



PROJET D'EXPERIMENTATION D'INNOVATION EN SANTE – CAHIER DES CHARGES

Prévention de l'IRCT, de la suppléance rénale et optimisation de ces prises en charge par le suivi pluri professionnel en secteur ambulatoire de patients présentant une maladie rénale aux stades 3b, 4 et 5 dénommé « PRO IRC »

NOM DU PORTEUR et son statut juridique :

Syndicat des Néphrologues Libéraux

CSMF – 79 rue de Tocqueville – Paris 75019

PERSONNES CONTACT :

Docteur Jean-Paul ORTIZ : j.paul.ortiz@wanadoo.fr 06 07 86 08 83

Docteur José BRASSEUR : josebrasseur5@gmail.com 06 52 33 44 24

Docteur Christophe GOUPY : goupy.christophe@gmail.com, 06 13 57 79 40

Résumé du projet :

La prévention et le suivi précoce de la maladie rénale sont aujourd'hui insuffisants, aboutissant à des prises en charges tardives, à des stades très évolués nécessitant une suppléance par dialyse, trop souvent en urgence.

Une prise en charge coordonnée dès le stade 3B permettrait de suivre précocement les patients atteints de maladie rénale chronique avant le stade de maladie évoluée et ainsi de mieux organiser leur parcours de soins en amont en suivi conjoint pluriprofessionnel.

Un suivi rigoureux aux stades 4 et 5 de la maladie rénale chronique (MRC) permettrait de repousser **la suppléance**, et lorsqu'elle devient nécessaire d'orienter ces patients vers des modalités les plus adaptées et de proposer le plus précocement possible une inscription sur la liste de transplantation rénale et de développer la transplantation préemptive en particulier à partir de donneur vivant.

Ce programme de prise en charge en médecine de ville s'adresse aux patients non pris en charge dans le programme Forfait MRC des établissements de santé. Le projet propose un suivi dans **un cadre ambulatoire**, par une équipe pluri professionnelle dirigée par le médecin néphrologue qui connaît le patient et qui a sa confiance, en coordination avec le médecin traitant.

CHAMP TERRITORIAL :

	Cocher la case
Local	
Régional	
National	X

CATEGORIE DE L'EXPERIMENTATION :

	Cocher la case
Organisation innovante	X
Financement innovant	X
Pertinence des produits de santé	

DATE DES VERSIONS :

V1 : 07 /09/2022

V2 : 17/10/2022

V3 :28/10/2022

V4 :05/12/2022

V5 : 15/12/2022

V6 : 09/01/2023

V6.1 :17/01/2023

V6.2 : 19/01/2023

V6.3 : 23/01/2023

V6.4 : 28/02/2023

V7.0 : 20/03/2023

V8.0 : 01/04/2023

V8.1 :12/04/2023

V8.2 : 20/04/23

V8.2.1 :28/04/23

V8.2.1 : 28/04/2023

ProIRC – CDC

LISTE DES ABREVIATIONS

AMI : Acte médical infirmier
ATB : Antibiotique
AD : Autodialyse
CAI : crédits d’amorçage et d’ingénierie
CKD-EPI : Chronic Kidney Disease - Epidemiology Collaboration
CNP : conseil national professionnel
CPTS : communauté professionnelle territoriale de santé
CSMF : confédération des syndicats médicaux français
CSS : Code de la sécurité sociale
DFG : Débit Filtration Glomérulaire
DP : dialyse péritonéale
EPO : Erythropoïétine
GCS : groupement de coopération sanitaire
HD : hémodialyse
HDC : hémodialyse en centre
HDQ : hémodialyse quotidienne
HDS : Hébergeur de données de santé
HTA : Hypertension artérielle
IDEC : infirmière diplômée d’État coordinatrice
INS : Identité numérique santé
IPA : infirmière de pratique avancée
IRC : insuffisance rénale chronique
IRCT : Insuffisance rénale chronique terminale
KFRE : Kidney Failure Risk Equation
MRC : maladie rénale chronique
MDRD : Modification of diet in renal disease
MSP : maison de santé pluriprofessionnelle
NB. : Nota bene
NPDC : Nord Pas de Calais
PMH : par million d’habitants
PPS : plan personnalisé de soins
PROMs : Patient-Reported Outcome Measures
REIN : Registre épidémiologique et information en néphrologie
RCP : réunion de concertation pluridisciplinaire
SI : système d’information
SNL : Syndicat des Néphrologues Libéraux
UDM : unité de dialyse médicalisée

Table des matières

I	Description du porteur	5
II	Présentation des expérimentateurs et des partenaires.....	5
II.1	Expérimentateurs	5
II.2	Partenariats en cours et envisagés.....	5
III	Contexte et Constats	6
IV	Objectifs et effets attendus.....	8
IV.1	Objectifs stratégiques.....	8
IV.2	Objectifs opérationnels	9
IV.3	Effets attendus	9
V	Description du projet.....	9
V.1	Objet de l'expérimentation	9
V.2	Population cible et effectifs.....	10
V.2.a	Critères d'inclusion	11
V.2.b	Critères d'exclusion	11
V.2.c	Effectifs.....	11
V.3	Parcours du patient / usager	12
V.4	Organisation de la prise en charge / Intervention	13
V.5	Formation, communication et information	15
V.6	Terrain d'expérimentation	16
V.7	Durée de l'expérimentation	18
V.8	Pilotage, gouvernance et suivi de la mise en œuvre.....	18
VI	Les outils nécessaires pour l'expérimentation.....	18
VI.1	Les outils de la prise en charge patient.....	19
VI.1.a	Les outils non numériques	19
VI.1.b	Les outils numériques.....	19
VI.2	Le système d'information (SI) général de l'expérimentation.....	19
VI.3	Obligations réglementaires et recommandations de bonnes pratiques en matière de SI et des données de santé à caractère personnel	19
VII	Informations recueillies sur les patients inclus dans l'expérimentation.....	20
VIII	Financement de l'expérimentation	21
VIII.1	Modalités de financement de la prise en charge proposée.....	21
VIII.1.a	Méthode de calcul utilisée pour définir le montant des prestations dérogatoires	21
VIII.1.b	Estimation du besoin en crédits d'amorçage et d'ingénierie (CAI).....	23
VIII.1.c	Besoin total de financement	24
VIII.2	Autres sources de financement.....	25
VIII.3	Estimation des coûts de la prise en charge actuelle et des coûts évités	25
IX	Evaluation de l'expérimentation	27



X	Dérogations nécessaires pour la mise en œuvre de l'expérimentation	28
	Aux règles de facturation, de tarification et de remboursement relevant du code de la sécurité sociale (CSS)	28
XI	Liens d'intérêts	29
XII	Elements bibliographiques	29
XIII	Annexe 1 – Coordonnées du porteur et des partenaires.....	30
XIV	Annexe 2 – Catégories d'expérimentations	34
XV	Annexe 3 – Indicateurs Forfait MRC en Etablissement	36

I DESCRIPTION DU PORTEUR

Le Syndicat des Néphrologues Libéraux (SNL) est le seul syndicat représentant les néphrologues exerçant en établissements de soins privés et assurant des consultations libérales.

Ce syndicat rassemble la grande majorité des néphrologues libéraux.

Le porteur pourra donc faire connaître l'expérimentation, ses résultats, et dans une phase éventuelle de généralisation être largement porteur de nouveaux développements, dans une démarche « peer to peer ».

II PRESENTATION DES EXPERIMENTATEURS ET DES PARTENAIRES

II.1 EXPERIMENTATEURS

Les néphrologues libéraux assurent le suivi de la maladie rénale, et apportent dans ce cadre leur expertise aux médecins traitants.

Les trois personnes contact sont connues et reconnues auprès de leurs confrères dont ils ont la confiance.

Le Dr Brasseur a été président du SNL pendant huit années et il préside actuellement le CNP de néphrologie. Il exerce en association avec 4 néphrologues dans les Hauts de France sur le bassin Lens-Henin Beaumont. Son exercice professionnel l'amène à intervenir avec ses collègues néphrologues associés, dans plusieurs structures de soins publiques comme privées, au sein de 6 centres d'autodialyse, 1 unité de dialyse médicalisée décentralisée, outre le site principal de Bois Bernard ; des consultations avancées sont réalisées sur 4 sites ainsi qu'au sein d'un GCS de dialyse à Lens en partenariat avec le CH Lens-CH Béthune et HP de Bois Bernard.

Le Dr Goupy est engagé de longue date dans le SNL. Exerçant dans Paris, il vit au quotidien la difficulté de la prise en charge des patients IRC dans une mégapole touchée par les problèmes majeurs d'accès aux soins, y compris pour les prises en charge précoces.

Le Dr Ortiz a présidé le SNL de 1997 à 2014 puis a exercé des fonctions transversales nationales en tant que président de la CSMF. Avec son équipe de 6 néphrologues associés dans le département des Pyrénées Orientales, une offre territoriale a été développée avec cinq unités d'autodialyse et trois sites de consultations.

II.2 PARTENARIATS EN COURS ET ENVISAGES

- Les structures de type MSP et/ou CPTS.

Afin de faciliter l'accès plus précoce au médecin néphrologue et organiser au plus tôt la prise en charge du patient IRC, un partenariat sera recherché auprès des structures professionnelles regroupées. Par exemple dans le département des Pyrénées Orientales, un partenariat est en cours de constitution avec la CPTS de l'Agly et avec celle de Perpignan. De même, une intervention avec le projet Pro IRC est prévue à la MSP du Fenouillèdes

- Il sera fait appel aux professionnels exerçant dans les territoires en particulier aux médecins traitants des patients, infirmiers(ères) diplômés(es), diététiciens(nes) et autant que de besoins aux médecins d'autres spécialités, et autres paramédicaux.
- Les associations de patients telles que « France Rein » seront très directement concernées et des liens étroits seront noués avec leur représentation territoriale.
- Les structures d'éducation thérapeutique partenaires seront sollicitées dans une logique de parcours, afin d'assurer au patient après un diagnostic éducatif réalisé par ProIRC, la formation en connaissances, compétences et comportements nécessaires pour aboutir à l'autonomie ou autosoin, lorsque cela est possible. Cela est une condition majeure pour développer le traitement hors centre, en hémodialyse quotidienne ou en dialyse péritonéale, si cela devenait nécessaire. Ces structures d'éducation thérapeutique basées sur un programme labellisé sont implantées dans les établissements de soins où exercent les néphrologues libéraux concernés.
- le travail en partenariat avec les équipes de transplantation des CHU sera poursuivi et renforcé. Il est recherché une inscription sur liste d'attente la plus en amont possible lorsque cela est médicalement justifié. Ceci est facilité par des RCP dématérialisées développées par certaines équipes comme avec le CHU de Montpellier (système TELEO) ou le CHU de Lille.

Les coordonnées du porteur et des partenaires, ainsi que leurs signatures numérisées sont renseignées en Annexe 1.

III CONTEXTE ET CONSTATS

En France, l'approche de la maladie rénale chronique est essentiellement axée sur le traitement de la suppléance des patients à un stade avancé de la maladie. Ainsi **30% des traitements de suppléance débutent par une dialyse en urgence**, les modalités de dialyse autonome sont peu diffusées et la part des patients greffés reste insuffisante.¹ Le nombre de patients nécessitant une suppléance de leur fonction rénale augmente de manière importante, l'augmentation est estimée à 4 à 5% par an, selon les données issues du registre REIN. Les prises en charge tardives et l'augmentation du coût des traitements pourraient être maîtrisées par une meilleure prévention ou un accompagnement précoce des patients.

Ce constat a amené en 2019 à la création en établissement de santé d'un forfait «paiement au suivi» de ces patients doté d'une rémunération nommée MRC². Ce forfait concerne les patients aux stades 4 et 5 de la maladie rénale, avec l'objectif d'améliorer le suivi et l'accompagnement de ces patients

¹ <http://www.irdes.fr/recherche/ouvrages/004-atlas-de-l-insuffisance-renale-chronique-terminale-en-france.pdf>

² 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. 162-22-6-2 du code de la sécurité sociale

pour lutter contre la progression de la maladie et la survenue de complications.

Le périmètre de ce forfait annuel alloué aux établissements comprend :

- Consultation par des médecins néphrologues incluse pour les établissements ex-dotation globale
- Interventions / consultations paramédicales et socio-éducatives :
 - séances avec IDE pour actions d'éducation thérapeutique (hors programmes labellisés)
 - entretiens avec diététicien

Selon les besoins des patients : entretien avec psychologue, assistante sociale, APA ou avec un autre professionnel

- Actes non techniques selon une liste (exemple : AMI, ...)
- Coordination du parcours des patients par une IDE dédiée

L'instauration de ce forfait MRC est une avancée indéniable pour améliorer la prise en charge des patients insuffisants rénaux mais nécessiterait d'être élargie à la médecine de ville pour que la portée du programme puisse être optimale.

Focus sur les 3 régions

- En Hauts de France, le registre régional NEPHRONOR 2020 relève une incidence brute de la dialyse de 201 patients par million d'habitants (pmh) en Nord Pas de Calais (NPDC) en augmentation depuis 2007 ([Rapport national REIN 2019](#) 169pmh) ; 51% des insuffisances rénales terminales sont liées aux néphropathies diabétiques et hypertensives. 27% des patients ont encore leur première dialyse réalisée en urgence sans suivi antérieur. La moitié des patients est encore traitée en centre lourd. La prévalence de la greffe atteint 1960 pour le NPDC en 2020 dont 8,4% de donneurs vivants.
- En Île de France, les chiffres épidémiologiques issus du Registre REIN 2019 montrent que l'incidence est de 189 par million d'habitant. Cette incidence s'est stabilisée depuis 2017, alors qu'il existait une progression linéaire depuis le début des années 2000. Les néphropathies secondaires au diabète et à l'hypertension artérielle sont majoritaires représentant 54% des causes de mise en dialyse. Le pourcentage de patients pris en urgence ou n'ayant jamais vu un néphrologue dans les six mois avant la mise en dialyse se situe entre 26 et 30% sur les dernières années.
- En 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 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.

Pour chaque région, une équipe pluriprofessionnelle est constituée autour de chacun des trois porteurs. Il y aura donc trois équipes pluriprofessionnelles concernées par le projet Pro IRC.

Chaque équipe comprend au minimum au démarrage une infirmière de coordination (IDEC, qui sera soit une infirmière IPA ou une infirmière ayant bénéficié d'une formation Maladie rénale chronique et aux différentes techniques de suppléance), une diététicienne connaissant les particularités de la diététique adaptée à chaque

stade de la MRC, une psychologue clinicienne ayant exercé en établissement de soins ou connaissant les contraintes des pathologies chroniques lourdes et les néphrologues des sites expérimentateurs.

Chaque site expérimentateur constituera son équipe IDEC, diététicienne, psychologue autour de :

- 5 néphrologues, en Hauts de France
- 5 néphrologues, en Ile de France
- 7 néphrologues, en Occitanie.

Le nombre de professionnels de santé paramédicaux de chaque équipe et leur temps de travail évolueront en fonction de la montée en charge du nombre de patients.

Afin de faciliter l'accès aux soins néphrologiques, l'expérimentation Pro IRC prévoit un déploiement dans les départements concernés sur plusieurs sites (déplacement des équipes dans des MSP ou des lieux mis à disposition par les collectivités territoriales). C'est ainsi que l'équipe pluriprofessionnelle (à constituer) d'Occitanie développera dans les Pyrénées Orientales une activité délocalisée dans les zones sans offre de soins de Céret, Prades, Saint Paul de Fenouillet et en Cerdagne avec une montée en charge progressive. Les équipes pluriprofessionnelles (à constituer) de Hauts de France exerceront leur activité sur plusieurs sites (cf. chapitre V.6, pages 18 et suivantes).

Chaque site expérimentateur se dotera d'une association selon la loi 1901, qui recevra les forfaits annuels et gèrera leur répartition déduite des frais de gestion nationale (voir page 27).

Sur chaque site expérimentateur, les équipes pluriprofessionnelles désigneront un néphrologue référent Pro IRC, qui sera membre du comité de pilotage national et un chef de projet dont le rôle est de veiller au respect des décisions du comité de pilotage, de coordonner la mise en place et l'évolution de l'expérimentation, de s'assurer du bon déroulé de l'expérimentation et d'animer les actions de communication.

IV OBJECTIFS ET EFFETS ATTENDUS

Il s'agit de mettre en place le plus précocement possible un accompagnement de tout patient entrant dans la maladie rénale chronique.

IV.1 OBJECTIFS STRATEGIQUES

- Le premier objectif est de faciliter l'accès aux soins néphrologiques dans une situation nationale de démographie médicale sous tension et de besoins de la population qui s'accroissent en matière de MRC et de proposer une **prise en charge ambulatoire précoce** de la maladie rénale chronique afin de retarder l'évolution de la maladie et de la suppléance, et favoriser les greffes préemptives.
- Le second objectif est de **sensibiliser les professionnels de premier recours** à la maladie rénale chronique et mettre en place au plus tôt les nouvelles stratégies thérapeutiques de ralentissement de la vitesse de dégradation de la fonction rénale (emploi des glifozines, équilibre optimum de l'HTA, diététique adaptée, etc.).
- Le troisième objectif est de développer la **dimension pluri professionnelle, coopérative** en accompagnant le patient tout au long de son parcours.
- Le quatrième objectif est de **préparer et favoriser l'orientation du patient vers un traitement de suppléance hors centre** en privilégiant les possibilités au domicile

(hémodialyse quotidienne ou dialyse péritonéale) ou à défaut les structures plus légères (unités d'autodialyse).

IV.2 OBJECTIFS OPERATIONNELS

- Soutenir l'exercice pluriprofessionnel sur les territoires avec si besoin des consultations avancées dans les MSP et les pôles d'exercice regroupés, en fonction des nécessités territoriales.
- Renforcer la coordination avec le médecin traitant
- Assurer un suivi précoce de la maladie rénale chronique
- Renforcer la complémentarité du suivi ville hôpital de la maladie rénale chronique
- Déployer des séances de sensibilisation et de formation auprès des professionnels de premier recours
- Etablir l'ancrage territorial de ces équipes en s'appuyant sur les MSP et les CPTS

IV.3 EFFETS ATTENDUS

Il s'agit de prendre en charge plus précocement les patients atteints de MRC dans un parcours de soins coordonné avec le médecin traitant et les autres professionnels de santé intervenant auprès du patient.

Ceci devrait :

- Permettre de ralentir la vitesse de dégradation de la fonction rénale avec amélioration de la morbi-mortalité des patients IRC
- Développer les compétences des patients dans trois domaines : connaissances théoriques de la MRC et de son évolution, interprétation des signes cliniques et des données biologiques et résolution de problèmes.
- Améliorer la proportion de patients inscrits sur liste de transplantation rénale avant la prise en charge en dialyse
- Améliorer le nombre de greffes préemptives en particulier de greffes à partir d'un donneur vivant
- Améliorer la proportion de patients dialysés en dialyse hors centre
- Diminuer le nombre de prises en charge en dialyse faites en urgence

V DESCRIPTION DU PROJET

V.1 OBJET DE L'EXPERIMENTATION

L'expérimentation consiste à mettre en œuvre, en miroir et en complémentarité du forfait MRC hospitalier, un suivi ambulatoire de la maladie rénale chronique.

Il s'agit de proposer **un suivi individualisé par une équipe pluriprofessionnelle** associant néphrologue libéral, infirmière de coordination, psychologue et diététicien et d'assurer un suivi de proximité en lien avec le médecin traitant. Ce suivi sera proposé dès le stade 3B jusqu'au stade 5. Ces équipes pluriprofessionnelles assureront en outre auprès des équipes de premier recours sur les territoires la sensibilisation à la maladie rénale, la formation à son repérage, sa prévention et à sa prise en charge dans les premières phases.

Ces équipes pourront faire intervenir en fonction des besoins des patients, le cas échéant, une assistante sociale ou tout autre professionnel

Ce suivi rigoureux des stades 3B, 4 et 5 de la maladie permet :

- La mise en place précoce des mesures permettant de ralentir la vitesse de dégradation de la fonction rénale, en lien étroit avec le médecin traitant et en s'appuyant sur la prise en charge pluridisciplinaire. Ceci comporte une diététique adaptée à chaque stade de la MRC, un équilibre optimum de l'HTA, du diabète s'il y a lieu, la mise sous glifozines sur indication médicale, la lutte contre l'iatrogénie rénale (produits iodés, ATB...) la correction de l'anémie par l'EPO et des troubles métaboliques associés à la MRC...
- la préparation médicale, technique et psychologique au passage en phase terminale de la MRC avec l'intervention des professionnels paramédicaux, socioéducatifs, ou tout autre professionnel mettant en œuvre notamment des actions d'éducation thérapeutique en dehors des programmes labellisés³³ ou des actions d'activité physique adaptée
- en fonction de l'état du patient une orientation soit vers des modalités de dialyse la plus autonome possible, soit une inscription précoce sur la liste de transplantation rénale,
- le développement de la transplantation préemptive, en particulier avec donneur vivant.

Ce suivi s'intègre dans une organisation territoriale avec une logique de transversalité, de gradation de la prise en charge, d'accompagnement et de sensibilisation des professionnels de premier recours. Il concerne également les territoires quelquefois éloignés de centres de néphrologie ou de centres de dialyse de référence.

La mise en œuvre de cette expérimentation se fait dans le respect de l'article R.4127-57 du code de santé publique. Tout patient déjà suivi dans le cadre du Forfait MRC dans un établissement de santé n'est pas éligible à l'expérimentation Pro IRC.

V.2 POPULATION CIBLE ET EFFECTIFS

³³ Rappel : il s'agit des actions d'éducation thérapeutique du patient (ETP)^b ne faisant pas partie d'un programme d'ETP déclaré auprès de l'ARS et déjà financés dans le cadre du FIR (fonds d'intervention régional)

La population cible est la population adulte présentant une insuffisance rénale aux **stades 3B, 4 ou 5** de la maladie rénale chronique, dans les territoires concernés.

V.2.a Critères d'inclusion

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

Stade	DFGe (ml/min/1,73 m ²)	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 3 mois (deux ou trois examens consécutifs).

Cette expérimentation s'adresse aux patients adultes atteints d'une MRC aux stades 3B à 5, informés par leur médecin traitant puis orientés vers le néphrologue qui déclenche leur inclusion lors de la consultation, si le patient est volontaire.

La détermination du stade de la MRC lors de l'inclusion sera faite sur le DFG calculé selon l'estimation CKD-EPI, réalisé à deux contrôles établis à trois mois d'intervalle.

V.2.b Critères d'exclusion

Sont exclus :

- les patients déjà traités par une suppléance rénale quelle qu'en soit la nature (transplantation ou dialyse)
- les patients faisant déjà l'objet d'un suivi dans le cadre du forfait MRC par un établissement de santé
- les patients ne souhaitant pas cette prise en charge.

V.2.c Effectifs

Une file active cible par équipe est estimée à 600 à 700 patients en incluant les trois stades de la MRC concernés.

NB. Pour les stades 4 et 5, la file active actuelle du programme hospitalier « forfait MRC » est de 380 patients en moyenne par établissement.

Ainsi, il est envisagé d'inclure en année 1, 60 patients en stade 3B, 60 patients en stade 4 et 30 patients en stade 5. L'année 1 correspondra à un trimestre d'inclusion afin de prévoir la mise en place du programme pendant les 3 premiers trimestres. L'année 2 sera une année pleine pour les inclusions. Les années suivantes 300 patients en stade 3B par an, 360 patients en stade 4 par an et 150 patients en stade 5 par an, **soit un total de 2 580 patients sur la durée de l'expérimentation**

L'année 3 verra se poursuivre les inclusions, tout en continuant le suivi des patients inclus précédemment, affectés d'un coefficient de perte de vue (15%)⁴.

⁴ Il est estimé qu'environ 15% des patients quittent la file active du programme tous les ans pour des raisons diverses : prise en charge en transplantation, en dialyse, décès, perdus de vue, etc.

L'année 4 sera poursuivie sur le même rythme que l'année 3.

L'année 5 ne prévoit pas d'inclusion, afin de pouvoir réaliser une évaluation pertinente de l'impact de ce programme avec un recul suffisant sur un nombre significatif de patients.

La colonne « total » des patients nouvellement inclus correspond au nombre total de patients concernés par stade sur l'ensemble de l'expérimentation (certains patients seront communs à plusieurs stades au cours du déroulé de l'expérimentation).

La colonne « total » des files actives par stade correspond au nombre total de forfaits pour l'ensemble de l'expérimentation.

Tableau II : Tableau des inclusions et de suivi pour les 3 territoires

Pour 3 territoires	Année 1	Année 2	Année 3	Année 4	Année 5	Total
Nb de patients nouvellement inclus en stade 3b	60	300	300	300	-	960
Nb de patients nouvellement inclus en stade 4	60	360	360	360	-	1 140
Nb de patients nouvellement inclus en stade 5	30	150	150	150	-	480
File active stade 3b (incluant 15% de perdus de vue dès l'année 2 sur le total années N et N-1)	60	306	515	693	589	2 163
File active stade 4 (incluant 15% de perdus de vue dès l'année 2 sur le total années N et N-1)	60	357	609	824	700	2 550
File active stade 5 (incluant 15% de perdus de vue dès l'année 2 sur le total années N et N-1)	30	153	258	347	295	1 083

V.3 PARCOURS DU PATIENT / USAGER

Le parcours des patients dans cette expérimentation peut se schématiser en trois phases :

- La phase d'inclusion débute pour les patients remplissant les critères d'inclusion par la consultation auprès du néphrologue. Celle-ci s'inscrit soit dans le suivi habituel du patient, soit à la demande du médecin traitant après les résultats biologiques évoquant une MRC (DFG est inférieur à 60 ml/min/1,73 m²). La détermination du niveau de la MRC se fait sur le DFG estimé par la formule CKD-EPI réalisé à deux reprises à trois mois d'intervalle. Le DFG stabilisé est le critère de classification de la MRC. Le patient est ainsi classé en stade 3b, 4 ou 5. NB. Ce bilan est réalisé par le médecin traitant du patient.
- L'inclusion est faite par le néphrologue après la démarche d'adressage du médecin traitant qui sollicite le néphrologue pour une consultation ou une téléexpertise. Cette phase d'inclusion déclenchée par le néphrologue lors de sa consultation est la même quel que soit le stade de la MRC : il s'agit d'une phase

d'évaluation médicale et de proposition d'inclusion au patient atteint de MRC. Il est donc nécessaire de sensibiliser les professionnels de première ligne à la MRC (d'où la nécessaire information prévue). Une meilleure information sur le dépistage de la MRC permettra d'améliorer l'adressage par le médecin traitant (ou éventuellement par une IPA pathologies chroniques exerçant en MSP selon le protocole établi dans cette MSP).

- La phase de suivi qui se décompose en deux parties
 - Volet 1 commun à tous les stades : une consultation par l'infirmière coordonnatrice (IDEC) qui identifie les besoins du patient (diagnostic éducatif, éducation thérapeutique, soutien psychologique, conseils diététiques, assistante sociale...)
 - Volet 2 : un suivi périodique par l'équipe pluriprofessionnelle. Ce suivi et son contenu sont adaptés à chaque stade de la MRC (cf. tableau III bis).

La phase de sortie intervient lorsque le patient entre dans la phase active de la suppléance quel que soit son mode ou est perdu de vue ou décédé.

V.4 ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE / INTERVENTION

Le **suivi individualisé** mis en place a pour objectif d'informer le patient sur le possible recours à la suppléance rénale à plus ou moins brève échéance, éduquer le patient à l'adoption des mesures de néphroprotection, au suivi des conseils diététiques, à l'adaptation du mode de vie (activité physique, sevrage tabagique) ; à l'autosurveillance du poids, de la pression artérielle ; à contrôler l'exposition aux produits néphrotoxiques : exposition professionnelle, médicaments néphrotoxiques (risques de l'automédication), produits pharmaceutiques utilisés à des fins diagnostiques en imagerie ; à sécuriser la prise en charge médicamenteuse des médicaments à élimination rénale ; à contrôler les facteurs de risque cardiovasculaire, contrôler les facteurs de progression de la MRC : pression artérielle, albuminurie (traitement par IEC, ou ARA II si intolérance ou contre-indication, et glifozines) ; à suivre le calendrier vaccinal (en particulier les vaccinations contre la grippe, le pneumocoque et l'hépatite virale B) ; à surveiller la fonction rénale de manière séquentielle, à dépister les complications.

- **La phase d'inclusion** débute avec la consultation d'annonce par le néphrologue libéral et le bilan de stade de la MRC. Afin de faciliter l'accès aux soins néphrologiques, en raison des délais souvent importants d'obtention de rendez-vous de consultations néphrologiques, il est prévu :
 - la mise en place de téléexpertise néphrologique, en informant largement les médecins traitants du territoire concerné

- la possibilité de consultation néphrologique dans un délai rapide par un système « coupe-file » à disposition des médecins traitants.

A l'issue de cette consultation, le patient donne son accord pour un suivi par l'équipe pluriprofessionnelle. Le médecin traitant est informé.

▪ **La phase de suivi**

Volet 1 : Le patient a un premier entretien avec l'IDEC qui réexpliquera la maladie rénale chronique, s'assurera de la compréhension par le patient de son état de santé, l'organisation de son traitement, des échéances et des évolutions à venir. Ce temps d'écoute, de reformulation, destiné à rassurer le patient et à lui réexpliquer pourra être renouvelé si besoin, en particulier lors des dégradations de la fonction rénale (à chaque changement de stade de la MRC).

Volet 2 : L'IDEC mettra en place un plan personnalisé de soins (PPS) adapté à chaque patient en fonction de son stade de MRC. Le PPS est validé par le néphrologue et comporte le rythme prévu de consultations diététiques, avec IDEC et psychologue le cas échéant, ainsi que celui des examens complémentaires : bilans biologiques, échographiques cardiologiques ou autres spécialistes. Ce PPS sera établi sur la base d'un protocole prédéfini pour chaque stade de la MRC, mais chaque PPS sera revu et adapté en réunion pluriprofessionnelle avec le néphrologue qui le validera in fine.

Elle s'assurera du suivi du plan personnalisé défini par le néphrologue, elle organisera le cas échéant les rendez-vous avec la diététicienne, la psychologue et l'assistante sociale à la fréquence adaptée au stade de la MRC mais pourra renforcer cette fréquence protocolisée si elle le juge nécessaire. L'IDEC pourra organiser les rendez-vous avec les autres professionnels de santé concernés par le PPS selon le désir ou le besoin de chaque patient.

Via un suivi téléphonique régulier en fonction du stade de la MRC (cf. infra), elle s'assurera :

- de l'autonomisation du patient dans la gestion de sa maladie rénale chronique (adoption des mesures de néphroprotection, suivi des conseils diététiques, adaptation du mode de vie, autosurveillance du poids, de la pression artérielle, prise régulière de son traitement, sensibilisation à l'exposition aux produits néphrotoxiques).
- du suivi de la dégradation de la fonction rénale, notamment le suivi biologique des fonctions rénales ; elle en réfèrera au néphrologue. Elle donnera l'alerte lorsque nécessaire et proposera le recours éventuel à un autre professionnel. Elle proposera le cas échéant l'organisation d'une réunion de concertation pluridisciplinaire pour préparer et faciliter le partage de la décision du mode de suppléance (ou de non-traitement).

Avec l'accord du néphrologue, l'IDEC adressera le patient en fonction de ses besoins à une unité d'éducation thérapeutique libérale ou hospitalière.

Tableau III : Suivi clinique minimal de la MRC AVANT épuration extra-rénale (EER), en l'absence de complication ou de facteurs de progression rapide

	Stade 3B (DFGe entre 30 et 44)	Stade 4 (DFGe entre 15 et 29)	Stade 5 avant EER (DFGe < 15)
Consultation de suivi	MG : au moins 1/6 mois	MG au moins 1/3 mois Néphrologue IDEC, en	Une consultation par mois en alternance

	Si néphrologue (en alternance avec une IPA le cas échéant) : au moins 1/an	alternance : au moins 1/6 mois	MG, Néphrologue, IDEC Néphrologue : au moins 1/3 mois
--	--	--------------------------------	--

Source HAS : Guide du parcours de soins Maladie rénale chronique de l'adulte (MRC) Juillet 2021.

Tableau III bis : Tableau du suivi Pro IRC par les différents intervenants selon le stade de la MRC (nombre minimum de consultations/séances prévues par an)

Par an	Néphrologue	MG	IDEC)	Diététicien	Psychologue	Assistant social	RCP
Stade 3B	1	1	1 + appel tel si besoin	1	Si besoin	Si besoin	-
Stade 4	2	2	2 + 4 appels tel.	2	1	Si besoin	2,5
Stade 5	4	4	3 + 6 appels tel	3	2	Si besoin	3

- Une attention particulière pour les problèmes sociaux sera apportée. Les patients seront orientés soit vers une assistante sociale, soit vers un dispositif d'appui à la coordination lorsque des problématiques sociales ou médico-sociales se posent en sus de la problématique proprement médicale.

Des réunions d'échange et de suivi entre l'IDEC, le diététicien et les néphrologues sont prévues de façon bimensuelle (staff ProIRC). Elles permettent de faire le point sur les patients vus dans l'intervalle, entre chaque staff ProIRC, de discuter et d'arrêter les nouveaux PPS, de présenter les nouveaux patients à prendre en charge et d'organiser les interventions délocalisées dans les territoires.

Une réunion de coordination du programme Pro IRC avec tous les intervenants sera prévue au minimum 3 fois par an par équipe.

- **La phase de sortie** est prononcée dès qu'un traitement de suppléance est mis en place quel que soit son mode ou que le patient est perdu de vue ou décédé.

V.5 FORMATION, COMMUNICATION ET INFORMATION

Plusieurs niveaux d'information et de formation sont à distinguer :

- L'information sur le programme Pro IRC et la MRC, son dépistage et sa prise en charge sera organisée au plus près des acteurs de terrain. Des réunions d'information dans les territoires concernés seront faites avant le lancement de l'expérimentation puis au moins annuellement afin de présenter les premières inclusions et résultats de Pro IRC. Cette communication s'adressera aux médecins généralistes traitants mais aussi aux spécialistes intéressés tels que cardiologues, endocrinologues, etc., et sera largement ouverte aux

autres professionnels de santé dans les territoires (IDEL, IPA, Kinés, etc.) afin de sensibiliser largement sur la MRC dans une démarche pluriprofessionnelle.

- L'information du médecin traitant (et des autres soignants du patient si nécessaire) après accord du patient pour son inclusion dans Pro IRC ; cette information comportera l'évaluation initiale et le plan personnalisé de soins qui est mis en place, puis l'évolution de façon régulière, au moins deux fois par an.

Lorsqu'un patient est inclus dans le programme, le médecin traitant en est informé par le néphrologue et il lui sera rappelé le contenu de cette prise en charge PRO IRC. Le médecin traitant aura communication de l'évolution du patient au moins semestriellement et à chaque événement important. Le médecin traitant sera associé au choix fait par le patient sur le type de traitement de suppléance lorsque cela devient nécessaire dans l'évolution de sa MRC.

De même, l'IDEC sera chargée de coordonner le suivi avec l'équipe de soins de proximité du patient : contacts téléphoniques réguliers avec ses IDE libérales s'il y en a, son pharmacien, ses autres professionnels s'il y a lieu. L'IDEC veillera à se coordonner lorsque cela est nécessaire, avec le secteur médico-social en particulier dans la perspective toujours recherchée d'un traitement de suppléance à domicile pour les patients concernés.

- La formation de l'équipe Pro IRC de chaque site expérimentateur : il est nécessaire d'harmoniser le niveau de connaissances de chaque acteur du programme Pro IRC, en particulier pour l'IDEC et la diététicienne, afin d'avoir un message cohérent et concordant auprès des patients. Cette formation reposera sur l'exemple du contenu de la fiche de poste diététicien nutritionniste pour le forfait maladie rénale chronique (SFNDT fiche pratique janvier 2023). Cette formation destinée à l'équipe de chacun des trois sites expérimentateurs sera assurée par le néphrologue référent ProIRC de chaque site. Elle abordera la MRC, ses principales causes, son évolution naturelle et les facteurs pouvant ralentir son évolution ou au contraire la dégrader. Elle déterminera les caractéristiques spécifiques des patients atteints de MRC, définira le contenu cadre de la consultation initiale de l'IDEC, de la diététicienne ainsi que les principaux éléments du suivi assuré par chaque professionnel en fonction du stade de la MRC. L'objectif de cette formation est de préciser la place de chacun en homogénéisant le contenu des messages donnés au patient.

V.6 TERRAIN D'EXPERIMENTATION

La population concernée par l'expérimentation est répartie sur trois régions : Hauts de France, Ile de France et Occitanie.

Le terrain d'expérimentation sera départemental, infra départemental ou concernera un bassin selon les territoires.

Il s'agira des trois territoires suivants :

- en Hauts de France : Bassin Lens/Liévin, Hénin-Beaumont/Carvin : estimation 500 000 habitants

Le PRS 2018-2028 souligne notamment dans ses objectifs la promotion de parcours de vie et de santé sans rupture, le repérage et l'amélioration des filières diabète/obésité et insuffisance rénale chronique, le développement des alternatives à l'hospitalisation et la promotion des synergies

territoriales. La région est le siège « d'une réelle fragilité sociale » (niveau de diplôme, revenus, accès à l'emploi, transferts sociaux). Plus d'un homme sur deux est en surpoids dans les Hauts de France, la densité de médecins spécialistes nettement inférieure au niveau national.

En Hauts de France, les équipes développeront l'activité Pro IRC en multisites puisqu'ils exercent déjà sur le bassin Lens-Henin Beaumont dans plusieurs structures de soins publiques comme privées, au sein de 6 centres d'autodialyse, 1 unité de dialyse médicalisée décentralisée, outre le site principal de l'hôpital privé Bois Bernard ; des consultations avancées sont réalisées sur 5 sites (Douai, Arras, Lievin; Henin-Beaumont, Oignies) ainsi qu'au sein d'un GCS de dialyse à Lens en partenariat CH Lens-CH Béthune et l'Hôpital Privé de Bois Bernard. Cette activité de consultations multisites déjà développée dans le territoire de Lens- Henin-Beaumont s'enrichira d'une prise en charge pluriprofessionnelle avec ce projet « ProIRC ». Pour cela, l'équipe pluriprofessionnelle constituée du néphrologue consultant, de l'IDEC et de la diététicienne se déplacera à intervalles réguliers en fonction des nécessités et des besoins des patients sur l'ensemble de ces sites.

- en Ile de France : Paris 17eme et Mantes la Jolie (Yvelines)

Les parcours de soins des patients insuffisants rénaux chroniques dans Paris intramuros sont très hospitalo-centrés en raison de la grande densité du secteur hospitalier. Les patients se retrouvent ainsi rapidement pris en charge par des structures lourdes de soins et perdent plus ou moins rapidement le lien avec leur médecin généraliste référent. L'objectif est donc de les maintenir le plus longtemps possible dans une logique ambulatoire ce qui facilitera le maintien du lien avec les médecins référents en intégrant notamment la CPTS départementale.

La particularité de l'île de France est une activité néphrologique de consultation dans le Paris intramuros hospitalo centrée contrairement à celle de la grande couronne. Afin, d'obtenir une masse critique de patients dans les délais impartis, il est proposé d'emblée d'inclure une équipe de néphrologues travaillant à Mantes la Jolie à 46 kilomètres de Paris. Le Dr Goupy exerce en effet à la fois sur le site de la villa Monceau à Paris XVIIe, (une journée de consultation par semaine) avec le docteur MICHAUT mais également depuis plus de vingt ans au sein de la Clinique de la région Mantaise (deux jours par semaine de consultation) avec deux néphrologues libéraux : le docteur ROCCA BIANCA et le docteur HUDE. Le projet est donc d'inclure les patients sur les deux sites et de répondre au cahier des charges à l'aide des moyens préalablement existants. Le cabinet de la Villa Monceau possède déjà une consultation de diététique libérale avec une diététicienne formée à la Maladie rénale chronique. La clinique de Mantes la Jolie est également dotée d'une diététicienne qui assure le suivi des patients en stade 4 et 5 dans le cadre du forfait MRC. La collaboration dans ce projet de ces deux diététiciennes est acquise. Une IDEC sera recrutée sur chaque site pour assurer le suivi des patients tel que défini dans le projet.

Ainsi, la prise en charge paramédicale des patients se fera à l'aide de moyens humains locaux associés à l'utilisation du numérique (téléconsultation). Pour cette raison, une partie de l'équipe pluriprofessionnelle sera commune (néphrologue, IDEC, secrétariat) alors qu'une partie complémentaire sera propre à chacun des deux sites pour l'activité présentielle (IDEC, diététicienne)

- en Occitanie : Pyrénées Orientales : 480 000 habitants.

Le département se caractérise par une forte incidence et prévalence de la MRC à tous les stades en raison d'une population significativement plus âgée que la moyenne nationale. De plus, les consultations néphrologiques sont quasi exclusivement centrées sur l'agglomération de Perpignan laissant un vaste arrière-pays sans recours. Il est donc prévu une délocalisation de l'activité « ProIRC

» dans les zones de Céret, Prades, Saint Paul de Fenouillet et en Cerdagne, toutes situées à 50 voire 80 km de Perpignan et d'accès quelquefois difficile en raison de la géographie montagnaise. Ces interventions seront trimestrielles dans chaque site : Céret (35km), MSP de Prades (48km), MSP de Saint Paul de Fenouillet (47km), GCS de Err en Cerdagne (98km) ; ces déplacements concerneront obligatoirement l'IDEC et le diététicien et éventuellement le psychologue clinicien. Cette activité se développera progressivement, les patients pris en charge dans le cadre de cette délocalisation représenteront 10% du total des patients pendant l'année 2, 15% en année 3 puis 20% en année 4 et suivantes, soit 15 patients en N2, 35 patients en N3 puis 60 patients en N4.

A titre indicatif, en cas d'une baisse d'effectif des médecins néphrologues ou des professionnels intervenant dans cette expérimentation, du fait d'un départ à la retraite, d'un changement d'équipe, du désengagement d'un néphrologue ou d'un professionnel, afin de préserver l'atteinte des objectifs fixés, l'intégration ou le remplacement d'un nouveau néphrologue ou d'un professionnel sera possible. S'ils devaient être envisagés, de tels changements ou ajustements seraient discutés en COPIL et abordés par l'équipe projet avec l'équipe nationale Article 51. Il est entendu que les modifications resteront dans le respect du budget maximal accordé. Le suivi des indicateurs d'activité sera essentiel pour guider la décision et aider à l'arbitrage. Ces modifications pourront intervenir après un délai de 4 mois à l'issue de la première inclusion et à l'exception des 6 derniers mois.

V.7 DUREE DE L'EXPERIMENTATION

La durée envisagée de l'expérimentation est de 60 mois avec une phase de préparation de 9 mois et une durée d'inclusion à compter du 1^{er} patient inclus de 39 mois.

V.8 PILOTAGE, GOUVERNANCE ET SUIVI DE LA MISE EN ŒUVRE

La gouvernance globale du projet sera assurée par la mise en place d'un comité de pilotage national composé d'au moins :

- Un chef de projet dédié de chaque équipe,
- Un des néphrologues de chaque équipe médicale participante désigné par ses pairs
- Un membre de chaque équipe pluriprofessionnelle, (IDEC, diététicien ou autre)
- Un représentant des intervenants extérieurs (médecin traitant, IDEL, psychologue)
- Un représentant des patients pris en charge, désigné par France Rein

Ce comité de pilotage national se réunira lors du lancement du projet, puis à intervalle régulier au moins deux fois par an jusqu'à l'évaluation finale du projet. La tenue de ces comités de pilotage est à la charge des porteurs de projet. Le rôle du comité de pilotage est de s'assurer du bon fonctionnement du projet, de valider les actions semestrielles et de résoudre les éventuels problèmes ou questions apparus durant toute la tenue de l'expérimentation, ainsi que de la cohérence des actions de chacun des sites expérimentaux.

La coordination opérationnelle de l'expérimentation sera assurée par un des chefs de projet dédiés au sein des équipes et désigné par ses pairs.

VI LES OUTILS NECESSAIRES POUR L'EXPERIMENTATION

VI.1 LES OUTILS DE LA PRISE EN CHARGE PATIENT

VI.1.a Les outils non numériques

Pour le bon déroulé de l'expérimentation, devront être produits :

- des supports de formation pour les équipes,
- des supports de communication et information pour les professionnels de santé des territoires et les patients,
- un plan personnalisé de soin type pour chaque stade de la MRC.

Chaque équipe mettra à profit la phase 1 de la première année pour élaborer et développer ses propres outils. Le comité de pilotage national favorisera les échanges d'expériences entre les équipes.

VI.1.b Les outils numériques

VI.2 LE SYSTEME D'INFORMATION (SI) GENERAL DE L'EXPERIMENTATION

L'objectif du système d'information général de l'expérimentation est le recueil des indicateurs et des éléments d'activité à l'identique du programme hospitalier « Forfait MRC ».

Ceci doit répondre à un impératif de facilité et de simplicité (en évitant les doubles saisies par exemple) et pouvoir être adopté par toutes les équipes incluses dans l'expérimentation et être interopérable avec les outils mis à disposition par les GRADes dans les régions concernées

Les porteurs du projet Pro IRC se sont rapprochés de la société d'outils informatiques déjà implantée dans la sphère médicale, ALAXIONE, surtout en ophtalmologie et dans des établissements de soins. Cette société développe une offre de gestion de parcours du patient avec recueil d'éléments de surveillance et envoi de questionnaires aux patients avec analyse de résultats.

Cette société a la capacité d'adapter son outil de gestion de parcours du patient (prise de RDV chaînés, suivi des PPS) et d'adapter les questionnaires patients au PROMS du forfait MRC, avec recueil des résultats et collecte des données à l'identique des demandes de l'ATIH.

Il est également prévu une formation des utilisateurs à ce système d'information afin que chaque équipe utilise en même temps ce recueil de données et puisse alimenter les indicateurs nationaux.

Ceci nécessite donc :

- un accompagnement pour adaptation des outils actuels de la société Alaxione
- un soutien à l'usage pour les licences d'utilisation de chaque équipe

VI.3 OBLIGATIONS REGLEMENTAIRES ET RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES EN MATIERE DE SI ET DES DONNEES DE SANTE A CARACTERE PERSONNEL

Les informations de santé recueillies dans le cadre de l'expérimentation sont l'ensemble des informations nécessaires à la bonne prise en charge du patient, c'est-à-dire :

- Les informations de santé recueillies lors des examens initiaux
- Les informations collectées pendant l'ensemble de la prise en charge du parcours patient

Leurs modalités de recueil se font via le SI présenté ci-dessus.

Aucune donnée n'est collectée sans le consentement du patient qui peut, conformément à la loi du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, accéder à ses données et en demander la rectification ou la suppression, dans la limite de la durée de l'expérimentation.

De même, conformément à l'article R. 162-50-11 CSS, les professionnels participant aux expérimentations mentionnées au 1° du I de l'article susmentionné informent le patient de son inclusion à cette expérimentation, en amont de sa prise en charge.

Les modalités de conservation et la durée de conservation des données sont toutes respectueuses de la réglementation. L'ensemble des fournisseurs de service devra disposer d'un hébergement H.D.S. pour être sélectionnés dans l'expérimentation. Il est envisagé de conserver les données pendant la durée des contrats avec les prestataires (à revalider au lancement).

Le SNL s'engage à respecter les obligations réglementaires et recommandations de bonnes pratiques en matière de système d'information et de traitement de données à caractère personnel et notamment celles relative à la santé.

Cette disposition permettra la mise en œuvre de mesures uniformes et partagées pour s'assurer :

- d'un recueil, d'une collecte et d'une consolidation identiques des données (Patients, professionnels, nature et volumétrie des prestations de soins)
- de la confidentialité des données personnelles ;
- que les accès des différents intervenants sont restreints aux seules données médicales nécessaires à la réalisation de l'acte par le patient pris en charge conformément à l'article R6316-3 du Code de la Santé Publique ;
- que les données collectées par le Système d'information sont traitées par le SNL aux seules fins de cette expérimentation ;
- que seules les personnes autorisées pourront traiter les données à caractère personnel dans le cadre de ce projet ;
- que les données à caractère personnel relatives à la santé sont stockées par un hébergeur certifié de données de santé (HDS) conformément à L.1111-8 du code de la santé publique, modifié par la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016.

Les données collectées par le système d'information notamment pour la facturation et la production des indicateurs d'évaluation sont ainsi stockées sur un serveur « Hébergement de Données de Santé – HDS » séparé et spécifique aux données avec des accès limités conformément aux exigences HDS.

La note d'information des patients sur l'utilisation des données personnelles pour l'évaluation d'une expérimentation « article 51 », validée par la CNIL sera remise systématiquement à chaque patient bénéficiant d'un programme pro IRC.

VII INFORMATIONS RECUEILLIES SUR LES PATIENTS INCLUS DANS L'EXPERIMENTATION

Le projet nécessite le recueil de données spécifiques auprès des patients, données de santé indispensables à leur prise en charge.

Il s'agit des éléments suivants

- Identification du patient : Nom, prénom, date de naissance, I.N.S. et ses coordonnées - Coordonnées du néphrologue : Nom du professionnel de santé ;
- Nom du médecin traitant
- Interlocuteurs référents du patient et le nombre de consultations effectuées auprès du patient : IDEC, Diététicien, psychologue
- Consentement patient
- Données biologiques : protéinurie, albuminurie, créatinémie, DGF, taux KFRE, et données épidémiologiques : étiologie de la MRC et comorbidités ...
- Le nombre de consultations de néphrologues et de médecins traitants (en lien avec l'insuffisance rénale chronique terminale)

VIII FINANCEMENT DE L'EXPERIMENTATION

VIII.1 MODALITES DE FINANCEMENT DE LA PRISE EN CHARGE PROPOSEE

Le modèle de financement de Pro IRC comprend trois forfaits Les forfaits sont définis en fonction du stade.

- **Un forfait annuel de suivi MRC stade 3B** : ce forfait couvre le suivi assuré par l'IDEC qui rencontrera le patient à l'inclusion puis au moins une fois par an assorti d'un suivi téléphonique adapté à chaque patient (un à deux appels annuels) et la consultation-entretien avec le diététicien. Le forfait annuel de suivi MRC stade 3B est exclusif au stade 3B et n'est pas cumulable avec les autres forfaits.
- **Un forfait annuel pour le suivi MRC de stade 4**: ce forfait couvre le suivi assuré par l'IDEC (la consultation initiale, le suivi du plan personnalisé des soins (*y compris le suivi à distance du patient*), la coordination des différents intervenants, les consultations du diététicien et du psychologue (*y compris les déplacements pour les patients les plus éloignés*), la réunion de concertation pluridisciplinaire et les frais de structure. Le forfait annuel de suivi MRC stade 4 est exclusif au stade 4 et n'est pas cumulable avec les autres forfaits.
- **Un forfait annuel pour le suivi MRC de stade 5** : ce forfait couvre l'ensemble des interventions de l'IDEC, de la psychologue et de la diététicienne ainsi que la coordination renforcée pour le bilan pré transplantation. Le forfait annuel de suivi MRC stade 5 est exclusif au stade 5 et n'est pas cumulable avec les autres forfaits.

NB. Le financement forfaitaire par patient et les crédits d'amorçage seront versés à une structure commune à créer, qui assurera la facturation puis la ventilation vers chacun des sites expérimentateurs via leur association propre (cf. chapitre III, page 9).

VIII.1.a Méthode de calcul utilisée pour définir le montant des prestations dérogatoires

La base des rémunérations est fondée sur les coûts horaires chargés bruts des différents intervenants.

Tableau IV : Forfait annuel de suivi MRC stade 3B par patient

Intervenant	Mission	Fréquence par an en moyenne	% de patients concernés	Durée moyenne, en h	Coût horaire brut chargé	Coût unitaire par patient

IDEC	Suivi des résultats en substitution du suivi par le néphrologue (3 à 4 contacts par an)	1	100%	0,75	37 €	28 €
Diététicien	Consultation : conseils, reco alimentation néphrotoxique, hypertension, etc. (1 consultation d'1h en moyenne par an avec un suivi à 6 mois)	1	100%	1,5	36 €	54 €
Secrétariat	Envoi de courrier et prise de rendez-vous, etc.	1	100%	1	16 €	16 €
Frais de structure						15 €
FORFAIT ANNUEL PAR PATIENT stade 3B (arrondi)						112,00 €

Tableau V : Forfait annuel de suivi MRC stade 4 par patient

Intervenant	Mission	Fréquence par an en moyenne	Nb moyen de patients	% de patients concernés	Durée, en h	Coût horaire brut chargé	Coût unitaire par patient
IDEC	Assurer la prise en charge du patient lors du premier contact (consultation d'annonce), puis le revoir autant que nécessaire dans l'année	2	1	100%	1	38 €	76 €
	Assurer le suivi téléphonique régulier des patients	4	1	100%	0,25	38 €	38 €
Diététicienne	Consultation et suivi diététique	2	1	100%	1	36 €	72 €
Psychologue clinicien	Rencontre des patients sur décision médicale ou de l'équipe	1	1	33%	1	40 €	13 €
IDEC, diététicien, psychologue, néphrologue	RCP	1,5	20	100%	2,5	56 €	11 €
Secrétariat	Prise de rendez-vous, courrier, etc.	1	1	100%	1	16 €	16 €
IDEC, diététicien	Déplacement à proximité du domicile des patients (55km en moyenne par patient et par an)			30%			10 €
Frais de structure							34 €
FORFAIT socle ANNUEL PAR PATIENT (arrondi)							270 €

Tableau VI : Forfait annuel de suivi MRC stade 5 par patient

Intervenant	Mission	Fréquence par an en moyenne	Nb moyen de patients	% de patients concernés	Durée, en h	Coût horaire brut chargé	Coût unitaire par patient
-------------	---------	-----------------------------	----------------------	-------------------------	-------------	--------------------------	---------------------------

IDEC	Assurer la prise en charge du patient lors du premier contact (consultation d'annonce), puis le revoir autant que nécessaire dans l'année	3	1	100%	1	38 €	114 €
	Assurer le suivi téléphonique régulier des patients	6	1	100%	0,25	38 €	57 €
Diététicienne	Consultation et suivi diététique	3	1	100%	1	36 €	109 €
Psychologue clinicien	Rencontre des patients sur décision médicale ou de l'équipe	2	1	50%	1	40 €	20 €
IDEC, diététicien, psychologue, néphrologue	Coordination renforcée pour la préparation de l'opération, implication des aidants, MT, services sociaux	1,5	20	100%	2,5	56 €	11 €
IDEC, diététicien	Déplacement à proximité du domicile des patients						10 €
Frais de structure							47€
FORFAIT ANNUEL PAR PATIENT stade 5 (arrondi)							367 €

Tableau VII : Synthèse présentant les forfaits (prestations dérogatoires)

	Montant par patient	Durée de la prise en charge couverte par la prestation	Type de forfait
Forfait annuel stade 3B	112,00 €	Annuelle	Substitutif
Forfait annuel stade 4	270,00 €	Annuelle	Substitutif
Forfait annuel stade 5	367,00 €	Annuelle	Substitutif

NB. les forfaits ne sont pas cumulables entre eux. En cas de bascule en cours d'année couverte par le forfait d'un stade à l'autre, la facturation d'un nouveau forfait de stade supérieur ne pourra se faire que l'année suivante Par exemple, pour une prise en charge débutant à un stade 3B mais basculant au bout de quelques mois en stade 4, le forfait sur la première année sera le forfait stade 3B avec un passage en forfait stade 4 l'année suivante.

VIII.1.b Estimation du besoin en crédits d'amorçage et d'ingénierie (CAI)

Les crédits d'amorçage et d'ingénierie financés par le Fond d'innovation en Santé (FISS) sont prévus pour permettre la coordination nationale de l'expérimentation, nécessaire pour le déploiement des organisations innovantes, la formation des intervenants dans chaque territoire, les frais d'information et de communication auprès des professionnels de santé, les frais de déplacement des néphrologues afférents, et l'adaptation, le déploiement et la maintenance des outils informatiques pour la collecte des données à des fins de facturation et d'évaluation ainsi qu'une dotation annuelle pour les sites avancés de Céret, la MSP de Prades, la MSP de Saint Paul de Fenouillet et le GCS de Err en Cerdagne : cette dotation couvre les frais liés à la location et aux déplacements des professionnels pour réaliser des suivis trimestriels des patients répartis sur les sites avancés selon la montée en charge décrite en page 11. Le financement d'un ETP à 0,2 par an est prévu pour la coordination nationale, ainsi que 0,2 ETP par an pour le chef de projet régional (1 par région, soit 3 chefs de projet à 0,2 ETP chacun).

Tableau VIII : Besoin de financement en CAI

	Année 1	Année 2	Année 3	Année 4	Année 5	TOTAL
Pilotage du projet par le coordonnateur	0,20	0,20	0,20	0,20	0,20	En ETP
	11 200 €	11 200 €	11 200 €	11 200 €	11 200 €	56 000 €
Chef de projet régional	0,20	0,20	0,20	0,20	0,20	En ETP
	33 600 €	33 600 €	33 600 €	33 600 €	33 600 €	168 000 €
Formation spécifique à l'expérimentation (acculturation des acteurs au projet) sur 1/2 journée pour chaque région	5 262 €					5 262 €
Information - Communication pour chaque territoire auprès des professionnels adresseurs	30 000 €	15 000 €	15 000 €			60 000 €
Adaptation logiciel métier	12 000 €					12 000 €
Maintenance de l'outil et traitement des données (indicateurs, Proms)	12 900 €	12 900 €	12 900 €	12 900 €	12 900 €	64 500 €
Déplacements de 2 néphro pour chaque région (information, communication)	379 €	252 €	252 €	126 €		1 010 €
Dotations pour déplacement et location salle pour site avancé sur un territoire	2 460 €	4 920 €	7 380 €	7 380 €	7 380 €	29 518 €
TOTAL CAI (FISS)	107 801 €	77 872 €	80 332 €	65 206 €	65 080 €	396 290 €

VIII.1.c Besoin total de financement

Le besoin de financement de l'expérimentation Pro IRC sur l'ensemble de sa durée représente un montant total de 1 724 507€. Ce montant est le maximum autorisé si tout ce qui est prévu dans le cahier de charges est réalisé.

Ce montant se répartit en deux parties, non fongibles entre elles :

- des crédits d'amorçage et d'ingénierie pour un montant total de 396 290€, versés sous forme de dotations par la CNAM sur le FISS ici,

- des financements dérogatoires du droit commun, substitutifs pour un montant maximum de 1 328 217€ (FISS), dont les modalités de facturation et de versement sont définies par une ou plusieurs conventions avec la CNAM.

Synthèse du besoin de financement

Tableau IX : Ventilation annuelle des crédits

Pour 3 territoires	Forfait annuel par patient	Année					Total
		Année 1	Année 2	Année 3	Année 4	Année 5	
Nb de patients différents en stade 3b		60	300	300	300	-	960
Nb de patients différents en stade 4		60	360	360	360	-	1 140
Nb de patients différents en stade 5		30	150	150	150	-	480
File active stade 3b (incluant 15% de perdus de vue dès l'année 2 sur le total années N et N-1)		60	306	515	693	589	2 163
File active stade 4 (incluant 15% de perdus de vue dès l'année 2 sur le total années N et N-1)		60	357	609	824	700	2 550
File active stade 5 (incluant 15% de perdus de vue dès l'année 2 sur le total années N et N-1)		30	153	258	347	295	1 083
Forfait annuel stade 3b	112 €	6 720 €	34 272 €	57 680 €	77 616 €	65 968 €	242 256 €
Forfait annuel stade 4	270 €	16 200 €	96 390 €	164 430 €	222 480 €	189 000 €	688 500 €
Forfait annuel stade 5	367 €	11 010 €	56 151 €	94 686 €	127 349 €	108 265 €	397 461 €
Total prestations dérogatoires (FISS)		33 930 €	186 813 €	316 796 €	427 445 €	363 233 €	1 328 217 €
Total CAI (FISS)		107 801 €	77 872 €	80 332 €	65 206 €	65 080 €	396 290 €
Total expérimentation (FISS)		141 731 €	264 685 €	397 128 €	492 651 €	428 313 €	1 724 507 €

VIII.2 AUTRES SOURCES DE FINANCEMENT

Il n'y a pas d'autre source de financement pour le programme Pro IRC.

VIII.3 ESTIMATION DES COÛTS DE LA PRISE EN CHARGE ACTUELLE ET DES COÛTS EVITES

Le programme Pro IRC permettra d'optimiser la prise en charge de la MRC d'un point de vue qualitatif ce qui aura des conséquences favorables en matière de coût pour la solidarité nationale.

En effet, la prise en charge d'une IRCT fait l'objet d'une prise en charge financière à 100% par l'Assurance Maladie, en tant qu'ALD et cette prise en charge, quelle qu'en soit la modalité, est particulièrement coûteuse. A la lecture du rapport Charges et produits de la CNAM de 2022, l'enjeu est considérable.

Les coûts évités seront de plusieurs ordres :

- La couverture de l'IRCT incluant dialyse et greffe représente 4,1 Mds d'€ par an, en constante progression malgré les mesures prises : + 239 Millions d'€ en 4 ans, ceci pour environ 98 000 patients. Le coût moyen du traitement de l'IRCT est de 41 701 € par an. Le nombre de patients ne cesse de progresser inexorablement à un rythme de 3 à 5 % selon les années et les régions. Les chiffres nationaux du registre Rein notent une progression de 12% du nombre de patients en IRCT en 4 ans de 2015 à 2019. Ralentir la vitesse de progression de dégradation de la fonction rénale doit aboutir à décaler dans le temps l'arrivée en IRCT requérant ce traitement lourd pour le patient et coûteux pour la collectivité. Toute année de MRC sans traitement de suppléance est autant de gain en « Quality of Life » mais aussi en coût collectif. Si aucune étude ne quantifie l'impact d'une prise en charge précoce de la MRC avec précision, le consensus est fait sur un impact prépondérant dès le stade 3B de la MRC. Les publications récentes montrent qu'un traitement adéquat et précoce réduit le risque rénal, en particulier avec l'apport des glifozines (T. Hannedouche and G. Roul, lettre à l'éditeur Néphrologie & Thérapeutique 17 (2021) 260–261). Sur ce raisonnement, selon l'avis des porteurs, on peut estimer que :
 - les patients pris en charge en Pro IRC en stade 3B pourraient avoir un gain de six mois sans traitement de suppléance ;
 - les patients en stade 4 pourraient avoir un gain de 3 mois sans suppléance pour les nouveaux patients (environ un tiers des patients de la cohorte stade 4) ;
 - ceux en stade 5 auront un impact sur la qualité de prise en charge : il y a encore trop de 1^{ère} dialyse en urgence (26,2% en 2020) et les préparations en amont devraient notablement diminuer cet indicateur, sans que l'on espère un décalage dans le temps de la mise en dialyse.

Ceci pourrait donc se traduire par un coût évité d'une demi-année de traitement pour 960 patients stade 3B et 3 mois pour 380 stade 4.

Soit un coût évité total théorique estimé par les porteurs à près de 24 Millions d'€ (23 978 075€).

- Grâce à une prise en charge précoce, dès le stade 3B, puis un suivi pluriprofessionnel régulier du patient tout au long de la dégradation inexorable de la fonction rénale, ceci doit permettre une inscription plus précoce sur liste en vue d'une greffe rénale et donc potentiellement favoriser le développement de la transplantation rénale. Rappelons l'intérêt majeur de la greffe versus la dialyse d'abord pour le patient mais aussi pour les dépenses de santé. Le coût moyen annuel d'un patient en dialyse est de 60 554€ alors qu'il est de 13 897€ pour un transplanté rénal (chiffres 2019 de Charges et Produits 2022). La réalisation effective d'une greffe rénale dépend de nombreux facteurs en particulier de la disponibilité des greffons rénaux mais une information plus précoce doit permettre d'anticiper et donc de favoriser une potentielle transplantation y compris à partir d'un donneur vivant : seulement 14% des transplantations rénales en 2019. Selon les porteurs, on pourrait espérer avoir au moins une vingtaine de patients transplantés en plus grâce au programme Pro IRC. Au total, soit 7 patients par site expérimentateur ce qui semble très atteignable, même si aucune étude ne permet aujourd'hui de l'affirmer. On peut toutefois remarquer qu'aujourd'hui, le délai moyen entre la prise en charge en dialyse et l'inscription sur liste d'attente de greffe est voisin d'un an (registre Rein). Une prise en charge précoce et un suivi régulier des patients MRC doit permettre cette inscription plus précoce et doit diminuer significativement le nombre de premières dialyses en urgence

(30% actuellement), dont toutes les études montrent l'obstacle que cela constitue pour une greffe rapide.

- Le programme Pro IRC a pour objectif une information plus précoce du patient sur la MRC mais aussi sur les différentes modalités de traitement substitutif. Le nombre de premières dialyses en urgence reste élevé en France malgré les efforts développés ces dernières années : 26,2% en 2020 contre 30% en 2015 et 15,6% de patients n'ont jamais vus de néphrologue avant leur première dialyse (registre REIN 2022). Ceci est un obstacle majeur pour une orientation du patient vers un traitement autonome, en particulier vers la dialyse péritonéale peu développée en France (5,8% contre 25 à 30% dans les pays nordiques). Or, le coût du traitement en centre est significativement plus élevé : 46 306€ pour l'hémodialyse en centre contre 31 344€ en dialyse péritonéale (rapport Cour des Comptes février 2020).

Selon les porteurs, le programme Pro IRC devrait permettre d'orienter au moins vingt patients vers un traitement autonome sur la durée de l'expérimentation ce qui semble un objectif tout à fait atteignable. Ce chiffre de vingt patients est un objectif raisonnable et atteignable si on le rapporte au nombre de patients actuellement suivis par les trois sites expérimentateurs. Au total des trois équipes, ce sont actuellement environ 890 patients suivis dont 850 traités par HD (410 en centre lourd, 200 en UDM, et 240 en autodialyse) contre 40 patients en dialyse péritonéale, soit 4,4% seulement. La moyenne nationale étant de 6% en DP, il s'agit simplement de rejoindre cette moyenne nationale, qui est deux fois moins élevée que la moyenne des pays de l'OCDE.

Le coût évité potentiel serait donc de 299 240€.

IX EVALUATION DE L'EXPERIMENTATION

Indicateurs de suivi de la qualité du programme

Chaque équipe pluriprofessionnelle suivra les indicateurs qualité suivants :

- Pour les patients éligibles à la greffe, % engagés dans un bilan d'inscription (éléments de traçabilité dans le dossier)
- Courrier au médecin traitant et Plan Personnalisé de Soins (PPS)
- Nombre de patients en mode de sortie greffe préemptive/greffe précoce (exclure décès, perdu de vue, dialyse)
- Evolution du DFG : % patients du stade 3B à 4, % patients du stade 4 à 5 avec contrôle du DFG semestriellement
- Protéinurie ou albuminurie/créatininurie semestriellement
- Évolution du taux KFRE contrôlé annuellement
- Répartition des patients sortis du programme et en traitement de suppléance : % greffes, % de DP, % HDC, de HDQ, UDM et AD
- Proportion de patients pris en urgence (critère d'appréciation : 1^{ère} dialyse non programmée)
- Transmission de l'adresse mail du patient pour l'envoi du questionnaire de satisfaction (Promis 29), comme pour ce qui est demandé par l'ATIH pour le forfait MRC hospitalier.

L'ensemble de ces données recueillies par chaque équipe seront faites sur le logiciel développé par Alaxione, titulaire de la qualification d'hébergeur de données de santé. Les indicateurs anonymisés seront communiqués annuellement à chaque équipe et au comité de pilotage national. Ils seront mis à disposition pour l'évaluation.

L'évaluation de l'expérimentation sera réalisée par une équipe externe au projet et supervisée par la Cellule d'évaluation (CELEVAL) pilotée par la DREES et la Cnam. La méthodologie de l'évaluation sera élaborée par cette équipe dans le cadre d'échanges répétés avec les porteurs et la CELEVAL.

L'évaluation de l'expérimentation pourrait porter sur les critères suivants :

- Utilisation des critères du programme hospitalier du forfait MRC à l'identique (indicateurs qualité)
- Analyse de l'évolution du KFRE et du DFG des patients pris en charge versus les autres patients en rétrospectif ou versus les refus
- Nombre de patients inscrits sur liste au cours de leur suivi ou ayant bénéficié d'une consultation d'inscription ou nombre de patients ayant bénéficié d'une présentation RCP,
- Analyse du nombre de consultations et de la fréquence du suivi dont ont effectivement bénéficié les patients
- Analyse du devenir des patients pris en charge lorsqu'ils sortent du programme : nombre de traitement hors centre, nombre de transplantations préemptives, de transplantations à partir d'un donneur vivant
- Analyse de la satisfaction-patient par questionnaire annuel
- Analyse de la satisfaction médecin correspondant (entretien ou questionnaire)

L'ensemble de ces données sera calqué sur les indicateurs demandés par l'ATIH dans le cadre du programme forfait MRC. Le recueil sera effectué par le coordonnateur de chaque équipe de l'expérimentation sur l'outil numérique et partagé développé avec la société Alaxione. Les données agrégées seront mises à disposition de la cellule d'évaluation décrite ci-dessus.

X DEROGATIONS NECESSAIRES POUR LA MISE EN ŒUVRE DE L'EXPERIMENTATION

AUX REGLES DE FACTURATION, DE TARIFICATION ET DE REMBOURSEMENT RELEVANT DU CODE DE LA SECURITE SOCIALE (CSS)

Le projet soumis est recevable en ce qu'il modifie les règles de rémunération des professionnels de santé en introduisant trois forfaits. A ce titre, il déroge aux articles L.162-1-7, L.162-12-2, du code de la sécurité sociale et incluant également des prestations non prises en charge, dérogation au 1°, 2° et 6° de l'article L160-8 du CSS.

XI LIENS D'INTERETS

La liste des praticiens ou structures participant à l'expérimentation est présentée en annexe 1. En confirmant leur participation, chaque participant s'engage à faire une déclaration d'intérêts au titre des liens directs ou indirects avec des entreprises fabriquant des matériels ou dispositifs médicaux

Le formulaire est disponible sur le site des ARS <https://dpi-declaration.sante.gouv.fr>


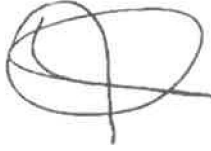

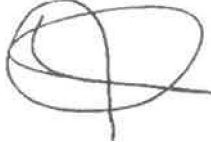


Cette liste pourra évoluer en fonction des différents partenariats actés au cours de l'expérimentation


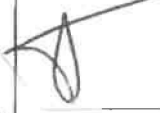





XII ELEMENTS BIBLIOGRAPHIQUES

- Incidence de la maladie rénale chronique stade 5 traitée par suppléance et contexte d'initiation de la dialyse (Isabelle Kazes, Clémence Béchade, Thierry Lobbedez, Cécile Couchoud, Mathilde Lassalle in Néphrologie & Thérapeutique 18-2022)
- Prévalence de l'IRCT et part des différentes modalités de traitement (Belkacem Issad, Roula Galland, Véronique Merle, Thierry Lobbedez, Mathilde Lassalle in Néphrologie & Thérapeutique 18-2022)
- REIN : un outil au service de l'accès à la greffe (Mathilde Prezelin-Reydit , Thierry Lobbedez, Mathilde Lassalle in Néphrologie & Thérapeutique 18-2022)
- Fiche de poste diététicien nutritionniste pour le forfait maladie rénale chronique (SFNDT fiche pratique janvier 2023)
- Rapport Cour des Comptes (février 2020)
- Guide du parcours de soins – Maladie rénale chronique de l'adulte (MRC) HAS juillet 2021
- Parcours du patient adulte présentant une maladie rénale chronique : Définition des indicateurs de qualité du parcours de soins HAS septembre 2021
- <http://www.irdes.fr/recherche/ouvrages/004-atlas-de-l-insuffisance-renale-chronique-terminale-en-france.pdf>
- 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. 162-22-6-2 du code de la sécurité sociale





XIII ANNEXE 1 – COORDONNEES DU PORTEUR ET DES PARTENAIRES

	Entité juridique et/ou statut ; Adresse	Coordonnées des contacts . nom et prénom, mail, téléphone	Signatures numérisées
Porteur coordonnateur (si plusieurs porteurs)	Syndicat des Néphrologues Libéraux CSMF — 79 rue de Tocqueville — Paris 75019	Docteur JeanPaul ORTIZ : <u>i.paul.ortiz@wanadoo.fr</u> 06 07 86 08 83 Docteur José BRASSEUR : <u>iosebrasseur5@gmail.com</u> 06 52 33 44 24 Docteur Christophe GOUPY : <u>goupy.christophe@gmail.com</u> 06 13 57 79 40	 DOCTEUR BRASSEUR José - Néphrologue Route de Rouvrouil 35100 ROUVROIL 2320 ROUVR BOIS 247 
Porteur	SEP des néphrologues Centre de Néphrologie Médipole Rue Ambroise Croizat 66330 Cabestany	Docteur JeanPaul ORTIZ <u>i.paul.ortiz@wanadoo.fr</u> 06 07 86 08 83	
Porteur	SCP néphrologues	Docteur José BRASSEUR <u>iosebrasseur5@gmail.com</u> 06 52 33 44 24	OCTEUR BR SEUR José g o Conv. Routu uvirauil OIS BONA 20 ROUVROY 64 247
Porteur	Groupe de néphrologues	Docteur Christophe GOUPY <u>goupy.christophe@gmail.com</u> 06 13 57 79 40	
Partenaires expérimentateurs	SEP des néphrologues	Dr Sandrine CITTONE	

<p>engagés : équipe des Pyrénées Orientales</p> 	<p>Centre de Néphrologie Medipole Rue Ambroise Croizat 66330 Cabestany</p>	<p><u>sandrine.cittone</u> <u>@wanadoo.fr</u> 0468661066 Dr Hugo WECLAWIAK <u>hugoweclawiakQorang</u> <u>e.fr</u> 0468661066 Dr Sanjeet BALGOBIN <u>sanieet.balgobin</u> <u>@outlook.fr</u> 0468661066 Dr Alexandre DECOURT <u>dr.alexandre.dec</u> <u>ourt@orange.fr</u> 0468661066 Dr Violaine SCARFOGLIÈRE <u>violaine.scarfogle</u> <u>re@hotmail.com</u> 0468661066 Dr Matthieu GIOT matthieu. iot <u>mail.com</u> 0468661066</p>	     
<p>Équipe des Hauts de France</p>	<p>SCP de néphrologues</p>	<p>Docteur José BRASSEUR 3 <u>iose brasseur5@</u> <u>gmail.com</u> 06 52 33 44 24 Dr Jean François BONNE <u>bonne.ifrancois@</u> <u>orange.fr</u> 03 21 79 24 23</p>	<p>D cTE g SEUR o C Joséon v. - Nephrt Routo do {N uvirouil IS BERNAR <small>35 - Néphrologie Rouge - M... Polyclinique de Jos Bernard 62320 N... 1000-1000</small> Dccteur BONNE Jean.François teur auryBEN HENDA</p>

		<p>Dr Amaury BENHENDA O</p> <p>Né <u>amaury.benhen</u> <u>da@gmail.com</u> 0921 79 24 23</p> <p>Dr Paule HARDY <u>paule.hardy@w</u> <u>anadoo.fr</u> 03 21 79 24 23</p> <p>Dr Corinne LEMOINE <u>corinne</u> <u>lemoine</u> <u>@live.fr</u> 03 21 79 24 23</p>	<p>- v, secteur 1 logue</p> <p>1 100 035104</p> <p>BOts-Bû</p> <p>1 de 79 2423 sur</p> <p>Docteur Paule HARDY 35 - Normandie Centre de Santé Polyclinique du Bois Bernard 62340 BOIS BERNARD 000 95 36 187</p> <p>ib a</p> <p>Corav.</p> <p>Bornurd</p> <p>35 - Normandie Centre de Santé Polyclinique du Bois Bernard 62340 BOIS BERNARD</p> <p>DOCTEUR LEMOINE CORIN</p> <p>1000 43 97 583</p>
--	--	--	--

Équipe de France	Groupe de néphrologues Cabinet Villa Monceau 6 villa Monceau 75017 Paris	Dr Christophe GOUPY goupy.christophe@gmail.com 06 13 57 79 40 Dr Patrick MICHAUT patrick.michaut@cliniquemonceau.com 0148882628	
	Clinique De la région Mantaise 23 Bld Georges Duhamel 78200 Mantes la Jolie	Dr Christophe GOUPY goupy.christophe@gmail.com 06 13 57 79 40 Dr Arnaud ROCCA BIANCA a.roccabianca@gmail.com 01 30 94 89 80 Dr Iulia HUDE vladui@yahoo.com 0130948980	4 

XIV ANNEXE 2 – CATEGORIES D'EXPERIMENTATIONS

A quelle(s) catégorie(s) d'expérimentations répond le projet ? Il est possible de combiner les catégories.

Modalités de financement innovant (Art. R. 162-50-1 -I-1°)	Cocher	Si oui, préciser
a) Financement forfaitaire total ou partiel pour des activités financées à l'acte ou à l'activité		
b) Financement par épisodes, séquences ou parcours de soins	X	Trois forfaits pluriprofessionnels pour assurer le suivi des patients en insuffisance rénale chronique
c) Financement modulé par la qualité, la sécurité ou l'efficacité des soins, mesurées à l'échelle individuelle ou populationnelle par des indicateurs issus des bases de données médico-administratives, de données cliniques ou de données rapportées		

par les patients ou les participants aux projet d'expérimentation d'expérimentations		
d) Financement collectif et rémunération de l'exercice coordonné		

Modalités d'organisation innovante (Art. R. 162-50-1 – I-2°)	Cocher	Si oui, préciser
a) Structuration pluri professionnelle des soins ambulatoires ou à domicile et promotion des coopérations interprofessionnelles et de partages de compétences	X	Equipe pluriprofessionnelle : Néphrologue, IDEC, Diététicien, Psychologue, Assistante sociale
b) Organisation favorisant l'articulation ou l'intégration des soins ambulatoires, des soins hospitaliers et des prises en charge dans le secteur médico-social		
c) Utilisation d'outils ou de services numériques favorisant ces organisations		

Modalités d'amélioration de l'efficacité ou de la qualité de la prise en charge des produits de santé (Art. R. 162-50-1 – II°)⁵ :	Cocher	Si oui, préciser
1o Des prises en charge par l'assurance maladie des médicaments et des produits et prestations de services et d'adaptation associées au sein des établissements de santé, notamment par la mise en place de mesures incitatives et d'un recueil de données en vie réelle		
2o De la prescription des médicaments et des produits et prestations de services et d'adaptation associées, notamment par le développement de nouvelles modalités de rémunération et d'incitations financières		
3o Du recours au dispositif de l'article L. 165-1-1 pour les dispositifs médicaux innovants avec des conditions dérogatoires de financement de ces dispositifs médicaux.		

⁵ Ne concernent les projets d'expérimentation déposés auprès des ARS que dans le cas où ces modalités s'intègrent dans un projet ayant un périmètre plus large relatif aux organisations innovantes (définies au 1° du I de l'article L. 162-31-1)

XV ANNEXE 3 – INDICATEURS FORFAIT MRC EN ETABLISSEMENT

Liste des indicateurs	Modalités de prise en compte	Cible
Pour les patients éligibles, % engagés dans un bilan d'inscription (éléments de traçabilité dans le dossier)	Taux de patient Non réponse à la réalisation du bilan = Non au numérateur	100%
Courrier au médecin traitant et Plan Personnalisé de Soins (PPS) pour au moins les 6 mois à venir	Taux de patient Non réponse à la transmission du PPS = Non au numérateur	100%
Transmission de l'adresse mail du patient pour le questionnaire EvalSanté	Taux d'exhaustivité de la transmission de l'e-mail A partir de l'indicateur de présence de l'adresse mail généré automatiquement à la transmission +Prise en compte du refus du patient = Oui au numérateur	100%
Evolution du DFG : % patients du stade 4a à 4b / % patients du stade 4b à 5	Taux d'exhaustivité du codage du stade au 1 ^{er} et 2 nd semestre Non réponse au stade du S1 ou S2 = Non au numérateur	100%
Taux de patients en mode de sortie greffe préemptive/greffe précoce (exclure décès, perdu de vue, dialyse)	un indicateur de suivi mais non pris en compte pour le financement	100%