



Les patients avec une maladie rénale chronique non traités par suppléance

Registre REIN

Bulletin du 28 septembre 2023

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 27 septembre 2023. 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

12 839 patients inclus
17 régions participantes
76 établissements participants

Année d'inclusion

2019 : 1 322
2020 : 3 249
2021 : 2 439
2022 : 2 467
2023* : 3 362

Stade de la maladie à l'inclusion

Stade 3 : 297
Stade 4 : 9 357
Stade 5: 3 108
Stade 4 transplanté: 61
Stade 5 transplanté: 16

Exclus : 472 Patients avec DFG manquant et 3 patients avec DFG supérieur à 60 ml/min à l'inclusion.

*Année 2023 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*
Nord-Pas-de-Calais	4346	116	891	776	981	1582
Languedoc-Roussillon	2014	101	702	458	358	395
Bretagne	2004	697	550	379	233	145
Picardie	1409	56	73	61	223	996
Aquitaine	863	71	634	158	.	.
Poitou-Charentes	757	109	175	233	143	97
Ile-de-France	452	38	113	194	80	27
POLYNESIE FRANCAISE	447	125	97	83	142	.
Pays de la Loire	380	4	12	288	76	.

TOP DES ETABLISSEMENTS avec plus de 100 patients inclus

Etablissement	Patients inclus
CHRU RENNES SITE PONTCHAILLOU	1512
HOPITAL PRIVE LE BOIS - NEPHROBOIS	1225
CHU NIMES CAREMEAU	1175
CHU AMIENS SUD	766
CHU LA MILETRIE	742
CH BETHUNE	686
HOP CLAUDE HURIEZ CHU LILLE	627
CH PERPIGNAN	563
CH BOULOGNE SUR MER	451
CH DE POLYNESIE FRANCAISE	447
CH VALENCIENNES	427
CENTRE HOSPITALIER DE LAVAL	378
POLYCLINIQUE SAINT COME	358
CH ARRAS	357
GROUPE HOSPITALIER PELLEGRIN CHU	297
SA SAINTE ISABELLE	266
HOPITAL LAPEYRONIE CHU MONTPELLIER	256
NEPHROCARE BEARN CTRE DIALYSE DU BEARN	195
CH CAMBRAI	194
HOPITAL PRIVE D ANTONY	189
CH LENS	185
ANTENNE AUTODIALYSE AURAD GRADIGNAN	179
CMCO D EVRY	159
CENTRE HOSPITALIER YVES LE FOLL	117
CH CALAIS	114

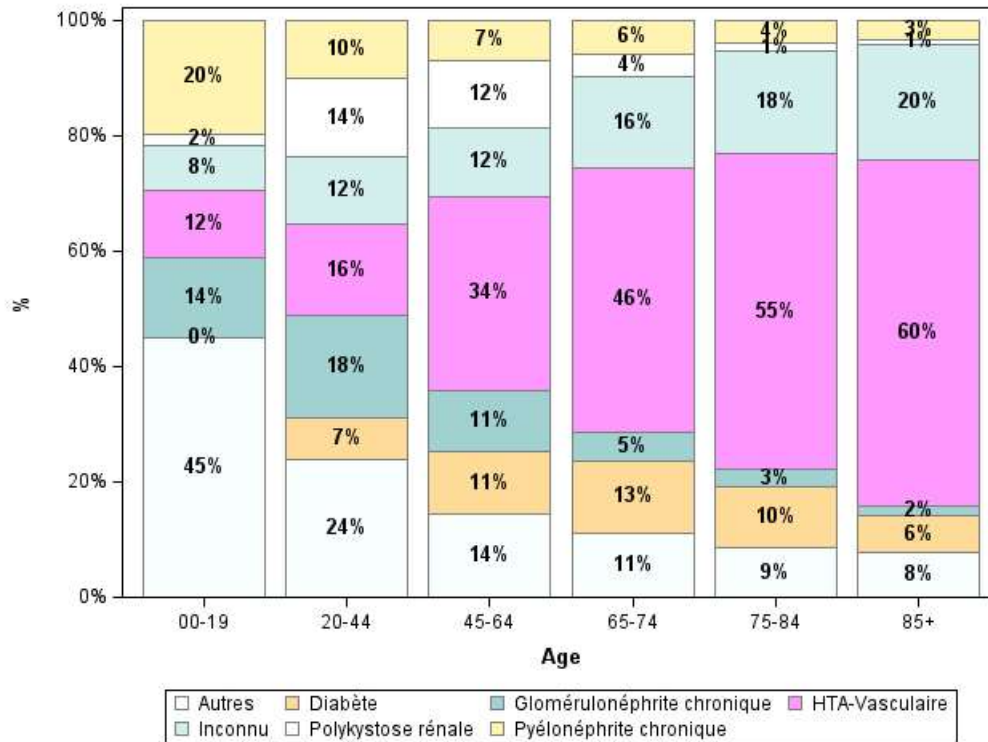
Qui sont les patients inclus ?

Informations recueillies à l'inclusion dans la cohorte

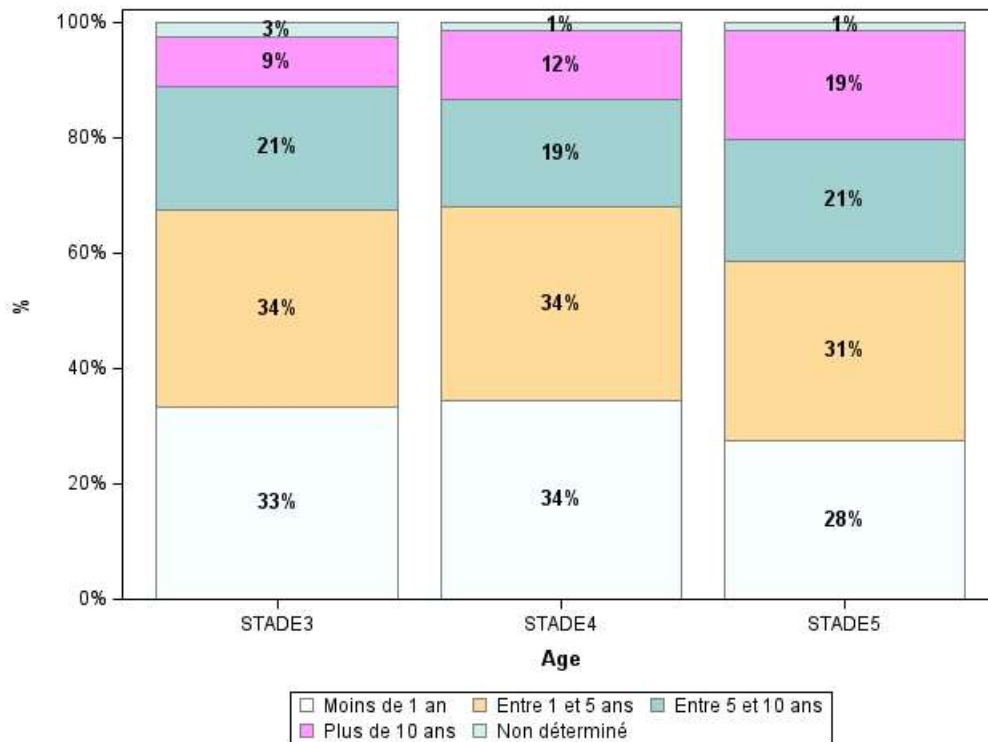
Etat clinique	Stade 3	Stade 4	Stade 5
Effectif	297	9418	3124
Femme (%)	39.4	41.5	41.7
Age >=85ans (%)	14.1	18.7	14.5
Diabète (%)	52.1	47.8	46.6
Obésité (%)	29.1	34.7	32.0
Insuffisance cardiaque (%)	26.2	22.6	19.2
Pathologie coronarienne (%)	24.9	22.0	20.5
Troubles du rythme (%)	25.3	25.9	21.2
Artérite des membres inférieurs (%)	17.3	12.3	17.4
Accident vasculaire cérébral (%)	11.6	12.9	13.1
Anévrisme de l'aorte (%)	3.1	3.0	2.9
Atteinte hépatique (%)	3.8	3.9	4.0
Insuffisance respiratoire (%)	16.8	16.4	15.5
Cancer évolutif (%)	18.3	11.4	9.9
Autonome à la marche (%)	80.5	87.0	86.6
Patient institutionnalisé (%)	2.9	3.1	4.1
Patient vivant seul (%)	26.6	25.2	23.5

Etat clinique	Stade 3	Stade 4	Stade 5
médiane Age (ans)	75.1	75.7	71.8
médiane DFG ml/min/1.73m ²	33.0	24.0	12.0
médiane Taille (cm)	170.0	168.0	168.0
médiane Poids (kg)	81.0	78.0	77.0
médiane IMC (kg/m ²)	28.7	27.9	27.5

Néphropathie déclarée selon l'âge



Délai de suivi par un néphrologue lors de l'inclusion



Projet thérapeutique

Premier projet thérapeutique déclaré

Stade 4

Projet à l'inclusion	Effectif	%
Inconnu	3541	37.6
Projet non discuté	2457	26.1
Pas encore de projet fixé	1575	16.7
projet de suppléance	1464	15.5
projet de prise en charge sans suppléance	381	4.0

Stade 5

Projet à l'inclusion	Effectif	%
projet de suppléance	1865	59.7
Inconnu	481	15.4
Pas encore de projet fixé	368	11.8
projet de prise en charge sans suppléance	311	10.0
Projet non discuté	99	3.2

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
3341	2373	759	967	367	245

Projet sans Suppléance

Nombre de patients	Suivi par néphrologue	Suivi par médecin généraliste	Suivi par gériatre	Suivi par soins palliatifs
704	575	75	34	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
331	177	575	80	22

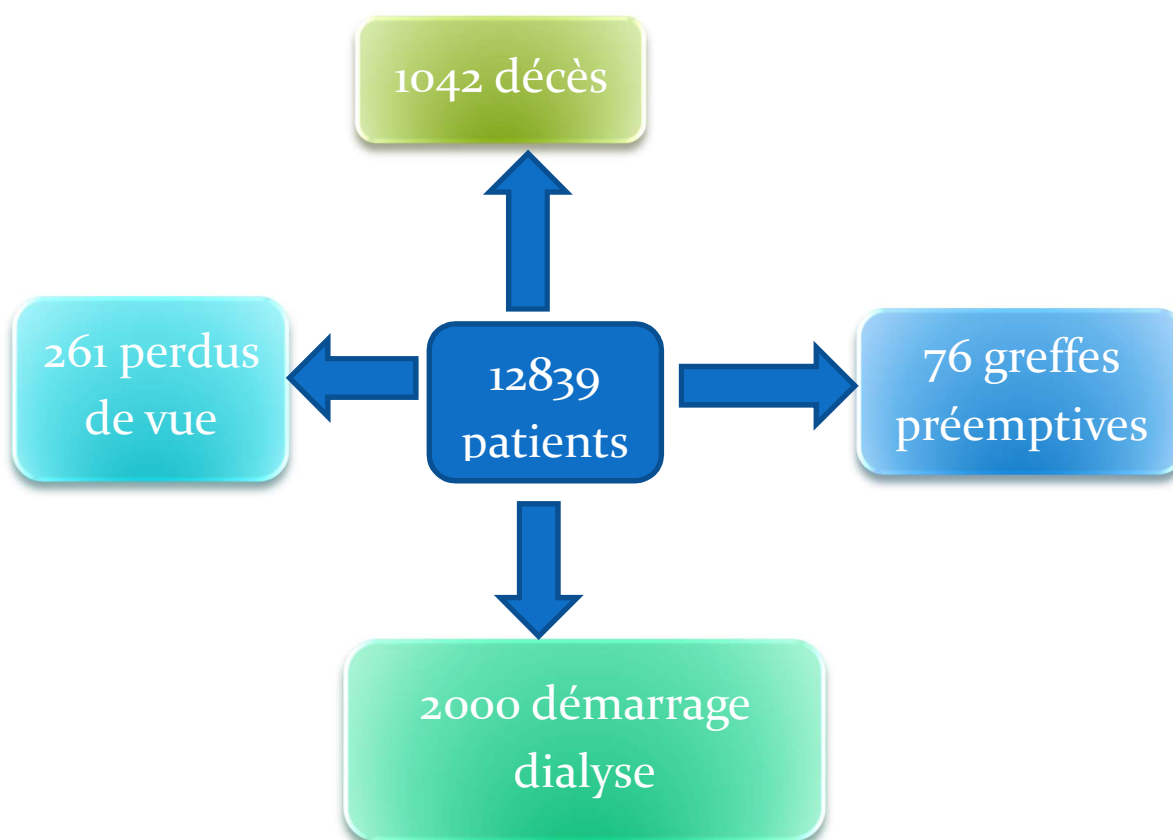
Projet non fixé

Nombre de patients	Manque de recul	En cours de réflexion par le patient	En cours de réflexion par le néphrologue
1975	749	613	435

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
2637	1269	46	29	44

Trajectoire

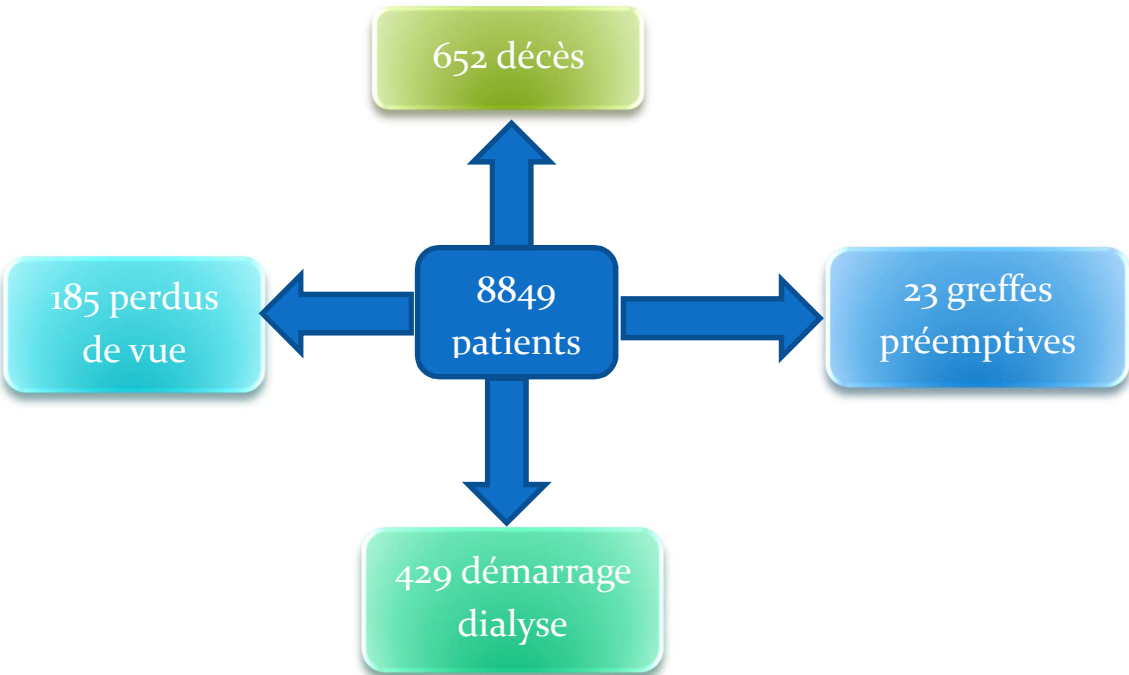


Etat aux dernières nouvelles :

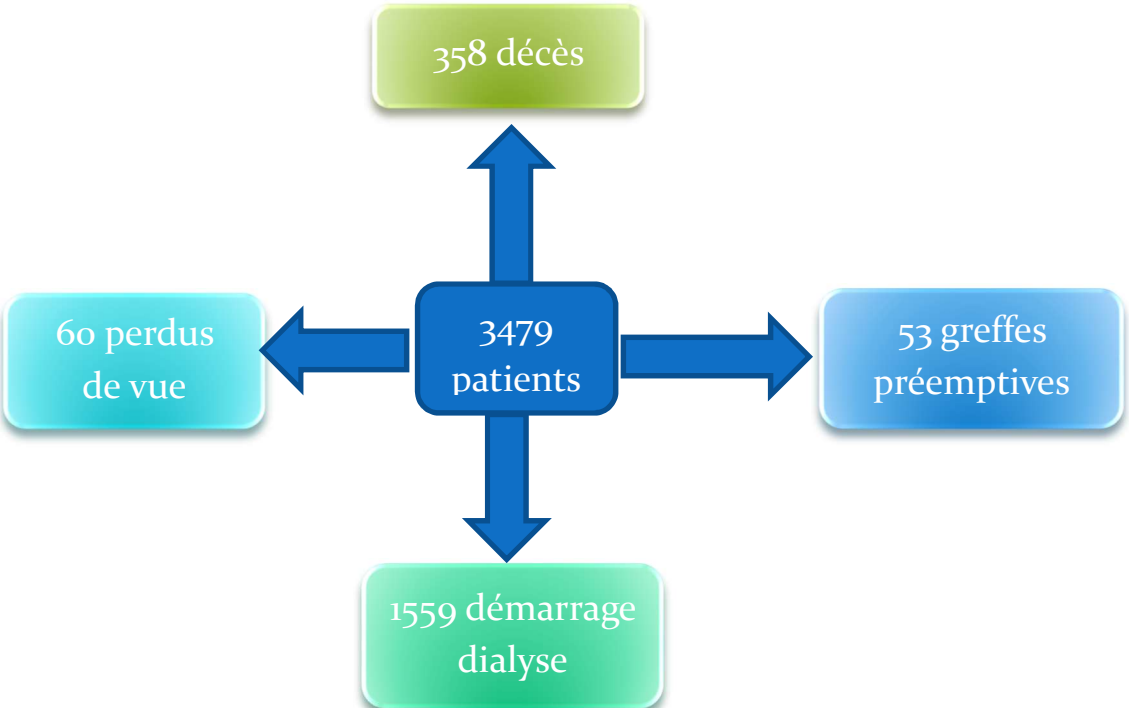
28/09/2023

	Effectif	%	Recul médian (mois)
Maladie rénale chronique	9419	73.4	5.9
Dialysé	1421	11.1	24.3
Décédé	1387	10.8	13.9
Greffé	351	2.7	35.5
Perdu de vue	238	1.9	17.7
Arrêt de la dialyse	23	0.2	24.2

Patients au stade 4 aux dernières nouvelles



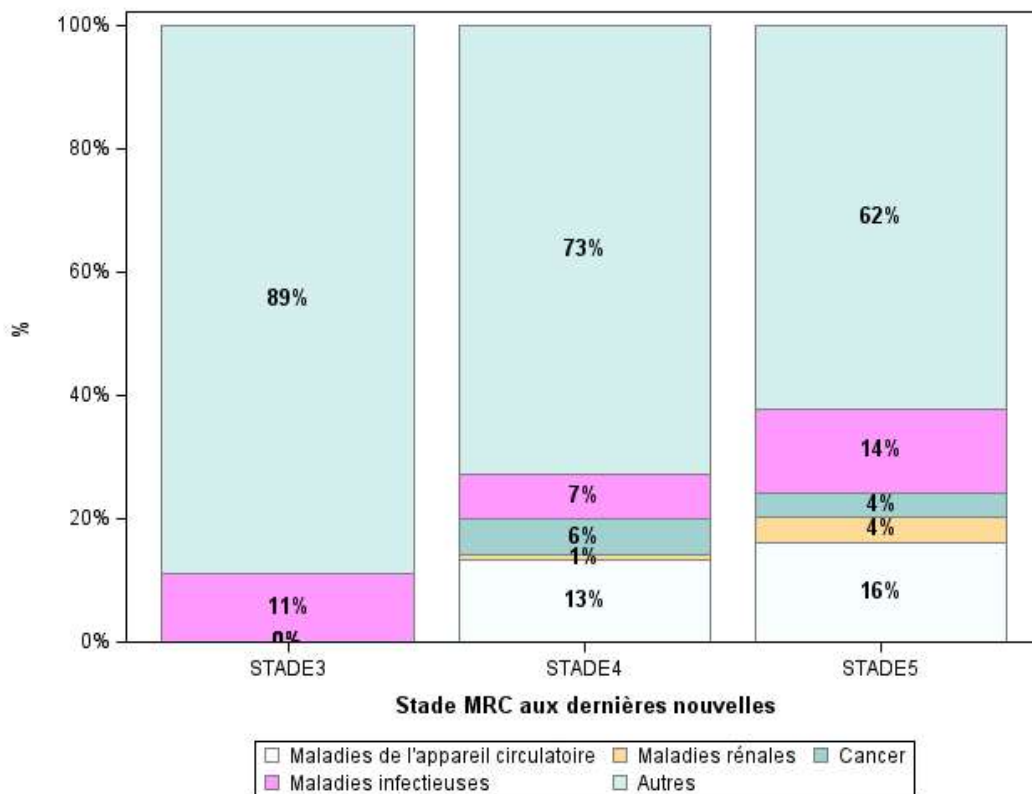
Patients au stade 5 aux dernières nouvelles



Exclus : 41 Patients avec DFG manquant et 2 patients MRC stade2, 468 patients MRC stade 3.

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

Stade aux dernières nouvelles	Effectif	%
STADE ₃	28	6.0
STADE ₄	652	7.4
STADE ₅	358	10.3



NB : 337 patients avec une cause de décès non renseignée

NB : 417 patients avec une cause de décès inconnue (classée dans AUTRE)

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

10 394 patients inclus

8 régions participantes

26 établissements participants

22 219 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	1245
CHRU RENNES SITE PONTCHAILLOU	1216
CHU NIMES CAREMEAU	1004
CHU AMIENS SUD	891
CHU LA MILETRIE	711
CH BETHUNE	641
HOP CLAUDE HURIEZ CHU LILLE	607
CH PERPIGNAN	584
CH BOULOGNE SUR MER	518
CH VALENCIENNES	422
CENTRE HOSPITALIER DE LAVAL	394
CH ARRAS	363
SA SAINTE ISABELLE	271
HOPITAL LAPEYRONIE CHU MONTPELLIER	257
POLYCLINIQUE SAINT COME	255
CENTRE HOSPITALIER DE NIORT	199
CH CAMBRAI	194
CH LENS	176
HOPITAL PRIVE D ANTONY	168
CMCO D EVRY	156

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 infirmier.e	Nombre moyen de visites avec un.e dieteticien.ne	Nombre moyen de visites avec un.e psychologue
1090	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 infirmier.e	Nombre moyen de visites avec un.e dieteticien.ne	Nombre moyen de visites avec un.e psychologue
3637	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 infirmier.e	Nombre moyen de visites avec un.e dieteticien.ne	Nombre moyen de visites avec un.e psychologue
5030	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 infirmier.e	Nombre moyen de visites avec un.e dieteticien.ne	Nombre moyen de visites avec un.e psychologue
6735	1,1	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 2022, ont été inclus 189 880 patients dans 434 établissements.

Année d'inclusion :

- 2019 : 38 228
- 2020 : 71 918
- 2021 : 87 367
- 2022 : 88 088

Etat clinique à l'entrée :

Etat clinique	Stade 4	Stade 5	Données disponibles
Effectif	72801	86899	159700
Femme (%)	39	41	158779
Age >=85ans (%)	18	18	156239
Diabète (%)	39	35	116062
Insuffisance cardiaque (%)	15	14	112958
Obésité (%)	24	24	60910

Modes de sortie aux dernières nouvelles :

- Décès : 6 761
- PDV : 4 141
- Greffe : 638
- Dialyse : 10 960
- Palliatif : 742
- Autre : 3 246

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	110	362
2021	208	410
2022	296	449*

Dialyse	Bases ATIH	Bases REIN
2019	665	11 389
2020	3 222	10 913
2021	3 628	11 335
2022	3 445	9 747*

*chiffres en cours de consolidation

Si l'on compare de façon très globale ces chiffres, ils semblent indiquer que 50% des patients ayant reçu une greffe préemptive sont passés par une prise en charge dans le cadre du forfait MRC, alors que seuls 30% des patients arrivant en dialyse 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.

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