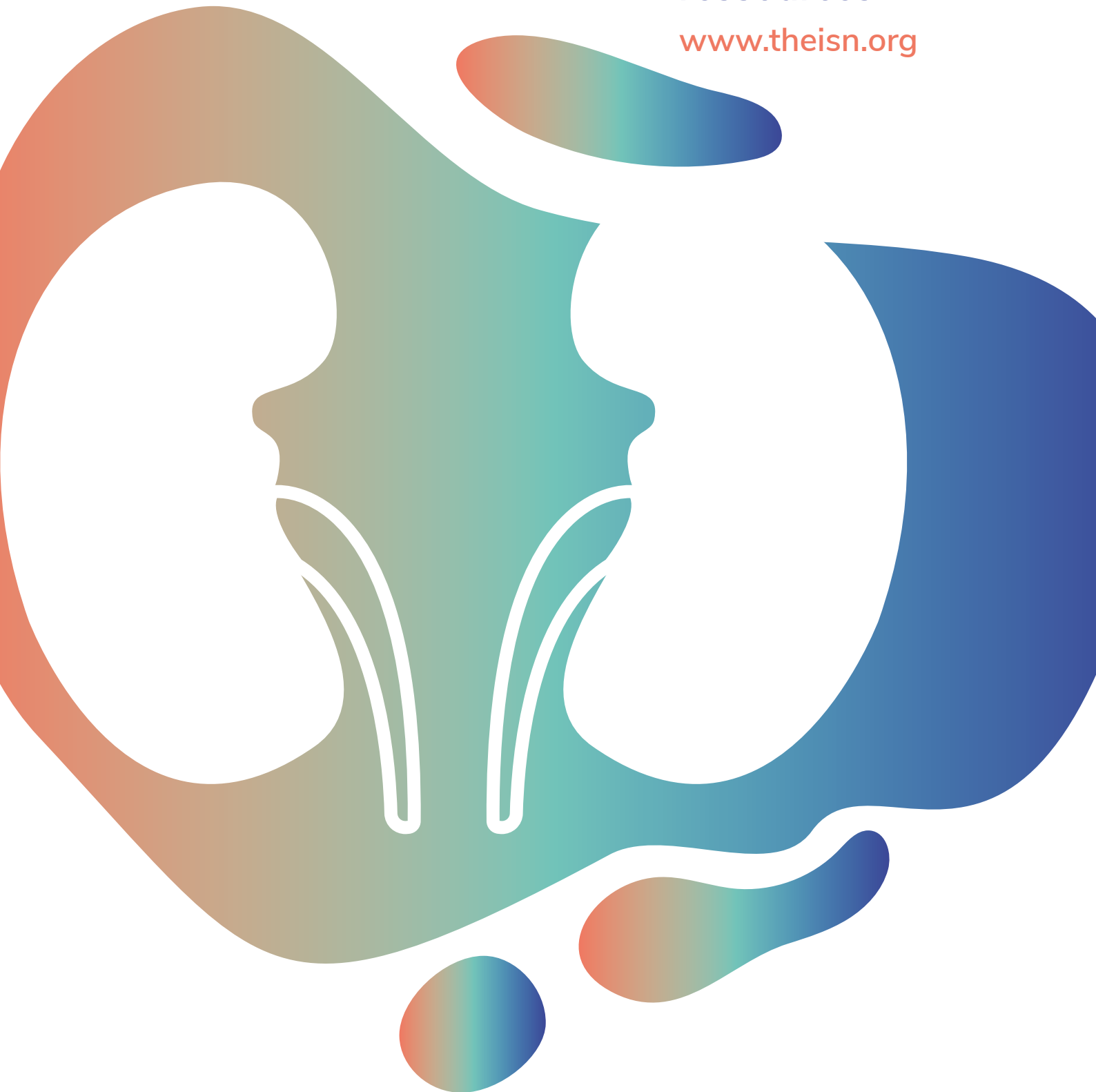




Le cadre de l'ISN
pour développer
des programmes
de dialyse dans les
régions à faibles
ressources

www.theisn.org



En faisant progresser la santé rénale dans le monde. Ensemble.
Advancing Kidney Health Worldwide. Together.



FOREWORD

Chronic kidney disease (CKD) is an important contributor to mortality from noncommunicable diseases. No decrease has been seen for CKD mortality contrary to many other important non-communicable diseases (e.g., cardiovascular disease). The prevalence of CKD and kidney failure are increasing all over the world – and thereby also the need for dialysis. Unfortunately, the prevalence increases most rapidly in low- and middle-income countries. Globally, there are great inequities in access and quality of management of kidney failure. Many low- and middle-income countries cannot meet the increased need for dialysis. If the patients receive dialysis, it might only be for a limited period due to the out-of-pocket expenses. There are global disparities in CKD mortality reflecting the disparities in access to care. Lack of access to dialysis is an important cause of the increased CKD mortality in low- and middle-income countries.

Two major risk factors for CKD - diabetes and hypertension – are increasing burdens in low- and middle-income countries. Therefore, the pressure on the health care systems to manage CKD, therein dialysis will increase further. The World Health Organization (WHO) has started initiatives to halt the rise in both diabetes and hypertension – the WHO Global Diabetes Compact and WHO HEARTS Technical package. These initiatives aim to facilitate prevention and care of these conditions.

The framework for dialysis by ISN will be a major resource for the management of CKD and we hope that this will be used widely.

DR. BENTE MIKKELSEN, DIRECTOR

Non-Communicable Diseases Department (NCD),
World Health Organization

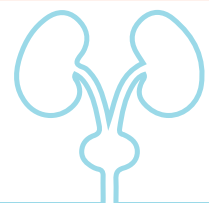
AVANT-PROPOS TRADUIT

L'insuffisance rénale chronique (IRC) est un contributeur important à la mortalité due aux maladies non transmissibles. Contrairement à de nombreuses autres maladies non transmissibles importantes (par exemple, les maladies cardiovasculaires), aucune diminution n'a été observée pour la mortalité par MRC. La prévalence de l'IRC et de l'insuffisance rénale augmente partout dans le monde - et donc aussi le besoin de dialyse. À l'échelle mondiale, il existe de grandes inégalités dans l'accès et la qualité de la prise en charge de l'insuffisance rénale. De nombreux pays à revenu faible ou intermédiaire ne peuvent pas répondre au besoin accru de dialyse et lorsque les patients reçoivent une dialyse, cela peut ne durer qu'une période limitée en raison des dépenses personnelles élevées. Le manque d'accès équitable à la dialyse est une cause importante de l'augmentation de la mortalité par maladie rénale chronique dans les pays à revenu faible ou intermédiaire.

Les principaux facteurs de risque de l'IRC - le diabète et l'hypertension – pèsent de plus en plus lourd dans les pays à revenu faible ou intermédiaire. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a lancé des initiatives pour enrayer l'augmentation du diabète et de l'hypertension – le Pacte mondial sur le diabète de l'OMS et le package technique WHO HEARTS pour soutenir les pays et atteindre l'ODD 3. Ces initiatives visent à faciliter la prévention et la prise en charge de ces affections. L'OMS élaborera également un ensemble technique pour guider la dialyse.

Le cadre de dialyse de l'International Society of Nephrology (ISN), qui travaille avec l'OMS en tant qu'ONG en relations officielles, sera une ressource majeure pour la prise en charge de l'IRC et nous espérons qu'il sera largement utilisé.

Le travail démontre l'importance des approches fondées sur les connaissances et l'avantage des partenariats et des objectifs communs.



SOMMAIRE

Abréviations et définitions	4
Résumé exécutif	6
Le cadre de dialyse : objectif et public cible	8
Chapitre 1. Le fardeau mondial des maladies rénales chroniques	10
Chapitre 2. Insuffisance rénale et thérapies de suppléance rénale dans le monde	16
Chapitre 3. Justification et approche stratégique de la prestation de dialyse dans le contexte des soins rénaux intégrés	21
Chapitre 4. Dialyse	30
Chapitre 5. Conditions requises pour la mise en place des services de dialyse	36
Chapitre 6. Mise en place des programmes de dialyse	49
Chapitre 7. Considérations pour garantir la qualité de la dialyse	65
Chapitre 8. Renforcement des services de dialyse - registres et recherche	72
Chapitre 9. La transplantation rénale et son intégration aux services de dialyse	76
Chapitre 10. Le traitement conservateur rénal et son intégration aux services de dialyse	80
Chapitre 11. Approche du financement des services de dialyse	87
Chapitre 12. Considérations éthiques autour de la prise en charge des patients insuffisants rénaux	93
Chapitre 13. Orientations futures	95
Conclusion	98
Références bibliographiques	99
Annexe 1	
Tableau A. Liens d'interdépendance entre les maladies rénales et les 17 objectifs de développement durable(ODD)	104
Tableau B. Recommandations pour relever le défi mondial des maladies rénales, en tirant parti de la dynamique des ODD et du Programme de développement à l'horizon 2030	105
Tableau C. Diagnostics de base pour la dialyse	106
Tableau D. Médicaments de base pour les patients atteints d'insuffisance rénale	107
Tableau E. Fournitures de dialyse péritonéale : Adulte	110
Tableau F. Fournitures de dialyse péritonéale : Pédiatrique	112
Tableau G. Fournitures d'hémodialyse : Adulte	114
Tableau H. Fournitures d'hémodialyse : Pédiatrique	117
Tableau I. Principes d'optimisation de la capacité de pointe en dialyse	120
Figure A. Guide de référence rapide COVID-19 pour la dialyse dans les milieux à faibles ressources	121
Figure B. Responsabilités relatives à la prise en charge des réfugiés et des migrants souffrant d'insuffisance rénale de différents niveaux sociaux et organisations	122
Tableau J. Exemples spécifiques de défis éthiques liés au traitement de l'insuffisance rénale pour les cliniciens et les patients/familles	123
Annexe 2	
Membres du Groupe de travail	124
Contributeurs	125

International Society of Nephrology, 2022.

Citation suggérée. Cadre ISN pour le développement de programmes de dialyse dans les milieux à faibles ressources. International Society of Nephrology, Bruxelles, Belgique.

Vous pouvez copier, redistribuer et adapter le travail à des fins non commerciales, à condition que le travail soit correctement cité, comme indiqué ci-dessus. Dans toute utilisation de ce travail, il ne doit y avoir aucune suggestion que l'International Society of Nephrology dans son ensemble ou l'une de ses organisations membres approuve une organisation, un produit ou un service spécifique. L'utilisation du logo de l'International Society of Nephrology n'est pas autorisée. Si vous créez une traduction de cet ouvrage, vous devez le faire à partir de la version anglaise et ajouter la clause de non-responsabilité suivante avec la citation suggérée: "Cette traduction n'a pas été créée par l'International Society of Nephrology. L'International Society of Nephrology n'est pas responsable du contenu ou de l'exactitude de cette traduction. L'édition anglaise originale sera l'édition contraignante et authentique."

Matériaux tiers. Si vous souhaitez réutiliser du matériel de ce travail qui est attribué à un tiers, tel que des tableaux, des figures ou des images, il est de votre responsabilité de déterminer si une autorisation est nécessaire pour cette réutilisation et d'obtenir l'autorisation du détenteur des droits d'auteur. Le risque de réclamations résultant de la violation de tout composant appartenant à un tiers dans le travail incombe uniquement à l'utilisateur.

Avertissements généraux. La mention de sociétés spécifiques ou de produits de certains fabricants n'implique pas qu'ils soient approuvés ou recommandés par l'International Society of Nephrology de préférence à d'autres de nature similaire qui ne sont pas mentionnés.

Cette traduction française a été réalisée par des bénévoles et n'est pas une traduction professionnelle. Des précautions raisonnables ont été prises par l'International Society of Nephrology pour vérifier les informations contenues dans cette publication. Cependant, le matériel publié est distribué sans garantie d'aucune sorte, expresse ou implicite. La responsabilité de l'interprétation et de l'utilisation du matériel incombe au lecteur. En aucun cas l'International Society of Nephrology ne pourra être tenue responsable des dommages résultant de son utilisation.

ABRÉVIATIONS ET DÉFINITIONS

CARI	Caring for Australian and New Zealanders with Kidney Impairment (Prise en charge des Australiens et des Néo-Zélandais atteints d'insuffisance rénale)
DALY	Disability-Adjusted Life Year (Invalidité ajustée aux années de vie (somme des années de vie potentiellement perdues du fait d'une mortalité prématurée + nombre d'années de vie de productivité perdues dues fait de l'invalidité). Une DALY représente l'équivalent de la perte d'une année de vie en pleine santé)
ERBP	European Renal Best Practice (Meilleures pratiques rénales européennes)
eGFR	Estimated glomerular filtration rate (Débit de filtration glomérulaire estimé)
ESKD	End-stage Kidney Disease (Maladie rénale chronique terminale)
ESRD	End-stage Renal Disease (Insuffisance rénale terminale)
ESPN	European Society of Pediatric Nephrology (Société européenne de néphrologie pédiatrique)
GDP	Gross domestic product (Produit intérieur brut)
GFR	Glomerular filtration rate (Débit de filtration glomérulaire : c'est un test. de la fonction de filtration des reins et mesure comment le sang passe à travers les glomérules à chaque minute)
GKHA	Global Kidney Health Atlas (Atlas mondial de la santé rénale)
HD	Hemodialysis (Hémodialyse : le sang est aspiré hors du corps du patient grâce à une machine, rein artificiel et retourné au corps du patient à travers des tubulures qui connectent le patient à la machine)
HDI	Human development index (Index de développement humain)
HIC	High-income countries (Pays à revenu élevé)
HITAP	Health Intervention and Technology Assessment Program (Programme d'intervention en santé et des technologies)
HIV	Human immunodeficiency virus (Virus de l'immunodéficience humaine)
HKKF	Hong Kong Kidney Foundation (Fondation Rein Hong Kong)
HTA	Health technology assessment (Evaluation de la technologie de la santé : Un processus multidisciplinaire pour évaluer les problèmes sociaux, économiques, organisationnels et éthiques issus d'une intervention de santé ou d'une technologie de santé afin de définir ses propriétés, ses effets, et ou ses impacts)
IPNA	International Pediatric Nephrology Association (Association internationale de pédiatrie néphrologique)
ISHD	International Society for Hemodialysis (Société internationale d'hémodialyse)
ISN	International Society of Nephrology (Société Internationale de Néphrologie)
KDIGO	Kidney Disease: Improving Global Outcomes (Maladie rénale : améliorer les résultats mondiaux)
KDOQI	Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (Initiative pour la qualité des résultats des maladies rénales)
KRT	Kidney replacement therapy: dialysis or kidney transplantation (Traitement de suppléance rénal : Dialyse ou transplantation rénale)
KSC	Kidney supportive care (Soins de suppléance rénale: services visant à améliorer la qualité de vie des patients avec maladie rénale chronique ou insuffisance rénale qu'ils reçoivent ou non un traitement de suppléance rénale)
LIC	Low-income countries (Pays à faible revenu)
LMIC	Low- and middle-income countries (Pays à revenu faible et intermédiaire)
MOH	Ministry of Health (Ministère de la Santé - MS)
NCDs	Non-communicable diseases (Maladies non transmissibles : Maladies qui ne sont pas directement causées par un agent infectieux. Elles ont tendance à être de longue durée et sont les résultats d'une combinaison des facteurs génétiques, physiologiques, environnementaux et comportementaux)
NGOs	Non-governmental organizations (Organisations non gouvernementales)

NICE	National Institute for Health and Care Excellence (Institut national pour la santé et les soins d'excellence)
NPHW	Non-physician health care workers (Travailleurs de la santé non médecins : infirmiers, médecins auxiliaires, techniciens, agents de santé communautaires)
PD	Peritoneal dialysis (Dialyse péritonéale : Les vaisseaux sanguins de la muqueuse abdominale filtre comme des reins à l'aide de dialysat qui injecté et drainé par des cycles à travers un cathéter dans l'abdomen)
Pmp	Per million population (Par million d'habitants)
PPP	Public-private partnership (Partenariat public-privé : Un accord de coopération à long terme entre le gouvernement et le secteur privé. Le partenaire privé finance, construit et exploite le service de dialyse, supporte le risque financier initial et assume la responsabilité de la gestion tandis que le gouvernement (secteur publique) surveille et paie le service selon les performances)
QALY	Quality adjusted life year (Année de vie ajusté sur la qualité)
SDGs	Sustainable Development Goals (Objectif de développement durable : Un ensemble de 17 objectifs mondiaux inter connectés conçus comme un plan directeur pour un avenir meilleur et durable pour tous en 2015 par l'assemblée générale des nations unies et devraient être atteints d'ici 2030)
SDI	Socio-demographic Index (Index sociodémographique : Une mesure récapitulative développée par l'étude sur la charge mondiale qui identifie si des pays ou d'autres zones géographiques se situent sur le spectre de développement. Le SDI est une moyenne composite des classements revenus par habitants, du niveau d'instruction moyen et de l'indice synthétique de fécondité)
SharE-RR	Sharing Expertise in establishing Renal Registries (Partage d'expertise dans l'établissement des registres)
SOPs	Standardized operating procedures (Procédures d'exploitation normalisée)
SWOT	Strengths, weaknesses, opportunities, threats (Forces, faiblesses, opportunités, menaces)
TTS	The Transplantation Society (Société de Transplantation)
UHC	Universal health coverage (Couverture sanitaire universelle)
USD	United States Dollars (Dollars américain)
USRDS	United States Renal Data System (Système de données rénales des Etats-Unis : Programme de santé vertical avec des objectifs définis spécifiques relatifs à une seule condition et un petit groupe de problème de santé)
WHO	World Health Organization (Organisation mondiale de la Santé - OMS)

RÉSUMÉ EXÉCUTIF

La prévalence de la Maladie Rénale Chronique (MRC) et de l'insuffisance rénale est croissante dans le monde. La thérapie de suppléance du rein (TSR), soit par la dialyse péritonéale (DP), l'hémodialyse (HD) ou la transplantation rénale, est un traitement salvateur mais encore coûteux pour les personnes souffrant d'insuffisance rénale. Le nombre des personnes recevant la TSR est d'environ 3 millions et devrait atteindre 5,4 millions d'ici 2030. Cependant, dans de nombreux pays à revenu faible et intermédiaire (PRFI), il existe un écart énorme entre le nombre total de patients atteints d'insuffisance rénale et le nombre de patients ayant accès aux TSR.

La dialyse est la TSR la plus répandue dans le monde. Des services de dialyse se mettent en place partout dans le monde, soit soutenus par les gouvernements, soit dans le secteur privé. Cependant, il existe de grandes inégalités dans la fourniture de TSR, avec un accès limité, un prix abordable, une gamme et une qualité de différents domaines de TSR dans les pays à faible revenu (PFR) et ceux à revenu intermédiaire (PRI) où la croissance de l'incidence de l'insuffisance rénale est la plus élevée. Un grand nombre de ces pays sont mal préparés à relever ce défi et de nombreux patients qui commencent la TSR sont en mesure de le poursuivre pendant une courte période de temps étant donné la dépendance à l'égard des paiements directs de leur poche.

Reconnaissant le besoin mondial urgent de TSR plus accessible et de qualité, International Society of Nephrology (ISN) a développé ce cadre pour guider l'établissement ou l'expansion de programmes de dialyse chronique dans les milieux à faibles ressources dans le cadre de sa mission en relation avec l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). L'amélioration des soins aux patients atteints d'insuffisance rénale est nécessaire pour atteindre les objectifs de développement durable (ODD) 3.4 - « d'ici 2030, réduire la mortalité prématurée due aux MNT d'un tiers » et d'être cohérent avec l'engagement de l'OMS à accélérer l'action pour lutter contre maladies non transmissibles (MNT).

Le document souligne la nécessité d'adopter des politiques multisectorielles qui réduisent les principaux facteurs de risque communs à toutes les MNT et une approche intégrée pour développer des programmes de TSR qui incluent la transplantation rénale et le traitement conservateur des reins, au sein du système de santé et d'autres programmes de lutte contre la maladie. Le cadre reconnaît la nécessité pour les pays à revenu faible et intermédiaire (PRFI) avec une population largement jeune souffrant d'insuffisance rénale à prioriser la transplantation rénale et mettre l'accent sur le traitement conservateur et la thérapie palliative de la maladie rénale en tant que partie intégrante de la TSR. Entre les deux modalités de dialyse (DP et HD), l'ISN recommande de systèmes de santé dans les milieux à faibles ressources prioriser la mise en place des services de DP. La prestation de dialyse est une intervention du système de santé plutôt qu'une simple prestation de service et nécessite de prendre en compte d'autres composantes identifiées dans les blocs constitutifs des systèmes de santé de l'OMS, telles que le financement, les ressources humaines, les systèmes d'information, l'accès aux médicaments essentiels et la gouvernance. Le cadre a abordé tous ces aspects.

En mettant l'accent sur l'accessibilité, la durabilité, l'évolutivité et l'équité, le cadre prend en compte les contextes cliniques, les exigences techniques liées à la distribution des services, les infrastructures, les ressources humaines, la prise en charge des patients (à partir des soins pré-insuffisance rénale), la prise de décision partagée pour le choix de la modalité de TSR, les protocoles pour les différents aspects de l'administration de la dialyse, l'assurance qualité, la surveillance et préparation aux crises.

Des conseils sont fournis sur les différentes manières de financer les services de TSR afin de garantir les investissements dans les médicaments et diagnostics nécessaires aux soins d'un patient souffrant d'insuffisance rénale et développer des modèles de livraison. Les partenariats public-privé (PPP) peuvent offrir des opportunités d'étendre les services, et des gains d'efficacité en termes de formation des ressources humaines et de mise en œuvre de protocoles de contrôle de la qualité, mais nécessitent une gouvernance et une surveillance solides. Le document reconnaît que les gains d'efficacité obtenus en utilisant la modalité de TSR la plus appropriée, le retour des patients éligibles sur le marché du travail et les gains grâce aux nouveaux emplois créés par l'industrie de la dialyse, les compétences, le commerce et les connaissances générés peuvent conduire à des retours sur investissement importants.

La crise actuelle du COVID-19 a mis en évidence la nécessité de repenser la pratique future de tous les soins médicaux, y compris de celui de l'insuffisance rénale. Des perturbations à grande échelle ont été signalées dans la prise en charge des patients atteints d'insuffisance rénale dans de nombreux pays, à la fois en raison de la pandémie et des réponses à la contagion. Le COVID-19 a mis en évidence des défis logistiques et administratifs associés à l'HD en centre dans de telles situations en raison de l'évolution des priorités de soins de santé, de l'interruption des chaînes d'approvisionnement et des transports, de l'isolement forcé des patients à risque ou infectés et du personnel, l'annulation des procédures électives et le besoin accru de dialyse aiguë. La pandémie a également mis en évidence les multiples avantages de la DP à domicile à la fois pour les patients et le système de santé. Le document fournit également des conseils pour préparer les unités de dialyse pour les futures pandémies et autres catastrophes – à la fois naturelles (par exemple, tremblement de terre, tsunami) ou causées par l'homme (guerres, conflits).

L'ISN a fourni les grands principes directeurs pour la mise en place de services de dialyse et entend que ce cadre serve de document d'orientation, plutôt que de solution prescriptive universelle. Les décisions doivent être prises sur la base de preuves de haute qualité sur les coûts et les conséquences des différentes options dans différentes juridictions, guidées par la charge de morbidité locale et l'évaluation de la préparation du système de santé à fournir les différentes composantes d'un programme coordonné de prise en charge de la maladie rénale d'une qualité acceptable.

La mise en œuvre des éléments de ce cadre dans différentes parties du monde nécessitera une coopération mondiale. L'ISN travaillera avec l'OMS pour développer des boîtes à outils pour aider à la mise en œuvre des divers éléments de ce cadre et un mécanisme de suivi qui suit les progrès des pays vers leur objectif de fournir des soins rénaux équitables à leurs citoyens. Ce travail soutient et complète les initiatives de l'OMS visant à contrôler le diabète et l'hypertension, deux des moteurs les plus importants du besoin croissant de TSR à travers le Pacte mondial sur le diabète de l'OMS et le package technique WHO HEARTS.



LE CADRE DE DIALYSE : OBJECTIF ET PUBLIC CIBLE

L'International Society of Nephrology (ISN), une société mondiale avec des membres représentant 164 pays, a développé ce cadre en collaboration avec l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) dans le cadre d'une organisation non gouvernementale en relation officielle avec l'OMS. Ce cadre décrit les exigences et les considérations opérationnelles pour la mise en place ou l'extension des programmes de dialyse et est conçu comme un outil pour aider les États membres de l'OMS à développer des stratégies durables pour le traitement des patients atteints d'insuffisance rénale.

L'élaboration de ce cadre est conforme à l'engagement de l'OMS à accélérer la lutte contre les maladies non transmissibles (MNT)¹ comme souligné dans le 13e Programme de travail pour 2019-2020. Le cadre d'impact de l'OMS établit le traitement de l'insuffisance rénale comme un indicateur de trace de la mise en œuvre du 13e programme de travail par les États membres.

L'objectif principal de ce cadre est de fournir des conseils aux pays dans la planification et l'opérationnalisation des services de dialyse dans les milieux à ressources limitées. Tout en maintenant un accent principal sur la dialyse, nous soulignons fortement l'importance de développer un programme de thérapie de suppléance rénale (TSR) intégrée qui comprend la transplantation rénale et la gestion conservatrice du rein en plus de la dialyse. Un tel programme devrait être développé parallèlement à une approche plus large de la prévention, de la détection précoce et du traitement rapide de tous les stades de la maladie rénale chronique (MRC).

Les orientations de ce cadre couvrent les besoins en ressources humaines, les exigences en matière d'infrastructure, les processus (pour la dialyse péritonéale [PD] et l'hémodialyse [HD]), l'assurance qualité pour la dialyse ainsi que les soins auxiliaires pour les patients atteints d'insuffisance rénale. Des conseils ont également été fournis pour la mise en place de soins de soutien rénaux et de services complets de soins rénaux dans le cadre de programmes intégrés de TSR.

Le public cible de ce cadre comprend les décideurs, les gestionnaires de systèmes de santé, les directeurs d'hôpitaux, les gestionnaires de programmes, les prestataires de services de dialyse, les fabricants d'équipements et de fournitures de dialyse, les agents de santé, les patients et les parties prenantes de la société civile.

Ce cadre a été développé par un groupe de travail, composé de dirigeants sélectionnés des différents thèmes abordés lors du sommet ISN 2018 sur les maladies rénales en phase terminale (ESKD), de membres sélectionnés du groupe de travail sur la dialyse de l'ISN et de professionnels possédant une vaste expérience sur le terrain dans la prestation de services de TSR dans les milieux à faibles ressources, et/ou qui ont soutenu le développement de la dialyse dans leur propre pays et sont des leaders d'opinion clés (les membres du groupe de travail sont inclus dans l'annexe 2). Les conseils ont été dérivés d'une gamme de manuscrits et de documents techniques évalués par

des pairs, y compris des recommandations, élaborées par des sociétés professionnelles et/ou des organismes de réglementation dans le monde, comme les recommandations et normes mondiales de prestation de dialyse élaborées par des groupes de développement de recommandations tels que Kidney Disease: Improving Global Outcomes (**KDIGO**), Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (**KDOQI**), European Renal Best Practice (**ERBP**), National Institute for Health and Care Excellence (**NICE**), Caring for Australian and New Zealanders with Kidney Impairment (**CARI**) and Centers for Disease Control and Prevention (**CDC**), USA.

Le document a d'abord été examiné par le groupe de travail de l'ISN sur la dialyse, le groupe de travail de l'ISN sur les professionnels de la santé rénale et le comité des jeunes néphrologues de l'ISN, tous composés de membres de l'ISN du monde entier. Le document révisé a ensuite été examiné par les 10 comités régionaux de l'ISN : Afrique, Europe centrale et orientale, Amérique latine, Moyen-Orient, États nouvellement indépendants et Russie, Amérique du Nord et Caraïbes, Asie du Nord et de l'Est, Océanie et Asie du Sud-Est, Asie du Sud et Europe occidentale. Chaque conseil régional est composé d'experts en néphrologie, y compris des membres de la communauté pédiatrique et de transplantation, et des représentants des sociétés de néphrologie affiliées (nationales et régionales). De plus, le cadre a été examiné par The Transplant Society (TTS), International Pediatric Nephrology Association (IPNA), International Society of Peritoneal Dialysis (ISPD), International Society for Hemodialysis (ISHD) et les experts en préparation aux catastrophes rénales, en thérapie palliative rénale et en traitement rénal conservateur (voir les contributeurs à l'annexe 2).

L'ISN n'a pas collaboré avec, ni impliqué, des entités pharmaceutiques et commerciales pour le développement du cadre de dialyse. Ce projet a été financé uniquement par l'ISN. Les membres du groupe de travail sont des bénévoles de l'ISN. Le projet a été coordonné par le personnel du siège de l'ISN.

1

CHAPITRE 1

LE FARDEAU MONDIAL DE LA MALADIE RENALE CHRONIQUE

La maladie rénale est un problème de santé publique de plus en plus important en raison du grand nombre de patients touchés, des faibles niveaux de sensibilisation, de l'interaction avec d'autres maladies, des défis associés en matière de diagnostic et de la prise en charge et le coût élevé des soins.² Ces défis sont particulièrement préoccupants dans les milieux à faibles ressources, où les décideurs doivent faire des choix difficiles sur la façon d'assurer un accès équitable aux traitements malgré la rareté des ressources et de nombreuses priorités concurrentes.³ Des estimations récentes suggèrent qu'environ 850 millions de personnes dans le monde souffrent d'une forme quelconque de maladie rénale.⁴

Les maladies rénales peuvent être aiguës ou chroniques. Une insuffisance rénale aiguë (IRA) peut survenir à la suite d'une série d'agressions, y compris, mais sans s'y limiter, des infections, l'utilisation de médicaments néphrotoxiques (souvent disponibles en vente libre) et de remèdes traditionnels, des complications de la grossesse telles que la pré éclampsie, risques environnementaux ou traumatismes. En plus de ses conséquences à court terme, l'IRA est un facteur de risque important de maladie rénale chronique (MRC).⁵

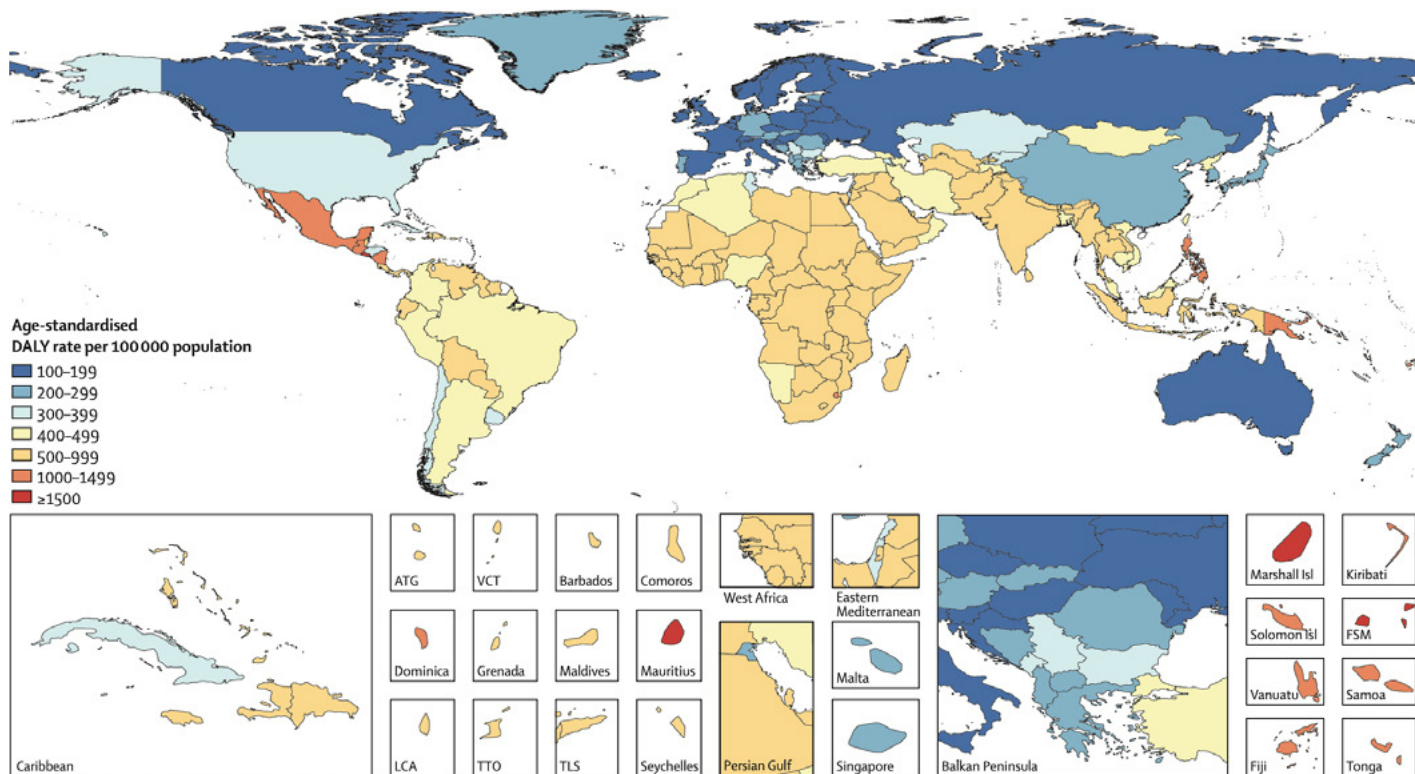
Environ 700 millions de personnes dans le monde sont atteintes de MRC.⁶ La MRC a de nombreuses causes, à la fois héréditaires et acquises. Certaines causes et facteurs de risque d'IRC, en particulier le diabète, l'hypertension et la glomérulonéphrite, sont bien connus. D'autres, telles que la pré éclampsie, les infections, l'utilisation de remèdes traditionnels et les causes environnementales, ont été reconnues récemment.⁶⁻⁸ Les anomalies congénitales des reins et des voies urinaires, les néphropathies héréditaires et la glomérulonéphrite sont d'importantes causes de MRC.⁹

Bien que la conséquence la plus connue de la MRC soit l'insuffisance rénale, la MRC est un facteur de risque majeur pour l'hypertension, les maladies cardiaques et les accidents vasculaires cérébraux,¹⁰⁻¹² et est indépendamment associé à la mort prématurée et à l'invalidité. La MRC est plus répandue parmi les populations mal desservies et les minorités ethniques dans le monde.¹³ Dans les pays à revenu faible et intermédiaire (PRFI), les maladies rénales surviennent à un âge relativement jeune et parmi la population économiquement active.^{2,14}

Au cours des trois dernières décennies, aucune baisse des taux de mortalité mondiaux normalisés selon l'âge observée pour les maladies cardiovasculaires, les maladies pulmonaires chroniques et le cancer n'a été observée pour la MRC, en partie à cause des disparités dans l'accès au diagnostic et aux soins.⁶ La MRC est la troisième cause de décès à la croissance la plus rapide dans le monde et devrait devenir la 5e cause la plus fréquente d'années de vie perdues dans le monde d'ici 2040.¹⁵

Le fardeau de la MRC n'est pas uniforme dans le monde. Les données de l'étude sur le fardeau mondial de la maladie ont montré que la majeure partie du fardeau actuel et futur de la MRC est concentrée dans les pays des trois plus bas quintiles de l'indice sociodémographique (IDS), où il existe le plus important écart entre le fardeau de la MRC et la disponibilité de soins de santé adéquats.⁶ Le vieillissement de la population et le poids croissant du diabète et de l'hypertension sont les principaux facteurs responsables de l'augmentation mondiale du fardeau de la MRC. L'absence d'une politique de soins de santé coordonnée et systématisée empêche l'établissement ou l'accès à un dépistage efficace des cas et à des thérapies préventives pour les patients atteints de MRC, ainsi que des possibilités d'accès en temps opportun à un traitement de suppléance rénale (TSR) pour les personnes atteintes d'insuffisance rénale ; ce qui entraîne une augmentation continue du fardeau de la MRC liés aux morbidités, à la mortalité et aux coûts sociaux, particulièrement dans les pays à faible IDS. Une action efficace sur la MRC est donc essentielle pour améliorer la santé globale ainsi que l'équité dans le monde entier.^{14,16} La figure 1 montre les taux d'années de vie ajustées sur l'incapacité normalisée selon l'âge pour la MRC dans différents pays.⁶

Figure 1. Les taux d'années de vie ajustées sur l'incapacité normalisée selon l'âge pour la MRC en 2017



Reproduit de GBD Chronic Kidney Disease Collaboration, Figure 1. From Global, regional, and national burden of chronic kidney disease, 1990-2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. Lancet. 2020;395(10225):709-733.⁶ Creative Commons CC-BY license.

Abréviations : DALY = années de vie ajustées de l'incapacité ; ATG = Antigua-et-Barbuda ; FSM = États fédérés de Micronésie ; LCA = Sainte-Lucie ; TLS = Timor-Leste ; TTO = Trinité-et-Tobago ; VCT = Saint Vincent et les Grenadines.

La MRC est classée en 5 stades pour l'uniformité de la définition et la stratification du risque clinique (Figure 2).¹⁷ Un diagnostic précis et une classification nécessitent la capacité d'estimer le débit de filtration glomérulaire (DFG) en mesurant la créatinine sérique et en testant l'excrétion urinaire d'albumine.

Figure 2. Classification composite des risques relatifs par débit de filtration glomérulaire (DFG) et catégories d'albuminurie

Guide de fréquence de surveillance (Nombre de fois par an) par DFG et catégorie d'albuminurie				Catégorie d'albuminurie persistante		
				Description et intervalle		
				A1	A2	A3
				Normal à légèrement élevé	Légèrement élevé	Gravement élevé
				<30 mg/g <3 mg/mmol	30–300 mg/g 3–30 mg/mmol	>300 mg/g >30mg/mmol
Catégorie de (ml/min/1,73m ²) Description et intervalle	G1	Normal ou élevée	≥90	1 si MRC	1	2
	G2	Légèrement diminué	60–89	1 si MRC	1	2
	G3a	Légèrement à Modérément diminué	45–59	1	2	3
	G3b	Modérément à gravement diminué	30–44	2	3	3
	G4	Gravement diminué	15–29	3	3	4+
	G5	Insuffisance rénale	<15	4+	4+	4+

La grille du DFG et albuminurie pour refléter le risque de progression par intensité de coloration (vert, jaune, orange, rouge, rouge foncé). Les chiffres dans les cases sont une indication de la fréquence du suivi (nombre de fois par an). Le vert reflète une maladie stable, avec des mesures de suivi annuelles si la MRC est présente ; le jaune demande de la prudence et des mesures au moins une fois par an ; orange nécessite des mesures deux fois par an ; le rouge nécessite des mesures à 3 fois par an tandis que le rouge foncé peut nécessiter une surveillance plus étroite environ 4 fois ou plus par an (au moins tous les 1 à 3 mois). Ce sont des paramètres généraux uniquement basés sur l'opinion d'experts et doivent prendre en compte les comorbidités sous-jacentes et l'état de la maladie, ainsi que la probabilité d'avoir un impact sur un changement de prise en charge pour tout patient individuel. Reproduit avec la permission de The International Society of Nephrology and Kidney Disease: Improving Global Outcomes. Figure 17. From KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. *Kidney Int Suppl.* 2013;3:1-150; https://kdigo.org/wp-content/uploads/2017/02/KDIGO_2012_CKD_GL.pdf.¹⁷

Abréviations : MRC = maladie rénale chronique ; DFG = Débit de filtration glomérulaire ; Classification KDIGO = Maladie rénale : améliorer les résultats mondiaux ; G = Niveaux.

Seule une minorité de patients atteints de MRC progressive développe des symptômes aux premiers stades de la maladie. L'apparition et la progression de la MRC à un stade précoce ne peuvent souvent être détectées que par des tests de laboratoire.

Une fois que la fonction rénale se détériore en dessous d'environ 30 % de la normale, [KDIGO, stade G4, affectant 13 millions de personnes en 2016^{18,17} Les complications (par exemple, anémie, hyperparathyroïdie, aggravation de la pression artérielle, rétention de fluide, déclin cognitif et complications cardiovasculaires) deviennent plus fréquentes. Les symptômes généralement associés à une insuffisance rénale avancée (manque d'appétit, fatigue, essoufflement, gonflement du corps, crampes dans les jambes, démangeaisons, saignements, hoquet) se développent tardivement, une fois que le DFG estimé (DFGe) est inférieur à 15 % de la normale (KDIGO, stade G5, 10 millions de personnes en 2016).¹⁸ Une fois que le DFGe tombe en dessous de 10 % de la normale, une survie prolongée n'est généralement pas possible sans TSR.

Si elle est détectée tôt, la progression de la MRC peut être ralentie et même stoppée grâce à des traitements simples et peu coûteux. Étant donné que la MRC coexiste souvent avec d'autres maladies non transmissibles (MNT) telles que le diabète, l'hypertension et les maladies vasculaires, et parce que les traitements de la MRC améliorent également les résultats pour d'autres MNT, l'intégration pour la détection et la gestion de la MRC présente d'énormes avantages potentiels avec les programmes nationaux existants pour la détection et le contrôle des MNT, comme recommandé par les deux cadres de travail spécifiés dans le groupe MNT de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) - Prévention primaire et gestion intégrée.¹⁹ Pour obtenir des avantages sur la santé rénale, il faudra garantir l'accès à ces traitements bénéfiques ainsi qu'augmenter la détection rapide de la MRC chez les sujets à risque (« recherche de cas »). Si la maladie rénale n'est pas détectée à ses premiers stades, les patients présenteront une maladie rénale plus avancée, en particulier dans les pays à faible revenu (PFR) et les pays à revenu intermédiaire avec des systèmes de santé faibles.

Les patients atteints d'insuffisance rénale sont particulièrement vulnérables lorsque la couverture sanitaire universelle (CSU) et les soins primaires cohérents ne sont pas en place (Encadré 1). Les maladies rénales sont associées à environ 188 millions de cas de dépenses de santé catastrophiques dans les PFR et les PRFI, principalement liés au coût élevé du TSR.²⁰

Encadré 1. Pourquoi les patients atteints d'IRC dans les PRFI sont particulièrement vulnérables en l'absence de CSU

- La MRC est souvent asymptomatique à ses débuts et peut être détectée que très tard.
- Si elle est détectée à un stade précoce, la progression de la MRC peut être prévenue ou retardée par des traitements simples. Cependant, ceux-ci ne sont pas tous disponibles partout.
- Pour retarder efficacement la progression et prévenir les complications, les médicaments doivent être pris tous les jours. L'accès à des médicaments de bonne qualité doit donc être à la fois abordable et durable, les remèdes traditionnels devront être évités.
- La prévention et le traitement de la MRC nécessitent également l'adhésion à une alimentation saine, une activité physique régulière et l'arrêt du tabac, qui sont plus difficiles pour les couches les plus vulnérables de la société.
- Le traitement de l'insuffisance rénale entraîne des dépenses de santé personnelles catastrophiques.



Les solutions proposées

Les principes de la CSU, ainsi que les politiques et initiatives visant à atteindre les objectifs de développement durable (ODD) offrent de nombreuses opportunités aux décideurs politiques pour améliorer la santé rénale. Les 17 ODD ont des implications pour les patients atteints de maladie rénale, ou pour les prestataires et les décideurs impliqués dans la fourniture de son traitement.²¹ Le tableau A de l'annexe 1 fournit des exemples de liens interdépendants entre maladie rénale et les ODD.² Le tableau B propose 12 recommandations pour relever le défi mondial des maladies rénales, en tirant parti de l'élan derrière les ODD, conformément au Programme de développement durable à l'horizon 2030.²²

Une approche holistique de la prévention et de la prise en charge des maladies rénales nécessite la prise en compte de plusieurs éléments (Encadré 2).

Encadré 2. Approche holistique de la prévention et de la prise en charge des maladies rénales

- Entreprendre une approche « globale du système » et « pangouvernementale » pour l'élaboration et la mise en œuvre de mesures de santé publique, y compris la mise en œuvre de mesures fondées sur des données probantes pour la prévention et le traitement dans tout le spectre de la maladie rénale.
- Donner la priorité à l'établissement de programmes compréhensibles de prévention de la MRC plutôt qu'au développement ou à l'expansion de TSR.
- Instituer des programmes pour le dépistage et la prise en charge de l'agression rénale aiguë (ARA) évitable.
- Promouvoir l'intégration du diagnostic et du traitement dans les MNT chroniques pour créer des synergies économiques et réduire les silos.
- Promouvoir la recherche de cas de MRC parmi les personnes présentant des facteurs de risque rénaux et traitées dans le cadre d'autres programmes de prise en charge des MNT.
- Utiliser des mesures appropriées de la fonction rénale pour le dépistage des cas chez les enfants et les adultes.
- Assurer la disponibilité d'un accès équitable aux diagnostics et aux médicaments essentiels pour la détection et le traitement de la maladie rénale.
- Développer la gamme complète d'options de traitement (dialyse, transplantation rénale et traitement conservateur de la maladie rénale) pour les patients atteints d'insuffisance rénale.

2

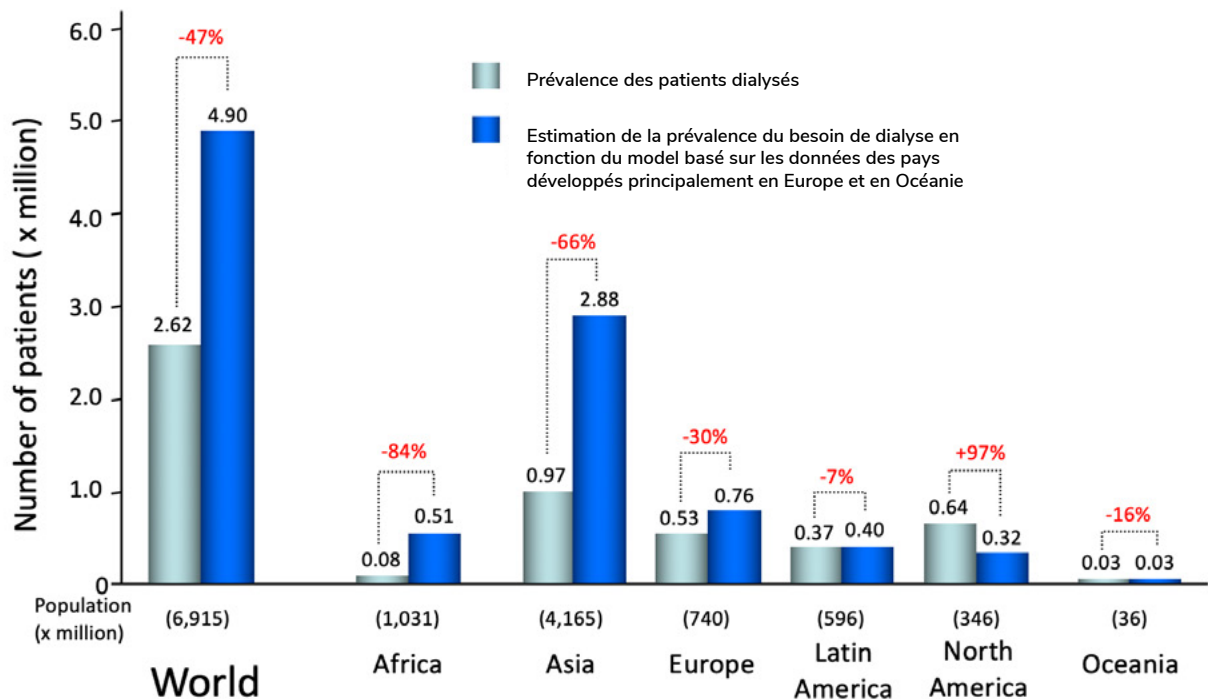
CHAPITRE 2

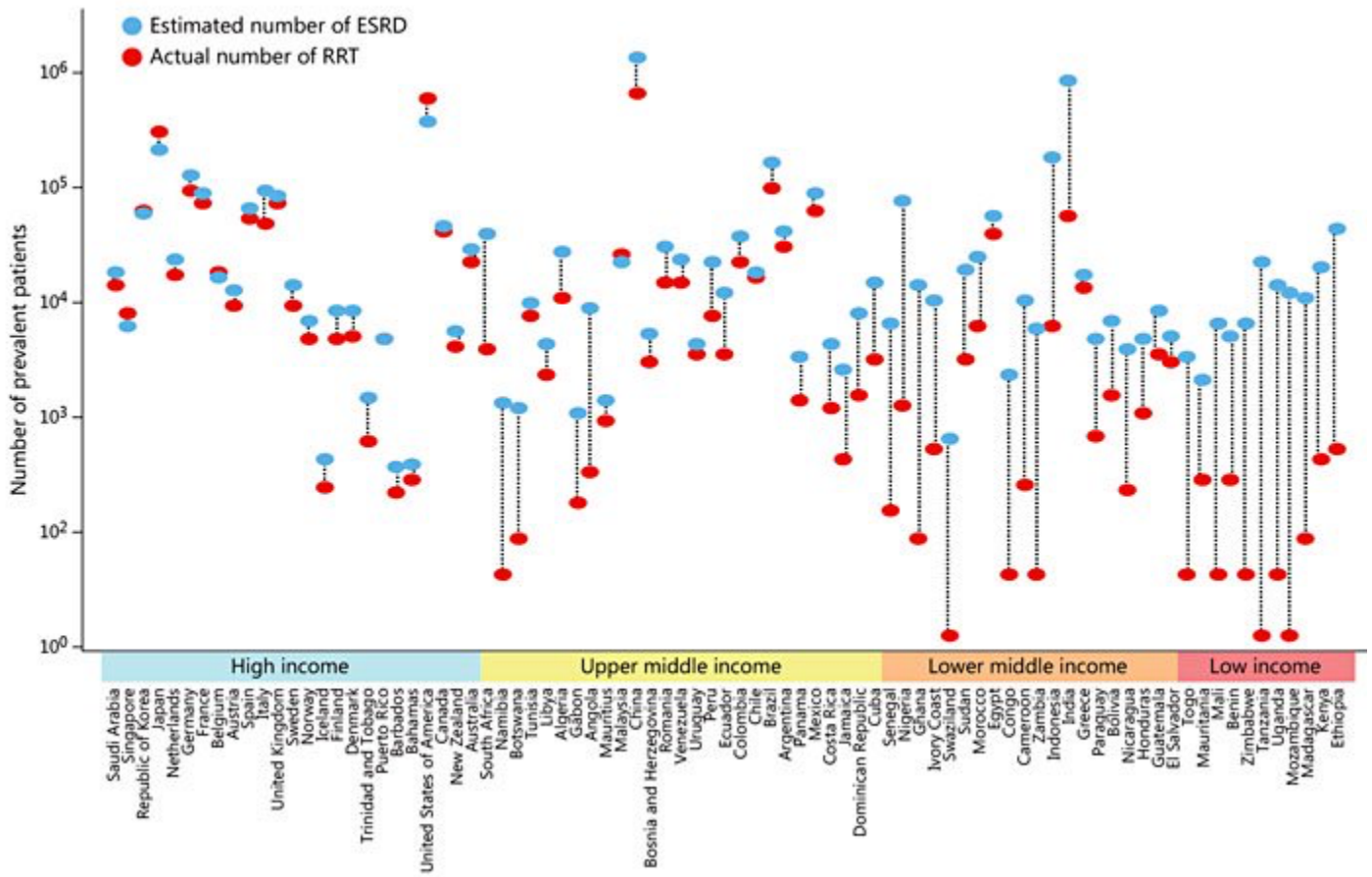
INSUFFISANCE RÉNALE ET THÉRAPIE DE SUPPLÉANCE RÉNALE DANS LE MONDE



Partout dans le monde, le nombre de personnes souffrant d'IR augmente ainsi que le recours à la thérapie de suppléance rénale (TSR) pour leur survie. Seulement 3 millions d'insuffisants rénaux accèdent à la TSR. Selon les estimations 2,3 à 7,1 millions décèdent chaque année pour non accès à la thérapie de suppléance rénale.²³ La plupart de ces décès surviennent dans les pays à revenu faible et intermédiaire (Figures 3a et 3b). Avec une politique de sensibilisation et un accroissement de l'accès au diagnostic et au traitement, le nombre de personnes sous thérapie de suppléance rénale pourrait atteindre les 5.4 millions en 2030, constituant un véritable défi pour les systèmes sanitaires.^{24,25}

Figure 3. (a) Prévalence régionale de personnes dialysées par rapport à la prévalence estimée de personnes ayant besoin de dialyse en 2010. (b) Gap entre le besoin et l'accès au traitement de l'IR dans le monde en 2010



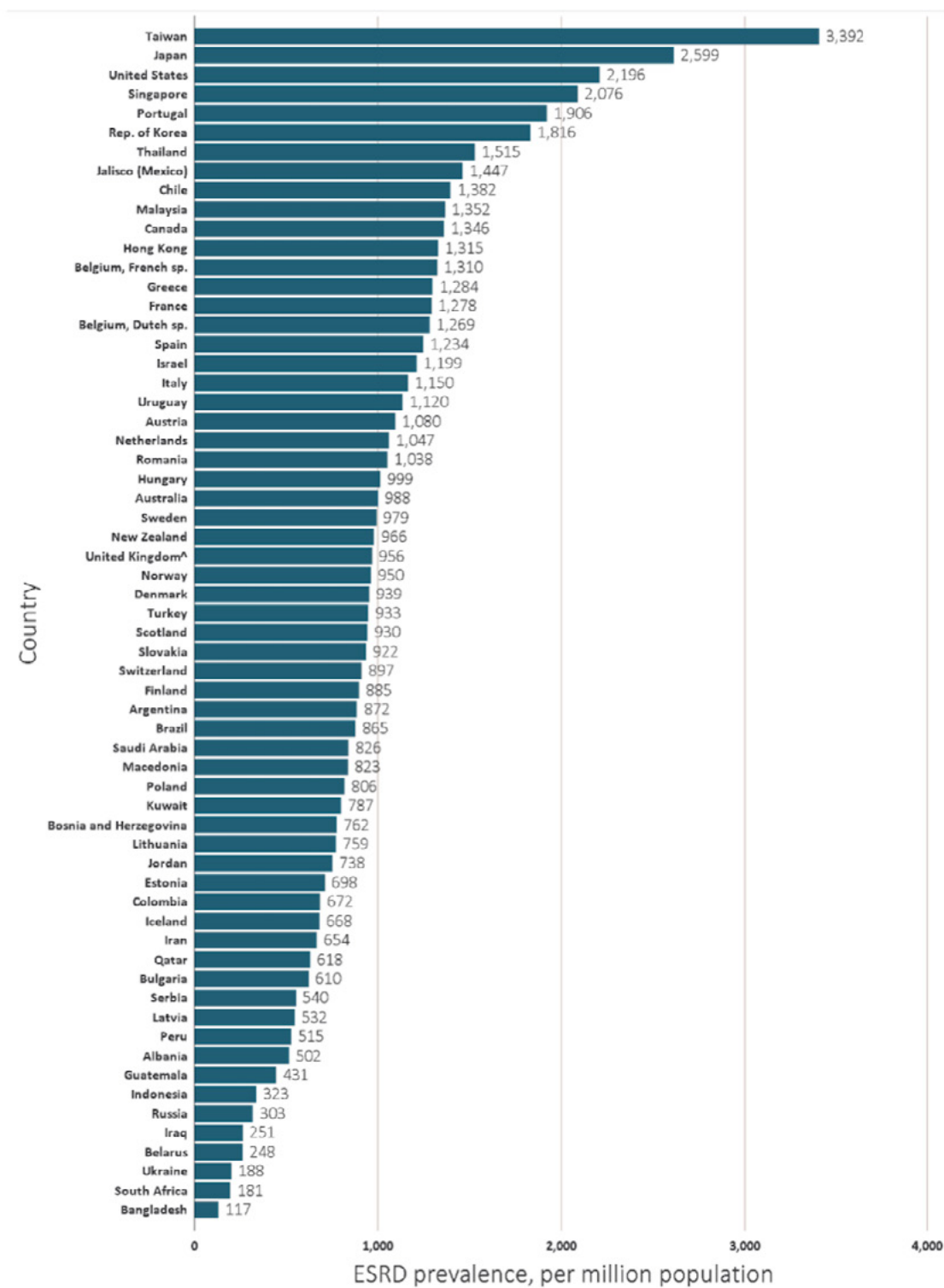


Données de Liyanage et al. Lancet. 2015;385(9981):1975-1982.²³

Abréviations : Thérapie de suppléance rénale; océanie = Australasia, Melanesia, Micronesia, and Polynesia; ESRD = insuffisance rénale terminale.

La prévalence actuelle de patients dialysés dans les différents pays varie entre de moins d'1 par million d'habitant (pmh) à plus de 2000 pmh (Figure 4).²⁶ Cette différence de ratio d'accès au TSR entre les pays semble être liée à des barrières sociales et structurelles, plutôt qu'à de réelles différences dans l'incidence de la maladie rénale. Parmi toutes les personnes dialysées en 2010, 92,3% résident les pays à revenu moyennement élevé et élevé.

Figure 4. Prévalence des patients traités pour une insuffisance chronique terminale par million d'habitant et par pays en 2016

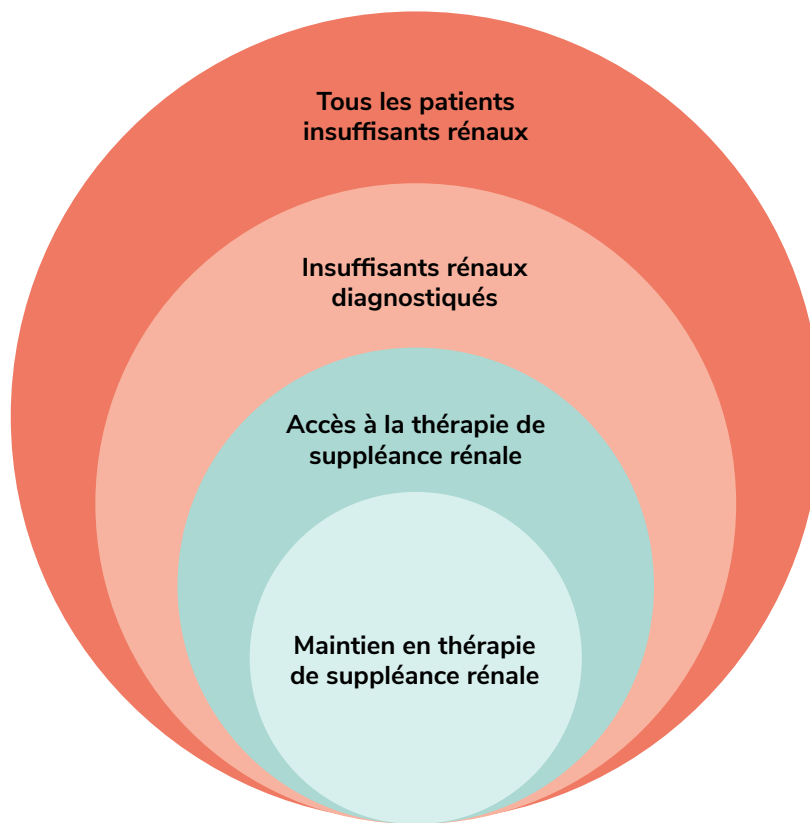


Réimprimé de United States Renal Data System, vol 2 Figure 11.9. From 2018 USRDS Annual Data Report: Epidemiology of kidney disease in the United States. National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases, Bethesda, MD, 2018.²⁶ Les données reportées proviennent de l'United States Renal Data System (USRDS). L'interprétation et le report des données sont sous la responsabilité du (ou des) auteur(s) et ne doivent en aucune manière être présentés comme une politique officielle ou une interprétation du gouvernement américain.

Abréviations: ESRD = insuffisance rénale terminale; Rep = République; sp = langue parlée.

Les données des pays à revenu faible et intermédiaire montrent que même si les patients ont la possibilité d'accéder à la dialyse, ils abandonnent souvent et sont incapables de poursuivre le traitement à long terme.^{27, 28, 29} L'accès faible et inéquitable, le lourd fardeau des comorbidités, la progression rapide de la maladie liée au non accès à la prévention et à l'absence de subvention du traitement sont les véritables barrières à la thérapie de suppléance dans les pays à revenu faible et intermédiaire. Les patients sont perdus de vue à chaque étape du système de santé, soit parce qu'ils n'ont pas accès aux soins, soit parce qu'ils ne peuvent pas continuer en raison de difficultés financières. (Figure 5).

Figure 5. Fardeau mondial de l'IR- attrition progressive chez les patients qui sont en mesure d'avoir un accès durable à la thérapie de suppléance rénale.



Abréviations : IR = insuffisance rénale; TSR = traitement de suppléance rénale.

L'accès au traitement de suppléance est souvent limité pour certaines catégories de patients dans les pays à revenu moyennement élevé et élevé comme les enfants, les femmes, les démunis, les indigènes, les migrants et certaines communautés, les personnes sans assurance maladie et les ruraux.^{9, 30} Les disparités entre les genres sont à noter également. Pendant que la prévalence de la MRC est élevée chez les femmes dans le monde, le ratio pour l'accès à la suppléance est faible pour cette catégorie de patients, lié à la combinaison de plusieurs facteurs (la progression rapide de la maladie chez les hommes) mais aussi à l'absence de priorités pour les soins coûteux pour les femmes dans certains pays à faible revenu avec une société patriarcale.¹⁸

3

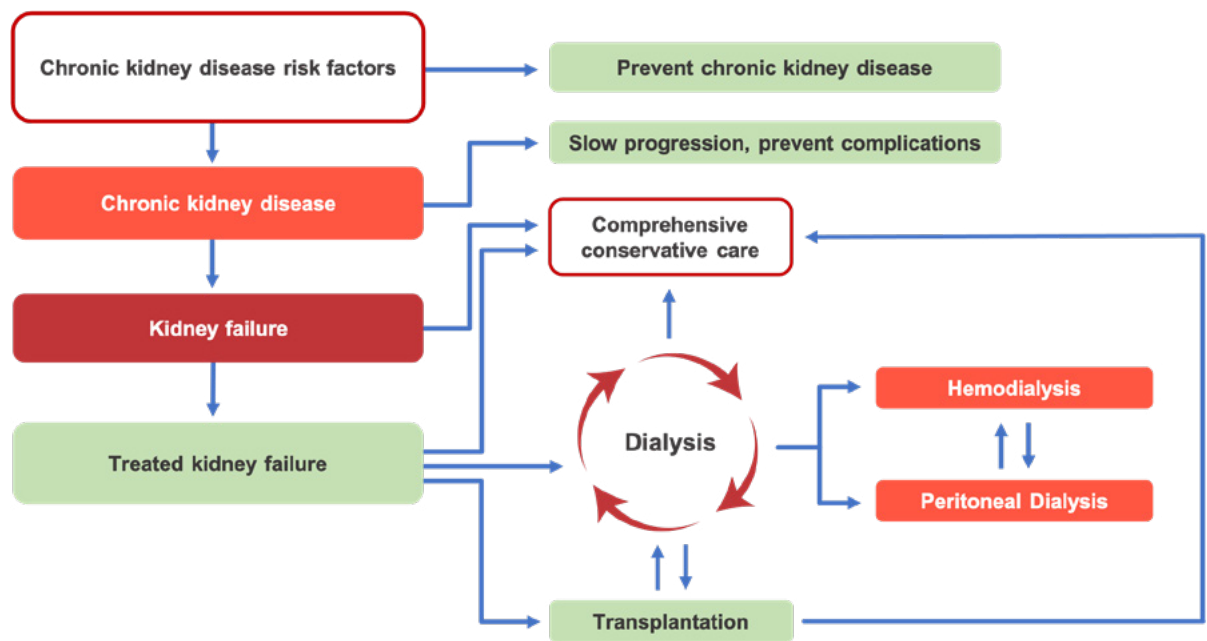
CHAPITRE 3

RATIONNEL ET APPROCHE STRATÉGIQUE POUR DES PRESTATIONS DE DIALYSE DANS UN CONTEXTE DE SOINS DE NÉPHROLOGIE INTÉGRÉS

Les soins de néphrologie intégrés tiennent compte des spécificités et des ressources locales ; ils suggèrent une stratégie durable pour l'amélioration de la prise en charge des patients souffrant d'une insuffisance rénale terminale conformément aux valeurs et aux préférences sociales plutôt que de se focaliser sur une ou plusieurs de ses composantes.

Les stratégies thérapeutiques pour la prise en charge des patients présentant une insuffisance rénale terminale établie ou imminente sont essentiellement de 3 types : la dialyse, la transplantation rénale et le traitement néphrologique conservateur. Les 'soins de néphrologie intégrés' consistent à la combinaison de soins préventifs efficaces des formes modérées de MRC et des thérapies de l'insuffisance rénale terminale. Ils intègrent aussi le développement de liens synergiques entre les différentes options thérapeutiques (figure 6)³. Les soins néphrologiques intégrés sont bénéfiques pour les patients, de même que pour les familles, la communauté et le système de soins de santé.

Figure 6. Processus de prise en charge de l'insuffisance rénale terminale comme soins de néphrologie intégrés



Traduction de la Figure 6:

Chronic kidney disease risk factors	Facteurs de risque de la maladie rénale chronique
Prevent chronic kidney disease	Prévenir la maladie rénale chronique
Chronic kidney disease	Maladie rénale chronique
Slow progression, prevent complications	Ralentir la progression, prévenir les complications
Kidney failure	Insuffisance rénale terminale
Comprehensive conservative care	Traitement conservateur exhaustif
Treated kidney failure	Insuffisance rénale terminale traitée
Dialysis	Dialyse
Transplantation	Transplantation
Haemodialysis	Hémodialyse
Peritoneal dialysis	Dialyse péritonéale

Reproduit de Harris DCH et al., Figure 1. Increasing access to integrated ESKD care as part of universal health coverage. *Kidney Int.* 2019;95(4S):S1-S33.³ Creative Commons CC-BY-NC-ND license.

A. RÉPONSES NATIONALES AU FARDEAU CROISSANT DE L'INSUFFISANCE RÉNALE TERMINALE

Les pays réagissent différemment face au défi de l'insuffisance rénale terminale. Dans la majorité des pays à revenu élevé, l'initiation d'un TSR (traitement de suppléance rénale) est basée sur le bénéfice éventuel de ce traitement et non sur sa disponibilité.³² Récemment, il a été reconnu que les TSR peuvent ne pas être appropriées chez tous les patients et dans certains groupes (patients âgés et fragiles, patients avec multiples comorbidités), le traitement conservateur sans dialyse serait plus adéquat.³³ A contrario, dans la plupart des pays à faible revenu, l'accès à la dialyse est conditionné par les contraintes financières (capacité à payer tout ou une partie du coût du traitement), la localisation géographique, le manque d'infrastructure, le manque de connaissance et la présentation tardive des patients.²

Les fonds alloués à la prévention, au diagnostic précoce et au traitement de la MRC, ainsi qu'à la prise en charge de l'insuffisance rénale terminale sont très hétérogènes et varient aussi bien entre les pays, qu'au sein d'un même pays. Ces variations peuvent s'expliquer par les différences entre les systèmes de soins de santé, les valeurs et les préférences sociales, le contexte politique, la disponibilité des ressources humaines et financières, le coût des infrastructures (coût relatif entre la main d'œuvre et les consommables) et les intérêts concurrents des parties prenantes (gouvernements, autres bailleurs de fond, patients/familles, compagnies pharmaceutiques, fournisseurs de dialyse, néphrologues et autre travailleurs de la santé).³⁴

Les rendements des soins préventifs étant nettement plus favorables en terme de coût par année de vie ajustée sur la qualité (QALY) que les soins de dialyse.¹⁶ Il a été proposé que les fonds publics ne soient pas destinés aux TSR tant que la majorité des citoyens n'a pas accès aux soins préventifs financés par ces fonds.³⁵ L'ISN recommande d'investir pour des soins de néphrologie intégrés plutôt que de se focaliser sur les composantes individuelles des TSR. Ceci permet une approche plus pérenne pour améliorer la santé des populations avec insuffisance rénale terminale.³⁶ Décider de la mise en place des services de dialyse sans considération adéquate pour les autres composantes des soins de néphrologie intégrés constitue donc une préoccupation particulière.

Les données de l'Atlas 'Global Kidney Health' de l'ISN montrent que la dialyse est de plus en plus disponible dans la plupart des pays.³⁷ Si elle n'est pas subventionnée par les fonds publics, les services vont croître dans le secteur privé. Ils ne seront pas intégrés dans le système de santé et peuvent ne pas faire l'objet d'une surveillance adéquate. Ceci entraînerait une exacerbation des inégalités déjà préoccupantes dans l'accès aux soins, de même qu'une augmentation catastrophiques des dépenses de santé.

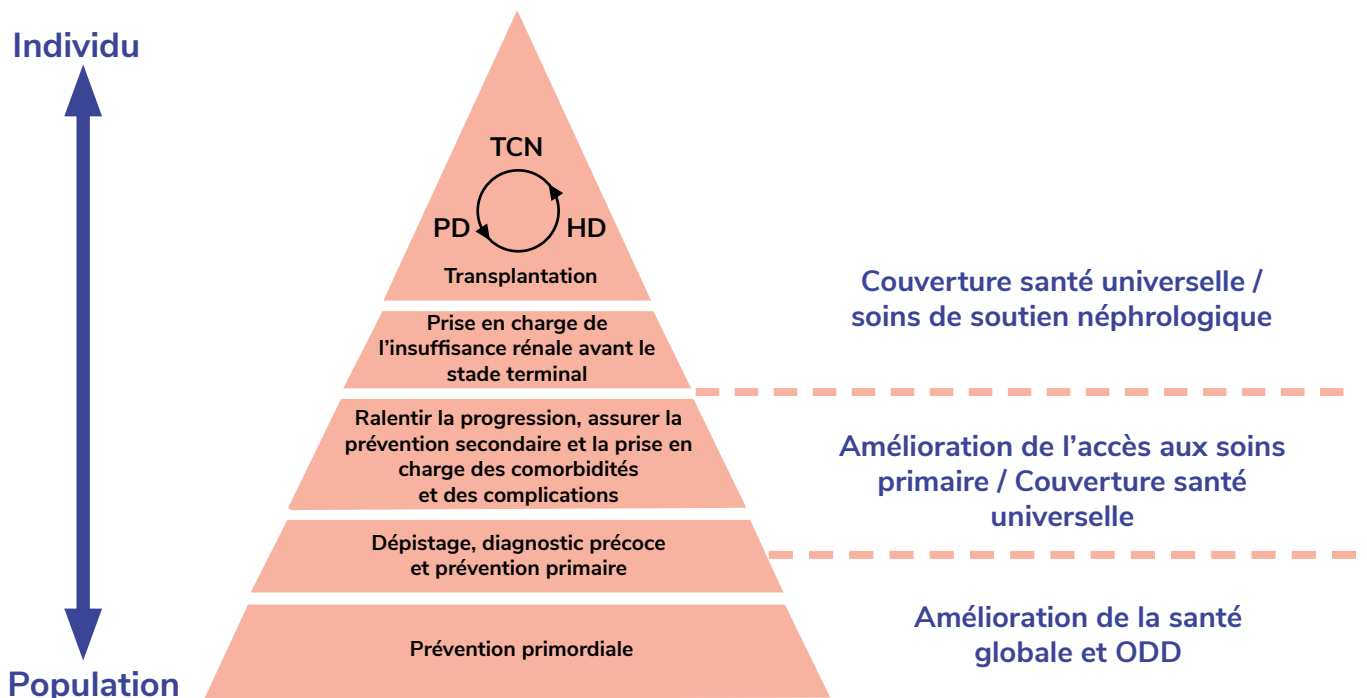
B. CADRE POUR LA MISE EN PLACE DE PROGRAMMES DE SOINS NÉPHROLOGIQUES INTÉGRÉS DANS LES PAYS À REVENU FAIBLE À INTERMÉDIAIRE

Hiérarchisation des priorités

La hiérarchisation des priorités est le processus de prise de décision qui permet d'allouer au mieux des ressources limitées pour améliorer la santé des populations. Elle peut inclure des compromis sur les services à fournir et les bénéficiaires de ces services. Ces décisions doivent idéalement être prises sur la base de niveaux de preuves élevés concernant les coûts et les conséquences des différentes options. Des décisions peuvent être prises pour ne retenir que certains services (exemple : dialyse) afin d'attribuer des ressources spécifiques à d'autres services dont peuvent bénéficier plus de personnes (exemple : prévention des maladies rénales)^{38,39} ou rendre prioritaire certains types de TSR car offrant un meilleur rapport qualité-prix.

Les principes et les composants des soins de néphrologie intégrés sont illustrés à la figure 7.

Figure 7. Cadre pour la prise de décision des soins en néphrologie et la mise en œuvre de soins de néphrologie intégrés



Basé sur Tonelli M et al. Framework for establishing integrated kidney care programs in low- and middle-income countries. *Kidney Int Suppl.* 2020;10(1):e19–e23.⁴⁰

Abréviations : TCN = Traitement conservateur néphrologique ; PD = dialyse péritonéale ; HD = hémodialyse ; Objectifs de développement durable = ODD.

La prévention primordiale passe par la réduction des facteurs de risque en améliorant la santé globale de la population grâce à des interventions universelles à l'échelle du système de santé. Ces dernières ont des avantages à long terme tels que l'amélioration de la nutrition et des infrastructures, l'accès à l'eau potable et la vaccination pour tous...⁴¹ Dans ce modèle, la prévention des maladies rénales va de pair avec l'amélioration de la santé globale de la population. Les interventions pour prévenir les maladies rénales (prévention primaire) incluent l'identification des patients à risque de maladies rénales et la prise en charge optimale de ces facteurs de risque, notamment le diabète et l'hypertension artérielle.⁷ La prévention secondaire se focalise sur le dépistage précoce des maladies rénales via la recherche ciblée des cas et la mise en place de traitements pour prévenir ou ralentir l'évolution des stades précoces de la maladie rénale vers l'insuffisance rénale terminale⁴. En dépit des efforts de prévention les plus efficaces, certaines personnes développeront une insuffisance rénale terminale. Celle-ci peut parfois résulter de facteurs structurels défavorables qui ont été tolérés par les pouvoirs publics (tels que le manque d'accès aux soins primaires). Toutefois, ces personnes ont un droit légitime d'attendre une protection de leurs soins de santé contre le risque financier.⁴³

Chez les patients appropriés, la transplantation rénale, notamment à partir de donneurs vivants, est associée à une meilleure qualité de vie et à une survie plus longue. De plus elle offre les meilleurs résultats à faible coût⁴⁴. Les pays à revenu faible à intermédiaire ayant une population relativement jeune doivent être encouragés à prioriser des programmes de transplantation rénale durable. Ces programmes doivent se développer préférentiellement dans le secteur public, afin que la transplantation rénale soit accessible à tous les patients avec une insuffisance rénale terminale devant en bénéficier.

A l'exception des patients qui peuvent bénéficier d'une transplantation préemptive, les patients avec une insuffisance rénale terminale peuvent rester en dialyse pendant des durées variables et celles-ci sont souvent longues. Entre les deux types de dialyse, l'ISN recommande de favoriser la dialyse péritonéale (DP) sur la base de nombreuses études qui démontrent qu'elle est plus rentable. En effet, elle offre un devenir meilleur ou similaire à des coûts potentiellement plus faibles, en plus d'être facilement extensible. Ainsi, elle peut être implantée rapidement y compris dans les zones reculées.⁴⁵⁻⁴⁹ La DP aide également à préserver la fonction rénale. Par ailleurs, elle permet une plus grande autonomie et une meilleure indépendance du patient ; ce qui augmente la chance de garder un emploi.⁴⁵⁻⁴⁷ Enfin, la DP est la seule technique de dialyse adaptée à l'enfant dans les régions à ressources limitées. Ainsi, la DP a été privilégiée par plusieurs pays cherchant à développer ou à étendre les services de dialyse à financement publique via des stratégies mettant en premier ou favorisant la DP. Cette politique a été étayée par des évaluations des technologies sanitaires propres à chaque pays.⁵⁰⁻⁵³

Cependant, dans certaines circonstances, la DP peut se révéler plus coûteuse que l'hémodialyse. Par exemple, les coûts de production élevés et les taxes d'importation augmentent de façon exponentielle les coûts directs de la DP lorsque le matériel de DP doit être importé à partir des pays à revenu élevé.⁵⁴ A contrario, dans les pays qui sont capables de produire le matériel de DP avec une main d'œuvre qualifiée relativement bon marché, les coûts de la DP peuvent être réduits.⁴ Par ailleurs, même lorsque les coûts de la DP sont faibles, la mise en place de programme de DP peut être difficile. En effet, dans certaines régions, les dissuasions financières expliquent que la DP soit peu valorisée par les néphrologues (remboursements plus importants pour l'hémodialyse en centre entraînant une perte de revenu en cas de préférence pour la DP). Ces barrières peuvent être levées en favorisant la fabrication locale de solutions de DP et la mise en place de réformes de remboursement pour inciter à l'utilisation de la DP. Ces mesures sont déjà appliquées dans de nombreux pays développés tels que le Canada, le Royaume-Uni, l'Australie et récemment les Etats-Unis. Le personnel médical pourrait également bénéficier d'une rémunération pour la formation des patients à l'utilisation de la DP. Ces réformes peuvent être nécessaires pour garantir que les avantages économiques potentiels de la DP persistent quel que soit le contexte.

Les défis logistiques, sociaux et éthiques doivent également être pris en compte afin que la mise en place des TSR puisse apporter le maximum d'avantages à la fois aux individus et à la société. Par conséquent, même si la DP est généralement le type de dialyse à privilégier, elle n'est pas toujours la modalité de dialyse la plus adaptée. Les principes et les considérations liés aux prestations de soins de néphrologie intégrés sont décrits dans l'encadré 3.⁴⁰

Encadré 3. Principes du traitement de suppléance rénale dans un cadre de soins de néphrologie intégrés

1. Tous les pays devraient développer un modèle durable pour organiser et financer les programmes de soins en néphrologie.
2. Les traitements pour ralentir ou prévenir la progression de la maladie rénale sont efficaces, rentables et faciles à intégrer dans les programmes nationaux de lutte contre les maladies non transmissibles. Ainsi, les soins préventifs doivent toujours être prioritaires.
3. Les programmes de TSR doivent être développés progressivement de telle sorte que la greffe rénale puisse être offerte à tous les patients appropriés.
4. Les critères d'éligibilité à l'accès au TSR doivent être clairs, conformes aux valeurs sociales et doivent être appliqués de manière transparente, cohérente et équitable.
5. Les patients avec une insuffisance rénale terminale qui n'ont pas accès ou préfèrent ne pas recevoir un TSR, doivent pouvoir bénéficier d'un traitement conservateur néphrologique.
6. La DP doit être prioritaire dans les pays à revenu faible et faible à intermédiaire qui envisagent de mettre en place ou d'étendre des programmes de dialyse chronique.
7. Une évaluation des technologies de la santé ou une autre évaluation systématique des coûts et les conséquences de la DP par rapport à la HD pourraient être envisagées dans certaines régions où les obstacles à la mise en œuvre d'un programme de DP sont particulièrement importants.

Enfin, le traitement conservateur néphrologique peut apporter le confort à défaut d'améliorer la survie dans les conditions où la dialyse n'est pas disponible ou n'est pas accessible. Ce traitement doit également être rendu possible lorsque la mise en place de services de dialyse est envisagée.

Les choix sur le financement des services de santé doivent être étayés par des preuves de haute qualité concernant les coûts et les conséquences des différentes options thérapeutiques.¹⁶ En particulier, il faudrait disposer d'informations précises sur l'ampleur locale de la maladie et sur le niveau de préparation du système de santé à fournir les différentes composantes d'un programme de soins néphrologique coordonnés et de qualité acceptable.

Des exemples de stratégies pour l'élaboration d'un programme de soins de néphrologie intégrés sont énumérés dans le tableau 1.



Tableau 1. Exemples de stratégies pour développer un programme de soins de néphrologie intégrés

Quoi ?	Qui ?	Comment ?	Liens et exemple
<p>Comprendre la charge des maladies rénales aiguës et chroniques et de l'insuffisance rénale terminale</p>	<ul style="list-style-type: none"> Administration nationale de la santé Sociétés de néphrologie nationales Hôpitaux Fournisseurs de dialyse 	<ul style="list-style-type: none"> Registre de MRC / insuffisance rénale terminale Enquêtes de santé Études épidémiologiques, identification des facteurs de risque Déterminer la population à risque (pour la recherche des cas) 	<ul style="list-style-type: none"> Registre de Dialyse et de Transplantation d'Australie et de Nouvelle Zélande. https://www.anzdata.org.au/anzdata/ Registre Canadien des remplacements d'organe. https://www.cihi.ca/en/canadian-organ-replacement-register-corr Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS) (Australie, Belgique, Canada, France, Allemagne, Japon, Italie, Nouvelle Zélande, Espagne, Suisse, Royaume Uni, Etats-Unis). https://www.dopps.org/ European Renal Association - European Dialysis and Transplant Association (ERA-EDTA), Europe. https://www.era-edta.org/en/ Registre Finlandais des maladies rénales Finlande. https://www.muma.fi/liitto/suomen_munuaistautirekisteri/finnish_registry_for_kidney_diseases Registre Rénal Écossais. (Scottish Renal Registry) https://www.srr.scot.nhs.uk/ Registre Renal du Royaume-Uni (United Kingdom Renal Registry). https://www.renalreg.org United States Renal Data System (USRDS) USA. https://www.usrds.org/ Centers for Disease Control (CDC) Surveillance system. https://nccd.cdc.gov/CKD/help.aspx?section=D Registro Uruguayo de Diálisis. http://nefrouuguay.org.uy/rud-datos-2016/ Registro Argentino de Diálisis Crónica. https://www.cadradialisis.org.ar/registro.php Registro Colombiano de la Enfermedad Crónica. Cuenta de Alto Costo. https://cuentadealtocosto.org/site/erc/ Registre Renal Africain. http://sa-renalsociety.org/registry/ Aperçu de l'ampleur de la maladie rénale chronique au Mexique (Overview of the burden of chronic kidney disease in Mexico: secondary data analysis based on the Global Burden of Disease Study 2017). https://bmjopen.bmj.com/content/10/3/e035285.info Les besoins en transplantation dans les pays à revenu faible et intermédiaire en 2012: perspective épidémiologique (The need for kidney transplantation in low- and middle-income countries in 2012: an epidemiological perspective). https://journals.lww.com/transplantjournal/Fulltext/2015/03000/The_Need_for_Kidney_Transplantation_in_Low_and.8.aspx Ampleur globale de la maladie rénale chronique (Global Burden of chronic kidney disease). https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(19)32977-0/fulltext Update sur les facteurs de risque de la maladie rénale chronique (Risk factors for chronic kidney disease: an update). https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4089662/ L'ampleur de la maladie rénale chronique et ses facteurs de risque en Jamaïque (The burden of chronic kidney disease and its major risk factors in Jamaica). https://www.kidney-international.org/article/S0085-2538(18)30602-1/fulltext Identification des individus à haut risque de maladie rénale chronique: résultat de la cohorte CHERISH (Identifying High-Risk Individuals for Chronic Kidney Disease: Results of the CHERISH Community Demonstration Project). https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6624836/ Utilité d'un réseau de surveillance nationale pour estimer la prévalence de la MRC et identifier les populations à risque dans les soins de santé primaire (The Utility of a National Surveillance Network to Estimate CKD Prevalence and Identify High-Risk Populations in Primary Care). https://www.kireports.org/article/S2468-0249(19)30044-0/fulltext Vassalotti JA, Fox CH, Becker BN. Facteurs de risque et dépistage de la maladie rénale chronique (Risk factors and screening for chronic kidney disease). <i>Adv Chronic Kidney Dis.</i> 2010;17(3):237-245. DOI: 10.1053/j.ackd.2010.03.003 Cuenta de Alto Costo. Situation de la maladie rénale chronique, de l'hypertension artérielle et du diabète en Colombie 2019 (Situación de la enfermedad renal crónica, la hipertensión arterial y la diabetes mellitus en Colombia). https://cuentadealtocosto.org/site/erc/ Réseau Chinois des maladies rénales: rapport annuel 2015 (China Kidney Disease Network (CK-NET) 2015 Annual Data Report). https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6382959/ Programme de Santé Renal (Programa de Salud Renal). Uruguay. http://www.fnr.gub.uy/home_psaludrenal Ministerio de Salud de Chile. Maladie Rénale chronique (Enfermedad Renal Crónica). https://redcronicas.minsal.cl/temas-de-salud/enfermedad-renal-cronica-2/

Tableau 1. (suite)

Quoi ?	Qui ?	Comment ?	Liens et exemple
<p>Mise en place de stratégies nationales et surveillance des soins de néphrologie intégrés</p>	<ul style="list-style-type: none"> Administration nationale de la santé Sociétés de néphrologie nationales Agences d'évaluation des technologies sanitaires Planificateurs de la santé et économistes de la santé Compagnies d'assurance Gouvernements régionaux, hôpitaux, programmes de santé 	<ul style="list-style-type: none"> Programme de prévention des maladies non transmissibles / MRC, utiliser des programmes ENTION et des équipes multidisciplinaires Assurer la disponibilité des diagnostics et des médicaments essentiels Déterminer la faisabilité et durabilité du TSR Evaluation des technologies sanitaires pour déterminer la meilleure stratégie pour les prestations de TSR Promotion de la transplantation rénale Plaidoyer pour la fabrication locale du matériel de dialyse Surveillance et sauvegarde des programmes de TSR 	<ul style="list-style-type: none"> Programme d'intervention et d'évaluation des technologies sanitaires (Health Intervention and Technology Assessment Program) : http://www.hitap.net/en?s=dialysis Améliorer l'accès aux soins intégrés de l'insuffisance rénale chronique terminale dans le cadre de la couverture santé universelle (Increasing access to integrated ESKD care as part of universal health coverage). https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30904051/ Framework for establishing integrated kidney care programs in low- and middle-income countries). https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7031683/ Modèles de soins de néphrologie régionaux (Regional Renal Models of Care) https://www.ontariorenalnetwork.ca/sites/renalnetwork/files/assets/regionalrenalmodelsof-care.pdf Les stratégies pour l'amélioration des dons de rein vivant (A Scoping Review for Strategies to Increase Living Kidney Donation). https://cjasn.asnjournals.org/content/12/9/1518 Renal replacement therapy and conservative management). https://www.nice.org.uk/guidance/ng107
<p>Standardisation des soins de néphrologie intégrés</p>	<ul style="list-style-type: none"> Administration nationale de la santé Agences de régulation Sociétés de néphrologie nationales Sociétés internationales (ISN, ...) Organisations multilatérales (OMS,...) Associations des consommateurs 	<ul style="list-style-type: none"> Recommandations nationales ou mondiales adaptées (exemple : Recommandation KDIGO) Identification et prise en charge de la MRC Éligibilité aux TSR Mise en place de programme de dialyse Prise en charge optimale des patients en dialyse Prise en charge des donneurs et des receveurs en transplantation rénale Soins de support de néphrologie 	<ul style="list-style-type: none"> Voir Tableau 5 Recommandation KDIGO 2012 de bonnes pratiques Clinique pour le diagnostic et la prise en charge de la maladie rénale chronique (KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease). https://kdigo.org/wp-content/uploads/2017/02/KDIGO_2012_CKD_GL.pdf Recommandation Australienne KHA-CARI : identification, prévention et prise en charge de la maladie rénale chronique débutante (Kidney Health Australia-Caring for Australasians with Renal Impairment (KHA-CARI) guideline: Early chronic kidney disease: detection, prevention and management). https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/hep.12052 Programme indien de Dialyse (Pradhan Mantri National Dialysis Programme). https://nhm.gov.in/New_Updates_2018/PMNDP/Guidelines_for_PMNDP.pdf Recommandations de bonne pratique Clinique pour la prise en charge post-opératoire des receveurs en transplantation rénale (Renal association clinical practice guideline in post-operative care in the kidney transplant recipient). https://bmcnephrol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12882-017-0553-2. Recommandation NICE: évaluation et prise en charge de la maladie rénale chronique chez l'adulte (NICE Guidelines - Chronic kidney disease in adults: assessment and management). https://www.nice.org.uk/guidance/cg182 Prevención, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad renal crónica temprana. Consejo de Salubridad General. Mexico. http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/Catalogo-Maestro/335_IMSS_09_Enfermedad_Renal_Cronica_Temprana/GRR_IMSS_335_09.pdf Prevención, diagnóstico y tratamiento y referencia oportuna de la enfermedad renal crónica temprana en pacientes menores de 18 años. Consejo de Salubridad General. http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/SS_188_13_PxDxyTx-ERCMenores_de_18a/GRR188.pdf Programme des standards en santé néphrologique (Normas de Programas de Salud Renal). Ministerio de Salud de Bolivia. https://www.minsalud.gob.bo/8-institucional/679-normas-programa-de-salud-renal Standards officiels mexicain NOM-003-SSA3-2010 pour la pratique de l'hémodialyse (Official Mexican Standard NOM-003-SSA3-2010, for the Practice of Hemodialysis). Secretaria de Salud. Mexico. http://www.dof.gob.mx/normasOficiales/4093/Salud/Salud.htm Certificación d'Unidades de Hemodiálisis. Consejo de Salubridad General. Mexico. http://www.csg.gob.mx/descargas/pdf/certificacion-establecimientos/modelo_de_seguridad/uhemodialisis/ED2017-2015-EstandaresHemodialisis-v2.pdf

Tableau 1. (suite)

Quoi ?	Qui ?	Comment ?	Liens et exemple
Mise en place de soins de néphrologie intégrés	<ul style="list-style-type: none"> • Décideurs politiques • Agences de régulation • Compagnies d'assurance • Médecins des structures sanitaires primaires et secondaires • Professionnels des soins de santé multidisciplinaires 	<ul style="list-style-type: none"> • Formation des personnels de la santé • Développement de modèles de soins de néphrologie adaptés au contexte local • Approche de soins multidisciplinaire et multi professionnelle y compris participation des personnels de santé paramédicaux si appropriée • Utilisation durable des technologies • Surveillance continue de la qualité 	<ul style="list-style-type: none"> • Préparer la main-d'œuvre en néphrologie pour la transformation vers une approche fondée sur les besoins en soins de néphrologie pour améliorer la santé rénale des américains (Preparing the Nephrology Workforce for the Transformation to Value-Based Kidney Care-Needs Assessment for Advancing American Kidney Health). https://cjasn.asnjournals.org/content/14/12/1802 • Ong SW, Kaushal A, Pariser P, et al. An Integrated Kidney Care eConsult Practice Model: Results from the iKinect Project. <i>Am J Nephrol.</i> 2019; 50(4):262-271. DOI:10.1159/000502602 • Les équipes de soins multidisciplinaires pourraient ralentir la vitesse de déclin de la fonction rénale (Multidisciplinary Team Care May Slow the Rate of Decline in Renal Function). https://cjasn.asnjournals.org/content/6/4/704.lon • Cliniques de soins interdisciplinaires pour la maladie rénale chronique (Interdisciplinary care clinics in chronic kidney disease). https://bmcnephrol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12882-015-0158-6
Viabilité et amélioration de la qualité	<ul style="list-style-type: none"> • Administration nationale de la santé • Agences de budgétisation • Compagnies d'assurance • Société de Néphrologie • Association de patients/ société civile 	<ul style="list-style-type: none"> • Financement des assurances et de la couverture santé • Revue des procédures • Définir des cibles de performance et mesurer la performance • Mise en place de registres • Programme d'audits indépendants et réajustements itératifs • Feedback de la société civile 	<ul style="list-style-type: none"> • Pradesh A. (2017, June 15). State govt. mulling pension for kidney patients. <i>The Hindu</i>. Retrieved from https://www.thehindu.com • Couverture santé universelle et maladie rénale chronique en Inde (Universal health coverage and chronic kidney disease in India). https://www.who.int/bulletin/volumes/96/7/18-208207/en/ • Toussaint ND, McMahon LP, Dowling G, et al. Implementation of renal key performance indicators: promoting improved clinical practice. <i>Nephrology (Carlton)</i>. 2015 Mar;20(3):184-93. doi: 10.1111/nep.12366 • Mesure de la performance pour la maladie rénale chronique (Performance Measurement in Chronic Kidney Disease). https://jasn.asnjournals.org/content/22/2/225 • Cartographie des résultats des activités pour l'amélioration de la qualité et le système de conception : le modèle de l'identification en boucle des résultats et l'impact sur le système (Mapping outcomes in quality improvement and system design activities: the outcome identification loop and system impact model). https://bmjopenquality.bmj.com/content/bmjopenquality/8/3/e000439.full.pdf • Programme multiforme d'amélioration de la qualité pour améliorer les soins et le pronostic de la lésion rénale aiguë dans un hôpital universitaire (A Multifaceted Quality Improvement Programme to Improve Acute Kidney Injury Care and Outcomes in a Large Teaching Hospital). https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5457974/ • Optimisation de la participation des patients dans l'amélioration de la qualité (Optimizing patient involvement in quality improvement). https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3883095/ • Amélioration continue de la qualité en néphrologie: revue systématique (Continuous quality improvement in nephrology: a systematic review). https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5121952/ • Effectivité des stratégies d'amélioration de la qualité pour la prise en charge de la MRC : Meta-analyse (Effectiveness of Quality Improvement Strategies for the Management of CKD: A Meta-Analysis). https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5628709/ • Site de l'audit national de la MRC (National CKD audit website). https://www.ishtm.ac.uk/research/centres-projects-groups/ckdaudit-welcome • Société civile et Santé (Civil Society and Health). https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0011/349526/Civil-society-web-back-cover-updated.pdf
Mesure des résultats	<ul style="list-style-type: none"> • Administration nationale de santé • Sociétés de néphrologie nationales • ISN/OMS 	<ul style="list-style-type: none"> • Suivi régulier des résultats rapportés par l'équipe médicale et les patients • Publication de rapports des registres • Scène nationale et internationales 	<ul style="list-style-type: none"> • Registre de Dialyse et de Transplantation d'Australie et de Nouvelle Zélande (Australia and New Zealand Dialysis and Transplant Registry). https://www.anzdata.org.au/anzdata/ • Registre Canadien de remplacement d'organe (Canadian Organ Replacement Register). https://www.cih.ca/en/canadian-organ-replacement-register-corr • Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS); (Australia, Belgium, Canada, France, Germany, Japan, Italy, New Zealand, Spain, Sweden, UK, USA). https://www.dopps.org/ • European Renal Association - European Dialysis and Transplant Association (ERA-EDTA), Europe. https://www.era-edta.org/en/ • Registre finlandais des maladies rénales Finlande (Finnish Registry for Kidney Diseases Finland). https://www.muma.fi/liitto/suomen_munuaistautirekisteri/finnish_registry_for_kidney_diseases • Registre Ecossais Renal (Scottish Renal Registry). https://www.srr.scot.nhs.uk/ • United Kingdom Renal Registry. https://renal.org/about-us/who-we-are/uk-renal-registry • United States Renal Data System (USRDS) USA. https://www.usrds.org/

Tableau adapté de Tonelli M et al. (2020).⁴⁰

Abréviations: MRC = maladie rénale chronique; CHERISH = CKD Health Evaluation Risk Information Sharing; ESKD = insuffisance rénale terminale; KDIGO - Maladie rénale : améliorer les résultats mondiaux; TSR = traitement de suppléance rénale ; ETS = évaluation des technologies de la santé; MNT =maladie non transmissible; OMS =organisation mondiale de la santé; ISN = International Society of Nephrology; NICE = Institut national pour la santé et les soins d'excellence.

4

CHAPTIRE 4

DIALYSE



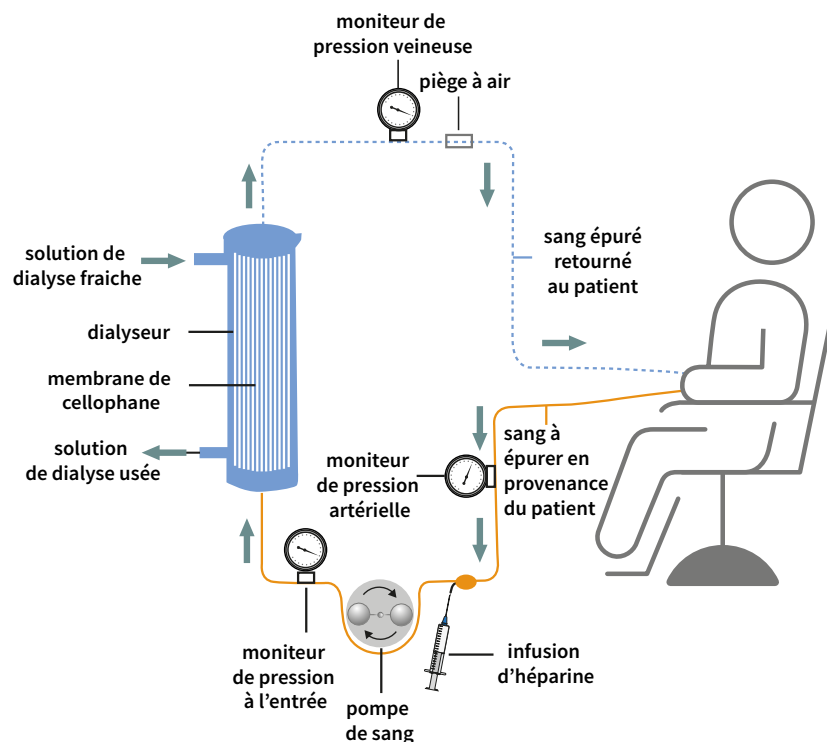


istockphoto.com

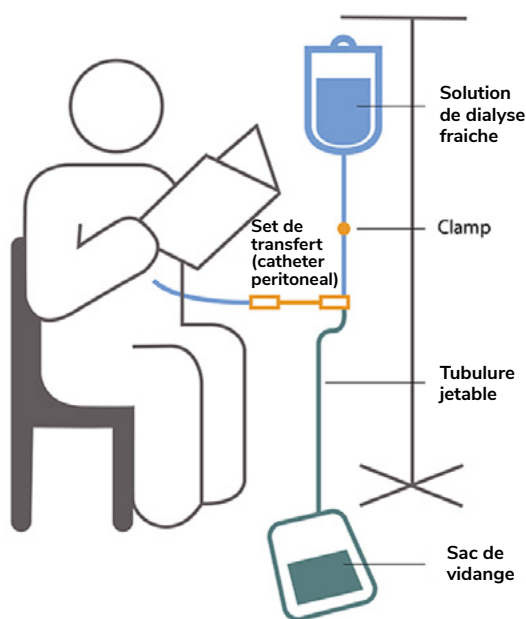
A. MODALITÉ DE DIALYSE

Tous les patients avec insuffisance rénale et ceux avec agression rénale aiguë sévère sont des candidats potentiels au traitement par la dialyse. La dialyse peut être réalisée sous deux formes, l'hémodialyse et la dialyse péritonéale.

L'hémodialyse (Figure 8) nécessite une machine spécialisée servant à épurer le sang pendant 4-5 heures tous les 2 à 3 jours, un accès vasculaire (cathéter, fistule artério-veineuse native ou prothétique) pour faire circuler le sang du patient vers la machine et vice-versa. L'hémodialyse peut être réalisée dans un centre de dialyse ou à domicile par des patients entraînés ou par leurs soignants.



Le circuit sanguin de l'hémodialyse : une machine de dialyse aspire le sang du patient à travers une tubulure et un dialyseur ou un rein artificiel et retourne ce sang vers le patient.



Modifié à partir de l'image originale de National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases, National Institutes of Health.⁵⁵ <https://www.niddk.nih.gov/health-information/kidney-disease/kidney-failure/peritoneal-dialysis>

La dialyse péritonéale (Figure 9)⁵⁵ est un traitement à domicile qui implique des échanges de dialysat à travers un cathéter placé dans la cavité abdominale, réalisées 3-4 fois par jour soit manuellement, soit à l'aide d'une machine automatisée (cycleur) durant la nuit. Elle peut être faite par le patient lui-même ou le soignant ou la soignante.

La plupart des patients avec insuffisance rénale peuvent bénéficier de l'une ou l'autre modalité de dialyse (encadré 4). Un personnel entraîné, des fournitures spécifiques ainsi qu'un environnement stérile sont nécessaire pour la pose de l'accès vasculaire (pour l'hémodialyse) ou l'accès de dialyse péritonéale. L'hémodialyse nécessite des machines entretenues de façon fiable, un approvisionnement fiable en électricité, un approvisionnement en eau salubre et des consommables. La dialyse péritonéale nécessite des sacs de dialyse frais et des tubes de taille appropriée si elle est réalisée manuellement et, l'électricité ainsi que des machines de dialyse péritonéale avec cycleur lorsqu'elle est automatisée. Le staff de dialyse et les patients ont besoin d'une éducation et une formation à la fois en hémodialyse et en dialyse péritonéale.

Encadré 4. Contre-indications médicales de la dialyse péritonéale et de l'hémodialyse⁵⁶

Contre-indication de la dialyse péritonéale :

- **Absolues** : Echec documenté de l'ultrafiltration, maladie inflammatoire de l'intestin sévère, une diverticulite aigue active, un abcès abdominal, maladie intestinale ischémique active, de multiples adhérences péritonéales, gastrochisis.
- **Relatives et/ou remédiables** : malnutrition sévère, obésité, iléostomie ou colostomie, hernies multiples, chirurgie abdominale, dextérité manuelle altérée, cécité, manque de logement ou instabilité de logement, une mauvaise hygiène personnelle, dépression, un shunt ventriculo-péritonéale, trouble psychotique sévère actif, une déficience intellectuelle marquée.*

Contre-indication de l'hémodialyse :

- **Absolues** : absence total d'accès vasculaire, intolérance sévère à l'hémodialyse (instabilité hémodynamique), la non disponibilité des circuits d'hémodialyse approprié (spécialement pour petit enfant).
- **Relatives ou remédiables** : difficulté de transport, coagulopathie.

*DP possible si réalisée par un soignant

La dialyse ne remplace pas toutes les fonctions du rein, et le patient demeure ou reste à risque de développer des complications incluant les maladies cardio-vasculaires, les troubles minéralo-osseux, les infections, et les problèmes liés aux accès vasculaires. Toutes ces complications nécessitent des hospitalisations avec des interventions additionnelles augmentant la morbidité ainsi que le cout de la prise en charge mais également le risque de mortalité.⁵⁷

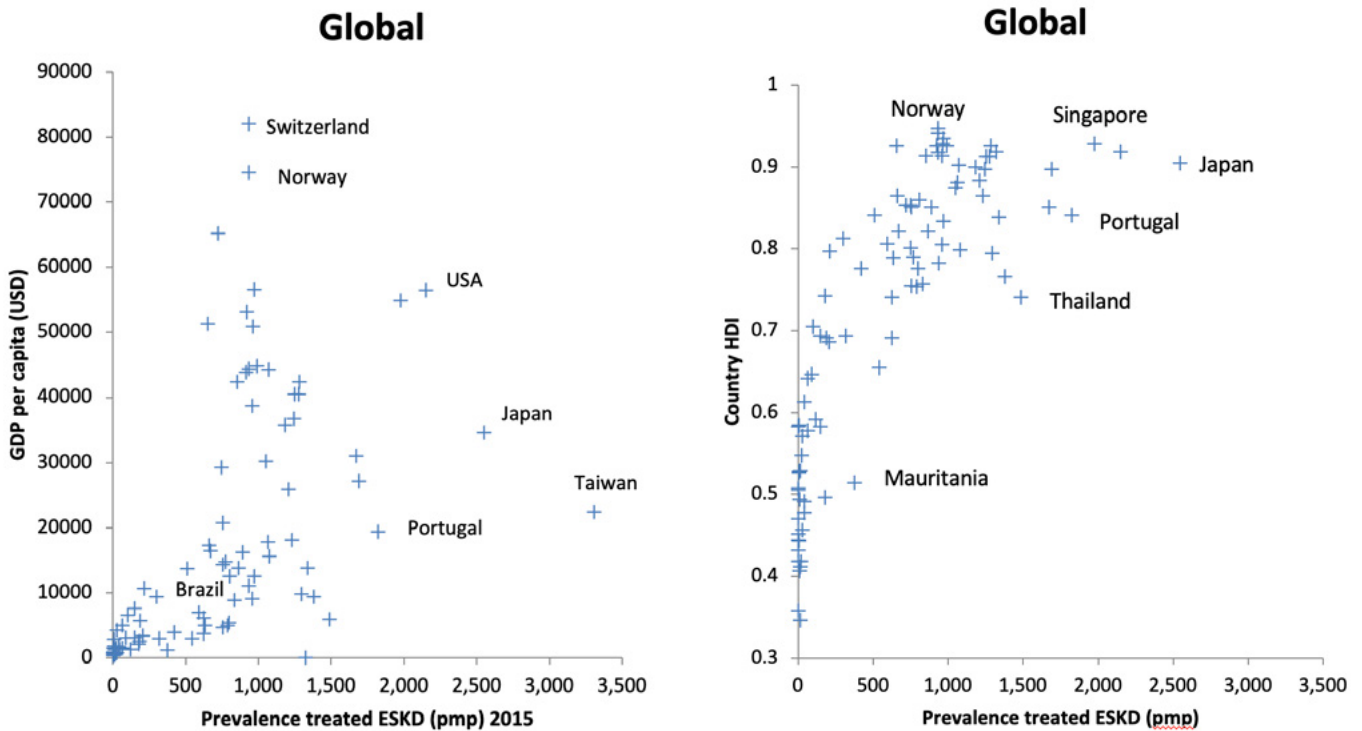
B. DISPONIBILITÉ ET ACCÈS À LA DIALYSE

L'hémodialyse est récemment devenue disponible dans presque tous les pays.⁵⁸ Cependant, de multiples barrières empêchent l'accès universel à ce traitement salvateur dans les pays à revenu faible et intermédiaire (PRFI). L'hémodialyse est coûteuse et nécessite une expertise technique et une infrastructure relativement sophistiquée pour une mise en œuvre réussie, sûre et durable. La dialyse péritonéale, d'un autre côté est moins demandeuse en ressource, avec des coûts d'investissement inférieur, mais la mise en œuvre des programmes de dialyse péritonéale peut être associée également à certains défis (discutés plus loin).

Dans de nombreux pays à ressources limités, la dialyse a été assurée de façon prédominante par le secteur privé avec une surveillance gouvernementale très limitée ; et l'accès à la dialyse a tendance à être déterminée par les forces du marché.⁵⁹ Ces dernières années, le financement public de la dialyse a augmenté dans de nombreux pays avec des centres de dialyse mise en place et gérés par des prestataires privés (modèle de partenariat public-privé, voir chapitre 11). L'association entre la prévalence de la dialyse et la richesse d'un pays, telle que mesurée par le produit intérieur brut (PIB) par habitant est linéaire, avec un plateau au-dessus d'un certain niveau (approximativement entre 15-20000 dollars de PIB par habitant)^{60,61} (Figure 10). Au-delà de cela, la prévalence de l'insuffisance rénale reflète probablement la prévalence de la maladie plutôt que la capacité d'accéder au traitement de suppléance rénale.⁶⁰ Une relation similaire existe entre la prévalence de la dialyse et l'indice de développement humain (IDH). Il existe cependant des exceptions, car certains pays à faibles PIB offrent un accès universel au traitement de suppléance rénale.⁶²



Figure 10. Prévalence de l'insuffisance rénale traitée (pmh) par rapport (a) au PIB par habitant et (b) indice de développement humain, 2015.*



*Données compilées de USRDS, World Bank: <https://www.usrds.org/reference.aspx>; <https://data.worldbank.org/indicator/ny.gdp.mktp.cd?end=2015&start=1960>; <http://hdr.undp.org/en/composite/trends> et adaptées avec la permission de Luyckx VA, Figures 3 and 4. From Ethical Challenges Relating to Provision of Sustainable Renal Care in Resource Limited Settings – Focus on Sub-Saharan Africa. 2019, University of Zurich, Faculty of Medicine.⁶³

Abréviations: USD = dollars américains; pmp = par million d'habitants ; GDP = produit intérieur brut ; ESKD = insuffisance rénale terminale; HDI = indice de développement humain.

Compte tenu de la demande croissante, les décideurs de nombreux pays à revenu faible et intermédiaire ont déjà annoncé ou envisagent activement la fourniture des services de dialyse. De telles décisions ont des implications sur l'ensemble du système de santé entier et requiert des stratégies de mise en œuvre transparente pour la prestation des soins équitables, sûres et durables.³

En plus du traitement de l'insuffisance rénale, la disponibilité de la dialyse peut améliorer les résultats chez les patients atteints d'agression rénale aigüe sévère, car la fonction rénale peut récupérer dans la majorité de ces patients si elle est soutenue par une dialyse temporaire. En 2013, il a été estimé que 13 millions de personnes développaient chaque année une agression rénale aigüe à travers le monde parmi les quelles 1.7 million mourraient, la plupart dans les pays à revenu faible et intermédiaire.⁶⁴ Si un programme de dialyse est mis en place pour les patients atteint d'insuffisance rénale, ce service doit prendre en compte tous les patients (adulte et enfant) avec agression rénale aigüe.^{5,65-67}

Les implications au niveau du système pour les parties prenantes envisageant la fourniture des services de dialyse dans les milieux à faibles ressources sont présentées dans l'encadré 5.

Encadré 5. Considérations à prendre en compte avant le démarrage d'un service de dialyse

- Existe-t-il un consensus social et politique selon lequel la dialyse devrait être fournie à ceux qui peuvent en bénéficier ?
- Comment la dialyse sera-t-elle financée de façon durable ?
- Si la dialyse ne peut être offerte à tous, comment l'accès sera-t-il rendu équitable ?
- Les coûts d'opportunité pour le système de santé, pour d'autres programmes de lutte contre les maladies, pour le spectre de santé et des maladies rénales ont-ils été pris en compte si la dialyse devait être fournie par l'état ?
- Comment la dialyse peut-elle être dispensée dans le cadre des soins intégrés de l'insuffisance rénale ?
- Quelles sont les méthodes de dialyse les plus efficaces dans les limites des ressources disponibles ?
- Une évaluation du coût et de la faisabilité a-t-elle été effectuée pour déterminer quelle forme de dialyse est optimale dans le contexte local ?
- Comment développer et garantir le respect de normes de qualité acceptable ?
- Comment surveiller et rapporter les résultats de la dialyse de manière cohérente ?
- Si la dialyse n'est pas fournie ou choisie, quel soutien alternatif (par exemple, un traitement conservateur des reins) est en place ?

La mise en place des services de dialyse sûrs, durables et accessibles de façon équitable nécessite la planification de la distribution des services, modalité préférée, éligibilité des patients et considérations relatives au modèle de financement.³

La planification doit être basée sur des données épidémiologiques locales fiables. Un personnel de santé qualifié est nécessaire pour offrir des soins de qualité. Accès permanent à l'équipement et aux fournitures de dialyse, les médicaments et diagnostics sont essentiels pour une prestation de dialyse de qualité sûre et efficace. Établir les normes de la pratique qui sont en accord avec le contexte local, un suivi et une évaluation continue et des rapports transparents sont tous importants pour déterminer l'impact sur le système de santé, l'acceptabilité, la qualité/l'efficacité et pour déterminer les résultats et effectuer une analyse comparative mondiale.

Le soutien aux services de dialyse devrait être fourni dans le cadre d'une approche globale de la prévention, détection précoce et traitement précoce des maladies rénales avec comme objectif à long terme une réduction du fardeau de l'insuffisance rénale.

5

CHAPITRE 5

EXIGENCES POUR LA MISE EN PLACE D'UN SERVICE DE DIALYSE

La dialyse est un processus complexe nécessitant aussi bien une expertise médicale, technologique et administrative qu'un financement durable et une adaptation au contexte local.

Encadré 6. Exigences d'un programme de dialyse durable, sécurisé et de bonne qualité

- Critères d'éligibilités clairs et transparents.
- Disponibilité d'un personnel formé (médecins, infirmiers, techniciens et autres professionnels).
- Service implémentant et assurant la pérennité de l'accès à la dialyse (HD et DP).
- Fiabilité des infrastructures, machines, système d'eau et autres utilitaires y compris le support technique.
- Accès aisés au service (pour l'HD : transport, localisation des centres de dialyse).
- Adhésion à des procédures standards pour tous les soins.
- Accès à des services de diagnostic fiables.
- Accès à des médicaments peu onéreux et de qualité.
- Surveillance, évaluation et contrôle qualité appropriés.
- Disponibilité d'un hôpital partenaire pour la prise en charge des problèmes de santé autres et soins de soutien rénaux.
- Disponibilité d'une subvention financière durable.

La dialyse doit être intégrée aux programmes de suivi des soins de santé en vue de faciliter la surveillance permanente de l'ampleur de la maladie rénale, de la qualité des soins et du pronostic ; de promouvoir des procédures efficaces ; d'identifier des issues inattendues. Les services en charge se doivent d'anticiper la croissance en rapport à une demande de dialyse croissante avec le temps.^{50,68}

Programmation de la dialyse

Une planification précoce et une politique de décisions transparente sont les clés pour développer un programme pérenne et équitable capable de délivrer des soins de qualité à toute la population (y compris les enfants). Une fois que la décision d'implémenter la dialyse est posée, la modalité (HD et PD) la plus appropriée sera établie par les conditions locales incluant le coût, la faisabilité et la stratégie de financement durable et transparente pour l'extension du service à toute la population.

Les gouvernements doivent ressentir une pression à débiter des programmes de dialyse venant d'acteurs externes tel que la pression des donateurs ou du secteur privé ; ceci en absence de facteurs permettant un programme aisé (exemple encadré 7 et encadré 8). Dans ce contexte, l'attention sera portée sur l'HD sans considérer les modalités alternatives.

Encadré 7. Cas du Kenya

Le Gouvernement Kenyan sous la pression des associations de patients dialysés et de la Société Kenyane de Néphrologie (Kenya Renal Association), a annoncé la mise en place d'au moins une unité d'HD dotée de 5 machines dans chacune des 47 régions du pays. Ceci impliquant le gouvernement à créer de nouvelles structures dans les régions qui elles-mêmes ne disposaient pas d'infrastructures. Après l'introduction de ce service, plusieurs barrières à la fourniture de soins consistants, sécurisés et effectifs ont été identifiées.⁶⁹

- Longue distance à parcourir pour trouver un centre de dialyse ;
- Capacité insuffisante : réduction de la fréquence des séances de dialyse, refoulement des patients ;
- Absence de politiques relatives à la non dialyse limitant l'accès à la dialyse programmée ;
- Patients nécessitant l'initiation en urgence par un cathéter temporaire ;
- Manque d'experts pour la création et entretien d'accès vasculaire engendrant des complications (infection, thrombose) ;
- Faible accès aux médicaments essentiels notamment l'érythropoïétine et le fer ;
- Non remboursement des examens de routine (incluant Hépatite B, C, VIH) ;
- Faible support de la dialyse pédiatrique, de la transplantation rénale et de la dialyse péritonéale ;
- Ressources humaines restreintes (ingénieurs en dialyse, infirmiers, chirurgiens vasculaires).



Encadré 8. Etude de cas : Analyse d'un centre d'HD dans un pays à faibles revenus

Le Ministère de la Santé (MS) du pays XX* requiert l'évaluation par l'OMS et l'ISN pour l'implémentation d'un service de dialyse après qu'un donateur ait contribué à hauteur d'un million de Dollars pour la construction d'une unité de dialyse dans la capitale. Le fond est exclusivement dédié à la construction du bâtiment, le montage de la salle de traitement d'eau et 32 générateurs. Les charges de dialyses seront supportées également pendant 2 ans. Aucun autre support (exemple : formation du personnel, fournitures) ne sera alloué. Une analyse des Forces- Faiblesses- Opportunités-Menaces a été effectuée au décours d'une visite.

Forces

- Nécessité sanitaire
- Support du MS
- Soutien d'un donateur pour la phase de lancement
- Support de l'OMS et de société professionnelle
- Infrastructures de qualité
- Communication facile en langage international (anglais)
- Présence d'une stratégie pour les maladies non transmissibles-MNT (si non, ne pas initier car ressources épuisables).

Opportunités

- Apprendre des centres gérés par des organisations non gouvernementales ou privés locales
- Explorer les stratégies durables intégrant les MNT y compris la prévention des maladies rénales
- Possibilité d'agrandissement si initialement les limites sont clairement établies, communiquées, surveillées et évaluées
- Formation, recherche et capacitation grâce à des programmes de l'ISN
- Utilisation des technologies de l'information pour le renforcement des infrastructures ; ex : inventaires, gestion des données
- Développer la dialyse péritonéale
- Support de la diaspora pour la formation.

Faiblesses

- Dépendance à la donation
- Durabilité peu certaine
- Ressources humaines limitées
- Pas de lien avec les hôpitaux ou autres centres de dialyse
- Distribution inégale des services de dialyse dans le pays
- Maladies non transmissibles non incluses dans les programmes de santé primaire
- Pas de système de soins pré-dialytiques
- Système d'information médical faible, pas de données sur l'importance de la maladie rénale
- Manque de notions sur l'assurance qualité
- Manque de système de gouvernance
- Pas de plan de développement d'un programme de transplantation rénale
- Critères d'éligibilité des patients non définis.

Menaces

- Programme vertical
- Système sanitaire faible
- Cout élevé et durabilité non garantie
- Demande possiblement supérieure à l'offre
- Difficultés dans la chaîne de ravitaillement
- Compétition avec les fournisseurs locaux
- Multiples fournisseurs, source indépendante
- Conflit d'intérêt, intentions perverses
- Risque élevé d'infections (utilisation fréquente de cathéters temporaires).

*pays non nommé par soucis de confidentialité.

En raison du coût des soins élevés et du traitement au long court, développer un programme de dialyse durable requiert une subvention du gouvernement et un fond dédié, mais également une participation active des différentes parties prenantes et un changement des pratiques/lois. Le BOX 9 montre la procédure menant au développement fructueux d'un centre de santé urbain (CSU) de proximité pour un service de dialyse Malaisien.⁶⁹

Encadré 9. Cas de la Malaisie : Proche de la Couverture santé universelle pour la dialyse⁶⁹

Les activités de néphrologie en Malaisie datent des années 1960. Parallèlement à la rapide croissance économique, le nombre de dialyse ont augmenté de 205 en 2000 à 758 en 2015. EN 2016, l'incidence et la prévalence étaient respectivement de 261 et 1295pmp ; assez comparables au pays développés de la même région.

Comment la Malaisie a mis en place un CSU pour la dialyse ?

Gouvernance

- Collaboration forte établie entre le gouvernement, les sociétés professionnelles, les industries privés, les ONG et les fabricants locaux
- Les lois sanitaires ont été modifiées pour permettre aux organismes de débiter les soins de dialyse
- Un partenariat Public Privé (PPP), clé du développement des stratégies
- Subventions externes de dialyse par Le Département de Service Publique, l'Organisation de Sécurité Sociale et la Zakat (taxe islamique).

Financement et approvisionnement

- Financement principalement par financement public via des taxes et/ou des assurances sociales (ex : organisation de la sécurité sociale).
- Le ministère de la santé fourni un financement pour le développement et fonctionnement des centres de dialyse notamment ceux ruraux. Ce financement est l'un des premiers financements mixtes publique, privé et non gouvernemental en Malaisie.

Formation des travailleurs en dialyse

- Des programmes de formations certifiés sont élaborés pour les néphrologues, infirmiers de dialyse et personnel dédié.

Assurance de la qualité de service

- Développement de Guidelines pour les standards de traitement de suppléance rénale et qualité d'hémodialyse (https://www.msn.org.my/msn/Doc/PublicDoc_PB/National_Haemodialysis_Quality_Standards_2018.pdf).

Informatique médicale

- Un registre national des maladies rénales est mis en place marquant la collaboration Ministère de la Santé- Société Malaisienne de néphrologie.

Stratégie intégrée pour la Maladie Rénale Chronique

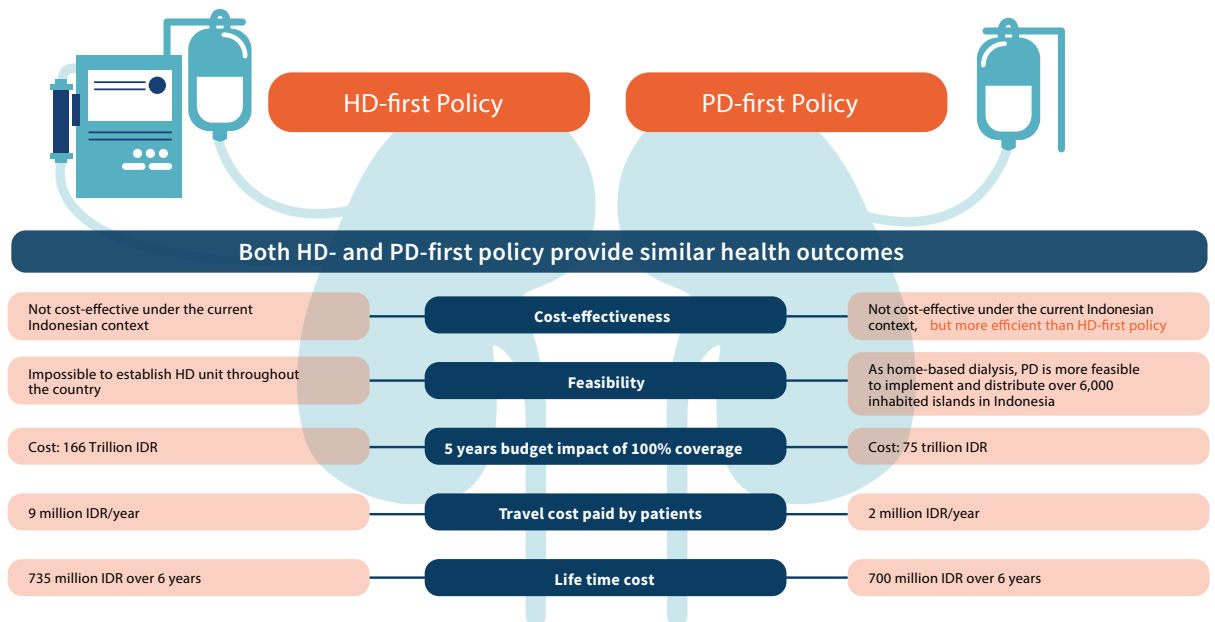
- Au vue de la croissance projetée du nombre de patients, les initiatives de prévention de l'insuffisance rénale ont débuté. Ceci inclus le dépistage dans les centres de santé primaire, le développement des guidelines cliniques et des stratégies opérationnelles dans les services de néphrologie y compris les programmes de sensibilisation publique.



A. EVALUATION DE LA TECHNOLOGIE MEDICALE (ETM)

L'ETM est un processus systématique d'évaluation des propriétés, effets et/ou impacts d'une technologie (telle que la dialyse) dans le but d'évaluer les résultats des interventions sur le plan social, économique, organisationnel et éthique.⁷⁰ Cette procédure intègre le coût (y compris la part impartie au patient), la rentabilité, la faisabilité et l'acceptabilité. Un exemple d'ETM conduite par le programme d'intervention sanitaire et d'évaluation technologique (HITAP) en Thaïlande concernant la dialyse en Indonésie (Figure 11) est accessible à ce lien : <http://www.hitap.net/en?s=dialysis>.⁷¹

Figure 11 : Evaluation de la technologie médicale dans le cadre de la dialyse des patients insuffisants rénaux en Indonésie



Reproduit de Khoe LC, et al. de "Policy Brief. Health Technology Assessment for Renal Dialysis for End-Stage Renal Disease in Indonesia.2016." ⁷¹ Creative Commons CC-BY-NC-ND license.

Abréviations : Politique d'hémodialyse en premier choix (HD); Politique de dialyse péritonéale (DP) en premier choix.

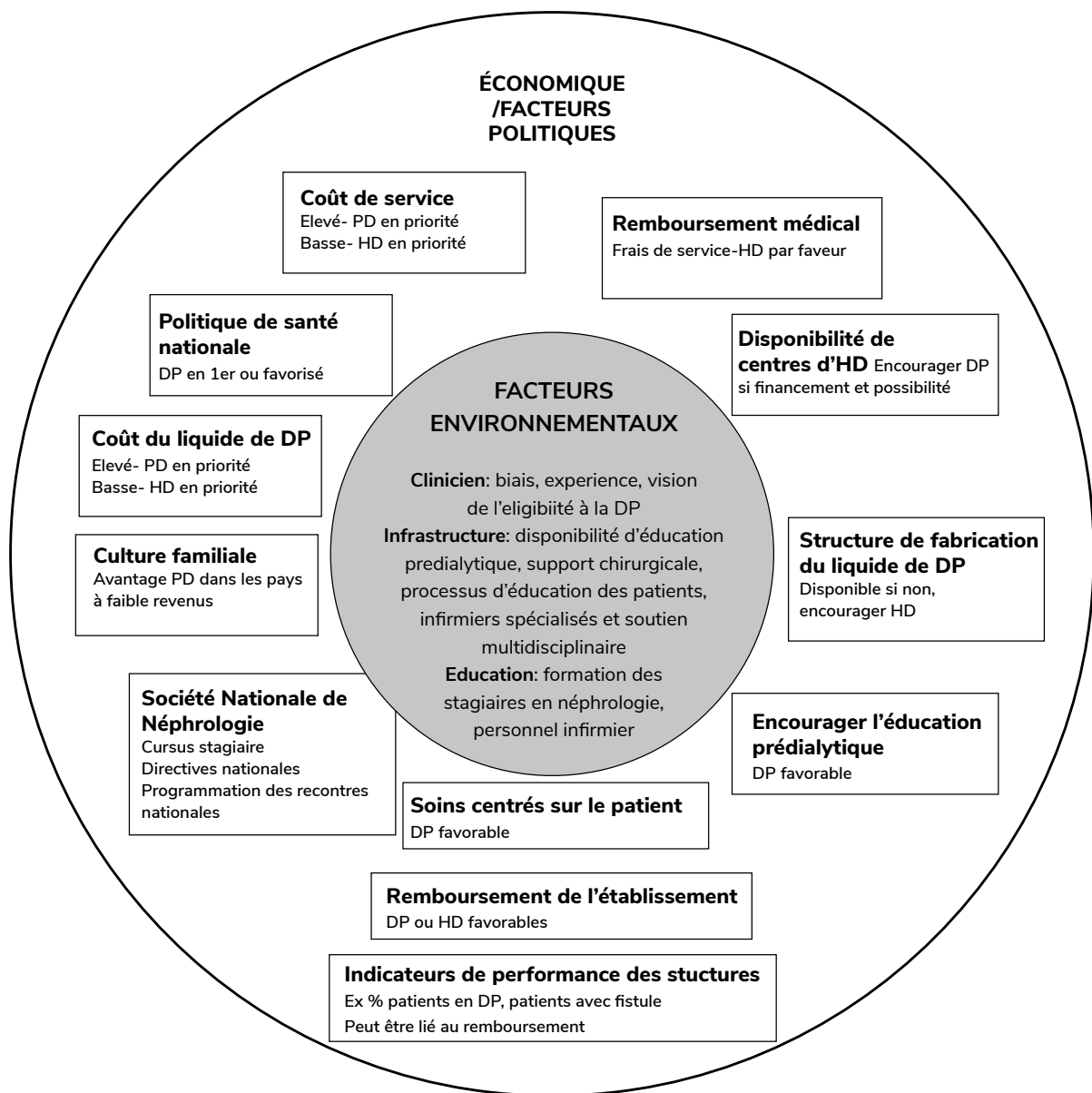
Traduction de la Figure 11:

HD-first Policy	Politique d'hémodialyse en premier choix (HD)
PD-first Policy	Politique de dialyse péritonéale (DP) en premier choix
Both HD- and PD-first policy provide similar health outcomes	Les 2 politiques sanitaires donnent des résultats similaires
Not cost-effective under the current Indonesia context	Pas de rentabilité dans l'état actuel du contexte Indonésien
Cost-effectiveness	Rentabilité
Not cost-effective under the current Indonesian context, but more efficient than HD-first policy	Pas de rentabilité dans l'état actuel du contexte indonésien mais efficacité supérieure à la politique d'HD
Impossible to establish HD until throughout the country	Impossible d'implanter des unités d'HD dans tout le pays
Feasibility	Faisabilité
As home-based dialysis, PD is more feasible to implement and distribute over 6,000 inhabited islands in Indonesia	En tant que dialyse à domicile, la DP est plus facile à mettre en oeuvre et à distribuer sur plus de 6 000 îles habitées en Indonésie
Cost: 166 Trillion IDR	Coût: 166.000 milliards roupie indonésienne
5 years budget impact of 100% coverage	Budget de 5 ans de couverture à 100%
Cost: 75 Trillion IDR	Coût: 75.000 milliards de roupie indonésienne
9 million IDR/year	9 million de roupie indonésienne
Travel cost paid by patients	Coût du transport payé par le patient
2 million IDR/year	2 million de roupie indonésienne
735 million IDR over 6 years	735 million de roupie indonésienne sur 6 ans
Life time cost	Coût de vie
700 million IDR over 6 years	700 million de roupie indonésienne sur 6 ans

Un exemple de nombreux facteurs pouvant influencer l'option, l'accès et la motivation des services de santé et qui doivent être considérés dans l'ETM tel que illustré à la figure 12. Parce que la DP est la forme de dialyse la plus appropriée dans de nombreux milieux, l'ETM ne doit pas être systématique. Cependant, l'ETM peut être utile quand il existe une multitude de barrières pour la DP tel que le coût.

FACTEURS ÉCONOMIQUES/POLITIQUES

Figure 12. la distribution des modalités de dialyse est déterminée par des facteurs individuels et des facteurs liés à l'environnement économique et politique



Reproduit avec la permission de Clinical Journal of American Society of Nephrology, Figure 1 from Brown EA. Influence of Reimbursement Policies on Dialysis Modality Distribution around the World. 2019;14:10-12;⁷². Authorisation transmise par Copyright Clearance Center, Inc.

Abréviations: PD: dialyse péritonéale, HD: hémodialyse.

B. PROGRAMMATION OPERATIONNELLE ET DELIVRANCE DE SERVICES DE DIALYSE

Planification du service

La planification de la dialyse doit suivre l'approche du système de santé, utilisant la construction en bloc selon l'OMS (table 2).⁷³

Table 2. La pertinence de l'approche des systèmes de santé de l'OMS pour la planification des services de dialyse

Block de construction	Pertinence et considerations
Gouvernance	Evaluation de la technologie médicale, transparence, surveillance, responsabilité, intégration, système de référence robuste, approvisionnement
financement	Infrastructure, consommable, ressources humaines, durabilité, réduction du coût imparté au patient
Système d'information médicale	Surveillance locale de l'impact de la maladie rénale, registres pour la maladie rénale et le traitement, notification des résultats, inventaire
Main d'œuvre	Formation, éducation continue, accréditation, faible rémunération, développement personnel
Essentiel au diagnostic et technologique	Médicament pour les problèmes et complications, tests de laboratoires appropriés (patient, eau), machines de dialyse fonctionnelles, réutilisation des dialyseurs, système de traitement d'eau
Service de livraison	Accessibilité, équité, qualité acceptable et dialyse sécurisée

Abréviations: OMS: Organisation mondiale de la Santé = World Health Organization (Organisation mondiale de la Santé)

La planification doit commencer par une évaluation des besoins en termes de nombre de patients et de zones géographiques basé sur des données épidémiologiques locales et/ou nationales, les estimations de coûts complètes et réalistes pour la mise en place du programme et les coûts de fonctionnement/maintenance. Cf annexe 1, Tables C et D pour la liste des diagnostics de base et médicaments pour soins rénaux. L'annexe 1, Tables E et F pour les modèles de listes de nécessaires pour la DP (adulte et pédiatrique) et l'annexe 1, Tables G et H pour les modèles de listes de nécessaires pour l'HD (adulte et pédiatrique). La viabilité financière doit être déterminée en amont. Les pays devraient déterminer un modèle de financement durable le mieux adapté au contexte local (cf chapitre 11).

Les besoins en personnel (y compris médecins, infirmières, techniciens et personnel d'assistance) et autres services de soutien (assainissement, sécurité, maintenance, etc.) doivent être déterminés pour assurer le bon fonctionnement des activités quotidiennes. L'accès à d'autres services, par ex. diététiciens, travailleurs sociaux, psychologues, chirurgiens d'accès vasculaire, les radiologues, etc., devraient être intégrés selon le contexte local et la disponibilité.

Les appels d'offres, les achats et les négociations des contrats de maintenance doivent impliquer des parties prenantes actives engagées et considérer les achats stratégiques, les réseaux de distribution, la chaîne d'approvisionnement, l'inventaire de gestion, etc. Une attention particulière doit être portée au développement de systèmes pour suivre les articles, surveiller les stocks, établir des réseaux de distribution efficaces, améliorer l'efficacité et minimiser les risques de corruption.

Préparation pré dialytique (décision individuelle et support)

Les soins pré dialytiques délivrés par le néphrologue a de nombreux avantages notamment : 1) il permet de retarder la progression de la maladie rénale donc l'admission en dialyse et par conséquent la réduction du coût de prise en charge ; 2) il permet le développement de programme de thérapie de suppléance rénale intégrée.

La préparation optimale (Encadré 10) inclus précocement une discussion du choix de traitement et une préparation telle que la création d'un abord vasculaire d'HD, l'insertion d'un cathéter de DP ou une transplantation préemptive (Encadré 11). Cependant, ceci nécessite l'existence de structure de soins rénaux. Au contraire, la présentation tardive limite les options thérapeutiques avec le début de l'HD par un cathéter vasculaire posé en urgence devant une urgence vitale.

Encadré 10. Suggestion d'un plan de référence pré-dialyse pour les patients ayant une maladie rénale chronique (MRC)

- Tout patient ayant une MRC doit avoir accès à un service de soins pour planifier l'initiation en dialyse
- La référence vers un néphrologue ayant une unité de dialyse est recommandé dès que le DFGe est inférieur à 30ml/min/1.73m² (stade 4 KDIGO) *
- Il est recommandé que la dialyse soit planifiée (incluant l'éducation) 1 an avant le début escompté ⁷⁴
- La dialyse est généralement initiée quand le patient devient symptomatique ou a une indication biochimique (ex hyperkaliémie). Les symptômes apparaissent généralement lorsque le DFGe est inférieur à 10ml/min/1.73m².

*la référence doit être plus précoce chez l'enfant.

Abréviations: G4 = grade 4

Encadré 11. Considérations durant la planification de la dialyse

1. La personne bénéficiera-t-elle d'un traitement dialytique (survie, qualité de vie) ?
2. Le patient est-il éligible pour recevoir une dialyse ?
3. La capacité de dialyse est-elle disponible ? Y a-t-il une liste d'attente ?
4. Comment la dialyse sera-t-elle payée ? Des dépenses directes seront-elles nécessaires pour une composante (médicaments, investigations, transport, etc.) ?
5. La transplantation rénale est-elle disponible (localement ou ailleurs) et peut-elle être prise en considération ?
6. Un choix de modalités de dialyse est-il disponible ? Si oui, sont-elles expliquées et proposées à tout le monde ?*
7. Un accès de dialyse peut-il être créé de manière préemptive (accès artérioveineux pour HD ou placement du cathéter de Tenckhoff pour la DP) pour éviter l'utilisation de cathéters HD ou le début en urgence de la DP ?
8. Si une décision est prise de ne pas procéder à la dialyse, y a-t-il en place des soins conservateurs ?

*Pensez à utiliser une aide à la décision en dialyse. P. ex. <https://www.kidneyresearchuk.org/>

C. CONSIDERATIONS PEDIATRIQUES

Hémodialyse

Dans la plupart des pays en développement, les enfants recevant l' HD seront dans des unités pour adultes. Cependant, l'HD chez les jeunes enfants est particulièrement difficile et nécessite des soins d'infirmiers qualifiés. Ainsi, les unités pour adultes s'abstiennent de fournir des dialyses de soutien aux jeunes enfants et aux tout-petits. Voir le tableau 5 pour les directives de pratique pour l'HD pédiatrique. Le choix de l'accès vasculaire dépend de l'expertise locale, de la taille du patient, du temps disponible avant la dialyse et du temps d'attente présumé avant la transplantation. Étant donné que l'expertise en chirurgie vasculaire est limitée dans les pays en développement, les cathéters veineux centraux restent l'accès le plus couramment utilisé chez les enfants.⁷⁵

Dialyse péritonéale

En plus de l'âge de l'enfant, le coût direct de la dialyse dicte la prescription de la DP avec les familles des pays en développement choisissant souvent d'utiliser moins de poches que recommandé. L'indisponibilité des poches de dialyse de capacité pédiatrique est également un obstacle à la prescription optimale de la DP chez les enfants.⁷⁵ La DP automatisée est idéal pour les jeunes enfants, mais est chère. Il permet une DP de nuit avec une période sans dialyse pendant la journée, permettant la scolarité et d'autres activités. En outre, la DP manuelle continue ambulatoire (DPCA) présente des risques de péritonite et est associée à un burn-out parental à long terme.

Temps pour initier la dialyse

Bien que le guideline de la Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (KDOQI) publié en 2006 suggère que la dialyse doit être considérée lorsque le DFG est à moins de 14ml/min/1.73m² et initiée lorsqu'il est inférieur à 8ml/min/1.73m². Trois organes directeurs nationaux et internationaux plus récents indiquent qu'il n'y a aucun avantage à commencer la dialyse tôt en l'absence de symptômes. Le United Kingdom's National Institute for Health and Care Excellence (NICE),⁷⁷ la Canadian Society of Nephrology⁷⁸, et les recommandations 2015 du KDOQI pour l'adéquation de l'HD⁷⁹ ont toutes suggéré que la dialyse soit initiée à un DFG de 5 à 7 ml/min/1,73 m² s'il n'y a pas de symptômes urémiques incontrôlables,

d'anomalies biochimiques ou de surcharge liquidienne. Trois études de l'United States Renal Data System (USRDS) ⁸⁰⁻⁸² et de la European Society of Pediatric Nephrology (ESPN) ⁸³, concluent également qu'il n'y a aucun avantage à commencer la dialyse tôt.

Pris ensemble, ces registres ont examiné l'association entre le DFGe au début de la dialyse et résultats cliniques chez plus de 21 000 enfants. Sur près de 10 000 patients dialysés incidents âgés de 1 à 17 ans dans le registre USRDS (1995-2016), un DFGe plus élevé au début de la dialyse était associé à un risque accru de décès.⁸¹ Le risque de mortalité est augmenté chez les personnes commençant la dialyse avec un DFGe < 5 et ≥ 12 ml/min/1,73 m², avec un risque plus élevé chez les patients de 6 ans et plus⁸⁰. Des études de l'USRDS et du registre SENP a également confirmé ces résultats. Le DFGe médian au début de la dialyse est actuellement de 8,2 et 7,8 mL/min/1,73 m² pour les enfants en Europe⁸⁴ et aux États-Unis⁸² respectivement, avec une tendance à un début de dialyse plus précoce signalé dans le registre USRDS.

Choix de modalité de la dialyse

Le choix de la modalité dépend de l'âge, de la taille, des comorbidités, de la fonction rénale résiduelle de l'enfant, l'expertise disponible, les ressources, la structure familiale et la préférence des parents/tuteurs.^{85,86} La DP est la modalité de dialyse préférée pour les enfants lorsque la transplantation est retardée ou peu pratique. La DP rend l'enfant convivial, offrant moins de restrictions alimentaires et la poursuite des activités scolaires et physiques. Le choix de la modalité de dialyse dépend aussi des pratiques et des capacités de l'unité de néphrologie et de dialyse adulte dans la région.⁸⁷

Impact sur la famille, la socialisation et l'éducation

Le cas échéant, un travailleur social ou un psychologue pour enfants doit dépister les problèmes psychologiques.⁸⁸





D. SELECTION DE PATIENT POUR LA DIALYSE

Les critères utilisés pour allouer les ressources de santé, comme la dialyse, sont souvent destinés à promouvoir une plus grande utilité des résultats, interprétés généralement pour maximiser les gains thérapeutiques (améliorations du temps de survie et de la qualité de vie) à partir d'un investissement donné de ressources.

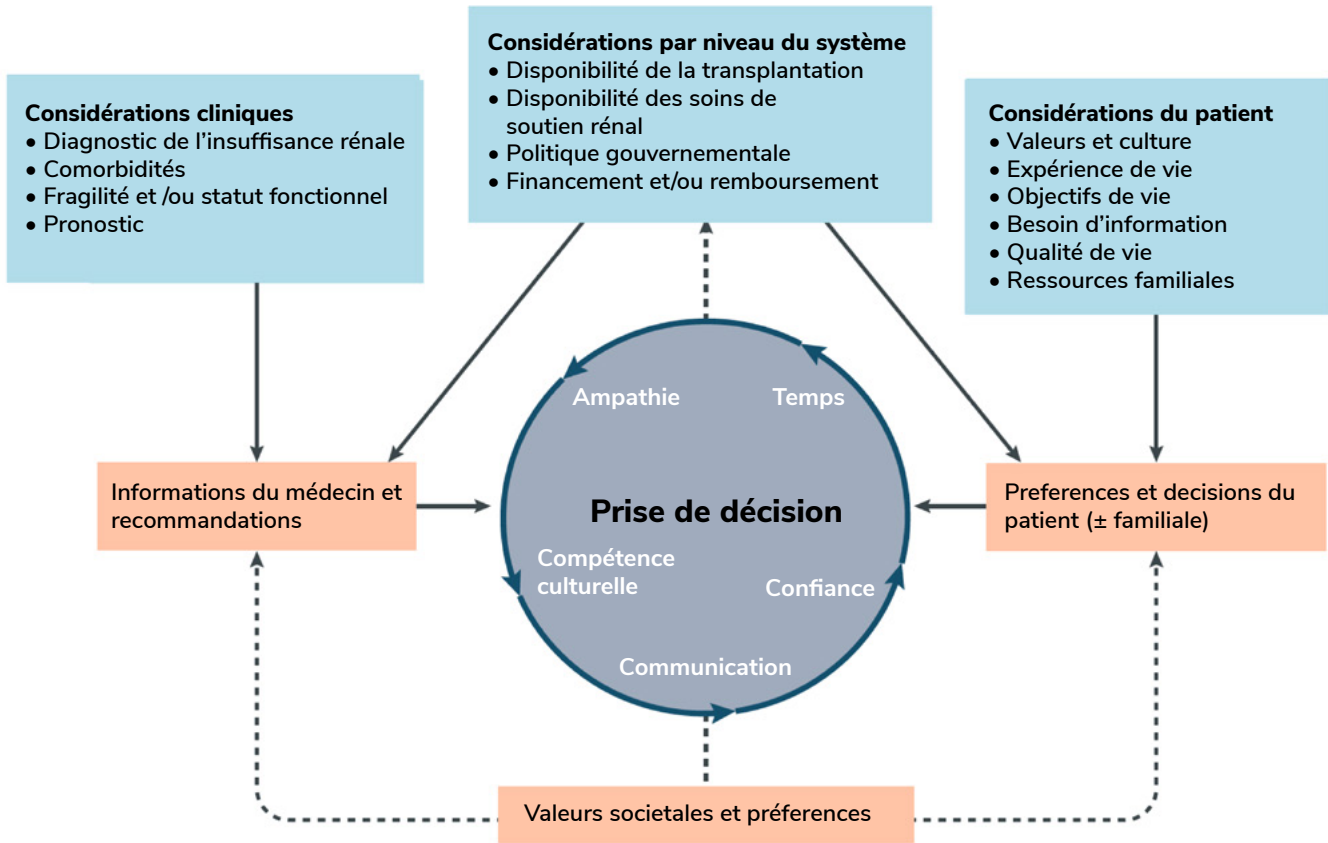
Dans les pays riches, la transplantation rénale est généralement accessible à ceux qui peuvent en bénéficier. Dans les pays à ressources limitées, cependant, offrir un programme de suppléance rénale universel peut ne pas être faisable. Dans une telle situation, la prise de décision concernant qui a accès à cette modalité de sauvetage peut induire un contentieux. Lorsque les inégalités d'accès sont inévitables, la justice et l'équité exigent que des critères et des procédures transparents régissant l'accès soient établis par les autorités légitimes.

En Afrique du Sud, par exemple, seuls les patients éligibles à une transplantation rénale peuvent être acceptés sur les programmes de dialyse chronique dans le secteur public. Une fois en dialyse, les patients doivent accepter une greffe lorsqu'elle est offerte. Cette politique à l'avantage d'offrir à plus de patients l'opportunité de la dialyse en réduisant efficacement le nombre de patients en dialyse à long terme correspondant à la capacité disponible. Ces recommandations ont été élaborées après de vastes consultations avec les parties prenantes, y compris les représentants des patients et les experts en éthique.⁸⁹ Les patients non éligibles pour la dialyse reçoivent des soins de soutien rénaux. Cette approche a été soutenue par la South African Constitutional Court.⁹⁰

Prise de décision partagée et décision d'arrêter ou de suspendre la dialyse ⁹¹⁻⁹³

Tous les patients doivent être informés de leurs choix dans le cadre politique/juridique local et recevoir un soutien pour prendre une décision éclairée basée sur les principes de la prise de décision partagée (Figure 13.⁹⁴ Ce processus doit être documenté pour tous les patients. Des aides à la décision sont disponibles pour aider les patients à prendre des décisions éclairées.

Figure 13. Prise de décision partagée dans le cadre du traitement choix pour l'insuffisance rénale



Adapté avec l'autorisation de Springer Nature Customer Service Centre GmbH: Springer Nature, *Nat Rev Nephrol*, Figure 2. from *Ethical challenges in nephrology: a call for action*, Martin DE et al. 2020.⁹⁴

Abréviations: TSR = Traitement de suppléance rénale : Dialyse ou transplantation rénale.

L'arrêt de la dialyse (pour des raisons médicales ou non médicales) peut être envisagé à tout moment pendant le traitement. Dans certaines situations, un essai de dialyse limité dans le temps peut être proposé après lequel le désir de poursuivre la dialyse peut être réévalué. Chez les patients sans capacité de décision, si la capacité de consentement éclairé ne peut pas être restaurée, une prise de décision partagée doit être recherchée d'une directive préalable ou d'un mandataire de soins de santé. Tous les patients qui choisissent de ne pas commencer, ou de se retirer de la dialyse doivent se voir proposer une prise en charge rénale conservatrice (voir chapitre 10).

6

CHAPITRE 6

MISE EN PLACE DES PROGRAMMES DE DIALYSE

Une fois qu'une décision de la politique de mise en place d'un programme de dialyse a été prise, une planification détaillée est nécessaire pour traiter les problèmes liés à la gouvernance, l'infrastructure et les normes, les problèmes de paiement, les systèmes d'information sur la santé, les besoins en ressources humaines (y compris la formation), la capacité d'intervention, les installations de laboratoire et les protocoles de prestation de services. Le tableau 3 résume ces problèmes.

Tableau 3. Conditions requises pour la mise en place d'un programme de dialyse

Gouvernance, législation et accréditation

- Déterminez l'emplacement, la densité et la taille du centre pour optimiser l'accès.
- Établir des normes pour la formation et l'accréditation de toutes les catégories d'agents de dialyse.
- Établir des normes pour l'assurance qualité, le contrôle de qualité et l'amélioration de la qualité.
- Déterminer les voies de référence.
- Établir des normes pour l'accréditation et la surveillance des centres de dialyse.
- Développer des accords-cadres d'achat standardisés.
- Assurer l'entreposage et les chaînes d'approvisionnement.
- Assurer le support technique pour les machines de dialyse, le traitement et la réutilisation de l'eau (pour HD).
- Établir et surveiller les normes de sécurité, les tests et les rapports.
- Élaborer des directives consensuelles sur l'éligibilité des patients.
- Établir un processus formel de règlement des griefs.
- Établir des comités de surveillance communautaires.

Financement

- Déterminer le degré de financement ou de soutien du gouvernement.
- Établir un mécanisme de financement pour tous les aspects de la dialyse, y compris l'approvisionnement, la dotation en personnel et frais généraux pour assurer l'équité d'accès, la qualité et la durabilité.
- Le financement doit inclure des services auxiliaires – par exemple un accès fiable et durable aux diagnostics et médicaments de qualité, au soutien nutritionnel et psychologique, au transport, etc.
- La dépendance vis-à-vis du financement externe, des donateurs et des organisations caritatives n'est pas durable.⁹⁵

Systèmes d'information sur la santé

- Établir des registres nationaux ou régionaux pour rapporter les résultats et auditer les unités de dialyse.
- Publier des rapports annuels.
- Lier le remboursement à la déclaration.

Besoins en main-d'œuvre

- Médecins/néphrologues ayant une expertise dans toutes les modalités de dialyse ainsi que le traitement conservateur des reins.
- Professionnels de la santé qualifiés pour la mise en place d'un accès vasculaire en HD, l'insertion de cathéter de DP et la gestion des problèmes d'accès vasculaires.
- Personnel infirmier et de soutien.
- Services de réserve pour gérer les complications.
- Accès à des travailleurs sociaux, psychologues et diététiciens.
- Développer des modèles locaux appropriés de transfert de tâches et de partage des tâches entre les néphrologues et médecins généralistes ; chirurgiens et néphrologues ; et les médecins et les paramédicaux.

Formation

- Programmes et formations clairement définis et adaptés au contexte local.
- Une formation basée sur les compétences, avec des opportunités de développement professionnel.
- Utiliser les établissements de soins tertiaires, les ONG et les liens universitaires internationaux (par exemple, le programme ISN Sister Renal Center, Educational Ambassadors Program) pour élargir les possibilités d'éducation.

Capacité requise pour les interventions et les procédures

- Pose temporaire et permanente du cathéter d'HD.
- Pose du cathéter de DP.
- Pose d'une fistule artérioveineuse ou d'un greffon veineux.
- Prise en charge des complications d'accès (vasculaires et péritonéales).
- Pour les besoins en transplantation, voir le chapitre 9.

Services de laboratoire

- Chimie clinique pour l'évaluation de la santé du patient et de la qualité de la dialyse.
- Service de microbiologie pour les cultures de sang et de liquide péritonéal.
- Analyse de l'eau de dialysat.

Protocoles de prestation de services

- Mise en place et spécification des unités de dialyse et les cliniques.
- Gestion des stocks, y compris des listes de contrôle pour les fournitures en HD et DP, les médicaments de base et essentiels.
- Protocoles cliniques pour tous les aspects de l'HD, y compris les complications et la gestion des urgences.
- Protocoles cliniques pour la DP - gestion de routine, des complications et des urgences.
- Protocoles de contrôle et de gestion des infections pour l'HD.
- Protocoles pour la préparation et la gestion des greffes.
- Protocoles d'assurance qualité.
- Protocoles de préparation aux catastrophes/crises.

Abréviations : HD = hémodialyse ; DP = dialyse péritonéale ; ISN = International Society of Nephrology ; ONG = organisations non gouvernementales.

Des éléments détaillés pour le fonctionnement des services de dialyse sont résumés dans les encadrés 12, 13, et 14. Le tableau 4 présente les avantages et les inconvénients relatifs aux différentes modalités de dialyse. Au fur et à mesure de la mise en place des services, une attention soutenue doit être accordée à la maintenance de l'équipement et à l'installation. L'achat de l'équipement sans planification de maintenance à long terme est une recette pour l'échec.

Le tableau 5 répertorie les lignes directrices, les outils et les ressources accessibles pour des soins cliniques optimaux aux patients atteints d'insuffisance rénale. Le tableau 6 fournit une liste complète des conditions requises pour une dialyse saine et de qualité et peut être utilisé pour élaborer des listes de contrôle de préparation.

Les composants inclus dans ces tableaux doivent être hiérarchisés en fonction des contextes locaux. Certains composants, cependant, sont essentiels, tandis que d'autres sont facultatifs. Omettre l'un des composants essentiels affectera négativement la qualité du service. Certaines compétences partagées (ex : microbiologie, radiologie, diététiciens, travailleurs sociaux, techniciens de machines, etc.) ont une valeur supplémentaire au-delà de la prestation de dialyse.

Encadré 12. Exigences essentielles l'équipement en HD et fournitures

Équipement et fournitures

- Équipement de protection individuelle pour l'équipe de soins.
- Matériel de réanimation.
- Équipement de surveillance des patients pour les signes vitaux et autres évaluations, par ex. glucose.
- Balances recalibrées et entretenues.
- Lits/chaises de dialyse pouvant être positionnés pour traiter l'hypotension ou les arrêts.
- Machine d'HD fiable et sûre avec contrôle volumétrique et capacité de faire de la dialyse au bicarbonate.
- Consommables d'HD tels que dialyseurs, tubulures, aiguilles et fournitures médico-chirurgicales.
- Médicaments et traitements pour la fourniture de la dialyse ainsi que la prévention et la prise en charge des complications intra-dialytiques.

Environnement

- Système de traitement de l'eau conforme aux réglementations locales et capable de générer de l'eau selon l'Association pour l'avancement de l'instrumentation médicale (AAMI) ou normes européennes
- (<https://www.aami.org/newsviews/browsetopics.aspx/Dialysis?id=268>).
- Traitement des déchets.
- Zone d'isolement pour les patients positifs pour l'hépatite B/COVID-19.
- Stockage adéquat pour accueillir en toute sécurité les médicaments, les fournitures de dialyse, les machines et additifs.

Des personnes

- Visites régulières d'un médecin/néphrologue.
- Personnel de dialyse formé comme les infirmières, les techniciens, les patients, les familles et/ou le personnel d'assistance ou les bénévoles et les responsables de l'hygiène de l'environnement.

Services de soutien

- Accès aux services hospitaliers.
- Services d'analyse de l'eau.
- Capacité d'obtenir un accès vasculaire et de résoudre les problèmes liés à l'accès vasculaire.
- Accès à des investigations diagnostiques de base (laboratoire et imagerie) pour surveiller la santé du patient et qualité du dialysat.
- Services de retraitement, y compris la zone et l'équipement appropriés pour le traitement du dialyseur pour réutilisation (le cas échéant).
- Capacité d'effectuer un entretien préventif régulier de tous les équipements.

Directives et documents

- Matériel éducatif pour les patients.
- Protocoles opérationnels pour tous les aspects de la dialyse (y compris la prévention des infections).
- Protocoles de référence.
- Systèmes d'information et capacité à mesurer et suivre les résultats.

Encadré 13. Exigences essentielles l'équipement en DP et fournitures

Equipment and Supplies

- Équipement de protection individuelle pour l'équipe de soins.
- Matériel de réanimation.
- Équipement de surveillance des patients pour les signes vitaux et autres évaluations, par ex. glucose.
- Balances recalibrées et entretenues.
- Chaises de dialyse.
- Cycleurs de DP.
- Les consommables de DP tels que les kits de transfert, les mini-capsules et les fournitures médicales et chirurgicales.
- Médicaments et traitements pour la gestion des problèmes courants de la DP tels que les antibiotiques, l'héparine.
- Lien avec un réseau de distribution efficace pour assurer un accès régulier aux fournitures de DP.

Environnement

- Traitement des déchets.
- Entreposage adéquat pour ranger en toute sécurité les médicaments et les fournitures.
- L'environnement du domicile du patient qui peut être adapté aux besoins de traitement.

Des personnes

- Infirmières formées en DP.
- Accès à un néphrologue.
- Accès à des nutritionnistes, psychologues, physiothérapeutes, personnel d'assistance ou bénévoles et ceux en charge de l'hygiène de l'environnement.
- Des patients :
 - Motivés, persévérants
 - Capacité du patient/soignant à identifier les changements dans les effluents de la DP
 - Capacité physique à participer à la DP seul, avec des outils d'assistance et/ou en famille ou le soutien des soignants.

Services de soutien

- Accès aux services hospitaliers.
- Accès aux services d'HD de secours.
- Services d'analyse de l'eau.
- Capacité d'obtenir un accès péritonéal et de résoudre les problèmes liés à l'accès.
- Accès à des investigations diagnostiques de base (laboratoire et imagerie) pour surveiller la santé du patient et la qualité du dialysat.

Directives et documents

- Matériel éducatif pour les patients.
- Protocoles opérationnels pour tous les aspects de la DP (y compris la prévention des infections).
- Protocoles de référence.
- Systèmes d'information et capacité à mesurer et suivre les résultats.

Encadré 14. Compétence de l'infirmière en DP

- Discussion sur la sélection de la modalité de DP.
- Soins du cathéter de DP (nouvellement inséré, établi, enfoui, prévention et gestion des complications).
- Gestion du site de sortie (pansement, prophylaxie des infections, cautérisation).
- Mise en œuvre de la prescription incluant le traitement, la glycémie, la sélection et composition des solutions, durée, nombre d'heures de volume, réchauffement de la solution et nombre d'échanges, poids cible.
- Gestion des équipements (cycleur, dispositifs d'assistance).
- Prévention, identification et gestion des complications de DP (déséquilibres volémiques, échec de l'ultrafiltration, déséquilibres métaboliques, infection, défaillance membranaire, fuites, hémopéritoine, hernies, altérations de la fonction gastro-intestinale).
- Éducation du patient et de sa famille sur tous les aspects de la DP.

Tableau 4. Avantages et inconvénients potentiels des différents modèles de prestation de dialyse

Type et emplacement des unités	Avantages	Inconvénients
Unité d'hémodialyse à l'hôpital	Frais généraux moins élevés Bon pour les patients complexes, les urgences, Stockage Accès facile aux médicaments	L'accès peut être difficile Moins d'individualisation des soins Exposition possible aux germes multi-résistants dans les hôpitaux
Unité d'hémodialyse autonome/satellite	Accessibilité Réduit la pression du service hospitalier Une meilleure individualisation des soins	Planification minutieuse et investissements requis pour assurer la capacité à faire face à la complexité, aux urgences Des médecins pas forcément toujours physiquement présents sur place Trouver du personnel qualifié peut être difficile, surtout dans les endroits éloignés
Hémodialyse à domicile	Moins de médicalisation de la thérapie Thérapie individualisée réalisée par le patient Réduction des frais de personnel Permet une plus grande variété dans l'alimentation et les liquides Gains sanitaires similaires à ceux de la greffe rénale pour certains patients Des patients plus aptes à participer à la vie d'avant la dialyse comme le travail La fréquence peut être ajustée Le sens du contrôle	Nécessite une infrastructure domestique appropriée, l'électricité, l'eau courante Patient stable et motivé, bonne connaissance en santé Une machine pour un patient
Dialyse péritonéale	Coûts moindres Moins de médicalisation de la thérapie Thérapie individualisée réalisée par le patient Patients mobiles et indépendants (d'autant plus avec l'utilisation du cycleur) Patients plus aptes à participer à la vie d'avant la dialyse comme le travail Peut être réalisée avec une infrastructure minimale Peut être suivi à distance Meilleure qualité de vie Plus continu et physiologique	Nécessite des conditions d'accueil appropriées (propreté, stockage de solutions) Patient stable, capable de suivre les instructions, d'une dextérité manuelle ou ayant un soignant avec ces capacités Les patients peuvent trouver les auto-soins difficiles, se trouver en manque d'environnement communautaire des unités d'hémodialyse Nécessite une hémodialyse de secours si la dialyse péritonéale est interrompue (problèmes de cathéter, chirurgie abdominale, etc.)
Hémodialyse portables	Indépendance du patient	Haute technologie, onéreux Pas encore disponible à grande échelle.

Tableau 5. Exemples de recommandations consensuelles provenant de diverses associations du rein et des professionnels pour aborder les différents aspects de la prise en charge des patients avec MRC

Sujet	Organisation	Année	Lien	Commentaire
Recommandations cliniques pour l'IRC et l'insuffisance rénale				
Évaluation et prise en charge de la MRC	Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO)	2012	https://kdigo.org/guidelines/ckd-evaluation-and-management/	IRC et dialyse
Pression artérielle	KDIGO	2012	https://kdigo.org/guidelines/blood-pressure-in-ckd/	IRC et dialyse
Diabète	KDIGO	2020	https://kdigo.org/wp-content/uploads/2020/10/KDIGO-2020-Diabetes-in-CKD-GL.pdf	
MRC-Densité minérale osseuse	KDIGO	2017	https://kdigo.org/guidelines/ckd-mbd/	IRC et dialyse
Anémie	KDIGO	2012	https://kdigo.org/guidelines/anemia-in-ckd/	IRC et dialyse
Dénutrition dans la MRC	The Renal Association	2019	https://renal.org/sites/renal.org/files/FINAL-Nutrition-guideline-June-2019-RNG-endorsed.pdf	IRC et dialyse
Hyperkaliémie chez les adultes	The Renal Association	2020	https://renal.org/sites/renal.org/files/RENAL%20ASSOCIATION%20HYPERKALAEMIA%20GUIDELINE%202020.pdf	IRC et dialyse
Dosage des médicaments pour la dialyse	KDIGO St George's Hospital, UK	2011 2009	https://kdigo.org/wp-content/uploads/2017/02/KDIGO-DrugDosingReport-Final.pdf https://www.google.com/search?client=safari&rls=en&q=medication+dosing+for+dialysis+st+george%27s+hospital&ie=UTF-8&oe=UTF-8	IRC et dialyse
Équipement médical de base	Organisation Mondiale de la Santé (OMS) Indian Society of Nephrology	2011	https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/95788/WHO_HSS_EHT_DIM_11.03_eng.pdf?sequence=1 http://isn-india.org/images/Image/Docs/HD_GL.pdf	Comprend le matériel de réanimation
Recommandations des troubles cardiovasculaires et métaboliques chez les patients adultes en dialyse péritonéale-Partie I -Évaluation et gestion de divers facteurs de risque cardiovasculaire	International Society for Peritoneal Dialysis (ISPD)	2015	https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.3747/pdi.2014.00279	Maladie cardiovasculaire
Recommandations des troubles cardiovasculaires et métaboliques chez les patients adultes en dialyse péritonéale - Partie II -Gestion de diverses complications cardiovasculaires	ISPD	2015	https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.3747/pdi.2014.00278	Maladie cardiovasculaire
Recommandations pour la gestion des maladies cardiovasculaires chez les patients dialysés	Indian Society of Nephrology	2017	http://isn-india.org/images/Image/Docs/HD_GL.pdf	Milieu à faibles ressources

Sujet	Organisation	Année	Lien	Commentaire
Prise de décision partagée concernant les soins aux patients atteints d'insuffisance rénale				
Une aide à la décision pour le traitement de maladie rénale	Kidney Health Australia, Kidney Health New Zealand		https://kidney.org.au/cms_uploads/docs/my-kidneymychoice.pdf	Aide à la décision du patient
Planification, initiation et arrêt du traitement de suppléance rénale	The Renal Association	2014	https://renal.org/sites/renal.org/files/planning-initiation-final-f506a031181561659443ff000014d4d8.pdf	Prise de décision de dialyse
Traitement de suppléance rénale et traitement conservateur	UK National Institute of health and care excellence (NICE)	2018	https://www.nice.org.uk/guidance/ng107/chapter/Recommendations	Prise de décision de dialyse
Dialyse - généralités				
Traitement de suppléance rénale et traitement conservateur	NICE	2018	https://www.nice.org.uk/guidance/ng107/chapter/Recommendations	Recommandations sur la planification, le démarrage et le changement de traitement et la coordination des soins
Recommandations s pour des soins optimaux des patients en dialyse chronique en Afrique du Sud	Société rénale de l'Afrique du sud	2015	http://sa-renalociety.org/wp-content/uploads/2018/03/SARS-Guideline1_ChronicDialysis-Adults_2015d.pdf	Y compris le calendrier pour la gestion du laboratoire
Recommandations pour la dialyse chronique sur les enfants en Afrique du Sud	Société rénale de l'Afrique du sud	2015	http://sa-renalociety.org/wp-content/uploads/2018/03/SARS-Guideline2_ChronicDialysis-Children_2015.pdf	Pédiatres, gestion en milieu à faibles ressources
Recommandations pour Dialyse rénale chronique	Ministère de la santé, République d'Afrique du sud	2010	http://www.kznhealth.gov.za/medicine/dialysisguide.pdf	Critères d'admissibilité des patients (pas universellement acceptés)
Gestion des antimicrobiens	WHO	website	https://openwho.org/courses/AMR-competency	Cours d'apprentissage ouvert
Vaccination	Indian Society of Nephrology	2016	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4928524/	Largement applicable
Vaccination	Centres de Contrôle et de Prévention des Maladies (CDC)	2012	http://www.cdc.gov/dialysis/PDFs/Vaccinating_Dialysis_Patients_and_patients_dec2012.pdf	Largement applicable
Guide de pratique clinique KDOQI pour la nutrition dans l'IRC : mise à jour 2020	Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (KDOQI)		https://www.ajkd.org/article/S0272-6386(20)30726-5/fulltext	Ligne directrice pour la nutrition dans l'IRC
Hémodialyse				
Fiche d'information sur l'hémodialyse	Kidney Health Australia	2017	https://kidney.org.au/resources/fact-sheets-and-photosheets/haemodialysis-fact-sheet	Informations générales, HD
Hemodialysis	The Renal Association	2019	https://renal.org/sites/renal.org/files/FI-NAL-HD-Guideline.pdf	Pratique clinique

Sujet	Organisation	Année	Lien	Commentaire
Traitement de suppléance rénale et traitement conservateur	Indian Society of Nephrology	2012	http://isn-india.org/images/Image/Docs/HD_GL.pdf	Cadre complet et à faibles ressources, comprend des conseils détaillés sur tous les aspects de la configuration du centre de dialyse
Recommandations pour l'hémodialyse en centre	Mexico's Ministry of Health Mexican Institute for Social Security (IMSS)	2012	https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/35874/NOM-003-SSA3-2010.pdf http://www.csg.gob.mx/descargas/pdf/certificacion-establecimientos/modelo_de_seguridad/uhemodialisis/ED2017-2015-EstandaresHemodialisis-v2.pdf http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/IMSS-727-14-DialisisyhemodialisisIRC/727GER.pdf	Comprend les détails des conseils sur tous aspects de la mise en place et attestation pour la pratique d'hémodialyse au Mexique
Guide de pratique clinique KDOQI pour l'adéquation de l'hémodialyse : mise à jour 2015	KDIGO	2015	https://www.ajkd.org/article/S0272-6386(15)01019-7/pdf	
Diagnostic, prévention et traitement de l'hémodialyse circulation sanguine liée au cathéter infections (CRBSI) : une position déclaration de l'European Renal Meilleures pratiques (ERBP)	European Renal Best Practice (ERBP)	2010	https://academic.oup.com/ckj/article/3/3/234/2918990	Infection
Gestion de la transmission virale dans l'unité HD	The Renal Association	2019	https://renal.org/sites/renal.org/files/FINAL-Nutrition-guideline-June-2019-RNG-endorsed.pdf	Contrôle d'infection
Systèmes de traitement de l'eau, eau de dialyse et fluide de dialyse qualité pour l'hémodialyse et thérapies connexes	The Renal Association and Association of Renal Technologists	2016	https://www.renaltech.net/uploads/1/3/6/4/136400/guideline_on_water_treatment_systems_dialysis_water_and_related_therapies__jan_2016.pdf	Systèmes d'eau
L'Hémodialyse Nationale Normes de qualité 2018	Malaysian Society of Nephrology	2018	https://www.msn.org.my/msn/Doc/Public-Doc_PB/National_Haemodialysis_Quality_Standards_2018.pdf	Qualité détaillée métriques, définitions des rôles
Accès vasculaire : 2018 Recommandations de pratique clinique de la Société européenne pour Chirurgie vasculaire (ESVS)	European Society for Vascular Surgery (ESVS)	2018	https://www.ejves.com/article/S1078-5884(18)30080-7/pdf	Accès vasculaire
Guide de pratique clinique sur Soins péri- et postopératoires des fistules artérioveineuses et Greffes pour hémodialyse en Adultes	European Dialysis and Transplant Association (EDTA)	2019	https://www.era-edta.org/en/erbp/guidance/dialysis/vascular-access/	Accès vasculaire. Sommaire Disponible en plusieurs langues
Pratique Clinique KDOQI Recommandations pour l'accès vasculaire : Mise à jour 2019	KDOQI	2020	https://www.ajkd.org/article/S0272-6386(19)31137-0/fulltext	Mise à jour de l'accès vasculaire
Types d'accès vasculaire	American Association of Surgical Physician Assistants (AASPA)		https://www.aaspa.com/data/uploads/contentblock/TheInsOutsHemoDialysis.pdf	Tableau comparant les exemples de cathéters de dialyse
Aiguilles et canules pour accès à la fistule artérioveineuse	National Kidney Foundation (NKF)	2016	https://www.kidney.org/sites/default/files/Fistula_Bulletin_0.pdf	Manuel pour l'éducation du patient sur l'HD

Sujet	Organisation	Année	Lien	Commentaire
Cahier d'exercices pour le patient en hémodialyse à domicile	BC Renal Agency	2017	http://www.bcrenal.ca/resource-gallery/Documents/BCR%20Home%20Hemodialysis%20Patient%20Workbook.pdf	Aide à la décision du patient
Mise en œuvre de l'hémodialyse à domicile : un manuel pratique	International Society of Hemodialysis (ISHD)	2016	http://www.ishd.org/home-hd-toolkit/	Ressources complètes pour PRFILMIC ; pour développer un programme HDD
Directives de sécurité pour la dialyse du CDC	CDC		https://www.cdc.gov/dialysis/index.html	Ressource complète de directives, de listes de contrôle, d'outils de prévention des infections et de matériels éducatifs
Hémodialyse chez l'enfant : directives pratiques générales	European Pediatric Dialysis Working Group	2005	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1766474/	Directives pour l'hémodialyse chez les enfants
Dialyse péritonéale				
Prescrire une dialyse péritonéale ciblée de haute qualité	ISPD	2020	https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0896860819895364	Enfants et Adultes
Directives pour l'établissement de services de dialyse péritonéale sous le Programme de Dialyse Pradhan Mantri National	Ministère de la Santé, Gouvernement de l'Inde	2019	https://nhm.gov.in/New_Updates_2018/Om_and_orders/covid19/Guidelines_for_establishing_Peritoneal_Dialysis_Services_under_PMNDP__1_.pdf	Enfants et Adultes
Directives pour la pratique de la dialyse péritonéale et de l'hémodialyse	IMSS		http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/IMSS-727-14-DialisisyhemodialisisIRC/727GER.pdf	Enfants et Adultes
Fiche d'information sur la dialyse péritonéale	Kidney Health Australia	2017	https://kidney.org.au/uploads/resources/peritoneal-dialysis-fact-sheet---kidney-health-australia.pdf	Informations Générales, DP
Dialyse péritonéale – adultes et enfants	The Renal Association	2017	https://renal.org/sites/renal.org/files/final-peritoneal-dialysis-guideline-667ba231181561659443ff000014d4d8.pdf	Pédiatrie
Infection liée au cathéter Recommandations : mise à jour 2017	ISPD	2017	https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.3747/pdi.2016.00120	Infection
Recommandations pour la péritonite : mise à jour de 2016 sur la prévention et Traitement	ISPD	2016	https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.3747/pdi.2016.00078	Infection
Directives consensuelles pour la Prévention et Traitement des Infections liées au cathéter et la Péritonite chez les patients pédiatriques recevant une dialyse péritonéale : mise à jour de 2012	ISPD	2016	https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.3747/pdi.2011.00091	Pédiatrie
Créer et maintenir l'accès optimal à la dialyse péritonéale chez le patient adulte : mise à jour de 2019	ISPD	2019	https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.3747/pdi.2018.00232	Pédiatrie
Un programme pour l'enseignement de la dialyse péritonéale aux patients et aux soignants	ISPD	2016	https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.3747/pdi.2015.00277	PPédiatrie

Sujet	Organisation	Année	Lien	Commentaire
Dialyse dans les lésions rénales aiguës				
Dialyse péritonéale pour l'insuffisance rénale aiguë	ISPD	2020	https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0896860820970834	Recommandations pour les milieux à faibles ressources
Recommandations pour la Gestion des victimes d'écrasement dans des Catastrophes de masse	Renal Disaster Relief Task Force (RDRTF) pour la Société Internationale de la Néphrologie (ISN)	2012	https://academic.oup.com/ndt/article/27/Suppl_1/i1/1818526	Directives pour la gestion de blessure par écrasement après tremblements de terre et catastrophes de masse
Préparation aux catastrophes				
Planification en cas de catastrophe	Réseau des Maladies Rénales Terminales de Texas	website	https://www.esrdnetwork.org/disaster-planning	Préparation aux catastrophes
Planification des urgences	NKF		https://www.kidney.org/sites/default/files/docs/disasterbrochure.pdf	Comprend les listes de contrôle d'urgence, suggestions diététique
Paquet d'urgence	Texas Emergency ESRD coalition	website	https://www.texasteec.org/tools/are-you-ready	Liste de contrôle d'urgence disponible en Espagnol
Préparation aux urgences	Renal Support Network	website	https://www.rsnhope.org/rsn-programs/kidney-disease-resources/emergency-preparedness/	Préparation aux catastrophes
Contrôle de l'infection pour la DP après une catastrophe	CDC	2005	https://www.cdc.gov/disasters/icfordialysis.html	Espagnol
Préparation aux situations d'urgence pour installations de dialyse - Un guide pour Installations de dialyse chronique	Centers for Medicare & Medicaid Services (CMS)	2017	https://www.cms.gov/Medicare/End-Stage-Renal-Disease/ESRDNetworkOrganizations/Downloads/EmergencyPreparednessforFacilities2.pdf	Comprend des listes de contrôle pour préparation et réponse
Communiquer les risques en urgences sanitaires publiques	WHO	2016	https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259807/9789241550208-eng.pdf?sequence=2	Communication
Enjeux éthiques dans les épidémies de maladies infectieuses	WHO	2016	https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/250580/9789241549837-eng.pdf?sequence=1	Ethique
Préparation nationale en cas de pandémie :	WHO	2019	https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272253/WHO-WHE-IHM-GIP-2018.1-eng.pdf?ua=1	Préparation aux catastrophes
Directive rapide COVID-19 : prestation de services en dialyse	NICE	2016	https://www.nice.org.uk/guidance/NG160	Épidémies et Pandémies, Dialyse – fournisseur
Etre prêt : préparation des patients rénaux au coronavirus	NKF	2020	https://www.kidney.org/contents/be-prepared-kidney-patient-prep-coronavirus	Épidémies et Pandémies, Dialyse – patients
Recommandations pour la sécurité D'effectuer une hémodialyse aiguë chez les patients atteints de Maladie à Virus Ebola (MVE) dans les hôpitaux américains	CDC	2018	https://www.cdc.gov/vhf/ebola/clinicians/evd/acute-hemodialysis.html	Ebola, dialyse aiguë
Gestion des urgences sanitaires et des risques de catastrophe	WHO	site web	https://www.who.int/hac/techguidance/preparedness/en/	Préparation aux catastrophes
Guide d'évaluation initiale rapide multisectorielle (Mira)	Comité permanent interinstitutions	2015	https://interagencystandingcommittee.org/system/files/mira_2015_final.pdf	Préparation aux catastrophes

Sujet	Organisation	Année	Lien	Commentaire
Considérations pédiatriques				
Recommandations de pratique clinique pour la prise en charge des nourrissons au stade 5 de maladie rénale chronique	Groupe de Travail européens de dialyse pédiatrique	2015	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3722439/	Soins des nourrissons
Déclaration de consensus sur le passage des services rénaux de l'enfant à l'adulte	ISN et International Pediatric Nephrology Association (IPNA)	2011	https://www.kidney-international.org/article/S0085-2538(15)55119-3/fulltext	Adolescence
Déclaration de consensus sur le passage des soins de santé des patients ayant une maladie rénale chronique dans l'enfance : fournir des soins médicaux adéquats aux adolescents et jeunes adultes	Japanese Society of Nephrology (Société Japonaise de Néphrologie) (JSN)	2018	https://link.springer.com/article/10.1007/s10157-018-1589-8	Adolescence
Académie américaine de pédiatrie – Section sur la néphrologie et la Société américaine de Néphrologie pédiatrique	American Academy of Pediatrics (AAP)/ Choisir Judicieusement	2018	https://www.choosingwisely.org/clinician-lists/aap-aspn-central-lines-or-piccs-in-pediatric-patients-with-advanced-chronic-kidney-disease/	Déclaration sur l'utilisation de la ligne centrale chez les patients pédiatriques
Réseau Internationale de Dialyse Pédiatrique (IPDN)	IPDN	actuel	http://www.pedpd.org	Données sur les pratiques de dialyse pédiatrique et résultats, outils et la gestion des algorithmes
Besoins énergétiques et protéiques requis pour les enfants atteints d'IRC stades 2-5 et sur les recommandations pratiques de la dialyse clinique du Groupe d'Intervention de la Nutrition Rénale Pédiatrique		site web	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6968982/ https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6969014/	Recommandations de la pratique clinique pour la nutrition en pédiatrie MRC / IRCT de la European Society of Pediatric Nephrology (ESPN)

Abréviations : MRC = maladie rénale chronique ; HD = hémodialyse ; DP = dialyse péritonéale ; IRCT = insuffisance rénale chronique terminale ; LMIC = pays à revenu faible ou intermédiaire ; HHD = hémodialyse à domicile.

Tableau 6. Exigences générales et considérations logistiques pour les opérations de dialyse (peut être utilisé pour créer une liste de contrôle)

Paramètre	Oui/Non
<p>Infrastructures et sécurité Des plans de sauvegarde solides doivent être en place et largement communiqués, par ex. pour les pannes d'électricité ou d'eau.</p>	
<p>Espace physique (voir les exemples de directives, tableau 5) Localisation, accessibilité aux transports en commun Aménagement (nombre et espacement des appareils de dialyse) Espace pour l'examen physique, les analyses, le retraitement Centre de formation pour les patients en dialyse péritonéale (DP) Zone de préparation des médicaments Espace pour l'administration de médicaments par voie intraveineuse (IV) (par exemple, le Fer) Espace pour services auxiliaires, pharmacie Espace d'attente pour les patients ou les membres de leur famille.</p>	
<p>Les conditions de voyage Frais de transports couverts Frais de transport subventionnés, déductibles des impôts Frais de transport remboursés Disponibilité du transport depuis les organisations non gouvernementales (ONG), les églises, etc.</p>	
<p>Espace de réutilisation du dialyseur sûr et approprié</p>	
<p>Des installations d'élimination sûres et appropriées Déchets infectieux Déchets non infectieux Possibilités de recyclage : par ex. bidon de dialysat, réutilisation sûre des eaux de ruissellement de dialyse.</p>	
<p>Accessibilité Rampe Ascenseurs (ascenseurs) Lits/chaises de dialyse.</p>	
<p>Electricité, énergie Alimentation électrique fiable/ approvisionnement en eau Approvisionnement électrique de secours/générateur.</p>	
<p>L'eau Eau de qualité constante Installations d'analyse de l'eau Source d'eau de secours Système de purification d'eau adéquat avec plan d'entretien.</p>	
<p>Téléphone, Internet Service téléphonique continu fiable et connectivité à Internet Plans de secours en cas de panne électrique, coupures de courant Liste des numéros : Personnel, Services d'urgence, Contacts d'urgence, Support technique, Support hospitalier de secours, Patients, Coordinateur de transplantation, Responsables de la santé publique, Pharmacie, Laboratoire, Radiologie.</p>	
<p>Système d'information sanitaire Horaires de dotation Résultats des tests de laboratoire et de diagnostic Dossiers des patients : horaires, rendez-vous, antécédents médicaux, liste des problèmes, médicaments avec doses, allergies, contacts d'urgence Prescription de dialyse; suivi des résultats Suivi des indicateurs de qualité Aide à la décision clinique Gestion des stocks, suivi des équipements, des stocks et des fournitures Liens vers des lignes directrices cliniques, des outils d'aide à la décision, de la littérature, des outils de formation en ligne.</p>	

Paramètre	Oui/Non
Réfrigérateur : pour le stockage de médicaments, de vaccins, d'échantillons et de produits sanguins	
Cuisine : pour la préparation et le stockage des aliments, des boissons	
Plans d'urgence : voir tableaux 8 et 9	
Le personnel	
Néphrologue (Peut être sur place ou à distance) Identifié comme ayant la responsabilité globale du programme d'hémodialyse (HD) et/ou du programme de DP Définition du rôle : champ d'exercice, compétences supplémentaires (mise en place, retrait de cathéters d'HD et de DP, création de fistules artérioveineuses (FAV) Selon les normes d'accréditation locales.	
Médecins généralistes, internistes Peut être sur place dans les unités hospitalières si néphrologues disponibles à distance Définition du rôle - champ d'exercice; par exemple les infirmières praticiennes peuvent être en mesure de rédiger des ordonnances, les néphrologues peuvent placer les abords, etc... Compétences requises – réanimation, assurance qualité.	
Chirurgiens (général, vasculaire) : compétences requises Certaines des compétences chirurgicales peuvent être exercées par des néphrologues/médecins ayant une formation supplémentaire Placement de FAV ou de greffes pour HD Placement de cathéters de dialyse tunnelisés (si non effectué par des néphrologues ou dans des cas complexes) Prise en charge de la sténose de la fistule, de la thrombose, des complications (une intervention chirurgicale peut être nécessaire pour les cas complexes même là où la néphrologie interventionnelle ou la radiologie existent) Gestion des insertions complexes de cathéters de DP ainsi que des procédures associées telles que l'omentopexie, la réparation d'une hernie, etc (même lorsque la majorité des cathéters de DP sont insérés par le néphrologue).	
Infirmiers* Définition des rôles, normes d'accréditation Champ d'exercice : L'infirmière principale a la responsabilité globale du programme, appuyée par du personnel formé avec les compétences définies dans l'Encadré 14 Il n'y a pas de directives claires sur l'infirmière optimale : ratios de patients, car la répartition locale des tâches entre les professionnels de la santé varie (voir le tableau 5 pour des exemples dans diverses directives) Les infirmières jouent un rôle majeur dans le fonctionnement d'un service de DP et représentent la ressource humaine la plus importante.	
Autres agents de santé (aides-soignants)* Définition des rôles, normes d'accréditation	
Techniciens* Définition du rôle – champ d'exercice ; normes d'accréditation.	
Le personnel d'entretien Formation appropriée concernant le contrôle des infections Insérer une section sur les apprenants	
Spécialistes du contrôle des infections (les néphrologues sont généralement en mesure de prendre des décisions concernant le traitement antimicrobien, l'accès téléphonique à un spécialiste de la maladie peut être utile) Connaissance adéquate des risques et des exigences spécifiques pour l'HD et la DP.	
Support à la maintenance de machine (HD et DP automatisée) Assistance à la maintenance des machines de dialyse, les systèmes d'eau sont généralement fournis par le fabricant Les fabricants assurent également la formation, le recyclage et le soutien des techniciens locaux Les contrats de maintenance continue doivent être négociés à l'avance.	

Paramètre	Oui/Non
Services partagés	
Techniciens de laboratoire, d'imagerie diagnostique et de retraitement Définition des rôles, normes d'accréditation Champ d'exercice : conscience des valeurs critiques pertinentes à la dialyse, les techniciens de laboratoire de microbiologie ont besoin d'une formation spécifique pour la manipulation des échantillons de dialysat pour la microscopie (numération leucocytaire, différentielle et coloration de Gram) et la culture (filature d'échantillons, média culturel).	
Radiologue (les néphrologues sont souvent capables d'interpréter les résultats radiologiques de base ou peuvent effectuer certaines procédures avec une formation supplémentaire) Champ d'exercice (varie selon les exigences locales) : interprétation des radiographies pour la localisation du cathéter, complications ; insertion de cathéter tunnelisé de dialyse, insertion de cathéter de DP; Fistulographie, échographie de la fistule ; prise en charge de la sténose de la fistule, de la thrombose, dysfonctionnement du cathéter	
Microbiologiste/Spécialiste des maladies infectieuses Développer des protocoles locaux de traitement et de culture.	
Techniciens des banques de sang Pour une transfusion en toute sécurité.	
Diététicien/ne Normes d'accréditation Connaissances adaptées aux habitudes alimentaires locales, contraintes socio-économiques.	
Travailleurs sociaux, psychologues, agents de santé communautaire, mentors pour l'HD et la DP Accompagnement des patients, éducation Accompagnement pédagogique des enfants Connaissance appropriée du contexte local, des structures de soutien.	
La formation du personnel	
Programmes pour chaque catégorie de personnel TPour obtenir l'accréditation selon les normes et exigences locales.	
Formation, éducation et formation médicale continue du personnel Dialyse ; réanimation de base (BLS) ; assistance cardiaque avancée (ACLS); utilisation d'équipements essentiels; contrôle des infections, conduite en cas d'épidémie, de pandémie ; utilisation correcte des équipements de protection individuelle; communiquer avec les patients; procédures et protocoles d'urgence; évitement/gestion de la détresse morale et de l'épuisement professionnel	
Sécurité du personnel Vaccination contre l'hépatite B (documenter et surveiller l'adéquation de la réponse en anticorps) et la grippe <et COVID-19 une fois disponible>La vaccination des patients doit également être incluse quelque part.	
Quincaillerie, équipement	
Resuscitation equipment (voir la liste des équipements médicaux de base de l'OMS, la liste des médicaments essentiels, les listes des diagnostics essentiels : https://www.who.int/medical_devices/publications/med_dev_core_equipt/fr/ https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/325771/WHO-MVP-EMP-IAU-2019.06-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y https://www.who.int/medical_devices/publications/Second_WHO_Model_List_of_Essential_In_Vitro_Diagnostics/en/) Exigences de base : oxygène, oxymètre de pouls, électrocardiogramme (ECG), médicaments d'urgence, équipement d'intubation, défibrillateur, analyse des gaz du sang au point de service, selon le contexte.	
Échelle : Fiable et calibrée	
Élimination des risques biologiques et des objets tranchants : respect des normes locales de contrôle des infections	
Linge : Lavable, jetable, dans certains cas, les patients apportent leur propre linge. Les problèmes d'hygiène doivent être traités	
Blocs de crampes	
Équipement de pression artérielle : ly compris la taille de brassard appropriée pour les enfants, les personnes obèses	
Glucomètres : Considérations spécifiques si Icodextrine est utilisée (détails disponibles sur www.glucoesafety.com)	

*Les tâches peuvent être partagées entre les rôles.
 Abréviations : OMS = Organisation mondiale de la santé.

Voici quelques principes généraux de planification à prendre en considération :

- Les unités d'HD doivent être conçues de manière à ce que les patients soient visibles par les infirmières à tout moment, et vice versa, permettre le libre mouvement autour des chaises/lits pour faciliter le placement de la machine du côté de l'abord vasculaire du patient et permettre aux appareils fonctionnels de transférer les patients. Il devrait y avoir des zones séparées pour la dialyse des patients nécessitant un isolement, une zone de retraitement des dialyseurs, une zone de préparation des médicaments, d'attente et de changement des espaces, des toilettes pour le personnel et les patients, une salle d'écluse (un sas), un espace de rangement suffisant ainsi qu'un espace de consultation et des rencontres avec le patient et sa famille.
- Les patients dépendants de la dialyse, quelle que soit la modalité, nécessitent fréquemment une hospitalisation. Cela nécessite des établissements hospitaliers identifiés localement qui sont en mesure d'entreprendre un traitement de dialyse en milieu hospitalier (par ex. expertise, machines, plomberie).
- Un approvisionnement continu en eau traitée doit être assuré. Il doit y avoir une communication régulière avec les autorités locales sur la qualité de l'eau entrante, par exemple, le chlore ajouté et la contamination. Les sources d'approvisionnement d'eau de réserve doivent être identifiées en cas d'interruption. La station d'épuration doit comprendre des ports d'échantillonnage et des protocoles de surveillance de la qualité de l'eau de dialyse doivent être en place.
- Assurer des conduits d'eau résistants à la chaleur pour permettre la désinfection thermique des canaux d'eau, au lieu d'utiliser des produits chimiques désinfectants comme le formol (afin de réduire le risque de complications).
- Dans la mesure du possible, il devrait y avoir une zone dédiée aux procédures telles que l'insertion de cathéter veineux central d'HD et de cathéter de DP, ainsi que des interventions telles que la réanimation par remplissage - au besoin après la dialyse, ou interventions pour cathéters bloqués.
- Lors du choix des appareils de dialyse, il est important de tenir compte du contexte local et d'opter pour des appareils simples et machines fiables tout en tenant compte de l'échangeabilité des fournitures entre les machines, s'il y a un approvisionnement fiable en consommables et la disponibilité d'un support technique. Plusieurs marques/modèles de machines dans une unité doit/doivent être évitée.
- Un contrat d'entretien complet doit être négocié au moment de l'achat des appareils de dialyse. Les dons de machines ne doivent pas être acceptés sans engagement contractuel à long terme de maintenance ou de remplacement.
- Le choix entre les fauteuils de dialyse et les lits (berceaux pour nourrissons/tout-petits) doit être conforme à la pratique locale. Les chaises, cependant, économisent de l'espace et devraient pouvoir s'incliner.
- L'équipement de réanimation doit être disponible et sa fonctionnalité régulièrement vérifiée.
- Des postes de lavage des mains doivent être installés à intervalles réguliers, y compris aux entrées et aux sorties.
- Une sortie d'oxygène, d'air médical et d'aspiration doit être à portée de chaque station de dialyse. Des réservoirs d'oxygène mobile doivent être disponibles en cas d'urgence.
- Les pratiques d'élimination des déchets doivent être alignées sur les réglementations locales.
- Les unités doivent être reliées aux installations appropriées pour les investigations et la gestion des complications.
- Les unités qui s'occupent des patients parkinsoniens devraient disposer d'infirmières spécialisées et formées et d'options de télécommunication 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.
- Une zone distincte doit être réservée à la formation des patients parkinsoniens et au dépannage des problèmes cliniques.

Les protocoles doivent être facilement disponibles pour :

- | | |
|---|---|
| • Contrôle d'infection. | • Prise en charge psychosociale. |
| • Vaccination et revaccination. | • Travaux d'évaluation pré-transplantation. |
| • Réutilisation du dialyseur. | • Gestion de l'anémie. |
| • Évaluation de la qualité de l'eau - normes, fréquence de test. | • MRC-Gestion de la densité minérale-osseuse (DMO). |
| • Évaluation de l'adéquation de la dialyse - fréquence et normes. | • Évaluation et gestion nutritionnelles. |
| • Rapports sur la qualité et les résultats, y compris les résultats rapportés par les patients. | • Gestion des accès vasculaires. |
| • Gestion de la pression artérielle. | • Prise en charge des complications aiguës de la dialyse. |
| • Gestion des fluides et électrolytes. | • Initiation d'HD. |
| | • Désinfection des machines. |



7

CHAPITRE 7



CONSIDÉRATIONS POUR ASSURER LA QUALITÉ DE LA DIALYSE

Des obstacles à la fourniture de services de dialyse d'un niveau de qualité consistant peuvent être rencontrés à tous les niveaux du système de santé. S'ils ne sont pas traités spécifiquement, ces obstacles désavantagent particulièrement les populations pauvres et marginalisées.

Les patients relativement aisés qui peuvent se permettre de payer ou de se faire soigner dans le secteur privé, qui est en mesure de fournir un niveau de service acceptable moyennant un coût, sont couverts soit par une assurance privée, soit par un paiement de leur poche. En revanche, les personnes moins fortunées qui se font soigner dans le secteur privé risquent d'être confronté à des dépenses de santé onéreuses et de mauvais résultats. Le tableau 7 fournit une liste des obstacles possibles à des soins de dialyse de qualité et propose quelques solutions.



istockphoto.com

Tableau 7. Principaux défis et solutions pour les soins de dialyse

Défis	Solutions potentielles
<p>Durabilité</p> <ul style="list-style-type: none"> • Infrastructure inadéquate • Pénurie de personnel qualifié • Absence de cadres réglementaires pour l'assurance qualité • Mauvaise gouvernance • Capacité limitée à répondre à la demande actuelle/future 	<ul style="list-style-type: none"> • Programmes collaboratifs de formation (par ex. ISN) • Établir des normes de qualité et une culture d'assurance qualité • Établir la gouvernance, la gestion et la transparence • Définir des critères transparents et acceptables d'éligibilité des patients, élaborés en fonction des valeurs et des préférences locales • S'engager à étendre progressivement le service au fil du temps
<p>Données</p> <ul style="list-style-type: none"> • Manque de données épidémiologiques sur la MRC • Peu de registres de dialyse 	<ul style="list-style-type: none"> • Surveillance pour établir le fardeau de la maladie • Établir des registres de la MRC, de l'insuffisance rénale aiguë et de la défaillance rénale • Encourager la déclaration dans les registres.
<p>Financement</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pas de politique cohérente pour financer la TSR • Développement non planifié des services de dialyse, en particulier dans le secteur privé • Dépenses personnelles élevées conduisant à de mauvais résultats • Coût élevé des fournitures de DP • Négligence du financement de la transplantation 	<ul style="list-style-type: none"> • Définition des priorités et ETS pour informer la planification des services • Financement uniforme et durable selon les principes de la CMU • Couvrir le coût de tous les éléments de la prise en charge des patients souffrant d'insuffisance rénale. • Production locale de fournitures de DP lorsque cela est possible ou coopération régionale • Encourager les options rentables de TSR • Supprimer les incitations défavorables
<p>Infrastructures/logistique inadéquates</p> <ul style="list-style-type: none"> • Surpopulation • Vieux appareils d'HD remis à neuf • Impossibilité de desservir les patients dans les régions éloignées • Disponibilité irrégulière des services essentiels, par ex. électricité, eau • Logement inadéquat, système de soutien (DP) 	<ul style="list-style-type: none"> • Estimation réaliste des besoins • Machines fiables avec des contrats de service réguliers • Mise en place d'unités d'hémodialyse communautaires • Étendre le programme de DP • Former les ASC au suivi des patients en DP • Utiliser des technologies de surveillance à distance • Utilisation de cabines de DP
<p>Manque de personnel</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pénurie de professionnels de la santé • Peu de programmes de formation formels • Migration de la main-d'œuvre formée vers des "pâturages plus verts" • Détresse morale parmi le personnel en néphrologie 	<ul style="list-style-type: none"> • Transfert/partage des tâches pratiques, aide à la décision clinique • Collaboration locale/régionale/internationale pour la formation. • Limiter la "fuite des cerveaux" • Rémunération équitable, bonnes conditions de travail. • Fournir un soutien professionnel et des possibilités d'évolution de carrière • Télé médecine
<p>Défis en matière de gouvernance</p> <ul style="list-style-type: none"> • Absence de cadre réglementaire pour l'assurance qualité : <ul style="list-style-type: none"> – augmentation du nombre d'unités de dialyse privées à but lucratif – mauvaise surveillance réglementaire – non-standardisation des soins de dialyse • Procédures d'achat complexes • Ruptures de stock fréquente 	<ul style="list-style-type: none"> • Mettre en place un comité de gouvernance/de suivi • Rendre obligatoire et encourager l'assurance qualité et l'établissement de rapports. • Obligation de respecter les procédures opérationnelles normalisées/les normes de qualité • Approvisionnement central transparent • Distribution efficace • Utiliser la technologie pour le suivi des stocks
<p>Incitations défavorables/biais</p> <ul style="list-style-type: none"> • Remboursement plus élevé pour l'hémodialyse • Conflits d'intérêts, par exemple la propriété d'unités de dialyse • Modification de l'équilibre DP/HD en faveur de l'HD par les fournisseurs de dialyse à but lucratif 	<ul style="list-style-type: none"> • Éducation et formation adéquates • Prise de décision partagée et fondée sur des données • Supprimer l'effet dissuasif sur le DP en rendant les remboursements égaux • Déclarer les conflits d'intérêts

Adapté de Davids MR, et al. (2016),⁹⁶ Etheredge H, et al. (2017),⁹⁷ Wearne N, et al. (2017),⁵² Nunez F, et al. (2016),⁹⁸ Mendez-Duran A, et al. (2016),⁹⁹ et des données non publiées de Ashuntantang G, et al.

Abréviations : ISN = International society of nephrology ; MRC = maladie rénale chronique ; AKI = lésion rénale aiguë ; ETS = évaluation des technologies de la santé ; CMU = couverture maladie universelle ; TSR= thérapie de suppléance rénale ; DP = dialyse péritonéale ; HD = hémodialyse ; ASC = Agents de santé communautaire ; SOPs = procédures opérationnelles standard.

A. DÉFINIR DES NORMES SÛRES ET MINIMALES POUR UN TRAITEMENT DE DIALYSE DURABLE

Plusieurs organismes nationaux et internationaux ont élaboré des directives pour normaliser la prestation des soins de dialyse et en assurer la qualité (tableau 5). Les directives de l'Inde, de la Malaisie, du Mexique et de l'Afrique du Sud fournissent des exemples d'adaptations pratiques locales qui peuvent être généralisées à d'autres contextes à faibles ressources (Tableau 5). L'utilisation d'outils validés tels qu'ADAPTE¹⁰⁰ peut faciliter l'adaptation aux circonstances locales.

La vérification et l'acceptation éventuelle de ces approches dans les différents pays ou régions devraient impliquer une approche multipartite, comprenant la communauté locale de néphrologie et de soins de santé connexes, les patients, l'industrie, le gouvernement et les organisations mondiales de soins de santé. Les normes peuvent être différentes de celles des pays développés, mais elles doivent être conformes aux valeurs et préférences locales, largement acceptables pour toutes les parties prenantes et fondées sur des données locales qui suggèrent que ces changements sont compatibles avec des résultats acceptables. Par exemple, la réduction de la fréquence de l'HD à deux fois par semaine ou de la fréquence de la DP à trois échanges/jour - qui peut être justifiée comme moyen d'améliorer l'accès à la dialyse pour un plus grand nombre de personnes. Après leur élaboration et leur acceptation, ces normes doivent être largement diffusées et leur impact sur les résultats doit être suivi. La communication en temps utile d'indicateurs de qualité devrait être liée à une partie du remboursement.

Les recommandations doivent être révisées et faire l'objet d'un réajustement périodique, en particulier si les résultats sont inférieurs aux normes mondiales acceptées. Cela doit se faire par des révisions régulières des paramètres de qualité (encadré 15). Outre la qualité de la dialyse et les résultats liés aux patients, les programmes doivent également être contrôlés en termes d'équité d'accès et de prestation de services.



Encadré 15. Critères de qualité suggérés pour la sécurité et l'efficacité de la dialyse

- Prise de décision partagée.
- Taux de mortalité, d'hospitalisation et d'abandon.
- Résultats centrés sur le patient - par exemple, les temps d'attente.
- Transplantation (nombre de patients transplantés ou actifs sur la liste de transplantation ; programmes de donneurs décédés, soins aux donneurs vivants).
- Adéquation de la dialyse (clairance des petits solutés, équilibre hydrique et résultats rapportés par les patients).
- Cibles biochimiques.
- Anémie (hémoglobine, fer, ferritine).
- Nutrition (évaluation globale subjective, albumine sérique).
- Contrôle des anomalies minérales osseuses (hormone parathyroïdienne, phosphore).
- Accès vasculaire approprié [proportion de patients utilisant différents types d'accès, par exemple fistule artério-veineuse (FAV), cathéter].
- Nombre de traitements manqués ou incomplets.
- Taux de vaccination.
- Taux d'infection : bactériémie (HD), péritonite et infection du site d'émergence (DP).
- Échec de la technique, taux de péritonite (dialyse péritonéale).
- Transferts entre hémodialyse, dialyse péritonéale, transplantation.

Préparation aux catastrophes

Les catastrophes naturelles ou d'origine humaine ou les conflits peuvent perturber l'administration de la dialyse (tableau 8). L'encadré 16 décrit l'impact des pandémies, des catastrophes ou des conflits sur les unités de dialyse. Les administrateurs de la santé doivent avoir mis en place des plans pour faire face à ces défis, qui doivent être transmis aux responsables et au personnel des unités concernées. Il convient d'identifier les unités de dialyse qui pourront absorber une augmentation de la demande (par exemple, de patients souffrant d'insuffisance rénale aiguë ou de patients déplacés). Des structures de supervision et de coordination (y compris des répétitions périodiques) doivent être mises en place. Des réserves doivent être mises en place pour répondre à une augmentation soudaine de la demande. Les réponses doivent être coordonnées avec les efforts nationaux ou régionaux plus larges.

Tableau 8. Crises humanitaires et risques pour les patients sous dialyse

Catastrophe	Risques
Naturelle : tremblement de terre, inondations, tsunami, ouragans	Menace sur les bâtiments, le réseau d'eau, l'électricité, fermeture de routes, infections, déplacements, pénuries d'approvisionnement, augmentation des cas d'insuffisance rénale aiguë (IRA).
Incendies	Menace sur les bâtiments, déplacements, fermetures de routes.
Pandémie/épidémie	Augmentation des cas d'insuffisance rénale aiguë, pénurie de personnel, accès restreint en raison des fermetures, pénurie d'équipements de protection individuelle, préparation des unités de dialyse, isolement, pénurie de fournitures.
D'origine humaine : Guerre/conflit/catastrophes à grande échelle (par exemple, explosions, fuites de matières dangereuses)	Sécurité des patients et du personnel, destruction des installations, pénurie de fournitures, déplacement, qualité de la dialyse affectée.
Migrants, réfugiés, personnes déplacées à l'intérieur du pays	Non-éligibilité aux soins de santé, barrières linguistiques/culturelles, barrières/obstacles administratifs, considérations économiques, poids des dépenses de santé.

Encadré 16. Considérations spécifiques aux unités de dialyse lors de catastrophes ou de conflits

- Une capacité de dialyse supplémentaire peut être nécessaire.
- Les unités de dialyse peuvent être physiquement endommagées.
- L'alimentation en électricité et/ou en eau peut être menacée.
- L'ajout de chlore à l'eau de ville peut nécessiter un filtrage et une analyse supplémentaires de l'eau.
- L'approvisionnement en consommables pour la dialyse peut être menacé.
- Les médicaments peuvent ne pas être disponibles.
- Les travailleurs de la santé peuvent être ciblés intentionnellement ou fuir pour se mettre en sécurité.
- Les patients peuvent être dans l'impossibilité d'accéder aux unités de dialyse, ou être contraints de fuir ou d'émigrer, parfois vers d'autres pays.
- Les épidémies de maladies infectieuses peuvent nécessiter la mise en place de précautions particulières, notamment des mesures d'isolement pour protéger le personnel et les patients.
- Les autorités locales peuvent émettre de nouvelles directives.
- Les soins peuvent être pris en charge par des organisations qui ne sont pas familières avec la gestion des patients dialysés.

Les organisations nationales du rein doivent préparer des plans de préparation aux crises adaptés à la situation locale. Ces organisations doivent s'engager et collaborer avec d'autres organisations internationales (par exemple, l'OMS, le Bureau des Nations Unies pour la coordination des affaires humanitaires, le Haut-Commissariat des Nations Unies pour les réfugiés) et des ONG (par exemple, Médecins sans frontières, le Comité international de la Croix-Rouge) et plaider à l'avance pour assurer une sensibilisation adéquate, améliorer la préparation et fournir un soutien en matière de connaissances.

Le **tableau 9** résume les considérations importantes à prendre en compte pour les patients sous différents types de traitement de suppléance rénale (liens vers des sites Web, des conseils et des ressources sur la préparation sont fournis dans le tableau 5). L'annexe 1, Tableau I, décrit les options potentielles qui peuvent être envisagées pour augmenter la capacité de pointe en cas de catastrophes et d'épidémies^{65,101}. Ces questions concernent les crises à long terme et nécessitent des systèmes de soutien médical et psychosocial différents et plus larges.

L'annexe 1, figure A, est un guide de référence rapide conçu pour gérer la dialyse dans les pays à faibles ressources lors d'épidémies infectieuses. L'Annexe 1, Figure B, décrit les responsabilités liées aux soins des réfugiés et des migrants souffrant d'insuffisance rénale à différents niveaux sociétaux et organisations.¹⁰²

Tableau 9. Approche des patients sous traitement de suppléance rénale pendant les crises (voir Tableau 5 pour les liens vers les sources d'information)

Généralités

- Dialyse péritonéale : assurer la continuité de la dialyse, des fournitures adéquates, une technique stérile ; vigilance quant à l'apport hydrique et diététique ; fourniture de médicaments ; protection contre les infections.
- Hémodialyse : assurer la continuité de la dialyse, des médicaments, des restrictions alimentaires, de l'électricité, de l'eau, des sites alternatifs avec une capacité de pointe adéquate pour accueillir les évacués transitoires, le transport vers et depuis la dialyse, protection contre les infections.
- Transplantés : assurer l'approvisionnement continu en médicaments, les tests de laboratoire, la protection contre les infections.

Patients

- Veiller à la préparation personnelle, à l'approvisionnement en médicaments et en fournitures.
- Savoir comment se protéger des épidémies de maladies infectieuses.
- Documenter les antécédents médicaux, les allergies et les médicaments.
- Accès aux moyens de transport - par exemple, carburant dans la voiture.
- Batteries de téléphone portable supplémentaires.
- Nourriture non périssable, y compris des collations pour l'hypoglycémie intra-dialytique.
- Savoir comment obtenir des fournitures, des médicaments et des tests de laboratoire supplémentaires.
- Vigilance quant au régime alimentaire et à la consommation de liquides.

Unité de néphrologie/dialyse

- Planification et test obligatoires en cas de catastrophe, y compris les listes de contacts des patients et des ressources, les canaux de communication, etc.
- Fournir aux patients un dossier médical en cas de catastrophe avec les informations sur le patient, les médicaments et la liste des problèmes.
- Préparer les patients aux alternatives disponibles localement - par exemple, pour les soins sur le site de sortie.
- Fournir des listes de contacts pour les fournitures de dialyse et les unités de dialyse.
- Fourniture d'un soutien psychosocial si nécessaire pendant et après la catastrophe.
- Communication avec les autres parties prenantes - par exemple les pharmacies pour l'approvisionnement en médicaments.
- Utiliser la télémédecine pour augmenter la fourniture de services.
- Renforcer la capacité si nécessaire pour soutenir d'autres unités touchées ; prévoir des patients supplémentaires
- précautions à prendre pour les statuts inconnus d'hépatite B/COVID-19 inconnu.
- Si cela est prévisible, faites des dialyses supplémentaires avant la catastrophe pour "gagner du temps" après la catastrophe.
- Communication avec les pharmacies pour libérer les médicaments - des plans de remboursement doivent être mis en place.
- Lettres de couvre-feu pour les patients et le personnel pour se rendre aux unités d'hémodialyse et en revenir.
- S'occuper des besoins du personnel.

Prestataires de services d'urgence (locaux, étatiques, fédéraux)

- Participation de plusieurs parties prenantes à la planification.
- Plans d'évacuation, accès aux médicaments/services en dehors de la zone locale.
- Plans de prise en charge des mineurs et autres personnes dépendantes au domicile des patients, prise en charge des animaux.
- Mise en place de traducteurs, de navigateurs pour les patients.
- Sensibiliser le personnel d'urgence aux besoins des patients atteints de maladies rénales par le biais de conférences ou d'une orientation du personnel de première ligne et inclure les patients transplantés/dialysés dans les critères d'évaluation rapide (par exemple, l'outil d'évaluation initiale rapide des besoins (MIRA) multi-clusters/secteurs, <https://emergency.unhcr.org/entry/50179/multiclust-er-sector-initial-rapid-needs-assessment-mira>).
- Tenir compte des exigences particulières en cas d'épidémies de maladies infectieuses.
- Communication avec les autres parties prenantes - par exemple, l'armée pour dégager les routes ; accès au carburant pour les voitures.
- Plans d'évacuation, accès aux médicaments/services en dehors de la zone locale, possibilité d'abris pour les personnes ayant des besoins spéciaux, considérations diététiques (il peut être nécessaire d'inclure les soignants).
- Plans de prise en charge des mineurs et autres personnes dépendantes au domicile des patients, prise en charge des animaux.
- Dans les régions où les catastrophes peuvent être fréquentes, prévisibles ou chroniques, envisager le développement de services de dialyse mobiles.
- Planification du remboursement des services hors région.
- Listes et mécanismes de transfert vers des unités de dialyse alternatives.
- Sauvegarde du système d'eau - réservoirs.

8

CHAPITRE 8

RENFORCER LES SERVICES DE DIALYSE / REGISTRES ET RECHERCHE



A. REGISTRES

Les registres recueillent systématiquement des données d'observation sur des groupes spécifiques de patients pris en charge dans la pratique clinique de routine, pour un objectif prédéfini. Les rapports des registres décrivent l'épidémiologie et l'histoire naturelle d'une maladie ; saisissent les variations régionales ou nationales dans le traitement et les résultats ; apprécient la sécurité et la qualité des soins ; suivent les coûts de traitement ; évaluent la situation économique des patients et les exigences des fournisseurs et aident à la gestion budgétaire. En impactant les procédures de soins de santé, les registres influencent les politiques et donc la santé de la population (Encadré 17).

Il existe peu de statistiques fiables sur la TSR (Thérapie de suppléance rénale) dans la plupart des PRFI (Pays à Revenu Faible ou Intermédiaire). Par conséquent, les gouvernements ne savent pas combien de leurs citoyens souffrent et meurent d'insuffisance rénale. On ignore également l'impact de la dialyse (lorsque les services sont disponibles) sur les résultats et le coût des soins.⁹⁶

Des travaux récents parrainés par la Commission Australienne de la Sécurité et de la Qualité des soins de santé ont montré que chaque dollar dépensé pour le registre des dialyses et des transplantations d'Australie et de Nouvelle-Zélande générerait 7 dollars de bénéfices.¹⁰³

Ces avantages économiques, ainsi que l'impact clinique sur les revenus des patients, plaident en faveur d'un investissement dans la mesure et la consignation systématiques de la MRC. Un exemple de registre améliorant les soins est le Registro Colombiano de la Enfermedad Crónica. Cuenta de Alto Costo. <https://cuentadealtocosto.org/site/erc/> (registre colombien des maladies chroniques, dont la MRC. Un compte à coût élevé), qui a réformé la prise en charge de la MRC en Colombie.

La mise en place de registres dans les PRFI s'est avérée difficile - il n'y a pas de réglementation pour la soumission des données, le personnel de dialyse perçoit la saisie des données dans un registre comme une charge supplémentaire, sans récompense immédiate ou impact sur le service. Cela souligne la nécessité d'inciter à la collecte de données (par exemple en subordonnant une partie du remboursement à la saisie des données) et d'intégrer les registres dans le système de dialyse dès le début.

Objectif et Champ d'application des registres - Générer des informations sur la prévalence, l'incidence et les causes de l'insuffisance rénale chez les patients sous TSR et des informations sur les traitements et les résultats en recueillant des données épidémiologiques bien définies sur de nombreuses années. Les registres pourraient également aider à suivre les personnes qui choisissent un traitement conservateur de l'IR, celles qui ne sont pas éligibles à la dialyse ou celles qui ne peuvent pas se permettre la dialyse.

Encadré 17. Façons dont les registres peuvent améliorer l'administration et le suivi de la TSR*

Préparation

- Accès en temps voulu
- Ressource en main-d'œuvre
- Suivi de l'inventaire
- Prévisions.

Prestation de soins :

- Volume, flux
- Incidence, prévalence de la TSR
- Révélation des disparités
- Enlever ce point noir (géographiques, de genre) dans les soins de santé
- Utilisation des services
- Indicateurs de qualité.

Effet des soins :

- Résultats cliniques.
- Résultats rapportés par les patients.
- Documenter les dépenses de santé payées de sa poche.

*Tous les registres ne collectent pas de données sur tous les points, notamment sur la préparation. L'ISN Sharing Expertise to support the set-up of renal registries (SharE-RR=Partage d'expertise pour soutenir la mise en place de registres rénaux) est en train de développer un ensemble de données minimales pour les registres des PRFI.

Définition des patients à inclure – Tous les patients qui reçoivent une thérapie de suppléance rénale pour une insuffisance rénale.

Déterminer les données à enregistrer – Les éléments de base doivent être collectés pendant toute la durée de vie du registre, tout en prévoyant la collecte d'éléments supplémentaires d'intérêt limité dans le temps. Le réseau ISN SharE-RR est en train de développer un ensemble de données de base qui devraient être incluses dans les registres des PRFI.¹⁰⁴ Cela permet de réduire les coûts et le temps nécessaires, et d'améliorer la conformité.

Documentation et politiques – Une documentation claire sur la gestion des structures, une description des critères d'inclusion ou d'exclusion, un dictionnaire de données, une documentation guidant la collecte, le traitement et le nettoyage des données, la politique d'accès aux données, la confidentialité et l'éthique.

Diffusion des résultats – rapports annuels, présentations lors de réunions universitaires, communiqués de presse, publications dans des revues médicales et diffusion des ensembles de données.

Gestion et financement – Les registres doivent être financés de manière indépendante et gérés par un groupe expérimenté afin de garantir leur objectivité.

B. RECHERCHE

Les cliniciens des PRFI ayant une charge de travail clinique élevée peuvent se sentir en conflit et vulnérables s'ils ne sont pas en mesure de mettre en œuvre de manière appropriée des directives, élaborées pour des environnements à ressources élevées, pour la gestion des patients souffrant d'insuffisance rénale dans leur pratique.

Cela peut être le résultat de plusieurs facteurs, notamment des différences dans les caractéristiques des patients ou des maladies, les systèmes de santé et la disponibilité des ressources, ce qui rend difficile la généralisation des résultats de la recherche d'une région du monde à une autre. Il est important de mener des recherches adaptées à la situation locale afin de contextualiser les directives mondiales en matière de dialyse en comprenant à la fois le fardeau et les facteurs de l'insuffisance rénale, en testant des stratégies d'intervention appropriées et en procédant à une évaluation des processus et de l'économie.

Les systèmes de santé doivent allouer des fonds à la recherche et au développement dans tous les aspects des soins rénaux ; en particulier, pour aider à comprendre la prévalence, la distribution et les facteurs de risque de la MRC, et les meilleures méthodes pour fournir des soins de haute qualité, fondés sur des lignes directrices et compatibles avec les systèmes de santé locaux. Une attention particulière doit être accordée à la recherche sur la mise en œuvre afin de développer des interventions peu coûteuses et culturellement appropriées pour améliorer les résultats des patients, des questions particulièrement pertinentes pour la gestion de l'insuffisance rénale, par exemple en évaluant l'impact du moment où les patients commencent la dialyse, les différentes fréquences de dialyse, la mise en œuvre de protocoles de contrôle des infections ou d'interventions nutritionnelles localement appropriées.

La recherche doit porter sur la réadaptation des thérapies existantes pour traiter de nouvelles pathologies et sur l'innovation inverse des technologies existantes. En plus d'être adaptée au contexte local, la recherche doit être prise en charge localement, contribuer au renforcement des capacités locales et être de bonne qualité. Il convient également d'investir dans le renforcement des capacités de recherche, avec le soutien de réseaux nationaux et internationaux, tels que les programmes de renforcement des capacités de l'ISN et d'autres sociétés professionnelles. L'encadré 18 propose un programme de recherche visant à améliorer les soins aux patients en insuffisance rénale.

Encadré 18. Programme de recherche pour améliorer les soins aux patients en insuffisance rénale dans les PRFM

- Cartographie de la prise en charge de tous les stades de l'IRC (y compris les facteurs de risque) et de l'insuffisance rénale traitée.
- Déterminants et obstacles aux soins appropriés basés sur les directives.
- Interventions du système de santé pour améliorer l'adoption des soins basés sur les directives pour prévenir et traiter l'IRC.
- Innovations en matière de processus pour réduire le coût des soins.
- Recherche sur les politiques de santé pour comprendre l'impact des interventions et les interactions entre les politiques et le processus de mise en œuvre.
- Évaluation de l'impact d'un début tardif ou différente fréquence de dialyse/dose de dialyse sur les résultats.
- Évaluation de l'impact d'un ensemble d'interventions sur les taux d'infection de l'accès vasculaire.
- Gestion de l'information.
- Innovations à faible coût pour l'administration de la dialyse.

9

CHAPITRE 9

LA TRANSPLANTATION RÉNALE ET SON INTÉGRATION AVEC LES SERVICES DE DIALYSE

Parce que la transplantation rénale offre la meilleure qualité de vie et est la plus rentable, il devrait être disponible pour tous les patients insuffisants rénaux. Elle devrait être développée progressivement, selon l'état du système de santé du pays. Pour commencer, la transplantation rénale peut se faire d'abord avec des donneurs vivants (ayant des liens parentaux ou amicaux), qui sera suivi par un programme de donneurs décédés et la mise en place d'un réseau.¹⁰⁵ La promotion du don décédé nécessite à la fois l'engagement et l'éducation des décideurs, des législateurs, la communauté et la profession médicale en général.

La mise en place d'un service de transplantation nécessite plusieurs volets – législatif, administratif, ressources humaines, technologies et résultats – pour être en place. Étant donné que les économies d'échelle exigent qu'un certain nombre de greffes soit effectué, les petits pays à faibles demandes n'auront peut-être pas besoin de développer leurs propres programmes, mais pourraient envisager de fournir un accès à leurs citoyens dans le cadre d'un accord régional avec les pays voisins, ou par le biais d'une coopération internationale plus éloignée comme celle promu par les programmes du ISN-TTS Sister Transplant Center, un partenariat conjoint de l'ISN et de la The Transplantation Society (TTS). Les patients qui ont un donneur vivant pourraient se rendre à l'étranger pour la greffe, avec un suivi postopératoire et à long terme effectué localement. L'encadré 19 donne un exemple de programme de transplantation pédiatrique au Myanmar dans le cadre d'une telle collaboration.

Encadré 19. Exemple de développement réussi d'un programme de transplantation pédiatrique

Suite à l'établissement d'une collaboration soutenue par l'ISN-TTS entre hôpitaux pour enfants à Singapour et au Myanmar (à Mandalay et Yangon), la transplantation pédiatrique a commencé au Myanmar. Ce programme fait partie d'une collaboration globale impliquant tous les aspects des soins rénaux. Les infirmières de Myanmar ont reçu une formation en dialyse et en transplantation à Singapour et par la suite une équipe de transplantation interprofessionnelle et multidisciplinaire de Singapour s'est rendue à plusieurs reprises pour effectuer les premières greffes de rein pédiatrique au Myanmar et former le personnel local. La visite a attiré l'attention du ministère de la Santé du Myanmar, qui finance désormais les ressources nécessaires, notamment l'équipement, les instruments chirurgicaux et une nouvelle unité de soins intensifs. Elle a également captivé l'imagination du grand public et un organisme de bienfaisance local soutient le programme. L'équipe locale multidisciplinaire et interprofessionnelle de transplantation pédiatrique au Myanmar se dirige vers une indépendance totale avec le soutien de leurs partenaires à Singapour.

Le succès de ce programme illustre plusieurs principes importants concernant le démarrage de la transplantation rénale, à savoir qu' :

- Elle devrait être intégrée comme une composante des soins rénaux intégrés.
- Il est préférable de commencer par des greffes avec donneurs vivants.
- Elle devrait recevoir un soutien et une supervision continus d'experts externes dans tous les aspects de la transplantation.
- Elle exige l'engagement du gouvernement et de la communauté pour garantir un don sûr, volontaire et éthique, en adhérant aux principes directeurs de l'OMS et à la déclaration d'Istanbul.

La définition d'exigences minimales pour un programme de transplantation rénale peut éclairer sur l'état de la préparation d'un pays/une unité à démarrer et à étendre progressivement un programme de greffe (Tableau 10).

Tableau 10 : Exigences pour un programme de transplantation

Législation, accréditation et surveillance réglementaire

- Un cadre juridique pour interdire et criminaliser le trafic et la commercialisation d'organes.
- Normes éthiques, y compris le consentement pour le don d'organes vivants et décédés, l'identification, les soins et le suivi du donneur vivant. Ceux-ci doivent être conformes aux principes directeurs de l'OMS et à la déclaration d'Istanbul.
- Un cadre législatif pour protéger les droits et le bien-être des donneurs d'organes, de leurs familles, des receveurs et du personnel de transplantation.
- Surveillance réglementaire pour assurer l'équité et le schéma fondé sur des preuves de l'attribution des organes, de la sécurité et de l'adhésion à la législation.
- Accréditation des centres pour garantir des normes appropriées.
- Rapports réguliers sur les résultats et audits des unités de transplantation.

Financement

- Un mécanisme de financement national couvrant tous les aspects de la transplantation, du don aux soins de longue durée des donneurs et receveurs, y compris des médicaments abordables et toujours accessibles.
- La dépendance vis-à-vis des financements externes, des donateurs et des organisations caritatives n'est pas durable.

Personnel

- Médecin/néphrologue ayant une expertise en transplantation.
- Chirurgien qualifié en prélèvement de rein, implantation et gestion des complications chirurgicales.
- Histopathologiste compétent dans l'interprétation de la pathologie de la transplantation.
- Accès aux services auxiliaires pour la gestion des problèmes médicaux.
- Personnel infirmier et de soutien spécialisé.

Interventions et procédures

- Accès à la dialyse.
- Biopsie du greffon et examen histopathologique.
- Imagerie des voies urinaires et radiologie interventionnelle.

Laboratoire

- Évaluation standard en laboratoire du sang et de l'urine pour la biochimie, la numération formule sanguine.
- Accès aux services de microbiologie et de virologie, y compris la capacité de dépister des maladies qui peuvent être transmises par le donneur au receveur.
- Évaluation en laboratoire des concentrations médicamenteuses d'immunosuppresseurs.
- Accès à l'histopathologie pour l'évaluation des biopsies du greffon.
- Accès à un laboratoire pour le bilan immunologique, y compris le typage de l'antigène leucocytaire humain (HLA), crossmatch et détection des anticorps spécifiques du donneur.

Médicaments

- Agents immunosuppresseurs standard pour l'induction et l'entretien.
- Prophylaxie des infections.
- Autres médicaments de base (voir Annexe 1, Tableau D).

Protocoles

- Sélection et évaluation des donneurs vivants, y compris des protections adéquates des donneurs et une surveillance éthique.
- Adéquation/éligibilité des receveurs potentiels, y compris la gestion des listes d'attente et les critères de sélection des patients sur la liste active ou en attente pour des raisons médicales et autres.
- Régimes d'immunosuppression en fonction du risque de rejet du patient.
- Prélèvement, perfusion et conservation des reins.
- Prise en charge post-opératoire immédiate, gestion des fluides.
- Traitement du rejet et autres complications
- Suivi à long terme avec le donneur.
- Consentement et obtention d'organes de donneurs décédés



istockphoto.com

Considérations particulières pour la transplantation chez les enfants

La transplantation préemptive est la modalité idéale de thérapie de suppléance rénale pour tous les candidats à la transplantation mais surtout pour les enfants, chez qui la dialyse doit être considérée comme une passerelle vers la transplantation. Quand c'est possible, des services de transplantation rénale pédiatrique devraient être mis en place et exécutés dans des centres spécialisés relevant de la supervision de spécialistes en transplantation pédiatrique. Dans certains pays, les transplantations pédiatriques sont gérées par spécialistes adultes.¹⁰⁶

Certains obstacles particuliers existent autour des greffes pour les enfants – comme le manque d'expertise dans la gestion des greffés pédiatriques, les attitudes parentales négatives (y compris la priorisation des investissements des ressources limitées sur des enfants en meilleure santé, refus d'être un donneur) et les obstacles médicaux, telles que des anomalies des voies urinaires.¹⁰⁷

Tous les potentiels receveurs de greffe pédiatrique devraient avoir un bilan urologique compte tenu de la fréquence élevée des anomalies congénitales. Tous les vaccins recommandés doivent être terminés avant la transplantation car la probabilité d'une bonne réponse diminue chez ceux qui prennent des médicaments immunosuppresseurs. Puisque les enfants ont de nombreuses années devant eux, la nécessité d'une deuxième ou d'une troisième greffe doit être expliquée aux parents.

Les adolescents sont considérés particulièrement vulnérables du fait de leur inobservance aux régimes de suivi, ce qui peut précipiter le rejet de greffe.¹⁰⁸

10

CHAPITRE 10

LA GESTION CONSERVATRICE DES REINS ET SON INTÉGRATION AUX SERVICES DE DIALYSE

QUE SIGNIFIENT LES SOINS DE SOUTIEN RÉNAUX (SSR) ET LA GESTION CONSERVATRICE DES REINS (GCR)?

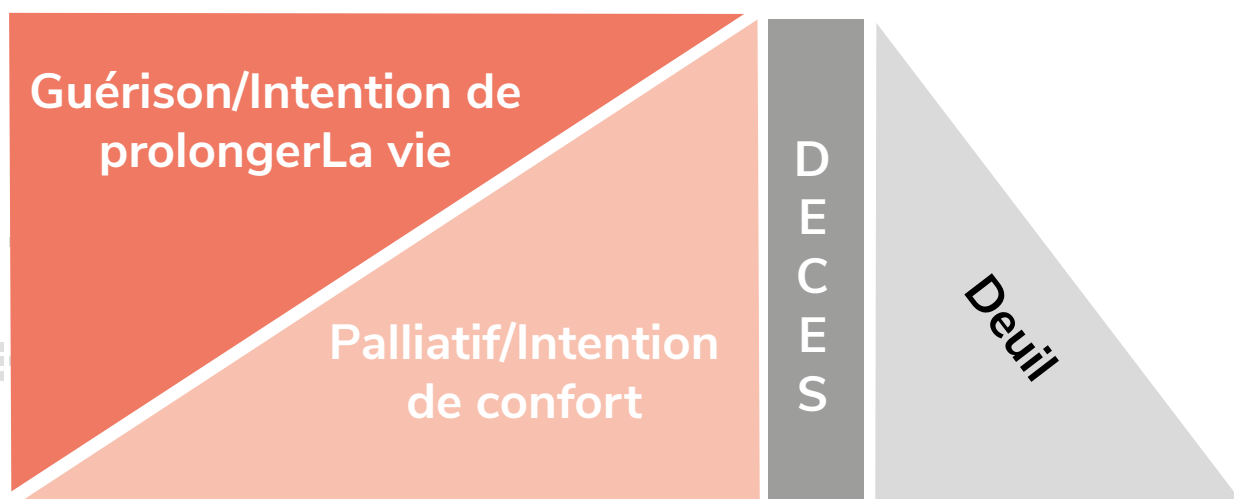
Les patients atteints de MRC au stade avancé et d'insuffisance rénale souffrent d'un lourd fardeau de symptômes et ont des besoins complexes en matière de santé et de soins sociaux. Les soins de soutien aux reins (SSR) sont conçus pour améliorer la qualité de vie des patients et réduire le fardeau des soignants.

La définition de SSR a été alignée sur la définition de l'OMS des soins palliatifs comme « ... une approche qui améliore la qualité de vie des [personnes atteintes d'insuffisance rénale] et de leurs familles confrontées aux problèmes associés à une maladie potentiellement mortelle, grâce à la prévention et au soulagement de la souffrance au moyen d'une identification précoce et d'une évaluation et d'un traitement impeccables de la douleur et d'autres problèmes, physiques, psychosocial et spirituel.¹⁰⁹

Les patients peuvent refuser la dialyse; ils devraient alors recevoir des SSR avec des interventions pour ralentir la progression de la maladie et gérer les complications de l'IRC (gestion conservatrice des reins). SSR et GCR sont mieux considérés et livrés dans le cadre d'une stratégie thérapeutique coordonnée.

La GCR (Figure 14) facilite une approche durable de l'amélioration de la santé des patients insuffisants rénaux en tant que processus actif destiné à bénéficier à toutes les personnes (adultes et enfants) atteintes d'une maladie rénale avancée, et pas seulement à celles recevant une TSR ou à celles qui déclinent la TSR en faveur de la GCR. Par conséquent, SSR et GCR doivent être considérés comme des éléments d'une approche de soins intégrés pour tous les patients atteints d'insuffisance rénale, et pas comme une alternative économique ou inférieure à la dialyse et à la transplantation. L'intégration avec les services de transplantation et de dialyse garantit également que l'accès au GCR n'entraîne pas de restriction à la TSR ou d'autres aspects de la prévention et du traitement des maladies rénales (Encadré 20).

Figure 14. Soins de soutien chez les patients atteints d'insuffisance rénale avancée



Encadré 20. Pourquoi les SSR devraient faire partie intégrante de tous Services de TSR

- La dialyse n'atténue pas tous les symptômes ou complications de l'insuffisance rénale.
- Des soins de soutien seront probablement nécessaires à un certain stade pour la plupart, sinon la totalité, des personnes atteintes d'une maladie rénale avancée en raison du lourd fardeau des symptômes et de leur mauvaise qualité de vie.
- Les SSR sont requis pour les patients qui ne peuvent pas commencer ou qui veulent se retirer de la dialyse, ou qui ont des ressources insuffisantes.
- La mise en place de services de dialyse sans tenir compte des SSR entraînera probablement des résultats de santé inférieurs pour les patients atteints d'insuffisance rénale.
- Les professionnels de la santé assurant les SSR sont susceptibles d'être les mêmes que ceux des collègues qui assurent la dialyse.
- L'intégration et l'alignement des SSR avec les chaînes d'approvisionnement et l'infrastructure existantes pour les maladies rénales peuvent réduire les dépenses logistiques et les coûts de la TSR.
- Des synergies doivent être explorées avec des organisations caritatives locales et des organisations non gouvernementales* pour maximiser la portée et l'efficacité grâce au partage des connaissances et des ressources.

*Quelques exemples : Hospice Africa (<https://www.hospice-africa.org>), l'International Association for Hospice and Palliative Care (<https://hospicecare.com/home/>), l'Association africaine de soins palliatifs (www.africanpalliativecare.org) et Partners in Health (<https://www.pih.org/>) Pallium Inde (<https://palliumindia.org/>).

Dans les pays riches, la GCR peut être choisie par le patient ou médicalement conseillée dans le cadre d'une prise de décision partagée. La GCR peut être la seule option dans certains pays à ressources limitées où la TSR n'est pas disponible. Dans les deux cas, la GCR comprend un certain nombre de composants (encadré 21).¹¹⁰

Encadré 21. Composants de la GCR

- Communication détaillée sur les soins de soutien, la gestion de crise, la planification préalable des soins, les soins de fin de vie et de deuil.
- Interventions médicales ou non médicales pour minimiser les complications et les symptômes, y compris les thérapies traditionnelles acceptées localement.
- Gestion active des symptômes.
- Conseils diététiques.
- Soutien psychologique.
- Accompagnement social et familial.
- Visites à domicile par le personnel de la GCR lorsque cela est possible.
- Aborder les domaines culturels et spirituels des soins.

Dans un souci d'efficacité et d'intégration des soins, les programmes GCR doivent capitaliser sur la capacité de main-d'œuvre existante et les infrastructures établies, les chaînes d'approvisionnement, les canaux de communication et l'éducation en interface avec les soins de santé primaires, les services communautaires et les flux existants de soins médicaux (c'est-à-dire les systèmes traditionnels de soins de santé) et les services de soins palliatifs. Les médecins généralistes, les gériatres, les infirmières, les assistants médicaux, les autres professionnels paramédicaux et les travailleurs communautaires peuvent également contribuer.

La prestation de la GCR doit être surveillée avec des mesures spécifiques au contexte qui évaluent tous les aspects des soins cliniques, y compris les résultats et les expériences rapportés par les patients, la qualité des soins et les coûts pour assurer des soins de qualité et faciliter l'amélioration du programme.

Exigences techniques de la GCR

Des directives de gestion pour la GCR ont été publiées par plusieurs groupes. La mise en œuvre de la GCR nécessite un ensemble de ressources et d'interventions essentielles (Encadré 21) et une main-d'œuvre convenablement formée.¹¹¹

Les normes de soins et de prestation d'interventions prescrites doivent être culturellement convenable et sensibles à la culture, adaptées aux circonstances socio-économiques et aux ressources disponibles, et adaptées aux populations moins bien représentées, y compris les enfants.

La GCR comprend une approche par étapes de l'évaluation et de la gestion proactives des symptômes, visant à améliorer la qualité de vie liée à la santé. Exemples de ressources actuellement disponibles décrivant la gestion des symptômes sont incluses dans les tableaux 11.^{110,112-114} Le tableau 12 présente un résumé des approches pharmacologiques, comportementales et nutritionnelles pour la gestion des symptômes. Des descriptions plus élaborées avec des conseils plus détaillés sur des agents et/ou des dosages spécifiques peuvent être trouvées ailleurs.¹¹⁵⁻¹¹⁷

Étant donné que la GCR n'en est qu'à ses balbutiements dans le monde en développement, des recherches en cours sont nécessaires pour éclairer le développement d'un ensemble de GCR centré sur le patient et d'outils de surveillance qui permettent un raffinement itératif de la prestation des soins (Encadré 22).

Tableau 11. Ressources pour les soins rénaux conservateurs guidant la gestion des symptômes

Source	Lien
Parcours de la gestion conservatrice des reins dans la province d'Alberta	https://www.ckmcare.com/
Santé des reins en Australie et hopital Saint George, Sydney, Australie	https://stgrenal.org.au/guidelines-and-policies/guidelines/renal-supportive-care/
Société canadienne de néphro-logie	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2582781/
Coalition rénale médio-atlantique d'Amérique du Nord	https://www.esrdnetwork.org/sites/default/files/content/pdf/patients/end_of_life/PT-EOL-Flyer_11-12-09.pdf
L'association rénale	https://renal.org/sites/renal.org/files/planning-initiation-final-f506a031181561659443ff000014d4d8.pdf
Lignes directrices des soins de soutien rénaux de l'ANZSN	https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/hcp.12065112
Association des médecins du rein et Société américaine de néphrologie	https://jasn.asnjournals.org/content/11/7/1340.long
soins palliatifs OMS	https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care
Directives KDIGO (2018)	https://www.kidney-international.org/article/S2157-1716(15)32202-4/full-text110
Directives du NIH sur la gestion conservatrice de l'insuffisance rénale	https://www.niddk.nih.gov/health-information/kidney-disease/kidney-failure/conservative-management
Prise en charge des symptômes : douleur, prurit	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5622905/113 https://www.ajkd.org/action/showPdf?pii=S0272-6386%2817%2930781-3114
Coalition pour les soins de sou-tien	http://www.kidneysupportivecare.org
Groupe de recherche sur les soins de soutien rénaux	https://sites.ualberta.ca/~kscrg/
Soins rénaux palliatifs et de sou-tien en Afrique du Sud – Une déclaration de consensus	https://www.journals.ac.za/index.php/ajnl/article/view/4009/2331

Abréviations : ANZSN = Société australienne et néo-zélandaise de néphrologie ; OMS = Organisation mondiale de la Santé ; KDIGO = Maladie rénale : Améliorer les résultats mondiaux ; NIH = institut national de santé.

Tableau 12. Conseils pour la gestion des symptômes dans le cadre des soins de soutien rénaux

Traiter les facteurs contributifs possibles	Interventions	
	Non-pharmacologiques	Pharmacologique
Syndrome des jambes sans repos		
<ul style="list-style-type: none"> Anémie, carence en fer TMO-MRC Médicaments 	<ul style="list-style-type: none"> Évitez les stimulants (café, alcool, tabac) Exercice, hygiène du sommeil 	<ul style="list-style-type: none"> Gabapentin, pregabalin Agonistes dopaminergiques
Prurit		
<ul style="list-style-type: none"> Anémie, carence en fer Peau sèche, allergies, infections, inflammation 	<ul style="list-style-type: none"> Soins de la peau – hydrater, garder au frais, éviter de se gratter Lumière UVB 	<ul style="list-style-type: none"> Capsaïcine topique, menthol, camphre Gabapentine, prégabaline Antidépresseurs tricycliques
Anorexie, nausées et vomissements		
<ul style="list-style-type: none"> Facteurs métaboliques Gastroparésie 	<ul style="list-style-type: none"> Arrêtez les restrictions alimentaires inutiles Une bonne hygiène bucco-dentaire Petits repas fréquents Évitez les aliments gras ou sucrés, minimisez les arômes Thérapies complémentaires – techniques de relaxation, acupression 	<ul style="list-style-type: none"> Cosse de psyllium Ondansétron, métoclopramide Olanzapine ou halopéridol
Secheresse buccale, dysgueusie		
<ul style="list-style-type: none"> Gingivite 	<ul style="list-style-type: none"> Une bonne hygiène bucco-dentaire Rincer la bouche régulièrement, étaler sur la journée Salive artificielle, baume à lèvres Ajouter du citron vert, du jus de citron à l'eau, sucer des menthes dures Rincer la bouche avec du bicarbonate de soude 	
Essoufflement		
<ul style="list-style-type: none"> Anxiété Anémie Infection Œdème pulmonaire 	<ul style="list-style-type: none"> Asseyez-vous droit, surélevez la tête du lit Position près d'une fenêtre Respiration lèvres pincées Technique de relaxation Réduire les liquides (répartis sur la journée) et le sel dans l'alimentation Oxygénothérapie 	<ul style="list-style-type: none"> Diurétiques de l'anse si sur-charge volémique Opioides à faible dose (par exemple, fentanyl, hydro-morphone)
Fatigue, troubles du sommeil		
<ul style="list-style-type: none"> Anémie Acidose métabolique Toxicité médicamenteuse Troubles de l'humeur 	<ul style="list-style-type: none"> Exercice physique Nutrition et gestion de l'anémie Thérapie cognitive Optimiser l'hygiène du sommeil Thérapies complémentaires – techniques de relaxation, acupression Évitez les stimulants (par exemple, le café) 	<ul style="list-style-type: none"> Gabapentine, doxépine, mirtazapine*
Douleur : déterminer nociceptive ou neuropathique		
<ul style="list-style-type: none"> Causes multiples, nécessitera un travail de préparation 	<ul style="list-style-type: none"> Physiothérapie, massage, acupression Thérapies comportementales Intervention : thérapies ablatives, blocs 	<ul style="list-style-type: none"> Augmentation progressive des analgésiques, en commençant par l'acétaminophène ou d'autres AINS (nociceptifs), l'orgabapentine, la prégabaline ou les antidépresseurs tricycliques (neuropathiques), en passant aux opioïdes faibles et éventuellement forts.

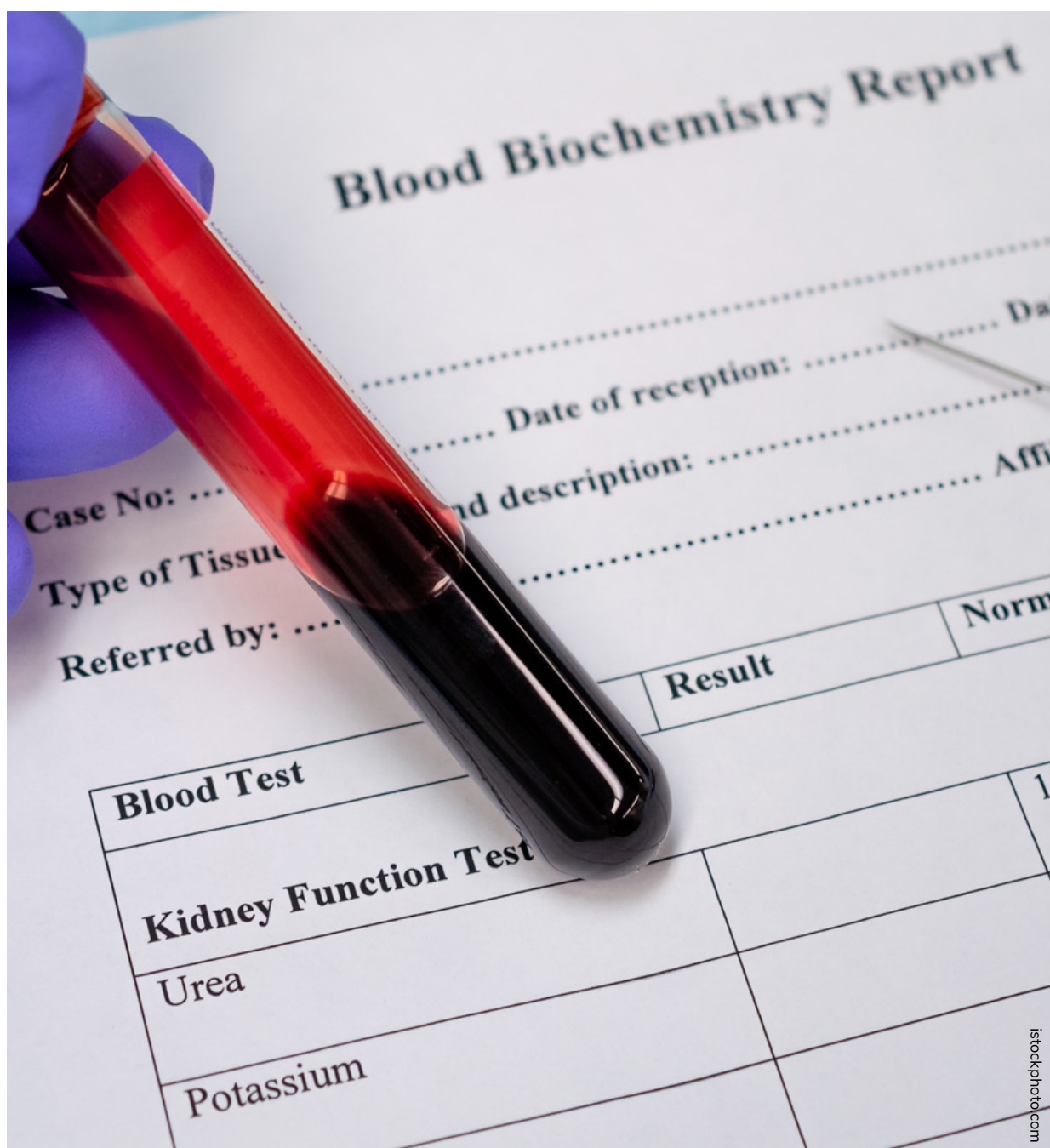
*Les interventions peuvent également inclure celles visant les facteurs contributifs possibles, tels que les suppléments de fer et l'érythropoïétine pour l'anémie

Adapté de Davison SN et al. (2019).¹¹⁶

Abréviations : MRC = maladie rénale chronique ; TMO = Troubles minéralo-osseux = UVB = ultraviolet B ; AINS = anti-inflammatoires non stéroïdiens.

Encadré 22. Principaux domaines de recherche et de suivi pour les SSR

- Faisabilité et acceptabilité des programmes de soins de soutien rénaux dans les contextes locaux.
- Amélioration de la satisfaction des patients : questionnaires pré- et post-implantation.
- Amélioration des résultats grâce aux soins de soutien rénaux à l'aide de données recueillies de façon routinière et des registres.
- Consulter des experts dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques lors du choix de cette voie pour les enfants.



11

CHAPITRE 11

STRATEGIE DE FINANCEMENT DES SERVICES DE DIALYSE

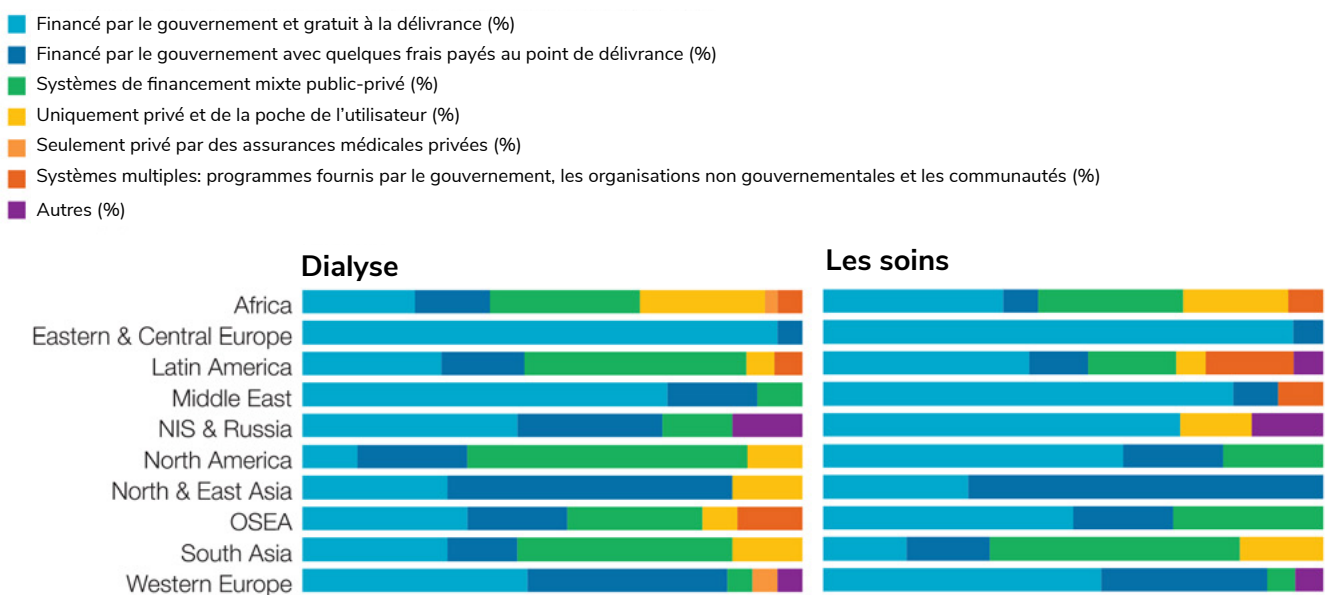
Bien que disponible dans presque tous les pays, la dialyse reste inaccessible en l'absence de couverture santé universelle ou d'assurance santé. La dépense globale de la dialyse (hormis les dépenses personnelles) s'élève à 57 milliards de dollars américain.⁶⁰

Dans la plupart des pays à revenus élevés, la dialyse est rendu disponible grâce à des programmes gouvernementaux et consomme une part disproportionnellement élevée des budgets de santé (environ 2 à 4 % du budget pour 0,15 % des patients).⁵⁷ Même quand elle est gratuite les coûts des médicaments associés et du transport, etc.^{118,119} sont prohibitifs pour les malades et leurs familles dans les pays à revenus faibles et les pays à revenus intermédiaires de la tranche inférieure les obligeant à abandonner leur traitement. En effet, la maladie rénale chronique est la principale cause de dépense catastrophique de santé dans les pays à revenus faibles et les pays à revenus intermédiaires de la tranche inférieure dans toutes les régions du monde.²⁰

Chaque année, environ 188 millions de personnes sont confrontés à des dépenses catastrophiques de santé en raison des maladies rénales dans les pays à revenus faibles et les pays à revenus intermédiaires de la tranche inférieure, un chiffre exceptionnel quel que soit les autres groupes de maladies considérés.

La dialyse a la particularité parmi les procédures médicales d'être le seul dont le coût est entièrement supporté par des fonds publics. Ceci crée la pression sur les financements publics et les gouvernements doivent imaginer des solutions pour couvrir ces dépenses. Une large variété de solutions de financement est utilisée dans les différentes régions du monde pour couvrir les dépenses liées à la dialyse. La distribution des différents modèles de financement actuellement utilisés à travers les différentes régions de ISN est représentée dans la figure 15.³⁷

Figure 15. Modèles de financement des thérapies de suppléance rénale, en fonction des régions de ISN



Adapté de *The International Society of Nephrology from Bello AK et al. Figure 6.19. From Global Kidney Health Atlas: A report by the International Society of Nephrology on the Global Burden of End-stage Kidney Disease and Capacity for Kidney Replacement Therapy and Conservative Care across World Countries and Regions. Brussels, Belgium, 2019.*³⁷

Abréviations: ISN = International Society of Nephrology; NGOs = organisations non-gouvernementales ; NIS = Etats nouvellement indépendants ; OSEA = Océanie et Asie du Sud-Est.

La mise en place d'un financement durable de tous les composants indispensables du traitement de suppléance rénale est un préalable à son déploiement car la non prise en compte d'un seul composant pourrait aboutir à des dépenses catastrophiques de santé¹¹⁸ et compromettre les résultats.^{27,120} L'élaboration des politiques doit se concentrer sur l'accessibilité, la pérennité et une qualité acceptable.

Les modèles de financement doivent prendre en compte l'accroissement de la population de dialyse comme conséquence d'un recrutement accru d'une année à l'autre, résultat d'une augmentation de la disponibilité et de la survie des patients aboutissant à une augmentation de la population totale des patients en dialyse. Cet accroissement pourrait être partiellement compensé par les patients bénéficiant d'une transplantation rénale, ceux qui décéderont ou qui arrêteront la dialyse.

Les modalités de dialyse modernes viennent avec un certain nombre de caractéristiques - que ce soit en hémodialyse ou en dialyse péritonéale - susceptibles d'augmenter le coût du traitement. Plusieurs d'entre elles ne sont pas essentielles mais sont mises en avant par les fabricants. Comme exemple on peut citer l'hémodiafiltration en ligne ou les options de profilage d'ultrafiltration en hémodialyse et l'icodextrine ou l'utilisation de "cycleurs" en dialyse péritonéale. Sauf si fortement indiqué, le financement basé sur la couverture santé universelle ne devrait couvrir que des technologies qui satisfont aux critères essentiels minimaux de qualité pour fournir un service fiable au lieu d'alternatives plus coûteuses. La réutilisation des dialyseurs réduit les coûts de la dialyse mais impose des défis en terme de sécurité et d'efficacité des dialyseurs réutilisés. Les décideurs doivent donc prendre des décisions pragmatiques sur le fait de savoir si les potentielles économies de cette pratique valent le risque et les efforts supplémentaires associés.

Modèles de financement de la santé pour construire des services de dialyse durables

Les principes généraux appliqués au financement des soins de santé pour maximiser la protection contre les risques financiers dans le cadre de la couverture santé universelle sont l'efficacité (utilisation optimale des ressources disponibles pour limiter des pertes évitables) et la progressivité (rendre le service accessible de manière équitable pour les riches et les pauvres de telle sorte que ceux avec moins de possibilités de paiement puisse payer différemment).^{121,122} Les choix de financement affectent l'efficacité et la progressivité.

Les mécanismes pour optimiser l'utilisation des ressources et accroître l'efficacité de la fourniture de la dialyse sont résumés dans l'encadré 23.

Encadré 23. Accroître l'efficacité des financements en dialyse

- Suivi amélioré et transparent des flux financiers
- Achats stratégiques négociés centralisés
- Comptabilité désagrégée
- Réallocation intersectorielle efficace
- Mettre en place un modèle intégrant partiellement le paiement basé sur les performances
- Changement des habitudes professionnelles (partage des tâches/délégation)
- Atteindre des efficacités opérationnelles
- Remise en cause des produits et des procédures
- Production locale des équipements et consommables
- Introduction de technologies nouvelles/abordables.

La définition des niveaux et de l'étendue de la couverture de remboursement est un élément clé des décisions de financement, avec comme objectif ultime de promouvoir la viabilité et l'accès équitable à la dialyse. Pour le moment, l'éligibilité au remboursement détermine l'accès à la dialyse dans la plupart des pays à revenus intermédiaires de la tranche inférieure où la dialyse n'est pas incluse dans la couverture santé universelle.^{122,123} Par exemple, seuls des travailleurs salariés du privé ou employés de gouvernement ou ayant une richesse personnelle peuvent s'offrir la dialyse pendant que d'autres ne le peuvent pas. Quelques pays ont plus d'un schéma de remboursement pour financer les thérapies de suppléance rénale avec différents niveaux/importances de couverture. A moins qu'elles ne soient traitées de manière spécifique, ces différences pourraient perpétuer les inégalités dans l'accès et le résultat des thérapies de suppléance rénale. Les pays devraient faire des efforts pour s'assurer de la couverture pour ceux qui n'ont accès à aucun modèle d'assurance existant. Par ailleurs, le financement devrait inclure tous les composants des soins des patients en dialyse y compris les frais engagés pour la prise en charge des complications.

Certains pays comme l'Inde appliquent le principe de progressivité en ceci que les patients avec des revenus inférieurs à un certain niveau ne paient pas pour la dialyse alors que ceux qui le peuvent doivent payer un montant (subventionné). D'autres approches de financement ont également été utilisées (encadré 24). La décision quant au bon mode de financement doit être basé dès le départ sur les ressources locales car il est très difficile de faire marche arrière une fois qu'une subvention a été mise en place. La dépendance à des subventions et au financement des donateurs n'est pas viable pour une offre de couverture santé universelle durable.

Encadré 24. Modèles de financement de la santé en dialyse

- **Production locale de revenus par les gouvernements**
 - Taxation générale
 - Taxes spécifiques (alcool, tabac, sucre)
 - Gains d'efficacité (ex. réduction des subventions sur le carburant)
- **Contribution des assurances**
 - Sociales
 - Privées
 - Partenariat public-privé
- **Sources alternatives de financement**
 - Frais d'utilisation/paiements directs
 - Participation communautaire
 - Aide au développement/financement caritatif/donateur (non durable).

D'autres pays ont adopté des variantes de ces principes dans le cadre général des budgets nationaux de santé. En plus du financement de la dialyse, d'autres stratégies ont été adoptées pour réduire les dépenses personnelles, à l'instar de transferts direct de fonds pour couvrir les dépenses indirectes du traitement¹²⁵

Des modèles de financement disparates peuvent également générer des **motivations perverses**. Par exemple, des néphrologues pourraient être payés par séance d'hémodialyse ou avoir des enjeux financiers dans les centres d'hémodialyse conduisant à une démotivation pour les autres modalités de thérapie de suppléance rénale. En particulier ceci conduit au délaissement de la dialyse péritonéale qui du point de vue du système de santé est pourtant plus rentable. Les pays développés qui financent toutes les modalités de dialyse au moyen de revenus issus de taxes ont corrigé cette anomalie en rendant le remboursement des néphrologues uniforme pour ces deux modalités de dialyse.

Lorsque des programmes de dialyse à grande échelle sont implémentés, l'augmentation progressive de la demande est inévitable puisque les barrières financières sont levées. Ceci va demander l'expansion des services à travers de nouvelles sources de revenus (taxes) ou l'arrêt des investissements pour d'autres services (réorientation budgétaire).¹²⁶ Ces investissements doivent

être surveillés en parallèle avec une gestion efficiente pour optimiser l'utilisation rationnelle de ressources limitées. En plus des investissements, le financement peut être renforcé par l'amélioration de l'efficacité (encadré 23), qui devrait inclure à la fois l'innovation dans les processus financiers et opérationnels comme le changement de comportement professionnel et l'investissement dans des innovations.

Bien que le financement durable sur le long terme est en général issu du secteur public, il existe des exemples où le secteur privé à but non lucratif contribue à la pérennisation de la dialyse. Un de ces exemples est le Hong Kong Kidney Foundation (HKKF) qui a joué un rôle majeur dans la promotion de la dialyse péritonéale automatisée en supportant le coût des machines (en partenariat avec les entreprises et les autorités hospitalières). Depuis 1997, HKKF a levé 40.000.000HK\$ et acquis 475 "cycleurs" de dialyse péritonéale qui sont prêtés gratuitement aux patients. Jusqu'en 2016, un total de 1172 patients avait bénéficié de ce support.

Partenariats Public-Privé

Les partenariats public-privés sont devenus populaires pour la fourniture de dialyse dans les pays où le secteur public n'a pas la capacité (ressources humaines et infrastructurelles) de fournir ces services. Habituellement, les gouvernements signent avec des entités privées pour financer, construire, faire fonctionner et parfois rétrocéder les centres de dialyse contre un montant fixé à l'avance. Les avantages potentiels incluent la capacité de faire des économies d'échelle à travers des achats stratégiques et l'efficacité du processus, l'échelonnement de la formation des personnels de même que des opportunités pour la mise en place des procédures standardisés de fonctionnement et l'amélioration des résultats

Les partenariats public-privé transfèrent les responsabilités et risques de l'infrastructures ainsi que la fourniture des services au secteur privé mais à la charge du contribuable, et requièrent donc une surveillance et une gouvernance forte. L'étendue, la gouvernance, le contrôle et la surveillance des modèles de partenariat public-privés varient. La plupart des projets sont limités à l'hémodialyse tandis que d'autres englobent à la fois l'hémodialyse et la dialyse péritonéale. En Colombie, le partenariat public-privé se limite à la promotion de la santé rénale et la prévention de la maladie rénale chronique.

Le tableau 13 énumère les avantages, les opportunités d'innovation et les défis liés à l'implémentation du partenariat public-privé dans les programmes de dialyse. Peu d'études ont évalué la capacité des modèles de partenariats public-privé en dialyse à générer des gains d'efficacité avec les problèmes existants d'accessibilité et d'équité. Par exemple, le partenariat public-privé peut entraîner une diminution de l'utilisation de la dialyse péritonéale ou une augmentation de l'utilisation de médicaments coûteux aboutissant à une augmentation globale du coût de la dialyse.^{124, 99,127}

Tableau 13. Avantages et désavantages du partenariat public-privé en dialyse

Avantages et opportunités d'innovation

- Possibilité de croissance rapide (nombre de centres et de patients dialysés)
- La mise en place de protocoles uniformes à travers un grand nombre de centres diminue la variabilité des soins en améliorant dans le même temps leur qualité
- Opportunité pour former efficacement un grand nombre de personnels
- Réduction des coûts au travers d'achats stratégiques
- Fourniture évolutive des services auxiliaires, par exemple: le conseil diététique et le soutien psychologique
- Suivi des résultats et de la qualité de service à travers des plateformes informatiques communes
- Optimisation de l'investissement en rattachant la fourniture de service à l'exigence de la formation des personnels et de mise en place de programmes auxiliaires.

Inconvénients et barrières

- Nécessité d'une gestion et d'un mécanisme de surveillance rigoureux
- Tendance à voir les capitaux privés comme des biens gratuits et investir abusivement dans les partenariats public-privé sans une analyse économique rigoureuse
- Manque de compétences régulatrices, institutionnelles et opérationnelles
- Concurrence entre les soumissionnaires
 - Faible: un financement privé important peut faire grimper les prix des contrats
 - Forte: les enchères agressives et le mauvais comportement des soumissionnaires conduit à des attentes irréalistes en l'absence d'évaluation des technologies de la santé
- Contestation des contrats et absence de mécanismes de résolution des contestations
- Possibilité de corruption
- Exploitation des travailleurs (salaires bas, mauvaises conditions de travail).

Financement des médicaments essentiels

Les stratégies de financement des thérapies de suppléance rénale ne prennent pas souvent en compte les besoins de santé auxiliaires²⁸ tels que la préparation à la dialyse, la création et les soins de l'accès vasculaire, la prise en charge médicale (médicaments antihypertenseurs, médicaments pour l'anémie et les troubles minéralo-osseux, les vaccinations et les immunosuppresseurs pour la transplantation) et la prise en charge des complications. Ces limites entraînent de mauvais résultats et dans certains cas obligent les patients à arrêter la dialyse en raison de dépenses personnelles trop élevées douchant ainsi les espoirs de retour sur investissement envisagés pour la dialyse. Des modèles économiques incluant ces dépenses permettront d'établir des budgets réalistes.

Retour sur investissement social et économique

Bien que la dialyse soit coûteuse, une bonne planification peut générer un retour sur investissement social et économique en terme d'économie d'argent quand le modèle le plus approprié de thérapie de suppléance rénale est mis en œuvre. Les patients retournent sur le marché du travail et contribuent à l'économie de la nation, de nouveaux emplois sont créés par l'industrie de la dialyse, et les compétences, le commerce et les connaissances sont générés puis exploités pour accroître l'accès aux soins de santé. Le développement d'outils permettant de mesurer et de comptabiliser tout retour sur investissement permet de compenser une partie des dépenses engagées dans la mise en place des services.



istockphoto.com

12

CHAPITRE 12

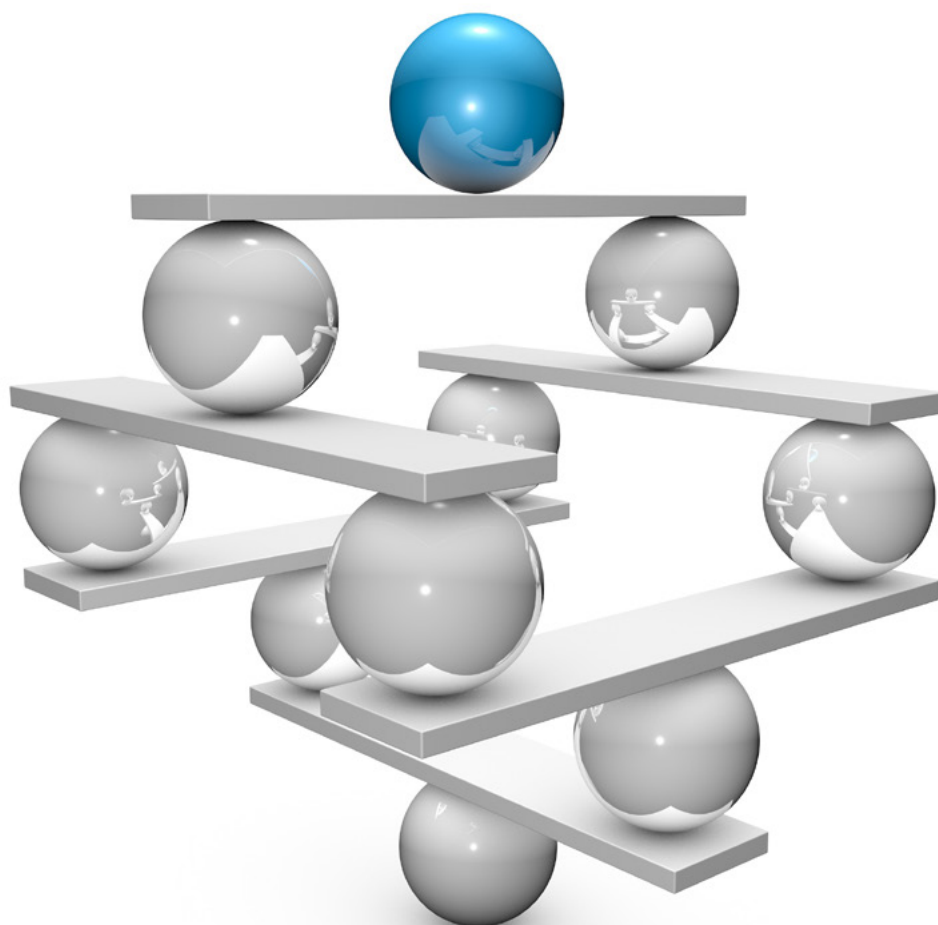
CONSIDERATIONS ETHIQUES AUTOUR DE LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS INSUFFISANTS RENAUX

La demande mondiale croissante en épuration extrarénale présente un certain nombre de défis éthiques qui devraient être relevés conformément aux principes d'équité mais aussi aux priorités locales et aux systèmes de valeurs.¹²⁶

Il existe une tension inhérente entre le respect du droit individuel à un traitement de suppléance comme la dialyse, à la protection contre le risque financier, à rendre justice sur une plus grande échelle à l'ensemble de la population, et le besoin de partager les ressources limitées dans d'autres priorités. Ceci a été approfondi ailleurs.^{126, 128-130} L'offre en dialyse est justifiée par la valeur sociale de ne pas livrer les patients (qui peuvent retrouver une meilleure santé et leur productivité) à la mort presque certaine en l'absence d'épuration extra-rénale.^{48,49,69}

La connaissance des défis éthiques est importante pour éclairer l'élaboration des politiques locales et nationales et les prises de décision, car ces enjeux éthiques et moraux peuvent être atténués de façon préventive dans la mesure du possible, et des stratégies peuvent être développées pour apporter un soutien aux familles et aux médecins lorsque l'insuffisance des ressources entrave l'accès universel à la dialyse. Des exemples de défis éthiques rencontrés au cours de la prise en charge des patients insuffisants rénaux sont illustrés dans le tableau J de l'annexe 1.¹²⁸

D'autres enjeux éthiques relatifs à la prise en charge des patients dialysés sont débattus ailleurs.^{38,126,129,131,132}



istockphoto.com

13

CHAPITRE 13

FUTURES ORIENTATIONS

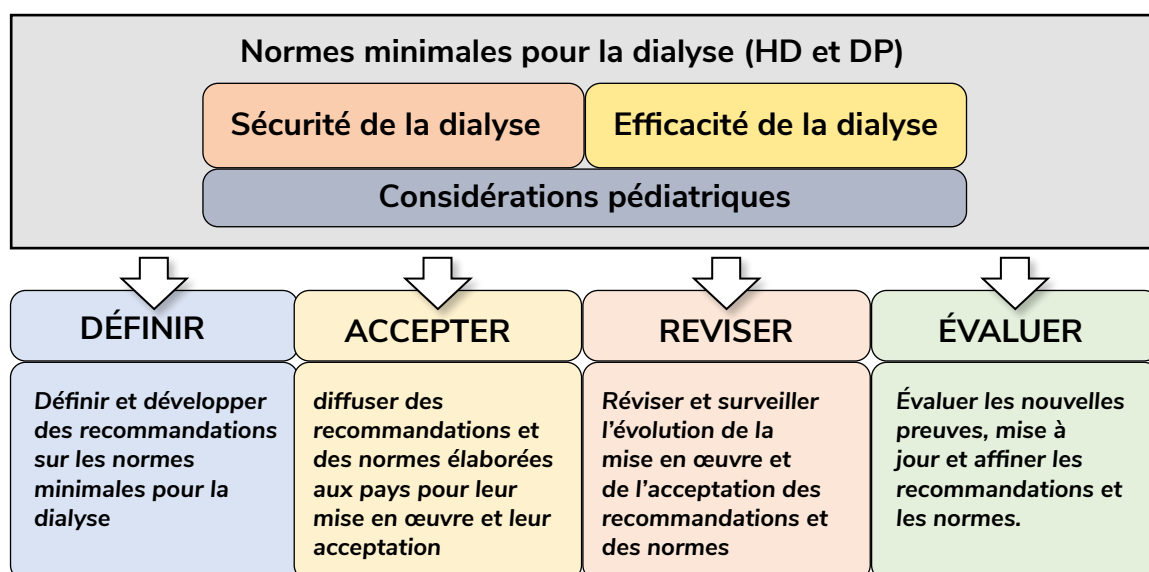
Général

- Terminer les 18 projets du plan stratégique de l'ISN pour les soins intégrés des patients atteints d'insuffisance rénale¹³³ au cours des 5 à 10 prochaines années.
- Développer des liens avec les études/observatoires de la charge de morbidité.
- Développer un cadre pour générer des données sur la rentabilité dans le contexte du système de santé local pour l'établissement des priorités pour les options de traitement de suppléance rénale.
- Développer une boîte à outils pour l'évaluation de l'état de préparation des systèmes de santé pour le développement d'un programme intégré de traitement de suppléance rénale.
- Soutenir les moyens pour l'évaluation technologique de la santé (ETS) pour l'établissement des priorités et la communication transparente des prises de décision concernant l'offre et l'accès au traitement de suppléance rénal dans les contextes locaux.
- Définir les attentes des donateurs et des diverses parties prenantes (y compris l'industrie) en termes de tarification équitable, de bénéfices équitables et de promotion de l'équité mondiale.
- Définir le personnel essentiel et leurs compétences respectives pour dispenser des soins en cas d'insuffisance rénale.
- Développer une bibliothèque de ressources de formation pour différentes catégories de travailleurs de la santé et l'intégrer à l'académie de l'ISN.
- Développer des registres d'insuffisance rénale :
 - Définir les processus et les structures de gouvernance
 - Dictionnaire de données et plateformes
 - Registre de données minimal et progressif
 - Encourager la saisie des données du registre
 - Établir des liens avec les bases de données existants.
- Cadre de publication des rapports du Registre :
 - Développer un Observatoire mondial pour le traitement de suppléance rénale
 - Ensembles de données comparatives minimales pour l'accès et la qualité de la dialyse pour développer un « tableau de bord global ».

Dialyse

Mettre en œuvre la stratégie de l'ISN de développement, de mise en œuvre et de multiplication d'un programme de dialyse durable axé sur la qualité (Figure 16).

Figure 16. Stratégie de l'ISN de développement, de mise en œuvre et de multiplication d'un programme de dialyse durable axé sur la qualité



Reproduit avec la permission de The International Society of Nephrology from Harris DCH et al. Figure 3. From Strategic plan for integrated care of patients with kidney failure. *Kidney Int.* 2020;98(5):S117-S134.133.133

- Définir des normes de sécurité minimales pour une dialyse durable.
 - Définir la dose de dialyse à fournir et le moment approprié pour l'initiation de la dialyse.
 - Développer un cadre de surveillance pour des normes de sécurité et de qualité minimales et optimales pour l'HD et la DP qui peuvent être acceptées dans différents contextes de ressources.
 - Orientations spécifiques sur :
 - Réutilisation du dialyseur
 - Atteindre les normes internationales en matière d'eau
 - Contrôle d'infection
 - Mettre en place un mécanisme pour évaluer les nouvelles preuves, mettre à jour et affiner les normes minimales, les lignes directrices et les recommandations pour la prestation de la dialyse.
 - Établir des directives pour l'assurance qualité, le suivi et l'évaluation.
 - Développer des approches collaboratives pour promouvoir les innovations en dialyse.
- Quelques exemples:
- Traitement de l'eau innovant et efficace
 - Machines de dialyse plus rentables
 - Fabrication peu coûteuse de solutions de DP
 - Réduction des déchets plastiques.
- Définir des modèles de prestation de soins pour mettre en place des services de dialyse durables intégrés au système de santé et aux programmes de prévention des maladies.

Transplantation

- Définir les exigences minimales pour un programme de transplantation rénale et développer un outil d'évaluation simple pour tester l'état de préparation d'une unité à démarrer un programme de transplantation.
- Définir les exigences spécifiques d'un programme de transplantation rénale pédiatrique.
- Entreprendre une analyse contextuelle des programmes de transplantation existants dans les pays à faibles revenus et les pays à revenus faibles ou intermédiaires.
- Définir plus en détail l'évaluation du receveur et la manière dont un donneur vivant doit être identifié, préparé et suivi.
- Évaluer et réviser les programmes de formation actuels soutenus par l'ISN et la TTS.

Gestion conservatrice rénale (GCR)

- Définir les soins de soutien, développer une terminologie acceptée au niveau international, promouvoir l'acceptation des soins de soutien rénaux parmi les professionnels du secteur et promouvoir la formation dans ce domaine.
- Élaborer des directives de gestion et des ressources reconnues pour la GCR qui peuvent être adaptées localement.
- Entreprendre une analyse contextuelle des programmes de gestion conservatrice rénale existants.
- Fournir des outils et des informations pronostiques aux patients.
- Soutenir le développement de programmes de soins conservateurs dans des endroits où ils n'existent pas actuellement, en particulier pour les pays à faibles revenus et les pays à revenus faibles ou intermédiaires.
- Intégrer la Gestion conservatrice rénale dans les programmes nationaux de soins palliatifs et les plateformes interdisciplinaires.

CONCLUSIONS

La maladie rénale est un problème de santé publique croissant à travers le monde, en particulier dans les pays à faible revenu et à revenu intermédiaire. En réponse aux nouvelles observations sur le nombre croissant de décès prématurés et d'année de vie ajustée sur l'incapacité, les systèmes de soins de santé du monde entier envisagent de fournir des soins aux patients souffrant d'insuffisance rénale. Ce cadre, élaboré par l'ISN en collaboration avec l'OMS et un large panel d'experts et de parties prenantes, fournit des orientations complètes aux juridictions qui établissent ou développent un traitement de suppléance rénale afin de guider la délivrance d'un traitement de dialyse sûr et efficace. En particulier, les centres de dialyse devraient être développés dans le cadre d'un système intégré de traitement de suppléance rénale avec la transplantation rénale pour les sujets éligibles et le traitement conservateur pour ceux qui le souhaitent ou qui ne sont pas aptes pour la dialyse ou la transplantation. L'offre publique de dialyse devrait privilégier la DP par rapport à l'HD.

Les normes proposées ici ont été définies par de nombreuses organisations professionnelles et sont disponibles dans le domaine public. Une liste exhaustive de ces documents a été fournie. La prise en charge médicale optimale des patients souffrant d'insuffisance rénale va au-delà de l'administration technique de la dialyse et comprend la prise en charge des problèmes médicaux associés qui sont importants pour le maintien d'un état de santé optimal.

La dialyse est une activité complexe du système de santé plutôt qu'un simple service à fournir. À cet égard, elle nécessite de prendre en compte d'autres éléments constitutifs du système de santé tels que le financement, les ressources humaines, les systèmes d'information, l'accès aux médicaments essentiels de base et la gouvernance.

Les progrès en matière de fourniture de soins rénaux équitables nécessiteront une coopération mondiale. L'ISN a élaboré une stratégie à long terme pour améliorer l'accès mondial à des soins intégrés sûrs, durables et équitables pour les patients souffrant d'insuffisance rénale. Les activités proposées dans le plan d'action comprennent l'élaboration de conseils fondés sur des données scientifiques concernant la saisie des données, la création de stratégies, la définition de normes de qualité, le renforcement des capacités, la recherche, ainsi qu'un cadre de mesure des performances pour évaluer les progrès. Les résultats des projets envisagés dans ce plan stratégique serviront de base aux développements futurs qui conduiront à la mise en place de programmes de traitement de suppléance rénale de haute qualité, centrés sur le patient et intégrés dans les systèmes de soins de santé locaux.

L'ISN travaillera avec l'OMS pour développer un tel mécanisme de surveillance et un Observatoire mondial de la maladie rénale chronique pour permettre à la communauté mondiale de la santé rénale de suivre les progrès vers l'ODD 3.4 prévu en 2030 – pour réduire d'un tiers la surmortalité due aux MNT.

BIBLIOGRAPHIQUES

1. Nishtar S, Niinisto S, Sirisena M, et al. Time to deliver: report of the WHO Independent High-Level Commission on NCDs. *Lancet*. 2018;392(10143):245-252.
2. Ene-lordache B, Perico N, Bikbov B, et al. Chronic kidney disease and cardiovascular risk in six regions of the world (ISN-KDDC): a cross-sectional study. *Lancet Glob Health*. 2016;4(5):e307-19.
3. Harris DCH, Davies SJ, Finkelstein FO, et al. Increasing access to integrated ESKD care as part of universal health coverage. *Kidney Int*. 2019;95(4S):S1-S33.
4. Jager KJ, Kovesdy C, Langham R, et al. A single number for advocacy and communication-worldwide more than 850 million individuals have kidney diseases. *Kidney Int*. 2019;96(5):1048-1050.
5. Mehta RL, Cerda J, Burdman EA, et al. International Society of Nephrology's Oby25 initiative for acute kidney injury (zero preventable deaths by 2025): a human rights case for nephrology. *Lancet*. 2015;385(9987):2616-2643.
6. GBD Chronic Kidney Disease Collaboration. Global, regional, and national burden of chronic kidney disease, 1990-2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet*. 2020;395(10225):709-733.
7. Luyckx VA, Tuttle KR, Garcia-Garcia G, et al. Reducing major risk factors for chronic kidney disease. *Kidney Int Suppl* (2011). 2011;7(2):71-87.
8. Obrador GT, Schultheiss UT, Kretzler M, et al. Genetic and environmental risk factors for chronic kidney disease. *Kidney Int Suppl* (2011). 2011;7(2):88-106.
9. Harambat J, van Stralen KJ, Kim JJ, et al. Epidemiology of chronic kidney disease in children. *Pediatr Nephrol*. 2012;27(3):363-373.
10. Lee M, Saver JL, Chang KH, et al. Low glomerular filtration rate and risk of stroke: meta-analysis. *BMJ*. 2010;341:c4249.
11. Vashistha V, Lee M, Wu YL, et al. Low glomerular filtration rate and risk of myocardial infarction: A systematic review and meta-analysis. *Int J Cardio*. 2016;223:401-409.
12. Kivimaki M, Batty GD, Pentti J, et al. Association between socioeconomic status and the development of mental and physical health conditions in adulthood: a multi-cohort study. *Lancet Public Health*. 2020;5(3):e140-e149.
13. Paini A, Salvetti M, Caligaris S, et al. Chronic kidney disease in low-middle income populations: a call to action for screening and prevention. *Intern Emerg Med*. 2019
14. Garcia-Garcia G, Jha V, World Kidney Day Steering Committee. CKD in disadvantaged populations. *Kidney Int*. 2015;87(2):251-253.
15. Foreman KJ, Marquez N, Dolgert A, et al. Forecasting life expectancy, years of life lost, and all-cause and cause-specific mortality for 250 causes of death: reference and alternative scenarios for 2016-40 for 195 countries and territories. *Lancet*. 2018;392(10159):2052-2090.
16. Couser WG, Remuzzi G, Mendis S, et al. The contribution of chronic kidney disease to the global burden of major noncommunicable diseases. *Kidney Int*. 2011;80(12):1258-1270.
17. Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) CKD Work Group. KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. *Kidney Int Suppl*. 2013;3:1-150.
18. Bikbov B, Perico N, Remuzzi G, on behalf of the GBD Genitourinary Diseases Expert Group. Disparities in Chronic Kidney Disease Prevalence among Males and Females in 195 Countries: Analysis of the Global Burden of Disease 2016 Study. *Nephron*. 2018;139(4):313-318.
19. World Health Organization. Noncommunicable Diseases Cluster. Available at: <https://www.afro.who.int/about-us/programmes-clusters/noncommunicable-diseases-cluster>. Accessed November 23, 2020.
20. Essue BM, Laba M, Knaul F, et al. Economic Burden of Chronic Ill Health and Injuries for Households in Low- and Middle-Income Countries. In: Jamison DT, Gelband H, et al., editors. *Disease Control Priorities: Improving Health and Reducing Poverty*. 3rd ed. Washington (DC): The International Bank for Reconstruction and Development/The World Bank; 2017 Nov 27. Chapter 6.
21. Luyckx VA, Tonelli M, Stanifer JW. The global burden of kidney disease and the sustainable development goals. *Bull World Health Organ*. 2018;96(6):414-22D.
22. International Society of Nephrology. ISN 12 Recommendations to Global Kidney Health. 2015. Available at: <https://www2.theisn.org/GKPFsupport>. Accessed March 1, 2020.
23. Liyanage T, Ninomiya T, Jha V, et al. Worldwide access to treatment for end-stage kidney disease: a systematic review. *Lancet*. 2015;385(9981):1975-1982.
24. Webster AC, Nagler EV, Morton RL, et al. Chronic Kidney Disease. *Lancet*. 2017;389(10075):1238-1252.
25. Mushi L, Marschall P, Flessa S. The cost of dialysis in low and middle-income countries: a systematic review. *BMC Health Services Research*. 2015;15:506.
26. United States Renal Data System. 2018 USRDS Annual Data Report: Epidemiology of kidney disease in the United States. National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases, Bethesda, MD, 2018.

27. Ashuntantang G, Osafo C, Olowu WA, et al. Outcomes in adults and children with end-stage kidney disease requiring dialysis in sub-Saharan Africa: a systematic review. *The Lancet Glob Health*. 2017;5(4):e408-e417.
28. Shaikh M, Woodward M, John O, et al. Utilization, costs, and outcomes for patients receiving publicly funded hemodialysis in India. *Kidney Int*. 2018;94(3):440-445.
29. Kierans C, Padilla-Altamira C, Garcia-Garcia G, et al. When health systems are barriers to health care: challenges faced by uninsured Mexican kidney patients. *PLOS ONE*. 2013;8(1):e54380.
30. Kamath N, Iyengar A, George N, et al. Risk Factors and Rate of Progression of CKD in Children. *Kidney Int Rep*. 2019;4(10):1472-1477.
31. Stanifer JW, Muiru A, Jafar TH, et al. Chronic kidney disease in low- and middle-income countries. *Nephrol Dial Transplant*. 2016;31:868-874.
32. Kainer G, Fetherstonhaugh D, CARI. The CARI guidelines. Ethical considerations. *Nephrology (Carlton)*. 2010
33. Hole B, Hemmelgarn B, Brown E, et al. Supportive care for end-stage kidney disease: an integral part of kidney services across a range of income settings around the world. *Kidney Int Suppl (2011)*. 2020;10(1):e86-e94.
34. Jha V, Arici M, Collins AJ, et al. Understanding kidney care needs and implementation strategies in low- and middle-income countries: conclusions from a "Kidney Disease: Improving Global Outcomes" (KDIGO) Controversies Conference. *Kidney Int*. 2016;90(6):1164-1174.
35. World Health Organization Consultative Group on Equity and Universal Health Coverage. Making fair choices on the path to universal health coverage. Available at http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/112671/1/9789241507158_eng.pdf?ua=1. Accessed March 23, 2020.
36. Harris DCH, Davies SJ, Finkelstein FO, et al. The second Global Kidney Health Summit outputs: developing a strategic plan to increase access to integrated end-stage kidney disease care worldwide. *Kidney Int Suppl (2011)*. 2020;10(10):e1-e2.
37. Bello AK, Levin A, Lunney M, et al. Global Kidney Health Atlas: A report by the International Society of Nephrology on the Global Burden of End-stage Kidney Disease and Capacity for Kidney Replacement Therapy and Conservative Care across World Countries and Regions. 2019. International Society of Nephrology, Brussels, Belgium.
38. Persad G, Wertheimer A, Emanuel EJ. Principles for allocation of scarce medical interventions. *Lancet*. 2009;373(9661):423-431.
39. Persad GC, Emanuel EJ. The ethics of expanding access to cheaper, less effective treatments. *Lancet*. 2016;388(10047):932-934.
40. Tonelli M, Nkunu V, Varghese C, et al. Framework for establishing integrated kidney care programs in low- and middle-income countries. *Kidney Int Suppl*. 2020;10(1):e19-e23.
41. World Health Organization. Saving lives, spending less. Available at: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272534/WHO-NMH-NVI-18.8-eng.pdf>. Accessed April 20, 2020.
42. Vanholder R, Lameire N, Annemans L, et al. Cost of renal replacement: how to help as many as possible while keeping expenses reasonable? *Nephrol Dial Transplant*. 2016;31(8):1251-1261.
43. Center for Global Development. What's In, What's Out? Designing Benefits for Universal Health Coverage. Available at: <https://www.cgdev.org/sites/default/files/whats-in-whats-out-designing-benefits-final.pdf>. Accessed March 23, 2020.
44. Tonelli M, Wiebe N, Knoll G, et al. Systematic review: kidney transplantation compared with dialysis in clinically relevant outcomes. *Am J Transplant*. 2011;11(10):2093-2109.
45. Pike E, Hamidi V, Ringerike T, et al. More Use of Peritoneal Dialysis Gives Significant Savings: A Systematic Review and Health Economic Decision Model. *J Clin Med Res*. 2017;9(2):104-116.
46. Liu F, Quock T, Burkart J, et al. Economic evaluations of peritoneal dialysis and hemodialysis: 2004-2012 [version 1; peer review: 1 approved, 1 approved with reservations]. *F1000Research* 2013, 2:273.
47. Karopadi AN, Mason G, Rettore E, et al. Cost of peritoneal dialysis and haemodialysis across the world. *Nephrol Dial Transplant*. 2013;28:2553-2569.
48. Teerawattananon Y, Mugford M, Tangcharoensathien V. Economic evaluation of palliative management versus peritoneal dialysis and hemodialysis for end-stage renal disease: evidence for coverage decisions in Thailand. *Value in Health*. 2007;10(1):61-72.
49. Tantivess S, Werayingyong P, Chuengsaman P, et al. Universal coverage of renal dialysis in Thailand: promise, progress, and prospects. *BMJ*. 2013;346:f462.
50. Chuengsaman P, Kasemsup V. PD First Policy: Thailand's Response to the Challenge of Meeting the Needs of Patients With End-Stage Renal Disease. *Semin Nephrol*. 2017;37(3):287-295.
51. Abdul Manaf MR, Surendra NK, Abdul Gafor AH, et al. Dialysis Provision and Implications of Health Economics on Peritoneal Dialysis Utilization: A Review from a Malaysian Perspective. *Int J Nephrol*. 2017;2017:5819629.
52. Wearne N, Kilonzo K, Effa E, et al. Continuous ambulatory peritoneal dialysis: perspectives on patient selection in low- to middle-income countries. *Int J Nephrol Renovasc Dis*. 2017;10:1-9.
53. Garcia-Garcia G, Monteon-Ramos JF, Garcia-Bajarano H, et al. Renal replacement therapy among disadvantaged populations in Mexico: A report from the Jalisco Dialysis and Transplant Registry (REDTJAL). *Kidney Int*. 2005;68(Suppl97):S58-S61.
54. Callegari J, Antwi S, Wystrychowski G, et al. Peritoneal dialysis as a mode of treatment for acute kidney injury in sub-Saharan Africa. *Blood Purif*. 2013;36(3-4):226-230.
55. National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases. Peritoneal Dialysis. Available at:

- <https://www.niddk.nih.gov/health-information/kidney-disease/kidney-failure/peritoneal-dialysis>. Accessed April 20, 2020.
56. 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.
 57. Vanholder R, Annemans L, Brown E, et al. Reducing the costs of chronic kidney disease while delivering quality health care: a call to action. *Nat Rev Nephrol.* 2017;13(7):393-409.
 58. Bello AK, Levin A, Tonelli M, et al. Global Kidney Health Atlas: A report by the International Society of Nephrology on the current state of organization and structures for kidney care across the globe. 2017. International Society of Nephrology, Brussels, Belgium.
 59. Bello AK, Levin A, Lunney M, et al. Status of care for end stage kidney disease in countries and regions worldwide: international cross sectional survey. *BMJ.* 2019;367:f5873.
 60. Van der Tol A, Lameire N, Morton RL, et al. An International Analysis of Dialysis Services Reimbursement. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2019;14(1):84-93.
 61. White SL, Chadban SJ, Jan S, et al. How can we achieve global equity in provision of renal replacement therapy? *Bull World Health Organ.* 2008;86(3):229-237.
 62. Van Biesen W, Jha V, Abu-Alfa AK, et al. Considerations on equity in management of end-stage kidney disease in low- and middle-income countries. *Kidney Int Suppl.* 2020
 63. Luyckx VA. Ethical Challenges Relating to Provision of Sustainable Renal Care in Resource Limited Settings – Focus on Sub-Saharan Africa. University of Zurich; 2019. Available at: <https://www.zora.uzh.ch/id/eprint/176777/>. Accessed September 20, 2020.
 64. Lewington AJ, Cerda J, Mehta RL. Raising awareness of acute kidney injury: a global perspective of a silent killer. *Kidney Int.* 2013;84(3):457-467.
 65. Cullis B, Al-Hwiesh A, Kilonzo K, et al. ISPD guidelines for peritoneal dialysis in acute kidney injury. 2020 update (adults). *Perit Dial Int.* 2021;41(1):15-31. December 2020. Doi: 10.1177/0896860820970834.
 66. Ponce D, Balbi A, Cullis B. Acute PD: Evidence, Guidelines, and Controversies. *Semin Nephrol.* 2017;37(1):103-112.
 67. Cerda J, Mohan S, Garcia-Garcia G, et al. Acute Kidney Injury Recognition in Low- and Middle-Income Countries. *Kidney Int Rep.* 2017;2(4):530-543.
 68. Rettig RA. Special treatment--the story of Medicare's ESRD entitlement. *N Engl J Med.* 2011;364(7):596-598.
 69. Yang C, Harris DCH, Luyckx VA, et al. Global Case Studies for CKD/ESKD Care. *Kidney Int Suppl.* 2020;10(1):e24-e48.
 70. World Health Organization. Health technology assessment. Available at: https://www.who.int/medical_devices/assessment/en/. Accessed March 23, 2020.
 71. Khoe LC, Werayingyong P, et al. Policy Brief. Health Technology Assessment for Renal Dialysis for End-Stage Renal Disease in Indonesia. 2016. Available at: http://www.hitap.net/wp-content/uploads/2016/10/PB_RRT_Web_10OCT16.pdf. Accessed March 23, 2020.
 72. Brown EA. Influence of Reimbursement Policies on Dialysis Modality Distribution around the World. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2019;14:10-12.
 73. World Health Organization. Monitoring the Building Blocks of Health Systems: A Handbook of Indicators and Their Measurement Strategies. 2010. Available at: <https://www.who.int/workforcealliance/knowledge/toolkit/26.pdf?ua=1>. Accessed April 2, 2020.
 74. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Renal replacement therapy and conservative management. NICE guideline [NG107] Published 2018. Available at: www.nice.org.uk/guidance/ng107. Accessed January 12, 2021.
 75. Sinha A, Bagga A. Maintenance dialysis in developing countries. *Pediatr Nephrol.* 2015;30(2):211-9.
 76. National Kidney Foundation. KDOQI clinical practice recommendations for 2006 updates: Hemodialysis adequacy, peritoneal dialysis adequacy and vascular access *Am J Kidney Dis.* 2006;48(Suppl 1):S1-322.
 77. Gilbert J, Lovibond K, Mooney A, et al. Renal replacement therapy: summary of NICE guidance. *BMJ.* 2018;363:k4303.
 78. Nesrallah GE, Mustafa RA, Clark WF, et al. Canadian Society of Nephrology 2014 clinical practice guideline for timing the initiation of chronic dialysis. *CMAJ.* 2014;186(2):112-7.
 79. National Kidney Foundation. KDOQI Clinical Practice Guideline for Hemodialysis Adequacy: 2015 update. *Am J Kidney Dis.* 2015;66(5):884-930.
 80. Okuda Y, Soohoo M, Tang Y, et al. Estimated GFR at Dialysis Initiation and Mortality in Children and Adolescents. *Am J Kidney Dis.* 2019;73(6):797-805.
 81. Winnicki E, Johansen KL, Cabana MD, et al. Higher eGFR at Dialysis Initiation Is Not Associated with a Survival Benefit in Children. *J Am Soc Nephrol.* 2019;30(8):1505-13.
 82. United States Renal Data System. 2019 USRDS Annual Data Report: Epidemiology of kidney disease in the United States. National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases, Bethesda, MD, 2019.
 83. Preka E, Bonthuis M, Harambat J, et al. Association between timing of dialysis initiation and clinical outcomes in the paediatric population: an ESPN/ERA-EDTA registry study. *Nephrol Dial Transplant.* 2019;34(11):1932-40.

84. Harambat J, Bonthuis M, Groothoff JW, et al. Lessons learned from the ESPN/ERA-EDTA Registry. *Pediatr Nephrol.* 2016;31(11):2055-64.
85. Warady BA, Schaefer F, Bagga A, et al. Prescribing peritoneal dialysis for high-quality care in children. *Perit Dial Int.* 2020;40(3):333-340.
86. Ploos van Amstel S, Noordzij M, Warady BA, et al. Renal replacement therapy for children throughout the world: the need for a global registry. *Pediatr Nephrol.* 2018;33(5):863-871.
87. Verrina E. Peritoneal dialysis. In: Avner ED, Harmon WE, Niaudet P, Yoshikawa N, editors. *Pediatric Nephrology*. 6th ed. Heidelberg: Springer-Verlag; 2009: 1785–1816.
88. Clementi MA, Zimmerman CT. Psychosocial considerations and recommendations for care of pediatric patients on dialysis. *Pediatr Nephrol.* 2020;35(5):767-775. 2019 Mar 20. doi: 10.1007/s00467-019-04227-5.
89. Moosa MR, Maree JD, Chirehwa MT, et al. Use of the 'accountability for reasonableness' approach to improve fairness in accessing dialysis in a middle-income country. *PLOS ONE.* 2016;11(10):e0164201.
90. Moosa M, Kidd M. The dangers of rationing dialysis treatment: the dilemma facing a developing country. *Kidney international.* 2006;70(6):1107-14.
91. Swartz RD, Perry E, Schneider C, et al. The option to withdraw from chronic dialysis treatment. *Adv Ren Replace Ther.* 1994;1(3):264.
92. Mendelssohn DC, Singer PA. Advance directives in dialysis. *Adv Ren Replace Ther.* 1994;1(3):240.
93. Moss AH. Shared decision-making in dialysis: the new RPA/ASN guideline on appropriate initiation and withdrawal of treatment. *Am J Kidney Dis.* 2001;37(5):1081.
94. Martin DE, Harris DCH, Jha, V, et al. Ethical challenges in nephrology: a call for action. *Nat Rev Nephrol.* 2020;16(10):603-613.doi: 10.1038/s41581-020-0295-4.
95. Arogundade FA. Kidney transplantation in a low-resource setting: Nigeria experience. *Kidney Int.* 2013;3(2):241-245.
96. Davids MR, Eastwood JB, Selwood NH, et al. A renal registry for Africa: first steps. *Clin Kidney J.* 2016;9(1):162-167.
97. Etheredge H, Fabian J. Challenges in Expanding Access to Dialysis in South Africa-Expensive Modalities, Cost Constraints and Human Rights. *Health care (Basel).* 2017;5(3).pii:E38.
98. Nunez F, Dipp B, Iniguez J, et al. Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis: Implementation of PD Cabins to Reduce the Integration Time to The CAPD Program in Jalisco, Mexico. *Nephrol Dial Transplant.* 2016;31(Suppl 1):i235-i245.
99. Méndez-Durán A, Ignorosa-Luna MH, Pérez-Aguilar G, et al. [Current status of alternative therapies renal function at the Instituto Mexicano del Seguro Social]. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc.* 2016;54(5):588-93.
100. Fervers B, Burgers JS, Voellinger R, et al. Guideline adaptation: an approach to enhance efficiency in guideline development and improve utilisation. *BMJ Qual Saf.* 2011;20(3):228-236.
101. Burgner A, Ikizler TA, Dwyer JP. COVID-19 and the Inpatient Dialysis Unit. *Managing Resources During Contingency Planning Pre-Crisis.* *Clin J Am Soc Nephrol.* 2020;15(5):720-722
102. Van Biesen W, Vanholder R, Hernandez T, et al. Caring for Migrants and Refugees With End-Stage Kidney Disease in Europe. *Am J Kidney Dis.* 2018;71(5):701-709.
103. Australian Commission on Safety and Quality in Health Care (ACSQHC). *Economic evaluation of clinical quality registries: final report.* Sydney: ACSQHC; 2016. Available at: <https://www.safetyandquality.gov.au/sites/default/files/migrated/Economic-evaluation-of-clinical-quality-registries-Final-report-Nov-2016.pdf>. Accessed April 20, 2020.
104. Hole BD, Pyart R, Evans KM, et al. International Collaborative Efforts to Establish Kidney Health Surveillance Systems. *Kidney Int.* 2020;98(4):812-816.
105. O'Connell PJ, Brown M, Chan TM, et al. The role of kidney transplantation as a component of integrated care for Chronic Kidney Disease. *Kidney Int Suppl (2011).* 2020;10(1):e78-e85.
106. Ready AR, Nath J, Milford DV, et al. Establishing sustainable kidney transplantation programs in developing world countries: a 10-year experience. *Kidney Int.* 2016;90(5):916-920.
107. Pais P, Blydt-Hansen TD, Michael Raj JA, et al. Low renal transplantation rates in children with end-stage kidney disease: A study of barriers in a low-resource setting. *Pediatr Transplant.* 2021;25(2):e13867. <https://doi.org/10.1111/petr.13867>.
108. Chua A, Cramer C, Moudgil A, et al. Kidney transplant practice patterns and outcome benchmarks over 30 years: The 2018 report of the NAPRTCS. *Pediatr Transplant.* 2019;23(8):e13597.
109. World Health Organization. *World Health Organization Definition of Palliative Care.* Available at: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Accessed March 17, 2020.
110. Davison SN, Levin A, Moss AH, et al. Executive summary of the KDIGO Controversies Conference on Supportive Care in Chronic Kidney Disease: developing a roadmap to improving quality care. *Kidney Int.* 2015;88(3):447-459.
111. Okamoto I, Tonkin-Crine S, Rayner H, et al. Conservative care for ESRD in the United Kingdom: a national survey. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2015;10(1):120-126.
112. Brown MA, Crail SM, Masterson R, et al. ANZSN renal supportive care 2013. *Nephrology (Carlton).* 2013;18(6):401-454.
113. Pham PC, Khaing K, Sievers TM, et al. 2017 update on pain management in patients with chronic kidney disease. *Clin Kidney J.* 2017;10(5):688-697.

114. Simonsen E, Komenda P, Lerner B, et al. Treatment of uremic pruritus: A systematic review. *Am J Kidney Dis.* 2017;70(5):638-655.
115. Davison SN. Clinical Pharmacology Considerations in Pain Management in Patients with Advanced Kidney Failure. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2019;14(6):917-931.
116. Davison SN, Tupala B, Wasylynyuk BA, et al. Recommendations for the care of patients receiving conservative kidney management: Focus on management of CKD and symptoms. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2019;14(4):626-634.
117. Stevenson J, Meade A, Randall AM, et al. Nutrition in Renal Supportive Care: Patient-driven and flexible. *Nephrology (Carlton).* 2017;22(10):739-747.
118. Bradshaw C, Gracious N, Narayan R, et al. Paying for Hemodialysis in Kerala, India: A Description of Household Financial Hardship in the context of Medical Subsidy. *Kidney Int Rep.* 2019;4(3):390-398.
119. Kaur G, Prinja S, Ramachandran R, et al. Cost of hemodialysis in a public sector tertiary hospital of India. *Clin Kidney J.* 2018;11(5):726-733.
120. Mazhar F, Nizam N, Fatima N, et al. Problems Associated With Access to Renal Replacement Therapy: Experience of the Sindh Institute of Urology and Transplantation. *Exp Clin Transplant.* 2017;15(Suppl 1):46-49.
121. Asante A, Price J, Hayen A, et al. Equity in Health Care Financing in Low- and Middle-Income Countries: A Systematic Review of Evidence from Studies Using Benefit and Financing Incidence Analyses. *PLOS ONE.* 2016;11(4):e0152866.
122. Yu CP, Whynes DK, Sach TH. Equity in health care financing: The case of Malaysia. *Int J Equity Health.* 2008;7:15.
123. Kumar V, Jha V. End-stage renal disease care in South Asia: demographics, economics, and opportunities. *Clin Nephrol.* 2016;86(Suppl 1):S23-S26.
124. Garcia-Garcia G, Garcia-Bejarano H, Breien-Coronado H, et al. End-Stage Renal Disease in Mexico. In: Garcia-Garcia G, Agodoa L, Norris K, editors. *Chronic Kidney Disease in Disadvantaged Populations.* New York: Elsevier; 2017. p. 77-82.
125. Pradesh A. (2017, June 15). State govt. mulling pension for kidney patients. *The Hindu.* Retrieved from <https://www.thehindu.com>.
126. Luyckx VA, Miljeteig I, Ejigu AM, et al. Ethical Challenges in the Provision of Dialysis in Resource-Constrained Environments. *Semin Nephrol.* 2017;37(3):273-286.
127. Rosa-Diez G, Gonzalez-Bedat M, Ferreira A, et al. Burden of end-stage renal disease (ESRD) in Latin America. *Clin Nephrol.* 2016;13:29-33.
128. Kahrass H, Strech D, Mertz M. The Full Spectrum of Clinical Ethical Issues in Kidney Failure. Findings of a Systematic Qualitative Review. *PLOS ONE.* 2016;11(3):e0149357.
129. Jha V, Martin DE, Bargman JM, et al. Ethical issues in dialysis therapy. *Lancet.* 2017.
130. Butler CR, Mehrotra R, Tonelli MR, et al. The Evolving Ethics of Dialysis in the United States: A Principlist Bioethics Approach. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2016
131. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics.* 8th Edition. Oxford: Oxford University Press, 2019.
132. Davison SN. The Ethics of End-of-Life Care for Patients with ESRD. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2012;7(12):2049-2057.
133. Harris DCH, Davies SJ, Finkelstein FO, et al. Strategic plan for integrated care of patients with kidney failure. *Kidney Int.* 2020;98(5):S117-S134.

ANNEXE 1

Tableau A : Liens interdépendants entre la maladie rénale et les 17 objectifs de développement durable

Objectif de développement durable	Exemples d'impact potentiel de la réalisation des ODD sur la santé rénale
1 Fin de la pauvreté partout et dans toutes ses formes	Une meilleure nutrition, une eau salubre et un accès aux soins de santé amélioreront la santé globale et favoriseront des comportements sains qui amélioreront la prévention des maladies rénales.
2 Mettre fin à la faim, atteindre la sécurité alimentaire et une meilleure nutrition et promouvoir agriculture	Une alimentation saine réduira la sous-nutrition et la surnutrition, deux facteurs de risque de maladie rénale. Un meilleur accès à des aliments sains aide à gérer tous les stades de la maladie rénale.
3 Assurer une vie saine et promouvoir le bien-être pour tous à tout âge	L'amélioration de la prévention, du diagnostic et du traitement des maladies rénales et de leurs facteurs de risque fait partie de l'objectif visant à réduire la mortalité due aux MNT. Un financement durable permettra d'inclure la gestion de la MRC et de l'insuffisance rénale dans la CSU grâce à l'intégration avec les programmes de santé nationaux.
4 Assurer une éducation de qualité inclusive et équitable et promouvoir les opportunités d'apprentissage tout au long de la vie	L'amélioration de la littérature et des connaissances en matière de santé permettra de faire les bons choix concernant tous les aspects des soins rénaux, y compris la prise de décision partagée pour les soins aux patients atteints d'insuffisance rénale.
5 Atteindre l'égalité des sexes et autonomiser les femmes et les filles	Garantit l'équité d'accès au diagnostic et au traitement de la MRC et de l'insuffisance rénale.
6 Assurer la disponibilité et la gestion durable de l'eau et de l'assainissement pour tous	L'accès à l'eau potable réduira le risque d'IRA due aux maladies d'origine hydrique et d'IRC chez les travailleurs agricoles. Un approvisionnement en eau sûr et fiable améliorera la qualité de la dialyse.
7 Garantir l'accès à des services abordables, fiables, de l'énergie moderne durable pour tous	Un approvisionnement énergétique stable et durable est essentiel pour l'administration de la dialyse.
8 Promouvoir une croissance économique soutenue, inclusive et durable, le plein emploi productif et un travail décent pour tous	La prospérité économique améliorera l'accès aux soins de santé à tous les niveaux, y compris la dialyse de haute qualité. À son tour, l'expansion du secteur de la dialyse créera des opportunités d'emploi local à plusieurs niveaux.
9 Construire des infrastructures résilientes, promouvoir l'inclusion et l'industrialisation durable et favoriser l'innovation	L'infrastructure de dialyse et l'emplacement des centres doivent être sensibles aux besoins locaux. Une culture de l'innovation favorisera l'exploration de nouveaux modèles de TSR, notamment une dialyse améliorée, conviviale et plus abordable, ainsi que la recherche sur les organes artificiels.
10 Réduire les inégalités au sein des pays et entre eux	L'échange de connaissances favorisera le développement de programmes de TSR durables et équitables
11 Rendre les villes et les établissements humains inclusifs, sûrs, résilients et durables	S'assurer que les centres de dialyse sont physiquement accessibles à tous et structurellement sains. L'amélioration de l'environnement bâti favorisera l'activité physique, influençant ainsi positivement tous les aspects de la santé rénale, y compris pour les personnes en dialyse.
12 Assurer des modes de consommation et de production durables	Minimiser et favoriser les utilisations innovantes des déchets de dialyse, par ex. eau de dialyse utilisée pour les toilettes; eau de dialyse de haute qualité rejetée utilisée pour d'autres usages dans les hôpitaux ou les communautés.
13 Prendre des mesures urgentes pour lutter contre le changement climatique et ses impacts	Une action concrète sur le changement climatique réduira le risque de maladie rénale en réduisant le risque de conditions météorologiques extrêmes, de pollution et d'infections.
14 Conserver et utiliser durablement les océans, les mers, les ressources marines pour un développement durable	Ces politiques contribueront à rendre la dialyse plus durable en optimisant l'utilisation de l'eau et des déchets jetables générés pendant la dialyse
15 Protéger, restaurer et promouvoir l'utilisation durable des écosystèmes terrestres, gérer durablement les forêts, lutter contre la désertification, stopper et inverser la dégradation des terres et stopper la biodiversité	
16 Promouvoir des sociétés pacifiques et inclusives pour un développement durable, fournir un accès à la justice pour tous et mettre en place des institutions efficaces, responsables et inclusives à tous les niveaux	Améliorera l'accès au TSR parmi les populations marginalisées, y compris les migrants, les personnes déplacées et les réfugiés.
17 Renforcer les moyens de mise en œuvre et redynamiser le partenariat mondial pour le développement durable	La collaboration entre les organisations internationales et les sociétés professionnelles pour promouvoir l'éducation, le plaidoyer et l'innovation conduira à une meilleure santé rénale à l'échelle mondiale.

Adapté de : Luyckx et al.(2018)²¹



Tableau B. Recommandations pour relever le défi mondial des maladies rénales, en tirant parti de l'élan qui sous-tend les ODD et le Programme de développement à l'horizon 2030

1. Travailler dans des cadres promus par l'Organisation mondiale de la santé et les Nations Unies, tels que les objectifs de développement durable de l'Agenda 2030 et l'approche du parcours de vie dans le contexte de Santé 2020 pour élaborer et mettre en œuvre des politiques visant à intégrer des stratégies de prévention et de traitement des maladies rénales dans les initiatives existantes.
2. Élaborer et mettre en œuvre des politiques de santé publique pour prévenir et réduire les facteurs de risque de maladie rénale chez les adultes et les enfants, y compris des stratégies pour promouvoir la santé et la nutrition maternelles et infantiles, pour réduire le fardeau du diabète, de l'hypertension, de l'obésité et de la consommation de tabac, pour promouvoir des environnements de travail sûrs et prévenir les maladies infectieuses.
3. Mettre en œuvre et soutenir des mécanismes de surveillance continue pour quantifier le fardeau des maladies rénales aiguës et chroniques dans et en dehors du contexte des maladies non transmissibles, en particulier en développant des registres nationaux et régionaux solides pour l'ARA, la MRC et l'insuffisance rénale.
4. Éduquer le public et les personnes à risque sur les maladies rénales par le biais de campagnes d'éducation.
5. Améliorer la sensibilisation aux maladies rénales parmi tous les travailleurs de la santé, assurer l'accès aux outils et aux médicaments essentiels requis pour le diagnostic et le traitement.
6. Travailler à la couverture sanitaire universelle pour permettre un accès durable à des médicaments efficaces et abordables (pour l'hypertension, le diabète, les maladies cardiovasculaires) pour traiter les facteurs de risque de maladie rénale et retarder la progression de la maladie rénale.
7. Soutenir la formation d'un personnel qualifié en néphrologie pour mettre en œuvre la prévention et le traitement des maladies rénales à toutes les étapes.
8. Mettre en œuvre des stratégies de détection précoce, de prévention et de traitement de l'ARA.
9. Intégrer un traitement précoce fondé sur des preuves pour la MRC en reconnaissant les synergies importantes avec le diabète, l'hypertension et les maladies cardiovasculaires.
10. Élaborer et mettre en œuvre des politiques transparentes régissant l'accès juste et équitable aux soins des maladies rénales, y compris la dialyse et la transplantation, conformément aux normes internationales, et pour soutenir des programmes sûrs, éthiques, abordables et durables.
11. Promouvoir et étendre les programmes de transplantation rénale dans les pays et dans la région.
12. Soutenir la recherche locale, régionale et transnationale sur les maladies rénales afin de mieux comprendre les stratégies de prévention et de traitement.

International Society of Nephrology.(2020).²²

Abréviations : ODD = Objectif développement durable ; ARA = agression rénale aiguë; MRC= maladie rénale chronique.

Tableau C. Diagnostics de base pour la dialyse*

Diagnostiques indispensables	Tests diagnostiques	Exemple	Objectif	Importance	Chevauchement avec d'autres conditions
Tests de laboratoire	Electrolytes sanguins	Sodium, po-tassium, bi-carbonate	Surveillance des taux	Elevé	Maladies cardiovasculaires (MCV), diabète sucré
	Créatinine	Sang, urine, liquide péritonéal	Estimer le débit de filtration glomérulaire (DFG) et le ratio albu-minurie/créatinurie (RAC), test d'équilibration péritonéal	Elevé	
	Numération formule sanguine complète	Hémoglobine, comptage leucocytaire, plaquette	Objectifs multiples	Elevé	Général, infection, hématologie
	PTT, INR		Risque de saignement lors de la pose de cathéters ou de biopsies	Elevé (si biopsie ou mise en place de cathéter)	Général, MCV
	Albumine		Etat nutritionnel et RAC	Elevé	Hépatopathies, malnutrition
	Calcium, phosphate, PTHi		Complications de la MRC, Troubles minéraloséux	Intermédiaire	Cancer, hyperparathyroïdie
	Glucose	Sang, liquide péritonéal	Diagnostic et surveillance du diabète, test d'équilibration péritonéal	Elevé	Diabète
	Fer	Ferritine, capacité totale de fixation du fer	Surveiller les réserves de fer	Intermédiaire	Anémie
	Profil lipidique	Cholestérol total, LDL	Hypercholestérolémie	Intermédiaire	MCV, diabète, syndrome néphrotique
	Tests fonctionnels hépatiques	ASAT, ALAT, PAL	Complications médicamenteuses, infection	Intermédiaire (élevé si région à risque d'hépatite)	Hépatite
	Sérologie hépatique B et C		Diagnostic et recherche de cas	Elevé	Maladies infectieuses
	Sérologie VIH			Elevé	
	Dosage des taux sériques des médicaments*	Cyclosporine, Tacrolimus	Intervalle thérapeutique pour prévenir le rejet, la toxicité	Elevé si transplantation	Glomérulonéph
	Bandelettes de test d'analyse d'urine		Détection des anomalies urinaires.	Elevé	Diabète, infection
	Albuminurie, protéinurie		Détection de la maladie rénale	Elevé	Diabète, MCV
	Culture	Sang, urine, liquide péritonéal	Pour la détection et l'identification d'espèces bactériennes et fongiques pour la sélection de schémas thérapeutiques antibiotiques appropriés	Elevé	Maladies infectieuses
Procédure	Biopsie rénale*	Echographie Aiguille de biopsie Préservation Solution Histologie conditions	Diagnostic de maladie rénale, cause d'un dysfonctionnement d'allogreffe	Elevé	Les autres services de pathologies
Imagerie médicale	Radiographie au rayons X	Thorax, abdomen	Vérifier la position du cathéter de dialyse	Elevé	Général
	Urétrécystographie de vidange	Rechercher des anomalies structurelles des voies urinaires		Elevé (si centre secondaire ou tertiaire)	Général, pédiatrie
	Echographie	Echographie rénale	Structure rénale, exclure l'obstruction, pour biopsie rénale, placement d'accès vasculaire	Elevé (si centre secondaire ou tertiaire)	Général, obstétrique

*Tests non répertoriés dans la deuxième liste the Second World Health Organization Model List of Essential In Vitro Diagnostics, 2019

Abréviations: MCV = maladie cardiovasculaire; INR = international normalized ratio; PTT = partial thromboplastin time;

PTHi= parathormone intacte; VIH =Virus de l'immuno-déficience humaine ; LDL = low-density lipoproteins; ASAT = Aspartate aminotransferase; PAL =phosphatase alcaline ; ALAT = Alanine aminotransferase

Tableau D. Médicaments de base pour les patients atteints d'insuffisance rénale*

Entités cliniques	Médicaments/ technologie	Exemple	Objectif	Importance	Chevauchement avec d'autres conditions
Pression artérielle (PA)	Inhibiteurs de l'enzyme de conversion (IEC)	Enalapril, Lisinopril	Retarde la progression, profite aux maladies cardiovasculaires (MCV), accidents vasculaires cérébraux	Elevé	HTA MCV Diabète
	Antagonistes des récepteurs de l'angiotensine (ARA)	Losartan, Telmisartan	Retarde la progression, maladies cardiovasculaires (MCV), accidents vasculaires cérébraux	Elevé	
	Inhibiteurs calciques (IC)	Amlodipine, Verapamil	Effet fort	Elevé	
	Diurétiques de l'anse	Furosemide, Torsemide*	Bon quand DFG est bas, bon pour l'insuffisance cardiaque	Elevé	
	Diurétiques thiazidiques	Hydrochlorothiazide	État nutritionnel et taux d'albuminurie/ créatininurie (ACR)	Elevé	
Protection cardiovasculaire	IEC, ARA	Voir au dessus	Prévention et traitement des cardiopathies ischémiques et de l'insuffisance cardiaque avec fraction d'éjection réduite	Elevé	HTA MCV Diabète
	Betabloqueurs	Bisoprolol	Prévention et traitement des cardiopathies ischémiques	Elevé	
	Diurétiques	Furosemide, Torsemide*, Indapamide*	Prise en charge de l'insuffisance cardiaque	Elevé	
	Spirolactones		Prise en charge de l'insuffisance cardiaque – ATTENTION risque d'hyperkaliémie chez les patients atteints d'insuffisance rénale	Intermédiaire	
	Statines	Simvastatin	Prévention de la coronaropathie chez les patients atteints d'IRC, greffés.	Elevé	
	Aspirine		Prévention secondaire de l'infarctus de myocarde chez les patients atteints d'IRC, greffés.	Elevé	
Prise en charge du diabète	Antidiabétiques oraux	Glicazide, Metformin, SGLT2 inhibitors*, GLP1 receptor antagonists*	Prise en charge du diabète Prudence avec le dosage et le taux de filtration glomérulaire	Elevé	diabète
	Insuline	Courte et longue durée d'action	Prise en charge du diabète	Elevé	
Prise en charge des complications de la maladie rénale	Chélateurs du phosphore*	Carbonate de calcium*, acetate de calcium*, carbonate de Sevelamer*	Réduit la vasculopathie et l'ostéopathie	Elevé	Troubles hydroélectrolytiques
	Phosphate, magnésium et suppléments potassiques*	Chlorure de Potassium, Solution de Schohl*, Sulfate de Magnésium, Phosphate de sodium*	Pour les enfants souffrant de tubulopathies	Intermédiaire	
	Résines échangeuses de potassium	Kayexalate (sodium polystyrene sulphonate)*		Elevé	
	Bicarbonate de sodium	(pourrait utiliser la poudre de cuisine)	Traite l'acidose de la MRC	Intermédiaire	Anémie oncologie
	Erythropoïétine		Traite l'anémie	Elevé si la dialyse est administrée	
	Fer	Fer oral, fer injectable*	Traite l'anémie	Elevé	Maladies infectieuses
	Antibiotiques	Multiple	Traite les infections	Elevé	
	Allopurinol		Traite la goutte	Intermédiaire	Général
	Vitamine D(25)	Cholecalciferol, Calcitriol*, autres analogues*	Traite l'hyperparathyroïdie	Intermédiaire	Général

Médicaments de base pour les patients atteints d'insuffisance rénale*(suite)

Entités cliniques	Médicaments/ technologie	Exemple	Objectif	Importance	Chevauchement avec d'autres conditions
Fluides intraveineux	Solution saline normale ou autre liquide (idéalement sans potassium)	0.9%	Réanimation volumique Amorçage de la machine de dialyse, etc.	Elevé	Urgences, chirurgie, infections, hyperkaliémie etc.
	Ringer's lactate*		Réanimation volémique, liquide DP fait maison	Intermédiaire	
	Dextrose à forte concentration*	10/25/50%	Solution de DP maison	Elevé	
Médicaments de la transplantation	Immunosupresseurs	Cyclosporine* Tacrolimus*	Prévention du rejet d'allogreffe	Elevé (si centre de transplantation tertiaire)	Glomérulopathies
		Azathioprine Mycophenolate*			
		Prednisone			
	Médicaments de l'induction	Anti-thymocyte globulin*	Traitement d'induction Réduit le risque de rejet		
	Antibiotiques	Cotrimoxazole*	Prevention de la pneumonie à pneumocystis	Élevé (si transplantation, immunosuppression)	Infection à VIH cancers
	Antiviraux	(Val) ganciclovir (oral, iv)	Infection à CMV		
Prise en charge des glomérulopathies	Cyclophosphamide		Certains types de glomérulopathies	Elevé (centre tertiaire)	Transplantation, rheumatology, oncology
	Mycophénolate*		Certains types de glomérulopathies		
	Corticoides**		La majorité des glomérulopathies	Elevé	
	Rituximab		Certains types de glomérulopathies	Intermédiaire	
	Levamisole		Certains types de glomérulopathies	Intermédiaire (spécialisé, cher)	
Dialyse	Erythropoïétine*		Traite l'anémie	Elevé	Anemia, cancer
	Fer			Elevé	
	Résines échangeuses de potassium		Si dialyse irrégulière	Elevé	Pre-dialysis CKD care
	Bicarbonate de sodium		Si dialyse irrégulière	Elevé	
	Vitamines hydrosolubles		Remplace la perte vitaminique en dialyse	Intermédiaire	
	Gluconate de calcium		Prise en charge transitoire de l'hyperkaliémie	Intermédiaire	
	Héparine		Prévient le caillot		Anticoagulation
	Cathéters de dialyse temporaire*		Voies d'accès en dialyse	Elevé (si dialyse chez les adultes et les enfants)	Dialysis access
	Cathéters de dialyse permanents*				
	Cathéters de Tenckoff *				
	Liquide de dialysat péritonéal*				
	Dialysat pour hémodialyse, bicarbonate etc.*				Procédure
	Sérum salé normal				Fluides généraux
Vaccinations	Hépatite B, pneumocoque, influenza, Covid-19		Réduit le risque infectieux	Elevé (surtout si hémodialyse)	Hépatites, infections respiratoires, Covid-19

* Médicaments non répertoriés dans la liste the World Health Organization Model List of Essential Medicines (WHO EML), 21st List, 2019

** Tous les sous-types de corticostéroïdes ne sont pas inclus dans le WHO EML, 21st List, 2019

REMARQUE : Cette liste n'est pas exhaustive, les médicaments disponibles localement, dans certains cas appartenant à la même classe, doivent être utilisés. En cas d'antibiotiques, l'utilisation doit être déterminée par les schémas de sensibilité locale.

Abréviations : SGLT2 = sodium-glucose transport protein 2; GLP1 = Glucagon-like peptide-1; DFG= débit de filtration glomérulaire;

PA = pression artérielle; MRc = maladie rénale chronique; HTA = hypertension artérielle;

iv = intraveineux; CMV = Cytomegalovirus; VIH =virus de l'immunodéficience humaine; HD = hémodialyse; DP = dialyse péritonéale



Tableau E. Fournitures de dialyse péritonéale : Adulte

Ce tableau est un modèle à usage local

Exemple de feuille de suivi pour la budgétisation et l'approvisionnement (sera spécifique à l'unité)

Cathéters DPCA	Spécifications	Commentaires	Prix unitaire	Nombre nécessaires	Cout total	Fournisseur
	Double manchette droite, 31 cm	* Indisponible à niveau des PRFI				
	Col de cygne double manchette 37,5 cm					
	Col de cygne double manchette 41 cm					
	Cathéter à manchette double/simple 27 cm, 30 cm et 32 cm*					
	Cathéter pelable à manchette simple de 41 cm					
	Cathéter pelable à manchette simple de 31 cm					
	Kit d'introduction de gaine pelable pour ca-théter Tenckhoff à insérer au chevet du patient					
	Cathéter recourbé, double manchette 57-62 cm					
	Adaptateur verrouillable en titane pour cathéters PD					
Consommables DPCA	Spécifications	Commentaires				
DPCA/DPA solutions	Dextrose 1.5%, 2.5%, 4.25% (1 litre / 2 litres / 5 litres) 7.5% Icodextrin 2 litres ,500ml/1litre,* Solutions de produits de dégradation du glucose (GDP) et acides aminés solutions	* Not available in LMIC				
Set de transfert						
Minicaps						
Réchauffeur de solution PD ou coussin chauffant ou toute source de chaleur sèche	*Eau chaude placée dans une bouteille de boisson gazeuse de 2 litres enveloppée dans une serviette	*Peut être utilisé dans des environnements à faibles res-sources				
Boucliers de connexion imprégnés de povidone pour couvrir la connexion PD		Non essentiel				
Pincés bleus						
Flacon d'héparine	5000 IU in 5 ml					
Masque facial		Aucune preuve de réduction de l'infection				
Micropore						
Esprit chirurgical						
Gaze stérile						
Stérillium						
Povidone, hypochlorite de sodium						
Ensemble de pansements		Non essentiel				
Savon de lavage des mains						

Tableau E. (suite)

Exemple de feuille de suivi pour la budgétisation et l'approvisionnement (sera spécifique à l'unité)

Cathéters DPCA	Spécifications	Commentaires	Prix unitaire	Nombre nécessaires	Cout total	Fournisseur
Coton propre						
Pèse-personne	Ou pot gradué utilisé pour cuisiner					
Pommade à la mupirocine	*Solution 50% vinaigre / 50% eau bouillie efficace contre les organismes à Gram négatif	*Peut être utilisé dans des environnements à faibles ressources				
Support IV	*Nail or hook on the wall	*May be used in low-resource settings				
Papier de soie						
Ceinture de cathéter PD (optionnel)						
Seau / réservoir d'eau avec robinet	L'eau recueillie ailleurs peut être traitée avec eau de javel et utilisé pour le lavage des mains					
Plateau en plastique ou en acier inoxydable	Essuyé et utilisé comme surface stérile pour le sac de DP dans un logement surpeuplé					
Cycleur DPA		Commentaires				
	Cassette					
	Sac Ultra drain de 15 litres avec tubulure (un seau blanc avec écriture sur la base à l'encre permanente est une alternative appropriée car il permet l'identification des effluents troubles)					
	Sac de vidange de 12 litres avec tubulure					
Dialyse péritonéale aigue		Commentaires				
Cathéters de DP aigue	14 cathéter rigide French x 17 cm (longueur du trou de 5 cm) / drain thoracique / cathéters vasculaires / sonde nasogastrique	Si cathéter Tenckhoff (ci-dessus) non disponible				
Équipement supplémentaire pour la dialyse péritonéale aigue	<i>Flacons de fluide PD 1,7% 1 litre, * 1,5%, 2,5%, 4,25 % flacons de fluide ; alternativement, des solutions préparées localement à l'aide de Ringers lactate/plasmalyte B et Dextrose 50%. Voir note de bas de page de l'annexe 1, tableau I.</i>					
	Connecteur Y (ou robinet 3 voies)					
	Uromètre					
	Ensemble de pansement avec blouse stérile, bonnet et masque					
	Anesthésique local					
	Gants, aiguilles et seringue stériles					
	Serviette trouée					
	plâtre dynamométrique					
	Grande pince à artères courbes					
	1 litre de sérum physiologique pour ascite artificielle					
	Buretols (ou récipient de mesure de volume en ligne similaire) pour mesurer les fluides en pédiatrie	Indispensable				

Tableau F. Fournitures de dialyse péritonéale : Pédiatrie

Ce tableau est un modèle à usage local.

Exemple de feuille de suivi pour la budgétisation et l'approvisionnement (sera spécifique à l'unité)

Cathéters DPCA	Spécifications	Commentaires	Prix unitaire	Nombre nécessaires	Cout total	Fournisseur
	Double manchette droite, 31 cm	Indisponible à niveau des PRFI				
	Col de cygne double manchette 37,5 cm					
	Col de cygne double manchette 41 cm					
	Cathéter à manchette double/simple 27 cm, 30 cm et 32 cm*					
	Cathéter pelable à man-chette simple de 41 cm					
	Cathéter pelable à man-chette simple de 31 cm					
	Kit d'introduction de gaine pelable pour ca-théter Tenckhoff à insé-rer au chevet du patient					
	Cathéter recourbé, double manchette 57-62 cm					
	Adaptateur verrouillable en titane pour cathéters PD					
Consommables DPCA	Types	Commentaires				
DPCA/DPA solutions	Dextrose 1.5%, 2.5%, 4.25% (1 litre / 2 litres / 5 litres) 7.5% Icodextrin 2 litres ,500ml/1litre, *Solutions de produits de dégradation du glucose (GDP) et acides aminés solutions					
Set de transfert						
Minicaps						
Réchauffeur de solution PD ou coussin chauffant ou toute source de chaleur sèche	*Hot water placed in a 2 liter soft drink bottle wrapped in a towel	*Peut être utilisé dans des environnements à faibles ressources				
Boucliers de connexion imprégnés de povidone pour couvrir la connexion PD		Augmente les dépenses et peut être considéré comme non essentiel				
Pinces bleues						
Flacon d'héparine	5000 IU in 5 ml					
Masque facial		Aucune preuve de réduction de l'infection				
Micropore						
Esprit chirurgical						
Gaze stérile						
Stérillium						
Povidone, hypochlorite de sodium						
Ensemble de pansements		Non essentiel				
Savon de lavage des mains						

Tableau F. (suite)

Exemple de feuille de suivi pour la budgétisation et l'approvisionnement (sera spécifique à l'unité)

DPCA Disponibles	Types	Commentaires	Prix unitaire	Nombre nécessaires	Cout total	Fournisseur
Coton propre						
Pèse-personne	Ou pot gradué utilisé pour cuisiner					
Pommade à la mupirocine	* Solution 50% vinaigre / 50% eau bouillie efficace contre les organismes à Gram négatif	*Peut être utilisé dans des environnements à faibles ressources				
Support IV	*Clou ou crochet sur le mur	*Peut être utilisé dans des environnements à faibles ressources				
Papier de soie						
Ceinture de cathéter PD (optionnel)						
Seau / réservoir d'eau avec robinet	L'eau recueillie ailleurs peut être traitée avec eau de javel et utilisé pour le lavage des mains					
Plateau en plas-tique ou en acier inoxydable	Essuyé et utilisé comme surface stérile pour le sac de DP dans un logement surpeuplé					
Cycler DPA		Commentaires				
	Cassette					
	Sac Ultra drain de 15 litres avec tubulure (un seau blanc avec écriture sur la base à l'encre permanente est une alternative appropriée car il permet l'identification des effluents troubles)					
	Sac de vidange de 12 litres avec tubulure					
Dialyse péritonéale aigue		Commentaires				
	14 cathéter rigide French x 17 cm (longueur du trou de 5 cm) / drain thoracique / cathéters vasculaires / sonde nasogastrique	Si cathéter Tenckhoff (ci-dessus) non disponible				
	Flacons de fluide PD 1,7% 1 litre, * 1,5%, 2,5%, 4,25 % flacons de fluide ; alternativement, des solutions préparées localement à l'aide de Ringers lactate/ plasmalyte B et Dextrose 50%. Voir note de bas de page de l'annexe 1, tableau I.					
	Connecteur Y (ou robinet 3 voies)					
	Uromètre					
	Ensemble de pansement avec blouse stérile, bonnet et masque					
	Anesthésique local					
	Gants, aiguilles et se-ringues stériles					
	Serviette trouée					
	plâtre dynamométrique					
	Grande pince à artères courbes					
	1 litre de sérum physiologique pour ascite artificielle					
	Buretols (ou récipient de mesure de volume en ligne similaire) pour mesurer les fluides en pédiatrie	Indispensable				

Tableau G. Fournitures d'hémodialyse : Adulte

Ce tableau est un modèle à usage local

Exemple de feuille de suivi pour la budgétisation et l'approvisionnement (sera spécifique à l'unité)

Dialyseurs	Débit	Surface en m ²	Commentaires	Prix unitaire	Nombre nécessaires	Cout total	Fournisseur
	bas	1,3 ; 1,6 et 2,0	Il est recommandé d'avoir 2 membranes différentes por répondre aux réactions allergiques, par exemple: polysulfone et polyéthersulfone, ou polysulfone et triacétate ou AN69 éviter lesmembranes stérilisées à l'oxyde d'éthylène				
	Intermé-diaire*	1,3 ; 1,6 et 2,0	Comme cidessus.* Disponibilité irrégulière dans les PFRI				
	Haut*	1,3 ; 1,6 et 2,0	Comme cidessus.* Disponibilit é irrégulière dans les PFRI				
Machines de TSRC/filtres	Type						
	Filtres à haut flux + ensembles de tubes*	0,6, 1,0	*Non disponible uniformément à travers les PFRI				
	Machines d'hémoiltration		*Non disponible uniformément à travers les PFRI				
	HCO ³ contenant des fluides de substitution*	Sac de 5 litres	25 litres/patient/jour de traitement				
Filtre de plasmaphérese							
		0,3, 0,6					
Générateurs d'hémodialyse							
	Technologie basique	Pompe à sang, Contrôle de l'ultrafiltration, désinfection thermique					
	Technologie avancée	Entrée d'eau du filtre à endotoxines, tensiomètre*	Disponibilité irrégulière dans les PFRI*				
	Technologie de pointe	Contrôle du volume sanguin, amorçage en ligne, profilage du sodium et de l'ultrafiltration, matériel à aiguille unique*	Disponibilité irrégulière dans les PFRI*				
Cathéters	Types	Diamètre et lon-gueur					
	Double lumière (temporaire)	11,5 French, longueur 15 cm pour la jugulaire droite, 20 cm pour la jugulaire gauche et 25 cm pour la fé-morale*	Débit san-guin ≤ 250 ml/mn				
		14 french, lon-gueur 15 cm pour la jugulaire droite, 20 cm pour la ju-gulaire gauche et 25 cm pour la fé-morale*	Débit san-guin ≥ 250 ml/mn Disponibilité irrégulière dans les PFRI*				
	Permcath (tunelisé, double lumière, permanent)	14-16 French x 19 cm embout à manchette*	Position jugulaire droite				
		14-16 French x 24 cm embout à manchette	Position jugulaire droite et gauche. Disponibilité irrégulière dans les PFRI*				
		14-16 French x 28 cm embout à manchette	Position jugulaire droite et gauche. Disponibilité irrégulière dans les PFRI*				
		14-16 French x 55 cm embout à manchette	Position jugulaire droite et gauche. Disponibilité irrégulière dans les PFRI*				

Tableau G. (suite)

Tubulures d' HD	Volume		Commentaires	Prix unitaire	Nombre nécessaires	Cout total	Fournisseur
	Adulte : 150 à 200 ml	Double aiguille					
	Adulte : 180 à 230 ml	Simple aiguille	Disponibilité irrégulière dans les PFRI*				
Autres	Fournitures	Détails	Doit être compatible avec une machine de dialyse spécifique				
	Système por-table d'osmose inverse (OI)		Disponibilité irrégulière dans les PFRI*				
	Concentré de Bicarbonate de sodium PART-B		Uniquement si NaHCO ³ n'est pas disponible sous forme de concentré de poudre				
	Concentré d'acide PART-A	Bidon de 5l/séance	Contient du glucose				
	Cartouche de Bicarbonate de sodium concentré 650g		4h de traitement				
	Cartouche de Bicarbonate de sodium concentré 900g		6 à 8 h de traitement				
	Aiguille pour fistule AV de calibre 15 gauge						
	Aiguille pour fistule AV de calibre 16 gauge						
	Machine de désinfection	Acide citrique 50 % en combinaison avec de l'acide peracétique de désinfection thermique pour la désinfection à froid	Acide citrique = désinfection et décalcification (quotidienne) acide peracétique = nettoyage des dépôts organiques, graisses et protéines (1/semaine)				
	Filtres à fluide de dialyse	Filtre à endo-toxines sur l'entrée d'eau, produit un dialysat ultrapur	Disponibilité irrégulière dans les PFRI*				
	Connecteur en Y	Dialyse à aiguille unique	Disponibilité irrégulière dans les PFRI				
	Gants, seringues, Enduits microporeux, Tegaderm, gaze, lunettes de sécurité, masque chirurgical						
	Kit IV						
	Protecteur de transducteur						
	Flacon d'héparine	5.000 Ui dans 5 ml	Cathéter permanent anticoagulant + amorçage				
	Ensemble de plateaux à pansements stériles						
	Solution de lavage des mains						
	Solution de nettoyage des surfaces de la machine	1% d'hypochlorure ou éthanol 70%					
	Bouteille de solution saline normale	Sac de 1 litre (amorçage + rinçage/ traitement)					
	Sièges ou lits + linge						
	Poubelle de tri des déchets						
	Alimentation de secours ininterrompue						
	Moniteur cardiaque						

Tableau G. (suite)

Exemple de feuille de suivi pour la
budgétisation et l'approvisionnement
(sera spécifique à l'unité)

Système de traitement d'eau		Fonction	Besoins=180l/séance	Prix unitaire	Nombre nécessaires	Cout total	Fournisseur
	Réservoir de stockage d'eau brute	Si l'alimentation en eau n'est pas continue (ex : réservoir de 1000 litres)					
	Pompe de surpression	Pression dans le système >2 bars					
	Système de tamisage pour grosses particules en suspension	Filtre 50µ avec système de rinçage dans les petites unités à faible consommation. Filtre à sable avec système de rinçage pour une consommation élevée					
	Échangeur d'ions (=Adoucisseur)	Échange d'ions CA et Mg en ions Na. temps de séjour = minimum 8 minutes	Protection de la membrane RO				
	Filtre de car-bone	Adsorption du chlore et de la chloramine	Protection de la membrane RO				
	Filtre de 5µ	Tamisage de petites particules de Carbone	Protection de la membrane RO				
	Pompe de surpression	Si non système RO intégré					
	Système d'osmose inverse	Rejet des ions de métaux, sels, produits chimiques et matières organiques (bactéries, virus et endotoxines)	Une membrane fonctionnant correctement rejettera 95 à 99 % des ions				
	Réservoir de stockage d'eau purifiée	Quand la boucle est un système ouvert					
	Rayonnement UV(1) ou filtre à endotoxines (2)	(1) système de stérilisation ou (2) système d'adsorption pour endotoxines	Emplacement = entre RO et entrée de boucle				
	Boucle de distribution	Acier ou plastique dur (PEX). Les tubes en plomb ou en aluminium sont absolument interdits	Évitez les impasses et les courbes				
	Système de désinfection thermique pour la boucle*	Désinfection	Disponibilité irrégulière dans les PRFI*				
	Climatisation ou autre système de refroidissement	La température de l'eau entrante doit être <30°C (850F)					
	Test mensuel = taux d'endo-toxine < 100 UI/ml 2/an = analyse chimique des ions, sels et métaux	Sécurité aquatique, Contrôle de qualité	Voir texte Disponibilité irrégulière dans les PRFI*				
	Streptokinase/urokinase Activateur tissulaire du plasminogène (TPA)	Peut être utilisé dans des concentrations très diluées et de très petits volumes ou remplir les cathéters lorsqu'ils sont thrombosés	Utiliser uniquement pour les cathéters permanents, prudence en cas de risque de saignement. Si les cathéters temporaires sont bloqués, ils doivent être changés				

Abréviations: PRFI = pays à revenu faible et intermédiaire; TSRC : thérapie de suppléance rénale continue ; HD = hémodialyse; IU = unités internationales; RO =reverse osmosis/Osmose inverse; AV = artérioveineux

Tableau H. Fournitures d'hémodialyse : Pédiatrie

Ce tableau est un modèle à usage local

Exemple de feuille de suivi pour la budgétisation et l'approvisionnement (sera spécifique à l'unité)

Dialyseurs	Débit	Surface en m ²	Commentaires	Prix unitaire	Nombre nécessaires	Cout total	Fournisseur
	Bas	0,4 ; 0,8 ; 1,0 et 1,3	Disponibilité irrégulière dans les PFRI				
	Intermédiaire	0,5 ; 0,7 ; 0,9 ; 1,1					
	Haut	0,2 ; 0,6 ; 0,7 ; 1,0 ; 1,3 ; 1,4 ; 1,6					
Machines de TSRC/filtres	Type						
	*Filtres	0.6, 1.0	*Non disponible uniformément à travers les PFRI				
	*Machines d'hémo-filtration	Avec logiciel pédiatrique					
	HCO ³ contenant des fluides de substitution*	Sacs de 5 litres (par exemple enfant 10 kg = fluide total 7,2 litres)					
Filtre de plasmaphérèse							
	Sizes	0.3, 0.6					
Générateurs d'hémodialyse							
	*Pour les nourrissons/nouveau-nés		*Non disponible dans la plupart des PRFI				
	Pour les enfants	*Mêmes machines que pour les adultes mais avec un "logiciel pédiatrique" spécial					
Cathéters	Type	Diamètre et longueur					
	Double lumière (temporaire)	*6,5-7,0 french x 7,5-10 cm	Disponibilité irrégulière dans les PFRI*				
		8 French x 12cm	Débit sanguin ≥ 250 ml/mn Disponibilité irrégulière dans les PFRI*				
		*9 French x 12cm	Position jugulaire droite				
		10 French x 12cm	Position jugulaire droite et gauche Disponibilité irrégulière dans les PFRI*				
		11.5 French x 13.5cm	Position jugulaire gauche Disponibilité irrégulière dans les PFRI*				
	Permcath (tunelisé, double lumière, permanent)	*10 French X 18cm and 28cm	Position fémorale Disponibilité irrégulière dans les PFRI*				
		*12 French x 18 cm					
		14.5 French x 28cm					
		* 8 French x 18 cm (tip to cuff 15 cm)					
Tubulures d' HD	Volume						
	Pédiatrie	108 ml priming volume					
	Pédiatrie	*96 ml *85 ml	Souvent indisponible dans les PRFI*				
	Adulte	150 ml					
	Adulte	132 ml					

Tableau H. (suite)

Exemple de feuille de suivi pour la budgétisation et l'approvisionnement (sera spécifique à l'unité)

Autres	Fournitures	Détails	Doit être compatible avec une machine de dialyse spécifique	Prix unitaire	Nombre nécessaires	Cout total	Fournisseur
	Système portable d'osmose inverse (OI)						
	Concentré de Bicarbonate de sodium PART-B		Uniquement si NaHCO ³ n'est pas disponible sous forme de concentré de poudre				
	Concentré d'acide PART-A	Bidon de 5l/séance	Contient du glucose				
	Cartouche de Bicarbonate de sodium concentré 650g		4h de traitement				
	Cartouche de Bicarbonate de sodium concentré 900g		6 à 8 h de traitement				
	Aiguille pour fistule AV de calibre 15 gauge						
	Aiguille pour fistule AV de calibre 16 gauge						
	Machine de désinfection	Acide citrique 50 % en combinaison avec de l'acide peracétique de désinfection thermique pour la désinfection à froid	Acide citrique = désinfection et décalcification (quotidienne) acide peracétique = nettoyage des dépôts organiques, graisses et protéines (1/semaine)				
	Filtres à fluide de dialyse	Filtre à endotoxines sur l'entrée d'eau, produit un dialysat ultrapur	Disponibilité irrégulière dans les PFRI*				
	Connecteur en Y	Dialyse à aiguille unique	Disponibilité irrégulière dans les PFRI*				
	Gants, seringues, Enduits microporeux, Tegaderm, gaze, lunettes de sécurité, masque chirurgical						
	Kit IV						
	Protecteur de transducteur						
	Flacon d'héparine	5.000 Ui dans 5 ml	Cathéter permanent anticoagulant + amorçage				
	Ensemble de plateaux à pansements stériles						
	Solution de lavage des mains						
	Solution de nettoyage des surfaces de la machine	1% d'hypochlorure ou éthanol 70%					
	Bouteille de solution saline normale	Sac de 1 litre (amorçage + rinçage/ traitement)					
	Sièges ou lits + linge						
	Poubelle de tri des déchets						
	Alimentation de secours ininterrompue						
	Moniteur cardiaque						

Tableau H. (suite)

Exemple de feuille de suivi pour la budgétisation et l'approvisionnement (sera spécifique à l'unité)

Système de traitement d'eau	Fonction	Besoins=180l/séance	Unit Cost	Number Required	Total Cost	Supplier
Réservoir de stockage d'eau brute	Si l'alimentation en eau n'est pas continue (ex : réservoir de 1000 litres)					
Pompe de surpression	Pression dans le système >2 bars					
Système de tamisage pour grosses particules en suspension	Filtre 50µ avec système de rinçage dans les petites unités à faible consommation. Filtre à sable avec système de rinçage pour une consommation élevée					
Échangeur d'ions (=Adoucisseur)	Échange d'ions CA et Mg en ions Na. temps de séjour = minimum 8 minutes	Protection de la membrane RO				
Filtre de carbone	Adsorption du chlore et de la chloramine	Protection de la membrane RO				
Filtre de 5µ		Protection de la membrane RO				
Tamisage de petites particules de Carbone						
Pompe de surpression	Si non système RO intégré					
Système d'osmose inverse	Rejet des ions de métaux, sels, produits chimiques et matières organiques (bactéries, virus et endotoxines)	Une membrane fonctionnant correctement rejettera 95 à 99 % des ions				
Réservoir de stockage d'eau purifiée	Quand la boucle est un système ouvert					
Rayonnement UV(1) ou filtre à endotoxines (2)	(1) système de stérilisation ou (2) système d'adsorption pour endotoxines	Emplacement = entre RO et entrée de boucle				
Boucle de distribution	Acier ou plastique dur (PEX). Les tubes en plomb ou en aluminium sont absolument interdits	Évitez les impasses et les courbes				
Système de désinfection thermique pour la boucle*	Désinfection	Disponibilité irrégulière dans les PRFI*				
Climatisation ou autre système de refroidissement	La température de l'eau entrante doit être <30°C (85°F)					
Test mensuel = taux d'endotoxine < 100 UI/ml 2/an = analyse chimique des ions, sels et métaux	Sécurité aquatique, Contrôle de qualité	Voir texte Disponibilité irrégulière dans les PRFI*				
Streptoki-nase/urokinase Activateur tissulaire du plasminogène (TPA)	Peut être utilisé dans des concentrations très diluées et de très petits volumes ou remplir les cathéters lorsqu'ils sont thrombosés	Utiliser uniquement pour les cathéters permanents, prudence en cas de risque de saignement. Si les cathéters temporaires sont bloqués, ils doivent être changés				

Cette liste n'est pas exhaustive. Une gamme complète de fournitures (membranes, lignes de sang, cathéters, machines) doit être disponible pour différents groupes en fonction de la taille/du poids des enfants (poids corporel <10 kg, <15 kg, < 25 kg)

Abréviations : PRFI = pays à revenu faible et intermédiaire ; TSRC : thérapie de suppléance rénale continue ; HD = hémodialyse ; IU = unités internationales ; RO = reverse osmosis/Osmose inverse ; AV = artérioveineux

Tableau I. Principes d'optimisation de la capacité de pointe en dialyse

Notez que ce tableau est lié à l'annexe 1, tableau E et tableau F

- Restriction hydrique.
- Restriction alimentaire en sel
- Utilisez du bicarbonate de sodium par voie orale (bicarbonate de soude, 29 mEq HCO₃ par 1/2 cuillère à café), des résines échangeuses de potassium (Sodium polystyrène sulfonate 15 g 3-4 fois par jour).
- Ajouter des diurétiques de l'anse/augmenter la posologie, combiner d'autres classes
- Modifier la prescription d'hémodialyse – réduire la fréquence/la durée.
- Si vous utilisez une thérapie de suppléance rénale continue (TSRC) – utilisez des recettes de fluides de remplacement maison*.
- Envisager une dialyse péritonéale aiguë – des cathéters rigides peuvent être utilisés, le liquide peut être préparé localement# si des solutions commerciales ne sont pas disponibles.

Données de Cullis B, et al. (2020)⁶⁵ and Burgner A, et al. (2020)¹⁰¹

*1 L 0.9% NaCl avec KCl au besoin + 1 L D5W avec 150 mEq NaHCO₃ + 1 L 0.9% NaCl avec 1 g MgCl₂ + 1 L 0.9% NaCl avec 1 g

CaCl₂ = 4 L (153 mEq/L Na, 37.5 mEq/L HCO₃, 2.6 mmol/L Mg, et 2.25 mmol/L Ca, 1250 mg/dL dextrose)

#1 L Plasmalyte B + 30 mL 50% Dextrose (15 g) = Glucose 1.45%, Na 126 mmol/L, Bicarbonate 27 mmol/L, K 3.8 mmol/L, Mg 1.45mmol/L, Osmolalité 342.

1 L Ringer's lactate + 30 mL 50% Dextrose (15 g) = Glucose 1.45%, Na 127 mmol/L,

Lactate 27 mmol/L, K 3.8 mmol/L, Ca 1.36 mmol/L, Mg 1.45 mmol/L, Osmolalité 346.

Figure A. Guide de référence rapide COVID-19 pour la dialyse dans les environnements à faibles ressources



Guide de Reference Rapide de Dialyse

Toutes les directives doivent être conformes aux autorités sanitaires et révisées avec une équipe multidisciplinaire dans les contextes locaux.

Adapter l'environnement existant: liste de contrôle

- La zone d'attente permet une distanciation sociale.
- Les déplacements non-essentiels sont limités.
- Le personnel effectue une auto-évaluation avant de se rendre au travail.
- Une équipe de triage dépiste les patients dès leur arrivée.
- Le personnel se rend directement dans les zones désignées.
- Les heures de début de dialyse sont échelonnées, si possible.

Adapter l'environnement existant

Les patients doivent être regroupés en zones de risques afin de minimiser la contamination croisée.



+ COVID-19

? COVID-19

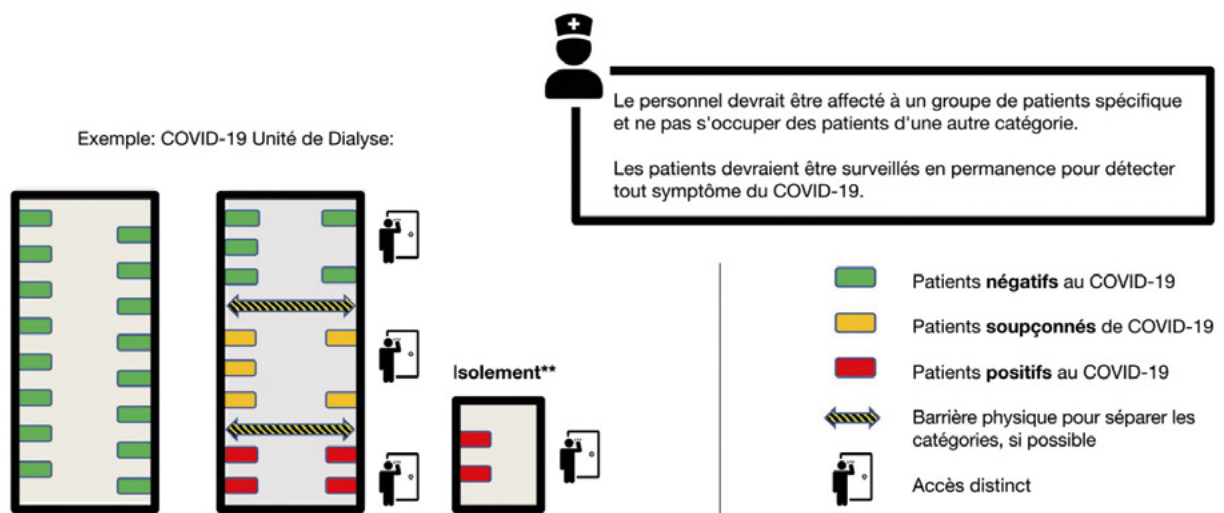
- COVID-19

Rouge et orange: chambre d'isolement. Si ce n'est pas possible, diviser l'unité en zones distinctes avec des entrées et sorties séparées et distantes (Veuillez consulter l'exemple **COVID-19 Unité de Dialyse**).

Hygiène – Pour tout le personnel et les patients

- Se laver les mains fréquemment.
- Ne pas réutiliser les draps et serviettes.
- Disposer de suffisamment d'équipement jetable dans chaque zone pour limiter les déplacements vers d'autres zones.
- Ne prendre aucun équipement personnel dans l'unité clinique.
- Donner la priorité au personnel et aux patients des zones rouge et orange si l'EPI est limité.
- Si le nombre de masque est limité, privilégier le personnel des zones rouge et orange. Il est conseillé aux patients de porter un masque facial fait-maison.

Affectation des patients et du personnel selon la catégorie de COVID-19



** 2 lits d'isolement utilisés à une capacité max. de 3 changements de patients peuvent dialyser 18 patients 2 fois/ semaine.

Reproduit avec permission de l' International Society of Nephrology.

Disponible: <https://www.theisn.org/initiatives/covid-19/knowledge-sharing-tools-infographics-quizzes/>

Infographie disponible aussi en Neerlandais

Abréviation: EPI = Équipement de protection individuelle.

Figure B. Responsabilités relatives à la prise en charge des réfugiés et migrants souffrant d'insuffisance rénale à différents niveaux sociétaux et organisations



Reproduit avec la permission d'Elsevier d'après Van Biesen W et al. Figure 2. From *Caring for Migrants and Refugees with End-Stage Kidney Disease in Europe*. *Am J Kidney Dis*. 2018;71(5):701-709. ¹⁰²

Traduction de la Figure B:

Macro Level: region, state, international societies	Niveau supérieur : Région, états, sociétés internationales
• Clear policies about :	• Politique claire sur:
• Refugees and migrants in general	• Les réfugiés et les migrants en général
• Refugees and migrants status, ability to work, etc.	• Statuts des réfugiés et migrants, capacité de travail, etc.
• Refugees and migrants access to health care	• Accès des réfugiés et migrants aux soins de santé
• Refugees and migrants access to expensive medical care	• Accès aux soins médicaux coûteux pour les réfugiés et les migrants
• Policies regarding access to transplantation	• Politiques concernant l'accès à la transplantation
• Ensuring conditions for safe and equitable access to care refugee and migrant populations without compromising access of quality for host populations	• Garantir les conditions pour l'accès équitable aux soins et à la PEC des réfugiés et migrants sans compromettre les soins des populations des pays hôte
Meso Level: city, community, hospital	Niveau moyen : Ville, communautés, hôpitaux
• Adequate staffing for registration and appointments	• Personnel suffisant pour les rendez-vous et les suivis
• Adequate staffing for health care, including translators, cultural liaisons	• Personnel suffisant pour les soins de santé y compris les traducteurs, agents de liaison culturels
• Adequate training to reduce cross-cultural barriers	• Formation pour réduire les barrières interculturelles
• Coordinated action between other agencies: social workers, housing, education	• Coordinations entre les agences : services sociaux, logements, éducations
• Education of health care workers on social rights and status of refugees	• Formation du personnel de santé sur les droits et les statuts des réfugiés
• Secure transport for appointments	• Assurer le transport pour les rendez-vous médicaux
• Patient education, combat health illiteracy	• Education thérapeutique
Micro Level: individual health care workers	Niveau inférieur : Personnel de santé
• Education and training for health care workers on cultural sensitivity, and specific problems of refugees	• Education du personnel de santé sur la sensibilité culturelle et les problèmes spécifiques des réfugiés
• Understand migrants' priorities and how these can differ from those of the health care worker (e.g. fear to lose job, or get caught by the police...)	• Comprendre les priorités des migrants et comment celles-ci peuvent différer de celles du personnel de santé (perte de travail, appréhension par la police...)
• Support for free	• Assistance gratuite
• Longer appointment times allowing for translation	• Temps de rendez-vous plus long /barrière linguistique
• Provision of clear labelling for prescriptions in the language of the patient	• Prescrire en langue que comprennent les patients
• Documentation of language and literacy levels of patients	• Se documenter sur le niveau de langue et d'alphabétisation des patients

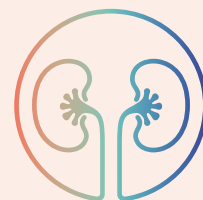
Tableau J : Exemples précis de défis éthiques découlant du traitement de l'insuffisance rénale chez les cliniciens et les patients/familles

Catégories	Défis clinique posant le plus souvent des questions éthiques	Principes éthiques pertinents
Diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnostic et référence tardifs • Absence de critères stricts pour l'absence d'initiation ou le retrait de la dialyse • Variabilité des critères de référence pour la transplantation 	Justice Bénéfice – risque Autonomie
Pronostic	<ul style="list-style-type: none"> • Défi dans l'évaluation médicale • Concept contesté de futilité <ul style="list-style-type: none"> - La dialyse est-elle dangereuse pour certains patients ? - La dialyse apportera-t-elle une amélioration significative ? - Présentation tardive d'urgence 	Bénéfice Risque
Prise de décision	<ul style="list-style-type: none"> • Prise de décision partagée • Options limitées • Détresse morale* <ul style="list-style-type: none"> - Patients et familles - Personnels soignants • Capacité limitée des patients à la prise de décision 	Autonomie Justice
Dialyse	<ul style="list-style-type: none"> • Eligibilité du patient • Accès limité • Compromis clinique <ul style="list-style-type: none"> - Dose de dialyse (réduction de la fréquence des séances d'hémodialyse ou des échanges en dialyse péritonéale) - Utilisation inappropriée des abords vasculaires temporaires - Manque de médicaments (disponibilité, accessibilité) - Manque d'infrastructures ou la limite des capacités - Manque de personnel • Manque de personnel soignant qualifié • Disponibilité des soins palliatifs ou d'accompagnement • Dépenses de santé catastrophiques • Conflits d'intérêts <ul style="list-style-type: none"> - Médecins, centres, décideurs - Financier, non financier 	Autonomie Justice Bénéfice - risque
Contexte social	<ul style="list-style-type: none"> • Identification des priorités • Allocation des ressources • Disponibilité des ressources • Dangers sociaux ou émotionnels potentiels <ul style="list-style-type: none"> - Dépenses de santé catastrophiques entraînant une majoration de la pauvreté - Perte du soutien familial - Manque de socialisation et d'éducation (particulièrement les enfants en hémodialyse) - Pression sur l'entourage pour le don de rein lorsque la transplantation est possible • Les présentations tardives limitent la possibilité de prise de décision partagée et de planification préalable des soins • Désirs /décisions du patient/ de son entourage • Populations vulnérables (femmes, enfants, ethnicité, genre, personnes âgées...) 	Justice Autonomie Bénéfice-risque

Adapté de Kahrass H, et al. (2016).¹²⁸

* La détresse morale se rapporte à l'état où un individu est conscient de la ligne de conduite correcte mais en raison de circonstances externes (généralement, pour des ressources limitées) ne peut pas la suivre.

ANNEXES 2



Les membres du groupe de travail

Vivekanand Jha, MD	George Institute for Global Health, University of New South Wales (UNSW), New Delhi, India; School of Public Health, Imperial College, London, United Kingdom; Manipal Academy of Higher Education, Manipal, India
David C.H. Harris, MD	Centre for Transplantation and Renal Research, Westmead Institute for Medical Research, University of Sydney, Sydney, New South Wales, Australia
Simon J. Davies, FRCP	Faculty of Medicine and Health Sciences, Keele University, Keele, United Kingdom
Valerie A. Luyckx, MBBCh	Nephrology, Cantonal Hospital Graubunden, Chur, Switzerland; Renal Division, Brigham and Women's Hospital, Harvard Medical School, Boston, Massachusetts, USA; Department of Child Health and Paediatrics, University of Cape Town, Cape Town, South Africa
Marcello Tonelli, MD	Department of Medicine, University of Calgary, Calgary, Alberta, Canada and Pan American Health Organization/World Health Organization's Collaborating Centre in Prevention and Control of Chronic Kidney Disease, University of Calgary, Calgary, Alberta, Canada
Arpana Iyengar, MD	Department of Pediatric Nephrology, St Johns Medical College Hospital, Bangalore, India
Roberto Pecoits Filho, PhD	School of Medicine, Pontificia Universidade Catolica do Paraná, Curitiba, Brazil and Arbor Research Collaborative for Health, Ann Arbor, Michigan, USA
Gloria Ashuntantang, MD	Faculty of Medicine and Biomedical Sciences, Yaounde General Hospital, University of Yaounde, Yaounde I, Cameroon
Charu Malik, PhD	International Society of Nephrology, Brussels, Belgium
Paul Laffin, MSc	International Society of Nephrology, Brussels, Belgium
Jo-Ann Donner, MLT	International Society of Nephrology, Brussels, Belgium

LES CONTRIBUTEURS

L'élaboration du cadre de dialyse a été dirigée par les membres du groupe de travail énumérés à l'annexe 2.

Ce guide a grandement bénéficié des contributions du groupe de travail sur la dialyse de l'ISN, du groupe de travail sur la préparation aux catastrophes rénales, du groupe de travail sur les professionnels de la santé rénale de l'ISN, du comité des jeunes néphrologues de l'ISN, des membres du conseil régional de l'ISN et des divers experts en pédiatrie, soins de soutien rénaux, et la gestion conservatrice des reins.

Noms	Comité/Société/Pertinence	Pays
Abdou Niang	ISN Supporting Groups: Africa Regional Board, Dialysis Working Group, Kidney Failure Strategic Plan: Supportive Care/Conservative Kidney Management Project lead African Association of Nephrology (AFRAN) Senegalese Society of Nephrology	Sénégal
Abdul Gaipov	ISN Supporting Groups: NIS and Russia Regional Board, Young Nephrologists Committee Society of Nephrologists, Dialysis and Transplant Physicians of Kazakhstan	Kazakhstan
Adrian Liew	ISN Supporting Groups: Dialysis Working Group, OSEA Regional Board, Renal Disaster Preparedness Working Group	Singapoure
Aikaterini Papagianni	ISN Supporting Group: Western Europe Regional Board Hellenic Society of Nephrology	Grèce
Alejandro Ferreira Fuentes	ISN Supporting Group: Latin America Regional Board Latin-American Society of Nephrology and Hypertension (SLANH) Uruguayan Society of Nephrology	Uruguay
Ali Abu-Alfa	ISN Supporting Groups: Dialysis Working Group, Middle East Regional Board, Renal Disaster Preparedness Working Group Lebanese Society of Nephrology and Hypertension	Liban
Ana Figueiredo	ISN Supporting Groups: Kidney Health Professionals Working Group (nurse), Latin America Regional Board	Brésil
Andrew Davenport	International Society for Hemodialysis (ISHD)	Royaume Uni
Anthony Russell Villanueva	ISN Supporting Groups: OSEA Regional Board, Renal Disaster Preparedness Working Group	Philippines
Arpana Iyengar	ISN Supporting Group: South Asia Regional Board Pediatric Nephrology	Inde
Bente Mikkelsen	World Health Organization	Suisse
Bernadette Thomas	ISN Supporting Group: Dialysis Working Group	États-Unis d'Amérique
Bertram Kasiske	ISN Supporting Group: North America and the Caribbean Regional Board	États-Unis d'Amérique
Bianca Hemmingsen	World Health Organization	Danemark
Boris Bikbov	ISN Supporting Group: Western Europe Regional Board	Italie
Brett Cullis	ISN Supporting Groups: Africa Regional Board, Dialysis Working Group International Society of Peritoneal Dialysis (ISPD)	Afrique du Sud
Charles Swanepoel	ISN Supporting Group: Africa Regional Board African Association of Nephrology (AFRAN)	Afrique du Sud
Charu Malik	ISN Executive Director	Belgique
Cherian Varghese	World Health Organization	Suisse

Noms	Comité/Société/Pertinence	Pays
Cheuk Chun Szeto	ISN Supporting Group: North and East Asia Regional Board Asian Pacific Society of Nephrology (APSN)	Hong Kong
Daniel Chan	ISN Supporting Groups: North and East Asia Regional Board Asian Pacific Society of Nephrology (APSN)	Hong Kong
David Harris	ISN Supporting Groups: Dialysis Working Group, OSEA Regional Board, Kidney Failure Strategic Plan Lead	Australie
Edwina Brown	ISN Supporting Groups: Western Europe Regional Board, Kidney Failure Strategic Plan: Supportive Care/Conservative Kidney Management Project lead	Uruguay
Elena Zakharova	ISN Supporting Groups: NIS and Russia Regional Board, Kidney Failure Strategic Plan: Supportive Care/Conservative Kidney Management Project lead	Russe
Elizabeth Harvey	Pediatric Nephrology	Canada
Elizabeth Lapid-Roasa	ISN Supporting Group: OSEA Regional Board Comments provided on behalf of: Hemodialysis and Peritoneal Dialysis Committees of the Philippine Society of Nephrology and the Pediatric Nephrology Society of the Philippines	Philippines
Eric Rondeau	ISN Supporting Group: Western Europe Regional Board, Declaration of Istanbul Custodian Groups	France
Fan Fan Hou	ISN Supporting Group: North and East Asia Regional Board	Chine
Fergus Caskey	ISN Supporting Groups: Western Europe Regional Board, Kidney Failure Strategic Plan: Monitor Project lead, SharE-RR lead	Royaume Uni
Francois Jerome Kaze Folefack	ISN Supporting Groups: Africa Regional Board, Renal Disaster Prepar- edness Working Group	Suisse
Gavin Dreyer	ISN Supporting Groups: Young Nephrologists Committee, Western Europe Regional Board	Royaume Uni
Giuseppe Remuzzi	ISN Supporting Group: Western Europe Regional Board	Italie
Gloria Ashuntantang	ISN Supporting Groups: Africa Regional Board, Kidney Health Professionals Working Group, African Association of Nephrology (AFRAN), Cameroon Society of Nephrology	Cameroun
Gregorio Obrador	ISN Supporting Groups: Latin America Regional Board, Kidney Failure Strategic Plan: Supportive Care/Conservative Kidney Management Project lead	Mexique
Guillermo Garcia Garcia	ISN Supporting Groups: Latin America Regional Board, Dialysis Working Group	Mexique
Henriette Nygard	ISN Supporting Group: Kidney Health Professionals Working Group (nurse)	Norvege
Hicham Cheikh Hassan	ISN Supporting Group: Renal Disaster Preparedness Working Group	Australie
Hui Kim Yap	Asian Pediatric Nephrology Association International Pediatric Nephrology Association (IPNA) International Society of Peritoneal Dialysis (ISPD)	Singapoure
Irma Tchokhonelidze	ISN Supporting Groups: Dialysis Working Group, NIS and Russia Regional Board Dialysis, Nephrology and Kidney Transplantation Union of Georgia	Georgie
Isaac Teitelbaum	ISN Supporting Group: Dialysis Working Group International Society of Peritoneal Dialysis (ISPD)	États-Unis d'Amérique
Jaime Restrepo	ISN Supporting Group: Latin America Regional Board Colombian Association of Nephrology and Hypertension Pediatric Nephrology	États-Unis d'Amérique

Noms	Comité/Société/Pertinence	Country
Jing Nie	ISN Supporting Group: North and East Asia Regional Board	Chine
Jo-Ann Donner	Kidney Health Professionals Working Group Coordinator, ISN Framework for Dialysis Coordinator	Belgique
Karen Yeates	ISN Supporting Groups: Dialysis Working Group, North America and the Caribbean Regional Board	Canada
Kent Doi	ISN Supporting Groups: North and East Asia Regional Board, Renal Disaster Preparedness Working Group	Japon
Laura Sola	ISN Supporting Group: Latin America Regional Board Latin-American Society of Nephrology and Hypertension (SLANH) Uruguayan Society of Nephrology	Uruguay
Luisa Strani	ISN Advocacy Manager	Belgique
Marcello Tonelli	ISN Supporting Groups: North America and Caribbean Regional Board, ISN Framework for Dialysis Canadian Society of Nephrology	Canada
Marcelo Cantarovich	The Transplantation Society (TTS)	Canada
Marcelo Orias	ISN Supporting Group: Latin America Regional Board Latin-American Society of Nephrology and Hypertension (SLANH)	Argentine
Masaomi Nangaku	ISN Supporting Group: North and East Asia Regional Board Asian Pacific Society of Nephrology (APSN) Japanese Society of Nephrology (JSN)	Japon
Michele Trask	ISN Supporting Group: Kidney Health Professionals Working Group (nurse), North America and the Caribbean Regional Board Canadian Association of Nephrology Nurses and Technologists (CANNT)	Canada
Mignon McCulloch	ISN Supporting Group: Africa Regional Board African Association of Nephrology (AFRAN) International Paediatric Nephrology Association (IPNA) International Paediatric Transplant Association (IPTA) South African Paediatric Association (SAPA) Pediatric Nephrology	Afrique du Sud
Mohamed Sekkarie	ISN Supporting Groups: North America and the Caribbean Regional Board, Renal Disaster Preparedness Working Group	États-Unis d'Amérique
Mona Alrukhaimi	ISN Supporting Groups: Dialysis Working Group, Middle East Regional Board Arab Society of Nephrology & Renal Transplantation Emirates Medical Association Nephrology Society (EMAN)	Émirats arabes unis
Motoko Yanagita	ISN Supporting Group: North and East Asia Regional Board	Japon
Muhibur Rahman	ISN Supporting Groups: Dialysis Working Group, South Asia Regional Board Bangladesh Renal Association	Bangladesh
Myles Wolf	ISN Supporting Group: North America and Caribbean Regional Board	États-Unis d'Amérique
Nicola Wearne	ISN Supporting Group: Africa Regional Board South African Renal Society (SARS)	Afrique du Sud
Noot Sengthavisouk	ISN Supporting Group: OSEA Regional Board Lao Society of Nephrology	République démocratique
Pankaj Hari	International Pediatric Nephrology Association (IPNA)	Inde
Paul Bennett	ISN Supporting Group: Kidney Health Professionals Working Group (nurse) Renal Society of Australasia	Australie

Noms	Comité/Société/Pertinence	Pays
Paul Laffin	ISN Advocacy Director	Belgique
Peter Kerr	ISN Supporting Group: OSEA Regional Board	Australie
Reena Rachel George	ISN Supporting Groups: Kidney Health Professionals Working Group (nurse), South Asia Regional Board	Inde
Rhys Evans	ISN Supporting Groups: Young Nephrologists Committee, Western Europe Regional Board, Renal Disaster Preparedness Working Group	Royaume Uni
Roberto Pecoits-Filho	ISN Supporting Groups: Dialysis Working Group, Latin America Regional Board Latin-American Society of Nephrology and Hypertension (SLANH)	Brésil
Rosanna Coppo	ISN Supporting Groups: ISN Sister Renal Centers Committee, Western Europe Regional Board	Italy
Rukshana Shroff	ISN Supporting Group: Western Europe Regional Board Pediatric Nephrologist	Royaume Uni
Rulan Parekh	ISN Supporting Group: North America and Caribbean Regional Board Pediatric Nephrology	Canada
Rumeyza Kazancioglu	ISN Supporting Groups: Eastern and Central Europe Regional Board, Renal Disaster Preparedness Working Group	Turkey
Sampson Antwi	ISN Supporting Group: Dialysis Working Group	Ghana
Santosh Varughese	ISN Supporting Group: South Asia Regional Board Indian Society of Nephrology	Inde
Sara Davison	ISN Supporting Group: Kidney Failure Strategic Plan: Supportive Care/ Conservative Kidney Management Project lead	Canada
Saraladevi Naicker	ISN Supporting Group: Africa Regional Board South African Renal Society (SARS)	Afrique du Sud
Sibel Bek	ISN Supporting Group: Eastern and Central Europe Regional Board, Renal Disaster Preparedness Working Group	Turkey
Simon Davies	ISN Supporting Groups: Dialysis Working Group, Western Europe Regional Board, Kidney Failure Strategic Plan Lead	Royaume Uni
Stefaan Claus	ISN Supporting Groups: Kidney Health Professionals Working Group (nurse), Renal Disaster Preparedness Working Group, NIS and Russia Regional Board, Western Europe Regional Board	Belgique
Valerie Luyckx	ISN Supporting Groups: Dialysis Working Group, Renal Disaster Preparedness Working Group, Western Europe Regional Board	Suisse
Vivekanand Jha	ISN President ISN Supporting Groups: South Asia Regional Board, Kidney Failure Strategic Plan Lead Indian Society of Nephrology	Inde
Walter Douthat	ISN Supporting Group: Latin America Regional Board Latin-American Society of Nephrology and Hypertension (SLANH)	Argentine
Xueqing Yu	ISN Supporting Group: North and East Asia Regional Board Chinese Society of Nephrology	Chine
Yewondwossen Tadesse	ISN Supporting Groups: Africa Regional Board, Dialysis Working Group, Declaration of Istanbul Custodian Groups	Ethiopia
Yusuke Suzuki	ISN Supporting Group: North and East Asia Regional Board	Japon

Abréviation: ISN = International Society of Nephrology

Ce document du cadre de l'ISN pour développer des programmes de dialyse dans les régions à faibles ressources a été traduit en français par les auteurs suivants:

Chapitres	Auteurs traduction	Titre, Affiliation	Relecture
Avant-propos, sommaire, abréviations et définitions, résumé exécutif, objectif et public cible	Prof Abdou Niang	MD=Docteur en médecine, Chef du département de Néphrologie, Université Cheikh A. Diop, Président de la Société Sénégalaise de Néphrologie. Président du groupe de travail sur la dialyse de la Société internationale de néphrologie	Abdou Niang
Chapitre 1	Prof Yaya kane	MD, UFR sciences de la santé, Ziguinchor, Sénégal, Néphrologue, enseignant-chercheur	Abdou Niang
Chapitre 2	Prof Younoussa keita	MD, Université Cheikh Anta Diop, Dakar, Sénégal, Néphrologue, enseignant-chercheur	Abdou Niang
Chapitre 3	Dr Hermine Danielle Fouda Menye	MD, Faculté de médecine et des sciences biomédicales, Université de Yaoundé 1, Cameroun ISNID : 80426 Néphrologue, enseignant-chercheur	Abdou Niang
Chapitre 4	Dr Yannick Nlandu Mayamba	MD, Cliniques Universitaires de Kinshasa, RD Congo, Néphrologue, enseignant-chercheur	Abdou Niang
Chapitre 5	Dr Maimouna Mahamat	MD, Hôpital général de Yaoundé, Cameroun ISNID : 211456, Néphrologue	Abdou Niang
Chapitre 6	Dr Cedric Patrick Le Grand Ouanekepone	MD, DES (Diplome d'études spécialisées) Néphrologie, Université Cheikh Anta Diop, Dakar, Sénégal	Abdou Niang
Chapitre 7	Dr Moustapha faye	MD, Université Cheikh Anta Diop, Dakar, Sénégal, Néphrologue, Enseignant-chercheur	Abdou Niang
Chapitre 8	Dr Penda Diallo	MD, CH national, Pikine, Sénégal, Néphrologue	Abdou Niang
Chapitre 9	Dr Bacary BA	MD, CHN A. Le Dantec, Dakar, Sénégal, Néphrologue	Abdou Niang
Chapitre 10	Dr Mvibudulu-za-Mbaka Raggue	MD, Cliniques Universitaires de Kinshasa, RD Congo, Néphrologue en formation	Abdou Niang
Chapitre 11	Dr Nono Tomta Aristide Eric	MD, Hôpital général de Yaoundé, Cameroun, Néphrologue	Abdou Niang
Chapitre 12	Dr Mariama diop	MD, DES (Diplome d'études spécialisées) Néphrologie, Université Cheikh Anta Diop, Dakar, Sénégal,	Abdou Niang
Chapitre 13	Dr Modou Ndongo	MD, Université Cheikh Anta Diop, Dakar, Sénégal, Néphrologue	Abdou Niang
Conclusion	Dr Modou Ndongo	MD, Université Cheikh Anta Diop, Dakar, Sénégal, Néphrologue	Abdou Niang
Annexes	Abdou Niang	MD, FWACP, Université Cheikh Anta Diop, Dakar, Sénégal	Abdou Niang



www.theisn.org

GLOBAL OPERATIONS CENTER

Avenue des Arts 1-2: 1210 Brussels, Belgium
Email: info@theisn.org

AMERICAS OPERATIONS CENTER

340 North Avenue 3rd Floor: Cranford,
NJ 07016-2496, USA
Email: info@theisn.org