

CAHIER DES CHARGES REGIONAL

Expérimentation du parcours de soins des patients atteints d'Insuffisance Rénale Chronique

*(sur la base du Décret N°2015-881 du 17 juillet 2015, de l'Arrêté du 17 mai 2016 et de
l'Arrêté du 08 mars 2017)*

SOMMAIRE

1. LES ENJEUX DE L'INSUFFISANCE RENALE CHRONIQUE (IRC)	3
1.1 Au niveau national.....	3
1.2 Au niveau de l'ex-région Languedoc-Roussillon :.....	4
2. LES ENJEUX DES EXPERIMENTATIONS DE PARCOURS	5
2.1 Au niveau national.....	5
2.2 Au niveau de l'ex- région Languedoc-Roussillon.....	5
3. LES OBJECTIFS OPERATIONNELS	6
3.1 Segment 1 : stade de pré-suppléance	6
3.2 Segment 2 : stade de suppléance.....	7
3.3 Déclinaison des objectifs et types d'actions à envisager	7
4. L'OBJET DE L'APPEL A PROJETS	8
5. LE CHAMP DE L'APPEL A PROJETS REGIONAL	9
5.1 Les segments de parcours et les populations concernées.....	9
5.2 Les acteurs susceptibles de candidater.....	9
6. LES COORDONNATEURS DE PROJET	10
7. LE SUIVI DES EXPERIMENTATIONS	11
8. L'EVALUATION DES EXPERIMENTATIONS	11
8.1 Les indicateurs généraux.....	11
8.2 Les indicateurs de résultats.....	11
8.3 Les critères de choix des territoires	12
9. LE PILOTAGE DES EXPERIMENTATIONS	12
9.1 Pilotage national.....	12
9.2 Pilotage régional.....	12
10. LES ATTENDUS DU DOSSIER DE DEMANDE	13
10.1 Les participants à l'expérimentation	13
10.2 Les objectifs opérationnels proposés dans le projet précisant:.....	13
10.3 Le contenu des parcours envisagés.....	14
10.4 Les modalités d'organisation et les étapes des parcours.....	14
10.5 Les modalités de suivi de l'expérimentation.....	14
10.6 Les modalités de participation à la démarche évaluative nationale.....	14
10.7 La demande de financement.....	14
11. LES MODALITES DE CANDIDATURES ET PROCEDURES DE SELECTION DES PROJETS	15
11.1 Modalités de dépôts des projets.....	15
11.2 Procédure de sélection des projets.....	15
12. CALENDRIER DE L'APPEL A PROJETS	16

Remarque préliminaire : le présent appel à projet concerne l'ex-région Languedoc-Roussillon (LR) et les départements qui la composent (l'Aude, le Gard, l'Hérault, la Lozère et les Pyrénées Orientales).

C'est en effet sur ce périmètre géographique, en phase avec l'annonce de la Ministre chargée de la santé du 8 avril 2015, que se sont appuyés les travaux préliminaires réalisés avec les acteurs et ayant présidé à l'élaboration du présent cahier des charges. La démarche envisagée privilégie donc une approche infra régionale afin de faciliter la mise en œuvre d'initiatives partant du terrain, ainsi que la synergie des acteurs.

1. Les enjeux de l'Insuffisance Rénale Chronique (IRC)

1.1 Au niveau national¹

La stratégie nationale de santé propose de développer une approche plus intégrée des modalités de prise en charge des patients atteints de maladie chronique grâce à de nouveaux modes d'organisation centrés sur le parcours. Afin d'expérimenter la mise en œuvre de parcours, il a été proposé de choisir l'IRC, emblématique à bien des égards des maladies chroniques.

Il s'agit en effet d'une pathologie grave (taux de décès de 9,6%) à forts enjeux de santé publique :

- par le nombre des patients, environ 5 millions de personnes atteintes de maladie rénale chronique en France, dont 79 300 nécessitant un traitement de suppléance (+ 5% par an), soit par dialyse (56%), soit par greffe (44%) ;
- par le nombre important de dialyses en urgence (plus de 30%), celles-ci pouvant être évitées, dans certains cas, par une meilleure prise en charge des patients en amont de la suppléance, (stades III B² et IV) ;

L'IRC présente également des enjeux en termes d'accès aux soins, avec d'importantes disparités constatées :

- en termes de prise en charge en dialyse : la part de patients hémodialysés varie de 34% à 56% selon les régions ; la part de patients traités par dialyse péritonéale varie de 1% à 9% selon les territoires ;
- en termes d'accès à la greffe : la part des patients greffés varie selon les régions de 33% à 53% avec des temps d'accès à la liste d'attente et à la greffe très variables ;
- en raison des inégalités sociales observées, les patients les moins diplômés sont ceux qui accèdent le moins à la greffe rénale.

Ainsi que cela a été souligné dans les Etats Généraux du Rein organisés en 2013 par les patients, les parcours des patients sont marqués par d'importantes discontinuités et un renforcement de la coordination entre les professionnels est nécessaire.

¹ Données issues du rapport national 2014 du registre REIN.

² Classification des stades d'évolution de la maladie rénale : stade 1 : taux de filtration glomérulaire(TFG) \geq 90ml/min/1,73m² ; stade II : TFG entre 60 et 89 ; stade III a : TFG entre 45 et 59 ; Stade III b : entre 30 et 44 ; stade IV TFG entre 15 et 29 ; stade V <5, source HAS, guide parcours 2012.

Les enjeux médico-économiques sont également importants : les dépenses de santé de la prise en charge de l'insuffisance rénale au stade de suppléance, selon les données de l'Assurance maladie, seraient de 3,8 Md d'€, dont 3,1 Md'€ consacrés à la dialyse et 0,7 Md'€ à la greffe en 2013.

1.2 Au niveau de l'ex-région Languedoc-Roussillon :

- Quelques chiffres-clé pour l'ex-région LR (issus du rapport régional 2014 du registre REIN) :
 - En 2014, il y avait 2099 patients prévalents dialysés.
466 patients ont débuté un traitement de suppléance. A 3 mois 56,2% d'entre eux sont dialysés en centre, et 14,2% sont en dialyse péritonéale.
 - Pour les 2099 patients dialysés, on observe la répartition suivante : 50,9% en centre, 8,7% à domicile, 22% en UDM, 15,5% en UAD, et 2,9% en entraînement.
 - En 2014, 140 greffes ont été effectuées au CHU de Montpellier. 115 patients résidant en LR ont été greffés (dont 84,3% au CHU de Montpellier).

11,5% des patients prévalents résidant en Languedoc-Roussillon sont inscrits sur la liste d'attente de greffe (247), 10,8% des patients non-inscrits sont en cours d'inscription (202), ce qui porte potentiellement le pourcentage de patients inscrits sur la liste d'attente de greffe rénale à 20,9%.
- Points clés de l'organisation de la prise en charge de l'IRC :
L'accès aux diverses modalités de prise en charge du centre au domicile est organisé sur l'ensemble du territoire. L'offre de soins est répartie entre les structures publiques, privées et associatives. La dialyse est majoritairement pratiquée dans des structures privées, la dialyse à domicile étant confiée à un seul opérateur associatif. En 2014, le pourcentage de patients dialysés est de 46,6% en structure privée, 38,3% en structure associative et 15,1% en établissement public.
- Points forts et points faibles :
L'offre de soins est diversifiée, chaque territoire de santé (département) disposant globalement de toutes les modalités de dialyse. Cependant la part de chaque mode de dialyse diffère d'un territoire à l'autre, notamment pour la dialyse hors centre (UDM, auto dialyse et dialyse à domicile dont péritonéale). Ceci est dû à plusieurs facteurs parmi lesquels les modalités d'orientation des patients qui diffèrent selon les équipes et leurs pratiques.
Il existe des pratiques très intéressantes concernant le contenu de l'information faite aux patients en pré-dialyse et l'annonce du diagnostic, mais elles diffèrent d'un territoire à l'autre et ne sont pas toujours partagées. L'information pré-dialyse est hétérogène et n'est pas toujours organisée en pluri- professionnel.

- Principales problématiques identifiées :
La dialyse hors centre et plus particulièrement à domicile doit être développée. Une attention particulière doit être portée à l'amélioration de l'accès à la greffe, d'une part par un accès plus fluide à la liste d'attente, d'autre part en favorisant la greffe préemptive et le donneur vivant.

2. Les enjeux des expérimentations de parcours

2.1 Au niveau national

L'étude médico-économique publiée par la HAS sur les stratégies efficaces de prises en charge de l'IRCT, parue en octobre 2014³, permet d'identifier des stratégies efficaces lors de l'entrée au stade de suppléance en fonction de l'âge et du statut diabétique. Sont privilégiés l'accès à la greffe dès qu'elle est possible, puis la dialyse en hors centre (versus en centre) le choix de la modalité dépendant de l'état de santé, de l'âge, des choix et des possibilités d'autonomie du patient.

L'article 43 de la Loi de Financement de la Sécurité Sociale pour 2014 permet d'expérimenter des parcours de soins dans le domaine de l'IRC dans le cadre de nouvelles organisations destinées à améliorer la prise en charge et l'autonomie des patients aux stades de pré-suppléance (III b et IV) et de suppléance.

Ces parcours s'appuient sur les travaux de la Haute Autorité de Santé (HAS) parus en 2012 relatifs « aux points critiques du parcours de soins de la maladie rénale chronique⁴ ». Ce document permet de préciser notamment, la population à risque, les objectifs et le contenu de la prise en charge, le rôle du médecin généraliste et du néphrologue ainsi que des autres intervenants.

La prise en charge coordonnée entre le néphrologue et le médecin traitant (MT) est notamment nécessaire à partir du stade III b de la maladie rénale ou en cas de maladie rapidement progressive, compliquée ou nécessitant un traitement étiologique particulier.

Dès lors, il paraît pertinent de cibler l'expérimentation sur des parcours à partir du stade III b de l'IRC, stade à partir duquel les enjeux de coordination entre les acteurs de ville/structures de soins sont les plus importants.

2.2 Au niveau de l'ex- région Languedoc-Roussillon

Le diagnostic national s'applique à l'ex-région LR au niveau de la prévention de l'IRC comme de sa prise en charge. L'enjeu est de rallonger la période s'écoulant entre le diagnostic d'IRC et l'instauration d'un traitement de suppléance, et d'augmenter le pourcentage de patients pris en charge hors centre et plus précisément au domicile. D'autre part, les modalités d'accès à la greffe doivent être facilitées.

³ www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1775180/fr/evaluation-medico-economique-des-strategies-de-prise-en-charge-de-linsuffisance-renale-chronique-terminale-en-france

⁴ www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/20104/guide_parcours_de_soins_mrc_web.pdf

Un autre enjeu est de donner le même accès aux différents types de traitement aux patients sur l'ensemble du territoire en harmonisant les pratiques des différentes équipes. Pour cela il est essentiel que l'ensemble des établissements de soins de dialyse participent à l'expérimentation afin de créer un espace d'échange entre équipes dans le cadre de l'expérimentation.

La préparation à l'expérimentation a permis de mener un travail avec les néphrologues et les représentants de l'ensemble des établissements de l'ex-région LR ayant une activité néphrologique, ainsi qu'avec les représentants des associations de patients. Après deux réunions communes, deux groupes de travail comprenant des néphrologues, des gestionnaires d'établissement et des représentants d'association de patients ont été mis en place par l'ARS afin de réfléchir en commun aux contours de projets portant respectivement sur le segment 1 et sur le segment 2.

Dans ce contexte, le choix de l'ARS est d'expérimenter les parcours dans leur ensemble (segment I et segment II à l'exclusion du suivi de greffe), ceci afin d'améliorer la prise en charge des patients atteints d'IRC dès le stade III b. L'objectif est d'améliorer la prise en charge de l'IRC, en favorisant les modalités de traitement les plus efficaces et les plus favorables à l'autonomie des patients, dans le respect de leur libre choix. Cet objectif suppose également de renforcer la coordination entre établissements et entre professionnels, et d'harmoniser les pratiques sur un territoire donné et entre les territoires.

3. Les objectifs opérationnels

Ils sont définis par le cadre réglementaire (article 43 de la LFSS pour 2014, décret N°2015-881 du 17 juillet 2015) et précisés dans l'arrêté du 17 mai 2016 relatif aux « orientations nationales », en fonction des deux grands segments du parcours. Ils sont communs à toutes les expérimentations quel que soit la région et leur atteinte fera l'objet d'une mesure à l'échelon national afin d'évaluer les expérimentations réalisées, d'en estimer les bénéfices et les impacts éventuels afin de guider l'action publique.

3.1 Segment I : stade de pré-suppléance

Ce segment comporte plusieurs objectifs selon le stade de la maladie rénale et de sa progression :

- Un objectif de « prévention » qui concerne des patients au stade III b de l'IRC et vise à préserver la fonction rénale pour retarder (ou éviter) la survenue de l'entrée dans la suppléance.
 - Indicateur : Augmentation du nombre de mois de traitement de suppléance évité⁵
- Un objectif de préparation à l'entrée en suppléance qui concerne des patients aux stades IV et V non encore traités en suppléance et vise à améliorer les modalités d'instauration de la suppléance.

⁵ A apprécier via la comparaison de la pente de décroissance du DFG (débit de filtration glomérulaire) avant l'intervention avec la pente de décroissance après l'expérimentation

➤ Indicateurs :

- Réduction du nombre de dialyses évitables en urgence
- Augmentation du nombre de patients (sous réserve d'éligibilité à cette technique) ayant un bilan pré-greffe finalisé à 15 ml/min/1,73m² de débit de filtration glomérulaire (DFG) en vue d'une inscription en liste d'attente dès ce stade ;
- Augmentation du nombre d'orientations en dialyse hors centre (UDM, UAD), domicile (HDD et DP) des nouveaux patients éligibles à ces modalités.

3.2 Segment 2 : stade de suppléance

Pour les patients dialysés, les objectifs sont d'améliorer l'accès à la liste d'attente de transplantation et de favoriser la dialyse hors centre, et particulièrement à domicile.

➤ Indicateurs :

- Augmentation du nombre de patients dialysés (sous réserve d'éligibilité) accédant dans l'année à un bilan pré-greffe en vue d'une inscription en liste d'attente.
- Variation du nombre de patients incidents en IRCT orientés en dialyse hors-centre à J90 après le début du traitement de suppléance.

3.3 Déclinaison des objectifs et types d'actions à envisager

Ainsi dans le cadre national décrit ci-dessus, les objectifs et les indicateurs de suivi sont déclinés ainsi :

➤ **Au stade de pré-suppléance (segment I)**

- A. Améliorer le repérage des patients à partir du stade III b en partenariat avec les laboratoires de biologie médicale et les médecins généralistes (exemple d'indicateur : nombre de consultations annuelles chez le néphrologue de nouveaux patients avec DFG<45).
- B. Harmoniser l'information donnée aux patients en pré-suppléance entre les différents centres à travers l'utilisation des supports utilisés et des modalités de délivrance de l'information.
(Exemple d'indicateur : nombre de nouveaux patients ayant bénéficié d'une information individuelle et collective par an).
- C. Organiser la concertation pluridisciplinaire et la décision partagée avec le patient sur le mode de suppléance sur la base d'un modèle commun aux différents centres (nombre de projets thérapeutiques définis par an après concertation).

Pour atteindre ces objectifs les actions suivantes ont déjà été définies. Elles pourront être complétées par d'autres propositions des candidats afin de répondre aux objectifs précités.

- Information et sensibilisation des médecins traitants à la prévention de l'IRC.
- Elaboration et diffusion de messages accompagnant les résultats biologiques de la fonction rénale donnés par les laboratoires de biologie médicale.
- Elaboration et utilisation d'un support d'information commun pour tous les patients en pré-dialyse, portant sur la maladie rénale terminale et les différents traitements de suppléance (mise en place d'un groupe de travail multidisciplinaire).
- Mise en place d'un processus de décision partagée sur le mode de suppléance, y compris la greffe préemptive et traitement de support sans dialyse (ex : indicateur du nombre de patients concernés par an).

➤ **Au stade de suppléance (segment 2)**

- A. Augmenter le nombre d'inscription à la greffe des patients dialysés prévalents (et des patients incidents).
- B. Diminuer le temps d'attente pour cette même inscription à la greffe
- C. Fluidifier les rapports entre néphrologues et harmoniser les pratiques : organiser la concertation pluridisciplinaire et la décision partagée avec le patient
- D. Inciter les EHPAD à accueillir des patients pouvant bénéficier de dialyse à domicile.

Pour atteindre ces objectifs les actions suivantes ont déjà été définies. Elles pourront être complétées par d'autres propositions des candidats afin de répondre aux objectifs précités

- Identifier selon des critères communs les patients dialysés éligibles à la greffe et non-inscrits en liste d'attente et réexaminer leur dossier en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire de « greffe ».
- Identifier les patients résidents en EHPAD dialysés en centre, en UDM ou en UAD et éligibles à la dialyse à domicile (donc en EHPAD) et afin de les réorienter, à travers l'information et la sensibilisation des médecins coordonnateurs, des médecins traitants et des directeurs.

4. L'objet de l'appel à projets

Celui-ci vise à soutenir et à accompagner des projets d'amélioration des parcours de l'IRC ciblant le(s) segment(s) de parcours I et II à l'exception du sous-segment de parcours II optionnel intitulé « suivi de patients greffés » sur la base des objectifs régionaux opérationnels précités à partir des contenus, modalités de mise en œuvre prévues au chapitre 4 de l'arrêté d'orientations nationales ;

La durée de l'expérimentation est de 4 ans maximum.

Un financement annuel via le Fond d'Investissement Régional (FIR) sera notifié par le ministère chargé de la santé pour l'expérimentation régionale.

5. Le champ de l'appel à projets régional

5.1 Les segments de parcours et les populations concernées

L'appel à projet recherche :

- Pour les patients du département du Gard un projet basé sur les objectifs opérationnels régionaux définis pour le segment 1
- Pour les patients de l'ensemble de l'ex-région Languedoc-Roussillon (Aude, Gard, Hérault, Lozère, Pyrénées Orientales) un projet basé sur les objectifs opérationnels du segment 2 (à l'exception du sous-parcours suivi de greffe) et sur l'objectif opérationnel C) du segment 1.

Tous les patients éligibles du territoire expérimental ont vocation, sous réserve de leur consentement (modèle de fiche de consentement téléchargeable en annexe 4), à entrer dans le dispositif sur proposition d'un professionnel de santé.

Les patients sont éligibles en fonction des stades évolutifs de la maladie :

- les patients adultes à partir du stade IIIB jusqu'au stade V non dialysés (segment I)
- les patients adultes dialysés (segment II) et non-inscrits sur liste d'attente et répondant aux critères médicaux définis par les néphrologues, dans le cadre des préconisations élaborées par la HAS.
- Dans un second temps, les patients adultes au stade V (composante du segment I prise dans le segment II)
- les patients traités par dialyse en centre, UDM ou UAD ou domicile (HDD et DP) et résidents en EHPAD.
- Rappel : les patients concernés par l'expérimentation sont susceptibles de relever d'une prise en charge de leurs soins au titre des affections de longue durée (ALD N°19).
- Ne sont pas inclus les patients vivants avec un greffon rénal fonctionnel.

5.2 Les acteurs susceptibles de candidater

Peuvent participer les personnes et organismes mentionnés dans le décret du 17 juillet 2015 précité et dans l'arrêté du 17 mai 2016 :

- Les équipes de soins des structures impliquées dans la prise en charge de l'IRC (dialyse, greffe, services de néphrologie, réseau) de la zone correspondant à l'expérimentation ; l'objectif étant que l'ensemble des structures participe quelque soit son statut ;
- Les biologistes des laboratoires ;

- Les médecins libéraux ou travaillant dans des centres de santé impliqués dans la prise en charge de la zone correspondant à l'expérimentation (médecins généralistes, néphrologues, spécialistes d'organes, médecins d'EHPAD...), éventuellement fédérés autour de leurs représentants (URPS) ;
- Les pharmaciens d'officine ou gestionnaires de PUI ;
- Les paramédicaux de ville impliqués dans la prise en charge des patients de la zone correspondant (IDE...) et les professionnels de santé des structures de soins et d'aide à domicile ;
- Le cas échéant : les équipes de soins d'établissements médico-sociaux susceptibles d'être impliqués dans le parcours (EHPAD) ou d'autres établissements de santé, SSR ;
- Le cas échéant : les prestataires de service et distributeurs de matériels (PSAD) ;
- Les services de gestion administrative de la prise en charge (des caisses d'assurance maladie ou des établissements de santé ou médico-sociaux).

Le choix des partenaires participant à l'expérimentation est à envisager en fonction du segment de parcours et des objectifs recherchés.

Le projet doit fédérer les acteurs identifiés prenant part à la prise en charge de l'IRC sur le territoire d'expérimentation. Il est souhaitable que tous les établissements de santé prenant en charge l'IRC sur la zone considérée soient partenaires du projet (structures de dialyse comprenant l'ensemble des modalités de traitement et mixant les catégories d'établissement de la zone ; structures assurant l'accès à la liste de greffe et à la greffe ; services de néphrologie) ainsi que l'ensemble des néphrologues libéraux.

La mobilisation des autres acteurs non directement dans le champ de la prise en charge de l'IRC est importante. Il faut souligner, notamment, l'implication nécessaire des biologistes et médecins généralistes, si possible via leurs organisations professionnelles.

Il conviendra de veiller que la participation des personnes et organismes soit respectueuse des règles relatives au partage d'information relative au patient, énoncées dans le décret et dans la charte des professionnels. Chacun des partenaires de l'expérimentation devra renseigner une DPI et une lettre d'engagement à respecter, et signer la charte des professionnels à transmettre avec le dossier de candidature.

6. Les coordonnateurs de projet

Désignés par l'ARS pour chacun des projets, ils seront en charge du suivi et de l'animation du projet et participeront à l'évaluation nationale. (annexe n°1 à télécharger)

Si le projet comprend plusieurs volets, ils pourront constituer une équipe projet avec les responsables des différents volets du projet.

7. Le suivi des expérimentations

Un suivi des expérimentations sera demandé selon les modalités énoncées au paragraphe 10.5. Transmis à l'ARS, ce suivi permettra de faire l'objet d'une remontée de la montée en charge des inclusions, des actions entreprises, du devenir des patients dans les parcours. Il nécessite que les candidats démontrent qu'ils sont en capacité de s'organiser pour recueillir et remonter les informations demandées via le coordonnateur du projet dans le respect des règles de partage d'information énoncées dans le décret et la charte des professionnels participant aux expérimentations régionales.

Ces données feront ensuite l'objet d'une remontée au niveau national afin de suivre la mise en œuvre de l'ensemble des expérimentations.

8. L'évaluation des expérimentations

Cette démarche est à distinguer du suivi régional.

L'évaluation de l'ensemble des expérimentations au niveau national sera pilotée par la DREES qui délègue à l'IRDES la réalisation de l'évaluation. La méthode et les résultats de l'évaluation sont présentées dans un comité de pilotage « évaluation » animé par la DREES. Il s'agit d'évaluer l'atteinte des objectifs communs à toutes les expérimentations par type de segment de parcours et de capitaliser l'ensemble des expériences et non d'évaluer individuellement chacun des projets mis en œuvre dans les régions. L'approche sera à la fois quantitative via la mobilisation d'indicateurs et qualitative (avec les déplacements en régions). L'objectif de l'évaluation qualitative qui sera pilotée par la DREES est de comprendre les processus de déploiement dans les territoires expérimentateurs et de détecter les facteurs clés de succès ou d'échecs des projets pilotes. Pour la maîtrise d'œuvre de l'évaluation qualitative un prestataire externe sera sélectionné.

Deux types d'indicateurs sont prévus :

8.1 Les indicateurs généraux

Mobilisés par l'IRDES à partir des données existantes, ils permettent de fournir des données historiques de référence avant le lancement des expérimentations et de rendre compte du contexte des territoires pilotes en comparaison du contexte national et prendront la forme de monographies par territoire.

8.2 Les indicateurs de résultats

Ils feront l'objet d'une construction précise testée sur les bases existantes (PMSI, registre REIN, SNIIRAM, autres) par l'IRDES dans le cadre du COPIL évaluation animé par la DREES. Ils sont définis en fonction des objectifs par segment de parcours. Chaque indicateur compare l'évolution observée du territoire d'expérimentation avec celle d'un territoire « témoin » ayant des caractéristiques voisines et non-concerné par l'expérimentation (taux de variation entre le territoire expérimental et le territoire témoin).

Les indicateurs permettant de mesurer l'atteinte des objectifs opérationnels sont en cours de construction dans le cadre d'un groupe de travail national animé par la DREES.

8.3 Les critères de choix des territoires

L'évaluation quantitative des expérimentations repose sur des comparaisons entre les territoires retenus pour l'expérimentation et des territoires témoins non concernés par l'expérimentation. Les indicateurs de résultat ci-dessus seront calculés à partir de bases de données nationales préexistantes : SNIIRAM, PMSI, Registre REIN.

Une des conditions majeures sur laquelle repose la faisabilité de l'évaluation est la possibilité d'identifier dans les bases précitées et en se servant des informations existant dans ces bases, les patients concernés par les expérimentations et de les différencier de manière certaine des patients non concernés.

Pour ce faire, la définition des territoires doit reposer sur le domicile du patient. Selon le segment de parcours concerné, le niveau géographique retenu (région, département,..) pourra varier afin de prendre en compte la taille de la population cible.

De la même manière, les territoires témoins seront définis en fonction du domicile des patients, en évitant les territoires frontières afin de prévenir tout risque de contamination. Des critères géographiques (rural/urbain), démographiques (âge), économiques et sociaux (revenus, CSP), état de santé (ALD, % de patients dialysés), offre de soins (néphrologues libéraux, % dialyse hors centre) seront pris en compte.

9. Le pilotage des expérimentations

9.1 Pilotage national

Le pilotage national des expérimentations est assuré par la DGOS en partenariat avec les autres directions du ministère et de la CNAMTS.

Un comité réunissant les institutions, la DREES et les ARS expérimentatrices en assure la coordination.

Le COPIL IRCT, présidé par la DGOS et réunissant les sociétés savantes concernées, les syndicats médicaux, les fédérations hospitalières, les représentants des patients, la HAS, l'Agence de la Biomédecine, la DREES, la CNAMTS et les directions du ministère est consulté à l'occasion des étapes clés de l'expérimentation. Les représentants des ARS expérimentatrices sont invités à ce COPIL.

9.2 Pilotage régional

Un comité de pilotage régional sera mis en place pour suivre les deux projets de parcours. Il sera composé au minimum de deux représentants de l'ARS (pilotes), des coordonnateurs des projets et des acteurs des structures participantes.

10. Les attendus du dossier de demande

10.1 Les participants à l'expérimentation

A) Les membres participants au projet

Il est demandé aux candidats d'indiquer les noms, coordonnées, fonction des personnes et organismes souhaitant participer au projet ainsi que leur accord écrit de participation sur la base des engagements prévus au chapitre 6 de l'arrêté d' « orientations nationales » et leur accord pour signer la charte des professionnels (annexe n°3 à télécharger).

Chacun des participants devra, en outre, fournir une déclaration de conflits d'intérêt auprès de l'ARS à annexer au dossier de candidature (annexe n°2 à télécharger). Chaque participant devra signer une lettre d'engagement de participation à l'expérimentation et signer la charte des professionnels.

Les modalités des coopérations entre les acteurs sont à préciser ainsi que les procédures et outils éventuels envisagés.

B) Les membres « associés » au projet

Le cas échéant, les candidats devront préciser les noms et qualité des partenaires « associés » envisagés (personnes, organismes) et mentionner explicitement avoir reçu l'accord de ces derniers pour une telle participation ainsi que leur accord pour signer la charte des professionnels⁶.

Les modalités des coopérations entre les acteurs sont à préciser ainsi que les procédures et outils éventuels envisagés.

10.2 Les objectifs opérationnels proposés dans le projet précisant:

- La zone géographique proposée ;
- les objectifs en termes de nombre de patients à inclure par segment et sous-segment de parcours avec la montée en charge ;
- Les objectifs chiffrés proposés (avec montée en charge) sur la base des objectifs régionaux fixés au point 2.

NB : en effet le projet proposé par les candidats peut ne couvrir qu'une seule partie de l'objet de l'appel à projet (un des segments de parcours de l'appel à projet par exemple ; par ailleurs les candidats doivent s'engager sur des objectifs précis)

⁶ Les participants s'engagent par la présente demande à avoir préalablement recueilli le consentement des personnes et des organismes concernés ainsi que leur accord de principe pour signer la charte des professionnels.

10.3 Le contenu des parcours envisagés

10.4 Les modalités d'organisation et les étapes des parcours

Il convient de se référer au chapitre 5 de l'arrêté fixant les « orientations nationales » et les personnes ou organismes impliqués, en précisant :

- Les modalités pratiques d'inclusion envisagées, compte tenu du segment de parcours et les outils mobilisés ;
- Les modalités d'organisation des étapes du parcours et de leur suivi ainsi que les outils et les acteurs mobilisés ;
- Les systèmes d'informations envisagés pour la réalisation des parcours permettant notamment de respecter les attendus figurant le décret et sur la charte des professionnels (règles du consentement du patient et au partage de l'information mentionnées dans le décret et la charte des professionnels).

10.5 Les modalités de suivi de l'expérimentation

Le suivi doit comporter au minimum les indicateurs mentionnés en annexe 5, sélectionnés en fonction des segments de parcours et des actions menées.

Il se déroulera selon les modalités suivantes :

- transmission tous les 6 mois à l'ARS d'un tableau de bord d'indicateurs de suivi de mise en œuvre ;
- transmission d'un rapport d'activité annuel ;
- transmission d'un rapport final d'activité en fin d'expérimentation.

10.6 Les modalités de participation à la démarche évaluative nationale

Elaborée par la DREES elles préciseront les moyens, les vecteurs, les procédures, les personnels qui seront mobilisés pour assurer :

- les remontées des données relevant du suivi de l'expérimentation,
- la participation aux travaux d'évaluation qualitative qui prévoient les déplacements de l'évaluateur qualitatif dans les régions et la disponibilité des acteurs pour échanger avec l'évaluateur.

10.7 La demande de financement

Il est demandé au candidat de faire une proposition de ventilation envisagée des différents postes de dépenses.

11. Les modalités de candidatures et procédures de sélection des projets

11.1 Modalités de dépôts des projets

- date limite de transmission du dossier de candidature : 23 juin 2017
- modalités d'envoi des candidatures (cf. modalités énoncées sur le site de l'ARS Occitanie)

11.2 Procédure de sélection des projets

A) Critères de sélection des projets (*proposés à titre indicatif, d'autres critères peuvent être proposés en fonction de la spécificité des projets des régions*)

- Capacité du répondant à fédérer les acteurs du territoire concerné ;
- cohérence et représentativité du groupe d'acteurs participants au projet ;
- cohérence du groupe d'acteurs associés au projet⁷ ;
- cohérence et faisabilité des objectifs en termes de nombre de patients à inclure
- cohérence, pertinence et faisabilité des objectifs chiffrés opérationnels envisagés ;
- pertinence, cohérence, qualité, faisabilité du contenu du parcours proposé ainsi que des outils envisagés ou mis en œuvre ;
- pertinence, faisabilité, cohérence de l'organisation proposée ainsi que des outils envisagés ou mis en œuvre ;
- respect des procédures concernant le consentement des patients pour l'inclusion ;
- pertinence et faisabilité des outils et système d'information mobilisés pour la mise en œuvre des parcours proposés dans le respect des procédures de partage d'informations prévues dans le décret ;
- pertinence et faisabilité des modalités opérationnelles de recueil d'informations pour assurer le suivi de l'expérimentation dans le respect des procédures de partage d'informations prévues dans le décret ;
- pertinence et faisabilité des procédures mises en œuvre pour participer à la démarche évaluative nationale dans le respect des procédures de partage d'informations prévues dans le décret ;
- cohérence et adaptation du financement demandé.

B) Procédure d'analyse des projets

L'instruction se fera sur dossier et pourra être complétée, si besoin, d'une audition des candidats.

Le choix des candidats revient à l'ARS.

⁷ Sont considérés comme associés des personnes ou organismes non directement participant à l'expérimentation mais concourant à la prise en charge des patients. Les participants s'engagent par la présente demande à avoir préalablement recueilli le consentement des personnes et des organismes concernés ainsi que leur accord de principe pour signer la charge des professionnels.

12. Calendrier de l'appel à projets

- **Lancement de l'appel à candidature** par l'ARS Occitanie auprès des acteurs régionaux le 24 avril 2017
- **Dépôt des dossiers auprès de l'ARS** : délai de **2 mois** après la publication de l'appel à candidature. Clôture le 23 juin 2017
- **Examen des dossiers et choix par l'ARS** des partenaires retenus et désignation des coordonnateurs : délai d'instruction d'**1 mois**.
- **Rédaction et signature** des conventions entre l'ARS, les caisses locales d'assurance maladie et les partenaires de l'expérimentation : délai de **2 mois**.
- **Date de mise en œuvre** des expérimentations à la date de la signature de la convention.