabilisés dans le taux d'incidence. Cette dynamique concorde avec un autre indicateur relatif aux débuts de dialyse en urgence, qui diminuent également de façon tendancielle (de 2012 jusqu'à 2023 -1,6 % par an)[19], confirmant le meilleur repérage et suivi en amont de la maladie.

1.1.5 Les territoires d'Outre-Mer sont deux fois plus touchés par la MRC

[55] Les départements et régions d'Outre-mer et collectivités d'Outre-mer (DROM-COM) sont particulièrement touchés par la maladie rénale chronique. Le baromètre santé DROM de 2021

[18] REIN 2023
[19] REIN 2023

produit par Santé publique France révèle des profils de comorbidités et de santé perçue comme étant plus défavorables dans les DROM, la situation est cependant contrastée selon les territoires comme le montre l'indice comparatif de prévalence ci-dessous. Un taux de diabète, d'hypertension artérielle (HTA) et de précarité, plus élevé dans certains territoires qui augmentent les facteurs de risque de la MRC. Le diabète est depuis quelques années particulièrement en augmentation dans ces territoires selon les données REIN 2023.

Tableau 4 : Prévalence de la défaillance rénale avec traitement de suppléance rénale en 2023 dans les territoires d'Outre-Mer par million d'habitants

Départements	Nombre d'individus	Taux brut	Taux standardisé	Indice comparatif de prévalence
Guadeloupe	1 059	2 912	2 646	0,90
Guyane	384	1 252	2 361	0,80
Martinique	916	2 670	2 310	0,79
Mayotte	243	794	2 752	0,94
Nouvelle-Calédonie	825	3 040	4 524	1,54
Polynésie Française	682	2 446	3 250	1,10
Réunion	2 385	2 723	3 327	1,13
Saint-Pierre-et-Miquelon	3	511	462	0,16
Wallis-et-Futuna	37	3 201	4 592	1,56
Total Outre-Mer	6 534	2 365	2 942	1,00
Total Hexagone	90 596	1 381	1 370	

Source : Données du registre REIN (PPT rapport annuel REIN 2023), ABM

Tableau 5 : Incidence 2021-2022-2023 de la défaillance rénale avec traitement de suppléance (dialyse ou greffe préventive) dans les territoires d'Outre-Mer par million d'habitants

Départements	Nombre d'individus	Taux brut	Taux standardisé	Indice comparatif d'incidence
Guadeloupe	216	196	181	0,55
Guyane	161	177	338	1,02
Martinique	301	290	253	0,77
Mayotte	119	133	362	1,10
Nouvelle-Calédonie	313	384	587	1,78

Polynésie Française	235	281	353	1,07
Réunion	802	306	398	1,20
Saint-Pierre-et-Miquelon	1	57	46	0,14
Wallis-et-Futuna	10	288	376	1,14
Total Outre-Mer	2 158	261	330	1,00
Total Hexagone	32 360	165	163	

Source : Données du registre REIN (PPT rapport annuel REIN 2023), ABM

[56] En raison des faibles effectifs et des fluctuations d'échantillonnage possibles d'une année sur l'autre, comme le mentionne en méthode le rapport REIN, il faut prendre avec précaution les analyses qui découlent des différentes données.

[57] Pour autant, on peut constater, que l'incidence comme la prévalence de la défaillance rénale, tel que définis par le registre REIN, en Outre-mer sont deux fois plus élevés que la moyenne hexagonale. On constate par ailleurs que les taux d'incidence et de prévalence semblent plutôt se stabiliser dans ces territoires.

1.1.6 Les données épidémiologiques de la maladie rénale chronique en pédiatrie sont limitées

[58] Les rares études existantes[20] chiffrent que « la prévalence de la maladie rénale chronique, tous stades confondus, pourrait concerner jusqu'à 1 % de la population pédiatrique ».

[59] Toujours selon la même source, plus de la moitié, à deux tiers, des cas de MRC chez les enfants est liée à des malformations congénitales des reins et voies urinaires ou à des néphropathies héréditaires.

[60] Par ailleurs, selon les données REIN, l'incidence de l'insuffisance rénale terminale, une fois les patients entrés en suppléance, est de 8 nouveaux cas par million d'enfants et d'adolescents de moins de 20 ans[21]. En 2023, 736 enfants sont concernés par l'IRCT, dont 78 % sont greffés.

[20] Harambat & Morin, *Épidémiologie des maladies rénales chroniques en pédiatrie*, Médecine/Sciences, 2023.
[21] Jérôme Harambat, Iona Madden, Julien Hogan, *Épidémiologie de la maladie rénale chronique chez l'enfant*, néphrologie & Thérapeutique ? 2021

1.2 La prise en charge de la maladie rénale chronique repose sur un parcours gradué en fonction de l'avancement de la maladie, impliquant des traitements lourds et coûteux au stade de la suppléance

1.2.1 Avant suppléance, les patients souffrant de MRC sont principalement suivis en ville et ont des dépenses par patient estimées à 4 000 € par an en l'absence d'autre pathologie identifiée

[61] La maladie rénale chronique est silencieuse dans le sens où les premiers stades de l'insuffisance rénale n'entraînent pas de symptômes. Ces premiers stades se déroulent souvent sur plusieurs années. Ainsi, il existe un enjeu important de dépistage de cette maladie chez les personnes qui présentent des facteurs de risque afin que les personnes qui en souffrent soient prises en charge au plus tôt.

[62] En effet, il existe plusieurs leviers pour réduire la progression de la MRC et repousser ou éviter la défaillance rénale : respect des règles hygiéno-diététiques, traitements ralentisseurs et suppression des traitements néphrotoxiques. Le dépistage de la MRC permet également le dépistage et, le cas échéant, la prise en charge d'autres maladies. Cette prise en charge repose sur un parcours de soin organisé par un médecin généraliste ou néphrologue selon le stade d'avancement de la maladie.

[63] L'Assurance maladie[22] a mesuré le coût des remboursements destinés aux patients souffrant de MRC. Elle identifie un groupe de patients avec une MRC certaine avant suppléance : la dépense moyenne était de 16 693 € en 2022, mais 3 987 € pour les patients sans autre pathologie identifiée (16 % des patients avec une MRC « certaine »). Elle indique : « cet écart illustre l'importance des dépenses liées aux pathologies chroniques lourdes autres que la MRC chez ces patients, malgré un âge plus jeune (59 ans en moyenne) des patients sans comorbidité et des causes de MRC probablement différentes de ceux ayant des comorbidités ». Pour comparaison, la dépense de santé moyenne d'un patient en ALD atteint 9 560 € par an, contre 1 230 € pour les patients n'étant pas en ALD (et 2 980 € en moyenne par assuré). Avant suppléance, le remboursement des soins correspondant à la MRC est donc modéré. Les difficultés à identifier les patients avec une MRC prise en charge rendent difficile l'estimation du montant total consacré au traitement de la maladie rénale chronique avant défaillance.

[64] Il est ardu d'estimer les dépenses de prévention et de dépistage engagées.

[65] Les seules dépenses avant la suppléance clairement identifiées sont celles financées dans le cadre du forfait MRC[23], qui s'élèvent à 32 M€[24] et financent un parcours de soins pluridisciplinaire (environ 320 € par patient).

---

[22] Charges et produits pour 2025, juillet 2024

[23] Le forfait MRC concerne la prise en charge des patients en stade 4 et 5 et sera développé à la partie 4 du rapport.

[24] Ce chiffre concerne les patients en stade 4 et 5, hors suppléance et soins palliatifs, il prend donc en compte des patients ayant un traitement conservateur

1.2.2 La prise en charge de la défaillance rénale implique de lourds traitements, par la transplantation ou la dialyse, particulièrement coûteux pour l'Assurance maladie

[66] Au moment de la survenue de la défaillance rénale, les symptômes sont marqués et le patient doit être suppléé au risque que son pronostic vital ne soit rapidement engagé. La suppléance consiste soit en une transplantation rénale, meilleure option thérapeutique, soit en la dialyse. Il existe plusieurs techniques de dialyse (hémodialyse, hémodiafiltration, dialyse péritonéale) et différentes modalités de dialyse (en centre, en unité médicalisée, en unité d'auto-dialyse, à domicile) selon différentes temporalités (le plus souvent trois demi-journées par semaine mais également de nuit ou quotidienne même si cela est rare). Il existe un maillage territorial pour cette prise en charge (1203 structures recensées dans la SAE ayant renseigné un nombre de postes et une activité en 2023), même si certains patients sont soumis à des temps de trajet importants. Les enfants sont pris en charge dans des centres néphro-pédiatriques dédiés (27 en France). Les patients peuvent également choisir un traitement conservateur permettant de prendre en charge leurs symptômes et d'améliorer leur qualité de vie en l'absence de suppléance.

[67] Au cours de leur parcours, les patients peuvent être hospitalisés dans des services de néphrologie. Selon les interlocuteurs de la mission, ils peuvent l'être en raison d'autres comorbidités pour lesquelles l'existence d'une insuffisance ou plus souvent de la défaillance rénale justifient une hospitalisation en néphrologie. Les patients sont également hospitalisés au moment de la greffe.

[68] L'Assurance maladie[25] a mesuré les dépenses liées à ces prises en charge :

- 3,7 Md€ pour la dialyse chronique (en 2023 : 65 809 € pour chacun des 56 720 patients)
- 849 M€ pour la transplantation, décomposés en :
  - 259 M€ pour la transplantation (en 2023 : 77 216 € pour chacun des 3 360 patients)
  - 590 M€ pour le suivi de transplantation (en 2023 : 14 248 € pour chacun 41 420 patients).

[69] Les dépenses par patient sont supérieures l'année de la transplantation mais nettement inférieures les années suivantes.

[70] Au regard de l'amélioration du pronostic d'évolution de la maladie et des montants de dépenses très élevés, par patient et pour l'Assurance maladie, le développement de la prévention et du dépistage est nécessaire pour les patients comme pour l'Assurance maladie.

[25] Source : Open data de l'Assurance maladie : Pathologies : dépenses remboursées affectées à chaque pathologie. Les dépenses d'Assurance maladie pour ces patients sont supérieures en raison des autres pathologies pour lesquels ils bénéficient d'une prise en charge. Ainsi dans le Charges et produits pour 2025, l'Assurance maladie indique que « les dépenses affectées spécifiquement à la dialyse chronique dans la cartographie des pathologies et des dépenses (63 400 euros) représentaient 82 % des dépenses des patients ayant une insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) dialysés (77 200 euros par patient). Pour la transplantation, cette proportion était de 86 % (83 000 euros et 71 700 euros, respectivement) et pour le suivi de transplantation, 63 % (21 600 euros et 13 600 euros respectivement) ».

2 La prévention primaire et le dépistage de la MRC constituent des enjeux majeurs de santé publique

2.1 La prévention primaire est un levier pour freiner l'incidence de la MRC

2.1.1 Agir sur la prévention primaire, au niveau comportemental et environnemental, diminue les risques d'incidence de la maladie rénale chronique au même titre que le reste des maladies chroniques

[71] La maladie rénale chronique est une maladie chronique au sens elle où elle est considérée comme « une maladie de longue durée et le résultat d'une combinaison de facteurs génétiques, physiologiques, environnementaux et comportementaux » comme le définit l'organisation mondiale de la santé (OMS). Le ministère de la santé complète cette définition en considérant que la maladie chronique est « évolutive avec un retentissement sur la vie quotidienne. Elle peut générer des incapacités, voire des complications graves ».

[72] La prévention primaire comportementale des maladies chroniques repose sur un socle commun puisqu'une majorité d'entre elles partagent les mêmes facteurs de risque. Elle désigne l'ensemble des actions entreprises pour éviter leur apparition. Elle contribue ainsi à la réduction de la morbidité et de la mortalité évitable, puisque de nombreux facteurs comportementaux favorisent le développement de ces pathologies.

[73] France Assos santé a par exemple publié un article qui reprend en grande partie les recommandations de la HAS en structurant les recommandations relatives aux facteurs de risque sur lesquels il est possible d'agir pour prévenir les maladies rénales chroniques et évoque :

- L'activité physique régulière ;
- L'alimentation équilibrée en modérant la consommation de sel et d'alcool ;
- La réduction de la surcharge pondérale ;
- L'arrêt recommandé du tabac.

[74] La limitation de ces différents facteurs de risque, auxquels on peut ajouter la réduction du stress et une meilleure qualité de sommeil, compose le socle commun des actions de prévention primaire, dites comportementales qui préviennent la majorité des maladies chroniques (diabète, cardiovasculaires, cancers etc.). Le déploiement des maisons sport-santé (MSS) est un levier de politique de prévention. Le rapport Igas/Inspection générale de l'éducation, du sport et de la recherche (Igesr) d'octobre 2025[26], précise toutefois la nécessité de distinguer d'une part, les missions de prévention primaire des MSS et de l'autre la prévention secondaire et tertiaire, pour les personnes présentant déjà des problèmes de santé. Le programme national nutrition santé, prolongé jusqu'en 2024 et en cours de préparation pour la période à venir, inscrit l'alimentation durable, l'environnement alimentaire et le sommeil au cœur des préoccupations de prévention.

[26] IGAS IGESR, Les maisons sport-santé, octobre 2025

[75] Le développement des dispositifs de type « mon bilan prévention », bien que non évalué à ce stade, peut être un levier de prévention de la maladie rénale chronique puisqu'il permet le repérage précoce de certains facteurs de risque (HTA ; diabète ou prédiabète ; surpoids / obésité ; sédentarité ; tabagisme ; antécédents familiaux ou encore exposition aux médicaments néphrotoxiques). Le bilan permet également d'agir sur les comportements des patients afin de les faire évoluer et donc prévenir le développement de certains de ces facteurs de risque. Le risque est toutefois de ne s'adresser qu'aux personnes qui sont déjà dans une dynamique volontaire de prise en charge de leur santé.

[76] Ce dispositif rejoint les recommandations de la HAS quant aux modifications thérapeutiques du mode de vie (MTMV) qui correspondent à l'ensemble des interventions non médicamenteuses visant à prévenir l'apparition, ralentir l'évolution ou encore réduire les complications liées aux maladies chroniques. Ces modifications sont mises en œuvre par différents professionnels de santé qui interviennent auprès des patients : médecins généralistes, infirmiers, pharmaciens etc. Récemment, la HAS a d'ailleurs, dans ses recommandations sur la prise en charge du diabète de type 2, modifié les pratiques en plaçant les modifications du mode de vie – alimentation équilibrée, activité physique adaptée, lutte contre la sédentarité, sommeil, etc. – comme traitement de première intention.

[77] Le déploiement de l'approche MECC « *Making every contact count* », telle que décrite par le rapport Igas relatif au financement de la prévention primaire[27], est totalement en lien avec les objectifs de prévention de la MRC. En effet, cette méthode probante privilégie notamment les interventions très brèves, brèves et peut aller jusqu'à une orientation adaptée aux besoins des patients. Elle permet de « tirer profit de toutes les occasions de contact et de rencontre entre les professionnels de santé et le public pour engager des conversations sur leur mode de vie et leurs comportements liés à la santé ». La mission proposait de cibler la démarche sur les déterminants alcool, tabac, activité physique et alimentation pour aider les personnes concernées à adopter un comportement favorable à leur santé.

[78] Cette évolution mérite d'être accompagnée par des moyens financiers accordés aux établissements de santé comme le rappelle le rapport de l'Igas qui recommande de « mettre en place un mécanisme de financement pérenne des actions de prévention primaire, sous réserve des résultats des évaluations, avec en cible un modèle de versement automatique des financements, simplifiés par l'absence de recours à des appels à candidature ou appels à projets »[28].

[79] Enfin les différents projets régionaux de santé (PRS) des ARS font aujourd'hui de la prévention un axe clé pour les maladies cardio-vasculaires et maladies chroniques. A titre d'exemple, la Réunion indique « promouvoir des actions de prévention pour réduire les facteurs de risque liés aux modes de vie, au diabète et à l'hypertension artérielle » ou encore la Guyane qui a fait le choix de renforcer les programmes nutrition santé et les programmes d'activités physiques adaptées (APA) avec un objectif défini sur l'insuffisance rénale chronique. L'ARS Guyane fait ainsi un lien direct entre obésité et MRC et « développe une offre de prévention

[27] IGAS ; octobre 2024 Le financement de la prévention primaire dans les établissements de santé ; 2023-084R

[28] Recommandation n°5 du rapport Igas relatif au financement de la prévention primaire dans les établissements de santé

secondaire pour les adultes en surcharge pondérale par des actions d'accompagnement pluridisciplinaire de groupe »[29].

[80] Aussi, l'effort de prévention financé par les ARS, dans le cadre du fonds d'intervention régional, s'élève environ à 30 M€ en 2024. D'autres financements poursuivent bien évidemment ce but de prévention (assurance maladie via le Fonds national de prévention d'éducation et d'information sanitaire, Santé publique France etc.).

Tableau 6 : Les crédits nationaux du fonds d'intervention régional (FIR) dédiés à la prévention de certaines maladies chroniques

Destination	CP 2024
MI1-2-14 : Promotion de la nutrition santé hors lutte contre l'obésité	25 528 117 €
MI1-2-16 : Prévention des autres maladies chroniques	6 147 275 €

Source : STARS-FIR (logiciel de gestion du FIR), 2024

2.1.2 La prévention primaire de la MRC passe également par le dépistage et le traitement de ses causes principales que sont le diabète et l'hypertension artérielle

[81] La particularité de la MRC est que la plupart des personnes atteintes par la maladie l'ignorent, les symptômes n'apparaissent qu'à un stade très avancé. Comme le rappelle la Cnam dans les rapports charges et produits de 2025, et de 2026, « tous les ans, près d'un tiers des patients (30 % en 2021) nouvellement dialysés doivent démarrer ce traitement en urgence. Plus d'un patient sur cinq souffrant de cette pathologie ne bénéficie pas de dépistage pour les autres maladies cardiovasculaires ».

[82] La HAS définit plusieurs pathologies ou situations pour identifier le patient à risque de maladie rénale chronique, il s'agit de patient présentant les pathologies suivantes[30] :

- diabète ;
- hypertension artérielle traitée ou non ;
- maladie cardiovasculaire athéromateuse ;
- insuffisance cardiaque ;
- obésité (IMC > 30 kg/m^2) ;

[29] PRS ARS Guyane
[30] HAS, Maladie rénale chronique de l'adulte : les points critiques du parcours, synthèse validée par le collège du 1er juillet 2021

- maladie de système ou auto-immune (lupus, vascularite, polyarthrite rhumatoïde…) ;
- affection urologique (malformation urinaire, infections urinaires récidivantes…) ;
- antécédents familiaux de maladie rénale avec insuffisance rénale évolutive ; • antécédents de néphropathie aiguë ;
- traitement néphrotoxique antérieur (Anti inflammatoires non stéroïdiens (AINS) au long cours, chimiothérapie, radiothérapie…) ;
- exposition aux produits de contraste iodés ;
- exposition à des toxiques professionnels (plomb, cadmium, mercure) ;

[83] « Les néphropathies hypertensive et vasculaire et la néphropathie diabétique représentent près de la moitié des cas de maladie rénale chronique »[31]. Les deux principales causes de la maladie rénale chronique sont donc l'hypertension artérielle et le diabète, elles représentent respectivement environ un quart des causes d'insuffisance rénale chronique terminale (REIN 2021).

[84] La prévention de la maladie rénale chronique passe donc également par un dépistage précoce des maladies cardiovasculaires, du diabète et de l'hypertension artérielle, ainsi que par leur traitement afin de contrôler la pression artérielle et la glycémie des patients et ainsi prévenir leur impact sur la micro-vascularisation du rein pour éviter la dégradation vers une insuffisance rénale.

2.1.2.1 L'amélioration du dépistage et de la prise en charge de l'hypertension artérielle constituent deux leviers majeurs de la prévention de la maladie rénale chronique

[85] L'hypertension artérielle concerne 17 millions de patients (soit une prévalence d'un tiers chez les adultes) et 1,6 million de français initie un traitement antihypertenseur chaque année selon Santé publique France. L'HTA est à la fois considérée comme une maladie chronique mais aussi comme un facteur de risque pour de nombreuses autres maladies chroniques.

[86] Son dépistage demeure pourtant perfectible. Ainsi, dans son rapport annuel sur les charges et produits de 2026, la Cnam recommande d'organiser un dépistage systématique de l'hypertension artérielle dans le cadre de sa stratégie globale de prévention des maladies cardiovasculaires et associées (MCVA), accompagné d'une grande campagne de sensibilisation. Même si l'étude de santé sur l'environnement, la biosurveillance, l'activité physique et la nutrition (Esteban) date de 2016, de récentes études menées par Santé publique France[32] montrent que les chiffres n'ont pas vraiment changé : un hypertendu sur deux n'aurait pas connaissance de son hypertension en France, soit près de six millions de personnes.

[31] ABM, Rapport annuel REIN, 2023

[32] Olié V, Gabet A, Grave C, Helft G, Fosse-Edorh S, Piffaretti C, *et al*. Epidemiology of cardiovascular risk factors: Non-behavioural risk factors. Arch Cardiovasc, 2024;117(12):761-9.

[87] Même quand l'HTA est diagnostiquée, une étude de 2015[33], indique que 93 % des médecins ont rapporté que leurs patients émettaient des réserves lors de la prescription d'un traitement antihypertenseur, dont 1/3 en raison d'une « mauvaise compréhension des risques encourus vis-à-vis de l'HTA ». Il est à noter que pour obtenir une mesure fiable de la tension artérielle, la HAS recommande au minimum deux mesures de pression artérielle par consultation et au moins lors de trois consultations successives sur 3 à 6 mois. Ces mesures doivent être complétées par de l'automesure pour éviter l'effet de la « blouse blanche » qui ne nécessite pas de traitements médicamenteux.

2.1.2.2 A cela s'ajoute, la prévention, le dépistage et le traitement du diabète afin de réduire le risque de progression vers la maladie rénale chronique

[88] 7,1 % des adultes en France déclarent être atteints d'un diabète en 2024 selon l'enquête Baromètre de Santé publique[34]. L'étude Esteban a par ailleurs pu estimer que 21 % des adultes en France hexagonale atteints d'un diabète étaient non traités pharmacologiquement[35] et que près d'une personne diabétique sur quatre n'avait pas connaissance de son diabète.

[89] Le dépistage du diabète est insuffisant et arrive tardivement. La Fédération Française des Diabétiques montre que 28 % des diabétiques de type 2 sont diagnostiqués au stade des complications ayant conduit à une hospitalisation. Or le diagnostic tardif augmente le risque de survenue des complications dont l'insuffisance rénale.

[90] La Cnam a lancé en septembre 2024 une campagne d'information ciblée auprès de 10 000 médecins généralistes, dans le cadre du déploiement de « Mon bilan prévention » afin de renforcer leur rôle dans le dépistage précoce du diabète. L'évaluation de cette campagne par la mesure de l'évolution du taux de réalisation de la glycémie à jeun chez les patients âgés de 45 à 50 ans suivis par ces praticiens permettra d'identifier si cette modalité de campagne peut être déployée sur d'autres maladies.

2.1.2.3 Faire évoluer les programmes d'éducation thérapeutique du patient portant sur le diabète, l'hypertension artérielle et autres maladies cardiovasculaires, pour intégrer la prévention de la maladie rénale chronique

[91] Informer et éduquer le patient, notamment sur les signes d'aggravation, les traitements et les modifications de mode de vie sur l'ensemble des maladies cardiovasculaires permet de prévenir et ralentir l'altération du fonctionnement des reins.

[92] Un des leviers serait d'intégrer dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) relatifs au diabète et à l'HTA, des éléments concrets quant aux risques encourus en termes de maladie rénale chronique, afin de faire le lien entre ces différentes maladies, qui peuvent se

[33] Idem

[34] Santé publique France, Diabète : prévalence et place des mesures hygiéno-diététiques dans son traitement. Panorama des premiers résultats du Baromètre de Santé publique France 2024, décembre 2025

[35] Lailler G, Piffaretti C, Fuentes S, Nabe HD, Oleko A, Cosson E, et al. Prevalence of prediabetes and undiagnosed type 2 diabetes in France: Results from the national survey ESTEBAN, 2014- 2016.

transformer en facteurs aggravants de la détérioration des reins. Certaines ARS, dans les réponses au questionnaire de la mission Igas[36], ont identifié ce levier comme un facteur de prévention, encore très peu utilisé. L'enjeu est, sans alourdir la construction des programmes, de faire du sujet MRC une condition de validation des programmes d'ETP en matière de diabète et de HTA, dans un premier temps.

[93] La HAS invite quant à elle à élaborer un projet thérapeutique individualisé, incluant prévention cardiovasculaire et rénale, et à organiser une coordination de soins entre médecins généralistes, néphrologues, diététiciens, pharmaciens etc.[37]. Les éléments relatifs à l'ETP seront par ailleurs développés au 3.2.3 de ce rapport.

[94] Il conviendrait d'intégrer de façon plus systématique un volet MRC dans les programmes d'ETP HTA et diabète.

2.1.3 La prévention de la maladie rénale chronique auprès des populations précaires est un enjeu majeur au regard des inégalités en santé

[95] De nombreuses études et travaux montrent que la prévalence des maladies cardiovasculaires est d'autant plus importante chez les populations les plus précaires aggravant ainsi le risque de survenue de la maladie rénale chronique.

[96] Plus spécifiquement, sur la MRC, une étude réalisée par l'Université de Lille, le CHU de Lille et l'Institut Pasteur de Lille[38] ayant analysé 102 000 nouveaux cas de défaillance rénale entre 2012 et 2021 dans 34 830 communes en France hexagonale, montre que « la défaveur sociale explique près d'un tiers des disparités géographiques de la défaillance rénale ». La défaveur sociale est entendue au sens de l'indice French European Deprivation Index (EDI), dit « FDep » dans son intitulé français, qui combine plusieurs critères socio-économiques dont le niveau de revenu. Cette étude montre qu'entre 13 600 et 23 000 nouveaux cas auraient pu être évités sur la période examinée si l'écart socio-économique était réduit. Bien qu'il y ait un effet important du cumul des comorbidités dans ces populations, il existe néanmoins un effet propre aux conditions de vie.

[97] Le cumul des facteurs constitutifs de précarité en matière de conditions de vie, retards de soin et manque d'accès aux soins, dépistage tardif etc. impacte d'autant plus les populations précarisées. En effet, alors que des études[39] montrent un impact important du désavantage social dans la prévalence et l'incidence du diabète de type 2, les travaux préalablement cités estiment que seulement 15 % de l'augmentation du risque de maladie rénale chez les populations précaires est dû au fait que ces populations présentent le plus souvent un diabète.

---

[36] Annexe 1

[37] Guide du parcours de soins – Maladie rénale chronique de l'adulte (MRC)

[38] Aghiles Hamroun, Amadou Tidiane Niang, Florent Occelli, Camille Frévent, Martin Paumelle, Clémence Béchade, Florian Bayer, Marta Blangiardo, Philippe Amouyel, Luc Dauchet et al. Social deprivation as a key driver of spatial disparities in end-stage kidney disease incidence. Clinical Kidney Journal, Volume 18, Issue 9, septembre 2025

[39] Guion M, Mandereau-Bruno L, Goria S, Cosson E, Fosse-Edorh S. Eleven-year trends in socioeconomic inequalities in the prevalence and incidence of pharmacologically treated type 2 diabetes in France, 2010-2020. Diabetes Metab.2024;50(2):101509.

[98] L'impact des inégalités sociales est également visible auprès des populations jeunes atteintes de MRC. Dans une thèse de l'Université de Bordeaux[40], qui fait partie des rares études sur le sujet, il est démontré que l'incidence est plus élevée chez les patients issus des milieux les plus défavorisés, que l'initiation des traitements de suppléance arrive à un stade d'évolution plus avancé et que l'échec de la transplantation rénale est plus fréquent.

[99] Dans les recommandations de la HAS, telles que revues en 2023, il n'y a pas de spécificités relatives aux populations précaires. Différents leviers sont toutefois possibles pour favoriser la prévention, puis l'adhésion, des populations les plus précaires. Les dispositifs d'aller-vers et de dépistage ciblé dans les territoires défavorisés sont des premières actions à renforcer, notamment par le levier des contrats locaux de santé, par exemple. L'autre levier, largement documenté, est de continuer d'agir sur l'ensemble des conditions de vie (nutrition, sport etc.) dans le cadre des différentes stratégies nationales de prévention déployées ou en cours de déploiement, en intégrant du ciblage sur les populations défavorisées. L'ARS Ile-de-France a ainsi fait le choix de déployer 96 % des maisons sport-santé labellisées en 2022, dans les quartiers prioritaires de la politique de la ville. Les populations précaires sont ainsi ciblées par de la prévention sport-santé, permettant à cette occasion de détecter d'autres facteurs de risque.

[100] Enfin, des dispositifs comme le diabètObus sont mis en place dans les Hauts-de-France en lien avec la maison du Diabète et du Risque Cardiovasculaire et l'association Santélys. L'occasion selon le réseau Néphronor de lier prévention et dépistage de la maladie rénale chronique. Par ailleurs, l'ARS Hauts-de-France a indiqué dans son projet régional de santé (PRS) cibler le dépistage et le suivi des populations en situation de précarité, via le développement d'actions d'aller-vers.

2.1.4 La prévention de la maladie rénale chronique, bien qu'elle incombe à chaque acteur du parcours de soin, n'est aujourd'hui pas une priorité nationale partagée par tous

[101] Dès 2018, le rapport du HCSP insistait sur la place des offreurs de soins dans la prévention[41]. Il notait que que les dispositifs d'appui étaient multiples, non cohérents entre eux, mal coordonnés et peu lisibles, que le système d'information ne permettait pas de connaître la réalité de la prise en charge préventive des patients, et qu'un accompagnement et une approche multidisciplinaire étaient nécessaires. Près de dix ans plus tard, la mission a constaté que la prévention de la MRC, comme des pathologies évoquées ci-dessus (diabète et HTA), est prise en charge par différents acteurs sans pour autant que la question de la responsabilité de son pilotage ne soit clairement déterminée. Les enjeux liés à l'efficacité de la prévention primaire supposent que l'ensemble des acteurs susceptibles d'agir s'en saisissent à leur échelle. Or, d'un point de vue national, nous ne disposons aujourd'hui d'aucun suivi, ni d'indicateurs qui permettraient d'objectiver les bénéficiaires des différentes actions de prévention, ni même de moyens d'identifier l'ensemble des actions qui auraient un impact sur la prévention de pathologies ou situations à risque pouvant entrainer une MRC.

[40] Bénédicte Driollet. Inégalités sociales de santé dans la maladie rénale chronique chez les jeunes. Médecine humaine et pathologie. Université de Bordeaux, 2020.
[41] Place des offreurs de soins dans la prévention, Rapport HCSP 2018

[102] Or la réduction des inégalités territoriales nécessite de s'assurer que ces démarches de prévention constituent bien une priorité afin dans de remobiliser éventuellement les différents acteurs sur ce sujet fondamental. Sans aller jusqu'à estimer le nombre de personnes pour lesquelles la MRC est retardée ou évitée, grâce aux dynamiques de prévention, ce qui serait un idéal difficilement accessible d'ici peu, appréhender le nombre de personnes concernées par ces actions constitue une première étape. La mission invite les principaux acteurs, sous l'égide de la direction générale de la santé du ministère chargé de la santé à :

- Répertorier les actions de prévention mises en place afin de prévenir les situations à risque de la maladie rénale chronique et élaborer une cartographie des acteurs et des territoires ;
- Identifier le nombre de bénéficiaires de ces programmes de prévention, au niveau national ;
- Recenser les coûts mobilisés pour mettre en place ces actions ;
- Mettre en place un dispositif de consolidation des évaluations des actions, en lien avec Santé publique France, afin de favoriser les bonnes pratiques ;
- Elaborer un tableau de bord de suivi de la prévention dans ce domaine.

Recommandation n°2 Assurer un pilotage national des actions de prévention relatives à la MRC

[103] A l'aune des récentes évolutions que sont la diminution sur plusieurs années du taux d'incidence et la baisse *a priori* de la prévalence de la MRC en 2025, ainsi que l'évolution démographique, les enjeux de prévention méritent d'être éclairés pour pouvoir en faire un véritable levier de ralentissement, voire de limitation des maladies chroniques, dont la MRC.

2.2 Le dépistage de la MRC est très insuffisamment réalisé mais de nouveaux dispositifs ont été mis en place pour le favoriser

2.2.1 La HAS recommande le dépistage annuel de la population à risque

[104] **Selon les bonnes pratiques définies par la HAS[42], le dépistage doit être ciblé sur la population à risque.** Il s'agit notamment des personnes souffrant de diabète, d'hypertension artérielle, de maladie cardio-vasculaires ou d'obésité[43]. Les personnes présentant des antécédents familiaux ou ayant été exposées à des produits néphrotoxiques font également partie du public ciblé pour le dépistage. Dans l'annexe 2 au guide, la HAS retrace les critères de dépistage formulés par des organismes internationaux ou d'autres pays (Canada, Etats-Unis, Royaume-Uni, Australie

[42] Guide du parcours de soins – Maladie rénale chronique de l'adulte (MRC), HAS, validé par le Collège le 1er juillet 2021, mis à jour en septembre 2023

[43] Les facteurs de risque listés par la HAS sont les suivants : « le diabète ; l'hypertension artérielle traitée ou non ; la maladie cardiovasculaire athéromateuse ; l'insuffisance cardiaque ; l'obésité (IMC > 30 kg/m^2) ; les maladies de système ou auto-immunes (lupus, vascularite, polyarthrite rhumatoïde…) ; les affections urologiques (malformation urinaire, infections urinaires récidivantes, etc.) ; les antécédents familiaux de maladie rénale avec insuffisance rénale évolutive 3 ; les antécédents de néphropathie aiguë ; les traitements néphrotoxiques antérieurs (médicaments néphrotoxiques, en particulier AINS, chimiothérapie, etc.) ; l'exposition aux produits de contraste iodés, radiothérapie ciblant l'aire rénale, etc. ; l'exposition à des toxiques professionnels (plomb, cadmium, mercure) ».

et Nouvelle-Zélande), montrant la conformité des recommandations françaises à celles des autres pays[44].

[105] Le dépistage doit être annuel et consiste en un dosage sanguin de créatinine et un dosage d'albuminurie/créatininurie (Rapport Albuminurie / Créatininurie ou RAC). La HAS précise que la créatininémie doit être transmise avec l'estimation du débit de filtration glomérulaire (DFG) (calculé à partir d'une formule mathématique incluant notamment la créatininémie, l'âge et le sexe). Cet examen est relativement peu coûteux : 12,75 € plus les frais de prélèvement, décomposé ainsi :

- 6 B, soit 1,5 € pour le dosage sanguin de la créatinine (acte 0592)
- 14 B soit 3,5 € pour le dosage urinaire d'albumine (acte 1133)
- 9B soit 2,25 € pour le dosage urinaire de créatininurie (acte 0627)
- 17 B soit 4,25 € pour le forfait de prise en charge pré-analytique et 5 B soit 1,25 € pour le forfait sécurité échantillon sanguin.

[106] **Sans le formuler comme une recommandation, la HAS indique que « en médecine du travail, le dépistage de la MRC est parfois réalisé à partir du test de bandelettes urinaires** sur échantillon d'urine et porte sur la recherche de marqueurs d'atteinte rénale : protéinurie, hématurie, leucocyturie ». A plusieurs reprises, il a été indiqué à la mission que la détection par bandelette urinaire en médecine du travail ou médecine scolaire était désormais rare après avoir été largement utilisé par le passé. La mission ne dispose pas d'éléments plus précis.

[107] Le dépistage est essentiel à la prise en charge des patients, il doit permettre de prendre en charge leur maladie rénale mais permet également sa prise en compte comme facteur de risque. En effet, la HAS note que « le risque d'évolution vers le stade de suppléance nécessitant la dialyse ou une greffe rénale est faible dans l'absolu, la prévalence de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) étant de l'ordre de 1 pour 1 000, mais l'existence d'une maladie rénale chronique augmente le risque d'évènements cardiovasculaires et de mortalité cardiovasculaire ».

2.2.2 Les dépistages réalisés sont en réalité bien en deçà des recommandations de la HAS

[108] La HAS rappelle qu'« on estime que 7 à 10 % de la population française présenterait une atteinte rénale[45]. Le dépistage reste insuffisant, la découverte se faisant parfois aux stades évolués de la maladie ». Le taux de dialyse en urgence (30 %, selon REIN 2023) est souvent avancé comme argument en lien avec l'insuffisance du dépistage : parmi les 30 % de dialyse en urgence, il n'est pas possible d'identifier la part des patients dont la maladie n'avait pas été dépistée et celle qui

[44] Annexe 2 Guide du parcours de soins – Maladie rénale chronique de l'adulte (MRC), HAS, validé par le Collège le 1er juillet 2021, mis à jour en septembre 2023, « Comparaison des recommandations : dépistage, diagnotic, pronostic d'évolution de la MRC, circonstances de recours au néphrologue et aux prises en charge multidiscplinaires »

[45] Elle cite : Bongard V, Dallongeville J, Arveiler D, Ruidavets JB, Cottel D, Wagner A, et al. [Assessment and characteristics of chronic renal insufficiency in France]. Ann Cardiol Angeiol (Paris) 2012;61(4):239-44. http://dx.doi.org/10.1016/j.ancard.2012.03.003

ne faisait pas l'objet d'un suivi suffisamment régulier (par exemple, absence de consultation néphrologue ou d'analyses) ou bien dont le suivi n'a pas permis d'anticiper suffisamment le démarrage de la dialyse.

[109] Par ailleurs, l'assurance maladie dispose d'indicateurs relatifs au taux de dépistage, par les médecins traitants, des personnes diabétiques ou présentant une hypertension artérielle. Cet indicateur est en effet utilisé pour la rémunération des médecins (cf. infra) **: ainsi, en 2023, moins de la moitié des diabétiques (45,7 %) et moins d'un tiers des patients hypertendus (29,9 %) ayant un médecin traitant** (bénéficiant de la rémunération sur objectifs de santé publique) ont fait l'objet d'un dépistage. Ces résultats sont éloignés des recommandations de la HAS quoiqu'en progression (respectivement 31 % et 7 % en 2016).

[110] **Les patients ne disposant pas de médecin traitant ont probablement un suivi plus dégradé** (4,2 % des patients en ALD au 30 juin 2025 selon l'observatoire de l'accès aux soins de l'assurance maladie, en baisse depuis 2022).

[111] **Les raisons qui expliquent ce faible dépistage sont multiples** : il peut s'agir d'un défaut de suivi médical, d'une méconnaissance par le médecin de l'indication de dépistage ou de l'absence d'observance du patient[46]. L'ARS Occitanie a également indiqué à la mission avoir observé que les zones où l'accessibilité potentielle localisée au médecin traitant est faible présentent des taux de dépistage de la MRC, notamment via la mesure de la créatininémie et du DFG, faibles (exemple en Lozère).

[112] **La Cnam a chiffré l'impact budgétaire du dépistage de l'ensemble de la population à risque (11,7M de personnes) : elle l'estime à 57 M€** après prise en compte du fait que certains patients ont bénéficié d'un bilan à l'hôpital (non identifiable dans le SNDS), que certains bénéficient d'un bilan partiel et qu'une part du coût du dépistage sera pris en charge par les complémentaires santé ou le patient.

2.2.3 Pour améliorer le dépistage, les pouvoirs publics ont mis en place plusieurs leviers : actions de sensibilisation, incitation aux médecins traitants et, depuis l'été 2025, possibilité ouverte aux laboratoires de biologie médicale de dépister sans prescription

2.2.3.1 Des projets permettant la sensibilisation des professionnels comme des patients ainsi que des opérations de repérage sont soutenus, notamment par les ARS

[113] Les projets régionaux de santé analysés par la mission soulignent l'importance de développer un dépistage précoce et ciblé, considérant que beaucoup de patients sont pris en charge à un stade avancé de la maladie (au moment des symptômes).

[46] Par exemple, le syndicat des biologistes indique que « l'échantillon d'urines, même en cas de prescription, n'est transmis au laboratoire que dans moins de 30 % des cas en moyenne, sur tout le territoire » ://www.sdbio.eu/actualites/fil-d-infos/maladie-renale-chronique-l-albuminurie-pour-le-depistage-et-le-suivi, consulté le 22 janvier 2026

[114] **Plusieurs ARS ont des actions de sensibilisation des professionnels de santé.** Par exemple, un projet « Parcours de soins IRC » en Nouvelle Aquitaine compte parmi ses actions la sensibilisation des médecins généralistes et des médecins coordinateurs d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) pour développer les actions de dépistage. Ce même projet prévoit également que les laboratoires de biologie alertent les médecins généralistes sur les résultats annonciateurs de pathologie rénale. L'Assurance maladie informe également les professionnels, ainsi elle prévoyait de réaliser à l'automne 2024 une « campagne de promotion du dépistage […] dans une démarche graduée, à commencer par l'envoi de courriels d'information aux médecins généralistes à l'automne 2024, suivi d'une campagne des délégués de l'Assurance Maladie auprès de médecins ciblés comme étant les moins prescripteurs de ce dépistage. » La CNAM a indiqué, début 2026, que la campagne était testée par trois caisses primaires d'assurance maladie (CPAM) et devrait être étendue à 10 000 médecins qui sont moins prescripteurs que leurs confrères.

[115] **Plusieurs ARS soutiennent des journées de dépistage**, souvent organisées dans le cadre de la journée mondiale du Rein ou de la semaine nationale du Rein organisée par l'association France Rein. Des établissements de santé ayant une activité de néphrologie participent également à ces opérations. Ces opérations ont également pour objectif d'informer sur la maladie rénale chronique et de sensibiliser le grand public. Selon l'association France Rein : « Durant toute la semaine [de mars 2025], plus de 320 sites d'information et de dépistages gratuits ont été déployés à travers le territoire, permettant à plus de 25 000 personnes de bénéficier d'un test anonyme et sans rendez-vous »[47]. Autre exemple, en 2025, une campagne de prévention « Ne pas faire contrôler ses reins, c'est comme ne pas faire contrôler ses freins » a été lancée par l'association Renaloo, en partenariat avec l'Assurance maladie, la Fédération Française des Diabétiques, l'Alliance du Cœur et le Collectif National des Associations d'Obèses.

[116] Une ARS soutient la recherche de protéinurie par bandelette urinaire dans le cadre de la médecine du travail et des bilans de prévention aux âges-clés de la vie afin d'orienter les patients à risque vers des consultations de néphrologie.

[117] Le dépistage tout public n'est pas inclus dans les recommandations de bonnes pratiques de la HAS. Sans remettre en cause ces opérations, qui ont d'abord un objectif de sensibilisation et de prévention sur divers facteurs de risques, la mission s'est interrogée sur l'impact de ce dépistage. **Les professionnels rencontrés s'accordent généralement pour dire qu'environ 10 % des personnes testées présentent des marqueurs d'atteinte rénale** (analyse de la bandelette urinaire ou dosage de la créatinine en piquant le bout du doigt). Sur son site internet, l'Assurance maladie indique : « Les dépistages réalisés lors de la semaine nationale du rein permettent d'orienter de nombreuses personnes vers leur médecin traitant pour des examens complémentaires et la consultation avec un néphrologue (environ 10 % des personnes dépistées) » relayant ainsi une information de l'Association France Rein[48]. La mission a eu connaissance des résultats menés par l'association régionale de néphrologie d'Ile-de-France (RENIF) : en 2023, le dépistage grand public a concerné 2888 personnes et 9,5 % des personnes testées présentaient une protéinurie

[47] Site internet de France Rein : Semaine Nationale du Rein 2025 : une mobilisation record - France Rein, consulté le 22 janvier 2026

[48] Site internet : Semaine nationale du rein du 8 au 15 mars : l'occasion de se faire dépister | ameli.fr | Assuré, consulté le 22 janvier 2026

supérieure à 1 g/L[49]. Seule une faible part de ces personnes serait atteinte par une maladie rénale chronique, d'autres facteurs pouvant expliquer ce résultat.

[118] **Des dépistages ciblés sur des populations à risque en raison de leur précarité** sont également mis en œuvre et peuvent théoriquement permettre un taux de repérage plus élevé. Ainsi, en dépistant 1031 personnes parmi une « population migrante », 19 % des personnes testées présentaient une protéinurie supérieure à 1 g/L[50]. La mission a identifié plusieurs ARS soutenant un dépistage ciblé sur les personnes en situation de précarité (Hauts-de-France, Ile-de-France notamment).

2.2.3.2 Les médecins traitants sont incités financièrement à dépister la maladie rénale chronique, entre 2016 et 2023, la part de patients dépistés parmi ceux ciblés par l'assurance maladie a cru d'environ 15-20 %

[119] Depuis 2016, les médecins sont incités financièrement à dépister la maladie rénale chronique chez leurs patients diabétiques ou présentant une hypertension artérielle. Ceci était prévu par le dispositif de rémunération sur objectifs de santé publique (ROSP) qui est remplacé depuis le 1er janvier 2026 par le forfait médecin traitant. Les deux dispositifs consistent en une rémunération des médecins traitants en fonction d'objectifs à atteindre sur leur patientèle s'agissant de la ROSP, d'objectifs à atteindre pour chaque patient s'agissant du dispositif médecin traitant.

[120] Dans la ROSP, un médecin qui atteint l'objectif de dépister 59 % de ses patients diabétiques et 28 % de ceux avec HTA bénéfice de 30 points valorisés à 7 €. Sur la période de mise en œuvre de la ROSP, on note une nette amélioration de la part des patients dépistés : elle augmente de 15 points pour les patients diabétiques et de 23 points pour ceux avec une HTA.

[49] Rapport d'activité 2023 de RENIF présenté à l'ARS Ile-de-France
[50] Rapport d'activité 2023 de RENIF présenté à l'ARS Ile-de-France

Tableau 7 : Evolution des indicateurs ROSP du dépistage de la MRC entre 2016 et 2023

Suivi des pathologies chroniques	indicateurs	2016	2019	2020	2021	2022	2023	Objectifs cibles	PS au dessus de l'obj. cible
Dépistage de la MRC chez le patient diabétique	Part des patients MT de moins de 81 ans traités par antidiabétiques ayant bénéficié d'une recherche annuelle de micro-albuminurie et d'un dosage annuel de la créatinémie avec estimation du DFG	31,0 %	43,4 %	42,5 %	42,2 %	43,3 %	45,7 %	59 %	34 %
Dépistage de la MRC chez le patient hypertendu	Part des patients traités par antihypertenseurs ayant bénéficié d'une recherche annuelle de micro-albuminurie et d'un dosage annuel de la créatinémie avec estimation du DFG	7,0 %	24,8 %	24,6 %	25,4 %	27,4 %	29,9 %	28 %	46 %

Source : Rapport d'évaluation des politiques de sécurité sociale 2024, annexe 1 – Maladie ; annexe Projet de loi d'approbation des comptes de la sécurité

[121] **Le futur forfait médecin traitant conserve le même objectif d'incitation mais il inclut un tableau de bord qui contiendra les données individuelles de chaque patient** : le médecin traitant pourra ainsi identifier l'éligibilité d'un patient au dépistage de la MRC ainsi que la non-réalisation de cet examen. Bien qu'un médecin ne puisse solliciter son patient pour une consultation, cela lui permettra de recommander plus aisément le dépistage. La rémunération ne sera plus liée à l'atteinte d'un objectif mais indexée sur le nombre de patients ayant bénéficié du dépistage. Il est prévu que l'indicateur soit validé pour les personnes de 18 ans et plus souffrant de maladie cardiovasculaire ou associée ou de maladie de système ou de maladies auto-immunes qui ont bénéficié d'un dépistage biologique de la maladie rénale chronique par dosage sanguin de la créatinine et un dosage urinaire d'albumine /et de la créatinine depuis 1 an ou moins. Le déploiement du tableau de bord à destination des médecins traitant sera probablement déterminant pour soutenir le développement du dépistage, la Cnam a indiqué à la mission qu'il n'était pas disponible au début de l'année 2026 mais en cours de développement.

2.2.3.3 Depuis mai 2025 et donc sans qu'il soit encore possible d'en évaluer l'impact, les laboratoires de biologie ont la possibilité de prescrire des examens urinaires et doivent présenter de façon plus lisible les résultats

[122] La mission a eu connaissance de plusieurs projets impliquant les biologistes, une expérimentation au titre de l'article 51 a été autorisée puis abandonnée en 2023[51]. Elle prévoyait la réalisation d'entretiens « informatifs et interprétatifs » réalisés par les biologistes auprès des patients repérés comme ayant un DFG faible et n'étant pas déjà suivis pour cette pathologie. Le

[51] Projet d'expérimentation de la réalisation d'entretiens informatifs et interprétatifs par les biologistes médicaux dans le cadre d'un dépistage précoce et d'une amélioration du suivi de l'insuffisance rénale, projet 2019-228

projet a été abandonné face à la difficulté à mobiliser effectivement les biologistes pour participer à ces entretiens[52].

[123] Un changement important a été introduit au printemps 2025 (Décision du 22 avril 2025 de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie (UNCAM) relative à la liste des actes et prestations pris en charge par l'assurance maladie, publiée au JO le 23 mai 2025 et applicable à partir du 30 mai 2025) qui :

- Permet aux biologistes de prendre l'initiative de compléter les analyses prescrites par le médecin : le biologiste peut déclencher une créatininurie (acte 0627) et albuminurie (acte 1133) et calculer le score de risque Kidney Failure Risk Equation (KFRE, cf. 3.1), une fois par an, pour les patients à risque ou ayant un DFG inférieur à 60 (établi à partir de la créatinémie - acte 0592) ;
- Impose aux biologistes réalisant une créatinémie dans le cadre du suivi d'un patient de représenter graphiquement l'évolution du DFG du patient d'une année sur l'autre qui est une donnée éclairante pour les médecins (acte 0592) ;
- Prévoit que toute albuminurie doit être complétée d'une créatininurie et que le rapport albumine / créatinine (RAC) doit être calculé et préciser si le résultat est normal ou modérément augmenté ou augmenté (acte 1133).

[124] Il est trop tôt pour évaluer l'impact de cette mesure, probablement encore peu mise en œuvre compte tenu des obstacles organisationnels qui doivent être résolus (notamment le rappel par les biologistes des patients une fois le DFG inférieur à 60 constaté ou l'usage du DMP par le biologiste pour savoir si le dépistage a déjà été réalisé dans l'année) et des difficultés à ce que le patient adhère à cet examen. La CNAM a indiqué à la mission qu'il était prévu d'évaluer ce nouveau dispositif.

2.2.4 Face aux limites actuelles du dépistage, des acteurs portent des projets d'évolution

2.2.4.1 La question de l'intérêt d'un dépistage grand public sera examinée par la HAS en 2026

[125] **L'association Renaloo et le Collège National des Généralistes Enseignants ont interpellé, en juillet 2025[53], la HAS pour lui demander d'examiner l'opportunité de l'élargissement du dépistage**, indiquant que « le dépistage exclusif des patients à risque exclut des populations importantes : les personnes qui n'ont pas encore été identifiées comme étant à risque et celles qui souffrent de MRC sans facteurs de risque ». Outre l'usage du DFG et du RAC, ils interrogent en particulier l'usage des bandelettes urinaires – peu coûteuses – ou le recours au dosage capillaire de la créatinine. L'utilisation des bandelettes urinaires pourrait en particulier se déployer en dehors des

[52] Le rapport de fin anticipée est disponible en ligne : Microsoft Word - 2019-228 CEMKA URPS Biologistes Rapport POST ABANDON VF 6 02 2023.docx, consulté le 22 janvier 2026 par la mission

[53] Note sur le dépistage de la maladie rénale chronique (MRC) en vue de l'élaboration de nouvelles recommandations par la Haute Autorité de Santé, 2025-demande-dinscription-au-programme-de-travail-HAS-depistage-de-la-MRC-Renaloo-def.pdf

lieux de soin : en médecine scolaire, universitaire ou du travail, dans les officines, centres de santé, entreprises ou associations communautaires – ce qui serait utile pour détecter précocement les personnes qui ont une néphropathie rare sans facteurs de risque.

[126] Dans une lettre du 8 septembre 2025 adressée à la HAS, les conseils nationaux professionnels (CNP) de néphrologie, de biologie, le Collège de la Médecine Générale et l'association France Rein[54] considéraient que : « La MRC est souvent asymptomatique, et une expérimentation pourrait être menée pour évaluer la pertinence d'un dépistage en population générale, sans facteur de risque identifié. Par exemple dans le cadre de bilans de prévention liés à l'âge (45-50 ans et 60-65 ans), cela pourrait constituer des points d'entrée pertinents pour ce dépistage incluant DFG et RAC ». Ils ajoutent que : « les bandelettes urinaires ne sont pas recommandées pour le dépistage de routine en raison de leur sensibilité limitée (seuil élevé de 150-300 mg/L) et de leurs performances inférieures au dosage biologique du RAC. Leur usage devrait être restreint – le cas échéant – à des campagnes de dépistage spécifiques et uniquement en l'absence d'autres moyens de détection plus performants, avec une confirmation biologique obligatoire en cas de positivité ».

[127] Compte tenu du caractère documenté de ces interpellations et malgré le caractère récent des recommandations de la HAS, il semble opportun que celle-ci puisse répondre aux interrogations formulées. La HAS a inscrit à son programme de travail 2026 l'élaboration d'une recommandation en santé publique sur le dépistage de la MRC.

2.2.4.2 Plusieurs leviers sont évoqués pour compléter l'intervention des médecins traitants

[128] **Les pharmaciens d'officine interviennent ponctuellement dans le dépistage et un développement de leur rôle est parfois interrogé** : ils pourraient théoriquement s'adresser aux personnes qui ne sont pas suivies par un médecin, dont le médecin n'a pas prescrit le dépistage ou n'est pas parvenu à obtenir l'adhésion du patient. Ainsi, le pharmacien pourrait engager avec eux un échange puis détecter des anomalies. Le pharmacien doit alors renvoyer le patient vers un médecin, sans nécessairement être en mesure de s'assurer des suites du dépistage. Une demande d'expérimentation au titre de l'article 51 d'un dispositif de dépistage en officine a reçu une réponse négative considérant qu'elle n'était pas conforme à la recommandation HAS et risquait d'être redondante avec l'intervention du médecin traitant. Elle prévoyait, pour les patients identifiés à risque, un dépistage capillaire (créatinémie) et bandelette (albuminurie et hématurie), une mesure de tension artérielle et la passation d'un questionnaire permettant, en cas de besoin, d'adresser le patient vers une infirmière de coordination qui l'accompagnerait dans un dépistage et parcours de soins.

[129] **S'agissant des biologistes**, lors du colloque de l'Alliance pour la santé rénale, le 13 juin 2025, la fédération française des diabétiques a demandé que le dosage de créatinine puisse être proposé à l'initiative des laboratoires à tous les patients diabétiques qui viennent régulièrement faire des analyses.

[54] Lettre à la HAS, Propositions stratégiques pour l'optimisation du dépistage et de la prise en charge de la Maladie Rénale Chronique (MRC) en France, Lettre à la HAS - Parcours MRC 2025 - CNP Néphrologie - CNP Biologie médicale et CMG.pdf

[130] **Toutes les IPA, notamment celles de la mention « maladies chroniques stabilisées », peuvent prescrire le dépistage de la MRC[55]**. Compte tenu du développement limité du nombre d'IPA[56], ce levier est probablement peu utilisé. Dans le rapport Charges et produits pour 2025, la CNAM indiquait quant à elle qu'elle souhaitait dans le cadre de « mon bilan prévention », ouvrir la prescription des examens de dépistage de la MRC aux infirmiers, sage-femmes, et pharmaciens. Il s'agit d'une perspective de moyen-terme dans la mesure où il semble indispensable à la CNAM que soit structuré, en aval du dépistage, un parcours permettant de revenir vers le médecin traitant.

[131] Les CNP de néphrologie, de biologie, le CMG et l'association France Rein[57] posent la **question de l'information du patient pour qu'il initie une prise en charge et qu'il soit en mesure de réagir aux résultats qui lui sont adressés par le laboratoire**. Plus généralement, ils préconisent le développement d'alerte de suivi tant pour les patients (Mon espace Santé, messagerie sécurisée citoyenne) que pour les professionnels (Logiciel de gestion de laboratoire, logiciel de gestion de cabinet, dossier patient informatisé) pour rappeler la nécessité de consultations de suivi. Toutefois l'envoi d'un courrier invitant au dépistage les patients à risque par l'Assurance maladie implique l'utilisation de données médicales pour cibler ces courriers, ce qui n'a pas été mis en place pour un motif de respect du secret médical.

3 Pour ralentir l'évolution de la maladie rénale chronique, la mise en place d'un parcours en amont du stade de suppléance est indispensable

3.1 Classer et évaluer la progression de la MRC permet de mieux retarder son évolution

3.1.1 Classer la maladie par stade dès son diagnostic même en l'absence de symptômes permet d'orienter et d'homogénéiser les prises en charge

[132] La HAS recommande d'utiliser le système de classification par stade de la maladie rénale chronique (2012) qui est basé essentiellement sur la valeur du débit estimé de filtration glomérulaire et affiné par des marqueurs d'atteinte rénale urinaires ou des anomalies morphologiques ou histologiques. Des algorithmes intégrant l'âge et le sexe permettent de transformer la concentration de créatinine en débit de filtration glomérulaire estimé (DFGe). En France, comme en Europe, la formule CKD-EPI 2009 est recommandée[58], le résultat est indexé à la surface corporelle (mL/min/1,73 m^2).

[55] Annexe IV de l'Arrêté du 18 juillet 2018 fixant les listes permettant l'exercice infirmier en pratique avancée en application de l'article R. 4301-3 du code de santé publique modifié
[56] Cour des comptes, Les infirmiers en pratique avancée – audit flash, juillet 2023
[57] Lettre à la HAS, Propositions stratégiques pour l'optimisation du dépistage et de la prise en charge de la Maladie Rénale Chronique (MRC) en France, Lettre à la HAS - Parcours MRC 2025 - CNP Néphrologie - CNP Biologie médicale et CMG.pdf
[58] www.sfndt.org/professionnels/calculateurs/mdrds-ckd-epi-cockcroft

Tableau 8 : Classification des stades d'évolution de la maladie rénale chronique

Stade	DFGe (mL/min/1,73 m²)	Définition
1	> 90	Maladie rénale chronique* avec DFG normal ou augmenté
2	Entre 60 et 89	Maladie rénale chronique* avec DFG légèrement diminué
3	Stade 3A : entre 45 et 59 Stade 3B : entre 30 et 44	Insuffisance rénale chronique modérée
4	Entre 15 et 29	Insuffisance rénale chronique sévère
5	< 15	Insuffisance rénale chronique terminale

** Avec marqueurs d'atteinte rénale : albuminurie, hématurie, leucocyturie, ou anomalies morphologiques ou histologiques, ou marqueurs de dysfonction tubulaire, persistant plus de trois mois (deux ou trois examens consécutifs).*

Source : HAS, Guide du parcours des soins – Maladie rénale chronique de l'adulte (MRC), du 1er juillet 2021 et mis à jour en septembre 2023

[133] Le tableau suivant présente les différents symptômes pouvant apparaître à chaque stade.

Tableau 9 : Symptômes observés selon le stade de la MRC.

Etapes de la MRC	Valeur DFGe	Description de la fonction rénale	Symptômes
Étape 1	≥ 90	Fonctionnement normal ou élevé avec lésions rénales	Protéinurie ou anomalies dans le test urinaire
Étape 2	60-89	Légère diminution de la fonction rénale	Généralement asymptomatique
Étape 3a	45-59	Réduction légère à modérée de la fonction rénale	Fatigue, gonflement et légères variations de la sortie urinaire
Étape 3b	30-44	Réduction modérée à sévère de la fonction rénale	Fatigue, nausées, perte d'appétit, gonflement et modifications urinaires
Étape 4	15-29	Fonction rénale sévèrement réduite	Anémie, maladies osseuses et acidose métabolique
Étape 5	< 15	Insuffisance rénale (maladie rénale terminale)	Symptômes sévères et plus visibles comme démangeaisons, crampes musculaires, vomissements, perte d'appétit, essoufflement et changements de couleur de peau.

Source : https://renaldosage.com/blog/geriatric-kidney-health

[134] Au-delà du diagnostic, la stadification permet d'orienter et d'homogénéiser les prises en charge. Par exemple, dès les premiers stades de maladie rénale chronique (stades 1 et 2), le traitement comprend des changements de mode de vie, le contrôle de l'hypertension artérielle, la gestion de la glycémie et la surveillance de la fonction rénale afin d'éviter l'évolution vers l'insuffisance rénale.

3.1.2 L'évaluation du risque de progression de la maladie rénale chronique permet d'anticiper le besoin de recours à la suppléance

[135] Après avoir rappelé que l'évolution vers un besoin de suppléance ne concerne qu'un nombre restreint (19,9 %) de patients de stade 4 en raison de la mortalité importante liée à l'évolution de la maladie (45,7 %), la HAS liste dans son guide, actualisé en septembre 2023, les facteurs de pronostic de progression vers le besoin de suppléance :

- Evolution annuelle défavorable du DFG, pour laquelle l'intégration d'une représentation graphique aux résultats fournis par le laboratoire est recommandée[59] :
  - Déclin physiologique dès 40 ans de 2 ml/mn/1,73m^2/an
  - Déclin modéré entre 2 et 5 ml/mn/1,73m2/an
  - Déclin rapide au-delà de 5 ml/mn/1,73m2/an
- Présence et importance de l'albuminurie (sévère au-delà d'un RAC >50 mg/mmol)
- Présence d'une HTA non contrôlée avec proposition de divers schémas thérapeutiques pour obtenir une TA systolique < 140 mm Hg
- Présence de certaines étiologies à risque plus élevé d'évolution de la MRC (polykystose rénale, néphropathie diabétique non contrôlée, ...)

[136] Selon l'étiologie de la MRC et son stade, l'existence d'une HTA non contrôlée, un déclin rapide du DFG et la présence ou la persistance d'une albuminurie sévère, la HAS recommande d'orienter vers un néphrologue.

[137] En 2024, les nouvelles directives KDIGO[60] confirment notamment, l'importance du débit de filtration glomérulaire (DFG) et du RAC (rapport albumine/créatinine urinaire) pour le diagnostic et la classification de la MRC.

> La MRC est définie par un DFG < 60 mL/min/1,73 m^2 et/ou un RAC > 30 mg/g et/ou des anomalies rénales structurelles persistantes pendant au moins 3 mois.

[59] La représentation graphique de l'évolution du DFG est désormais exigée - Décision du 22 avril 2025 de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie (UNCAM) relative à la liste des actes et prestations pris en charge par l'assurance maladie, publiée au JO le 23 mai 2025 et applicable à partir du 30 mai 2025

[60] Kidney Disease Improving Global Outcomes, organisation mondiale à but non lucratif qui développe et met en œuvre des lignes directrices de pratique clinique fondées sur des données probantes dans le domaine des maladies rénales

[138] L'unique seuil de DFG retenu dans la définition de la MRC sans prendre en compte l'âge du patient, est sujet à controverses au sein de la profession, certains pointant une possible surestimation de la prévalence chez les populations âgées et une sous-estimation chez les plus jeunes[61].

[139] Les recommandations KDIGO 2024 définissent l'évaluation du risque de progression de la MRC comme une étape essentielle pour optimiser la prise en charge des patients.

[140] Elles proposent de :

- Mesurer le RAC et estimer le DFG au moins une fois par an chez les patients atteints de MRC et plus fréquemment chez ceux à haut risque de progression ;
- Considérer comme significatifs une baisse de 20 % du DFG et un doublement du RAC.

[141] Elles encouragent par ailleurs l'utilisation de l'équation « *Kidney Failure Risk Equation* »[62] (KFRE). Cet outil prédictif, validé internationalement, intègre l'âge, le sexe, le DFG et le RAC pour estimer la probabilité à 2 et 5 ans d'insuffisance rénale terminale pour un patient atteint d'IRC de stade 3 a à 5. L'interprétation se fait selon trois niveaux de risque : faible (<5 %), modéré (5–15 %) et élevé (>15 %).

- Un risque d'insuffisance rénale à 5 ans compris entre 3 % et 5 % justifie une consultation chez un néphrologue.
- Un risque d'insuffisance rénale à 2 ans supérieur à 10 % indique la nécessité d'une prise en charge multidisciplinaire pour une meilleure gestion de la maladie.
- Outre les valeurs des critères basés sur le DFG et d'autres considérations cliniques, un risque d'insuffisance rénale à 2 ans supérieur à 40 % détermine le moment de commencer à la fois l'éducation sur les modalités et la préparation à une thérapie de suppléance, y compris la planification de l'accès vasculaire ou l'orientation d'une personne vers une transplantation rénale ou le choix du traitement conservateur.

[142] La HAS propose également l'utilisation du score KFRE en complément du jugement clinique pour l'orientation du patient vers un parcours de soins adapté, spécialisé si le score à 5 ans est supérieur à 3 %, multidisciplinaire s'il est > à 10 % à 2 ans.

[143] L'utilisation de ce score KFRE, aussi appelé score de risque rénal a conduit à produire un tableau colorimétrique de risque de progression de la MRC, basé sur la matrice KDIGO, identifiant l'importance du risque par des couleurs nuancées, du vert : risque faible, au rouge foncé : très haut risque et synthétisant les recommandations d'orientation vers la consultation du néphrologue ainsi que sa fréquence.

[61] Evaluation de la maladie rénale chronique, Delanaye P, Rev Med Liege 2025 ; 80 : 5-6 : 369-375
[62] Tangri N et al. A predictive model for progression of chronic kidney disease to kidney failure. JAMA 2011 ; 305 : 1553-59

Schéma 1 : Stratification du risque de progression de la MRC

Risque de progression de l'insuffisance rénale chronique en fonction du DFG et de l'albuminurie				Albuminurie		
				A1	A2	A3
				Normale - légère	Modérée	Sévère
				< 30 mg/g < 3 mg/mmol	30-299 mg/g 3-29 mg/mmol	≥ 300 mg/g ≥ 30 mg/mmol
Débit de filtration glomérulaire (DFG) (ml/min/1,73m²)	Stade	Description	DFG (ml/min/1,73m²)			
	G1	MRC* à fonction rénale normale	≥ 90	Surveiller Suivi : 1 fois / an	Traiter Suivi : 1 fois / an	Traiter et adresser au néphrologue Suivi : 3 fois / an
	G2	Insuffisance rénale légère	60-89	Surveiller Suivi : 1 fois / an	Traiter Suivi : 1 fois / an	Traiter et adresser au néphrologue Suivi : 3 fois / an
	G3a	Insuffisance rénale légère à modérée	45-59	Traiter Suivi : 1 fois / an	Traiter Suivi : 2 fois / an	Traiter et adresser au néphrologue Suivi : 3 fois / an
	G3b	Insuffisance rénale modérée à sévère	30-44	Traiter Suivi : 2 fois / an	Traiter et adresser au néphrologue Suivi : 3 fois / an	Traiter et adresser au néphrologue Suivi : 3 fois / an
	G4	Insuffisance rénale sévère	15-29	Traiter et adresser au néphrologue Suivi : 3 fois / an	Traiter et adresser au néphrologue Suivi : 3 fois / an	Traiter et adresser au néphrologue Suivi : au moins 4 fois / an
	G5	Insuffisance rénale terminale	< 15	Traiter et adresser au néphrologue Suivi : au moins 4 fois / an	Traiter et adresser au néphrologue Suivi : au moins 4 fois / an	Traiter et adresser au néphrologue Suivi : au moins 4 fois / an

Faible risque (en absence d'autres marqueurs de maladies rénales)
Risque modéré — Haut risque — Très haut risque

Source : D'après la HAS,2023 et KDIGO,2024

[144] Plusieurs travaux de recherche[63] sur des cohortes sont en cours pour encore améliorer la prédictivité de cet outil d'aide à la décision.

3.2 Les leviers déployés dans le cadre de ce ralentissement de la progression de la MRC sont triples : prise en charge pluridisciplinaire, traitement médicamenteux et éducation thérapeutique du patient

3.2.1 Le parcours de soins doit mobiliser chacun des professionnels au bon moment

3.2.1.1 Le parcours de soins repose soit sur le médecin généraliste, soit sur le néphrologue

[145] Une fois le dépistage réalisé, parfois avec retard, la HAS identifie deux parcours selon l'étiologie, le stade de la maladie, son pronostic d'évolution, l'âge et la présence de complications.

[146] La HAS a comparé les recommandations émanant de plusieurs organismes internationaux et d'autres pays s'agissant du « Recours au néphrologue, prise en charge spécialisée multidisciplinaire »[64]. Ces recommandations vont dans le sens d'un recours au néphrologue uniquement pour les formes les plus avancées ou rapidement évolutives de la maladie et en revanche, elles comportent peu d'informations relatives à la pluridisciplinarité.

---

[63] https://francecohortes.org/sites/default/files/brique/fichier/10-025/E022_Information%20patient%20CKD-REIN%20e%CC%81tude%20EKFC.pdf;

[64] Annexe 2 Guide du parcours de soins – Maladie rénale chronique de l'adulte (MRC), HAS, validé par le Collège le 1er juillet 2021, mis à jour en septembre 2023, « Comparaison des recommandations : dépistage, diagnostic, pronostic d'évolution de la MRC, circonstances de recours au néphrologue et aux prises en charge multidiscplinaires »

Tableau 10 : Parcours de soins recommandé par la HAS selon le profil du patient

Parcours de soins primaires	Parcours en néphrologie
• MRC stade 1, 2, 3A (DFGe ≥ 45 ml/min/1,73 m²), • MRC stable, • MRC sans complication, • MRC chez le sujet âgé avec un DFG estimé entre 20 et 45 ml/min/1,73 m² ;	• MRC stade 3B, 4, 5 (DFGe < 45 ml/min/1,73 m²), • MRC progressive, • MRC avec complication(s), • MRC héréditaire, gammapathie monoclonale, • parcours de choix du traitement et de préparation au traitement de suppléance ou au traitement conservateur : - anticipation d'un DFG estimé à moins de 20 ml/min/1,73 m² dans les 12 à 18 mois, - anticipation d'un besoin de suppléance dans les 12 à 18 mois
Le suivi est coordonné par le MG qui s'appuie notamment sur une « équipe de proximité » le biologiste qui transmet les résultats des examens prescrits (avec notamment une présentation graphique), le pharmacien qui a pour mission de « contrôle des prescriptions, adaptation des posologies, en concertation avec le médecin prescripteur, contrôle de l'automédication » et l'infirmier qui intervient dans le cadre de l'ETP, de la surveillance et de l'observance des traitements. La HAS rappelle que d'autres professionnels peuvent être mobilisés : tabacologue, enseignant APA, diététicien, assistant social ainsi que des spécialistes médicaux selon les besoins.	Ces parcours sont coordonnés par le néphrologue en collaboration avec l'infirmier en pratique avancée ou l'infirmier de parcours (en co-suivi avec le médecin traitant et l'infirmier en pratique avancée). L'équipe de néphrologie inclut un psychologue, un diététicien et un assistant social. L'équipe de proximité est également mobilisée ainsi que le cas échéant d'autres professionnels ou spécialistes.

Source : Guide du parcours de soins – Maladie rénale chronique de l'adulte (MRC), HAS, validé par le Collège le 1er juillet 2021, mis à jour en septembre 2023

3.2.1.2 Le rôle des médecins traitants doit être soutenu par une sensibilisation et le développement d'outils leur permettant de mieux prendre en charge leurs patients souffrant de MRC

[147] La HAS recommande de confier aux médecins traitants la coordination des soins des patients avant complication. Cela implique qu'ils connaissent le parcours prescrit par la HAS, sachent solliciter le néphrologue à bon escient et disposent d'un environnement permettant la mise en œuvre des soins que nécessite le patient.

[148] La CNAM[65] a étudié la consommation de soins dans des patients dans les deux années avant l'initiation de la dialyse : la très grande majorité (97 %) des patients ont consulté un médecin généraliste l'année avant l'initiation de la dialyse, 93 % l'année antérieure. La plupart des patients dispose donc d'un suivi par un médecin généraliste même si, de façon générale, 4,2 % des patients en ALD au 30 juin 2025 n'ont pas de médecin traitant (selon l'observatoire de l'accès aux soins de l'assurance maladie, en baisse depuis 2022).

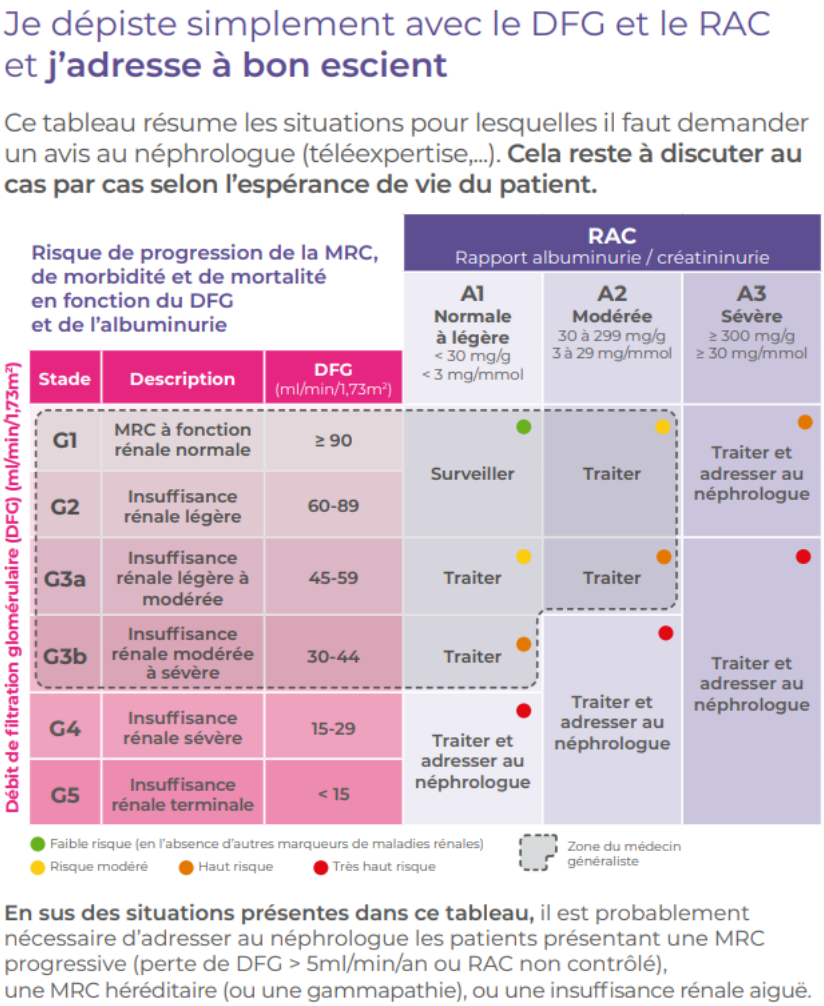
[149] Pour autant, le suivi des recommandations de bonnes pratiques par les médecins généralistes représente une vraie difficulté : la CNAM signale l'absence d'un certain nombre de dépistages préconisés[66], la prescription du traitement approprié est également un enjeu (*cf.* 3.2.2) tout comme la mobilisation d'autres soins (*cf.* 3.2.1.4.).

[150] Ainsi, la sensibilisation et la formation des médecins généralistes est un véritable défi pour la filière de soins en néphrologie. De multiples projets de formation-sensibilisation ont été mentionnés à la mission, ainsi que le développement d'outils d'information. L'enjeu est d'accompagner les médecins traitants à apprendre à solliciter les néphrologues (au bon moment de l'évolution de la MRC), ni trop tôt, ni trop tard. Par exemple, le CNP de néphrologie, celui de biologie médicale, le collège des médecins généralistes et l'association France Rein ont publié en 2025 une brochure très synthétique à destination des médecins synthétisant la marche à suivre.

[65] CNAM, Charges et produits pour 2025

[66] Elle indique notamment : « Concernant le suivi du diabète et des maladies cardiovasculaires par des spécialistes (pas de recommandations particulières dans le cadre de la MRC), la majorité des patients diabétiques (85 %) n'ont pas consulté un endocrinologue et 53 % de l'ensemble des patients n'ont pas consulté un cardiologue. Ces pathologies sont donc largement prises en charge par les médecins généralistes. L'évaluation du risque cardiovasculaire est insuffisamment réalisée : le dosage annuel à la recherche d'anomalies lipidiques, recommandé 1 fois par an à tous les stades de la MRC, n'est pas retrouvé pour 27 % des patients l'année avant la dialyse ; aussi le dosage de la glycémie, recommandé au minimum 1 fois par an en l'absence de diabète, est absent chez 19 % des patients sans diabète. Autre résultat notable, la recherche de l'hépatite B, recommandée 1 fois par an à partir du stade 4 de la MRC, n'est pas réalisée chez 69 % des patients l'année précédant la dialyse. La sous-estimation de ces indicateurs, du fait que les examens réalisés lors d'hospitalisations ne sont pas comptabilisés, ne peut expliquer à elle seule des proportions aussi faibles de réalisation ».

Graphique 2 : Extrait de la brochure « Maladie rénale chronique. Je dépiste simplement, je protège efficacement »



Source : Brochure publiée par les CNP de néphrologie et de biologie médicale, le collège de la médecine générale et l'association France Rein en 2025 ; disponible en ligne : depliant-mrc-web-version-definitive.pdf

3.2.1.3 Avant suppléance, l'enjeu du juste recours au néphrologue par le généraliste est central

[151] Pour les patients à un stade plus avancé de la maladie ou pour certaines pathologies, le parcours de soins doit être coordonné par un néphrologue.

[152] La CNAM indique que « alors qu'une consultation de néphrologue tous les six mois est recommandée par la HAS au stade 4 de la MRC, aucune n'est repérée pour près d'un quart des patients (24 %) dans l'année précédant la dialyse et 41 % l'année antérieure (charges et produits pour 2025). Ces proportions sont toutefois surestimées, car les consultations réalisées dans le cadre du forfait MRC ne sont qu'en partie repérées [dans le SNDS], tout comme les patients ayant bénéficié du forfait. Certains patients ont aussi pu voir un néphrologue au cours d'une hospitalisation. Sur le plan biologique, la créatininémie est le plus souvent dosée au moins une

fois dans l'année, mais le rapport albuminurie/créatininurie n'est pas réalisé chez environ trois quarts des patients (73 %) ».

[153] L'accès à un néphrologue est plus ou moins difficile selon les régions comme le montre les écarts de démographie des néphrologues même si la densité de néphrologues devrait être standardisée par rapport à la prévalence de la maladie rénale chronique ou à l'existence de soins de « recours » (greffe, centres spécialisés etc.) sur certains territoires.

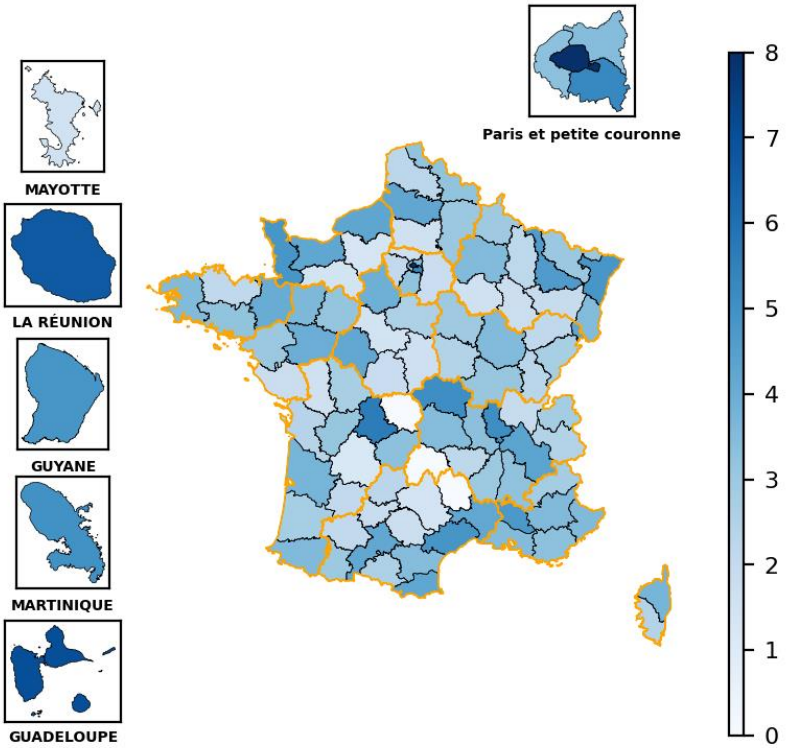
[154] 2254 néphrologues sont recensés dans le répertoire partagé des professionnels intervenant dans le système de santé (RPPS) correspondant à une densité de 3,3 médecins pour 100 000 habitants. Il y a dix ans, le RPPS recensait 1 668 néphrologues, soit une densité de 2,6 médecins pour 100 000 habitants. Le nombre de néphrologues a augmenté plus rapidement que l'ensemble de la population de médecins. Cependant certains néphrologues rencontrés par la mission insistent sur le fait que leur champ d'intervention évolue : la prévalence de l'IRCT a augmenté depuis dix ans (de 1232 patients par million d'habitants à 1420 patients par million d'habitants), celle de la MRC probablement également mais on ne dispose pas de données et, en parallèle, la prise en charge précoce s'est développée, avec le forfait MRC et le développement de nouvelles molécules notamment.

Tableau 11 : Evolution du nombre et de la densité de néphrologues

	2015	2022	2023	2024	2025	évol 2022-2025	évol 2015-2025
Nombre de néphrologues	1 688	2 052	2 109	2 177	2 254	9 %	25 %
Densité (pour 100 000 habitants)	2,6	3	3,1	3,2	3,3	9 %	21 %
Nombre de médecins	221 001	228 858	230 143	233 416	237 214	4 %	7 %

Source : Mission à partir des données du RPPS-diamant, calculs mission

Carte 1 : Densité de néphrologues pour 100 000 habitants



Source : Mission à partir des données du RPPS-diamant (l'échelle s'arrête à 8 pour permettre une meilleure visualisation des résultats mais Paris a une densité de 12,1, nettement supérieure à celle du département suivant : la Guadeloupe, 7)

[155] La répartition territoriale des néphrologues entraîne des difficultés d'accès aux soins. Par exemple, l'ALURAD (association limousine pour l'utilisation du rein artificiel à domicile) indiquait dans un projet de demande de subvention à l'ARS en juillet 2025 qu'« une étude menée en Creuse (données non publiées) a révélé que 40 % des patients de plus de 75 ans atteints de MRC au stade 5 n'avaient jamais consulté un médecin néphrologue. Pour les patients suivis, les consultations de suivi ont lieu tous les 8 mois en moyenne contre tous les 3 mois selon les recommandations, et les délais pour un premier rendez-vous peuvent atteindre 6 à 12 mois. » Selon le RPPS, il n'y a pas de néphrologue installé en Creuse (ce qui n'exclut pas la réalisation de consultations avancées dans ce département par des néphrologues qui n'y sont pas installés).

[156] De façon générale, dans le questionnaire adressé par la mission aux ARS, les ARS déclarent très majoritairement rencontrer des difficultés liées au nombre ou à la densité de néphrologues (11 sur 14 répondants) ainsi que dans l'accès à un avis néphrologique ou l'articulation entre néphrologie et soins primaires (9 sur 14). Ainsi, elles soutiennent de nombreux projets ayant pour objectif de faciliter le recours approprié au néphrologue, par exemple en promouvant les consultations avancées (PRS Pays-de-la-Loire) ou des projets de formation-sensibilisation. Les ARS soutiennent aussi des projets de télé-expertise. Par exemple, l'ARS Ile-de-France a soutenu le projet OKKID : il s'agit d'une plateforme numérique, collectant les bilans biologiques, et disposant d'un système d'alerte où sont inclus des patients suivis y compris en ville par des médecins généralistes ou dans le secteur médico-social sur le territoire des Yvelines sud. Elle aide ces praticiens à identifier et à prendre en charge les patients à risque d'insuffisance rénale en

bénéficiant de l'expertise du service de néphrologie de l'hôpital Ambroise-Paré de l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris.

[157] **Les équipes de soins spécialisées (ESS) peuvent également apporter une réponse[67].** Après avoir fait l'objet d'une expérimentation dans les Pyrénées-Orientales, une ESS regroupant des néphrologues libéraux est financée avec pour objectif d'améliorer l'accès aux soins néphrologiques et de renforcer la coordination avec les médecins traitants, notamment via la téléexpertise. Elle a également un objectif de prévention, d'éducation thérapeutique et de formation des professionnels. Elle repose sur un réseau de néphrologues libéraux et un régulateur qui oriente, dans un délai très court, le médecin demandeur vers une télé-expertise ou une consultation au plus près du domicile du patient. Une ESS devrait également être labellisée en Ile-de-France (une ESS cardio-néphro préexistait et doit évoluer en 2 équipes centrées chacune sur une spécialité médicale).

[158] **Avant suppléance, les infirmiers en pratique avancée (IPA) peuvent également jouer un rôle mais il semble que les IPA de la mention néphrologie interviennent à ce jour relativement peu pour suivre une pathologie chronique en alternance avec le médecin.** Dans un contexte où presque toutes les ARS rapportent des tensions sur l'accès au néphrologue, confier aux IPA des consultations – en alternance avec celles des néphrologues ou avant d'accéder au néphrologue pour s'assurer que tous les bilans utiles ont été réalisés par exemple – semblerait opportun. Aujourd'hui, les IPA sont peu nombreux (environ 200 dans la mention néphrologie transplantation dialyse, soit 5 % des 4000 IPA en exercice selon la ANFIPA (association nationale française des IPA)) et semblent intervenir principalement dans le cadre de la greffe et de l'éducation thérapeutique, moins dans le suivi de la MRC.

3.2.1.4 L'accès des patients au parcours de soins diététiques et d'activité physique est rendu difficile en l'absence de remboursement

[159] La HAS recommande que les patients puissent avoir accès, après évaluation de leurs besoins à un diététicien, un assistant social, un tabacologue, un enseignant APA. A partir du moment, où il est dans un « parcours néphrologie », la HAS précise que l'équipe de néphrologie inclut un psychologue, un assistant social et un diététicien. Un texte en cours de préparation prévoit des « soins de supports »[68] à la dialyse et mentionne les trois mêmes professions.

---

[67] L'article Article L1411-11-1 du code de la santé publique définit les ESS : « Une équipe de soins spécialisés est un ensemble de professionnels de santé constitué autour de médecins spécialistes d'une ou plusieurs spécialités hors médecine générale, choisissant d'assurer leurs activités de soins de façon coordonnée avec l'ensemble des acteurs d'un territoire, dont les équipes de soins primaires, sur la base d'un projet de santé qu'ils élaborent entre eux ». Depuis le 1er janvier 2025, les ESS qui respectent le cahier des charges bénéficient d'un financement d'amorçage de l'Assurance maladie de 80 000 € et d'un financement annuel de 50 000 € (plus de 10 médecins) ou 100 000 € (plus de 100 médecins).

[68] Cette notion est très utilisée en oncologie, où ils sont l'objet d'une structuration (INSTRUCTION N° DGOS/R3/INCa/2017/62 du 23 février 2017 relative à l'amélioration de l'accès aux soins de support des patients atteints de cancer) , avec une définition un peu différente puisque le rapport de l'INCa, Axes opportuns d'évolution du panier de soins oncologiques de support, d'octobre 2016 qui recommandait l'évolution du panier de soins de support, indiquait qu'il s'agit de soins pour lesquels il existe des preuves scientifiques d'amélioration de la qualité de vie mais pour lesquels les gains de survie sont difficiles à

[160] Outre la difficulté pour le médecin d'identifier une offre disponible à proximité du domicile du patient, ni les consultations diététiques, ni l'activité physique adaptée ne sont remboursées par l'assurance maladie[69]. L'accès à un psychologue ne l'est pas non plus (hors dispositif de droit commun « mon soutien psy »). S'il est possible que certains patients aient accès à un psychologue ou un diététicien gratuitement au sein d'un établissement de santé, reçoivent des conseils diététiques lorsqu'ils participent à un programme d'ETP ou soient orientés vers une maison sport santé pour bénéficier de séances d'APA, l'accès à ces prises en charge recommandées par la HAS, demeure difficile en principe et selon les interlocuteurs de la mission. 4 ARS (sur 14 répondantes) ont indiqué qu'il existait sur leur territoire des financements pour permettre à des patients avec une MRC d'accéder à l'APA. Des patients y accèdent également probablement au travers d'une offre non dédiée à la MRC (notamment en raison d'autres pathologies comme le diabète). Il n'a pas été possible à la mission de le quantifier.

[161] La mission rappelle que l'Assurance maladie a proposé d'ouvrir le remboursement de l'APA pour les patients souffrant de certaines pathologies chroniques. La LFSS pour 2024 a quant à elle prévu, à son article 42, que les ARS puissent financer – au travers du fonds régional d'intervention – un parcours soumis à prescription médicale visant à accompagner les personnes qui sont traitées pour un cancer.

3.2.1.5 Une articulation avec le pharmacien est également importante

[162] La HAS rappelle que le pharmacien a un rôle de « contrôle des prescriptions, adaptation des posologies, en concertation avec le médecin prescripteur, contrôle de l'automédication ». Cela est particulièrement important dans le cas de la maladie rénale chronique dans la mesure où certains médicaments sont néphrotoxiques et peuvent altérer la fonction rénale. Les prescripteurs – en dehors de la prise en charge de la MRC – doivent identifier le risque (par exemple le psychiatre qui prescrit du lithium) ou à défaut cela incombe aux pharmaciens, notamment en cas d'automédication (par exemple des anti-inflammatoires non soumis à prescription médicale sont néphrotoxiques). La HAS recommande : « au patient, de se présenter à la pharmacie avec ses résultats d'analyses médicales. Le patient doit être informé des dangers d'une toxicité rénale potentielle : en cas de demande d'un médicament non prescrit, de compléments alimentaires (produits de phytothérapie tels que harpagophytum, vitamine C, créatinine et compléments alimentaires hyperprotéinés, herbes chinoises à base d'acide aristolochique), d'aromathérapie ».

[163] Pour certains patients, le pharmacien peut réaliser un bilan partagé de médication. Il s'agit d'une prise en charge, remboursée par l'assurance maladie, qui s'adresse aux patients de plus de 65 ans souffrant d'une ou plusieurs pathologies chroniques et présentant au moins cinq molécules ou principes actifs prescrits pour une durée supérieure ou égale à 6 mois. Le pharmacien peut

---

objectiver : « outre les quatre soins de support constituant le socle de base (prise en charge de la douleur, prise en charge diététique et nutritionnelle, psychologique et la prise en charge sociale, familiale et professionnelle), cinq soins de support supplémentaires ont été identifiés (activité physique, conseils d'hygiène de vie, soutien psychologique des proches et des aidants, soutien à la mise en œuvre de la préservation de la fertilité, prise en charge des troubles de la sexualité). Or, la pratique de l'activité physique, le suivi des conseils diététique et l'arrêt de la consommation de tabac réduisent le risque de dégradation de la fonction rénale.

[69] Notamment cela ne fait pas partie du panier de soins ALD 19.

alors réaliser 2 à 3 entretiens par an avec le patient pour identifier les interactions médicamenteuses et améliorer l'observance.

3.2.1.6 Compte tenu de la variété de professionnels pouvant être mobilisés, la coordination des parcours de soins est centrale

[164] La HAS recommande de confier au médecin traitant ou au néphrologue la coordination du parcours de soins. Elle identifie également d'autres leviers :

- équipes de soins spécialisées (ESS) et exercice coordonné ;
- communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) ;
- Assistants médicaux ;
- Infirmiers en pratique avancée (IPA) ;
- Protocoles de coopérations ;
- Dispositif d'appui à la coordination (DAC).

[165] Face aux difficultés d'identification de l'offre, d'orientation des patients, d'absence de remboursement de certains soins, les ARS financent des projets ou des dispositifs visant à structurer la prise en charge. La mission a identifié trois leviers :

- La moitié des ARS (sur 14 répondants) indiquent qu'elles financent des CPTS sur des projets liés à la prise en charge de la MRC : pour autant, même pour les ARS finançant des CPTS, elles ne financent pas des CPTS sur l'ensemble de leur territoire et les CPTS elles-mêmes n'incluent pas tous les professionnels de leur territoire, ainsi la couverture de ces dispositifs est nécessairement partielle ;
- La moitié des ARS (sur 14 répondants) indiquent qu'elles financent des associations ou des réseaux ayant pour mission de structurer des parcours (et parfois d'offrir des éléments de prise en charge) ;
- Dans certaines régions, les dispositifs d'appui à la coordination (DAC) sont mobilisés pour sécuriser le parcours des patients.

[166] Certains interviennent de façon combinée : par exemple, le RENIF) a une action de formation auprès des DAC et leur adresse les patients dépistés les plus vulnérables pour les accompagner dans leur parcours de soins (notamment dépistés parmi des migrants vivant en foyers). Une ARS indique également financer des appartements de coordination thérapeutique à destination de patients avec MRC.

3.2.2 Les patients doivent pouvoir bénéficier des traitements adaptés pour ralentir la progression de la maladie rénale chronique

[167] Un article de mars 2025 paru dans la revue du praticien est consacré aux nouvelles options thérapeutiques apparues au cours de ces dix dernières années pour préserver la fonction rénale et ralentir la progression de la maladie rénale chronique, en particulier chez les patients porteurs

d'une néphropathie diabétique[70]. Il cite, comme occupant une place centrale, les inhibiteurs du cotransporteur sodium-glucose de type 2, appelés gliflozines, les analogues du *glucagon-like peptide- 1* et les antagonistes du récepteur aux minéralocorticoïdes. S'agissant des glifozines, les auteurs notent que le bénéfice rénal s'explique au moins partiellement par la combinaison de modifications hémodynamiques intra rénales, un effet anti fibrosant et la baisse modérée du poids et de la pression artérielle.

[168] Les auteurs mentionnent trois essais thérapeutiques randomisés ciblant les patients porteurs de MRC, avec pour objectif principal de démontrer le bénéfice rénal des iSGLT2 : CREDENCE (canagliflozine, patients diabétiques uniquement), DAPA-CKD (dapagliflozine, patients diabétiques et non diabétiques) et EMPA-KIDNEY (empagliflozine, patients diabétiques et non diabétiques). Ils notent que les conditions d'utilisation et de remboursement des iSGLT2 dans l'indication MRC sont spécifiques à chaque molécule et amenées à évoluer.

[169] Dans son avis favorable sur le remboursement de la dapagliphozine (Forxiga 10mg) dans le traitement des patients adultes atteints de maladie rénale chronique[71], la commission de la transparence de la HAS rappelle la place de ce médicament dans la stratégie thérapeutique[72]. Elle notait dans cet avis où elle traitait des médicaments comparateurs que la canagliflozine (INVOKANA), indiquée dans le diabète de type 2, a montré un bénéfice dans le diabète de type 2 avec maladie rénale de stade 2 ou 3 et une albuminurie, en association au traitement standard par IEC ou sartan à dose maximale tolérée. Dans l'article précité, les auteurs soulignent que les progrès récents dans le domaine de la néphroprotection ouvrent de nouvelles options thérapeutiques, complémentaires les unes des autres, pour préserver la fonction rénale des patients atteints de maladie rénale chronique et réduire le risque d'insuffisance rénale terminale.

3.2.3 L'éducation thérapeutique, par l'accompagnement apporté au patient tout au long du parcours, est un véritable levier de ralentissement de la maladie rénale chronique et plus largement de meilleure prise en charge

[170] Selon l'organisation mondiale de la santé (OMS), l'éducation thérapeutique « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie ».

[171] Depuis 2009 et la loi « Hôpital, patients, santé et territoires », l'éducation thérapeutique du patient (ETP) s'inscrit pleinement dans le parcours de soins du patient afin de faciliter son adhésion au traitement et d'améliorer sa qualité de vie[73]. Elle n'est pour autant pas opposable au

[70] Sens F, Actualités dans la néphroprotection, La Revue du Praticien, 75(3);239-46, mars 2025

[71] en ajout au traitement standard : - avec un débit de filtration glomérulaire (DFG) compris entre 25 et 75 mL/min/1,73m^2 et un rapport albumine/créatinine (RAC) urinaire compris entre 200 et 5 000 mg/g, - traités depuis au moins 4 semaines par inhibiteur de l'enzyme de conversion (IEC) ou antagoniste du récepteur de l'angiotensine 2 (ARA II ou sartan) à la dose maximale tolérée

[72] Avis de la commission de la transparence du 27 octobre 2021 modifié le 21 novembre 2021, dapagliflozine FORXIGA 10 mg, comprimé pelliculé Nouvelle indication, HAS

[73] Article L.1161-1 du code de la santé publique

patient qui peut refuser cet accompagnement sans que cela conditionne le remboursement des soins.

[172] Les programmes d'ETP doivent respecter un cahier des charges fixé par arrêté ministériel et sont déclarés auprès des ARS[74]. L'arrêté du 30 décembre 2020 développe le contenu du cahier des charges attendu et rappelle notamment que :

- La coordination doit être assurée par un médecin, un professionnel de santé ou encore une association agréée.
- L'ETP implique la participation d'au moins deux professionnels de santé de discipline différentes, formés en éducation thérapeutique selon les compétences définies dans l'arrêté du 2 août 2010.

[173] La mission a fait le constat, durant ses différents échanges et/ou visites d'établissements et structures, ainsi qu'avec les réponses du questionnaire aux ARS[75], que de nombreux programmes d'ETP sont déployés dans le domaine de la maladie rénale chronique, avant, pendant et hors suppléance. Dans son guide du parcours de soins pour les adultes atteints de la MRC[76] la HAS identifie différents moments où l'éducation thérapeutique peut intervenir dans la maladie : aux stades précoces de la MRC où « l'autosurveillance du poids, de la pression artérielle, l'adaptation du mode de vie et des mesures de néphroprotection » sont dites « essentielles » et au stade de la pré-suppléance, où l'enjeu majeur est l'accompagnement du patient dans le choix du mode de suppléance. La HAS rappelle que l'ETP est mise en œuvre après une évaluation des besoins éducatifs du patient et doit répondre à un programme personnalisé.

[174] La HAS a publié en 2007 un guide méthodologique intitulé « structuration d'un programme d'ETP dans le champ des maladies chroniques » qui est très généraliste et ne traite quasiment pas de la MRC même si le guide de 2023 donne des indications sur le programme d'ETP lors du parcours MRC dans son annexe 9 « Education thérapeutique du patient », comme évoqué plus haut. La mission n'a par ailleurs pas eu connaissance de référentiel régional sur ce sujet. Certains acteurs construisent, en lien avec des ARS, un cadre d'intervention qui s'inspire d'une part des recommandations de la HAS de 2023, et de l'autre des orientations des sociétés savantes. Sans obliger les acteurs à suivre un formalisme administratif déjà présent dans la construction de leurs programmes d'ETP, la HAS pourrait inviter les sociétés savantes à produire des « guidelines » qui reprennent le guide méthodologique de l'ETP, ainsi que l'annexe 9 du guide MRC, en déclinant les recommandations scientifiques. Les ARS s'appuient chacune sur des orientations plus ou moins différentes en fonction des travaux à leur disposition, et selon les néphrologues de leur région. Aussi, cela permettrait de garantir un niveau minimum de partage de connaissances scientifiques sur ce que doit être l'ETP pour les patients atteints de maladie rénale chronique, selon les stades d'intervention.

[74] Article L1161-2 du CSP
[75] Questionnaire envoyé aux ARS par la mission et présenté en annexe méthodologique
[76] Version mise à jour en septembre 2023 - Guide du parcours de soins – Maladie rénale chronique de l'adulte (MRC)

[175] La mission a analysé les programmes d'ETP qui lui ont été adressés par les ARS, ainsi que par certains établissements rencontrés. Elle constate plusieurs points :

- L'ETP intervient à différents niveaux de la maladie et couvre, selon les programmes, l'ensemble du parcours de la maladie rénale chronique :
  - Stade 1-3 : comprendre la maladie, son évolution et ses facteurs aggravants (hygiène de vie, les néphrotoxiques etc.)
  - Stade 4-5 en pré-dialyse : préparation à la suppléance, éclairer le choix de la suppléance
  - Entrée en dialyse et période dialyse : partager l'organisation des séances, les soins, les risques de complications.
  - La période pré-greffe : accompagnement du bilan pré-greffe.
  - La période post-greffe : traitement antirejet, surveillance et gestion des risques.
  - Lors de la mise en place des traitements conservateurs.
- Différents professionnels sont impliqués, l'offre de service est par nature pluridisciplinaire : néphrologues, IDE, diététiciens, psychologues, assistants sociaux etc.
- Les programmes d'ETP sont largement standardisés et suivent les attendus réglementaires du cahier des charges national (arrêté du 30 décembre 2020).
- Des sujets essentiels sont pourtant quasi-inexistants dans la description des projets : l'impact sur la vie professionnelle, la vie familiale, la fatigue ou encore les enjeux de précarité et de santé mentale. Les sujets abordés sont avant tout d'ordre médical.
- La personnalisation de l'ETP est limitée dans les faits : un diagnostic éducatif individuel d'une heure systématiquement prévu mais un contenu pédagogique proposé quasi identique et qui ne varie qu'en fonction du stade de la MRC.
- Très peu d'évaluation des programmes d'ETP par les patients eux-mêmes, l'évaluation est administrative, à destination des ARS mais n'a pas pour but de questionner les pratiques auprès des patients.

[176] Aussi, face à ces différents constats, il est préconisé dans la continuité du référentiel national, de donner une plus grande place à la personnalisation pédagogique des parcours, en diversifiant les méthodes éducatives aujourd'hui utilisées, et en tenant compte des évaluations des patients pour ajuster la matière proposée. Les ARS, pour accorder le financement des programmes d'ETP, analysent les programmes proposés et, lors des renouvellements, contrôlent les évaluations produites par les équipes réalisant des programmes d'ETP. Il s'agit donc d'inclure de façon plus systématique parmi les critères d'analyse la personnalisation des parcours et le recueil d'une évaluation par les patients.

Recommandation n°3 Axer davantage l'évaluation des programmes d'ETP sur la personnalisation des programmes proposés aux patients et veiller à ce qu'une évaluation par les patients soit intégrée.

[177] Le financement des programmes d'ETP par les ARS repose sur des principes communs mais chaque ARS applique ensuite ses propres règles et modalités de financement. Il se fait via le fonds

d'intervention régional (FIR) et concerne les pathologies reconnues comme ALD (ALD n°19 pour ce qui concerne la MRC) ou bien qui s'inscrivent dans les priorités régionales. Le montant du financement varie selon les régions (entre 300 et 350 €/patient en Occitanie ; financement gradué en fonction du nombre de séances en PACA etc.). Certaines régions établissent un seuil de patients concernés d'autres non. Dans le questionnaire adressé aux ARS, la mission a tenté de chiffrer le nombre de patients bénéficiant d'un programme d'ETP, mais les réponses obtenues, n'étant pas exhaustives, ne permettent pas d'avoir une vision consolidée à l'échelle de la France. Pour autant, la mission a obtenu des données par région. A titre d'exemple en Pays-de-la-Loire, l'ARS a déclaré que sur les 13 programmes d'ETP en 2024, 1039 patients y été inclus ; en Grand-Est, c'est 1684 patients en 2024 pour 31 programmes d'ETP, tant dans établissements publics que privés. La proportion n'est pas connue par la mission.

[178] Le financement de l'ETP est ainsi largement issu du fonds d'intervention régional et correspond en 2024 à 88 014 890 €[77] au niveau national.

[77] STARS-FIR (logiciel de gestion du FIR), 2024

4 Le forfait MRC est un levier financier destiné à améliorer les prises en charge

[179] Le forfait MRC fait l'objet d'une annexe au rapport.

4.1 Le forfait MRC permet de financer pour 32,4 M€ un accompagnement de plus de 100 000 patients afin de lutter contre la progression de la maladie et préparer la suppléance

[180] Le forfait MRC a été créé par arrêté du 25 septembre 2019[78]. Il s'inscrit dans la stratégie « Ma Santé 2022 » qui identifie le suivi des patients atteints de pathologies chroniques comme l'une des priorités de la réforme du financement du système de santé proposée par le rapport de la « *task force* » consacrée à ce sujet[79]. Cet arrêté met en place un paiement au suivi des patients porteurs de la maladie rénale chronique stade 4 et 5 (forfait MRC).

[181] Le forfait MRC poursuit plusieurs objectifs : « améliorer le suivi et l'accompagnement des patients en vue de lutter contre la progression de la maladie et la survenue de complications, tout en optimisant la transition vers la phase de suppléance, en priorisant la transplantation rénale »[80]. Ainsi, en sont exclus les patients dialysés, transplantés ou pris en charge par une équipe de soins palliatifs. En revanche, les patients avec un traitement conservateur y sont inclus (cf. partie 6 du présent rapport).

[182] Le forfait finance une prise en charge pluridisciplinaire dans les établissements volontaires. Sont éligibles les établissements disposant d'une file active de plus de 220 patients, 160 par dérogation ou sur décision du DG ARS pour garantir l'accessibilité territoriale. En 2025, 246 établissements ont reçu le forfait MRC et 106 000 personnes sont inscrites dans la file active du forfait, parmi lesquelles 77 % sont au stade 4 de la MRC.

[183] Un montant est versé par patient à l'établissement pour un parcours pluridisciplinaire (cf. montants dans le tableau ci-dessous). La dotation prévue pour 2025 est de 32,4 millions d'euros pour le compartiment activité répartie, compte tenu des inclusions de chaque établissement l'année précédente, en 68 % pour les établissements publics de santé (EPS : 22,03 M€), 17 % pour les établissements à but lucratif (EBL : 5,51 M€) et 15 % pour les établissements à but non lucratif (EBNL : 4,86 M€).

[78] https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000039138244
Arrêté du 25 septembre 2019 relatif aux forfaits alloués aux établissements de santé dans le cadre de la prise en charge de patients atteints de maladie rénale chronique en application de l'article L. 162-22-5-1 du code de la sécurité sociale.
[79] « Réformes des modes de financement et de régulation : Vers un modèle de paiement combiné », ministère de la santé, 2019.
[80] Arrêté du 25 septembre 2019.

Tableau 12 : Montant du forfait annuel MRC par patient selon le stade de la maladie et le statut de l'établissement

	Forfait MRC en euros	
	MRC stade 4	MRC stade 5
Établissements visés au a, b et c de l'article L.162-22[81]	452,72	694,19
Établissements visés au d de l'article L.162-22	320,60	439,36

Source : https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000039138244 - Article 7

[184] S'y ajoute une part qualité de 5 % qui est versée si les établissements présentent un taux d'exhaustivité de remplissage de plus de 80 % pour les 4 indicateurs suivants :

- Taux de mise en œuvre d'un bilan pré-greffe (débuté ou finalisé) chez les patients déclarés éligibles par leur néphrologue
- Taux de patients pour lesquels un courrier au médecin traitant et un plan personnalisé de soins est établi pour au moins les 6 prochains mois
- Taux de transmission du mail des patients pour ceux qui en disposent et acceptent de le transmettre pour répondre à des questionnaires via la plateforme Eval santé (en cours d'homologation depuis mai 2024)
- Pourcentage de DFG renseignés au premier et second trimestre parmi l'ensemble des patients du forfait

4.2 L'accompagnement doit être pluridisciplinaire mais les modalités de calcul permettent *in fine* l'attribution du forfait pour un suivi qui ne répond ni aux recommandations de la HAS, ni à l'esprit de pluridisciplinarité du forfait MRC

[185] L'établissement doit mettre en place une équipe comportant :

- un ou plusieurs médecins néphrologues ;
- un ou plusieurs infirmiers de coordination ou d'encadrement ou exerçant en pratique avancée ;

[81] Art L.162-22 du CSS : les établissements de santé sont classés selon les catégories suivantes :
a) Les établissements publics de santé ; b) Les établissements de santé privés à but non lucratif admis à participer à l'exécution du service public hospitalier au 22 juillet 2009 ; c) Les établissements de santé privés à but non lucratif ayant opté pour la dotation globale de financement en application de l'article 25 de l'ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée ; d) Les établissements de santé privés autres que ceux mentionnés aux b et c du présent article ayant conclu un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens avec l'agence régionale de santé ;

- un ou plusieurs professionnels parmi l'une ou plusieurs des catégories suivantes : diététicien, psychologue, assistant social.

[186] L'intervention des professionnels exerçant des activités d'activité physique adaptée (APA), cités depuis la version initiale de l'arrêté du 25 septembre 2019 comme composante possible « en tant que de besoin » de l'équipe pluriprofessionnelle, n'est pas prise en compte aujourd'hui dans les combinaisons d'intervenants permettant de calculer l'attribution du forfait MRC.

[187] Pour autant, l'importance de l'activité physique tant dans le contrôle des facteurs de risques cardio-vasculaires que dans le ralentissement de l'évolution de la maladie rénale chronique est reconnue [82]. L'exercice aérobique régulier a un effet significatif sur le débit de filtration glomérulaire estimé, la créatininémie, la protéinurie des 24 heures et l'urée sanguine chez les patients atteints d'insuffisance rénale chronique. Une séance d'exercice aérobique unique de plus de 30 minutes a un effet plus marqué sur le débit de filtration glomérulaire estimé, et la marche ou la course à pied permettent d'améliorer plus efficacement la créatininémie chez ces patients.

[188] L'APA est par ailleurs recommandée par la HAS. En outre, la MRC relève de la liste des maladies chroniques, des facteurs de risque et des situations de perte d'autonomie ouvrant droit à la prescription d'activités physiques adaptées définie dans le décret n° 2023-235 du 30 mars 2023.

[189] Il semble donc pertinent que l'intervention des enseignants en APA puisse contribuer à déclencher le forfait MRC.

Recommandation n°4 Intégrer l'intervention des enseignants d'activité physique adaptée dans les combinaisons d'interventions de professionnels permettant le calcul du montant du forfait MRC

[190] Le forfait MRC est déclenché uniquement si une consultation de néphrologue a lieu et son montant (pour le volet activité) est modulé selon les interventions de différents professionnels qui s'y associent : IDE, IPA, diététicien, assistant social, psychologue[83]. L'intégralité du forfait est versée pour un patient qui bénéficie, dans l'année, d'au moins d'une consultation avec un néphrologue, de l'intervention d'un IDE de coordination ou d'un IPA et de l'intervention d'un 3ème professionnel (diététicien, assistant social, psychologue ou IPA).

[191] Il est également prévu de verser des forfaits minorés : 66 % du forfait est versé pour un patient qui bénéficie d'une consultation avec un néphrologue et un autre professionnel. 33 % du forfait est versé pour un patient qui est uniquement suivi dans son parcours par un néphrologue[84],

[82] Ma Q, Gao Y, Lu J, Liu X, Wang R, Shi Y, Liu J, Su H. L'effet de l'exercice aérobie régulier sur la fonction rénale chez les patients atteints de MRC : une revue systématique et une méta-analyse. Front Physiol. 26 sept. 2022 ; 13:901164. doi : 10.3389/fphys.2022.901164. PMID : 36225309 ; PMCID : PMC9549134.

[83] Cette liste a été modifiée par l'arrêté du 27 décembre après la mise en place du forfait et l'intervention de ces professionnels a été intégrée dans les modalités d'obtention du forfait par l'arrêté du 7 mai 2024

[84] A la mise en place et de façon incitative, l'intégralité du forfait était versée pour les interventions combinées des 3 professionnels : néphrologue, IDE, diététicien et des minorations de 33% intervenaient par condition non respectée autorisant le versement du 1/3 du forfait pour l'intervention seule du néphrologue. Ceci est toujours possible à date.

ne bénéficiant donc d'aucune pluridisciplinarité dans la prise en charge. Il est précisé que les consultations comprennent également les téléconsultations et les téléexpertises.

Tableau 13 : Combinaisons d'interventions de professionnels permettant l'obtention d'une partie ou totalité du forfait

		Au moins une consultation/séance individuelle annuelle													
Professionnel	Néphrologue	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0
	IDEC	1	1	1	1				1	0	0	0	0	0	
	IPA	1				1	1	1	0	1	0	0	0	0	
	Diététicien		1			1			0	0	1	0	0	0	
	Assistant social			1			1		0	0	0	1	0	0	
	Psychologue				1			1	0	0	0	0	1	0	
Taux de minoration		*0%*	*0%*	*0%*	*0%*	*0%*	*0%*	*0%*	*33%*	*33%*	*33%*	*33%*	*33%*	*66%*	*100%*

Source : ATIH

[192] Un arrêté paru récemment, le 21 janvier 2026, applicable au 1er janvier 2027, prévoit que le nombre de consultations de néphrologue exigé pour déclencher le forfait soit porté à 2 pour les patients de stade 5[85], cela permet de se rapprocher du suivi préconisé par la HAS[86] mais demeure en deçà des objectifs pour le stade 5 :

- pour les patients de stade 4 : la HAS recommande en sus d'une consultation *a minima* trimestrielle du médecin généraliste, la consultation d'un néphrologue, d'une IPA ou d'une infirmière de parcours en alternance : au moins une fois tous les six mois
- pour les patients de stade 5 : la HAS recommande en sus d'une consultation mensuelle du médecin généraliste, la consultation en alternance de néphrologue, d'IPA ou d'infirmière de parcours. La fréquence des consultations du néphrologue est précisée comme étant *a minima* trimestrielle.

[193] Ces modifications permettent de se rapprocher des recommandations exigeant des consultations de néphrologue *a minima* trimestrielles pour les stades 5. Elles ne prennent cependant pas en compte les parcours en alternance avec infirmier en pratique avancée ou infirmier de parcours tels que recommandés par la HAS.

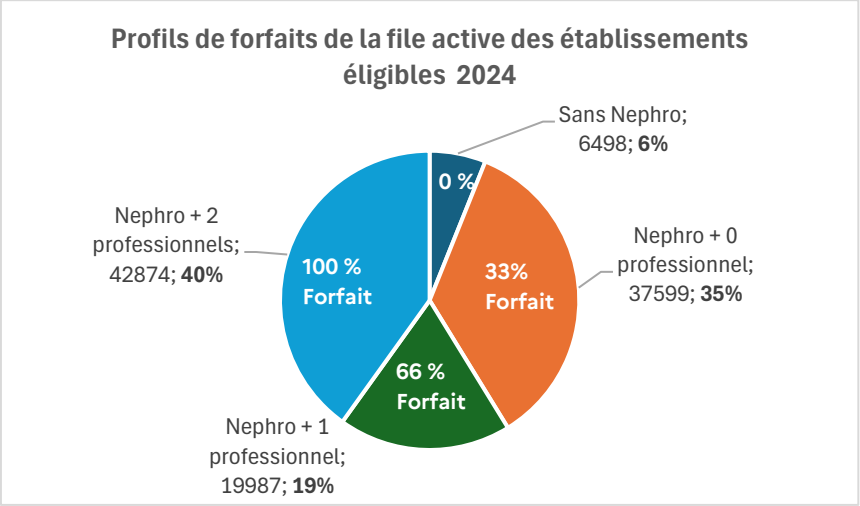
[85] Arrêté du 21 janvier 2026 modifiant l'arrêté du 25 septembre 2019 relatif aux forfaits alloués aux établissements de santé dans le cadre de la prise en charge de patients atteints de maladie rénale chronique en application de l'article L. 162-22-5-1 du code de la sécurité sociale

[86] Guide du parcours de soins – Maladie rénale chronique de l'adulte de la HAS – juillet 2021 mise à jour septembre 2023

4.3 Pour 35 % des patients de la file active, un forfait est versé pour un parcours qui n'est pas pluridisciplinaire et ne comprend que le néphrologue, correspondant à une dépense de 5,7 M€ en 2025, il convient de réorienter ces financements vers des parcours réellement pluridisciplinaires

[194] D'après les données de l'ATIH, en 2024, 40 % de la file active déclenchent l'intégralité du forfait (42 874 parcours). Parmi les autres parcours, 19 % comprennent une consultation avec 2 professionnels (un néphrologue et un deuxième intervenant) déclenchant l'obtention de deux tiers du forfait (19 987 parcours), et 35 % sont mono-disciplinaires, comprenant uniquement le néphrologue (37 599 parcours). Enfin 6 % des patients de la file active n'ont pas eu de consultation avec le néphrologue : ils sont comptabilisés dans le forfait MRC mais ne déclenchent pas de rémunération (6 498 parcours).

Graphique 3 : Répartition du forfait selon les combinaisons d'intervenants en 2024



Source : Données ATIH - retraitement mission

[195] Les établissements privés lucratifs sont ceux pour qui les patients ayant vu seulement le néphrologue représentent une part plus importante (44 %) de la file active.

Tableau 14 : Comparatif des combinaisons d'intervenants proposés dans le forfait MRC selon le statut des établissements en 2024

Part de rémunération	0 % du forfait MRC	33 % du forfait MRC	66 % du forfait MRC	100 % du forfait MRC
Combinaisons	Sans néphrologue	Néphrologue seul	Néphrologue + 1 professionnel	Néphrologue + 2 professionnels
EPS	5 %	34 %	20 %	41 %
EBNL	7 %	28 %	19 %	46 %
EBL	8 %	44 %	14 %	34 %

Source : Données ATIH - retraitement mission

[196] La somme totale distribuée aux établissements pour ce parcours où seul intervient un néphrologue est de plus de 5,7 millions d'euros soit presque 18 % de la dotation prévue pour l'ensemble des établissements éligibles au forfait MRC (17,75 %).

Tableau 15 : Répartition des montants versés aux établissements pour un parcours incluant seulement le néphrologue, selon le stade de la maladie et le statut de l'établissement

Statut de l'établissement et stades d'évolution de la MRC	Nombre de patients ayant vu seulement le néphrologues	Tarif du forfait minoré de 33 %	Montant du forfait MRC versé (€)
EPS ST 4	17581	153,92	2 706 068
EBNL ST 4	4366	153,92	672 015
EBL ST 4	9201	109	1 002 909
EPS ST 5	3932	236,02	928 031
EBNL ST 5	759	236,02	179 139
EBL ST 5	1760	149,38	262 909
Totaux	37599		5 751 070

Source : Données ATIH - retraitement mission

[197] La mission considère que le forfait ne doit pas pouvoir être versé lorsque le parcours ne correspond qu'à une prise en charge isolée par le néphrologue sans intervention d'autres professionnels, cette intervention pouvant être rémunérée selon le cadre existant (facturation d'une consultation, à un tarif inférieur à 33 % du forfait) et l'étant d'ailleurs pour les néphrologues libéraux en sus du forfait.

[198] 2026 est la 8ème année d'existence du forfait et la mission considère que désormais le maintien de cette possibilité ne constitue plus une incitation à s'engager dans le forfait et à en appliquer le principe du parcours pluridisciplinaire, comme cela a été pensé initialement.

[199] En parallèle, il conviendrait de sanctuariser le rôle et la place de l'infirmier. Les recommandations de la HAS, concernant le suivi minimal des patients, identifient clairement la place des infirmiers (IPA ou infirmière de parcours pour le suivi en alternance avec les

consultations de néphrologues). Les recommandations sur l'organisation des parcours lui confient des missions spécifiques d'information et d'éducation thérapeutique, d'aide à l'observance et à la surveillance des traitements, de coordination de parcours en collaboration avec le néphrologue et d'aide au choix du mode de suppléance. Leur participation est essentielle dans la démarche développée par la HAS « DECIDER ensemble d'un mode de suppléance rénale[87] ».

[200] Eu égard à la place transversale de l'infirmier, aux réponses qu'il apporte aux besoins de tous les patients, la mission recommande de rendre obligatoire son intervention combinée à celle du néphrologue pour déclencher le forfait MRC à hauteur de 66 %. Sans les interventions du néphrologue et de l'infirmier (infirmier de parcours ou IPA) aucune rémunération ne serait donc versée dans le cadre du forfait.

[201] L'intervention du néphrologue couplée à l'intervention de l'infirmier est d'ailleurs largement majoritaire dans les combinaisons à deux intervenants puisqu'elle représente en 2024 selon l'ATIH, 71 % des parcours pour les stades 4 et 76 % pour les stades 5. Cette double intervention permet déjà aujourd'hui l'obtention de 66 % du forfait.

[202] La place du troisième intervenant (diététicien, assistant social, psychologue, enseignant en APA) est également primordiale selon les besoins du patient et doit permettre l'obtention de la totalité du forfait.

Recommandation n°5 Supprimer la possibilité de verser un forfait pour une prise en charge uniquement par un néphrologue et rendre obligatoire les interventions du néphrologue et de l'infirmier dans le parcours pour déclencher le forfait à hauteur de 66 %

[203] La mission considère qu'il est difficile de chiffrer avec précision l'impact financier de cette recommandation, compte tenu des évolutions de comportement attendues et souhaitées dans l'esprit de pluridisciplinarité de ce forfait. Par ailleurs, certains croisements ne sont pas réalisables parmi les données à disposition.

[204] En 2024, si cette règle avait été appliquée :

- 5,7 M€ de forfait n'auraient pas été versés pour les 36 700 parcours mono-disciplinaires
  - Il conviendra de chiffrer précisément le nombre de consultations de néphrologues qui à ce jour ne font pas l'objet d'une double facturation (dans le forfait et auprès de l'assurance maladie), et qui si cette règle s'appliquait, constitueraient un coût supplémentaire pour l'assurance maladie. Cela concerne uniquement les médecins salariés des établissements en ex-dotation globale mais la mission ne dispose pas du nombre exact de consultations réalisées, le forfait n'en exigeant jusque-là qu'une seule pour être déclenché.
- L'obligation du socle minimal des deux interventions, du néphrologue et de l'infirmier pour déclencher le forfait à hauteur de 66 % n'entrainerait pas de surcout financier puisque déjà rémunérées ainsi. Elle serait susceptible d'entrainer la suppression du financement des parcours associant au néphrologue, un professionnel autre que l'IDE soit environ 5000 parcours, aujourd'hui rémunérés à hauteur de 66 % du forfait.

[87] https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-03/v22-decider_ensemble-080317-relecture-lien.pdf

- L'intégration de l'EAPA comme possible troisième intervenant en parallèle de ceux déjà pris en compte (diététicien, psychologue, assistant social) pour obtenir l'intégralité du forfait ne peut être chiffrée précisément faute de données détaillées à disposition de la mission.

4.4 Il n'existe que peu d'éléments d'évaluation du forfait MRC, dont l'extension au stade 3b est interrogée

[205] L'enquête menée par la Société Francophone de Néphrologie Dialyse et Transplantation (SFNDT) en juin 2021 auprès de 184 professionnels montre une adhésion générale au forfait MRC, considéré comme un levier d'amélioration du parcours des patients malgré des contraintes organisationnelles. Les structures interrogées présentent des files actives très variées, composées majoritairement de patients au stade 4. Les répondants relèvent une meilleure coordination, un renforcement de l'éducation thérapeutique et de la prise en charge nutritionnelle, ainsi qu'un possible impact sur la progression de la maladie, l'accès à la greffe et la qualité de vie. Toutefois, le dispositif souffre d'un manque de personnel dédié, de lourdeurs administratives et d'outils informatiques inadaptés, associés à un soutien institutionnel inégal. Bien que structurant, le forfait nécessite un renforcement des ressources humaines et une simplification administrative pour en assurer la pérennité.

[206] Les éléments actuels d'évaluation sont encore limités. En juillet 2023, une étude qualitative[88] a été menée par le centre national de la recherche scientifique (CNRS) en partenariat notamment avec l'ABM pour analyser les leçons de la mise en œuvre de ce nouveau modèle de paiement par capitation. Basée sur l'analyse des entretiens de 22 membres du personnel de 14 établissements, elle révèle que « l'adaptation des systèmes d'information aux exigences du modèle constituait un obstacle majeur à la mise en œuvre, compromettant une allocation efficace du temps médical et la qualité des données ». Elle précise par ailleurs que, malgré cela, le personnel a noté l'augmentation du temps passé par les infirmiers auprès des patients et l'affirmation du rôle des diététiciens. Elle conclut que le forfait MRC a structuré la prise en charge multidisciplinaire et initié une logique de parcours, mais ses effets en santé publique nécessitent un suivi à long terme et une meilleure exploitation des données pour guider les politiques futures.

[207] Le projet EFIRC[89] coconstruit par l'EHESP et l'institut de recherche et de documentation en économie de la santé (IRDES) s'intéresse dans son volet 2 aux effets de la mise en place du forfait MRC. Ses conclusions mettent en avant l'impact du forfait sur la structuration du parcours de soins : « le forfait a impulsé, structuré et renforcé la multidisciplinarité dans la prise en charge des patients atteints de la MRC et engagé les acteurs dans la réflexion de l'organisation des soins sur une logique de parcours ». Par ailleurs, l'impact en termes de santé publique ne sera mesurable qu'à long terme et « à la condition de tirer profit du potentiel des données produites. En effet, le chaînage de celles-ci à l'ensemble de l'écosystème des données de santé sont les défis critiques à

[88] Learning from the implementation phase of the new French capitation payment model for chronic kidney disease care: a qualitative study. Journal of Nephrology (2025) 38:1877–1887 https://link.springer.com/article/10.1007/s40620-025-02284-8

[89] https://www.irdes.fr/recherche/projets/evaluation-des-experimentations-de-parcours-de-l-insuffisance-renale-chronique-irc.pdf

relever pour la recherche mais aussi le pilotage et l'évaluation des politiques futures en faveur des malades ».

[208] Un chaînage des données du forfait avec celles du SNDS permettrait par exemple une comparaison du recours aux soins pré- et post mise en place du forfait pour les malades concernés. Des travaux sont actuellement en cours.

[209] Une expérimentation dénommée « PRO IRC » est également en cours, dans le cadre de l'article 51, qui permettra d'éclairer l'impact du forfait. Le projet propose un suivi dans un cadre ambulatoire, par une équipe pluri professionnelle dirigée par le médecin néphrologue, il s'adresse outre les patients au stade 4 et 5, aux patients de stade 3b. Si l'objectif du forfait MRC de préparer la suppléance concerne peu les patients de stade 3b, leur engagement dès ce stade dans un parcours pluridisciplinaire correspond à ce qui est prescrit par la HAS. Plusieurs néphrologues rencontrés par la mission estiment que certains patients de stade 3b bénéficieraient de ce suivi permettant notamment d'accompagner la mise en œuvre des conseils hygiéno-diététiques. La mission souligne que cela permettrait une solvabilisation du suivi diététique pour ces patients.

[210] L'expérimentation devrait se terminer à la fin de l'année 2026, selon ses résultats, l'extension du forfait MRC au stade 3b devra être étudiée. Il est difficile d'estimer le nombre de patients qui entreraient dans la file active et ainsi de chiffrer la prise en charge.

4.5 Le recueil de données est lourd et complexe à renseigner et ne donne pas lieu à un retour analytique vers les établissements

[211] Les interlocuteurs de la mission ont salué la mise en place de ce forfait qui a permis de déployer de la multidisciplinarité dans les parcours de prise en charge et ainsi de mettre en œuvre les recommandations de bonne pratique. Pour autant, ils regrettent un recueil de données particulièrement lourd, complexe à renseigner et peu exploité. Certains établissements renoncent même à recevoir le forfait pour cette raison. En effet, les structures doivent renseigner 66 items qui sont à la fois des données d'activité décrivant les patients et leur prise en charge, des données concernant la qualité de la prise en charge et des données épidémiologiques[90]. Plusieurs outils ont été développés pour le recueil de données mais aucun ne permet d'extraire automatiquement toutes les données du logiciel patient et demandent ainsi une saisie manuelle plus ou moins conséquente.

[212] Parmi les items utilisés dans le forfait, certains sont redondants (classification en stade 4a et 4b et éligibilité à la greffe) d'autres inopérants (mail du patient pour réaliser des évaluations de la satisfaction des patients sur la plateforme Eval santé qui est encore en cours d'homologation).

[90] Plus précisément :
- des données d'activité en décrivant les patients inclus (date de naissance, sexe, date de début de prise en charge dans le forfait, stade de la maladie) pour asseoir le financement du forfait ;
- recueillir des données marquant la qualité de la prise en charge (inscription sur liste d'attente de greffe, réalisation du bilan pré-greffe, lettre de synthèse à destination du médecin traitant, etc.) pour asseoir la part qualité du financement ;
- recueillir des données épidémiologiques (devenir du patient en sortie de forfait, comorbidités, étiologie de la MRC, résultats biologiques d'intérêt, etc.) pour décrire le profil des patients inclus, particulièrement pour permettre une évaluation du dispositif.

Par ailleurs, la qualité des données épidémiologiques recueillies et leur exhaustivité ne permet pas d'en faire l'évaluation. La mission recommande une simplification du recueil de données.

[213] Lors de la réalisation de l'étude pilote en 2015 (*cf.* annexe), l'ABM avait fait évoluer l'outil DIADEM[91], application de l'Agence de la biomédecine, développée pour le recueil des données du registre REIN sur les patients dialysés. Les établissements de l'étude pilote ont souhaité continuer à utiliser cet outil, rejoints par d'autres établissements. Une fois les données saisies, la transmission peut se faire par extraction et produire le fichier attendu par l'ATIH. De plus, ils peuvent bénéficier d'éléments de comparaison. Aujourd'hui, l'ABM débute une étude de faisabilité pour déployer le recueil des données du forfait MRC via DIADEM dans 4 *ante* régions (Aquitaine, Languedoc-Roussillon, Limousin et Pas de Calais) avec intervention de data manager et d'attachés de recherche clinique pour améliorer la qualité du recueil.

[91]DIADEM : Dialyse Données Epidémiologiques et Médicales

5 Permettre l'accès des patients à la méthode de suppléance adaptée à leurs besoins et à leurs attentes constitue une priorité

5.1 La transplantation concerne encore trop peu de patients en insuffisance rénale chronique terminale

5.1.1 La transplantation reste l'option thérapeutique la plus efficace mais son accès est limité et inégal

5.1.1.1 La greffe est la meilleure solution de suppléance, d'autant plus si elle est préemptive et/ou réalisée à partir de donneur vivant

[214] **La greffe est une meilleure solution de suppléance,** la HAS[92] rappelle qu' « en l'absence de contre-indication, la transplantation est le traitement de suppléance le plus efficient, plus efficace et moins coûteux que les stratégies de dialyse évaluées, dans toutes les catégories d'âge » même si « le recours à la transplantation n'est en effet pas envisageable si les comorbidités entraînent un risque trop élevé et/ou si le bénéfice de la transplantation en termes d'espérance et de qualité de vie n'est pas attendu, ou si l'espérance de vie est limitée (du fait d'un âge très avancé, d'une comorbidité sévère ou, le plus fréquemment, par l'association de comorbidités) ».

[215] Elle indique également que **la greffe à partir de donneur vivant** présente plusieurs avantages :

- « de raccourcir, voire d'éviter le passage en dialyse (31 % de premières transplantations préemptives [avant d'avoir débuté une dialyse] chez les patients qui reçoivent un rein à partir de donneur vivant contre 14,6 % tous receveurs confondus) ;
- d'augmenter la survie du greffon à long terme ;
- d'augmenter aussi la survie du receveur qui est meilleure après ce type de greffe ».

[216] La greffe rénale préemptive (avant l'entrée en dialyse) présente de nombreux avantages[93], surtout lorsqu'elle est réalisée grâce à un donneur vivant : elle améliore clairement la reprise de fonction du greffon, réduit le risque d'échec, améliore nettement la qualité de vie et facilite la réinsertion professionnelle. Même si son impact sur la survie du patient et du greffon reste discuté selon les études, le consensus demeure : il faut favoriser l'accès à la greffe préemptive, et le don vivant en est le meilleur vecteur.

[92] Guide du parcours de soins – Maladie rénale chronique, 2023

[93] Mariat C, Gaillard F, Fournier T, Rabate C, Pincon É, Bacchetta J, Aurelle M, Bouquegneau A. Pourquoi développer la greffe de rein à partir de donneurs vivants en France en 2023 Nephrol Ther 2023 ; 19 : 83-88. 10.1684/ndt.2023.20

[217] Le don est considéré comme sûr pour le donneur, dans une note de cadrage sur le suivi des donneurs, la HAS indique : « Les risques absolus pour les donneurs après le don restent très faibles et surviennent tardivement rendant leur évaluation difficile »[94].

5.1.1.2 Le nombre de personnes en attente de greffe augmente

[218] **Plus de 10 000 personnes sont inscrits sur la liste active d'attente de greffe[95], leur nombre augmente** (de 7840 au 1er janvier 2018 à 10 883 en 2025) alors que le nombre de greffes augmente peu (3867 en 2025 contre 3643 en 2019) : cela s'explique par un nombre d'inscrits chaque année largement supérieur au nombre de greffes et aux sorties (décès, aggravation etc.). Les décès ou sortis de liste pour aggravation sont en recul (-8,1 %) entre 2023 et 2024. Le taux de greffe par million d'habitant est globalement stable. La pandémie de covid-19 a fortement limité l'activité de greffe et le nombre de greffes n'a dépassé le niveau de 2019 qu'en 2024.

Tableau 16 : Evolution des patients inscrits sur liste d'attente entre 2019 et 2025

	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025
Malades liste active	8082	8634	8953	9681	9811	10500	10883
Malades liste inactive*	7193	7594	8367	8671	9230	9633	9880
Nouveaux inscrits	5651	4861	5538	5408	6148	5834	
Décédés attente	517	650	709	751	669	630	
Sortis liste	538	524	545	591	862	817	
Sortis aggravation	321	317	305	336	535	476	
Greffes	3643	2595	3252	3377	3525	3757	
Greffes pmh	53,9	38,3	47,8	49,4	52,1	55,4	

Source : Rapport médical et scientifique du prélèvement et de la greffe en France, ABM
** personnes avec une contre-indication temporaire ou dont le bilan est en cours*

[219] La greffe préemptive représente 14,6 % des greffes en 2024, contre 14,5 % en 2019, cette proportion est stable[96].

[220] **L'inscription est souvent tardive** au regard de la recommandation de la HAS d'inscription des patients 12 à 18 mois avant le début de la suppléance ou, si cela n'a pas été fait, à 3 mois suivant la première dialyse[97]. En effet, parmi les patients de moins de 60 ans débutant une dialyse, seule la moitié sera inscrite au bout de 10,8 mois. Pour autant, le taux de patients déjà inscrits au

[94] Note de cadrage - Suivi des donneurs vivants après don de rein, novembre 2024
[95] Le rapport médical et scientifique du prélèvement et de la greffe en France, ABM, disponible sur le site de l'ABM. Ces données incluent les enfants
[96] Rapport médical et scientifique du prélèvement et de la greffe en France, ABM
[97] HAS, Transplantation rénale Accès à la liste d'attente nationale Méthode Recommandations pour la pratique clinique, octobre 2015

démarrage de la dialyse progresse de 2,8 % par an depuis 2012, atteignant 13 % (période 2018-2023).

L'accès des enfants à la transplantation rénale

L'accès des enfants à la greffe est très supérieur à celui des adultes[98] :

- 11,2 % des enfants démarrant la suppléance ont eu une greffe préemptive contre 3,8 % des adultes qui sont entrés en suppléance en 2023 ;

- 46 % sont greffés après un an de dialyse, 90 % après 5 ans contre 19,6 % et 52,1 % des adultes de moins de 60 ans ;

- les plus jeunes enfants restent plus longtemps sur la liste d'attente ce qui s'explique probablement par l'attente d'un poids minimal de 9 à 12 kg attendu par la plupart des équipes avant d'envisager la greffe.

Mais leur accès à la greffe se détériore : leur accès à la greffe au bout d'un an est passé de 67,8 % pour les enfants dont la défaillance a débuté entre 2010 et 2013 à 49,5 % pour ceux dont la défaillance a débuté entre 2018 et 2023.

Les inégalités d'accès à la greffe sont limitées mais un article identifiait un « effet-centre » dans les disparités d'accès à la greffe, il concluait que l'origine de cet effet-centre restait à expliquer[99].

[221] La perte définitive de fonction d'un greffon rénal concerne 17 % des greffés de moins d'un an avec un retour en dialyse qui concerne chaque année plus de 1 000 patients (9,2 %)[100]. L'ABM indique que cela s'explique sans doute du fait de donneurs et receveurs plus âgés et plus comorbides, augmentant ainsi le risque post opératoire immédiat.

[222] 10 000 patients restent en attente de greffe (liste active), en 2024, 630 sont décédés en attente de greffe et près de 476 sont sortis de la liste pour aggravation ; cela appelle des améliorations. La comparaison internationale permet cependant de nuancer les difficultés existant en France. La question de l'indicateur à étudier est posée : s'intéresser à la part de patients greffés dans le total de patients suppléés ne semble pas adéquat car il dépend aussi du nombre de patients ayant opté pour la dialyse[101]. Le nombre de patients dialysés rapporté au nombre de personnes avec une IRCT serait pertinent mais ce chiffre dépend d'estimations épidémiologiques sur la prévalence de l'IRCT. Les chiffres disponibles présentent le taux de greffe rénale par million d'habitants. Sans rapport avec la prévalence de l'IRCT et dans un contexte où existent des listes d'attentes, il permet d'apprécier la performance du système en matière de greffe (en l'absence de liste d'attente, on pourrait en effet imaginer des taux de greffe plus faibles dans les pays où l'IRCT est moins prévalente). La European Renal Association (ERA) publie des données concernant la plupart des pays européens (parfois à l'échelon régional), la France se situe en 2023 à la 4ème position, après l'Espagne qui présente un taux très supérieur et est souvent prise

[98] Rapport annuel 2023 du registre REIN

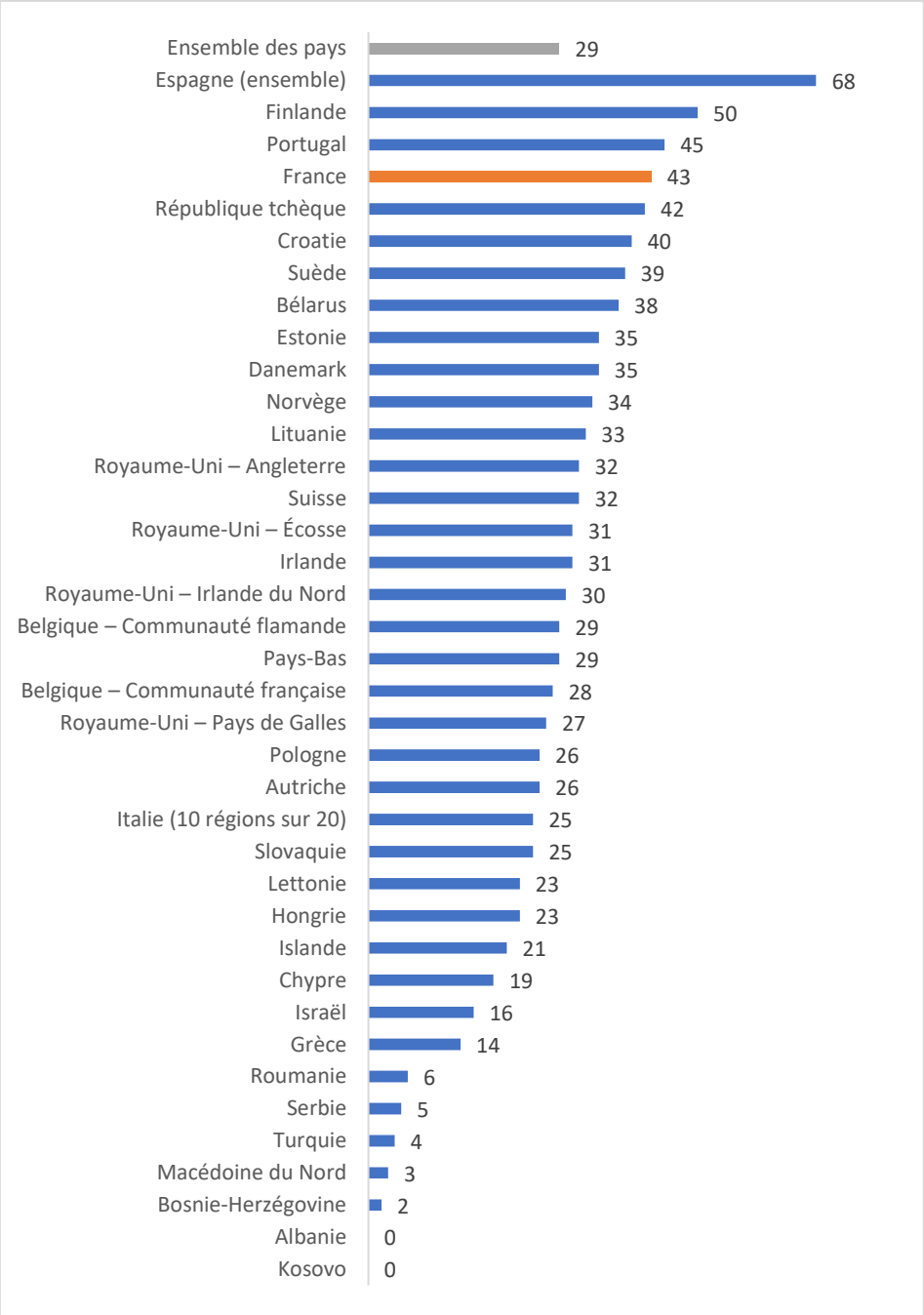
[99] Hogan J, Savoye E, Macher M-A, et al (2014) Rapid access to renal transplant waiting list in children: impact of patient and centre characteristics in France. Nephrol Dial Transplant Off Publ Eur Dial Transpl Assoc - Eur Ren Assoc 29:1973–1979. https://doi.org/10.1093/ndt/gfu220

[100] Rapport annuel 2023 du registre REIN

[101] Ainsi, dans sa réponse à la Cour des comptes 2020, l'ABM souligne que l'absence de limitation d'accès à la dialyse pour les patients âgés en France explique pour partie que la part de dialysés soit plus important (âge moyen des dialysés étant 3 à 6 ans plus élevé que dans les pays européens.

pour modèle, la Finlande et le Portugal. Dans sa réponse à la Cour des comptes[102], l'ABM indique que la France se trouve en 2018 en 4ème position mondiale (derrière les Etats-Unis, l'Espagne et les Pays-Bas).

Graphique 4 : Taux de transplantation rénale en Europe (par million d'habitants)



Source : ERA Registry Annual Report 2023. Amsterdam UMC, location AMC, Department of Medical Informatics, Amsterdam, Netherlands, 2025.

[102] Rapport public annuel 2020, L'insuffisance rénale chronique terminale : une prise en charge à réformer au bénéfice des patients, février 2020

5.1.1.3 Les inégalités d'accès à la greffe demeurent importantes : elles sont géographiques, sociales et liées au sexe

[223] **Si une part majoritaire des non-accès à la greffe s'explique par la situation médicale du patient, il demeure cependant des inégalités d'accès à la greffe qui commencent par l'inscription sur la liste d'attente nationale de greffe rénale**.

[224] **L'état de santé du patient détermine logiquement son accès à la greffe.** Selon son âge et ses comorbidités, un patient a plus ou moins de chances d'être greffé. Par exemple, le rapport REIN 2023 indique qu'un patient qui cumule 3 facteurs de risque tels que l'âge, le diabète et l'obésité, a moins de chance de pouvoir être inscrit sur la liste d'attente, il précise : « au bout d'un an de dialyse, 59,5 % des patients de moins de 60 ans, non diabétiques, non obèses, sont inscrits sur la liste d'attente. Ce taux tombe à 11 % parmi les patients de plus de 60 ans, diabétiques et obèses. Parmi les patients « intermédiaires », c'est-à-dire ceux cumulant au plus 2 facteurs de risque, 19 % seront inscrits après un an de dialyse ».

[225] **Des disparités régionales importantes existent concernant l'accès à la liste d'attente**, notamment entre la France hexagonale et l'Outre-mer[103]. Le rapport REIN n'ajuste pas l'analyse des données en fonction des comorbidités, alors que cela explique une grande part de l'accès ou non des patients à la greffe. L'ABM considère cependant qu'« il semble que l'âge et les caractéristiques cliniques n'expliquent pas complètement les non inscriptions puisque 32 % des patients de moins de 60 ans sans comorbidité ne sont pas inscrits après 1 an de dialyse, ni la disparité entre régions qui est également le fruit d'habitudes relatives en particulier à l'inscription sur la liste d'attente, ainsi que de l'historique de l'offre de soins locale ». **Les disparités sont également fortes s'agissant de l'accès à la greffe :** l'ABM présente le taux d'incidence cumulée d'accès à la greffe rénale pour la cohorte des nouveaux patients de moins de 60 ans en défaillance rénale ayant débuté un traitement de suppléance rénale (dialyse ou greffe préemptive) dans la période 2018-2023 : au bout de 5 ans : 52,5 % des patients ont été greffés avec des écarts allant de 64,8 % des patients en Aquitaine et Pays-de-la-Loire à 29,9 % en moyenne Outre-mer (en Guadeloupe 41,1 %), 44,8 % dans le Nord-Pas-de-Calais, 46,5 % en Champagne-Ardenne. **Il existe également une forte variabilité régionale s'agissant de la greffe préemptive[104] et de la greffe à partir de de donneurs vivants[105].**

[226] **Il existe également des inégalités sociales d'accès à la greffe.** Un article relativement ancien[106] mettait en évidence que les patients diplômés ont plus souvent accès à la greffe que les autres, plus souvent accès à une greffe préemptive ou à une greffe à partir d'un donneur vivant. Le niveau d'instruction étant corrélé à d'autres facteurs explicatifs médicaux (par exemple

[103] Pour illustration, pour les moins de 60 ans, 84,7 % des patients franciliens sont inscrits 4 ans après avoir débuté la dialyse contre 60,0 % dans les Hauts-de-France et 38,5 % en moyenne Outre-mer.

[104] La greffe préemptive représente 3,8% des suppléances mises en place en 2023 (soit 415 patients ayant reçu pour la première fois un traitement de suppléance ont été greffés). Il existe une forte variabilité régionale 8,9 % (36 patients) en Aquitaine, 8,2 % (24 patients) en Bourgogne. L'ABM note qu'elle progresse dans ces deux régions. La greffe préemptive représente 2,1 % des entrées en suppléance en PACA (30 patients) et 2,4 % à La Réunion (30 patients) est le seul territoire d'outre-mer à y recourir.

[105] Les greffes donneurs vivants représentent 15,8 % du total des greffes rénales réalisées en 2023 : 36,5 % en Midi-Pyrénées, 0 % en Guadeloupe, 1,5 % en Bourgogne.

[106] Christian Baudelot, Yvanie Caillé, Olivier Godechot, Sylvie Mercier • Maladies rénales et inégalités sociales d'accès à la greffe en France, Population-F, 71 (1), 2016, 023-052 // 04-Pop_2016_BaudelotEtAl_23-52.pdf

certaines comorbidités limitent l'accès à la greffe, comme le diabète, ou le groupe sanguin B qui est particulièrement fréquent chez des personnes d'origine subsaharienne qui sont sur-représentées chez les personnes socialement défavorisées). Les auteurs se sont également intéressés aux stratégies d'inscription. Ils considèrent ainsi que « Les stratégies les moins restrictives observées dans certaines régions ont un impact manifeste sur le niveau de pénurie [des greffons] et donc sur les durées d'attente. Elles prolongent la durée d'attente mais atténuent l'influence du niveau d'études sur l'accès à la liste d'attente. L'effet de filtre sur les pathologies associées à la pauvreté, comme le diabète ou l'obésité, y est beaucoup moins sensible. Elles correspondent à des cultures médicales régionales manifestement favorables à la greffe : l'information y est plus largement et systématiquement donnée par les praticiens, rendant moins décisif l'accès privilégié des plus diplômés à des conseils médicaux ou à des consultations plus longues ». La survie des patients greffés dépend aussi de leur précarité (privation sociale dans cette étude), uniquement pour les receveurs de greffons donneurs décédés. En revanche, aucun lien n'est observé entre privation sociale et perte du greffon[107].

[227] L'article expose que « **toutes choses égales par ailleurs, les personnes ayant un niveau d'études supérieur à la licence ont encore près de deux fois plus de chances d'être greffées que celles ayant un niveau d'études primaire**. Quelle que soit la durée passée en dialyse, les diplômés de niveau licence ont 1,6 fois plus de chance de sortir de dialyse par une greffe de rein que les personnes n'ayant pas dépassé le primaire ». Il démontre aussi que cela dépend de l'inscription car, une fois les patients inscrits, l'impact sur diplôme sur l'accès à la greffe n'est alors plus significatif.

[228] **Selon REIN, il apparaît que les femmes dialysées sont proportionnellement moins inscrites que les hommes, malgré des profils cliniques similaires**. Le rapport indique que « Ces différences s'inscrivent dans des normes sociales de genre[108] et peuvent être renforcées par la posture des soignants eux-mêmes ».

5.1.2 Un pilotage national, décliné à l'échelon de chaque ARS, a été mis en place

[229] L'activité de greffe en général fait l'objet d'un pilotage dédié au travers d'une feuille de route : le plan greffe 2022-2026[109]. C'est le quatrième plan mis en œuvre depuis 2000 (2000-2003 ; 2012-2016 ; 2017-2021 ; 2022-2026) avec une période d'interruption. Ce plan est assorti d'un financement des actions (210 M€ sur 5 ans) et fait l'objet d'un suivi régulier par le ministère et repose en grande partie sur l'animation de l'ABM.

[230] Une très grande majorité des projets régionaux de santé (PRS) comportent une déclinaison du plan. Les ARS ayant répondu au questionnaire de la mission (14) ont ainsi toutes déclaré disposer d'un référent greffe et suivre des indicateurs. Les ARS reprennent généralement un

[107] 20. Chatelet V, Bayat-Makoei S, Vigneau C et al. Renal transplantation outcome and social deprivation in the French healthcare system: a cohort study using the European deprivation index. Transpl Int 2018; 31: 1089–1098

[108] « Les raisons du non-recours diffèrent selon le genre : les femmes évoquent plus souvent des freins liés aux représentations de la greffe, à l'appréhension de l'intervention, parfois à un sentiment de culpabilité vis-à-vis du donneur ou à des priorités familiales, tandis que les hommes invoquent davantage des obstacles médicaux ou logistiques mais perçoivent plus fréquemment la greffe comme une solution évidente et attendue ».

[109] Plan ministériel pour le prélèvement et la greffe d'organes et de tissus 2022-2026

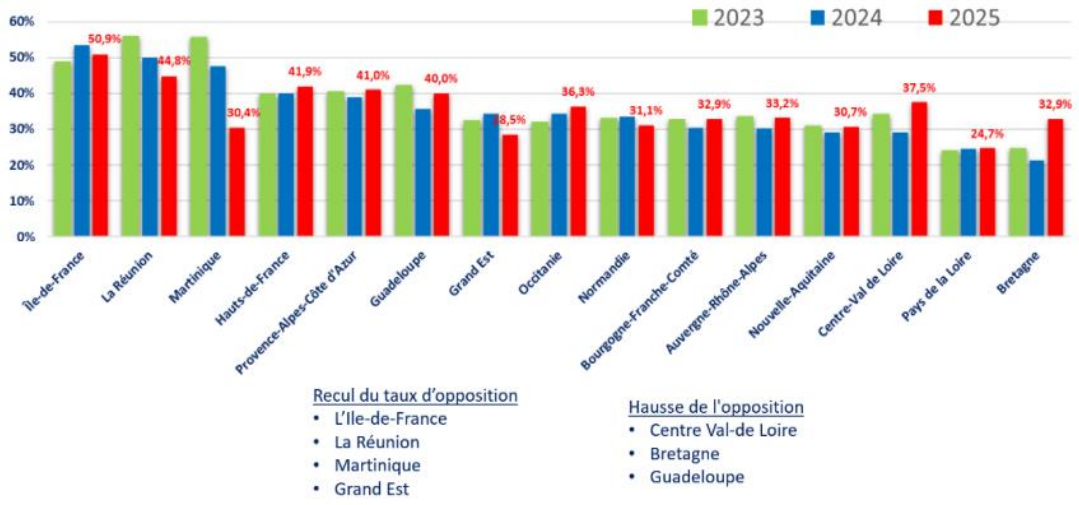
objectif de développement ou priorisation de la transplantation dans la prise en charge des patients avec une défaillance rénale. Certaines ARS insistent sur le développement de la greffe préemptive ou de la greffe donneur vivant mentionnant des actions spécifiques (par exemple, une campagne d'information sur le don vivant en Bourgogne-France-Comté). D'autres exemples d'actions d'ARS sont développés dans les parties suivantes.

5.1.3 Augmenter le nombre de greffons est une priorité dans un contexte de nette augmentation des taux d'opposition

5.1.3.1 Le taux d'opposition relayée par les proches augmente nécessitant une sensibilisation et interrogeant la capacité des professionnels à accompagner le choix des familles

[231] En France, depuis 1976[110], le consentement au don d'organes est présumé. Depuis 2017, le refus du prélèvement peut être enregistré sur le registre national des refus (RNR). Le taux d'opposition varie beaucoup d'une région à l'autre *(cf.* graphique ci-dessous) mais il augmente fortement (26,5 % en 2019 à 37,1 % en 2025[111]), pourtant, le nombre d'inscrits sur le registre est limité (environ 520 000 personnes étaient inscrites au registre en 2024) et la plupart des refus sont relayés par les familles[112]. Dès lors la diminution du taux de prélèvement repose sur deux leviers : l'information des donneurs potentiels et l'existence d'équipes formées en mesure d'accompagner les décisions des familles. Ces actions sont cruciales pour diminuer le taux d'opposition, elles doivent être poursuivies et amplifiées.

Graphique 5 : Taux d'opposition à la greffe par région en 2023, 2024 et 2025



Source : Bilan d'activité 2025 et baromètre d'opinion 2026, ABM, février 2026

[110] Loi n°76-1181 du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes aujourd'hui codifié à l'Article L1232-1 du code de santé publique

[111] Bilan d'activité 2025 et baromètre d'opinion 2026, ABM, publié en février 2026

[112] Voir : rapport Igas, greffe de tissus, 2.2.5 Un taux d'opposition en croissance encore plus élevé pour les tissus que pour les organes

[232] Diverses campagnes de sensibilisation du grand public existent, les ARS ont rapporté à la mission y participer, élaborant parfois des outils de communication.

[233] Certaines ARS mettent également en place des actions de sensibilisation ou de formation à destination des professionnels par exemple au sein des filières de soins palliatifs et de gériatrie, ou pour une autre ARS, la formation d'un binôme de soignants (dont un aide-soignant) dans tous les établissements publics de santé.

[234] Il existe 142 équipes de coordination hospitalière de prélèvement d'organes (en 2024[113]), ces équipes sont financées, au sein des établissements autorisés à prélever des organes pour permettre notamment la mise en place d'astreintes. Plus de la moitié d'entre elles a identifié moins de 14 donneurs en 2024. Le niveau de financement dépend notamment du nombre de donneurs identifiés (à titre d'illustration 200 000 € pour une équipe qui identifie entre 10 et 14 donneurs, pouvant financer 0,2 ETP médical et 1,8 ETP soignant). D'autres forfaits financent les prélèvements eux-mêmes. Le fonctionnement de ces équipes est souvent comparé à celui des équipes espagnoles – où le taux d'opposition est plus faible[114]. En Espagne, l'équipe – toujours constituée d'un médecin et d'un soignant – est généralement en relation avec la famille avant le décès, incluant le don d'organes dans la continuité des soins[115].

[235] **Sans que la mission soit en mesure de l'objectiver, plusieurs interlocuteurs de la mission ont affirmé que certains prélèvements n'étaient pas envisagés pour des questions organisationnelles** : dans un contexte de forte tension sur l'activité des blocs opératoires (qui a par ailleurs pu conduire des régions à renoncer à des greffons attribués à leur territoire), il est probable que certains professionnels aient renoncé à identifier les donneurs potentiels.

5.1.3.2 La diversification des prélèvements est un objectif du plan greffe

[236] Historiquement, les reins transplantés sont issus de donneurs en état de mort encéphalique. Depuis 2014, des reins peuvent être greffés issus de donneurs décédés d'un arrêt circulatoire (procédure dite Maastricht, dont Maastricht III).

[237] Le nombre de transplantations issues de donneurs en état de mort encéphalique ont diminué (-6 % entre 2019 et 2024) mais celles issues d'autres types de prélèvements ont augmenté : +64 % pour les Maastricht III et +17 % pour les donneurs vivants.

[113] Financement Prélèvement et greffe organes tissus 2025, ABM, juillet 2025
[114] Le chiffre de 15% est fréquemment cité par l'association Renaloo notamment
[115] ABM, Systèmes nationaux de transplantation dans les pays européens
Colloque : Faire reculer l'opposition au don d'organes Une urgence éthique, organisé par Renaloo, octobre 2024 : présentation disponible en ligne consultée le 29/01/2026 : 202409-COLLOQUE-OPPOSITIONAUDONDORGANES-RENALOO2024.pdf

Tableau 17 : Nombre de transplantations rénales en fonction des donneurs entre 2019 et 2024

	2019	2020	2021	2022	2023	2024	évolution 2019-2024
Greffes	3643	2595	3252	3377	3525	3757	3 %
Greffes donneur vivant	510	390	502	514	557	598	17 %
Greffes ME	2784	1945	2353	2456	2498	2620	-6 %
Greffes DDAC MI_II	27	10	9		9	10	-63 %
Greffes DDAC MIII	322	250	388	407	461	529	64 %

Source : Rapport médical et scientifique du prélèvement et de la greffe en France, ABM ; calcul d'évolution mission

[238] Ainsi, les transplantations sont réalisées à 70 % à partir de donneurs décédés en état de mort encéphalique, 16 % de donneurs vivants et 14 % de donneurs décédés après arrêt circulatoire. L'objectif fixé par le plan greffe était d'atteindre 20 % des greffes à partir de donneurs vivants en 2026 (on atteint 603, soit 15,6 % en 2025[116]).

[239] L'ABM[117] indique que 2024 a été la première année où ont eu lieu des triplets de dons croisés : « A deux reprises et pour la première fois, au cours de l'année 2024, 3 paires de donneurs/receveurs de reins ont été opérés simultanément en France. Le don croisé permet de réunir des « paires » de donneurs/receveurs qui ne sont pas compatibles entre eux, mais dont le receveur est compatible avec le donneur d'une autre paire et ainsi contourner l'incompatibilité (de groupe sanguin et/ou immunologique) ». En 2025, huit greffes provenaient de dons croisés : deux doubles et, pour la première fois, un quadruplet (soit quatre binômes prélevés et greffés)[118].

[240] Des travaux sont également en cours concernant la xénogreffe, soit la transplantation d'un rein animal à un humain. Ainsi, dans une intervention à l'Académie nationale de médecine[119], il était indiqué que de profondes avancées dans les modifications du génome porcin et l'utilisation d'immunosuppressions innovantes avait permis le lancement d'essais cliniques chez l'homme (aux Etats-Unis notamment). Dans un rapport dédié à ce sujet[120], l'Académie appelle « à la mise en place d'urgence d'un plan Xénogreffes et recommande :

- d'investir massivement dans la recherche fondamentale, en particulier dans l'identification des mécanismes des rejets dans lesquels la France dispose d'une expertise internationalement reconnue.

[116] Bilan d'activité 2025 et baromètre d'opinion 2026, ABM, février 2026
[117] Rapport médical et scientifique du prélèvement et de la greffe en France, ABM
[118] Bilan d'activité 2025 et baromètre d'opinion 2026, ABM, février 2026
[119] Séance de l'Académie du 29 avril 2025, présentation de Gilles Blancho, professeur en immunologie au CHU de Nantes
[120] Rapport 25-07. Les xénogreffes d'organes, de tissus et de cellules : un plan xénogreffe est nécessaire en France, Académie nationale de médecine, juin 2025

- de créer en France ou en Europe des porcs transgéniques basés sur l'analyse de ces mécanismes.
- de créer une ferme « pharmaceutique » capable d'élever ces porcs transgéniques.
- d'élaborer les règles de bonne pratique complétant la loi de 1998 permettant la production et de distribution de ces organes.
- de définir un cadre éthique et sociétal pour utiliser ces organes pour que leur utilisation soit une chance nouvelle pour les patients ».

5.1.3.3 Les transplantations à partir de donneurs vivants progressent mais elles sont plus difficiles à réaliser

[241] La greffe à partir de donneur vivant présente de nombreux avantages (cf. *supra*), pourtant elle reste relativement peu développée avec beaucoup de variations géographiques[121].

[242] Il existe plusieurs obstacles à la greffe à partir de donneur vivant :

- **Tout d'abord, l'absence d'information des patients est une entrave** : soit le patient ne la sollicitera pas, soit il sera moins enclin à rechercher un donneur vivant. Ainsi, l'association Renaloo a réalisé fin 2024 une étude auprès de plus de 600 personnes dialysées ou greffées. L'étude souligne que l'échantillon n'est pas représentatif des personnes souffrant d'une défaillance rénale (plus jeune, plus féminisé, plus greffé et plus diplômé) mais elle met en évidence que 31 % déclarent être mal ou pas du tout informés sur la greffe rénale à partir de donneur vivant, contre 28 % en 2016 (p=0,03)[122]. Une meilleure information des patients est nécessaire et il existe déjà des outils. Il existe en Nouvelle Aquitaine par exemple depuis 2011 un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) pré et post greffe rénale. Les objectifs du programme sont multiples : réduire le délai d'inscription sur liste d'attente grâce à l'utilisation du dossier médical « R@N pré-greffe » ; augmenter les inscriptions préemptives sur liste d'attente grâce à l'ETP pré-greffe ; augmenter le nombre de greffes préemptives (avec donneurs vivants) ; améliorer l'autonomie, l'adhésion au suivi, et l'état de santé des personnes transplantées rénales grâce à l'ETP post-greffe. L'accompagnement pluridisciplinaire dans le cadre du forfait MRC peut également y contribuer.
- **Des réticences existent tant du côté des receveurs** (qui ne souhaitent pas solliciter un proche) **que des donneurs** : outre les conséquences pour leur santé, le parcours d'accès au don (bilan médical) peut être long. En 2020, la Cour des comptes[123] recommandait pour limiter les inquiétudes suscitées par le don de « reconnaître aux donneurs, en équité, une voie d'accès rapide à la greffe en cas d'IRCT », le débat est récurrent et aujourd'hui le choix éthique est de ne prendre en compte que des critères médicaux pour attribuer les greffons.

[121] Comme indiqué *supra* : Les greffes à partir de donneurs vivants représentent 15,8% du total des greffes rénales réalisées en 2023 : 36,5% en Midi-Pyrénées, 0% en Guadeloupe, 1,5% en Bourgogne.
[122] L'étude indiquait également que 58% des répondants sont mal ou pas du tout informés sur la possibilité d'une greffe préemptive, contre 55% en 2016 (p=0,03) et que 25% sont mal ou pas du tout informés sur la greffe rénale à partir de donneur décédé, contre 19% en 2016.
[123] Rapport public annuel 2020, L'insuffisance rénale chronique terminale : une prise en charge à réformer au bénéfice des patients, février 2020

La question de la neutralité financière du don[124] et celle de la mise en place d'un suivi post-don sont également régulièrement évoquées. En effet, il n'existe pas de parcours post-don, qui serait selon plusieurs interlocuteurs de la mission peu priorisé par les équipes de greffe, les donneurs devenant difficilement identifiables plusieurs années après le don. L'ABM mène une réflexion visant à offrir une meilleure reconnaissance à ces donneurs.

- **L'organisation des centres de greffe n'est pas toujours orientée vers l'accueil de ces patients** : en effet, la greffe à partir de donneur vivant mobilise davantage les ressources du centre de greffe : il faut pouvoir organiser les bilans pour plusieurs donneurs potentiels et accéder à deux blocs opératoires simultanément. Certains établissements ont mis en place une organisation dédiée à l'accueil des donneurs vivants afin de fluidifier leur parcours. Par exemple, au CHU de Lyon, une IPA est dédiée à leur accueil et à leur parcours permettant une forme de priorisation de leur bilan. Au CHU de Strasbourg, une IDEC se charge de coordonner les examens nécessaires au bilan afin de limiter l'impact sur la vie personnelle et professionnelle des donneurs. A l'assistance publique – hôpitaux de Paris (APHP - Sorbonne Université), un hôpital de jour dédié aux donneurs vivants se met en place pour la réalisation du bilan, leur permettant de bénéficier d'un accompagnement personnalisé, qui se déroule sur deux jours.

5.1.4 Améliorer l'inscription sur liste d'attente de greffe est indispensable malgré la pénurie de greffons afin de favoriser l'égalité d'accès à la greffe

[243] Les taux d'inscription sur liste de greffe sont variables et peuvent refléter la culture des néphrologues. Ainsi, la région Auvergne-Rhône-Alpes a mis en place depuis 2016 l'équivalent d'une réunion de concertation pluridisciplinaire, réunissant les 4 CHU greffeurs de la région, pour réduire les inégalités d'accès à la transplantation rénale. Ces réunions régionales permettent notamment à certains patients dont la situation est complexe d'accéder à la greffe dans des centres spécialisés sur certaines pratiques et jouent ainsi un rôle de recours. Certains acceptent de recevoir le patient avant la réalisation d'un bilan complet lorsque le profil des patients pose question au néphrologue qui le suit, ou lorsque le patient souhaite cette consultation.

[244] La réalisation du bilan pré-greffe est unanimement citée comme un obstacle à surmonter pour l'inscription. En effet, le bilan implique un grand nombre d'examens dont la réalisation est parfois laissée à l'initiative du patient. Certaines structures mobilisent des IDE pour appuyer les patients voire coordonner leurs parcours mais cela n'est pas systématique et probablement rare pour les personnes qui ne sont pas encore dialysées. Outre la charge organisationnelle que cela représente, il a été rapporté à la mission que la pénurie de professionnels pouvait rendre difficile l'accès à certains examens – notamment cardiologiques – dans un délai raisonnable, si bien que les premiers examens réalisés étaient devenus trop anciens avant que les derniers aient pu être réalisés, nécessitant de recommencer les premiers. Les patients pris en charge par des néphrologues travaillant dans un établissement de santé médecine chirurgie obstétrique (MCO) ont davantage de facilité à accéder à ces examens, comme le montre une enquête réalisée par l'ARS Ile-de-France auprès des structures de dialyse de son territoire : les structures adossées à un

[124] Dans le rapport charges et produits pour 2025, l'Assurance maladie indique que « l'avance des frais, notamment non médicaux (transports et hébergements), ainsi que la perte de revenus malgré les compensations de l'Assurance Maladie ont été signalées comme pouvant être des freins ».

établissement MCO indiquent que le bilan peut en grande partie être réalisé dans l'établissement (même si certains sont réalisés au centre greffeur) et que ces établissements disposent beaucoup plus fréquemment de personnel dédié et d'outils de suivi que les établissements qui ne sont pas adossés à un établissement MCO.

[245] Ainsi, les ARS ou les centres greffeurs mènent des actions pour faciliter cet accès : il peut s'agir d'homogénéiser les examens nécessaires à l'inscription (et ainsi à limiter le nombre d'examens)[125], de labelliser des parcours d'imagerie ou de développer des hôpitaux de jour (HDJ) dédiés, voire des hôpitaux de jour pour les donneurs. L'accès des patients, notamment ceux suivis par des néphrologues en dehors des établissements MCO, gagnerait à la structuration de parcours s'appuyant sur des plages de consultation dédiées ou sur la création des HDJ.

Recommandation n°6 Structurer, à l'initiative de chaque ARS et avec les établissements de dialyse et de greffe, des parcours « bilans pré-greffe » vers lesquels les patients pourraient être orientés

[246] Plusieurs régions développent également un logiciel de suivi des dossiers des patients inscrits : il permet la communication des dossiers entre le néphrologue qui suit le patient et le centre greffeur (notamment en Nouvelle-Aquitaine et dans les Hauts-de-France) et un suivi plus aisé des patients inscrits par le centre de greffe. Sans l'avoir expertisé, il a semblé à la mission que plusieurs ARS avaient développé ou développaient des outils similaires, une mutualisation au bénéfice des régions non dotées semblerait opportun.

Recommandation n°7 Etudier la possibilité de partager entre ARS les projets de SI pour le suivi des patients greffés

[247] La réforme en cours des autorisations porte également l'objectif de favoriser l'inscription des patients. Est ainsi en discussion l'obligation de concertation avec au moins un néphrologue d'une équipe de greffe rénale ainsi que, le cas échéant, un médecin spécialiste d'urologie, un anesthésiste ainsi que des professionnels délivrant des soins de support pour les patients non encore inscrits sur la liste nationale et ne présentant pas de contre-indication telle que définie par la HAS, dans un délai ne pouvant excéder un certain nombre de mois après le début du traitement.

5.1.5 La réalisation et la réussite d'une greffe nécessitent une organisation des transplantations et du suivi des patients

[248] Une fois le greffon obtenu, un receveur doit être identifié, en fonction de son score sur la liste d'inscription. La mission n'a pas examiné la structuration de ce score qui fait régulièrement l'objet de discussions[126].

[125] La HAS a établi le contenu du bilan pré-transplantation dans Transplantation rénale Accès à la liste d'attente nationale – Recommandations pour la pratique clinique, octobre 2015

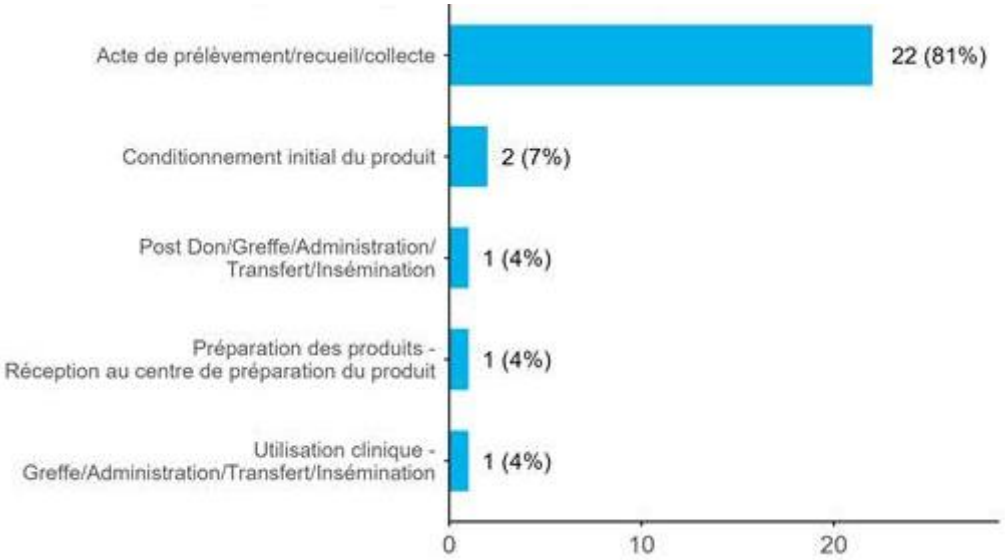
[126] Ainsi, le Rapport public annuel 2020 de la Cour des comptes (L'insuffisance rénale chronique terminale : une prise en charge à réformer au bénéfice des patients, février 2020) indiquait « en vue d'améliorer une plus grande égalité d'accès à la greffe au plan national, il convient que l'ABM continue à améliorer la conception des scores d'attribution des greffons de rein à la lumière d'études précises sur les résultats des algorithmes en vigueur », interrogeant en particulier la règle du rein local.

[249] **Des établissements et des ARS ont développé des actions visant à améliorer l'organisation hospitalière.** Plusieurs ARS suivent la durée d'ischémie froide (entre le prélèvement et la greffe) : sa courte durée étant un facteur de succès de la greffe. Surtout les ARS cherchent à améliorer l'accès au bloc opératoire (une ARS étant en train d'analyser les évènement indésirables graves associés aux soins (EIGS) liés à cette difficulté), leur indisponibilité pouvant conduire à ce que le greffon soit proposé à un autre centre greffeur (et donc à un autre patient). Certaines demandent aux hôpitaux de sanctuariser des créneaux de bloc opératoire, d'autres interviennent auprès des communautés médicales pour rappeler la priorité qui doit être accordée à la greffe. La mission souligne que la transplantation à partir de donneurs vivants est programmable et permet *a priori* la sanctuarisation des créneaux de blocs.

[250] D'autres ARS financent spécifiquement des postes : de chirurgien greffeur, d'IPA, d'IDE coordonnateur de prélèvement. Cela s'articule avec des enjeux de financement de l'activité de greffe et celui de la rémunération des astreintes que la mission n'a pas examiné.

[251] On dénombre 31 greffons perdus en 2025 selon les déclarations faites à l'ABM. L'ABM souligne que l'augmentation du nombre de déclarations peut s'expliquer par une meilleure culture de la déclaration de biovigilance (22 en 2021, 21 en 2022, 27 en 2023, 20 en 2024). La perte de greffon a lieu principalement au cours du prélèvement. Les actions correctrices mises en œuvre sont diverses : formation des professionnels, revue des procédures. L'ABM accompagne les équipes dans l'identification des évènements et leur analyse afin de diminuer la survenue de ces incidents.

Graphique 6 : Déclaration des pertes de greffons rénaux par étape de survenue en 2025



Source : ABM

[252] Le nombre de greffons non greffés est lui supérieur (entre 150 et 190 sur les cinq dernières années, soit entre 5,4 % et 7,1 % des reins prélevés). Ce chiffre ne correspond pas aux pertes de greffons, la plupart n'étant pas greffés pour des raisons propres au fonctionnement du rein (par exemple, une tumeur non détectée).

[253] Après la transplantation, le suivi des patients greffés est nécessaire à la réussite de la greffe. Il exige un suivi intensif, plusieurs interlocuteurs ont signalé que les néphrologues étaient parfois en difficulté pour l'assurer. Certains établissements recourent à des IPA ou souhaiteraient le faire mais indiquent que le mode de facturation forfaitaire n'est pas adapté pour couvrir les coûts d'un suivi resserré (s'agissant des 3 premiers mois, la mission n'a pas identifié de recommandation officielle mais le suivi est extrêmement régulier, *a minima* hebdomadaire, entre quatre et six mois, la HAS[127] recommande un examen clinique et des examens toutes les deux semaines, entre sept et douze mois, tous les mois, au-delà de 12 mois, tous les 1 à 4 mois). D'autres envisagent des protocoles de délégation aux IDE. L'ARS Bourgogne-Franche-Comté soutient aussi un projet de télé-suivi des patients greffés.

5.2 Rééquilibrer l'offre de suppléance par la dialyse : sortir du centre pour aller vers d'autres modalités de dialyse via la refonte du financement et du régime d'autorisation avec un enjeu de qualité de prise en charge des patients

5.2.1 La dialyse peut se faire par le biais de techniques diverses, dans des structures aux autorisations différenciées, qui demandent plus ou moins d'autonomie aux patients

[254] La dialyse peut être réalisée selon deux techniques différentes, hémodialyse (HD) ou dialyse péritonéale (DP). Le tableau ci-dessous présente un comparatif succinct des deux méthodes et précise les types de structures ou les lieux où elles peuvent être réalisées.

Tableau 18 : Présentation succincte de l'hémodialyse et de la dialyse péritonéale

Hémodialyse	Dialyse péritonéale
Méthode permettant des échanges à l'extérieur du corps entre le sang et un liquide (dialysat) à travers un filtre artificiel dénommé dialyseur. Elle nécessite une machine (appelée générateur) alimentée par une eau traitée. Ces échanges se font grâce à la mise en place d'une voie d'abord vasculaire permettant le branchement du générateur • soit une fistule artério-veineuse créée par voie chirurgicale (communication permanente entre une artère et une	Méthode utilisant les capacités de filtration du péritoine (membrane qui enveloppe les organes de la cavité abdominale et le tube digestif). Elle permet des échanges entre le sang et un liquide dénommé dialysat, à l'intérieur du corps. Le dialysat est introduit dans la cavité péritonéale (infusion) au moyen d'un cathéter de dialyse souple et permanent placé par voie chirurgicale dans l'abdomen.

[127] Suivi ambulatoire de l'adulte transplanté rénal au-delà de 3 mois après transplantation » – Recommandations pour la pratique clinique – novembre 2007.

veine le plus souvent au niveau de l'avant-bras) • soit un cathéter tunnellisé dont une des extrémités est placée dans une veine tandis que l'autre ressort sur la peau.	Après un temps de contact (stase), le liquide est vidangé après drainage, • soit par gravité et manuellement • soit grâce à une machine (cycleur).
Environ 12 à 14 heures de dialyse par semaine pour les deux techniques, mais réparties différemment.	
L'hémodialyse est intermittente, en général **3 fois dans la semaine, durant 3 à 4 heures.** Le nombre de séances peut être plus important en fonction de l'état de santé du patient. Les jours et horaires des séances sont planifiés à l'avance et doivent tenir compte du travail ou des activités du patient. Selon le lieu de réalisation de l'hémodialyse, le temps de transport, de préparation et de désinfection de la machine s'ajoute à la durée de chaque séance.	La dialyse péritonéale est **nécessaire tous les jours** selon des cycles d'échanges qui • se réalisent en continu avec plusieurs cycles durant la journée OU toutes les nuits ; • comportent 3 étapes : infusion – stase – drainage ; • sont manuels ou automatisés**.**
L'hémodialyse peut être réalisée dans cinq types de structure : **Centre d'hémodialyse** Accueil des patients traités par hémodialyse périodique, dont l'état de santé nécessite au cours de la séance la présence permanente d'un médecin. Le centre se situe au sein d'un établissement de santé permettant si nécessaire l'hospitalisation à temps complet du patient **Unité de dialyse médicalisée** Accueil des patients qui nécessitent une présence médicale non continue pendant la séance de traitement ou qui ne peuvent ou ne souhaitent pas être pris en charge à domicile ou en unité d'autodialyse. C'est l'infirmier qui met en œuvre l'hémodialyse. **Unité d'auto-dialyse (UAD)** Située dans des locaux distincts ou communs avec les unités de dialyse médicalisée ou avec le centre d'hémodialyse. Une infirmière est présente en permanence. Une équipe de médecins néphrologues répond à toute urgence médicale des patients dialysés • **UAD « simple »** quand le patient formé assure lui-même tous les gestes nécessaires à son traitement comme ceux de l'hémodialyse à domicile ; • **UAD « assistée »** quand le patient a besoin d'un infirmier pour certains gestes (ponction de la fistule). La désinfection du générateur est mise en route et contrôlée par l'infirmier	**A domicile** ou sur le lieu de vie du patient Réalisée par le patient seul ou avec l'aide d'un aidant si la situation du patient le nécessite ou si le patient le demande. Un infirmier libéral forme le patient ou l'aidant et les accompagne pas à pas dans la mise en œuvre de la dialyse péritonéale. L'hygiène est très importante pour éviter toute infection. Les cycles (infusion – stase – drainage) sont : • manuels : effectués par le patient ou un aidant ; • automatisés (effectués par une machine appelée cycleur, généralement la nuit). Le cycleur est le plus souvent installé dans la chambre à coucher pour les dialyses de nuit.

Hémodialyse à domicile Le patient est formé à la technique et réalise tous les gestes nécessaires à son traitement : pesée, prise de la pression artérielle, préparation du générateur, branchement et débranchement du circuit extra-corporel et mise en route de la désinfection automatisée du générateur en fin de séance. La présence d'une personne de l'entourage est souhaitable, car elle peut prêter assistance au patient, en particulier pour ponctionner la fistule ou intervenir en cas d'urgence. Un médecin néphrologue assure une astreinte 24 h/24 pour répondre à toute urgence médicale des patients traités à domicile.	

Source : HAS, mission

[255] Il existe différentes techniques d'hémodialyse [128] : l'hémodialyse conventionnelle, l'hémofiltration [129], la biofiltration sans acétate, et l'hémodiafiltration (HDF) [130]. Les patients peuvent également bénéficier d'une hémodialyse quotidienne à bas débit. Parmi les patients traités par HD, 59,6 % le sont par HD conventionnelle, 38,8 % par HDF[131].

[256] Le rapport REIN 2023 souligne que l'hémodialyse, la dialyse péritonéale et la greffe préemptive représentent respectivement 86, 10 et 4 % et des premiers traitements de la défaillance rénale chez l'ensemble des patients incidents. La part de la DP comme premier traitement de suppléance varie fortement d'une région à l'autre (3,2 % en Corse, 5,7 % Centre Val de Loire, 14 % en Normandie, 15,9 % en Bourgogne Franche Comté), tout comme celle de la greffe préemptive. Près de 90 % des patients dialysés démarrent donc leur dialyse en HD.

Tableau 19 : Pourcentage de premiers traitements de la défaillance rénale chez l'ensemble des patients incidents

	Hémodialyse			DP			Greffe préemptive		
	n	%	Taux brut	n	%	Taux brut	n	%	Taux brut
Total Pays	9 505	86,5	140	1 072	9,8	16	415	3,8	6

Source : Extrait rapport REIN 2023

[257] Concernant les modalités de dialyse, les données de l'ATIH de 2023 montrent que la dialyse en centre représente plus de la moitié des séances (53 %). Près d'un tiers des séances sont réalisées

[128] Le sang est filtré par diffusion, les molécules traversent la membrane du filtre passivement en allant du plus concentré vers le moins concentré

[129] Echanges par convection permettant à la fois l'élimination des petites et moyennes molécules ainsi que de l'eau plasmatique grâce à différence de pression hydrostatique, de part et d'autre de la membrane

[130] Repose sur la diffusion et la convection

[131] Les autres modalités sont utilisées de façon plus marginale (1,3% par HDQ à bas débit, 0,1% par hémofiltration, 0,2% par biofiltration).

en UDM (27 %), 15 % en autodialyse et 5 % à domicile dont 3 % en HD et 2 % en DP. On dénombre environ 1200 structures de dialyse : 316 centres de dialyse, 408 unités d'UDM et 479 unités d'UAD[132].

[258] Les séances de dialyse en centre et en UDM sont dites médicalisées. Pour le centre d'hémodialyse, la présence d'un néphrologue est obligatoire sur le site pendant toute la durée de dialyse. Pour l'UDM, selon le besoin médical du patient, la visite d'un néphrologue est prévue une à trois fois par semaine sur place ou à distance. L'équipe de néphrologues de l'UDM peut être commune avec celle d'un centre d'hémodialyse.

[259] Les UAD et la dialyse à domicile -, l'hémodialyse à domicile (HDD) ou DP – sont considérées comme des modalités de dialyse autonome[133]. L'UAD fonctionne avec une équipe de néphrologues et assure à chaque patient la visite d'un néphrologue de l'équipe en cours de séance au moins une fois par trimestre en autodialyse simple et une fois par mois en autodialyse assistée.

[260] Dans le cas de l'autodialyse simple, le patient est capable d'assurer tous les gestes nécessaires à son traitement (notamment préparation du générateur, branchement, débranchement, désinfection du générateur) ce qui n'est pas le cas de la dialyse assistée. Les patients en UAD simple et en dialyse à domicile (HDD ou DP) sont donc davantage autonomes que dans les UAD assistées.

[261] Les travaux en cours relatifs à la réforme des autorisations constituent un levier majeur pour faire évoluer l'offre de dialyse de façon à mieux répondre aux besoins d'un patient sur un territoire. Ils sont pilotés par la DGOS, en parallèle des travaux sur le financement des établissements, qui ne pourront s'achever pour une mise en œuvre en 2026, compte tenu de l'ampleur des sujets à traiter et de la nécessité de bien prendre en compte les impacts des évolutions de financement. Une première série de textes concernant les autorisations est en cours de publication. Il convient néanmoins, de faire rapidement aboutir l'ensemble des évolutions liées aux autorisations des structures pratiquant la dialyse afin de ne pas retarder l'utilisation de ce premier levier pour améliorer la prise en charge des patients atteints d'insuffisance rénale chronique terminale.

5.2.2 Les textes sur les autorisations sont en cours de publication dans le cadre de travaux menés par la DGOS en lien avec les parties prenantes

[262] L'activité de dialyse réalisée en France se partage entre les établissements des secteurs ex-DG (publics, EBNL) et ex-OQN (EBNL et EBL). Les données dans ce chapitre sont celles de 2023 produites par l'ATIH et présentées par la DGOS aux parties prenantes dans le cadre des travaux qu'elle pilote.

[132] Statistique annuelle des établissements de santé (SAE), 2024

[133] « On parlera de dialyse autonome pour les traitements de dialyse réalisés à domicile ou en unités d'auto-dialyse ». HAS, Note d'orientation sur le développement d'indicateur de qualité et sécurité des soins pour la dialyse à domicile et l'autodialyse mesuré dans les bases de données médico administratives, juillet 2023

[263] Le tableau ci-dessous présente cette répartition :

Tableau 20 : Répartition des séances de dialyse en fonction des statuts des établissements[134]

	Centre	UDM	UAD	HDD	DP
Publics	38 %	6 %	/	/	6 %
BNL	18 %	63 %	71 %	87 %	83 %
BL	44 %	32 %	29 %	13 %	11 %

Source : ATIH, à partir des tableaux présentés par la DGOS aux parties prenantes

[264] La majorité de séances en centre d'hémodialyse est réalisée par les EBL (44 %), plus d'un tiers (38 %) par les établissements publics et moins d'un cinquième (18 %) par les EBNL. Les alternatives à l'hospitalisation entre sont très majoritairement réalisés dans des EBNL (63 % des séances en UDM, 71 % des séances en UAD, 87 % des séances en HDD, 83 % des séances en DP.

[265] Pour les établissements ex-DG, les séances restent très majoritairement réalisées en centre d'hémodialyse (92 % des séances du public, 88 % des séances des EBNL ex-DG), ces établissements étant présents quais uniquement en UDM pour ce qui concerne les alternatives au centre (7 % des séances du public en UDM, 10 % des séances des EBNL ex-DG en UDM).

[266] Pour les établissements ex-OQN, la situation est très différente selon qu'il s'agit des EBL (64 % des séances en centre) ou des EBNL (19 % des séances en centre). Les EBL réalisent 23 % de leurs séances en UDM, 11 % en UAD. Ce sont les EBNL-ex OQN qui assurent la majorité de l'activité de dialyse en hors centre, quasi seuls à avoir une activité à domicile : 6 % de leurs séances en HDD, 5 % en DP ; les EBL assurant 1 % de leurs séances en HDD et 1 % en DP.

5.2.2.1 La dialyse devrait être réalisée en centre pour les patients nécessitant une présence médicale et une prise en charge soignante et médicale lourde

[267] La HAS dans le guide du parcours précise que la dialyse en centre est réservée au patient dont l'état de santé nécessite la présence permanente d'un médecin au cours de la séance. Les conditions de fonctionnement portent notamment sur la présence médicale sur site, le dimensionnement de l'équipe de néphrologues en fonction du nombre de postes, la nécessité d'une astreinte en dehors des heures d'ouverture du centre, la collaboration d'un cardiologue, d'un anesthésiste-réanimateur ou d'un réanimateur médical, sur le nombre de générateur par poste installé, le nombre de postes réservés à l'entraînement et au repli. Le poste de repli est défini comme « un poste d'hémodialyse réservé à la prise en charge temporaire du patient en cas de circonstances à caractère médical, technique ou social »[135].

[268] Or, comme précisé ci-dessus, la majorité des séances sont réalisées en centre d'hémodialyse (53 % en 2023). L'enjeu d'une meilleure adaptation de la prise en charge des patients en fonction de leurs attentes et de leur besoin est fortement lié, comme dans la plupart des pays, à une évolution des prises en charge vers d'autres modalités que les centres d'hémodialyse chaque fois que cette option est possible. Ce d'autant que les centres d'hémodialyse peuvent parfois se

[134] Le tableau se lit en colonne exclusivement
[135] D6124-65

trouver dans des situations d'engorgement[136]. La SFNDT, dans une étude réalisée en 2022[137], indiquait que certains centres n'étaient pas à même de recevoir des vacanciers ni même des patients venant de réanimation et que des listes d'attente étaient parfois constituées. Elle précisait qu'en cas de création d'une liste d'attente pour l'accès à la dialyse sur un territoire, l'indication de la dialyse péritonéale pour chaque patient devait être systématiquement envisagée. Elle mentionnait également qu'il convenait de demander au bloc opératoire une priorisation des poses de cathéter de dialyse péritonéale, voir développer une filière de pose en urgence de cathéter de dialyse péritonéale à l'échelle d'une structure ou d'un territoire. Parmi les propositions de la SFNDT pour faire face à l'engorgement des centres figuraient la promotion de la dialyse hors centre, la promotion et la facilitation de la dialyse à domicile, en particulier la dialyse péritonéale, la promotion de l'organisation de la dialyse en réseau de soins et l'intensification de l'implantation des IPA au sein des équipes médicales.

5.2.2.2 Les unités de dialyse médicalisée (UDM) constituent une alternative médicalisée à la prise en charge en centre

[269] La HAS notait dans le guide du parcours que les séances de dialyse en UDM sont réservées au patient dont l'état de santé nécessite une présence médicale non continue pendant la séance de traitement, ou qui ne peut ou ne souhaite pas être pris en charge à domicile ou en unité d'autodialyse. Les conditions de fonctionnement de l'UDM sont précisées avec des obligations qui sont sous certains aspects proches de celles des centres d'hémodialyse. L'équipe de néphrologues peut être commune avec celle d'un centre. Elle assure, selon le besoin médical du patient, la visite d'un néphrologue une à trois fois par semaine au cours de la séance soit sur place, soit à distance, ainsi qu'une consultation avec un examen médical complet dans un local de consultation, au moins une fois par mois.

5.2.2.3 Les séances réalisées en unités d'autodialyse, simples ou assistées sont considérées comme des modalités d'hémodialyse autonome

[270] La formation du patient est un préalable. Les patients en autodialyse nécessitent d'être assistés, pour certains gestes, par un infirmier. La HAS dans le guide du parcours mentionne que l'autodialyse simple est réservée au patient formé à la technique et en mesure d'assurer lui-même les gestes nécessaires au traitement, ou avec l'assistance d'un(e) infirmier(ère).

---

[136] Cette situation a été décrite à la mission par plusieurs interlocuteurs, concernant notamment des centres situés en Ile-de-France. Pour autant, l'analyse des données SAE 2023 ne le met pas en évidence : seuls quatre centres sur 316 ont facturé plus de 3 séances par poste et par jour (dont un en Ile-de-France, deux Outre-mer ; situation contraire à la réglementation qui peut aussi s'expliquer par une erreur de remplissage de la SAE ou à une ouverture 7 jours dans la semaine) ; 23 centres ont facturé plus de 2,5 séances par poste et par jour (dont neuf en Ile-de-France et cinq Outre-mer). Par ailleurs, certains centres ont des difficultés à ouvrir trois plages de dialyse par jour, six jours par semaine du fait de difficultés de recrutement de personnels (notamment pour les séances du soir), or le calcul présenté est fondé sur cette hypothèse. La mission note toutefois que les données SAE sont à prendre avec précaution, puisque déclaratives.

[137] Rapport « accès à une dialyse de qualité. Enquête et prisonizations », juin 2022, SFNDT

[271] En UAD, les patients bénéficient de la visite d'un néphrologue en cours de séance au moins une fois par trimestre en autodialyse simple et au moins une fois par mois en autodialyse assistée. Une consultation médicale avec un examen médical complet est prévue au moins une fois par trimestre sans préjudice des autres consultations de néphrologie selon le besoin médical des patients.

[272] Il est précisé que dans les unités d'autodialyse assistée, il est impossible d'effectuer plus de deux séances d'hémodialyse par jour sur un même poste. Cette contrainte constitue un frein au développement de dialyse en soirée et conduit parfois à orienter un patient en UDM pour qu'il puisse en bénéficier.

5.2.2.4 Les structures de dialyse qui intègrent un hébergement pour permettre une hémodialyse longue de nuit sont encore limitées, alors qu'elles permettent aux patients un maintien en emploi

[273] Les démarches encore limitées (environ 250 personnes en France) d'hémodialyse longue de nuit dans des structures adaptées, qui permettent aux patients d'être hébergés trois nuits par semaine pour effectuer leur séance de dialyse d'une durée d'environ de 8 heures, peuvent être de véritables leviers pour rendre possible de nouvelles alternatives à la dialyse en centre, même auprès des populations précaires. La mission a notamment pu échanger avec un patient en hémodialyse longue de nuit à Rennes dans une structure adaptée de l'AUB santé. Des travaux[138] ont montré qu'au Danemark, où l'hémodialyse longue de nuit est plus développée, elle permet une meilleure prise en charge des personnes dialysées (meilleure gestion du volume notamment) et améliore nettement la qualité de vie des patients. Pouvoir le faire dans une structure dédiée permet d'éviter les difficultés de stockage et d'adaptation du logement, qui est une source d'inégalités sociales importante. Cette modalité permet par ailleurs de faciliter le maintien en emploi des personnes dialysées.

5.2.2.5 La dialyse à domicile, peu développée en France doit voir son accessibilité augmentée, notamment par la suppression prévue par les textes à venir de l'obligation d'aide par une tierce personne pour l'hémodialyse à domicile

[274] Lorsqu'elle est souhaitée et réalisable, la dialyse à domicile est un véritable levier, d'amélioration de la qualité de vie des patients. Elle permet de concilier le traitement avec les obligations quotidiennes des patients, tout en offrant une efficacité équivalente à celle de la dialyse en centre. C'est une modalité qui permet par ailleurs, à certains patients, le maintien dans l'emploi.

[138] Barendregt J.N.M. et al., 2025 – Characteristics and Organization of In-Center Nocturnal Hemodialysis in the Netherlands: Practical Guidance for Centers Willing to Initiate Nocturnal Hemodialysis

[275] Pourtant, la dialyse à domicile reste en France assez peu développée en comparaison à d'autres pays. En effet, selon une publication de la HAS de 2023[139], la dialyse à domicile est deux fois moins développée en France que la moyenne des pays de l'OCDE. Elle concerne 25 % des patients en Suède, 21 % des patients aux Pays-Bas et 19 % des patients au Royaume-Uni, contre environ 7 % en France selon cette même source.

[276] La dialyse à domicile peut se faire par hémodialyse à domicile (HDD) ou dialyse péritonéale (DP) (*cf.* tableau 18).

[277] En France, on note que les établissements publics sont très peu impliqués dans la réalisation de la dialyse à domicile (moins de 1 % de leur activité en 2023). Les EBNL réalisent 11 % de leurs séances en dialyse à domicile, les EBL 2 % (source données ATIH 2023). Cette offre est donc peu développée avec des inégalités marquées entre les régions et les territoires. Les données REIN 2023 montrent que la dialyse à domicile représente 1,5 % des séances en France métropolitaine, 0,8 % des séances en Outre-mer et apparait la plus développée en Normandie où elle représente 3 % des séances ainsi qu'en Ile-de-France avec 2,2 %. Les chiffres sont à interpréter avec prudence compte tenu des différences qui, au-delà de l'offre de soins régionale, sont aussi liées aux caractéristiques cliniques des patients et à l'accès à la greffe.

[278] Les freins au recours à la dialyse à domicile sont décrits dans de nombreuses études, par les parties prenantes et les réponses des ARS sur ce thème vont dans le même sens. Une étude de 2023 présentait, en s'appuyant sur de nombreuses analyses réalisées dans différents pays, les barrières aux modalités de dialyse à domicile et les stratégies pour les surmonter[140]. Les craintes du patient liées aux gestes techniques qu'il aurait à réaliser et aux possibles évènements indésirables étaient cités. Pour les atténuer, l'importance d'une information claire sur les risques et les bénéfices ainsi que la possibilité de télésurveillance étaient soulignées. La nécessité d'une discussion avec le patient sur la qualité de vie qu'il souhaite avoir, la possibilité de soutien psychologique ou de rencontre d'autres patients et des familles constituaient notamment, selon les auteurs, des moyens à mettre en place face aux problèmes psychosociaux du patient (anxiété, troubles du sommeil, isolement social…). La question de l'accès à cette modalité et la méconnaissance du système, y compris par les professionnels, étaient également signalées avec, en regard, l'intérêt de la réalisation d'information sur les avantages de la dialyse à domicile pour les équipes pluridisciplinaires, de l'accent mis sur les avantages de la dialyse à domicile dans tous les programmes d'ETP et de la proposition de formation à domicile. Le financement insuffisant de la dialyse à domicile était également mentionné, tant pour les séances que pour les formations. Enfin, le fardeau pour les aidants constitue un autre frein et, pour y faire face, l'identification précoce de structures de soutien est un atout.

[279] Parmi les freins à la prise en charge des patients dialysés à domicile, la SFNDT dans son livre blanc de 2019 pour développer la dialyse à domicile[141] mentionnait quant à elle également l'information du patient, le manque de compétences paramédicales et médicales spécifiques, des filières auto-centrées, un manque d'accompagnement des patients les plus vulnérables et des

[139] HAS, Note d'orientation sur le développement d'indicateurs pour la dialyse à domicile et l'autodialyse, juillet 2023

[140] Torreggiani, M.; Piccoli, G.B.; Moio, M.R.; Conte, F.; Magagnoli, L.; Ciceri, P.; Cozzolino, M. Choice of the Dialysis Modality: Practical Considerations. *J. Clin. Med.* 2023, *12*, 3328. https://doi.org/10.3390/jcm12093328

[141] Ma maladie rénale chronique 2022 : 10 propositions pour développer la dialyse à domicile, SFNDT

rémunérations inadaptées. Elle formulait dix propositions pour développer la dialyse à domicile, dont des mesures sur l'information des patients, la formation des professionnels, le décloisonnement des filières et la révision des modes de financement.

[280] Dans les échanges avec la mission, les ARS ont également mis en avant d'autres freins économiques et organisationnels dont l'absence d'incitation à l'activité à domicile pour les infirmiers libéraux, le manque d'équipe mobile ou de coordination ville-hôpital ou encore la nécessité d'une tierce personne.

[281] La réforme des autorisations prévoit que l'aide d'une tierce personne n'est plus une obligation et que la nécessité du recours à une tierce personne relève d'une prescription médicale.

[282] Les ARS ont également mentionné le manque d'information des patients, la nécessité d'accompagner leur entourage et le manque de professionnels formés sur les différentes méthodes de dialyse notamment auprès médecins et infirmiers libéraux. Le défaut d'information du patient, qui revient régulièrement comme un véritable frein, est donc essentielle. Les associations de patients qui présentent sur leurs sites les avantages et inconvénients de la dialyse à domicile jouent en cela un rôle majeur. Indiquer qu'il est possible de renoncer, à tout moment, à la dialyse à domicile pour poursuivre son traitement en établissement ou encore insister sur le choix du patient devraient contribuer au développement de cette modalité.

[283] La HAS dans son guide sur le parcours MRC soulignait qu'alors que l'hémodialyse peut se poursuivre de nombreuses années, la proportion des patients devant interrompre la technique de dialyse péritonéale est d'environ 50 % à 3 ans. Elle mentionnait les causes d'abandon de la technique que sont avant tout les infections péritonéales, puis les problèmes techniques liés au cathéter, la dialyse inadéquate et la diminution de la capacité de filtration de la membrane péritonéale.

[284] La mission propose de modifier sans attendre le financement des intervenants libéraux dans le but de lever des freins existant pour l'hémodialyse à domicile comme pour la dialyse péritonéale. Ils sont décrits ultérieurement dans le rapport dans une partie consacrée aux leviers.

5.2.2.6 Les nouveaux textes envisagés prévoient l'obligation de mise en place d'un dispositif d'information pluridisciplinaire au patient : l'information du patient doit lui permettre d'effectuer un choix éclairé.

[285] L'article L.1111-2 du code de la santé publique (CSP) prévoit que toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé et que cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Il mentionne que cette information incombe à tout professionnel de santé[142]. L'article

[142] L'article précise également qu'elle lui incombe « dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables, que seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser et que cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel ».

L1111-4 précise que toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

[286] L'article R4127-36 du CSP (ex, article 36 du code de déontologie) souligne que le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas.

[287] Cette obligation d'information concerne le professionnel de santé.

[288] La HAS prévoit dans le guide du parcours de soins de la maladie rénale chronique de 2023, que lorsque le traitement de suppléance est envisagé, la préparation doit commencer suffisamment tôt, pour permettre au patient de faire un choix éclairé et de commencer le traitement de suppléance dans les meilleures conditions. Il mentionne un délai d'au moins un an entre la consultation d'annonce de la nécessité de recourir à un traitement de suppléance et le début effectif de ce traitement.

[289] La mise en place d'un dispositif d'information pluriprofessionnel incombe désormais également au titulaire de l'autorisation. Le décret en cours de parution a prévu la mise en place, par le titulaire de l'autorisation, après avoir sollicité les professionnels de santé ayant suivi le patient en pré-suppléance, dont le médecin traitant, d'un dispositif d'information pluriprofessionnel. Ce dispositif vise à présenter au patient l'ensemble des modalités et des techniques de dialyse, afin de lui permettre de prendre, avec les professionnels de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'ils lui fournissent, les décisions concernant sa santé. Il mentionne également que le titulaire s'assure avant le début du traitement que le patient ait été préalablement informé des différentes possibilités de suppléance, dialyse ou greffe, et de la possibilité d'un traitement conservateur lorsqu'elle existe. L'organisation est adaptée pour les patients pris en charge en urgence et pour ceux pris en charge après l'échec d'une transplantation rénale.

[290] La mise en œuvre de ce dispositif d'information sera tracée dans le dossier médical du patient. Il est prévu dans un autre décret en cours de publication que le dispositif pluriprofessionnel mentionné à l'article R. 6123-54-2, implique au moins un néphrologue et un infirmier diplômé d'Etat.

[291] Dans un article de 2023 du *Journal of clinical medecine*[143] les auteurs notaient que bien qu'une réunion multidisciplinaire ne soit pas toujours envisageable, il est fortement recommandé, lorsque cela est possible, d'y associer les différents professionnels impliqués dans la prise en charge habituelle : néphrologue, infirmier spécialisé en éducation thérapeutique, psychologue, assistant social et si possible patient expert. Il rappelait que le patient doit choisir son traitement avec son médecin et non avec une structure ou des personnes rencontrées ponctuellement, en soulignant l'importance d'une relation médecin-patient solide et approfondie.

[292] Lors des entretiens avec les parties prenantes, une difficulté soulevée de façon récurrente est d'assurer une information réelle, traçable et compréhensible des patients, afin qu'ils puissent exercer un véritable choix entre les différentes modalités de prise en charge (dialyse en centre, à domicile, dialyse péritonéale, greffe ou traitement conservateur). La question de la réalité du choix de traitement en fonction de l'offre disponible est quant à elle abordée ultérieurement.

[143] Choice of the dialysis modality: practical consideration, Torregiani M and Al, J.Clin.Med 2023, 12, 3328

[293] Plusieurs dispositifs permettent aujourd'hui d'organiser l'information des patients. Les consultations réalisées par des IDE ou des IPA dans le cadre du forfait MRC ont cet objectif et permettent *a priori* de consacrer du temps à l'explication et à l'échange avec le patient. A ce jour, aucune analyse n'a été réalisée permettant de démontrer que l'accès à ces consultations permet de favoriser des modalités de dialyse autonome. Des établissements ont également mis en place des unités d'accueil et d'orientation, il s'agit d'un espace dédié, rattaché à un centre lourd ou une UDM, où les séances d'entraînement peuvent être réalisées et où l'encadrement infirmier est renforcé et formé pour accompagner le choix du mode de dialyse (d'après les exemples cités par les interlocuteurs de la mission 1 IDE pour 2 ou 2,5 patients). Une équipe pluridisciplinaire intervient également auprès du patient (psychologue, diététicien, assistant social). Les patients peuvent y être dialysés pendant 2 à 8 semaines, voire 12 semaines et doivent, dans tous les cas, rejoindre une unité de dialyse. L'objectif est de permettre au patient de découvrir et pratiquer des modalités de dialyse plus autonomes, et de pouvoir ainsi envisager une prise en charge hors centre. La mission ne dispose pas d'élément d'évaluation sur l'efficacité de ce dispositif.

[294] Pour homogénéiser les pratiques, un document d'information pourrait être élaboré par la SFNDT en lien avec les associations de patients. Plusieurs sociétés savantes rédigent des documents de ce type à destination des patients. A titre d'illustration, la Société française de chirurgie orthopédique et traumatique (SOFCOT) et notamment le Collectif interassociatif sur la santé (devenu France assos santé) et le LIEN (association particulièrement engagée dans la lutte contre les infections nosocomiales) ont rédigé un document intitulé "informations concernant la chirurgie conservatrice de la hanche, prendre sa décision, guide pratique" [144].

[295] Il s'agirait, après avoir présenté les alternatives au patient, de lui remettre le document d'information et de lui demander de le retourner signé pour attester qu'il a bien été informé des différentes alternatives (transplantation, modalités de dialyse, traitement conservateur) en complétant le document type notamment avec le nom du professionnel de santé qui lui délivre l'information et la modalité qui lui a été proposée. La mission considère que les sociétés savantes et les associations de patients pourraient élaborer conjointement un tel document.

5.2.2.7 Le choix suppose un accès effectif à la modalité retenue

[296] Pour que le choix soit possible, il est nécessaire que les conventions entre établissements, ne pouvant pas offrir toutes les modalités de dialyse aux patients pris en charge, permettent effectivement d'orienter les patients en fonction de leurs attentes et de leurs besoins.

[297] France entière, les patients démarrent (*cf.* annexe 3) dans leur grande majorité leur dialyse en centre (81 %), 4 % des patients débutent les séances en UDM, 5 % en hémodialyse autonome[145]. Comme le souligne le rapport REIN, les modalités de dialyse hors-centre sont le plus souvent gérées par les associations de dialyse qui n'assurent généralement pas les consultations pré-dialyse ni la formation des patients à la dialyse hors centre. Selon les régions, les pourcentages de démarrage de dialyse dans un environnement médicalisé ou de dialyse autonome varient. Ainsi, en Bretagne, 34,4 % des séances débutent en hémodialyse autonome et 9 % en DP, en Pays de la

[144] Document unique CNP-COT Information patient avant chirurgie programmée CJE-CNP 05-12-19

[145] Dans le rapport REIN 2023, il est mentionné que l'hémodialyse autonome recouvre l'autodialyse simple ou assistée, l'HDD et l'HD en entraînement.

Loire 7,8 % en hémodialyse autonome et 12,9 % en DP, en Occitanie 9 % en dialyse autonome et 8,6 % en DP.

[298] Bien que les effectifs de patients ne soient pas identiques entre J0 et J90 (10562 vs 9676), il est possible de comparer le type de prise en charge (centre, UDM, HD autonome, DP) pour les séances de dialyse à J0 et J90. A J90 du démarrage de la dialyse, 67 % des séances sont réalisées en centre vs 81 % à J0, 13 % en UDM vs 4 % à J0, 8 % en HD autonome vs 5 % à J0 et 11 % vs 10 % en DP.

[299] Ainsi que le souligne le rapport REIN 2023, les transferts vers une modalité moins lourde que le centre nécessitent parfois un délai de plus de 3 mois. Si l'orientation du centre vers l'UDM, entre J0 et J90, est globalement partagée pour l'ensemble des régions, il faut noter toutefois quelques spécificités intéressantes à analyser. En Corse et en Occitanie, respectivement 21 % et 20 % des patients sont en HD autonome à J90.

[300] En Bretagne, la prise en charge en centre augmente entre J0 et J90, passant de 56 à 59 %, celle en UDM également (de 0 à 14 %) et c'est la prise en charge en dialyse autonome qui diminue fortement entre J0 et J90 (de 34 % à 16 %).

[301] La disponibilité effective de l'offre en région joue en effet un rôle important dans ces résultats et les données à l'échelle des anciennes régions présentent déjà des disparités et méritent d'être analysées à l'échelle infrarégionale (cf. annexe 3).

[302] Ces différences dans l'offre de prise en charge ont une origine historique. Avant les textes de 2002 définissant et encadrant les différentes activités de dialyse, les autorisations portaient sur l'activité de soins et sur l'équipement lourd[146]. Le développement des prises en charge hors centre s'est fait d'abord majoritairement dans le secteur associatif. En outre, le développement de la dialyse péritonéale dans certaines régions a été lié à l'existence de personnalités du monde de la néphrologie qui se sont investies pour faire connaître cette technique et la développer. Ainsi, la situation contrastée ne peut pas être attribuée aux seules politiques des ARS qui malgré toutes les instructions visant à développer la dialyse à domicile disposent jusque-là de peu de leviers à leur main pour engager un changement majeur.

[303] L'autorisation de mise en œuvre de l'activité d'épuration extra rénale supposait déjà pour le titulaire de disposer au moins des trois modalités suivantes : hémodialyse en centre, hémodialyse en unité d'autodialyse et dialyse à domicile. Elle donnait la possibilité d'être autorisé à titre dérogatoire si une convention de coopération organisait la prise en charge des patients entre un établissement de santé, ne disposant pas des trois modalités, avec un ou plusieurs établissements de santé, ou avec une ou des structures disposant elles-mêmes d'une ou de plusieurs de ces modalités.

[304] L'arrêté de 2003 décrivant le contenu des conventions prévoyait notamment de garantir la continuité des soins, le transfert et le repli des patients pris en charge ainsi que les modalités d'hospitalisation complète des patients dont l'état de santé le nécessite.

[146] Circulaire du 25 octobre 1983 relative à la prise en charge des traitements de dialyse rénale abrogée par la circulaire DHOS/SDO de 2003

[305] Les interlocuteurs de la mission ont souligné le manque d'opérationnalité de ces conventions, avec notamment peu de transferts de patients d'un centre d'hémodialyse vers une autre modalité, en dehors des orientations entre J0 et J90 qui montrent néanmoins qu'à J90 67 % des patients sont pris en charge en centre.

[306] Une étude de cohorte[147] concernant les « réseaux de dialyse » visait à estimer la variabilité de l'utilisation de la dialyse à domicile selon les « réseaux de dialyse » à partir des données du registre REIN. Un « réseau de dialyse » était défini comme un groupe de structures (hôpital, centre d'hémodialyse, alternatives au centre UAD, UDM…) qui coopèrent pour la prise en charge des patients au cours de la trajectoire. Le critère de classification des réseaux était le nombre de transferts de patients entre chaque unité déclarée dans le registre REIN, il ne prend pas en compte l'existence de conventions entre les structures.

[307] Le « réseau de dialyse » est identifié à partir du moment où le pourcentage de patients dont les transferts se font au sein de ce groupe de structures atteint les 80 %.

[308] Les auteurs constataient une grande hétérogénéité entre réseaux dans l'accès à la dialyse à domicile expliquée seulement en partie par les caractéristiques des patients[148]. Ils concluaient que la variabilité du recours à la dialyse à domicile entre les « réseaux de dialyse » n'est pas entièrement expliquée par les caractéristiques non modifiables des patients et leur lieu de résidence. Les relations interpersonnelles, les pratiques partagées entre professionnels de santé favorisent la constitution de « réseaux de dialyse » mais l'étude montre que l'existence de ces « réseaux de dialyse » n'est pas toujours un gage d'adaptation aux besoins des patients. Ces éléments témoignent de l'intérêt d'un suivi de la réalité de la mise en œuvre des conventions et d'un maillage gradué de l'offre susceptible d'offrir un ensemble de prise en charge dont le patient a besoin au cours de son parcours, sans qu'il ne soit lui obligé de s'adapter à l'offre qui lui est proposée. Cela suppose de travailler, au niveau des territoires, sur des caractéristiques communes de ces réseaux.

[309] Le nouvel arrêté en cours de finalisation par la DGOS, sur le contenu des conventions, prévoit des engagements des parties permettant de garantir par une organisation formalisée :

- La pertinence des soins par l'accès à la modalité de dialyse indiquée pour le patient, non détenue par l'une des parties ;
- L'information en amont et au stade de la suppléance, commune le cas échéant à ces établissements ;
- L'entrainement des patients à la dialyse autonome ;
- La continuité des soins, le transfert et le repli des patients.

[147] Couchoud C et Al, Dialysis-network variability i, home dialysis use not explained by patient characteristics : a national registry-based cohirt study in France, Néphrol dial transplant (2022) 37 : 1062-1073

[148] Parmi ces caractéristiques des patients associés à un moindre accès figuraient l'âge, l'existence de comorbidités, des critères socio-économiques (logement de surface inférieur à 30m², revenu)

[310] L'organisation de la transmission du dossier médical du patient et l'élaboration de protocoles concernant la coopération entre les équipes médicales et paramédicales et la concertation entre les médecins pour la prise en charge des patients y figurent comme dans l'arrêté précédent.

[311] Une différence majeure consiste dans les informations à transmettre annuellement à l'ARS de façon à s'assurer que la convention illustre bien la réalité des coopérations entre structures. Les indicateurs envisagés sont présentés en annexe 3.

[312] Cette standardisation des données à transmettre constitue une nécessité pour s'assurer de la réalité de la coopération entre les structures. Un rapport type d'évaluation pourrait être élaboré afin de faciliter l'exploitation des conventions. Ainsi, même s'il est prévu que tout établissement qui n'est pas en mesure d'exercer le traitement de l'insuffisance rénale chronique selon les quatre modalités mentionnées à l'article R. 6123-54 veille à assurer l'orientation du patient vers un établissement autorisé à pratiquer la modalité adaptée à ce patient[149]. Il s'agit d'une condition constitutive de l'autorisation.

[313] La proximité territoriale des structures est indispensable pour que la convention puisse être opérationnelle. Il appartient à l'ARS d'estimer si les établissements en convention les uns avec les autres répondent à cette nécessité de proximité particulièrement pour les alternatives à la prise en charge en centre[150]. Il est par ailleurs possible que le patient ne souhaite pas être pris en charge dans une structure qui offre une modalité de prise en charge mieux adaptée parce qu'elle est trop éloignée de son domicile.

[314] L'accès à une offre diversifiée constitue une priorité, la proximité du domicile du patient constitue un critère qui améliore la qualité de vie du malade et contribue à la maîtrise des coûts de transport.

5.2.2.8 La précarité sociale intervient également dans le choix de la modalité de dialyse

[315] La SFNDT souligne que l'accès aux soins les plus « vertueux » dépend également de la structure de la population. La défaveur sociale est associée, entre autres choses à un niveau de connaissance en santé plus faible. Une étude a été réalisée à partir des données du REIN afin de déterminer l'impact de la précarité sociale, mesurée par un indicateur européen de défaveur sociale, l'European Deprivation index (EDI) sur les modalités de dialyse en France[151]. L'étude visait en particulier à examiner si, dans le contexte du système de santé français, la défaveur sociale, mesurée par l'EDI était associée à l'« autodialyse », définie ici comme la dialyse en UAD et la DP non assistée chez des patients commençant une modalité de suppléance. Le groupe de comparaison était la dialyse en centre et la dialyse péritonéale non assistée. Dans cette étude, les patients les plus défavorisés étaient moins susceptibles d'être traités par autodialyse que les

[149] Cf article R. 6123-56

[150] La question des structures relativement isolées qui répondent à un besoin de proximité mais dont la file active ne leur permet pas d'assumer les charges fixes est abordée ultérieurement au travers de la missions spécifique prévue dans le modèle de financement.

[151] Beaumier M and al, Is self-care dialysis associated with social deprivation in a universal health care system? Nephrol Dial Transplant (2020) 35 : 861–869 doi: 10.1093/ndt/gfz245

autres patients de la cohorte complète sauf pour les patients dans les sous-groupes pris en charge à domicile[152]. En effet, le traitement à domicile est lié au logement qui dépend du statut socio-économique.

[316] Malgré le complément financier donné aux patients, pour prendre en compte en particulier la consommation d'eau et d'électricité liée à l'utilisation des équipements, et la possibilité de prise en charge de l'adaptation du logement par l'assurance maladie, d'autres facteurs liés à la défaveur sociale peuvent également expliquer le plus faible recours à l'autodialyse et à la dialyse à domicile. Les auteurs citaient notamment la littératie en santé.

5.2.2.9 La réévaluation régulière de la modalité de dialyse est désormais une obligation prévue dans le décret en cours de parution

[317] Le décret en cours de parution prévoit que le choix de la modalité et de la technique de traitement de dialyse du patient fasse l'objet d'une réévaluation régulière qui garantisse son adéquation avec les besoins du patient. Il est également précisé qu'elle donne lieu, le cas échéant, à une nouvelle information du patient sur l'ensemble des modalités et des techniques qui peuvent lui être proposées dans le cas d'un changement. Cette réévaluation doit avoir lieu dans les trois à six mois suivant la mise sous suppléance puis elle est renouvelée selon les besoins du patient et au moins une fois par an.

[318] L'arrêté va apporter des précisions notamment sur les professionnels qui vont réaliser cette évaluation. Elle doit être réalisée par une équipe pluriprofessionnelle comportant au moins un néphrologue, un infirmier diplômé d'état et un diététicien et, selon les besoins du patient, un psychologue et un assistant de service social.

5.2.2.10 Le seul levier des autorisations ne peut suffire à favoriser l'orientation des patients en hors centre

[319] Une instruction du 27 janvier 2012 relative au programme de gestion du risque sur l'insuffisance rénale chronique terminale (GDR-IRCT) [153] soulignait déjà l'importance de développer les prises en charge hors centre des nouveaux patients pour une meilleure accessibilité et proximité des soins de dialyse. Elle débutait par l'importance de conforter et renforcer la greffe rénale. S'agissant des alternatives au centre, l'objectif mentionné était de « contribuer à modifier les pratiques professionnelles d'orientation des nouveaux malades afin de rééquilibrer l'offre et d'atteindre, au niveau national, un taux de patients incidents hors centre de 40 % en 2016 et 45 % en 2018 (versus 28 % en 2010) ». Il était souligné que compte tenu des besoins des patients, si le nombre incident de patients admis en centre diminue, deux modalités de prise en charge seront appelées à se renforcer principalement : la dialyse péritonéale (DP) et l'unité de dialyse médicalisée (UDM), fonctionnant, en particulier, par télémédecine.

[152] A l'exception des patients en DP non assistée qui font partie du groupe de comparaison autodicalyse
[153] Instruction DGOS/R3/DSS/MCGR no 2012-52 du 27 janvier 2012 relative au programme de gestion du risque sur l'insuffisance rénale chronique terminale (GDR-IRCT)

[320] La SFNDT souligne que dans certains pays, la dialyse à domicile s'inscrit dans une organisation des soins graduée : « au Royaume-Uni, en Australie, au Canada, en Italie, en Nouvelle-Zélande, en Suède, il est recommandé que les patients stables et indépendants soient pris en charge à domicile, les patients relativement autonomes dans un centre ambulatoire autonome ou un centre satellite du centre principal gérés par des paramédicaux, et les cas complexes nécessitant une surveillance médicale continue en centre hospitalier spécialisé. Ces pays ont développé des référentiels pour guider le choix entre hémodialyse et dialyse péritonéale ». Elle note que dans les pays où, comme en France, la dialyse en centre est plus avantageuse sur le plan financier pour les offreurs de soins (Belgique, États-Unis), la dialyse à domicile a du mal à se développer ».

[321] Pour éclairer cette sous-partie, la mission note également qu'aux Etats-Unis, le modèle introduit des ajustements financiers, récompensant les prestataires qui atteignent des objectifs de performance sur l'augmentation des taux de dialyse à domicile et de greffes rénales.

5.2.3 Des incitatifs financiers ont déjà été déployés mais de façon partielle, comme le montre l'analyse des tarifs issus des coûts

[322] Les différentes modalités de financement des structures réalisant une activité de dialyse sont présentées par secteur en annexe 3 du rapport.

[323] Afin d'analyser l'intérêt financier pour un établissement de développer certaines activités qui seraient, en comparaison aux autres activités survalorisées par les tarifs, et réciproquement le peu d'attractivité financière de certaines activités sous valorisées par les tarifs, l'ATIH a élaboré une méthode de comparaison des tarifs issus des coûts (TIC)[154] . Tarif et coût ne recouvrent pas le même périmètre, certaines charges étant financées par d'autres vecteurs que le groupe homogène de séjour (GHS) ou le forfait[155]. Les tarifs issus des coûts, examinés au regard des tarifs, permettent d'apprécier l'adéquation entre ce qui est financé et ce qui le serait si les tarifs respectaient strictement la hiérarchie des coûts. Cette méthode permet de définir les activités sur ou sous-financées (au regard de leurs coûts) les unes par rapport aux autres.

[324] L'ATIH rappelle que les structures réalisant uniquement une activité de dialyse sont intégrées à l'Etude nationale de coût depuis 2016 et que les tarifs issus des coûts de 2020 reposent sur les données de coûts de 2016 à 2018. Ainsi, l'étude de comparaison des tarifs issus des coûts intègre les forfaits de dialyse en unité de dialyse médicalisée, à domicile ou en autodialyse et les forfaits de dialyse péritonéale (prestations D11 à D24). Ces données bien qu'anciennes sont les seules dont on dispose[156].

[154] Méthode alternative à la comparaison des coûts et des tarifs, guide méthodologique, ATIH, décembre 2020

[155] Il s'agit des honoraires des médecins libéraux pour les établissements ex OQN, des molécules et dispositifs médicaux onéreux, des suppléments journaliers et au séjour, la permanence des soins et de la précarité, des charges de SMUR, des charges de laboratoire hors nomenclature, du financement à la qualité (IFAQ)

[156] La sollicitation des établissements pour l'étude de coûts a été interrompue pendant les années COVID.

[325] L'activité de dialyse fait partie des domaines pour lesquels des incitatifs financiers ont été mis en place afin de favoriser une prise en charge des patients alternative aux centres de dialyse, en espérant favoriser notamment les prises en charge à domicile et dans des structures avec une plus grande proximité entre le lieu de prise en charge et le domicile du patient, compte tenu des effets pour la qualité de vie du patient et des dépenses pour l'assurance maladie.

[326] L'ATIH précise d'ailleurs que le levier tarifaire a été mobilisé jusqu'en 2020 pour inciter au développement des prises en charge de dialyse hors centre et désinciter les prises en charge de dialyse en centre, les tarifs d'hémodialyse ayant été diminués au regard du sur-financement constaté en comparaison des tarifs issus des coûts.

[327] La comparaison des tarifs issus des coûts s'appuie en fonction des GHS sur les études de coûts des années 2016, 2017, 2018. Le détail de la comparaison par secteur, par GHS et forfait D figure en annexe 3. Cette comparaison permet d'apprécier les activités qui ont été survalorisées et *a contrario* celles qui sont sous-valorisées :

- Dans le secteur ex-DG pour les GHS :
  - l'HD en centre pour les adultes présente une quasi-neutralité tarifaire (4 %) ;
  - l'HD en centre pédiatrique, une sous valorisation estimée à 12 %.
  - Les forfaits d'entraînement à la dialyse sont tous sous valorisés, particulièrement pour la DP avec près de 60 % de sous-valorisation pour l'entrainement à la DPA et plus de 62 % pour la DPCA ;
  - Ils le sont mais de façon moindre pour l'entraînement à l'HD avec une sous valorisation de 20 %. Ils correspondent à des montants relativement faibles mais cette activité est indispensable à l'accès à la dialyse à domicile.
  - Il n'y a pas de données concernant les alternatives au centre.
- Pour le secteur Ex-OQN :
  - l'HD en centre est à peu près équilibrée (-1 %).
  - l'HD en UDM qui est principalement réalisée dans ce secteur, est survalorisée de près de 12 %.
  - Les forfaits d'entraînement à l'HD en UDM sont survalorisés de près de 50 %.
  - Les forfaits pour l'autodialyse simple présentent une quasi-neutralité tarifaire (3,4 %)
  - Les forfaits pour l'autodialyse assistée présentent une survalorisation de 12 %
  - Le forfait d'HD à domicile est sous-valorisé (-6 %)
  - La DPA et la DPCA sont respectivement survalorisées de près de 5 % et de près de 10 %.

[328] Les précisions apportées ci-dessus concernant les sur ou sous valorisations constatées en utilisant les tarifs issus des coûts montrent que ce sont les prises en charges où le secteur ex-OQN est le plus présent qui apparaissent survalorisées (séances et entrainements en UDM, séances en UAD assistée sont survalorisées). Néanmoins, à l'exception de la DPCA, le domicile et l'autodialyse simple, qui sont très majoritairement réalisés par des établissements ex OQN à but non lucratif et dont le développement constitue un enjeu majeur, n'apparaissent pas survalorisés.

[329] Le secteur ex-DG est quasi absent dans ces domaines couverts essentiellement par les établissements privés, à l'exception des UDM mais qui constitue une faible part de leur activité (7 % des séances pour les établissements publics, 10 % pour les établissements à BNL ex DG).

[330] Comme mentionné plus haut, la rémunération des établissements pour les activités en centre est quasi neutre pour le secteur ex-DG comme pour le secteur ex OQN.

[331] L'étude sur les tarifs issus des coûts, qui prennent appui sur des études de coûts sur trois années dont la plus récente est 2018, constitue une partie des facteurs explicatifs de la répartition de l'offre de dialyse entre établissements de statuts différents et en particulier le développement de l'UDM dans le secteur privé à but lucratif.

[332] Une nouvelle étude nationale de coût est en cours et devrait être disponible pour 2026, avec des données plus récentes, prenant notamment en compte les revalorisations salariales « Ségur ». Il est possible qu'elle modifie la hiérarchie des coûts constatée ici. Elle devra être suivie d'une analyse de cohérence entre les résultats de l'étude de coût MCO et l'étude spécifique dialyse.

[333] Par ailleurs, l'enjeu majeur du développement du hors centre et en particulier de la dialyse à domicile, outre les incitatifs déjà mentionnés, peut difficilement ne reposer que sur des incitatifs concernant les établissements alors que ce sont les néphrologues qui jouent un rôle majeur dans l'orientation des patients. Ce point est développé ultérieurement.

5.2.4 Dans ce contexte, la DGOS pilote une réforme du financement nécessaire, ambitieuse et complexe

[334] Les travaux de la DGOS sont pilotés en lien étroit avec les parties prenantes avec pour objectif de réformer le financement de la dialyse, conformément à l'article 49 de la LFSS pour 2024 qui prévoit un financement forfaitaire de l'activité de dialyse. L'article L. 162-22-3 du code de la sécurité sociale a ainsi été modifié afin qu'un décret en Conseil d'Etat, pris après avis des organisations nationales les plus représentatives des établissements de santé, puisse notamment préciser que la prise en charge des prestations d'hospitalisation pourra être assurée par des forfaits déterminés en fonction de la nature de la prise en charge, des techniques utilisées et des caractéristiques des patients. Les deux seules activités auxquelles se réfèrent l'article sont la radiothérapie des cancers et le traitement de l'IRC.

[335] Les travaux de la DGOS, en lien avec les parties prenantes, s'orientent vers un financement de la prise en charge des patients dialysés en trois compartiments, à l'instar de la réforme du financement des établissements de santé MCO. Il repose sur un triptyque :

- un compartiment « Activité » (Financements à la journée, au séjour, à la séance ou à l'épisode de soins) ;
- un compartiment « Objectifs de santé publique » correspondant aux dotations de financement relatives à des objectifs territoriaux et nationaux de santé publique, à la prévention, à la qualité et pertinence ;
- un compartiment « Missions spécifiques » visant au financement de missions spécifiques et d'aide à la contractualisation.

[336] Des premiers éléments de cette réforme du financement ont déjà abouti à la définition de GHM et de GHS correspondant à des séquences hebdomadaires de prise en charge de patients en dialyse. Ces points sont développés au sous chapitre ci-dessous. Les travaux en cours visent désormais à la publication de tarifs qui ne pourra avoir lieu qu'en 2027, selon la DGOS. Une deuxième phase est donc en cours avec notamment la réalisation d'une étude de coûts des activités de dialyse qui sera réalisée pendant 15 jours avec des établissements volontaires. Cette réforme du financement s'articule, comme vu précédemment, avec la réforme des autorisations de ces structures, également en deux phases, l'une d'entre elle est quasi terminée avec la parution des textes précités.

5.2.4.1 Le remplacement d'un financement à la séance de dialyse par un financement à la séquence de dialyse prend en compte, en plus de la nature de l'autorisation de la structure, le moment de la journée pendant lequel se déroule la séance

[337] Un arrêté du 1er décembre 2025[157] prévoit qu'à partir de 2027, les GHS de séance de dialyse et les forfaits D sont remplacés par des forfaits hebdomadaires. Un seul forfait de prise en charge pour une épuration extrarénale de patients atteints d'insuffisance rénale chronique est prévu. Ce forfait est facturé par semaine calendaire et par entité géographique. Un autre arrêté liste les 6 GHM et les 82 GHS correspondants, de FD01 à FD82 [158]. Parmi les 6 GHM, 3 d'entre eux correspondent à de l'entraînement : entraînement à l'hémodialyse (GD0001), entraînement à la dialyse péritonéale automatisée (GD0002), entraînement à la dialyse péritonéale continue ambulatoire (GD0003). Les trois autres correspondent aux différentes modalités de traitement : traitement par hémodialyse (GD0004), traitement par DPA (GD0005), traitement par DPCA (GD0006). A ces 6 GHM correspondent des forfaits qui sont différenciés selon l'« unité médicale[159] » où se déroule la séance : centre pour adulte, centre pour enfant, UDM, UAD, domicile. Les forfaits sont également différenciés selon le moment de la journée pendant lequel se déroule la séance (jour, soirée, nuit). Enfin, s'agissant d'un forfait hebdomadaire, le caractère complet ou partiel de la séquence constitue un autre critère de différenciation. La liste des nouveaux GHM et GHS qui devraient entrer en vigueur en 2027 figure dans l'annexe dialyse.

[338] Pour mener ses travaux, la DGOS s'est appuyée notamment sur une étude de comparaison internationale[160] qui indique que des systèmes forfaitaires par paiements hebdomadaires ont déjà été mis en place en Allemagne, au Portugal et en Belgique.

---

[157] Arrêté du 1er décembre 2025 modifiant l'arrêté du 19 février 2015 relatif aux forfaits alloués aux établissements de santé mentionnés à l'article L. 162-22-6 du code de la sécurité sociale ayant des activités de médecine, chirurgie, obstétrique et odontologie ou ayant une activité d'hospitalisation à domicile, *JO* du 24 décembre 202

[158] Arrêté du 5 décembre 2025 modifiant l'arrêté du 19 février 2015 relatif aux forfaits alloués aux établissements de santé mentionnés à l'article L. 162-22-6 du code de la sécurité sociale ayant des activités de médecine, chirurgie, obstétrique et odontologie ou ayant une activité d'hospitalisation à domicile, *JO* du 6 décembre 2025.

[159] Le domicile figure sous cette colonne.

[160] Bernard E, Benchmark relatif au financement de la dialyse, Ministères sociaux, Janvier 2025

[339] Pour les comparaisons internationales, la mission a utilisé différents articles et l'étude précitée. Les éléments de comparaison mentionnés n'ont pas vocation à décrire dans leur intégralité les systèmes mis en place dans les autres pays pour financer l'activité de dialyse, ce d'autant que les modalités varient notamment selon les couvertures assurantielles, par exemple aux Etats-Unis. Ces comparaisons visent à apporter un éclairage sur ce qui pourrait être transposé en France et sur les précautions à prendre pour éviter des dérives liées au changement.

Exemple du Portugal

Le Portugal est passé en 2008 d'un système de remboursement à l'acte à un système de capitation avec un montant prédéterminé par patient pour couvrir des services spécifiques pendant une période définie, uniquement pour l'hémodialyse[161]. Des indicateurs qualité ont été mis en place dans le même temps (cf. infra).

Etaient compris par patient (1) le traitement de dialyse ; (2) les analyses de laboratoire et d'imagerie ; (3) tous les médicaments pour le traitement de l'anémie, des maladies minérales osseuses, liées à la nutrition et aux comorbidités cardiovasculaires ; (4) les antibiotiques intraveineux intradialytiques. Les frais de transport et d'hospitalisation n'étaient pas inclus dans le forfait.

Une analyse sur l'impact du prix du traitement de la dialyse et de la prévalence de la dialyse à l'hôpital notait que la valeur du forfait hebdomadaire était identique pour toutes les techniques – hémodialyse et dialyse péritonéale – et pour le secteur public ou privé, avec une valeur initiale de 547,94 euros par patient et par semaine[162]. Les auteurs soulignaient qu'au cours des deux années suivant la mise en œuvre de cette réforme par capitation, les dépenses annuelles liées à la dialyse avaient augmenté de plus de 30 % par rapport aux années précédentes alors que cette évolution n'était pas imputable à une augmentation du nombre de patients dialysés.

En 2011, les prestataires ont accepté une baisse de 2 % du tarif du forfait en incluant la gestion de l'accès vasculaire[163] ainsi que les transfusions dans le forfait. Au cours des dernières années, le gouvernement a déterminé une réduction successive du tarif fixant en 2018, rétroactivement à janvier 2017, la valeur de 455,99 euros/patient/semaine (euro-pt/semaine). Les auteurs notaient également que les centres de dialyse, tant publics que privés, semblaient avoir été peu affectés par la baisse de la valeur du forfait. La réforme comportait en outre la mise en place d'indicateurs qualité à transmettre (*cf. infra*).

[340] La mission note qu'aux Etats-Unis, le financement est effectué à la séance dans la limite de 3 séances par semaine mais que cette limite peut être dépassée re sur justification médicale[164]. Le panier de soins est quant à lui défini de façon précise avec des ajustements possibles transitoirement de façon à financer certains médicaments figurant sur une liste dans l'attente de leur approbation par la Food and Drug Administration (FDA) ainsi que des équipements et fournitures innovants. Le contenu du panier de soins figure dans l'encadré ci-dessous.

[161] Ponce P and Al, Converting to a Capitation System for Dialysis Payment – The Portuguese Experience, Blood Purif 2012;34:313–324, DOI: 10.1159/000343128

[162] Prata M, Impact of the Price of Dialysis Treatment and the Prevalence in Dialysis on the Health Budget in Portugal, Port J Nephrol Hypert 2022; 36

[163] Ce qui avait été prévu au départ mais non mis en œuvre.

[164] End Stage Renal Disease (ESRD) Prospective Payment System (PPS) | CMS

Panier de soins défini aux Etats-Unis et ajustements

Aux Etats-Unis le panier de consommation / soins comprend les [165] :

« - Agents stimulant l'érythropoïèse (ASE) et leur administration orale ou autre pour le traitement de l'IRT ;

- Médicaments et produits biologiques injectables ainsi que leurs formes d'administration orale ou autre, pour le traitement de l'IRTC ;

- Médicaments et produits biologiques non injectables d'administration orale ou autre, pour le traitement de l'IRTC ;

- Tests de laboratoire diagnostiques pour le traitement de l'IRT ;

- Formation à domicile et en auto-dialyse ;

- Toutes les fournitures, l'équipement et les services de soutien à l'auto-dialyse nécessaires à l'exécution efficace de la dialyse d'un patient dans un établissement de soins ou à son domicile. »

Ces services de soutien peuvent inclure :

« - les visites de travailleurs formés à l'hôpital ou dans un établissement de dialyse pour vérifier l'auto-dialyse du patient, pour aider en cas d'urgence si nécessaire et pour vérifier l'équipement de dialyse et l'approvisionnement en eau ;

- La surveillance de l'accès et le transfert connexe ou l'orientation du patient ;

- Les services infirmiers directs comprennent les infirmières autorisées, les infirmières auxiliaires autorisées, les techniciens, les travailleurs sociaux et les diététiciens ».

Des ajustements transitoires permettent de financer des médicaments figurant sur une liste de médicaments éligibles à un paiement additionnel (TDAPA). S'agissant par exemple des chélateurs de phosphates, il était précisé que si aucun équivalent injectable (ou autre mode d'administration) de chélateurs de phosphate n'est approuvé par la FDA avant le 1er janvier 2025, ces médicaments seraient remboursés au titre du TDAPA dans le cadre du système de paiement prospectif pour l'insuffisance rénale terminale (ESRD PPS) pendant au moins deux ans à compter du 1er janvier 2025)[166].

C'est également le cas pour les équipements et fournitures nouveaux et innovants (TPNIES), comme cela peut être le cas pour certaines machines de dialyse à domicile lorsqu'elles sont utilisées à domicile pour un seul patient.

[341] La mission note que la prise en compte des temporalités de la dialyse avec la création de GHS spécifiques notamment pour la dialyse nocturne constitue un enjeu important pour répondre aux attentes et aux besoins des patients. L'identification de GHS correspondant à une activité de soirée ou de nuit constitue en cela une avancée qu'il convient de souligner. Leur réalisation effective suppose que les personnels des établissements acceptent de travailler à ces horaires, ce qui a été signalé comme une difficulté par différents acteurs.

[165] Bernard E, Appui à la réforme sur le financement de la dialyse : Étude comparative, Secrétariat général, ministères sociaux

[166] Including Oral-Only Drugs in the ESRD PPS Bundled Payment Issued: 04-29-24; Updated 08-06-24; Effective: 01-01-25, Implementation: 01-01-25

5.2.4.2 La prise en compte des caractéristiques du patient dans le financement à l'activité est désormais prévue par arrêté et une enquête spécifique vise à apprécier leur impact sur les ressources mobilisées

[342] Les 82 GHS décrits précédemment feront l'objet d'un supplément tarifaire dont le montant sera défini en fonction des caractéristiques des patients. La prise en compte des caractéristiques des patients dans le financement des séquences ne se traduira donc pas par une augmentation du nombre de GHM mais par une modulation tarifaire. Pour le reste de la classification en GHM, pour différencier les niveaux de sévérité, le choix avait été fait de compléter par un sixième caractère les numéros GHM afin de garder une lisibilité médico-économique à l'éventail des cas (case mix). La différenciation des GHS selon les critères prédéfinis cités ci-dessus constitue un atout. Le rôle de l'établissement sur le territoire devra tenir compte, outre de l'éventail des cas décrits par les GHS et les GHM, de l'existence de ces suppléments qui vont caractériser la complexité de prise en charge des patients.

[343] Les travaux de concertation avec les parties prenantes, pilotés par la DGOS en lien avec l'ATIH et l'ABM, s'orientent vers l'utilisation d'un score de complexité, à partir de variables définies par itération avec les parties prenantes, en privilégiant celles qui font consensus. Une enquête dialyse ad hoc est réalisée par l'ATIH afin de « mieux hiérarchiser les différents forfaits et d'évaluer directement l'impact des caractéristiques retenues sur la charge en soins »[167]. L'enquête spécifique vise à quantifier l'impact des caractéristiques patients sur le coût des prises en charge en fonction des GHS prédéfinis qui varie selon le type de structure et la modalité de dialyse concernée (centre, UDM, UAD, DP domicile, HDD). Elles ont également pour objectif d'informer le calibrage du financement forfaitaire à la séquence de soins hebdomadaire. Les données à recueillir concernent d'une part des données de structure et d'autre part des données sur les patients. Le détail des données figure dans l'annexe 3[168]. Elles sont recueillies selon les variables par séquence ou par séance. Ces données viennent compléter celles de l'ENC dont le recueil à la personne permet d'obtenir des coûts moyens par GHS et forfaits. Les éléments complémentaires portent notamment pour les données structures sur le type de machine utilisées, sur les charges de personnels en intégrant par exemple les surcoûts liés à des horaires spécifiques (en particulier soirée et nuit). Il est envisagé un recueil par chronométrage des temps des médecins et des temps des infirmiers et des autres professionnels impliqués dans la prise en charge du patient dialysé, ce qui constituerait une différence notable dans les méthodologies utilisées jusque-là dans les études de coûts. Pour réaliser ces travaux, il est fait appel à des établissements autorisés pour l'épuration extra-rénale volontaires dont certains participent également à l'ENC. Cette étude est prévue sur une durée de 15 jours, elle doit apporter des précisions par rapport à l'ENC, qui elle se fait en utilisant des recueils sur une année, ce qui limite les biais liés à l'adaptation du comportement des acteurs qui effectuent ce type de recueil de données.

[167] Enquête Dialyse 2026 | Publication ATIH

[168] Notice Technique n° ATIH-55-2-2025 Enquête dialyse 2025. Des réunions avec la DGOS, l'ATIH et les établissements travaux ont lieu afin d'ajuster certains éléments du recueil.

[344] Pour les caractéristiques patients, les données à recueillir sont liées aux travaux pilotés par la DGOS et à la possibilité de renseigner un score de complexité permettant de classer les patients, en fonction de caractéristiques portant notamment sur l'âge, les comorbidités et l'autonomie des patients, selon leur complexité (de 0 à 2 : simple, de 3 à 8 complexe, supérieur à 8 : très complexe)[169].

[345] D'autres pays ont également fait le choix de modalités de financement qui varient selon les caractéristiques des patients. A titre d'exemple, aux Etats-Unis, le paiement forfaitaire à la séance, dont le contenu du panier de soins est défini avec des tarifs « de base », varie selon en fonction notamment des caractéristiques des patients. Pour les adultes, sont pris en compte les catégories d'âge, de surface corporelle, d'indice de masse corporelle faible. Ces variables ont un impact direct sur la durée de dialyse. Le fait qu'il s'agisse d'un « début de dialyse » est également pris en compte. Quatre catégories de comorbidités sont en outre retenues : péricardite, hémorragie gastro-intestinale, hémolyse héréditaire ou l'anémie falciforme, syndrome myélodysplasique. Pour la population pédiatrique, deux catégories d'âge sont différenciées : patients de moins de 13 ans / patients de 13 à 17 ans. Un paiement supplémentaire est également prévu pour les cas aberrants à coût élevé en raison de variations inhabituelles du type ou de la quantité de soins médicalement nécessaires[170].

5.2.4.3 Comme dans d'autres pays, le financement à l'activité des centres doit pouvoir être adapté pour tenir compte de la prise en charge de patients dont la lourdeur n'entre pas dans la classification

[346] Aux Etats-Unis, où une modulation des forfaits selon les caractéristiques des patients existe également, le financement au forfait peut être ajusté en fonction de patients dits « outliers ». Il s'agit de patients pour lesquels la modulation selon les caractéristiques prévues par la réforme ne suffira pas à compenser les coûts. Ils ne sont pas forcément pris en charge dans des centres de recours. Ils nécessitent la mobilisation de beaucoup plus de ressources qu'habituellement, il peut par exemple s'agir des patients ayant consommé des médicaments qui figuraient avant sur la liste des médicaments payés en suppléments qui ont ensuite été réintégrés.

[347] Ce type de prise en compte s'inscrit dans la même logique que les suppléments versés pour des séjours dont la durée est supérieure à la borne haute du GHM où ils sont classés, cette borne étant définie par arrêté.

Recommandation n°8 Prévoir un supplément au financement du GHS pour les séquences qui, pour un patient, mobilisent nettement plus de ressources que la moyenne des autres patients du même GHS.

[169] Les scores sont détaillés dans l'annexe 3.

[170] https://www.cms.gov/medicare/payment/prospective-payment-systems/end-stage-renal-disease-esrd/esrd-pps-facility-level-adjustment

5.2.4.4 Les périodes de transition ont été signalées comme particulièrement mobilisatrices de ressources par les parties prenantes

[348] La période de transition est définie comme « une phase d'évaluation et de choix correspondant à un changement de technique le plus souvent programmé au moins a minima, hors situation aiguë, justifiant une prise en charge nécessitant une surveillance médicale et soignante particulièrement renforcée (comorbidités, décompensation, primo-utilisation de la fistule…) » [171]. Ce point devrait être étudié au cours de l'enquête dialyse, la cotation du changement de technique est notamment prévue. L'étude des ressources mobilisées dans ce cas contribuera à déterminer le supplément financier qui pourrait être rattaché à ce type de prise en charge.

5.2.4.5 Le financement à la séquence va comprendre, outre les séances de dialyse, l'éducation thérapeutique du patient et les soins de supports pour les patients dialysés

[349] Les consignes de l'enquête de dialyse publiés par l'ATIH mentionnent que « la réforme du financement de la dialyse a pour objectif d'inciter les prises en charge hors séances de dialyse (consultations de diététique, de psychologie, d'assistance de service social, les consultations hors temps médical par exemple) qui améliorent le bien-être du patient en parallèle de son traitement [172]. Il est notamment prévu de recueillir des données relatives aux ressources humaines[173]. Ces données doivent être recueillies pour l'ensemble du personnel impliqué dans la prise en charge des patients[174] dont ceux qui participent à la réalisation des soins de support et de l'ETP. Ces prises en charge sont à la charge de la structure de dialyse. Dans l'enquête dialyse, le nombre de consultations de diététicien, de psychologue, d'assistant de service social pendant la séquence hebdomadaire de soins doit également être recueilli ainsi que les consultations médicales en dehors de la séance de dialyse et les autres consultations.

[350] Il est également prévu de décrire par écrit les modalités d'éducation thérapeutiques (ETP) mises en place et de renseigner les minutes totales d'ETP pour la séquence en dehors des séances et en dehors des consultations listées ci-dessus.

[351] La mission souligne que ces données devront être complétées à dire d'expert si elles ne permettent pas de tirer des conclusions en termes de coûts du fait d'un trop faible effectif par séance. Le développement des soins de supports et de l'ETP pour les patients dialysés n'est possiblement pas déployé de la même manière dans l'ensemble des structures qui seront

---

[171] Propositions du Groupe technique médical (CNP, SFNDT, SNL, SNSA, néphrologues représentant la FHF, la FEHAP et la FHP) à la DGOS, 26 janvier 2026

[172] Consignes Enquête dialyse 2026, V3 - ATIH-5 du 06 mars 2026

[173] Le nombre d'ETP personnel salariés pour l'année 2025 ; La masse salariale chargée en euros associée à ces ETP pour l'année 2025 ; • Les charges de personnel libéral à la charge de la structure de dialyse en euros pour l'année 2025 ; • Les charges de personnel intérimaire à la charge de la structure de dialyse en euros pour l'année 2025

[174] Personnel médical (hors docteurs juniors, internes, FFI Faisant fonction d'internes et étudiants), pharmacien, IDE et IPA, aide-soignant, agents de service hospitalier qualifiés (ASHQ), assistants de service social, diététicien, psychologue, personnel de rééducation, autres personnels

enquêtées. Si l'objectif est de généraliser ces pratiques et de les renforcer, il importe de ne pas se fonder uniquement sur les pratiques actuelles. C'est notamment le cas pour le déploiement de l'APA dont la mission recommande la prise en compte pour pouvoir obtenir le forfait MRC.

[352] Une attention particulière doit également être apportée afin d'éviter de financer deux fois l'ETP dont bénéficie le patient, au titre de l'activité de dialyse et au titre des programmes d'ETP.

5.2.4.6 La qualité de prise en charge des patients est prise en compte dans le modèle de financement

[353] **La DGOS mène actuellement des travaux sur les indicateurs de qualité entrant dans le financement des structures autorisées pour dialyser des patients insuffisants rénaux chroniques**

[354] Comme c'est le cas par exemple pour le MCO, il est prévu, dans la réforme en cours, une dotation qualité qui fait partie du compartiment « objectifs de santé publique » qui s'ajoute au financement à l'activité et au financement lié à la réalisation de missions spécifiques (*cf. supra)*. Ce financement est attribué à l'établissement en fonction d'indicateurs prédéfinis. La DGOS a prévu que la dotation soit calculée pour chaque établissement. L'objectif est d'avoir une enveloppe par indicateur et qu'ensuite les établissements puissent être éligibles ou non à chacun de ces indicateurs. Pour définir son montant, le positionnement de l'établissement par rapport aux autres établissements, en fonction des indicateurs, sera pris en compte et/ou l'évolution de l'établissement dans le temps et/ou la conformité par rapport à un seuil minimal.

[355] La DGOS a souligné les trois objectifs stratégiques que la mise en place d'un financement à la qualité vise à atteindre :

- mieux organiser le parcours du patient, en adaptant la prise en charge à ses besoins et améliorant sa qualité de vie ;
- encourager aux modalités de dialyse plus autonomes ;
- améliorer l'accès à la greffe par augmentation de l'inscription précoce sur la liste d'attente ;
- améliorer l'information du patient.

[356] Les travaux sont encore en cours et les indicateurs envisagés sont :

- le temps total hebdomadaire de dialyse qui doit être supérieur à 12h pour 90 % des patients ;
- le pourcentage de patients qui ont une fistule artérioveineuse après trois mois de dialyse (pour tenir compte notamment des patients pris en charge en urgence) ;
- le taux d'inscription sur la liste d'attente de greffe ;
- une évaluation de la satisfaction des patients de type e-satis.

[357] S'agissant de l'inscription sur la liste de greffe, cet indicateur est également utilisé pour financer la qualité dans le cadre du forfait MRC. S'il est retenu pour la dialyse, il ne pourra pas être financé doublement.

[358] **D'autres pays ont adopté, de même que la réforme le prévoit, un système de financement à la qualité complémentaire du financement à l'activité.**

[359] Ainsi, le programme QIP (*quality incentive payment*) d'incitation à la qualité de l'insuffisance rénale chronique terminale mis en place par le CMS (*center for medicare and medicaid services*) aux Etats-Unis vise à ajuster le paiement des établissements en fonction de la qualité des soins mesurée selon des indicateurs de performance qui aboutissent à un certificat de score de performance. Les indicateurs utilisés sont classés en indicateurs cliniques, indicateurs de coordination, indicateur de sécurité, indicateurs concernant l'association des patients et des proches au décisions les concernant (Patient and Family Engagement). Les indicateurs utilisés figurent ci-dessous :

Indicateurs de qualité mis en place aux Etats-Unis

Indicateurs de qualité clinique (Clinical Care)

Kt/V adéquation de dialyse (dose délivrée) (Dialysis Adequacy)

Ratio standardisé de transfusion (Standardized Transfusion Ratio (STrR))[175]

Accès vasculaire (Vascular Access) : Taux de fistules artérioveineuses et taux de cathéters veineux à long terme (indicateur majeur de qualité : préciser pourquoi)

Indicateurs de coordination (coordination)

Taux standardisé de réadmission (Standardized Readmission Ratio (SRR))[176]

Taux standardisé d'hospitalisation (Standardized Hospitalization Ratio (SHR))[177]

Pourcentage de patients inscrits sur liste d'attente de greffe (PPPW)

Dépistage de la dépression et suivi (Clinical Depression Screening and Follow-Up)[178]

Indicateurs de sécurité (Safety Domain) uniquement pour l'hémodialyse en centre

Taux de bactériémie lié à la dialyse (BSI Blood Stream Infection) chez les patients en hémodialyse en utilisant le ratio standardisé d'infection (NHSN blood stream infection)[179]

[175] Il évalue la fréquence des transfusions sanguines pour les patients dialysés, en tenant compte de leurs caractéristiques cliniques et compare le nombre réel de transfusions observées au nombre attendu de transfusions, calculé statistiquement en fonction des caractéristiques des patients (âge, sexe, comorbidités, profil clinique…).

[176] Le SRR compare le nombre réel de réadmissions à l'hôpital dans les 30 jours suivant une hospitalisation chez les patients d'un centre de dialyse au nombre de réadmissions attendues, calculé statistiquement selon l'âge, les comorbidités, l'historique médical, etc.

[177] Cet indicateur compare le nombre d'hospitalisations observées chez les patients d'un centre, au nombre d'hospitalisations attendues, calculé statistiquement selon les caractéristiques des patients (âge, sexe, comorbidités, durée en dialyse, historique médical, autres facteurs cliniques)

[178] Cet indicateur vise à évaluer si les centres de dialyse dépistent systématiquement la dépression chez les patients, mettent en place un plan de suivi lorsqu'un dépistage est positif et documentent correctement ces actions. Cet indicateur est jugé important car il structure le suivi de la santé mentale, souvent sous-diagnostiquée en dialyse, il formalise la communication entre dialyse, médecine générale, psychiatrie et services sociaux. Il influence en outre indirectement les autres indicateurs (SHR, SRR, SMR). Il renforce la logique CMS de prise en charge globale du patient, au-delà des seuls marqueurs biologiques.

[179] Il s'agit du nombre observé de nouvelles infections sanguines confirmées par hémoculture, rapporté au nombre attendu, ajusté sur le risque (caractéristiques des patients, exposition, profil des centres). Il s'appuie sur les données du National Healthcare Safety Network du CDC. Ce qui est utilisé n'est pas un taux brut

Indicateurs concernant l'association des patients et des proches au décisions les concernant (Patient and Family Engagement)

ICH-CAHPS : il s'agit d'une enquête standardisée pour mesurer l'expérience des patients en hémodialyse en centre. Elle vise à évaluer la perception des soins par les patients et à identifier les points d'amélioration pour les centres de dialyse

[360] Des ajustements financiers liés à la qualité sont réalisés dans le cadre de ce programme. Il convient de souligner que les indicateurs chiffrés utilisés font l'objet de comparaison par rapport à des valeurs attendues calculées statistiquement selon les caractéristiques des patients (âge, sexe, comorbidités, durée en dialyse, historique médical, autres facteurs cliniques). Ce point est essentiel pour éviter les risques de sélection de patientèle. Les scores QIP des établissements de dialyse font l'objet de publications sur un site accessible et un certificat de score de performance (PSC) doit être affiché par les établissements. Les établissements peuvent subir des réductions jusqu'à 2 % des paiements, s'ils ne répondent pas aux exigences de qualité.

[361] Au Portugal, la mise en place d'un paiement forfaitaire hebdomadaire s'est accompagnée de la mise en place d'indicateurs de qualité. Ils figurent dans l'encadré ci-dessous.

Indicateurs mis en place au Portugal

Indicateurs cliniques et indicateurs de processus

eKt/V ≥ 1,2 chez > 75 % des patients

> 90 % des patients traités trois fois par semaine

t ≥ 12 h/semaine chez > 90 % des patients

Hémoglobine ≥ 10 g/dl et ≤ 13 g/dl chez ≥ 70 % des patients

Ferritine ≥ 200 ng/ml et ≤ 800 ng/ml chez ≥ 80 % des patients.

Phosphate ≥ 3,5 et ≤ 5,5 mg/dl chez ≥ 50 % de tous les patients

% water quality tests that comply with guidelines ≥90 %

Autre indicateur envisagé : Albumine ≥ 4 g/dl chez ≥ 60 % de tous les patients

Indicateurs de résultats

<=1 hospitalisation par année par patient

Mortalité annuelle <20 %

Autre indicateur envisagé : ≤ 15 jours d'hospitalisation/patient-année

[362] Au Portugal, il a été décidé d'éviter les incitations financières négatives et de privilégier un système d'incitations positives. Parmi les trois domaines de performance identifiés « gestion des ressources, performance clinique et satisfaction des patients », la performance clinique est pondérée à hauteur de 40 % pour calculer l'incitation financière. Dans l'étude précitée sur l'impact de la réforme du financement de la dialyse, les auteurs concluaient que l'augmentation de la prévalence de la dialyse constituait un des facteurs majeurs de l'augmentation des coûts. Ils précisaient qu'il serait probablement possible de réduire les valeurs des forfaits mais qu'une analyse approfondie devait être menée en veillant toujours au maintien de la qualité des traitements.

[363] Au Royaume-Uni, un système d'incitation à la qualité pour les prises en charge en hémodialyse a été mis en place. Les Best Practices Tariffs (BPTs) vise à encourager l'adoption des meilleures pratiques cliniques pour l'accès vasculaire (fistule artério-veineuse dans la plupart des cas). Les incitatifs concernent également le développement de l'hémodialyse à domicile afin qu'elle puisse être proposée aux patients susceptibles d'en bénéficier. Le forfait hebdomadaire ne varie pas, quel que soit le nombre de séances. Il comprend les coûts directs de la dialyse, les frais d'installation, d'enlèvement et d'entretien et les coûts associés aux services rendus par le prestataire (par exemple, la préparation du domicile du patient, l'équipement et le matériel, la formation du patient).

[364] **La mission note l'intérêt de choisir d'inciter à l'amélioration de la qualité selon différentes dimensions et cite, à titre d'illustration ci-après, à partir des comparaisons internationales et l'analyse de la littérature certains d'entre eux.**

Indicateurs cliniques

KT/V[180] : cet indicateur quantifie la capacité de la dialyse à éliminer les toxines, en particulier l'urée, de l'organisme. Un Kt/V bas peut être le signe d'un débit sanguin insuffisant, une fistule sténosée, un dialyseur inadapté ou encore une séance trop courte au regard du besoin du patient. Certains générateurs ont la capacité de le calculer par eux-mêmes.

Durée de dialyse hebdomadaire

Taux d'infections liées à l'accès vasculaire

En 2021, 1,6 % d'infections parmi 1624 sites surveillés (2021).

Le seuil d'infection attendu n'est pas fixé par les orientations nationales. Cependant, le seuil de < 1 épisode / 100 patients/mois est souvent utilisé comme référentiel opérationnel. Il se réfère à la littérature internationale[181] qui fixe entre 0,5 et 2 épisodes infectieux pour 1000 jours cathéters.

Taux de bactériémies liées à la dialyse

Un benchmark publié par le National Healthcare Safety Network fixe un seuil à < 0,5 épisode / 100 patient-mois.

Taux d'usage de la fistule artério-veineuse (FAV) vs taux d'usage du cathéter.

Les données françaises comme internationales montrent que la FAV est un type d'accès plus sûr, avec une incidence infectieuse très faible. Selon les données SPIADI pour 2023, 71,5 % des bactériémies liées à un site d'accès vasculaire pour la dialyse étaient liées aux cathéters[182].

[180] K = la capacité d'épuration du dialyseur qui correspond au débit d'épuration, c'est à dire le volume de sang (en litres/minute) dont l'urée est complètement éliminée chaque minute.
t = durée de la séance de dialyse.
V = le volume d'eau dans le corps du patient

[181] Etude CKJ et groupe KDOQI Hemodialysis Tunneled Catheter-Related Infections

[182] Il existe un réseau national de surveillance des infections en hémodialyse le « DIALIN » qui est la base de données nationale des infections en hémodialyse. Ce réseau est piloté par les centres d'appui pour la prévention des infections associées aux soins (CPias) qui sont des structures régionales qui ont le rôle de référentes en prévention du risque infectieux. En matière de dialyse, ces structures peuvent être amenées à développer des outils d'audit, des visites de risques infectieux ou encore des grilles d'évaluation. A cela s'ajoute un programme national de surveillance prospective des infections associées à la (SPIADI) qui collecte les données d'infections via DIALIN et publie des analyses nationales. A noter que SPIADI n'est pas obligatoire.

Indicateurs de coordination

Proportion de patients inscrits sur la liste d'attente de greffe (reprendre ref REIN)

Proportion de patients adressés dans une autre structure avec précision du type de structure

Indicateurs prenant en compte la satisfaction des patients/ expérience patient

[365] Certains indicateurs visent la prise en charge clinique du patient, au travers notamment de pratiques (fistule vs. cathéter) ou d'évènements indésirables associés aux soins. D'autres sont axés sur la coordination et visent la coordination entre différentes structures impliquées dans le parcours des patients. Enfin, la prise en compte de l'expérience fait partie des typologies d'indicateurs utilisés.

[366] Certains de ces indicateurs ont été proposés lors des séances de travail pilotées par la DGOS et n'ont pas fait l'objet de consensus. Or, la plupart des pays ont mis en en place ces indicateurs en même temps qu'ils ont fait évoluer leurs modalités de financement vers des systèmes plus encadrés.

[367] Plusieurs raisons peuvent expliquer la difficulté d'aller vers la mise en place d'indicateurs de ce type. Le recueil de données constitue un point majeur. Certains des indicateurs sont recueillis dans REIN (cf. infra). L'autre élément concerne les modalités d'utilisation des indicateurs.

[368] La DGOS avait saisi la HAS pour que soit développé un ou des indicateurs de qualité et de sécurité des soins (IQSS) de l'auto dialyse et de la dialyse à domicile avec l'objectif de l'utiliser dans le dispositif IFAQ. Dans son rapport de 2023, la HAS a conclu qu'un IQSS ne répondrait pas aux critères de qualité et de métrologie nécessaires. Elle notait que pour des raisons de validité clinique et organisationnelle, l'indicateur ne pourrait être mesuré que sur la population des patients incidents en dialyse à domicile et en autodialyse. Le nombre de patients incidents serait trop faible pour permettre un calcul fiable d'indicateurs. En outre, elle soulignait que la nécessité de disposer des critères sociaux empêchait le calcul d'un indicateur de qualité à partir des bases de données médico administratives (PMSI, SNDS).

[369] S'agissant de la satisfaction des patients, la HAS a publié en avril 2022 un guide d'aide à l'utilisation de questionnaires patients de mesure des résultats de soins (PROMs) pour améliorer la pratique clinique courante dans la prise en charge de la maladie rénale chronique. Le guide précise que l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) et l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) recommandent d'administrer les deux types de questionnaires, un PROMs générique et un PROMs spécifique, pour une pathologie ou une prise en charge donnée.

[370] Les indicateurs cités précédemment n'ont pas vocation à être tous utilisés pour un financement à la qualité. L'interprétation de valeurs observées peut dans certains cas être liée aux caractéristiques des patients pris en charge avec un risque de sélection de la patientèle. En outre, ils seront plus ou moins difficiles à mettre en place selon la taille de la structure et son caractère mono ou multi-activité. Néanmoins, cette évolution vers la prise en compte d'indicateurs de résultats et la prise en compte de l'expérience patient est hautement souhaitable. Les indicateurs permettant de s'assurer de l'effectivité du choix offert au patient avec une orientation la plus adaptée à ses besoins et à ses attentes, dans la logique de ce qui est préparé par la DGOS en lien avec les parties prenantes sont indispensables à mettre en place.

[371] L'expérience de la mise en place du dispositif d'incitation financière à la qualité (IFAQ) a également montré l'importance de retenir des indicateurs qui parlent aux équipes soignantes. Un rapport Igas d'évaluation de ce dispositif soulignait en outre l'intérêt d'une montée en charge très progressive des rémunérations des établissements dans ce domaine [183].

[372] Les auteurs du rapport ne recommandaient pas d'augmenter davantage les enveloppes tant que le dispositif IFAQ n'aurait pas été stabilisé. S'agissant de la dialyse, la mission recommande un déploiement très progressif.

[373] Il n'appartient pas à la mission de définir les indicateurs qui seraient pertinents mais il est indispensable de se doter des trois types d'indicateurs mentionnés.

Recommandation n°9 Mettre en place des incitatifs à l'amélioration à la qualité portant sur des indicateurs cliniques, des indicateurs de coordination et des indicateurs d'expérience patient.

[374] **Des dérives liées aux réformes du financement ont pu être observées dans d'autres pays et montrent la nécessité de se doter d'indicateurs de qualité permettant de les éviter.**

[375] Différentes études ont montré l'impact des réformes de financement sur le comportement des offreurs de soins et sur la qualité des prises en charge. Les services les mieux rémunérés sont davantage utilisés comme le montre un article de comparaison internationale précisant les effets des modes de paiement sur les pratiques de dialyse[184].

[376] Les auteurs de ce même article soulignaient que l'objectif des évolutions de financement était d'inciter les prestataires à fournir des services plus efficients, sans compromettre la qualité des soins. Après la mise en place de forfaits en Belgique, une diminution de la durée des dialyses et des effectifs infirmiers a été constatée. Aux Etats-Unis, après l'instauration d'un système de paiement prospectif, certains établissements avaient réduit l'utilisation d'EPO et de produits à base de fer compris dans le forfait au profit des transfusions sanguines rémunérées hors forfait. L'article mentionnait le cas de Taïwan où l'instauration d'un budget global pour la dialyse avait conduit à une réduction du coût des antihypertenseurs lors des séances de dialyse mais une augmentation des consultations non liées à la dialyse avec prescription de ces médicaments.

[377] Les risques cités étaient également l'absence d'incitation à améliorer la qualité par des techniques plus sophistiquées et plus coûteuses, comme l'utilisation de membranes biocompatibles ou à haut flux, ou l'utilisation de l'hémodiafiltration.

[378] Ces illustrations montrent l'intérêt de se doter, outre les indicateurs permettant de mettre en place des incitatifs financiers visant à l'amélioration de la qualité, d'indicateurs visant notamment à prévenir d'éventuelles dérives.

[379] Les données du rapport REIN, présentées au niveau régional, par département puis déclinées par établissement constituent une source majeure de comparaison des pratiques et d'amélioration pour les professionnels. Elles sont déclaratives et non obligatoires ce qui rend délicat leur utilisation dans un cadre de régulation. Outre les données qui devront permettre de

[183] Benoteau I, Guilermo V, Ricordeau P, Financer la qualité des soins dans les établissements de santé : un levier pour redonner du sens aux soignants, Rapport IGAS 2023-082R, février 2024

[184] Emrani Z. et al, Payment systems for dialysis and their effects: a scoping review BMC Health Services Research (2023) 23:45

mette en place les incitatifs d'amélioration de la qualité, certaines données, à l'instar de ce qui existe dans d'autres pays, devaient faire l'objet d'une remontée obligatoire afin d'éviter d'éventuelles dérives observées lors des changements de modèles de financement. Elles sont à définir par la DGOS en lien avec l'ABM, les professionnels concernés et les associations de patients.

[380] A l'instar des autres pays qui ont fait évoluer leurs modes de financement et mis en place des systèmes forfaitaires, il importe de se doter d'indicateurs utilisables y compris dans le cadre de la régulation de l'offre. Ces indicateurs pourront, a minima faire l'objet d'analyse partagée dans le cadre d'un espace de dialogue tel qu'il en existe déjà en Centre Val de Loire notamment, sous l'égide de l'ARS.

[381] Enfin, un autre type d'indicateurs doit permettre de repérer les établissements aux pratiques particulièrement atypiques. Ce point est développé au chapitre 5.2.7.

5.2.4.7 Le financement actuel lié à la précarité des patients en centre d'hémodialyse exclut les séances et doit être pris en compte de façon différenciée dans le cadre de la dotation « Objectifs de santé publique » compte tenu de son impact particulier

[382] Les échanges avec plusieurs parties prenantes ont montré que la programmation et l'organisation des séances de dialyse pouvaient s'avérer compliquée quand arrivaient en urgence des patients en situation particulièrement précaire qui, dans l'attente de l'ouverture de leurs droits sociaux avaient des difficultés à trouver un lieu de prise en charge, ce d'autant que les centres ne disposaient pas de postes disponibles pour les dialyser.

[383] En outre, les difficultés d'observance liées à de nombreux facteurs conduisent à complexifier les séances de dialyse.

[384] Les surcoûts liés à la précarité pour les établissements de santé sont actuellement financés par le Fonds d'investissement régional dans le cadre de la mission MI 2-8-1 « Appui à la prise en charge des patients en situation de précarité par des équipes hospitalières ». Ce financement était de de 218 millions d'euros France entière. La DGOS précise dans une fiche portant sur les dépenses spécifiques liées à la prise en charge des patients en situation de précarité par des équipes hospitalières, et auparavant financé dans le cadre d'une Mission d'intérêt général (MIG U01) la nature des dépenses ciblées[185]. Ce financement est un complément de la tarification des séjours visant à compenser financièrement les surcoûts pour les établissements soumis à un afflux important de patients précaires[186]. Les surcoûts ont été calculés, lors de la définition de la MIG au prorata du nombre de séjours mais il est précisé que le dénombrement ne comprend pas les séances. Il n'existe à ce jour aucun financement à destination des autres modalités de dialyse. Les spécificités liées à la dialyse nécessitent de s'assurer qu'un financement particulier, viendra bien compléter le financement des établissements qui prennent en charge les publics particulièrement

[185] Les fiches relatives aux dispositifs financés via le FIR, DGOS, mise à jour juillet 2025

[186] Le dénombrement de la population précaire est fait en utilisant le nombre de séjours réalisés dans le cadre de Soins urgents (SU) ou pour des patients bénéficiant de l'Aide médicale d'Etat (AME) ou de la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-c) ou d'e l'aide à l'Acquisition d'une complémentaire santé (ACS).

précaires, dans le cadre de la dotation « Objectifs de santé publique ». Le financement global pour l'établissement rend en effet mal compte de ces situations dont l'impact est particulier dans la mesure où il ne porte pas sur un séjour mais sur une prise en charge itérative au long cours. La difficulté d'observance liée à la précarité, notamment s'agissant de l'alimentation, pèse fortement à chaque séance sur la prise en charge des patients qui doit être très régulièrement adaptée. En outre, les centres d'hémodialyse peuvent avoir à faire face à un afflux de personnes qui n'ont pas encore leurs droits ouverts et qui dans certains cas débutent une dialyse sans aucun suivi antérieur. Le montant pourrait être estimé en tenant compte du nombre de patients précaires[187] pris en charge en dialyse, des surcoûts constatés lors de l'enquête dialyse, ce qui suppose d'avoir dans l'échantillon d'établissements volontaires des établissements accueillant ce type de patients. Ces éléments pourront être complétés à dire d'experts.

[385] S'agissant des séances de dialyse réalisées selon différentes modalités, plusieurs parties prenantes ont signalé que la précarité avait un impact sur la prise en charge. Les interlocuteurs ont souligné que l'autonomisation des patients en situation précaire était plus difficile, que ce soit en UAD ou à domicile. La prise en compte de la précarité dans le mode de financement apparait légitime. D'autres pays prennent en compte ce facteur afin de permettre aux patients d'avoir accès à une dialyse plus autonome

Recommandation n°10 Mettre en place un financement spécifique précarité, pour la dialyse dans le cadre de la dotation « Objectifs de santé publique ».

5.2.4.8 La prise en compte de missions spécifiques est prévue dans le modèle de financement

[386] Les missions spécifiques citées dans le cadre des travaux de la DGOS visent à améliorer l'accès à la greffe en favorisant l'inscription précoce sur les listes de greffe et à garantir un maillage adapté de l'offre de proximité et de recours.

- **Les structures de faible capacité qui permettent un maillage de l'offre de proximité ne doivent pas être pénalisées**

[387] La qualité de vie des patients est fortement impactée par les temps de transport. Ces transports ont également un coût élevé pour l'assurance maladie. Le financement des structures de faible capacité qui offrent une prise en charge de proximité aux patients ne peut s'appuyer uniquement sur des tarifs construits à partir de coûts de production qui permettent de répartir les coûts fixes sur un nombre plus important de patients.

[388] Aux Etats-Unis, le paiement forfaitaire comprend un supplément pour les établissements qui réalisent peu de dialyses et pour les établissements situés en zone rurale.

[389] Le financement des activités de soins des établissements de santé répondant à des critères d'isolement géographique ou forfait « activité isolée » entre désormais dans le cadre du compartiment de financement missions spécifiques. Il doit en être de même pour des structures de faible capacité qui répondent à un besoin non couvert sur le territoire. Les établissements de

[187] La mission propose que les modalités retenues pour définir les patients précaires soit celles utilisées pour le FIR.

dialyse autonome éloignés de plus d'une heure d'un autre lieu de dialyse, dont le financement, du fait d'une file active restreinte, est trop faible pour couvrir les charges fixes doivent bénéficier d'un financement supplémentaire « proximité » au titre des missions spécifiques.

[390] Le maintien et le développement de ce type de structures, là où des besoins existent, est essentiel pour la qualité de vie des patients de façon à leur éviter de trop long temps de transports. En outre, le financement octroyé devrait être très largement compensé par les coûts de transports évités pour l'assurance maladie.

[391] De même, s'agissant de la dialyse à domicile, les établissements peuvent être tentés de restreindre leur périmètre d'intervention compte tenu des coûts engendrés par les distances. Certains établissements développent de ce fait à la fois une activité de dialyse à domicile et d'hospitalisation à domicile. Pour les structures qui n'auraient pas cette double activité et seraient les seules à intervenir dans un périmètre donné, un financement dans le cadre d'une mission spécifique « proximité » devrait leur être octroyé afin de leur permettre d'assurer ces prises en charges. L'enjeu pour le patient est de lui permettre d'être dialysé à domicile s'il choisit cette modalité. Là encore, financement octroyé devrait être très largement compensé par les coûts de transports évités pour l'assurance maladie.

- **L'activité de recours de certains centres d'hémodialyse doit être reconnue et valorisée**

[392] La DGOS a prévu de valoriser l'activité de recours de certains établissements. La définition, le repérage et la valorisation de cette activité est complexe dans l'ensemble du champ MCO. L'activité de dialyse a cela de particulier que le « repli », c'est à dire le fait qu'un patient pris en charge à domicile ou en UAD soit orienté vers une UDM ou un centre d'hémodialyse ou encore qu'un patient soit orienté d'une UDM vers un centre d'hémodialyse est prévu par les textes. Un centre d'hémodialyse doit disposer d'au moins un poste de repli pour 30 à 45 patients traités en hors centre et pour lequel il assure le repli. Le poste de repli est défini comme un poste d'hémodialyse réservé à la prise en charge temporaire du patient en cas de circonstances à caractère médical, technique ou social. Les textes prévoient également que le transfert, le repli temporaire ou définitif sont décidés par un médecin néphrologue de l'établissement.

[393] Les centres d'hémodialyse sont tous amenés à avoir une activité de repli et donc notamment à prendre en charge des patients dont l'état s'aggrave mais l'activité de recours ne concerne que certains centres que l'on pourrait qualifier d'experts. Elle est réalisée au bénéfice de patients particulièrement complexes, instables difficiles à équilibrer et qui mobilisent de ce fait des ressources importantes. Essayer de repérer cette activité en catégorisant plus finement les patients qu'ils prennent en charge, y compris à l'aide de code spécifique de la classification internationales des maladies (CIM 10, élaborée par l'OMS), a peu de chance d'aboutir. En outre, c'est un ensemble de paramètres qui explique que certains patients déjà pris en charge dans des centres d'hémodialyse soient envoyés vers un autre centre d'hémodialyse. Ainsi, il faudrait un effectif très important dans chaque catégorie de GHS pour arriver à caractériser une part faible de patients ayant bénéficié d'une prise en charge « de recours ». Or, l'enquête sur la dialyse n'est pas faite pour cela, très peu d'établissements étant potentiellement concernés par cette activité de recours

[394] La mission propose de procéder selon la même logique que pour les centres de compétences maladies rares par un comité de labellisation national comportant les représentants des fédérations d'établissements, des professionnels de santé, des sociétés savantes et des associations de patients. Cette labellisation serait octroyée pour une durée de cinq ans. Pour candidater pour cette activité de recours, les centres devraient répondre à un cahier des charges national, défini par le comité de labellisation, et mentionnant un effectif de 1 IDE pour 3 patients et non pour 4 patients comme c'est le cas pour les centres d'hémodialyse.

[395] Cette labellisation ne concernerait pas forcément la totalité d'un centre. A titre d'illustration, un établissement peut être autorisé pour 40 postes et n'assurer une mission spécifique de recours que pour 20 d'entre eux.

[396] Une partie du financement « mission spécifique de recours » correspondrait à la prise en charge de ce surcoût. L'autre spécificité des centres de recours est, compte tenu de la difficulté à stabiliser l'état du patient, d'adapter le nombre de séances de dialyse et leur durée ; la dialyse quasi quotidienne y est plus fréquente que les classiques 3 séances hebdomadaires. Pour en tenir compte, les GHS correspondant à cette activité bénéficieraient d'un marquage « recours » ayant pour conséquence la prise en compte du surcoût lié à cette fréquence de dialyse par un financement dans le cadre de la mission spécifique recours. La mission spécifique recours serait donc financée par le surcoût lié aux charges fixes supplémentaires et par le surcoût lié à la fréquence des séances. Un rapport d'activité annuel présentant notamment le type de patients et leur parcours (provenance – sortie) serait transmis au comité de labellisation par l'établissement.

Recommandation n°11 Financer la mission spécifique recours en fonction du nombre de postes réservés pour ce type de prise en charge en prenant en compte le surcoût lié au ratio de 1 infirmier pour 3 malades et aux nombres de séances réellement réalisées par séquence.

5.2.5 La mission a relevé des points de vigilance, dont certains justifient un ajustement des orientations et la mise en place de mesures sans attendre la fin des travaux sur la réforme

[397] Le rapport charge et produits pour 2024 mentionnait qu'en 2022, 55 666 patients étaient dialysés et que la dépense de prise en charge des patients dialysés (77 200 euros par patient) est 4 fois supérieure à celles des patients ayant une MRC certaine. Les dépenses affectées à la dialyse étaient de 63 400 euros. Les dépenses de transports étaient de 14 568 euros par patient en HD et 1 680 euros pour les dépenses en DP. Les auteurs analysaient l'évolution de ces dépenses entre 2015 et 2020. Un extrait figure dans l'encadré suivant.

Evolution des dépenses pour la prise en charge des patients dialysés entre 2015 et 2020

Extrait du rapport CNAM charges et produits pour 2024

Entre 2015 et 2020, les dépenses pour la prise en charge des patients dialysés ont augmenté de 2,6 % par an en moyenne, essentiellement du fait de l'augmentation des effectifs. Néanmoins, la dépense moyenne a diminué de 2 130 euros par patient entre 2015 et 2019, en lien avec les séjours en MCO, probablement du fait de la baisse du prix du forfait de dialyse. À partir de 2020, la dépense moyenne augmente du fait des séjours en MCO (+ 2 700 euros entre 2020 et 2022), des transports (+ 600 euros) et de la liste en sus en MCO (+ 400 euros). Les hospitalisations pour Covid-19 et l'augmentation des tarifs des différents forfaits de dialyse (établissements publics et privés) sur la période 2020-2023 peuvent expliquer l'augmentation des dépenses de séjours en MCO.

[398] Les enjeux financiers liés à l'activité de dialyse dans le contexte de vieillissement de la population expliquent les efforts de différents pays pour réduire les coûts liés à cette activité en modifiant les modes de paiements des séances. Ces évolutions sont indispensables et urgentes à mettre en œuvre mais doivent être accompagnées d'autres mesures.

5.2.5.1 La question du temps médical et de sa rémunération impacte l'organisation de l'offre, la qualité des prises en charge, leur pluridisciplinarité et les incitatifs à mettre en œuvre pour mieux adapter l'orientation des patients à leurs besoins et leurs attentes

- **La disponibilité des néphrologues auprès des patients dialysés dès qu'ils le nécessitent est une priorité qui n'est pas suffisamment garantie par les textes**

[399] Les modalités d'autorisation de centre d'hémodialyse prévoient un nombre de néphrologues en fonction du nombre de postes de dialyse autorisés et qu'au moins un médecin néphrologue assure une présence médicale permanente sur le site de l'établissement de santé pendant toute la durée des séances d'hémodialyse. Il est précisé que l'effectif médical demeure conforme à la décision d'autorisation et aux critères de bonnes pratiques validés par la HAS.

[400] Ce ratio de néphrologues n'est pas exprimé en fonction du temps de travail et l'addition de plusieurs temps partiels, voire très partiels, peut concourir à atteindre le nombre de néphrologues exigible dans les textes.

[401] La mission estime que cela ne permet pas d'offrir de garantie sur la prise en charge des patients. A titre d'illustration, tout en respectant la réglementation, un seul néphrologue peut être amené sur une journée donnée à :

- assurer la visite de tous les patients dialysés, par exemple 80 patients si l'établissement est autorisé pour 40 postes de dialyse et assure deux séances de dialyse par jour ;
- donner des avis néphrologiques demandés par les différents services de l'établissement ;
- assurer le suivi néphrologique des patients hospitalisés.

[402] Les consultations ne peuvent pas être facturées pour les patients lors de la séance de dialyse. Ce point mériterait un contrôle systématique. Cette situation, comme la précédente, ne reflète pas la généralité des pratiques et doit être traitée comme telle (*cf.* construction d'un tableau d'indicateurs atypiques).

[403] Un ratio portant sur le nombre de patients maximum que peut prendre en charge un néphrologue lors d'une séance de dialyse pourrait être défini en le fixant de façon suffisamment large pour qu'il ne devienne pas une entrave au fonctionnement normal des centres mais permette d'empêcher les abus. La mission a bien conscience qu'en fonction des situations deux patients peuvent mobiliser toute l'attention du néphrologue pendant une séance de dialyse. Le ratio ne vise pas à normer un temps par patient, ce qui n'aurait pas de sens. Il permet de prévenir des situations aberrantes que le ratio néphrologues par postes actuellement prévu par la règlementation ne permet pas d'empêcher.

[404] Ce point est traité dans le cadre du tableau de bord visant à repérer les établissements de dialyse aux pratiques atypiques.

[405] Par ailleurs, l'obligation d'un nombre de néphrologues par postes n'est pas systématiquement respectée, ni contrôlée. Le non-respect des textes n'entraîne pas toujours de sanction, la suspension de l'autorisation pouvant parfois compromettre la prise en charge de la file active de patients suivis dans le centre.

[406] Enfin, alors qu'aujourd'hui les textes prévoient la nécessité d'un néphrologue présent au moment des branchements/débranchements sur le site de l'établissement, la mission a pu constater que ce point n'est pas toujours respecté. Dans certains établissements, il peut arriver que les infirmiers branchent ou débranchent les patients, sans que le médecin ne soit présent sur le site. La mission rappelle que la présence du médecin est obligatoire.

- **L'évolution du rôle des néphrologues, des infirmiers et des IPA constitue un enjeu majeur pour la prise en charge des patients dialysés.**

[407] Les difficultés d'accès à un néphrologue bien que leur densité ait évolué à la hausse ont été développées précédemment. Ces évolutions sont à mettre en parallèle avec l'évolution du rôle des infirmiers et en particulier des IPA. La loi Jomier prévoit la définition de ratios de personnels soignants par la HAS par spécialité et la néphrologie est concernée, même s'il existait déjà en dialyse des ratios de professionnels par patients. L'évolution du rôle des néphrologues et des IPA, le développement constructif de la pluridisciplinarité montrent que les IPA pourraient jouer un rôle plus important en complémentarité avec le néphrologue. Ce point a été mis en avant lors de plusieurs échanges avec les parties prenantes. Les établissements qui les développent ont expliqué à la mission tout l'intérêt de ce type de prise en charge.

- **La rémunération des néphrologues pour les séances de dialyse constitue un élément d'analyse essentiel à prendre en compte**

[408] Les néphrologues des établissements ex-DG sont salariés avec des rémunérations définies dans un cadre statutaire indépendant de l'activité réalisée. Ils y exercent à temps complet ou à temps partiel. L'activité au sein de ces établissements se partage le plus souvent entre le centre d'hémodialyse, les UDM si l'établissement où ils exercent en comportent, les services d'hospitalisation où sont notamment pris en charge les patients présentant une

insuffisance rénale aigüe et leurs consultations. Certains d'entre eux peuvent intervenir dans des structures associatives pratiquant d'autres modalités de dialyse dans le cadre de la journée d'intérêt général et dans des structures publiques notamment pour réaliser des consultations avancées.

[409] Les néphrologues libéraux qui exercent dans les établissements ex-OQN en centre d'hémodialyse sont rémunérés en fonction des actes et consultations réalisés ; les GHS financés aux établissements ex-OQN en centre ne comprenant pas les honoraires des médecins. S'ils réalisent des actes techniques, ils sont rémunérés selon les règles de la classification commune des actes médicaux (CCAM). Chaque séance de dialyse donne lieu à la cotation d'un acte par le praticien. Le financement est donc lié au nombre de séances de dialyse. Les néphrologues peuvent également être amenés à donner des avis relevant de leur spécialité sur des patients hospitalisés dans l'établissement (avis ponctuels de consultant). Ils assurent également la prise en charge médicale de patients hospitalisés relevant de leur spécialité (actes, consultations). Ils réalisent par ailleurs les consultations des patients en libéral, notamment celles concernant des patients dialysés, mais en dehors des séances de dialyse[188].

[410] En UDM ex-OQN, pour les séances d'hémodialyse, l'établissement est rémunéré par le forfait D11, hors honoraires médicaux. En UDM, il est prévu la visite d'un néphrologue de l'équipe une à trois fois par semaine en cours de séance, selon le besoin médical du patient, qui peut donc assurer sa cotation trois fois par semaine au maximum, cette consultation se faisant pendant la séance de dialyse. La consultation avec examen médical complet dans un local de consultation, au moins une fois par mois est également prévue[189]. Les médecins exercent en UDM soit comme salariés de l'établissement, soit en libéral. S'ils sont salariés de l'établissement autorisé pour cette modalité, les honoraires sont versés à l'établissement, dans le cas contraire, ils sont versés aux néphrologues libéraux. En dehors de la séance de dialyse, les néphrologues peuvent être amenés à réaliser et facturer des consultations dans un autre lieu ou encore des actes techniques non liés à la séance de dialyse.

[411] En UAD, pour les séances d'hémodialyse, l'établissement est rémunéré par le forfait D12 pour l'autodialyse simple, D13 pour l'autodialyse assistée. Là encore, le forfait ne comprend pas les honoraire médicaux. Il est prévu la visite d'un néphrologue, en cours de séance, au moins une fois par trimestre en autodialyse simple et au moins une fois par mois en autodialyse assistée, ainsi qu'une consultation avec un examen médical complet dans un local de consultation, pouvant être extérieur à l'unité d'autodialyse, au moins une fois par trimestre, sans préjudice des autres consultations de néphrologie selon le besoin médical du patient. La rémunération des néphrologues se fait de la même manière que pour les UDM, soit dans le cadre d'un exercice salarié, soit dans un cadre libéral.

[412] Pour la DP, comme pour l'ensemble des modalités de financement des établissements ex-OQN, les honoraires médicaux ne sont pas inclus dans les forfaits. Ainsi, l'acte de la CCAM YYYY007 intitulé « forfait hebdomadaire de prise en charge d'un patient » n'est pas compris dans les forfaits D15 (DPA) et D15 (DPCA). Il est facturé 56 €. L'encadré ci-dessous précise les actes et prestations dont le patient doit bénéficier pour que ce forfait puisse être facturé.

[188] Le fait de facturer des actes de dialyse exclut du reste la facturation en même temps d'une consultation
[189] Art D6124-76 du CSP

Actes et prestations dont le patient doit bénéficier pour que le forfait hebdomadaire de prise en charge de la DP YYY007 puisse être facturé[190]

- consultation initiale de mise à domicile ;

- consultations de suivi à un rythme au moins trimestriel, y compris les consultations pour affection intercurrente, la télésurveillance des constantes du patient et des paramètres de la dialyse
- suivi biologique mensuel

- continuité des soins dans le cadre de l'astreinte assurée par un néphrologue de l'équipe médicale mentionnée à l'article D6124-69 du code de Santé Publique
- coordination de la prise en charge avec l'équipe paramédicale « Infirmière Diplômée d'État, diététicienne, psychologue », le médecin traitant et les équipes sociales
- préparation du dossier en vue de l'inscription sur la liste des patients en attente de greffe, le cas échéant

[413] Il est mentionné que le forfait est facturé par semaine de traitement, y compris lorsque le patient est hospitalisé au sein d'un établissement de santé pour une durée inférieure à 2 jours. Lorsque le patient est hospitalisé 2 jours ou plus, dans un établissement de santé, le forfait ne peut pas être facturé. Le forfait ne peut pas être facturé lorsque le patient bénéficie d'une autre modalité de prise en charge de dialyse.

[414] Seul le rôle des néphrologues dans l'accompagnement des patients en HDD n'est pas prévu et ne donne pas lieu à une rémunération. Ce point sera développé dans la partie consacrée aux incitatifs à mettre en place sans attendre pour développer l'HDD.

[415] C'est une réflexion d'ensemble qui doit être menée sur la rémunération des néphrologues qui exercent dans les établissements ex-OQN qui constituent la majorité des offreurs de dialyse en hors centre et en centre[191].

[416] La réforme du financement prévoit, quelles que soient les modalités de dialyse un financement à la séquence. Les charges médicales sont inclues dans les nouveaux forfaits pour le secteur ex-DG. En cohérence avec cette réforme du financement, les néphrologues libéraux devraient bénéficier d'une rémunération forfaitaire, également à la séquence. Des travaux sont en cours depuis de nombreuses années dans le cadre du Haut conseil des nomenclatures.

Recommandation n°12 Faire aboutir les travaux du Haut Conseil des Nomenclatures concernant un financement à la séquence pour les néphrologues libéraux en même temps que la mise en place de la réforme de la tarification.

- **La télésurveillance et les téléconsultations**

[417] La Commission Nationale d'Évaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé de la HAS dans son avis sur la télésurveillance de 2023[192] a donné un avis favorable à l'inscription de la ligne générique proposée par l'avis de projet sur la liste mentionnée à l'article L.162-52 du code de la sécurité sociale notamment pour les patients dialysés chroniques en UDM

[190] www.ameli.fr
[191] 44% des séances en centre et 32% en UDM, 29% en UAD réalisées par des EBL, plus de 50% des séances en UDM, 71% en UAD et plus de 80% des séances d'HDD et de DP réalisées par des EBNL ex-0QN
[192] Avis de la CNEDIMTS, Télésurveillance médicale du patient insuffisant rénal chronique, HAS, mars 2023

ou en UAD et les patients dialysés à domicile quel qu'en soit le mode[193]. Des critères de non-éligibilité liés au patient sont également mentionnés[194]. Les précisions sont également apportées sur le dispositif médical numérique qui doit permettre de recueillir des données qui sont les mêmes pour les patients dialysés à domicile en hémodialyse, en UDM ou en unité d'autodialyse[195]. Pour les patients en dialyse péritonéale, le poids, la pression artérielle, le taux d'ultrafiltration et le volume des poches doivent être recueillis. Il est précisé que la fréquence de collecte et de transmission des données susmentionnées doit être au minimum hebdomadaire, voire plus rapprochée selon les enjeux du suivi. En outre, le dispositif médical numérique doit permettre l'émission par un algorithme des alertes suivantes : alertes de signalement en cas de données mesurées hors de la zone cible ; alertes relatives à la non-transmission des données et ces alertes ne peuvent pas être désactivées par l'opérateur. Des spécifications techniques sont fixées pour les patients dialysés à domicile en dialyse péritonéale[196] et pour l'ensemble des patients[197]. L'Assurance maladie souligne dans le rapport charges et produits qu'elle accompagnera également, quand cela est pertinent, le développement encadré des pratiques de télésurveillance.

5.2.5.2 Les modalités de financement de la dialyse à domicile doivent être revues avec certaines mesures à prendre sans attendre la mise en œuvre complète de la réforme en 2027

[418] L'ensemble des parties prenantes convient de l'intérêt de développer la dialyse à domicile pour les patients qui peuvent et souhaitent en bénéficier compte tenu de tous les aspects positifs pour le patient qui ont été développés plus haut. Les économies liées au coût évité des transports sont un autre argument en faveur de son développement.

---

[193] Cette liste permet, selon des modalités décrites dans l'article L162-52, la prise en charge ou le remboursement par l'assurance maladie des activités de télésurveillance médicale

[194] Impossibilité physique ou psychique pour le patient ou l'aidant d'utiliser le dispositif médical (DM) numérique de télésurveillance médicale et/ou ses accessoires de collecte selon le jugement du médecin désirant inclure le patient dans le projet de télésurveillance médicale ; Refus du patient à la transmission des données nécessaires à la mise en œuvre du contrôle de l'utilisation effective du DMN et à l'obtention de résultats individualisés ou nationaux d'utilisation en vie réelle ; Refus du patient d'avoir un accompagnement thérapeutique

[195] Extrait de l'avis de la CNEDIMS sur les données à recueillir : en début de séance : poids réel, poids sec, pression artérielle, fréquence cardiaque / en cours de séance : perte de poids, taux d'ultrafiltration, pression artérielle machine, pression veineuse machine, pression artérielle, fréquence cardiaque/ en fin de séance : poids de sortie, variation par rapport au poids sec, fréquence cardiaque, pression artérielle, durée de compression des poids

[196] Photographies de l'orifice du cathéter ; aspect du liquide péritonéal ; diurèse ; déroulement des cycles nocturnes et rapport des alarmes du cycleur (si dialyse péritonéale automatisée) ; température corporelle

[197] Fonction de collecte et de transmission d'un questionnaire validé de qualité de vie du patient ; Recueil des résultats individualisés correspondant aux indicateurs définis, lorsqu'ils existent ; Recueil des résultats nationaux d'utilisation en vie réelle correspondant aux indicateurs définis, lorsqu'ils existent ; Fonction permettant la transmission par l'opérateur, au service du contrôle médical, des données nécessaires au suivi de l'utilisation effective du DMN et des résultats individualisés ou nationaux d'utilisation en vie réelle correspondant aux indicateurs définis, lorsqu'ils existent ; Fonction permettant l'accès aux bilans biologiques et la transmission de ces données de façon automatique et structurée.

[419] Sans attendre la mise en œuvre de la réforme du financement prévue en 2027, des mesures concrètes doivent être adoptées afin de lever certains freins décrits depuis plusieurs années.

- **L'hémodialyse à domicile pourrait être rendue plus attractive pour les patients et elle est peu attractive pour les établissements, pour les néphrologues et pour les infirmiers.**

[420] L'article D6124-85 du CSP, prévoit que l'établissement titulaire de l'autorisation de traitement d'hémodialyse à domicile (HDD) propose la formation du patient et de la tierce personne qui l'assistera soit en centre d'hémodialyse, soit en unité de dialyse médicalisée, soit dans une unité de formation à l'hémodialyse indépendante. Le forfait ne couvre pas de formation au domicile alors que cet apprentissage dans les conditions de vie du patient est essentiel. Le nombre de postes d'entraînement est fixé par la réglementation.

Recommandation n°13 Créer un forfait spécifique pour financer la formation couvrant la période d'installation des patients hémodialysés à domicile

[421] Le fait de devoir assurer la ponction de la fistule est décrit comme un des éléments entraînant une réticence des patients à choisir l'hémodialyse à domicile. L'ensemble des parties prenantes a souligné la nécessité de permettre la ponction de la fistule par un infirmier pour les patients qui sont traités en hémodialyse à domicile. Cette demande est formulée depuis plusieurs années. Cet acte n'existe pas à la NGAP. La CNAM dans le rapport Charges et produits pour 2024 mentionne la nécessité d'inscription à la NGAP d'un acte de ponction de fistule artérioveineuse par un infirmier diplômé d'État (IDE) à domicile, afin de faciliter la mise en œuvre de la dialyse autonome. Cette préconisation d'inscrire cet acte à la NGAP est par ailleurs formulée depuis de nombreuses années notamment par les associations de patients et la SFNDT. L'inscription revient à l'UNCAM après avoir recueilli en amont l'avis de la HAS. Tant que ce frein majeur ne sera pas supprimé, l'HDD ne pourra pas se développer.

Recommandation n°14 Engager le processus d'inscription à la NGAP d'un acte de ponction de fistule artérioveineuse à domicile par un infirmier diplômé d'État et prévoir une cotation adaptée

[422] Il n'existe pas de prise en charge forfaitaire médicale pour l'hémodialyse à domicile et certains patients peuvent en conséquence renoncer à ce type de prise en charge du fait de ce qui peut être ressenti comme une trop grande distance avec les soignants. La rémunération des néphrologues doit évoluer pour permettre la cotation d'un acte médical « forfait de prise en charge pour la dialyse à domicile » à l'instar de l'acte YYYY007 mentionné précédemment avec un contour défini avec le même degré de précision. Un contenu précis de leurs modalités d'intervention devrait être défini afin d'une part de sécuriser les patients qui souhaitent s'engager vers ce type de modalités, d'autre part de favoriser, lorsque le patient le souhaite l'accès à ce type de prise en charge par une meilleure association des néphrologues à ce type de parcours, qui doit pouvoir être modifié si le patient le décide.

[423] L'enjeu est de permettre le développement de l'HDD pour les patients qui le souhaitent. La rémunération forfaitaire versée aux néphrologues libéraux sera largement compensée par l'évitement des coûts de transport.

Recommandation n°15 Prévoir une rémunération forfaitaire hebdomadaire des néphrologues qui assurent le suivi des patients en hémodialyse à domicile, à l'instar de ce qui existe pour le suivi des patients traités par dialyse péritonéale

[424] La recommandation N°8 formulée précédemment pourrait être mise en œuvre sans attendre la fin de la réforme de dialyse, sous réserve que les néphrologues s'engagent à accepter un financement hebdomadaire à la séquence de dialyse.

- **De nombreux freins à la dialyse péritonéale perdurent**

[425] L'article R. 162-33-2 du code de la Sécurité Sociale précise que les actes infirmiers ne sont pas facturables en sus des forfaits facturés par les établissements privés, ce qui s'applique donc aux établissements qui ont une activité de dialyse péritonéale à domicile. Il incombe donc à la structure de dialyse de rémunérer les infirmiers libéraux intervenant à sa demande au domicile des patients pour la dialyse péritonéale. Dans la pratique, les infirmiers libéraux facturent parfois voire souvent directement à l'assurance maladie les actes réalisés pour les patients pris en charge en dialyse péritonéale par un établissement privé, ce que ne permet pas le texte. Des contrôles réalisés par l'assurance maladie ont mis en évidence ces pratiques avec notifications à l'établissement qui aurait dû rémunérer l'IDE et ne l'a pas fait et à l'IDE si elle a été rémunérée deux fois par la structure de dialyse et l'Assurance maladie.

[426] A la demande de la DGOS et des parties prenantes, compte tenu d'une volonté partagée par la Cnam de développer la DP, dans l'attente de la réforme du financement, la Cnam a mis en place un moratoire et « n'engagera pas de nouveaux contrôles sur ce thème dans les prochaines semaines ; les contrôles déjà lancés par certaines caisses seront cependant poursuivi »[198].

[427] L'instruction précitée mentionnait d'autres freins spécifiques au développement de la dialyse péritonéale : valorisation insuffisante de la séance, du temps médical, réglementation ne permettant pas la prise en charge des soins infirmiers en EHPAD, difficultés d'organisation du repli, démographie médicale déclinante, insuffisance de la coordination des soins, implication ou formation encore insuffisamment développée des néphrologues, asymétrie de l'information des patients concernant cette modalité d'épuration.

[428] La réglementation a évolué avec la possibilité de faire prendre en charge des soins infirmiers en EHPAD, ce qui permet la poursuite de la DP en EHPAD. Lorsque le patient est hospitalisé à domicile, la réalisation d'un des actes de traitement de l'insuffisance rénale chronique peut donner lieu à facturation du forfait d'hémodialyse en unité de dialyse médicalisée (D11), d'autodialyse simple (D12) ou assistée (D13), ou d'hémodialyse à domicile (D14). Le cumul de facturation d'un séjour d'HAD avec un forfait d'entraînement à la dialyse péritonéale automatisée (D20), un forfait d'entraînement à la dialyse péritonéale continue ambulatoire (D21) ou un forfait d'entraînement à l'hémodialyse en unité de dialyse médicalisée (D 24) est également autorisé. Ce n'est pas le cas pour les patients qui doivent être pris en charge en Soins médicaux et de réadaptation (SMR). Pour ces patients en dialyse péritonéale, l'établissement prendra à sa charge

[198] Courrier du DG de la Cnam du 24 novembre 2025ayant pour objet « Réponse à votre courrier du 06 octobre 2025 relatif à la demande de moratoire sur l'interprétation du forfait dialyse appliquée aux soins infirmiers en dialyse péritonéale assistée », N/Réf. : DDGOS/DOS/DHOSPI-2025D/10297

la réalisation de la dialyse). Ce fonctionnement est plus défavorable que celui du MCO qui peut facturer un supplément journalier pour la dialyse péritonéale.

Recommandation n°16 Créer un forfait permettant de facturer la dialyse péritonéale pour les patients hospitalisés pour une prise en charge en en soins médicaux et de réadaptation

L'ensemble des recommandations formulées par la mission concernant la dialyse à domicile correspondent au premier abord à de nouvelles dépenses pour l'Assurance maladie.

La décision de suivre ou non ces recommandations doit s'appuyer sur le recensement de l'ensemble des facteurs de coûts, en particulier sur la prise en compte des coûts évités pour l'assurance maladie. La mission considère que les mesures qu'elle recommande doivent être prises sans attendre l'aboutissement de la réforme du financement, nécessaire et complexe, et qui nécessitera des études d'impact afin de ne pas déstabiliser l'offre de dialyse avant sa mise en œuvre. Ces mesures permettront aux patients, qui souhaitent être pris en charge à domicile, et pour lesquels cette prise en charge est adaptée, d'améliorer leur qualité de vie et de réduire les dépenses de l'assurance maladie.

Le tableau ci-dessous présente un recensement des facteurs de coûts en différenciant les dépenses et les coûts évités, en centrant sur les décisions concernant la dialyse à domicile.

Tableau 21 : Recensement des facteurs de coûts intervenant dans les décisions concernant la dialyse à domicile

Dépenses supplémentaires pour l'Assurance maladie	Coûts évités pour l'Assurance maladie
• Facturation à l'Assurance maladie des séances de DP pour les patients pris en charge en SMR • Rémunération forfaitaire hebdomadaire des néphrologues qui assurent le suivi des patients en hémodialyse à domicile • Création d'un forfait spécifique pour financer la formation couvrant la période d'installation des patients hémodialysés à domicile • Inscription à la NGAP d'un acte de ponction de fistule artérioveineuse à domicile par un IDE	• Coût de transport des patients dialysés hors domicile trois fois par semaine, aller-retour • Ecart avec le forfait actuel UAD ou UAD assistée si des patients étaient pris en charge à domicile en HDD ou en DP

Source : mission

Sans procéder à un chiffrage des coûts, la mission a souhaité apporter des éléments d'éclairage afin que les décideurs puissent avoir un ordre de grandeur des dépenses et des coûts évités, en particulier s'agissant des transports.

Le patient dialysé à domicile n'aura plus besoin de se rendre dans un autre lieu de dialyse, ce qui évitera les dépenses liées aux coûts de transports. Certains patients, alors qu'ils peuvent être pris en charge à leur domicile, ne sont pour autant pas en capacité de se rendre dans un lieu de dialyse par leurs propres moyens.

Le rapport Rein 2023 précise les modalités de transport pour les patients hémodialysés hors domicile au 31 décembre 2023. Sur les 42 450 patients concernés, soit 92 % des patients dialysés, 19 % ont recours à une ambulance 73,4 % à un VSL ou un taxi et 7 % à un autre moyen. Le rapport présente également les modalités de transport selon le handicap. Sur les 5051 patients pour lesquels la marche est autonome, 11 % ont recours à une ambulance, 81 % à un VSL ou un taxi, 8 % à un autre moyen. Le critère marche autonome n'est pas le seul à expliquer un besoin de transport pour un patient.

Le rapport Charge et Produits 2026 précise que les deux tiers des dépenses de transport s'expliquent par le traitement de quatre pathologies dont l'insuffisance rénale (16 %). Il note que La dépense annuelle moyenne de transport (tous modes confondus) pour les patients se rendant à une séance de dialyse est de près de 13 000 euros en 2023 (la médiane étant à 9 348 euros). Il souligne que la prescription des transports dans le cadre des séances de dialyse comporte un véritable enjeu d'efficience des dépenses de santé.

Par ailleurs, les interlocuteurs de la mission ont souligné que du fait de la pression de sociétés de transports, un mode de transport plus lourd que celui qui aurait été adapté est parfois utilisé. La mission n'a pas approfondi sous cet angle la question des transports mais a souhaité la prendre en compte pour insister sur la nécessité de favoriser les prises en charges à domicile quand elles sont adaptées et souhaitées.

Dans ce contexte, éviter les transports en facilitant la dialyse à domicile pour les patients qui le souhaitent et quand ce mode de prise en charge est adapté constitue une mesure pertinente pour l'Assurance maladie et pour les patients.

5.2.6 L'impact environnemental de la dialyse doit être pris en compte et suppose la mobilisation de ressources pour généraliser les bonnes pratiques de la dialyse verte

[429] La dialyse a un impact environnemental important, et bien que la mission n'ait pas spécifiquement investigué le sujet, elle s'est appuyée sur différents travaux pour documenter les enjeux en matière de transition écologique.

[430] La SFNDT s'est emparée du sujet en publiant en 2023 un « Guide des bonnes pratiques de la dialyse verte ». Il rapporte que l'hémodialyse entraîne une consommation importante :

- Impact carbone : 7 à 9 tonnes de CO2 équivalent par patient et par an en plus des émissions de la vie quotidienne (empreinte carbone moyenne d'un français 9,9 tonnes de CO2 par an).
- Consommation d'énergie : environ 2543 kWh/ an/patient (à peu près la moitié de la consommation d'un foyer, qui est de 4710 kWh/an)
- Consommation d'eau : environ 382 litres/ séance/patient soit 60 000 litres/an/patient (correspondant à la consommation moyenne annuelle d'un français qui est de 59 130 litres/ an). A noter qu'en moyenne 30 % de cette eau est rejetée sans avoir été directement utilisée pour le soin
- Production de déchets : 1,7 à 2,5 kg/séance/ patient soit 256 à 390 kg/an/patient (à comparer aux plus de 580 kg de déchets ménagers produits en France par habitant)

[431] Il propose de nombreuses pistes, accompagnées de fiches actions et d'exemples de réalisation, permettant de réduire l'impact environnemental de la dialyse. Beaucoup de pistes ne sont pas spécifiques à la dialyse (par exemple, meilleure gestion de la température dans les locaux, mise en place de co-voiturage pour les professionnels du centre etc.). D'autres pistes sont plus spécifiques, notamment en lien avec l'utilisation de l'eau et des déchets.

[432] Pour dialyser un patient, une très grande quantité d'eau est nécessaire pour réaliser un dialysat[199], cela est obtenu par osmose inversée (osmose simple ou bi-osmose qui conduit à rejeter 30 à 50 % de l'eau). Le dialysat, utilisé pour épurer le sang du patient, est lui aussi rejeté à l'égout. La dialyse implique également l'utilisation d'acide de dialyse. On peut signaler les bonnes pratiques suivantes :

- Réutiliser l'eau après osmose inversée : il est possible de mettre en place une cuve de stockage et de réutiliser cette eau "grise", non potable, dans les chasses d'eau, piscines, arrosage. Le guide mentionne aussi la possibilité de réutiliser le dialysat, plus difficile à mettre en œuvre.
- Changer les centrales de traitement d'eau : selon l'ancienneté de la machine, la consommation d'eau pour une séance varie considérablement. Plusieurs exemples de machines récentes permettent d'utiliser un peu moins de 400L d'eau par séance (contre 700 à 800 pour des machines plus anciennes)
- Investir dans l'installation d'une centrale d'acide plutôt que d'acheter des bidons d'acide, ce qui permet de réduire la génération d'emballages plastiques mais aussi l'empreinte carbone de la livraison.
- Réduire le débit du dialysat pour réduire la consommation d'eau, d'acide et de bicarbonate : il s'agit d'ajuster le débit du produit aux besoins du patient : le guide cite des publications scientifiques indiquant qu'un débit de 400mL/min ne diminue pas la qualité de l'épuration à court terme (pas de preuves sur le long terme, ce qui implique de suivre l'impact pour chaque patient). Le débit utilisé peut-être deux fois supérieur en pratique.

[433] Dans une présentation à l'OMEDIT Grand Est[200], le Dr Pierre Filipozzi essayait d'établir une comparaison entre les traitements à proposer aux patients en IRCT. Il indiquait que la greffe avait également un bénéfice environnemental, avec un impact carbone de -95.7 % par rapport à l'hémodialyse et de -90.9 % par rapport à la dialyse péritonéale. Les éléments publiés (ne concernant pas la France) semblent indiquer que la dialyse péritonéale a un impact moindre que l'hémodialyse. Par ailleurs, les dialyses à domicile évitent l'impact du transport (des patients comme des soignants) et ont donc un effet favorable. Elles méritent donc pour cela aussi d'être privilégiées si elles répondent aux besoins et aux souhaits du patients.

[199] Liquide mis en contact avec le sang au travers de la membrane de dialyse.
[200] Impact environnemental de la dialyse et propositions du guide des bonnes pratiques de la dialyse verte, 5 décembre 2023

[434] Dans une publication à destination des patients[201], la SFNDT conseille de : "Envisager et s'informer sur la dialyse péritonéale, dont l'empreinte carbone est bien plus faible que celle de l'hémodialyse, sur la dialyse à domicile ou la dialyse au plus proche de son domicile" tout en rappelant que "La qualité de l'épuration et la qualité de vie sont toujours prioritaires." Elle rappelle par exemple que la dialyse longue est écologiquement moins bonne mais permet une meilleure épuration et une meilleure qualité de vie et une meilleure réinsertion professionnelle.

[435] La prise en compte des enjeux environnementaux par les établissements de dialyse est cruciale (Le système de santé produit 8 % des émissions totales de la France soit 49,6 millions de tonnes par an (chiffres 2020 selon le Shift Project)). La mission a rencontré plusieurs établissements ayant engagé une réflexion et des actions (par exemple, un centre ayant acquis une centrale d'acide). Ces pratiques reposent souvent sur des investissements importants. Leur rentabilité semble possible selon les exemples évoqués par le guide, mais cela ne supprime pas l'enjeu du soutien à apporter à ces bonnes pratiques.

5.2.7 L'ARS doit se doter d'un tableau de bord qui doit lui permettre de repérer certains établissements dont les pratiques apparaissent très atypiques

[436] Les indicateurs de qualité visent avant tout à améliorer la prise en charge des patients en permettant aux acteurs concernés de s'interroger sur leurs pratiques en disposant notamment d'éléments de comparaison.

[437] Par ailleurs, il est indispensable que les ARS puissent disposer d'éléments pouvant constituer un faisceau d'indices susceptibles de susciter leur intervention afin d'assurer de la qualité de prise en charge des patients.

[438] La lettre de mission vise également des travaux sur le repérage d'établissements nécessitant, compte tenu de certains indicateurs liés à leur pratique de dialyse, que les ARS puissent diligenter des contrôles.

[439] Les travaux de la mission et les échanges avec les parties prenantes permettent d'orienter la construction de tels indicateurs, sur certains points de vigilance décrits ci-dessous, non exhaustifs et qui méritent pour certains d'être affinés.

5.2.7.1 L'inscription sur la liste de greffe constitue une priorité pour l'établissement et l'équipe de néphrologues pour assurer une meilleure qualité de vie aux patients qui sont en mesure de se faire transplanter

[440] Comme développé dans le 5.1.4, l'inscription des patients sur la liste de greffe représente un enjeu majeur, l'accès à la greffe, restant la meilleure modalité de suppléance pour la qualité de vie du patient.

[201] Le retentissement écologique du traitement de l'insuffisance rénale chronique Et vous, que pouvez-vous faire ?, SFNDT, non daté

[441] Or, le taux de patients inscrits sur liste est très variable d'une région à une autre, d'un établissement à un autre. Il dépend bien évidemment du nombre de patients en stade 5, de leur état de santé, de leur âge, du taux de décès avant inscription, de leur refus d'être inscrits mais également du volontarisme des établissements à accompagner cette inscription.

[442] Aussi, comme recommandé par différentes parties prenantes, il serait utile pour les ARS de comparer les différences de taux d'inscription sur la liste d'attente de greffe entre les établissements réalisant des dialyses.

[443] Selon le rapport REIN de 2023, le taux de patients déjà inscrits en liste d'attente au démarrage de la dialyse a augmenté entre 2012 et 2023 et se situe à 13 % en moyenne nationale. Le taux d'inscription à un an du démarrage de la dialyse est quant à lui de 25 % en 2022 (il a également augmenté). Ces évolutions sont positives, mais doivent être poursuivies, et de la même manière sur l'ensemble du territoire, ne devant pas dépendre des pratiques des équipes de néphrologie.

[444] A partir des données REIN partagées par l'ABM, la mission a, toutes choses égales par ailleurs, tenté de reconstituer, par modalité de d'hémodialyse, le pourcentage de patients intégrés dans REIN, qui sont inscrits, non-inscrits ou prévus sur liste de greffe au 31/12/2023.

Tableau 22 : Pourcentage de patients inscrits, non-inscrits et prévus à l'inscription sur la liste de greffe en 2023 selon la modalité d'hémodialyse

Modalités d'hémodialyse	% de patients non-inscrits	% de patients inscrits	% de patients prévus à l'inscription
HD en centre	72	17	11
HD en UDM	54	31,5	14,5
HD en autodialyse	41	44	15
HD à domicile	35,5	49	15,5

Source : Mission à partir des données REIN 2023

NB : la mission a utilisé les données envoyées par l'ABM issues du registre REIN 2023 et en a tiré une moyenne, sachant que certains établissements ne remplissent pas le registre REIN. Ces données ne prennent pas en compte l'état de santé des patients, ni leur âge. Elles se fondent sur le nombre de patients dialysés au 31/12/2023. Elle a repris les appellations utilisées dans le rapport REIN.

[445] La mission invite les ARS à interroger les établissements qui s'écartent significativement de la moyenne des patients non-inscrits sur la liste d'attente, tenant également compte du motif de non-inscription ; donnée disponible dans REIN.

[446] Il serait également intéressant de regarder le délai entre le début de la dialyse et l'inscription du patient dialysé sur la liste d'attente.

5.2.7.2 La mise sous dialyse d'un patient atteint d'une maladie rénale chronique constitue un changement majeur dans la vie du patient et son initiation suppose que le traitement soit pertinent et adapté pour le malade.

[447] Les liens entre DFG et début de dialyse doivent être interprétés avec prudence mais un seuil justifiant d'interroger l'établissement doit pouvoir être défini par la SFNDT et la HAS.

[448] Les recommandations de bonnes pratiques de la HAS, figurant dans le guide du parcours de 2021, mentionnent l'étude randomisée IDEAL qui compare le bénéfice en termes de survie d'une initiation précoce de la dialyse (DFG estimé entre 10 et 14 ml/min/1,73 m^2) versus une initiation tardive de celle-ci (DFG estimé entre 5 et 7 ml/min/1,73 m^2 ou symptômes). La médiane de suivi était de près de quatre ans et aucune différence de mortalité n'a été relevée entre les deux groupes. La HAS souligne les difficultés d'estimation du DFG à partir de la créatinine qui ne permettent pas de définir de seuil d'initiation de la dialyse en l'absence de symptômes. Elle précise qu'il est alors recommandé de n'initier la dialyse qu'en présence de symptômes : signes d'urémie, impossibilité de contrôler l'hydratation ou la pression artérielle, aggravation de l'état nutritionnel, lesquels surviennent le plus souvent à partir d'un DFG estimé < 6-10 ml/min/1,73 m^2. Le rapport REIN 2023 montrait quant à lui que le DFG estimé (DFGe) à l'initiation du premier traitement de suppléance présentait une grande variabilité selon les régions ; la valeur médiane étant de 7.7 ml/min/1,73m2. Le tableau suivant présente le pourcentage en France de nouveaux cas par classe de niveau de la fonction rénale estimée par le DFG.

Tableau 23 : Pourcentage de nouveaux cas par classe de niveau de la fonction rénale (DFG estimé par l'équation du CKD-EPI) à l'initiation de la dialyse en France en 2023

	Médiane DFG ml/min/1.73m²	DFG selon la formule CKD-EPI				
		<5	5 à 9	10 à 14	15 à 19	≥20
Total Hexagone	7,8	16,6 %	56,9 %	20,1 %	4,2 %	2,2 %
Total Outre-Mer	5,8	38,9 %	42,9 %	13,4 %	3,2 %	1,6 %
Total France (dont Outre-Mer)	7,7	17,6 %	56,3 %	19,8 %	4,1 %	2,2 %

Source : REIN 2023, ABM

NB : Le pourcentage de nouveaux patients entrant en dialyse avec un DFG estimé à plus de 20 est de 2,2 % en France.

[449] Au regard des éléments qui précèdent, il semblerait qu'un DFG entre 15 et 19 ou > 20 reste de l'ordre de l'exception pour une première mise en dialyse. Ainsi, les ARS doivent être alertés par la situation d'établissements qui présenteraient un pourcentage de patients dialysés avec des DFG élevés nettement supérieur à la moyenne.

5.2.7.3 La voie d'abord utilisée pour un patient en hémodialyse, hors situation d'urgence, mérite d'être analysée

[450] Le rapport REIN de 2023 mentionne que la fistule artérioveineuse (FAV) est la voie d'abord vasculaire utilisée parmi 75 % des patients en hémodialyse (variation régionale de 56 à 83 %), un pontage et un cathéter tunnélisé sont utilisés dans 2 et 23 % des cas respectivement et l'utilisation d'un cathéter varie de 10 à 38 % selon les régions. Le rapport précise également que parmi les patients dont l'hémodialyse est déclarée comme débutée dans un contexte d'urgence, 86 % ont démarré sur cathéter et que pour 57 % de ces patients ayant débuté la dialyse sur cathéter, ce choix n'est pas dicté par l'urgence. Il mentionne en outre que le pourcentage de patients débutant la dialyse en urgence ou avec un cathéter varie d'une région à l'autre. Enfin, la proportion de patients ayant un cathéter comme voie d'abord augmente avec l'âge et est de 29 % chez les plus de 85 ans. Le patient peut également faire le choix d'un cathéter plutôt qu'une fistule.

[451] Pour autant, les sociétés savantes s'accordent sur un fait : lorsqu'elle est possible et choisie la FAV est un type d'accès plus sûr, avec une incidence infectieuse très faible.

[452] Tenant compte de l'ensemble de ces éléments, et des travaux existants, la mission encourage les ARS à surveiller le taux d'usage du cathéter pour des initiations en hémodialyse, hors urgence et à se rapprocher de l'établissement si ce taux parait atypique.

[453] La mission note que l'accès à la chirurgie vasculaire peut également être un frein à la mise en place de la FAV, les ARS doivent le prendre en compte dans leur appréciation.

5.2.7.4 Le ratio de néphrologues par rapport au nombre de postes autorisés en centre d'hémodialyse et le nombre de patients vus par jour par néphrologue constituent des points de vigilance

[454] Comme la mission a pu l'évoquer ce ratio n'est pas toujours respecté, et un sous-effectif est même dans certains cas « toléré ».

[455] Par ailleurs, la mission invite les ARS à interroger la répartition des patients à surveiller par néphrologues lors d'une séance de dialyse. Certes, ce taux n'est pas normé mais dans certains cas, il apparait nécessaire de s'assurer que le nombre de patients vu par un seul néphrologue en une séance permet réellement une prise en charge adaptée aux besoins des patients. Une estimation pourrait être demandée à la SFNDT afin d'aider à un ciblage des établissements avec lesquels il faudrait engager un échange dans les meilleurs délais.

[456] En fonction des besoins des ARS, les caisses primaires d'assurance maladie pourraient appuyer ces démarches en fournissant le nombre de consultations et d'actes par néphrologue et par jour (uniquement en ce qui concerne les néphrologues libéraux, pour les néphrologues salariés, les ARS peuvent analyser les effectifs et les activités autorisées avant de demander les plannings aux établissements).

[457] Enfin, la mission invite les ARS à être particulièrement attentives à la présence du néphrologue au moment des branchements/débranchements des patients (EIGs, alertes de la part des soignants etc.), qui est, outre une obligation réglementaire, une condition nécessaire de sécurisation de la prise en charge des patients.

5.2.7.5 Le respect du choix du patient passe également par la possibilité qui lui est offerte de changer de modalités de dialyse, vers des modalités plus autonomes, même quand il commence sa dialyse en centre

[458] Le changement de modalité lorsque les patients commencent leur dialyse par une modalité de dialyse autonome doit rester possible même s'il est uniquement le fait d'un changement d'avis du patient. Ce changement de modalité doit également être possible du centre vers les alternatives au centre et en particulier, si les patients le souhaitent, vers des modalités autonomes dont le domicile et les unités d'auto-dialyse.

[459] Le fait qu'un pourcentage très faible de patients dialysés en centre, à l'exception de ceux qui ont une activité de recours, quitte le centre pour une autre modalité plus autonome de prise en charge de la dialyse, constitue un indicateur de vigilance. Un mode de sortie à renseigner, dans les données du PMSI, pourrait renseigner sur la nouvelle modalité de prise en charge. A ce stade, il est possible dans REIN d'identifier la modalité de dialyse à J0 et à J90.

5.2.7.6 La durée et le nombre de séances de dialyse constituent également des données à surveiller, avec des seuils de vigilance à définir par la SFNDT en lien avec la HAS

[460] La HAS évoque en indicateur de qualité « une prescription de 3 séances et 12 heures hebdomadaires »[202].

[461] Bien que les échanges de la mission avec différents néphrologues aient permis de mettre l'accent sur l'importance d'adapter le nombre de séances et le nombre d'heures de dialyse par séance à chaque patient, il est pertinent de regarder la variabilité du respect de ces12 heures minimales hebdomadaires de dialyse au niveau des établissements.

[462] L'objectif est d'identifier, des établissements pour lesquels ces données sont atypiques. A ce jour il n'y a pas de solutions techniques, identifiées par la mission, qui permettent une transmission automatisée des données depuis les générateurs. Ce point mériterait d'être investigué.

[463] La mission note que des démarches de dialyse incrémentale et décrémentale voient le jour. Elle n'a pas investigué ce point qui peut, dans certains cas, encore rares, influer sur cet indicateur sans questionner la pratique de prise en charge des patients.

[202] Haute Autorité de Santé - Prise en charge des patients hémodialysés chroniques (DIA)

5.2.7.7 Un nombre de séances annuelles de dialyse par générateur supérieur à ce qui est prévu dans la réglementation peut être également un indicateur

[464] Un même poste ne peut être attribué successivement qu'à un maximum de 3 patients par 24 heures dans un centre (Article D6124-68 du CSP) ou dans une UDM (Article D6124-75 du CSP).

[465] Les séances de dialyse d'un même patient ont en général lieu 3 fois dans la semaine, aussi un même poste en centre ou en UDM permet de dialyser au maximum 6 patients différents sur une semaine. Sur un même poste, il est donc possible de réaliser au maximum 18 séances hebdomadaires ou 936 séances par an. Un écart du nombre de séances par postes au-delà de ce qui est autorisé peut justifier d'examiner de plus près les modalités de fonctionnement de la structure (durée des séances, horaires et jours de fonctionnements).

[466] Ces données sont accessibles depuis le PMSI permettant ainsi d'identifier les établissements qui ne respectent pas la réglementation, en centre comme en UDM.

[467] Le même calcul peut être fait pour les UAD où la réglementation impose deux patients maximum par 24h (Art D6124-83). Aussi, cela revient à un maximum de 12 séances hebdomadaires et 624 séances par an.

5.2.7.8 Seule l'analyse conjointe de plusieurs indicateurs peut constituer un signal d'alerte pour les ARS

[468] Chaque indicateur pris séparément ne permet pas de porter d'emblée un jugement négatif sur l'établissement ou les pratiques de prise en charge au sein de l'établissement. Le dialogue doit constituer une première étape pour éclairer les indicateurs et assurer leur fiabilité. Le cumul des indicateurs doit cependant alerter les ARS. Les évènements indésirables graves associés aux soins (EIGs), ainsi que l'analyse des plaintes remontées à l'ARS, sont également des éléments à prendre en considération.

[469] La mission rappelle que les seuils de vigilance qui seront définis par indicateur ne peuvent en aucun cas être considérés comme des normes.

[470] Dans certains cas, et si le faisceau d'indices se confirme, un contrôle sur place de l'établissement peut s'avérer nécessaire. Certaines ARS ont pu être confrontées à ce type de situation.

[471] La mission a mis en avant un nombre de données disponibles dans REIN, à défaut d'avoir un autre système d'information qui puisse aujourd'hui générer les différentes données. Cela marque une première étape qui devra être suivie par des travaux de définition de nouveaux circuits d'alerte.

[472] Enfin, il n'appartient pas à la mission de définir les seuils de vigilance des différents indicateurs, ils devraient pouvoir l'être par les parties prenantes, notamment en termes d'écart à la moyenne.

Tableau 24 : Exemple de ce que pourrait être tableau de bord à destination des ARS pour observer les indicateurs de qualité de prise en charge des patients dialysés

Indicateur retenu	Source
Le ratio de patients par néphrologue lors d'une séance de dialyse	Données issues des CPAM pour les néphrologues payés à l'acte
Nombre de séances annuelles de dialyse par générateur supérieur à ce qui est prévu dans la réglementation	PMSI
Taux de patients non-inscrits sur la liste de greffe	REIN
Pourcentage des nouveaux cas à l'initiation de la dialyse avec DFG élevé	REIN
Taux de cathéter à l'initiation de la dialyse hors urgence	REIN
Taux de patients qui quittent le centre pour une autre modalité	PMSI
Durée de séances hebdomadaires	Générateur de dialyse

Source : Mission

Recommandation n°17 Mettre en place, à l'échelon de chaque ARS, un tableau de bord d'indicateurs de qualité de prise en charge dans les structures de dialyse afin de repérer les établissements atypiques et de déclencher des investigations de l'ARS

6 Le traitement conservateur, alternative à la suppléance, doit être un choix éclairé et réversible du patient qui souhaite préserver sa qualité de vie

[473] En 2015, une conférence KDIGO[203] définit le cadre du « comprehensive conservative care ». Il s'agit d'une prise en charge des patients de stade 5 sans dialyse, planifiée, centrée sur le patient, incluant le ralentissement de la progression de la maladie, la gestion active des symptômes, les décisions partagées, les différents soutiens psychologique, social, culturel et spirituel.

[474] La prise en charge conservatrice est une alternative valable et structurée à la dialyse pour les patients atteints d'insuffisance rénale terminale, surtout lorsque la dialyse apporte peu de bénéfices. Elle repose sur une approche globale et personnalisée, la gestion des symptômes, une communication claire et une collaboration multidisciplinaire, tout en répondant aux attentes du patient et en mettant la qualité de vie au centre. Cette prise en charge est « *a priori* indiquée dans les circonstances suivantes : espérance de vie inférieure à 3 à 6 mois, anticipation d'une intolérance au traitement par dialyse et choix de la personne atteinte de MRC après information adaptée. »

6.1 Le traitement conservateur de la maladie rénale chronique stade 5 est désormais pleinement reconnu dans les recommandations professionnelles françaises.

[475] En 2021, la Société francophone de néphrologie, dialyse et transplantation (SFNDT) a publié un guide pratique[204] présenté sous forme de questions-réponses. Le traitement conservateur (TC) y est défini comme une prise en charge active, sans recours à la dialyse, centrée sur la qualité de vie, l'accompagnement global du patient et le maintien de son autonomie. Il ne s'agit ni d'un arrêt des soins ni d'un renoncement, mais d'une stratégie organisée visant à prévenir les complications, contrôler les symptômes, adapter les traitements et soutenir le patient ainsi que ses proches.

[476] Le guide détaille les différentes composantes du TC. Sur le plan thérapeutique, il recommande l'ajustement raisonné des posologies, la réduction de la polymédication, la prudence vis-à-vis des médicaments néphrotoxiques et la poursuite des traitements néphroprotecteurs lorsque cela est possible. La prise en charge des symptômes est centrale : douleurs, fatigue, troubles du sommeil, anxiété, dépression, surcharge hydrosodée, troubles métaboliques, prurit, dyspnée, etc. L'accompagnement global englobe les dimensions nutritionnelles, psychologiques, sociales et gériatriques. Le maintien à domicile doit être organisé grâce à une coordination étroite entre néphrologues, médecins généralistes, infirmiers et équipes spécialisées.

[203] Kidney Disease Improving Global Outcomes KDIGO, organisation mondiale à but non lucratif, constituée en Belgique, qui travaille en toute indépendance pour élaborer des recommandations de pratique clinique et des recommandations de conférences fondées sur les données scientifiques internationales et les meilleures preuves disponibles.
[204] Néphrologie & Thérapeutique 18 (2022) 155–171

[477] La SFNDT recommande de proposer le TC à tous les patients, quel que soit leur âge, dès que le débit de filtration glomérulaire approche 20 mL/min/1,73 m², au même titre que la dialyse ou la transplantation. Le choix repose sur une décision partagée, tenant compte du pronostic, de la fragilité, des préférences du patient et de son projet de vie. Une évaluation gériatrique avec dépistage de la fragilité est recommandée.

[478] Une étude anglaise de 2007[205] montre que la durée de vie des patients de stade 5, est plus longue sous dialyse que sous traitement conservateur mais que pour les patients avec de fortes comorbidités, la survie est globalement semblable.

Graphique 7 : Comparaison des durées de vie sous dialyse et en traitement conservateur selon la présence ou non de comorbidités

Figure 25 : Durée de vie des patients en IRCT sous dialyse et en TC (patients sans comorbidités)

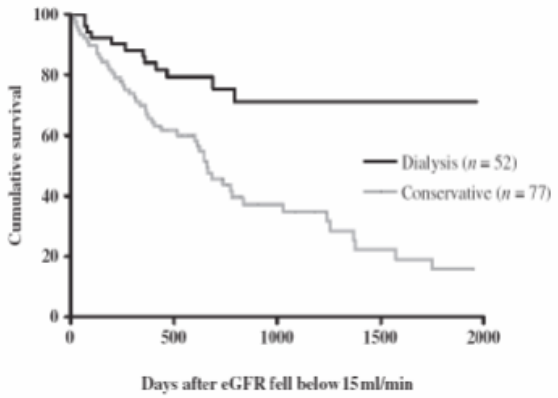


Fig. 2. Kaplan–Meier survival curves comparing the dialysis ai conservative groups (log rank statistic = 13.63, $P < 0.001$).

Figure 26 : Durée de vie des patients en IRCT sous dialyse et en TC (patients avec de fortes comorbidités)

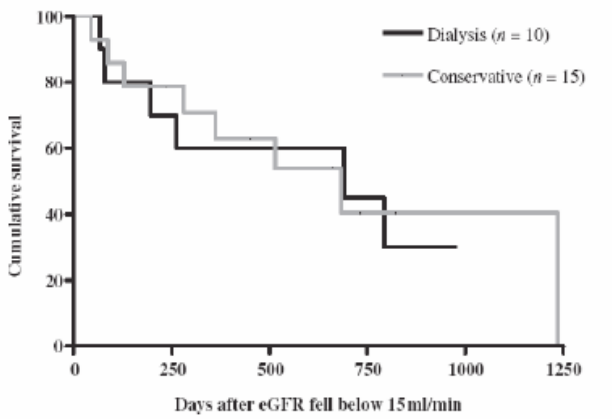


Fig. 3. Kaplan–Meier survival curves for those with high comorbidity (score = 2), comparing dialysis and conservative groups (log rank statistic <0.001, df 1, $P = 0.98$).

Source : Nephrology Dialysis Transplantation, Vol 22, Issue 7, July 2007

[479] La SFNDT note dans son guide qu'en 2022, « les outils permettant d'établir un pronostic vital ou une programmation de la suppléance restent perfectibles ».

[480] Une méta-analyse de 2022 met en évidence le fait que la balance bénéfice/risque de la dialyse s'estompe chez les patients âgés de 80 ans et plus, ainsi que chez les personnes âgées présentant des comorbidités et devient défavorable en cas de fragilité ou de troubles neurocognitifs majeurs avérés[206].

[205] Dialysis or not? A comparative survival study of patients over 75 years with chronic kidney disease stage 5 Nephrology Dialysis Transplantation, Volume 22, Issue 7, July 2007, Pages 1955–1962, https://doi.org/10.1093/ndt/gfm153

[206] Engelbrecht BL, Kristian MJ, Inge E, Elizabeth K, Guldager LT, Helbo TL, et al. Does conservative kidney management offer a quantity or quality of life benefit compared to dialysis? A systematic review. BMC Nephrol 2021;22:307. http://dx.doi.org/10.1186/s12882-021-02516-6.

[481] En 2024, une étude californienne[207] réalisée parmi plus de 20 000 adultes dont le DFG était aux alentours de 12 mL/min/1,73 m2 compare le groupe de ceux ayant démarré la dialyse à ceux qui ont poursuivi un traitement médical et conclut que les personnes âgées de plus de 80 ans qui ont commencé la dialyse ont connu des gains modestes en termes d'espérance de vie et ont passé moins de temps à domicile.

[482] Une communication claire, empathique et régulière est jugée essentielle pour accompagner ce processus. L'implication du médecin traitant et des proches est fortement encouragée. Le choix du patient est réversible à tout moment.

[483] En 2023, la Haute Autorité de santé (HAS), dans son guide actualisé du parcours de soins des patients atteints de MRC, consacre un chapitre spécifique au traitement conservateur, reconnu comme une alternative légitime aux traitements de suppléance. La HAS reprend les grands principes définis par la SFNDT et insiste sur le caractère actif, pluridisciplinaire et personnalisé de la prise en charge. Elle souligne l'importance des avis spécialisés – gériatre, psychiatre, psychologue – selon les besoins du patient. Le plan de soins, centré sur le patient et son aidant, doit être intégré au dossier médical partagé afin d'assurer la cohérence de l'ensemble des interventions. La HAS insiste sur la coordination nécessaire des intervenants du traitement conservateur mais également des autres acteurs du parcours du patient (services hospitaliers, Ehpad, service de soins infirmiers à domicile, professionnels intervenant au domicile, etc.), coordination qui doit être assurée conjointement par le néphrologue et le médecin traitant.

[484] L'objectif principal du TC est d'optimiser la qualité de vie et de prolonger la vie tout en assurant le confort du patient et en évitant les hospitalisations évitables, notamment pour un début de dialyse en urgence. La HAS détaille les objectifs thérapeutiques spécifiques : prévention et prise en charge précoce des événements intercurrents, évaluation multidimensionnelle de la qualité de vie, soutien nutritionnel, psychologique, social, prise en compte des aspects spirituels et culturels, et maintien de l'autonomie par une activité physique adaptée.

[485] Le recours à la télémédecine et au télésoin est encouragé en complément des visites à domicile. Enfin, la HAS réaffirme que le traitement conservateur inclut également toutes les interventions, y compris l'éducation thérapeutique, visant à ralentir la progression de la maladie rénale et à en limiter les effets indésirables.

6.2 Une expérimentation de 5 ans a été menée dans les Hauts de France dans le cadre du dispositif « Article 51 », son évaluation permet d'envisager une généralisation sur le territoire national

[486] Dans les Hauts-de-France, l'association Santélys, reconnue d'utilité publique et spécialisée dans la santé à domicile et la formation, a conduit, en partenariat avec le réseau Néphronor, une expérimentation intitulée « Parcours de soins expérimental coordonné des patients insuffisants

[207] Montez-Rath ME, Thomas IC, Charu V, Odden MC, Seib CD, Arya S, Fung E, O'Hare AM, Wong SPY, Kurella Tamura M. Effect of Starting Dialysis Versus Continuing Medical Management on Survival and Home Time in Older Adults With Kidney Failure : A Target Trial Emulation Study. Ann Intern Med. 2024 Sep;177(9):1233-1243. doi: 10.7326/M23-3028

rénaux chroniques orientés vers un traitement conservateur ». Cette initiative s'inscrit dans le cadre de l'article 51 (arrêté du 15 octobre 2019) et est autorisée pour une durée de 5 ans.

[487] L'expérimentation a concerné l'ensemble des patients de la région présentant une insuffisance rénale chronique terminale (stade 5) ayant choisi de ne pas recourir à la dialyse, après une information complète sur les différentes modalités thérapeutiques. Une cible de 250 patients (50 inclusions par an) était prévue en fin d'expérimentation.

[488] L'organisation repose sur une équipe pluridisciplinaire dédiée de 19 salariés de l'association Santelys (infirmiers experts en néphrologie, diététiciens, psychologues, assistants de service social, professeurs d'activité physique adaptée, médecin coordonnateur et cadre de santé) intervenant au domicile des patients. Cette équipe assure une coordination étroite avec les acteurs de ville : néphrologues, médecins généralistes, infirmiers libéraux et établissements médico sociaux. L'équipe dédiée a bénéficié de conditions de travail attractives.

[489] Le système d'information interne a été progressivement ajusté pour répondre aux exigences du suivi et de l'évaluation.

[490] L'expérimentation poursuit deux objectifs principaux :

- garantir une prise en charge conservatrice structurée et coordonnée, mobilisant autour du patient l'ensemble des compétences nécessaires ;
- améliorer la qualité de vie des patients et prolonger leur vie autant que possible, en privilégiant le confort et le maintien à domicile.

[491] L'expérimentation est conforme aux dernières recommandations de la HAS, avec deux petites différences :

- La coordination des parcours réalisée par l'équipe dédiée de Santélys, plutôt que par le couple néphrologue / médecin traitant ;
- L'évaluation gériatrique, qui n'est pas intégrée de manière systématique dans l'expérimentation, en raison d'une accessibilité aux consultations gériatriques très variable sur les différents territoires couverts.

[492] L'innovation portée par ce parcours expérimental ne réside pas dans la dispensation en tant que telle des soins du traitement conservateur mais dans la coordination de ceux-ci et l'accompagnement par une équipe dédiée qui permet de les organiser.

[493] Les principaux résultats de l'évaluation menée en septembre 2023, un an avant la fin de l'expérimentation, portent sur 174 patients inclus et mettent en évidence les éléments ci-dessous :

- La durée moyenne de prise en charge (8,3 mois) est plus longue que les 3 mois initialement envisagés dans le cahier des charges de l'expérimentation. Plus de 2 500 visites à domicile ont été réalisées, confirmant la nécessité d'un suivi rapproché. La coordination est jugée satisfaisante, bien plus chronophage qu'anticipé et les programmes personnalisés de soins doivent être régulièrement ajustés pour 60 % des patients.

- Parmi les 2500 visites des professionnels de l'équipe dédiée réalisées au domicile de patients sur 3 ans (soit près de 15 visites par patient en moyenne sur la durée d'un parcours), plus de la moitié (53 %) sont réalisées par les IDE et 32 % par les enseignants d'activité physique adaptée (EAPA), les interventions d'assistant social, de diététicien et de psychologue sont moins fréquentes (respectivement 6 %, 5 % et 4 % du total).
- La prévalence importante de troubles cognitifs parmi les patients inclus dans l'expérimentation a eu deux conséquences.
  - Les IDE et EAPA de l'équipe dédiée ont dû suivre une formation sur la prise en charge des patients atteints de troubles cognitifs
  - Elle a limité l'efficacité des ateliers d'éducation thérapeutique, mais ceux-ci restent essentiels et peuvent être orientés vers les aidants.
- La satisfaction des patients et aidants est élevée, relatant une meilleure qualité de vie. Celle-ci a été évaluée lors de l'inclusion puis tous les trimestres à l'aide du questionnaire KDQDOL[208] et aborde 3 volets : vie sociale, soins et état de santé et est complétée par des questionnaires expérience patient et aidants. L'évolution est globalement favorable mais le nombre de répondants qui diminue de moitié dès la réévaluation à 3 mois peut créer un biais. Le suivi semble contribuer à limiter les hospitalisations, bien qu'aucun groupe témoin ne permette de quantifier cet effet.
- De septembre 2022 à septembre 2023, date de mise à disposition des données pour l'évaluation, parmi les 174 patients inclus, 79 patients sont décédés (57 %) et 24 sont sortis du parcours (14 %) soit vers des soins palliatifs ou une HAD (n=9), soit par choix (n=8). Seulement deux ont été hospitalisés et quatre sont passé en hémodialyse.
- La facturation du dispositif repose sur un forfait d'inclusion – évaluation et un forfait de suivi de deux types selon le niveau d'autonomie du patient.

Structuration de la facturation prévue pour l'expérimentation traitement conservateur

Un forfait fixe qui intègre l'entrée du patient dans le parcours et une évaluation à mi-parcours, composé des éléments suivants :

- 2 heures d'évaluation et d'inclusion
- 1 heure et 30 minutes d'information, de validation et de rédaction du projet personnalisé de soins
- 2 heures de réévaluation au domicile
- 2 heures d'accompagnement téléphonique
- 2 heures d'orientation et de relais en fin de parcours

Un forfait de suivi qui dépend de l'état d'autonomie du patient, mesurée selon l'indice de Karnofsky [209] :

[208] Kidney Disease Quality of Life est un des outils présentés dans le guide de HAS « Aide à l'utilisation de questionnaires patients de mesure des résultats de soins (PROMs) pour améliorer la pratique clinique courante dans la prise en charge de la maladie rénale chronique – Avril 2022

[209] Échelle qui permet au médecin d'évaluer le degré d'autonomie et de dépendance d'un patient. L'évaluation se fait en pourcentage. L'indice va de 100 % (« normal, aucune plainte, aucun symptôme de maladie ») à 10 % (« moribond, processus fatal progressant rapidement ») en passant par différents états intermédiaires.

- un forfait B pour les patients les moins autonomes (IK≤50 %) qui comprend 2 fois 2 heures d'intervention d'un professionnel de l'équipe dédiée à domicile et une heure de réévaluation en équipe et de supervision par une équipe médicale

- un forfait C pour les patients les plus autonomes (IK>50 %) qui comprend 2 heures d'intervention d'un professionnel de l'équipe dédiée au domicile et une demi-heure de réévaluation en équipe et de supervision par une équipe médicale

Pour évaluer le coût global du dispositif, il était envisagé 12 forfaits de suivi par patient sur la durée du parcours et une répartition de 70 % de forfaits B et 30 % de forfaits C

- L'évaluation montre une hétérogénéité des coûts par patient, liée à la variabilité de l'autonomie mais un nombre moyen de forfaits cohérent avec celui initialement prévu. Cependant les forfaits apparaissent globalement surdimensionnés dans le cahier des charges initial par rapport aux coûts réels des interventions. Un traçage incomplet de certaines activités (appels, préparation, administratif) limite néanmoins la précision de l'analyse.

[494] En conclusion, la généralisation de l'expérimentation est jugée faisable sous certaines conditions : structure porteuse disposant d'une expertise MRC et du domicile, système d'information robuste, professionnels formés et attractivité suffisante. Le coût estimé de généralisation du dispositif en métropole (2,1 M€/an) reste modeste au regard des dépenses actuelles de l'IRCT et doit également inclure le cout des hospitalisations évitées.

[495] L'expérimentation a pris fin en octobre 2024. Un avis du comité technique de l'innovation en santé (CTIS) a été rendu le 19 septembre 2024 qui évalue que l'expérimentation a répondu aux besoins du territoire et aux objectifs initiaux et que la transposition dans le droit commun entrainerait une hausse modeste des dépenses d'assurance maladie au regard de la population cible et des dépenses actuellement engagées pour le traitement de l'IRCT ». Il demande l'approfondissement de certains points :

- « mener une réflexion sur le financement de la coordination et de la mise en place des traitements conservateurs en questionnant notamment les forfaits ;
- assurer que les équipes constituées disposent des compétences et connaissances nécessaires concernant la MRC et l'intervention à domicile ;
- prendre en compte le volet gériatrique dans la constitution des équipes et envisager le déploiement de la téléconsultation pour les patients à mobilité réduite notamment en Ehpad ;
- structurer le partage d'information entre les acteurs de la prise en charge et déployer la communication sur le TC auprès du patient.

[496] Le conseil stratégique de l'innovation en santé (CSIS) a rendu son avis le 14 octobre 2024. Il souligne « que l'expérimentation a su démontrer la pertinence du traitement conservateur comme modalité de soins active à domicile permettant d'améliorer la qualité de vie du patient et de favoriser son bien-être en respect des objectifs et du parcours décrits par la HAS. L'approche globale "cure/care" et l'intégration de prestations non remboursées ont permis un suivi rapproché et une amélioration de la qualité de vie du patient. Le coût global estimé reste par ailleurs modeste par rapport aux traitements de suppléance ». Il confirme les recommandations du comité

technique et relève « l'importance d'évaluer l'opportunité de mise sous dialyse des patients les plus âgés au regard de la mise en place du traitement conservateur, prenant en compte la qualité de vie et en respect des préférences des patients à partir d'une présentation objective des options possibles. » Il émet un avis favorable à la généralisation de l'expérimentation avec les recommandations précitées.

[497] Le 8 octobre 2025, le CTIS a prolongé la période transitoire de l'expérimentation jusqu'au 15 avril 2026 pour permettre «de finaliser les travaux de modélisation du modèle économique et de prendre en compte les recommandations du CTIS et du CSIS ».

6.3 La mise en œuvre du traitement conservateur est déployée de façon inégale, son financement au sein du forfait MRC est peu lisible

[498] Plusieurs centres hospitaliers (CHU, centres de dialyse) proposent déjà des démarches locales de traitement conservateur, mais sans cadre national. Les recommandations de la SFNDT (2022), les travaux de la littérature, les recommandations de la HAS ont favorisé une montée en charge progressive de pratiques conservatrices, mais très hétérogène selon les territoires d'après les interlocuteurs de la mission.

[499] Le traitement conservateur est une option légitime, conforme aux recommandations de la HAS, mais encore mal connue des médecins traitants et parfois assimilée à tort aux soins palliatifs. Le déploiement d'une stratégie nationale d'information auprès des médecins généralistes, des services d'EHPAD, des patients et aidants pourraient aider à une meilleure appropriation de l'intérêt du TC.

[500] Actuellement ce traitement conservateur est pris en charge au sein des forfaits MRC puisque les seules exclusions pour les patients de stade 5 sont la suppléance et les soins palliatifs. Cependant, les patients qui suivent un TC ne sont pas identifiés et ne peuvent être isolés dans les données du forfait MRC. Le financement du TC est identique à celui des autres prises en charge pluridisciplinaires en phase de pré-suppléance alors que la fréquence et la durée des interventions, principalement à domicile dans le cadre du TC, diffèrent. En moyenne, près de 15 visites à domicile par patient ont eu lieu sur la durée d'un parcours (dont la durée de moyenne est de 8 mois), soit presque deux visites hebdomadaires alors que le forfait MRC prévoit, pour les patients de stade 5, un financement complet pour deux consultations de néphrologue et deux consultations par un autre professionnel par an. Par ailleurs, bien que les données de l'expérimentation soient fragiles[210], le coût moyen des patients sortis de l'expérimentation est de 1103 € (médiane à 830 €).

[210] La variabilité est forte en fonction des patients : 25% des patients coûtent moins de 430 €, 50 % des patients coûtent entre 430 et 1500 €, un quart des patients coûte entre 1500 et 4200 €. Par ailleurs, la durée moyenne dans l'expérimentation est faussée par la prise en compte des patients sortis, en effet la durée moyenne dans l'expérimentation des patients sortis est plus courte (6,6 mois) que celle de ceux encore dans l'expérimentation (9,9 mois). Cependant le coût moyen pour l'ensemble des patients, y compris ceux encore dans l'expérimentation est de 1272 € (800 € pour la médiane) mais pourrait augmenter à mesure que des parcours se prolongeront.

[501] En comparaison avec le tarif de 694,19 € prévu pour le stade 5 du forfait MRC dans les établissements ex-DG, le décalage par rapport au coût par patient observé lors de cette expérimentation (entre 1100 et 1300 €) est important. Compte tenu de l'intérêt de permettre au patient de choisir le traitement conservateur plutôt que la dialyse, des effets positifs pour les patients sur leur qualité de vie et les hospitalisations évitées (pour ceux qui ne seraient pas accompagnés dans l'avancée de la maladie sans traitement) et des coûts évités (hospitalisations ou dialyse pour ceux qui ne choisissent pas le traitement conservateur par manque d'accompagnement), la mission recommande de financer un parcours de TC. Il est possible de créer, au sein du forfait MRC, un forfait pour le stade 5 avec choix du traitement conservateur. En se fondant sur les enseignements de l'expérimentation, les structures éligibles (étant en mesure de déployer un accompagnement à domicile, que l'évaluation a cherché à identifier) pourraient bénéficier d'un forfait majoré (plus ou moins doublé) pour ces patients.

[502] A partir de l'évaluation, on peut estimer qu'environ 10 % des patients incidents en IRCT pourraient bénéficier de l'accès aux soins conservateurs [211] (environ 1000 personnes chaque année). A supposer qu'ils bénéficient tous de cette prise en charge et n'aient aujourd'hui aucune alternative (ni forfait MRC, ni dialyse), le coût annuel de ce forfait stade 5 serait d'environ 1,2 M€, soit largement compensé par les mesures proposées par la mission (suppression du financement correspondant à une consultation isolée de néphrologue) et par les coûts évités[212].

Recommandation n°18 Consacrer un financement spécifique au traitement conservateur incluant le contenu des prestations à domicile et la valorisation des temps de coordination

[211] Hypothèse formulée qui indique que les patients inclus dans l'expérimentation représentent 9,4 % de la population incidente en IRCT des Hauts de France et selon les porteurs, correspondent à la grande majorité de la cible concernée sur le territoire

[212] Le coût est évalué en multipliant le nombre de patients concernés chaque année (1000 patients) par un coût de prise en charge de 1200 € situé entre le coût observé pour les patients sortis (1100 €) et les patients encore présents dans l'expérimentation (1300 €). L'expérimentation fait une évaluation supérieure : considérant que 1125 patients dans l'hexagone seraient concernés en permanence pour un coût annuel de 1839 €. Le coût global annuel de la prise en charge serait de 2,1 M€.

7 Les différents enjeux liés à la MRC justifient une gouvernance nationale articulée avec un pilotage ancré dans les territoires

[503] Comme souligné dans un article récent « la maladie rénale chronique (MRC), dont le poids humain et financier est énorme, n'a pas su, à ce jour, mobiliser les politiques publiques »[213]. En France, la MRC constitue depuis de nombreuses années un sujet de préoccupation des décideurs avec une volonté forte de retarder les effets de la maladie et de faire évoluer le système vers une meilleure réponse aux besoins et aux attentes des patients. Les interrogations des auteurs « Pourquoi cette maladie si fréquente ne fait-elle pas l'objet d'une prévention plus active ? […] Dépistage précoce, surveillance active ou traitement adapté, l'enjeu est majeur » témoignent de l'importance de traiter la MRC dans sa globalité et sont, pour partie, celles auxquelles la mission a tenté de répondre. Le rapport est ainsi construit, en s'intéressant aux étapes de la vie des personnes, pour lesquelles la prévention primaire joue un rôle majeur puis aux patients, à leur parcours, à la réalité de la décision partagée, aux leviers de transformation et à leur temporalité.

[504] Or, il est frappant de constater que, malgré la forte imbrication des éléments à mobiliser pour permettre un changement à la hauteur des enjeux, les différentes stratégies n'aboutissent pas encore à l'attention qu'a pu avoir par exemple le cancer, soutenue par l'existence d'un organisme dédié, l'INCa.

[505] Cette comparaison peut susciter l'étonnement : pourquoi la MRC mériterait-elle un mode de gouvernance particulier ?

[506] La réponse est liée à quelques constats présents dans le rapport :

- une fois la maladie déclarée, une évolution qui doit à tout prix être ralentie au maximum afin d'éviter la suppléance, la prise en charge de l'IRCT étant de 4,5 milliards d'euros ;
- un coût de traitement de la dialyse de 77 200 euros par patient ;
- une qualité de vie fortement impactée ;
- des résultats qui ne sont toujours pas à la hauteur des enjeux s'agissant de la greffe rénale ;
- des modalités de traitement fortement dépendantes de l'offre disponible et de l'orientation des patients.

[507] Ces constats témoignent de la nécessité de comprendre les données observées : constat d'une baisse de l'incidence de l'IRT et d'une stabilisation apparente de la prévalence de l'IRCT et d'anticiper les besoins, en intégrant l'évolution démographique et le vieillissement de la population. La mission recommande une gouvernance structurée au niveau national avec un pilotage par le ministère de la santé associant les néphrologues (CNP, SFNDT), les représentants des associations de patients, les représentants des fédérations d'établissements concernés, les directions d'administration centrale concernées, l'ABM et la Cnam et deux représentants des ARS. Ce comité de pilotage se réunira deux fois par an avec en cible de traiter les sujets suivants :

[213] Terzi F, Friendler G, La maladie rénale chronique. Un enjeux majeur de santé publique et un défi scientifique passionnant, Med Sci (Paris) 2025 ; 41 (Hors série n° 1) : 97–102

- Suivi de l'évolution de l'incidence et de la prévalence de la maladie ;
- Suivi des actions de prévention ;
- Suivi de la mise en œuvre des nouveaux dispositifs permettant le dépistage : rôle des biologistes et utilisation du tableau de bord par les médecins traitants ;
- Analyse de l'évolution des inégalités entre territoires ;
- Veille sur l'évolution de l'offre (modalité de dialyse et statut de l'établissement) ;
- Suivi de la réforme du financement et des montants alloués par compartiment (notamment précarité, proximité et recours) ;
- Suivi de la réforme de la rémunération des néphrologues ;
- Suivi de la transplantation rénale (en articulation avec le suivi du plan greffe).

[508] Il s'appuiera sur les travaux d'un comité technique permettant de prendre en compte les réalités de terrain au travers notamment d'un suivi d'indicateurs portant sur la répartition de l'offre selon les modalités de dialyse, des séances réalisées selon les modalités de dialyse et de l'évolution des coûts afférents, notamment des coûts de transport.

[509] Ce pilotage permettra de suivre les évolutions qualitatives de ce qui est réalisé et l'impact pour l'assurance maladie en intégrant l'ensemble des coûts, y compris les coûts de transports.

[510] Au niveau de chaque région, un comité de pilotage s'attachera à suivre les certaines thématiques précitées, en fonction des spécificités régionales, au niveau des départements.

[511] Par ailleurs, dans son rapport sur l'accès à une dialyse de qualité[214], la SFNDT insistait sur l'intérêt de promouvoir l'organisation de la dialyse en réseaux de soins, avec la mise en place d'un espace de dialogue et d'instance commune entre les structures d'un territoire, avec notamment des travaux autour de l'offre de proximité, des indicateurs de qualité, de la réalité de la mise en œuvre des conventions et des pratiques partagées. Une organisation de ce type pourrait être déployée, en fonction des régions, sous l'égide de l'ARS ou de délégations départementales de l'ARS, avec la participation de représentants d'associations de patients, ce qui pourrait nourrir utilement les travaux du comité de pilotage régional.

[512] L'articulation entre les niveaux national et régionaux constitue également un point majeur d'attention, les initiatives et les constats régionaux permettront d'éclairer les décisions nationales.

[214] Rapport « Accès à une dialyse de qualité », SFNDT, juin 2022

LISTE DES ANNEXES

Annexe 1 : Echanges avec les agences régionales de santé

Annexe 2 : Le forfait MRC, un levier financier pour améliorer les prises en charge

Annexe 3 : L'offre et le financement de la dialyse : quelques précisions

ANNEXE 1 : Echanges avec les agences régionales de santé

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Liberté Égalité Fraternité

Inspection Générale des Affaires Sociales

Maladie rénale chronique et pratiques de dialyse

PRÉSENTATION ET ÉCHANGE AVEC LES ARS – 21 JANVIER 2026

1

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Liberté Égalité Fraternité

Sommaire

1. Présentation de la mission et méthodologie
2. Prévention et dépistage
3. ETP
4. Parcours de soins
5. Dialyse
6. Greffe
7. Indicateurs

11/02/2026 2

2

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Liberté
Égalité
Fraternité

Contexte de la mission

Mission d' évaluation

Une mission d'évaluation qui intervient après le contrôle d'un établissement (contrôle terminé)

Objectifs de la mission

Appréhender le parcours dans sa globalité : de la prévention d'une maladie longtemps silencieuse à la suppléance ou au traitement conservateur
Améliorer la réponse aux patients en fonction de leurs besoins et de leurs attentes
Proposer des indicateurs de pratiques de dialyse

Travaux en cours

Des enjeux d'organisation de l'offre et de financement de la dialyse : Réforme en cours des autorisations et du financement de la dialyse / DGOS

11/02/2026 3

3

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Liberté
Égalité
Fraternité

Des constats riches qui émanent des ARS

- Des échanges approfondis avec plusieurs ARS:
  - l'Ile-de-France et Centre-Val-de Loire
  - Un déplacement en Hauts-de-France
- Un questionnaire élaboré en lien avec le SGMAS avec de nombreuses réponses (14)

Objectifs de l'échange :
⇒ Vous faire un retour sur les réponses au questionnaire / en regard de nos autres observations
⇒ Échanger avec vous pour les préciser, les enrichir, affiner notre interprétation

11/02/2026 4

4

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Liberté Égalité Fraternité

Prévention et dépistage : projets dédiés à la MRC

Les dispositifs de prévention/ dépistage vus par les ARS

- Actions de prévention sur les facteurs de risque de la MRC : tabagisme, obésité, alcool, sédentarité
- Actions de dépistage du diabète, de la HTA, des maladies cardio-vasculaires et de la MRC
- Public ciblé par la prévention :
  - Médecins généralistes
  - Grand public
  - Femmes précaires
  - Personnes en situation de handicap
- Public ciblé par le dépistage : population générale

Différentes réflexions émanant des ARS

- Nécessité que l'extension de prescription par les laboratoires soit pleinement mise en œuvre
- Les maisons sports santé participent également de la prévention de la MRC (financement à prendre en compte)
- Avoir conscience que les programmes d'ETP relatifs au diabète, à l'obésité et aux maladies cardiovasculaires participent eux aussi de la prévention à la MRC => suppose de bien intégrer les enjeux autour de la MRC dans l'information patients dans ces différents programmes.

11/02/2026 5

5

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Liberté Égalité Fraternité

Les programmes d'ETP dédiés à la MRC

De nombreux programmes recensés (seules 2 ARS disent ne pas en avoir)

- **Des moments de la MRC différents couverts par l'ETP: pré-dialyse, dialyse et lors des premiers signes de la MRC.**
- **Des budgets dédiés sur le FIR**
- **Des plateformes qui répertorient les différents programmes**
- **Des milliers de patients accompagnés**
- **Des structures publiques comme privées qui portent les programmes**

Pour échanger avec vous

- **Est-ce l'ETP est toujours vraiment utilisée comme un programme personnalisé, soit post évaluation personnalisée?**
- **Quels sont vos critères pour financer un programme d'ETP?**
- **Quid de l'évaluation des dispositifs d'ETP, est-elle automatique ?**

11/02/2026 6

6

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Liberté
Égalité
Fraternité

Parcours de soins – les difficultés identifiées par les ARS

Difficultés partagées (9 ARS ou plus)

1. Sur le nombre / la densité de néphrologues (11)
2. Le recrutement d'IDE (9)
   - Difficultés signalées en centre dans certaines régions (horaires du soir, du samedi)
   - Difficultés concernant les IDEL pour la dialyse à domicile (difficulté de financement et de formation) dans d'autres régions
3. Coordination entre les professionnels (9)
4. Nombre d'IPA (9)
5. Accès à l'avis spécialisé, les liens entre premier recours/services de néphrologie/dialyse (9)

Difficultés courantes

1. Peu de professionnels formés à certaines prises en charge (5) : la DP
2. + difficultés liées aux transports de patients

Difficultés ponctuelles (moins de 4 ARS)

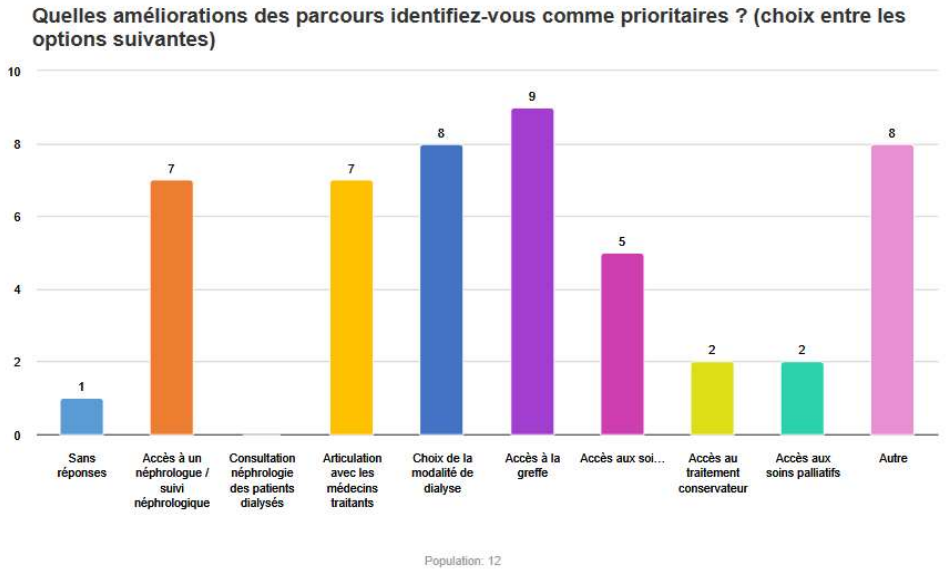
1. Manque d'attractivité pour le recrutement d'autres professionnels en centre : pharmaciens, assistante sociale, diététicien, psychologue, kinésithérapeute, enseignant en APA
2. Une ARS note le lien entre densité de MT et fréquence des dépistages
3. Prise en charge des migrants en dialyse ou en attente de greffe qui se concentre sur les structures publiques (notamment en l'absence de droits ouverts et difficultés socio-linguistiques)
4. Liens avec les soins palliatifs

11/02/2026 7

7

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Liberté
Égalité
Fraternité

Améliorations prioritaires selon les répondants



11/02/2026 8

8

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Liberté
Égalité
Fraternité

Parcours de soins : des pistes évoquées par les ARS

Remboursement

- Remboursement d'une consultation de diététique et de l'APA pour les personnes en ALD 19
  - Au stade 3B, on pourrait envisager une consultation initiale de diététique de 1h30 (70 €) puis une consultation annuelle ou semestrielle de suivi (40 € par consultation)
  - à noter 4 ARS ont des projets APA

Articulation entre professionnels

- Développer le rôle des pharmaciens en permettant l'inscription du DFG sur l'ordonnance (enjeu secret médical)
- Développement de la téléexpertise (pour la mission, cela semble déjà bien engagé (8 ARS indiquent avoir des projets en ce domaine) et les leviers existent)

Amélioration du parcours de soins

- Davantage d'aller-vers
- Développer des consultations avancées, par exemple dans les UAD/UDM, pour offrir une proximité à des patients non-dialysés
- Une seule ARS indique avoir un projet en lien avec le traitement conservateur
- À noter 3 projets soins palliatifs

Plus de la moitié des ARS indique financer des structures (associations, réseaux, dispositifs spécifiques ou d'expertise régionaux) qui concourent à l'amélioration des parcours
La moitié finance des actions de coordination ville-hôpital (CPTS etc.)

11/02/2026 9

9

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Liberté
Égalité
Fraternité

Le parcours de soins : le forfait MRC
(question non abordée dans le questionnaire)

Des retours convergents des acteurs :

- Sur l'intérêt du dispositif : permet de proposer aux patients des soins que les structures ne parvenaient pas à mettre en place
- Sur la lourdeur du recueil de données : certains établissements décidant de sortir du dispositif pour cette raison
- Une ARS a interrogé l'extension du forfait au stade 3b?

11/02/2026 10

10

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Liberté
Égalité
Fraternité

Dialyse : enjeu de diversité de l'offre mais pas de saturation

Le diagnostic des ARS

- Une offre diverse entre régions
  - Mode de dialyse
  - Place des EPS / EBNL / EBL
- La moitié des ARS considère que l'offre de DP ne répond pas aux besoins ; même chose pour l'offre à domicile
- Problème de saturation signalé par des structures à la mission => quelle vision des ARS?
- Aucune ARS n'a déclaré disposer d'un plan de continuité de l'EER

Des pistes évoquées par les ARS

- Pour mieux identifier les tensions sur l'offre, optimiser le lieu de dialyse des patients (au plus proche de leur domicile) et réagir si besoin de réorienter des patients, une ARS envisage d'utiliser le ROR

11/02/2026 11

11

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Liberté
Égalité
Fraternité

Dialyse : des tensions RH

Le diagnostic des ARS

- 2/3 des ARS suivent les effectifs de néphrologues :
  - la moitié identifie des structures en difficulté chronique (mais elles semblent peu nombreuses : moins de 5 dans les ARS qui le précisent)
  - une ARS indique qu'il n'y a pas assez de médecins pour respecter la règlementation
- 2/3 des ARS suivent les effectifs soignants :
  - seulement 3 ARS identifient des structures en difficulté chronique
  - Plusieurs ARS indiquent que les difficultés de recrutement conduisent à abandonner certaines plages de dialyse (soir / M-J-S après-midi)

Des pistes évoquées par les ARS

- Davantage de recours aux IPA en dialyse

11/02/2026 12

12

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Liberté Égalité Fraternité

Dialyse : choix du patient sur son mode de dialyse

Le diagnostic des ARS

1. Les ARS questionnent la réalité du libre choix du patient.
2. Une ARS remarque que l'interprétation de cet article est sujet à discussion avec les porteurs d'autorisations : la réglementation ne précise pas à quel niveau doit être réalisée la réunion de ces 3 modalités (au niveau de l'entité juridique, au niveau du territoire, sur la même ville, sur le site concerné ?)
3. Principalement contrôlé au moment de la délivrance des autorisations, parfois un suivi annuel
4. Enjeu de développement de la dialyse à domicile (cf. diapo suivante)

Des pistes évoquées par les ARS

- Améliorer l'information des patients sur les différentes modalités de dialyse : idée d'un algorithme de choix,
- Inscription dans la nomenclature des actes infirmiers à domicile d'un acte de ponction de fistule
- Développer des équipes de dialyse à domicile

11/02/2026 13

13

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Liberté Égalité Fraternité

Dialyse : les freins à l'HD à domicile selon les ARS

Economiques

- Les tarifications actuelles ne favorisent pas l'activité à domicile pour les IDE libéraux

Organisationnels

- Absence d'équipe mobile, de coordinateur pour accompagner le lien ville-hôpital
- Risque d'arrêt de cette modalité de dialyse à domicile lors d'un passage en SMR par manque de formation des IDE et manque de coordination dans le lien ville hôpital.
- circuit des DM et médicaments
- logement inadapté pour accueillir le matériel / qualité de l'eau
- Nécessité d'une tierce personne

Motivation des patients

- Patients peu ou mal informés
- réticence liée à la charge de soins à domicile, stress lié à la dialyse à domicile en raison de la crainte des risques de dysfonctionnement des machines, volonté du patient de ne pas faire entrer la maladie à la maison, vieillissement de la population interrogeant l'autonomie en dialyse
- Nécessité d'un entourage formé

RH

- Manque de professionnels formés, de connaissances par les professionnels libéraux (médecins de premiers recours et IDEL) sur les différentes méthodes de dialyse, nécessité de former plus avant les internes en néphrologies aux techniques de dialyse à domicile
- Inquiétant pour les pros / demande plus de temps difficile quand pénurie

11/02/2026 14

14

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Liberté Égalité Fraternité

Greffe – les principales difficultés pointées par les ARS

Pour réaliser le bilan pré-greffe

- Des difficultés d'accès au bilan de spécialités ont été signalées, notamment la cardiologie.
- Des tensions RH dans les laboratoires spécialisés en typage HLA => retards dans les analyses indispensables à l'inscription des donneurs vivants

Manque de greffons

- Taux d'opposition qui augmentent/sont élevés (et baisse du nombre de prélèvements ou de greffons attribués)
- Sur les prélèvements :
  - Perte de donneurs mort encéphalique par modification des adressages aux CHU et Es référents (à préciser ?)
  - Difficulté de mobilisation des réanimateurs (au prélèvement M3)
  - Difficulté de mobilisation des néphrologues de ville sur l'identification des DV
- Développement du Maastricht 3 en deçà des ressources possibles (lits de réanimation, neurochirurgie..)
- Vigilance sur les effectifs des coordinations hospitalières : nouveau barème d'effectif attendu en regard du forfait prélèvement

Organisation de la transplantation

- Indisponibilité des blocs opératoires – notamment pour les donneurs vivants
- Manque de reconnaissance / risque de désengagement

11/02/2026 15

15

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Liberté Égalité Fraternité

Greffe – actions mises en œuvre par certaines ARS

Faciliter l'inscription

- Facilitation du bilan pré-greffe : proche du domicile, HDJ, HDJ donneur vivant, labellisation de parcours d'imagerie + harmonisation des examens nécessaires à l'inscription)
- Logiciel régional de facilité de suivi d'accès à la greffe
- Poste de PH au CHU avec mission de dynamiser et d'animer le réseau des centres de dialyse (pour améliorer l'inscription)

Augmentation du nombre de greffons

- Mobilisation grand public : des élus, CHU et ARS ambassadeurs, participation à l'élaboration d'un outil pédagogique pour les lycéens et de divers outils de communication à destination des patients
- Formation des professionnels des filières de soins palliatifs et de gériatries
- Formation des soignants : un binôme AS – autre professionnel formé à « Découvrir les enjeux et évoquer le don d'organes et de tissus » dans chaque établissement de santé public
- Mobilisation ville hôpital pour développer les greffes issues de donneur vivant

Amélioration de l'organisation hospitalière

- planification annuelle des créneaux pour greffe rénale donneur vivant sur l'ensemble de l'activité des blocs de l'établissement
- Interventions au comité des CHU et inter-CHU régulières avec comme message la priorité de la greffe dans les blocs
- État des lieux des difficultés d'accès au bloc via analyse des EIGS
- Financement (FIR) d'un poste de chirurgien urologue sur 3 ans pour développer l'activité de greffe rénale et plus précisément l'activité de greffe sur donneur vivant.
- Soutien au projet de CRN (Circulation Régionale Normothermique) Régionale Mobile pour venir en soutien des établissements pratiquant le M3 / financement exceptionnel de perfusionistes pour les CRN mobiles
- Recrutement d'IDE coordonnateur du prélèvement, développement des postes d'IPA

11/02/2026 16

16

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Liberté Égalité Fraternité

Pilotage - organisation interne des ARS

1. **Des actions de prévention/dépistage**

2. **Une déclinaison régionale du plan greffe**
   - Un référent dans toutes les ARS
   - Un suivi d'indicateurs dans toutes les ARS
   - Des relations avec l'ABM qui varient d'une région à l'autre

3. **Un suivi des structures de dialyse plus hétérogène**
   - Un référent dans toutes les ARS
   - Un suivi quasi systématique d'indicateurs concernant la dialyse mais assez variables selon les ARS
   - Quelques inspections, parfois des grilles de contrôle

11/02/2026 17

17

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Liberté Égalité Fraternité

Suivi des indicateurs de la MRC (retour du questionnaire)

- **Indicateurs de dépistage**
  - **<u>Moins de la moitié des ARS interrogées disent suivre des indicateurs de dépistage</u>**
  - **<u>Pour celles qui les suivent, différents</u> volets sont regardés:**
    - ROSP
    - Indicateurs intégrés aux PRS qui déclinent des objectifs de prévention et de dépistage
    - Taux annuel de dosage de la microalbuminurie chez les patients diabétiques
    - évolution du nombre de patients inclus dans le forfait 4 et dans le forfait 5 (/ structure de dialyse)
    - Suivi Créatinine et Albuminerie chez les Patients diabétiques

- **Indicateurs de dialyse**
  - **Quasi-majorité des ARS suivent des indicateurs de dialyse**
  - **Nb de nouveaux dialysés/ an; activité selon statut de la structure; temps d'accès moyen à la dialyse; files actives; nbre de séances et patients / modalités de dialyse**
  - **Indicateurs du registre Rein :**
    - Taux de DP
    - Taux de démarrage en DP
    - Taux d'hémodialyse à domicile
    - Taux de comorbidité…
    - Part de centre *vs* hors centre

- **Indicateurs greffe**
  - **100% des ARS suivent des indicateurs de greffe**
  - **Majorité des données sont issues des remontées de l'ABM via le registre REIN**
  - **Des ARS déploient des logiciels de suivi régional des patients pré ou post transplantés**
  - **Suivi de certains indicateurs:**
    - Tx de donneurs vivants
    - Nb de greffes
    - Greffes des personnes âgées
    - Tx d'opposition
    - Nb d'inscrits sur liste de greffe
    - Nb de patients décédés sur liste
    - Nb de nouveaux inscrits

- **Indicateurs de prise en charge en dialyse**
  - **2/3 des ARS en disposent**
  - **Données REIN**
  - **Taux de démarrage de l'HD en urgence**
  - **Taux de dialyse sur cathéter**
  - **Indicateurs SPIADI lorsque les établissements y participent**
  - **Suivi des EIGS**
  - **Alerte des usagers**
  - **La typologie de la technique d'épuration**

11/02/2026

18

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Liberté
Égalité
Fraternité

Suivi des indicateurs qualité

- Intérêt d'un tableau de bord aidant à repérer les structures avec lesquelles il convient de dialoguer sur les pratiques de dialyse.
- Définition d'indicateurs à partir des données disponibles pour les ARS et dont le recueil est obligatoire pour les établissements (PMSI, SAE).
- Quelle définition d'indicateurs à partir de REIN?

11/02/2026 19

19

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Liberté
Égalité
Fraternité

Inspection Générale des Affaires Sociales

20

ANNEXE 2 : Le forfait MRC, un levier financier pour améliorer les prises en charge

ANNEXE 2 : LE FORFAIT MRC, UN LEVIER FINANCIER POUR AMELIORER LES PRISES EN CHARGE ...153

1 UNE MEILLEURE CONNAISSANCE EPIDEMIOLOGIQUE EST NECESSAIRE EN SUS DES DONNEES FOURNIES PAR LE REGISTRE REIN POUR MIEUX APPREHENDER L'EVOLUTION ET LE SUIVI DE LA MRC EN DEHORS DE LA SUPPLEANCE 155

2 DEPUIS 2019, UN FORFAIT DE PAIEMENT AU SUIVI DE LA MALADIE RENALE CHRONIQUE, INCLUT LES PATIENTS DES LE STADE 4 ET AFFICHE L'OBJECTIF D'AMELIORER LES PRISES EN CHARGE ET DE LUTTER CONTRE LA PROGRESSION DE LA MALADIE 155

3 LE FORFAIT MRC INCLUT LES PATIENTS EN INSUFFISANCE RENALE DE STADE 4 ET 5, NON DIALYSES, NON TRANSPLANTES ET HORS PARCOURS DE SOINS PALLIATIFS 156

4 TOUS LES PATIENTS CONCERNES NE SONT PAS FORCEMENT INCLUS PUISQUE DES SEUILS DE FILE ACTIVE CONDITIONNENT L'ELIGIBILITE DES ETABLISSEMENTS, MEME SI DES DEROGATIONS SONT POSSIBLES. 157

5 LA COMPOSITION DE L'EQUIPE PLURIPROFESSIONNELLE A CONSTITUER POUR RECEVOIR LE FORFAIT MRC S'EST ELARGIE AU FIL DES ARRETES ET LA NOTION D'INTERVENTION INDIVIDUELLE DE CES PROFESSIONNELS A ETE PRECISEE. 158

6 LE FORFAIT MRC EST DECLENCHE UNIQUEMENT SI UNE CONSULTATION DE NEPHROLOGUE A LIEU ET SON MONTANT EST MODULE SELON LES INTERVENTIONS DE DIFFERENTS PROFESSIONNELS QUI S'Y ASSOCIENT : IDE, IPA, DIETETICIEN, ASSISTANT SOCIAL, PSYCHOLOGUE 162

7 LE FORFAIT COMPREND DEUX COMPARTIMENTS : UN COMPARTIMENT ACTIVITE DONT LE MONTANT VARIE SELON LA PLURIDISCIPLINARITE DE LA PRISE EN CHARGE ET UN COMPORTEMENT QUALITE INDEPENDANT PLAFONNE A 5 % DU MONTANT DU PREMIER COMPARTIMENT 162

7.1 COMPARTIMENT ACTIVITE 162
7.2 COMPARTIMENT QUALITE 165

8 LE RECUEIL DES DONNEES EST LOURD ET COMPLEXE A RENSEIGNER ET NE DONNE PAS LIEU A UN RETOUR ANALYTIQUE VERS LES ETABLISSEMENTS 166

8.1 DES OBJECTIFS AMBITIEUX LORS DE LA MISE EN PLACE DU FORFAIT ONT CONDUIT A SOLLICITER UN NOMBRE IMPORTANT DE VARIABLES 166
8.2 DES ORGANISATIONS DIFFERENTES PERMETTENT DE RECUEILLIR ET TRANSMETTRE CE FICHIER A L'ATIH 166
8.3 UN RECUEIL DE DONNEES LOURD A RENSEIGNER QUI N'A PAS BENEFICIE D'EFFORT DE SIMPLIFICATION, ET DONT LA QUALITE DU REMPLISSAGE NE PERMET PAS L'ETUDE EPIDEMIOLOGIQUE 167

9 DES ETUDES QUI METTENT EN AVANT UNE EVOLUTION DE PRATIQUES MAIS PAS ENCORE D'IMPACT EN TERMES D'EVOLUTION DE LA MALADIE 167

10 LES MODALITES DE CALCUL PERMETTENT L'ATTRIBUTION DU TIERS DU FORFAIT POUR UN SUIVI QUI NE REPOND NI AUX RECOMMANDATIONS DE L'HAS, NI A L'ESPRIT DE PLURIDISCIPLINARITE DU FORFAIT MRC 170

10.1 LA FREQUENCE DE CONSULTATION PAR LE NEPHROLOGUE RETENUE POUR LE FORFAIT MRC ETAIT INFERIEURE AUX RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES DE LA HAS JUSQU'A LA MODIFICATION DE L'ARRETE LE 21 JANVIER 2026 170

10.2 18 % DE LA DOTATION DU FORFAIT MRC, SOIT 5,7 M€, SONT VERSES POUR DES PARCOURS NON PLURIDISCIPLINAIRES : PLUS DE 37 000 PATIENTS N'ONT VU QUE LE SEUL NEPHROLOGUE DANS LEUR PARCOURS. 171

11 LA MISSION RECOMMANDE DE RECENTRER LE VERSEMENT DU FORFAIT VERS DES PARCOURS REELLEMENT PLURIDISCIPLINAIRES..... 172

1 Une meilleure connaissance épidémiologique est nécessaire en sus des données fournies par le registre REIN pour mieux appréhender l'évolution et le suivi de la MRC en dehors de la suppléance

[1] Afin de mieux connaître la population des patients MRC stade 5 et de mieux comprendre les pratiques d'accès aux traitements de suppléance ou au traitement conservateur, l'ABM a réalisé une étude pilote[215] fin 2017, début 2018 en demandant à 21 centres d'inclure les patients de stade 5 non suppléés durant un mois. L'objectif était de tester la faisabilité et l'opportunité d'extension du registre REIN.

[2] En effet depuis 2002, le réseau REIN recueille chaque année des informations sur l'ensemble des patients suppléés en France par dialyse ou greffe, dans le but d'estimer les besoins de la population et de contribuer à élaborer les stratégies sanitaires de prévention et de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale. Cependant ce registre ne concerne qu'une partie des patients du stade 5, ceux qui sont en suppléance. D'autres patients de stade 5, soit parce qu'ils ne présentent pas encore les critères de démarrage de la dialyse, mais sont préparés, voire inscrits sur la liste d'attente de greffe, soit parce qu'un traitement conservateur a été décidé ne sont pas enregistrés dans le registre REIN.

[3] 390 patients au stade 5 de la MRC suivis dans 21 centres ont été inclus permettant de conclure à l'intérêt de cette extension mais également à la nécessité de disposer de moyens humains supplémentaires pour ce recueil de données.

2 Depuis 2019, un forfait de paiement au suivi de la maladie rénale chronique, inclut les patients dès le stade 4 et affiche l'objectif d'améliorer les prises en charge et de lutter contre la progression de la maladie

[4] Dans les établissements de santé, la tarification à l'activité (T2A), centrée sur l'acte et le séjour, cible essentiellement la prise en charge aiguë et les complications de la maladie, et finance moins la prévention et le suivi. En 2019, « Ma Santé 2022 » identifie le suivi des patients atteints de pathologies chroniques comme l'une des priorités de la réforme du financement du système de santé et le paiement au suivi de la maladie rénale chronique stade 4 et 5 (forfait MRC) est mis en place par arrêté du 25 septembre 2019.

[5] Usuellement dénommé « Forfait MRC », il s'agit d'un forfait de rémunération annuel qui peut être versé aux établissements qui s'organisent pour répondre à des conditions précises de prise en charge.

---

[215] Néphrologie et Thérapeutique, DOI: 10.1016/j.nephro.2018.11.010). https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1769725519300707#preview-section-abstract

[6] Le forfait MRC poursuit plusieurs objectifs : « améliorer le suivi et l'accompagnement des patients en vue de lutter contre la progression de la maladie et la survenue de complications, tout en optimisant la transition vers la phase de suppléance, en priorisant la transplantation rénale »[216].

3 Le forfait MRC inclut les patients en insuffisance rénale de stade 4 et 5, non dialysés, non transplantés et hors parcours de soins palliatifs

[7] Le forfait MRC s'adresse uniquement aux patients adultes (âge supérieur ou égal à 18 ans) dont le DFG est strictement inférieur à 30 mL/min/1,73 m^2 de surface corporelle (formule CKD-EPI) sur deux mesures successives, effectuées à 3 mois d'intervalle. Parmi ceux-ci, les patients dialysés, transplantés ou pris en charge par une équipe de soins palliatifs sont exclus de ce forfait de rémunération.

Tableau 1 : Caractéristiques des patients pouvant être concernés par le forfait MRC

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
• Maladie rénale chronique stade 4 et stade 5 • DFG < 30 ml/min/1,73m2 : deux mesures à trois mois d'intervalle • Age >= 18 ans • Cas particulier : les patients en soins conservateurs – hors soins palliatifs – sont également inclus	• Patients dialysés, • Patients transplantés, • Patients pris en charge en soins palliatifs

Source : Arrêté du 25 septembre 2019 – retraitement Mission

[8] Ceci correspond donc à l'ensemble des patients en insuffisance rénale sévère (DFG < 30) dès leur entrée dans le stade 4 de la maladie, ainsi qu'à ceux en insuffisance rénale terminale (DFG < 15) en stade 5 qui ne sont pas encore suppléés, ou qui bénéficient d'un traitement conservateur. Les patients en suppléance ou ceux bénéficiant de soins palliatifs ne peuvent être inclus dans le forfait MRC.

[216] https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000039138244
Arrêté du 25 septembre 2019 relatif aux forfaits alloués aux établissements de santé dans le cadre de la prise en charge de patients atteints de maladie rénale chronique en application de l'article L. 162-22-5-1 du code de la sécurité sociale

Tableau 2 : Profil des patients inclus dans le registre REIN et le forfait MRC selon le stade de la maladie et les étapes de prise en charge

<table>
<tr><th colspan="2">Intitulé</th><th colspan="2">Stade</th><th>DFG</th><th>Etapes de prise en charge</th><th>Registre REIN</th><th>Forfait MRC</th></tr>
<tr><td rowspan="2">Maladie rénale chronique</td><td>avec DFG normal ou augmenté</td><td colspan="2">1</td><td>< 90</td><td></td><td rowspan="6">non</td><td rowspan="3">non</td></tr>
<tr><td>avec DFG diminué</td><td colspan="2">2</td><td>89 à 60</td><td></td></tr>
<tr><td rowspan="6">Insuffisance rénale chronique</td><td rowspan="2">modérée</td><td rowspan="2">3</td><td>3A</td><td>59 à 45</td><td rowspan="2"></td></tr>
<tr><td>3B</td><td>44 à 30</td></tr>
<tr><td rowspan="2">sévère</td><td colspan="2" rowspan="2">4</td><td rowspan="2">29 à 15</td><td></td><td>oui</td></tr>
<tr><td>15 à 19 : greffe préemptive</td><td>oui</td></tr>
<tr><td rowspan="4">Terminale ou défaillance rénale</td><td colspan="2" rowspan="4">5</td><td rowspan="4">< 15</td><td></td><td rowspan="2">oui</td><td>oui</td></tr>
<tr><td>Suppléance : dialyse ou greffe</td><td>non</td></tr>
<tr><td>Traitement conservateur</td><td rowspan="2">non</td><td>oui</td></tr>
<tr><td>Traitement palliatif</td><td>non</td></tr>
</table>

Source : Mission

4 Tous les patients concernés ne sont pas forcément inclus puisque des seuils de file active conditionnent l'éligibilité des établissements, même si des dérogations sont possibles.

[9] L'arrêté du 25 septembre 2019 définit les conditions d'éligibilité des établissements au forfait MRC. La liste des établissements éligibles au forfait MRC est fixée annuellement par arrêté des ministres en charge de la santé et de la sécurité sociale.

[10] L'article 3 précise que, pour être retenu dans la liste des établissements éligibles au forfait MRC, l'établissement doit prendre en charge annuellement au moins 220 patients adultes répondant aux critères d'inclusion du forfait MRC. « Lorsque l'établissement prend en charge moins de 160 patients, il est considéré comme substantiellement inférieur au seuil d'éligibilité ».

[11] Une dérogation peut être octroyée à un établissement de santé ayant conclu une convention de coopération organisant le suivi des patients avec un ou plusieurs autres établissements de santé, lorsque le nombre de patients pris en charge par ces établissements atteint au total au moins 220 patients. En ce cas, seul l'un des établissements peut être déclaré éligible au versement de la rémunération forfaitaire. Les modalités de répartition de cette rémunération entre les différents établissements sont définies dans la convention de coopération.

[12] Une dérogation pour garantir l'accessibilité territoriale aux prises en charge concernées peut également être accordée en dessous de 220 patients pour des établissements se trouvant dans des zones du schéma régional de santé dépourvues d'autres établissements éligibles. Cette dérogation ne peut concerner que moins de 25 % des établissements éligibles de la région.

[13] C'est donc l'ensemble des patients de la file active d'un établissement éligible qui sont inclus dans le forfait MRC. D'après les données de l'ATIH, ceci représentait en 2024, 106 958 patients dont 77 % au stade 4 (n= 82 289 parcours) et 23 % au stade 5 (n=24 669 parcours).

[14] L'arrêté du 13 janvier 2026 fixe une liste de 246 établissements éligibles au forfait MRC. Ils étaient 212 à la mise en place du forfait en 2019, 238 l'année suivante, plus ou moins stable depuis (19 sorties contre 22 entrées de 2021 à 2024) selon les données de l'ATIH.

Tableau 3 : Evolution du nombre d'établissements éligibles au forfait MRC de 2019 à ce jour

Campagne	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025	2026
Nombre d'ES	212	238	236	236	242	241	239	246

Source : ATIH – traitement mission

5 La composition de l'équipe pluriprofessionnelle à constituer pour recevoir le forfait MRC s'est élargie au fil des arrêtés et la notion d'intervention individuelle de ces professionnels a été précisée.

[15] Dans sa version initiale, l'article 5 de l'arrêté du 25 septembre 2019 prévoyait uniquement la possibilité de combiner 3 intervenants : néphrologue, IDE de coordination et diététicien ce qui permettait selon les conditions décrites dans l'article 9, d'obtenir l'intégralité du forfait MRC si les 3 interventions étaient combinées. Les autres possibilités d'interventions étaient évoquées : « Et, en tant que de besoin, un ou plusieurs autres professionnels paramédicaux, socio-éducatifs ou exerçant des activités d'activité physique adaptée. », mais n'étaient pas prises en compte pour la détermination du montant du forfait MRC.

[16] L'arrêté modificatif du 27 décembre 2019 complète la mission de l'IDE de coordination, par l'« accompagnement du patient à la gestion de sa pathologie » et précise les professionnels socio-éducatifs pouvant être sollicités « en tant que de besoin » pour compléter cette équipe « notamment psychologues ou assistants sociaux » sans que pour autant leurs interventions soient prises en compte pour l'attribution du forfait MRC.

[17] L'arrêté du 7 mai 2024, version toujours en vigueur à date, complète la composition de l'équipe pluriprofessionnelle par l'infirmière exerçant en pratique avancée ainsi qu'« un ou plusieurs professionnels parmi l'une ou plusieurs des catégories suivantes : diététicien, psychologue, assistant social. L'article 9 intègre l'intervention de chacun de ces professionnels pour l'attribution du forfait tout en précisant les termes de consultation et séance par l'adjectif « individuel ».

[18] L'intervention des professionnels exerçant des activités d'activité physique adaptée (APA), cités depuis la version initiale comme composante possible « en tant que de besoin » de l'équipe pluriprofessionnelle, n'est pas prise en compte en 2025 dans les combinaisons d'intervenants permettant de calculer l'attribution du forfait MRC.

[19] Pour autant, l'importance de l'activité physique tant dans le contrôle des facteurs de risques cardio-vasculaires que dans le ralentissement de l'évolution de la maladie rénale chronique est reconnue [217]. L'exercice aérobique régulier a un effet significatif sur le débit de filtration glomérulaire estimé, la créatininémie, la protéinurie des 24 heures et l'urée sanguine chez les patients atteints d'insuffisance rénale chronique. Une séance d'exercice aérobique unique de plus de 30 minutes a un effet plus marqué sur le débit de filtration glomérulaire estimé, et la marche ou la course à pied permettent d'améliorer plus efficacement la créatininémie chez ces patients.

[20] L'APA est par ailleurs recommandée par l'OMS, par la HAS et reprise dans le programme national nutrition santé (PNSS) 2019-2023 et la stratégie nationale sport et santé 2025-2030. En outre, la MRC relève de la liste des maladies chroniques, des facteurs de risque et des situations de perte d'autonomie ouvrant droit à la prescription d'activités physiques adaptées définie dans le décret n°2023-235 du 30 mars 2023.

[217] Ma Q, Gao Y, Lu J, Liu X, Wang R, Shi Y, Liu J, Su H. L'effet de l'exercice aérobie régulier sur la fonction rénale chez les patients atteints de MRC : une revue systématique et une méta-analyse. Front Physiol. 26 sept. 2022 ; 13:901164.doi : 10.3389/fphys.2022.901164.PMID : 36225309 ; PMCID : PMC9549134.

Tableau 4 : Modifications de la composition de l'équipe pluriprofessionnelle exigible et des modalités de décompte du montant du forfait obtenu

	Arrêté du 25 septembre 2019	Arrêté du 27 décembre 2019	Arrêté du 7 mai 2024
Article 5	Lorsqu'un établissement de santé est éligible à la rémunération forfaitaire, il met en place une équipe pluri-professionnelle comprenant selon le nombre de patients pris en charge et leurs besoins de santé :		
	- un ou plusieurs médecins néphrologues - un ou plusieurs infirmiers exerçant des missions de coordination - un ou plusieurs diététiciens	- un ou plusieurs médecins néphrologues - un ou plusieurs infirmiers exerçant des missions de coordination **et d'accompagnement du patient à la gestion de sa pathologie** - un ou plusieurs diététiciens	- un ou plusieurs médecins néphrologues - un ou plusieurs infirmiers exerçant la mission mentionnée à l'article R. 4312-36[218] **ou exerçant en pratique avancée et intervenant dans le domaine mentionné au 3° de l'article R. 4301-2 du CSP[219]** - un ou plusieurs professionnels parmi l'une ou plusieurs des catégories suivantes : diététicien, **psychologue, assistant social.**
		Et, en tant que de besoin, un ou plusieurs autres professionnels paramédicaux, socio-éducatifs **(notamment psychologues ou assistants sociaux)** ou exerçant des activités d'activité physique adaptée.	Et, en tant que de besoin, un ou plusieurs autres professionnels paramédicaux, socio-éducatifs ou exerçant des activités d'activité physique adaptée.
Article 9 - I	En application du 1° du III de l'article R. 162-33-16-1 du code de la sécurité sociale, afin de percevoir l'intégralité du montant annuel de la rémunération par patient, l'établissement éligible doit satisfaire aux conditions minimales suivantes, pour chaque patient pris en charge :		

[218] Infirmier chargé de toute fonction de coordination ou d'encadrement
[219] IPA - domaine d'intervention « maladie rénale chronique, dialyse, transplantation rénale »

	1° Avoir réalisé au moins une consultation de néphrologue ; 2° Avoir réalisé au moins une séance avec un infirmier pour l'accompagnement du patient à la gestion de sa pathologie ; 3° Avoir réalisé au moins une séance avec le diététicien.		1° Avoir réalisé au moins une consultation **individuelle** avec un néphrologue ; 2° Avoir réalisé au moins une séance **individuelle** avec un infirmier, exerçant la mission mentionnée à l'article R. 4312-36[220] ou **exerçant en pratique avancée et intervenant dans le domaine mentionné au 3° de l'article R. 4301-2 du code de la santé publique[221],** pour l'accompagnement du patient à la gestion de sa pathologie ; **3°** Avoir réalisé au moins une séance **individuelle** avec soit un diététicien, **un psychologue, un assistant social, ou un infirmier exerçant en pratique avancée** et intervenant dans le domaine mentionné au 3° de l'article R. 4301-2 du code de la santé publique.
Article 9 - II	Dans le cas où le patient n'aura pas eu au moins une consultation de néphrologue durant l'année écoulée, l'établissement éligible ne percevra aucune rémunération pour la prise en charge de ce patient au titre de cette année. Dans le cas où l'établissement éligible ne respecte pas les conditions prévues au 2° et au 3° du présent article, le montant de la rémunération forfaitaire annuelle perçue pour ce patient est minoré de 33 % par condition non-respectée.		

Source : Arrêté du 25 septembre 2019 et suivants – retraitement mission – Apparaissent en gras les éléments modifiés

[220] Infirmier chargé de toute fonction de coordination ou d'encadrement
[221] IPA - domaine d'intervention « maladie rénale chronique, dialyse, transplantation rénale »

6 Le forfait MRC est déclenché uniquement si une consultation de néphrologue a lieu et son montant est modulé selon les interventions de différents professionnels qui s'y associent : IDE, IPA, Diététicien, Assistant social, Psychologue

[21] Pour prétendre à la rémunération forfaitaire, l'établissement déclaré éligible doit mettre en place une équipe pluriprofessionnelle comprenant selon le nombre de patients pris en charge et leurs besoins de santé :

- un ou plusieurs médecins néphrologues ;
- un ou plusieurs infirmiers exerçant la mission mentionnée à l'article R. 4312-36 [l'infirmier chargé de toute fonction de coordination ou d'encadrement] ou exerçant en pratique avancée et intervenant dans le domaine mentionné au 3° de l'article R. 4301-2 du code de santé publique [Maladie rénale chronique, dialyse, transplantation rénale] ;
- un ou plusieurs professionnels parmi l'une ou plusieurs des catégories suivantes : diététicien, psychologue, assistant social.

[22] Cette équipe pluriprofessionnelle est étendue « en tant que de besoin à un ou plusieurs autres professionnels paramédicaux, socio-éducatifs ou exerçant des activités d'activité physique adaptée. »

7 Le forfait comprend deux compartiments : un compartiment activité dont le montant varie selon la pluridisciplinarité de la prise en charge et un comportement qualité indépendant plafonné à 5 % du montant du premier compartiment

7.1 Compartiment activité

[23] Pour obtenir l'intégralité du forfait, l'établissement doit satisfaire aux trois conditions suivantes :

- avoir réalisé au moins une consultation individuelle avec un néphrologue dans l'année écoulée ;
- avoir réalisé au moins une séance individuelle avec un infirmier ou un infirmier exerçant en pratique avancée pour l'accompagnement du patient à la gestion de sa pathologie ;
- avoir réalisé au moins une séance individuelle avec soit un diététicien, un psychologue, un assistant social ou un infirmier exerçant en pratique avancée.

[24] Il est précisé que les consultations comprennent également les téléconsultations et les téléexpertises.

[25] L'intégralité du forfait est versée si les trois conditions sus citées sont réunies et le tarif annuel par patient est variable selon le stade de la MRC auquel se trouve le patient et selon le statut de l'établissement qui le prend en charge.

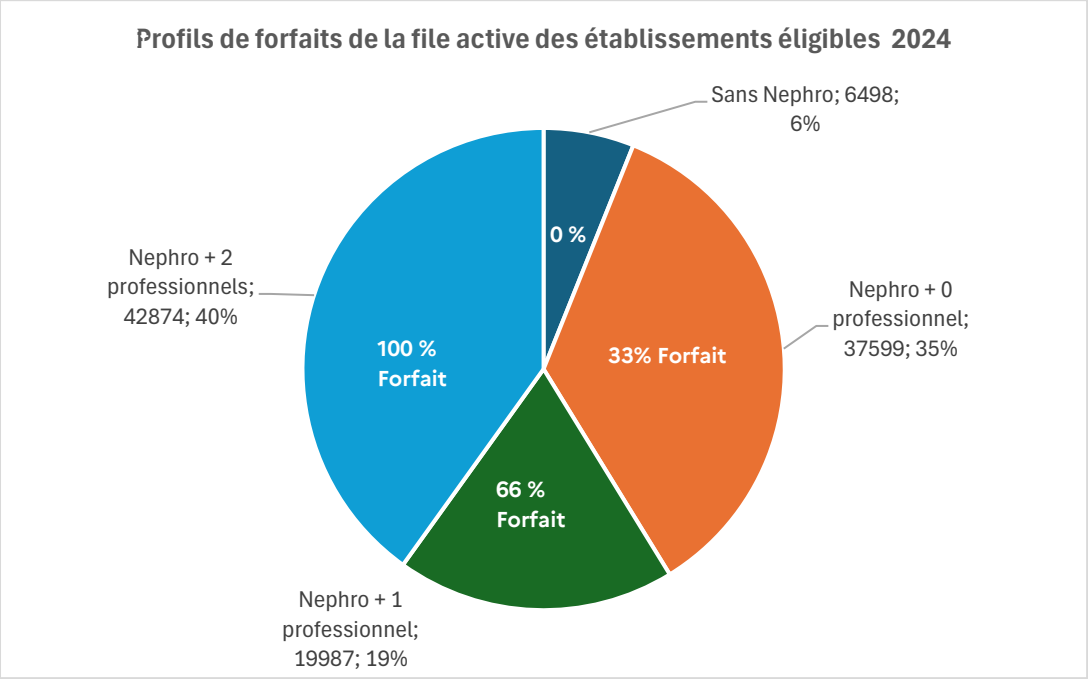
- D'après les données de l'ATIH, en 2024, 42 874 parcours soit 40 % de la file active obtiennent l'intégralité du forfait.

[26] En l'absence de la consultation individuelle avec le néphrologue, l'établissement ne perçoit aucune rémunération forfaitaire pour la prise en charge du patient.

- D'après les données de l'ATIH, en 2024, 6 498 patients de la file active soit 6 % n'ont pas bénéficié de la consultation obligatoire avec le néphrologue et leur parcours n'a pas déclenché de financement.

[27] En l'absence de respect des trois conditions sus citées, le forfait est minoré de 33 % par condition non respectée.

- D'après les données de l'ATIH, en 2024, 35 % des parcours comprennent l'intervention seule du néphrologue (37 599 patients) et obtiennent un financement à hauteur de 33 % du forfait.
- 19 % des patients (19 987 patients) ont pu rencontrer un autre professionnel en sus du néphrologue et déclencher un financement à hauteur de 66 % du forfait.



Source : ATIH – retraitement mission

[28] L'arrêté du 7 mai 2024 vient diversifier les combinaisons possibles pour obtenir tout ou partie du forfait. Limitées à 3 initialement (néphrologue, infirmier de coordination et diététicien), on dénombre aujourd'hui 13 situations possibles de parcours multidisciplinaires :

		Au moins une consultation/séance individuelle annuelle													
Professionnel	Néphrologue	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0
	IDEC	1	1	1	1				1	0	0	0	0	0	
	IPA	1				1	1	1	0	1	0	0	0	0	
	Diététicien		1			1			0	0	1	0	0	0	
	Assistant social			1			1		0	0	0	1	0	0	
	Psychologue				1			1	0	0	0	0	1	0	
Taux de minoration		*0%*	*0%*	*0%*	*0%*	*0%*	*0%*	*0%*	*33%*	*33%*	*33%*	*33%*	*33%*	*66%*	*100%*

- 7 combinaisons permettent l'obtention de la totalité du forfait. Elles regroupant l'intervention annuelle d'un néphrologue, d'un infirmier (IDEC ou IPA) et d'un troisième professionnel (diététicien, assistant social ou psychologue)
- 5 combinaisons permettent d'obtenir 66 % du forfait dont 3 sans intervention d'infirmier
- La consultation isolée du néphrologue permet l'obtention de 33 % du forfait[222]

[29] Le montant du forfait MRC a été régulièrement augmenté depuis sa mise en place, avec au total une progression de 20,73 % pour les établissements ex DG et de 18,75 % pour les établissements ex OQN.

Tableau 5 : Evolution du montant du forfait MRC selon le statut de l'établissement et le stade d'évolution de la MRC

	2019	2021	2022	2023	2025	Progression 2019-2025
Établissements visés au a, b et c de l'article L.162-22[223] MRC4	375	405,98	410,67	438,48	452,72	20,73 %
Établissements visés au d de l'article L.162-22 MRC4	270	287,5	290,82	310,51	320,6	18,74 %
Établissements visés au a, b et c de l'article L.162-22 MRC5	575	622,5	629,7	672,34	694,19	20,73 %
Établissements visés au d de l'article L.162-22 MRC5	370	393,98	398,54	425,53	439,36	18,75 %

Source : Arrêté du 25 septembre 2019 modifié par arrêté du 7 avril 2025 – retraitement mission

[222] A la mise en place du dispositif et de façon incitative, l'intégralité du forfait était versée pour les interventions combinées des 3 professionnels : néphrologue, IDE, diététicien et des minorations de 33% intervenaient par condition non respectée autorisant le versement du 1/3 du forfait pour l'intervention seule du néphrologue. Ceci est toujours possible en 2025.

[223] Art L.162-22 du CSS : les établissements de santé sont classés selon les catégories suivantes :
a) Les établissements publics de santé ; b) Les établissements de santé privés à but non lucratif admis à participer à l'exécution du service public hospitalier au 22 juillet 2009 ; c) Les établissements de santé privés à but non lucratif ayant opté pour la dotation globale de financement en application de l'article 25 de l'ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée ; d) Les établissements de santé privés autres que ceux mentionnés aux b et c du présent article ayant conclu un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens avec l'agence régionale de santé

Tableau 6 : Montant actuel annuel en euros du forfait MRC par patient selon le nombre de conditions satisfaites, le statut de l'établissement et le stade d'évolution de la MRC

	Forfait MRC Total 3 conditions		Forfait MRC minoré 2 conditions		Forfait MRC minimal Cs néphrologue seule	
	MRC stade 4	MRC stade 5	MRC stade 4	MRC stade 5	MRC stade 4	MRC stade 5
Établissements visés au a, b et c de l'article L.162-22	452,72	694,18	303,32	465,11	153,92	236,02
Établissements visés au d de l'article L.162-22	320,60	439,36	214,80	294,37	109,00	149,38

Source : Arrêté du 25 septembre 2019 modifié par arrêté du 7 avril 2025 – retraitement mission

[30] La dotation prévue pour 2025 est de 32,4 millions d'euros pour le compartiment activité en tenant compte d'une moyenne de 35 % de minorations par rapport à la valorisation de la file active, observées sur l'exercice précédent, réparties en 68 % pour EPS (22,03 M€), 17 % pour EBL (5,51 M€) et 15 % pour EBNL (4,86 M€).

[31] Les patients inclus dans le forfait sont pris en charge pour 60 % d'entre eux dans les EPS, 23 % dans les EBL et 17 % dans les EBNL. Les minorations respectives observées sont de 34 % en EPS, 41 % en EBL, 31 % en EBNL.

7.2 Compartiment qualité

[32] La dotation qualité est une dotation complémentaire versée depuis le 1er janvier 2023 : 5 % de l'enveloppe allouée en année N au titre de l'activité réalisée en année N – 1 par l'ensemble des établissements de santé inclus dans le dispositif, répartie à part égale entre les 4 indicateurs qualité du modèle.

[33] Le calcul de la dotation est basé sur 4 indicateurs :

- Taux de mise en œuvre d'un bilan pré greffe (débuté ou finalisé) chez les patients déclarés éligibles par leur néphrologue ;
- Taux de patients pour lesquels un courrier au médecin traitant et un plan personnalisé de soins est établi pour au moins les 6 prochains mois ;
- Taux de transmission du mail des patients pour ceux qui en disposent et acceptent de le transmettre pour répondre à des questionnaires via la plateforme Eval santé (en cours d'homologation depuis mai 2024) ;
- % de DFG renseignés au 1 er et 2nd trimestre parmi l'ensemble des patients du forfait

[34] Cette dotation qualité supplémentaire n'est envisageable que si les taux d'exhaustivité de remplissage des 4 indicateurs qualité est ≥ 80 %.

8 Le recueil des données est lourd et complexe à renseigner et ne donne pas lieu à un retour analytique vers les établissements

8.1 Des objectifs ambitieux lors de la mise en place du forfait ont conduit à solliciter un nombre important de variables

[35] A la mise en place du forfait, le recueil de données poursuivait plusieurs objectifs :

- recueillir des données d'activité en décrivant les patients inclus (date de naissance, sexe, date de début de prise en charge dans le forfait, stade de la maladie) pour asseoir le financement du forfait ;
- recueillir des données marquant la qualité de la prise en charge (inscription sur liste d'attente de greffe, réalisation du bilan pré-greffe, lettre de synthèse à destination du médecin traitant, etc.) pour asseoir la part qualité du financement ;
- recueillir des données épidémiologiques (devenir du patient en sortie de forfait, comorbidités, étiologie de la MRC, résultats biologiques d'intérêt, etc.) pour décrire le profil des patients inclus, particulièrement pour permettre une évaluation du dispositif.

[36] L'ATIH produit et actualise un document détaillé de 15 pages intitulé « Guide de recueil MRC ». Les données sont recueillies par l'ATIH dans un fichier « Formats » intitulé « Fichcomp(.cvs) MRC.

[37] Le recueil de données comprend au total 66 variables.

8.2 Des organisations différentes permettent de recueillir et transmettre ce fichier à l'ATIH

[38] Le choix de l'outil de recueil de données a été laissé aux établissements :

- Certains établissements mettent à disposition des équipes un fichier Excel avec saisie manuelle, patient par patient, des données demandées.
- Certains logiciels de parcours de soins permettent le suivi médico-soignant, le recueil des données et leur export vers l'ATIH.
- Au moment de la mise en œuvre du forfait, l'ATIH a proposé un outil d'aide au recueil de données qui n'a pas satisfait suffisamment le besoin d'automatisation des utilisateurs et a finalement été abandonné.
- Lors de la réalisation de l'étude pilote en 2015 (cf chapitre 1.1), l'ABM avait fait évoluer l'outil DIADEM[224], application de l'Agence de la biomédecine, développée pour le recueil des données du registre REIN sur les patients dialysés. Les établissements de l'étude pilote ont

[224] DIADEM : DIAlyse Données Epidémiologiques et Médicales

souhaité continuer à utiliser cet outil, rejoints par d'autres établissements. Une fois les données saisies, la transmission peut se faire par extraction et produire le fichier attendu par l'ATIH. De plus, cet outil permet aux établissements de bénéficier d'éléments de comparaison.

[39] Aujourd'hui, l'ABM débute une étude de faisabilité pour déployer le recueil des données du forfait MRC via DIADEM dans 4 ante régions (Aquitaine, Languedoc-Roussillon, Limousin et Pas de Calais) avec intervention de data manager et d'attachés de recherche clinique pour améliorer la qualité du recueil.

8.3 Un recueil de données lourd à renseigner qui n'a pas bénéficié d'effort de simplification, et dont la qualité du remplissage ne permet pas l'étude épidémiologique

[40] Ce recueil de données est perçu par les établissements comme lourd et complexe à renseigner.

[41] Un travail réalisé en 2024 par la DGOS et l'ATIH a classifié les 66 items recueillis.

- Seuls 26 sont utilisés dans le forfait (16 pour la rémunération de l'activité, 10 pour la rémunération de la qualité) ;
- 17 ont un intérêt épidémiologique ;
- 1 variable épidémiologique qui regroupe 20 sous- items a été étiquetée « intérêt à rediscuter » et 3 variables ne rentrent dans aucune catégorie et sont mentionnées « à rediscuter avec les acteurs »

[42] Parmi les items utilisés dans le forfait, certains sont redondants (classification en stade 4a et 4b et éligibilité à la greffe) d'autres inopérants (mail du patient pour réaliser des évaluations de la satisfaction des patients sur la plateforme Eval santé qui est encore en cours d'homologation).

[43] Par ailleurs, la qualité des données épidémiologiques recueillies et leur exhaustivité ne permet pas d'en faire l'évaluation.

[44] A ce jour, aucune simplification n'a été produite dans le recueil de données depuis sa mise en place.

9 Des études qui mettent en avant une évolution de pratiques mais pas encore d'impact en termes d'évolution de la maladie

[45] En juin 2021, la SFNDT publie les résultats d'une enquête menée auprès de 184 établissements participant au forfait MRC qui met en évidence une adhésion globale au dispositif, perçu comme un levier important d'amélioration du parcours des patients insuffisants rénaux chroniques, malgré des contraintes organisationnelles et administratives significatives.

[46] Les structures participantes présentent des files actives très variables (de moins de 200 à plus de 800 patients). Trois-quarts des patients sont au stade 4, 25 % au stade 5.

[47] Les améliorations perçues par les répondants sont principalement : une meilleure prise en charge globale par une coordination du parcours, un renforcement de l'éducation thérapeutique et de la prise en charge nutritionnelle. Un potentiel impact sur le ralentissement de la progression de la maladie, l'accès précoce à la greffe, la qualité de vie et la satisfaction des patients est également évoqué. Ces effets sont jugés particulièrement sensibles dans les structures ayant mobilisé des équipes dédiées. Les répondants indiquent ne pas avoir rencontré d'opposition des médecins généralistes à la prise en charge par la « filière forfait MRC ».

[48] Cependant, malgré son intérêt, le forfait souffre de freins récurrents, dont l'insuffisance de personnel dédié, notamment diététicien, infirmier de coordination, psychologue et assistance sociale, l'absence ou la pénurie d'IPA et le positionnement de l'APA au second plan. Les contraintes administratives sont lourdes (repérage des patients, lien DIM/ATIH, indicateurs à renseigner) et les outils informatiques inadaptés. Enfin, le soutien institutionnel est estimé hétérogène.

[49] Si le forfait MRC apparaît comme un outil structurant, améliorant la qualité du suivi et permettant de compenser le manque de consultations néphrologiques, sa pérennité dépend cependant d'un renforcement des ressources humaines, d'une simplification administrative et d'un engagement plus clair des directions.

[50] En juillet 2023, une étude qualitative[225] a été menée par le CNRS en partenariat notamment avec l'ABM pour analyser les leçons de la mise en œuvre de ce nouveau modèle de paiement par capitation. Basée sur l'analyse des entretiens de 22 membres du personnel de 14 établissements, elle révèle que « l'adaptation des systèmes d'information aux exigences du modèle constituait un obstacle majeur à la mise en œuvre, compromettant une allocation efficace du temps médical et la qualité des données. » Elle précise par ailleurs que, malgré cela, le personnel a noté l'augmentation du temps passé par les infirmières auprès des patients et l'affirmation du rôle des diététiciens. Elle conclut que le forfait MRC a structuré la prise en charge multidisciplinaire et initié une logique de parcours, mais ses effets en santé publique nécessitent un suivi à long terme et une meilleure exploitation des données pour guider les politiques futures.

[51] Le projet EFIRC[226] coconstruit par l'EHESP et l'IRDES s'intéresse dans son volet 2 aux effets de la mise en place du forfait Maladie Rénale Chronique. Ses conclusions mettent en avant l'impact du forfait sur la structuration du parcours de soins : « Le forfait a impulsé, structuré et renforcé la multidisciplinarité dans la prise en charge des patients atteints de la MRC et engagé les acteurs dans la réflexion de l'organisation des soins sur une logique de parcours ». Par ailleurs, l'impact en termes de santé publique ne sera mesurable qu'à long terme et « à la condition de tirer profit du potentiel des données produites. En effet, le chaînage de celles-ci à l'ensemble de

[225] Learning from the implementation phase of the new French capitation payment model for chronic kidney disease care: a qualitative study. Journal of Nephrology (2025) 38:1877–1887 https://link.springer.com/article/10.1007/s40620-025-02284-8

[226] https://www.irdes.fr/recherche/projets/evaluation-des-experimentations-de-parcours-de-l-insuffisance-renale-chronique-irc.pdf

l'écosystème des données de santé sont les défis critiques à relever pour la recherche mais aussi le pilotage et l'évaluation des politiques futures en faveur des malades. »

[52] Un chaînage des données du forfait avec celles du SNDS permettrait par exemple une comparaison du recours aux soins pré- et post mise en place du forfait pour les malades concernés. Des travaux sont en cours.

[53] Par ailleurs, il existe un programme américain aux objectifs similaires. Kidney Care First a introduit, en 2022, des paiements forfaitaires aux services de néphrologie pour la prise en charge des patients atteints de MRC de stade 4 et 5. Au cours des deux premières années du modèle, il n'est pas observé de différences significatives sur les modalités de dialyse ou le nombre de transplantations. L'étude[227] conclut que « compte tenu des défis et de la complexité pour augmenter les taux de dialyse à domicile et de transplantation, ainsi que le stade précoce de la mise en œuvre du modèle, il est encore trop tôt pour tirer des conclusions sur les impacts possibles à long terme du modèle. »

[54] La mission a pu réaliser différentes analyses à partir des données transmises par l'ATIH. Les modalités de sorties du forfait MRC, qui concernent plus de 10 000 patients tous les ans soit environ 10 % de l'effectif, présentent des évolutions intéressantes.

[55] Bien que la mortalité reste importante à hauteur de 30 % de l'effectif des patients et que l'orientation vers des soins palliatifs augmente de 1 % à 2 % sur la période étudiée, on constate une modification de la répartition des modalités de suppléance entre 2022 et 2024 :

- La part respective de la sortie vers l'hémodialyse diminue globalement de 3 % avec une diminution de 30 à 26 % pour les abords vasculaires définitifs alors que l'hémodialyse avec abord vasculaire temporaire n'augmente que de 1 %.
- La sortie du forfait vers la transplantation évolue positivement de 1 %.
- La sortie du forfait vers la dialyse péritonéale reste stable à 6 %.

Tableau 7 : Evolution des modalités de sortie du forfait MRC (2022-2024)

	2022		2023		2024	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Décès	3236	31	3325	31	3424	32
Autre	1230	12	1243	12	1498	14
Perdu de vue	664	6	606	6	671	6
Suppléance - hémodialyse avec abord vasculaire définitif	3064	30	3205	30	2873	26
Suppléance - hémodialyse avec abord vasculaire temporaire	1134	11	1268	12	1327	12
Suppléance - dialyse péritonéale	618	6	625	6	602	6
Adressage équipe spécialisée soins palliatifs	152	1	191	2	178	2
Suppléance - transplantation	245	2	259	2	279	3

Source : ATIH – retraitement mission

[227] https://www.cms.gov/priorities/innovation/data-and-reports/2024/etc-2nd-eval-rpt-aag

[56] L'impact réel du forfait MRC sur les pratiques et sur l'évolution de la maladie reste à confirmer par des études portant sur de plus longues périodes.

10 Les modalités de calcul permettent l'attribution du tiers du forfait pour un suivi qui ne répond ni aux recommandations de l'HAS, ni à l'esprit de pluridisciplinarité du forfait MRC

10.1 La fréquence de consultation par le néphrologue retenue pour le forfait MRC était inférieure aux recommandations de bonnes pratiques de la HAS jusqu'à la modification de l'arrêté le 21 janvier 2026

[57] La HAS définit les bonnes pratiques[228] de suivi :

- pour les patients de stade 4 : la HAS recommande en sus d'une consultation a minima trimestrielle du médecin généraliste, la consultation d'un néphrologue, d'une IPA ou d'une infirmière de parcours en alternance : au moins 1 fois tous les 6 mois ;
- pour les patients de stade 5 : la HAS recommande en sus d'une consultation mensuelle du médecin généraliste, la consultation en alternance de néphrologue, d'IPA ou d'infirmière de parcours. La fréquence des consultations du néphrologue est précisée comme étant *a minima* trimestrielle.

[58] L'arrêté récent du 21 janvier 2026 est venu modifier l'arrêté du 25 septembre 2019 relatif aux forfaits alloués aux établissements de santé dans le cadre de la prise en charge de patients atteints de maladie rénale chronique. Le 1° du I, énonce les conditions nécessaires pour l'obtention de l'intégralité du forfait, et précise la fréquence annuelle des consultations de néphrologie à réaliser : une consultation individuelle avec un néphrologue « pour les patients au stade 4 de la maladie rénale chronique et au moins deux consultations individuelles avec un néphrologue pour les patients au stade 5 ».

[59] Les modalités de calcul de la rémunération sont également précisées pour les patients de stade 5 par deux alinéas supplémentaires :

- 2° Dans le cas où le patient, au stade 5 de la maladie rénale chronique et pris en charge pendant plus de 6 mois au cours de l'année écoulée, n'a pas eu au moins deux consultations avec un néphrologue, l'établissement éligible ne percevra aucune rémunération pour la prise en charge de ce patient au titre de cette année.
- 3° Dans le cas où le patient, au stade 5 de la maladie rénale chronique et pris en charge pendant strictement moins de 6 mois au cours de l'année écoulée, n'a eu qu'une seule consultation de néphrologue, l'établissement éligible percevra 50 % du montant de la

[228] Guide du parcours de soins – Maladie rénale chronique de l'adulte de la HAS – juillet 2021 mise à jour septembre 2023

rémunération forfaitaire annuelle pour la prise en charge de ce patient au titre de cette année.

[60] L'article 2 précise « les dispositions du présent arrêté entrent en vigueur le lendemain de leur publication, à l'exception des dispositions du 1° de l'article 1er qui entrent en vigueur le 1er janvier 2027, pour le calcul de la dotation annuelle MRC versée en 2027. »

[61] Si ces modifications permettent de se rapprocher des recommandations en exigeant des consultations de néphrologue *a minima* trimestrielles pour les stades 5, elles n'incitent cependant pas aux parcours en alternance avec infirmier en pratique avancée ou infirmier de parcours tels que recommandés par l'HAS.

10.2 18 % de la dotation du forfait MRC, soit 5,7 M€, sont versés pour des parcours non pluridisciplinaires : plus de 37 000 patients n'ont vu que le seul néphrologue dans leur parcours.

[62] En 2024, 37 599 patients du forfait MRC, soit 35 % de la file active, n'ont vu dans leur parcours qu'un néphrologue. Ceci permet d'obtenir 33 % du forfait, soit un montant en euros variable selon le stade d'évolution de la maladie et selon le statut de l'établissement (cf. Tableau 1). La somme totale distribuée aux établissements pour ce parcours où seul intervient un néphrologue est de plus de 5,7 millions d'euros soit presque 18 % de la dotation de 32,4 M€ prévue pour l'ensemble des établissements éligibles au forfait MRC.

Tableau 8 : Répartition des montants versés aux établissements pour un parcours incluant seulement le néphrologue, selon le stade de la maladie et le statut de l'établissement

Statut de l'établissement et stades d'évolution de la MRC	Nombre de patients ayant vu seulement le néphrologue	Tarif du forfait minoré de 33 %	Montant du forfait MRC versé (€)
EPS ST 4	17581	153,92	2 706 068
EBNL ST 4	4366	153,92	672 015
EBL ST 4	9201	109	1 002 909
EPS ST 5	3932	236,02	928 031
EBNL ST 5	759	236,02	179 139
EBL ST 5	1760	149,38	262 909
Totaux	37599		5 751 070

Source : Données ATIH - retraitement mission

[63] La répartition des combinaisons de professionnels varie selon le statut des établissements :

Tableau 9 : Comparatif des combinaisons d'intervenants proposés dans le forfait MRC selon le statut des établissements en 2024

Rémunération :	0 % forfait MRC	33 % forfait MRC	66 % forfait MRC	100 % forfait MRC
Combinaisons	Sans néphrologue	Néphrologue seul	Néphrologue + 1 professionnel	Néphrologue + 2 professionnels
EPS	5 %	34 %	20 %	41 %
EBNL	7 %	28 %	19 %	46 %
EBL	8 %	44 %	14 %	34 %

Source : Données ATIH - retraitement mission

[64] Les établissements privés lucratifs sont ceux pour qui les patients ayant vu seulement le néphrologue représentent une part plus importante (44 %) de la file active.

[65] Par ailleurs, les consultations des néphrologues libéraux sont règlementairement facturables en sus du forfait à l'assurance maladie.

11 La mission recommande de recentrer le versement du forfait vers des parcours réellement pluridisciplinaires

[66] La mission formule les recommandations suivantes :

- intégrer l'intervention des enseignants d'activité physique adaptée dans les combinaisons d'interventions de professionnels permettant le calcul du montant du forfait MRC ;
- supprimer la possibilité de verser un forfait, même minoré, pour une prise en charge uniquement par un néphrologue ;
- rendre obligatoire les interventions du néphrologue et de l'infirmier (infirmier de parcours ou IPA) pour déclencher le forfait à hauteur de 66 % ;
- simplifier le recueil de données du forfait MRC.

[67] Le réajustement du forfait MRC pourrait se faire dans le sens d'une plus grande exigence de pluridisciplinarité en supprimant 4 modalités et en intégrant l'activité physique adaptée dans les combinaisons de professionnels permettant l'obtention de la totalité du forfait.

Tableau 10 : Proposition d'évolution du forfait MRC

Forfait MRC à date													
Néphro	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0
IDEC	1	1	1	1			1						
IPA	1				1	1		1					
Diet		1			1				1				
AS			1			1				1			
Psycho				1							1		
Part du forfait MRC	100%	100%	100%	100%	100%	100%	66%	66%	66%	66%	66%	33%	0%
Proposition mission													
Néphro	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0
IDEC	1	1	1	1	1					1			
IPA	1					1	1	1	1		1		
Diet		1				1							
AS			1				1						
Psycho				1				1					
APA					1				1				
Part du forfait MRC	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	66%	66%	0%	0%

Source : Données ATIH – Mission (Les combinaisons barrées sont supprimées, les nouvelles combinaisons permettant l'obtention de la totalité du forfait sont en rouge)

[68] La mission considère qu'il est difficile de chiffrer avec précision l'impact financier de cette recommandation, compte tenu des évolutions de comportement attendues et souhaitées dans l'esprit de pluridisciplinarité de ce forfait. Par ailleurs, certains croisements ne sont pas réalisables parmi les données à disposition.

[69] En 2024, si cette règle avait été appliquée :

- 5,7 M€ de forfait n'auraient pas été versés pour les 36 700 parcours mono-disciplinaires
  - Il conviendra de chiffrer précisément le nombre de consultations de néphrologues qui à ce jour ne font pas l'objet d'une double facturation (dans le forfait et auprès de l'assurance maladie), et qui si cette règle s'appliquait, constitueraient un coût supplémentaire pour l'assurance maladie. Cela concerne uniquement les médecins salariés des établissements en ex-dotation globale mais la mission ne dispose pas du nombre exact de consultations réalisées, le forfait n'en exigeant jusque-là qu'une seule pour être déclenché.
- L'obligation du socle minimal des deux interventions, du néphrologue et de l'infirmier pour déclencher le forfait à hauteur de 66 % n'entrainerait pas de surcout financier puisque déjà rémunérées ainsi. Elle serait susceptible d'entrainer la suppression du financement des parcours associant au néphrologue, un professionnel autre que l'IDE soit environ 5000 parcours, aujourd'hui rémunérés à hauteur de 66 % du forfait.
- L'intégration de l'EAPA comme possible troisième intervenant en parallèle de ceux déjà pris en compte (diététicien, psychologue, assistant social) pour obtenir l'intégralité du forfait ne peut être chiffrée précisément faute de données détaillées à disposition de la mission.

[70] Cette redistribution du forfait pourrait permettre de mobiliser différemment 5 M€ en intégrant l'intervention de l'activité physique adaptée et en revalorisant la prise en charge par le traitement conservateur.

ANNEXE 3 : L'offre et le financement de la dialyse : quelques précisions

ANNEXE 3 : L'OFFRE ET LE FINANCEMENT DE LA DIALYSE : QUELQUES PRECISIONS 174

1 REPARTITION DES MODALITES DE DIALYSE PAR ANTE REGIONS POUR LES PATIENTS QUI DEBUTENT LA DIALYSE 175

2 LES TARIFS DE DIALYSE, SELON LES MODALITES, ET SELON LE SECTEUR (EX DG OU EX OQN) 177

3 LES TARIFS DES SEANCES DE DIALYSE ISSUS DES COUTS DIFFERENCIES SELON QU'IL S'AGIT DU SECTEUR EX DG OU EX OQN, ... 178

4 LES NOUVEAUX GHM ET GHS QUI ENTRERONT EN VIGUEUR EN 2027 POUR DECRIRE L'ACTIVITE DE DIALYSE 182

5 SCORE DE COMPLEXITE ET DONNEES ATTENDUES DANS LE CADRE DE L'ENQUETE SPECIFIQUE DIALYSE 187

6 QUELQUES INDICATEURS DE QUALITE POUR LA DIALYSE 188

6.1 ZOOM SUR LE PROGRAMME QIP AUX ETATS-UNIS 188
6.2 LE RECUEIL D'INDICATEURS DE QUALITE ET DE SECURITE DE SOINS PORTE PAR LA HAS 189

7 UN PROJET D'ARRETE EST ACTUELLEMENT SOUMIS A LA CONCERTATION SUR LES COOPERATIONS ENTRE STRUCTURES PRENANT EN CHARGE DES PATIENTS DIALYSES 190

1 Répartition des modalités de dialyse par ante régions pour les patients qui débutent la dialyse

[1] Pour interpréter les tableaux qui suivent, il faut noter que l'hémodialyse autonome regroupe l'autodialyse simple ou assistée, l'hémodialyse à domicile et l'hémodialyse en entraînement. La période d'entraînement en vue d'une hémodialyse à domicile totalement autonome peut prendre plus de 3 mois en certains patients, à l'issue d'une période d'entraînement restant finalement en HD centre ou en UDM par choix ou en raison de l'échec de l'autonomisation.

[2] L'interprétation des variations géographiques des modalités de la dialyse hors centre doit également tenir compte de nombreux facteurs tels que les variations géographiques de fréquence des comorbidités, la structure d'âge de la population ou la disponibilité d'infirmière pouvant intervenir à domicile.

Tableau 1 : Modalité de dialyse à J0 chez les nouveaux cas selon la région de traitement

Région de traitement	Effectif à J0 (n)	HD Centre (%)	HD UDM (%)	HD autonome (%)	DP (%)
Alsace	347	82.7	2.9	0.0	14.4
Champagne-Ardenne	237	86.1	0.0	0.0	13.9
Lorraine	391	83.9	2.0	4.1	10.0
Grand Est	**975**	**84.0**	**1.8**	**1.6**	**12.5**
Aquitaine	362	93.1	0.3	0.0	6.6
Limousin	100	81.0	1.0	3.0	15.0
Poitou-Charentes	217	83.9	0.5	0.0	15.7
Nouvelle-Aquitaine	**679**	**88.4**	**0.4**	**0.4**	**10.8**
Auvergne	235	86.0	0.4	0.9	12.8
Rhône-Alpes	983	77.6	1.9	7.7	12.7
Auvergne-Rhône-Alpes	**1218**	**79.2**	**1.6**	**6.4**	**12.7**
Basse-Normandie	234	75.2	1.7	5.1	17.9
Haute-Normandie	316	77.8	9.5	1.9	10.8
Normandie	**550**	**76.7**	**6.2**	**3.3**	**13.8**
Bourgogne	271	74.2	9.6	2.2	14.0
Franche-Comté	164	77.4	3.7	0.0	18.9
Bourgogne-Franche-Comté	**435**	**75.4**	**7.4**	**1.4**	**15.9**
Languedoc-Roussillon	550	73.1	0.5	16.7	9.6
Midi-Pyrénées	474	88.2	4.4	0.0	7.4
Occitanie	**1024**	**80.1**	**2.3**	**9.0**	**8.6**
Nord-Pas-de-Calais	835	84.6	1.3	1.4	12.7
Picardie	305	93.7	2.7	0.3	3.3
Hauts-de-France	**1135**	**87.0**	**1.7**	**1.1**	**10.2**
Bretagne	**454**	**85.9**	**0.2**	**3.4**	**9.5**
Centre-Val de Loire	**423**	**82.0**	**6.6**	**5.7**	**5.7**
Corse	**31**	**93.5**	**3.2**	**0.0**	**3.2**
Île-de-France	**1658**	**82.5**	**7.4**	**2.4**	**7.7**
Pays de la Loire	**464**	**78.9**	**0.4**	**7.8**	**12.9**
Provence-Alpes-Côte d'Azur	**985**	**84.4**	**6.3**	**1.9**	**7.3**
Total Hexagone	10041	81.1	3.7	5.0	10.2
Guadeloupe	97	75.3	20.6	2.1	2.1

Guyane	61	96.7	0.0	0.0	3.3
Martinique	100	81.0	8.0	1.0	10.0
Mayotte	20	90.0	0.0	0.0	10.0
Réunion	243	82.7	4.9	0.8	10.7
Total Outre-Mer	**521**	**82.9**	**8.1**	**1.3**	**7.7**
Total Pays	**10562**	**81.2**	**3.8**	**4.8**	**10.1**

Source : REIN, 2023

Tableau 2 : Modalité de dialyse à J90 chez les nouveaux cas selon la 1ère région de traitement

Région de traitement	Effectif à J90 (n)	HD centre (%)	HD UDM (%)	HD autonome (%)	DP (%)
Alsace	327	67.9	15.9	0.0	16.2
Champagne-Ardenne	223	67.3	10.8	8.1	13.8
Lorraine	352	73.6	12.2	3.1	10.8
Aquitaine	330	70.3	3.6	19.1	7.0
Limousin	90	66.7	13.3	2.2	17.8
Poitou-Charentes	204	64.2	15.2	2.5	18.1
Nouvelle-Aquitaine	624	67.8	8.8	11.2	12.2
Auvergne	212	65.1	17.0	1.4	16.5
Rhône-Alpes	921	66.1	10.7	10.1	13.0
Auvergne-Rhône-Alpes	1133	65.9	11.9	8.5	13.7
Basse-Normandie	216	64.4	9.7	6.0	19.0
Haute-Normandie	295	61.4	20.7	6.1	11.9
Normandie	511	62.6	16.0	6.1	14.9
Bourgogne	243	52.7	27.6	2.9	16.9
Franche-Comté	156	61.5	17.3	0.6	20.5
Bourgogne-Franche-Comté	399	56.1	23.6	2.0	18.3
Languedoc-Roussillon	505	51.5	8.5	28.3	11.3
Midi-Pyrénées	449	73.1	8.2	10.5	8.0
Occitanie	954	61.6	8.4	19.9	9.7
Nord-Pas-de-Calais	752	62.1	11.7	13.2	12.9
Picardie	280	76.8	17.5	2.1	3.2
Hauts-de-France	1032	66.1	13.3	10.2	10.3
Bretagne	395	58.7	14.4	16.2	10.4
Centre-Val de Loire	404	79.0	9.4	5.7	5.9
Corse	29	72.4	0.0	20.7	6.9
Île-de-France	1559	69.6	16.3	6.0	8.0
Pays de la Loire	423	67.4	10.9	6.6	14.9
Provence-Alpes-Côte d'Azur	908	72.6	14.4	4.4	8.4
Total Hexagone	9273	67.0	13.2	8.5	11.1
Guadeloupe	50	94.0	0.0	2.0	4.0
Martinique	99	79.8	9.1	1.0	10.1
Mayotte	18	83.3	16.7	0.0	0.0
Réunion	236	68.2	18.2	3.0	10.6
Total Outre-Mer	403	74.9	13.6	2.2	9.2
Total Pays	9676	67.4	13.3	8.2	11.0

Source : REIN, 2023

2 Les tarifs de dialyse, selon les modalités, et selon le secteur (ex DG ou ex OQN)

[3] Actuellement, les modalités de financement des structures réalisant une activité de dialyse varient selon la nature de l'autorisation et le statut des établissements. Les centres d'hémodialyse produisent des données dans le cadre du PMSI et sont financés par des GHS. Les établissements qui ont une activité d'hospitalisation non limitée à la dialyse produisent des données dans le cadre du PMSI, cette activité est identifiée par des GHM pour l'activité réalisée en centre d'hémodialyse et par des forfaits pour l'activité hors centre. Cette activité est transmise aux ARS de même que l'ensemble de l'activité de l'établissement. Pour les structures qui réalisent uniquement une activité alternative à la dialyse en centre, il s'agit de forfaits. Les forfaits sont rémunérés à la séance sauf pour la dialyse péritonéale où les forfaits sont hebdomadaires. Les tableaux ci-dessous présentent la liste des GHS et forfaits correspondant pour les établissements ex-DG avec les tarifs 2025 et la liste pour les établissements ex OQN.

[4] Le périmètre des GHS diffère selon que l'établissement relève du secteur ex-DG ou ex OQN. Les salaires des médecins sont compris dans le tarif des GHS pour les établissements ex-DG. Les honoraires médicaux ne sont pas compris dans les tarifs des GHS pour les établissements ex-OQN.

Tableau 3 : GHM, GHS et tarifs 2026 correspondants pour les établissements ex DG

GHS	GHM	Libellé	Tarifs 2026
9602	28Z01Z	Entraînements à la dialyse péritonéale automatisée, en séances	501,12
9603	28Z02Z	Entraînements à la dialyse péritonéale continue ambulatoire, en séances	469,72
9604	28Z03Z	Entraînements à l'hémodialyse, en séances	641,97
9617	28Z04Z	Hémodialyse, en séances pour enfant	628,81
9605	28Z04Z	Hémodialyse, en séances pour adulte	387,77

Source : ATIH

Tableau 4 : GHM, GHS et taris 2026 correspondants pour les établissements ex DG

GHS	GHM	Libellé	Tarifs 2026
9602	28Z01Z	Entraînements à la dialyse péritonéale automatisée, en séances	431,93
9603	28Z02Z	Entraînements à la dialyse péritonéale continue ambulatoire, en séances	402,28
9604	28Z03Z	Entraînements à l'hémodialyse, en séances	429,06
9617	28Z04Z	Hémodialyse, en séances pour enfant	402,10
9605	28Z04Z	Hémodialyse, en séances pour adulte	281,35

Source : ATIH

[5] Les deux tableaux ci-dessous présentent les forfaits D et les tarifs correspondant pour les secteurs ex DG et ex OQN, ce qui correspond à l'activité en hors centre.

Tableau 5 : Forfaits D et tarifs, secteur ex DG

Code prestation	Libellé	Tarifs 2026
D11	Forfait d'hémodialyse en unité de dialyse médicalisée	308,69
D12	Forfait d'autodialyse simple	294,54
D13	Forfait d'autodialyse assistée	301,46
D14	Forfait d'hémodialyse à domicile	263,07
D15	Forfait de dialyse péritonéale automatisée (DPA)	852,08
D16	Forfait de dialyse péritonéale continue ambulatoire (DPCA)	663,42
D20	Forfait d'entraînement à la dialyse péritonéale automatisée	515,68
D21	Forfait d'entraînement à la dialyse péritonéale continue ambulatoire	483,51
D22	Forfait de dialyse péritonéale automatisée pour une hospitalisation d'une durée comprise entre 3 et 6 jours	343,97
D23	Forfait de dialyse péritonéale continue ambulatoire pour une hospitalisation d'une durée comprise entre 3 et 6 jours	269,84
D24	Forfait d'entrainement à l'hémodialyse en unité de dialyse médicalisée	646,78

Source : ATIH

Tableau 6 : Forfaits D et tarifs, secteur ex OQN

Code prestation	Libellé	Tarifs
D11	Forfait d'hémodialyse en unité de dialyse médicalisée	281,32
D12	Forfait d'autodialyse simple	269,78
D13	Forfait d'autodialyse assistée	276,03
D14	Forfait d'hémodialyse à domicile	244,70
D15	Forfait de dialyse péritonéale automatisée (DPA)	802,66
D16	Forfait de dialyse péritonéale continue ambulatoire (DPCA)	624,72
D20	Forfait d'entraînement à la dialyse péritonéale automatisée	431,63
D21	Forfait d'entraînement à la dialyse péritonéale continue ambulatoire	402,24
D22	Forfait de dialyse péritonéale automatisée pour une hospitalisation d'une durée comprise entre 3 et 6 jours	307,80
D23	Forfait de dialyse péritonéale continue ambulatoire pour une hospitalisation d'une durée comprise entre 3 et 6 jours	241,65
D24	Forfait d'entrainement à l'hémodialyse en unité de dialyse médicalisée	425,90

Source : ATIH

3 Les tarifs des séances de dialyse issus des coûts différenciés selon qu'il s'agit du secteur ex DG ou ex OQN,

[6] Les tableaux ci-dessous présentent les tarifs des séances de dialyse issus des coûts qui s'appuient sur les données des années 2016, 2017 et/ ou 2018 selon le GHS ou le forfait considéré.

[7] Le tableau ci-dessous présente les éléments relatifs aux tarifs des séances issus des coûts pour le secteur ex DG

Tableau 7 : Tarifs des séances issus des coûts pour le secteur ex DG

ghs v2020	ghm v2020	Libellé GHM	Effectif national 2019	Valorisation des tarifs	Valorisation des coûts	Ecart (en %)	Ecart (en €)	Tarif moyen v2020	Tarif issu des coûts moyen	Indicateur de fiabilité	Années sélectionnées
9602	28Z01Z	Entraînements à la dialyse péritonéale automatisée, en séances	3 187	1 326 669	3 290 311	-59,7 %	-1 963 642	416	1 032	CORRECT	2016-2018
9603	28Z02Z	Entraînements à la dialyse péritonéale continue ambulatoire, en séances	6 982	2 724 007	7 261 037	-62,5 %	-4 537 030	390	1 040	CORRECT	2016-2018
9604	28Z03Z	Entraînements à l'hémodialyse, en séances	18 016	9 605 759	12 063 722	-20,4 %	-2 457 963	533	670	CORRECT	2016-2017
9605	28Z04Z	Hémodialyse, en séances	1 927 218	619 530 734	595 890 539	4,0 %	23 640 195	321	309	CORRECT	2016-2017-2018
9617	28Z04Z	Hémodialyse, en séances	20 562	10 737 713	12 267 061	-12,5 %	-1 529 348	522	597	CORRECT	2017-2018

Source : ATIH

[8] Les forfaits D ne figurent pas dans ce tableau, probablement parce que peu d'établissements ex DG ont une activité hors centre.

[9] Le tableau ci-dessous présente les éléments relatifs aux tarifs des séances issus pour le secteur ex OQN

Tableau 8 : Tarifs des séances issus pour le secteur ex OQN

ghs v2020	ghm v2020	Libellé GHM	Effectif national 2019	Valorisation des tarifs	Valorisation des coûts	Ecart (en %)	Ecart (en €)	Tarif moyen v2020	Tarif issu des coûts moyen	Indicateur de fiabilité	Années sélectionnées
9602	28Z01Z	Entraînements à la dialyse péritonéale automatisée, en séances	2 736	1 025 259	1 214 376	-15,6 %	-189 117	375	444	MAUVAIS	2016-2017-2018
9603	28Z02Z	Entraînements à la dialyse péritonéale continue ambulatoire, en séances	5 397	1 889 359	3 366 174	-43,9 %	-1 476 815	350	624	CORRECT	2016
9604	28Z03Z	Entraînements à l'hémodialyse, en séances	60 309	22 535 317	18 251 688	23,5 %	4 283 629	374	303	CORRECT	2017-2018
9605	28Z04Z	Hémodialyse, en séances	2 341 100	569 040 071	574 683 270	-1,0 %	-5 643 199	243	245	MAUVAIS	2016-2017-2018
D11	D11	Forfait d'hémodialyse en unité de dialyse médicalisée	1 693 913	412 264 249	369 008 791	11,7 %	43 255 457	243	218	BON	2016-2017-2018
D12	D12	Forfait d'autodialyse simple	15 156	3 540 964	3 423 810	3,4 %	117 154	234	226	CORRECT	2017
D13	D13	Forfait d'autodialyse assistée	1 134 247	270 373 187	241 377 551	12,0 %	28 995 636	238	213	BON	2016-2017-2018
D14	D14	Forfait d'hémodialyse à domicile	129 239	27 366 271	29 113 562	-6,0 %	-1 747 290	212	225	CORRECT	2017-2018
D15	D15	Forfait de dialyse péritonéale automatisée (DPA)	61 712	42 864 052	40 850 276	4,9 %	2 013 776	695	662	BON	2017-2018
D16	D16	Forfait de dialyse péritonéale continue ambulatoire (DPCA)	88 968	48 101 256	43 897 026	9,6 %	4 204 230	541	493	BON	2017-2018
D22	D22	Forfait de dialyse péritonéale automatisée pour une hospitalisation d'une durée comprise entre 3 et 6 jours	915	243 970	348 394	-30,0 %	-104 424	267	381	CORRECT	2016

D23	D23	Forfait de dialyse péritonéale continue ambulatoire pour une hospitalisation d'une durée comprise entre 3 et 6 jours	1 683	352 097	509 488	-30,9 %	-157 391	209	303	CORRECT	2016
D24	D24	Forfait d'entrainement à l'hémodialyse en unité de dialyse médicalisée	28 842	10 625 426	7 100 450	49,6 %	3 524 976	368	246	CORRECT	2017-2018

Source : ATIH

4 Les nouveaux GHM et GHS qui entreront en vigueur en 2027 pour décrire l'activité de dialyse

[10] LISTE DES FORFAITS DE PRISE EN CHARGE POUR UNE ÉPURATION EXTRARÉNALE DE PATIENTS ATTEINTS D'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE[229].

GHM	Libellé GHM	GHS	Condition de facturation		
			Unité médicale	Horaire de réalisation	Complétude de la séquence
GD0001	Entrainement à l'hémodialyse	FD01	Centre adulte	Jour	Complet
GD0001	Entrainement à l'hémodialyse	FD02	Centre adulte	Soirée	Complet
GD0001	Entrainement à l'hémodialyse	FD03	Centre adulte	Jour	Partiel
GD0001	Entrainement à l'hémodialyse	FD04	Centre adulte	Soirée	Partiel
GD0001	Entrainement à l'hémodialyse	FD05	Centre enfant	Jour	Complet
GD0001	Entrainement à l'hémodialyse	FD06	Centre enfant	Soirée	Complet
GD0001	Entrainement à l'hémodialyse	FD07	Centre enfant	Jour	Partiel
GD0001	Entrainement à l'hémodialyse	FD08	Centre enfant	Soirée	Partiel
GD0001	Entrainement à l'hémodialyse	FD09	UDM	Jour	Complet
GD0001	Entrainement à l'hémodialyse	FD10	UDM	Soirée	Complet
GD0001	Entrainement à l'hémodialyse	FD11	UDM	Jour	Partiel
GD0001	Entrainement à l'hémodialyse	FD12	UDM	Soirée	Partiel
GD0002	Entrainement à la dialyse péritonéale automatisée	FD13	Centre adulte	Jour	Complet
GD0002	Entrainement à la dialyse péritonéale automatisée	FD14	Centre adulte	Soirée	Complet
GD0002	Entrainement à la dialyse péritonéale automatisée	FD15	Centre adulte	Jour	Partiel
GD0002	Entrainement à la dialyse péritonéale automatisée	FD16	Centre adulte	Soirée	Partiel

[229] Arrêté du 5 décembre 2025 modifiant l'arrêté du 19 février 2015 relatif aux forfaits alloués aux établissements de santé mentionnés à l'article L. 162-22-6 du code de la sécurité sociale ayant des activités de médecine, chirurgie, obstétrique et odontologie ou ayant une activité d'hospitalisation à domicile, *JO* du 6 décembre 2025.

GD0002	Entrainement à la dialyse péritonéale automatisée	FD17	Centre enfant	Jour	Complet
GD0002	Entrainement à la dialyse péritonéale automatisée	FD18	Centre enfant	Soirée	Complet
GD0002	Entrainement à la dialyse péritonéale automatisée	FD19	Centre enfant	Jour	Partiel
GD0002	Entrainement à la dialyse péritonéale automatisée	FD20	Centre enfant	Soirée	Partiel
GD0003	Entrainement à la dialyse péritonéale continue ambulatoire	FD21	Centre adulte	Jour	Complet
GD0003	Entrainement à la dialyse péritonéale continue ambulatoire	FD22	Centre adulte	Soirée	Complet
GD0003	Entrainement à la dialyse péritonéale continue ambulatoire	FD23	Centre adulte	Jour	Partiel
GD0003	Entrainement à la dialyse péritonéale continue ambulatoire	FD24	Centre adulte	Soirée	Partiel
GD0003	Entrainement à la dialyse péritonéale continue ambulatoire	FD25	Centre enfant	Jour	Complet
GD0003	Entrainement à la dialyse péritonéale continue ambulatoire	FD26	Centre enfant	Soirée	Complet
GD0003	Entrainement à la dialyse péritonéale continue ambulatoire	FD27	Centre enfant	Jour	Partiel
GD0003	Entrainement à la dialyse péritonéale continue ambulatoire	FD28	Centre enfant	Soirée	Partiel
GD0004	Traitement par hémodialyse	FD29	Centre adulte	Jour	Complet
GD0004	Traitement par hémodialyse	FD30	Centre adulte	Jour	Partiel
GD0004	Traitement par hémodialyse	FD31	Centre adulte	Soirée	Complet
GD0004	Traitement par hémodialyse	FD32	Centre adulte	Soirée	Partiel
GD0004	Traitement par hémodialyse	FD33	Centre adulte	Nuit	Complet
GD0004	Traitement par hémodialyse	FD34	Centre adulte	Nuit	Partiel
GD0004	Traitement par hémodialyse	FD35	Centre enfant	Jour	Complet
GD0004	Traitement par hémodialyse	FD36	Centre enfant	Jour	Partiel
GD0004	Traitement par hémodialyse	FD37	Centre enfant	Soirée	Complet

GD0004	Traitement par hémodialyse	FD38	Centre enfant	Soirée	Partiel
GD0004	Traitement par hémodialyse	FD39	Centre enfant	Nuit	Complet
GD0004	Traitement par hémodialyse	FD40	Centre enfant	Nuit	Partiel
GD0004	Traitement par hémodialyse	FD41	UDM	Jour	Complet
GD0004	Traitement par hémodialyse	FD42	UDM	Jour	Partiel
GD0004	Traitement par hémodialyse	FD43	UDM	Soirée	Complet
GD0004	Traitement par hémodialyse	FD44	UDM	Soirée	Partiel
GD0004	Traitement par hémodialyse	FD45	UDM	Nuit	Complet
GD0004	Traitement par hémodialyse	FD46	UDM	Nuit	Partiel
GD0004	Traitement par hémodialyse	FD47	AD	Jour	Complet
GD0004	Traitement par hémodialyse	FD48	AD	Jour	Partiel
GD0004	Traitement par hémodialyse	FD49	AD	Soirée	Complet
GD0004	Traitement par hémodialyse	FD50	AD	Soirée	Partiel
GD0004	Traitement par hémodialyse	FD51	AD	Nuit	Complet
GD0004	Traitement par hémodialyse	FD52	AD	Nuit	Partiel
GD0004	Traitement par hémodialyse	FD53	Domicile	N/ A	Complet
GD0004	Traitement par hémodialyse	FD54	Domicile	N/ A	Partiel
GD0005	Traitement par dialyse péritonéale automatisée	FD55	Centre adulte	Jour	Complet
GD0005	Traitement par dialyse péritonéale automatisée	FD56	Centre adulte	Jour	Partiel
GD0005	Traitement par dialyse péritonéale automatisée	FD57	Centre adulte	Soirée	Complet
GD0005	Traitement par dialyse péritonéale automatisée	FD58	Centre adulte	Soirée	Partiel
GD0005	Traitement par dialyse péritonéale automatisée	FD59	Centre adulte	Nuit	Complet
GD0005	Traitement par dialyse péritonéale automatisée	FD60	Centre adulte	Nuit	Partiel

GD0005	Traitement par dialyse péritonéale automatisée	FD61	Centre enfant	Jour	Complet
GD0005	Traitement par dialyse péritonéale automatisée	FD62	Centre enfant	Jour	Partiel
GD0005	Traitement par dialyse péritonéale automatisée	FD63	Centre enfant	Soirée	Complet
GD0005	Traitement par dialyse péritonéale automatisée	FD64	Centre enfant	Soirée	Partiel
GD0005	Traitement par dialyse péritonéale automatisée	FD65	Centre enfant	Nuit	Complet
GD0005	Traitement par dialyse péritonéale automatisée	FD66	Centre enfant	Nuit	Partiel
GD0005	Traitement par dialyse péritonéale automatisée	FD67	Domicile	N/ A	Complet
GD0005	Traitement par dialyse péritonéale automatisée	FD68	Domicile	N/ A	Partiel
GD0006	Traitement par dialyse péritonéale continue ambulatoire	FD69	Centre adulte	Jour	Complet
GD0006	Traitement par dialyse péritonéale continue ambulatoire	FD70	Centre adulte	Jour	Partiel
GD0006	Traitement par dialyse péritonéale continue ambulatoire	FD71	Centre adulte	Soirée	Complet
GD0006	Traitement par dialyse péritonéale continue ambulatoire	FD72	Centre adulte	Soirée	Partiel
GD0006	Traitement par dialyse péritonéale continue ambulatoire	FD73	Centre adulte	Nuit	Complet
GD0006	Traitement par dialyse péritonéale continue ambulatoire	FD74	Centre adulte	Nuit	Partiel
GD0006	Traitement par dialyse péritonéale continue ambulatoire	FD75	Centre enfant	Jour	Complet
GD0006	Traitement par dialyse péritonéale continue ambulatoire	FD76	Centre enfant	Jour	Partiel
GD0006	Traitement par dialyse péritonéale continue ambulatoire	FD77	Centre enfant	Soirée	Complet
GD0006	Traitement par dialyse péritonéale continue ambulatoire	FD78	Centre enfant	Soirée	Partiel

GD0006	Traitement par dialyse péritonéale continue ambulatoire	FD79	Centre enfant	Nuit	Complet
GD0006	Traitement par dialyse péritonéale continue ambulatoire	FD80	Centre enfant	Nuit	Partiel
GD0006	Traitement par dialyse péritonéale continue ambulatoire	FD81	Domicile	N/ A	Complet
GD0006	Traitement par dialyse péritonéale continue ambulatoire	FD82	Domicile	N/ A	Partiel

5 Score de complexité et données attendues dans le cadre de l'enquête spécifique dialyse[230]

[11] Pour les caractéristiques patients, les données à recueillir sont liées aux travaux pilotés par la DGOS et à la possibilité de renseigner un score de complexité permettant de classer les patients, en fonction de caractéristiques portant notamment sur l'âge, les comorbidités et l'autonomie des patients, selon leur complexité (de 0 à 2 : simple, de 3 à 8 complexe, supérieur à 8 : très complexe). Les hypothèses sont susceptibles d'évoluer notamment en fonction des résultats de l'enquête dialyse ad hoc, mais à ce stade, deux options sont envisagées, un score B et un score C[231]. Le choix des variables a été lié notamment à leur disponibilité potentielle. Les 2 scores figurent dans l'encadré ci-dessous.

Scores de complexité définis dans le cadre des travaux pilotés par la DGOS[232]

Score B

+1 Coronaropathie / Artérite stade 1-2/ bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) / insuffisance cardiaque (IC) 1-2

+2 Âge [80-90[/ marche assistée / IMC > 40/AVC

+4 Cancer actif / Incapacité marche/Cécité/ Artérite stade 3-4/IC 3-4 / Cirrhose Child B-C/ Assistance resp / ALB < 25 ou IMC < 18,5/Tr comportement

+8 Âge 90+ / Hémi paraplégie

Score C :

+2 Âge [80-90[/ Marche assistée / IMC > 40 / AVC/ + Infarctus du myocarde

+4 Cancer actif / Incapacité marche/Cécité/ Artérite stade 3-4/IC 3-4 / Cirrhose Child B-C/ Assistance resp / ALB < 25 ou IMC < 18,5/Tr comportement

+8 Âge 90+ / Hémi paraplégie

[12] Dans les échanges avec les partie prenantes, l'inconvénient mentionné pour le score B, qui permet de différencier quatre groupes en fonction des caractéristiques des patients, était le nombre important de variables à recueillir et le risque de surévaluer des patients compte tenu des facteurs fréquents qui entrent dans son calcul. Pour le score C, qui permet de différencier

[230] Notice Technique V3 - ATIH-5 du 06 mars 2026, consignes de recueil. Ces éléments sont donnés à titre indicatif, des réunions avec la DGOS, l'ATIH et les établissements ont lieu afin d'ajuster certains de ces éléments.

[231] Ils ont été établis à partir d'un score proposé par l'ABM en tenant compte de travaux réalisés antérieurement visant à prédire à partir d'un score reposant sur différentes variables, les patients susceptibles de décéder dans les trois mois de dialyse. Couchoud C et Al, Development of a risk stratification algorithm to improve patient-centered care and decision making for incident elderly patients with end-stage renal disease, International society of nephrology, 2015 [231].

[232] Les + correspondent au nombre de points attribués à la situation du patient pour définir son degré de complexité et sont à sommer pour obtenir la valeur du score

trois groupes, le risque mentionné était une sous-évaluation des besoins pour certains profils intermédiaires, avec un risque accru pour les patients présentant plusieurs comorbidités simples.

[13] Les variables à recueillir pour définir les caractéristiques des patients sont les suivantes : âge ; Coronaropathie ; Artérite stade 1-2 et 3-4 ; Cirrhose Child B-C ; BPCO insuffisance respiratoire ; Insuffisance cardiaque 1-2 ; AVC_AIT ; Marche assistée ; Incapacité de marche ; IMC, Infarctus du myocarde ; Albuminémie ; Troubles du comportement ; Cécité ; Assistance respiratoire ; Insuffisance cardiaque 3-4 ; Cancer actif.

[14] Toujours dans l'enquête spécifique dialyse, il est prévu de recueillir des variables complémentaires : cathéter ou non, traitements personnels pris en charge par la structure, patients Incident / prévalent ; si patient incident, mode d'entrée (Entrée programmée/ Entrée en urgences/ Retour de greffe).

[15] Il est attendu que les établissements participant à ce recueil à blanc partagent des informations complémentaires dans le cadre de deux sous-enquêtes :

- Au sein de l'enquête structure, le recueil des informations se fait une fois au niveau de l'entité géographique concernée (et non au niveau de l'entité juridique) et comporte : les données administratives ; les données ressources humaines (ETP, majorations horaire) ; les données d'équipements (nombre de machines, valeur moyenne d'acquisition unitaire) ; les données du surcoût estimé pour la dialyse de nuit.
- Au sein de l'enquête patient, le recueil des informations se fait pour chaque séquence de soins hebdomadaire, et comporte :
  - Une fois par séquence : des données administratives (notamment pour l'identification du patient) ; des données sur les caractéristiques du patient (notamment concernant ses potentielles complexités) ; des données relatives aux prises en charge au cours de la séquence qui ne sont pas des séances de dialyse (consultations de diététique, de psychologie, d'assistance de service social, consultations médicales, autres).
  - Une fois pour chaque séance de la séquence (avec un maximum de 7 séances par séquence) : des données relatives aux caractéristiques de la séance, comme la date, l'heure, les techniques et modalités de réalisation, le contexte de la séance. ▪ Des données relatives à la charge en soins, en particulier en recueillant le temps dédié au patient en personnel soignant libéral et salarié / médical libéral et salarié / autre personnel (avec un minutage du temps), et l'intervention d'un IDEL ou la présence d'une tierce personne à domicile.

6 Quelques indicateurs de qualité pour la dialyse

6.1 Zoom sur le programme QIP aux Etats-Unis

[16] Le programme QIP (*quality incentive payment*) d'incitation à la qualité de l'insuffisance rénale chronique terminale mis en place par le CMS (*center for medicare and medicaid services*) aux Etats-Unis vise à ajuster le paiement des établissements en fonction de la qualité des soins mesurée selon des indicateurs de performance qui aboutissent à un certificat de score de performance.

[17] Il prévoit également que la structure réalise correctement et dans les délais les déclarations de données exigées par le CMS. Il s'agit des données suivantes : hypercalcémie, Déclaration des infections en dialyse (NHSN), conciliation médicamenteuse, vaccination COVID-19 du personnel, engagement en santé publique / équité. Elles doivent être transmises de façon trimestrielle, comme le précise le NHSN Dialysis Event Protocol.

[18] Pour la déclaration au NHSN, trois types d'événements sont signalés par les utilisateurs : début d'une antibiothérapie intraveineuse ; hémoculture positive ; et présence de pus, rougeur ou augmentation du gonflement au niveau du site d'accès vasculaire. Les mesures suivantes sont également calculées à partir des données signalées : infection du sang (bactériémie), infection locale du site d'accès (ILSA), infection du sang liée à l'accès (ISLA) et infection de l'accès vasculaire (IAV). Afin de ne pas déclarer plusieurs fois le même évènement qui est présent lors de plusieurs séances de dialyse, il est précisé que pour que deux séances de dialyse d'un même type soient déclarées séparément, un délai d'au moins 21 jours doit s'écouler entre chaque séance.

6.2 Le recueil d'indicateurs de qualité et de sécurité de soins porté par la HAS

[19] Le recueil d'indicateurs de qualité et de sécurité de soins (IQSS) à transmettre à la HAS avait été mené pour les campagnes 2012, 2015 et 2017 pour les structures autorisées pour une activité d'épuration extrarénale. Ce recueil a été limité à 7 indicateurs en 2017 du fait des résultats jugés suffisamment bons pour les différentes structures puis « suspendu » en 2019 du fait de l'atteinte de bons résultats. Les indicateurs figurent dans l'encadré ci-dessous.

Indicateurs IQSS structures autorisées pour une activité d'épuration extra rénale

En 2012, 2015, 2017 :

Maitrise de l'anémie (ANE), Surveillance du statut martial des patients traités par ASE (ASE), Appréciation de l'épuration - Prescription de 3 séances 12 heures hebdomadaires (PSH), Surveillance nutritionnelle - Statut nutritionnel (NUT), Surveillance nutritionnelle - Consultation diététicienne (CDT), Évaluation annuelle de l'accès à la transplantation (AAT)

En 2012 et 2015 :

Réalisation des dosages en milieu de semaine (DOS), Surveillance sérologique des hépatites (SER), Appréciation de l'épuration - Mesure de la dose de dialyse (MDD), Surveillance du bilan phosphocalcique (PHO), Respect des prescriptions médicales de dialyse (PMS), Évaluation de l'abord vasculaire - Fistule artério veineuse (VAV 1), Évaluation de l'abord vasculaire - Fistule artério veineuse native (VAV 2), Évaluation de l'accès à la transplantation (EAT).

7 Un projet d'arrêté est actuellement soumis à la concertation sur les coopérations entre structures prenant en charge des patients dialysés

Projet d'arrêté soumis à la concertation sur les conventions de coopérations entre structures prenant en charge des patients dialysés

Extraits sur les informations à transmettre à l'ARS

a. Activité totale des parties :

- Nombre de patients incidents en dialyse au sein de chaque partie à la convention

- File active totale en dialyse au sein de chaque partie à la convention, au 31 décembre

b. Activité réalisée entre les parties à la convention :

- Nombre total de patients ayant changé de modalité entre les parties à la convention (au cours de l'année écoulée ou des années précédentes), présents au 31/12/N, par modalité et par établissement

- Nombre de patients ayant changé de modalité entre les parties à la convention au cours de la seule année écoulée

- Nombre de patients ayant changé de modalité entre les parties à la convention (au cours de l'année écoulée ou des années précédentes), et encore présents au 31/12, pour lesquels un repli en hospitalisation a été nécessaire au cours de l'année écoulée

- Nombre de patients ayant changé de modalité entre les parties à la convention (au cours des années précédentes), et encore présents au 01/01/N, ayant eu une prise en charge interrompue au cours de l'année par motif : transplantation, décès, transfert vers une structure de dialyse non-partie à la convention, autre (préciser)

Ils devront également décrire l'organisation mise en place entre les parties à la convention, en distinguant les évolutions de l'année écoulée pour :

- l'information en amont et au stade de la suppléance du patient sur les modalités non mises en œuvre par l'une des parties à la convention ;

- la formation et l'entrainement à la dialyse ;

- la transmission et le partage des informations du dossier médical du patient ;

- l'organisation du repli en hospitalisation et de la continuité des soins.

LISTE DES PERSONNES RENCONTREES

Cabinets ministériels

Baptiste	Thibaut	Interne, Cabinet de Mme Catherine Vautrin
Dinh-Phong	Nguyen	Conseiller santé publique, prévention et numérique, cabinet de M. Yannick Neuder

Direction Générale de la Santé

Laurent	Butor	Adjoint à la sous-directrice de la politique des produits de santé et de la qualité des pratiques et des soins
Ursula	Nicolai	Cheffe du bureau bioéthique, éléments et produits du corps humain
Stéphanie	Sahuc-Depeigne	Adjointe à la cheffe de bureau
Flore	Moreux	Cheffe du bureau de prévention des maladies chroniques
Patricia	Minaya-Flores	Adjointe à la sous-directrice de la santé des populations et de la prévention des chroniques

Direction générale de l'offre de soins

Marie	Daudé	Directrice générale
Julie	Pougheon	Cheffe de service, adjointe à la directrice générale
Anne	Hégoburu	Sous directrice de la prise en charge hospitalière et des parcours ville-hôpital
Constance	Favereau	Adjointe à la sous-direction de la prise en charge hospitalière et des parcours ville-hôpital
Elise	Michaloux	Cheffe du bureau efficience des établissements de santé publics et privés
Thomas	Coone	Adjoint à la sous directrice du financement et de la performance
Mariana	Beija	Cheffe du bureau modèles de financement
Sandrine	Valade	Chargée de mission
Dr Julien	Carricaburu	Conseiller médical
Isabelle	Petit	Chargée de mission

Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales

Yann	Debos	Chef de service, pôle santé ARS
Agnès	Gerbaud	Cheffe de projet politiques de santé et régulation de l'offre de soins
Dr Béatrice	Tran	Chargée de mission santé publique

Direction de la sécurité sociale

Capucine	Grégoire	Adjointe à la sous-direction du financement du système de soins
Charlotte	Legresy	Cheffe du bureau des établissements de santé et médico-sociaux

Caisse nationale d'Assurance Maladie

Manon	Chonavel	Directrice de cabinet du directeur général
Béatrice	Rio	Médecin et référente médicale
Fabien	Badinier	Directeur du Contrôle et de la Lutte contre les fraudes
Olivier	Obrecht	Responsable du département des patients atteints de pathologies chroniques
Grégoire	De Lagasnerie	Adjoint au Directeur de la stratégie, des études et des statistiques
Antoine	Rachas	Médecin expert santé publique – responsable adjoint sur le département étude MRC

Typhaine	Moguérou	Responsable adjointe du département de l'hospitalisation
Jean-Philippe	Natali	Responsable du Département des actes médicaux
Olivier	Carpentier	Médecin de santé publique
François	Krabansky	Responsable adjoint du département des actes médicaux, Secrétaire général du Haut comité des nomenclatures
Guillaume	Couillard	Directeur délégué à la gestion et à l'organisation des soins
Anne-Isabelle	Puteaux	Responsable adjointe du département des patients atteints de pathologies chroniques
Marjorie	Mazars	Adjointe au responsable du département des actes médicaux
Louise	Mayer	Directrice adjointe de cabinet de Guillaume Couillard

ATIH

Joëlle	Dubois	Directrice Classifications, Information Médicale et Modèles de financement
Geoffrey	Lefebvre	Directeur Financement et analyse économique
Alexis	Gravel	Adjoint directeur Financement et analyse économique
Fabienne	Pecoraro	Directrice adjointe du service COLLIGE
Pierre	Leblanc	Médecin de santé publique
Fabrice	Danjou	Médecin de santé publique
Pauline	Renaud	Cheffe du service data
Pascaline	Lebreton	Statisticienne
Pierrick	Charbonnier	Statisticien

IRDES

Denis	Raynaud	Directeur, économiste de la santé
Damien	Bricard	Chargé de recherche

Agence de Biomédecine

Marine	Jeantet	Directrice générale
Michel	Tsimarotos	Directeur médical et adjoint de la directrice générale
Cécile	Couchoud	Médecin, Chargé du registre REIN

Société Francophone de Néphrologie Dialyse et Transplantation

Christophe	Mariat	Président
François	Vrtovsnik	Ancien président
Thierry	Lobbedez	Vice-président en charge de la dialyse

Société Francophone de Transplantation

Pr Antoine	Thierry	Président
Pr Nassim	Kamar	Vice-président

Conseil national professionnel de Néphrologie

Pr Luc	Frimat	Président
Dr Jean-René	Larue	Vice-président, néphrologue libéral

Syndicat des Néphrologues Libéraux

Christophe	Goupy	Président du SNL
Laurence	Vrigneaud	Trésorière SNL

AFIDTN – Association Française des Infirmiers(ères) de dialyse, transplantation et néphrologie

Didier	Borniche	Président, IDE, co-fondateur
Dominique	Schmitt	Vice-présidente, cadre supérieur au CHU de Strasbourg
Céline	Meidinger	Chargée de mission, IPA en prétransplantation rénale, CHU de Strasbourg

ANFIPA

Ludivine	Videloup	Présidente, IPA Caen
Sarah	Ducastel Adam	IPA référente du collège de néphrologie, Lyon

Renaloo

Yvanie	Caillé	Fondatrice
Dr Georges	Brillet	Néphrologue
Bruno	Lamothe	Responsable du pôle plaidoyer
Dr Roland	Cash	Médecin et consultant en économie de santé
Dr Sylvie	Mercier	Administratrice bénévole

France Rein

Jean-Marc	Charrel	Président
Dr Brigitte	Thevenin-Lemoine	Bénévole – néphrologue émérite
Jean-Jacques	Dumas	Bénévole

Reinomed

Maurice	Laville	Président
Anne-Valérie	Boulet	Vice- présidente
Nicola	Cautela	Directeur général de l'AURA
Philippe	Rolland	Membre de la Fondation AUB Santé Bretagne et Sud Normandie.
Dr Simon	Duquennoy	Médecin salarié de la fondation AUB santé

Patients

Fabrice	Huré	Patient

FHF

Cécile	Chevance	Responsable du pôle financier
Kathia	Barro	Responsable adjointe du pôle financier
Pr. Philippe	Brunet	Chef du pôle de néphrologie et de transplantation APHM

FHP

Christine	Schibler	Déléguée générale
Thierry	Béchu	Délégué général MCO
Vincent	Lacombe	Délégué FHP Rein

FEHAP

Pierre	Marechal	Directeur général de l'AGDUC et président du comité MRC
Rebecca	D'Antonio	Adhérent et membre du bureau du Comité MRC
Vincent	Landi	Adhérent et membre du bureau du Comité MRC

Arnaud	Joan-Grange	Directeur de l'offre de soins et des parcours de santé
Laïla	Barrage	Conseillère Santé MRC et ex-OQN au sein de la DOS
Philippe	Zaoui	Président de l'AGDUC Grenoble

Experts

Pr Michèle	Kessler	Professeure émérite de néphrologie

Conférence nationale des DG de CHU

Cécile	Jaglin-Grimonprez	DG CHU Angers

Conférence nationale des PCME de CHU

Pr Rémi	Salomon	Président – néphrologue pédiatre
Dr Henri	Vacher-Coponat	Néphrologue

Conférence Nationale des Directeurs de CH

Pauline	Di Mascio	Secrétaire générale
Myriam	Lemaire	DAF adjointe Groupe hospitalier Sud Ile-de-France
Dr Eric	Baudiment	Médecin DIM

Conférence Nationale des PCME de CH

Dr Thierry	Godeau	Président
Dr David	Piney	Vice-Président
Dr Yves	Dimitrov	Néphrologue, CH Haguenau
Dr Yannick	Knefati	Néphrologue, CHI Toulon La Seyne sur mer
Dr Elie	Zagdoun	Néphrologue, CH Saint Lo
Dr Valérie	Caudwell	Néphrologue, CH Sud Francilien

ARS Centre Val de Loire

Clara	De Bort	Directrice générale
Sabine	Dupont	Directrice de l'offre sanitaire
Dr Rémi	Leclerc	Médecin conseil

ARS Hauts-de-France

Joanna	Merville	Référente insuffisance rénale chronique
Hinde	Tizaghti	Cheffe de projet régional nutrition, diabète et obésité
Dr Patrick	Goldstein	Conseiller médical du DGARS
Dr Pierre	Balayé	Responsable du service information médicale T2A /DOS
Fabrice	Pichelin	Coordonnateur régional transports sanitaires
Loïc	Torosani	Responsable du service numérique en santé

ARS Ile-de-France

Sophie	Bataille	Référente maladie rénale chronique
Annaig	Durand	Responsable de département
Sébastien	Kounda-Vicenta	Chef de projet
Nathalie	Memain	Référente greffe

Centre Hospitalier de Boulogne sur mer

Corinne	Seneschal	Directrice du Centre Hospitalier de Boulogne-sur-Mer.
Dr Alexia	Delpierre	Néphrologue
Olivier	Dewilde	Attaché d'Administration Hospitalière Contentieux Clientèle Commission des Usagers

Hôpital Necker, AP-HP

Pr Bertrand	Knebelmann	Néphrologue, responsable « adultes » du centre de référence maladies rénales héréditaires de l'enfant et de l'adulte
Maya	Vilayleck	Directrice de l'hôpital Necker
Delphine	Lux	Directrice de la stratégie et de la recherche APHP et directrice du DMU
Pr Dany	Anglicheau	Chef du service des Maladies du rein et du métabolisme, Transplantation et immunologie clinique
Dr Elsa	Ferriere	Néphrologue
Marie-Pierre	Blanc	Cadre du centre de dialyse

Polyclinique Saint Côme, Compiègne

Vincent	Vesselle	Directeur
Dr Anthony	Corchia	Néphrologue
Dr Ayman	Sarraj	Néphrologue

Association pour le Développement de l'Hémodialyse, site de Verquigneul

Jean-Paul	Bouchet	Président
Mélanie	Malvoisin	Directrice générale
Julien	Vincent	Responsable administratif et financier
Christophe	Dubois	Directeur des soins
Fabienne	Flamme	Pharmacienne gérante
Dr Guillaume	Burda	Néphrologue
Laura	Pollart	Infirmière coordinatrice

Clinique La Louvière- Ramsay, Lille

Dr Laurence	Vrignaud	Néphrologue
Antoine	Amiot	Directeur
Sarah	Wierzbicki	Directrice des soins

Hôpital privé nord parisien, Sarcelles

Ségolène	Benhamou	Présidente - directrice générale
Franck	Paule	Directeur du centre de dialyse
Dr Karim	El Sakhawi	Néphrologue
Dr Rebecca	Sberro Soussan	Néphrologue
Alain	Bonacorsi	Cadre

CHU d'Angers

Arnaud	Pouillart	Directeur général adjoint
Guillaume	Sainquain Rigollé	Directeur adjoint
Pr Jean-François	Augusto	Néphrologue et chef du service de néphrologie
Dr Virginie	Besson	Néphrologue et responsable du secteur de dialyse

Santélys

Anne-France	Dumon	Directrice adjointe Maladie Rénale Chronique
Pr François	Glowacki	Néphrologue au CHU de Lille – coordonnateur de Néphronor
Stéphanie	Rousval	Directrice institutionnelle
Sébastien	Dillies	Directeur du service Maladie rénale chronique

AURAL - Alsace

Rébecca	D'Antonio	Directrice
Dr François	Chantrel	Président et néphrologue
Dr Carine	Moyal	Pharmacienne en dialyse
Elie	Leonhardt	Directeur adjoint
Lionel	Zambon	Cadre du pôle MRC

ECHO de Nantes

Vincent	Landi	Directeur Général
David	Houeix	Directeur des Ressources Humaines et Directeur Adjoint
Dr François	Babinet	Président de l'ECHO
Dr Anaïs	Roussel	Pharmacien Gérant
Dr Frédéric	Lavainne	Président de CME
Dr Guillaume	Seret	Chef de Service Le Mans et Président du Conseil scientifique
Hélène	Cadiou	Assistante de Direction

SIGLES UTILISES

ABM	Agence de biomédecine
AINS	Anti-inflammatoires non stéroïdiens
ALD	Affection de longue durée
ALURAD	Association limousine pour l'utilisation du rein artificiel à domicile
ANFIPA	Association nationale française des IPA
APA	Activité physique adaptée
APHP	Assistance publique - hôpitaux de Paris
ARS	Agence régionale de santé
AS	Assistant social
ATIH	Agence technique de l'information sur l'hospitalisation
CPAM	Caisse primaire d'assurance maladie
CPTS	Communauté professionnelle territoriale de santé
CSP	Code de la santé publique
CTIS	Comité technique de l'innovation en santé
DAC	Dispositif d'appui à la coordination
DFG	Débit filtration glomérulaire
DFGe	Débit filtration glomérulaire estimé
DGOS	Direction générale de l'offre de soins
DIADEM	Dialyse données épidémiologiques et médicales
DP	Dialyse péritonéale
DROM-COM	Départements et régions d'Outre-mer - Collectivités d'Outre-mer
EAPA	Enseignant en activité physique adaptée
EBL	Etablissement à but lucratif
EPS	Etablissement public de santé
EBNL	Etablissement à but non lucratif
EDI	Européan deprivation index
EER	Epuration extrarénale
EHESP	Ecole des hautes études en santé publique
EHPAD	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EIGS	Evènement indésirable grave associé aux soins
ERA	European renal association
ESS	Equipe de soins spécialisée
ETP	Equivalent temps plein
ETP	Education thérapeutique du patient
FIR	Fond d'intervention régional
GHS	Groupe homogène de séjour
HAS	Haute autorité de santé
HCSP	Haut conseil de la santé publique
HD	Hémodialyse
HDD	Hémodialyse à domicile
HDF	Hémodiafiltration
HDJ	Hôpital de jour

HTA	Hypertension artérielle
IDE	Infirmier diplômé d'Etat
IGAS	Inspection générale des affaires sociales
IGESR	Inspection générale de l'éducation, du sport et de la recherche
INSERM	Institut national de la santé et de la recherche médicale
IPA	Infirmier en pratique avancée
IRCT	Insuffisance rénale chronique terminale
IRDES	Institut de recherche et de documentation en économie de la santé
KDIGO	Kidney Disease Improving Global Outcomes
KFRE	Kidney Failure Risk Equation
MCO	Médecine Chirurgie Obstétrique
MCVA	Maladies cardiovasculaires et associées
MECC	Making every contact count
MRC	Maladie rénale chronique
MSS	Maison sport santé
MTMV	Modifications thérapeutiques du mode de vie
OMS	Organisation mondiale de la santé
PNSS	Programme national nutrition santé
PRS	Projet régional de santé
RAC	Rapport Albuminurie / Créatininurie
REIN	Réseau épidémiologie et information en néphrologie
RENIF	Association régionale de néphrologie d'Ile de France
RNR	Registre national des refus
ROSP	Rémunération sur objectifs de santé publique
RPPS	Répertoire partagé des professionnels intervenant dans le système de santé
SFNDT	Société francophone de néphrologie, dialyse et transplantation
SNDS	Système national des données de santé
T2A	Tarification à l'activité
TC	Traitement conservateur
UAD	Unité d'Auto-Dialyse
UDM	Unité de dialyse médicalisée
UNCAM	Union nationale des caisses d'assurance maladie

LETTRE DE MISSION

MINISTÈRE
DU TRAVAIL, DE LA SANTÉ,
DES SOLIDARITÉS
ET DES FAMILLES
Liberté
Égalité
Fraternité

Les Ministres

Paris, le 24 février 2025

NOTE
à l'attention de

M. Thomas AUDIGÉ
Chef de l'inspection générale des affaires sociales,

Objet : Mission sur les pratiques de dialyse et la maladie rénale chronique

La prévention de la maladie rénale chronique (MRC), le dépistage des personnes à risque et l'amélioration de la prise en charge des malades constituent un enjeu majeur de santé publique. Intervenir le plus en amont possible et éviter l'évolution vers un stade de la maladie nécessitant des traitements de suppléance (dialyse et greffe) est en effet essentiel. La Haute autorité de santé (HAS) et la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM), dans un guide sur le parcours des patients mis à jour en 2023, précisaient que la MRC concernait 7 à 10% de la population française, signalaient que le dépistage était insuffisant, la découverte se faisant à un stade souvent évolué de la maladie. Le guide mentionnait notamment un risque d'évolution vers le stade de suppléance nécessitant la dialyse ou une greffe rénale faible dans l'absolu, la prévalence de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) étant de l'ordre de 1 pour 1 000. Mais il soulignait l'augmentation du risque d'évènements cardiovasculaires et de mortalité cardiovasculaire liées à la MRC.

Par ailleurs, des signalements ont été effectués aux autorités de recueil des signalements (AERS) concernant des dialyses qui ne respecteraient pas les recommandations de bonnes pratiques de la HAS et auraient entrainé de graves préjudices pour les patients. Un signalement concernant des dialyses réalisées de façon abusive dans une clinique de Nancy (groupe Elsan) avait en outre été effectué en septembre 2023 en direction du médecin conseil national de la CNAM.

En outre, depuis plusieurs années, les associations de patients mettent en avant à la fois la prédominance du recours à la dialyse en centres, le nombre élevé de patients pris en charge à ce titre, comme les difficultés d'accessibilité aux autres modalités de dialyse qui peuvent être mieux à même de permettre l'amélioration des conditions de vie du patient, notamment la conciliation entre le traitement de la maladie et le maintien d'une activité. Cette rigidité dans les modes de traitements des patients est d'autant plus problématique que leurs caractéristiques pourraient justifier une modalité de dialyse mieux adaptée à leur situation.

La qualité et la sécurité de prise en charge des patients atteints de maladie rénale constitue une priorité dont l'accès à la greffe fait partie. Le guide précité de la HAS et de la CNAM indiquait qu'en l'absence de contre-indication, la transplantation était le traitement de suppléance le plus efficient, plus efficace et moins coûteux que les stratégies de dialyse évaluées, dans toutes les catégories d'âge. Il recommandait d'orienter le patient vers une inscription sur la liste d'attente de transplantation rénale, avant toute dialyse.

Nous souhaitons que vous diligentiez une mission concernant le développement de la prévention de la maladie rénale et du dépistage chez les populations à risque ainsi que l'amélioration de la prise en charge des malades et de l'accès à la greffe rénale. Vous étudierez les moyens mis en œuvre pour ralentir la progression de l'insuffisance rénale chronique chez l'adulte, les modalités concrètes d'inscription sur la liste d'attente de greffe pour les malades et les délais ainsi que les obstacles au développement de la greffe, en particulier au sein des établissements. Vous documenterez également les pratiques de dialyse et leurs disparités, notamment régionales, (dont les dialyses en urgence, fonction rénale en début de dialyse, durée et fréquence des séances...) et apporterez un éclairage concernant les facteurs intervenant dans la réponse aux souhaits et aux besoins des patients, notamment l'impact de l'offre de soins.

Tél : 01 40 56 60 00
14 avenue Duquesne - 75350 PARIS 07 SP
Le traitement de vos données est nécessaire à la gestion de votre demande et entre dans le cadre des missions confiées aux ministères sociaux.
Conformément au règlement général sur la protection des données (RGPD), vous pouvez exercer vos droits à l'adresse ddc-rgpd-cab@ddc.social.gouv.fr ou par voie postale.
Pour en savoir plus : https://sante.gouv.fr/ministere/article/donnees-personnelles-et-cookies

Outre les recommandations de bonnes pratiques de la HAS, vous consulterez les professionnels de santé concernés, et les associations de malades et vous analyserez les organisations mises en place dans d'autres pays.

Pour mener à bien vos travaux, vous pourrez vous appuyer sur les directions du ministère de la Santé et de l'accès aux soins, en particulier la DGOS, la DGS, la DSS, la DREES, ainsi qu'à l'ATIH. Vous mobiliserez les données du Réseau épidémiologique et information en néphrologie (REIN), dans le respect des contraintes liées à leur utilisation, et travaillerez en lien étroit avec l'ABM. Vous travaillerez également avec le Secrétariat Général des ministères sociaux et vous pourrez vous appuyer sur le réseau des inspections-contrôles des ARS.

Ces analyses devront vous permettre de proposer des indicateurs permettant de mettre en avant des disparités territoriales et des variations de pratiques entre les établissements, susceptibles d'aider à cibler des situations nécessitant que les ARS diligentent des contrôles afin notamment d'éviter toute dialyse abusive.

S'agissant du signalement précité, sans interférer avec la procédure judiciaire en cours, nous souhaitons qu'à l'occasion de la mission, l'IGAS examine l'ensemble des suites données au contrôle effectué par l'ARS Grand Est et propose les éventuelles mesures complémentaires qui vous sembleraient nécessaires. A cet effet, elle aura la faculté d'user de son pouvoir de contrôle.

Nous souhaitons pouvoir disposer de votre rapport dans un délai de 5 mois.

Veuillez agréer, Monsieur le chef de l'inspection générale des affaires sociales, l'expression de notre considération distinguée.

Catherine VAUTRIN

Yannick NEUDER