

Bulletin de la Dialyse à Domicile

La Maladie Rénale Chronique au stade V : un plaidoyer pour la Dialyse à Domicile

(Stage V renal failure : a plea for home dialysis)

Belkacem Issad ^{1,2}, Guy Rostoker ^{4,4}

¹Service de Néphrologie-Dialyse, Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris, ²Membre du Conseil Scientifique Réseau Epidémiologique et Information en Néphrologie (REIN), Agence de la Biomédecine, Saint-Denis La Plaine, France, ³Service de Néphrologie-Dialyse, Hôpital Privé Claude Galien, Ramsay Santé, Quincy-Sous Sénart, France, ⁴Collège de Médecine des hôpitaux de Paris, 75005 Paris, France

Note : this publication is bi-lingual. English original text available same url : <https://doi.org/10.25796/bdd.v5i3.67633>

Résumé

Globalement, la dialyse à domicile (DAD) demeure peu employée dans le monde. Elle n'est largement utilisée que dans certaines régions du monde telles que Hong Kong, le Mexique, la Thaïlande, les Pays-Bas, la Finlande, le Danemark, l'Islande, l'Australie, le Canada et la Nouvelle Zélande, où la DAD concerne plus de 20% de la population dialysée. On observe que dans la plupart des pays à revenu élevé et moyen, la DAD est généralement plus économique que la dialyse en centre.

En France, selon les résultats du registre Réseau Epidémiologique et Information en Néphrologie (REIN) 2020, la part de la dialyse hors centre augmente depuis 2012. Elle est le fait essentiellement de l'augmentation du nombre de patients pris en charge dans les unités de dialyse médicalisées (UDM) (+7,3% par an entre 2012 et 2016, puis +3,8% entre 2016 et 2020). En revanche, la proportion de patients traités à domicile a peu évolué. Le pourcentage de patients en dialyse péritonéale est en baisse (-1,8% par an). L'hémodialyse à domicile (HDD) est en augmentation (+10,3% par an) mais reste très marginale (1% des patients dialysés). Enfin, on ne peut occulter l'âge avancé des patients dialysés qui ne cesse d'augmenter. La proportion de ces patients très âgés est ainsi passée de 10,5% en 2012 à 12,5% en 2020. Cependant, lors de l'épidémie de coronavirus 2019 (COVID-19), plusieurs articles publiés dans la littérature ont démontré l'effet protecteur de la DAD sous toutes ces formes (Dialyse péritonéale et Hémodialyse à domicile) contre l'infection SARS-CoV-2.

Nous rapportons l'état de la dialyse à domicile en France, ses avantages, les propositions pour la développer, tels qu'ils ont été présentés lors de la journée dialyse à domicile des Séminaires Universitaires de Néphrologie à Paris en janvier 2022.

Mots clés : Coût ; Dialyse à domicile ; Dialyse péritonéale ; Covid-19 ; Dialyse hors centre ; sujets âgés.

Summary

Overall, home dialysis remains underutilized in much of the world. It is only in some parts of the world, such as Hong Kong, Mexico, Thailand, the Netherlands, Finland, Denmark, Iceland, Australia, Canada and New Zealand, that home dialysis is used for more than 20% of the dialysis population. It is observed that in most high- and middle-income countries, home dialysis is generally more economical than center-based dialysis.

According to the results of the REIN 2020 registry, the share of out-of-center dialysis in France has been increasing since 2012. This is mainly due to the increase in the number of patients treated in low medicalized dialysis units (LMDUs) (+7.3% per year between 2012 and 2016, then +3.8% between 2016 and 2020). In contrast, the proportion of patients treated at home has changed little. The percentage of patients on peritoneal dialysis is decreasing (-1.8% per year). Home hemodialysis is increasing (+10.3% per year) but remains very marginal (1% of dialysis patients). Finally, the advanced age of dialysis patients, which is constantly increasing, cannot be ignored. The proportion of these very old patients has increased from 10.5% in 2012 to 12.5% in 2020. However, during the COVID-19 epidemic, several articles in the literature have demonstrated the protective effect of home dialysis in all its forms (peritoneal dialysis and home hemodialysis) against SARS-CoV-2 infection.

We report on the status of home dialysis in France, its advantages and proposals for its development, as presented at the Home Dialysis Day (DIADOM) of University Seminars of Nephrology (SUN) in Paris in January 2022.

Key words : Cost; COVID-19; Out of center dialysis; Elderly patients; Home dialysis; Peritoneal dialysis.

ABREVIATIONS

| | |
|--|---|
| AFP Agence France-Presse | IRCT Insuffisance rénale chronique terminale |
| ARS Agence régionale de santé | UDMs unités de dialyse médicalisée |
| CNAM Caisse nationale d'Assurance Maladie | MRC Maladie rénale chronique |
| COVID-19 Coronavirus disease 2019 | OCDE Organisation de coopération et de développement économiques |
| DAD Dialyse à domicile | OMS Organisation mondiale de la santé |
| DP Dialyse péritonéale | REIN Réseau Epidémiologique et Information en Néphrologie |
| DOPPS Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study | SARS-CoV-2 Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2 |
| DPM-PD DOPPS Practice Monitor-Peritoneal Dialysis | SFNDT Société Francophone de Néphrologie Dialyse et Transplantation |
| ESPIC Établissement de santé privé d'intérêt collectif | SUN Séminaires Universitaires de Néphrologie |
| HDD Hémodialyse à domicile | UDM Unité de dialyse médicalisée |
| HDNL Hémodialyse longue nocturne | |
| HDQD Hémodialyse quotidienne à domicile | |

Introduction

Depuis 30 ans le nombre de patients pris en charge en dialyse a augmenté de façon spectaculaire dans le monde. En 2010, le nombre de patients dialysés était de plus de 2 millions et les données de modélisation suggèrent que le nombre fera plus que doubler d'ici 2030 [1]. Plusieurs facteurs ont contribué à cette augmentation : amélioration de la survie de la population générale, réduction de la mortalité chez les patients dialysés, augmentation de l'incidence de la maladie rénale chronique, élargissement des critères d'éligibilité aux thérapies de remplacement rénale et meilleur accès à la dialyse chronique dans les pays à revenus faibles et moyens [2]. Enfin, depuis que la dialyse à domicile (DAD) a été associée à un coût inférieur à la dialyse en centre, une meilleure qualité de vie socioprofessionnelle, une mortalité moins élevée, plusieurs centres ont opté pour une DAD en première intention. Globalement, la DAD reste très sous-utilisée. Dans la majeure partie du monde, la DAD est limitée à certaines régions tels que Hong Kong, Thaïlande, Mexique, Canada (20%), Hollande, Islande, Finlande, Danemark, Australie (29%) et Nouvelle Zélande (52%) [2, 3]. La prévalence de l'HDD était pour la Nouvelle Zélande, l'Australie, le Danemark, la Finlande, la suède, les Pays-Bas, et le Royaume-Unis respectivement de 15,6%, 9,4%, 4,6%, 4%, 2,8%, 2,4% et 2,1% [4]. Ces dernières années, il existe une mobilisation mondiale de la part de nombreuses organisations savantes en charge des maladies rénales, en faveur d'un changement des politiques et des pratiques afin d'accroître l'accessibilité et l'adoption de la DAD [2]. En France, l'insuffisance rénale chronique est un problème de santé publique majeur avec près de 3 millions de patient(e)s. Au stade dit terminal de la maladie rénale chronique (MRC), qui concerne plus de 83 000 patients, un traitement de suppléance de la fonction rénale devient nécessaire. Si environ 40 000 patients bénéficient d'une greffe rénale, près de 50 000 patients sont traités par dialyse [5]. En France, selon les données du registre REIN, 93% de ces patient(e)s sont traités par la technique d'hémodialyse en unités de soins (soit en centre de dialyse, soit en unité de dialyse médicalisée (UDM) soit par Autodialyse) [6]. Une alternative existe à l'hémodialyse en centre ou en UDM : la dialyse à domicile qui peut être réalisée actuellement selon deux modalités de traitement : la dialyse péritonéale (DP) et l'hémodialyse à domicile (HDD).

Largement développée dans beaucoup de pays Européens et dans le monde où elle concerne souvent 20% des patients dialysés souffrant de MRC terminale [4, 7], la dialyse à domicile peine à progresser en France et ne concerne actuellement que 7% des patients dialysés (6% en DP et 1%

en HDD) [6]. Malheureusement, la DAD qui avait culminé, en 2003 à 10,5% (DP : 8,7%, HDD 1,8%) [8], laissant entrevoir à certains la possibilité d'atteindre le chiffre ambitieux de 15% de dialysés français au domicile en 2010 [6], a en réalité lentement et inexorablement décliné, pour stagner aux faibles valeurs actuelles depuis 2008 [6]. Mais le chiffre national actuel, bas de 6% de patients en DP recouvre en fait des disparités régionales importantes. Cependant l'objectif recherché (10 à 15%) de patients pris en charge en DP est loin d'être atteint. Cet objectif que nous avons valorisé et publié dans un éditorial en 2006 dans *Néphrologie et Thérapeutique* [9] est hélas devenu une chimère à ce jour. Doit-on cependant se résigner devant cette situation et confirmer ce mythe ou doit-on se poser les bonnes questions pour avancer ? L'objectif de cet éditorial, plaider pour la dialyse à domicile, n'est pas de persuader la communauté néphrologique déjà convaincue, mais de persuader les agences régionales de la santé, les pouvoirs politiques et les associations de patients des bienfaits médicaux et financiers des différentes modalités de DAD comme traitement de suppléance rénale de qualité.

La dialyse à domicile comme méthode optimale des zones d'habitat reculées.

Le maillage des centres de dialyse permis par la loi Kouchner à la fin des années quatre-vingt-dix avait vu le rattrapage de la pénurie importante de postes de dialyse en France. Il ne s'est pas étendu dans les zones d'habitat reculées de nouveau prisées par les jeunes générations en particulier suite au confinement lors de la première vague de la COVID-19 et la mise en place à grande échelle du télétravail [10]. Il serait regrettable de poursuivre une politique d'implantation de nouveaux centres de dialyse dans cette nouvelle très grande périphérie des villes. Pour les futurs patients en insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) de ces habitats lointains, la DAD (en particulier l'HDD et la DP) semble la réponse la plus rationnelle compte tenu de leur degré d'éducation, de leur organisation professionnelle en télétravail, de l'adéquation de leur logement et de leur souhait d'autonomie. Pour beaucoup, il s'agira de candidats « idéaux » à la transplantation rénale (du fait de leur jeune âge). Néanmoins, on peut malheureusement craindre qu'avec la pérennisation de la pandémie de la COVID-19, ces patients aient au mieux un temps d'attente de greffe identique à la période précédant cette pandémie, au pire un temps plus prolongé de dialyse du fait du retentissement délétère de la pandémie sur l'organisation de la transplantation en France. Cela suppose donc une grande qualité d'épuration extra-rénale actuellement permise par les différentes techniques de dialyse à domicile.

Anticiper et assurer la dialyse du grand âge

La pandémie actuelle a permis une focalisation sur l'extrême fragilité de l'âge (avec un seuil de césure « précoce » à 65 ans), facteur de risque majeur de décès de la COVID-19, constamment retrouvé quel que soit le pays développé. Elle a aussi révélé une solidarité sociétale inattendue entre générations exprimée par le choix d'un confinement généralisé aux lourdes conséquences économiques, tout en mettant en exergue les failles profondes des organisations et des financements des établissements pour personnes âgées dépendantes des différents pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) [11]. Cette pandémie a paradoxalement aussi contribué à la prise de conscience des enjeux de la longévité, donnant sens à la création

d'un « cinquième risque » assuré par la sécurité sociale, destiné à la prise en charge de la perte d'autonomie et à l'accompagnement au domicile du vieillissement de nos aînés. De nombreux élus, intellectuels, responsables syndicaux et professionnels du soin et de la dépendance nous ont récemment incité à repenser les liens générationnels et à relever le défi démographique du grand âge. Nous devons en effet anticiper dès l'année 2025, l'arrivée massive des baby-boomers alors âgés de 80 ans venant s'agréger aux nombreux nonagénaires en bonne forme [11]. Les équipes françaises pratiquant la DAD ont maintenant une expérience importante et positive sur la possibilité d'autonomiser au domicile certains couples d'octogénaires dynamiques en DP autonome. Par ailleurs, l'expérience des équipes d'HDD de la région de Toronto au Canada montre aussi la possibilité de réaliser de l'HDD chez des patients âgés soit par des aidants familiaux dédommés ou par des aides-soignants rémunérés par des réseaux de soins [12]. En France, on observe selon les données du registre REIN, que le nombre de patients pour la tranche d'âge supérieure ou égale à 85 ans a augmenté et le pourcentage par rapport à l'ensemble des patients dialysés est passé de 10,5% en 2012 à 12,5% en 2020 [6]. Les facteurs qui sous-tendent l'utilisation de la DAD sont complexes et comprennent des facteurs liés aux patients, et à ses soignants, à l'équipe soignante, au système de santé, à la géographie et aux facteurs culturels. De meilleurs systèmes d'information des patients, de prise de décision partagée et d'implication des patients dans leurs propres soins peuvent potentiellement servir à améliorer et évaluer un changement des pratiques [13].

En France, lors de la première vague de la pandémie du COVID-19, le taux d'infection était de 3,3% chez les patients dialysés [14, 15], soit 14 fois supérieur à celui de la population générale française.

A l'inverse, des données françaises récentes [16, 17] corroborées par des données italiennes [18] montrent clairement que les patients dialysés traités à domicile en DP ont été beaucoup moins infectés par le SARS-CoV-2 avec une réduction du risque de contracter la maladie COVID-19 d'au moins un facteur 2 : 3104 patients francophones traités par DP dans 156 centres, 59 ont contracté la maladie COVID-19 soit 1,9% [14]. Cependant, il est étonnant que dans la période COVID 2020-2021 le nombre de patients en DP en France n'ait pas changé. Plus étonnant, le nombre de transferts en DP vers l'HDD a augmenté. Si le nombre de patients en DP est demeuré relativement stable, c'est en raison d'une diminution du nombre de transplantations. Cette observation qui va à l'encontre des recommandations et de l'expérience d'autres pays n'est pas clairement expliquée au moment de la rédaction de ces lignes [19].

Un effet protecteur de la DP comparativement à l'hémodialyse (HD) en centre, d'un facteur 3 vis-à-vis du risque de contracter le SARS-CoV-2 vient même d'être démontré au Canada et en Angleterre. Pour ce dernier pays où avait sévi une première vague épidémique particulièrement intense, 9% des patients hémodialysés en centre ont contracté le SARS-CoV-2 comparativement à seulement 2,9% des patients pris en charge en DP [20]. Le ministère Italien de la Santé avait publié en Avril 2020, une recommandation demandant aux professionnels de santé de mettre en place des mesures visant à accroître l'utilisation de l'HDD et de la DP au travers d'un parcours d'éducation thérapeutique adapté de façon à minimiser pour la population des dialysés italiens le risque de contracter la COVID-19. Des préconisations similaires viennent de faire l'objet de vibrants plaidoyers respectivement dans la revue de la Société Américaine de Néphrologie [20] et dans la revue de la Société Italienne de Néphrologie [21]. Cette stratégie préventive populationnelle apparaît d'autant plus logique que des modélisations mathématiques réalisées par une équipe d'épidémiologistes d'Harvard et publiées dans la revue Science, font craindre malgré l'ar-

rivée de vaccins, la persistance de cette pandémie pendant encore plusieurs années avec des pics épidémiques importants jusqu'en 2024 [22] ; et le risque d'une pérennisation de la pandémie de la COVID-19 sur plus d'une décennie vient même d'être envisagé récemment par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Ainsi, au vu de ces données scientifiques actuelles convergentes, convient-il de développer la DAD, modalité d'épuration extra-rénale qui apparaît très protectrice vis-à-vis de la contamination par le SARS-CoV-2.

Quelles sont les raisons de la sous-utilisation de la DAD en France ?

Les freins à la progression du maintien à domicile des patients insuffisants rénaux dans notre pays sont pourtant connus de longue date sans réelle avancée depuis plus de 15 ans [13].

Pour l'HDD, citons en particulier une tarification défavorable rendant réticents les directeurs d'établissements de Santé publics et privés et les gestionnaires des Associations, à pratiquer une technique dont la rentabilité se chiffre au mieux à une dizaine d'euros par séance, associée à une absence d'homogénéité de valorisation de l'acte de surveillance hebdomadaire pour les néphrologues entre les techniques, faisant de l'HDD la seule modalité d'épuration extra-rénale chronique sans honoraires médicaux (pour le monde Associatif et le Privé). Ce double handicap tarifaire est aggravé par l'obligation désuète de la présence d'une tierce personne contestée de concert par les néphrologues et l'ensemble des associations de malades et enfin par l'impossibilité réglementaire et tarifaire (hormis certaines expériences dérogatoires mises en place par certaines agences régionales de santé (ARS) de faire intervenir une infirmière au domicile pour assister certains patients réticents ou peu habiles à assurer la ponction de leur fistule.

Pour la DP assistée, un des principaux freins est actuellement représenté par l'absence de valorisation tarifaire du passage infirmier au domicile pour la réalisation des échanges péritonéaux et des soins du cathéter. Le deuxième frein est la sous-valorisation tarifaire de l'acte de pose chirurgicale du cathéter de DP.

Il existe malheureusement de nombreux autres freins au développement de la DAD : la formation des jeunes néphrologues à la DP est souvent encore limitée et très inégale selon les régions, bien que la mise en place du Diplôme Universitaire de Dialyse à Domicile ait permis à certains néphrologues de bénéficier de cette formation. Les autorisations administratives d'exercice de la DAD pour les établissements de Santé (publics ou privés) sont données avec une grande parcimonie par les ARS (hormis en Ile-de-France), qui souhaitent réserver ces techniques à des centres experts et pour des raisons historiques les attribuent le plus souvent au monde associatif impliqué de très longue date dans la DAD (et assurant 76,5% de la DP et 84,5% de l'HDD en France). Enfin, jusqu'à la mise en place très récente (octobre 2019) des filières MRC, l'information des patients insuffisants rénaux à un stade évolué de leur maladie vis-à-vis des différentes modalités de suppléance rénale, n'était pas structurée de façon objective et homogène en France. Enfin, il apparaît clairement que la progression de la DAD doit passer par une volonté plus affirmée des professionnels de santé (néphrologues et infirmiers référents MRC) pour un parcours d'éducation thérapeutique faisant une part beaucoup plus légitime qu'actuellement aux techniques de la DAD.

Plusieurs propositions facilement applicables doivent permettre de développer rapidement la dialyse à domicile en France.

L'analyse des freins au développement de la DAD montre qu'il convient de travailler de façon pragmatique sur 3 axes d'amélioration : l'information objective des patients sur les modalités de suppléance rénale, la mise en œuvre des techniques du domicile dans un plus grand nombre de centres de dialyse et la revalorisation tarifaire de ces techniques. Un forfait de filière MRC vient d'être mis en place en fin d'année 2019 par le ministère de la Santé pour les établissements de santé (publics, privés, et ESPICs) : ses objectifs sont d'une part la stabilisation de la MRC des patients les moins évolués (MRC stade 3) et d'autre part d'apporter une information des plus objective à ceux plus évolués (MRC stade 4 et 5) vis-à-vis des diverses techniques de suppléance dont la greffe et la DAD permettant ainsi un véritable choix éclairé des patients.

Ainsi le dispositif MRC lorsqu'il sera pleinement déployé, semble à même à la fois de rompre le cercle peu vertueux des filières auto-entretenu des centres de dialyse et de permettre aux nombreux patients dialysés en urgence ayant échappé au système de soins (représentant actuellement en France et dans les pays de l'OCDE, 30% des mises en dialyse) de bénéficier d'une information objective décalée dans le temps et d'un choix éclairé possible vers la DAD. Il convient aux établissements de santé et plus encore en ces temps troubles de pandémie de la COVID-19, d'implémenter le développement de leur filière MRC en étroite concertation avec les délégations territoriales des ARS. Actuellement les conventions entre les établissements de santé et les centres experts demeurent sous-utilisées, voire souvent virtuelles. L'absence de mise en œuvre des techniques du domicile au sein des centres de dialyse dévalorisent ces techniques aux yeux des patients et du personnel infirmier. In fine, la démocratisation et la diffusion des autorisations d'exercice de la DAD à l'ensemble des établissements de santé volontaires sans restriction de statut accompagnées par les délégations territoriales des ARS peuvent être un levier puissant pour la renaissance des techniques du domicile dans notre pays.

En parallèle, des valorisations tarifaires apparaissent nécessaires pour favoriser le développement des techniques de DAD comme mis en exergue par le livre blanc de la SFNDT [3] impliquant: les forfaits des séances d'HDD actuellement sous-évalués, la création d'un forfait médical de surveillance hebdomadaire d'HDD (à l'identique de celui existant depuis plusieurs années en DP), la création d'un acte infirmier au domicile de ponction de la fistule et de branchement au générateur de dialyse ainsi que l'abrogation de la nécessité d'une tierce personne présente durant la séance de DAD. De même, la revalorisation des actes infirmiers réalisés au domicile des patients non autonomes dans le cadre de la DP assistée est un prérequis pour permettre une extension importante de cette technique amenée à permettre la prise en charge du futur choc générationnel des aînés associée à la revalorisation de l'acte chirurgical de pose du cathéter de DP actuellement sous-évalué.

Enfin, on pourrait aussi comme imaginé par le livre blanc de la SFNDT [3], envisager des financements spécifiques de structures hospitalières (quel que soit leur statut) labélisés au vu de la mise en place effective dynamique d'une véritable politique de l'autonomie en dialyse. De plus, un projet international de grande ampleur coordonné par l'université du Michigan aux USA, a été initié en 2013 et publié en 2022 dans l'American Journal of Kidney Disease [23]. L'objectif premier de ce projet nommé DPM-PD (DOPPS Practice Monitor-Peritoneal Dialysis) est d'analyser les résultats de la DP dans différents pays. Avec les données recueillies, l'étude constituera

une ressource inestimable de recherche pour la DP et fournira un moyen de mieux comprendre les variations inter-régionales dans les pratiques cliniques et dans les résultats de la DP, pour identifier les pratiques optimales et en fin de compte améliorer ces résultats. Récemment, suite à la réunion sur la DP à l'Académie de Médecine, cette institution morale et scientifique, au cours d'un communiqué de presse apparu dans le quotidien du médecin et à l'Agence France-Presse (AFP), a appelé à développer la DAD et en particulier la DP suite au constat que seuls 6% des 50500 patients dialysés recourent à la DP en France ; un taux deux fois moins élevé que la moyenne des pays de l'OCDE, regrette l'académie de Médecine qui appelle à développer ce traitement pour la prise en charge de l'IRCT [24, 25]. Enfin, on ne peut occulter ou oublier le témoignage des patients, incontournable à l'information des différentes techniques de dialyse. A cet égard une enquête réalisée par l'association des patients RENALOO en février 2016, a permis de conclure qu'un patient sur trois estimait avoir peu ou pas participé au choix de son traitement de dialyse; plus d'un sur deux (55%) estimait avoir été mal ou pas informé sur la possibilité d'être greffé sans passer par la dialyse ; un sur deux estimait être mal ou pas informé sur la possibilité de faire de l'HDD et enfin plus de 40% estimaient être mal ou pas informés sur la DP [26]. Des résultats éloquentes qui donnent à réfléchir sur la crédibilité de l'information médicale donnée à nos patients. Tout récemment, un patient expert - Fabrice Huré prépare, avec un comité d'experts, une étude sur 3 volets permettant de faire la lumière sur l'efficacité de l'hémodialyse nocturne longue (HDNL) en centre ou à domicile : un volet médico-économique croisant les bases de données du registre REIN et de la CNAM sur le coût de l'HDNL, de la DP et de l'HD en centre ; un questionnaire sur la qualité de vie en HDNL et l'interaction avec la vie sociale et professionnelle et une analyse du coût, des freins et des leviers amorçables au déploiement de l'HDNL. Leur constat sur le premier volet est sans appel. L'Hémodialyse quotidienne à domicile (HDDQ) est valorisée financièrement ainsi, 30% de plus que l'HDNL en centre, avec un coût proche de la modalité en centre lourd. Cette étude travaillée depuis plusieurs mois permettra d'ouvrir et d'élever le débat sur la proposition numéro 8 du livre blanc de la DAD où il est proposé d'augmenter le tarif de l'hémodialyse à domicile. Il est également très étonnant que la SFNDT dans ce livre blanc puisse confondre l'HD à domicile conventionnelle rarement appliquée - 3 fois 4h par semaine, avec l'HDDQ - 5 fois 2h30/semaine ou 6 fois 2h/ semaine ? (Témoignage d'un patient expert - Fabrice Huré). Ils observent d'après cette étude que l'indicateur « domicile » ne veut plus dire modalité efficace et moins coûteuse. Il convient ainsi d'avoir une vraie réflexion en toute transparence sur ce sujet auprès des sociétés savantes et des associations de patients.

Favoriser la dialyse à domicile ne signifie pas nier et paupériser les modalités de la dialyse en centre.

Valoriser et développer de concert avec les patients et leurs associations, l'autonomie avec la possibilité pour certains d'entre eux de devenir des patients experts, ne concernera qu'une fraction des dialysés (avec l'espoir d'atteindre idéalement le chiffre de 20% pour les techniques du domicile).

L'épidémie actuelle de la COVID-19 a jeté par ailleurs un regard cru sur la fracture sociale et ethnique inscrite dans la géographie des banlieues d'Ile-de-France (comme dans le département de la Seine-Saint-Denis (93)) et dans certaines périphéries des métropoles régionales, où cette forme moderne de « ghettoïsation » rend illusoire le développement des techniques du domicile. Ce point avait déjà été soulevé en 2006 par Claude Jacobs dans un éditorial publié dans *Néphrologie et Thérapeutique* [9]. Il n'a fait malheureusement que s'amplifier au fil du temps. Les

baisses tarifaires subies par les établissements de santé privés et du monde associatif (ESPICs) depuis 2014, correspondent à une perte de 17,6% en euros, constants de la valeur du forfait technique de la séance de dialyse en centre et de -9,8% en UDM [27] ; ces baisses tarifaires ont été importantes mais moins drastiques pour les établissements publics. Elles n'ont pas eu l'effet restructurant escompté par les tutelles vis-à-vis de la DAD mais ont au contraire contribué à un début réel de paupérisation des centres de dialyse et des UDM, aggravé à l'heure actuelle par le coût, à la charge des établissements de la mise en place de mesures strictes de protection des personnels et des patients dialysés vis-à-vis de l'infection à SARS-CoV-2. Il s'y ajoute de façon indéniable une perte de sens de leur métier pour nombres de paramédicaux et médecins de dialyse en France et dans de nombreux pays de l'OCDE avec un risque réel de pénurie de soignants de dialyse dans un avenir proche.

In fine, il nous paraîtrait extrêmement imprudent de réduire le nombre de place en centre de dialyse et en UDM au motif du développement des techniques du domicile, car il existe d'une part une croissance structurelle annuelle des dialysés liée au vieillissement de la population française et à l'épidémie de diabète (hors arrivée massive des baby-boomers en 2025) et d'autre part, les néphrologues risquent d'avoir à prendre en charge dans un avenir proche une fraction importante des malades ayant présenté des formes très symptomatiques de la COVID-19. En effet une publication dans le Journal de la Société Américaine de Néphrologie ayant analysé le devenir de 3 993 patients (sans maladie rénale préexistante), hospitalisés dans les hôpitaux de la région de New-York pour la COVID-19, montre que 46% ont présenté une insuffisance rénale aigüe qui a nécessité le recours transitoire à la dialyse chez 19% d'entre eux ; 35% des patients ayant eu une insuffisance rénale aigüe (ayant ou non nécessité la dialyse) et ayant survécu, gardent des séquelles rénales importantes à même de les conduire à court ou moyen terme en dialyse [28]. Un scénario probable est donc la survenue d'une insuffisance rénale chronique séquellaire décalée et évolutive pour nombre de ces survivants du COVID-19 lourdement handicapés, venant grever leurs fréquentes séquelles motrices (syndrome post-réanimation), pulmonaires (syndrome restrictif et fibrose) et cardiaques (insuffisance cardiaque, maladie coronarienne et troubles du rythme) alors justiciable du seul centre de dialyse.

Conclusion

L'HD en centre continue de dominer la thérapie de suppléance rénale au niveau international à quelques exceptions près. Cette prédominance suggère que la plupart des patients dans le monde n'ont pas beaucoup de choix lorsqu'il s'agit de sélectionner la modalité de traitement de dialyse. Cependant, l'autonomie des patients, la maîtrise du coût, la qualité de vie et des résultats cliniques satisfaisants sont des arguments forts en faveur de la DAD. Aussi, notre démarche s'inscrit clairement en prolongement du Ségur de la Santé. Nous souhaitons que nos réflexions nées suite à la pandémie de la COVID-19 et nos propositions sur la dialyse à domicile en découlant, alimentent un dialogue constructif et pragmatique entre les tutelles, nos sociétés savantes, les différents syndicats de néphrologues ainsi que les associations de malades. Elles doivent contribuer rapidement à des décisions déclinées sur le terrain à même de permettre un nouvel essor en France des techniques de dialyse à domicile. Nous souhaiterions dépasser le constat actuel que : malgré le volontarisme affiché par les autorités sanitaires et les quelques décrets ministériels publiés en faveur du développement de la DAD, le nombre de patients incidents pour les techniques du domicile en France reste marginal.

Déclaration d'intérêt

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêt avec ce travail

Références

- 1-Chan CT, Blankestijn PJ, Dember LM et al. Dialysis initiation, modality choice, access, and prescription: conclusions from a Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Controversies Conference. *Kidney Int* 2019;96(1):37-47. doi: 10.1016/j.kint.2019.01.017
- 2-Wang A Y-M. Comparing survival between home hemodialysis and peritoneal dialysis - is the controversy over ? *Nephrol Dial Transplant* 2022 Mar 15;gfac057. Doi: 10.1093/ndt/gfac057
- 3-Ma Maladie Rénale Chronique 2022: 10 propositions pour développer la dialyse à domicile, SFNDT (2019). <https://www.sfndt.org/sites/www.sfndt.org/files/medias/documents/Livre-blanc-Dialyse-a-domicile-190528.pdf>.
- 4-Wilkie M. Home dialysis-an international perspective. *NDT plus* 2011 ; 4 (Suppl 3): iii4-iii6. Doi : 10.1093/ndtplus/sfr129
- 5-Baudelot C, Combe C, Tabuteau D et al : Système de santé et maladie rénale chronique: réflexions, débats et propositions. Edition de santé & Collection « Séminaires », Chaire santé de Science Po, 2018 ; ISBN 978-86411-306-05
- 6-Issad B, Galland R, Merle V, Lassalle M. Chapitre 1 - Prévalence de l'IRCT et part des différentes modalités de traitement. Rapport REIN 2020. Agence Biomédecine Saint-Denis la Plaine. *Néphrologie et Thérapeutique* 2022 ; In press
- 7-Li PK-T, Chan GC-K, Chen J et al. Tackling Dialysis Burden around the world : A global Challenge. *Kidney Dis (Basel)* 2021;7(3):167-175. Doi: 10.1159/000515541
- 8-SFNDT ; Rapport sur la dialyse chronique en France en 2016 ; *Néphrologie et Thérapeutique* 2017 ;13(2) :105-126. <https://doi.org/10.1016/j.nephro.2016.06.008>
- 9-Issad B, Jacobs C, Rostoker G. Quinze pour cent de patients dialysés traités par DPCA/DPA en 2010 : mythe ou réalité ? *Néphrologie et Thérapeutique* 2006; 2(6):363-365. doi : 10.1016/j.nephro.2006.07.011
- 10-Bordet M (2020) Le boulot sans le métro : enquête sur une révolution. *J Le Point*. https://www.lepoint.fr/economie/le-boulot-sans-le-metro-20-05-2020-2376299_28.php#xtmc=le-boulot-sans-le-metro-enquete-sur-une-revolution&xtnp=1&xtr=1. Consulté le 28/07/2022
- 11-Collectif (2020) Manifeste pour une révolution de la longévité. *Le Monde, Tribune* du 27 mai 2020:31. https://www.uniopss.asso.fr/sites/default/files/fichiers/uniopss/tribune_lemonde_manifeste_pour_une_revolution_de_la_longevite_27.05.pdf. Consulté le 28/07/2022
- 12-Pierratos A, Tremblay M, Kandasamy G et al. Personal Support Worker (PSW)-supported home hemodialysis: A paradigm shift. *Hemodial Int* 2017;21(2):173-179. Doi: 10.1111/hdi.12476
- 13-Haute Autorité de Santé (2015). Expérimentation des parcours de soins des patients atteints de MRC- Dispositif d'annonce d'insuffisance rénale avancée et de décision partagée sur le mode de suppléance. Décision n°2015.0112/DC/SMACDAM du 6 mai 2015. Saint Denis la Plaine. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-10/dispositif_annonce_suppleance_web.pdf;https://www.has_sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-10/c_2015_0112_dispositif_annonce_suppleance.pdf
- 14-Nouvier M, Verger C, Fouque D. Situation of the Covid-19 epidemic in patients on peritoneal dialysis on 2020/05/15 in France : RDPLF data-base. *Bulletin de la Dialyse à Domicile (BDD)*.2020 ;3(2) :73-81. <https://doi.org/10.25796/bdd.v3i2.55433>
- 15-Rostoker G, Issad B, Fessi H, Massy ZA. Why and how should we promote home dialysis for

patients with end-stage kidney disease during and after the coronavirus 2019 disease pandemic? A French perspective. *J of Nephrol* 2021;34(4):985-989. Doi: 10.1007/s40620-021-01061-7

16-Rostoker G, Issad B, Fessi H, Massy Z. Favoriser le traitement à domicile des patients dialysés à l'heure de la pandémie de la Covid-19. *Tribune Sciences - Médecine Le Monde*. 11/03/2021. https://www.lemonde.fr/sciences/article/2021/03/11/favoriser-le-traitement-a-domicile-des-patients-dialyses-a-l-heure-de-la-pandemie-du-covid-19_6072701_1650684.html. Consulté le 28/07/2022

17-Michel PA, Piccoli GB, Couchoud C et al. Home hemodialysis during the COVID-19 epidemic: Comment on the French experience from the viewpoint of a French home hemodialysis care network. *J Nephrol* 2020;33(6):1125- 1127. Doi : 10.1007/s40620-020-00893-z

18-Manganaro, M., Baldovino, S. & The Working group of the Piedmont and Aosta Valley Section of the SIN. First considerations on the SARS-CoV-2 epidemic in the Dialysis Units of Piedmont and Aosta Valley, Northern Italy. *J Nephrol* 33, 393–395 (2020). <https://doi.org/10.1007/s40620-020-00732-1>

19-Verger C, Fabre E, Durand P-Y et al. Home dialysis and Covid-19 in french speaking countries (RDPLF data-base). *Bull Dial Domic (internet)*. 2021, 4 (3) : 227-3. Available from DOI : <https://doi.org/10.25796/bdd.v4i3.63003>

20-Brown EA, Perl P. Increasing peritoneal dialysis use in response to the COVID-19 pandemic: Will it go Viral? *J Am Soc Nephrol* 2020;31(9):1928-1930. Doi: 10.1681/ASN.2020050729

21--Site de la société de néphrologie Italienne (Societa Italiana Nefro-logia – Coronavirus and Dialisi). <https://sinitaly.org/coronavirus/>.

22-Kissler SM, Tedijanto C, Goldstein E et al. Projecting the transmission dynamics of SARS-CoV-2 through the postpandemic period. *Science* 2020; 368(6493):860-868. doi : 10.1126/science.abb5793

23-Pert J, Bieber B, Tu C et al. The DOPPS Practice Monitor-Peritoneal Dialysis (DPM-PD): From Practice to Policy and Policy to Practice. *Am J Kidney Dis* 2022. Doi: <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2022.03.005>. In press

24-Issad B : Place de la dialyse péritonéale dans le monde et en France : aspects épidémiologiques et principales indications. *Bulletin de l'Académie Nationale de médecine* 2022 ; 206(2) :200-214. <https://doi.org/10.1016/j.banm.2021.12.003>

25-Académie Nationale de médecine. La dialyse péritonéale : un traitement à développer pour la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale. Communiqué de la Cellule de Communication Rapide de l'Académie validé par les membres du Conseil d'administration le 14 mars 2022. <https://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2022/03/22.3.14-La-dialyse-peritoneale-PCRA-21.pdf> . Consulté le 28/07/2022.

26-Association RENALOO - La voix des malades du rein. Information et décision partagée : les principaux résultats de notre enquête auprès des patients dialysés et greffés. Février 2016. <https://renaloo.com/information-et-decision-partagee-les-resultats-preliminaires-de-notre-enquete-aupres-des-patients-dialyses-et-greffes/> Consulté le 28/07/2022

27-Bechu T. Note interne de la Fédération des Cliniques et Hôpitaux Privés branche Médecine, Chirurgie et Obstétrique (FHP MCO) sur l'évolution des financements de la dialyse durant les années 2014-2021

28-Chan L, Chaudhary K, Saha A et al. AKI in hospitalized patients with COVID-19. *J Am Soc Nephrol* 2021;32(1):151-160. doi: 10.1681/ASN.2020050615

Open Access : cet article est sous licence Creative commons CC BY 4.0 : <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.fr>