

## **Evaluation des expérimentations de parcours de l'Insuffisance rénale chronique (IRC) et de la mise en place du forfait prévention**

**Code projet :** EFIRC (ex IRC)

**Equipe :** Estelle Augé, Damien Bricard, Denis Raynaud (Irdes)

**Collaborations extérieures :** Sahar Bayat, Maxime Raffray (École des hautes études en santé publique (EHESP))

Les travaux sont aussi menés avec l'appui de l'Agence de la biomédecine (ABM), avec la collaboration de Cécile Couchoud.

**Période de réalisation :** 2016-2018, 2021-2023

### **Contexte et objectifs**

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 (IRC) dans six régions. L'objet de ces expérimentations est « d'organiser le parcours de soins de la prise en charge des personnes atteintes d'IRC ainsi que la coordination des acteurs intervenant dans cette prise en charge et leur rémunération ». Les parcours établis, principalement basés sur les recommandations de la Haute Autorité de santé, portent sur deux segments. Un segment 1 dit de « pré-suppléance » qui vise les patients atteints d'insuffisance rénale au stade 3B jusqu'à l'arrivée en stade de suppléance. Ce segment a été divisé en deux sous-segments : un sous-segment qualifié de « prévention » ou 1A qui concerne les patients en stade 3B afin de préserver, retarder voire éviter l'entrée en suppléance ; un sous-segment 1B qui vise à préparer la suppléance des patients à des stades 4 et 5 de la maladie, non traités en suppléance. Un segment 2 dit de « suppléance » pour les patients prévalents au stade de suppléance traités par dialyse ou par greffe. Il s'agit d'évaluer la possibilité d'un recours à la greffe ainsi qu'à la dialyse à domicile pour les patients dialysés. Tandis que pour les patients vivant avec un greffon fonctionnel, un suivi de greffe respectant les bonnes pratiques a été établi.

Le projet de loi initial prévoyait des dérogations forfaitaires pour expérimenter un forfait prévention et une modification du financement de la dialyse, mais le contenu des expérimentations a évolué pour conserver uniquement un financement des projets pilotes dans les territoires retenus. Les expérimentations ont ainsi débuté fin 2017-début 2018 selon les régions et s'est poursuivie jusqu'en 2020.

Le forfait maladie rénale chronique, mis en place par le décret du 23 septembre 2019, a pris le relais sur les segments 4 et 5 de la maladie rénale chronique avant la suppléance. Ce forfait, régi par trois textes, est généralisé à l'ensemble du territoire. Le décret du 23 septembre 2019 permet la valorisation de forfaits relatifs à cette prise en charge et établit les éléments permettant de déterminer les établissements éligibles à ces forfaits, le calcul de leurs montants ainsi que les modalités de versement desdits forfaits.

L'évaluation nationale des expérimentations article 43 inscrite dans la loi a été suspendue et décalée du fait du retard pris par les expérimentations. Un nouveau protocole d'évaluation a été rédigé fin 2020 afin d'inclure dans l'évaluation une description des changements liés à la mise en place des forfaits et de mesurer les effets de ces deux dispositifs distincts mais complémentaires.

Nous proposons ainsi deux volets dans cette évaluation. Un premier volet de l'évaluation portera sur les expérimentations régionales qui se terminent et un second volet visera plus précisément les effets de la mise en place du forfait Maladie rénale chronique (MRC). Le premier volet sera porté par l'Irdes avec l'appui de l'EHESP et le second par l'EHESP avec l'appui de l'Irdes.

### **1) Evaluation des expérimentations menées au titre de l'article 43 de la LFSS**

Les enjeux de l'évaluation nationale sont relatifs à l'analyse des impacts et aux enseignements qui pourront être tirés en matière de faisabilité et de reproductibilité, d'extension, voire de généralisation des dispositifs proposés pour l'article 43 LFSS 2014. L'évaluation de ces expérimentations est complexe du fait de l'hétérogénéité des projets et des territoires pilotes. L'analyse des projets met en évidence l'absence de dispositifs communs à l'ensemble des territoires et une diversité des actions proposées par les territoires, qui rendra difficile l'évaluation nationale de ces expérimentations.

Pour tenir compte de ces enjeux, nous proposons de mener une démarche d'évaluation mixte, qualitative et quantitative. L'évaluation qualitative consistera en un bilan qualitatif et s'intéressera tout d'abord à documenter le contenu et le déploiement des projets pour mieux comprendre la spécificité des actions mises en œuvre dans les territoires dans le cadre des expérimentations (sont-ils entièrement financés par l'expérimentation ?), ainsi que l'historique des actions et des projets (passés et futurs) des territoires qui ne sont pas financés par l'expérimentation mais qui pourraient influencer les résultats. Nous nous interrogerons sur les facteurs de succès et d'échecs des différents projets ainsi que sur leur reproductibilité à plus grande échelle et à d'autres contextes. Cette phase nous permettra aussi de construire une grille d'analyse commune permettant de regrouper les différents projets autour de dispositifs et d'objectifs communs pour préparer l'évaluation quantitative. L'évaluation quantitative aura pour objectif de déterminer les impacts des dispositifs mis en place sur les parcours de soins mesurés par des indicateurs de résultats issus du Registre Rein et des indicateurs de consommation et de recours aux soins dans le Système national des données de santé (SNDS).

### **2) Etude de la mise en place progressive du forfait MRC *via* la consommation de soins et le retour des acteurs concernés**

Cette étude se décompose en deux grands axes : une étude de l'évolution de la consommation de soins des malades rénaux chroniques à la suite de la mise en place du forfait MRC. Cet objectif général se décline en plusieurs objectifs spécifiques. Nous décrirons tout d'abord la consommation de soins annuelle 2019-2022 des patients MRC non traités par suppléance (identifiés via un algorithme de repérage des patients MRC à partir des données du SNDS, puis nous comparerons la consommation de soins annuelle des patients MRC avant et après la mise en place des forfaits MRC (celle de l'année 2019 avec celles des années 2020, 2021 et 2022). Enfin, nous identifierons les facteurs associés aux conditions de démarrage de la dialyse (démarrage en urgence, voies d'abord...) chez les patients MRC ayant démarré la dialyse en 2019-2022.

Un travail de recherche qualitatif étudie la mise en place du forfait à l'échelle des acteurs du terrain et complète l'étude quantitative portant sur la consommation de soins. Il s'agira d'abord de décrire les changements d'organisation induits par l'introduction du forfait et opérés dans les centres de dialyse et équipes de néphrologie, ainsi que les changements de pratiques des professionnels de santé (par exemple, le temps diététicien permet-il au néphrologue de consacrer plus de temps au projet de suppléance avec le patient ?) et de comprendre comment ces changements varient selon le statut juridique des établissements. Ceci permettra d'identifier les contraintes, obstacles et leviers à la mise en place du forfait et de proposer des correctifs ou améliorations. En outre, et de façon complémentaire, nous analyserons la manière dont les professionnels de terrain perçoivent et ont accueilli ce nouveau mode de financement : comment ils s'en sont saisis, ce qui a changé dans leur pratique quotidienne, comment se sont négociées les affectations des recettes du forfait dans les établissements.

L'introduction de la forfaitisation vise l'amélioration du suivi et de l'accompagnement des malades rénaux chroniques. Il est donc essentiel de s'intéresser également au point de vue des malades et,

notamment, la manière dont sont vécus les éventuels changements d'organisation dans leur prise en charge, par exemple s'agissant de l'addition d'interlocuteurs, éventuellement nouveaux, dans leur parcours de soins (l'addition de l'infirmier de coordination avec le médecin généraliste notamment). De plus, il s'agit d'identifier dans quelle mesure les malades tirent profit (ou non) de la pluridisciplinarité promue par le nouveau mode de financement.

## **Avancement du projet**

Période 2016-2018

- 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. Publication de l'atlas en co-édition avec l'Agence de la biomédecine
- Définition des indicateurs de résultats
- Le projet suspendu du fait du retard pris dans les expérimentations et dans l'attente de la validation d'un nouveau protocole d'évaluation et d'une convention avec la DGOS

Période 2020-2021 :

- Rédaction d'un nouveau protocole d'évaluation intégrant un volet incluant une évaluation quantitative et qualitative sur les conséquences de la mise en place du forfait MRC en collaboration avec l'EHESP
- Octobre 2021 : début des travaux qualitatifs avec les entretiens auprès des référents des expérimentations au sein des Agences régionales de santé (ARS), puis auprès des porteurs des projets au niveau des territoires, réception des données agrégées du Registre Rein pour les analyses territoriales.

Réalisations 2022 :

- Premier volet : Fin des entretiens qualitatifs sur l'expérimentation article 43. Analyses quantitatives sur les données du Registre Rein sur la période 2010-2019. Rédaction d'un rapport intermédiaire, d'une synthèse et d'une première version d'un article de recherche.
- Second volet : Début des entretiens qualitatifs sur la mise en place du forfait prévention. Premières analyses sur les données de forfait de l'ATIH, démarches et tentatives d'appariement avec les données PMSI et SNDS.

## **Valorisation**

### Publication Irdes

- [Atlas de l'insuffisance rénale chronique terminale en France](#), Le Neindre C., Bricard D., Sermet C. (Irdes), Bayer F., Couchoud C., Lassalle M. (ABM), Coédition Irdes-ABM, Ouvrage n° 4 série Atlas - Octobre 2018

### Séminaires-colloques scientifiques

- *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.