



Les patients avec une maladie rénale chronique non traités par suppléance

Registre REIN

Bulletin du 24 juin 2025

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 24 juin 2025. 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

18 661 patients inclus

16 régions participantes

79 établissements participants

Année d'inclusion

2019 : 1 327

2020 : 3 273

2021 : 2 460

2022 : 2 502

2023 : 4 959

2024 : 2 694

2025* : 1 446

Stade de la maladie à l'inclusion

Stade 3 : 1 177

Stage 3 transplanté : 7

Stade 4 : 14 074

Stade 4 transplanté: 87

Stade 4 sevré: 4

Stade 5: 3 298

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	7037	115	892	780	982	2370	1175	723
Languedoc-Roussillon	2975	100	701	459	354	746	513	102
Picardie	2457	59	78	62	234	1186	420	418
Bretagne	2364	697	550	379	234	230	231	43
Poitou-Charentes	1013	109	175	232	142	128	130	97
Aquitaine	863	71	634	158
Ile-de-France	639	41	120	195	98	107	44	34
POLYNESIE FRANCAISE	625	125	97	83	142	65	99	14
Pays de la Loire	522	.	4	14	288	124	79	13

8 régions continuent à avoir des établissements qui saisissent des données dans DIADEM.

TOP DES ETABLISSEMENTS avec plus de 100 patients inclus

Etablissement	Patients inclus
CHRU RENNES SITE PONTCHAILLOU	1836
HOPITAL PRIVE LE BOIS - NEPHROBOIS	1817
CHU NIMES CAREMEAU	1524
CHU AMIENS SUD	1313
CH BETHUNE	1001
CHU LA MILETRIE	998
HOP CLAUDE HURIEZ CHU LILLE	845
CH VALENCIENNES	800
CH BOULOGNE SUR MER	776
CH PERPIGNAN	752
HOPITAL LAPEYRONIE CHU MONTPELLIER	672
CH ARRAS	658
POLYCLINIQUE SAINT COME	528
CENTRE HOSPITALIER DE LAVAL	519
CH DE POLYNESIE FRANCAISE	447
SA SAINTE ISABELLE	352
GROUPE HOSPITALIER PELLEGRIN CHU	297
CH LENS	293
HOPITAL PRIVE D ANTONY	263
DIALYSE A DOMICILE DE LOOS	259
CH SOISSONS	245
HEMODIALYSE SITE CH CALAIS	217
CH CAMBRAI	195
NEPHROCARE BEARN CTRE DIALYSE DU BEARN	195
ANTENNE AUTODIALYSE AURAD GRADIGNAN	179
APURAD UNITE DE DIALYSE A DOMICILE	178
CMCO D EVRY	161
CENTRE DE DIALYSE AURA SAINT OUEN	156
ETABLISSEMENT SITE CHAM	154
CENTRE HOSPITALIER YVES LE FOLL	118

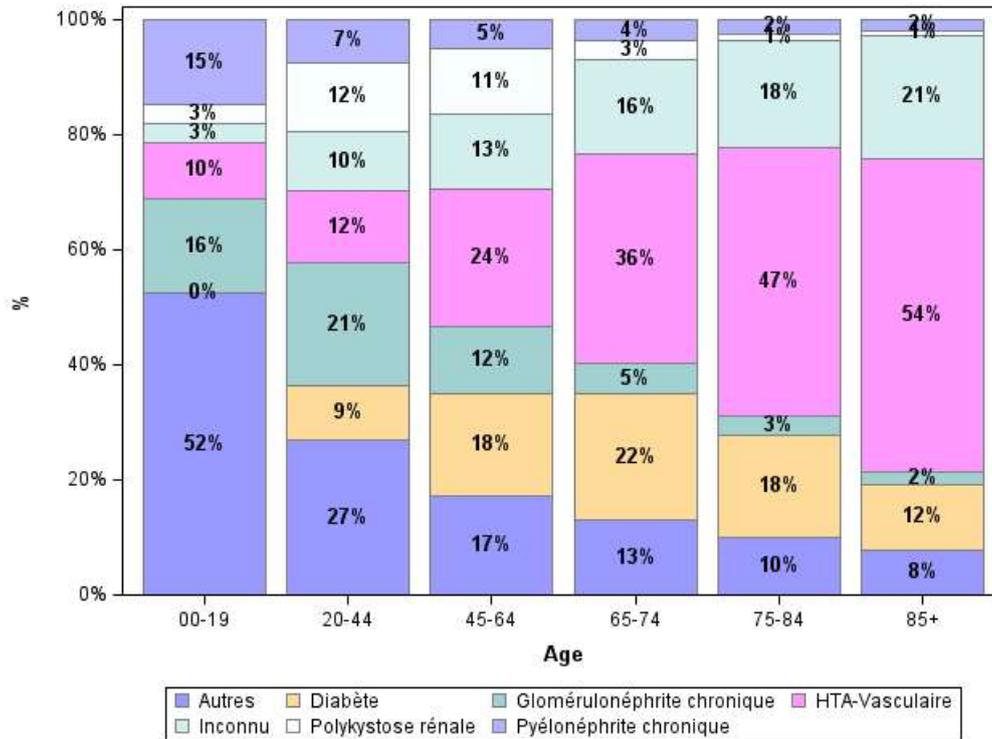
Qui sont les patients inclus ?

Informations recueillies à l'inclusion dans la cohorte

Etat clinique	Stade 3	Stade 4	Stade 5
Effectif	1184	14165	3312
Femme (%)	39	41	42
Age >=85ans (%)	15	19	15
Diabète (%)	49	49	46
Obésité (%)	33	34	32
Insuffisance cardiaque (%)	20	22	18
Pathologie coronarienne (%)	21	23	19
Troubles du rythme (%)	23	26	21
Artérite des membres inférieurs (%)	11	12	17
Accident vasculaire cérébral (%)	11	13	13
Anévrisme de l'aorte (%)	2	3	3
Atteinte hépatique (%)	3	3	4
Insuffisance respiratoire (%)	16	16	15
Cancer évolutif (%)	15	11	10
Autonome à la marche (%)	86	86	86
Patient institutionnalisé (%)	3	3	4
Patient vivant seul (%)	22	25	24

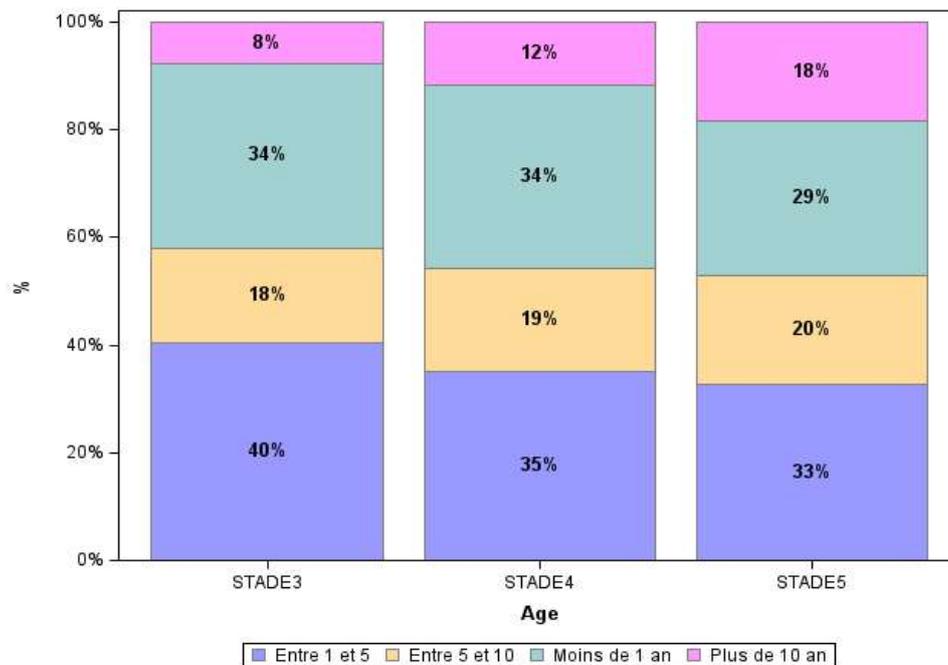
Etat clinique	Stade 3	Stade 4	Stade 5
Médiane Age (ans)	75	76	72
Médiane DFG ml/min/1.73m ²	30	24	12
Médiane Taille (cm)	169	168	168
Médiane Poids (kg)	80	78	77
Médiane IMC (kg/m ²)	28	28	27

Néphropathie déclarée selon l'âge



NB : 2027 patients avec une néphropathie manquante

Délai de suivi par un néphrologue lors de l'inclusion



NB : 5966 patients avec délai de suivi manquant

Projet thérapeutique

Premier projet thérapeutique déclaré

Stade 4

Projet à l'inclusion	Effectif	%
Inconnu	4890	34.5
Projet non discuté	4416	31.2
Pas encore de projet fixé	2205	15.6
projet de suppléance	2107	14.9
projet de prise en charge sans suppléance	547	3.9

Stade 5

Projet à l'inclusion	Effectif	%
Projet de suppléance	1968	59.4
Inconnu	512	15.5
Pas encore de projet fixé	364	11.0
Projet de prise en charge sans suppléance	326	9.8
Projet non discuté	142	4.3

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
4135	2964	976	1159	428	319

Projet sans Suppléance

Nombre de patients	Suivi par néphrologue	Suivi par médecin généraliste	Suivi par gériatre	Suivi par soins palliatifs
911	760	81	42	19

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
452	246	760	140	25

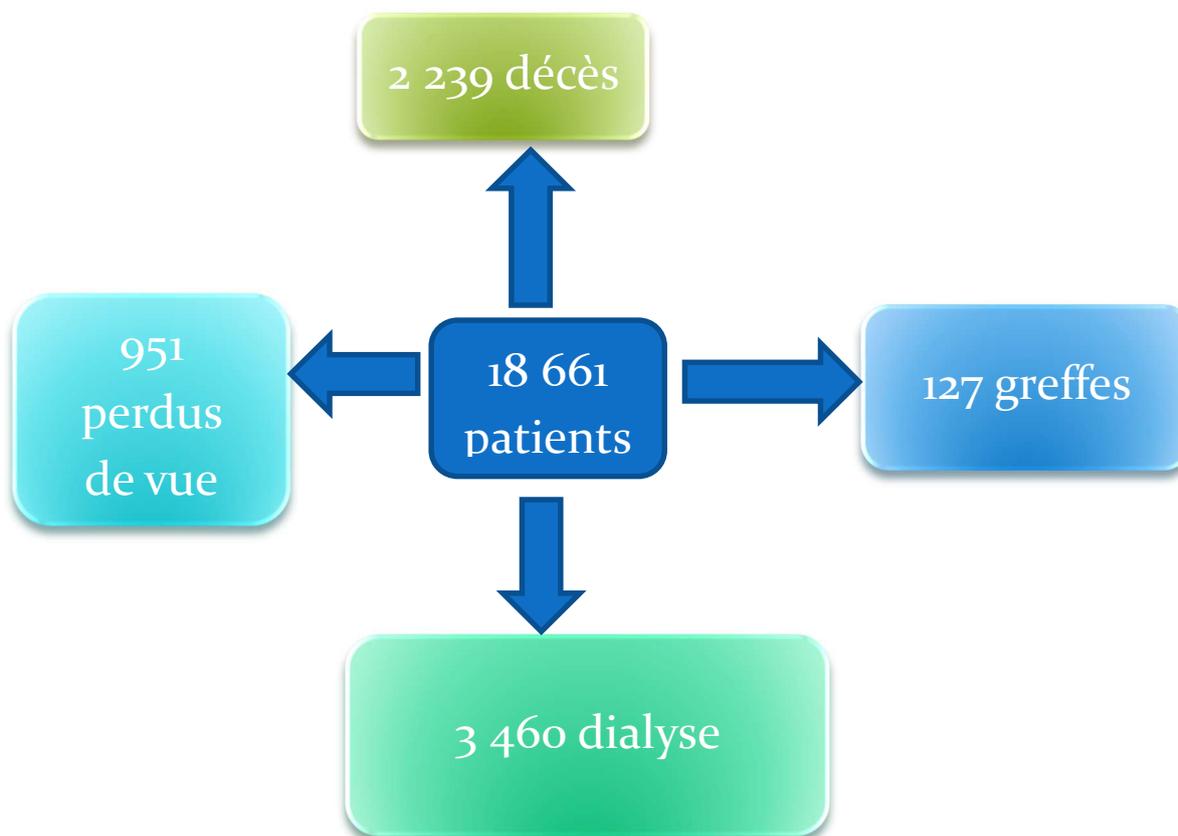
Projet non fixé

Nombre de patients	Manque de recul	En cours de réflexion par le patient	En cours de réflexion par le néphrologue
2673	962	1012	664

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
5059	1986	201	43	61

Trajectoire

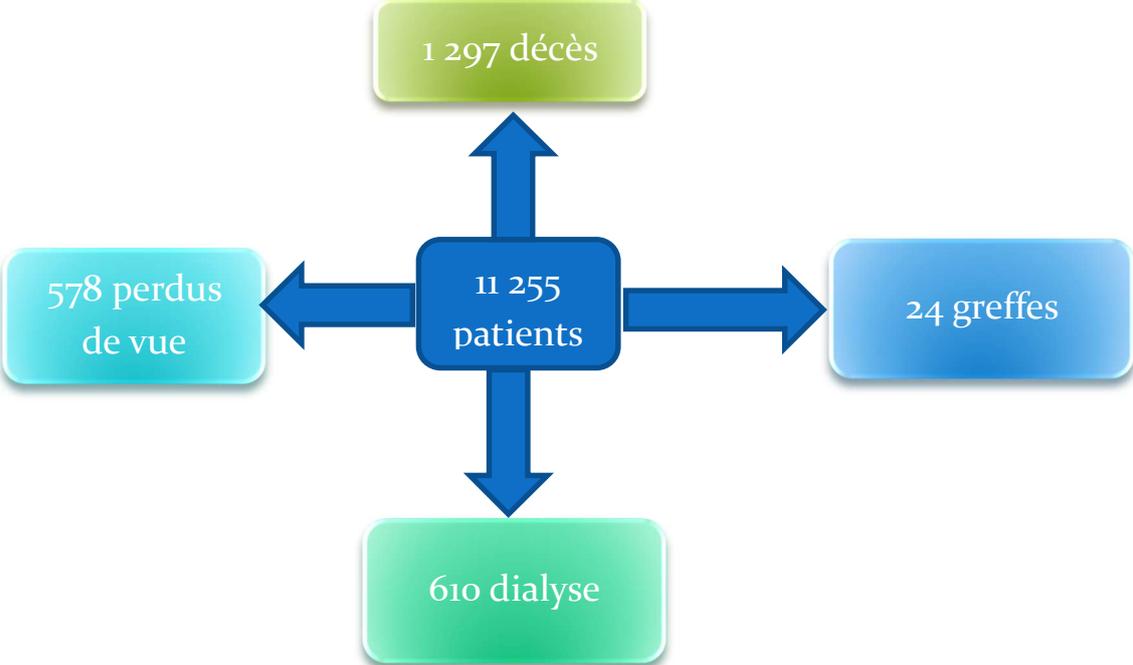


Etat aux dernières nouvelles :

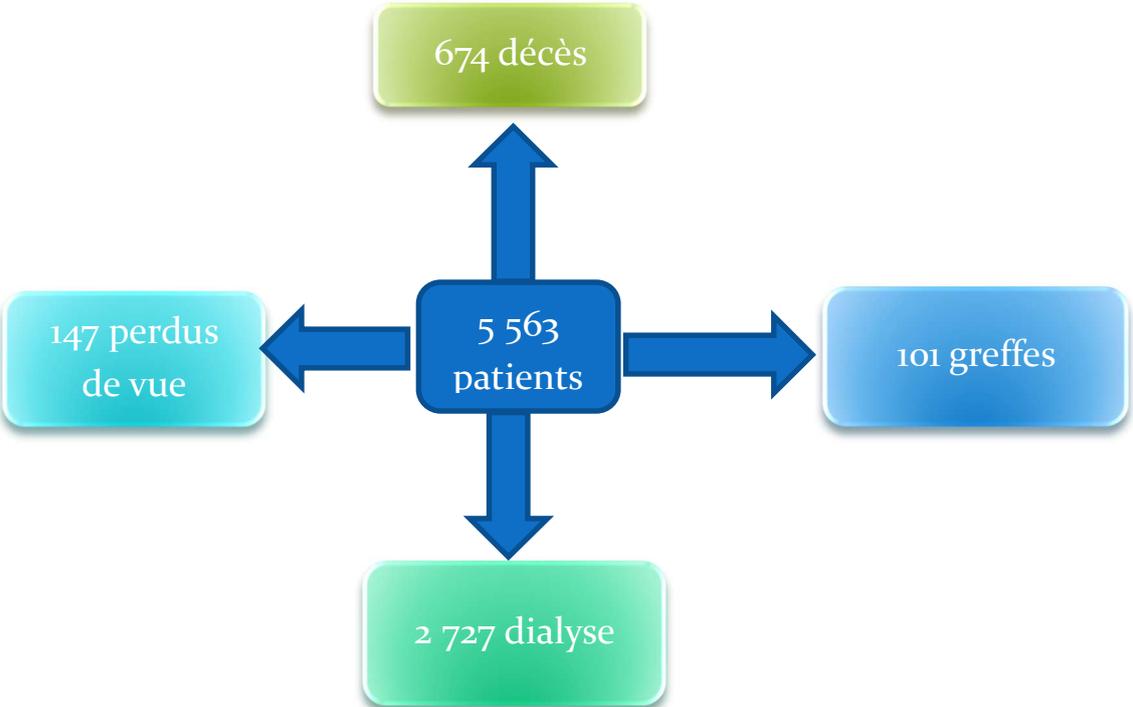
24/06/2025

	Effectif	%	Recul médian (mois)
Maladie rénale chronique	11877	62.0	12.2
Décédé	3024	15.8	17.8
Dialysé	2183	11.4	34.0
Perdu de vue	859	4.5	16.9
Greffé	678	3.5	48.7
Arrêt de la dialyse	40	0.2	24.1

Patients au stade 4 aux dernières nouvelles

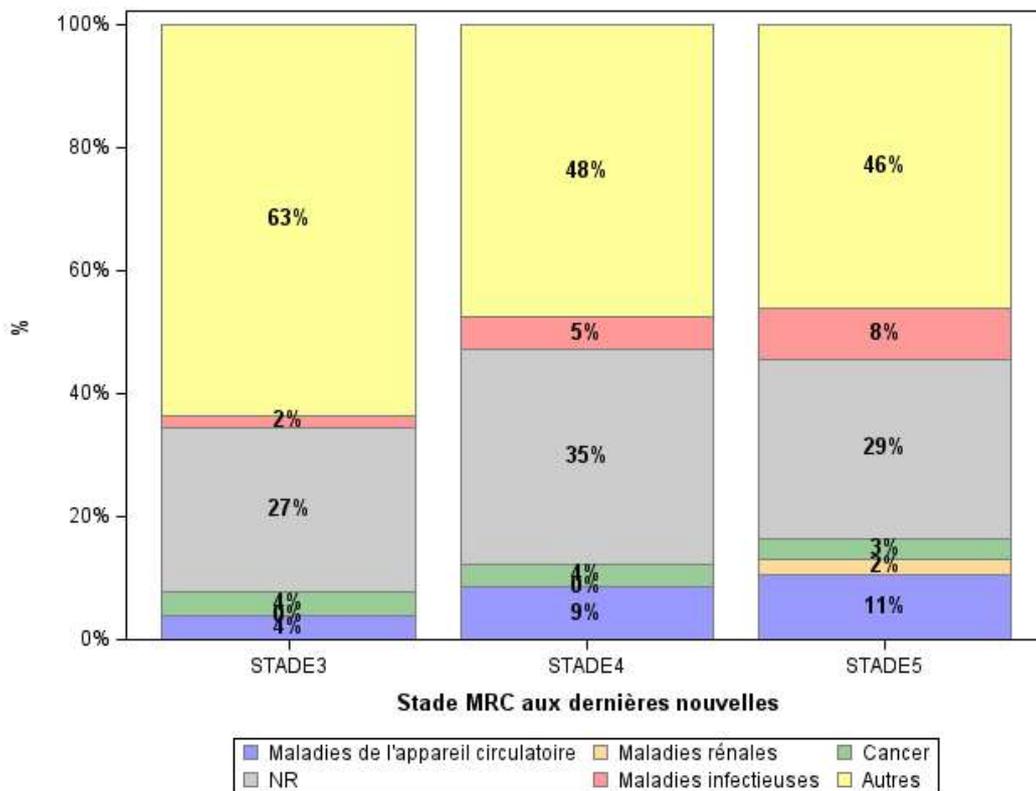


Patients au stade 5 aux dernières nouvelles



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

Stade aux dernières nouvelles	Effectif	%
STADE ₃	52	6.3
STADE ₄	1267	11.3
STADE ₅	674	12.1



NB : 838 patients avec une cause de décès non renseignée

NB : 864 patients avec une cause de décès inconnue (classée dans AUTRE)

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

15 823 patients inclus

8 régions participantes

28 établissements participants

46 000 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	1825
CHRU RENNES SITE PONTCHAILLOU	1510
CHU NIMES CAREMEAU	1337
CHU AMIENS SUD	1315
CHU LA MILETRIE	960
CH BETHUNE	958
CH BOULOGNE SUR MER	862
HOP CLAUDE HURIEZ CHU LILLE	829
CH VALENCIENNES	794
CH PERPIGNAN	754
HOPITAL LAPEYRONIE CHU MONTPELLIER	677
CH ARRAS	661
CENTRE HOSPITALIER DE LAVAL	524
POLYCLINIQUE SAINT COME	483
SA SAINTE ISABELLE	358
DIALYSE A DOMICILE DE LOOS	297
CH LENS	287
CH SOISSONS	244
HOPITAL PRIVE D ANTONY	243
HEMODIALYSE SITE CH CALAIS	224
CENTRE HOSPITALIER DE NIORT	199
ETABLISSEMENT SITE CHAM	196
CH CAMBRAI	193
CMCO D EVRY	157

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 infirmière	Nombre moyen de visites avec un.e diététicien.ne	Nombre moyen de visites avec un.e psychologue
1076	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 infirmière	Nombre moyen de visites avec un.e diététicien.ne	Nombre moyen de visites avec un.e psychologue
3594	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 infirmière	Nombre moyen de visites avec un.e diététicien.ne	Nombre moyen de visites avec un.e psychologue
4950	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 infirmière	Nombre moyen de visites avec un.e diététicien.ne	Nombre moyen de visites avec un.e psychologue
8382	1,2	0,5	0,4	0,01

Année du bilan=2024

Nombre de patients	Nombre moyen de consultations avec un.e néphrologue	Nombre moyen de visites avec un.e infirmière	Nombre moyen de visites avec un.e diététicien.ne	Nombre moyen de visites avec un.e psychologue
8738	1,2	0,5	0,4	0,01

Année du bilan=2025

Nombre de patients	Nombre moyen de consultations avec un.e néphrologue	Nombre moyen de visites avec un.e infirmière	Nombre moyen de visites avec un.e diététicien.ne	Nombre moyen de visites avec un.e psychologue
5836	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 2023, ont été inclus 229 334 patients dans 467 établissements.

Année d'inclusion :

- 2019 : 38 228
- 2020 : 71 918
- 2021 : 87 367
- 2022 : 89 772
- 2023 : 99 528

Etat clinique à l'entrée :

Etat clinique	Stade 4	Stade 5	Données disponibles
Effectif	84851	72208	157059
Femme (%)	40	40	156120
Age >=85ans (%)	18	16	153296
Diabète (%)	41	35	120082
Insuffisance cardiaque (%)	16	13	117168
Obésité (%)	23	23	81734

Modes de sortie aux dernières nouvelles :

- Décès : 7 722
- PDV : 3 803
- Greffe : 589
- Dialyse : 12 748
- Palliatif : 817
- Autre : 3 636

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	461
2020	121	358
2021	69	408
2022	108	439
2023	267	419

Dialyse	Bases ATIH	Bases REIN
2019	665	11 187
2020	3 420	10 816
2021	1 490	11 433
2022	2 469	10 656
2023	4 627	10 562

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.

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

