



L'étude CKD-REIN (Chronic Kidney Disease - Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie) s'appuie sur une cohorte de 3200 patients atteints de maladie rénale chronique qui seront suivis pendant 5 ans. L'ampleur sans précédent de cette cohorte va générer une mine de données qui permettra de répondre aux nombreuses questions des malades, des médecins et des chercheurs. Ralentir la progression de la maladie, prévenir les atteintes associées, retarder le recours à la dialyse ou éviter sa mise en route trop tardive, améliorer les pratiques médicales et assurer une meilleure qualité de vie des patients, un défi pour la recherche et un enjeu de Santé Publique prioritaire. La cohorte bénéficie ainsi du soutien du programme « Investissements d'avenir ».

**En France...**

**76 000 personnes sont dialysées ou greffées pour une insuffisance rénale.**

**10 000 personnes par an débutent un traitement de suppléance.**

**Parmi ces dernières, plus de 3000 personnes (1/3) débutent la dialyse dans un contexte d'urgence, c'est-à-dire insuffisamment préparées.**

**Le coût annuel des traitements de suppléance s'élève à 4 milliards d'euros.**

[Source : Agence de la Biomédecine, registre national REIN]



**Depuis 2013, la mobilisation des patients, des médecins et des chercheurs est un formidable succès !** Près de 200 néphrologues dans les

41 sites investigateurs de l'étude ont permis d'identifier plus de 10 000 patients avec une maladie rénale chronique modérée ou avancée (stade 3 ou 4) et, en cette fin septembre, plus de 2500 d'entre eux ont accepté de participer. Patients et médecins ont déjà répondu à des centaines de questions, pour les premiers, sur le ressenti de leur maladie et de leur prise en charge et, pour les seconds, sur leur pratique professionnelle. Pour compléter ce recueil, 20 attachés de recherche clinique collectent des données sur la maladie et son traitement dans les dossiers médicaux. Les prélèvements réalisés par les infirmières alimentent une biothèque, déjà riche de 80 000 échantillons biologiques pour la recherche. Le succès de cette première phase va permettre de relever le défi de la seconde : maintenir une participation sans faille de l'ensemble des acteurs durant les 5 ans de suivi de l'étude. Ainsi, avec CKD-REIN et le registre national REIN géré par l'Agence de la Biomédecine (voir encadré), la France sera dotée d'un dispositif exemplaire pour guider la décision médicale et en santé publique afin d'améliorer la prévention des maladies rénales et porter la recherche clinique et épidémiologique au plus haut niveau.

**Bénédicte Stengel, coordinatrice nationale de CKD-REIN**

**Ce que représente l'étude CKD Rein pour la FNAIR (Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux) par Roger Charlier, son président.**

Les objectifs de CKD-REIN rejoignent les grandes attentes des patients. Cette étude qui est basée sur le quotidien des

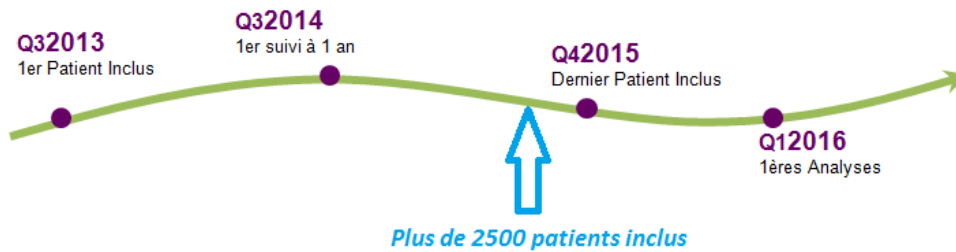
malades donnera des moyens d'action pour retarder l'évolution des différentes pathologies rénales, anticiper les dialyses mais aussi améliorer les pratiques médicales et la qualité de vie des patients.

La richesse particulière de cette étude est qu'elle donne la parole à des milliers de malades. Les participants pourront exprimer leur ressenti sur leur maladie, leurs traitements, leur prise en charge mais aussi leur niveau de satisfaction vis-à-vis des équipes soignantes et ce, très librement puisque ces dernières n'auront pas accès à leurs questionnaires. .../...

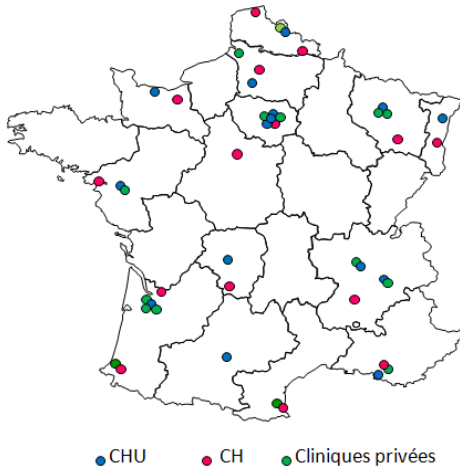
.../... L'intérêt pour nous est également la connaissance de ce ressenti des malades à travers l'évolution de leur maladie puisque le suivi est de plus de 5 ans.

Les participants à cette étude contribuent à une force de 3200 patients et leur engagement est irremplaçable !

## CKD-REIN, les premières observations ...



### Comment les sites investigateurs ont-ils été sélectionnés ?



Le registre national REIN nous a appris qu'il existe des disparités régionales importantes dans la fréquence de l'insuffisance rénale terminale traitée. Une des forces de l'étude CKD-REIN est de considérer des patients traités pour une maladie rénale chronique dans des consultations de néphrologie réparties sur l'ensemble du territoire (*voir carte*). Ces consultations ont lieu principalement dans le secteur public (70%), mais une part non négligeable l'est dans le secteur privé à but non lucratif (10%) ou à but lucratif (20%). Un autre point fort de l'étude CKD-REIN est d'avoir considéré un échantillon représentatif de l'ensemble des structures de prise en charge ce qui permettra de décrire les pratiques médicales dans toute leur diversité.

### Quelles sont les caractéristiques des participants ?

En France, la maladie rénale chronique touche plus souvent les hommes (60%) que les femmes (40%). Les personnes qui consultent en néphrologie pour une maladie rénale chronique modérée ou avancée sont âgées : la moitié d'entre elles a plus de 73 ans. De ce fait, elles sont en majorité (70%) à la retraite, mais 20% des personnes déclarent être en activité et 10%, sans emploi. Un patient sur 4 déclare vivre seul qu'il soit célibataire, veuf ou divorcé.

### Comment les patients avec une maladie rénale chronique sont-ils suivis et pris en charge ?

Plus de 9 patients sur 10 parmi les participants bénéficient d'une prise en charge à 100% de la sécurité sociale. Les informations recueillies sur le parcours de soins des patients dans l'année écoulée montrent un nombre faible de consultations en néphrologie au stade modéré de la maladie rénale (une ou deux par an pour 75% des patients), et plus élevé au stade avancé (plus de 3 par an pour la moitié des patients). Cependant, un suivi important est assuré par le médecin généraliste : plus de la moitié des patients voient leur généraliste au moins 5 fois par an. Les patients jugent que la communication entre les médecins est bonne à très bonne.



#### Le coin lecture du néphrologue :

**Allopurinol and Progression of CKD and Cardiovascular Events: Long-term Follow-up of a Randomized Clinical Trial.**

Goicoechea M, Garcia de Vinuesa S, Verdalles U, et al. Am J Kidney Dis. 2015 Apr;65(4):543–9.

**Worldwide access to treatment for end-stage kidney disease: a systematic review.** Liyanage T, Ninomiya T, Jha V, et al.

Lancet. 2015 May 16;385(9981):1975–82.

Site web : <https://ckdrein.inserm.fr>