

Evaluation des expérimentations de parcours de l'insuffisance rénale chronique (IRC)

Irdes : Damien Bricard, Charlène Le Neindre, Manon Leblais, Denis Raynaud, Catherine Sermet

Collaboration : Drees : Emin Agamaliyev

Ce projet fait l'objet d'une convention de partenariat scientifique avec l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) et le CépiDc-Inserm

Période de réalisation : 2016-2020

Contexte

La loi de financement de la Sécurité sociale (LFSS) 2014 a prévu la mise en place d'expérimentations visant à améliorer le parcours de soins et la prise en charge des personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique dans six régions. Cette amélioration a pour objectifs de :

1. réduire le nombre de nouveaux arrivants au stade de suppléance (IRCT) du fait d'une conservation de la fonction rénale en amont,
2. limiter le nombre de dialyses en urgence et organiser la phase d'aggravation pour préparer le traitement de suppléance en orientant le patient vers la modalité la plus efficiente, en garantissant l'accès à l'information du patient,
3. développer la greffe, modalité de traitement la plus efficiente et procurant la meilleure qualité de vie,
4. développer, dans le respect du choix et des possibilités d'autonomie du patient, les prises en charge de proximité : dialyse en unité de dialyse médicalisée (UDM), autodialyse (AD) et dialyse péritonéale (DP) et hémodialyse à domicile (HDD) : double intérêt pour le patient (soins de proximité et autonomie) et pour l'Assurance maladie (réduction des coûts),
5. réduire les ruptures de parcours (complications, difficultés de repli...).

Les expérimentations

Les expérimentations portent sur deux segments du parcours des patients insuffisants rénaux chroniques :

- a. 1^{er} segment au stade de pré-suppléance (à partir du stade III b jusqu'à l'arrivée en suppléance) avec un 1^{er} sous-segment : pour préserver la fonction rénale (information sur la maladie, éducation thérapeutique du patient (ETP), suivi...) et un 2^e sous-segment en cas d'aggravation : pour préparer l'arrivée en suppléance en favorisant des parcours efficients (information sur le traitement de l'IRCT, choix du patient, ETP, concertation pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle pour l'orientation thérapeutique la plus adaptée au patient, soins...);
- b. 2^e segment au stade de suppléance : afin de mettre en place des parcours favorisant l'accès à la liste d'attente et à la greffe (bilan pré-greffe), développer la dialyse de proximité (domicile ou proche du domicile) et limiter les ruptures de parcours (aux phases d'aggravation, de perte d'autonomie...).

L'évaluation nationale

1. Objectif

L'évaluation a pour objectif de mesurer les impacts des expérimentations à la fois en termes d'efficacité et de qualité de soins et de satisfaction des patients en IRC. Elle permet également de détecter les différentes modalités d'organisation des parcours de patients en IRC et les conditions de leur reproductibilité. Elle comportera :

- une évaluation quantitative (prise en charge par l'Irdes) pour déterminer les impacts en termes d'efficacité, de qualité des soins et de satisfaction des patients,

- une évaluation qualitative pour identifier les spécificités territoriales et organisationnelles mises en œuvre dans le cadre des expérimentations. L'objectif est d'identifier les facteurs clés de succès ou de blocages, ainsi que les différences des modalités d'organisation et de coordination selon les territoires.

2. Les 3 étapes de l'évaluation quantitative nationale :

- l'évaluation de la situation initiale avant le lancement des expérimentations, permettant un diagnostic territorial en termes notamment d'épidémiologie, d'offre et de recours aux soins en rapport avec l'IRC sous forme d'un atlas,
- le monitoring de l'expérimentation, consistant en un suivi des indicateurs de processus et de résultats durant la phase d'expérimentation,
- l'évaluation d'impact à l'issue des expérimentations, afin de mesurer les effets imputables aux projets pilotes IRC dans les résultats observés.

Calendrier de réalisation et état d'avancement du projet

Réalisations en 2017 :

- Préparation du protocole de l'évaluation : étude de la faisabilité de différentes stratégies d'identification de la population cible pour la pré-suppléance
- Élaboration de l'atlas : conception de la charte graphique et de la maquette, identification des indicateurs, recueil et traitement statistique des données, réalisation des cartes, rédaction

Programme 2018 :

- Finalisation du protocole de l'évaluation
- Publication de l'atlas en co-édition avec l'Agence de la biomédecine
- Définition des indicateurs de processus et de résultats
- Spécification et appréhension du périmètre de l'évaluation : définition de la population cible, des territoires pilotes et témoins
- Accès aux données : identification des besoins et dossiers administratifs pour demande d'accès

Du fait du retard à la mise en œuvre des expérimentations, des tâches prévues initialement en 2017 ont été reportées en 2018.

Programme 2019-2021

- Récupération des données 2017 (avant), 2018 (mise en place), 2019 et 2020 (après)

Colloques et séminaires

Conférence de la communauté francophone Esri – SIG 2016, Versailles, 5-6 octobre 2016, « Évaluation des expérimentations sur l'insuffisance rénale chronique : élaboration d'un atlas décrivant la situation initiale dans les territoires », Le Neindre C., Leblais M.