



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

Registre REIN

Bulletin de Septembre 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

5 385 patients inclus  
14 régions participantes  
57 établissements participants

## TOP DES REGIONS avec plus de 100 patients inclus

Région	Total inclus	Inclus en 2019	Inclus en 2020	Inclus en 2021
Bretagne	1512	698	553	261
Nord-Pas-de-Calais	1148	54	699	395
Aquitaine	803	69	579	155
Languedoc-Roussillon	784	1	611	172
Poitou-Charentes	630	93	319	218
POLYNESIE FRANCAISE	252	125	97	30
Ile-de-France	154	3	11	140

## TOP DES ETABLISSEMENTS avec plus de 100 patients inclus

Etablissement	Patients inclus
CHRU RENNES SITE PONTCHAILLOU	1061
CHU NIMES CAREMEAU	779
HOPITAL PRIVE LE BOIS	509
CHU LA MILETRIE	430
HOP CLAUDE HURIEZ CHR LILLE	382
GROUPE HOSPITALIER PELLEGRIN CHU	277
CH DE POLYNESIE FRANCAISE	252
CENTRE HOSPITALIER DE NIORT	200
NEPHROCARE BEARN CTRE DIALYSE DU BEARN	195
ANTENNE AUTODIALYSE AURAD GRADIGNAN	139
CH SECLIN	136
CMCO D EVRY	112
CENTRE HOSPITALIER YVES LE FOLL	111
CH CAMBRAI	108

# Qui sont les patients inclus ?

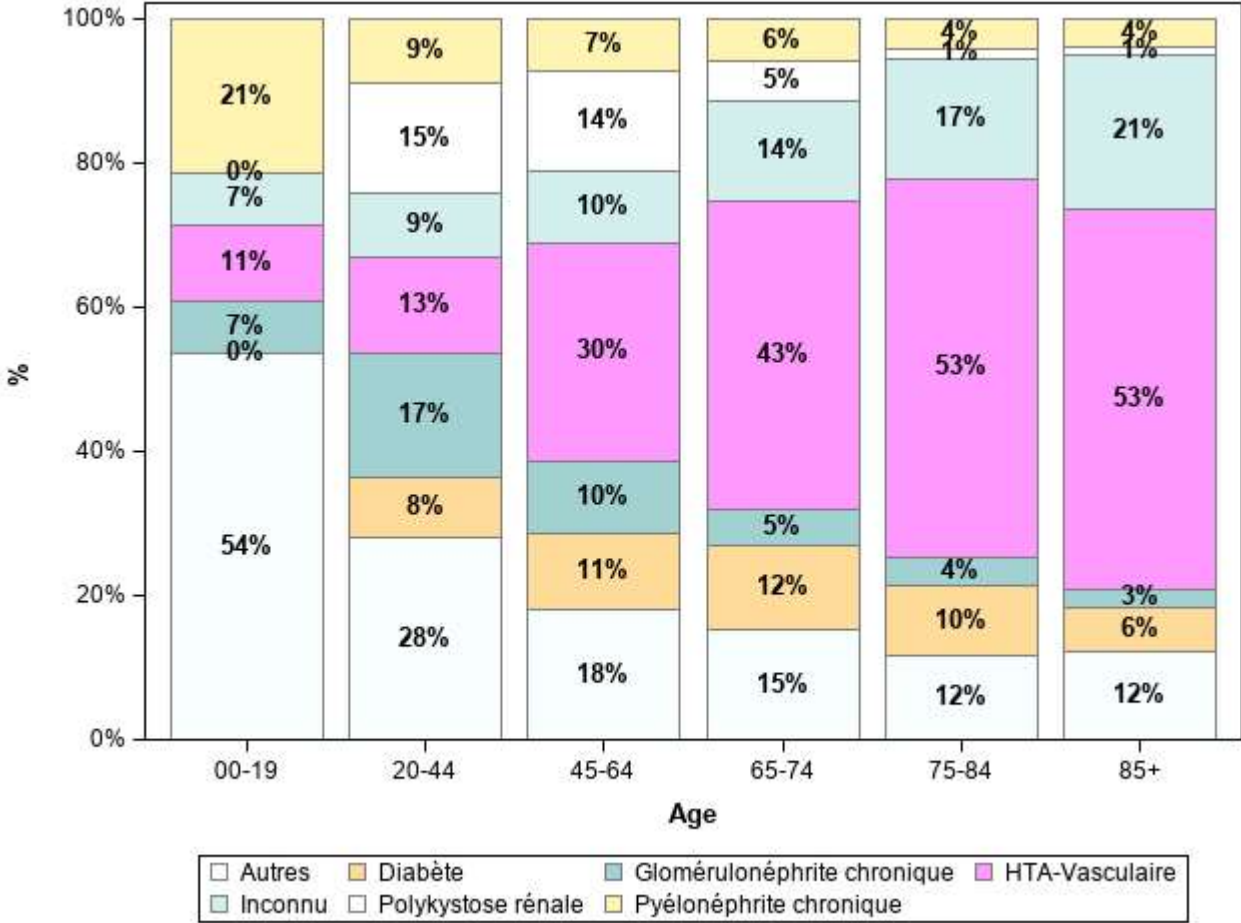
Informations recueillies à l'inclusion dans la cohorte

Etat clinique	Stade 4	Stade 5
Effectif	3316	1695
Femme (%)	39.9	40.3
Age >=85ans (%)	19.3	15.7
médiane Age (ans)	75.4	70.7
Patient institutionnalisé (%)	3.6	4.9
Patient vivant seul (%)	23.4	23.5
médiane DFG ml/min/1.73m <sup>2</sup>	24.0	12.0

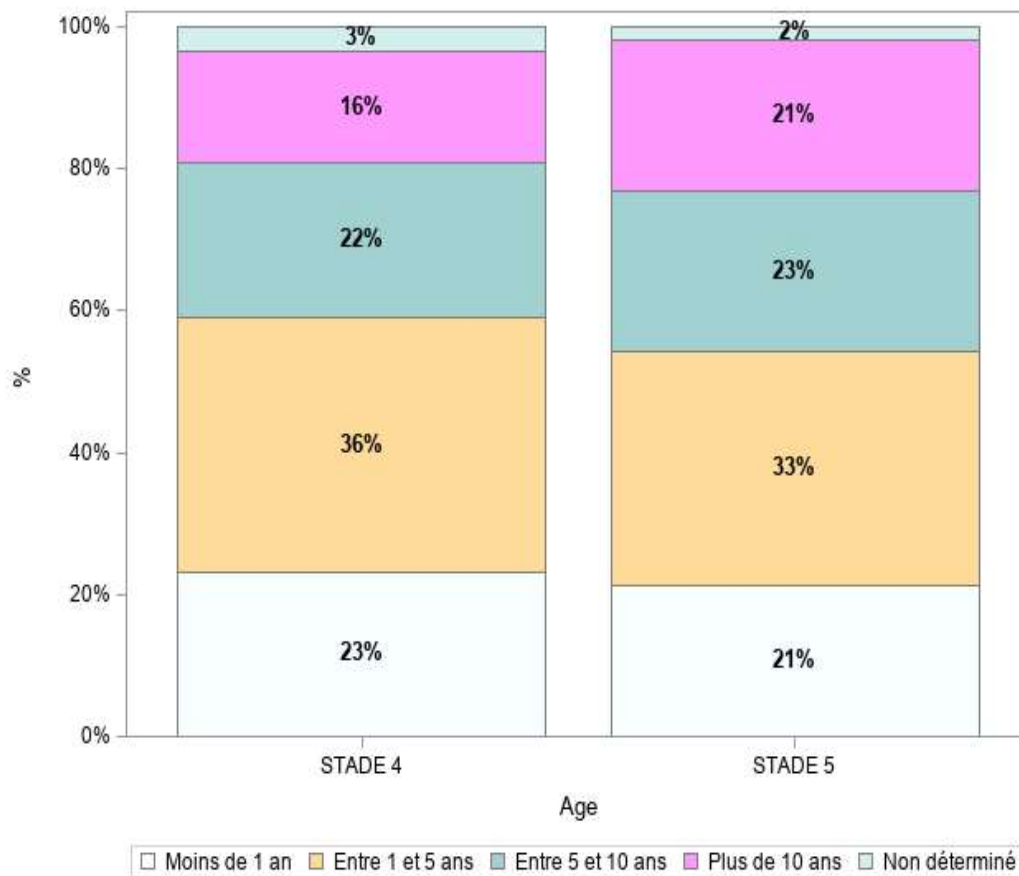
Etat clinique	Stade 4	Stade 5
Diabète (%)	43.1	41.6
Pathologie coronarienne (%)	22.4	21.1
Insuffisance cardiaque (%)	21.7	17.4
Troubles du rythme (%)	23.8	18.8
Artérite des membres inférieurs (%)	12.4	17.7
Accident vasculaire cérébral (%)	13.2	11.8
Anévrisme de l'aorte (%)	2.8	3.1
Atteinte hépatique (%)	4.8	4.7
Insuffisance respiratoire (%)	14.6	14.6
Cancer évolutif (%)	10.3	8.4
Autonome à la marche (%)	89.2	88.2
médiane Taille (cm)	168.0	168.0
médiane Poids (kg)	77.0	76.0
médiane IMC (kg/m <sup>2</sup> )	27.5	27.3

NB : 374 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	1161	35.0
Projet non discuté	887	26.7
projet de suppléance	601	18.1
Pas encore de projet fixé	493	14.9
projet de prise en charge sans suppléance	174	5.2

## Stade 5

Projet à l'inclusion	Effectif	%
projet de suppléance	1140	67.3
Pas encore de projet fixé	192	11.3
projet de prise en charge sans suppléance	168	9.9
Inconnu	141	8.3
Projet non discuté	54	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
1752	1292	378	600	251	124

### Projet sans Suppléance

Nombre de patients	Suivi par néphrologue	Suivi par médecin généraliste	Suivi par gériatre	Suivi par soins palliatifs
348	306	43	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
166	95	306	32	18

### Projet non fixé

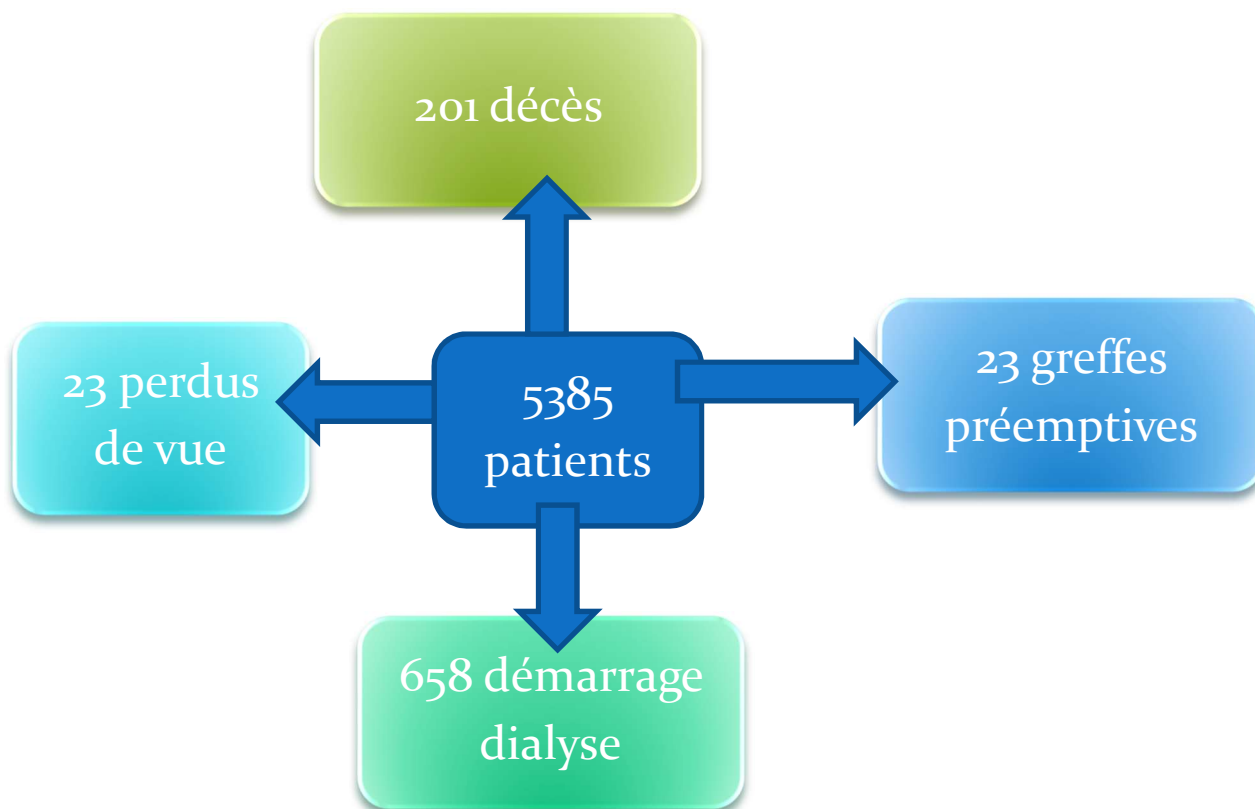
Nombre de patients	Manque de recul	En cours de réflexion par le patient	En cours de réflexion par le néphrologue
696	325	194	122

### 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
988	774	26	11	21



# Trajectoire



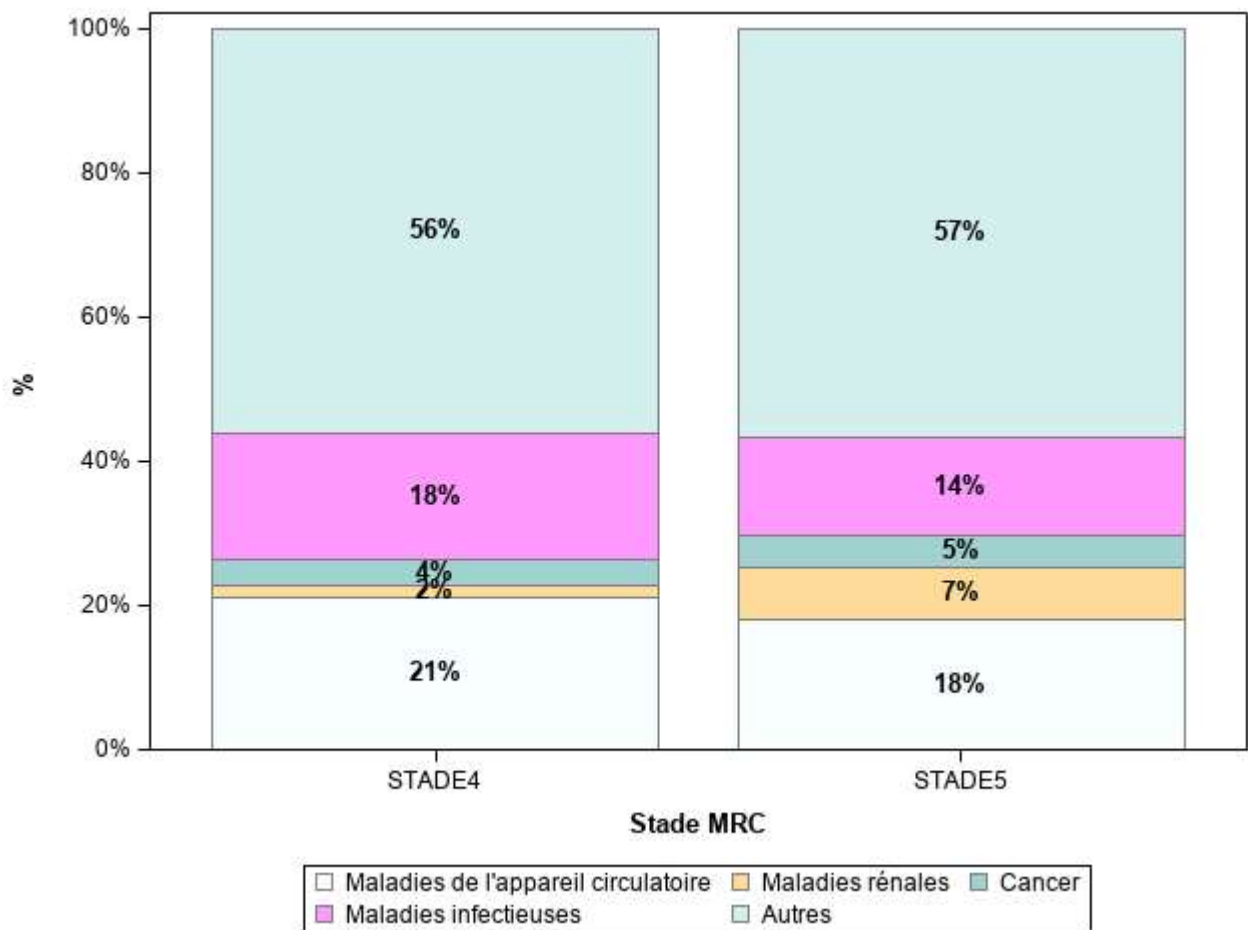
Etat aux dernière nouvelles

30/09/2021

	Effectif	%	Recul médian (mois)
Maladie rénale chronique	5144	95.5	1.0
Décédé	199	3.7	7.6
Greffé	23	0.4	9.2
Perdu de vue	19	0.4	4.6

## Décès avant la mise sous suppléance

Stade à l'inclusion	Effectif	%
STADE4	70	2.1
STADE5	130	7.7



NB : 33 patients avec une cause de décès non renseignée

NB : 64 patients avec une cause de décès inconnue (classée dans AUTRE)

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

2 554 patients inclus  
5 régions participantes  
10 établissements participants  
3459 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	390
HOP CLAUDE HURIEZ CHR LILLE	338
CENTRE HOSPITALIER DE NIORT	198
CH SECLIN	132
CMCO D EVRY	110
CH CAMBRAI	106

## Bilan semestriel

Nombre moyen de consultations avec un.e néphrologue	Nombre moyen de visites avec un.e infirmière.e	Nombre moyen de visites avec un.e diététicien.ne	Nombre moyen de visites avec un.e psychologue
1,6	0,8	0,5	0,01

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