

Le parcours de soins pré-dialyse des insuffisants rénaux chroniques terminaux ayant démarré la dialyse en urgence

Rapport d'étude



Mai 2019

Table des matières

Table des matières	2
Préambule	4
Première partie : L'insuffisance rénale chronique et les enjeux du démarrage de la dialyse en urgence	5
I. La prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale : un enjeu majeur de santé publique.....	5
II. De l'IRC à la dialyse : une période délicate nécessitant la coordination du médecin généraliste et du néphrologue.....	6
III. Le délétaire démarrage en urgence de la dialyse : le rôle déterminant du parcours de soins	7 A.
Définition du démarrage de la dialyse en urgence.....	7
B. Les conséquences délétères du démarrage de la dialyse en urgence	7
C. Le suivi médical pré-dialyse au cœur du démarrage en urgence de la dialyse	8
D. Des taux de démarrage de la dialyse en urgence élevés malgré la publication d'un guide du parcours de soins.....	9
Deuxième partie : Etude du parcours de soins pré-dialyse des insuffisants rénaux chroniques terminaux démarrant la dialyse en urgence	11
I. Objectifs.....	11
II. Méthodologie employée	11
A. Sources des données	11
B. Population incluse	12
C. Données et événements étudiés.....	12
D. Analyses statistiques	12
III. Résultats : Parcours de soins pré-dialyse des insuffisants rénaux chroniques terminaux démarrant la dialyse en urgence	13
A. Population incluse	13
B. Caractéristiques initiales de la population	13
C. Soins hospitaliers.....	16
D. Soins ambulatoires : consultations avec un médecin généraliste et un néphrologue	18
E. Comparaison avec les recommandations de suivi de la HAS	19
IV. Résultats : Focus sur le parcours de soins pré-dialyse des patients âgés de 65 ans et plus .	23
A. Caractéristiques initiales des patients âgés de 65 ans et plus	23
B. Soins hospitaliers.....	25
C. Soins ambulatoires : consultations avec un médecin généraliste et un néphrologue	26
D. Comparaison avec les recommandations de suivi de la HAS	28

V. Conclusion	30
Bibliographie	32
Liste des tableaux.....	36
Liste des figures.....	37
Annexe.....	38

Préambule

Le présent rapport est produit dans le cadre de la convention n° ST-FPB-EL-18-002 entre l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique et la Fondation Paul Bennetot, groupe MATMUT.

Il contient :

- 1) Une revue de la littérature sur le sujet du démarrage de la dialyse en urgence.
- 2) Les premiers résultats de l'étude du parcours de soins pré-dialyse des patients atteints d'IRCT ayant démarré la dialyse en urgence en 2015 en France. Cette étude a été réalisée sur la totalité des patients atteints d'IRCT dans un premier temps et avec un focus sur la population âgée de 65 ans et plus dans un second temps.

Première partie : L'insuffisance rénale chronique et les enjeux du démarrage de la dialyse en urgence

I. La prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale : un enjeu majeur de santé publique

L'Insuffisance Rénale Chronique (IRC), définie par le Débit de Filtration Glomérulaire estimé (DFGe) inférieur à 60 ml/min/1,73m², est due à une destruction irréversible du rein par une maladie chronique. L'IRC est une pathologie silencieuse dont la progression s'étale sur plusieurs mois ou années. Selon la valeur du DFGe, des stades d'évolution de la maladie sont identifiés (**Tableau 1**).

Tableau 1. Les stades d'évolution de la maladie rénale chronique

Stade	DFG (ml/min/1,73m ²)	Définition
1	≥ 90	Maladie rénale chronique avec DFG normale ou augmentée
2	Entre 60 et 89	Maladie rénale chronique avec DFG légèrement diminuée
3	Stade 3A : entre 45 et 59 Stade 3B : entre 30 et 44	IRC modérée
4	Entre 15 et 29	IRC sévère
5	< 15	IRC terminale

Source : Guide du parcours de soins de la maladie rénale chronique de l'adulte, Haute Autorité de Santé, 2012 (1)

L'expression clinique de la maladie est tardive et apparaît au stade terminal (DFGe < 15 ml/mn), correspondant à la destruction totale des reins. On parle alors d'Insuffisance Rénale Chronique Terminale (IRCT). Afin de prolonger la vie du patient, il faut alors avoir recours aux techniques de suppléance de la fonction rénale : hémodialyse (HD), dialyse péritonéale (DP) ou transplantation rénale.

La prévalence de l'insuffisance rénale chronique n'est pas précisément connue. Cependant, des estimations permettent d'évaluer à 10% la part de personnes adultes atteintes d'une maladie rénale chronique, soit 3 millions de personnes concernées en France (2,3). En France, le registre REIN (Réseau Epidémiologie Information Néphrologie) permet de réaliser un état des lieux précis de l'insuffisance rénale chronique terminale traitée par une méthode de suppléance. Il contient l'enregistrement exhaustif des patients atteints d'IRCT commençant un traitement de suppléance en France et a pour objectif général de décrire l'incidence et la prévalence des traitements de suppléance de l'IRC, les caractéristiques de la population traitée, les modalités de prise en charge et la qualité du traitement en dialyse, l'accès à la liste d'attente et à la greffe ainsi que la survie des malades (4).

Selon ce registre, le nombre de malades traités pour IRCT s'élevait en France à 84 683 à la fin de l'année 2016, soit 1262 malades par million d'habitants. Parmi ceux-ci, 55,3% (46 872) étaient traités par dialyse et 44,7% (37 811) étaient porteur d'un greffon. Au cours de l'année 2016, 11 023 nouveaux cas d'IRCT traitée étaient recensés, dont 10 590 en dialyse (96%) et 439 (4%) de greffes préemptives. L'âge médian au démarrage de la dialyse était de 70,6 ans (5).

Le nombre de nouveaux cas d'IRCT est en constante augmentation depuis 2005 (+ 2,2% par an), principalement en raison du vieillissement de la population et de la progression du diabète de type 2, l'une des principales causes des maladies rénales chroniques. Le taux d'incidence de l'IRCT traitée (ajusté sur l'âge et le sexe) est passé de 144 à 159 cas par million d'habitants entre 2005 et 2014. Durant la même période, la prévalence (ajustée) de l'IRCT traitée a augmenté de 903 à 1141 patients par millions d'habitants (6). Ce constat français contraste avec la situation observée dans le reste de l'Europe et aux Etats-Unis où la tendance est à la baisse du nombre de nouveaux cas d'IRCT depuis plusieurs années (7,8). Il est également à noter que tous les territoires ne sont pas impactés de manière uniforme. En effet, en France, des variations géographiques d'incidence de l'IRCT ont été mises en évidence (9–11).

En corollaire du point précédent, l'enjeu économique de la prise en charge de l'insuffisance rénale est colossal pour le système de santé français.

L'IRC est en effet défini par la législation comme une affection de longue durée (ALD). De fait, ses traitements sont intégralement pris en charge par l'Assurance Maladie (12). La Cour des comptes indiquait un coût de prise en charge en 2013 d'environ 3,8 milliards d'euros, dont 3,1 pour la dialyse (13). Ce coût devrait atteindre les 5 milliards d'euros en 2025 du seul fait du vieillissement de la population, sans tenir compte de l'augmentation de la prévalence de pathologies chroniques associées à l'IRC (12). C'est le cas en particulier du diabète, dont la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS) projette une augmentation de 12% du nombre de cas pour 2020 (14). De plus, le coût n'est pas le même selon la modalité de traitement de l'IRCT : 14 700 € par an pour un malade greffé (pour les années qui suivent l'année de la transplantation) contre 65 091 € pour une personne dialysée. La grande majorité de ces dépenses sont d'ordres hospitalières (68%), devant les transports (18%), fortement mobilisés pour les trajets domicile-centre de dialyse, et les médicaments (9%). Enfin, soulignons qu'entre 2010 et 2012, le coût de la prise en charge de l'IRCT avait augmenté de 4,9%, soit environ deux fois plus que la progression de l'Objectif National des Dépenses de l'Assurance Maladie (ONDAM) (13).

L'importante part, actuelle et future, de la population affectée, la lourdeur du traitement et le coût économique associé, font de la prise en charge de l'IRCT un enjeu majeur de santé publique.

II. De l'IRC à la dialyse : une période délicate nécessitant la coordination du médecin généraliste et du néphrologue

L'articulation entre la période pré-dialyse et le démarrage de la dialyse est délicate. Dans l'idéal, l'IRC aura d'abord été dépistée par un médecin généraliste, et le malade adressé dans un second temps à un néphrologue. La prise en charge des patients pendant la période pré-dialyse devrait être organisée conjointement par le médecin généraliste et le néphrologue. L'orientation du patient vers l'une des techniques de dialyse, par le néphrologue, est le résultat d'un processus complexe. Le néphrologue doit identifier les contre-indications médicales à l'une ou l'autre des techniques de suppléance, informer le patient sur les avantages et les inconvénients des différentes techniques ou encore prendre en compte la situation personnelle et socioprofessionnelle du patient afin de l'orienter vers la technique de dialyse la plus adaptée. Le patient a également besoin d'une préparation : la création d'abord vasculaire (fistule artério-veineuse) pour l'HD ou la mise en place du cathéter péritonéal pour la DP, un bilan complet en vue d'une transplantation rénale...(15). Cette prise en charge, qui s'intègre dans l'éducation thérapeutique du patient atteint d'IRC, nécessite des

consultations néphrologiques fréquentes bien avant que le patient n'arrive au stade terminal de l'IRC.

Dans le but d'expliciter le processus de prise en charge de l'IRC et sa multidisciplinarité, la Haute Autorité de Santé (HAS) a produit en 2012 un guide du parcours de soins de la maladie rénale chronique de l'adulte (1). Ce guide précise le suivi médical des patients atteints d'IRC (fréquence des consultations avec généralistes et néphrologues, recours aux autres professionnels, fréquence de réalisation des examens biologiques,...). Par exemple, quelques-unes des préconisations de ce guide pour la prise en charge d'un patient atteint d'IRCT sont : au moins une consultation par mois avec le médecin généraliste, une consultation de néphrologie tous les 3 mois, une mesure de glycémie une fois par an chez les non-diabétiques, une mesure de créatinine, sodium, potassium, calcium, phosphore, ferritine, urée sérique, hémogramme tous les 1 à 3 mois. En outre, une surveillance renforcée chez les diabétiques (consultation avec endocrinologue, ophtalmologue,...) est recommandée (cf. Annexe).

La bonne coordination entre le médecin généraliste et le néphrologue pendant la période précédant la dialyse apparaît comme cruciale, notamment pour limiter son démarrage dans un contexte d'urgence.

III. Le délétère démarrage en urgence de la dialyse : le rôle déterminant du parcours de soins

Nous avons fait référence à environ 10 000 malades entrant chaque année en dialyse. Cependant, le contexte de démarrage n'est pas le même pour tous et certains démarrent la dialyse dans des conditions d'urgence, non sans conséquences pour le patient.

A. Définition du démarrage de la dialyse en urgence

En France, un démarrage en urgence est défini selon le registre REIN comme « *une première séance de dialyse (hémodialyse ou dialyse péritonéale) réalisée immédiatement (<24h) après une évaluation par un néphrologue en raison d'un risque vital, consécutif notamment à une hyperhydratation menaçante, une hyperkaliémie, une acidose, une anémie mal tolérée, une péricardite ou une confusion d'origine urémique. La présence d'un seul de ces critères définit l'urgence. Cette notion n'exclut pas une décompensation aiguë malgré une prise en charge précoce par un néphrologue* » (16). Toutes les données françaises du registre REIN se basent sur cette définition, c'est pourquoi nous retiendrons cette définition lorsque nous ferons référence à un démarrage en urgence dans la deuxième partie de ce rapport. En outre, cette définition souligne bien qu'un suivi avec un néphrologue n'exclut pas un démarrage en urgence.

B. Les conséquences délétères du démarrage de la dialyse en urgence

Le démarrage en urgence de la dialyse pose un problème de santé publique préoccupant pour plusieurs raisons.

Tout d'abord, ce sont des risques de morbidité et de mortalité significativement plus élevés que l'on observe pour les patients ayant démarré la dialyse en urgence.

En France, Chantrel et al. ont mis en évidence des taux de survie à 3 et 12 mois respectivement de 95,9% (IC95% : [95,3-96,5]) et 87,4% (IC95% : [86,3-88,3]) pour les démarrages programmés de la dialyse et de 88,0% (IC95% : [86,3-89,5]) et 74,2% (IC95% : [72,0-76,3]) pour les démarrages en urgence. Couchoud et al., observaient en 2007 en France un risque de mortalité à 2 ans augmenté de 50% pour une hémodialyse non programmée comparé à une hémodialyse programmée (Hazard Ratio (HR)= 1,5, CI 95% : [1,3–1,8]) (17). A l'échelle d'un département, Deschamps et al. retrouvaient une association significative similaire entre le démarrage de la dialyse en urgence et le décès à 1 an (HR ajusté= 1,53 ; p=0.02) (18). Plus récemment, Michel et al. ont montré que le démarrage en urgence de la dialyse était un facteur de risque de mortalité à 3 ans (HR= 1,10, CI 95% : [1,01-1,19]), soulignant que les effets délétères d'un tel démarrage persistaient dans un relatif long terme (19). En Italie, Panocchia et al. relevaient que près d'un tiers des patients démarrant la dialyse en urgence (n=99, 31,3%), connus ou non des services de néphrologie, décédaient durant l'hospitalisation de première dialyse. Au Canada, Mendelssohn et al. ont étudié un démarrage dit « optimal » de la dialyse, à savoir un démarrage en ambulatoire avec une voie d'accès vasculaire préalable. Leurs travaux ont mis en évidence des risques de mortalité à 6 mois moindre par rapport à un démarrage « suboptimal » de la dialyse (HR= 0,15, CI 95% : [0.04–0.64]) (20). Chen et al., observaient également un plus grand risque de mortalité précoce pour les patients démarrant la dialyse de manière urgente par rapport à un démarrage programmé (HR= 2,51, CI 95% [1.18–5.36]) (21).

La qualité de vie et la santé mentale des patients sont aussi affectées. Un ressenti plus fort des effets de la maladie rénale ainsi qu'une déclaration de symptômes et de problèmes plus importants ont été observés chez les patients ayant démarré la dialyse en urgence. Ces mêmes patients souffraient aussi plus fortement de dépression (22).

De plus, le démarrage en urgence n'est pas non plus sans incidence sur l'accès à la greffe rénale. Il a en effet été observé que les patients démarrant la dialyse en urgence avaient un taux d'inscription sur la liste d'attente de greffe inférieur à ceux l'ayant démarré de façon programmée : 22% d'inscrits à 12 mois après la première dialyse contre 31% (15).

Par ailleurs, la durée d'hospitalisation initiale consécutive à une première dialyse en urgence est plus longue que dans le cas d'un démarrage programmé, entraînant donc des coûts d'hospitalisation directs supplémentaires (20,21). Compte tenu du poids économique important de la prise en charge de l'IRCT dans les dépenses de santé, réduire la part de démarrage en urgence apparaît également comme étant un levier d'économies.

Enfin, il est important de considérer que d'un point de vue éthique, les patients démarrant la dialyse en urgence ont moins souvent le choix de la modalité de dialyse, démarrant plus fréquemment dans un centre lourd d'hémodialyse et par cathéter (15,19,23).

C. Le suivi médical pré-dialyse au cœur du démarrage en urgence de la dialyse

Peu d'études se sont intéressées aux causes du démarrage en urgence. Les patients démarrant la dialyse en urgence sont d'abord décrits comme plus comorbides. Selon l'étude française menée par Michel et al., comparés aux patients démarrant la dialyse de manière programmée, ces patients étaient en plus grande proportion atteints d'insuffisance respiratoire chronique, de maladie hépatique et de cancer au démarrage de la dialyse. De plus, 39,2% d'entre eux avaient au moins 2 maladies cardiovasculaires contre 28,8% des patients démarrant de manière programmée (p<0,001)

(19). Cette plus forte comorbidité cardiovasculaire se retrouvait également au Canada, où l'insuffisance cardiaque était présente chez 36,8% des patients démarrant la dialyse en urgence contre 17,6% chez les démarrages programmés ($p=0,02$) (24).

Par ailleurs, le manque de suivi néphrologique apparaît comme déterminant sur la modalité de démarrage. Le registre REIN enregistre en France depuis 2009, le nombre de consultations avec un néphrologue durant l'année précédant le démarrage de la dialyse. En 2016, si cette variable était renseignée pour seulement 54% des cas incidents, on observe tout de même, parmi ceux pour qui la variable était renseignée, que 37,7% des patients ayant démarré l'hémodialyse en urgence n'avaient pas eu de consultation préalable, contre 7,6% des cas de démarrage programmé (5).

Ce manque de suivi peut être consécutif à un adressage tardif du patient par le médecin généraliste vers le néphrologue. L'adressage tardif ou « *late referral* », c'est-à-dire un premier contact avec un service de néphrologie 3 ou 4 mois précédant le premier traitement de suppléance, a été identifié comme un facteur prédictif d'un démarrage de la dialyse de manière non-programmée (25,26). Cette question de l'adressage implique donc de s'intéresser, en plus du suivi avec un néphrologue, au dépistage de la maladie rénale chronique par le médecin généraliste et les raisons pour lesquelles il a été tardif ou absent. Cependant un adressage précoce (> de 4 mois avant le début du traitement) n'exclut pas totalement un démarrage en urgence (27). Au Canada, Hughes et al., relevaient comme facteurs contribuant à un démarrage « suboptimal » de la dialyse malgré un adressage précoce, des délais liés aux patients (report du démarrage de la dialyse), une dégradation aiguë de l'IRC, des délais chirurgicaux et des décisions tardives (28). Buck et al., ont montré que la première discussion relative au traitement de suppléance était plus tardive chez les patients connus des services néphrologiques démarrant en urgence que chez les patients démarrant la dialyse de manière programmée (29).

En France, des efforts ont été réalisés pour un adressage plus précoce des patients atteints d'IRC par le médecin généraliste vers le néphrologue, notamment avec la publication en 2012 par la HAS du guide du parcours de soins de l'IRC, du diagnostic jusqu'au traitement de suppléance.

D. Des taux de démarrage de la dialyse en urgence élevés malgré la publication d'un guide du parcours de soins

En 2016, ce sont 32% des nouveaux cas d'IRCT traitée qui avaient démarré la dialyse en urgence en France métropolitaine. Ce taux était de 26,4% en 2006 et de 33% en 2012 (Agence de la Biomédecine, Rapports Rein annuels 2006-2016). Le taux de démarrage de la dialyse en urgence n'a donc pas baissé malgré la publication d'un guide du parcours de soins de l'IRC et la diffusion de recommandations relatives au diagnostic et à la prise en charge de l'IRC.

L'hétérogénéité des définitions du démarrage en urgence rend difficile les comparaisons internationales et les taux sont par conséquent très variables : de 24% en Ecosse (30) à 49% en Espagne (31). Variables, les taux de démarrage en urgence le sont aussi entre les régions françaises. Par exemple, ils s'élevaient en 2016, à 51,9% en Centre-Val de Loire, 40% en Ile-de-France contre 16,7% en Lorraine ou 15,8% en Bourgogne (5). Des différences de pratiques professionnelles au sein de l'organisation des soins ont été évoquées pour expliquer ces différences (15). Par exemple, la Lorraine (16,7%) a mis en place un réseau de professionnels de santé menant entre autres des actions d'informations envers les médecins généralistes afin d'améliorer le dépistage de l'IRC et l'adressage du patient à un néphrologue.

Enfin, selon les conclusions des Etats Généraux de Rein (32), le taux élevé de démarrage en urgence de la dialyse serait un indicateur de coordination insuffisante du parcours de soins des patients en IRC en France. A notre connaissance, aucune étude n'a été réalisée sur les différences de parcours de soins pré-dialyse entre les patients qui démarrent la dialyse en urgence et ceux qui démarrent la dialyse de façon programmée. Les études menées sur le démarrage de la dialyse en urgence en France (15,17,19) se sont intéressées au devenir en dialyse des patients (survie et/ou accès à la liste d'attente de greffe).

Deuxième partie : Etude du parcours de soins pré-dialyse des insuffisants rénaux chroniques terminaux démarrant la dialyse en urgence

I. Objectifs

L'objectif était d'étudier le parcours de soins pré-dialyse des patients atteint d'IRCT ayant démarré la dialyse en urgence. D'une part, en le comparant au parcours de ceux l'ayant démarré de manière programmée et d'autre part en le mettant en perspective avec les recommandations de suivi de la HAS.

II. Méthodologie employée

A. Sources des données

Le registre REIN enregistre chaque cas d'IRCT traitée en France. Depuis 2002, le registre s'est développé progressivement sur l'ensemble du territoire français. Fin 2010, les 26 régions françaises (ancien découpage régional) ont intégré le registre. Sa finalité est de contribuer à l'élaboration et à l'évaluation de stratégies sanitaires visant à améliorer la prévention et la prise en charge de l'IRC et de favoriser la recherche clinique et épidémiologique. L'Agence de la biomédecine constitue son support institutionnel (4,5). REIN repose sur l'enregistrement continu et exhaustif d'un nombre limité d'informations pour l'ensemble des patients traités pour l'IRCT. Les informations recueillies comportent des données relatives à l'identification des patients et des structures, la maladie rénale initiale, l'état clinique et les modalités de traitement. Les patients sont également suivis dans le temps, au moyen de l'enregistrement continu de certains événements (changements de méthode ou de modalité de prise en charge en dialyse, transferts entre structure, arrêt de dialyse, greffe rénale, retour de greffe, décès, perdu de vue ou départ à l'étranger) et d'un point annuel (16).

Un appariement entre le registre REIN et le Système National des Données de Santé (SNDS) a été nécessaire (autorisation CNIL n°917021). Le registre REIN ne contient en effet pas d'information sur la consommation de soins des patients. En revanche, il contient entre autre le contexte du démarrage de la dialyse (urgence versus programmé) et les comorbidités des patients.

Le SNDS est la base de données médico-administrative française, alimentée de manière exhaustive par plusieurs sources. D'une part, via le remboursement par l'Assurance Maladie des soins (par exemple les consultations, les examens biologiques, les prescriptions et délivrance de médicaments). D'autre part, via l'activité hospitalière (par exemple par les séjours hospitaliers et consultations externes). Les causes médicales de décès provenant du CépiDC¹ sont également intégrées à ce système. Le SNDS recouvre la quasi-totalité de la population française (33).

Afin de tirer profit de la richesse de ces deux bases pour l'étude des parcours de soins, un appariement déterministe a été réalisé. Les stratégies d'appariement déterministe se basent sur un ensemble défini de règles d'accord exact (matching) entre plusieurs variables communes aux deux bases de données. Une paire sera considérée comme un match uniquement si les 2 patients la composant (REIN et SNDS) s'accordent sur toutes les variables de la règle (34). Les variables

¹ Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de Décès

d'appariement utilisées étaient : l'âge, le sexe, le code commune de résidence du patient au moment du démarrage de la dialyse, l'établissement de traitement et le mois de la première dialyse.

B. Population incluse

La population d'étude de départ était les patients atteints d'IRCT âgés de 18 ans et plus ayant démarré la dialyse (hémodialyse ou dialyse péritonéale) en France en 2015, extraits du registre REIN. Ont été inclus les patients appariés aux données du SNDS. Les patients dont le contexte de démarrage de la dialyse (urgence ou programmé) était inconnu ont été exclus. Les patients n'ayant pas de consommation de soins entre 2013 et 2016 dans le SNDS ont également été exclus.

C. Données et événements étudiés

Les caractéristiques au démarrage de la dialyse des patients, extraites du registre REIN, ont d'abord été étudiées. Il s'agissait des caractéristiques démographiques (âge, sexe), bio-cliniques (albuminémie, hémoglobine, Indice de Masse Corporelle (IMC), maladie rénale initiale), des comorbidités (diabète, maladies cardiovasculaires, cancer, maladie hépatique, insuffisance respiratoire, handicaps physiques, troubles de la marche, troubles du comportement) et des caractéristiques de prise en charge (modalité de la dialyse, voie d'abord vasculaire, statut public/privé de l'établissement de prise en charge).

Le parcours de soins pré-dialyse a été étudié sous l'angle de la consommation de soins 1 an avant le démarrage de la dialyse, à partir des données du SNDS. Cette consommation de soins comprenait d'une part les soins hospitaliers, avec les séjours du champ Médecine Chirurgie et Obstétrique (MCO) d'au moins 24 heures. Le nombre de séjours dans l'année précédant la dialyse, leur durée et leurs diagnostics principaux ont été étudiés. Les séjours de la première dialyse ont été exclus. D'autre part, nous avons étudié la consommation de soins ambulatoire avec les consultations exécutées par les médecins généralistes et les néphrologues (consultations, visites et consultations externes).

D. Analyses statistiques

Les variables qualitatives ont été décrites selon l'effectif et la fréquence de chaque modalité et les variables quantitatives par la moyenne, la médiane et l'écart type. Le nombre de consultations et de séjours ont été catégorisés. Les comparaisons des caractéristiques initiales et du recours aux soins entre les deux groupes ont été réalisées de manière univariée avec les tests appropriés (test du khi², test t-student ou test de wilcoxon). Ces analyses ont été réalisées avec le logiciel R[®] version 3.3.4. Les nombres de consultations avec un médecin généraliste et un néphrologue par patient ont été considérés globalement dans l'année précédant la dialyse et comparés par trimestre avec les recommandations de suivi de la HAS.

Ces analyses ont été effectuées sur la population totale incluse et sur la population âgée de 65 ans et plus.

III. Résultats : Parcours de soins pré-dialyse des insuffisants rénaux chroniques terminaux démarrant la dialyse en urgence

A. Population incluse

En 2015, 10667 patients âgés de 18 ans et plus avaient démarré la dialyse en France. Parmi ceux-ci, 90,2% ont été appariés aux données du SNDS, soit 9627 patients. Pour 575 patients, le contexte de démarrage du traitement n'était pas renseigné dans le registre REIN et 88 patients n'avaient pas de consommation dans la base SNDS. Tous, ont été exclus. Le total inclus était de 8964 patients (Figure 1).

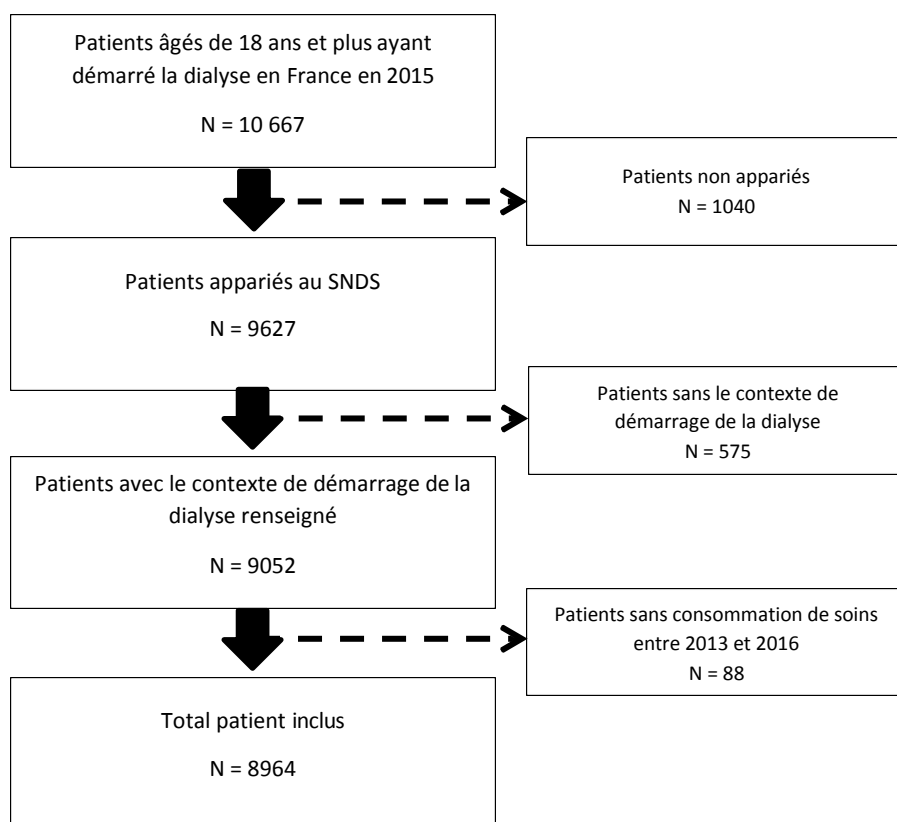


Figure 1. Diagramme de flux de l'inclusion des patients éligibles à l'étude

B. Caractéristiques initiales de la population

Parmi les 8964 patients inclus, 2735 (30,5%) avaient démarré la dialyse en urgence. Le tableau 2 présente leurs caractéristiques au moment du démarrage de la dialyse.

Le profil démographique des patients démarrant la dialyse en urgence était similaire à celui des patients démarrant la dialyse de manière programmée, hormis une légère plus grande représentation de la classe d'âge des 18-45 ans chez les démarrages programmés (8% versus 9,7%, $p=0,042$).

Les patients démarrant la dialyse en urgence étaient plus comorbides. Une plus grande proportion de patients démarrant en urgence avait un taux d'hémoglobine inférieur à 10 g/dl (65,2% *versus* 48,9%, $p<0,001$). Les patients démarrant en urgence étaient davantage porteurs de maladies cardiovasculaires ($p<0,001$) : la présence de 2 maladies cardiovasculaires se retrouvait en plus grande proportion chez les démarrages en urgence (18,5% *versus* 15,4%,), de même que la présence de 3 maladies cardiovasculaires et plus (19% *versus* 12,6%).

L'insuffisance respiratoire chronique et le cancer étaient également des comorbidités plus fréquemment présentes chez les patients démarrant la dialyse en urgence (16,2% *versus* 12,2% et 13,3% *versus* 9,4% respectivement, $p<0,001$). En revanche, la proportion de diabète ne différait pas entre les deux groupes, environ 45% des patients ($p=0,077$).

Les patients démarrant la dialyse en urgence étaient également dans une situation de plus grande dépendance ($p<0,001$). Ils étaient 6,9 % à se trouver dans l'incapacité totale de se déplacer *versus* 3,1% des patients démarrant de manière programmée et 14,6% avaient besoin d'une tierce personne pour se déplacer *versus* 9,2 % des démarrages programmés.

Les voies d'abord au démarrage de la dialyse étaient significativement différentes ($p<0,001$). Le cathéter était la voie d'accès vasculaire prédominante pour les démarrages en urgence (67,5% *versus* 30,2%), tandis que la fistule artério-veineuse, signe d'une préparation à la dialyse, étaient la voie privilégiée pour les démarrages programmée (52,2% *versus* 18%).

Enfin, nous avons observé aussi une différence significative ($p< 0,001$) concernant le statut de l'établissement de démarrage de la dialyse : les patients démarrant la dialyse en urgence démarraient plus fréquemment dans un établissement public universitaire (29,5% *versus* 20,6%) et moins souvent dans un établissement privé à but lucratif (8,7% *versus* 18,7%).

Tableau 2. Caractéristiques au démarrage de la dialyse des patients ayant démarré la dialyse en France en 2015, n=8964

	Total 8964 n (%)	Démarrage programmé 6229 (69,5%) n (%)	Démarrage en urgence 2735 (30,5%) n (%)	p
Age				
Moyenne (Ecart-type)	68,52 (15,09)	68,71 (14,87)	68,08 (15,55)	0,067
[18-45[	762 (8,5)	497 (8,0)	265 (9,7)	0,042
[45-60[	1417 (15,8)	1003 (16,1)	414 (15,1)	
[60-75[	3201 (35,7)	2219 (35,6)	982 (35,9)	
>= 75	3584 (40,0)	2510 (40,3)	1074 (39,3)	
Sexe				
Homme	5767 (64,3)	3966 (63,7)	1801 (65,9)	0,05
Femme	3197 (35,7)	2263 (36,3)	934 (34,1)	
Activité *				
Non actifs	7179 (80,1)	4981 (80,0)	2198 (80,4)	0,745
Actifs	878 (9,8)	620 (10,0)	258 (9,4)	
Manquants	907 (10,1)	628 (10,1)	279 (10,2)	
IMC (kg/m ²)				
Moyenne (Ecart-type)	26,77 (5,91)	26,99 (5,8)	26,26 (6,12)	<0,001
< 18,5	255 (2,8)	153 (2,5)	102 (3,7)	<0,001
[18,5-23[	1812 (20,2)	1187 (19,1)	625 (22,9)	
[23-25[	1164 (13,0)	842 (13,5)	322 (11,8)	
[25-30[	2396 (26,7)	1751 (28,1)	645 (23,6)	
>= 30	1829 (20,4)	1347 (21,6)	482 (17,6)	
Manquants	1508 (16,8)	949 (15,2)	559 (20,4)	
Albuminémie (g/dl)				
Moyenne (Ecart-type)	34,25 (6,10)	35,09 (5,88)	32,29 (6,13)	<0,001
< 30	1576 (17,6)	870 (14,0)	706 (25,8)	<0,001
>= 30	6198 (69,1)	4575 (73,4)	1623 (59,3)	
Manquants	1190 (13,3)	784 (12,6)	406 (14,8)	
Hémoglobine (g/dl)				
Moyenne (Ecart-type)	10,07 (1,63)	10,28 (1,57)	9,57 (1,65)	<0,001
[10-12[	2620 (29,2)	2028 (32,6)	592 (21,6)	<0,001
< 10	4830 (53,9)	3047 (48,9)	1783 (65,2)	
>= 12	1176 (13,1)	944 (15,2)	232 (8,5)	
Manquants	338 (3,8)	210 (3,4)	128 (4,7)	
Maladies rénales initiales				
Autres et inconnues	2553 (28,5)	1672 (26,8)	881 (32,2)	<0,001
Diabétiques	2079 (23,2)	1429 (22,9)	650 (23,8)	
Glomérulonéphrites	1095 (12,2)	759 (12,2)	336 (12,3)	
Polykystoses	456 (5,1)	396 (6,4)	60 (2,2)	
Pyélonéphrites	375 (4,2)	258 (4,1)	117 (4,3)	
Vasculaires et Hypertensives	2406 (26,8)	1715 (27,5)	691 (25,3)	
Diabète				
Oui	4908 (54,8)	3458 (55,5)	1450 (53,0)	0,077
Non	4016 (44,8)	2742 (44,0)	1274 (46,6)	
Manquants	40 (0,4)	29 (0,5)	11 (0,4)	
Tabagisme				
Fumeur/Ex-fumeur	3243 (36,2)	2228 (35,8)	1015 (37,1)	0,473
Non fumeur	4240 (47,3)	2967 (47,6)	1273 (46,5)	
Manquants	1481 (16,5)	1034 (16,6)	447 (16,3)	
Maladies cardiovasculaires **				
0	4015 (44,8)	2960 (47,5)	1055 (38,6)	<0,001
1	2177 (24,3)	1522 (24,4)	655 (23,9)	
2	1466 (16,4)	960 (15,4)	506 (18,5)	

>=3	1306 (14,6)	787 (12,6)	519 (19,0)	
Insuffisance respiratoire chronique				
Oui	7500 (83,7)	5301 (85,1)	2199 (80,4)	<0,001
Non	1201 (13,4)	758 (12,2)	443 (16,2)	
Manquants	263 (2,9)	170 (2,7)	93 (3,4)	
Cancer				
Oui	7795 (87,0)	5507 (88,4)	2288 (83,7)	<0,001
Non	948 (10,6)	585 (9,4)	363 (13,3)	
Manquants	221 (2,5)	137 (2,2)	84 (3,1)	
Cirrhose				
Oui	8499 (94,8)	5926 (95,1)	2573 (94,1)	0,113
Non	232 (2,6)	152 (2,4)	80 (2,9)	
Manquants	233 (2,6)	151 (2,4)	82 (3,0)	
Handicap physique ***				
Oui	8404 (93,8)	5855 (94,0)	2549 (93,2)	0,165
Non	560 (6,2)	374 (6,0)	186 (6,8)	
Mobilité				
Incapacité totale	382 (4,3)	193 (3,1)	189 (6,9)	<0,001
Nécessité d'un tiers	973 (10,9)	575 (9,2)	398 (14,6)	
Marche autonome	6884 (76,8)	5004 (80,3)	1880 (68,7)	
Manquants	725 (8,1)	457 (7,3)	268 (9,8)	
Troubles du comportement				
Oui	7983 (89,1)	5605 (90,0)	2378 (86,9)	<0,001
Non	269 (3,0)	184 (3,0)	85 (3,1)	
Manquants	712 (7,9)	440 (7,1)	272 (9,9)	
Modalité de la 1ère dialyse				
Hémodialyse	8142 (90,8)	5464 (87,7)	2678 (97,9)	<0,001
Dialyse péritonéale	822 (9,2)	765 (12,3)	57 (2,1)	
Voie d'accès vasculaire de la 1ère dialyse				
Fistule artério-veineuse	3743 (41,8)	3250 (52,2)	493 (18,0)	<0,001
Cathéter	3726 (41,6)	1880 (30,2)	1846 (67,5)	
Pontage	124 (1,4)	102 (1,6)	22 (0,8)	
autre	529 (5,9)	219 (3,5)	310 (11,3)	
Manquants	842 (9,4)	778 (12,5)	64 (2,3)	
Statut de l'établissement de 1ère dialyse				
Privé à but lucratif	2713 (30,3)	1884 (30,2)	829 (30,3)	<0,001
Privé à but non lucratif	1403 (15,7)	1165 (18,7)	238 (8,7)	
Public non universitaire	2735 (30,5)	1885 (30,3)	850 (31,1)	
Public universitaire	2089 (23,3)	1282 (20,6)	807 (29,5)	
Manquants	24 (0,3)	13 (0,2)	11 (0,4)	

* : Activité selon la classification de l'INSEE. Actif : temps plein, temps partiel, en milieu protégé, au chômage. Inactif : Retraité, au foyer, scolarisé, étudiant, arrêt longue maladie, invalidité.

** : Insuffisance cardiaque, insuffisance coronarienne, trouble du rythme, artérite des membres inférieurs, infarctus du myocarde, accident vasculaire cérébral, accident ischémique transitoire.

*** : Paraplégie ou hémiplegie et/ou cécité et/ou amputation des membres inférieurs

C. Soins hospitaliers

Parmi nos 8964 patients inclus, 74% (n=6603) avaient eu au moins 1 séjour du champ MCO d'une durée minimale de 24h dans l'année précédant le démarrage de la dialyse. Cette proportion était de 67% (n=1845) chez les patients démarrant en urgence et 76% (n=4758) chez les patients démarrant de manière programmée. Ceci représentait 5014 et 12307 séjours respectivement.

Les patients démarrant en urgence avaient un nombre médian de séjours inférieur à ceux démarrant de manière programmée (1 *versus* 2, p<0,001). Parmi les patients hospitalisés au moins 1 fois et en

excluant le séjour de première dialyse, la durée moyenne des séjours était plus élevée chez les démarrages en urgence (8,11 jours *versus* 5,82, $p<0,001$) (Tableau 3).

Tableau 3. Consommation de soins hospitaliers des patients démarrant la dialyse en 2015 en France, durant l'année précédant le démarrage de la dialyse, $n=8964$

	Total 8964 n	Démarrage programmé 6229 (69,5%) n	Démarrage en urgence 2735 (30,5%) n	p
Nombre médian de séjours [Intervalle Interquartiles]	1[0-3]	2 [1-3]	1 [0-3]	<0,001
Nombre de séjours (%)				
0	2361 (26,3)	1471 (23,6)	890 (32,5)	<0,001
1	2267 (25,3)	1640 (26,3)	627 (22,9)	
2 à 4	3451 (38,5)	2512 (40,3)	939 (34,3)	
≥ 5	885 (9,9)	606 (9,7)	279 (10,2)	
Durée moyenne des séjours (écart-type)	6,46 (6,82)	5,82 (6,20)	8,11 (7,99)	<0,001

Les 4 diagnostics principaux les plus fréquents des patients ayant eu au moins 1 séjour sont représentés dans le tableau 4. Les 4 diagnostics principaux les plus fréquents pour les patients démarrant la dialyse de manière programmée étaient, en ordre décroissant : les soins préparatoires à la dialyse (pour 21% des séjours), l'insuffisance cardiaque (10,3%), la maladie rénale chronique (9,9%) et l'insuffisance rénale aiguë (5,2 %). On retrouvait les 4 mêmes diagnostics principaux de séjours pour les patients démarrant en urgence mais dans un ordre différent : l'insuffisance cardiaque d'abord (15 % des séjours), les soins préparatoires à la dialyse (8%), la maladie rénale chronique (8%) et l'insuffisance rénale aiguë (7%).

Tableau 4. Les 4 diagnostics principaux de séjours les plus fréquents des patients ayant eu au moins 1 séjour dans l'année précédant le démarrage de la dialyse (17321 séjours pour 6603 patients)

Diagnostic Principal	Fréquence	%
Soins préparatoires en vue d'une dialyse	3004	17,3
Insuffisance cardiaque	2009	11,6
Maladie rénale chronique	1622	9,4
Insuffisance rénale aiguë	1002	5,8

D. Soins ambulatoires : consultations avec un médecin généraliste et un néphrologue

Sur les 8964 patients inclus, 6,2% (n=558) n'avaient pas vu de médecin généraliste dans l'année précédant le démarrage de la dialyse et 22,7% (n=2037) n'avaient pas vu de néphrologue (Tableau 5, Figure 2). Ils étaient 3,7% (n=333) à ne pas avoir vu ni de médecin généraliste ni de néphrologue sur cette même période.

Les patients démarrant la dialyse en 2015 en France avaient vu un médecin généraliste en moyenne 9,56 fois dans l'année précédant le démarrage. Ce nombre moyen de consultations avec le médecin généraliste ne différait significativement pas selon le contexte de démarrage de la dialyse (9,34 consultations pour les démarrages en urgence *versus* 9,66 pour les démarrages programmés, $p=0,064$).

En revanche, la différence était marquée pour les consultations avec un néphrologue dans l'année précédant le démarrage de la dialyse, en défaveur des patients démarrant en urgence (2,52 consultations en moyenne pour les démarrages en urgence *versus* 4,46 pour les démarrages programmés ($p<0,001$). Parmi les patients ayant démarré la dialyse en urgence, 38,6% n'avaient pas vu de néphrologue dans l'année *versus* seulement 15,7 % des patients ayant démarré de manière programmée ($p<0,001$).

Tableau 5. Consommation de soins ambulatoire des patients démarrant la dialyse en 2015 en France, durant l'année précédant le démarrage de la dialyse, n=8964

	Total 8964 n	Démarrage programmé 6229 (69,5%) n	Démarrage en urgence 2735 (30,5%) n	p
Nombre moyen de consultations avec un médecin généraliste (écart-type)	9,56 (7,65)	9,66 (7,48)	9,34 (8,01)	0,064
Nombre médian (Intervalle interquartile)	8 [4-13]	8 [4-13]	8,00 [4-13]	0,002
Nombre de consultations avec un médecin généraliste (%)				<0,001
0	558 (6,2)	338 (5,4)	220 (8,0)	
1 à 3	1326 (14,8)	881 (14,1)	445 (16,3)	
4 à 9	3307 (36,9)	2372 (38,1)	935 (34,2)	
>=10	3773 (42,1)	2638 (42,4)	1135 (41,5)	
Nombre moyen de consultations avec un néphrologue (écart-type)	3,87 (3,99)	4,46 (4,09)	2,52 (3,41)	<0,001
Nombre médian (Intervalle interquartile)	3 [1-6]	4 [2-6]	1 [0-4]	<0,001
Nombre de consultations avec un néphrologue (%)				<0,001
0	2037 (22,7)	981 (15,7)	1056 (38,6)	
1 à 2	1675 (18,7)	1061 (17,0)	614 (22,4)	
3 à 4	1965 (21,9)	1445 (23,2)	520 (19,0)	
>=5	3287 (36,7)	2742 (44,0)	545 (19,9)	

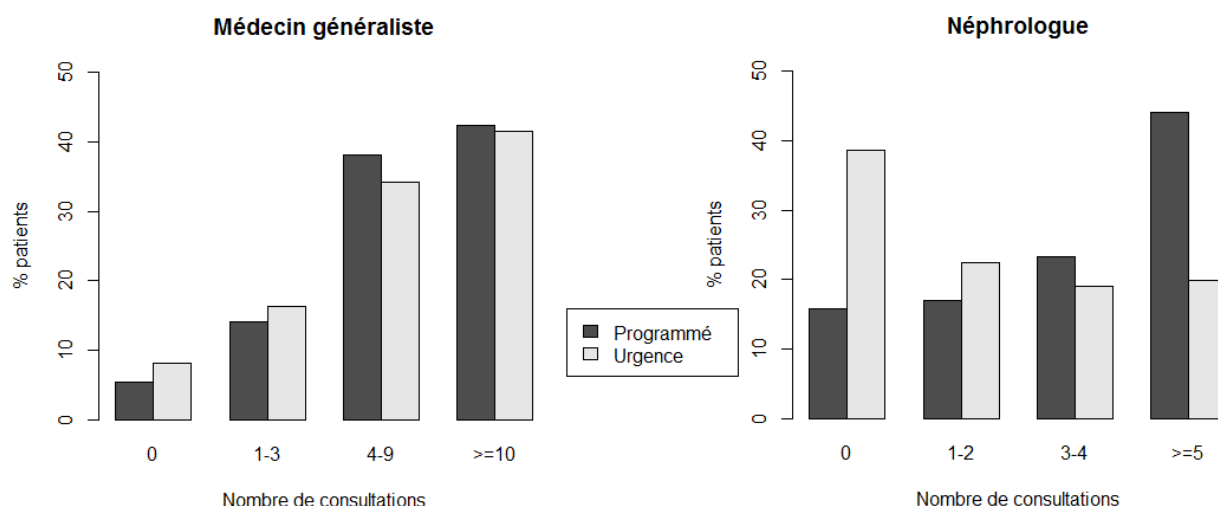


Figure 2. Nombre de consultations avec un médecin généraliste et un néphrologue dans l'année précédant le démarrage de la dialyse selon le contexte de démarrage (urgence versus programmé), n=8964

E. Comparaison avec les recommandations de suivi de la HAS

Dans son guide du parcours de soins de l'insuffisance rénale chronique, la Haute Autorité de Santé recommande un suivi minimal avec les deux professionnels principalement impliqués dans la prise en charge de l'IRC, le médecin généraliste et le néphrologue. Ces recommandations de suivi sont formulées selon le stade d'évolution de la maladie rénale, mesuré par le débit de filtration glomérulaire (DFG, en ml/min/1,73m²) (Tableau 6).

Tableau 6. Le suivi minimal de l'IRC avant le traitement de suppléance, extrait du guide de parcours de soins de la HAS

Stades 1, 2 et 3A (DFG ¹ ≥ 45)	Stade 3B (DFG ¹ entre 30 et 44)	Stade 4 (DFG ¹ entre 15 et 29)	Stade 5 avant EER (DFG ¹ < 15)
MG au moins 1/an	MG : au moins 1/6 mois Néphrologue au moins 1/an	MG au moins 1/3 mois Néphrologue au moins 1/6 mois	MG au moins 1/mois Néphrologue au moins 1/3 mois

Pour la suite, nous nous intéresserons aux recommandations de suivi de :

- **Stade 4** : au moins une consultation avec un médecin généraliste tous les 3 mois et au moins une consultation avec un néphrologue tous les 6 mois.
- **Stade 5** : au moins une consultation avec un médecin généraliste tous les mois et une consultation avec un néphrologue tous les 3 mois.

Nous ne connaissons pas le stade clinique de notre population. En effet, le recueil des données du registre REIN ne débute qu'au démarrage du traitement de suppléance et le SNDS ne contient pas les résultats d'examens. Cependant, nous savons grâce au registre REIN qu'en 2016, les patients avaient démarré la dialyse en moyenne à un DFG de 10,2 ml/min/1,73m². Il est donc à noter que les patients peuvent potentiellement rester au stade clinique 5 (<15 ml/min/1,73m²) durant une longue période avant de démarrer la dialyse, en urgence ou de manière programmée.

Pour mettre en perspective le nombre de consultations observé dans l'année précédant le démarrage de la dialyse avec les recommandations de la HAS, un découpage de ce nombre par trimestre a été réalisé et mis en forme graphiquement via des *sunbursts* (Figures 3,4). Ces graphiques permettent d'ajouter la dimension temporelle à la consommation de soins brute pour afficher un parcours de soins. Nous proposons pour une première lecture la figure 3, représentant le suivi global (médecin généraliste et néphrologue) des patients ayant démarré la dialyse en 2015, en comparaison avec les recommandations de la HAS.

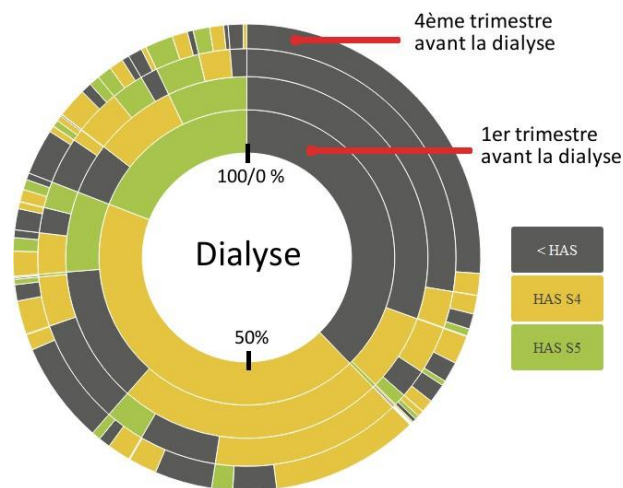


Figure 3. Représentation du suivi avec le médecin généraliste et le néphrologue durant l'année précédant le démarrage de la dialyse en comparaison avec les recommandations de la HAS (n=8964)

Ici, le rond est divisé en 4 cercles. Chacun de ses cercles représentent un trimestre. Notre période d'étude étant d'1 an, nous avons alors 4 cercles successifs avant la dialyse.

Chaque rayon de ce rond correspond à un patient et à son suivi, trimestre par trimestre en comparaison avec les recommandations de suivi de la HAS. Par exemple, si le patient est suivi au rythme des recommandations de stade 5, ceci sera représenté en vert sur le graphique pour le trimestre considéré. Au cours du dernier trimestre avant le démarrage de la dialyse, seuls 19 % des patients étaient suivis au rythme des recommandations de stade 5, c'est-à-dire au moins une consultation avec un médecin généraliste chaque mois et au moins une consultation avec un néphrologue dans le trimestre. Autre exemple de lecture, 25 % des patients étaient suivis à un rythme en deçà des recommandations tout au long de l'année précédant le démarrage de la dialyse (chaque trimestre en noir).

Ces graphiques permettent d'apprécier, entre autres, des dégradations ou des améliorations de suivi au cours du temps.

La figure 4 représente le suivi des patients uniquement avec le médecin généraliste durant l'année précédant le démarrage de la dialyse en comparaison avec les recommandations de la HAS et selon le contexte de démarrage.

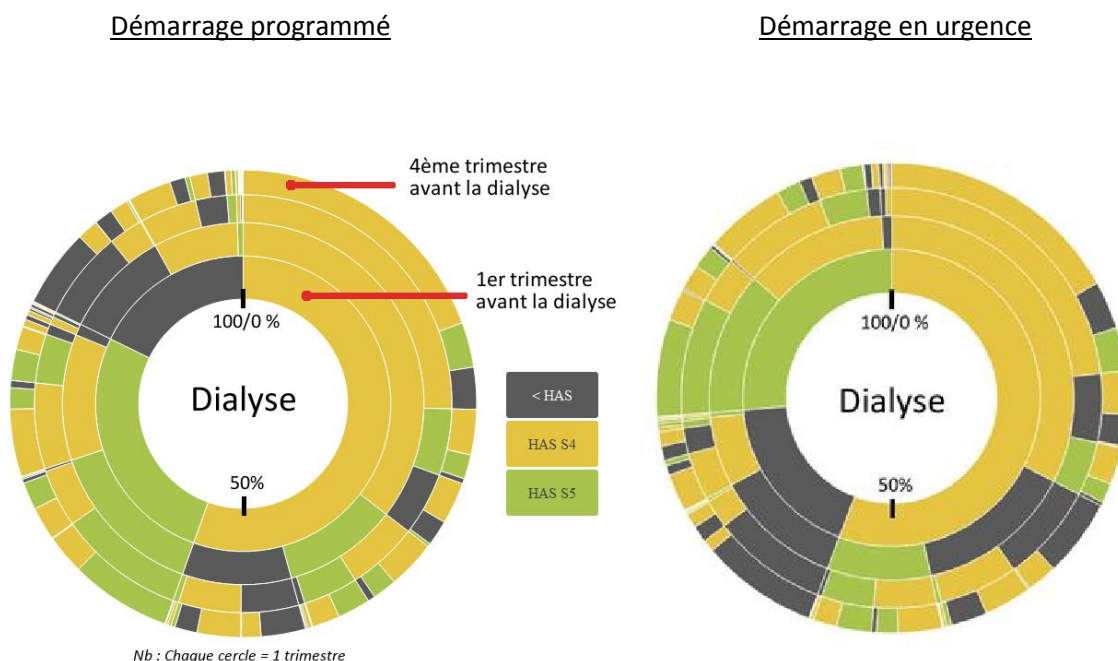


Figure 4. Représentation du suivi avec le médecin généraliste durant l'année précédant le démarrage de la dialyse en comparaison avec les recommandations de la HAS selon le contexte de démarrage (programmé, n=6229 et urgence, n=2735)

Nous remarquons d'abord que le suivi réalisé par les médecins généralistes correspond dans de grandes proportions aux recommandations de stade 4, à savoir au moins une consultation tous les 3 mois (jaune). Au dernier trimestre avant le démarrage de la dialyse, seulement près de 25% des patients avaient eu contact avec un médecin généraliste au moins une fois tous les mois (stade 5, vert).

Autre constat, la différence entre les deux groupes, démarrage en urgence et programmé, n'est pas évidente, la distribution des fréquences de parcours de suivi étant similaire.

La figure 5 concerne les recommandations de suivi avec un néphrologue. D'une manière générale le suivi avec le néphrologue est moins hétéroclite et d'une certaine façon plus statique que le suivi avec le médecin généraliste. Ceci est illustré par le nombre de parcours uniques avec les 2 professionnels : 68 parcours différents de suivi avec un médecin généraliste (Figure 4) pour 2735 patients démarrant en urgence contre 24 parcours différents avec un néphrologue (Figure 5).

Il est à noter que pour le néphrologue, un suivi en dessous des recommandations HAS (en noir) signifie une absence de consultation dans l'année. On confirme ici les résultats précédents, à savoir qu'une grande partie des patients démarrant la dialyse en urgence n'avaient jamais vu le néphrologue dans l'année (environ 40%), contrastant avec ce que l'on observe pour les patients démarrant de manière programmée.

Nous remarquons ici que 11,6% des patients démarrant la dialyse en urgence et 8,8 % des démarrages programmés n'avaient pas vu un néphrologue avant le dernier trimestre précédant la dialyse.

Lorsque les patients étaient suivis par le néphrologue, la quasi-totalité l'était au rythme des recommandations de stade 5 (DFG < 15 ml/min). Le DFG moyen au démarrage de la dialyse étant de 10 ml/min, il est fort possible que ces patients soient réellement en stade clinique 5 au cours des mois précédant la dialyse. On peut également poser l'hypothèse qu'à partir du moment où le patient est suivi par le néphrologue, celui-ci décide de le voir au rythme d'au moins une fois tous les 3 mois (en vert), que le patient soit au stade clinique 4 ou 5.

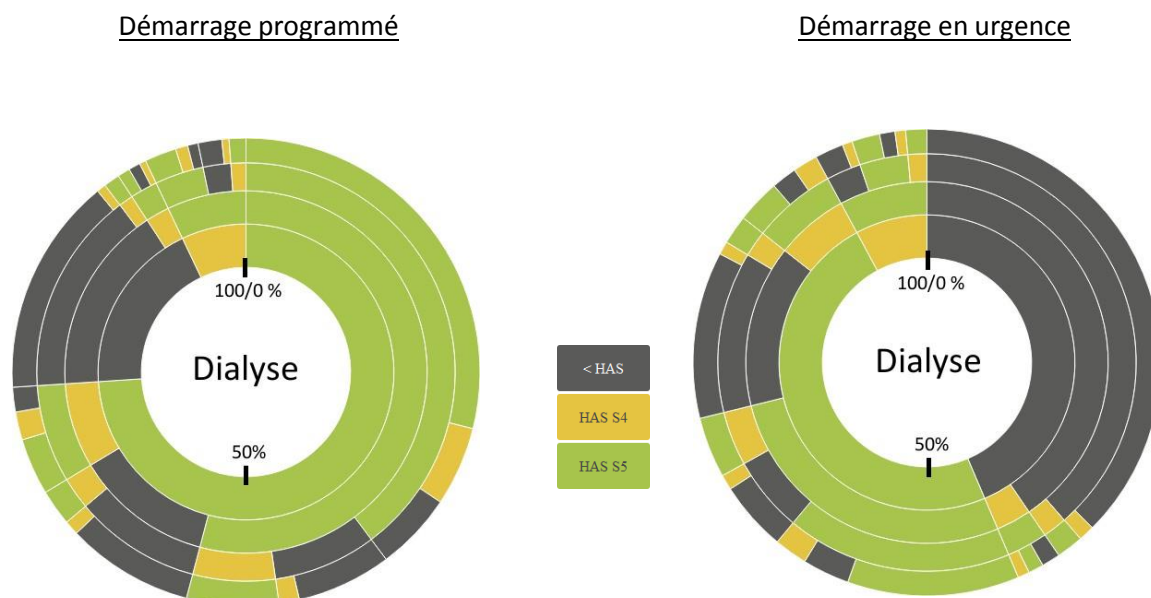


Figure 5. Représentation du suivi avec le néphrologue durant l'année précédant le démarrage de la dialyse en comparaison avec les recommandations de la HAS selon le contexte de démarrage (programmé, n=6229 et urgence, n=2735)

Enfin, pour faire le lien entre les deux graphiques (figures 4 et 5), nous pouvons faire l'hypothèse que lorsque les patients voient le néphrologue au rythme d'au moins une fois tous les 3 mois, ils ont peut-être tendance à voir leur médecin généraliste moins souvent (une fois tous les 3 mois mais pas tous les mois). Leurs besoins médicaux, notamment en prescription et renouvellement, étant pris en charge par le néphrologue.

IV. Résultats : Focus sur le parcours de soins pré-dialyse des patients âgés de 65 ans et plus

A. Caractéristiques initiales des patients âgés de 65 ans et plus

Parmi nos 8964 patients inclus initialement, 5899 (65,8%) étaient âgés de 65 ans et plus. Parmi ceux-ci, 30,3% (n=1786) avaient démarré la dialyse en urgence. Le tableau 7 présente leurs caractéristiques au démarrage de la dialyse.

Les patients âgés de 65 ans et plus démarrant la dialyse en urgence étaient plus comorbides. On retrouvait une plus grande proportion de patients avec un taux d'hémoglobine à moins de 10 g/dl (62% versus 47,9% chez les démarrages programmés, $p < 0,001$). Ils étaient plus porteurs de maladies cardio-vasculaires, notamment 3 et plus (24,9 % versus 16,3 %, $p < 0,001$), de cancer (16,4% versus 11,4%, $p < 0,001$) et d'insuffisance respiratoire chronique (14,3% versus 19,3%, $p < 0,001$). Le diabète, bien que plus fréquent chez cette population, n'était pas significativement plus ou moins présent entre les deux groupes.

Les patients démarrant en urgence étaient plus dépendants que ceux démarrant de manière programmée (8,5% versus 3,6%, $p < 0,001$).

Tableau 7. Caractéristiques au démarrage de la dialyse des patients ayant démarré la dialyse en France en 2015 âgés de 65 ans et plus, n=5899

	Total (≥65 ans) 5899 n (%)	Démarrage programmé 4113 (69,7%) n (%)	Démarrage en urgence 1786 (30,3%) n (%)	p
Age				
Moyenne (Ecart-type)	77,34 (7,20)	77,38 (7,21)	77,26 (7,18)	0,538
[60-75[	2315 (39,2)	1603 (39,0)	712 (39,9)	0,538
≥ 75	3584 (60,8)	2510 (61,0)	1074 (60,1)	
Sexe				
Homme	3826 (64,9)	2653 (64,5)	1173 (65,7)	0,402
Femme	2073 (35,1)	1460 (35,5)	613 (34,3)	
Activité *				
Non actifs	5841 (99,0)	4071 (99,0)	1770 (99,1)	0,761
Actifs	58 (1,0)	42 (1,0)	16 (0,9)	
Manquants				
IMC (kg/m ²)				
Moyenne (Ecart-type)	26,81 (5,55)	26,98 (5,51)	26,41 (5,63)	0,001
< 18,5	139 (2,4)	86 (2,1)	53 (3,0)	<0,001
[18,5-23[	1121 (19,0)	745 (18,1)	376 (21,1)	
[23-25[	795 (13,5)	578 (14,1)	217 (12,2)	
[25-30[	1713 (29,0)	1233 (30,0)	480 (26,9)	

>= 30	1179 (20,0)	861 (20,9)	318 (17,8)	
Manquants	952 (16,1)	610 (14,8)	342 (19,1)	
Albuminémie (g/dl)				
Moyenne (Ecart-type)	33,98 (5,89)	34,82 (5,64)	32,00 (6,00)	<0,001
< 30	1073 (18,2)	590 (14,3)	483 (27,0)	<0,001
>= 30	4081 (69,2)	3031 (73,7)	1050 (58,8)	
Manquants	745 (12,6)	492 (12,0)	253 (14,2)	
Hémoglobine (g/dl)				
Moyenne (Ecart-type)	10,16 (1,56)	10,33 (1,52)	9,77 (1,57)	<0,001
[10-12[	1815 (30,8)	1384 (33,6)	431 (24,1)	<0,001
< 10	3079 (52,2)	1972 (47,9)	1107 (62,0)	
>= 12	808 (13,7)	631 (15,3)	177 (9,9)	
Manquants	197 (3,3)	126 (3,1)	71 (4,0)	
Maladies rénales initiales				
Autres et inconnues	1629 (27,6)	1091 (26,5)	538 (30,1)	<0,001
Diabétiques	1417 (24,0)	982 (23,9)	435 (24,4)	
Glomérulonéphrites	494 (8,4)	322 (7,8)	172 (9,6)	
Polykystoses	161 (2,7)	138 (3,4)	23 (1,3)	
Pyélonéphrites	221 (3,7)	147 (3,6)	74 (4,1)	
Vasculaires et Hypertensives	1977 (33,5)	1433 (34,8)	544 (30,5)	
Diabète				
Oui	2943 (49,9)	2075 (50,4)	868 (48,6)	0,258
Non	2929 (49,7)	2017 (49,0)	912 (51,1)	
Manquants	27 (0,5)	21 (0,5)	6 (0,3)	
Tabagisme				
Fumeur/Ex-fumeur	2008 (34,0)	1381 (33,6)	627 (35,1)	0,492
Non fumeur	2788 (47,3)	1962 (47,7)	826 (46,2)	
Manquants	1103 (18,7)	770 (18,7)	333 (18,6)	
Maladies cardiovasculaires **				
0	2020 (34,2)	1524 (37,1)	496 (27,8)	<0,001
1	1579 (26,8)	1132 (27,5)	447 (25,0)	
2	1187 (20,1)	788 (19,2)	399 (22,3)	
>=3	1113 (18,9)	669 (16,3)	444 (24,9)	
Insuffisance respiratoire chronique				
Oui	4782 (81,1)	3411 (82,9)	1371 (76,8)	<0,001
Non	932 (15,8)	587 (14,3)	345 (19,3)	
Manquants	185 (3,1)	115 (2,8)	70 (3,9)	
Cancer				
Oui	4993 (84,6)	3557 (86,5)	1436 (80,4)	<0,001
Non	762 (12,9)	469 (11,4)	293 (16,4)	
Manquants	144 (2,4)	87 (2,1)	57 (3,2)	
Cirrhose				
Oui	5632 (95,5)	3934 (95,6)	1698 (95,1)	0,589
Non	119 (2,0)	81 (2,0)	38 (2,1)	
Manquants	148 (2,5)	98 (2,4)	50 (2,8)	
Handicap physique ***				
Oui	5539 (93,9)	3871 (94,1)	1668 (93,4)	0,314
Non	360 (6,1)	242 (5,9)	118 (6,6)	
Mobilité				
Incapacité totale	301 (5,1)	149 (3,6)	152 (8,5)	<0,001
Nécessité d'un tiers	841 (14,3)	503 (12,2)	338 (18,9)	
Marche autonome	4272 (72,4)	3154 (76,7)	1118 (62,6)	
Manquants	485 (8,2)	307 (7,5)	178 (10,0)	
Troubles du comportement				
Oui	5253 (89,0)	3702 (90,0)	1551 (86,8)	<0,001
Non	167 (2,8)	118 (2,9)	49 (2,7)	
Manquants	479 (8,1)	293 (7,1)	186 (10,4)	

Modalité de la 1ère dialyse				
Hémodialyse	5391 (91,4)	3642 (88,5)	1749 (97,9)	<0,001
Dialyse péritonéale	508 (8,6)	471 (11,5)	37 (2,1)	
Voie d'accès vasculaire de la 1ère dialyse				
Fistule artério-veineuse	2421 (41,0)	2093 (50,9)	328 (18,4)	<0,001
Cathéter	2510 (42,5)	1316 (32,0)	1194 (66,9)	
Pontage	93 (1,6)	74 (1,8)	19 (1,1)	
autre	352 (6,0)	149 (3,6)	203 (11,4)	
Manquants	523 (8,9)	481 (11,7)	42 (2,4)	
Statut de l'établissement de 1ère dialys :				
Privé à but lucratif	1931 (32,7)	1300 (31,6)	631 (35,3)	<0,001
Privé à but non lucratif	916 (15,5)	749 (18,2)	167 (9,4)	
Public non universitaire	1861 (31,5)	1311 (31,9)	550 (30,8)	
Public universitaire	1171 (19,9)	744 (18,1)	427 (23,9)	
Manquants	20 (0,3)	9 (0,2)	11 (0,6)	

* : Activité selon la classification de l'INSEE. Actif : temps plein, temps partiel, en milieu protégé, au chômage. Inactif : Retraité, au foyer, scolarisé, étudiant, arrêt longue maladie, invalidité.

** : Insuffisance cardiaque, insuffisance coronarienne, trouble du rythme, artérite des membres inférieurs, infarctus du myocarde, accident vasculaire cérébral, accident ischémique transitoire.

*** : Paraplégie ou hémiplégie et/ou cécité et/ou amputation des membres inférieurs

B. Soins hospitaliers

Le nombre de séjours étudiés était de 11885 pour les 5899 patients âgés de 65 ans et plus, dont 8339 pour les patients démarrant la dialyse en urgence et 3564 pour les patients démarrant de manière programmée.

Parmi nos 5899 patients inclus, 76,1% (n=4494) avaient eu au moins 1 séjour dans l'année précédant le démarrage de la dialyse. Cette proportion était de 78,2 % (n=3218) chez les démarrages programmés et de 71,4% (n=1276) chez les démarrages en urgence. Les patients âgés de 65 ans et plus démarrant en urgence avaient un nombre médian de séjours inférieur à ceux démarrant de manière programmée (1 *versus* 2, p<0,001).

Parmi les patients hospitalisés au moins 1 fois, la durée moyenne des séjours était de 6,82 jours, légèrement supérieure à celle observée dans la population totale des cas incidents (6,46 jours). Les patients démarrant la dialyse en urgence avaient des séjours en moyenne plus longs que les patients démarrant de manière programmée (8,38 jours *versus* 6,20, p<0,001) (Tableau 8).

Tableau 8. Consommation de soins hospitaliers des patients démarrant la dialyse en 2015 en France, durant l'année précédant le démarrage de la dialyse, patients âgés de 65 ans et plus, n=8964

	Total	Démarrage programmé	Démarrage en urgence	
	5899	4113 (69,7%)	1786 (30,3%)	
	n	n	n	p
Nombre médian de séjours [Intervalle interquartiles]	2 [1-3]	2 [1-3]	1 [0-3]	0.004
Nombre de séjours (%)				
0	1405 (23,8)	895 (21,8)	510 (28,6)	<0,001
1	1496 (25,4)	1085 (26,4)	411 (23,0)	
2 à 4	2384 (40,4)	1724 (41,9)	660 (37,0)	
>=5	614 (10,4)	409 (9,9)	205 (11,5)	
Durée moyenne des séjours (écart-type)	6,82 (6,89)	6,20 (6,63)	8,38 (7,28)	<0,001

Les 4 diagnostics principaux les plus fréquents des patients âgés de 65 ans et plus ayant eu au moins 1 séjour sont représentés dans le tableau 9 Ils étaient identiques à ceux retrouvés chez la totalité des cas incidents. On notait cependant légèrement plus de séjours pour insuffisance cardiaque chez cette population (Tableaux 4 et 9).

Les diagnostics principaux les plus fréquents des patients démarrant la dialyse de manière programmée étaient, en ordre décroissant, les soins préparatoires à la dialyse (pour 20,3% des séjours), l'insuffisance cardiaque (12,6%), la maladie rénale chronique (9%) et l'insuffisance rénale aiguë (4,9 %).

Pour les patients démarrant en urgence, on retrouvait les mêmes diagnostics mais dans un ordre différent : l'insuffisance cardiaque (17,5 % des séjours), les soins préparatoires à la dialyse (7,8%), la maladie rénale chronique (7,3%) et l'insuffisance rénale aiguë (6,8%).

Tableau 9. Les 4 diagnostics principaux de séjours des patients âgés de 65 ans et plus ayant eu au moins 1 séjour dans l'année précédant le démarrage de la dialyse (11885 séjours pour 4494 patients)

Diagnostic Principal	Fréquence	%
Soins préparatoires en vue d'une dialyse	1969	16,6
Insuffisance cardiaque	1671	14,1
Maladie rénale chronique	1007	8,5
Insuffisance rénale aiguë	651	5,5

C. Soins ambulatoires : consultations avec un médecin généraliste et un néphrologue

Sur les 5899 patients âgés de 65 ans et plus, 4,8% (n=285) n'avaient pas vu de médecin généraliste dans l'année précédant le démarrage de la dialyse et 20% (n=1178) n'avaient pas vu de néphrologue. Ils étaient 2,6% (n=154) à ne pas avoir vu ni de médecin généraliste ni de néphrologue sur cette même période. Ces proportions étaient plus légèrement plus faibles que celles de l'ensemble des cas incidents (n=8964). Le tableau 10 décrit le recours aux soins ambulatoire des patients âgés de 65 ans et plus.

Les patients âgés de 65 ans avaient vu en moyenne 10,42 fois le médecin généraliste et 3,99 fois le néphrologue dans l'année avant le démarrage de la dialyse.

Le nombre moyen de consultations avec un médecin généraliste était identique entre les patients démarrant en urgence et ceux démarrant de manière programmée (10,40 consultations *versus* 10,46, p=0,801).

En revanche, la différence était significative concernant les consultations avec un néphrologue (figure 6) : la moitié des patients ayant démarré la dialyse de manière programmée avaient vu un néphrologue au moins 4 fois dans l'année contre seulement 1/4 des patients démarrant en urgence (p<0,001). De plus, ces derniers étaient 31,6 % à ne pas avoir vu le néphrologue dans l'année contre 14,9% des patients démarrant de manière programmée.

Tableau 10. Consommation de soins ambulatoire des patients âgés de 65 ans et plus démarrant la dialyse en 2015 en France, durant l'année précédant le démarrage de la dialyse, n=5899

	Total 5899 n	Démarrage programmé 4113 (69,7%) n	Démarrage en urgence 1786 (30,3%) n	p
Nombre moyen de consultation avec un médecin généraliste (écart-type)	10,42 (7,74)	10,40 (7,55)	10,46 (8,18)	0,801
Nombre médian (Intervalle interquartile)	9 [5, 14]	9 [5, 14]	9 [5, 14]	0,825
Nombre de consultations avec un médecin généraliste (%)				0,041
0	285 (4,8)	183 (4,4)	102 (5,7)	
1 à 3	646 (11,0)	449 (10,9)	197 (11,0)	
4 à 9	2177 (36,9)	1557 (37,9)	620 (34,7)	
>=10	2791 (47,3)	1924 (46,8)	867 (48,5)	
Nombre moyen de consultation avec un néphrologue (écart-type)	3,99 (4,20)	4,46 (4,32)	2,91 (3,70)	<0,001
Nombre médian (Intervalle interquartile)	3 [1, 6]	4[2, 6]	2[0, 4]	<0,001
Nombre de consultations avec un néphrologue (%)				<0,001
0	1178 (20,0)	614 (14,9)	564 (31,6)	
1 à 2	1161 (19,7)	731 (17,8)	430 (24,1)	
3 à 4	1398 (23,7)	1007 (24,5)	391 (21,9)	
>=5	2162 (36,7)	1761 (42,8)	401 (22,5)	

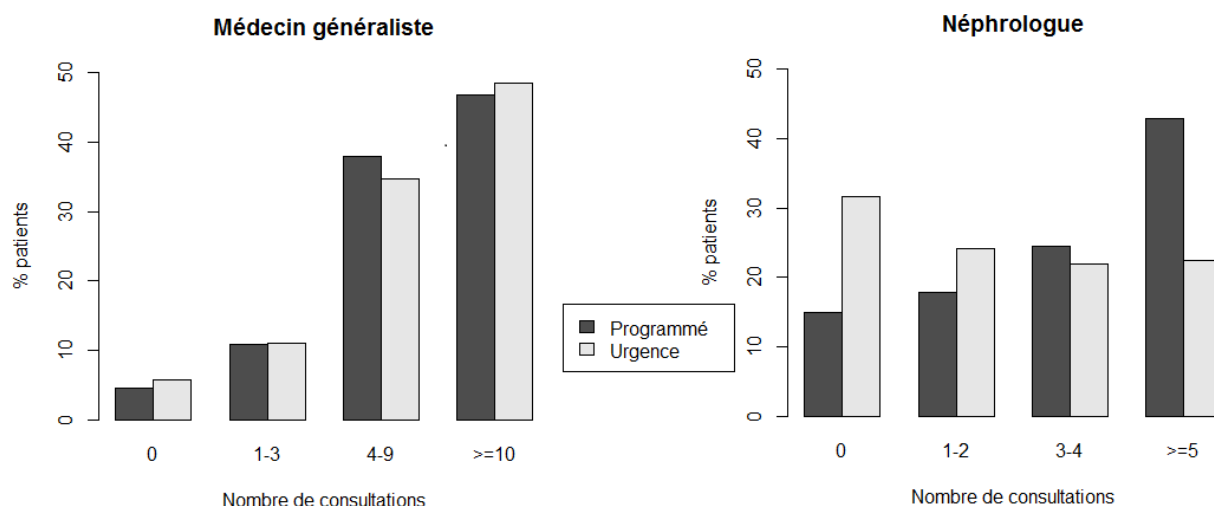


Figure 6. Nombre de consultations avec un médecin généraliste et un néphrologue dans l'année précédant le démarrage de la dialyse selon le contexte de démarrage (urgence versus programmé), patients âgés de 65 ans et plus, n=5899

D. Comparaison avec les recommandations de suivi de la HAS

Les recommandations de suivis de la HAS restent les mêmes pour les patients âgés de 65 ans et plus, celles-ci étant formulées selon le stade clinique de l'IRC.

Pour rappel, nous nous intéressons aux recommandations :

- **Stade 4** : au moins une consultation avec un médecin généraliste tous les 3 mois et au moins une consultation avec un néphrologue tous les 6 mois.
- **Stade 5** : au moins une consultation avec un médecin généraliste tous les mois et une consultation avec un néphrologue tous les 3 mois.

De la même manière que pour la totalité des cas incidents, le suivi avec le médecin généraliste, trimestre par trimestre, ne différerait pas entre les patients démarrant la dialyse en urgence et ceux démarrant de manière programmée. On retrouve en effet les mêmes fréquences de parcours entre les deux groupes (figure 7).

Seuls 4,4% des patients démarrant de manière programmée et 5,7% des patients démarrant en urgence n'avaient pas vu un médecin généraliste au cours de l'année avant le démarrage de la dialyse.

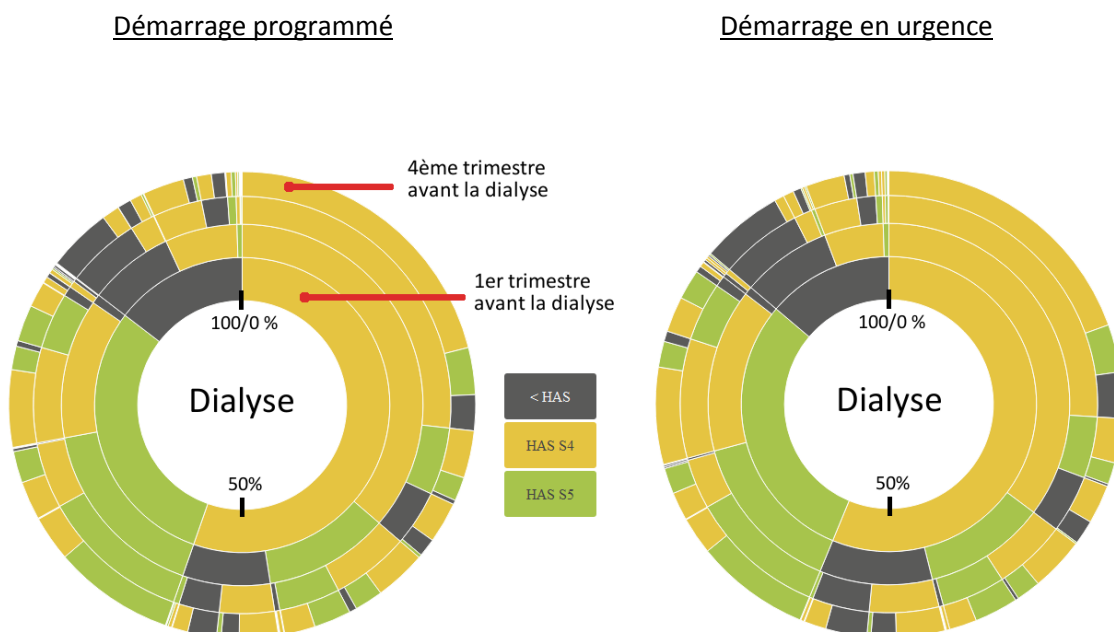


Figure 7. Représentation du suivi avec le médecin généraliste durant l'année précédant le démarrage de la dialyse en comparaison avec les recommandations de la HAS selon le contexte de démarrage (programmé, n=4113 et urgence, n=1786)

Le suivi réalisé par les néphrologues correspondait majoritairement à un suivi recommandé de stade 5 (vert). On remarque un moindre pourcentage de patients n'ayant pas vu de néphrologue dans la population âgée de 65 ans démarrant la dialyse en urgence par rapport à l'ensemble des cas incidents (n=8964) (30,8% versus 37,5% respectivement) (figure 8).

On note que 29% des patients démarrant la dialyse de manière programmée étaient suivis selon les recommandations de stade 5 durant toute l'année avant le démarrage de la dialyse contre 13,9 % des patients démarrant en urgence.

Enfin, les parcours de dégradation du suivi, à savoir être suivi au rythme des recommandations de stades 4 ou 5 durant les 2ème, 3ème et 4ème trimestres puis en dessous de ces recommandations au dernier trimestre avant la dialyse, étaient rares dans les 2 groupes. La quasi-totalité des patients qui n'avaient pas vu un néphrologue au cours du dernier trimestre n'étaient pas non plus suivis le reste de l'année précédant le démarrage de la dialyse.

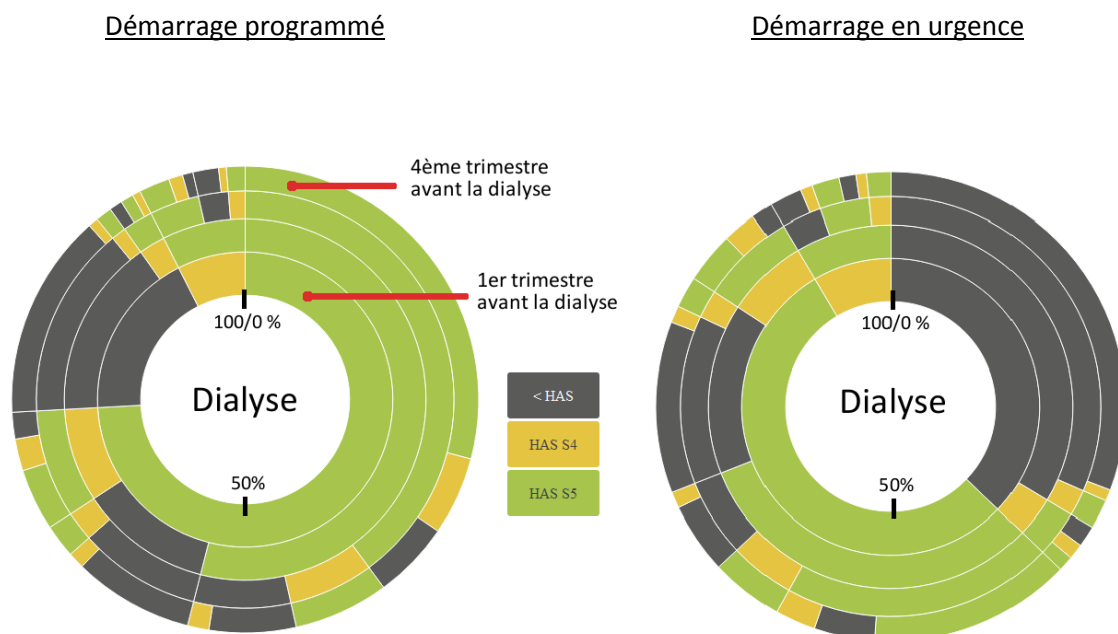


Figure 8. Représentation du suivi avec le néphrologue durant l'année précédant le démarrage de la dialyse en comparaison avec les recommandations de la HAS selon le contexte de démarrage (programmé, n=4113 et urgence, n=1786)

V. Conclusion

La préparation à la dialyse était distinctement moins fréquente pour les patients démarrant la dialyse en urgence. Les séjours hospitaliers dits de préparation à la dialyse, les moindres taux de fistule artério-veineuses au démarrage de la dialyse et le nombre de consultations avec un néphrologue durant l'année précédant la dialyse en témoignent.

Ces patients étaient également plus comorbides, notamment au regard du nombre de maladies cardio-vasculaires.

Le suivi avec le médecin généraliste apparaissait similaire entre les 2 groupes, tant au niveau du nombre de consultations dans l'année que dans la temporalité de celles-ci, comparativement aux recommandations de la HAS. De plus, très peu de patients étaient étrangers à un suivi avec un médecin généraliste.

Cette étude est la première étude française à lier le démarrage de la dialyse aux parcours de soins des patients en tirant profit d'un appariement entre le SNDS et le registre REIN. Ses résultats apportent une première description des parcours de soins pré-dialyse ambulatoires et hospitaliers des malades rénaux chroniques, cela sur une population de taille importante (84% des nouveaux patients dialysés en France en 2015). Surtout, cette étude expose les particularités du suivi de l'IRC avec les médecins généralistes et les néphrologues.

Il est à noter que notre étude des séjours hospitaliers se limite au champ MCO. Les champs soins de suite et de réadaptation (SSR) et hospitalisation à domicile (HAD) pourront être inclus dans une prochaine étape. La méconnaissance du stade d'avancement clinique de l'IRC de nos patients rend

plus difficile l'interprétation du nombre de consultations par trimestre avec les professionnels de santé. Les recommandations de suivi étant formulées selon ces stades. L'extension du registre REIN aux patients insuffisants rénaux chroniques pas encore sous traitement de suppléance serait un élément de réponse.

Les résultats de cette étude seront très utiles à la réflexion actuellement menée sur la refonte du financement de la prise en charge de l'IRC en y apportant des éléments factuels d'échelle nationale.

L'appariement des données du SNDS avec le registre REIN nous permettra d'approfondir dans un second temps cette étude. La suite consistera, d'une part à étudier ce même parcours sur une antériorité de 2 ans avant le démarrage de la dialyse. D'autre part, le guide du parcours de soins publié par la HAS recommande, en parallèle du suivi avec un médecin généraliste et du néphrologue, la réalisation d'examens biologiques à des fréquences spécifiques selon le stade d'évolution de la maladie rénale. Il s'agit notamment de dosages sanguins et urinaires que nous sommes également en mesure d'étudier grâce aux données (créatininémie, glycémie, albuminurie...). L'étude de la fréquence de ces examens permettra une description plus fine du suivi ambulatoire des patients. De plus, des modèles multivariés seront réalisés, notamment afin d'identifier et de quantifier les facteurs de risque précis et ajustés du démarrage de la dialyse en urgence.

Enfin, cette étude qui se base sur des données et des méthodes quantitatives sera complétée par une étude qualitative. Il s'agira d'aller interroger, au moyen d'entretiens semi-directifs, un échantillon de patients ayant démarré la dialyse en urgence mais aussi leur médecin généraliste et leur néphrologue. Cette étude apportera des éléments de réponses à certaines questions, complémentaires aux données quantitatives : Quels rapports entretenaient les patients avec leur maladie avant la dialyse, quel est la nature du suivi réalisé par le médecin généraliste, comment est-ce que l'exercice coordonné du suivi est pensé et mis en œuvre par les médecins généralistes et les néphrologues...

Bibliographie

1. Haute Autorité de Santé. Guide du parcours de soins - Maladie Rénale Chronique de l'adulte [Internet]. 2012 févr. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_mrc_web.pdf
2. Coresh J, Byrd-Holt D, Astor BC, Briggs JP, Eggers PW, Lacher DA, et al. Chronic Kidney Disease Awareness, Prevalence, and Trends among U.S. Adults, 1999 to 2000. *J Am Soc Nephrol*. 1 janv 2005;16(1):180-8.
3. INSERM. Insuffisance rénale [Internet]. 2012 [cité 15 juin 2017]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/thematiques/physiopathologie-metabolisme-nutrition/dossiers-d-information/insuffisance-renale>
4. Couchoud C, Stengel B, Landais P, Aldigier J-C, de Cornelissen F, Dabot C, et al. The renal epidemiology and information network (REIN): a new registry for end-stage renal disease in France. *Nephrol Dial Transplant*. 1 févr 2006;21(2):411-8.
5. Agence de la Biomédecine. Rapport Annuel REIN 2016 Réseau en Epidémiologie et Information en Néphrologie [Internet]. 2018 p. 380. Disponible sur: <https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapportrein2016.pdf>
6. Vigneau C, Kolko A, Stengel B, Jacquelinet C, Landais P, Rieu P, et al. Ten-years trends in renal replacement therapy for end-stage renal disease in mainland France: Lessons from the French Renal Epidemiology and Information Network (REIN) registry. *Néphrologie Thérapeutique*. juin 2017;13(4):228-35.
7. Pippias M, Jager KJ, Kramer A, Leivestad T, S?nchez MB, Caskey FJ, et al. The changing trends and outcomes in renal replacement therapy: data from the ERA-EDTA Registry. *Nephrol Dial Transplant*. mai 2016;31(5):831-41.
8. Robinson BM, Akizawa T, Jager KJ, Kerr PG, Saran R, Pisoni RL. Factors affecting outcomes in patients reaching end-stage kidney disease worldwide: differences in access to renal replacement therapy, modality use, and haemodialysis practices. *The Lancet*. juill 2016;388(10041):294-306.
9. Couchoud C, Guihenneuc C, Bayer F, Lemaitre V, Brunet P, Stengel B, et al. Medical practice patterns and socio-economic factors may explain geographical variation of end-stage renal disease incidence. *Nephrol Dial Transplant*. 1 juin 2012;27(6):2312-22.
10. Kihal-Talantikite W, Deguen S, Padilla C, Siebert M, Couchoud C, Vigneau C, et al. Spatial distribution of end-stage renal disease (ESRD) and social inequalities in mixed urban and rural areas: a study in the Bretagne administrative region of France. *Clin Kidney J*. 1 févr 2015;8(1):7-13.
11. Occelli F, Deram A, G?nin M, No?l C, Cuny D, Glowacki F, et al. Mapping End-Stage Renal Disease (ESRD): Spatial Variations on Small Area Level in Northern France, and Association with Deprivation. Reboldi G, éditeur. *PLoS ONE*. 3 nov 2014;9(11):e110132.
12. Haute Autorité de Santé. Actes et prestations - Affections de longues durée : Néphropathie chronique grave [Internet]. 2014. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/ald19_lap_nephropathie_juin_07.pdf

13. Cour des Comptes. La Sécurité Sociale - Rapport sur l'application des lois de financement de la sécurité sociale 2015 Chapitre X L'insuffisance rénale chronique terminale : favoriser des prises en charges plus efficaces [Internet]. 2015 p. 33. Disponible sur: <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/EzPublish/20150915-rapport-securite-sociale-2015.pdf>
14. Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS). Présentation de la Cartographie médicalisée des dépenses de santé [Internet]. 2017. Disponible sur: https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/CP_Cartographie_des_depenses_et_des_pathologies_Vdef.pdf
15. Chantrel F, Lassalle M, Couchoud C, Frimat L. Démarrage d'un traitement par dialyse chronique en urgence. Quels patients ? Quelles conséquences ? BEH Bull Epidémiologique Hebdomadaire [Internet]. 9 mars 2010;(9-10). Disponible sur: http://opac.santepubliquefrance.fr/doc_num.php?explnum_id=448
16. Registre REIN. Guide de remplissage de DIADEM - Informations sur la dialyse du registre REIN [Internet]. 2013. Disponible sur: https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/guide_rein_2013.pdf
17. Couchoud C, Moranne O, Frimat L, Labeeuw M, Allot V, Stengel B. Associations between comorbidities, treatment choice and outcome in the elderly with end-stage renal disease. Nephrol Dial Transplant Off Publ Eur Dial Transpl Assoc - Eur Ren Assoc. nov 2007;22(11):3246-54.
18. Descamps C, Labeeuw M, Trollet P, Cahen R, Ecochard R, Pouteil-Noble C, et al. Confounding factors for early death in incident end-stage renal disease patients: Role of emergency dialysis start: ESRD, dialysis emergency start, and death. Hemodial Int. janv 2011;15(1):23-9.
19. Michel A, Pladys A, Bayat S, Couchoud C, Hannedouche T, Vigneau C. Deleterious effects of dialysis emergency start, insights from the French REIN registry. BMC Nephrol. 17 sept 2018;19(1):233.
20. Mendelssohn DC, Curtis B, Yeates K, Langlois S, MacRae JM, Semeniuk LM, et al. Suboptimal initiation of dialysis with and without early referral to a nephrologist. Nephrol Dial Transplant. 1 sept 2011;26(9):2959-65.
21. Chen Y-M, Wang Y-C, Hwang S-J, Lin S-H, Wu K-D. Patterns of Dialysis Initiation Affect Outcomes of Incident Hemodialysis Patients. Nephron. 21 nov 2015;132(1):33-42.
22. Park JI, Kim M, Kim H, An JN, Lee J, Yang SH, et al. Not Early Referral but Planned Dialysis Improves Quality of Life and Depression in Newly Diagnosed End Stage Renal Disease Patients: A Prospective Cohort Study in Korea. Hwang S-J, éditeur. PLOS ONE. 23 févr 2015;10(2):e0117582.
23. Marron B, Ortiz A, de Sequera P, Martin-Reyes G, De Arriba G, Lamas JM, et al. Impact of end-stage renal disease care in planned dialysis start and type of renal replacement therapy--a Spanish multicentre experience. Nephrol Dial Transplant. 1 juill 2006;21(Supplement 2):ii51-5.
24. Brown PA, Akbari A, Molnar AO, Taran S, Bissonnette J, Sood M, et al. Factors Associated with Unplanned Dialysis Starts in Patients followed by Nephrologists: A Retrospective Cohort Study. Guerrot D, éditeur. PLOS ONE. 5 juin 2015;10(6):e0130080.

25. Gørransson LG, Bergrem H. Consequences of late referral of patients with end-stage renal disease. *J Intern Med.* août 2001;250(2):154-9.
26. Roderick P, Jones C, Drey N, Blakeley S, Webster P, Goddard J, et al. Late referral for end-stage renal disease: a region-wide survey in the south west of England. *Nephrol Dial Transplant Off Publ Eur Dial Transpl Assoc - Eur Ren Assoc.* juill 2002;17(7):1252-9.
27. Singhal R, Hux JE, Alibhai SMH, Oliver MJ. Inadequate predialysis care and mortality after initiation of renal replacement therapy. *Kidney Int.* août 2014;86(2):399-406.
28. Hughes SA, Mendelssohn JG, Tobe SW, McFarlane PA, Mendelssohn DC. Factors associated with suboptimal initiation of dialysis despite early nephrologist referral. *Nephrol Dial Transplant.* févr 2013;28(2):392-7.
29. Buck J, Baker R, Cannaby A-M, Nicholson S, Peters J, Warwick G. Why do patients known to renal services still undergo urgent dialysis initiation? A cross-sectional survey. *Nephrol Dial Transplant.* 5 juin 2007;22(11):3240-5.
30. Metcalfe W, Khan IH, Prescott GJ, Simpson K, Macleod AM. Can we improve early mortality in patients receiving renal replacement therapy? *Kidney Int.* juin 2000;57(6):2539-45.
31. Górriz JL, Sancho A, Pallardó LM, Amoedo ML, Martín M, Sanz P, et al. [Prognostic significance of programmed dialysis in patients who initiate renal substitutive treatment. Multicenter study in Spain]. *Nefrol Publicacion Of Soc Espanola Nefrol.* 2002;22(1):49-59.
32. Etats Généraux du REIN [Internet]. 2013. Disponible sur: <http://www.renaloo.com/images/stories/EGR/rapport%20final.pdf>
33. Les composantes du SNDS | INDS Institut National des Données de Santé [Internet]. [cité 7 févr 2019]. Disponible sur: <https://www.indsante.fr/fr/les-composantes-du-snds>
34. Dusetzina SB, Tyree S, Meyer A-M, Meyer A, Green L, Carpenter WR. Linking Data for Health Services Research: A Framework and Instructional Guide [Internet]. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2014 [cité 22 févr 2019]. (AHRQ Methods for Effective Health Care). Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK253313/>

Liste des tableaux

Tableau 1. Les stades d'évolution de la maladie rénale chronique	5
Tableau 2. Caractéristiques au démarrage de la dialyse des patients ayant démarré la dialyse en France en 2015, n=8964	15
Tableau 3. Consommation de soins hospitaliers des patients démarrant la dialyse en 2015 en France, durant l'année précédant le démarrage de la dialyse, n=8964.....	17
Tableau 4. Les 4 diagnostics principaux de séjours les plus fréquents des patients ayant eu au moins 1 séjour dans l'année précédant le démarrage de la dialyse (17321 séjours pour 6603 patients).....	17
Tableau 5. Consommation de soins ambulatoire des patients démarrant la dialyse en 2015 en France, durant l'année précédant le démarrage de la dialyse, n=8964.....	18
Tableau 6. Le suivi minimal de l'IRC avant le traitement de suppléance, extrait du guide de parcours de soins de la HAS	19
Tableau 7. Caractéristiques au démarrage de la dialyse des patients ayant démarré la dialyse en France en 2015 âgés de 65 ans et plus, n=5899.....	23
Tableau 8. Consommation de soins hospitaliers des patients démarrant la dialyse en 2015 en France, durant l'année précédant le démarrage de la dialyse, patients âgés de 65 ans et plus, n=8964	26
Tableau 9. Les 4 diagnostics principaux de séjours des patients âgés de 65 ans et plus ayant eu au moins 1 séjour dans l'année précédant le démarrage de la dialyse (11885 séjours pour 4494 patients)	26
Tableau 10. Consommation de soins ambulatoire des patients âgés de 65 ans et plus démarrant la dialyse en 2015 en France, durant l'année précédant le démarrage de la dialyse, n=5899	27

Liste des figures

Figure 1. Diagramme de flux de l'inclusion des patients éligibles à l'étude	13
Figure 2. Nombre de consultations avec un médecin généraliste et un néphrologue dans l'année précédant le démarrage de la dialyse selon le contexte de démarrage (urgence versus programmé), n=8964.....	19
Figure 3. Représentation du suivi avec le médecin généraliste et le néphrologue durant l'année précédant le démarrage de la dialyse en comparaison avec les recommandations de la HAS (n=8964)	20
Figure 4. Représentation du suivi avec le médecin généraliste durant l'année précédant le démarrage de la dialyse en comparaison avec les recommandations de la HAS selon le contexte de démarrage (programmé, n=6229 et urgence, n=2735)	21
Figure 5. Représentation du suivi avec le néphrologue durant l'année précédant le démarrage de la dialyse en comparaison avec les recommandations de la HAS selon le contexte de démarrage (programmé, n=6229 et urgence, n=2735)	22
Figure 6. Nombre de consultations avec un médecin généraliste et un néphrologue dans l'année précédant le démarrage de la dialyse selon le contexte de démarrage (urgence versus programmé), patients âgés de 65 ans et plus, n=5899	28
Figure 7. Représentation du suivi avec le médecin généraliste durant l'année précédant le démarrage de la dialyse en comparaison avec les recommandations de la HAS selon le contexte de démarrage (programmé, n=4113 et urgence, n=1786)	29
Figure 8. Représentation du suivi avec le néphrologue durant l'année précédant le démarrage de la dialyse en comparaison avec les recommandations de la HAS selon le contexte de démarrage (programmé, n=4113 et urgence, n=1786)	30

Annexe

Tableau 5. Suivi minimal de la MRC AVANT épuration extra-rénale (EER) et en l'absence de complication ou de facteurs de progression rapide

	Stades 1, 2 et 3A (DFG ¹ ≥ 45)	Stade 3B (DFG ¹ entre 30 et 44)	Stade 4 (DFG ¹ entre 15 et 29)	Stade 5 avant EER (DFG ¹ < 15)
Suivi médical et fréquence de consultation	MG au moins 1/an	MG : au moins 1/6 mois Néphrologue au moins 1/an	MG au moins 1/3 mois Néphrologue au moins 1/6 mois	MG au moins 1/mois Néphrologue au moins 1/3 mois
Évaluation Clinique	■ Implication du patient dans sa prise en charge : adoption mesures d'autosurveillance, de néphroprotection, sevrage tabagique, suivi des mesures hygiéno-diététiques : activité physique, alimentation (apports énergétiques, sel, apports protéiques, apports liquidiens) ■ Marqueurs cliniques : poids (IMC), PA, diurèse, signes de rétention hydro-sodée, de déshydratation extra-cellulaire, troubles mictionnels ■ Traitements : efficacité (atteinte des objectifs), observance, tolérance, automédication ■ Qualité de vie, humeur (dépression)			
		■ Dépister les complications ■ Dépister et prendre en charge les facteurs aggravants potentiellement réversibles ■ Appliquer les mesures de protection du capital vasculaire		■ Préparer l'EER, un an avant le début prévisible de l'EER ²
Suivi complémentaire	Selon besoin : cardiologue, diabétologue, diététicien, infirmier, psychologue, tabacologue, soutien médico-social			
Examens biologiques et fréquence				
EAL ³ , Glycémie (chez non diabétique)	1/an			
Ag Hbs (non vacciné) Ac antiHbs (vacciné) ⁴	-	1/3 ans	1/an	1/an
Créatininémie	1/an	1/6 mois	tous les 3 à 6 mois	tous les 1 à 3 mois
Albuminurie	1/an	1/6 mois	tous les 3 à 6 mois	selon néphrologue
Na ⁺ , Cl ⁻ , K ⁺ , HCO ₃ ⁻ , calcium, phosphore	-	tous les 6 à 12 mois	tous les 3 à 6 mois	tous les 1 à 3 mois
Hémogramme avec compte réticulocytes	-	tous les 6 à 12 mois	tous les 3 à 6 mois	tous les 1 à 3 mois
⁵ Ferritine sérique, fer sérique et transferrine (calcul du coefficient de saturation de la transferrine)	-	tous les 6 à 12 mois	tous les 3 à 6 mois	tous les 1 à 3 mois
Albuminémie	-	1/an	1/6 mois	1/6 mois
25-OH-vitD	1/an, en l'absence de carence			
Parathormone	-	selon la concentration initiale et la progression	1/6 mois	tous les 3 à 6 mois
Phosphatase alcaline	-	-	tous les 3 à 6 mois	tous les 1 à 3 mois
Urémie	-	-	-	Tous les 1 à 3 mois

¹ DFG en ml/min/1,73 m². ² Lorsqu'un traitement de suppléance est envisagé. ³ EAL exploration des anomalies lipidiques. ⁴ Taux cible souhaité : Ac anti-Hbs > 10. ⁵ Conditions de prélèvement : les marqueurs du métabolisme du fer doivent être prélevés à distance d'une inflammation aiguë ; en cas de dosages répétés, il est préférable de les réaliser dans le même laboratoire ; le fer sérique et la transferrine doivent être prélevés le matin à jeun.

