

Guide de recueil

Recueil MRC version pour mise en œuvre en 2021

Suite à la publication de l'arrêté du 27 décembre 2019¹, la prise en charge par l'assurance maladie du forfait pathologie chronique pour la maladie rénale chronique de stade 4 ou 5 (FPC MRC) est subordonnée au recueil et à la transmission, semestrielle et cumulative pour une année donnée, des informations listées ci-dessous.

Le recueil MRC a évolué depuis sa mise en œuvre en 2019. Un fichier « Formats » publié sur le site de l'ATH présente les variables dont le recueil est obligatoire pour l'année 2021 ainsi que l'historique de ces variables pour 2019 et 2020. Certaines variables obligatoires pour 2021 serviront à la construction des indicateurs qualité.

DONNEES ADMINISTRATIVES

FINESS géographique (variable obligatoire)

On désigne ainsi le numéro de l'entité géographique dans le fichier national des établissements sanitaires et sociaux (FINESS). Chaque établissement de santé doit vérifier cette information au moyen du site internet du fichier FINESS².

Dans le cas d'établissements ayant conclu une convention de coopération afin d'organiser le suivi des patients, le FINESS géographique renseigné dans le recueil est celui de l'établissement exécutant la prise en charge relevant du forfait, et peut donc différer d'un patient à l'autre.

IPP (variable obligatoire)

Le numéro d'identification permanent du ou de la patient-e.

C'est un numéro créé le plus souvent dans le système d'information de l'entité juridique, permettant de référencer sous un identifiant unique et permanent l'ensemble des informations relatives à un ou une patient-e quelle que soit la nature de la prise en charge (externe ou hospitalisation). L'IPP n'est pas le numéro d'inscription au répertoire national d'identification des personnes physiques (RNIPP). L'IPP est conservé et utilisé à chaque nouvelle prise en charge du ou de la patient-e, indépendamment du numéro de séjour ou des venues dans le cadre d'un forfait, quel qu'en soit le lieu au sein de l'entité juridique. Celle-ci doit se donner les moyens de s'assurer de la fiabilité de l'IPP.

Numéro d'enquête (égal à N9904)

Numéro de fichier (égal à 1)

FINESS juridique (variable obligatoire)

On désigne ainsi le numéro de l'entité juridique dans le fichier national des établissements sanitaires et sociaux (FINESS). Chaque établissement de santé doit vérifier cette information au moyen du site internet du fichier FINESS³. Dans le cas d'établissements ayant conclu une convention de coopération afin d'organiser le suivi des patients, le FINESS juridique est celui de l'établissement qui assure la transmission des données, et doit donc être unique sur l'ensemble des lignes du fichier transmis.

Date de naissance (variable obligatoire)

¹ <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2019/12/27/SSAS1937226A/jo/texte>

² <http://finess.sante.gouv.fr/fininter/jsp/recherche.jsp?mode=simple>

³ <http://finess.sante.gouv.fr/fininter/jsp/recherche.jsp?mode=simple>

Elle est recueillie sur la base des éléments contenus dans les documents d'état civil ou d'assurance maladie. Hors anonymat demandé par le patient ou la patiente, conformément aux articles 326 du code civil, R.1112-28 et R.1112-38 du code de la santé publique, on enregistre toujours la date de naissance réelle. Si le jour de la naissance est inconnu, enregistrer par défaut « 01 », soit le premier jour du mois. Si le mois n'est pas connu, enregistrer par défaut le mois de janvier (« 01 »). Si le jour et le mois ne sont pas connus, enregistrer par défaut la date du 31 décembre de l'année de naissance. Si l'année n'est pas connue précisément, enregistrer par défaut la décennie. Il en résulte que pour une date de naissance inconnue, il faut enregistrer 31/12 et une décennie compatible, par exemple, 31/12/1970 (instruction générale relative à l'état civil du 2 novembre 2004).

□ **Sexe (variable obligatoire)**

Il est recueilli par référence aux documents d'état civil ou d'assurance maladie :

- Code '1' : masculin ;
- Code '2' : féminin.

□ **Date de début de la prise en charge dans le parcours (variable obligatoire)**

La date de début correspond à la date de la première consultation avec le néphrologue de l'équipe pluriprofessionnelle pour un patient présentant les caractéristiques permettant son inclusion, à partir de la mise en place du dispositif dans l'établissement.

À noter :

- un-e patient-e peut avoir été inclus-e avant le 1^{er} janvier de l'année en cours ;
- tous les patient-e-s de la file active de l'année précédente – à l'exception des patient-e-s sorti-e-s du parcours – sont à intégrer-e-s à l'année en cours ;
- en cas de défaillance de la fonction rénale chez un patient greffé, le ou la patient-e doit être réintégré-e dans le forfait s'il ou elle présente les caractéristiques permettant son inclusion. Dans ce cas, la date de début de la prise en charge dans le parcours correspond à la date de sa réintégration suite à la défaillance rénale post-greffe.

□ **Date de fin de la prise en charge dans le parcours**

Cette variable est uniquement renseignée si le patient, pour diverses raisons (voir la variable « Mode de sortie »), sort du parcours « forfait pathologie chronique MRC ». Il s'agit de la date de la dernière action auprès du ou de la patient-e (consultation, séance d'éducation thérapeutique, etc.) avant sa sortie du parcours. Pour les patient-e-s perdu-e-s de vue, la date renseignée est celle du 31 décembre de l'année en cours, en l'absence de contact depuis au moins 12 mois.

Exemple : un-e patient-e dont la dernière action a eu lieu le 1^{er} novembre 2020 sera considéré-e comme perdu-e de vue au 31 décembre 2021 avec, comme date de sortie, le 31 décembre 2021.

□ **Mode de sortie du ou de la patient-e du parcours (variable obligatoire)**

- Suppléance par hémodialyse avec abord vasculaire définitif (fistule artério-veineuse native ou prothétique ou cathéter central) ;
- Suppléance par hémodialyse avec abord vasculaire temporaire (type cathéter) en dehors d'une décompensation aiguë réversible ;
- Suppléance par dialyse péritonéale ;
- Suppléance par greffe préemptive (sans dialyse préalable) ;
- Adressage à une équipe spécialisée en soins palliatifs (ne concerne pas les patients en traitement conservateur) ;
- Décès : le ou la patient-e est décédé-e, au cours de l'année civile du recueil, indépendamment du lieu et de la cause du décès ;
- Perdu de vue : le patient n'a eu aucun suivi au sein de l'équipe pluriprofessionnelle depuis au moins 12 mois ;
- Autre : changement d'équipe....

À noter qu'en cas de défaillance de la fonction rénale chez un patient greffé, le ou la patient-e doit être réintégré-e dans le forfait s'il ou elle présente les caractéristiques permettant son inclusion.

□ **Complémentaire Santé Solidaire**

À renseigner (code '1') si le ou la patient-e bénéficie de la Complémentaire Santé Solidaire⁴.

⁴ <http://www.cmu.fr/faqreformecmuc.php>

CARACTERISTIQUES DU OU DE LA PATIENT·E

Toutes les variables « caractéristiques patients » sont des **variables présentes dans le registre REIN⁵**, à l'exception : des tests urinaires, des comorbidités ou complications : Autres et de la situation sociale. Les modalités de recueil dans le cadre du forfait pathologie chronique MRC en conservent donc le format. Ceci explique que seule la situation sociale soit recueillie en CIM-10.

- **Étiologie de la pathologie rénale**
 - Hypertension artérielle ;
 - Néphropathie diabétique ;
 - Glomérulonéphrite primitive ;
 - Polykystose (**variable obligatoire**) ;
 - Pyélonéphrite ;
 - Vasculaire ;
 - Autre ;
 - Inconnue.

Renseigner (code '1') la ou les modalités correspondant à la nature de la maladie rénale à l'origine de l'insuffisance rénale chronique et si nécessaire plusieurs causes.

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 à l'autre, il convient de renseigner, en plus des causes « Hypertension artérielle » et « Néphropathie diabétique », la modalité « Inconnue ».

Attention, pour les patient·e·s 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.

Se référer à l'annexe de ce document pour la liste détaillée des néphropathies initiales.

- **Stade de la MRC au 1er et au 2ème semestre (**variable obligatoire**)**
 - **Stade 4A : patient·e ayant un débit de filtration glomérulaire (DFG) avec la formule CKD Epi dans des valeurs comprises entre 20 et 30 ml/min/1,73 m²;**
 - **Stade 4B : patient·e ayant un débit de filtration glomérulaire (DFG) avec la formule CKD Epi dans des valeurs comprises entre 15 et 20 ml/min/1,73 m²;**
 - **Stade 4 non précisé de la maladie : patient·e ayant un débit de filtration glomérulaire (DFG) avec la formule CKD Epi dans des valeurs comprises entre 15 et 30 ml/min/1,73 m²;**
 - **Stade 5 : patient·e ayant un débit de filtration glomérulaire (DFG) avec la formule CKD Epi dans des valeurs strictement inférieures à 15 ml/min/1,73 m²**

Le stade de la MRC est donné par le néphrologue selon son jugement clinique et l'évolution du DFG au cours du temps et n'est pas automatiquement déduit de la dernière valeur du DFG.

Exemple : le ou la patient·e qui a en moyenne un DFG à 22 ml/min/1,73 m² sur plusieurs valeurs et pour lequel une valeur est mesurée à 19 ml/min/1,73 m² peut rester en stade 4A.

Les stades 4A et 4B figurent dans ce recueil en cohérence avec les recommandations suivantes :

- **Recommandations de bonne pratique pour la transplantation rénale de la HAS ([lien](#)) dans lesquelles les patients potentiellement concernés par le parcours d'accès à la liste d'attente de greffe rénale sont les patients « avec une maladie rénale chronique (MRC) irréversible, évolutive de stade 4, pour lesquels les professionnels anticipent un besoin de suppléance ou un débit de filtration glomérulaire (DFG) < 20 ml/min/1,73 m² dans les 12 à 18 prochains mois et les patients avec une MRC de stade 5, DFG < 15 ml/min/1,73 m², dialysés ou non »**

⁵ https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/guide_remplissage_diadem_2017_version_finale.pdf

- **KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease ([lien](#)). Le seuil de 20 ml/min/1,73 m² étant le seuil à partir duquel un malade progressif peut être inscrit sur liste d'attente de transplantation rénale.**

En cas de modification substantielle de la valeur du DFG dépassant la valeur mentionnée ci-dessus, le ou la patient-e peut continuer à bénéficier de cette prise en charge pour une période de 12 mois, le stade renseigné pour ces patient-e-s doit être le stade 4.

□ **Valeurs exactes de DFG et dates de mesures respectives**

Renseigner les valeurs exactes, en ml/min/1,73 m², et leurs dates respectives, des **dernières mesures de DFG disponibles**, comme suit :

- dernière valeur de DFG disponible au 1er semestre de l'année en cours,
- date de la dernière mesure de DFG disponible au 1er semestre de l'année en cours,
- dernière valeur de DFG disponible au 2ème semestre de l'année en cours,
- date de la dernière mesure de DFG disponible au 2ème semestre de l'année en cours,
- dernière valeur de DFG disponible au 2ème semestre de l'année précédente,
- date de la dernière mesure de DFG disponible au 2ème semestre de l'année précédente.

Ces éléments sont renseignés que les prélèvements aient eu lieu en ville ou à l'hôpital.

Si plusieurs DFG sont mesurés (que ce soit en ville ou à l'hôpital) au cours du semestre, celui retenu est la valeur la plus basse observée au cours du semestre.

Si aucune mesure de DFG n'a été réalisée pour un semestre donné, alors les variables « valeur de DFG » et « date de la mesure de DFG » doivent être laissées vides pour ce semestre.

Ces variables serviront d'une part à renseigner l'état du patient et d'autre part à mesurer l'évolution des valeurs de DFG comme précisé à la section « résultats ».

□ **Renseigner un test au 1er et au 2ème semestre parmi ceux proposés ci-dessous :**

Renseigner les valeurs exactes des **dernières mesures disponibles** d'un des deux tests suivants au cours de chaque semestre (que ce soit en ville ou à l'hôpital).

○ **Test protéinurie des 24h au 1er et au 2ème semestre**

Renseigner la valeur exacte du dosage, en g/24h, correspondant à la dernière mesure disponible au cours de chaque semestre.

○ **Test « spot » au 1er et au 2ème semestre**

Renseigner la valeur exacte du rapport $\frac{\text{protéinurie}}{\text{créatininurie}}$ exprimé en mg/mmol, correspondant à la dernière mesure disponible au cours de chaque semestre.

□ **Présence d'au moins une complication ou comorbidité**

A renseigner (code '1') si le ou la patient-e présente au moins une comorbidité ou complication. Il s'agit de noter ici les complications aiguës ou chroniques en lien avec la pathologie rénale du ou de la patient-e, ainsi que les comorbidités chroniques pouvant aggraver le risque de morbi-mortalité.

○ **Obésité (variable obligatoire)**

A renseigner (code '1') si le ou la patient.e présente un IMC ≥ 30

○ **Diabète (variable obligatoire)**

A renseigner (code '1') si le ou la patient-e a présenté une glycémie à jeun $\geq 7,0$ mmol/l (1,26 g/l) ou une glycémie post- prandiale $\geq 11,1$ mmol/l (2 g/l) à deux reprises.

○ **Tabac**

A renseigner (code '1') si le ou la patient-e est fumeur actuel (au moins une cigarette par jour), ou ancien fumeur.

○ **Insuffisance respiratoire chronique ou bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO)**

A renseigner (code '1') si, en état stable, la PaO₂ du ou de la patient-e 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.

○ **Syndrome d'apnées du sommeil**

A renseigner (code '1') si le ou la patient-e a un syndrome d'apnées du sommeil (« SAS ») ou plus précisément syndrome d'apnées-hypopnées du sommeil (« SAHS »), qu'il soit d'origine obstructive (souvent associé à une obésité ou à un syndrome métabolique : « syndrome d'apnées obstructives du sommeil » = « SAOS »), ou neurologique (« syndrome d'apnées centrales du sommeil » (« SACS »)). Le traitement peut consister en des mesures hygiéno-diététiques, de la ventilation en pression positive continue, une orthèse buccale ou autre appareillage ou chirurgie.

○ **Oxygénothérapie ou assistance ventilatoire à domicile**

A renseigner (code '1') si le ou la patient-e a une insuffisance respiratoire chronique nécessitant une oxygénothérapie ou une assistance ventilatoire à domicile. Sont également à inclure les patient-e-s avec syndrome d'apnées du sommeil appareillés.

○ **Insuffisance cardiaque (variable obligatoire)**

A renseigner (code '1') si le ou la patient-e a une insuffisance cardiaque :

- stade I à II (aucune limitation de l'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 patient-e-s ayant présenté des poussées d'œdème aigu du poumon avant la mise en dialyse doivent être considéré-e-s 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.

Même sans symptomatologie, si le ou la patient-e a été greffé-e d'un cœur, il ou elle doit être considéré-e comme stade III-IV.

○ **Insuffisance coronarienne**

A renseigner (code '1') si le ou la patient-e présente un antécédent d'angioplastie ou de pontage, ou une coronaropathie documentée par un électrocardiogramme (ECG) d'effort, une coronarographie ou une scintigraphie au thallium.

○ **Infarctus du myocarde**

A renseigner (code '1') si le ou la patient-e présente un antécédent ou épisode récent d'infarctus du myocarde documenté (ECG, scintigraphie au thallium, échographie, coronarographie etc...).

○ **Troubles du rythme ou de la conduction cardiaque**

A renseigner (code '1') en cas de traitement spécifique avec un ou des anti-arythmiques, ou en cas de présence d'un pacemaker ou d'un défibrillateur implantable.

○ **Anévrisme de l'aorte abdominale**

A renseigner (code '1') en cas de présence d'une dilatation d'un segment de l'aorte dont le plus grand diamètre est égal ou supérieur à 3 cm, ou en cas d'antécédent chirurgical.

○ **Artérite des membres inférieurs (AMI)**

A renseigner (code '1') si le ou la patient-e a une AMI :

- stade I à II (définie par une claudication intermittente ou une abolition des pouls, ou un antécédent d'angioplastie ou 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.

○ **Accident vasculaire cérébral (AVC)**

A renseigner (code '1') si le ou la patient-e a un antécédent d'AVC documenté, avec ou sans séquelles résiduelles.

○ **Accident ischémique transitoire (AIT)**

A renseigner (code '1') si le ou la patient-e a un antécédent d'épisode d'AIT documenté ou confirmé par un neurologue.

○ **Cancer ou hémopathie évolutif**

A renseigner (code '1') si le ou la patient-e est atteint d'un cancer ou d'une hémopathie maligne, non considérés comme étant en rémission, en particulier s'il est en cours de traitement (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie ou soins palliatifs) ou avec métastases.

Il ou elle sera considéré-e 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.

Un ou une patient-e opéré-e dans l'année, même sans métastase, doit être déclaré.

Si le ou la patient-e est sous hormonothérapie au long cours et considéré-e en rémission, il ou elle peut être codé-e comme non évolutif.

○ **Ag HBs positif**

A renseigner (code '1') pour tous les patient-e-s :

- porteurs sains de l'antigène
- ou présentant des stigmates cliniques (hépatite virale, cirrhose...) du virus VHB.
- Cas particulier : A renseigner (code '1') si l'HBV DNA est positif malgré l'absence d'Ag HBs.

○ **PCR VHC positif**

A renseigner (code '1') pour tous les patient-e-s :

- porteurs sains (avec virémie active) ;
- ou présentant des stigmates cliniques (hépatite virale, cirrhose...) du virus VHC.

La seule présence d'anticorps n'est pas à inclure (AC VHC+ mais PCR-VHC -).

Si la recherche de PCR n'a pas été faite car patient-e-s VHC-, ne pas renseigner.

○ **Cirrhose**

A renseigner (code '1') si le ou la patient-e a une hépatopathie chronique au stade de cirrhose Child A ou B ou C.

En cas de cirrhose d'origine virale, renseigner (code '1') les items correspondant au VHB ou au VHC comme indiqué ci-dessus.

La classification de Child-Pugh définit 3 stades de gravité croissante, en fonction d'un score clinico-biologique en totalisant des points selon le tableau ci-dessous : stade A = 5 à 6 points, B = 7 à 9, C = 10 à 15 points.

Nb de points	1	2	3
Bilirubinémie $\mu\text{mol/l}$	<35	35 à 60	>60
Albuminémie g/l	>35	28 à 35	<28
Ascite	absente	modérée	permanente
TP%	>50	40 à 50	<40
Encéphalopathie	absente	modérée	invalidante

○ **Séropositivité HIV (hors SIDA)**

A renseigner (code '1') pour tout malade entrant dans les groupes :

- I (infection aiguë)
- ou II (patient-e asymptomatique)
- ou III (lymphadénopathie généralisée persistante) de la classification du Center for Disease Control (CDC).

○ **SIDA**

A renseigner (code '1') pour tous les patient-e-s entrant dans le groupe IV (ARC, infections opportunistes, tumeurs secondaires, maladie neurologique etc.) de la classification du CDC.

Groupe I	Infection aiguë	
Groupe II	Infection asymptomatique	
	Sous-groupe A	- Avec bilan biologique normal
	Sous-groupe B	- Avec bilan biologique anormal
Groupe III	Lymphadénopathie généralisée persistante	
	Sous-groupe A	- Avec bilan biologique normal
	Sous-groupe B	- Avec bilan biologique anormal
Groupe IV	Autres maladies	
	Sous-groupe A (symptômes constitutionnels)	
	Sous-groupe B (maladie neurologique)	- Maladies neurologiques
	catégorie 1	○ Troubles du SNC : démence, méningite, myélopathie
	catégorie 2	○ Troubles périphériques : polynévrites.
	Sous-groupe C (maladies infectieuses secondaires)	- Infections
	catégorie 1	○ Infections opportunistes correspondant à la définition du SIDA (Tab I.), cachexie
	catégorie 2	○ Leucoplasie chevelue, zona, salmonellose récidivante, nocardiose, tuberculose disséminée, candidose buccale.
	Sous-groupe D (cancers secondaires)	- Sarcome de Kaposi, lymphome non hodgkinien, lymphome cérébral primitif
	Sous-groupe E (autres pathologies)	- Manifestations auto-immunes, pneumonie interstitielle lymphoïde chronique

○ **Autres (CIM-10)**

Le format choisi est celui du code CIM-10 avec ses extensions, sans point (ex : F340 pour « Cyclothymie »). Plusieurs codes peuvent être renseignés, en utilisant comme séparateur la barre verticale « | ».

□ **Mobilité selon la classification ABM**

Sélectionner une modalité parmi les suivantes :

- incapacité totale (code '1') : c'est-à-dire qu'un fauteuil roulant ou un brancard sont nécessaires pour ses déplacements ;
- nécessité d'une tierce personne (code '2') : si le ou la patient-e peut marcher, mais que l'aide d'une tierce personne est requise pour ses déplacements ;
- marche autonome (code '3') : si le ou la patient-e est totalement autonome dans ses déplacements (même assisté-e d'une canne ou d'un déambulateur).

Situation sociale

Le format choisi est celui de la liste de codes CIM-10 proposée au chapitre « précarité » du guide méthodologique MCO, avec leurs extensions, sans point. Plusieurs codes peuvent être renseignés, en utilisant comme séparateur la barre verticale « | ». La liste proposée est la suivante.

- Z5500 : Analphabétisme et illettrisme
- Z590 : Difficultés liées au fait d'être sans abri
- Z5910 : Logement insalubre ou impropre à l'habitation
- Z5911 : Logement sans confort
- Z5912 : Logement inadéquat du fait de l'état de santé de la personne
- Z5913 : Logement en habitat temporaire ou de fortune
- Z5950 : Absence totale de revenu, d'aide et de prestation financières
- Z6030 : Difficultés liées à la langue

D'autres codes CIM-10 caractérisant la situation sociale peuvent être renseignés.

DONNEES D'ACTIVITE

Nombre de consultations de néphrologue (variable obligatoire)

Il faut comptabiliser une consultation pour chaque fois où le ou la patient·e consulte un ou une néphrologue pour le suivi de sa pathologie chronique dans un établissement de santé éligible du 1^{er} janvier au 31 décembre de l'année N.

Lorsque le ou la médecin voit le ou la patient·e plus d'une fois à une date donnée, la valeur de cette variable pour la date donnée est de 1.

Les consultations réalisées par l'équipe de transplantation rénale et la consultation évaluation du potentiel de greffe ne sont pas à comptabiliser dans ce recueil.

Nombre de séances par un ou une diététicien·ne (variable obligatoire)

Il faut comptabiliser une évaluation pour chaque fois où le ou la patient·e voit un ou une diététicien·ne dans le cadre du suivi de sa pathologie chronique, dans un établissement de santé éligible du 1^{er} janvier au 31 décembre de l'année N.

Lorsque le ou la diététicien·ne voit le ou la patient·e plus d'une fois à une date donnée, la valeur de cette variable pour la date donnée est de 1.

Nombre de séances avec un ou une infirmier·ère diplômé·e d'état (IDE) (variable obligatoire)

Il faut comptabiliser une évaluation pour chaque fois où le ou la patient·e voit un ou une IDE dans le cadre du suivi de sa pathologie chronique, dans un établissement de santé éligible du 1^{er} janvier au 31 décembre de l'année N.

Lorsque l'IDE voit le ou la patient·e plus d'une fois à une date donnée, la valeur de cette variable pour la date donnée est de 1.

Les activités de l'IDE comptabilisées dans ce recueil sont celles en dehors de son rôle propre : entretiens d'éducation thérapeutique, de coordination du parcours, etc...

Nombre d'entretiens avec un ou une assistant·e social·e

Il faut comptabiliser un entretien pour chaque fois où le ou la patient·e voit un ou une assistant·e social·e dans le cadre du suivi de sa pathologie chronique, dans un établissement de santé éligible du 1^{er} janvier au 31 décembre de l'année N.

Lorsque l'assistant·e social·e voit le ou la patient·e plus d'une fois à une date donnée, la valeur de cette variable pour la date donnée est de 1.

Nombre de séances avec un ou une psychologue

Il faut comptabiliser un entretien pour chaque fois où le ou la patient·e voit un ou une psychologue dans le cadre du suivi de sa pathologie chronique, dans un établissement de santé éligible du 1^{er} janvier au 31 décembre de l'année N.

Lorsque le ou la psychologue voit le ou la patient·e plus d'une fois à une date donnée, la valeur de cette variable pour la date donnée est de 1.

A noter : les séances réalisées au cours d'un programme d'éducation thérapeutique du patient sont à comptabiliser dans le cadre du forfait.

RESULTATS

Une annexe vise à faciliter le codage de ces variables relatives à la transplantation.

Ci-dessous le terme de « bilan »¹ correspond à l'évaluation de la faisabilité de la transplantation conformément aux recommandations de bonnes pratiques de la HAS ([lien](#))

☐ Antériorité de l'inscription sur la liste d'attente de greffe (variable obligatoire)

- 0 si le ou la patient.e n'est pas concerné(e)
- 1 si le ou la patient.e est inscrit(e) sur liste d'attente de greffe depuis l'année précédente ou antérieurement

Si le ou la patient.e est inscrit(e) depuis l'année précédente (=1), le recueil des 2 variables ci-dessous n'est pas nécessaire (renseigner « vide »).

☐ Réalisation du bilan¹ (variable obligatoire)

Cette variable est obligatoire uniquement pour les patients qui ont atteint le stade 4B ou le stade 5.

- 0 si le ou la patient.e n'en a pas bénéficié
- 1 si le ou la patient.e en a bénéficié

☐ Résultat du bilan¹ (variable obligatoire)

Cette variable est obligatoire uniquement pour les patients qui ont atteint le stade 4B ou le stade 5.

Cette variable est à renseigner uniquement pour les patients qui ont bénéficié d'un bilan (Réalisation du bilan='1') sinon renseigner « vide ».

- 0 si le ou la patient.e refuse la transplantation (le ou la patient.e ne consent pas à la transplantation après information éclairée)
- 1 si le ou la patient.e est inscrit(e) sur liste d'attente de transplantation rénale (y compris si le patient présente une contre-indication temporaire)
- 2 si le ou la patient.e présente une contre-indication définitive à la transplantation
- 3 si le ou la patient.e est en cours d'évaluation. A titre d'exemple, il peut s'agir :
 - d'un(e) patient.e pour lequel (laquelle) le bilan de pré-transplantation rénale selon les critères HAS est débuté mais non terminé, et ne permettant pas de conclure.
 - ou d'un(e) patient.e avec une MRC sévère mais non évolutive avec un DFG à 19 mL/min/min/1.73m² ; il ne correspond pas aux critères d'accès au parcours à la liste d'attente définis par la HAS mais fait l'objet d'une évaluation et d'une surveillance régulière.

Evaluation de faisabilité de la transplantation

Les trois valeurs possibles à renseigner pour cette variable sont les suivantes :

- 0 si l'évaluation n'a pas eu lieu ou ne respecte pas les critères ci-dessous ;
- 1 si l'évaluation a été réalisée par le néphrologue, en coopération avec une équipe de transplantation, en vue de l'inscription du patient sur une liste de transplantation ;
- 2 si le ou la patient.e refuse ou présente une contre-indication définitive à la transplantation ;

Envoi d'une lettre de synthèse (variable obligatoire)

Coder 1 pour cette variable si au moins une lettre de synthèse a bien été transmise durant l'année au médecin traitant du ou de la patient.e et que celle-ci respecte les critères suivants :

- identification du patient, du médecin traitant, le cas échéant du praticien adresseur, ainsi que l'identification du médecin de l'établissement de santé qui a pris en charge le ou la patient.e ;
- synthèse médicale de la prise en charge ;
- traitements prescrits et ceux arrêtés et le motif d'arrêt ou de remplacement, en précisant, notamment pour les traitements médicamenteux, la posologie et la durée du traitement ;
- plan personnalisé de soins ;
- annonce, le cas échéant, de l'attente de résultats d'exams ou d'autres informations qui compléteront cette lettre de synthèse.

Dans le cas contraire, coder 0 pour cette variable.

Statut de la transmission de l'email du patient (variable obligatoire)

Pour cette variable, renseigner :

- 2 Non, le patient n'a pas d'adresse mail
- 3 Non, le patient a une adresse mail mais refuse de la communiquer
- 1 Oui si l'adresse email du ou de la patient.e a bien été transmise à l'ATIH.

Il ne s'agit ici que de renseigner le statut de l'envoi, la transmission de l'email elle-même se faisant via une plateforme indépendante dédiée. Cette variable ne concerne pas non plus la réponse effective du ou de la patient.e aux questionnaires en ligne qui lui auront été proposés par envoi électronique.

ANNEXE : Liste détaillée des néphropathies initiales

Glomérulonéphrite primitive

GN avec HSF
GN extra-membraneuse
GN extracapillaire ou endo/extracapillaire
GN membrano-proliférative type 1
GN membrano-proliférative type 2, dépôts denses
GN primitive avec autre diagnostic histologique
GN primitive sans examen histologique
Néphropathie à dépôts d'IgA

Pyélonéphrite

Infections du rein et des voies excrétrices
Néphrite interstitielle chronique associée à une vessie neurologique
Néphrite interstitielle chronique due à une lithiase urinaire
Néphrite interstitielle chronique due à une uropathie obstructive acquise
Néphrite interstitielle chronique due à une uropathie obstructive congénitale
Néphropathie du reflux
Pyélonéphrite autre

Polykystose rénale

Néphropathie diabétique

Néphropathie liée au diabète de type 1
Néphropathie liée au diabète de type 2
Néphropathie liée au diabète de type non précisé

Néphropathie hypertensive

Néphropathie vasculaire due à une hypertension
Néphropathie vasculaire due à une hypertension maligne

Néphropathie vasculaire

Néphropathie vasculaire due à d'autres causes
Néphropathie vasculaire, cause non précisée

Autre

Affection rénale, autre
Agénésie / hypoplasie / dysplasie rénale
Amylose rénale
Anomalies morphologiques
Complications de la grossesse
Cystinose
Glomérulonéphrite avec cryoglobulinémie
Goutte
Granulomatose de Wegener
Insuffisance rénale aiguë
Maladie de Fabry
Maladies rénales héréditaires
Maladies systémiques autres
Myélome/Maladie des chaînes légères
Néphrocalcinose ou néphropathie due à une hypercalcémie
Néphronophtise et syndromes apparentés
Néphropathie endémique des Balkans
Néphropathie héréditaire avec surdité (syndrome d'Alport)
Néphropathie ischémique/Embolie de cholestérol
Néphropathie lupique
Néphropathie tubulo-interstitielle autre
Néphropathies glomérulaires secondaires
Néphropathies toxiques
Oxalose primitive
Pathologies kystiques
Perte de rein d'origine traumatique ou chirurgicale
Purpura rhumatoïde
Périartérite noueuse
Syndrome de Goodpasture
Syndrome hémolytique et urémique, microangiopathie thrombotique
Tuberculose rénale/urinaire
Tubulopathie
Tumeur rénale/urinaire

Inconnue

Néphropathie inclassable car atypique ou non répertoriée

Néphropathie inclassable par insuffisance d'information

Néphropathie trop évoluée pour être classée

ANNEXE : Aide au codage des variables relatives à la transplantation

Typologies de patients	Variables du recueil relatives à la transplantation		
	Antériorité de l'inscription sur la liste d'attente de greffe	Réalisation du bilan	Résultat du bilan
1) Patient inscrit sur liste d'attente depuis l'année précédente ou antérieurement	1	Vide par convention	Vide par convention
2) Patient non inscrit sur liste d'attente depuis l'année précédente ou antérieurement	0	Selon situation 2.1) ou 2.2)	Selon situation 2.1) ou 2.2)
2.1) Patients pour lesquels l'évaluation est facultative (stade 4A)	0	Variable non obligatoire	Variable non obligatoire Vide par convention si <i>Réalisation du bilan = '0'</i>
2.2) Patients nécessitant une évaluation (stade 4B ou 5)	0	Variable obligatoire	Variable obligatoire Vide par convention si <i>Réalisation du bilan = '0'</i>