

# ***Synthèse du Rapport annuel 2017***

## ***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 2017. 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 2017, 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).

*L'extension du registre REIN aux patients avec maladie rénale chronique stade 5 non traités par suppléance est en cours de déploiement.*

## 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 2017 .....	5
C. Incidence et prévalence de la maladie rénale chronique au stade de la dialyse et de la greffe en 2017 .....	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 ? .....	9
3. Quelle était la prévalence de la maladie rénale chronique traitée par suppléance au 31/12/2017 ? .....	10
4. Quelles sont les tendances de la prévalence de la maladie rénale chronique traitée ? .....	11
D. Contexte de démarrage de l'hémodialyse .....	14
5. Quelle est la proportion de patients qui démarrent par une hémodialyse de façon « non optimale » ? .....	14
E. Accès la greffe rénale .....	16
6. Quel est le délai entre le démarrage de la dialyse et l'inscription en liste d'attente pour une greffe rénale ? .....	16
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 ? .....	18
F. Place de la dialyse hors centre .....	19
8. Quelle était, en 2017, la place de la dialyse hors centre 3 mois après le démarrage ? .....	19
9. Quelle était la place de la dialyse hors centre au 31/12/2017 ? .....	21
G. Perspectives .....	23

## 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).

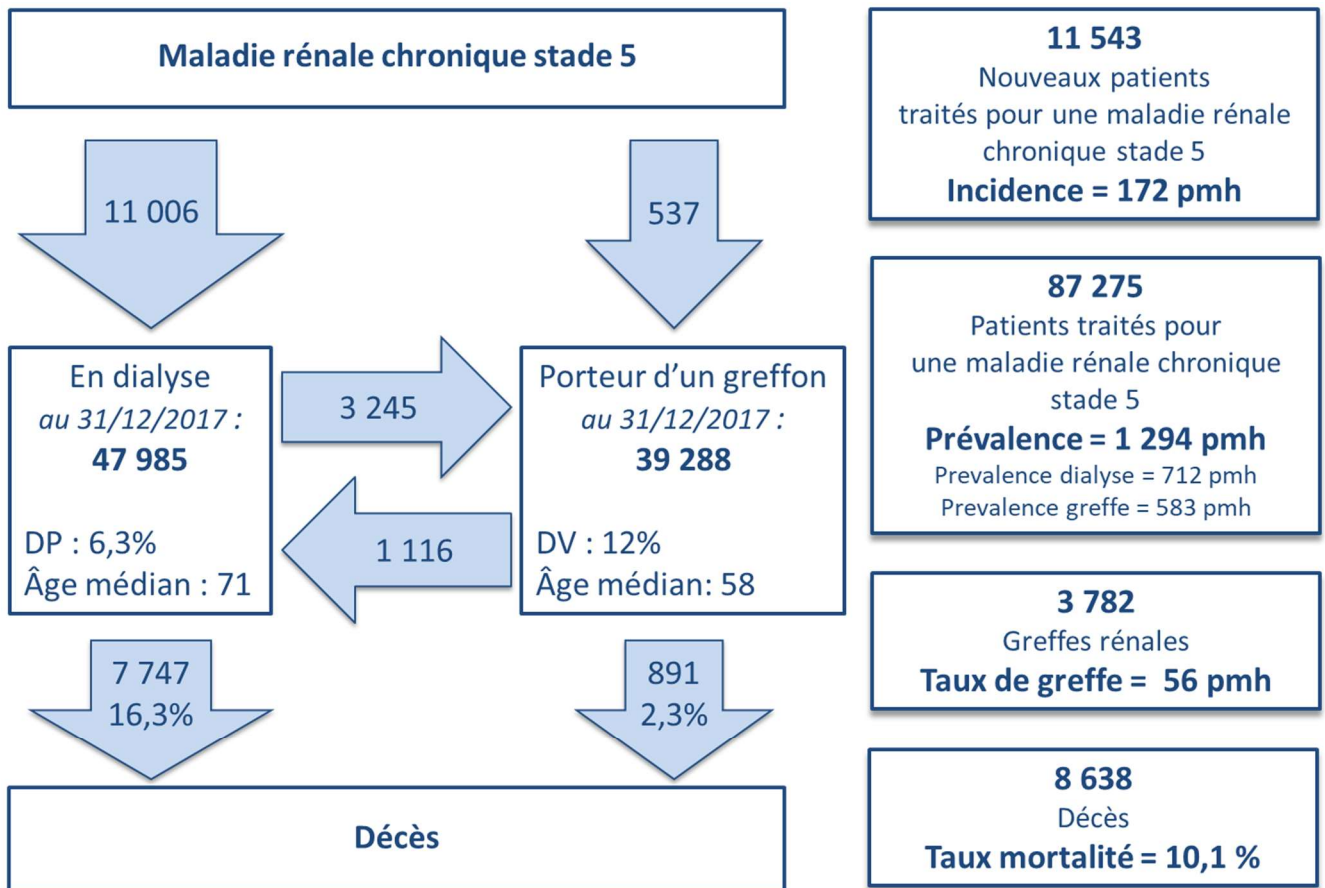
**Taux standardisé** (analyse spatiale): taux qui serait observé si la population du territoire avait la même structure, en termes d'âge et de sexe, que la population générale française. Cela permet les comparaisons entre territoires, en tenant compte de ces deux facteurs de risque.

**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 2017

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

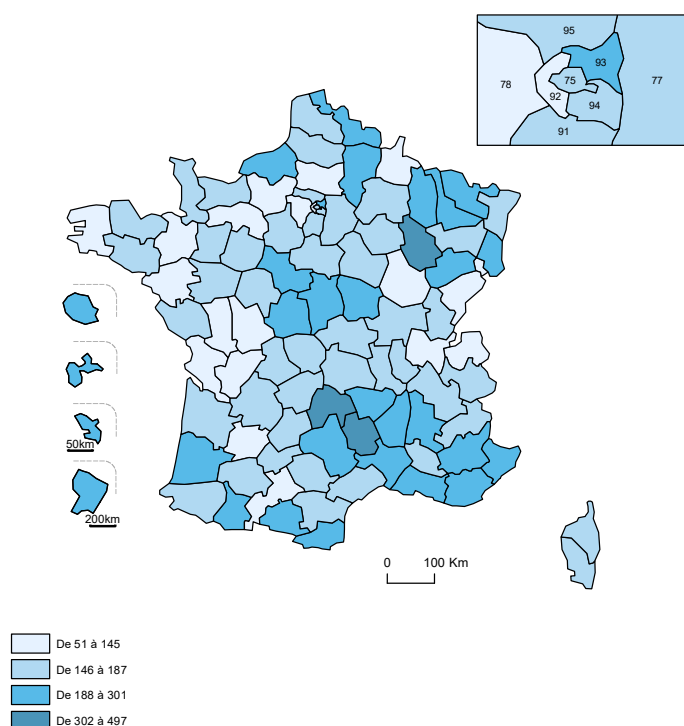
## C. Incidence et prévalence de la maladie rénale chronique au stade de la dialyse et de la greffe en 2017

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

En 2017, 11 543 personnes ont commencé un traitement de suppléance pour maladie rénale chronique, soit une incidence globale de 172 par million d'habitants (pmh) : 11 006 ont débuté par la dialyse (164 pmh) et 537 par une greffe rénale préemptive, sans dialyse auparavant (8 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, 310 *versus* 168 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 2017, l'âge médian des patients à l'initiation du traitement est de 70,5 ans pour l'ensemble des régions. Les néphropathies hypertensive et vasculaire (25 %) et la néphropathie diabétique (23 %) représentent près de la moitié des cas.

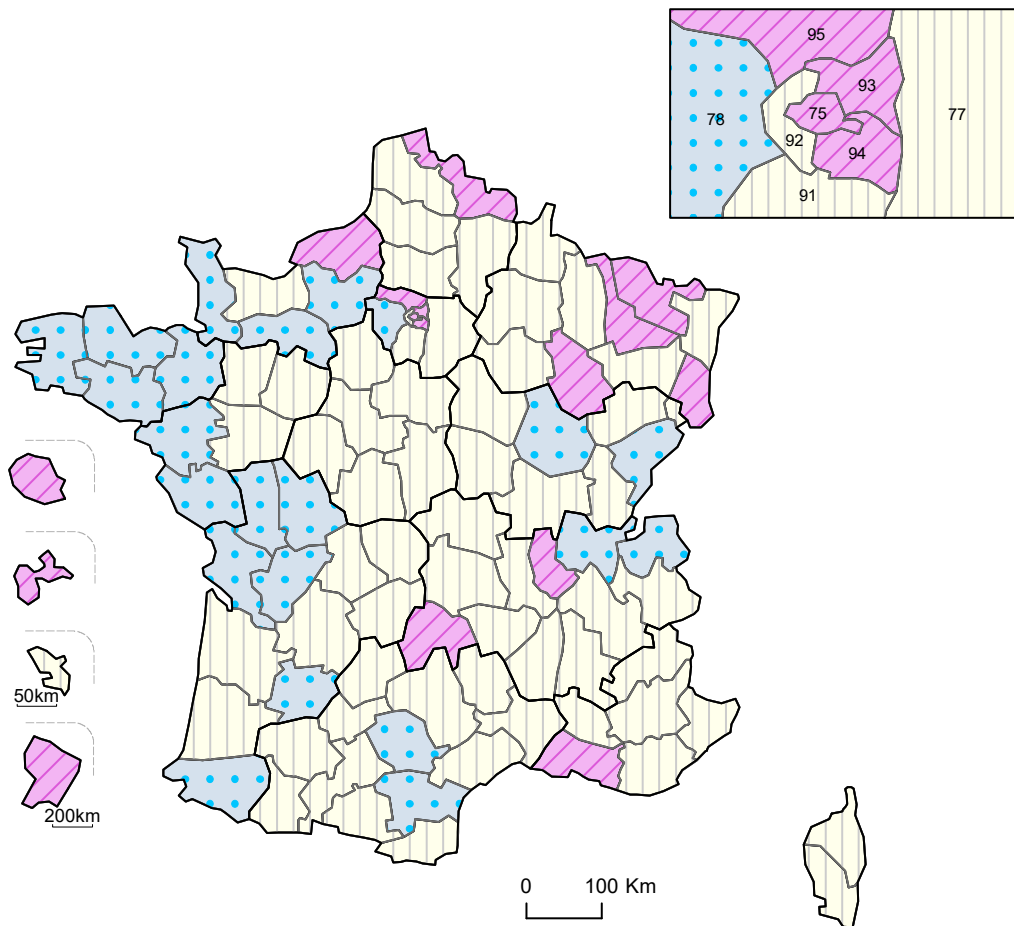
#### *Taux d'incidence brut de la maladie rénale chronique au stade de la dialyse et de la greffe en 2017*







Source: Agence de la biomédecine

	Nombre de patients	Taux brut	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95 % du taux standardisé
Alsace	379	198	205	[184 - 225]
Champagne-Ardenne	228	170	165	[144 - 187]
Lorraine	465	196	193	[176 - 211]
Grand Est	1 072	190	190	[178 - 201]
Aquitaine	558	163	148	[136 - 160]
Limousin	128	168	139	[115 - 163]
Poitou-Charentes	226	122	107	[93 - 121]
Nouvelle-Aquitaine	912	151	134	[125 - 142]
Auvergne	273	198	171	[151 - 191]
Rhône-Alpes	1 032	157	161	[151 - 171]
Auvergne-Rhône- Alpes	1 305	164	163	[154 - 172]
Basse-Normandie	223	148	134	[116 - 152]
Haute-Normandie	321	171	175	[156 - 195]
Normandie	544	161	156	[143 - 169]
Bourgogne	281	168	147	[130 - 165]
Franche-Comté	173	143	139	[118 - 160]
Bourgogne-Franche- Comté	454	158	144	[131 - 158]
Languedoc-Roussillon	544	192	172	[158 - 187]
Midi-Pyrénées	503	163	150	[136 - 163]
Occitanie	1 047	177	161	[151 - 170]
Nord-Pas-de-Calais	792	193	219	[203 - 234]
Picardie	329	168	176	[157 - 195]
Hauts-de-France	1 121	185	204	[192 - 216]
Bretagne	471	139	132	[120 - 144]
Centre-Val de Loire	479	182	166	[152 - 181]
Corse	55	172	146	[107 - 185]
Ile-de-France	2 002	166	194	[186 - 203]
Pays de la Loire	530	139	138	[126 - 149]
Provence-Alpes-Côte d'Azur	1 047	204	183	[172 - 195]
Total Hexagone	11 039	169	168	[165 - 171]
Guadeloupe	93	228	234	[186 - 282]
Guyane	66	216	497	[354 - 640]
Martinique	77	187	185	[143 - 226]
Réunion	268	299	417	[365 - 470]
Total Outre-mer	504	249	310	[283 - 338]
Total Pays	11 543	172	172	[168 - 175]

## Indice comparatif d'incidence de la maladie rénale chronique au stade de la dialyse et de la greffe en 2017 par département



### Par département

-  Significativement inférieur à 1
-  Non significativement différent de 1
-  Significativement supérieur à 1
-  Nouvelles régions

Source: Agence de la biomédecine

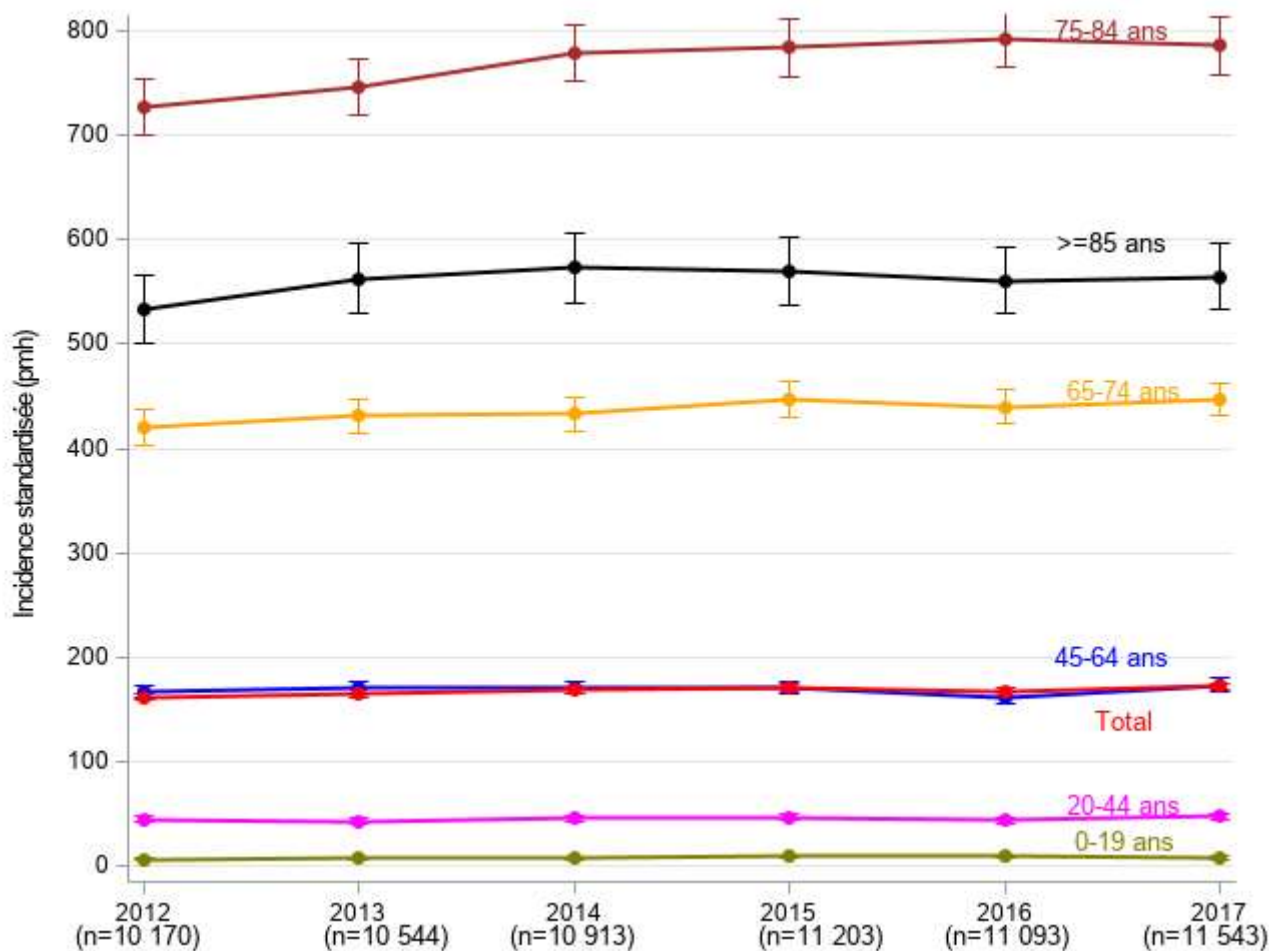


## 2. Quelles sont les tendances de l'incidence de la maladie rénale chronique traitée par suppléance ?

Entre 2012 et 2017, l'incidence globale standardisée de la maladie rénale chronique traitée par suppléance a augmenté de 1,2 % par an passant de 162 par million d'habitants (pmh) à 172 pmh.

Le nombre absolu de nouveaux patients incidents a augmenté entre 2012 et 2017 passant de 10 170 à 11 543 (+13,5%) et la baisse constatée en 2016 ne s'est pas confirmée en 2017.

*Évolution de l'incidence standardisée de la maladie rénale chronique traitée par tranche d'âge (taux standardisés sur la population française au 30/06/2017, par million d'habitants)*



### 3. Quelle était la prévalence de la maladie rénale chronique traitée par suppléance au 31/12/2017 ?

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.

#### *Prévalence standardisée de la maladie rénale chronique au stade de la dialyse et de la greffe en 2017 par région*

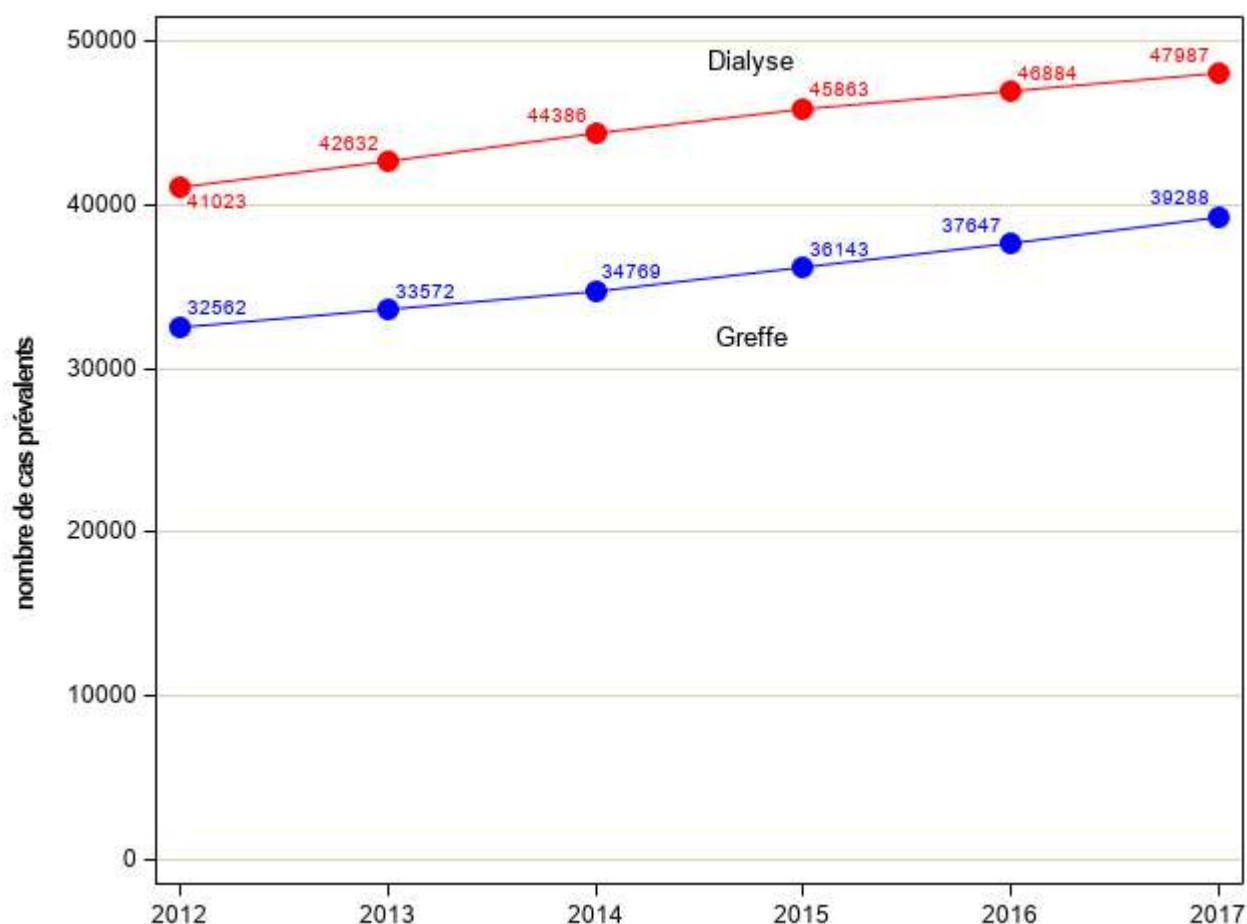
	Dialyse			Greffe rénale			
	Nombre de patients	Taux standardisé	Intervalle de confiance	Nombre de patients	% greffés à partir d'un donneur vivant	Taux standardisé	Intervalle de confiance
Alsace	1 607	860	[818- 902]	973	15,5	497	[466- 529]
Champagne-Ardenne	858	621	[579- 662]	710	8,8	521	[483- 559]
Lorraine	1 880	779	[744- 814]	1 362	18,6	558	[529- 588]
Grand Est	4 345	766	[743- 789]	3 045	15,2	529	[510- 548]
Aquitaine	2 381	622	[597- 647]	2 065	11,3	570	[546- 595]
Limousin	473	508	[462- 554]	407	7,5	488	[440- 536]
Poitou-Charentes	962	445	[417- 474]	1 038	6,7	518	[486- 550]
Nouvelle-Aquitaine	3 816	550	[532- 567]	3 510	9,5	543	[525- 561]
Auvergne	935	586	[548- 623]	705	8,2	475	[440- 510]
Rhône-Alpes	4 033	630	[610- 649]	4 084	12,0	631	[612- 650]
Auvergne-Rhône-Alpes	4 968	621	[603- 638]	4 789	11,4	601	[584- 618]
Basse-Normandie	889	533	[498- 568]	908	10,7	579	[541- 617]
Haute-Normandie	1 270	696	[658- 734]	1 054	12,5	568	[533- 602]
Normandie	2 159	616	[590- 642]	1 962	11,7	572	[547- 597]
Bourgogne	1 100	575	[541- 610]	866	10,9	490	[457- 522]
Franche-Comté	653	522	[482- 563]	702	10,1	572	[529- 614]
Bourgogne-Franche-Comté	1 753	554	[528- 580]	1 568	10,5	523	[497- 549]
Languedoc-Roussillon	2 316	729	[700- 759]	1 643	11,4	553	[527- 580]
Midi-Pyrénées	2 071	615	[588- 641]	1 733	17,4	540	[515- 566]
Occitanie	4 387	671	[651- 691]	3 376	14,5	546	[528- 565]
Nord-Pas-de-Calais	3 577	985	[952- 1 017]	1 893	8,6	482	[460- 503]
Picardie	1 408	756	[716- 796]	943	8,4	482	[452- 513]
Hauts-de-France	4 985	907	[881- 932]	2 836	8,6	482	[464- 500]
Bretagne	1 779	494	[471- 517]	1 889	5,9	541	[516- 565]
Centre-Val de Loire	1 874	648	[619- 677]	1 678	8,4	615	[586- 645]
Corse	236	607	[529- 685]	135	7,1	378	[314- 442]
Ile-de-France	8 210	805	[787- 823]	8 354	15,8	749	[733- 765]
Pays de la Loire	1 957	506	[484- 529]	2 268	11,4	595	[571- 620]
Provence-Alpes-Côte d'Azur	4 310	752	[729- 774]	2 961	9,3	554	[534- 574]
Total Hexagone	44 779	680	[673- 686]	38 371	12,0	585	[579- 591]
Guadeloupe	681	1 694	[1 565- 1 823]	281	5,4	688	[605- 770]
Guyane	240	1 626	[1 390- 1 861]	35	22,9	173	[109- 237]
Martinique	613	1 455	[1 338- 1 571]	198	7,9	467	[401- 533]
Réunion	1 674	2 656	[2 521- 2 791]	403	11,3	496	[446- 546]
Total Outre-mer	3 208	1 992	[1 921- 2 062]	917	9,2	492	[460- 525]
Total Pays	47 987	712	[705- 718]	39 288	11,9	583	[577- 588]

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

Entre 2012 et 2017, le nombre total de patients dialysés a augmenté de 17 %, pendant que la prévalence standardisée sur l'âge et le sexe de la population générale a augmenté de 10 %.

Entre 2012 et 2017, le nombre total de patients porteurs d'un greffon rénal fonctionnel a augmenté de 21 %, pendant que la prévalence standardisée augmente de 12 %.

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

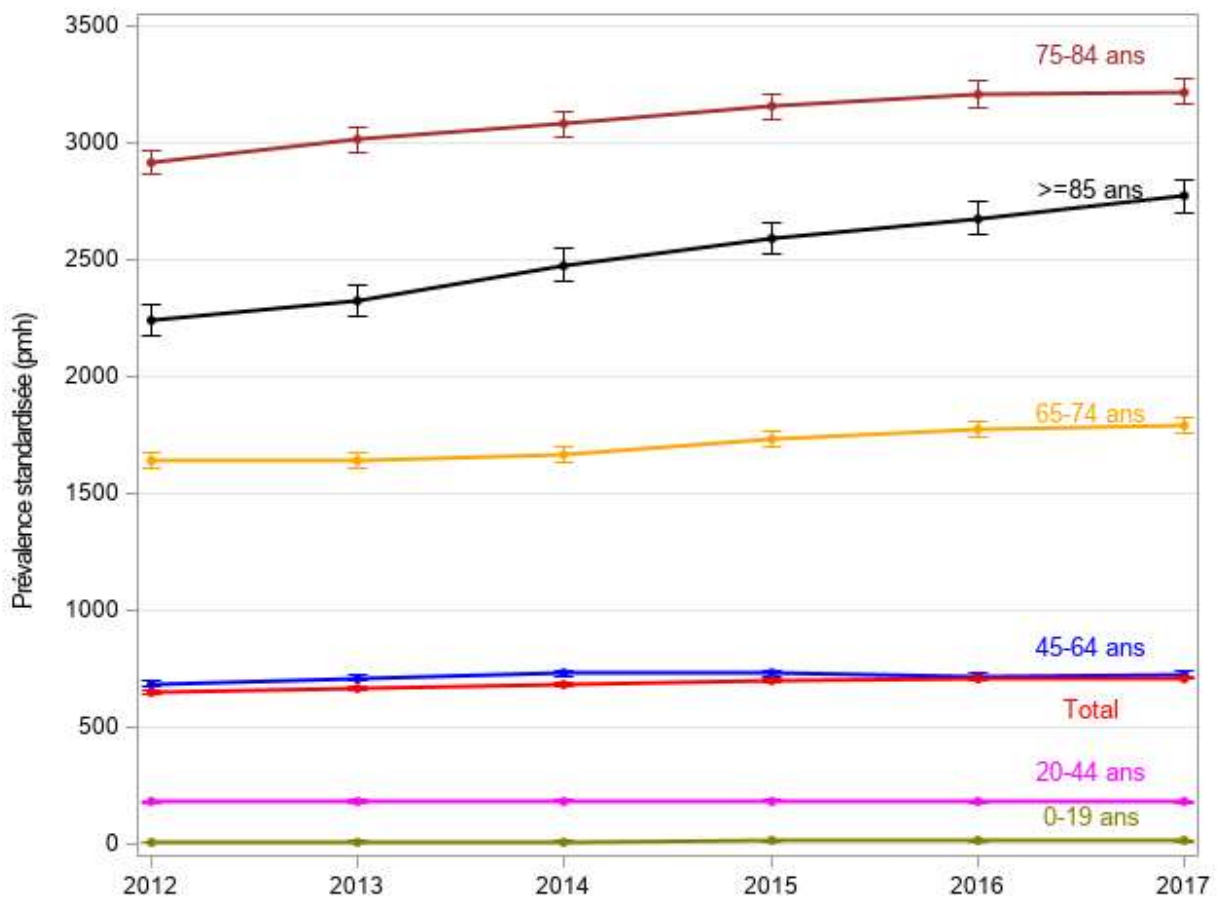


## Évolution de la prévalence standardisée au 31 décembre de chaque année

### DIALYSE

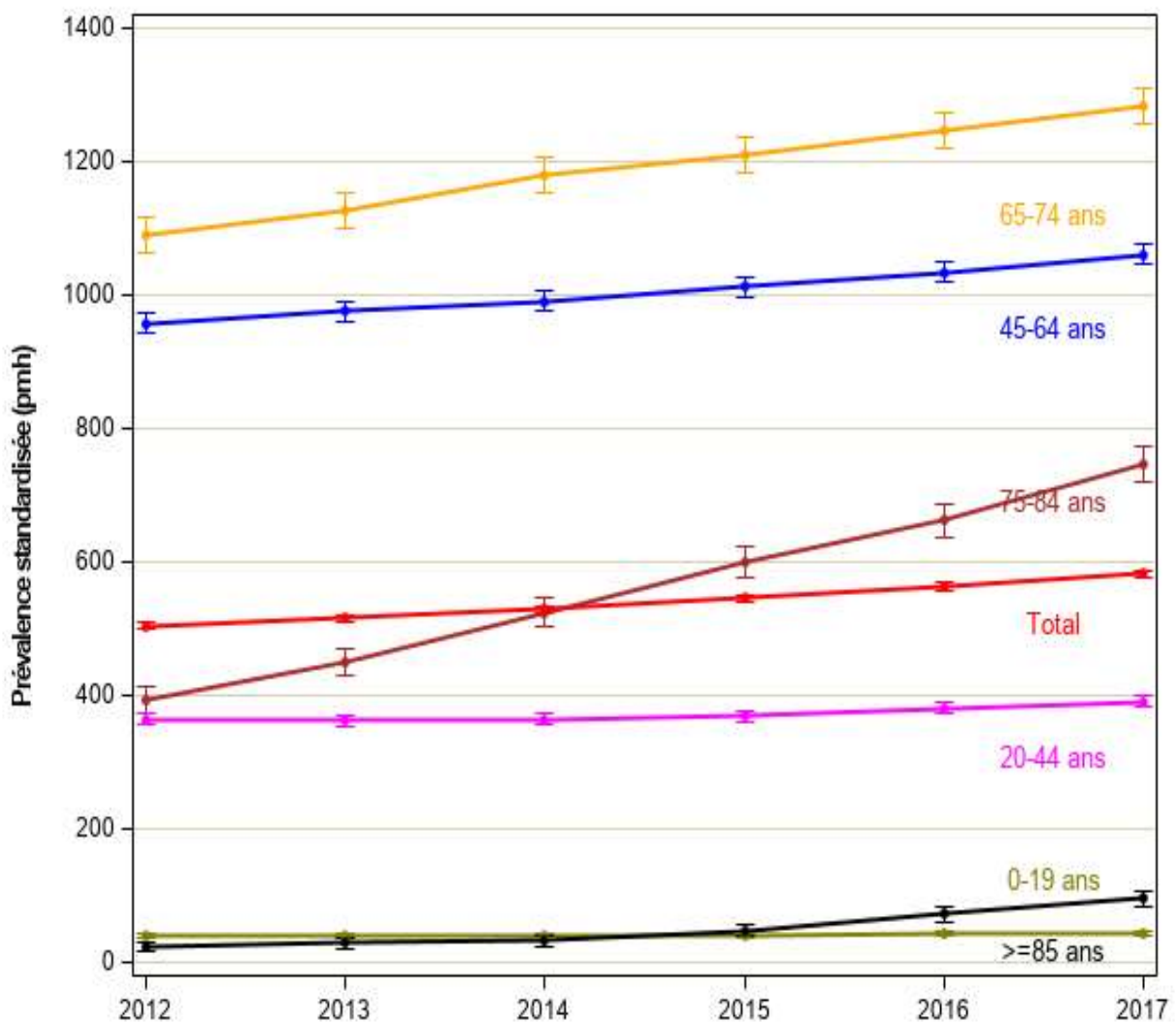
Le nombre de patients en dialyse augmente de façon importante dans le groupe des personnes-âgées, et plus particulièrement chez les plus de 85 ans.

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 57 % des patients. Parmi les 2 809 patients dont l'hémodialyse est déclarée comme débutée dans un contexte d'urgence, 86 % ont démarré sur cathéter. Mais pour 54 % des 5 314 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 (48 %) 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 29 % des cas. A noter que 24 % 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, 16 % 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 58 % des patients. En hémodialyse, 18 % des patients n'ont pas eu de consultation néphrologique préalable contre 3 % des patients en dialyse péritonéale. En hémodialyse, 41 % des patients ayant démarré en urgence n'ont pas eu de consultation préalable, mais 40 % ont eu 3 consultations ou plus. Parmi 4 237 patients ayant eu plus de 2 consultations préalables, 16 % ont démarré l'hémodialyse en urgence alors que, parmi 2 055 n'ayant eu aucune ou ayant eu moins de 2 consultations préalables, 50 % 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*

	Hémodialyse en urgence		Hémodialyse sur cathéter		Pas de consultation néphrologique préalable	
	Taux d'enregistrement %		Taux d'enregistrement %		Taux d'enregistrement %	
Alsace	92,1	29,0	93,7	59,7	45,9	12,3
Champagne-Ardenne	95,4	24,6	98,3	45,9	70,3	17,9
Lorraine	99,2	26,2	100,0	64,8	99,0	15,0
Grand Est	95,9	26,9	97,4	59,3	74,0	14,9
Aquitaine	96,1	19,0	98,0	56,2	66,1	14,2
Limousin	100,0	23,5	100,0	45,1	98,0	16,0
Poitou-Charentes	98,2	34,6	99,4	55,5	90,9	11,3
Nouvelle-Aquitaine	97,1	23,1	98,6	54,5	75,8	13,7
Auvergne	97,6	21,6	100,0	55,9	61,5	25,7
Rhône-Alpes	91,7	25,5	97,3	52,4	63,6	21,3
Auvergne-Rhône-Alpes	93,0	24,5	97,9	53,2	63,1	22,3
Basse-Normandie	99,4	30,3	100,0	57,8	96,4	23,8
Haute-Normandie	95,1	42,4	96,7	54,0	65,0	22,2
Normandie	96,8	37,4	98,0	55,6	77,8	23,0
Bourgogne	99,6	14,3	99,6	58,3	97,4	15,6
Franche-Comté	94,8	32,1	94,8	57,8	79,1	22,0
Bourgogne-Franche-Comté	98,0	20,1	98,0	58,1	91,3	17,4
Languedoc-Roussillon	100,0	38,4	100,0	58,6	53,8	26,2
Midi-Pyrénées	98,8	14,2	98,4	47,9	47,8	10,2
Occitanie	99,4	26,8	99,2	53,5	50,9	19,0
Nord-Pas-de-Calais	98,4	30,7	100,0	60,4	66,7	16,8
Picardie	96,1	27,9	98,2	56,5	90,5	10,2
Hauts-de-France	97,7	29,9	99,5	59,3	73,7	14,4
Bretagne	98,5	27,4	99,5	51,3	92,8	15,6
Centre-Val de Loire	89,1	50,4	98,1	63,4	28,4	19,7
Corse	97,8	13,3	95,7	40,9	47,8	4,5
Ile-de-France	97,1	35,2	97,4	61,2	33,4	22,5
Pays de la Loire	96,2	25,8	99,5	59,9	92,3	21,5
Provence-Alpes-Côte d'Azur	95,5	31,3	98,5	50,8	19,4	21,3
Total Hexagone	96,3	29,7	98,3	56,7	57,8	18,3
Guadeloupe	92,9	21,8	97,6	50,0	56,0	25,5
Guyane	98,5	60,0	93,9	85,5	100,0	45,5
Martinique	60,6	45,0	53,0	51,4	13,6	0,0
Mayotte	95,2	85,0	100,0	90,5	4,8	0,0
Réunion	94,0	29,9	99,2	60,7	65,1	7,4
Total Outre-mer	89,9	36,8	92,0	62,9	58,6	18,9
Total Pays	96,0	30,0	98,0	57,0	57,9	18,3

## 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 ?

Parmi les 62 949 patients ayant débuté une dialyse entre 2012 et 2017, 3 519 (5,6 %) patients étaient inscrits sur la liste nationale d'attente au démarrage de la dialyse (« inscription préemptive »), âgés en médiane de 55 ans.

Au 31/12/2017, 14 368 (23 %) patients parmi ces 62 949 ont été inscrits au moins une fois sur la liste nationale d'attente dans un délai médian de 7,7 mois, qu'il y ait ou non une contre-indication initiale temporaire.

Pour l'ensemble de la cohorte des 62 949 nouveaux patients en dialyse, la probabilité d'être inscrit sur la liste active pour la première fois est de 16 % à 12 mois, 26 % à 36 mois et 29 % à 60 mois.

Chez les 15 740 nouveaux patients âgés de moins de 60 ans, ces probabilités sont de 41 % à 12 mois, 64 % à 36 mois et 70 % à 60 mois.

Chez les 7 795 nouveaux patients âgés de 70 à 74 ans, ces probabilités sont de 9 % à 12 mois, 16 % à 36 mois et 17 % 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, 2,1 % 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 17 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 2012-2017**

	à M0			à M12			à M36	
	Effectif	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	
Alsace	504	11,5	[8,9-14,5]	37,2	[32,8-41,7]	56,7	[51,5-61,5]	
Champagne-Ardenne	319	11,3	[8,1-15,0]	36,3	[30,9-41,8]	56,9	[50,4-62,8]	
Lorraine	493	12,4	[9,6-15,5]	35,5	[31,1-39,8]	62,3	[57,2-67,1]	
Grand Est	1 316	11,8	[10,1-13,6]	36,3	[33,6-39,0]	58,9	[55,8-61,9]	
Aquitaine	700	16,3	[13,7-19,1]	50,9	[46,9-54,7]	71,0	[67,0-74,5]	
Limousin	152	20,4	[14,4-27,1]	50,5	[42,2-58,3]	78,0	[69,9-84,2]	
Poitou-Charentes	277	15,2	[11,2-19,6]	46,0	[39,7-52,0]	72,3	[65,6-77,9]	
Nouvelle-Aquitaine	1 129	16,6	[14,5-18,8]	49,6	[46,5-52,6]	72,3	[69,3-75,2]	
Auvergne	292	18,2	[14,0-22,8]	45,3	[39,4-51,1]	59,0	[52,6-64,8]	
Rhône-Alpes	1 354	19,0	[16,9-21,1]	49,5	[46,7-52,3]	70,6	[67,7-73,3]	
Auvergne-Rhône-Alpes	1 646	18,8	[17,0-20,8]	48,8	[46,2-51,3]	68,4	[65,8-70,9]	
Basse-Normandie	294	11,6	[8,2-15,5]	39,8	[34,0-45,6]	58,4	[51,7-64,4]	
Haute-Normandie	364	13,5	[10,2-17,2]	41,7	[36,3-47,0]	58,8	[52,7-64,3]	
Normandie	658	12,6	[10,2-15,3]	40,8	[36,9-44,7]	58,6	[54,2-62,8]	
Bourgogne	341	17,6	[13,8-21,8]	46,3	[40,7-51,7]	63,9	[57,7-69,4]	
Franche-Comté	229	12,2	[8,4-16,8]	43,9	[37,1-50,5]	62,3	[54,6-69,1]	
Bourgogne-Franche-Comté	570	15,4	[12,6-18,5]	45,4	[41,0-49,6]	63,2	[58,5-67,6]	
Languedoc-Roussillon	559	15,0	[12,2-18,1]	40,1	[35,9-44,4]	63,2	[58,4-67,5]	
Midi-Pyrénées	559	23,1	[19,7-26,6]	56,3	[51,9-60,4]	75,7	[71,4-79,4]	
Occitanie	1 118	19,1	[16,8-21,4]	48,3	[45,2-51,3]	69,5	[66,3-72,4]	
Nord-Pas-de-Calais	1 070	5,4	[4,2-6,9]	18,8	[16,4-21,3]	46,2	[42,6-49,7]	
Picardie	381	9,4	[6,8-12,6]	32,9	[28,0-37,8]	57,8	[51,8-63,3]	
Hauts-de-France	1 451	6,5	[5,3-7,8]	22,5	[20,3-24,8]	49,3	[46,2-52,2]	
Bretagne	580	17,8	[14,8-21,0]	51,4	[47,0-55,6]	68,3	[63,8-72,5]	
Centre-Val de Loire	532	13,3	[10,6-16,4]	42,8	[38,4-47,2]	68,8	[63,9-73,1]	
Corse	52	9,6	[3,5-19,4]	41,9	[27,7-55,5]	56,8	[39,9-70,6]	
Ile-de-France	3 747	16,3	[15,1-17,5]	48,8	[47,1-50,4]	74,2	[72,5-75,8]	
Pays de la Loire	633	14,4	[11,8-17,2]	43,6	[39,6-47,7]	66,8	[62,4-70,9]	
Provence-Alpes-Côte d'Azur	1 120	12,5	[10,6-14,5]	40,5	[37,5-43,5]	63,6	[60,1-66,8]	
Total Hexagone	14 552	14,8	[14,2-15,3]	43,5	[42,7-44,4]	66,4	[65,5-67,3]	
Guadeloupe	209	5,3	[2,8-8,9]	21,1	[15,7-27,0]	39,0	[31,7-46,2]	
Guyane	130	3,8	[1,4-8,2]	8,4	[4,3-14,2]	24,4	[15,8-34,0]	
Martinique	220	2,3	[0,9-4,9]	10,2	[6,5-14,8]	34,4	[27,1-41,7]	
Mayotte	56	0,0		0,0		6,3	[1,1-18,1]	
Réunion	573	6,6	[4,8-8,9]	16,4	[13,4-19,7]	34,1	[29,6-38,7]	
Total Outre-mer	1 188	5,0	[3,8-6,3]	14,5	[12,5-16,6]	33,1	[30,0-36,2]	
Total Pays	15 740	14,0	[13,5-14,6]	41,3	[40,5-42,1]	63,9	[63,0-64,7]	

## 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 13,2 % en 2013 à 21,3 % en 2017.

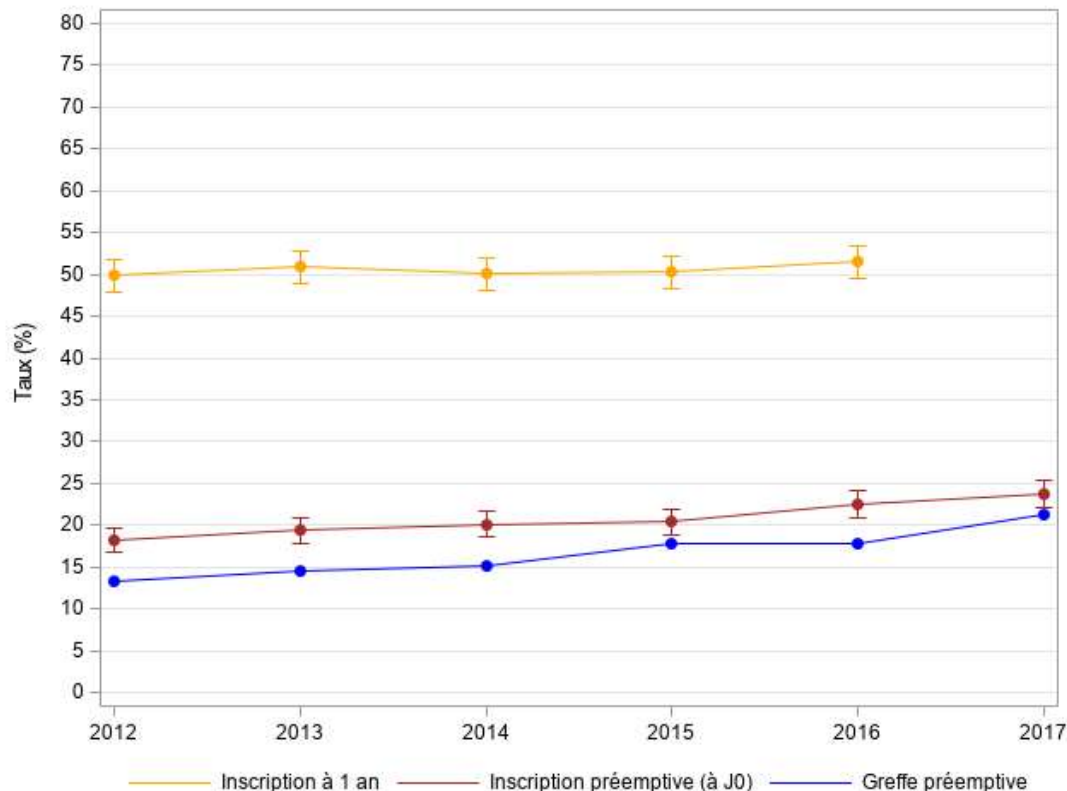
Dans le même temps, la proportion de patients dialysés de moins de 60 ans inscrits sur la liste d'attente dès le démarrage de la dialyse est passée de 18,2 % en 2013 à 23,7 % en 2017.

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 49,9 % en 2013 à 51,5 % 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 événement 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 12,5 % en 2013 à 14,9 % en 2017.

### *Évolution des taux de greffe préemptive et taux d'inscription sur liste d'attente, au démarrage de la dialyse et un an après le démarrage de la dialyse*



## F. Place de la dialyse hors centre

### 8. Quelle était, en 2017, 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 (11 % vs 3 % à J0), l'autodialyse (9 % vs 5 % à J0) et la dialyse péritonéale (12 % vs 11 % 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	350	60,9	12,9	1,1	25,1
Champagne-Ardenne	194	59,8	16,0	6,2	18,0
Lorraine	376	69,4	13,6	2,1	14,9
Grand Est	920	64,1	13,8	2,6	19,5
Aquitaine	499	72,9	3,0	16,8	7,2
Limousin	116	65,5	11,2	2,6	20,7
Poitou-Charentes	177	65,0	11,3	2,8	20,9
Nouvelle-Aquitaine	792	70,1	6,1	11,6	12,2
Auvergne	253	66,4	9,5	11,9	12,3
Rhône-Alpes	897	61,4	11,8	11,4	15,4
Auvergne-Rhône-Alpes	1 150	62,5	11,3	11,5	14,7
Basse-Normandie	183	65,6	6,0	9,3	19,1
Haute-Normandie	265	72,8	9,4	2,6	15,1
Normandie	448	69,9	8,0	5,4	16,7
Bourgogne	239	62,8	18,0	2,9	16,3
Franche-Comté	140	53,6	17,1	1,4	27,9
Bourgogne-Franche-Comté	379	59,4	17,7	2,4	20,6
Languedoc-Roussillon	473	55,8	12,1	21,8	10,4
Midi-Pyrénées	443	73,8	4,7	14,4	7,0
Occitanie	916	64,5	8,5	18,2	8,7
Nord-Pas-de-Calais	719	65,5	10,4	11,1	12,9
Picardie	280	72,1	17,9	5,4	4,6
Hauts-de-France	999	67,4	12,5	9,5	10,6
Bretagne	416	51,7	16,3	19,0	13,0
Centre-Val de Loire	418	75,1	8,9	9,3	6,7
Corse	49	75,5	2,0	12,2	10,2
Ile-de-France	1 793	72,8	12,4	7,2	7,6
Pays de la Loire	424	73,6	9,0	6,1	11,3
Provence-Alpes-Côte d'Azur	934	72,5	12,8	5,4	9,3
Total Hexagone	9 638	67,7	11,4	9,0	11,9
Guadeloupe	85	81,2	14,1	0,0	4,7
Guyane	51	100,0	0,0	0,0	0,0
Martinique	72	83,3	1,4	1,4	13,9
Mayotte	21	95,2	0,0	4,8	0,0
Réunion	249	75,1	10,4	6,4	8,0
Total Outre-mer	478	81,0	8,2	3,8	7,1
Total Pays	10 116	68,3	11,2	8,8	11,6

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

## **9. Quelle était la place de la dialyse hors centre au 31/12/2017 ?**

La part de la dialyse hors centre varie de 30 % à 55 % 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	Autodialyse et	Hémodialyse	DPCA	DPA
	n	%	%	médicalisée %	entraînement %	à domicile %	à domicile %	à domicile %
Alsace	1 174	56	29,6	2,6	0,9	7,7	3,4	
Champagne-Ardenne	867	47,8	25,4	17,8	0,3	6,2	2,5	
Lorraine	1 755	54,8	29,6	7	0,7	4,4	3,6	
<b>Grand Est</b>	<b>3 796</b>	<b>53,5</b>	<b>28,6</b>	<b>8</b>	<b>0,7</b>	<b>5,8</b>	<b>3,3</b>	
Aquitaine	1 828	57,7	6	32,1	0,4	2,2	1,6	
Limousin	520	46,5	37,1	7,5	0,2	1,9	6,7	
Poitou-Charentes	910	46,2	30,7	13,7	0,3	5,3	3,8	
<b>Nouvelle-Aquitaine</b>	<b>3 258</b>	<b>52,7</b>	<b>17,8</b>	<b>23,1</b>	<b>0,4</b>	<b>3</b>	<b>3,1</b>	
Auvergne	967	44,3	27,3	15	0,7	9,8	2,9	
Rhône-Alpes	3 374	50,4	24,7	15,3	1,2	6	2,3	
<b>Auvergne-Rhône-Alpes</b>	<b>4 341</b>	<b>49,1</b>	<b>25,3</b>	<b>15,2</b>	<b>1,1</b>	<b>6,8</b>	<b>2,4</b>	
Basse-Normandie	862	50,7	16,4	18	3,9	6,6	4,4	
Haute-Normandie	970	56,8	22,5	11,4	0,9	5,5	2,9	
<b>Normandie</b>	<b>1 832</b>	<b>53,9</b>	<b>19,6</b>	<b>14,5</b>	<b>2,3</b>	<b>6</b>	<b>3,6</b>	
Bourgogne	1 089	45,6	34,6	7,7	0,6	7,8	3,6	
Franche-Comté	494	49,8	31,6	2	1,4	8,7	6,5	
<b>Bourgogne-Franche-Comté</b>	<b>1 583</b>	<b>46,9</b>	<b>33,7</b>	<b>5,9</b>	<b>0,9</b>	<b>8,1</b>	<b>4,5</b>	
Languedoc-Roussillon	2 299	49,4	26,4	17,2	1,8	1,8	3,5	
Midi-Pyrénées	1 954	56,3	9,2	29,7	0,7	2,7	1,5	
<b>Occitanie</b>	<b>4 253</b>	<b>52,6</b>	<b>18,5</b>	<b>22,8</b>	<b>1,3</b>	<b>2,1</b>	<b>2,6</b>	
Nord-Pas-de-Calais	3 570	46,3	19,5	27,3	0,8	3,6	2,5	
Picardie	1 359	56,6	26,8	12,3	1	1,9	1,4	
<b>Hauts-de-France</b>	<b>4 929</b>	<b>49,1</b>	<b>21,5</b>	<b>23,1</b>	<b>0,8</b>	<b>3,1</b>	<b>2,2</b>	
Bretagne	1 657	49,3	24,5	18,6	0,9	5,1	1,7	
Centre-Val de Loire	1 840	53,5	21,5	20,4	0,2	2,8	1,6	
Corse	226	49,6	19	26,5	0	2,2	2,7	
Ile-de-France	8 282	59,8	20,9	13,8	1,2	2,4	1,9	
Pays de la Loire	1 944	59,5	21,9	10,9	1,1	4,4	2,2	
<b>Provence-Alpes-Côte d'Azur</b>	<b>4 307</b>	<b>60,1</b>	<b>23,8</b>	<b>10,6</b>	<b>0,7</b>	<b>3</b>	<b>1,8</b>	
<b>Total Hexagone</b>	<b>42 248</b>	<b>54,2</b>	<b>22,6</b>	<b>16</b>	<b>1</b>	<b>3,9</b>	<b>2,4</b>	
Guadeloupe	667	58,9	25,9	10,3	0,1	1,3	3,3	
Guyane	197	72,1	0	27,9	0	0	0	
Martinique	610	53,8	12,8	26,7	0,2	6,6	0	
Mayotte	145	44,8	41,4	13,8	0	0	0	
Réunion	1 671	46,4	23,2	26	0,2	1,9	2,3	
<b>Total Outre-mer</b>	<b>3 290</b>	<b>51,8</b>	<b>21,2</b>	<b>22,6</b>	<b>0,2</b>	<b>2,5</b>	<b>1,8</b>	
<b>Total Pays</b>	<b>45 538</b>	<b>54</b>	<b>22,5</b>	<b>16,5</b>	<b>0,9</b>	<b>3,8</b>	<b>2,4</b>	

## 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 2017 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://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2017/accueil.htm>

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/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](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)