

Guide de recueil

Recueil MRC version pour mise en œuvre en 2024

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'ATI H présente les variables dont le recueil est obligatoire pour l'année 2024 ainsi que l'historique de ces variables depuis 2019. Certaines variables sont obligatoires et 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 patient.

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 patient 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 patient, 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.

INS (Identifiant National de Santé) (variable obligatoire)

L'INS³ du patient est recueilli sur 15 caractères. Son recueil doit permettre d'améliorer le chaînage entre les données du forfait MRC et le PMSI MCO. A ce stade, la transmission de cette variable n'intervient pas dans le financement à la qualité des établissements.

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 FINESS⁴. Dans le cas d'établissements ayant conclu une convention de coopération afin d'organiser le suivi

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

² <https://finess.esante.gouv.fr/fininter/jsp/index.jsp>

³ La [loi N°2016-41 du 26 janvier 2016](#), le [décret d'application N° 2017-412 du 27 mars 2017](#), et les [article R 1111-8-1 à 7 du CSP](#) précisent les modalités de référencement des données de santé par un identifiant national de santé (INS).

⁴ <https://finess.esante.gouv.fr/fininter/jsp/recherche.jsp?mode=simple>

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)**

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 patient peut avoir été inclus avant le 1^{er} janvier de l'année en cours ;
- tous les patients de la file active de l'année précédente – à l'exception des patients sortis du parcours – sont à intégrer à l'année en cours ;
- en cas de défaillance de la fonction rénale chez un patient greffé, le patient doit être réintégré dans le forfait s'il 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 patient (consultation, séance d'éducation thérapeutique, etc.) avant sa sortie du parcours. Pour les patients perdus 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 patient dont la dernière action a eu lieu le 1^{er} novembre 2020 sera considéré comme perdu de vue au 31 décembre 2021 avec, comme date de sortie, le 31 décembre 2021.

□ **Mode de sortie du patient du parcours (variable obligatoire)**

- Suppléance par hémodialyse avec abord vasculaire définitif (fistule artério-veineuse ou anse) ;
- Suppléance par hémodialyse avec abord vasculaire temporaire (type cathéter) en dehors d'une décompensation aigue ;
- Suppléance par dialyse péritonéale ;
- Suppléance par greffe préemptive (sans dialyse préalable) ;
- Adressage à une équipe spécialisée en soins palliatifs ;
- Décès : le patient est décédé, 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 patient doit être réintégré dans le forfait s'il ou elle présente les caractéristiques permettant son inclusion.

Complémentaire Santé Solidaire

À renseigner (code '1') si le patient bénéficie de la Complémentaire Santé Solidaire⁵.

⁵ <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F10027>

CARACTERISTIQUES DU PATIENT

Toutes les variables « caractéristiques du patient » sont des **variables présentes dans le registre REIN⁶**, 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.

Etiologie 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 renseigner 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 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.

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

Stade de la MRC au 1er et au 2ème semestres (variable obligatoire)

- Stade 4A : patient 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 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 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 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.

Les stades 4A et 4B figurent dans ce recueil en cohérence avec les recommandations suivantes : 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 patient peut continuer à bénéficier de cette prise en charge pour une période de 12 mois, le stade renseigné pour ces patients doit être le stade 4.

Valeurs exactes de DFG et dates de mesures respectives

⁶ https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/guide_remplissage_diadem_2022_final.pdf

Renseigner les valeurs exactes, en ml/min/ $1,73\text{ m}^2$, et leurs dates respectives, des **dernières mesures de DFG les plus basses disponibles pour le semestre concerné**, comme suit :

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

A noter : à compter du 1er janvier 2025, les tests précités seront remplacés par le ratio albuminurie sur créatininurie (RAC).

Présence d'au moins une complication ou comorbidité

A renseigner (code '1') si le patient 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 patient, ainsi que les comorbidités chroniques pouvant aggraver le risque de morbi-mortalité.

○ **Obésité (variable obligatoire)**

A renseigner (code '1') si le patient présente un IMC ≥ 30

○ **Diabète (variable obligatoire)**

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

○ **Insuffisance cardiaque (variable obligatoire)**

A renseigner (code '1') si le patient 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 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.

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

○ **Insuffisance coronarienne**

A renseigner (code '1') si le patient 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 patient 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 patient a une AMI :

- stade I à II (définie par une claudication intermittente ou une abolition des poulx, 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 patient a un antécédent d'AVC documenté, avec ou sans séquelles résiduelles.

○ **Accident ischémique transitoire (AIT)**

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

○ **Cancer ou hémopathie évolutifs**

A renseigner (code '1') si le patient 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 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.

Un patient opéré dans l'année, même sans métastases, doit être déclaré.

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

○ **Ag HBs positif**

A renseigner (code '1') pour tous les patients :

- 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 patients :

- 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 VHC-, ne pas renseigner.

○ **Cirrhose**

A renseigner (code '1') si le patient 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 asymptomatique)
- ou III (lymphadénopathie généralisée persistante) de la classification du Center for Disease Control (CDC).

○ **SIDA**

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

○ **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 patient peut marcher, mais que l'aide d'une tierce personne est requise pour ses déplacements ;
- marche autonome (code '3') : si le patient est totalement autonome dans ses déplacements (même assisté 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 individuelles de néphrologue (variable obligatoire)

Il faut comptabiliser une consultation pour chaque fois où le patient consulte un ou une néphrologue de manière individuelle 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 patient 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.

Les téléconsultations et télé-expertises pour les patients de la file-active, réalisées par un médecin néphrologue, peuvent être comptabilisées dans ce recueil.

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

Il faut comptabiliser une évaluation pour chaque fois où le patient voit un ou une diététicien-ne de manière individuelle 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 patient plus d'une fois à une date donnée, la valeur de cette variable pour la date donnée est de 1.

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

Il faut comptabiliser une évaluation pour chaque fois où le patient voit un ou une IDE de manière individuelle 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 patient 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, peuvent inclure les actions de coordination du parcours.

Nombre d'entretiens individuels avec un ou une assistante sociale (variable obligatoire)

Il faut comptabiliser un entretien pour chaque fois où le patient voit un ou une assistant-e social-e de manière individuelle 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 patient plus d'une fois à une date donnée, la valeur de cette variable pour la date donnée est de 1.

Nombre de séances individuelles avec un ou une psychologue (variable obligatoire)

Il faut comptabiliser un entretien pour chaque fois où le patient voit un ou une psychologue de manière individuelle 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 patient plus d'une fois à une date donnée, la valeur de cette variable pour la date donnée est de 1.

Nombre de séances individuelles avec un infirmier en pratique avancée (IPA) (variable obligatoire)

Il faut comptabiliser une évaluation pour chaque fois où le patient voit un ou une IPA de manière individuelle 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'IPA voit le patient plus d'une fois à une date donnée, la valeur de cette variable pour la date donnée est de 1.

Les activités de l'IPA comptabilisées dans ce recueil peuvent inclure les actions de coordination du parcours, ainsi que les actions ou séances réalisées en substitution à un autre professionnel inclus dans le forfait (à l'exception du néphrologue).

Les consultations réalisées par un IPA dans le cadre d'une équipe de transplantation rénale ou pour une consultation d'évaluation du potentiel de greffe ne sont pas à comptabiliser dans ce recueil.

A noter : les séances réalisées au cours d'un programme d'éducation thérapeutique du patient ne sont pas à comptabiliser dans le cadre du forfait. Seules les actions d'éducation thérapeutique réalisées en dehors d'un programme labélisé et financé par ailleurs peuvent être comptabilisées dans le recueil, ce quel que soit le professionnel intervenant.

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

Si le patient est inscrit(e) depuis l'année précédente (=1), le recueil **des 2 3 variables** ci-dessous n'est pas nécessaire (renseigner « vide »).

Eligibilité au bilan pré-greffe (variable obligatoire)

Cette variable est obligatoire pour tous les patients, excepté ceux inscrits antérieurement sur la liste d'attente de greffe (variable antériorité de l'inscription sur la liste d'attente de greffe codée à 1).

- 0 Non
- 1 Oui

Le statut d'éligibilité au bilan pré-greffe est défini par le néphrologue selon son jugement clinique et l'application des recommandations de bonnes pratiques de la HAS⁷.

Engagement dans le bilan pré-greffe ou réalisation du bilan¹ (variable obligatoire)

Cette variable est obligatoire uniquement pour les patients **qui ont atteint le stade 4B ou le stade 5** éligibles au bilan pré-greffe (variable éligibilité au bilan pré-greffe codée à 1).

- 0 si le patient n'en a pas bénéficié
- 1 si le patient a bénéficié d'un bilan **ou est engagé dans la réalisation d'un bilan sans que celui-ci soit achevé**

Résultat du bilan¹ (variable obligatoire)

Cette variable est obligatoire uniquement pour les patients **qui ont atteint le stade 4B ou le stade 5** qui ont bénéficié ou sont engagés dans un bilan pré-greffe au cours de l'année (variable engagement dans le bilan pré-greffe ou réalisation du bilan codée à 1).

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

⁷ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-12/rbp_recommandations_greffe_renale_vd_mel.pdf

- 0 si le patient refuse la transplantation (le patient ne consent pas à la transplantation après information éclairée)
- 1 si le patient est inscrit sur liste d'attente de transplantation rénale (y compris si le patient présente une contre-indication temporaire)
- 2 si le patient présente une contre-indication définitive à la transplantation
- 3 si le patient est en cours d'évaluation. A titre d'exemple, il peut s'agir :
 - o d'un patient pour lequel le bilan de pré-transplantation rénale selon les critères HAS est débuté mais non terminé, et ne permettant pas de conclure.
 - o ou d'un patient 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.

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 patient 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 patient ;
- 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'examen 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 patient a bien été transmise à l'ATI H.

- 0 : Non, l'adresse mail du patient n'a pas été recueillie

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. Coder donc 1 pour cette variable quand l'établissement a bien recueilli l'adresse de courriel du patient qui sera transmise et utilisée par Eval-Santé selon les textes en vigueur. Cette variable ne concerne pas non plus la réponse effective du patient aux questionnaires en ligne qui lui auront été proposés par envoi électronique.

ANNEXE : Aide au codage des variables relatives à la transplantation

	Variables du recueil relatives à la transplantation				
	Inscription du patient sur la liste d'attente de greffe	Nécessité d'une évaluation de la faisabilité de la transplantation	Refus du patient de la transplantation	Réalisation de l'évaluation de la faisabilité de la transplantation	Résultat de l'évaluation de la faisabilité de la transplantation
1) Patient inscrit sur liste d'attente depuis l'année précédente ou antérieurement	1	Vide par convention	Vide par convention	Vide par convention	Vide par convention

2) Patient non inscrit sur liste d'attente depuis l'année précédente	0	Selon situation 2.1) ou 2.2)	Selon situation 2.1) ou 2.2)	Selon situation 2.1) ou 2.2)	Selon situation 2.1) ou 2.2)
2.1) Ne nécessitant pas d'évaluation	0	0	Vide par convention	Vide par convention	Vide par convention
2.2) Nécessitant une évaluation	0	1	A renseigner	A renseigner	A renseigner
<i>Si l'évaluation n'a pas eu lieu ou ne respecte pas les critères</i>				0	<i>Vide par convention</i>

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
Néphronoptise 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