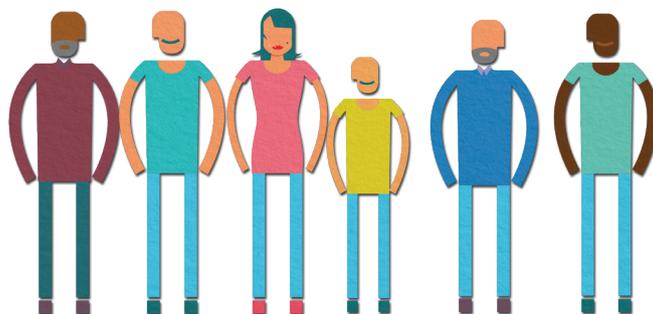


PAR ET POUR LES PATIENTS
INSUFFISANTS RÉNAUX ET LEURS PROCHES

SYNTHÈSE DU RAPPORT ANNUEL 2018



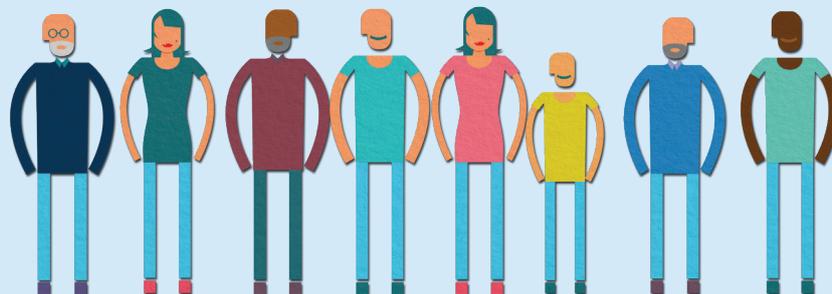
DU RÉSEAU REIN

Depuis 2002, le réseau REIN recueille chaque année des informations sur l'ensemble des patients traités en France par dialyse ou greffe, dans le but d'estimer les besoins de la population et de contribuer à élaborer les stratégies sanitaires de prévention et de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique.

Ce document est une synthèse du rapport annuel 2018. Il est le fruit d'une collaboration entre l'Agence de la biomédecine et les associations de patients. Son objectif est de rendre plus lisibles les informations fournies par REIN de manière à ce qu'elles puissent être utiles aux patients dans leurs parcours de soins et qu'elles facilitent leur participation aux décisions médicales qui les concernent.

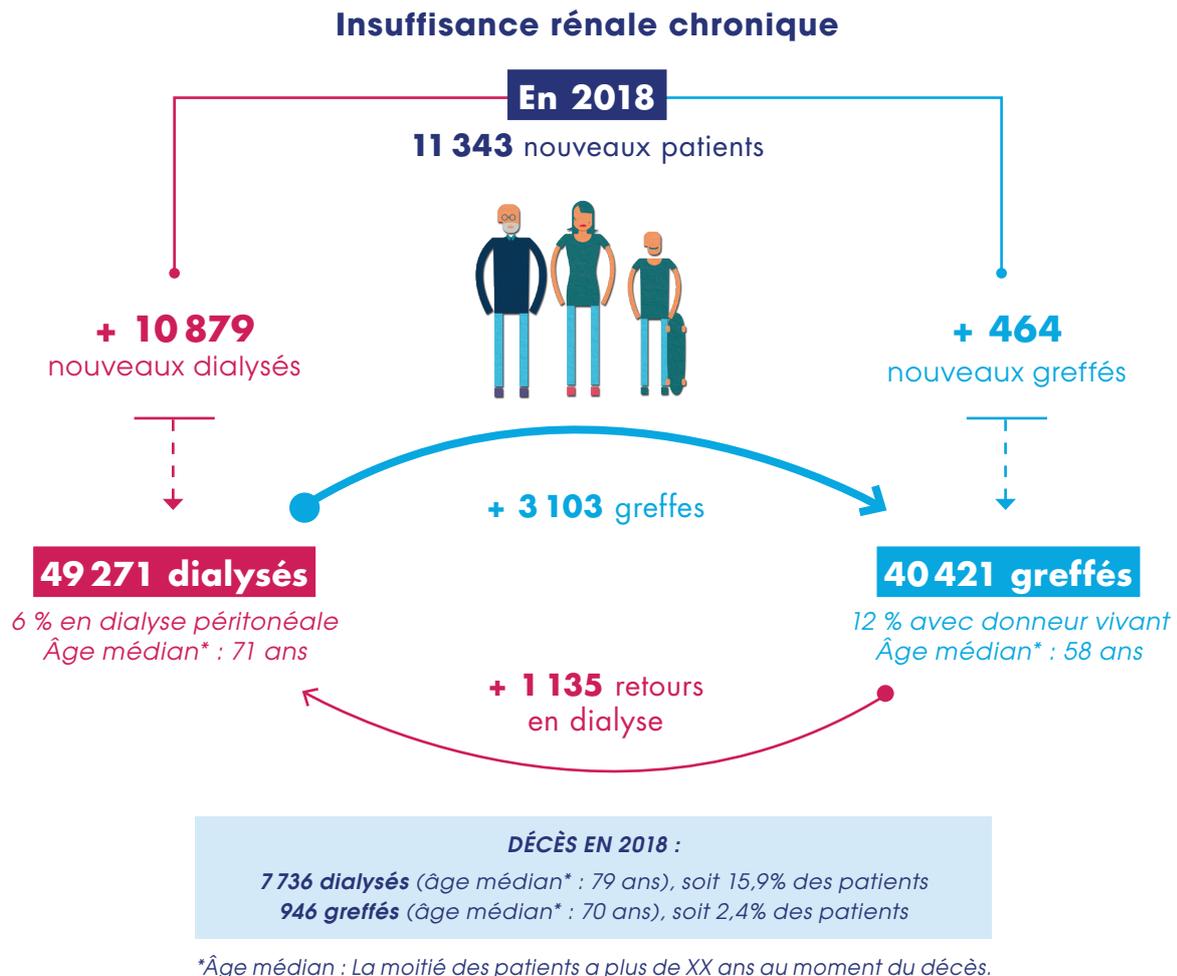
Les données présentées sont celles de 2018, en effet, ce sont les dernières données consolidées par les cellules régionales REIN.

Dans la suite du document, on désignera par traitement de suppléance, l'hémodialyse, la dialyse péritonéale et la greffe rénale.



LES CHIFFRES CLÉS DE LA MALADIE RÉNALE

au stade de la dialyse et de la greffe en 2018



On estime qu'environ **7 à 10 % de la population française** présente une atteinte rénale. Une partie va évoluer vers une maladie rénale nécessitant un traitement de suppléance¹ (dialyse ou greffe). En 2018, **11 343 patients** ont débuté une suppléance, dont **464 (4 %)** par une greffe rénale sans passer par la dialyse (greffe préemptive²), les autres par dialyse.

Au 31 décembre 2018, **89 692 patients** étaient traités (**45 % étaient porteurs d'un greffon rénal, 55 % étaient en dialyse**). Durant l'année 2018 :

- **3 103 patients dialysés** ont reçu une greffe rénale ;
- **1 135 greffes ont arrêté de fonctionner** (nécessitant un retour en dialyse ou une nouvelle greffe) ;
- **8 682 patients dialysés ou greffés sont décédés**, soit 9,8% des patients.

IMPORTANCE DE LA MALADIE RÉNALE

au stade de la dialyse et de la greffe
dans la population

Indice de prévalence de l'insuffisance rénale terminale traitée en 2018



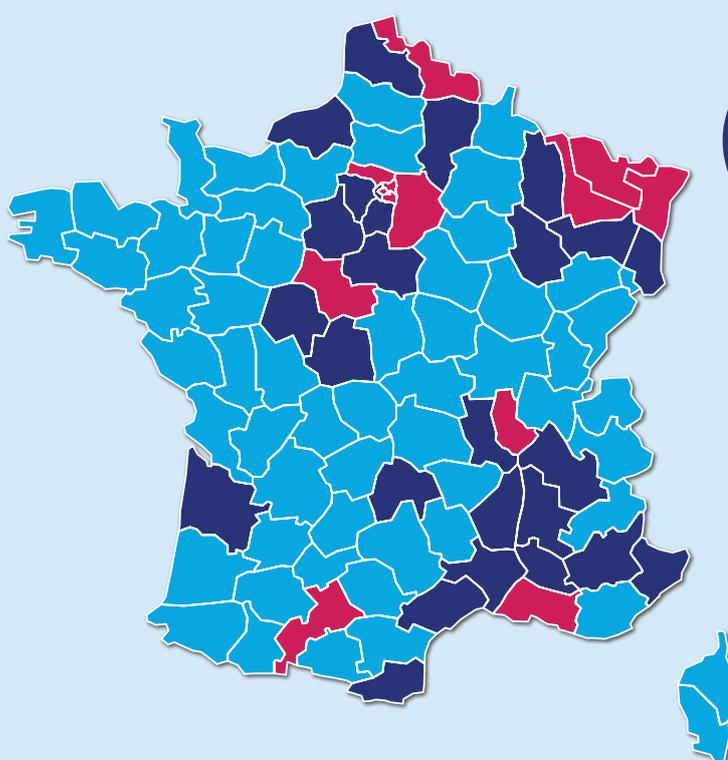
Guadeloupe,
Martinique



Guyane



La Réunion



Nombre de personnes par millions d'habitants

- Supérieur à la moyenne nationale
- Inférieur à la moyenne nationale
- Non différent à la moyenne nationale

Source : Agence de la biomédecine, REIN 2020.

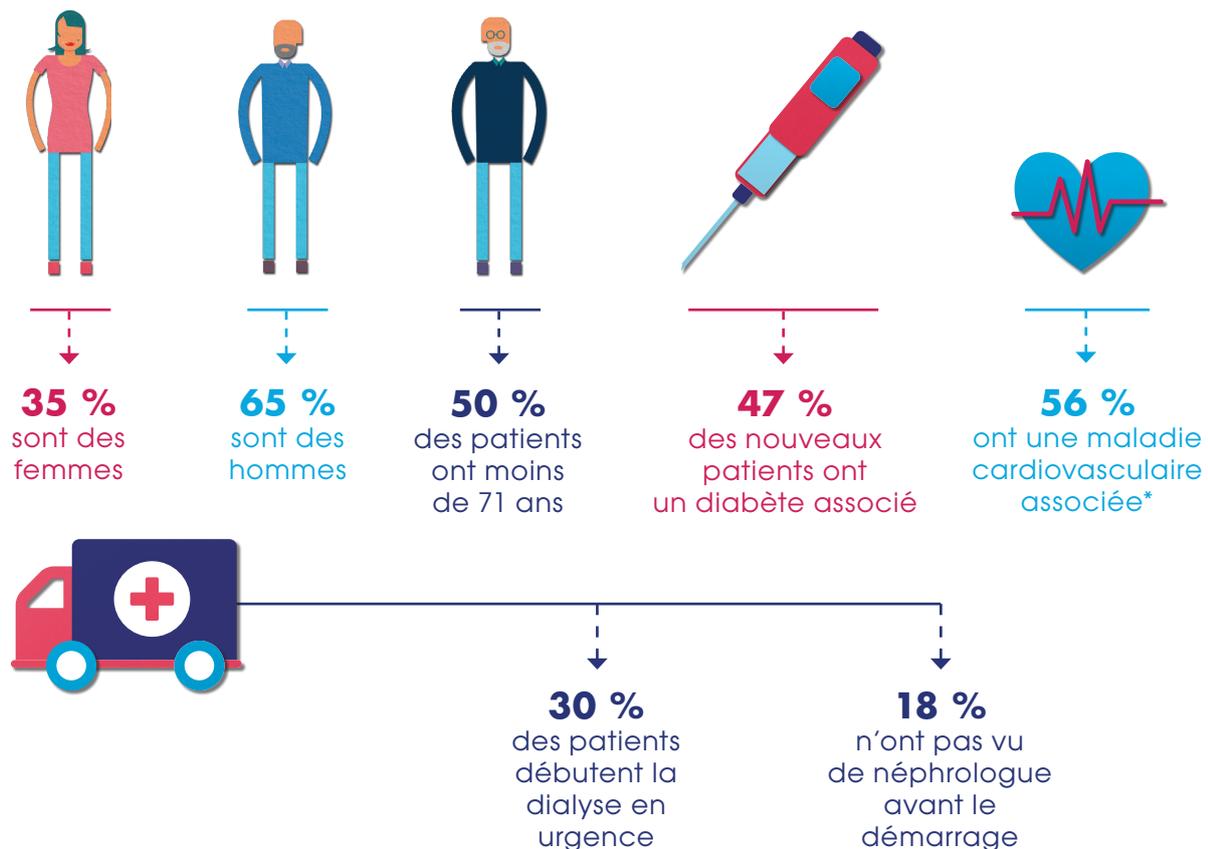
Au 31 décembre 2018, **89 692 patients** étaient traités par un traitement de suppléance, soit **1 328 patients par million d'habitants**.

Le nombre de patients en suppléance **est supérieur à la moyenne nationale** dans certains départements comme le **nord-est**, le **sud**, l'**est de l'Île de France** et dans les **territoires d'outre-mer**. Plusieurs explications sont possibles telles que la fréquence du diabète et de l'hypertension (qui endommagent les reins) ou de facteurs génétiques dans ces départements.

L'augmentation du nombre de patients en traitement de suppléance est **régulière et constante**, environ **+ 4 % chaque année**.

QUI SONT LES PATIENTS QUI ONT DÉBUTÉ UN TRAITEMENT

par dialyse en 2018 ?



Les patients qui démarrent un traitement par dialyse **sont souvent âgés** avec plusieurs maladies associées en plus de leur maladie rénale. Ces patients nécessitent une prise en charge globale pluridisciplinaire la plus précoce possible :

- **1 patient sur 5** n'a pas vu de néphrologue avant le début de la dialyse ;
- **1 sur 3** a débuté la **dialyse en urgence** ;
- **1 sur 2** a débuté la **dialyse avec un cathéter**³.

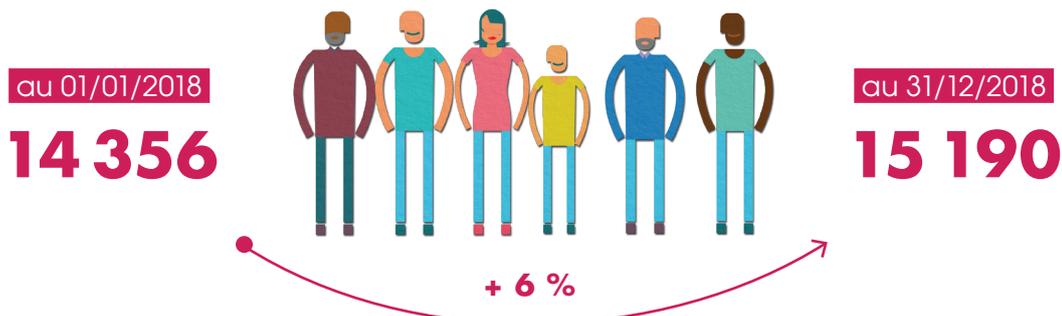
Ces chiffres laissent penser que l'on pourrait améliorer la prise en charge en amont des patients par le dépistage, la sensibilisation, la prévention, l'information et l'organisation du parcours de soins. **Ce démarrage de la dialyse en urgence est problématique pour certains patients.** Il induit en effet un choc psychologique et a un fort impact sur la qualité de vie du patient tant au niveau familial qu'au niveau professionnel.

*Pathologie coronarienne, insuffisance cardiaque, troubles du rythme, artériopathie chronique oblitérante des membres inférieurs, anévrisme de l'aorte abdominale et/ou antécédents d'accident vasculaire.

L'INSCRIPTION SUR LA LISTE NATIONALE D'ATTENTE

d'un greffon rénal et l'activité de greffe

Nombre de patients en attente sur la liste



Nombre de nouveaux inscrits en 2018

5 269



Nombre total de greffes rénales en 2018

3 567



Première greffe

3 212 (84 %)

Dont Greffe préemptive : 468



Deuxième greffe ou plus

575 (16 %)



À partir d'un donneur vivant

541 (15 %)

contre 302 en 2011



À partir d'un donneur décédé

3 026 (85 %)

contre 2 674 en 2011

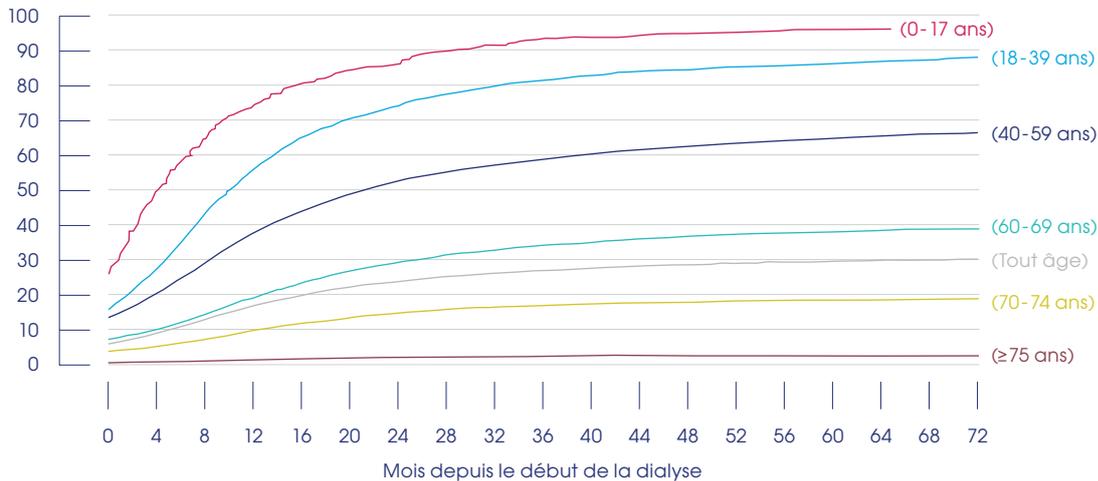
Au 31 décembre 2018, 47 % des malades inscrits sur la liste d'attente (soit 7 125 malades) étaient en contre-indication temporaire (CIT) essentiellement pour des raisons médicales ou logistiques (par exemple bilan en cours). Lorsque l'on est inscrit sur la liste en contre-indication temporaire, on ne peut pas être appelé pour une greffe. Ceci relativise l'inadéquation entre le nombre de candidats et le nombre de greffes réalisées.

En 2018, 541 greffes ont été réalisées à partir de donneur vivant ce qui représente une progression de 79 % depuis 2011 mais une baisse de 11 % entre 2017 et 2018 a été enregistrée.

Les greffes préemptives ont représenté 15 % du nombre total de premières greffes. Le nombre de greffons global est aujourd'hui insuffisant pour couvrir les besoins des patients en attente.

L'ACCÈS À LA LISTE D'ATTENTE ACTIVE

après le démarrage de la dialyse*



Parmi les 73 981 patients ayant débuté une dialyse entre 2012 et 2018, 4 265 (5,8 %) seulement étaient inscrits sur la liste nationale d'attente avant de commencer la dialyse. 41 % des patients de moins de 60 ans étaient inscrits après 1 an de dialyse ; 70 % après 5 ans de dialyse. Pour les patients âgés de 70 à 74 ans, ces taux n'étaient plus que de 9 % à 1 an et 18 % à 5 ans.

L'âge, l'obésité et le diabète, sans être de formelles contre-indications à la greffe, constituent des facteurs de risque qui, individuellement, et d'autant plus lorsqu'ils sont cumulés, peuvent compromettre l'accès à la liste d'attente en raison d'un risque plus important de complication post greffe.

Taux d'inscription sur liste active d'attente de greffe rénale

Différents scénarios de risque montrés à titre d'exemple	Au début de la dialyse	12 mois après
Age < 60 ans, non obèse, non diabétique	18,2 %	51,0 %
Patient ne cumulant pas les 3 facteurs suivants : Age > 60 ans, obèse, diabétique	4,1 %	11,1 %
Age > 60 ans, obèse et diabétique	1,7 %	5,2 %

Au bout d'un an de dialyse, 1 patient sur 2 sans facteur de risque est inscrit. Lorsque les risques sont cumulés, ce taux passe à 5 %.

L'accès à la liste d'attente diminue régulièrement avec l'âge. Les patients de plus de 70 ans ont un faible accès. La possibilité d'inscription sur la liste d'attente est conditionnée par l'état clinique. L'évaluation bénéfice – risque est à examiner au cas par cas lors du bilan pré-transplantation.

La recommandation HAS⁴ mentionne de débuter le bilan pré-transplantation et/ou d'orienter vers une équipe de transplantation, tout patient** de moins de 85 ans avec une maladie rénale chronique irréversible de stade 4 évolutive ou de stade 5.

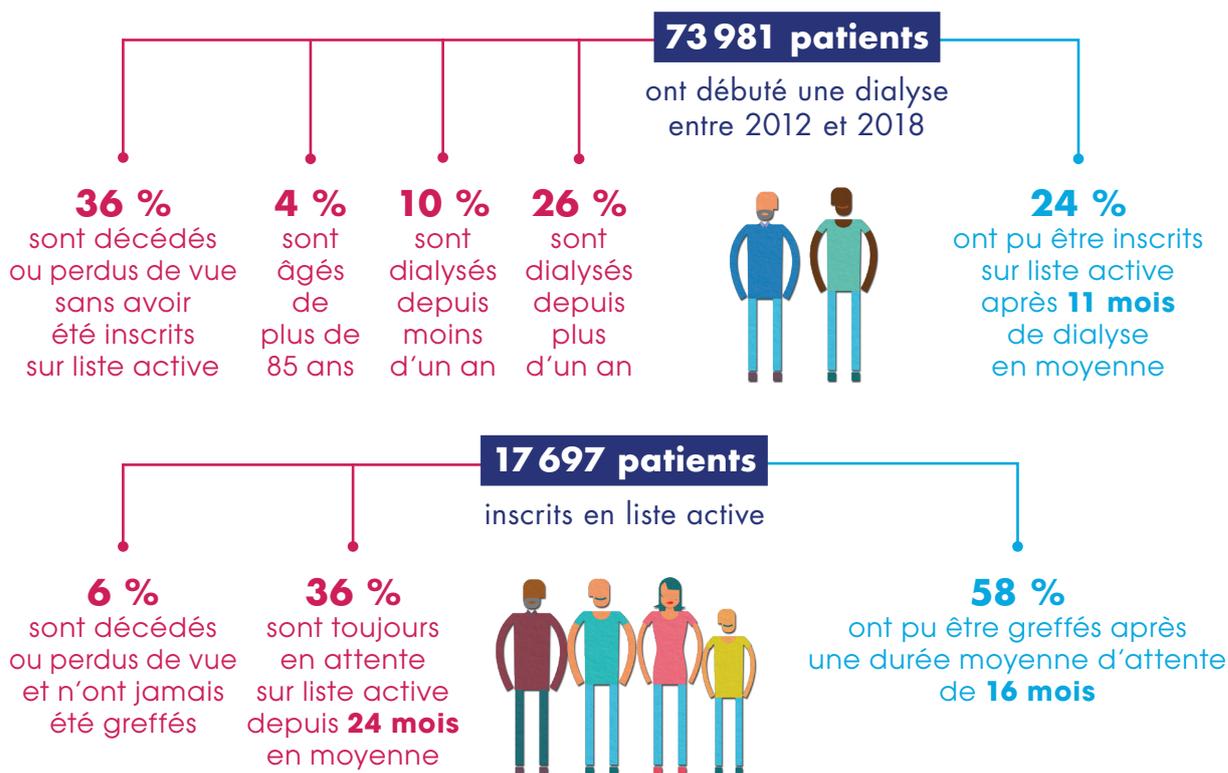
*Un patient est considéré comme inscrit « activement » s'il n'est pas en contre-indication temporaire (CIT).

** Si sa situation ne figure pas dans les orientations non justifiées.

LES DIFFÉRENTS DÉLAIS

avant l'accès à une greffe rénale

observations au 31 décembre 2018



Si l'on se restreint aux patients de moins de 60 ans, le temps nécessaire pour que la moitié d'entre eux accède à la greffe rénale est de 44,1 mois après le démarrage de la dialyse.

Le **délaï avant inscription** dépend de nombreux paramètres, parmi ceux-ci la politique de réalisation d'un bilan pré-transplantation du centre de dialyse, la complexité de ce bilan qui peut varier d'un centre de transplantation à l'autre, le délai pour l'obtention de rendez-vous auprès du centre de transplantation et l'organisation et la politique du centre de transplantation vis-à-vis de l'inscription effective. Par ailleurs, il faut que le patient soit d'accord pour bénéficier d'une greffe. Or, si parmi l'ensemble des patients non-inscrits, 69 % l'étaient en raison de contre-indications médicales, 10 % résultaient d'un refus du patient.

La **durée d'attente** dépend essentiellement de la disponibilité des greffons, du groupe sanguin et des caractéristiques immunologiques des patients mais aussi des éventuelles contre-indications temporaires et des critères de répartition des greffons.

Les variations des délais d'accès à la liste d'attente et à la greffe rénale sont le reflet d'une grande diversité des pratiques d'une région à l'autre et des caractéristiques cliniques des patients.

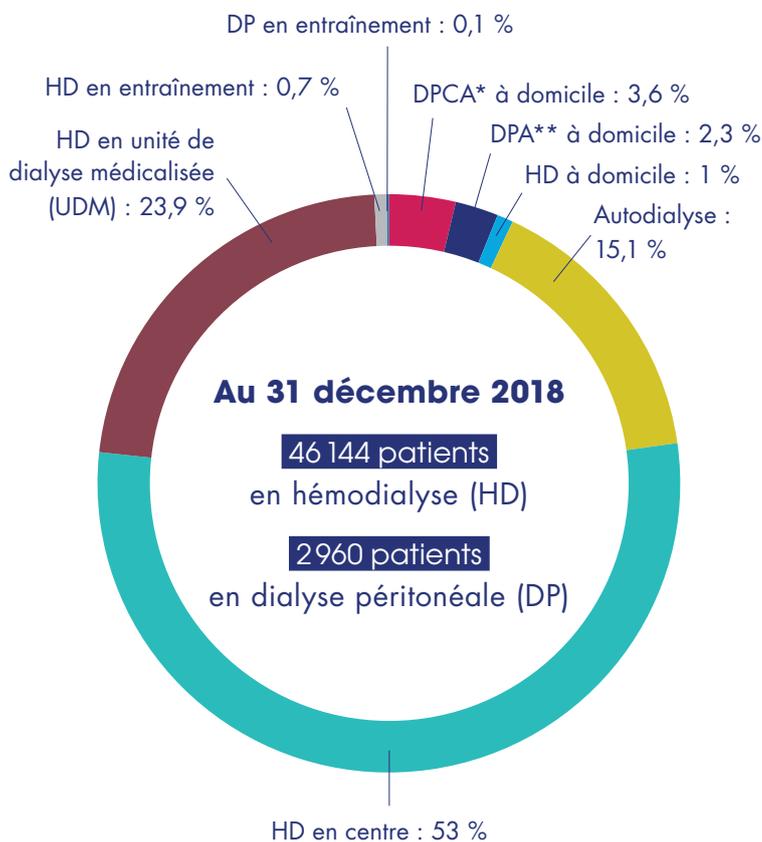
Les retransplantations (2^e, 3^e, 4^e greffe rénale...) représentent 16 % de l'ensemble des greffes. Le prélèvement, première étape de la chaîne continue conduisant à la greffe, doit être considéré comme une activité de soin à part entière intégrée dans les pratiques soignantes quotidiennes.

VARIATIONS RÉGIONALES DU TAUX D'ACCÈS À LA GREFFE

chez les patients de moins de 60 ans

	Greffe préemptive	1 an après le démarrage de la dialyse	3 ans après le démarrage de la dialyse
Alsace	8,2 %	18,4 %	37,2 %
Aquitaine	11,3 %	23,8 %	51,5 %
Auvergne	6,4 %	16,7 %	41,0 %
Basse-Normandie	12,5 %	27,0 %	56,6 %
Bourgogne	5,1 %	21,0 %	47,6 %
Bretagne	10,5 %	29,1 %	56,9 %
Centre-Val de Loire	10,6 %	21,9 %	48,9 %
Champagne-Ardenne	5,8 %	14,0 %	38,4 %
Corse	0,0 %	7,3 %	37,9 %
Franche-Comté	8,7 %	19,5 %	49,4 %
Haute-Normandie	9,2 %	21,9 %	44,4 %
Ile-de-France	10,3 %	19,9 %	42,6 %
Languedoc-Roussillon	14,0 %	25,3 %	48,6 %
Limousin	11,2 %	28,0 %	50,8 %
Lorraine	7,2 %	18,4 %	36,3 %
Midi-Pyrénées	20,7 %	31,2 %	51,5 %
Nord-Pas-de-Calais	4,5 %	12,1 %	36,7 %
Pays de la Loire	22,3 %	37,7 %	61,0 %
Picardie	2,2 %	11,0 %	40,9 %
Poitou-Charentes	10,3 %	24,2 %	59,0 %
Provence-Alpes-Côte d'Azur	9,4 %	21,8 %	49,2 %
Rhône-Alpes	15,4 %	28,5 %	51,2 %
Total Hexagone	10,9 %	22,4 %	46,7 %
Guadeloupe	3,2 %	6,6 %	25,0 %
Guyane	0,0 %	0,7 %	9,8 %
Martinique	0,0 %	1,7 %	9,9 %
Mayotte	0,0 %	0,0 %	0,0 %
Réunion	1,0 %	2,7 %	13,9 %
Total Outre Mer	1,0 %	2,8 %	14,2 %
Total Pays	10,2 %	21,0 %	44,4 %

LES DIFFÉRENTES MODALITÉS DE DIALYSE



*DPCA : dialyse péritonéale continue ambulatoire
 **DPA : dialyse péritonéale automatisée

Pour les patients en hémodialyse

Nombre de séances d'hémodialyse par semaine	Nombre de patients	%
1	62	0,1
2	1 540	3,5
3	40 625	93,4
4	514	1,2
5	232	0,5
6	495	1,1
7	15	<0,1

Durée des séances d'hémodialyse	Nombre de patients	%
< 3h	748	1,7
(3-4h(7 989	18,4
4h	31 368	72,1
)4-6h(3 053	7
≥ 6h	325	0,7

Au 31 décembre 2018, parmi les 49 104 patients dialysés, seuls 6 % étaient traités par dialyse péritonéale. La part de l'hémodialyse en centre varie de 42 % à 75 % selon les régions.

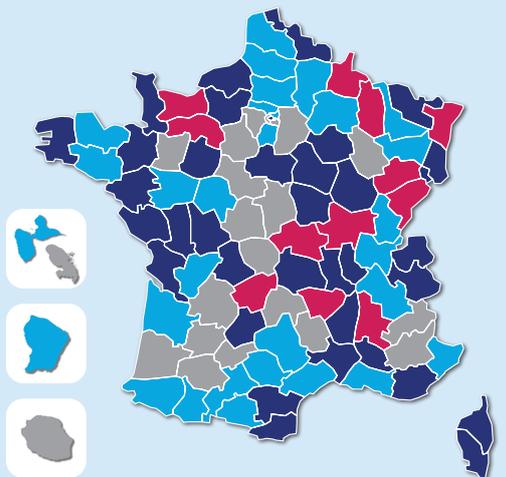
En hémodialyse, le traitement recommandé est d'au moins 12 heures par semaine, à raison de 3 séances de 4 heures par semaine. Au 31 décembre 2018, plus de 8 700 patients, soit 1 patient hémodialysé sur 5, recevait moins de 12 heures de dialyse par semaine, pouvant correspondre à des démarrages progressifs ou des doses palliatives. 1,7 % des patients sont en dialyse quotidienne (> 4 séances par semaine).

La durée des séances est de 4 heures pour 72 % des patients. La dialyse longue supérieure à 6 heures est pratiquée chez 0,7 % des patients.

Les modalités d'hémodialyse plus longues et/ou plus fréquentes restent peu répandues et peu accessibles. Aucune information n'est disponible dans le registre REIN sur les plages horaires des séances d'hémodialyse (dialyse nocturne ou diurne) ni sur la situation vis-à-vis de l'emploi des patients.

ÉTAT DES LIEUX DE LA DIALYSE AUTONOME

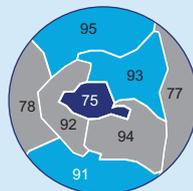
Pourcentage de patients traités par dialyse à domicile en 2018



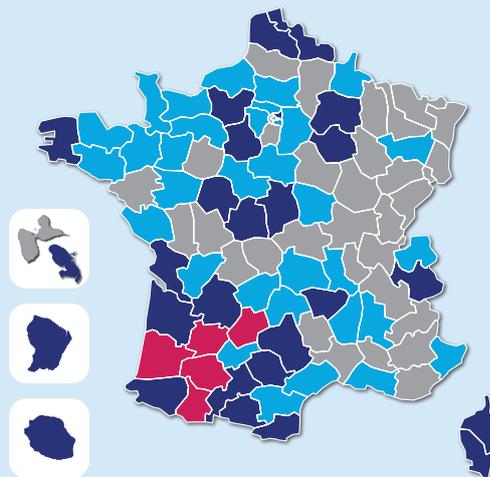
Par département

- De 0,0 à 2,9
- De 3 à 7,1
- De 7,2 à 12
- De 13 à 24

Île-de-France



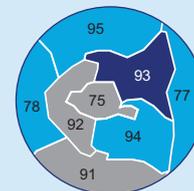
Pourcentage de patients traités en autodialyse en 2018



Par département

- De 0 à 9,2
- De 9,3 à 19,1
- De 19,2 à 37
- De 37,1 à 63,9

Île-de-France



Source : Agence de la biomédecine

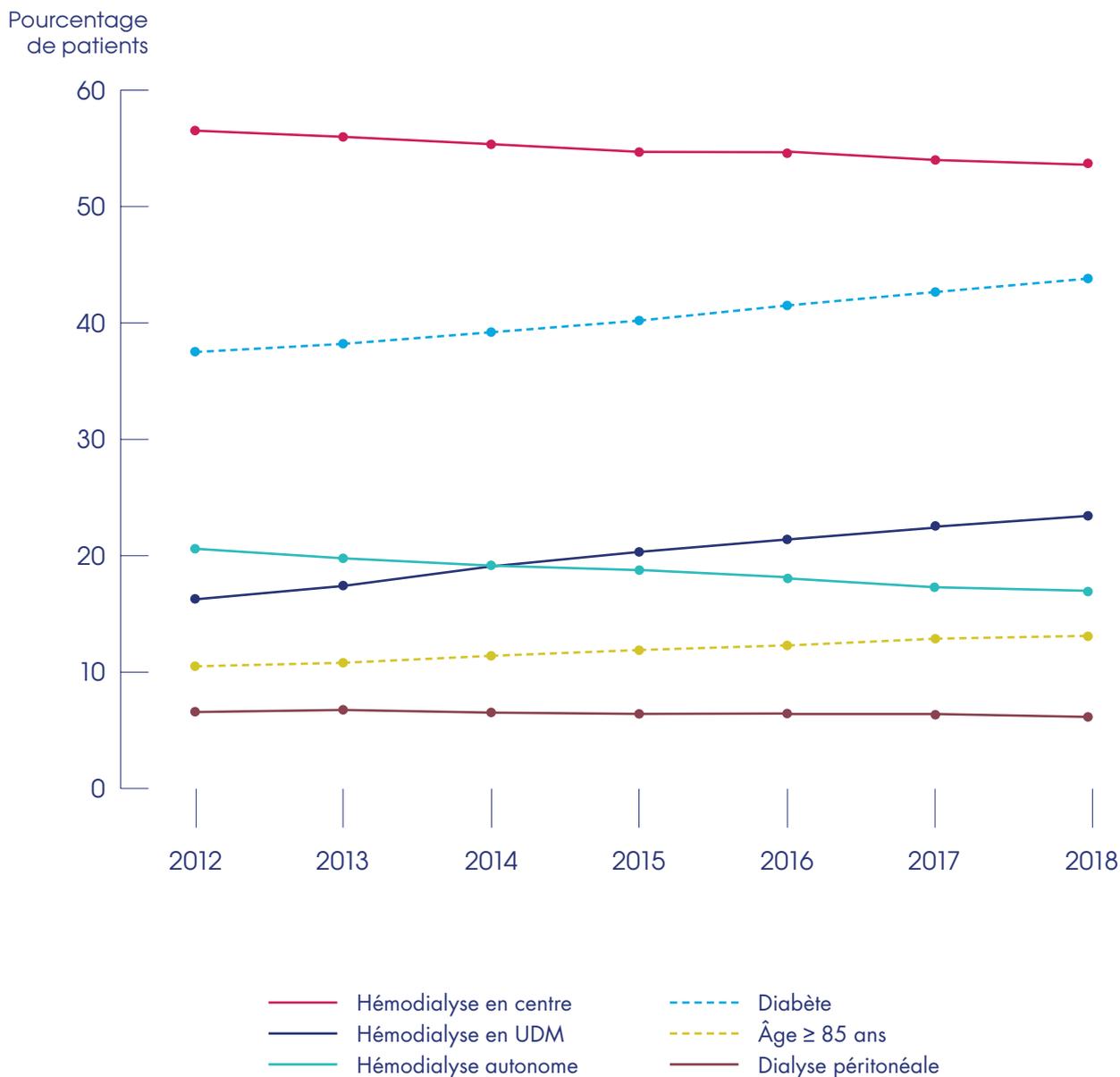
La dialyse **autonome** (dialyse péritonéale (6 %), hémodialyse à domicile (1,7 %) et hémodialyse en unité d'autodialyse (15 %), soit 23 % des patients) implique que le patient réalise lui-même tout ou partie de son traitement, à domicile ou non. Ces techniques présentent des avantages en termes de qualité de vie et, pour certaines, de liberté d'organisation et d'horaires.

La dialyse **non autonome** (soit 77 % des patients) regroupe quant à elle l'hémodialyse en centre et en unité de dialyse médicalisée (UDM). Il s'agit de techniques plus lourdes, réservées aux patients n'ayant pas la possibilité ou ne souhaitant pas être autonomes.

On remarque depuis 2012 une augmentation de l'UDM (+6,4 % par an) aux dépens de l'hémodialyse en centre (-1 % par an) et surtout de l'hémodialyse autonome (-3,6 % par an).

Le recours à la dialyse à domicile est très variable selon les départements (entre 0 et 24 %), essentiellement lié aux variations dans l'utilisation de la dialyse péritonéale. De même, le recours à l'autodialyse est très variable. Ces chiffres sont à interpréter avec précaution. Dans certaines régions, le transfert des malades traités en dialyse péritonéale ou en autodialyse peut être rapide du fait d'un bon accès à la greffe rénale. Dans d'autres, l'état clinique ou l'offre de soins limitent parfois l'accès à cette modalité qui pourtant préserve une certaine forme d'autonomie.

LES TENDANCES DE LA PRISE EN CHARGE EN DIALYSE



La répartition des patients en dialyse depuis 6 ans montre une diminution des patients en hémodialyse autonome (autodialyse, domicile ou entraînement) tandis que le pourcentage de patients en UDM (unité de dialyse médicalisée) augmente. Le recours à la dialyse péritonéale reste faible mais stable.

Ces chiffres sont à interpréter en tenant compte de l'évolution clinique des patients (plus de patients âgés, plus de diabète associé) et de l'activité de greffe (plus de greffe pour les patients les plus autonomes) au cours du temps.

CE BILAN DE L'ANNÉE 2018

nous conduit aux perspectives suivantes

- **Poursuivre l'analyse en profondeur des variations géographiques d'accès à la greffe et aux différentes modalités de dialyse.** Ceci afin de garantir sur l'ensemble du territoire le respect des recommandations et l'accès à des parcours de soins optimaux, prenant en compte le projet de vie des patients (qualité de vie attendue, reprise de contrôle sur son traitement, liberté des horaires et du temps, capacité de maintenir une activité professionnelle).
- **Poursuivre l'extension du Registre REIN aux patients à un stade plus précoce de leur maladie.** Ce recensement permettra d'évaluer l'efficacité de la prévention des maladies rénales, de l'information des patients et du processus de décision médicale partagée de démarrage des traitements de suppléance. Cette extension permet également au registre REIN d'accompagner les nouveaux modes de financement sous forme de forfaitisation de la prise en charge.
- **Intégrer dans le registre REIN des indicateurs d'évaluation de la qualité des soins.** Il existe aujourd'hui pour la dialyse une évaluation des centres par la Haute Autorité de Santé (IPAQSS) et des études internationales sur des échantillons de patients (DOPPS) qui confirment l'hétérogénéité de la prise en charge. Ces études doivent être approfondies et complétées pour couvrir l'ensemble des modalités de dialyse, les soins de support, mais aussi les autres segments du parcours.
- **Développer de nouveaux indicateurs croisant les données du registre avec des données provenant de l'Assurance Maladie et des hôpitaux.** Ces informations complémentaires permettent de mieux décrire les parcours de soins.
- **Produire des indicateurs par réseau ou filière de prise en charge intégrant les différentes modalités de traitement.** Ces études en cours permettront de proposer des axes d'amélioration dans la prise en charge.
- **Compléter les données du registre avec des informations recueillies auprès des patients eux-mêmes.** Ces indicateurs patients-centrés (qualité de vie, éducation thérapeutique, autonomie, maintien de l'activité professionnelle, fardeau du traitement, etc.) ainsi que des indicateurs expérientiels et de satisfaction permettront de mieux appréhender le bénéfice des stratégies de prise en charge.
- **Communiquer avec les patients sur les sources de données fiables pouvant les aider à être des patients-acteurs.** C'est ainsi que les patients ayant un désir de greffe et ne présentant pas de contre-indications pourront jouer un rôle pour améliorer leur propre accès à la liste d'attente de greffe.
- **Maintenir la qualité des données par le maintien du financement des Attachés de Recherche REIN et le développement du recueil automatisé des données auprès des logiciels de dialyse.**
- **Maintenir l'adaptabilité et la réactivité du recueil d'information.** L'épidémie récente de SARS-CoV-2 a particulièrement touché les patients sous suppléance. Le registre REIN et son réseau humain ont montré leur capacité d'adaptation et ont été en mesure de rapidement fournir des indicateurs de suivi de l'épidémie afin d'informer les patients, d'aider les professionnels et les décideurs. Un suivi rapproché de certains indicateurs sera mis en place pour mesurer l'impact de l'épidémie sur la prise en charge.

LEXIQUE

1. **Traitement de suppléance rénale** : traitement pour remplacer la fonction des reins lorsqu'ils ne fonctionnent plus selon 3 techniques : greffe rénale, hémodialyse, dialyse péritonéale.
2. **Greffe préemptive** : greffe réalisée avant toute dialyse.
3. **Cathéter** : un tube creux de plastique souple que le médecin place dans une veine du cou, de l'épaule ou de la cuisse. Placé provisoirement ou de façon permanente, il constitue un accès pour réaliser une hémodialyse.
4. **HAS** : Haute Autorité de Santé : autorité publique indépendante à caractère scientifique visant à développer la qualité dans le champ sanitaire, social et médico-social, au bénéfice des personnes.
5. **ABM** : Agence de la biomédecine ; en matière de prélèvement et de greffe d'organes et de tissus, l'Agence de la biomédecine :
 - gère la liste nationale d'attente de greffe et le registre national des refus ;
 - coordonne les prélèvements d'organes, la répartition et l'attribution des greffons ;
 - garantit que les greffons prélevés sont attribués aux malades en attente de greffe dans le respect des critères médicaux et des principes d'équité ;
 - assure l'évaluation des activités médicales qu'elle encadre ;
 - met en œuvre des dispositifs de biovigilance ;
 - promeut et développe l'information sur le don, le prélèvement et la greffe d'organes, de tissus et de cellules.

SI VOUS VOULEZ EN SAVOIR PLUS

Rapports REIN complets depuis 2002

[https://www.agence-biomedecine.fr/
Le-programme-REIN](https://www.agence-biomedecine.fr/Le-programme-REIN)

Rapport médical et scientifique du prélèvement et de la greffe en France

<https://rams.agence-biomedecine.fr/greffe-renale>

Les associations de patients

AIRG

<https://www.airg-france.fr/>

France Rein :

<https://www.francerein.org/articles/presentation>

Info Rein Santé :

<http://www.inforeinsante.fr/>

TRANS-FORME :

<https://www.trans-forme.org/>

La recommandation de la Haute Autorité de Santé (HAS) sur la transplantation rénale : accès à la liste d'attente nationale (2015)

[https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1751188/fr/
transplantation-renale-acces-a-la-liste-d-attente-nationale](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1751188/fr/transplantation-renale-acces-a-la-liste-d-attente-nationale)

Siège national
Agence de la biomédecine
1, avenue du Stade de France
93212 Saint-Denis La Plaine CEDEX
Tél. : 01 55 93 65 50
www.agence-biomedecine.fr

