

PAR ET POUR LES PATIENTS
INSUFFISANTS RÉNAUX ET LEURS PROCHES

SYNTHÈSE DU RAPPORT ANNUEL 2016



DU RÉSEAU REIN



Renaloo
ASSOCIATION DE PATIENTS
Maladies rénales, greffe, dialyse



TRANS-FORME



RESEAU SOLIDAIRE EN ACTION



**agence de la
biomédecine**
Agence relevant du ministère de la santé

LES CHIFFRES CLÉS DE LA MALADIE RÉNALE

au stade de la dialyse et de la greffe en 2016

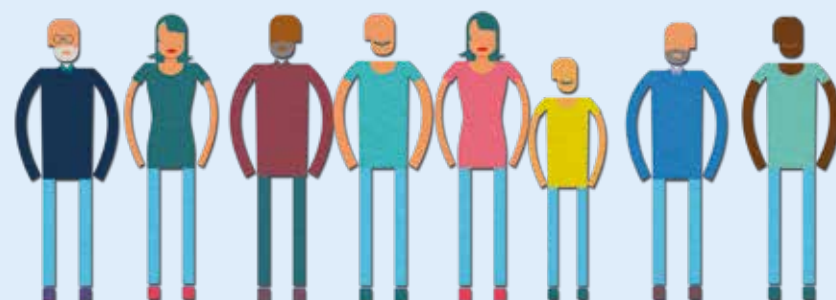
Depuis 2002, le réseau REIN recueille chaque année des informations sur l'ensemble des patients traités en France par dialyse ou greffe, dans le but d'estimer les besoins de la population et de contribuer à élaborer les stratégies sanitaires de prévention et de prise en charge de l'insuffisance rénale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

Ce document est une synthèse du rapport annuel 2016.

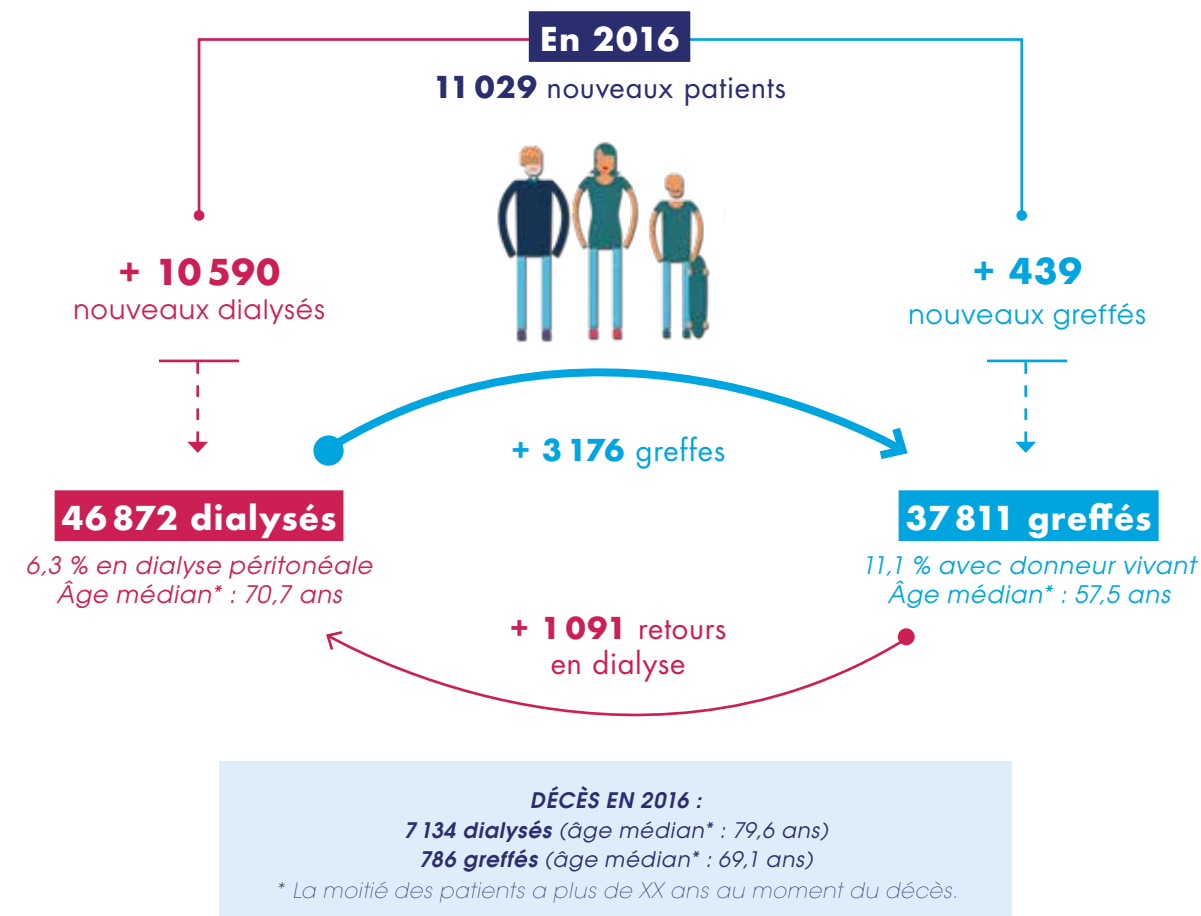
Il est le fruit d'une collaboration entre l'Agence de la biomédecine et les associations de patients. Son objectif est de rendre plus lisibles les informations fournies par REIN de manière à ce qu'elles puissent être utiles aux patients.

Les données présentées sont celles de 2016, 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.



Insuffisance rénale chronique



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 2016, **11 029 patients** ont débuté une suppléance, dont **439 (4 %)** par une greffe rénale sans passer par la dialyse (greffe préemptive), les autres par dialyse.

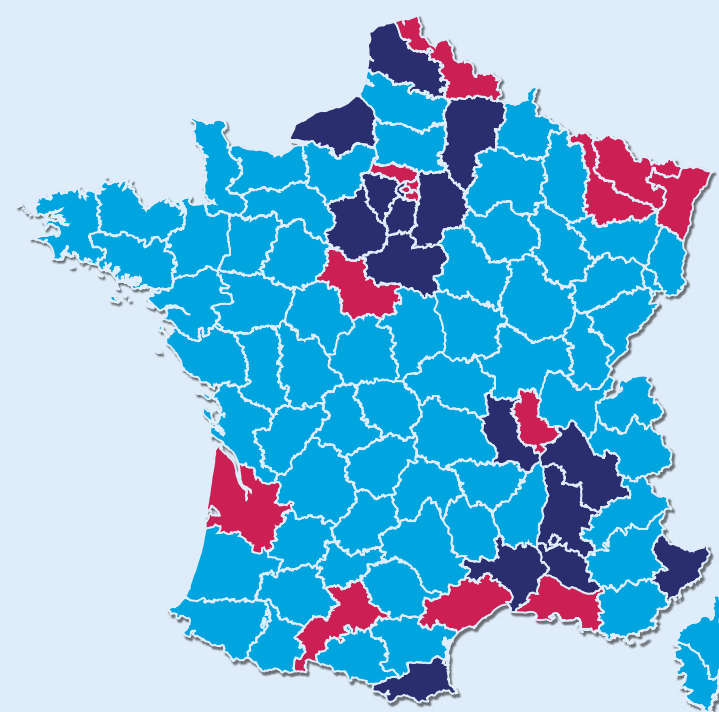
Au 31 décembre 2016, **84 683 patients** étaient traités (**45 % étaient porteurs d'un greffon rénal, 55 % étaient en dialyse**). Durant l'année 2016 :

- **3 176 patients dialysés** ont reçu une greffe rénale ;
- **1 091 greffes ont arrêté de fonctionner** (nécessitant un retour en dialyse ou une nouvelle greffe) ;
- **7 920 patients dialysés ou greffés sont décédés.**

IMPORTANCE DE LA MALADIE RÉNALE

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

Personnes en insuffisance rénale traitée
par une technique de suppléance en 2016



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 □ Non disponible

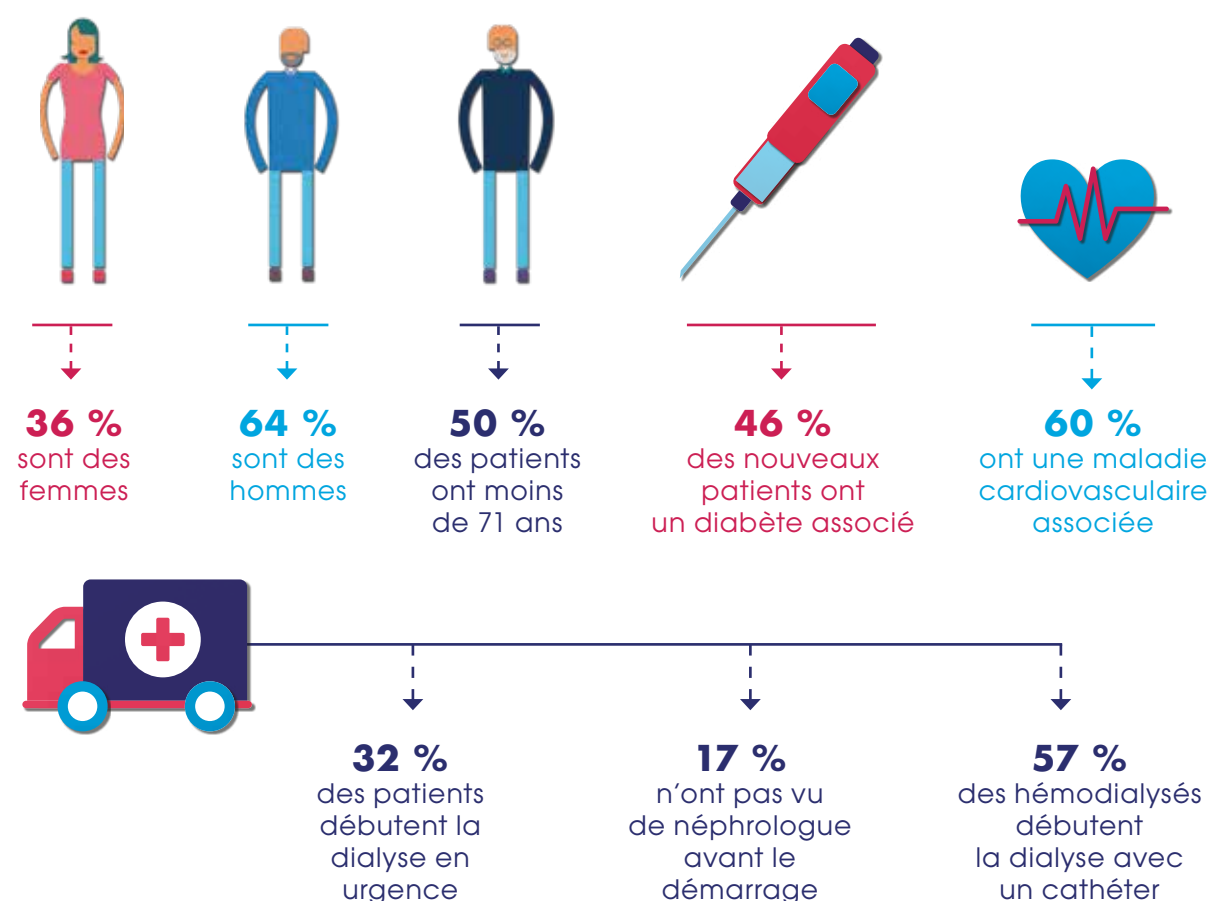
Source : Agence de la biomédecine, REIN 2018, CIAT-CSI (SRM) <http://srmi.csi-cgla.org/> 2010.

Au 31 décembre 2016, **84 683 patients** étaient traités par un traitement de suppléance, soit **1 262 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 2016 ?



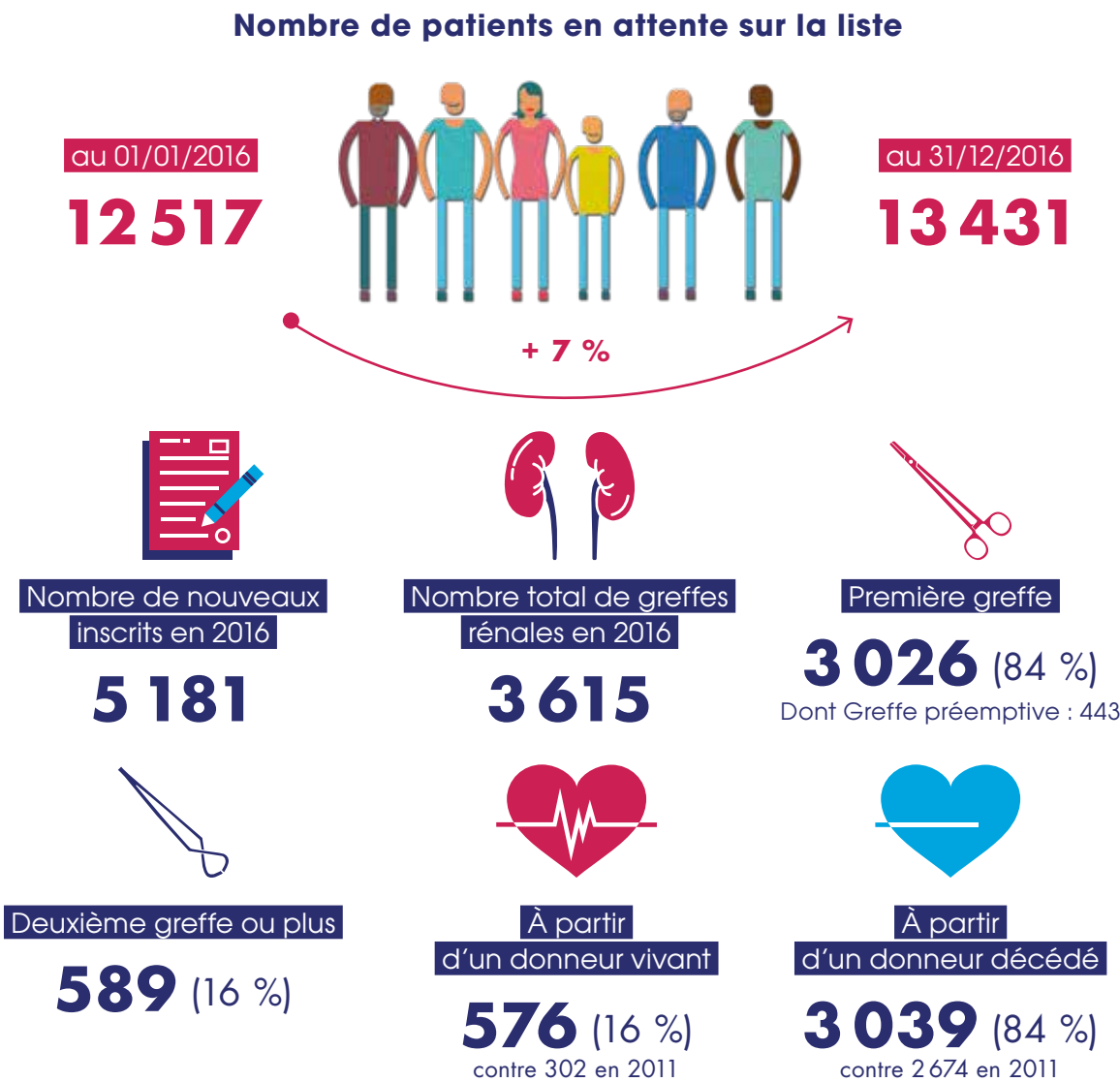
Les patients qui démarrent un traitement par dialyse **sont souvent âgés** avec plusieurs maladies associées en plus de leur maladie rénale. Ces patients nécessitent une prise en charge globale pluridisciplinaire la plus précoce possible :

- **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

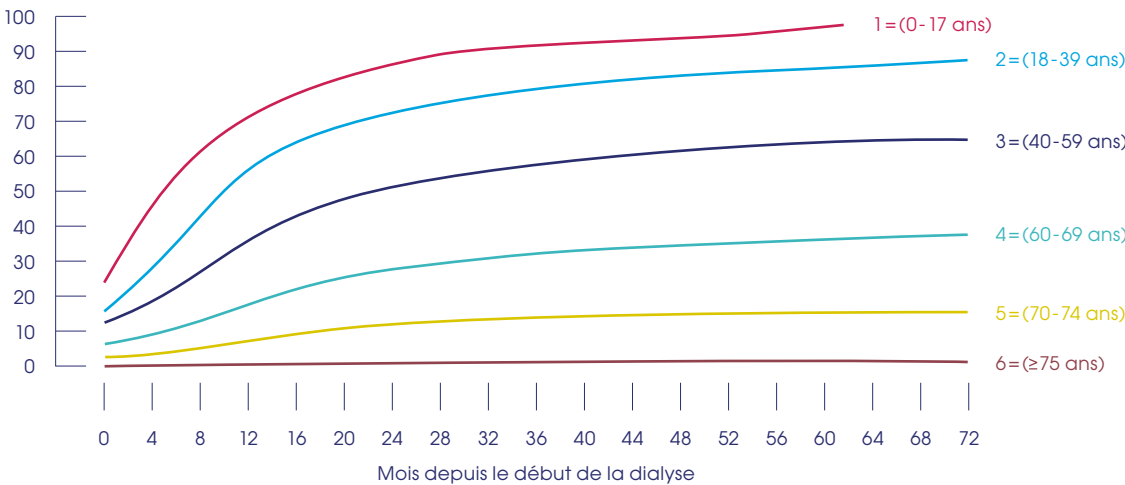


Au 31 décembre 2016, 43 % des malades inscrits sur la liste d'attente (soit 5 762 malades) étaient en contre-indication temporaire (CIT) essentiellement pour des raisons médicales ou logistiques (par exemple bilan en cours). Lorsque l'on est inscrit sur la liste en contre-indication temporaire, on ne peut pas être appelé pour une greffe. Cela relative l'inadéquation entre le nombre de candidats sur la liste et le nombre de greffes réalisées.

En 2016, 576 greffes ont été réalisées à partir de donneur vivant ce qui représente une progression de 90 % 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 61 234 patients ayant débuté une dialyse entre 2011 et 2016, 3 274 (5,3 %) 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 7 % à 1 an et 16 % à 5 ans.

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	17,5 %	52,0 %
Patient cumulant 1 ou 2 des 3 facteurs suivants : Age > 60 ans, obèse, diabétique	3,5 %	10,3 %
Age > 60 ans, obèse et diabétique	1,3 %	4,5 %

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 4 %.

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.

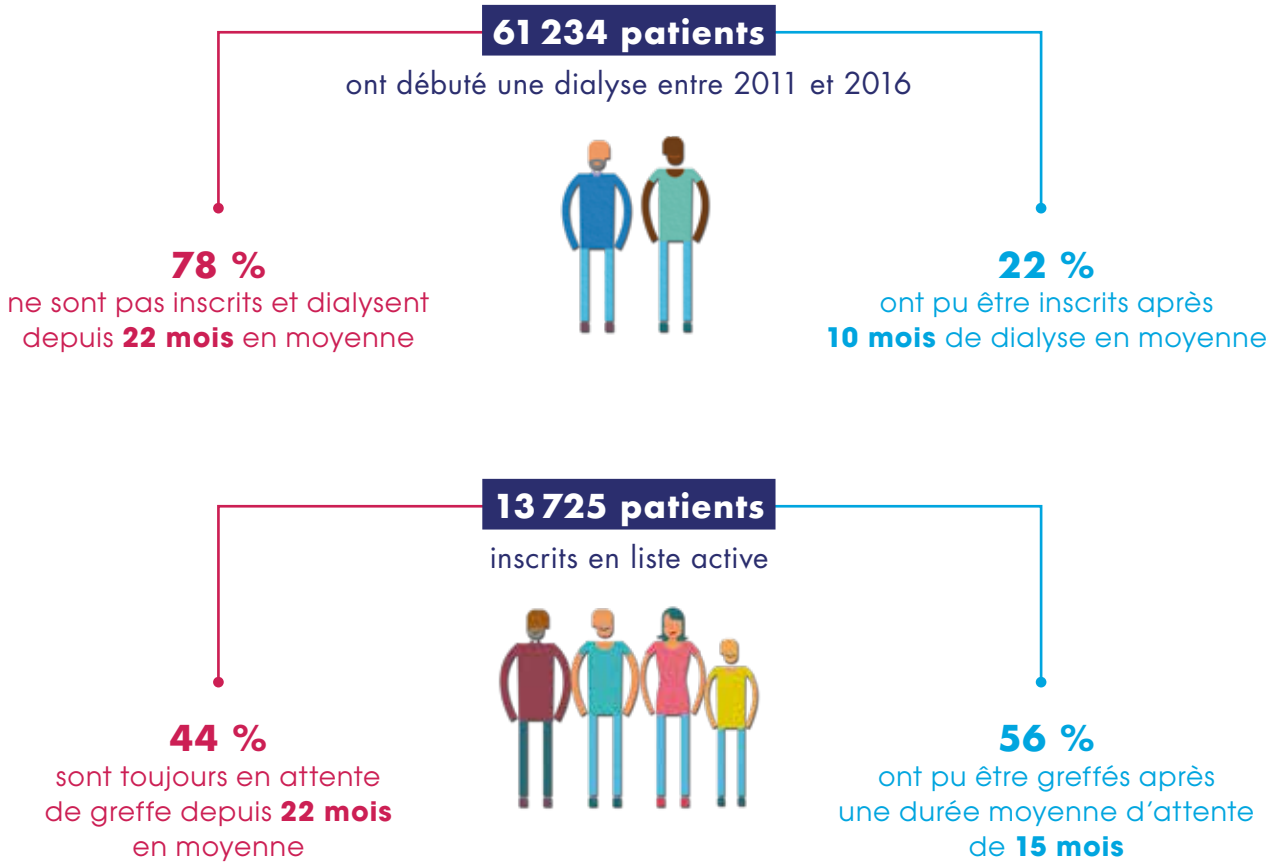
La recommandation HAS modifiera peut-être les pratiques d'inscription des équipes. En effet, il y est mentionné de débuter le bilan prétransplantation et/ou d'orienter vers une équipe de transplantation, tout patient** de moins de 85 ans avec une maladie rénale chronique irréversible de stade 4 évolutive ou de stade 5.

*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 2016



Le **délai avant inscription** dépend de nombreux paramètres, parmi ceux-ci le processus 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 et d'un patient 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.

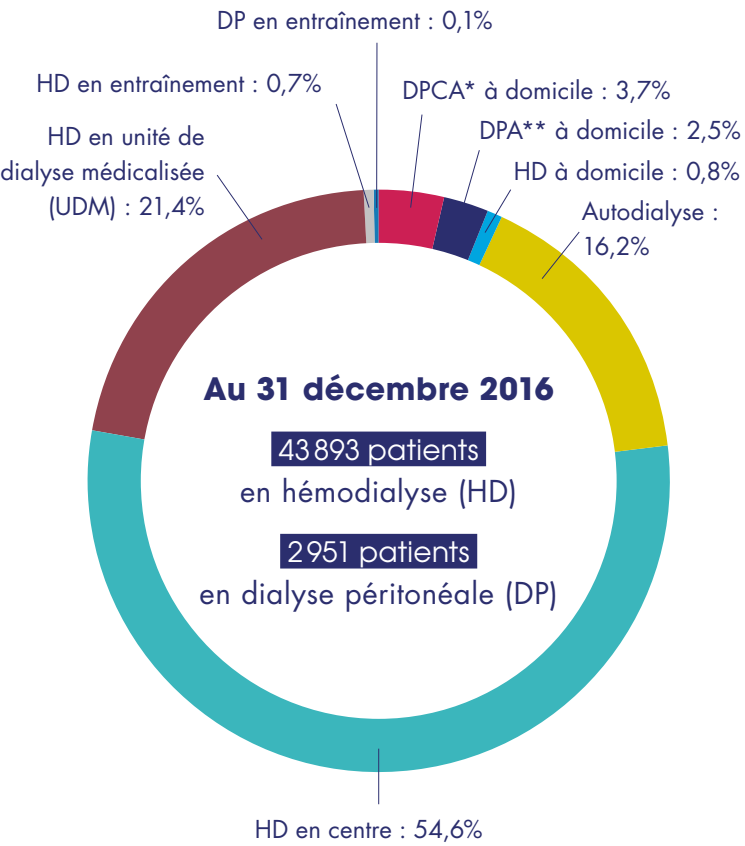
Les variations des délais d'accès à la liste d'attente et à la greffe rénale sont le reflet d'une grande diversité des pratiques d'une région à l'autre et des caractéristiques cliniques des patients.

VARIATIONS RÉGIONALES DU TAUX D'ACCÈS À LA GREFFE

chez les patients de moins de 60 ans

	Greffe préemptive	1 an après le démarrage de la dialyse	3 ans après le démarrage de la dialyse
Alsace	7,1 %	15,4 %	37,2 %
Aquitaine	10,1 %	21,8 %	51,6 %
Auvergne	6,2 %	13,9 %	37,2 %
Basse-Normandie	13,8 %	30,2 %	58,1 %
Bourgogne	4,7 %	18,8 %	49,2 %
Bretagne	9,4 %	29,6 %	58,5 %
Centre-Val de Loire	8,5 %	19,6 %	45,2 %
Champagne-Ardenne	3,6 %	11,8 %	37,6 %
Corse	0,0 %	8,3 %	35,3 %
Franche-Comté	9,3 %	21,7 %	50,5 %
Haute-Normandie	6,4 %	15,2 %	40,5 %
Ile-de-France	9,1 %	18,5 %	40,3 %
Languedoc-Roussillon	13,4 %	24,3 %	49,7 %
Limousin	10,6 %	23,3 %	49,4 %
Lorraine	7,0 %	17,0 %	37,6 %
Midi-Pyrénées	19,3 %	29,4 %	50,0 %
Nord-Pas-de-Calais	4,3 %	12,2 %	38,3 %
Pays de la Loire	23,7 %	38,6 %	59,8 %
Picardie	2,7 %	9,1 %	37,6 %
Poitou-Charentes	11,1 %	23,8 %	56,4 %
Provence-Alpes-Côte d'Azur	8,2 %	20,7 %	48,8 %
Rhône-Alpes	15,1 %	27,4 %	50,8 %
Total Hexagone	10,2 %	21,2 %	45,8 %
Guadeloupe	0,9 %	3,8 %	17,9 %
Guyane	0,0 %	0,9 %	3,8 %
Martinique	0,0 %	1,9 %	8,8 %
Mayotte	0,0 %	0,0 %	0,0 %
Réunion	0,7 %	1,3 %	8,4 %
Total Outre Mer	0,5 %	1,8 %	9,8 %
Total Pays	9,5 %	19,9 %	43,5 %

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	79	0,2
2	1 481	3,5
3	39 153	93,6
4	501	1,2
5	202	0,5
6	395	0,9
7	18	<0,1

Durée des séances d'hémodialyse	Nombre de patients	%
< 3h	588	1,4
(3-4h(7 923	18,9
4h	29 617	70,8
)4-6h(3 400	8,1
≥ 6h	301	0,7

Au 31 décembre 2016, parmi les 46 844 patients dialysés, seuls 6 % étaient traités par dialyse péritonéale. La part de l'hémodialyse en centre varie de 44 % à 70 % selon les régions.

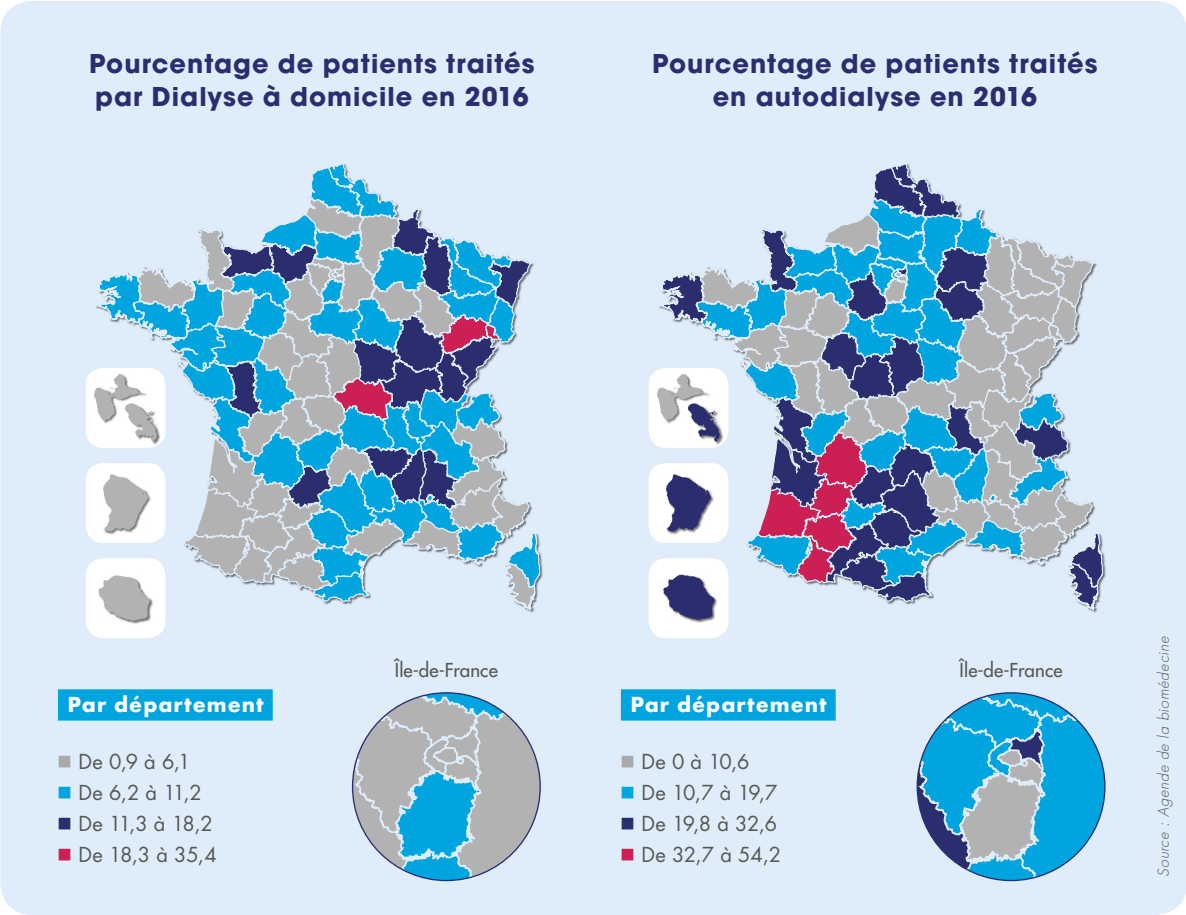
En hémodialyse, le traitement recommandé est d'au moins 12 heures par semaine, le plus souvent réalisées en 3 séances de 4 heures par semaine. Au 31 décembre 2016, plus de 8 700 patients, soit 1 patient hémodialysé sur 5, recevait moins de 12 heures de dialyse par semaine, pouvant correspondre à des 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.

ÉTAT DES LIEUX DE LA DIALYSE AUTONOME



La dialyse **autonome** (dialyse péritonéale, hémodialyse à domicile et hémodialyse en unité d'autodialyse, soit 25 % 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.

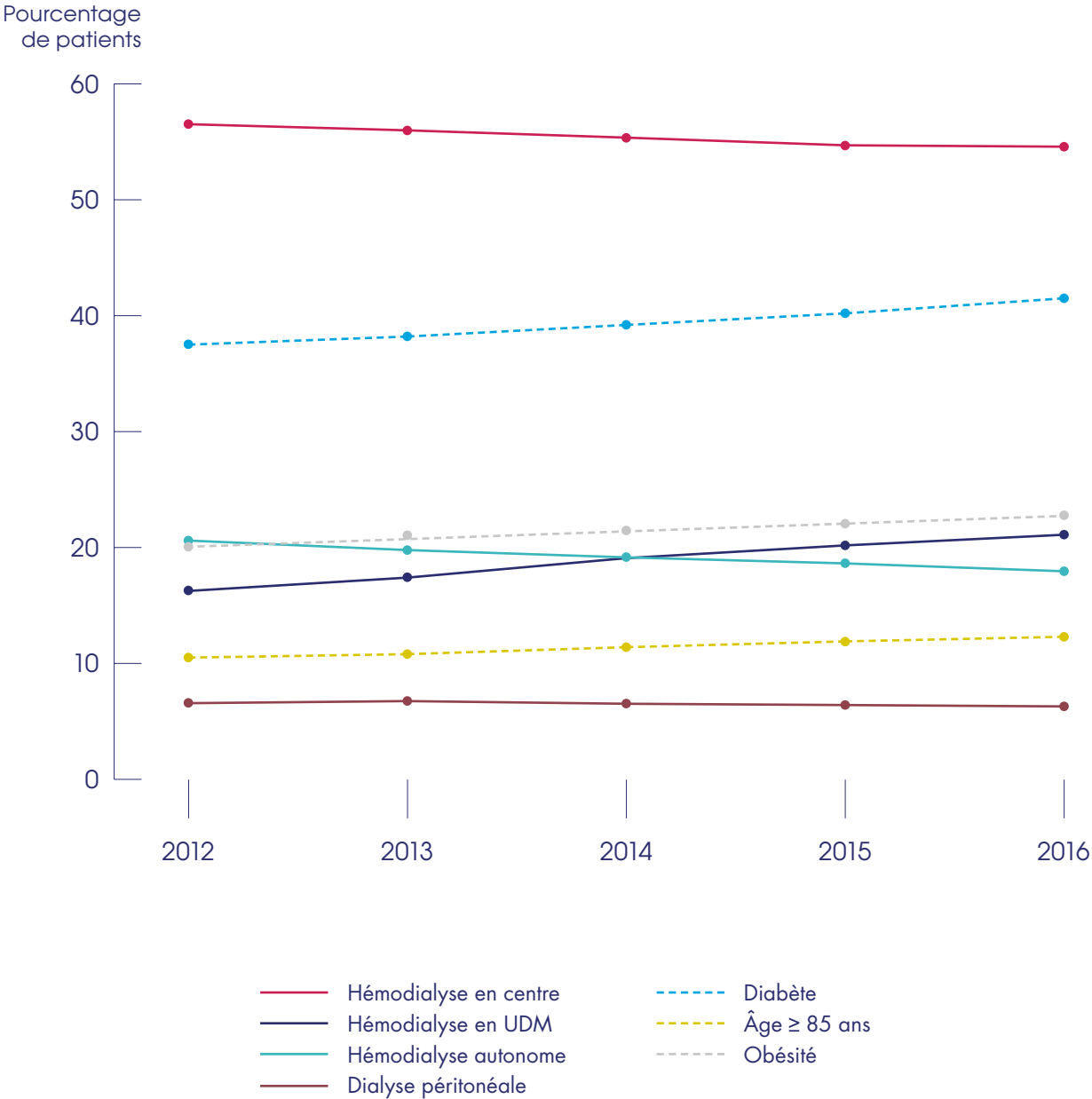
La dialyse **non autonome** (soit 75 % des patients) regroupe quant à elle l'hémodialyse en centre et en unité de dialyse médicalisée (UDM). Il s'agit de techniques plus lourdes, réservées aux patients n'ayant pas la possibilité ou ne souhaitant pas être autonomes.

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 temps passé en dialyse péritonéale ou en autodialyse peut être très court du fait d'un bon accès à la greffe rénale de ces patients. 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

CE BILAN DE L'ANNÉE 2016

nous conduit aux perspectives suivantes



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 en dialyse (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.

- **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).
- **Étendre 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.
- **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.**

CONTACTS

Vous voulez nous faire part de vos remarques et commentaires sur ce document ?
Écrivez-nous !

France Rein

10 rue Mercœur, 75011 Paris
contact@francerein.org

TRANS-FORME

66 boulevard Diderot, 75012 Paris
info@trans-forme.org

Renaloo

48 rue Eugène Oudiné, 75013 Paris
contact@renaloo.com

SI VOUS VOULEZ EN SAVOIR PLUS

Rapports REIN complet 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://www.agence-biomedecine.fr/
annexes/bilan2016/accueil.htm](https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2016/accueil.htm)

Les associations de patients

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

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

**Remerciements à tous les patients, néphrologues, épidémiologistes,
biostatisticiens et attachés de recherche clinique, qui ont permis
l'élaboration de ce document.**

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