



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

Registre REIN

Bulletin de Décembre 2021

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 30 septembre 2021. 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

6 042 patients inclus
15 régions participantes
60 établissements participants

Année d'inclusion

2019 : 1 184

2020 : 3 114

2021 : 1 744

TOP DES REGIONS avec plus de 100 patients inclus

Région	Total inclus	Inclus en 2019	Inclus en 2020	Inclus en 2021
Bretagne	1556	698	553	305
Nord-Pas-de-Calais	1221	54	701	466
Languedoc-Roussillon	1062	81	703	278
Aquitaine	860	70	634	156
Poitou-Charentes	674	103	320	251
Ile-de-France	292	37	92	163
POLYNESIE FRANCAISE	272	125	97	50

TOP DES ETABLISSEMENTS avec plus de 100 patients inclus

Etablissement	Patients inclus
CHRU RENNES SITE PONTCHAILLOU	1105
CHU NIMES CAREMEAU	778
HOPITAL PRIVE LE BOIS	554
CHU LA MILETRIE	474
HOP CLAUDE HURIEZ CHR LILLE	400
GROUPE HOSPITALIER PELLEGRIN CHU	294
CH PERPIGNAN	279
CH DE POLYNESIE FRANCAISE	272
CENTRE HOSPITALIER DE NIORT	200
NEPHROCARE BEARN CTRE DIALYSE DU BEARN	195
ANTENNE AUTODIALYSE AURAD GRADIGNAN	179
CH SECLIN	136
CMCO D EVRY	130
HOPITAL PRIVE D ANTONY	119
CH CAMBRAI	118
CENTRE HOSPITALIER YVES LE FOLL	111

Qui sont les patients inclus ?

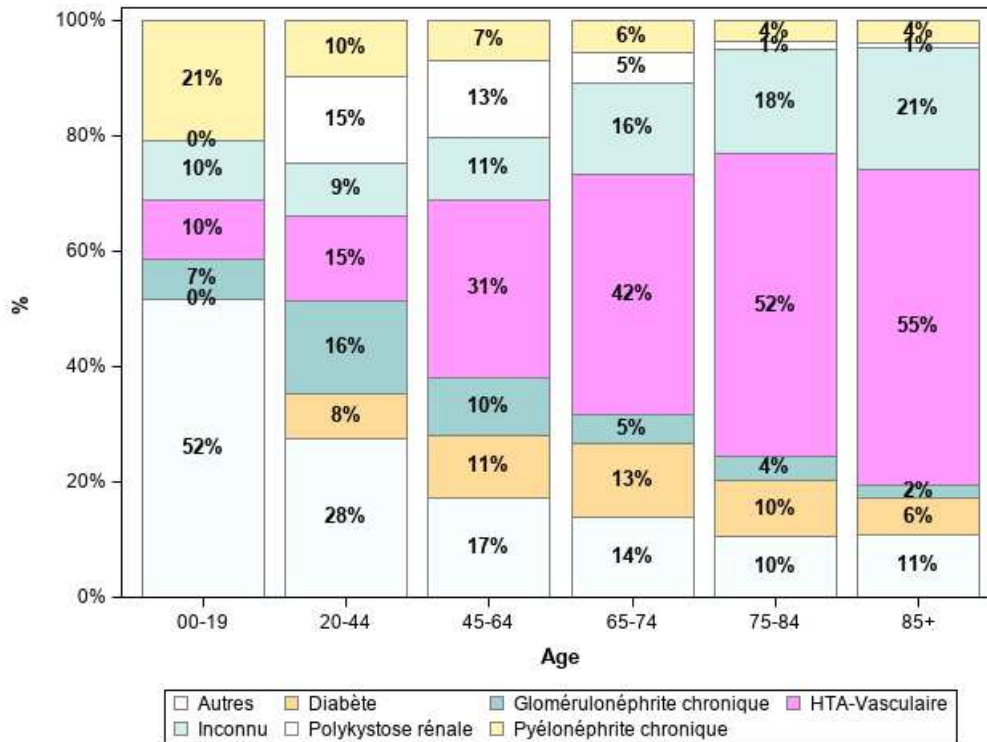
Informations recueillies à l'inclusion dans la cohorte

Etat clinique	Stade 4	Stade 5
Effectif	3841	1812
Femme (%)	39.9	40.1
Age >=85ans (%)	19.0	16.1
médiane Age (ans)	75.5	71.1
Patient institutionnalisé (%)	3.6	4.9
Patient vivant seul (%)	22.6	23.2
médiane DFG ml/min/1.73m ²	24.0	12.0

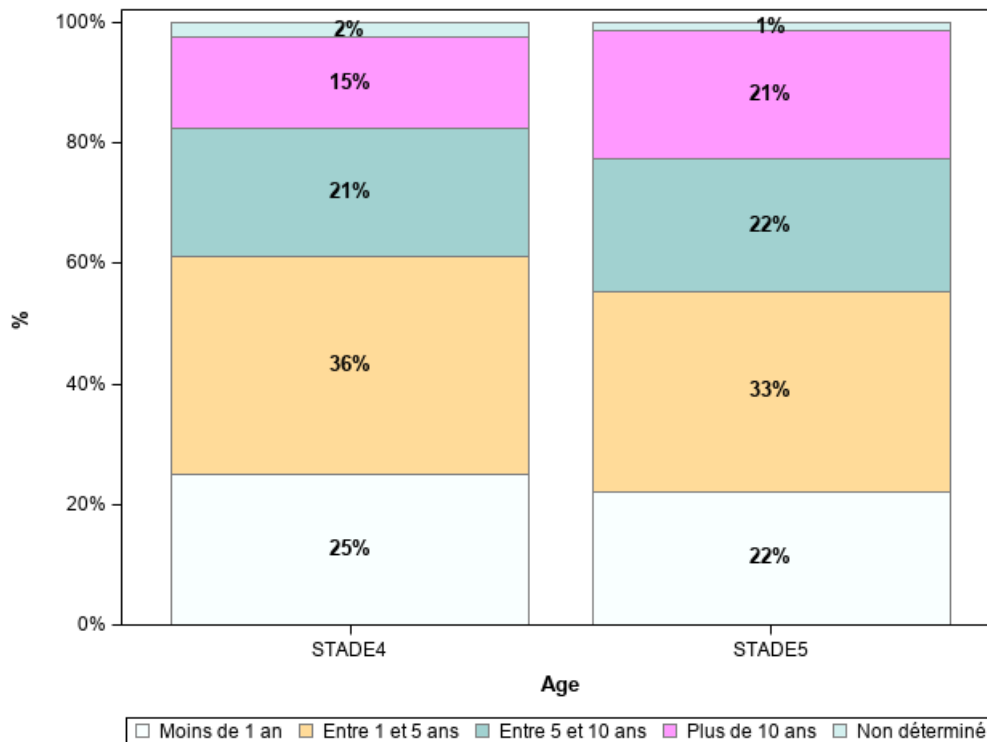
Etat clinique	Stade 4	Stade 5
Diabète (%)	43.4	42.0
Pathologie coronarienne (%)	22.2	21.4
Insuffisance cardiaque (%)	20.7	17.3
Troubles du rythme (%)	22.8	19.1
Artérite des membres inférieurs (%)	12.2	17.4
Accident vasculaire cérébral (%)	12.8	11.9
Anévrisme de l'aorte (%)	3.1	2.9
Atteinte hépatique (%)	4.3	4.6
Obésité (%)	35.6	32.9
Insuffisance respiratoire (%)	13.8	14.2
Cancer évolutif (%)	10.5	8.4
Autonome à la marche (%)	87.5	87.5
médiane Taille (cm)	168.0	168.0
médiane Poids (kg)	76.0	76.0
médiane IMC (kg/m ²)	27.4	27.3

NB : 389 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	1325	34.5
Projet non discuté	955	24.9
Pas encore de projet fixé	689	17.9
projet de suppléance	683	17.8
projet de prise en charge sans suppléance	189	4.9

Stade 5

Projet à l'inclusion	Effectif	%
projet de suppléance	1192	65.8
Pas encore de projet fixé	214	11.8
projet de prise en charge sans suppléance	180	9.9
Inconnu	166	9.2
Projet non discuté	60	3.3

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
1889	1385	416	647	270	133

Projet sans Suppléance

Nombre de patients	Suivi par néphrologue	Suivi par médecin généraliste	Suivi par gériatre	Suivi par soins palliatifs
375	329	44	21	12

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
180	103	329	36	18

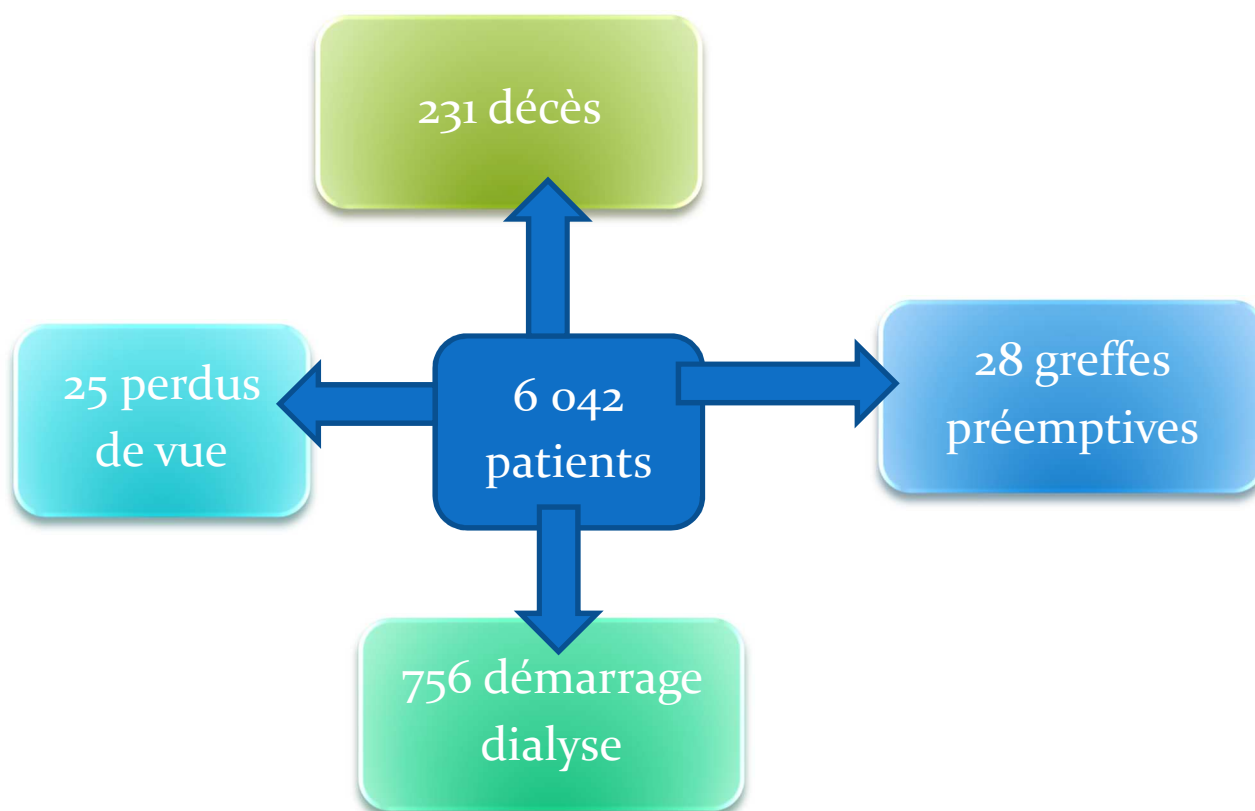
Projet non fixé

Nombre de patients	Manque de recul	En cours de réflexion par le patient	En cours de réflexion par le néphrologue
921	349	228	152

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
1064	789	26	11	21

Trajectoire



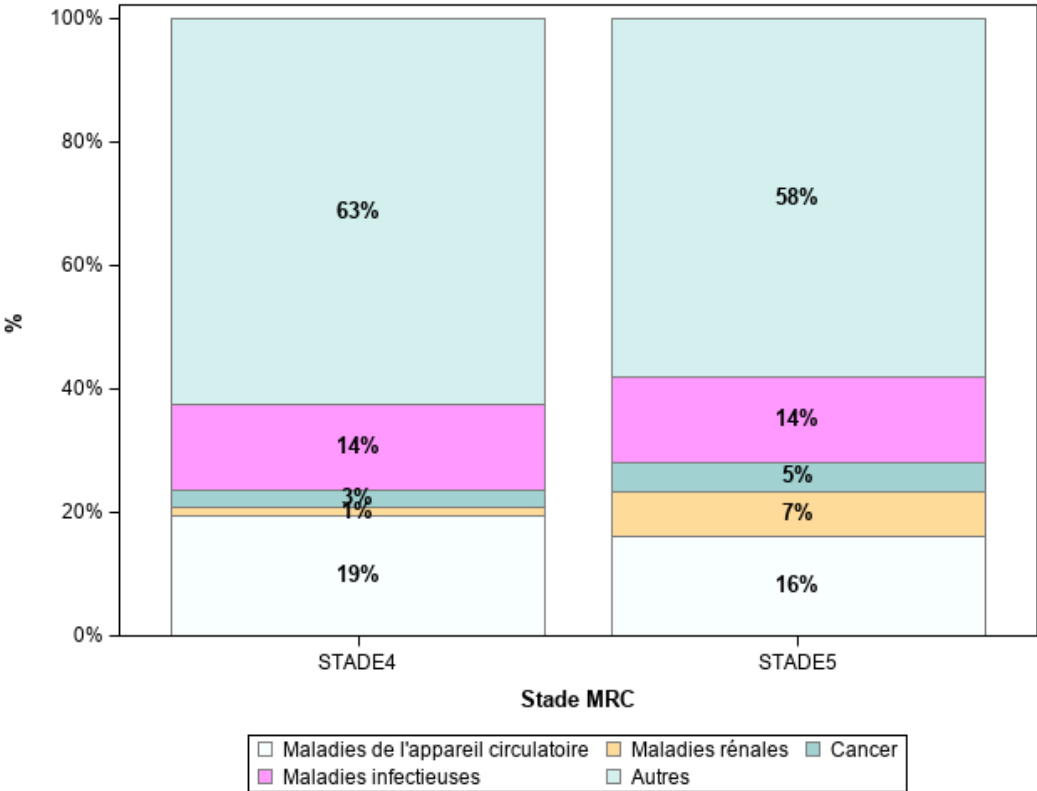
Etat aux dernière nouvelles

01/12/2021

	Effectif	%	Recul médian (mois)
Maladie rénale chronique	5763	95.4	2.8
Décédé	230	3.8	7.9
Greffé	28	0.5	9.7
Perdu de vue	21	0.3	4.6

Décès avant la mise sous suppléance

Stade à l'inclusion	Effectif	%
STADE4	86	2.2
STADE5	144	7.9



NB : 35 patients avec une cause de décès non renseignée

NB : 82 patients avec une cause de décès inconnue (classée dans AUTRE)

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

3 186 patients inclus
6 régions participantes
13 établissements participants
4 451 bilans semestriels

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

Etablissement	Patients inclus
CHRU RENNES SITE PONTCHAILLOU	790
HOPITAL PRIVE LE BOIS	488
CHU LA MILETRIE	437
HOP CLAUDE HURIEZ CHR LILLE	366
CH PERPIGNAN	275
CENTRE HOSPITALIER DE NIORT	198
CHU NIMES CAREMEAU	142
CH SECLIN	132
CMCO D EVRY	127
CH CAMBRAI	119
HOPITAL PRIVE D ANTONY	111

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
1,6	0,8	0,4	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