



# Les patients avec une maladie rénale chronique non traités par suppléance

Registre REIN

Bulletin du 16 mai 2024

Depuis 2002, le réseau REIN recueille chaque année des informations sur l'ensemble des patients traités en France par dialyse ou greffe, dans le but d'estimer les besoins de la population et de contribuer à élaborer les stratégies sanitaires de prévention et de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique.

En 2017, une étude pilote a été menée pour tester la faisabilité et l'opportunité d'étendre le registre REIN aux patients avec maladie rénale chronique stade 5 non traités par suppléance. Cette phase pilote avait permis de conclure à l'intérêt de cette extension mais également à la nécessité de disposer de moyens humains pour ce recueil de données (cf l'article publié dans Néphrologie et Thérapeutique, DOI: 10.1016/j.nephro.2018.11.010).

En 2019, dans « Ma Santé 2022 », le suivi des patients atteints de pathologies chroniques a été identifié comme l'une des priorités de la réforme du financement du système de santé. Le paiement au suivi de la maladie rénale chronique stade 4 et 5 a démarré en décembre 2019. Le choix de l'outil de recueil de données a été laissé aux établissements. Un certain nombre d'entre eux, ont choisi l'outil DIADEM, application de l'Agence de la biomédecine développée pour le recueil des données REIN sur les patients dialysés.

Les données présentées dans ce bulletin sont celles disponibles dans DIADEM au 15 mai 2024. Seuls les patients inclus depuis 2019 sont pris en compte.



***Les chiffres présentés sont à prendre avec précaution. Ils sont fournis à titre indicatif et ne doivent pas être considérés comme étant exhaustifs ou définitifs.***

# État des lieux du recueil de données

15 190 patients inclus  
17 régions participantes  
78 établissements participants

## Année d'inclusion

2019 : 1 325  
2020 : 3 253  
2021 : 2 454  
2022 : 2 484  
2023 : 4 913  
2024\* : 757

## Stade de la maladie à l'inclusion

Stade 3 : 880  
Stage 3 transplanté : 7  
Stade 4 : 11 295  
Stade 4 transplanté: 69  
Stade 4 sevré: 4  
Stade 5: 2 922  
Stade 5 transplanté: 12  
Stade 5 sevré: 1

NB : 0 patients avec une valeur de DFG manquante

NB : 0 patients avec un DFG supérieur à 30 ml/min

\*Année 2024 en cours de recueil.

## TOP DES REGIONS avec plus de 100 patients inclus

Région	Total inclus	Inclus en 2019	Inclus en 2020	Inclus en 2021	Inclus en 2022	Inclus en 2023	Inclus en 2024
Nord-Pas-de-Calais	5637	116	893	781	986	2484	377
Languedoc-Roussillon	2506	100	705	462	357	751	131
Bretagne	2155	698	553	383	234	225	62
Picardie	1728	58	75	62	233	1179	121
Poitou-Charentes	1008	109	323	272	142	128	34
Aquitaine	863	71	634	158	.	.	.
Ile-de-France	550	39	114	196	91	90	20
POLYNESIE FRANCAISE	447	125	97	83	142	.	.
Pays de la Loire	433	4	13	288	121	7	.

On note que seules 6 régions continuent à avoir des établissements qui saisissent des données dans DIADEM.

## TOP DES ETABLISSEMENTS avec plus de 100 patients inclus

Etablissement	Patients inclus
CHRU RENNES SITE PONTCHAILLOU	1640
HOPITAL PRIVE LE BOIS - NEPHROBOIS	1478
CHU NIMES CAREMEAU	1302
CHU AMIENS SUD	957
CH BETHUNE	815
CHU LA MILETRIE	805
HOP CLAUDE HURIEZ CHU LILLE	721
CH PERPIGNAN	630
CH BOULOGNE SUR MER	611
HOPITAL LAPEYRONIE CHU MONTPELLIER	533
CH VALENCIENNES	523
CH ARRAS	478
POLYCLINIQUE SAINT COME	456
CH DE POLYNESIE FRANCAISE	447
CENTRE HOSPITALIER DE LAVAL	430
GROUPE HOSPITALIER PELLEGRIN CHU	297
SA SAINTE ISABELLE	295
CH LENS	228
HOPITAL PRIVE D ANTONY	227
NEPHROCARE BEARN CTRE DIALYSE DU BEARN	195
CH CAMBRAI	195
ANTENNE AUTODIALYSE AURAD GRADIGNAN	179
HEMODIALYSE SITE CH CALAIS	178
CMCO D EVRY	159
ETABLISSEMENT SITE CHAM	137
DIALYSE A DOMICILE DE LOOS	126
CENTRE HOSPITALIER YVES LE FOLL	117
CENTRE DE DIALYSE AURA SAINT OUEN	103

# Qui sont les patients inclus ?

## Informations recueillies à l'inclusion dans la cohorte

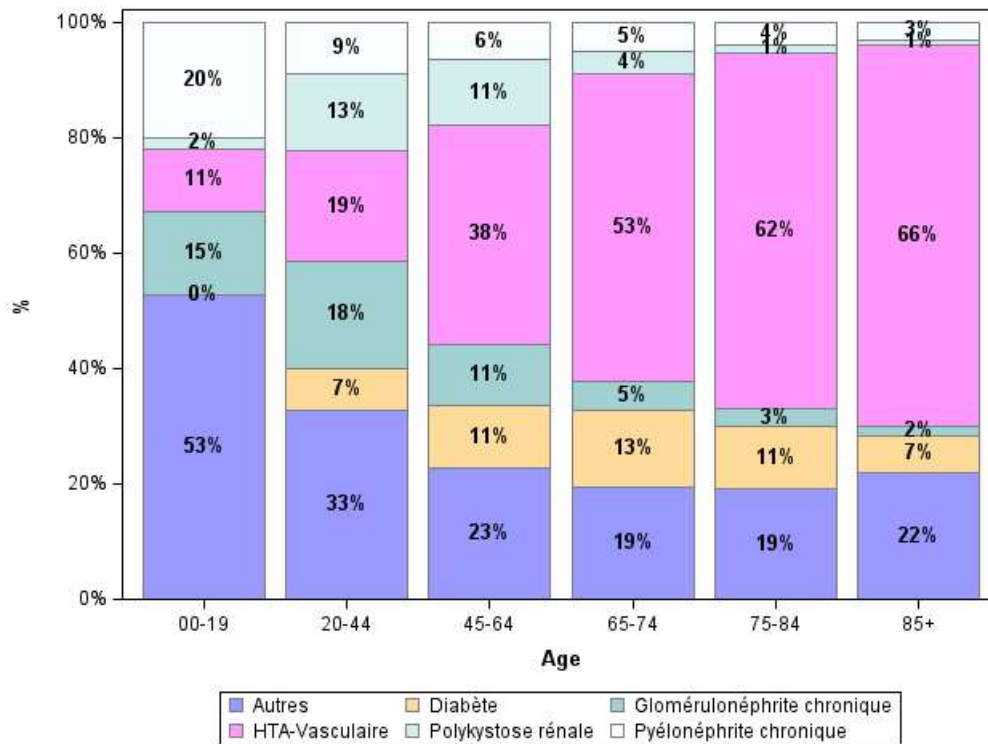
Etat clinique	Stade 3	Stade 4	Stade 5
Effectif	887	11368	2935
Femme (%)	39	42	42
Age >=85ans (%)	15	19	15
Diabète (%)	49	48	46
Obésité (%)	33	34	32
Insuffisance cardiaque (%)	21	22	18
Pathologie coronarienne (%)	21	22	20
Troubles du rythme (%)	24	26	21
Artérite des membres inférieurs (%)	12	12	17
Accident vasculaire cérébral (%)	13	13	13
Anévrisme de l'aorte (%)	3	3	3
Atteinte hépatique (%)	4	4	4
Insuffisance respiratoire (%)	16	16	16
Cancer évolutif (%)	15	11	10
Autonome à la marche (%)	85	86	86
Patient institutionnalisé (%)	2	3	4
Patient vivant seul (%)	22	25	24

Etat clinique	Stade 3	Stade 4	Stade 5
médiane Age (ans)	75	76	71
médiane DFG ml/min/1.73m <sup>2</sup>	30	24	12
médiane Taille (cm)	170	168	168
médiane Poids (kg)	79	78	77
médiane IMC (kg/m <sup>2</sup> )	28	28	27

NB : 0 patients avec une valeur de DFG manquante

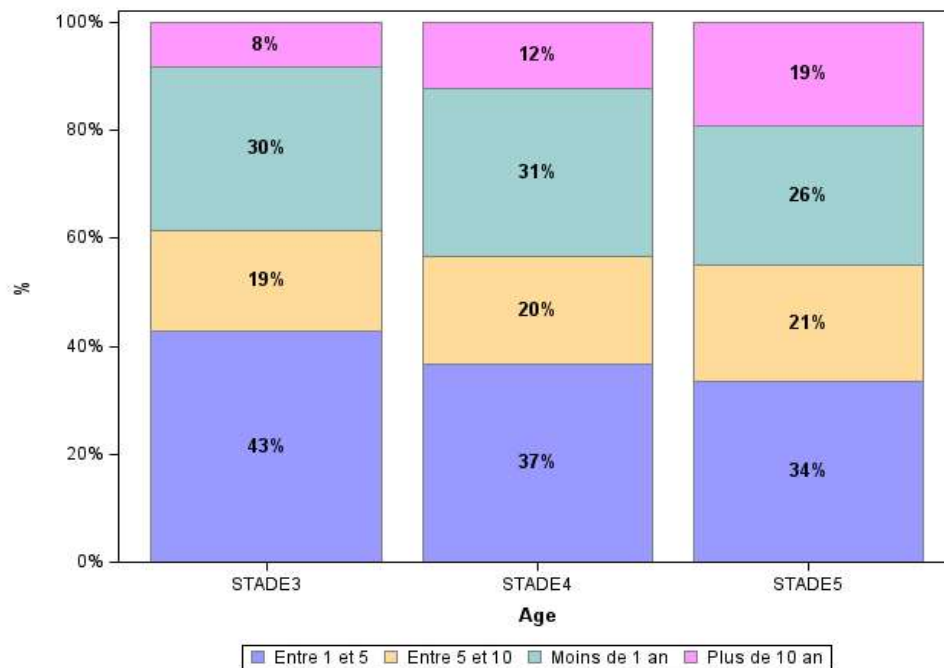
NB : 0 patients avec un DFG supérieur à 30 ml/min

## Néphropathie déclarée selon l'âge



NB : 1476 patients avec une néphropathie manquante

## Délai de suivi par un néphrologue lors de l'inclusion



NB : 4626 patients avec délai de suivi manquant

# Projet thérapeutique

Premier projet thérapeutique déclaré

## Stade 4

Projet à l'inclusion	Effectif	%
Inconnu	4048	35.6
Projet non discuté	3164	27.8
projet de suppléance	1873	16.5
Pas encore de projet fixé	1836	16.1
projet de prise en charge sans suppléance	452	4.0

## Stade 5

Projet à l'inclusion	Effectif	%
projet de suppléance	1786	60.9
Inconnu	420	14.3
Pas encore de projet fixé	325	11.1
projet de prise en charge sans suppléance	299	10.2
Projet non discuté	105	3.6



### Projet de Suppléance

Nombre de patients	Hémodialyse envisagée	Dialyse péritonéale envisagée	Greffe préemptive envisagée	Patients inscrits sur liste d'attente	Dossier discuté en réunion de concertation pluridisciplinaire
3707	2635	865	1071	401	280

### Projet sans Suppléance

Nombre de patients	Suivi par néphrologue	Suivi par médecin généraliste	Suivi par gériatre	Suivi par soins palliatifs
779	637	77	37	18

Décision prise par le patient	Décision prise par l'entourage	Décision prise par le néphrologue	Décision prise en concertation pluridisciplinaire	Rédaction d'une directive anticipée
363	196	637	98	24

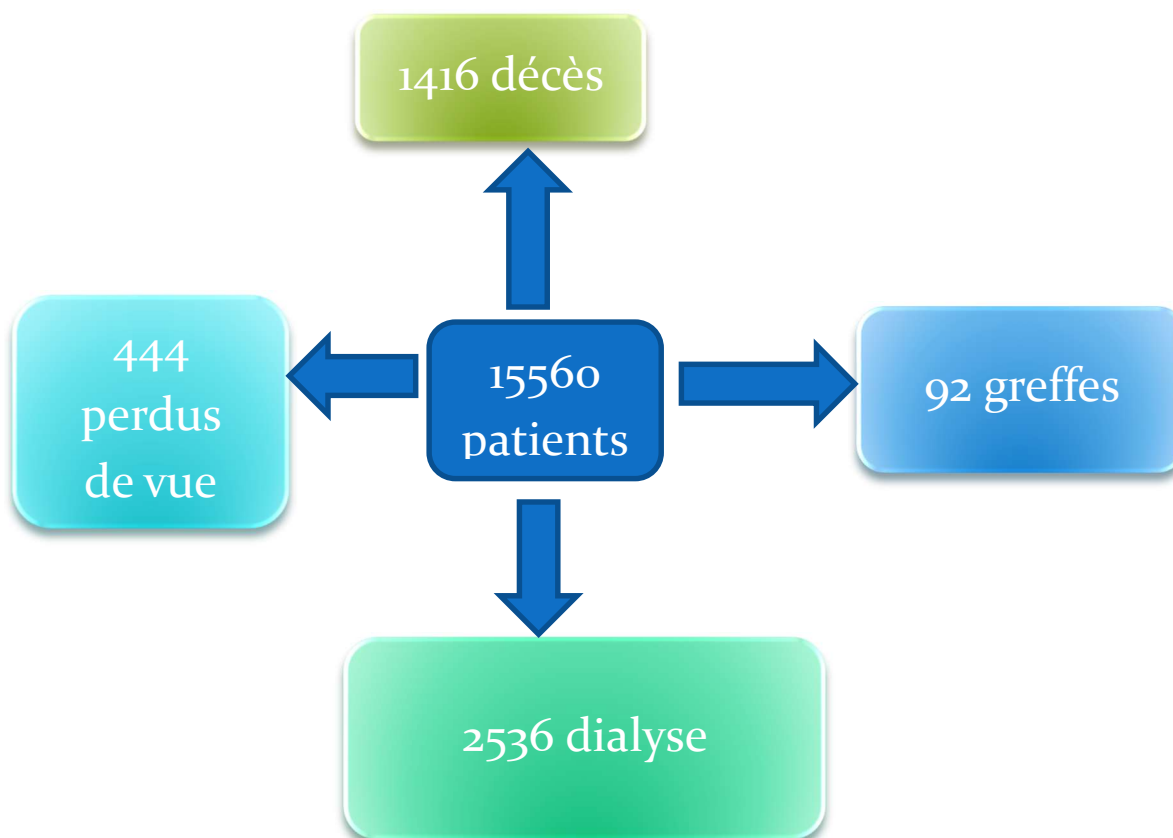
### Projet non fixé

Nombre de patients	Manque de recul	En cours de réflexion par le patient	En cours de réflexion par le néphrologue
2259	854	745	498

### Projet non discuté

Nombre de patients	Non évoqué par le néphrologue car DFG stable	Non évoqué par le néphrologue sur des arguments cliniques	Refus du patient d'en parler	Refus du patient d'envisager une suppléance
3579	1568	98	37	49

# Trajectoire

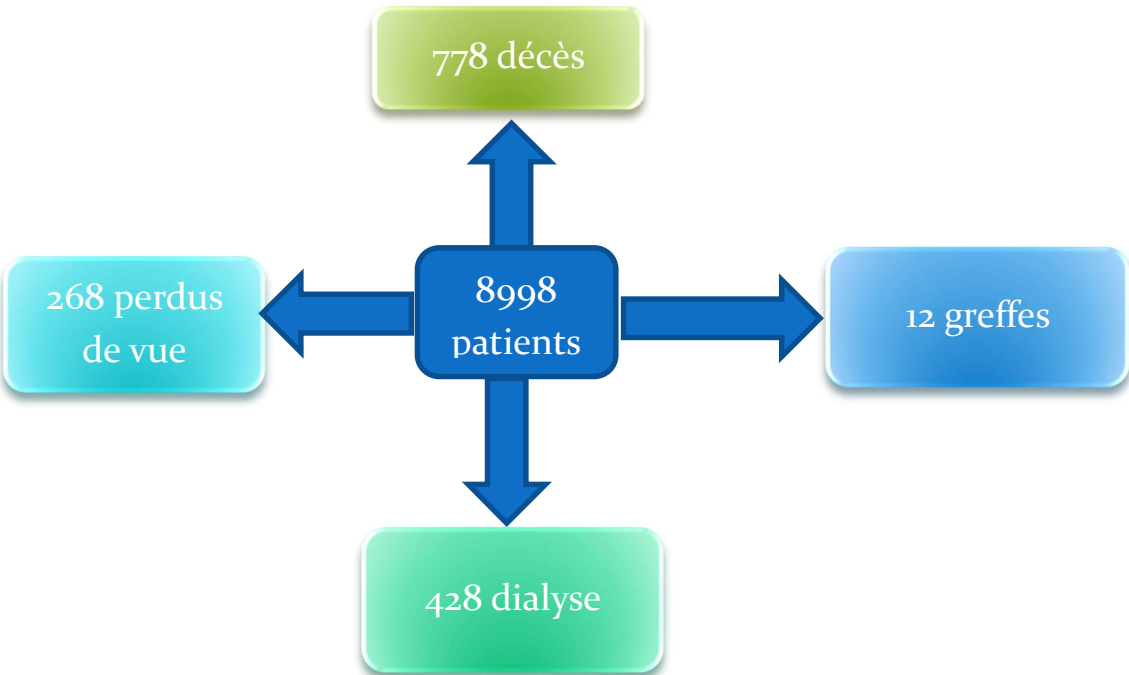


Etat aux dernières nouvelles :

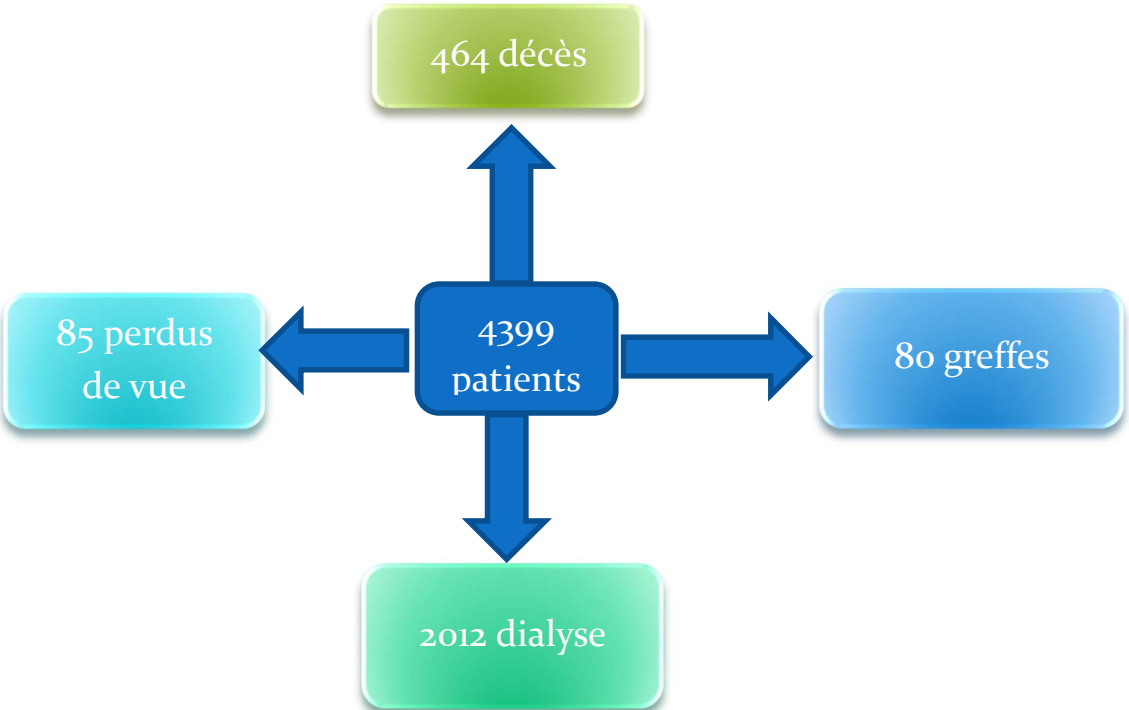
16/05/2024

	Effectif	%	Recul médian (mois)
Maladie rénale chronique	10656	68.5	9.5
Décédé	1906	12.3	15.0
Dialysé	1733	11.1	28.4
Greffé	450	2.9	39.8
Perdu de vue	417	2.7	17.2
Arrêt de la dialyse	28	0.2	24.0

Patients au stade 4 aux dernières nouvelles

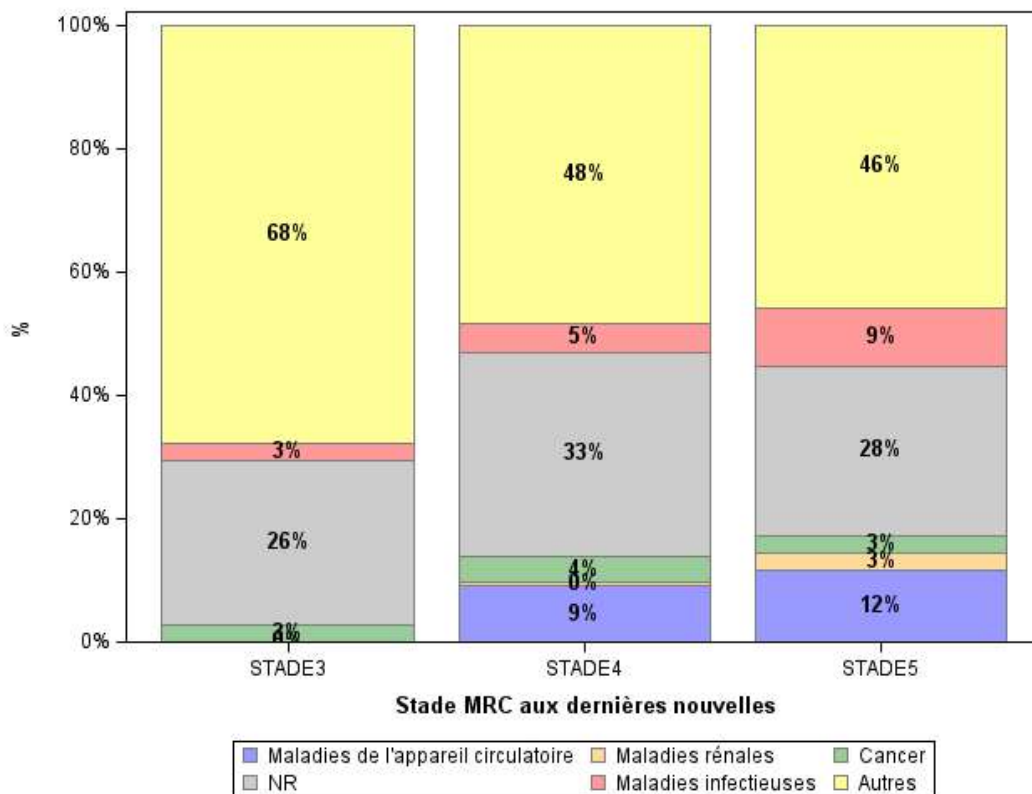


Patients au stade 5 aux dernières nouvelles



## Décès avant la mise sous suppléance selon le stade aux dernières nouvelles

Stade aux dernières nouvelles	Effectif	%
STADE <sub>3</sub>	34	4.9
STADE <sub>4</sub>	778	8.6
STADE <sub>5</sub>	464	10.5



NB : 491 patients avec une cause de décès non renseignée

NB : 555 patients avec une cause de décès inconnue (classée dans AUTRE)

# Utilisation de DIADEM pour recueillir les données ATIH dans le cadre du forfait MRC

12355 patients inclus

8 régions participantes

27 établissements participants

30736 bilans semestriels

TOP DES ETABLISSEMENTS avec plus de 100 patients ayant au moins 1 bilan semestriel ATIH

Etablissement	Patients inclus
HOPITAL PRIVE LE BOIS - NEPHROBOIS	1483
CHRU RENNES SITE PONTCHAILLOU	1282
CHU NIMES CAREMEAU	1112
CHU AMIENS SUD	958
CH BETHUNE	767
CHU LA MILETRIE	765
HOP CLAUDE HURIEZ CHU LILLE	694
CH PERPIGNAN	632
CH BOULOGNE SUR MER	619
HOPITAL LAPEYRONIE CHU MONTPELLIER	534
CH VALENCIENNES	516
CH ARRAS	481
CENTRE HOSPITALIER DE LAVAL	433
POLYCLINIQUE SAINT COME	402
SA SAINTE ISABELLE	300
CH LENS	216
CENTRE HOSPITALIER DE NIORT	199
CH CAMBRAI	193
HOPITAL PRIVE D ANTONY	192
HEMODIALYSE SITE CH CALAIS	171
CMCO D EVRY	156
ETABLISSEMENT SITE CHAM	140
DIALYSE A DOMICILE DE LOOS	127

## Bilan semestriel

### Activité de consultation par patient

Année du bilan=2020

Nombre de patients	Nombre moyen de consultations avec un.e néphrologue	Nombre moyen de visites avec un.e infirmière.e	Nombre moyen de visites avec un.e dieteticien.ne	Nombre moyen de visites avec un.e psychologue
1067	1,4	0,6	0,4	0,01

Année du bilan=2021

Nombre de patients	Nombre moyen de consultations avec un.e néphrologue	Nombre moyen de visites avec un.e infirmière.e	Nombre moyen de visites avec un.e dieteticien.ne	Nombre moyen de visites avec un.e psychologue
3405	1,8	0,7	0,5	0,02

Année du bilan=2022

Nombre de patients	Nombre moyen de consultations avec un.e néphrologue	Nombre moyen de visites avec un.e infirmière.e	Nombre moyen de visites avec un.e dieteticien.ne	Nombre moyen de visites avec un.e psychologue
4945	1,1	0,5	0,4	0,01

Année du bilan=2023

Nombre de patients	Nombre moyen de consultations avec un.e néphrologue	Nombre moyen de visites avec un.e infirmière.e	Nombre moyen de visites avec un.e dieteticien.ne	Nombre moyen de visites avec un.e psychologue
8279	1,2	0,5	0,4	0,01

Année du bilan=2024

Nombre de patients	Nombre moyen de consultations avec un.e néphrologue	Nombre moyen de visites avec un.e infirmière.e	Nombre moyen de visites avec un.e dieteticien.ne	Nombre moyen de visites avec un.e psychologue
2426	0,9	0,5	0,4	0,01

# Description des données issues de la plateforme ATIH



*Les chiffres présentés sont fournis à titre indicatif.*

Dans les bases de l'ATIH, entre 2019 et 2023, ont été inclus 229 173 patients dans 467 établissements.

Année d'inclusion :

- 2019 : 38 228
- 2020 : 71 918
- 2021 : 87 367
- 2022 : 89 772
- 2023 : 99 183

Etat clinique à l'entrée :

Etat clinique	Stade 4	Stade 5	Données disponibles
Effectif	84812	72198	157010
Femme (%)	40	41	156076
Age >=85ans (%)	19	16	153257
Diabète (%)	41	35	119860
Insuffisance cardiaque (%)	16	13	116990
Obésité (%)	23	23	147527

Modes de sortie aux dernières nouvelles :

- Décès : 7 722
- PDV : 3 792
- Greffe : 589
- Dialyse : 12 633
- Palliatif : 817
- Autre : 3 620



Comparaison des modes de sortie pour suppléance du forfait MRC avec les modes d'entrée dans REIN

Greffe préemptive	Bases ATIH	Bases REIN
2019	24	467
2020	121	362
2021	69	410
2022	108	434
2023	267	*

Dialyse	Bases ATIH	Bases REIN
2019	665	11 389
2020	3 426	10 913
2021	1 490	11 335
2022	2 469	10 516
2023	4 593	*

\*chiffres en cours de consolidation

Si l'on compare de façon très globale ces chiffres, ils semblent indiquer que seuls 30% des patients arrivant à la suppléance ont été pris en charge dans le cadre du forfait.

# Discussion

La poursuite de l'extension du Registre Rein aux patients à un stade plus précoce de leur maladie permettra d'évaluer l'efficacité de la prévention des maladies rénales, de l'information des patients et du processus de décision médicale partagée de démarrage des traitements de suppléance. Cette extension permet également au registre REIN d'accompagner les nouveaux modes de financement sous forme de forfaitisation de la prise en charge.

Une réflexion est en cours avec la SFNDT afin de trouver une solution pour étendre le volume de données sur les patients MRC dans le registre REIN tout en soulageant le recueil.

Un travail est en cours sur l'évolution du projet thérapeutique. Un deuxième travail va démarrer sur le lien entre prise en charge dans le cadre du forfait et conditions de démarrage de la dialyse.

**Si vous voulez en savoir plus :**

**Les différents rapports REIN:**

<https://www.agence-biomedecine.fr/Les-chiffres-du-R-E-I-N>

**Rapport médical et scientifique du prélèvement et de la greffe en France :**

<https://rams.agence-biomedecine.fr/greffe-renale-o>

**La recommandation de la Haute Autorité de Santé (HAS) sur le guide du parcours de soins de la maladie rénale chronique**

[https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1241102/fr/guide-parcours-de-soins-maladie-renale-chronique-de-l-adulte](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1241102/fr/guide-parcours-de-soins-maladie-renale-chronique-de-l-adulte)

