



Les patients avec une maladie rénale chronique stade 4 et 5 non traités par suppléance

Registre REIN

Bulletin d'Avril 2022

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 4 avril 2022. 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 peuvent être considéré comme étant exhaustif ou définitif.

État des lieux du recueil de données

6 942 patients inclus
15 régions participantes
64 établissements participants

Année d'inclusion

2019 : 1 218

2020 : 3 172

2021 : 2 205

2022 : 347

TOP DES REGIONS avec plus de 100 patients inclus

Région	Total inclus	Inclus en 2019	Inclus en 2020	Inclus en 2021	Inclus en 2022
Bretagne	1657	698	553	374	32
Nord-Pas-de-Calais	1545	59	728	571	187
Languedoc-Roussillon	1300	104	725	467	4
Aquitaine	863	70	635	158	.
Poitou-Charentes	743	109	321	273	40
POLYNESIE FRANCAISE	370	125	97	75	73
Ile-de-France	338	37	98	192	11

TOP DES ETABLISSEMENTS avec plus de 100 patients inclus

Etablissement	Patients inclus
CHRU RENNES SITE PONTCHAILLOU	1193
CHU NIMES CAREMEAU	911
HOPITAL PRIVE LE BOIS	602
CHU LA MILETRIE	543
HOP CLAUDE HURIEZ CHR LILLE	430
CH PERPIGNAN	384
CH DE POLYNESIE FRANCAISE	370
GROUPE HOSPITALIER PELLEGRIN CHU	297
CENTRE HOSPITALIER DE NIORT	200
NEPHROCARE BEARN CTRE DIALYSE DU BEARN	195
ANTENNE AUTODIALYSE AURAD GRADIGNAN	179
CH SECLIN	177
CMCO D EVRY	159
CH CAMBRAI	155
HOPITAL PRIVE D ANTONY	136
CENTRE HOSPITALIER YVES LE FOLL	117

Qui sont les patients inclus ?

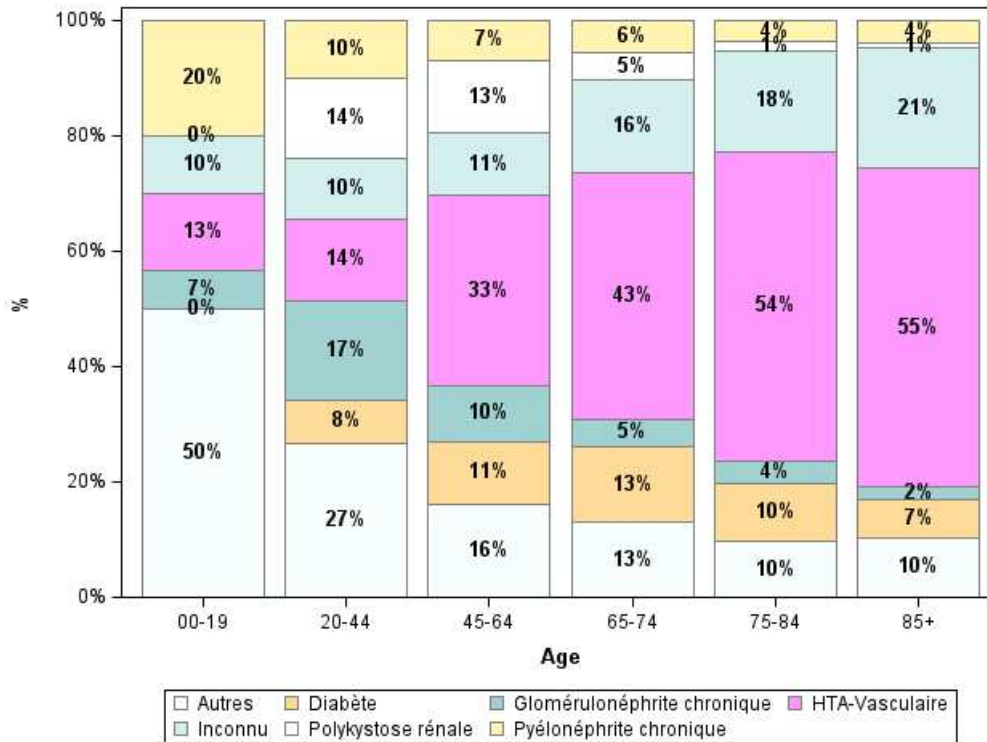
Informations recueillies à l'inclusion dans la cohorte

Etat clinique	Stade 4	Stade 5
Effectif	4488	2040
Femme (%)	40.1	40.1
Age >=85ans (%)	18.6	15.3
médiane Age (ans)	75.3	71.1
Patient institutionnalisé (%)	3.8	5.0
Patient vivant seul (%)	22.8	23.0
médiane DFG ml/min/1.73m ²	24.0	12.0

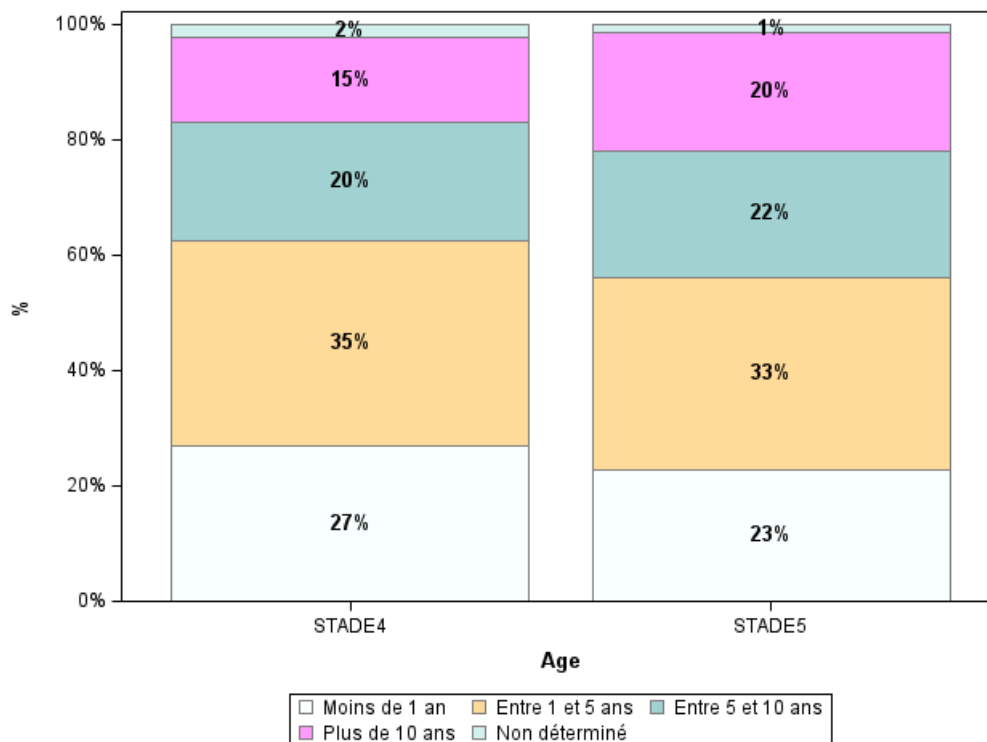
Etat clinique	Stade 4	Stade 5
Diabète (%)	43.9	43.9
Pathologie coronarienne (%)	22.3	21.4
Insuffisance cardiaque (%)	21.3	17.5
Troubles du rythme (%)	23.6	19.1
Artérite des membres inférieurs (%)	12.4	18.3
Accident vasculaire cérébral (%)	12.8	12.9
Anévrisme de l'aorte (%)	3.2	3.0
Atteinte hépatique (%)	4.2	4.3
Obésité (%)	35.9	32.6
Insuffisance respiratoire (%)	14.1	15.0
Cancer évolutif (%)	10.6	9.0
Autonome à la marche (%)	87.7	86.9
médiane Taille (cm)	168.0	168.0
médiane Poids (kg)	77.0	77.0
médiane IMC (kg/m ²)	27.5	27.3

NB : 414 patients avec une valeur de DFG manquante ou supérieure à 30 ml/min

Néphropathie déclarée



Délai de suivi par un néphrologue lors de l'inclusion



Projet thérapeutique

Premier projet thérapeutique déclaré

Stade 4

Projet à l'inclusion	Effectif	%
Inconnu	1492	33.2
Projet non discuté	1087	24.2
Pas encore de projet fixé	888	19.8
projet de suppléance	809	18.0
projet de prise en charge sans suppléance	212	4.7

Stade 5

Projet à l'inclusion	Effectif	%
projet de suppléance	1313	64.4
Pas encore de projet fixé	246	12.1
Inconnu	210	10.3
projet de prise en charge sans suppléance	207	10.1
Projet non discuté	64	3.1

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
2136	1564	495	728	284	151

Projet sans Suppléance

Nombre de patients	Suivi par néphrologue	Suivi par médecin généraliste	Suivi par gériatre	Suivi par soins palliatifs
425	373	50	24	14

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
206	119	373	44	17

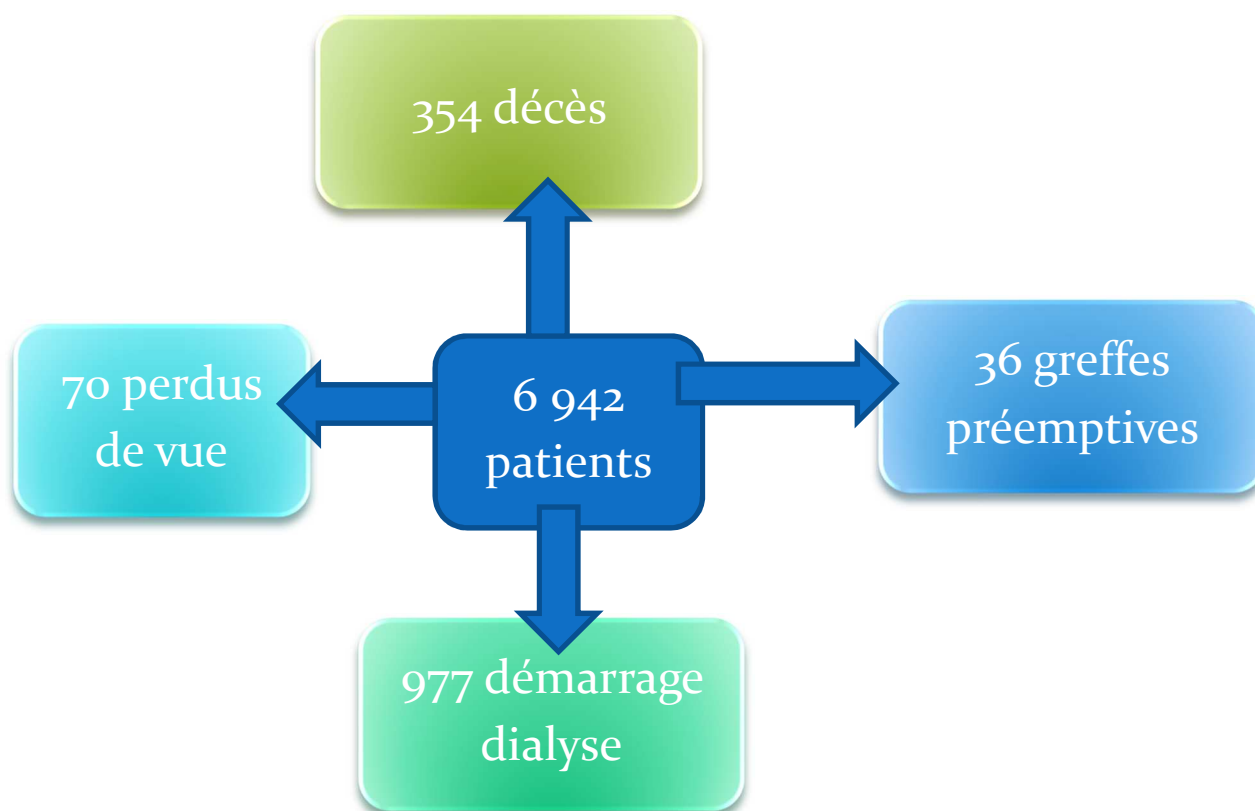
Projet non fixé

Nombre de patients	Manque de recul	En cours de réflexion par le patient	En cours de réflexion par le néphrologue
1163	497	321	211

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
1206	823	30	14	28

Trajectoire



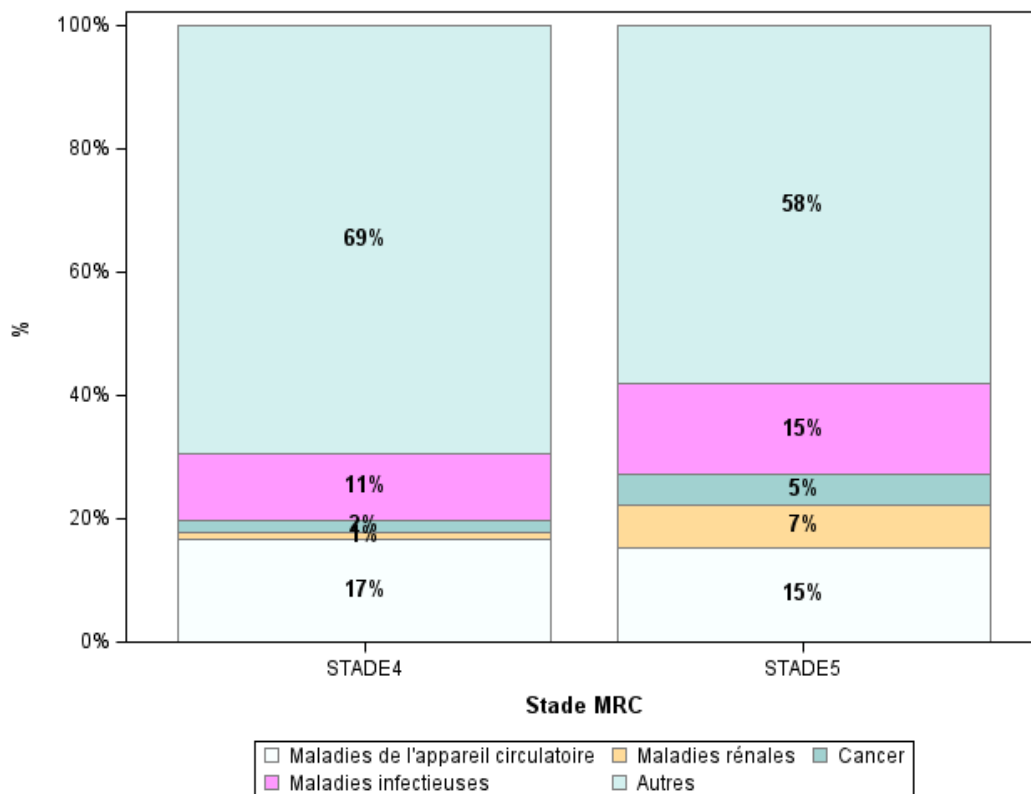
Etat aux dernière nouvelles

06/04/2022

	Effectif	%	Recul médian (mois)
Maladie rénale chronique	6489	93.5	4.1
Décédé	354	5.1	8.2
Perdu de vue	64	0.9	18.2
Greffé	35	0.5	12.8

Décès avant la mise sous suppléance

Stade à l'inclusion	Effectif	%
STADE4	167	3.7
STADE5	181	8.9



NB : 110 patients avec une cause de décès non renseignée

NB : 113 patients avec une cause de décès inconnue (classée dans AUTRE)

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

4 456 patients inclus

6 régions participantes

17 établissements participants

6 708 bilans semestriels

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

Etablissement	Patients inclus
CHRU RENNES SITE PONTCHAILLOU	910
CHU NIMES CAREMEAU	684
HOPITAL PRIVE LE BOIS	601
CHU LA MILETRIE	508
HOP CLAUDE HURIEZ CHR LILLE	401
CH PERPIGNAN	381
CENTRE HOSPITALIER DE NIORT	199
CH SECLIN	177
CMCO D EVRY	156
CH CAMBRAI	155
HOPITAL PRIVE D ANTONY	131

Bilan semestriel

Activité de consultation par patient

Nombre moyen de consultations avec un.e néphrologue	Nombre moyen de visites avec un.e infirmier.e	Nombre moyen de visites avec un.e diététicien.ne	Nombre moyen de visites avec un.e psychologue
1,7	0,7	0,5	0,02

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.

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