

## ACTES ET PRESTATIONS - AFFECTION DE LONGUE DURÉE

## Néphropathie chronique grave



Ce document est téléchargeable sur : www.has-sante.fr

#### Haute Autorité de santé

Service maladies chroniques et dispositifs d'accompagnement des malades 2, avenue du Stade de France – F 93218 Saint-Denis La Plaine Cedex Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00 – Fax : +33 (0)1 55 93 74 00

## Sommaire

1.	Avertissement		
2.		ères médicaux d'admission en vigueur (Décret n° 2011-74-75-77 du 19 vier 2011 et n°2011-726 du 24 juin 2011)	_ 5
3.	Professionnels impliqués dans le parcours de soins		
4.	. Biologie		
5.	Acte	es techniques	11
6.	Trai	tements	13
	6.1	Traitements pharmacologiques	13
	6.2	Autres traitements	14
	6.3	Dispositifs médicaux, aliments diététiques destinés à des fins médicales spéciales et appareils divers d'aide à la vie	15

#### Mise à jour des actes et prestations ALD (APALD)

Les actes et prestations ALD (APALD) sont actualisés une fois par an et disponibles sur le site internet de la HAS (<u>www.has-sante.fr</u>).

### 1. Avertissement

#### **Contexte Affection de longue durée (ALD)**

Les ALD sont des affections nécessitant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse (article L.324-1)

Depuis la loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'Assurance Maladie, l'exonération du ticket modérateur pour l'assuré, est soumise à l'admission en ALD à l'aide d'un protocole de soins établi de façon conjointe entre le médecin traitant et le médecin-conseil de la Sécurité sociale, signé par le patient.

#### Missions de la HAS en matière d'ALD

Conformément à ses missions, ((article L 161-37-1 et art. R. 161-71 3), la Haute Autorité de santé formule des recommandations sur les actes et prestations nécessités par le traitement des affections mentionnées à l'article L.324-1 pour lesquelles la participation de l'assuré peut être limitée ou supprimée, en application du 3° et 4° de l'article L.322-3 :

#### Par ailleurs, elle:

- émet un avis sur les projets de décret pris en application du 3° de l'article L. 322-3 fixant la liste des affections de longue durée;
- formule des recommandations sur les critères médicaux utilisés pour la définition de ces mêmes affections :
- formule des recommandations sur les actes médicaux et examens biologiques que requiert le suivi des affections relevant du 10° de l'article L.322-3.

#### Objectif du document actes et prestations ALD

Le document actes et prestations ALD est une aide à l'élaboration du protocole de soins établi pour l'admission en ALD d'un patient, ou son renouvellement. Il est proposé comme élément de référence pour faciliter le dialogue entre le malade, le médecin traitant et le médecin conseil.

Ce n'est ni un outil d'aide à la décision clinique, ni un résumé du guide médecin.

#### Contenu du document actes et prestations ALD

Ce document comporte les actes et prestations nécessités par le traitement de l'affection, pris en charge par l'assurance maladie obligatoire, selon les règles de droit commun ou des mesures dérogatoires. Ainsi les utilisations hors AMM ou hors LPPR n'y seront inscrites qu'en cas de financement possible par un dispositif dérogatoire en vigueur. Il faut noter que les prescriptions hors AMM, y compris dans ces dispositifs dérogatoires, sont assorties de conditions, notamment une information spécifique du patient.

Le document actes et prestations n'a pas de caractère limitatif. Dans le guide parcours de soins correspondant à une ALD, certaines situations particulières ou complications faisant notamment l'objet d'hospitalisation peuvent être à l'origine d'actes et de soins non précisés. De même, toutes les co-morbidités en relation avec l'affection ne peuvent être détaillées. Par ailleurs, le guide parcours de soins peut comporter des actes ou prestations recommandés mais ne bénéficiant pas d'une prise en charge financière. Aussi l'adaptation du protocole de soins à la situation de chaque patient relève du dialogue entre le malade, le médecin traitant et le médecin conseil de l'assurance maladie.

# 2. Critères médicaux d'admission en vigueur (Décret n° 2011-74-75-77 du 19 janvier 2011 et n°2011-726 du 24 juin 2011)

ALD 19 – « Néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique primitif ou idiopathique » (Extrait)

Relèvent de l'exonération du ticket modérateur :

#### Néphropathie chronique grave :

Sont concernées les atteintes glomérulaires, interstitielles, vasculaires, tubulaires ou les maladies héréditaires rénales, évoluant sur le mode chronique, en présence d'au moins un des critères de gravité suivants :

- un débit de filtration glomérulaire (estimé chez l'adulte par la formule de Cockcroft ou le MDRD et chez l'enfant par la formule de Schwartz) inférieur à 60 ml/min, à deux reprises à plus de 3 mois d'intervalle ;
- une protéinurie permanente supérieure, de façon durable à au moins deux examens, à 1 g/24 h/1,73 m<sup>2</sup> de surface corporelle et qui peut justifier un traitement continu;
- une hypertension artérielle permanente nécessitant un traitement médicamenteux au long cours (HTA > 130/80 mmHg);
- des troubles métaboliques phosphocalciques, acidobasiques, électrolytiques ou une anémie nécessitant un traitement et une surveillance biologique;
- une uropathie nécessitant des soins et une surveillance continus.

L'exonération initiale est accordée pour une durée de 5 ans, renouvelable.

## 3. Professionnels impliqués dans le parcours de soins

Bilan initial			
Professionnels	Situations particulières		
<ul> <li>Médecin généraliste</li> </ul>	Adultes, enfants		
<ul> <li>Pédiatre</li> </ul>	Enfants		
<ul> <li>Pédiatre néphrologue</li> </ul>	Enfants		
Recours selon besoin			
<ul><li>Néphrologue</li><li>Autres spécialistes</li></ul>	<ul> <li>Doute diagnostique</li> <li>Diagnostic étiologique</li> <li>Examens spécialisés</li> <li>Formes rapidement progressives</li> <li>Recours aux avis spécialisés suivant l'étiologie, la pathologie associée, le type de complication ou le stade</li> </ul>		
Traitement et suivi			
Professionnels	Situations particulières		
Médecin généraliste	Adultes, enfants		
<ul> <li>Pédiatre</li> </ul>	Enfants		
<ul> <li>Pédiatre néphrologue</li> </ul>	Enfants		
Recours selon besoin			
<ul> <li>Néphrologue</li> </ul>	<ul> <li>Traitement étiologique</li> <li>Stades 1, 2, 3A : <ul> <li>formes évolutives rapidement progressives</li> <li>cibles thérapeutiques non atteintes</li> </ul> </li> <li>Stades 3B, 4 ou 5</li> <li>Complications</li> </ul>		
<ul> <li>Spécialistes</li> </ul>	<ul> <li>Suivant l'étiologie, la pathologie associée, le type de compli- cation ou le stade de la maladie rénale chronique</li> </ul>		
Chirurgien (toutes spécialités)	<ul> <li>Traitement étiologique</li> <li>Traitement de complications de la maladie ou de ses traitements</li> <li>Revascularisation chirurgicale ou par voie endovasculaire</li> <li>Abord vasculaire, cathéter dialyse péritonéale</li> </ul>		
Cardiologue interventionnel	<ul><li>Revascularisations par voie endovasculaire</li><li>Abord vasculaire</li></ul>		

Traitement et suivi		
Professionnels	Situations particulières	
Recours selon besoin		
Diététicien	<ul> <li>Éducation thérapeutique,</li> <li>Selon besoin, enquête alimentaire, conseils diététiques, suivi en lien avec le médecin généraliste, le néphrologue</li> <li>Prestation dont le remboursement n'est pas prévu par la lé- gislation (prise en charge possible dans le cadre de struc- tures hospitalières ou d'un réseau)</li> </ul>	
<ul> <li>Infirmier</li> </ul>	<ul> <li>Selon besoin, éducation thérapeutique, soins à domicile, suivi clinique hebdomadaire</li> <li>Au stade de dialyse aide au traitement de suppléance à domicile</li> </ul>	
Kinésithérapeute	<ul> <li>Réadaptation fonctionnelle (perte musculaire, adaptation à l'effort, endurance, etc.)</li> </ul>	
<ul> <li>Psychologue</li> </ul>	<ul> <li>Selon besoin, en particulier dans le cadre de sevrage tabagique</li> <li>Prestation dont le remboursement n'est pas prévu par la législation (prise en charge possible dans le cadre de structures hospitalières ou d'un réseau)</li> </ul>	
<ul> <li>Consultation spécialisée en ta- bacologie ou spécialisée dans les addictions</li> </ul>	Aide au sevrage, si nécessaire	
<ul> <li>Centres de dialyse et unités d'hémodialyse</li> </ul>	<ul><li>Hémodialyse, dialyse péritonéale</li><li>Formation aux techniques de traitement autonome</li></ul>	
<ul> <li>Centre de néphrologie pédi- atrique</li> </ul>	<ul> <li>Tous les enfants et les adolescents de moins de 18 ans</li> <li>Suivi coordonné spécifique</li> </ul>	

## 4. Biologie

Examens	Situations particulières		
Systématiques			
<ul> <li>Créatininémie et estimation du débit de filtration glomérulaire (DFG) avec l'équation CKD-EPI</li> </ul>	Tous les patients (bilan initial, suivi)		
<ul> <li>Créatininémie et estimation de la clai- rance de la créatinine avec la formule de Cockroft et Gault</li> </ul>	Tous les patients (ajustement des posologies)		
<ul> <li>Recherche d'albuminurie ou protéinurie sur échantillon urinaire</li> </ul>	<ul> <li>Tous les patients (bilan initial, suivi) :</li> <li>Albuminurie/Créatininurie (A/C) chez le diabétique</li> <li>Albuminurie/Créatininurie (A/C) ou Protéinurie/Créati-ninurie (P/C) chez le non-diabétique</li> </ul>		
Glycémie	<ul> <li>Tous les patients non diabétiques : bilan initial et suivi</li> </ul>		
<ul> <li>Exploration d'anomalies lipidiques (EAL)</li> </ul>	Tous les patients : bilan initial et suivi		
25-OH-vitamine D	<ul><li>Tous les patients : bilan initial et suivi</li><li>Ne pas doser la 1-25 vit D</li></ul>		
Non systématiques			
Mesure du débit de filtration gloméru- laire	<ul> <li>Pour le contrôle du DFG estimé :</li> <li>Au moment du bilan initial, dans le cadre du diagnostic étiologique, selon avis du néphrologue</li> <li>Dans le cadre du suivi : selon avis du néphrologue</li> </ul>		
Cytologie urinaire quantitative (CUQ)	Tous les patients : bilan initial et suivi selon contexte		
<ul><li>Ionogramme plasmatique : sodium, chlore, potassium</li><li>Bicarbonates</li></ul>	<ul> <li>Tous les patients : bilan initial et suivi à partir du stade 3B (DFG&lt;45ml/min/1,73m²)</li> </ul>		
Hémogramme (NFS, NFP)	<ul> <li>Tous les patients : bilan initial et suivi à partir du stade 3B (DFG &lt; 45ml/min/1,73 m²)</li> </ul>		
Numération des réticulocytes	<ul> <li>Tous les patients : bilan initial et suivi à partir du stade 3B (DFG &lt; 45ml/min/1,73 m²)</li> </ul>		
<ul> <li>Ferrritine sérique, fer sérique, transfer- rine (pour le calcul du coefficient de sa- turation de la transferrine)</li> </ul>	<ul> <li>Suivi à partir du stade 3B (DFG &lt; 45 ml/min/1,73 m²)</li> </ul>		
<ul> <li>Vitamine B12, folates</li> </ul>	Anémie, selon besoin		

NO	n systématiques		
•	Protéine C-réactive (CRP)	•	Anémie, selon besoin Dialyse
•	VGM, CCMH, TCM-Hb, pourcentage de globules rouges hypochromes ou concentration en hb des réticulocytes	•	Anémie
•	Calcémie, phosphorémie	•	À partir du stade 3 (DFG < 60 ml/min/1,73 m²) bilan initial et suivi
•	Parathormone	•	À partir du stade 3 (DFG < 60 ml/min/1,73 m²) bilan initial et suivi
•	Phosphatases alcalines	•	À partir du stade 4 (DFG < 30 ml/min/1,73 m²)
•	Uricémie	•	Tous les patients : bilan initial et suivi selon contexte
•	Albuminémie	•	À partir du stade 3B (DFG < 45ml/min/1,73 m²) : bilan initial et suivi
•	Préalbuminémie	•	Patient dialysé, selon contexte
•	Urée et sodium sur les urines de 24 h	•	À partir du stade 3B (DFG < 45ml/min/1,73 m²): bilan initial et suivi selon contexte (l'examen urée sur les urines de 24 heures n'est pas remboursé, sa prise en charge est possible dans le cadre de structures hospita- lières ou de réseaux)
•	Créatinine sanguine, urinaire et péritonéale	•	Dialyse et dialyse péritonéale
•	Urémie	•	Suivi à partir du stade 5 (DFG < 15ml/min/1,73 m²)
•	Urée péritonéale	•	Dialyse péritonéale
•	Électrophorèse des protéines san- guines et urinaires	•	Au moment du bilan initial, dans le cadre du diagnostic étiologique, selon avis du néphrologue Dans le cadre du suivi : selon avis du néphrologue
•	Bilan coagulation (taux de prothrom- bine, temps de céphaline activé)	•	Bilan initial, selon contexte Bilan prébiopsie Syndrome néphrotique (complications) Bilan prétransplantion
•	Dosage des fractions du complément C3, C4 Dosage des autoanticorps : antinu- cléaires (ANA), antimembrane basale, anticytoplasme des polynucléaires neutrophiles (ANCA)	•	Au moment du bilan initial, dans le cadre du diagnostic étiologique, selon avis du néphrologue
•	Aluminium sérique	•	Patient dialysé, selon contexte
•	Détermination du groupe sanguin A, B, O, recherche d'anticorps irréguliers, détermination du groupe HLA, re- cherche d'anticorps anti-HLA	•	Bilan prétransplantation
•	Glycémie postprandiale Dosage HbA1C	•	Bilan prétransplantation, uniquement chez les diabé- tiques

Non systématiques			
Sérologies VHA, VHB, VHC	<ul> <li>Tous les patients dès le stade 3 (DFG &lt; 60ml/min/1,73 m²)</li> </ul>		
	Bilan prétransplantation		
Sérologies VIH1, VIH2	Dialyse		
	Bilan prétransplantation		
Sérologie CMV	Bilan prétransplantation		
Sérologie EBV	Bilan prétransplantation		
Sérologie herpès virus	Bilan prétransplantation		
Sérologie HTLV1, HTLV2	Bilan prétransplantation		
Sérologie syphilis	Bilan prétransplantation		
Sérologie toxoplasmose	Bilan prétransplantation		
Surveillance biologique des traitements de la néphropathie			

## 5. Actes techniques

Actes	Situations particulières
<ul> <li>Échographie rénale (avec ou sans re- cherche de résidu post-mictionnel)</li> </ul>	Tous les patients, bilan initial et suivi selon contexte
Échographie vésicale	Bilan initial et suivi selon contexte
Ponction-biopsie rénale	<ul> <li>Bilan initial (diagnostic étiologique, suivant avis du né- phrologue)</li> </ul>
Bilan d'extension de la maladie athé-	Selon contexte chez le non-dialysé
romateuse	<ul> <li>Systématique en préparation à la dialyse et chez le pa- tient dialysé</li> </ul>
• ECG	Dialyse, HTA
<ul> <li>Échographie cardiaque, épreuve d'effort, échographie cardiaque de stress, scintigraphie cardiaque</li> </ul>	<ul> <li>Prédialyse, patient dialysé et préparation à la transplantation</li> <li>HTA</li> </ul>
<ul> <li>Écho-Doppler des vaisseaux des membres inférieurs</li> </ul>	Dialyse (selon contexte)
<ul> <li>Bilan diagnostique de sténose de l'artère rénale (échographie Doppler, angioscanner des artères rénales)</li> </ul>	Bilan initial et suivi (selon contexte)
<ul><li>Ostéodensitométrie osseuse</li><li>Radiographies osseuses</li><li>Biopsie osseuse</li></ul>	Bilan des complications osseuses des troubles phospho- calciques
<ul> <li>Doppler vasculaire des membres supérieurs</li> </ul>	Avant pose de fistule
<ul> <li>Surveillance du débit de fistule par échographie Doppler, thermodilution, dilution ultrasonique (transonic) ou autre technique)</li> </ul>	Surveillance de la voie d'abord vasculaire
Fistulographie	Patient dialysé, selon contexte
Radiographie du thorax	Suivi de la dialyse, selon contexte

Actes	Situations particulières
<ul> <li>Bilan morphologique prétransplantation: radio des poumons, cystographie, échographie Doppler artérielle ou artériographie des membres inférieurs, TDM des artères iliaques sans injection si calcifications vasculaires, échographie abdominale, panoramique dentaire, échographie cardiaque, scintigraphie cardiaque et/ou échographie de stress, coronarographie selon les résultats de la scintigraphie Complété par d'autres examens suivant le contexte</li> </ul>	<ul> <li>Bilan prétransplantation</li> <li>Suivi du patient en attente de transplantation</li> </ul>

## 6. Traitements

### 6.1 Traitements pharmacologiques

Traitements pharmacologiques <sup>1</sup> )	Situations particulières
Antihypertenseurs	<ul> <li>Hypertension artérielle et/ou albuminurie (protéinurie)</li> </ul>
Hypolipémiants	Dyslipidémie
<ul> <li>Médicaments utilisés dans la dépen- dance tabagique</li> </ul>	<ul> <li>Aide au sevrage tabagique chez les patients dépendants (Prise en charge à caractère forfaitaire selon liste de l'Assurance maladie http://www.ameli.fr/professionnels- de-sante/médecins/exercer-au- quotidien/prescriptions/substituts-nicotiniques.php)</li> </ul>
Agents stimulants de l'érythropoïèse	<ul> <li>Anémie par déficit de l'érythropoïèse</li> </ul>
• Fer	Carence martiale, dénutrition
Vitamine B12	Anémie carentielle
Folates	Anémie carentielle
Acétate de calcium	<ul> <li>Correction de l'hyperphosphorémie des patients insuffi- sants rénaux chroniques dialysés.</li> </ul>
Carbonate de calcium	<ul> <li>Ostéodystrophie rénale :         <ul> <li>Hyperphosphorémie et hypocalcémie de l'insuffisance rénale chronique</li> <li>Traitement préventif de l'ostéodystrophie rénale avant le stade d'hypocalcémie et d'hyperphosphorémie</li> </ul> </li> </ul>
Carbonate de lanthane	<ul> <li>Correction de l'hyperphosphorémie du patient hémodia- lysé ou sous dialyse</li> </ul>
Sevelamer	Correction de l'hyperphosphorémie du patient hémodia- lysé ou en dialyse péritonéale
Carbonate de sevelamer	<ul> <li>Correction de l'hyperphosphorémie du patient hémodia- lyse ou sous dialyse péritonéale et du patient insuffisant rénal chronique non dialysé et avec des taux de phos- phates sériques ≥ 1,78 mmol/l</li> </ul>
Vitamine D	Prévention et traitement de l'ostéodystrophie rénale

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Les guides mentionnent généralement une classe thérapeutique. Le prescripteur doit s'assurer que les médicaments prescrits appartenant à cette classe disposent d'une indication validée par une autorisation de mise sur le marché (AMM).

Traitements pharmacologiques <sup>1</sup> )	Situations particulières	
<ul> <li>Cholécalciférol</li> <li>Ergocalciférol</li> <li>Calcifédiol</li> <li>Alfacalcidol</li> <li>Calcitriol</li> </ul>		
Calcimimétiques	<ul> <li>Hyperparathyroïdie, associés aux autres traitements des troubles du métabolisme phosphocalcique (patient dialy- sé)</li> </ul>	
Résines échangeuses d'ions	Hyperkaliémie	
<ul> <li>Hormone de croissance recombinante humaine</li> </ul>	Retard de croissance de l'enfant	
Traitement anticoagulant	<ul><li>Syndrome néphrotique secondaire</li><li>Hypercoagulabilité</li></ul>	
Solutions pour nutrition parentérale	<ul> <li>Lorsque l'alimentation orale ou entérale est impossible, insuffisante ou contre-indiquée</li> </ul>	
Vaccins		
Vaccin antigrippal	<ul> <li>Tous les patients dès le stade 3 d'insuffisance rénale chronique (DFG &lt; 60ml/min/1,73 m²)</li> </ul>	
Vaccin contre l'hépatite B	À partir du stade 3B selon besoin	

### 6.2 Autres traitements

Traitements	Situations particulières
Transfusions	<ul> <li>Anémie symptomatique chez les patients ayant un fac- teur de risque associé, aggravation aiguë de l'anémie par perte sanguine, hémolyse, résistance à l'érythropoïétine</li> </ul>
Traitements chirurgicaux	Selon indications
Éducation thérapeutique	L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours du patient. Les professionnels de santé en évaluent le besoin avec le patient. Elle n'est pas opposable au malade, et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie (Art. L. 1161-1 du Code de la santé publique). L'auto-mesure tensionnelle a une place dans l'éducation thérapeutique en cas d'HTA.
	Prise en charge financière possible dans le cadre des programmes autorisés par les Agences Régionales de Santé (ARS)

## 6.3 Dispositifs médicaux, aliments diététiques destinés à des fins médicales spéciales et appareils divers d'aide à la vie

Dispositifs	Situations particulières
<ul> <li>Bandes de contention des membres inférieurs</li> </ul>	Œdèmes
<ul> <li>Aliments diététiquesdestinés à des fins médicales spéciales (ADDFMS) régis par l'arrêté du 20/09/2000 (liste actua- lisée chaque année), dispositifs d'administration et prestations asso- ciées.</li> </ul>	<ul> <li>Dénutrition ou risque de dénutrition (selon les critères définis à la LPPR)</li> </ul>



Toutes les publications de l'HAS sont téléchargeables sur www.has-sante.fr