

Registre REIN

Les patients avec une
maladie rénale chronique
non traités par suppléance

Bulletin du 6 mars 2026

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 6 mars 2026. Seuls les patients inclus depuis 2019 sont pris en compte.

Grâce à de nouveaux financements, le registre REIN étend son suivi aux stades précoces de la maladie rénale, passant d'un registre centré sur la suppléance à une vision complète du parcours. Avec l'appui de la Direction générale de l'offre de soins (DGOS), l'Agence de la biomédecine renforce dès 2026 ses moyens : financement d'attachés de recherche clinique (ARC) supplémentaires dans quatre régions et recrutement d'un médecin à la coordination nationale.



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 en l'absence de temps dédié au contrôle qualité de ces données.

État des lieux du recueil de données

21 318 patients inclus

20 régions participantes

86 établissements participants

Année d'inclusion

2019 : 1 336

2020 : 3 275

2021 : 2 468

2022 : 2 513

2023 : 4 967

2024 : 2 763

2025 : 3 681

2026* : 315

Stade de la maladie à l'inclusion

Stade 3 : 1 495

Stage 3 transplanté : 7

Stade 4 : 16 194

Stade 4 transplanté: 92

Stade 4 sevré: 4

Stade 5: 3 512

Stade 5 transplanté: 13

Stade 5 sevré: 1

*Année 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	Inclus en 2025
Nord-Pas-de-Calais	8123	115	892	779	982	2370	1184	1801
Languedoc-Roussillon	3294	100	700	459	352	747	514	422
Picardie	2817	59	78	62	234	1186	420	778
Bretagne	2523	697	550	380	233	230	232	201
Poitou-Charentes	1111	109	175	232	142	128	130	195
Aquitaine	863	71	634	158	.	.	.	.
Ile-de-France	684	41	120	195	98	107	45	78
POLYNESIE FRANCAISE	624	125	97	83	142	64	99	14
Pays de la Loire	605	.	4	14	288	124	86	89
Guyane	173	1	12	13	22	2	32	91

Aquitaine, Limousin, Languedoc-Roussillon et Nord-Pas de Calais font partie des régions ayant obtenu un renforcement financier en 2026 pour le recueil et le contrôle qualité des données MRC.

TOP DES ETABLISSEMENTS avec plus de 100 patients inclus

Etablissement	Patients inclus
CHRU RENNES SITE PONTCHAILLOU	2006
HOPITAL PRIVE LE BOIS - NEPHROBOIS	1990
CHU NIMES CAREMEAU	1633
CHU AMIENS SUD	1505
CHU LA MILETRIE	1133
CH BETHUNE	1116
CH VALENCIENNES	1022
CH BOULOGNE SUR MER	924
HOP CLAUDE HURIEZ CHU LILLE	910
CH PERPIGNAN	825
HOPITAL LAPEYRONIE CHU MONTPELLIER	802
CH ARRAS	797
CENTRE HOSPITALIER DE LAVAL	605
POLYCLINIQUE SAINT COME	553
CH DE POLYNESIE FRANCAISE	447
SA SAINTE ISABELLE	437
CH SOISSONS	361
DIALYSE A DOMICILE DE LOOS	358
HEMODIALYSE SITE CH CALAIS	332
CH LENS	318
GROUPE HOSPITALIER PELLEGRIN CHU	297
HOPITAL PRIVE D ANTONY	276
CH CAMBRAI	196
NEPHROCARE BEARN CTRE DIALYSE DU BEARN	195
CENTRE DE DIALYSE AURA SAINT OUEN	187
ANTENNE AUTODIALYSE AURAD GRADIGNAN	179
APURAD UNITE DE DIALYSE A DOMICILE	177
ETABLISSEMENT SITE CHAM	175
CLINIQUE DU MOUSSEAU (CMCO D EVRY)	162
CH SECLIN	137
CENTRE HOSPITALIER DE CAYENNE	119
CENTRE HOSPITALIER YVES LE FOLL	118

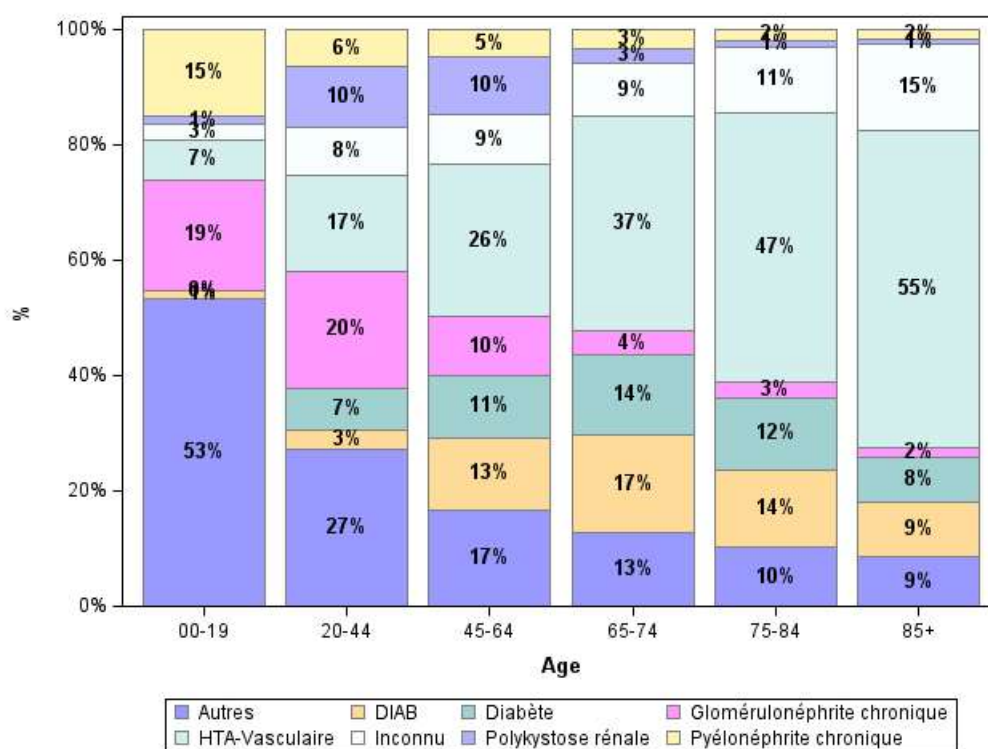
Qui sont les patients inclus ?

Informations recueillies à l'inclusion dans la cohorte

Etat clinique	Stade 3	Stade 4	Stade 5
Effectif	1502	16290	3526
Femme (%)	38	41	43
Age >=85ans (%)	16	19	15
Diabète (%)	50	50	46
Obésité (%)	33	34	32
Insuffisance cardiaque (%)	20	22	18
Pathologie coronarienne (%)	21	23	19
Troubles du rythme (%)	24	26	21
Artérite des membres inférieurs (%)	10	12	16
Accident vasculaire cérébral (%)	11	13	13
Anévrisme de l'aorte (%)	2	3	3
Atteinte hépatique (%)	3	3	4
Insuffisance respiratoire (%)	17	16	15
Cancer évolutif (%)	16	12	10
Autonome à la marche (%)	87	87	86
Patient institutionnalisé (%)	3	3	4
Patient vivant seul (%)	23	26	24

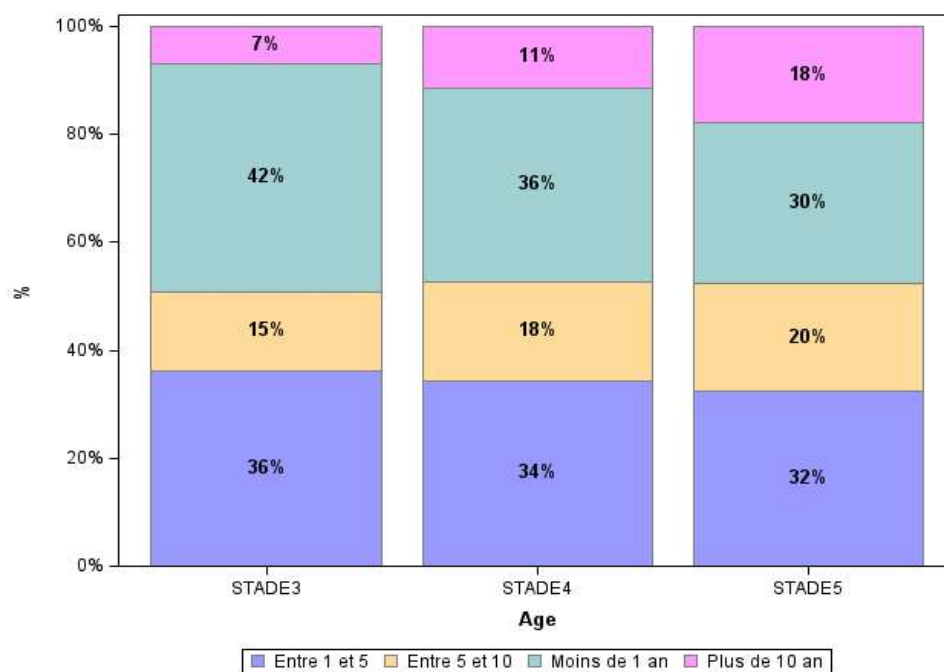
Etat clinique	Stade 3	Stade 4	Stade 5
médiane Age (ans)	76	76	72
médiane DFG ml/min/1.73m ²	30	24	12
médiane Taille (cm)	169	168	168
médiane Poids (kg)	80	78	77
médiane IMC (kg/m ²)	28	28	27

Néphropathie déclarée selon l'âge



NB : 1897 patients avec une néphropathie manquante

Délai de suivi par un néphrologue lors de l'inclusion



NB : 6896 patients avec délai de suivi manquant

Projet thérapeutique

Premier projet thérapeutique déclaré

Stade 4

Projet à l'inclusion	Effectif	%
Inconnu	5537	34.0
Projet non discuté	5251	32.2
Pas encore de projet fixé	2492	15.3
projet de suppléance	2315	14.2
projet de prise en charge sans suppléance	695	4.3

Stade 5

Projet à l'inclusion	Effectif	%
projet de suppléance	2067	58.6
Inconnu	550	15.6
Pas encore de projet fixé	391	11.1
projet de prise en charge sans suppléance	355	10.1
Projet non discuté	163	4.6

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
4447	3227	1024	1242	441	374

Projet sans Suppléance

Nombre de patients	Suivi par néphrologue	Suivi par médecin généraliste	Suivi par gériatre	Suivi par soins palliatifs
1092	934	112	50	21

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
575	332	934	194	67

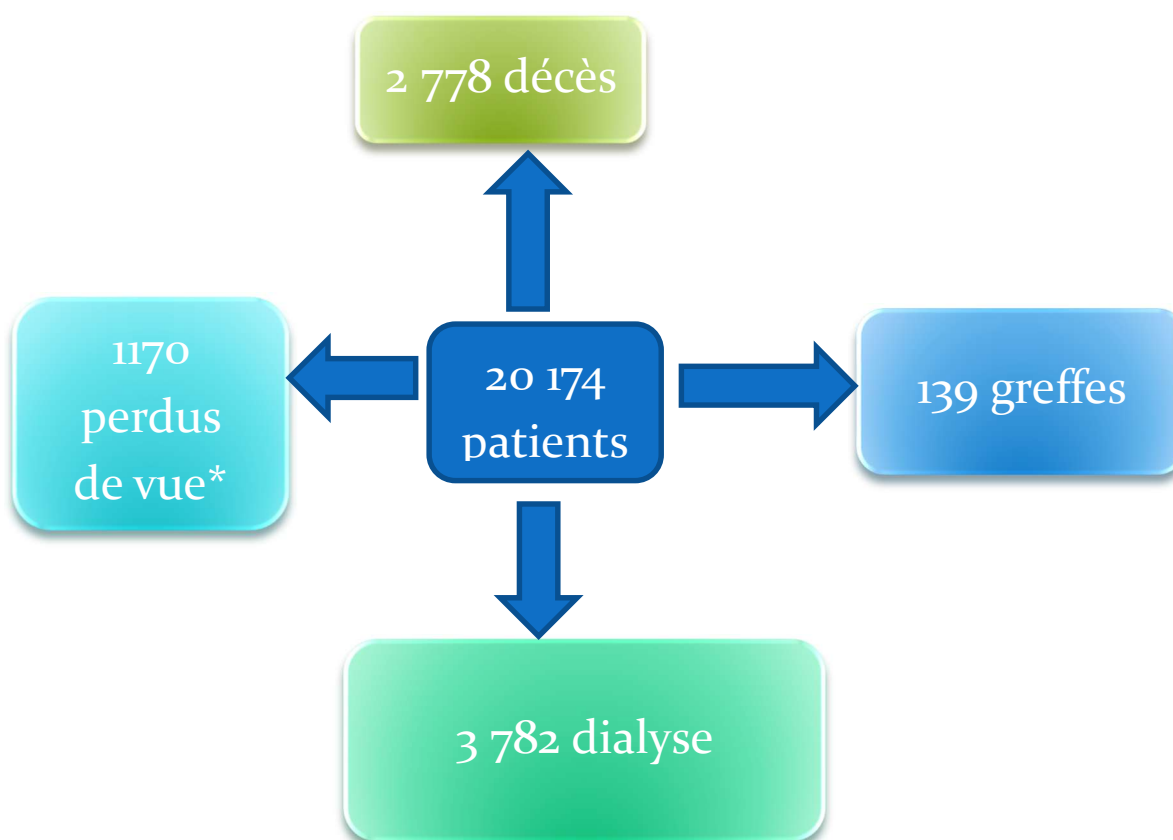
Projet non fixé

Nombre de patients	Manque de recul	En cours de réflexion par le patient	En cours de réflexion par le néphrologue
3016	1095	1179	796

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
6127	2250	207	44	62

Trajectoire



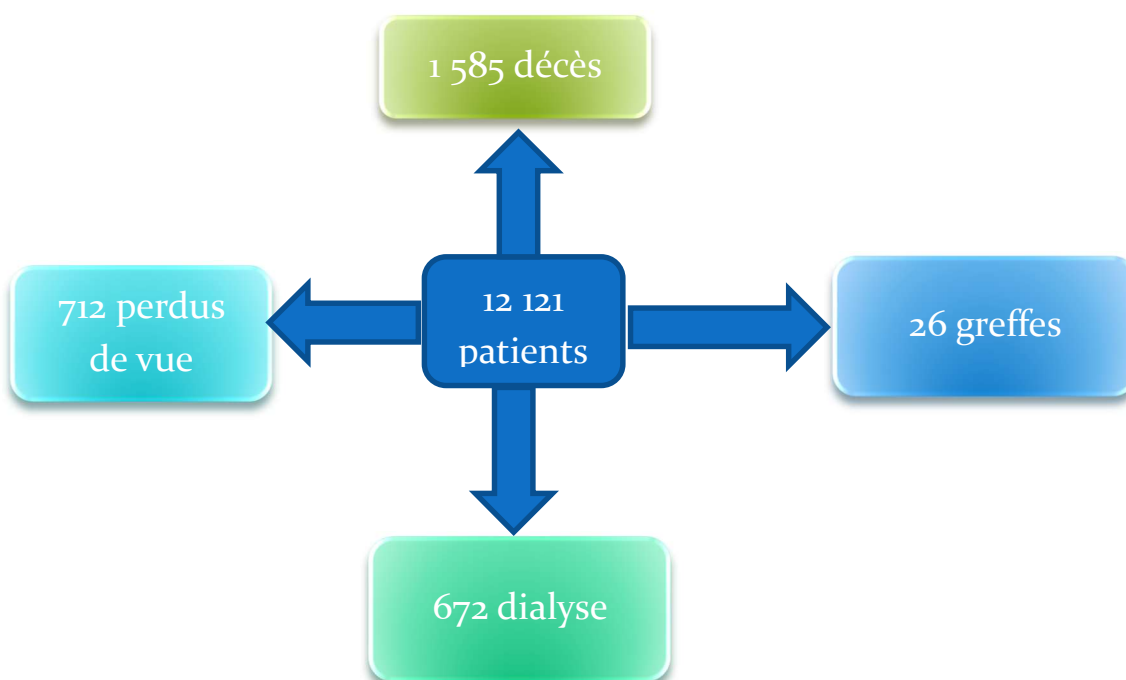
Etat aux dernières nouvelles :

06/03/2026

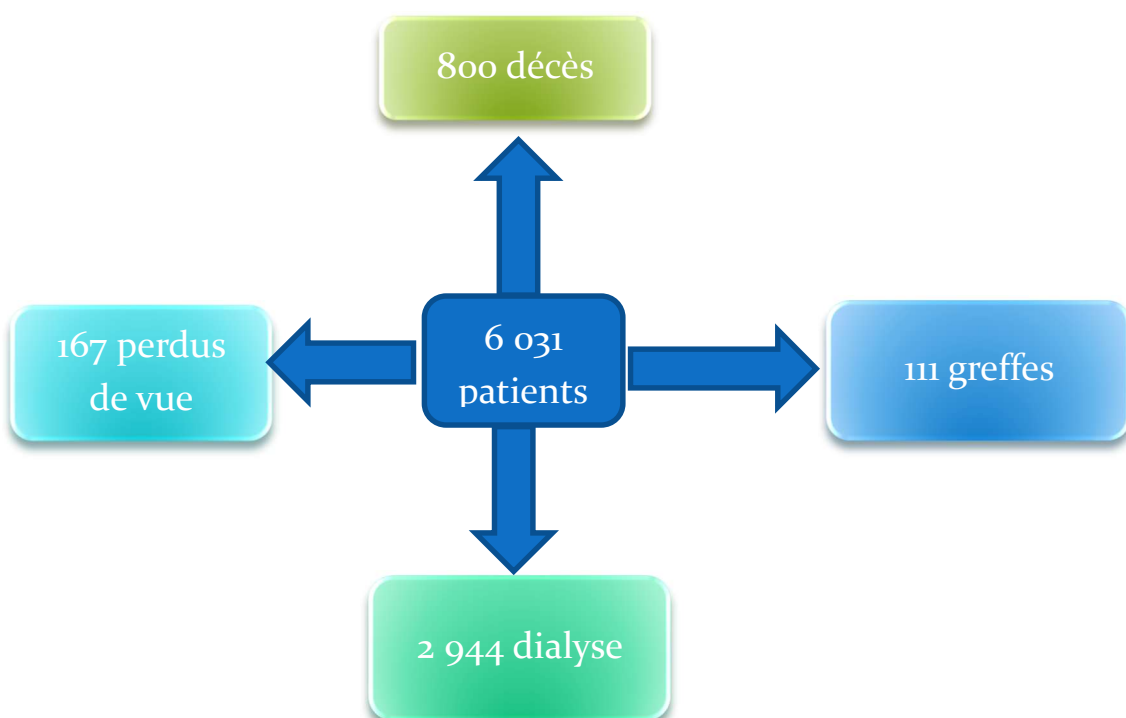
	Effectif	%	Recul médian (mois)
Maladie rénale chronique	12431	56.8	13.2
Décédé	3708	17.0	18.9
Dialysé	2298	10.5	35.4
Perdu de vue	958	4.4	14.9
Greffé	743	3.4	52.6
Arrêt de la dialyse	36	0.2	26.3

Perdu de vue : correspond aux patients dont le suivi n'est plus assuré par l'équipe, soit parce qu'il a été confié au médecin généraliste, soit le patient a souhaité être suivi par une autre équipe qui ne saisit pas les données dans DIADEM.

Patients au stade 4 aux dernières nouvelles

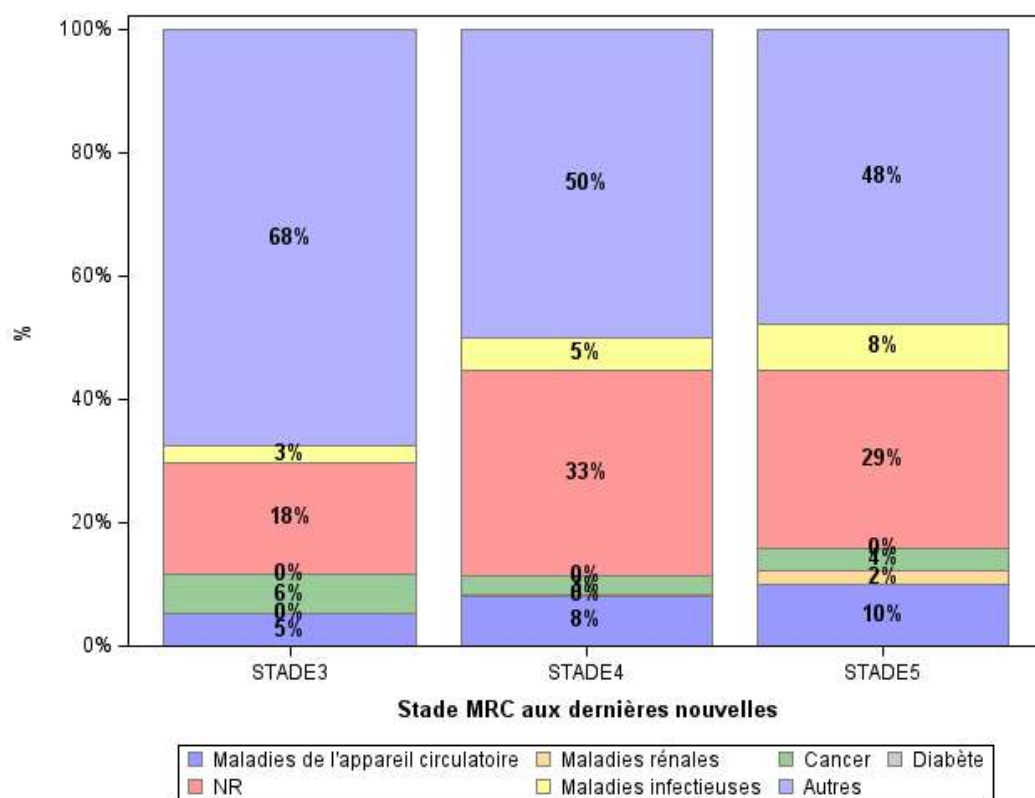


Patients au stade 5 aux dernières nouvelles



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

Stade aux dernières nouvelles	Effectif	%
STADE ₃	77	9.2
STADE ₄	1585	13.1
STADE ₅	800	13.3



NB : 982 patients avec une cause de décès non renseignée

NB : 1157 patients avec une cause de décès inconnue (classée dans AUTRE)

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

17 302 patients inclus

10 régions participantes

32 établissements participants

52 944 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	1924
CHRU RENNES SITE PONTCHAILLOU	1553
CHU AMIENS SUD	1433
CHU NIMES CAREMEAU	1394
CHU LA MILETRIE	1027
CH BETHUNE	1020
CH BOULOGNE SUR MER	987
CH VALENCIENNES	946
HOP CLAUDE HURIEZ CHU LILLE	859
CH PERPIGNAN	798
HOPITAL LAPEYRONIE CHU MONTPELLIER	789
CH ARRAS	757
CENTRE HOSPITALIER DE LAVAL	562
POLYCLINIQUE SAINT COME	500
SA SAINTE ISABELLE	405
DIALYSE A DOMICILE DE LOOS	342
CH SOISSONS	318
HEMODIALYSE SITE CH CALAIS	306
CH LENS	303
HOPITAL PRIVE D ANTONY	253
ETABLISSEMENT SITE CHAM	243
CENTRE HOSPITALIER DE NIORT	199
CH CAMBRAI	193
CH SECLIN	172
CLINIQUE DU MOUSSEAU (CMCO D EVRY)	156

Bilan semestriel

Activité de consultation par patient

Année du bilan=2020

Nb de patients	Nb moyen de consultations avec un.e néphrologue	Nb moyen de visites avec un.e infirmier.e	Nb moyen de visites avec un.e IPA	Nb moyen de visites avec un.e dieteticien.ne	Nb moyen de visites avec un.e psychologue
1077	1,4	0,6	.	0,4	0,01

Année du bilan=2021

Nb de patients	Nb moyen de consultations avec un.e néphrologue	Nb moyen de visites avec un.e infirmier.e	Nb moyen de visites avec un.e IPA	Nb moyen de visites avec un.e dieteticien.ne	Nb moyen de visites avec un.e psychologue
3594	1,8	0,7	.	0,5	0,02

Année du bilan=2022

Nb de patients	Nb moyen de consultations avec un.e néphrologue	Nb moyen de visites avec un.e infirmier.e	Nb moyen de visites avec un.e IPA	Nb moyen de visites avec un.e dieteticien.ne	Nb moyen de visites avec un.e psychologue
4948	1,2	0,6	1,00	0,5	0,01

Année du bilan=2023

Nb de patients	Nb moyen de consultations avec un.e néphrologue	Nb moyen de visites avec un.e infirmier.e	Nb moyen de visites avec un.e IPA	Nb moyen de visites avec un.e dieteticien.ne	Nb moyen de visites avec un.e psychologue
8383	1,2	0,5	1,33	0,4	0,01

Année du bilan=2024

Nb de patients	Nb moyen de consultations avec un.e néphrologue	Nb moyen de visites avec un.e infirmier.e	Nb moyen de visites avec un.e IPA	Nb moyen de visites avec un.e dieteticien.ne	Nb moyen de visites avec un.e psychologue
8761	1,2	0,5	1,04	0,4	0,01

Année du bilan=2025

Nb de patients	Nb moyen de consultations avec un.e néphrologue	Nb moyen de visites avec un.e infirmier.e	Nb moyen de visites avec un.e IPA	Nb moyen de visites avec un.e dieteticien.ne	Nb moyen de visites avec un.e psychologue
10461	1,2	0,4	1,00	0,3	0,01

Description des données issues de la plateforme ATIH



Les chiffres présentés sont fournis à titre indicatif. Ce sont les données brutes disponibles, sans contrôle qualité.

Dans les bases de l'ATIH, entre 2019 et le 1^{ier} semestre 2025, ont été inclus 284 870 patients dans 502 établissements.

Nombre de patients déclarés dans le parcours :

- 2019 : 38 228
- 2020 : 71 918
- 2021 : 87 367
- 2022 : 89 772
- 2023 : 99 528
- 2024 : 104 835
- 2025 : 87 434

Etat clinique à l'entrée dans le parcours :

Etat clinique	Stade 4	Stade 5	Données disponibles
Effectif	102 211	84 497	186 708
Femme (%)	39	40	185 745
Age >=85ans (%)	19	16	182 478
Diabète (%)	41	36	146 670
Insuffisance cardiaque (%)	17	15	143 364
Obésité (%)	24	23	108 292

Modes de sortie aux dernières nouvelles :

- Décès : 11 122 (3.9%)
- PDV : 5 533 (1.9%)
- Greffe : 832 (0.3%)
- Dialyse : 17 074 (6.0%)
- Palliatif : 992 (0.4%)
- Autre : 4 945 (1.7%)

Etat clinique aux dernières nouvelles :

Etat clinique	Autre	Deces	Dialyse	MRC	Palliatif	PDV	Greffe
Effectif	4950	11079	17140	244381	978	5502	840
Femme (%)	43	35	35	40	37	45	39
Age >=85ans (%)	23	39	9	20	21	32	0.6
Diabète (%)	38	43	44	37	40	31	16
Insuffisance cardiaque (%)	17	27	16	16	19	11	9
Obésité (%)	24	22	24	24	29	23	22

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	464
2020	119	356
2021	71	409
2022	79	441
2023	230	422
2024	211	470
2025*	98	491

Dialyse	Bases ATIH	Bases REIN
2019	665	11 442
2020	3 328	11 068
2021	1 485	11 693
2022	1 842	10 922
2023	4 269	10 929
2024	3 608	10 689
2025	1 877	7 725*

**Données InfoService REIN non consolidées*

Si l'on compare de façon très globale ces chiffres, ils semblent indiquer que moins de 50% des patients arrivant à la suppléance ont été pris en charge dans le cadre du forfait.

Nombre de patients déclarés dans le parcours en 2024

Région	Nombre de patients
Alsace	5281
Aquitaine	5404
Auvergne	2884
Basse-Normandie	2251
Bourgogne	2754
Bretagne	7177
Centre	3672
Champagne-Ardenne	2360
Corse	524
Franche-Comté	1945
Guadeloupe	375
Haute-Normandie	3389
Ile-de-France	13145
Languedoc-Roussillon	4782
Limousin	1710
Lorraine	3852
Martinique	826
Mayotte	231
Midi-Pyrénées	4359
Nord-Pas-de-Calais	6152
Pays de la Loire	7137
Picardie	3639
Poitou-Charentes	2094
Provence-Alpes-Côte d'Azur	7452
Rhône-Alpes	11117
Réunion	2228

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 au 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/fr/observatoire-de-la-maladie-renale-chronique>

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

<https://www.agence-biomedecine.fr/fr/don-et-greffe-d-organes-et-de-tissus-chiffres-cles>

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



1, avenue du Stade de France
93212 Saint-Denis la Plaine cedex
France

www.agence-biomedecine.fr