



Résultats selon différentes granularités spatiales du registre REIN

Dr Cécile Couchoud, registre REIN,
Agence de la biomédecine



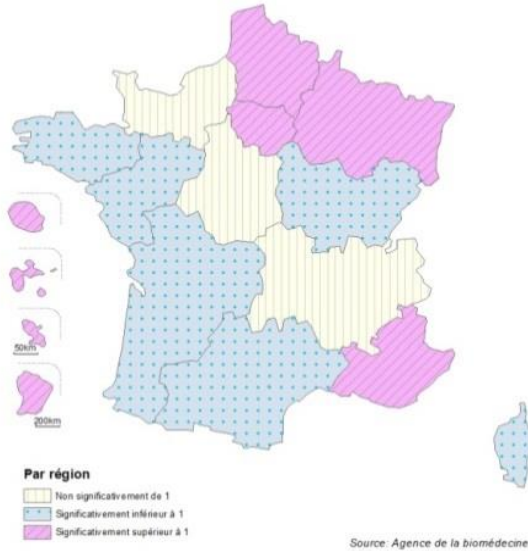
Découpage administratif

- Depuis le 1er janvier 2016, la France compte 18 régions administratives, 13 en métropole (y compris la Corse) et 5 outre-mer (y compris Mayotte).
- Changement dans le Rapport annuel REIN ?
 - Trop fin : vraies différences ou fluctuations d'échantillonnage ?
 - Trop gros : fausse homogénéité.

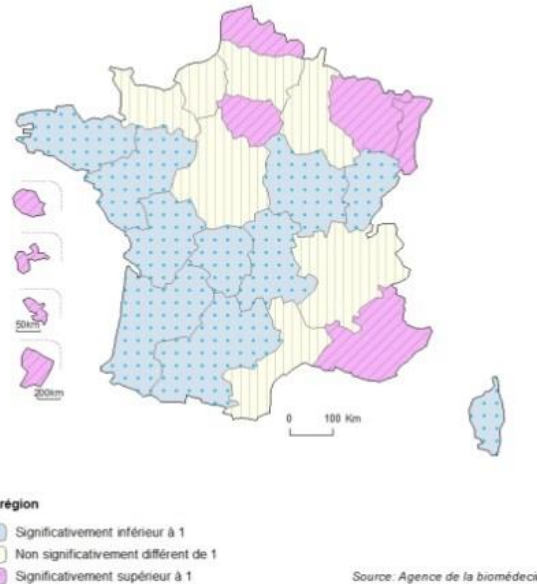
indice comparatif d'incidence de l'insuffisance rénale chronique terminale traitée en 2015



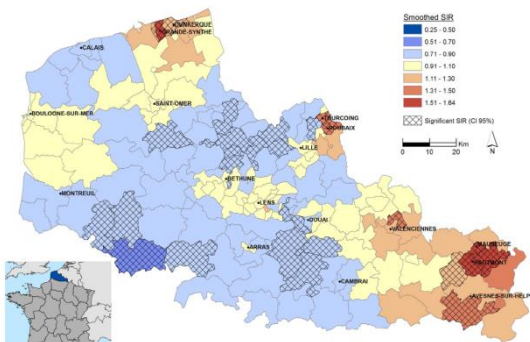
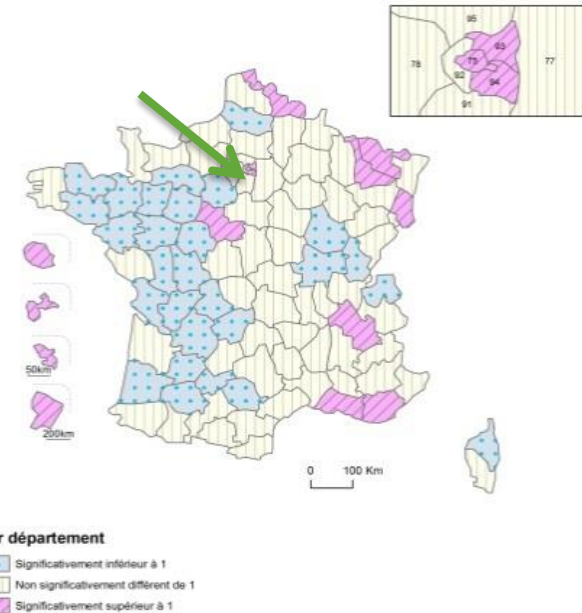
Indice comparatif d'incidence de l'insuffisance rénale terminale traitée en 2015



Indice comparatif d'incidence de l'insuffisance rénale terminale traitée en 2015



Indice comparatif d'incidence de l'insuffisance rénale terminale traitée en 2015





Autres découpages administratifs

- IRIS (Ilots Regroupés pour l'Information Statistique)
 - un niveau infra-communales, en mailles de taille homogène (population de l'ordre de 2000 habitants) -
 - > études sur l'environnement socio-économique
 - Nécessite de connaître l'adresse exacte des patients
- Territoires de santé, définis par les Agences Régionales de Santé
 - Très hétérogènes dans leur définition -> comparaison ?
 - Variation dans le temps -> continuité statistique ?

Echelon « unité de prise en charge » ?



- Objectifs du registre REIN
 - décrire l'épidémiologie de la maladie rénale chronique au stade de suppléance,
 - évaluer la diffusion des recommandations en matière de prévention et de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique,
 - contribuer à l'élaboration et à l'évaluation de stratégies sanitaires visant à améliorer la prise en charge des patients.

REIN n'est pas une base de données des activités des centres de dialyse (nombre de séances, nombre d'entrées...)

Echelon « unité de prise en charge » ?



Dans REIN, plusieurs découpages :

- FINESS juridique
- FINESS géographique -> n = 837
- Unité de prise en charge /Modalité de traitement -> n = 1 149
- Equipe -> n= 555

Forte hétérogénéité dans la description de l'offre de soins via REIN

Nbe patients/équipe	
100% Max	403
99%	332
95%	252
90%	201
75% Q3	116
50% Median	62
25% Q1	20
10%	6
5%	3
1%	1
0% Min	1

Retour d'information direct auprès des centres



INFOSERVICE



Diffusion de l'HDF dans les centres lourds ?

Unité de prise en charge	Effectif renseigné (1)	HD conventionnelle		Hémodiafiltration	
		n	%	n	%
HU PITIE SALPETRIERE APHP	57	42	73,7%	15	26,3%
Comparatif (Chiffres donnés à titre indicatif)		HD conventionnelle		Hémodiafiltration	
		n	%	n	%
Ile-de-France	7 628	5 973	78,3%	1 655	21,7%
National	42 942	29 784	69,4%	13 157	30,6%

Comparaison aux centres lourds seuls

Comparatif (Chiffres donnés à titre indicatif)	Effectif renseigné (1)	HD conventionnelle		Hémodiafiltration	
		n	%	n	%
Ile-de-France	4 981	3 718	74,6%	1 263	25,4%
National	25 340	15 889	62,7%	9 451	37,3%

Une granularité à adapter à l'indicateur considéré



- Certains indicateurs n'ont pas vraiment de sens à l'échelon de l'unité de prise en charge car
 - un jour donné ils sont le reflet d'une trajectoire du patient qui a pu être pris en charge par plusieurs équipes médicales,
 - Ils sont le reflet de pratiques dont les néphrologues de l'unité de dialyse ne sont pas toujours la cause directe.

Orientations nationales du ministère de la santé



- Développer la greffe rénale
- Privilégier la dialyse hors centre
- Réduire les dialyses évitables réalisées en urgence



L'accès à la liste d'attente

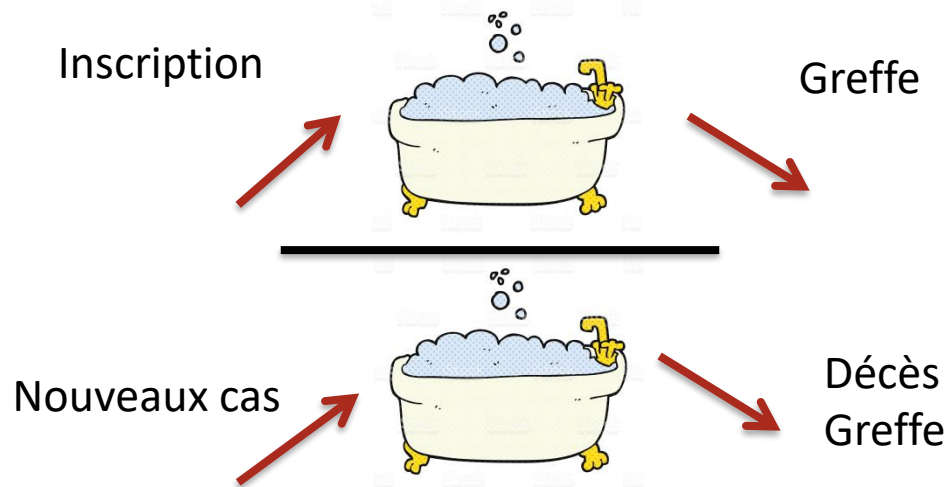
- Interprétation d'un pourcentage faible d'inscrits dans une unité de dialyse ?
 - 1/ l'accès à la greffe dans la région est important et donc vont rester en dialyse uniquement les patients les difficiles à transplanter,
 - 2/ l'état clinique des patients traités dans cette unité est particulièrement sévère,
 - 3/ le centre de greffe avec qui travaille l'unité de dialyse est réticent à inscrire les patients en raison de la pénurie de greffon,
 - 4/ le patient a été transféré récemment dans l'unité et c'est l'unité d'origine qui n'a pas inscrit le patient

...



Choix du bon indicateur...

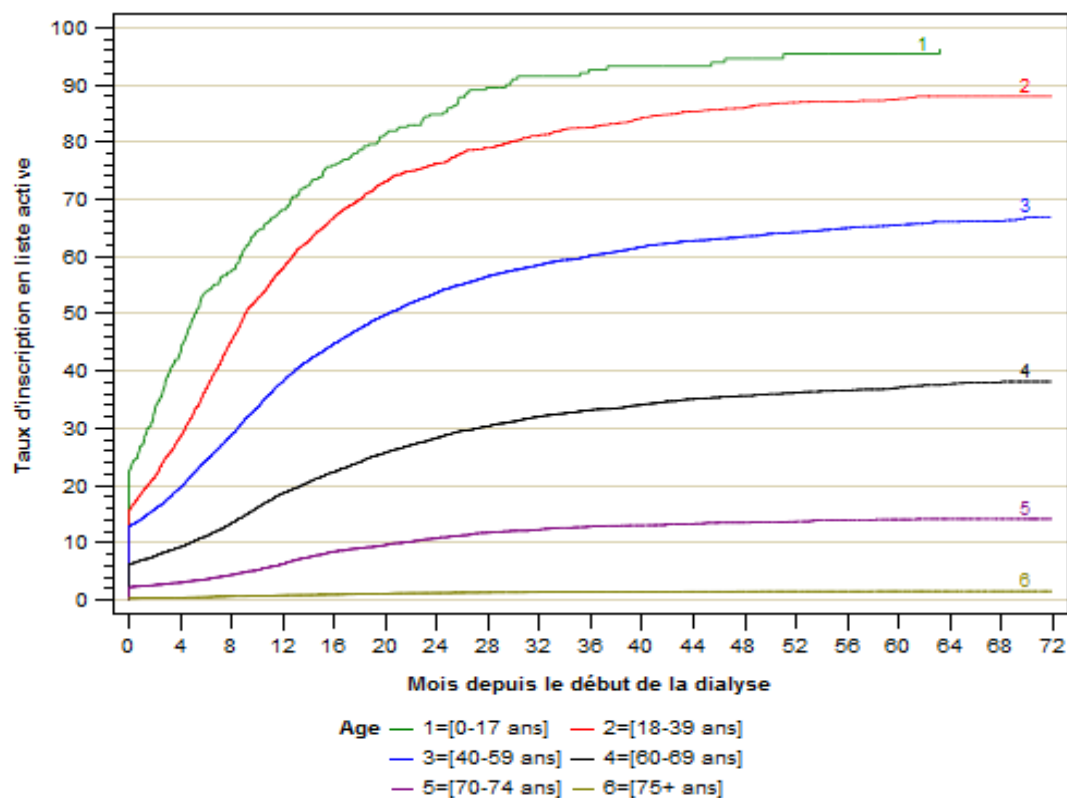
- % inscrits/dialysés
 - numérateur ET dénominateur peuvent varier dans tous les sens pour des raisons différentes.





Choix du bonne indicateur...

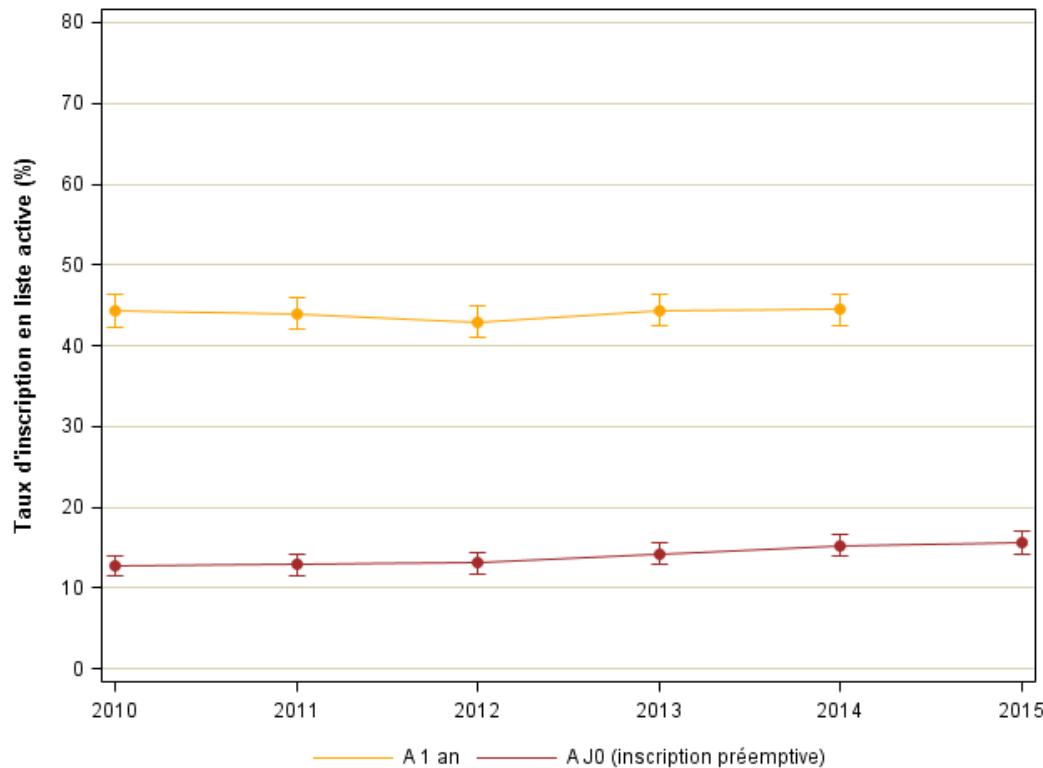
- Cinétiques d'accès (temps écoulé entre le démarrage de la dialyse jusqu'à l'inscription)
 - Prise en compte du décès





Choix du bonne indicateur...

- Cinétiques d'accès (temps écoulé entre le démarrage de la dialyse jusqu'à l'inscription)



Associés à
d'autres
indicateurs +++

Démarrage en dialyse, moins de 60 ans

Vaut-il mieux être en Midi-Pyrénées ou en Pays de Loire ?.....



- Inscription préemptive chez les dialysés de moins de 60 ans :
 - Midi-Pyrénées : **20.5%**, Pays de Loire **16.5%** (moyenne nationale : 13.7%).
- Inscription à 12 mois chez les dialysés de moins de 60 ans :
 - Midi-Pyrénées : **56.9%**, Pays de Loire **46.8%** (moyenne nationale : 43.4%).
- Greffe préemptive chez les patients de moins de 60 ans :
 - Midi-Pyrénées : **17%**, Pays de Loire **22.5%** (moyenne nationale : 9.1%).
- Greffe rénale à 12 mois chez les patients de moins de 60 ans :
 - Midi-Pyrénées : **30.1%**, Pays de Loire **37.5%** (moyenne nationale : 19.5%).
- % d'inscrits parmi les patients en dialyse au 31/12/2015 :
 - Midi-Pyrénées : **55.3%**, Pays de Loire **56.2%** (moyenne nationale : 49.5%).



Dialyse hors centre

- Interprétation d'un pourcentage faible de patients dialysés hors centre ?
 - 1/ l'accès à la greffe dans la région est important et donc vont rester en dialyse essentiellement des patients lourds relevant de l'HD centre,
 - 2/ l'état clinique des patients traités dans ce territoire est particulièrement sévère,
 - 3/ le territoire a peu développé l'offre de soins hors centre

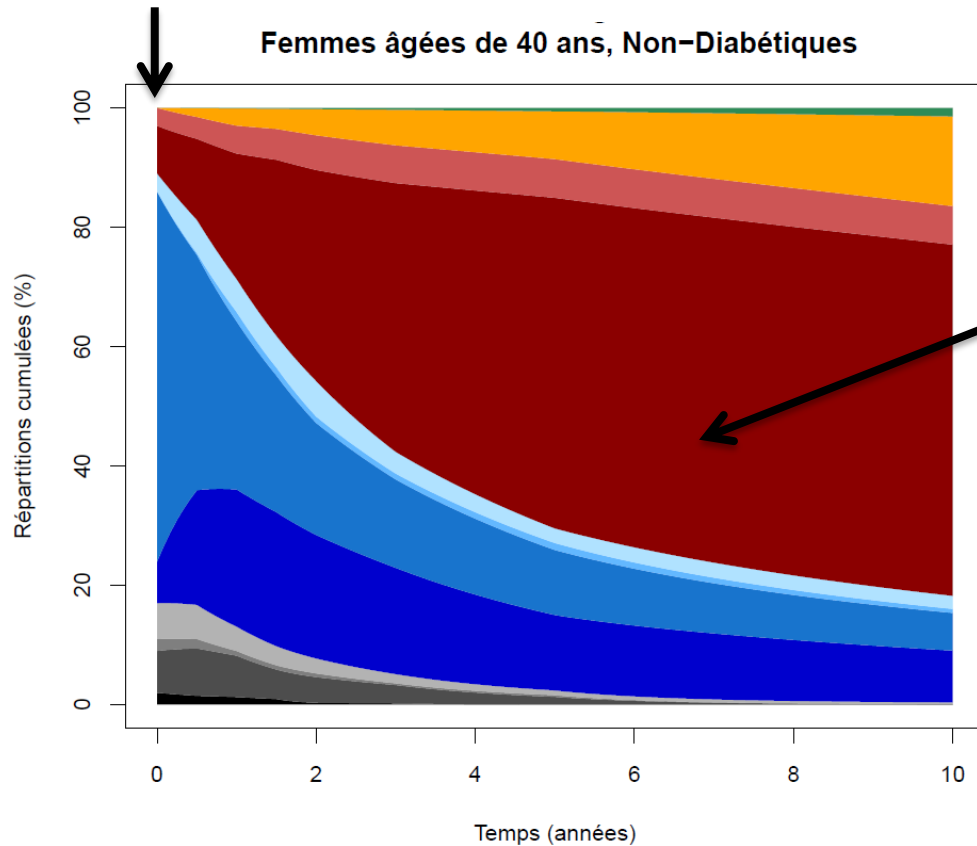
...

% hors centre/dialysés





Choix du bonne indicateur...



A J0 :
 27% dialyse
 hors centre
 11% greffe
 préemptive
 62% HD
 Centre

Temps total sur les
 10 ans :
 25% dialyse hors
 centre
 59% greffe
 16% HD Centre

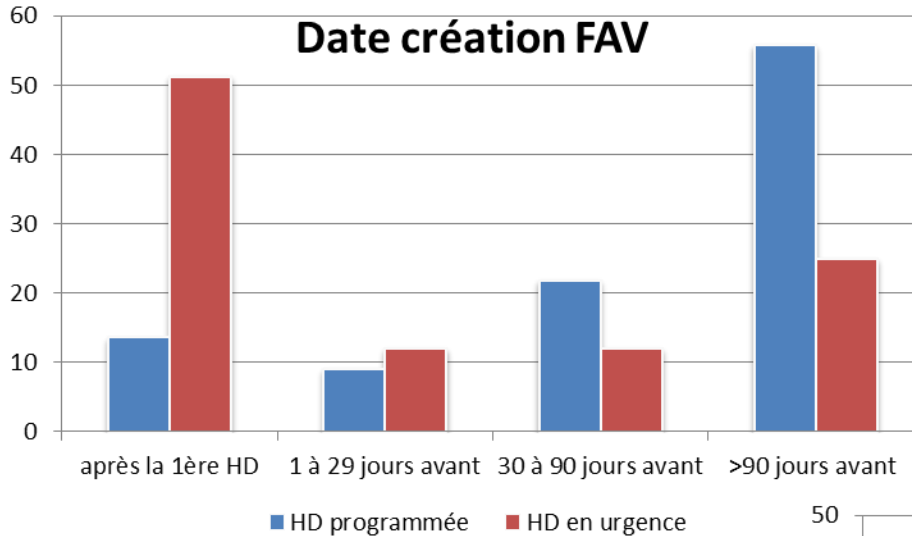
DPASS	DPCAUT	HDDOM	TXVIV
DPAUT	HDAUTO	HDUDM	ZDC
DPCASS	HDC	TXDCD	ZDCa



Démarrage en urgence

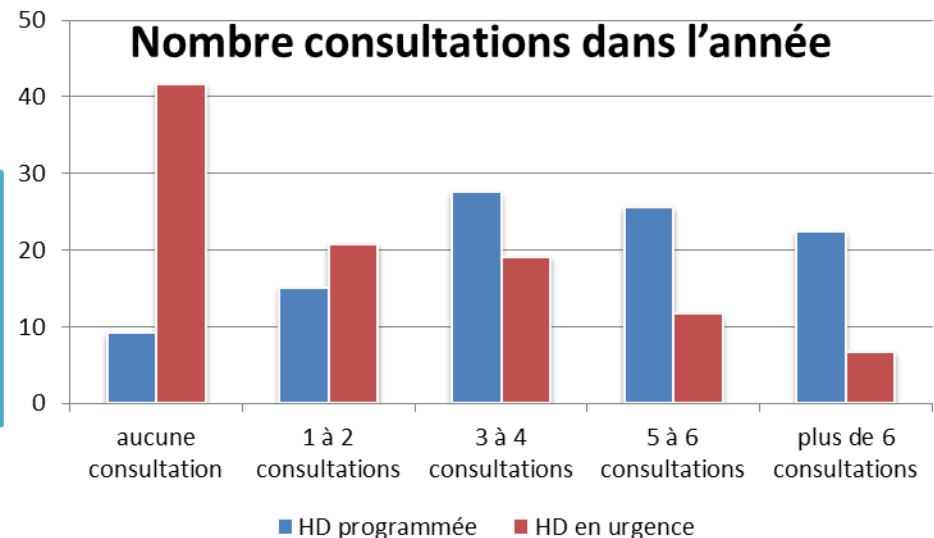
- Que cache le démarrage en urgence?
 - 1/ patients référés trop tardivement vers les néphrologues (ou délais de consultations trop longs...),
 - 2/ des néphropathies rapidement évolutives, des insuffisances rénales aiguës irréversibles,
 - 3/ des évènements intercurrents chez un patient « bien » suivi
 - 4/ décisions repoussées car patients jugé stables...

Urgence ? Late referral ? Décompensation aigue ?....



*Etude à venir (Dr Bayat)
Lien REIN – SNIIRAM – entretiens
semi-directifs
-> Parcours de soins pré et post-
dialyse des patients ayant démarré
la dialyse en urgence*

*Etude en cours (Pr Hannedouche)
Lien REIN – PMSI
-> Typologie des contextes de
démarrage en dialyse*



Quelle granularité pour quel indicateur ?



- Piste : Travail en réseau
 - Basée sur les transferts observés de patients entre unités de dialyse et avec les unités de greffes;
 - Validation locale du « réseau observé ».



Conclusion

- Le choix des indicateurs, leur mode de calcul, leur granularité est un travail complexe, en perpétuelle évolution, qui nécessite l'expertise des professionnels de terrain mais aussi de ceux qui connaissent bien les données disponibles.
- Leur interprétation doit être prudente et se faire dans le cadre de collaboration entre professionnels de terrain, responsables d'établissements, tutelles et associations de patients.
- Ces indicateurs doivent plus être considérés comme des outils d'aide à la réflexion ou de repérage de certaines situations. Ils ne remplacent pas des analyses plus poussées prenant en compte les différents composants pertinents tels que les caractéristiques des patients, l'offre de soins disponibles ou l'environnement socio-économique.