

Synthèse du Rapport annuel 2018

du réseau REIN

par et pour les administrations sanitaires



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 la maladie 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 des représentants d'agences régionales de santé (ARS). Son objectif est de rendre plus lisibles les informations fournies par REIN de manière à ce qu'elles soient utiles aux administrations sanitaires.

Les indicateurs sélectionnés ont fait l'objet d'une discussion lors d'une rencontre entre des représentants des ARS, la direction générale de l'offre de soins et des représentants du réseau REIN en mai 2017.

Il s'adresse aux directeurs d'ARS, qui suivent le projet régional de santé et l'organisation des soins par dialyse ou greffe de la région au niveau macroscopique. Il ne s'adresse pas aux médecins des ARS qui suivent de près le terrain. Ceux-ci peuvent s'adresser à la cellule régionale REIN pour obtenir les indicateurs de diagnostic, plus adaptés à leurs besoins.

Les données présentées sont celles de 2018, les dernières données consolidées par les cellules régionales REIN. Elles ne portent que sur les patients avec une maladie rénale chronique stade 5 traités par suppléance (hémodialyse, dialyse péritonéale et greffe rénale).

Le registre REIN permet, pour les régions qui le souhaitent, le recueil de données des patients au stade V non traités. Il est également possible de saisir les données sur les patients stade IV/V non traités pour transmission à l'ATIH dans le cadre du forfait récemment mis en place.

Table des matières

A. Définitions.....	4
B. Les chiffres clés de la maladie rénale chronique au stade de la dialyse et de la greffe en 2018	5
C. Incidence et prévalence de la maladie rénale chronique au stade de la dialyse et de la greffe en 2018	6
1. Quelle est l'incidence de la maladie rénale chronique traitée par suppléance ?.....	6
2. Quelles sont les tendances de l'incidence de la maladie rénale chronique traitée par suppléance ?.....	10
3. Quelle était la prévalence de la maladie rénale chronique traitée par suppléance au 31/12/2018 ?.....	11
4. Quelles sont les tendances de la prévalence de la maladie rénale chronique traitée ?	12
D. Contexte de démarrage de l'hémodialyse.....	15
5. Quelle est la proportion de patients qui démarrent par une hémodialyse de façon « non optimale » ?.....	15
E. Accès la greffe rénale	17
6. Quel est le délai entre le démarrage de la dialyse et l'inscription en liste d'attente pour une greffe rénale ?	17
7. Quelles sont les tendances d'accès à la greffe préemptive et à la liste d'attente d'une greffe rénale chez les patients dialysés ?	19
F. Place de la dialyse hors centre	20
8. Quelle était, en 2018, la place de la dialyse hors centre 3 mois après le démarrage ?.....	20
9. Quelle était la place de la dialyse hors centre au 31/12/2018 ?	22
G. Perspectives	24

A. Définitions

REIN : Réseau Épidémiologie et Information en néphrologie.

IRCT : insuffisance rénale chronique terminale – correspond au stade 5 de la maladie rénale chronique.

Incidence : nombre de personnes ayant démarré un tout premier traitement de suppléance par dialyse ou greffe rénale sur l'année donnée.

Prévalence : nombre de personnes traitées par dialyse ou greffe rénale au 31/12 d'une année donnée.

Taux brut : nombre de personnes (incidentes ou prévalentes) rapporté à la population générale, exprimé par million d'habitant (pmh).

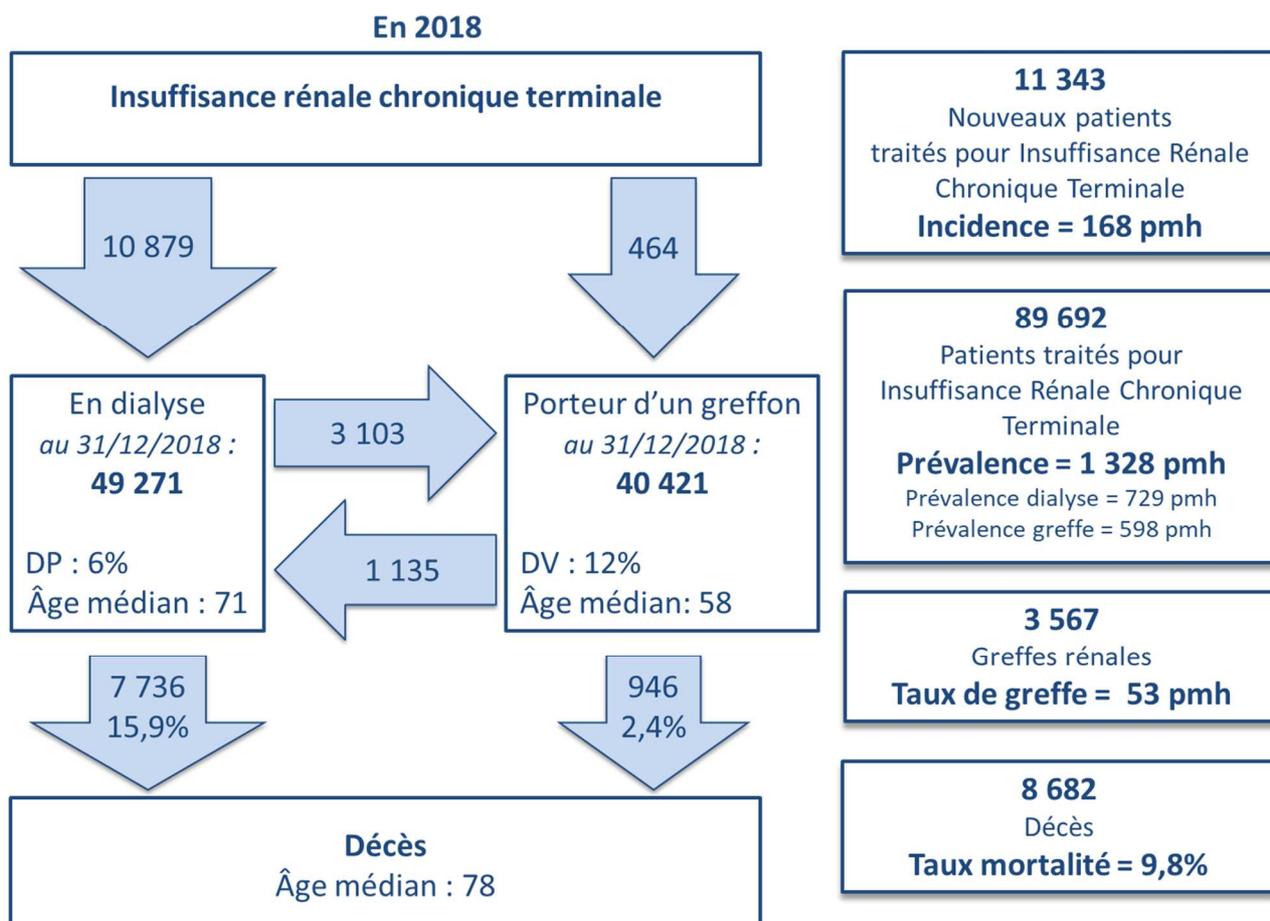
Taux standardisé (analyse spatiale): taux qui serait observé si la population du territoire avait la même structure, en termes d'âge et de sexe, que la population générale française. Cela permet les comparaisons entre territoires, en tenant compte de ces deux facteurs de risque.

Taux standardisé (analyse temporelle) : taux qui serait observé si la population avait chaque année la même structure, en termes d'âge et de sexe, que la population générale française de 2012. Cela permet les comparaisons entre années, en tenant compte du vieillissement de la population.

Indice comparatif d'incidence : rapport du taux d'incidence standardisé de chaque région sur le taux d'incidence globale. La région a une incidence significativement inférieure (ou supérieure) à l'incidence France entière lorsque l'intervalle de confiance de l'indice comparatif ne contient pas la valeur 1.

B. Les chiffres clés de la maladie rénale chronique au stade de la dialyse et de la greffe en 2018

Les traitements de suppléance de la maladie rénale chronique évoluent dans le temps pour un patient donné. Les flux (entrants et sortants) apparaissent comme des données essentielles à prendre en compte dans l'analyse de la prise en charge et de l'offre de soins.



DP : dialyse péritonéale. DV : donneur vivant. pmh : par million d'habitants

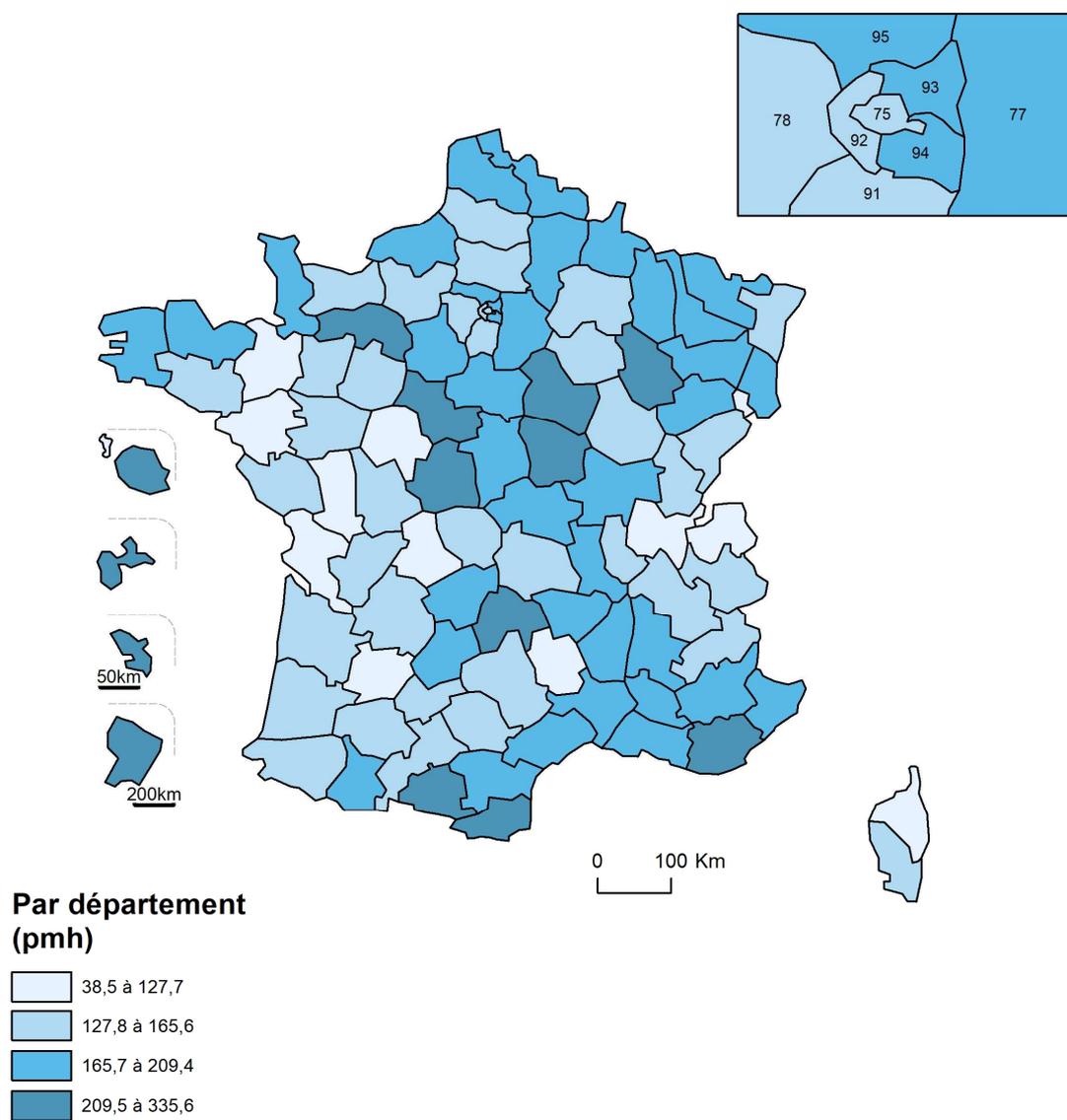
C. Incidence et prévalence de la maladie rénale chronique au stade de la dialyse et de la greffe en 2018

1. Quelle est l'incidence de la maladie rénale chronique traitée par suppléance ?

En 2018, 11 343 personnes ont commencé un traitement de suppléance pour maladie rénale chronique, soit une incidence globale de 168 par million d'habitants (pmh) : 10 879 ont débuté par la dialyse (161 pmh) et 464 par une greffe rénale préemptive, sans dialyse auparavant (7 pmh). L'incidence standardisée sur l'âge et le sexe de la population générale est presque 2 fois plus élevée dans les départements d'outre-mer que dans l'hexagone, 296 *versus* 165 pmh. Sous réserve de la non prise en compte de l'état clinique des patients et de la prévalence des facteurs de risque dans la population générale, il existe également, à l'intérieur de l'hexagone, d'importantes variations non expliquées par les variations d'âge et de sexe de la population générale.

En 2018, l'âge médian des patients à l'initiation du traitement est de 70,4 ans pour l'ensemble des régions. Les néphropathies hypertensive et vasculaire (26 %) et la néphropathie diabétique (22 %) représentent près de la moitié des cas.

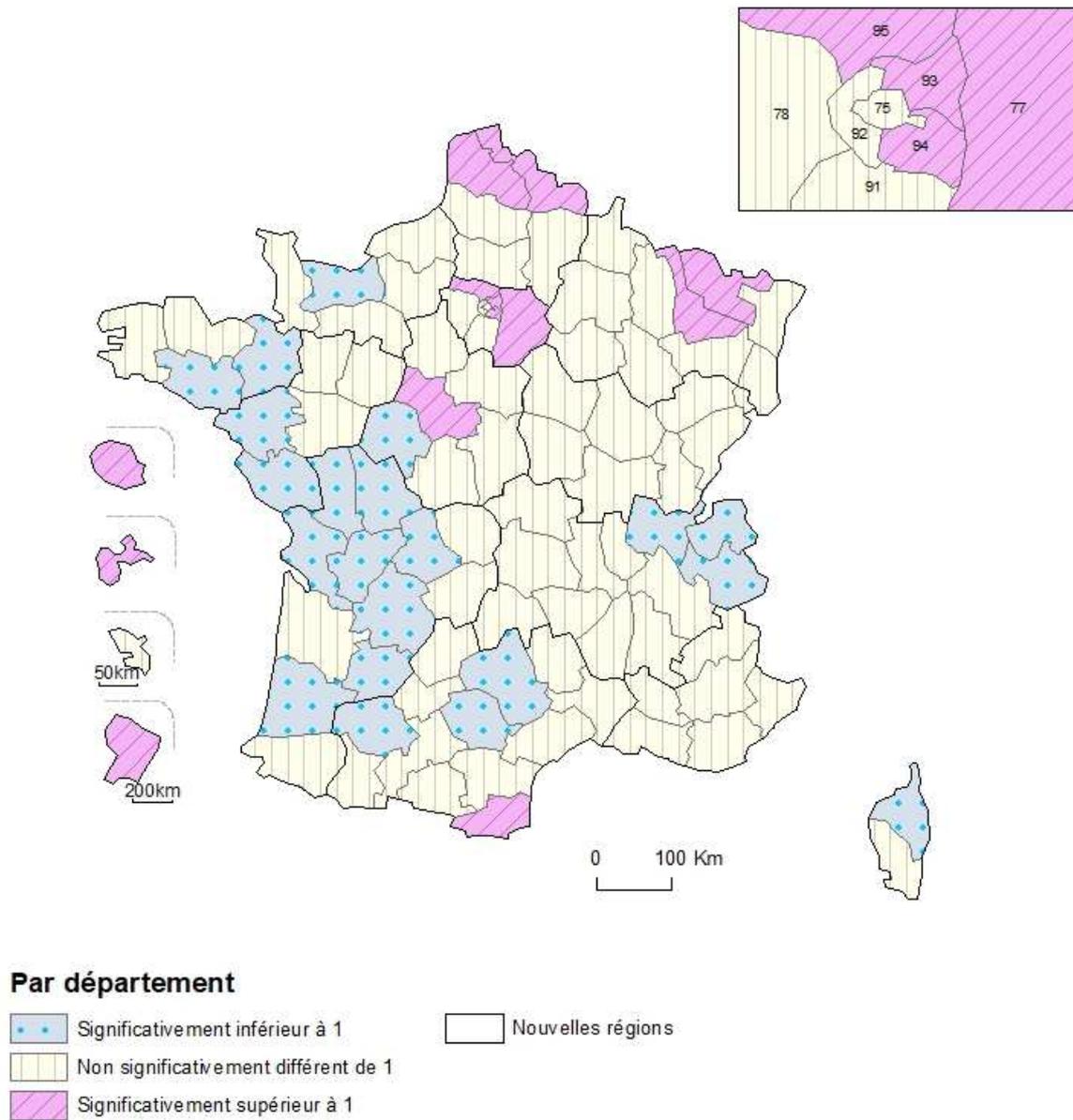
Taux d'incidence brut de la maladie rénale chronique au stade de la dialyse et de la greffe en 2018



Source: Agence de la biomédecine

	Nombre de patients	Taux brut	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé
Alsace	342	179	182	[163 - 201]
Champagne-Ardenne	230	171	166	[145 - 188]
Lorraine	486	207	201	[183 - 219]
Grand Est	1 058	189	186	[175 - 197]
Aquitaine	486	141	128	[117 - 140]
Limousin	102	138	112	[90 - 134]
Poitou-Charentes	232	126	108	[94 - 122]
Nouvelle-Aquitaine	820	136	120	[112 - 128]
Auvergne	248	179	155	[135 - 174]
Rhône-Alpes	1 022	153	159	[149 - 168]
Auvergne-Rhône-Alpes	1 270	157	158	[149 - 167]
Basse-Normandie	250	169	151	[133 - 170]
Haute-Normandie	329	175	178	[158 - 197]
Normandie	579	172	165	[152 - 179]
Bourgogne	309	187	163	[145 - 182]
Franche-Comté	174	145	139	[118 - 160]
Bourgogne-Franche-Comté	483	169	154	[140 - 167]
Languedoc-Roussillon	554	195	174	[159 - 188]
Midi-Pyrénées	478	155	142	[130 - 155]
Occitanie	1 032	174	157	[148 - 167]
Nord-Pas-de-Calais	805	196	221	[206 - 237]
Picardie	300	154	161	[143 - 179]
Hauts-de-France	1 105	183	201	[189 - 213]
Bretagne	497	147	138	[126 - 150]
Centre-Val de Loire	510	196	179	[163 - 195]
Corse	43	128	112	[78 - 146]
Ile-de-France	1 979	162	192	[183 - 200]
Pays de la Loire	492	129	127	[116 - 138]
Provence-Alpes-Côte d'Azur	977	194	174	[163 - 185]
Total Hexagone	10 875	166	165	[162 - 168]
Guadeloupe	88	224	225	[178 - 273]
Guyane	59	219	461	[319 - 602]
Martinique	83	224	207	[162 - 252]
Mayotte	30	125	237	[138 - 336]
Réunion	238	279	381	[330 - 432]
Total Outre Mer	468	248	296	[268 - 323]
Total Pays	11 343	168	168	[165 - 171]

Indice comparatif d'incidence de la maladie rénale chronique au stade de la dialyse et de la greffe en 2018 par département



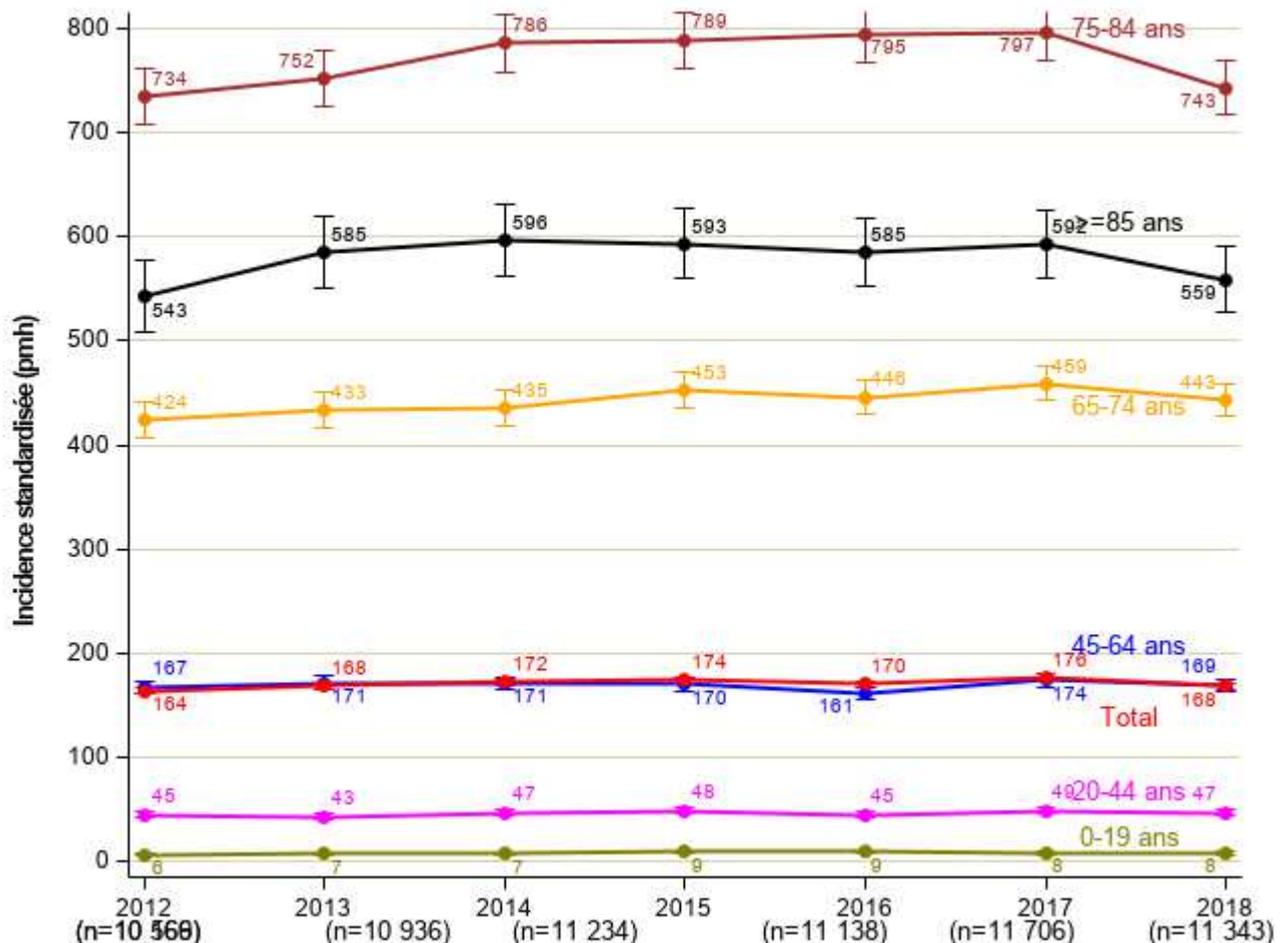
Source: Agence de la biomédecine

2. Quelles sont les tendances de l'incidence de la maladie rénale chronique traitée par suppléance ?

Entre 2012 et 2018, l'incidence globale standardisée de la maladie rénale chronique traitée par suppléance a augmenté de 0,5 % par an passant de 164 par million d'habitants (pmh) à 168 pmh. La baisse observée en 2018 est-elle le reflet d'une tendance de fond ou est-elle purement conjoncturelle ? Les données 2019 et 2020 permettront de répondre à cette question.

Le nombre absolu de nouveaux patients incidents a augmenté entre 2012 et 2018 passant de 10 169 à 11 343 (+11,5%).

Évolution de l'incidence standardisée de la maladie rénale chronique traitée par tranche d'âge (taux standardisés sur la population française au 30/06/2018, par million d'habitants)



3. Quelle était la prévalence de la maladie rénale chronique traitée par suppléance au 31/12/2018 ?

Sous réserve de la non prise en compte de l'état clinique des patients et de la prévalence des facteurs de risque dans la population générale, on observe d'importantes variations régionales de prévalence. Le rapport dialysés/greffés est le reflet de l'activité cumulée de greffe dans la région.

Prévalence standardisée de la maladie rénale chronique au stade de la dialyse et de la greffe en 2018 par région

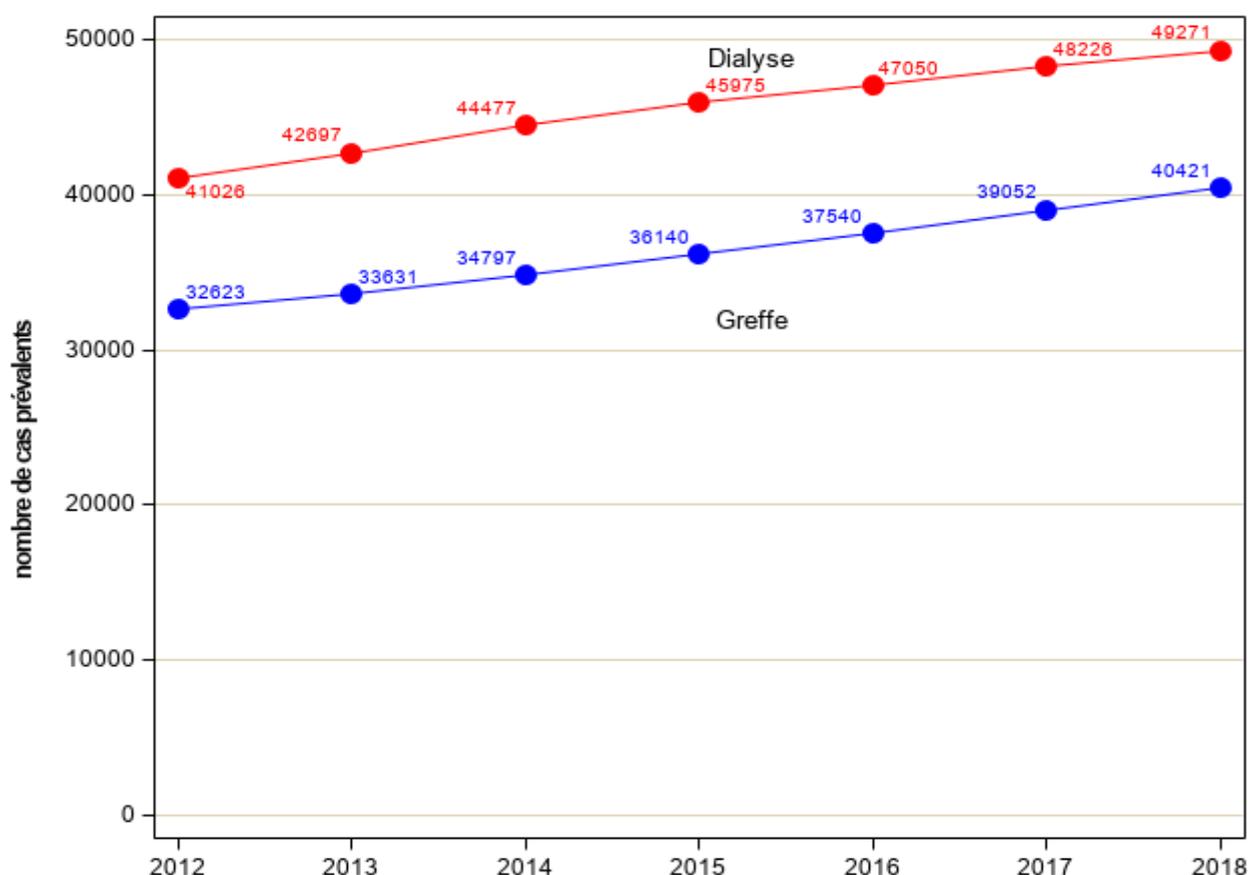
	Dialyse			Greffe rénale			
	Nombre de patients	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95%	Nombre de patients	% greffés à partir d'un donneur vivant	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95%
Alsace	1 599	852	[810- 894]	1 027	16,4	525	[492- 557]
Champagne-Ardenne	897	647	[604- 689]	728	8,5	534	[495- 572]
Lorraine	1 960	812	[776- 848]	1 392	19,2	576	[545- 606]
Grand Est	4 456	784	[761- 807]	3 147	15,7	548	[529- 567]
Aquitaine	2 394	624	[599- 649]	2 085	12,5	574	[549- 599]
Limousin	496	543	[495- 592]	397	8,5	490	[441- 539]
Poitou-Charentes	998	458	[429- 487]	1 076	7,2	540	[507- 572]
Nouvelle-Aquitaine	3 888	560	[542- 577]	3 558	10,5	553	[535- 571]
Auvergne	959	598	[560- 636]	726	10,1	489	[453- 524]
Rhône-Alpes	4 150	645	[625- 664]	4 223	13,1	645	[626- 665]
Auvergne-Rhône-Alpes	5 109	635	[618- 653]	4 949	12,7	615	[598- 632]
Basse-Normandie	933	561	[525- 597]	921	11	593	[554- 631]
Haute-Normandie	1 269	689	[651- 727]	1 095	13,6	585	[551- 620]
Normandie	2 202	626	[600- 652]	2 016	12,5	588	[563- 614]
Bourgogne	1 136	598	[563- 633]	882	11,8	507	[473- 541]
Franche-Comté	664	531	[490- 571]	720	10,2	587	[544- 629]
Bourgogne-Franche-Comté	1 800	571	[545- 597]	1 602	11,1	539	[513- 566]
Languedoc-Roussillon	2 377	739	[710- 769]	1 707	11,8	573	[545- 600]
Midi-Pyrénées	2 096	625	[598- 652]	1 756	17,8	554	[528- 580]
Occitanie	4 473	681	[661- 701]	3 463	14,8	563	[544- 581]
Nord-Pas-de-Calais	3 648	1 000	[967- 1 033]	1 948	8,5	494	[472- 516]
Picardie	1 419	761	[722- 801]	975	8,9	499	[468- 530]
Hauts-de-France	5 067	919	[893- 944]	2 923	8,6	496	[478- 514]
Bretagne	1 897	522	[499- 546]	1 914	6,6	548	[523- 572]
Centre-Val de Loire	1 956	679	[649- 709]	1 738	8,9	644	[613- 674]
Corse	230	578	[503- 653]	146	10,1	400	[335- 465]
Ile-de-France	8 469	825	[808- 843]	8 594	16,2	762	[745- 778]
Pays de la Loire	1 950	501	[478- 523]	2 330	12,1	609	[584- 634]
Provence-Alpes-Côte d'Azur	4 418	782	[759- 805]	3 009	10	574	[553- 594]
Total Hexagone	46 076	698	[691- 704]	39 391	12,6	599	[593- 604]
Guadeloupe	664	1 701	[1 571- 1 832]	306	5,3	757	[671- 843]
Guyane	242	1 777	[1 524- 2 031]	47	19,1	247	[169- 324]
Martinique	616	1 540	[1 417- 1 664]	204	9,1	520	[447- 593]
Mayotte	161	1 957	[1 580- 2 334]	2	50	13	[6- 32]
Réunion	1 673	2 775	[2 635- 2 915]	473	10,6	618	[560- 676]
Total Outre Mer	3 195	2069	[1 995- 2 142]	1 030	9,2	583	[547- 619]
Total Pays	49 271	729	[723- 736]	40 421	12,5	598	[593- 604]

4. Quelles sont les tendances de la prévalence de la maladie rénale chronique traitée ?

Entre 2012 et 2018, le nombre total de patients dialysés a augmenté de 20 %, pendant que la prévalence standardisée sur l'âge et le sexe de la population générale augmentait de 10 %.

Entre 2012 et 2018, le nombre total de patients porteurs d'un greffon rénal fonctionnel a augmenté de 24 %, pendant que la prévalence standardisée augmentait de 17 %.

Évolution du nombre de patients en dialyse ou porteurs d'un greffon rénal fonctionnel au 31 décembre de chaque année

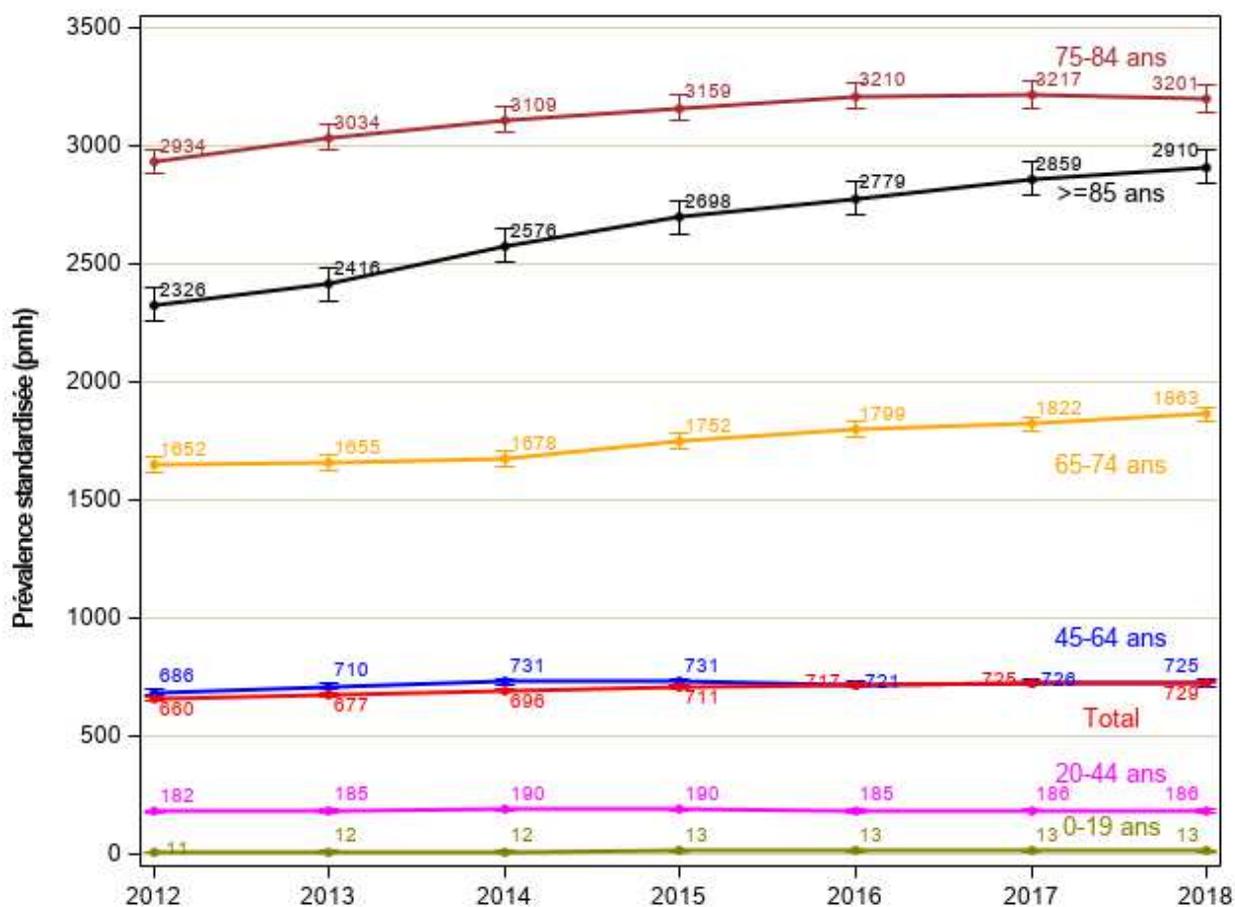


Évolution de la prévalence standardisée au 31 décembre de chaque année

DIALYSE

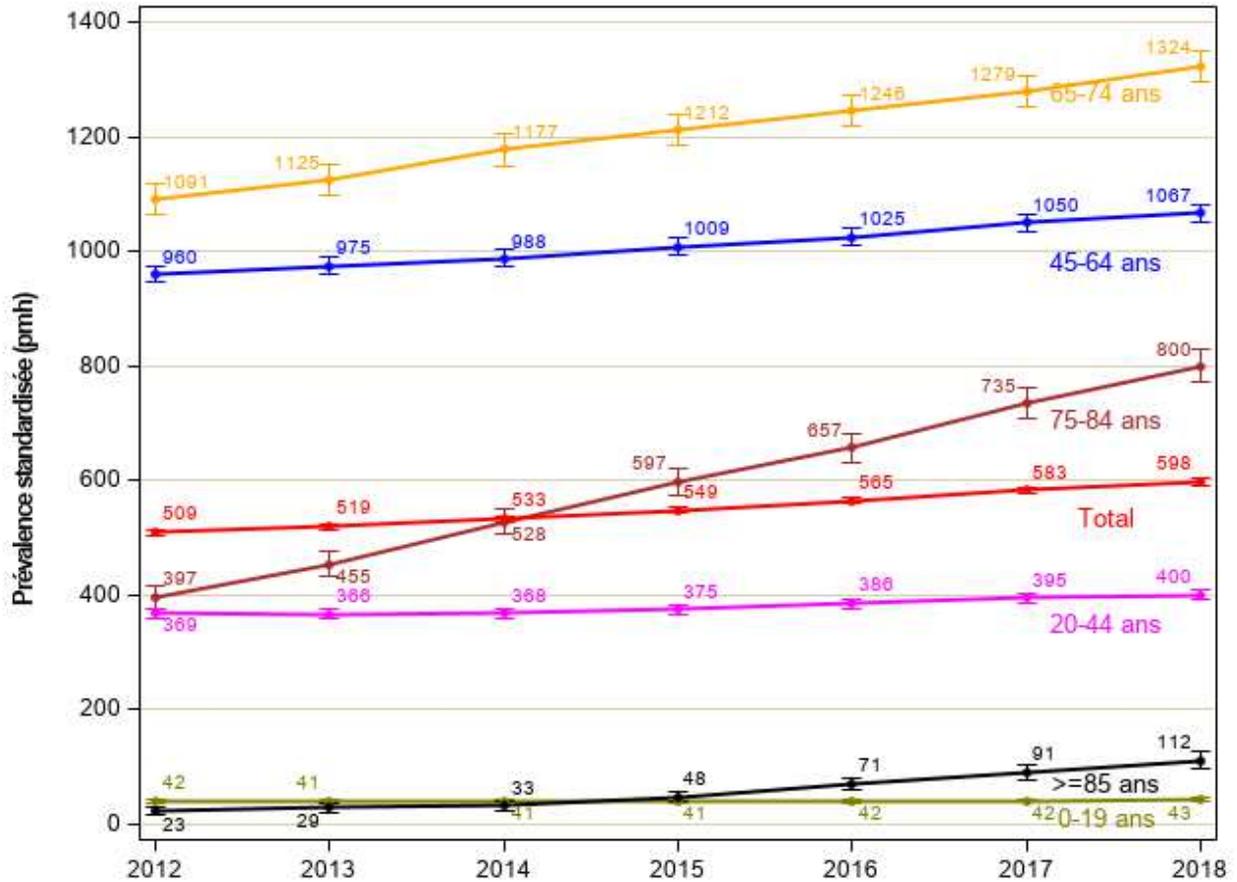
Le nombre de patients en dialyse augmente de façon importante dans le groupe des personnes-âgées, et plus particulièrement chez les plus de 85 ans.

La prévalence en dialyse se stabilise chez les jeunes, probablement du fait d'une stabilisation de l'incidence et du bon accès à la greffe.



GREFFE

Le nombre de patients greffés augmente dans toutes les tranches d'âge. L'augmentation est particulièrement marquée chez les personnes âgées de plus de 75 ans, reflet d'un meilleur accès à la liste d'attente dans cette tranche d'âge et de la disponibilité de greffons provenant de personnes âgées.



D. Contexte de démarrage de l'hémodialyse

5. Quelle est la proportion de patients qui démarrent par une hémodialyse de façon « non optimale » ?

Parmi les patients en hémodialyse, 30 % ont commencé leur traitement en urgence et 11 % ont débuté le traitement en réanimation. La première voie d'abord a été un cathéter chez 58 % des patients. Parmi les 2 770 patients dont l'hémodialyse est déclarée comme débutée dans un contexte d'urgence, 87 % ont démarré sur cathéter. Mais pour 55 % des 5 333 patients ayant débuté la dialyse sur cathéter, ce choix n'est pas dicté par l'urgence. L'urgence caractérise un risque vital n'excluant pas une prise en charge antérieure adéquate et la création d'une fistule artério-veineuse en temps utile (décompensation aiguë par exemple). L'utilisation d'un cathéter d'hémodialyse et non d'une fistule artério-veineuse peut, par ailleurs, être un choix de première intention chez certains patients, en particulier les patients âgés ou ceux avec des comorbidités cardiovasculaires.

Parmi les nouveaux malades pris en charge dans un contexte de démarrage en urgence et pour lesquels la date de création de la fistule est enregistrée, près d'un patient sur deux (47 %) se verra confectionner une fistule après la première dialyse (réalisée sur cathéter), mais 41 % des malades pris en urgence ont une fistule présente depuis plus d'un mois, fistule qui n'a pas été utilisée dans 21 % des cas. A noter que 34 % de ces malades urgents avec fistule en place depuis plus d'un mois ont également eu leur premier traitement dans un service de réanimation. Parmi les patients n'ayant pas débuté l'hémodialyse en urgence, 15 % n'ont pas de fistule ou en ont une créée depuis moins d'un mois (8 %).

Le nombre de consultations néphrologiques préalables a été renseigné pour 61 % des patients. En hémodialyse, 18 % des patients n'ont pas eu de consultation néphrologique préalable contre 4 % des patients en dialyse péritonéale. En hémodialyse, 38 % des patients ayant démarré en urgence n'ont pas eu de consultation préalable, mais 42 % ont eu 3 consultations ou plus. Parmi 4 364 patients ayant eu plus de 2 consultations préalables, 16 % ont démarré l'hémodialyse en urgence alors que, parmi 2 208 n'ayant eu aucune ou ayant eu moins de 2 consultations préalables, 46 % ont démarré l'hémodialyse en urgence. Ainsi, ce que l'on pourrait appeler un « suivi néphrologique optimal » permet de limiter la prise en charge en urgence, mais sans l'exclure complètement, probablement du fait de décompensations aiguës.

Sous réserve de la non prise en compte de l'état clinique des patients, il y a des disparités régionales très nettes, reflétant des pratiques manifestement différentes selon les régions ou des difficultés variables d'accès à un chirurgien vasculaire

compétent. Cependant, on ne peut exclure des différences régionales liées à des difficultés de codage de cette notion « d'urgence » qui n'est pas forcément notée dans le dossier médical.

Contexte de démarrage de la dialyse selon la région de traitement

Région de traitement	Hémodialyse en urgence		Hémodialyse sur cathéter		Pas de consultation néphrologique préalable	
	Taux d'enregistrement	%	Taux d'enregistrement	%	Taux d'enregistrement	%
Alsace	98,7	28,5	98,4	58,8	45,4	10,1
Champagne-Ardenne	92,1	39,8	96,3	49,5	75,4	17,4
Lorraine	99,3	27,5	100	61,5	99,3	15
Grand Est	97,6	30,3	98,7	58,1	75,9	14,5
Aquitaine	97,9	18,4	99,8	59	59,3	17,3
Limousin	98,9	40	98,9	63,3	98,9	22,2
Poitou-Charentes	98,2	38	98,8	51,2	93,4	12,3
Nouvelle-Aquitaine	98,1	26	99,4	57,7	72,8	16,6
Auvergne	99,5	26,3	99,5	60,3	55,9	25,7
Rhône-Alpes	87,2	25,2	95,8	54,5	61,7	23
Auvergne-Rhône-Alpes	89,4	25,4	96,5	55,6	60,7	23,5
Basse-Normandie	97,3	32,8	99,5	61,3	97,8	19,1
Haute-Normandie	94,3	37,4	96,7	58,5	67,2	20,7
Normandie	95,5	35,4	97,9	59,7	80,3	19,9
Bourgogne	99,6	13,3	100	53,5	98,8	12,3
Franche-Comté	96,9	51,2	99,2	63,1	89,3	23,1
Bourgogne-Franche-Comté	98,7	25,9	99,7	56,7	95,6	15,7
Languedoc-Roussillon	99,8	31,5	99,6	56,3	47,6	13,8
Midi-Pyrénées	97,6	20,3	99,5	48	57,6	9,7
Occitanie	98,8	26,3	99,5	52,5	52,2	11,7
Nord-Pas-de-Calais	98,6	26,8	100	59,4	61,8	16,6
Picardie	95,5	27,2	98,9	62,8	91,4	14,6
Hauts-de-France	97,7	26,9	99,7	60,3	70	15,9
Bretagne	99,3	22,8	99,8	46,8	93,1	12,4
Centre-Val de Loire	93,7	50,2	98	61,3	74	27,3
Corse	100	39,4	100	42,4	36,4	0
Ile-de-France	96,3	33,6	96,9	60,8	35,3	19
Pays de la Loire	98,3	17,4	100	60,7	96,9	16,2
Provence-Alpes-Côte d'Azur	95,4	32,5	97,2	55,1	27,9	22,2
Total Hexagone	96,3	29,6	98,3	57,4	61,3	17,6
Guadeloupe	95	21,1	100	58,8	72,5	22,4
Guyane	98,2	66,1	96,5	85,5	98,2	44,6
Martinique	52,7	30,8	55,4	36,6	27	5
Mayotte	56,7	100	93,3	96,4	10	33,3
Réunion	87,2	28,8	99,1	70,5	59,4	12,3
Total Outre Mer	82,4	36,1	91,5	68,6	58	21
Total Pays	95,6	29,9	98	57,9	61,1	17,7

E. Accès la greffe rénale

6. Quel est le délai entre le démarrage de la dialyse et l'inscription en liste d'attente pour une greffe rénale ?

La date d'inscription sur liste d'attente prise en compte dans ce document est la date d'inscription médicale, à la différence du rapport REIN dont l'évènement d'intérêt est l'inscription sur liste active : en effet, une fois inscrit sur la liste médicale d'attente, un patient peut être placé en contre-indication temporaire (CIT) et ne peut être appelé pour une greffe. Pour ce rapport, nous avons considéré que l'adressage du patient à une équipe de transplantation était l'indicateur le plus pertinent.

Parmi les 73 981 patients ayant débuté une dialyse entre 2012 et 2018, 6 293 (8,5 %) patients étaient inscrits sur la liste nationale d'attente au démarrage de la dialyse, âgés en médiane de 56 ans.

Au 31/12/2018, 19 559 (26 %) patients parmi ces 73 981 ont été inscrits au moins une fois sur la liste nationale d'attente dans un délai médian de 5,1 mois, qu'il y ait ou non une contre-indication initiale temporaire.

Pour l'ensemble de la cohorte des 73 981 nouveaux patients en dialyse, la probabilité d'être inscrit sur la liste pour la première fois est de 20 % à 12 mois, 29 % à 36 mois et 31 % à 60 mois.

Chez les 18 444 nouveaux patients âgés de moins de 60 ans, ces probabilités sont de 51 % à 12 mois, 69 % à 36 mois et 73 % à 60 mois.

Chez les 9 422 nouveaux patients âgés de 70 à 74 ans, ces probabilités sont de 12 % à 12 mois, 19 % à 36 mois et 20 % à 60 mois.

Les patients de plus de 75 ans, bien que représentant 40 % de la cohorte, ont un très faible accès à la liste, 2,6 % à 60 mois.

Le temps nécessaire pour que 50 % des nouveaux dialysés âgés de moins de 60 ans soient inscrits sur la liste d'attente est de 11 mois (médiane). Sous réserve de la non prise en compte de l'état clinique des patients de moins de 60 ans, l'accès à la liste d'attente et sa cinétique varient selon les régions.

Taux d'incidence cumulée d'accès à la liste nationale d'attente d'une greffe de rein pour la cohorte des nouveaux patients de moins de 60 ans ayant débuté la dialyse au cours de la période 2012-2018

	Effectif	à M0		à M12		à M36	
		%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%
Alsace	585	15,2	[12,4-18,2]	40,7	[36,5-44,8]	61,4	[56,9-65,7]
Champagne-Ardenne	372	19,9	[16,0-24,1]	46,0	[40,8-51,1]	63,6	[58,1-68,6]
Lorraine	579	18,1	[15,1-21,4]	44,9	[40,7-49,1]	69,2	[64,8-73,2]
Grand Est	1 536	17,4	[15,6-19,4]	43,6	[41,0-46,1]	64,9	[62,2-67,5]
Aquitaine	799	23,4	[20,5-26,4]	56,1	[52,5-59,5]	72,5	[69,0-75,8]
Limousin	175	22,9	[17,0-29,3]	55,6	[47,7-62,7]	82,5	[75,4-87,7]
Poitou-Charentes	321	21,2	[16,9-25,8]	55,8	[50,0-61,2]	76,8	[71,1-81,5]
Nouvelle-Aquitaine	1 295	22,8	[20,5-25,1]	56,0	[53,1-58,7]	75,1	[72,4-77,6]
Auvergne	337	21,1	[16,9-25,6]	50,3	[44,7-55,7]	63,3	[57,5-68,5]
Rhône-Alpes	1 582	25,3	[23,2-27,5]	57,5	[54,9-60,0]	75,2	[72,8-77,5]
Auvergne-Rhône-Alpes	1 919	24,6	[22,7-26,5]	56,2	[53,9-58,5]	73,0	[70,8-75,1]
Basse-Normandie	344	18,0	[14,2-22,3]	48,4	[42,8-53,8]	60,8	[54,9-66,1]
Haute-Normandie	435	26,0	[22,0-30,2]	53,3	[48,3-58,0]	65,8	[60,6-70,5]
Normandie	779	22,5	[19,6-25,5]	51,1	[47,4-54,7]	63,6	[59,7-67,1]
Bourgogne	409	27,1	[22,9-31,5]	54,5	[49,4-59,4]	68,0	[62,7-72,7]
Franche-Comté	262	21,4	[16,6-26,5]	56,7	[50,2-62,6]	69,1	[62,6-74,6]
Bourgogne-Franche-Comté	671	24,9	[21,7-28,2]	55,4	[51,4-59,1]	68,4	[64,4-72,1]
Languedoc-Roussillon	669	17,8	[15,0-20,8]	45,5	[41,5-49,4]	65,5	[61,3-69,3]
Midi-Pyrénées	639	26,9	[23,5-30,4]	63,4	[59,5-67,1]	76,7	[73,0-80,0]
Occitanie	1 308	22,2	[20,0-24,5]	54,3	[51,5-57,1]	71,0	[68,2-73,6]
Nord-Pas-de-Calais	1 248	12,3	[10,5-14,1]	31,0	[28,3-33,7]	52,1	[48,9-55,2]
Picardie	454	22,0	[18,3-25,9]	51,9	[47,0-56,5]	67,6	[62,5-72,1]
Hauts-de-France	1 702	14,9	[13,2-16,6]	36,6	[34,2-38,9]	56,2	[53,5-58,8]
Bretagne	699	25,6	[22,4-28,9]	59,0	[55,0-62,7]	72,0	[68,2-75,5]
Centre-Val de Loire	640	18,4	[15,5-21,5]	52,8	[48,7-56,8]	74,6	[70,5-78,2]
Corse	60	11,7	[5,1-21,1]	40,4	[27,6-52,8]	57,1	[42,5-69,3]
Ile-de-France	4 391	26,5	[25,2-27,8]	65,3	[63,8-66,8]	81,7	[80,4-83,0]
Pays de la Loire	736	24,0	[21,0-27,2]	55,5	[51,7-59,2]	72,4	[68,6-75,8]
Provence-Alpes-Côte d'Azur	1 293	15,5	[13,6-17,5]	43,1	[40,3-45,9]	65,1	[62,0-67,9]
Total Hexagone	17 029	22,1	[21,5-22,7]	53,9	[53,1-54,7]	71,5	[70,8-72,3]
Guadeloupe	245	6,9	[4,2-10,6]	26,1	[20,6-31,9]	44,3	[37,5-50,8]
Guyane	162	4,3	[1,9-8,3]	12,2	[7,5-18,2]	30,9	[22,5-39,6]
Martinique	256	3,5	[1,7-6,3]	13,3	[9,4-18,0]	41,3	[34,4-48,1]
Mayotte	82	0,0		3,4	[0,6-10,4]	5,4	[1,4-13,6]
Réunion	670	7,9	[6,0-10,1]	19,2	[16,3-22,4]	36,5	[32,4-40,6]
Total Outre Mer	1 415	6,1	[4,9-7,4]	17,7	[15,7-19,8]	36,8	[33,9-39,6]
Total Pays	18 444	20,9	[20,3-21,5]	51,1	[50,4-51,9]	68,9	[68,1-69,6]

7. Quelles sont les tendances d'accès à la greffe préemptive et à la liste d'attente d'une greffe rénale chez les patients dialysés ?

La proportion de patients de moins de 60 ans ayant reçu une greffe préemptive, sans passage par la dialyse est passée de 8,9 % en 2013 à 10,6 % en 2018.

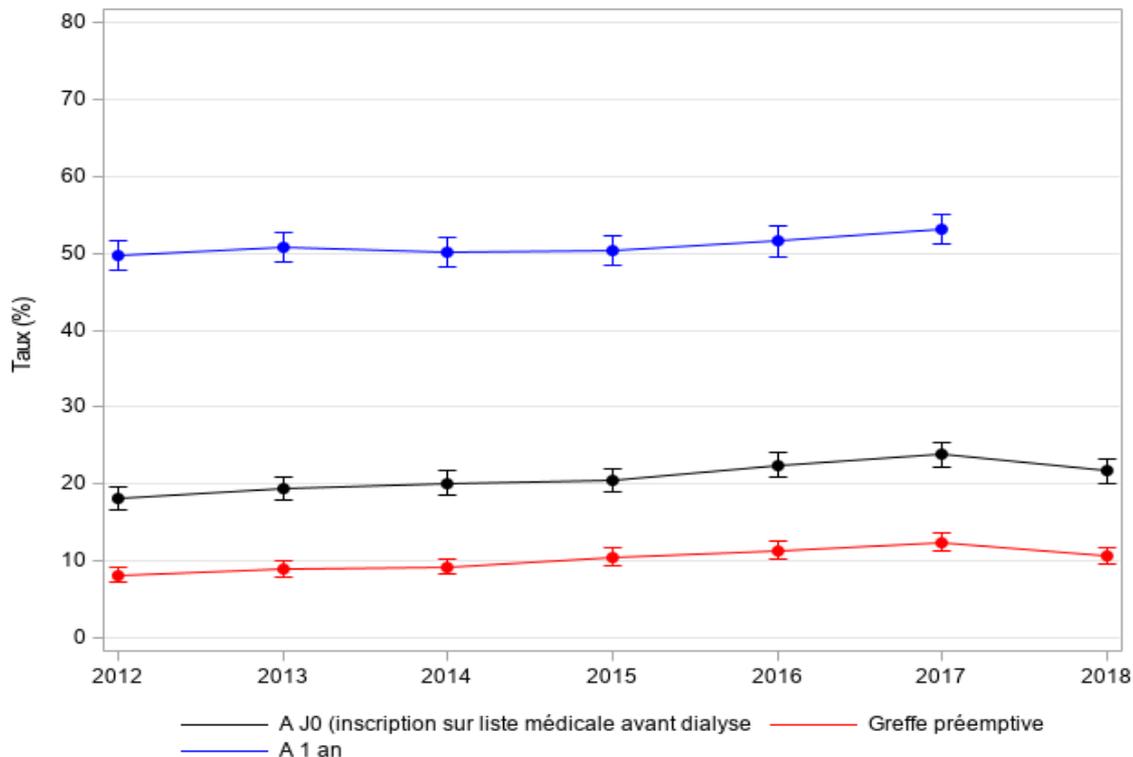
Dans le même temps, la proportion de patients dialysés de moins de 60 ans inscrits sur la liste d'attente dès le démarrage de la dialyse est passée de 19,4 % en 2013 à 21,7 % en 2018.

Un an après le démarrage de la dialyse et après prise en compte du risque concurrent de décès, la proportion de patients ayant été inscrits au moins une fois est passée de 50,9 % en 2013 à 53,2 % en 2017.

ATTENTION, être inscrit ne signifie pas que le patient puisse être appelé. En effet, un certain nombre de patients sont en contre-indication temporaire, soit dans l'attente de la fin du bilan pré-transplantation, soit en raison d'un évènement intercurrent.

Si l'on ne considère que les patients inscrits sur liste active (*i.e.* pouvant être appelés pour être greffés), la proportion de patients dialysés de moins de 60 ans inscrits sur la liste d'attente active dès le démarrage est passé de 13,7 % en 2013 à 14,3 % en 2018.

Évolution des taux de greffe préemptive et taux d'inscription sur liste d'attente chez les patients de moins de 60 ans



F. Place de la dialyse hors centre

8. Quelle était, en 2018, la place de la dialyse hors centre 3 mois après le démarrage ?

A J90, on observe une réorientation des patients vers l'unité de dialyse médicalisée (12 % vs 3 % à J0), l'autodialyse (8 % vs 5 % à J0) et la dialyse péritonéale (12 % vs 11 % à J0) mais les patients restent majoritairement traités en hémodialyse en centre (69 % vs 82 % à J0), les transferts vers une modalité moins lourde que le centre pouvant en effet nécessiter un délai de plus de 3 mois ou pouvant être liés à un problème de voie d'abord.

Répartition à 3 mois des nouveaux patients dans les différentes modalités de traitement, selon la région

Région de traitement initial	Effectif à J90 n	HD Centre %	HD Unité dialyse médicalisée %	HD autonome %	Dialyse péritonéale %
Alsace	328	64,9	16,5	0,3	18,3
Champagne-Ardenne	202	63,4	13,4	10,4	12,9
Lorraine	403	73,4	13,2	3	10,4
Grand Est	933	68,3	14,4	3,6	13,7
Aquitaine	431	78,9	2,6	12,3	6,3
Limousin	102	65,7	10,8	2,9	20,6
Poitou-Charentes	181	71,8	9,4	3,9	14,9
Nouvelle-Aquitaine	714	75,2	5,5	8,8	10,5
Auvergne	215	67,4	9,8	2,3	20,5
Rhône-Alpes	883	64,6	12,7	10,4	12,3
Auvergne-Rhône-Alpes	1098	65,1	12,1	8,8	13,9
Basse-Normandie	210	64,8	3,8	10,5	21
Haute-Normandie	256	71,1	10,5	3,5	14,8
Normandie	466	68,2	7,5	6,7	17,6
Bourgogne	268	56,7	21,3	3,4	18,7
Franche-Comté	148	63,5	16,2	0	20,3
Bourgogne-Franche-Comté	416	59,1	19,5	2,2	19,2
Languedoc-Roussillon	494	54	8,3	25,9	11,7
Midi-Pyrénées	426	71,8	4,9	14,1	9,2
Occitanie	920	62,3	6,7	20,4	10,5
Nord-Pas-de-Calais	721	65,2	11,9	9,6	13,3
Picardie	255	74,9	16,1	5,1	3,9
Hauts-de-France	976	67,7	13	8,4	10,9
Bretagne	455	51,6	16	19,8	12,5
Centre-Val de Loire	449	75,1	9,1	9,4	6,5
Corse	36	72,2	2,8	13,9	11,1
Ile-de-France	1 781	73	13,9	5,4	7,6
Pays de la Loire	403	67,7	10,2	8,9	13,2
Provence-Alpes-Côte d'Azur	872	71,1	15,5	5,5	7,9
Total Hexagone	9519	68,1	12,1	8,6	11,2
Guadeloupe	82	82,9	11	1,2	4,9
Guyane	48	93,8	0	6,3	0
Martinique	81	87,7	0	3,7	8,6
Mayotte	29	89,7	10,3	0	0
Réunion	223	71,7	17,5	5,8	4,9
Total Outre Mer	463	79,9	11	4,3	4,8
Total Pays	9 982	68,6	12	8,4	10,9

*HD autonome : regroupe l'hémodialyse en autodialyse, à domicile et en entraînement.

9. Quelle était la place de la dialyse hors centre au 31/12/2018 ?

La part de la dialyse hors centre varie de 25 % à 58 % selon les régions. Selon les régions, la répartition diffère entre unité de dialyse médicalisée (UDM), autodialyse et dialyse péritonéale. Certaines régions où se pratique peu la dialyse péritonéale (DP) ont une proportion élevée de patients en autodialyse. Ceci suggère que ces techniques de traitement sont partiellement substituables et peuvent s'adresser au même « pool » de patients (autodialyse et DP autonome, UDM et DP assistée).

Répartition des patients dans les différentes modalités de traitement, selon la région

	Effectifs renseignés	Centre	Unité dialyse médicalisée	Autodialyse et entraînement	Hémodialyse à domicile	DPCA à domicile	DPA à domicile
	n	%	%	%	%	%	%
Alsace	1 102	55,1	31,9	2	0,8	7,4	2,9
Champagne- Ardenne	871	48,1	24,3	19,6	0,2	5,9	1,8
Lorraine	1 825	54,8	30,9	6,1	0,8	4	3,3
Grand Est	3 798	53,4	29,7	8	0,7	5,4	2,9
Aquitaine	1 783	58,2	5,9	31,6	0,6	2	1,7
Limousin	533	46,5	35,1	8,4	0,4	2,8	6,4
Poitou-Charentes	935	47,2	31,8	12,6	0,6	4,7	3
Nouvelle-Aquitaine	3 251	53,1	18,1	22,3	0,6	2,9	2,9
Auvergne	988	44,6	29,7	11,3	1	10,2	3,1
Rhône-Alpes	3 391	47,9	29,3	13,3	1,6	5,3	2,5
Auvergne-Rhône- Alpes	4 379	47,2	29,4	12,9	1,4	6,4	2,6
Basse-Normandie	901	46,4	19,1	18,4	4,3	7,4	4,3
Haute-Normandie	1 038	56,5	22,4	12,1	1,3	4,6	3
Normandie	1 939	51,8	20,9	15	2,7	5,9	3,6
Bourgogne	1 142	45	36	7,2	1	6,7	3,9
Franche-Comté	628	49,7	34,6	1	1,4	8,8	4,6
Bourgogne- Franche-Comté	1 770	46,7	35,5	5	1,1	7,5	4,1
Languedoc- Roussillon	2 373	48,3	26,9	17,3	2	2,2	3,2
Midi-Pyrénées	1 990	55,5	11	29,3	0,7	2,6	1
Occitanie	4 363	51,6	19,6	22,7	1,4	2,4	2,2
Nord-Pas-de-Calais	3 532	45,6	20,8	26,9	0,8	3,3	2,4
Picardie	1 367	56,3	31,2	8,6	1,3	1,2	1,5
Hauts-de-France	4 899	48,6	23,7	21,8	0,9	2,7	2,1
Bretagne	1 733	49,4	22,5	20,2	1,1	5,2	1,6
Centre-Val de Loire	1 921	53,8	22	19,9	0,3	2,7	1,4
Corse	215	49,3	17,2	27	0,5	2,8	3,3
Ile-de-France	8 490	58,9	22,1	13,7	1,2	2,2	2
Pays de la Loire	1 950	56,9	24,1	10,6	1,2	4,1	2,9
Provence-Alpes- Côte d'Azur	4 243	59,1	25,3	10	0,9	2,8	1,8
Total Hexagone	42 951	53,3	24	15,4	1,1	3,7	2,4
Guadeloupe	639	63,1	25,8	8,2	0,2	0,9	1,9
Guyane	221	74,7	0	25,4	0	0	0
Martinique	607	58,5	10,7	24,5	0,3	5,9	0
Mayotte	159	42,1	44	13,8	0	0	0
Réunion	1 671	46,1	26,2	23,8	0,2	1,2	1,9
Total Outre Mer	3 297	53,4	22,4	20,5	0,2	1,9	1,3
Total Pays	46 248	53,3	23,9	15,8	1	3,6	2,3

G. Perspectives

L'objectif du système de santé est d'offrir une réponse adéquate aux besoins des patients au stade 5 de leur maladie rénale chronique. Cette réponse peut se définir :

- à l'échelon individuel comme une stratégie de soin efficace et adaptée aux besoins et aux choix du patient, c'est-à-dire garantissant la meilleure espérance de vie possible tout en préservant la qualité de vie, l'autonomie et la proximité avec le lieu de résidence ;

- à l'échelon collectif comme une organisation de l'offre garantissant des soins de qualité, adaptée à l'hétérogénéité des besoins et économiquement assumée.

Dès lors, l'évaluation de la prise en charge et la planification de l'offre sont des enjeux importants pour les décideurs en santé publique, qui doivent se doter d'indicateurs et d'outils pertinents pour les aider dans leur décision.

Les indicateurs fournis dans ce rapport REIN 2018 nous conduisent aux commentaires suivants :

- Le nombre de patients pris en charge pour un traitement de suppléance en France continue d'augmenter chaque année, du fait de l'accroissement et du vieillissement de la population et du poids du diabète. Ces patients sont âgés, avec des comorbidités importantes. L'enjeu pour les années à venir est donc d'anticiper l'organisation des soins et les moyens nécessaires pour une prise en charge adéquate.
- Il existe d'importantes variations régionales dans les différents indicateurs proposés. La compréhension des disparités observées est nécessaire pour distinguer ce qui relève de la différence dans les caractéristiques cliniques des patients ou de pratiques différentes, et ce qui finalement pourrait constituer une perte de chance pour les patients.
- Malgré des orientations stratégiques nationales affichées sur l'augmentation de la part de la dialyse hors centre et de la greffe rénale et sur la réduction des démarrages en urgence, les évolutions sont lentes à se manifester. Les motifs de cette inertie peuvent différer selon les contextes régionaux. Une collaboration entre les administrations sanitaires et les acteurs de terrains est nécessaire pour comprendre les obstacles, trouver des pistes d'amélioration et accompagner les changements nécessaires.
- L'extension en cours, du registre REIN aux patients avec maladie rénale chronique au stade 5 sans suppléance permettra de mieux comprendre le contexte de démarrage des traitements de suppléance et la place des traitements conservateurs.
- Le rapprochement entre les données de REIN et du système national des données de santé (SNDS) doit alimenter la réflexion sur des indicateurs complémentaires sur les parcours de soins de ces patients.

Si vous voulez en savoir plus

Rapports REIN complets depuis 2002 :

<https://www.agence-biomedecine.fr/Le-programme-REIN> *(copier-coller le lien)*

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

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

Les recommandations de la Haute Autorité de Santé :

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

https://www.has-sante.fr/jcms/c_1775180/fr/evaluation-medico-economique-des-strategies-de-prise-en-charge-de-l-insuffisance-renale-chronique-terminale-en-france