

**REGISTRE REIN**

**DE CÔTE D’IVOIRE**

**(2RCI)**

**GUIDE DE REMPLISSAGE**

**CONTACTS :**

[**info@sinephweb.org**](mailto:info@sinephweb.org)

[**sineph@yahoo.fr**](mailto:sineph@yahoo.fr)

**www.sinephweb.org**

**GUIDE DE REMPLISSAGE A L’USAGE DU PROFESSIONNEL DE SANTE**

1. Introduction

Ce document décrit les méthodes standards applicables à l’ensemble des centres contribuant au registre. Il définit la population faisant l’objet de l’enregistrement et le noyau commun des informations à recueillir.

Son objectif est de garantir un recueil homogène de ces données permettant une analyse et une interprétation commune à l’échelon national.

Quel que soit le mode d’organisation des centres participant au registre, le noyau dur d’information doit respecter le standard national. Un centre peut décider d’enregistrer des informations complémentaires, qui ne seront pas analysées à l’échelon national, mais ne peut modifier sans concertation le noyau commun.

Toute modification du noyau commun d’information à l’échelon national fera l’objet d’une procédure écrite, d’une concertation entre les partenaires et d’un calendrier de mise à jour.

1. Définition de la population

Le registre concerne l’ensemble des patients en traitement de suppléance pour une insuffisance rénale chronique, par dialyse ou transplantation rénale, en Côte d’Ivoire. La base de données est constituée par l’agrégation, à l’étape de l’analyse, des informations sur la greffe et la dialyse, dont les modalités de recueil font l’objet de ce guide.

**Critères d’inclusion**

Tous les patients :

* ayant atteints le stade de l’IRCT relevant d’un traitement de suppléance (dialyse ou greffe rénale)
* dialysés depuis plus de 45 jours
* suivis pour IRCT (DFG < 15 ml/mn selon MDRD) depuis au moins 3 mois
* qui gardent un DFG < 15 ml/mn selon MDRD pendant au moins 3 mois

En cas de doute avec une insuffisance rénale aiguë (IRA), est considéré en IRC traité, tout patient

dialysé plus de 45 jours ou greffé de façon préemptive. En cas décès avant le 45ième jour, un avis d’expert permettra de faire la différence entre une IRC et une IRA. La date de début du traitement est

celle de la prescription de la 1ère dialyse ou de la greffe rénale.

Cas particulier des dialyses pour insuffisance cardiaque : les patients démarrant un traitement par dialyse pour une insuffisance cardiaque réfractaire seront inclus dans le registre et identifiés comme tel.

Lors du démarrage du registre dans un centre, l’ensemble des patients dialysés du centre doivent être inclus

dans la base (cas prévalents). Au fil du temps, seuls les nouveaux patients (cas incidents ou retour de greffe ou arrivant de l’étranger) seront inclus dans la base.

Pour un patient greffé, en cas de perte fonctionnelle du greffon et de retour en dialyse, il est nécessaire de remplir un dossier d’inclusion sauf si le patient est déjà inclus dans la base parce qu’il était déjà dialysé dans un

centre participant au registre avant la greffe.

Lors du transfert d’un patient d’un centre à un autre : 1/ Si les 2 centres participent au registre, le centre d’accueil ne doit pas remplir un nouveau dossier initial, les droits d’utilisateur seront transférés entre l’établissement de départ et l’établissement d’accueil ; 2/ si le centre de départ ne participe pas encore au registre, ou en cas de transfert provenant de l’étranger, l’établissement d’accueil doit remplir un dossier initial.

**Critères de non-inclusion**

Ne doivent pas être enregistrés dans la base :

Les patients atteints d’insuffisance rénale aiguë. L’insuffisance rénale aiguë est un état pour lequel on peut espérer une récupération de la fonction rénale après une dialyse transitoire de quelques semaines.

1. Nature et organisation des informations

Le registre repose sur l’enregistrement continu et exhaustif d’un nombre limité d’informations pour l’ensemble des patients. Les informations recueillies comportent des données relatives à l’identification des patients et des structures, la maladie rénale initiale, l’état clinique, les modalités de traitement, ainsi que des

données propres aux patients âgés de moins de 16 ans. Les patients sont également suivis, au moyen de l’enregistrement continu d’un certain nombre d’événements (changements de méthode ou de modalité de

prise en charge en dialyse, transferts entre structure, arrêt de dialyse, retour de sevrage, greffe rénale, retour de greffe, décès, perdu de vue ou départ à l’étranger) et d’un point annuel.

Les informations à recueillir sont structurées en évènements auxquels sont rattachés des formulaires. Ces formulaires sont structurés en « bloc » d’items selon le schéma ci-contre (figure 1). Certains items sont fixes (données initiales, décès) et d’autres évoluent dans le temps (identification du patient, structure de s oins, état clinique, traitement, items pédiatriques, transfert). Dans le formulaire ‘dossier initial’, il est possible de préciser son contexte d’utilisation. Les formulaires sont constitués de trois à sept blocs selon la nature de l’évènement

déclaré.

Figure 1. Schéma de l’organisation du recueil d’information sur les patients

|  |  |
| --- | --- |
| **DECLARATION INITIALE** | **POINT ANNUEL** |
| **1ère INCLUSION** |  |
|  |  |
| CONTEXTE | DATE |
| IDENTIFICATION DU PATIENT | CONTEXTE |
| CENTRE DE SOINS | IDENTIFICATION DU PATIENT |
| DONNEES INITIALES | CENTRE DE SOINS |
| ETAT CLINIQUE | ETAT CLINIQUE |
| ITEMS PEDIATRIQUES | ITEMS PEDIATRIQUES |
| TRAITEMENT | TRAITEMENT |
|  |  |

|  |  |
| --- | --- |
| **CHANGEMENT DE TRAITEMENT** | **DECES / SORTIE DE TRAITEMENT** |
|  |  |
| CONTEXTE | CONTEXTE |
| IDENTIFICATION DU PATIENT | IDENTIFICATION DU PATIENT |
| CENTRE DE SOINS | CENTRES DE SOINS |
| TRAITEMENT | EVENEMENTS |
|  |  |

IV. Nature des évènements

**1 – Inclusion d'un nouveau patient**

CREER UN NOUVEAU DOSSIER

Pour tous les patients dialysés non inclus dans la base de données du registre :

* Nouveaux patients (premier traitement de suppléance)
* Ensemble des patients dialysés au démarrage du registre dans un centre
* **Dialysés transférés d’un centre** ne

participant pas au registre ou de l’étranger

* Retour de greffe (patients non inclus dans le registre avant la greffe)

Informations à recueillir

NE PAS CREER DE NOUVEAU DOSSIER

Pour les patients déjà inclus dans la base de données du registre :

* **Dialysés transférés d’un centre** participant au registre
* Retour de greffe (patients inclus dans le registre avant la greffe)
* Greffe préemptive (patient inclus dans le registre avant la greffe)

Ce dossier initial comporte des informations sur les caractéristiques sociodémographiques des patients, et sur la période relative à l’initiation du traitement : cause de l’insuffisance rénale (maladie

initiale), données biologiques et activité du patient au début du traitement ainsi que des informations sur l’état du patient : données biocliniques, comorbidités, handicaps, modalités de traitement, des

informations complémentaires spécifiques pour les malades pédiatriques concernant la scolarité.

**2 – Changement de traitement**

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | DECLARER | |  | NE PAS DECLARER | |
| Changement définitif de traitement | | | Changement temporaire (< 3 mois) | | |
|  |  |  |  |  |  |
|  |  |  | Hospitalisation, repli d’une durée de moins de 3 mois | | |
|  |  |  | Vacances | | |
|  |  |  |  | | |

Un changement définitif de modalité ou de méthode de traitement doit être déclaré par l’unité de prise

en charge habituelle : démarrage de la dialyse, passage entre hémodialyse et dialyse péritonéale, le retour de greffe rénale ou de sevrage ou de l’étranger, tout changement significatif dans la dose d’hémodialyse :

changement du nombre de séances ou changement de la durée des séances de plus de 25%.

**Démarrage de la dialyse**

Tout démarrage de traitement par dialyse (hémodialyse ou dialyse péritonéale) doit être déclaré, que le patient soit en situation fixe ou temporaire.

**Greffe rénale**

Toute greffe rénale doit être déclarée, même en cas d’échec précoce. En cas de perte fonctionnelle du greffon, quelques patients bénéficient d’une retransplantation immédiate sans repasser

par la dialyse. Dans ce cas, ne pas déclarer un retour de greffe (qui signifie un retour en dialyse) ni un nouveau transfert vers la greffe.

**Retour de sevrage**

Lorsque la nouvelle dégradation de la fonction rénale nécessite un retour en dialyse, les modalités de traitement dans la nouvelle unité de prise en charge sont renseignées.

**Retour de greffe**

Après perte de la fonction du greffon et retour en dialyse, l’état clinique est mis à jour et les modalités de traitement dans la nouvelle unité de prise en charge sont renseignées. Il convient de dater ce retour à la 1° dialyse effectuée dans le centre de dialyse chronique.

Ne sont pas concernées, les dialyses effectuées dans le centre de greffe en post-opératoire immédiat (reprise différée de la fonction du greffon).

**Retour de l’étranger**

En cas de retour dans une structure de dialyse participant au registre, la date de prise en charge et le traitement doivent être déclarés.

Les retours pour une période de moins de 2 mois, ne sont pas à déclarer par l’unité de prise en charge (vacances, replis). Le patient reste déclaré dans son pays de prise en charge habituelle.

**3 – Décès / Transfert / Sortie de traitement**

DECLARER

Transfert définitif vers une autre structure de soins

Transfert vers une autre unité de prise en charge pour une durée de plus de 3 mois

Transfert suivi d’un décès dans un délai inférieur à 3 mois

Départ définitif à l’étranger

Arrêt de dialyse

Perdu de vue depuis plus de 6 mois Décès

NE PAS DECLARER

Transfert temporaire (< 3 mois)

Repli$ pour une durée de moins de 3 mois Vacances

Séjour avec retour programmé

**Transfert vers une autre unité de prise en charge :**

Lorsqu'un patient change d’unité de prise en charge (transfert définitif ou >= 3 mois), une déclaration doit être faite par l’unité de prise en charge qui transfère le patient, afin d'indiquer la date du transfert et l'adresse de la nouvelle unité de prise en charge. En cas de transfert suivi d’un décès dans un délai inférieur à 3 mois, il

convient de déclarer le transfert.

Les transferts temporaires, pour une période de moins de 3 mois, ne sont pas à déclarer par l’unité de prise en

charge (vacances, replis). Le patient reste déclaré dans son unité de prise en charge habituelle. Cependant, ces transferts temporaires peuvent être déclarés en cas d’accord des 2 centres.

**Transfert à l’étranger :**

Lorsqu’un patient part à l’étranger, il convient d’indiquer son pays de destination.

Les retours dans une structure de dialyse du Registre sont déclarés à travers un point annuel à la date du retour.

Les retours dans une structure de dialyse du Registre temporaires, pour une période de moins de 3 mois, ne sont pas à déclarer par l’unité de prise en charge (vacances, replis) sauf si la structure le souhaite. Le patient

reste déclaré dans son pays de prise en charge habituelle.

**Arrêt de la dialyse / sevrage :**

La date et le motif de l’arrêt de dialyse doivent être renseignés.

Le sevrage doit être déclaré chaque fois qu'un patient a récupéré suffisamment de fonction rénale pour pouvoir être sevré de la dialyse, quelle que soit la durée du traitement avant sevrage. L’arrêt de dialyse peut également

être décidé pour un patient en fin de vie (attitude de retrait thérapeutique).

**Perdu de vue :**

En présence d’un patient dont on n’a plus de nouvelles depuis au moins 6 mois et après avoir vérifié l’absence de décès auprès de la mairie de naissance, le patient peut être déclaré ‘perdu de vue’. Un patient

perdu de vue pour cause de refus de dialyse et qui revient en dialyse en hospitalisation dans le centre doit être enregistré comme un arrêt de dialyse pour refus, puis retour après sevrage et non comme perdu de vue. Les retours dans une structure de dialyse du Registre sont déclarés à travers un point annuel à la date du retour.

**Décès :**

Le décès doit être déclaré, dans le mois suivant le décès, par l’unité qui prenait le patient en charge de façon habituelle.

**Arrivée dans une Unité de prise en charge**

L’unité de prise en charge d’accueil déclare l’arrivée du patient. A cette occasion, elle doit mettre à jour, si

nécessaire, **le lieu de résidence du patient** en déclarant un déménagement dans le pavé Identité, et remplir un formulaire Traitement afin de déclarer les nouvelles modalités de traitement dans la nouvelle unité de prise en charge.

L’ancienne équipe garde la visibilité sur la trajectoire du patient et sur les formulaires remplis par elle-même

sans possibilité de modification. Les nouveaux formulaires saisis par la nouvelle équipe ne seront pas visibles. Par contre, la trajectoire (succession d’évènements postérieure au transfert) reste visible sans possibilité de

modification.

**4 – Point annuel**

Chaque année, une mise à jour de l'état clinique du patient, des données d'état civil et de l'adresse du

malade est obligatoirement faite à la date anniversaire du premier traitement de suppléance. Elle est destinée à faire le point sur l’état du patient, à rechercher un éventuel changement de traitement qui n’aurait pas été déclaré, ainsi qu’à recueillir des informations sur la qualité du traitement et les hospitalisations dans l’année. Il

convient, à cette occasion, de renseigner un éventuel changement de domicile en déclarant un déménagement dans le pavé Identité.

La date du point annuel peut être modifiée pour un patient à la demande du centre, lors d’un retour de greffe par exemple, ayant déjà fait l’objet d’une mise à jour récente de l’état clinique ou du traitement.

1. Référentiels de codage

Le codage de la **maladie rénale initiale** à l’origine de l’insuffisance rénale chronique est effectué au moyen du Thésaurus de Néphrologie élaboré par un groupe d’experts de la Société de Néphrologie et validé par le Pôle d’Expertise et de Référence National des Nomenclatures de Santé (PERNNS). Ce thésaurus inclut

un transcode vers la Classification Internationale des Maladies 10ème révision (CIM 10). Deux causes associées

peuvent être également déclarées. Une évolution vers le Thesaurus du registre européen ERA EDTA est en cours d’instruction.

Les **causes de décès** seront codées en se servant d’une liste limitée de 50 codes (modification du 30 mai 2007). Si nécessaire, il est possible de coder « autre » puis de spécifier le(s) cause(s) en codant avec la CIM10.

La liste des **comorbidités** peut être complétée en codant « autre » puis en renseignant un code de la CIM10.

VI. Instructions de codage

**Les variables précédées d’une étoile (\*) sont des données obligatoires**

FICHE « DECLARATION INITIALE **–** 1ère INCLUSION »

**A - Contexte**

**\*Date de remplissage :** indiquer dans l’ordre le jour, le mois et l’année.

**\*Stade V, dialysé, greffé :** cocher la case correspondante.

**\*Date de début du 1er traitement de suppléance :** indiquer dans l’ordre le jour, le mois et l’année. En cas de

données inconnues : si seul le jour est manquant, mettre le 15 du mois ; si le jour et le mois sont manquants, mettre le 30-06.

**B - Identification du patient**

**Numéro d’identification :**

**\*Nom et prénom** : indiquer le nom patronymique (nom de naissance) et les prénoms du patient, ainsi que le

nom d'épouse (nom marital) pour les femmes mariées. **Ces informations sont destinées à générer un** **numéro d’identification unique** qui permet d’éliminer les doublons et d'assurer le suivi des patients en

dialyse et en greffe.

**Lorsque le projet national d’identification de la population sera effectif, il sera possible de passer du**

* **numéro d’identification unique du registre » au « numéro d’identification national ».**

**\*Date de naissance** : indiquer dans l’ordre le jour, le mois et l’année. En casde données inconnues : si seul lejour est manquant, mettre le 15 du mois ; si le jour et le mois sont manquants, mettre le 30-06.

**\*Lieu de naissance** : indiquer la ville et le pays.

**\*Sexe** : cocher la case correspondante : masculin ou féminin.

**Niveau d’instruction** : cocher la case correspondante.

**Profession** : voir la liste des professions.

**\*Situation matrimoniale** : cocher la case correspondante.

**Lieu d’habitation** : indiquer la ville et le pays.

**\*Couverture sociale** : cocher la case correspondante

* **– Centre de soins à l’inclusion**

Le nom et le code du centre sont en lien avec la fiche de centre.

**D – Données initiales**

**Informations à remplir uniquement pour les patients incidents. Il s’agit des nouveaux patients démarrant un traitement et / ou vu pour la première fois au stade V par un néphrologue.**

**Date de la 1ère consultation en néphrologie** :indiquer dans l’ordre le jour, le mois et l’année. En cas de

données inconnues : si seul le jour est manquant, mettre le 15 du mois ; si le jour et le mois sont manquants, mettre le 30-06.

A cette date, préciser la créatininémie (en mg/l) et le DFG selon MDRD.

**Maladie rénale initiale** :

**Biopsie rénale** : Cocher oui si le diagnostic de la maladie rénale initiale a été documenté par une biopsie

rénale, non s’il ne l’a pas été ou si la question est sans objet (ex : polykystose rénale). Si la biopsie a été réalisée mais non informative, on coche non car elle n’a pas contribué au codage de la néphropathie, qui reste un

diagnostic de présomption.

**Echographie rénale** : cocher la case correspondante.

**Diagnostic** : Noter le code du Thésaurus de Néphrologie correspondant à la nature de la maladie rénale à

l'origine de l'insuffisance rénale chronique et, si nécessaire, une ou deux causes. Attention pour les patients en retour de greffe, ne pas noter la cause de l’échec de greffe mais bien la néphropathie responsable de la

défaillance terminale des reins propres. En cas de néphropathies mixtes, par ex : glomérulosclérose diabétique et néphroangiosclérose, et en l’absence de possibilité de trancher sur la prépondérance d’une cause par rapport

* l’autre, il convient de coder « néphropathie inclassable par insuffisance d’information 0702NL» et coder le diabète et l’hypertension comme causes associées.

**E – Etat clinique actuel**

**Activité actuelle** : cocher la case correspondante.

**Poids** :indiquer le poids chez le Stade V et le Greffé. Chez le dialysé,indiquer le poids de fin de dialyse le plusrécemment mesuré, lorsque le patient a atteint un état stable (à distance des toutes premières séances), en arrondissant au kg le plus proche.

**Taille :** indiquer la taille mesurée en centimètres, en positiondebout si possible. En cas d’amputation desmembres inférieurs, indiquer la taille avant amputation.

**Indice de masse corporelle** : calculer l’IMC si le poids et la taille sont mentionnés.

**Hémoglobine** : indiquer le taux d’hémoglobine (en g/dl) datant de moins d’un mois ou le dernier disponible.

Préciser la date de ce bilan.

**Comorbidités, Antécédents, Facteurs de risque** : cocher toutes les cases appropriées : oui, non, informationnon disponible. La valeur par défaut d’un item lorsque toutes les cases sont vides, est celle d’une ‘donnée manquante’ qui fera l’objet d’un contrôle de qualité et/ou d’une saisie ultérieure. Si l’information a été recherchée de façon sérieuse mais qu’elle n’est pas disponible dans le dossier médical (dossier classé, patient transféré etc…), il est possible de cocher ‘non disponible’ afin d’arrêter les procédures de contrôle qualité. Lorsque la personne qui va chercher l’information dans le dossier médical n’est pas le néphrologue traitant du patient, on peut considérer par défaut que lorsque une comorbidité n’est pas signalée dans le dossier, c’est qu’elle est absente et peut donc être cochée à ‘non’. Ceci n’est pas valable pour le tabagisme, le traitement par insuline, les antécédents d’HTA ~~essentielle~~ et les sérologies virales.

Il s'agit de noter ici les états de santé pouvant accroître de façon importante la charge en soins et/ou menacer le pronostic vital à court ou moyen terme, ainsi que les facteurs pouvant aggraver le risque de morbi-mortalité.

* *Tabac* : cocher si le patient est fumeur actuel (au moins une cigarette par jour), ancien fumeur ou non-

fumeur.

* *Diabète* : défini par une glycémie à jeun ≥ 7,0mmol/l (1,26 g/l) ou par une glycémie post-prandiale ≥

11,1 mmol/l (2 g/l) à deux reprises :

- préciser si le diabète est de type 1 ou 2 :

* *type 1* (déficit de sécrétion en insuline) : diabète dit “ juvénile ”. En cas de doute, on considère qu’il s’agit d’undiabète de type 1 lorsque l’âge au diagnostic du diabète est inférieur à 45 ans et que le délai de mise en route d’un traitement par insuline est inférieur à 2 ans suivant le diagnostic.

. type 2 (résistance à l’insuline) : diabète dit de la “ maturité ”, souvent associé à une surcharge pondérale et traité par hypoglycémiants oraux et/ou insuline. En cas de doute, on considère qu’il s’agit d’un diabète de type 2 lorsque l’âge au diagnostic du diabète est supérieur à 45 ans ou que le délai de mise en route d’un traitement

par insuline est supérieur à 2 ans suivant le diagnostic. En cas de diabète cortico-induit, saisir diabète oui, type de diabète non déterminé en attendant qu’une variable autre soit créée. On peut également déclarer dans le

champ « autre comorbidité » : Cim10-IV.E13.2 - Autres diabètes sucrés précisés, avec complications rénales.

- cocher oui si le patient est traité par insuline.

* *HTA* :antécédent d’HTA ou de prise de traitement antihypertenseur, ou de diagnostic récent d’HTA

(pression artérielle supérieure à 140 et/ou 90 mm Hg) ; que ce soit avant ou après la maladie, ou en dialyse.

* *Insuffisance coronarienne* définie par un antécédent d’angioplastie ou de pontage, ou unecoronaropathiedocumentée par un ECG d’effort, une coronarographie ou une scintigraphie au thallium.
* *Infarctus du myocarde :* antécédentou épisode récent d’infarctus du myocarde documenté (ECG,scintigraphie au thallium, échographie, coronarographie etc…).
* *Péricardite urémique* : antécédent ou épisode récent de péricardite documenté (échocardiographie).
* *Troubles du rythme ou de la conduction cardiaque :* à cocher en cas de traitement spécifique avec un ou desanti-arythmiques ou la présence d’un pacemaker ou d’un défibrillateur implantable.
* *Insuffisance cardiaque* : cocher si le patient a une insuffisance cardiaque, stade I à II (aucune limitation del'activité physique ou symptômes à l'occasion des efforts les plus intenses de l'activité quotidienne) ou stade III à IV (limitation importante de l'activité physique ou symptômes survenant pour des efforts légers ou

symptômes au repos) de la classification de la New York Heart Association. Les patients ayant présenté des poussées d’œdème aigu du poumon avant la mise en dialyse, doivent être considérés comme des stades I-II, même si ces épisodes ont été complètement résolutifs et n’ont pas récidivé depuis, sauf si l’échographie

cardiaque est normale. ***Si le patient a été greffé d’un cœur, même sans*** *symptôme, il doit être considéré comme stade III*-IV.

* *Accident vasculaire cérébral* (AVC): tout antécédent d’AVC documenté« ischémique ou hémorragique »,avec ou sans séquelles résiduelles.
* *Artérite des membres inférieurs* : cocher si le patient a une AMI au stade I à II (définie par une claudicationintermittente ou une abolition des pouls ou un antécédent d’angioplastie, de pontage) ou une AMI au stade III

à IV (douleurs de décubitus, troubles trophiques ou amputation au niveau des membres inférieurs) de la classification de Leriche.

* *AgHBS positif :* indiquer tous les patients porteurs sains de l’antigène ou présentant des stigmatescliniques (hépatite virale, cirrhose…) du virus VHB. Cas particulier : cocher AgHBs positif si l’HBV DNA est positif malgré l’absence d’AgHBs.
* *PCR VHC positif* : indiquer tous les patients porteurs sains (avec virémie active) ou présentant desstigmates cliniques (hépatite virale, cirrhose…) du virus VHC. La présence d’anticorps seule n’est pas à inclure (AC VHC+ mais PCR-VHC -). Si la recherche de PCR n’a pas été faite car patients VHC-, coder Non.
* *Cirrhose* : cocher si le patient a une hépatopathie chronique au stade de cirrhose.

En cas de cirrhose d’origine virale, revenir à la ligne précédente pour cocher les items correspondant au VHB ou au VHC.

* *Séropositivité VIH* : cocher la case correspondante.
* *Insuffisance respiratoire chronique ou BPCO* (bronchopneumopathie chronique obstructive) : parconvention, on parle d'IRC lorsqu'en état stable la PaO2 est < à 60 mmHg quel que soit le niveau de la capnie ; l'état stable suppose un pH normal (7,37-7,43). La BPCO est définie par une toux avec expectoration

permanente ou récidivante surtout matinale, 3 mois/an pendant 2 années consécutives. En pratique, ce qui est recherché est une pathologie respiratoire nécessitant un traitement spécifique ou responsable d’hospitalisations

à répétition.

* *Tuberculose* : antécédent ou épisode récent de tuberculose documenté (bascilloscopie, radiographiepulmonaire, test rapide Xpert …)
* *Cancer ou hémopathie évolutifs*: à cocher si le patient est atteintd’un cancer ou d’une hémopathiemaligne,non considéré comme étant en rémission, en particulier s’il est en cours de traitement (chimiothérapie,

radiothérapie, chirurgie ou soins palliatifs) ou avec métastases. Il sera considéré comme ayant un cancer non évolutif, si depuis 2 ans, il n’y a pas eu de traitement mis en place ou d’apparition de métastases. Si le patient

est sous hormonothérapie au long cours, et considéré en rémission, il peut être codé comme non évolutif. Un antécédent de cancer mais non évolutif à l’inclusion peut être renseigné dans l’item « autres comorbidités ».

**Handicap** : cocher toutes les cases nécessaires.

* *Aucun handicap*
* *Paraplégie ou hémiplégie* : déficit moteur d’un côté (membre supérieur et inférieur) ou des 2 membres

inférieurs.

* *Les troubles sévères du comportement* comprennent démence, psychose, névrose grave limitant de façonimportante l'autonomie ou la compliance au traitement du patient. En cas de problèmes sévères de compliance (saut fréquent des séances de dialyse), le patient peut être codé à oui. Par contre, ne rentre pas dans ce cadre la

compliance aux médicaments.

* *Les amputations des membres inférieurs* concernent ceux limitant la marche (les amputations d’orteils ne

sont donc pas incluses). Par contre, les amputations transmétatarsiennes, amputations du moyen ou de l’arrière-pied (amputation de Lisfranc et amputation de Chopart sont incluses).

* *Les troubles sévères de la vue* limitant les activités de la vie quotidienne et l’autonomie du patient*.*
* *La cécité*
* *Autre* : àcocher en cas de handicap supplémentaire limitant de façon importante l’autonomie ou la

compliance au traitement du patient. Indiquer le handicap concerné.

**Marche** : cocher une seule case pourindiquer si (1) le patient présente une “incapacité totale à marcher”,c’est- à-dire qu’une chaise ou un brancard sont nécessaires pour ses déplacements, ou (2) s’il peut marcher, mais que l’aide d’une tierce personne est requise pour ses déplacements, ou (3) s’il est totalement autonome dans ses déplacements (même assisté d’une canne ou d’un déambulateur).

**F – Items pédiatriques**

**Périmètre crânien** : mesure la plus récente, en cm.

**Périmètre brachial** : mesure la plus récente, en cm.

**Taille :** indiquer la taille mesurée en centimètres, mesurée en position couchée jusqu’à 2 ans, deboutensuite sipossible. En cas d’amputation des membres inférieurs, indiquer la taille avant amputation.

**Scolarisé** : cocher la case correspondante

**G – Traitement actuel**

**1 – Malade non traité**

Concerne les patients au stade V.

Préciser la raison de l’absence de projet de suppléance en cochant la case correspondante.

Préciser la créatininémie (en mg/l) et le DFG selon MDRD.

**2 – Malade traité**

Concerne les patients traités par hémodialyse, dialyse péritonéale ou greffe rénale.

**Hémodialyse**

**Modalités** : cocher la case correspondante.

**Nombre de séance par semaine** : préciser le nombre de séance de dialyse effectué par semaine.

**Durée moyenne d’une séance** : préciser la durée moyenne d’une séance de dialyse.

**Circonstances de démarrage de la dialyse** : cocher la case correspondante.

**Voie d’abord** : cocher la case correspondante.

**Projet de greffe rénale** : cocher la case correspondante.

**Dialyse péritonéale**

**Modalités** : cocher la case correspondante.

**Projet de greffe rénale** : cocher la case correspondante.

**Greffe rénale**

**Créatininémie** : préciserla créatininémie (en mg/l) à l’inclusion ainsi que la date de réalisation du bilan.

**Lieu de la greffe** : préciser la ville et le pays.

**Type de greffe** : cocher la case correspondante.

**Sexe du donneur** : cocher la case correspondante.

**Date de naissance du donneur** :indiquer dans l’ordre le jour, le mois et l’année. En cas de données

inconnues : si seul le jour est manquant, mettre le 15 du mois ; si le jour et le mois sont manquants, mettre le 30-06.

FICHE « POINT ANNUEL »

**Date du point annuel** :indiquer dans l’ordre le jour, le mois et l’année

Tous les items de la fiche « Déclaration initiale – 1ère inclusion) sont repris lors du point annuel. Les consignes

de codage sont les mêmes.

FICHE « CHANGEMENT DE TRAITEMENT »

**Contexte** : cocher la case correspondante.

Les items « Identification du malade », « Centre de soins » et « Traitement actuel » sont repris lors du

changement de traitement. Les consignes de codages sont les mêmes.

FICHE « DECES / TRANSFERT / SORTIE DE TRAITEMENT »

**Contexte** : cocher la case correspondante.

Les items « Identification du malade » et « Centre de soins » sont repris lors du décès ou de la sortie de

traitement. Les consignes de codages sont les mêmes.

**Evènements** :

1 – Transfert dans un autre centre

Date du transfert : indiquer dans l’ordre le jour, le mois et l’année. En cas de données inconnues : si

seul le jour est manquant, mettre le 15 du mois ; si le jour et le mois sont manquants, mettre le 30-06.

Destination : Centre d’accueil.

1 – Arrêt de la dialyse

Contexte de l’arrêt : cocher la case correspondante.

Préciser la créatininémie (en mg/l) à l’arrêt de la dialyse et le DFG selon MDRD.

2 – Décès

Date du décès : indiquer dans l’ordre le jour, le mois et l’année. En cas de données inconnues : si seul le jour est manquant, mettre le 15 du mois ; si le jour et le mois sont manquants, mettre le 30-06.

Lieu du décès : cocher la case indiquant la localisation du patient au moment du décès :

hôpital/clinique, unité de dialyse ou de néphrologie, domicile, autre (à préciser en clair). En cas de décès pendant un transfert ou à l'arrivée dans un centre, cocher ‘autre’, de même lors d’un décès sur la

voie publique ou en maison de convalescence.

Cause du décès : d’une liste limitée de 50 codes (modification du 30 mai 2007). Si nécessaire, il est

possible de code « autre » puis de renseigner un code de la Classification Internationale des Maladies CIM10. En cas de décision d’arrêt de dialyse, la cause principale de décès est la pathologie expliquant la décision d’interruption. L’insuffisance rénale chronique n’est pas une cause de décès en soi. Lorsqu’elle est directement à l’origine du décès, elle doit être rapportée indirectement par ses complications aiguës ou chroniques (ex : œdème aigu du poumon). De même, lorsqu’un patient décède en réanimation, ne pas coder ‘défaillance multiviscérale’ mais le motif principal d’admission en

réanimation. Le décès par « mort naturelle » sera codé « cause inconnue » et non « arrêt cardiovasculaire » par exemple.

Le traitement de suppléance a-t-il été mis en route : cocher la case correspondante.