

Bulletin de la Dialyse à Domicile

Home Dialysis Bulletin (BDD)

Journal internationale bilingue pour partager les connaissances et l'expérience en dialyse à domicile

(Edition française) (English version available at same address)

Exhaustivité et concordance des données du RDPLF par rapport au registre national REIN

(Assessment of the Completeness and Representativeness of the RDPLF Registry Using the French National REIN Registry as a Reference)

Emmanuel Fabre ¹, Walid Arkouche ¹, Jacques Chanliau ¹, Max Dratwa ¹, Belkacem Issad ¹,
Marie-Christine Padernoz¹, Ghislaine Veniez¹, Christian Verger ¹

¹RDPLF - Pontoise (France)

Pour citer : Fabre E, Arkouche W, Chanliau J, Dratwa M, Issad B, Padernoz M-C, Veniez G, Verger C. Assessment of the Completeness and Representativeness of the RDPLF Registry Using the French National REIN Registry as a Reference: Comparison with the REIN Registry's 2026 report. Bull Dial Domic [Internet]. 2026;9(2):93-101. doi: <https://doi.org/10.25796/bdd.v9i2.87114>

Résumé

Le Registre de Dialyse Péritonéale de Langue Française (RDPLF) constitue depuis plus de quarante ans une source majeure de données sur les modalités thérapeutiques de dialyse à domicile. Sa participation reposant sur le volontariat des centres, la question de son exhaustivité et de sa représentativité nationale reste essentielle. Cette étude évalue ces paramètres en comparant les données du RDPLF à celles du rapport 2026 du Registre national français REIN, réputé exhaustif pour la France.

La comparaison porte sur les données du 31 décembre 2024 ; plusieurs indicateurs communs ont été analysés : nombre de patients prévalents et incidents en dialyse péritonéale, répartition régionale des patients, modalités de traitement selon l'âge, niveau d'autonomie, recours à l'assistance et paramètres liés à l'anémie. Les résultats montrent que le RDPLF recense entre 90 % et 97 % des patients prévalents enregistrés dans REIN. Les effectifs de patients incidents sont légèrement supérieurs dans le RDPLF, probablement en raison de différences dans la temporalité de mise à jour des données. Malgré ces écarts, les tendances observées dans les deux registres sont remarquablement concordantes.

La comparaison des caractéristiques des patients et des pratiques de prise en charge révèle une très forte cohérence. Les distributions des techniques de dialyse péritonéale selon l'âge, les niveaux d'autonomie et les modalités d'assistance sont quasiment identiques.

Ces résultats confirment la représentativité nationale du RDPLF pour la dialyse péritonéale en France et soulignent la complémentarité des deux registres. Alors que REIN fournit une surveillance exhaustive de l'insuffisance rénale chronique, le RDPLF apporte des données cliniques continues détaillées et spécialisées sur les traitements à domicile. Cette complémentarité constitue un atout important pour l'évaluation des pratiques et le développement des stratégies de dialyse à domicile.

Mots-clés : registre, RDPLF, REIN, dialyse péritonéale, hémodialyse, exhaustivité.

Summary

For more than 40 years, the French Language Peritoneal Dialysis (and Home Hemodialysis) Registry (RDPLF) has been a major source of data on home dialysis treatment modalities. Since centers participate on a voluntary basis, the question of its completeness and national representativeness remains essential. This study evaluates these parameters by comparing RDPLF data with those from the 2026 report of the French national REIN registry, which is considered comprehensive for France.

The comparison is based on data as of December 31, 2024; several common indicators were analyzed: number of prevalent and incident patients on peritoneal dialysis, regional distribution of patients, treatment modalities by age, level of autonomy, use of assistance, and parameters related to anemia. The results show that the RDPLF captures between 90% and 97% of prevalent patients recorded in REIN. The number of incident patients is slightly higher in the RDPLF, likely due to differences in the timing of data updates. Despite these discrepancies, the trends observed in the two registries are remarkably consistent.

A comparison of patient characteristics and treatment practices reveals a very high degree of consistency. The distributions of peritoneal dialysis techniques by age, levels of autonomy, and dialysis modalities are virtually identical.

These results confirm the RDPLF's national representativeness for peritoneal dialysis in France and highlight the complementary nature of the two registries. While REIN provides comprehensive surveillance of chronic kidney disease, the RDPLF offers detailed, specialized clinical data on home-based treatments. This complementarity is a significant asset for evaluating practices and developing home dialysis strategies.

Keywords: registry, RDPLF, REIN, peritoneal dialysis, hemodialysis, completeness.



Open Access : cet article est sous licence Creative Commons CC BY 4.0 : <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.fr>

Copyright: les auteurs conservent le copyright.

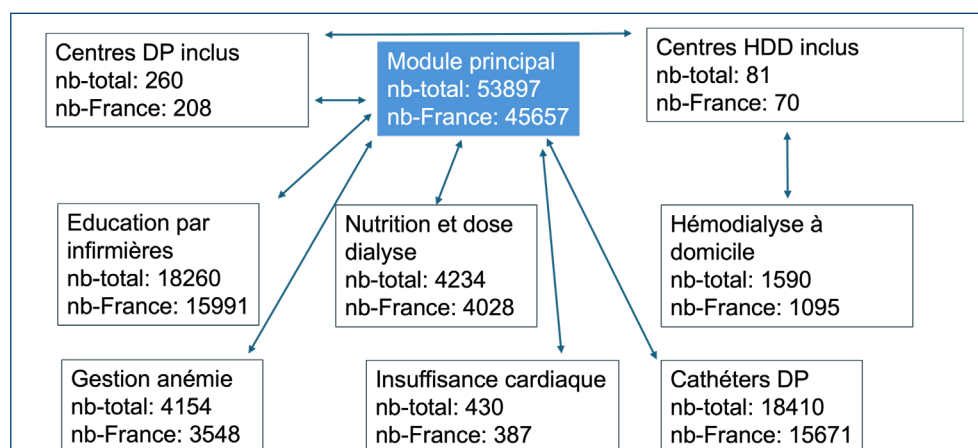
Introduction

Le Registre de dialyse péritonéale et hémodialyse à domicile de langue française (RDPLF) est une association à but non lucratif qui gère une base de données des patients traités par dialyse à domicile. Les patients traités par dialyse péritonéale sont inclus depuis 1979 en France et 1986 en Belgique et Suisse francophone. Des centres de Algérie, Maroc et Tunisie participent également ; s'il est difficile d'estimer l'exhaustivité des données des différents pays francophones, la France à l'avantage de bénéficier, depuis 2002, d'un registre national obligatoire, et réputé exhaustif depuis 2012, le registre REIN (Réseau Épidémiologie et Information en Néphrologie) géré par l'agence de Biomédecine [1]. Le registre REIN couvre l'ensemble des pathologies et traitements de l'insuffisance rénale chronique ; le RDPLF est spécialisé uniquement dans le suivi des patients traités par une méthode de dialyse à domicile (dialyse péritonéale et hémodialyse à domicile). La participation au registre RDPLF est volontaire, sans obligation, alors que celle au registre REIN est institutionnelle et obligatoire en France ; ce dernier est donc exhaustif pour la France. Du fait que la participation au RDPLF n'est pas obligatoire, le but de cet article est d'évaluer l'exhaustivité du nombre de patients français traités par dialyse péritonéale (DP) inclus dans le RDPLF par rapport au réseau REIN.

Méthode

Le registre REIN présente chaque année un rapport annuel basé sur les enregistrements vérifiés deux ans auparavant. Le dernier rapport publié en mars 2026 concerne l'ensemble des centres français dont les informations ont été saisies jusqu'au 31 décembre 2024 [2]. C'est un rapport qui concerne toutes les techniques de remplacement de la fonction rénale, y compris la transplantation. La dialyse péritonéale et l'hémodialyse à domicile sont une partie de ce rapport.

La base de données du RDPLF est constituée d'un module principal obligatoire et exhaustif de l'ensemble des patients traités dans les centres qui participent ; d'autres modules, optionnels, complètent le module principal et sont spécialisés sur certains aspects du traitement, tels que prise en charge nutritionnelle et dose de dialyse, technique de pose et complication des cathéters, gestion de l'anémie, formation infirmière, insuffisance cardiaque. Tous les modules optionnels sont liés entre eux et au module principal. La *figure 1* schématise la structure générale de la base de données du RDPLF avec le nombre total de patients inclus.



↑ *Figure 1. Structure de la base de données du RDPLF, constituée d'un module principal obligatoire pour les centres qui participent et de modules optionnels choisis par les centres en fonction de leurs intérêts. Les nombres «nb-totals» correspondent à la totalité des centres et patients inclus depuis 1979, les «nb-France» correspondent à la totalité des patients de France inclus depuis 1979. DP : dialyse péritonéale. HDD: hémodialyse à domicile*

Les données de DP publiées dans le rapport REIN sont souvent incluses dans les données générales des patients dialysés toute méthode, comme par exemple celles relatives à l'IMC, l'albumine ou autres données biologiques. L'hémodialyse à domicile est souvent incluse dans la l'hémodialyse autonome à domicile ou non. Aussi, nous n'avons sélectionné que les variables identiques du rapport REIN et du RDPLF. Lorsque, dans les tableaux du rapport REIN, les nombres étaient présentés en pourcentage d'un nombre total, nous avons fait le calcul pour comparer les nombres par rapport à ceux du RDPLF. Pour chaque nombre étudié, nous indiquons le numéro de la figure ou du tableau du rapport dont ils sont déduits.

Le nombre de patients prévalents et incidents en DP et HDD dans le rapport REIN a été calculé à partir des pourcentages du nombre total de patients indiqués dans le rapport. Nous avons calculé les mêmes chiffres aux mêmes dates dans la base de données du RDPLF. L'évolution annuelle de l'incidence et de la prévalence de la DP du rapport REIN est disponible à l'adresse <https://www.agence-biomedecine.fr/fr/search?tags=228> [consultée le 15/05/2026] sous forme de tableaux Excel que nous avons pris comme référence pour comparer les chiffres de prévalence et incidence dans le registre RDPLF.

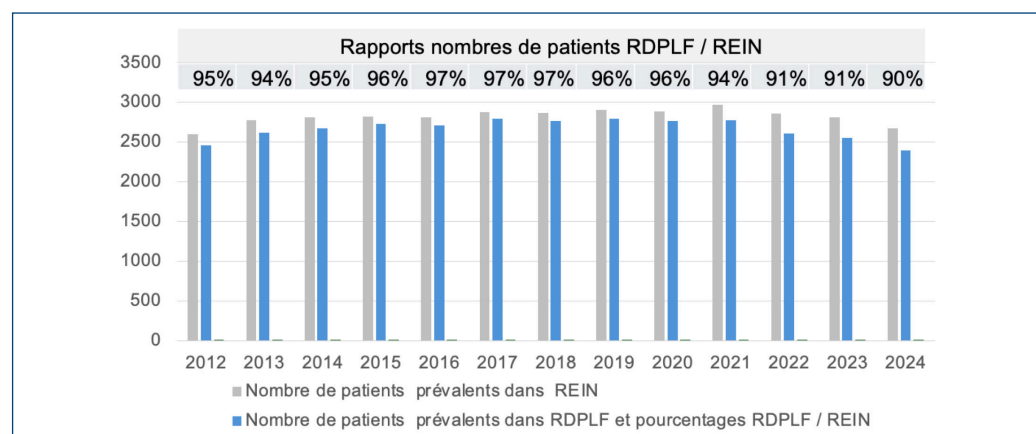
Nous avons comparé uniquement les informations concernant la France métropolitaine ; en effet, en dehors de la France métropolitaine, les régions administratives d'outre-mer suivies par REIN sont les patients de Guadeloupe, Guyane, Martinique, Mayotte et Réunion alors que seuls les patients de La Réunion sont inclus dans le RDPLF; par contre le RDPLF suit les patients de Nouvelle-Calédonie et Tahiti. Il ne serait donc pas possible de comparer l'exhaustivité des données en dehors de la France métropolitaine.

Résultats

Nombre de patients prévalents et incidents

Les chiffres REIN ont été extraits du tableau Excel

A dates comparables le RDPLF contient entre 90% et 97 % des patients enregistrés dans la base de données de REIN (*Figure 2*) ; le nombre des patients incidents au cours des mêmes années est légèrement supérieur dans le RDPLF, compris entre 114% et 123% (*Figure 3*). Malgré ces différences les tendances évolutives sont similaires.



↑ *Figure 2. Evolution du nombre de patients prévalents au 31 décembre 2024 enregistrés dans le réseau REIN et le Registre RDPLF.*

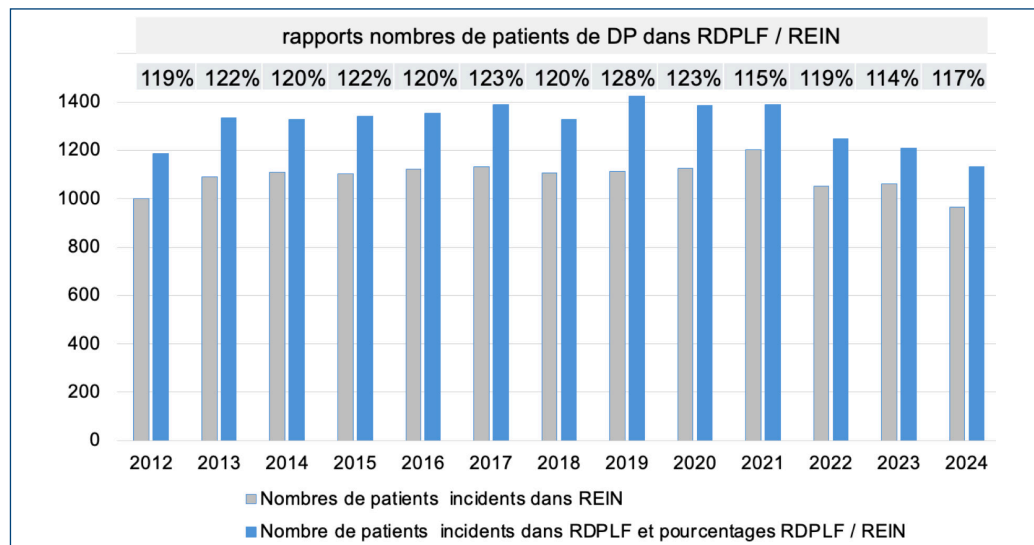


Figure 3. Evolution du nombre de patients incidents depuis 2012 enregistrés dans REIN et dans le RDPLF

Répartition du nombre de patients dont le premier traitement de l'insuffisance rénale a été la DP

Les données REIN sont extraites à partir du tableau 3-15 du rapport, les chiffres du RDPLF sont ceux des patients qui n'avaient eu aucune autre technique de remplacement de la fonction rénale avant de débiter la DP. Le nombre de patients dans le RDPLF est de 963 et 965 dans REIN, soit 94 % des patients REIN enregistrés dans les RDPLF; au niveau régional, trois régions ont moins de 90 % des patients inclus dans REIN et 2 régions ont plus de 100 % des patients REIN enregistrés dans les RDPLF (*Tableau I*)

Tableau I. Répartition régionale du nombre de patients dont le premier traitement en 2014 était la dialyse péritonéale

Régions	nbRDPLF	RDPLF/REIN	nbREIN
Auvergne-Rhône-Alpes	121	83%	146
Grand Est	103	95%	108
Ile-de-France	101	94%	108
Nouvelle-Aquitaine	97	123%	79
Occitanie	91	85%	107
Provence-Alpes-Côte d'Azur	85	108%	79
Hauts-de-France	79	77%	103
Pays de la Loire	68	100%	68
Normandie	65	97%	67
Bourgogne-Franche-Comté	45	96%	47
Bretagne	34	92%	37
Centre-Val de Loire	13	93%	14
Corse	2	100%	2
Total	904	94%	965

nbRDPLF : nombre de patients enregistrés dans le RDPLF; nbREIN : nombre de patients enregistrés dans le registre REIN; RDPLF/REIN : pourcentages de patients REIN enregistrés dans le RDPLF.

Les techniques de dialyse péritonéale des patients présents au 31/12/2024 selon l'âge ont été reproduites à partir de la figure 4-6 du rapport REIN. Les chiffres obtenus à partir de la base de données du RDPLF à la même période sont très proches, voire identiques de ceux du registre REIN (*Figure 4*)

Autonomie et dialyse péritonéale dans les registres REIN et RDPLF

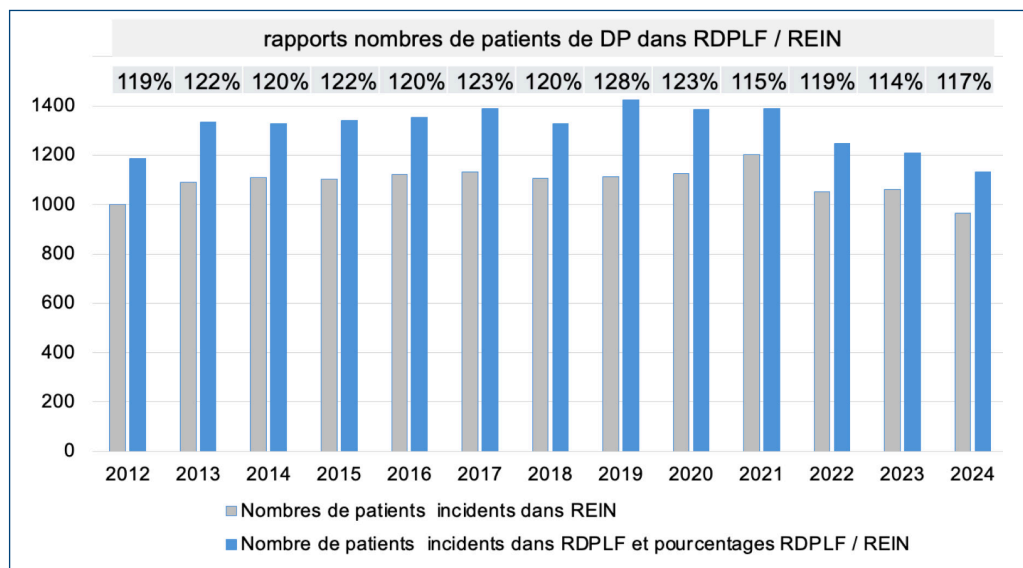


Figure 4. Techniques de dialyse péritonéale utilisées selon l'âge, d'après le registre RDPLF et celui de REIN, au 31 décembre 2024

Les données du registre REIN sont obtenues à partir du tableau 4-16 du rapport REIN. Les nombres de patients renseignés dans le RDPLF sont plus grands que dans le registre REIN pour ces items, mais les pourcentages sont pratiquement identiques dans les deux registres. Les quelques différences peuvent s'expliquer par un pourcentage plus élevé de type d'assistance non renseigné dans le registre REIN (*Tableau II*)

Tableau II. Pourcentages de patients traités par DPA ou DPCA et pourcentages selon le degré d'autonomie et assistance, dans le registre REIN et le RDPLF

Sources	Assistance DPA Total DPA (REIN): 40,9% Total DPA (RDPLF): 41,0%				Assistance DPCA Total DPCA (REIN): 59,1% Total DPCA (RDPLF): 59%			
	non assisté	infirmière	famille	inconnue	non assisté	infirmière	famille	inconnue
RDPLF n=2563	33,3%	5,4%	2,4%	0,0%	30,1%	25,4%	3,0%	0,4%
REIN n=2198	27,00%	5,00%	4,80%	4,10%	23,10%	24,20%	5,10%	6,70%

DPCA : Dialyse Péritonéale Continue Ambulatoire ; DPA : Dialyse Péritonéale Automatisée ; n : nombre de patients inclus

Evaluation de l'anémie

Le module anémie du RDPLF est un module optionnel ; ainsi, il ne représente en 2014 que 23 des 151 centres du RDPLF, et 115 des 1206 patients, soit un peu moins de 10 % ont des données enregistrées en début de traitement.

D'après la figure 3-6 du rapport REIN, au moment du début de traitement par DP on retrouve:

- 75 % des patients avaient $Hb \geq 10g/L$
- 16% des patients avaient $Hb < 10g/L$ en prenant des ASE (Agent stimulant l'érythropoïèse)
- 10 % des patients avaient $Hb < 10g/L$ sans ASE

Mais il s'agit en fait de données qui avaient été obtenues à partir du module optionnel du RDPLF, il n'est donc pas possible de les comparer à un recueil exhaustif national.

Hémodialyse

D'après le tableau 4-6 du rapport REIN, la modalité d'hémodialyse était renseignée pour 38673 patients renseignés : 1,7% d'entre eux, soit 657 étaient traités par HDD. A la même date, 313 patients étaient suivis en HDD dans la base de données du RDPLF soit 47% des patients inclus dans le registre REIN.

Les données présentées dans le rapport REIN concernant l'HDD sont différentes : elles ne sont pas les mêmes que dans le RDPLF ou sont regroupées avec d'autres formes de dialyse autonome. Il n'est pas possible d'utiliser cette méthode pour comparer les deux bases de données sur d'autres items. Le nombre de séances par semaine, par exemple, est disponible dans le RDPLF, mais ne figure pas dans le rapport.

Discussion

En 2006 nous avons fait la démarche avec le registre REIN, dans un souci d'évaluation de la qualité des informations sur la concordance des données communes

Une bonne concordance globale entre REIN et le RDPLF pour les données communes avait été montrée dans un article précédent publié en 2006 [3]. Cette étude avait souligné la fiabilité et la représentativité des deux structures et la synergie de leurs activités dans le suivi des traitements par DP. Vingt ans plus tard, il nous a semblé utile de vérifier la concordance des principales informations communes enregistrées dans les deux registres. Les modalités de fonctionnement et buts des deux registres demeurent très différents (*Tableau III*).

Le croisement entre registres complémentaires comme le RDPLF et REIN serait recommandé pour enrichir les analyses et améliorer leur robustesse, à condition de respecter les exigences réglementaires et méthodologiques liées à l'appariement des données ; il nécessiterait un identifiant commun des patients qui soulève des problèmes éthiques difficilement solvables à la date de ce jour. L'article de 2006 [3] avait montré sur les patients communs aux deux bases de données une excellente concordance dans les valeurs de données biologiques ou anthropométriques. La

présente étude ne repose pas sur un croisement des deux bases de données, aucun lien physique ou logiciel n'existe entre les deux registres. La parution du rapport REIN permet ainsi, en toute indépendance des deux structures, de comparer l'exhaustivité du nombre de patients. A date fixe l'exhaustivité des patients prévalents est toujours supérieure à 90 % du nombre de patients inclus dans REIN, annuellement l'exhaustivité est toujours supérieure à celle de REIN. Ces différences apparentes s'expliquent aisément par les modalités de mise à jour : dans REIN chaque patient est mis à jour annuellement alors que dans le RDPLF les centres mettent à jour la totalité de leurs patients en temps réel ou presque au fur et à mesure des modifications. Le nombre de patients, à un moment ou une période donnée, n'est donc pas à jour au même moment dans les deux registres. Néanmoins ces différences sont négligeables, comme le montre l'analyse des résultats qui sont communs avec le rapport : la répartition des techniques et les modalités d'assistance sont similaires, par exemple.

↓ *Tableau III. Principales différences entre les registres RDPLF et REIN*

Caractéristiques	RDPLF	REIN
Type de registre	Spécialisé	Général
Champ	Dialyse à domicile	Toute l'IRC
Échelle	Francophone	Nationale (France)
Objectif	Amélioration clinique	Épidémiologie / santé publique
Données	Très détaillées (DP/HDD)	Standardisées, globales
Fonctionnement	Volontaire	Obligatoire, Institutionnelle
Mise à jour	Continu, temps réel	Continu + validation annuelle
Objectif	Suivi clinique	Surveillance nationale
Contrôle qualité	Local / pragmatique	Structuré / institutionnel
Financement	Association, sociétés et dons	Public, Agence de biomédecine

IRC : insuffisance rénale chronique ; DP : dialyse péritonéale ; HDD : hémodialyse à domicile.

Le fait que les modules optionnels du RDPLF ne sont pas exhaustifs pourrait diminuer leur représentativité mais peuvent compléter certaines données manquantes du rapport REIN : ainsi les informations relatives aux taux d'hémoglobine et l'utilisation des ASE ont été obtenues, dans le rapport, à partir du module anémie du RDPLF. Les modules optionnels sont avant tout, pour les centres qui les utilisent, un moyen de suivi de leur pratique clinique ; mais ils peuvent aussi permettre une approximation nationale des données non disponibles dans le rapport REIN. Une confrontation d'autres valeurs biologiques, cliniques ou anthropométriques pourrait être possible en utilisant les informations non disponibles dans le rapport.

Tout comme pour la DP, l'HDD est plus détaillée dans le RDPLF, ainsi la durée des séances à domicile, les complications liées à l'abord vasculaire, les pourcentages de replis en centre, transfert entre techniques de domicile etc, sont enregistrés [4] Le rapport REIN que nous avons utilisé comme référence ne comprenait pas les mêmes données que celles disponibles dans le RDPLF et seul le nombre de patients inclus a pu être évalué : seulement 47% des patients de HDD enregistrés dans REIN sont dans le RDPLF ; il sera utile ultérieurement d'essayer de comparer des variables communes aux deux registres. La participation nationale des unités de HDD est plus difficile à obtenir que pour la DP, probablement pour des raisons variées : manque de temps des équipes, manque de motivation. Cette différence se confirme indirectement dans le nombre de publications dans le Bulletin de la Dialyse à Domicile (BDD) dans lequel le nombre

de soumissions de travaux sur l'HDD est très inférieur à celui sur la DP.

À l'heure où responsables politiques et médecins cherchent à promouvoir la dialyse à domicile, le RDPLF est certainement un des meilleurs soutiens de la méthode : non seulement il gère une base de données fiable et spécialisée sur le domicile, mais il apporte un soutien direct aux équipes en mettant à leur disposition un accès direct aux statistiques de bases réalisables sur la base de données, des listes de diffusions réservées aux infirmières comme aux médecins, un serveur de protocole, une revue bilingue gratuite pour les auteurs comme les lecteurs et libre d'accès. Ceci est rendu possible grâce au travail des infirmières et médecins qui assurent la mise à jour régulière de leurs données, aux auteurs qui partagent leurs connaissances et expérience dans le BDD (<https://bdd.rdplf.org>).

Le point faible de cette étude est lié au faible nombre de variables communes aux deux registres qui ont pu être comparées ; une étude plus approfondie serait utile en obtenant les données de REIN qui ne sont pas dans son rapport, mais identiques au RDPLF.

Conclusion

La base de données du RDPLF a une exhaustivité, en nombre de patients inclus, par rapport au registre REIN, qui est supérieure à 90 % pour les patients prévalents et plus de 100% pour les patients incidents. Comme dans l'étude réalisée vingt ans plus tôt [3] les deux registres apparaissent comme complémentaires et synergiques pour promouvoir et faire progresser les techniques de domicile. Nous encourageons les pays francophones du RDPLF qui disposent d'un registre national à vérifier également la concordance des données entre leur registre respectif et le RDPLF.

Remerciements

Nous tenons à remercier les équipes soignantes et médecins qui assurent la saisie continue des données de leurs patients, pour la qualité et la régularité de leur travail depuis plus de quarante ans, pour le RDPLF.

Financement

Les auteurs n'ont bénéficié pour cette étude d'aucune subvention spécifique de la part d'organismes de financement des secteurs publics, commercial ou à but non lucratif.

Contributions des auteurs

Emmanuel Fabre : a développé la base de données, contribué à l'extraction des données du RDPLF relu l'article ; Walid Arkouche, Jacques Chanliau, Max Dratwa, Belkacem Issad, Marie-Christine Padernoz, Ghislaine Veniez : participent au fonctionnement du RDPLF et ont relu l'article et fait part de leurs remarques constructives ; Christian Verger : a conçu et rédigé l'article.

Considérations éthiques

Cette étude a été menée conformément aux principes éthiques de la Déclaration de Helsinki.

Consentement du patient

Les centres qui participent au RDPLF remettent aux patients inclus un formulaire de consentement éclairé pour être inclus dans la base de données. Toutes les données sont traitées après anonymisation complète.

Intelligence artificielle

Les auteurs déclarent que ce manuscrit est le fruit d'un travail personnel et original. Aucun outil ou application d'intelligence artificielle n'a été utilisé pour l'analyse des données, la génération des résultats, ou la création et la rédaction du texte.

Conflits d'intérêts

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts en rapport avec la rédaction de ce texte.

Disponibilité des données

Les ensembles de données générés et analysés au cours de la présente étude sont disponibles auprès de l'auteur sur demande raisonnable.

ORCID iDs

Emmanuel Fabre : <https://orcid.org/0000-0003-4256-0500>

Walid Arkouche : <https://orcid.org/0000-0002-0311-1801>

Jacques Chanliau : <https://orcid.org/0009-0008-8454-8271>

Max Dratwa : <https://orcid.org/0000-0002-4677-2116>

Belkacem Issad : <https://orcid.org/0000-0003-3562-0106>

Christian Verger : <https://orcid.org/0000-0002-8009-5366>

Références

1. Couchoud C, Lassalle M, Gandoin AB, Reydit MP, Vigneau C. The epidemiology of end-stage kidney failure in France: reason for hope? Clin Kidney J. 2026 Feb 17;19(4):sfag045. doi: <https://doi.org/10.1093/ckj/sfag045>.
2. Agence de la biomédecine. Réseau Épidémiologie et Information en Néphrologie (REIN) 2024. Registre français des traitements de suppléance de l'insuffisance rénale chronique. Rapport médical et scientifique [Internet]. Saint-Denis La Plaine: Agence de la biomédecine; 2026 [cité le 10 juin 2026]. Disponible sur: <https://rams.agence-biomedecine.fr/2024/rein>.
3. Couchoud C, Duman M, Frimat L, Ryckelynck JP, Verger C. RDPLF et Rein, deux registres complémentaires: comparaison des données recueillies [RDPLF and Rein, 2 complementary registries: a comparison of the collected data]. Nephrol Ther. 2007 Mar;3(1):27-32. French. Epub 2007 Feb 15. PMID: 17383588. doi: <https://doi.org/10.1016/j.nephro.2006.12.001>.
4. Verger C, Fabre E. RDPLF 2022 annual report: Profile of home hemodialysis patients in Belgium and France (synthetic raw results) . Bull Dial Domic [Internet]. 2023 Jul. 18 [cited 2026 Jun. 11];6(2):69-74. doi: <https://doi.org/10.25796/bdd.v6i2.79033>.