

Société marocaine de néphrologie

Registre national de maladie rénale chronique

Guide de remplissage de l'application

Contexte:

La maladie rénale chronique constitue un problème de santé majeur à l'échelle mondiale et national avec un impact considérable sur la morbi-mortalité et sur le plan socio-économique. Au Maroc selon l'étude **MAREMAR** réalisée en 2015 dans deux régions au Maroc (Khémisset et El Jadida) la prévalence de la maladie rénale chronique serait de 5,1% ce qui correspond à plus de 2 millions de marocains dont un demi million sont au stade d'insuffisance rénale chronique. Cette prévalence a un impact économique sur les caisses sociales avec plus du tiers des dépenses attribuées aux maladies longues durée, dépassant de loin le diabète et l'hypertension artérielle et fait de l'insuffisance rénale chronique terminale la pathologie chronique la plus coûteuse après les troubles hématologiques.

Soucieuse de l'intérêt capital des données sur l'état de lieu de la maladie rénale chronique en particulier l'insuffisance rénale chronique terminale, la société marocaine de néphrologie veut lancer un registre digital de la maladie rénale chronique (MRC). La SMN considère que ce projet stratégique et structurant, à la fois pour la recherche, la santé publique et l'amélioration du parcours patient.

Les objectifs du registre:

- **Surveillance épidémiologique** : incidence, prévalence, stades, étiologies.
- **Suivi clinique** : évolution de la fonction rénale, complications, passage en dialyse ou greffe.
- **Qualité des soins** : suivi des indicateurs (Hb, TA, PTH, accès vasculaire, etc.).
- **Recherche et innovation** : données pour études cliniques ou IA prédictive.

Definition de la population cible:

Patient marocains ou résidents au Maroc atteints d'insuffisance rénale chronique terminale en cours de traitement de suppléance (hémodialyse, dialyse péritonéale et transplantation rénale)

la plateforme digitale:

Développé sur mesure (partie Dialyse péritonéale) en respectant les réglementations en vigueur (CNDP) avec deux interfaces web et mobile. Possibilité d'export des données sous forme excel ...pour exploitation

Guide de remplissage

1. Ouverture de session centre:

- Accéder à l'une des versions de l'application:
 - Pour le web et système iOS:
 - Pour le système android: télécharger l'application via googlePlay
- Suivre les étapes:
 - Créer votre compte: un mail et un mot de passe
 - Continuer sans code

2. Interface d'accueil: Vous allez choisir votre activité

- Module Hémodialyse
- Module Dialyse péritonéale
- Module Transplantation rénale
- Module Insuffisance rénale chronique préterminale

3. Module hémodialyse:

- Créer nouveau patient: appuyer sur + en bas de l'écran
- Identification:
 - Nom et prénom
 - Sexe
 - Date de naissance
 - Identifiant
 - Origine de naissance:
 - Adresse de résidence
 - Distance entre le foyer et le centre
 - Fonction
 - Autonomie
 - Handicap
 - Assurance

● Dossier clinique:

- Néphropathie initiale: glomérulopathie/Hypertension/tubulo-interstitielle chronique/ Diabète / Vasculaire / Polykystose / Urologique / Vascularite / inconnue
- Biopsie rénale: date / résultat
- Poids et la taille
- Diurèse
- Fonction rénale résiduelle
- Comorbidités

● Historique de dialyse

- Traitement avant DP: Rien / hémodialyse (identifiant centre) / Transplantation (identifiant centre)
- Première dialyse (identifiant centre)
- Première dialyse au centre

● Abords vasculaires

- ◆ Cathéters : type , site , date , complication
- ◆ Fistule artérioveineuse: type, site, date, complication

● Prescription Dialytique:

- Mode: HD / HDF
- Nombre de séances par semaine
- Poids sec:Kg
- Membrane
- Anticoagulation
- Aiguilles:
- Dialysat: Na / Bicar / Débit / Température
- Débit de pompe à sang

● Bilan biologique

- Hématologique
- Métabolique
- Minéral et osseux
- Hydro-électrolytique
- Infectieux

● Bilan radiologique

● Traitement:

- Mesures hygiénodietétiques
- Traitement voie orale: nom / dose / rythme
- Fer injectable: type / dose par semaine / durée
- Insuline: nom / dose / rythme
- Erythropoétine: nom / dose / rythme / durée en semaines

4. Module Dialyse péritonéale:

● Créer nouveau patient: appuyer sur + en bas de l'écran

● Identification:

- Nom et prénom
- Sexe
- Date de naissance
- Identifiant
- Ville
- Distance entre le foyer et le centre
- Fonction
- Autonomie
- Handicap
- Assurance

● Dossier clinique:

- Néphropathie initiale: glomérulopathie/Hypertension/tubulo-interstitielle chronique/
Diabète / Vasculaire / Polykystose / Urologique / Vascularite / inconnue
- Poids et la taille
- Diurèse
- Fonction rénale résiduelle
- Comorbidités

● Historique de dialyse

- Traitement avant DP: Rien / hémodialyse (identifiant centre) / Transplantation (identifiant centre)
- Première dialyse (identifiant centre)
- Première dialyse au centre

● Abords de dialyse:

- Abords vasculaires
 - ◆ Cathéters : type , site , date , complication

◆ Fistule artérioveineuse: type, site, date, complication

- Abord péritonéal

◆ Date de la pose

◆ Type du cathéter: Droit / Droit queue de cochon / Col de signe / col de signe queue de cochon / autre

◆ Nombre de sacrons: 0 / 1 / 2

◆ Technique de pose: Percutanée / minilaparotomie / coelioscopie

◆ Opérateur: chirurgien / néphrologue

◆ Antibioprophylaxie lors de la pose: Kezol / Vancomycine / autre / Rien

◆ Incidents précoces: Saignement / fuites / douleur / infection

◆ Test cathéter : date / fonctionnel ou non fonctionnel

◆ Soins orifice cathéter: oui / non. ; si oui combien de fois par semaine

◆ Antibioprophylaxie de l'orifice d'émergence: oui/non ; si oui: Bétadine/ hexomidine/ATB

◆ Complications infectieuses du cathéter:

▸ Type de complication: Tunnelite/ infection orifice émergence / bourgeon charnu / autre

▸ Date:

▸ Germe:

▸ Traitement

▸ Evolution: Reprise DP / transfert HD / Décès

◆ Complications mécaniques du cathéter

▸ Type de complication: Obstruction / déplacement / Aspiration / fuites

▸ Date:

▸ Traitement: Arrêt transitoire / Laxatifs / Héparine / urokinase / chirurgie

▸ Evolution: Reprise DP / transfert HD

● Prescription Dialytique:

- Mode: DPCA / DPA

- Système: Baxter / Fresinius / Autre

- Echanges réalisés par: Patient / Famille / Infirmier

- Poids sec:Kg

- Programme dialytique:

◆ DPCA :

▸ Programme de la semaine: Identique toutes la semaine / différent

- Nombre d'échanges par jour: Dans chaque échange choisir couleur (jaune, verte, rouge, bleue, mauve) , horaire et volume en ml

◆ DPA

- Programme de la semaine: Identique toutes la semaine / différent
- Type: Classique / fluctuante (si oui combien en %, drainage total à combien de cycles)
- Volume total:ml
- Durée totale du programme
- Nombre de cycle
- Durée des cycles
- Dernière injection : Type (jaune, verte, bleue, rouge, mauve) / volume

● Bilan biologique

- Hématologique
- Métabolique
- Minéral et osseux
- Hydro-électrolytique
- Infectieux

● Bilan radiologique

● Traitement:

- Mesures hygiénodiététiques
- Traitement voie orale: nom / dose / rythme
- Fer injectable: type / dose par semaine / durée
- Insuline: nom / dose / rythme
- Erythropoétine: nom / dose / rythme / durée en semaines

● Péritonites:

- Date de survenue
- Germe:
- Traitement
- Evolution: Amélioration / transfert HD / Décès

● Complications mécaniques

- Date
- Type:
- Traitement
- Evolution: Amélioration / transfert HD / Décès

● Arrêt définitif de la dialyse péritonéale

- Date
- Type: Transplantation rénale / Transfert en hémodialyse / Traitement conservateur / Décès

5. *Module transplantation rénale*

● Créer nouveau patient: appuyer sur + en bas de l'écran

● Identification:

- Nom et prénom
- Sexe
- Date de naissance
- Identifiant
- Ville
- Distance entre le foyer et le centre
- Fonction
- Autonomie
- Handicap
- Assurance

● Données du receveur:

- nom et prénom
- Date de naissance
- Profession
- Néphrologue référent ou centre
- Néphropathie initiale
- Traitement avant transplantation: préemptive / dialyse
- Si dialyse avant : hémodialyse ou DP ; date début dialyse
- Nombre de transplantations antérieures
- Groupe sanguin ABO-Rh : O+ / O- / A+ / A- / B+ / B- / AB
- Groupe HLA: A.../A... - B.../B.... -Cw.../Cw. - DR.../DR.... - DQ.../.... - DP.../DP...
- Anticorps anti-HLA: classe I Positif / Négatif - Classe II: Positif / Négatif
- Sérologies:

- ◆ Hépatite virale B: AgHBs: Positif / Négatif AcHBc: Positif / Négatif.
AcHBs: Positif / Négatif
- ◆ Hépatite virale C: Positif / Négatif
- ◆ Cytomégalovirus: IgG: Positif / Négatif. IgM: Positif / Négatif
- ◆ Epstein Barr Viridae: IgG: Positif / Négatif. IgM: Positif / Négatif
- ◆ Toxoplasmose: IgG: Positif / Négatif. IgM: Positif / Négatif
- ◆ Syphilis: TPHA : Positif / Négatif. VDRL: Positif / Négatif
- ◆ HHV8: Positif / Négatif
- ◆ HTLV: Positif / Négatif
- ◆ HIV: Positif / Négatif

- Nombre de transfusions:

◎ Données du donneur:

- Type de donneur: Vivant / Etat de mort encéphalique
- nom et prénom si donneur vivant
- Cause de la mort si donneur en état de mort encéphalique
- Date de naissance
- Lieu du prélèvement:
- Prélèvement: rein droit / rein gauche
- Liquide de conservation: CELSIOR / CUSTODIOL
- Groupe sanguin ABO-Rh : O+ / O- / A+ / A- / B+ / B- / AB
- Groupe HLA: A.../A... - B.../B.... -Cw.../Cw. - DR.../DR.... - DQ.../.... - DP.../DP...
- Nombre de compatibilités avec le receveur:
- Type de compatibilité: identique / semi-identique / full miss match / autre
- Sérologies:
 - ◆ Hépatite virale B: AgHBs: Positif / Négatif AcHBc: Positif / Négatif.
AcHBs: Positif / Négatif
 - ◆ Hépatite virale C: Positif / Négatif
 - ◆ Cytomégalovirus: IgG: Positif / Négatif. IgM: Positif / Négatif
 - ◆ Epstein Barr Viridae: IgG: Positif / Négatif. IgM: Positif / Négatif
 - ◆ Toxoplasmose: IgG: Positif / Négatif. IgM: Positif / Négatif
 - ◆ Syphilis: TPHA : Positif / Négatif. VDRL: Positif / Négatif
 - ◆ HHV8: Positif / Négatif
 - ◆ HIV: Positif / Négatif

Bilan	M1	M3	M6	M12	A2	A3	A4	A5	A6	A7
Protéinurie										

● Complications:

- date
- Type: infection urinaire / hémorragie / sténose UV / toxicité IS / Cystocèle / cancer / rejet

● Rejet:

- Date:
- Type de rejet : humoral / cellulaire
- Traitement: thymoglobuline / corticoïdes / Rituximab / Immunoglobuline (à cocher)

● Devenir du receveur:

- retour en dialyse : oui ou non ; si oui date:
- Autre: perdue de vue / Transfert vers une autre unité / départ à l'étranger
- Décès: oui ou non ; si oui date ; cause:

● Devenir du donneur au dernière nouvelles: date ...

- fonction rénale conservée / Insuffisance rénale
- Perdue de vue (date des dernières nouvelles)

6. Module IRC pré-terminale

Les variables à collecter seront validé par un comité scientifique (néphrologues, biologistes, épidémiologistes, informaticiens).

- **Données épidémiologiques:** Age, date de naissance, sexe,
- **Données cliniques:** néphropathie initiale, comorbidités, poids, taille ...
- **Données biologiques:** DFG initial, Hémoglobine, PTH, HbA1C....
- **Evolution** (changement de centre, de technique ...)