



Les patients avec une maladie rénale chronique non traités par suppléance

Registre REIN

Bulletin du 7 octobre 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 7 octobre 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

19 693 patients inclus

17 régions participantes

81 établissements participants

Année d'inclusion

2019 : 1 327

2020 : 3 272

2021 : 2 460

2022 : 2 500

2023 : 4 960

2024 : 2 707

2025* : 2 467

Stade de la maladie à l'inclusion

Stade 3 : 1 327

Stage 3 transplanté : 7

Stade 4 : 14 865

Stade 4 transplanté: 89

Stade 4 sevré: 4

Stade 5: 3 387

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	7612	115	892	779	982	2370	1177	1297
Languedoc-Roussillon	3096	100	700	459	352	747	514	224
Picardie	2639	59	78	62	234	1186	420	600
Bretagne	2412	697	550	380	234	230	232	89
Poitou-Charentes	1052	109	175	232	142	128	130	136
Aquitaine	863	71	634	158	.	.	.	.
Ile-de-France	658	41	120	195	98	107	45	52
POLYNESIE FRANCAISE	625	125	97	83	142	65	99	14
Pays de la Loire	565	.	4	14	288	124	85	50

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	1883
HOPITAL PRIVE LE BOIS - NEPHROBOIS	1883
CHU NIMES CAREMEAU	1558
CHU AMIENS SUD	1391
CH BETHUNE	1046
CHU LA MILETRIE	1037
CH VALENCIENNES	892
HOP CLAUDE HURIEZ CHU LILLE	859
CH BOULOGNE SUR MER	850
CH PERPIGNAN	781
HOPITAL LAPEYRONIE CHU MONTPELLIER	723
CH ARRAS	722
CENTRE HOSPITALIER DE LAVAL	562
POLYCLINIQUE SAINT COME	533
CH DE POLYNESIE FRANCAISE	447
SA SAINTE ISABELLE	396
CH LENS	305
CH SOISSONS	300
GROUPE HOSPITALIER PELLEGRIN CHU	297
HEMODIALYSE SITE CH CALAIS	290
DIALYSE A DOMICILE DE LOOS	284
HOPITAL PRIVE D ANTONY	270
CH CAMBRAI	195
NEPHROCARE BEARN CTRE DIALYSE DU BEARN	195
ANTENNE AUTODIALYSE AURAD GRADIGNAN	179
APURAD UNITE DE DIALYSE A DOMICILE	178
CENTRE DE DIALYSE AURA SAINT OUEN	167
CLINIQUE DU MOUSSEAU (CMCO D EVRY)	162
ETABLISSEMENT SITE CHAM	159
CENTRE HOSPITALIER YVES LE FOLL	118
CH SECLIN	103

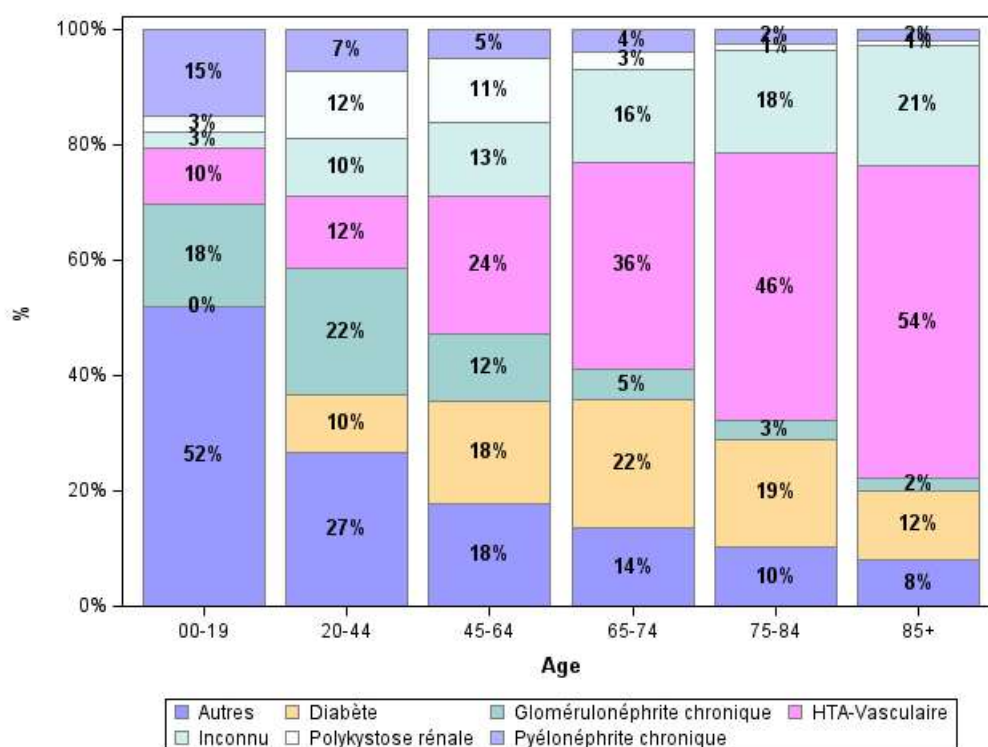
Qui sont les patients inclus ?

Informations recueillies à l'inclusion dans la cohorte

Etat clinique	Stade 3	Stade 4	Stade 5
Effectif	1334	14958	3401
Femme (%)	38	41	42
Age >=85ans (%)	15	19	15
Diabète (%)	50	49	46
Obésité (%)	33	34	32
Insuffisance cardiaque (%)	19	22	18
Pathologie coronarienne (%)	21	23	19
Troubles du rythme (%)	23	26	21
Artérite des membres inférieurs (%)	10	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	12	10
Autonome à la marche (%)	86	87	86
Patient institutionnalisé (%)	3	3	4
Patient vivant seul (%)	23	26	24

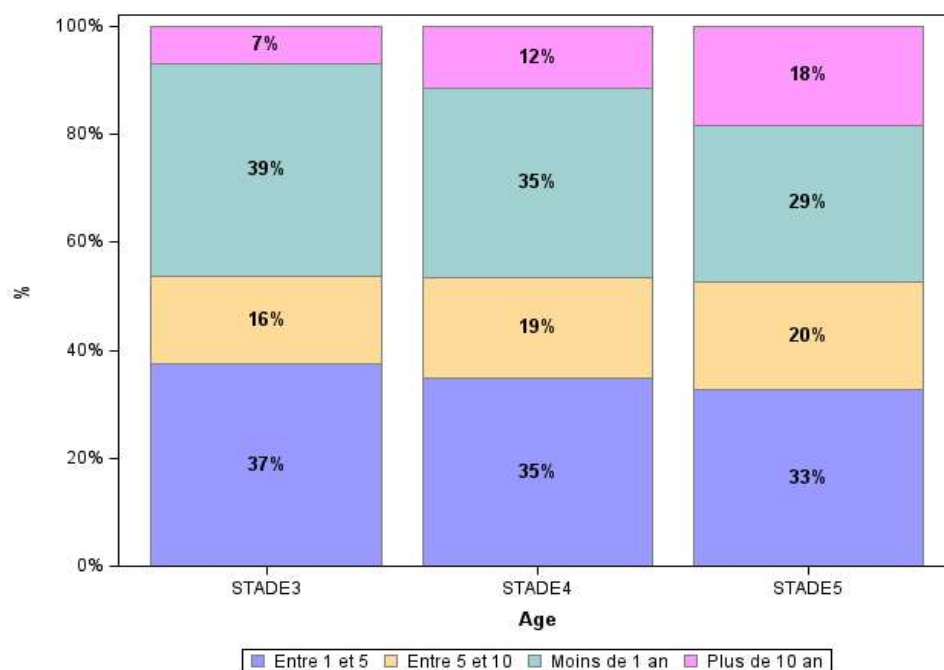
Etat clinique	Stade 3	Stade 4	Stade 5
médiane Age (ans)	75	76	72
médiane DFG ml/min/1.73m ²	30	24	12
médiane Taille (cm)	169	168	168
médiane Poids (kg)	80	78	77
médiane IMC (kg/m ²)	28	28	27

Néphropathie déclarée selon l'âge



NB : 2021 patients avec une néphropathie manquante

Délai de suivi par un néphrologue lors de l'inclusion



NB : 6373 patients avec délai de suivi manquant

Projet thérapeutique

Premier projet thérapeutique déclaré

Stade 4

Projet à l'inclusion	Effectif	%
Inconnu	5184	34.7
Projet non discuté	4732	31.6
Pas encore de projet fixé	2286	15.3
projet de suppléance	2180	14.6
projet de prise en charge sans suppléance	576	3.9

Stade 5

Projet à l'inclusion	Effectif	%
projet de suppléance	2010	59.1
Inconnu	532	15.6
Pas encore de projet fixé	372	10.9
projet de prise en charge sans suppléance	334	9.8
Projet non discuté	153	4.5

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
4251	3070	991	1179	434	328

Projet sans Suppléance

Nombre de patients	Suivi par néphrologue	Suivi par médecin généraliste	Suivi par gériatre	Suivi par soins palliatifs
951	799	84	45	20

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
482	261	799	149	26

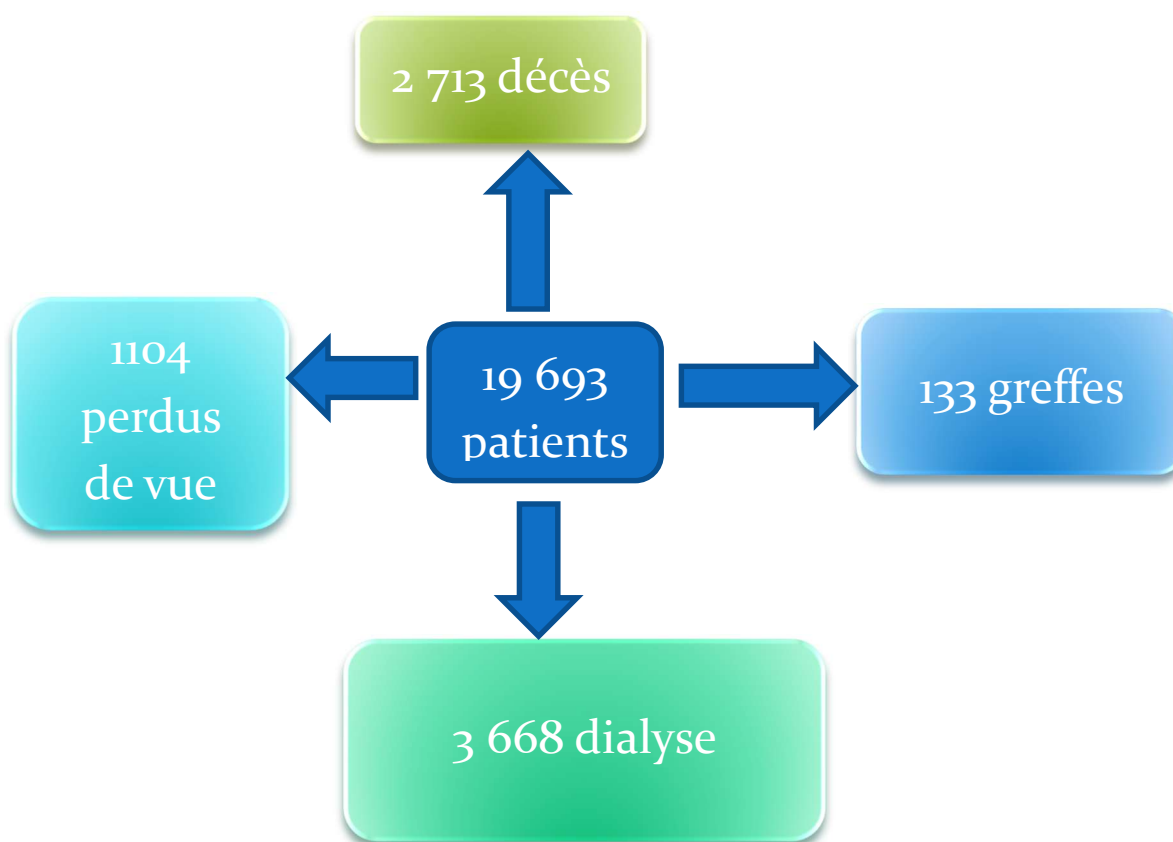
Projet non fixé

Nombre de patients	Manque de recul	En cours de réflexion par le patient	En cours de réflexion par le néphrologue
2779	1004	1069	716

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
5479	2094	203	43	61

Trajectoire

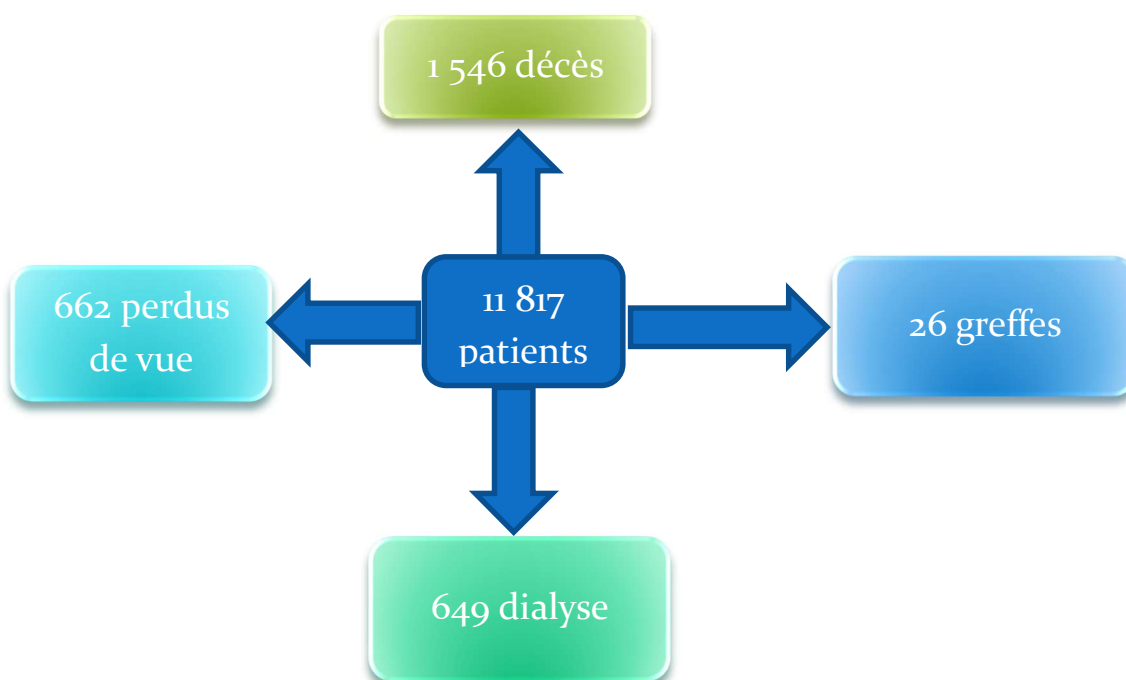


Etat aux dernières nouvelles :

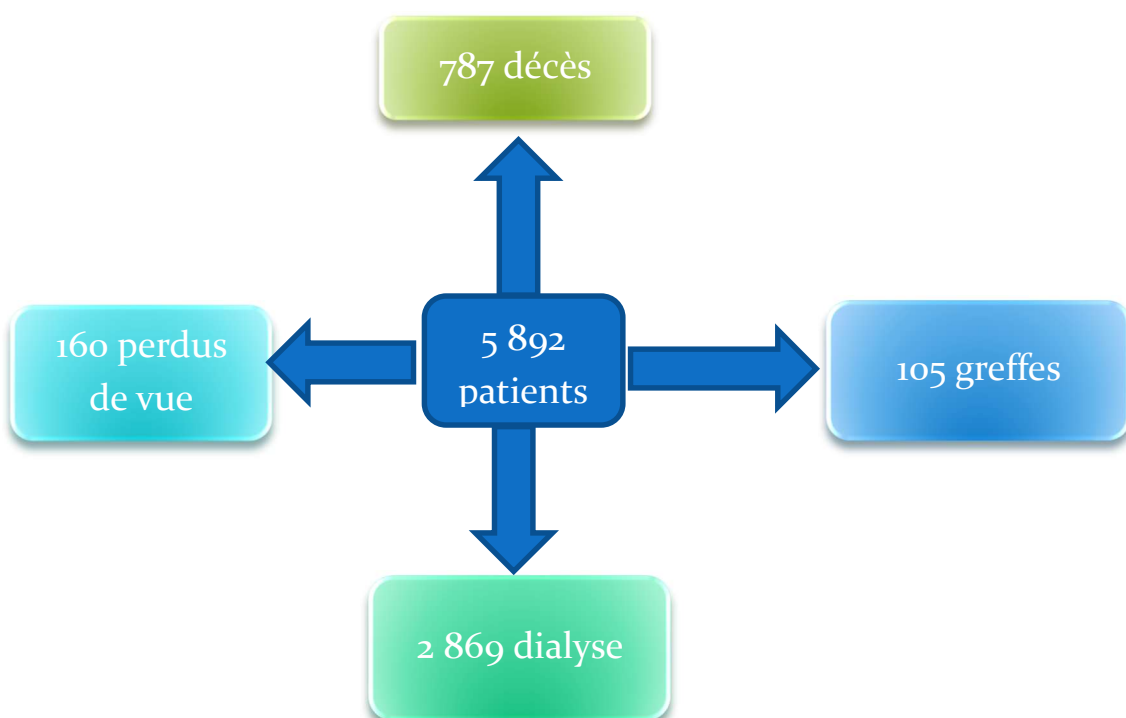
07/10/2025

	Effectif	%	Recul médian (mois)
Maladie rénale chronique	12169	60.1	12.7
Décédé	3604	17.8	18.7
Dialysé	2241	11.1	35.3
Perdu de vue	908	4.5	15.1
Greffé	733	3.6	51.6
Arrêt de la dialyse	38	0.2	25.7

Patients au stade 4 aux dernières nouvelles

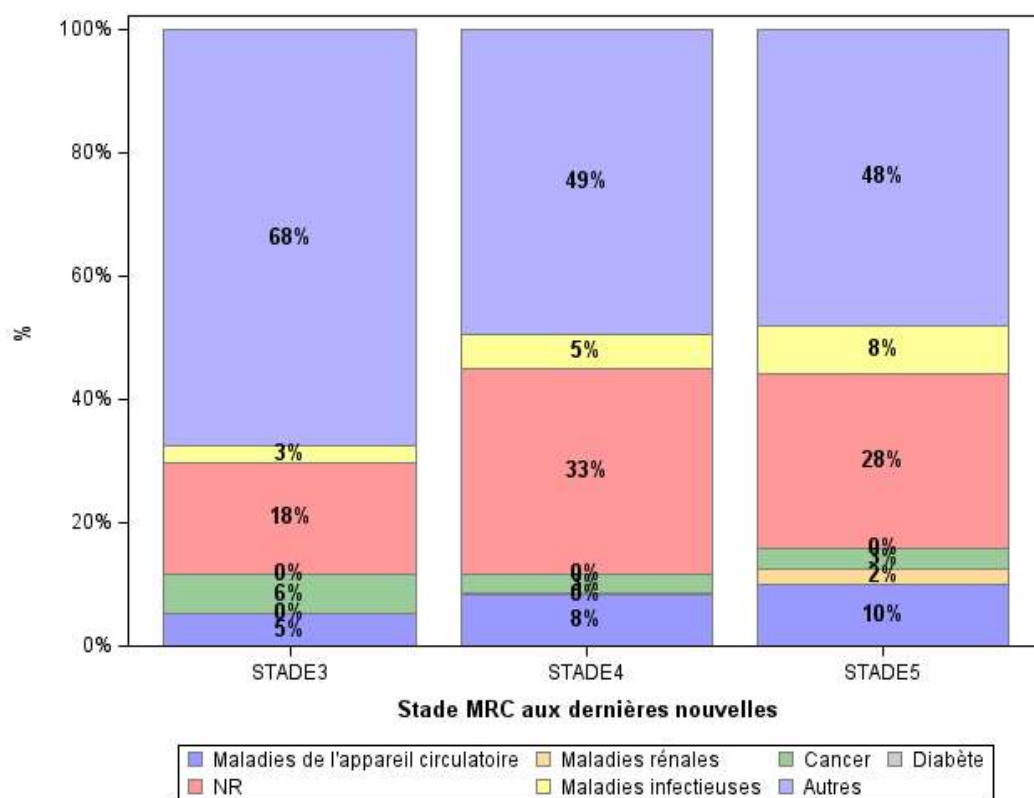


Patients au stade 5 aux dernières nouvelles



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

Stade aux dernières nouvelles	Effectif	%
STADE ₃	77	9.3
STADE ₄	1546	13.1
STADE ₅	787	13.4



NB : 961 patients avec une cause de décès non renseignée

NB : 1127 patients avec une cause de décès inconnue (classée dans AUTRE)

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

16 893 patients inclus

8 régions participantes

29 établissements participants

50 795 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	1895
CHRU RENNES SITE PONTCHAILLOU	1551
CHU AMIENS SUD	1394
CHU NIMES CAREMEAU	1376
CH BETHUNE	1002
CHU LA MILETRIE	999
CH BOULOGNE SUR MER	940
CH VALENCIENNES	887
HOP CLAUDE HURIEZ CHU LILLE	845
CH PERPIGNAN	784
HOPITAL LAPEYRONIE CHU MONTPELLIER	728
CH ARRAS	725
CENTRE HOSPITALIER DE LAVAL	562
POLYCLINIQUE SAINT COME	498
SA SAINTE ISABELLE	405
DIALYSE A DOMICILE DE LOOS	328
HEMODIALYSE SITE CH CALAIS	301
CH LENS	300
CH SOISSONS	299
HOPITAL PRIVE D ANTONY	254
ETABLISSEMENT SITE CHAM	243
CENTRE HOSPITALIER DE NIORT	199
CH CAMBRAI	193
CH SECLIN	167
CLINIQUE DU MOUSSEAU (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 dieteticien.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 dieteticien.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 dieteticien.ne	Nombre moyen de visites avec un.e psychologue
4948	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 dieteticien.ne	Nombre moyen de visites avec un.e psychologue
8383	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 dieteticien.ne	Nombre moyen de visites avec un.e psychologue
8757	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 dieteticien.ne	Nombre moyen de visites avec un.e psychologue
8481	1,1	0,4	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 le 1^{ier} semestre 2025, ont été inclus 278 197 patients dans 491 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 : 55 829

Etat clinique à l'entrée dans le parcours :

Etat clinique	Stade 4	Stade 5	Données disponibles
Effectif	102 691	82 928	185 619
Femme (%)	40	40	184 642
Age >=85ans (%)	19	16	181 210
Diabète (%)	41	36	145 447
Insuffisance cardiaque (%)	17	15	142 304
Obésité (%)	23	23	106 335

Modes de sortie aux dernières nouvelles :

- Décès : 10 719 (3.9%)
- PDV : 4 961 (1.8%)
- Greffe : 813 (0.3%)
- Dialyse : 16 537 (5.9%)
- Palliatif : 971 (0.4%)
- Autre : 4 828 (1.7%)

Etat clinique aux dernières nouvelles :

Etat clinique	Autre	Deces	Dialyse	MRC	Palliatif	PDV	Greffe
Effectif	4828	10719	16537	239368	971	4961	813
Femme (%)	43	35	35	40	37	44	40
Age >=85ans (%)	23	39	9	20	21	31	0.6
Diabète (%)	38	43	44	37	39	31	16
Insuffisance cardiaque (%)	17	27	16	15	18	11	8
Obésité (%)	24	22	24	23	29	24	21

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	120	358
2021	72	408
2022	77	439
2023	250	419
2024	217	469*
1 ^{ier} semestre 2025	53	

Dialyse	Bases ATIH	Bases REIN
2019	665	11 187
2020	3 343	10 816
2021	1 501	11 433
2022	1 772	10 656
2023	4 325	10 562
2024	3 727	9 837*
1 ^{ier} semestre 2025	1 204	

**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	5282
Aquitaine	5425
Auvergne	2884
Basse-Normandie	2251
Bourgogne	2757
Bretagne	7177
Centre	3672
Champagne-Ardenne	2360
Corse	524
Franche-Comté	1945
Guadeloupe	375
Haute-Normandie	3389
Ile-de-France	13160
Languedoc-Roussillon	4782
Limousin	1710
Lorraine	3856
Martinique	826
Mayotte	231
Midi-Pyrénées	4370
Nord-Pas-de-Calais	6154
Pays de la Loire	7138
Picardie	3639
Poitou-Charentes	2094
Provence-Alpes-Côte d'Azur	7454
Rhône-Alpes	11128
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