



Organisation de la prise en charge de l'IRCT : rôle du registre REIN

Dr Cécile Couchoud

Coordination nationale REIN



Rôle d'un registre

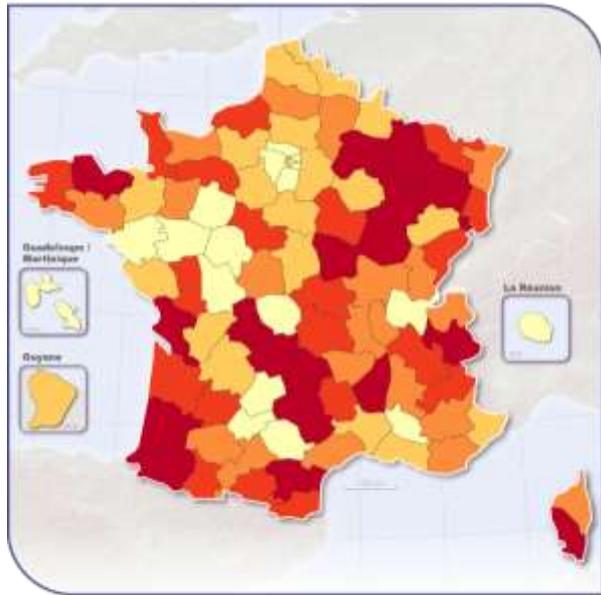
- Ce qu'il ne fait pas :
 - Se substituer à un dossier médical
- Ce qu'il peut faire :
 - Produire des indicateurs sur les patients concernés: case-mix, besoins...
 - Produire des indicateurs sur la prise en charge : résultats, qualité, trajectoire, adéquation...
 - Mettre à disposition des outils d'aide à la décision



Intercomparaisons spatiales

- Outils d'alerte -> « l'occasion de se poser des questions »
- Différences observées -> analyses plus poussées
 - différencier ce qui relève des caractéristiques des patients de ce qui relève des pratiques médicales,
 - différencier les **variations de pratiques acceptables** de celles qui pourraient constituer une perte de chance pour les patients

Distribution spatiale de la mortalité en dialyse des femmes



Taux brut

Taux ajusté sur âge + lissage

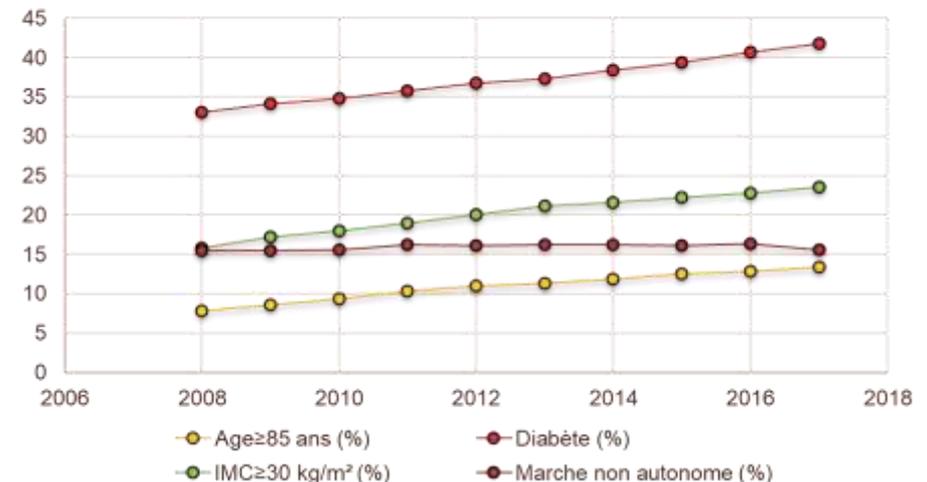


→ Évaluation des filières de prise en charge

Suivi de l'évolution des caractéristiques cliniques des patients

- Vieillesse des patients, augmentation de la fréquence des facteurs de risque cardiovasculaires (obésité, diabète)
-> à prendre en compte dans les **stratégies** de prise en charge proposées et dans l'organisation des **soins de support**.

Patients prévalents en dialyse au 31/12

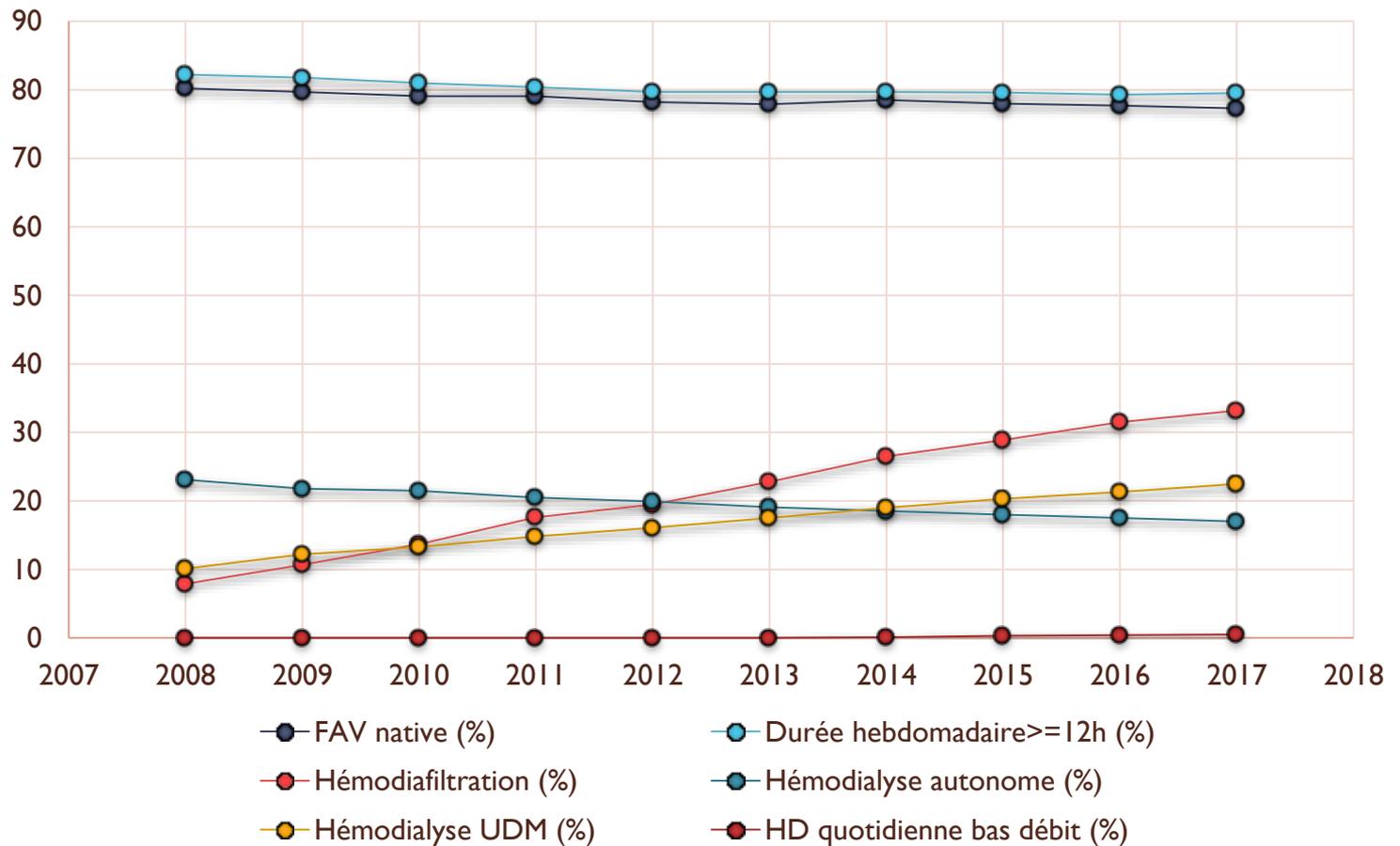




Suivi de nouvelles modalités de prise en charge

- Implantation des Unités de Dialyse Médicalisées
- Place grandissante de l'hémodiafiltration
- Déploiement de nouveaux dialysats
- Introduction de l'hémodialyse à bas débit de dialysat à domicile
- Déploiement de l'hémodialyse surveillée par télémédecine

Évolution des modalités de prise en charge





Évaluation des prises en charge

- Alertes sur d'éventuelles prises en charge « à risque »...

Survival advantage of planned haemodialysis over peritoneal dialysis: a cohort study

Nephrol Dial Transplant (2018) 33: 1411–1419

Survival advantage of hemodialysis relative to peritoneal dialysis in patients with end-stage renal disease and congestive heart failure

Kidney International (2011) **80**, 970–977; 1

Dialysis modality choice in diabetic patients with end-stage kidney disease: a systematic review of the available evidence

Nephrol Dial Transplant (2015) 30: 310–320

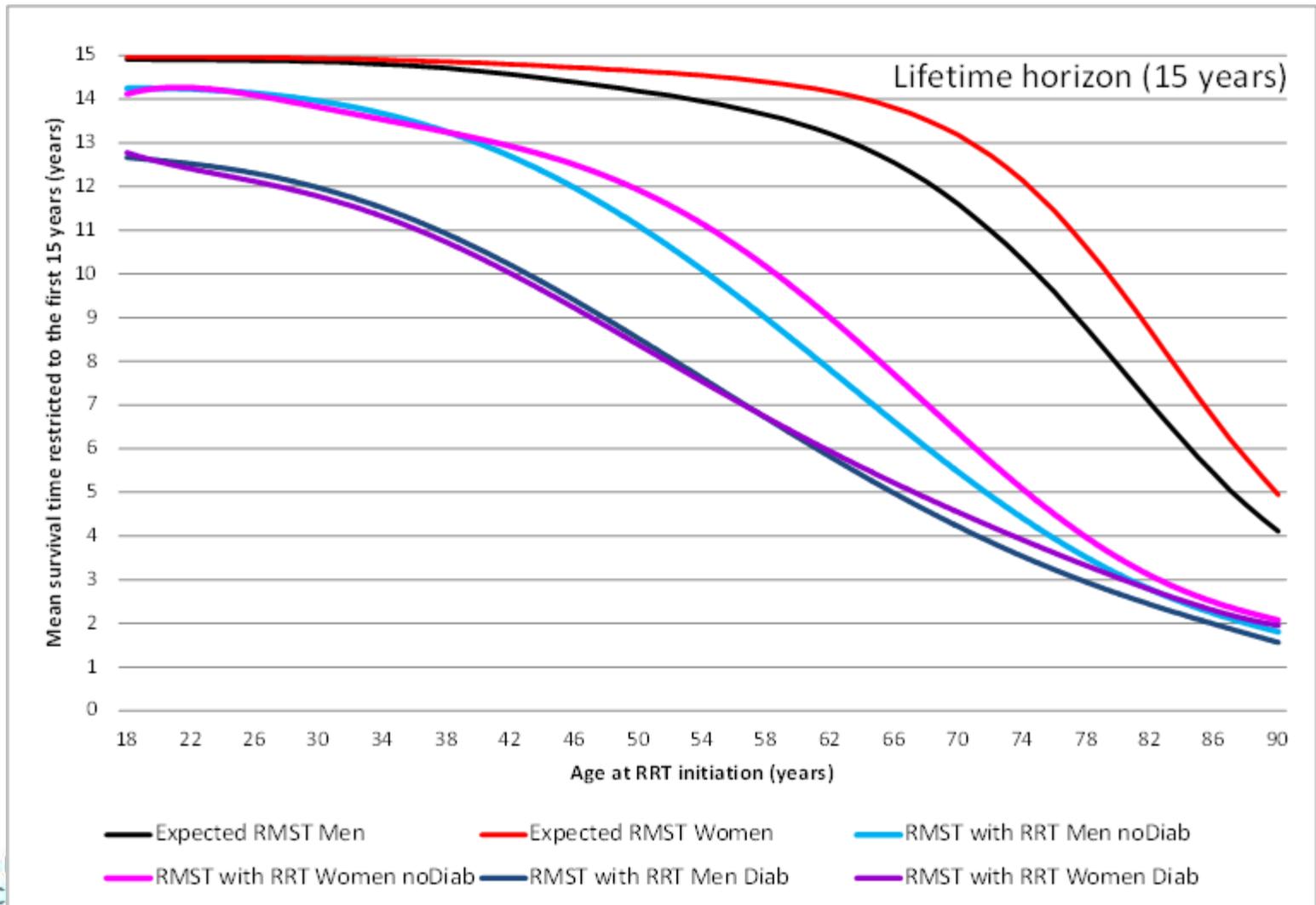


Espérance de vie « relative »

- Prise en compte de la mortalité attendue (mortalité de la population générale, même âge, même sexe)
 - mortalité en excès (nombre d'années de vie perdues dû à la maladie) ?
- Estimer le bénéfice à attendre de la mise en route d'un traitement de suppléance
 - nombre d'années de vie gagnées grâce au traitement ?

Restricted mean survival time over 15 years for patients starting renal replacement therapy

Nephrol Dial Transplant (2017) 32:



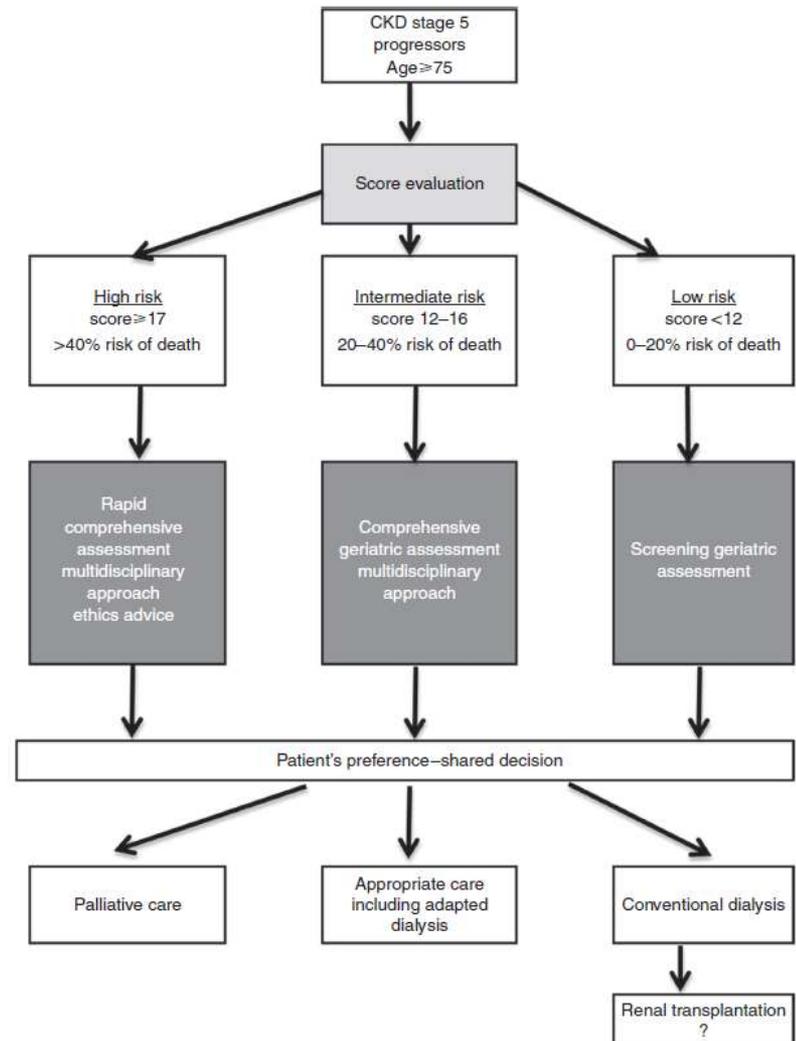
Scores d'identification de sous-groupes de patients

- Profil particulier -> cibler certaines actions spéc

Development of a risk stratification algorithm to improve patient-centered care and decision making for incident elderly patients with end-stage renal disease

Kidney International ;

A simple clinical tool to inform the decision-making process to refer elderly incident dialysis patients for kidney transplant evaluation



Objectifs ciblés PRS-SROS

2012



Objet : Programme de gestion du risque sur l'insuffisance rénale chronique terminale (GDR-IRCT), propositions d'objectifs, cibles et orientations pour des plans d'actions

⇒ **Objectif national: part de la greffe dans le total des traitements de l'IRCT de 48,7 % en 2018, (45,7% en 2013, 47,5% en 2016, versus 43,8% en 2010) ;**

Il est proposé une cible différenciée par région, fonction de la part de la greffe observée et du délai d'attente sur la liste de greffe (cf. tableau greffe):

- +3% d'augmentation du nombre de greffés porteurs de greffon fonctionnel par an si la part de greffés est supérieure à 45% et si la médiane d'attente est inférieure ou égale à 12 mois
- +6% d'augmentation du nombre de greffés par an si la part de greffés est inférieure à 45% et ou si la médiane d'attente est supérieure à 12 mois.

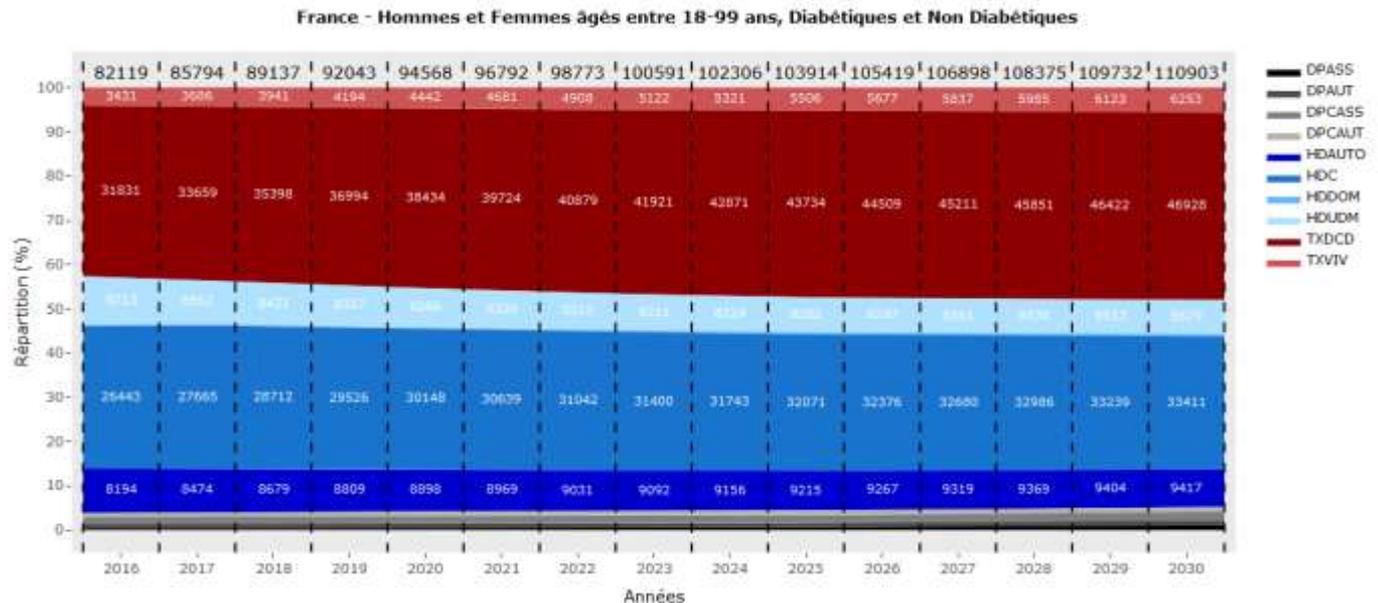
⇒ **Objectif national 45% en 2018 de patients incidents admis « en hors centre » dont 19% en DP et 15% en UDM (avec des taux de hors centre de 33% en 2013 et 40% en 2016, versus 28% en 2010).**

Il est proposé une cible de progression régionale (cf. tableau dialyse) différenciée en fonction des taux incidents observés en 2009 par modalité avec l'objectif de réduire les écarts entre régions :

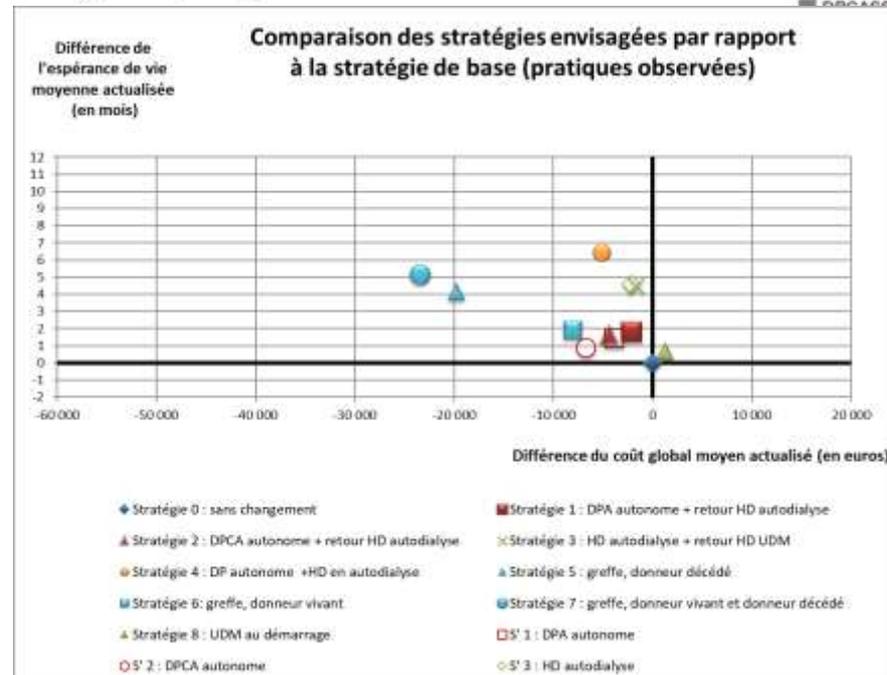
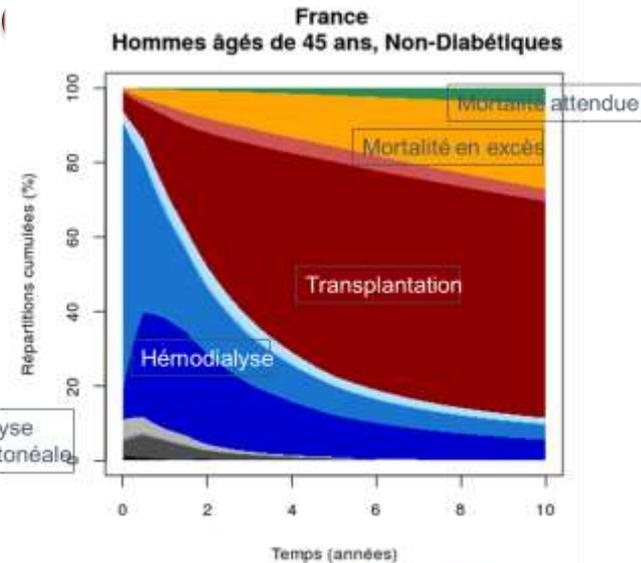
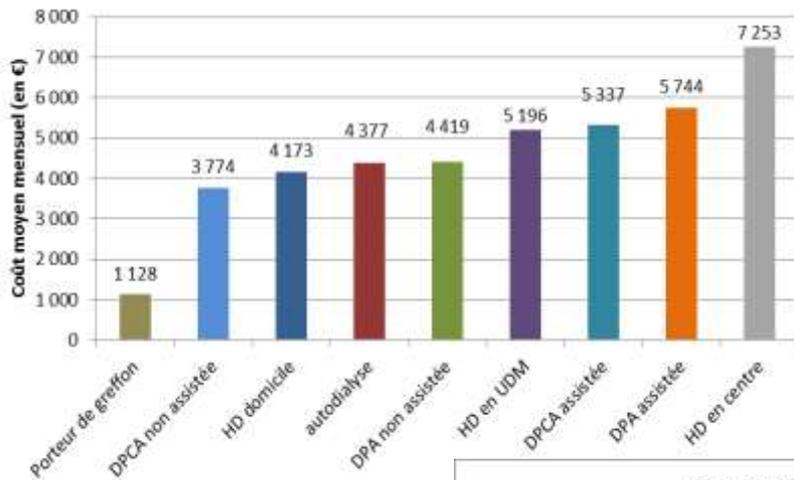
- Pour la DP :
 - Augmentation de 3% du taux incident par an (TI) si le TI observé en 2010 est supérieur à 20%
 - Augmentation de 10% par an du TI si le TI observé en 2010 inférieur à 20%
- Pour l'UDM :
 - Augmentation de 10% par an du TI par an si le TI observé en 2010 est supérieur à 10%
 - Augmentation de 15% par an du TI si le TI observé en 2010 est inférieur 10%
- Pour l'autodialyse et l'hémodialyse à domicile :
 - Augmentation de 1% par an du TI si le TI observé en 2010 supérieur à 15%
 - Augmentation de 3% par an du TI si le TI observé en 2010 inférieur à 15%.

Outil d'aide à la planification

- Estimations quant aux besoins futurs, tenant compte 1/ des évolutions démographiques de la population de chaque territoire, 2/ des pratiques de prise en charge .
- Définition d'objectifs ciblés
- Suivi des autorisations



Évaluations médico-éc



Expérimentation de nouvelles organisations

Reproduction sur d'autres sites interdite mais lien vers le document accepté :
<http://www.irdes.fr/recherche/ouvrages/004-atlas-de-l-insuffisance-renal-chronique-terminale-en-france.pdf>

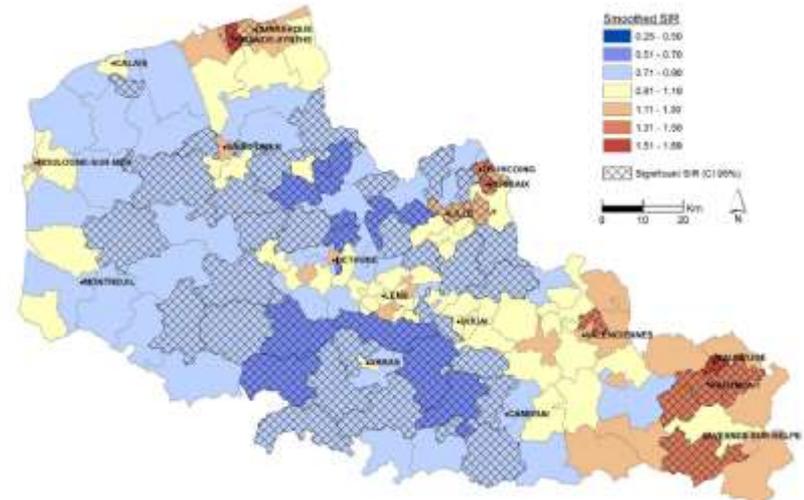
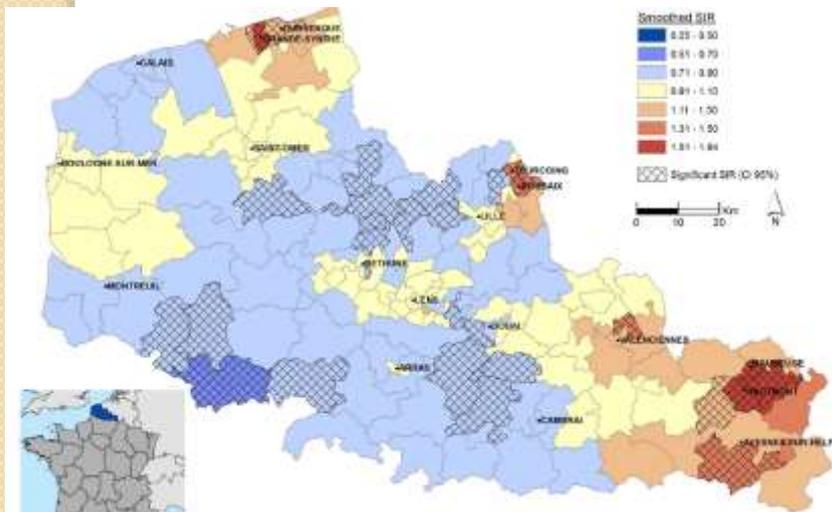
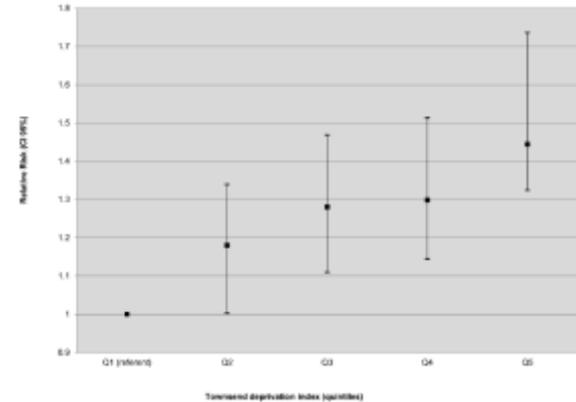
ATLAS de l'insuffisance rénale chronique terminale en France

Charlène Le Neindre, Damien Bricard, Catherine Sermet,
Florian Bayer, Cécile Couchoud, Mathilde Lassalle



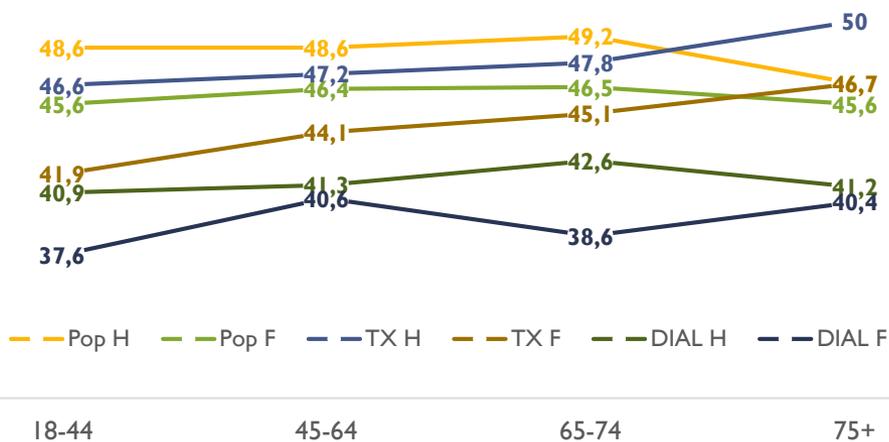
Cibler le dépistage et la prévention

Mapping End-Stage Renal Disease (ESRD): Spatial Variations on Small Area Level in Northern France, and Association with Deprivation

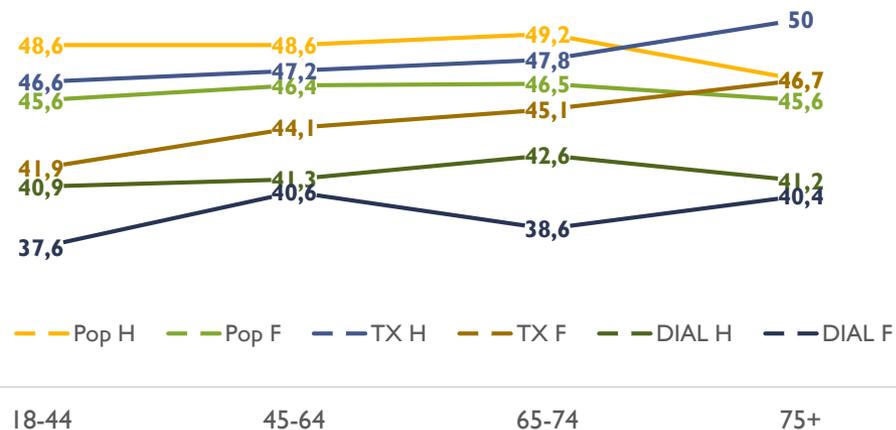


Qualité de vie

SCORE RÉSUMÉ MENTAL (SF36)



SCORE RÉSUMÉ PHYSIQUE (SF36)





REIN et Santé Publique

- DGOS : suivi des expérimentations
- DGOS : AERAS
- HAS : IPAQS – REIN
- ANSM : dialysat citrate
- DGOS : réforme des autorisations
- HAS : indicateurs de parcours
- Cour des Comptes
- Etc...

Perspectives

How to routinely collect data on patient-reported outcome and experience measures in renal registries in Europe: an expert consensus meeting



*Tous les patients IRCT
Au moins une fois par an*



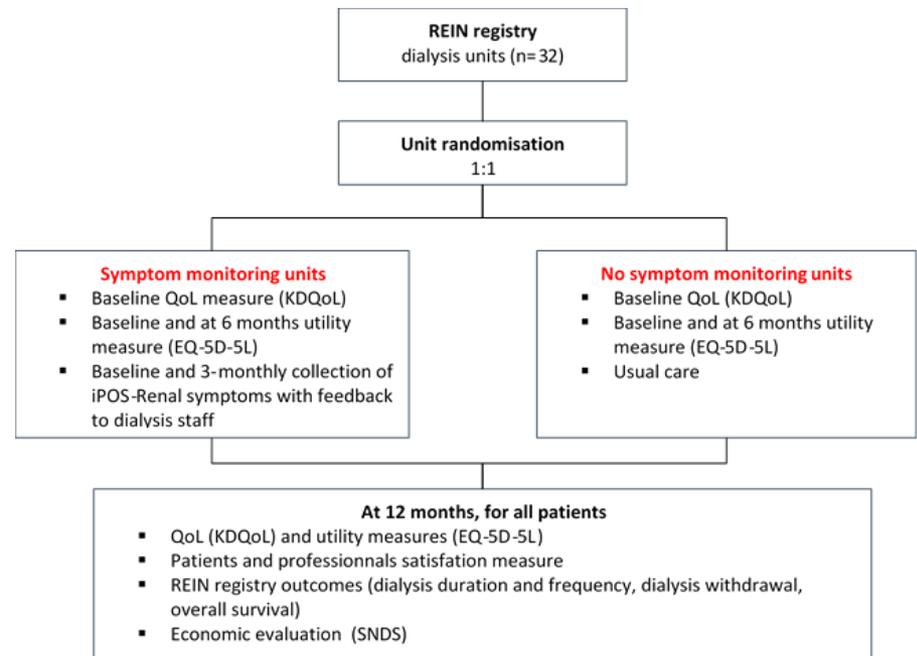
“SWIFT” The Symptom monitoring With Feedback Trial

A NOVEL REGISTRY-BASED CLUSTER RANDOMISED CONTROLLED TRIAL AMONG AUSTRALIAN AND NEW ZEALAND ADULTS ON HAEMODIALYSIS

Morton RL¹, Jose MF, Danile K¹, Brown C, Laranjo L¹, Bennett P¹, Palmer S¹, Jesudason S¹, Raj R¹, Hawley C¹, Johnson DP¹, Handke W, Caskey FJ², Couchoud C³, Tong A⁴, Harris D⁵, Manns B⁶, Colera E⁷, Murray S¹, Simes RJ¹, McDonald SP¹



P-PHRC-19-0117





**MERCI POUR VOTRE
ATTENTION**

cecile.couchoud@biomedecine.fr