

Retour sur les Décrets... organisant le traitement de l'IRC

Certains ont la malice d'appeler les Décrets organisant le traitement de l'Insuffisance Rénale Chronique les « décrets FNAIR ».

Même si la FNAIR a effectivement été un moteur essentiel pour l'aboutissement de ces décrets, l'appellation qui leur est ainsi donnée fait injure aux représentants des syndicats et sociétés savantes de néphrologues, aux représentants des établissements publics, privés et associatifs, aux représentants des infirmiers, et aux représentants des administrations ministérielles, soit plus de 50 personnes qui ont participé activement à leur rédaction.

Rappelons que ces décrets ont été voulus parce qu'en dehors de l'arrêté de 1978 qui ne s'appliquait qu'aux centres privés (de droit privé, c'est-à-dire privé à but lucratif et non lucratif, associatif), il n'existait aucun texte réglementant le traitement de l'IRC.

Cette absence de texte a motivé de la part des pouvoirs publics la mise en place de la carte sanitaire, laquelle, jusqu'à la rédaction des décrets, bloquait le nombre de postes de traitement par habitant.

Cela a provoqué un certain nombre de dérives très préjudiciables à la qualité de traitement des patients, dérives que nous avons souvent dénoncées dans ces pages : multiplication des patients traités sur un même poste, diminution du temps de dialyse, prise en charge en autodialyse de patients très lourds, etc.

D'autre part, le seul texte existant alors (celui de 1978) n'a même pas été respecté par certaines structures qui, rappelons-le, ont construit des centres de dialyse en dehors de tout établissement d'hospitalisation, rendant ainsi difficile la prise en charge des urgences.

D'autres encore, sous couvert de traiter tous les malades, ont délibérément détourné la carte sanitaire en créant des unités d'autodialyse un peu partout, dans lesquelles étaient traités des malades parfois très lourds.

Rappelons enfin, pour terminer cet historique, que des accidents ont eu lieu et que notre fédération n'a jamais participé à aucune plainte (sauf dans 2 cas de pratiques frauduleuses), préférant la concertation à l'affrontement.

Au vu de ce constat, la nécessité de légiférer sur le traitement de l'insuffisance rénale ne peut donc pas être remise en cause, et

la rédaction des décrets, nous le répétons, est le résultat d'une concertation entre tous les partenaires de ce traitement. Mais aujourd'hui force est de constater que des intérêts considérables sont en jeu, des intérêts d'argent, de pouvoir, et il s'avère qu'en codifiant et en organisant les choses, les décrets en ont gêné plus d'un.

Et les réactions ne manquent pas.

Ainsi, pour parler plus particulièrement de la question des vacances, il s'avère que les décrets, tels qu'ils sont rédigés, entraînent des problèmes pour les insuffisants rénaux hémodialysés qui souhaitent se déplacer en vacances.

En effet, par sécurité, les décrets prévoient que seuls des patients habituellement traités en auto-dialyse pourront être acceptés en autodialyse de vacances, cela n'étant pas autorisé aux patients habituellement traités en centre lourd.

Lorsque les décrets seront applicables, un patient véritablement autonome aura tout intérêt à être traité dans une unité d'autodialyse, car il pourra ainsi avoir beaucoup plus de possibilités pour ses vacances. C'est donc bien, en quelque sorte, une véritable promotion de l'autodialyse et de l'autonomie.

Il est indispensable de rappeler ici que cette disposition n'est applicable que lorsque les nouveaux SROS auront été mis en place. Aujourd'hui donc, si le bât blesse, c'est que certains, sous prétexte de protection personnelle, ont préféré adopter systématiquement et dès maintenant la position de refus des patients qui arrivent de centres lourds dans leurs unités d'autodialyse de vacances.

Si un délai d'application a été prévu par les décrets, c'est justement pour donner le temps aux structures de s'adapter aux nouvelles dispositions.

Tout cela pour expliquer que les problèmes qui se posent aujourd'hui aux patients qui souhaitent se déplacer en vacances n'ont pas lieu d'être. Ils ne sont le fait que de certains



qui font un rejet total des décrets.

Il est tout de même significatif de constater qu'une majorité de néphrologues et de structures, avec lesquels nous avons toujours collaboré sereinement, ont répondu favorablement à cette organisation du traitement de dialyse-vacances qui n'a été mis en place que dans l'intérêt

du patient et sa sécurité.

Ce qui signifie que « quand on veut, on peut ».

Dans tous les domaines, dès qu'on légifère, on crée une contrainte. Certes, ces décrets sont contraignants. Il faut donc apporter beaucoup de souplesse à leur application, tel que nous l'avons déjà écrit ici.

Des aménagements doivent encore être trouvés et apportés. C'est ce que nous venons justement de demander au Ministère, concernant la question des vacances. Le Ministère vient de soumettre au comité d'experts un texte permettant d'assouplir l'accueil des vacanciers dans les unités d'auto-dialyse.

Dans leur application future, les décrets, qui autorisent de créer librement des postes de dialyse là où il y en a besoin, pour les vacances ou non, vont permettre une meilleure qualité de traitement pour les patients.

C'est ce qu'en finalité il faut retenir, car c'était le but initial de notre action en faveur des décrets.

Par son action, la FNAIR a de tout temps suscité des critiques et des réactions car nous sommes des « empêcheurs de tourner en rond ». Faire porter le chapeau à la FNAIR des difficultés qu'ont rencontrés les vacanciers s'apparente à de la malhonnêteté intellectuelle. Il ne faut pas que vous l'acceptiez.

Que ceux que cela gêne sachent bien que nous allons continuer à jouer notre rôle de « poil à gratter », car notre seul but, c'est l'amélioration de la vie des patients. ■

Régis Volle