

Équipe de Soins Spécialisés Maladie Rénale Chronique (MRC)

Présentation synthétique du projet

La structuration coordonnée de la prise en charge de la pathologie rénale chronique, qui touche une partie importante de la population des Pyrénées-Orientales, doit se réaliser grâce à cette Équipe de Soins Spécialisés (ESS) et ainsi permettre d'améliorer l'accès aux soins pour les pathologies rénales. L'enjeu territorial est majeur en raison des difficultés d'accès liées à la géographie du département, mais également en raison des problèmes de vieillissement et de l'évolution démographique du département.

Aussi, l'équipe de soins spécialisés « Maladie Rénale Chronique » aura pour objectifs de :

- Favoriser l'accès aux soins néphrologiques, en lien avec le médecin traitant, dans les Pyrénées-Orientales :
 - En assurant un accès à des soins de proximité pour l'ensemble de la population du département ;
 - En permettant un accès rapide à la consultation de néphrologie ;
 - En développant la coordination avec les médecins traitants par la téléexpertise.
- Contribuer à mieux structurer le parcours de soins néphrologique, notamment en sensibilisant et en formant les professionnels de santé ;
- Développer la prévention, l'éducation thérapeutique et la formation afin de prévenir la dégradation de la maladie rénale chronique, améliorer le dépistage précoce et la prise en charge.

Evaluation de la population concernée par le projet (nombre d'habitants) :

La maladie rénale chronique est une diminution du fonctionnement des reins qui ne filtrent plus correctement le sang de l'organisme. Elle peut concerner chacun d'entre nous, mais certaines personnes sont plus « fragiles » et plus à risque de développer cette maladie (personnes diabétiques, ayant une hypertension artérielle ou une maladie cardiaque, ou un proche parent atteint par une maladie rénale...). Cependant, le nombre total de malades souffrant d'insuffisance rénale est difficile à évaluer car la maladie ne se manifeste que lorsqu'elle a atteint un stade très avancé, parfois au bout de plusieurs dizaines d'années d'évolution silencieuse.

Aussi, la population concernée par le projet d'Équipe de Soins Spécialisés est l'ensemble de la population du département des Pyrénées-Orientales, soit 479 979 habitants.

Selon une étude de l'INSERM en 2017, le nombre de personnes malades des reins qui ne présentent pas de symptômes avoisinerait 10% de la population française, soit 48 000 personnes à l'échelle du département des Pyrénées-Orientales.

Sources : Rézone CPTS, INSERM

État des lieux & contexte

Territoire d'intervention

Le projet d'Équipe de Soins Spécialisés couvre la totalité du département des Pyrénées-Orientales (226 communes) et une population de 479 979 habitants. Les frontières de ce département sont principalement constituées de la mer Méditerranée à l'est et de l'Espagne au sud. La géographie des Pyrénées-Orientales est marquée par de forts contrastes. La majeure partie du département est située à l'extrémité orientale de la chaîne des Pyrénées, ce qui en fait un des rares départements français qui permettent à leurs habitants et aux touristes de profiter à la fois de la montagne et de la mer.

CONTEXTE TERRITORIAL EN LIEN AVEC L'ACCES AUX SOINS EN NEPHROLOGIE :

Le département des Pyrénées-Orientales se caractérise par une répartition démographique de la population centrée sur l'agglomération de Perpignan et ses alentours : la ville de Perpignan regroupe à elle seule un quart de la population, et plus de la moitié avec sa banlieue, principalement sur la bande côtière. Le territoire reste essentiellement rural : près des deux tiers du territoire est classé en zone montagneuse et seulement 17% de la population y réside. Aussi, l'arrière-pays est constitué de trois vallées, souvent éloignées des structures de soins qui sont essentiellement sur l'agglomération Perpignanaise.

Les différentes vallées sont les suivantes :

- La vallée de l' Agly, et en particulier les Fenouillèdes, se trouve à plus de 40 km de Perpignan. L'accès n'y est pas toujours très aisé.
- La vallée de la Têt, avec des agglomérations comme Prades sous-préfecture ou Ille-sur-Têt, se trouve relativement éloignée de l'agglomération perpignanaise, mais comporte une offre de soins avec l'hôpital local de Prades et la Clinique Saint-Michel à Prades. Malheureusement ces deux structures ne comportent qu'une Unité d'Auto-Dialyse (UAD) centrée sur la Clinique Saint-Michel, dans le cadre d'un Groupement de Coopération Sanitaire entre le Centre Hospitalier de Perpignan et la Polyclinique Médipôle Saint-Roch à Cabestany.
- La vallée du Tech, avec notamment le Vallespir et le Haut-Vallespir qui comportent une autre sous-préfecture : Céret, qui accueille une clinique présentant une activité médico-chirurgicale et d'urgence, la Clinique du Vallespir. Cet établissement ne comporte pas de structure néphrologique.

Enfin, reste le difficile problème de la Cerdagne, qui est une région du massif des Pyrénées partagée pour moitié entre l'Espagne et la France. Cette zone géographique est située à 1h30 environ de route lorsque les conditions météorologiques ne l'empêchent pas, en particulier en hiver. Éloignée de toute ressource hospitalière, elle est aujourd'hui en partie équipée d'un point de vue sanitaire grâce à l'hôpital de Cerdagne, structure originale transfrontalière implantée à Pulgcerdà, du côté espagnol. La Cerdagne a également un équipement d'auto-dialyse implanté à Font-Romeu-Odeillo et géré par l'Association de l'Installation à Domicile de l'Épuration Rénale (AIDER) dont le siège est à Montpellier.

CARACTERISTIQUES DE SANTE ET SOCIO-DEMOGRAPHIQUES DE LA POPULATION :

En France, en 2020, près de 3 millions de personnes souffrent d'une dégradation des capacités de filtration des reins, ou Maladie Rénale Chronique (MRC), et 91 875 personnes sont en Insuffisance Rénale Chronique Terminale (IRCT) : 55 % sont traitées par dialyse chronique, 45 % sont porteuses d'un rein greffé. L'hypertension et le diabète sont responsables à eux seuls de près d'un cas sur deux des IRCT.

Parmi ces 97 875 personnes, 11 437 nouveaux patients ont commencé en 2019 un traitement de suppléance pour maladie rénale chronique, soit une incidence globale de 169 par million d'habitants (pmh) : 10 978 ont débuté par la dialyse (162 pmh) et 459 par une greffe rénale préemptive, sans dialyse auparavant (7 pmh). En 2019, l'âge médian des patients à l'initiation du traitement est de 70,6 ans pour l'ensemble des régions.

Entre 2012 et 2019, le nombre total de patients dialysés a augmenté de 20 %, pendant que la prévalence standardisée sur l'âge et le sexe de la population générale augmentait de 10 %. Pendant cette même période, le nombre total de patients porteurs d'un greffon rénal fonctionnel a augmenté de 24 %, pendant que la prévalence standardisée augmentait de 17%.

En région ex Languedoc Roussillon, les chiffres du registre REIN montrent une incidence et une prévalence plus élevées qu'en moyenne nationale : en 2017, 164 par million en incidence standardisée comme en France entière, mais en 2018, 168 versus 162. Pour la prévalence standardisée, la région est à 733 patients par million en 2017 contre 712 en moyenne nationale, et en 2018, elle est à 746 contre 729 en France. Dans le département des Pyrénées Orientales, les incidence et prévalence standardisées sont encore plus élevées : en 2018, respectivement à 205 et 768.

Plusieurs études ont montré que les facteurs socioéconomiques et le diabète expliquent les variations substantielles d'incidence à l'échelle des départements et ont mis en évidence la variabilité des pratiques, en particulier sur les décisions concernant l'initiation du traitement de suppléance. Ces études ont montré le poids de la défaveur sociale et de l'accès aux soins comme facteur de progression de la maladie rénale vers le stade de suppléance.

Aussi, concernant la prévalence des Affections de Longue Durée (ALD) sur le département des Pyrénées-Orientales en 2022, le diabète (type 1 et 2) est la pathologie la plus représentée, avec 5.5 % de la population consommante en soins exonérée au titre de cette ALD (contre 4.9% en Occitanie et 5.1% en France). De même, si l'on regarde l'ensemble des pathologies ALD, le pourcentage de population ayant une ALD active est supérieur de plus de trois points aux taux régional et national (27.4% contre respectivement 24.1% et 23.3%). Concernant la Couverture Santé Solidaire (CSS), elle couvre près de 15% de la population des Pyrénées-Orientales, alors que seule 11.5% de la population est concernée à l'échelle de la région et 10.2% au niveau national.

Selon une étude de la DREES, les maladies chroniques surviennent plus fréquemment chez les personnes aux faibles revenus et conduisent à renforcer les inégalités d'espérance de vie observées entre les plus modestes et les plus aisés. Sur le département des Pyrénées-Orientales, l'espérance de vie à la naissance et celle à 65 ans sont inférieures aux données régionales et nationales et le taux de mortalité supérieur. Près d'un-tiers de la population a plus de 60 ans et près de la moitié des seniors de plus de 80 ans vivent seuls à leur domicile.

Concernant le niveau de vie, l'ensemble des indicateurs du département sont faibles comparés aux indicateurs régionaux et nationaux. En 2019, le taux chômage (au sens du recensement) s'élève à 19%, il est le plus élevé des départements de la région. Plus d'une personne sur cinq est en situation de pauvreté, ce qui est le deuxième taux le plus important de la région derrière l'Aude. Les plus touchés par la pauvreté sont les moins de 30 ans qui représentent un-tiers de la population. Par ailleurs, 8.2% de la population catalane est bénéficiaire du Revenu de Solidarité Active (RSA). Près d'un-quart de la population non scolarisée ne présente aucun diplôme et la catégorie socio-professionnelle la plus représentée est celle des employés, après les retraités et les inactifs (respectivement 16.2%, 33.6% et 18.3%).

OFFRE DE SANTE POUR LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE RENALE CHRONIQUE :

L'offre de santé pour prendre en charge les patients atteints d'une maladie rénale chronique est polarisée sur deux établissements de santé : le Centre Hospitalier de Perpignan et la Polyclinique Médipôle Saint-Roch ELSAN à Cabestany. Plusieurs structures alternatives aux centres d'hémodialyse ont par ailleurs été développées sur le territoire.

Le Centre Hospitalier de Perpignan est un établissement public de santé qui comporte un service d'hémodialyse puis de néphrologie depuis les années 1970. Ce service dispose de 13 lits d'hospitalisation, 8 lits de soins intensifs et 28 postes de dialyse. L'équipe médicale de néphrologie a également développé des structures alternatives à la dialyse en centre, avec une implantation de l'AIDER. Cette équipe a ainsi structuré son offre de soins avec des Unités d'Auto-Dialyse (UAD) et le traitement à domicile en Dialyse Péritonéale (DP).

Une deuxième équipe, historiquement apparue en 1990, s'est implantée à la Polyclinique Médipôle Saint-Roch. C'est l'équipe médicale prenant en charge le plus grand nombre de patients, elle est composée des 7 néphrologues impliqués dans le projet d'ESS. La polyclinique dispose d'un Centre d'hémodialyse, comportant 32 postes de traitement, et de deux Unités de Dialyse Médicalisée (UDM) complétant cette offre avec 20 postes. Ce sont donc au total 52 postes de traitement qui sont installés sur le site de Médipôle à Cabestany.

Les structures alternatives aux centres d'hémodialyse développées par l'équipe des néphrologues libéraux de Médipôle comportent :

- Trois Unités d'Auto-Dialyse (10 postes de traitement dans chaque unité) implantées à Saint-Laurent-de-la-Salanque, Argelès-sur-Mer et Le Soler, appartenant et gérées par la Polyclinique Saint-Roch ELSAN de Cabestany.
- Une Unité d'Auto-Dialyse (6 postes de traitement) développée à la Clinique Saint-Michel de Prades, dans le cadre d'un Groupement de Coopération Sanitaire (GCS) constitué entre la Polyclinique Médipôle Saint-Roch de Cabestany et le Centre Hospitalier de Perpignan.

- Une activité de Dialyse Péritonéale (DP) à domicile, avec un secteur d'éducation et de repli pour la DP implantée à la Polyclinique Saint-Roch Elsan.
- Un secteur d'éducation à l'hémodialyse quotidienne à domicile, au centre d'hémodialyse de la Polyclinique Saint-Roch Elsan. Ils interviennent également à l'Unité d'Auto-Dialyse de Font-Romeu-Odeillo gérée par l'AIDER, comme le néphrologue de l'AIDER-Perpignan.

L'équipe de néphrologues du Centre Hospitalier de Perpignan a développé des alternatives au traitement en centre lourd en collaboration avec l'AIDER avec :

- Trois Unités d'Auto-Dialyse implantées à Font-Romeu-Odeillo (6 postes de traitement), Le Boulou et Elne.
- Une Unité de Dialyse Médicalisée implantée au Centre Hospitalier de Perpignan.
- Un secteur d'éducation à la dialyse péritonéale et à l'hémodialyse à domicile.

Ainsi, le département des Pyrénées-Orientales regroupe au total :

- **Sept Unités d'Auto-Dialyse (UAD), réparties sur l'ensemble du département ;**
- **Deux Unités de Dialyse Médicalisée (UDM), situées à Cabestany et à Perpignan ;**
- **Deux centres lourds d'hémodialyse, à Cabestany et Perpignan ;**
- **Deux secteurs d'éducation à la dialyse à domicile, à Cabestany et Perpignan.**

En France en 2022, la densité moyenne des médecins néphrologues, tout mode d'activité confondu, dans la partie ex Languedoc-Roussillon est proche de la densité moyenne nationale (respectivement 2.7 néphrologues pour 100 000 habitants et 2.9 néphrologues pour 100 000 habitants). L'âge moyen des néphrologues est en revanche inférieur de quatre années à l'âge moyen des médecins toutes spécialités confondues (47 ans contre 51 ans) et le taux de féminisation légèrement inférieur (46% contre 49%). Ils exercent majoritairement à l'hôpital : 57% sont salariés de l'hôpital (contre 32% toutes spécialités confondues) et 18% exercent en libéral (contre 44% toutes spécialités confondues).

Concernant l'offre libérale sur le département des Pyrénées-Orientales, 538 médecins généralistes exercent sur le département et 473 médecins spécialistes hors médecine générale. Parmi ces derniers, les néphrologues sont au nombre de sept, dont six néphrologues de moins de 60 ans et un néphrologue de plus de 65 ans.

Problématique de santé et de prise en charge

La maladie rénale chronique est une diminution du fonctionnement des reins qui ne filtrent plus correctement le sang de l'organisme. C'est une maladie longtemps silencieuse, d'évolution progressive et, dans la majorité des cas, sans possibilité de guérison (à l'inverse, l'insuffisance rénale aiguë se dit d'un dysfonctionnement transitoire et réversible des reins, provoqué par exemple par une hémorragie, une intoxication médicamenteuse ou l'obstruction des voies urinaires par des calculs).

En dessous d'un certain seuil de capacité des reins à filtrer le sang, on parle d'Insuffisance Rénale Chronique (IRC). L'insuffisance rénale chronique correspond à une perte irréversible de la fonction de filtration des reins. Elle a deux causes principales : le diabète et l'hypertension artérielle.

Son évolution naturelle est plus ou moins lente mais peut aller jusqu'à la perte totale de la fonction rénale : c'est alors l'Insuffisance Rénale Chronique Terminale (IRCT) nécessitant un traitement de suppléance par dialyse et/ou greffe de rein. Ce stade terminal est le stade 5 de la maladie rénale chronique. Il correspond au moment où les deux reins ont perdu plus de 85% de leur fonction.

La fonction rénale doit alors être le plus souvent suppléée par une méthode d'épuration du sang, via une dérivation extracorporelle (hémodialyse) ou péritonéale (dialyse péritonéale), et/ou par une transplantation de rein. Si aucun traitement n'est appliqué, l'Insuffisance Rénale Chronique Terminale se solde par la mort du patient.

Des causes et facteurs de risque pouvant provoquer ou aggraver la maladie rénale chronique :

Le diabète et l'hypertension artérielle, les deux principales causes de la maladie rénale chronique, sont responsables de près d'un cas sur deux de maladie rénale chronique. Ces maladies sont responsables de lésions des petites artères qui détruisent les glomérules rénaux et altèrent le fonctionnement des reins. C'est pourquoi il est important de dépister précocement la maladie rénale chez ces personnes car une prise en charge précoce en ralentit la progression.

D'autres maladies peuvent être responsables de maladie rénale chronique :

- Une maladie chronique des glomérules rénaux (glomérulonéphrite) ;
- Une atteinte des glomérules lors d'une maladie inflammatoire d'origine auto-immune (lupus, polyarthrite rhumatoïde...);
- Une maladie génétique héréditaire appelée polykystose rénale (formation de nombreux kystes au niveau des reins) ;
- Des pyélonéphrites à répétition ;
- Une anomalie ou un obstacle chronique sur les voies urinaires (calculs ou lithiase rénale, malformation des voies urinaires...).

D'autres facteurs sont également en cause :

- Les maladies cardiovasculaires (insuffisance cardiaque...) et les facteurs de risque cardiovasculaire comme l'obésité, le tabac, l'inactivité physique et la sédentarité ;
- L'âge : après 60 ans, les reins fonctionnent moins bien ; par ailleurs, la maladie ne se manifestant que lorsqu'elle a atteint un stade très avancé parfois au bout de plusieurs dizaines d'années, elle apparaît rarement avant 45 ans et notamment après 65 ans ;
- Les antécédents familiaux d'insuffisance rénale chronique ;
- Des épisodes d'insuffisance rénale aiguë ;
- Une prise de médicament toxique pour le rein (anti-inflammatoires en particulier, phytothérapie...) ;
- L'exposition à des toxiques comme les produits de contraste iodés ou la radiothérapie ciblée sur les reins ainsi que les toxiques professionnels (plomb, mercure, cadmium...).

Epidémiologiquement, l'augmentation de la prévalence de la maladie est essentiellement liée au vieillissement de la population et au développement des maladies chroniques telles que le diabète, l'hypertension artérielle et les pathologies vasculaires. Le département des Pyrénées Orientales ne fait pas exception, à la fois en raison d'une population âgée mais également d'une épidémiologie particulière, en particulier dans certaines populations sédentarisées où la consanguinité s'est développée.

Un dépistage qui reste insuffisant, la découverte se faisant parfois aux stades évolués de la maladie :

Il est possible de ralentir l'évolution de la maladie rénale chronique en évitant ou en traitant tous les facteurs qui peuvent l'aggraver. Aussi, le dépistage devrait être systématiquement réalisé chez les sujets à risque (hypertendus, diabétiques...) et les personnes de plus de 60 ans, entre autres.

Un risque accru d'évènements cardiovasculaires et de mortalité cardiovasculaire :

Le risque d'évolution de la maladie rénale chronique vers le stade de suppléance nécessitant la dialyse ou une transplantation rénale est faible dans l'absolu, la prévalence de l'IRCT étant de l'ordre de 1 pour 1 000. Cependant, l'existence d'une maladie rénale chronique augmente le risque d'évènements cardiovasculaires et de mortalité cardiovasculaire. Aussi, les maladies cardiaques représentent la principale cause de décès chez les patients en insuffisance rénale chronique avancée. Elles représentent environ 40 % des décès et cette mortalité persiste après transplantation rénale. Le risque de décès d'ischémie myocardique (conséquence d'un infarctus) est d'environ 5 fois plus élevé que dans la population normale.

Un risque infectieux plus élevé chez les patients ayant une maladie rénale chronique :

Le risque infectieux est plus élevé chez les patients ayant une MRC et tout évènement infectieux est à risque d'aggraver une insuffisance rénale, quel qu'en soit le stade. La MRC s'accompagne d'un déficit immunitaire modéré avec une réponse immunitaire atténuée aux vaccinations, qui s'accroît avec la progression de la maladie.

Un coût élevé de prise en charge des patients en traitement de suppléance :

Au niveau national, la maladie rénale chronique est en nette progression depuis plusieurs années. La prévalence de l'insuffisance rénale chronique au stade ultime nécessitant un traitement de suppléance augmente de manière régulière, en moyenne de 4% chaque année. Le nombre de patients traités par hémodialyse, dialyse péritonéale ou transplantation rénale est en hausse régulière.

L'augmentation de cette prévalence se traduit par des budgets annuels considérables pour la prise en charge de ces patients car les traitements de suppléance représentent un coût individuel majeur. En 2017, le coût de prise en charge des patients en traitement de suppléance dépassait 4 milliards d'euros et 82 % de ce montant était consacré à la dialyse. La solidarité nationale assume ce coût important.

Un développement insuffisant de la transplantation rénale :

Pour les patients qui peuvent en bénéficier, la greffe comporte des bénéfices plus élevés que la dialyse. De plus, elle est moins coûteuse pour l'assurance maladie. Cependant, la transplantation rénale connaît un développement insuffisant, aggravé par la situation liée à la Covid-19.

Concernant l'accès à la liste nationale d'attente de transplantation, celui-ci reste encore difficile pour certains malades (sujets âgés, diabétiques, disparité selon le lieu de résidence) et tardif pour ceux qui y accèdent. Concernant l'activité de transplantation, celle-ci avait augmenté en 2019 (3 643 transplantations rénales, dont 4 % avant le début de la dialyse) puis diminué en 2020 en raison notamment des effets de la crise sanitaire (2 591 transplantations rénales). Aussi, la pénurie de greffons s'est aggravée : le nombre de candidats en attente sur liste active a augmenté pour atteindre 8 642 au 1er janvier 2020 avec un allongement de la durée médiane d'attente.

Un démarrage en urgence de la dialyse qui reste fréquent, associé à l'absence de suivi néphrologique préalable et à une première dialyse sur cathéter :

Concernant la dialyse, il est constaté au niveau national de façon durable une prise en charge en urgence lorsque le patient arrive au stade ultime de l'insuffisance rénale chronique, à hauteur de 26.2% des patients en 2020 d'après le registre REIN. Ce chiffre très élevé reste inchangé malgré les efforts des professionnels sur le terrain. À noter que 15.2% des patients débutant une dialyse en 2020 n'avaient jamais préalablement consulté un néphrologue.

Un accès aux soins difficile sur le territoire des Pyrénées-Orientales en raison de l'éloignement des structures de soins :

En raison de la géographie du territoire et de la répartition de la population sur ce territoire, les structures de soins sont essentiellement situées sur l'agglomération de Perpignan. Malgré le nombre significatif de néphrologues exerçant dans les Pyrénées-Orientales, la géographie du département reste un frein à l'accès aux consultations de néphrologie, en particulier sur l'arrière-pays. Ceci a amené l'équipe de Médipôle Saint-Roch de Cabestany à développer une consultation avancée à Prades depuis environ 10 ans et à Err (Cerdagne) depuis plus de 15 ans. Cet effort doit être poursuivi et amplifié afin de mieux couvrir l'ensemble du département.

Des délais de rendez-vous de consultation de néphrologie qui restent élevés sur le département :

Le constat fait est celui de délais d'attente importants pour avoir un rendez-vous de consultation de néphrologie dans le département des Pyrénées-Orientales. Pourtant les deux équipes concernées, celle du Centre Hospitalier de Perpignan et celle de Médipôle St Roch à Cabestany, ont fait des efforts pour développer leurs temps de consultation et multiplier les plages de rendez-vous. Il est constaté des délais de plusieurs mois, pouvant aller jusqu'à six mois, pour obtenir un avis néphrologique hors urgence. Ceci est un facteur qui ne peut qu'altérer le suivi régulier des patients atteints de maladie rénale chronique et qui favorise des prises en charge en urgence, hélas trop fréquentes s'agissant de la prise en charge en hémodialyse.

Un besoin de coordination avec l'ensemble des acteurs intervenant dans le parcours de soins, notamment le médecin traitant :

La Haute Autorité de Santé définit plusieurs parcours de soins de la maladie rénale chronique qui sont fonction de l'étiologie, du stade de la maladie, de son pronostic d'évolution, de l'âge du patient et de la présence de complications :

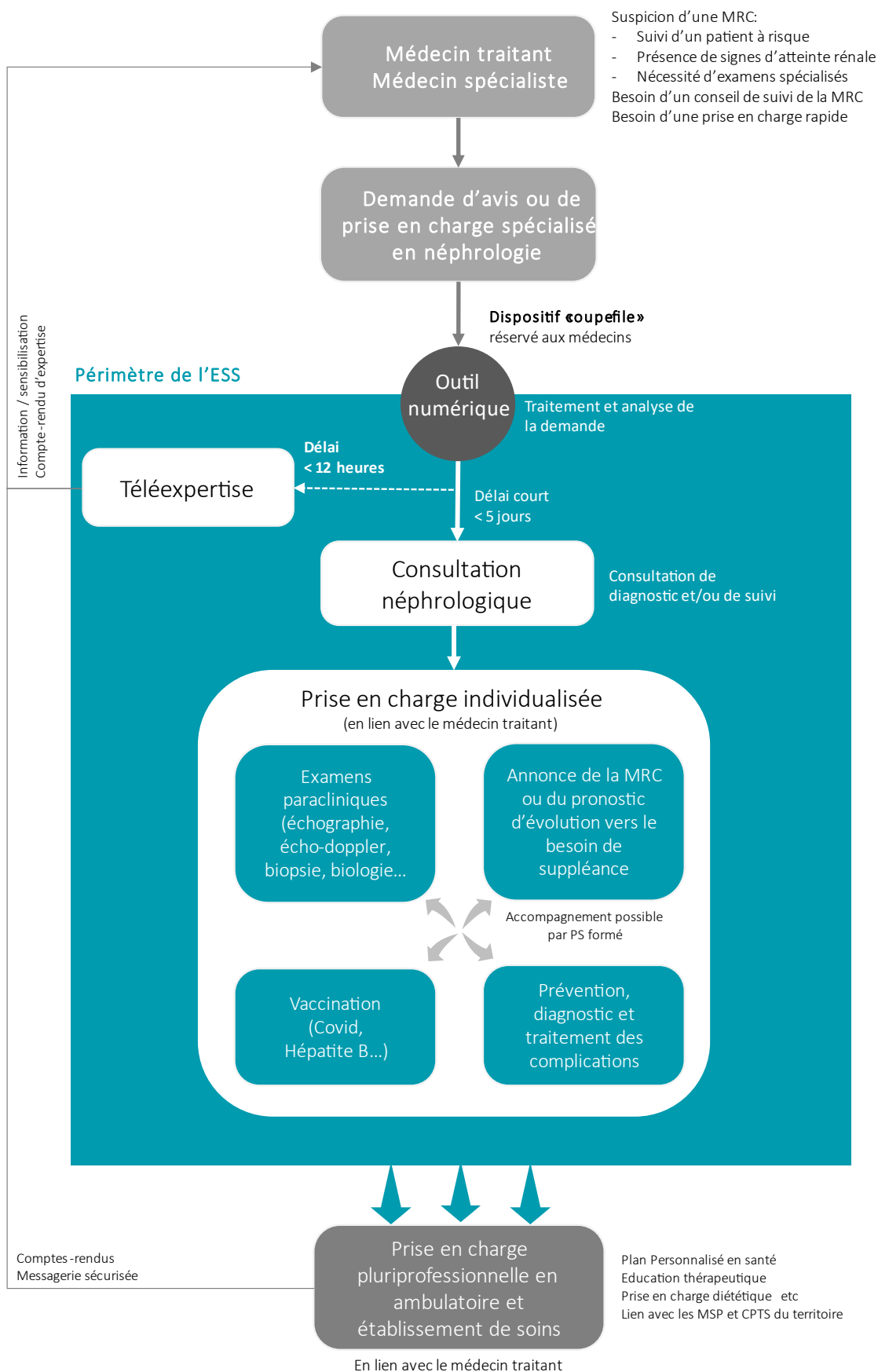
- Le parcours de soins primaires : aux stades précoces de la maladie rénale chronique ou pour les formes stables, la prise en charge se fait en médecine de ville et est coordonnée par le médecin généraliste ;

- Le parcours de soins spécialisés : aux stades avancés ou pour les formes progressives présentant un risque d'évolution vers l'IRCT : la prise en charge est spécialisée et coordonnée par le néphrologue ;
- Lorsque l'évolution vers l'IRCT est anticipée dans les deux ans : la prise en charge est assurée par une équipe multidisciplinaire coordonnée par un infirmier de parcours ou de pratique avancée, pour engager le patient dans une démarche de décision partagée du choix de traitement de suppléance (transplantation ou dialyse) ou de traitement conservateur, afin de préparer au traitement de suppléance lorsque celui-ci a été choisi ;
- Le parcours de soins chez les personnes âgées, qui présente des particularités.

Il est donc important de mieux structurer le parcours de soins du patient atteint d'une maladie rénale chronique en lien avec les médecins traitants et les équipes de soins primaires en amont, et les établissements de soins en aval.

Fonctionnement de l'Équipe de Soins Spécialisés

Description de la prise en charge



La structuration coordonnée de la prise en charge de la pathologie rénale chronique, qui touche une partie importante de la population des Pyrénées-Orientales, doit se réaliser grâce à cette Équipe de Soins Spécialisés (ESS) et ainsi permettre d'améliorer l'accès aux soins pour les pathologies rénales. L'enjeu territorial est majeur en raison des difficultés d'accès liées à la géographie du département, mais également en raison des problèmes de vieillissement et de l'évolution démographique du département.

Aussi, l'équipe de soins spécialisés « Maladie Rénale Chronique » aura pour objectifs de :

- Favoriser l'accès aux soins néphrologiques, en lien avec le médecin traitant, dans les Pyrénées-Orientales :
 - En assurant un accès à des soins de proximité pour l'ensemble de la population du département ;
 - En permettant un accès rapide à la consultation de néphrologie ;
 - En développant la coordination avec les médecins traitants par la téléexpertise.
- Contribuer à mieux structurer le parcours de soins néphrologique, notamment en sensibilisant et en formant les professionnels de santé ;
- Développer la prévention, l'éducation thérapeutique et la formation afin de prévenir la dégradation de la maladie rénale chronique, améliorer le dépistage précoce et la prise en charge.

Description du fonctionnement et de l'organisation proposée

FAVORISER L'ACCES AUX SOINS NEPHROLOGIQUES SUR LE TERRITOIRE :

1. Assurer un accès aux soins de proximité pour l'ensemble de la population du département :

Le projet de cette Équipe de Soins Spécialisés est d'accompagner le développement de consultations avancées de néphrologie de façon à favoriser l'accès aux soins des populations les plus éloignées. Ces consultations avancées sont déjà assurées de façon mensuelle dans l'Unité d'Auto-Dialyse implantée à la Clinique Saint-Michel à Prades, ainsi que dans le GCS Pôle sanitaire de Cerdagne implanté à Err.

Il s'agira de poursuivre le développement de ces consultations avancées dans le Haut-Fenouillèdes, par exemple à la Maison de Santé Pluriprofessionnelle (MSP) de Saint-Paul-de-Fenouillet, et dans le Vallespir, par exemple à la Clinique du Vallespir à Céret. En accompagnant le développement des consultations avancées, en particulier dans les structures regroupées d'exercice de la médecine de ville ou à la demande des Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS), cette structuration permettra d'améliorer le lien avec le médecin traitant.

2. Permettre un accès rapide à la consultation de néphrologie :

L'équipe de soins spécialisés propose de mettre en place un dispositif « coupe-file », à la disposition des médecins traitants et sur demande des médecins traitants ou des autres médecins spécialistes concernés par la MRC (cardiologues, endocrinologues...). Ce dispositif « coupe-file » permettra de faciliter et de raccourcir les délais de rendez-vous pour une consultation de néphrologie, dans les cinq jours maximum qui suivent la demande du médecin traitant. Il sera soutenu par l'utilisation d'outils numériques spécifiques et l'information donnée à l'ensemble des médecins traitants du territoire.

3. Développer la coordination avec les médecins traitants par la téléexpertise :

La téléexpertise est une pratique aujourd'hui très insuffisamment développée, notamment dans le secteur néphrologique des Pyrénées-Orientales. Elle mériterait d'être largement utilisée, en particulier lorsque les difficultés d'accès aux soins sont présentes sur le terrain. La téléexpertise permet aux médecins traitants, médecins généralistes et médecins spécialistes de solliciter un médecin expert dans un domaine particulier. Le médecin requérant bénéficie d'une rémunération conventionnelle ainsi que le médecin requis.

L'Équipe de Soins Spécialisés se propose de développer un outil de téléexpertise accessible à tous les médecins du département. Cette mise en place passera par une information large auprès de l'ensemble des médecins du territoire, information qui sera couplée avec l'information de mise en place du dispositif « coupe-file ». Cette téléexpertise pourra être assumée par l'Équipe de Soins Spécialisés dans un délai très rapide. Elle pourra faire l'objet d'une réponse dans les 12 heures en fonction de l'urgence de la demande du médecin traitant. Habituellement, la téléexpertise fait l'objet d'une réponse dans un délai de 48 heures à trois jours.

Faciliter l'accès à un avis expertal doit permettre de réduire l'iatrogénie particulièrement fréquence en maladie rénale chronique : l'utilisation de certains médicaments ou de produits de contraste iodé nécessite des précautions, voire sont contre-indiqués selon le stade de l'Insuffisance Rénale Chronique.

CONTRIBUER A LA STRUCTURATION DU PARCOURS DE SOINS, EN LIEN AVEC LES ACTEURS DE 1ER RECOURS ET PARTICULIEREMENT LE MEDECIN TRAITANT :

Aujourd'hui un patient atteint d'une maladie rénale chronique bénéficie d'un suivi par son médecin traitant en lien avec le néphrologue qui le suit, et souvent en appui avec les établissements de santé publics ou privés du département.

1. Favoriser la prise en charge en ambulatoire plutôt qu'en établissement de soins :

L'Équipe de Soins Spécialisés propose de contribuer à la structuration du parcours de soins du patient atteint d'une maladie rénale chronique dans le cadre d'une prise en charge pluriprofessionnelle. La prise en charge mérite d'être faite en ambulatoire, en évitant l'orientation systématique vers une structure d'hospitalisation tant que cela n'est pas nécessaire.

2. Améliorer la prise en charge initiale en formant des professionnels de santé à la Maladie Rénale Chronique :

Le développement de la prise en charge en ambulatoire passe par la mise en place non seulement de consultations avancées de néphrologie, comme présenté précédemment, mais également par une prise en charge pluridisciplinaire. Cette prise en charge implique différents professionnels de santé qui doivent être sensibilisés à l'étape d'annonce de la maladie : médecins traitants, infirmiers libéraux etc. L'annonce de la maladie doit tenir compte du stade d'évolution de la maladie rénale chronique, de son pronostic d'évolution et des difficultés psychologiques que peut rencontrer le patient. Aussi, l'équipe de soins spécialisés mènera des actions de formation et de sensibilisation des professionnels de santé à la Maladie Rénale Chronique.

DEVELOPPER LA PREVENTION SUR LE TERRITOIRE :

1. Sensibiliser les laboratoires de biologie médicale au dépistage de la maladie rénale chronique :

L'Équipe de Soins Spécialisés Maladie Rénale Chronique se propose de faire de la prévention un de ses thèmes d'activité majeur. Pour cela, elle se rapprochera des grands groupes de laboratoires de biologie médicale dans le département, essentiellement au nombre de deux avec 32 sites sur le territoire, de façon à les sensibiliser au dépistage de la maladie rénale chronique. Le dépistage se fait grâce notamment aux formules de calcul du Débit de Filtration Glomérulaire (DFG) qui reflètent la capacité des reins à éliminer les déchets de l'organisme.

2. Mener des actions de formation/information sur le territoire, notamment auprès de la population et des médecins :

Une information pourra être donnée auprès de la population, notamment pour les personnes à risque qui ne sont pas encore suivies pour une maladie rénale chronique. De la même façon, une information et une formation sur cette maladie pourront être organisées dans le cadre d'un programme de prévention et de dépistage précoce auprès des structures d'exercice coordonné comme les Maisons Pluriprofessionnelles de Santé (MSP) et les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS), ou tout autre groupe tels que des Groupes de Pairs ou de Formation Médicale Continue (FMC).

3. Promouvoir la vaccination des patients souffrant de maladie rénale chronique, en lien avec le médecin traitant :

Une sensibilisation sur la nécessité d'une vaccination le plus tôt possible au cours de la maladie rénale chronique sera menée. Cette vaccination intéresse notamment la lutte contre la Covid-19. Les insuffisants rénaux sont des patients à risque pour la Covid-19 et doivent à ce titre-là être vaccinés. Ils doivent bénéficier de rappels de vaccination rapidement en fonction des résultats des dosages d'anticorps réalisés par sérologie, en particulier pour les patients atteints d'une maladie rénale de stade 4 et 5. De la même façon, ils doivent bénéficier d'une vaccination de prévention de l'hépatite virale B bien avant le stade 5 puisque la réponse immunitaire est alors très altérée chez ces patients. Idéalement, cette vaccination contre l'hépatite virale B doit être réalisée en stade 3 ou au début du stade 4 de la maladie rénale chronique.

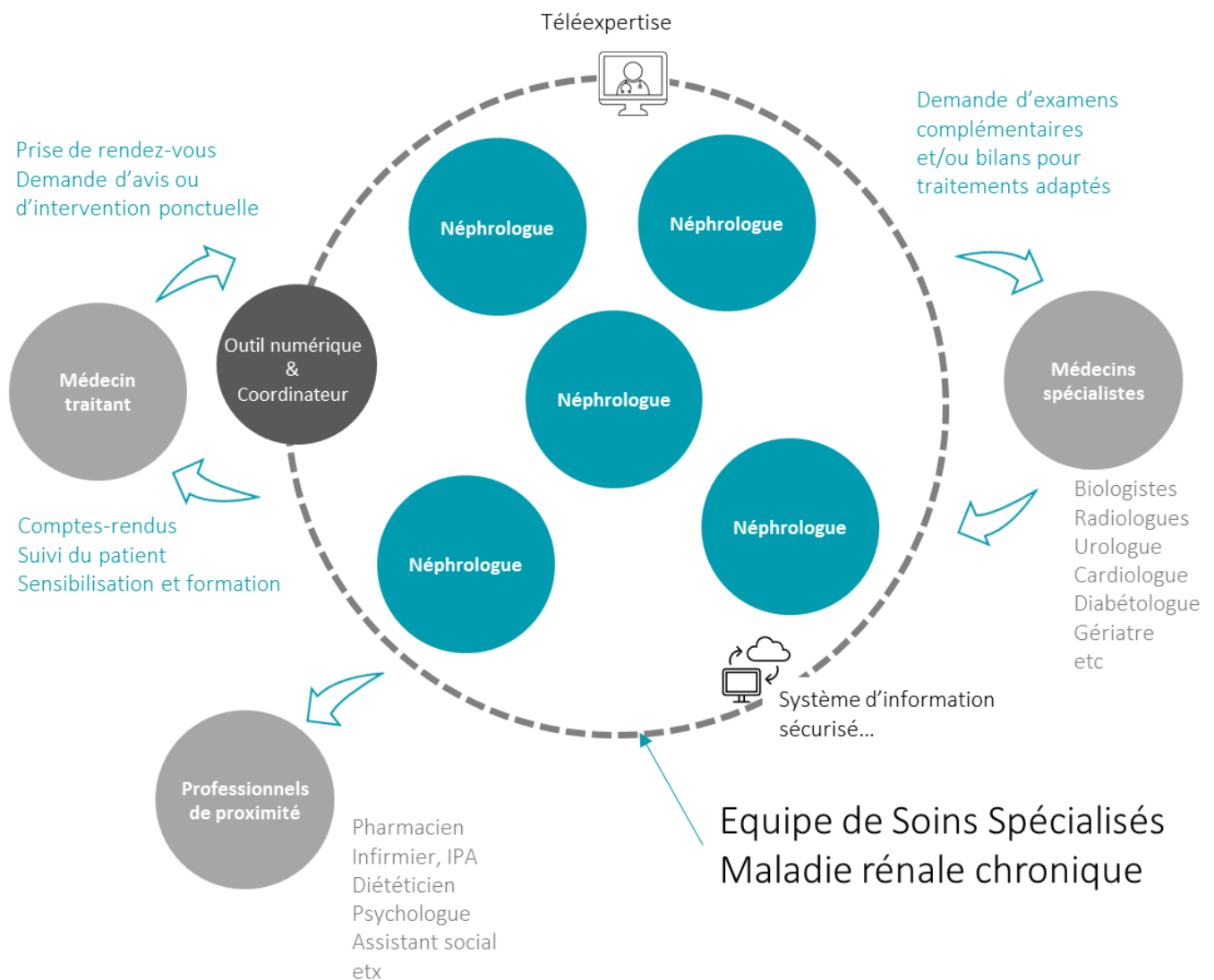
Le développement de cette prévention se fera en lien avec le médecin traitant et les professionnels de santé assurant la prise en charge pluridisciplinaire du patient. Le coordinateur de l'ESS pourra assurer le suivi du programme de vaccination auprès des patients de stade 4 et même au-delà, de stade 5.

4. Sensibiliser les professionnels de santé et la population aux facteurs favorisant la maladie rénale chronique :

Le développement de la prévention nécessitera une formation des professionnels de santé aux facteurs favorisant la maladie rénale chronique que sont le diabète, l'hypertension artérielle mais également l'obésité et le tabac. Une sensibilisation à ces facteurs favorisants passera également par des démarches tournées vers la population, en lien avec les CPTS et les MSP du territoire. L'équipe de soins spécialisés permettra de coordonner les actions sur l'ensemble du territoire pour développer ce programme de prévention.

Le développement de ces actions de prévention et de formation des professionnels de santé et de la population nécessite un investissement organisationnel de temps médical et de professionnels de santé que seule une équipe de soins spécialisés coordonnée peut permettre d'organiser sur un vaste territoire.

Schéma organisationnel de l'Équipe de Soins Spécialisés



Le projet porté par l'équipe de soins spécialisés vise à :

- Améliorer l'accès au soin d'un point de vue géographique, afin de poursuivre et soutenir le développement des consultations avancées dans le département ;
- Permettre un accès rapide à la consultation de néphrologie sur demande des médecins traitants et des autres médecins spécialistes ;
- Développer la coordination avec les médecins traitants par le biais d'outils numériques tels que la téléexpertise ;
- Contribuer à mieux structurer le parcours de soin du patient atteint d'une maladie rénale chronique en lien avec les médecins traitants et les équipes de soins primaires en amont, et les établissements de soins en aval ;
- Développer la prévention de la dégradation de la maladie rénale chronique et développer la prévention par la vaccination ;
- Développer la formation dans les territoires afin d'améliorer le dépistage précoce et la prise en charge adéquate et pertinente de la maladie rénale.