



RÉSEAU
ÉPIDÉMIOLOGIE ET
INFORMATION EN
NÉPHROLOGIE



TRANS-FORME



Renaloo
ASSOCIATION DE PATIENTS
Maladies rénales, greffe, dialyse

Synthèse du rapport annuel 2017 du réseau REIN

Par et pour les patients insuffisants rénaux et leurs proches

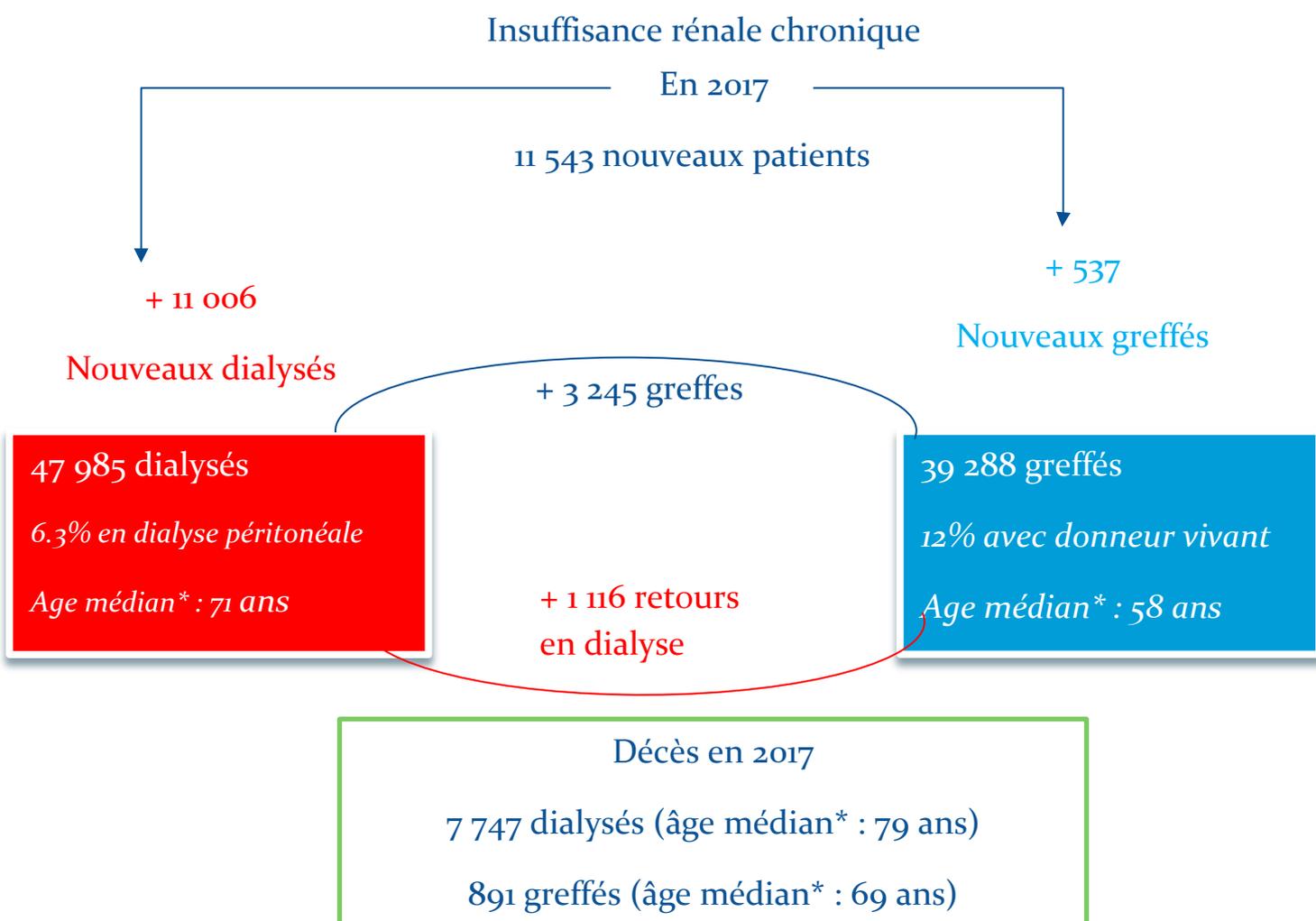
Depuis 2002, le réseau REIN recueille chaque année des informations sur l'ensemble des patients traités en France par dialyse ou greffe, dans le but d'estimer les besoins de la population et de contribuer à élaborer les stratégies sanitaires de prévention et de prise en charge de l'insuffisance rénale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

Ce document est une synthèse du rapport annuel 2017. 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.

Les données présentées sont celles de 2017, 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 2017



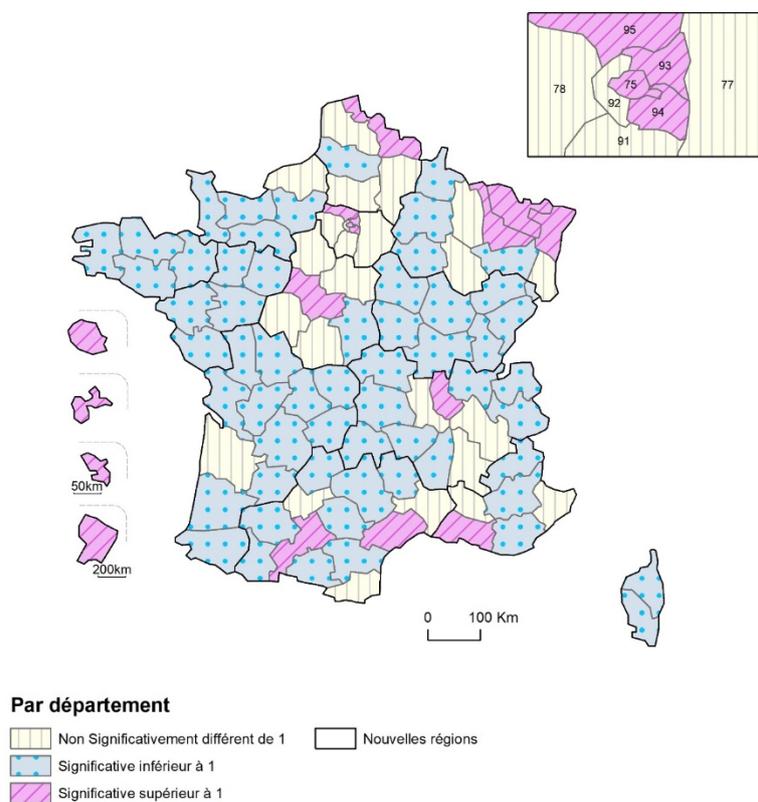
On estime qu'environ 7 à 10% de la population française présente une atteinte rénale. Une partie va évoluer vers une maladie rénale nécessitant un traitement de suppléance (dialyse ou greffe). En 2017, 11 543 patients ont débuté une suppléance, dont 537 (5%) par une greffe rénale sans passer par la dialyse (greffe préemptive), les autres par dialyse.

Au 31 décembre 2017, 87 275 patients étaient traités (45 % étaient porteurs d'un greffon rénal, 55 % étaient en dialyse). Durant l'année 2017 : 3 245 patients dialysés ont reçu une greffe rénale ; 1 116 greffes ont arrêté de fonctionner (nécessitant un retour en dialyse ou une nouvelle greffe) ; 8 638 patients dialysés ou greffés sont décédés.

*Âge médian : La moitié des patients a plus de XX ans

Importance de la maladie rénale au stade de la dialyse et de la greffe dans la population

Indice comparatif de prévalence de l'insuffisance rénale terminale traitée en 2017



Au 31 décembre 2017, 87 275 patients étaient traités par un traitement de suppléance, soit 1 294 patients par million d'habitants.

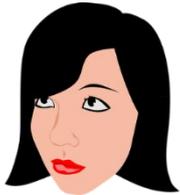
Le nombre de patients en suppléance est supérieur à la moyenne nationale dans certains départements comme le nord-est, le sud, l'est de l'Île de France et dans les territoires d'outre-mer. Plusieurs explications sont possibles telles que la fréquence du diabète et de l'hypertension (qui endommagent les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

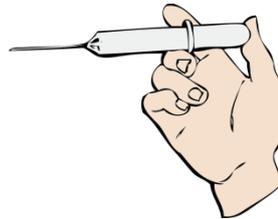
Qui sont les patients qui ont débuté un traitement par dialyse en 2017 ?

36 % sont des femmes

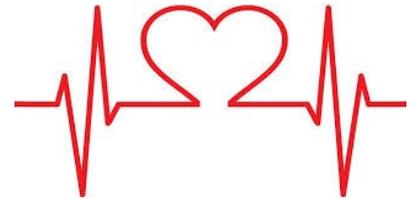
64 % sont des hommes



50 % des patients
a moins de 71 ans



47 % des
nouveaux patients
ont un diabète
associé



57 % ont une maladie
cardiovasculaire associée



30% des patients débutent la dialyse en urgence

18% n'ont pas vu de néphrologue avant le démarrage

57% des hémodialysés débutent la dialyse avec un cathéter

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.

Un 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. 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.

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 :

au 01/01/2017 : 13 513
au 31/12/2017 : 14 291  +6%

Nombre de nouveaux inscrits en 2017 : 5 280

Nombre total de greffes rénales en 2017 : 3 782

Première greffe : 3 212 (85%)

Dont Greffe préemptive : 545

Deuxième greffe ou plus : 570 (15%)



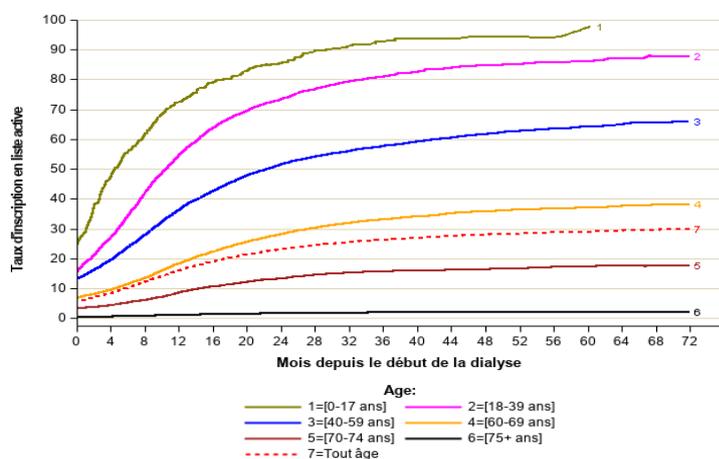
A partir d'un donneur vivant : 611 (16%) contre 302 en 2011

A partir d'un donneur décédé : 3 171 (84%) contre 2 674 en 2011

Au 31 décembre 2017, 45% des malades inscrits sur la liste d'attente (soit 6 482 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 2017, 611 greffes ont été réalisées à partir de donneur vivant ce qui représente une progression de 102 % depuis 2011. Malgré cette augmentation, 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 62 949 patients ayant débuté une dialyse entre 2012 et 2017, 3 519 (5,6%) étaient inscrits sur la liste nationale d'attente avant de commencer la dialyse (« inscription préemptive »). 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 17 % à 5 ans.

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

Différents scénarios de risque montrés à titre d'exemple	Taux d'inscription sur liste active d'attente de greffe rénale	
	Au début de la dialyse	12 mois après
Age < 60 ans, non obèse, non diabétique	18,1	51,4
Patient ne cumulant pas les 3 facteurs suivants : Age > 60 ans, obèse, diabétique	3,9	10,9
Age > 60 ans, obèse et diabétique	1,6	4,9

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. 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 HAS modifiera peut-être les pratiques d'inscription des équipes. En effet, il y est mentionné de débiter le bilan prétransplantation 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.

** si sa situation ne figure pas dans les orientations non justifiées

Les différents délais avant l'accès à une greffe rénale



Parmi les 62 949 patients ayant débuté une dialyse entre 2012 et 2017, on observe au 31 décembre 2017 que :

- 77% ne sont pas inscrits et dialysent depuis 22 mois en moyenne
- 23% ont pu être inscrits après 11 mois de dialyse en moyenne

Parmi les 14 368 inscrits en liste active, on observe au 31 décembre 2017 que :

- 44% sont toujours en attente de greffe depuis 22 mois en moyenne
- 56 % ont pu être greffés après une durée moyenne d'attente de 15 mois

Le délai avant inscription dépend de nombreux paramètres, parmi ceux-ci la politique de réalisation d'un bilan prétransplantation 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. Le temps passé sur la liste 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.

Variations régionales du taux d'accès à la greffe chez les patients de moins de 60 ans

	Taux d'accès à la greffe		
	Greffe préemptive	1 an après le démarrage de la dialyse	3 ans après le démarrage de la dialyse
	%	%	%
Alsace	7,9	16,3	36,5
Aquitaine	10,7	23,2	50,5
Auvergne	6,4	15,0	39,0
Basse-Normandie	13,0	28,4	58,4
Bourgogne	5,0	19,3	49,3
Bretagne	10,4	28,7	56,6
Centre	10,6	22,1	48,4
Champagne-Ardenne	5,6	13,1	39,6
Corse	0,0	8,9	39,1
Franche-Comté	8,8	19,1	50,1
Haute-Normandie	8,1	19,9	42,8
Ile-de-France	10,1	19,7	42,4
Languedoc-Roussillon	14,9	26,7	50,9
Limousin	12,6	28,3	51,4
Lorraine	7,3	17,7	35,9
Midi-Pyrénées	20,8	31,4	51,7
Nord-Pas-de-Calais	4,3	12,0	36,8
Pays de la Loire	23,1	37,9	61,6
Picardie	2,6	10,0	40,9
Poitou-Charentes	10,6	24,8	58,9
Provence-Alpes-Côte d'Azur	9,4	22,2	50,4
Rhône-Alpes	15,1	27,7	51,3
Total Hexagone	10,9	22,2	46,8
Guadeloupe	1,9	4,9	20,5
Guyane	0,0	0,8	6,7
Martinique	0,0	2,0	8,1
Mayotte	0,0	0,0	0,0
Réunion	0,7	1,7	10,2
Total Outre Mer	0,7	2,2	11,1
Total Pays	10,2	20,8	44,4

Les différentes modalités de dialyse

Au 31 décembre 2017

44 978 patients en hémodialyse (HD)

3 018 patients en dialyse péritonéale

DPCA* à domicile : 3,7%

DPA** à domicile : 2,4%

HD à domicile : 0,9%



Autodialyse : 15,8%

HD en centre : 54,0%

HD en unité de dialyse médicalisée (UDM) : 22,5%

HD en entraînement : 0,7%

DP en entraînement : 0,1%

Pour les patients en hémodialyse

Nombre de séances d'hémodialyse par semaine	Nombre de patients	%
1	76	0,2
2	1 477	3,5
3	39 991	93,6
4	471	1,1
5	216	0,5
6	465	1,1
7	20	<0,1

Durée des séances d'hémodialyse	Nombre de patients	%
< 3h	679	1,6
[3-4h[7 961	18,6
4h	30 493	71,4
]4-6h[3 290	7,7
≥ 6h	293	0,7

*DPCA : dialyse péritonéale continue ambulatoire

**DPA : dialyse péritonéale automatisée

Au 31 décembre 2017, parmi les 47 996 patients dialysés, seuls 6% étaient traités par dialyse péritonéale. La part de l'hémodialyse en centre varie de 45 % à 70 % 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 2017, 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. 2% des patients sont en dialyse quotidienne (> 4 séances par semaine).

La durée des séances est de 4 heures pour 71 % 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.

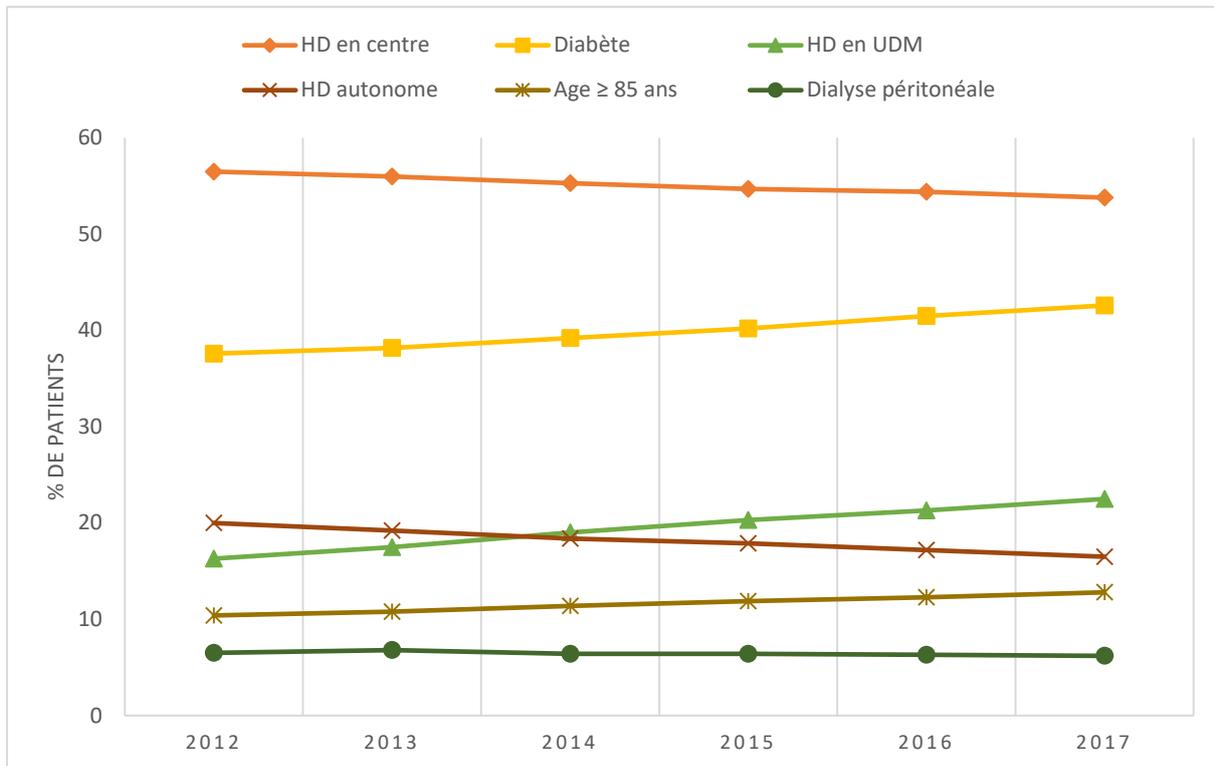
Etat des lieux de la dialyse autonome

La dialyse autonome (dialyse péritonéale, hémodialyse à domicile et hémodialyse en unité d'autodialyse, soit 24% 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 76% 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.

Le recours à la dialyse à domicile est très variable selon les départements, 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 5 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 2017 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).
- ***Etendre le 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 de démarrage des traitements de suppléance.
- ***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.
- ***Compléter les données du registre avec des données provenant de l'Assurance Maladie et des hôpitaux.*** Ces informations complémentaires permettront de mieux décrire les parcours de soins.
- ***Produire des indicateurs par réseau ou filière de prise en charge intégrant les différentes modalités de traitement.*** Cela permettra à chaque patient d'être acteur de sa prise en charge.
- ***Compléter les données du registre 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.

Ce bilan de l'année 2017 nous conduit aux perspectives suivantes :

- *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.*

Si vous voulez en savoir plus :

Rapports REIN complet depuis 2002 :

<https://www.agence-biomedecine.fr/Le-programme-REIN>

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

<https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2017/accueil.htm>

Les associations de patients :

<http://www.renalo.com/>

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

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

La recommandation HAS :

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