



Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

PREFET DE LA RÉGION
HAUTS-DE-FRANCE

RECUEIL DES ACTES
ADMINISTRATIFS
N°R32-2019-311

PUBLIÉ LE 16 OCTOBRE 2019

Sommaire

Agence régionale de santé Hauts-de-France

R32-2019-10-15-002 - arrêté portant autorisation de l'expérimentation "parcours de soins expérimental coordonné des patients insuffisants rénaux chroniques orientés vers un traitement conservateur (52 pages)	Page 3
R32-2019-10-14-001 - DECISION N°2019-047 SDSDU PORTANT AGREMENT REGIONAL DE L'UNION DEPARTEMENTALE DES ASSOCIATIONS FAMILIALES DU NORD (UDAF 59) EN TANT QU'ASSOCIATION REPRESENTANT LES USAGERS DANS LES INSTANCES HOSPITALIERES OU DE SANTE PUBLIQUE (2 pages)	Page 56
R32-2019-09-17-004 - décision relative à l'attribution de financement FIR dans le cadre de l'accompagnement des aidants au titre de l'année 2019 à APAHM (1 page)	Page 59
R32-2019-09-17-005 - décision relative à l'attribution de financement FIR dans le cadre de l'accompagnement des aidants au titre de l'année 2019 au Centre Féron Vrau (1 page)	Page 61

Agence régionale de santé Hauts-de-France

R32-2019-10-15-002

arrêté portant autorisation de l'expérimentation "parcours de soins expérimental coordonné des patients insuffisants rénaux chroniques orientés vers un traitement conservateur

ARRETE PORTANT AUTORISATION DE L'EXPERIMENTATION

**« PARCOURS DE SOINS EXPERIMENTAL COORDONNE DES PATIENTS INSUFFISANTS RENAUX CHRONIQUES ORIENTES VERS UN
TRAITEMENT CONSERVATEUR »**

LE DIRECTEUR GENERAL DE L'AGENCE REGIONALE DE SANTE HAUTS-DE-FRANCE

Vu le code de la sécurité sociale, notamment ses articles L. 162-31-1 et R. 162-50-1 à R. 162-50-14;

Vu l'ordonnance n°2015-1620 du 10 décembre 2015 adaptant les agences régionales de santé et les unions régionales de professionnels de santé à la nouvelle délimitation des régions ;

Vu le décret n°2015-1650 du 11 décembre 2015 adaptant les agences régionales de santé à la nouvelle délimitation des régions et prorogeant le mandat des unions régionales de professionnels de santé regroupant les infirmiers ;

Vu le décret du 17 juillet 2019 portant nomination du directeur général de l'agence régionale de santé des Hauts-de-France - M. CHAMPION (Étienne) ;

Vu la circulaire n° SG/2018/106 du 13 avril 2018 relative au cadre d'expérimentation pour les innovations organisationnelles prévu par l'article 51 de la LFSS pour 2018 ;

Vu le cahier des charges « parcours de soins expérimental coordonné des patients insuffisants rénaux chroniques orientés vers un traitement conservateur » ;

Vu l'avis favorable du comité technique de l'innovation en santé du 30 septembre 2019 sur le projet d'expérimentation « parcours de soins expérimental coordonné des patients insuffisants rénaux chroniques orientés vers un traitement conservateur » ;

ARRETE

Article 1 – L'expérimentation « parcours de soins expérimental coordonné des patients insuffisants rénaux chroniques orientés vers un traitement conservateur » est autorisée pour une durée de cinq ans à compter de la publication du présent arrêté.

Le cahier des charges définissant le cadre de l'expérimentation est joint en annexe unique du présent arrêté.

Article 2 – L'expérimentation est mise en œuvre au sein de la région Hauts-de-France par l'association Santelys à laquelle est associé le réseau Néphronor.

Article 3 – Le présent arrêté est susceptible de faire l'objet d'un recours contentieux auprès du tribunal administratif territorialement compétent dans un délai de deux mois à compter de sa notification ou de sa publication.

Article 4 – La directrice de la stratégie et des territoires est chargée de l'exécution du présent arrêté, qui sera publié au recueil des actes administratifs de la préfecture de la région Hauts-de-France.

Fait à Lille, le 15 OCT. 2019



Étienne Champion

**ANNEXE UNIQUE DE L'ARRETE PORTANT AUTORISATION DE L'EXPERIMENTATION
« PARCOURS DE SOINS EXPERIMENTAL COORDONNE DES PATIENTS INSUFFISANTS RENAU
X CHRONIQUES ORIENTES VERS UN TRAITEMENT CONSERVATEUR » - CAHIER DES CHARGES**

Cahier des charges - Projet d'expérimentation d'Innovation en Santé

Article 51 LFSS 2018

<p>Parcours de Soins Expérimental Coordonné des Patients Insuffisants Rénaux Chroniques Orientés vers un Traitement Conservateur</p>

Référents :

Néphronor : Pr GLOWACKI, néphrologue CHRU de Lille : Francois.GLOWACKI@chru-lille.fr

Santélyls :

- Dr FIEVET, néphrologue
- Sophie PERES, Chef de Projet : speres@santelys.fr

Les structures Néphronor et Santélyls sont présentées dans le chapitre 7 : présentation des porteurs de l'expérimentation.

Table des matières

1.	Objet et finalité du projet d'expérimentation.....	3
a.	Objectif général.....	3
b.	Objectifs spécifiques du projet.....	3
c.	Population cible et territoire.....	4
2.	Parcours prévu.....	4
a.	Les Etapes du parcours.....	5
b.	Schémas du parcours.....	10
3.	Innovation.....	15
4.	Impacts attendus à court et moyen terme du projet d'expérimentation.....	15
a.	Pour les usagers.....	15
b.	Sur les organisations et les pratiques pour les professionnels et les établissements ou services 16	
c.	Sur les dépenses de santé.....	16
5.	Durée de l'expérimentation.....	17
6.	Champ d'application territorial.....	19
a.	Eléments de diagnostic.....	19
b.	Champ d'application territorial.....	23
7.	Présentation du porteur du projet d'expérimentation et des partenaires de l'expérimentation	23
a.	Santélylys.....	24
b.	Néphronor.....	25
8.	Catégories d'expérimentations.....	26
9.	Dérogations envisagées pour la mise en œuvre de l'expérimentation.....	28
10.	Principes du modèle économique cible et équilibre du schéma de financement.....	30
a.	Nombre prévisionnel de patients inclus.....	30
b.	Modélisation des couts par patient.....	32
c.	Modalités de financement de l'expérimentation.....	34
11.	Modalités d'évaluation de l'expérimentation envisagées.....	38
12.	Nature des informations recueillies sur les patients pris en charge et modalités selon lesquelles elles sont recueillies, utilisées et conservées.....	41
13.	Liens d'intérêts.....	41
14.	Bibliographie.....	42
Annexes :.....		43
Annexe 1 : L'insuffisance rénale chronique et ses traitements.....		43
Annexe 2 : Budget du projet expérimental.....		46
Annexe 3 : Lexique & Définitions.....		47

1. Objet et finalité du projet d'expérimentation

a. Objectif général

Le projet d'expérimentation porte sur le **parcours de soins du patient âgé, au stade 5 d'une maladie rénale chronique (MRC) dont la prise en charge est orientée vers un traitement conservateur**. Le traitement conservateur consiste en un processus de soins centré sur le patient (et son aidant), qui dans le cadre d'une décision partagée ne souhaite pas être traité par la dialyse ou transplantation rénale. Le traitement conservateur est une **prise en charge active et pluridisciplinaire**.

L'objectif du projet est de mettre en place autour du patient, les ressources, notamment humaines, nécessaires à la dispensation coordonnée des traitements conservateurs afin **d'améliorer la qualité de vie du patient et de prolonger autant que possible la vie du patient tout en veillant à son confort et en le maintenant à domicile**. Ce parcours doit être proposé par le médecin spécialiste en appui avec le médecin traitant et en fonction d'une évaluation globale et gériatrique.

Une description synthétique de l'insuffisance rénale chronique et de ses traitements est présentée en annexe 1.

b. Objectifs spécifiques du projet

Les objectifs spécifiques du projet d'expérimentation sont :

- Mettre en place une organisation anticipée des soins et traitements conservateurs du patient en intégrant le médecin traitant à la définition de ce parcours de soins. Cette organisation s'articule grâce à une évaluation initiale et continue, globale et gériatrique des besoins des patients. Le projet de soins qui en découle est validé et connu par l'ensemble des acteurs.
- Identifier le profil des patients insuffisants rénaux chroniques de stade 5 répondants à ce type de stratégie thérapeutique
- Organiser et proposer des interventions pluridisciplinaires auprès du patient pour ralentir la progression de la maladie rénale, en limiter les effets indésirables
- Informer les acteurs du parcours du patient (service hospitalier, EHPAD, SSIAD, professionnels de santé intervenant au domicile du patient, ...) de l'orientation en traitement conservateur afin de maintenir le projet de traitement conservateur
- Intégrer le projet de soins dans le Dossier Médical Partagé du patient afin de le partager à l'ensemble des professionnels de santé participant à sa prise en charge
- Intégrer dans l'évaluation globale du projet expérimental les effets du dispositif sur les patients et leur entourage (qualité de vie, paramètres psycho-sociaux, ...).

c. Population cible et territoire

La population ciblée par le projet est **l'ensemble des patients porteurs d'une insuffisance rénale chronique terminale (stade 5), résidants dans la région Hauts-de-France, pour lesquels un traitement par dialyse n'est pas choisi après délivrance d'une information claire et précise sur les différentes options et modalités de traitement de leur insuffisance rénale.** Seuls les patients n'ayant jamais bénéficié d'un traitement par dialyse sont ciblés à ce stade.

2. Parcours prévu

Chaque patient bénéficiera d'un **projet personnalisé de soins adapté et gradué**, établi en concertation entre l'équipe soignante de néphrologie (incluant idéalement une réflexion entre plusieurs médecins néphrologues, à l'aide de temps de concertations), le gériatre, le médecin traitant, l'équipe de soins de premier recours, l'entourage et le patient lui-même. **Le parcours du patient sera défini en équipe pluridisciplinaire en fonction de sa situation clinique, familiale et son niveau de dépendance et éventuellement à l'aide d'une évaluation gériatrique et psycho-sociale.** Puis, de manière continue, les patients seront réévalués et leur parcours pourra alors être adapté.

Le projet de soins du patient sera cadré, anticipé et communiqué à l'ensemble des acteurs afin d'adapter les réactions et prises en charge lors de complications ou situations complexes. Ce partage d'information sera réalisé dans un premier temps au travers des outils existants et couramment mis en œuvre :

- lors de la prise de décision partagée d'orientation en traitement conservateur : échange téléphonique systématique entre le médecin néphrologue référent et le médecin traitant du patient
- lors de la définition du projet de soins personnalisé : communication téléphonique de l'équipe de soins dédiée vers le médecin traitant et envoi (par messagerie sécurisée ou par courrier) du projet de soins personnalisé formalisé
- tout au long de la prise en charge du patient : échanges téléphoniques lors d'évènements particuliers ou par messagerie sécurisée pour l'envoi de données de suivi régulières.

Dans un second temps, le Dossier Médical Partagé viendra compléter ces modalités d'échanges et permettra le partage et la consultation de données de santé entre les professionnels de santé. **Par ailleurs, une fois opérationnelle, la plateforme régionale PREDICE (Projet Régional de Transformation Digitale du Système de Santé) pourra être incluse dans le projet relatif aux traitements conservateurs ce qui permettra alors le partage de données entre l'ensemble des acteurs de santé de la ville et de l'hôpital.**

Les concertations menées entre les acteurs de santé des patients alimenteront progressivement la réflexion collective entre les néphrologues quant à ce qui doit devenir une nouvelle modalité de prise en charge.

Par ailleurs Néphronor sera également le support de la pratique réflexive, de la communication, de l'évolution de cette nouvelle modalité de prise en charge au service du patient.

Pour ce parcours innovant, une **équipe dédiée, formée et assurant un lien constant et participant à la coordination avec les différents acteurs du parcours du patient, interviendra au domicile du patient**. Cette équipe sera joignable sans délai et favorisera les liens entre les différents acteurs de santé du patient. L'équipe dédiée spécialisée sera composée :

- d'infirmiers experts en néphrologie
- de diététiciens
- de psychologues
- d'assistants de service social
- de professeurs d'activité physique adaptée.
- d'un médecin coordonnateur assurant notamment la supervision
- d'un cadre de santé pour la coordination et la cohérence des interventions.

Santély, association créée en 1900 et reconnue d'utilité publique, spécialisée notamment dans le domaine de la santé, du maintien à domicile et de l'insuffisance rénale dispose de ces professionnels au sein de ses effectifs. **Dans le cadre de cette expérimentation régionale, Santély portera donc l'équipe de soins dédiée nécessaire à la mise en œuvre des traitements conservateurs. Cette équipe sera en capacité d'intervenir sur l'ensemble de la région Hauts-de-France, en lien avec l'ensemble des équipes néphrologiques et du premier recours de la région.**

L'équipe dédiée sera joignable sans délai notamment par téléphone et sera le lien entre les différents acteurs.

En cas d'urgence, l'équipe dédiée se mettra en relation avec le néphrologue référent du patient afin de définir les modalités de prise en charge ou de repli.

De manière programmée, une téléconsultation entre le néphrologue et le patient avec l'aide de l'équipe dédiée pourrait être instaurée au domicile.

a. Les Étapes du parcours

Les objectifs spécifiques du projet d'expérimentation ont été décrits dans le chapitre 1 b. Afin de répondre à ces 6 objectifs spécifiques, des objectifs opérationnels ont été déterminés.

Les objectifs opérationnels sont :

- Rendre accessible ce dispositif à l'ensemble des patients insuffisants rénaux chroniques de stade 5 de la région Hauts-de-France, notamment via la mise en œuvre d'une communication régionale spécifique au projet
- Mettre en place une évaluation initiale et continue ainsi qu'une prise en charge globale et gériatrique

- Intervenir auprès du patient pour ralentir la progression de la maladie rénale et en limiter les effets indésirables par :
 - o L'optimisation de la volémie du patient et le contrôle de son état d'hydratation
 - o Le maintien d'un équilibre hydro-électrolytique satisfaisant (contrôle de la kaliémie, de l'état acido-basique)
 - o Le contrôle de l'anémie (prescription et adaptation d'un traitement par érythropoïétine)
 - o L'adaptation continue des thérapeutiques médicamenteuses pour éviter la iatrogénie
- Prévenir et traiter de manière active et précoce tout événement intercurrent qui pourrait aggraver l'insuffisance rénale
- Apporter un soutien sur l'état nutritionnel
- Apporter un soutien psychologique et social au patient et à son entourage
- Prendre en compte les préoccupations spirituelles et culturelles du patient
- Proposer une activité physique adaptée au patient afin de maintenir son autonomie
- Permettre la mise en œuvre de téléconsultation depuis le domicile du patient par le médecin néphrologue avec support de l'équipe dédiée.
- Evaluer les effets du dispositif sur les patients et leur entourage (qualité de vie, paramètres psycho-sociaux, ...).

Plusieurs étapes sont prévues dans le parcours des patients en Traitement Conservateur (TC).

Celles-ci sont décrites dans le tableau ci-après :

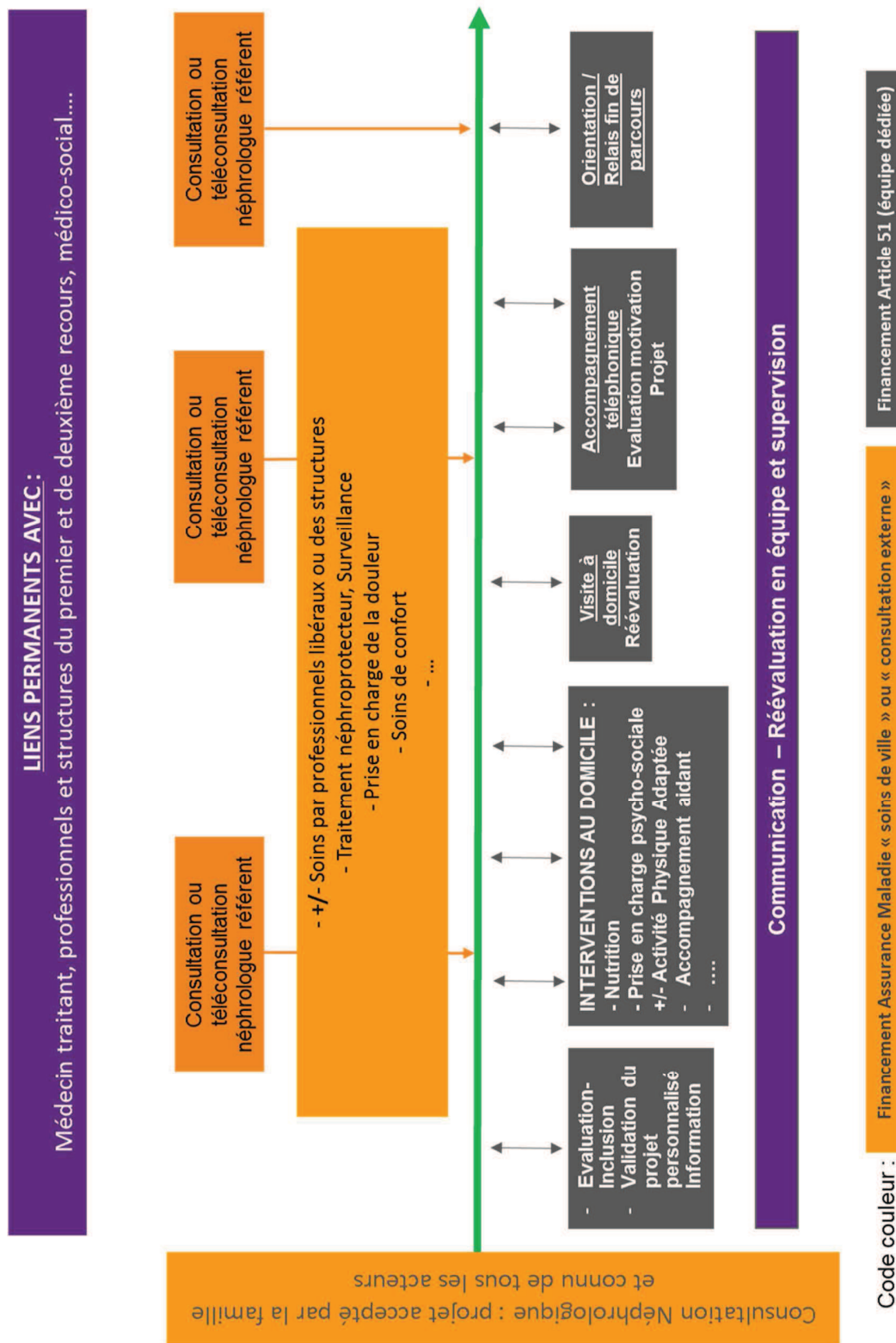
	Etapes /Missions/ Interventions	Article 51	Assurance maladie « soins de villes » ou « consultations externe			
		Equipe dédiée « traitements conservateurs »	Médecin traitant	Médecin néphrologue référent	Infirmier de ville référent du patient	Kinésithérapeute de ville du patient
En structure hospitalière de néphrologie ou en cabinet de ville	<p>Consultation avec le patient et son entourage :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Orientation probable vers un TC (au regard des résultats des examens) et suite à une évaluation complète biomédicale, gériatrique, psychosociale et éducative - Contact téléphonique du néphrologue référent vers le médecin traitant pour avis sur la situation du patient et discussion sur la possibilité de la mise en place d'un TC 		X	X		
	<ul style="list-style-type: none"> - Information claire sur les techniques de dialyse et sur le TC délivrées au patient et à son entourage. Explication sur le gain potentiel de survie associé au traitement par dialyse, le risque de perte de qualité de vie et les contraintes associées à la dialyse ainsi que les conséquences du non traitement par la dialyse. Une information claire du projet thérapeutique en TC est proposée, basée sur la qualité de vie. - Décision prise par le patient et son entourage dans le cadre d'une décision collégiale et partagée et élaboration du projet de plan de soins - Le patient est prévenu qu'il peut changer d'option thérapeutique à tout moment 			X		
	<ul style="list-style-type: none"> - Information du médecin traitant de la décision retenue et du plan de soins global qui est mis en œuvre par l'équipe dédiée en lien avec l'équipe de soins de ville 		X	X		
	<p>Contact avec l'équipe dédiée (téléphone, +/- courrier, messagerie sécurisée) avec transmission des données suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Données administratives - Données de santé nécessaires à la prise en charge - Projet de plan de soins 	X		X		
Au sein de l'équipe dédiée	<p>Réception de la demande d'inclusion dans le parcours « traitement conservateur » envoyée par le néphrologue référent (hospitalier ou libéral)</p> <p>Inscription du patient dans le logiciel métier de l'équipe dédiée</p>	X				

A domicile	Evaluation – Inclusion au domicile du patient, en présence de son entourage : <ul style="list-style-type: none"> - Analyse du contexte de vie du patient (social, aides en place ou nécessaires, habitudes de vies ...) - Recueil des besoins (éducatifs, psychologiques...) - Finalisation et validation, avec le patient, du plan personnalisé de soins, de la périodicité des visites et de la typologie des intervenants - Recueil du consentement du patient, notamment sur la communication de données de santé auprès de ses professionnels de santé 	X				
Au sein de l'équipe dédiée	Information auprès de l'ensemble de l'équipe dédiée de la demande d'inclusion et explication du projet personnalisé lors d'une réunion pluridisciplinaire	X				
	Contact et validation par téléphone avec les acteurs de santé (médecin traitant et autres) et du médico-social (EHPAD, SSIAD...) du patient : <ul style="list-style-type: none"> - Recueils d'éléments liés au contexte du patient - Explications sur le projet de soins et ses modalités d'applications - Explications sur les interventions de l'équipe dédiée - ... 	X	X		X	X
	Rédaction du projet personnalisé de TC puis envoi par messagerie sécurisée et/ ou courrier selon le souhait des professionnels de santé (néphrologue et médecin traitant) A terme ce document sera intégré au DMP et/ou sur PREDICE	X	X	X		
A domicile +/- Consultation externe +/- téléconsultation	Mise ou place ou réévaluation du traitement néphroprotecteur			X		
	Maintien d'un état volémique adapté			X		
	Mise ou place ou réévaluation des traitements de la dénutrition, de l'anémie, des troubles hydro-électrolytiques, de la douleur			X		
	Soins d'hygiène et de confort si nécessaire				X	
	Surveillance clinique et biologique (tension artérielle, poids, œdème...)				X	
	Kinésithérapie motrice ou de réadaptation fonctionnelle					X
A domicile	Intervention au domicile : Education du patient et de son entourage <ul style="list-style-type: none"> - Auto surveillance des signes précurseurs de décompensation, savoir y faire face et alerter - Intégrer l'intérêt des thérapeutiques, gérer les effets secondaires, maintenir l'observance - Mettre en place une alimentation en adéquation avec les objectifs médicaux et le maintien d'une alimentation plaisir - Accepter les émotions - Intégrer les actions à mettre en place pour la douleur - 	X				
	Alerte du médecin traitant ou du néphrologue lors d'une dégradation de l'état général, volémique, nutritionnel..., permettant une action médicale suffisamment rapide pour éviter un « point de non-retour » et de maintenir le patient au domicile	X	X	X		
	Accompagnement diététique (si nécessaire et en lien avec les actions menées par le diététicien de l'hôpital)	X				
	Accompagnement psychologique (si nécessaire et en lien avec les actions menées par le psychologue de l'hôpital ou de la ville)	X				

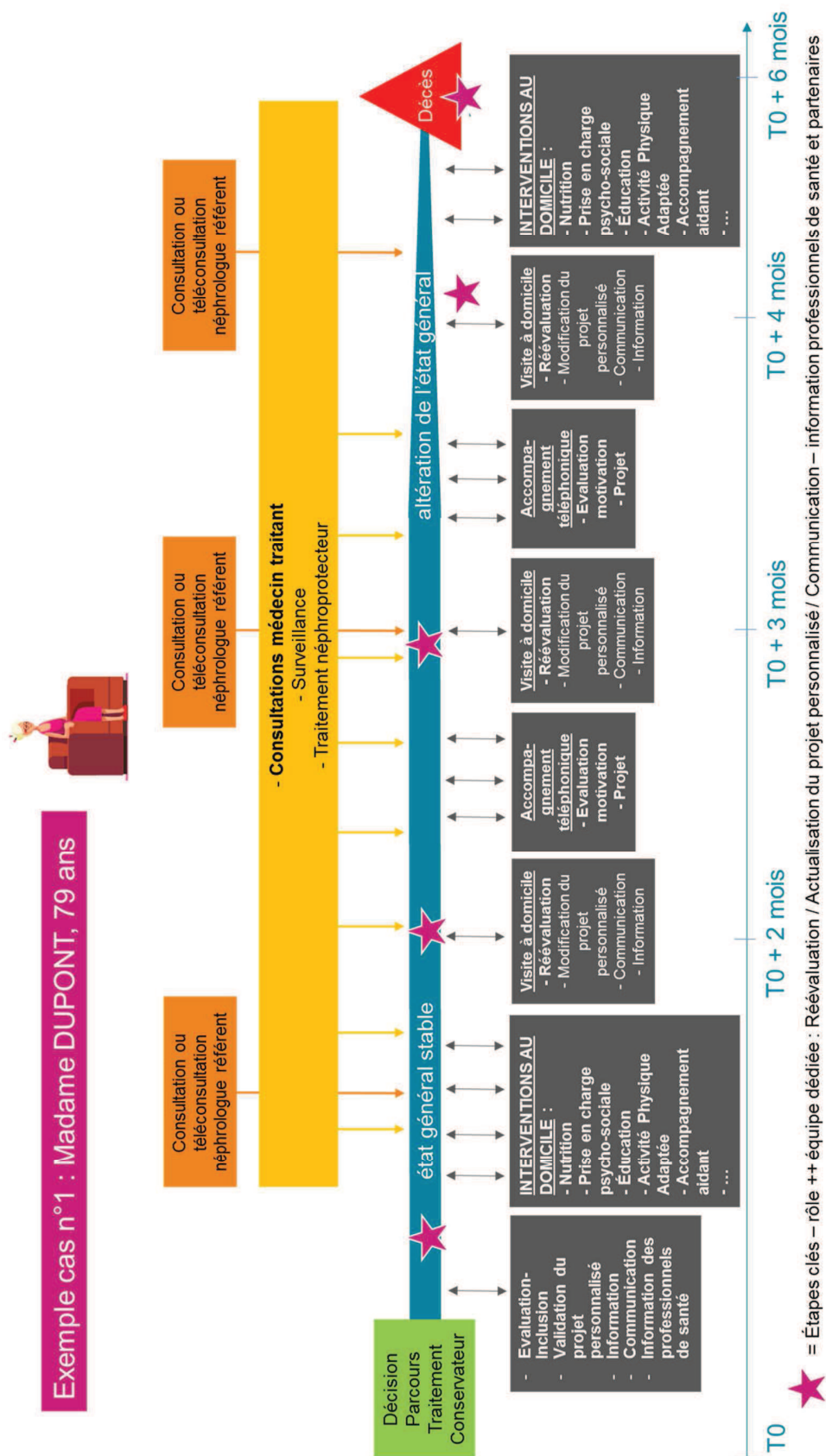
	Accompagnement par un service social (si nécessaire et en lien avec les actions menées par le service social de l'hôpital ou de la ville)	X				
	Accompagnement en activité physique adaptée en vue du maintien de l'autonomie, la prévention des chutes, le maintien de la tolérance à l'effort	X				
Au sein de l'équipe dédiée	Réévaluation hebdomadaire en équipe pluridisciplinaire incluant le médecin coordonnateur de l'équipe dédiée (en supervision)	X				
Au sein de l'équipe dédiée et à domicile	Si patient subit une altération de l'état général, en concertation avec ses médecins néphrologue et traitant : <ul style="list-style-type: none"> - Réajustement du schéma de prise en charge en concertation et organisé par l'équipe dédiée afin de favoriser le maintien et les soins à domicile - Renforcement de l'accompagnement par l'équipe dédiée et les différents professionnels de santé en concertation avec le médecin traitant ; voire mise en place de traitements complémentaires (dialyse occasionnelle, ...) - Orientation / relais soins palliatifs discutée entre équipe TC ; médecin traitant, néphrologue référent ; Information des acteurs par équipe TC ; Organisation du relais de la prise en charge vers une prise en charge palliative (unité de soins palliatifs, lits dédiés de soins palliatifs, hospitalisation à domicile, réseau de soins palliatifs...) 	X	X	X	X	X
	Si patient stabilisé, autonome et nécessitant un suivi moins fréquent : <ul style="list-style-type: none"> - Information des acteurs (par téléphone, courrier et/ou messagerie sécurisée) de la suspension / diminution des visites à domicile, éventuellement au profit d'un accompagnement téléphonique - Réévaluation au domicile de la situation - Transmissions régulières par téléphone, courrier et/ou messagerie sécurisée, à terme dans le DMP 	X	X	X		
Au sein de l'équipe dédiée	Intégration des données des patients dans un système d'information sécurisé permettant la réalisation d'analyses statistiques à des fins d'analyse et d'évaluation dans le cadre de l'expérimentation	X				

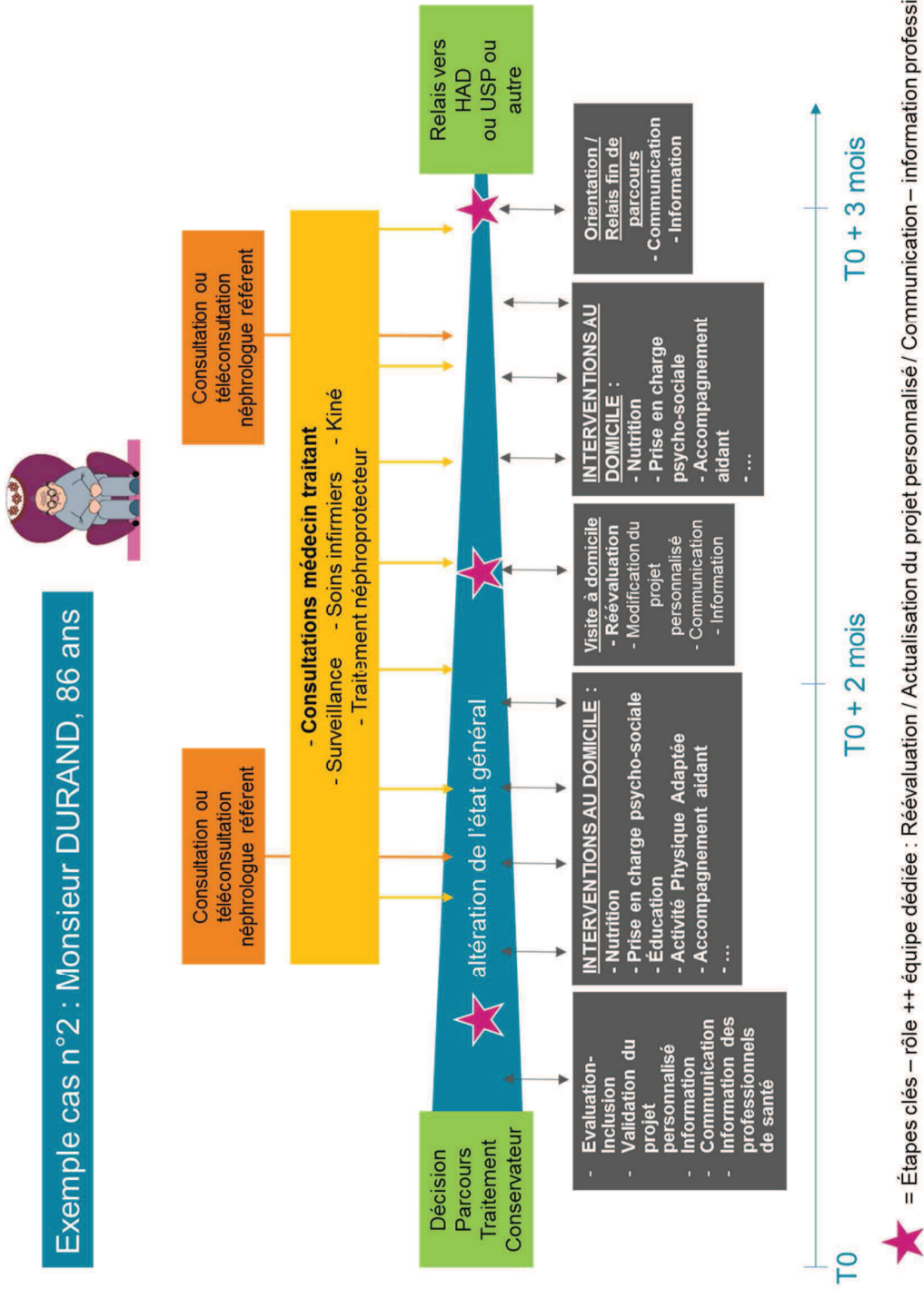
b. Schémas du parcours

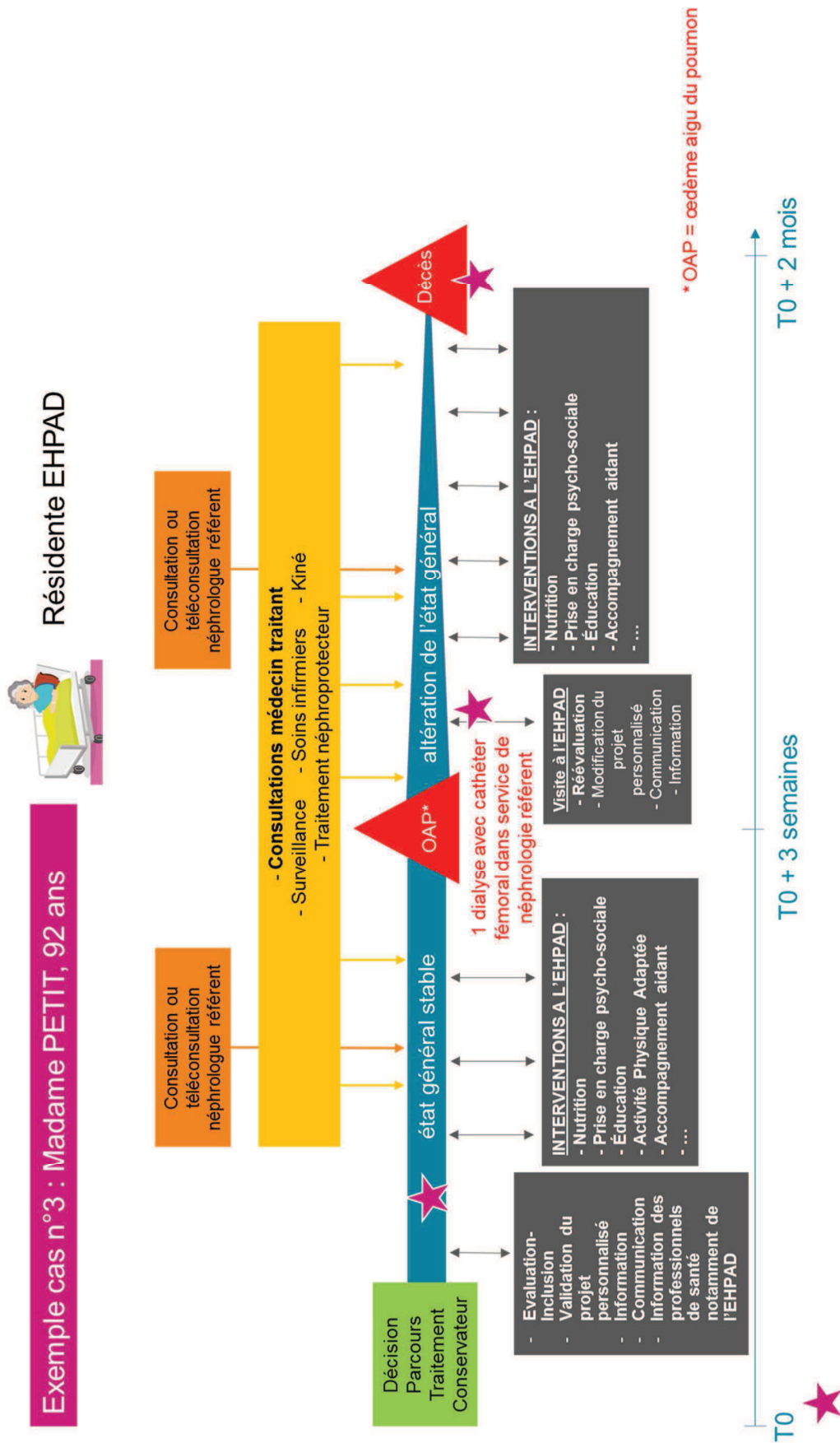
Le schéma ci-après décrit le modèle de parcours envisagé pour la majorité des patients :

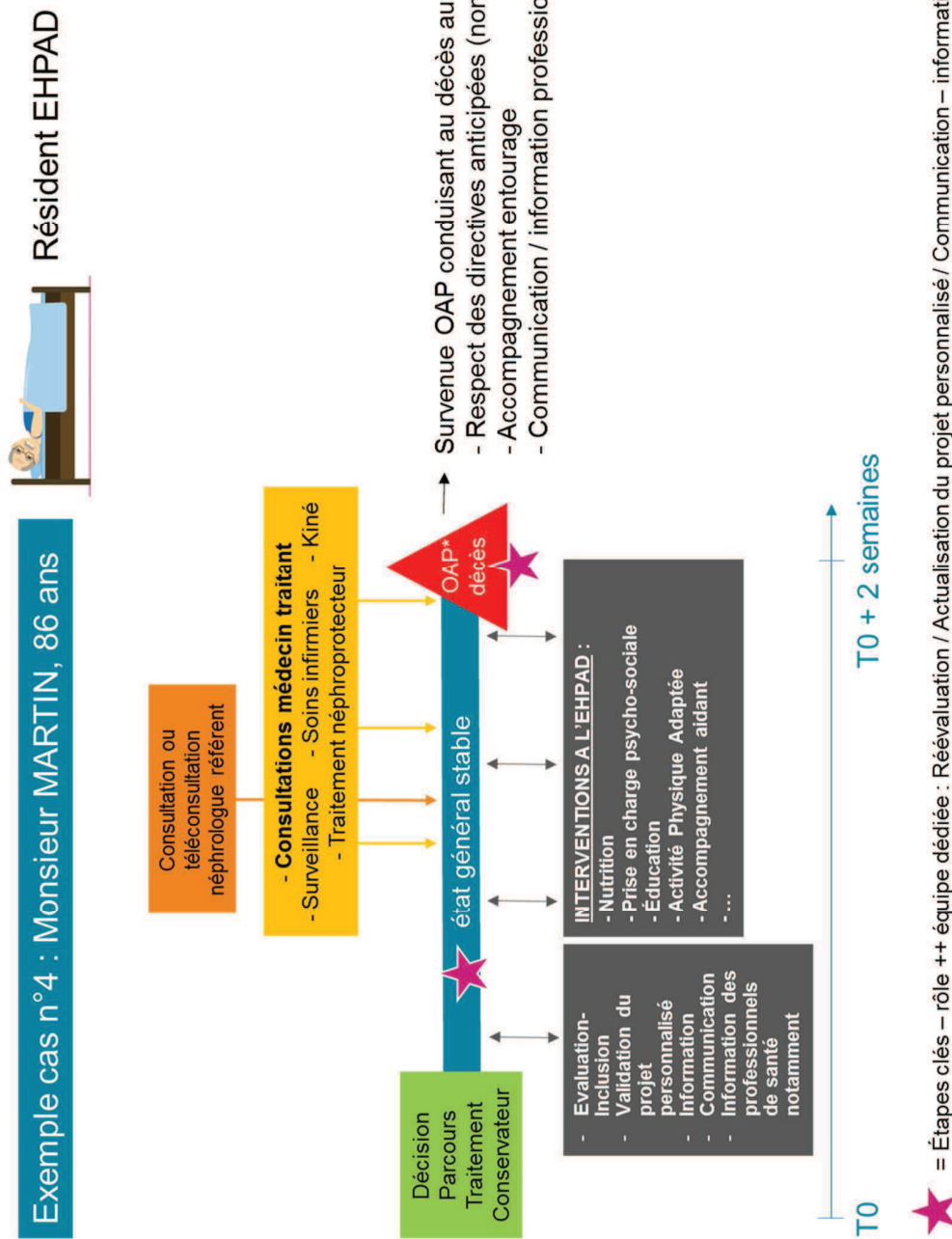


Différentes situations peuvent ainsi être imaginées et schématisées comme suit :









3. Innovation

Le projet d'expérimentation relatif au parcours en traitement conservateur présente un **caractère innovant** de par :

- l'absence de dispositif similaire existant
- l'organisation pluri-professionnelle des soins et de l'accompagnement du patient à domicile, par l'articulation et la coordination des soins hospitaliers et de la prise en charge à domicile, favorisant ainsi le lien ville-hôpital
- la diminution du recours à l'hospitalisation favorisant le maintien à domicile en lien avec le premier recours (actuellement, un patient insuffisant rénal chronique non dialysé et non inclus dans un parcours en traitement conservateur, lors d'un épisode intercurrent et/ou de décompensation est généralement hospitalisé en urgence puis orienté vers un service hospitalier (potentiellement différent d'un service de néphrologie) depuis lequel un traitement par dialyse est parfois instauré faute de connaissance du projet de soins du patient.

4. Impacts attendus à court et moyen terme du projet d'expérimentation

Les impacts attendus du projet d'expérimentation sont :

a. Pour les usagers

- **Améliorer / stabiliser la qualité de vie en évitant le recours à la dialyse, en respectant le choix du patient**
- **Connaitre et être acteur de son parcours**, seul ou en lien avec la personne de confiance
- **Reconnaitre et faire face aux situations inhérentes à la prise en charge par traitements conservateurs** notamment par les outils de santé connectés, seul et/ou leur aidant familial et/ou leurs soignants de premier recours
- **Réduire les hospitalisations en urgence par une surveillance ad hoc** à domicile et par un dispositif permettant une adaptation rapide des traitements en cas de dégradation de l'état clinique
- **Intégrer plus rapidement une filière adaptée** en cas de besoin, telle que les soins palliatifs, préparer les directives anticipées, ...

Cette prise en charge pilotée et coordonnée entre tous les acteurs de santé, favorisera une **prise en charge globale, rapide et adaptée** afin de stabiliser voire d'améliorer la qualité de vie, voire la survie des patients.

b. Sur les organisations et les pratiques pour les professionnels et les établissements ou services

La prise en charge en traitement conservateur est une nouvelle modalité de prise en charge. Le modèle proposé ici est novateur.

Le parcours proposé est le fruit d'un travail réflexif entre plusieurs équipes de néphrologie (public et privé), de l'aide apportée par Néphronor et enfin d'une analyse de la littérature. De ce fait, l'ensemble des actions menées par les professionnels et la coordination du parcours seront évalués et pourront être modifiés en continu.

Les impacts ainsi attendus sont :

- Une **meilleure coordination et information entre les professionnels** de santé libéraux, les professionnels intervenant au domicile du patient et les équipes hospitalières
- **L'optimisation de l'organisation et de la planification des étapes de la stratégie thérapeutique** des traitements conservateurs
- **L'amélioration de la communication et de la délivrance des informations** au patient, à sa famille et aux différents acteurs de la prise en charge
- **L'efficacité du parcours** à chaque étape
- **L'évolution des résultats cliniques** (efficacité et toxicités)
- La **coordination et l'alerte des acteurs de santé**
- **L'orientation du patient dans le parcours de soins le plus adapté et ainsi d'éviter le recours aux services d'urgences**
- La **réalisation d'un accompagnement éducatif à distance et en proximité** (quant aux différents domaines liés à la prise en charge, aux thérapeutiques et aux actes de la vie quotidienne).

c. Sur les dépenses de santé

La réduction des dépenses de santé n'est pas un objectif de ce projet.

Cependant, outre les dépenses de dialyse et de transport non engagées, des dépenses d'hospitalisation notamment en urgence devraient être évitées.

5. Durée de l'expérimentation

La durée du projet d'expérimentation envisagée est de **5 ans**.

Les étapes de mise en œuvre du projet sont les suivantes :

	Année 1			
	Trimestre 1	Trimestre 2	Trimestre 3	Trimestre 4
<p>Constitution du COmité de PIlotage du parcours de soins expérimental (COFIL) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pr Glowacki, Néphronor - Dr Fievet (néphrologue, président de CME de Santélyls) - Médecin coordonnateur de l'équipe dédiée - Cadre de santé de l'équipe dédiée - Association de patients (France REIN Hauts De France) - +/- autres partenaires <p>Missions :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vérifier l'avancée et la cohérence du projet - Valider les process et outils - Communiquer auprès des institutions (ARS, URPS...) et des équipes de la région, néphrologues de toutes structures, - Evaluer en continue le processus et les effets de ce parcours <p>Périodicité des rencontres à minima trimestrielles au démarrage du projet.</p>				
Préparation de la formation à destination de l'équipe dédiée (objectifs en lien avec le projet défini, modalité d'intervention, évaluation de la formation)				
Formation de l'équipe dédiée par les néphrologues du COFIL				

<p>Constitution de l'équipe dédiée (infirmier, psychologue, assistant de service social, diététicien, professeur d'APA, cadre de santé, médecin coordinateur...)</p> <p>Premières Missions :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Créer les outils de consentement patient - Elaborer les ateliers éducatifs et leurs outils, et les différentes interventions - Créer les logigrammes de prise en charge - Elaborer les documents de transmissions et de communication internes incluant les évolutions du système d'informations et vérifier la sécurisation et la confidentialité des données - Créer les documents et des modalités favorisant la circulation de l'information et le lien ville / hôpital : <ul style="list-style-type: none"> ✓ Sous format d'un dossier de soins, au domicile ; ✓ Protocole de transmission et de recueil d'information par téléphone avec les professionnels de santé du patient ✓ Courrier type + documents type (envoyé par messagerie sécurisée et/ ou courrier et à terme intégrant le DMP et/ou PREDICE) - Vérifier la sécurisation et la confidentialité des différentes communications - Créer les outils d'évaluation (qualité de vie...) - Elaborer les documents de recueils des différents paramètres d'évaluation - Elaborer les documents de communication à destination des professionnels de santé 				
<p>Communication vis-à-vis des professionnels de santé libéraux et hospitaliers</p>				
<p>Inclusion des premiers patients et réalisation des différentes étapes du parcours :</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Evaluation- Inclusion ✓ Information- Validation et rédaction du projet personnalisé de soins ✓ Interventions au domicile ✓ accompagnement téléphonique ✓ réévaluation à domicile ✓ réévaluation par l'équipe / Supervision ✓ relais et organisation de fin de parcours ✓ Transmissions et évaluation du parcours 				

	Année 2		Années 3 - 4 - 5	
	Trimestre 1	Fin année 2		
Evaluation d'étapes des premiers patients inclus dans le parcours au travers des indicateurs d'effets du parcours (cf. partie 10 : « modalités d'évaluation ») et réajustements des modalités des interventions ou du contenu des interventions et de la communication régionale relative au projet Evaluation et ajustement de l'ensemble des documents créés (cohérence, contenu, forme...)				
Inclusions en continu et réajustements lors des COPIL et autres temps d'échanges notamment avec l'équipe dédiée				
Evaluation finale sur l'ensemble des critères décrits au point 11				

6. Champ d'application territorial

a. Eléments de diagnostic

Le nombre de patients présentant une insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) a **largement augmenté** au cours des dernières décennies. Cette augmentation d'incidence concerne **en premier lieu les personnes âgées de plus de 75 ans** et les diabétiques. En 2016, 11 029 nouveaux patients ont débuté un premier traitement de suppléance (dialyse ou greffe préemptive) pour IRCT, **dont près de 10% résidant en région Hauts-de-France**.

L'âge moyen des patients pris en charge en dialyse chronique a aussi nettement augmenté, notamment grâce à l'augmentation de l'espérance de vie des patients présentant plusieurs facteurs de risque et comorbidités cardiovasculaires.

Dans le même temps, des progrès thérapeutiques importants ont été effectués afin de freiner la progression de l'IRC.

Certaines questions concernant la prise en charge optimale des patients en IRC terminale demeurent actuellement débattues, telles que le moment le plus adéquat pour débiter la dialyse ou encore l'identification, parmi les patients les plus fragiles, de ceux pour lesquels la mise en dialyse chronique présente un rapport bénéfice/risque défavorable, notamment pour la qualité de vie des patients.

Enfin, le coût important lié à la thérapie par dialyse (de l'ordre de 80 000 euros par an et par patient pour une prise en charge en hémodialyse en centre lourd) est une autre raison de réévaluer la pertinence du choix thérapeutique, en se basant sur les principes de l'evidence-based medicine et les recommandations concernant la prise en charge en dialyse chronique. Des données récentes de la littérature permettent de dégager des pistes de réflexion sur les attitudes thérapeutiques optimales à adopter.

Il n'existe pas actuellement de contre-indications clairement reconnues à débiter une prise en charge en dialyse chronique. Néanmoins, l'expérience montre que **dans certaines situations considérées comme « extrêmes »** (cancer métastatique en phase avancée, démence sévère, ...), un traitement par dialyse chronique n'est **le plus souvent pas initié**. Par ailleurs, au regard du nombre de patients de plus en plus âgés et fragiles (médiane d'âge se situant à 71 ans pour les patients incidents en France) adressés pour prise en charge d'une IRCT, **un questionnement légitime se pose aux néphrologues vis-à-vis de la pertinence de la mise en route d'un traitement par dialyse chronique** chez ces patients. Enfin, certains patients, évoquent d'eux-mêmes leur volonté de renoncer à la dialyse.

Ainsi, parmi les patients les plus âgés et fragiles parvenant au stade d'insuffisance rénale chronique terminale, **un certain nombre de ces patients présentent une faible probabilité de survie, même en débutant la dialyse**. Les travaux épidémiologiques effectués en France à partir du registre REIN (Couchoud ¹ et al) montrent qu'au-delà d'un certain niveau de comorbidité et de dépendance la survie au troisième mois de dialyse n'atteint pas 20%. Par ailleurs d'autres travaux, montrent que le bénéfice de survie secondaire à la mise en dialyse est perdu en cas de co-morbidités associées à l'IRC.

Par ailleurs, à côté des données concernant la survie, certains travaux ont démontré **un impact négatif** du traitement par dialyse sur la qualité de vie des patients fragiles.

En effet, les contraintes de la dialyse sont telles que seuls 13% des patients âgés survivants à 1 an conservent un niveau d'autonomie identique à l'avant dialyse. Il y a une **altération rapide et profonde de l'autonomie**.

Dans ce contexte, certains auteurs ont publié des travaux ayant évalué l'impact du traitement conservateur sur la survie et sur la qualité de vie de patients jugés « fragiles »².

Pour ces patients les plus âgés et les plus fragiles, le traitement conservateur offre la possibilité de maintenir une qualité de vie (en s'abstenant de la dialyse), sans trop altérer la survie, grâce à un traitement symptomatique optimisé.

¹ : Kidney Int. 2015 Nov;88(5):1178-86. doi: 10.1038/ki.2015.245. Epub 2015 Sep 2. Development of a risk stratification algorithm to improve patient-centered care and decision making for incident elderly patients with end-stage renal disease. Couchoud CG1, Beuscart JB2,3, Aldigier JC4, Brunet PJ5, Moranne OP6,7; REIN registry.

² Murtagh FE, Marsh JE, Donohoe P, Ekbal NJ, Sheerin NS, Harris FE. Dialysis or not? A comparative survival study of patients over 75 years with chronic kidney disease stage 5. Nephrol Dial Transplant 2007 ; 22 : 1955-62
Traitements Conservateurs __ Projet d'expérimentation Innovation en santé – Article 51 LFSS 2018 __ Sept. 2019

Aussi, il semble nécessaire d'identifier les patients pour lesquels un traitement conservateur peut être proposé. L'indication de la dialyse ou du traitement conservateur doit reposer sur l'état clinique, les comorbidités, la dépendance, le contexte psycho-social et surtout le souhait du patient et sa perception de sa qualité de vie. Il doit s'agir d'une décision collégiale, partagée avec le patient, la famille, et le corps médical.

Selon les recommandations de la Renal Physicians Association (RPA), l'orientation des patients de plus de 75 ans vers un traitement conservateur devrait être envisagée lorsqu'au moins deux des quatre critères suivants sont remplis :

- **Espérance de vie estimée à moins de 12 mois** (ou réponse à la question « je ne serais pas surpris que mon patient décède dans les 12 mois »)
- **Score de comorbidité élevé** (score de l'index de comorbidité de Charlson modifié > 8)
- **Déficit fonctionnel sévère** (indice de Karnofsky)
- **Dénutrition sévère** (albuminémie < 25 g/L).

La décision prise de manière collégiale doit se faire en lien avec une réflexion éthique de bienfaisance, de bienveillance et d'autonomie pour le patient. Elle doit d'abord être la décision du patient, éventuellement de sa personne de confiance et de son environnement familial.

Lorsque le choix du traitement conservateur est posé, il comporte la prise en charge active de la douleur, des signes d'urémie et des complications liées à l'IRC (anémie, troubles hydro-électrolytiques, maintien de l'état volémique par les diurétiques, dénutrition, ...) ainsi que le soutien éducatif, psychologique et social. Ces traitements actifs ont pour objectif de maintenir une espérance maximale de survie sans dialyse, avec la meilleure qualité de vie possible. Pour être optimal, une équipe pluridisciplinaire spécifique mobile et disponible est nécessaire afin d'éviter les transferts en urgence vers le néphrologue de référence.

Cependant chez ces patients très fragiles le recours au néphrologue référent est très fréquent, en consultation ou en hospitalisation (adaptations continues des traitements, prise en charge des événements aigus intercurrents...). Seule une prise en charge de proximité, au domicile, en relation avec l'équipe de néphrologie et le médecin traitant permet d'éviter ces allers et retours vers le centre de référence.

Les atouts du territoire du projet d'expérimentation (région Hauts-de-France) résident dans plusieurs domaines :

- L'existence d'un **réseau professionnel régional Néphronor, fédérant l'ensemble des néphrologues de la région Hauts de France**, ainsi que les associations de patients et les différentes URPS
- La **volonté de l'Agence Régionale de Santé de développer le repérage et l'organisation de la filière Insuffisance Rénale Chronique**, incluant la mise en place des traitements conservateurs (Schéma régional de santé – PRS Hauts-de-France 2018-2023 : orientation stratégique 2 – objectif 7 : Repérer et mieux organiser les filières diabète, obésité et insuffisance rénale chronique > parmi les objectifs opérationnels

Traitements Conservateurs __ Projet d'expérimentation Innovation en santé – Article 51 LFSS 2018 __ Sept. 2019

l'ARS prévoit le « **développement du traitement conservateur sans dialyse pour les sujets âgés comorbides** »)

- Le souhait des associations de patients, porteuses d'innovations et de développement de l'empowerment, souhaitent améliorer la prise en charge des patients très âgés ou en fin de vie, pour lesquels le recours à la dialyse devient parfois déraisonnable, voire maltraitant (France REIN étant informé du projet dans un cadre expérimental)
- Le **premier recours**, notamment les médecins traitants et infirmiers libéraux. L'Union Régionale des Professions de Santé-Médecin et -Infirmier de notre région font parties intégrantes de Néphronor, ce qui permet d'obtenir une meilleure participation de ces professionnels au projet.
- Des **réseaux de 2^{ème} recours**, participant à la prise en charge des patients gériatriques
- Un **maillage territorial fort** en ce qui concerne les possibilités d'hospitalisation à domicile
- Des **professionnels médicaux** du secteur privé et du secteur public impliqués et ayant participé à la réflexion de ce parcours.

A ce jour, il est possible de mettre en exergue certaines ruptures de parcours. En effet, l'indication de la suppléance par dialyse est souvent, par défaut, la première intention thérapeutique quel que soit l'âge du patient, les traitements conservateurs étant plus complexes à mettre en œuvre et la culture de cette intention thérapeutique étant moins développée à ce jour en France.

Si l'orientation en traitements conservateurs est retenue, le médecin traitant fait face à la **prise en charge à domicile**. Celui-ci peut être accompagné par des professionnels de premiers recours au mieux, en lien avec les réseaux de gérontologie. Cependant, **la prise en charge n'est pas coordonnée et les acteurs ne sont pas spécifiquement formés** à la prise en charge du patient en IRCT. Aussi les traitements conservateurs ne sont pas réalisés tels que le patient le nécessiterait.

Parfois, lorsque le patient subit une altération de l'état général, il est possible qu'il soit orienté en urgence et que la dialyse chronique soit initiée, en dépit même du choix initial du patient.

b. Champ d'application territorial

	OUI/NON	Préciser le champ d'application territorial Et observations éventuelles
Local		
Régional	OUI	Le projet sera mis en œuvre au niveau régional (Hauts-de-France)
Interrégional		
National		

7. Présentation du porteur du projet d'expérimentation et des partenaires de l'expérimentation

	Entité juridique et/ou statut ; Adresse	Coordonnées des contacts : nom et prénom, mail, téléphone	Nature du partenariat ou de la participation au projet d'expérimentation (moyen humain, logistique, financier, autres à préciser,...) Préciser les coopérations existantes
Porteur :	Santély Association Parc Eurasanté 351 rue Ambroise Paré 59120 LOOS	Dr FIEVET Président de la CME sdillies@santelys.asso.fr 03 62 28 80 00	
Partenaire(s) du projet d'expérimentation :	Réseau Néphronor CHRU de Lille 2, avenue Oscar Lambret 59037 LILLE cedex	Pr GLOWACKI Néphrologue CHRU de Lille Francois.GLOWACKI@chru-lille.fr	Structure fédérant l'ensemble des équipes hospitalières de néphrologie en région Participation au projet d'expérimentation : - Participation à la réflexion - Participation à la formation des professionnels - Participation à la communication et au développement du projet

Traitements Conservateurs __ Projet d'expérimentation Innovation en santé – Article 51 LFSS 2018 __ Sept. 2019

a. Santélylys

Santélylys, association loi 1901 reconnue d'utilité publique, est spécialisée dans les domaines de la formation, de la santé et du maintien à domicile. En termes de santé à domicile, l'objectif de Santélylys est d'éviter ou d'écourter une hospitalisation en assurant une prise en charge globale du patient à domicile, quels que soient son âge, son niveau de dépendance et/ou son état de santé.

Pour ce faire, les **équipes pluridisciplinaires** de Santélylys travaillent en étroite collaboration avec les professionnels de santé libéraux, les professionnels du secteur social, médico-social, les réseaux et les établissements de santé.

Dans ce cadre, près de 28 000 patients sont pris en charge chaque année à domicile par Santélylys, au travers de ses différents services et activités : dialyse, Hospitalisation A Domicile, prestations, éducation et accompagnement à domicile.

Santélylys s'inscrit ainsi dans les parcours de santé des patients, notamment à travers son **ancrage dans différentes filières de soins : insuffisance rénale**, pathologies respiratoires et du sommeil, diabète et pathologies métaboliques, oncologie, gériatrie, ...

Autour de ses 2 principales missions de formation et de santé à domicile, Santélylys a également mis en place :

- un pôle **recherche**, qui soutient et participe à des programmes de recherche clinique, expérimentale et technologique
- un département de prévention et d'**éducation thérapeutique** (5 programmes autorisés en éducation thérapeutique, dont un à destination des patients insuffisants rénaux)
- un département de **santé numérique**.

Santélylys souhaite ainsi mettre son expérience et son expertise, notamment concernant la prise en charge des patients insuffisants rénaux, l'Education Thérapeutique, la coordination du maintien à domicile et les prises en charge pluridisciplinaires, au profit de la qualité de vie des patients par la mise en place de traitements conservateurs en lien avec les équipes néphrologiques et les équipes et structures de premier recours.

b. Néphronor

Néphronor est un réseau de prise en charge des personnes atteintes d'Insuffisance Rénale Chronique dont la promotion est assurée par les CHU de Lille et Amiens. Il a pour **objectif général l'amélioration de la prise en charge globale des patients avant et après le stade d'Insuffisance Rénale Chronique Terminale dans l'ensemble de la région Hauts-de-France.**

Cette amélioration est envisagée dans le cadre d'une action pluri-professionnelle.

Néphronor est ouvert aux professionnels de santé, personnes morales ou physiques, de droit public ou privé, à orientation sanitaire, médico-sociale ou libérale, participant à la prise en charge des insuffisants rénaux chroniques des Hauts-de-France, à quelque étape de la maladie rénale que ce soit, et aux patients partageant les objectifs du réseau. Néphronor est également ouvert aux associations de patients ou de proches de patients et aux associations de professionnels et de bénévoles intervenants dans le champ considéré et partageant les objectifs du réseau.

A ce jour, l'ensemble des structures hospitalières à activité néphrologique de la région Hauts-de-France (publiques, privées, associatives), deux associations de patients (France Rein, AIRG) et les URPS-Médecins, -Pharmaciens, -Biologistes -Infirmiers sont signataires d'une convention les liant à Néphronor et à ses objectifs.

138 néphrologues, d'exercice public ou privé sont ainsi associés à Néphronor.

Le financement de Néphronor est assuré par l'ARS Hauts-de-France au terme d'une convention pluriannuelle d'objectifs et de moyens

Les objectifs opérationnels de Néphronor s'organisent autour de commissions thématiques :

- La commission du Registre

Gère l'exploitation régionale des données issues du registre REIN (Réseau d'Epidémiologie et d'Information en Néphrologie), qui collige l'ensemble des cas d'insuffisance rénale chronique terminale au stade de suppléance. Ses travaux permettent la description des pratiques médicales et permettent ainsi d'évaluer les actions d'amélioration de la qualité de la prise en charge, notamment du parcours des patients insuffisants rénaux.

- La Commission Organisation Régionale

Elle a pour objectif de mettre en commun des protocoles cliniques de prise en charge. Elle anime une réflexion sur l'évolution des parcours de soins de l'IRCT et des pratiques et accompagnent les nécessaires adaptations. La mise en œuvre du traitement conservateur fait partie de ces pratiques. Elle a également pour objectif d'améliorer l'information des patients en mettant à leur disposition des documents d'information sur la prise en charge de la maladie rénale chronique dans notre région.

- La Commission Education et Prévention

Son domaine d'action porte :

- sur le développement de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) et l'accompagnement du patient depuis la pré-dialyse jusqu'au suivi post-transplantation rénale.
- sur le développement de la prévention primaire et secondaire de l'insuffisance rénale. Un des enjeux de cette commission est de porter des messages de prévention néphrologique aux professionnels prenant en charge des pathologies chroniques à risque rénal (diabète, hypertension, maladie cardiovasculaire...).

- La Commission Recherche et Développement

Est chargée d'élaborer des protocoles de recherche incluant l'ensemble des centres et de maintenir une veille concernant les protocoles actuellement accessibles au niveau national et international, en liaison avec les centres de références et de compétences.

- La Commission Transplantation

Favorise l'information pré greffe et organise le parcours du patient greffé dans notre région. Elle favorise également l'information et la promotion de l'activité de greffe rénale à partir de reins prélevés chez des donneurs vivants.

8. Catégories d'expérimentations

Modalités de financement innovant (Art. R. 162-50-1 – I-1°)	Cocher
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
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
a) Structuration pluri professionnelle des soins ambulatoires ou à domicile et promotion des coopérations interprofessionnelles et de partages de compétences	x
b) Organisation favorisant l'articulation ou l'intégration des soins ambulatoires, des soins hospitaliers et des prises en charge dans le secteur médico-social	x
c) Utilisation d'outils ou de services numériques favorisant ces organisations	x

Modalités d'amélioration de l'efficience ou de la qualité de la prise en charge des produits de santé (Art. R. 162-50-1 – II°) ³ :	Cocher
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.	

³ Ne concernent pas les projets d'expérimentation déposés auprès des ARS
Traitements Conservateurs __ Projet d'expérimentation Innovation en santé – Article 51 LFSS 2018 __ Sept. 2019

9. Dérogations envisagées pour la mise en œuvre de l'expérimentation

Au moins une dérogation, et plusieurs réponses sont possibles.

I - Règles de financements de droit commun auxquelles il est souhaité déroger ?	
Limites du financement actuel	<p>Les financements actuels ne permettent pas de financer l'intervention à domicile d'une équipe pluridisciplinaire spécialisée en traitement conservateur. La coordination et concertation de l'ensemble des acteurs sont également non couvertes par les financements actuels.</p> <p><i>Les interventions des professionnels de santé Hospitaliers et Libéraux, les médicaments, les dispositifs médicaux, les séances de dialyse ponctuelles, les frais de transport, ... seront financés selon les modalités usuelles (T2A, NGAP, LPP, ...)</i></p>
<p><u>Dérogations de financement envisagées (article L162-31-1-II-1° et 3°) :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Facturation,</i> • <i>Tarifification,</i> • <i>Remboursement,</i> • <i>Paiement direct des honoraires par le malade</i> • <i>Participation de l'assuré</i> <p><u>Pour la mise en œuvre de ce projet, Ci-dessous les articles auquel il est dérogé :</u></p> <p><u>L 160 - 8 - 1</u></p> <p><u>L 162 - 12 - 2</u></p>	<p>Dans ce présent projet, le financement est prévu de manière forfaitaire selon deux forfaits :</p> <p>Forfait Fixe (FF) incluant les étapes d'Evaluation-Inclusion, Information-Validation et rédaction du projet personnalisé de soins + Accompagnement téléphonique + Réévaluation au domicile + Orientation/Relais en fin de parcours (FF = 429,50 euros)*</p> <p>Forfait Hebdomadaire (FH) correspondant aux interventions au domicile du patient dans le cadre des traitements conservateurs, à la Réévaluation en équipe et à la Supervision (FHA (patients avec indice de Karnofsky ≤50%) = 264 euros ; FHB (patients avec indice de Karnofsky >50%) = 148,50 euros)*</p> <p><i>* le calcul déterminant les montants des forfaits figure en annexe 2.</i></p> <p>Soit pour un patient :</p> <p>Coût de la prise en charge d'un patient : FF + (X * FH) ; X étant le nombre de semaines de prise en charge du patient</p>

II - Règles d'organisation de l'offre de soins auxquelles il est souhaité déroger ?	
Limites des règles d'organisation actuelles	
<u>Dérogations organisationnelles</u> envisagées (article L162-31-1-II-2°): <ul style="list-style-type: none"> • <i>Partage d'honoraires entre professionnels de santé</i> • <i>Prestations d'hébergement non médicalisé</i> • <i>Autorisation d'activité de soins et d'équipements matériels lourds à des groupements</i> • <i>Dispensation à domicile des dialysats</i> 	Aucune dérogation organisationnelle n'est requise.

10. Principes du modèle économique cible et équilibre du schéma de financement

a. Nombre prévisionnel de patients inclus

Il n'existe pas à ce jour d'étude épidémiologique permettant d'estimer finement le nombre de patients orientables vers les traitements conservateurs. Cependant, la volumétrie de patients orientables vers un traitement conservateur peut être estimée selon les indicateurs du registre REIN (Réseau Epidémiologique et Information en Néphrologie), reprenant l'ensemble des patients insuffisant rénaux chroniques incidents en dialyse, sur la période 2014-2016, de plus de 70 ans.

Pour le Nord – Pas-de-Calais, on compte sur cette période 1 236 patients incidents en dialyse, âgés de plus de 70 ans.

On peut caractériser la fragilité de cette population par les indicateurs suivants :

- Capacité de marche autonome

		Marche				Total
		Non renseigné	Incapacité totale	Marche autonome	Nécessité d'une tierce personne	
Bassin de vie	Hors NPDC	5	2	4	2	13
	ARTOIS	13	24	185	80	302
	HAINAUT	15	20	156	49	240
	LITTORAL	99	22	89	27	237
	METROPOLE	115	30	210	89	444
Total		247	98	644	247	1236

- **Nombre de comorbidités** (Distribution du nombre de comorbidités parmi les suivantes : Diabète, Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive, Insuffisance Cardiaque, Insuffisance Coronarienne, Artérite des Membres Inférieurs, Infarctus myocarde, Accident Vasculaire Cérébral ou Accident Ischémique Transitoire, Arythmie, Cancer)

	N	Moyenne	Ecart type	Médiane	Maximum	Effectif >=3
Hors région	13	2,8462	1,86396	3,0000	5,00	7
ARTOIS	302	2,3377	1,57804	2,0000	8,00	119
HAINAUT	240	2,3708	1,65420	2,0000	7,00	106
LITTORAL	237	2,1435	1,59065	2,0000	6,00	95
METROPOLE	444	3,0968	1,87826	3,0000	8,00	262
Total	1236	2,5850	1,75367	2,0000	8,00	589

- **Pourcentage de patients décédés à 90 jours et à 1 an du début de la dialyse**

	Patients décédés à J90 (%)	Patients décédés à 1 an (%)
Hors région	7,69	38,46
ARTOIS	9,27	26,16
HAINAUT	8,33	20,42
LITTORAL	7,17	20,68
METROPOLE	9,91	23,20
Total	8,90	23,06

L'ensemble de ces données illustre la fragilité de cette population âgée incidente en dialyse, et l'importante mortalité durant les premiers mois de dialyse.

Ces données ne concernent que la population du Nord – Pas-de-Calais. Néanmoins, l'épidémiologie de l'IRCT est assez semblable en Picardie. Si l'on considère une population de 1 925 000 habitants en Picardie, on peut estimer que le volume de patients concernés par le traitement conservateur est approximativement de 50% celui observé dans le Nord.

Compte tenu de l'ensemble de ces données, l'estimation de la volumétrie de patients pouvant bénéficier d'un traitement conservateur est **d'une centaine de patients par an pour la région Hauts-de-France.**

Dans le cadre du projet d'expérimentation, compte-tenu de la nécessaire phase de démarrage et de montée en charge, la volumétrie de patients potentiellement inclus dans le projet est **d'une cinquantaine chaque année en moyenne, soit environ 250 patients sur la durée de l'expérimentation prévue à 5 ans.**

A l'échelle nationale, l'estimation est beaucoup plus complexe compte tenu des importantes variations spatiales de structure des populations (âges et sexes) et d'incidence de l'insuffisance rénale chronique terminale selon les régions françaises. Néanmoins, si l'on considère (1) que dans la région Hauts-de-France, l'incidence brute de l'IRCT chez les patients de plus de 75 ans est de 40 à 50% supérieure au reste de la France métropolitaine et (2) que l'effectif de population française (en 2016 : 66,8 millions d'habitants), **on pourrait alors estimer de façon approximative que cette prise en charge concerne environ 700 patients/an, soit 10% des patients incidents en IRCT.**

b. Modélisation des coûts par patient

Le modèle économique du projet est basé sur les coûts suivants (classés par ordre chronologique de la réalisation du parcours) :

		Quoi	Qui /Métier	Durée moyenne d'intervention prévisionnelle (en heure)
Forfait Fixe	Evaluation-Inclusion	Intervention au domicile du patient, en présence de son entourage : <ul style="list-style-type: none"> - Analyse du contexte de vie du patient (social, aides, habitudes de vies...) - Recueil des besoins (éducatifs, psychologiques, sociaux...) - Finalisation et validation du plan personnalisé de soins, de périodicité des visites et de la typologie des intervenants - Recueil du consentement du patient 	IDE	2,00
Forfait Fixe	Information - Validation et rédaction du projet personnalisé de soins	Rédaction du projet personnalisé de TC Information de l'équipe dédiée de la demande d'inclusion et explication du projet personnalisé lors d'une réunion pluridisciplinaire : organisation des visites à domicile Transmissions des données sur les différents dossiers) Contact et validation par téléphone avec les acteurs de santé (médecin traitant et autres) et du médico-social (EHPAD, SSIAD...) du patient Envoi par messagerie sécurisé et/ou courrier (à terme DMP et/ou PREDICE)	Cadre de Santé	1,50
Forfait Hebdomadaire	Intervention au domicile	Education du patient et de son entourage Accompagnement diététique Accompagnement psychologique Accompagnement social Accompagnement en Activité Physique Adaptée	IDE et/ou diététicienne et/ou assistante sociale et/ou psychologue et/ou professeur d'activité physique adaptée	4h par semaine (forfait A) 2h par semaine (forfait B)

	Réévaluation et supervision	<p>Réunion et concertation sur chaque situation</p> <p>Anticiper les éventuelles complications / alerter les professionnels concernés et mettre en œuvre les recommandations</p> <p>Information des professionnels de santé du patient si des modifications du plan sont prévues</p> <p>Transmissions des données sur les différents dossiers</p>	Equipe dédié + médecin coordonnateur	<p>1h par semaine (forfait A)</p> <p>0,50h par semaine (forfait B)</p>
Forfait Fixe	Orientation / relais en fin de fin de parcours	<p>Selon les parcours des patients tels que schématisés précédemment :</p> <p>1/ patient subit une altération de l'état général :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Renforcement de l'accompagnement - Orientation / relais <p>2/ patient stabilisé, autonome et nécessitant un suivi moins fréquent :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Accompagnement téléphonique - Réévaluation au domicile de la situation - Orientation / relais 	Cadre de santé + IDE	2,00
Forfait Fixe	Accompagnement téléphonique	<p>Contact téléphonique avec le patient et son entourage pour réévaluer la situation globale</p> <p>Contact téléphonique auprès du médecin traitant et / ou néphrologue référent pour réévaluer</p> <p>Transmission et information de l'équipe</p> <p>Le nombre de contacts téléphoniques sera ajusté à la situation et aux besoins du patient (ici budget prévu pour 4 contacts en moyenne)</p>	IDE	2,00
Forfait fixe	Réévaluation au domicile	<p>Si le patient est en situation de stabilité de sa maladie :</p> <p>Une fois les interventions au domicile diminuées voire suspendues, tous les 3 mois sont prévues au domicile des interventions permettant de réévaluer la globalité de la situation du patient et de réajuster le plan de soins personnalisé</p>	IDE	2,00

c. Modalités de financement de l'expérimentation

En cohérence avec les objectifs du projet, les besoins de financement dans le cadre de la présente expérimentation concernent les ressources humaines permettant le suivi et l'accompagnement des patients à domicile par l'équipe support dédiée.

SantélyS prend en charge les coûts immobiliers, mobiliers, assurances, frais généraux, ...

Dans ce présent projet, le financement est prévu de manière forfaitaire selon deux forfaits :

- **Forfait Fixe (FF)** incluant les étapes les étapes d'Evaluation-Inclusion Information-Validation et rédaction du projet personnalisé de soins + accompagnement téléphonique + Réévaluation au domicile + Orientation/relais en fin de parcours (FF = 429,50 euros)*
- **Forfait Hebdomadaire (FH)** correspondant aux interventions au domicile du patient dans le cadre des traitements conservateurs, à la Réévaluation en équipe et à la Supervision
- Certains patients sont considérés comme ayant un état général altéré et d'autres patients ont un état général stabilisé. **Le FH est donc décliné selon deux modèles (A et B)**, selon la situation du patient et des critères cliniques (état général du patient évalué selon l'indice de Karnofsky).
 - FHA (patients avec indice de Karnofsky $\leq 50\%$) = 264 euros
 - FHB (patients avec indice de Karnofsky $> 50\%$) = 148,50 euros*

* Le calcul déterminant les montants de ces forfaits figure en annexe 2.

Afin d'estimer le budget global du projet, il est envisagé que la majorité des patients pris en charge (environ 70%), présente un état de santé général détérioré, et donc relève du forfait hebdomadaire A. Les 30% de patients restants, présentant potentiellement un état général stable, donc relevant du forfait hebdomadaire B.

Compte-tenu de certaines données de la littérature, de la situation du patient (co-morbidités, contexte social et familial, paramètres biologiques et état clinique) il est estimé que certains patients auront une espérance de vie très courte, de l'ordre de quelques semaines et d'autres auront une espérance de vie de plusieurs mois.

Afin de réaliser le budget de ce projet expérimental, il a été estimé que la **durée moyenne du parcours serait de trois mois par patient**, soit 12 semaines de prise en charge.

Coût global du projet prévisionnel :

Forfait Hebdomadaire A : environ 70% des prises en charge :

coût pour un patient pour 12 semaines de prise en charge :

$FF + (12 \times FH) = 429,50 + (12 * 264) = 3\,597,50$ euros

soit pour (250 patients x 70%) : 175 patients : 629 562,50 euros

Forfait Hebdomadaire B : environ 30% des prises en charge :

coût pour un patient pour 12 semaines de prise en charge :

$FF + (12 \times FH) = 429,50 + (12 * 148,50) = 2\,211,50$ euros

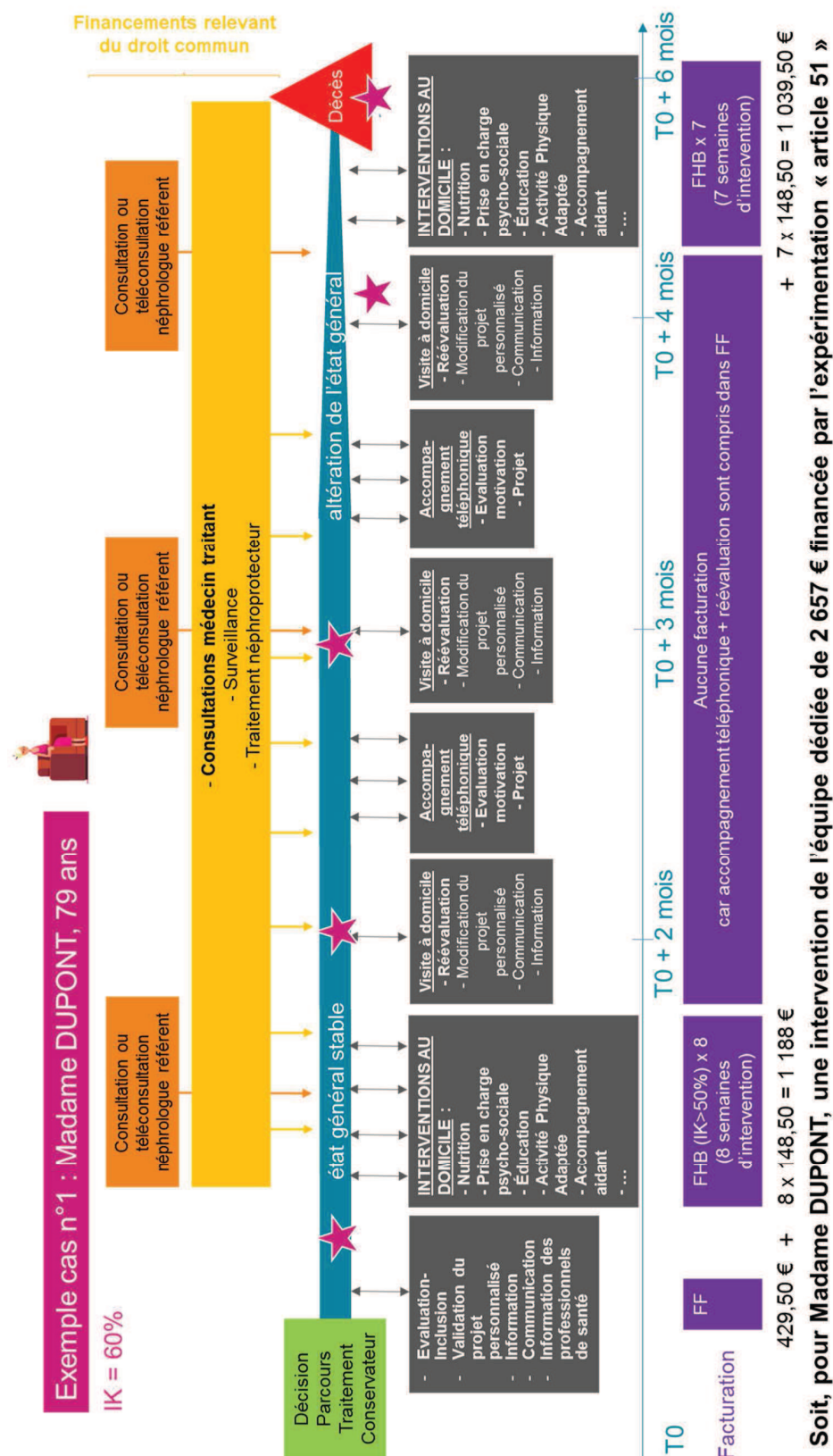
soit pour (250 patients x 30%) : 75 patients : 165 862,50 euros

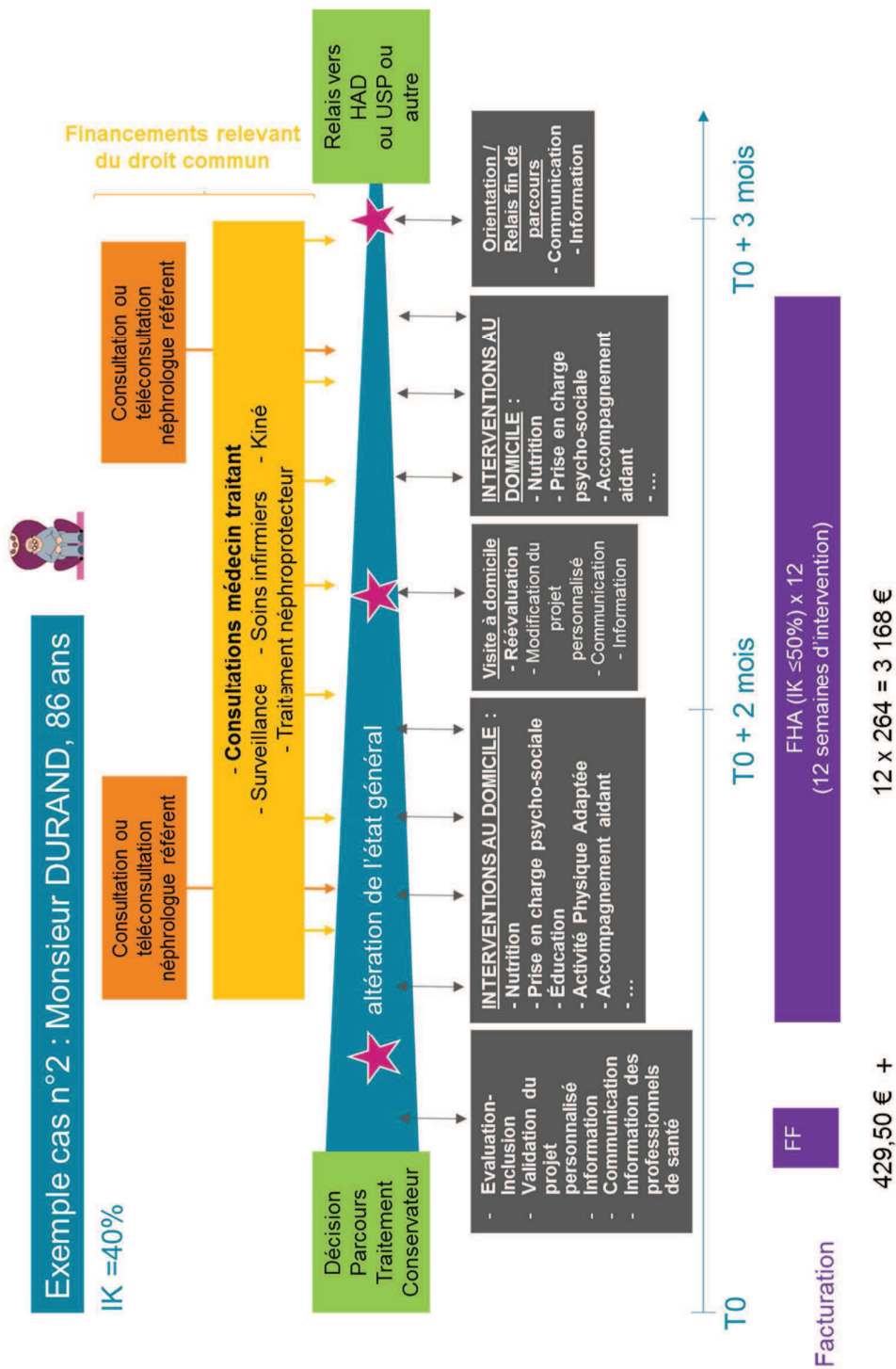
Soit pour 250 patients pris en charge sur les 5 ans de l'expérimentation :
un coût global prévisionnel du projet = 795 425 euros

Les modalités de facturation seront définies dans la convention de financement conclue entre le porteur et la caisse nationale d'assurance maladie.

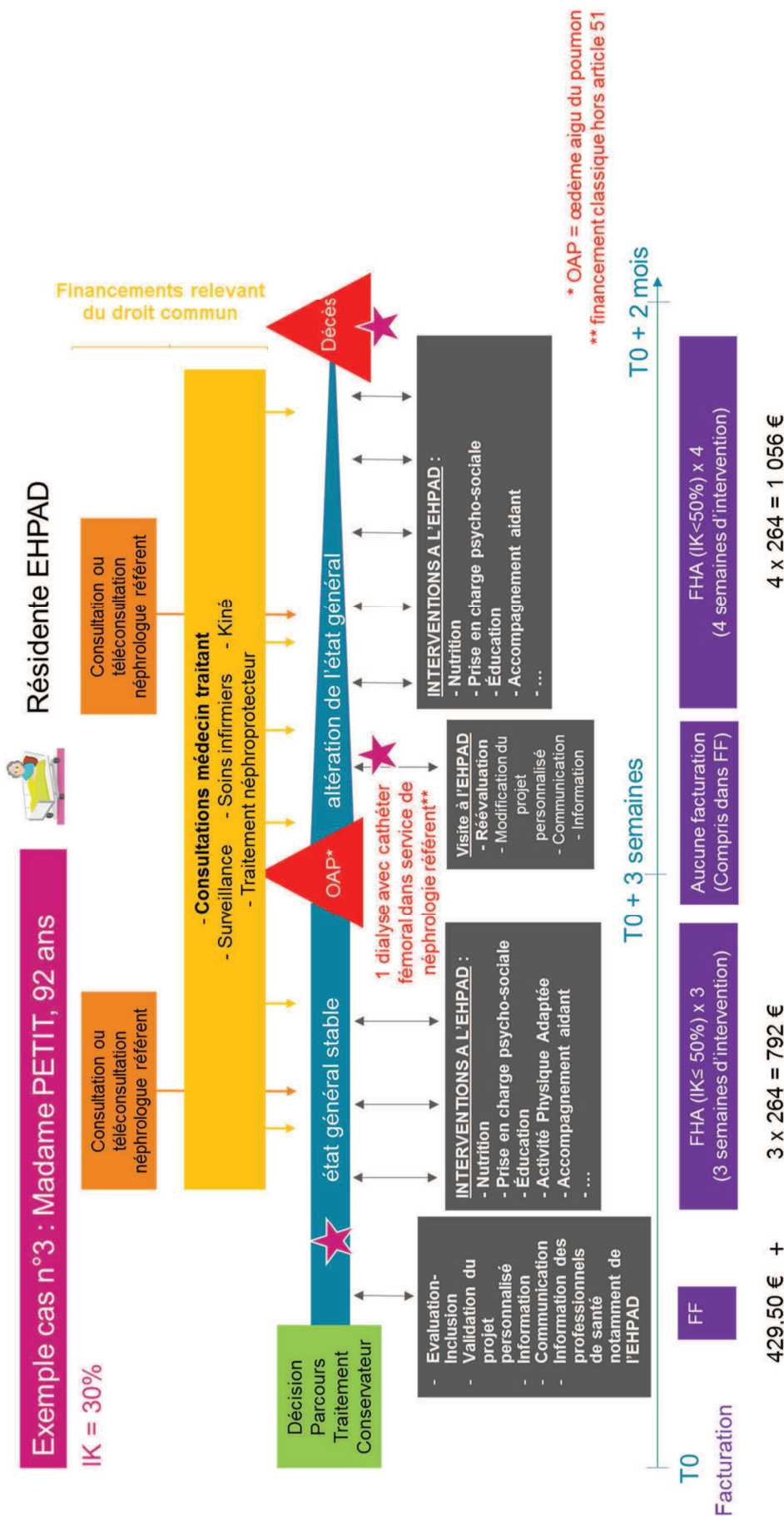
Les interventions des professionnels de santé Hospitaliers et Libéraux (tels que les infirmiers, les kinésithérapeutes, les médecins traitants, médecins spécialistes...) , les médicaments, les dispositifs médicaux, les séances de dialyse ponctuelles, les hospitalisations, les frais liés aux prises en charge médico-sociales (EHPAD, SSIAD...), les frais de transport, ... seront financés selon les modalités usuelles (T2A, NGAP, LPP, ...), ces frais relevant du droit commun et étant nécessaires quelle que soit la modalité de traitement du patient (suppléance ou traitement conservateur).

Les modalités de financement et forfaits ont été appliqués aux différentes situations imaginées et présentées précédemment :

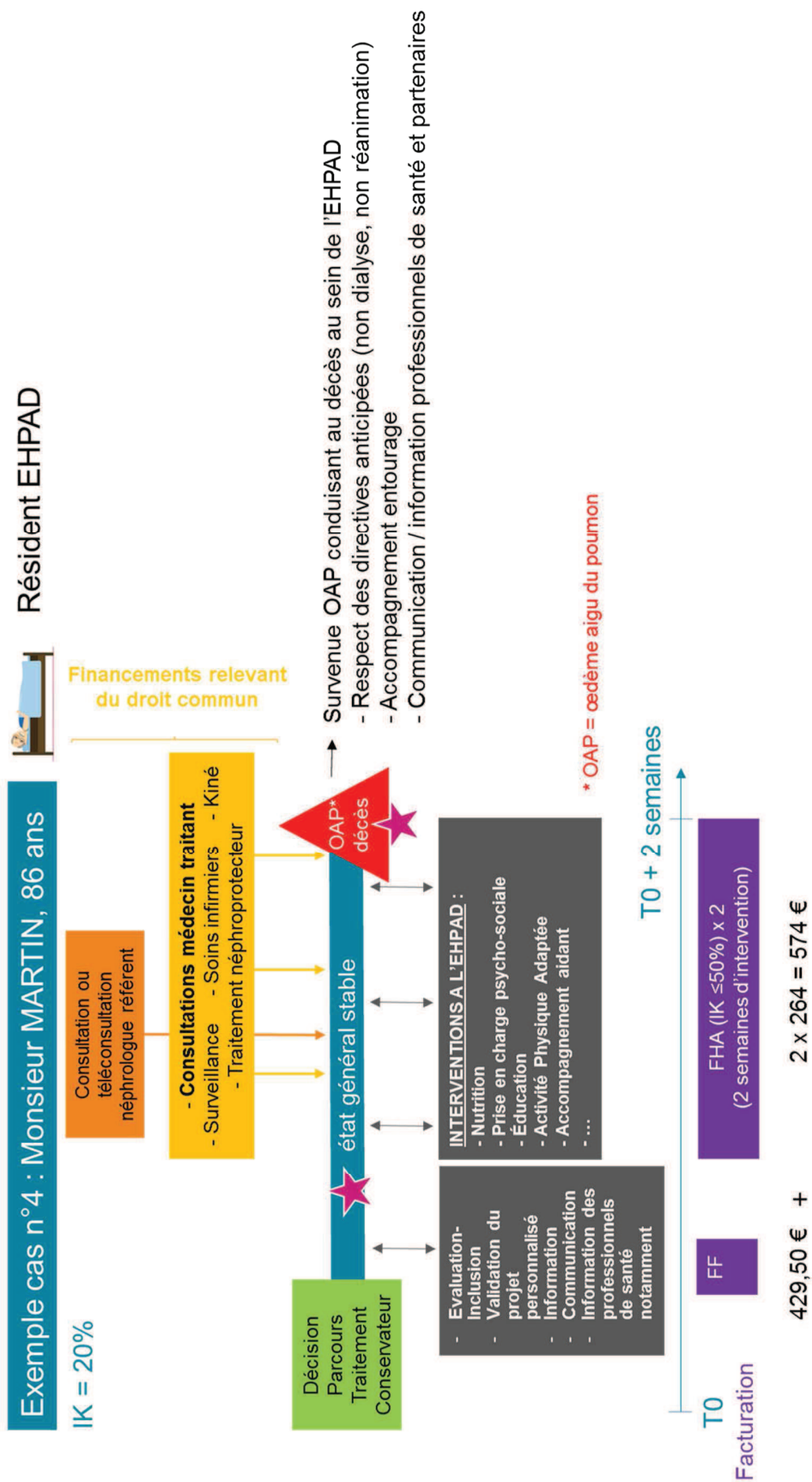




Soit, pour Monsieur DURAND, une intervention de l'équipe dédiée de 3 597,50 € financée par l'expérimentation « article 51 »



Soit, pour Madame PETIT, une intervention de l'équipe dédiée de 2 277,50 € financée par l'expérimentation « article 51 »



Soit, pour Monsieur MARTIN, une intervention de l'équipe dédiée de 957,50 € financée par l'expérimentation « article 51 »

11. Modalités d'évaluation de l'expérimentation envisagées

Les indicateurs de suivi proposés pour l'autoévaluation du projet d'expérimentation sont les suivants :

Concernant le processus :

- Nombre de patients auxquels le dispositif a été proposé / population incidente
- Nombre de patients ayant été inclus dans le projet
- Nombre de patients exclus et raisons des exclusions
- Répartition géographique des patients sur le territoire
- Nombre d'interventions à domicile par type d'intervention / intervenant
- Formation des professionnels : quantité et qualité de la formation
- Nombre d'actes de téléconsultation
- Satisfaction des partenaires (médecin traitant, infirmier libéral, néphrologues, ...)

Concernant la population et sa description :

- Description de la population : sexe, âge, étiologie de la maladie rénale, ...
- Nombre de patient inscrits dans le Registre REIN stade 5 (permettant une analyse des comorbidités, de l'adressage, du niveau d'insuffisance rénale auquel le patient a été inclus dans le parcours...). L'analyse des données de ce registre pourrait participer à améliorer le consensus autour du moment le plus opportun pour proposer un tel parcours

Concernant l'effet du traitement conservateur :

- Nombre de patients souhaitant un changement thérapeutique
- Nombre de patients hospitalisés en urgence et +/- dialysés en urgence
- Espérance de vie des patients
- Satisfaction des patients / des aidants
- Qualité de vie perçue par les patients (à l'aide d'un questionnaire adapté)

Concernant l'évaluation économique :

- Coût par patient
- Coût global du projet
- Nombre de dialyses évitées et coûts associés (incluant les transports)

12. Nature des informations recueillies sur les patients pris en charge et modalités selon lesquelles elles sont recueillies, utilisées et conservées

Les patients seront informés du dispositif expérimental par l'équipe hospitalière, suite à la consultation néphrologique. Des documents présentant le projet, ses objectifs et son mode opératoire leur seront remis.

Dans le cadre du projet, des données relatives aux patients (données personnelles, données de santé, ...) seront recueillies via des formulaires papier ou des outils informatiques et seront stockées dans des espaces sécurisés, **conformément à la réglementation en vigueur et au règlement général sur la protection des données**. Les données de santé recueillies seront accessibles aux intervenants de Santélylys et aux néphrologues.

Avant d'intégrer le dispositif expérimental, les patients ou leur personne de confiance signeront une **attestation de consentement** qui précisera les modalités d'organisation du projet, les modalités de recueil, de stockage et d'utilisation des données personnelles ainsi que les modalités de partage des informations entre les différents professionnels intervenant dans la prise en charge.

13. Liens d'intérêts

Les structures, Santélylys et Néphronor, participant à cette expérimentation n'ont aucun lien d'intérêt, direct ou indirect, ou n'en ont eu aucun depuis ces cinq dernières années avec des établissements pharmaceutiques mentionnés à l'article L. 5124-2 du code de la santé publique ou avec des entreprises fabriquant des matériels ou des dispositifs médicaux mentionnés aux articles L. 5211-1 et L. 5211-3-1 du même code.

Afin de garantir la sécurité des patients et la prise en charge la plus adaptée à leurs besoins, l'expérimentation sera mise en œuvre dans le respect des dispositions des articles 432-11, 432-12 et 445-1 du code pénal.

14. Bibliographie

1. HAS, guide du parcours de malade chronique
2. La prise en charge thérapeutique de l'insuffisance rénale chronique terminale ; Nicolas Rognant, Maurice Laville ; Service de Néphrologie-Dialyse-Hypertension artérielle-Nutrition, hôpital Édouard Herriot, Hospices Civils de Lyon, et Faculté de Médecine Lyon-Est, Université Claude Bernard Lyon 1, Lyon, France
3. Mise au point; mt 2011 ; 17 (2) : 103-12; Murtagh FE, Burns A, Moranne O, Morton RL, Naicker S. Supportive Care: Comprehensive; Conservative Care in End-Stage Kidney Disease. Clin J Am Soc Nephrol. 2016
4. Tam-Tham H, Hemmelgarn BR, Campbell DJ, Thomas CM, Fruetel K, Quinn RR, King-Shier KM.
5. Primary care physicians' perceived barriers, facilitators and strategies to enhance conservative care for older adults with chronic kidney disease: a qualitative descriptive study. Nephrol Dial Transplant. 2016;31(11):1864-1870.
6. HAS : Outils de déclinaison des parcours de soins: "maladie rénale chronique pré-suppléance », Document réalisé pour les expérimentations pilotées par la DGOS sur le parcours de soins des personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique (Article 43 de la loi n°2013-1203 du 23 décembre 2013 de financement de la sécurité sociale pour 2014)
7. Morton RL, Webster AC, McGeechan K, Howard K, Murtagh FE, Gray NA, Kerr PG, Germain MJ, Snelling P. Conservative Management and End-of-Life Care in an Australian Cohort with ESRD. Clin J Am Soc Nephrol. 2016;11(12):2195-2203.
8. Kilshaw L, Sammut H, Asher R, Williams P, Saxena R, Howse M. A study to describe the health trajectory of patients with advanced renal disease who choose not to receive dialysis. Clin Kidney J. 2016;9(3):470-5.
9. Functional status of elderly adults before and after initiation of dialysis. Manjula Kurella Tamura, M.D., M.P.H, Kenneth E. Covinsky, M.D., M.P.H., Glenn M. Chertow, M.D., M.P.H., Kristine Yaffe, M.D., C. Seth Landefeld, M.D., and Charles E. Mc Culloch, Ph.D.
10. Development of a risk stratification algorithm to improve patient-centered care and decision making for incident elderly patients with end-stage renal disease. International society of nephrology, 2015, C. G. Couchoud, JB. R. Beuscart, JC. Aldigier, P. J. Brunet and O. P. Moranne on behalf of the REIN registry
11. PRS ARS 2018-2028 Hauts-de-France
12. Sites internet consultés :
www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapportrein2016.pdf
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-synthese_irct_vf.pdf

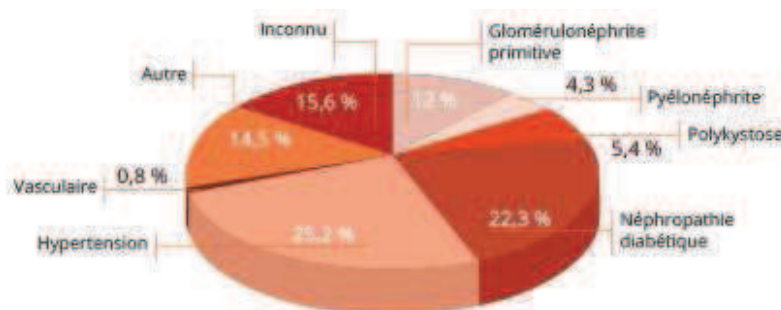
Annexes :

Annexe 1 : L'insuffisance rénale chronique et ses traitements

L'insuffisance rénale chronique (IRC) résulte de l'évolution lente de maladies qui conduisent à la destruction des reins. 5 à 10 % de la population française souffriraient d'insuffisance rénale chronique (IRC). Au stade ultime de la maladie, l'insuffisance rénale exige la mise en œuvre d'un traitement de suppléance ou une transplantation rénale. Fin 2016, on dénombrait 84 683 patients en traitement de suppléance (55% en dialyse, 45% transplanté d'un rein) (www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapportrein2016.pdf)

Au cours de son évolution, l'IRC est pendant très longtemps une pathologie silencieuse. Ainsi, dans les populations les plus à risque, il est nécessaire d'en assurer le dépistage systématique (hypertendus, diabétiques, patients avec des pathologies cardiovasculaires, sujet âgé, ...). Une fois l'IRC détectée, une prise en charge précoce et la mise en place du traitement optimal de manière adaptée et partagée avec le patient permettent de limiter l'évolution de l'IRC et la perte de la fonction rénale.

Les causes de l'IRC sont diverses et parfois inconnues, mêlant des facteurs génétiques, environnementaux et pathologies chroniques. Cependant, dans 50% des cas, l'insuffisance rénale est la conséquence d'un diabète ou d'une hypertension artérielle.



Répartition des étiologies, Exprimées en pourcentage des nouveaux cas (source : Rapport d'activité 2015 du REIN)

Les complications associées à l'IRC découlent des fonctions exécutées par les reins. Leur rôle le plus connu est de filtrer le sang pour éliminer les déchets issus du métabolisme (urée, créatinine, acide urique, ...). Mais ils servent également à maintenir l'équilibre hydro-électrolytique de l'organisme (le rein maintient le bilan hydrique, contrôle le stock de sodium, de potassium, élimine une grande partie de l'acidité produite par les métabolismes cellulaires...) Les reins produisent également des hormones, des enzymes et des vitamines indispensables à la fabrication des globules rouges, à la régulation de la pression artérielle et à la fixation du calcium.

Traitements Conservateurs __ Projet d'expérimentation Innovation en santé – Article 51 LFSS 2018 __ Sept. 2019

Cinq stades ont été définis dans la progression de la destruction des reins observée dans l'insuffisance rénale chronique. Le dernier, appelé stade terminal, correspond au moment où les deux reins ont perdu plus de 85% de leur fonction (débit de filtration glomérulaire <15 ml/min). Ce stade 5 n'est, à terme, plus compatible avec la survie et va exiger le recours à un traitement de suppléance rénale (dialyse) ou à la transplantation rénale.

Les différents traitements existant à ce jour en France :

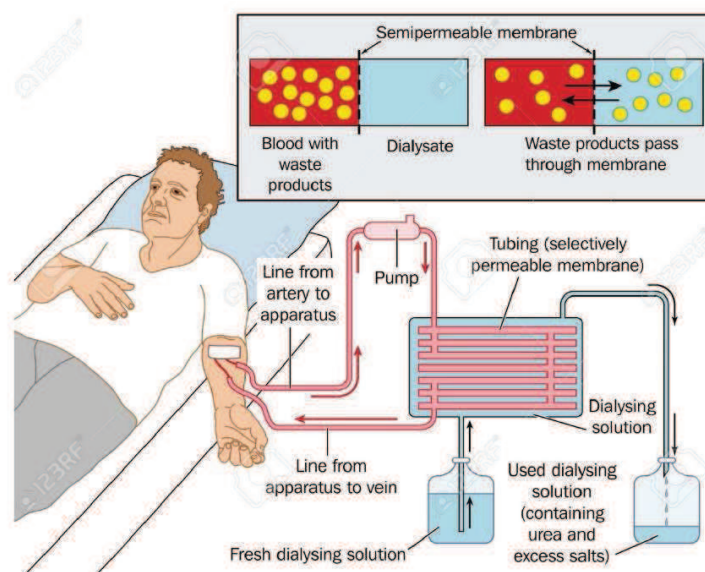
1/ La transplantation rénale (greffe) est un traitement de choix car elle améliore la qualité et l'espérance de vie du patient : 70% des greffons sont encore fonctionnels après 10 ans, 50% après 14 ans. Elle nécessite la prise quotidienne de traitements immunosuppresseurs, parfois responsables de complications (infections, prédisposition à certains cancers).

Cependant, **tous les patients ne sont pas éligibles à la transplantation** (comorbidité, déclin cognitif, ...).

2/ L'hémodialyse filtre le sang à travers une membrane artificielle pendant **4 heures, trois fois par semaine**. Elle doit s'accompagner d'une prescription d'érythropoïétine et d'une alimentation adaptée pour pallier les anomalies métaboliques non corrigées par ce traitement, comme l'anémie et les désordres minéraux phosphocalciques.

Pour les patients les plus fragiles, ce traitement est réalisé en structure hospitalière (centre lourd). Cela exige des déplacements et la rupture de l'environnement quotidien trois demi-journées par semaine et entraîne de **véritables contraintes pour le patient et déstabilise sa vie de famille**.

Pour les patients les plus âgées et les plus fragiles, les contraintes de la dialyse sont telles que seuls 13% des patients âgés survivant à 1 an conservent un niveau d'autonomie identique à l'avant dialyse. Il y a une **altération rapide et profonde de l'autonomie**. Le bénéfice de survie est perdu en cas de comorbidités associées à l'IRC.



3/ La dialyse péritonéale, utilise le péritoine du patient comme membrane filtrante. La présence de certains antécédents ou de comorbidités proscrit l'utilisation de cette voie thérapeutique. **La capacité de filtration du péritoine diminue avec le temps**, ce qui peut en limiter l'utilisation au fil du temps.

4/ le traitement conservateur

Une nouvelle orientation du patient en IRC stade terminal émerge, il s'agit du traitement conservateur. Le traitement conservateur consiste en un processus de soins centré sur le patient (et son aidant), qui dans le cadre d'une décision partagée ne souhaite pas être traité par la dialyse ou transplantation rénale. Le traitement conservateur est une **prise en charge active et pluridisciplinaire**.

L'objectif du traitement conservateur est de mettre en place autour du patient, les ressources, notamment humaines, nécessaires à la dispensation coordonnée des traitements conservateurs afin d'**améliorer la qualité de vie du patient et de prolonger autant que possible la vie du patient tout en veillant à son confort**. Ce parcours doit être proposé par le médecin spécialiste en appui avec le médecin traitant et en fonction d'une évaluation globale et gériatrique.

Ce traitement est basé sur

- L'optimisation de la volémie du patient et le contrôle de son état d'hydratation
- Le maintien d'un équilibre électrolytique satisfaisant (contrôle de la kaliémie, de l'état acido basique)
- Le contrôle de l'anémie (prescription et adaptation d'un traitement par erythropoétine)
- Le contrôle de l'état nutritionnel
- Le traitement actif et précoce de tout événement intercurrent qui pourrait aggraver l'insuffisance rénale
- L'adaptation continue des thérapeutiques médicamenteuses pour éviter la iatrogénie.
- Une prise en charge globale gériatrique
- Une activité physique adaptée
- Un support psychologique
- Un support aux aidants.

Annexe 2 : Budget du projet expérimental

Budget du parcours de soins expérimental coordonné des patients insuffisants rénaux orientés vers un traitement conservateur						
Coûts fixes : Forfait Fixe (FF) par patient, quelque soit la durée de prise en charge						
	Métier	Durée d'intervention (en heure)	Taux horaire	Coût salarial	Coût déplct	Total
Evaluation-Inclusion	IDE	2,00	40,00	80,00	16,50	96,50
Information- Validation et rédaction du projet personnalisé de soins	Cadre de Santé	1,50	40,00	60,00	-	60,00
Réévaluation au domicile	IDE	2,00	40,00	80,00	16,50	96,50
Accompagnement téléphonique	IDE	2,00	40,00	80,00	-	80,00
Orientation / relais en fin de parcours	IDE	2,00	40,00	80,00	16,50	96,50
						Total FF
						429,50
Coûts variables : Forfait Hebdomadaire (FH) par patient						
FORFAIT A / patient fragile et état général détérioré sur la base d'une évaluation par l'indice de KARNOFSKY ($\leq 50\%$) et nécessitant des interventions rapprochées						
	Métier	Durée d'intervention (en heure)	Taux horaire	Coût salarial	Coût déplct	Total
Interventions au domicile	IDE-DIET-APA-Psycho-Social	4,00	40,00	160,00	33,00	193,00
Réévaluation en équipe et Supervision	Médecin et équipe dédiée	1,00	71,00	71,00	-	71,00
						Total FH
						264,00
FORFAIT B / patient en état général stable à l'admission sur la base d'une évaluation par l'indice de KARNOFSKY ($> 50\%$) et nécessitant des interventions distancées						
	Métier	Durée d'intervention (en heure)	Taux horaire	Coût salarial	Coût déplct	Total
Interventions au domicile	IDE-DIET-APA-Psycho-Social	2,00	40,00	80,00	33,00	113,00
Réévaluation en équipe et Supervision	Médecin et équipe dédiée	0,50	71,00	35,50	-	35,50
						Total FH
						148,50

Traitements Conservateurs __ Projet d'expérimentation Innovation en santé – Article 51 LFSS 2018 __ Sept. 2019

Annexe 3 : Lexique & Définitions

Albuminémie : Quantité d'albumine (protéine) présente dans le sang

Anémie : L'anémie est définie par un taux anormalement bas d'hémoglobine dans le sang. Sa valeur seuil en dessous de laquelle on parle d'anémie est variable selon l'âge et le sexe. L'hémoglobine est présente dans les globules rouges du sang. Elle leur permet de transporter l'oxygène vers tous les organes du corps. Les causes d'anémie sont multiples. Dans le cadre de la maladie rénale, il s'agit notamment d'un déficit de fabrication par les reins d'érythropoïétine (ou EPO). Cette hormone stimule la moelle osseuse qui forme les globules rouges et l'hémoglobine. L'anémie est une complication observée de manière quasi constante au cours de l'insuffisance rénale chronique terminale. Elle se traite par injection d'érythropoïétine (ou EPO). La correction pharmacologique de l'anémie permet une amélioration sensible de la qualité de vie, une diminution de la dyspnée et de l'asthénie

CME : La **commission médicale d'établissement (CME)** constitue, en France, dans chaque établissement de santé, l'instance représentative de la communauté médicale (médecins et sages-femmes), pharmaceutique et odontologique

DMP : Le **Dossier Médical Partagé** est un service de l'Assurance Maladie. Il permet aux assurés de conserver leurs informations de santé en ligne et de les partager avec les professionnels de santé de leur choix. Le DMP conserve la mémoire de la santé de chaque patient : historique de soins, traitements suivis, résultats d'examens, antécédents médicaux, comptes rendus d'hospitalisation, ...

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

Empowerment : Terme anglais, fréquemment utilisé en français, différents termes ou expressions sont parfois employés pour remplacer ce mot, en particulier *autonomisation* mais aussi *empouvoirement, capacitation, pouvoir-faire, responsabilisation, capacité d'agir, pouvoir d'agir*. « L'empowerment est un processus de transformation personnelle par lequel les patients renforcent leur capacité à prendre effectivement soin d'eux-mêmes et de leur santé, et pas seulement de leur maladie et de leur traitement comme décrit le plus souvent dans la littérature médicale ». (Aujoulat I.). Dans son sens le plus général, l'empowerment désigne selon Israël B. et al., la capacité des gens à mieux comprendre et mieux contrôler les forces personnelles, sociales, économiques et politiques qui déterminent leur qualité de vie, dans le but d'agir pour améliorer celle-ci

Equilibre hydro électrolytique : L'équilibre hydro-électrolytique est un équilibre entre l'eau et les électrolytes de l'organisme (tels que le sodium, le potassium, le phosphore...). De nombreuses situations pathologiques, ou traitements, peuvent perturber cet équilibre (insuffisances rénale, pulmonaire, cardiaque...) en augmentant ou en diminuant l'eau totale de l'organisme (volémie) ; en augmentant ou diminuant le taux des électrolytes.). Cette régulation est assurée par les reins. En cas d'insuffisance rénale, faute de cette fonction, surviennent des perturbations de l'équilibre hydro électrolytique (accumulation de potassium (hyperkaliémie), rétention d'eau et de sodium (hypervolémie), accumulation de phosphore...)

Erythropoïétine : L'érythropoïétine (EPO) est une hormone sécrétée principalement par les reins. L'érythropoïétine est une hormone ayant une fonction de facteur de croissance pour les globules rouges en voie de constitution dans la moelle osseuse (précurseur des érythrocytes dans la moelle osseuse). Elle entraîne ainsi une augmentation du nombre de globules rouges dans le sang.

De l'érythropoïétine synthétique est disponible à des fins thérapeutiques. Une insuffisance rénale chronique entraîne en général une déficience d'EPO, et par conséquent une anémie

Etat acido-basique : L'équilibre acido-basique de l'organisme est défini par la concentration en ions hydrogène (H+) des cellules. L'équilibre se mesure par le pH (potentiel hydrogène) et permet de définir si un milieu est acide, basique ou neutre. L'état acido-basique est essentiellement régulé par le rein

Evidence based medicine : Médecine fondée sur les preuves

HAD : Hospitalisation A Domicile

Iatrogénie : La iatrogénie médicamenteuse désigne les effets indésirables provoqués par les médicaments. Elle regroupe des symptômes et des effets très divers

Incidence : nombre de cas nouveaux d'une maladie apparus sur une période donnée

Indice de Karnofsky : Échelle qui permet au médecin d'évaluer le degré d'autonomie et de dépendance d'un patient. L'évaluation se fait en pourcentage. L'indice va de 100 % (« normal, aucune plainte, aucun signe ou symptôme de maladie ») à 10 % (« moribond, processus fatal progressant rapidement ») en passant par différents états intermédiaires

IRC / IRCT : Insuffisance rénale chronique / insuffisance rénale chronique terminale

MRC : Maladie Rénale Chronique

Néphro-protection : Ensemble des mesures permettant de ralentir l'évolution de la maladie rénale. Par exemple en contrôlant l'hypertension artérielle, en équilibrant le diabète, en réduisant la protéinurie, en évitant les médicaments toxiques pour les reins, ...

OAP : Œdème aigu du poumon. L'OAP résulte d'une accumulation pathologique d'eau et de sodium. Cela conduit à une augmentation de la volémie et finalement à une accumulation de fluide dans le parenchyme pulmonaire. Il en résulte un tableau clinique d'insuffisance respiratoire aiguë qui reste une urgence médicale

PREDICE : Projet Régional de Transformation Digitale du Système de Santé, projet porté le GIP Santé Numérique Haut de France dont les objectifs sont de partager et échanger des données de santé au travers d'organisations multiples (Etablissement de Santé privés / publics entre et avec les professionnels de santé libéraux, à l'échelle de la Région) / ces échanges doivent se faire en complémentarité des projets nationaux DMP et MS Santé ; et de faciliter la mise en place des solutions de parcours, et de télémédecine et de favoriser les nouveaux usages

Prof APA : Professeur d'Activité Physique Adaptée : mise en place par un enseignant ayant une formation adaptée et reconnue, d'activités ayant pour objectif le mouvement du corps en fonction des possibilités physiques et psychiques de la personne. L'objectif des professeurs APA est de prévenir l'apparition ou l'aggravation de maladies, d'augmenter l'autonomie et la qualité de vie des patients

REGISTRE REIN : Le Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie (REIN) collige l'ensemble des cas d'insuffisance rénale chronique terminale au stade de dialyse. Ce registre permet donc de dénombrer de manière exhaustive et d'observer l'ensemble des caractéristiques épidémiologiques des patients nécessitant la dialyse. Ce registre est porté par l'Agence de Biomédecine

SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente

Traitements Conservateurs __ Projet d'expérimentation Innovation en santé – Article 51 LFSS 2018 __ Sept. 2019

Score de Charlson : L'indice de Charlson est l'un des scores de co-morbidité utilisés dans de nombreuses études cliniques en gériatrie. Sa validation est fondée sur sa prédiction du risque de mortalité, et a été étudiée dans plusieurs domaines cliniques comme l'oncologie ou la néphrologie. Une adaptation à la personne âgée a été secondairement établie en intégrant une variable selon l'âge

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile, il s'agit d'une structure médico-sociale, publique ou privée à but lucratif ou non, assurant sur prescription médicale, des prestations de soins infirmiers sous la forme de soins techniques ou de soins de base et relationnels, auprès de personnes âgées de soixante ans et plus, malades ou dépendantes ; ou de personnes adultes de moins de soixante ans en situation de handicap ou atteintes des pathologies chroniques mentionnées

TC : Traitement conservateur

Urémie : quantité d'urée dans le sang. L'urée résulte d'un processus de dégradation des protéines. Le dosage de l'urée permet, avec d'autres mesures, d'évaluer la fonction rénale

URPS : Union Régionale des Professionnels de Santé Libéraux

USP : Unité de Soins Palliatifs

Volémie : La volémie est le volume sanguin total de l'organisme (plasma et éléments figurés). La répartition de la volémie peut être décrite selon des critères anatomiques ou selon des critères hémodynamiques. Le contrôle de la volémie est opéré par les reins (en contrôlant réabsorption ou l'élimination d'eau et de sodium). La perte de la fonction rénale peut conduire à une augmentation de la volémie et au final à une hypertension artérielle puis à un œdème pulmonaire

Agence régionale de santé Hauts-de-France

R32-2019-10-14-001

DECISION N°2019-047 SDSDU PORTANT
AGREMENT REGIONAL DE L'UNION
DEPARTEMENTALE DES ASSOCIATIONS
Arrêté de l'union départementale des affaires familiales du Nord (UDAF 59)
FAMILIALES DU NORD (UDAF 59) EN TANT
QU'ASSOCIATION REPRESENTANT LES USAGERS
DANS LES INSTANCES HOSPITALIERES OU DE
SANTE PUBLIQUE

**DECISION N°2019-047 SDSDU PORTANT AGREMENT REGIONAL DE
L'UNION DEPARTEMENTALE DES ASSOCIATIONS FAMILIALES DU NORD (UDAF 59) EN TANT
QU'ASSOCIATION REPRESENTANT LES USAGERS DANS LES INSTANCES HOSPITALIERES OU DE SANTE PUBLIQUE**

LE DIRECTEUR GENERAL DE L'AGENCE REGIONALE DE SANTE HAUTS-DE-FRANCE

Vu le code de la santé publique, et notamment les articles L.1114-1 et R.1114-1 à R.1114-17 ;

Vu l'ordonnance n°2015-1620 du 10 décembre 2015 adaptant les agences régionales de santé et les unions régionales de professionnels de santé à la nouvelle délimitation des régions ;

Vu le décret n°2015-1650 du 11 décembre 2015 adaptant les agences régionales de santé à la nouvelle délimitation des régions et prorogeant le mandat des unions régionales de professionnels de santé regroupant les infirmiers ;

Vu le décret du 17 juillet 2019 portant nomination du directeur général de l'agence régionale de santé Hauts-de-France (ARS) – M. Étienne Champion ;

Vu la décision du directeur général de l'ARS du 2 septembre 2019 portant délégations de signature du directeur général de l'ARS ;

Vu la demande d'agrément déposée par l'Union Départementale des Associations Familiales du Nord (UDAF 59) le 20 juin 2019 ;

Vu l'avis favorable de la Commission nationale d'agrément (CNA) réunie le 10 septembre 2019 ;

DECIDE

Article 1 – Est agréée au niveau régional pour représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique, pour une durée de cinq ans, à compter de la date du présent arrêté :

**L'Union Départementale des Associations Familiales du Nord (UDAF 59)
dont le siège social est situé au
10 Rue Baptiste Monnoyer - BP 1234 - 59013 Lille Cedex**

Article 2 – La présente décision est susceptible de faire l'objet d'un recours contentieux auprès du tribunal administratif territorialement compétent dans un délai de deux mois à compter de sa notification ou de sa publication.

Article 3 – La présente décision sera notifiée à l'UDAF 59.

Article 4 – La Directrice de la stratégie et des territoires de l'ARS Hauts-de-France est chargée de l'exécution de la présente décision, qui sera publiée au recueil des actes administratifs de la préfecture de la région Hauts-de-France.

Fait à Lille, le 14 octobre 2019

Pour le Directeur général de l'ARS Hauts-de-France et
par délégation,
la Directrice de la stratégie et des territoires



Laurence CADO

Agence régionale de santé Hauts-de-France

R32-2019-09-17-004

décision relative à l'attribution de financement FIR dans le
cadre de l'accompagnement des aidants au titre de l'année
2019 à APAHM

Le directeur général de l'agence régionale
de santé Hauts-de-France

à

Monsieur Georges DAIRIN
Président
APAHM
760 boulevard de la République
BP 4227
59378 DUNKERQUE CEDEX 01

Objet : décision relative à l'attribution de financement FIR dans le cadre de l'accompagnement des aidants, au titre de l'année 2019 à APAHM

Dans le cadre des missions financées par le fonds d'intervention régional (FIR) en application de l'article L.1435-8 et de l'article R.1435-16 du code de la santé publique, j'ai l'honneur de vous attribuer la somme de 28 755€ au titre des actions d'accompagnement des aidants et de prévention des traumatismes, des handicaps et de la perte d'autonomie.

La convention jointe, précise l'objet du financement, les conditions de sa prise en charge financière et de son évaluation, ainsi que les engagements qui vous lient en tant que bénéficiaire.

L'agent comptable de l'agence régionale de santé Hauts-de-France procédera aux opérations de paiements à la signature de la présente décision, selon les modalités fixées à l'article 4 de la convention.

La dépense sera ordonnancée par le directeur général de l'agence régionale de santé Hauts-de-France.

La présente décision est susceptible de faire l'objet d'un recours auprès du tribunal administratif territorialement compétent dans le délai de deux mois à compter de sa notification à l'intéressé ou de sa publication.

Le Directeur de l'Offre Médico-Sociale de l'agence régionale de santé Haut-de-France est chargé de l'exécution de la présente décision qui sera publiée au recueil des actes administratifs de la préfecture de la région Hauts-de-France.

Fait à Lille, le 17 SEP. 2019

Pour le directeur général et par délégation,
Le directeur de l'offre médico-sociale


Le Directeur de l'offre médico-sociale

Sylvain Lequeux
Sylvain LEQUEUX

Agence régionale de santé Hauts-de-France

R32-2019-09-17-005

décision relative à l'attribution de financement FIR dans le
cadre de l'accompagnement des aidants au titre de l'année
2019 au Centre Féron Vrau

Le directeur général de l'agence régionale
de santé Hauts-de-France

à

Monsieur Jean-Claude THIRIEZ
Président
Association Centre Féron Vrau
Maison des aidants LILLE
329 Boulevard Victor Hugo
CS 90 255
59019 Lille Cedex

Objet : décision relative à l'attribution de financement FIR dans le cadre de l'accompagnement des aidants, au titre de l'année 2019 au Centre Féron Vrau

Dans le cadre des missions financées par le fonds d'intervention régional (FIR) en application de l'article L.1435-8 et de l'article R.1435-16 du code de la santé publique, j'ai l'honneur de vous attribuer la somme de 28 200 € pour le site de Lille et 8 200 € pour le site de Roubaix Tourcoing au titre des actions d'accompagnement des aidants et de prévention des traumatismes, des handicaps et de la perte d'autonomie.

La convention jointe, précise l'objet du financement, les conditions de sa prise en charge financière et de son évaluation, ainsi que les engagements qui vous lient en tant que bénéficiaire.

L'agent comptable de l'agence régionale de santé Hauts-de-France procédera aux opérations de paiements à la signature de la présente décision, selon les modalités fixées à l'article 4 de la convention.

La dépense sera ordonnancée par le directeur général de l'agence régionale de santé Hauts-de-France.

La présente décision est susceptible de faire l'objet d'un recours auprès du tribunal administratif territorialement compétent dans le délai de deux mois à compter de sa notification à l'intéressé ou de sa publication.

Le Directeur de l'Offre Médico-Sociale de l'agence régionale de santé Haut-de-France est chargé de l'exécution de la présente décision qui sera publiée au recueil des actes administratifs de la préfecture de la région Hauts-de-France.

Fait à Lille, le 17 SEP. 2019

Pour le directeur général et par délégation,
Le directeur de l'offre médico-sociale


Sylvain Lequeux