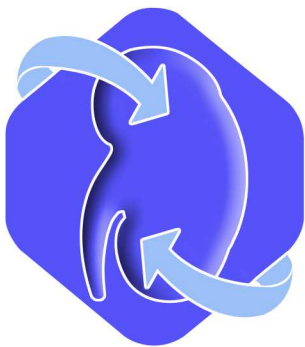


Synthèse du Rapport annuel 2019

du réseau REIN

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 2019. 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 2019, 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 2019	5
C. Incidence et prévalence de la maladie rénale chronique au stade de la dialyse et de la greffe en 2019	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 31/12/2019 ?.....	11
4. Quelles sont les tendances de la prévalence de la maladie rénale chronique traitée ?	12
D. Contexte de démarrage de l'hémodialyse.....	16
5. Quelle est la proportion de patients qui démarrent par une hémodialyse de façon « non optimale » ?.....	16
E. Accès la greffe rénale	18
6. Quel est le délai entre le démarrage de la dialyse et l'inscription en liste d'attente pour une greffe rénale ?	18
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 ?	20
F. Place de la dialyse hors centre	21
8. Quelle était, en 2019, la place de la dialyse hors centre 3 mois après le démarrage ?.....	21
9. Quelle était la place de la dialyse hors centre au 31/12/2019 ?	23
10. Quelles sont les tendances en termes de répartition des modalités de traitement ?	25
G. Perspectives	26

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).

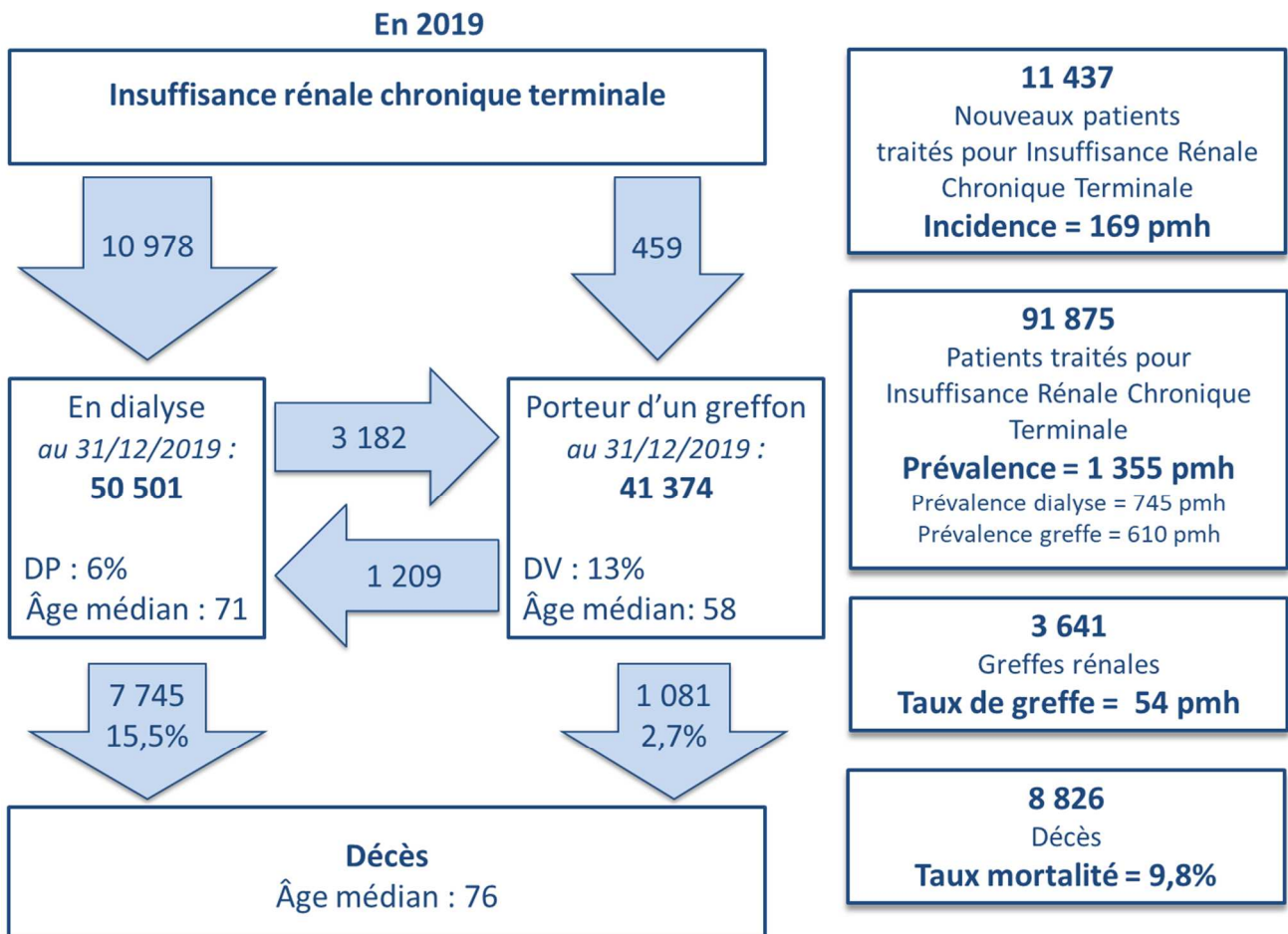
Taux standardisé (analyse spatiale): taux qui serait observé si la population du territoire avait la même structure, en termes d'âge et de sexe, que la population générale française. Cela permet les comparaisons entre territoires, en tenant compte de ces deux facteurs de risque.

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 2019

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 2019

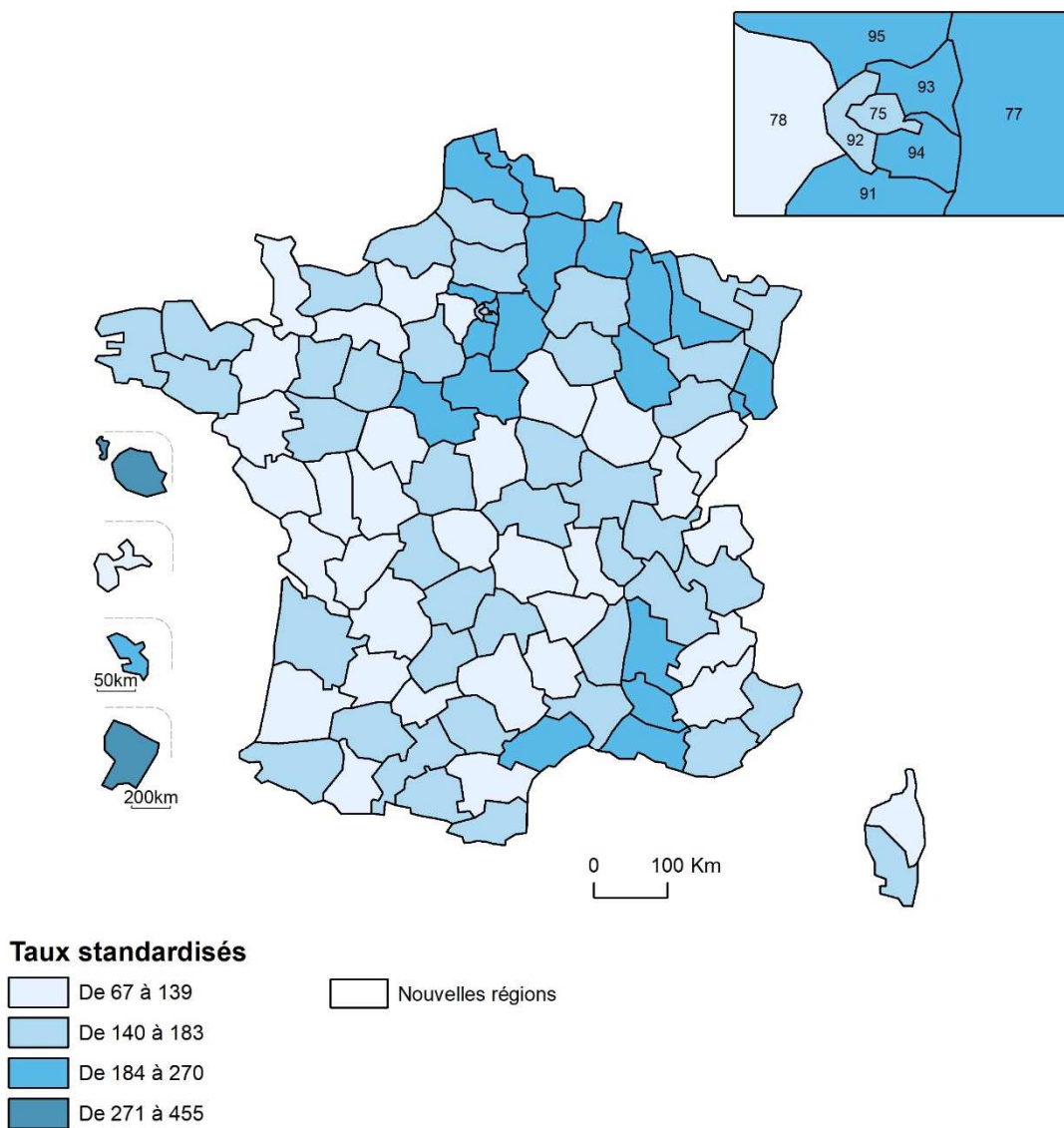
1. Quelle est l'incidence de la maladie rénale chronique traitée par suppléance ?

En 2019, 11 437 personnes ont commencé un traitement de suppléance pour maladie rénale chronique, soit une incidence globale de 169 par million d'habitants (pmh) : 10 978 ont débuté par la dialyse (162 pmh) et 459 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, 295 *versus* 166 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 2019, l'âge médian des patients à l'initiation du traitement est de 70,6 ans pour l'ensemble des régions. Les néphropathies hypertensive et vasculaire (24 %) et la néphropathie diabétique (23 %) 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 2019

Incidence de l'insuffisance rénale terminale traitée en 2019

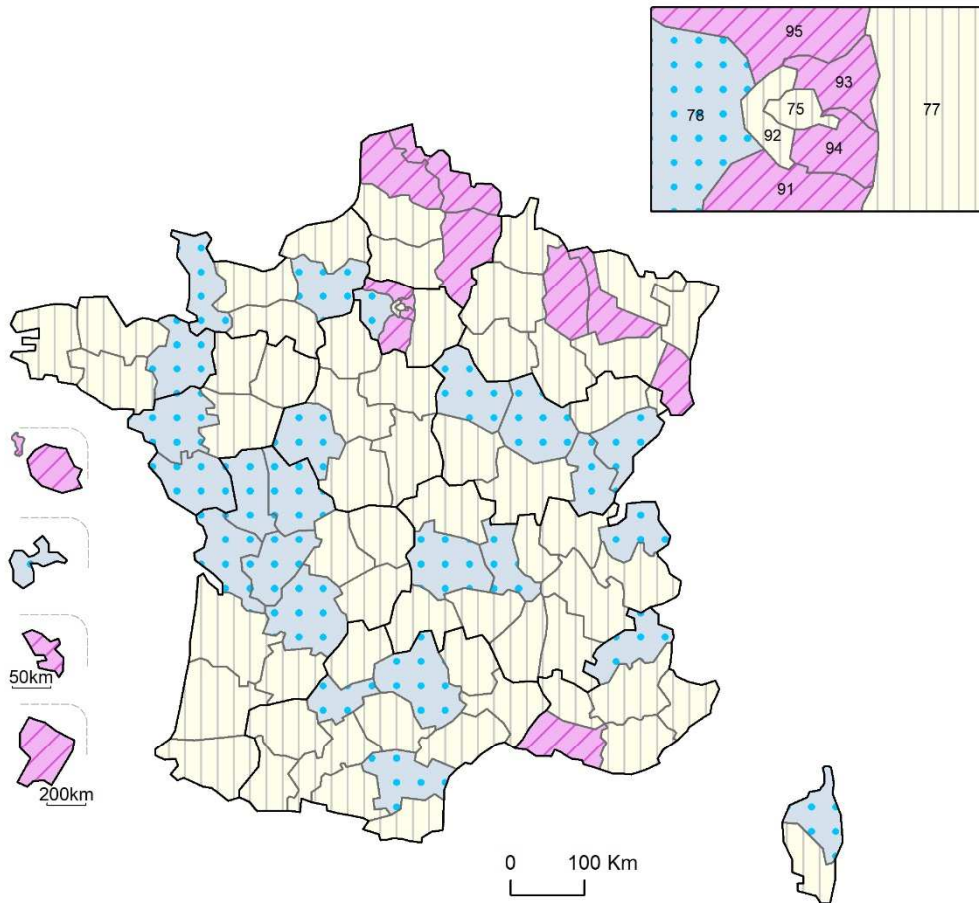


Source: Agence de la biomédecine

	Nombre de patients	Taux brut	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé
Alsace	375	195	200	[180 - 220]
Champagne-Ardenne	246	182	177	[155 - 199]
Lorraine	491	210	202	[184 - 220]
Grand Est	1 112	198	195	[184 - 206]
Aquitaine	576	166	151	[139 - 163]
Limousin	125	168	145	[119 - 171]
Poitou-Charentes	262	141	122	[107 - 137]
Nouvelle-Aquitaine	963	159	141	[132 - 150]
Auvergne	235	169	147	[128 - 166]
Rhône-Alpes	970	144	149	[140 - 159]
Auvergne-Rhône-Alpes	1 205	148	149	[141 - 158]
Basse-Normandie	233	157	140	[122 - 158]
Haute-Normandie	293	156	158	[140 - 176]
Normandie	526	157	149	[136 - 162]
Bourgogne	257	156	135	[118 - 151]
Franche-Comté	165	137	131	[111 - 151]
Bourgogne-Franche-Comté	422	148	133	[121 - 146]
Languedoc-Roussillon	512	179	158	[144 - 172]
Midi-Pyrénées	484	156	146	[133 - 159]
Occitanie	996	167	152	[142 - 161]
Nord-Pas-de-Calais	827	201	227	[212 - 243]
Picardie	344	176	183	[164 - 202]
Hauts-de-France	1 171	193	212	[200 - 224]
Bretagne	519	153	143	[130 - 155]
Centre-Val de Loire	456	175	160	[145 - 174]
Corse	47	139	119	[85 - 154]
Ile-de-France	1 972	161	189	[181 - 198]
Pays de la Loire	553	144	142	[130 - 154]
Provence-Alpes-Côte d'Azur	997	198	176	[165 - 187]
Total Hexagone	10 939	167	166	[162 - 169]
Guadeloupe	49	125	123	[89 - 158]
Guyane	45	164	353	[232 - 474]
Martinique	92	250	224	[178 - 270]
Mayotte	36	146	386	[234 - 537]
Réunion	276	323	455	[399 - 511]
Total Outre Mer	498	233	302	[275 - 329]
Total Pays	11 437	169	169	[166 - 172]

Indice comparatif d'incidence de la maladie rénale chronique au stade de la dialyse et de la greffe en 2019 par département

Indice comparatif d'incidence de l'insuffisance rénale terminale traitée en 2019



Par département

-  Significativement < 1
-  Non significativement différent de 1
-  Significativement > 1
-  Nouvelles régions

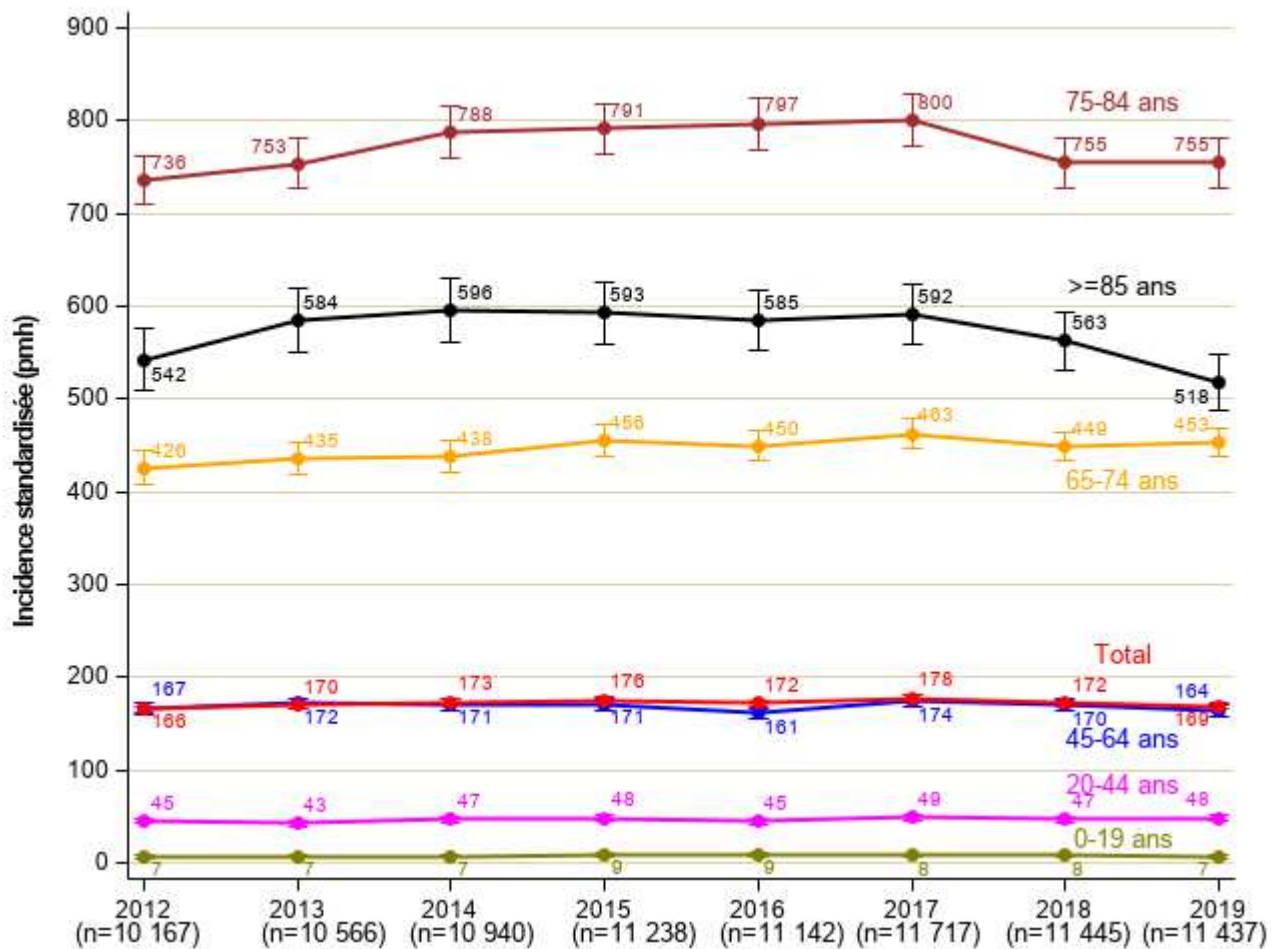
Source: Agence de la biomédecine

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

Entre 2012 et 2017, l'incidence globalisée standardisée de l'IRCT augmente de 1,1 % par an. Depuis 2017, on note une diminution de 2,5 % (plus importante chez les hommes que chez les femmes et concernant essentiellement les moins de 20 ans et les plus de 75 ans et la dialyse péritonéale).

En nombre absolu de malades, le nombre de patients incidents diminue dans toutes les tranches d'âge, à l'exception des 20-64 ans (stagnation) et des 65-74 ans (très légère hausse). Le nombre de patients incidents a augmenté (+2,5 %) entre 2012 et 2017 et diminue (-1,1%) depuis 2017.

Évolution de l'incidence standardisée de la maladie rénale chronique traitée par tranche d'âge (taux standardisés sur la population française au 30/06/2019, par million d'habitants)



3. Quelle était la prévalence de la maladie rénale chronique traitée par suppléance au 31/12/2019 ?

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 2019 par région

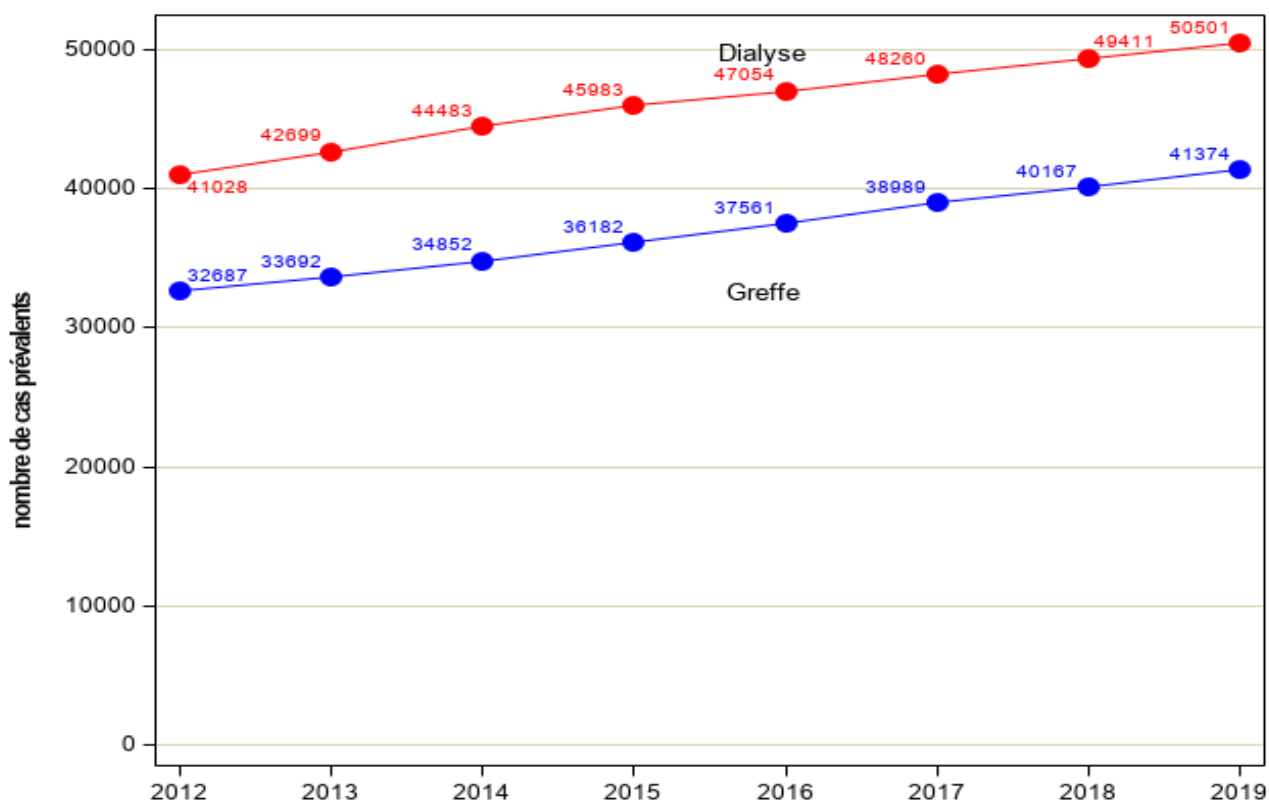
	Dialyse			Greffe rénale			
	Nombre de patients	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95%	Nombre de patients	% greffés à partir d'un donneur vivant	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95%
Alsace	1 654	877	[835- 920]	1 057	17,3	537	[504- 569]
Champagne-Ardenne	959	690	[647- 734]	733	8,6	537	[498- 576]
Lorraine	2 036	842	[805- 879]	1 377	19,1	569	[539- 599]
Grand Est	4 649	816	[792- 839]	3 167	16,0	551	[531- 570]
Aquitaine	2 416	626	[601- 651]	2 170	13,5	594	[569- 619]
Limousin	506	560	[511- 609]	409	8,8	508	[459- 558]
Poitou-Charentes	1 028	469	[440- 498]	1 108	7,8	552	[520- 585]
Nouvelle-Aquitaine	3 950	567	[549- 584]	3 687	11,3	570	[552- 589]
Auvergne	981	611	[573- 650]	731	11,0	491	[455- 527]
Rhône-Alpes	4 216	651	[631- 670]	4 332	14,0	658	[638- 677]
Auvergne-Rhône-Alpes	5 197	643	[625- 660]	5 063	13,6	626	[608- 643]
Basse-Normandie	948	569	[533- 605]	924	11,9	594	[556- 633]
Haute-Normandie	1 278	691	[653- 729]	1 131	14,5	604	[569- 639]
Normandie	2 226	631	[605- 657]	2 055	13,3	598	[573- 624]
Bourgogne	1 127	593	[559- 628]	912	12,6	524	[490- 558]
Franche-Comté	681	542	[501- 583]	723	11,2	587	[544- 629]
Bourgogne-Franche-Comté	1 808	573	[546- 599]	1 635	12,0	549	[522- 575]
Languedoc-Roussillon	2 457	758	[728- 788]	1 729	12,7	577	[550- 604]
Midi-Pyrénées	2 121	632	[605- 659]	1 792	17,8	561	[535- 587]
Occitanie	4 578	694	[674- 714]	3 521	15,3	568	[550- 587]
Nord-Pas-de-Calais	3 703	1 015	[982- 1 048]	1 998	8,7	507	[484- 529]
Picardie	1 446	772	[733- 812]	1 028	9,2	525	[493- 557]
Hauts-de-France	5 149	932	[907- 958]	3 026	8,9	513	[495- 531]
Bretagne	1 991	545	[521- 569]	1 944	6,9	552	[528- 577]
Centre-Val de Loire	1 972	684	[654- 714]	1 775	9,7	656	[625- 686]
Corse	236	584	[509- 659]	156	12,1	423	[356- 489]
Ile-de-France	8 746	847	[829- 865]	8 845	16,4	782	[765- 798]
Pays de la Loire	2 058	525	[502- 548]	2 357	13,0	612	[587- 637]
Provence-Alpes-Côte d'Azur	4 508	795	[772- 818]	3 044	10,4	580	[559- 601]
Total Hexagone	47 248	713	[706- 719]	40 277	13,1	610	[604- 615]
Guadeloupe	634	1 608	[1 482- 1 735]	303	5,6	751	[665- 837]
Guyane	256	1 885	[1 620- 2 150]	46	17,4	259	[173- 345]
Martinique	649	1 618	[1 491- 1 744]	220	8,9	557	[482- 632]
Mayotte	180	2 157	[1 770- 2 543]	2	50,0	13	[6- 31]
Réunion	1 714	2 824	[2 684- 2 964]	528	9,4	693	[632- 754]
Total Outre Mer	3 253	2 091	[2 018- 2 164]	1 097	8,6	620	[583- 657]
Total Pays	50 501	745	[738- 751]	41 374	13,0	610	[604- 616]

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

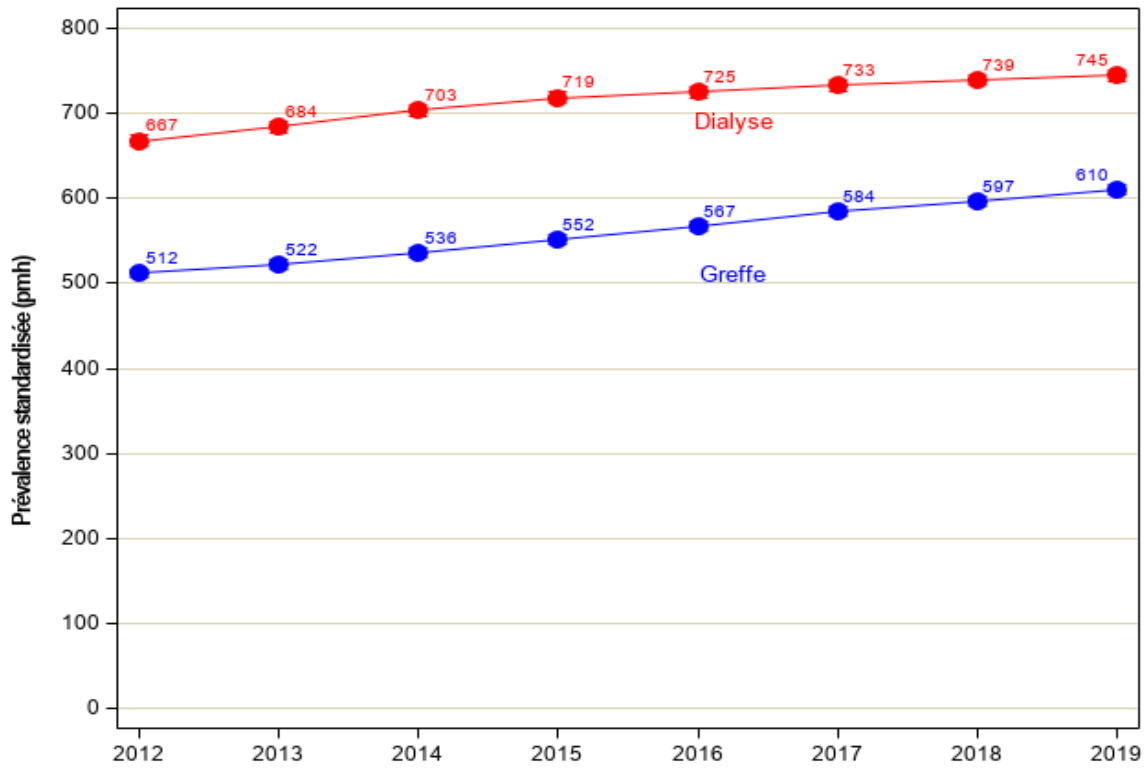
Entre 2012 et 2019, le nombre total de patients dialysés a augmenté de 20 %, pendant que la prévalence standardisée sur l'âge et le sexe de la population générale augmentait de 10 %.

Entre 2012 et 2019, 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



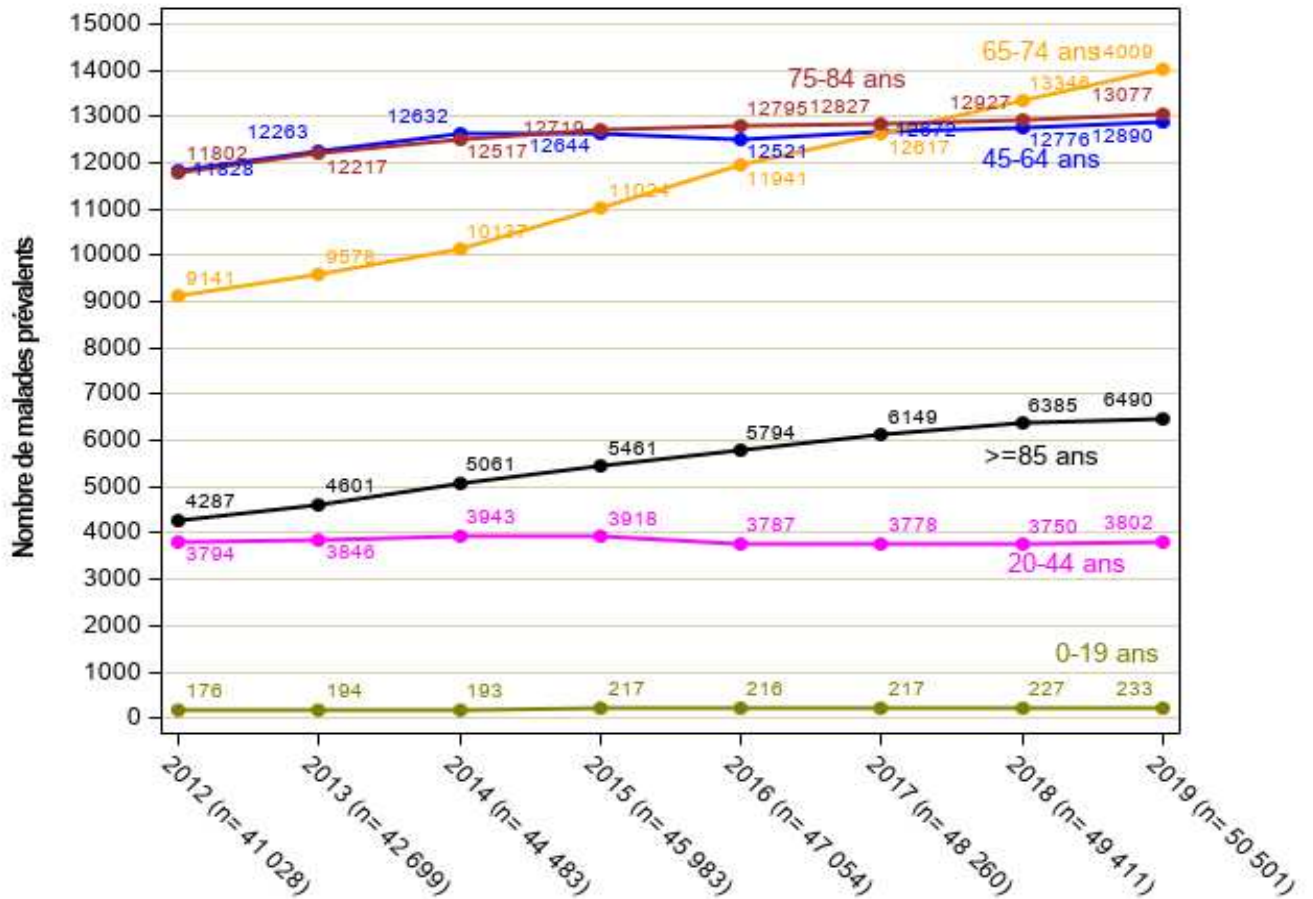
Évolution de la prévalence standardisée au 31 décembre de chaque année



DIALYSE

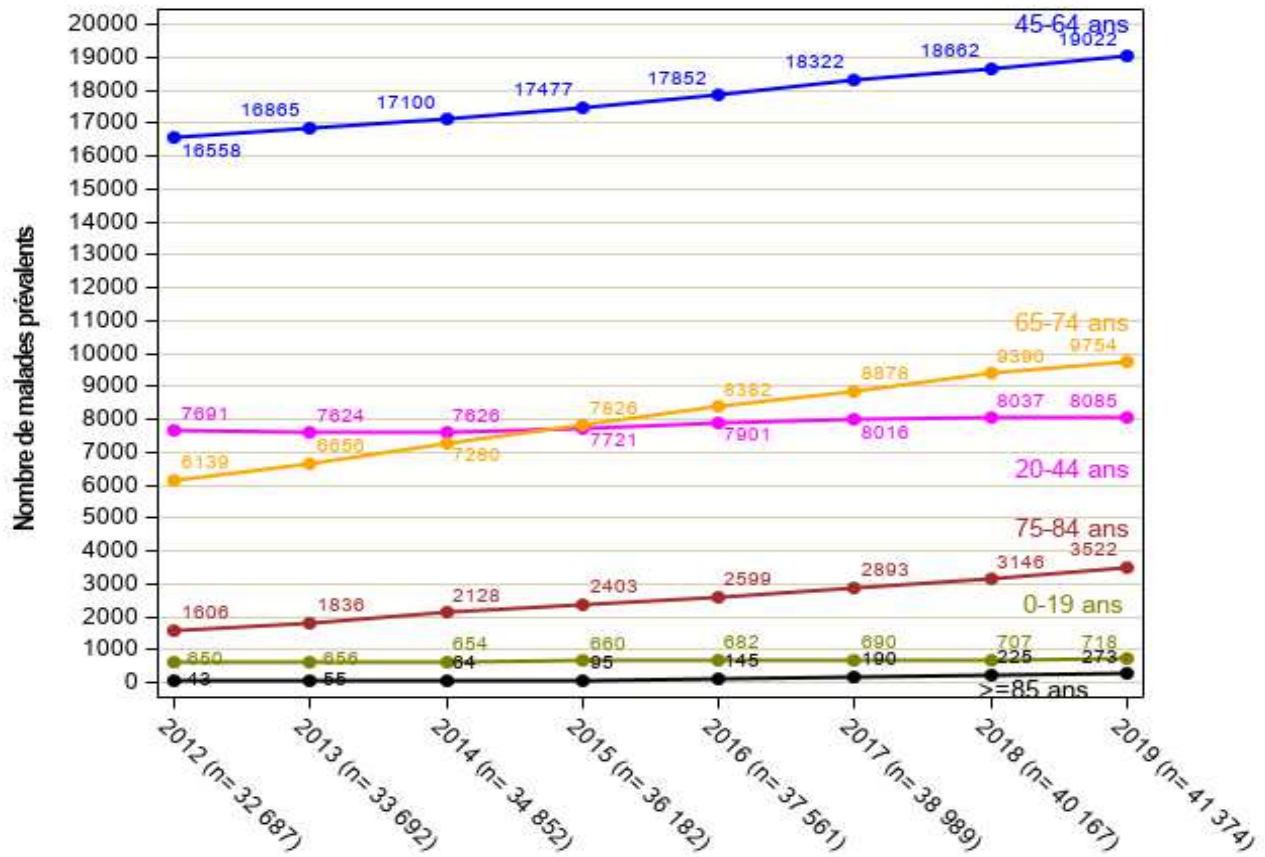
Le nombre de patients en dialyse augmente dans le groupe des personnes-âgées de plus de 85 ans et plus particulièrement chez les 65-74 ans.

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, 28 % ont commencé leur traitement en urgence, dont 34% ont débuté le traitement en réanimation. La première voie d'abord a été un cathéter chez 51 % des patients. Parmi les 2 529 patients dont l'hémodialyse est déclarée comme débutée dans un contexte d'urgence, 85 % ont démarré sur cathéter. Mais pour 59 % des 5 279 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 (45 %) se verra confectionner une fistule après la première dialyse (réalisée sur cathéter), mais 45 % des malades pris en urgence ont une fistule présente depuis plus d'un mois, fistule qui n'a pas été utilisée dans 30 % des cas. A noter que 22 % 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, 17 % n'ont pas de fistule ou en ont une créée depuis moins d'un mois (7 %).

Le nombre de consultations néphrologiques préalables a été renseigné pour 59 % des patients. En hémodialyse, 17 % des patients n'ont pas eu de consultation néphrologique préalable contre 4 % des patients en dialyse péritonéale. En hémodialyse, 37 % des patients ayant démarré en urgence n'ont pas eu de consultation préalable, mais 44 % ont eu 3 consultations ou plus. Parmi 3 773 patients ayant eu plus de 2 consultations préalables, 18 % ont démarré l'hémodialyse en urgence alors que, parmi 1 946 n'ayant eu aucune ou ayant eu moins de 2 consultations préalables, 44 % 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	94,2	24,1	95,1	94,2	33,7	3,8
Champagne-Ardenne	94,8	24,8	99,5	94,8	80,3	22,8
Lorraine	99,2	23,4	99,5	99,2	97,5	13,2
Grand Est	96,5	23,9	98,0	96,5	72,0	14,2
Aquitaine	98,1	19,1	99,0	98,1	66,5	18,3
Limousin	99,1	45,7	100,0	99,1	100,0	20,5
Poitou-Charentes	96,7	33,7	98,9	96,7	93,4	18,3
Nouvelle-Aquitaine	97,9	26,2	99,1	97,9	77,3	18,7
Auvergne	99,0	21,2	99,0	99,0	50,5	18,8
Rhône-Alpes	85,4	25,5	89,8	85,4	60,6	22,3
Auvergne-Rhône-Alpes	88,1	24,6	91,6	88,1	58,6	21,7
Basse-Normandie	99,4	34,8	98,8	99,4	96,3	19,2
Haute-Normandie	88,5	42,5	91,6	88,5	64,2	19,3
Normandie	93,0	39,1	94,6	93,0	77,6	19,3
Bourgogne	99,5	14,7	99,5	99,5	99,0	13,8
Franche-Comté	82,9	35,1	81,2	82,9	71,8	27,4
Bourgogne-Franche-Comté	93,3	21,4	92,7	93,3	88,9	17,9
Languedoc-Roussillon	99,8	30,4	100,0	99,8	34,4	7,2
Midi-Pyrénées	97,2	23,2	99,5	97,2	77,7	8,8
Occitanie	98,5	26,9	99,8	98,5	55,6	8,3
Nord-Pas-de-Calais	98,0	26,0	100,0	98,0	73,3	16,5
Picardie	96,9	19,9	100,0	96,9	93,5	15,1
Hauts-de-France	97,7	24,3	100,0	97,7	79,0	16,0
Bretagne	98,9	21,3	99,8	98,9	94,0	13,5
Centre-Val de Loire	85,5	45,3	85,3	58,3	47,8	16,9
Corse	100,0	25,0	100,0	50,0	37,5	6,7
Ile-de-France	98,3	30,3	98,5	63,2	28,6	22,1
Pays de la Loire	92,5	17,7	99,3	57,3	84,8	18,0
Provence-Alpes-Côte d'Azur	93,0	30,2	95,8	57,3	35,8	14,8
Total Hexagone	95,2	27,3	97,0	57,5	59,8	16,7
Guadeloupe	95,6	34,9	100,0	64,4	68,9	25,8
Guyane	93,0	52,5	100,0	83,7	100,0	44,2
Martinique	51,8	16,3	55,4	43,5	15,7	7,7
Mayotte	70,8	82,4	100,0	83,3	0,0	0,0
Réunion	79,7	33,7	97,7	68,6	47,9	10,4
Total Outre Mer	77,0	36,2	90,6	67,8	46,5	19,3
Total Pays	94,4	27,6	96,7	57,9	59,2	16,8

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 85 067 patients ayant débuté une dialyse entre 2012 et 2019, 7 477 (8,8 %) patients étaient inscrits sur la liste nationale d'attente au démarrage de la dialyse, âgés en médiane de 56 ans.

Au 31/12/2019, 23 266 (27 %) patients parmi ces 85 067 ont été inscrits au moins une fois sur la liste nationale d'attente dans un délai médian de 5,3 mois, qu'il y ait ou non une contre-indication initiale temporaire.

Pour l'ensemble de la cohorte des 85 067 nouveaux patients en dialyse, la probabilité d'être inscrit sur la liste pour la première fois est de 21 % à 12 mois, 29 % à 36 mois et 31 % à 60 mois.

Chez les 21 028 nouveaux patients âgés de moins de 60 ans, ces probabilités sont de 52 % à 12 mois, 69 % à 36 mois et 73 % à 60 mois.

Chez les 11 140 nouveaux patients âgés de 70 à 74 ans, ces probabilités sont de 13 % à 12 mois, 20 % à 36 mois et 21 % 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, 2,8 % 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 2012-2019

	Effectif	à M0		à M12		à M36	
		%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%
Alsace	666	14,7	[12,1-17,5]	40,8	[36,9-44,6]	61,2	[57,0-65,2]
Champagne-Ardenne	427	20,1	[16,5-24,1]	46,2	[41,3-51,0]	62,7	[57,5-67,5]
Lorraine	687	18,8	[16,0-21,8]	46,3	[42,4-50,1]	69,5	[65,5-73,2]
Grand Est	1 780	17,6	[15,9-19,4]	44,2	[41,8-46,6]	64,7	[62,2-67,1]
Aquitaine	907	24,1	[21,4-27,0]	57,4	[54,1-60,7]	73,2	[70,0-76,2]
Limousin	214	22,4	[17,1-28,2]	55,1	[47,8-61,7]	81,7	[74,9-86,8]
Poitou-Charentes	372	22,0	[18,0-26,4]	55,7	[50,4-60,7]	75,4	[70,2-79,8]
Nouvelle-Aquitaine	1 493	23,4	[21,3-25,6]	56,7	[54,0-59,2]	74,9	[72,4-77,2]
Auvergne	374	22,2	[18,1-26,5]	51,3	[46,0-56,4]	64,8	[59,4-69,6]
Rhône-Alpes	1 805	26,0	[24,0-28,0]	58,7	[56,3-61,0]	76,2	[74,0-78,2]
Auvergne-Rhône-Alpes	2 179	25,3	[23,5-27,2]	57,4	[55,3-59,5]	74,2	[72,1-76,1]
Basse-Normandie	380	17,6	[14,0-21,6]	48,4	[43,1-53,4]	61,0	[55,5-65,9]
Haute-Normandie	482	27,6	[23,7-31,6]	54,4	[49,8-58,9]	67,4	[62,7-71,6]
Normandie	862	23,2	[20,4-26,1]	51,8	[48,3-55,1]	64,5	[61,0-67,8]
Bourgogne	454	27,5	[23,5-31,7]	55,0	[50,2-59,5]	68,2	[63,4-72,6]
Franche-Comté	296	21,3	[16,8-26,1]	57,5	[51,5-63,0]	68,5	[62,5-73,7]
Bourgogne-Franche-Comté	750	25,1	[22,0-28,2]	56,0	[52,2-59,5]	68,3	[64,6-71,7]
Languedoc-Roussillon	749	18,8	[16,1-21,7]	47,5	[43,8-51,1]	67,6	[63,9-71,1]
Midi-Pyrénées	739	26,5	[23,4-29,7]	63,0	[59,3-66,5]	76,2	[72,7-79,3]
Occitanie	1 488	22,6	[20,6-24,8]	55,2	[52,5-57,7]	71,9	[69,3-74,3]
Nord-Pas-de-Calais	1 397	12,2	[10,5-13,9]	30,7	[28,2-33,2]	51,9	[49,0-54,8]
Picardie	522	22,8	[19,3-26,5]	52,1	[47,6-56,4]	67,1	[62,5-71,3]
Hauts-de-France	1 919	15,1	[13,5-16,7]	36,5	[34,3-38,8]	56,1	[53,6-58,5]
Bretagne	807	25,5	[22,6-28,6]	57,4	[53,7-60,8]	71,5	[67,9-74,7]
Centre-Val de Loire	713	18,4	[15,6-21,3]	52,4	[48,6-56,1]	74,4	[70,6-77,8]
Corse	66	10,6	[4,7-19,4]	43,1	[30,6-55,0]	59,1	[45,5-70,4]
Ile-de-France	5 039	27,1	[25,8-28,3]	65,5	[64,1-66,8]	81,6	[80,3-82,7]
Pays de la Loire	867	24,6	[21,8-27,5]	56,5	[53,0-59,9]	73,1	[69,7-76,2]
Provence-Alpes-Côte d'Azur	1 474	15,8	[14,0-17,7]	43,0	[40,3-45,6]	65,2	[62,4-67,8]
Total Hexagone	19 437	22,5	[22,0-23,1]	54,3	[53,6-55,0]	71,7	[71,0-72,4]
Guadeloupe	253	6,7	[4,1-10,2]	26,7	[21,4-32,3]	46,3	[39,8-52,5]
Guyane	181	5,0	[2,4-8,8]	13,5	[8,9-19,2]	31,7	[24,0-39,5]
Martinique	294	3,7	[2,0-6,4]	14,1	[10,3-18,5]	42,8	[36,5-48,9]
Mayotte	96	0,0		3,8	[1,0-9,6]	5,3	[1,7-12,1]
Réunion	767	8,0	[6,2-10,0]	18,4	[15,7-21,3]	36,2	[32,5-40,0]
Total Outre Mer	1 591	6,2	[5,1-7,4]	17,6	[15,7-19,6]	37,1	[34,4-39,7]
Total Pays	21 028	21,3	[20,8-21,9]	51,5	[50,8-52,2]	69,0	[68,4-69,7]

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 8,2 % en 2012 à 10,9 % en 2019.

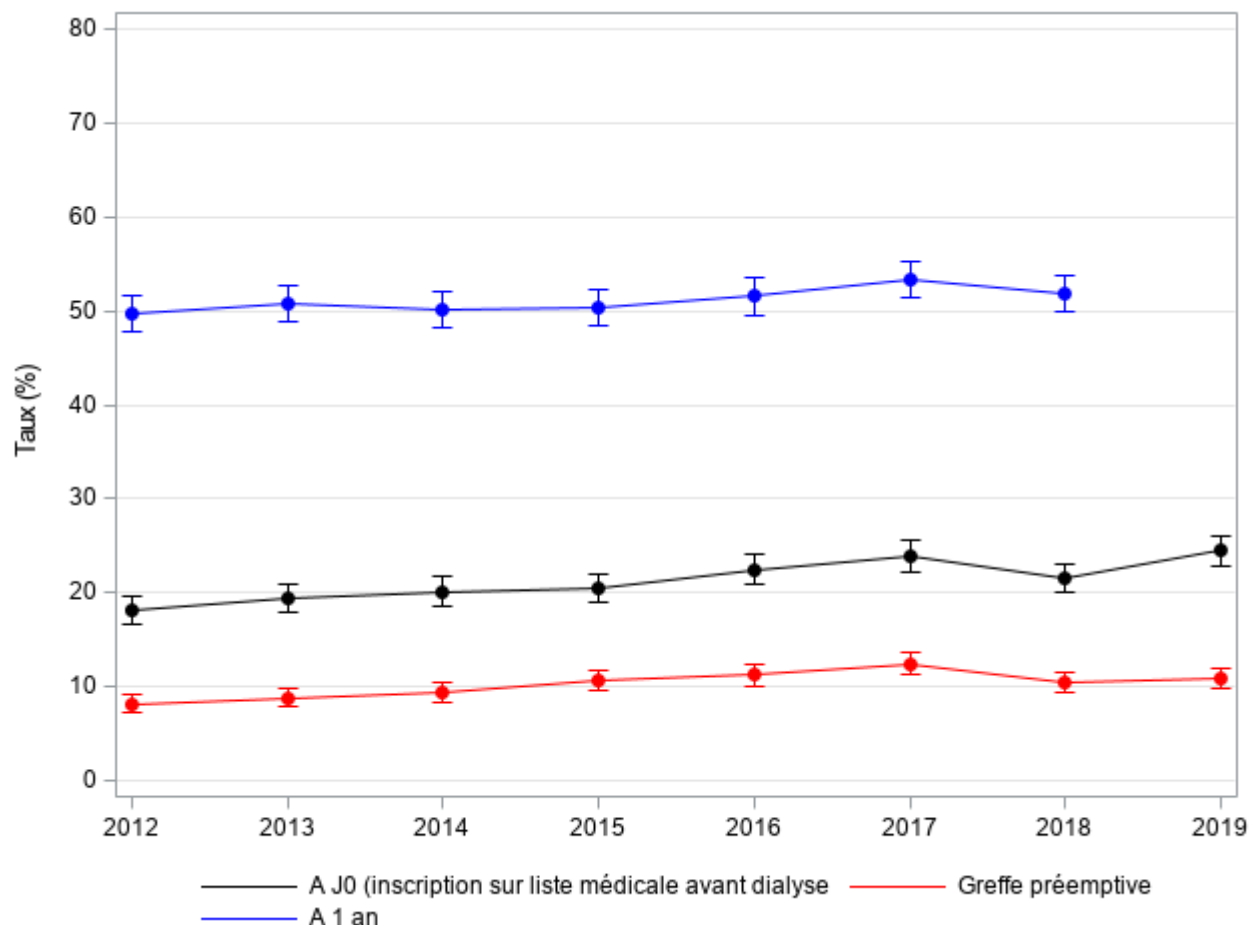
Dans le même temps, la proportion de patients dialysés de moins de 60 ans inscrits sur la liste d'attente dès le démarrage de la dialyse est passée de 18,1 % en 2012 à 24,5 % en 2019.

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 49,8 % en 2012 à 52,0 % en 2019.

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 12,4 % en 2013 à 15,1 % en 2019.

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 2019, 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 (11 % vs 10 % à J0) mais les patients restent majoritairement traités en hémodialyse en centre (68 % 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	356	59,6	18,5	0,6	21,3
Champagne-Ardenne	209	66,5	11,5	8,6	13,4
Lorraine	405	67,9	13,3	4,0	14,8
Grand Est	970	64,5	14,8	3,7	16,9
Aquitaine	510	77,8	2,7	13,9	5,5
Limousin	125	60,0	17,6	1,6	20,8
Poitou-Charentes	206	66,0	11,7	2,9	19,4
Nouvelle-Aquitaine	841	72,3	7,1	9,4	11,2
Auvergne	221	65,6	14,0	3,2	17,2
Rhône-Alpes	851	63,0	13,7	9,2	14,1
Auvergne-Rhône-Alpes	1 072	63,5	13,8	7,9	14,7
Basse-Normandie	186	58,1	7,0	8,6	26,3
Haute-Normandie	244	69,7	9,8	5,3	15,2
Normandie	430	64,7	8,6	6,7	20,0
Bourgogne	216	57,4	16,7	3,7	22,2
Franche-Comté	144	63,2	10,4	0,0	26,4
Bourgogne-Franche-Comté	360	59,7	14,2	2,2	23,9
Languedoc-Roussillon	450	55,3	8,2	27,1	9,3
Midi-Pyrénées	438	71,7	7,8	14,2	6,4
Occitanie	888	63,4	8,0	20,7	7,9
Nord-Pas-de-Calais	739	61,8	12,0	15,4	10,7
Picardie	290	65,9	24,1	4,1	5,9
Hauts-de-France	1 029	63,0	15,5	12,2	9,3
Bretagne	463	49,5	17,7	20,5	12,3
Centre-Val de Loire	406	86,0	5,4	6,4	2,2
Corse	41	85,4	4,9	7,3	2,4
Ile-de-France	1 776	72,7	14,0	5,3	7,9
Pays de la Loire	458	66,8	10,0	10,7	12,4
Provence-Alpes-Côte d'Azur	906	73,1	15,5	3,3	8,2
Total Hexagone	9 640	67,3	12,6	8,8	11,3
Guadeloupe	45	97,8	2,2	0,0	0,0
Guyane	37	100,0	0,0	0,0	0,0
Martinique	87	86,2	0,0	5,7	8,0
Mayotte	23	95,7	4,3	0,0	0,0
Réunion	272	72,1	14,7	4,8	8,5
Total Outre Mer	464	80,6	9,1	3,9	6,5
Total Pays	10 104	68,0	12,4	8,5	11,1

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

9. Quelle était la place de la dialyse hors centre au 31/12/2019 ?

La part de la dialyse hors centre varie de 18 % à 56 % 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

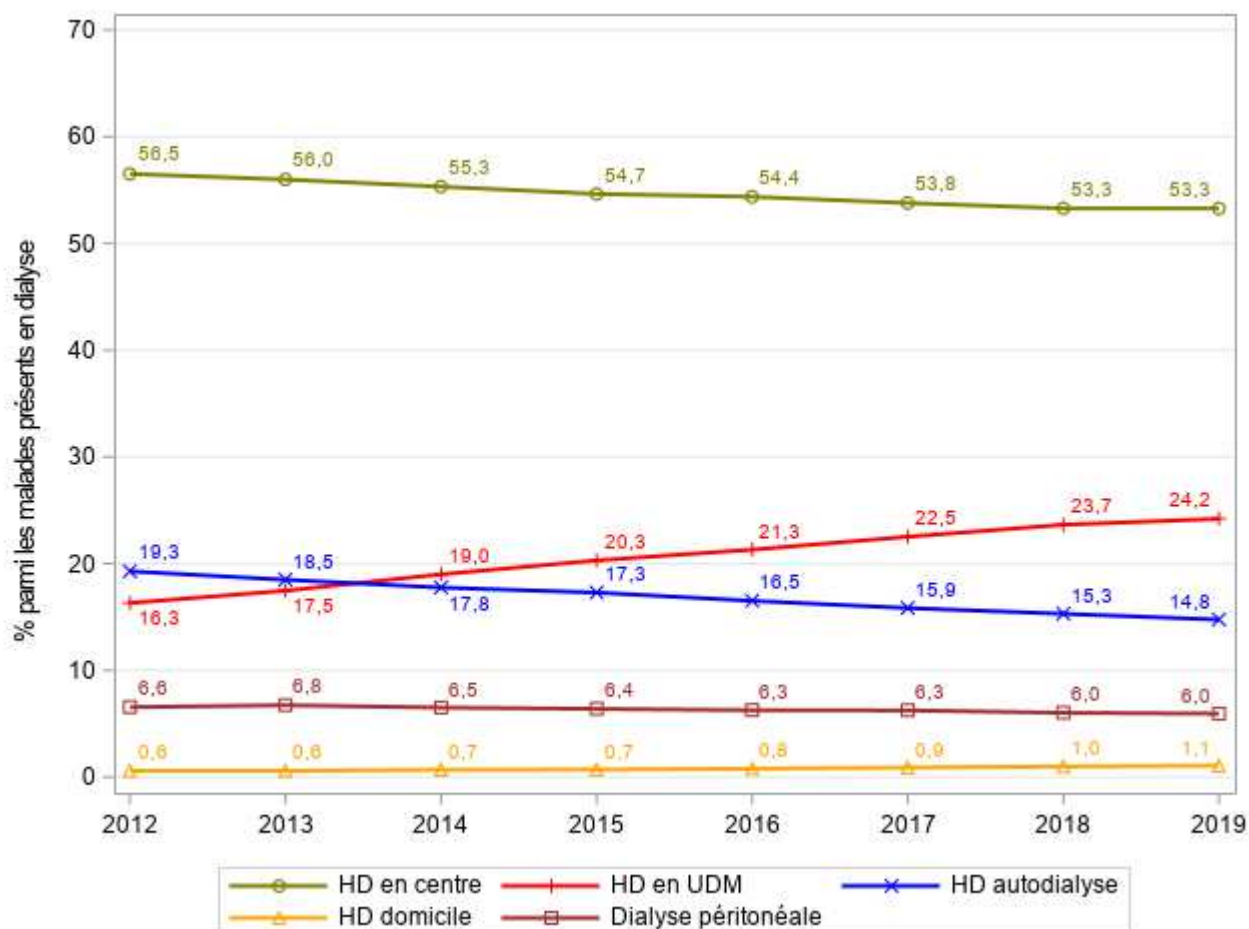
	Effectifs renseignés	Centre	Unité dialyse médicalisée	Autodialyse et entraînement	Hémodialyse à domicile	DPCA à domicile	DPA à domicile
	n	%	%	%	%	%	%
Alsace	1 366	52,0	36,4	2,0	0,7	5,8	3,1
Champagne- Ardenne	643	51,6	24,4	14,2	0,8	6,4	2,2
Lorraine	1 893	55,3	30,9	4,6	0,8	4,6	3,1
Grand Est	3 902	53,5	31,7	5,3	0,8	5,3	2,9
Aquitaine	1 637	60,0	6,7	28,9	0,5	2,1	1,8
Limousin	547	46,3	36,9	5,9	0,4	2,2	6,9
Poitou-Charentes	963	45,6	33,5	11,6	1,5	4,8	3,0
Nouvelle- Aquitaine	3 147	53,2	20,1	19,6	0,8	3,0	3,1
Auvergne	1 008	43,8	29,8	12,8	0,7	8,8	4,0
Rhône-Alpes	3 808	49,2	29,5	10,3	1,3	5,1	2,7
Auvergne-Rhône- Alpes	4 816	48,0	29,6	10,8	1,2	5,9	3,0
Basse-Normandie	827	44,5	20,3	17,8	4,7	7,1	3,9
Haute-Normandie	986	57,3	21,2	13,8	1,1	4,7	1,8
Normandie	1 813	51,5	20,8	15,6	2,8	5,8	2,8
Bourgogne	1 127	44,9	36,7	6,4	1,3	7,0	2,9
Franche-Comté	546	46,5	37,0	0,7	1,6	9,3	4,4
Bourgogne- Franche-Comté	1 673	45,4	36,8	4,5	1,4	7,8	3,4
Languedoc- Roussillon	2 030	44,2	29,1	14,1	2,3	2,5	3,3
Midi-Pyrénées	2 016	53,9	11,1	30,2	0,8	2,6	1,3
Occitanie	4 046	49,1	20,1	22,1	1,6	2,5	2,3
Nord-Pas-de- Calais	3 597	45,2	21,7	25,9	0,9	3,9	2,3
Picardie	1 397	53,8	34,5	8,4	1,1	1,6	0,6
Hauts-de-France	4 994	47,6	25,3	21,0	0,9	3,3	1,8
Bretagne	1 899	46,8	24,9	17,7	1,2	5,2	1,3
Centre-Val de Loire	1 957	57,2	19,9	19,2	0,4	1,9	1,0
Corse	180	52,8	16,1	25,0	0,6	2,2	3,3
Ile-de-France	8 681	58,9	22,6	12,7	1,3	2,4	1,8
Pays de la Loire	2 042	55,9	24,8	8,5	1,5	4,8	2,6
Provence-Alpes- Côte d'Azur	3 794	58,5	27,6	7,9	0,9	2,6	2,0
Total Hexagone	42 944	52,9	25,1	13,9	1,2	3,8	2,3
Guadeloupe	468	73,7	18,8	5,8	0,0	1,1	0,6
Guyane	182	81,9	0,0	18,1	0,0	0,0	0,0
Martinique	397	76,1	2,5	15,1	0,8	5,5	0,0
Mayotte	121	54,5	30,6	14,9	0,0	0,0	0,0
Réunion	1 765	47,3	27,1	21,2	0,5	1,0	2,3
Total Outre Mer	2 933	57,9	20,9	17,5	0,4	1,5	1,5
Total Pays	45 877	53,2	24,8	14,2	1,1	3,6	2,2

*Le total par modalité est inférieur à l'effectif car ne sont pas présentés les patients en entraînement.

10. Quelles sont les tendances en termes de répartition des modalités de traitement ?

Au 31 décembre de chaque année, depuis 2012, la part de la dialyse hors centre augmente au cours du temps. Ceci est essentiellement le fait de l'augmentation du nombre de patients pris en charge dans les unités de dialyse médicalisée. La proportion de patients traités à domicile à peu évoluée. La proportion de patients traités en autodialyse est en baisse, en partie expliquée par l'activité de transplantation rénale qui va « puiser » dans cette population de patients en meilleure santé.

Ces évolutions sont à interpréter avec prudence, en tenant compte de l'évolution des caractéristiques des patients en dialyse.



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 2019 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.
- Afin d'étudier les variations de pratiques pouvant influencer la trajectoire des patients (accès à la liste d'attente, accès à la dialyse à domicile, création d'une voie d'abord vasculaire...), des études sont en cours qui se basent sur les filières de prise en charge (regroupement d'établissements). Granularité qui semble plus adéquate que le niveau régional ou le niveau établissement.
- 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 4 et 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/Les-chiffres-du-R-E-I-N> *(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