

Dialyse à domicile : quel bilan et quelles perspectives de développement ?

COMPTE-RENDU

17 février 2022 de 10h30 à 12h
En ligne

Sous le parrainage du Député Jean-Louis Touraine



Introduction

En France, 7% des patients en dialyse sont traités par la dialyse péritonéale à domicile, soit deux fois moins que la moyenne des pays de l'OCDE.

Le 17 février 2022, l'événement « **Dialyse à domicile : quel bilan et quelles perspectives de développement ?** » s'est déroulé en ligne, sous le parrainage du Député du Rhône et membre de la commission des affaires sociales, Jean-Louis Touraine. Un moment crucial qui a permis de sanctuariser les échanges autour de cette pratique encore peu développée en France.

Cet événement était articulé autour de deux tables-rondes. La première intitulée « **Etat des lieux de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique : un accès au domicile encore trop restreint** » avait pour objectif de faire l'état des lieux des avancées obtenues. Pour animer cette table-ronde, **Odile Basse**, Présidente de France Rein Ile-de-France, le Député **Jean-Louis Touraine**, **Julien Maulde-Robert**, Vice-Président délégué de la Fédération Nationale des Infirmiers (FNI) ainsi que le Professeur **Thierry Lobbedez**, Vice-président de la Société Francophone de Néphrologie Dialyse Transplantation (SFNDT) et auteur du Livre blanc sur la dialyse à domicile ont pris la parole.

La seconde table-ronde : « **Développer le domicile en France : quels axes prioritaires pour renforcer l'autonomie des patients ?** », a permis d'échanger sur les leviers à activer pour encourager le développement de la dialyse à domicile. La discussion sur l'avenir de cette pratique a notamment été assurée par le Professeur **Luc Frimat**, Président de la Société Francophone de Néphrologie Dialyse Transplantation (SFNDT) et par le Docteur **Aldjia Hocine**, Présidente du Club des Jeunes Néphrologues.



Première table-ronde

Etat des lieux de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique : un accès au domicile encore trop restreint

Odile BASSE, Présidente de France Rein Ile-de-France

« Je revis avec la dialyse à domicile : je suis libre, je suis en forme, je mange de tout. La technique a tous les avantages, mais il faudrait que les patients en soient informés. »

En tant que personne dialysée à domicile, Odile Basse a partagé, au cours de cet événement, son ressenti par rapport à sa pratique de la dialyse à domicile. Selon elle, **cette technique est pratique, très simple et facile à mémoriser après avoir reçu une formation adéquate**. La dialyse à domicile lui permet également de conserver une bonne qualité de vie et a été une véritable « renaissance ».

En revanche, la Présidente de France Rein a souligné le fait que **les patients ne sont pas toujours informés de l'existence de cette pratique**. En effet, elle constate ce manque d'information des patients dans son quotidien au cours de discussions avec eux. Souvent, ils ne sont simplement pas au courant de l'existence de la dialyse à domicile.

Selon elle, la discussion entre les patients contribue à faire comprendre les enjeux liés à la dialyse à domicile et à mieux faire connaître cette pratique favorisant l'autonomie, notamment des personnes ayant un emploi. Ainsi, **les patients dialysés à domicile et les associations sont des ressources indispensables pour informer sur cette pratique. Le partage de leur expertise contribue au développement de la dialyse à domicile**.

Au sujet des freins au déploiement de la dialyse à domicile Odile Basse évoque l'obligation de déclarer une tierce personne en cas de problème, dont on ne peut garantir la présence. La présence d'une infirmière en soins généraux (IDE) pour réaliser la ponction de la fistule peut également être un levier pour rassurer les patients réticents à la prise en charge à domicile.

Jean-Louis TOURAINE, Député du Rhône et membre de la commission des affaires sociales

« Pour des raisons multiples, la dialyse à domicile n'a pas occupé la place qu'elle devait. »

Selon le Député Jean-Louis Touraine, le faible recours à la dialyse à domicile (7% en France) est une singularité française aujourd'hui « *dérisoire* ». En effet, la pratique n'occupe pas la place qu'elle devrait dans le système de soins français, alors qu'elle présente de multiples avantages, allant au-delà de la simple réduction des coûts. Cette pratique confère aux malades une meilleure qualité de vie en termes d'autonomie et de conciliation avec la vie personnelle et professionnelle ainsi qu'une meilleure qualité de traitement.

Selon le Député, tous les efforts sont à faire pour démocratiser la dialyse à domicile de manière efficace. **Tous les éléments pour encourager la mise en place de la dialyse à domicile sont à prendre en compte, notamment les problématiques relatives à la concurrence des modalités de prise en charge**. Jean-Louis Touraine rappelle ainsi qu'il est nécessaire d'aborder et de traiter tous les sujets et d'**effectuer un travail de comparaison auprès de nos voisins européens mais aussi dans les territoires français**.

Concernant la mise en place d'un plan nationale de déploiement de la dialyse à domicile, le Député Jean-Louis Touraine encourage à le décliner au niveau régional pour garantir de meilleurs résultats.



Julien MAULDE-ROBERT, Vice-Président délégué de la Fédération Nationale des Infirmiers (FNI)

« Aujourd'hui on assimile les séances de dialyse à la pose « d'un pansement complexe » c'est-à-dire avec une cotation à 12,60 euros bruts la séance. Ces tarifs ne sont pas du tout attractifs pour permettre un déploiement systémique de la dialyse à domicile. »

Julien Maulde-Robert a tout d'abord rappelé les deux enjeux auxquels notre société fait face : la dépendance et la chronicité des pathologies. Ces deux aspects doivent, dans les faits, contribuer à encourager la dialyse à domicile.

Aujourd'hui, en termes de ressources humaines, **la ressource en infirmiers libéraux est suffisante et favorable à la prise en charge des patients dialysés à domicile**. Les infirmiers sont suffisamment nombreux, formés et organisés pour répondre à la demande en soins, tous les jours de la semaine et à n'importe quelle heure du jour et de la nuit. Les infirmiers participent également à l'éducation thérapeutique du patient, afin de les accompagner dans la mise en place d'un traitement autonome. Enfin, d'un point de vue financier, à qualité de soin équivalente, la dialyse à domicile contribue drastiquement à diminuer les coûts.

Malgré ces nombreux avantages, des freins subsistent à la mise en place plus large de la dialyse à domicile selon le Vice-Président délégué de la FNI. Notamment, **les tarifs ne sont pas assez attractifs**. En effet, **ceux-ci sont en deçà d'une perfusion et très inférieurs au tarif réel de la dialyse à domicile**. **La nomenclature, sur ce point, date de 1999 et nécessite d'être revue et réadaptée**. Au-delà de l'existant, **l'inscription de nouveaux actes infirmiers s'avère nécessaire au regard de l'évolution des dispositifs et des attentes des patients**.

Professeur Thierry LOBBEDEV, Vice-président de la Société Francophone de Néphrologie Dialyse Transplantation (SFNDT), auteur du Livre blanc sur la dialyse à domicile

« Les patients qui n'ont pas la chance d'être greffés, sont les défavorisés des options thérapeutiques car la dialyse est un traitement très contraignant. »

Dans un premier temps, le Professeur Lobbedez a rappelé que la transplantation est le meilleur traitement pour l'insuffisance rénale chronique. Cependant, de nombreux patients ne peuvent pas ou ne veulent pas en bénéficier pour diverses raisons, qu'elles soient personnelles ou médicales.

Le choix de la dialyse s'avère donc très contraignant et a un impact majeur sur la qualité de vie, l'employabilité, les revenus et la vie sociale des patients. C'est pourquoi, le Professeur rappelle que **le choix des modalités thérapeutiques doit être le fruit d'une décision partagée prenant en compte l'avis du patient**.

Le Professeur Lobbedez a ensuite rappelé les avantages de la dialyse à domicile, notamment pour le système hospitalier. En effet, un patient à domicile n'est, par définition, pas à l'hôpital, ce qui **réduit ainsi les sollicitations des équipes soignantes**. En outre, les patients sont moins exposés aux infections nosocomiales. Cependant, en France, **la proportion de patients traités à domicile est très inférieure à nos voisins européens et il subsiste une très grande disparité régionale** dans le taux de recours à la dialyse à domicile.

Le Professeur a également rejoint les propos de la Présidente de France Rein Ile-de-France en mentionnant que l'obligation d'une tierce personne, mise en place il y a 25 ans, est obsolète. Afin de pallier ces difficultés et de favoriser le développement de la dialyse à domicile, le Livre blanc, rédigé par la SFNDT, émet plusieurs propositions structurées autour de trois axes principaux :



- 
- **Les évolutions législatives et réglementaires** : la médecine a évolué plus vite que les textes, il faut donc faire correspondre les textes aux pratiques ;
 - **La création d'actes de nomenclature qui correspondent aux possibilités des métiers** ;
 - **La publication d'un plan en faveur du traitement à domicile.**



Deuxième table-ronde

Développer le domicile en France : quels axes prioritaires pour renforcer l'autonomie des patients ?

Professeur Luc FRIMAT, Président de la Société Francophone de Néphrologie Dialyse Transplantation (SFNDT)

« Il faut arriver à éveiller la curiosité du patient pour la dialyse à domicile. [...] Aujourd'hui cela doit se faire dans des structures où il y a une forte interaction entre tous les acteurs du forfait. »

Lors de sa prise de parole, le Président de la SFNDT, le Professeur Frimat, a d'abord insisté sur les modalités de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique avancée, notamment l'engouement de la profession autour du forfait maladie rénale chronique (MRC). Selon le Professeur, c'est à ce stade de la maladie qu'il faut attirer le patient vers la dialyse à domicile, en l'informant de cette prise en charge et en mobilisant des leviers d'éducation thérapeutique.

L'information du patient doit également se faire via des relations de proximité avec les différents acteurs assurant sa prise en charge autour du dispositif de dialyse à domicile : infirmier(e)s de coordination, infirmier(e)s d'éducation thérapeutique, infirmier(e)s en pratique avancée, diététicien(ne)s, assistant(e)s social(e)s, etc. Le Professeur Frimat a notamment cité en exemple la ville de Caen, où les personnes dialysées à domicile constituent une ressource en information pour les autres patients et éveillent ainsi la curiosité.

En outre, le Président de la SFNDT a rappelé l'intérêt des jeunes néphrologues envers la polyvalence de leur exercice et l'innovation. **Les jeunes professionnels souhaitent suivre leurs patients tout au long de leur parcours et dans une démarche partenariale. Les jeunes néphrologues témoignent ainsi d'un véritable attrait pour la dialyse à domicile, ce qui représente une opportunité pour son développement.**

Enfin, le Professeur Frimat, est également favorable à **l'élaboration d'un plan domicile aligné avec les priorités et attentes de la société.** Ce plan devrait, selon le Professeur, **fixer des objectifs par territoire et par région afin de s'adapter à chaque profil de santé.**

Docteur Aldjia Hocine, Présidente du Club des Jeunes Néphrologues (CJN)

« Le temps est précieux pour tous : que ce soit le temps des patients ou celui des soignants. En 2022, on pourrait imaginer que les machines de dialyse fassent des transmissions automatiques des bilans des consommables pour déclencher une commande. »

Le Docteur Hocine a, dans un premier temps, rappelé **l'engagement des jeunes néphrologues dans la valorisation des techniques de soins autonomes.** Selon la Présidente du CJN, les néphrologues ont un rôle d'accompagnement des patients à être acteur de leur parcours de soins. Ils contribuent également à ce que les patients aient accès à un choix éclairé et complet du panel de prises en charge, quel que soient sa situation personnelle, sa situation géographique et son lieu de prise en charge.

Selon le Docteur Hocine, **l'un des axes prioritaires du développement de la dialyse à domicile est la formation aussi bien initiale que continue.** En effet, les professionnels de santé et les internes sont très intéressés par les techniques autonomes alors que celles-ci s'inscrivent dans une volonté forte de la société.





La Présidente du CJN a également évoqué un autre axe de développement : celui de la réalité territoriale et de la condition socio-économique des patients. Elle enjoint ainsi les différents acteurs à réfléchir sur l'accessibilité à des logements plus grands, soumis aux critères sociaux ou encore thérapeutiques pour certains patients. Dans les régions à faible densité médicale, le Docteur Hocine a demandé à ce que soient **développés des outils pour rapprocher les patients à domicile de leur équipe soignante : via le maillage territorial ou les innovations technologiques telles que la télémédecine ou la télésurveillance.**

Au sujet des nouvelles technologies, le Docteur Hocine, rappelle qu'elles jouent un rôle crucial dans la souplesse et la facilitation des traitements. La télémédecine est notamment indispensable dans la surveillance des patients et des paramètres. Elle a d'ailleurs évoqué plusieurs pistes à explorer pour **apporter de la souplesse à la logistique**, ce qui constitue une très forte demande de la part des patients : transmission systématique des données, aide à la gestion des consommables ou encore à la gestion des déchets médicaux. Cette souplesse faciliterait et encouragerait davantage le développement de la dialyse à domicile.

En lien avec le développement des nouvelles technologies, le Docteur Hocine reconnaît que **l'exigence de la tierce personne est discriminatoire pour les personnes les plus autonomes de la société**, les privant paradoxalement d'une technique visant à accroître leur autonomie. En revanche, une téléalarme pourrait déclencher une alerte depuis le domicile du patient en cas de problème.



Les propositions formulées au cours de l'événement



- 1. Mieux informer les personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique des différentes modalités de prise en charge, en particulier la prise en charge à domicile.**

Cette information peut être, en partie, assurée par les professionnels de santé, notamment dans le cadre d'une prise de décision partagée entre l'équipe soignante et le patient.

L'information du patient doit également se faire via des relations de proximité avec les différents acteurs assurant sa prise en charge autour du dispositif de dialyse à domicile : infirmier(e)s de coordination, infirmier(e)s d'éducation thérapeutique, infirmier(e)s en pratique avancée, diététicien(ne)s, assistant(e)s social(e)s, etc.



- 2. Mettre en place un « Plan national domicile » pour le traitement de l'insuffisance rénale chronique avec des déclinaisons en régions.**

La mise en place d'un « Plan national domicile » encouragera le développement des traitements de l'insuffisance rénale chronique à domicile. Pour être pleinement efficace, ce plan devra prendre en compte les différentes réalités territoriales. Pour cela, des objectifs spécifiques doivent être fixés pour chaque département et région.



- 3. Réviser le cadre financier de la prise en charge de la dialyse à domicile.**

Alors que la France dispose d'un très bon maillage territorial en nombre d'infirmiers libéraux, les séances de dialyse à domicile ne font pourtant pas l'objet d'une tarification incitative. En effet la cotation s'élève seulement à 12,60 euros bruts la séance. Une revalorisation de ces tarifs permettrait d'encourager un déploiement systémique de la dialyse à domicile. En outre, l'inscription de nouveaux actes infirmiers est nécessaire au regard de l'évolution des dispositifs et des attentes des patients.



- 4. Faire évoluer la formation initiale et continue des professionnels de santé.**

Des passerelles existent déjà et doivent être renforcées afin de permettre aux professionnels de santé de se spécialiser dans la pratique de techniques de soins autonomes. Ce besoin en autonomie est une attente forte de la société et des professionnels de santé eux-mêmes.



- 5. Réviser le cadre législatif en prenant en considération l'évolution des nouvelles technologies afin de faciliter la prise en charge à domicile.**

Dans les régions à faible densité médicale, des outils, tels que la télémédecine ou la télésurveillance, doivent être développés pour rapprocher les patients à domicile de leur équipe soignante.

Les nouvelles technologies permettent d'apporter de la souplesse à la logistique liée à un traitement à domicile. La législation doit aujourd'hui permettre d'aider les patients dans la gestion de leur maladie au quotidien : transmission systématique des données, aide à la gestion des consommables ou encore à la gestion des déchets médicaux.





De la même façon, les nouvelles technologies ne justifient plus l'exigence d'une tierce personne lors d'une prise en charge à domicile. Une téléalarme pourrait déclencher une alerte depuis le domicile du patient en cas de problème.





Conclusion

La tenue de cet événement a constitué un moment-clé autour de l'insuffisance rénale chronique et de sa prise en charge, et a démontré tout l'enthousiasme et l'intérêt des professionnels et des patients à promouvoir la dialyse à domicile. Face à l'insuffisance de développement de cette pratique, les acteurs ont mis en avant, comme ils l'avaient fait dans le [Livre blanc « Ma maladie rénale chronique 2022 : 10 propositions pour développer la dialyse à domicile »](#), les avantages de la dialyse à domicile et les leviers pour en favoriser la démocratisation.

En particulier, les jeunes professionnels et les patients sont demandeurs et acteurs de ce changement de perspective étant donné les nombreux avantages évoqués, dont les plus impactants sont **l'amélioration de la qualité de vie et l'autonomie**. La prise en compte de ces aspects, via le traitement à domicile, permettra ainsi aux patients, qui sont également des citoyens à part entière, de **vivre une vie pleine et épanouie** comme tout un chacun.

Pour accroître le développement de la dialyse à domicile, une concertation doit désormais être engagée entre les professionnels de santé et les pouvoirs publics impliqués dans la définition des modalités de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale. Au travers de cet événement, de nombreux leviers législatifs et réglementaires à activer ont été mis en lumière. **En effet, la législation qui cadre la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique n'est, en 2022, plus adaptée à la réalité des parcours de soins et aux attentes des patients.**

