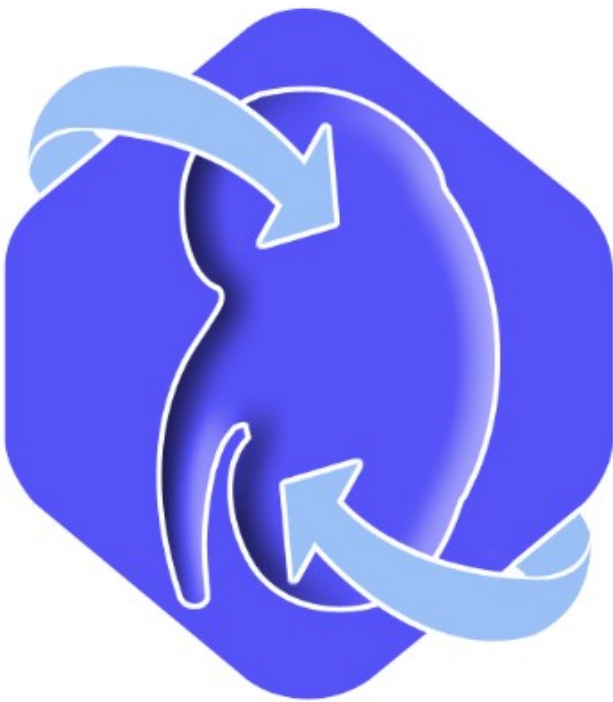


Rapport 2018



Registre français des traitements de suppléance
de l'insuffisance rénale chronique

RAPPORT ANNUEL 2018

Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie

Remerciements à l'ensemble des membres du Groupe de Pilotage et du Conseil Scientifique pour leur contribution à ce rapport.

*Correspondance : Mathilde Lassalle ou Cécile Couchoud
Agence de la biomédecine, Coordination Nationale REIN,
1 avenue du Stade de France, 93212 SAINT DENIS LA PLAINE CEDEX.
Téléphone : 01 55 93 64 03/ 67, télécopie : 01 55 93 69 36
mathilde.lassalle@biomedecine.fr, cecile.couchoud@biomedecine.fr*



Voici mis à jour le rapport REIN sur les données consolidées de l'année 2018. Il rassemble les indicateurs permettant de rendre compte des forces de morbidité relatives à l'insuffisance rénale traitée par dialyse ou par greffe rénale: incidence, prévalence et mortalité. Il fournit aussi des indicateurs permettant de rendre compte de l'évolution des besoins de santé et des pratiques: charge en soins, modalités de prise en charge, parcours de soins et accès à la greffe rénale. Il comporte des chapitres spécifiques pour les territoires d'outre-mer et pour la pédiatrie. La principale nouveauté est l'ajout, attendu par les associations de patients, d'un focus sur l'impact des recommandations de la HAS de fin 2015 dans le chapitre relatif à l'accès à la liste d'attente.

Les principaux indicateurs sont agrégés à l'échelon national et régional, en tenant compte du nouveau découpage administratif des régions. Le rapport s'accompagne d'un jeu de diapositives téléchargeable sur le site de l'Agence de la biomédecine. La préparation de cette édition s'est appuyée sur des groupes d'écriture et de relecture issus du Groupe de Pilotage national et du Conseil scientifique. Les chapitres sont signés par les auteurs qui ont contribué à leur mise en forme. Leur organisation a une facture plus classique (Introduction, Matériel et méthode, résultats, Discussion, Conclusion, Bibliographie) pour permettre une lecture autonome.

Depuis 2012, les 13 régions de l'hexagone, les 5 régions et 4 territoires d'outre-mer (Nouvelle-Calédonie, Wallis et Futuna, Saint Pierre et Miquelon, Polynésie française) contribuent au registre du REIN, qui inclut l'ensemble des malades traités par dialyse ou par greffe rénale en France. Le recueil des données est réalisé via l'internet grâce aux applications Diadem pour la dialyse et Cristal pour la greffe.

L'organisation du REIN, sa qualité méthodologique et sa production scientifique lui ont valu d'être noté A par le Comité d'évaluation des Registres pour la période 2015-2019. Les efforts de tous pour enregistrer, valider et analyser les données du registre se maintiennent depuis plus de 15 ans. La valorisation scientifique des données du registre du REIN se juge aussi par les publications réalisées dans des revues à comité de lecture et leur utilisation dans le cadre de thèse ou de master. Elles sont regroupées en annexe du rapport. La production scientifique du registre doit pouvoir s'amplifier à travers la procédure d'appel d'offre recherche du REIN, ses groupes de travail thématiques, la mobilisation des cellules d'appui épidémiologique régionales et le soutien de la coordination nationale.

La valorisation scientifique des données ne se limite pas aux travaux d'épidémiologie clinique. Le registre poursuit avec la même rigueur ses objectifs en matière d'évaluation des politiques de santé pour répondre aux besoins des Agence régionale de Santé dans la préparation des plans régionaux de santé.

Il nous faut aussi souligner en ce début d'année 2020 les efforts de tous pour enregistrer les données relatives à l'épidémie de COVID et éditer un bulletin hebdomadaire, ainsi que l'implication récente du registre pour le recueil des données concernant le financement du parcours de soin du malade rénal chronique.

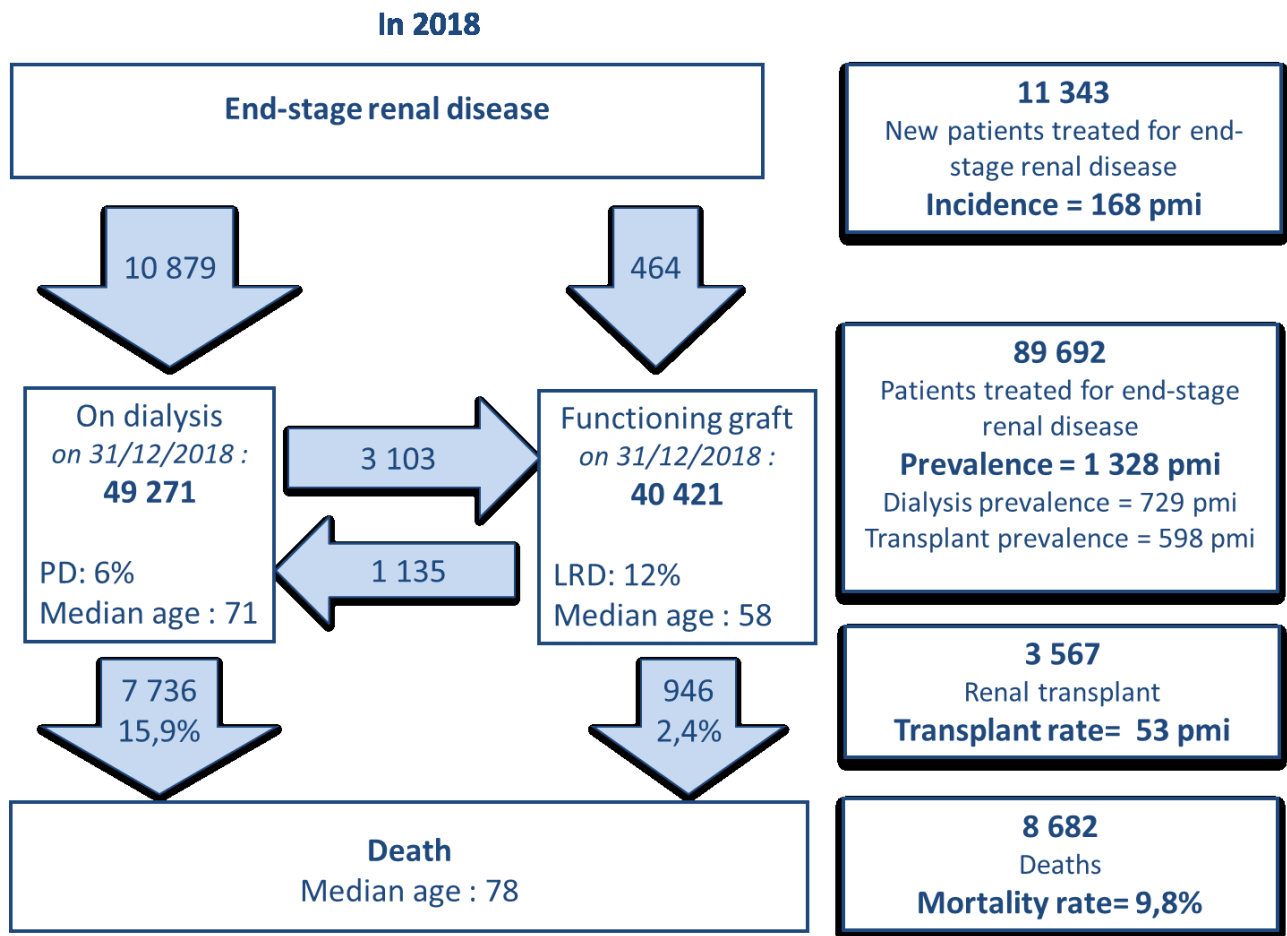
Nous souhaitons, à l'occasion de ce quatorzième rapport, remercier à nouveau tous ceux, néphrologues, épidémiologistes, biostatisticiens et attachés de recherche clinique, qui grâce à leur travail de tous les jours permettent son élaboration.

Emmanuelle Cortot-Boucher
Directrice générale
Agence de la biomédecine

Christian Jacquelinet
Conseiller Scientifique
Agence de la biomédecine



REIN Annual report 2018: Summary



PD : peritoneal dialysis. LRD : living related donor. Pmp : per million population

In 2018, the overall incidence of renal replacement therapy was 168 pmp (dialyse: 161 pmp ; pre-emptive transplantation : 7 pmp). Median age at RRT initiation is 70.4 year. Those patients present a high rate of disabilities especially diabetes (47 % of the new patients) and cardiovascular disabilities (56 % of the new patients) that increase with age.

Considering treatment and follow-up, the first treatment remains centre's hemodialysis and we do not notice any progression of self-dialysis. RRT started in emergency in 30 % of the patients. The haemoglobin level at RRT start seems to be an interesting indicator of good management and follow-up since 63 % of patients presenting an underprovided follow-up have a haemoglobin level under 10 g/dL, whereas only 42 % of patients with an appropriate follow-up presented such a condition.

Among all candidates for kidney transplant on the waiting list in 2018, 3,567 kidney transplantations have been performed with 15 % from a living donor and 16 % being retransplantations. However, the state of shortage has worsened and 19,625 were candidates for a kidney transplant in 2018.

The percentage of patients back to dialysis after a transplant failure is slightly increasing in 2018. They were 1,135 in 2018 and represented 9 % of the cohort of the patients who started dialysis.

The probability of first wait-listing was of 5,8 % at the start of dialysis (pre-emptive registrations), 16 % at 12, 27 % at 36 and 29 % to 60 months. The probability of being registered was strongly related to age, diabetes and region. Patient older than 60 had a very poor access to the waiting list, whatever their diabetes status was. Probability of first wait-listing was much lower (46% at 60 months) in type 2 diabetic-40 to 59 years old patients. Among patients less than 60 years old, the probability of being registered was 14 % at the start of dialysis, 41 % to 12 months, 64 % to 36 months and 70 % to 60 months (median dialysis duration: 17 months).

On December 31, 2018, 89,692 patients were receiving a renal replacement therapy in France, 55 % on dialysis and 45 % living with a functional renal transplant. The overall crude prevalence was 1,328 pmp. It was 1.7 higher in males. Prevalence was subject to regional variations with 9 regions (5 overseas) above the national rate. Renal transplant share varied from less than 40 % in 3 regions to more than 50 % in 6 regions, and from 16 to 32 % in overseas regions. The overall sex and age REIN-Rapport annuel 2018

standardised prevalence was 44, 686 and 598 pmp respectively for peritoneal dialysis, haemodialysis and transplantation, with marked regional variations.

The study of temporal variations since 2012 demonstrated a +3 % increase in standardized prevalence of ESRD patients with a functional transplant vs +2 % increase for dialysis, resulting in a decreasing gap between dialysis and transplantation prevalence, due to an increase number of renal transplant and a longer survival of transplanted patients.

The elderly over 65 years account for 66 % of the patients undergoing dialysis (median age: 70.9 years, stable since 2012). These patients present a high rate of comorbidity especially diabetes (47 % of patients, increasing since 2012) and cardiovascular comorbidities (60 % of patients) that increases with the patient's age.

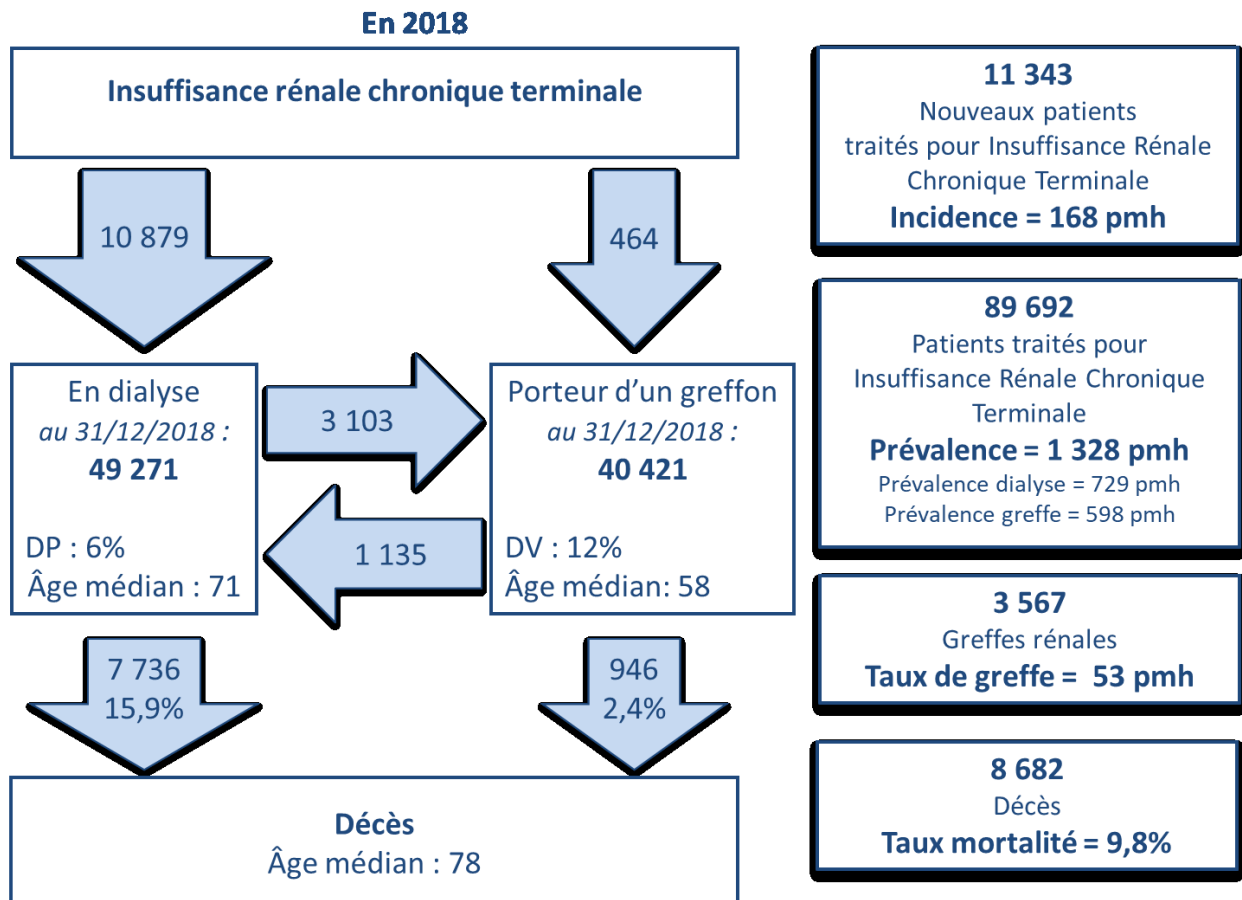
Survival of patients beginning a first replacement therapy was 84% at 1 year, 65% at 3 years, 51% at 5 years and 32% at 10 years (median : 5 years). Age strongly influences survival on dialysis. Thus, one year survival of patients under age 65 is over 93 % vs 78 % among patients over 65 years. After 5 years, it is only 77 % and 35 % in these two age groups. The presence of diabetes or one or more cardiovascular comorbidities is also significantly worse patient survival.

Cardiovascular diseases account for 23 % of causes of death to infectious diseases (13 %) and cancer (11 %). Life expectancy of patients differs according to their treatment. Thus, a transplanted man aged 30-34 has a life expectancy of 30 years versus 18 years for a dialysis patient.

Transplant patients have a mortality rate much lower than those of dialysis patients. Thus, between 60 and 69 years, for 1 000 patients in dialysis in 2018, 111 died within the year. For 1 000 patients of the same age, who have a functioning kidney transplant, 29 died within the year.



Rapport annuel REIN 2018 : Synthèse



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

En 2018, l'incidence globale de l'IRTT s'établissait à 168 pmh (dialyse : 161 pmh ; greffe rénale préemptive : 7 pmh). La moitié des cas incidents avait plus de 70,4 ans. Les comorbidités associées étaient fréquentes, en particulier le diabète (47 % des cas incidents) et les comorbidités cardiovasculaires (56 %) dont la fréquence augmentait avec l'âge.

La première modalité de traitement restait l'hémodialyse en centre et l'on n'observait pas de développement significatif de la dialyse autonome. La dialyse avait été démarrée en urgence pour 30 % des patients. Le taux d'hémoglobine à l'initiation était lié à la fréquence du suivi néphrologique au stade préterminal : 63 % des patients non suivis présentaient un taux d'hémoglobine inférieur à 10 g/dl, contre 42 % parmi les patients suivis régulièrement.

En 2018, 3 567 greffes rénales ont été réalisées en France, dont 15 % à partir d'un donneur vivant ; 468 (13 %) étaient des greffes préemptives chez des non dialysés, 16 % étaient des retransplantations. Malgré l'augmentation de l'activité de greffe, la pénurie en greffons s'est aggravée : en 2018, le nombre total de candidats à une greffe a atteint 19 625. Le nombre de patients avec un arrêt fonctionnel du greffon a légèrement augmenté en 2018. Ils représentaient 9 % (n=1 135) des nouveaux patients mis en dialyse en 2018.

Pour être greffé, il faut être inscrit en liste d'attente. Pour la cohorte des malades incidents entre 2012 et 2018, la probabilité d'être inscrit pour la première fois sur la liste d'attente d'une greffe rénale était, tous âges confondus, de 5,8 % au démarrage de la dialyse (malades inscrits en intention de greffe préemptive), 16 % à 12 mois, 27 % à 36 mois et 29 % à 60 mois. Cette probabilité était fortement liée à l'âge, au diabète et à la région de traitement. Les personnes de plus de 60 ans, quel que soit leur statut vis-à-vis du diabète, ont un accès très limité à la liste d'attente. Chez les moins de 60 ans, la probabilité d'être inscrit était de 14 % au démarrage de la dialyse, 41 % à 12 mois, 64 % à 36 mois et 70 % à 60 mois (durée médiane de dialyse : 17 mois). En présence d'un diabète de type 2, chez les patients de 40 à 59 ans, cette probabilité était beaucoup plus faible (46 %), même à 60 mois.

Fin 2018, on dénombrait 89 692 malades en traitement de suppléance, 55% en dialyse et 45 % porteurs d'un greffon rénal fonctionnel. La prévalence brute globale de l'IRTT était de 1 328 pmh, 1,7 fois plus élevée chez les hommes que chez les femmes. Neuf régions dont 5 d'outre-mer avaient une prévalence

globale significativement plus élevée que le taux national. La part de la greffe dans le total des patients prévalents variait de moins de 40 % dans 3 régions à plus de 50 % dans 5 régions et de 16 à 32 % dans les régions d'outre-mer.

La prévalence standardisée sur l'âge et le sexe était de 44 pmh pour la dialyse péritonéale, de 686 pmh pour l'hémodialyse et de 598 pmh pour la greffe, avec de fortes variations d'une région à l'autre. La technique de dialyse dominante restait l'hémodialyse (94 %). Il existait de nettes disparités régionales dans l'utilisation des différentes modalités d'hémodialyse. Le recours à la dialyse péritonéale restait stable.

L'écart entre la dialyse et la greffe continuait de diminuer : sur la période 2012-2018, la pente d'évolution de la prévalence standardisée de la greffe était de +3 %, contre +2 % pour la dialyse.

Les personnes de plus de 65 ans constituaient 66 % des patients dialysés (âge médian des patients prévalents en dialyse : 70,9 ans). Tous âges confondus, les comorbidités associées étaient fréquentes, notamment le diabète (47 % des patients prévalents) et les comorbidités cardiovasculaires (60 % des patients prévalents).

La probabilité de survie des nouveaux patients à partir du premier jour du traitement de suppléance était de 84 % à 1 an, 65 % à 3 ans, 51 % à 5 ans et 32 % à 10 ans (médiane : 5 ans). L'âge influence fortement la survie en dialyse. Pour les patients démarrant la dialyse à moins de 65 ans, la survie était supérieure à 93 % à 1 an et de 77 % à 5 ans contre 78 % à 1 an et 35 % à 5 ans chez ceux qui la démarrent à plus de 65 ans. La présence d'un diabète ou de comorbidités cardiovasculaires détériorait significativement la survie des patients.

Les maladies cardiovasculaires représentent 23 % des causes de décès, devant les maladies infectieuses (13 %) et les cancers (11 %). L'espérance de vie des patients dépend fortement de leur traitement de suppléance. Ainsi, un patient greffé dont l'âge est compris entre 30 et 34 ans a une espérance de vie moyenne de 30 ans, contre 18 ans pour un patient dialysé du même âge.

Les patients greffés ont globalement un taux de mortalité très inférieur à ceux des patients en dialyse, cela étant lié autant à la greffe qu'à la sélection des patients (biais d'indication). Ainsi, entre 60 et 69 ans, pour 1 000 patients dialysés en 2018, 111 sont décédés dans l'année, contre 29 pour 1 000 patients du même âge porteurs d'un greffon rénal fonctionnel.

Table des Matières

Editorial	7
REIN Annual report 2018: Summary	9
Rapport annuel REIN 2018 : Synthèse	11
Table des Matières	13
Le Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie	19
1. Introduction	19
2. Granularité du rapport annuel	19
3. Déploiement du réseau	21
4. Le système d'information	21
5. Relais régionaux (actualisation avril 2020)	22
6. Listes des équipes médicales ayant participé au recueil des données pour le registre REIN (actualisation avril 2020)	25
7. Le Conseil scientifique de REIN	31
8. Dernières publications dans des revues scientifiques (actualisation avril 2020)	32
9. Thèses ou mémoires de masters	35
10. Contribution à des rapports annuels	36
Chapitre 1 - Incidence 2018 de l'IRCT - 2018 ESRD incidence rates	37
1 - Introduction	38
2 - Population et méthodes	38
3 - Incidence selon la région de résidence des patients	39
4 - Incidence selon le sexe et l'âge	42
5 - Incidence selon la maladie rénale initiale	47
6 - Incidence par modalité de traitement	51
7 - Tendances de l'incidence	53
8 - Discussion - Conclusion	64
9 - Références	65
10 - Annexes	66
Chapitre 2 - Prévalence 2018- ESRD prevalence in 2018	79
1 - Introduction	80
2 - Population et méthodes	80
3 - Prévalence globale de l'insuffisance rénale terminale traitée par dialyse ou par greffe rénale	81
3.1- Répartition selon le lieu de résidence des patients prévalents	81
3.2- Répartition selon le sexe des patients prévalents	84
3.3- Répartition selon l'âge des patients prévalents	85
3.4- Répartition selon la modalité de traitement des patients prévalents	87
3.5- Variation temporelle de la prévalence selon la modalité de traitement	91
4 - Prévalence de l'IRCT traitée par dialyse au 31/12/2018	94
4.1- Répartition selon le lieu de résidence des patients prévalents en dialyse	94

4.2- Répartition selon le sexe des patients prévalents en dialyse _____	98
4.3- Répartition selon l'âge des patients prévalents en dialyse _____	100
4.4- Ancienneté du traitement de suppléance des patients prévalents en dialyse _____	103
4.5- Maladie rénale initiale des patients prévalents en dialyse _____	105
4.6- Evolution de la prévalence de l'insuffisance rénale terminale traitée par dialyse _____	107
5 - Prévalence de l'IRCT traitée par greffe rénale au 31/12/2018 _____	109
5.1- Répartition selon le lieu de résidence des porteurs d'un greffon rénal _____	109
5.2- Répartition selon le sexe des porteurs d'un greffon rénal fonctionnel _____	112
5.3- Répartition selon l'âge des porteurs d'un greffon rénal fonctionnel _____	113
5.4- Ancienneté de la greffe _____	116
5.5- Maladie rénale initiale des porteurs d'un greffon rénal _____	118
5.6- Evolution de la prévalence de l'insuffisance rénale terminale traitée par greffe rénale _____	120
6 - Discussion - Conclusion _____	122
7 - Références _____	122
8 - Annexes _____	124
<i>Chapitre 3 - Caractéristiques initiales et indicateurs de prise en charge des nouveaux malades dialysés - Initial clinical characteristics and care indicators for new dialysis patients</i>	
	139
1 - Introduction _____	140
2 - Population et méthodes _____	140
3 - Caractéristiques des nouveaux patients dialysés _____	141
3.1- Activité à l'initiation de la dialyse _____	142
3.2- Comorbidités et facteurs de risque cardiovasculaire _____	143
3.3- Incapacité à la marche et handicaps _____	152
4 - Modalités de traitement _____	153
5 - Fonction rénale résiduelle à l'initiation de la dialyse _____	158
6 - Contexte de prise en charge initiale et voie d'abord en hémodialyse _____	163
7 - État nutritionnel initial _____	168
7.1- Indice de masse corporelle (IMC) _____	168
7.2- Albuminémie _____	170
7.3- Créatinine plasmatique _____	172
8 - Prise en charge de l'anémie _____	175
9 - Tendances _____	180
10 - Discussion - Conclusion _____	184
11 - Références _____	184
12 - Annexes _____	185
<i>Chapitre 4 - Caractéristiques cliniques et indicateurs de prise en charge des patients en dialyse - Clinical characteristics and care indicators for dialysis patients</i>	
	193
1 - Introduction _____	194
2 - Population et méthodes _____	194
3 - Caractéristiques cliniques des patients dialysés au 31/12/2018 _____	194
4 - Modalités de traitement _____	199
5 - Patients en hémodialyse _____	208
5.1- Modalités et techniques d'hémodialyse _____	208
5.2- Dose d'hémodialyse _____	211
5.3- Voie d'abord en hémodialyse _____	217

6 - Patients en dialyse péritonéale	219
6.1- Modalités et techniques de dialyse péritonéale	219
6.2- Dose de dialyse péritonéale	222
7 - Modalité de transport	223
8 - Etat nutritionnel	224
8.1- Indice de masse corporelle (IMC)	224
8.2- Albuminémie	226
9 - Prise en charge de l'anémie	229
10 - Tendances	234
11 - Discussion - Conclusion	236
12 - Références	237
13 - Annexes	238
<i>Chapitre 5 - Survie et mortalité des patients en IRCT - Survival and mortality for ESRD patients</i>	245
1 - Introduction	246
2 - Population et méthodes	246
3 - Survie des nouveaux patients entre 2002 et 2018	247
3.1- Survie globale	247
3.2- Survie par sous-groupe	247
3.3- Survie selon le contexte de démarrage de la dialyse	251
3.4- Causes de décès	253
3.5- Tendance de la survie	255
4 - Survie moyenne sur 15 ans des patients incidents (simulation)	256
5 - Espérance de vie des patients prévalents	257
6 - Taux de mortalité	259
6.1- En dialyse	259
6.2- En greffe	260
6.3- Tendance	261
7 - Discussion - Conclusion	262
8 - Références	262
<i>Chapitre 6 - Accès à la liste d'attente et à la greffe rénale Access to the waiting list and renal transplantation</i>	263
1 - Introduction	265
2 - Patients et Méthodes	265
3 - Accès à la liste nationale d'attente des nouveaux patients ayant démarré la dialyse dans la période 2012-2018	270
3.1- Cohorte étudiée	270
3.2- Délai d'accès à la liste	270
3.3- Indicateur et variables prise en compte	270
3.4- Variations spatiales de l'accès à la liste d'attente	273
3.5- Evolution de l'accès à la liste d'attente entre 2012 et 2018	275
3.6- FOCUS : L'évaluation pour l'accès à la greffe rénale des patients relevant d'un traitement de suppléance de la fonction rénale est-elle plus précoce depuis les recommandations de la HAS fin 2015 ?	279
4 - Accès à la greffe des nouveaux patients à partir du démarrage d'un traitement de suppléance par dialyse ou greffe préemptive dans la période 2012-2018	283
4.1- Cohorte étudiée	283
4.2- Délai d'accès à la greffe	283

4.3- Indicateur et variables prises en compte	283
4.4- Variations géographiques de l'accès à la greffe rénale à partir du démarrage du traitement de suppléance sur l'ensemble de la cohorte	285
5 - Activité d'inscription des centres de greffes en 2018	288
6 - Cause de non-inscription sur liste d'attente de greffe rénale des malades prévalents en dialyse au 31/12/2018	291
7 - Discussion - Conclusion	292
8 - Références	294
9 - Annexes	295
Chapitre 7 - Transplantation rénale en 2018 Renal Transplantation in 2018	301
1 - Introduction	302
2 - Patients et Méthodes	302
3 - Les chiffres clés de l'activité de transplantation rénale en 2018	303
4 - Caractéristiques des patients ayant bénéficié d'une greffe rénale préemptive	305
5 - Arrêt fonctionnel du greffon	308
6 - Discussion - Conclusion	312
7 - Références	313
Chapitre 8 - Enfants et adolescents Paediatric ESRD patients	315
1 - Introduction	316
2 - Population et méthodes	316
3 - Enfants et adolescents incidents IRCT en 2018	317
3.1- Caractéristiques cliniques	317
3.2- Contexte initial et premier traitement de suppléance	319
3.3- Tendance de l'incidence	321
4 - Devenir des enfants et adolescents incidents en IRCT entre 2002 et 2018	325
4.1- Accès à la liste d'attente	325
4.2- Accès à la greffe rénale	327
4.3- Survie de la cohorte 2002 – 2018	328
5 - Caractéristiques des enfants et adolescents prévalents en IRCT au 31/12/2018	330
5.1- Caractéristiques cliniques et traitements	330
5.2- Tendance	332
6 - Espérance de vie des patients prévalents	334
7 - Discussion – Conclusion	335
8 - Références	336
Chapitre 9 - Trajectoires des patients IRCT ESRD patients' trajectories	337
1 - Introduction.	339
2 - Méthodes	340
3 - Description globale des flux	341
4 - Description des flux par modalité de traitement	344
5 - Devenir sur 2 ans des nouveaux patients 2016	349
6 - Devenir à 15 ans d'une cohorte de patients incidents (simulation)	353
7 - Discussion - Conclusion	359
8 - Références	359

Chapitre 10 - Hospitalisation des patients dialysés Hospitalization in dialysed patients	361
1 - Introduction	362
2 - Méthodes	362
2.1- Hospitalisations des nouveaux patients 2016 en dialyse	362
2.2- Hospitalisations des patients présents en dialyse en 2017	362
2.3- Motifs d'hospitalisations	362
3 - Hospitalisation des nouveaux patients 2016 en dialyse	362
4 - Hospitalisation des patients présents en dialyse en 2017	375
5 - Discussion – Conclusion	383
6 - Références	383
7 - Annexes	384
Chapitre 11 - L'IRCT dans les Outre-Mer ESRD patients in overseas territories	385
1 - Introduction	386
2 - Population et méthode	386
3 - Patients incidents de 2018	389
a. Incidence selon le sexe et l'âge	389
b. Etat clinique au démarrage	391
4 - Survie précoce des patients incidents 2015 - 2018	393
5 - Patients prévalents au 31/12/2018	395
6 - Accès à la greffe	399
7 - Discussion- Conclusion	400
8 - Références	401



Le Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie

Dr Cécile Couchoud¹, Mathilde Lassalle¹, Dr Christian Jacquelin¹.

¹ Coordination nationale REIN, Agence de la biomédecine, Saint Denis La Plaine, France

1. Introduction

Le Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie (REIN) a pour objectif général de décrire l'incidence et la prévalence des traitements de suppléance de l'insuffisance rénale chronique, les caractéristiques de la population traitée, les modalités de prise en charge et la qualité du traitement en dialyse, l'accès à la liste d'attente et à la greffe ainsi que la survie des malades. Sa finalité est de contribuer à l'élaboration et à l'évaluation de stratégies sanitaires visant à améliorer la prévention et la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique et de favoriser la recherche clinique et épidémiologique.

Il permet d'estimer les besoins de la population dans le cadre des décrets N° 2002-1197 et 2002-1198 septembre 2002 relatifs au traitement de l'insuffisance rénale chronique par la pratique de l'épuration extra-rénale.

Il permet également d'évaluer la diffusion des recommandations en matière de prévention et de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique ainsi que leur impact dans la population. En particulier, plusieurs des informations enregistrées constituaient des indicateurs de suivi des objectifs 80, 81 et 55 de la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. Certains indicateurs figurent dans le rapport annuel sur l'état de santé des français publié par la DREES.

L'organisation du REIN repose sur une collaboration étroite entre les professionnels de santé, l'Assurance Maladie, le Ministère de la Santé, l'Agence de la biomédecine, l'Institut de Veille Sanitaire, la Haute autorité de Santé, l'Inserm, les Universités, les Sociétés Savantes, le Registre de Dialyse Péritonéale de Langue Française, l'association française des infirmiers de dialyse, transplantation et néphrologie et les associations de malades (FNAIR et AIRs), tant au niveau national qu'au niveau régional. L'Agence de la biomédecine constitue le support institutionnel du réseau. Cette organisation se construit autour d'un dispositif contractuel qui définit les modalités de collaboration et la contribution de chacun.

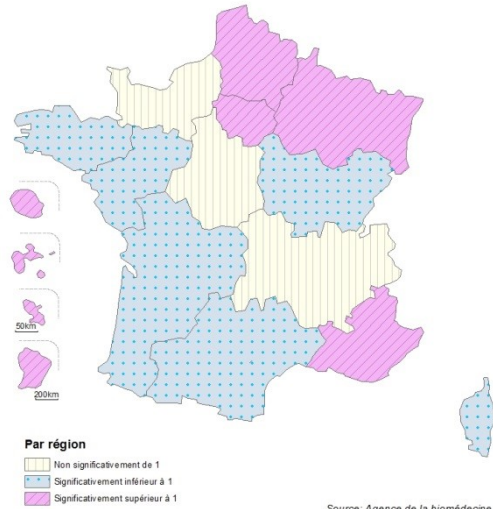
2. Granularité du rapport annuel

Depuis le 1er janvier 2016, la France compte 18 régions administratives, 13 en métropole (y compris la Corse) et 5 outre-mer (y compris Mayotte). Afin de s'adapter à ces changements, depuis le rapport annuel 2015, publié en 2017, nous avons fait le choix de présenter les résultats sous forme de tableaux en gardant à la fois l'ancien découpage et en ajoutant des sous-totaux correspondant au nouveau découpage. Ceci afin de garder une granularité suffisante permettant de mettre en évidence des différences significatives comme illustrées dans les cartes ci-dessous.

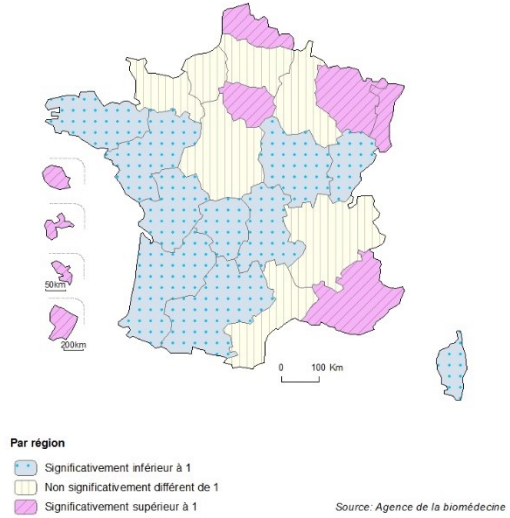
Par ailleurs, pour certains indicateurs, la région semble un découpage encore trop large. Nous avons donc pris le parti de présenter des cartes par département.

Exemple de l'impact de la granularité choisie sur les résultats présentés : indice comparatif d'incidence de l'insuffisance rénale chronique terminale traitée en 2015.

Indice comparatif d'incidence de l'insuffisance rénale terminale traitée en 2015

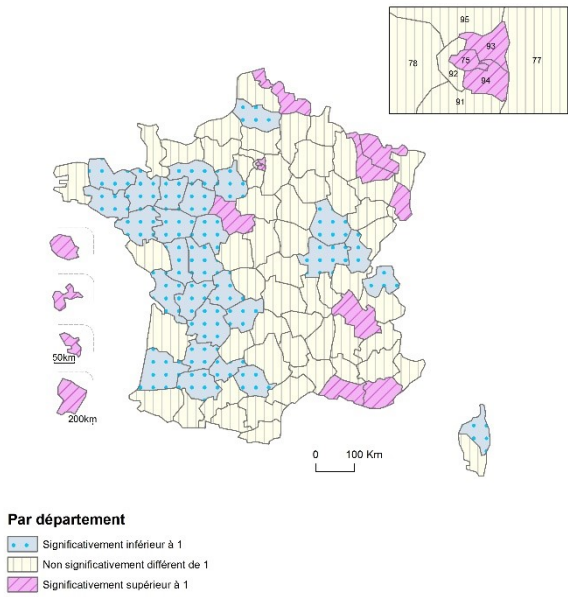


Indice comparatif d'incidence de l'insuffisance rénale terminale traitée en 2015



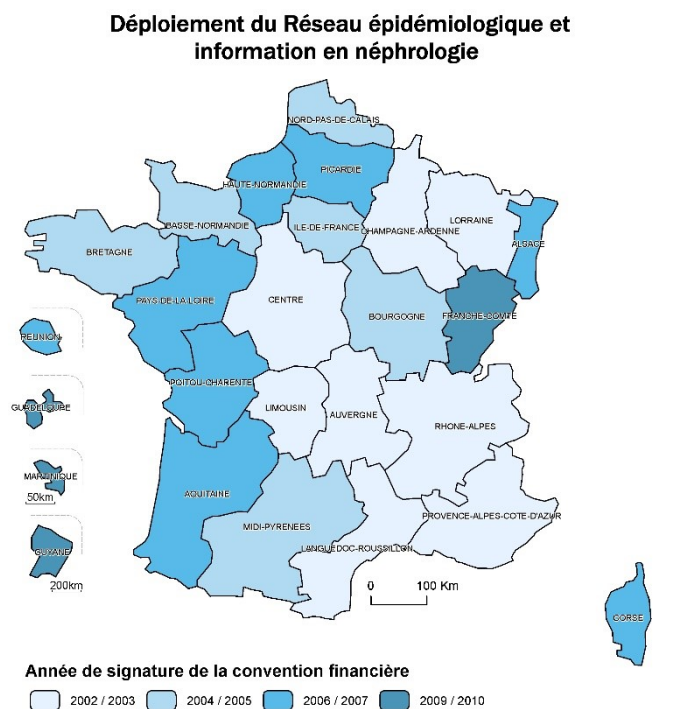
Si l'on prend l'exemple de la Somme, ce département a un taux d'incidence significativement inférieur à la moyenne nationale. Intégré dans la Picardie, il apparaît comme non significativement différent de la moyenne. Intégré dans les Hauts de France, il apparaît comme significativement supérieur à la moyenne nationale.

Indice comparatif d'incidence de l'insuffisance rénale terminale traitée en 2015



3. Déploiement du réseau

Depuis 2002, le Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie s'est développé progressivement sur l'ensemble du territoire français (Figure 1). Fin 2010, les 26 régions françaises ont intégré le Réseau. En 2011 a démarré l'intégration de la Polynésie Française et de la Nouvelle-Calédonie. En 2012, un centre de dialyse a été ouvert à Mayotte. Saint-Pierre et Miquelon a intégré le registre en 2017.



Source: Agence de la biomédecine

*Figure 1. Régions participant au registre REIN selon l'année de signature de la convention financière
Participating regions according to the year of the financial convention signature*

4. Le système d'information

Pour répondre à ses objectifs, le Réseau Epidémiologie Information Néphrologie s'est doté d'un système d'information bâti autour des 4 axes : recueil, exploitation, qualité et lien entre la dialyse et la greffe. Pour chacun de ces axes, l'Agence de la biomédecine a développé des outils informatiques complémentaires.

Dans le cadre d'un système d'information global sur les traitements de suppléance de l'insuffisance rénale terminale, **Diadem** est l'outil de recueil des informations sur les patients traités par dialyse. Cette application vient en complément de l'application **Cristal**, outil centralisé de recueil des informations sur les patients transplantés rénaux. Ces deux applications partagent des référentiels communs dans **Structures & Autorisation (S&A)** et **Thésaurus** et leurs accès sont gérés par le **portail** du système d'information du prélèvement et de la greffe (SIPG), point d'accès unique et sécurisé à toutes les applications mise à la disposition de l'Agence de la biomédecine. **Diadem ARC** et **Cristal ARC** sont des outils d'administration qualité des données. Il s'adresse aux ARC des coordinations régionales et aux TEC des centres de greffes et permettent de corriger les trajectoires des patients, de gérer les patients en doublons ou d'organiser des audits (enquêtes ad-hoc) sur la qualité des données.

L'Infoservice REIN est l'outil de retour d'informations de l'Agence de la biomédecine pour les professionnels de la dialyse et de la greffe et les relais régionaux du REIN. Les néphrologues et les cellules régionales peuvent ainsi consulter ou télécharger :

- des tableaux de suivi et d'analyse de leur activité, basés sur des données de la file active et actualisés périodiquement,
- des rapports annuels d'activité, basés sur des données figées annuellement,
- des fichiers d'extractions pour des études ad-hoc.

Un outil de contrôle qualité, dénommé **DQM-REIN** (Data Quality Management) est en cours d'installation. Il permettra de gérer et d'automatiser les demandes de clarifications des données auprès des ARC des coordinations régionales.

5. Relais régionaux (actualisation avril 2020)

Le bon fonctionnement de REIN dans chaque région repose sur la motivation et l'efficacité des Attachés de Recherche Clinique et des néphrologues coordonnateurs qui contribuent grandement au maintien de la dynamique REIN. L'implication grandissante mais encore variable des épidémiologistes à l'analyse des données est à terme un élément majeur du dispositif.

Relais régional d'Alsace :

Cellule d'appui : Nadia Honoré, Sabrina Boime, Dr Nicole Schauder, Dr Michel Bonnefoy, Observatoire régional de la santé du Grand Est

Néphrologue coordonnateur : Dr François Chantrel, Centre hospitalier, Mulhouse

Relais régional d'Aquitaine :

Cellule d'appui : Xabina Larre, Ndeye-Fatou Ngom, Dr Rachid Salmi, ISPED Bordeaux

Néphrologue coordonnateur : Dr Mathilde Reydit, AURAD

Relais régional d'Auvergne :

Cellule d'appui : Eric Cellarier, Patricia Girault, CHU Clermont-Ferrand

Néphrologue coordonnateur : Aurélien Tiple, CHU Clermont-Ferrand

Relais régional de Basse Normandie :

Cellule d'appui : Aurélie Caillet, Dr Damiano Ceruasuolo, CHU Caen

Néphrologue coordonnateur : Dr Clémence Béchade, CHU Caen

Relais régional de Bourgogne :

Cellule d'appui : Sophie Roche, Dr Anaïs Tendron-Franzin, CHU Dijon

Néphrologue coordonnateur : Dr Abdelkader Bemrah, Centre hospitalier Châlon/Saône

Relais régional de Bretagne :

Cellule d'appui : Muriel Siebert, CHU Rennes, Dr Sahar Bayat, EHESP, Rennes

Néphrologue coordonnateur : Dr Cécile Vigneau CHU Rennes

Relais régional du Centre :

Cellule d'appui : Claudette Berquez, Dr Jean-Michel Halimi, CHU Tours

Néphrologue coordonnateur : Dr Bénédicte Sautenet, CHU Tours

Relais régional de Champagne-Ardenne :

Cellule d'appui : Anne-Lise Varnier, Gwendoline Arnoult, Aurore Wolak, CHU Reims

Néphrologue coordonnateur : Dr Isabelle Kazès, CHU Reims

Relais régional de Corse :

Cellule d'appui : Anne-Claire Durand, Ghizlane Izaaryene, Franck Mazoué, Adeline Cremades, Dr Stéphanie Gentile, CHU Marseille

Néphrologue coordonnateur : Dr Philippe Brunet, APHM Marseille

Relais régional de Franche-Comté :

Cellule d'appui : Caroline Savet, Dr Elisabeth Monnet, CHU Besançon

Néphrologue coordonnateur : Dr Cécile Courivaud, CHU Besançon

Relais régional de Guadeloupe :

Cellule d'appui : Anastase Lynsee, Dr Denis Boucaud Maitre, CHU Pointe-à-Pitre

Néphrologue coordonnateur : Dr Jean-Marc Gabriel, Clinique de Choisy, Gosier

Relais régional de Guyane :

Cellule d'appui : Devi Rochemont, Mamadou Khali Sow, Dr Mathieu Nacher, Centre hospitalier Cayenne
Néphrologue coordonnateur : Dr Jean-Marc Duyesmes, Centre hospitalier Cayenne

Relais régional de Haute Normandie :

Cellule d'appui : Blandine Wurtz, Pr Véronique Merle, CHU Rouen
Néphrologue coordonnateur : Dr Stéphane Edet, CHU Rouen

Relais régional d'Ile de France :

Cellule d'appui : Evelyne Ducamp, Zoubair Cherquaoui, Hayet Baouche, Houssein Eddine Tebbakh, Pr Jean-Philippe Jais, LBIM, Necker, APHP
Néphrologue coordonnateur : Dr Lucile Mercadal, Hôpital de la Pitié Salpêtrière, Paris

Relais régional de Languedoc Roussillon :

Cellule d'appui : Mohamed Belkacemi, Yohan Duny, Mélanie Martin, Dr Jean-Pierre Daurès, Université Montpellier
Néphrologue coordonnateur : Pr Olivier Moranne, CHU Carémeau, Nîmes

Relais régional du Limousin :

Cellule d'appui : Florence Glaudet, Pr Alain Vergnenègre, CHU Limoges
Néphrologue coordonnateur : Dr Fatouma Touré, CHU Limoges

Relais régional de Lorraine :

Cellule d'appui : Marie-Rita Monzel, Véronique Vogel, Marie-Line Erpelding, Philippe Melchior, Amandine Ziegler, Dr Carole Ayav, CIC 1433 Épidémiologie Clinique, CHRU Nancy
Néphrologue coordonnateur : Dr Emmanuelle Laurain, CHRU Nancy

Relais régional de Martinique :

Cellule d'appui : Aurélie Bideau, Natacha Neller, Dr Sylvie Merle, Observatoire régional de la Santé, Fort de France
Néphrologue coordonnateur : Dr Alex Ranlin, ATIR

Relais régional de Mayotte :

Cellule d'appui : Violaine Schmitt, Catherine Marimoutou, CHU de la Réunion
Néphrologue coordonnateur : Dr José Guiserix, CHU de la Réunion, site Sud

Relais régional de Midi Pyrénées :

Cellule d'appui : Sophie Lapalu, Ludivine Brun, Dr Benoît Lepage, Pr Alain Grand, CHU Toulouse
Néphrologue coordonnateur : Dr Nathalie Longlune, CHU Rangueil Toulouse

Relais régional du Nord Pas de Calais :

Cellule d'appui : Sébastien Gomis, Claire Delattre, Dr Marc Hazzan, CHU Lille
Néphrologue coordonnateur : Dr François Glowacki, CHU Lille

Relais régional de Nouvelle-Calédonie :

Cellule d'appui : Noemie Baroux, RESIR - Réseau de l'insuffisance rénale en Nouvelle-Calédonie, Nouméa
Néphrologue coordonnateur : Dr Jean-Michel Tivollier, Nouméa

Relais régional de PACA :

Cellule d'appui : Anne-Claire Durand, Ghizlane Izaaryene, Franck Mazoué, Adeline Crémades, Pr Stéphanie Gentile, CHU Marseille
Néphrologue coordonnateur : Pr Philippe Brunet, CHU Marseille

Relais régional des Pays de Loire :

Cellule d'appui : Assia Hami, Jean Xavier Lemauff, Jean-Michel Nguyen, CHU Nantes
Néphrologue coordonnateur : Pr Maryvonne Hourmant, CHU Nantes

Relais de la Pédiatrie :

Néphrologue coordonnateur : Dr Etienne Bérard, CHU Nice

Relais régional de Picardie :

Cellule d'appui : Amélie Joly, CHU Amiens

Néphrologue coordonnateur : Dr Ayman Sarraj, Polyclinique Saint Côme, Compiègne

Relais régional de Poitou-Charentes :

Cellule d'appui : Fabien Duthe, Bénédicte Ayrault, CHU Poitiers

Néphrologue coordonnateur : Dr Marc Bauwens, CHU Poitiers

Relais régional de Polynésie :

Cellule d'appui : Vaiherenui Juventin, Papeete

Néphrologue coordonnateur : Dr Pascale Testevuide, CHT Papeete

Relais régional de la Réunion :

Cellule d'appui : Violaine Schmitt, Catherine Marimoutou, CHU de la Réunion

Néphrologue coordonnateur : Dr José Guiserix, CHU de la Réunion, site Sud

Relais régional de Rhône-Alpes :

Cellule d'appui : Sylvie Boyer, Agnès Mérono, Marie-Noëlle Guillermin, Hospices Civils de Lyon

Néphrologue coordonnateur : Dr Roula Galland, Calydial, Irigny

Relais régional de Saint-Pierre et Miquelon :

Cellule d'appui : Assia Hami, Jean Xavier Lemauff, Jean-Michel Nguyen, CHU Nantes

Néphrologue coordonnateur : Dr François Babinet, Echo Le Mans

6. Listes des équipes médicales ayant participé au recueil des données pour le registre REIN (actualisation avril 2020)

Cette liste recense les 638 équipes de dialyse (dont 27 équipes pédiatriques) et les 45 équipes de greffe rénale.

Alsace

AURAL
CENTRE HOSPITALIER COLMAR
CENTRE HOSPITALIER HAGUENAU
CENTRE HOSPITALIER MULHOUSE
CHU STRASBOURG HOPITAL CIVIL
CLINIQUE SAINTE ANNE
DIALYSE DIAVERUM
PEDIATRIE CHU HAUTEPIERRE STRASBOURG
GREFFE NOUVEL HOPITAL CIVIL STRASBOURG

Aquitaine

ASRIR
AURAD AQUITAINE
CA3D
CENTRE HOSPITALIER AGEN
CENTRE HOSPITALIER LIBOURNE
CENTRE HOSPITALIER MONT DE MARSAN
CHICB CENTRE HOSPITALIER BAYONNE
CHU PELLEGRIN
CLINIQUE DELAY
CLINIQUE FRANCHEVILLE
CLINIQUE ST MARTIN
CTMR ST AUGUSTIN
POLYCLINIQUE DE BORDEAUX NORD
PEDIATRIE CHU PELLEGRIN ENFANTS BORDEAUX
GREFFE CHU PELLEGRIN BORDEAUX

Auvergne

AURA AUVERGNE
CENTRE HOSPITALIER LE PUY
CENTRE HOSPITALIER MONTLUCON
CENTRE HOSPITALIER MOULINS
CENTRE HOSPITALIER VICHY
CHU CLERMOND FERRAND
CMC AURILLAC
PEDIATRIE CHU CLERMOND FERRAND
GREFFE CHU G. MONTPIED

Basse-Normandie

AVRANCHES AUB SANTE
CENTRE HOSPITALIER ALENCON
CENTRE HOSPITALIER CHERBOURG
CENTRE HOSPITALIER FLERS
CENTRE HOSPITALIER LISIEUX
CENTRE HOSPITALIER SAINT LO
CENTRE HOSPITALIER SAINT MARTIN
CHR CAEN
PEDIATRIE CHU COTE DE NACRE CAEN
GREFFE CHU COTE DE NACRE CAEN

Bourgogne

CENTRE HOSPITALIER AUXERRE
CENTRE HOSPITALIER CHALON
CENTRE HOSPITALIER MACON
CENTRE HOSPITALIER NEVERS
CENTRE HOSPITALIER SENS
CHU DIJON
CLINIQUE DE LA MUTUALITE DE TALANT
FONDATION DREVON
PEDIATRIE CHU DIJON
GREFFE HOPITAL LE BOCAGE CHU DIJON

Bretagne

AUB BREST
AUB LORIENT
AUB PONTIVY
AUB QUIMPER
AUB RENNES
AUB SAINT BRIEUC
AUB SAINT MALO
CENTRE DE PERHARIDY
CENTRE HOSPITALIER BRETAGNE SUD
CENTRE HOSPITALIER JEGOUREL PONTIVY
CENTRE HOSPITALIER ST MALO HOPITAL BROUSSAIS
CENTRE HOSPITALIER YVES LE FOLL
CENTRE NEPHROLOGIE DIALYSE D'ARMORIQUE
CHI DE CORNOUAILLE QUIMPER

CHR PONTCHAILLOU
CHRU HOPITAL CAVALE BLANCHE
ECHO VANNES
HOPITAL CHUBERT VANNES
PEDIATRIE CENTRE DE PERHARIDY ROSCOFF
PEDIATRIE CHU PONTCHAILLOU RENNES
GREFFE CHU HOPITAL CAVALE BLANCHE BREST
GREFFE CHU PONTCHAILLOU RENNES

Centre

AIRBP 28
ARAUCO 37
ARAUCO 18
ATIRRO 45
CENTRE DE NEPHROLOGIE DE CHATEAUROUX
CENTRE DE NEPHROLOGIE DE MONTARGIS
CENTRE HOSPITALIER CHARTES
CENTRE HOSPITALIER JACQUES CŒUR BOURGES
CHR ORLEANS
CHRU REPLI TOURS BRETONNEAU
CHRU TOURS
CIRAD 41
CLINIQUE DE LA MAISON BLANCHE
CLINIQUE DE L'ARCHETTE
CLINIQUE ORELANCE
CLINIQUE ST GATIEN
POLYCLINIQUE DE BLOIS
PEDIATRIE CHU CLOCHEVILLE TOURS
GREFFE CHU BRETONNEAU TOURS
GREFFE PEDIATRIE CHU CLOCHEVILLE TOURS

Champagne-Ardenne

ARPD FERNAND BRUNET
CENTRE HOSPITALIER CHARLEVILLE
CENTRE HOSPITALIER TROYES
CMC CHAUMONT
MAISON BLANCHE CHR REIMS
PEDIATRIE AMERICAN MEMORIAL HOSPITAL CHU REIMS
GREFFE HOPITAL MAISON BLANCHE CHU REIMS

Corse

ACCORSAD AJACCIO
ADPC CORTE
ADPC ILE ROUSSE
ATUP ALERIA
CENTRE D'AUTO DIALYSE DE TOGA
CENTRE HOSPITALIER AJACCIO
CENTRE HOSPITALIER BASTIA
CLINIQUE DE L'OSPEDALE

Franche-Comté

HEMODIALYSE CENTRE HOSPITALIER ST CLAUDE
NEPHROLOGIE CENTRE HOSPITALIER DOLE
NEPHROLOGIE CENTRE HOSPITALIER MONTBELIARD
NEPHROLOGIE CENTRE HOSPITALIER VESOUL
NEPHROLOGIE CHU BESANCON
PEDIATRIE CHU ST JACQUES BESANCON
GREFFE CHU JEAN MINJOZ BESANCON

Guadeloupe

AUDRA
CHU POINTE A PITRE/ABYMES
CLINIQUE CHOISY GOSIER
DIALYBT
GREFFE CHU DE POINTE A PITRE/ABYMES

Guyane

ATIRG
CENTRE HOSPITALIER CAYENNE
CLINIQUE VERONIQUE
DIALYSE CHOG SAINT LAURENT
Haute Normandie
ANIDER
CENTRE HOSPITALIER DIEPPE
CENTRE HOSPITALIER ELBEUF
CENTRE HOSPITALIER EVREUX

CENTRE HOSPITALIER LE HAVRE
CHU HOPITAUX DE ROUEN
CLINIQUE DE L'EUROPE
HÔPITAL PRIVÉ DE L'ESTUAIRE
CLINIQUE DU PETIT COLMOULINS
CROIX ROUGE
PEDIATRIE CHU CHARLES NICOLLE ROUEN
GREFFE HOPITAL DE BOIS GUILLAUME CHU ROUEN

Ile de France

ADDY CLINIQUE DE L'EUROPE CHATOU UAD
ADDY CLINIQUE DE L'EUROPE ELANCOURT
ADDY LA CELLE ST CLOUD UAD
ADDY LE PORT MARLY DOMICILE HD
ADDY MONTIGNY LE BRETONNEUX UAD
ADDY UNITE D AUTODIALYSE VIROFLAY
ALFADIAL AVON HD A DOMICILE
ALFADIAL AVON UAD
ALFADIAL AVON UDM
AMBROISE PARE DIALYSE A DOM DP
AMBROISE PARE DIALYSE A DOM HD
ANDRA UNITE DIALYSE BUTTES CHAUMONT UAD
ANDRA UNITE DIALYSE BUTTES CHAUMONT UDM
APAD LE FIGUIER DRANCY UAD
AURA BICHAT CENTRE
AURA BICHAT UDM
AURA CENTRE HOSPITALIER MEAUX UAD
AURA CH ANDRE GREGOIRE MONTREUIL DOM DP
AURA CH M JACQUET MELUN DOMICILE HD
AURA CLINIQUE AMBROISE PARE DOM DP
AURA CLINIQUE SAINT JEAN MELUN UAD
AURA CORBEIL UAD
AURA CORENTIN CELTON DIALYSE QUOTIDIENNE
AURA CORENTIN CELTON ENTRAINEMENT
AURA CORENTIN CELTON UDM
AURA MONTREUIL UAD
AURA NDBS PARIS DOMICILE DP
AURA PARIS PELLEPORT UAD
AURA PARIS PELLEPORT UDM
AURA PARIS PLAISANCE DOMICILE HD
AURA PARIS PLAISANCE DP
AURA PARIS PLAISANCE HD
AURA PARIS PLAISANCE UDM
AURA PONTOISE UAD
AURA PONTOISE UDM
AURA SAINT OUEN UAD
AURA SAINT OUEN UDM
C H F.H. MANHES FLEURY MEROGIS DOM HD
C H F.H. MANHES FLEURY MEROGIS UDM
C H.F.H MANHES FLEURY MERO. ENTRAINEMENT
C.H. DE MEAUX
C.H. DE MEAUX DOMICILE DP
C.H. DE MEAUX UDM
C.H. INT. DE POISSY/ST GERMAIN EN LAYE
CENTRE BOIS COLOMBES UAD
CENTRE CHATELAIN GUILLET MEULAN UAD
CENTRE DE DIALYSE JEAN MERMOZ UAD
CENTRE DE MANTES LA JOLIE
CENTRE DE SARCELLES
CENTRE DE SARCELLES UAD
CENTRE DE SARCELLES UDM
CENTRE DU MANTOIS MANTES LA JOLIE UAD
CENTRE GEORGES LAURE DRAVEIL
CENTRE HOSPITALIER DE RAMBOUILLET
CENTRE HOSPITALIER DE RAMBOUILLET UDM
CENTRE HOSPITALIER M JACQUET MELUN
CENTRE HOSPITALIER M JACQUET MELUN UDM
CENTRE HOSPITALIER MJACQUET MELUN DOM DP
CENTRE HOSPITALIER RENE DUBOS DOM DP
CENTRE HOSPITALIER RENE DUBOS HD
CENTRE MANTES LA JOLIE UDM
CENTRE MEDICAL EDOUARD RIST PARIS
CENTRE MEDICO CHIRURGI LE PORT MARLY UDM
CENTRE NANTERRE UAD
CESSRIN DE MAISONS LAFFITTE
CH DES QUATRE VILLES SITE ST CLOUD
CH DES QUATRE VILLES ST CLOUD DOM DP

CH DES QUATRE VILLES ST CLOUD UDM
CH LEON BINET PROVINS UAD
CH NOUVEAU SUD FRANCILIEN
CH NOUVEAU SUD FRANCILIEN DP
CI AMBROISE PARE
CLAUDE GALLIEN DIALYSE A DOMICILE
CLINIQUE AMBROISE PARE UDM
CLINIQUE CLAUDE BERNARD ERMONT
CLINIQUE CLAUDE BERNARD ERMONT UAD
CLINIQUE CLAUDE BERNARD ERMONT UDM
CLINIQUE DE L'ALMA PARIS
CLINIQUE DE L'ALMA PARIS DOMICILE DP
CLINIQUE DE L'ALMA PARIS UAD
CLINIQUE DE L'ALMA PARIS UDM
CLINIQUE DE L'ESTREE UAD
CLINIQUE DE L'ESTREE UDM
CLINIQUE DE TOURNAN
CLINIQUE DE TOURNAN DP
CLINIQUE DE TOURNAN UDM
CLINIQUE DE TURIN PARIS
CLINIQUE DE TURIN PARIS DOMICILE DP
CLINIQUE DE TURIN UDM
CLINIQUE D'ESTREE STAINS
CLINIQUE D'ESTREE STAINS DOM HD
CLINIQUE D'ESTREE STAINS DOMICILE DP
CLINIQUE DU LANDY
CLINIQUE DU LANDY SAINT OUEN UDM
CLINIQUE DU LANDY UNITE DIAL A DOMICILE
CLINIQUE DU LANDY UNITE DP
CLINIQUE DU LANDY UNITE ENTRAINEMENT DAD
CLINIQUE DU PARISIS
CLINIQUE DU PARISIS UAD
CLINIQUE DU PARISIS UDM
CLINIQUE DU SUD THIAIS UAD
CLINIQUE DU SUD THIAIS UDM
CLINIQUE INTERNATIONALE PARC MONCEAU
CLINIQUE INTERNATIONALE PARC MONCEAU UAD
CLINIQUE INTERNATIONALE PARC MONCEAU UDM
CLINIQUE LAMBERT LA GARENNE COLOMBES
CLINIQUE LAMBERT LA GARENNE COLOMBES UDM
CLINIQUE LES MARTINETS
CLINIQUE LES MARTINETS UAD RUEIL MALMAIS
CLINIQUE LES MARTINETS UDM REUIL MALMAIS
CLINIQUE SAINT GERMAIN
CMCO EVRY
CMCO EVRY UAD
CMCO EVRY UDM
CTRE HOSP F.H. MANHES FLEURY MEROGIS
CTRE HOSP INTERCOM ANDRE GREGOIRE DOM HD
CTRE HOSP INTERCOMM ANDRE GREGOIRE
CTRE HOSP INTERCOMM ANDRE GREGOIRE UDM
CTRE HOSPITALIER INTERCOM POISSY DOM DP
CTRE HOSPITALIER INTERCOM POISSY UDM
CTRE MEDICAL EDOUARD RIST PARIS DOM DP
CTRE MEDICAL EDOUARD RIST PARIS UDM
CTRE MEDICO CHIRURGICAL EUROPE
DIALYSE PERITONEALE ARMAND TROUSSEAU
DIAVERUM CADE EPINAY DP
DIAVERUM CADE EPINAY UAD
DIAVERUM CN PANTIN DOM HD
DIAVERUM CN PANTIN DP
DIAVERUM CN PANTIN UAD
DIAVERUM CN ST DENIS HD
DIAVERUM CN ST DENIS UAD
DIAVERUM CN ST DENIS UDM
DIAVERUM MONTEREAU (EX SODETIR)
DIAVERUM MONTEREAU UDM
DIAVERUM PARIS MONT LOUIS UDM
DIAVERUM PARIS SAINT MAUR UAD
DIAVERUM ST MAUR UDM
DP DIALYSE PEDIATRIQUE NECKER
DP HOPITAL NECKER ADULTES
DP PEDIATRIE ROBERT DEBRE
ENTRAINEMENT AURA SAINT OUEN
ENTRAINEMENT MONTSOURIS
EURODIALYSE UAD
EURODIALYSE UDM

G.I.H. BICHAT / CLAUDE BERNARD (AP HP)
 G.I.H. BICHAT CLAUDE BERNARD DOMICILE DP
 GHMAC SITE HENRI MONDOR
 GROUPE HOSP. PITIE SALPETRIERE DOMICILE DP
 GROUPE HOSP. PITIE SALPETRIERE (AP HP)
 HD QUOTIDIENNE MONTSOURIS
 HOP PRIVE ATHIS MONS JULES VALLES UDM
 HOP PRIVE OUEST PARISIEN TRAPPES DOM DP
 HOP PRIVE OUEST PARISIEN TRAPPES UDM
 HOPITAL AMBROISE PARE (AP HP)
 HOPITAL AMERICAIN
 HOPITAL DE BICETRE (AP HP)
 HOPITAL DE BICETRE DOMICILE DP
 HOPITAL EUROPEEN DE PARIS ROSERAIE
 HOPITAL EUROPEEN G POMPIDOU (AP HP)
 HOPITAL EUROPEEN G POMPIDOU DOMICILE DP
 HOPITAL EUROPEEN PARIS LA ROSERAIE UDM
 HOPITAL FOCH
 HOPITAL NATIONAL DE SAINT MAURICE CENTRE
 HOPITAL NATIONAL SAINT MAURICE DOM DP
 HOPITAL NATIONAL SAINT MAURICE UAD
 HOPITAL NATIONAL SAINT MAURICE UDM
 HOPITAL NECKER SITE ADULTE (AP HP)
 HOPITAL PRIVE ARMAND BRILLARD
 HOPITAL PRIVE ARMAND BRILLARD UDM
 HOPITAL PRIVE ATHIS MONS/JULES VALLES
 HOPITAL PRIVE CLAUDE GALIEN
 HOPITAL PRIVE CLAUDE GALIEN QUINCY DP
 HOPITAL PRIVE CLAUDE GALIEN QUINCY UAD
 HOPITAL PRIVE CLAUDE GALIEN QUINCY UDM
 HOPITAL PRIVE D'ANTONY
 HOPITAL PRIVE D'ANTONY UDM
 HOPITAL PRIVE DE L'EST PARISIEN
 HOPITAL PRIVE DE L'OUEST PARISIEN
 HOPITAL PRIVE DE MARNE LA VALLEE
 HOPITAL PRIVE DE MARNE LA VALLEE UAD
 HOPITAL PRIVE DE MARNE LA VALLEE UDM
 HOPITAL PRIVE DE THIAIS
 HOPITAL PRIVE DU VERT GALANT
 HOPITAL PRIVE DU VERT GALANT UAD
 HOPITAL PRIVE DU VERT GALANT UDM
 HOPITAL PRIVE EST PARISIEN AULNAY DOM DP
 HOPITAL PRIVE EST PARISIEN AULNAY UDM
 HOPITAL PRIVE PAUL D'EGINE UDM
 HOPITAL PRIVE PAUL D'EGINE
 HOPITAL SAINT LOUIS (AP HP)
 HOPITAL TENON (AP HP)
 HOPITAL TENON DIAL. QUOTIDIENNE DOMICILE
 HOPITAL TENON DOMICILE DP
 HOPITAL TENON ENTRAINEMENT
 INSTITUT HOSPITALIER JACQUES CARTIER
 INSTITUT JACQUES CARTIER MASSY DOM DP
 INSTITUT MUTUALISTE MONTSOURIS
 INSTITUT MUTUALISTE MONTSOURIS PARIS UDM
 MGEN MAISONS LAFFITE DOMICILE DP
 MGEN MAISONS LAFFITE DOMICILE HD
 MGEN MAISONS LAFFITE UDM
 NEPHROCARE AULNAY SOUS BOIS UAD
 NEPHROCARE BIEVRES UAD
 NEPHROCARE BIEVRES UDM
 NEPHROCARE CENTRE COMMERCIAL ECHAT UAD
 NEPHROCARE CENTRE COMMERCIAL ECHAT UDM
 NEPHROCARE CHAMPIGNY SUR MARNE UAD
 NEPHROCARE CHELLES DOMICILE HD
 NEPHROCARE CHELLES UAD
 NEPHROCARE COULOMMIERS UAD
 NEPHROCARE ETAMPES
 NEPHROCARE ETAMPES UAD
 NEPHROCARE ETAMPES UDM
 NEPHROCARE FONTENAY SOUS BOIS UAD
 NEPHROCARE LE RAINCY UAD
 NEPHROCARE MARNE LA VALLEE HD
 NEPHROCARE MARNE LA VALLEE UAD
 NEPHROCARE MARNE LA VALLEE UDM
 NEPHROCARE MONTFERMEIL UDM
 NEPHROCARE PONTAULT COMBAULT UAD
 NEPHROCARE SURESNES UAD

NEPHROCARE SURESNES UDM
 NEPHROCARE VILLEJUIF UAD
 NEPHROCARE VILLEJUIF UDM
 NEPHROCARE VINCENNES UAD
 PEDIATRIE PARIS ARMAND TROUSSEAU
 PEDIATRIE PARIS NECKER
 PEDIATRIE PARIS ROBERT DEBRE
 POLYCLINIQUE DE LAGNY SUR MARNE
 POLYCLINIQUE DE LAGNY UDM
 POLYCLINIQUE DE VILLENEUVE ST GEORGES
 POLYCLINIQUE DU PLATEAU BEZONS
 POLYCLINIQUE DU PLATEAU BEZONS UDM
 POLYCLINIQUE VILLENEUVE ST GEORGES UDM
 SIRT ARGENTEUIL DOMICILE DP
 SIRT ARGENTEUIL UAD
 SIRT HERBLAY UAD
 UDM CLINIQUE SAINT GERMAIN
 UDM HOPITAL AMERICAIN
 UDM NEPHROCARE DOURDAN
 UDM PROVINS
 UNITE D'AUTODIALYSE PROVINS
 UNITE DIALYSE DOMICILE AURA SAINT OUEN
 UNITE ENTRAINEMENT MAISONS LAFFITE
PEDIATRIE ARMAND TROUSSEAU (AP HP)
PEDIATRIE NECKER ENFANTS MALADES (AP HP)
PEDIATRIE ROBERT DEBRE (AP HP)
GREFFE HOPITAL NECKER SITE ADULTE (AP HP)
GREFFE HOPITAL TENON (AP HP)
GREFFE HOPITAL SAINT LOUIS (AP HP)
GREFFE HOPITAL FOCH
GREFFE GHMAC SITE HENRI MONDOR (AP HP)
GREFFE GROUPE HOSP. PITIE SALPETRIERE (AP HP)
GREFFE HOPITAL BICETRE (AP HP)
GREFFE PEDIATRIE HOPITAL ROBERT DEBRE (AP HP)
GREFFE PEDIATRIE HOPITAL NECKER ENFANTS MALADES (AP HP)

Languedoc-Roussillon

AIDER ALES
 AIDER BEZIERS
 AIDER CABESTANY
 AIDER CARCASSONNE DOMICILE
 AIDER CARCASSONNE UAD / UDM
 AIDER MARVEJOLS
 AIDER MILLAU
 AIDER MONTPELLIER DOMICILE
 AIDER MONTPELLIER ENTRAINE / ORIENTAT
 AIDER MONTPELLIER UAD
 AIDER MONTPELLIER UDM
 AIDER NARBONNE
 AIDER NIMES UDM
 AIDER NIMES DOMICILE
 AIDER NIMES ENTRAINE / ORIENTAT
 AIDER NIMES UAD
 AIDER PERPIGNAN DOMICILE
 AIDER PERPIGNAN UAD
 CENTRE HOSPITALIER CARCASSONNE
 CENTRE HOSPITALIER PERPIGNAN
 CENTRE HOSPITALIER SETE
 NEPHROLOGIE DIALYSE SAINT GUILHEM
 NEPHROCARE CASTELNAU-LE-LEZ
 CHU MONTPELLIER
 CHU NIMES
 CLINIQUE ST ROCH CABESTANY
 GCS HELP MONTPELLIER
 NEPHROCARE NIMES
 NEPHROCARE BEZIERS
 POLYCLINIQUE LE LANGUEDOC
PEDIATRIE CHU ARNAUD VILLENEUVE MONTPELLIER
GREFFE HOPITAL LAPEYRONIE CHU MONTPELLIER
GREFFE PEDIATRIE HOPITAL ARNAUD DE VILLENEUVE CHU MONTPELLIER

Limousin

ALURAD BRIVE
 ALURAD LIMOGES
 CENTRE HOSPITALIER BRIVE

CENTRE HOSPITALIER BRIVE HOSPITALISATION
CENTRE HOSPITALIER LIMOGES
CHU LIMOGES HOSPITALISATION
PEDIATRIE CHU DUPUYTREN LIMOGES
GREFFE CHU DUPUYTREN LIMOGES

Lorraine

ALTIR
ALTIR ESSEY
ALTIR METZ
ALTIR MEUSE
ALTIR MONT ST MARTIN
ALTIR THIONVILLE
ALTIR VOSGES
ASA FREYMING MERLEBACH
ASSOCIATION SAINT ANDRE (ASA)
CENTRE HOSPITALIER SCHUMAN
CENTRE HOSPITALIER MONT ST MARTIN
CENTRE HOSPITALIER SAINT AVOLD
CENTRE HOSPITALIER VERDUN
CENTRE HOSPITALIER VITTEL
CHR METZ
CHR METZ THIONVILLE
CHRU NANCY
HOPITAL FREYMING MERLEBACH
HOPITAL SCHUMAN
POLYCLINIQUE GENTILLY
POLYCLINIQUE LIGNE BLEUE
POLYCLINIQUE LOUIS PASTEUR
PEDIATRIE CHRU BRABOIS NANCY
GREFFE HOPITAUX DE BRABOIS CHRU NANCY
GREFFE PEDIATRIE HOPITAUX DE BRABOIS CHRU NANCY

Martinique

ATIR MARTINIQUE
CENTRE HOSPITALIER LAMENTIN
DP CLARAC
EQUIPE ETEER
EQUIPE STEER

Mayotte

DIALYSE CHM MAYOTTE

Midi-Pyrénées

ASSOCIATION D'AIDE AUX INSUFFISANTS RENAUX DE LA REGION MIDI-PYRENEES (AAIR TOULOUSE)
CENTRE HOSPITALIER AUCH
CENTRE HOSPITALIER BIGORRE TARBES
CENTRE HOSPITALIER CAHORS
CENTRE HOSPITALIER RODEZ
CENTRE ROBERT MONTHIEU TOULOUSE
CHI VAL D'ARIEGE
CHU TOULOUSE LARREY
CLINIQUE DU PONT DE CHAUME MONTAUBAN
CLINIQUE SAINT EXUPERY TOULOUSE
CMC CLAUDE BERNARD ALBI
CTRE NEPHROLOGIQUE OCCITANIE
PEDIATRIE HOPITAL DES ENFANTS CHU TOULOUSE
GREFFE HOPITAL DE RANGUEIL CHU TOULOUSE
GREFFE PEDIATRIE HOPITAL DES ENFANTS CHU TOULOUSE

Nord-Pas de Calais

ARRAS
BETHUNE
BOULOGNE
CAMBRAI
DOUAI
DUNKERQUE
FOURMIES
HELFAUT
LILLE BOIS
LILLE HURIEZ
LILLE LA LOUVIERE
MAUBEUGE
MAUBEUGE PONT ALLANT

MOUSCRON
ROUBAIX
ROUVROY
VALENCIENNES
VALENCIENNES VAUBAN
PEDIATRIE CHU JEANNE DE FLANDRE LILLE
GREFFE HOP CLAUDE HURIEZ CHU LILLE
GREFFE PEDIATRIE CHU JEANNE DE FLANDRE LILLE

Pays de Loire

CHU NANTES
CENTRE HOSPITALIER CHOLET
CENTRE HOSPITALIER LAVAL
CENTRE HOSPITALIER LE MANS
CENTRE HOSPITALIER SAINT NAZAIRE
CHD LA ROCHE SUR YON
ECHO ANGERS
ECHO CHOLET
ECHO LAVAL
ECHO MICHEL ANGE LE MANS
ECHO NANTES MONTFORD
ECHO POLE SANTE ATLANTIQUE
ECHO POLE SANTE DES OLNONES
ECHO POLE SUD SANTE LE MANS
HEMODIALYSE CHU D'ANGERS
NEPHROLOGIE ET HEMODIALYSE D'ORGEMONT
PEDIATRIE CHU ANGERS
PEDIATRIE HOPITAL FEMME ENFANT ADOLESCENT CHU NANTES
GREFFE CHU D'ANGERS
GREFFE PEDIATRIE HOPITAL FEMME ENFANT ADOLESCENT CHU NANTES

Picardie

GROUPE DIALYSE CENTRE HOSPITALIER ST QUENTIN
GROUPE DIALYSE CENTRE HOSPITALIER SUD AMIENS
HEMODIALYSE CENTRE HOSPITALIER BEAUVAIS
HEMODIALYSE CENTRE HOSPITALIER CREIL
HEMODIALYSE CENTRE HOSPITALIER DE LAON
HEMODIALYSE CENTRE HOSPITALIER SOISSONS
HEMODIALYSE CLIN. STE ISABELLE ABBEVILLE
HEMODIALYSE POLYCLI. ST COME COMPIEGNE
GREFFE CHU AMIENS SUD

Poitou-Charentes

ADA 17 LA ROCHELLE
AURA FONTENAY LE COMTE
AURA PARTHENAY
AURA POITIERS
CENTRE HOSPITALIER ANGOULEME
CENTRE HOSPITALIER GEORGES RENON
CENTRE HOSPITALIER LA ROCHELLE
CENTRE HOSPITALIER SAINTES
CHU POITIERS
GREFFE CHU LA MILETRIE POITIERS

Provence-Alpes Côte d'Azur

ADIVA GRIMAUD DOMICILE TOULON
ADIVA LA SEYNE
ADPC
AGAHTIR CANNES GRASSE
AGAHTIR NICE MENTON
ATIR AUTODIALYSE
ATIR CH CARPENTRAS
ATIR CH ORANGE
ATIR RHONE DURANCE
ATIR UDM CAVAILLON
NEPHROCARE AIX SALON PERTUIS
ATUP
AVODD
CENTRE LES FLEURS
CENTRE STE MARGUERITE
CH AIX EN PROVENCE
CH CANNES
CH GAP AGDUC
CH LA CONCEPTION

CH MARTIGUES
 CH NICE PASTEUR
 CHG AVIGNON
 CHG BRIANCON AGDUC
 CHG TOULON
 CHP AIX EN PROVENCE
 CHP AUBAGNE
 CLINIQUE BOUCHARD
 CLINIQUE LA CIOTAT
 DIAVERUM HOPITAL SAINT JOSPEH
 DIALYSE CH MONACO
 HEMODIALYSE ARLES
 HEMODIALYSE DES ALPES
 HEMODIALYSE PRIVE MONACO
 HOPITAL DES ARMEES TOULON
 INSTITUT ARNAULT TZANCK
 LA RIVIERA ANTIBES
 SERENA
 DIAVERUM PROVENCE
PEDIATRIE APHM HOPITAL LA TIMONE ENFANTS
 MARSEILLE
PEDIATRIE CHU L'ARCHET NICE
GREFFE APHM HOPITAL DE LA CONCEPTION
 MARSEILLE
GREFFE CHU DE NICE HOPITAL PASTEUR
GREFFE PEDIATRIE APHM HOPITAL LA TIMONE
 ENFANTS MARSEILLE

Réunion

ASDR LA POSSESSION
 ASDR ST ANDRE
 ASDR ST PAUL
 ASDR STE CLOTILDE
 ASDR STE MARIE
 AURAR CENTRE AMBULATOIRE ST PIERRE
 AURAR DP NORD
 AURAR DP SUD
 AURAR EST
 AURAR LE TAMPON
 AURAR OUEST
 AURAR ST DENIS
 AURAR ST GILLES
 AURAR ST JOSEPH
 AURAR ST LOUIS
 AURAR ST PAUL
 AURAR SUD
 CENTRE HOSPITALIER REGIONAL SUD REUNION
 CHR FELIX GUYON
 CLINIFUTUR
 CLINIFUTUR LE PORT
 CLINIFUTUR ORCHIDEES
 CLINIQUE DURIEUX
 NEPHROLOGIE HEMODIALYSE GHER
PEDIATRIE REUNION
GREFFE CHU SITE NORD

Rhône-Alpes

AGDUC LA TRONCHE
 AGDUC LA TRONCHE HD5 UDM2
 AGDUC LA TRONCHE HD6 UDM1
 AGDUC LA TRONCHE HDN
 AGDUC LA TRONCHE MEYLAN
 AGDUC LA TRONCHE ST MARCELLIN
 ANNECY AURAL
 ANNECY CH
 ANNONAY AURAL
 ANNONAY CH
 ARTIC 42
 AUBENAS AGDUC
 AUBENAS AURAL
 AURAL ARBRESLE
 AURAL CHASSIEU
 AURAL CROIX ROUSSE
 AURAL OYONNAX
 AURAL VILLON AUTODIALYSE UF 12
 AURAL VILLON DOMICILE
 AURAL VILLON ENTRAINEMENT UF 11

AURAL VILLON UDM HCV UF 22
 AURAL VILLON UDM HDQ UF 23
 AURAL VILLON UDM LOURDE UF 21
 AURAL VILLON UDM UF 12
 AURAL VILLON UDM UF 24
 BELLEY CM REGINA
 BOURG EN BRESSE CH
 BOURG EN BRESSE LA CHAMBIERE
 BOURGOIN AURAL
 CALYDIAL
 CHAL AURAL
 CHAL AVITUM
 CHAMBERY AGDUC
 CHAMBERY AURAL
 CHAMBERY CH
 CHLS
 CM HAUTEVILLE LOMPNES
 EAUX CLAIRES
 GRENOBLE MICHALLON CHU
 HEH
 HOPITAUX LEMAN THONON
 LYON PINEL
 MERMOZ
 MONTELMAR AGDUC
 MONTELMAR AURAL
 NEPHROCARE TASSIN CHARCOT
 PEDIATRIE GRENOBLE CHU MICHALLON
 ROANNE ARTIC 42
 ROANNE CH
 ROMANS AGDUC
 ROMANS CH
 SALLANCHES AURAL
 SALLANCHES B BRAUN
 ST ETIENNE HOPITAL NORD
 ST ETIENNE REA NEPHRO
 ST JOSEPH ST LUC CH
 ST JOSEPH VIVIER AURAL
 THONON AURAL
 TONKIN
 TONKIN AURAL
 VALENCE AGDUC
 VALENCE AURAL
 VILLEFRANCHE GLEIZE ATTIRA
 VILLEFRANCHE GLEIZE AURAL
PEDIATRIE CHU MICHALLON GRENOBLE
PEDIATRIE HCL HOPITAL FEMME MERE ENFANT LYON
PEDIATRIE CHU NORD ST ETIENNE
GREFFE HOPITAL NORD GRENOBLE
GREFFE HCL HOPITAL EDOUARD HERRIOT LYON
GREFFE HOPITAL NORD SAINT ETIENNE
GREFFE PEDIATRIE HCL HOPITAL FEMME MERE
 ENFANT LYON

Nouvelle Calédonie

ATIR NC
 CENTRE HOSPITALIER NOUMEA
 UNITE DE NEPHROLOGIE HEMODIALYSE (UNH)
GREFFE CHT HOPITAL GASTON BOURRET

Polynésie française

APURAD
 CENTRE HOSPITALIER POLYNESIE FRANCAISE
 DIAL ISIS
GREFFE CH DE POLYNESIE FRANCAISE

Saint-Pierre et Miquelon

ECHO SAINT PIERRE ET MIQUELON

7. Le Conseil scientifique de REIN

Le Conseil Scientifique de REIN définit les orientations de la politique scientifique du registre concernant l'exploitation des données nationales. Il détermine les procédures de sélection et de validation scientifique des projets de recherche et d'étude qui lui sont soumis. Il se prononce sur la nécessité pour une étude donnée d'obtenir l'accord explicite des régions, en cohérence avec la charte de l'information. Il détermine les orientations à prendre en matière de bonnes pratiques des règles de signature des publications à partir des données nationales du registre. Il assure la promotion de la qualité scientifique en offrant au besoin un avis/support méthodologique aux études qui lui sont soumises. Il est informé des études réalisées à partir des données régionales. Il favorise le travail en réseau à travers les groupes de travail thématiques. Ce conseil est représentatif de l'ensemble des composantes du réseau.

Composition du Conseil Scientifique : Décision n° 2019-18 du 29 octobre 2019

- Un représentant désigné par chaque société savante: Pr Thierry Lobbedez, Société francophone de néphrologie dialyse et transplantation (Président du bureau), Pr Laurent Juillard, Société francophone de néphrologie dialyse et transplantation, Dr Etienne Bérard, Société de Néphrologie pédiatrique, Pr Sophie Caillard-Ohlmann: Société Francophone de Transplantation.
- Un représentant du Registre de Dialyse Péritonéale de Langue Française : Dr Belkacem Issad.
- Un représentant de France Rein : Mr Michel Coulomb.
- Un représentant de Trans-forme : Mr Pascal Cymer.
- Un représentant de Renaloo : Mme Clotilde Genon.
- Un représentant de l'association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques : Mme Catherine Jagu.
- un représentant de la fondation du rein : Pr Christian Combe.
- Deux personnalités qualifiées désignées par la direction générale de l'Agence de la biomédecine : - Monsieur Didier Borniche, AFIDTN et Dr. Philippe Tuppin, CNAM-TS.

- Six représentants élus des néphrologues coordinateurs : Dr Marc Bauwens, région Poitou-Charente, Dr Cécile Vigneau, région Bretagne (membre du bureau), Dr Mathilde Prézélin-Reydit, région Aquitaine, Dr François Chantrel, région Alsace, Dr Clémence Béchade, région Basse Normandie (membre du bureau), Dr Olivier Moranne, région Languedoc-Roussillon (membre du bureau).
- Six représentants élus des épidémiologistes : Pr Jean-Philippe Jais, région Ile de France, Dr Sahar Bayat, région Bretagne, Dr Mohamed Belkacemi, région Languedoc-Roussillon, Dr Carole Loss Ayav , région Lorraine (membre du bureau), Dr Sylvie Merle, région Martinique, Pr Véronique Merle, région Haute-Normandie.
- Deux représentants élus des attachés de recherche clinique : Sébastien Gomis, région Nord-Pas de Calais, Muriel Siebert, région Bretagne.

8. Dernières publications dans des revues scientifiques (actualisation avril 2020)

Ci-dessous est présentée la liste des publications basées sur des données du registre REIN, parues dans des revues scientifiques sur les 2 dernières années. La liste complète figure dans un document en annexe du rapport annuel.

2020

1. Couchoud C. Utilisation de la régression de Poisson en néphrologie. *Néphrologie et Thérapeutique*.
2. Gaisne R, Péré M, Menoyo V, Hourmant M, Larmet-Burgeot D. Calciphylaxis epidemiology, risk factors, treatment and survival among French chronic kidney disease patients: a case-control study. *BMC Nephrol*. 2020 Feb 26;21(1):63. doi: 10.1186/s12882-020-01722-y.
3. Jansz TT, Noordzij M, Kramer A, Laruelle E, Couchoud C, Collart F, Cases A, Arici M, Helve J, Waldum-Grevbo B, Rydell H, Traynor JP, Zoccali C, Massy ZA, Jager KJ, van Jaarsveld BC. Survival of patients treated with extended-hours haemodialysis in Europe: an analysis of the ERA-EDTA Registry. *Nephrol Dial Transplant*. 2020 Mar 1;35(3):488-495.
4. Mansouri I, Alencar de Pinho N, Snanoudj R, Jacquelinet C, Lassalle M, Béchade C, Vigneau C, de Vathaire F, Haddy N, Stengel B; French REIN registry. Trends and Outcomes with Kidney Failure from Antineoplastic Treatments and Urinary Tract Cancer in France. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2020 Mar 6. pii: CJN.10230819. doi: 10.2215/CJN.10230819. [Epub ahead of print]
5. Pladys A, Defossez G, Lemordant P, Lassalle M, Ingrand P, Jacquelinet C, Riou C, Bouzillé G, Van Hille P, Vigneau C, Cuggia M, Bayat S. Cancer risk in dialyzed patients with and without diabetes. *Cancer Epidemiol*. 2020 Feb 29;65:101689. doi: 10.1016/j.canep.2020.101689. [Epub ahead of print]
6. Raffray M, Bayat S, Lassalle M, Couchoud C. Linking disease registries and nationwide healthcare administrative databases: the French renal epidemiology and information network (REIN) insight. *BMC Nephrol*. 2020 Jan 28;21(1):25.
7. Roux-Marson C, Baranski JB, Fafin C, Exterman G, Vigneau C, Couchoud C, Moranne O, Investigators PSPA. Medication burden and inappropriate prescription risk among elderly with advanced chronic kidney disease. *BMC Geriatr*. 2020 Mar 4;20(1):87.
8. Vabret E, Couchoud C, Lassalle M, Vigneau C. From tuberous sclerosis complex to end stage renal disease: who are these patients? *J Nephrol*. 2020 Mar 4. doi: 10.1007/s40620-020-00714-3. [Epub ahead of print]

2019

1. Beaumier M, Béchade C, Dejardin O, Lassalle M, Vigneau C, Longlune N, Launay L, Couchoud C, Ficheux M, Lobbedez T, Châtelet V. Is self-care dialysis associated with social deprivation in a universal health care system? A cohort study with data from the Renal Epidemiology and Information Network Registry. *Nephrol Dial Transplant*. 2019 Dec 10. pii: gzf245. doi: 10.1093/ndt/gfz245. [Epub ahead of print]
2. Driollet B, Bayer F, Chatelet V, Macher MA, Salomon R, Ranchin B, Roussey G, Lahoche A, Garaix F, Decramer S, Mérieau E, Fila M, Zaloszc A, Deschênes G, Valeri L, Launay L, Couchoud C, Leffondré K, Harambat J. Social deprivation is associated with poor kidney transplantation outcome in children. *Kidney Int*. 2019 Sep;96(3):769-776.
3. Elsensohn MH, Dantony E, Iwaz J, Villar E, Couchoud C, Ecochard R. Improving survival in end-stage renal disease: A case study. *Stat Methods Med Res*. 2019 Dec;28(12):3579-3590.

4. Ferreira JP, Couchoud C, Gregson J, Tiple A, Glowacki F, London G, Agarwal R, *Rossignol P. Angiotensin-converting enzyme inhibitors/angiotensin receptor blockers, β -blockers or both in incident end-stage renal disease patients without cardiovascular disease: a propensity-matched longitudinal cohort study. *Nephrol Dial Transplant*. 2019 Jul 1;34(7):1216-1222.
5. Gérardin C, Moktefi A, Couchoud C, Duquesne A, Ouali N, Gataut P, Karras A, Anglicheau D, Lefaucheur C, Figueres L, Albano L, Lionet A, Novion M, Ziliotis MJ, Louis M, Del Bello A, Matignon M, Dahan K, Habibi A, Galacteros F, Bartolucci P, Grimbert P, Audard V. Survival and specific outcome of sickle cell disease patients after renal transplantation. *Br J Haematol*. 2019 Dec;187(5):676-680.
6. Kramer A, Pippias M, Noordzij M, Stel VS, Andrusev AM, Aparicio-Madre MI, Arribas Monzón FE, Åsberg A, Barbullushi M, Beltrán P, Bonthuis M, Caskey FJ, Castro de la Nuez P, Cernevskis H, De Meester J, Finne P, Golan E, Heaf JG, Hemmeler MH, Ioannou K, Kantaria N, Komissarov K, Korejwo G, Kramar R, Lassalle M, Lopot F, Macário F, Mackinnon B, Pálsson R, Pechter Ü, Piñera VC, Santiuste de Pablos C, Segarra-Medrano A, Seyahi N, Slon Roblero MF, Stojceva-Taneva O, Vazlov E, Winzeler R, Ziginiskiene E, Massy Z, Jager KJ. The European Renal Association - European Dialysis and Transplant Association (ERA-EDTA) Registry Annual Report 2016: a summary. *Clin Kidney J*. 2019 Feb 26;12(5):702-720.
7. Lassalle M, Monnet E, Ayav C, Hogan J, Moranne O, Couchoud C; REIN registry. The Renal Epidemiology and Information Network (REIN) Registry Annual Report 2017: a summary. *Transpl Int*. 2019 May 30. doi: 10.1111/tri.13466. [Epub ahead of print] Review.
8. Pladys A, Bayat S, Couchoud C, Vigneau C, McDonald S. Daily hemodialysis practices in Australia/New Zealand and in France: a comparative cohort study. *BMC Nephrol*. 2019 May 7;20(1):156.
9. Pladys A, Morival C, Couchoud C, Jacquelinet C, Laurain E, Merle S, Vigneau C, Bayat S; REIN registry. Outcome-dependent geographic and individual variations in the access to renal transplantation in incident dialysed patients: a French nationwide cohort study. *Transpl Int*. 2019 Apr;32(4):369-386.
10. Rosansky SJ, Thamer M, Caskey F, Couchoud C, McDonald SP, Moist L. A comparison of predialysis estimated glomerular filtration rate in the US, Canada, France, Australia, and the UK between 2005 and 2015. *Kidney Int*. 2019 May;95(5):1273.
11. Tourret J, Guiguet M, Lassalle M, Grabar S, Lièvre L, Isnard-Bagnis C, Barrou B, Costagliola D, Couchoud C, Abgrall S, Tézenas Du Montcel S. Access to the waiting list and to kidney transplantation for people living with HIV: a national registry study. *Am J Transplant*. 2019 Jun 17. doi: 10.1111/ajt.15500. [Epub ahead of print]
12. Vigneau C, Ayav C, Noël N, Gomis S, Glaudet F, Siébert M, Kessler M, Nogier MB, Villar E, Allot V, Edet S, Glowacki F, Baudoin V, Allain-Launay E, Dunand O, Moranne O, Hogan J, Couchoud C; registre REIN. [Towards an extension of the REIN registry to patients with chronic kidney disease at stage 5 not treated with dialysis or transplantation? A pilot study]. *Nephrol Ther*. 2019 Jun;15(3):143-151.

2018

1. Cambier A, Rabant M, Peuchmaur M, Hertig A, Deschenes G, Couchoud C, Kolko A, Salomon R, Hogan J, Robert T. Immunosuppressive Treatment in Children With IgA Nephropathy and the Clinical Value of Podocytopathic Features. *Kidney Int Rep*. 2018 Mar 29;3(4):916-925.
9. Durand AC, Jouve E, Delarozière JC, Boucekine M, Izaaryene G, Crémades A, Mazoué F, Devictor B, Kakar A, Sambuc R, Brunet P, Gentile S. End-stage renal disease treated in Provence-

Alpes Côte d'Azur: 12-years follow-up and forecast to the year 2030. *BMC Nephrol.* 2018 Jun 15;19(1):141.

10. Elsensohn MH, Dantony E, Iwaz J, Villar E, Couchoud C, Ecochard R. Improving survival in end-stage renal disease: A case study. *Stat Methods Med Res.* 2018 Nov 9;962280218811357. doi: 10.1177/0962280218811357. [Epub ahead of print]
11. Grams ME, Sang Y, Ballew SH, et al, for the Chronic Kidney Disease Prognosis Consortium. Predicting timing of clinical outcomes in patients with chronic kidney disease and severely decreased glomerular filtration rate. *Kidney Int.* 2018;93:1442-1451. *Kidney Int.* 2018 Nov;94(5):1025-1026.
12. Grèze C, Pereira B, Boirie Y, Guy L, Garrouste C, Heng AÉ. [Impact of obesity in kidney transplantation: Monocentric cohort study and review of the literature]. *Nephrol Ther.* 2018 Nov;14(6):454-461.
13. Helve J, Kramer A, Abad-Diez JM, Couchoud C, de Arriba G, de Meester J, Evans M, Glaudet F, Grönhagen-Riska C, Heaf JG, Lezaic V, Nordio M, Palsson R, Pechter Ü, Resic H, Santamaria R, Santiuste de Pablos C, Massy ZA, Zurriaga Ó, Jager KJ, Finne P. Factors associating with differences in the incidence of renal replacement therapy among elderly: data from the ERA-EDTA Registry. *Nephrol Dial Transplant.* 2018 Aug 1;33(8):1428-1435.
14. Hemke AC, Heemskerk MBA, van Diepen M, Kramer A, de Meester J, Heaf JG, Abad Diez JM, Torres Guinea M, Finne P, Brunet P, Vikse BE, Caskey FJ, Traynor JP, Massy ZA, Couchoud C, Groothoff JW, Nordio M, Jager KJ, Dekker FW, Hoitsma AJ. Performance of an easy-to-use prediction model for renal patient survival: an external validation study using data from the ERA-EDTA Registry. *Nephrol Dial Transplant.* 2018 Oct 1;33(10):1786-1793.
15. Hogan J, Bacchetta J, Charbit M, Roussey G, Novo R, Tsimaratos M, Terzic J, Ulinski T, Garnier A, Merieau E, Harambat J, Vrillon I, Dunand O, Morin D, Berard E, Nobili F, Couchoud C, Macher MA; French Pediatric Nephrology Society. Patient and transplant outcome in infants starting renal replacement therapy before 2 years of age. *Nephrol Dial Transplant.* 2018 Aug 1;33(8):1459-1465.
16. Kramer A, Pippias M, Noordzij M, Stel VS, Afentakis N, Ambühl PM, Andrusev AM, Fuster EA, Arribas Monzón FE, Åsberg A, Barbullushi M, Bonthuis M, Caskey FJ, Castro de la Nuez P, Cernevskis H, des Grottes JM, Garneata L, Golan E, Hemmeler MH, Ioannou K, Jarraya F, Kolesnyk M, Komissarov K, Lassalle M, Macario F, Mahillo-Duran B, Martín de Francisco AL, Palsson R, Pechter Ü, Resic H, Rutkowski B, Santiuste de Pablos C, Seyahi N, Simic Ogrizovic S, Slon Roblero MF, Spustova V, Stojceva-Taneva O, Traynor J, Massy ZA, Jager KJ. The European Renal Association - European Dialysis and Transplant Association (ERA-EDTA) Registry Annual Report 2015: a summary. *Clin Kidney J.* 2018 Feb;11(1):108-122..
17. Legeai C, Andrianasolo RM, Moranne O, Snanoudj R, Hourmant M, Bauwens M, Soares J, Jacquelinet C, Couchoud C, Macher MA. Benefits of kidney transplantation for a national cohort of patients aged 70 years and older starting renal replacement therapy. *Am J Transplant.* 2018 Nov;18(11):2695-2707.
18. Le Guillou A, Pladys A, Kihal W, Siebert M, Haddj-Elmrabet A, Cernon C, Bernard A, Charasse C, Mandart L, Hamel D, Tanquerel T, Strullu B, Richer C, Siohan P, Sawadogo T, Baleynaud J, Baluta S, Bayat S, Vigneau C. [Is cancer incidence different between type 2 diabetes patients compared to non-diabetics in hemodialysis? A study from the REIN registry]. *Nephrol Ther.* 2018 May;14(3):142-147.
19. Le Meur N, Vigneau C, Lefort M, Lebbah S, Jais JP, Daugas E, Bayat S. Categorical state sequence analysis and regression tree to identify determinants of care trajectory in chronic

disease: Example of end-stage renal disease. *Stat Methods Med Res.* 2018 Jan 1;962280218774811. doi: 10.1177/0962280218774811.

20. Michel A, Pladys A, Bayat S, Couchoud C, Hannedouche T, Vigneau C. Deleterious effects of dialysis emergency start, insights from the French REIN registry. *BMC Nephrol.* 2018 Sep 17;19(1):233. doi: 10.1186/s12882-018-1036-9
21. Moranne O, Fafin C, Roche S, Francois M, Allot V, Potier J, Babici D, Lobbedez T, Matignon M, Mariat C, Vigneau C, Couchoud C; PSPA investigators. Treatment plans and outcomes in elderly patients reaching advanced chronic kidney disease. *Nephrol Dial Transplant.* 2018 Mar 19. doi: 10.1093/ndt/gfy046. [[Epub ahead of print]
22. Ocak G, Noordzij M, Rookmaaker MB, Cases A, Couchoud C, Heaf JG, Jarraya F, De Meester J, Groothoff JW, Waldum-Grevbo BE, Palsson R, Resic H, Remón C, Finne P, Stendahl M, Verhaar MC, Massy ZA, Dekker FW, Jager KJ. Mortality due to bleeding, myocardial infarction and stroke in dialysis patients. *J Thromb Haemost.* 2018 Oct;16(10):1953-1963.
23. Padilla CM, Raffray M, Pladys A, Vigneau C, Bayat S. Geographic Variations in the Risk of Emergency First Dialysis for Patients with End Stage Renal Disease in the Bretagne Region, France. *Int J Environ Res Public Health.* 2018 Dec 21;16(1). pii: E18.
24. Pippias M, Stel VS, Kramer A, Abad Diez JM, Aresté-Fosalba N, Ayav C, Buturovic J, Caskey FJ, Collart F, Couchoud C, De Meester J, Heaf JG, Helanterä I, Hemmeler MH, Kostopoulou M, Noordzij M, Pascual J, Palsson R, Reisaeter AV, Traynor JP, Massy Z, Jager KJ. Access to kidney transplantation in European adults aged 75 to 84 years and related outcomes: An analysis of the ERA-EDTA Registry database. *Transpl Int.* 2018 May;31(5):540-553.
25. Pladys A, Morival C, Couchoud C, Jacquelinet C, Laurain E, Merle S, Vigneau C, Bayat S; REIN registry. Outcome-dependent geographic and individual variations in the access to renal transplantation in incident dialyzed patients: a French nationwide cohort study. *Transpl Int.* 2018 Nov 14. doi: 10.1111/tri.13376. [Epub ahead of print]
26. Pladys A, Vigneau C, Hourmant M, Duneau G, Couchoud C, Bayat S; REIN registry. Association between daily haemodialysis, access to renal transplantation and patients' survival in France. *Nephrology (Carlton).* 2018 Mar;23(3):269-278. doi: 10.1111/nep.12974.
27. Riffaut N, Moranne O, Hertig A, Hannedouche T, Couchoud C; REIN registry. Outcomes of acute kidney injury depend on initial clinical features: a national French cohort study. *Nephrol Dial Transplant.* 2018 May 26. doi: 10.1093/ndt/gfy137. [Epub ahead of print]
28. Sigogne M, Kanagaratnam L, Dupont V, Couchoud C, Verger C, Maheut H, Hazzan M, Halimi JM, Barbe C, Canivet E, Petrache A, Dramé M, Rieu P, Touré F. Outcome of autosomal dominant polycystic kidney disease patients on peritoneal dialysis: a national retrospective study based on two French registries (the French Language Peritoneal Dialysis Registry and the French Renal Epidemiology and Information Network). *Nephrol Dial Transplant.* 2018 Nov 1;33(11):2020-2026.
29. Thiery A, Séverac F, Hannedouche T, Couchoud C, Do VH, Tiple A, Béchade C, Sauleau EA, Krummel T; REIN registry. Survival advantage of planned haemodialysis over peritoneal dialysis: a cohort study. *Nephrol Dial Transplant.* 2018 Aug 1;33(8):1411-1419.

9. Thèses ou mémoires de masters

Ci-dessous est présentée la liste des rapports basés sur des données du registre REIN, parues dans des revues scientifiques sur les 2 dernières années. La liste complète figure dans un document en annexe du rapport annuel.

Arnaud Delautre. Néphropathie diabétique et diabète comorbidité, Différences cliniques et pronostiques. Thèse d'exercice. Octobre 2018.

Camille Chantelot. Évolution au cours du temps de la distribution de l'âge des patients au démarrage d'un traitement de suppléance pour une maladie rénale chronique -sévère Mémoire de Master Statistiques des Sciences de la Vie. Année 2018-2019.

Cyrielle Parmentier. Évaluation de l'accès à la greffe rénale préemptive chez l'enfant en France. Master 2 Recherche en Santé Publique. Année 2017-2018.

Margot Chatain. Développement d'outils d'aide à la décision dans la prise en charge des patients avec insuffisance rénale terminale. Master 2 Ingénierie Mathématique Appliquée pour les Sciences du Vivant. Année 2017-2018.

Yosra Mouheli . Analyse de la qualité de vie dans une cohorte de patients transplantés rénaux. Thèse de médecine.

10. Contribution à des rapports annuels

Depuis 2002

Rapport annuel Rein – disponible sur le site de l'Agence de la biomédecine.

<http://www.agence-biomedecine.fr/>

Depuis 2002

Contribution au rapport annuel du registre européen. ERA-EDTA Annual Report.

<http://www.era-edta-reg.org/index.jsp>

Depuis 2005

Contribution au rapport annuel du registre américain. USRDS Annual Report

<http://www.usrds.org/adr.htm>

Depuis 2007

Contribution au rapport annuel du registre pédiatrique européen : European Society for Paediatric Nephrology/European Renal Association-European Dialysis and Transplant Association (ESPN/ERA-EDTA) registry Annual Report.

<http://www.espn-reg.org/index.jsp>

Depuis 2009

Contribution au rapport annuel du registre de dialyse quotidienne. International Quotidian Dialysis Registry Annual Report.

<http://www.quotidiandialysis.org/publications/page10.html>



Chapitre 1 - Incidence 2018 de l'IRCT - 2018 ESRD incidence rates

Mathilde Prezelin-Reydit¹, Sophie Roche², Sophie Lapalu³, Cécile Couchoud⁴, au nom du registre du REIN.

¹ Coordination régionale, Aquitaine, France

² Coordination régionale, Bourgogne, France

³ Coordination régionale, Midi-Pyrénées, France

⁴ Coordination nationale, Agence de la biomédecine, France

Résumé

En 2018, 11 343 personnes ont commencé un traitement de suppléance pour insuffisance rénale chronique terminale (IRT) en France, 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 est

presque 2 fois plus élevée dans les départements d'outre-mer que dans l'hexagone, 296 *versus* 165 pmh. Ce taux d'incidence, après avoir connu une première baisse en 2016, puis une hausse en 2017, redescend en 2018 au niveau de 2013. L'âge médian au démarrage du traitement par dialyse ou greffe préemptive est de 70,4 ans.

Abstract

In 2018, 11,343 patients started renal replacement therapy (RRT) for end-stage renal disease (ESRD) in France, i.e., an overall incidence of 168 per million population (pmp): 10,879 started dialysis (161 pmp) and 537 patients had pre-emptive transplantation, without previous dialysis (7 pmp). Age- and gender-standardized RRT incidence was

almost twice as high in the overseas territories than in mainland France, 296 *versus* 165 pmp. This rate, after dropping for the first time in 2016, increasing in 2017, is dropping back in 2018 catching up to the 2013 level. Median age at RRT initiation was 70.4 year.

Mots-clefs: Insuffisance rénale chronique terminale, incidence, dialyse, greffe préemptive

Key words: End-Stage Renal disease, incidence rate, dialysis, pre-emptive graft

1 - Introduction

Ce chapitre décrit les données d'incidence de l'insuffisance rénale chronique terminale traitée par dialyse ou greffe. Le registre REIN ne recueille pas encore de données nationales sur les patients en insuffisance rénale chronique terminale non traités. Le déploiement de ce recueil est en cours.

2 - Population et méthodes

Les données d'incidence sont disponibles et exhaustives depuis 2012 pour l'ensemble des 22 régions de l'hexagone et les 5 départements d'outre-mer, Guadeloupe, Guyane, Martinique et Réunion et Mayotte, ce qui permet d'estimer la tendance de l'incidence pour la totalité de la population française. Un patient est considéré comme incident en 2018 si et seulement s'il a débuté un **premier** traitement de suppléance, dialyse ou greffe préemptive, durant l'année 2018. Il est identifié à partir de la date de ce premier traitement. Lorsque le contexte clinique ne permet pas de différencier un début de dialyse pour une insuffisance rénale chronique ou une insuffisance rénale aiguë, est considéré en insuffisance rénale chronique tout patient dialysé plus de 45 jours ou greffé de façon préemptive. En cas de décès avant le 45^{ème} jour, un avis d'expert permettra de faire la différence entre une insuffisance rénale chronique et une insuffisance rénale aiguë. Les malades qui recommencent la dialyse après perte fonctionnelle d'un greffon rénal ou après une période de sevrage de la dialyse ne sont pas considérés comme incidents. Les patients transférés d'une région à l'autre ne sont pas incidents dans la nouvelle région. Les greffes préemptives ont été identifiées dans le registre CRISTAL des personnes transplantées. Les patients très âgés, déments ou en fin de vie, en insuffisance rénale terminale, pour lesquels l'option d'un traitement conservateur ou de soins palliatifs a été privilégiée aux dépens de la dialyse, ne sont pas non plus pris en compte dans ce calcul. Ce point doit être souligné car le nombre de ces patients augmente avec les modifications des pratiques médicales et le vieillissement de la population.

L'estimation des taux d'incidence d'une région nécessite de considérer les personnes résidant dans la région au numérateur et au dénominateur. Ceci implique d'inclure l'ensemble des malades résidant dans l'aire géographique considérée, quel que soit leur lieu de traitement (traités dans la région considérée ou hors de cette région). Malgré le travail spécifique réalisé dans chaque région pour les recenser de façon exhaustive, le nombre des malades traités dans les régions frontalières d'un pays susceptible de les traiter (Allemagne, Luxembourg, Belgique notamment) reste sous-estimé.

Les taux bruts d'incidence ont été calculés en prenant comme dénominateur l'estimation de la population de la région au 30/06/2018. Les dénominateurs utilisés sont le résultat des récents recensements et des nouvelles modalités de projection mises en œuvre par l'INSEE.

Les taux d'incidence sont présentés avec un intervalle de confiance à 95 %. Les taux ont été standardisés sur l'âge et le sexe, selon la méthode de la standardisation directe en prenant comme référence, la population française à la même période. Un taux standardisé correspond au taux qui serait observé si la région avait la même structure de population (en termes d'âge et de sexe) que la population générale française. Deux taux standardisés sont considérés comme significativement différents lorsque les intervalles de confiance ne se recouvrent pas. L'indice comparatif d'incidence est le rapport du taux d'incidence de chaque région après standardisation directe 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.

Pour analyser les tendances de l'incidence au cours du temps, les taux ont été standardisés selon la distribution par âge et sexe de la population française en 2018¹. Le premier traitement déclaré est pris en compte dans l'incidence par modalité de traitement. Nous avons différencié les changements attribuables à l'évolution démographique (en termes de taille et de structure) de ceux attribuables *a priori* à l'insuffisance rénale terminale traitée (IRTT). La méthode consiste à calculer le nombre de cas d'IRTT supplémentaires attendus dans la zone géographique considérée (taille de population et structure par âge de la population) si l'incidence était restée la même que celle de la population de référence. En confrontant ce nombre attendu à l'effectif observé, on obtient le nombre de cas non

¹ La population de référence choisie est celle de l'année du rapport. Ceci a pour conséquence que les taux standardisés d'incidence et de prévalence d'une région donnée, une année donnée, ne peuvent être comparés d'un rapport annuel à l'autre.

expliqués par la seule évolution démographique (effet résiduel traduisant l'évolution du risque d'IRTT)².

Pour détecter des changements significatifs des taux d'incidence au cours du temps, le Joinpoint Regression Program a été utilisé, de même que pour déterminer le pourcentage de variation annuelle (APC).

3 - Incidence selon la région de résidence des patients

En 2018, 11 343 nouveaux patients ont débuté un premier traitement de suppléance (dialyse ou greffe préemptive) pour insuffisance rénale terminale. Parmi eux, 366 (3,2 %) ont débuté la dialyse dans une région différente de celle de leur lieu de résidence. La fuite est plus marquée à Mayotte, Champagne-Ardenne, Haute-Normandie, Auvergne, Picardie et en Poitou-Charentes. Quatre cent soixante-quatre patients (4,1 %) ont eu une greffe préemptive, dont 185 (40 %) à partir d'un donneur vivant (Tableau 1-1). La région Corse se démarque avec un taux de 11,6 % pour cette modalité de démarrage en 2018.

Tableau 1-1. Répartition des cas incidents selon la modalité de premier traitement de l'insuffisance rénale terminale et la région de résidence
Incidents counts of ESRD patients, by first treatment modality and region

	Résidents dialysés dans la région		Résidents dialysés hors région		Résidents avec greffes préemptives		Total n
	n	%	n	%	n	%	
Alsace	330	96,5	0	0,0	12	3,5	342
Champagne-Ardenne	207	90,0	17	7,4	6	2,6	230
Lorraine	443	91,2	34	7,0	9	1,9	486
Grand Est	1 018	96,2	13	1,2	27	2,6	1 058
Aquitaine	443	91,2	12	2,5	31	6,4	486
Limousin	94	92,2	7	6,9	1	1,0	102
Poitou-Charentes	188	81,0	26	11,2	18	7,8	232
Nouvelle-Aquitaine	743	90,6	27	3,3	50	6,1	820
Auvergne	221	89,1	18	7,3	9	3,6	248
Rhône-Alpes	945	92,5	18	1,8	59	5,8	1 022
Auvergne-Rhône-Alpes	1 183	93,1	19	1,5	68	5,4	1 270
Basse-Normandie	228	91,2	7	2,8	15	6,0	250
Haute-Normandie	283	86,0	26	7,9	20	6,1	329
Normandie	522	90,2	22	3,8	35	6,0	579
Bourgogne	277	89,6	21	6,8	11	3,6	309
Franche-Comté	157	90,2	10	5,7	7	4,0	174
Bourgogne-Franche-Comté	442	91,5	23	4,8	18	3,7	483
Languedoc-Roussillon	516	93,1	17	3,1	21	3,8	554
Midi-Pyrénées	439	91,8	18	3,8	21	4,4	478
Occitanie	961	93,1	29	2,8	42	4,1	1 032
Nord-Pas-de-Calais	769	95,5	17	2,1	19	2,4	805
Picardie	270	90,0	28	9,3	2	0,7	300
Hauts-de-France	1 054	95,4	30	2,7	21	1,9	1 105
Bretagne	473	95,2	2	0,4	22	4,4	497
Centre-Val de Loire	459	90,0	32	6,3	19	3,7	510
Corse	38	88,4	0	0,0	5	11,6	43
Ile-de-France	1 890	95,5	8	0,4	81	4,1	1 979
Pays de la Loire	445	90,4	14	2,8	33	6,7	492
Provence-Alpes-Côte d'Azur	924	94,6	20	2,0	33	3,4	977
Total Hexagone	10 039	92,6	352	3,2	454	4,2	10 845
Guadeloupe	84	95,5	1	1,1	3	3,4	88
Guyane	58	98,3	1	1,7	0	0,0	59
Martinique	81	97,6	0	0,0	2	2,4	83
Mayotte	19	63,3	11	36,7	0	0,0	30
Réunion	232	97,5	1	0,4	5	2,1	238
Total Outre Mer	474	95,2	14	2,8	10	2,0	498
Total Pays	10 513	92,7	366	3,2	464	4,1	11 343

² Voir méthodologie utilisée dans l'Atlas de la mortalité par cancer en France métropolitaine de 1970 à 2004, collection « Rapports & synthèses » ; Institut National du Cancer. Déc 2008

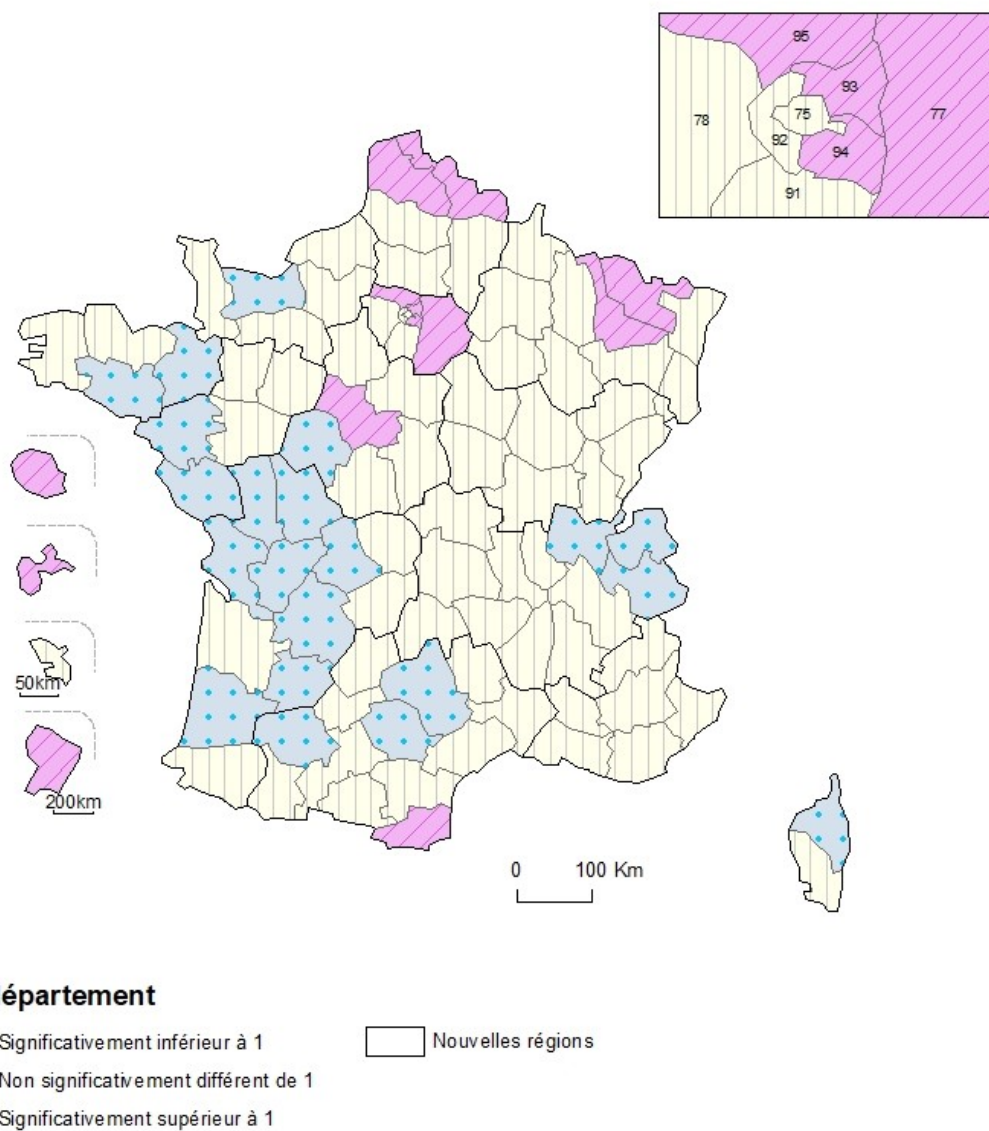
Le taux d'incidence globale de l'insuffisance rénale terminale traitée est de 168 par million d'habitants (pmh) (Tableau 1-2). L'incidence standardisée sur l'âge et le sexe est 1,8 fois plus élevée dans les départements d'outre-mer que dans l'hexagone. A l'intérieur de l'hexagone, il existe également d'importantes variations régionales non expliquées par les variations d'âge et de sexe de la population (Figure 1-1 et Annexe Figure 1-1). En 2018, les régions du Sud-Ouest de la France, du Poitou-Charentes à Midi-Pyrénées, ont des taux significativement inférieurs au taux national (indice comparatif d'incidence significativement inférieur à 1). Les régions Corse, Bretagne et Limousin ont aussi un taux significativement inférieur. A l'opposé, les régions Nord et Est (Nord-Pas de Calais et Lorraine), ainsi que l'Île-de-France et Provence-Alpes-Côte d'Azur ont des taux d'incidence significativement plus élevés.

Dans les départements d'outre-mer, après prise en compte de l'âge et du sexe, le taux d'incidence est multiplié de 1,2 en Martinique par rapport au taux national, à 2,7 en Guyane. Ces régions font l'objet d'un chapitre à part dans ce rapport.

Tableau 1-2. Incidence 2018 des traitements de l'insuffisance rénale terminale par région de résidence (par million d'habitants)
2018 incidence of treated ESRD, by region (counts, crude and standardized rates per million population)

	n	Taux brut	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé	Indice comparatif d'incidence	Intervalle de confiance à 95% de l'indice comparatif d'incidence
Alsace	342	179	182	[163 - 201]	1,08	[0,97 - 1,20]
Champagne-Ardenne	230	171	166	[145 - 188]	0,99	[0,87 - 1,12]
Lorraine	486	207	201	[183 - 219]	1,20	[1,09 - 1,31]
Grand Est	1 058	189	186	[175 - 197]	1,11	[1,04 - 1,17]
Aquitaine	486	141	128	[117 - 140]	0,76	[0,70 - 0,83]
Limousin	102	138	112	[90 - 134]	0,67	[0,55 - 0,81]
Poitou-Charentes	232	126	108	[94 - 122]	0,64	[0,56 - 0,73]
Nouvelle-Aquitaine	820	136	120	[112 - 128]	0,71	[0,66 - 0,76]
Auvergne	248	179	155	[135 - 174]	0,92	[0,81 - 1,04]
Rhône-Alpes	1 022	153	159	[149 - 168]	0,94	[0,89 - 1,00]
Auvergne-Rhône-Alpes	1 270	157	158	[149 - 167]	0,94	[0,89 - 0,99]
Basse-Normandie	250	169	151	[133 - 170]	0,90	[0,79 - 1,02]
Haute-Normandie	329	175	178	[158 - 197]	1,06	[0,95 - 1,18]
Normandie	579	172	165	[152 - 179]	0,98	[0,90 - 1,06]
Bourgogne	309	187	163	[145 - 182]	0,97	[0,87 - 1,09]
Franche-Comté	174	145	139	[118 - 160]	0,83	[0,71 - 0,96]
Bourgogne-Franche-Comté	483	169	154	[140 - 167]	0,91	[0,84 - 1,00]
Languedoc-Roussillon	554	195	174	[159 - 188]	1,03	[0,95 - 1,12]
Midi-Pyrénées	478	155	142	[130 - 155]	0,85	[0,77 - 0,93]
Occitanie	1 032	174	157	[148 - 167]	0,94	[0,88 - 1,00]
Nord-Pas-de-Calais	805	196	221	[206 - 237]	1,32	[1,23 - 1,41]
Picardie	300	154	161	[143 - 179]	0,96	[0,85 - 1,07]
Hauts-de-France	1 105	183	201	[189 - 213]	1,19	[1,12 - 1,27]
Bretagne	497	147	138	[126 - 150]	0,82	[0,75 - 0,89]
Centre-Val de Loire	510	196	179	[163 - 195]	1,06	[0,97 - 1,16]
Corse	43	128	112	[78 - 146]	0,67	[0,49 - 0,90]
Île-de-France	1 979	162	192	[183 - 200]	1,14	[1,09 - 1,19]
Pays de la Loire	492	129	127	[116 - 138]	0,75	[0,69 - 0,82]
Provence-Alpes-Côte d'Azur	977	194	174	[163 - 185]	1,03	[0,97 - 1,10]
Total Hexagone	10 875	166	165	[162 - 168]		
Guadeloupe	88	224	225	[178 - 273]	1,34	[1,08 - 1,65]
Guyane	59	219	461	[319 - 602]	2,74	[2,01 - 3,72]
Martinique	83	224	207	[162 - 252]	1,23	[0,99 - 1,53]
Mayotte	30	125	237	[138 - 336]	1,41	[0,93 - 2,14]
Réunion	238	279	381	[330 - 432]	2,27	[1,98 - 2,59]
Total Outre Mer	468	248	296	[268 - 323]	1,76	[1,60 - 1,93]
Total Pays	11 343	168	168	[165 - 171]		

Indice comparatif d'incidence de l'insuffisance rénale terminale traitée en 2018



Source: Agence de la biomédecine

Figure 1-1. Variations régionales de l'indice comparatif d'incidence de l'insuffisance rénale terminale traitée en 2018

Geographic variations in comparative incidence ratio of treated ESRD, in 2018

4 - Incidence selon le sexe et l'âge

Dans l'ensemble, le taux d'incidence est plus élevé chez les hommes que chez les femmes, avec de grandes disparités régionales (Tableau 1-3). Le ratio hommes/femmes est proche de 2.

En 2018, l'âge médian des patients à l'initiation du traitement est de 70,4 ans pour l'ensemble des régions (Tableau 1-4). Les patients des régions d'outre-mer sont plus jeunes à l'initiation du traitement que ceux de l'hexagone. L'âge médian varie de 48,5 ans à Mayotte à 74,2 ans en Midi-Pyrénées (Annexe Tableau 1-1). Il diffère aussi de façon significative selon la néphropathie initiale ($p < 0,0001$), (Tableau 1-4).

L'incidence globale augmente fortement avec l'âge jusqu'à 84 ans (Tableau 1-5). Après 85 ans, elle diminue. Dans l'ensemble, l'écart d'incidence entre les sexes devient significatif à partir de 45 ans et tend à s'accroître avec l'âge (Figure 1-2). Au-delà de 75 ans, le taux d'incidence est près de 3 fois plus élevé chez les hommes que chez les femmes.

Les différences régionales d'incidence s'accroissent de façon très importante avec l'âge (Tableau 1-6 et Annexe Tableau 1-2). Ces variations importantes d'incidence, notamment dans la tranche d'âge des plus de 85 ans, pourraient refléter des différences de pratiques dans le traitement de l'IRT aux âges les plus avancés de la vie. Les taux en Lorraine chez les plus de 85 ans sont 4 fois élevés qu'en Limousin.

**Tableau 1-3. Incidence 2018 de l'insuffisance rénale terminale traitée
par sexe et par région (par million d'habitants)
2018 incidence of treated ESRD, by gender and region
(counts, crude and age standardized rates per million population)**

	Hommes				Femmes				Ratio H/F
	n	Taux brut	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé	n	Taux brut	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé	Ratio des taux standardisés
Alsace	234	250	254	[221- 287]	108	110	114	[92- 135]	2,2
Champagne-Ardenne	143	218	213	[178- 248]	87	126	122	[96- 148]	1,7
Lorraine	321	280	274	[244- 304]	165	138	133	[112- 153]	2,1
Grand Est	698	255	253	[234- 271]	360	126	123	[111- 136]	2,0
Aquitaine	341	205	185	[166- 205]	145	81	75	[63- 87]	2,5
Limousin	77	214	172	[133- 211]	25	65	56	[34- 78]	3,1
Poitou-Charentes	163	182	154	[131- 178]	69	73	64	[49- 80]	2,4
Nouvelle-Aquitaine	581	199	174	[160- 188]	239	77	69	[60- 78]	2,5
Auvergne	182	270	234	[200- 269]	66	93	80	[60- 99]	2,9
Rhône-Alpes	648	198	206	[190- 222]	374	109	114	[102- 125]	1,8
Auvergne-Rhône-Alpes	830	211	212	[197- 226]	440	106	107	[97- 117]	2,0
Basse-Normandie	160	223	199	[168- 230]	90	118	107	[85- 129]	1,9
Haute-Normandie	203	224	228	[196- 259]	126	130	131	[108- 153]	1,7
Normandie	363	223	214	[192- 236]	216	125	119	[103- 135]	1,8
Bourgogne	205	256	220	[190- 250]	104	123	110	[89- 131]	2,0
Franche-Comté	113	190	184	[150- 218]	61	100	97	[73- 122]	1,9
Bourgogne-Franche-Comté	318	228	206	[183- 228]	165	113	105	[89- 121]	2,0
Languedoc-Roussillon	375	275	241	[217- 266]	179	121	110	[94- 126]	2,2
Midi-Pyrénées	316	210	191	[170- 212]	162	103	97	[82- 112]	2,0
Occitanie	691	241	215	[199- 231]	341	112	103	[92- 114]	2,1
Nord-Pas-de-Calais	496	250	290	[264- 316]	309	146	157	[139- 174]	1,9
Picardie	191	200	210	[181- 240]	109	109	114	[93- 135]	1,8
Hauts-de-France	687	234	262	[242- 282]	418	134	143	[129- 157]	1,8
Bretagne	344	209	197	[176- 218]	153	88	81	[69- 94]	2,4
Centre-Val de Loire	325	256	234	[208- 259]	185	138	127	[109- 146]	1,8
Corse	25	153	129	[78- 180]	18	105	96	[51- 141]	1,3
Ile-de-France	1 266	214	254	[240- 268]	713	113	133	[123- 143]	1,9
Pays de la Loire	332	178	176	[157- 195]	160	82	81	[68- 93]	2,2
Provence-Alpes-Côte d'Azur	653	271	239	[221- 257]	324	124	112	[100- 124]	2,1
Total Hexagone	7 127	224	223	[218- 228]	3 748	111	111	[107- 114]	2,0
Guadeloupe	54	300	297	[217- 377]	34	160	158	[104- 211]	1,9
Guyane	36	268	622	[382- 862]	23	171	308	[153- 464]	2,0
Martinique	50	294	264	[190- 338]	33	165	153	[100- 206]	1,7
Mayotte	14	121	269	[107- 431]	16	127	206	[88- 324]	1,3
Réunion	147	360	487	[405- 569]	91	205	282	[221- 344]	1,7
Total Outre Mer	287	321	381	[336- 426]	181	183	215	[182- 247]	1,8
Total Pays	7 414	227	227	[222- 232]	3 929	113	113	[110- 117]	2,0

Tableau 1-4. Age des patients à l'initiation du traitement, selon le sexe et la maladie rénale initiale
 Age at start of ESRD therapy, by gender and primary diagnosis

Age		n	Moyenne	Ecart-type	Médiane	Min	Max
Selon le sexe	Homme	7 414	67,9	15,5	70,7	0,0	100,2
	Femme	3 929	67,0	16,9	69,9	0,0	96,7
Selon la maladie initiale	Glomérulonéphrite primitive	1 169	59,0	17,7	61,3	0,6	96,7
	Pyélonéphrite	552	63,9	18,7	68,5	0,1	97,0
	Polykystose	621	57,9	12,8	56,2	0,0	90,7
	Néphropathie diabétique	2 442	68,8	12,3	70,4	23,3	93,0
	Hypertension artérielle	2 850	74,3	12,4	76,7	16,0	100,2
	Vasculaire	89	68,6	15,5	72,7	0,0	94,5
	Autre	1 696	61,8	19,1	65,9	0,4	93,0
Inconnu	1 924	70,5	15,1	72,8	11,0	96,3	
Total Pays		11 343	67,6	16,0	70,4	0,0	100,2

Tableau 1-5. Incidence 2018 de l'insuffisance rénale terminale traitée par âge (par million d'habitants)
 2018 incidence of treated ESRD, by age
 (counts, percentages, standardized rate per million population)

Age	n	%	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé
00-19	127	1,1	8	[6- 9]
20-44	940	8,3	47	[44- 50]
45-64	2 956	26,1	169	[163- 175]
65-74	3 127	27,6	443	[428- 459]
75+	4 193	37,0	679	[658- 699]

*Tableau 1-6. Incidence brute de l'insuffisance rénale terminale
traitée par âge et par région (par million d'habitants)
Counts and crude incident rates of treated ESRD, by age and region (per million population)*

	00-19		20-44		45-64		65-74		75-84		85+	
	n	Taux brut	n	Taux brut	n	Taux brut	n	Taux brut	n	Taux brut	n	Taux brut
Alsace	1	2	20	34	93	178	82	434	111	997	35	658
Champagne-Ardenne	1	3	24	61	59	167	69	459	65	786	12	267
Lorraine	2	4	34	49	96	151	143	567	152	1 039	59	801
Grand Est	4	3	78	47	248	164	294	497	328	964	106	617
Aquitaine	5	7	45	46	114	123	145	356	123	529	54	407
Limousin			5	26	19	93	33	337	38	647	7	193
Poitou-Charentes	1	2	16	33	60	120	71	301	66	485	18	228
Nouvelle-Aquitaine	6	5	66	40	193	118	249	336	227	531	79	319
Auvergne	1	3	13	34	56	149	76	440	76	759	26	466
Rhône-Alpes	10	6	95	46	236	139	294	447	277	728	110	545
Auvergne-Rhône-Alpes	11	5	108	44	292	141	370	445	353	734	136	528
Basse-Normandie	5	15	19	48	70	176	72	401	65	626	19	321
Haute-Normandie	3	6	24	43	91	186	111	559	79	735	21	371
Normandie	8	10	43	45	161	182	183	484	144	682	40	345
Bourgogne	2	5	23	52	72	162	99	480	84	702	29	419
Franche-Comté	1	3	15	43	40	127	51	386	53	703	14	350
Bourgogne-Franche-Comté	3	5	38	48	112	148	150	443	137	702	43	394
Languedoc-Roussillon	4	6	32	41	133	178	151	433	152	762	82	764
Midi-Pyrénées	5	7	17	19	116	143	113	332	148	735	79	665
Occitanie	9	7	49	29	249	160	264	383	300	748	161	712
Nord-Pas-de-Calais	8	7	56	44	213	207	235	595	210	1 037	83	772
Picardie	3	6	23	40	84	163	91	453	64	613	35	645
Hauts-de-France	11	7	79	42	297	193	326	547	274	893	118	729
Bretagne	8	10	38	40	118	132	133	342	142	633	58	477
Centre-Val de Loire	2	3	34	47	130	189	131	433	137	780	76	761
Corse			5	52	13	140	11	274	9	348	5	398
Ile-de-France	39	12	235	56	605	200	501	497	436	804	163	568
Pays de la Loire	9	9	34	31	131	134	127	310	131	564	60	457
Provence-Alpes-Côte d'Azur	10	9	58	41	208	156	266	452	285	784	150	772
Total Hexagone	120	8	879	45	2 770	163	3 008	435	2 903	739	1 195	559
Guadeloupe			9	89	33	281	26	638	13	573	7	696
Guyane	1	9	9	98	30	588	9	869	8	2 075	2	1 420
Martinique	1	12	9	99	38	324	22	541	10	408	3	265
Mayotte			14	193	13	426	3	639				
Réunion	5	19	34	122	85	384	62	1 152	46	1 582	6	594
Total Outre Mer	7	13	61	109	186	367	119	817	77	960	18	547
Total Pays	127	8	940	47	2 956	169	3 127	443	2 980	743	1 213	559

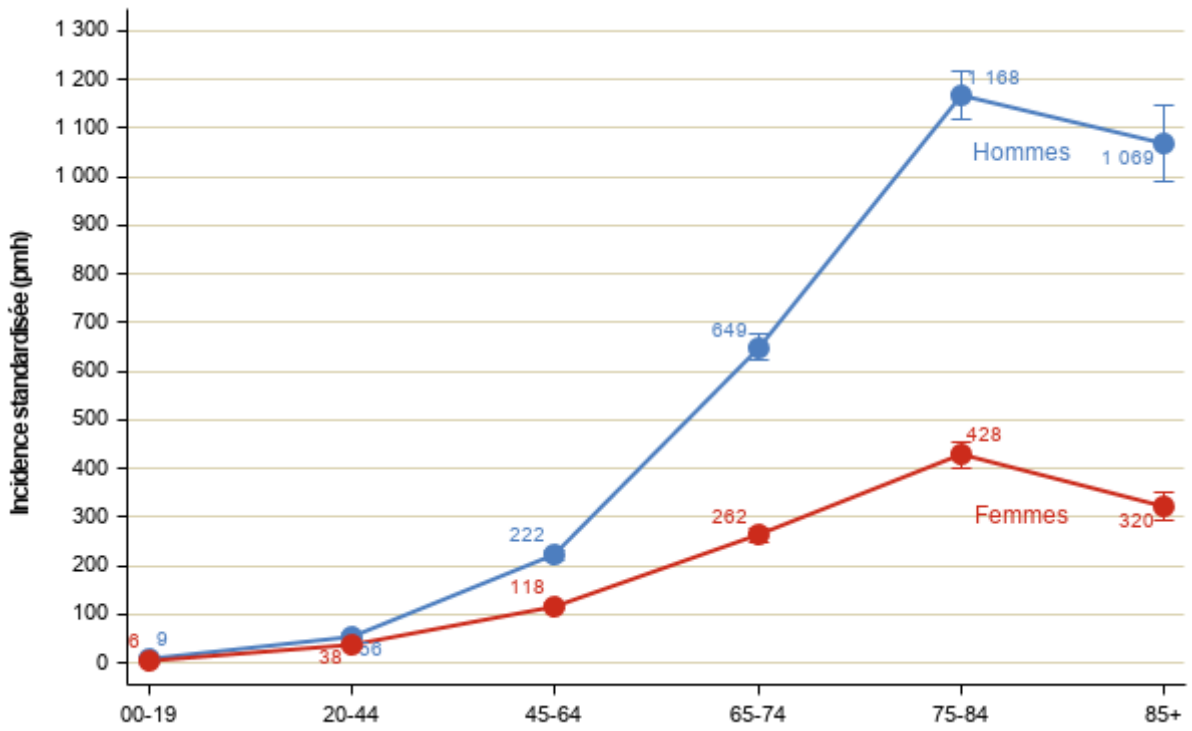


Figure 1-2. Incidence de l'insuffisance rénale terminale par âge et par sexe (par million d'habitants)
 Incident rates of treated ESRD, by age and gender (per million population)

5 - Incidence selon la maladie rénale initiale

Les néphropathies hypertensive et vasculaire (26 %) et la néphropathie diabétique (22 %) représentent près de la moitié des cas, et les glomérulonéphrites primitives, 11 % (Tableau 1-7). Toutefois, la nature de la maladie rénale initiale est inconnue pour 17 % des patients à l'initiation du traitement de suppléance, ce qui tend à sous-estimer la part et l'incidence réelle de ces quatre types de néphropathie. La distribution des néphropathies initiales diffère chez les hommes et chez les femmes ($p < 0,0001$). La proportion de néphropathie hypertensive est plus importante chez les hommes (Tableau 1-8). Le détail des néphropathies figure dans le Tableau 1-9.

On observe des différences régionales marquées de distribution des néphropathies initiales (Tableau 1-10), dont l'interprétation doit cependant tenir compte de l'importante variation des pourcentages de diagnostic inconnu (de 4,5 % à 50 %). A noter également la faible proportion, 20 %, de patients ayant eu une biopsie rénale, avec pour conséquence des variations de codage des néphropathies selon les pratiques médicales en l'absence de définition standard. L'hétérogénéité régionale apparente dans la proportion de diagnostics effectués par ponction biopsie rénale (PBR) est également à interpréter avec prudence, en raison des données manquantes sur cette variable dans plusieurs régions. Cependant, on peut souligner le pourcentage 1,5 fois plus élevé de la néphropathie diabétique dans les départements d'outre-mer comparé à l'hexagone. Les importantes variations d'incidence des néphropathies associées au diabète expliquent une large part des différences régionales de l'incidence globale.

*Tableau 1-7. Incidence 2018 par néphropathie initiale (par million d'habitants)
2018 incident rates, by primary diagnosis (counts, percentages, crude rates per million population)*

	n	%	Taux brut	Intervalle de confiance à 95% du taux brut
Hypertension artérielle	2 850	25,1	42	[41- 44]
Néphropathie diabétique	2 442	21,5	36	[35- 38]
Inconnu	1 924	17,0	29	[27- 30]
Autre	1 696	15,0	25	[24- 26]
Glomérulonéphrite primitive	1 169	10,3	17	[16- 18]
Polykystose	621	5,5	9	[8- 10]
Pyélonéphrite	552	4,9	8	[8- 9]
Vasculaire	89	0,8	1	[1- 2]

NB : 0 néphropathies manquantes

*Tableau 1-8. Distribution des patients incidents selon la maladie rénale initiale et le sexe
Incident counts and percentages, by primary diagnosis and gender*

Maladie rénale initiale	n	Hommes		Femmes		
		%	Taux standardisé	n	%	Taux standardisé
Hypertension artérielle	1 997	26,9	61,1	853	21,7	24,6
Néphropathie diabétique	1 576	21,3	48,2	866	22,0	24,9
Inconnu	1 235	16,7	37,8	689	17,5	19,8
Autre	997	13,4	30,5	699	17,8	20,1
Glomérulonéphrite primitive	833	11,2	25,5	336	8,6	9,7
Pyélonéphrite	373	5,0	11,4	179	4,6	5,2
Polykystose	333	4,5	10,2	288	7,3	8,3
Vasculaire	70	0,9	2,1	19	0,5	0,5
Total	7 414	100,0	226,8	3 929	100,0	113,2

Tableau 1-9. Liste détaillée des néphropathies initiales
List of the primary diagnosis

Maladie rénale initiale	n	%	Taux brut (pmh)
Glomérulonéphrite primitive	1 169	10,3	17,3
GN avec HSF	251	2,2	3,7
GN extra-membraneuse	93	0,8	1,4
GN extracapillaire ou endo/extracapillaire	68	0,6	1,0
GN membrano-proliférative type 1	52	0,5	0,8
GN membrano-proliférative type 2, dépôts denses	10	0,1	0,1
GN primitive avec autre diagnostic histologique	49	0,4	0,7
GN primitive sans examen histologique	241	2,1	3,6
Néphropathie à dépôts d'IgA	405	3,6	6,0
Pyélonéphrite	552	4,9	8,2
Infections du rein et des voies excrétrices	27	0,2	0,4
Néphrite interstitielle chronique associée à une vessie neurologique	10	0,1	0,1
Néphrite interstitielle chronique due à une lithiase urinaire	95	0,8	1,4
Néphrite interstitielle chronique due à une uropathie obstructive acquise	284	2,5	4,2
Néphrite interstitielle chronique due à une uropathie obstructive congénitale	24	0,2	0,4
Néphropathie du reflux	97	0,9	1,4
Pyélonéphrite autre	15	0,1	0,2
Polykystose	621	5,5	9,2
Néphropathie diabétique	2 442	21,5	36,2
Néphropathie liée au diabète de type 1	207	1,8	3,1
Néphropathie liée au diabète de type 2	2 196	19,4	32,6
Néphropathie liée au diabète de type non précisé	39	0,3	0,6
Hypertension	2 850	25,1	42,3
Néphropathie vasculaire due à une hypertension	2 689	23,7	39,9
Néphropathie vasculaire due à une hypertension maligne	161	1,4	2,4
Vasculaire	89	0,8	1,3
Néphropathie vasculaire due à d'autres causes	76	0,7	1,1
Néphropathie vasculaire, cause non précisée	13	0,1	0,2
Autre	1 699	15,0	25,2
Affection rénale, autre	29	0,3	0,4
Agénésie / hypoplasie/dysplasie rénale	48	0,4	0,7
Amylose rénale	91	0,8	1,3
Anomalies morphologiques	71	0,6	1,1
Autres maladies rénales identifiées et préciser antérieurement	1	0,0	0,0
Cystinose	3	0,0	0,0
Glomérulonéphrite avec cryoglobulinémie	5	0,0	0,1
Insuffisance rénale aiguë	112	1,0	1,7
Maladie de Fabry	3	0,0	0,0
Maladies rénales héréditaires	56	0,5	0,8
Maladies systémiques autres	129	1,1	1,9
Myélome/Maladie des chaînes légères	194	1,7	2,9
Néphrocalcinose ou néphropathie due à une hypercalcémie	9	0,1	0,1
Néphronoptose et syndromes apparentés	18	0,2	0,3
Néphropathie héréditaire avec surdité (syndrome d Alport)	16	0,1	0,2
Néphropathie ischémique/Embolie de cholestérol	15	0,1	0,2
Néphropathie lupique	39	0,3	0,6
Néphropathie tubulo-interstitielle autre	182	1,6	2,7
Néphropathies glomérulaires secondaires	113	1,0	1,7
Néphropathies toxiques	228	2,0	3,4
Oxalose primitive	4	0,0	0,1
Pathologies kystiques	46	0,4	0,7
Perte de rein d origine traumatique ou chirurgicale	138	1,2	2,0
Polykystose rénale de l enfant	6	0,1	0,1
Purpura rhumatoïde	17	0,1	0,3
Syndrome de Goodpasture	17	0,1	0,3
Syndrome hémolytique et urémique, microangiopathie thrombotique	53	0,5	0,8
Tuberculose rénale/urinaire	3	0,0	0,0
Tubulopathie	13	0,1	0,2
Tumeur rénale/urinaire	34	0,3	0,5
Inconnu	1 924	17,0	28,5
Total	11 343	100,0	168,3

**Tableau 1-10. Pourcentage de patients incidents selon la maladie rénale initiale
et pourcentage de biopsie rénale, par région**
*Percentage of incident patients, by primary diagnosis (row percent) and percentage of renal biopsy,
by region*

	n	Glomérulo- néphrite	Pyélo- néphrite	Poly kystose	Néphropathie diabétique	Hypertension	Vasculaire	Autre	Inconnu	Biopsie rénale
Alsace	342	11,1	2,0	6,7	27,5	15,8	1,2	20,8	14,9	22,8
Champagne-Ardenne	230	10,9	4,8	5,2	20,9	24,3	0,4	14,3	19,1	21,1
Lorraine	486	10,1	5,8	4,5	13,2	15,6	0,4	9,7	40,7	21,7
Grand Est	1 058	10,6	4,3	5,4	19,5	17,6	0,7	14,3	27,7	21,9
Aquitaine	486	9,9	6,6	5,3	23,0	30,0	0,6	20,0	4,5	20,9
Limousin	102	8,8	5,9	4,9	18,6	31,4	0,0	22,5	7,8	24,8
Poitou-Charentes	232	10,3	3,4	6,9	7,3	26,3	2,6	20,3	22,8	30,0
Nouvelle-Aquitaine	820	9,9	5,6	5,7	18,0	29,1	1,1	20,4	10,1	23,8
Auvergne	248	8,9	4,8	5,6	21,4	27,8	1,2	20,2	10,1	22,3
Rhône-Alpes	1 022	9,9	4,5	5,9	13,8	19,8	0,4	15,1	30,7	23,4
Auvergne-Rhône-Alpes	1 270	9,7	4,6	5,8	15,3	21,3	0,6	16,1	26,7	23,1
Basse-Normandie	250	11,2	4,0	6,0	14,8	14,0	0,8	21,6	27,6	13,5
Haute-Normandie	329	13,1	6,7	4,6	28,9	21,9	0,0	15,2	9,7	22,4
Normandie	579	12,3	5,5	5,2	22,8	18,5	0,3	18,0	17,4	18,5
Bourgogne	309	8,7	4,9	6,8	31,4	19,1	1,0	12,9	15,2	17,7
Franche-Comté	174	12,6	5,2	6,3	15,5	13,8	1,7	23,6	21,3	20,2
Bourgogne-Franche-Comté	483	10,1	5,0	6,6	25,7	17,2	1,2	16,8	17,4	18,6
Languedoc-Roussillon	554	9,7	5,2	3,4	18,6	29,6	0,9	13,2	19,3	15,9
Midi-Pyrénées	478	8,4	5,9	4,6	23,6	37,0	0,4	10,5	9,6	15,7
Occitanie	1 032	9,1	5,5	4,0	20,9	33,0	0,7	11,9	14,8	15,8
Nord-Pas-de-Calais	805	11,2	6,5	3,9	28,4	21,4	1,7	17,5	9,4	22,2
Picardie	300	10,7	2,3	6,3	20,3	25,7	0,7	11,7	22,3	15,1
Hauts-de-France	1 105	11,0	5,3	4,5	26,2	22,5	1,4	15,9	12,9	20,3
Bretagne	497	14,5	5,0	9,1	9,9	31,2	3,4	16,1	10,9	24,7
Centre-Val de Loire	510	8,6	5,3	5,3	22,7	23,5	0,4	12,9	21,2	16,4
Corse	43	7,0	4,7	4,7	23,3	23,3	2,3	23,3	11,6	10,8
Ile-de-France	1 979	11,2	4,3	5,8	26,0	29,6	0,3	12,7	10,1	20,2
Pays de la Loire	492	15,2	6,5	5,1	17,7	28,7	0,4	18,7	7,7	26,7
Provence-Alpes-Côte d'Azur	977	6,7	4,9	5,2	19,7	29,3	0,4	14,9	18,9	13,1
Total Hexagone	10 845	10,4	5,0	5,5	21,0	25,6	0,8	15,2	16,5	20,1
Guadeloupe	88	12,5	0,0	8,0	28,4	20,5	0,0	5,7	25,0	9,5
Guyane	59	0,0	0,0	0,0	50,8	22,0	0,0	18,6	8,5	3,4
Martinique	83	8,4	2,4	3,6	34,9	14,5	0,0	8,4	27,7	25,0
Mayotte	30	6,7	3,3	0,0	26,7	3,3	0,0	10,0	50,0	45,5
Réunion	238	6,7	2,9	6,7	30,3	13,4	1,3	7,6	31,1	27,9
Total Outre Mer	498	7,2	2,0	5,2	32,9	15,3	0,6	8,8	27,9	18,6
Total Pays	11 343	10,3	4,9	5,5	21,5	25,1	0,8	15,0	17,0	20,0

*ND non disponible en raison d'un taux de donnée manquante supérieur à 30 %

6 - Incidence par modalité de traitement

La greffe préemptive et la dialyse péritonéale représentent respectivement 4,1 % et 9,8 % des premiers traitements de l'insuffisance rénale terminale chez l'ensemble des patients incidents (Tableau 1-11, Tableau 1-12). La part de la dialyse péritonéale comme premier traitement de suppléance varie fortement d'une région à l'autre, de 4,3 à 18,6% dans l'hexagone et de 0 à 8,4% outre-mer. Dans 4 régions, plus de 15 % des patients débutent par la dialyse péritonéale, et il n'y a plus qu'une région métropolitaine dans laquelle la part de la dialyse péritonéale est inférieure à 5 %. La dialyse péritonéale n'est pas pratiquée comme technique de démarrage en Mayotte en 2018.

La part de la greffe préemptive en 2018 varie de 0,7 % à 11,6 % dans l'hexagone, et est faible en outre-mer (2%).

Tableau 1-11. Incidence brute par modalité de traitement et par région de résidence
(par million d'habitants)

Crude incidence rates of ESRD, by treatment modality and region (per million population)

	Hémodialyse			Dialyse péritonéale			Transplantation		
	n	%	Taux brut	n	%	Taux brut	n	%	Taux brut
Alsace	279	81,6	146	51	14,9	27	12	3,5	6
Champagne-Ardenne	198	86,1	147	26	11,3	19	6	2,6	4
Lorraine	424	87,2	181	53	10,9	23	9	1,9	4
Grand Est	901	85,2	161	130	12,3	23	27	2,6	5
Aquitaine	424	87,2	123	31	6,4	9	31	6,4	9
Limousin	82	80,4	111	19	18,6	26	1	1,0	1
Poitou-Charentes	185	79,7	100	29	12,5	16	18	7,8	10
Nouvelle-Aquitaine	691	84,3	114	79	9,6	13	50	6,1	8
Auvergne	193	77,8	139	46	18,5	33	9	3,6	6
Rhône-Alpes	850	83,2	127	113	11,1	17	59	5,8	9
Auvergne-Rhône-Alpes	1 043	82,1	129	159	12,5	20	68	5,4	8
Basse-Normandie	191	76,4	129	44	17,6	30	15	6,0	10
Haute-Normandie	263	79,9	140	46	14,0	25	20	6,1	11
Normandie	454	78,4	135	90	15,5	27	35	6,0	10
Bourgogne	252	81,6	153	46	14,9	28	11	3,6	7
Franche-Comté	137	78,7	114	30	17,2	25	7	4,0	6
Bourgogne-Franche-Comté	389	80,5	136	76	15,7	27	18	3,7	6
Languedoc-Roussillon	476	85,9	167	57	10,3	20	21	3,8	7
Midi-Pyrénées	424	88,7	138	33	6,9	11	21	4,4	7
Occitanie	900	87,2	152	90	8,7	15	42	4,1	7
Nord-Pas-de-Calais	698	86,7	170	88	10,9	21	19	2,4	5
Picardie	285	95,0	146	13	4,3	7	2	0,7	1
Hauts-de-France	983	89,0	162	101	9,1	17	21	1,9	3
Bretagne	419	84,3	124	56	11,3	17	22	4,4	7
Centre-Val de Loire	457	89,6	175	34	6,7	13	19	3,7	7
Corse	33	76,7	99	5	11,6	15	5	11,6	15
Ile-de-France	1 756	88,7	144	142	7,2	12	81	4,1	7
Pays de la Loire	403	81,9	105	56	11,4	15	33	6,7	9
Provence-Alpes-Côte d'Azur	874	89,5	174	70	7,2	14	33	3,4	7
Total Hexagone	9 333	85,8	142	1 088	10,0	17	454	4,2	7
Guadeloupe	81	92,0	206	4	4,5	10	3	3,4	8
Guyane	58	98,3	215	1	1,7	4	0	0,0	0
Martinique	74	89,2	200	7	8,4	19	2	2,4	5
Mayotte	30	100,0	125	0	0,0	0	0	0,0	0
Réunion	220	92,4	258	13	5,5	15	5	2,1	6
Total Outre Mer	433	93,0	230	25	5,0	13	10	2,0	5
Total Pays	9 766	86,1	145	1 113	9,8	17	464	4,1	7

Tableau 1-12. Incidence standardisée par modalité de traitement et par région de résidence
(par million d'habitants)
Standardized incidence rates of ESRD, by treatment modality and region (per million population)

	Hémodialyse		Dialyse péritonéale		Transplantation	
	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé
Alsace	148	[131-166]	27	[20-35]	6	[3-10]
Champagne-Ardenne	142	[123-162]	19	[12-26]	5	[1-8]
Lorraine	175	[159-192]	22	[16-28]	4	[1-6]
Grand Est	158	[148-169]	23	[19-27]	5	[3-7]
Aquitaine	111	[101-122]	8	[5-11]	9	[6-12]
Limousin	90	[70-110]	21	[11-30]	1	[0-3]
Poitou-Charentes	85	[73-98]	14	[9-19]	9	[5-13]
Nouvelle-Aquitaine	100	[93-108]	12	[9-14]	8	[6-10]
Auvergne	120	[103-137]	28	[20-37]	6	[2-11]
Rhône-Alpes	132	[123-141]	17	[14-21]	9	[7-11]
Auvergne-Rhône-Alpes	130	[122-138]	20	[17-23]	8	[6-10]
Basse-Normandie	115	[99-132]	27	[19-34]	10	[5-15]
Haute-Normandie	142	[125-159]	25	[18-32]	11	[6-16]
Normandie	129	[117-141]	26	[20-31]	10	[7-14]
Bourgogne	133	[116-149]	24	[17-31]	6	[2-10]
Franche-Comté	109	[91-128]	24	[15-33]	6	[2-10]
Bourgogne-Franche-Comté	123	[111-136]	24	[19-30]	6	[3-9]
Languedoc-Roussillon	148	[135-162]	18	[13-23]	7	[4-10]
Midi-Pyrénées	126	[114-138]	10	[6-13]	7	[4-10]
Occitanie	137	[128-146]	14	[11-17]	7	[5-9]
Nord-Pas-de-Calais	193	[178-207]	24	[19-29]	5	[3-7]
Picardie	153	[135-171]	7	[3-10]	1	[0-3]
Hauts-de-France	179	[168-190]	18	[15-22]	4	[2-5]
Bretagne	116	[105-127]	16	[11-20]	6	[4-9]
Centre-Val de Loire	159	[145-174]	12	[8-17]	7	[4-10]
Corse	84	[55-112]	13	[2-24]	16	[2-30]
Ile-de-France	171	[163-179]	13	[11-16]	7	[5-8]
Pays de la Loire	104	[94-114]	14	[11-18]	9	[6-12]
Provence-Alpes-Côte d'Azur	154	[144-165]	13	[10-16]	6	[4-9]
Total Hexagone	142	[139-144]	17	[16-17]	7	[6-8]
Guadeloupe	207	[162-253]	11	[0-21]	7	[0-16]
Guyane	453	[313-594]	7	[0-21]		
Martinique	185	[143-228]	17	[4-30]	5	[0-12]
Mayotte	237	[138-336]				
Réunion	356	[307-406]	19	[8-30]	5	[1-10]
Total Outre Mer	275	[248-301]	16	[9-22]	5	[2-8]
Total Pays	145	[142-148]	17	[16-17]	7	[6-8]

7 - Tendances de l'incidence

L'analyse des tendances porte sur l'ensemble des régions françaises pour lesquelles on dispose maintenant de données exhaustives depuis 2012.

Entre 2012 et 2018, l'incidence globale standardisée de l'IRTT augmente de 0,5 % par an. En 2016, on notait pour la première fois une diminution de 2,4 % (plus importante chez les femmes que chez les hommes et concernant principalement la tranche d'âge 45-64 ans et l'hémodialyse), puis une augmentation en 2018 et de nouveau une diminution de 3% en 2018.

En 2018, l'incidence globale standardisée de l'IRTT diminue dans toutes les tranches d'âge et de façon plus marquée chez les plus de 75 ans. Cette diminution plus marquée est aussi présente chez les femmes de 65-74 ans. Après une forte augmentation de l'incidence globale standardisée de l'IRTT entre 2012 et 2015 chez les patients diabétiques, celle-ci a stagné en 2015 et 2016, est en hausse en 2017 et rebaisse en 2018.

En nombre absolu de malades, le nombre de patients incidents diminue dans toutes les tranches d'âge, à l'exception des moins de 20 ans (stagnation) et des 65-74 ans (très légère hausse). Le nombre de patients incidents a fortement augmenté (+10,5 %) entre 2012 et 2015 et stagne (+1%) entre 2015 et 2018.

L'évolution de la part non attribuable au vieillissement et à l'évolution de la taille de la population du nombre de malades incidents en IRTT chez les patients diabétiques montre une très forte augmentation (+4,4 % par an) entre 2012 et 2017 puis une très forte diminution (7%) en 2018.

Chez les patients non diabétiques, l'évolution de la part non attribuable au vieillissement et à l'évolution de la taille de la population du nombre de malades incidents en IRTT montre un profil très différent : la baisse qui s'était amorcée dès 2013, a été notable en 2015 et 2016, connaît une stabilisation en 2017 puis une nouvelle baisse en 2018 (Figure 1-11, Figure 1-12, Annexe Figure 1-2)

A l'échelon des régions, on observe d'importantes fluctuations d'incidence de l'IRTT dans le temps mais (cf. Annexes).

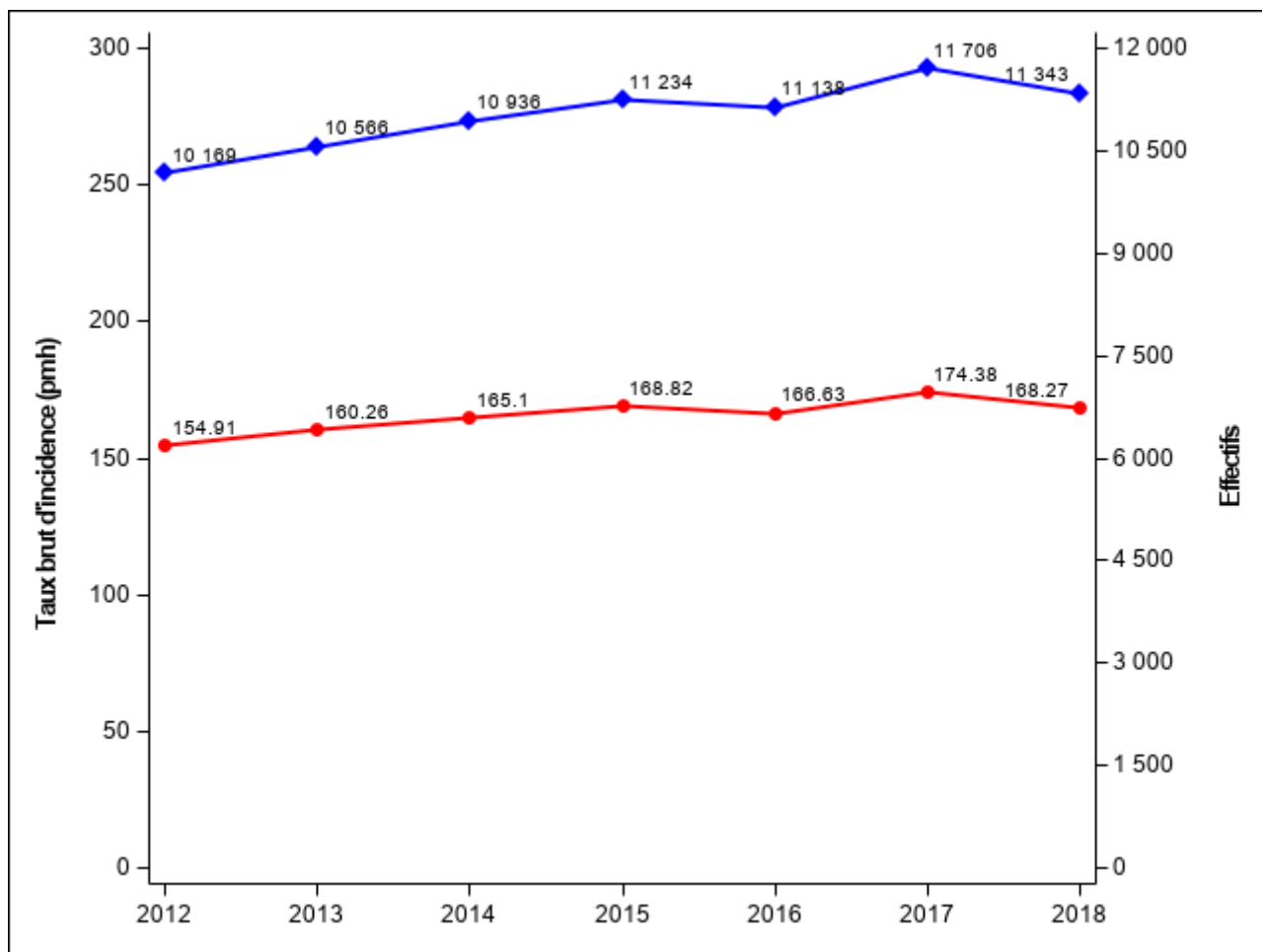


Figure 1-3. Évolution de l'incidence de l'insuffisance rénale terminale traitée (taux bruts et effectifs)
Trends in incidence of treated ESRD (crude rates and number of patients)

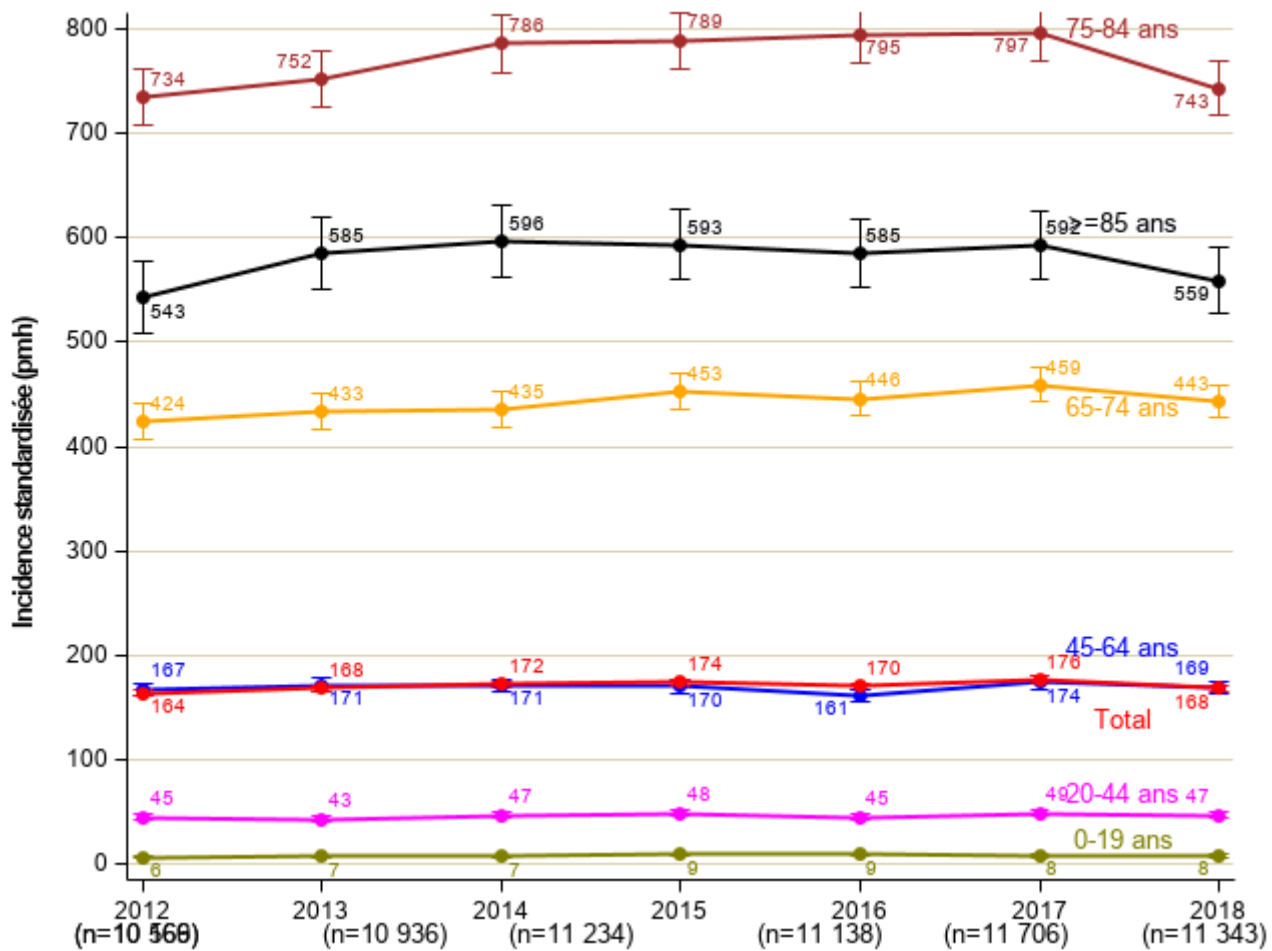


Figure 1-4. Evolution de l'incidence standardisée de l'insuffisance rénale terminale traitée par tranche d'âge (taux standardisés sur la population française au 30/06/2018, par million d'habitants)
Trends in standardized incident rates of treated ESRD, by age group (per million population)

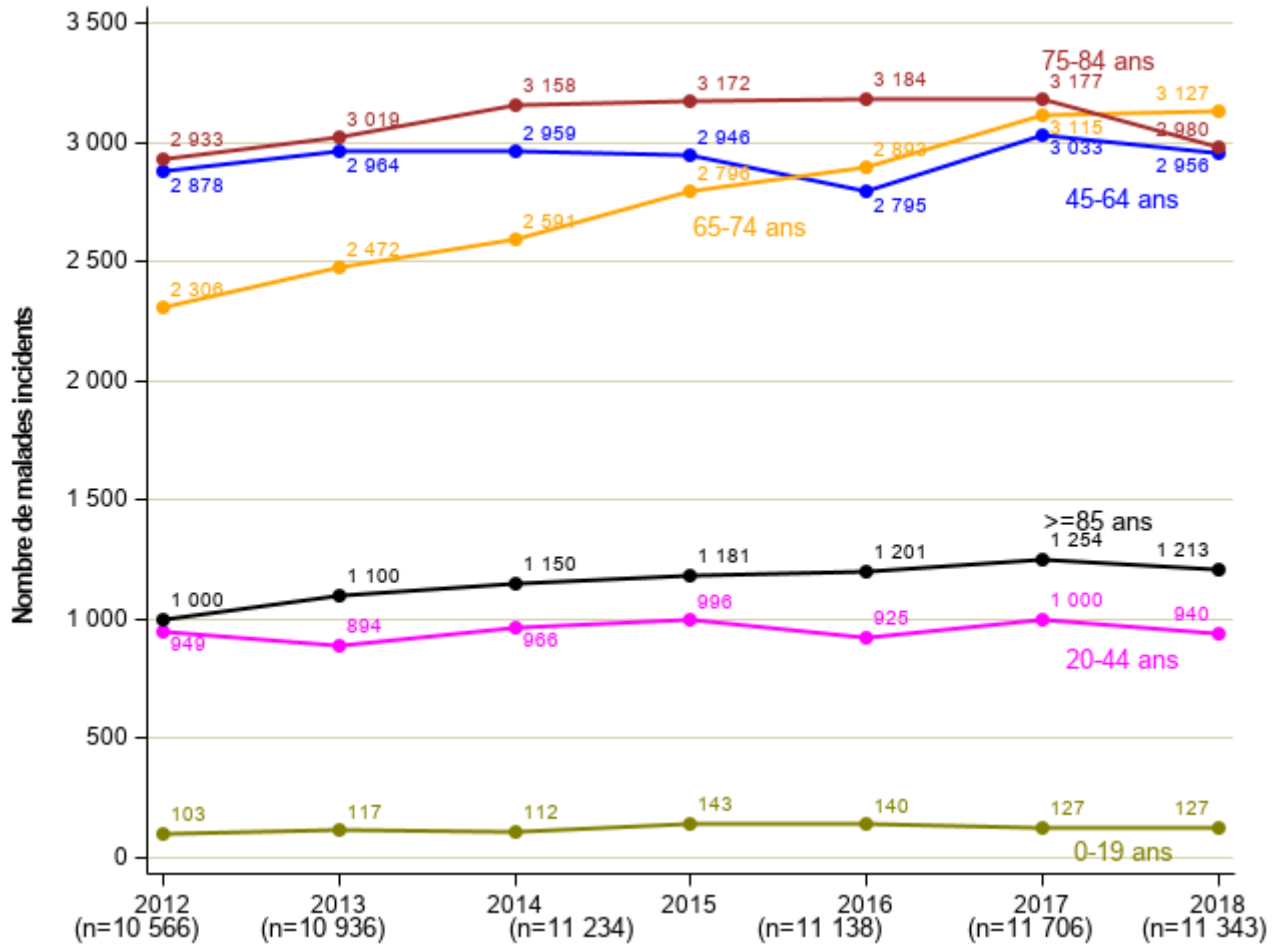


Figure 1-5. Evolution du nombre absolu de malades incidents en insuffisance rénale terminale traitée par tranche d'âge
Trends in crude number of treated ESRD patients, by age group

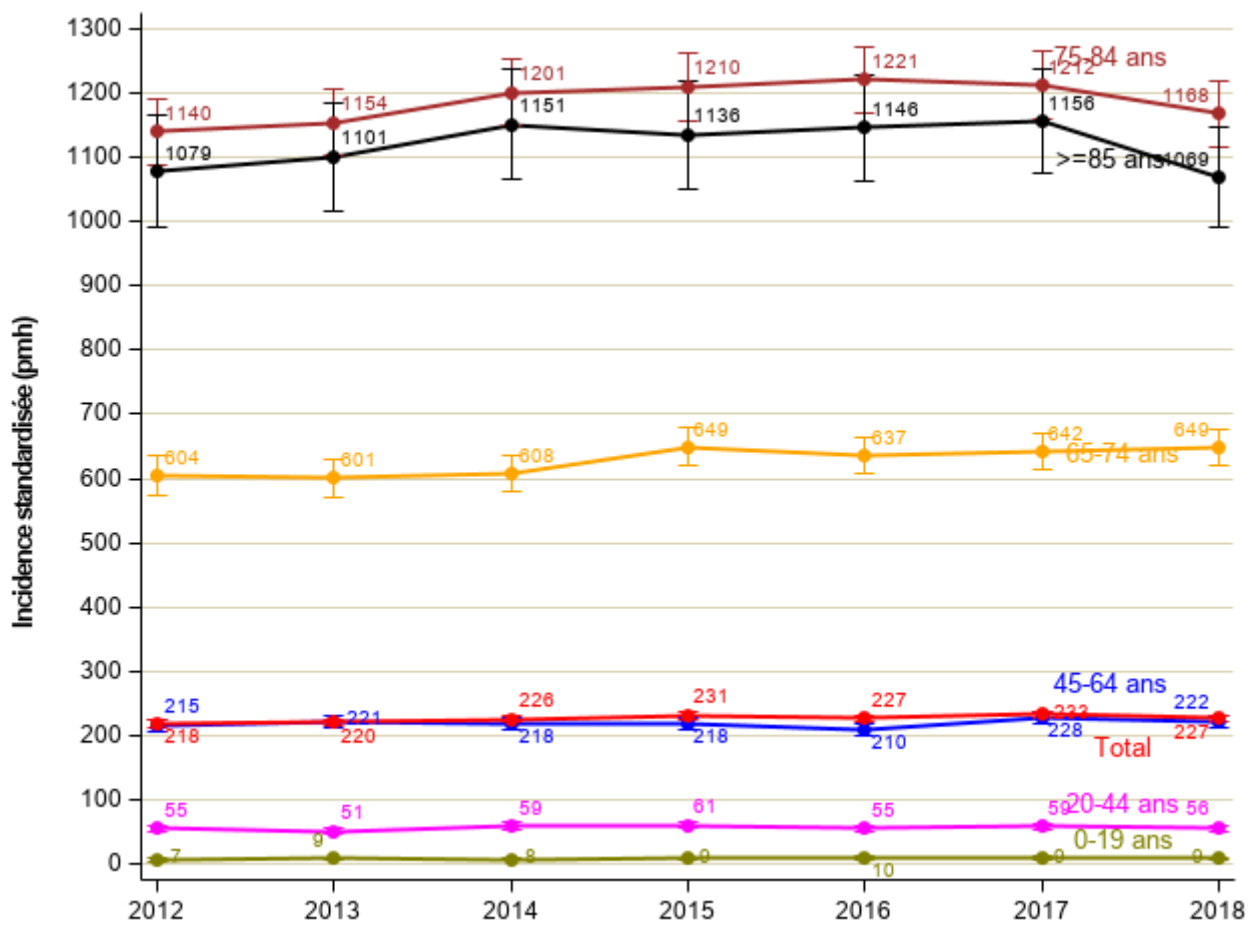


Figure 1-6. Evolution de l'incidence standardisée de l'insuffisance rénale terminale traitée chez les hommes, par tranche d'âge (taux standardisés sur la population française au 30/06/2018, par million d'habitants)

Trends in standardized incident rates of treated male ESRD, by age group (per million population)

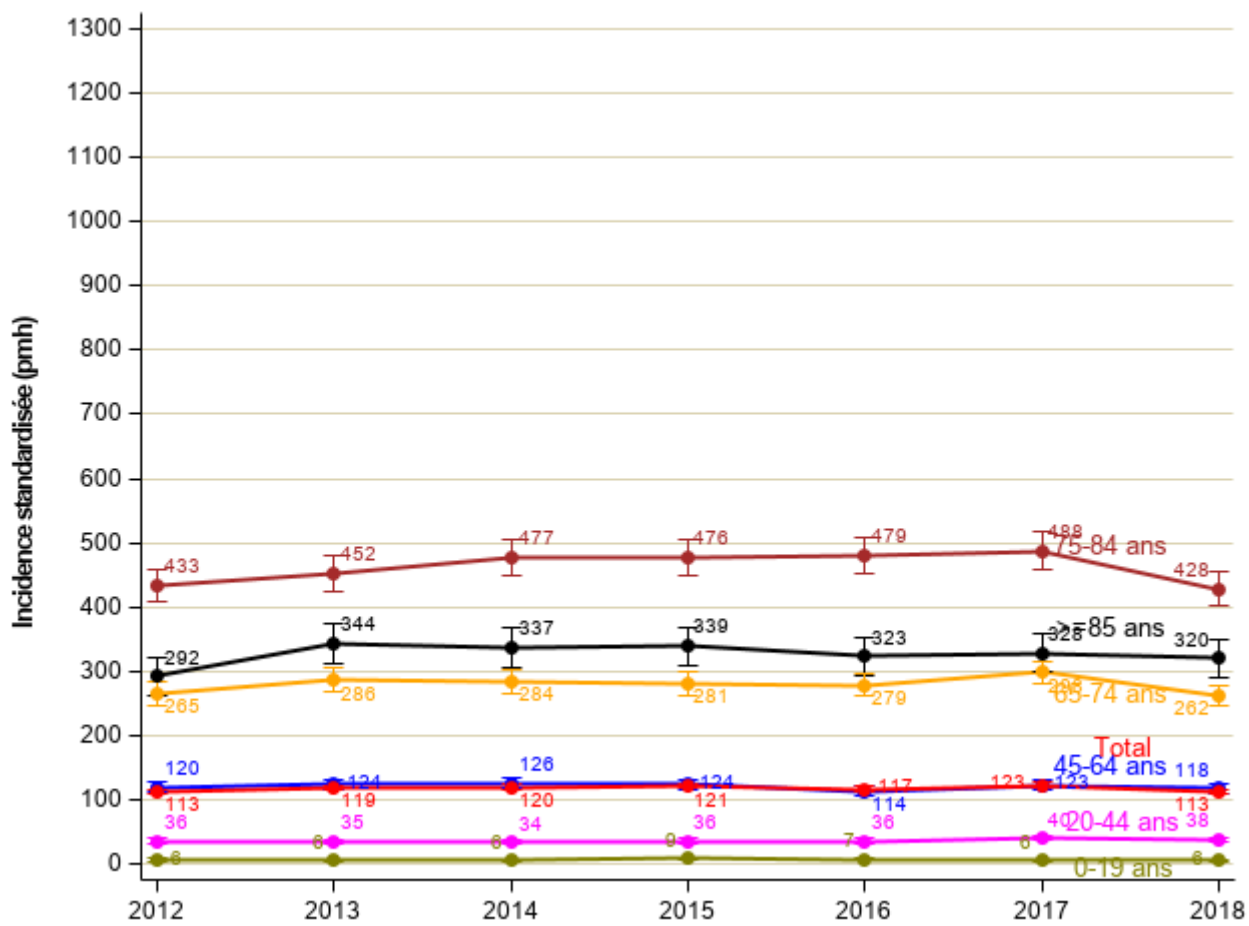


Figure 1-7. Evolution de l'incidence standardisée de l'insuffisance rénale terminale traitée chez les femmes, par tranche d'âge (taux standardisés sur la population française au 30/06/2018, par million d'habitants)

Trends in standardized incident rates of treated female ESRD, by age group (per million population)

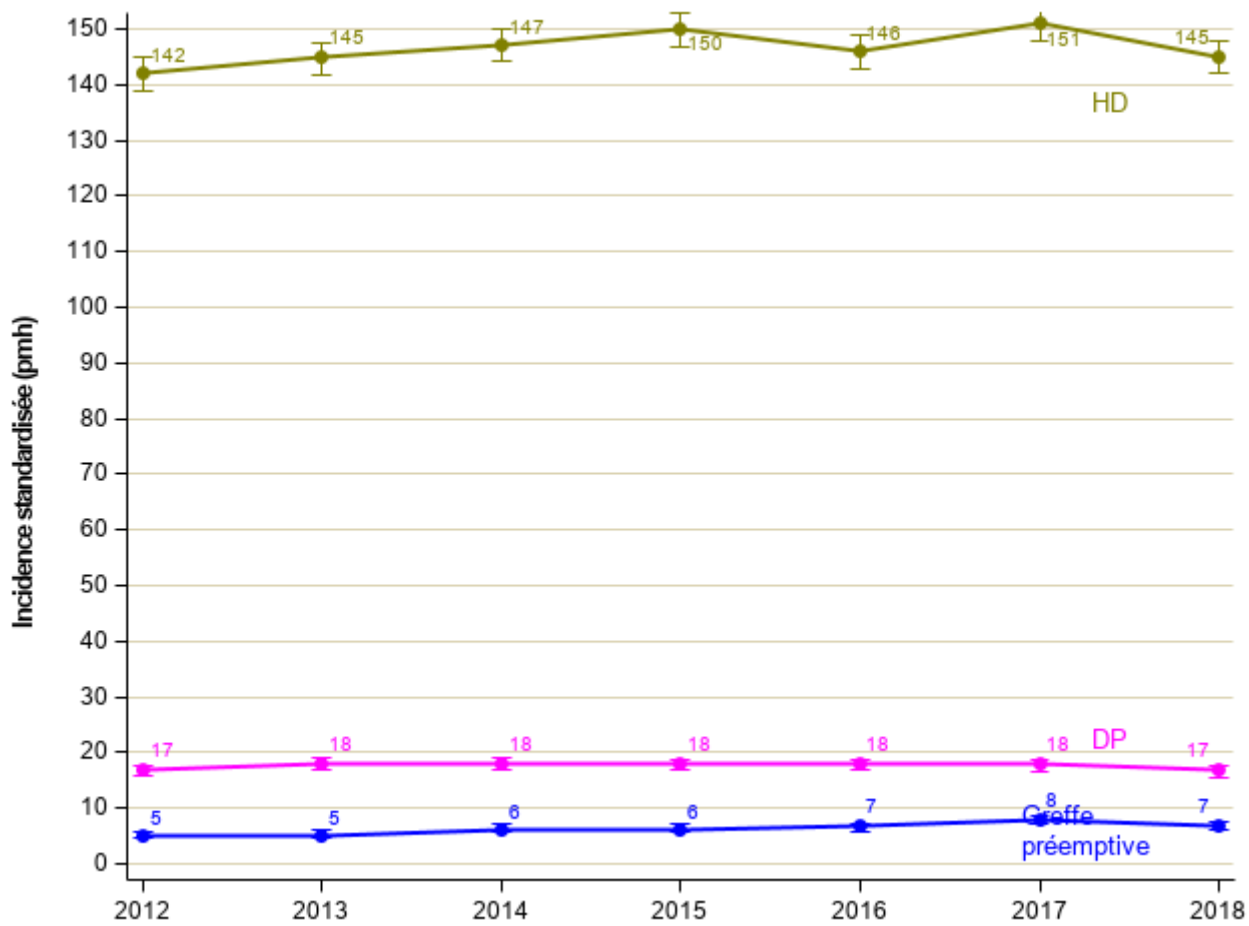


Figure 1-8. Evolution de l'incidence standardisée de l'insuffisance rénale terminale traitée par type de traitement (taux standardisés sur la population française au 30/06/2018, par million d'habitants)
Trends in standardized incident rates of treated ESRD, by treatment (per million population)

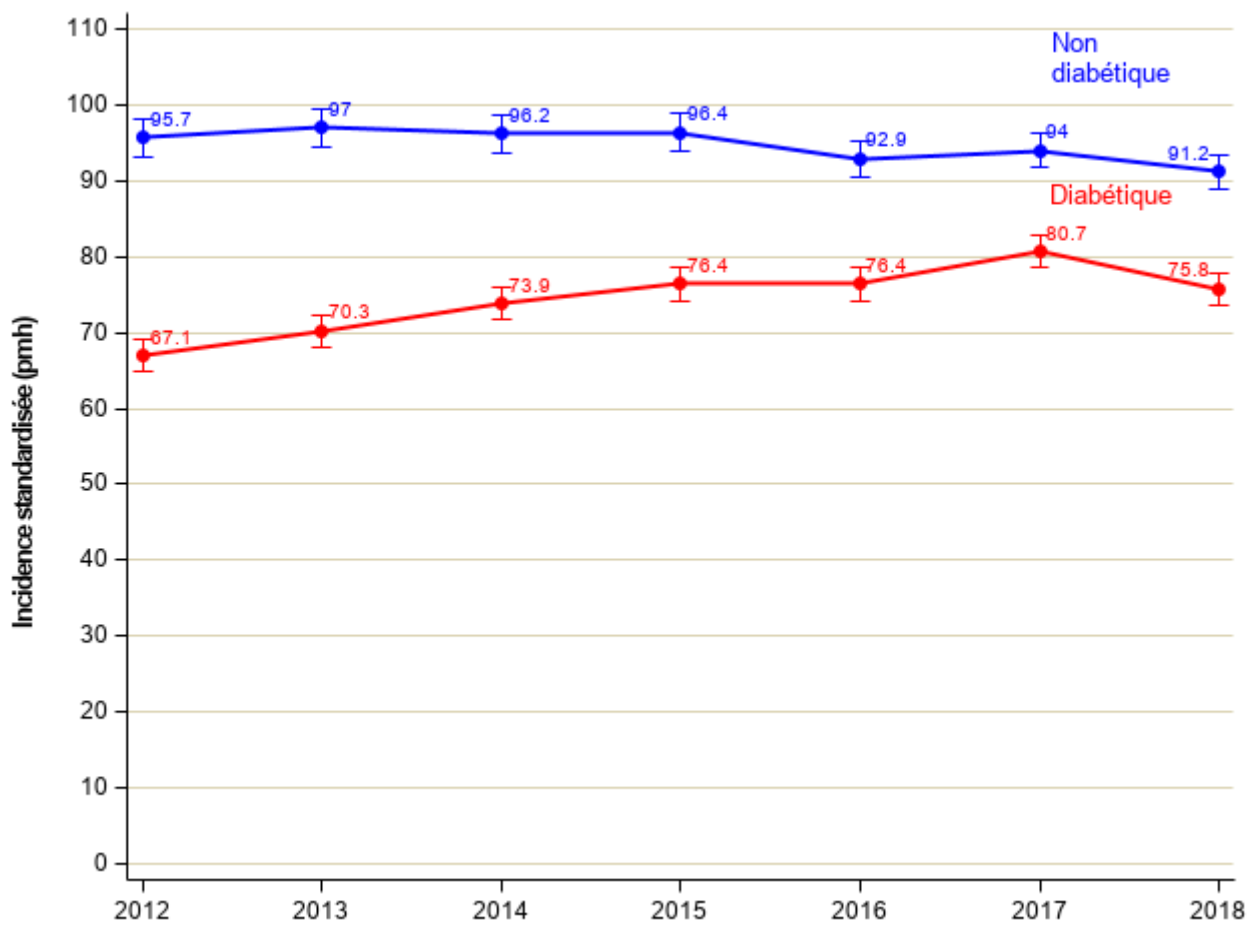


Figure 1-9. Tendence de l'incidence de l'insuffisance rénale terminale associée ou non au diabète (taux standardisés sur la population française au 30/06/2018, par million d'habitants)
 Trends in standardized incident rates of treated ESRD associated or not with diabetes (per million population)

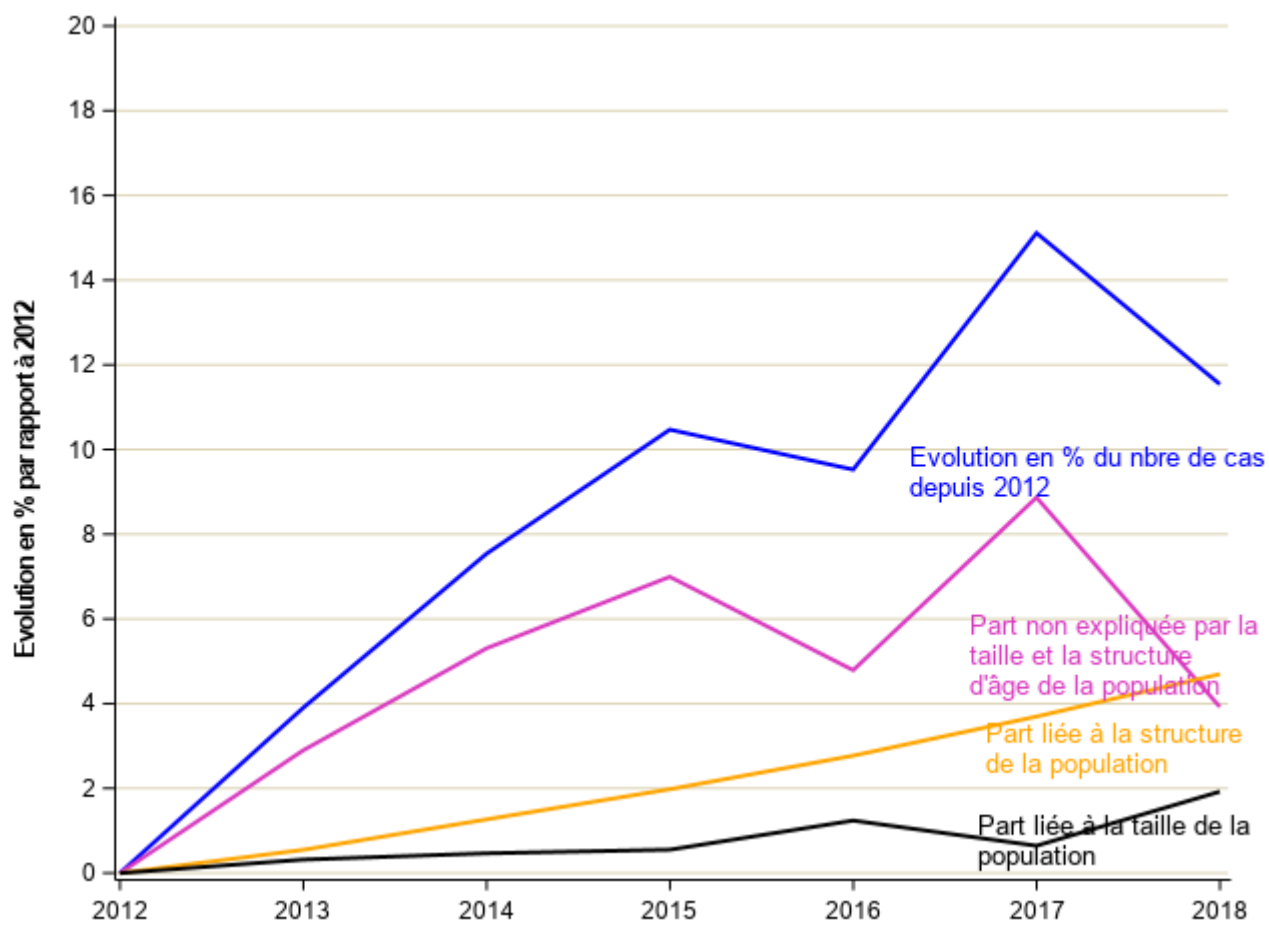


Figure 1-10. Evolution du nombre de malades incidents en insuffisance rénale terminale traitée
Trends in number of treated ESRD patients

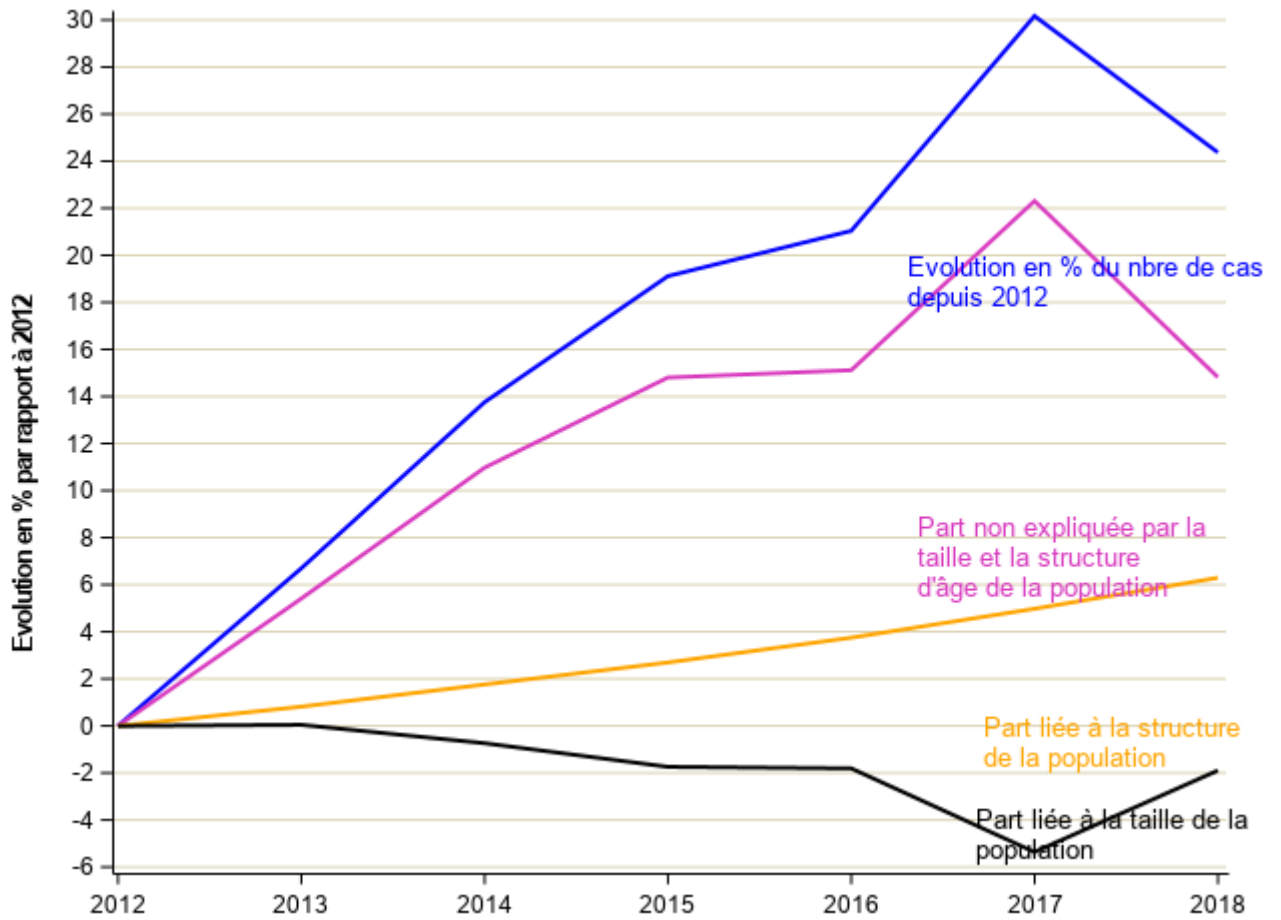


Figure 1-11. Evolution du nombre de malades incidents diabétiques en insuffisance rénale terminale traitée
Trends in number of treated ESRD patients associated with diabetes

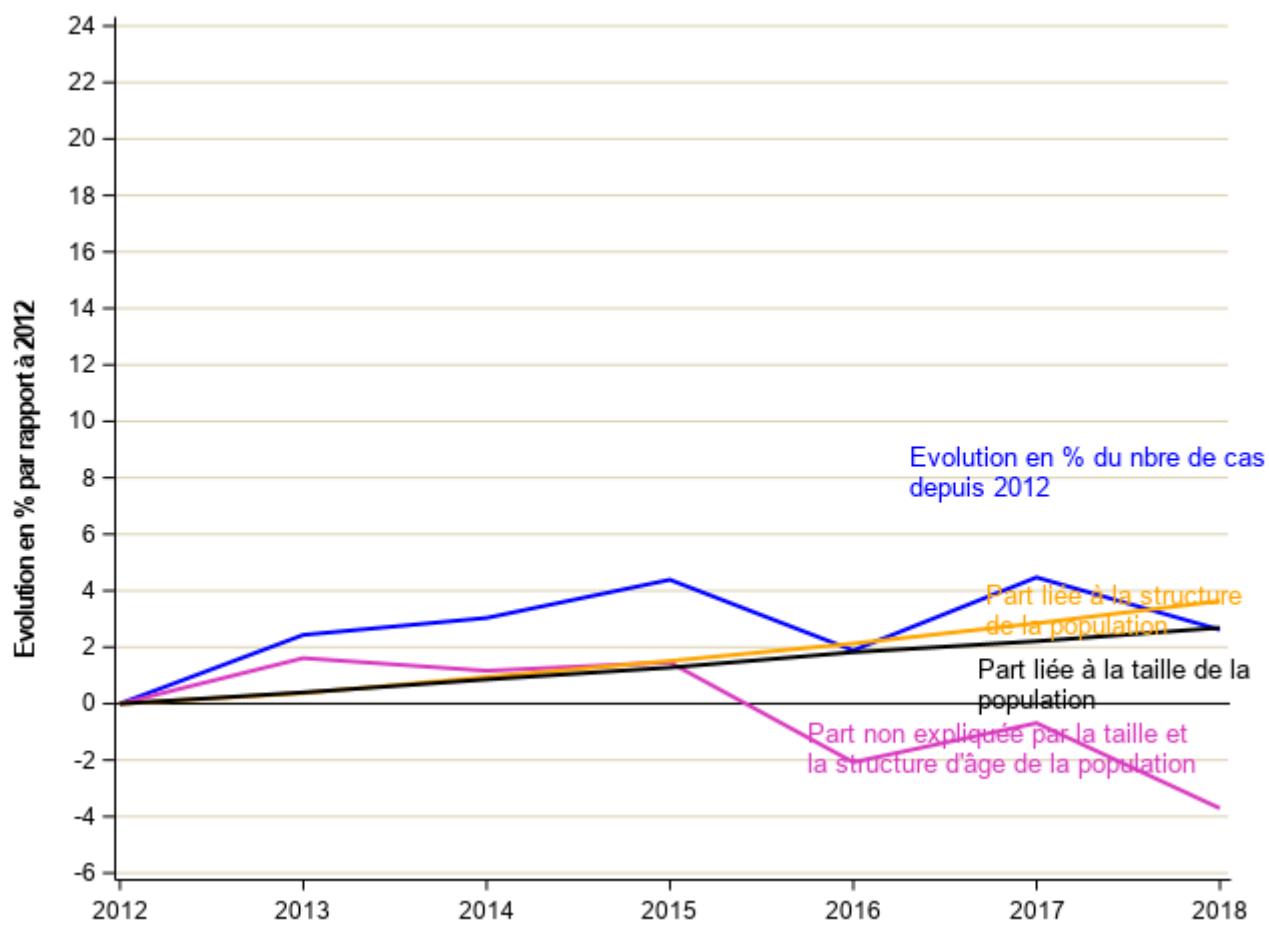


Figure 1-12. Evolution du nombre de malades incidents non diabétiques en insuffisance rénale terminale traitée
Trends in number of non diabetic treated ESRD patients

8 - Discussion - Conclusion

En 2018, l'incidence globale de l'insuffisance rénale terminale traitée est de 168 par million d'habitants en France. Cette moyenne nationale masque de larges variations régionales, de 1 à 1,8 entre l'hexagone et l'outre-mer, et de 1 à 2 à l'intérieur de l'hexagone.

L'insuffisance rénale terminale associée au diabète explique une large part de ces variations, incitant à faire porter l'effort de prévention chez les patients diabétiques dans les régions à risque élevé, du Nord et de l'Est ainsi qu'outre-mer. Cette incidence se situe dans les valeurs hautes observées en Europe, bien que largement inférieure à celle du Portugal ou de la Grèce.

L'incidence globale de l'IRTT (qui était stable de 2009 à 2011, tendait à augmenter jusqu'en 2015, de 2,3% par an, dans toutes les tranches d'âge au-dessus de 45 ans, avait diminué de 2,4 % en 2016 puis augmenté de nouveau de 4,2 % en 2017) diminue de nouveau de 3% en 2018.

Ces fluctuations d'incidence d'une année sur l'autre invite à la prudence. L'année 2017 semble avoir été exceptionnelle. Seule une tendance sur plusieurs années permettrait de conclure à une stabilisation ou une diminution de l'incidence de l'IRTT en France, à l'image de ce qui se passe dans d'autres pays européens.

Les tendances de l'incidence sont le résultat de plusieurs dynamiques.

1. L'amélioration des prises en charge des stades plus précoces de la maladie rénale chronique permet d'en ralentir la progression, comme par exemple la prescription plus systématique d'inhibiteurs du système rénine-angiotensine chez les patients diabétiques ou hypertendus avec protéinurie. A noter cependant que l'âge médian des patients incidents est stable, ce qui n'est pas un argument en faveur d'une arrivée plus tardive.
2. L'arrivée de nouveaux traitements permettant de traiter certaines pathologies, tel que le myélome ou les vascularites, avec plus d'efficacité entraîne une diminution de patients atteignant le stade terminal.
3. L'extension des traitements conservateurs, discutés en particulier avec les patients dont l'espérance de vie attendue est faible, n'est pas prise en compte dans l'incidence qui ne comptabilise que les patients avec traitement de suppléance. Le déploiement du recueil de données pour les patients avec une maladie sévère dans le cadre du registre REIN permettra de mieux connaître la part des patients qui choisissent de ne pas démarrer un traitement de suppléance.
4. Les pratiques de néphrologues ont pu changer suite à la publication de l'étude DIAL qui n'a pas montré de bénéfice à un démarrage précoce de la dialyse. Ainsi, certains patients sur les années récentes vont peut-être décéder avant la mise en dialyse alors que sur les années antérieures ces patients auraient démarré un traitement (risques concurrents).
5. Il existe peut-être, dans certaines régions, une petite fuite des patients français vers les centres de dialyse des pays limitrophes.
6. Dans certaines régions, les effets de la seconde guerre mondiale sur la génération des enfants qui ne sont pas nés entre 1945 et 1955, du fait du décès précoce de leurs parents pourrait expliquer un « déficit » de personnes à risque.
7. Enfin, 2 régions signalent des problèmes ponctuels d'exhaustivité des cas dans quelques centres en difficulté par manque de moyens humains.

9 - Références

Bashir S, Esteve J. Analysing the difference due to risk and demographic factors for incidence or mortality. *Int J Epidemiol* 2000 Oct;29(5):878-84.

Couchoud C, Guihenneuc C, Bayer F, Lemaitre V, Brunet P, Stengel B; On behalf of the REIN Registry. Medical practice patterns and socio-economic factors may explain geographical variation of end-stage renal disease incidence. *Nephrol Dial Transplant*. 2011 Nov 25.

ERA-EDTA Registry: ERA-EDTA Registry Annual Report 2017. Amsterdam UMC, location AMC, Department of Medical Informatics, Amsterdam, the Netherlands, 2019.

Helve J, Kramer A, Abad-Diez JM, Couchoud C, de Arriba G, de Meester J, Evans M, Glaudet F, Grönhagen-Riska C, Heaf JG, Lezaic V, Nordio M, Palsson R, Pechter Ü, Resic H, Santamaria R, Santiuste de Pablos C, Massy ZA, Zurriaga Ó, Jager KJ, Finne P. Factors associating with differences in the incidence of renal replacement therapy among elderly: data from the ERA-EDTA Registry. *Nephrol Dial Transplant*. 2018 Aug 1;33(8):1428-1435.

Kim HJ, Fay MP, Feuer EJ, Midthune DN. Permutation tests for joinpoint regression with applications to cancer rates. *Stat Med* 2000 Feb 15;19(3):335-51.

Pippias M, Jager KJ, Kramer A, Leivestad T, Sánchez MB, Caskey FJ, Collart F, Couchoud C, Dekker FW, Finne P, Fouque D, Heaf JG, Hemmelder MH, Kramar R, De Meester J, Noordzij M, Palsson R, Pascual J, Zurriaga O, Wanner C, Stel VS. The changing trends and outcomes in renal replacement therapy: data from the ERA-EDTA Registry. *Nephrol Dial Transplant*. 2016 May;31(5):831-41

Remerciements à tous ceux, néphrologues, épidémiologistes, biostatisticiens et attachés de recherche clinique, qui grâce à leur travail de tous les jours ont permis l'élaboration du rapport annuel REIN.

10 - Annexes

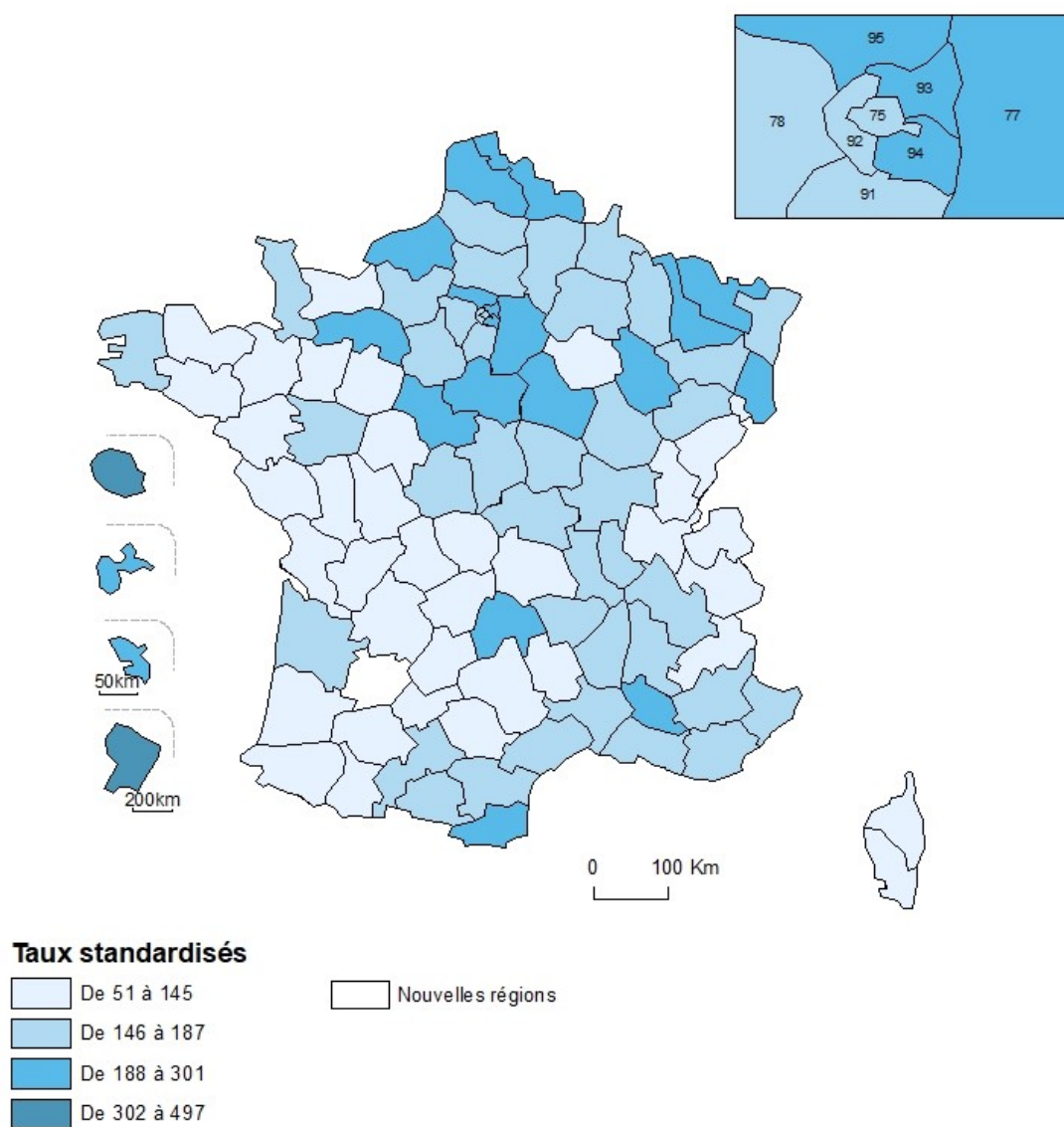
Annexe Tableau 1-1. Age des patients à l'initiation du traitement, selon la région de résidence
Age at start of ESRD therapy, by region

Age	n	Moyenne	Ecart-type	Médiane	Min	Max
Alsace	342	69,1	14,8	72,0	16,9	93,4
Champagne-Ardenne	230	67,3	14,5	69,9	16,0	94,3
Lorraine	486	70,0	15,0	72,0	0,6	95,8
Grand Est	1 058	69,1	14,9	71,6	0,6	95,8
Aquitaine	486	67,7	16,0	70,9	4,1	94,5
Limousin	102	69,9	13,4	71,7	20,6	90,2
Poitou-Charentes	232	68,1	14,5	70,4	15,2	92,7
Nouvelle-Aquitaine	820	68,1	15,3	70,8	4,1	94,5
Auvergne	248	70,0	13,5	71,7	12,1	92,6
Rhône-Alpes	1 022	67,7	16,3	70,9	0,8	95,8
Auvergne-Rhône-Alpes	1 270	68,1	15,9	71,2	0,8	95,8
Basse-Normandie	250	67,1	15,4	68,8	15,1	93,0
Haute-Normandie	329	66,7	14,8	68,7	11,5	92,5
Normandie	579	66,9	15,1	68,7	11,5	93,0
Bourgogne	309	68,4	14,9	70,5	14,4	94,9
Franche-Comté	174	68,1	15,2	71,5	2,6	91,5
Bourgogne-Franche-Comté	483	68,3	15,0	70,7	2,6	94,9
Languedoc-Roussillon	554	70,1	15,3	72,6	4,0	95,1
Midi-Pyrénées	478	71,6	14,5	74,2	7,1	100,2
Occitanie	1 032	70,8	14,9	73,3	4,0	100,2
Nord-Pas-de-Calais	805	68,3	15,2	70,6	0,1	96,4
Picardie	300	67,3	16,2	69,9	4,7	96,1
Hauts-de-France	1 105	68,0	15,5	70,4	0,1	96,4
Bretagne	497	68,0	16,6	71,3	13,2	94,3
Centre-Val de Loire	510	69,5	15,3	71,6	0,0	95,3
Corse	43	66,1	16,8	70,1	25,0	89,3
Ile-de-France	1 979	64,3	17,2	67,3	0,0	96,7
Pays de la Loire	492	67,8	16,9	70,0	0,6	96,4
Provence-Alpes-Côte d'Azur	977	70,3	15,6	73,5	0,4	97,0
Total Hexagone	10 845	67,9	15,9	70,7	0,0	100,2
Guadeloupe	88	64,2	14,8	66,3	22,9	92,0
Guyane	59	58,4	16,3	59,7	15,7	91,1
Martinique	83	61,1	14,2	63,5	19,6	86,8
Mayotte	30	48,1	11,8	48,5	26,4	68,2
Réunion	238	60,9	16,7	64,1	5,2	90,7
Total Outre Mer	498	60,4	16,0	62,4	5,2	92,0
Total Pays	11 343	67,6	16,0	70,4	0,0	100,2

*Annexe Tableau 1-2. Incidence standardisée de l'insuffisance rénale terminale traitée par âge et par région (par million d'habitants)
Standardized incident rates of treated ESRD, by age and region (per million population)*

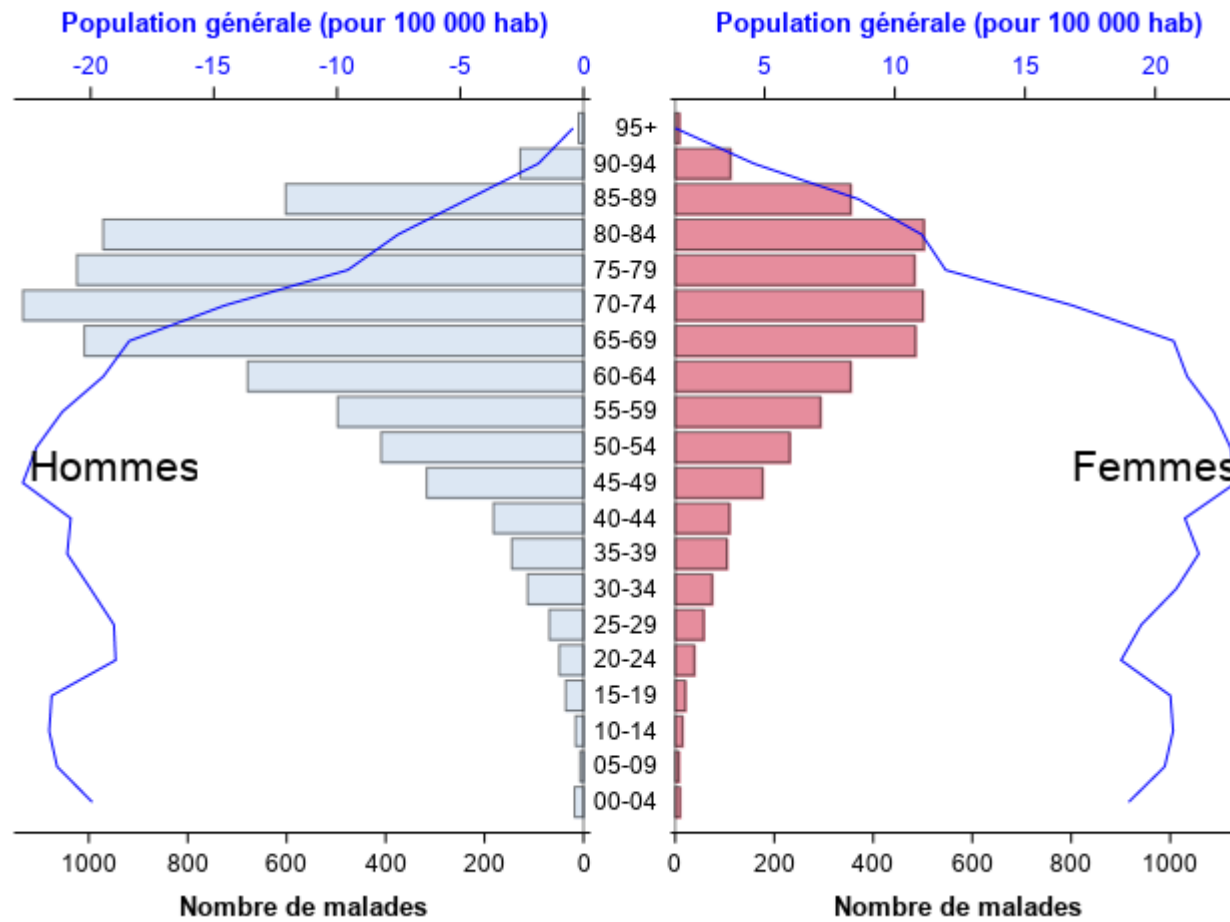
	00-19		20-44		45-64		65-74		75+	
	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé
Alsace	2	[0- 6]	34	[19- 49]	177	[141- 213]	434	[340- 529]	870	[729- 1 012]
Champagne-Ardenne	3	[0- 9]	63	[37- 88]	165	[123- 207]	459	[351- 567]	608	[472- 744]
Lorraine	4	[0- 9]	49	[33- 66]	149	[119- 178]	566	[473- 659]	956	[827- 1 085]
Grand Est	3	[0- 6]	47	[36- 57]	162	[142- 182]	497	[440- 554]	842	[763- 921]
Aquitaine	6	[1- 12]	46	[32- 59]	122	[100- 144]	356	[298- 414]	484	[412- 555]
Limousin			26	[3- 50]	93	[51- 135]	334	[220- 448]	494	[350- 639]
Poitou-Charentes	2	[0- 7]	33	[17- 48]	118	[88- 147]	300	[230- 369]	391	[307- 475]
Nouvelle-Aquitaine	4	[1- 8]	39	[30- 49]	117	[100- 133]	335	[293- 377]	454	[403- 505]
Auvergne	3	[0- 10]	33	[15- 51]	146	[107- 184]	437	[339- 535]	661	[532- 789]
Rhône-Alpes	6	[2- 10]	46	[37- 55]	140	[122- 158]	444	[393- 495]	659	[593- 725]
Auvergne-Rhône-Alpes	6	[2- 9]	44	[36- 53]	141	[125- 158]	443	[398- 488]	659	[601- 717]
Basse-Normandie	14	[2- 26]	48	[26- 69]	169	[130- 209]	400	[307- 492]	523	[411- 635]
Haute-Normandie	6	[0- 13]	44	[26- 61]	186	[148- 224]	560	[456- 664]	614	[493- 734]
Normandie	10	[3- 16]	46	[32- 59]	179	[151- 206]	484	[414- 554]	569	[487- 652]
Bourgogne	5	[0- 12]	53	[31- 74]	158	[121- 194]	477	[383- 571]	605	[493- 716]
Franche-Comté	3	[0- 10]	43	[21- 65]	126	[87- 165]	383	[278- 488]	574	[436- 711]
Bourgogne-Franche-Comté	5	[0- 10]	48	[33- 64]	145	[118- 172]	440	[370- 511]	594	[507- 681]
Languedoc-Roussillon	6	[0- 12]	41	[27- 55]	177	[147- 207]	428	[359- 496]	755	[658- 852]
Midi-Pyrénées	7	[1- 13]	19	[10- 28]	142	[116- 168]	329	[268- 390]	696	[606- 787]
Occitanie	7	[2- 11]	29	[21- 37]	158	[139- 178]	379	[333- 424]	725	[658- 791]
Nord-Pas-de-Calais	7	[2- 12]	45	[33- 56]	207	[179- 235]	608	[530- 686]	969	[858- 1 081]
Picardie	6	[0- 13]	39	[23- 55]	163	[128- 198]	455	[361- 548]	629	[505- 753]
Hauts-de-France	7	[3- 11]	43	[34- 52]	192	[171- 214]	554	[494- 614]	852	[768- 937]
Bretagne	10	[3- 16]	40	[27- 52]	131	[108- 155]	343	[284- 401]	584	[503- 665]
Centre-Val de Loire	3	[0- 8]	47	[31- 62]	187	[155- 220]	432	[358- 506]	767	[664- 870]
Corse			54	[6- 101]	138	[63- 213]	268	[110- 426]	352	[167- 537]
Ile-de-France	13	[9- 17]	57	[49- 64]	204	[188- 221]	499	[456- 543]	722	[664- 780]
Pays de la Loire	9	[3- 15]	31	[20- 41]	133	[111- 156]	309	[256- 363]	526	[452- 601]
Provence-Alpes-Côte d'Azur	9	[3- 14]	41	[30- 52]	157	[136- 178]	452	[398- 506]	776	[703- 849]
Total Hexagone	8	[6- 9]	45	[42- 48]	163	[157- 169]	435	[420- 451]	676	[655- 696]
Guadeloupe			87	[29- 145]	289	[190- 388]	644	[396- 892]	619	[345- 892]
Guyane	10	[0- 29]	101	[35- 167]	616	[392- 840]	857	[290- 1 424]	1 944	[718- 3 170]
Martinique	10	[0- 31]	93	[31- 155]	333	[227- 439]	549	[320- 779]	357	[162- 551]
Mayotte			195	[88- 301]	471	[205- 737]	538	[0- 1 147]		
Réunion	19	[2- 36]	125	[83- 167]	399	[314- 485]	1 158	[870- 1 446]	1 248	[902- 1 594]
Total Outre Mer	12	[3- 22]	110	[82- 138]	378	[323- 432]	825	[676- 973]	821	[654- 987]
Total Pays	8	[6- 9]	47	[44- 50]	169	[163- 175]	443	[428- 459]	679	[658- 699]

Incidence de l'insuffisance rénale terminale traitée en 2018



Source: Agence de la biomédecine

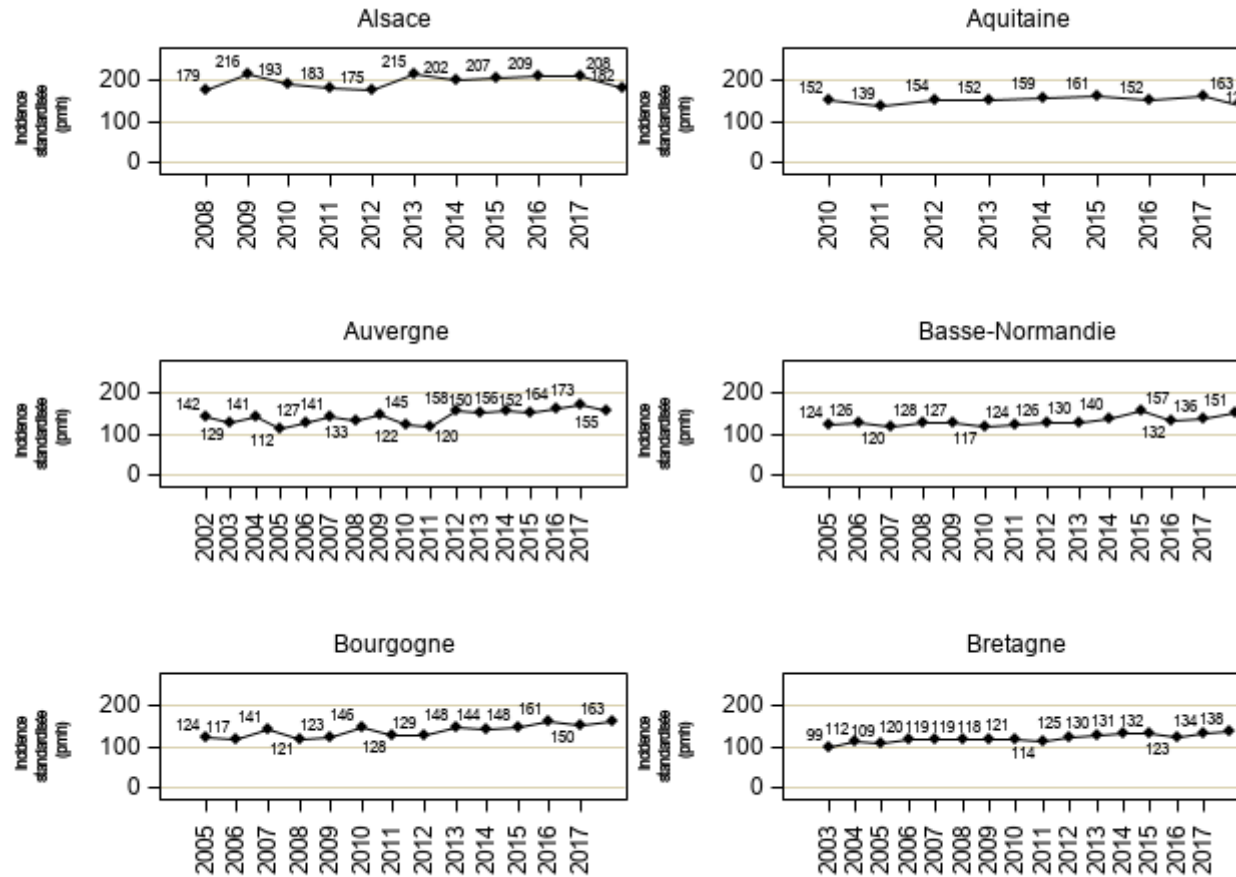
Annexe Figure 1-1. Taux d'incidence standardisée de l'insuffisance rénale terminale par département (par million d'habitants)
Standardized Incident rates of treated ESRD, by department (per million population)

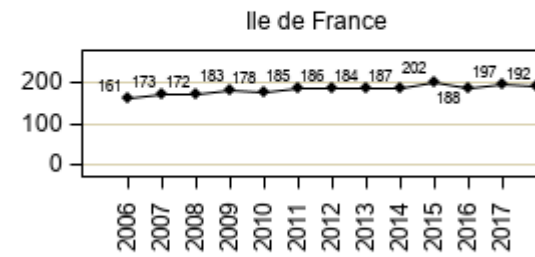
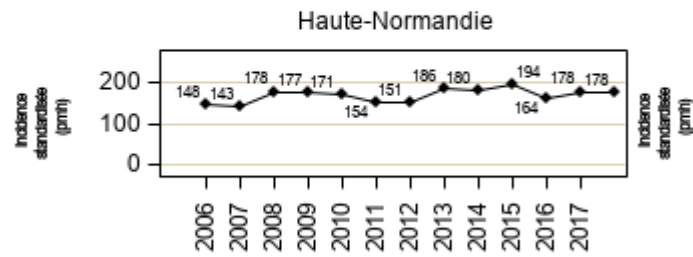
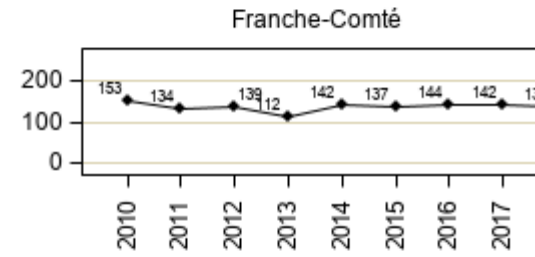
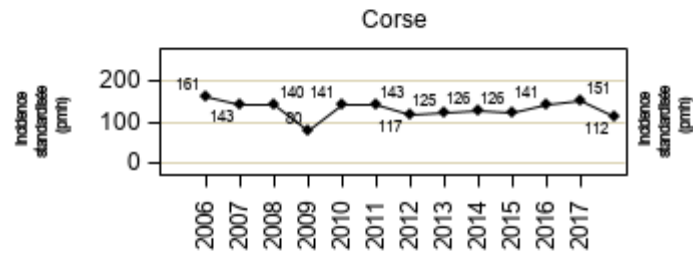
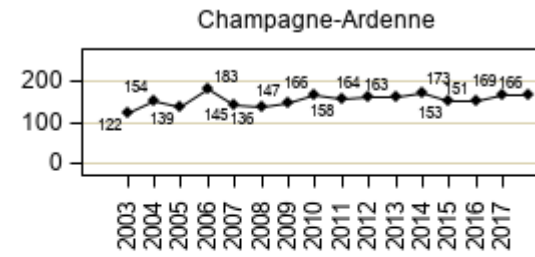
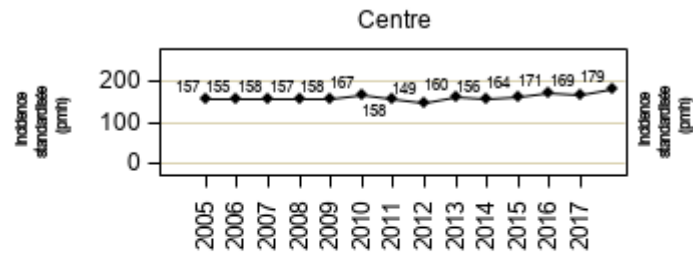


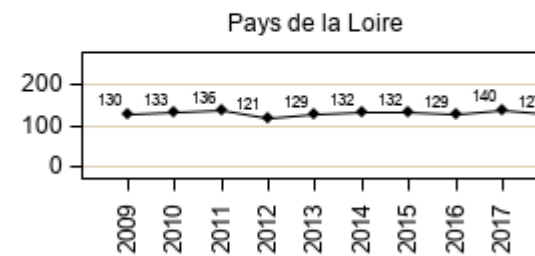
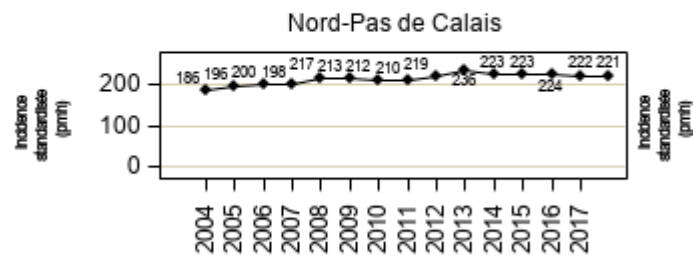
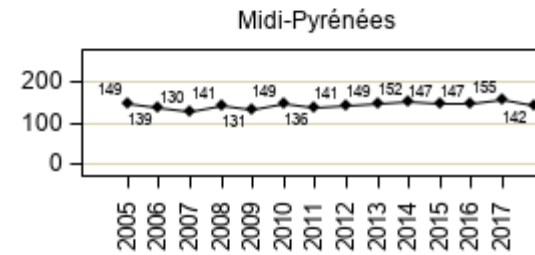
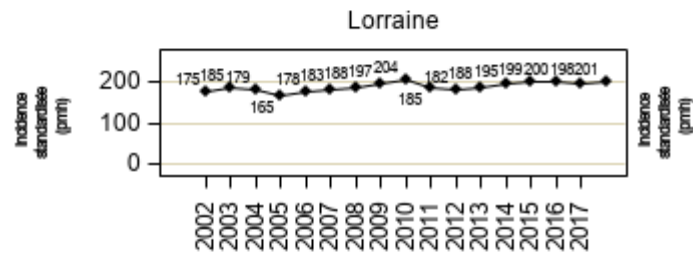
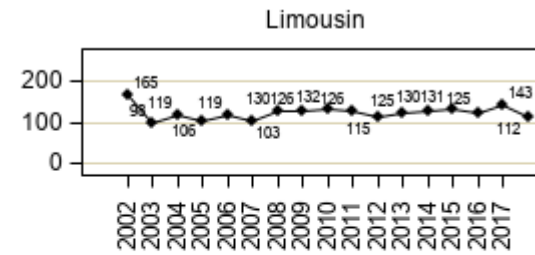
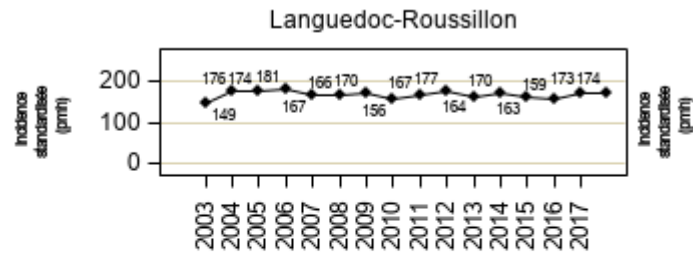
Annexe Figure 1-2. Distribution par classe d'âge et par sexe, des cas incidents et de la population générale
 Distribution of incident cases and general population, by age and gender

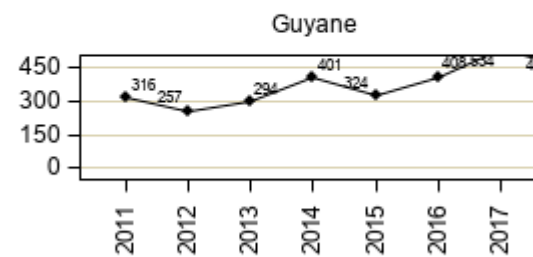
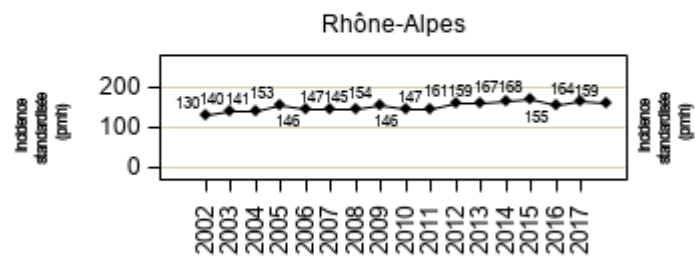
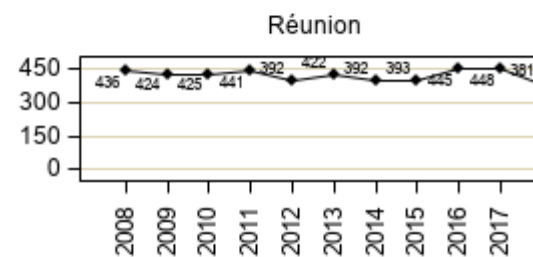
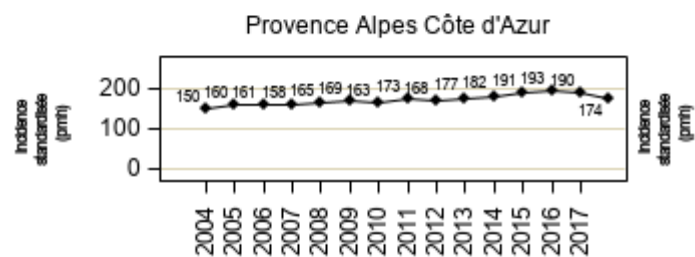
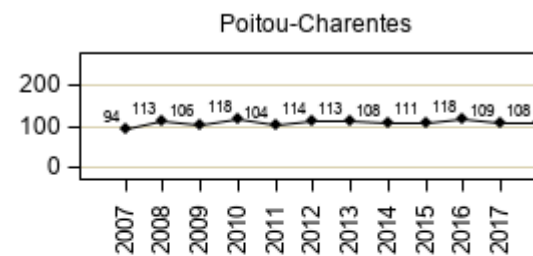
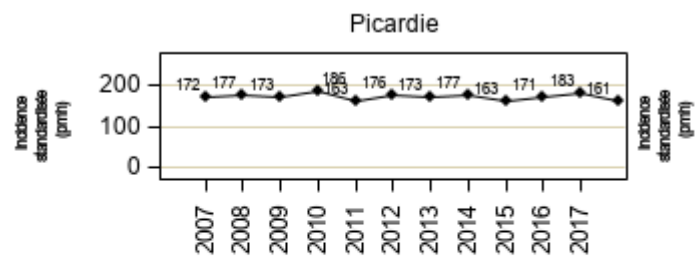
Annexe Figure 1-1. Evolution de l'incidence standardisée de l'insuffisance rénale terminale traitée par région (taux standardisés sur la population française au 30/06/2018, par million d'habitants)

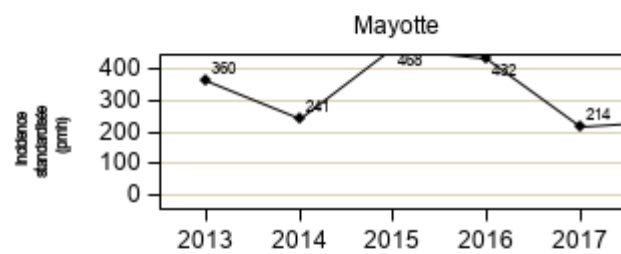
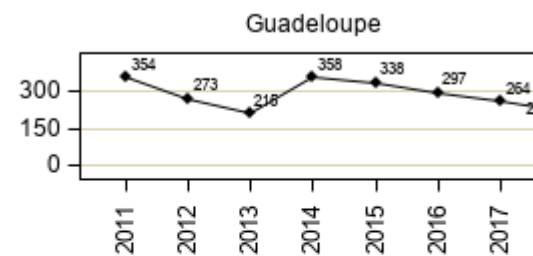
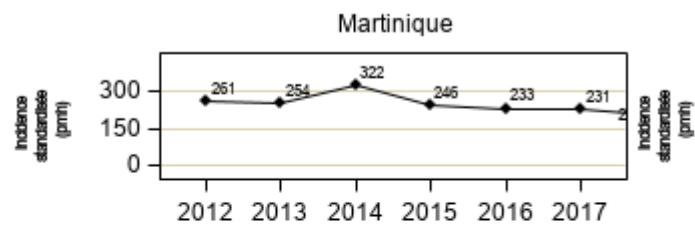
Trends in standardized incident rates of treated ESRD, by region (per million population)











Annexe Tableau 1-3. Evolution de l'incidence standardisée de l'insuffisance rénale terminale traitée par région (taux standardisés sur la population française au 30/06/2018, par million d'habitants)

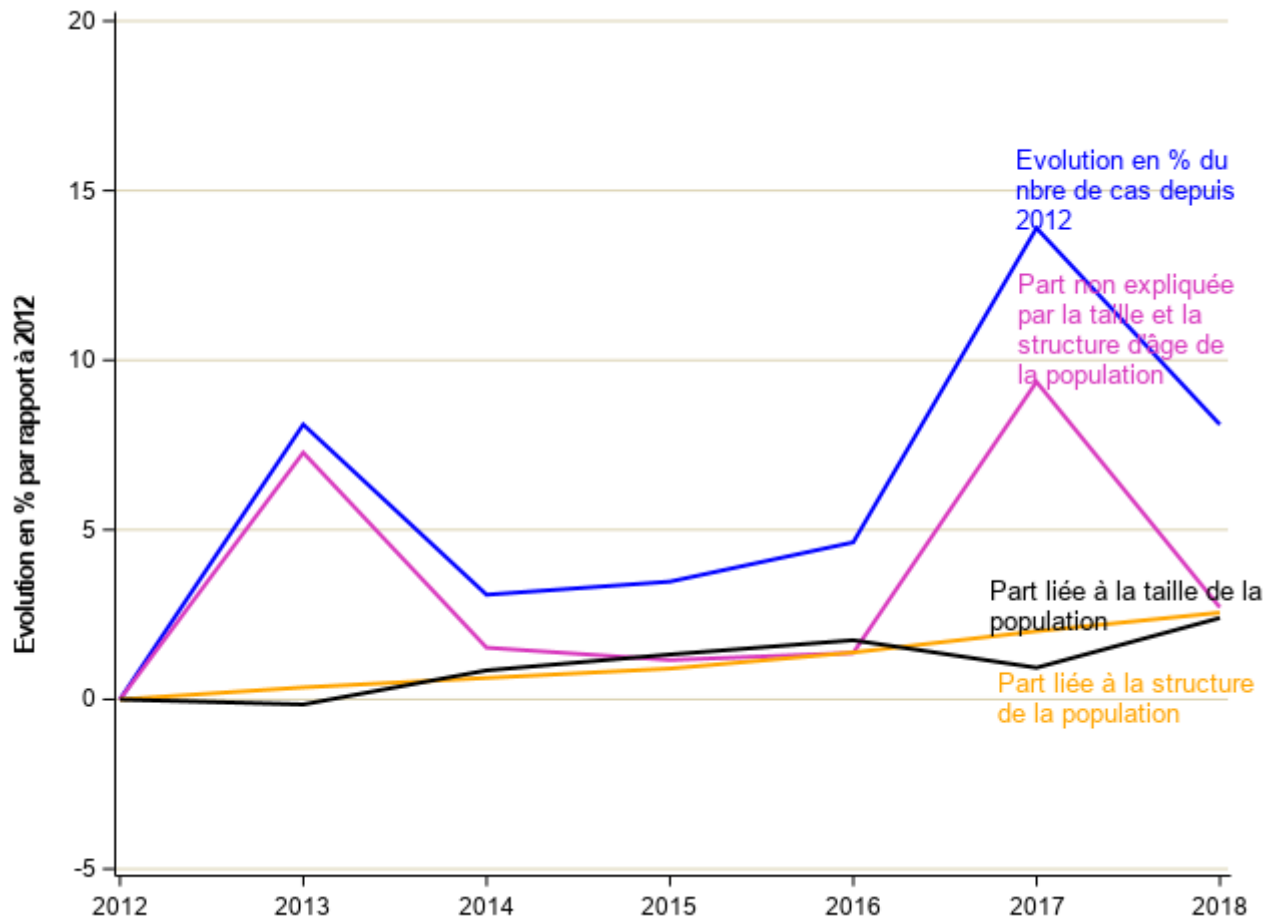
Trends in standardized incident rates of treated ESRD, by region (per million population)

Selon la région	Taux standardisé																
	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Alsace							179	216	193	183	175	215	202	207	208	182	
Champagne-Ardenne		122	154	139	183	145	136	147	166	158	164	163	173	153	151	169	166
Lorraine	175	185	179	165	178	183	188	197	204	185	182	188	195	199	200	198	201
Grand Est							172	190	191	178	175	190	192	190	191	194	186
Aquitaine									152	139	154	152	159	161	152	163	128
Limousin	165	98	119	106	119	103	130	126	132	126	115	125	130	131	125	143	112
Poitou-Charentes						94	113	106	118	104	114	113	108	111	118	109	108
Nouvelle-Aquitaine									138	126	136	136	139	140	137	143	120
Auvergne	142	129	141	112	127	141	133	145	122	120	158	150	156	152	164	173	155
Rhône-Alpes	130	140	141	153	146	147	145	154	146	147	161	159	167	168	155	164	159
Auvergne-Rhône-Alpes	132	138	141	144	142	146	143	152	141	141	160	157	165	165	157	166	158
Basse-Normandie				124	126	120	128	127	117	124	126	130	140	157	132	136	151
Haute-Normandie					148	143	178	177	171	154	151	186	180	194	164	178	178
Normandie					137	132	153	152	145	139	138	158	161	175	148	158	165
Bourgogne				124	117	141	121	123	146	128	129	148	144	148	161	150	163
Franche-Comté									153	134	139	112	142	137	144	142	139
Bourgogne-Franche-Comté									149	130	133	134	144	144	154	147	154
Languedoc-Roussillon		149	176	174	181	167	166	170	156	167	177	164	170	163	159	173	174
Midi-Pyrénées				149	139	130	141	131	149	136	141	149	152	147	147	155	142
Occitanie				161	159	148	153	149	152	151	159	156	161	155	153	164	157
Nord-Pas-de-Calais			186	196	200	198	217	213	212	210	219	236	223	223	224	222	221
Picardie					172	177	173	186	163	176	173	177	163	171	183	161	
Hauts-de-France						190	204	200	203	194	204	215	207	203	206	208	201
Bretagne		99	112	109	120	119	119	118	121	114	125	130	131	132	123	134	138
Centre-Val de Loire				157	155	158	157	158	167	158	149	160	156	164	171	169	179
Corse					161	143	140	80	141	143	117	125	126	126	141	151	112
Ile-de-France					161	173	172	183	178	185	186	184	187	202	188	197	192
Pays de la Loire								130	133	136	121	129	132	132	129	140	127
Provence-Alpes-Côte d'Azur			150	160	161	158	165	169	163	173	168	177	182	191	193	190	174
Total Hexagone									159	156	160	165	167	171	166	172	165
Guadeloupe										354	273	215	358	338	297	264	225
Guyane										316	257	294	401	324	408	534	461
Martinique											261	254	322	246	233	231	207
Mayotte												360	241	468	432	214	237
Réunion							436	424	425	441	392	422	392	393	445	448	381
Total Outre Mer											314	311	358	327	340	345	296
Total Pays											164	168	172	174	170	176	168

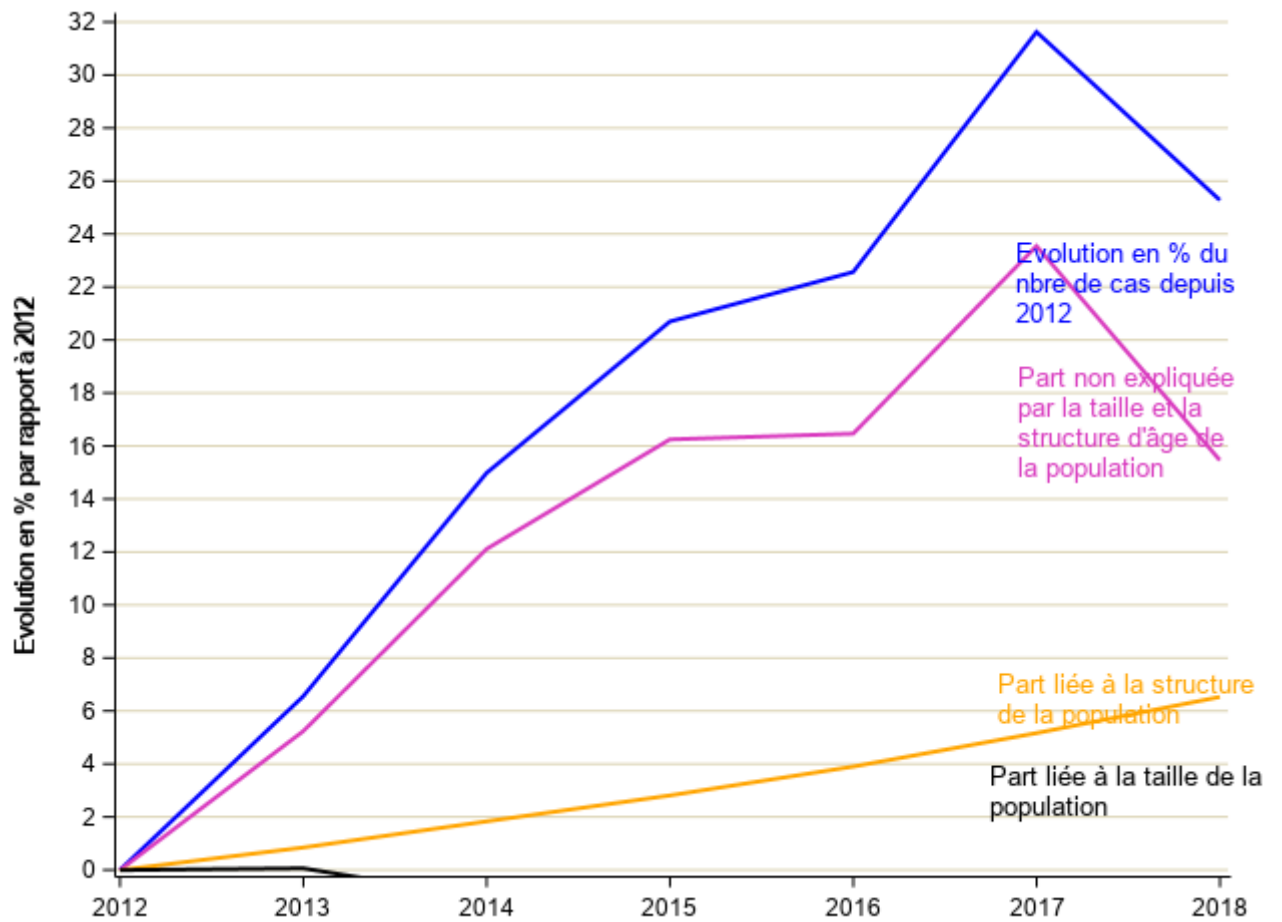
*Annexe Tableau 1-4. Evolution du nombre de cas incidents, par région
Trends in crude number of treated ESRD patients, by region*

Selon la région	Effectifs																
	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Alsace							288	342	320	297	298	372	353	363	375	382	342
Champagne-Ardenne		148	181	166	219	180	168	182	210	210	215	215	235	205	207	231	230
Lorraine	348	359	360	337	361	387	397	410	450	419	413	427	449	464	470	469	486
Grand Est							853	934	980	926	926	1 014	1 037	1 032	1 052	1 082	1 058
Aquitaine									514	479	539	540	573	584	565	609	486
Limousin	130	77	92	84	95	94	108	106	113	111	102	108	114	113	113	128	102
Poitou-Charentes							176	210	202	231	202	228	224	220	224	245	232
Nouvelle-Aquitaine									858	792	869	872	907	921	923	964	820
Auvergne	184	171	188	145	168	198	194	210	180	177	236	226	237	234	256	274	248
Rhône-Alpes	641	691	700	766	751	784	784	860	819	839	939	943	1 009	1 031	960	1 035	1 022
Auvergne-Rhône-Alpes	825	862	888	911	919	982	978	1 070	999	1 016	1 175	1 169	1 246	1 265	1 216	1 309	1 270
Basse-Normandie				173	175	171	186	189	176	185	195	204	223	252	214	223	250
Haute-Normandie					236	228	281	290	284	258	254	320	312	338	291	323	329
Normandie					411	399	467	479	460	443	449	524	535	590	505	546	579
Bourgogne				200	192	243	212	213	254	224	235	265	263	273	299	281	309
Franche-Comté									172	152	159	131	167	163	176	175	174
Bourgogne-Franche-Comté									426	376	394	396	430	436	475	456	483
Languedoc-Roussillon		360	425	436	456	435	446	464	434	473	509	481	507	487	490	544	554
Midi-Pyrénées				402	381	373	409	385	448	409	435	471	483	473	472	511	478
Occitanie				838	837	808	855	849	882	882	944	952	990	960	962	1 055	1 032
Nord-Pas-de-Calais			602	630	641	640	720	720	702	715	746	805	767	776	788	795	805
Picardie						275	294	286	310	279	296	297	311	289	311	336	300
Hauts-de-France						915	1 014	1 006	1 012	994	1 042	1 102	1 078	1 065	1 099	1 131	1 105
Bretagne		275	318	317	352	360	362	373	384	363	415	436	449	458	429	475	497
Centre-Val de Loire				377	386	390	398	400	433	408	396	434	424	452	476	479	510
Corse					45	44	45	26	47	48	40	44	45	46	54	57	43
Ile-de-France					1 390	1 525	1 576	1 682	1 643	1 737	1 762	1 778	1 817	1 987	1 873	2 012	1 979
Pays de la Loire							444	454	474	429	463	481	483	481	532	492	
Provence-Alpes-Côte d'Azur			677	752	756	772	821	847	832	903	885	928	975	1 031	1 058	1 056	977
Total Hexagone									9 410	9 362	9 726	10 136	10 436	10 755	10 629	11 178	10 875
Guadeloupe										121	97	79	127	125	112	101	88
Guyane										32	27	39	45	36	47	66	59
Martinique											98	95	122	94	91	90	83
Mayotte												24	22	29	26	24	30
Réunion							209	210	218	221	221	217	206	224	259	271	238
Total Outre Mer											443	430	500	479	509	528	468
Total Pays											10 169	10 566	10 936	11 234	11 138	11 706	11 343

Annexe Figure 1-2. Evolution du nombre de malades incidents diabétiques de type 1 en insuffisance rénale terminale traitée depuis 2012
 Trends in number of treated ESRD patients with type 1 diabetes, since 2012



Annexe Figure 1-3. Evolution du nombre de malades incidents diabétiques de type 2 en insuffisance rénale terminale traitée depuis 2012
 Trends in number of treated ESRD patients with type 2 diabetes, since 2012





Chapitre 2 - Prévalence 2018- ESRD prevalence in 2018

Clémence Béchade¹, Sabrina Boime², Franck Mazoué³, Lucile Mercadal⁴, Véronique Merle⁵, Mathilde Lassalle⁶ au nom du registre du REIN.

- 1 Coordination régionale Basse Normandie, CHU Caen, France
2 Coordination régionale Alsace, ORS Grand Est, France
3 Coordination régionale PACA, AP-HM, France
4 Coordination régionale Ile de France, Hôpital Pitié-Salpêtrière, France
5 Coordination régionale Haute Normandie, CHU Rouen, France
6 Coordination nationale REIN, Agence de la biomédecine, Saint Denis La Plaine, France

Résumé

Ce chapitre fournit des informations sur les variations temporelles et géographiques de la prévalence de l'insuffisance rénale chronique terminale en France. Cet indicateur mesure les besoins de santé (maintenance des traitements de suppléance) de la population des patients dialysés ou porteurs d'un greffon rénal fonctionnel. Il ne mesure pas la place donnée au traitement conservateur. Au 31 décembre 2018, on dénombre en France 89 692 personnes en traitement de suppléance dont 49 271 (55 %) en dialyse et 40 421 (45 %) porteuses d'un greffon rénal fonctionnel. La prévalence brute globale de l'insuffisance rénale terminale traitée (IRTT) est de 1 328 patients par million d'habitants (pmh). Elle est 1,7 fois plus élevée chez les hommes que chez les femmes. Elle connaît des variations régionales importantes : 4 régions métropolitaines (Alsace, Lorraine, Nord-Pas-de-Calais et Ile de France) et 5 régions d'Outre-mer (Guadeloupe, Guyane, Martinique, Mayotte et La Réunion) ont un département enregistrant un taux de prévalence globale significativement plus élevé que le taux national. La part de la greffe dans le total des patients prévalents varie de moins de 40% en Alsace, Corse, dans le Nord-Pas-de-Calais à plus de 50 % en Basse-Normandie, Bretagne, Franche-Comté, Ile-

de-France, Pays-de-la-Loire et en Poitou-Charentes, et de 16 % à 32 % dans les régions d'outre-mer. Le rapport des prévalences standardisées sur âge et sexe des patients greffés/patients dialysés est ainsi supérieur à 1 en Basse-Normandie, Bretagne, Franche-Comté, Pays-de-la-Loire, Rhône-Alpes et Poitou-Charentes. En Alsace, Corse, Nord-Pas-de-Calais, et Picardie, ce rapport est inférieur à 0,7 et il est inférieur à 0,4 dans les régions d'outre-mer. La prévalence globale standardisée sur l'âge et le sexe est de 44 pmh pour la dialyse péritonéale, de 686 pmh pour l'hémodialyse et de 598 pmh pour la greffe. Elle varie fortement d'une région à l'autre.

Depuis 2012, l'écart entre les taux standardisés de prévalence de l'IRTT par dialyse et par greffe diminue, la prévalence de la greffe augmentant de +3% contre +2% pour la dialyse, du fait de l'augmentation du nombre annuel de greffes et de la meilleure survie des greffés. Cette évolution doit conduire la communauté néphrologique et les autorités sanitaires à anticiper des changements dans la manière de concevoir la prise en charge globale des patients, et à les adapter à des contextes régionaux variés.

Abstract

This chapter describes temporal and geographical variations of ESRD prevalence in France. This indicator assesses health needs of ESRD patients on dialysis or living with functional transplant. It does not include patients on conservative treatment. On December 31, 2018, 89,692 patients were receiving a renal replacement therapy in one of the 26 regions contributing to the registry, 49,271 (55 %) on dialysis and 40,421 (45 %) living with a functional renal transplant. The overall crude prevalence was 1,328 pmp. It was 1.7 higher in males. Prevalence was subject to regional variations with 4 regions and 5 overseas above the national rate. Renal transplant share varied from less than 40% in 3 regions to more than 50% in 6 regions, and from 16 to 32 % in overseas regions.

The overall sex and age standardized prevalence was 44, 686 and 598 pmp respectively for peritoneal dialysis, haemodialysis and transplantation, with marked regional variations. The study of temporal variations since 2012 demonstrated a +3% increase in standardized prevalence of ESRD patients with a functional transplant vs +2% increase for dialysis, resulting in a decreasing gap between dialysis and transplantation prevalence, due to an increase number of renal transplant and a longer survival of transplanted patients. Such an evolution should prompt the nephrological community and health authorities to anticipate changes in the ESRD healthcare organisation and to adapt them to the regional context.

Mots clés: Insuffisance rénale terminale, dialyse, transplantation rénale, prévalence.

Key words: End-stage renal disease, dialysis, renal transplantation, prevalence.

1 - Introduction

Le registre du REIN réalise sur l'ensemble du territoire national : (1) l'enregistrement continu et exhaustif de l'événement de santé que constitue le démarrage d'un traitement de suppléance de la fonction rénale (dialyse ou greffe rénale) pour des patients souffrant d'une maladie rénale chronique et (2) le suivi actif du devenir de l'ensemble de la cohorte par la déclaration d'un ensemble d'événements (transferts, changements de traitement, décès) et d'un suivi annuel systématique [1]. Ces données permettent de reconstituer le nombre de patients en traitement un jour donné et de le rapporter à l'effectif de la population résidant dans une zone géographique donnée pour calculer la prévalence.

La prévalence est un des indicateurs utilisés en épidémiologie descriptive pour quantifier l'importance d'un problème de santé par sa fréquence, d'en suivre les variations temporelles et spatiales et de le situer par sa distribution selon différentes caractéristiques de la population [2].

La prévalence est utile dans notre contexte pour mesurer les besoins de santé nécessitant la maintenance d'un traitement de suppléance pour des patients résidant dans une zone géographique donnée, quel que soit le lieu de traitement. Cet indicateur est influencé par les entrées et les sorties [3]. Ainsi, la prévalence globale de l'IRCT traitée par dialyse ou greffe rénale dépend des variations temporelles et spatiales des entrées (cas incidents, rares retours de sevrage) et des sorties (décès, rares sevrages). A incidence stable, la prévalence globale est susceptible d'augmenter avec l'augmentation de la durée de vie sous traitement de suppléance.

La prévalence de l'IRCT traitée par dialyse croît avec le nombre de cas incidents dialysés, de retours de greffes et des retours de sevrage de la dialyse. Elle diminue avec le nombre de décès et avec le nombre de greffes réalisées. Une augmentation significative du nombre de greffes rénales serait ainsi susceptible de s'accompagner d'une augmentation de la prévalence globale de l'IRCT par un accroissement global de la durée de vie des patients tout en diminuant la prévalence de l'IRCT traitée par dialyse.

Ce chapitre fournit des informations sur les variations temporelles et spatiales de la prévalence de l'IRCT traitée par dialyse ou greffe rénale en France et sur les principales caractéristiques des patients. L'enregistrement des événements et des suivis annuels étant discontinu, le registre donne en pratique une image stabilisée de la prévalence différée de 9 mois. Les chiffres présentés ici ne mesurent pas la place donnée au traitement conservateur de l'IRCT en France, notamment chez les personnes très âgées.

2 - Population et méthodes

En 2018, les données sur les patients en dialyse ont été recueillies au moyen de l'application nationale DIADEM pour la totalité des régions. Les informations sur les patients greffés ont été extraites de la base de données CRISTAL gérée par l'Agence de la biomédecine. L'ensemble de ces informations a été agrégé et exploité au sein de la cellule de coordination nationale du REIN en collaboration étroite avec les coordonnateurs et les cellules d'appui épidémiologiques régionaux.

Un malade est dit prévalent pour une région au 31/12/2018, s'il est dialysé ou porteur d'un greffon rénal fonctionnel à cette date. En cas de retour de sevrage ou de transfert dans la région le 31/12/2018 ou avant, le malade est considéré comme prévalent pour cette région. En revanche, le malade n'est pas considéré comme prévalent dans la région en cas de décès, de sevrage ou de transfert vers une autre région le 31/12/2018 ou avant.

L'estimation des taux de prévalence d'une région nécessite de considérer les personnes résidant dans la région au numérateur et au dénominateur. Ceci implique d'inclure l'ensemble des patients résidant dans l'aire géographique considérée, quel que soit leur lieu de traitement (traités dans la région considérée ou hors de cette région). Malgré le travail spécifique réalisé dans chaque région pour les recenser, les nombres de patients traités dans les pays frontaliers sont parfois sous-estimés.

Les données de prévalence 2018 sont disponibles et exhaustives pour l'ensemble des 22 régions de l'Hexagone et des 5 régions d'Outre-mer, à savoir la Guadeloupe, la Guyane, la Martinique, Mayotte et La Réunion.

Les données qualitatives sont présentées en nombre de patients et pourcentage. Les données quantitatives sont présentées en moyenne, écart-type, médiane, minimum, maximum et/ou distribution en classes.

Les taux bruts de prévalence au 31/12/2018 ont été calculés en prenant comme dénominateur l'estimation de la population régionale au 31/12/2018 issue des récents recensements et des nouvelles

modalités de projection mises en œuvre par l'INSEE. Les taux 2018 ont été standardisés sur l'âge et le sexe, selon la méthode de la standardisation directe, en prenant comme population de référence la population française à la même période [4]. Un taux standardisé correspond au taux qui serait observé si la région avait la même structure de population (en termes de sexe et âge) que la population générale française. Deux taux standardisés sont considérés comme significativement différents lorsque les intervalles de confiance ne se recouvrent pas. Les taux standardisés de prévalence sont présentés avec un intervalle de confiance à 95 %.

L'indice comparatif de prévalence est le rapport des taux de prévalence de chaque région après standardisation directe sur le taux de prévalence globale. La région a une prévalence significativement inférieure (ou supérieure) à la prévalence globale lorsque l'intervalle de confiance de l'indice comparatif ne contient pas la valeur 1. Dans les tableaux, la valeur de l'intervalle de confiance a été arrondie à 2 chiffres après la virgule mais dans les cartes, ce sont les valeurs exactes qui ont été considérées.

Pour comparer les taux de prévalence au cours du temps, ceux-ci ont été standardisés sur la distribution par âge et sexe de la population française en 2018³. Les tendances temporelles sont estimées par un modèle de régression qui fournit le pourcentage de changement annuel (APC) et son intervalle de confiance (application JoinPoint développée par le National Cancer Institute).

Comme en 2015, afin de prendre en compte les nouveaux découpages administratifs, les tableaux sont présentés selon les anciennes régions et selon les nouvelles régions de résidence. Par ailleurs, les cartes de variations spatiales sont présentées par département de résidence.

3 - Prévalence globale de l'insuffisance rénale terminale traitée par dialyse ou par greffe rénale

3.1- Répartition selon le lieu de résidence des patients prévalents

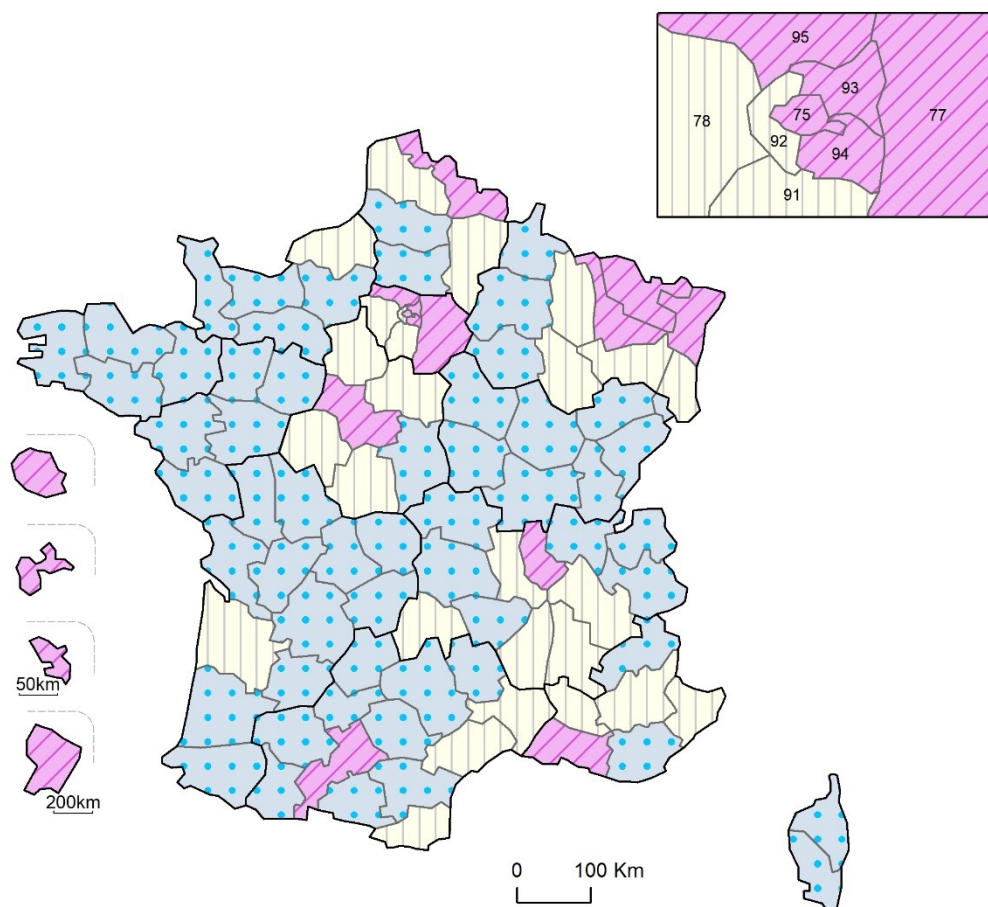
Avec 89 692 patients traités au 31 décembre 2018, la prévalence nationale brute de l'IRT traitée par dialyse ou greffe rénale est de 1 328 par million d'habitants. Il existe des variations spatiales qui persistent après prise en compte des différences de structure d'âge et de sexe de la population générale. Dans la plupart des départements, la prévalence est supérieure à 1 pour 1000. L'Alsace, la Lorraine, le Nord-Pas-de-Calais et l'Île de France ainsi que les 5 régions d'outre-mer (Guadeloupe, Guyane, Martinique, Mayotte et La Réunion) ont un taux de prévalence globale significativement plus élevé que le taux national (indice comparatif de prévalence significativement supérieur à 1). Du fait de la pyramide des âges très particulière dans les régions d'outre-mer (population beaucoup plus jeune que dans l'Hexagone), il y a une grande différence entre les taux bruts et les taux standardisés pour les régions d'outre-mer avec un taux standardisé beaucoup plus élevé. A l'inverse dans des régions où la population est âgée, comme dans le Limousin, le taux brut est beaucoup plus élevé que le taux standardisé.

³ La population de référence choisie était celle de l'année du rapport, ceci a pour conséquence que les taux standardisés d'incidence et de prévalence d'une région donnée, une année donnée, peuvent théoriquement varier légèrement d'un rapport à l'autre.

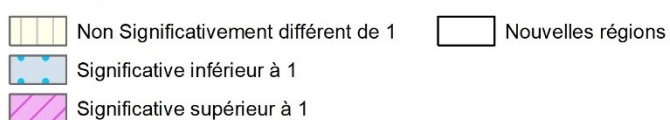
Tableau 2-1. Prévalence globale de l'insuffisance rénale terminale traitée par dialyse ou greffe au 31/12/2018 par région (par million d'habitants)
 Total prevalence of treated ESRD on December 31, 2018, by region
 (counts, crude and standardized rates per million population)

	n	Taux brut	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé	Indice comparatif de prévalence	Intervalle de confiance à 95% de l'indice comparatif
Alsace	2 626	1 368	1 376	[1 323- 1 429]	1,04	[1,00- 1,08]
Champagne-Ardenne	1 625	1 206	1 180	[1 123- 1 238]	0,89	[0,85- 0,93]
Lorraine	3 352	1 431	1 388	[1 341- 1 435]	1,05	[1,01- 1,08]
Grand Est	7 603	1 355	1 332	[1 302- 1 362]	1,00	[0,98- 1,03]
Aquitaine	4 479	1 294	1 198	[1 162- 1 233]	0,90	[0,88- 0,93]
Limousin	893	1 204	1 033	[965- 1 102]	0,78	[0,73- 0,83]
Poitou-Charentes	2 074	1 121	998	[955- 1 041]	0,75	[0,72- 0,78]
Nouvelle-Aquitaine	7 446	1 230	1 113	[1 087- 1 138]	0,84	[0,82- 0,86]
Auvergne	1 685	1 211	1 087	[1 034- 1 139]	0,82	[0,78- 0,86]
Rhône-Alpes	8 373	1 247	1 290	[1 262- 1 317]	0,97	[0,95- 0,99]
Auvergne-Rhône-Alpes	10 058	1 241	1 250	[1 226- 1 275]	0,94	[0,92- 0,96]
Basse-Normandie	1 854	1 252	1 154	[1 101- 1 207]	0,87	[0,83- 0,91]
Haute-Normandie	2 364	1 259	1 275	[1 223- 1 326]	0,96	[0,92- 1,00]
Normandie	4 218	1 256	1 214	[1 178- 1 251]	0,91	[0,89- 0,94]
Bourgogne	2 018	1 224	1 105	[1 057- 1 154]	0,83	[0,80- 0,87]
Franche-Comté	1 384	1 149	1 117	[1 058- 1 176]	0,84	[0,80- 0,89]
Bourgogne-Franche-Comté	3 402	1 192	1 110	[1 073- 1 148]	0,84	[0,81- 0,86]
Languedoc-Roussillon	4 084	1 432	1 312	[1 272- 1 353]	0,99	[0,96- 1,02]
Midi-Pyrénées	3 852	1 248	1 179	[1 142- 1 216]	0,89	[0,86- 0,92]
Occitanie	7 936	1 336	1 244	[1 217- 1 272]	0,94	[0,92- 0,96]
Nord-Pas-de-Calais	5 596	1 364	1 494	[1 455- 1 533]	1,13	[1,10- 1,16]
Picardie	2 394	1 226	1 260	[1 210- 1 311]	0,95	[0,91- 0,99]
Hauts-de-France	7 990	1 319	1 415	[1 384- 1 446]	1,07	[1,04- 1,09]
Bretagne	3 811	1 124	1 070	[1 036- 1 104]	0,81	[0,78- 0,83]
Centre-Val de Loire	3 694	1 416	1 323	[1 280- 1 365]	1,00	[0,96- 1,03]
Corse	376	1 118	978	[878- 1 077]	0,74	[0,67- 0,81]
Ile-de-France	17 063	1 395	1 587	[1 563- 1 611]	1,20	[1,18- 1,21]
Pays de la Loire	4 280	1 116	1 110	[1 076- 1 143]	0,84	[0,81- 0,86]
Provence-Alpes-Côte d'Azur	7 427	1 474	1 356	[1 325- 1 387]	1,02	[1,00- 1,04]
Total Hexagone	85 467	1 302	1 296	[1 287- 1 305]	0,98	[0,97- 0,98]
Guadeloupe	970	2 473	2 458	[2 302- 2 615]	1,85	[1,74- 1,97]
Guyane	289	1 065	2 024	[1 759- 2 289]	1,52	[1,34- 1,74]
Martinique	820	2 222	2 060	[1 917- 2 203]	1,55	[1,45- 1,66]
Mayotte	163	670	1 971	[1 593- 2 348]	1,48	[1,23- 1,80]
Réunion	2 146	2 516	3 393	[3 242- 3 544]	2,56	[2,44- 2,67]
Total Outre Mer	4 225	2 240	2 652	[2 570- 2 733]	2,00	[1,94- 2,06]
Total Pays	89 692	1 328	1 328	[1 319- 1 337]		

Indice comparatif de prévalence de l'insuffisance rénale terminale traitée en 2018



Par département



Source: Agence de la biomédecine

Figure 2-1. Variations départementales de l'indice comparatif de prévalence globale de l'insuffisance rénale terminale traitée par dialyse ou greffe au 31/12/2018
Geographic variations of dialysis and transplant comparative prevalence ratio on December 31, 2018

3.2- Répartition selon le sexe des patients prévalents

Dans l'ensemble, la prévalence est 1,7 fois plus élevée chez les hommes que chez les femmes (Tableau 2-2). A La Réunion, ce ratio n'est que de 1,2.

Tableau 2-2. Prévalence globale de l'insuffisance rénale terminale traitée par dialyse ou greffe au 31/12/2018 par sexe et région (par million d'habitants)

Total prevalence of treated ESRD on December 31, 2018, by gender and region (counts, crude and standardized rates per million population)

	Hommes				Femmes				Ratio H/F
	n	Taux brut	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé	n	Taux brut	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé	Ratio des taux standardisés
Alsace	1 586	1 690	1 696	[1 612- 1 779]	1 040	1 060	1 075	[1 010- 1 141]	1,6
Champagne-Ardenne	996	1 516	1 491	[1 398- 1 584]	629	911	887	[818- 957]	1,7
Lorraine	2 082	1 817	1 775	[1 698- 1 851]	1 270	1 061	1 023	[967- 1 080]	1,7
Grand Est	4 664	1 701	1 678	[1 630- 1 726]	2 939	1 025	1 006	[969- 1 042]	1,7
Aquitaine	2 822	1 692	1 553	[1 495- 1 610]	1 657	925	863	[821- 905]	1,8
Limousin	572	1 590	1 356	[1 244- 1 469]	321	840	729	[648- 810]	1,9
Poitou-Charentes	1 313	1 465	1 291	[1 221- 1 362]	761	798	722	[670- 773]	1,8
Nouvelle-Aquitaine	4 707	1 610	1 444	[1 402- 1 485]	2 739	876	801	[771- 831]	1,8
Auvergne	1 093	1 615	1 440	[1 354- 1 526]	592	829	754	[692- 815]	1,9
Rhône-Alpes	5 203	1 587	1 644	[1 599- 1 688]	3 170	922	957	[923- 990]	1,7
Auvergne-Rhône-Alpes	6 296	1 592	1 605	[1 565- 1 644]	3 762	906	917	[887- 946]	1,8
Basse-Normandie	1 156	1 611	1 479	[1 394- 1 565]	698	914	847	[784- 911]	1,7
Haute-Normandie	1 426	1 569	1 599	[1 516- 1 683]	938	968	969	[907- 1 031]	1,7
Normandie	2 582	1 587	1 539	[1 479- 1 598]	1 636	944	909	[865- 953]	1,7
Bourgogne	1 241	1 551	1 389	[1 311- 1 467]	777	915	838	[779- 898]	1,7
Franche-Comté	855	1 438	1 402	[1 308- 1 497]	529	867	849	[776- 921]	1,7
Bourgogne-Franche-Comté	2 096	1 503	1 395	[1 335- 1 455]	1 306	895	842	[796- 887]	1,7
Languedoc-Roussillon	2 573	1 881	1 704	[1 637- 1 770]	1 511	1 018	943	[896- 991]	1,8
Midi-Pyrénées	2 398	1 589	1 493	[1 433- 1 553]	1 454	922	883	[838- 929]	1,7
Occitanie	4 971	1 728	1 595	[1 550- 1 639]	2 965	968	914	[881- 947]	1,7
Nord-Pas-de-Calais	3 275	1 650	1 847	[1 784- 1 911]	2 321	1 096	1 161	[1 114- 1 209]	1,6
Picardie	1 422	1 487	1 538	[1 458- 1 618]	972	975	999	[936- 1 062]	1,5
Hauts-de-France	4 697	1 597	1 740	[1 690- 1 790]	3 293	1 057	1 108	[1 071- 1 146]	1,6
Bretagne	2 352	1 423	1 361	[1 306- 1 416]	1 459	839	795	[754- 836]	1,7
Centre-Val de Loire	2 263	1 783	1 660	[1 591- 1 729]	1 431	1 068	1 005	[953- 1 057]	1,7
Corse	238	1 452	1 258	[1 098- 1 419]	138	801	713	[594- 833]	1,8
Ile-de-France	10 583	1 790	2 038	[1 999- 2 077]	6 480	1 026	1 162	[1 134- 1 191]	1,8
Pays de la Loire	2 590	1 381	1 378	[1 325- 1 431]	1 690	862	857	[816- 898]	1,6
Provence-Alpes-Côte d'Azur	4 616	1 912	1 742	[1 692- 1 793]	2 811	1 071	991	[955- 1 028]	1,8
Total Hexagone	52 761	1 656	1 649	[1 634- 1 663]	32 706	968	964	[954- 975]	1,7
Guadeloupe	555	3 095	3 031	[2 777- 3 286]	415	1 950	1 919	[1 732- 2 106]	1,6
Guyane	176	1 298	2 550	[2 131- 2 970]	113	832	1 528	[1 198- 1 859]	1,7
Martinique	470	2 772	2 542	[2 309- 2 776]	350	1 754	1 606	[1 436- 1 776]	1,6
Mayotte	106	911	2 825	[2 159- 3 490]	57	449	1 166	[786- 1 547]	2,4
Réunion	1 141	2 789	3 748	[3 520- 3 977]	1 005	2 263	3 058	[2 858- 3 258]	1,2
Total Outre Mer	2 342	2 621	3 099	[2 971- 3 226]	1 883	1 898	2 231	[2 127- 2 334]	1,4
Total Pays	55 103	1 682	1 682	[1 668- 1 696]	34 589	994	994	[984- 1 005]	1,7

3.3- Répartition selon l'âge des patients prévalents

Quarante-neuf pour cent des patients ont moins de 65 ans (Tableau 2-3). L'âge médian des patients prévalents est de 65 ans. Il varie de façon significative selon la région de résidence et selon la maladie rénale initiale. Des différences régionales de prévalence sont perceptibles à chaque tranche d'âge (Annexe Tableau 2-1). Les écarts persistent au-delà de 75 ans. A noter la présence de 11 patients centenaires dialysés dans 8 régions depuis 4,9 ans en moyenne, le plus âgé ayant 102,5 ans (mais aucun patient centenaire avec un greffon fonctionnel).

Chez les hommes, les taux de prévalence augmentent de façon exponentielle avec l'âge jusqu'à 85 ans. L'écart de prévalence entre sexe est significatif dès 20 ans et augmente de façon importante avec l'âge.

Tableau 2-3. Prévalence globale de l'insuffisance rénale terminale traitée par dialyse ou greffe au 31/12/2018, par âge, pour l'ensemble des 27 régions (par million d'habitants)
Total prevalence of treated ESRD on December 31 2018, by age group (counts, standardized rate per million population)

	n	%	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé
00-19	933	1,0	56	[53- 60]
20-44	11 785	13,1	586	[575- 597]
45-64	31 453	35,1	1 793	[1 773- 1 813]
65-74	22 787	25,4	3 187	[3 145- 3 228]
75+	22 734	25,3	3 656	[3 608- 3 703]

Tableau 2-4. Age des cas prévalents en dialyse ou greffe au 31/12/2018 selon le sexe et la maladie rénale initiale
Age of prevalent patients on dialysis or living with a functional transplant on December 31 2018, by sex and primary renal disease

		n	Moyenne	Ecart-type	Médiane	Min	Max
Selon le sexe	Homme	55 103	63,3	16,2	65,4	0,0	101,7
	Femme	34 589	63,2	16,5	65,1	1,1	102,5
Selon la maladie rénale	Glomérulonéphrite primitive	17 119	58,3	15,6	59,4	0,7	97,1
	Pyélonéphrite	5 514	58,0	17,6	59,2	0,4	99,2
	Polykystose	8 743	63,5	11,2	63,7	13,0	101,7
	Néphropathie diabétique	14 388	68,2	12,6	69,7	23,1	100,7
	Hypertension artérielle	14 601	72,3	13,7	74,4	13,9	101,8
	Vasculaire	552	66,7	16,4	69,6	0,0	95,5
	Autre	15 960	56,8	18,3	58,8	1,1	100,2
	Inconnu	12 815	64,0	16,7	66,2	4,6	102,5
Total Pays		89 692	63,3	16,3	65,3	0,0	102,5

Tableau 2-5. Age des cas prévalents en dialyse ou greffe au 31/12/2018 selon la région
Age of the prevalent dialysis or transplant patients on December 31, 2018, by region

		n	Moyenne	Ecart-type	Médiane	Min	Max
Selon la région	Alsace	2 626	63,7	16,2	65,9	5,2	99,4
	Champagne-Ardenne	1 625	62,7	15,9	64,9	2,3	96,4
	Lorraine	3 352	64,3	16,1	67,0	0,7	97,9
	Grand Est	7 603	63,7	16,1	66,1	0,7	99,4
	Aquitaine	4 479	64,7	16,1	66,8	4,1	96,6
	Limousin	893	64,8	15,6	67,6	5,5	95,1
	Poitou-Charentes	2 074	64,3	15,6	66,0	3,7	95,8
	Nouvelle-Aquitaine	7 446	64,6	15,9	66,7	3,7	96,6
	Auvergne	1 685	64,7	15,2	67,2	12,3	95,8
	Rhône-Alpes	8 373	63,2	16,6	65,6	0,9	101,8
	Auvergne-Rhône-Alpes	10 058	63,4	16,4	65,9	0,9	101,8
	Basse-Normandie	1 854	63,2	16,3	65,6	5,4	97,4
	Haute-Normandie	2 364	63,7	16,0	65,8	2,1	98,4
	Normandie	4 218	63,5	16,2	65,7	2,1	98,4
	Bourgogne	2 018	63,8	16,3	66,2	3,2	102,5
	Franche-Comté	1 384	62,7	15,9	65,1	6,4	97,9
	Bourgogne-Franche-Comté	3 402	63,3	16,1	65,8	3,2	102,5
	Languedoc-Roussillon	4 084	65,4	16,1	67,4	4,2	97,2
	Midi-Pyrénées	3 852	64,8	16,4	66,7	2,5	99,2
	Occitanie	7 936	65,1	16,2	67,0	2,5	99,2
	Nord-Pas-de-Calais	5 596	63,5	16,3	65,5	0,4	102,1
	Picardie	2 394	63,0	15,8	65,1	2,8	99,9
	Hauts-de-France	7 990	63,4	16,2	65,4	0,4	102,1
	Bretagne	3 811	63,3	16,4	65,3	1,8	97,3
	Centre-Val de Loire	3 694	65,2	16,3	67,1	0,0	101,3
	Corse	376	65,6	15,4	68,4	15,0	100,0
	Ile-de-France	17 063	60,6	16,4	62,1	1,6	100,7
	Pays de la Loire	4 280	62,5	16,7	64,5	1,4	98,0
	Provence-Alpes-Côte d'Azur	7 427	65,5	16,4	68,0	1,1	100,5
	Guadeloupe	970	63,9	14,0	64,7	8,4	100,3
	Guyane	289	57,5	14,9	60,0	15,8	91,1
	Martinique	820	62,4	14,5	63,3	13,3	95,9
Mayotte	163	55,9	14,7	57,0	24,3	88,0	
Réunion	2 146	60,6	16,0	62,8	2,2	100,1	
Total Hexagone	85 304	63,4	16,4	65,5	0,0	102,5	
Total Outre Mer	4 388	61,3	15,3	62,9	2,2	100,3	
Total Pays	89 692	63,3	16,3	65,3	0,0	102,5	

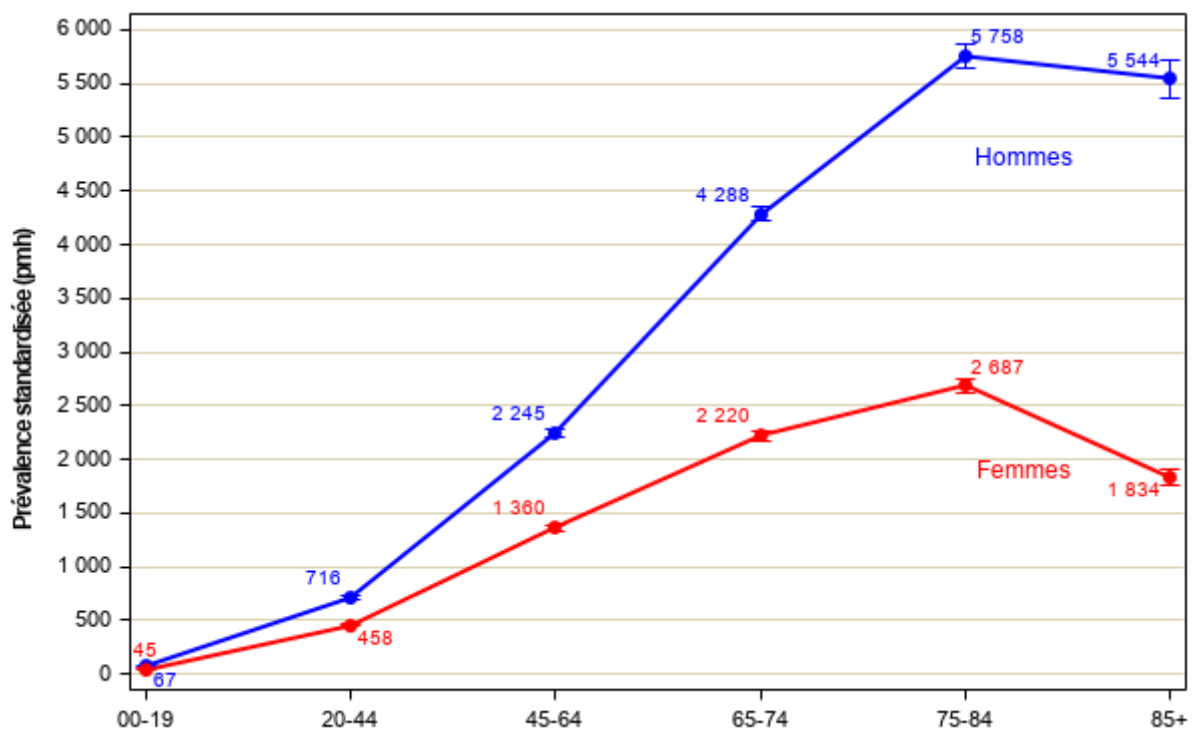


Figure 2-2. Prévalence de l'insuffisance rénale terminale traitée au 31/12/2018 par âge et par sexe, pour l'ensemble des 27 régions (par million d'habitants)
Standardized prevalence of RRT, by age and gender, in all 26 regions (per million population)

3.4- Répartition selon la modalité de traitement des patients prévalents

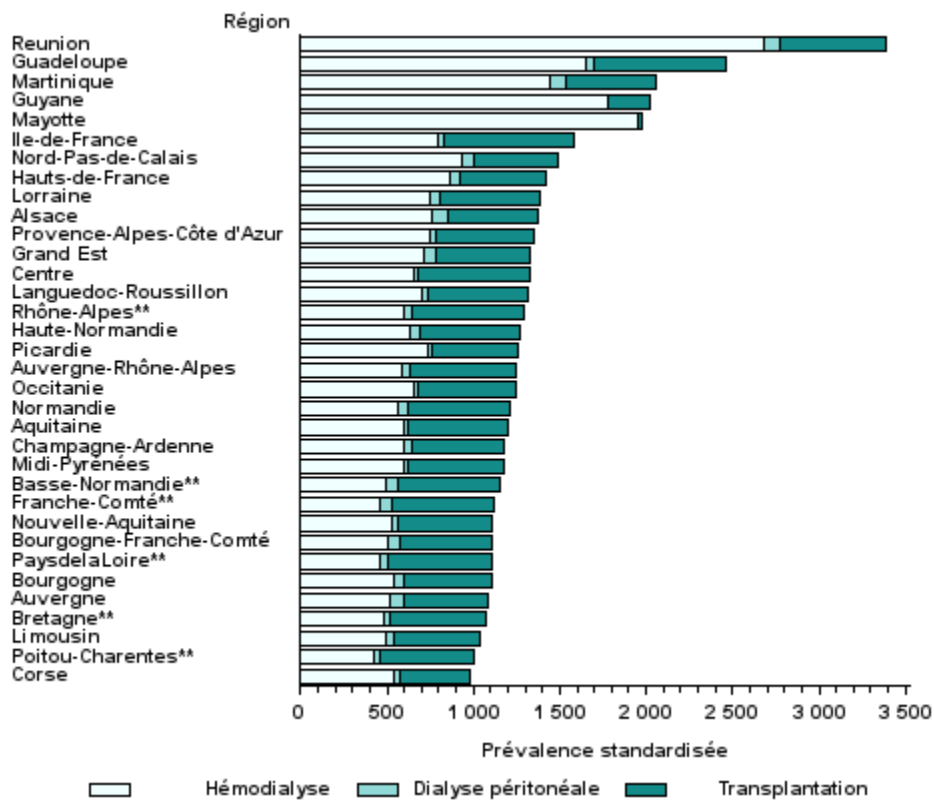
La part de la greffe dans le total des patients prévalents de l'Hexagone, varie de moins de 40% à plus de 50 % dans l'Hexagone, et de moins de 16 % à 32 % dans les régions d'outre-mer (Tableau 2-6 et Figure 2-3). Le rapport des prévalences standardisées sur âge et sexe des patients greffés/patients dialysés est ainsi supérieur à 1 en Basse-Normandie, Bretagne, Franche-Comté, Pays-de-la-Loire, Rhône-Alpes et Poitou-Charentes. En Alsace, Corse, Nord-Pas-de-Calais, et Picardie, ce rapport est inférieur à 0,7. Il est inférieur à 0,4 dans les régions d'outre-mer, reflet des grandes difficultés d'accès à la greffe dans ces territoires (cf chapitre Accès à la liste et à la greffe du présent rapport annuel). La prévalence globale standardisée des 27 régions est de 44 patients par million d'habitants pour la dialyse péritonéale, de 686 pour l'hémodialyse et de 598 pour la greffe (Tableau 2-7).

Tableau 2-6. Prévalence de l'insuffisance rénale terminale au 31/12/2018 par modalité de traitement selon la région (par million d'habitants)
Prevalence of treated ESRD on December 31 2018, by treatment modality and by region (per million population)

	Hémodialyse			Dialyse péritonéale			Transplantation		
	n	%	Taux brut	n	%	Taux brut	n	%	Taux brut
Alsace	1 433	54,6	746	166	6,3	86	1 027	39,1	535
Champagne-Ardenne	828	51,0	614	69	4,2	51	728	44,8	540
Lorraine	1 806	53,9	771	152	4,5	65	1 392	41,6	594
Grand Est	4 067	53,5	725	387	5,1	69	3 147	41,4	561
Aquitaine	2 309	51,6	667	85	1,9	25	2 085	46,6	603
Limousin	454	50,8	612	42	4,7	57	397	44,5	535
Poitou-Charentes	920	44,4	497	78	3,8	42	1 076	51,9	581
Nouvelle-Aquitaine	3 683	49,5	608	205	2,8	34	3 558	47,8	588
Auvergne	830	49,3	597	129	7,7	93	726	43,1	522
Rhône-Alpes	3 844	45,9	572	306	3,7	46	4 223	50,4	629
Auvergne-Rhône-Alpes	4 674	46,5	577	435	4,3	54	4 949	49,2	610
Basse-Normandie	825	44,5	557	108	5,8	73	921	49,7	622
Haute-Normandie	1 176	49,7	626	93	3,9	50	1 095	46,3	583
Normandie	2 001	47,4	596	201	4,8	60	2 016	47,8	600
Bourgogne	1 015	50,3	616	121	6,0	73	882	43,7	535
Franche-Comté	579	41,8	481	85	6,1	71	720	52,0	598
Bourgogne-Franche-Comté	1 594	46,9	559	206	6,1	72	1 602	47,1	561
Languedoc-Roussillon	2 246	55,0	788	131	3,2	46	1 707	41,8	599
Midi-Pyrénées	2 024	52,5	656	72	1,9	23	1 756	45,6	569
Occitanie	4 270	53,8	719	203	2,6	34	3 463	43,6	583
Nord-Pas-de-Calais	3 422	61,2	834	226	4,0	55	1 948	34,8	475
Picardie	1 375	57,4	704	44	1,8	23	975	40,7	499
Hauts-de-France	4 797	60,0	792	270	3,4	45	2 923	36,6	483
Bretagne	1 768	46,4	521	129	3,4	38	1 914	50,2	564
Centre-Val de Loire	1 877	50,8	719	79	2,1	30	1 738	47,0	666
Corse	213	56,6	634	17	4,5	51	146	38,8	434
Ile-de-France	8 111	47,5	663	358	2,1	29	8 594	50,4	703
Pays de la Loire	1 801	42,1	470	149	3,5	39	2 330	54,4	607
Provence-Alpes-Côte d'Azur	4 215	56,8	836	203	2,7	40	3 009	40,5	597
Total Hexagone	43 232	50,5	658	2 842	3,3	43	39 391	46,2	600
Guadeloupe	645	66,5	1 645	19	2,0	48	306	31,5	780
Guyane	242	83,7	891	0	0,0	0	47	16,3	173
Martinique	579	70,6	1 569	37	4,5	100	204	24,9	553
Mayotte	161	98,8	662	0	0,0	0	2	1,2	8
Réunion	1 612	75,1	1 890	61	2,8	72	473	22,0	554
Total Outre Mer	3 078	73,8	1 632	117	2,7	62	1 030	23,5	546
Total Pays	46 310	51,6	686	2 959	3,3	44	40 421	45,1	598

Tableau 2-7. Prévalence standardisée de l'insuffisance rénale terminale au 31/12/2018 par modalité de traitement selon la région (par million d'habitants)
Prevalence of treated ESRD on December 31 2018, by treatment modality and region (standardized rates per million population)

	Hémodialyse		Dialyse péritonéale		Transplantation	
	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé
Alsace	763	[723- 802]	89	[76- 103]	525	[492- 557]
Champagne-Ardenne	597	[556- 637]	50	[38- 62]	534	[495- 572]
Lorraine	748	[713- 782]	63	[53- 73]	576	[545- 606]
Grand Est	715	[693- 737]	68	[61- 75]	548	[529- 567]
Aquitaine	601	[577- 626]	22	[18- 27]	574	[549- 599]
Limousin	495	[449- 541]	49	[34- 64]	490	[441- 539]
Poitou-Charentes	422	[394- 449]	36	[28- 44]	540	[507- 572]
Nouvelle-Aquitaine	530	[513- 547]	30	[26- 34]	553	[535- 571]
Auvergne	518	[482- 553]	80	[66- 94]	489	[453- 524]
Rhône-Alpes	597	[578- 616]	48	[42- 53]	645	[626- 665]
Auvergne-Rhône-Alpes	581	[565- 598]	54	[49- 59]	615	[598- 632]
Basse-Normandie	497	[463- 531]	64	[52- 76]	593	[554- 631]
Haute-Normandie	638	[602- 675]	51	[40- 61]	585	[551- 620]
Normandie	569	[544- 594]	57	[49- 65]	588	[563- 614]
Bourgogne	535	[502- 568]	63	[52- 74]	507	[473- 541]
Franche-Comté	463	[425- 501]	68	[53- 82]	587	[544- 629]
Bourgogne-Franche-Comté	506	[481- 531]	65	[56- 74]	539	[513- 566]
Languedoc-Roussillon	699	[670- 728]	41	[34- 48]	573	[545- 600]
Midi-Pyrénées	604	[577- 630]	21	[17- 26]	554	[528- 580]
Occitanie	651	[631- 670]	31	[27- 35]	563	[544- 581]
Nord-Pas-de-Calais	938	[907- 970]	61	[53- 69]	494	[472- 516]
Picardie	737	[698- 776]	24	[17- 31]	499	[468- 530]
Hauts-de-France	870	[845- 895]	49	[43- 55]	496	[478- 514]
Bretagne	487	[464- 509]	35	[29- 42]	548	[523- 572]
Centre-Val de Loire	651	[621- 680]	28	[22- 34]	644	[613- 674]
Corse	536	[464- 609]	42	[22- 62]	400	[335- 465]
Ile-de-France	790	[773- 808]	35	[31- 39]	762	[745- 778]
Pays de la Loire	462	[441- 484]	38	[32- 44]	609	[584- 634]
Provence-Alpes-Côte d'Azur	746	[723- 768]	36	[31- 41]	574	[553- 594]
Total Hexagone	654	[648- 661]	43	[41- 45]	599	[593- 604]
Guadeloupe	1 651	[1 523- 1 780]	50	[27- 73]	757	[671- 843]
Guyane	1 777	[1 524- 2 031]			247	[169- 324]
Martinique	1 447	[1 328- 1 567]	93	[63- 123]	520	[447- 593]
Mayotte	1 957	[1 580- 2 334]			13	[6- 32]
Réunion	2 677	[2 540- 2 814]	98	[72- 124]	618	[560- 676]
Total Outre Mer	1 992	[1 920- 2 063]	77	[63- 91]	583	[547- 619]
Total Pays	686	[679- 692]	44	[42- 45]	598	[593- 604]



** Régions dont le rapport Greffés/Dialysés est supérieur à 1

Figure 2-3. Prévalence standardisée de l'insuffisance rénale terminale traitée par modalité de traitement et par région, au 31/12/2018
 Standardized prevalence rates of treated ESRD on December 31 2018, by treatment modality and by region

3.5- Variation temporelle de la prévalence selon la modalité de traitement

Le nombre total de patients traités par dialyse a augmenté de 20 % entre 2012 et 2018 et le nombre de patients porteurs d'un greffon fonctionnel de 24 %.

L'écart entre les taux de prévalence standardisée de l'insuffisance rénale terminale traitée par dialyse et par greffe diminue, la prévalence standardisée de la greffe (pourcentage d'augmentation annuelle sur la période +2,8%, IC95% [+2,6 ; +3,0]) augmentant plus que celle de la dialyse (+1,7 %, IC95% [+1,2 ; +2,2]) du fait de l'augmentation du nombre annuel de greffes et de la meilleure survie des patients greffés.

Par contre le nombre de patients augmente de façon parallèle dans les 2 groupes (greffe +3,7% IC95% [+3,5 ; +3,9], dialyse +3,1% IC95% [+2,6 ; +3,6]) du fait du vieillissement de la population.

En effet, la comparaison dans le temps des taux standardisés se base sur une population de référence (la population française au 31/12/2018). Cette méthode permet ainsi de comparer l'évolution des taux de prévalence en éliminant les effets de la structure par âge et par sexe de la population. Les effectifs bruts, sont, eux, le reflet du vieillissement de la population des patients en IRCT.

L'augmentation du nombre de patients traités est surtout marquée entre 65 et 84 ans.

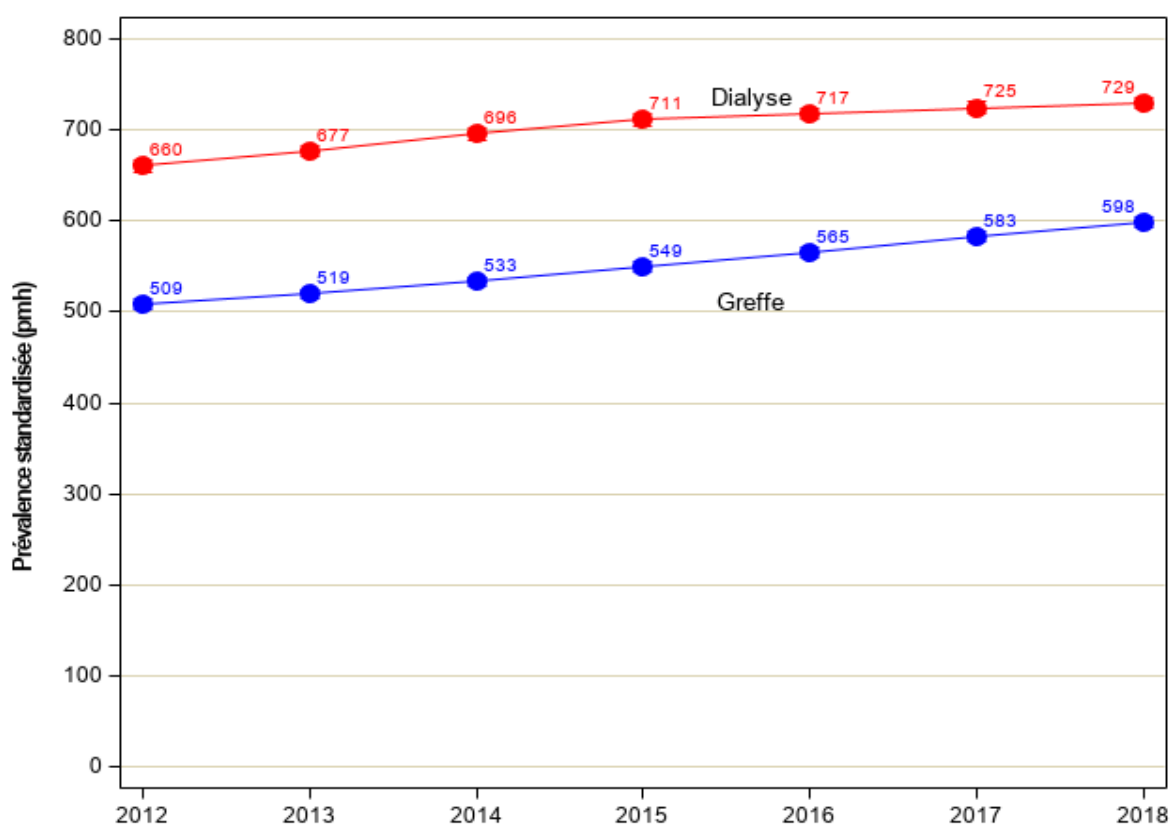


Figure 2-4. Evolution de la prévalence globale standardisée de l'insuffisance rénale terminale traitée par dialyse ou greffe entre 2012 et 2018 (taux standardisés sur la population française au 31/12/2018 par million d'habitants)

Trends in standardized prevalent rates of treated ESRD, by treatment modality (per million population)

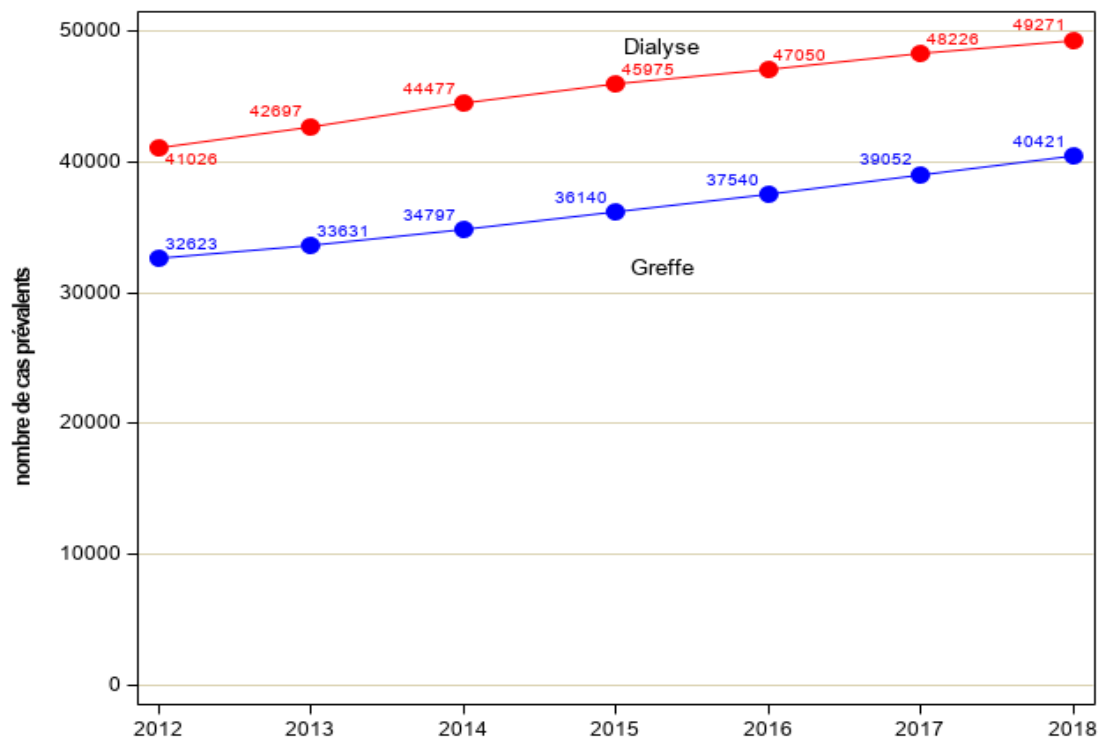


Figure 2-5. Evolution du nombre de patients avec une insuffisance rénale terminale traitée par dialyse ou greffe entre 2012 et 2018
Trends in crude number of ESRD patients, by treatment modality between 2012 and 2018 (per million population)

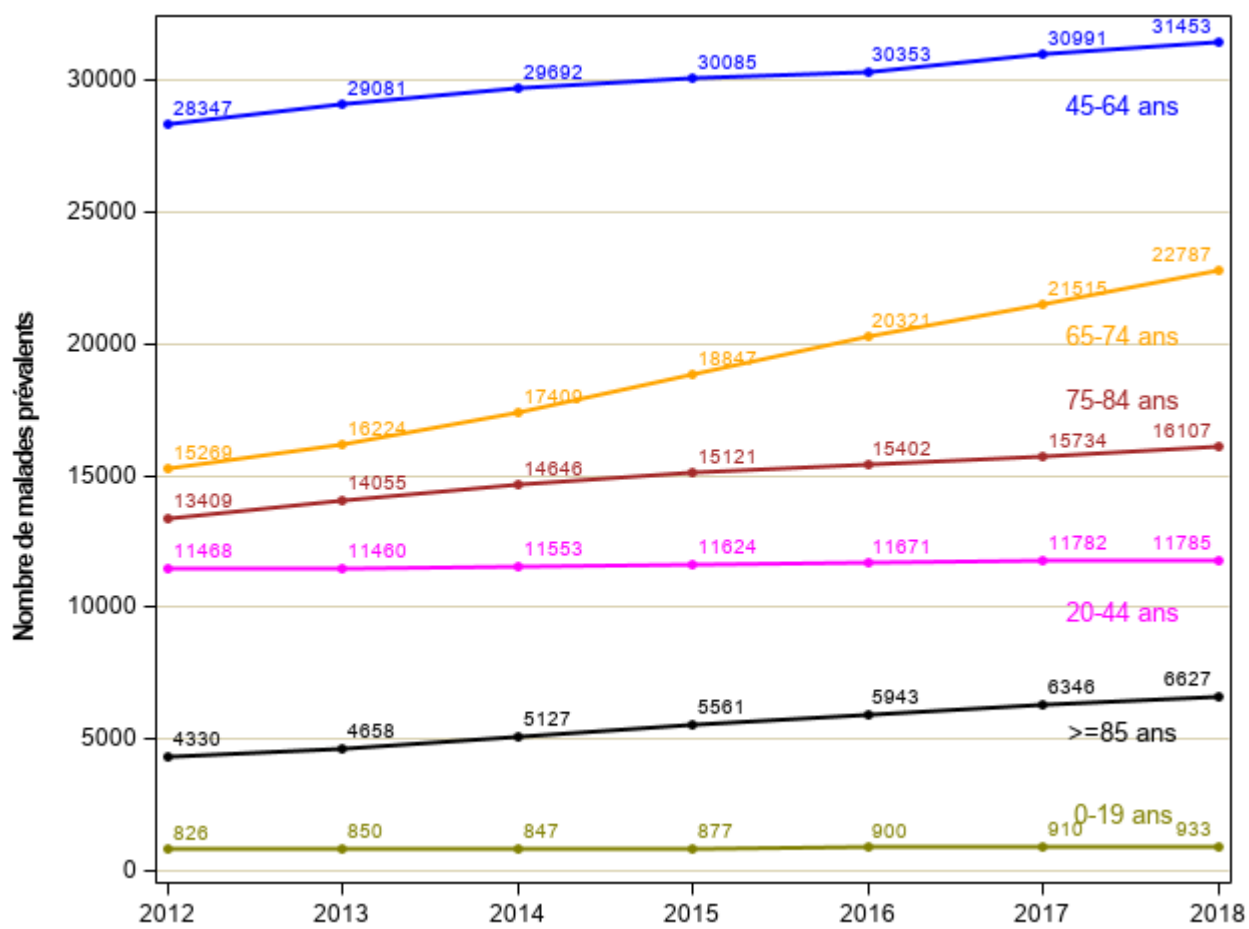


Figure 2-6. Evolution du nombre absolu de patients prévalents en insuffisance rénale terminale traitée par dialyse ou greffe par tranche d'âge entre 2012 et 2018
Trends in crude number of ESRD patients, by age group, between 2012 and 2018

4 - Prévalence de l'IRCT traitée par dialyse au 31/12/2018

4.1- Répartition selon le lieu de résidence des patients prévalents en dialyse

Parmi les 49 271 patients prévalents en dialyse au 31/12/2018, 3 % sont traités en dehors de leur région de résidence. En dehors des départements d'Outre Mer, cette proportion varie de moins de 1% en Alsace, Bretagne, Ile de France et Corse à 8 % ou plus en Lorraine et en Poitou-Charentes. En dépit des relances auprès des centres de certains pays frontaliers, le nombre de patients dialysant à l'étranger a pu être sous-estimé.

La prévalence nationale brute de la dialyse est de 729 par million d'habitants (Tableau 2-9). Il existe des variations spatiales des taux bruts qui sont en partie, mais pas totalement, expliquées par les différences de structure d'âge et de sexe de la population : après ajustement sur le sexe et l'âge, l'Alsace, l'Ile-de-France, la Lorraine, le Nord-Pas-de-Calais et la Provence-Alpes-Côte d'Azur ont un taux de prévalence significativement plus élevé que la moyenne nationale (indice comparatif de prévalence significativement supérieur à 1), les autres régions (exceptées la Picardie et le Languedoc-Roussillon, non significativement différentes du taux national), ont une prévalence significativement plus faible que la moyenne nationale. Ces différences sont également visibles à l'échelon départemental (Figure 2-7 et Annexe Figure 2-2). Dans les régions d'outre-mer, après prise en compte de l'âge et du sexe, le taux de prévalence est multiplié par 2 à 3 par rapport au taux national. Les variations de prévalence des patients en dialyse d'un département à l'autre doivent être interprétées en fonction de la prévalence des patients porteurs d'un greffon fonctionnel, une forte dynamique de prélèvements et de transplantations dans une région ayant un impact à long terme sur la prévalence de la dialyse.

A l'échelon d'une région, on observe des fluctuations de prévalence dans le temps mais pas de tendance significative (Annexe Figure 2-4.).

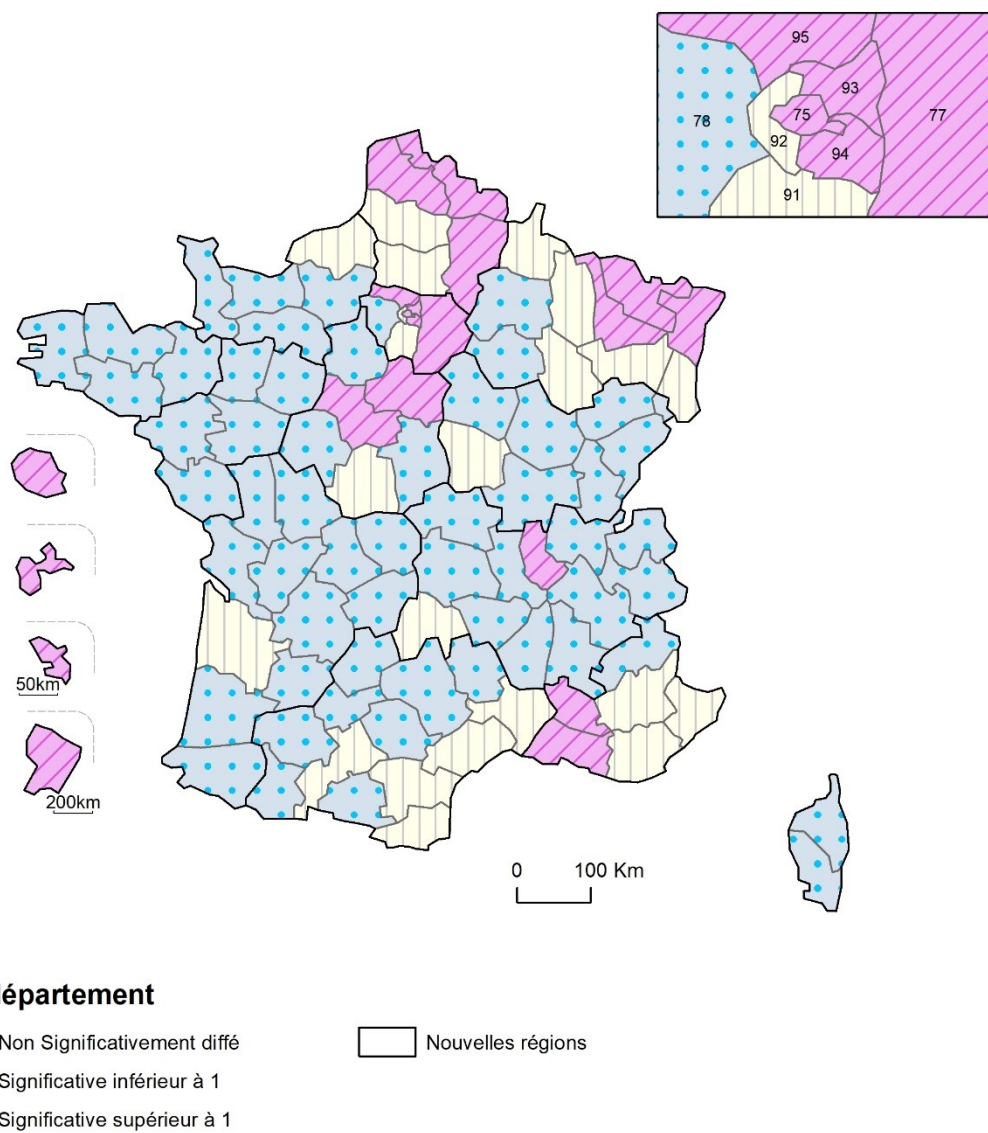
Tableau 2-8. Répartition des cas prévalents dialysés au 31/12/2018 selon la région de résidence
 Point prevalent count of dialysis patients on December 31, 2018, by region

	Résidents dialysés dans la région		Résidents dialysés hors région		Total n
	n	%	n	%	
	Alsace	1 593	99,6	6	
Champagne-Ardenne	847	94,4	50	5,6	897
Lorraine	1 803	92,0	157	8,0	1 960
Grand Est	4 243	95,2	213	4,8	4 456
Aquitaine	2 346	98,0	48	2,0	2 394
Limousin	461	92,9	35	7,1	496
Poitou-Charentes	913	91,5	85	8,5	998
Nouvelle-Aquitaine	3 720	95,7	168	4,3	3 888
Auvergne	919	95,8	40	4,2	959
Rhône-Alpes	4 055	97,7	95	2,3	4 150
Auvergne-Rhône-Alpes	4 974	97,4	135	2,6	5 109
Basse-Normandie	900	96,5	33	3,5	933
Haute-Normandie	1 188	93,6	81	6,4	1 269
Normandie	2 088	94,8	114	5,2	2 202
Bourgogne	1 047	92,2	89	7,8	1 136
Franche-Comté	638	96,1	26	3,9	664
Bourgogne-Franche-Comté	1 685	93,6	115	6,4	1 800
Languedoc-Roussillon	2 289	96,3	88	3,7	2 377
Midi-Pyrénées	2 011	95,9	85	4,1	2 096
Occitanie	4 300	96,1	173	3,9	4 473
Nord-Pas-de-Calais	3 563	97,7	85	2,3	3 648
Picardie	1 318	92,9	101	7,1	1 419
Hauts-de-France	4 881	96,3	186	3,7	5 067
Bretagne	1 885	99,4	12	0,6	1 897
Centre-Val de Loire	1 863	95,2	93	4,8	1 956
Corse	229	99,6	1	0,4	230
Ile-de-France	8 406	99,3	63	0,7	8 469
Pays de la Loire	1 889	96,9	61	3,1	1 950
Provence-Alpes-Côte d'Azur	4 307	97,5	111	2,5	4 418
Total Hexagone	44 470	96,9	1 445	3,1	45 915
Guadeloupe	653	98,3	11	1,7	664
Guyane	241	99,6	1	0,4	242
Martinique	613	99,5	3	0,5	616
Mayotte	159	98,8	2	1,2	161
Réunion	1 671	99,9	2	0,1	1 673
Total Outre Mer	3 337	99,4	19	0,6	3 356
Total Pays	47 807	97,0	1 464	3,0	49 271

Tableau 2-9. Prévalence de l'insuffisance rénale terminale traitée par dialyse au 31/12/2018 par région (par million d'habitants)
*Prevalence of dialysis on December 31, 2018, by region
(counts, crude and standardized rates per million population)*

	n	Taux brut	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé	Indice comparatif de prévalence	Intervalle de confiance à 95% de l'indice comparatif
Alsace	1 599	833	852	[810- 894]	1,17	[1,11- 1,23]
Champagne-Ardenne	897	666	647	[604- 689]	0,89	[0,83- 0,95]
Lorraine	1 960	837	812	[776- 848]	1,11	[1,06- 1,16]
Grand Est	4 456	794	784	[761- 807]	1,07	[1,04- 1,11]
Aquitaine	2 394	692	624	[599- 649]	0,86	[0,82- 0,89]
Limousin	496	668	543	[495- 592]	0,74	[0,68- 0,81]
Poitou-Charentes	998	539	458	[429- 487]	0,63	[0,59- 0,67]
Nouvelle-Aquitaine	3 888	642	560	[542- 577]	0,77	[0,74- 0,79]
Auvergne	959	689	598	[560- 636]	0,82	[0,77- 0,87]
Rhône-Alpes	4 150	618	645	[625- 664]	0,88	[0,86- 0,91]
Auvergne-Rhône-Alpes	5 109	630	635	[618- 653]	0,87	[0,85- 0,90]
Basse-Normandie	933	630	561	[525- 597]	0,77	[0,72- 0,82]
Haute-Normandie	1 269	676	689	[651- 727]	0,94	[0,89- 1,00]
Normandie	2 202	656	626	[600- 652]	0,86	[0,82- 0,89]
Bourgogne	1 136	689	598	[563- 633]	0,82	[0,77- 0,87]
Franche-Comté	664	551	531	[490- 571]	0,73	[0,67- 0,79]
Bourgogne-Franche-Comté	1 800	631	571	[545- 597]	0,78	[0,75- 0,82]
Languedoc-Roussillon	2 377	834	739	[710- 769]	1,01	[0,97- 1,06]
Midi-Pyrénées	2 096	679	625	[598- 652]	0,86	[0,82- 0,89]
Occitanie	4 473	753	681	[661- 701]	0,93	[0,91- 0,96]
Nord-Pas-de-Calais	3 648	889	1 000	[967- 1 033]	1,37	[1,33- 1,42]
Picardie	1 419	727	761	[722- 801]	1,04	[0,99- 1,10]
Hauts-de-France	5 067	837	919	[893- 944]	1,26	[1,23- 1,29]
Bretagne	1 897	559	522	[499- 546]	0,72	[0,68- 0,75]
Centre-Val de Loire	1 956	750	679	[649- 709]	0,93	[0,89- 0,97]
Corse	230	684	578	[503- 653]	0,79	[0,70- 0,90]
Ile-de-France	8 469	692	825	[808- 843]	1,13	[1,11- 1,16]
Pays de la Loire	1 950	508	501	[478- 523]	0,69	[0,66- 0,72]
Provence-Alpes-Côte d'Azur	4 418	877	782	[759- 805]	1,07	[1,04- 1,10]
Total Hexagone	46 076	702	698	[691- 704]	0,96	[0,95- 0,97]
Guadeloupe	664	1 693	1 701	[1 571- 1 832]	2,33	[2,16- 2,52]
Guyane	242	891	1 777	[1 524- 2 031]	2,44	[2,11- 2,81]
Martinique	616	1 669	1 540	[1 417- 1 664]	2,11	[1,95- 2,29]
Mayotte	161	662	1 957	[1 580- 2 334]	2,68	[2,21- 3,25]
Réunion	1 673	1 961	2 775	[2 635- 2 915]	3,80	[3,62- 4,00]
Total Outre Mer	3 195	1 694	2 069	[1 995- 2 142]	2,84	[2,74- 2,94]
Total Pays	49 271	729	729	[723- 736]		

Indice comparatif de prévalence de l'insuffisance rénale terminale traitée par DIALYSE en 2018



Source: Agence de la biomédecine

Figure 2-7. Variations départementales de l'indice comparatif de prévalence de l'insuffisance rénale terminale traitée par dialyse au 31/12/2018
Geographic variations of dialysis comparative prevalence ratio, on December 31, 2018

4.2- Répartition selon le sexe des patients prévalents en dialyse

A l'exception de La Réunion, les patients prévalents dialysés sont en majorité des hommes (61 %), avec un ratio hommes/femmes variant de 1,2 à La Réunion à 1,8. Dans l'ensemble, le taux de prévalence de la dialyse est 1,7 fois plus élevé chez les hommes que chez les femmes. Même après stratification selon le sexe, on retrouve des différences régionales, les taux bruts variant de 615 pmh en Pays de la Loire à plus de 1 000 pmh (Alsace, Lorraine, Languedoc Roussillon, Nord-Pas-de-Calais, PACA et Outre-mer) chez les hommes, et de moins de 400 pmh (Poitou-Charentes) à plus de 700 pmh (Nord-Pas-de-Calais) et plus de 1 000 pmh (Outre-Mer) chez les femmes.

Tableau 2-10. Prévalence de l'insuffisance rénale terminale traitée par dialyse au 31/12/2018 par sexe et par région (par million d'habitants)
Prevalence of dialysis on December 31, 2018, by gender and region
(counts, crude and standardized rates per million population)

	Hommes				Femmes				Ratio H/F
	n	Taux brut	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé	n	Taux brut	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé	Ratio des taux standardisés
Alsace	947	1 009	1 029	[964- 1 095]	652	664	684	[632- 737]	1,5
Champagne-Ardenne	543	826	807	[739- 875]	354	513	495	[444- 547]	1,6
Lorraine	1 195	1 043	1 023	[965- 1 081]	765	639	614	[570- 657]	1,7
Grand Est	2 685	979	972	[935- 1 009]	1 771	617	606	[578- 634]	1,6
Aquitaine	1 499	899	802	[761- 843]	895	499	456	[426- 486]	1,8
Limousin	315	876	709	[630- 788]	181	474	387	[330- 444]	1,8
Poitou-Charentes	661	737	617	[569- 664]	337	353	309	[276- 342]	2,0
Nouvelle-Aquitaine	2 475	846	730	[701- 759]	1 413	452	400	[379- 421]	1,8
Auvergne	632	934	809	[746- 872]	327	458	399	[356- 442]	2,0
Rhône-Alpes	2 586	789	824	[792- 856]	1 564	455	476	[452- 500]	1,7
Auvergne-Rhône-Alpes	3 218	814	821	[792- 849]	1 891	456	461	[440- 481]	1,8
Basse-Normandie	569	793	706	[648- 764]	364	477	424	[381- 468]	1,7
Haute-Normandie	763	840	865	[803- 926]	506	522	524	[478- 570]	1,7
Normandie	1 332	819	787	[744- 829]	870	502	475	[443- 507]	1,7
Bourgogne	715	894	775	[718- 832]	421	496	432	[391- 474]	1,8
Franche-Comté	407	684	661	[597- 726]	257	421	408	[358- 458]	1,6
Bourgogne-Franche-Comté	1 122	804	729	[686- 771]	678	465	423	[391- 454]	1,7
Languedoc-Roussillon	1 499	1 096	955	[907- 1 004]	878	592	536	[500- 571]	1,8
Midi-Pyrénées	1 336	885	810	[766- 854]	760	482	451	[419- 483]	1,8
Occitanie	2 835	985	881	[848- 913]	1 638	535	493	[470- 517]	1,8
Nord-Pas-de-Calais	2 103	1 059	1 229	[1 176- 1 282]	1 545	730	784	[745- 823]	1,6
Picardie	832	870	920	[857- 983]	587	589	612	[562- 661]	1,5
Hauts-de-France	2 935	998	1 122	[1 081- 1 163]	2 132	685	728	[697- 759]	1,5
Bretagne	1 182	715	675	[637- 714]	715	411	378	[350- 406]	1,8
Centre-Val de Loire	1 188	936	843	[795- 891]	768	573	524	[487- 562]	1,6
Corse	142	866	718	[600- 837]	88	511	446	[352- 539]	1,6
Ile-de-France	5 257	889	1 058	[1 029- 1 087]	3 212	508	606	[585- 627]	1,7
Pays de la Loire	1 153	615	608	[573- 643]	797	406	399	[371- 427]	1,5
Provence-Alpes-Côte d'Azur	2 760	1 143	1 006	[968- 1 043]	1 658	632	571	[543- 598]	1,8
Total Hexagone	28 388	891	886	[875- 896]	17 688	523	520	[513- 528]	1,7
Guadeloupe	358	1 996	1 965	[1 760- 2 170]	306	1 438	1 453	[1 288- 1 618]	1,4
Guyane	149	1 099	2 258	[1 856- 2 659]	93	684	1 325	[1 010- 1 640]	1,7
Martinique	361	2 129	1 934	[1 732- 2 136]	255	1 278	1 170	[1 025- 1 315]	1,7
Mayotte	104	893	2 797	[2 133- 3 462]	57	449	1 166	[786- 1 547]	2,4
Réunion	883	2 159	3 031	[2 822- 3 241]	790	1 779	2 534	[2 348- 2 720]	1,2
Total Outre Mer	1 751	1 960	2 382	[2 268- 2 495]	1 444	1 455	1 774	[1 680- 1 868]	1,3
Total Pays	30 139	920	920	[910- 930]	19 132	550	550	[542- 558]	1,7

4.3- Répartition selon l'âge des patients prévalents en dialyse

La prévalence de la dialyse augmente avec l'âge. Soixante-six pour cent des patients en dialyse ont 65 ans et plus et 39 % ont 75 ans et plus (Tableau 2-11).

L'âge médian des patients prévalents au 31/12/2018 est de 71 ans pour l'ensemble des 27 régions. Il varie de façon significative selon la région de résidence et selon la maladie rénale initiale, avec des médianes allant de 68 à 74 ans selon la région dans l'Hexagone, de 57 à 69 ans dans les régions d'outre-mer, et de 65 ans pour les malades avec glomérulonéphrites primitives à 78 ans pour les malades avec néphropathies hypertensives. Les patients d'Île-de-France et des régions d'outre-mer sont nettement plus jeunes que dans les autres régions avec des médianes inférieures de 3 à 10 ans par rapport à la médiane nationale. Les régions Aquitaine, Languedoc-Roussillon, Midi-Pyrénées, Centre-Val de Loire, Corse et PACA se distinguent par une médiane d'âge plus élevée que la médiane nationale (jusqu'à plus de 3 ans). A noter la présence de 11 patients centenaires dialysés dans 8 régions, le plus âgé ayant 102,5 ans.

Chez les hommes, le taux spécifique des dialysés augmente de façon exponentielle avec l'âge (Figure 2-8) alors que chez les femmes, il augmente avec l'âge jusqu'à 85 ans et diminue ensuite de 18 %. L'écart de prévalence entre sexe est significatif dès 20 ans et s'accroît avec l'âge.

Des différences régionales de prévalence sont perceptibles à chaque tranche d'âge (Annexe Tableau 2-2). Les écarts persistent au-delà de 75 ans.

Tableau 2-11. Prévalence de l'insuffisance rénale terminale traitée par dialyse au 31/12/2018 par classe d'âge, pour l'ensemble des 27 régions (par million d'habitants)
Prevalence of dialysis on December 31, 2018, by age group, (counts, percentages, crude and standardized rates per million population)

	n	%	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé
00-19	222	0,5	13	[12- 15]
20-44	3 733	7,6	186	[180- 192]
45-64	12 727	25,8	725	[713- 738]
65-74	13 323	27,0	1 863	[1 832- 1 895]
75+	19 266	39,1	3 098	[3 054- 3 142]

Tableau 2-12. Age des cas prévalents en dialyse au 31/12/2018 selon le sexe et la maladie rénale initiale
Age of the prevalent dialysis patients on December 31, 2018, by gender and primary diagnosis

		n	Moyenne	Ecart-type	Médiane	Min	Max
Selon le sexe	Homme	30 139	68,9	14,9	71,1	0,0	101,7
	Femme	19 132	68,8	15,6	71,1	1,1	102,5
Selon la maladie rénale	Glomérulonéphrite primitive	6 534	62,8	16,5	64,7	0,7	97,1
	Pyélonéphrite	2 504	64,9	16,8	67,5	0,4	99,2
	Polykystose	2 911	65,9	12,7	65,9	22,0	101,7
	Néphropathie diabétique	11 146	70,7	11,6	71,7	23,8	100,7
	Hypertension artérielle	11 366	75,0	12,8	77,8	18,4	101,8
	Vasculaire	302	71,9	14,8	74,1	0,0	95,5
	Autre	7 092	63,9	17,4	66,9	1,1	100,2
	Inconnu	7 416	69,4	16,0	72,0	4,6	102,5
Total Pays		49 271	68,9	15,2	71,1	0,0	102,5

Tableau 2-13. Age des cas prévalents en dialyse au 31/12/2018 selon la région de résidence
Age of the prevalent dialysis patients on December 31, 2018, by region

		n	Moyenne	Ecart-type	Médiane	Min	Max
Selon la région	Alsace	1 599	68,9	15,1	71,1	5,2	99,4
	Champagne-Ardenne	897	68,1	15,0	70,0	2,3	96,4
	Lorraine	1 960	69,1	15,3	71,5	0,7	97,9
	Grand Est	4 456	68,8	15,2	71,1	0,7	99,4
	Aquitaine	2 394	71,2	14,3	73,2	4,3	96,6
	Limousin	496	70,4	13,8	72,0	5,5	95,1
	Poitou-Charentes	998	70,4	14,7	72,3	3,7	95,8
	Nouvelle-Aquitaine	3 888	70,9	14,3	72,8	3,7	96,6
	Auvergne	959	70,3	12,9	71,7	24,7	95,8
	Rhône-Alpes	4 150	69,6	15,0	71,9	0,9	101,8
	Auvergne-Rhône-Alpes	5 109	69,8	14,6	71,9	0,9	101,8
	Basse-Normandie	933	69,5	14,9	71,4	15,7	97,4
	Haute-Normandie	1 269	70,0	14,4	71,8	2,1	98,4
	Normandie	2 202	69,8	14,6	71,6	2,1	98,4
	Bourgogne	1 136	69,3	15,0	71,3	3,2	102,5
	Franche-Comté	664	68,9	15,3	71,8	6,4	97,9
	Bourgogne-Franche-Comté	1 800	69,2	15,1	71,4	3,2	102,5
	Languedoc-Roussillon	2 377	71,2	14,5	73,4	4,2	97,2
	Midi-Pyrénées	2 096	71,3	14,9	73,9	2,5	99,2
	Occitanie	4 473	71,3	14,7	73,6	2,5	99,2
	Nord-Pas-de-Calais	3 648	68,5	14,9	70,4	0,4	102,1
	Picardie	1 419	68,3	14,7	70,9	5,0	99,9
	Hauts-de-France	5 067	68,4	14,9	70,6	0,4	102,1
	Bretagne	1 897	69,8	15,0	72,0	1,8	97,3
	Centre-Val de Loire	1 956	71,8	14,4	73,6	0,0	101,3
	Corse	230	71,1	13,7	73,1	29,3	100,0
	Ile-de-France	8 469	66,0	16,2	68,0	1,6	100,7
	Pays de la Loire	1 950	69,4	15,4	71,6	1,4	98,0
	Provence-Alpes-Côte d'Azur	4 418	71,1	14,8	73,6	1,1	100,5
	Guadeloupe	664	67,3	13,8	69,3	20,0	100,3
	Guyane	242	59,0	14,3	61,3	15,8	91,1
	Martinique	616	64,8	14,3	66,0	13,6	95,9
Mayotte	161	56,1	14,6	57,0	24,3	88,0	
Réunion	1 673	63,5	14,9	65,5	2,2	100,1	
Total Hexagone	45 915	69,3	15,2	71,5	0,0	102,5	
Total Outre Mer	3 356	63,8	14,8	65,6	2,2	100,3	
Total Pays	49 271	68,9	15,2	71,1	0,0	102,5	

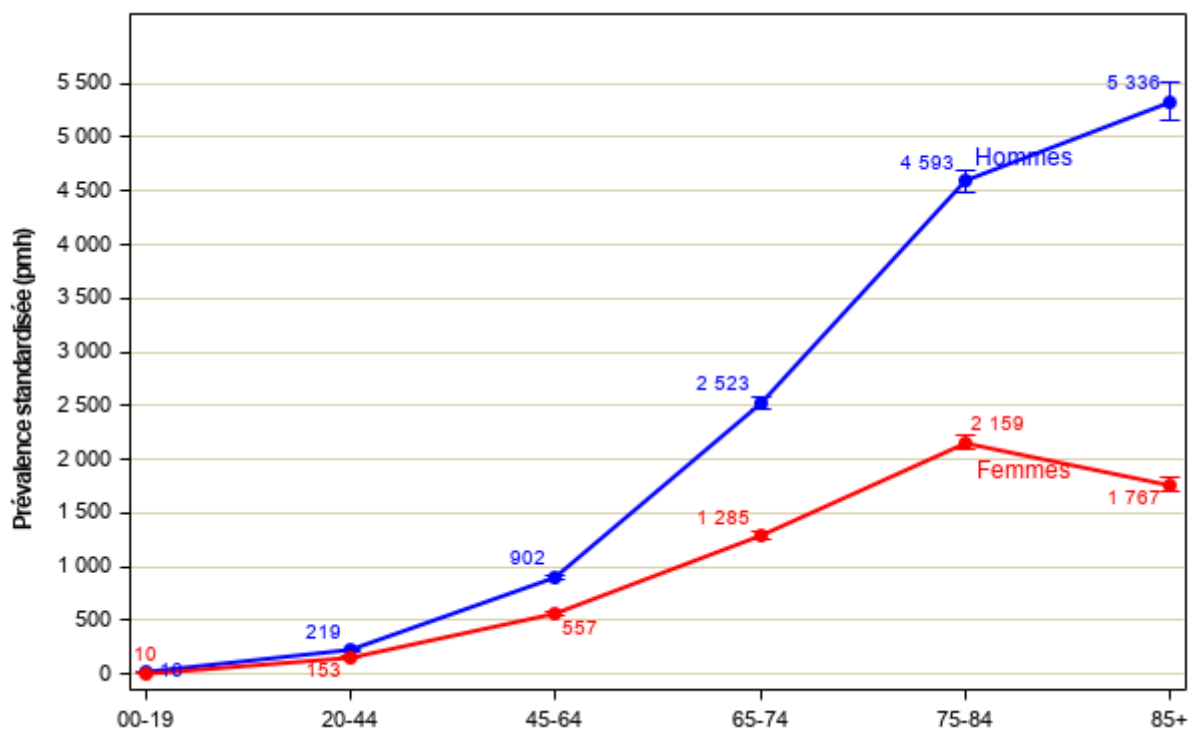


Figure 2-8. Prévalence de l'insuffisance rénale terminale traitée par dialyse au 31/12/2018 par âge et par sexe, pour l'ensemble des 27 régions (par million d'habitants)
 Standardized prevalence of dialysis, by age and gender, in all 27 regions (per million population)

4.4- Ancienneté du traitement de suppléance des patients prévalents en dialyse

Les patients prévalents en dialyse au 31/12/2018 ont une durée médiane depuis le premier traitement de suppléance de 3,2 ans. Cette durée varie de façon significative d'une région à l'autre de 2,7 ans en région Centre à 4,7 ans à la Réunion. Quarante-huit pour cent de l'ensemble des patients ont une durée totale de traitement inférieure ou égale à 2 ans.

Cette distribution est le reflet des patients traités par dialyse exclusivement mais aussi du flux sortant de patients vers la greffe ou le décès, et du flux entrant de patients de retour de greffe. Parmi les patients traités depuis plus de 20 ans, 87 % ont reçu au moins une fois un greffon rénal (en médiane, ces patients étaient âgés de 59,4 ans).

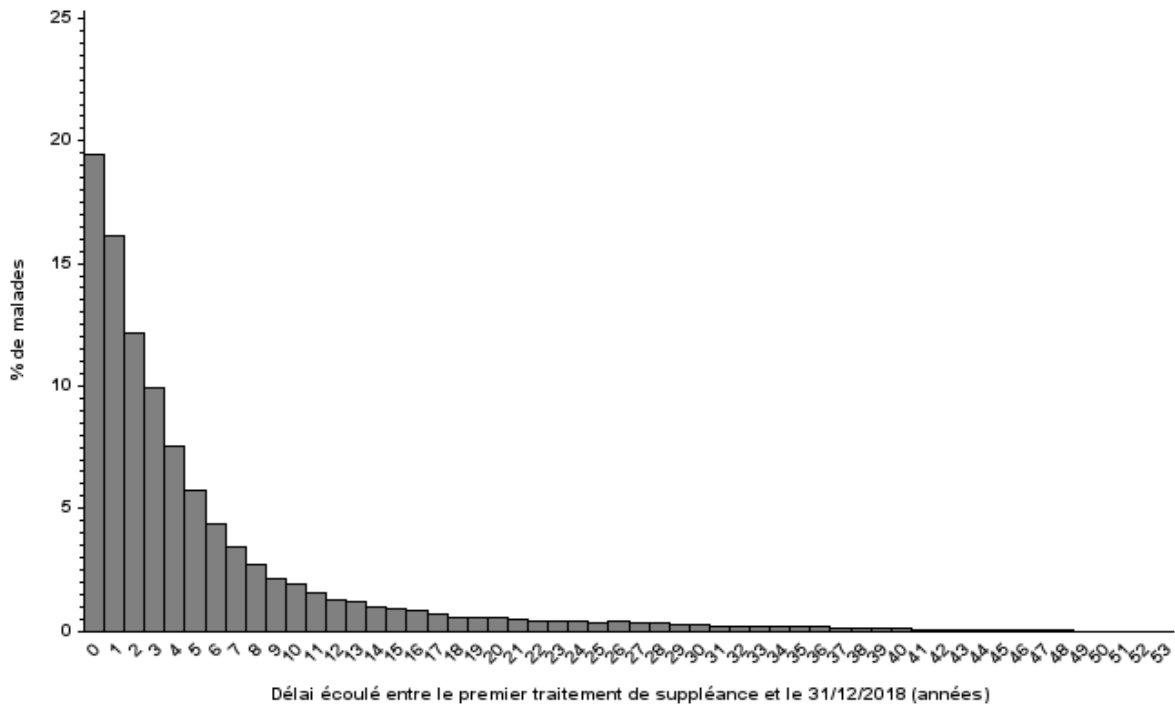


Figure 2-9. Distribution de l'ancienneté du premier traitement de suppléance (années) chez les patients prévalents en dialyse au 31/12/2018
Distribution of prevalent dialysis patients according to the number of years on renal replacement therapy

Tableau 2-14. Délai écoulé depuis le premier traitement de suppléance chez les patients en dialyse au 31/12/2018, selon la région, par quartile (en années)
Time (quartile) since first renal replacement therapy in prevalent dialysis patients alive on December 31, 2018, by region (years)

	n	Premier quartile	Médiane	Troisième quartile	Max
Alsace	1 599	1,5	3,6	7,2	46,5
Champagne-Ardenne	897	1,2	2,8	6,7	42,0
Lorraine	1 960	1,3	3,2	6,4	52,2
Grand Est	4 456	1,3	3,2	6,8	52,2
Aquitaine	2 394	1,4	3,3	7,0	46,5
Limousin	496	1,4	3,1	7,2	44,9
Poitou-Charentes	998	1,3	3,4	7,6	46,5
Nouvelle-Aquitaine	3 888	1,4	3,3	7,2	46,5
Auvergne	959	1,2	2,8	5,8	47,6
Rhône-Alpes	4 150	1,3	3,1	6,9	56,4
Auvergne-Rhône-Alpes	5 109	1,2	3,1	6,7	56,4
Basse-Normandie	933	1,2	3,2	6,7	44,3
Haute-Normandie	1 269	1,2	3,2	6,5	48,7
Normandie	2 202	1,2	3,2	6,6	48,7
Bourgogne	1 136	1,2	3,0	6,5	40,6
Franche-Comté	664	1,1	2,9	6,2	50,5
Bourgogne-Franche-Comté	1 800	1,2	2,9	6,4	50,5
Languedoc-Roussillon	2 377	1,3	3,3	7,1	47,1
Midi-Pyrénées	2 096	1,3	3,1	6,3	47,5
Occitanie	4 473	1,3	3,2	6,8	47,5
Nord-Pas-de-Calais	3 648	1,4	3,5	7,6	48,8
Picardie	1 419	1,3	3,2	6,8	48,7
Hauts-de-France	5 067	1,4	3,4	7,3	48,8
Bretagne	1 897	1,1	3,0	6,6	48,2
Centre-Val de Loire	1 956	1,2	2,7	6,1	45,3
Corse	230	1,5	2,9	6,1	41,0
Ile-de-France	8 469	1,3	3,1	6,5	49,0
Pays de la Loire	1 950	1,4	3,4	7,8	45,7
Provence-Alpes-Côte d'Azur	4 418	1,4	3,1	7,1	44,8
Total Hexagone	45 915	1,3	3,1	6,8	56,4
Guadeloupe	664	2,0	4,3	7,9	41,0
Guyane	242	1,4	4,2	8,2	26,5
Martinique	616	2,1	4,7	9,6	44,3
Mayotte	161	1,4	3,0	5,3	17,2
Réunion	1 673	2,0	4,7	9,7	41,6
Total Outre Mer	3 356	1,9	4,5	8,8	44,3
Total Pays	49 271	1,3	3,2	6,9	56,4

4.5- Maladie rénale initiale des patients prévalents en dialyse

Parmi l'ensemble des patients prévalents, les néphropathies hypertensives ou vasculaires (24 %) et celles liées au diabète (23 %) représentent 47 % des cas. Chacune de ces maladies initiales représente entre 160 et 170 patients dialysés par million d'habitants (Tableau 2-15). Les glomérulonéphrites primitives représentent 13 % des cas. Quarante-trois pour cent des patients ont un diabète associé, sans qu'il soit nécessairement la cause de l'IRCT.

Il existe de grandes variations régionales en termes de prévalence des glomérulonéphrites primitives chroniques comme cause d'insuffisance rénale terminale (Annexe Tableau 2-3). La prévalence standardisée sur âge et sexe est supérieure à 300 pmh à La Réunion alors qu'elle est de 93 pmh pour l'ensemble des régions de l'Hexagone.

Dans l'hexagone, la néphropathie liée au diabète comme cause d'insuffisance rénale terminale est plus de 4 fois plus élevée dans le Nord-Pas-de-Calais ou en Alsace qu'en Bretagne ou en Poitou-Charentes. Elle est particulièrement élevée dans les régions d'outre-mer, avec des taux 7 fois supérieurs au taux national à La Réunion et 3 fois supérieurs aux Antilles (Annexe Tableau 2-4). La prévalence de l'insuffisance rénale terminale associée à un diabète de type 1 est globalement de 17 pmh et varie dans l'Hexagone entre 9 pmh dans le Limousin, Poitou-Charentes, Bretagne, Pays de Loire et 31 pmh en Corse avec des taux élevés entre 20 et 30 pmh en Alsace, Île-de-France, Nord Pas de Calais et PACA. Cette prévalence est de 26 pmh dans les régions d'outre-mer. Pour le diabète de type 2, la prévalence est globalement de 295 pmh et varie entre 160 (Bretagne) et 435 pmh (Nord-Pas-de-Calais) dans l'Hexagone et de 650 (Martinique) à 1 678 (la Réunion) dans les régions d'outre-mer (Annexe Tableau 2-5).

Les néphropathies hypertensive et vasculaire sont plus fréquentes en Île-de-France, en Languedoc-Roussillon, Nord-Pas-de-Calais et PACA et dans les régions d'outre-mer (Annexe Tableau 2-6).

On observe des différences régionales de distribution des néphropathies initiales au sein des régions. A noter la faible proportion de patients ayant eu une biopsie rénale : de moins de 15 % en Corse, Guadeloupe, Guyane et PACA à près de 30 % en Poitou-Charentes, 21 % pour l'ensemble des patients (Tableau 2-16). Ce faible pourcentage conduit à interpréter avec prudence la distribution des néphropathies initiales dont le codage peut varier selon les pratiques médicales en l'absence de définition "opérationnelle" standardisée sur le codage des maladies, et surtout en raison du nombre élevé de causes classées "autre" (14,4 %) et "inconnue" (15,1 %). Le pourcentage de cette dernière catégorie varie de 6,4 % (Aquitaine) à 35 % (Lorraine, Mayotte), ce point méritant une investigation spécifique. Une des pistes d'explication serait l'application hétérogène de la consigne de codage du guide REIN : « En cas de néphropathies mixtes, par ex : glomérulosclérose diabétique et néphroangiosclérose, et en l'absence de possibilité de trancher sur la prépondérance d'une cause par rapport à l'autre, il convient de coder « néphropathie inclassable par insuffisance d'information 0702NL » et coder le diabète et l'hypertension comme causes associées. ».

Tableau 2-15. Prévalence de l'insuffisance rénale terminale traitée par dialyse au 31/12/2018 par maladie rénale initiale (par million d'habitants)
Prevalence of dialysis on December 31, 2018, by primary diagnosis (counts, percentages, crude and standardized rates per million population)

	n	%	Taux brut	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé
Glomérulonéphrite primitive	6 534	13,3	97	97	[94- 99]
Pyélonéphrite	2 504	5,1	37	37	[36- 39]
Polykystose	2 911	5,9	43	43	[42- 45]
	11				
Néphropathie diabétique	146	22,6	165	165	[162- 168]
	11				
Hypertension artérielle	366	23,1	168	168	[165- 171]
Vasculaire	302	0,6	4	4	[4- 5]
Autre	7 092	14,4	105	105	[103- 107]
Inconnu	7 416	15,1	110	110	[107- 112]

Tableau 2-16. Répartition Pourcentage de cas prévalents dialysés au 31/12/2018
par maladie rénale initiale et par région de résidence (% en ligne)
Distribution of dialysis prevalent patients on December 31, 2018,
by primary diagnosis (row percent), by region

	n	PBR	Glomérulo néphrite	Pyélo néphrite	Polykystose	Néphropathie diabétique	Hypertension	Vasculaire	Autre	Inconnu
Alsace	1 599	24,6	14,0	4,3	5,9	28,8	12,6	0,7	21,2	12,5
Champagne-Ardenne	897	23,3	13,6	6,8	6,2	19,8	20,3	0,2	14,5	18,5
Lorraine	1 960	26,5	11,7	5,0	4,5	14,4	14,7	0,4	14,3	35,0
Grand Est	4 456	25,2	12,9	5,1	5,3	20,7	15,1	0,4	16,8	23,6
Aquitaine	2 394	21,5	12,7	6,1	7,6	22,3	26,4	1,0	17,6	6,4
Limousin	496	27,0	16,5	5,4	8,1	20,2	22,4	0,4	17,5	9,5
Poitou-Charentes	998	30,4	13,7	6,4	7,0	12,5	25,5	1,4	17,8	15,6
Nouvelle-Aquitaine	3 888	24,6	13,5	6,1	7,5	19,5	25,6	1,0	17,6	9,2
Auvergne	959	25,9	13,1	5,3	5,8	24,8	25,2	0,4	18,7	6,6
Rhône-Alpes	4 150	26,9	14,5	4,8	6,1	17,6	21,7	0,4	14,3	20,6
Auvergne-Rhône-Alpes	5 109	26,7	14,2	4,9	6,0	18,9	22,4	0,4	15,1	18,0
Basse-Normandie	933	18,4	16,0	4,9	6,4	14,3	15,9	1,6	20,0	20,9
Haute-Normandie	1 269	20,5	14,1	6,0	4,6	26,1	24,9	0,5	13,4	10,5
Normandie	2 202	19,6	14,9	5,5	5,4	21,1	21,1	1,0	16,2	14,9
Bourgogne	1 136	21,8	14,3	7,0	6,6	27,0	19,6	1,0	13,5	10,9
Franche-Comté	664	19,3	15,1	5,0	7,4	19,1	17,0	1,1	15,4	20,0
Bourgogne-Franche-Comté	1 800	20,9	14,6	6,3	6,9	24,1	18,7	1,0	14,2	14,3
Languedoc-Roussillon	2 377	17,8	12,5	5,3	5,5	20,1	26,8	0,4	13,1	16,2
Midi-Pyrénées	2 096	19,5	11,9	5,4	6,7	21,5	28,8	0,6	14,4	10,7
Occitanie	4 473	18,6	12,2	5,4	6,1	20,8	27,7	0,5	13,7	13,7
Nord-Pas-de-Calais	3 648	21,3	14,3	7,1	6,2	27,0	18,4	1,5	15,0	10,4
Picardie	1 419	19,5	12,9	4,3	6,6	20,2	21,2	0,6	14,2	20,0
Hauts-de-France	5 067	20,8	13,9	6,3	6,3	25,1	19,2	1,3	14,8	13,1
Bretagne	1 897	27,9	15,8	6,1	8,4	10,8	28,0	2,2	17,7	11,0
Centre-Val de Loire	1 956	17,8	11,1	5,9	4,6	22,8	21,2	0,2	11,7	22,5
Corse	230	13,5	8,7	5,2	5,2	22,2	32,6	0,4	13,5	12,2
Ile-de-France	8 469	19,7	13,4	3,9	5,3	26,0	26,8	0,1	12,7	11,8
Pays de la Loire	1 950	27,6	16,7	6,4	5,8	17,0	22,1	0,9	19,8	11,3
Provence-Alpes-Côte d'Azur	4 418	13,8	10,5	4,8	6,6	22,3	27,1	0,4	13,0	15,4
Total Hexagone	45 915	21,5	13,3	5,3	6,1	21,7	23,4	0,6	14,8	14,7
Guadeloupe	664	12,1	11,6	2,1	2,9	26,7	25,2	0,3	5,7	25,6
Guyane	242	10,5	5,0	2,9	3,3	35,1	32,6	0,0	12,8	8,3
Martinique	616	21,0	9,9	2,4	3,9	34,4	22,9	0,0	8,4	18,0
Mayotte	161	15,1	8,1	1,2	2,5	34,8	11,2	0,0	6,8	35,4
Réunion	1 673	22,0	14,6	3,0	4,0	38,8	13,0	0,4	8,9	17,3
Total Outre Mer	3 356	18,0	12,1	2,6	3,6	35,1	18,6	0,3	8,4	19,3
Total Pays	49 271	21,3	13,3	5,1	5,9	22,6	23,1	0,6	14,4	15,1

PBR : ponction biopsie rénale

4.6- Evolution de la prévalence de l'insuffisance rénale terminale traitée par dialyse

Entre 2012 et 2018, le nombre total de patients dialysés a augmenté de 20 %, pendant que la prévalence standardisée a augmenté de 10 %.

On constate une hausse significative de la prévalence standardisée chez les personnes âgées de plus de 75 ans : +1,5% (+0,7 ; +2,2) chez les 75-84 ans et +3,9% (+3,1 ; +4,8) chez les plus de 85 ans.

On constate une hausse significative des effectifs dans toutes les tranches d'âge à partir de 65 ans et chez les 0-19 ans. Les pourcentages d'augmentation annuelle sur la période sont respectivement +3,8% (+1,8 ; +5,7) chez les 0-19 ans, +6,8% (+6,2 ; +7,4) chez les 65-74 ans, +1,4% (+0,7 ; +2,1) chez les 75-84 ans et +7,1% (+6,0 ; +8,1) chez les 85 ans et plus.

Chez les 20-44 ans et les 45-64 ans, on observe une stagnation, voire une légère baisse pour les 20-44 ans.

A l'échelon d'une région, il est plus difficile de mettre en évidence des variations significatives de prévalence dans le temps (Annexe Figure 2-4).

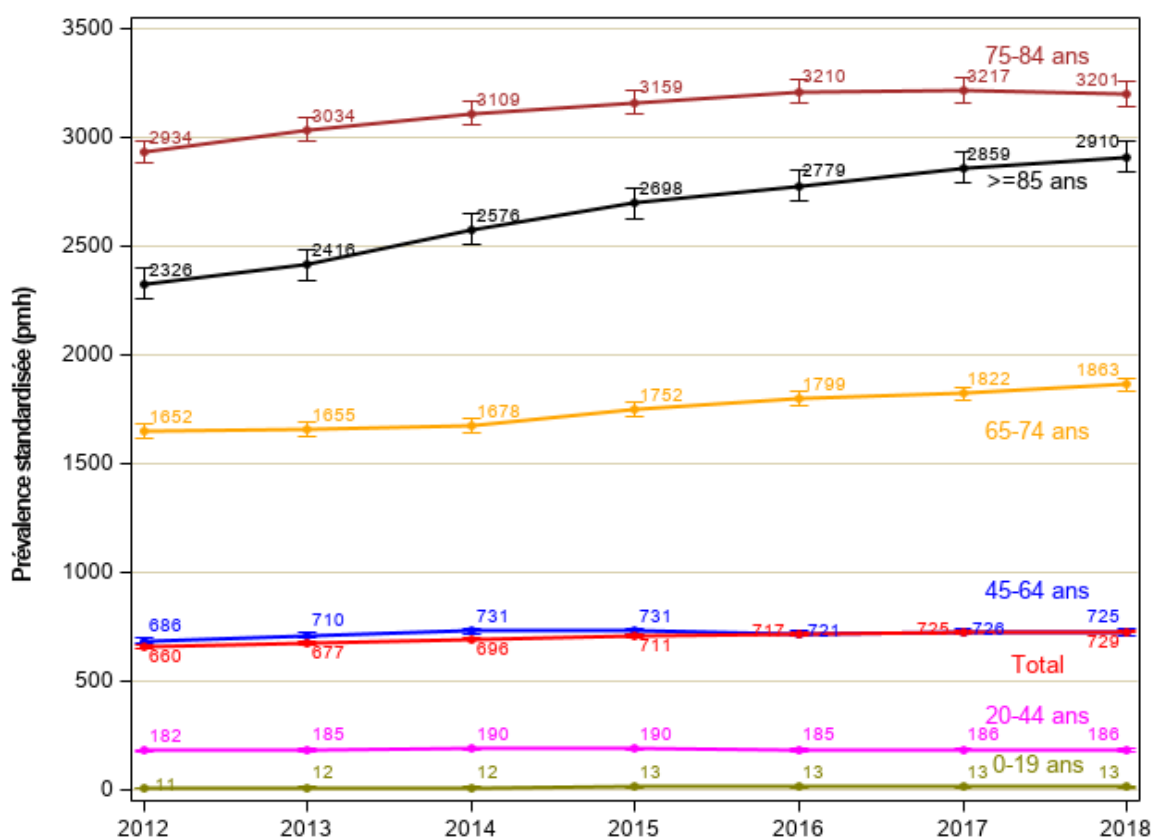


Figure 2-10. Evolution de la prévalence standardisée de l'insuffisance rénale terminale traitée par dialyse par tranche d'âge entre 2012 et 2018 (taux standardisés sur la population française au 31/12/2018, par million d'habitants)

Trends in standardized dialysis prevalent rates, by age group, between 2012 and 2018 (per million population)

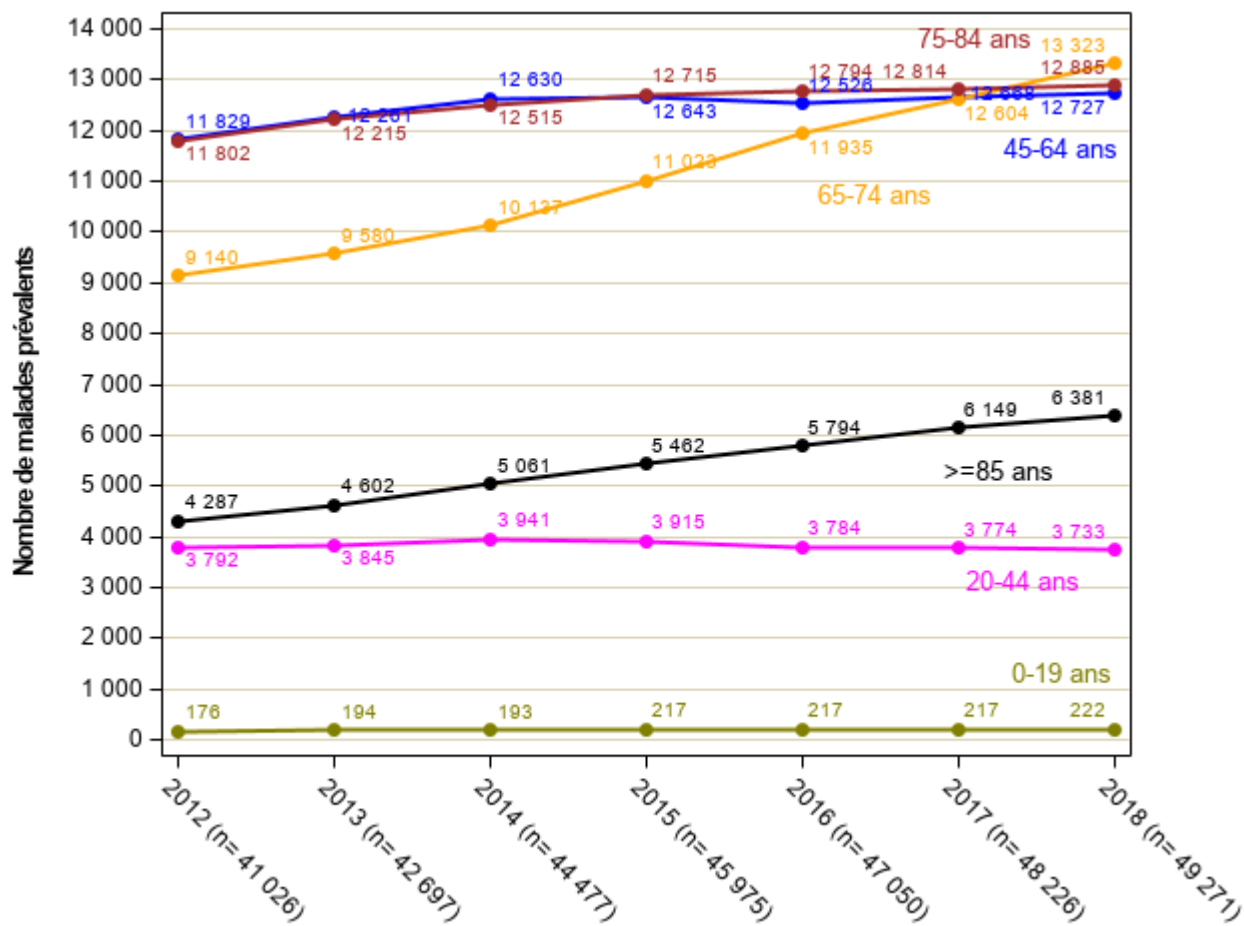


Figure 2-11. Evolution du nombre absolu de patients prévalents en insuffisance rénale terminale traitée par dialyse par tranche d'âge entre 2012 et 2018
Trends in crude number of dialysis ESRD patients, by age group, between 2012 and 2018

5 - Prévalence de l'IRCT traitée par greffe rénale au 31/12/2018

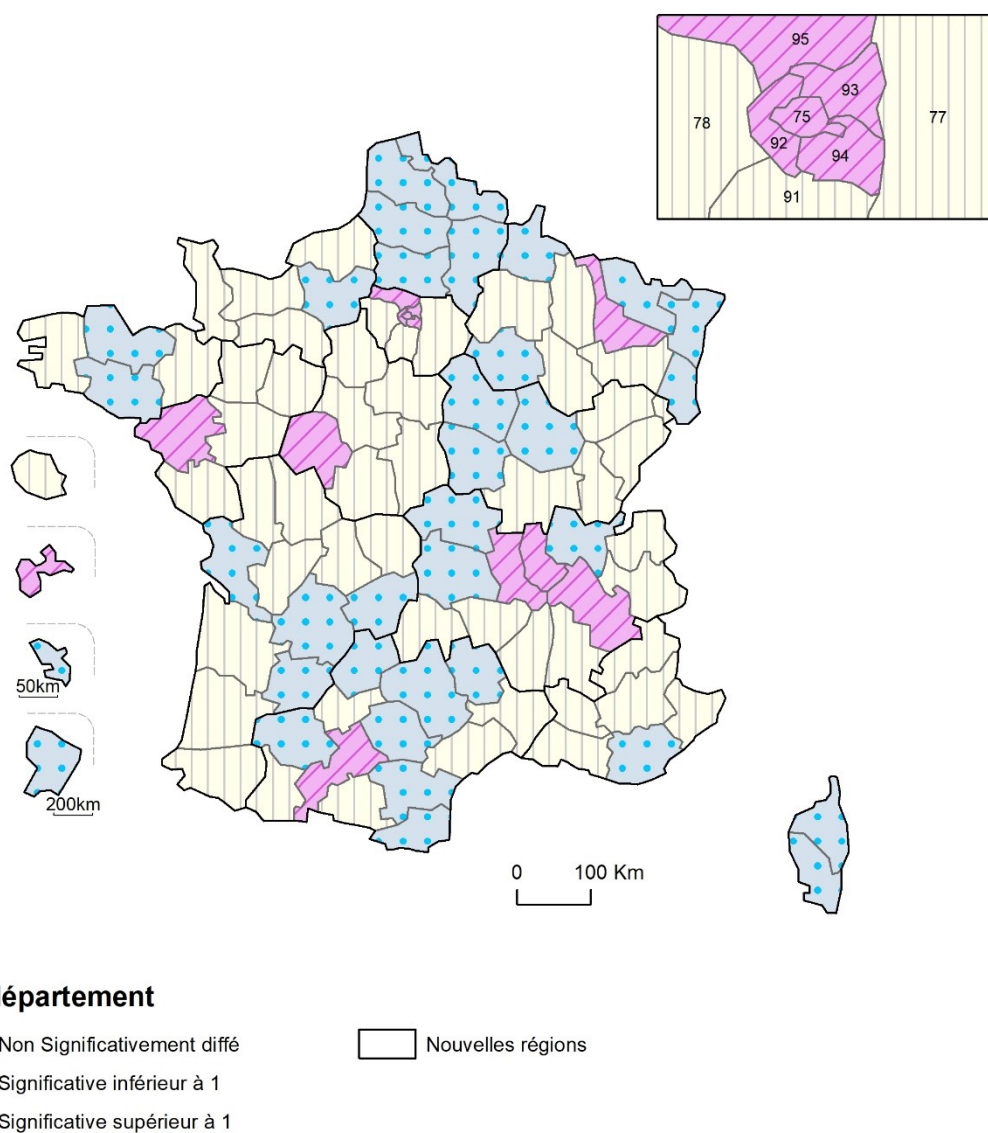
5.1- Répartition selon le lieu de résidence des porteurs d'un greffon rénal

Parmi les 40 421 patients porteurs d'un greffon rénal fonctionnel au 31/12/2018, 12 % l'ont reçu d'un donneur vivant. La prévalence dans les 27 régions est de 598 pmh, elle est supérieure de 27 % en Île-de-France. Cette différence de prévalence entre régions est le reflet d'une forte dynamique de prélèvement ou de greffe de longue date ou d'une forte attractivité de la région. Elle est également liée au profil des patients des différentes régions. Ces différences sont également visibles à l'échelon départemental (Figure 2-12 et Annexe Figure 2-3). Quatre régions ont une prévalence de la greffe significativement supérieure au taux national (indice comparatif de prévalence significativement supérieur à 1), l'Île-de-France, Rhône-Alpes, le Centre-Val de Loire et la Guadeloupe alors que 14 régions ont une prévalence significativement inférieure à la valeur nationale.

Tableau 2-17. Prévalence au 31/12/2018 de l'IRCT traitée par transplantation avec un greffon rénal fonctionnel par région (par million d'habitants)
 Prevalence of ESRD patients with a functioning graft on December 31, 2018, by region (counts, living donor percentages, crude and standardized rates per million population)

	n	% donneurs vivants	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé	Indice comparatif de prévalence	Intervalle de confiance à 95% de l'indice comparatif
Alsace	1 027	16,4	525	[492- 557]	0,88	[0,82- 0,93]
Champagne-Ardenne	728	8,5	534	[495- 572]	0,89	[0,83- 0,96]
Lorraine	1 392	19,2	576	[545- 606]	0,96	[0,91- 1,01]
Grand Est	3 147	15,7	548	[529- 567]	0,92	[0,88- 0,95]
Aquitaine	2 085	12,5	574	[549- 599]	0,96	[0,92- 1,00]
Limousin	397	8,5	490	[441- 539]	0,82	[0,74- 0,90]
Poitou-Charentes	1 076	7,2	540	[507- 572]	0,90	[0,85- 0,96]
Nouvelle-Aquitaine	3 558	10,5	553	[535- 571]	0,92	[0,89- 0,95]
Auvergne	726	10,1	489	[453- 524]	0,82	[0,76- 0,88]
Rhône-Alpes	4 223	13,1	645	[626- 665]	1,08	[1,05- 1,11]
Auvergne-Rhône-Alpes	4 949	12,7	615	[598- 632]	1,03	[1,00- 1,06]
Basse-Normandie	921	11,0	593	[554- 631]	0,99	[0,93- 1,06]
Haute-Normandie	1 095	13,6	585	[551- 620]	0,98	[0,92- 1,04]
Normandie	2 016	12,5	588	[563- 614]	0,98	[0,94- 1,03]
Bourgogne	882	11,8	507	[473- 541]	0,85	[0,79- 0,91]
Franche-Comté	720	10,2	587	[544- 629]	0,98	[0,91- 1,05]
Bourgogne-Franche-Comté	1 602	11,1	539	[513- 566]	0,90	[0,86- 0,95]
Languedoc-Roussillon	1 707	11,8	573	[545- 600]	0,96	[0,91- 1,00]
Midi-Pyrénées	1 756	17,8	554	[528- 580]	0,93	[0,88- 0,97]
Occitanie	3 463	14,8	563	[544- 581]	0,94	[0,91- 0,97]
Nord-Pas-de-Calais	1 948	8,5	494	[472- 516]	0,83	[0,79- 0,86]
Picardie	975	8,9	499	[468- 530]	0,83	[0,78- 0,89]
Hauts-de-France	2 923	8,6	496	[478- 514]	0,83	[0,80- 0,86]
Bretagne	1 914	6,6	548	[523- 572]	0,92	[0,88- 0,96]
Centre-Val de Loire	1 738	8,9	644	[613- 674]	1,08	[1,03- 1,13]
Corse	146	10,1	400	[335- 465]	0,67	[0,57- 0,79]
Ile-de-France	8 594	16,2	762	[745- 778]	1,27	[1,25- 1,30]
Pays de la Loire	2 330	12,1	609	[584- 634]	1,02	[0,98- 1,06]
Provence-Alpes-Côte d'Azur	3 009	10,0	574	[553- 594]	0,96	[0,93- 0,99]
Total Hexagone	39 391	12,6	599	[593- 604]	1,00	[0,99- 1,01]
Guadeloupe	306	5,3	757	[671- 843]	1,27	[1,13- 1,42]
Guyane	47	19,1	247	[169- 324]	0,41	[0,30- 0,56]
Martinique	204	9,1	520	[447- 593]	0,87	[0,75- 1,00]
Mayotte	2	50,0	13	[6- 32]	0,02	[0,01- 0,09]
Réunion	473	10,6	618	[560- 676]	1,03	[0,94- 1,13]
Total Outre Mer	1 030	9,2	583	[547- 619]	0,97	[0,92- 1,04]
Total Pays	40 421	12,5	598	[593- 604]		

Indice comparatif de prévalence de l'insuffisance rénale terminale traitée par GREFFE en 2018



Source: Agence de la biomédecine

Figure 2-12. Variations départementales de l'indice comparatif de prévalence de l'insuffisance rénale terminale traitée par la greffe au 31/12/2018
Geographic variations of renal transplanted comparative prevalence ratio, on December 31, 2018

5.2- Répartition selon le sexe des porteurs d'un greffon rénal fonctionnel

Comme pour la dialyse, le taux de prévalence de la greffe est 1,7 fois plus élevé chez les hommes que chez les femmes. Le rapport hommes/femmes varie de 1,4 (Guyane) à 2,3 (Guadeloupe) selon les régions.

Tableau 2-18. Prévalence de l'insuffisance rénale terminale traitée par greffe au 31/12/2018 par sexe et par région (par million d'habitants)

Prevalence of transplantation on December 31, 2018, by gender and region
(counts, crude and standardized rates per million population)

	Hommes				Femmes				Ratio H/F
	n	Taux brut	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé	n	Taux brut	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé	Ratio des taux standardisés
Alsace	639	681	667	[615- 718]	388	395	391	[352- 430]	1,7
Champagne-Ardenne	453	689	684	[621- 747]	275	398	392	[346- 438]	1,7
Lorraine	887	774	752	[702- 801]	505	422	410	[374- 446]	1,8
Grand Est	1 979	722	706	[675- 737]	1 168	407	400	[377- 422]	1,8
Aquitaine	1 323	793	751	[710- 792]	762	425	407	[378- 436]	1,8
Limousin	257	714	647	[567- 727]	140	366	342	[285- 400]	1,9
Poitou-Charentes	652	727	675	[622- 727]	424	444	413	[373- 453]	1,6
Nouvelle-Aquitaine	2 232	763	714	[684- 744]	1 326	424	401	[380- 423]	1,8
Auvergne	461	681	631	[573- 689]	265	371	354	[312- 397]	1,8
Rhône-Alpes	2 617	798	820	[788- 851]	1 606	467	481	[457- 504]	1,7
Auvergne-Rhône-Alpes	3 078	778	784	[756- 812]	1 871	451	456	[435- 477]	1,7
Basse-Normandie	587	818	773	[710- 836]	334	437	423	[377- 468]	1,8
Haute-Normandie	663	729	735	[679- 791]	432	446	445	[403- 487]	1,7
Normandie	1 250	768	752	[710- 794]	766	442	434	[403- 465]	1,7
Bourgogne	526	657	614	[561- 667]	356	419	406	[364- 448]	1,5
Franche-Comté	448	753	741	[672- 810]	272	446	441	[389- 493]	1,7
Bourgogne-Franche-Comté	974	698	667	[625- 709]	628	430	419	[386- 452]	1,6
Languedoc-Roussillon	1 074	785	748	[703- 793]	633	427	407	[376- 439]	1,8
Midi-Pyrénées	1 062	704	683	[642- 724]	694	440	432	[400- 464]	1,6
Occitanie	2 136	742	714	[684- 744]	1 327	433	420	[398- 443]	1,7
Nord-Pas-de-Calais	1 172	590	618	[583- 654]	776	366	378	[351- 404]	1,6
Picardie	590	617	618	[568- 668]	385	386	387	[348- 426]	1,6
Hauts-de-France	1 762	599	618	[589- 647]	1 161	373	381	[359- 403]	1,6
Bretagne	1 170	708	686	[647- 726]	744	428	417	[387- 447]	1,6
Centre-Val de Loire	1 075	847	817	[768- 866]	663	495	480	[444- 517]	1,7
Corse	96	586	540	[432- 648]	50	290	267	[193- 342]	2,0
Ile-de-France	5 326	901	980	[953- 1 006]	3 268	517	556	[537- 575]	1,8
Pays de la Loire	1 437	766	769	[730- 809]	893	455	458	[428- 488]	1,7
Provence-Alpes-Côte d'Azur	1 856	769	737	[703- 770]	1 153	439	421	[396- 445]	1,8
Total Hexagone	24 373	765	763	[753- 772]	15 018	446	445	[437- 452]	1,7
Guadeloupe	197	1 099	1 066	[916- 1 217]	109	512	466	[378- 554]	2,3
Guyane	27	199	293	[173- 413]	20	147	203	[104- 302]	1,4
Martinique	109	643	608	[491- 725]	95	476	436	[347- 525]	1,4
Mayotte	2	17	27	[12- 66]					
Réunion	258	631	717	[626- 808]	215	484	524	[452- 597]	1,4
Total Outre Mer	591	661	717	[659- 776]	439	442	457	[414- 500]	1,6
Total Pays	24 964	762	762	[753- 771]	15 457	446	445	[438- 452]	1,7

5.3- Répartition selon l'âge des porteurs d'un greffon rénal fonctionnel

Le taux de prévalence de la greffe est le plus élevé dans la tranche d'âge 65-74 ans (Tableau 2-19). L'âge médian des patients transplantés est de 58,1 ans et varie de 52,5 à 64,3 ans selon la maladie rénale initiale (Tableau 2-20). Il varie aussi selon les régions, de 56,2 à 60,5 ans dans l'Hexagone, et de 53,6 à 57,3 ans dans les régions d'outre-mer hors Mayotte (Tableau 2-21). Il est inférieur de 13 ans à l'âge des patients prévalents en dialyse.

Chez les hommes et les femmes, le taux spécifique de la transplantation augmente de façon importante avec l'âge jusqu'à 75 ans puis chute drastiquement (Figure 2-13). L'écart de prévalence entre sexe est significatif dès 20 ans et augmente avec l'âge.

Tableau 2-19. Prévalence de l'insuffisance rénale terminale traitée par greffe au 31/12/2018, par âge, pour l'ensemble des 27 régions (par million d'habitants)
Prevalence of ESRD patients with a functioning graft on December 31, 2018, by age group, (counts, percentages, crude and standardized rates per million population)

	n	%	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé
00-19	711	1,8	43	[40- 46]
20-44	8 052	19,9	400	[392- 409]
45-64	18 726	46,3	1 067	[1 052- 1 083]
65-74	9 464	23,4	1 324	[1 297- 1 350]
75+	3 468	8,6	558	[539- 576]

Tableau 2-20. Age des cas prévalents greffés au 31/12/2018 selon le sexe et la maladie rénale initiale
Age of the prevalent patients with a functioning graft on December 31, 2018, by gender and primary diagnosis

		n	Moyenne	Ecart-type	Médiane	Min	Max
Selon le sexe	Homme	24 964	56,5	14,9	58,2	2,7	95,2
	Femme	15 457	56,3	15,0	58,1	4,1	93,1
Selon la maladie rénale	Glomérulonéphrite primitive	10 585	55,5	14,4	56,7	3,1	93,1
	Pyélonéphrite	3 010	52,3	16,1	53,4	2,7	91,7
	Polykystose	5 832	62,3	10,3	62,9	13,0	91,4
	Néphropathie diabétique	3 242	59,6	12,0	61,1	23,1	90,2
	Hypertension artérielle	3 235	62,8	12,5	64,3	13,9	92,2
	Vasculaire	250	60,4	16,1	63,9	6,0	91,3
	Autre	8 868	51,2	17,1	52,5	2,8	91,5
	Inconnu	5 399	56,7	14,7	58,0	4,8	95,2
Total Pays		40 421	56,4	15,0	58,1	2,7	95,2

Tableau 2-21. Age des cas prévalents greffés au 31/12/2018 par région
 Age of prevalent ESRD patients with a functioning graft on December 31, 2018, by region

	n	Moyenne	Ecart-type	Médiane	Min	Max
Alsace	1 027	55,6	14,6	57,6	12,0	88,8
Champagne-Ardenne	728	56,1	14,5	57,1	5,5	88,6
Lorraine	1 392	57,5	14,7	58,8	6,4	92,2
Grand Est	3 147	56,6	14,6	58,0	5,5	92,2
Aquitaine	2 085	57,3	14,9	59,1	4,1	92,2
Limousin	397	57,9	15,0	60,2	10,9	90,3
Poitou-Charentes	1 076	58,6	14,3	60,5	5,6	90,7
Nouvelle-Aquitaine	3 558	57,8	14,7	59,7	4,1	92,2
Auvergne	726	57,3	14,8	59,3	12,3	89,8
Rhône-Alpes	4 223	56,8	15,6	58,7	3,6	91,5
Auvergne-Rhône-Alpes	4 949	56,9	15,5	58,8	3,6	91,5
Basse-Normandie	921	56,7	15,2	59,0	5,4	90,3
Haute-Normandie	1 095	56,4	14,7	58,2	5,4	89,9
Normandie	2 016	56,6	14,9	58,6	5,4	90,3
Bourgogne	882	56,6	15,0	58,0	3,3	88,1
Franche-Comté	720	57,0	14,2	58,5	7,1	86,1
Bourgogne-Franche-Comté	1 602	56,8	14,6	58,1	3,3	88,1
Languedoc-Roussillon	1 707	57,3	14,6	59,5	4,5	89,2
Midi-Pyrénées	1 756	57,1	14,7	58,1	4,9	91,8
Occitanie	3 463	57,2	14,7	58,8	4,5	91,8
Nord-Pas-de-Calais	1 948	54,2	14,7	56,2	5,7	88,1
Picardie	975	55,3	14,0	56,8	2,8	87,6
Hauts-de-France	2 923	54,6	14,5	56,5	2,8	88,1
Bretagne	1 914	56,9	15,1	59,1	6,1	93,1
Centre-Val de Loire	1 738	57,8	15,0	59,9	3,6	86,8
Corse	146	57,0	13,8	58,6	15,0	84,5
Ile-de-France	8 594	55,3	14,8	56,8	2,7	90,1
Pays de la Loire	2 330	56,7	15,4	58,5	3,1	95,2
Provence-Alpes-Côte d'Azur	3 009	57,4	15,3	59,5	3,9	92,3
Guadeloupe	306	56,6	11,3	57,3	8,4	86,6
Guyane	47	49,6	15,6	53,7	21,8	79,6
Martinique	204	55,0	12,6	55,8	13,3	81,4
Mayotte	2	34,0	8,2	34,0	28,2	39,8
Réunion	473	50,6	15,8	53,6	5,4	90,2
Total Hexagone	39 389	56,5	15,0	58,3	2,7	95,2
Total Outre Mer	1 032	53,2	14,3	54,9	5,4	90,2
Total Pays	40 421	56,4	15,0	58,1	2,7	95,2

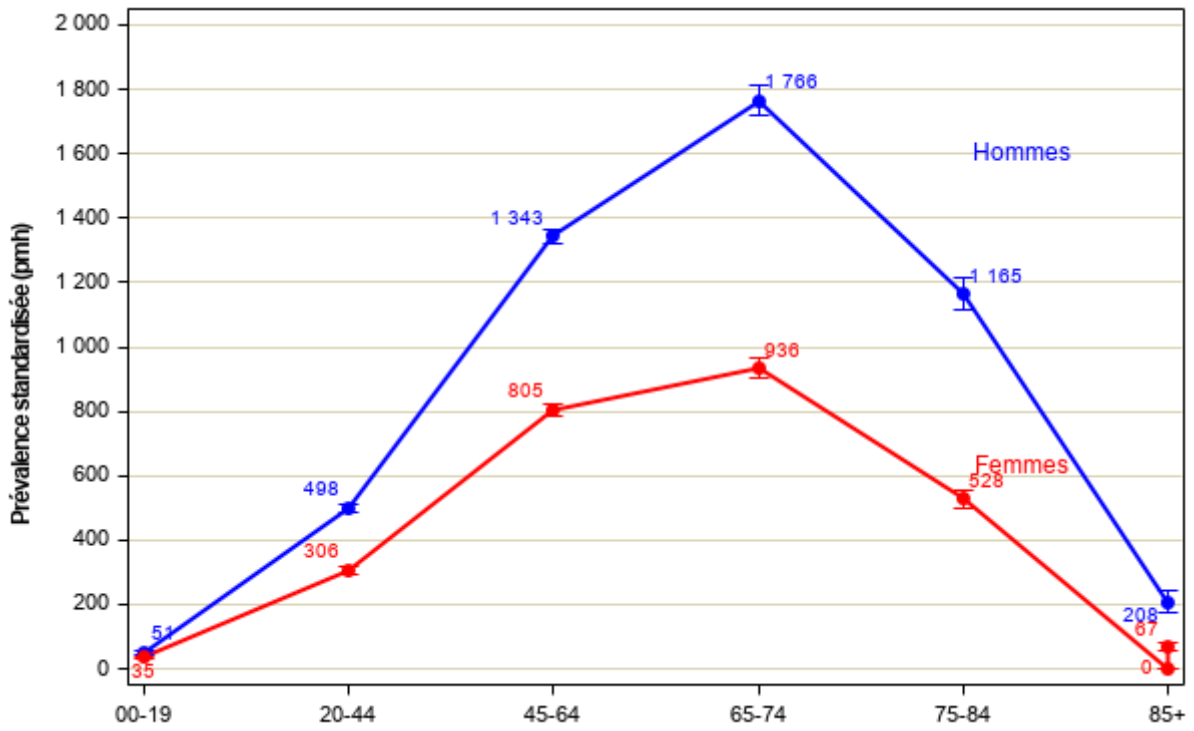


Figure 2-13. Prévalence de l'insuffisance rénale terminale traitée par greffe rénale au 31/12/2018 par âge et par sexe, pour l'ensemble des 27 régions (par million d'habitants)
 Standardized prevalence of transplantation, by age and gender, in all 27 regions (per million population)

5.4- Ancienneté de la greffe

Les patients prévalents transplantés sont porteurs d'un greffon rénal depuis une durée médiane de 7 ans. Dix-sept patients ont un greffon fonctionnel depuis plus de 45 ans.

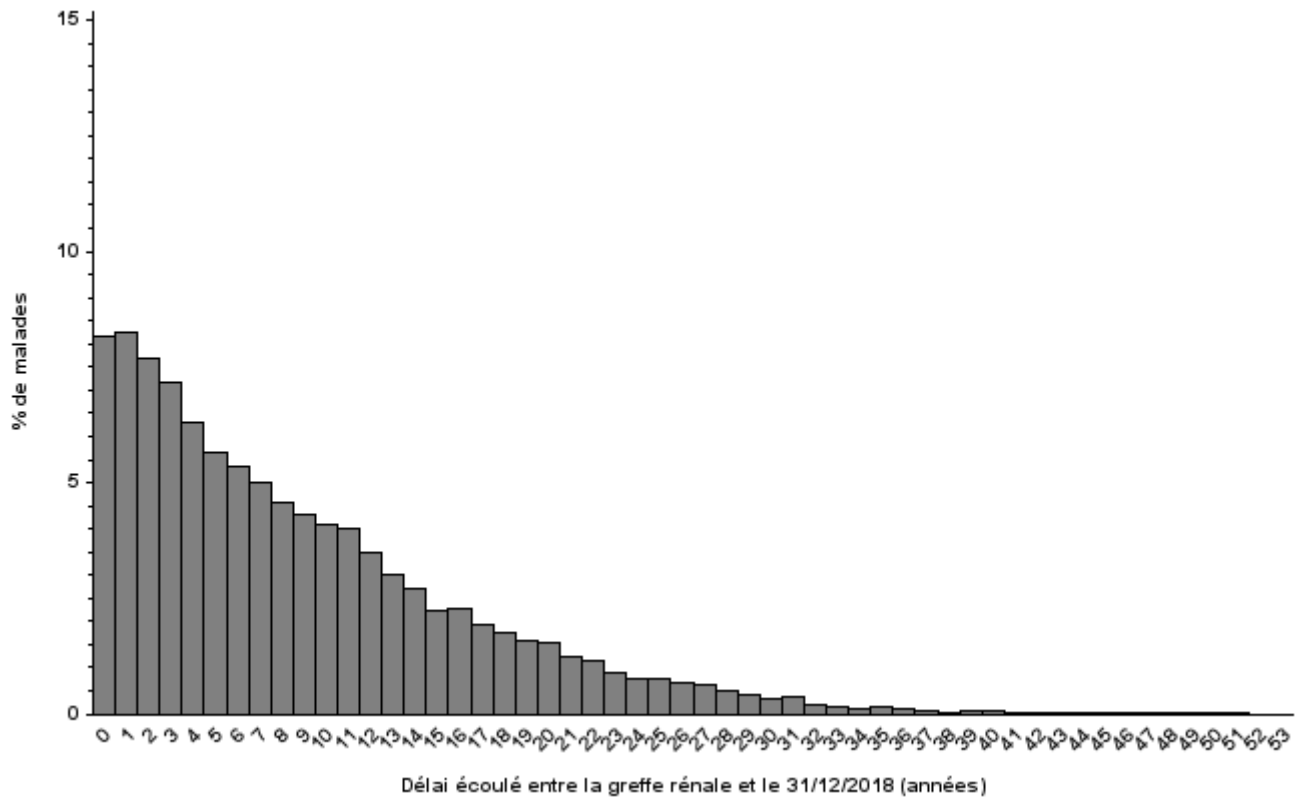


Figure 2-14. Distribution de l'ancienneté de la greffe rénale (années) chez les patients prévalents porteur d'un greffon fonctionnel au 31/12/2018
Distribution of prevalent transplanted patients according to the number of years with a functioning graft

Tableau 2-22. Délai écoulé* entre la date de la dernière greffe et le 31/12/2018, selon la région, par quartile (années)

Time (quartile) since transplantation in prevalent ESRD patients with a functioning graft on December 31, 2018, by region (years)

	n	Premier quartile	Médiane	Troisième quartile	Max
Alsace	1 027	2,7	6,4	12,9	39,6
Champagne-Ardenne	728	3,3	7,6	14,4	35,3
Lorraine	1 392	3,7	9,0	16,1	41,1
Grand Est	3 147	3,2	7,7	14,5	41,1
Aquitaine	2 085	3,0	7,1	12,9	45,0
Limousin	397	3,5	6,8	14,0	41,9
Poitou-Charentes	1 076	3,2	7,7	14,1	40,9
Nouvelle-Aquitaine	3 558	3,1	7,3	13,4	45,0
Auvergne	726	3,3	7,3	13,3	40,4
Rhône-Alpes	4 223	3,0	7,3	13,4	51,7
Auvergne-Rhône-Alpes	4 949	3,1	7,3	13,4	51,7
Basse-Normandie	921	3,4	7,7	13,8	45,1
Haute-Normandie	1 095	2,9	6,9	13,3	40,1
Normandie	2 016	3,1	7,3	13,5	45,1
Bourgogne	882	3,3	7,8	13,8	40,7
Franche-Comté	720	3,1	8,2	14,2	42,2
Bourgogne-Franche-Comté	1 602	3,2	8,0	14,0	42,2
Languedoc-Roussillon	1 707	3,2	7,1	13,2	40,1
Midi-Pyrénées	1 756	3,5	7,6	14,1	36,7
Occitanie	3 463	3,4	7,3	13,7	40,1
Nord-Pas-de-Calais	1 948	3,2	6,9	12,6	37,7
Picardie	975	3,3	7,9	13,9	36,0
Hauts-de-France	2 923	3,2	7,1	12,8	37,7
Bretagne	1 914	3,6	7,7	14,0	44,8
Centre-Val de Loire	1 738	2,8	6,9	12,9	49,6
Corse	146	2,3	5,9	10,8	31,5
Ile-de-France	8 594	3,1	7,1	12,7	47,6
Pays de la Loire	2 330	3,1	7,5	13,6	50,9
Provence-Alpes-Côte d'Azur	3 009	3,3	7,1	12,7	50,2
Total Hexagone	39 389	3,2	7,3	13,3	51,7
Guadeloupe	306	2,3	5,7	10,4	28,3
Guyane	47	0,8	4,3	8,8	21,5
Martinique	204	2,3	6,7	12,5	33,2
Mayotte	2	0,5	5,2	10,0	10,0
Réunion	473	1,9	6,0	12,2	32,4
Total Outre Mer	1 032	2,1	6,1	11,6	33,2
Total Pays	40 421	3,1	7,3	13,3	51,7

Le délai écoulé est calculé depuis la date de dernière greffe

5.5- Maladie rénale initiale des porteurs d'un greffon rénal

Alors que les néphropathies liées au diabète ou à l'hypertension artérielle représentent 47 % des cas prévalents dialysés, elles ne représentent que 16 % des cas prévalents transplantés (Tableau 2-23). A l'inverse, les glomérulonéphrites chroniques représentent 26 % des cas transplantés, soient 157 patients par million d'habitants. Si l'on regarde plus finement les 22 % de patients classés « autre », on retrouve parmi eux 25 % de maladies génétiques, 12 % d'uropathies et d'hypodysplasies, 17 % de glomérulonéphrites secondaires, et 18 % de néphrites interstitielles acquises. Il existe des différences significatives de fréquence des néphropathies selon les régions.

Tableau 2-23. Prévalence au 31/12/2018 de l'IRCT traitée par transplantation avec un greffon rénal fonctionnel, selon la maladie rénale initiale (par million d'habitants)
Prevalence of dialysis on December 31, 2018, by primary diagnosis (counts, percentages, standardized rate per million population)

	n	%	Taux brut	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé
Glomérulonéphrite primitive	10 585	26,2	157	157	[154- 160]
Pyélonéphrite	3 010	7,4	45	45	[43- 46]
Polykystose	5 832	14,4	86	86	[84- 89]
Néphropathie diabétique	3 242	8,0	48	48	[46- 50]
Hypertension artérielle	3 235	8,0	48	48	[46- 50]
Vasculaire	250	0,6	4	4	[3- 4]
Autre	8 868	21,9	131	131	[129- 134]
Inconnu	5 399	13,4	80	80	[78- 82]

Tableau 2-24. Pourcentage de cas prévalents greffés par maladie rénale initiale et selon la région
 Percentage of prevalent ESRD patients with a functioning graft on December 31, 2018,
 by primary diagnosis (row percent), by region

	n	Glomérulo- néphrite	Pyélonéphrite	Polykystose	Néphropathie diabétique	Hypertension	Vasculaire	Autre	Inconnu
Alsace	1 027	30,6	8,5	14,2	9,4	4,6	0,5	22,9	9,3
Champagne- Ardenne	728	27,6	8,1	20,1	5,8	5,8	0,3	21,6	10,9
Lorraine	1 392	26,5	7,0	12,9	6,3	6,5	0,3	24,1	16,5
Grand Est	3 147	28,1	7,7	15,0	7,2	5,7	0,3	23,1	12,8
Aquitaine	2 085	24,3	8,8	16,1	7,2	6,5	1,0	28,4	7,7
Limousin	397	29,5	9,6	17,6	7,8	6,0	0,0	17,1	12,3
Poitou- Charentes	1 076	24,0	8,5	19,9	5,7	7,0	1,0	22,2	11,8
Nouvelle- Aquitaine	3 558	24,8	8,8	17,4	6,8	6,6	0,9	25,3	9,5
Auvergne	726	33,1	5,9	14,2	9,4	9,5	0,4	17,6	9,9
Rhône-Alpes	4 223	27,8	7,9	14,8	8,5	7,1	0,5	22,5	10,9
Auvergne- Rhône-Alpes	4 949	28,5	7,6	14,7	8,7	7,5	0,5	21,8	10,7
Basse- Normandie	921	28,4	9,2	15,4	6,4	4,6	0,8	26,1	9,1
Haute- Normandie	1 095	27,4	9,6	14,6	8,3	6,4	0,5	23,7	9,4
Normandie	2 016	27,9	9,4	15,0	7,4	5,6	0,6	24,8	9,3
Bourgogne	882	24,8	8,8	18,5	8,5	5,6	0,3	21,4	12,0
Franche-Comté	720	22,5	6,1	13,3	7,9	3,9	0,7	28,6	16,9
Bourgogne- Franche-Comté	1 602	23,8	7,6	16,2	8,2	4,8	0,5	24,7	14,2
Languedoc- Roussillon	1 707	26,4	7,0	16,3	9,1	9,1	0,6	22,1	9,3
Midi-Pyrénées	1 756	29,1	8,9	15,3	8,1	6,1	1,1	20,8	10,5
Occitanie	3 463	27,8	7,9	15,8	8,6	7,6	0,9	21,5	9,9
Nord-Pas-de- Calais	1 948	25,2	9,1	15,0	7,4	5,3	1,0	19,4	17,6
Picardie	975	26,8	5,9	16,2	7,9	7,6	0,9	25,2	9,4
Hauts-de- France	2 923	25,7	8,1	15,4	7,6	6,1	1,0	21,3	14,8
Bretagne	1 914	28,2	10,5	19,4	4,2	4,7	1,2	21,8	10,0
Centre-Val de Loire	1 738	24,8	6,4	13,2	8,4	7,5	0,2	21,1	18,2
Corse	146	24,0	6,2	17,8	7,5	12,3	0,0	14,4	17,8
Ile-de-France	8 594	24,2	5,6	10,7	8,9	11,8	0,4	21,8	16,5
Pays de la Loire	2 330	26,4	9,4	15,7	6,3	6,2	0,6	23,1	12,4
Provence- Alpes-Côte d'Azur	3 009	25,3	6,6	15,4	9,7	9,5	0,6	16,7	16,2
Total Hexagone	39 389	26,1	7,6	14,6	8,0	7,9	0,6	22,1	13,2
Guadeloupe	306	19,3	1,0	5,6	12,4	20,6	0,0	14,4	26,8
Guyane	47	21,3	0,0	8,5	8,5	25,5	2,1	12,8	21,3
Martinique	204	24,0	3,4	6,4	6,4	15,7	0,5	21,6	22,1
Mayotte	2	0,0	0,0	0,0	0,0	50,0	0,0	50,0	0,0
Réunion	473	35,9	4,2	9,5	10,8	7,0	1,1	17,5	14,0
Total Outre Mer	1 032	27,9	2,9	7,7	10,3	13,7	0,7	17,2	19,7
Total Pays	40 421	26,2	7,4	14,4	8,0	8,0	0,6	21,9	13,4

5.6- Evolution de la prévalence de l'insuffisance rénale terminale traitée par greffe rénale

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 %.

On constate une hausse significative de la prévalence standardisée chez les personnes âgées de 45 ans et plus. Les pourcentages d'augmentation annuelle sur la période sont respectivement 0,5% (-0,3, +1,3) chez les 0-19 ans, +1,6% (+0,9 ;+2,2) chez les 20-44 ans, +1,8% (+1,7 ;+2,0) chez les 45-64 ans, +3,2% (+3,0 ;+3,5) chez les 65-74 ans, +12,4% (+11,1 ;+13,8) chez les 75-84 ans et +32,1% (+27,1 ;+37,4) chez les 85 ans et plus.

On constate une hausse significative des effectifs. Les pourcentages de variation annuelle sur la période sont respectivement +1,5% (+0,9 ;+2,1) chez les 0-19 ans, +1,0% (+0,5 ;+1,5) chez les 20-44 ans, +2,1% (+1,9 ;+2,4) chez les 45-64 ans, +7,5% (+6,9 ;+8,2) chez les 65-74 ans, +12,6% (+11,3 ;+13,9) chez les 75-84 ans et +35,8% (+30,8 ;+40,9) chez les 85 ans et plus.

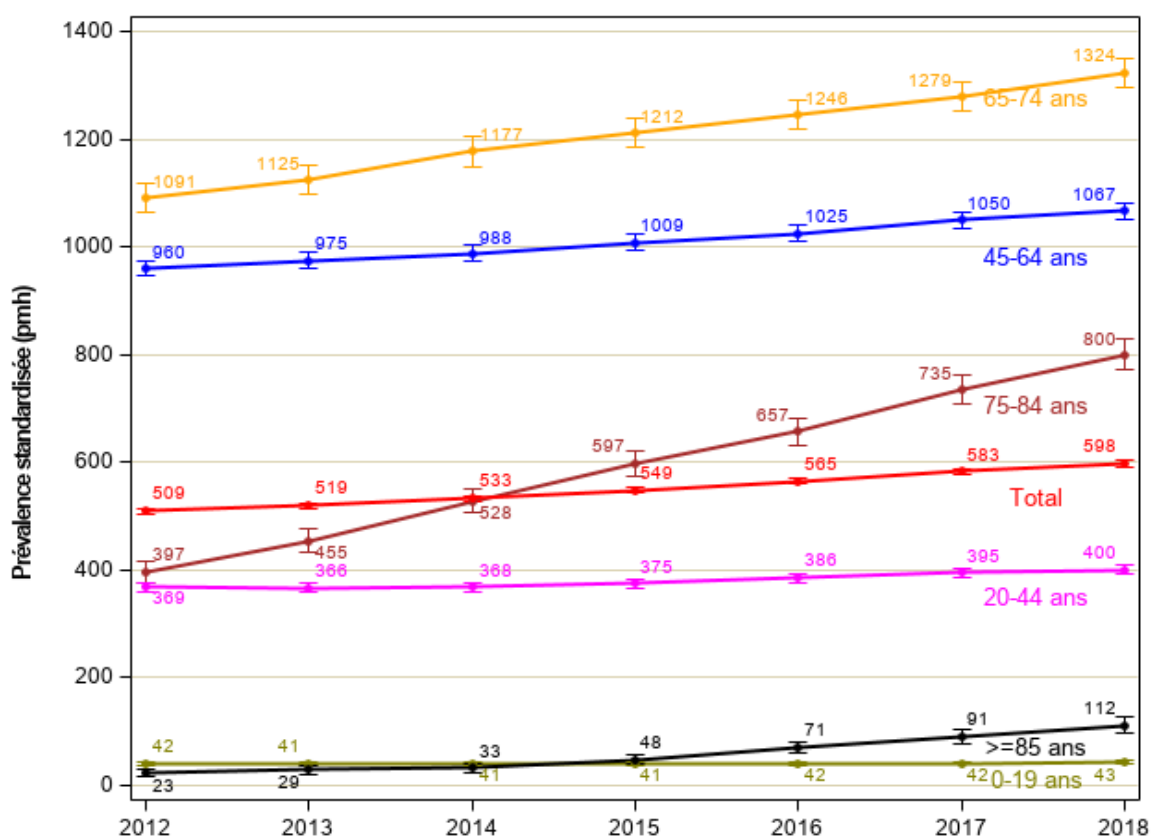


Figure 2-15. Evolution de la prévalence standardisée de l'insuffisance rénale terminale traitée par greffe par tranche d'âge entre 2012 et 2018 (taux standardisés sur la population française au 31/12/2018, par million d'habitants)

Trends in standardized transplanted prevalent rates, by age group, between 2012 and 2018 (per million population)

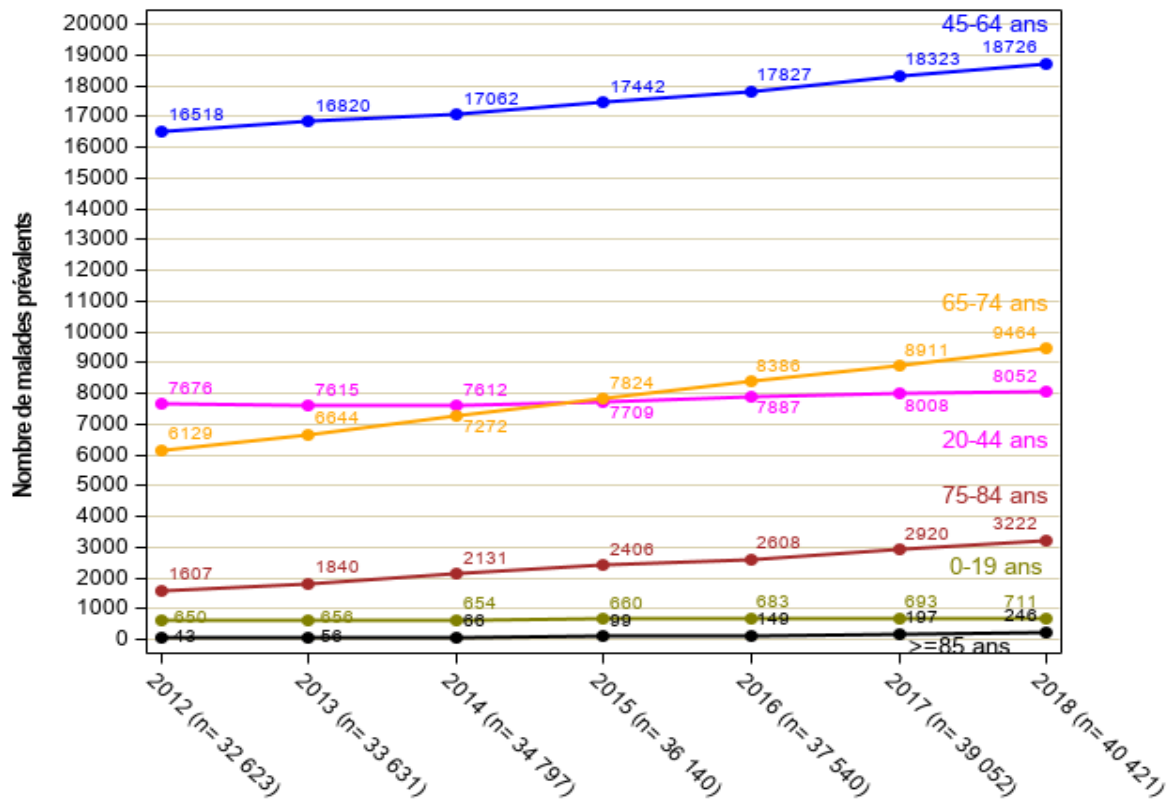


Figure 2-16. Evolution du nombre absolu de patients prévalents en insuffisance rénale terminale traitée par greffe rénale par tranche d'âge entre 2012 et 2018
Trends in crude number of transplanted ESRD patients, by age group, between 2012 and 2018

6 - Discussion - Conclusion

Au 31 décembre 2018, on dénombre en France, 89 692 personnes en traitement de suppléance dont 49 271 (55 %) en dialyse et 40 421 (45 %) porteuses d'un greffon rénal fonctionnel. La prévalence brute globale de l'IRTT est de 1 328 pmh et la plupart des départements ont une prévalence supérieure à 1 000 pmh. La prévalence de l'IRTT est 1,7 fois plus élevée chez les hommes que chez les femmes et elle connaît des variations spatiales importantes : 4 régions métropolitaines (Île-de-France, Lorraine, Alsace et Nord-Pas-de-Calais) et les 5 régions d'outre-mer (Guadeloupe, Guyane, Martinique, Mayotte et La Réunion) ont une prévalence globale significativement plus élevée que le taux national. L'âge varie de façon significative selon la région de résidence et la maladie rénale initiale.

La prévalence globale standardisée sur l'âge et le sexe est de 44 patients par million d'habitants pour la dialyse péritonéale, de 686 pour l'hémodialyse et de 598 pour la greffe. Elle varie fortement d'un département à l'autre. Ainsi, la part de la greffe dans le total des patients prévalents varie, en France métropolitaine, de moins de 40% à plus de 50 %, et de 16 % à 32 % dans les régions d'outre-mer.

Le rapport des prévalences standardisées sur âge et sexe des patients greffés/patients dialysés est ainsi supérieur à 1 en Basse-Normandie, Bretagne, Franche-Comté, Pays-de-la-Loire, Rhône-Alpes et Poitou-Charentes. En Alsace, Corse, Nord-Pas-de-Calais, et Picardie, ce rapport est inférieur à 0,7 et il est inférieur à 0,4 dans les régions d'outre-mer. Ce rapport est le reflet de la dynamique de greffe rénale dans les régions. Il ne traduit pas obligatoirement des différences de pratiques indépendantes de l'état clinique car il ne tient pas compte des caractéristiques cliniques des patients.

Depuis 2012, l'écart entre les taux standardisés de prévalence de l'insuffisance rénale terminale traitée par dialyse et par greffe diminue, la prévalence de la greffe augmentant de +2,8% contre +1,7% pour la dialyse, du fait de l'augmentation du nombre annuel de greffes et de la meilleure survie des patients greffés. Par ailleurs, le nombre de patients augmente de façon parallèle dans les 2 groupes, du fait du vieillissement de la population. Cette évolution doit conduire la communauté néphrologique et les autorités sanitaires à anticiper des changements dans la manière de concevoir la prise en charge globale des patients, et à les adapter au contexte régional et à l'âge des patients.

Depuis 6 ans, on note une augmentation importante de la prévalence des dialysés de 85 ans et plus et des porteurs de greffon fonctionnel de 75 ans et plus. L'augmentation de la prévalence reflète l'augmentation de l'incidence parmi ces mêmes classes d'âge et une meilleure survie des patients (cf. chapitres Caractéristiques des nouveaux patients dialysés et Survie). A noter que l'âge médian des patients greffés augmente chaque année, il est actuellement de 58,1 ans ; alors que l'âge médian des patients dialysés est stable aux alentours de 71 ans.

Enfin, il est important de rappeler que les prévalences présentées dans ce chapitre ne concernent que les patients recevant un traitement de suppléance. La prévalence de la maladie rénale stade 5 doit tenir compte d'une proportion non négligeable de patients avec un DFG de moins de 15 ml/min/1,73 m² ne recevant pas de traitement de suppléance, spécialement dans les tranches d'âge élevé.

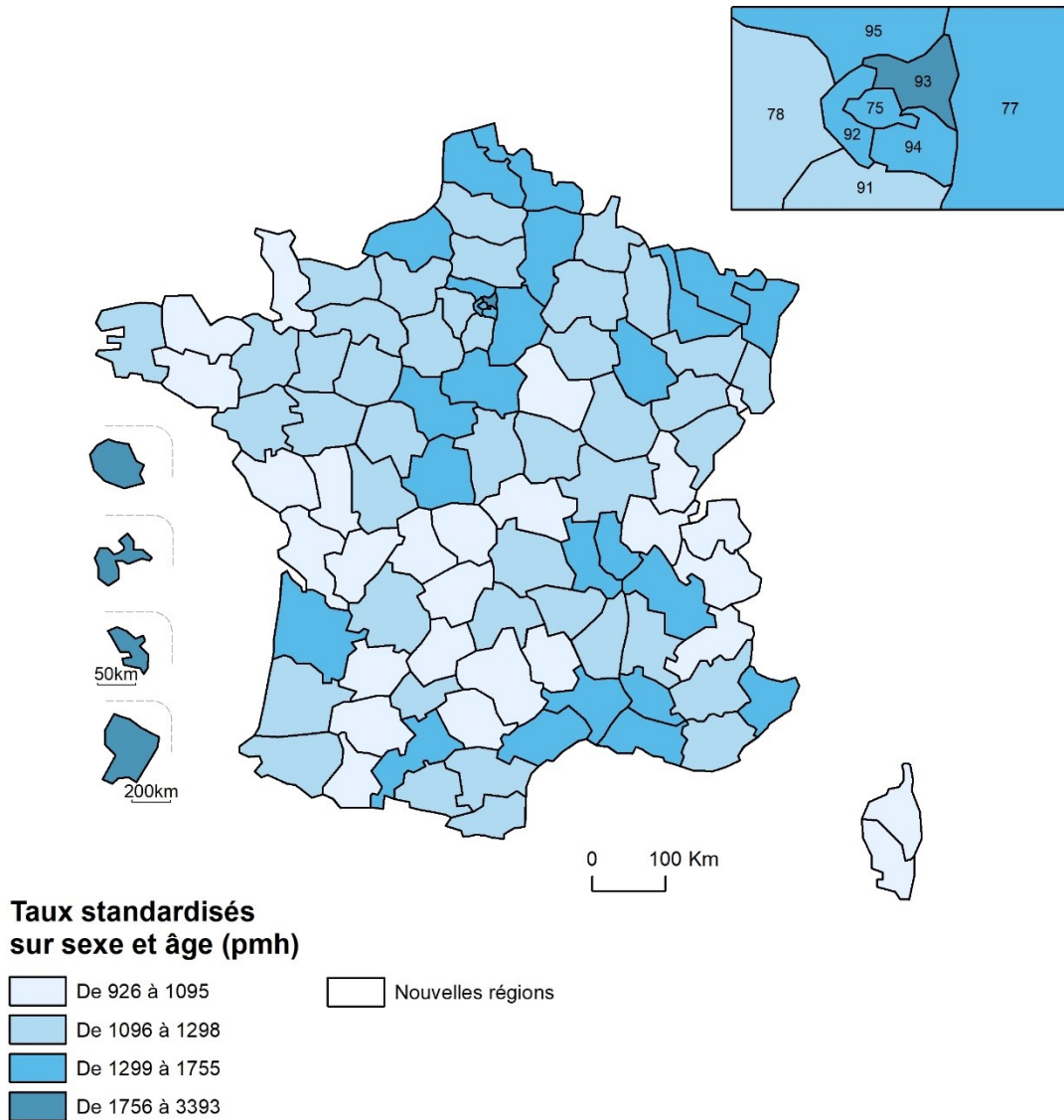
7 - Références

- 1 - Couchoud C, Stengel B, Landais P, Aldigier J-C, de Cornelissen F, Dabot C, et al. The renal epidemiology and information network (REIN): a new registry for end-stage renal disease in France. *Nephrol Dial Transplant*. 2006 Feb;21(2):411–8.
- 2 - Jager KJ, Zoccali C, Kramar R, Dekker FW. Measuring disease occurrence. *Kidney International*. 2007 Aug;72(4):412–5.
- 3 - Noordzij M, Dekker FW, Zoccali C, Jager KJ. Measures of disease frequency: prevalence and incidence. *Nephron Clin Pract*. 2010;115(1):c17–20.
- 4 - *Epidémiologie. Principes et méthodes quantitatives*. J Bouyer, D Hémon, S Cordier, F Derriennic, I Stücker, B Stengel, J Clavel. Edition Inserm.

Remerciements à tous ceux, néphrologues, épidémiologistes, biostatisticiens et attachés de recherche clinique, qui grâce à leur travail de tous les jours ont permis l'élaboration du rapport annuel REIN.

8 - Annexes

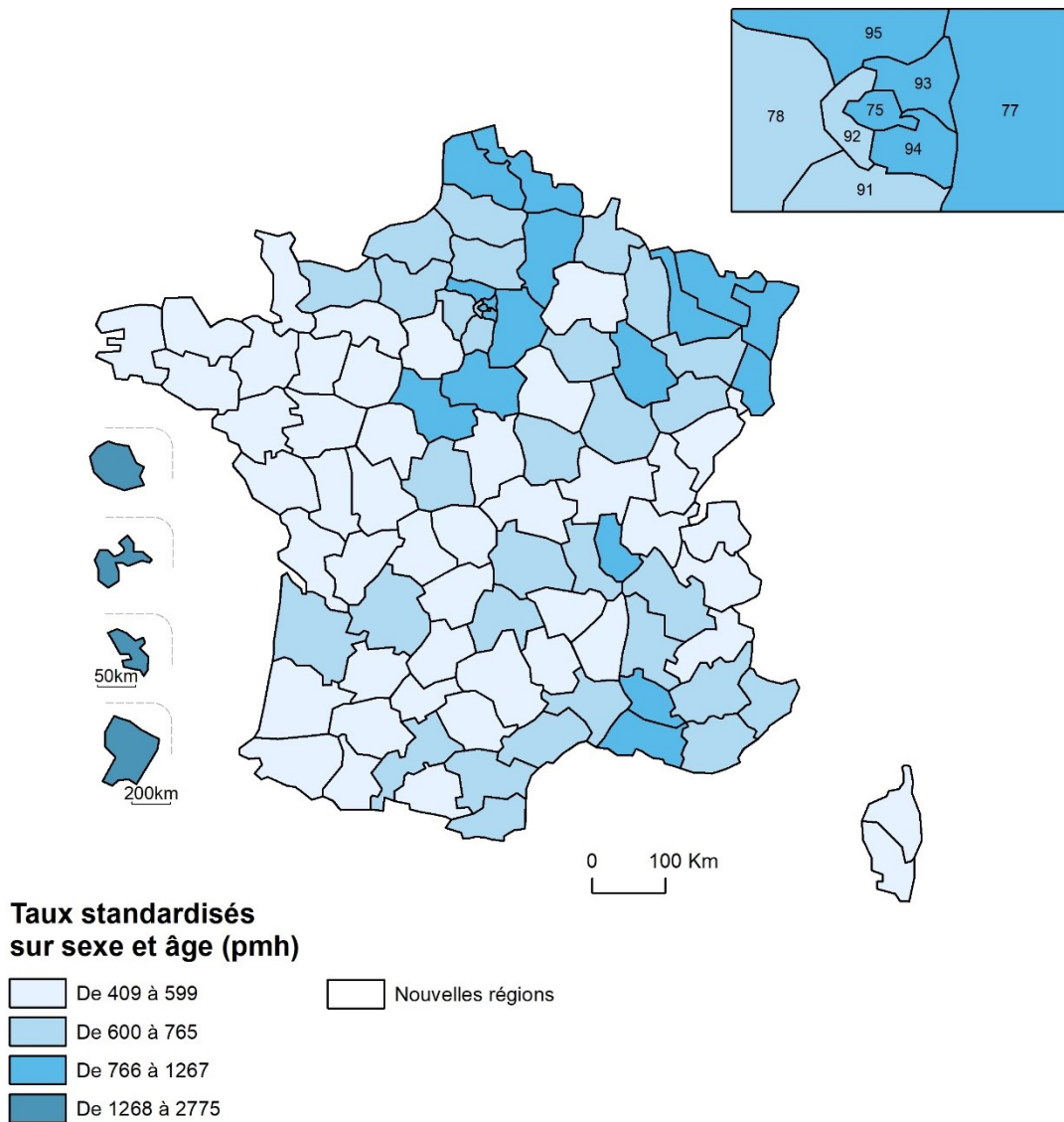
Prévalence de l'insuffisance rénale terminale traitée en 2018 (Taux standardisés)



Source: Agence de la biomédecine

Annexe Figure 2-1. Taux de prévalence standardisée de l'insuffisance rénale terminale traitée par dialyse ou greffe par département (par million d'habitants)
Geographic variations of dialysis and transplant standardized prevalent rates, by district (per million population)

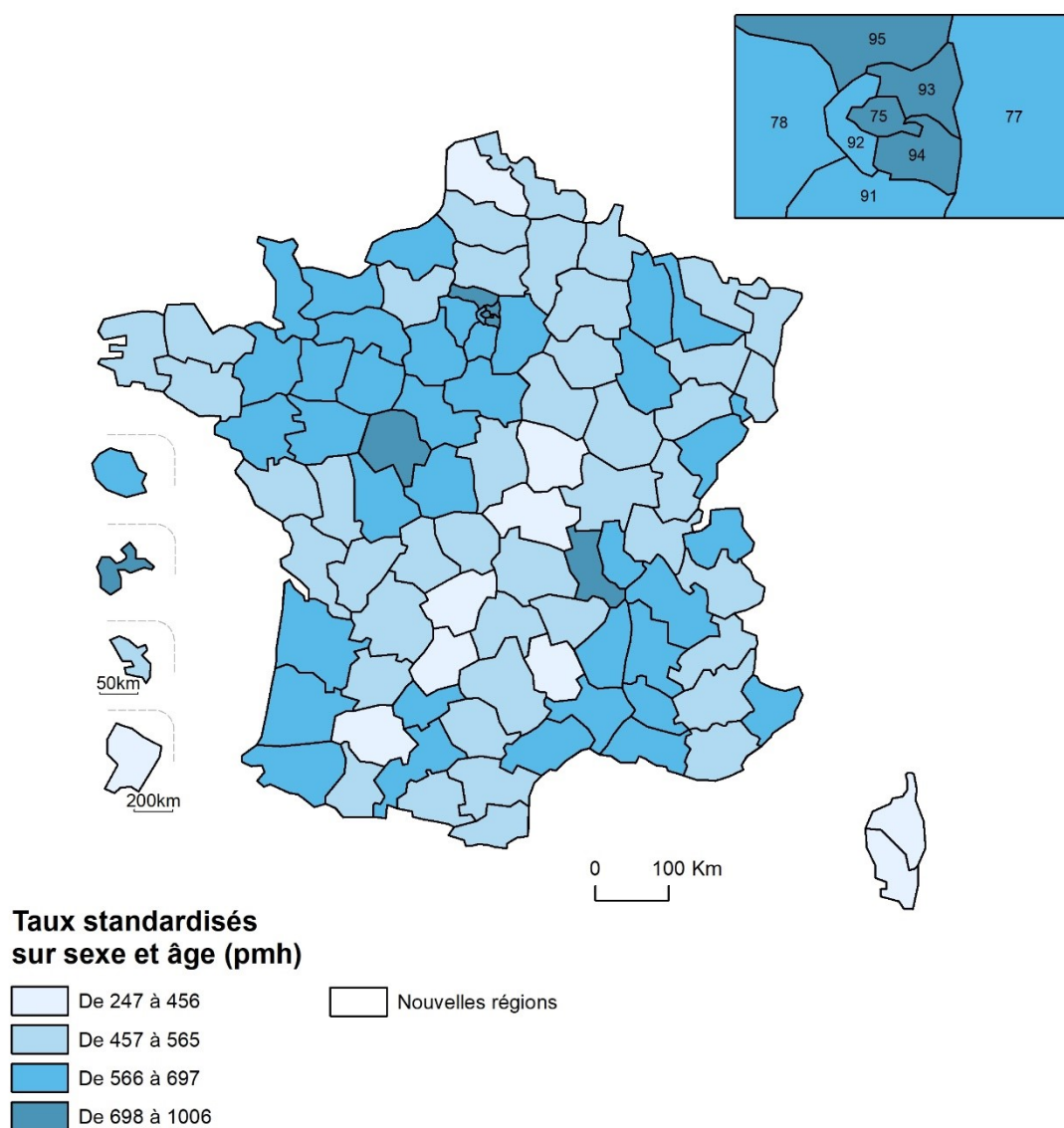
Prévalence de l'insuffisance rénale terminale traitée par dialyse en 2018 (Taux standardisés)



Source: Agence de la biomédecine

Annexe Figure 2-2. Taux de prévalence standardisée de l'insuffisance rénale terminale traitée par dialyse par département (par million d'habitants)
Geographic variations of dialysis comparative prevalence ratio, on December 31, 2018

Prévalence de l'insuffisance rénale terminale traitée par GREFFE en 2018 (Taux standardisés)



Source: Agence de la biomédecine

Annexe Figure 2-3. Taux de prévalence standardisée de l'insuffisance rénale terminale traitée par greffe par département (par million d'habitants)

Geographic variations of renal transplanted comparative prevalence ratio, on December 31, 2018

Annexe Tableau 2-1. Prévalence standardisée globale de l'insuffisance rénale terminale traitée par dialyse ou greffe au 31/12/2018 par classe d'âge et par région de résidence (par million d'habitants).

Standardized dialysis or transplant prevalence on December 31, 2018, by age group and region (per million population)

	00-19		20-44		45-64		65-74		75+	
	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé
Alsace	50	[30- 71]	544	[484- 603]	1 753	[1 640- 1 867]	3 254	[2 999- 3 508]	4 369	[4 053- 4 686]
Champagne-Ardenne	31	[12- 50]	587	[511- 664]	1 648	[1 514- 1 781]	2 825	[2 559- 3 091]	2 940	[2 642- 3 239]
Lorraine	65	[43- 86]	602	[544- 660]	1 666	[1 566- 1 766]	3 576	[3 344- 3 807]	4 145	[3 876- 4 414]
Grand Est	52	[39- 64]	577	[540- 613]	1 691	[1 626- 1 757]	3 282	[3 137- 3 427]	3 919	[3 748- 4 090]
Aquitaine	47	[32- 63]	523	[477- 568]	1 585	[1 504- 1 666]	2 842	[2 679- 3 005]	3 454	[3 264- 3 644]
Limousin	56	[20- 93]	491	[392- 591]	1 347	[1 188- 1 505]	2 631	[2 313- 2 949]	2 660	[2 329- 2 992]
Poitou-Charentes	32	[14- 49]	460	[400- 520]	1 459	[1 354- 1 564]	2 319	[2 127- 2 512]	2 485	[2 276- 2 695]
Nouvelle-Aquitaine	44	[32- 55]	500	[466- 534]	1 516	[1 456- 1 575]	2 647	[2 531- 2 763]	3 032	[2 901- 3 163]
Auvergne	35	[14- 56]	502	[431- 573]	1 404	[1 285- 1 523]	2 875	[2 624- 3 125]	2 819	[2 555- 3 084]
Rhône-Alpes	62	[50- 74]	550	[518- 582]	1 675	[1 613- 1 736]	3 205	[3 069- 3 340]	3 656	[3 502- 3 810]
Auvergne-Rhône-Alpes	58	[48- 69]	543	[513- 572]	1 625	[1 570- 1 680]	3 136	[3 016- 3 256]	3 482	[3 348- 3 615]
Basse-Normandie	84	[54- 114]	578	[503- 653]	1 617	[1 493- 1 742]	2 711	[2 472- 2 949]	2 761	[2 505- 3 017]
Haute-Normandie	32	[16- 48]	543	[481- 605]	1 678	[1 563- 1 792]	3 128	[2 884- 3 372]	3 677	[3 383- 3 971]
Normandie	54	[38- 70]	558	[510- 606]	1 649	[1 565- 1 734]	2 929	[2 758- 3 100]	3 221	[3 026- 3 416]
Bourgogne	61	[36- 87]	563	[493- 633]	1 520	[1 406- 1 635]	2 501	[2 287- 2 715]	2 858	[2 616- 3 100]
Franche-Comté	30	[11- 50]	558	[479- 636]	1 537	[1 401- 1 674]	2 709	[2 431- 2 987]	2 801	[2 498- 3 104]
Bourgogne-Franche-Comté	48	[31- 64]	561	[508- 613]	1 528	[1 441- 1 616]	2 582	[2 412- 2 752]	2 837	[2 648- 3 027]
Languedoc-Roussillon	56	[38- 74]	551	[499- 603]	1 733	[1 639- 1 827]	3 079	[2 897- 3 262]	3 892	[3 673- 4 110]
Midi-Pyrénées	44	[28- 59]	503	[457- 549]	1 614	[1 527- 1 701]	2 530	[2 363- 2 698]	3 599	[3 393- 3 806]
Occitanie	50	[38- 62]	525	[491- 560]	1 671	[1 607- 1 735]	2 807	[2 683- 2 931]	3 742	[3 592- 3 892]
Nord-Pas-de-Calais	67	[51- 82]	557	[516- 599]	1 902	[1 818- 1 987]	3 685	[3 496- 3 874]	4 646	[4 402- 4 890]
Picardie	42	[24- 60]	512	[454- 571]	1 700	[1 587- 1 812]	3 068	[2 827- 3 308]	3 600	[3 305- 3 895]
Hauts-de-France	59	[47- 71]	543	[509- 577]	1 835	[1 767- 1 903]	3 473	[3 325- 3 622]	4 285	[4 096- 4 475]
Bretagne	56	[40- 72]	511	[466- 557]	1 482	[1 403- 1 561]	2 395	[2 243- 2 548]	2 883	[2 703- 3 063]
Centre-Val de Loire	49	[32- 67]	572	[517- 628]	1 714	[1 617- 1 812]	3 137	[2 939- 3 335]	3 941	[3 707- 4 174]
Corse	30	[11- 71]	411	[285- 537]	1 225	[1 001- 1 448]	2 643	[2 144- 3 141]	2 718	[2 209- 3 228]
Ile-de-France	70	[61- 80]	689	[664- 715]	2 231	[2 177- 2 284]	3 931	[3 809- 4 053]	4 008	[3 872- 4 144]
Pays de la Loire	52	[38- 67]	554	[510- 597]	1 551	[1 473- 1 629]	2 544	[2 391- 2 697]	2 823	[2 650- 2 996]
Provence-Alpes-Côte d'Azur	58	[44- 72]	571	[532- 611]	1 730	[1 659- 1 801]	3 190	[3 046- 3 335]	4 175	[4 007- 4 343]
Total Hexagone	56	[52- 60]	574	[563- 585]	1 744	[1 724- 1 764]	3 095	[3 054- 3 136]	3 594	[3 546- 3 642]
Guadeloupe	20	[8- 47]	919	[722- 1 116]	3 491	[3 149- 3 833]	6 469	[5 684- 7 253]	6 394	[5 536- 7 252]
Guyane	10	[9- 29]	634	[469- 799]	2 719	[2 244- 3 195]	6 655	[5 122- 8 188]	4 585	[2 823- 6 347]
Martinique	44	[1- 87]	1 081	[859- 1 302]	3 026	[2 708- 3 344]	4 969	[4 283- 5 655]	4 513	[3 829- 5 197]
Mayotte			568	[379- 756]	2 711	[2 106- 3 316]	5 331	[3 302- 7 361]	5 791	[2 948- 8 634]
Réunion	123	[80- 166]	1 163	[1 034- 1 292]	3 965	[3 693- 4 236]	10 490	[9 628- 11 353]	9 519	[8 551- 10 486]
Total Outre Mer	70	[48- 91]	1 016	[931- 1 101]	3 484	[3 319- 3 650]	7 563	[7 117- 8 009]	6 808	[6 332- 7 284]
Total Pays	56	[53- 60]	586	[575- 597]	1 793	[1 773- 1 813]	3 187	[3 145- 3 228]	3 656	[3 608- 3 703]

Annexe Tableau 2-2. Prévalence de l'insuffisance rénale terminale traitée par dialyse au 31/12/2018 par classe d'âge et selon la région de résidence (par million d'habitants)

Standardized dialysis prevalence on December 31, 2018, by age group and region (per million population)

	00-19		20-44		45-64		65-74		75+	
	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé
Alsace	13	[3- 24]	191	[156- 227]	795	[719- 871]	2 120	[1 914- 2 326]	3 916	[3 616- 4 217]
Champagne-Ardenne	3	[3- 9]	198	[153- 242]	702	[615- 790]	1 625	[1 423- 1 827]	2 526	[2 250- 2 803]
Lorraine	32	[17- 47]	210	[176- 244]	709	[644- 774]	2 201	[2 019- 2 382]	3 526	[3 278- 3 774]
Grand Est	18	[11- 26]	200	[179- 222]	737	[694- 780]	2 028	[1 914- 2 142]	3 405	[3 245- 3 564]
Aquitaine	8	[2- 14]	138	[114- 161]	560	[512- 607]	1 595	[1 473- 1 717]	2 898	[2 724- 3 072]
Limousin	7	[7- 20]	151	[96- 206]	484	[389- 579]	1 542	[1 298- 1 785]	2 256	[1 951- 2 561]
Poitou-Charentes	5	[2- 12]	135	[102- 167]	447	[389- 505]	1 115	[981- 1 248]	1 982	[1 795- 2 168]
Nouvelle-Aquitaine	7	[2- 11]	138	[120- 156]	515	[481- 550]	1 434	[1 349- 1 520]	2 512	[2 393- 2 631]
Auvergne			133	[97- 170]	575	[499- 651]	1 755	[1 559- 1 950]	2 424	[2 179- 2 668]
Rhône-Alpes	9	[5- 14]	145	[129- 162]	581	[544- 617]	1 699	[1 600- 1 798]	2 916	[2 778- 3 053]
Auvergne-Rhône-Alpes	8	[4- 12]	144	[129- 159]	580	[547- 613]	1 711	[1 623- 1 799]	2 812	[2 692- 2 932]
Basse-Normandie	11	[0- 22]	164	[124- 204]	562	[489- 635]	1 427	[1 254- 1 600]	2 308	[2 074- 2 542]
Haute-Normandie	11	[1- 20]	139	[108- 171]	635	[565- 706]	1 765	[1 581- 1 948]	3 185	[2 911- 3 459]
Normandie	11	[4- 18]	150	[125- 175]	601	[550- 652]	1 604	[1 477- 1 730]	2 748	[2 568- 2 928]
Bourgogne	16	[3- 29]	177	[137- 216]	601	[529- 672]	1 526	[1 359- 1 693]	2 436	[2 213- 2 659]
Franche-Comté	7	[3- 16]	153	[112- 194]	501	[423- 579]	1 335	[1 140- 1 531]	2 305	[2 030- 2 580]
Bourgogne-Franche-Comté	12	[4- 20]	166	[137- 194]	560	[507- 613]	1 452	[1 324- 1 579]	2 387	[2 213- 2 560]
Languedoc-Roussillon	14	[5- 23]	170	[141- 199]	673	[615- 732]	1 843	[1 702- 1 984]	3 427	[3 222- 3 632]
Midi-Pyrénées	9	[2- 15]	127	[103- 150]	629	[574- 683]	1 344	[1 222- 1 466]	3 041	[2 852- 3 230]
Occitanie	11	[5- 17]	147	[128- 165]	650	[610- 690]	1 596	[1 502- 1 689]	3 229	[3 090- 3 369]
Nord-Pas-de-Calais	22	[13- 31]	198	[173- 223]	974	[914- 1 035]	2 675	[2 514- 2 836]	4 337	[4 101- 4 573]
Picardie	12	[2- 22]	171	[137- 205]	753	[678- 828]	1 977	[1 784- 2 170]	3 288	[3 006- 3 569]
Hauts-de-France	19	[12- 26]	189	[169- 209]	901	[853- 948]	2 436	[2 311- 2 561]	3 975	[3 793- 4 158]
Bretagne	5	[0- 10]	139	[115- 162]	517	[470- 564]	1 224	[1 115- 1 333]	2 344	[2 182- 2 506]
Centre-Val de Loire	8	[1- 15]	140	[112- 167]	618	[560- 676]	1 630	[1 487- 1 772]	3 285	[3 073- 3 498]
Corse			140	[67- 213]	469	[330- 608]	1 782	[1 373- 2 190]	2 454	[1 969- 2 938]
Ile-de-France	21	[16- 26]	221	[207- 235]	868	[835- 902]	2 154	[2 064- 2 244]	3 268	[3 146- 3 391]
Pays de la Loire	9	[3- 15]	139	[117- 160]	481	[437- 524]	1 213	[1 107- 1 318]	2 213	[2 061- 2 366]
Provence-Alpes-Côte d'Azur	11	[5- 18]	190	[167- 213]	710	[665- 756]	1 972	[1 859- 2 085]	3 574	[3 418- 3 730]
Total Hexagone	13	[11- 15]	174	[168- 180]	679	[667- 691]	1 769	[1 738- 1 801]	3 030	[2 986- 3 073]
Guadeloupe	9	[8- 26]	489	[347- 632]	1 811	[1 565- 2 056]	4 932	[4 248- 5 617]	6 095	[5 256- 6 934]
Guyane	10	[9- 29]	446	[308- 585]	2 194	[1 767- 2 620]	6 390	[4 887- 7 893]	4 300	[2 583- 6 018]
Martinique	22	[9- 53]	635	[465- 804]	1 993	[1 736- 2 250]	4 060	[3 439- 4 680]	4 332	[3 661- 5 003]
Mayotte			524	[346- 701]	2 711	[2 106- 3 316]	5 331	[3 302- 7 361]	5 791	[2 948- 8 634]
Réunion	42	[17- 67]	685	[586- 784]	2 862	[2 631- 3 093]	9 099	[8 296- 9 903]	9 278	[8 323- 10 233]
Total Outre Mer	27	[13- 40]	600	[535- 665]	2 334	[2 198- 2 469]	6 352	[5 943- 6 761]	6 572	[6 104- 7 040]
Total Pays	13	[12- 15]	186	[180- 192]	725	[713- 738]	1 863	[1 832- 1 895]	3 098	[3 054- 3 142]

Annexe Tableau 2-3. Prévalence de l'insuffisance rénale terminale traitée par dialyse au 31/12/2018, par glomérulonéphrite chronique, par région (par million d'habitants)
Prevalence of dialysis on December 31, 2018 due to glomerulonephritis, by region (counts, crude and standardized rates per million population)

Glomérulonéphrite primitive chronique	n	Taux brut	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé
Alsace	224	117	117	[102- 132]
Champagne-Ardenne	122	91	88	[73- 104]
Lorraine	230	98	96	[83- 108]
Grand Est	576	103	101	[93- 109]
Aquitaine	304	88	81	[72- 90]
Limousin	82	111	94	[73- 114]
Poitou-Charentes	137	74	66	[55- 77]
Nouvelle-Aquitaine	523	86	78	[71- 85]
Auvergne	126	91	80	[66- 94]
Rhône-Alpes	601	89	93	[85- 100]
Auvergne-Rhône-Alpes	727	90	90	[84- 97]
Basse-Normandie	149	101	90	[76- 105]
Haute-Normandie	179	95	97	[82- 111]
Normandie	328	98	94	[84- 104]
Bourgogne	163	99	89	[75- 102]
Franche-Comté	100	83	80	[64- 96]
Bourgogne-Franche-Comté	263	92	85	[75- 96]
Languedoc-Roussillon	298	105	97	[86- 108]
Midi-Pyrénées	249	81	76	[67- 86]
Occitanie	547	92	86	[79- 93]
Nord-Pas-de-Calais	522	127	141	[128- 153]
Picardie	183	94	96	[82- 110]
Hauts-de-France	705	116	126	[116- 135]
Bretagne	299	88	84	[74- 94]
Centre-Val de Loire	217	83	78	[68- 88]
Corse	20	59	53	[30- 77]
Ile-de-France	1 135	93	104	[98- 110]
Pays de la Loire	325	85	84	[75- 93]
Provence-Alpes-Côte d'Azur	462	92	84	[77- 92]
Total Hexagone	6 140	94	93	[91- 95]
Guadeloupe	77	196	199	[153- 244]
Guyane	12	44	80	[26- 133]
Martinique	61	165	157	[116- 197]
Mayotte	13	53	143	[44- 242]
Réunion	244	286	355	[308- 402]
Total Outre Mer	394	209	235	[211- 258]
Total Pays	6 534	97	97	[94- 99]

Annexe Tableau 2-4. Prévalence de l'insuffisance rénale terminale traitée par dialyse au 31/12/2018 par néphropathie liée au diabète (par million d'habitants)
Prevalence of dialysis on December 31, 2018 due to diabetic kidney disease, by region (counts, crude and standardized rates per million population)

Néphropathie liée au diabète	n	Taux brut	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé
Alsace	461	240	247	[224- 269]
Champagne-Ardenne	178	132	127	[109- 146]
Lorraine	282	120	116	[102- 129]
Grand Est	921	164	161	[151- 172]
Aquitaine	534	154	138	[127- 150]
Limousin	100	135	108	[87- 129]
Poitou-Charentes	125	68	56	[46- 66]
Nouvelle-Aquitaine	759	125	108	[101- 116]
Auvergne	238	171	147	[128- 166]
Rhône-Alpes	730	109	114	[106- 122]
Auvergne-Rhône-Alpes	968	119	121	[113- 128]
Basse-Normandie	133	90	80	[66- 93]
Haute-Normandie	331	176	179	[160- 199]
Normandie	464	138	131	[119- 143]
Bourgogne	307	186	158	[140- 175]
Franche-Comté	127	105	101	[83- 118]
Bourgogne-Franche-Comté	434	152	135	[123- 148]
Languedoc-Roussillon	478	168	147	[133- 160]
Midi-Pyrénées	451	146	135	[122- 147]
Occitanie	929	156	141	[131- 150]
Nord-Pas-de-Calais	986	240	271	[254- 288]
Picardie	287	147	155	[137- 173]
Hauts-de-France	1 273	210	232	[219- 244]
Bretagne	204	60	56	[48- 63]
Centre-Val de Loire	446	171	154	[140- 168]
Corse	51	152	125	[91- 160]
Ile-de-France	2 202	180	222	[212- 231]
Pays de la Loire	332	87	85	[76- 94]
Provence-Alpes-Côte d'Azur	984	195	173	[162- 183]
Total Hexagone	10 023	153	152	[149- 155]
Guadeloupe	177	451	450	[383- 516]
Guyane	85	313	731	[561- 901]
Martinique	212	574	520	[450- 591]
Mayotte	56	230	780	[537- 1 023]
Réunion	649	761	1 145	[1 054- 1 237]
Total Outre Mer	1 123	596	757	[712- 802]
Total Pays	11 146	165	165	[162- 168]

Annexe Tableau 2-5. Prévalence de l'insuffisance rénale terminale traitée par dialyse au 31/12/2018 et associée à un diabète, par région (par million d'habitants)
Prevalence of dialysis on December 31, 2018, associated with diabetes, by region (counts, crude and standardized rates per million population)

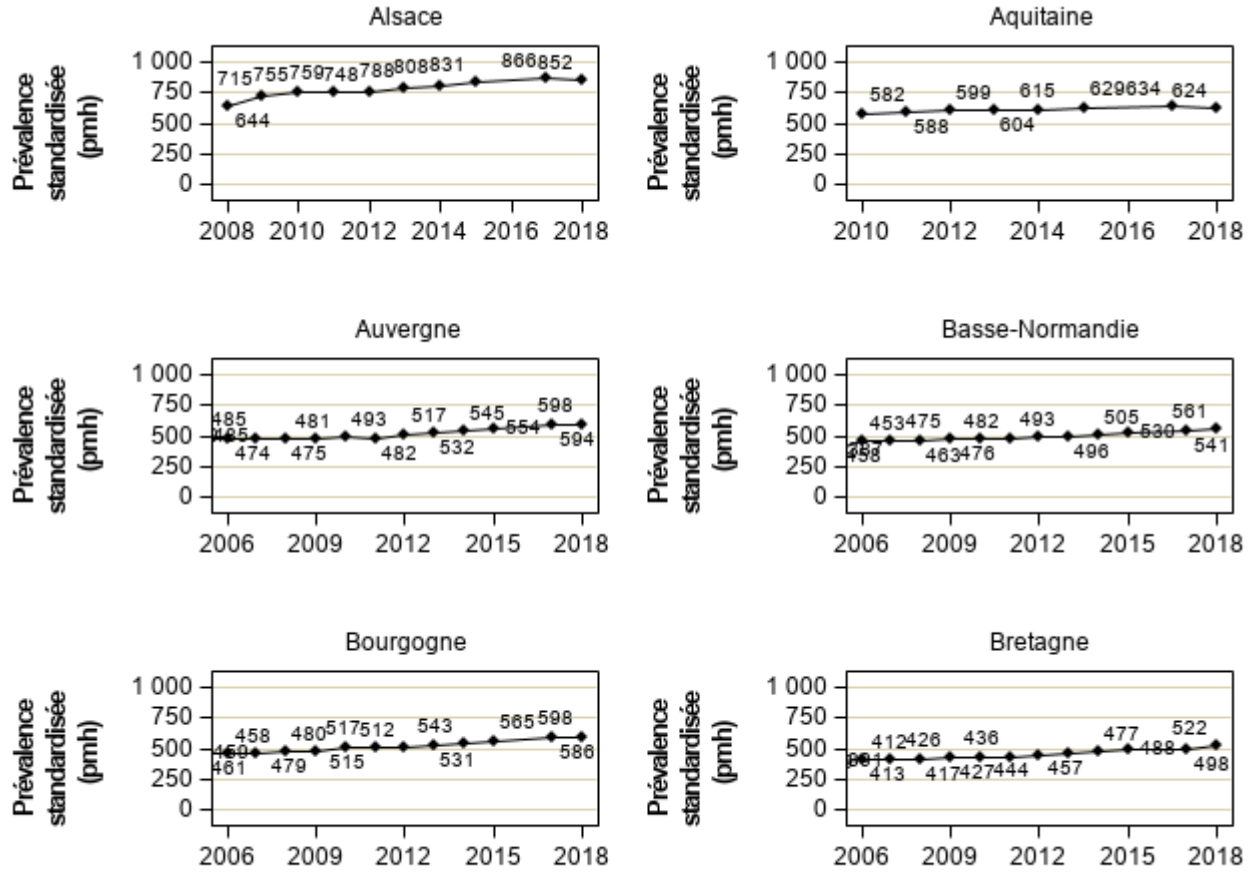
	Diabète Type 1				Diabète Type 2			
	n	Taux brut	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé	n	Taux brut	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé
Alsace	40	21	21	[14- 27]	713	371	384	[355- 412]
Champagne-Ardenne	21	16	15	[9- 22]	352	261	251	[224- 277]
Lorraine	35	15	15	[10- 20]	855	365	352	[328- 376]
Grand Est	96	17	17	[13- 20]	1 920	342	337	[322- 353]
Aquitaine	45	13	12	[9- 16]	910	263	234	[218- 249]
Limousin	7	9	9	[2- 16]	204	275	215	[185- 244]
Poitou-Charentes	17	9	9	[5- 13]	348	188	154	[138- 170]
Nouvelle-Aquitaine	69	11	11	[8- 13]	1 462	242	206	[195- 216]
Auvergne	27	19	18	[11- 25]	388	279	237	[213- 260]
Rhône-Alpes	107	16	16	[13- 19]	1 670	249	261	[249- 274]
Auvergne-Rhône-Alpes	134	17	17	[14- 19]	2 058	254	256	[245- 267]
Basse-Normandie	20	14	13	[7- 19]	350	236	205	[183- 226]
Haute-Normandie	30	16	16	[10- 22]	532	283	289	[264- 313]
Normandie	50	15	15	[11- 19]	882	263	248	[232- 264]
Bourgogne	19	12	12	[6- 17]	480	291	244	[222- 266]
Franche-Comté	17	14	14	[7- 20]	227	188	179	[156- 203]
Bourgogne-Franche-Comté	36	13	12	[8- 16]	707	248	218	[202- 234]
Languedoc-Roussillon	51	18	17	[12- 22]	970	340	294	[276- 313]
Midi-Pyrénées	49	16	15	[11- 20]	755	245	223	[207- 238]
Occitanie	100	17	16	[13- 19]	1 725	290	258	[246- 270]
Nord-Pas-de-Calais	82	20	21	[16- 25]	1 562	381	435	[413- 457]
Picardie	34	17	18	[12- 24]	566	290	308	[282- 333]
Hauts-de-France	116	19	20	[16- 23]	2 128	351	391	[375- 408]
Bretagne	31	9	9	[6- 12]	592	175	160	[147- 173]
Centre-Val de Loire	40	15	15	[10- 19]	854	327	292	[272- 311]
Corse	12	36	31	[14- 49]	81	241	197	[154- 240]
Ile-de-France	230	19	20	[18- 23]	3 300	270	337	[326- 349]
Pays de la Loire	34	9	9	[6- 12]	723	188	185	[172- 198]
Provence-Alpes-Côte d'Azur	141	28	26	[22- 31]	1 761	349	305	[291- 319]
Total Hexagone	1 091	17	17	[16- 18]	18 275	278	276	[272- 280]
Guadeloupe	9	23	25	[8- 41]	335	854	849	[758- 941]
Guyane	5	18	37	[4- 77]	102	376	844	[664- 1 024]
Martinique	11	30	28	[11- 45]	266	721	650	[572- 729]
Mayotte	2	8	18	[7- 42]	82	337	1 087	[808- 1 367]
Réunion	19	22	23	[12- 33]	947	1 110	1 678	[1 567- 1 789]
Total Outre Mer	44	23	26	[18- 34]	1 650	875	1 112	[1 058- 1 167]
Total Pays	1 135	17	17	[16- 18]	19 925	295	295	[291- 299]

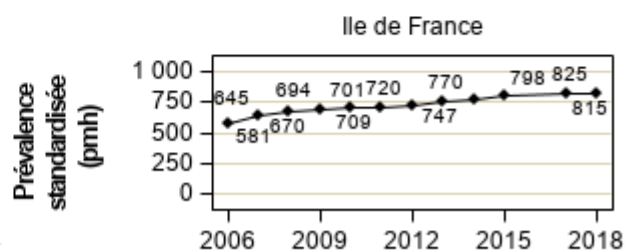
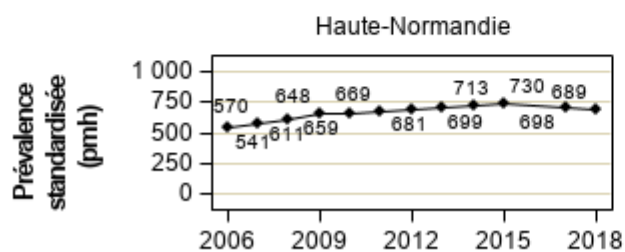
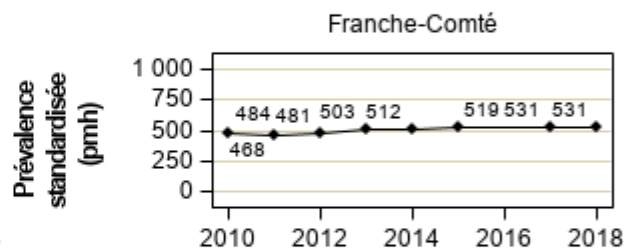
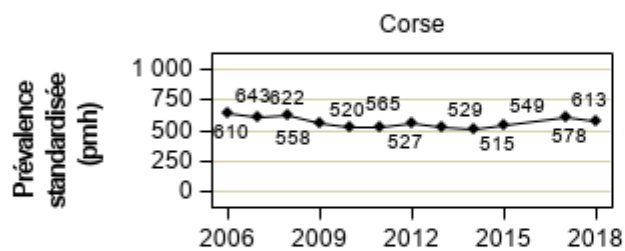
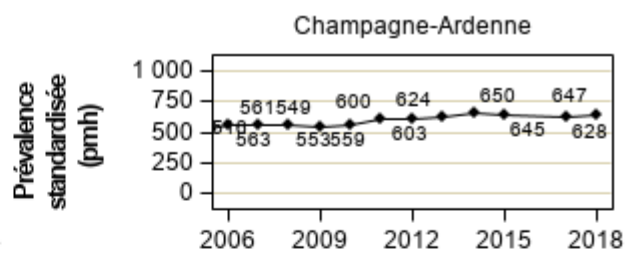
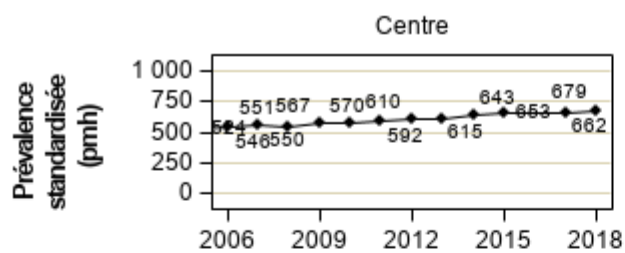
Annexe Tableau 2-6. Prévalence de l'insuffisance rénale terminale traitée par dialyse au 31/12/2018, par néphropathies hypertensive ou vasculaire (par million d'habitants)
Prevalence of dialysis on December 31, 2018, due to hypertensive or vascular nephropathy, by region (counts, crude and standardized rates per million population)

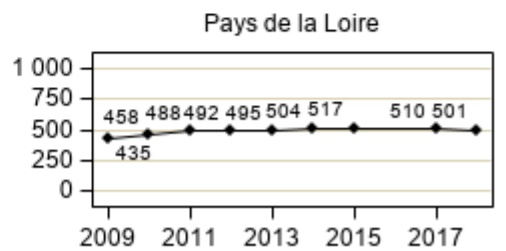
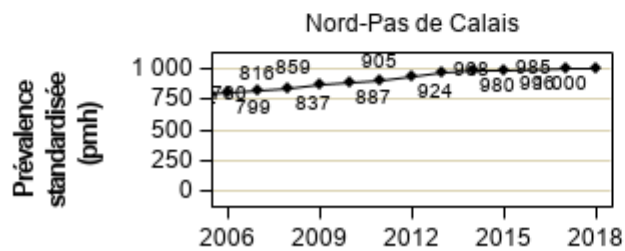
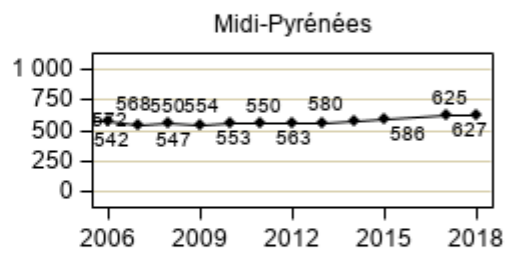
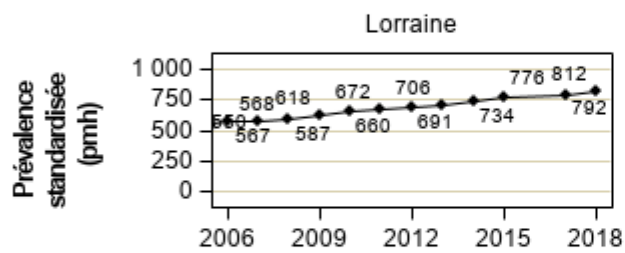
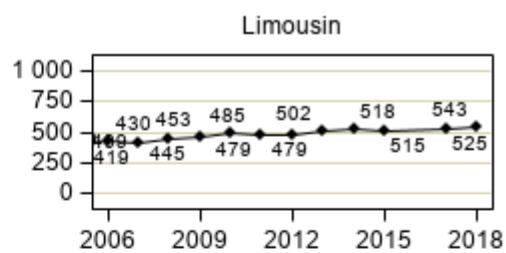
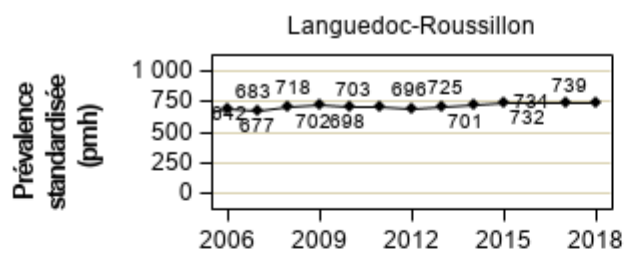
Néphropathies hypertensive et vasculaire	n	Taux brut	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé
Alsace	212	110	116	[101- 132]
Champagne-Ardenne	184	137	132	[113- 151]
Lorraine	295	126	122	[108- 136]
Grand Est	691	123	122	[113- 131]
Aquitaine	654	189	166	[153- 178]
Limousin	113	152	116	[95- 138]
Poitou-Charentes	268	145	118	[103- 132]
Nouvelle-Aquitaine	1 035	171	143	[134- 152]
Auvergne	246	177	148	[130- 167]
Rhône-Alpes	918	137	144	[134- 153]
Auvergne-Rhône-Alpes	1 164	144	145	[136- 153]
Basse-Normandie	163	110	94	[79- 108]
Haute-Normandie	322	172	177	[158- 197]
Normandie	485	144	137	[124- 149]
Bourgogne	234	142	118	[103- 134]
Franche-Comté	120	100	95	[78- 112]
Bourgogne-Franche-Comté	354	124	109	[98- 121]
Languedoc-Roussillon	646	227	195	[180- 210]
Midi-Pyrénées	616	200	178	[164- 192]
Occitanie	1 262	212	186	[176- 197]
Nord-Pas-de-Calais	728	177	210	[194- 225]
Picardie	309	158	169	[151- 188]
Hauts-de-France	1 037	171	196	[184- 208]
Bretagne	573	169	154	[142- 167]
Centre-Val de Loire	419	161	142	[128- 156]
Corse	76	226	187	[145- 230]
Ile-de-France	2 277	186	230	[220- 239]
Pays de la Loire	449	117	114	[103- 124]
Provence-Alpes-Côte d'Azur	1 214	241	209	[197- 221]
Total Hexagone	11 054	168	167	[164- 170]
Guadeloupe	169	431	440	[373- 507]
Guyane	79	291	596	[449- 742]
Martinique	141	382	355	[296- 415]
Mayotte	18	74	280	[117- 443]
Réunion	225	264	405	[349- 460]
Total Outre Mer	614	326	411	[378- 444]
Total Pays	11 668	173	173	[170- 176]

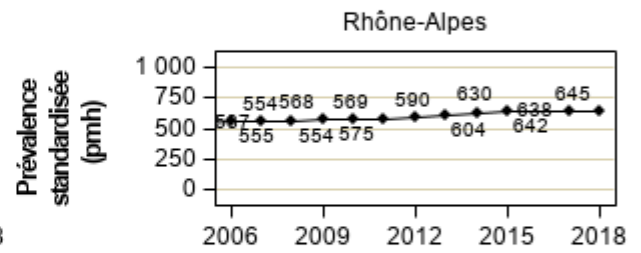
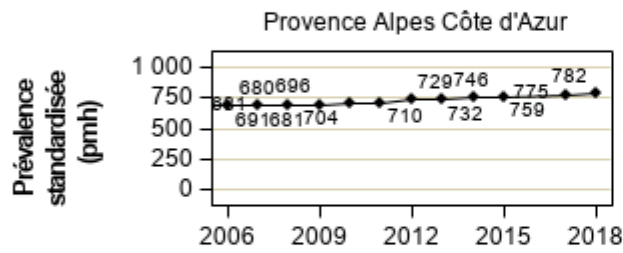
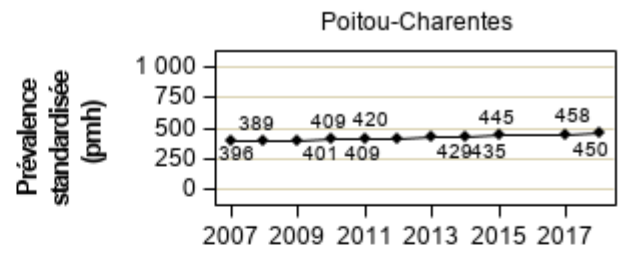
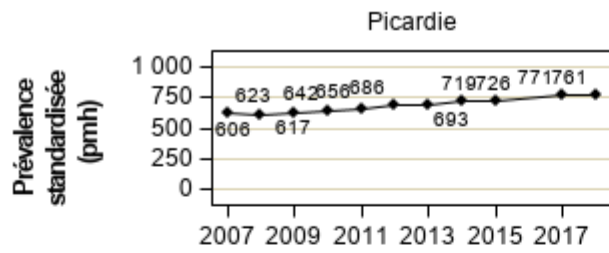
Annexe Figure 2-4. Evolution de la prévalence standardisée de l'insuffisance rénale terminale traitée par dialyse par région (taux standardisés sur la population française au 31/12/2018 par million d'habitants)

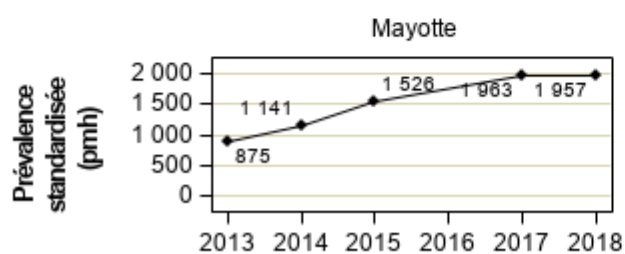
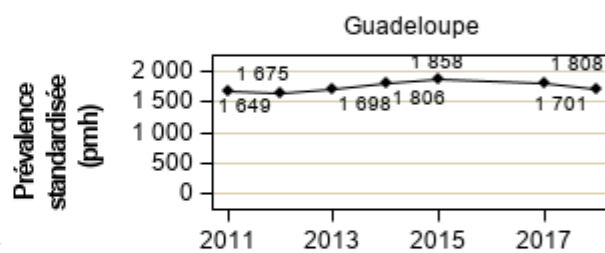
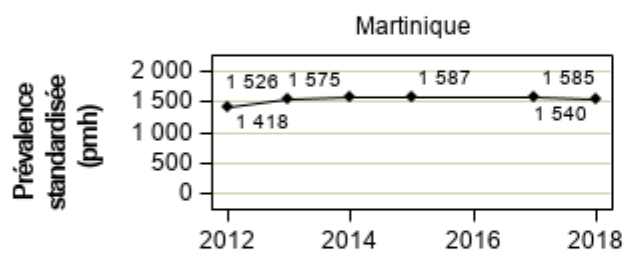
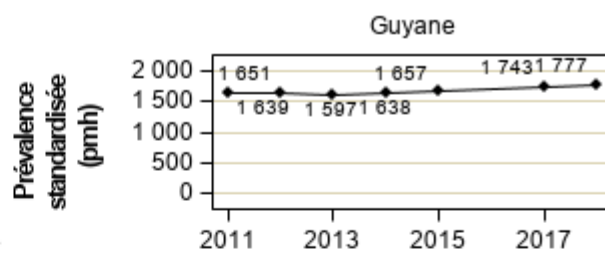
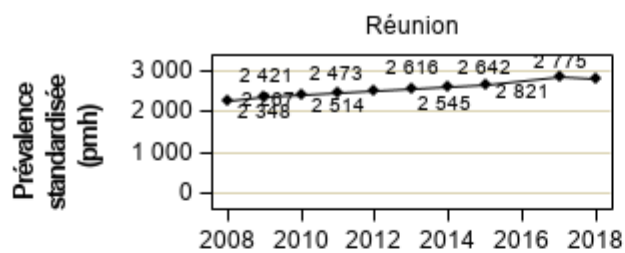
Trends in standardized dialysis prevalent rates, by region (per million population)













Chapitre 3 - Caractéristiques initiales et indicateurs de prise en charge des nouveaux malades dialysés -

Initial clinical characteristics and care indicators for new dialysis patients

Muriel Siebert¹, Clémence Béchade², Assia Hami³, Cécile Couchoud⁴, au nom du registre du REIN.

¹ Coordination régionale Bretagne, CHU Rennes, France

² Coordination régionale Basse Normandie, CHU Caen, France

³ Coordination régionale Pays de Loire, CHU Nantes, France

⁴ Coordination nationale REIN, Agence de la biomédecine, Saint Denis La Plaine, France

Résumé

Ce chapitre fournit un ensemble d'indicateurs sur les patients incidents, ayant débuté un traitement de suppléance entre le 01/01/2018 et le 31/12/2018 en France. Si l'insuffisance rénale terminale touche toutes les tranches d'âge, les personnes âgées constituent la majorité des patients incidents (âge médian à l'initiation du traitement : 70,9 ans). Ces patients se caractérisent par des comorbidités associées fréquentes notamment le diabète (47 % des incidents) et les comorbidités cardio-vasculaires (56 % des incidents) dont la fréquence augmente avec l'âge des patients. Concernant les indicateurs de prise en charge, la première modalité de traitement reste l'hémodialyse en centre et l'on n'observe pas de développement significatif de la dialyse autonome. L'initiation du traitement s'est fait

Abstract

This chapter provides a set of indicators on incident patients starting renal replacement therapy (RRT) in France between the 1st of January 2018 and the 31st of December 2018. Even if End-Stage Renal Disease can be found in all classes of ages, elders provide the majority of new patients (median age at RRT start: 70,9 years old). Those patients present a high rate of disabilities especially diabetes (47 % of the new patients) and cardiovascular disabilities (56 % of the new patients) that increase with age. Considering treatment and follow-up, the first treatment remains center's hemodialysis and we do not notice any progression of self-dialysis. RRT started in

en urgence pour 30 % des patients en hémodialyse. Ce chiffre contraste avec les 58 % d'initiation de la dialyse sur cathéter, de plus, l'importante variabilité interrégionale sur ces taux suggère des stratégies de prise en charge différentes. En dialyse péritonéale, 6 % des patients ont démarré en urgence. Enfin, le taux d'hémoglobine à l'initiation semble être un bon indicateur de la qualité et de la fréquence du suivi des patients puisque 63 % des patients peu suivis (i.e moins de 3 consultations de néphrologie dans l'année précédant le premier traitement de suppléance), présentent un taux d'hémoglobine inférieur à 10 g/dl contre seulement 42 % parmi les patients suivis régulièrement (3 consultations ou plus).

emergency in 30 % of the patients. This finding contrasts with the fact that 58 % of patients started hemodialysis on a catheter. This, together with the major inter-region variability, suggests that different strategies of management exist. Finally, the hemoglobin level at RRT start seems to be an interesting indicator of good management and follow-up since 63 % of patients presenting an underprovided follow-up (less than 3 nephrology consultations before RRT start) have a hemoglobin level under 10 g/dL, whereas only 42 % of patients with an appropriate follow-up presented such a condition.

Mots-clefs : Insuffisance rénale terminale, dialyse, diabète

Key words: End-Stage Renal disease, dialysis, diabetes

1 - Introduction

Ce chapitre décrit l'état clinique initial des patients au démarrage de la dialyse. Les analyses portent également sur les variables reflétant la charge en soin, la qualité des soins ou les pratiques médicales.

2 - Population et méthodes

Les vingt-deux régions métropolitaines et les 5 départements d'Outre-mer sont inclus dans ce chapitre. Les patients de la région Mayotte sont individualisés, bien que rattachés aux équipes de dialyse de la Réunion qui les prend en charge.

Un malade est considéré comme « nouveau » en 2018, si et seulement si il a débuté un tout premier traitement de suppléance par dialyse durant l'année 2018. Il est identifié à partir de la date de ce premier traitement. Les malades dialysés après perte fonctionnelle d'un greffon ou transférés d'une autre région ne sont pas des malades « nouveaux ».

L'évaluation des indicateurs de prise en charge porte sur la population des patients dialysés, pris en charge par une équipe médicale de la région, quel que soit leur lieu de résidence. Les indicateurs à l'entrée en dialyse sont décrits à partir des données du dossier initial du patient.

Pour chaque variable, le taux d'enregistrement selon la région est indiqué dans la deuxième colonne des tableaux. Il s'agit du ratio entre le nombre de patients pour lesquels la variable a été renseignée et le nombre total de nouveaux patients traités dans la région considérée. Lorsque ce taux d'enregistrement est inférieur à 30 %, les résultats de la région ne seront pas présentés.

Les tendances temporelles depuis 2012 portent pour la première fois, sur l'ensemble du territoire. Ces tendances sont estimées par un modèle de régression qui fournit le pourcentage de changement annuel et son intervalle de confiance (application Joinpoint développée par le National Cancer Institute).

3 - Caractéristiques des nouveaux patients dialysés

En France, 10870 nouveaux malades ont débuté la dialyse en 2018 (Tableau 3-1).

L'âge médian des patients à l'initiation de la dialyse est de 70,9 ans. Il est nettement plus jeune dans les départements d'Outre-mer et en Ile de France (entre 49 et 68 ans). Les âges médians les plus élevés sont entre 72,5 et 75 ans en Franche-Comté, Languedoc-Roussillon, Midi-Pyrénées, Bretagne et Provence-Alpes-Côte d'Azur.

Le sexe ratio homme/femme est de 1,9 mais il varie de 1 à Mayotte à 2,7 en Auvergne. Les patients sont le plus souvent pris en charge dans leur région de résidence (97 %), mais ce taux est plus bas en Auvergne (92 %), Alsace (91 %), Bourgogne (91 %) et Limousin (83 %) qui prennent en charge des patients résidents dans une autre région.

*Tableau 3-1. Répartition des nouveaux malades selon la région de traitement
Counts of new ESRD patients on dialysis according to the region of treatment*

Région de traitement	Nouveaux malades pris en charge dans la région		dont résidents dans la région		Age médian ans	Sexe ratio H / F
	n	%	n	%		
Alsace	362	3,3	330	91,2	72,2	2,1
Champagne-Ardenne	215	2,0	207	96,3	70,3	1,7
Lorraine	452	4,2	443	98,0	72,1	2,0
Grand Est	1 029	9,5	980	95,2	71,9	2,0
Aquitaine	455	4,2	443	97,4	71,8	2,3
Limousin	113	1,0	94	83,2	71,2	3,0
Poitou-Charentes	192	1,8	188	97,9	70,1	2,3
Nouvelle-Aquitaine	760	7,0	725	95,4	71,3	2,4
Auvergne	240	2,2	221	92,1	72,1	2,7
Rhône-Alpes	977	9,0	945	96,7	71,7	1,7
Auvergne-Rhône-Alpes	1 217	11,2	1 166	95,8	71,7	1,9
Basse-Normandie	226	2,1	212	93,8	69,3	1,7
Haute-Normandie	288	2,6	283	98,3	69,7	1,7
Normandie	514	4,7	495	96,3	69,5	1,7
Bourgogne	305	2,8	277	90,8	70,7	1,8
Franche-Comté	161	1,5	157	97,5	72,6	2,0
Bourgogne-Franche-Comté	466	4,3	434	93,1	71,4	1,9
Languedoc-Roussillon	528	4,9	516	97,7	72,7	2,1
Midi-Pyrénées	447	4,1	438	98,0	74,9	2,0
Occitanie	975	9,0	954	97,8	73,7	2,0
Nord-Pas-de-Calais	794	7,3	781	98,4	70,9	1,6
Picardie	278	2,6	270	97,1	70,8	1,8
Hauts-de-France	1 072	9,9	1 051	98,0	70,8	1,6
Bretagne	494	4,5	473	95,7	72,5	2,2
Centre-Val de Loire	474	4,4	459	96,8	71,9	1,8
Corse	38	0,3	38	100,0	71,3	1,9
Ile-de-France	1 934	17,8	1 890	97,7	67,7	1,8
Pays de la Loire	469	4,3	445	94,9	71,0	2,2
Provence-Alpes-Côte d'Azur	943	8,7	924	98,0	73,9	2,1
Total Hexagone	10 385	95,5	10 034	96,6	71,2	1,9
Guadeloupe	84	0,8	84	100,0	66,8	1,5
Guyane	58	0,5	58	100,0	59,6	1,5
Martinique	81	0,7	81	100,0	63,9	1,5
Mayotte	30	0,3	30	100,0	48,5	0,9
Réunion	232	2,1	232	100,0	64,8	1,6
Total Outre Mer	485	4,5	485	100,0	62,9	1,5
Total Pays	10 870	100,0	10 519	96,8	70,9	1,9

3.1- Activité à l'initiation de la dialyse

Etant donné l'âge des patients à l'initiation, 72 % sont retraités (Tableau 3-2). Parmi les patients de 15 à 64 ans, 38 % des hommes et 28 % des femmes, sont actifs selon les critères de l'INSEE (actifs occupés et chômeurs), comparés aux 75,4 % et 67,6 % respectivement de la population générale française en 2016. Cette proportion est de 53 % et 39 % chez les patients de 25 ans à 54 ans. La distribution des patients par âge et sexe selon leur statut professionnel à l'initiation figure dans les annexes (Annexe Tableau 3-1).

NB : Les données d'activité recueillies dans le registre REIN ne permettent pas de connaître le parcours des patients avant le stade de suppléance et par conséquent l'ancienneté de l'inactivité.

*Tableau 3-2. Pourcentage de nouveaux malades par statut professionnel à l'initiation de la dialyse selon l'âge, pour l'ensemble des régions
Percentage of new patients, by employment status at dialysis initiation (row percent), by age*

Age au démarrage	Effectif n	Actifs %	Au foyer %	Chômeurs %	Inactifs %	Retraités %	Etudiants %
05 à 14 ans	31				6,5		93,5
15 à 24 ans	90	23,3	4,4	5,6	21,1		45,6
25 à 34 ans	210	47,1	2,9	9,0	37,1		3,8
35 à 44 ans	329	45,9	6,4	9,4	37,4		0,9
45 à 54 ans	734	49,5	4,2	5,4	39,4	1,4	0,1
55 à 64 ans	1 246	21,7	3,2	3,4	29,4	42,2	0,1
65 à 74 ans	2 559	2,3	1,5	0,4	4,5	91,3	0,0
75 ans ou plus	3 603	0,2	0,8		1,7	97,3	
Total	8 802	11,0	1,9	1,7	12,0	72,4	1,0

NB : 19 % de données manquantes

3.2- Comorbidités et facteurs de risque cardiovasculaire

a - Diabète

En France, 5 025 malades soit 47 % des nouveaux malades 2018 ont un diabète à l'initiation du traitement de suppléance ; 244 (5 %) d'entre eux ont un diabète de type 1 (Tableau 3-4).

La proportion de nouveaux malades présentant un diabète varie de façon importante au sein des régions, de moins de 35 % en Poitou-Charentes et Bretagne, 54 % en Champagne-Ardenne et Lorraine, 59 % à La Réunion et 61 % en Guyane (Figure 3-1). Si l'on exclut les régions d'Outre-mer, la fréquence du diabète est de 46,1 %.

La Figure 3-1 montre la prévalence départementale du diabète chez les patients dialysés et dans la population générale (Santé Publique France en 2016⁴). Le gradient Nord-Est, Sud-Ouest et la forte prévalence dans les territoires ultramarins sont visible dans ces 2 populations. A noter que le diabète traité concernait 3,3 millions de personnes en 2016, soit 5 % de la population générale.

NB : l'interprétation des variations géographique de prévalence du diabète doit également tenir compte des variations géographiques des facteurs de risque telles que l'obésité, la sédentarité ou la structure d'âge de la population.

Parmi les malades diabétiques, 48 % ont une néphropathie codée comme étant liée au diabète, 21 % une néphropathie hypertensive ou vasculaire et 5 % une glomérulonéphrite chronique (Tableau 3-4). Seuls 13% des patients diabétiques ont un diagnostic de néphropathie confirmé une biopsie rénale (PBR). Les diabétiques avec un diagnostic de glomérulonéphrite ont eu une PBR dans 66 % des cas, ceux avec un diagnostic de néphropathie diabétique dans 12 % des cas. *Ces éléments doivent inciter à la prudence dans l'exploitation des données portant sur les néphropathies en l'absence de définition standardisée.*

⁴ <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/diabete/articles/prevalence-et-incidence-du-diabete>

Tableau 3-3. Pourcentage de diabète déclaré parmi les nouveaux cas, par type de diabète et selon la région de traitement

Percentages of reported diabetes mellitus among new patients, by diabetes type and treatment region

Région de traitement	Total n	Taux d'enregistrement %	Diabète %	Diabète type 1 %	Diabète type 2 %
Alsace	362	99,4	52,2	5,0	95,0
Champagne-Ardenne	215	99,5	54,2	3,5	96,5
Lorraine	452	99,8	53,9	3,3	96,7
Grand Est	1 029	99,6	53,4	3,9	96,1
Aquitaine	455	100,0	42,9	5,1	94,9
Limousin	113	100,0	45,1	3,9	96,1
Poitou-Charentes	192	99,5	34,0	4,7	95,3
Nouvelle-Aquitaine	760	99,9	41,0	4,8	95,2
Auvergne	240	100,0	43,3	4,8	95,2
Rhône-Alpes	977	97,4	47,7	6,2	93,8
Auvergne-Rhône-Alpes	1 217	97,9	46,8	6,0	94,0
Basse-Normandie	226	100,0	43,8	5,1	94,9
Haute-Normandie	288	99,0	48,8	6,7	93,3
Normandie	514	99,4	46,6	6,0	94,0
Bourgogne	305	100,0	45,6	1,4	98,6
Franche-Comté	161	99,4	38,1	5,0	95,0
Bourgogne-Franche-Comté	466	99,8	43,0	2,5	97,5
Languedoc-Roussillon	528	100,0	44,9	6,3	93,7
Midi-Pyrénées	447	96,6	44,7	4,9	95,1
Occitanie	975	98,5	44,8	5,7	94,3
Nord-Pas-de-Calais	794	99,9	52,5	4,3	95,7
Picardie	278	100,0	50,0	4,3	95,7
Hauts-de-France	1 072	99,9	51,8	4,3	95,7
Bretagne	494	99,6	35,0	2,9	97,1
Centre-Val de Loire	474	98,9	49,7	3,5	96,5
Corse	38	100,0	47,4	5,6	94,4
Ile-de-France	1 934	99,6	45,3	6,8	93,2
Pays de la Loire	469	99,6	43,0	5,5	94,5
Provence-Alpes-Côte d'Azur	943	99,7	44,7	5,1	94,9
Total Hexagone	10 385	99,3	46,1	5,1	94,9
Guadeloupe	84	100,0	51,2	0,0	100,0
Guyane	58	98,3	61,4	5,7	94,3
Martinique	81	90,1	53,4	5,3	94,7
Mayotte	30	100,0	50,0	0,0	100,0
Réunion	232	100,0	59,1	0,0	100,0
Total Outre Mer	485	98,1	56,5	1,5	98,5
Total Pays	10 870	99,3	46,6	4,9	95,1

Prévalence du diabète

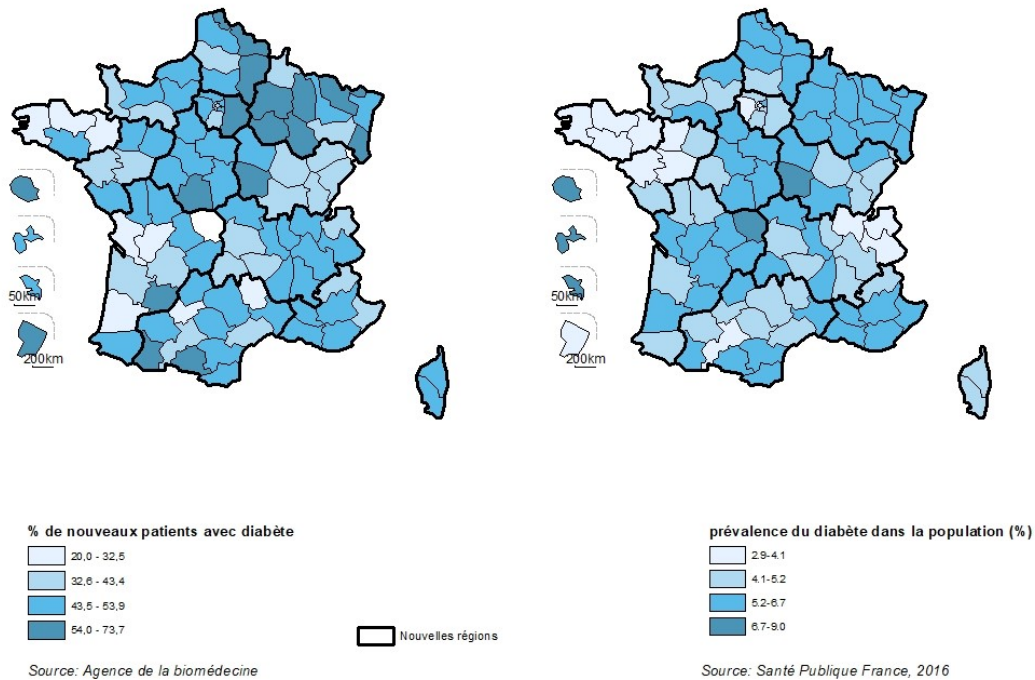


Figure 3-1. Prévalence du diabète parmi les nouveaux cas et dans la population générale, selon le département
Prevalence of diabetes among new ESRD patients and in the general population, by region

Tableau 3-4. Ponction biopsie rénale (PBR) selon la maladie rénale initiale et le statut diabétique
Renal biopsy according to primary diagnosis in all new ESRD patients and those with diabetes

Maladie rénale initiale	Ensemble des nouveaux malades			Malades avec un diabète		
	n	%	Malades ayant eu une PBR (%)	n	%	Malades ayant eu une PBR (%)
Glomérulonéphrite primitive	1 084	10,3	69,4	218	4,6	65,6
Pyélonéphrite	501	4,5	5,4	100	2,0	7,0
Polykystose	542	5,2	0,7	45	1,0	
Néphropathie diabétique	2 402	22,0	11,9	2 402	47,8	11,9
Hypertension	2 830	26,7	11,2	1 024	21,0	9,0
Vasculaire	74	0,7	6,8	20	0,4	10,0
Autre	1 567	14,6	31,8	327	6,6	27,2
Inconnu	1 870	16,0	5,8	889	16,8	3,1
Total	10 870	100,0	18,4	5 025	100,0	12,9

NB : 8 % de données manquantes

b - Facteurs de risque et comorbidités cardiovasculaires

Près de six malades sur dix ont au moins une comorbidité cardiovasculaire (pathologie coronarienne, insuffisance cardiaque, troubles du rythme, artériopathie chronique oblitérante des membres inférieurs, anévrisme de l'aorte abdominale et/ou antécédents d'accident vasculaire cérébral ou d'accident ischémique transitoire) déclarée à l'initiation du traitement de suppléance (Tableau 3-5). Ce pourcentage varie de 22 % en Guyane, entre 37 % et 42 % en Guadeloupe et Ile de France, à 67 % en Languedoc-Roussillon et 72 % en Bretagne.

NB : l'interprétation des variations géographique de prévalence des pathologies cardiovasculaires doit également tenir compte des variations géographiques des facteurs de risque telles que la consommation tabagique, le diabète, l'obésité, la sédentarité ou la structure d'âge de la population. Mais malgré un guide utilisateur où sont définies toutes ces variables, on ne peut exclure des variations liées au codage.

Les deux comorbidités cardiovasculaires les plus fréquemment déclarées sont l'insuffisance cardiaque et la pathologie coronarienne, qui concernent 26 % des malades, suivies des troubles du rythme (24 %) et de l'artériopathie chronique oblitérante des membres inférieurs (19 %) (Tableau 3-7). Les comorbidités cardiovasculaires sont plus fréquentes parmi les malades avec un diabète et chez les hommes (Tableau 3-6), à l'exception de l'anévrisme de l'aorte chez les personnes diabétiques ; de même pour les autres facteurs de risque vasculaire (obésité et tabagisme) qui sont plus fréquents chez les personnes diabétiques.

La probabilité d'avoir au moins une pathologie cardiovasculaire augmente avec l'âge. Elle est plus élevée chez les hommes que chez les femmes et en présence d'un diabète (Figure 3-3).

A l'initiation du traitement de suppléance, 23 % des hommes et 31 % des femmes sont obèses (IMC > 30 kg/m²) et 12 % des hommes et 8 % des femmes sont des fumeurs actifs alors que 44 % sont considérés comme tabagiques (anciens fumeurs ou fumeurs actifs).

En population générale, l'étude ESTEBAN 2014-2016 a montré que chez les adultes de 18 à 74 ans, 54 % des hommes et 44 % des femmes sont en surpoids ou obèses (IMC ≥25). Cette prévalence augmente avec l'âge. La prévalence de l'obésité (IMC ≥30) est estimée à 17 %, sans distinction entre hommes et femmes⁵.

Il existe des différences régionales de fréquence des différentes comorbidités cardiovasculaires à l'initiation du traitement de suppléance (Tableau 3-7). De même, il existe des différences régionales de fréquence des facteurs de risque cardiovasculaire. En moyenne, la fréquence de l'obésité varie de 7 % en Corse à plus de 32 % en Basse-Normandie, Picardie, et Champagne-Ardenne (33 %)(**Erreur ! Source du renvoi introuvable.**). La distribution des patients selon le statut tabagique par sexe et par région figure en annexe (Annexe Tableau 3-2).

⁵ <https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2017/etude-esteban-2014-2016-chapitre-corpulence-stabilisation-du-surpoids-et-de-l-obesite-chez-l-enfant-et-l-adulte>

Tableau 3-5. Pourcentage de nouveaux malades avec au moins une comorbidité cardiovasculaire déclarée selon la région de traitement

Percentage of new ESRD patients with at least one cardiovascular comorbidity, by region

Région de traitement	Total n	Taux d'enregistrement %	Avec au moins une comorbidité cardiovasculaire déclarée %	chez les patients de 75 ans ou plus %	chez les patients de moins de 75 ans %
Alsace	362	98,9	59,8	70,5	51,5
Champagne-Ardenne	215	99,5	55,6	76,4	45,1
Lorraine	452	98,9	64,4	77,7	54,0
Grand Est	1 029	99,0	60,9	74,8	51,0
Aquitaine	455	98,5	59,6	70,7	52,6
Limousin	113	100,0	57,5	70,2	48,5
Poitou-Charentes	192	96,4	58,9	79,7	46,6
Nouvelle-Aquitaine	760	98,2	59,1	72,8	50,4
Auvergne	240	100,0	55,4	64,1	48,9
Rhône-Alpes	977	96,4	54,8	64,8	48,5
Auvergne-Rhône-Alpes	1 217	97,1	54,9	64,7	48,6
Basse-Normandie	226	100,0	57,1	74,1	47,6
Haute-Normandie	288	94,1	56,5	69,3	50,3
Normandie	514	96,7	56,7	71,6	49,1
Bourgogne	305	99,7	65,8	80,3	56,7
Franche-Comté	161	96,3	51,6	62,5	44,0
Bourgogne-Franche-Comté	466	98,5	61,0	74,0	52,5
Languedoc-Roussillon	528	100,0	67,4	77,4	59,9
Midi-Pyrénées	447	93,7	60,9	71,8	50,0
Occitanie	975	97,1	64,5	74,7	55,9
Nord-Pas-de-Calais	794	99,2	61,0	75,2	52,6
Picardie	278	95,3	55,1	66,3	48,8
Hauts-de-France	1 072	98,2	59,5	73,0	51,7
Bretagne	494	94,7	71,8	88,7	59,9
Centre-Val de Loire	474	98,3	51,1	65,5	40,5
Corse	38	100,0	55,3	78,6	41,7
Ile-de-France	1 934	96,4	42,3	56,2	36,1
Pays de la Loire	469	99,4	62,2	79,5	50,4
Provence-Alpes-Côte d'Azur	943	96,4	59,0	71,0	48,7
Total Hexagone	10 385	97,4	56,6	70,4	47,7
Guadeloupe	84	100,0	36,9	60,0	29,7
Guyane	58	93,1	22,2	37,5	19,6
Martinique	81	58,0	14,9	25,0	12,8
Mayotte	30	26,7	50,0	0,0	50,0
Réunion	232	83,6	56,7	80,0	49,7
Total Outre Mer	485	79,8	42,4	65,4	36,3
Total Pays	10 870	96,6	56,0	70,3	47,2

NB : 3 % de données manquantes

Tableau 3-6. Nombre et pourcentage de comorbidités et facteurs de risque cardiovasculaire parmi les nouveaux cas et chez les diabétiques
 Counts and percentages of cardiovascular comorbidities and risk factors in all new ESRD patients and in those with diabetes

Comorbidités et facteurs de risque	Ensemble des nouveaux malades		Hommes		Femmes		Malades avec diabète	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Pathologie coronarienne	2 711	25,8	2089	30,4	622	17,2	1 683	34,5
dont infarctus du myocarde	1 125	10,7	873	12,6	252	7,0	692	14,2
Insuffisance cardiaque	2 786	26,4	1951	28,2	835	23,0	1 560	31,9
dont stade III-IV	1 147	11,2	811	12,0	336	9,5	633	13,4
Troubles du rythme	2 484	23,5	1785	25,7	699	19,3	1 287	26,2
Artérite des membres inférieurs	1 985	19,1	1524	22,4	461	13,0	1 321	27,5
dont stade III-IV	772	7,6	621	9,3	151	4,3	530	11,3
Accident vasculaire cérébral	1 243	11,8	862	12,4	381	10,5	689	14,0
Anévrisme de l'aorte	371	3,6	345	5,1	26	0,7	136	2,8
Tabagisme (passé ou actif)	3 936	44,0	3235	54,8	701	23,0	1 893	45,8
Indice de masse corporelle (≥ 30 kg/m ²)	2 397	25,4	1412	22,7	985	30,7	1 601	36,7

NB : 3 % de données manquantes sur pathologie coronarienne, 3 % sur insuffisance cardiaque, 3 % sur troubles du rythme, 4 % sur artérite des membres inférieurs, 3 % sur anévrisme de l'aorte, 18 % sur tabac et 13 % sur l'indice de masse corporelle

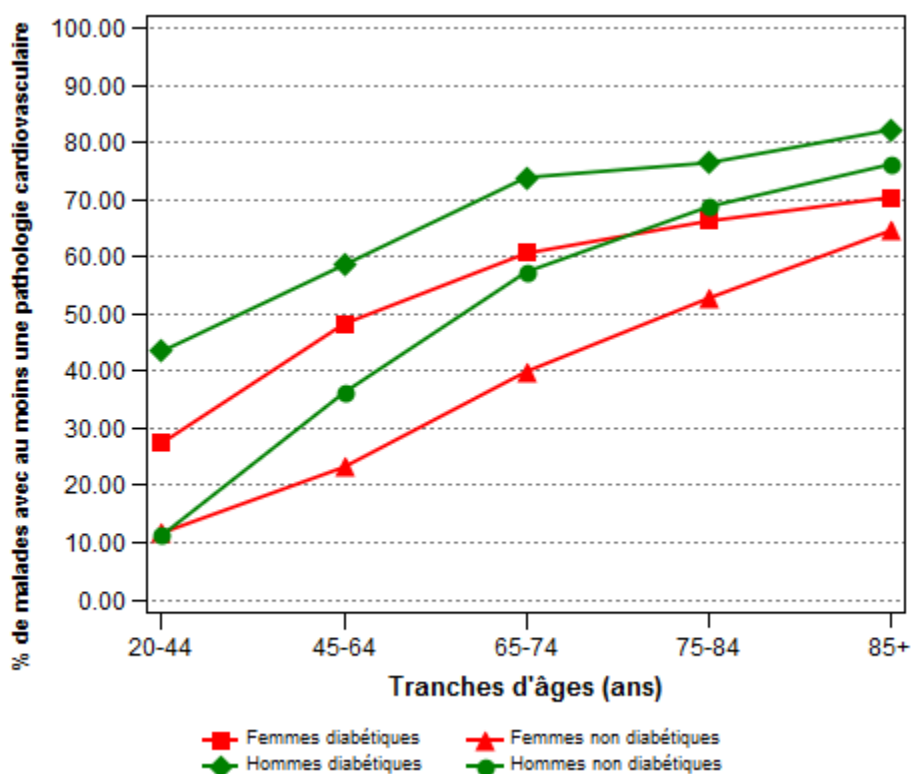


Figure 3-2. Pourcentage de nouveaux cas avec au moins une pathologie cardiovasculaire selon l'âge, le sexe et le statut diabétique
 Percentage of new ESRD patients with at least one reported cardiovascular disease, by age, gender and diabetic status

**Tableau 3-7. Pourcentage de comorbidités cardiovasculaires
parmi les nouveaux cas selon la région de traitement
Percentages of cardiovascular comorbidities in new ESRD patients, by region**

Région de traitement	Pathologie coronarienne %	dont infarctus du myocarde %	Insuffisance cardiaque %	dont stade III-IV %	Troubles du rythme %	Artérite des membres inférieurs %	dont stade III-IV %	Accident vasculaire cérébral ou accident ischémique transitoire %	Anévrisme de l'aorte %
Alsace	26,7	6,5	29,6	23,7	30,6	19,2	11,6	12,0	2,2
Champagne-Ardenne	16,3	10,7	18,2	6,9	24,7	16,8	9,3	13,6	3,3
Lorraine	34,7	15,3	37,3	21,5	36,0	19,8	7,0	10,8	5,6
Grand Est	27,9	11,2	30,6	19,3	31,7	19,0	9,1	11,8	3,9
Aquitaine	25,8	12,7	28,4	6,4	25,1	16,9	8,6	13,1	4,0
Limousin	27,7	16,2	30,1	17,9	22,1	22,1	8,0	11,6	4,4
Poitou-Charentes	27,6	13,9	22,1	4,3	25,4	24,7	11,3	13,8	4,8
Nouvelle-Aquitaine	26,5	13,5	27,1	7,6	24,7	19,7	9,2	13,0	4,3
Auvergne	28,3	10,8	30,4	16,5	30,4	11,7	7,2	8,8	4,2
Rhône-Alpes	24,5	13,0	23,6	9,8	22,7	18,4	7,7	12,3	3,4
Auvergne-Rhône-Alpes	25,3	12,6	25,0	11,2	24,3	17,0	7,6	11,6	3,5
Basse-Normandie	31,3	13,3	27,4	14,4	27,1	18,1	10,4	9,7	1,8
Haute-Normandie	22,1	12,5	29,3	11,4	22,5	18,9	8,5	13,1	2,3
Normandie	26,3	12,8	28,5	12,7	24,6	18,6	9,3	11,6	2,0
Bourgogne	29,4	17,2	38,2	13,2	29,6	22,8	13,2	14,5	5,0
Franche-Comté	16,0	8,8	17,0	5,3	22,6	8,9	4,0	12,0	3,4
Bourgogne-Franche-Comté	24,8	14,3	30,9	10,6	27,2	18,0	10,1	13,6	4,4
Languedoc-Roussillon	35,0	13,6	30,1	14,2	28,6	40,7	14,2	13,6	4,7
Midi-Pyrénées	27,5	5,3	33,9	14,4	24,6	20,1	7,3	13,1	2,6
Occitanie	31,7	10,0	31,8	14,3	26,8	31,6	11,2	13,4	3,8
Nord-Pas-de-Calais	30,6	14,3	29,7	14,0	26,1	19,5	8,5	14,8	4,1
Picardie	27,4	11,4	21,5	7,4	24,2	14,1	3,2	13,7	3,1
Hauts-de-France	29,8	13,5	27,6	12,4	25,6	18,1	7,2	14,6	3,8
Bretagne	29,3	16,6	47,6	18,3	31,9	29,7	12,2	14,7	6,3
Centre-Val de Loire	19,8	5,5	29,4	14,4	16,8	15,7	4,9	7,9	2,9
Corse	15,8	2,7	26,3		27,0	18,4		10,5	13,2
Ile-de-France	19,2	7,6	16,9	7,0	14,5	13,3	5,9	8,6	2,1
Pays de la Loire	30,7	7,9	29,7	11,9	27,4	23,9	8,2	13,8	5,6
Provence-Alpes-Côte d'Azur	29,8	8,1	22,9	6,3	25,4	17,3	3,1	11,3	4,4
Total Hexagone	26,2	10,7	26,9	11,5	24,0	19,1	7,7	11,8	3,7
Guadeloupe	13,1	6,0	3,6		15,5	13,1	8,3	8,3	1,2
Guyane	1,9	1,9	7,4		3,7	7,4	1,9	11,1	
Martinique	4,1		8,5	2,2		12,2			
Mayotte	12,5	11,1	30,0						
Réunion	26,7	14,8	19,9	4,0	11,4	31,6	6,5	16,2	2,8
Total Outre Mer	17,1	9,1	13,6	2,3	9,5	20,7	5,4	11,4	1,6
Total Pays	25,8	10,7	26,4	11,1	23,5	19,2	7,6	11,8	3,6

NB : 3 % de données manquantes sur pathologie coronarienne, 3 % sur insuffisance cardiaque, 3 % sur troubles du rythme, 4 % sur artérite des membres inférieurs et 3 % sur anévrisme de l'aorte

c - Autres comorbidités

Une insuffisance respiratoire chronique est présente chez 17 % des malades à l'initiation du traitement de suppléance (Tableau 3-8). Un cancer ou une hémopathie évolutifs sont déclarés chez 12 % des malades. Il existe des différences régionales de fréquence de l'insuffisance respiratoire ou des cancers. La fréquence de l'hépatite virale répliquative ou de la cirrhose est relativement faible.

Au 31/12/2018, 93 malades en dialyse étaient porteurs du virus VIH (0,9 %), dont 29 au stade SIDA, 45 % de ces patients au stade SIDA sont traités en Ile-de-France.

NB : l'interprétation des variations géographique de prévalence des comorbidités associées doit également tenir compte des variations géographiques des facteurs de risque telles que la consommation de tabac ou d'alcool, l'obésité, la sédentarité ou la structure d'âge de la population.

Le nombre total de comorbidités (pathologies cardiovasculaires, diabète, hépatite virale, cirrhose, insuffisance respiratoire, cancer évolutif, VIH et/ou SIDA) augmente avec l'âge (Figure 3-3). Au-delà de 75 ans, 88 % des malades ont au moins une comorbidité à l'initiation du traitement de suppléance et 65 % en ont au moins deux, alors que 64 % des patients de 20 à 44 ans n'ont aucune comorbidité déclarée dans la liste proposée.

Tableau 3-8. Pourcentage de nouveaux cas par comorbidités non cardiovasculaires selon la région de traitement
Percentages of non cardiovascular comorbidities in new ESRD patients, by region

Région de traitement	Insuffisance respiratoire chronique ou oxygénothérapie %	Cancer évolutif %	VHB %	VHC %	Cirrhose %	VIH %
Alsace	19,1	9,7	0,3	0,8	3,3	0,6
Champagne-Ardenne	19,2	9,3	1,0	0,5	1,4	1,0
Lorraine	22,4	8,2	0,5	0,9	4,1	0,2
Grand Est	20,6	9,0	0,5	0,8	3,2	0,5
Aquitaine	19,6	11,3	0,2	0,4	2,9	0,7
Limousin	18,6	10,7	0,9	0,0	7,1	0,0
Poitou-Charentes	19,7	17,1	0,0	0,5	1,6	0,5
Nouvelle-Aquitaine	19,4	12,6	0,3	0,4	3,2	0,5
Auvergne	14,2	12,9	1,3	0,0	2,5	0,0
Rhône-Alpes	19,8	11,3	0,2	0,5	3,3	0,5
Auvergne-Rhône-Alpes	18,6	11,6	0,4	0,4	3,1	0,4
Basse-Normandie	23,7	11,9	0,4	0,9	2,7	0,4
Haute-Normandie	14,4	12,3	0,7	1,6	4,1	0,0
Normandie	18,6	12,2	0,6	1,2	3,5	0,2
Bourgogne	23,0	13,5	0,3	0,3	2,0	0,0
Franche-Comté	12,7	12,7	1,3	0,6	2,5	1,3
Bourgogne-Franche-Comté	19,5	13,2	0,6	0,4	2,2	0,4
Languedoc-Roussillon	22,2	12,9	0,4	0,8	2,7	0,4
Midi-Pyrénées	20,6	8,3	0,2	0,7	3,6	0,7
Occitanie	21,5	10,9	0,3	0,7	3,1	0,5
Nord-Pas-de-Calais	20,4	12,0	0,0	0,1	4,5	0,5
Picardie	19,3	10,4	0,7	0,0	2,2	0,4
Hauts-de-France	20,1	11,6	0,2	0,1	3,9	0,5
Bretagne	23,9	13,5	0,4	0,4	5,5	0,2
Centre-Val de Loire	12,5	16,3	0,4	0,9	1,3	0,9
Corse	13,5	18,4	0,0	0,0	0,0	0,0
Ile-de-France	10,6	11,9	1,5	2,1	2,1	2,1
Pays de la Loire	18,2	14,9	0,4	1,5	4,3	1,1
Provence-Alpes-Côte d'Azur	15,7	12,8	0,8	1,5	1,5	0,8
Total Hexagone	17,5	12,1	0,6	1,0	2,9	0,8
Guadeloupe	6,0	7,1	1,2	0,0	1,2	2,4
Guyane	1,9	3,7	0,0	0,0	0,0	10,5
Martinique	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Mayotte	0,0	0,0	15,8	0,0	0,0	5,6
Réunion	14,6	1,0	0,9	0,9	2,8	0,0
Total Outre Mer	8,6	2,5	1,4	0,5	1,6	2,1
Total Pays	17,2	11,7	0,7	1,0	2,9	0,9

NB : 3 % de données manquantes sur Insuffisance respiratoire chronique, 3 % sur cancer, 3 % sur VHB, 4 % sur VHC, 2 % sur cirrhose et 4 % sur VIH

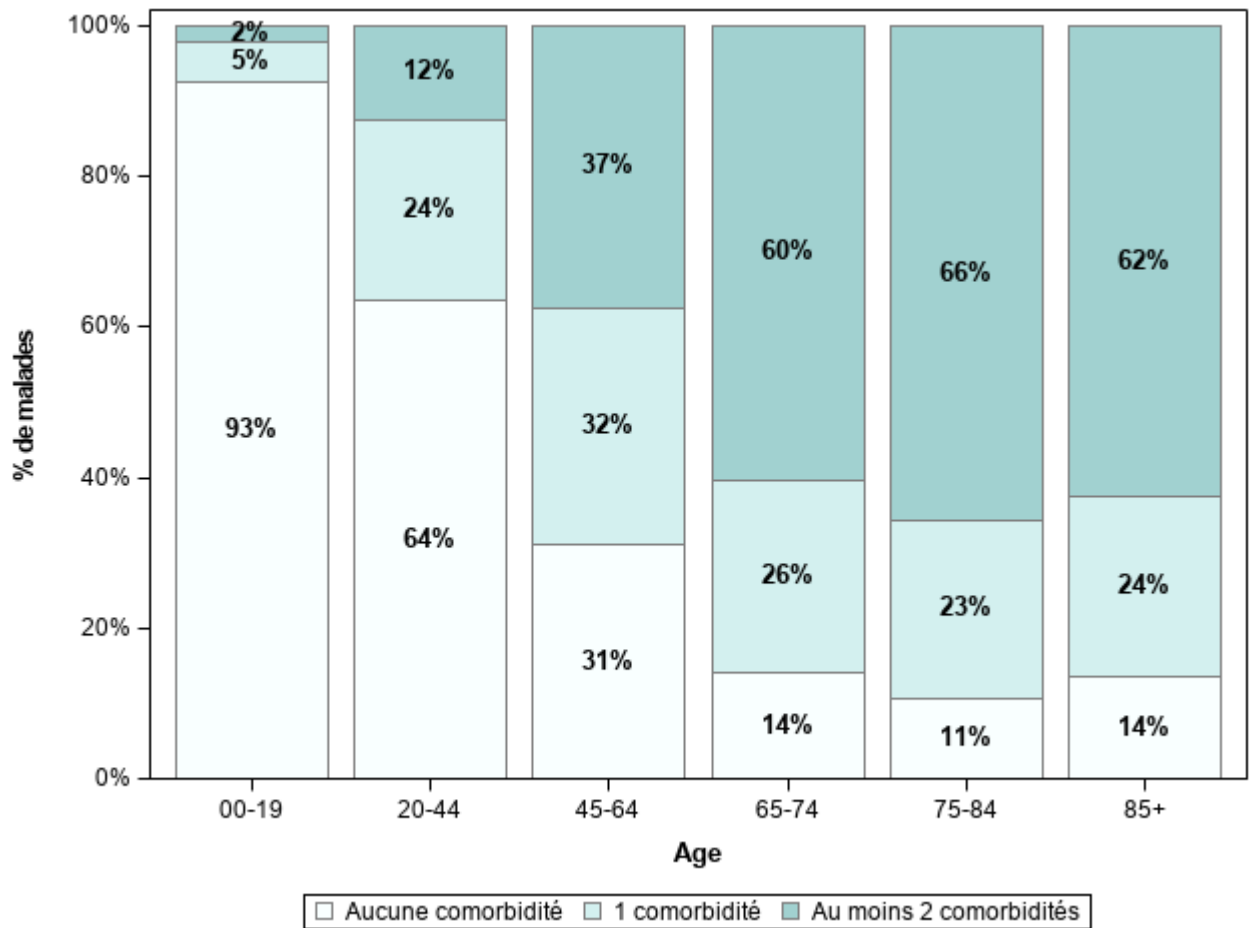


Figure 3-3. Nombre de comorbidités à l'initiation du traitement de suppléance selon l'âge
 Number of comorbidities at start of dialysis, by age

NB : Le nombre de comorbidités est basé sur les comorbidités recueillies de façon systématique pour les patients dialysés (six pathologies cardiovasculaires, diabète, hépatite virale et cirrhose, insuffisance respiratoire, cancer évolutif, VIH). Ce compte ne tient pas compte d'autres comorbidités éventuellement présentes. Cette vision simplifiée ne prend pas en compte la gravité des comorbidités.

3.3- Incapacité à la marche et handicaps

Seize pour cent des malades ne sont pas autonomes pour la marche lors de l'initiation du traitement de suppléance (Tableau 3-9). Il existe des différences interrégionales. Le taux varie de moins de 6 % en Poitou-Charentes et en Corse, à plus de 24 % en Nord Pas de Calais et Provence-Alpes-Côte d'Azur.

NB : l'interprétation des variations géographique de prévalence des troubles de la marche doit également tenir compte des variations géographiques des comorbidités associées ou la structure d'âge de la population. On ne peut exclure également des variations de codage malgré les définitions figurant dans le guide utilisateur.

Le nombre de handicaps sévères est relativement faible (moins de 4 %) parmi les malades incidents en France (Tableau 3-10). Les diabétiques représentent 83 % des malades ayant eu une amputation et 75 % de ceux avec un trouble sévère de la vue (Annexe Tableau 3-3). Trente-sept pour cent des malades avec des troubles du comportement ont plus de 75 ans.

*Tableau 3-9. Pourcentage de nouveaux cas selon la capacité à la marche selon la région de traitement (pourcentage en ligne)
Percentages of new ESRD patients, by mobility status (row percent), by region*

Région de traitement	Total n	Taux d'enregistrement %	Incapacité totale %	Tierce personne %	Marche autonome %
Alsace	362	97,2	7,1	7,4	85,5
Champagne-Ardenne	215	88,8	4,7	12,0	83,2
Lorraine	452	98,0	5,0	5,2	89,8
Grand Est	1 029	95,8	5,7	7,3	87,0
Aquitaine	455	98,2	1,3	8,5	90,2
Limousin	113	96,5	2,8	9,2	88,1
Poitou-Charentes	192	94,3	2,2	3,3	94,5
Nouvelle-Aquitaine	760	97,0	1,8	7,3	90,9
Auvergne	240	99,2	2,5	9,2	88,2
Rhône-Alpes	977	89,0	3,8	11,6	84,6
Auvergne-Rhône-Alpes	1 217	91,0	3,5	11,1	85,4
Basse-Normandie	226	93,4	4,3	6,2	89,6
Haute-Normandie	288	85,8	3,2	5,7	91,1
Normandie	514	89,1	3,7	5,9	90,4
Bourgogne	305	100,0	5,2	11,5	83,3
Franche-Comté	161	97,5	3,2	10,2	86,6
Bourgogne-Franche-Comté	466	99,1	4,5	11,0	84,4
Languedoc-Roussillon	528	98,3	5,8	13,5	80,7
Midi-Pyrénées	447	92,2	2,4	17,0	80,6
Occitanie	975	95,5	4,3	15,0	80,7
Nord-Pas-de-Calais	794	81,5	8,3	15,6	76,0
Picardie	278	85,3	7,6	15,6	76,8
Hauts-de-France	1 072	82,5	8,1	15,6	76,2
Bretagne	494	98,4	1,6	5,3	93,0
Centre-Val de Loire	474	96,4	4,6	10,7	84,7
Corse	38	92,1	0,0	5,7	94,3
Ile-de-France	1 934	87,1	3,9	13,6	82,6
Pays de la Loire	469	92,5	1,4	10,6	88,0
Provence-Alpes-Côte d'Azur	943	96,6	7,8	16,8	75,4
Total Hexagone	10 385	92,2	4,5	11,6	83,9
Guadeloupe	84	97,6	1,2	7,3	91,5
Guyane	58	72,4	4,8	7,1	88,1
Martinique	81	48,1	2,6	0,0	97,4
Mayotte	30	46,7	0,0	0,0	100,0
Réunion	232	85,8	1,0	10,6	88,4
Total Outre Mer	485	77,5	1,6	8,0	90,4
Total Pays	10 870	91,5	4,4	11,5	84,2

NB : 8 % de données manquantes sur la capacité à la marche

Tableau 3-10. Nombre et pourcentage de nouveaux cas, par handicap
Percentages of reported disability in new ESRD patients

Handicaps	Effectif total avec handicap	
	n	%
Hémiplégie/paraplégie	145	1,5
Amputation	193	2,0
Cécité	311	3,2
Troubles du comportement	298	3,0

NB : 8 % de données manquantes sur hémiplégie, 8 % sur amputation, 8 % sur cécité et 8 % sur troubles du comportement

4 - Modalités de traitement

Le pourcentage de patients débutant par dialyse péritonéale est de 10 % mais varie considérablement d'une région à l'autre : inexistant à Mayotte, moins de 5 % en Picardie, en Guadeloupe et en Guyane, entre 18 % et 20 % en Limousin, Auvergne, Basse-Normandie et Franche-Comté (Tableau 3-11).

L'utilisation de la dialyse péritonéale selon l'âge des patients varie d'une région à l'autre (Figure 3-4). Certaines régions utilisent plus souvent la dialyse péritonéale pour les patients de plus de 75 ans, à l'inverse, d'autres régions, utilisent plus souvent la dialyse péritonéale chez les patients de moins de 60 ans.

Peu de patients démarrent d'emblée en UDM ou en autodialyse, respectivement 3 % et 5 % (Tableau 3-12), le transfert vers ces modalités s'effectue en général dans les six premiers mois (cf. Chapitre Flux). Ceci s'explique par le fait que les modalités de dialyse hors-centre sont le plus souvent gérées par les associations de dialyse qui n'assurent pas les consultations pré-dialyse et l'hospitalisation initiale des patients. Les patients démarrent donc la dialyse dans le centre référent. Deux régions ont tout de même la particularité d'avoir un pourcentage élevé de démarrage hors-centre : en Languedoc-Roussillon (14 %) et en Bretagne (37 %).

NB : les différences régionales de modalité de traitement initiale s'expliquent par des différences dans les organisations de prise charge. Il n'est cependant pas exclu que les passages initiaux très courts dans le centre référent ne soient pas recueillis de façon homogène sur le territoire. De même, les transferts très précoces entre HD et DP ne sont peut-être pas recueillis avec la même granularité temporelle selon les régions.

A J90, on observe une réorientation des patients vers l'UDM (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 (cf chapitre des patients présents au 31/12/2018) ou pouvant être liés à un problème de voie d'abord (Tableau 3-13).

Il existe de grandes variations régionales dans la répartition des patients hors centre. Certaines régions, ayant un pourcentage élevé de dialyse péritonéale, ont un pourcentage faible de dialyse médicalisée ou d'autodialyse (Limousin, Auvergne, Basse-Normandie) alors que d'autres, qui ont un pourcentage faible de dialyse péritonéale, ont un pourcentage plus important d'autodialyse (Aquitaine). Ces différences sont vraisemblablement en rapport avec des pratiques régionales d'organisation des soins différentes.

Le pourcentage de patients en hémodialyse en centre augmente avec l'âge et le nombre de comorbidités. Le détail de la modalité de traitement à J90 par âge et selon le nombre de comorbidités figure en annexe.

NB : l'interprétation des variations géographique d'utilisation de la dialyse hors centre doit tenir compte de nombreux facteurs tels que les variations géographiques de fréquence des comorbidités, la structure d'âge de la population ou la disponibilité d'infirmière pouvant intervenir à domicile.

Tableau 3-11. Première modalité de dialyse chez les nouveaux cas selon la région de traitement
 Percent distribution of new patients, by first dialysis modality (row percent), by region

Région de traitement	Total	Hémodialyse		Dialyse péritonéale	
	n	n	%	n	%
Alsace	362	306	84,5	56	15,5
Champagne-Ardenne	215	191	88,8	24	11,2
Lorraine	452	403	89,2	49	10,8
Grand Est	1 029	900	87,5	129	12,5
Aquitaine	455	428	94,1	27	5,9
Limousin	113	91	80,5	22	19,5
Poitou-Charentes	192	166	86,5	26	13,5
Nouvelle-Aquitaine	760	685	90,1	75	9,9
Auvergne	240	195	81,3	45	18,8
Rhône-Alpes	977	865	88,5	112	11,5
Auvergne-Rhône-Alpes	1 217	1 060	87,1	157	12,9
Basse-Normandie	226	182	80,5	44	19,5
Haute-Normandie	288	244	84,7	44	15,3
Normandie	514	426	82,9	88	17,1
Bourgogne	305	256	83,9	49	16,1
Franche-Comté	161	131	81,4	30	18,6
Bourgogne-Franche-Comté	466	387	83,0	79	17,0
Languedoc-Roussillon	528	471	89,2	57	10,8
Midi-Pyrénées	447	410	91,7	37	8,3
Occitanie	975	881	90,4	94	9,6
Nord-Pas-de-Calais	794	704	88,7	90	11,3
Picardie	278	269	96,8	9	3,2
Hauts-de-France	1 072	973	90,8	99	9,2
Bretagne	494	433	87,7	61	12,3
Centre-Val de Loire	474	446	94,1	28	5,9
Corse	38	33	86,8	5	13,2
Ile-de-France	1 934	1 787	92,4	147	7,6
Pays de la Loire	469	415	88,5	54	11,5
Provence-Alpes-Côte d'Azur	943	871	92,4	72	7,6
Total Hexagone	10 385	9 297	89,5	1 088	10,5
Guadeloupe	84	80	95,2	4	4,8
Guyane	58	57	98,3	1	1,7
Martinique	81	74	91,4	7	8,6
Mayotte	30	30	100,0		
Réunion	232	219	94,4	13	5,6
Total Outre Mer	485	460	94,8	25	5,2
Total Pays	10 870	9 757	89,8	1 113	10,2

Part de la dialyse péritonéale selon l'âge

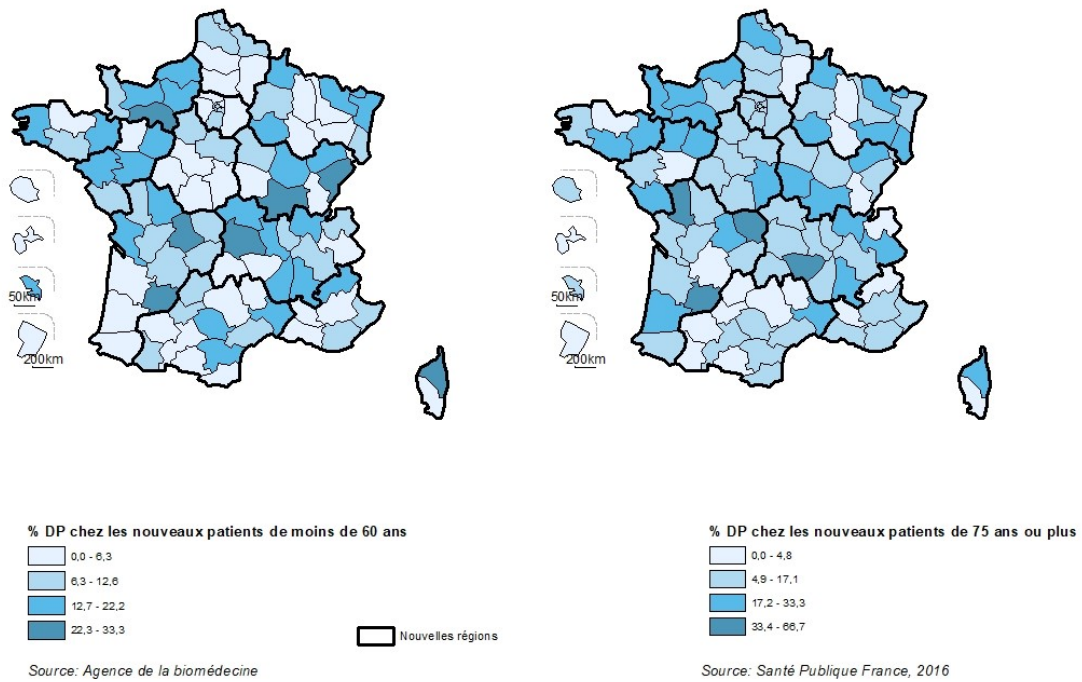


Figure 3-4. Pourcentage de dialyse péritonéale comme première modalité de traitement chez les nouveaux cas selon l'âge et la région de traitement
Percentages of new patients starting with peritoneal dialysis, by age and region

Tableau 3-12. Modalité de dialyse à J0 chez les nouveaux cas selon la région de traitement
Percent distribution of new patients, by dialysis modality (row percent), by region

Région de traitement	Effectif à J0 n	HD Centre %	HD Unité dialyse médicalisée %	HD autonome %	Dialyse péritonéale %
Alsace	362	84,3	0,3	0,0	15,5
Champagne-Ardenne	215	88,4	0,0	0,5	11,2
Lorraine	452	84,5	3,1	1,5	10,8
Grand Est	1 029	85,2	1,5	0,8	12,5
Aquitaine	455	92,7	0,4	0,9	5,9
Limousin	113	73,5	2,7	4,4	19,5
Poitou-Charentes	192	86,5	0,0	0,0	13,5
Nouvelle-Aquitaine	760	88,3	0,7	1,2	9,9
Auvergne	240	79,6	0,8	0,8	18,8
Rhône-Alpes	977	74,7	3,8	10,0	11,5
Auvergne-Rhône-Alpes	1 217	75,7	3,2	8,2	12,9
Basse-Normandie	226	76,5	0,4	3,5	19,5
Haute-Normandie	288	74,7	7,6	2,4	15,3
Normandie	514	75,5	4,5	2,9	17,1
Bourgogne	305	74,4	7,2	2,3	16,1
Franche-Comté	161	79,5	1,9	0,0	18,6
Bourgogne-Franche-Comté	466	76,2	5,4	1,5	17,0
Languedoc-Roussillon	528	75,0	0,4	13,8	10,8
Midi-Pyrénées	447	87,5	3,8	0,4	8,3
Occitanie	975	80,7	1,9	7,7	9,6
Nord-Pas-de-Calais	794	86,9	0,4	1,4	11,3
Picardie	278	93,9	1,8	1,1	3,2
Hauts-de-France	1 072	88,7	0,7	1,3	9,2
Bretagne	494	49,8	0,4	37,4	12,3
Centre-Val de Loire	474	83,8	5,9	4,4	5,9
Corse	38	81,6	5,3	0,0	13,2
Ile-de-France	1 934	86,1	4,5	1,8	7,6
Pays de la Loire	469	81,7	0,6	6,2	11,5
Provence-Alpes-Côte d'Azur	943	81,8	8,7	1,9	7,6
Total Hexagone	10 385	81,3	3,3	5,0	10,5
Guadeloupe	84	86,9	7,1	1,2	4,8
Guyane	58	94,8	0,0	3,4	1,7
Martinique	81	87,7	0,0	3,7	8,6
Mayotte	30	93,3	6,7	0,0	0,0
Réunion	232	86,6	6,0	1,7	5,6
Total Outre Mer	485	88,2	4,5	2,1	5,2
Total Pays	10 870	81,6	3,3	4,8	10,2

NB : L'hémodialyse autonome regroupe l'autodialyse simple ou assistée, l'hémodialyse à domicile et l'hémodialyse en entraînement. Sachant que certains patients, à l'issue d'une période d'entraînement resteront en HD centre ou en UDM par choix ou en raison de l'échec de l'autonomisation.

Tableau 3-13. Modalité de dialyse à J90 chez les nouveaux cas selon la 1° région de traitement
Percent distribution of new patients, by dialysis modality (row percent), by region

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	3,0	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	1 098	65,1	12,1	8,8	13,9
Basse-Normandie	210	64,8	3,8	10,5	21,0
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	0,0	20,3
Bourgogne-Franche-Comté	416	59,1	19,5	2,2	19,2
Languedoc-Roussillon	494	54,0	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	13,0	8,4	10,9
Bretagne	455	51,6	16,0	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	73,0	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	9 519	68,1	12,1	8,6	11,2
Guadeloupe	82	82,9	11,0	1,2	4,9
Guyane	48	93,8	0,0	6,3	0,0
Martinique	81	87,7	0,0	3,7	8,6
Mayotte	29	89,7	10,3	0,0	0,0
Réunion	223	71,7	17,5	5,8	4,9
Total Outre Mer	463	79,9	11,0	4,3	4,8
Total Pays	9 982	68,6	12,0	8,4	10,9

NB : L'hémodialyse autonome regroupe l'autodialyse simple ou assistée, l'hémodialyse à domicile et l'hémodialyse en entraînement. Sachant que l'entraînement en vue d'une hémodialyse à domicile totalement autonome peut prendre plus de 3 mois ou que certains patients, à l'issue d'une période d'entraînement resteront en HD centre ou en UDM par choix ou en raison de l'échec de l'autonomisation.

5 - Fonction rénale résiduelle à l'initiation de la dialyse

La fonction rénale résiduelle est estimée selon l'équation MDRD à partir de la dernière valeur de la créatinine du patient avant dialyse en $\mu\text{mol/L}$ et de son âge en années⁶. En l'absence d'information disponible, aucun facteur correctif n'a été apporté selon l'origine ethnique des patients. La correction ethnique ne semble de toute façon pas pertinente en dehors des Etats-Unis, y compris en Europe. Ces résultats sont à interpréter avec précaution car la formule MDRD est mal validée pour l'estimation du DFG à ce stade de la maladie et d'une façon plus générale chez les sujets âgés de plus de 70 ans qui constituent la moitié de la cohorte incidente. De plus l'indexation à une surface corporelle (historique) de $1,73\text{m}^2$ tend à sous-estimer le DFG réel chez les patients obèses et/ou diabétiques.

Le DFG estimé (DFGe) moyen à l'initiation du premier traitement de suppléance est de $10,2 \pm 5,5 \text{ ml/min/1,73m}^2$ de surface corporelle avec une grande variabilité selon les régions ; la valeur médiane est de $9,2 \text{ ml/min/1,73m}^2$ de surface corporelle variant de $5,8$ à $10,5 \text{ ml/min/1,73m}^2$ de surface corporelle selon les régions (Tableau 3-14). Le DFGe médian augmente avec l'âge de l'initiation de la dialyse (Tableau 3-15).

Moins de la moitié des patients ont un DFGe entre 5 et 9 ml/min/1,73m^2 de surface corporelle. Dix-huit pour cent des patients ont une fonction rénale résiduelle inférieure à 6 ml/min/1,73m^2 , seuil auquel les EBPG (European Best Practice Guideline) recommandent de débiter le traitement dans tous les cas⁵. Ce pourcentage de patients ayant une fonction rénale résiduelle inférieure à 6 ml/min/1,73m^2 peut être sous-estimé car l'équation du MDRD a tendance à surestimer la filtration glomérulaire lorsque celle-ci est très basse. Cependant, le seuil d'intervention fondé sur l'estimation de la fonction rénale résiduelle à l'initiation du traitement de suppléance, n'est pas le seul critère de mise en route du traitement de suppléance et dépend beaucoup de l'état clinique des patients et des pratiques médicales. Quatre pour cent ont une fonction rénale résiduelle supérieure à $20 \text{ ml/min/1,73m}^2$.

Les patients avec une insuffisance cardiaque ont une fonction rénale plus élevée à l'initiation du traitement de suppléance (DFGe médian à $10,7 \text{ ml/min/1,73m}^2$) que les autres (DFGe médian à $8,7 \text{ ml/min/1,73m}^2$). Sur l'année 2018, 750 patients ont démarré un traitement d'ultrafiltration à visée « cardiaque », soit 6.9% des patients incidents. Dans ce groupe, le DFGe médian était de $13,6 \text{ ml/min/1,73m}^2$, 14% ont démarré par une dialyse péritonéale.

Les patients pris en charge en dialyse péritonéale ont une fonction rénale plus élevée (DFGe médian $10,1 \text{ ml/min/1,73m}^2$) que les patients pris en charge en hémodialyse (DFGe médian $9,1 \text{ ml/min/1,73m}^2$), de même que les patients pris en charge de façon programmée en hémodialyse (DFGe médian $9,3 \text{ ml/min/1,73m}^2$) par rapport à ceux qui ont démarré une hémodialyse en urgence (DFGe $8,4 \text{ ml/min/1,73m}^2$) (Tableau 3-16).

NB : La fonction rénale résiduelle au démarrage est une notion importante à prendre en compte pour les calculs de mortalité puisque les patients qui démarrent la dialyse quelques mois plus tôt sont intégrés dans la courbe de survie (phénomène de déplacement de l'origine « lead-time bias »⁶).

⁶ $\text{DFG}(\text{mL/min/1,73m}^2) = 186 \times (\text{créatinine}/88,4)^{-1.154} \times \text{age}^{-0.203} \times 0,742$ [pour les femmes]

Tableau 3-14. Pourcentage de nouveaux cas par classe de niveau de la fonction rénale à l'initiation (DFG estimé par l'équation du MDRD), selon la région de traitement (% en ligne)
 Percentages of new ESRD patients by level of estimated glomerular filtration rate (MDRD equation) at dialysis initiation, by region (row percent)

Région de traitement	Effectif n	Taux d'enregistrement %	Médiane ml/min/1.73m ²	DFG calculé selon la formule MDRD				
				<5 %	5 à 9 %	10 à 14 %	15 à 19 %	≥20 %
Alsace	362	95,6	9,7	5,8	47,4	31,8	9,8	5,2
Champagne-Ardenne	215	94,0	8,8	9,9	53,0	21,8	9,4	5,9
Lorraine	452	99,8	10,5	5,3	40,6	32,8	14,9	6,4
Grand Est	1 029	97,1	9,8	6,4	45,4	30,2	12,0	5,9
Aquitaine	455	76,3	8,4	10,1	54,8	27,4	5,8	2,0
Limousin	113	99,1	8,8	8,9	58,0	23,2	6,3	3,6
Poitou-Charentes	192	99,0	7,6	15,8	60,5	20,0	3,2	0,5
Nouvelle-Aquitaine	760	85,4	8,2	11,6	57,0	24,5	5,1	1,8
Auvergne	240	86,7	9,3	10,1	49,5	28,8	6,7	4,8
Rhône-Alpes	977	88,2	9,6	9,2	45,7	29,6	9,0	6,5
Auvergne-Rhône-Alpes	1 217	87,9	9,5	9,3	46,4	29,4	8,6	6,2
Basse-Normandie	226	96,9	9,0	9,1	53,4	28,8	4,6	4,1
Haute-Normandie	288	85,8	9,3	12,1	41,3	31,6	8,9	6,1
Normandie	514	90,7	9,1	10,7	47,0	30,3	6,9	5,2
Bourgogne	305	100,0	7,8	17,4	58,4	17,4	5,9	1,0
Franche-Comté	161	98,8	9,4	6,9	50,9	32,1	5,7	4,4
Bourgogne-Franche-Comté	466	99,6	8,4	13,8	55,8	22,4	5,8	2,2
Languedoc-Roussillon	528	96,4	9,1	11,4	49,1	27,7	8,4	3,3
Midi-Pyrénées	447	68,9	10,6	5,8	38,6	35,4	12,7	7,5
Occitanie	975	83,8	9,6	9,3	45,2	30,6	10,0	4,9
Nord-Pas-de-Calais	794	98,5	9,7	9,3	44,0	32,6	8,3	5,8
Picardie	278	90,6	8,6	13,5	50,4	29,8	4,4	2,0
Hauts-de-France	1 072	96,5	9,5	10,3	45,6	31,9	7,4	4,8
Bretagne	494	99,2	9,9	7,6	43,1	34,9	7,3	7,1
Centre-Val de Loire	474	91,1	9,8	7,2	45,8	30,1	10,4	6,5
Corse	38	73,7	8,3	17,9	50,0	17,9	10,7	3,6
Ile-de-France	1 934	94,4	8,8	12,7	49,5	28,0	7,0	2,8
Pays de la Loire	469	92,8	9,7	6,7	45,3	36,6	8,7	2,8
Provence-Alpes-Côte d'Azur	943	82,3	9,2	8,1	49,6	30,4	6,7	5,2
Total Hexagone	10 385	91,3	9,3	9,8	47,9	29,7	8,1	4,5
Guadeloupe	84	76,2	9,0	12,5	48,4	31,3	6,3	1,6
Guyane	58	96,6	5,8	35,7	41,1	16,1	5,4	1,8
Martinique	81	21,0	5,5	35,3	58,8	0,0	0,0	5,9
Mayotte	30	60,0	4,8	61,1	38,9	0,0	0,0	0,0
Réunion	232	98,7	7,2	22,7	48,9	23,1	3,9	1,3
Total Outre Mer	485	79,2	7,0	25,3	47,7	21,4	4,2	1,6
Total Pays	10 870	90,8	9,2	10,4	47,9	29,3	7,9	4,4

Tableau 3-15. Fonction rénale à l'initiation du traitement de suppléance (DFG estimé par l'équation du MDRD), chez les nouveaux cas, selon la région de traitement et l'âge
 Estimated glomerular filtration rate at dialysis initiation (MDRD equation), in new patients, by region and age

Région de traitement	Effectif n	Taux d'enregistrement %	≤59 ans ml/min/1.73m ²			60-74 ans ml/min/1.73m ²			≥75 ans ml/min/1.73m ²		
			Moyenne	Ecart-type	Médiane	Moyenne	Ecart-type	Médiane	Moyenne	Ecart-type	Médiane
Alsace	362	95,6	9,6	5,1	8,5	10,7	5,4	9,6	11,6	5,2	10,1
Champagne-Ardenne	215	94,0	8,5	7,0	7,0	10,2	6,8	8,4	12,0	6,1	10,9
Lorraine	452	99,8	9,7	5,7	8,5	11,7	5,5	10,8	12,4	5,6	11,2
Grand Est	1 029	97,1	9,4	5,8	8,3	11,1	5,8	9,9	12,0	5,6	10,8
Aquitaine	455	76,3	8,7	4,4	7,8	8,8	3,5	8,2	10,0	3,9	9,4
Limousin	113	99,1	8,4	3,2	7,3	10,0	5,6	8,8	9,7	3,9	9,0
Poitou-Charentes	192	99,0	6,8	3,1	6,4	8,0	2,9	8,0	8,7	3,1	8,2
Nouvelle-Aquitaine	760	85,4	8,1	3,9	7,4	8,8	3,8	8,1	9,5	3,7	8,8
Auvergne	240	86,7	7,7	4,4	6,6	10,0	4,7	9,1	11,3	5,3	10,1
Rhône-Alpes	977	88,2	10,0	7,2	8,2	11,0	7,3	9,4	11,8	5,8	10,4
Auvergne-Rhône-Alpes	1 217	87,9	9,6	6,9	7,8	10,8	6,9	9,4	11,7	5,7	10,4
Basse-Normandie	226	96,9	8,9	3,4	8,7	9,5	6,0	8,1	10,6	4,7	9,7
Haute-Normandie	288	85,8	9,5	7,2	8,1	10,4	6,4	9,1	11,3	5,1	10,6
Normandie	514	90,7	9,3	5,9	8,3	10,0	6,2	8,9	11,0	4,9	10,2
Bourgogne	305	100,0	7,3	2,9	6,5	8,6	4,7	7,7	8,8	3,6	8,3
Franche-Comté	161	98,8	12,2	10,6	9,5	10,0	6,1	9,1	10,0	4,3	9,5
Bourgogne-Franche-Comté	466	99,6	8,9	6,8	7,0	9,1	5,3	8,2	9,2	3,9	8,6
Languedoc-Roussillon	528	96,4	7,7	4,1	7,4	10,0	5,2	8,8	11,0	5,1	10,0
Midi-Pyrénées	447	68,9	9,5	4,9	8,6	11,4	6,5	10,8	12,6	6,8	11,4
Occitanie	975	83,8	8,3	4,5	7,7	10,5	5,7	9,2	11,7	5,9	10,6
Nord-Pas-de-Calais	794	98,5	8,5	5,1	7,8	10,8	5,6	9,8	11,7	5,6	10,7
Picardie	278	90,6	7,8	3,1	7,6	9,5	4,6	9,3	9,8	5,5	9,0
Hauts-de-France	1 072	96,5	8,3	4,7	7,7	10,5	5,4	9,7	11,3	5,6	10,2
Bretagne	494	99,2	9,4	6,0	8,4	10,9	6,9	9,8	12,5	6,6	10,8

Région de traitement	Effectif n	Taux d'enregistrement %	≤59 ans ml/min/1.73m ²			60-74 ans ml/min/1.73m ²			≥75 ans ml/min/1.73m ²		
			Moyenne	Ecart-type	Médiane	Moyenne	Ecart-type	Médiane	Moyenne	Ecart-type	Médiane
Centre-Val de Loire	474	91,1	9,7	4,7	8,7	10,6	7,1	8,7	12,0	4,8	11,1
Corse	38	73,7	5,1	2,2	5,1	9,7	4,5	8,9	9,7	5,0	9,0
Ile-de-France	1 934	94,4	8,1	4,3	7,6	9,7	5,4	8,7	11,1	4,6	10,4
Pays de la Loire	469	92,8	9,0	4,9	8,0	9,4	3,5	8,9	11,7	4,5	11,3
Provence-Alpes-Côte d'Azur	943	82,3	9,3	6,4	8,2	9,9	5,0	8,8	11,4	5,5	10,2
Total Hexagone	10 385	91,3	8,8	5,3	7,8	10,2	5,7	9,1	11,3	5,3	10,3
Guadeloupe	84	76,2	7,2	3,4	7,4	9,4	3,8	9,4	11,6	3,4	10,7
Guyane	58	96,6	5,8	4,0	5,1	8,9	5,1	7,6	8,9	4,6	7,8
Martinique	81	21,0	4,7	2,1	4,5	6,0	0,6	5,8	11,4	11,4	6,6
Mayotte	30	60,0	4,3	1,2	4,7	5,6	2,8	5,5			
Réunion	232	98,7	7,0	4,5	5,4	8,7	3,5	7,8	9,0	3,1	8,8
Total Outre Mer	485	79,2	6,5	4,1	5,3	8,7	3,7	7,8	9,6	4,1	9,4
Total Pays	10 870	90,8	8,6	5,3	7,7	10,1	5,6	9,0	11,3	5,3	10,3

Tableau 3-16. Relation entre la fonction rénale à l'initiation et la première modalité de traitement chez les nouveaux cas

Relation between estimated glomerular filtration rate and first treatment modality, in new ESRD patients

DFG calculé selon la formule MDRD	Dialyse péritonéale	Hémodialyse programmée	Hémodialyse en urgence
<5	4,5	7,6	19,6
5 à 9	44,1	50,1	43,9
10 à 14	32,5	31,5	22,6
15 à 19	9,9	7,4	8,7
≥20	9,1	3,3	5,2

NB : 9 % de données manquantes sur le niveau de fonction rénale et 4 % sur le démarrage en urgence

6 - Contexte de prise en charge initiale et voie d'abord en hémodialyse

Parmi les patients en hémodialyse, 30 % ont commencé leur traitement en urgence⁷ (moins de 20 % des patients d'Aquitaine, de Bourgogne, en Pays de la Loire, 50 % en Centre-Val de Loire, 51 % en Franche Comté et 66 % en Guyane) et 11 % ont débuté le traitement en réanimation (moins de 5 % en Limousin et en Guadeloupe à 23 % en Champagne-Ardenne). Trente-deux pour cent des patients ayant débuté en urgence ont été pris en charge en réanimation initialement (Tableau 3-17).

La première voie d'abord a été un cathéter chez 58 % des patients (de 42 % des patients en Corse à 86 % en Guyane et 96 % à Mayotte). Parmi les patients ayant une date de fistule artério-veineuse renseignée, 30 % n'en ont pas encore le jour de la première hémodialyse ou bien celle-ci a été réalisée moins d'un mois avant (de 17 % des patients en Haute-Normandie à 68 % à Mayotte). La probabilité de débiter la dialyse en urgence ou avec un cathéter varie d'une région de traitement à l'autre.

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 personnes âgées ou ceux avec des comorbidités cardiovasculaires. 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.

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) (Tableau 3-18) 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 FAV ou ont une FAV créée depuis moins d'un mois (8 %).

Le nombre de consultations néphrologiques préalable 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 (Tableau 3-19).

En hémodialyse, 38 % des patients ayant démarré en urgence n'ont pas eu de consultation préalable, mais 42 % ont eu 3 consultations ou plus (Tableau 3-20). Parmi 4 364 patients ayant eu plus de 2 consultations préalables, 17 % 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 (près de 11 % des patients sont pris en charge en urgence malgré plus de 6 consultations néphrologiques dans l'année qui précède la dialyse).

Pour les patients pris en charge en dialyse péritonéale, 4 % l'ont été en urgence (Tableau 3-19). Parmi 2 546 patients ayant démarré par une hémodialyse en urgence, 3 mois après, 104 (4,1 %) sont traités par dialyse péritonéale. Parmi 1 091 patients en DP à J90, 106 ont démarré par une HD (10 %), dont 45 % dans le cadre d'une urgence.

⁷ L'urgence est définie ainsi : la première séance de dialyse (hémodialyse ou dialyse péritonéale) est réalisée immédiatement (<24h) après une évaluation par un néphrologue en raison d'un risque vital, consécutif notamment à une hyperhydratation menaçante, une hyperkaliémie, une acidose, une anémie mal tolérée, une péricardite ou une confusion d'origine urémique. La présence d'un seul de ces critères définit l'urgence. Cette notion n'exclut pas une décompensation aiguë malgré une prise en charge précoce par un néphrologue.

Tableau 3-17. Contexte de démarrage en hémodialyse chez les nouveaux cas selon la région de traitement
Initial condition of hemodialysis start in new ESRD cases, by region

Région de traitement	Hémodialyse en urgence		Hémodialyse sur cathéter		FAV non créée ou créée depuis moins d'un mois*		Passage initial en réanimation		Pas de consultation néphrologique préalable	
	Taux d'enregistrement %	%	Taux d'enregistrement %	%	Taux d'enregistrement %	%	Taux d'enregistrement %	%	Taux d'enregistrement %	%
Alsace	98,7	28,5	98,4	58,8	62,1	40,0	97,7	12,0	45,4	10,1
Champagne-Ardenne	92,1	39,8	96,3	49,5	78,5	32,0	92,7	23,2	75,4	17,4
Lorraine	99,3	27,5	100,0	61,5	56,1	24,3	98,8	12,6	99,3	15,0
Grand Est	97,6	30,3	98,7	58,1	62,9	31,6	97,1	14,5	75,9	14,5
Aquitaine	97,9	18,4	99,8	59,0	64,7	33,6	98,1	6,0	59,3	17,3
Limousin	98,9	40,0	98,9	63,3	54,9	32,0	98,9	2,2	98,9	22,2
Poitou-Charentes	98,2	38,0	98,8	51,2	67,5	22,3	95,8	10,1	93,4	12,3
Nouvelle-Aquitaine	98,1	26,0	99,4	57,7	64,1	30,5	97,7	6,4	72,8	16,6
Auvergne	99,5	26,3	99,5	60,3	57,9	31,9	98,5	17,2	55,9	25,7
Rhône-Alpes	87,2	25,2	95,8	54,5	64,0	33,2	86,8	15,8	61,7	23,0
Auvergne-Rhône-Alpes	89,4	25,4	96,5	55,6	62,9	33,0	89,0	16,1	60,7	23,5
Basse-Normandie	97,3	32,8	99,5	61,3	61,5	31,3	98,9	10,0	97,8	19,1
Haute-Normandie	94,3	37,4	96,7	58,5	49,6	17,4	88,1	10,2	67,2	20,7
Normandie	95,5	35,4	97,9	59,7	54,7	24,0	92,7	10,1	80,3	19,9
Bourgogne	99,6	13,3	100,0	53,5	77,0	36,0	99,6	9,0	98,8	12,3
Franche-Comté	96,9	51,2	99,2	63,1	45,8	23,3	97,7	8,6	89,3	23,1
Bourgogne-Franche-Comté	98,7	25,9	99,7	56,7	66,4	33,1	99,0	8,9	95,6	15,7
Languedoc-Roussillon	99,8	31,5	99,6	56,3	67,5	33,6	99,8	7,7	47,6	13,8
Midi-Pyrénées	97,6	20,3	99,5	48,0	70,5	27,7	95,9	12,5	57,6	9,7
Occitanie	98,8	26,3	99,5	52,5	68,9	30,8	98,0	9,8	52,2	11,7
Nord-Pas-de-Calais	98,6	26,8	100,0	59,4	51,1	20,6	96,3	5,6	61,8	16,6
Picardie	95,5	27,2	98,9	62,8	50,6	19,1	95,5	7,4	91,4	14,6
Hauts-de-France	97,7	26,9	99,7	60,3	51,0	20,2	96,1	6,1	70,0	15,9
Bretagne	99,3	22,8	99,8	46,8	79,4	28,8	99,8	10,6	93,1	12,4

*Chez les patients qui ont une date de fistule renseignée

Région de traitement	Hémodialyse en urgence		Hémodialyse sur cathéter		FAV non créée ou créée depuis moins d'un mois		Passage initial en réanimation		Pas de consultation néphrologique préalable	
	Taux d'enregistrement	%	Taux d'enregistrement	%	Taux d'enregistrement	%	Taux d'enregistrement	%	Taux d'enregistrement	%
	%		%		%		%		%	
Centre-Val de Loire	93,7	50,2	98,0	61,3	45,5	29,1	95,7	7,3	74,0	27,3
Corse	100,0	39,4	100,0	42,4	78,8	46,2	97,0	6,3	36,4	0,0
Ile-de-France	96,3	33,6	96,9	60,8	48,9	25,5	94,9	13,5	35,3	19,0
Pays de la Loire	98,3	17,4	100,0	60,7	67,7	35,6	97,8	8,6	96,9	16,2
Provence-Alpes-Côte d'Azur	95,4	32,5	97,2	55,1	56,0	39,5	94,7	10,7	27,9	22,2
Total Hexagone	96,3	29,6	98,3	57,4	59,0	30,0	95,5	10,9	61,3	17,6
Guadeloupe	95,0	21,1	100,0	58,8	65,0	25,0	93,8	2,7	72,5	22,4
Guyane	98,2	66,1	96,5	85,5	40,4	52,2	100,0	10,5	98,2	44,6
Martinique	52,7	30,8	55,4	36,6	43,2	21,9	50,0	16,2	27,0	5,0
Mayotte	56,7	100,0	93,3	96,4	63,3	68,4	50,0	86,7	10,0	33,3
Réunion	87,2	28,8	99,1	70,5	57,1	30,4	83,6	9,8	59,4	12,3
Total Outre Mer	82,4	36,1	91,5	68,6	54,6	33,1	79,8	12,3	58,0	21,0
Total Pays	95,6	29,9	98,0	57,9	58,7	30,2	94,8	11,0	61,1	17,7

**Chez les patients qui ont une date de fistule renseignée*

Tableau 3-18. Date de création de la fistule artério-veineuse en fonction du contexte initial de prise en charge chez les nouveaux cas en hémodialyse
Timing of AV fistula placement according to planned/unplanned hemodialysis, in new ESRD patients

HD en urgence	Date de création de la fistule artério-veineuse								Total n	Total %
	après la 1ère HD		1 à 29 jours avant la 1ère HD		30 à 90 jours avant la 1ère HD		>90 jours avant la 1ère HD			
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
non	644	14,5	354	8,0	918	20,7	2 525	56,9	4 441	100,0
oui	523	46,9	133	11,9	128	11,5	331	29,7	1 115	100,0

NB : 47 % de données manquantes sur la date de création de la fistule et 4 % sur le démarrage en urgence

Tableau 3-19. Contexte de démarrage en dialyse péritonéale chez les nouveaux cas selon la région de traitement
Initial condition of peritoneal dialysis start in new ESRD cases, by region

Région de traitement	Dialyse péritonéale en urgence		Passage initial en réanimation		Pas de consultation néphrologique préalable	
	Taux d'enregistrement %	%	Taux d'enregistrement %	%	Taux d'enregistrement %	%
Alsace	98,2	1,8	96,4	0,0	46,4	0,0
Champagne-Ardenne	95,8	13,0	95,8	0,0	66,7	0,0
Lorraine	100,0	2,0	100,0	0,0	98,0	0,0
Grand Est	98,4	3,9	97,7	0,0	69,8	0,0
Aquitaine	100,0	0,0	100,0	0,0	51,9	0,0
Limousin	95,5	9,5	100,0	0,0	100,0	0,0
Poitou-Charentes	100,0	7,7	96,2	0,0	96,2	0,0
Nouvelle-Aquitaine	98,7	5,4	98,7	0,0	81,3	0,0
Auvergne	100,0	0,0	100,0	0,0	46,7	0,0
Rhône-Alpes	85,7	4,2	89,3	1,0	37,5	7,1
Auvergne-Rhône-Alpes	89,8	2,8	92,4	0,7	40,1	4,8
Basse-Normandie	100,0	6,8	97,7	2,3	97,7	2,3
Haute-Normandie	93,2	9,8	93,2	0,0	70,5	3,2
Normandie	96,6	8,2	95,5	1,2	84,1	2,7
Bourgogne	100,0	0,0	100,0	0,0	100,0	0,0
Franche-Comté	96,7	3,4	96,7	3,4	86,7	11,5
Bourgogne-Franche-Comté	98,7	1,3	98,7	1,3	94,9	4,0
Languedoc-Roussillon	100,0	10,5	100,0	0,0	77,2	9,1
Midi-Pyrénées	94,6	0,0	94,6	0,0	62,2	0,0
Occitanie	97,9	6,5	97,9	0,0	71,3	6,0
Nord-Pas-de-Calais	97,8	5,7	96,7	0,0	63,3	5,3
Picardie	88,9	0,0	100,0	0,0	100,0	0,0
Hauts-de-France	97,0	5,2	97,0	0,0	66,7	4,5
Bretagne	100,0	6,6	100,0	0,0	100,0	0,0
Centre-Val de Loire	96,4	7,4	89,3	0,0	53,6	13,3
Corse	100,0	60,0	100,0	0,0	20,0	0,0
Ile-de-France	98,6	9,7	98,6	4,8	39,5	3,4
Pays de la Loire	100,0	3,7	100,0	3,7	94,4	3,9
Provence-Alpes-Côte d'Azur	94,4	10,3	94,4	5,9	26,4	21,1
Total Hexagone	96,8	6,1	96,8	1,5	64,4	3,6
Guadeloupe	100,0	0,0	100,0	0,0	75,0	0,0
Guyane	100,0	0,0	100,0	0,0	100,0	0,0
Martinique	71,4	0,0	71,4	0,0	0,0	0,0
Réunion	100,0	7,7	92,3	8,3	84,6	0,0
Total Outre Mer	92,0	4,3	88,0	4,5	60,0	0,0
Total Pays	96,7	6,0	96,6	1,6	64,3	3,5

Tableau 3-20. Nombre de consultation en fonction du contexte initial de prise en charge chez les nouveaux cas en hémodialyse
Percentage of new ESRD patients according to planned/emergency hemodialysis and number of visits with a nephrologist the year before

HD en urgence	Nombre de consultations néphrologiques dans l'année précédent le démarrage de l'hémodialyse										Total	
	aucune consultation		1 à 2 consultations		3 à 4 consultations		5 à 6 consultations		plus de 6 consultations		n	%
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%		
non	371	8,9	731	17,6	1 159	28,0	1 025	24,7	860	20,7	4 146	100
oui	659	38,3	343	19,9	399	23,2	192	11,1	129	7,5	1 722	100

NB : 39 % de données manquantes sur les consultations néphrologiques et 4 % sur le démarrage en urgence

7 - État nutritionnel initial

Les trois indicateurs permettant de juger de l'état nutritionnel des malades faisant l'objet d'un enregistrement dans REIN sont l'indice de masse corporelle calculé à partir du poids et de la taille du patient et l'albuminémie. Les deux premiers sont mesurés à la prise en charge initiale et mis à jour lors du point annuel. La créatininémie n'est renseignée qu'à la prise en charge initiale.

A la prise en charge initiale, ces indicateurs sont à interpréter avec précaution car l'estimation du poids sec est encore imprécise et l'hyperhydratation pouvant fausser ces indicateurs n'est pas connue. De plus l'albuminémie peut être basse dans certains contextes cliniques indépendamment de l'état nutritionnel (inflammation, syndrome néphrotique).

7.1- Indice de masse corporelle (IMC)

L'indice de masse corporelle à l'initiation du traitement de suppléance est en moyenne de $26,7 \pm 6,0 \text{ kg/m}^2$ (médiane $25,9 \text{ kg/m}^2$). Vingt-huit pour cent des malades ont un IMC inférieur à 23 kg/m^2 et 25 % ont un IMC supérieur à 30.

Il existe des différences interrégionales de répartition de l'indice de masse corporelle. A ce stade de la prise en charge, le pourcentage de malades avec un IMC inférieur à $18,5 \text{ kg/m}^2$, témoin d'une maigreur, varie de 2 % en Poitou-Charentes et Picardie à 7 % en Auvergne et Basse-Normandie ; le pourcentage de malades avec un IMC supérieur à 30 kg/m^2 , témoin d'une obésité, varie de 7 % en Corse à plus de 32 % en Basse-Normandie, Picardie, et Champagne-Ardenne (33 %) (Tableau 3-21). L'indice de masse corporelle médian varie de 24 kg/m^2 en Corse à $27,4 \text{ kg/m}^2$ en Basse-Normandie. Dans les régions d'Outre-Mer, excepté la Guadeloupe, le taux d'enregistrement est inférieur à 70 %.

Tableau 3-21. Médiane et distribution de l'indice de masse corporelle chez les nouveaux patients dialysés, selon la région de traitement
 Body mass index in new ESRD patients, by region (registration counts and rates, median, distribution)

Région de traitement	Effectif n	Taux d'enregistr ement %	Médiane kg/m ²	Indice de masse corporelle (en kg/m ²)				
				<18,5 %	18,5 à 23 %	23 à 25 %	25 à 30 %	≥30 %
Alsace	362	88,7	26,9	5,3	17,4	14,6	35,5	27,1
Champagne-Ardenne	215	95,3	26,9	4,9	20,0	10,2	31,7	33,2
Lorraine	452	95,8	27,1	4,8	20,8	12,0	31,6	30,7
Grand Est	1 029	93,2	27,0	5,0	19,5	12,5	33,0	30,0
Aquitaine	455	93,4	24,5	5,6	28,2	20,0	26,4	19,8
Limousin	113	95,6	25,2	5,6	26,9	16,7	25,9	25,0
Poitou-Charentes	192	95,3	26,1	2,2	24,0	14,2	37,7	21,9
Nouvelle-Aquitaine	760	94,2	25,1	4,7	27,0	18,0	29,2	21,1
Auvergne	240	77,5	25,6	7,0	23,7	14,0	30,1	25,3
Rhône-Alpes	977	87,1	25,8	5,2	23,4	14,3	31,0	26,1
Auvergne-Rhône-Alpes	1 217	85,2	25,8	5,5	23,4	14,3	30,9	25,9
Basse-Normandie	226	94,2	27,4	7,0	15,5	9,9	35,7	31,9
Haute-Normandie	288	84,0	26,9	4,1	19,0	12,0	34,3	30,6
Normandie	514	88,5	27,2	5,5	17,4	11,0	34,9	31,2
Bourgogne	305	99,3	26,4	5,6	25,1	10,2	35,3	23,8
Franche-Comté	161	91,3	26,3	4,1	18,4	17,0	34,0	26,5
Bourgogne-Franche-Comté	466	96,6	26,3	5,1	22,9	12,4	34,9	24,7
Languedoc-Roussillon	528	98,3	25,7	4,6	24,9	16,2	32,9	21,4
Midi-Pyrénées	447	91,7	24,9	4,1	29,8	17,8	26,6	21,7
Occitanie	975	95,3	25,2	4,4	27,0	16,9	30,1	21,5
Nord-Pas-de-Calais	794	93,7	26,6	3,9	19,5	14,1	31,7	30,8
Picardie	278	98,2	26,8	2,2	18,3	19,0	28,6	31,9
Hauts-de-France	1 072	94,9	26,6	3,4	19,2	15,4	30,9	31,1
Bretagne	494	99,0	25,7	4,3	25,4	14,9	31,5	23,9
Centre-Val de Loire	474	90,7	25,8	4,0	23,7	15,8	28,6	27,9
Corse	38	78,9	24,0	3,3	40,0	10,0	40,0	6,7
Ile-de-France	1 934	70,5	25,5	5,1	23,5	17,7	31,1	22,7
Pays de la Loire	469	90,2	26,4	4,7	17,3	17,5	32,6	27,9
Provence-Alpes-Côte d'Azur	943	91,2	25,2	4,4	26,7	16,7	29,4	22,7
Total Hexagone	10 385	88,2	25,9	4,7	23,1	15,5	31,2	25,5
Guadeloupe	84	82,1	26,0	5,8	29,0	8,7	34,8	21,7
Guyane	58	60,3	26,1	8,6	14,3	25,7	28,6	22,9
Martinique	81	44,4	25,4	8,3	19,4	13,9	38,9	19,4
Mayotte	30	30,0	25,8	0,0	44,4	0,0	33,3	22,2
Réunion	232	69,4	24,4	9,9	29,8	15,5	24,2	20,5
Total Outre Mer	485	63,9	25,9	8,4	27,1	14,5	29,0	21,0
Total Pays	10 870	87,1	25,9	4,8	23,2	15,5	31,1	25,4

7.2- Albuminémie

L'albuminémie dans le mois précédent l'initiation du traitement de suppléance est en moyenne de 33,5 ± 6,4 g/l (médiane 34 g/l) (Tableau 3-22). Vingt-six pour cent des patients ont une albuminémie inférieure à 30 g/l et 17 % ont une albuminémie supérieure à 40 g/l.

NB : Il faut noter que le taux d'enregistrement de cette variable n'est que de 73 %.

Il existe des différences interrégionales de répartition de l'albuminémie. Le pourcentage de patients avec une albuminémie inférieure au seuil de 25 g/l varie de moins de 6 % en Champagne-Ardenne 17 % en Franche-Comté ; le pourcentage de patients avec une albuminémie supérieure à 40 g/l⁷, est de 8 % en Franche-Comté, et atteint 26 % en Bretagne.

Ces chiffres doivent être interprétés avec précaution en l'absence de standardisation des méthodes de dosage de l'albuminémie et des différences de valeurs normales selon les méthodes de dosage.

Lorsque la méthode de mesure de l'albuminémie est recueillie (n=6152), la méthode utilisée est dans 46 % des cas la néphélométrie, dans 5 % l'électrophorèse, dans 31 % le vert de Bromocrésol et dans 18 % des cas une autre méthode (Tableau 3-23).

Tableau 3-22. Médiane et distribution du niveau d'albuminémie chez les nouveaux patients dialysés selon la région de traitement
Albuminemia in new ESRD patients, by region (registration counts and rates, median, distribution)

Région de traitement	Effectif n	Taux d'enregistrement %	Médiane g/l	Albuminémie (en g/l)				
				<25 %	25 à 30 %	30 à 35 %	35 à 40 %	≥40 %
Alsace	362	90,3	35,0	8,0	15,6	26,0	28,7	21,7
Champagne-Ardenne	215	71,6	34,0	5,8	14,3	31,8	30,5	17,5
Lorraine	452	85,8	33,3	11,1	16,0	31,2	29,9	11,9
Grand Est	1 029	84,5	34,0	9,0	15,5	29,3	29,6	16,6
Aquitaine	455	70,8	32,7	11,5	21,1	31,7	23,6	12,1
Limousin	113	89,4	32,0	8,9	18,8	33,7	18,8	19,8
Poitou-Charentes	192	83,9	33,8	8,7	14,9	34,2	26,7	15,5
Nouvelle-Aquitaine	760	76,8	33,0	10,3	19,0	32,7	23,6	14,4
Auvergne	240	79,2	34,5	11,1	16,3	25,3	28,4	18,9
Rhône-Alpes	977	63,4	34,0	9,5	15,8	29,2	28,9	16,5
Auvergne-Rhône-Alpes	1 217	66,5	34,0	9,9	15,9	28,3	28,8	17,1
Basse-Normandie	226	61,5	33,4	11,5	18,0	27,3	27,3	15,8
Haute-Normandie	288	62,2	33,0	16,8	18,4	28,5	25,1	11,2
Normandie	514	61,9	33,0	14,5	18,2	28,0	26,1	13,2
Bourgogne	305	96,1	33,2	13,7	21,2	27,6	24,6	13,0
Franche-Comté	161	88,2	31,3	16,9	26,1	31,7	17,6	7,7
Bourgogne-Franche-Comté	466	93,3	32,5	14,7	22,8	29,0	22,3	11,3
Languedoc-Roussillon	528	72,9	36,0	6,5	10,4	28,1	30,1	24,9
Midi-Pyrénées	447	51,0	34,8	5,7	16,7	28,5	28,9	20,2
Occitanie	975	62,9	35,0	6,2	12,7	28,2	29,7	23,2
Nord-Pas-de-Calais	794	83,1	34,0	9,7	15,5	32,4	28,6	13,8
Picardie	278	60,1	33,6	12,0	20,4	26,9	26,9	13,8
Hauts-de-France	1 072	77,1	33,9	10,2	16,4	31,3	28,3	13,8
Bretagne	494	79,8	36,0	7,9	14,5	20,8	30,7	26,1
Centre-Val de Loire	474	86,1	34,0	8,3	10,3	32,6	30,4	18,4
Corse	38	42,1	30,5	0,0	12,5	50,0	31,3	6,3
Ile-de-France	1 934	78,5	33,0	10,5	17,9	29,0	29,5	13,1
Pays de la Loire	469	59,1	34,0	12,3	15,5	26,0	26,4	19,9
Provence-Alpes-Côte d'Azur	943	57,1	35,0	7,6	14,1	25,3	34,2	18,8
Total Hexagone	10 385	73,2	34,0	9,8	16,3	28,8	28,6	16,4
Guadeloupe	84	35,7	36,7	0,0	3,3	26,7	50,0	20,0
Guyane	58	67,2	36,7	15,4	17,9	10,3	30,8	25,6
Martinique	81	4,9	31,4	0,0	25,0	50,0	25,0	0,0
Mayotte	30	36,7	31,0	0,0	36,4	45,5	18,2	0,0
Réunion	232	92,2	34,0	7,5	13,6	32,7	28,5	17,8
Total Outre Mer	485	61,4	34,0	7,4	14,1	29,9	30,5	18,1
Total Pays	10 870	72,7	34,0	9,8	16,2	28,9	28,7	16,5

Tableau 3-23. Médiane et distribution du niveau d'albuminémie chez les nouveaux patients dialysés selon la méthode de dosage
Albuminemia in new ESRD patients, by method of measure (registration counts and rates, median, distribution)

Méthode de mesure	Effectif n	Médiane g/l	Albuminémie (en g/l)				
			<25 %	25 à 30 %	30 à 35 %	35 à 40 %	≥40 %
Autre	1 108	32,7	11,2	20,3	30,9	25,2	12,4
Electrophorèse	314	34,0	9,9	14,1	32,6	22,0	21,4
Néphélométrie	2 838	33,9	11,2	16,9	29,4	27,8	14,6
Vert Bromocrésol	1 892	35,0	6,7	12,1	27,1	33,2	20,9

NB : 43 % de données manquantes sur la méthode de mesure et 27 % sur l'albuminémie

7.3- Créatinine plasmatique

La créatininémie, utilisée pour l'évaluation du DFG, est également un reflet indirect de la masse musculaire. La créatininémie médiane est de 648 $\mu\text{mol/l}$ dans la tranche d'âge inférieure à 60 ans, 535 $\mu\text{mol/l}$ dans la tranche d'âge 60-74 ans, et 457 $\mu\text{mol/l}$ dans la tranche d'âge supérieure à 75 ans (Tableau 3-24).

Tableau 3-24. Médiane et moyenne de la créatininémie chez les nouveaux patients dialysés
selon l'âge et la région de traitement
Plasma Creatinine in new ESRD patients, by region and age (mean and median)

Région de traitement	Effectif n	Taux d'enregistrement %	≤59 ans			60-74 ans			≥75 ans		
			Moyenne	Ecart-type	Mediane	Moyenne	Ecart-type	Mediane	Moyenne	Ecart-type	Mediane
Alsace	362	96	653	349	601	540	211	503	477	163	472
Champagne-Ardenne	215	95	717	332	677	582	244	556	479	203	450
Lorraine	452	100	641	269	612	504	238	466	455	185	416
Grand Est	1 029	97	663	315	612	534	233	492	467	181	442
Aquitaine	455	76	731	373	626	638	277	621	538	215	482
Limousin	113	99	696	257	624	588	228	547	549	143	550
Poitou-Charentes	192	99	824	328	745	665	217	623	599	188	578
Nouvelle-Aquitaine	760	85	754	345	650	637	254	611	557	197	527
Auvergne	240	87	761	259	772	584	226	543	486	185	453
Rhône-Alpes	977	89	647	303	600	555	265	512	480	210	438
Auvergne-Rhône-Alpes	1 217	88	666	298	630	561	258	520	482	205	442
Basse-Normandie	226	97	657	336	576	612	272	550	517	195	488
Haute-Normandie	288	86	716	400	597	582	313	524	495	206	455
Normandie	514	91	691	373	581	596	294	539	506	200	464
Bourgogne	305	100	757	279	776	648	232	629	604	221	570
Franche-Comté	161	99	604	340	508	577	247	491	536	193	508
Bourgogne-Franche-Comté	466	100	707	307	625	624	239	594	580	213	545
Languedoc-Roussillon	528	97	827	488	716	592	285	537	503	206	455
Midi-Pyrénées	447	70	647	290	606	519	235	477	457	198	438
Occitanie	975	84	772	444	666	566	270	524	483	204	450
Nord-Pas-de-Calais	794	99	725	364	631	539	237	497	460	174	435
Picardie	278	91	737	301	679	616	320	525	549	201	507
Hauts-de-France	1 072	97	728	348	643	556	260	504	481	184	455
Bretagne	494	99	695	346	598	563	288	500	456	177	446

Région de traitement	Effectif n	Taux d'enregistrement %	≤59 ans			60-74 ans			≥75 ans		
			Moyenne	Ecart-type	Mediane	Moyenne	Ecart-type	Mediane	Moyenne	Ecart-type	Mediane
Centre-Val de Loire	474	94	596	262	563	565	313	508	445	176	410
Corse	38	74	1.011	407	1.000	612	314	516	561	250	510
Ile-de-France	1 934	95	767	395	665	597	274	548	486	184	450
Pays de la Loire	469	93	695	392	633	592	266	541	476	198	431
Provence-Alpes-Côte d'Azur	943	82	706	400	644	587	254	545	489	203	452
Total Hexagone	10 385	92	718	364	637	579	266	533	489	196	455
Guadeloupe	84	77	887	735	663	562	203	491	446	151	388
Guyane	58	97	1.123	656	973	725	481	521	693	428	576
Martinique	81	21	1.226	690	1.009	834	69	862	651	400	653
Mayotte	30	60	1.102	312	1.048	961	500	900			
Réunion	232	99	922	439	848	623	259	598	569	231	504
Total Outre Mer	485	79	718	364	637	579	266	533	489	196	455
Total Pays	10 870	91	736	385	648	582	267	535	491	198	457

8 - Prise en charge de l'anémie

Le taux d'hémoglobine dans le mois précédent l'initiation du traitement de suppléance est en moyenne de $9,9 \pm 1,7$ g/dl (médiane 10,0 g/dl). Cinquante pour cent des patients ont une hémoglobine inférieure à 10 g/dl, et 18 % une hémoglobine supérieure à 11,5 g/dl. Il existe des différences régionales de prise en charge de l'anémie (Tableau 3-25) : à l'initiation du traitement de suppléance, le pourcentage de patients avec un taux d'hémoglobine compris entre les seuils actuels recommandés de 10 à 11,5 g/dl⁸ est de 33 % et varie de 13 % en Guyane à 41 % en Limousin.

Le pourcentage de patients traités par un agent stimulant de l'érythropoïèse (ASE) est de 47 % avec de grandes disparités régionales variant de moins de 10 % en Guyane à plus de 66 % en Poitou-Charentes et Auvergne (71 %) (Tableau 3-26).

Parmi les patients peu suivis (moins de 3 consultations de néphrologie dans l'année précédant la mise en dialyse), 42 % d'entre eux ont un taux d'hémoglobine inférieur à 10 g/dl, alors que ce pourcentage est de 38 % chez ceux ayant plus de 6 consultations.

On note par ailleurs 1,4 % de patients avec une hémoglobine supérieure à 13 g/dl et recevant un ASE (Tableau 3-27). Dix-huit pour cent des patients sont traités par ASE et ont une hémoglobine dans la cible thérapeutique.

Il convient néanmoins d'interpréter avec prudence ces résultats sachant que l'on ne connaît pas l'ancienneté de la mise en route du traitement par ASE et que celui-ci est, en pratique, souvent mis en place peu de temps avant le début de la dialyse.

Tableau 3-25. Distribution du taux d'hémoglobine chez les nouveaux patients, selon la région de traitement
Haemoglobin in new ESRD patients, by region (registration counts and rates, median, distribution)

Région de traitement	Effectif n	Taux d'enregistrement %	Médiane g/l	Hémoglobininémie (en g/l)				
				<9 %	9 à 10 %	10 à 11.5 %	11.5 à 13 %	≥13 %
Alsace	362	92,0	10,0	26,1	21,0	34,8	14,1	3,9
Champagne-Ardenne	215	94,4	9,9	29,1	22,2	34,5	9,9	4,4
Lorraine	452	99,8	10,0	20,4	26,2	35,3	12,9	5,3
Grand Est	1 029	95,9	10,0	24,1	23,6	35,0	12,7	4,7
Aquitaine	455	77,1	9,9	29,9	22,2	35,0	11,7	1,1
Limousin	113	98,2	10,3	17,1	22,5	40,5	15,3	4,5
Poitou-Charentes	192	98,4	9,9	30,2	23,8	28,0	15,9	2,1
Nouvelle-Aquitaine	760	85,7	9,9	27,8	22,7	33,9	13,5	2,0
Auvergne	240	97,1	10,5	19,3	17,6	36,1	19,7	7,3
Rhône-Alpes	977	86,7	10,0	26,1	21,3	31,5	16,8	4,4
Auvergne-Rhône-Alpes	1 217	88,7	10,1	24,6	20,5	32,5	17,4	5,0
Basse-Normandie	226	94,7	9,8	24,3	28,0	28,0	15,4	4,2
Haute-Normandie	288	82,3	10,1	25,3	18,1	36,7	16,0	3,8
Normandie	514	87,7	10,0	24,8	22,8	32,6	15,7	4,0
Bourgogne	305	100,0	10,0	20,3	27,5	31,5	14,8	5,9
Franche-Comté	161	90,7	10,1	26,0	21,9	34,2	13,7	4,1
Bourgogne-Franche-Comté	466	96,8	10,0	22,2	25,7	32,4	14,4	5,3
Languedoc-Roussillon	528	94,9	10,1	24,6	21,6	32,9	16,2	4,8
Midi-Pyrénées	447	66,7	10,3	19,8	22,1	36,6	16,1	5,4
Occitanie	975	81,9	10,2	22,8	21,8	34,3	16,1	5,0
Nord-Pas-de-Calais	794	97,1	9,9	28,8	22,7	33,5	11,4	3,6
Picardie	278	88,1	10,2	23,3	22,0	31,4	15,1	8,2
Hauts-de-France	1 072	94,8	10,0	27,5	22,5	33,0	12,3	4,7
Bretagne	494	98,8	10,3	16,4	25,2	35,0	16,6	6,8
Centre-Val de Loire	474	93,2	10,0	28,1	20,8	33,0	14,7	3,4
Corse	38	65,8	10,4	16,0	28,0	16,0	28,0	12,0
Ile-de-France	1 934	93,8	9,7	32,3	23,7	29,7	11,2	3,1
Pays de la Loire	469	90,8	10,1	24,6	22,3	35,7	14,3	3,1
Provence-Alpes-Côte d'Azur	943	83,2	10,0	26,2	22,8	35,9	11,6	3,4
Total Hexagone	10 385	90,7	10,0	26,2	22,8	33,1	13,8	4,1
Guadeloupe	84	70,2	9,6	30,5	28,8	37,3	3,4	0,0
Guyane	58	96,6	9,0	50,0	17,9	12,5	16,1	3,6
Martinique	81	14,8	9,5	50,0	0,0	41,7	8,3	0,0
Mayotte	30	50,0	7,2	100,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Réunion	232	98,3	9,3	43,0	18,9	28,1	6,1	3,9
Total Outre Mer	485	76,3	9,3	44,6	18,9	26,5	7,0	3,0
Total Pays	10 870	90,0	10,0	26,9	22,7	32,8	13,6	4,1

Tableau 3-26. Pourcentages de nouveaux patients traités par ASE (Agent Stimulant de l'Erythropoïèse), selon la région de traitement
 Percent distribution of new ESRD patients, by ESA use, by region

Région de traitement	Total n	Taux d'enregistrement %	Nouveaux patients sous ASE %
Alsace	362	93,6	46,0
Champagne-Ardenne	215	87,0	48,7
Lorraine	452	99,8	54,8
Grand Est	1 029	94,9	50,6
Aquitaine	455	74,3	55,0
Limousin	113	98,2	53,2
Poitou-Charentes	192	95,8	66,3
Nouvelle-Aquitaine	760	83,3	58,0
Auvergne	240	95,8	71,3
Rhône-Alpes	977	69,3	50,4
Auvergne-Rhône-Alpes	1 217	74,5	55,7
Basse-Normandie	226	96,9	44,3
Haute-Normandie	288	80,2	52,8
Normandie	514	87,5	48,7
Bourgogne	305	99,0	61,6
Franche-Comté	161	86,3	43,9
Bourgogne-Franche-Comté	466	94,6	56,0
Languedoc-Roussillon	528	94,7	50,8
Midi-Pyrénées	447	77,9	45,1
Occitanie	975	87,0	48,5
Nord-Pas-de-Calais	794	92,4	44,7
Picardie	278	91,4	51,2
Hauts-de-France	1 072	92,2	46,4
Bretagne	494	98,2	52,0
Centre-Val de Loire	474	87,6	41,2
Corse	38	92,1	31,4
Ile-de-France	1 934	88,8	43,5
Pays de la Loire	469	90,2	35,7
Provence-Alpes-Côte d'Azur	943	81,3	29,5
Total Hexagone	10 385	87,5	46,9
Guadeloupe	84	45,2	28,9
Guyane	58	93,1	9,3
Martinique	81	14,8	75,0
Mayotte	30	43,3	46,2
Réunion	232	84,9	49,2
Total Outre Mer	485	64,7	40,8
Total Pays	10 870	86,5	46,7

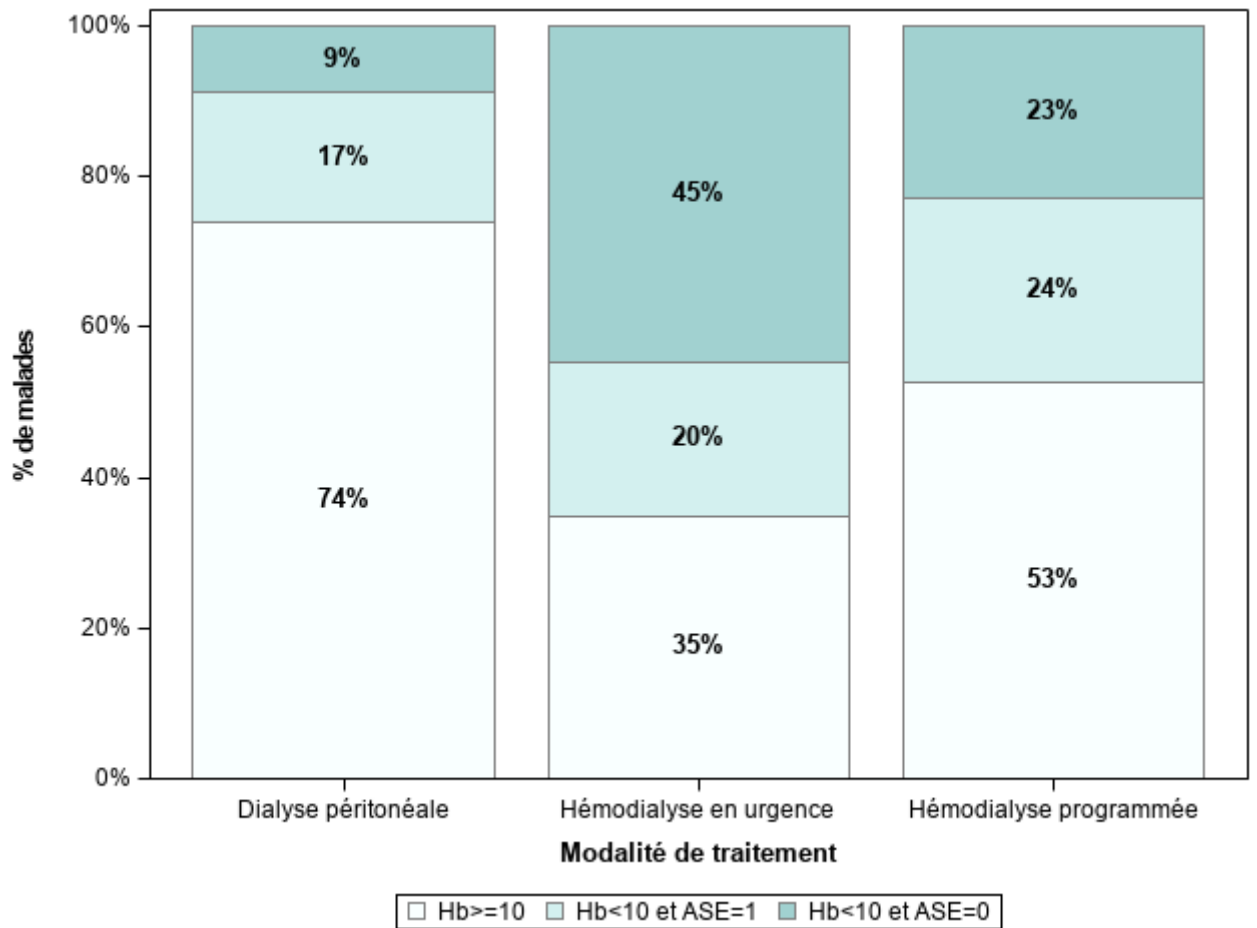


Figure 3-5. Taux d'hémoglobine et traitement par ASE (Agent Stimulant de l'Erythropoïèse) chez les nouveaux patients, selon les modalités d'initiation du traitement de suppléance
 Haemoglobin level and ESA use in new ESRD patients, by first treatment modality

Tableau 3-27. Pourcentages de nouveaux patients sous et sur-traités par ASE (Agent Stimulant de l'Erythropoïèse), selon la région de traitement
 Percentages of new patients undertreated (Hb <10 g/dl and not treated by ESA) or overtreated (Hb >11.5 or ≥ 13 g/dl and treated by ESA), by region

Région de traitement	Effectif n	Taux d'enregist rement	Hémoglobininémie (en g/l)			
		%	Patients avec Hb <10 g/l sans ASE %	Patients avec Hb entre 10 et 11,5 g/l sous ASE %	Patients avec Hb entre 11,5 et 13 g/l sous ASE %	Patients avec Hb ≥13 g/l sous ASE %
Alsace	362	87,6	22,4	18,3	4,7	0,9
Champagne-Ardenne	215	83,7	28,9	18,9	4,4	2,2
Lorraine	452	99,6	19,6	18,9	7,1	2,0
Grand Est	1 029	92,0	22,3	18,7	5,8	1,7
Aquitaine	455	70,3	25,6	19,1	6,6	0,9
Limousin	113	97,3	19,1	27,3	4,5	0,9
Poitou-Charentes	192	94,8	15,9	18,7	9,9	1,1
Nouvelle-Aquitaine	760	80,5	21,6	20,4	7,2	1,0
Auvergne	240	94,6	11,9	27,8	14,1	4,0
Rhône-Alpes	977	65,5	24,4	19,1	5,5	0,9
Auvergne-Rhône-Alpes	1 217	71,2	21,1	21,3	7,7	1,7
Basse-Normandie	226	92,9	29,0	14,8	4,8	1,0
Haute-Normandie	288	77,1	19,8	22,5	5,4	1,4
Normandie	514	84,0	24,3	18,8	5,1	1,2
Bourgogne	305	99,0	19,5	21,2	8,6	3,3
Franche-Comté	161	82,0	25,8	19,7	2,3	0,0
Bourgogne-Franche-Comté	466	93,1	21,4	20,7	6,7	2,3
Languedoc-Roussillon	528	90,5	22,2	19,0	5,6	1,7
Midi-Pyrénées	447	53,2	23,1	16,4	8,4	1,7
Occitanie	975	73,4	22,5	18,2	6,6	1,7
Nord-Pas-de-Calais	794	90,2	28,2	17,0	3,9	0,8
Picardie	278	84,2	26,1	22,2	6,8	2,6
Hauts-de-France	1 072	88,6	27,7	18,3	4,6	1,3
Bretagne	494	97,4	18,5	20,4	7,5	1,5
Centre-Val de Loire	474	83,5	28,0	12,9	4,8	2,0
Corse	38	65,8	20,0	8,0	8,0	4,0
Ile-de-France	1 934	86,8	36,3	17,0	5,4	1,1
Pays de la Loire	469	85,5	28,9	13,7	3,5	0,5
Provence-Alpes-Côte d'Azur	943	69,4	34,3	13,3	3,1	0,6
Total Hexagone	10 385	82,8	26,8	17,9	5,7	1,4
Guadeloupe	84	33,3	35,7	7,1	0,0	0,0
Guyane	58	89,7	59,6	0,0	0,0	1,9
Martinique	81	8,6	28,6	14,3	0,0	0,0
Mayotte	30	36,7	54,5	0,0	0,0	0,0
Réunion	232	84,5	32,7	15,8	1,5	2,0
Total Outre Mer	485	60,6	38,4	11,6	1,0	1,7
Total Pays	10 870	81,8	27,2	17,7	5,5	1,4

9 - Tendances

Entre 2012 et 2018, on observe une tendance à la baisse du pourcentage de personnes âgées de plus ans au démarrage de la dialyse. Alors que l'IMC médian est stable entre 25 kg/m² et 26 kg/m² depuis 2012, la part des patients obèses est en augmentation (+ 1,5 % annuel), de même que le pourcentage de patients diabétiques (+2,2 % annuel). La fréquence des comorbidités cardiovasculaires à l'initiation est en légère hausse alors que celle de l'insuffisance respiratoire semble nettement en hausse (+6,3 % annuel). La fréquence du cancer est stable à moins de 12 %. L'autonomie des patients s'améliore annuellement (Tableau 3-28).

Le DFGe médian se stabilise autour de 9 ml/min/1,73 m² (+1,3 % annuel) malgré une hausse depuis 2016 du pourcentage de patients démarrant à moins de 5 ml/min/1,73 m² (Tableau 3-29). Le pourcentage de patients démarrant en urgence décroît annuellement (-2,2 % annuel), tandis que le pourcentage de patients démarrant avec un cathéter stagne (+0,4 % annuel). Le pourcentage de patients démarrant en dialyse péritonéale diminue légèrement chaque année (-0,7 % annuel). Le pourcentage de patients ayant une hémoglobine à moins de 10 g/dl augmente annuellement (+1,8 % annuel) tandis que l'on enregistre une stagnation de l'utilisation des agents stimulants de l'érythropoïèse avant le stade de la dialyse.

La répartition des patients au démarrage de la dialyse (Tableau 3-30) montre une stagnation du pourcentage de patients en hémodialyse en centre autour de 82 %, une hausse du pourcentage de patients en hémodialyse en UDM (+5,3 % annuel) et une baisse en autodialyse (-5,2 % annuel). En dialyse péritonéale, légère diminution du pourcentage de patients au démarrage (-0,7 % annuel).

Tableau 3-28. Evolution de l'état clinique des nouveaux malades dialysés
Trends in the clinical characteristics in new ESRD patients

Etat clinique	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Age ≥ 75 ans (%)	39,8	40,2	40,8	40,0	40,7	39,4	38,2
Diabète (%)	41,6	42,5	44,0	44,9	46,1	47,3	46,6
IMC ≥ 30 kg/m ² (%)	22,9	24,0	24,4	24,0	24,8	25,2	25,4
Insuffisance coronarienne (%)	25,0	25,3	26,0	26,1	27,4	26,3	25,8
Insuffisance cardiaque (%)	25,0	25,7	27,1	26,5	26,7	26,6	26,4
Artérite membres inférieurs (%)	19,8	19,6	20,6	20,1	21,3	20,9	19,2
AVC ou AIT (%)	11,2	11,0	11,5	11,6	12,0	11,3	11,8
Insuffisance respiratoire (%)	13,6	14,9	16,2	16,5	17,7	17,2	17,2
Cancer (%)	11,7	11,9	11,4	11,1	11,6	11,2	11,7
Marche autonome (%)	81,4	81,8	82,7	82,6	83,0	84,3	84,2
Age médian (ans)	70,7	70,7	71,0	71,0	71,3	71,1	70,9
IMC médian (kg/m ²)	25,5	25,5	25,8	25,8	25,8	25,9	25,9

Etat clinique	% changement annuel
Age ≥ 75 ans (%)	-3,1 (-9,6 ; 3,9) depuis 2016
Diabète (%)	2,2 [^] (1,5 ; 2,9)
IMC ≥ 30 kg/m ² (%)	1,5 [^] (0,8 ; 2,2)
Insuffisance coronarienne (%)	2,1 [^] (0,6 ; 3,5) jusqu'en 2016
Insuffisance cardiaque (%)	3,8 [^] (0,6 ; 7,1) jusqu'en 2016
Artérite membres inférieurs (%)	0,2 (-1,7 ; 2,2)
AVC ou AIT (%)	0,9 (-0,4 ; 2,2)
Insuffisance respiratoire (%)	6,3 [^] (0,8 ; 12,1) jusqu'en 2016
Cancer (%)	-0,3 (-1,7 ; 1,1)
Marche autonome (%)	0,6 [^] (0,4 ; 0,8)
Age médian (ans)	-0,3 (-0,1 ; 0,5) depuis 2016
IMC médian (kg/m ²)	0,3 [^] (0,1 ; 0,4)

[^] significatif

Tableau 3-29. Evolution de la prise en charge des nouveaux malades dialysés
Trends in the care of new ESRD patients

Prise en charge	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
DFGe<5 ml/min/1.73m ² (%)	11,0	10,3	10,5	9,7	9,4	10,2	10,4
Démarrage en urgence (%)	30,8	30,3	32,0	30,8	29,4	27,4	27,4
Démarrage sur cathéter (%)	53,9	55,4	55,8	54,4	55,1	55,6	56,0
Dialyse péritonéale (%)	10,6	11,1	10,9	10,7	10,9	10,6	10,2
Hb<10 g/dl (%)	44,3	45,4	46,2	47,6	48,5	47,8	49,5
Traitement par ASE (%)	46,4	46,0	49,4	47,7	47,8	46,8	46,7
Hb<10 g/dl sans ASE (%)	17,8	19,1	18,4	19,6	19,6	20,6	22,2
Hb ≥ 13 g/dl avec ASE (%)	1,3	1,2	1,2	1,2	1,0	1,0	1,1
DFGe médian(ml/min/1.73m ²)	8,9	9,0	9,1	9,2	9,2	9,2	9,2
Hb (g/dl)	10,1	10,1	10,1	10,0	10,0	10,0	10,0

Prise en charge	% changement annuel
DFGe<5 ml/min/1.73m ² (%)	5,3 (-11,8 ; 25,7) depuis 2016
Démarrage en urgence (%)	-2,2 [^] (-4,0 ; -0,4)
Démarrage sur cathéter (%)	0,4 (-0,2 ; 1,0)
Dialyse péritonéale (%)	-0,7 (-1,9 ; 0,4)
Hb <10 g/dl (%)	1,8 [^] (1,1 ; 2,4)
Traitement par ASE (%)	0,1 (-1,2 ; 1,3)
Hb <10 g/dl sans ASE (%)	3,2 [^] (1,7 ; 4,8)
Hb ≥ 13 g/dl avec ASE (%)	-3,4 [^] (-6,3 ; -0,4)
DFGe médian(ml/min/1.73m ²)	1.3 [^] (0,9 ; 1,6) jusqu'en 2015
Hb (g/dl)	-0,2 [^] (-0,4 ; -0,1)

[^] significatif

Tableau 3-30. Evolution des modalités initiales de traitements
Evolution of the distribution of first treatment modalities

Traitement initial	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
HD en centre	82,5	82,5	81,8	82,2	81,7	81,9	81,6
HD en UDM	2,3	2,3	2,9	2,7	2,6	2,9	3,3
HD en autodialyse	1,1	1,1	0,9	0,9	1,0	1,0	0,7
HD en entraînement	3,5	3,0	3,5	3,4	3,7	3,7	4,1
Hémodialyse	89,4	88,9	89,1	89,3	89,1	89,4	89,8
DPCA à domicile	5,7	5,8	5,7	5,7	5,9	5,7	5,2
DPA à domicile	2,2	2,2	2,2	1,7	2,0	1,7	1,7
DP en entraînement	2,7	3,2	3,0	3,2	3,1	3,2	3,3
Dialyse péritonéale	10,6	11,1	10,9	10,7	10,9	10,6	10,2

Traitement initial	% changement annuel
HD en centre	-0,2 [^] (-0,3 ; -0,0)
HD en UDM	5,3 [^] (1,7 ; 9,1)
HD en autodialyse	-5,2 (-11,3 ; 1,3)
HD en entraînement	3,5 (-0,1 ; 7,2)
Hémodialyse	0,1 (-0,1 ; 0,2)
DPCA à domicile	-5,6 (-9,4 ; -1,7) depuis 2016
DPA à domicile	-4,7 [^] (-7,9 ; -1,5)
DP en entraînement	2,6 (-0,1 ; 5,3)
Dialyse péritonéale	-0,7 (-1,9 ; 0,4)

[^] significatif

10 - Discussion - Conclusion

La population des nouveaux patients dialysés se caractérise par une fréquence élevée de patients âgés et de diabète associé et par la présence d'au moins une comorbidité cardiovasculaire chez près de six malades sur dix. A noter que, dès l'entrée en dialyse, 16 % de ces patients ont une incapacité totale à la marche ou ont besoin de l'assistance d'une tierce personne pour se déplacer.

Il existe d'importantes variations régionales en termes de caractéristiques cliniques des patients qui pourraient avoir des conséquences sur la charge en soin, l'accès à la greffe et la survie. Il existe également des pratiques différentes d'une région à l'autre. Les régions Outre-mer se distinguent par la fréquence très élevée du diabète et une population de patients démarrant en dialyse plus jeunes.

L'hémodialyse en centre reste la modalité principale de prise en charge à l'initiation malgré les recommandations et les incitations au développement du hors centre. Le démarrage en urgence reste très fréquent malgré une petite diminution au cours du temps et reste très associé à l'absence de suivi néphrologique préalable et à une première dialyse sur cathéter.

Les indicateurs de prise en charge analysés montrent qu'il persiste des écarts entre la pratique clinique et les recommandations publiées notamment en termes de préparation à l'initiation du traitement de suppléance. Souvent incriminé, le diagnostic souvent tardif des maladies rénales est une réalité mais n'explique probablement pas à lui seul ces différences. En particulier, on note que le nombre de patients pris en charge en hémodialyse sur cathéter augmente, indépendamment de la prise en charge en urgence. On n'observe pas de développement de la dialyse autonome. Cette vision à l'initiation du traitement de suppléance doit cependant être prudente au regard du temps nécessaire pour orienter les patients vers les modalités autonomes (cf. chapitre flux).

11 - Références

1. Source INSEE : Taux d'activité des hommes et des femmes selon l'âge en 2012 (<https://www.insee.fr/fr/statistiques/2569336?sommaire=2587886>)
2. Diabète traité en France en 2007, Kusnik-Joinville et col., BEH 43, 12 novembre 2008.
3. Disparités géographiques de la santé en France : les affections de longue durée, N. Vallier et col., points de repère, n°1, Août 2006.
4. Bonaldi C, Vernay M, Roudier C, Salanave B, Castetbon K, Fagot-Campagna A., 2009 Prévalence du diabète chez les adultes âgés de 18 à 74 ans résidant en France métropolitaine. Etude nationale nutrition santé, 2006-2007. Diabetes and Metabolism, n° 35, A18.
5. Tattersall J, Dekker F, Heimbürger O, Jager KJ, Lameire N, Lindley E, Van Biesen W, Vanholder R, Zoccali C; ERBP Advisory Board. When to start dialysis: updated guidance following publication of the Initiating Dialysis Early and Late (IDEAL) study. Nephrol Dial Transplant. 2011;26(7):2082-6. [PMID:21551086]
6. Korevaar JC, Jansen MA, Dekker FW, Jager KJ, Boeschoten EW, Krediet RT, Bossuyt PM; Netherlands Cooperative Study on the Adequacy of Dialysis Study Group. When to initiate dialysis: effect of proposed US guidelines on survival. Lancet. 2001;358(9287):1046-50. [PMID:11589934]
7. Recommandations européennes : « L'albuminémie doit être supérieure à 40 g/l par la méthode du vert de bromocrésol (niveau de preuve 3) » Fouque D., Vennegoor M., ter Wee P., Wanner C., Basci A., Canaud B., Haage P. et al. EBPG guideline on nutrition Nephrol Dial Transplant 2007 ; 22 (Suppl. 2) : ii45-ii87
8. KDIGO2012, Kidney Int Supplements (2012) 2, 283–287.

Remerciements à tous ceux, néphrologues, épidémiologistes, biostatisticiens et attachés de recherche clinique, qui grâce à leur travail de tous les jours ont permis l'élaboration du rapport annuel REIN.

12 - Annexes

*Annexe Tableau 3-1. Nombre et pourcentage de nouveaux cas, par sexe, âge et activité
Percentage of new ESRD patients by age, gender and activity*

	Effectif	Actifs	Au foyer	Chômeurs	Inactifs	Retraités	Etudiants
Hommes	n	%	%	%	%	%	%
05 à 14 ans	15				6,7		93,3
15 à 24 ans	49	24,5		10,2	20,4		44,9
25 à 34 ans	129	56,6		7,8	32,6		3,1
35 à 44 ans	209	52,2	1,4	10,5	35,4		0,5
45 à 54 ans	474	53,2	0,4	5,1	40,5	0,6	0,2
55 à 64 ans	818	23,7	0,2	3,3	30,0	42,8	
65 à 74 ans	1 773	2,7	0,2	0,5	3,0	93,6	0,1
75 ans ou plus	2 369	0,3	0,0		0,8	98,9	
Total	5 836	11,9	0,2	1,7	10,9	74,6	0,7

	Effectif	Actifs	Au foyer	Chômeurs	Inactifs	Retraités	Etudiants
Femmes	n	%	%	%	%	%	%
05 à 14 ans	16				6,3		93,8
15 à 24 ans	41	22,0	9,8		22,0		46,3
25 à 34 ans	81	32,1	7,4	11,1	44,4		4,9
35 à 44 ans	120	35,0	15,0	7,5	40,8		1,7
45 à 54 ans	260	42,7	11,2	6,2	37,3	2,7	
55 à 64 ans	428	18,0	8,9	3,5	28,3	41,1	0,2
65 à 74 ans	786	1,5	4,5	0,1	7,9	86,0	
75 ans ou plus	1 234	0,2	2,4		3,2	94,2	
Total	2 966	9,4	5,4	1,7	14,0	68,2	1,4

Annexe Tableau 3-2. Statut tabagique selon le sexe parmi les nouveaux cas, par région de traitement

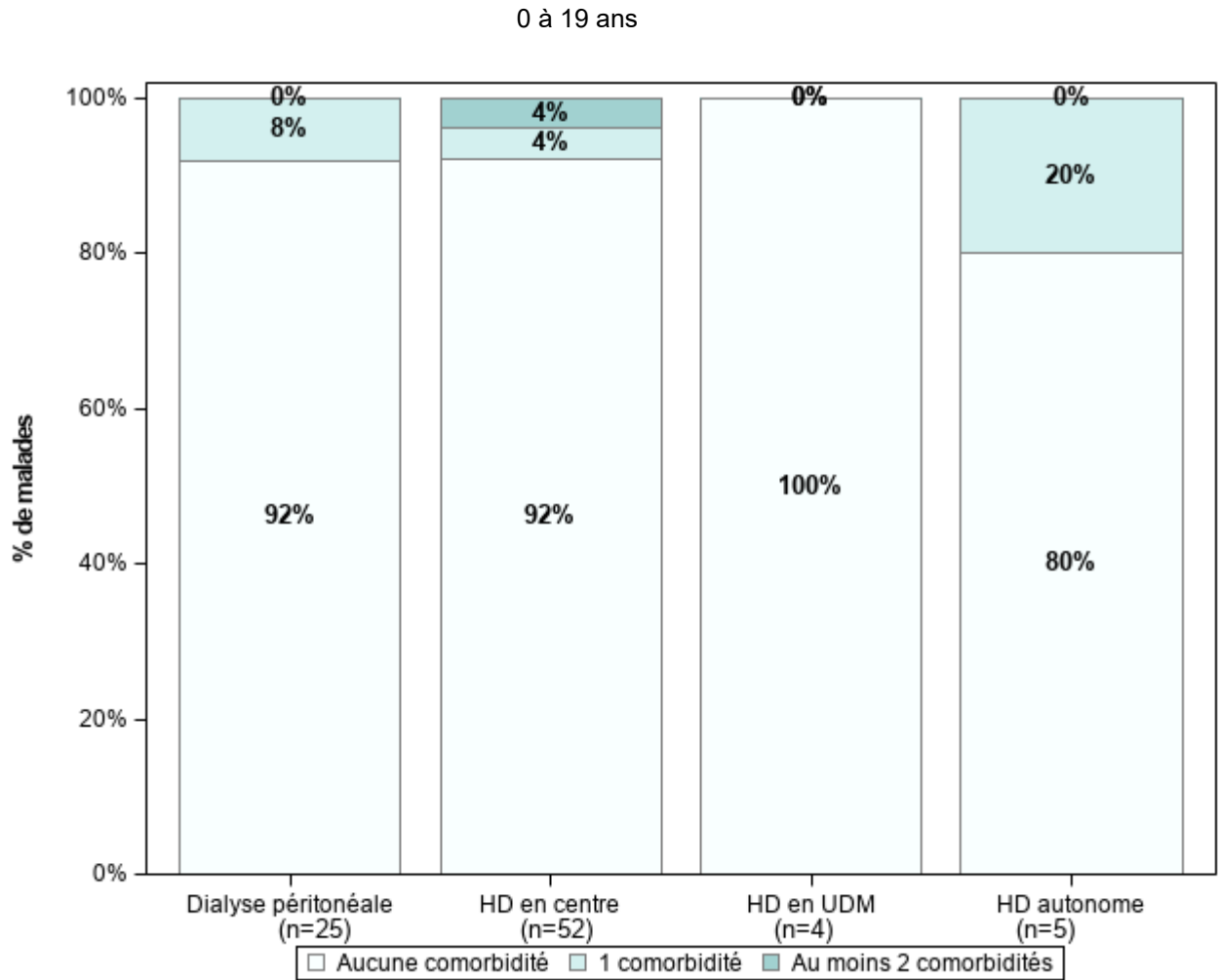
Smoking habit by gender among new patients, by region

Région de traitement	Total n	Taux d'enregistrement %	Hommes		Femmes	
			Fumeurs %	Ex-fumeurs %	Fumeurs %	Ex-fumeurs %
Alsace	362	97,8	14,2	40,7	16,4	12,9
Champagne-Ardenne	215	89,3	16,9	47,8	15,2	19,0
Lorraine	452	79,2	13,2	43,4	10,0	17,3
Grand Est	1 029	87,9	14,3	43,3	13,3	16,2
Aquitaine	455	88,1	16,0	33,3	15,3	11,7
Limousin	113	90,3	11,8	51,8	10,7	10,7
Poitou-Charentes	192	77,6	21,6	39,6	17,2	19,0
Nouvelle-Aquitaine	760	85,8	16,8	37,8	15,2	13,5
Auvergne	240	63,8	9,7	32,0	10,8	9,2
Rhône-Alpes	977	67,5	14,0	35,3	8,1	14,0
Auvergne-Rhône-Alpes	1 217	66,7	13,1	34,6	8,5	13,3
Basse-Normandie	226	90,3	14,1	41,5	9,5	19,0
Haute-Normandie	288	85,1	19,4	31,7	11,1	11,1
Normandie	514	87,4	17,1	36,0	10,4	14,6
Bourgogne	305	98,4	9,7	47,4	11,9	17,4
Franche-Comté	161	80,1	10,3	28,0	1,9	7,4
Bourgogne-Franche-Comté	466	92,1	9,9	40,6	8,6	14,1
Languedoc-Roussillon	528	79,2	19,9	42,0	11,7	14,6
Midi-Pyrénées	447	83,7	9,1	28,2	7,4	7,4
Occitanie	975	81,2	15,0	35,7	9,7	11,3
Nord-Pas-de-Calais	794	72,4	12,8	37,8	4,5	7,4
Picardie	278	83,5	12,8	38,9	7,1	10,2
Hauts-de-France	1 072	75,3	12,8	38,1	5,1	8,1
Bretagne	494	77,7	12,3	44,9	9,2	15,0
Centre-Val de Loire	474	95,4	5,2	23,0	5,3	7,1
Corse	38	100,0	8,0	32,0	7,7	30,8
Ile-de-France	1 934	89,0	10,6	25,8	4,6	9,4
Pays de la Loire	469	95,5	11,5	24,2	4,1	8,8
Provence-Alpes-Côte d'Azur	943	80,5	9,8	29,9	6,5	8,8
Total Hexagone	10 385	83,3	12,5	34,0	8,0	11,4
Guadeloupe	84	100,0	3,9	11,8	0,0	0,0
Guyane	58	70,7	8,6	5,7	0,0	4,3
Martinique	81	59,3	2,1	4,2	0,0	0,0
Mayotte	30	16,7	0,0	7,1	0,0	0,0
Réunion	232	59,5	12,6	25,9	5,6	5,6
Total Outre Mer	485	65,2	8,2	16,5		
Total Pays	10 870	82,5	12,3	33,2	7,7	11,0

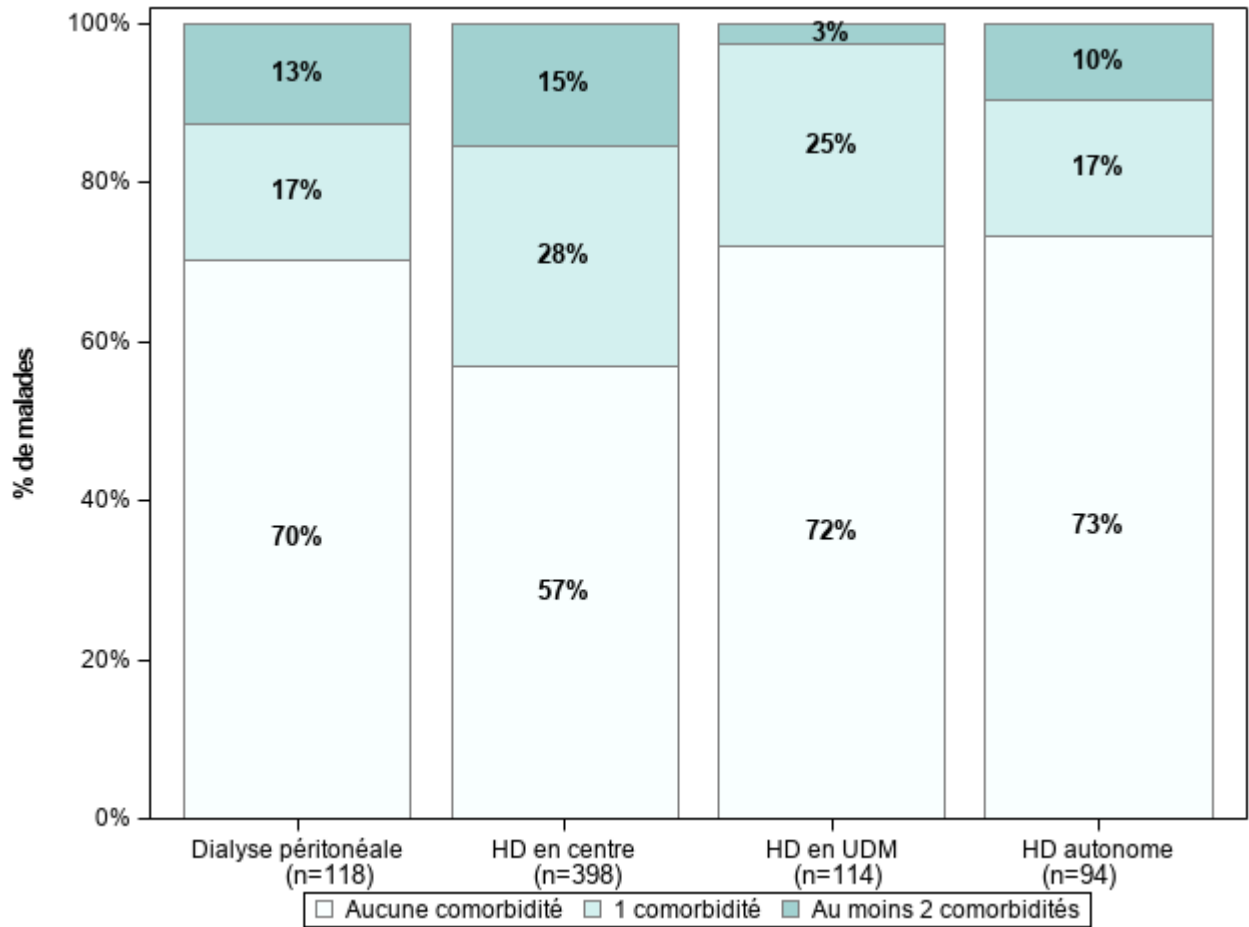
Annexe Tableau 3-3. Nombre et pourcentage de nouveaux cas, par handicap, sexe, âge et statut diabétique
Percentage of reported disability in new ESRD patients, by gender, age and diabetes status

Comorbidités et facteurs de risque	Ensemble des nouveaux malades		Hommes		Femmes		Avec diabète		Age≥75 ans	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Hémiplégie ou paraplégie	148	1,5	109	1,7	39	1,1	81	1,8	39	1,0
Amputation	200	2,0	161	2,5	39	1,1	166	3,6	47	1,3
Cécité	320	3,2	208	3,2	112	3,3	241	5,3	122	3,2
Troubles du comportement	306	3,1	190	2,9	116	3,4	153	3,3	114	3,0

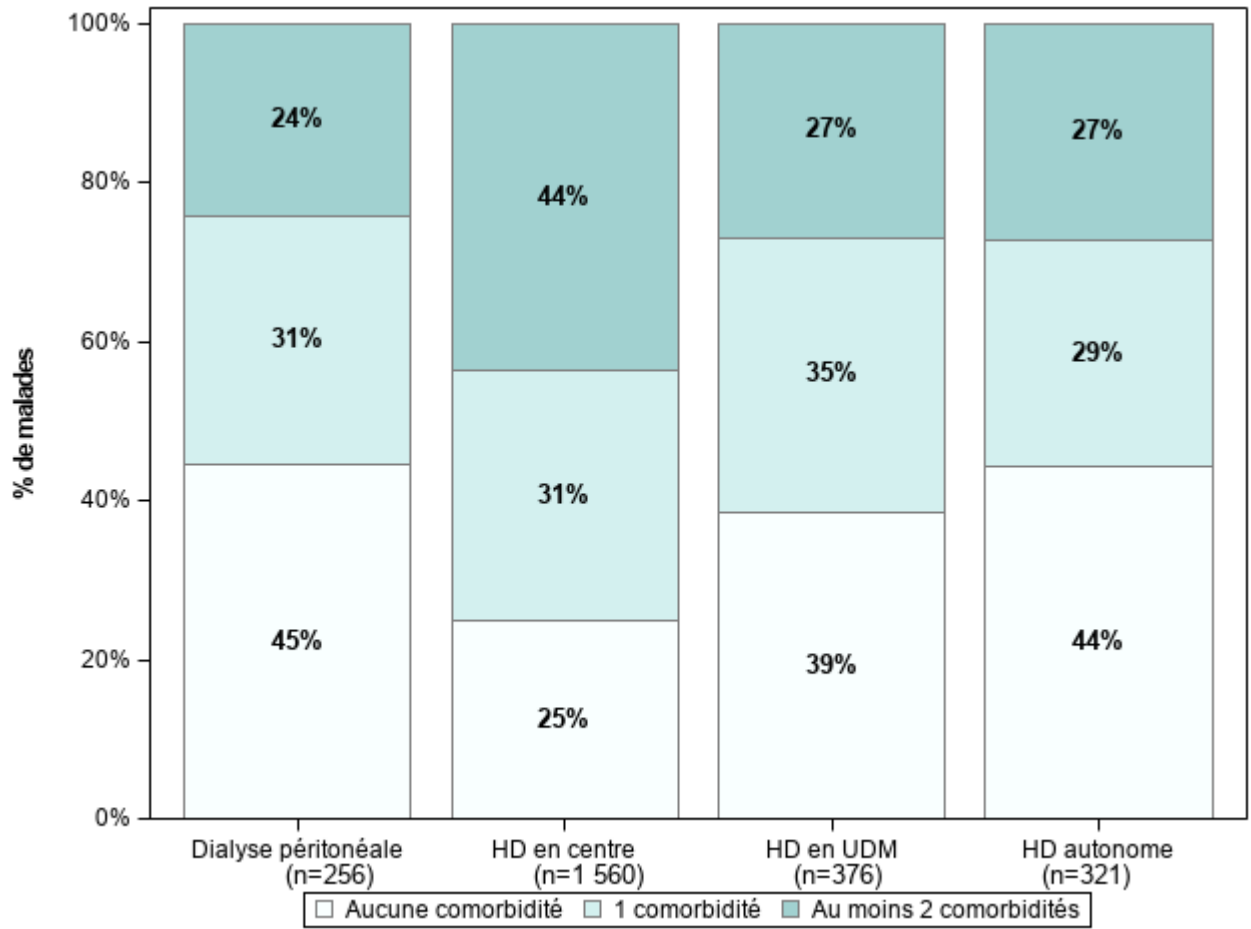
Annexe Figure 3-1. Modalité de dialyse à J90, par groupe d'âge en fonction du nombre de comorbidités
 Percent distribution of dialysis patients at day 90, by age, according to the number of comorbidities



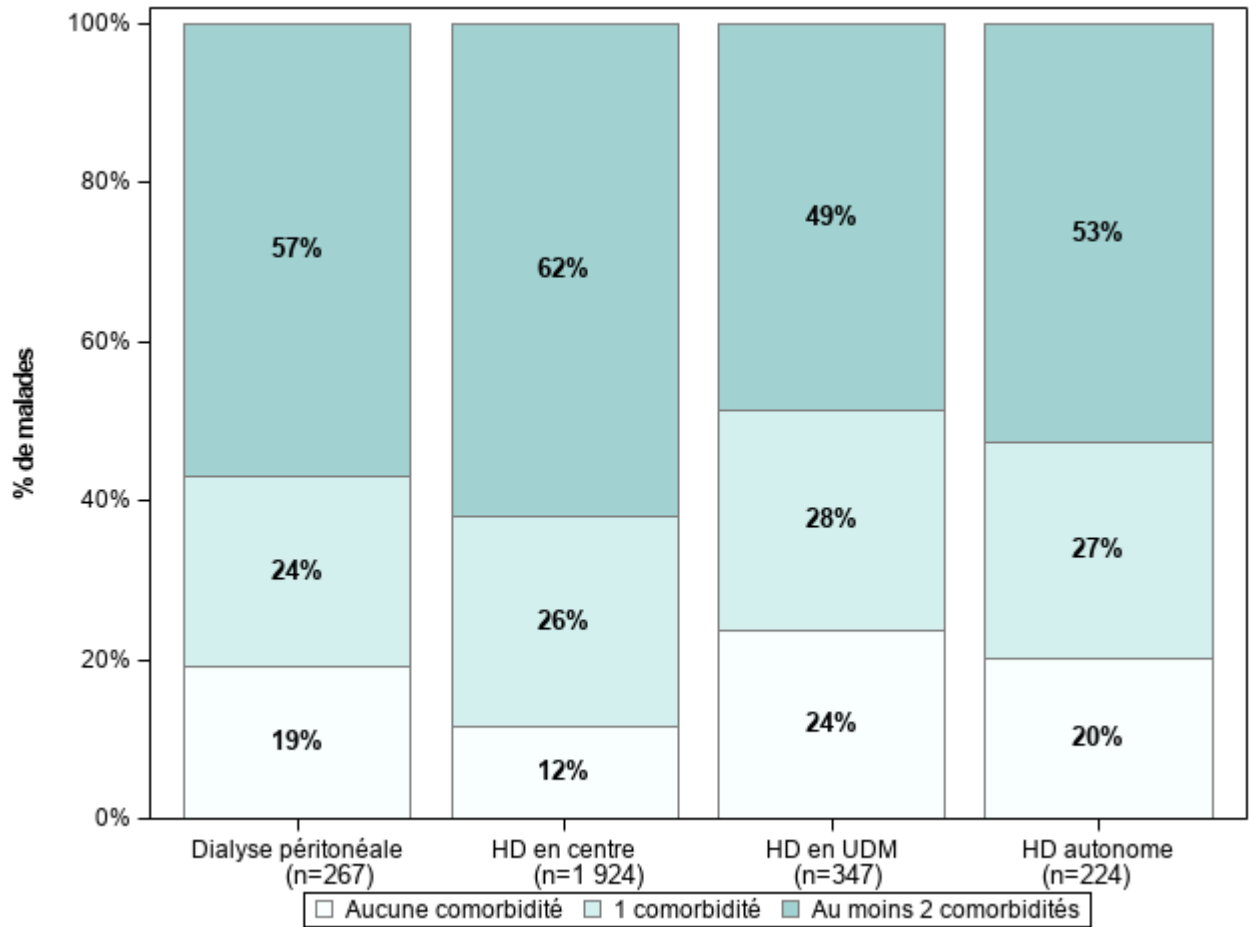
20 à 44 ans



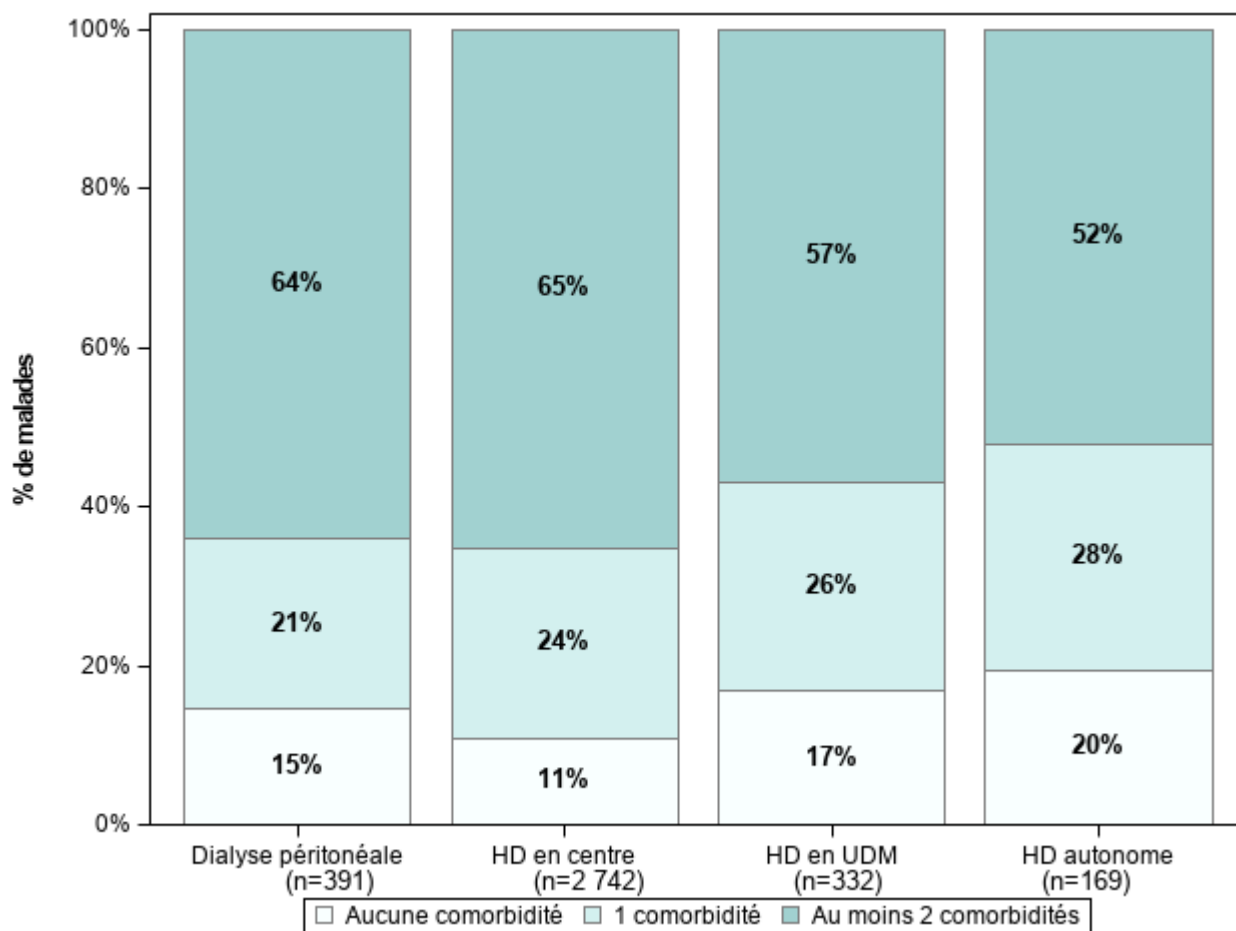
45 à 64 ans



65 à 74 ans



75 ans ou plus





Chapitre 4 - Caractéristiques cliniques et indicateurs de prise en charge des patients en dialyse -

Clinical characteristics and care indicators for dialysis patients

Marc Bauwens¹, Assia Hami², Belkacem Issad³, Xabina Larre⁴, Sophie Roche⁵, Mathilde Lassalle⁶, au nom du registre du REIN.

¹ Coordination régionale, Poitou-Charentes, France

² Coordination régionale Pays de Loire, CHU Nantes, France

³ Représentant du registre de dialyse péritonéale de langue française (RDPLF) au CS REIN

⁴ Coordination régionale Aquitaine, CHU Bordeaux, France

⁵ Coordination régionale, Bourgogne, France

⁶ Coordination nationale REIN, Agence de la biomédecine, Saint Denis La Plaine, France

Résumé

Ce chapitre fournit un ensemble d'indicateurs sur les patients présents en dialyse au 31/12/2018. Si l'insuffisance rénale terminale touche toutes les tranches d'âge, les personnes âgées de 65 ans ou plus constituent 66 % des patients dialysés (âge médian : 71,0 ans, stable depuis 2012). Ces patients se caractérisent par des comorbidités associées fréquentes, notamment le diabète (43 % des patients, en augmentation depuis 2012) et les comorbidités cardio-vasculaires (60 % des patients), dont la fréquence augmente avec l'âge. Concernant les indicateurs de prise en charge, la technique de dialyse dominante reste l'hémodialyse (94 %). Si l'on note une franche disparité interrégionale dans l'utilisation des différentes modalités d'hémodialyse, plus de la moitié des patients est traitée en centre lourd et l'on remarque une augmentation de l'hémodialyse en unité de dialyse médicalisée (UDM) au cours du temps aux dépens de l'hémodialyse en centre et surtout de l'hémodialyse autonome. Le recours à la dialyse péritonéale reste stable. Concernant la qualité de la prise en charge des patients dialysés, 80 % des patients en HD reçoivent une dose de dialyse conforme aux recommandations (12H/semaine) et 79 % ont un $KT/V > 1,2$, le pourcentage de patients ayant un taux d'hémoglobine inférieur à 10 g/dl et ne bénéficiant pas d'un traitement par ASE est de 1,8 % démontrant une prise en charge globalement adéquate de l'anémie. Par contre, 30 % des dialysés ont un IMC inférieur à 23 kg/m² et seulement 28 % ont une albuminémie supérieure à 40 g/l, soulignant qu'une amélioration de la prise en charge de ces patients est nécessaire.

Abstract

This chapter provides a set of indicators on patients treated by dialysis at December the 31st 2018. Even if ESRD is found in all classes of age, the elderly over 65 years account for 66 % of the patients undergoing dialysis (median age: 71.0 years, stable since 2012). These patients present a high rate of comorbidity especially diabetes (43 % of patients, increasing since 2012) and cardiovascular comorbidities (60 % of patients) that increases with the patient's age. Considering indicators of care, the main dialysis technique was hemodialysis (94 % of patients). Even if an important inter-region variability remains considering the choices of treatment, more than 50 % of the patients are undergoing hemodialysis in a hospital-based in-center unit, and we noticed an increase in hemodialysis in a medical satellite unit with time whereas the rate of self-care hemodialysis decreases. The rate of peritoneal dialysis remains stable. When comparing guidelines to real-life treatments, 80 % of patients receive adequate dose of treatment (12 H/week) and 79 % have a $KT/V > 1.2$, the rate of patients with a hemoglobin blood-level lower than 10 g/dl and without erythropoietin treatment is 1.8 %, which confirmed a good management of anemia. On the contrary, 30 % of patients have a BMI lower than 23 kg/m² and only 28 % have an albumin blood-level over 40 g/L, which underlines that global management of ESRD patients can be improved.

Mots-clefs : Insuffisance rénale terminale, traitement, dialyse

Key words : End-Stage Renal disease, treatment, dialysis

1 - Introduction

Ce chapitre décrit l'état clinique des patients traités par dialyse. Les analyses portent également sur les variables reflétant la charge en soins, la qualité des soins ou les pratiques médicales.

2 - Population et méthodes

Les vingt-deux régions métropolitaines et les 5 départements d'Outre-mer sont inclus dans ce chapitre. Les patients de la région Mayotte sont individualisés, bien que rattachés aux équipes de dialyse de la Réunion qui les prend en charge.

L'évaluation des indicateurs de prise en charge porte sur la population des patients dialysés dans chaque région quel que soit leur lieu de résidence.

Comme dans les précédents rapports, pour les patients dialysés au 31/12/2018, l'analyse détaillée se base sur les valeurs du dernier point annuel enregistré entre le 01/10/2017 et le 01/04/2019, c'est-à-dire l'année 2018 \pm 3 mois.

Les données concernant uniquement le traitement pouvant être mises à jour lors d'un suivi, d'un changement de traitement ou d'une arrivée après un transfert, nous avons pris en compte pour la description des modalités de traitement, les données issues du dernier suivi enregistré entre le 01/10/2017 et le 01/04/2019 ou celles du dernier traitement mis à jour durant cette même période.

Ainsi, les analyses détaillées ne porteront pas sur les 49 104 patients, mais uniquement sur les 45 267 patients ayant eu un suivi dans la période ou sur les 46 248 patients ayant eu un traitement mis à jour sur la période *(Annexe Tableau 4-1.).

Sur tous les tableaux, le taux d'enregistrement de la variable considérée est présenté. Il s'agit du rapport du nombre de patients pour lesquels la variable a été renseignée lors d'un suivi effectué entre le 01/10/2017 et le 01/04/2019 sur le nombre de patients présents au 31/12/2018 de la région considérée.

3 - Caractéristiques cliniques des patients dialysés au 31/12/2018

Au 31/12/2018, 49 104 patients sont en dialyse (Tableau 4-1). Quatre-vingt-dix-sept pour cent d'entre eux résident dans leur région de traitement.

L'âge médian des malades dialysés est de 71,0 ans, et varie de 57 ans à Mayotte, à 73,8 ans en Midi-Pyrénées. Parmi les 45 267 patients ayant eu un suivi dans la période considérée, 44 % sont diabétiques et 60 % ont au moins une comorbidité cardiovasculaire associée (pathologie coronarienne, insuffisance cardiaque, troubles du rythme, artérite des membres inférieurs et/ou antécédents d'accident vasculaire cérébral ou d'accident ischémique transitoire) (Tableau 4-2). Le nombre total de comorbidités (pathologies cardiovasculaires, diabète, hépatite virale, cirrhose, insuffisance respiratoire, cancer évolutif, VIH et/ou SIDA) augmente avec l'âge (Figure 4-1).

Ces différences dans les caractéristiques cliniques des patients doivent être prises en compte lors de la comparaison des résultats des indicateurs de prise en charge d'une région à l'autre (Tableau 4-3).

Il convient également de prendre en compte la possibilité d'une hétérogénéité dans le recueil de données sur les comorbidités. Cette question fait l'objet d'une étude en cours.

* Pour 6 et 8% des patients respectivement, il n'y a pas eu de mise à jour du traitement ou de l'état clinique lors d'un suivi annuel systématique.

Tableau 4-1. Distribution des patients dialysés au 31/12/2018 selon la région de traitement et la région de résidence
 Percent distribution of dialysis patients on December 31, 2018, by region of treatment and region of residency

Région de traitement	Malades dialysés par une équipe médicale de la région au 31/12/2018	%	dont résidents dans la région	%
Alsace	1 664	3,6	1 593	95,7
Champagne-Ardenne	890	1,9	847	95,2
Lorraine	1 825	4,0	1 803	98,8
Grand Est	4 379	8,9	4 329	98,9
Aquitaine	2 422	5,3	2 347	96,9
Limousin	533	1,2	461	86,5
Poitou-Charentes	935	2,0	913	97,6
Nouvelle-Aquitaine	3 890	7,9	3 798	97,6
Auvergne	988	2,2	911	92,2
Rhône-Alpes	4 164	9,1	4 060	97,5
Auvergne-Rhône-Alpes	5 152	10,5	5 017	97,4
Basse-Normandie	908	2,0	844	93,0
Haute-Normandie	1 201	2,6	1 181	98,3
Normandie	2 109	4,3	2 065	97,9
Bourgogne	1 142	2,5	1 047	91,7
Franche-Comté	652	1,4	638	97,9
Bourgogne-Franche-Comté	1 794	3,7	1 704	95,0
Languedoc-Roussillon	2 373	5,2	2 290	96,5
Midi-Pyrénées	1 990	4,3	1 966	98,8
Occitanie	4 363	8,9	4 317	98,9
Nord-Pas-de-Calais	3 666	8,0	3 629	99,0
Picardie	1 367	3,0	1 318	96,4
Hauts-de-France	5 033	10,2	4 988	99,1
Bretagne	1 974	4,3	1 886	95,5
Centre-Val de Loire	1 926	4,2	1 863	96,7
Corse	230	0,5	229	99,6
Ile-de-France	8 546	18,7	8 406	98,4
Pays de la Loire	1 950	4,3	1 889	96,9
Provence-Alpes-Côte d'Azur	4 412	9,6	4 307	97,6
Total Hexagone	45 758	100,0	44 428	97,1
Guadeloupe	656	19,6	653	99,5
Guyane	242	7,2	241	99,6
Martinique	618	18,5	613	99,2
Mayotte	159	4,8	159	100,0
Réunion	1 671	49,9	1 671	100,0
Total Outre Mer	3 346	100,0	3 337	99,7
Total Pays	49 104	100,0	47 606	96,9

Tableau 4-2. Age médian, sex ratio, pourcentage de diabète et de pathologie cardiovasculaire associée parmi les patients dialysés au 31/12/2018 selon la région de traitement
Median age, sex ratio, diabetes and cardiovascular diseases among dialysis patients on December 31, 2018, by area of treatment

Région de traitement	Age médian	% homme	Patients avec dernière date de suivi entre le 01/10/2017 et le 01/04/2019	Diabète	%	Au moins une pathologie cardiovasculaire	%
Alsace	71,2	59,7	1 002	488	48,8	645	64,6
Champagne-Ardenne	69,9	60,3	864	367	42,6	473	55,3
Lorraine	71,5	61,1	1 824	872	48,0	1 243	68,5
Grand Est	71,1	60,5	3 690	1 727	47,0	2 361	64,3
Aquitaine	72,5	63,1	1 746	722	41,5	1 145	66,3
Limousin	71,7	63,4	533	219	41,1	341	64,3
Poitou-Charentes	72,1	66,4	935	337	36,0	650	70,0
Nouvelle-Aquitaine	72,3	64,1	3 214	1 278	39,8	2 136	67,0
Auvergne	71,9	65,9	988	434	43,9	631	63,9
Rhône-Alpes	71,9	62,4	3 025	1 324	44,2	1 731	58,2
Auvergne-Rhône-Alpes	71,9	63,3	4 013	1 758	44,1	2 362	59,7
Basse-Normandie	71,2	61,1	897	374	41,7	602	67,3
Haute-Normandie	71,8	60,5	1 006	448	44,8	545	58,7
Normandie	71,5	60,8	1 903	822	43,3	1 147	63,0
Bourgogne	71,4	63,7	1 142	499	43,7	824	72,2
Franche-Comté	72,0	61,7	621	239	38,5	311	51,1
Bourgogne-Franche-Comté	71,7	63,0	1 763	738	41,9	1 135	64,9
Languedoc-Roussillon	73,2	62,8	2 373	1 018	42,9	1 795	75,6
Midi-Pyrénées	73,8	63,8	1 985	771	39,2	1 052	55,2
Occitanie	73,5	63,3	4 358	1 789	41,2	2 847	66,5
Nord-Pas-de-Calais	70,4	57,5	3 460	1 555	45,0	2 109	62,5
Picardie	70,9	58,9	1 366	585	43,0	679	51,8
Hauts-de-France	70,6	57,9	4 826	2 140	44,4	2 788	59,5
Bretagne	72,1	63,4	1 524	498	32,7	1 101	74,3
Centre-Val de Loire	73,4	60,4	1 920	894	46,7	1 019	54,1
Corse	73,6	63,0	208	87	41,8	153	73,6
Ile-de-France	68,0	62,0	8 466	3 550	42,0	3 605	44,4
Pays de la Loire	71,8	59,2	1 950	771	39,7	1 345	69,4
Provence-Alpes-Côte d'Azur	73,7	62,8	4 163	1 811	43,5	2 766	67,5
Total Hexagone	71,4	61,7	41 998	17 863	42,6	24 765	60,3
Guadeloupe	69,2	53,7	639	334	52,3	316	49,5
Guyane	61,1	60,7	196	90	45,9	65	33,5
Martinique	65,5	58,6	604	280	47,5	198	37,7
Mayotte	57,0	64,2	159	85	53,5	38	38,4
Réunion	65,6	52,7	1 671	970	58,2	859	57,8
Total Outre Mer	65,6	55,0	3 269	1 759	54,1	1 476	50,2
Total Pays	71,0	61,3	45 267	19 622	43,5	26 241	59,6

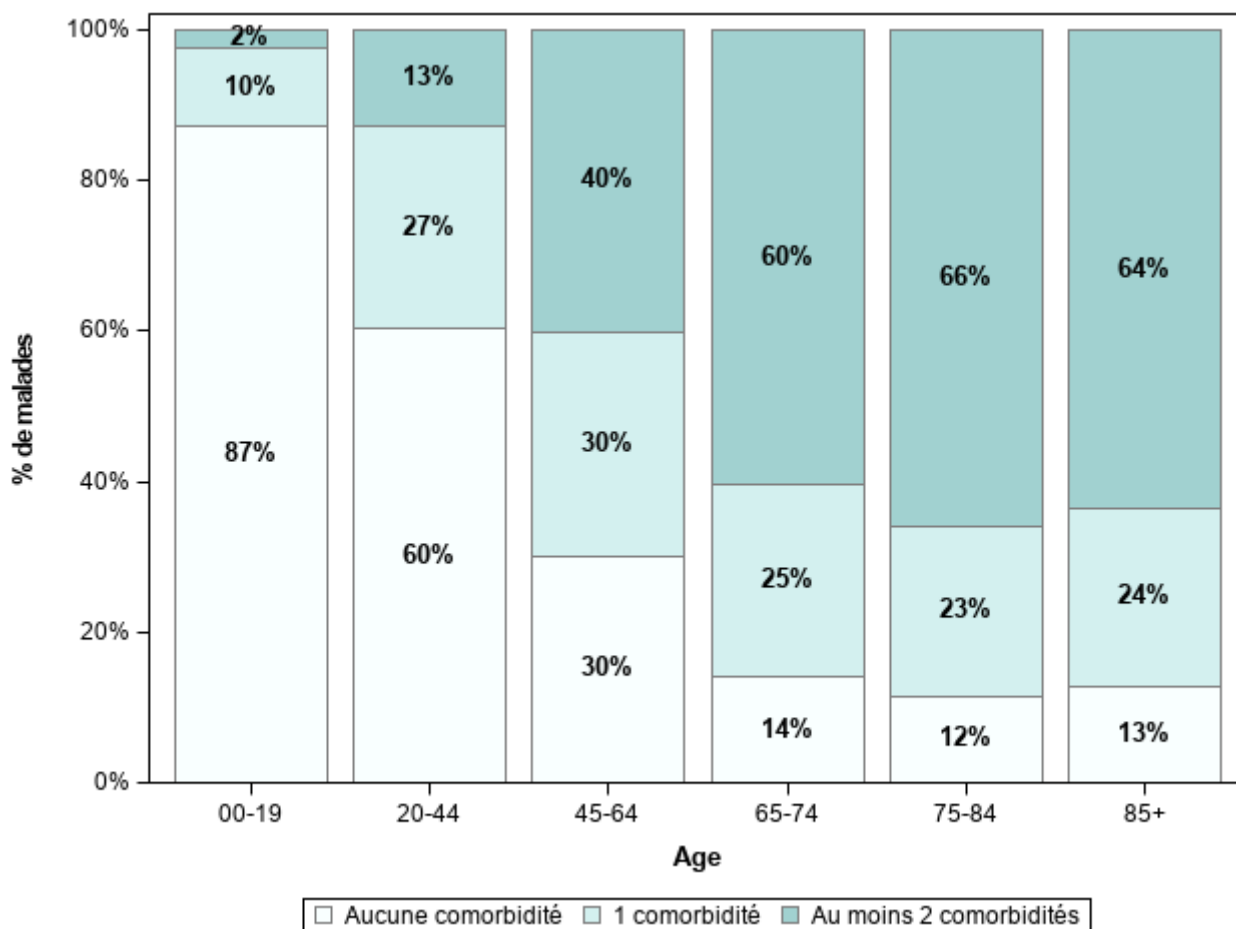


Figure 4-1. Nombre de comorbidités selon l'âge chez les patients présents en dialyse au 31/12/2018
 Number of comorbidities for patients on dialysis on December 31, 2018, by age

Tableau 4-3. Pourcentage de comorbidités associées chez les patients dialysés au 31/12/2018 selon la région de traitement
Associated comorbidities among dialysis patients on December 31, 2018, by area of treatment

Région de traitement	Pathologie coronarienne	Insuffisance cardiaque	Troubles du rythme	Artérite des membres inférieurs	Accident vasculaire cérébral ou accident ischémique transitoire	Atteinte hépatique	Insuffisance respiratoire chronique ou oxygénothérapie	Cancer évolutif
Alsace	30,2	24,0	34,5	24,8	15,3	4,7	16,6	11,4
Champagne-Ardenne	15,2	14,1	29,2	17,4	12,2	3,5	15,8	9,4
Lorraine	34,2	29,7	37,5	24,9	11,4	5,6	22,8	12,7
Grand Est	28,7	24,5	34,7	23,1	12,7	4,9	19,5	11,6
Aquitaine	30,1	26,8	31,7	27,1	14,9	3,5	18,0	7,2
Limousin	31,1	22,7	26,8	26,9	14,1	4,5	14,6	8,6
Poitou-Charentes	36,4	24,1	30,5	38,9	14,8	2,7	17,9	15,5
Nouvelle-Aquitaine	32,1	25,3	30,5	30,5	14,7	3,4	17,4	9,8
Auvergne	27,3	27,2	28,8	18,9	9,6	4,8	13,8	9,2
Rhône-Alpes	26,0	21,8	23,9	22,5	12,1	4,7	18,4	12,7
Auvergne-Rhône-Alpes	26,3	23,1	25,1	21,6	11,5	4,7	17,2	11,8
Basse-Normandie	36,6	26,2	34,5	29,0	12,9	4,9	24,4	9,0
Haute-Normandie	22,9	25,4	22,3	22,0	12,7	5,3	15,8	9,5
Normandie	29,6	25,8	28,2	25,4	12,8	5,1	20,0	9,3
Bourgogne	31,5	38,0	33,8	35,9	13,5	3,2	20,9	13,9
Franche-Comté	16,6	19,4	20,7	18,6	12,9	5,0	10,9	10,4
Bourgogne-Franche-Comté	26,3	31,5	29,2	29,9	13,3	3,8	17,4	12,7
Languedoc-Roussillon	37,4	30,2	31,1	53,3	14,2	4,4	20,7	12,1
Midi-Pyrénées	23,0	20,7	19,8	18,2	10,5	4,4	14,3	5,8
Occitanie	30,9	25,9	26,0	37,6	12,5	4,4	17,8	9,3
Nord-Pas-de-Calais	26,9	28,3	24,9	23,1	14,1	5,4	18,1	10,0
Picardie	21,2	16,9	18,9	16,6	10,4	3,7	12,8	7,8
Hauts-de-France	25,3	25,1	23,3	21,3	13,1	5,0	16,6	9,3
Bretagne	29,7	41,8	32,9	39,0	17,6	5,1	22,2	13,9
Centre-Val de Loire	18,4	28,3	17,2	17,9	10,6	4,0	13,1	14,9
Corse	31,7	27,4	28,5	28,8	13,9	3,8	15,0	12,5
Ile-de-France	18,3	16,8	12,8	14,8	9,1	5,9	10,5	9,9
Pays de la Loire	35,1	32,9	29,5	31,3	16,2	6,7	18,3	14,1
Provence-Alpes-Côte d'Azur	34,3	22,9	29,2	29,4	13,9	4,3	16,6	11,9
Total Hexagone	26,9	24,5	24,6	24,9	12,4	4,9	16,2	11,0
Guadeloupe	10,6	5,8	17,5	28,2	11,6	4,9	8,5	12,7
Guyane	8,8	10,3	2,6	16,1	12,4	3,1	3,1	4,1
Martinique	4,7	5,7	3,5	25,4	8,5	3,2	2,8	3,3
Mayotte	9,1	12,0	3,6	18,5	10,0	10,2	4,6	1,6
Réunion	24,3	18,9	10,4	30,9	14,2	4,7	11,1	3,4
Total Outre Mer	16,4	13,0	9,9	27,9	12,4	4,6	8,3	5,3
Total Pays	26,2	23,7	23,7	25,1	12,4	4,8	15,7	10,6

4 - Modalités de traitement

Au 31/12/2018, 46 144 patients sont traités par hémodialyse et 2 960 par dialyse péritonéale (Tableau 4-4). La proportion de patients en dialyse péritonéale varie de 2,6 % en Picardie à 13,4 % en Auvergne (à Mayotte et en Guyane, cette technique n'est quasiment pas utilisée). Celle-ci n'est cependant que de 6 % au niveau national.

Les analyses suivantes portent sur les 46 248 patients ayant eu une mise à jour de leurs données de traitement dans la période considérée.

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, comme l'Aquitaine, Midi-Pyrénées, le Centre-Val de Loire ou les régions d'outre-mer, ont une proportion élevée de patients en autodialyse (Tableau 4-5). 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).

L'utilisation de la dialyse péritonéale selon l'âge des patients varie d'une région à l'autre. Certaines régions utilisent la dialyse péritonéale à tout âge. D'autres semblent privilégier la dialyse péritonéale chez les personnes âgées. Enfin, d'autres semblent également utiliser la dialyse péritonéale chez les jeunes, en pont vers la greffe. Attention, dans ces régions, le turn-over des malades traités en dialyse péritonéale peut être rapide du fait de l'accès rapide à la greffe rénale : ainsi, des chiffres bas en cas « prévalents » peuvent être liés soit à un accès rapide à la greffe, soit à une propension à peu utiliser la dialyse péritonéale (cf chapitre « Trajectoire », figure 9-6 : un an après le démarrage en dialyse péritonéale, 62 % des patients sont toujours dans cette technique, 10 % sont en hémodialyse, 8 % sont greffés et 18 % sont décédés).

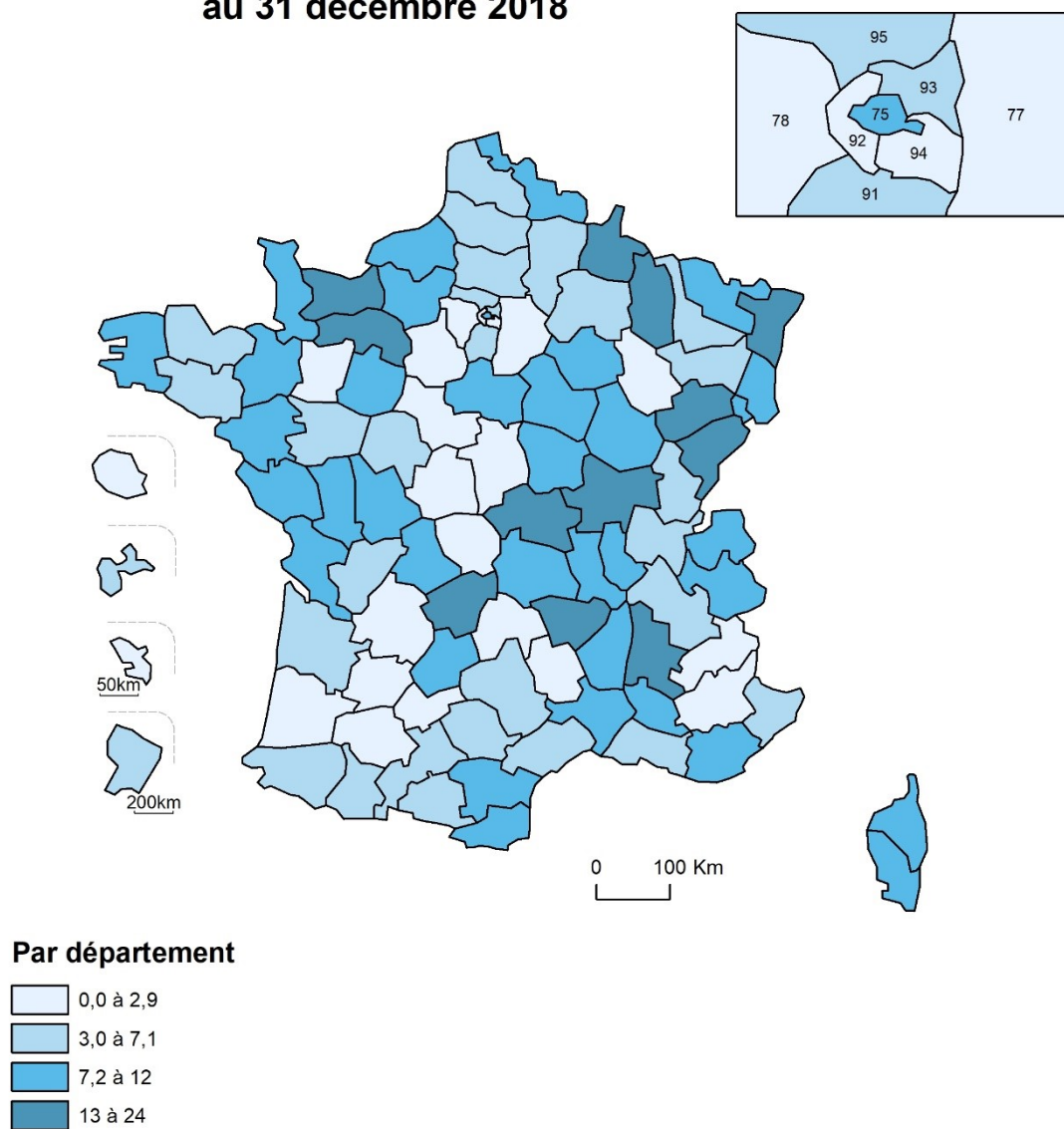
Tableau 4-4. Distribution des patients dialysés au 31/12/2018 par technique de traitement selon la région de traitement
Percent distribution of dialysis patients on December 31, 2018, by treatment (row percent), by area

	Patients présents en dialyse au 31/12/2018			Patients avec dernière mise à jour entre le 01/10/2017 et 01/04/2019		
	Effectifs n	Hémodialyse %	Dialyse péritonéale %	Effectifs n	Hémodialyse %	Dialyse péritonéale %
Alsace	1 664	88,9	11,1	1 102	89,7	10,3
Champagne-Ardenne	890	92,4	7,6	871	92,3	7,7
Lorraine	1 825	92,6	7,4	1 825	92,6	7,4
Grand Est	4 379	91,2	8,8	3 798	91,7	8,3
Aquitaine	2 422	96,8	3,2	1 783	96,2	3,8
Limousin	533	90,4	9,6	533	90,4	9,6
Poitou-Charentes	935	92,2	7,8	935	92,2	7,8
Nouvelle-Aquitaine	3 890	94,8	5,2	3 251	94,1	5,9
Auvergne	988	86,6	13,4	988	86,6	13,4
Rhône-Alpes	4 164	92,6	7,4	3 391	92,1	7,9
Auvergne-Rhône-Alpes	5 152	91,5	8,5	4 379	90,9	9,1
Basse-Normandie	908	88,0	12,0	901	88,2	11,8
Haute-Normandie	1 201	92,5	7,5	1 038	92,4	7,6
Normandie	2 109	90,6	9,4	1 939	90,5	9,5
Bourgogne	1 142	89,1	10,9	1 142	89,1	10,9
Franche-Comté	652	86,8	13,2	628	86,6	13,4
Bourgogne-Franche-Comté	1 794	88,3	11,7	1 770	88,2	11,8
Languedoc-Roussillon	2 373	94,5	5,5	2 373	94,5	5,5
Midi-Pyrénées	1 990	96,4	3,6	1 990	96,4	3,6
Occitanie	4 363	95,4	4,6	4 363	95,4	4,6
Nord-Pas-de-Calais	3 666	93,8	6,2	3 532	94,1	5,9
Picardie	1 367	97,4	2,6	1 367	97,4	2,6
Hauts-de-France	5 033	94,7	5,3	4 899	95,0	5,0
Bretagne	1 974	93,2	6,8	1 733	93,2	6,8
Centre-Val de Loire	1 926	96,0	4,0	1 921	96,0	4,0
Corse	230	93,0	7,0	215	94,0	6,0
Ile-de-France	8 546	95,8	4,2	8 490	95,8	4,2
Pays de la Loire	1 950	92,7	7,3	1 950	92,7	7,3
Provence-Alpes-Côte d'Azur	4 412	95,4	4,6	4 243	95,3	4,7
Total Hexagone	45 758	93,8	6,2	42 951	93,8	6,2
Guadeloupe	656	97,1	2,9	639	97,2	2,8
Guyane	242	100,0	0,0	221	100,0	0,0
Martinique	618	93,9	6,1	607	94,1	5,9
Mayotte	159	100,0	0,0	159	100,0	0,0
Réunion	1 671	96,3	3,7	1 671	96,3	3,7
Total Outre Mer	3 346	96,5	3,5	3 297	96,5	3,5
Total Pays	49 104	94,0	6,0	46 248	94,0	6,0

Tableau 4-5. Distribution des patients dialysés au 31/12/2018 par modalité de traitement selon la région de traitement
Percent distribution of dialysis patients on December 31, 2018, by treatment modality (row percent), by area

	Effectifs renseignés	Centre	Unité dialyse médicalisée	Autodialyse	Hémodialyse à domicile	Hémodialyse en entraînement	DPCA à domicile	DPA à domicile	Dialyse péritonéale en entraînement
	n	%	%	%	%	%	%	%	%
Alsace	1 102	55,1	31,9	1,7	0,8	0,3	7,4	2,9	0,0
Champagne- Ardenne	871	48,1	24,3	19,3	0,2	0,3	5,9	1,8	0,0
Lorraine	1 825	54,8	30,9	5,4	0,8	0,7	4,0	3,3	0,1
Grand Est	3 798	53,4	29,7	7,5	0,7	0,5	5,4	2,9	0,0
Aquitaine	1 783	58,2	5,9	31,5	0,6	0,1	2,0	1,7	0,0
Limousin	533	46,5	35,1	7,5	0,4	0,9	2,8	6,4	0,4
Poitou-Charentes	935	47,2	31,8	12,6	0,6	0,0	4,7	3,0	0,1
Nouvelle- Aquitaine	3 251	53,1	18,1	22,1	0,6	0,2	2,9	2,9	0,1
Auvergne	988	44,6	29,7	11,2	1,0	0,1	10,2	3,1	0,0
Rhône-Alpes	3 391	47,9	29,3	10,5	1,6	2,8	5,3	2,5	0,1
Auvergne-Rhône- Alpes	4 379	47,2	29,4	10,7	1,4	2,2	6,4	2,6	0,1
Basse-Normandie	901	46,4	19,1	17,6	4,3	0,8	7,4	4,3	0,0
Haute-Normandie	1 038	56,5	22,4	12,0	1,3	0,1	4,6	3,0	0,0
Normandie	1 939	51,8	20,9	14,6	2,7	0,4	5,9	3,6	0,0
Bourgogne	1 142	45,0	36,0	6,7	1,0	0,5	6,7	3,9	0,3
Franche-Comté	628	49,7	34,6	0,8	1,4	0,2	8,8	4,6	0,0
Bourgogne- Franche-Comté	1 770	46,7	35,5	4,6	1,1	0,4	7,5	4,1	0,2
Languedoc- Roussillon	2 373	48,3	26,9	14,7	2,0	2,6	2,2	3,2	0,0
Midi-Pyrénées	1 990	55,5	11,0	29,2	0,7	0,1	2,6	1,0	0,0
Occitanie	4 363	51,6	19,6	21,3	1,4	1,4	2,4	2,2	0,0
Nord-Pas-de- Calais	3 532	45,6	20,8	26,6	0,8	0,3	3,3	2,4	0,1
Picardie	1 367	56,3	31,2	8,6	1,3	0,0	1,2	1,5	0,0
Hauts-de-France	4 899	48,6	23,7	21,6	0,9	0,2	2,7	2,1	0,1
Bretagne	1 733	49,4	22,5	17,4	1,1	2,8	5,2	1,6	0,1
Centre-Val de Loire	1 921	53,8	22,0	19,7	0,3	0,2	2,7	1,4	0,0
Corse	215	49,3	17,2	27,0	0,5	0,0	2,8	3,3	0,0
Ile-de-France	8 490	58,9	22,1	13,5	1,2	0,2	2,2	2,0	0,0
Pays de la Loire	1 950	56,9	24,1	9,4	1,2	1,2	4,1	2,9	0,3
Provence-Alpes- Côte d'Azur	4 243	59,1	25,3	9,7	0,9	0,3	2,8	1,8	0,0
Total Hexagone	42 951	53,3	24,0	14,7	1,1	0,7	3,7	2,4	0,1
Guadeloupe	639	63,1	25,8	8,0	0,2	0,2	0,9	1,9	0,0
Guyane	221	74,7	0,0	24,9	0,0	0,5	0,0	0,0	0,0
Martinique	607	58,5	10,7	24,2	0,3	0,3	5,9	0,0	0,0
Mayotte	159	42,1	44,0	13,8	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Réunion	1 671	46,1	26,2	23,4	0,2	0,4	1,2	1,9	0,5
Total Outre Mer	3 297	53,4	22,4	20,2	0,2	0,3	1,9	1,3	0,3
Total Pays	46 248	53,3	23,9	15,1	1,0	0,7	3,6	2,3	0,1

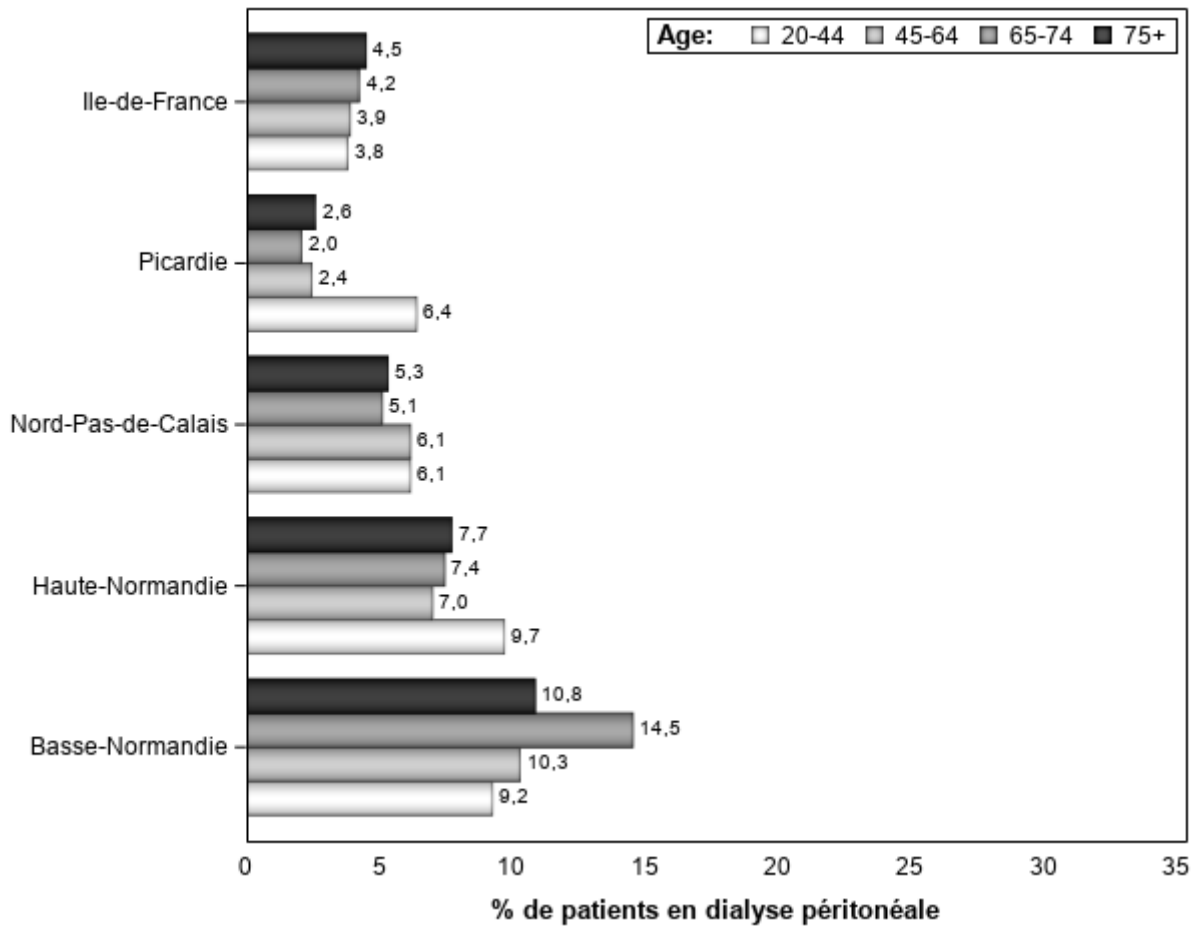
Part de la dialyse à domicile parmi l'ensemble des patients en dialyse au 31 décembre 2018



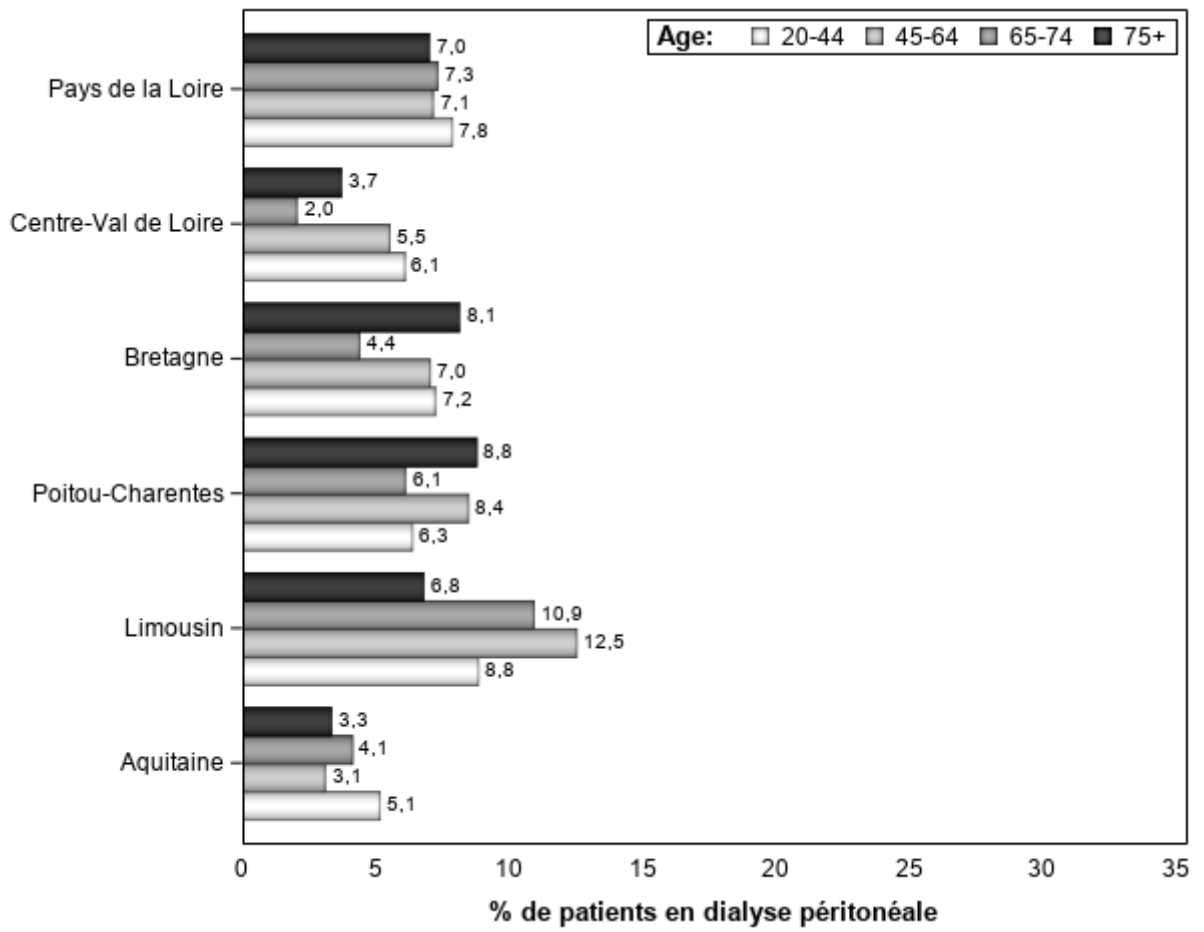
Source: Agence de la biomédecine

*Figure 4-2. Part de la dialyse à domicile, par département
Distribution of home dialysis, by area*

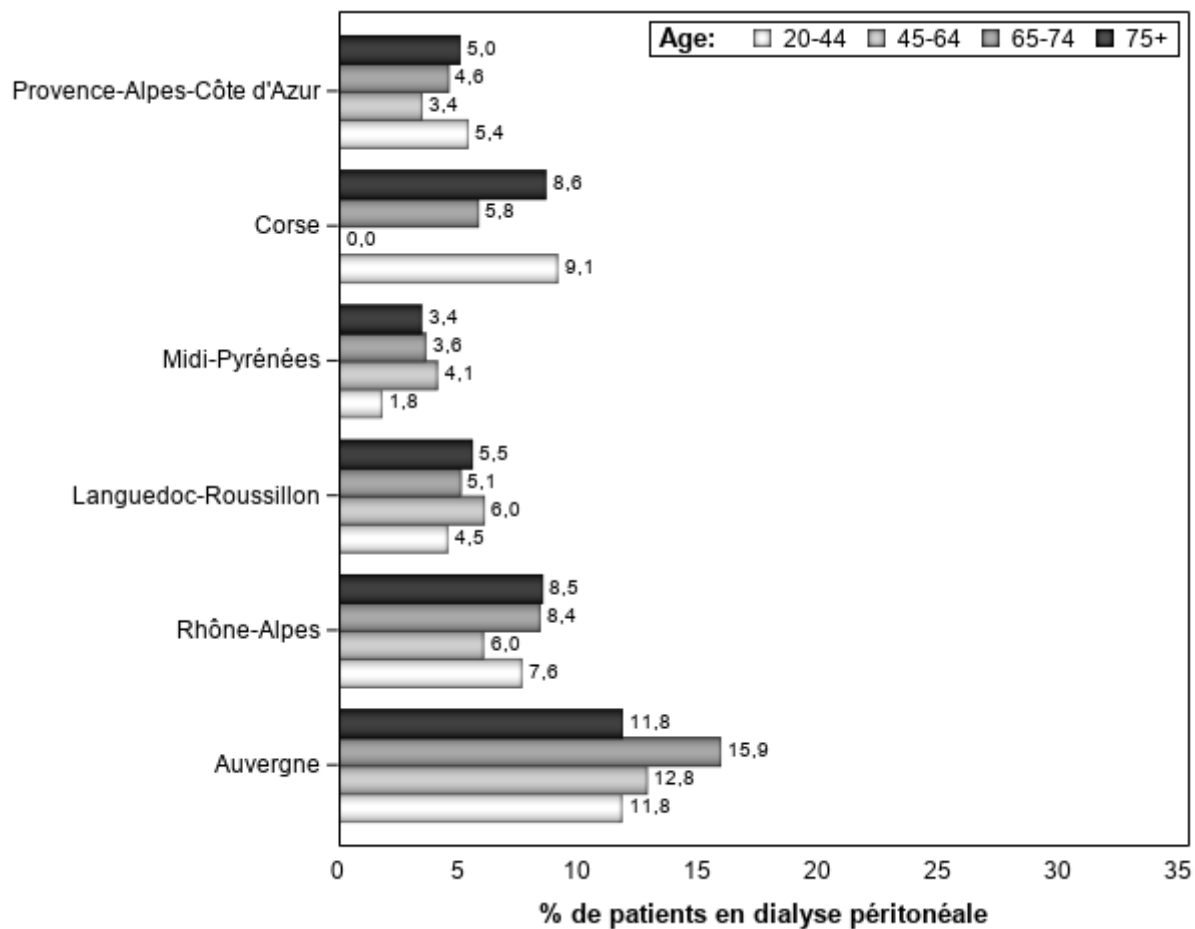
Nord



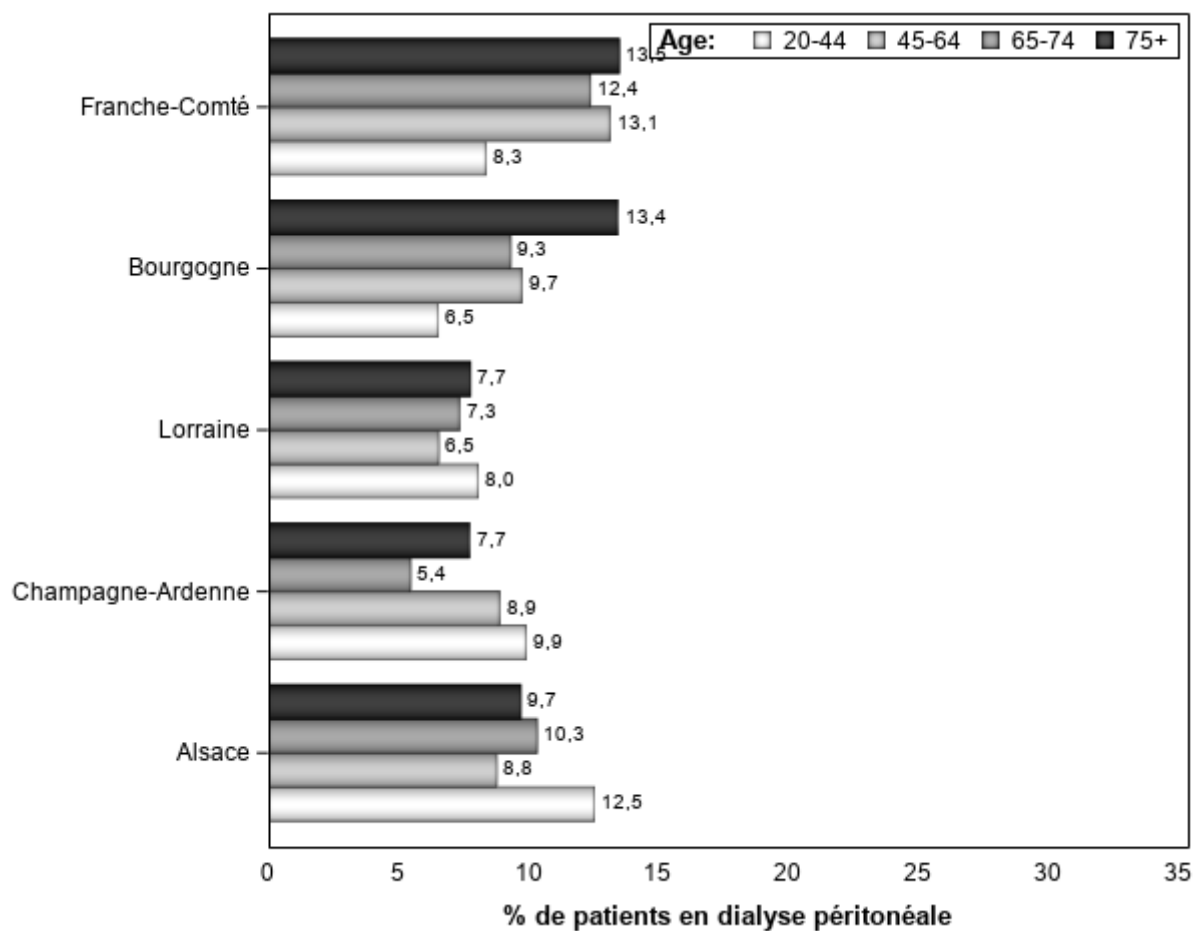
Ouest



Sud



Est



Outre Mer

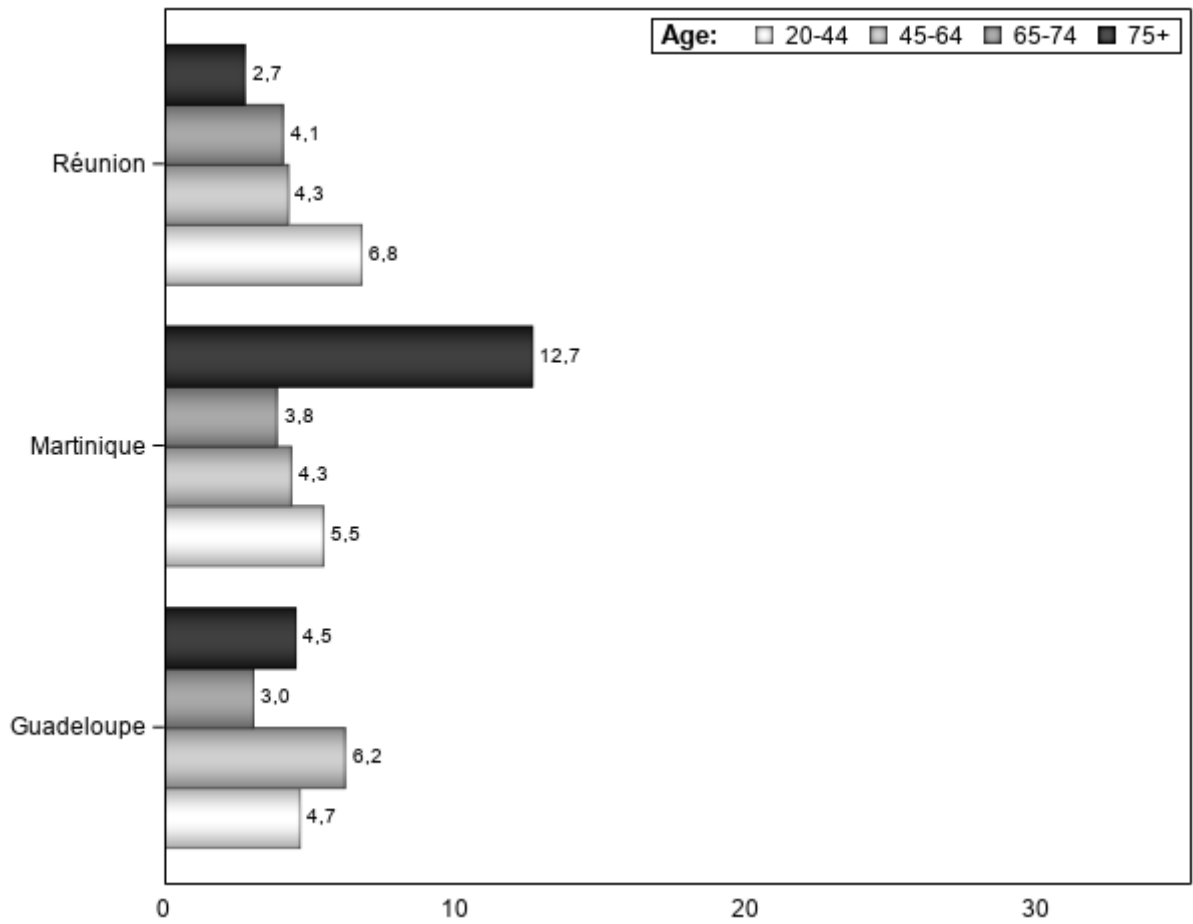


Figure 4-3. Pourcentages de patients en dialyse péritonéale au 31/12/2018 par tranche d'âge et selon la région de traitement
Percentages of patients on peritoneal dialysis on December 31, 2018, by age and area

5 - Patients en hémodialyse

5.1- Modalités et techniques d'hémodialyse

Parmi les patients hémodialisés, le pourcentage de patients en hémodialyse autonome (autodialyse, domicile et entraînement) varie de 3 % à 34 % selon les régions (Tableau 4-6). Ces chiffres sont à interpréter avec précaution, en tenant compte de l'offre de soins régionale, mais aussi des caractéristiques cliniques des patients et l'accès à la greffe. Le pourcentage élevé de patients en autodialyse pourrait s'expliquer par un déficit important de postes en centre ou en UDM dans une région et donc par une orientation de patients relevant plutôt du centre ou de l'UDM vers l'autodialyse. A l'inverse, dans d'autres régions, seuls les patients véritablement autonomes sont pris en charge en autodialyse. De même, l'ouverture ou non d'unité de dialyse médicalisée dans la région, conditionne la répartition des patients dans ces structures. Cette interprétation est renforcée par un profil de comorbidité assez proche en centre et en UDM.

L'hémodialyse à domicile est très marginale, sauf en Basse Normandie. Le faible pourcentage de patients en entraînement s'explique par le fait qu'il s'agit d'une modalité très transitoire en attendant un transfert vers l'autodialyse ou le domicile. Les différences régionales de 0 à 3 % de patients en entraînement sont peut-être également à interpréter avec prudence selon que les néphrologues choisissent de déclarer la modalité actuelle à la date anniversaire ou encore préfèrent attendre que le patient soit dans une modalité stabilisée et choisissent alors de ne pas déclarer la phase d'entraînement à l'autodialyse.

Le nombre de comorbidités associées (pathologies cardiovasculaires, diabète, hépatite virale, cirrhose, insuffisance respiratoire, cancer évolutif, VIH et/ou SIDA) est différent d'une modalité de traitement à l'autre (Figure 4-4).

L'hémodiafiltration, dont l'utilisation est en augmentation, est utilisée chez 35 % des patients avec des écarts allant de 0 à 73 % selon les régions (Tableau 4-7). L'hémofiltration, l'hémodialyse quotidienne à bas débit et la biofiltration sont des techniques utilisées chez moins de 0,9 % des patients.

Tableau 4-6. Modalité d'hémodialyse au 31/12/2018, selon la région de traitement
 Percent distribution of hemodialysis patients on December 31, 2018, by treatment place (row percent), by region

	Effectif n	Taux d'enregist rement %	Centre %	Unité dialyse médicalisée %	Autodialyse %	Hémodialyse à domicile %	Hémodialyse en entraînement %
Alsace	989	100,0	61,4	35,5	1,9	0,9	0,3
Champagne- Ardenne	804	100,0	52,1	26,4	20,9	0,2	0,4
Lorraine	1 690	100,0	59,2	33,4	5,8	0,9	0,7
Grand Est	3 483	100,0	58,2	32,4	8,2	0,7	0,5
Aquitaine	1 716	100,0	60,5	6,1	32,8	0,6	0,1
Limousin	482	100,0	51,5	38,8	8,3	0,4	1,0
Poitou-Charentes	862	100,0	51,2	34,5	13,7	0,7	0,0
Nouvelle-Aquitaine	3 060	100,0	56,4	19,2	23,5	0,6	0,2
Auvergne	856	100,0	51,5	34,2	13,0	1,2	0,1
Rhône-Alpes	3 123	100,0	52,0	31,8	11,4	1,7	3,1
Auvergne-Rhône- Alpes	3 979	100,0	51,9	32,3	11,7	1,6	2,4
Basse-Normandie	795	100,0	52,6	21,6	20,0	4,9	0,9
Haute-Normandie	959	100,0	61,1	24,3	13,0	1,5	0,1
Normandie	1 754	100,0	57,2	23,1	16,2	3,0	0,5
Bourgogne	1 018	100,0	50,5	40,4	7,5	1,1	0,6
Franche-Comté	544	100,0	57,4	39,9	0,9	1,7	0,2
Bourgogne- Franche-Comté	1 562	100,0	52,9	40,2	5,2	1,3	0,4
Languedoc- Roussillon	2 243	100,0	51,1	28,4	15,6	2,1	2,8
Midi-Pyrénées	1 919	100,0	57,6	11,4	30,3	0,7	0,1
Occitanie	4 162	100,0	54,1	20,6	22,4	1,4	1,5
Nord-Pas-de-Calais	3 324	100,0	48,5	22,1	28,3	0,8	0,3
Picardie	1 331	100,0	57,9	32,0	8,8	1,4	0,0
Hauts-de-France	4 655	100,0	51,2	24,9	22,7	1,0	0,2
Bretagne	1 615	100,0	53,0	24,1	18,6	1,2	3,0
Centre-Val de Loire	1 844	100,0	56,1	22,9	20,5	0,3	0,2
Corse	202	100,0	52,5	18,3	28,7	0,5	0,0
Ile-de-France	8 132	100,0	61,4	23,1	14,0	1,3	0,2
Pays de la Loire	1 808	100,0	61,3	25,9	10,1	1,3	1,3
Provence-Alpes- Côte d'Azur	4 045	100,0	62,0	26,5	10,2	0,9	0,3
Total Hexagone	40 301	100,0	56,8	25,6	15,6	1,2	0,8
Guadeloupe	621	100,0	64,9	26,6	8,2	0,2	0,2
Guyane	221	100,0	74,7	0,0	24,9	0,0	0,5
Martinique	571	100,0	62,2	11,4	25,7	0,4	0,4
Mayotte	159	100,0	42,1	44,0	13,8	0,0	0,0
Réunion	1 610	100,0	47,9	27,2	24,3	0,2	0,4
Total Outre Mer	3 182	100,0	55,3	23,2	20,9	0,2	0,3
Total Pays	43 483	100,0	56,7	25,4	16,0	1,1	0,7

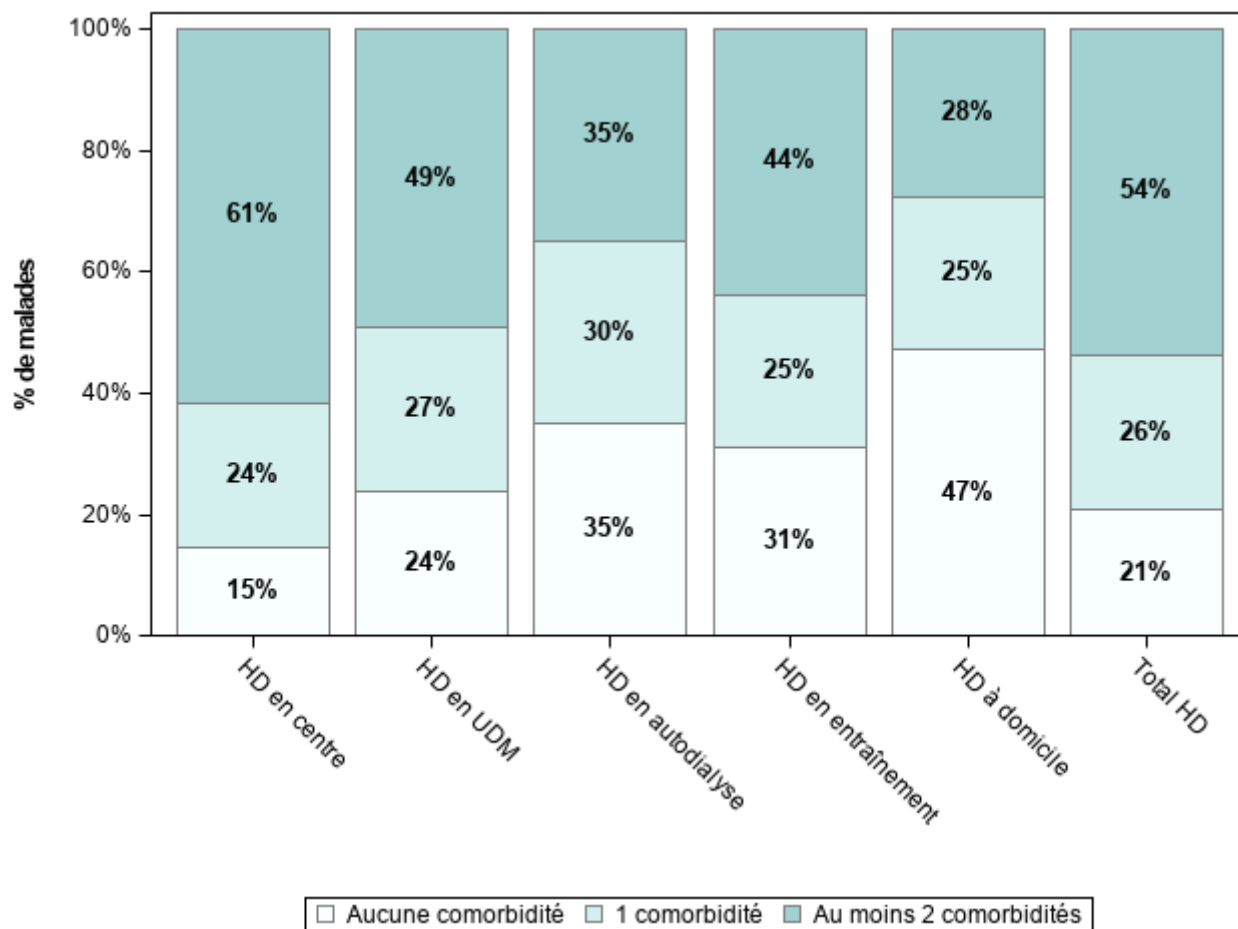


Figure 4-4. Nombre de comorbidités selon la modalité de traitement chez les patients présents en hémodialyse au 31/12/2018
 Number of comorbidities for patients on dialysis on December 31, 2018, by hemodialysis modality

Tableau 4-7. Technique d'hémodialyse au 31/12/2018, selon la région de traitement
Distribution of patients by hemodialysis technique on December 31, 2018 (row percent), by area

Région de traitement	Effectif n	Taux d'enregistre- ment %	Hémodialyse conventionnelle %	Hémofiltration %	Hémodiafilt- ration %	Biofiltrati- on %	Hémodialyse quotidienne bas débit %
Alsace	989	100,0	47,0	0,5	52,5	0,0	0,0
Champagne- Ardenne	804	100,0	93,8	0,0	6,2	0,0	0,0
Lorraine	1 688	99,9	56,7	0,1	43,2	0,0	0,1
Grand Est	3 481	99,9	62,5	0,2	37,3	0,0	0,0
Aquitaine	1 716	100,0	61,5	0,0	38,5	0,0	0,0
Limousin	482	100,0	88,8	0,0	11,2	0,0	0,0
Poitou-Charentes	862	100,0	63,0	0,0	37,0	0,0	0,0
Nouvelle-Aquitaine	3 060	100,0	66,2	0,0	33,8	0,0	0,0
Auvergne	856	100,0	76,2	0,0	22,3	0,9	0,6
Rhône-Alpes	3 122	100,0	54,8	0,1	45,0	0,0	0,1
Auvergne-Rhône- Alpes	3 978	100,0	59,4	0,1	40,1	0,2	0,2
Basse-Normandie	795	100,0	34,2	0,0	62,0	0,0	3,8
Haute-Normandie	958	99,9	26,4	0,0	72,9	0,1	0,6
Normandie	1 753	99,9	29,9	0,0	67,9	0,1	2,1
Bourgogne	1 018	100,0	80,2	0,0	17,4	1,4	1,1
Franche-Comté	544	100,0	59,9	0,0	38,4	0,0	1,7
Bourgogne-Franche- Comté	1 562	100,0	73,1	0,0	24,7	0,9	1,3
Languedoc- Roussillon	2 243	100,0	45,6	0,0	53,0	0,0	1,4
Midi-Pyrénées	1 919	100,0	76,4	0,1	23,5	0,0	0,0
Occitanie	4 162	100,0	59,8	0,0	39,4	0,0	0,8
Nord-Pas-de-Calais	3 324	100,0	68,9	0,2	30,4	0,1	0,5
Picardie	1 331	100,0	72,1	0,1	27,0	0,0	0,8
Hauts-de-France	4 655	100,0	69,8	0,1	29,4	0,1	0,6
Bretagne	1 615	100,0	42,6	0,3	55,9	0,2	1,1
Centre-Val de Loire	1 844	100,0	67,0	0,2	32,6	0,0	0,2
Corse	201	99,5	88,1	0,0	11,4	0,0	0,5
Ile-de-France	8 126	99,9	74,7	0,1	24,0	0,0	1,2
Pays de la Loire	1 808	100,0	57,3	0,0	41,6	0,1	1,1
Provence-Alpes- Côte d'Azur	4 045	100,0	56,8	0,2	42,6	0,0	0,4
Total Hexagone	40 290	100,0	63,2	0,1	35,9	0,1	0,7
Guadeloupe	621	100,0	52,0	0,0	48,0	0,0	0,0
Guyane	221	100,0	100,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Martinique	571	100,0	86,7	0,0	13,3	0,0	0,0
Mayotte	159	100,0	98,7	0,6	0,6	0,0	0,0
Réunion	1 609	99,9	67,1	0,0	32,5	0,0	0,4
Total Outre Mer	3 181	100,0	71,5	0,0	28,2	0,0	0,2
Total Pays	43 471	100,0	63,8	0,1	35,3	0,1	0,7

5.2- Dose d'hémodialyse

Parmi les patients en hémodialyse, 93 % ont 3 séances par semaine (Tableau 4-8). Le pourcentage de patients ayant 2 séances ou moins est de 3,7 % avec des variations régionales de 0 à 19 % (Tableau 4-9). Il est difficile de savoir si cette moindre fréquence relève d'une hétérogénéité dans le codage, dans la stratégie des centres ou concerne des patients spécifiques en dialyse incrémentale ou au contraire en fin de vie.

Deux pour cent des patients sont en dialyse quotidienne (> 4 séances par semaine), avec des disparités régionales, de 0 à 7 %.

La durée des séances est de 4 heures pour 72 % des patients, entre 3 et 4 heures pour 18 %, de plus de 4 heures pour 8 % et inférieure à 3 heures pour 1,7 % (Tableau 4-10). La dialyse longue supérieure à 6 heures est pratiquée chez 0,7 % des patients, avec de grandes disparités régionales puisque certaines régions l'utilisent pour 4,5 % des patients alors que d'autres ne la pratiquent pas (Tableau 4-12).

Quarante-deux pour cent des patients recevant moins de 3 séances par semaine ont des durées de séances inférieures à 4 heures, de même que 73 % des patients recevant plus de 3 séances, ceci correspondant à deux profils de patients différents (Tableau 4-11).

Le pourcentage de patients ayant moins de 12 heures d'hémodialyse¹ par semaine est de 20,2 %, avec des variations de 7 à 40 %. Il existe une corrélation ($p < 0,0001$) entre l'indice de masse corporelle (IMC) et le nombre d'heures d'hémodialyse par semaine, les patients dénutris étant à moins de 12 heures hebdomadaires dans 34% des cas, tandis que les patients obèses passent plus souvent 12 heures ou plus en hémodialyse (88% des cas). L'interprétation de ce résultat est limitée par le fait que la diurèse résiduelle n'est pas renseignée dans le registre. Que ce soit en hémodialyse conventionnelle ou en hémodiafiltration, le pourcentage de patients recevant moins de 12 heures d'hémodialyse par semaine reste stable (resp. 21% et 19%) (Tableau 4-13).

Il existe une diversité des méthodes utilisées pour calculer le KT/V : dans 37 % des cas, la méthode de mesure de la dose de dialyse est le KT/V équilibré, comme préconisé par les recommandations européennes. A noter que 34 % des KT/V sont estimés à partir de la dialysance ionique. Le KT/V single-pool est utilisé dans 27 % des cas (Annexe Tableau 4-2).

Le KT/V médian pour les malades ayant 3 séances d'hémodialyse par semaine varie de 1,4 à 1,5 selon la méthode de mesure (Tableau 4-14). Le pourcentage de malades avec un KT/V supérieur à 1,2 (resp. 1,4) correspondant aux objectifs de dialyse minimale adéquate selon les recommandations^{2,3} varie de 72 à 92 % (resp. 49 à 75%) selon la méthode. Le pourcentage de patients ayant un KT/V supérieur à 1,2 est supérieur chez les patients de plus de 75 ans. Il est logiquement plus important chez les patients ayant une FAV que chez les patients ayant un cathéter.

Ces chiffres sont cependant à interpréter avec précaution car la variable KT/V n'est renseignée que dans 62 % des dossiers et on ne dispose pas d'information sur la diurèse ni la fonction rénale résiduelle des patients. La répartition des méthodes de mesure du KT/V par région figure en Annexe Tableau 4-2. La distribution du KT/V par région figure en Annexe Tableau 4-3.

Tableau 4-8. Nombre de séances d'hémodialyse par semaine pour les patients en hémodialyse au 31/12/2018

Number of sessions per week for patients on hemodialysis on December 31, 2018

Nombre de séances d'hémodialyse par semaine		n	%
1		62	0,1
2		1 540	3,5
3		40 625	93,4
4		514	1,2
5		232	0,5
6		495	1,1
7		15	0,0

Tableau 4-9. Nombre moyen de séances par semaine pour les patients en hémodialyse au 31/12/2018, selon la région de traitement

Mean number of sessions per week for hemodialysis patients on December 31, 2018, by area

	Effectifs		Taux d'enregistrement		Nombre de séances d'hémodialyse par semaine				% de patients en dialyse quotidienne (≥5 séances par semaine)	% de patients avec strictement moins de 3 séances par semaine
	n	%	Moyenne	Ecart-type	Médiane	Min	Max	%	%	
Alsace	989	100,0	3,0	0,4	3,0	2,0	6,0	1,3	2,6	
Champagne-Ardenne	804	100,0	3,0	0,3	3,0	1,0	6,0	0,5	4,6	
Lorraine	1 690	100,0	3,0	0,4	3,0	1,0	7,0	1,4	6,9	
Grand Est	3 483	100,0	3,0	0,4	3,0	1,0	7,0	1,2	5,2	
Aquitaine	1 716	100,0	3,0	0,4	3,0	1,0	6,0	1,6	2,6	
Limousin	482	100,0	3,0	0,4	3,0	2,0	6,0	2,1	1,7	
Poitou-Charentes	862	100,0	3,0	0,3	3,0	2,0	6,0	0,6	3,7	
Nouvelle-Aquitaine	3 060	100,0	3,0	0,4	3,0	1,0	6,0	1,4	2,7	
Auvergne	856	100,0	3,1	0,6	3,0	1,0	6,0	4,9	1,9	
Rhône-Alpes	3 123	100,0	3,0	0,5	3,0	1,0	7,0	1,9	4,4	
Auvergne-Rhône-Alpes	3 979	100,0	3,0	0,5	3,0	1,0	7,0	2,6	3,8	
Basse-Normandie	795	100,0	3,0	0,9	3,0	1,0	7,0	7,4	18,7	
Haute-Normandie	959	100,0	3,1	0,6	3,0	2,0	6,0	5,0	2,4	
Normandie	1 754	100,0	3,1	0,7	3,0	1,0	7,0	6,1	9,8	
Bourgogne	1 018	100,0	3,0	0,5	3,0	1,0	6,0	1,3	7,9	
Franche-Comté	544	100,0	3,0	0,5	3,0	2,0	7,0	1,8	6,6	
Bourgogne-Franche-Comté	1 562	100,0	3,0	0,5	3,0	1,0	7,0	1,5	7,4	
Languedoc-Roussillon	2 243	100,0	3,1	0,5	3,0	1,0	7,0	2,2	1,5	
Midi-Pyrénées	1 919	100,0	3,0	0,3	3,0	1,0	6,0	0,5	2,3	
Occitanie	4 162	100,0	3,0	0,4	3,0	1,0	7,0	1,4	1,9	
Nord-Pas-de-Calais	3 324	100,0	3,0	0,3	3,0	2,0	6,0	1,4	0,8	
Picardie	1 331	100,0	3,0	0,6	3,0	1,0	7,0	2,7	6,2	
Hauts-de-France	4 655	100,0	3,0	0,4	3,0	1,0	7,0	1,7	2,4	
Bretagne	1 615	100,0	2,9	0,5	3,0	1,0	6,0	1,7	15,7	
Centre-Val de Loire	1 844	100,0	3,0	0,3	3,0	1,0	6,0	0,9	2,2	
Corse	202	100,0	2,9	0,4	3,0	1,0	4,0	0,0	11,9	
Ile-de-France	8 132	100,0	3,0	0,4	3,0	1,0	7,0	2,0	1,7	
Pays de la Loire	1 808	100,0	3,0	0,5	3,0	1,0	7,0	1,8	5,0	
Provence-Alpes-Côte d'Azur	4 045	100,0	3,0	0,3	3,0	1,0	7,0	0,8	3,0	
Total Hexagone	40 301	100,0	3,0	0,4	3,0	1,0	7,0	1,8	3,9	
Guadeloupe	621	100,0	3,0	0,3	3,0	2,0	7,0	0,6	1,6	
Guyane	221	100,0	3,0	0,1	3,0	2,0	3,0	0,0	2,3	
Martinique	571	100,0	3,0	0,2	3,0	2,0	6,0	0,5	0,4	
Mayotte	159	100,0	2,9	0,2	3,0	2,0	3,0	0,0	6,3	
Réunion	1 610	100,0	3,0	0,2	3,0	2,0	6,0	0,5	0,9	
Total Outre Mer	3 182	100,0	3,0	0,2	3,0	2,0	7,0	0,5	1,3	
Total Pays	43 483	100,0	3,0	0,4	3,0	1,0	7,0	1,7	3,7	

Tableau 4-10. Durée des séances d'hémodialyse pour les patients en hémodialyse au 31/12/2018
 Session duration for hemodialysis patients on December 31, 2018

Durée des séances d'hémodialyse	n	%
< 3h	748	1,7
[3-4h[7 989	18,4
4h	31 368	72,1
]4-6h[3 053	7,0
≥ 6h	325	0,7

Tableau 4-11. Nombre de séances hebdomadaires pour les patients en hémodialyse au 31/12/2018
 selon la durée des séances
 Number of sessions per week for patients on hemodialysis on December 31, 2018, by session duration

Durée (heures)	Nombre de séances d'hémodialyse par semaine					
	1 ou 2		3		Plus de 3	
	n	%	n	%	n	%
< 3h	29	1,8	119	0,3	600	47,8
[3-4h[651	40,6	7 020	17,3	318	25,3
4h	871	54,4	30 226	74,4	271	21,6
]4-6h[30	1,9	2 961	7,3	62	4,9
≥ 6h	21	1,3	299	0,7	5	0,4
Total	1 602	100,0	40 625	100,0	1 256	100,0

Tableau 4-12. Durée des séances pour les patients en hémodialyse au 31/12/2018
selon la région de traitement
Session duration for hemodialysis patients on December 31, 2018, by region

	Effectifs n	Taux d'enregistrement %	Durée des séances d'hémodialyse en minutes					% de patients en dialyse longue (≥6 heures) %
			Moyenne	Ecart- type	Médiane	Min	Max	
Alsace	989	100,0	238,6	33,3	240,0	120,0	480,0	1,5
Champagne-Ardenne	804	100,0	232,9	19,9	240,0	150,0	300,0	0,0
Lorraine	1 690	100,0	235,6	33,3	240,0	120,0	540,0	1,3
Grand Est	3 483	100,0	235,8	30,8	240,0	120,0	540,0	1,1
Aquitaine	1 716	100,0	229,7	22,7	240,0	120,0	300,0	0,0
Limousin	482	100,0	245,3	37,9	240,0	150,0	420,0	2,3
Poitou-Charentes	862	100,0	237,5	17,6	240,0	150,0	300,0	0,0
Nouvelle-Aquitaine	3 060	100,0	234,4	25,2	240,0	120,0	420,0	0,4
Auvergne	856	100,0	230,7	36,7	240,0	90,0	480,0	0,7
Rhône-Alpes	3 123	100,0	235,5	30,5	240,0	120,0	480,0	1,8
Auvergne-Rhône-Alpes	3 979	100,0	234,4	32,0	240,0	90,0	480,0	1,5
Basse-Normandie	795	100,0	226,3	35,3	240,0	120,0	480,0	0,5
Haute-Normandie	959	100,0	230,8	26,3	240,0	120,0	300,0	0,0
Normandie	1 754	100,0	228,8	30,8	240,0	120,0	480,0	0,2
Bourgogne	1 018	100,0	232,2	24,9	240,0	120,0	360,0	0,1
Franche-Comté	544	100,0	229,8	25,1	240,0	120,0	300,0	0,0
Bourgogne-Franche-Comté	1 562	100,0	231,4	25,0	240,0	120,0	360,0	0,1
Languedoc-Roussillon	2 243	100,0	232,2	31,2	240,0	120,0	480,0	0,9
Midi-Pyrénées	1 919	100,0	232,8	22,1	240,0	120,0	480,0	0,1
Occitanie	4 162	100,0	232,5	27,4	240,0	120,0	480,0	0,5
Nord-Pas-de-Calais	3 324	100,0	243,2	24,0	240,0	120,0	360,0	0,0
Picardie	1 331	100,0	228,5	26,5	240,0	120,0	300,0	0,0
Hauts-de-France	4 655	100,0	239,0	25,6	240,0	120,0	360,0	0,0
Bretagne	1 615	100,0	235,0	57,0	240,0	120,0	480,0	4,5
Centre-Val de Loire	1 844	100,0	232,8	21,5	240,0	120,0	300,0	0,0
Corse	202	100,0	224,9	25,2	240,0	130,0	270,0	0,0
Ile-de-France	8 132	100,0	233,8	27,7	240,0	90,0	480,0	0,5
Pays de la Loire	1 808	100,0	233,5	33,8	240,0	120,0	510,0	1,5
Provence-Alpes-Côte d'Azur	4 045	100,0	236,4	33,3	240,0	120,0	480,0	1,1
Total Hexagone	40 301	100,0	234,4	30,5	240,0	90,0	540,0	0,8
Guadeloupe	621	100,0	231,7	23,5	240,0	120,0	300,0	0,0
Guyane	221	100,0	235,0	16,3	240,0	180,0	270,0	0,0
Martinique	571	100,0	236,5	18,4	240,0	120,0	300,0	0,0
Mayotte	159	100,0	237,7	11,5	240,0	180,0	270,0	0,0
Réunion	1 610	100,0	232,9	19,7	240,0	120,0	300,0	0,0
Total Outre Mer	3 182	100,0	233,7	19,8	240,0	120,0	300,0	0,0
Total Pays	43 483	100,0	234,4	29,8	240,0	90,0	540,0	0,7

Tableau 4-13. Dose hebdomadaire d'hémodialyse au 31/12/2018 selon la région de traitement et la technique de dialyse
Total weekly hemodialysis dose on December 31, 2018, by area and technique

	Effectifs n	Taux d'enregistrement %	<12h /semaine %	HD conventionnelle n	<12h /semaine %	HD convective n	<12h /semaine %
Alsace	989	100,0	14,9	465	20,0	524	10,3
Champagne- Ardenne	804	100,0	19,7	754	20,2	50	12,0
Lorraine	1 690	100,0	29,0	957	26,1	731	32,8
Grand Est	3 483	100,0	22,8	2 176	22,7	1 305	23,0
Aquitaine	1 716	100,0	26,0	1 055	26,5	661	25,1
Limousin	482	100,0	16,0	428	16,6	54	11,1
Poitou- Charentes	862	100,0	13,1	543	16,9	319	6,6
Nouvelle- Aquitaine	3 060	100,0	20,8	2 026	21,9	1 034	18,7
Auvergne	856	100,0	20,9	652	22,7	204	15,2
Rhône-Alpes	3 123	100,0	19,1	1 711	19,8	1 411	18,2
Auvergne- Rhône-Alpes	3 979	100,0	19,5	2 363	20,6	1 615	17,8
Basse- Normandie	795	100,0	31,3	272	26,5	523	33,8
Haute- Normandie	959	100,0	11,6	253	9,1	705	12,5
Normandie	1 754	100,0	20,5	525	18,1	1 228	21,6
Bourgogne	1 018	100,0	29,5	816	30,9	202	23,8
Franche- Comté	544	100,0	29,6	326	33,1	218	24,3
Bourgogne- Franche- Comté	1 562	100,0	29,5	1 142	31,5	420	24,0
Languedoc- Roussillon	2 243	100,0	21,4	1 022	20,5	1 221	22,0
Midi-Pyrénées	1 919	100,0	23,6	1 467	23,1	452	25,0
Occitanie	4 162	100,0	22,4	2 489	22,1	1 673	22,8
Nord-Pas-de- Calais	3 324	100,0	7,4	2 290	6,6	1 034	9,3
Picardie	1 331	100,0	25,7	959	25,3	372	26,6
Hauts-de- France	4 655	100,0	12,6	3 249	12,1	1 406	13,9
Bretagne	1 615	100,0	40,6	688	42,9	927	38,8
Centre-Val de Loire	1 844	100,0	20,1	1 236	22,3	608	15,6
Corse	202	100,0	38,1	177	38,4	24	37,5
Ile-de-France	8 132	100,0	15,6	6 067	16,6	2 059	12,5
Pays de la Loire	1 808	100,0	24,0	1 036	31,3	772	14,2
Provence- Alpes-Côte d'Azur	4 045	100,0	20,6	2 297	24,5	1 748	15,6
Total							
Hexagone	40 301	100,0	20,3	25 471	21,0	14 819	19,1
Guadeloupe	621	100,0	29,5	323	29,4	298	29,5
Guyane	221	100,0	15,4	221	15,4		
Martinique	571	100,0	11,0	495	11,5	76	7,9
Mayotte	159	100,0	11,3	157	11,5	2	0,0
Réunion	1 610	100,0	18,8	1 080	22,9	529	10,4
Total Outre Mer	3 182	100,0	18,9	2 276	19,8	905	16,5
Total Pays	43 483	100,0	20,2	27 747	20,9	15 724	18,9

Tableau 4-14. *KT/V des patients recevant 3 séances d'hémodialyse par semaine au 31/12/2018 selon la méthode de mesure*
KT/V for hemodialysis patients (thrice a week) on December 31, 2018, by techniques of measurement

	Effectifs n	KT/V médian	% de patients avec un KT/V > 1,2					% de patients avec un KT/V > 1,4				
			tous	<75 ans	≥75 ans	FAV	KTT tunellisé	tous	<75 ans	≥75 ans	FAV	KTT tunellisé
KT/V single-pool (ex : Gotch, Daugirdas II, equation logarithmique)	5 853	1,5	85,4	84,0	88,3	87,2	75,5	65,0	62,8	69,4	67,1	53,6
KT/V équilibré, double pool (ex : Smye, Daugirdas III)	7 722	1,5	81,0	79,2	83,4	82,9	72,6	58,7	56,5	61,6	60,4	49,7
Standard KT/V	228	1,5	86,4	85,4	87,9	89,0	78,0	64,9	65,7	63,7	67,5	57,6
Dialysance ionique du sodium (ex : Diascan)	7 372	1,4	72,4	70,2	75,7	73,6	68,0	49,0	47,5	51,2	50,5	43,1
Clairance urée hebdomadaire	12	1,5	91,7	83,3	100,0	100,0	85,7	75,0	83,3	66,7	80,0	71,4
Autre	98	1,4	82,7	77,8	88,6	88,6	58,8	56,1	50,0	63,6	60,8	35,3

NB : Données manquantes : 38 % sur le KT/V, 43 % sur la méthode de mesure.

5.3- Voie d'abord en hémodialyse

La fistule artério-veineuse est la voie d'abord vasculaire de 77,6 % des patients en hémodialyse (variation régionale de 64 à 85 %), un pontage et un cathéter tunnéllisé sont utilisés dans 2,8 et 18,8 % des cas respectivement (Tableau 4-15).

L'utilisation d'un cathéter varie de 6 à 28 % selon les régions (Figure 4-5, Annexe Tableau 4-4).

La proportion de patients ayant un cathéter augmente avec l'âge et est de 24,8 % chez les plus de 85 ans.

Pour information, le groupe de travail REIN « Voie d'abord » étudie les facteurs de risque et les conséquences des abords vasculaires non fonctionnels.

Tableau 4-15. *Voie d'abord vasculaire des patients en hémodialyse au 31/12/2018*
Vascular access in hemodialysis patients on December 31, 2018

Voie d'abord vasculaire	Ensemble des malades en dialyse		Malades avec diabète		<65 ans		65-74 ans		75-84 ans		≥85 ans	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
FAV native	33 633	77,6	14 322	75,6	11 930	80,4	9 206	78,3	8 630	76,3	3 867	71,2
Cathéter tunnéllisé	8 156	18,8	3 932	20,8	2 465	16,6	2 127	18,1	2 216	19,6	1 348	24,8
Pontage	1 196	2,8	520	2,7	326	2,2	323	2,7	372	3,3	175	3,2
Autre	363	0,8	164	0,9	126	0,8	97	0,8	100	0,9	40	0,7

NB : 0 % de données manquantes sur la voie d'abord vasculaire

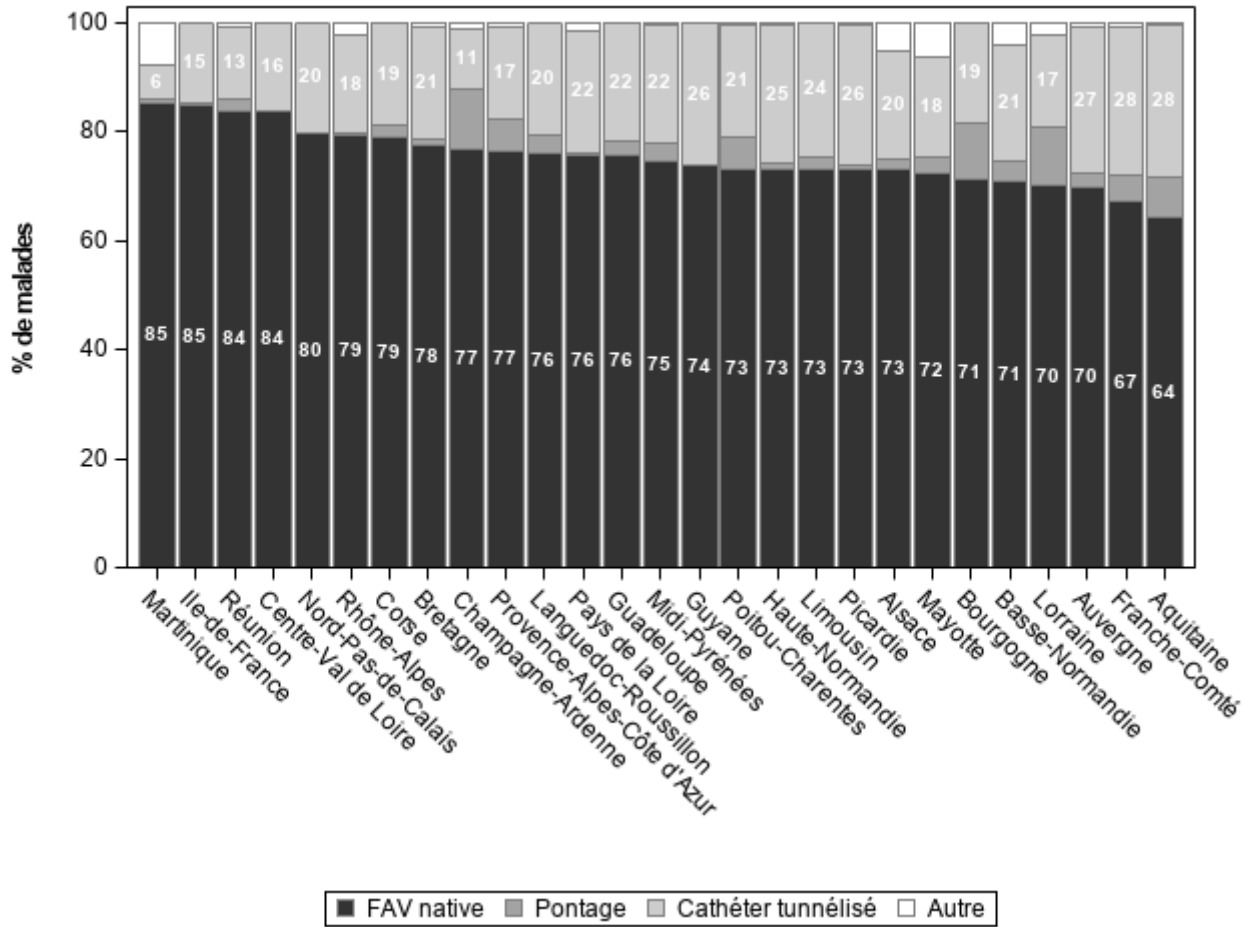


Figure 4-5. Voie d'abord vasculaire des patients en hémodialyse au 31/12/2018 selon la région de traitement

Vascular access in hemodialysis patients on December 31, 2018, by area

6 - Patients en dialyse péritonéale

6.1- Modalités et techniques de dialyse péritonéale

Parmi les patients en dialyse péritonéale, l'utilisation de la dialyse péritonéale automatisée est de 39%, variant de 23 % à 67 % selon les régions de l'hexagone, la DP restant marginale dans les DOM (Tableau 4-16).

Pour respectivement 63 % et 20 % des patients en DPCA et en DPA, une assistance par un infirmier diplômé d'Etat (IDE) est cochée « oui ». Dans le registre REIN, la question porte sur l'assistance ou non par une IDE, alors que l'assistance par un membre de la famille n'est pas recueillie. Pourtant, il semblerait au regard de ce qui est observé dans le registre de dialyse péritonéale de langue française (RDPLF) que la variable REIN regrouperait en fait l'ensemble des formes d'assistance (par IDE et par la famille). En effet, dans le RDPLF, on observe la répartition suivante parmi les patients de plus de 18 ans en DP : autonomes (52 %), assistés par famille (5 %), assistés par infirmière (39 %), assistés sans autre précision (0,03 %), soit 44 % des personnes assistées (à comparer aux 46,3 % observés dans REIN chez les patients pour lesquels cette variable est renseignée).

Le choix de la technique est fortement lié à l'âge des patients : parmi les patients en DP de moins de 65 ans, 59 % sont en dialyse péritonéale automatisée alors que seuls 28 % le sont parmi les patients de 65 ans ou plus (Figure 4-6). Le nombre de comorbidités (pathologies cardiovasculaires, diabète, hépatite virale, cirrhose, insuffisance respiratoire, cancer évolutif, VIH et/ou SIDA) est différent selon la modalité de traitement (Figure 4-7).

Il existe d'importance variations régionales concernant le choix de la technique (DPCA ou DPA) sans explications claires.

Tableau 4-16. Technique de dialyse péritonéale des patients présents au 31/12/2018
selon la région de traitement

Distribution of patients by peritoneal dialysis technique on December 31, 2018 (row percent), by area

	Effectifs	Taux d'enregistrement	DPA assistée	DPA non assistée	DPA assistance inconnue	Total DPA	DPCA assistée	DPCA non assistée	DPCA assistance inconnue	Total DPCA
	n	%	%	%	%	%	%	%	%	%
Alsace	113	100	0,0	28,3	0,0	28,3	56,6	15,0	0,0	71,7
Champagne- Ardenne	67	100	4,5	19,4	0,0	23,9	47,8	28,4	0,0	76,1
Lorraine	135	100	7,4	37,8	0,0	45,2	31,1	23,0	0,7	54,8
Grand Est	315	100	4,1	30,5	0,0	34,6	43,8	21,3	0,3	65,4
Aquitaine	67	100	16,4	28,4	1,5	46,3	32,8	17,9	3,0	53,7
Limousin	51	100	11,8	54,9	0,0	66,7	23,5	9,8	0,0	33,3
Poitou- Charentes	73	100	2,7	35,6	0,0	38,4	28,8	32,9	0,0	61,6
Nouvelle- Aquitaine	191	100	9,9	38,2	0,5	48,7	28,8	21,5	1,0	51,3
Auvergne	132	100	2,3	21,2	0,0	23,5	45,5	31,1	0,0	76,5
Rhône-Alpes	268	100	3,4	19,8	8,2	31,3	36,2	22,4	10,1	68,7
Auvergne- Rhône-Alpes	400	100	3,0	20,3	5,5	28,8	39,3	25,3	6,8	71,3
Basse- Normandie	106	100	12,3	24,5	0,0	36,8	40,6	22,6	0,0	63,2
Haute- Normandie	79	100	10,1	29,1	0,0	39,2	31,6	24,1	5,1	60,8
Normandie	185	100	11,4	26,5	0,0	37,8	36,8	23,2	2,2	62,2
Bourgogne	124	100	4,0	32,3	0,0	36,3	46,0	17,7	0,0	63,7
Franche- Comté	84	100	1,2	29,8	3,6	34,5	38,1	26,2	1,2	65,5
Bourgogne- Franche- Comté	208	100	2,9	31,3	1,4	35,6	42,8	21,2	0,5	64,4
Languedoc- Roussillon	130	100	11,5	46,9	0,8	59,2	26,9	13,1	0,8	40,8
Midi-Pyrénées	71	100	9,9	16,9	1,4	28,2	42,3	26,8	2,8	71,8
Occitanie	201	100	10,9	36,3	1,0	48,3	32,3	17,9	1,5	51,7
Nord-Pas-de- Calais	208	100	10,1	30,8	0,5	41,3	39,4	18,8	0,5	58,7
Picardie	36	100	8,3	38,9	8,3	55,6	16,7	25,0	2,8	44,4
Hauts-de- France	244	100	9,8	32,0	1,6	43,4	36,1	19,7	0,8	56,6
Bretagne	118	100	3,4	19,5	0,0	22,9	49,2	28,0	0,0	77,1
Centre-Val de Loire	77	100	0,0	32,5	1,3	33,8	28,6	32,5	5,2	66,2
Corse	13	100	23,1	30,8	0,0	53,8	30,8	7,7	7,7	46,2
Ile-de-France	358	100	8,9	37,2	0,8	46,9	28,8	24,0	0,3	53,1
Pays de la Loire	142	100	2,1	38,0	0,0	40,1	26,1	33,8	0,0	59,9
Provence- Alpes-Côte d'Azur	198	100	13,1	26,3	0,0	39,4	38,9	21,2	0,5	60,6
Total Hexagone	2 650	100	7,0	30,4	1,4	38,8	36,3	23,2	1,8	61,2
Guadeloupe	18	100	61,1	5,6	0,0	66,7	16,7	5,6	11,1	33,3
Martinique	36	100	0,0	0,0	0,0	0,0	94,4	5,6	0,0	100,0
Réunion	61	100	24,6	37,7	0,0	62,3	32,8	4,9	0,0	37,7
Total Outre Mer	115	100	22,6	20,9	0,0	43,5	49,6	5,2	1,7	56,5
Total Pays	2 765	100	7,6	30,0	1,3	39,0	36,8	22,5	1,8	61,0

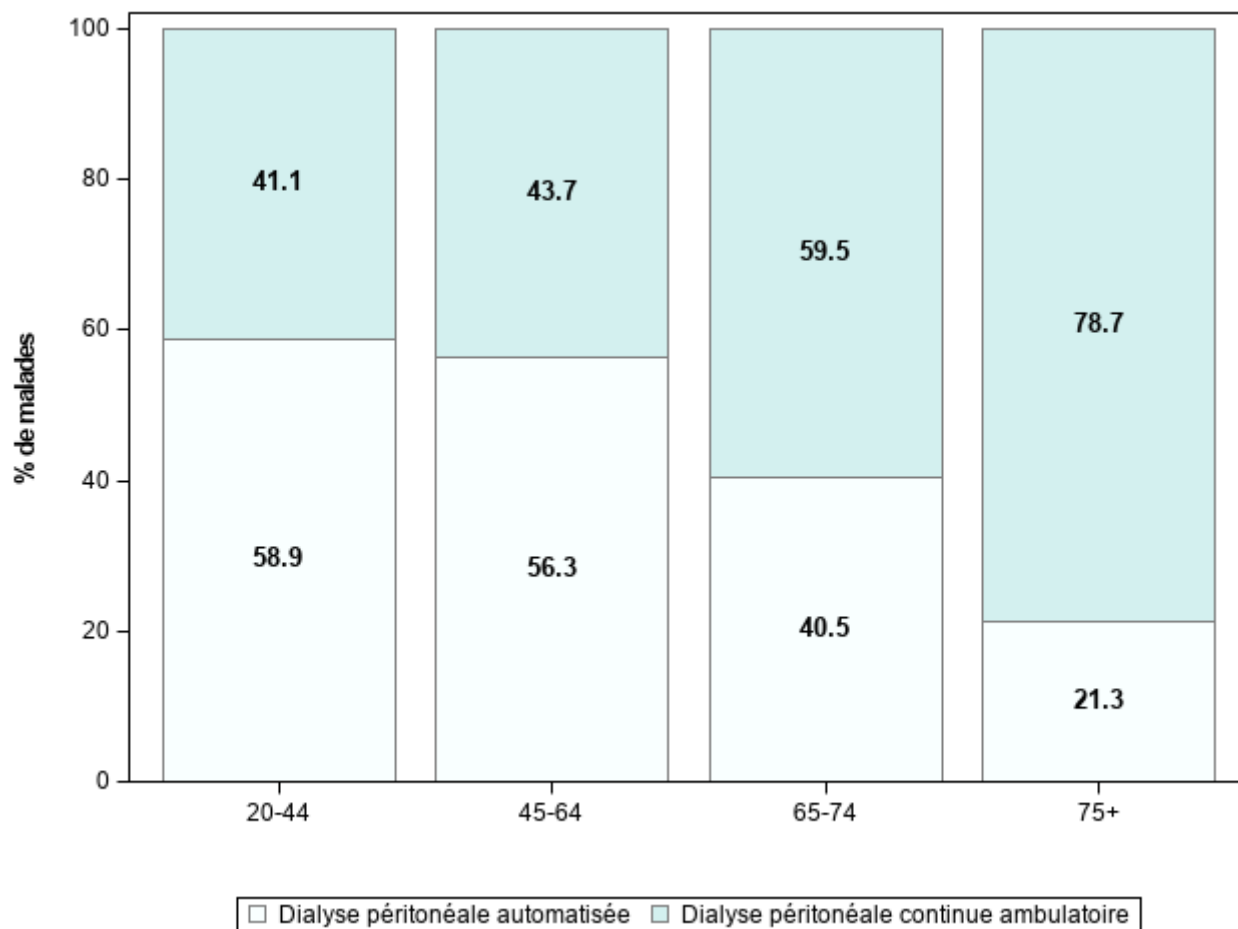


Figure 4-6. Technique de dialyse péritonéale des patients présents au 31/12/2018 selon l'âge
 Peritoneal dialysis technique on December 31, 2018, by age

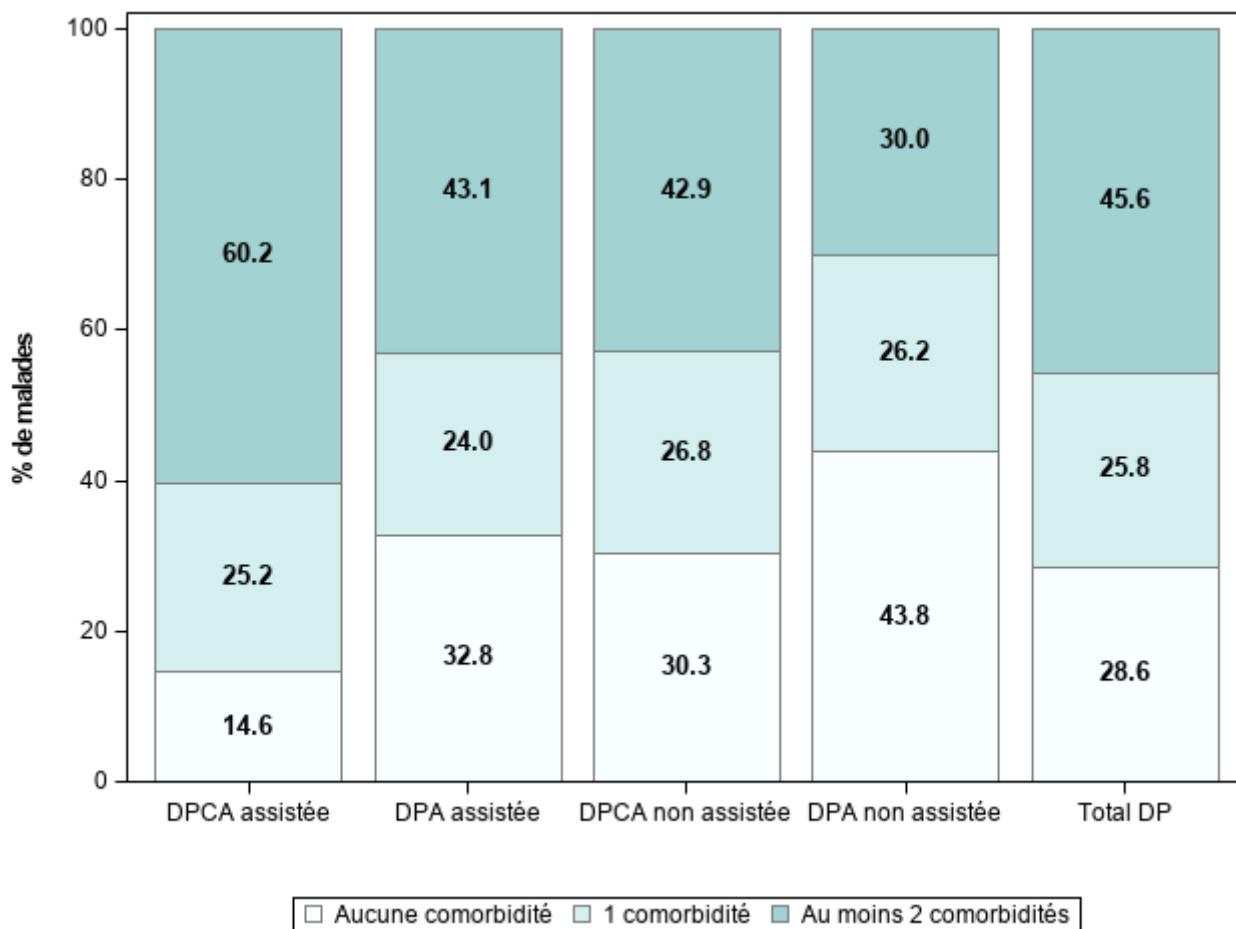


Figure 4-7. Nombre de comorbidités selon la modalité de dialyse péritonéale des patients présents au 31/12/2018

Number of comorbidities according to peritoneal dialysis technique on December 31, 2018

6.2- Dose de dialyse péritonéale

Le volume médian d'échanges quotidiens utilisé dépend de la technique employée (de 6 litres par jour en DPCA à 10 litres par jour en DPA) et varie selon les régions (Annexe Tableau 4-5.).

Le KT/V hebdomadaire est renseigné pour 648 malades (soit 22 %). Il est en moyenne à $2,1 \pm 0,7$, avec une médiane à 2,0 et des extrêmes à 0,7-7,5. Le pourcentage de malades avec un KT/V supérieur ou égal à 1,7 correspondant aux objectifs de dialyse minimale adéquate selon les recommandations⁴ est de 79 %.

A noter que l'on ne recueille pas, dans le registre REIN, la clairance de la créatinine, le contrôle volémique et la diurèse résiduelle qui sont des marqueurs puissants d'adéquation de la qualité de la dialyse péritonéale. Ces renseignements sont disponibles dans le RDPLF¹⁰.

7 - Modalité de transport

Pour les patients en hémodialyse, la modalité de transport la plus fréquente est le véhicule sanitaire léger (VSL) ou le taxi dans toutes les régions (Tableau 4-17). L'utilisation d'une ambulance varie de 1,4 % à 29,4 % selon les régions. L'interprétation de cette variable doit cependant tenir compte de l'état des patients et de la pression commerciale des sociétés de transport (Tableau 4-18). A noter que 10% des patients avec une marche autonome utilisent une ambulance. Certains patients prennent également parfois un moyen de transport plus lourd qu'à l'aller pour rentrer chez eux (dialyse fatigante et/ou mal supportée).

Tableau 4-17. Modalité de transport des patients en hémodialyse au 31/12/2018 (hors domicile), selon la région de traitement

Percent distribution of hemodialysis patients on December 31, 2018, by transport modality (row percent), by region

	Effectifs n	Taux d'enregistrement %	Ambulance %	VSL/Taxi %	Autre %
Alsace	980	96	24,2	69,0	6,8
Champagne-Ardenne	802	97	17,3	77,2	5,5
Lorraine	1 675	93	19,8	74,8	5,4
Grand Est	3 457	95	20,5	73,7	5,9
Aquitaine	1 706	97	23,3	68,9	7,8
Limousin	480	99	12,6	81,9	5,5
Poitou-Charentes	856	99	5,9	89,5	4,6
Nouvelle-Aquitaine	3 042	98	16,6	76,8	6,5
Auvergne	846	96	8,0	89,0	3,0
Rhône-Alpes	3 070	89	17,1	78,0	4,9
Auvergne-Rhône-Alpes	3 916	90	15,0	80,5	4,4
Basse-Normandie	756	87	10,2	83,5	6,4
Haute-Normandie	945	88	11,8	83,0	5,3
Normandie	1 701	88	11,0	83,2	5,8
Bourgogne	1 007	99	8,3	89,2	2,5
Franche-Comté	535	97	7,5	87,7	4,8
Bourgogne-Franche-Comté	1 542	98	8,0	88,7	3,3
Languedoc-Roussillon	2 196	87	20,3	74,3	5,4
Midi-Pyrénées	1 906	95	17,3	77,0	5,7
Occitanie	4 102	90	18,9	75,6	5,6
Nord-Pas-de-Calais	3 297	96	27,5	66,7	5,8
Picardie	1 313	99	20,0	72,7	7,3
Hauts-de-France	4 610	97	25,4	68,4	6,2
Bretagne	1 596	94	5,8	89,2	5,0
Centre-Val de Loire	1 839	99	11,6	85,0	3,3
Corse	201	90	24,4	65,0	10,6
Ile-de-France	8 029	97	26,1	63,9	9,9
Pays de la Loire	1 785	94	12,6	81,3	6,1
Provence-Alpes-Côte d'Azur	4 008	99	29,4	65,0	5,6
Total Hexagone	39 828	95	20,0	73,7	6,4
Guadeloupe	620	91	10,3	83,6	6,0
Guyane	221	95	1,4	94,3	4,3
Martinique	569	92	9,7	83,6	6,7
Mayotte	159	62	6,1	88,8	5,1
Réunion	1 606	84	11,7	84,5	3,8
Total Outre Mer	3 175	86	10,1	85,1	4,9
Total Pays	43 003	95	19,3	74,4	6,3

Tableau 4-18. Modalités de transport pour les patients en hémodialyse au 31/12/2018 (hors domicile), selon le handicap

Transport modality for hemodialysis patients (home dialysis excluded) on December 31, 2018, by disability

	Effectifs n	Ambulance %	VSL/Taxi %	Autre %
Incapacité totale	1 976	79,9	19,2	0,9
Nécessité d'une tierce personne	4 882	55,5	43,7	0,8
Marche autonome	34 362	10,2	82,4	7,4

8 - Etat nutritionnel

8.1- Indice de masse corporelle (IMC)

On dispose de données pour l'indice de masse corporelle pour 42 772 patients, soit un taux d'enregistrement global de 94 % variant de 77 à 100 % d'une région à l'autre, en amélioration par rapport aux années précédentes.

Au 31/12/2018, l'indice de masse corporelle des patients est en moyenne de $26,4 \pm 5,9$ kg/m² (médiane 25,6 kg/m²). Soixante-dix pour cent des malades ont un IMC supérieur à 23 kg/m², seuil recommandé chez l'hémodialysé⁵ et 6 % ont un IMC inférieur à 18,5 kg/m². Vingt-trois pour cent ont un IMC supérieur à 30 (Tableau 4-19). La distribution par classe d'IMC varie significativement d'une région à l'autre.

Tableau 4-19. Distribution de l'indice de masse corporelle chez les patients en dialyse au 31/12/2018 et selon la région de traitement

Body mass index in dialysis patients on December 31, 2018, by region (registration counts and rates, median and row percentages)

	Effectifs n	Taux d'enregistrement %	Médiane	IMC (en kg/m ²)				
				<18,5	[18,5-23[[23-25[[25-30[≥30
				%	%	%	%	%
Alsace	959	96	26,3	5,9	19,4	14,3	33,8	26,6
Champagne-Ardenne	845	98	26,4	3,7	21,1	16,1	31,2	27,9
Lorraine	1 805	99	25,9	5,3	22,7	14,7	31,4	25,9
Grand Est	3 609	98	26,1	5,1	21,4	14,9	32,0	26,6
Aquitaine	1 697	97	24,9	6,0	28,5	15,9	29,5	20,2
Limousin	531	100	25,9	4,3	24,3	13,6	31,6	26,2
Poitou-Charentes	913	98	25,7	3,8	24,1	15,4	33,6	23,0
Nouvelle-Aquitaine	3 141	98	25,4	5,1	26,5	15,3	31,0	22,0
Auvergne	918	93	26,0	6,2	22,2	14,6	32,5	24,5
Rhône-Alpes	2 854	94	25,7	5,5	23,5	15,9	31,5	23,5
Auvergne-Rhône-Alpes	3 772	94	25,8	5,7	23,2	15,6	31,8	23,8
Basse-Normandie	875	98	26,8	5,5	18,3	14,4	30,1	31,8
Haute-Normandie	914	91	26,9	4,3	19,5	13,8	32,9	29,5
Normandie	1 789	94	26,8	4,9	18,9	14,1	31,5	30,6
Bourgogne	1 140	100	25,9	4,8	22,5	14,6	34,1	23,9
Franche-Comté	554	89	25,7	5,4	21,3	18,2	31,4	23,6
Bourgogne-Franche-Comté	1 694	96	25,8	5,0	22,1	15,8	33,2	23,8
Languedoc-Roussillon	2 369	100	25,4	5,3	26,4	15,5	31,7	21,1
Midi-Pyrénées	1 892	95	24,9	6,4	28,5	16,1	29,3	19,7
Occitanie	4 261	98	25,1	5,8	27,3	15,7	30,6	20,5
Nord-Pas-de-Calais	3 376	98	26,3	4,5	22,2	13,7	31,0	28,5
Picardie	1 327	97	26,4	3,4	21,9	15,1	30,0	29,5
Hauts-de-France	4 703	97	26,3	4,2	22,2	14,1	30,7	28,8
Bretagne	1 518	100	25,2	6,0	27,9	14,8	30,0	21,4
Centre-Val de Loire	1 846	96	25,7	5,6	23,9	14,8	31,7	23,9
Corse	173	83	24,6	5,2	30,1	18,5	30,6	15,6
Ile-de-France	7 301	86	25,0	6,5	26,5	16,8	29,5	20,7
Pays de la Loire	1 906	98	26,0	5,3	21,1	15,5	31,6	26,5
Provence-Alpes-Côte d'Azur	4 061	98	25,3	5,3	25,2	16,6	31,7	21,2
Total Hexagone	39 774	95	25,6	5,5	24,3	15,6	31,0	23,6
Guadeloupe	610	95	25,2	4,9	28,5	15,4	29,7	21,5
Guyane	175	89	24,9	6,9	25,7	18,3	26,3	22,9
Martinique	497	82	24,6	8,0	30,6	15,1	25,8	20,5
Mayotte	123	77	23,5	6,5	35,8	22,0	23,6	12,2
Réunion	1 593	95	24,8	7,3	28,6	15,8	28,6	19,7
Total Outre Mer	2 998	92	24,8	6,9	29,0	16,0	28,0	20,1
Total Pays	42 772	94	25,6	5,6	24,7	15,6	30,8	23,4

8.2- Albuminémie

On dispose de données pour l'albuminémie pour 42 798 patients, soit un taux d'enregistrement global de 87 % variant de 75 à 100 % d'une région à l'autre, stable par rapport aux années précédentes.

Sur l'ensemble des régions, l'albuminémie est en moyenne de $36,6 \pm 5,1$ g/l (médiane 37,0 g/l).

Les résultats sont à interpréter avec précaution compte tenu de la diversité des méthodes de dosage utilisées. Lorsque la méthode de mesure de l'albuminémie est recueillie (n=30 792), la méthode utilisée est dans 46 % des cas la néphélogéométrie, dans 3 %, l'électrophorèse, dans 34 % le vert de bromocrésol et dans 17 % des cas, une autre méthode (Tableau 4-20). La répartition des méthodes de mesure par région est détaillée en Annexe Tableau 4-6. L'albuminémie médiane varie de 35,5 à 38 g/l selon la méthode de mesure.

Chez les patients dont la mesure de l'albuminémie a été faite par néphélogéométrie, 27,5 % des patients ont une albuminémie supérieure à 40 g/l qui correspond au seuil recommandé⁶, 9 % ont une albuminémie inférieure à 30 g/l (variation interrégionale de 0 % à 21 %) (Tableau 4-21).

Il est intéressant de noter que 7 % de patients obèses ($IMC \geq 30$ kg/m²) ont une albuminémie inférieure à 30 g/l (Tableau 4-22).

Tableau 4-20. Médiane et distribution du niveau d'albuminémie chez les patients dialysés selon la méthode de dosage

Albuminemia in ESRD patients, by method of measure (registration counts and rates, median, distribution)

Méthode de mesure	Effectifs		Albuminémie (en g/l)					Total %
	n	Médiane	<25 %	[25-30[%	[30-35[%	[35-40[%	≥40 %	
Néphélogéométrie	14 201	37,0	2,2	7,2	23,6	39,6	27,5	100
Electrophorèse	1 005	38,0	2,5	4,4	21,7	35,6	35,8	100
Vert de Bromocrésol	10 381	38,0	1,3	4,3	18,8	41,3	34,3	100
Autre	5 205	35,5	3,2	11,4	30,0	33,8	21,5	100

NB : Données manquantes : 6 % sur l'albuminémie, 26 % sur la méthode de mesure.

Tableau 4-21. Niveau d'albuminémie chez les patients en dialyse au 31/12/2018
selon la région de traitement **MESURE PAR NEPHELOMETRIE**

Albuminemia in dialysis patients, on December 31, 2018, by region (registration counts and rates,
median and row percentages) **MEASURED BY NEPHELOMETRIE**

	Effectifs n	Médiane	Albuminémie (en g/l)				
			<25 %	[25-30[%	[30-35[%	[35-40[%	≥40 %
Alsace	490	38,0	2,2	8,0	17,8	32,4	39,6
Champagne-Ardenne	297	35,0	1,7	9,1	37,0	31,3	20,9
Lorraine	485	36,0	5,8	14,6	21,2	37,1	21,2
Grand Est	1 272	36,5	3,5	10,8	23,6	34,0	28,2
Aquitaine	205	39,0	0,0	3,9	12,7	39,5	43,9
Limousin	320	36,2	2,5	9,7	25,3	42,8	19,7
Poitou-Charentes	8	39,5	0,0	0,0	0,0	50,0	50,0
Nouvelle-Aquitaine	533	37,7	1,5	7,3	20,1	41,7	29,5
Auvergne	208	35,8	3,4	10,6	31,3	37,5	17,3
Rhône-Alpes	320	36,0	2,5	8,1	27,5	38,4	23,4
Auvergne-Rhône-Alpes	528	36,0	2,8	9,1	29,0	38,1	21,0
Basse-Normandie	14	31,5	0,0	21,4	50,0	21,4	7,1
Haute-Normandie	337	36,5	3,0	9,2	23,7	41,8	22,3
Normandie	351	36,3	2,8	9,7	24,8	41,0	21,7
Bourgogne	380	37,3	1,8	10,0	20,0	41,6	26,6
Franche-Comté	94	36,1	0,0	6,4	31,9	40,4	21,3
Bourgogne-Franche-Comté	474	37,0	1,5	9,3	22,4	41,4	25,5
Languedoc-Roussillon	543	37,2	1,7	6,3	22,1	41,4	28,5
Midi-Pyrénées	30	38,5	0,0	0,0	13,3	40,0	46,7
Occitanie	573	37,3	1,6	5,9	21,6	41,4	29,5
Nord-Pas-de-Calais	568	35,5	4,6	10,2	28,9	33,6	22,7
Picardie	1 001	37,1	1,3	7,2	24,9	43,6	23,1
Hauts-de-France	1 569	36,8	2,5	8,3	26,3	40,0	22,9
Bretagne	664	36,7	3,2	7,4	26,1	40,2	23,2
Centre-Val de Loire	918	37,0	2,5	6,6	24,5	39,3	27,0
Corse	10	37,5	0,0	10,0	10,0	60,0	20,0
Ile-de-France	5 044	37,0	1,8	6,3	24,0	40,0	27,8
Pays de la Loire	460	36,0	2,8	8,0	25,9	41,1	22,2
Provence-Alpes-Côte d'Azur	801	36,9	1,1	7,1	25,7	42,2	23,8
Total Hexagone	13 197	37,0	2,2	7,5	24,4	39,7	26,2
Guadeloupe	2	36,5	0,0	0,0	0,0	100,0	0,0
Martinique	3	33,4	0,0	0,0	66,7	0,0	33,3
Mayotte	17	37,0	0,0	5,9	17,6	47,1	29,4
Réunion	982	39,3	1,5	2,5	12,0	38,2	45,7
Total Outre Mer	1 004	39,3	1,5	2,6	12,3	38,3	45,3
Total Pays	14 201	37,0	2,2	7,2	23,6	39,6	27,5

Tableau 4-22. Distribution de l'indice de masse corporelle chez les patients en dialyse au 31/12 selon le niveau d'albuminémie

Body mass index in dialysis patients on December 31, 2018, by albuminemia

Albuminémie (en g/l)	IMC (en kg/m ²)					
	<23		[23-30[≥30	
	n	%	n	%	n	%
<25	370	3,0	318	1,7	129	1,3
[25-30[1 055	8,5	1 180	6,2	562	5,9
[30-35[2 855	23,1	4 224	22,2	2 228	23,3
[35-40[4 671	37,8	7 723	40,6	3 990	41,7
≥40	3 419	27,6	5 567	29,3	2 666	27,8
Total	12 370	100,0	19 012	100,0	9 575	100,0

9 - Prise en charge de l'anémie

On dispose de données pour 44 357 patients, soit 98 % des malades (le taux d'enregistrement variant de 68 à 100 % d'une région à l'autre, stable par rapport aux années précédentes).

Au 31/12/2018, le taux d'hémoglobine est en moyenne de $11,0 \pm 1,5$ g/dl (médiane 11,1 g/dl). Le pourcentage de patients avec un taux d'hémoglobine inférieur à 10 g/dl est de 22 % et varie de 18 % à 37 % (Tableau 4-23).

Le pourcentage de patients traités par un agent stimulant de l'érythropoïèse (ASE) est de 83 % et varie de 73 % à 93 % (Tableau 4-24). Trente-six pour cent des patients sont sous ASE et ont une hémoglobinémie dans la cible thérapeutique⁷. Ces chiffres doivent être mis en perspective avec la publication des recommandations KDIGO en juin 2012.

Si l'on considère les patients sans ASE avec un taux d'hémoglobine inférieur à 10, le pourcentage de pratique « inappropriée » est globalement de 1,8 %. Le pourcentage de patients avec un taux d'hémoglobine supérieur à 13 g/dl avec ASE est de 4 % (Tableau 4-25). Sur les 7 dernières années, le pourcentage de patients avec un taux d'hémoglobine supérieur à 13 g/dl avec ASE après une baisse sensible s'est stabilisé aux alentours de 3,7% tandis que le pourcentage de patients sans ASE avec un taux d'hémoglobine inférieur à 10 g/dl reste aux alentours de 1,7 % (Figure 4-8). Il convient néanmoins d'interpréter avec prudence ces résultats sachant que l'on ne connaît ni l'ancienneté de la mise en route ni l'éventuelle date d'arrêt du traitement par ASE, ni la cinétique de l'hémoglobine avant la valeur renseignée lors du suivi annuel.

Si l'on exclut les patients en dialyse depuis moins d'un an, la proportion de patients avec un taux d'hémoglobine de moins de 10 g/dl est de 15 %; le pourcentage de pratique « inappropriée » (patients sans ASE avec un taux d'hémoglobine inférieur à 10 g/dl) est globalement de 0,9 %.

Si l'on tient compte de la gestion de l'anémie chez les patients traités par dialyse péritonéale, les données du module « Anémie » du registre de dialyse péritonéale de langue française (RDPLF) montre au cours de la période de suivi 2010-2017 chez 568 patients, que 73% des patients étaient sous ASE, 11,7% avaient bénéficié de perfusion de fer inject intra-veineux et 21,9% étaient sous fer oral. Le taux d'hémoglobine était entre 11 et 12 g/dl chez 31,6% et entre 12 et 13g/dl chez 17,6% des patients avec un taux médian de 11,6g/dl. Le taux médian de la Ferritine était de 209,4 µg/l. Enfin, 33,1% des patients sous DP ne recevaient ni ASE ni fer^{10, 11, 12}.

Tableau 4-23. Distribution du taux d'hémoglobine chez les patients en dialyse au 31/12/2018 selon la région de traitement

Haemoglobin in dialysis patients, on December 31, 2018, by region (registration counts and rates, median and row percentages)

	Effectifs n	Taux d'enregistrement %	Médiane	Hémoglobine (en g/dl)				
				<9	[9-10[[10-11,5[[11,5-13[≥13
				%	%	%	%	%
Alsace	996	99	10,9	11,5	18,9	36,2	25,8	7,5
Champagne-Ardenne	858	99	11,2	9,0	14,2	35,5	32,8	8,5
Lorraine	1 816	100	11,3	6,9	11,8	34,9	36,5	9,9
Grand Est	3 670	99	11,2	8,7	14,3	35,4	32,7	8,9
Aquitaine	1 716	98	11,1	9,4	15,3	36,0	33,6	5,8
Limousin	532	100	11,3	6,0	13,5	36,5	33,1	10,9
Poitou-Charentes	930	99	11,1	7,0	14,8	38,8	30,9	8,5
Nouvelle-Aquitaine	3 178	99	11,1	8,1	14,9	36,9	32,7	7,4
Auvergne	984	100	11,5	5,6	12,5	30,3	38,5	13,1
Rhône-Alpes	2 932	97	11,0	10,5	17,5	36,5	28,0	7,4
Auvergne-Rhône-Alpes	3 916	98	11,1	9,3	16,3	35,0	30,6	8,8
Basse-Normandie	892	99	10,8	10,4	19,4	37,9	26,3	5,9
Haute-Normandie	978	97	11,2	8,5	13,5	34,7	35,6	7,8
Normandie	1 870	98	11,0	9,4	16,3	36,2	31,2	6,9
Bourgogne	1 141	100	11,3	5,8	13,7	33,7	37,1	9,7
Franche-Comté	598	96	11,0	9,0	18,1	37,5	30,4	5,0
Bourgogne-Franche-Comté	1 739	99	11,2	6,9	15,2	35,0	34,8	8,1
Languedoc-Roussillon	2 362	100	11,3	6,8	12,5	37,6	33,6	9,6
Midi-Pyrénées	1 946	98	11,2	6,5	12,4	39,9	33,9	7,3
Occitanie	4 308	99	11,2	6,7	12,5	38,6	33,7	8,6
Nord-Pas-de-Calais	3 441	99	11,0	9,5	14,6	39,8	28,0	8,2
Picardie	1 358	99	11,3	6,8	13,0	34,3	35,6	10,3
Hauts-de-France	4 799	99	11,1	8,8	14,1	38,2	30,1	8,8
Bretagne	1 523	100	11,0	7,5	17,5	37,3	30,1	7,6
Centre-Val de Loire	1 901	99	11,3	7,3	11,3	37,3	34,5	9,6
Corse	193	93	10,9	11,4	17,1	39,9	26,9	4,7
Ile-de-France	8 257	98	11,2	7,4	12,8	37,5	33,9	8,3
Pays de la Loire	1 934	99	11,0	7,3	15,8	42,0	28,7	6,0
Provence-Alpes-Côte d'Azur	4 057	97	11,2	6,6	13,5	37,0	35,3	7,6
Total Hexagone	41 345	98	11,2	7,8	14,1	37,2	32,6	8,2
Guadeloupe	603	94	11,1	7,6	16,4	33,7	29,2	13,1
Guyane	190	97	10,6	16,8	20,5	23,7	24,7	14,2
Martinique	410	68	10,9	13,4	13,9	43,7	21,7	7,3
Mayotte	145	91	11,3	13,8	9,0	30,3	33,8	13,1
Réunion	1 664	100	11,0	11,2	12,3	37,7	30,0	8,7
Total Outre Mer	3 012	92	11,0	11,3	13,7	36,5	28,6	10,0
Total Pays	44 357	98	11,1	8,1	14,1	37,2	32,3	8,3

Tableau 4-24. Pourcentages de patients traités par ASE au 31/12/2018 selon la région de traitement
 Percent of dialysis patients treated by ESA, on December 31, 2018, by region

	Effectifs	Taux	Patients sous ASE
	n	d'enregistrement %	%
Alsace	974	97	78,3
Champagne-Ardenne	849	98	81,4
Lorraine	1 812	99	79,7
Grand Est	3 635	99	79,7
Aquitaine	1 625	93	88,2
Limousin	529	99	82,2
Poitou-Charentes	930	99	88,8
Nouvelle-Aquitaine	3 084	96	87,4
Auvergne	969	98	90,5
Rhône-Alpes	2 841	94	79,4
Auvergne-Rhône-Alpes	3 810	95	82,2
Basse-Normandie	888	99	83,2
Haute-Normandie	962	96	89,1
Normandie	1 850	97	86,3
Bourgogne	1 140	100	89,2
Franche-Comté	519	84	79,6
Bourgogne-Franche-Comté	1 659	94	86,2
Languedoc-Roussillon	2 353	99	79,9
Midi-Pyrénées	1 904	96	78,6
Occitanie	4 257	98	79,3
Nord-Pas-de-Calais	3 286	95	76,2
Picardie	1 349	99	83,5
Hauts-de-France	4 635	96	78,3
Bretagne	1 506	99	83,4
Centre-Val de Loire	1 878	98	84,0
Corse	197	95	84,8
Ile-de-France	8 062	95	88,8
Pays de la Loire	1 892	97	75,7
Provence-Alpes-Côte d'Azur	3 985	96	86,5
Total Hexagone	40 450	96	83,6
Guadeloupe	596	93	73,5
Guyane	188	96	93,1
Martinique	457	76	81,6
Mayotte	154	97	81,2
Réunion	1 664	100	81,1
Total Outre Mer	3 059	94	80,4
Total Pays	43 509	96	83,3

Tableau 4-25. Pourcentages de patients par ASE et niveau d'HB au 31/12/2018, selon la région de traitement

Percent distribution of dialysis patients according to ESA use and hemoglobin level, on December 31, 2018, by region

	Effectifs	Taux d'enregistrement	Patients avec Hb entre 10 et 11,5 g/dl sous ASE	Patients avec Hb < 10 g/dl sans ASE	Patients avec Hb entre 11,5 et 13 g/dl sous ASE	Patients avec Hb ≥ 13 g/dl sous ASE
	n	%	%	%	%	%
Alsace	972	97	30,8	3,7	16,7	4,0
Champagne-Ardenne	845	98	32,3	2,6	23,2	5,2
Lorraine	1 805	99	31,6	3,7	27,7	5,4
Grand Est	3 622	98	31,6	3,4	23,7	5,0
Aquitaine	1 619	93	36,8	0,6	24,3	2,1
Limousin	528	99	34,3	0,9	24,2	4,9
Poitou-Charentes	928	99	39,4	0,2	23,5	4,4
Nouvelle-Aquitaine	3 075	96	37,1	0,5	24,1	3,3
Auvergne	966	98	31,1	0,1	31,9	9,4
Rhône-Alpes	2 812	93	33,4	2,3	17,7	2,6
Auvergne-Rhône-Alpes	3 778	94	32,8	1,7	21,4	4,4
Basse-Normandie	885	99	35,0	2,3	18,6	1,7
Haute-Normandie	957	95	35,1	1,0	28,3	4,9
Normandie	1 842	97	35,1	1,6	23,7	3,4
Bourgogne	1 139	100	34,6	0,3	29,1	6,3
Franche-Comté	514	83	32,1	1,2	19,1	1,6
Bourgogne-Franche-Comté	1 653	94	33,8	0,5	26,0	4,8
Languedoc-Roussillon	2 344	99	35,2	1,2	21,9	4,7
Midi-Pyrénées	1 883	95	35,4	2,1	22,8	3,1
Occitanie	4 227	97	35,3	1,6	22,3	4,0
Nord-Pas-de-Calais	3 273	95	35,6	3,6	17,2	2,7
Picardie	1 343	98	34,0	2,0	26,1	5,7
Hauts-de-France	4 616	96	35,1	3,2	19,8	3,6
Bretagne	1 505	99	34,6	1,7	22,1	3,3
Centre-Val de Loire	1 874	98	36,0	0,6	25,3	4,6
Corse	182	88	34,6	2,7	19,8	3,8
Ile-de-France	7 990	94	38,8	1,4	27,5	3,4
Pays de la Loire	1 882	97	38,9	4,0	15,7	1,9
Provence-Alpes-Côte d'Azur	3 895	94	36,5	0,9	26,2	4,7
Total Hexagone	40 141	96	35,8	1,8	23,6	3,9
Guadeloupe	583	91	24,9	4,8	19,0	10,3
Guyane	185	94	25,4	3,8	22,7	11,4
Martinique	332	55	38,0	2,4	12,3	3,9
Mayotte	144	91	28,5	0,7	23,6	6,3
Réunion	1 658	99	35,0	0,7	19,8	3,5
Total Outre Mer	2 902	89	32,4	1,9	19,2	5,5
Total Pays	43 043	95	35,5	1,8	23,3	4,0

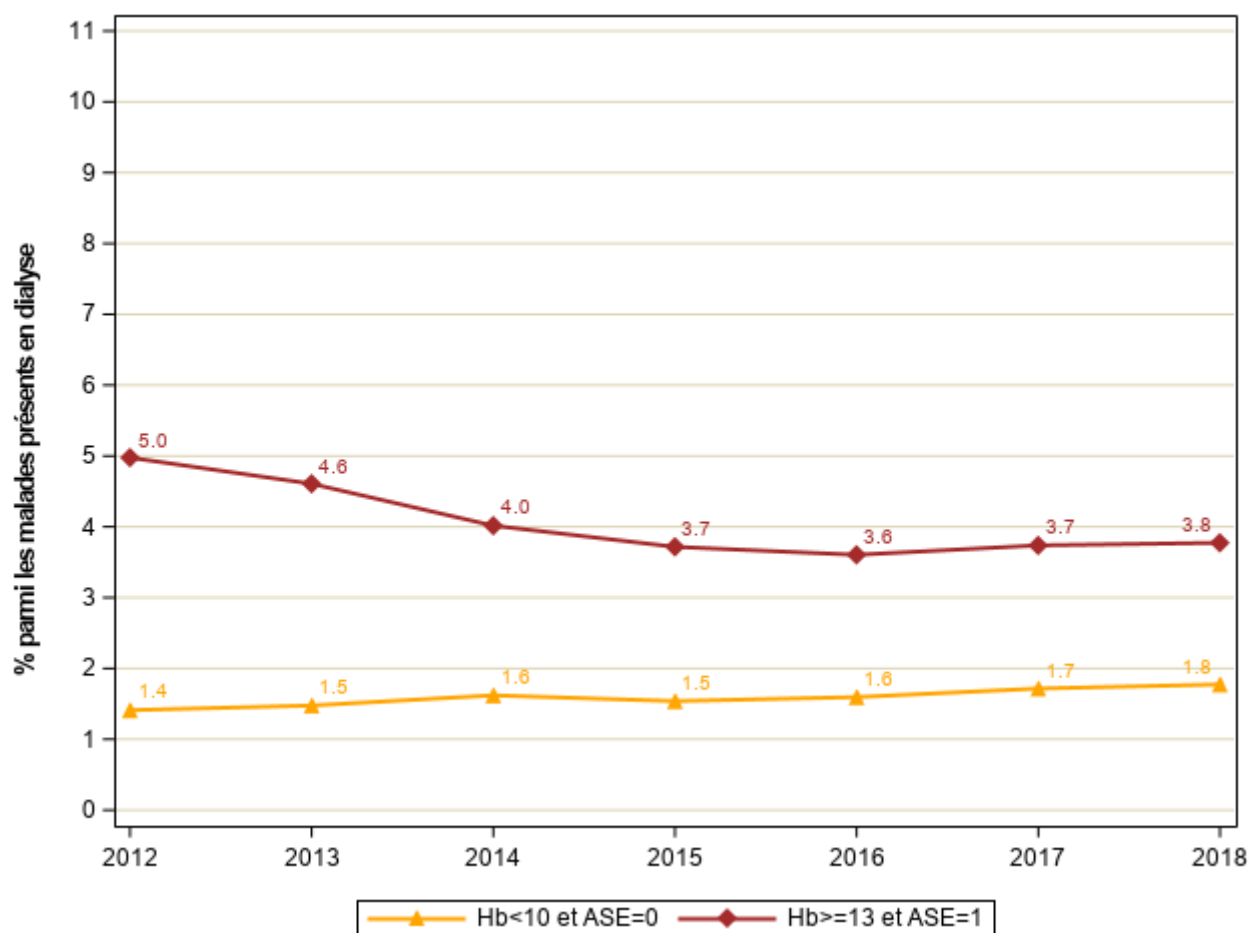


Figure 4-8. Evolution de la prise en charge de l'anémie des malades présents en dialyse au 31/12 de chaque année
Trends in anemia management in patients on dialysis at December 31

10 - Tendances

On observe une augmentation régulière du pourcentage de personnes très âgées (≥ 85 ans) et de personnes avec un diabète ou avec une obésité (Tableau 4-26). L'autonomie à la marche reste stable avec le temps. La présence d'une comorbidité cardiovasculaire associée baisse globalement.

La répartition des patients en dialyse (Tableau 4-27) montre une progression du pourcentage de patients en UDM et une baisse des patients en hémodialyse autonome (autodialyse, domicile ou entraînement). Le pourcentage de patients en dialyse péritonéale est stable. Les patients traités par hémodiafiltration sont en constante augmentation.

Ces chiffres sont cependant à interpréter avec prudence, car ils ne tiennent pas compte de l'évolution clinique des patients et sont la résultante des flux entrants (trajectoire des patients dans les différentes modalités de traitements), des flux sortants vers la greffe rénale ou le décès ainsi que de l'offre de soins⁹.

Figure 4-9. Evolution des caractéristiques cliniques et de la prise en charge des malades présents en dialyse au 31/12 de chaque année

Trends in clinical characteristics and management in patients on dialysis at December 31

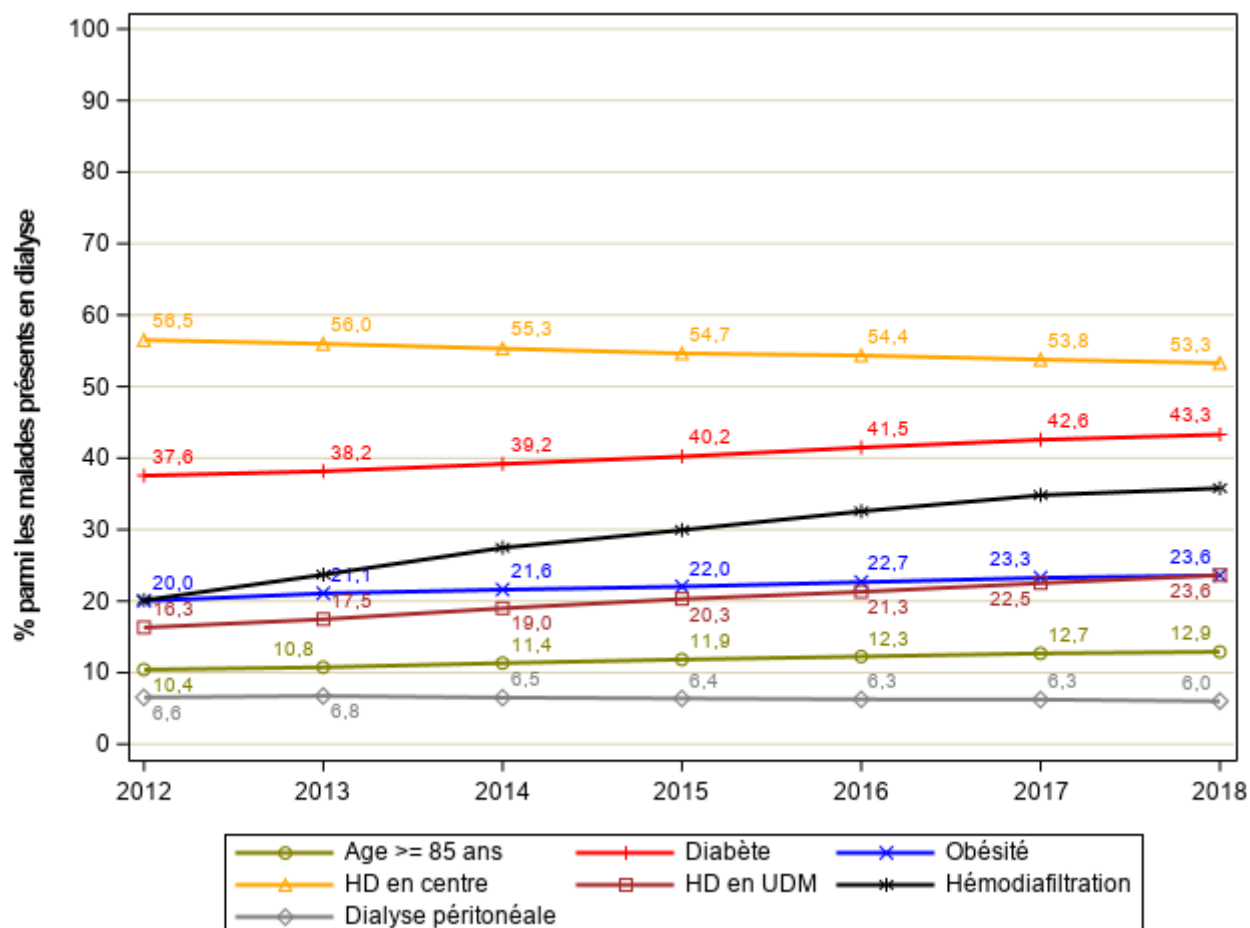


Tableau 4-26. Evolution des caractéristiques cliniques des malades présents en dialyse au 31/12 de chaque année
Trends in clinical characteristics in patients on dialysis at December 31 each year

	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
	%	%	%	%	%	%	%
Age ≥ 75 ans	39,2	39,4	39,5	39,5	39,5	39,3	39,1
Age ≥ 85 ans	10,4	10,8	11,4	11,9	12,3	12,7	12,9
Diabète	37,6	38,2	39,2	40,2	41,5	42,6	43,3
Au moins une comorbidité cardiovasculaire	67,7	65,6	61,8	60,6	61,1	60,5	59,7
Obésité	20,0	21,1	21,6	22,0	22,7	23,3	23,6
Marche non autonome	16,1	16,2	16,2	16,0	16,2	15,7	15,9

	% changement annuel
Age ≥ 75 ans	0,0 [-0,3 ; 0,2]
Age ≥ 85 ans	3,8 [3,3 ; 4,4]
Diabète	2,5 [2,3 ; 2,8]
Au moins une comorbidité cardiovasculaire	-2,0 [-3,0 ; -0,9]
Obésité	2,7 [2,2 ; 3,2]
Marche non autonome	-0,4 [-0,9 ; 0,1]

Tableau 4-27. Evolution des modalités de traitement des malades présents en dialyse au 31/12 de chaque année
Trends in treatment modality in patients on dialysis at December 31 each year

	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
	%	%	%	%	%	%	%
HD en centre	56,5	56,0	55,3	54,7	54,4	53,8	53,3
HD en UDM	16,3	17,5	19,0	20,3	21,3	22,5	23,6
HD autonome	20,0	19,2	18,4	17,9	17,2	16,5	16,0
HD domicile	0,6	0,6	0,7	0,7	0,8	0,9	1,0
Dialyse péritonéale assistée	3,0	3,1	2,9	2,9	2,9	2,8	2,7
Dialyse péritonéale non assistée	3,0	3,1	3,2	3,2	3,2	3,2	3,1
Dialyse péritonéale assistance inconnue	0,5	0,6	0,3	0,2	0,2	0,2	0,2
Hémodiafiltration	20,1	23,7	27,5	29,9	32,6	34,8	35,8

	% changement annuel
HD en centre	-1,0 [-1,1 ; -0,9]
HD en UDM	6,4 [5,6 ; 7,2]
HD autonome	-3,6 [-3,8 ; -3,4]
Dialyse péritonéale assistée	-1,8 [-2,6 ; -1,0]
Dialyse péritonéale non assistée	0,5 [-0,6 ; 1,7]
Hémodiafiltration	10,0 [7,2 ; 12,9]

11 - Discussion - Conclusion

Les indicateurs de prise en charge analysés montrent la grande diversité des pratiques d'une région à l'autre, fruit des habitudes, de la formation des néphrologues, de l'historique de l'offre de soins et parfois de la géographie de la région⁸. Ces différences sont également liées aux différences de caractéristiques cliniques des patients d'une région à l'autre.

La France avec 6 % de patients en dialyse péritonéale parmi les patients dialysés se situe devant le Japon, les USA et l'Allemagne mais derrière les autres pays européens, en particulier les pays scandinaves et la Grande-Bretagne. L'utilisation de cette technique reste cependant en France, nettement marginalisée.

La majorité des patients ont une dose d'hémodialyse supérieure aux doses minimales recommandées (80 % des patients ont au moins 12 heures/semaines, 78 % des patients dialysés 3 fois par semaine ont une valeur de KT/V supérieure strictement à 1,2). Cependant, le nombre de patients ayant moins de 12 heures d'hémodialyse par semaine reste élevé, et ceci sans prendre en compte la différence entre durée prescrite et durée réelle. Le KT/V n'est pas bien renseigné dans le registre (38 % de données manquantes et sa méthode d'évaluation n'est toujours pas homogène dans les régions). La mise en place des indicateurs IPAQS au niveau national permettra peut-être d'homogénéiser les méthodes de mesures et d'améliorer le taux de renseignement.

En dialyse péritonéale, les clairances des petites molécules ne sont plus le principal critère de l'adéquation. Le KT/V de l'urée reste un indicateur de l'épuration globale admis de manière consensuelle avec une cible supérieure ou égale à 1,7. Cependant cette valeur et sa validité pourraient être remises en question par des études ultérieures. Dès lors, aujourd'hui, la dimension essentielle de l'adéquation en DP est la gestion de l'équilibre hydro-sodé. En effet, l'élimination de l'eau et du sel apparaît comme étant un paramètre incontournable de l'adéquation chez les patients pris en charge en DP. Aussi, les clairances péritonéales ne sont pas corrélées à la survie du patient. Seuls le maintien de la fonction rénale résiduelle et de l'ultrafiltration et en particulier chez les patients anuriques sont corrélés à la survie du patient et considérés comme des facteurs prédictifs majeurs de morbi-mortalité cardiovasculaire. Raison pour laquelle, le KT/V Urée et la clairance de la créatinine globale par semaine doivent être considérés plus comme des « gardes fou » que comme des paramètres fiables et incontournables d'adéquation.

Ces exemples montrent que le registre est un outil intéressant pour observer le déploiement des recommandations dans les unités de dialyse et évaluer les pratiques professionnelles en tenant compte des caractéristiques des patients.

On note des pourcentages non négligeables de patients atteints de maigreur (5,6 %) ou d'obésité (23,4 %). Par ailleurs, seulement 1 patient sur 4 en dialyse a une valeur d'albuminémie considérée comme « normale ». Etant donné l'importance de l'hypoalbuminémie et du statut nutritionnel comme facteurs pronostiques de la mortalité en dialyse, des progrès restent à faire concernant la prise en charge nutritionnelle, mais aussi sur l'appréciation de l'état nutritionnel des patients dialysés. Le déploiement progressif mais indispensable de méthodes de référence telles que la néphélométrie devrait rendre plus homogènes et plus comparables les estimations des valeurs d'albuminémie entre régions. Sachant que l'albuminémie n'est pas seulement un marqueur de l'état nutritionnel mais peut être aussi un marqueur de l'inflammation ou d'une atteinte d'un autre organe, un niveau bas nécessite des investigations complémentaires et une prise en charge globale.

Alors qu'à l'initiation du traitement de suppléance, 27 % des patients anémiques ne sont pas traités par des agents stimulants de l'érythropoïèse (ASE), cette proportion est de 1,8 % chez les patients présents en dialyse. Le pourcentage de patients avec un taux d'hémoglobine < 10 g/dl, en augmentation depuis 2012 (de 18 % à 22 %) reste néanmoins à surveiller, notamment avec l'intégration des ASE dans les forfaits dialyse. La distribution des valeurs de l'hémoglobine est maintenant centrée sur la cible actuellement recommandée (médiane à 11,1 g/dl). Le pourcentage de patient traités par ASE avec un taux d'hémoglobine \geq 13 g/dl, est encore de 3,8 %, mais est en baisse depuis 5 ans, ce qui traduit la prise en compte des inquiétudes émises sur la sécurité à long terme de ces patients « sur-traités ».

12 - Références

¹http://ndt.oxfordjournals.org/content/vol17/suppl_7/index.dtl#SECTION_II_HAEMODIALYSIS_ADEQUACY

²http://www.kidney.org/professionals/kdoqi/guidelines_updates/doqiuphd_ii.html#4

³http://ndt.oxfordjournals.org/content/vol17/suppl_7/index.dtl#SECTION_II_HAEMODIALYSIS_ADEQUACY

⁴ Peritoneal Dialysis Adequacy 2006. Am J Kidney Dis 2006, vol 48, n°1 (suppl 1), S93-S94.
EBPG : http://ndt.oxfordjournals.org/cgi/reprint/20/suppl_9/ix24

⁵ Recommandations européennes : « Les patients hémodialysés doivent conserver un IMC supérieur à 23,0 (niveau de preuve 3) » Fouque D., Vennegoor M., ter Wee P., Wanner C., Basci A., Canaud B., Haage P., et al. EBPG guideline on nutrition Nephrol Dial Transplant 2007 ; 22 (Suppl. 2) : ii45-ii87

⁶ Recommandations européennes : « L'albuminémie doit être supérieure à 40 g/l par la méthode du vert de bromocrésol (niveau de preuve 3) » Fouque D., Vennegoor M., ter Wee P., Wanner C., Basci A., Canaud B., Haage P., et al. EBPG guideline on nutrition Nephrol Dial Transplant 2007 ; 22 (Suppl. 2) : ii45-ii87.

⁷ KDIGO2012, Kidney International Supplements (2012) 2, 283–287.

⁸ <http://www.agence-biomedecine.fr/Le-programme-REIN#2>

⁹ Phirtskhalaishvili T, Bayer F, Edet S, Bongiovanni I, Hogan J, Couchoud C. Spatial Analysis of Case-Mix and Dialysis Modality Associations. Perit Dial Int. 2017 May-Jun;36(3):326-33.

¹⁰ Site du registre de dialyse péritonéale de langue française : <https://www.rdplf.org/>

¹¹ Issad B, Griuncelli M, Verger Ch, et Rostoker G. Que nous apprend le « Module Anémie » du registre de dialyse péritonéale de langue Française (RDPLF) ? Intérêt et résultats. Bulletin de la Dialyse à Domicile (BDD) volume 2, no 3, Septembre 2019.

¹² Brown E, Davies S, Rutherford P et al :Survival of functionally Anuric patients on Automated Peritoneal Dialysis : The European APD Outcome Study . JASN November 2003, 14 (11) 2948-2957

Remerciements à tous ceux, néphrologues, épidémiologistes, biostatisticiens et attachés de recherche clinique, qui grâce à leur travail de tous les jours ont permis l'élaboration du rapport annuel REIN.

13 - Annexes

Annexe Tableau 4-1. Distribution des patients dialysés au 31/12/2018 selon la région de traitement et selon la date des dernières nouvelles à jour
Percent distribution of dialysis patients on December 31, 2018, by region of treatment and date of last recorded data

Région de traitement	Malades dialysés dans la région au 31/12/2018	%	Patients avec dernière date de suivi entre le 01/10/2017 et le 01/04/2019	%	Patients avec dernière date de traitement ou dernière date de suivi entre le 01/10/2017 et le 01/04/2019	%
Alsace	1 664	3,4	1 002	60,2	1 102	66,2
Aquitaine	2 422	4,9	1 746	72,1	1 783	73,6
Auvergne	988	2,0	988	100,0	988	100,0
Basse-Normandie	908	1,8	897	98,8	901	99,2
Bourgogne	1 142	2,3	1 142	100,0	1 142	100,0
Bretagne	1 974	4,0	1 524	77,2	1 733	87,8
Centre-Val de Loire	1 926	3,9	1 920	99,7	1 921	99,7
Champagne-Ardenne	890	1,8	864	97,1	871	97,9
Corse	230	0,5	208	90,4	215	93,5
Franche-Comté	652	1,3	621	95,2	628	96,3
Guadeloupe	656	1,3	639	97,4	639	97,4
Guyane	242	0,5	196	81,0	221	91,3
Haute-Normandie	1 201	2,4	1 006	83,8	1 038	86,4
Ile-de-France	8 546	17,4	8 466	99,1	8 490	99,3
Languedoc-Roussillon	2 373	4,8	2 373	100,0	2 373	100,0
Limousin	533	1,1	533	100,0	533	100,0
Lorraine	1 825	3,7	1 824	99,9	1 825	100,0
Mayotte	159	0,3	159	100,0	159	100,0
Martinique	618	1,3	604	97,7	607	98,2
Midi-Pyrénées	1 990	4,1	1 985	99,7	1 990	100,0
Nord-Pas-de-Calais	3 666	7,5	3 460	94,4	3 532	96,3
Pays de la Loire	1 950	4,0	1 950	100,0	1 950	100,0
Picardie	1 367	2,8	1 366	99,9	1 367	100,0
Poitou-Charentes	935	1,9	935	100,0	935	100,0
Provence-Alpes-Côte d'Azur	4 412	9,0	4 163	94,4	4 243	96,2
Réunion	1 671	3,4	1 671	100,0	1 671	100,0
Rhône-Alpes	4 164	8,5	3 025	72,6	3 391	81,4
Total Pays	49 104	100,0	45 267	92,2	46 248	94,2

Annexe Tableau 4-2. Méthode de mesure du KT/V des patients en hémodialyse au 31/12/2018 par région de traitement
KT/V method in hemodialysis patients on December 31, 2018, by region

	Effectifs	Taux d'enregistrement	dialysance ionique du sodium	KT/V équilibré double pool	KT/V single-pool	Autre	clairance urée hebdomadaire
	n	%	%	%	%	%	%
Alsace	777	78,6	0,0	75,2	24,8	0,0	0,0
Champagne-Ardenne	392	48,8	99,7	0,0	0,3	0,0	0,0
Lorraine	1 000	59,2	32,3	10,2	57,3	0,0	0,0
Grand Est	2 169	62,3	32,9	31,6	35,4	0,0	0,0
Aquitaine	1 283	74,8	58,8	7,0	34,1	0,0	0,0
Limousin	376	78,0	14,6	83,5	1,3	0,0	0,3
Poitou-Charentes	766	88,9	75,1	15,9	6,5	0,0	0,0
Nouvelle-Aquitaine	2 425	79,2	57,1	21,7	20,3	0,0	0,0
Auvergne	854	99,8	0,0	58,5	41,3	0,0	0,0
Rhône-Alpes	2 334	74,7	28,1	65,2	3,4	0,6	0,3
Auvergne-Rhône-Alpes	3 188	80,1	20,6	63,4	13,6	0,4	0,2
Basse-Normandie	349	43,9	0,3	99,1	0,6	0,0	0,0
Haute-Normandie	303	31,6	39,9	46,9	4,0	0,0	0,0
Normandie	652	37,2	18,7	74,8	2,1	0,0	0,0
Bourgogne	614	60,3	50,8	47,9	0,5	0,0	0,5
Franche-Comté	207	38,1	23,7	29,0	44,0	3,4	0,0
Bourgogne-Franche-Comté	821	52,6	44,0	43,1	11,4	0,9	0,4
Languedoc-Roussillon	1 307	58,3	71,2	20,0	8,0	0,8	0,1
Midi-Pyrénées	1 054	54,9	0,9	99,1	0,0	0,0	0,0
Occitanie	2 361	56,7	39,8	55,3	4,4	0,5	0,0
Nord-Pas-de-Calais	1 234	37,1	11,1	32,7	54,2	1,8	0,1
Picardie	598	44,9	48,2	1,8	49,7	0,0	0,3
Hauts-de-France	1 832	39,4	23,2	22,6	52,7	1,2	0,2
Bretagne	1 142	70,7	32,5	51,4	14,1	0,0	0,0
Centre-Val de Loire	1 389	75,3	62,0	36,1	0,5	0,0	0,1
Corse	38	18,8	100,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Ile-de-France	2 166	26,6	36,1	12,2	44,9	2,3	0,0
Pays de la Loire	1 589	87,9	13,5	81,8	3,8	0,0	0,0
Provence-Alpes-Côte d'Azur	977	24,2	71,8	2,0	24,8	0,9	0,2
Total Hexagone	20 749	51,5	36,5	40,8	20,8	0,5	0,1
Guadeloupe	586	94,4	0,2	0,2	99,7	0,0	0,0
Guyane	151	68,3	99,3	0,7	0,0	0,0	0,0
Martinique	160	28,0	100,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Mayotte	119	74,8	0,0	0,0	100,0	0,0	0,0
Réunion	1 200	74,5	0,0	0,0	100,0	0,0	0,0
Total Outre Mer	2 216	69,6	14,0	0,1	85,9	0,0	0,0
Total Pays	22 965	52,8	34,3	36,9	27,1	0,5	0,1

*Annexe Tableau 4-3. KT/V des patients recevant 3 séances d'hémodialyse par semaine au
31/12/2018
selon la région de traitement, l'âge et la voie d'abord
KT/V for hemodialysis patients (thrice a week) on December 31, 2018, by area, age and vascular
access*

	Effectifs n	Taux d'enregistrement %	KT/V médian	% de patients avec un KT/V > 1,2				
				tous	<75 ans	≥75 ans	FAV	KTT tunellisé
Alsace	757	81,0	1,5	83,1	80,2	87,0	86,8	67,2
Champagne-Ardenne	386	50,9	1,2	49,2	47,8	51,8	49,7	50,0
Lorraine	971	63,9	1,3	68,2	66,2	71,4	71,5	49,6
Grand Est	2 114	65,8	1,4	70,1	67,4	74,1	73,0	57,4
Aquitaine	1 415	88,3	1,4	74,1	71,5	77,6	71,9	77,1
Limousin	371	80,8	1,4	86,5	85,2	88,3	89,9	73,8
Poitou-Charentes	736	89,3	1,4	77,4	74,9	80,9	79,4	72,1
Nouvelle-Aquitaine	2 522	87,4	1,4	76,9	74,5	80,1	77,2	75,5
Auvergne	671	85,5	1,4	76,2	71,8	83,4	75,7	76,5
Rhône-Alpes	2 305	80,0	1,4	77,4	76,6	78,6	80,2	66,5
Auvergne-Rhône-Alpes	2 976	81,2	1,4	77,1	75,5	79,6	79,3	69,5
Basse-Normandie	267	47,4	1,7	89,5	85,7	93,7	90,7	87,5
Haute-Normandie	483	55,8	1,5	87,4	85,1	90,6	91,5	75,4
Normandie	750	52,5	1,6	88,1	85,3	91,8	91,2	79,2
Bourgogne	564	61,6	1,4	72,7	73,4	71,4	70,6	66,2
Franche-Comté	264	53,0	1,4	79,2	78,9	79,6	81,4	66,7
Bourgogne-Franche-Comté	828	58,6	1,4	74,8	75,1	74,1	74,0	66,4
Languedoc-Roussillon	1 257	59,3	1,5	87,2	86,3	88,2	88,9	81,4
Midi-Pyrénées	1 064	57,4	1,4	78,2	77,0	79,5	76,2	85,9
Occitanie	2 321	58,4	1,5	83,1	82,1	84,2	83,0	83,3
Nord-Pas-de-Calais	2 053	63,8	1,5	86,5	85,5	87,9	88,6	76,0
Picardie	543	45,9	1,3	67,2	65,2	71,1	69,7	60,3
Hauts-de-France	2 596	59,0	1,5	82,4	81,1	84,7	84,8	71,8
Bretagne	1 002	76,9	1,5	78,9	78,9	79,0	81,1	67,9
Centre-Val de Loire	1 341	75,5	1,4	80,9	78,4	83,8	82,8	69,6
Corse	42	23,9	1,2	50,0	51,9	46,7	46,2	100,0
Ile-de-France	3 788	48,6	1,4	80,3	80,2	80,5	82,4	63,9
Pays de la Loire	1 514	91,1	1,5	82,8	81,3	84,8	84,8	75,6
Provence-Alpes-Côte d'Azur	1 931	50,4	1,4	77,5	76,5	78,7	80,0	63,1
Total Hexagone	23 725	63,2	1,4	79,0	77,7	81,0	80,9	71,2
Guadeloupe	571	94,4	1,4	84,4	83,6	86,3	87,0	73,9
Guyane	149	69,0	1,1	30,2	31,1	21,4	33,1	10,5
Martinique	426	75,4	1,3	64,6	63,8	67,0	70,4	38,9
Mayotte	102	68,5	1,4	82,4	83,0	78,6	84,4	60,0
Réunion	1 157	73,6	1,5	85,9	85,5	87,2	86,9	67,9
Total Outre Mer	2 405	77,4	1,4	78,2	77,1	81,5	80,5	64,0
Total Pays	26 130	64,3	1,4	79,0	77,6	81,1	80,8	70,8

Ces chiffres sont à interpréter avec prudence au regard de la grande variabilité des méthodes utilisées pour mesurer le Kt/V (Annexe Tableau 4-2.).

Annexe Tableau 4-4. Voie d'abord vasculaire des patients en hémodialyse au 31/12/2018 par région de traitement

Vascular access in hemodialysis patients on December 31, 2018, by region

	Effectifs	Taux d'enregistrement	Fistule artériovoineuse native	Cathéter tunnelisé	Pontage	Autre
	n	%	%	%	%	%
Alsace	987	100	73,0	20,0	1,8	5,2
Champagne-Ardenne	804	100	77,0	10,9	10,8	1,2
Lorraine	1 686	100	70,3	16,8	10,7	2,2
Grand Est	3 477	100	72,6	16,3	8,2	2,8
Aquitaine	1 703	99	64,4	27,8	7,5	0,3
Limousin	482	100	73,2	24,5	2,3	0,0
Poitou-Charentes	862	100	73,3	20,5	5,7	0,5
Nouvelle-Aquitaine	3 047	100	68,3	25,2	6,2	0,3
Auvergne	855	100	69,9	27,1	2,3	0,6
Rhône-Alpes	3 042	97	79,3	17,9	0,5	2,3
Auvergne-Rhône-Alpes	3 897	98	77,3	20,0	0,9	1,9
Basse-Normandie	793	100	70,9	21,4	3,7	4,0
Haute-Normandie	959	100	73,3	25,4	0,8	0,4
Normandie	1 752	100	72,2	23,6	2,1	2,1
Bourgogne	1 015	100	71,2	18,5	10,2	0,0
Franche-Comté	538	99	67,5	27,5	4,5	0,6
Bourgogne-Franche-Comté	1 553	99	69,9	21,6	8,2	0,2
Languedoc-Roussillon	2 242	100	76,1	20,4	3,4	0,1
Midi-Pyrénées	1 917	100	74,7	21,9	3,2	0,2
Occitanie	4 159	100	75,5	21,1	3,3	0,1
Nord-Pas-de-Calais	3 324	100	79,7	20,1	0,2	0,0
Picardie	1 330	100	73,2	25,9	0,5	0,3
Hauts-de-France	4 654	100	77,8	21,7	0,3	0,1
Bretagne	1 614	100	77,6	20,6	1,2	0,6
Centre-Val de Loire	1 842	100	83,7	16,2	0,1	0,0
Corse	202	100	79,2	18,8	2,0	0,0
Ile-de-France	8 132	100	84,9	14,6	0,5	0,0
Pays de la Loire	1 806	100	75,9	22,4	0,4	1,3
Provence-Alpes-Côte d'Azur	4 044	100	76,6	16,6	5,9	0,8
Total Hexagone	40 179	100	77,3	19,1	2,8	0,7
Guadeloupe	621	100	75,8	21,7	2,4	0,0
Guyane	221	100	73,8	26,2	0,0	0,0
Martinique	558	98	85,5	6,3	0,5	7,7
Mayotte	159	100	72,3	18,2	3,1	6,3
Réunion	1 610	100	84,0	13,2	2,2	0,7
Total Outre Mer	3 169	100	81,4	14,8	1,8	2,0
Total Pays	43 348	100	77,6	18,8	2,8	0,8

Annexe Tableau 4-5. Volume d'échange quotidien pour les patients en DP au 31/12/2018, selon la région de traitement et la technique de DP
Daily exchange volume in PD patients on December 31, 2018, by region and type of PD

	Patients en dialyse péritonéale continue ambulatoire						
	Effectifs n	Taux d'enregistrement %	Volume quotidien du dialysat péritonéal (en litres/jour)				
			Moyenne	Ecart-type	Médiane	Min Max	
Alsace	25	31	6,2	1,8	6,0	1,0 8,0	
Champagne-Ardenne	51	100	6,6	1,4	6,0	4,0 10,0	
Lorraine	72	99	4,9	2,5	5,8	1,5 9,0	
Grand Est	148	72	5,7	2,2	6,0	1,0 10,0	
Aquitaine	34	94	6,3	1,6	6,0	2,0 9,2	
Limousin	14	93	7,1	1,3	8,0	4,0 8,0	
Poitou-Charentes	43	98	6,9	1,6	8,0	2,0 10,0	
Nouvelle-Aquitaine	91	96	6,7	1,6	6,0	2,0 10,0	
Auvergne	101	100	6,2	1,4	6,0	2,0 8,5	
Rhône-Alpes	143	80	5,8	1,7	6,0	1,0 8,5	
Auvergne-Rhône-Alpes	244	87	5,9	1,6	6,0	1,0 8,5	
Basse-Normandie	4	6					
Haute-Normandie	45	94	5,7	2,1	6,0	1,5 8,0	
Normandie	49	43	5,7	2,1	6,0	1,5 8,0	
Bourgogne	77	100	6,4	1,8	6,0	1,3 10,5	
Franche-Comté	52	95	5,7	1,9	6,0	1,5 8,0	
Bourgogne-Franche-Comté	129	98	6,1	1,9	6,0	1,3 10,5	
Languedoc-Roussillon	52	98	5,7	1,7	6,0	1,0 9,0	
Midi-Pyrénées	30	59	5,7	2,4	5,4	3,0 16,0	
Occitanie	82	79	5,7	2,0	6,0	1,0 16,0	
Nord-Pas-de-Calais	118	100	6,6	2,1	6,2	1,5 12,0	
Picardie	16	100	6,5	2,2	6,0	3,4 12,0	
Hauts-de-France	134	100	6,6	2,1	6,0	1,5 12,0	
Bretagne	90	100	4,8	1,9	4,5	1,5 8,0	
Centre-Val de Loire	45	88	5,5	1,6	6,0	2,0 8,0	
Corse	6	100	7,5	2,3	7,3	4,5 11,0	
Ile-de-France	137	72	6,2	1,8	6,0	1,5 10,0	
Pays de la Loire	79	99	5,3	1,8	6,0	1,3 10,0	
Provence-Alpes-Côte d'Azur	108	91	6,3	1,8	6,0	1,5 12,0	
Total Hexagone	1 342	84	6,0	1,9	6,0	1,0 16,0	
Guadeloupe	5	83	8,4	3,6	6,0	6,0 14,0	
Martinique	36	100	6,4	1,1	6,0	4,0 8,0	
Réunion	20	100	6,5	1,7	6,9	2,0 10,0	
Total Outre Mer	61	98	6,6	1,7	6,0	2,0 14,0	
Total Pays	1 403	84	6,0	1,9	6,0	1,0 16,0	

	Patients en dialyse péritonéale automatisée						
	Effectifs	Taux d'enregistrement	Volume quotidien du dialysat péritonéal (en litres/jour)				
			Moyenne	Ecart-type	Médiane	Min	Max
	n	%					
Alsace	6	19	6,8	3,5	5,9	3,6	13,2
Champagne-Ardenne	15	94	11,7	2,3	11,0	8,5	16,2
Lorraine	61	100	9,8	2,5	9,5	5,0	15,9
Grand Est	82	75	9,9	2,8	9,9	3,6	16,2
Aquitaine	29	94	8,9	3,1	9,0	1,7	14,2
Limousin	31	91	9,4	2,4	9,0	2,0	12,7
Poitou-Charentes	26	93	11,0	2,1	11,5	8,0	16,0
Nouvelle-Aquitaine	86	92	9,7	2,7	9,5	1,7	16,0
Auvergne	31	100	11,2	2,0	12,0	7,5	15,0
Rhône-Alpes	60	71	9,5	2,7	9,5	2,5	16,5
Auvergne-Rhône-Alpes	91	79	10,1	2,6	10,0	2,5	16,5
Basse-Normandie	1	3					
Haute-Normandie	30	97	9,4	3,5	9,5	3,6	17,0
Normandie	31	44	9,3	3,5	9,0	3,6	17,0
Bourgogne	44	100	11,2	2,8	10,5	4,1	17,0
Franche-Comté	24	83	8,6	3,5	8,4	1,6	15,0
Bourgogne-Franche-Comté	68	93	10,3	3,3	10,0	1,6	17,0
Languedoc-Roussillon	71	93	10,6	2,4	10,0	6,0	17,0
Midi-Pyrénées	13	65	8,4	2,7	9,0	3,0	12,5
Occitanie	84	88	10,2	2,5	10,0	3,0	17,0
Nord-Pas-de-Calais	82	96	9,2	3,1	9,0	1,3	17,0
Picardie	20	100	10,7	2,7	11,0	5,5	17,0
Hauts-de-France	102	97	9,5	3,1	9,7	1,3	17,0
Bretagne	26	96	10,0	2,6	10,5	6,0	17,0
Centre-Val de Loire	25	96	10,8	2,9	10,8	4,4	17,0
Corse	4	57					
Ile-de-France	121	72	9,0	2,3	9,0	2,0	17,6
Pays de la Loire	56	100	8,6	2,5	8,6	2,5	14,0
Provence-Alpes-Côte d'Azur	68	87	9,0	2,1	10,0	4,0	12,2
Total Hexagone	844	83	9,6	2,7	10,0	1,3	17,6
Guadeloupe	11	92	9,9	2,1	10,0	7,0	14,0
Réunion	32	100	10,2	2,5	10,5	1,0	14,0
Total Outre Mer	43	98	10,1	2,4	10,5	1,0	14,0
Total Pays	887	83	9,6	2,7	10,0	1,0	17,6

Annexe Tableau 4-6. Méthode de mesure de l'albuminémie des patients présents en dialyse au 31/12/2018 selon la région de traitement

Albuminemia measure method in dialysis patients, on December 31, 2018, by region

	Effectifs	Taux	Electrophorèse	Néphélométrie	Vert de Bromocrésol	Autre
	n	%	%	%	%	%
Alsace	1 491	89,6	0,1	46,5	38,0	15,4
Champagne-Ardenne	839	94,3	0,4	37,3	49,0	13,3
Lorraine	1 675	91,8	0,4	29,0	57,9	12,7
Grand Est	4 005	91,5	0,3	37,3	48,6	13,8
Aquitaine	1 684	69,5	5,3	17,6	42,8	34,3
Limousin	524	98,3	0,0	61,1	0,0	38,9
Poitou-Charentes	883	94,4	1,4	0,9	21,0	76,8
Nouvelle-Aquitaine	3 091	79,5	3,3	20,2	29,3	47,2
Auvergne	525	53,1	8,2	39,8	18,7	33,3
Rhône-Alpes	1 010	24,3	1,9	35,8	51,4	10,9
Auvergne-Rhône-Alpes	1 535	29,8	4,0	37,2	40,2	18,6
Basse-Normandie	26	2,9	15,4	53,8	7,7	23,1
Haute-Normandie	502	41,8	2,8	72,3	17,7	7,2
Normandie	528	25,0	3,4	71,4	17,2	8,0
Bourgogne	1 137	99,6	4,6	33,4	30,3	31,7
Franche-Comté	280	42,9	0,0	33,6	2,9	63,6
Bourgogne-Franche-Comté	1 417	79,0	3,7	33,5	24,9	38,0
Languedoc-Roussillon	2 261	95,3	6,4	24,1	51,2	18,4
Midi-Pyrénées	1 029	51,7	0,3	3,0	96,6	0,1
Occitanie	3 290	75,4	4,5	17,5	65,4	12,6
Nord-Pas-de-Calais	1 835	50,1	3,8	34,3	55,5	6,4
Picardie	1 288	94,2	0,9	77,9	20,9	0,4
Hauts-de-France	3 123	62,1	2,6	52,3	41,2	3,9
Bretagne	1 617	81,9	1,8	50,5	35,7	12,0
Centre-Val de Loire	1 754	91,1	4,6	52,6	0,2	42,6
Corse	54	23,5	9,3	22,2	7,4	61,1
Ile-de-France	6 765	79,2	3,5	74,9	17,9	3,7
Pays de la Loire	1 319	67,6	4,2	35,0	17,7	43,1
Provence-Alpes-Côte d'Azur	1 830	41,5	11,6	45,7	38,9	3,7
Total Hexagone	30 328	66,3	3,6	45,7	33,3	17,4
Guadeloupe	565	86,1	3,0	0,4	96,5	0,2
Guyane	210	86,8	4,8	0,5	94,3	0,5
Martinique	5	0,8	0,0	60,0	20,0	20,0
Mayotte	63	39,6	0,0	27,0	50,8	22,2
Réunion	1 622	97,1	0,1	60,6	24,7	14,6
Total Outre Mer	2 465	73,7	1,2	40,8	47,7	10,3
Total Pays	32 793	66,8	3,4	45,4	34,4	16,9



Chapitre 5 - Survie et mortalité des patients en IRCT -

Survival and mortality for ESRD patients

Mathilde Prezelin-Reydit, Cécile Vigneau, Cécile Couchoud⁴ au nom du registre du REIN.

¹ Coordination régionale Aquitaine, Bordeaux, France

^{2 1} Coordination régionale Bretagne, Rennes, France

⁴ Coordination nationale REIN, Agence de la biomédecine, Saint Denis La Plaine, France

Résumé

Ce chapitre fournit un ensemble d'indicateurs sur la survie, l'espérance de vie et les causes de décès des patients en insuffisance rénale chronique terminale traités par dialyse ou greffe rénale ayant débuté un premier traitement de suppléance entre 2002 et 2018.

L'âge à l'initiation du traitement influence fortement la survie. Ainsi, à un an, la survie des patients de moins de 65 ans est de 93 % versus 78 % chez les plus de 65 ans. Après 5 ans, elle n'est plus que de 77 % et 35 % dans ces 2 tranches d'âge.

L'existence d'un diabète, de même que la présence d'une ou plusieurs comorbidités cardiovasculaires détériore également significativement la survie des patients, même après ajustement sur l'âge.

En termes de tendance, on ne note pas d'amélioration significative de la survie brute à 2 ans

entre les patients de la cohorte 2012-2013 et ceux de la cohorte 2014-2015.

Les maladies cardiovasculaires représentent 23 % des causes de décès, devant les maladies infectieuses (13 %) et les cancers (10 %).

L'espérance de vie des patients diffère selon leur traitement de suppléance. Ainsi, une femme âgée de 40-44 ans qui resterait avec un greffon fonctionnel toute sa vie a une espérance de vie de 24 ans, versus 12 ans pour une patiente du même âge qui resterait en dialyse toute sa vie.

Les patients greffés ont un taux de mortalité très inférieur à celui des patients en dialyse. Ainsi, entre 60 et 69 ans, pour 1 000 patients dialysés à risque en 2018, 111 sont décédés dans l'année. Pour 1 000 patients à risque du même âge, porteurs d'un greffon rénal fonctionnel, 29 sont décédés dans l'année.

Abstract

This chapter provides a set of indicators on survival, life expectancy and causes of death of patients in chronic renal failure treated by dialysis or renal transplantation beginning a first replacement therapy between 2002 and 2018.

Age strongly influences survival on dialysis. Thus, one year survival of patients under age 65 is 93 % vs 78 % among patients over 65 years. After 5 years, it is only 77 % and 35 % in these two age groups. The presence of diabetes or one or more cardiovascular comorbidities is also significantly worse patient survival. In terms of trend, there is no significant improvement in the 2-year survival between patients in the cohort 2012-2013 and the 2014-2015 cohort. Cardiovascular diseases account for 23 % of causes of death to infectious diseases (13 %) and cancer (10 %). Life expectancy of patients differs according to their treatment. Thus, a transplanted woman aged 40-44 has a life expectancy of 24 years versus 12 years for a dialysis patient. Transplant patients have a mortality rate much lower than those of dialysis patients. Thus, between 60 and 69 years, for 1 000

patients in dialysis in 2018, 111 died within the year. For 1 000 patients of the same age, who have a functioning kidney transplant, 29 died within the year.

Mots clés: Insuffisance rénale terminale, dialyse, diabète, survie

Key words: End-Stage Renal disease, dialysis, diabetes, survival

1 - Introduction

L'insuffisance rénale chronique est une maladie grave. Ce chapitre étudie la survie des patients qui en sont atteints. Il est important de distinguer les cohortes de patients sur lesquelles se basent les indicateurs étudiés. Ainsi, les courbes de survie sont établies à partir des patients incidents entre 2002 et 2018, alors que les taux de mortalité sont établis à partir des décès des patients à risque l'année considérée, c'est-à-dire, l'ensemble des patients, patients incidents 2018 et prévalents au cours de la période.

2 - Population et méthodes

Les données sur les patients en dialyse ont été recueillies au moyen de l'application nationale DIADEM pour la totalité des régions. Les informations sur les patients greffés ont été extraites de la base de données CRISTAL gérée par l'Agence de la biomédecine. L'ensemble de ces informations a été agrégé et exploité au sein de la cellule de coordination nationale du REIN en collaboration étroite avec les coordonnateurs et les cellules d'appui épidémiologiques régionaux.

L'ensemble des régions françaises est inclus dans ce chapitre.

Les courbes de survie ont été établies à partir des données de l'ensemble des nouveaux patients ayant démarré un traitement de suppléance par dialyse ou greffe préemptive entre 2002 et 2018.

Les probabilités de survie des malades sont calculées selon la méthode de Kaplan-Meier [1] à partir de la date du premier traitement de suppléance. L'évènement d'intérêt est le décès (en dialyse ou en greffe). Les patients ayant accédé à la greffe n'ont pas été censurés. La date de point est le 31/12/2018.

Les taux bruts de mortalité sont obtenus en calculant le rapport du nombre de décès durant l'année 2018 sur le nombre de personnes-temps « à risque » au cours de cette période. Les tendances temporelles depuis 2010 sont estimées par un modèle de régression qui fournit le pourcentage de changement annuel et son intervalle de confiance (application Joinpoint développée par le National Cancer Institute) [2].

La méthodologie pour le calcul de l'espérance de vie est la suivante : partant d'une population fictive de 100 000 patients, les probabilités de décès à chaque âge ont été appliquées jusqu'à extinction totale de la cohorte [3]. L'espérance de vie est alors calculée en faisant la moyenne de l'espérance de vie résiduelle pour les patients de ce groupe.

Pour l'espérance de vie en dialyse, les probabilités de décès ont été estimées à partir de la mortalité des patients en dialyse observée au cours des années 2014-2018. Pour l'espérance de vie en greffe, les probabilités de décès ont été estimées à partir de la mortalité des patients porteurs d'un greffon rénal fonctionnel observée au cours des années 2014- 2018. Ces espérances de vie sont comparées à l'espérance de vie de la population générale en 2008-2010 fournie par l'INSEE.

Un sous-chapitre est consacré à l'estimation de la survie moyenne sur 15 ans d'une cohorte de patients incidents. Ces estimations sont basées sur des simulations [4,5] obtenues à partir d'un modèle à compartiments déterministe en temps continu⁸. Cet outil permet de modéliser les trajectoires des patients, en prenant en considération les modifications dans le temps de la répartition des volumes de patients pris en charge dans dix modalités de traitement : hémodialyse en centre, en UDM, en unité d'autodialyse ou à domicile, dialyse péritonéale, DPA et DPCA assistée ou non, transplantation rénale à partir de donneurs décédés ou vivants. Cette survie moyenne restreinte a été calculée sur les 15 premières années (180 mois) après le démarrage du traitement de suppléance. Ainsi, une espérance de vie sur les 180 premiers mois est égale à : $\text{personnesMoisNonDécédés} / \text{personnesMoisTotale} * \text{duréeTotale}$ (180 mois).

Dans ce sous-chapitre seules les régions qui utilisaient l'application DIADEM en 2010 sont incluses, soit 19 régions : Alsace, Aquitaine, Auvergne, Basse Normandie, Bourgogne, Bretagne, Champagne-Ardenne, Corse, Haute Normandie, Languedoc Roussillon, La Réunion, Limousin, Midi-Pyrénées, Nord-Pas de Calais, Pays de la Loire, Picardie, Poitou-Charentes, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Rhône-Alpes. La survie moyenne de la population générale a été estimée à partir des tables de mortalité de la population générale fournie par l'INSEE.

⁸ Cet outil de simulation est disponible aux utilisateurs DIADEM via le portail sécurisé de l'ABM REIN-Rapport annuel 2018

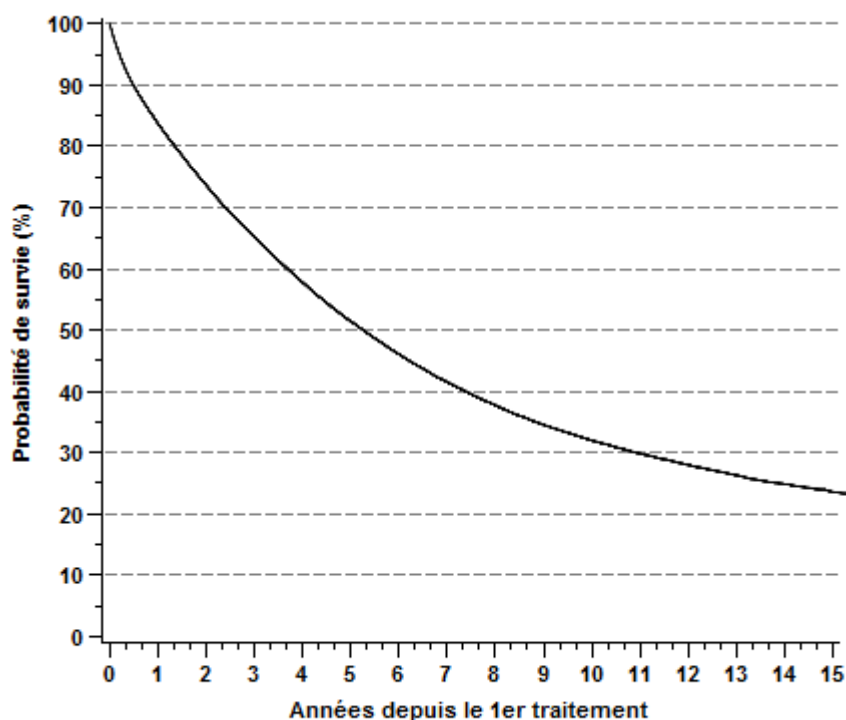
3 - Survie des nouveaux patients entre 2002 et 2018

3.1- Survie globale

Dans cette cohorte de 138 964 patients, 68 764 (49 %) sont décédés au 31/12/2018 dans un délai médian de 24 mois⁹. Le recul médian sur l'ensemble de la cohorte est de 34 mois¹⁰.

La probabilité de survie des nouveaux patients à partir du premier jour du traitement de suppléance est de 84 % à 1 an, 65 % à 3 ans, 51 % à 5 ans, 32 % à 10 ans et 24 % à 15 ans. La médiane de survie est de 63,0 (62,4-63,7) mois (Figure 5-1).

Parmi les 68 764 patients décédés, 8 202 (12 %) sont décédés dans un délai inférieur ou égal à 3 mois. Ces décès précoces sont survenus dans 63 % des cas chez des patients de plus de 75 ans.



	Probabilité de survie (IC 95%)				
Effectif initial	à 1 an	à 3 ans	à 5 ans	à 10 ans	à 15 ans
138 964	83,7 [83,5-83,9]	65,2 [64,9-65,5]	51,4 [51,1-51,7]	32,0 [31,6-32,3]	23,6 [23,0-24,1]

Figure 5-1. Probabilité de survie des nouveaux patients 2002-2018

Survival rate in 2002-2018 incident patients

3.2- Survie par sous-groupe

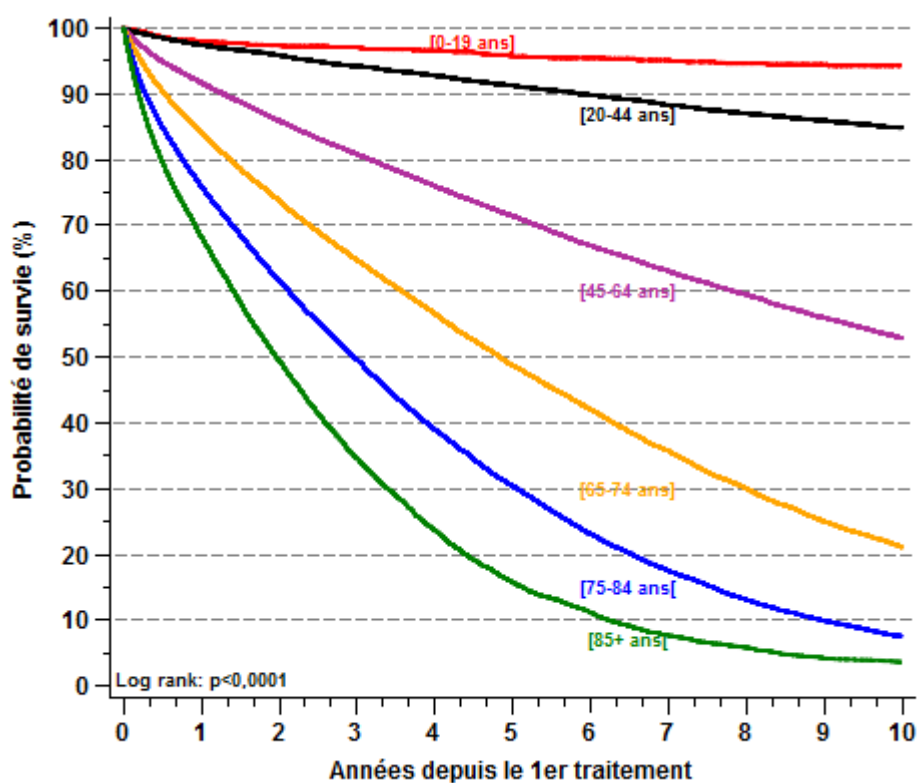
La probabilité de survie des patients est fortement liée à l'âge. Elle est de 93 % à un an chez les moins de 65 ans contre 78 % chez les plus de 65 ans. A 5 ans, ces chiffres passent respectivement à 77 % et 35 %. Chez les plus de 85 ans, elle est de 68 % à 1 an et 16 % à 5 ans. La médiane de survie (50 % des patients sont décédés au-delà de ce délai) est de 131 (128-134) mois pour les patients de 45-64 ans, 58 (57-59) mois pour les patients 65-74 ans, 36 (35-36) mois pour les patients de 75-84 ans et 24 (23-24) mois pour les 85 ans et plus (Figure 5-2).

Il existe également une différence significative de survie entre les patients avec et sans diabète (Figure 5-3) et selon la présence d'une ou plusieurs comorbidités cardiovasculaires à l'initiation du traitement de suppléance, même après ajustement sur l'âge. Cette différence s'accroît avec le temps, dès les premiers mois. La médiane de survie (50 % des patients sont décédés au-delà de ce délai) est de 120 (116-124) mois pour les patients sans comorbidités cardiovasculaires, 53 (52-54) mois pour les patients avec une comorbidité cardiovasculaire et 32 (31-32) mois pour les patients avec

⁹ La moitié des malades **décédés** sont décédés 21 mois après le début de leur traitement de suppléance

¹⁰ La moitié des patients incidents sont en IRCT depuis plus de 31 mois
REIN-Rapport annuel 2018

au moins 2 comorbidités cardiovasculaires. Il est intéressant de noter que la médiane de survie des patients de plus de 75 ans est de 32 mois (31.5-32) équivalent à celle des patients ayant plus de 2 comorbidités, tous âges confondus (Figure 5-4).

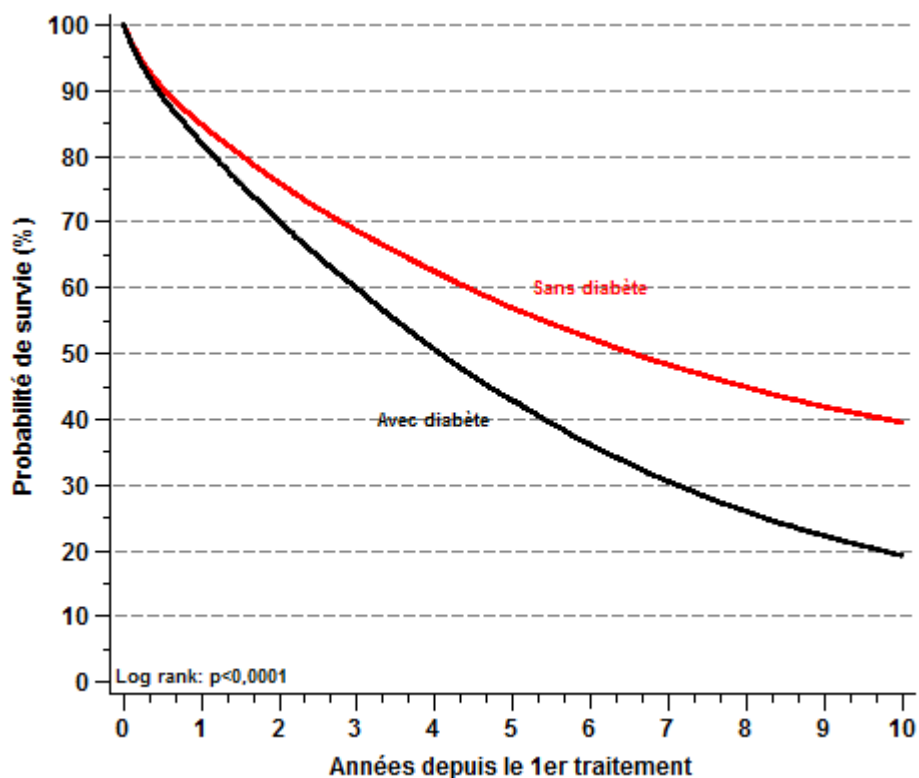


		Probabilité de survie (IC 95%)			
Age		à 1 an	à 3 ans	à 5 ans	à 10 ans
00-19	(n= 1 716)	98,0 [97,3-98,6]	97,1 [96,2-97,9]	95,8 [94,7-96,8]	94,3 [93,0-95,6]
20-44	(n= 12 794)	97,4 [97,1-97,7]	94,2 [93,8-94,7]	91,3 [90,7-91,8]	84,9 [84,0-85,7]
45-64	(n= 37 657)	91,7 [91,4-92,0]	80,8 [80,4-81,3]	71,4 [70,9-71,9]	52,9 [52,1-53,6]
65-74	(n= 34 003)	84,1 [83,7-84,5]	64,7 [64,2-65,3]	48,7 [48,1-49,4]	21,1 [20,4-21,8]
75-84	(n= 39 728)	75,9 [75,5-76,4]	49,6 [49,1-50,2]	30,4 [29,9-30,9]	7,6 [7,2-8,0]
Plus de 85	(n= 13 066)	68,2 [67,4-69,0]	34,6 [33,7-35,6]	15,8 [15,0-16,5]	3,7 [3,1-4,2]

Figure 5-2. Probabilité de survie des nouveaux patients 2002-2018 selon l'âge à l'initiation du traitement

Survival rate in 2002-2018 incident patients, by age

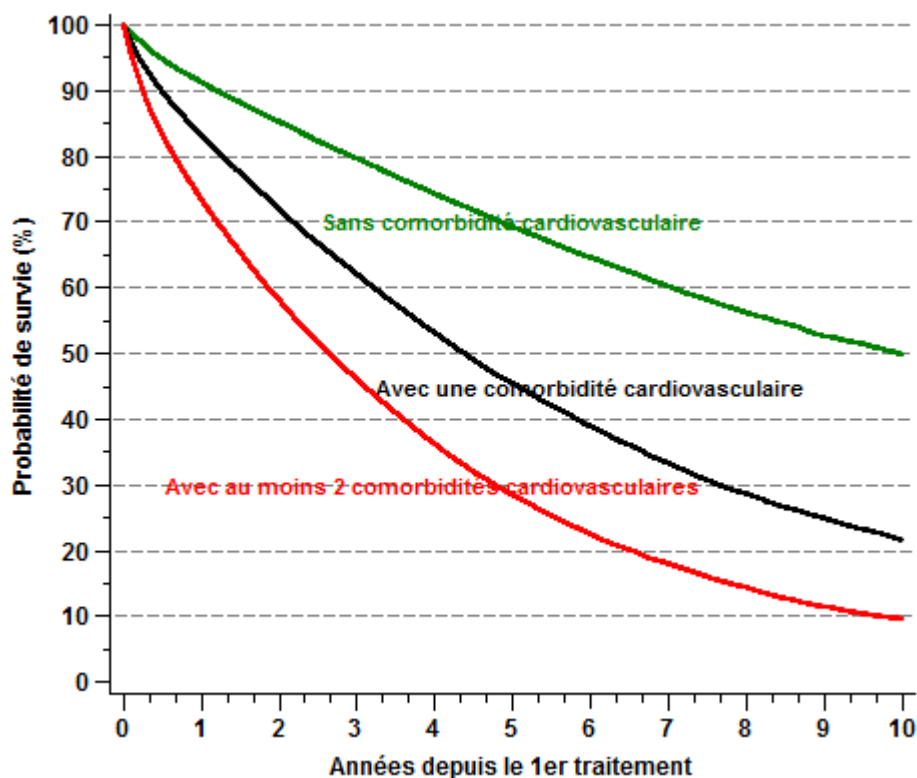
NB : ATTENTION, ces probabilités de survie ne sont pas ajustées sur les comorbidités.



		Probabilité de survie (IC 95%)			
		à 1 an	à 3 ans	à 5 ans	à 10 ans
Sans					
diabète	(n= 82 394)	84,9 [84,6-85,1]	68,7 [68,4-69,0]	56,9 [56,5-57,3]	39,5 [39,1-40,0]
Avec					
diabète	(n= 56 570)	82,1 [81,7-82,4]	59,9 [59,5-60,4]	42,8 [42,4-43,3]	19,3 [18,8-19,8]

Figure 5-3. Probabilité de survie des nouveaux patients 2002-2018 selon la présence ou non d'un diabète à l'initiation du traitement
Survival rate in 2002-2018 incident patients according to diabetes status at initiation of therapy

NB : ATTENTION, ces probabilités de survie ne sont pas ajustées sur l'âge ou les autres comorbidités.



		Probabilité de survie (IC 95%)			
		à 1 an	à 3 ans	à 5 ans	à 10 ans
Sans comorbidité cardiovasculaire	(n= 39 271)	91,4 [91,1-91,6]	79,7 [79,3-80,2]	69,2 [68,6-69,8]	49,9 [49,0-50,9]
Avec une comorbidité cardiovasculaire	(n= 32 379)	83,2 [82,7-83,6]	62,1 [61,5-62,7]	45,5 [44,8-46,1]	21,7 [21,0-22,4]
Avec au moins 2 comorbidités cardiovasculaires	(n= 41 121)	73,5 [73,0-73,9]	46,2 [45,6-46,7]	28,6 [28,0-29,1]	9,7 [9,2-10,2]

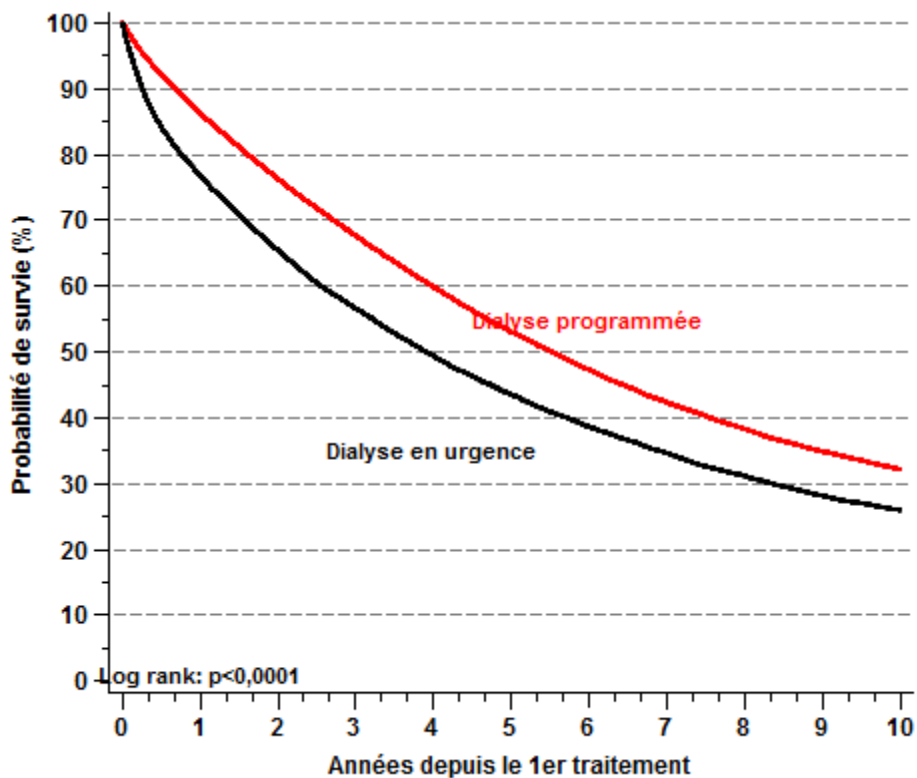
Figure 5-4. Probabilité de survie des nouveaux patients 2002-2018 selon la présence ou non d'une comorbidité cardiovasculaire à l'initiation du traitement (insuffisance cardiaque, artérite des membres inférieurs, antécédents d'AVC ou d'AIT ou coronaropathie)
Survival rate in 2002-2018 incident patients according to the number of cardiovascular comorbidities at initiation of therapy

Dans comorbidités cardiovasculaires, sont inclus : pathologie coronarienne, insuffisance cardiaque, troubles du rythme, artérite des membres inférieurs, anévrisme de l'aorte et/ou antécédents d'accident vasculaire cérébral ou d'accident ischémique transitoire.

NB : ATTENTION, ces probabilités de survie ne sont pas ajustées sur l'âge ou les autres comorbidités.

3.3- Survie selon le contexte de démarrage de la dialyse

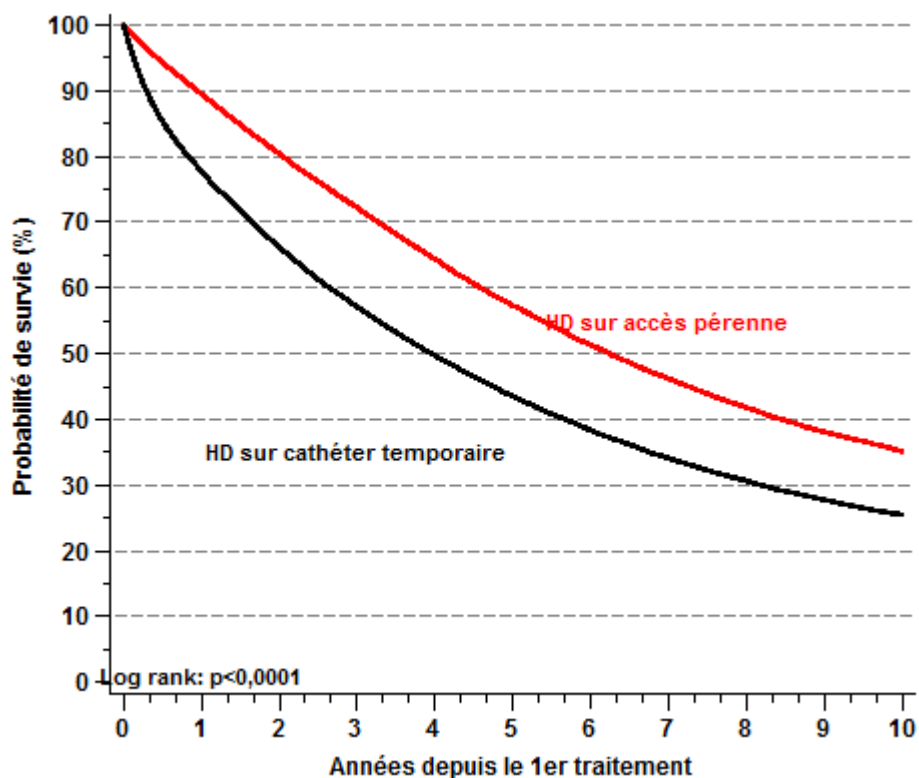
Les patients démarrant en urgence ou sur un cathéter temporaire d'hémodialyse ont une moins bonne survie, liée essentiellement à une surmortalité précoce (Figure 5-5 et Figure 5-6). Dans le groupe des patients décédés dans les 3 premiers mois (n= 8 202), 48 % avaient démarré une dialyse en urgence et 76 % sur un cathéter temporaire (vs 29 % et 51 % respectivement pour ceux qui ne sont pas décédés dans cette période).



		Probabilité de survie (IC 95%)			
		à 1 an	à 3 ans	à 5 ans	à 10 ans
Dialyse programmée	(n= 87 918)	86,3 [86,1-86,5]	67,7 [67,4-68,1]	53,1 [52,7-53,4]	32,2 [31,7-32,6]
Dialyse en urgence	(n= 37 374)	76,8 [76,3-77,2]	56,7 [56,1-57,2]	43,6 [43,0-44,1]	26,0 [25,3-26,6]

Figure 5-5. Probabilité de survie des nouveaux patients dialysés 2002-2018 selon le contexte de démarrage
Survival rate in 2002-2018 incident dialysis patients according to starting context

NB : ATTENTION, ces probabilités de survie ne sont pas ajustées sur l'âge ou les comorbidités.



		Probabilité de survie (IC 95%)			
		à 1 an	à 3 ans	à 5 ans	à 10 ans
Hémodialyse sur accès pérenne	(n= 58 446)	89,5 [89,2-89,8]	72,2 [71,8-72,6]	57,3 [56,9-57,8]	35,1 [34,6-35,7]
Hémodialyse sur cathéter temporaire	(n= 63 891)	77,7 [77,4-78,0]	57,2 [56,8-57,6]	43,5 [43,1-44,0]	25,5 [25,0-26,0]

Figure 5-6. Probabilité de survie des nouveaux patients hémodialysés 2002-2018

selon l'utilisation ou non d'un cathéter temporaire au démarrage

Survival rate in 2002-2018 incident hemodialysis patients according to the use of a temporary catheter at initiation

NB : ATTENTION, ces probabilités de survie ne sont pas ajustées sur l'âge ou les comorbidités.

3.4- Causes de décès

Les maladies cardiovasculaires représentent 23 % des causes principales de décès des nouveaux patients, l'insuffisance cardiaque et les autres maladies de l'appareil circulatoire étant les plus fréquemment rapportées, suivies par les maladies cérébrovasculaires et l'infarctus du myocarde. Arrivent ensuite les maladies infectieuses (13 %) et les cancers (11 %) suivis des « mort rapide ou inattendue » déclarées comme cause principale chez 10 % des patients alors qu'aux Etats-Unis, la mort subite représente 6,7 % des décès au cours de la première année de dialyse [6]. Un état de cachexie a été considéré à l'origine du décès dans 8 % des cas. A noter que 20 % des causes de décès sont inconnues et 1 % manquantes (Tableau 5-1).

L'âge médian au décès est de 78,8 ans.

Il y a significativement plus de décès par cancer chez les moins de 78 ans au démarrage du traitement de suppléance: 13 % versus 8 % chez les plus de 78 ans ($p < 0,0001$) (Tableau 5-2).

Lors de la déclaration de décès, il est possible d'indiquer si le traitement a été interrompu¹¹ et si oui, d'en préciser le motif. Entre 2002 et 2018, 12 942 décès (19 %) sont intervenus après arrêt de la dialyse, dans un délai médian de 7 jours après l'arrêt (écart interquartile : 3-14). Ainsi, pour 1288 patients le décès est intervenu dans un délai de moins de 3 jours compatible avec un délai « normal » inter-dialytique. Pour ces patients, l'arrêt de dialyse ne peut donc être considéré comme la cause de décès (Tableau 5-1).

Les patients décédés après arrêt de dialyse ont en moyenne 81,6 ans versus 78,7 ans chez ceux décédés sans interruption de traitement. Le motif d'arrêt de dialyse est renseigné dans plus de 93 % des cas : refus du patient de poursuivre la dialyse 15 %, complication médicale 57 %, les deux dans 9 % des cas, autre cause, 8 % des cas.

Tableau 5-1. Distribution des causes de décès des nouveaux patients 2002-2018
Distribution of causes of death for 2002-2018 incident patients

Cause principale de décès	Total		Après arrêt du traitement de suppléance		
	n	%	n	%	p
Maladies de l'appareil circulatoire	15 585	22,9	2 305	17,9	***
- Infarctus du myocarde	2 296	3,4	96	0,7	***
- Autres cardiopathies ischémiques	859	1,3	73	0,6	***
- Cardiopathie hypertensive	88	0,1	9	0,1	***
- Insuffisance cardiaque	4 065	6,0	599	4,6	***
- Troubles du rythme	973	1,4	54	0,4	***
- Maladies cérébrovasculaires	2 810	4,1	637	4,9	***
- Embolie pulmonaire	247	0,4	20	0,2	***
- Autres maladies de l'appareil circulatoire	4 247	6,2	817	6,3	***
Maladies rénales	228	0,3	171	1,3	***
Cancer	7 120	10,5	1 986	15,4	***
Diabète	92	0,1	20	0,2	***
Maladies infectieuses	8 729	12,8	1 254	9,7	***
Cachexie	5 660	8,3	2 100	16,3	***
Hyperkaliémie	517	0,8	194	1,5	***
Maladies du foie	455	0,7	92	0,7	***
Mort rapide ou inattendue, choc sans précision	6 835	10,0	456	3,5	***
Cause inconnue	13 437	19,7	1 929	15,0	***
Autres causes connues	9 457	13,9	2 380	18,5	***
Total	68 115	100,0	12 887	100,0	

NB : 1 % de données manquantes ou non agrégées
 $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,0001$; NS: non significatif

¹¹ 13 % de données manquantes sur la variable « traitement interrompu O/N » du formulaire décès
REIN-Rapport annuel 2018

Tableau 5-2. Distribution des causes de décès des nouveaux patients 2002-2018 par classe d'âge
 Distribution of causes of death for 2002-2018 incident patients, by age

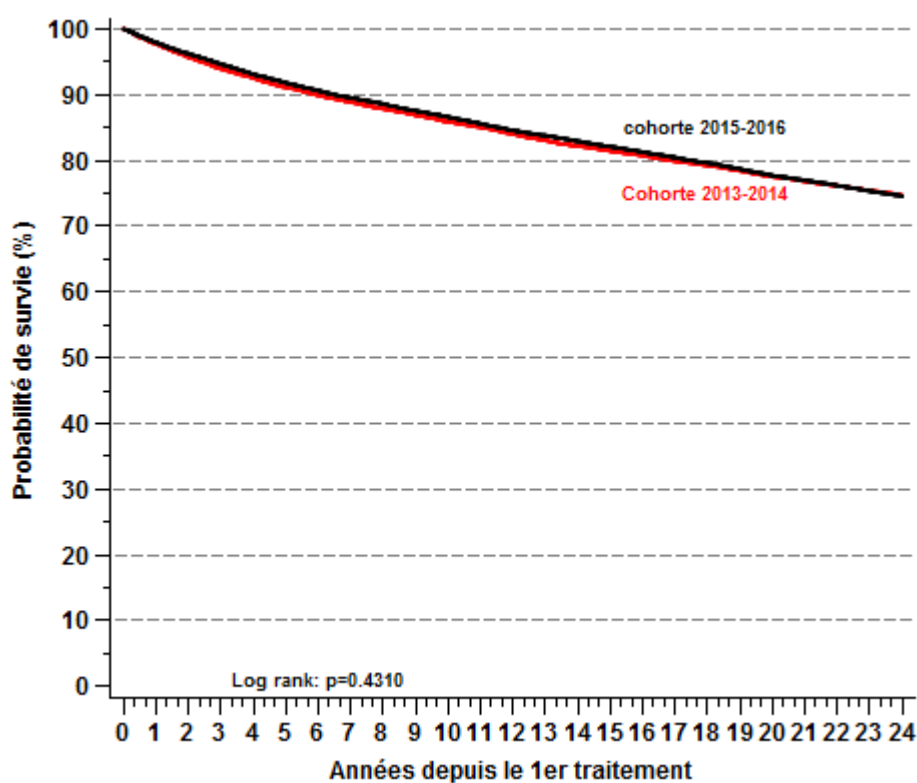
Cause principale de décès	<= 78 ans		> 78 ans		p
	n	%	n	%	
Maladies de l'appareil circulatoire	7 242	22,6	8 343	23,1	***
- Infarctus du myocarde	1 211	3,8	1 085	3,0	**
- Autres cardiopathies ischémiques	397	1,2	462	1,3	*
- Cardiopathie hypertensive	47	0,1	41	0,1	NS
- Insuffisance cardiaque	1 629	5,1	2 436	6,8	***
- Troubles du rythme	448	1,4	525	1,5	*
- Maladies cérébrovasculaires	1 360	4,2	1 450	4,0	NS
- Embolie pulmonaire	139	0,4	108	0,3	*
- Autres maladies de l'appareil circulatoire	2 011	6,3	2 236	6,2	**
Maladies rénales	68	0,2	160	0,4	***
Cancer	4 260	13,3	2 860	7,9	***
Diabète	61	0,2	31	0,1	**
Maladies infectieuses	4 390	13,7	4 339	12,0	NS
Cachexie	1 473	4,6	4 187	11,6	***
Hyperkaliémie	285	0,9	232	0,6	*
Maladies du foie	350	1,1	105	0,3	***
Mort rapide ou inattendue, choc sans précision	3 484	10,9	3 351	9,3	NS
Cause inconnue	6 134	19,1	7 303	20,2	***
Autres causes connues	4 295	13,4	5 162	14,3	***
Total	32 042	100,0	36 073	100,0	

NB : 1 % de données manquantes ou non agrégées <=78ans, 1 % >78 ans
 p<0,05; **p<0,01; ***p<0.0001; NS: non significatif

3.5- Tendence de la survie

Dans ce chapitre, les patients ont été classés en 2 groupes en fonction de leur date de début de traitement en 2013/2014 ou en 2015/2016. Ces cohortes ont été définies de la sorte pour pouvoir évaluer la survie à 2 ans.

Les probabilités de survie à 1 an et à 2 ans sont similaires dans les 2 cohortes.



	Probabilité de survie (IC 95%)	
	à 1 an	à 2 ans
Cohorte 2013-2014 (n= 21 448)	84,0 [83,5-84,5]	74,7 [74,2-75,3]
Cohorte 2015-2016 (n= 22 364)	84,6 [84,1-85,1]	74,6 [74,0-75,2]

Figure 5-7. Probabilité de survie à 2 ans des nouveaux patients 2012-2015 selon l'année de démarrage

Two-year survival rate among 2012-2015 incident patients, according to year of treatment start

NB : ATTENTION, ces probabilités de survie ne sont pas ajustées sur l'âge ou les comorbidités.

4 - Survie moyenne sur 15 ans des patients incidents (simulation)

Ce paragraphe est basé sur les estimations apportées par un outil de simulation permettant de modéliser la trajectoire des patients incidents au travers des différentes modalités. La survie moyenne restreinte a été calculé sur les 15 premières années après le démarrage du traitement de suppléance. Elle a été comparée à la survie moyenne dans la population générale pour des personnes de même sexe et même âge.

ATTENTION, il ne s'agit pas d'une espérance de vie jusqu'au décès. A l'issue des 15 ans, un certain nombre de patients seront encore en vie.

Ce graphique montre qu'alors que dans la population générale la survie des femmes est supérieure à celle des hommes, chez les patients avec IRCT ce n'est plus le cas, principalement chez les patients avec diabète (Figure 5-8).

Ce graphique peut se regarder sous plusieurs angles :

- Dans la population générale, à 70 ans, la différence entre les hommes et les femmes est de 1,6 ans. Cette différence est de 0,7 ans chez les patients non diabétiques et de 0,2 ans chez les patients diabétiques.
- La comparaison entre les courbes des patients avec IRCT et celles de la population générale. Ainsi, une patiente de 70 ans avec diabète qui démarre un traitement de suppléance peut espérer une survie moyenne sur 15 ans de 4,4 ans, alors qu'une femme de la population du même âge, peut espérer 13,2 ans, soit une « perte » de 8,8 ans, ou un pourcentage de réduction de 66 %.
- En faisant l'hypothèse d'un décès immédiat en cas de non démarrage d'un traitement de suppléance, cette même femme de 70 ans avec diabète a gagné 4,4 ans grâce au traitement de suppléance.

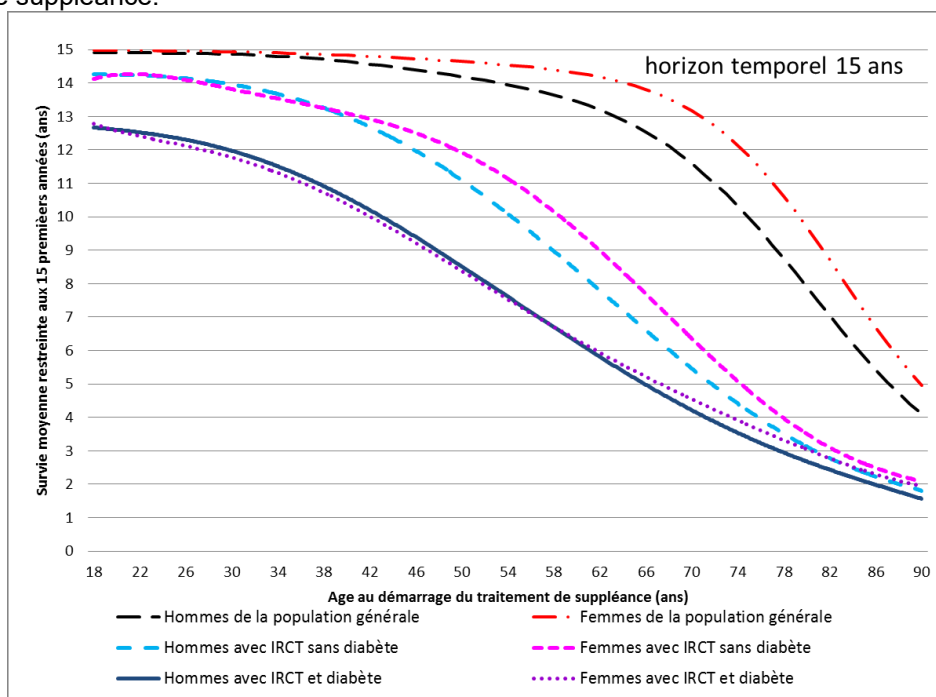


Figure 5-8. Survie moyenne restreinte à 15 ans, dans la population générale et chez les patients incidents avec IRCT, selon l'âge, le sexe et le statut diabétique.

Restricted mean survival time in the general population and in incident ESRD patients, according to age, gender and diabetes

5 - Espérance de vie des patients prévalents

Contrairement à la population générale, l'écart d'espérance de vie entre les hommes et les femmes en IRCT est réduit et est quasiment identique (Tableau 5-3).

ATTENTION, Il s'agit d'estimation avec un certain degré d'incertitude qui ne tient pas compte de l'hétérogénéité des patients.

A 40-44 ans, une femme qui resterait en dialyse toute sa vie a une espérance de vie de 12 ans et peut donc espérer vivre jusqu'à environ 52-56 ans alors qu'une femme qui resterait avec un greffon fonctionnel toute sa vie peut espérer vivre encore 24 ans et donc atteindre l'âge de 64-68 ans. Dans la population générale au même âge, l'espérance de vie est de 46 ans, une femme de 40 ans peut donc espérer vivre jusqu'à 86 ans.

*Tableau 5-3. Espérance de vie (années), à divers âges des patients prévalents par sexe
Expected remaining lifetime (years) in the general population in 2008-2010, and in prevalent patients, by gender*

Hommes

Classe d'âge	Espérance de vie (en années) chez les patients en IRCT	Espérance de vie (en années) chez les patients traités par greffe	Espérance de vie (en années) chez les patients traités par dialyse	Age	Espérance de vie (en années) en France dans la population générale 2018*
20-24	27.6	37.6	23.8	A 20 ans	60.1
25-29	24.1	33.9	20.4		
30-34	21.0	29.9	17.6		
35-39	18.0	26.1	15.1		
40-44	14.9	22.3	12.3	A 40 ans	40.9
45-49	11.9	18.6	9.8		
50-54	9.3	15.4	7.6	A 60 ans	23.3
55-59	7.3	12.4	6.0		
60-64	5.8	9.8	4.9	A 65 ans	19.5
65-69	4.5	7.5	4.0		
70-74	3.6	5.5	3.4		
75-79	2.9	4.1	2.8		
80-84	2.3	2.8	2.3		
85-89	1.9	1.9	1.9		
90-95	1.4	1.4	1.4		
+95	1.1	1.0	1.1		

*:Source INSEE

Femmes

Classe d'âge	Espérance de vie (en années) chez les patients en IRCT	Espérance de vie (en années) chez les patients traités par greffe	Espérance de vie (en années) chez les patients traités par dialyse	Age	Espérance de vie en France dans la population générale 2018*
20-24	24.9	38.6	19.5	A 20 ans	65.9
25-29	22.3	34.7	17.5		
30-34	19.7	30.8	15.3		
35-39	17.4	27.3	13.5		
40-44	15.2	23.8	12.1	A 40 ans	46.3
45-49	12.6	20.2	9.9		
50-54	10.2	16.5	8.3		
55-59	8.2	13.4	6.9		
60-64	6.5	10.7	5.5	A 60 ans	27.7
65-69	5.0	8.3	4.5	A 65 ans	23.4
70-74	3.9	6.2	3.6		
75-79	3.3	4.5	3.2		
80-84	2.5	3.1	2.5		
85-89	1.9	1.9	1.9		
90-95	1.5	2.1	1.5		
+95	1.2	1.0	1.2		

*:Source INSEE

6 - Taux de mortalité

6.1- En dialyse

En 2018, 7 736 décès en dialyse ont été enregistrés pour 48 752 personnes-années à risque de décéder en dialyse. Les taux sont présentés par classe d'âge de 10 ans (Figure 5-9). Le taux de mortalité augmente avec l'âge à partir de 30 ans.

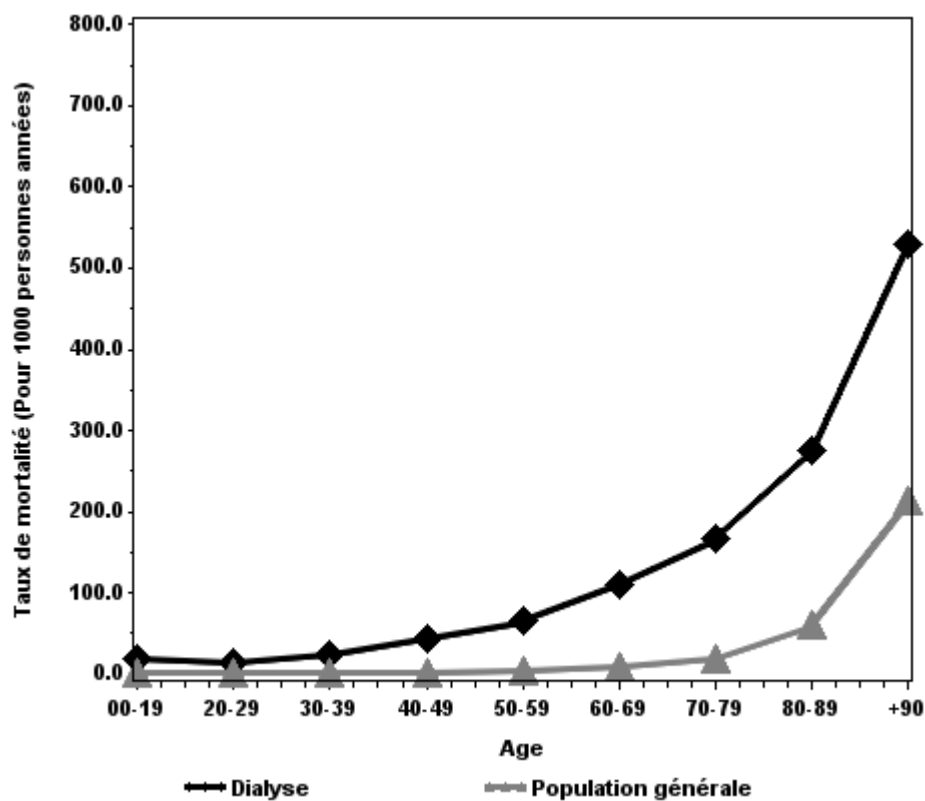


Figure 5-9. Taux de mortalité en dialyse par âge, 2018
Dialysis mortality rates by age, 2018

6.2- En greffe

En 2018, 946 décès ont été enregistrés pour 39 438 personnes-années à risque de décéder avec un greffon fonctionnel. Les taux sont présentés par classe d'âge de 10 ans (Figure 5-10). Le taux de mortalité est très faible jusqu'à 50 ans puis augmente légèrement.

Les patients greffés ont un taux de mortalité très inférieur à ceux des patients en dialyse. Ainsi, entre 60 et 69 ans, pour 1 000 patients dialysés en 2018, 111 sont décédés dans l'année. Pour 1 000 patients du même âge, porteurs d'un greffon rénal fonctionnel, 29 sont décédés dans l'année.

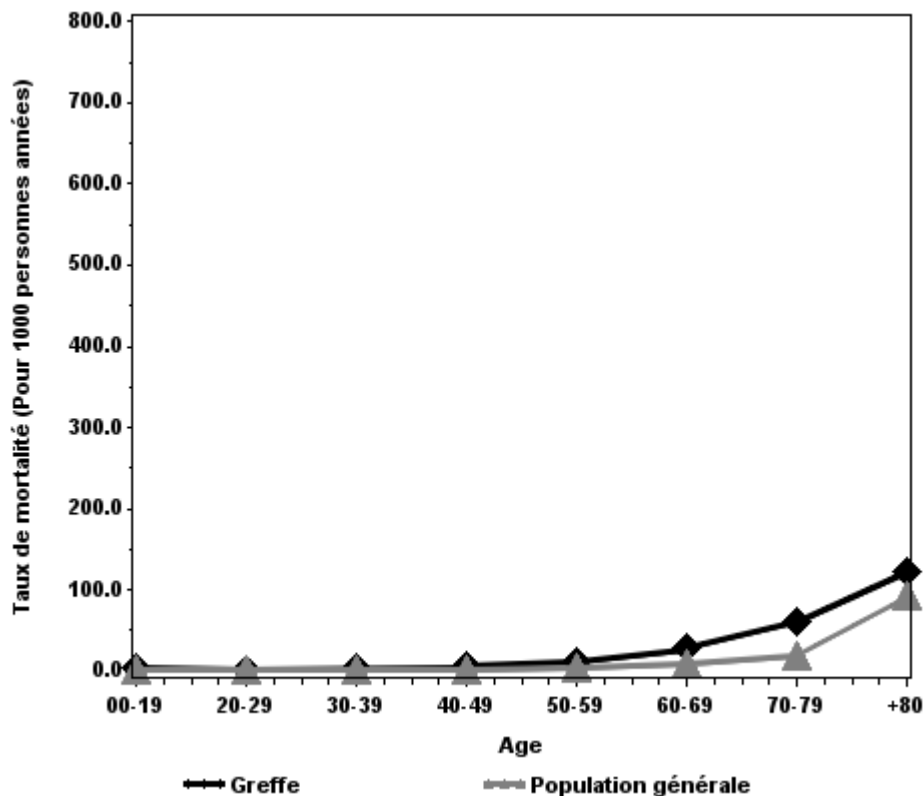


Figure 5-10. Taux de mortalité en greffe par âge, 2018

Transplant mortality rates by age, 2018

ATTENTION, la comparaison des patients greffés et dialysés doit être faite avec précaution compte tenu du fort biais d'indication des patients greffés (plus jeunes et avec moins de comorbidités). Par ailleurs, la population des dialysés est composée d'une proportion plus importante d'entrés en dialyse « récente », période où la mortalité est importante alors que les patients greffés sont souvent depuis un certain nombre d'années dans un état stable. Ceci est particulièrement vrai pour les tranches d'âges élevées.

6.3- Tendence

Les taux de mortalité annuels des patients en IRCT n'ont pas évolué de façon significative entre 2010 et 2018 (APC -0.4%, IC95% -0.9 ; 0.1) (Figure 5-11).

Les taux de mortalité en dialyse se situent aux alentours de 16 pour 100 patients-années alors que ceux de la greffe sont aux alentours de 2 pour 100 patients-années.

Les taux de mortalité en dialyse sont en baisse (APC -0.6%, IC95% -1.2 ; -0.1) alors que ceux de la greffe sont en hausse (APC +2.8%, IC95% 1.2 ; 4.4). Ces chiffres sont à interpréter avec précaution car ils ne prennent pas en compte les changements de caractéristiques cliniques des donneurs et des receveurs.

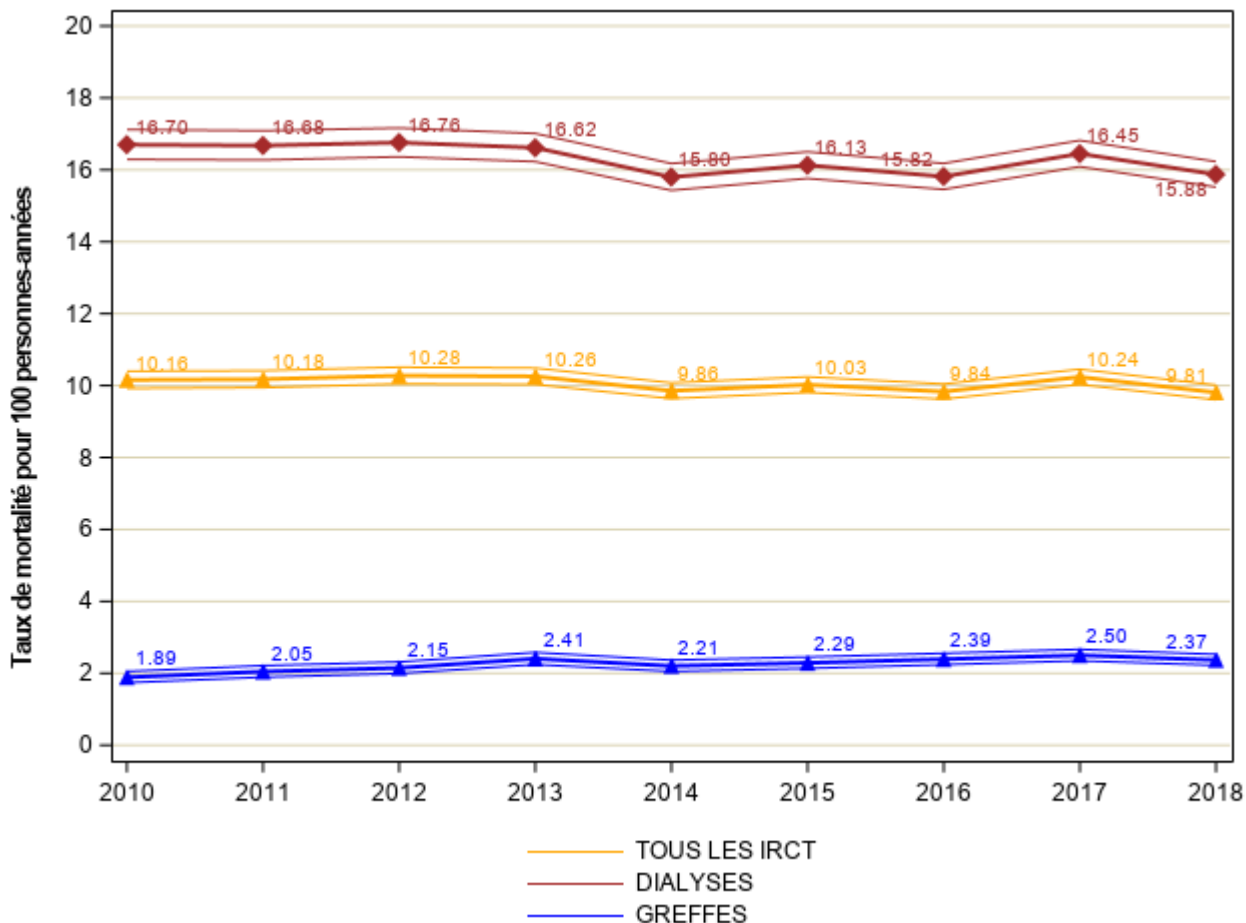


Figure 5-11. Evolution des Taux de mortalité entre 2010 et 2018
Trends in mortality rates between 2010 and 2018

7 - Discussion - Conclusion

La probabilité de survie des patients arrivant au stade du traitement de suppléance de leur insuffisance rénale chronique est de 84 % à 1 an, 32 % à 10 ans et 24 % à 15 ans, toutes modalités de traitement confondues et ce, malgré un nombre important de comorbidités et un âge médian de 71 ans. Il existe une surmortalité chez les patients diabétiques et les patients avec plusieurs comorbidités cardiovasculaires.

L'âge influence fortement la survie en dialyse. Ainsi, à 5 ans, la survie des patients de moins de 65 ans est de 77 %, alors que chez les plus de 85 ans, elle n'est plus que de 15 %.

La comparaison des patients greffés et dialysés doit être faite avec précaution compte tenu du fort biais d'indication des patients greffés (plus jeunes et avec moins de comorbidités).

8 - Références

[1] Cf. analyse statistique des données de survie. C Hill, C Com-Nougué, A Kramar, T Moreau, J O'Quigley, R Senoussi, C Chastang. Edition Inserm. Médecine-Sciences Flammarion.

[2] Voir méthodologie utilisée dans l'Atlas de la mortalité par cancer en France métropolitaine de 1970 à 2004, collection « Rapports & synthèses » ; Institut National du Cancer. Déc 2008

[3] Epidémiologie – Méthodes et pratique – Rumeau-Rouquette C, et al. p46

[4] Couchoud C, Dantony E, Elsensohn MH, Villar E, Ecochard R; on behalf of the REIN Registry. Modelling treatment trajectories to optimize the organization of renal replacement therapy and public health decision-making. *Nephrol Dial Transplant*. 2013 Sep;28(9):2372-82

[5] Couchoud C, Dantony E, Elsensohn MH, Villar E, Vigneau C, Moranne O, Rabilloud M, Ecochard R. Restricted mean survival time over 15 years for patients starting renal replacement therapy. *Nephrol Dial Transplant*. 2017 Apr 1;32(suppl_2):ii60-ii67



Chapitre 6 - Accès à la liste d'attente et à la greffe rénale

Access to the waiting list and renal transplantation

**Sahar Bayat¹, François Chantrel², Clotilde Genon³, Christian Jacquelinet⁴, Mathilde Lassalle⁴
au nom du registre du REIN.**

¹ Coordination régionale Bretagne, EHESP, France,

² Coordination régionale Alsace, GHR Mulhouse Sud Alsace, France,

³ Association Renaloo, France

⁴ Coordination nationale REIN, Agence de la biomédecine, Saint Denis La Plaine, France

Résumé

Le registre du REIN intègre les données de la greffe rénale et de la dialyse. Il permet ainsi d'évaluer l'accès à la greffe rénale en France. Ce chapitre fournit un ensemble d'indicateurs pour la cohorte de patients incidents entre 2012 et 2018. Il décrit le devenir des patients, les taux d'incidence cumulée d'inscription en liste d'attente et de greffe rénale en fonction des grandes caractéristiques des malades et des régions. L'objectif est de fournir aux patients, aux néphrologues et aux autorités sanitaires une vision large de l'accès à la greffe rénale et à la liste d'attente.

L'accès à la liste d'attente est évalué sur une cohorte de 73 981 patients ayant débuté la dialyse entre 2012 et 2018. L'inscription n'est considérée qu'à partir du moment où elle est effective, c'est-à-dire après la levée d'une éventuelle contre-indication temporaire (CIT) initiale. La probabilité d'être inscrit sans CIT pour la première fois sur la liste d'attente d'une greffe rénale était, tout âge confondu, de 5,8 % au démarrage de la dialyse (malades inscrits en intention de greffe préemptive), 16 % à 12 mois, 27 % à 36 mois et 29 % à 60 mois. Soixante et un pour cent des patients dialysés inscrits étaient placés d'emblée en contre-indication pendant une durée médiane de 4 mois avant d'être sur la liste « active ». La probabilité d'être inscrit était fortement liée à l'âge, au diabète et à la région. Les personnes de plus de 60 ans, quel que soit leur statut diabétique ont un accès très limité à la liste d'attente. Chez les 18 444 patients de moins de 60 ans, la probabilité d'être inscrit était de 14 % au démarrage de la dialyse, 41 % à 12 mois, 64 % à 36 mois et 70 % à 60 mois (durée médiane de dialyse avant inscription effective : 17 mois). Chez les patients de la tranche d'âge 40 à 59 ans, la probabilité d'être inscrit pour la première fois sur la liste d'attente d'une greffe rénale était beaucoup plus faible en présence d'un diabète de type 2 : 46 % et cela même à 60 mois du démarrage de la dialyse. Au niveau national, on note, toujours chez les personnes de moins de 60 ans, entre 2012 et 2018, une stabilité autour de 41 % du taux d'inscription à

1 an et une augmentation de 12 à 14 %, plus marquée, du taux de patients déjà en liste d'attente. L'accès à la greffe rénale est évalué sur une cohorte de 76 994 malades ayant débuté un traitement de suppléance (dialyse ou greffe préemptive) entre 2012 et 2018 en France. La probabilité de bénéficier d'une première greffe rénale était de 8 % à 12 mois, 18 % à 36 mois et 24 % à 60 mois après le début du premier traitement de suppléance. La probabilité de bénéficier d'une première greffe rénale pour les 20 540 nouveaux patients de moins de 60 ans était de 21 % à 12 mois, 44 % à 36 mois et 58 % à 60 mois (durée médiane d'attente : 44 mois). Dans cette même tranche d'âge, si l'on exclut les greffes préemptives, la probabilité d'être greffé est de 12 % à 12 mois, 38 % à 36 mois et 53 % à 60 mois. Dans la mesure où la greffe rénale est le traitement le plus efficace pour les patients qui peuvent en bénéficier, l'accès à la liste d'attente et ainsi à la greffe est fondamental.

Abstract

The REIN registry integrates kidney transplant and dialysis data. In France, registration of renal transplant candidates on the national waiting list is mandatory, including those with living donors. This chapter provides a set of indicators related to waiting list and Renal Transplantation access in France for a cohort of 2012-2018 incident patients. It describes patient outcomes and reports on cumulative incidence rates of wait-listing and renal transplantation per main patients' characteristics and regions. It provides a comprehensive view on waiting list and renal transplantation access to the patients, nephrologists, and national or regional health authorities.

Access to the waiting list is evaluated on a cohort of 73,981 new patients who started dialysis between 2012 and 2018 in France. The probability of first wait-listing was of 5,8 % at the start of dialysis (pre-emptive registrations), 16 % at 12, 27 % at 36 and 29 % to 60 months. Sixty-one percent of registered patients were initially contraindicated for a median time of 4 months before being on the "active" list. The probability of being registered was strongly related to age, diabetes and region. Patients older than 60 had a very poor access to the waiting list, whatever their diabetes status was. Probability of first wait-listing was much lower (46% at 60 months) in type 2 diabetic-40 to 59 years old patients. Among 18,444 patients less than 60 years old, the probability of being registered was 14 % at the start of dialysis, 41 % to 12 months, 64 % to 36 months and 70 % to 60 months (median dialysis duration: 17 months). Between 2012 and 2018, an increase of 12 to 14 % in pre-emptive registrations, with quite stability at 1 year (around 41 %) was observed.

Access to kidney transplant is evaluated on a cohort of 76,994 new patients who started a renal replacement therapy (dialysis or pre-emptive renal transplant) between 2012 and 2018 in France. The probability of first kidney transplant was of 8 % at 12, 18 % at 36 and 24 % at 60 months. Among the 20,540 new patients less than 60 years old, the probability of being transplanted was of 21 % at 12, 44 % at 36 and 58 % at 60 months (median waiting duration: 44 months). When pre-emptive grafts were excluded, these probabilities became 12 % at 12, 38 % to 36 and 53 % to 60 months

Insofar as kidney transplant is regarded as the most efficient treatment, access to the waiting list and renal transplant are sensitive issues.

Mots clés

Greffe rénale, accès à la liste d'attente, accès à la greffe, cohorte de patients incidents.

Key words

Kidney transplantation, access to waiting list, access to transplantation, incident patients' cohort.

1 - Introduction

La transplantation rénale est globalement associée à de meilleurs résultats en termes de durée de vie [1-3] et de qualité de vie [4-8] pour un moindre coût [9-11] par rapport à la dialyse. Néanmoins, la greffe rénale peut devenir une procédure à risque pour des patients âgés, fragiles ou présentant des comorbidités. Malgré les efforts déployés en faveur du don et du prélèvement d'organes, le nombre de greffons rénaux disponibles reste très inférieur aux besoins, en France comme dans tous les pays du monde [12, 13]. Dans un tel contexte, l'orientation des malades en vue d'une greffe rénale est un processus délicat et sensible, qui inclut l'évaluation des indications et des contre-indications, l'inscription en liste d'attente et le système d'attribution des greffons [14, 15].

L'objectif de ce chapitre est de fournir un ensemble d'indicateurs relatifs aux différentes phases qui conditionnent l'accès à la greffe, permettant de décrire le devenir des patients incidents en fonction de leurs grandes caractéristiques et de leur région de prise en charge. La problématique d'accès à la greffe rénale ne se limite pas aux seuls malades inscrits en liste d'attente. Elle doit intégrer l'ensemble des malades, dès le démarrage d'un traitement de suppléance [16] et même avant pour mesurer la part des inscriptions préemptives (avant le démarrage de la dialyse). Cette vision globale de l'accès à la greffe rénale est possible grâce au registre du REIN qui réunit les données de la dialyse et de la greffe [17]. Ce chapitre vient aussi en écho des recommandations de la Haute Autorité de Santé concernant l'accès à la liste d'attente de greffe rénale [23], dont il devrait permettre d'en suivre, au moins en partie, l'impact réel au cours du temps.

Dans ce chapitre, les contre-indications temporaires concomitantes de l'inscription sont neutralisées pour obtenir une date d'inscription effective normalisée : l'inscription n'est considérée qu'à partir du moment où elle est réellement effective, c'est-à-dire après la levée d'une éventuelle contre-indication temporaire initiale. La mise en contre-indication temporaire initiale est une pratique qui permet notamment de gérer les patients dont le bilan pré-transplantation n'est pas terminé. Cette pratique est variable d'une équipe de greffe à l'autre si bien que la date d'inscription renseignée ne peut pas sans réserve être utilisée pour mesurer la précocité du référencement à une équipe de greffe.

2 - Patients et Méthodes

L'unité géographique est la région où le patient est pris en charge pour sa dialyse. On ne tient pas compte de la région de l'équipe de greffe où il sera finalement inscrit ou greffé, sauf pour les patients ayant reçu une greffe préemptive. Dans ce dernier cas, le patient est affecté à la région de l'équipe de greffe. Afin de préserver la continuité statistique par rapport aux années antérieures, les données des nouvelles régions agrègent les données des anciennes régions administratives.

La reconstitution des trajectoires à partir des applications DIADEM et CRISTAL [18] permet de calculer le temps d'accès à la greffe rénale en sommant le temps entre le démarrage de la dialyse et l'accès à la liste d'attente et le temps d'attente d'un greffon rénal sur la liste nationale. Le décès est un événement concurrent de l'inscription en liste d'attente et de la greffe rénale. Les modèles utilisés pour estimer la probabilité d'inscription sur liste ou la probabilité de greffe rénale doivent donc prendre en compte ces risques concurrents [19].

L'analyse des cinétiques d'accès à la liste d'attente à partir de la date de mise en dialyse considère l'inscription comme événement d'intérêt et le décès avant inscription comme événement concurrent, la censure étant limitée aux seuls malades restant en dialyse à la fin de leur temps de participation. Les événements survenant après la première inscription (greffe, retour en dialyse, réinscription ou décès) ne sont pas pris en compte.

L'analyse des cinétiques d'accès à une première greffe rénale à partir de la date de démarrage du traitement de suppléance considère la greffe comme événement d'intérêt et le décès avant greffe comme événement concurrent, la censure étant limitée aux seuls malades restant en dialyse à la fin de leur temps de participation. Les événements survenant après la première greffe (retour en dialyse, réinscription ou décès) ne sont pas pris en compte.

Les calculs prenant en compte les risques concurrents (méthode de Kalbfleisch et Prentice) ont été effectués à l'aide de la macro SAS % cuminc¹². Les incidences cumulées doivent être interprétées en fonction de l'autre événement concurrent qu'est le décès: si par exemple 20% des patients sont décédés, le maximum possible d'incidence pour l'inscription sur la liste d'attente sera de 80%.

Les résultats présentés dans la section 3 portent sur la cohorte des 73 981 nouveaux malades ayant débuté un tout premier traitement de suppléance par dialyse en France au cours de la période 2012-

¹² SAS macros for estimation of the cumulative incidence functions based on a Cox regression model for competing risks survival data Comput Methods Programs Biomed. 2004 Apr;74(1):69-75.

2018. Les résultats présentés dans la section 4 portent sur la cohorte des 76 994 nouveaux malades ayant débuté un tout premier traitement de suppléance par dialyse ou greffe préemptive en France au cours de la période 2012-2018. Les patients démarrant une dialyse après arrêt fonctionnel d'un greffon ne sont pas inclus. Le devenir de cette cohorte est résumé dans le Tableau 6-1.

La section 6 porte sur l'ensemble des patients en dialyse au 31/12/2018 en France. Le nombre de patients dialysés a été estimé à partir de DIADEM. Le nombre de personnes inscrites est obtenu à partir de données CRISTAL.

Les données de tendance depuis 2012 portent sur l'ensemble de la population française. Ces tendances sont estimées par un modèle de régression qui fournit le pourcentage de changement annuel et son intervalle de confiance (application Joinpoint développée par le National Cancer Institute [4]).

La date d'inscription effective normalisée correspond à la date d'inscription pour les malades qui ne sont pas mis en Contre-indication temporaire (CIT) dès leur inscription, et à la date de levée de la CIT dans le cas contraire. Si une deuxième CIT a été posée 1 jour ou moins après la fin de la première, la date d'inscription normalisée est décalée à la fin de la deuxième CIT, et ainsi de suite.

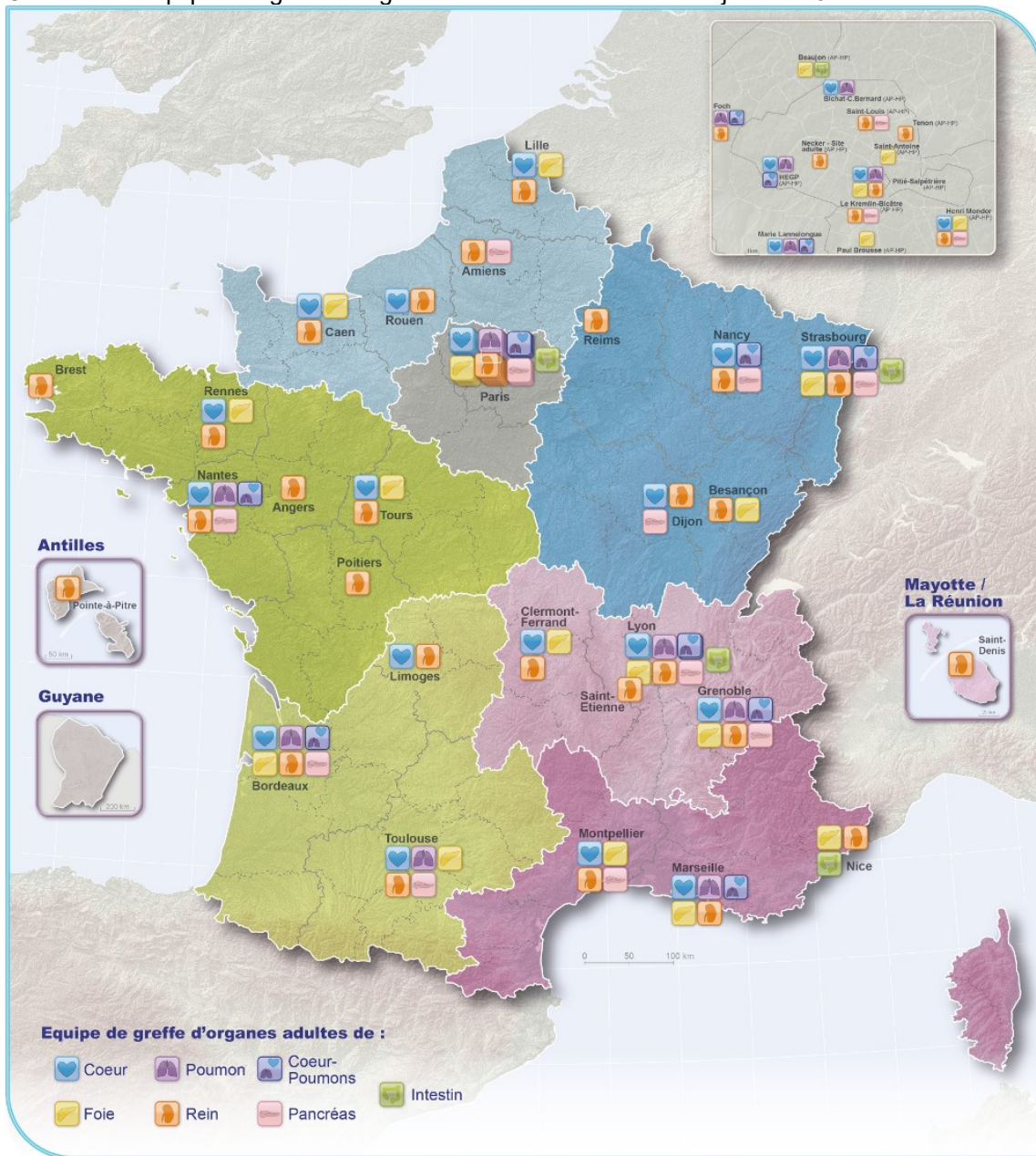
Les courbes représentant les taux d'incidence cumulée d'accès à la liste d'attente et à la greffe sont données selon les 8 zones géographiques suivantes :

1. Nord-Ouest : Basse-Normandie, Haute-Normandie, Nord-Pas-de-Calais, Picardie
2. Est : Alsace, Bourgogne, Champagne-Ardenne, Franche-Comté, Lorraine
3. Sud-Est : Auvergne, Rhône-Alpes
4. Sud-Méditerranée : Corse, Languedoc-Roussillon, Provence-Alpes-Côte-D'azur
5. Sud-Ouest : Aquitaine, Limousin, Midi-Pyrénées
6. Ouest : Bretagne, Pays de la Loire, Poitou-Charentes, Centre
7. Ile de France
8. Guadeloupe, Guyane, Martinique, Réunion, Mayotte

Carte 1. Organisation territoriale des activités de prélèvements



Carte 2. Les équipes de greffe d'organes adultes en France au 1^{er} janvier 2017



Sources : Agence de la biomédecine 2013, CIAT-CSI (SRTM <http://srtm.csi.cfiar.org>) 2010

Tableau 6-1. Devenir des patients ayant débuté un premier traitement de suppléance entre 2012 et 2018 en France
Outcome of the patients who started a first RRT between 2012 and 2018 in France

Etats et évènements de santé considérés	Tout âge		
	confondu n	<60 ans n	>=60 ans n
Nouveaux patients (IRCT) débutant un traitement au cours de la période	76 994	20 540	56 454
A- Patient IRCT démarrant par une greffe (Greffés préemptifs: GP)	3 013	2 096	917
<u>Devenir des Greffés Préemptifs au 31/12/2018</u>			
+GP toujours porteurs d'un greffon rénal fonctionnel	2 715	1 944	771
+GP décédés	170	68	102
+GP perdus de vue	33	27	6
+GP de retour en dialyse après ARF	95	57	38
B- Patient IRCT démarrant par une dialyse (Nouveaux dialysés: ND)	73 981	18 444	55 537
<u>Selon leur statut au démarrage de la dialyse</u>			
-ND déjà inscrit et sans CIT au démarrage de la dialyse	4 265	2 596	1 669
-ND non inscrit (ou inscrit en CIT) au démarrage de la dialyse	69 716	15 848	53 868
<u>Selon leur devenir au 31/12/2018</u>			
-ND restant en dialyse non inscrit ou toujours en CIT aux dernières nouvelles	29 303	5 321	23 982
-ND décédés et jamais inscrits ou décédés en CIT	24 666	1 911	22 755
-ND perdu de vue (sevré, transfert...) jamais inscrit ou perdu de vue en CIT	2 315	473	1 842
-ND inscrit en liste d'attente au cours de la période (sans ou avec CIT initiale levée)	17 697	10 739	6 958
.ND restant en dialyse et inscrits en attente de greffe	6 408	3 447	2 961
.ND décédés et en liste active pendant la période	933	389	544
.ND inscrit en liste active et perdu de vue (sevré, transfert...)	109	65	44
.ND greffés pendant la période	10 247	6 838	3 409
+ND toujours porteurs d'un greffon fonctionnel	9 100	6 342	2 758
+ND décédés	597	195	402
+ND perdu de vue (sevré, transfert...)	61	43	18
+ND de retour de dialyse après ARF	489	258	231

*ARF : arrêt fonctionnel du greffon.

** CIT : contre-indication temporaire

3 - Accès à la liste nationale d'attente des nouveaux patients ayant démarré la dialyse dans la période 2012-2018

3.1- Cohorte étudiée

Pour être greffé, il faut obligatoirement être inscrit en liste d'attente. Les disparités d'accès à la liste d'attente sont donc susceptibles de déterminer des inégalités d'accès aux soins pour les populations relevant potentiellement d'une greffe rénale.

On considère dans cette section la cohorte des 73 981 malades ayant débuté pour la première fois la dialyse (ND) en France au cours de la période 2012-2018 (Tableau 6-1). On exclut ici les malades ayant bénéficié d'une greffe préemptive, mais pas les inscrits préemptifs (déjà inscrits lors du démarrage de la dialyse). Cette cohorte est composée en majorité d'hommes (64 %), l'âge médian est de 71 ans. Le recul médian sur l'ensemble de la cohorte est de 14,9 mois.

3.2- Délai d'accès à la liste

Le délai mesuré ici correspond à la durée de dialyse avant l'inscription effective normalisée sur liste d'attente (après la levée de toute CIT initiale éventuelle). Les patients dont l'inscription sur la liste d'attente a eu lieu avant le démarrage de la dialyse se voient accorder une durée nulle.

3.3- Indicateur et variables prise en compte

L'indicateur principal utilisé pour mesurer la probabilité d'accès à la liste d'attente en fonction de la durée de dialyse et en tenant compte des risques concurrents est un taux d'incidence cumulée. Il est présenté selon la tranche d'âge, l'âge et le diabète et la région de traitement.

Parmi les 73 981 patients ayant débuté une dialyse entre 2012 et 2018, 4 265 (5,8 %) patients étaient inscrits sur la liste nationale d'attente et sans CIT au démarrage de la dialyse, âgés en médiane de 56 ans. Le taux de patients en liste active au démarrage de la dialyse diffère significativement selon le sexe, en faveur des femmes (5,5 vs 6,2). Il atteint 14,3 % chez les moins de 60 ans.

Au 31/12/2018, 17 697 (24 %) patients parmi ces 73 981 ont été inscrits au moins une fois sur la liste nationale d'attente dans un délai médian de 8,2 mois, qu'il y ait ou non une CIT initiale. Ce taux dénote plus l'accès à une équipe de greffe que l'inscription effective. Chez les femmes inscrites, le délai médian était de 7,6 mois, chez les hommes de 8,5 mois. 10 831 (61 %) des patients inscrits ont été d'emblée placés en CIT pendant une durée médiane de 4,2 mois et allant jusqu'à plus de 9,3 mois pour 25 % d'entre eux [IQR¹³ : 7,3].

Pour l'ensemble de la cohorte des 73 981 nouveaux patients en dialyse, la probabilité d'être inscrit sur la liste active pour la première fois sur la liste d'attente est de 16 % à 12 mois, 27 % à 36 mois et 29 % à 60 mois. Chez les 18 444 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 9 422 nouveaux patients âgés de 70 à 74 ans, ces probabilités sont de 9 % à 12 mois, 17 % à 36 mois et 18 % à 60 mois.

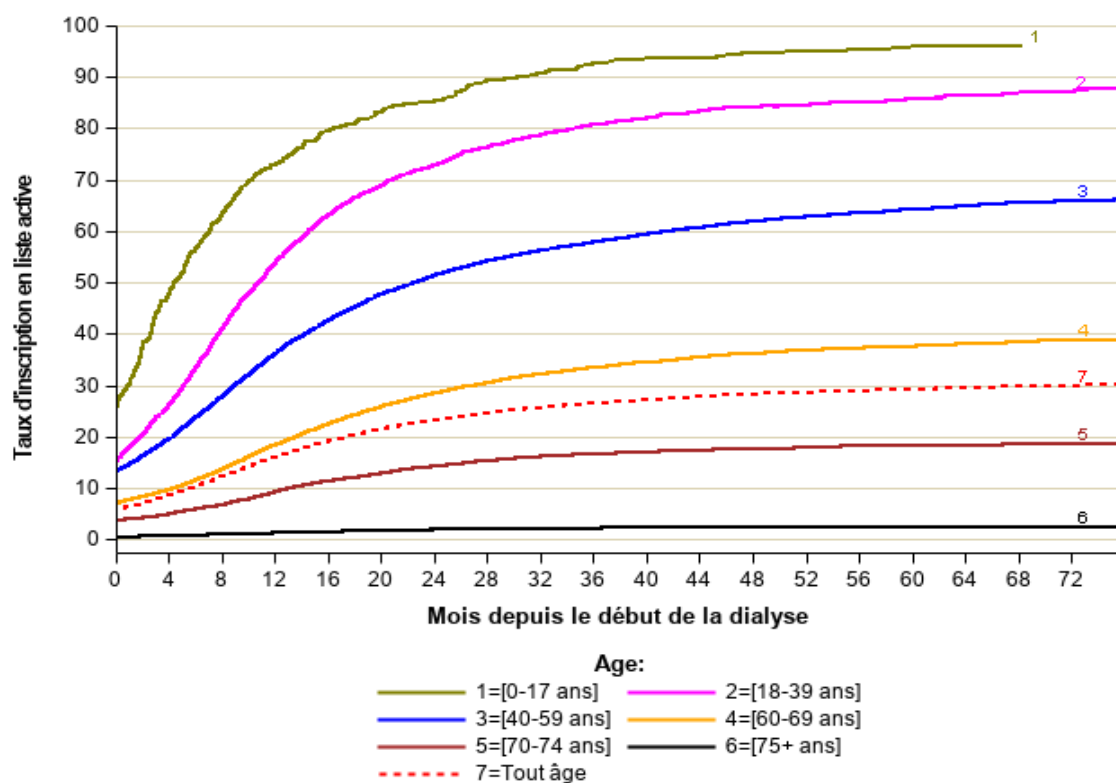
Le temps nécessaire pour que 50 % des 18 444 nouveaux dialysés âgés de moins de 60 ans soient inscrits sur la liste d'attente est de 17,3 mois (médiane).

Les patients de plus de 75 ans, bien que représentant 40 % de la cohorte, ont un très faible accès à la liste, 2,4 % à 60 mois, très compatible avec une évaluation bénéfice-risque jugée défavorable du fait de leurs comorbidités et de leur fragilité.

La probabilité d'être inscrit était fortement liée à l'âge (Figure 6-1) mais également à la présence d'un diabète et au type de diabète (Figure 6-2). Les personnes âgées de plus de 60 ans, quel que soit leur statut diabétique ont un accès très limité à la liste d'attente. En présence d'un diabète de type 2, chez les patients âgés de 40 à 59 ans, la probabilité d'être inscrit pour la première fois sur la liste d'attente d'une greffe rénale était de 46 % même à 60 mois¹⁴.

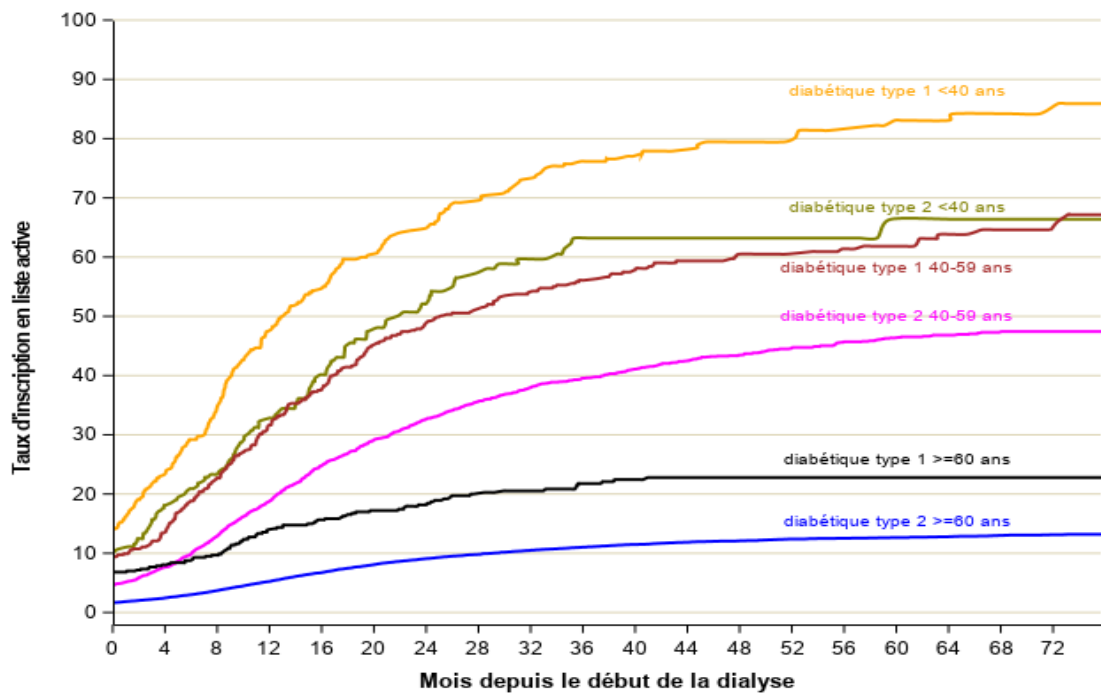
¹³ IQR : interquartile range

¹⁴ On rappelle ici le fait que ces incidences dépendent de l'incidence du décès (fortement lié à l'âge et au statut diabétique), cf. chapitre Population et Méthodes.
REIN-Rapport annuel 2018



Age (ans)	Effectif	Taux d'inscription en liste active											
		à M0		à M12		à M24		à M36		à M48		à M60	
		%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%
0-17	560	25,7	[22,2-29,4]	72,9	[68,9-76,5]	85,1	[81,6-88,0]	92,5	[89,5-94,7]	94,8	[92,0-96,7]	95,4	[92,5-97,2]
18-39	4 048	15,2	[14,1-16,3]	53,7	[52,1-55,3]	72,8	[71,2-74,3]	80,7	[79,2-82,1]	84,1	[82,6-85,4]	85,7	[84,2-87,1]
40-59	13 836	13,3	[12,7-13,9]	36,1	[35,2-36,9]	51,4	[50,5-52,3]	57,9	[57,0-58,8]	61,9	[60,9-62,9]	64,3	[63,3-65,2]
<60 ans	18 444	14,1	[13,6-14,6]	41,1	[40,3-41,8]	57,1	[56,3-57,9]	63,9	[63,1-64,7]	67,7	[66,9-68,5]	69,9	[69,1-70,7]
60-69	16 636	7,0	[6,6-7,4]	18,3	[17,7-19,0]	28,5	[27,7-29,2]	33,5	[32,7-34,3]	36,2	[35,3-37,0]	37,6	[36,8-38,5]
70-74	9 422	3,7	[3,4-4,1]	9,2	[8,7-9,9]	14,2	[13,5-15,0]	16,6	[15,8-17,5]	17,6	[16,7-18,5]	18,3	[17,4-19,2]
75+	29 479	0,5	[0,4-0,6]	1,3	[1,1-1,4]	1,9	[1,8-2,1]	2,3	[2,1-2,4]	2,4	[2,2-2,6]	2,4	[2,2-2,6]
Total	73 981	5,8	[5,6-5,9]	16,1	[15,8-16,3]	23,2	[22,9-23,6]	26,5	[26,2-26,9]	28,3	[27,9-28,7]	29,3	[28,9-29,7]

Figure 6-1. Taux d'incidence cumulée pour l'accès à la liste nationale d'attente d'une greffe de rein des nouveaux patients dialysés au cours de la période 2012-2018, selon l'âge
Cumulative Incidence of registration on the national waiting-list for a kidney transplantation, by age



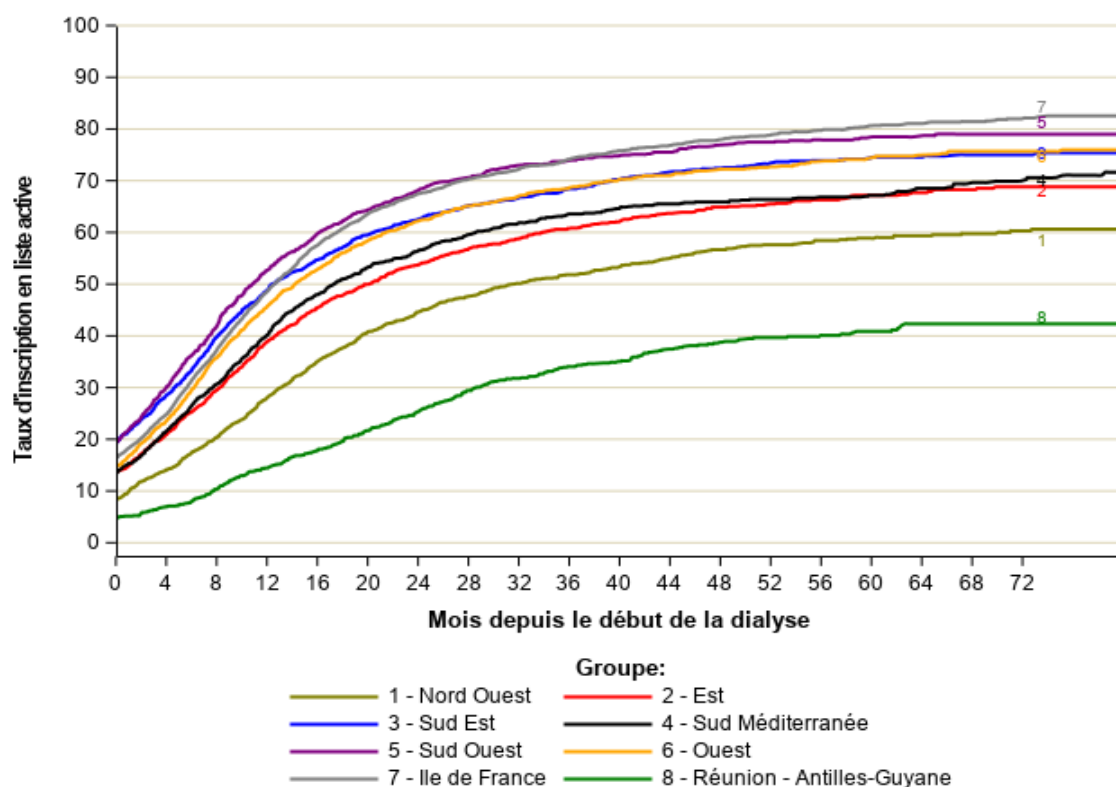
	Taux d'inscription en liste active																
	à M0			à M12			à M24			à M36			à M48			à M60	
	Effectif	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%		
Diabétique type 2 <40 ans	225	10,2	[6,7-14,6]	32,8	[26,6-39,2]	52,1	[44,6-59,1]	63,2	[55,2-70,2]	63,2	[55,2-70,2]	66,4	[56,7-74,4]				
Diabétique type 2 40-59 ans	3 969	4,6	[4,0-5,3]	18,8	[17,5-20,1]	32,6	[31,0-34,2]	39,6	[37,8-41,3]	43,5	[41,6-45,3]	46,4	[44,4-48,3]				
Diabétique type 2 >=60 ans	26 737	1,7	[1,5-1,8]	5,2	[5,0-5,5]	9,1	[8,7-9,5]	11,0	[10,6-11,5]	12,1	[11,6-12,6]	12,7	[12,2-13,1]				
Diabétique type 1 <40 ans	407	13,8	[10,6-17,3]	47,4	[42,2-52,4]	64,9	[59,4-69,8]	76,2	[70,9-80,6]	79,5	[74,3-83,7]	83,1	[77,7-87,3]				
Diabétique type 1 40-59 ans	624	9,1	[7,0-11,6]	31,7	[27,9-35,5]	48,8	[44,4-53,0]	56,1	[51,6-60,4]	60,5	[55,9-64,8]	61,9	[57,1-66,3]				
Diabétique type 1 >=60 ans	599	6,8	[5,0-9,1]	14,0	[11,2-17,0]	18,2	[15,0-21,6]	21,8	[18,2-25,6]	22,8	[19,1-26,7]	22,8	[19,1-26,7]				

Figure 6-2. Taux d'incidence cumulée pour l'accès à la liste nationale d'attente d'une greffe de rein des nouveaux patients dialysés avec un diabète au cours de la période 2012-2018, selon l'âge
 Cumulative Incidence of registration on the national waiting-list for a kidney transplantation, by age and diabetes status

3.4- Variations spatiales de l'accès à la liste d'attente

De manière brute, c'est-à-dire sans ajustement sur l'état clinique des patients, l'accès à la liste d'attente et sa cinétique varie selon les 8 groupes de région définis dans les méthodes (Figure 6-3, Annexes Figure 6-16) et selon la région de traitement (Tableau 6-2), même chez les patients âgés de moins de 60 ans.

Le taux de patients déjà en liste d'attente au démarrage de la dialyse chez les moins de 60 ans est supérieur à 18% en Auvergne, Bourgogne, Limousin, Midi-Pyrénées, Rhône-Alpes. Ils sont inférieurs à 10% en Corse, Nord-Pas-de-Calais, Picardie, et dans les DOM. A un an, le taux d'inscription est supérieur à 50% en Limousin. L'accès à la liste d'attente le plus élevé est observé en Ile-de-France, Midi-Pyrénées et en Limousin avec plus de 80% à 5 ans.



	Taux d'inscription en liste active												
	Effectif	à M0		à M12		à M24		à M36		à M48		à M60	
		%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%
1 - Nord Ouest	2 481	8,2	[7,2-9,3]	28,0	[26,2-29,9]	44,6	[42,4-46,7]	51,8	[49,6-54,0]	56,7	[54,3-59,0]	58,9	[56,4-61,3]
2 - Est	2 207	13,6	[12,2-15,1]	38,9	[36,8-41,0]	53,7	[51,5-56,0]	60,8	[58,4-63,0]	64,9	[62,5-67,2]	67,2	[64,7-69,5]
3 - Sud Est	1 919	19,2	[17,5-21,0]	48,8	[46,4-51,1]	62,6	[60,2-64,8]	68,5	[66,1-70,7]	72,4	[70,0-74,7]	74,4	[72,0-76,7]
4 - Sud Méditerranée	2 022	13,5	[12,0-15,0]	40,2	[37,9-42,4]	56,4	[54,0-58,7]	63,6	[61,1-65,9]	65,9	[63,4-68,2]	67,2	[64,7-69,6]
5 - Sud Ouest	1 613	19,4	[17,5-21,4]	52,7	[50,1-55,1]	68,1	[65,6-70,4]	73,9	[71,5-76,2]	76,9	[74,5-79,1]	78,3	[75,9-80,5]
6 - Ouest	2 396	14,6	[13,3-16,1]	45,6	[43,5-47,6]	62,1	[59,9-64,2]	68,6	[66,4-70,7]	72,2	[69,9-74,2]	74,4	[72,1-76,5]
7 - Ile de France	4 391	16,4	[15,3-17,5]	48,5	[46,9-50,0]	67,5	[65,9-69,0]	74,1	[72,6-75,6]	78,0	[76,5-79,4]	80,6	[79,1-82,1]
8 - Réunion - Antilles-Guyane	1 415	4,9	[3,8-6,1]	14,5	[12,6-16,4]	25,4	[22,9-27,9]	34,1	[31,2-36,9]	38,8	[35,7-41,9]	40,9	[37,6-44,1]

Figure 6-3. Taux d'incidence cumulée pour l'accès à la liste nationale d'attente d'une greffe de rein des nouveaux patients dialysés de moins de 60 ans au cours de la période 2012-2018, par zone géographique

Cumulative Incidence of registration on the national waiting-list for a kidney transplantation, for patients under 60 years, by area

Tableau 6-2. 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, inscrits préemptifs actifs inclus, selon la région
Cumulative Incidence of registration on the national waiting-list for a kidney transplantation for patients under 60, by region

	Taux d'inscription en liste active												
	Effectif	à M0		à M12		à M24		à M36		à M48		à M60	
		%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%
Alsace	585	12,5	[10,0-15,3]	38,5	[34,4-42,6]	50,3	[45,9-54,6]	58,9	[54,3-63,2]	62,6	[57,8-67,0]	64,0	[59,1-68,4]
Champagne-Ardenne	372	12,1	[9,0-15,6]	35,2	[30,2-40,2]	49,0	[43,4-54,3]	55,4	[49,6-60,8]	59,0	[52,9-64,6]	62,1	[55,7-67,8]
Lorraine	579	12,4	[9,9-15,3]	34,1	[30,1-38,1]	54,2	[49,6-58,5]	61,8	[57,1-66,1]	67,7	[62,9-72,1]	70,2	[65,2-74,6]
Grand Est	1 536	12,4	[10,8-14,1]	36,0	[33,5-38,5]	51,5	[48,7-54,1]	59,1	[56,3-61,8]	63,6	[60,7-66,4]	65,8	[62,8-68,7]
Aquitaine	799	17,0	[14,5-19,7]	50,2	[46,6-53,7]	65,9	[62,2-69,3]	71,4	[67,8-74,7]	74,0	[70,3-77,2]	74,9	[71,2-78,2]
Limousin	175	19,4	[13,9-25,6]	52,1	[44,2-59,4]	74,3	[66,6-80,5]	80,8	[73,5-86,3]	83,8	[76,8-88,9]	84,7	[77,7-89,6]
Poitou-Charentes	321	13,7	[10,2-17,7]	44,6	[38,9-50,2]	63,2	[57,1-68,7]	70,8	[64,7-76,1]	73,4	[67,2-78,7]	76,7	[70,0-82,0]
Nouvelle-Aquitaine	1 295	16,5	[14,6-18,6]	49,1	[46,2-51,9]	66,5	[63,6-69,2]	72,6	[69,8-75,2]	75,3	[72,5-77,9]	76,6	[73,8-79,2]
Auvergne	337	19,0	[15,0-23,3]	46,2	[40,6-51,6]	57,7	[51,9-63,0]	60,9	[55,1-66,2]	62,9	[57,0-68,3]	65,3	[59,3-70,7]
Rhône-Alpes	1 582	19,3	[17,4-21,3]	49,3	[46,7-51,9]	63,6	[61,0-66,1]	70,2	[67,6-72,6]	74,7	[72,0-77,1]	76,5	[73,9-79,0]
Auvergne-Rhône-Alpes	1 919	19,2	[17,5-21,0]	48,8	[46,4-51,1]	62,6	[60,2-64,8]	68,5	[66,1-70,7]	72,4	[70,0-74,7]	74,4	[72,0-76,7]
Basse-Normandie	344	11,6	[8,5-15,3]	40,0	[34,5-45,3]	53,3	[47,5-58,8]	57,4	[51,4-63,0]	60,4	[54,2-66,0]	60,4	[54,2-66,0]
Haute-Normandie	435	13,1	[10,1-16,5]	41,6	[36,7-46,4]	53,8	[48,6-58,8]	59,9	[54,5-64,9]	64,2	[58,6-69,3]	64,8	[59,2-69,9]
Normandie	779	12,5	[10,2-14,9]	40,9	[37,2-44,5]	53,6	[49,7-57,3]	58,8	[54,8-62,5]	62,5	[58,4-66,3]	62,8	[58,7-66,6]
Bourgogne	409	18,8	[15,2-22,8]	45,8	[40,8-50,8]	59,5	[54,1-64,4]	64,8	[59,3-69,7]	67,4	[61,8-72,4]	70,7	[64,7-75,9]
Franche-Comté	262	12,6	[8,9-16,9]	44,8	[38,5-50,9]	58,1	[51,5-64,2]	64,1	[57,2-70,1]	68,2	[61,1-74,3]	69,8	[62,3-76,0]
Bourgogne-Franche-Comté	671	16,4	[13,7-19,3]	45,5	[41,5-49,3]	59,0	[54,8-62,8]	64,5	[60,3-68,4]	67,8	[63,5-71,8]	70,4	[65,8-74,5]
Languedoc-Roussillon	669	15,1	[12,5-17,9]	40,3	[36,4-44,2]	56,2	[51,9-60,2]	63,5	[59,2-67,5]	65,5	[61,2-69,5]	66,6	[62,2-70,6]
Midi-Pyrénées	639	22,4	[19,2-25,7]	55,9	[51,9-59,8]	69,0	[65,0-72,6]	75,0	[71,1-78,5]	78,4	[74,5-81,7]	80,7	[76,8-84,0]
Occitanie	1 308	18,7	[16,6-20,8]	48,0	[45,2-50,8]	62,5	[59,6-65,3]	69,2	[66,4-71,9]	72,0	[69,1-74,7]	73,7	[70,7-76,4]
Nord-Pas-de-Calais	1 248	5,2	[4,1-6,5]	18,3	[16,1-20,6]	36,3	[33,4-39,3]	45,0	[41,8-48,1]	51,1	[47,7-54,4]	53,6	[50,0-57,0]
Picardie	454	9,3	[6,8-12,1]	33,0	[28,5-37,5]	52,0	[46,9-56,9]	58,8	[53,5-63,7]	62,2	[56,7-67,2]	67,2	[61,2-72,6]
Hauts-de-France	1 702	6,3	[5,2-7,5]	22,2	[20,2-24,3]	40,5	[37,9-43,1]	48,7	[45,9-51,3]	54,1	[51,2-56,9]	57,2	[54,1-60,1]
Bretagne	699	17,0	[14,3-19,9]	50,6	[46,7-54,5]	63,5	[59,4-67,3]	68,4	[64,3-72,2]	72,2	[68,0-76,0]	72,6	[68,4-76,4]
Centre-Val de Loire	640	13,0	[10,5-15,7]	42,9	[38,8-46,9]	62,0	[57,7-66,0]	69,1	[64,7-73,0]	71,5	[67,1-75,5]	74,5	[69,9-78,6]
Corse	60	10,0	[4,1-19,1]	39,4	[26,6-51,9]	51,7	[37,4-64,2]	54,0	[39,5-66,5]	54,0	[39,5-66,5]	54,0	[39,5-66,5]
Ile-de-France	4 391	16,4	[15,3-17,5]	48,5	[46,9-50,0]	67,5	[65,9-69,0]	74,1	[72,6-75,6]	78,0	[76,5-79,4]	80,6	[79,1-82,1]
Pays de la Loire	736	14,3	[11,9-16,9]	43,5	[39,7-47,2]	60,4	[56,4-64,1]	67,3	[63,3-71,1]	71,9	[67,8-75,6]	74,8	[70,6-78,5]
Provence-Alpes-Côte d'Azur	1 293	12,8	[11,0-14,6]	40,1	[37,3-42,9]	56,8	[53,8-59,6]	64,0	[61,0-66,9]	66,7	[63,5-69,6]	68,2	[64,9-71,2]
Total Hexagone	17 029	14,8	[14,3-15,4]	43,3	[42,5-44,1]	59,8	[58,9-60,6]	66,4	[65,6-67,2]	70,2	[69,3-71,0]	72,3	[71,5-73,1]
Guadeloupe	245	5,7	[3,3-9,1]	21,9	[16,8-27,4]	35,7	[29,4-42,1]	41,4	[34,6-48,0]	47,0	[39,6-54,0]		
Guyane	162	3,1	[1,2-6,6]	7,3	[3,9-12,3]	17,0	[10,8-24,3]	24,6	[16,7-33,4]	29,2	[20,3-38,8]		
Martinique	256	2,3	[1,0-4,8]	10,1	[6,7-14,3]	25,8	[20,1-31,8]	36,9	[30,1-43,6]	42,4	[35,1-49,5]		
Mayotte	82	0,0		0,0		3,9	[0,7-11,8]	3,9	[0,7-11,8]	8,7	[1,8-22,5]	8,7	[1,8-22,5]
Réunion	670	6,6	[4,9-8,6]	16,6	[13,8-19,6]	25,4	[22,0-29,0]	35,2	[31,1-39,3]	39,1	[34,7-43,5]	40,2	[35,7-44,7]
Total Outre Mer	1 415	4,9	[3,8-6,1]	14,5	[12,6-16,4]	25,4	[22,9-27,9]	34,1	[31,2-36,9]	38,8	[35,7-41,9]		
Total Pays	18 444	14,1	[13,6-14,6]	41,1	[40,3-41,8]	57,1	[56,3-57,9]	63,9	[63,1-64,7]	67,7	[66,9-68,5]	69,9	[69,1-70,7]

Tableau 6-3. Taux d'incidence cumulée d'accès à la liste nationale d'attente d'une greffe de rein pour la cohorte des nouveaux patients de 60 à 74 ans ayant débuté la dialyse au cours de la période 2012-2018, inscrits préemptifs actifs inclus, selon la région
Cumulative Incidence of registration on the national waiting-list for a kidney transplantation for patients aged 60 to 74 years, by region

	Taux d'inscription en liste active												
	à M0		à M12		à M24		à M36		à M48		à M60		
	Effectif	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%
Alsace	929	4,4	[3,2-5,9]	12,2	[10,1-14,4]	19,9	[17,2-22,8]	23,4	[20,5-26,5]	25,1	[22,0-28,3]	26,1	[22,9-29,4]
Champagne-Ardenne	523	5,2	[3,5-7,3]	10,6	[8,0-13,5]	17,1	[13,7-20,8]	19,3	[15,7-23,3]	20,2	[16,4-24,3]	21,9	[17,7-26,3]
Lorraine	1 024	3,2	[2,3-4,4]	10,5	[8,7-12,6]	18,5	[15,9-21,1]	23,7	[20,8-26,8]	26,7	[23,5-30,0]	29,0	[25,5-32,5]
Grand Est	2 476	4,1	[3,4-4,9]	11,2	[9,9-12,5]	18,7	[17,1-20,5]	22,7	[20,9-24,6]	24,7	[22,8-26,7]	26,4	[24,3-28,5]
Aquitaine	1 262	6,7	[5,4-8,2]	19,5	[17,2-21,8]	28,3	[25,6-31,0]	33,1	[30,2-36,0]	33,7	[30,8-36,7]	34,4	[31,4-37,4]
Limousin	298	8,4	[5,6-11,9]	22,9	[18,1-28,0]	32,3	[26,7-38,0]	36,0	[29,9-42,1]	37,4	[31,1-43,6]	38,3	[31,9-44,6]
Poitou-Charentes	533	5,1	[3,4-7,2]	15,7	[12,6-19,0]	25,5	[21,6-29,5]	29,7	[25,5-34,1]	32,7	[28,2-37,4]	34,6	[29,7-39,5]
Nouvelle-Aquitaine	2 093	6,5	[5,5-7,7]	19,0	[17,3-20,7]	28,1	[26,1-30,2]	32,6	[30,4-34,9]	34,0	[31,7-36,3]	35,0	[32,6-37,4]
Auvergne	605	3,6	[2,3-5,3]	13,7	[11,0-16,6]	19,6	[16,3-23,2]	24,4	[20,6-28,3]	27,1	[23,0-31,4]	27,6	[23,4-31,9]
Rhône-Alpes	2 367	8,2	[7,2-9,4]	19,9	[18,3-21,6]	28,4	[26,5-30,3]	32,2	[30,2-34,3]	33,8	[31,6-35,9]	34,6	[32,4-36,8]
Auvergne-Rhône-Alpes	2 972	7,3	[6,4-8,3]	18,7	[17,2-20,1]	26,6	[24,9-28,3]	30,6	[28,8-32,5]	32,4	[30,5-34,3]	33,2	[31,3-35,2]
Basse-Normandie	510	5,3	[3,6-7,5]	14,2	[11,2-17,5]	21,0	[17,3-25,0]	25,1	[20,8-29,5]	26,9	[22,4-31,5]	30,0	[25,0-35,2]
Haute-Normandie	723	5,7	[4,1-7,5]	11,6	[9,4-14,2]	20,0	[16,9-23,3]	26,1	[22,4-29,8]	29,2	[25,3-33,2]	29,6	[25,7-33,7]
Normandie	1 233	5,5	[4,3-6,9]	12,7	[10,8-14,7]	20,4	[18,0-22,9]	25,7	[22,9-28,5]	28,3	[25,3-31,3]	29,8	[26,7-33,0]
Bourgogne	687	4,7	[3,3-6,4]	13,3	[10,8-16,1]	19,5	[16,4-22,8]	22,8	[19,4-26,4]	25,0	[21,3-28,8]	25,9	[22,1-29,9]
Franche-Comté	386	7,3	[5,0-10,1]	18,9	[15,0-23,2]	29,7	[24,8-34,7]	31,7	[26,7-36,9]	33,3	[28,1-38,7]	34,0	[28,6-39,5]
Bourgogne-Franche-Comté	1 073	5,6	[4,3-7,1]	15,3	[13,2-17,6]	23,1	[20,5-25,9]	26,0	[23,2-29,0]	28,0	[24,9-31,1]	28,9	[25,7-32,1]
Languedoc-Roussillon	1 211	5,6	[4,4-7,0]	12,8	[11,0-14,9]	21,5	[19,0-24,1]	24,9	[22,2-27,6]	28,6	[25,6-31,6]	28,9	[25,8-32,0]
Midi-Pyrénées	938	8,5	[6,9-10,4]	26,1	[23,2-29,1]	33,5	[30,3-36,7]	36,2	[32,9-39,6]	38,2	[34,7-41,7]	39,1	[35,5-42,7]
Occitanie	2 149	6,9	[5,9-8,0]	18,7	[17,0-20,4]	26,7	[24,7-28,8]	29,8	[27,7-32,0]	32,8	[30,5-35,1]	33,4	[31,0-35,7]
Nord-Pas-de-Calais	2 004	1,3	[0,9-1,9]	2,9	[2,2-3,7]	7,2	[6,0-8,6]	10,2	[8,7-11,8]	12,1	[10,4-13,9]	13,7	[11,8-15,7]
Picardie	775	2,3	[1,4-3,6]	7,0	[5,3-9,0]	13,1	[10,7-15,8]	18,4	[15,4-21,7]	21,8	[18,4-25,4]	23,7	[20,0-27,6]
Hauts-de-France	2 779	1,6	[1,2-2,1]	4,1	[3,4-4,9]	8,9	[7,8-10,1]	12,5	[11,2-14,0]	14,9	[13,3-16,5]	16,6	[14,8-18,4]
Bretagne	1 024	5,9	[4,5-7,4]	14,6	[12,4-16,9]	21,4	[18,7-24,1]	26,3	[23,3-29,4]	28,2	[25,0-31,4]	28,4	[25,2-31,7]
Centre-Val de Loire	996	5,4	[4,1-6,9]	16,3	[14,0-18,8]	28,1	[25,1-31,2]	34,0	[30,7-37,4]	37,5	[33,9-41,2]	38,3	[34,6-42,1]
Corse	138	5,1	[2,2-9,6]	13,6	[8,4-20,0]	24,4	[17,1-32,3]	28,5	[20,6-36,9]	28,5	[20,6-36,9]	28,5	[20,6-36,9]
Ile-de-France	4 495	8,1	[7,3-8,9]	21,3	[20,0-22,5]	33,0	[31,5-34,5]	38,0	[36,4-39,7]	40,8	[39,1-42,5]	42,8	[41,0-44,6]
Pays de la Loire	1 085	9,5	[7,8-11,3]	20,4	[18,0-23,0]	30,6	[27,6-33,6]	34,0	[30,8-37,2]	35,9	[32,6-39,3]	37,3	[33,9-40,8]
Provence-Alpes-Côte d'Azur	2 237	6,0	[5,1-7,1]	13,9	[12,5-15,4]	22,2	[20,3-24,1]	26,2	[24,1-28,3]	27,4	[25,3-29,6]	28,2	[26,0-30,4]
Total Hexagone	24 750	6,1	[5,8-6,4]	15,7	[15,2-16,1]	24,2	[23,7-24,8]	28,5	[27,8-29,1]	30,6	[30,0-31,3]	31,8	[31,1-32,5]
Guadeloupe	285	1,1	[0,3-2,9]	4,1	[2,2-6,9]	8,1	[5,1-11,9]	12,6	[8,6-17,2]	13,9	[9,7-19,0]		
Guyane	117	2,6	[0,7-6,7]	3,5	[1,1-8,1]	3,5	[1,1-8,1]	3,5	[1,1-8,1]	3,5	[1,1-8,1]		
Martinique	240	0,4	[0,0-2,2]	2,8	[1,2-5,7]	5,5	[2,9-9,3]	9,3	[5,6-14,1]	12,1	[7,8-17,6]		
Mayotte	32	0,0		0,0		0,0		0,0		0,0		0,0	
Réunion	634	2,1	[1,2-3,4]	4,3	[2,9-6,2]	8,5	[6,3-11,0]	9,3	[7,0-12,0]	9,7	[7,3-12,5]	11,2	[8,3-14,5]
Total Outre Mer	1 308	1,5	[1,0-2,3]	3,8	[2,8-5,0]	7,2	[5,8-8,8]	9,4	[7,7-11,3]	10,5	[8,7-12,6]		
Total Pays	26 058	5,8	[5,5-6,1]	15,1	[14,6-15,5]	23,4	[22,8-23,9]	27,5	[26,9-28,1]	29,6	[29,0-30,3]	30,8	[30,1-31,5]

3.5- Evolution de l'accès à la liste d'attente entre 2012 et 2018

Deux grands indicateurs ont été retenus pour rendre compte des variations temporelles de l'accès à la liste d'attente : le taux de patients déjà inscrits en liste d'attente active au démarrage de la dialyse et le taux de patients en liste active à 1 an du démarrage de la dialyse. Ils dénotent en partie la précocité de l'inscription et son importance. Ils sont potentiellement liés à la précocité de la prise en charge néphrologique de la maladie rénale chronique avant le stade terminal. Mais cet indicateur ne traduit pas uniquement la propension d'une région à inscrire tôt les patients pour une greffe rénale. Pour être inscrit en liste d'attente au démarrage de la dialyse, il faut aussi ne pas avoir été greffé avant. Un taux bas peut autant relever d'une faible propension à inscrire tôt que d'un taux élevé de greffes préemptives ou de sortie de liste d'attente pour une autre cause. Le taux d'inscrits à 1 an peut aussi être affecté par les décès et les greffes précoces.

Toute tranche d'âge confondues et à l'échelon national (Figure 6-4), le taux d'incidence cumulée de patients déjà inscrits en liste active d'attente au démarrage de la dialyse a augmenté de 4,7 % à 6,8 % entre 2012 et 2018 tandis que le taux de greffés préemptifs restait inchangé à 4 %. Le taux d'inscription à un an du démarrage de la dialyse a augmenté parallèlement de 15,5 % à 16,5 % entre 2012 et 2017. Ces taux sont nettement plus élevés chez les moins de 60 ans avec respectivement au démarrage et à un an du démarrage de la dialyse 14,3 % et 41,5 % (Figure 6-6) contre 4 et 8,6 % chez les plus de 60 ans (Figure 6-5).

L'évolution des taux de patients déjà en liste d'attente au démarrage de dialyse doit être interprétée au regard de l'évolution des taux de greffe pré-emptives. En Auvergne, on voit par exemple une nette progression du taux de patients inscrits au démarrage de la dialyse et à 1 an, sans évolution notable

du taux de greffes pré-emptives, ce qui dénote une réelle évolution dans la propension à inscrire précocément les patients en liste d'attente. En contraste, on voit que la situation évolue peu en PACA ou en Languedoc-Roussillon avec des taux d'inscrits à 1 an du démarrage de la dialyse dépassant peu les 40%. La situation semble même se dégrader dans le Nord-Pas-de-Calais avec seulement 4% et 16% d'inscrits actifs au démarrage et à 1 an du démarrage de la dialyse en 2017.

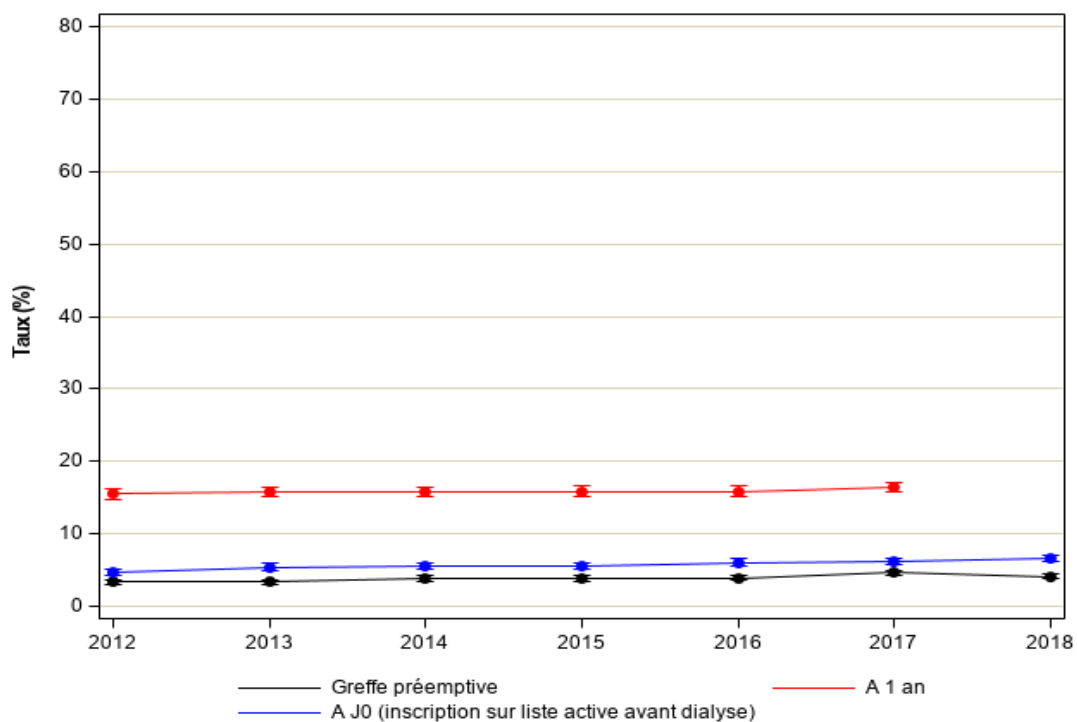


Figure 6-4. Taux d'inscription sur la liste active d'attente et taux de greffe préemptive quel que soit l'âge
Trends in waiting list registration rates, according to year of RRT start

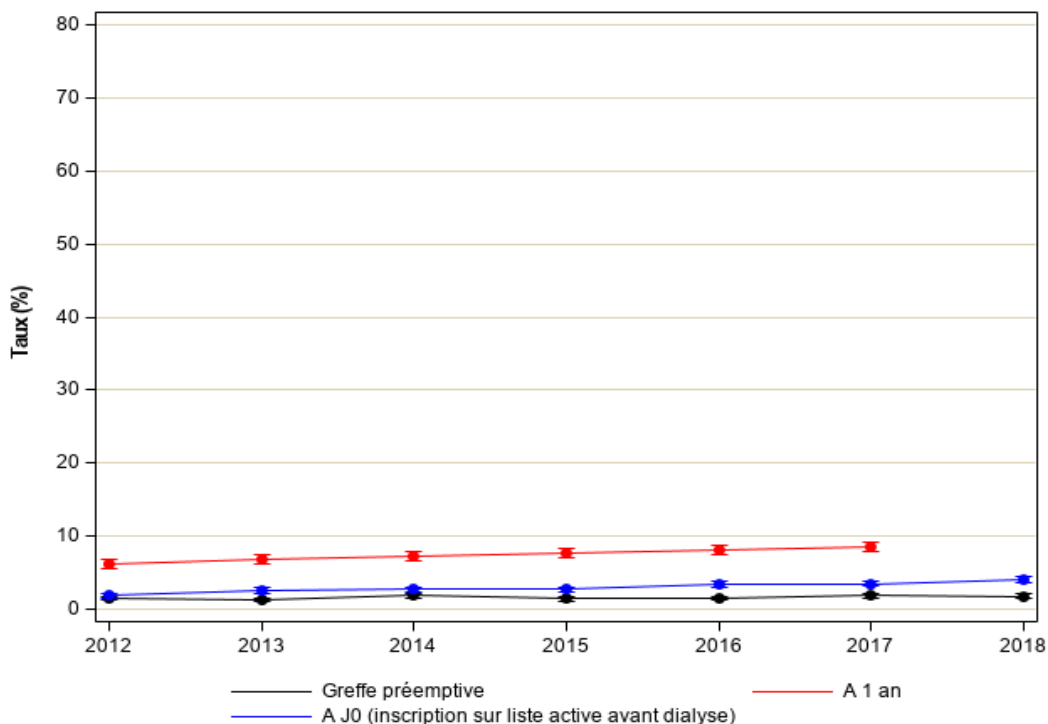


Figure 6-5. Taux d'inscription sur la liste d'attente et taux de greffe préemptive chez les plus de 60 ans
Trends in waiting list registration rates, according to year of RRT start in patients over 60 yo.

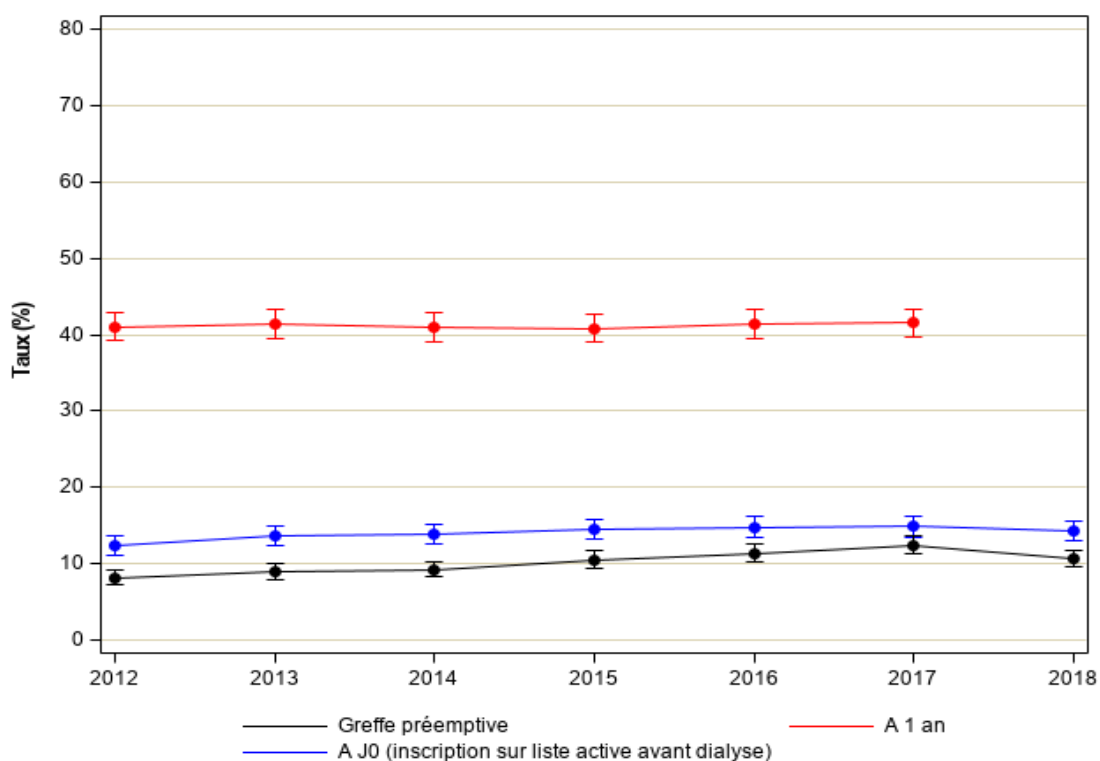
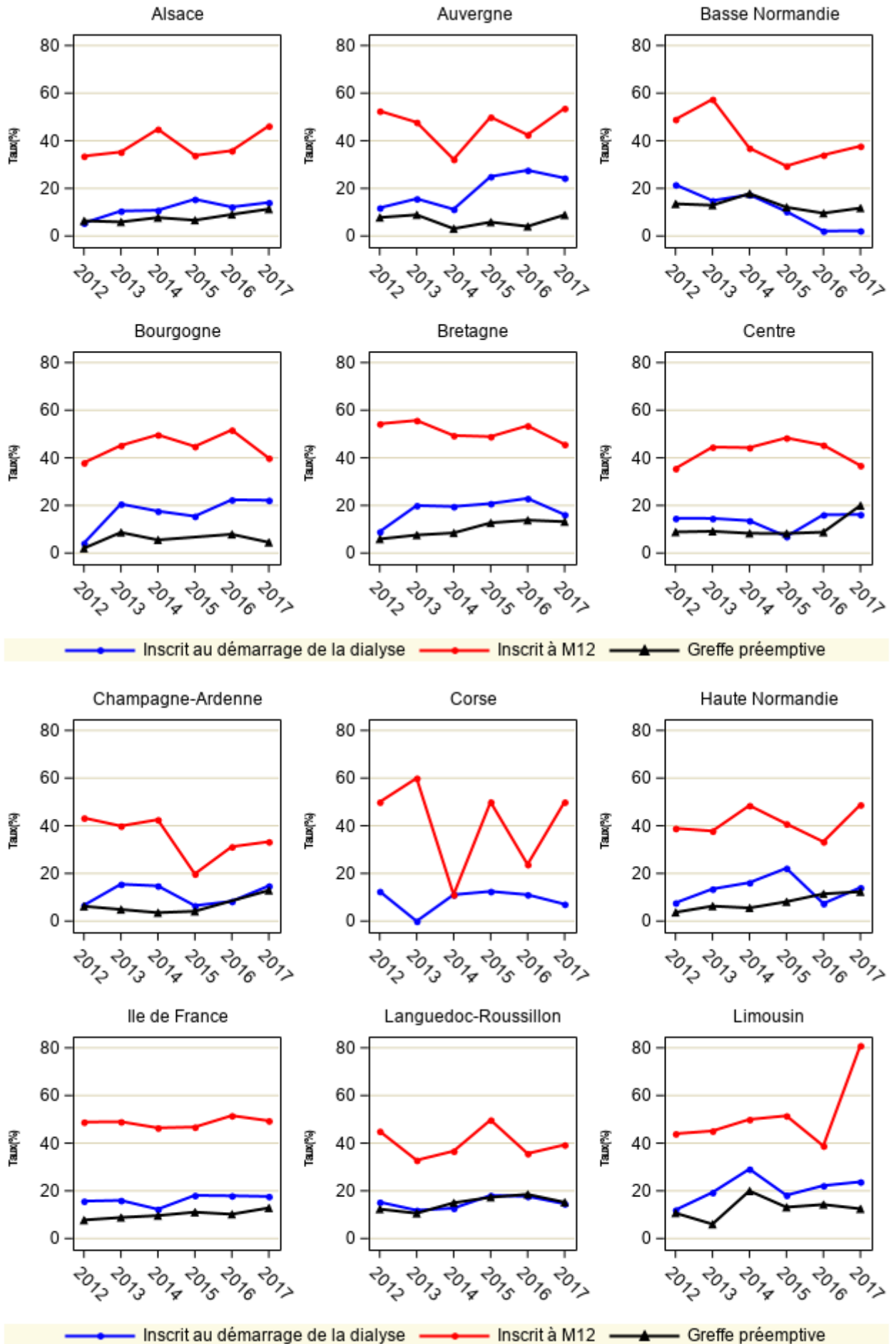
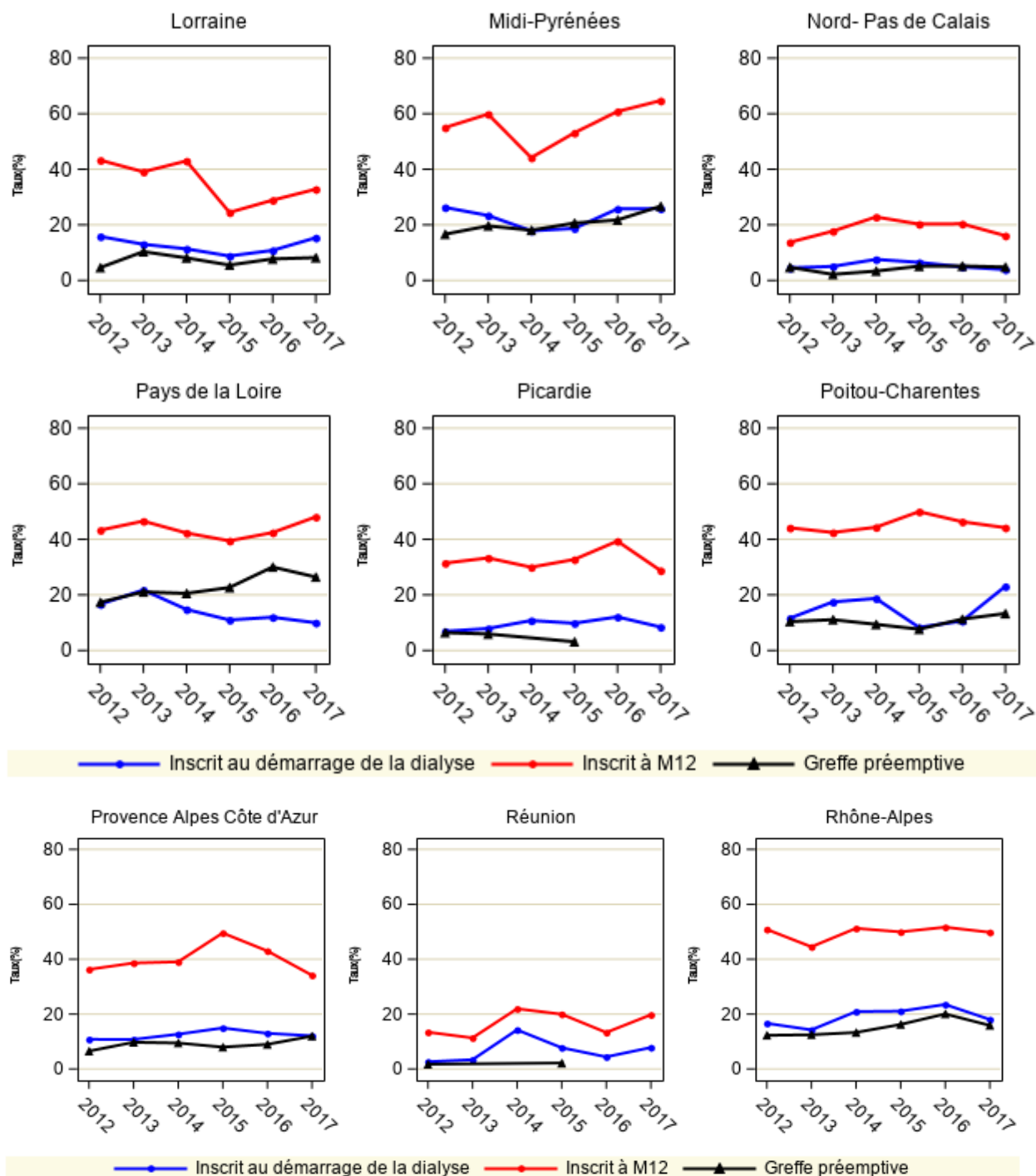


Figure 6-6. Taux d'inscription sur la liste active d'attente et taux de greffe préemptive chez les moins de 60 ans
Trends in waiting list registration rates, according to year of RRT start in patients under 60 yo.

Figure 6-7. Évolution des taux d'incidence cumulée d'inscription **active** en liste d'attente et de greffe préemptive chez les personnes de moins de 60 ans, par région, selon l'année de démarrage du traitement de suppléance

Trends in registration cumulative incidence rates, for patients under 60 years, by region, according to year of RRT start





3.6- FOCUS : L'évaluation pour l'accès à la greffe rénale des patients relevant d'un traitement de suppléance de la fonction rénale est-elle plus précoce depuis les recommandations de la HAS fin 2015 ?

Pour adresser cette question de manière globale, on peut considérer qu'un patient a fait l'objet d'une évaluation précoce ou qu'il a au minimum rencontré une équipe de greffe qui l'a inscrit en liste d'attente:

- si la greffe préemptive est son premier traitement de suppléance,
- ou s'il est déjà inscrit en liste d'attente au démarrage de la dialyse, même s'il est CIT.

Pour répondre à cette question, on teste s'il existe un effet cohorte entre la période avant et après les recommandations de la HAS.

On compare deux cohortes des patients ayant débuté un traitement de suppléance par dialyse ou greffe préemptive selon l'année de démarrage : 2014-2015 versus 2016-2017 avec censure à un an

pour disposer du même recul pour tous les patients. L'événement d'intérêt est l'inscription médicale. Le décès avant inscription est traité comme un risque concurrent. Le critère de jugement est le taux d'incidence cumulée d'inscription en liste d'attente. Les cohortes sont comparées par le test de Fine et Gray.

Globalement, toutes tranches d'âges confondues, il existe un effet cohorte significatif en faveur de la deuxième période avec une augmentation de 2% du taux d'incidence cumulée d'accès à la liste d'attente (Figure 6-8). Le différentiel entre les deux cohortes n'évolue pas au cours de la première année de traitement de suppléance, laissant penser que cet effet est dû aux taux initiaux de greffes et d'inscription préemptives.

Cet effet est plus net chez les moins de 60 ans (+4%) mais existe aussi chez les plus de 60 ans (+2%) (Figure 6-9 et Figure 6-10). Il est aussi significatif selon que les patients dialysent en Ile-de-France ou non. Mais le différentiel entre l'Ile-de-France et les autres régions ne s'est pas modifié au cours du temps (Figure 6-11). On observera qu'il s'agit de données non ajustées notamment sur l'âge ou les comorbidités qui diffèrent entre régions.

On notera que l'effet cohorte est plus faible mais reste significatif globalement (+1%), pour les moins de 60 ans (+1%) comme pour les plus de 60 ans (+2%) si l'on ne considère que l'inscription active. Il en va de même si l'on exclue les greffes pré-emptives. Ces données laissent penser que l'évaluation des patients pour l'accès à la greffe est plus précoce dans la période récente. Il s'agit d'une évolution continue antérieure aux recommandations de la HAS comme le montre l'évolution des taux bruts au cours du temps (Figure 6-4 à Figure 6-6) où l'on ne repère pas de point d'inflexion notable à l'échelon national.

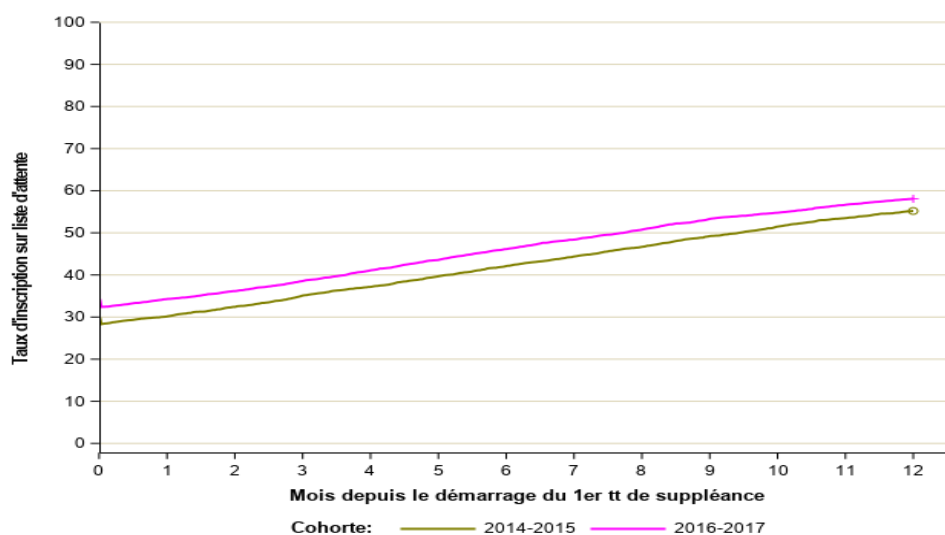
Figure 6-8. Taux d'incidence cumulée d'accès à la liste médicale d'attente de greffe rénale quel que soit l'âge selon la période de démarrage du premier traitement de suppléance (les greffes préemptives sont incluses)



Gray's Test for Equality of Cumulative Incidence Functions: 0,0004

Cohorte	Effectif	Taux d'inscription sur liste									
		à M0		à M3		à M6		à M9		à M12	
		%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%
2014-2015	22 128	11,6	[11,2-12,1]	14,1	[13,7-14,6]	17,0	[16,5-17,5]	20,1	[19,5-20,6]	22,9	[22,3-23,4]
2016-2017	22 827	13,3	[12,9-13,7]	15,8	[15,3-16,2]	19,0	[18,4-19,5]	22,0	[21,5-22,6]	24,4	[23,8-24,9]

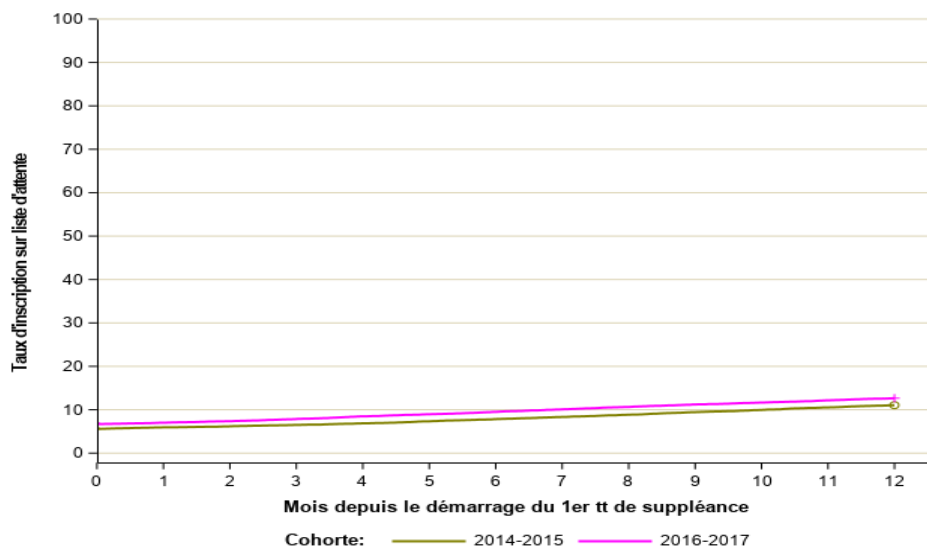
Figure 6-9. Taux d'incidence cumulée d'accès à la liste médicale d'attente de greffe rénale chez les moins de 60 ans selon la période de démarrage du premier traitement de suppléance (les greffes préemptives sont incluses)



Gray's Test for Equality of Cumulative Incidence Functions : 0.0020

Cohorte	Effectif	Taux d'inscription sur liste									
		à M0		à M3		à M6		à M9		à M12	
		%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%
2014-2015	5 918	28,2	[27,1-29,4]	35,1	[33,9-36,3]	42,0	[40,8-43,3]	49,1	[47,8-50,4]	55,2	[53,9-56,5]
2016-2017	5 874	32,3	[31,2-33,5]	38,5	[37,3-39,8]	46,1	[44,9-47,4]	53,2	[51,9-54,5]	58,1	[56,8-59,3]

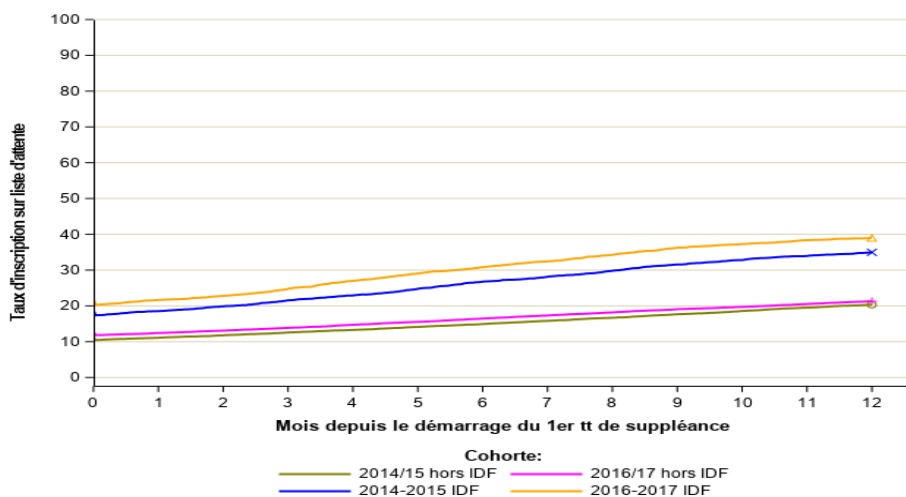
Figure 6-10. Taux d'incidence cumulée d'accès à la liste médicale d'attente de greffe rénale chez les plus de 60 ans selon la période de démarrage du premier traitement de suppléance (les greffes préemptives sont incluses)



Gray's Test for Equality of Cumulative Incidence Functions : <0,0001

Cohorte	Effectif	Taux d'inscription sur liste									
		à M0		à M3		à M6		à M9		à M12	
		%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%
2014-2015	16 210	5,6	[5,2-6,0]	6,5	[6,1-6,9]	7,8	[7,4-8,3]	9,5	[9,0-9,9]	11,1	[10,6-11,6]
2016-2017	16 953	6,7	[6,3-7,1]	7,9	[7,5-8,3]	9,5	[9,1-10,0]	11,2	[10,8-11,7]	12,7	[12,2-13,2]

Figure 6-11. Taux d'incidence cumulée d'accès à la liste médicale d'attente quel que soit l'âge selon la période de démarrage du premier traitement de suppléance et la région de traitement (greffes préemptives incluses)



Gray's Test for Equality of Cumulative Incidence Functions IDF: 0,0001
 Gray's Test for Equality of Cumulative Incidence Functions hors IDF: 0,0144

Cohorte	Effectif	Taux d'inscription sur liste									
		à M0		à M3		à M6		à M9		à M12	
		%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%
2014/15 hors IDF	18 222	10,4	[10,0-10,9]	12,6	[12,1-13,1]	14,9	[14,4-15,4]	17,7	[17,1-18,2]	20,3	[19,7-20,9]
2016/17 hors IDF	18 842	11,8	[11,4-12,3]	13,9	[13,4-14,4]	16,5	[15,9-17,0]	19,1	[18,5-19,6]	21,3	[20,7-21,9]
2014-2015 IDF	3 906	17,4	[16,2-18,6]	21,5	[20,3-22,8]	26,7	[25,3-28,1]	31,5	[30,0-33,0]	35,0	[33,4-36,5]
2016-2017 IDF	3 985	20,3	[19,1-21,6]	24,7	[23,4-26,0]	30,8	[29,4-32,3]	36,2	[34,7-37,7]	39,0	[37,5-40,5]

4 - Accès à la greffe des nouveaux patients à partir du démarrage d'un traitement de suppléance par dialyse ou greffe préemptive dans la période 2012-2018

4.1- Cohorte étudiée

On considère dans cette section la cohorte de l'ensemble des 76 994 nouveaux malades pris en charge pour un traitement de suppléance (IRCT) en France au cours de la période 2012-2018 (Tableau 6-1). On inclut ici les malades ayant bénéficié d'une greffe préemptive. Les greffes à partir de donneur vivant sont également prises en compte.

Cette cohorte est composée en majorité d'hommes (64 %); l'âge médian est de 70,4 ans. Le recul médian sur l'ensemble de la cohorte est de 19,1 mois.

4.2- Délai d'accès à la greffe

Le délai mesuré ici correspond à la durée de dialyse avant greffe rénale. Les greffés préemptifs (sans passage en dialyse) se voient donc accorder une durée nulle. Pour les inscrits préemptifs dialysés avant greffe, le délai est calculé à partir de la mise en dialyse.

4.3- Indicateur et variables prises en compte

L'indicateur principal utilisé pour mesurer la probabilité d'accès à la greffe rénale en fonction de la durée de dialyse et en tenant compte des risques concurrents est un taux d'incidence cumulée.

Il est présenté selon la tranche d'âge, le diabète et la région de traitement. Cet indicateur global doit être privilégié pour étudier les variations régionales d'accès à la greffe rénale. Il intègre en effet les personnes qui ne seront jamais inscrites en liste d'attente. Il tient mieux compte de la totalité des besoins de santé de la population, contrairement à l'indicateur plus classique que constitue la durée d'attente avant greffe chez les inscrits et qui est influencé par les variations d'accès à la liste d'attente.

Au 31/12/2018, parmi les 76 994 nouveaux patients en IRCT, 13 260 patients (17 %) ont reçu une première greffe de rein dans un délai médian de 14,8 mois. Parmi eux, 3 013 (3,9 %) ont été greffés d'emblée (« greffe préemptive »). Ces patients sont en majorité des hommes (61,3%), l'âge médian est de 51,3 ans.

La probabilité de bénéficier d'une première greffe rénale pour l'ensemble de la cohorte des 76 994 nouveaux patients était de 8 % à 12 mois, 18 % à 36 mois et 24 % à 60 mois (Figure 6-12). Chez les 20 540 nouveaux patients âgés de moins de 60 ans, ces probabilités étaient de 21 % à 12 mois, 44 % à 36 mois et 58 % à 60 mois.

Le temps nécessaire pour que la moitié des patients âgés de moins de 60 ans accède à la greffe rénale était de 44,1 mois.

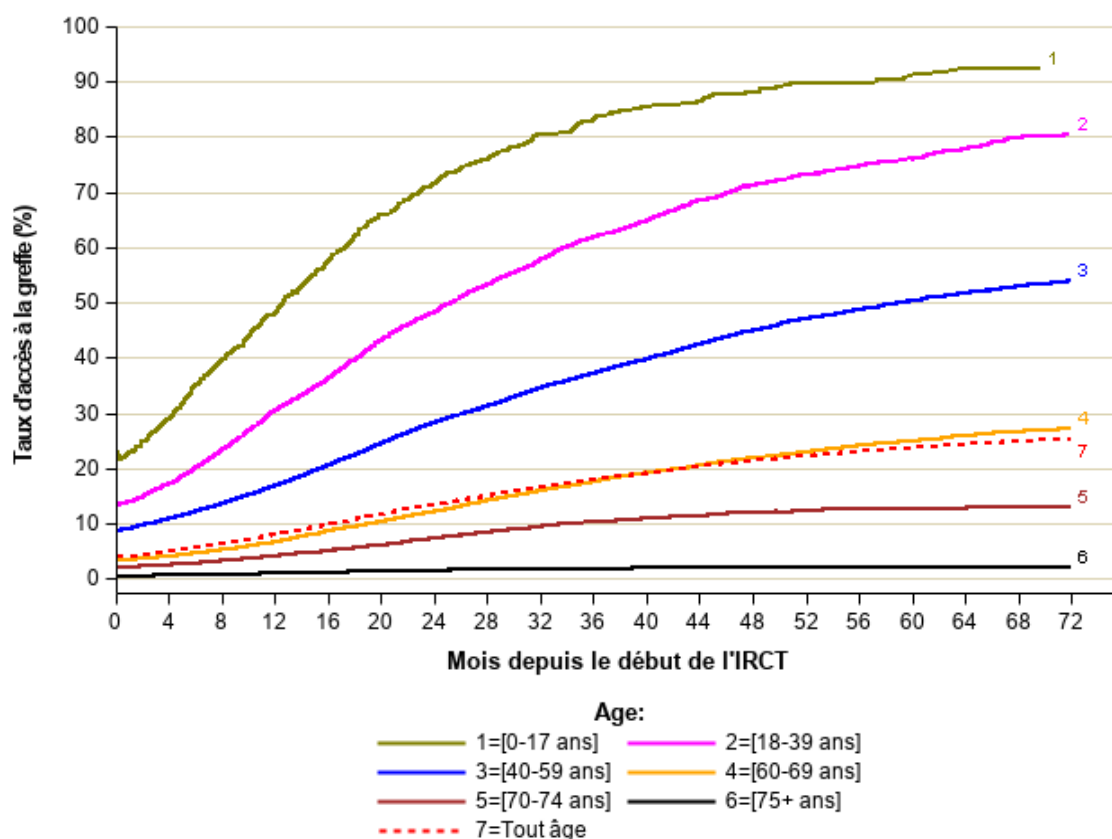
Si l'on exclut les greffes préemptives, parmi les 73 981 patients ayant débuté une dialyse entre 2012 et 2018, on observe au 31 décembre 2018 que :

- 24 % ont pu être inscrits sur liste active après 11 mois de dialyse en moyenne
- 36 % sont décédés ou perdus de vue et sans avoir été inscrits sur liste active
- 4 % sont âgés de plus de 85 ans
- 10 % sont dialysés depuis moins d'un an
- 26 % sont dialysés depuis plus d'un an

Parmi les 17 697 inscrits en liste active, on observe au 31 décembre 2018 que :

- 58 % ont pu être greffés après une durée moyenne d'attente sur liste active de 16 mois
- 36 % sont toujours inscrits en attente sur liste active depuis 24 mois en moyenne
- 6 % sont décédés ou perdus de vue et n'ont jamais été greffés

La probabilité d'être greffé est de 4 % à 12 mois du démarrage, 15 % à 36 mois et 21 % à 60 mois (Annexes Figure 6-16).



	Taux d'accès à la greffe													
	Effectif	%	à M0		à M12		à M24		à M36		à M48		à M60	
			IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	
0-17	715	21,7	[18,7-24,8]	48,1	[44,3-51,9]	71,5	[67,6-75,0]	83,2	[79,5-86,2]	88,2	[84,8-90,9]	90,9	[87,4-93,5]	
18-39	4 673	13,4	[12,4-14,4]	30,5	[29,2-31,9]	48,3	[46,7-49,9]	61,8	[60,2-63,4]	71,3	[69,6-72,8]	76,0	[74,3-77,6]	
40-59	15 152	8,7	[8,3-9,1]	16,8	[16,2-17,4]	28,2	[27,5-29,0]	37,2	[36,3-38,1]	44,9	[43,9-45,9]	50,4	[49,3-51,4]	
<60 ans	20 540	10,2	[9,8-10,6]	21,0	[20,5-21,6]	34,3	[33,6-35,0]	44,4	[43,6-45,2]	52,4	[51,6-53,3]	57,6	[56,7-58,5]	
60-69	17 205	3,3	[3,0-3,6]	6,6	[6,2-7,0]	12,2	[11,6-12,7]	17,5	[16,9-18,2]	21,8	[21,1-22,6]	25,0	[24,1-25,8]	
70-74	9 617	2,0	[1,8-2,3]	4,2	[3,8-4,6]	7,3	[6,8-7,9]	10,3	[9,6-11,0]	12,1	[11,3-12,9]	12,8	[11,9-13,7]	
75+	29 632	0,5	[0,4-0,6]	1,0	[0,9-1,1]	1,6	[1,4-1,7]	1,9	[1,7-2,0]	2,0	[1,9-2,2]	2,1	[1,9-2,3]	
Total	76 994	3,9	[3,8-4,1]	8,0	[7,8-8,2]	13,4	[13,2-13,7]	17,9	[17,6-18,2]	21,4	[21,0-21,7]	23,7	[23,3-24,1]	

Figure 6-12. Taux d'incidence cumulée d'accès à la greffe rénale pour la cohorte des patients IRCT ayant débuté un traitement de suppléance par dialyse ou greffe rénale préemptive dans la période 2012-2018, selon l'âge

Cumulative incidence of kidney transplantation (including preemptive transplantation), by age

4.4- Variations géographiques de l'accès à la greffe rénale à partir du démarrage du traitement de suppléance sur l'ensemble de la cohorte

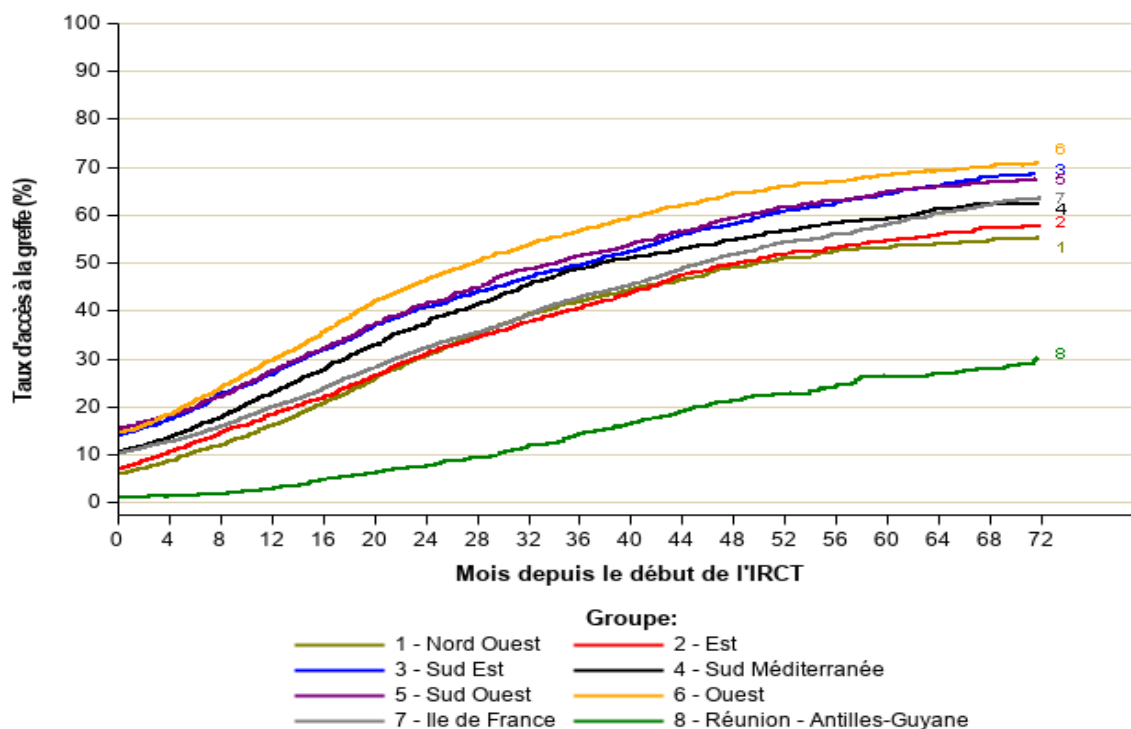
De manière brute, c'est-à-dire sans ajustement sur l'état clinique des patients, l'accès à la greffe et sa cinétique varie selon les 8 groupes de région définis ci-dessous (**Erreur ! Source du renvoi introuvable.**, Annexes **Erreur ! Source du renvoi introuvable.**) et selon la région de traitement (Tableau 6-4), même chez les patients âgés de moins de 60 ans.

1. Nord-Ouest : Basse-Normandie, Haute-Normandie, Nord-Pas-de-Calais, Picardie
2. Est : Alsace, Bourgogne, Champagne-Ardenne, Franche-Comté, Lorraine
3. Sud-Est : Auvergne, Rhône-Alpes
4. Sud-Méditerranée : Corse, Languedoc-Roussillon, Provence-Alpes-Côte-D'azur
5. Sud-Ouest : Aquitaine, Limousin, Midi-Pyrénées
6. Ouest : Bretagne, Pays de la Loire, Poitou-Charentes, Centre
7. Ile de France
8. Guadeloupe, Guyane, Martinique, Réunion, Mayotte

A 3 ans, l'accès à la greffe des patients âgés de moins de 60 ans est de 47 % dans la France Hexagonale. Dans les régions outre marines, cet accès reste très problématique (14 % à 3 ans).

Chez les 60-74 ans, les disparités régionales persistent même 5 ans après le démarrage du traitement de suppléance.

On notera que ces différences entre régions semblent pour l'essentiel liées à leur taux de greffe rénale préemptive.



	Effectif	Taux d'accès à la greffe											
		à M0		à M12		à M24		à M36		à M48		à M60	
		%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%
1 - Nord Ouest	2 643	6,1	[5,3-7,1]	15,9	[14,5-17,4]	30,6	[28,7-32,6]	41,8	[39,6-44,0]	48,9	[46,5-51,2]	53,1	[50,6-55,5]
2 - Est	2 374	7,0	[6,1-8,1]	18,3	[16,7-19,9]	30,8	[28,8-32,8]	40,4	[38,1-42,7]	49,7	[47,2-52,1]	54,6	[51,9-57,2]
3 - Sud Est	2 228	13,9	[12,5-15,4]	26,5	[24,7-28,4]	40,6	[38,4-42,8]	49,5	[47,2-51,9]	58,0	[55,5-60,4]	64,2	[61,6-66,7]
4 - Sud Méditerranée	2 265	10,7	[9,5-12,0]	22,6	[20,9-24,4]	37,1	[34,9-39,2]	48,7	[46,3-51,1]	54,6	[52,1-57,1]	59,2	[56,5-61,8]
5 - Sud Ouest	1 904	15,3	[13,7-16,9]	27,3	[25,3-29,4]	41,3	[38,9-43,6]	51,4	[48,9-53,9]	59,3	[56,6-61,8]	64,7	[61,9-67,4]
6 - Ouest	2 802	14,5	[13,2-15,8]	29,5	[27,8-31,3]	46,2	[44,1-48,2]	56,5	[54,4-58,6]	64,4	[62,2-66,6]	68,4	[66,0-70,6]
7 - Ile de France	4 894	10,3	[9,4-11,1]	19,9	[18,8-21,1]	32,2	[30,8-33,6]	42,6	[41,0-44,2]	51,7	[49,9-53,4]	57,9	[56,0-59,8]
8 - Réunion - Antilles-Guyane	1 430	1,0	[0,6-1,7]	2,8	[2,0-3,8]	7,5	[6,1-9,1]	14,2	[12,1-16,5]	21,2	[18,5-24,0]	26,4	[23,2-29,6]

Figure 6-13. Taux d'incidence cumulée d'accès à la greffe rénale pour la cohorte des patients IRCT de moins de 60 ans, ayant débuté un traitement de suppléance par dialyse ou greffe rénale préemptive dans la période 2012-2018, par zone géographique
Cumulative incidence of kidney transplantation (including preemptive transplantation), for patients under 60 years, by area

Tableau 6-4. Taux d'incidence cumulée d'accès à la greffe rénale pour la cohorte des patients IRCT de moins de 60 ans ayant débuté un traitement de suppléance par dialyse ou greffe rénale préemptive dans la période 2012-2018, selon la région
Cumulative Incidence of kidney transplantation over time for patients under 60, by region

Taux d'accès à la greffe													
	Effectif	à M0		à M12		à M24		à M36		à M48		à M60	
		%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%
Alsace	637	8,2	[6,2-10,5]	18,4	[15,4-21,6]	28,4	[24,6-32,2]	37,2	[33,0-41,5]	45,9	[41,2-50,6]	51,2	[46,1-56,1]
Champagne-Ardenne	395	5,8	[3,8-8,4]	14,0	[10,7-17,7]	26,6	[22,0-31,4]	38,4	[32,8-43,9]	47,7	[41,5-53,5]	53,4	[46,8-59,5]
Lorraine	624	7,2	[5,4-9,4]	18,4	[15,4-21,6]	30,2	[26,3-34,1]	36,3	[32,1-40,5]	45,4	[40,6-50,2]	51,3	[45,9-56,5]
Grand Est	1 656	7,2	[6,1-8,6]	17,3	[15,5-19,3]	28,6	[26,3-31,0]	37,1	[34,5-39,8]	46,2	[43,2-49,1]	51,8	[48,6-54,9]
Aquitaine	901	11,3	[9,4-13,5]	23,8	[21,0-26,7]	39,8	[36,3-43,2]	51,5	[47,8-55,1]	59,9	[55,9-63,5]	64,0	[59,9-67,8]
Limousin	197	11,2	[7,3-16,0]	28,0	[21,8-34,6]	39,6	[32,4-46,7]	50,8	[42,9-58,1]	59,1	[50,5-66,6]	66,1	[56,7-74,0]
Poitou-Charentes	358	10,3	[7,5-13,8]	24,2	[19,8-28,8]	47,3	[41,5-52,8]	59,0	[52,9-64,6]	66,0	[59,7-71,6]	69,1	[62,5-74,7]
Nouvelle-Aquitaine	1 456	11,1	[9,5-12,7]	24,4	[22,2-26,7]	41,5	[38,8-44,2]	53,2	[50,2-56,0]	61,2	[58,1-64,1]	65,5	[62,2-68,5]
Auvergne	360	6,4	[4,2-9,2]	16,7	[13,0-20,8]	30,8	[25,8-36,0]	41,0	[35,3-46,6]	48,2	[42,0-54,0]	54,6	[48,1-60,7]
Rhône-Alpes	1 868	15,4	[13,8-17,0]	28,5	[26,4-30,6]	42,6	[40,1-45,0]	51,2	[48,6-53,7]	59,9	[57,2-62,5]	66,2	[63,3-68,9]
Auvergne-Rhône-Alpes	2 228	13,9	[12,5-15,4]	26,5	[24,7-28,4]	40,6	[38,4-42,8]	49,5	[47,2-51,9]	58,0	[55,5-60,4]	64,2	[61,6-66,7]
Basse-Normandie	393	12,5	[9,4-15,9]	27,0	[22,6-31,6]	47,4	[41,9-52,7]	56,6	[50,9-61,9]	59,4	[53,6-64,8]	62,1	[56,0-67,6]
Haute-Normandie	479	9,2	[6,8-12,0]	21,9	[18,2-25,8]	35,9	[31,2-40,5]	44,4	[39,3-49,4]	53,9	[48,3-59,2]	58,4	[52,6-63,8]
Normandie	872	10,7	[8,7-12,8]	24,2	[21,3-27,2]	41,1	[37,5-44,7]	50,0	[46,2-53,7]	56,4	[52,4-60,2]	60,1	[56,0-64,0]
Bourgogne	431	5,1	[3,3-7,5]	21,0	[17,1-25,1]	37,2	[32,2-42,2]	47,6	[42,0-53,0]	60,5	[54,2-66,1]	64,7	[58,2-70,5]
Franche-Comté	287	8,7	[5,8-12,3]	19,5	[15,0-24,3]	33,9	[28,0-39,8]	49,4	[42,5-55,9]	55,0	[47,8-61,7]	57,0	[49,5-63,8]
Bourgogne-Franche-Comté	718	6,5	[4,9-8,5]	20,3	[17,4-23,5]	35,8	[32,0-39,7]	48,3	[44,0-52,5]	58,2	[53,5-62,6]	61,6	[56,7-66,1]
Languedoc-Roussillon	778	14,0	[11,7-16,6]	25,3	[22,2-28,5]	38,4	[34,7-42,2]	48,6	[44,5-52,6]	54,8	[50,5-58,9]	58,3	[53,7-62,5]
Midi-Pyrénées	806	20,7	[18,0-23,6]	31,2	[27,9-34,4]	43,5	[39,8-47,1]	51,5	[47,6-55,3]	58,8	[54,7-62,7]	65,3	[61,0-69,4]
Occitanie	1 584	17,4	[15,6-19,3]	28,3	[26,0-30,6]	41,0	[38,4-43,6]	50,1	[47,3-52,8]	56,8	[53,8-59,7]	61,9	[58,8-64,9]
Nord-Pas-de-Calais	1 307	4,5	[3,5-5,7]	12,1	[10,4-14,0]	25,2	[22,6-27,8]	36,7	[33,6-39,7]	43,4	[40,1-46,7]	48,2	[44,6-51,7]
Picardie	464	2,2	[1,1-3,8]	11,0	[8,2-14,2]	26,3	[21,9-30,8]	40,9	[35,7-46,1]	50,0	[44,2-55,5]	53,5	[47,4-59,2]
Hauts-de-France	1 771	3,9	[3,1-4,9]	11,8	[10,3-13,4]	25,5	[23,3-27,7]	37,8	[35,2-40,4]	45,2	[42,3-48,0]	49,6	[46,5-52,6]
Bretagne	781	10,5	[8,5-12,8]	29,1	[25,8-32,5]	46,8	[42,9-50,7]	56,9	[52,7-60,9]	63,0	[58,7-67,1]	66,7	[62,1-70,8]
Centre-Val de Loire	716	10,6	[8,5-13,0]	21,9	[18,9-25,2]	36,2	[32,3-40,0]	48,9	[44,6-53,1]	59,9	[55,2-64,2]	64,9	[59,9-69,4]
Corse	60	0,0		7,3	[2,3-16,1]	32,4	[19,8-45,6]	37,9	[24,0-51,7]	50,3	[33,9-64,6]	50,3	[33,9-64,6]
Ile-de-France	4 894	10,3	[9,4-11,1]	19,9	[18,8-21,1]	32,2	[30,8-33,6]	42,6	[41,0-44,2]	51,7	[49,9-53,4]	57,9	[56,0-59,8]
Pays de la Loire	947	22,3	[19,7-25,0]	37,7	[34,5-40,8]	52,8	[49,3-56,2]	61,0	[57,4-64,4]	68,4	[64,6-71,9]	72,1	[68,2-75,6]
Provence-Alpes-Côte d'Azur	1 427	9,4	[7,9-11,0]	21,8	[19,6-24,0]	36,5	[33,7-39,2]	49,2	[46,2-52,2]	54,7	[51,5-57,8]	60,1	[56,6-63,4]
Total Hexagone	19 110	10,9	[10,5-11,3]	22,4	[21,8-23,0]	36,3	[35,6-37,1]	46,7	[45,9-47,5]	54,8	[53,9-55,6]	60,0	[59,1-60,9]
Guadeloupe	253	3,2	[1,5-5,9]	6,6	[3,9-10,2]	14,7	[10,4-19,6]	25,0	[19,1-31,2]	33,7	[26,6-40,9]		
Guyane	162	0,0		0,7	[0,1-3,3]	4,5	[1,6-9,5]	9,8	[4,7-17,1]	14,3	[7,7-22,9]		
Martinique	256	0,0		1,7	[0,6-4,1]	4,6	[2,4-8,0]	9,9	[6,1-14,6]	18,7	[12,9-25,3]		
Mayotte	82	0,0		0,0		0,0		0,0		0,0		6,4	[0,4-25,0]
Réunion	677	1,0	[0,5-2,0]	2,7	[1,6-4,1]	7,4	[5,4-9,7]	13,9	[11,0-17,2]	20,5	[16,8-24,5]	24,5	[20,3-29,0]
Total Outre Mer	1 430	1,0	[0,6-1,7]	2,8	[2,0-3,8]	7,5	[6,1-9,1]	14,2	[12,1-16,5]	21,2	[18,5-24,0]		
Total Pays	20 540	10,2	[9,8-10,6]	21,0	[20,5-21,6]	34,3	[33,6-35,0]	44,4	[43,6-45,2]	52,4	[51,6-53,3]	57,6	[56,7-58,5]

Tableau 6-5. Taux d'incidence cumulée d'accès à la greffe rénale pour la cohorte des patients IRCT de 60 à 74 ans ayant débuté un traitement de suppléance par dialyse ou greffe rénale préemptive dans la période 2012-2018, selon la région
Cumulative Incidence of kidney transplantation over time for patients aged 60 to 74 years, by region

	Taux d'accès à la greffe																	
	à M0			à M12			à M24			à M36			à M48			à M60		
	Effectif	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	
Alsace	944	1,6	[0,9-2,5]	3,8	[2,7-5,1]	7,2	[5,5-9,1]	11,7	[9,5-14,2]	15,0	[12,3-17,9]	16,8	[13,9-20,0]					
Champagne-Ardenne	533	1,9	[1,0-3,3]	3,1	[1,9-4,9]	7,0	[4,9-9,7]	11,8	[8,8-15,4]	14,3	[10,8-18,2]	15,6	[11,8-19,8]					
Lorraine	1 039	1,4	[0,8-2,3]	3,0	[2,0-4,2]	5,1	[3,8-6,7]	9,1	[7,1-11,3]	11,8	[9,5-14,5]	15,0	[12,2-18,2]					
Grand Est	2 516	1,6	[1,2-2,1]	3,3	[2,6-4,1]	6,3	[5,3-7,4]	10,7	[9,3-12,2]	13,6	[12,0-15,3]	15,8	[14,0-17,8]					
Aquitaine	1 302	3,1	[2,2-4,1]	6,4	[5,1-7,8]	13,9	[11,8-16,0]	19,9	[17,4-22,5]	23,6	[20,8-26,5]	24,9	[21,9-28,1]					
Limousin	314	5,1	[3,0-7,9]	8,6	[5,8-12,1]	15,7	[11,6-20,3]	20,2	[15,4-25,6]	25,7	[19,9-31,8]	26,5	[20,6-32,8]					
Poitou-Charentes	561	5,0	[3,4-7,0]	11,2	[8,7-14,1]	18,3	[15,0-21,9]	26,0	[21,9-30,2]	30,5	[25,9-35,1]	32,4	[27,5-37,3]					
Nouvelle-Aquitaine	2 177	3,9	[3,1-4,7]	8,0	[6,8-9,2]	15,3	[13,6-17,0]	21,5	[19,5-23,6]	25,7	[23,4-28,0]	27,1	[24,7-29,6]					
Auvergne	620	2,4	[1,4-3,9]	4,4	[3,0-6,3]	7,0	[5,1-9,4]	9,0	[6,6-11,8]	13,5	[10,2-17,2]	16,3	[12,4-20,6]					
Rhône-Alpes	2 459	3,7	[3,0-4,5]	6,8	[5,8-7,9]	11,8	[10,5-13,3]	17,0	[15,3-18,7]	21,3	[19,4-23,3]	23,9	[21,8-26,1]					
Auvergne-Rhône-Alpes	3 079	3,5	[2,9-4,2]	6,3	[5,5-7,3]	10,9	[9,7-12,1]	15,4	[14,0-16,9]	19,8	[18,1-21,5]	22,4	[20,5-24,4]					
Basse-Normandie	536	4,9	[3,3-6,9]	8,7	[6,4-11,3]	16,7	[13,4-20,4]	22,8	[18,7-27,1]	25,9	[21,4-30,6]	28,9	[23,9-34,1]					
Haute-Normandie	739	2,2	[1,3-3,4]	4,5	[3,2-6,3]	9,2	[7,0-11,7]	13,2	[10,5-16,3]	18,3	[14,8-22,0]	21,9	[17,8-26,2]					
Normandie	1 275	3,3	[2,4-4,4]	6,3	[5,0-7,7]	12,4	[10,4-14,5]	17,2	[14,9-19,8]	21,5	[18,7-24,4]	24,8	[21,6-28,1]					
Bourgogne	709	3,1	[2,0-4,6]	6,0	[4,3-7,9]	9,6	[7,4-12,1]	12,2	[9,6-15,1]	14,3	[11,4-17,6]	16,9	[13,5-20,7]					
Franche-Comté	403	4,2	[2,6-6,5]	7,3	[5,0-10,2]	12,1	[8,9-15,8]	18,2	[14,0-22,7]	23,6	[18,6-29,0]	25,8	[20,4-31,5]					
Bourgogne-Franche-Comté	1 112	3,5	[2,5-4,7]	6,4	[5,1-8,0]	10,5	[8,6-12,5]	14,3	[12,1-16,8]	17,6	[15,0-20,5]	20,1	[17,1-23,3]					
Languedoc-Roussillon	1 252	3,3	[2,4-4,4]	5,2	[4,0-6,6]	9,9	[8,1-11,8]	14,3	[12,1-16,6]	16,9	[14,4-19,5]	19,3	[16,5-22,2]					
Midi-Pyrénées	975	3,8	[2,7-5,1]	6,8	[5,3-8,5]	12,2	[10,1-14,5]	16,3	[13,7-19,1]	19,5	[16,5-22,6]	23,1	[19,6-26,7]					
Occitanie	2 227	3,5	[2,8-4,3]	5,9	[4,9-7,0]	10,9	[9,5-12,3]	15,2	[13,5-17,0]	18,0	[16,1-20,0]	20,9	[18,7-23,2]					
Nord-Pas-de-Calais	2 027	1,1	[0,7-1,7]	2,2	[1,6-2,9]	4,3	[3,4-5,4]	7,3	[6,0-8,7]	9,5	[7,9-11,1]	10,8	[9,1-12,7]					
Picardie	779	0,5	[0,2-1,3]	1,7	[0,9-2,8]	7,0	[5,2-9,2]	10,0	[7,7-12,6]	12,6	[9,9-15,6]	13,8	[10,9-17,2]					
Hauts-de-France	2 806	1,0	[0,7-1,4]	2,0	[1,5-2,6]	5,1	[4,3-6,1]	8,0	[6,9-9,3]	10,3	[9,0-11,8]	11,7	[10,1-13,3]					
Bretagne	1 056	3,0	[2,1-4,2]	9,0	[7,3-10,9]	15,3	[13,0-17,8]	21,1	[18,3-24,1]	23,9	[20,9-27,1]	24,7	[21,6-28,0]					
Centre-Val de Loire	1 025	2,8	[1,9-4,0]	7,0	[5,5-8,7]	15,0	[12,7-17,5]	21,7	[18,8-24,8]	26,3	[22,9-29,9]	27,8	[24,2-31,6]					
Corse	138	0,0		0,7	[0,1-3,7]	5,2	[2,1-10,3]	10,6	[5,6-17,5]	13,7	[7,5-21,6]	17,3	[9,9-26,5]					
Ile-de-France	4 637	3,1	[2,6-3,6]	6,1	[5,4-6,9]	10,9	[9,9-11,9]	15,9	[14,6-17,1]	19,8	[18,4-21,3]	23,4	[21,7-25,1]					
Pays de la Loire	1 157	6,2	[4,9-7,7]	12,8	[10,9-14,9]	20,5	[18,0-23,1]	27,3	[24,3-30,3]	31,3	[28,1-34,7]	32,9	[29,5-36,4]					
Provence-Alpes-Côte d'Azur	2 306	3,0	[2,4-3,7]	6,1	[5,2-7,2]	10,3	[9,0-11,7]	14,2	[12,6-15,9]	18,2	[16,2-20,2]	19,9	[17,8-22,2]					
Total Hexagone	25 511	3,0	[2,8-3,2]	6,0	[5,7-6,3]	10,9	[10,5-11,3]	15,6	[15,1-16,1]	19,2	[18,6-19,8]	21,5	[20,9-22,2]					
Guadeloupe	287	0,7	[0,1-2,3]	1,1	[0,3-2,9]	3,8	[1,8-6,7]	7,9	[4,8-12,1]	8,5	[5,2-12,8]							
Guyane	117	0,0		0,9	[0,1-4,3]	0,9	[0,1-4,3]	0,9	[0,1-4,3]	0,9	[0,1-4,3]							
Martinique	240	0,0		0,5	[0,0-2,5]	1,5	[0,4-4,2]	2,8	[1,1-6,1]	5,3	[2,4-9,9]							
Mayotte	32	0,0		0,0		0,0		0,0		0,0		0,0						
Réunion	635	0,2	[0,0-0,9]	0,5	[0,1-1,5]	1,4	[0,6-2,7]	1,4	[0,6-2,7]	1,8	[0,8-3,5]	4,4	[2,3-7,5]					
Total Outre Mer	1 311	0,2	[0,1-0,6]	0,7	[0,3-1,3]	1,9	[1,2-2,8]	3,1	[2,1-4,4]	4,0	[2,8-5,5]							
Total Pays	26 822	2,8	[2,7-3,1]	5,7	[5,5-6,0]	10,5	[10,1-10,9]	15,0	[14,5-15,5]	18,4	[17,9-19,0]	20,8	[20,1-21,4]					

5 - Activité d'inscription des centres de greffes en 2018

L'activité des centres de greffe n'est pas détaillée dans ce rapport. Le rapport médical et scientifique de l'Agence de la biomédecine est téléchargeable sur le site : <https://rams.agence-biomedecine.fr/greffe-renale>

Le taux national de nouvelles inscriptions en attente de greffe rénale a légèrement baissé en 2018 et atteint 78,3 malades pmh (versus 78,7 en 2017), après une augmentation du nombre d'inscriptions de 13,4 pmh entre 2012 et 2017.

En 2018, 5 269 nouveaux malades ont été inscrits sur la liste nationale d'attente pour une greffe rénale, soit un taux d'inscription de 78,3 nouveaux candidats pmh. Le nombre de nouveaux inscrits a baissé pour la 1^{ère} fois depuis 2013 de 2% en 1 an, avec une progression globale de 35% en 10 ans mais seulement de 10% ces 5 dernières années (Figure 6-14).

Quatre-vingt pour cent des patients sont domiciliés dans la région du centre où ils sont inscrits sur liste d'attente (Tableau 6-6). Les personnes âgées de plus de 60 ans représentent 46 % des nouveaux patients primo-inscrits.

En 2018, 19 625 candidats ont été en attente d'une greffe rénale. Pour la 1^{ère} fois, en 10 ans, le taux de croissance n'est que de 4% contre 6 à 9% les années précédentes, avec une croissance globale de 82% en 10 ans. La même tendance est observée pour le nombre de prévalents en attente un jour donné (au 01/01/ de chaque année) avec une hausse de 6 à 8% depuis 4 ans, contre 9% entre 2013 et 2015, avec au total un nombre de prévalent qui a doublé en 10 ans pour atteindre 15 190 receveurs au 01/01/2019.

Parmi ces receveurs, la part des malades en contre-indication (CIT) a progressé de 27 à 47% en 10 ans. Au final, la progression annuelle du nombre de malades en attente et pas en CIT n'est plus que de 3% au 01/01/2019, contre 8% au 01/01/2014. Le principal motif de mises en contre-indication est « bilan pré-greffe en cours » pour 39% des CIT au 01/01/2018, suivi des motifs « traitement médical ou chirurgical » (10%), « événement cardio-vasculaire » (9%) et « raison morphologique » (7%).

Le nombre de sortie de liste pour décès ou aggravation de la maladie est passé de 448 à 695 patients en 5 ans mais ce nombre rapporté au total candidats reste stable (3-4%).

L'activité régionale de prélèvement et de greffe par région est détaillée dans des fiches régionales éditées par l'Agence de la biomédecine et téléchargeables sur le site : <https://rams.agence-biomedecine.fr/activite-regionale-de-prelevement-et-de-greffe-dorgane-en-2018>

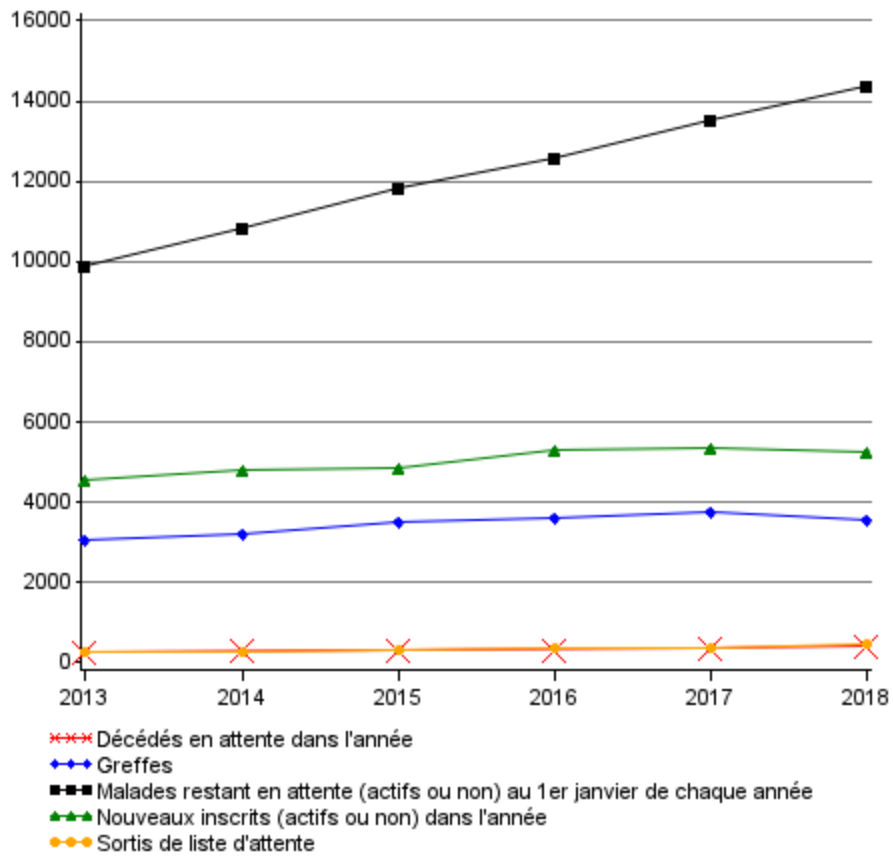


Figure 6-14. Evolution de la liste d'attente et devenir des candidats en greffe rénale
Evolution of the waiting list and outcomes of the patients on the list.

Tableau 6-6. Nombre de malades primo inscrits et malades en attente au 31/12/2018 selon la région d'inscription
 Counts of patients listed for a kidney transplantation on December 31, 2018, by region

	Primo inscrits (actifs ou non) 2018 (CRISTAL)		Malades inscrits en attente (actifs ou non) au 31/12/2018 (CRISTAL)	
	n	% primo inscrits de 60 ans et plus	n	% de malades domiciliés dans la région
Alsace	152	51,3	466	80,3
Champagne-Ardenne	103	41,7	248	78,2
Lorraine	126	50,0	539	94,1
Grand Est	381	48,3	1 253	93,1
Aquitaine	272	55,1	632	91,0
Limousin	47	51,1	181	66,9
Poitou-Charentes	84	56,0	170	92,4
Nouvelle-Aquitaine	403	54,8	983	95,3
Auvergne	71	57,7	286	85,0
Rhône-Alpes	503	46,5	1 715	86,8
Auvergne-Rhône-Alpes	574	47,9	2 001	88,3
Basse-Normandie	67	52,2	154	87,7
Haute-Normandie	135	54,8	404	94,3
Normandie	202	54,0	558	94,1
Bourgogne	66	45,5	215	86,5
Franche-Comté	48	52,1	192	93,2
Bourgogne-Franche-Comté	114	48,2	407	92,4
Languedoc-Roussillon	227	48,5	661	79,3
Midi-Pyrénées	269	51,3	873	77,9
Occitanie	496	50,0	1 534	85,5
Nord-Pas-de-Calais	138	41,3	397	97,5
Picardie	91	39,6	325	82,2
Hauts-de-France	229	40,6	722	95,6
Bretagne	182	51,6	408	91,7
Centre-Val de Loire	155	59,4	462	88,5
Ile-de-France	1 049	39,6	3 824	85,8
Pays de la Loire	269	44,6	770	78,4
Provence-Alpes-Côte d'Azur	266	47,7	845	89,0
Total Hexagone	4 564	46,2	15 086	80,0
Guadeloupe	41	34,1	155	56,1
Réunion	51	23,5	265	97,0
Total Outre Mer	92	28,3	420	81,9
Total Pays	4 656	45,9	14 187	79,8

6 - Cause de non-inscription sur liste d'attente de greffe rénale des malades prévalents en dialyse au 31/12/2018

Les données sur les causes de non-inscriptions des patients dialysés au 31/12/2018 se basent uniquement sur les déclarations des néphrologues des centres de dialyse qui ont indiqué les raisons de non inscription lors des suivis annuels. La question du caractère absolu ou relatif de la "contre-indication" doit être soulevée, de même que la participation du néphrologue transplantateur dans la prise de décision.

Parmi l'ensemble des patients non-inscrits, quel que soit l'âge, 69 % l'étaient en raison de contre-indications médicales et 10 % du fait d'un refus du patient. Mais comme attendu, l'âge des malades était fortement lié à la cause de non inscription sur la liste d'attente de greffe rénale (Tableau 6-7). Les causes de non inscription a fait l'objet d'une étude dont les résultats viennent d'être publiés [25].

Tableau 6-7. Age médian et nombre de malades en dialyse au 31/12/2018 par cause de non-inscription, selon la tranche d'âge

Median age and patient counts by age group according to causes of non-registration

	Liste nationale d'attente (CRISTAL)			Motif de non inscription (DIADEM)				
	Inscrits (actifs ou non)	Non inscrits		Taux de remplissage	Bilan en cours	Contre-indication médicale	Refus de patient	Autres causes de non inscription
	n	n	%	%	%	%	%	%
00-17	131	52	28,4	78,8	46,3	36,6	2,4	14,6
18-39	1 382	1 051	43,2	82,4	42,4	23,7	10,0	23,9
40-59	4 609	4 724	50,6	83,9	31,2	41,7	15,4	11,6
60-69	3 649	7 250	66,5	87,8	21,3	56,7	13,9	8,1
70+	1 914	24 117	92,6	93,3	6,2	79,0	7,7	7,1
Total	11 685	37 194	76,1	90,7	12,9	69,0	9,8	8,3

7 - Discussion - Conclusion

Ce chapitre fournit aux patients, aux néphrologues et aux autorités sanitaires nationales et régionales un ensemble d'indicateurs concernant l'accès à la greffe rénale incluant l'accès à la liste d'attente. Il décrit le devenir des patients et les taux d'incidence cumulée d'inscription en liste d'attente et de greffe rénale en fonction des grandes caractéristiques des malades et des régions.

Ces résultats montrent que l'accès à la liste nationale d'attente reste encore limité pour certains malades (notamment les sujets âgés et les personnes diabétiques) et encore souvent tardif pour ceux qui y accèdent. Néanmoins, on observe une augmentation du taux de patients déjà en liste d'attente au démarrage de la dialyse chez les patients âgés de moins de 60 ans (+3,4 % par an) témoignant d'une prise en charge précoce des néphrologues. Chez les nouveaux dialysés de moins de 60 ans, il faut compter 17 mois pour que la moitié des patients soient inscrits ; une fois inscrits, on observe un délai de 23 mois pour que la moitié des candidats soit greffée.

Ces indicateurs d'accès à la liste d'attente et à la greffe rénale montrent une grande diversité des pratiques d'une région à l'autre, fruit des habitudes et de l'historique de l'offre de soins mais également liée à la diversité des caractéristiques cliniques des patients. L'âge reste un élément majeur dans la probabilité d'être inscrit en liste d'attente, ainsi, alors que les patients âgés de plus de 75 ans représentent 40 % des patients incidents seulement 2,4 % sont finalement inscrits (Figure 6-1). Ceci témoigne probablement du faible pourcentage de ces patients âgés indemnes de comorbidité allongeant le délai avant inscription éventuelle ou contre-indiquant la greffe.

Les indicateurs étudiés dans ce chapitre sont issus pour la plupart d'une analyse de cohorte, ici 2012-2018. L'image donnée de l'accès à la liste d'attente et à la greffe aura par construction de l'inertie et le constat dressé variera peu d'une année à l'autre. Ces données permettent de mesurer l'amplitude des variations régionales et l'importance des grands facteurs déterminant l'accès à la greffe. Rappelons malgré tout qu'il n'y a pas, dans ce rapport, d'ajustement sur les comorbidités alors que leur présence conditionne beaucoup la trajectoire des patients.

La greffe rénale est associée à de meilleurs résultats en termes de durée de vie [1-3] et de qualité de vie [4-8] pour un moindre coût [9-11] pour ceux qui peuvent en bénéficier. L'accès à la liste d'attente et l'accès à la greffe rénale sont deux étapes sensibles dans le parcours de soins des malades. Les disparités d'accès à la liste d'attente soulèvent des questions importantes, et en particulier celle de l'absence d'homogénéité des critères d'inscription des patients sur l'ensemble du territoire français. Cette constatation fait l'objet d'un travail coordonné des centres de transplantation et des centres de néphrologie.

Mieux comprendre les déterminants de l'accès à la liste d'attente fait partie des objectifs du groupe de travail « Accès à la liste d'attente et à la greffe rénale » du REIN. Plusieurs travaux ont permis de mieux mesurer à l'échelon régional ou national, l'impact d'un ensemble de déterminants médicaux et non médicaux conditionnant l'accès à la liste d'attente [20-21-22-23]. Le rôle important de l'âge et des comorbidités (notamment l'obésité et le diabète) sur l'accès à la liste d'attente laisse penser que l'on oriente vers la greffe les malades susceptibles d'avoir les plus longues durées de vie après greffe. Mais une sélection trop "utilitariste" des malades pour la greffe rénale peut laisser de côté des malades qui auraient avec la greffe un gain de survie conséquent par rapport à la dialyse. Elle soulève aussi la question de l'équité d'accès aux soins.

Une enquête sur un échantillon de patients dialysés depuis plus d'un an et âgés de moins de 80 ans, non inscrits sur liste d'attente, a été réalisée fin 2016. Elle montre que sur 3172 patients analysés : 73% avaient une contre-indication médicale à la greffe, le plus souvent (33%) vasculaire, 14% refusaient d'être inscrits, avec proportionnellement plus de femmes dans cette catégorie. Parmi les 13% pour lesquels aucun motif n'était renseigné, 65 % avaient un bilan de transplantation en cours [25]. Cette étude suggère qu'un travail plus spécifique soit fait sur la perception que peuvent avoir les patients de leur statut vis-à-vis de l'inscription en liste d'attente, en particulier sur les refus d'inscription.

Les recommandations de bonne pratique publiées par l'HAS en octobre 2015 [25] sont de favoriser l'accès à la transplantation rénale et de réduire les disparités d'accès et les délais d'inscriptions. Les messages clés sont :

1. Repérer 12 à 18 mois avant la nécessité d'un traitement de suppléance, les patients susceptibles d'être orientés vers un parcours de greffe ;
2. Informer et échanger avec les patients sur l'ensemble des traitements de suppléance, dont la greffe avec donneur décédé ou donneur vivant.
3. Après accord du patient, débiter le bilan pré transplantation et/ou orienter vers une équipe de transplantation tout patient de moins de 85 ans, avec une maladie rénale chronique irréversible, de stade 4 évolutive ou de stade 5, dialysé ou non, si sa situation ne figure pas dans les orientations non justifiées ou à discuter entre néphrologue référent et équipe de transplantation.

Elles n'ont pas eu d'impact sur les pratiques d'inscription qui évoluent au cours du temps de manière progressive depuis 2012, en particulier chez les moins de 60 ans. Persistent aussi des disparités

régionales avec un contraste persistant d'accès à la liste d'attente selon que les patients sont pris en charge en Ile-de-France ou en région.

Une autre question soulevée par cette disparité est celle de l'estimation des besoins en transplantation rénale: le nombre de malades en liste d'attente de greffe rénale sous-estime les besoins de santé de la population puisque n'apparaissent pas les patients non inscrits qui pourraient en bénéficier.

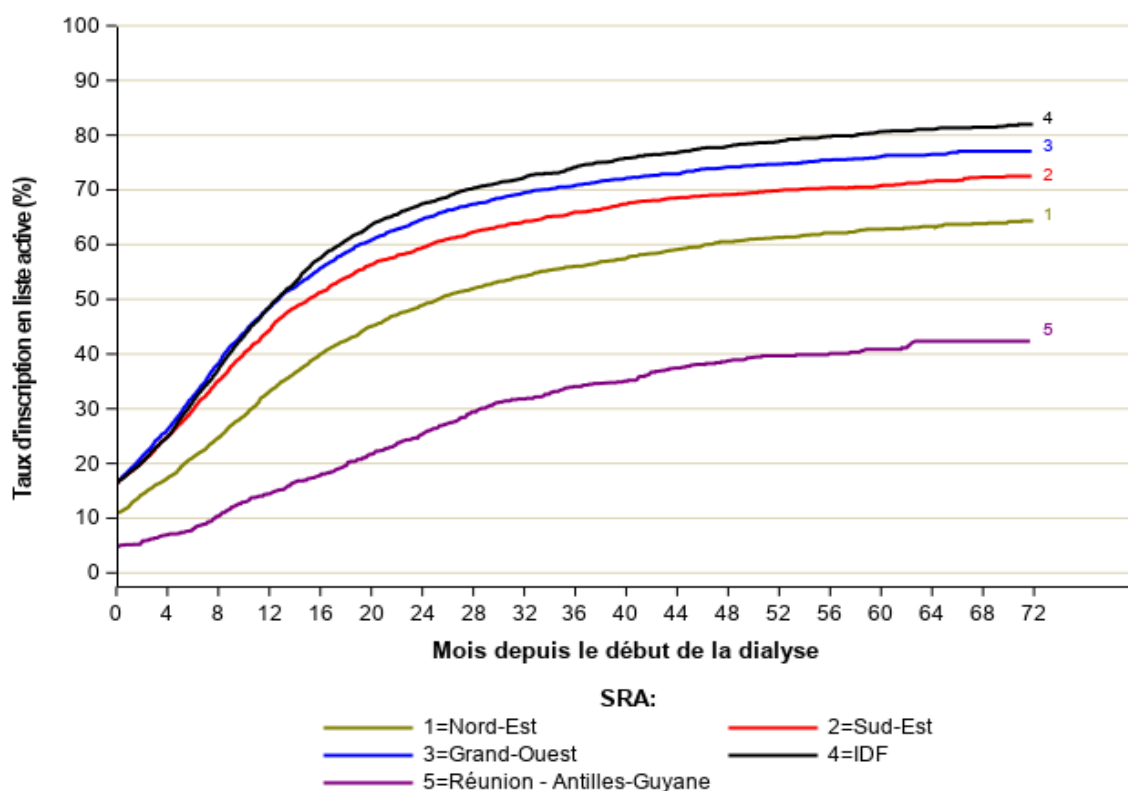
Il importerait donc pour le registre : (1) d'éclairer le débat en simulant l'impact de différents scénarios élargissant l'accès à la liste d'attente sur le devenir des malades, sur les résultats post-greffe et sur les conséquences éventuelles sur le système d'attribution des greffons; (2) de pouvoir fournir aux centres des indicateurs d'accès à la liste d'attente bruts et ajustés qui leur permettraient d'adapter leur pratique; (3) de fournir une aide à la décision en quantifiant le bénéfice de survie attendue ; (4) et enfin d'évaluer de manière prospective l'impact de modifications des politiques d'inscription, des changements sur le système d'attribution des greffons et d'accroissements de l'activité de prélèvement et de greffe.

8 - Références

- 1 - Wolfe RA, Ashby VB, Milford EL, Ojo AO, Ettenger RE, Agodoa LY, Held PJ, Port FK. Comparison of mortality in all patients on dialysis, patients on dialysis awaiting transplantation, and recipients of a first cadaveric transplant. *N Engl J Med* 1999; 341: 1725-30.
- 2 - Rabbat CG, Thorpe KE, Russell JD, Churchill DN. Comparison of mortality risk for dialysis patients and cadaveric first renal transplant recipients in Ontario, Canada. *J Am Soc Nephrol* 2000; 11: 917-922
- 3 - Tonelli M, Wiebe N, Knoll G et al. Systematic review: kidney transplantation compared with dialysis in clinically relevant outcomes. *Am J Transplant* 2011; 11: 2093-2109
- 4 - Maglakelidze N, Pantsulaia T, Tchokhonelidze I, Managadze L, Chkhotua A. Assessment of health-related quality of life in renal transplant recipients and dialysis patients. *Transplant Proc* 2011; 43: 376-379
- 5 - Franke GH, Reimer J, Philipp T, Heemann U. Aspects of quality of life through end-stage renal disease. *Qual Life Res* 2003; 12: 103-115
- 6 - Boini S, Bloch J, and Briançon S. Surveillance de la qualité de vie des sujets atteints d'insuffisance rénale chronique terminale - Rapport Qualité de vie -REIN- Volet Dialyse 2005. 2008. Accessible à: http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport_qv_greffe_v1.18_16122009.pdf.
- 7 - Boini S, Briançon S, Gentile S, Germain L, and Jouve E. Surveillance de la qualité de vie des sujets atteints d'insuffisance rénale chronique terminale- Rapport Qualité de vie -REIN- Volet Greffe 2007. 2009. Accessible à: http://www.invs.sante.fr/publications/2008/insuffisance_renale/rapport_insuffisance_renale.pdf
- 8 - Goldstein L, Graham N, Burwinkle T, Warady B, Farrah R, Varni JW. Health-related quality of life in pediatric patient with ESRD. *Pediatr Nephrol*, 2006 ; 21 : 846-50.
- 9 - Laupacis A, Keown P, Pus N, Krueger H, Ferguson B, Wong C, et al. A Study of Quality of Life and Cost-Utility of Renal Transplantation. *Kidney International*. 1996;50:235-42.
- 10 - Wong G, Howard K, Chapman JR, Chadban S, Cross N, Tong A, et al. Comparative survival and economic benefits of deceased donor kidney transplantation and dialysis in people with varying ages and co-morbidities. *PLoS ONE*. 2012;7(1):e29591.
- 11 - Blotière P-O, Tuppin P, Weill A, Ricordeau P, Allemand H. The cost of dialysis and kidney transplantation in France in 2007, impact of an increase of peritoneal dialysis and transplantation. *Nephrol Ther*. 2010 Jul;6(4):240-7.
- 12 - Hauptman J, O'Connor K. Procurement and Allocation of Solid Organs for Transplantation. *New Engl J Med*. 1997 Feb. 6;336(6):422-31.
- 13 - Third WHO Global Consultation on Organ Donation and Transplantation: striving to achieve self-sufficiency, March 23-25, 2010, Madrid, Spain. WHO; Transplantation Society (TTS); Organización Nacional de Transplantes (ONT). *Transplantation*. 2011 Jun 15;91 Suppl 11:S27-8.
- 14 - Le plan greffe 2017-2021. (organes tissus) Accessible à: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_2017-2021_pour_la_greffe_d_organes_et_de_tissus_.pdf
- 15 - Kessler M, Büchler M, Durand D, Kolko-Labadens A, Lefrançois G, Menoyo V, et al. [When to place a patient on the kidney transplantation waiting list?]. *Nephrol Ther* [Internet]. 2008 Jun;4(3):155-9. Available from: <http://www.em-premium.com/produit/NEPHRO>
- 15 - Jacquelinet C, Houssin D. Principles and practice of cadaver organ allocation in France, in JL Touraine et Al, *Organ allocation*, Kluwer Academic Publishers, GB; 1998; :3-28.
- 16 - Gill JS, Johnston O. Access to kidney transplantation: the limitations of our current understanding. *J Nephrol*. 2007 Sep 21;20:501-6.
- 17 - Couchoud C, Stengel B, Landais P, Aldigier J-C, de Cornelissen F, Dabot C, et al. The renal epidemiology and information network (REIN): a new registry for end-stage renal disease in France. *Nephrol Dial Transplant*. 2006 Feb;21(2):411-8.
- 18 - Strang WN, Tuppin P, Atinault A, Jacquelinet C. The French organ transplant data system. *Stud Health Technol Inform*. 2005;116:77-82.
- 19 - Allignol A, Schumacher M, Wanner C, Dreschsler C, Beyersmann J. Understanding competing risks: a simulation point of view. *BMC Medical Research Methodology*. 2011 Aug 3;11(86):1-13.
- 20 - Couchoud C, Bayat S, Villar E, Jacquelinet C, Ecohard R, REIN registry. A new approach for measuring gender disparity in access to renal transplantation waiting lists. *Transplantation*. 2012 Sep 15;94(5):513-9.
- 21 - Pladys A, Morival C, Couchoud C, Jacquelinet C, Laurain E, Merle S, et al. Outcome-dependent geographic and individual variations in the access to renal transplantation in incident dialysed patients: a French nationwide cohort study. *Transpl Int Off J Eur Soc Organ Transplant*. avr 2019;32(4):369-86.
- 22 - Riffaut N, Lobbedez T, Hazzan M, Bertrand D, Westeel PF, Launoy G, et al. Access to preemptive registration on the waiting list for renal transplantation: a hierarchical modeling approach.(1432-2277 (Electronic)).
- 23 - Etat Généraux du Rein. Greffe : Mise en route des traitements, suivi, transferts Vendredi 19 octobre 2012 – Espace Scipion - Paris [Internet]. 2012 Dec pages 1-14. Accessible depuis: <http://www.renalloo.com/images/stories/EGR/TRgreffe1/synthese%20de%20la%20tr%20greffe%20mise%20en%20route%20des%20traitements%20suivi%20transferts%2019102012.pdf>.
- 24 - Haute Autorité de Santé (HAS). Transplantation Rénale - Accès à la Liste d'Attente Nationale : Méthode et Recommandations pour la Pratique Clinique. 2015:1-274. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-12/rbp_argumentaire_greffe_renale_vd_mel.pdf
- 25- Vabret E, Vigneau C, Bayat S, Frimat L, Monnet E, Hannedouche T, Jacquelinet C. Qui sont ces patients en dialyse non-inscrits sur liste d'attente de greffe rénale ? *Nephrol Ther*. 2010.

Remerciements à tous ceux, néphrologues, épidémiologistes, biostatisticiens et attachés de recherche clinique, qui grâce à leur travail de tous les jours ont permis l'élaboration du rapport annuel REIN.

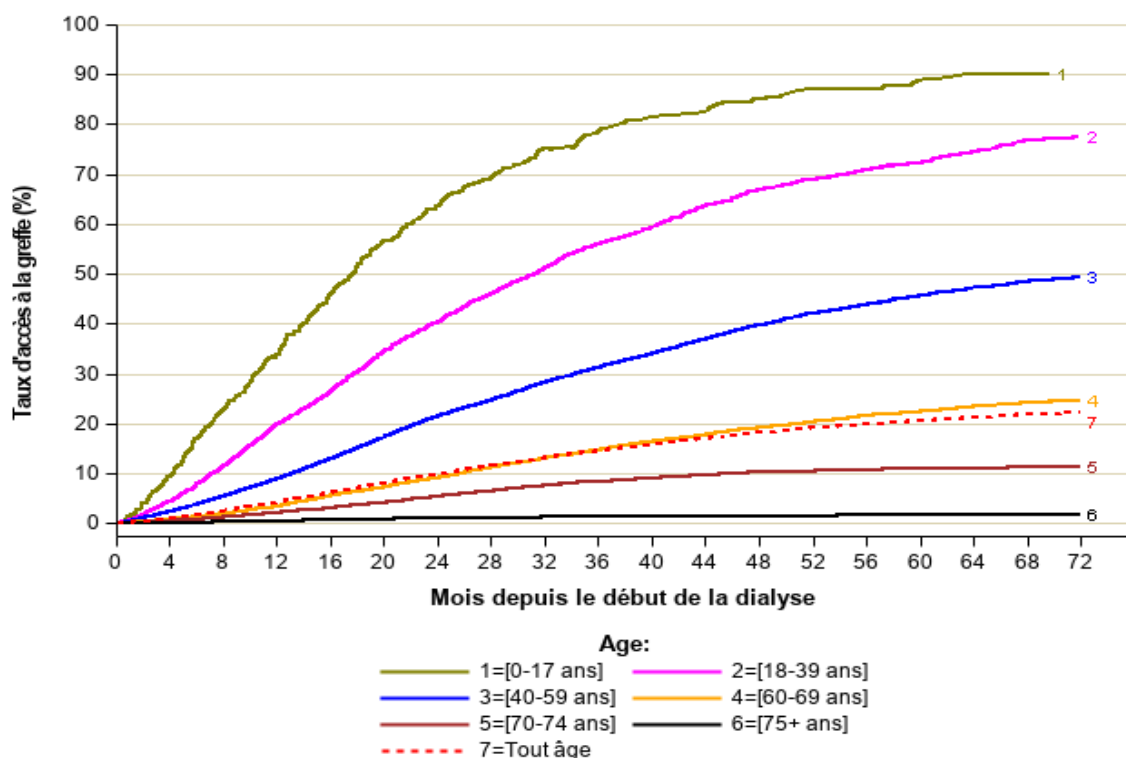
9 - Annexes



	Effectif	à M0		à M12		à M24		à M36		à M48		à M60	
		%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%
Réunion - Antilles-Guyane	1 415	4,9	[3,8-6,1]	14,5	[12,6-16,4]	25,4	[22,9-27,9]	34,1	[31,2-36,9]	38,8	[35,7-41,9]	40,9	[37,6-44,1]
Grand-Ouest	4 009	16,6	[15,4-17,7]	48,5	[46,8-50,1]	64,6	[62,9-66,2]	70,8	[69,2-72,4]	74,1	[72,5-75,7]	76,1	[74,4-77,6]
IDF sans Antilles-Guyane	4 391	16,4	[15,3-17,5]	48,5	[46,9-50,0]	67,5	[65,9-69,0]	74,1	[72,6-75,6]	78,0	[76,5-79,4]	80,6	[79,1-82,1]
Nord-Est	4 688	10,8	[9,9-11,7]	33,2	[31,8-34,6]	48,9	[47,3-50,5]	56,0	[54,4-57,6]	60,6	[58,9-62,2]	62,8	[61,1-64,5]
Sud-Est sans Réunion	3 941	16,3	[15,1-17,4]	44,4	[42,7-46,0]	59,4	[57,7-61,1]	66,0	[64,3-67,6]	69,1	[67,4-70,8]	70,8	[69,1-72,5]

Figure 6-15. Taux d'incidence cumulée pour l'accès à la liste nationale d'attente d'une greffe de rein des nouveaux patients de moins de 60 ans, dialysés au cours de la période 2012-2018, selon l'inter-région

Cumulative Incidence of registration on the national waiting-list for a kidney transplantation for patients under 60 years, by area



	Effectif	Taux d'accès à la greffe										
		à M0		à M12		à M24		à M36		à M48		à M60
		%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%
0-17	560	0,0	33,8	[29,7-37,9]	63,6	[58,9-68,0]	78,5	[74,0-82,3]	85,0	[80,6-88,4]	88,4	[84,0-91,7]
18-39	4 048	0,0	19,8	[18,5-21,1]	40,3	[38,7-42,0]	55,9	[54,1-57,7]	66,8	[64,9-68,6]	72,3	[70,4-74,1]
40-59	13 836	0,0	8,9	[8,4-9,4]	21,4	[20,7-22,2]	31,2	[30,3-32,2]	39,7	[38,7-40,7]	45,7	[44,5-46,8]
<60 ans	18 444	0,0	12,1	[11,6-12,6]	26,8	[26,1-27,6]	38,1	[37,3-38,9]	47,0	[46,1-47,9]	52,8	[51,9-53,8]
60-69	16 636	0,0	3,4	[3,1-3,7]	9,2	[8,7-9,7]	14,7	[14,1-15,4]	19,2	[18,4-19,9]	22,4	[21,5-23,3]
70-74	9 422	0,0	2,2	[1,9-2,5]	5,4	[4,9-6,0]	8,4	[7,8-9,1]	10,3	[9,5-11,1]	11,0	[10,2-11,8]
75+	29 479	0,0	0,5	[0,4-0,6]	1,1	[0,9-1,2]	1,4	[1,2-1,5]	1,5	[1,4-1,7]	1,6	[1,4-1,8]
Total	73 981	0,0	4,3	[4,1-4,4]	9,9	[9,7-10,2]	14,6	[14,3-14,9]	18,2	[17,8-18,5]	20,6	[20,2-21,0]

Figure 6-16. Taux d'incidence cumulée d'accès à la greffe rénale pour la cohorte des patients IRCT ayant débuté un traitement de suppléance par dialyse dans la période 2012-2018, selon l'âge (greffes préemptives exclues)
Cumulative Incidence of kidney transplantation (pre-emptive transplantation excluded), by age.

Tableau 6-8. Evolution des taux d'incidence cumulée d'inscription en liste d'attente chez les personnes de moins de 60 ans, selon l'année de démarrage de la dialyse, par région
Trends in registration cumulative incidence rates, for patients under 60 years, according to year of dialysis start, by region

		Taux d'inscription en liste active				
		à M0		à M12		
	Effectif	%	IC95%	%	IC95%	
Alsace	2012	73	5,5	[1,8-12,3]	33,6	[23,0-44,5]
	2013	95	10,5	[5,4-17,6]	35,3	[25,8-45,0]
	2014	83	10,8	[5,3-18,6]	44,9	[34,0-55,2]
	2015	84	15,5	[8,7-24,0]	33,9	[23,9-44,1]
	2016	90	12,2	[6,5-19,9]	35,9	[26,1-45,8]
	2017	78	14,1	[7,5-22,7]	46,3	[34,5-57,2]
Champagne-Ardenne	2012	60	6,7	[2,1-14,8]	43,3	[30,7-55,3]
	2013	58	15,5	[7,6-25,9]	39,9	[27,3-52,2]
	2014	54	14,8	[6,9-25,5]	42,6	[29,3-55,2]
	2015	46	6,5	[1,7-16,1]	19,8	[9,8-32,4]
	2016	48	8,3	[2,7-18,2]	31,3	[18,9-44,4]
	2017	54	14,8	[6,9-25,5]	33,3	[21,3-45,9]
Lorraine	2012	82	15,9	[8,9-24,5]	43,3	[32,4-53,8]
	2013	69	13,0	[6,4-22,1]	39,1	[27,7-50,4]
	2014	79	11,4	[5,6-19,5]	43,0	[32,0-53,6]
	2015	102	8,8	[4,3-15,3]	24,5	[16,7-33,2]
	2016	83	10,8	[5,3-18,6]	28,9	[19,6-38,9]
	2017	78	15,4	[8,4-24,2]	32,9	[22,6-43,5]
Grand Est	2012	215	9,8	[6,3-14,2]	40,0	[33,4-46,6]
	2013	222	12,6	[8,7-17,3]	37,7	[31,3-44,1]
	2014	216	12,0	[8,1-16,8]	43,6	[36,9-50,1]
	2015	232	10,8	[7,2-15,2]	27,0	[21,4-32,8]
	2016	221	10,9	[7,2-15,4]	32,3	[26,2-38,5]
	2017	210	14,8	[10,4-19,9]	37,8	[31,1-44,4]
Aquitaine	2012	135	14,1	[8,8-20,5]	45,3	[36,8-53,5]
	2013	124	12,9	[7,7-19,4]	54,2	[44,9-62,5]
	2014	127	18,9	[12,6-26,1]	50,6	[41,6-58,9]
	2015	106	14,2	[8,3-21,5]	49,5	[39,6-58,6]
	2016	95	20,0	[12,7-28,5]	51,8	[41,3-61,3]
	2017	118	19,5	[12,9-27,1]	47,1	[37,8-55,8]
Limousin	2012	25	12,0	[3,0-27,7]	44,0	[24,5-61,9]
	2013	31	19,4	[7,9-34,6]	45,2	[27,4-61,4]
	2014	24	29,2	[13,0-47,6]	50,0	[29,1-67,8]
	2015	33	18,2	[7,4-32,8]	51,5	[33,5-66,9]
	2016	18	22,2	[6,9-42,9]	38,9	[17,5-60,0]
	2017	21	23,8	[8,7-43,1]	81,0	[56,9-92,4]
Poitou-Charentes	2012	43	11,6	[4,3-23,1]	44,2	[29,2-58,2]
	2013	40	17,5	[7,7-30,6]	42,5	[27,1-57,0]
	2014	48	18,8	[9,3-30,8]	44,4	[30,0-57,8]
	2015	48	8,3	[2,7-18,2]	50,0	[35,3-63,1]
	2016	47	10,6	[3,9-21,3]	46,4	[31,5-60,0]
	2017	52	23,1	[12,8-35,2]	44,2	[30,5-57,1]
Nouvelle-Aquitaine	2012	203	13,3	[9,1-18,4]	44,9	[38,0-51,6]
	2013	195	14,9	[10,3-20,2]	50,3	[43,0-57,1]
	2014	199	20,1	[14,9-25,9]	49,0	[41,9-55,8]
	2015	187	13,4	[9,0-18,7]	50,0	[42,6-57,0]
	2016	160	17,5	[12,1-23,8]	48,7	[40,7-56,2]
	2017	191	20,9	[15,5-27,0]	50,0	[42,7-56,9]

		Taux d'inscription en liste active				
		à M0		à M12		
	Effectif	%	IC95%	%	IC95%	
Auvergne	2012	59	11,9	[5,2-21,5]	52,5	[39,1-64,3]
	2013	51	15,7	[7,3-26,9]	47,8	[33,5-60,7]
	2014	62	11,3	[5,0-20,5]	32,3	[21,1-43,9]
	2015	32	25,0	[11,8-40,7]	50,0	[31,9-65,7]
	2016	47	27,7	[15,9-40,8]	42,6	[28,4-56,0]
	2017	41	24,4	[12,7-38,2]	53,7	[37,4-67,4]
Rhône-Alpes	2012	228	16,7	[12,2-21,8]	50,9	[44,2-57,2]
	2013	231	14,3	[10,1-19,1]	44,5	[38,0-50,8]
	2014	234	20,9	[16,0-26,4]	51,3	[44,7-57,5]
	2015	237	21,1	[16,2-26,5]	50,0	[43,4-56,2]
	2016	187	23,5	[17,7-29,8]	51,7	[44,3-58,6]
	2017	238	18,1	[13,5-23,2]	49,8	[43,3-56,0]
Auvergne-Rhône-Alpes	2012	287	15,7	[11,7-20,1]	51,2	[45,3-56,9]
	2013	282	14,5	[10,7-18,9]	45,1	[39,2-50,9]
	2014	296	18,9	[14,7-23,6]	47,3	[41,5-52,8]
	2015	269	21,6	[16,9-26,6]	50,0	[43,8-55,8]
	2016	234	24,4	[19,1-30,0]	49,8	[43,2-56,1]
	2017	279	19,0	[14,6-23,8]	50,4	[44,4-56,1]
Basse-Normandie	2012	51	21,6	[11,6-33,6]	49,0	[34,8-61,8]
	2013	47	14,9	[6,5-26,4]	57,4	[42,1-70,1]
	2014	46	17,4	[8,1-29,5]	37,0	[23,4-50,6]
	2015	58	10,3	[4,2-19,7]	29,4	[18,4-41,4]
	2016	47	2,1	[0,2-9,8]	34,0	[21,0-47,5]
	2017	45	2,2	[0,2-10,1]	37,8	[23,9-51,6]
Haute-Normandie	2012	52	7,7	[2,5-16,9]	39,0	[25,8-51,9]

	2013	74	13,5	[6,9-22,3]	37,8	[26,9-48,7]
	2014	68	16,2	[8,6-25,8]	48,5	[36,3-59,7]
	2015	45	22,2	[11,5-35,1]	40,9	[26,4-54,8]
	2016	54	7,4	[2,4-16,3]	33,3	[21,3-45,9]
	2017	71	14,1	[7,2-23,2]	48,8	[36,7-59,9]
Normandie	2012	103	14,6	[8,6-22,1]	43,9	[34,2-53,2]
	2013	121	14,0	[8,6-20,8]	45,5	[36,4-54,0]
	2014	114	16,7	[10,5-24,1]	43,9	[34,6-52,7]
	2015	103	15,5	[9,3-23,2]	34,4	[25,4-43,7]
	2016	101	5,0	[1,8-10,4]	33,7	[24,7-42,9]
	2017	116	9,5	[5,0-15,6]	44,5	[35,3-53,3]

		Taux d'inscription en liste active				
		à M0		à M12		
	Effectif	%	IC95%	%	IC95%	
Bourgogne	2012	48	4,2	[0,8-12,6]	38,0	[24,4-51,4]
	2013	63	20,6	[11,7-31,3]	45,2	[32,6-57,1]
	2014	51	17,6	[8,7-29,2]	49,7	[35,3-62,6]
	2015	58	15,5	[7,6-25,9]	44,8	[31,8-57,0]
	2016	58	22,4	[12,7-33,8]	51,7	[38,2-63,6]
	2017	63	22,2	[12,9-33,1]	39,9	[27,9-51,8]
Franche-Comté	2012	38	5,3	[1,0-15,5]	55,3	[38,3-69,3]
	2013	31	9,7	[2,5-22,9]	41,9	[24,7-58,3]
	2014	41	14,6	[5,9-27,0]	43,9	[28,6-58,2]
	2015	39	15,4	[6,2-28,3]	41,7	[26,1-56,6]
	2016	34	2,9	[0,2-13,0]	32,4	[17,6-48,0]
	2017	46	21,7	[11,2-34,5]	53,0	[37,6-66,3]
Bourgogne-Franche-Comté	2012	86	4,7	[1,5-10,6]	45,7	[34,9-55,8]
	2013	94	17,0	[10,2-25,3]	44,1	[33,8-53,9]
	2014	92	16,3	[9,6-24,5]	47,1	[36,6-56,9]
	2015	97	15,5	[9,1-23,3]	43,6	[33,6-53,2]
	2016	92	15,2	[8,8-23,3]	44,6	[34,2-54,4]
	2017	109	22,0	[14,8-30,2]	45,4	[35,8-54,5]
Languedoc-Roussillon	2012	85	15,3	[8,6-23,7]	45,0	[34,2-55,3]
	2013	101	11,9	[6,5-19,0]	32,9	[23,9-42,1]
	2014	102	12,7	[7,2-20,0]	36,7	[27,4-46,0]
	2015	105	18,1	[11,4-26,0]	49,8	[39,9-58,9]
	2016	79	17,7	[10,3-26,9]	35,7	[25,3-46,2]
	2017	89	14,6	[8,2-22,7]	39,3	[29,2-49,3]
Midi-Pyrénées	2012	95	26,3	[17,9-35,4]	55,0	[44,5-64,4]
	2013	94	23,4	[15,4-32,3]	59,9	[49,2-69,0]
	2014	95	17,9	[11,0-26,2]	44,2	[34,1-53,9]
	2015	96	18,8	[11,7-27,1]	53,1	[42,7-62,5]
	2016	97	25,8	[17,6-34,8]	60,8	[50,4-69,7]
	2017	85	25,9	[17,1-35,5]	64,7	[53,4-73,9]
Occitanie	2012	180	21,1	[15,5-27,3]	50,3	[42,8-57,4]
	2013	195	17,4	[12,5-23,1]	45,9	[38,8-52,7]
	2014	197	15,2	[10,6-20,6]	40,3	[33,4-47,1]
	2015	201	18,4	[13,4-24,1]	51,4	[44,2-58,0]
	2016	176	22,2	[16,4-28,5]	49,6	[42,0-56,7]
	2017	174	20,1	[14,5-26,4]	51,6	[43,9-58,7]

		Taux d'inscription en liste active					
		à M0			à M12		
		Effectif	%	IC95%	%	IC95%	
Nord-Pas-de-Calais	2012	199	4,5	[2,2-8,1]	13,8	[9,4-19,0]	
	2013	177	5,1	[2,5-9,0]	17,8	[12,5-23,8]	
	2014	171	7,6	[4,3-12,2]	22,9	[16,9-29,4]	
	2015	184	6,5	[3,6-10,7]	20,3	[14,8-26,4]	
	2016	163	4,9	[2,3-9,0]	20,4	[14,6-26,9]	
	2017	177	4,0	[1,8-7,6]	16,1	[11,1-22,0]	
Picardie	2012	58	6,9	[2,2-15,3]	31,5	[20,0-43,6]	
	2013	63	7,9	[2,9-16,2]	33,3	[22,1-45,0]	
	2014	74	10,8	[5,1-19,1]	30,0	[20,0-40,6]	
	2015	61	9,8	[4,0-18,8]	32,8	[21,5-44,6]	
	2016	66	12,1	[5,7-21,2]	39,4	[27,7-50,9]	
	2017	59	8,5	[3,1-17,3]	28,8	[17,9-40,6]	
Hauts-de-France	2012	257	5,1	[2,8-8,2]	17,8	[13,4-22,7]	
	2013	240	5,8	[3,3-9,3]	21,9	[16,9-27,4]	
	2014	245	8,6	[5,5-12,5]	25,0	[19,8-30,6]	
	2015	245	7,3	[4,5-11,1]	23,4	[18,3-28,9]	
	2016	229	7,0	[4,2-10,8]	25,9	[20,4-31,7]	
	2017	236	5,1	[2,8-8,4]	19,4	[14,6-24,7]	
Bretagne	2012	111	9,0	[4,6-15,2]	54,3	[44,5-63,2]	
	2013	85	20,0	[12,3-29,1]	55,7	[44,5-65,6]	
	2014	97	19,6	[12,4-28,0]	49,4	[39,0-59,0]	
	2015	96	20,8	[13,4-29,4]	49,0	[38,6-58,5]	
	2016	87	23,0	[14,8-32,2]	53,5	[42,4-63,4]	
	2017	105	16,2	[9,9-23,8]	45,7	[35,8-55,0]	
Centre-Val de Loire	2012	82	14,6	[8,0-23,1]	35,6	[25,4-45,9]	
	2013	89	14,6	[8,2-22,7]	44,5	[33,9-54,6]	
	2014	88	13,6	[7,5-21,6]	44,3	[33,8-54,3]	
	2015	100	7,0	[3,1-13,1]	48,4	[38,3-57,8]	
	2016	93	16,1	[9,5-24,3]	45,4	[35,0-55,1]	
	2017	80	16,3	[9,2-25,1]	36,8	[26,3-47,3]	
Corse	2012	8	12,5	[0,7-42,3]	50,0	[15,2-77,5]	
	2013	5	0,0		60,0	[12,6-88,2]	
	2014	9	11,1	[0,6-38,8]	11,1	[0,6-38,8]	
	2015	8	12,5	[0,7-42,3]	50,0	[15,2-77,5]	
	2016	9	11,1	[0,6-38,8]	23,8	[3,5-54,1]	
	2017	14	7,1	[0,5-27,5]	50,0	[22,9-72,2]	
Ile-de-France	2012	617	15,7	[13,0-18,7]	48,9	[44,9-52,8]	
	2013	649	16,0	[13,3-19,0]	49,0	[45,1-52,9]	
	2014	609	12,3	[9,9-15,1]	46,5	[42,4-50,4]	
	2015	618	18,1	[15,2-21,3]	46,8	[42,8-50,7]	
	2016	607	18,0	[15,0-21,1]	51,6	[47,5-55,5]	
	2017	650	17,7	[14,9-20,7]	49,4	[45,5-53,3]	
Pays de la Loire	2012	114	16,7	[10,5-24,1]	43,3	[34,0-52,3]	
	2013	101	21,8	[14,3-30,2]	46,6	[36,5-56,1]	
	2014	108	14,8	[8,9-22,2]	42,3	[32,8-51,5]	
	2015	109	11,0	[6,0-17,7]	39,5	[30,2-48,6]	
	2016	100	12,0	[6,6-19,2]	42,5	[32,5-52,1]	
	2017	100	10,0	[5,1-16,8]	48,1	[37,9-57,6]	
Provence-Alpes-Côte d'Azur	2012	157	10,8	[6,6-16,3]	36,3	[28,8-43,8]	
	2013	185	10,8	[6,9-15,8]	38,6	[31,6-45,6]	
	2014	181	12,7	[8,4-18,0]	39,1	[31,9-46,1]	
	2015	207	15,0	[10,5-20,2]	49,6	[42,5-56,2]	
	2016	192	13,0	[8,7-18,2]	43,0	[35,9-49,9]	
	2017	198	12,1	[8,0-17,1]	34,2	[27,6-40,8]	

		Taux d'inscription en liste active					
		à M0			à M12		
		Effectif	%	IC95%	%	IC95%	
Guadeloupe	2012	34	11,8	[3,7-24,9]	26,5	[13,2-41,8]	
	2013	29	10,3	[2,6-24,3]	24,3	[10,7-40,8]	
	2014	41	2,4	[0,2-11,0]	19,5	[9,2-32,7]	
	2015	48	4,2	[0,8-12,6]	14,7	[6,5-26,1]	
	2016	39	2,6	[0,2-11,5]	20,5	[9,6-34,2]	
	2017	25	0,0		20,0	[7,3-37,2]	
Guyane	2012	16	0,0		0,0		
	2013	25	4,0	[0,3-17,0]	4,0	[0,3-17,0]	
	2014	19	5,3	[0,4-21,4]	10,8	[1,8-29,2]	
	2015	18	5,6	[0,4-22,4]	11,1	[1,9-29,8]	
	2016	20	0,0		10,0	[1,7-27,2]	
	2017	32	6,3	[1,1-18,1]	12,6	[4,0-26,5]	
Martinique	2012	35	0,0		14,7	[5,4-28,5]	
	2013	36	0,0		5,6	[1,0-16,3]	
	2014	40	0,0		10,0	[3,2-21,5]	
	2015	35	5,7	[1,0-16,7]	11,4	[3,6-24,2]	
	2016	45	4,4	[0,8-13,3]	6,7	[1,7-16,4]	
	2017	31	3,2	[0,2-14,1]	16,1	[5,9-30,9]	
Réunion	2012	112	2,7	[0,7-7,0]	13,4	[7,9-20,5]	
	2013	88	3,4	[0,9-8,8]	11,4	[5,8-19,0]	
	2014	91	14,3	[8,0-22,3]	22,0	[14,1-30,9]	
	2015	90	7,8	[3,4-14,5]	20,0	[12,5-28,8]	
	2016	90	4,4	[1,4-10,1]	13,3	[7,3-21,2]	
	2017	102	7,8	[3,7-14,1]	19,8	[12,7-28,0]	



François Chantrel¹, Ghizlane Izaaryene², Christian Jacquelin³, Mathilde Lassalle³ au nom du registre du REIN.

1 Coordination régionale Alsace, GHR Mulhouse Sud Alsace, France,

2 Coordination régionale PACA, CHU Marseille, France,

3 Coordination nationale REIN, Agence de la biomédecine, Saint Denis La Plaine, France

Résumé

En 2018, 3 567 greffes rénales ont été réalisées en France (53 pmh) soit une baisse de 6 % (- 215 greffes) par rapport à l'année précédente. Cette diminution est surtout liée à la baisse du taux de prélèvement des sujets en état de mort encéphalique (- 154 greffes) et à celle de la greffe à partir de donneurs vivants (-70 greffes), non compensée par une hausse modeste du prélèvement sur donneurs de la catégorie III de Maastricht (+ 35 greffes) ; 15 % des greffes étaient issues d'un donneur vivant ; 16 % correspondaient à une retransplantation et 13 % à une greffe préemptive.

Lorsque la cinétique d'accès à la greffe est estimée sur l'ensemble de la cohorte des patients inscrits et actifs sur la liste pour la première fois en 2015 (N=3 253), à l'exclusion des retransplantations et greffes à partir de donneurs vivants, 36 mois après l'inscription, 59,5% des patients étaient greffés, 9% étaient sortis de liste pour décès ou aggravation de la

Abstract

In 2018, 3,567 kidney transplantations (KT) have been performed in France (53pmh), with a 6% decrease (- 215) as compared to 2017. This decrease, mainly related to a decrease in brain dead donors (- 154 KT) and living donors (- 70 KT), was partially compensated by Maastricht 3 cardiac death donors (+ 35 KT). Living donor transplantation, preemptive transplantation and re-transplantation accounted respectively for 15%, 13% and 16% of all KT.

The cumulative incidence of KTx 2 years after the placement on the waitlist whether active or

Mots clés : Greffe rénale.

Key words: Kidney transplantation

maladie, et enfin 29,7% étaient toujours en attente (dont 34% en CIT).

Le taux d'incidence cumulée de greffe avec prise en compte du risque concurrent de décès en attente ou de sorties pour aggravation pour la période 2016-2017 est de 36 % à 2 ans à partir de la date d'inscription sur liste. Il monte à 46 % si on prend en compte le délai à partir de l'inscription active.

Parmi les 11 338 nouveaux patients arrivés au stade terminal de l'insuffisance rénale en 2018, 468 (4,1 %) ont bénéficié d'une greffe rénale préemptive dont 40 % à partir d'un donneur vivant (n=188). La tranche d'âge 40-59 ans représente 43 % des greffés préemptifs et les plus de 70 ans comptent pour 14 %.

Le nombre de patients avec un arrêt fonctionnel du greffon représente 9 % (n=1 135) des nouveaux patients mis en dialyse en 2018.

not was 36%. It increases up to 46% at 2 years if one considers only the date of active placement for patient initially inactive.

Among the 11,338 patients who reached end stage renal disease in 2018, 468 (4.1 %) received pre-emptive kidney transplantation of whom 40 % from a living donor. The 40-59 year old patients accounted for 44 % of preemptively transplanted patients and patients over 70, 12 %.

The percentage of patients with a kidney graft failure represented 9 % of the cohort of the patients who started dialysis in 2018.

1 - Introduction

Ce chapitre consacré à la greffe rénale est la suite logique de celui consacré à l'accès à la liste d'attente. Il donne une synthèse des chiffres clés de l'activité de greffe rénale en 2018.

Il vise principalement à apporter des informations complémentaires de celles éditées par l'Agence de la biomédecine sur les activités de prélèvement et de greffe rénale [1] à travers deux focus : l'un consacré aux patients ayant bénéficié d'une transplantation préemptive et l'autre aux patients de retour en dialyse après une perte de la fonction de leur greffon.

2 - Patients et Méthodes

L'unité géographique de ce chapitre est la région où le patient est pris en charge pour sa greffe. On ne tient pas compte de la région de l'équipe de dialyse d'où il vient.

La section 3 décrit l'activité de transplantation rénale des centres de greffes en 2018 (source CRISTAL). Elle considère l'ensemble des patients en IRCT potentiellement concernés (incidents de l'année, prévalents en dialyse et patients au stade terminal non encore dialysés inscrits préemptifs).

Les résultats présentés dans la section 4 concernent les patients démarrant leur traitement de suppléance par une greffe préemptive (sans passage par la dialyse) en 2018. Les tendances sont présentées depuis 2012.

La section 5 concerne le devenir des patients greffés après un échec de greffe en 2018 (retour en dialyse ou retransplantation immédiate ou décès). Elle considère l'ensemble des patients porteurs d'un greffon.

Les tendances temporelles depuis 2012 sont estimées par un modèle de régression qui fournit le pourcentage de changement annuel et son intervalle de confiance (application Joinpoint [2] développée par le National Cancer Institute).

3 - Les chiffres clés de l'activité de transplantation rénale en 2018

L'activité régionale de prélèvement et de greffe rénale est détaillée dans le rapport édité par l'Agence de la biomédecine et téléchargeable sur le site :

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

En 2018, 3 567 greffes rénales ont été réalisées en France (53 pmh) soit une baisse de 6% (- 215 greffes) par rapport à l'année précédente. Cette diminution est surtout liée à la baisse du taux de prélèvement sur des sujets en état de mort encéphalique (- 154 greffes) et à celle de la greffe à partir de donneurs vivants (-70 greffes), non compensée par la hausse modeste du prélèvement sur donneurs de la catégorie III de Maastricht (+ 35 greffes).

L'année 2018 est marquée par un recul de l'activité de greffe à partir de donneur vivant (-11%) avec un total de 541 greffes rénales à partir de donneurs vivants (8,0 pmh), représentant 15% du total des greffes rénales réalisées dans l'année contre 16% les 2 années précédentes.

Les retransplantations représentent 16 % (n=575) de l'ensemble des greffes, allant de moins de 10 % dans 2 régions à pratiquement 20 % dans 5 régions. Parmi ces retransplantations, 11 % (n=65) l'ont été à partir d'un donneur vivant.

Les greffes préemptives (sans passage par la dialyse) comptent pour 13 % (n=468) de l'ensemble des greffes. Parmi ces greffes préemptives, 40 % (n=188) l'ont été à partir d'un donneur vivant (Tableau 7-1).

Pour 3 % (n=119) des 3 567 patients greffés en 2018, la greffe rénale a été combinée avec un autre organe : 58 pancréas, 49 foies, 10 cœurs et 2 poumons.

Lorsque la cinétique d'accès à la greffe est estimée sur l'ensemble de la cohorte des patients inscrits et actifs sur la liste pour la première fois en 2015 (N=3 253), à l'exclusion des retransplantations et greffes à partir de donneurs vivants, 36 mois après l'inscription, 59,5% des patients étaient greffés, 9% étaient sortis de liste pour décès ou aggravation de la maladie, et enfin 29,7% étaient toujours en attente (dont 34% en CIT). Le taux d'incidence cumulée de greffe avec prise en compte du risque concurrent de décès en attente ou de sorties pour aggravation pour la période 2016-2017 est de 36 % à 2 ans à partir de la date d'inscription sur liste. Il monte à 46 % si on prend en compte le délai à partir de l'inscription active.

En 2018, 19 625 candidats ont été en attente d'une greffe rénale. Pour la 1^{ère} fois, en 10 ans, le taux de croissance n'est que de 4% contre 6 à 9% les années précédentes, avec une croissance globale de 82 % en 10 ans. La même tendance est observée pour le nombre de prévalents en attente un jour donné (au 01/01/ de chaque année) avec une hausse de 6 à 8% depuis 4 ans, contre 9% entre 2013 et 2015, avec au total un nombre de prévalents qui a doublé en 10 ans pour atteindre 15 190 receveurs au 01/01/2019.

Parmi ces receveurs, la part des patients en contre-indication (CIT) a progressé de 27 à 47 % en 10 ans. Au final, la progression annuelle du nombre de patients en attente et pas en CIT n'est plus que de 3 % au 01/01/2019, contre 8 % au 01/01/2014. Le principal motif de mises en contre-indication est « bilan pré-greffe en cours » pour 39 % des CIT au 01/01/2018, suivi des motifs « traitement médical ou chirurgical » (10 %), « événement cardio-vasculaire » (9 %) et « raison morphologique » (7 %).

Le nombre de nouveaux inscrits a baissé pour la 1^{ère} fois depuis 2010 de 2 % en 1 an, avec une progression globale de 35 % en 10 ans mais seulement de 10 % ces 5 dernières années.

Tableau 7-1. Nombre de greffes de rein réalisées en 2018 selon la région de greffe
 Counts of renal transplants in 2018, by region

	Nombre de malades greffés en 2018		dont retransplantation		dont greffe préemptive		dont greffes réalisées à partir de donneurs vivants	
	n		n	%	n	%	n	%
Alsace	148		19	12,8	14	9,5	31	20,9
Champagne-Ardenne	50		9	18,0	4	8,0	1	2,0
Lorraine	85		14	16,5	8	9,4	14	16,5
Grand Est	283		42	14,8	26	9,2	46	16,3
Aquitaine	171		35	20,5	29	17,0	30	17,5
Limousin	30		5	16,7	0	0,0	2	6,7
Poitou-Charentes	82		11	13,4	14	17,1	6	7,3
Nouvelle-Aquitaine	283		51	18,0	43	15,2	38	13,4
Auvergne	55		7	12,7	4	7,3	9	16,4
Rhône-Alpes	414		74	17,8	65	15,7	94	22,7
Auvergne-Rhône-Alpes	469		81	17,2	69	14,7	103	22,0
Basse-Normandie	60		11	18,3	10	16,7	7	11,7
Haute-Normandie	91		14	15,4	15	16,5	19	20,9
Normandie	151		25	16,6	25	16,6	26	17,2
Bourgogne	64		9	14,1	9	14,1	6	9,4
Franche-Comté	52		10	19,2	7	13,5	4	7,7
Bourgogne-Franche-Comté	116		19	16,4	16	13,8	10	8,6
Languedoc-Roussillon	166		33	19,9	21	12,7	20	12,0
Midi-Pyrénées	183		36	19,7	32	17,5	45	24,6
Occitanie	349		69	19,8	53	15,2	65	18,6
Nord-Pas-de-Calais	145		25	17,2	15	10,3	8	5,5
Picardie	74		8	10,8	1	1,4	5	6,8
Hauts-de-France	219		33	15,1	16	7,3	13	5,9
Bretagne	144		21	14,6	21	14,6	12	8,3
Centre-Val de Loire	147		24	16,3	20	13,6	15	10,2
Ile-de-France	830		124	14,9	106	12,8	143	17,2
Pays de la Loire	230		45	19,3	34	14,8	36	15,7
Provence-Alpes-Côte d'Azur	214		31	14,5	32	15,0	34	15,9
Total Hexagone	3 435		565	16,4	461	13,4	541	15,8
Guadeloupe	58		3	5,2	4	6,9	0	0,0
Réunion	74		7	9,5	3	4,1	0	0,0
Total Outre Mer	132		10	7,6	7	5,3	0	0,0
Total Pays	3 567		575	16,1	468	13,1	541	15,2

NA: Pas d'équipe de greffe en Corse, Martinique et Guyane

4 - Caractéristiques des patients ayant bénéficié d'une greffe rénale préemptive

Parmi les 11 338 patients arrivés au stade terminal de l'insuffisance rénale en France en 2018, 468 (4,1 %) ont bénéficié d'une greffe préemptive rénale, réalisée dans 40 % des cas à partir d'un donneur vivant (n=188).

Les 468 patients greffés préemptifs en 2018 étaient plus jeunes que les 3 099 greffés non préemptifs de l'année (51,8 ans en médiane [2,4 – 83,7] *versus* 53,4 ans [2,1 – 84,9]) ; 62 % étaient des hommes (Tableau 7-2).

Les glomérulonéphrites chroniques et la polykystose rénale autosomique dominante étaient les néphropathies les plus fréquentes. Dans 8 % des cas (n=40), il s'agissait d'une greffe rénale combinée avec un autre organe.

La place de la greffe préemptive parmi les patients démarrant un traitement de suppléance est très variable d'une région à l'autre, de moins de 1% dans les régions d'Outre-Mer et en Picardie à 7% en Pays de Loire, Poitou-Charentes et Midi-Pyrénées (Figure 7-1).

Si l'on exclut les 12 greffes combinées rein-pancréas, 66 patients avec un diabète (dont 24 de type 1) ont bénéficié d'une greffe rénale préemptive.

Tableau 7-2. Caractéristiques des patients ayant reçu une greffe rénale préemptive en 2018
Characteristics of the patients who had a preemptive kidney transplantation in 2018

		n	%
Age à la greffe	00-17	22	4,7
	18-39	92	19,7
	40-59	202	43,2
	60-69	85	18,2
	Plus de 70 ans	67	14,3
Sexe	Homme	289	61,8
	Femme	179	38,2
Néphropathie initiale	Glomérulonéphrite primitive	88	18,8
	Pyélonéphrite	51	10,9
	Polykystose	80	17,1
	Néphropathie diabétique	39	8,3
	Hypertension artérielle	17	3,6
	Vasculaire	15	3,2
	Autre	127	27,1
Diabète initial	Inconnu	51	10,9
	Non	378	80,8
	Oui	79	16,9
Donneur de rein	Inconnu	11	2,4
	Décédé	1	0,2
	Vivant	279	59,6
Greffes combinées	188	40,2	
	Coeur	7	1,5
	Foie	19	4,1
	Pancréas	12	2,6
	Poumons	2	0,4
Total		468	100,0

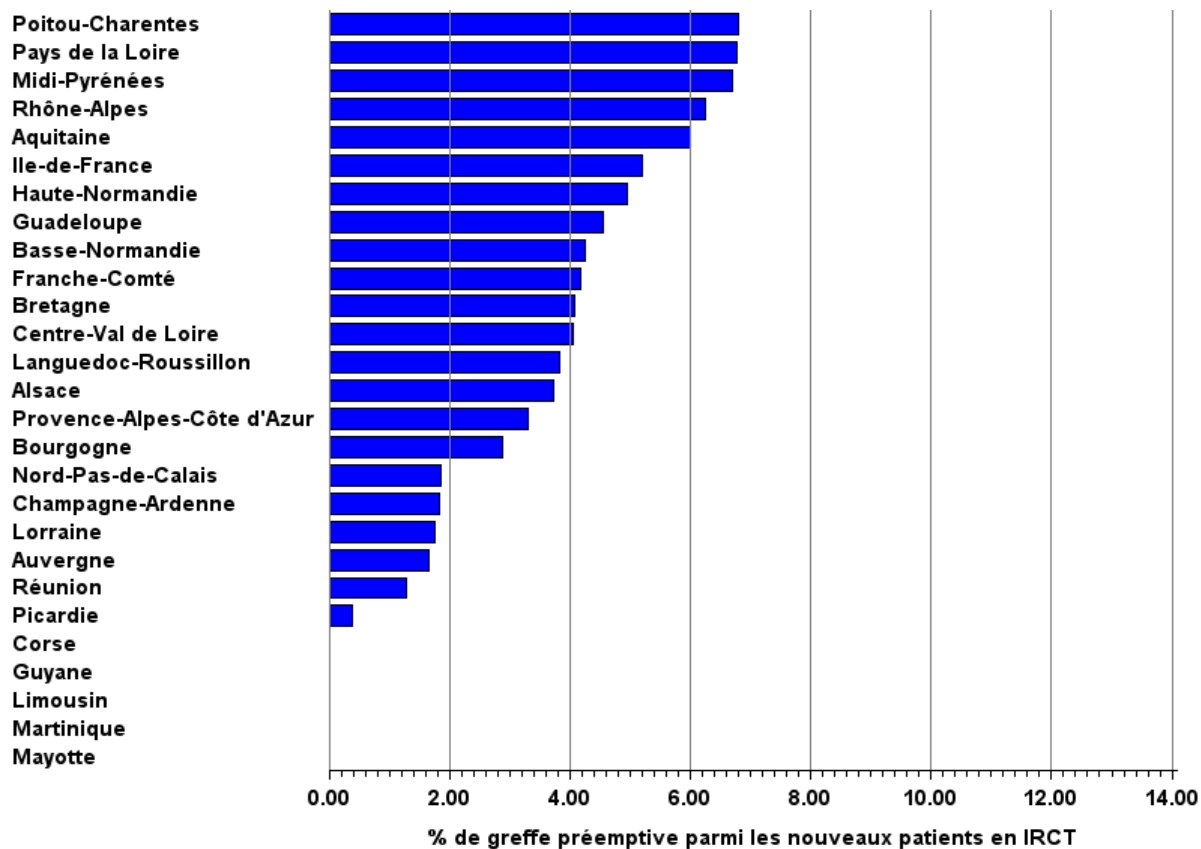


Figure 7-1. Place de la greffe rénale préemptive parmi les nouveaux patients ayant démarré un traitement de suppléance en 2018, selon la région
Place of pre-emptive renal transplantation among new patients who started a renal replacement therapy in 2018, by region

Depuis 2012, le nombre de greffes préemptives est significativement en augmentation (APC¹⁵ +6,7 %, IC95% 2,8 ; 10,9).

L'âge médian des receveurs est stable autour de 51 ans (APC 0,1%, IC95% -1,2 ; 1,5). La proportion de femmes est à la baisse (APC -1,2%, IC95% -4,6 ; +2,3). La part des greffes préemptives à partir de donneurs vivants augmente (APC 4,0 %, IC95% -0,8 ; +9,1). La part de la greffe préemptive dans le traitement de l'IRCT des patients incidents augmente (APC +4,6%, IC95% 1,6 ; 7,7). La part de la greffe combinée avec un autre organe est en baisse (APC -2,6%, IC95% -12,4 ; +8,2).

Tableau 7-3. Evolution des caractéristiques des patients ayant reçu une greffe rénale préemptive
Trends in the characteristics of the patients who had a preemptive kidney transplantation

		2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Nombre greffes préemptives	n	342	357	424	436	443	543	468
Part de la greffe préemptive/incidence IRCT	%	3,4	3,4	3,9	3,9	4,0	4,6	4,1
Age médian	ans	51,2	49,6	53,6	51,2	49,8	51,4	51,8
Femmes	%	42,4	36,7	37,3	42,9	38,6	35,7	38,2
Donneur vivant	n	96	131	168	155	173	202	188
	%	28,1	36,7	39,6	35,6	39,1	37,2	40,3
Greffes combinées	n	31	52	50	61	43	63	41
	%	8,8	14,4	11,6	13,6	9,5	11,4	8,6

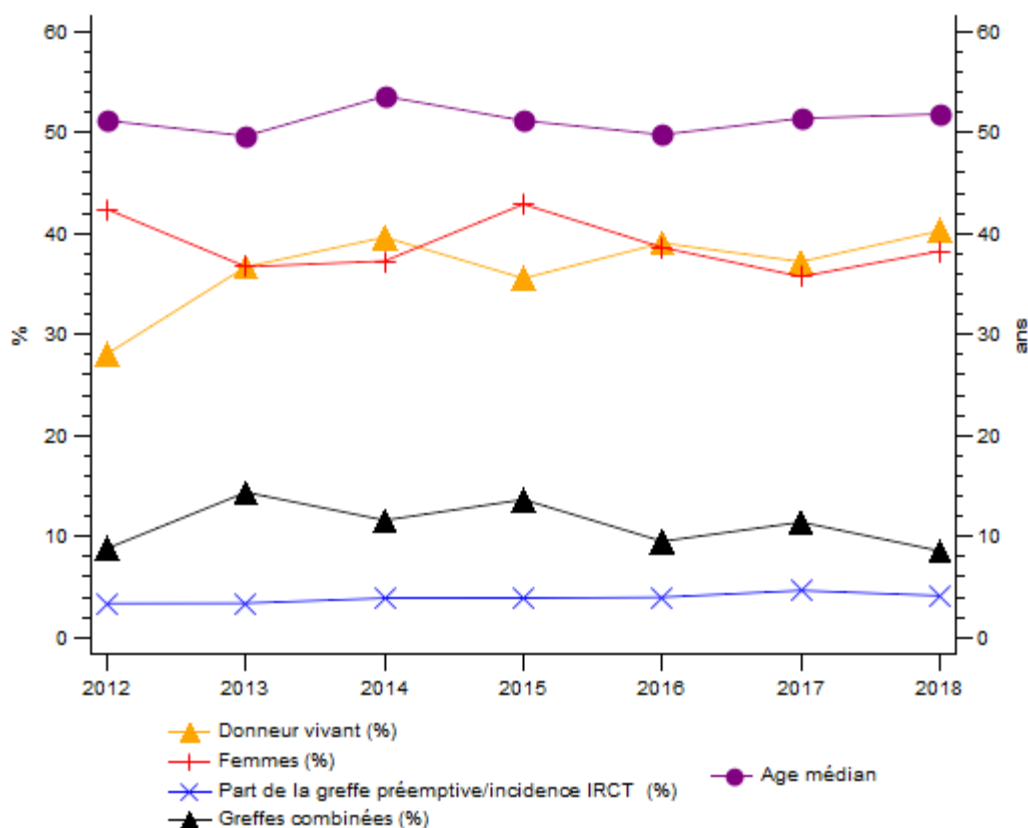


Figure 7-2. Evolution des caractéristiques des patients ayant reçu une greffe rénale préemptive
Trends in the characteristics of the patients who had a preemptive kidney transplantation

¹⁵ APC : Annual Percent Change : pourcentage de variation annuelle

5 - Arrêt fonctionnel du greffon

En 2018, 1 135 arrêts fonctionnels du greffon ont été enregistrés, ce qui représente 9 % des patients qui sont arrivés en dialyse cette année-là (patients incidents, ou arrêts fonctionnels du greffon, ou patients de retour en dialyse après récupération temporaire de la fonction rénale) (Tableau 7-4). La moitié des patients avec arrêt fonctionnel du greffon étaient âgés de 59,8 ans ou plus. La moitié des patients étaient porteurs de leur greffon depuis plus de 8,2 ans (Figure 7-3). Ce chiffre est à mettre en relation avec la survie médiane des greffons qui est de 14 ans [1]. Attention, ces patients ne font pas partie de la cohorte des incidents 2018, qui comporte uniquement les patients ayant débuté un tout premier traitement de suppléance en 2018.

A noter que 186 (16 %) des 1 135 arrêts fonctionnels du greffon enregistrés en 2018 concernaient des greffes réalisées depuis moins d'un an. Selon le rapport de l'Agence de la biomédecine, la comparaison de la survie des greffons après greffe rénale, estimée par la méthode de Kaplan-Meier varie significativement avec la période de greffe. Ainsi, on note une amélioration des résultats après 1996 avec une survie à 1 an de l'ordre de 91-92% mais un croisement des courbes de survie à 5 ans avec une baisse modeste mais significative de la survie à 5 ans passant de 80,1% à 77,9% entre les périodes [2006-2008] et [2012-2014], en lien probablement avec le vieillissement des receveurs et des donneurs ($p < 0,001$). [1].

L'âge moyen au moment de l'échec de greffe des 186 patients ayant perdu leur greffon dans la première année était de 58,2 ans, non significativement supérieur à ceux qui ont perdu leur greffon plus tardivement (58,3 ans).

Fin 2018, parmi ces 1 135 patients, 92 patients (8,1 %) sont décédés dans un délai médian de 4,2 mois après l'arrêt fonctionnel du greffon, à l'âge de 69,8 ans (médiane). Ils étaient porteurs d'un greffon fonctionnel depuis 6,7 ans (médiane).

La modalité de traitement après arrêt fonctionnel du greffon était dans 75 % des cas une hémodialyse en centre. Six patients (0,5 %) ont été retransplantés dans le mois qui a suivi. Treize patients sont décédés rapidement après l'arrêt fonctionnel du greffon sans passage par la dialyse (délai médian : 0,6 mois). A noter que pour 40 patients, nous n'avons pas retrouvé de traitement par dialyse dans le mois qui a suivi l'échec de greffe. Une amélioration du renseignement des retours de greffe dans DIADÉM doit être mise en place. Un certain nombre de patients sont peut-être partis à l'étranger (à noter 7 résidents à l'étranger parmi ces 40 traitements inconnus).

Le nombre d'arrêts fonctionnels du greffon est significativement en hausse (APC +2,0%, IC95% +0,8 ; +3,2), et représente 10 % des nouveaux patients en dialyse (patients incidents, retour de sevrage pour récupération de la fonction rénale, ou avec arrêt fonctionnel du greffon) (Tableau 7-6).

Tableau 7-4. Nombre d'arrêts fonctionnels du greffon, par région en 2018
Count of kidney graft failure, by region, in 2018

Région de traitement	Retour de greffe en 2018	Nouveaux patients en dialyse (incidents, retour de greffe, retour de sevrage)	Part des retours de greffe parmi les nouveaux patients en dialyse
Alsace	50	431	11,6
Champagne-Ardenne	16	237	6,8
Lorraine	38	508	7,5
Grand Est	104	1 176	8,8
Aquitaine	63	555	11,4
Limousin	17	131	13,0
Poitou-Charentes	27	236	11,4
Nouvelle-Aquitaine	107	922	11,6
Auvergne	20	266	7,5
Rhône-Alpes	134	1 185	11,3
Auvergne-Rhône-Alpes	154	1 451	10,6
Basse-Normandie	20	263	7,6
Haute-Normandie	26	330	7,9
Normandie	46	593	7,8
Bourgogne	24	341	7,0
Franche-Comté	22	194	11,3
Bourgogne-Franche-Comté	46	535	8,6
Languedoc-Roussillon	54	611	8,8
Midi-Pyrénées	51	536	9,5
Occitanie	105	1 147	9,2
Nord-Pas-de-Calais	50	870	5,7
Picardie	17	298	5,7
Hauts-de-France	67	1 168	5,7
Bretagne	60	597	10,1
Centre-Val de Loire	44	542	8,1
Corse	2	40	5,0
Ile-de-France	223	2 284	9,8
Pays de la Loire	57	570	10,0
Provence-Alpes-Côte d'Azur	96	1 087	8,8
Total Hexagone	1 111	12 112	9,2
Guadeloupe	4	92	4,3
Guyane	0	59	0,0
Martinique	4	85	4,7
Mayotte	0	30	0,0
Réunion	16	253	6,3
Total Outre Mer	24	519	4,6
Total Pays	1 135	12 631	9,0

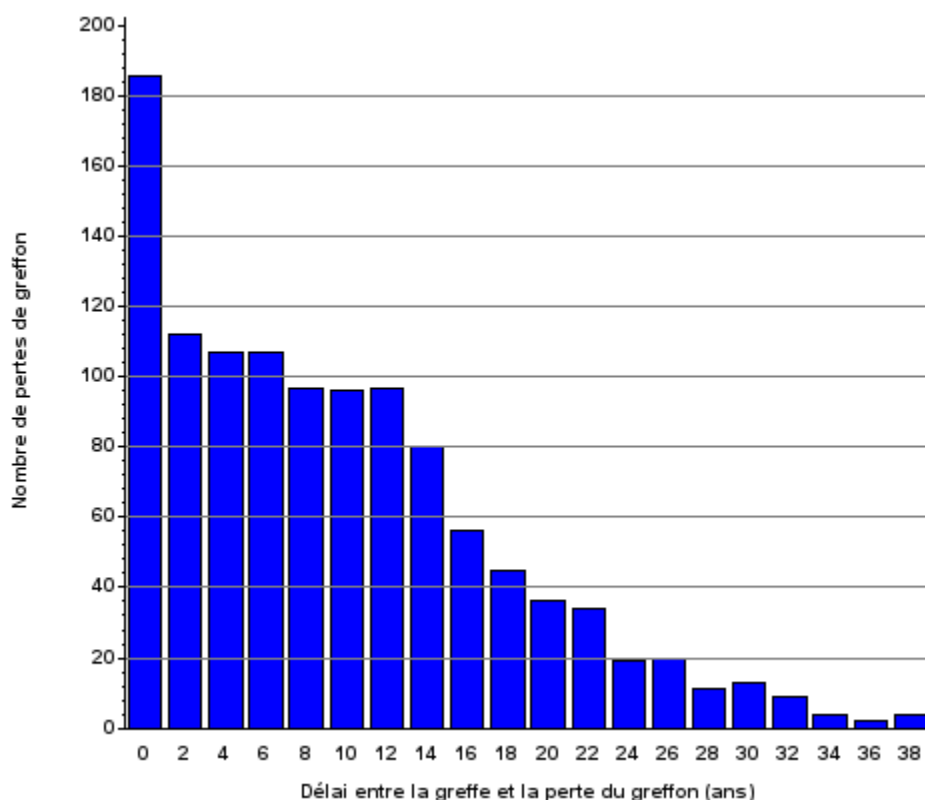


Figure 7-3. Distribution du délai entre la greffe rénale et la perte du greffon pour les retours de greffes en 2018

Distribution of the time between renal transplantation and graft lost for graft loosed in 2018.

Tableau 7-5. Devenir des patients après arrêt fonctionnel du greffon en 2018
Outcome of patients after graft failure in 2018

Traitement	n	%
HD en centre	852	75,1
HD en UDM	67	5,9
HD en autodialyse	39	3,4
HD à domicile	8	0,7
HD en entraînement	62	5,5
DPCA à domicile	29	2,6
DPA à domicile	5	0,4
DP en entraînement	14	1,2
Retransplantation immédiate	6	0,5
Décès précoce post ARF	13	1,1
Inconnu*	40	3,5

* Dont 7 résidents à l'étranger.

Tableau 7-6. Evolution de la part des retours de greffe parmi les nouveaux patients en dialyse entre 2012 et 2018
Trends in the proportion of graft failure among new patients on dialysis (2012-2018)

	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Nombre retour de greffe	985	1 074	1 083	1 074	1 108	1 125	1 137
Part du retour de greffe/nouveaux patients en dialyse (%)	9,7	10,2	9,9	9,6	9,9	9,6	10,0

6 - Discussion - Conclusion

Ce chapitre fournit des indicateurs qui permettent d'apprécier l'activité de greffe rénale. L'évolution des chiffres présentés doit cependant tenir compte des évolutions des scores d'attribution des greffons et de l'évolution des recommandations avec des patients de plus en plus âgés que ce soit sur la liste, dans la cohorte des greffés ou parmi les nouveaux greffés.

Pour la première fois en 2018, le nombre de greffes a enregistré une baisse de 6 % ; le nombre de patients inscrits durant une année donnée excédant le nombre de greffes, la pénurie d'organes continue à s'aggraver (cf. chapitre précédent du présent rapport). La durée d'attente sur la liste d'attente est très variable suivant les régions de France. Cette durée d'attente doit être interprétée au regard de la politique d'inscription, des variations concernant les activités de prélèvements, de recours au donneur vivant et celles relatives à l'épidémiologie de l'insuffisance rénale terminale.

Le Plan greffe 2017-2021 [3] a défini comme axe stratégique le développement de toutes les possibilités de prélèvement, autant de sources de greffons considérées comme complémentaires : donneurs décédés en état de mort encéphalique, donneurs décédés après arrêt cardiaque, donneurs dits « à critères élargis »¹⁶ et donneurs vivants.

L'activité de greffe rénale à partir de donneur vivant a reculé en 2018 : -11% avec un total de 541 greffes rénales à partir de donneurs vivants (8,0 pmh), représentant 15% du total des greffes rénales réalisées dans l'année contre 16% les 2 années précédentes.

Par rapport à l'activité constatée dans d'autres pays, on peut considérer qu'il existe encore une large marge de progression. Attention, si les donneurs vivants représentent 53 % des greffes aux Pays-Bas ou 30 % au Royaume-Uni [4], c'est surtout parce que l'activité de greffe issue de donneurs décédés y est très faible (Régime du consentement explicite). Les recommandations de la HAS précisent les conditions sous lesquelles le recours aux donneurs vivants peut être développé [5]. La stagnation actuelle reflète sans doute des problèmes d'organisation plus de que volonté des néphrologues ou des patients car l'activité de greffes à donneur vivant demande beaucoup d'investissement tant médical qu'administratif pour les équipes.

Le nombre de greffes préemptives a également diminué en 2018. Les greffes préemptives représentent 4 % des patients ayant atteint le stade d'IRCT en 2018 mais 13 % du nombre total des greffes réalisées dans l'année, avec des grandes variations suivant les régions. Dans 40 % des cas, il s'agit d'une greffe avec donneur vivant. Les receveurs appartiennent à toutes les catégories d'âge mais les patients âgés, 60 ans et plus, dont l'accès à la liste d'attente est plus limité, représentent plus de 30 % de ceux-ci. Quatorze pour cent des greffes préemptives réalisées en 2018 ont concerné des patients âgés de plus de 70 ans. Ces données ne devraient pas nous étonner car il est généralement recommandé d'inscrire tôt et de transplanter vite les patients âgés avant que des complications survenant en dialyse, ou leur âge ne les rendent non-transplantables.

Malgré une amélioration de la survie à 1 an des greffons ces dernières années, la médiane de survie des greffons change peu [6]. La perte définitive de fonction d'un greffon rénal avec retour en dialyse concerne chaque année plus de 1 000 patients. Malgré tous les progrès médicaux, environ 200 patients chaque année perdent leur greffon dans la première année qui suit la transplantation, sans doute du fait de donneurs et receveurs plus âgés et plus comorbides, augmentant ainsi le risque post opératoire immédiat. Le flux des « retours en dialyse » est dépendant de la file active, grandissante, des patients porteurs d'un greffon rénal et de la durée de vie du greffon qui est elle-même liée à la qualité des greffons, à la compliance au traitement et autres caractéristiques des receveurs. La prise en charge des patients de retour en dialyse est majoritairement effectuée dans les centres lourds du fait des pathologies associées et de la surveillance nécessaire des complications du traitement immunosuppresseur (patients encore immunodéprimés et à risque d'infection, arrêt de l'immunosuppression et risque de rejet). Une étude basée sur les données de REIN 2007-2009 n'a pas

¹⁶ Les reins de donneurs à critères élargis sont définis comme les donneurs âgés de plus de 60 ans ou de 50 à 59 ans avec au moins deux des facteurs de risque suivants : cause de décès vasculaire, antécédent d'hypertension artérielle, créatininémie supérieure à 130 µmol/l.

montré de surmortalité des patients de moins de 65 ans en comparaison avec des patients incidents en dialyse [7]. Une collaboration étroite entre le centre de transplantation et le centre de dialyse est d'autant plus requise que le retour en dialyse est une transition difficile et que l'évaluation en vue d'une éventuelle retransplantation est plus sophistiquée.

Le flux annuel des patients retransplantés est lui beaucoup plus limité : 575 en 2018. Force est donc de constater qu'un bon nombre de ces patients n'ont plus accès à la greffe, soit parce qu'ils ne sont plus en état d'être inscrits, soit parce qu'ils sont généralement sévèrement immunisés ce qui retarde d'autant l'accès à un greffon.

7 - Références

- 1 - Agence de la biomédecine. Rapport annuel médical et scientifique. Accessible à : <https://rams.agence-biomedecine.fr/greffe-renale>
- 2 - Joinpoint Regression Program, Version 4.6.0.0 - Avril 2018; Statistical Methodology and Applications Branch, Surveillance Research Program, National Cancer Institute.
- 3 - Agence de la biomédecine. Le plan greffe 2017-2021. Accessible à : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_2017-2021_pour_la_greffe_d_organes_et_de_tissus.pdf
- 4 - ERA-EDTA Registry: ERA-EDTA Registry Annual Report 2016. Amsterdam UMC, location AMC, Department of Medical Informatics, Amsterdam, the Netherlands, 2018. <https://www.era-edta-reg.org/files/annualreports/pdf/AnnRep2016.pdf>
- 5 - Evaluation médico-économique des stratégies de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale en France - Volet : Analyse des possibilités de développement de la transplantation rénale en France, 2012. Accessible à : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1291640/fr/evaluation-medico-economique-des-strategies-de-prise-en-charge-de-linsuffisance-renale-chronique-terminale-en-france-volet-analyse-des-possibilites-de-developpement-de-la-transplantation-renale-en-france
- 6 - <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2017/donnees/organes/06-rein/telechargement/FR2.gif>
- 7 - Similar patient survival following kidney allograft failure compared with non-transplanted patients. Mourad G, Minguet J, Pernin V, Garrigue V, Peraldi MN, Kessler M, Jacquelinet C, Couchoud C, Duny Y, Daurès JP. *Kidney Int.* 2014 Jul;86(1):191-8.

Remerciements à tous ceux, néphrologues, épidémiologistes, biostatisticiens et attachés de recherche clinique, qui grâce à leur travail de tous les jours ont permis l'élaboration du rapport annuel REIN.



Chapitre 8 - Enfants et adolescents

Paediatric ESRD patients

Florian Manca Barayre^{1,2}, Muriel Siebert³, Etienne Berard⁴

1 Coordination nationale, Agence de la biomédecine, St Denis-La Plaine, France

2 Hôpital Charles Nicolle, CHU Rouen, France

3 Coordination régionale Bretagne, CHU Rennes, France

4 Coordination nationale pédiatrie, CHU Nice, France

Résumé :

Ce chapitre fournit un ensemble d'indicateurs permettant de décrire les spécificités de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) à l'âge pédiatrique en France et d'étudier le devenir de ces patients ainsi que les modalités de traitement de suppléance. En 2018, l'incidence standardisée de l'IRCT chez les moins de 20 ans était de 7,9 pmh de la même tranche d'âge. La prévalence était de 56,5 pmh. Les premières causes d'IRCT sont les néphropathies héréditaires et les uropathies et hypodysplasies rénales. Concernant les traitements de suppléance en première intention, la France se caractérise par un taux d'hémodialyse élevé (57 %) et un recours à la dialyse péritonéale (21 %) qui est principalement utilisée chez les jeunes enfants de moins de 4 ans. Le nombre de greffes préemptives en 2018 était de 28 patients soit 22 % des incidents. La probabilité d'être inscrit sur liste « active » (c'est-à-dire sans contre-indication temporaire) pour la première fois sur la liste d'attente d'une greffe rénale est, tout âge confondu, de 23 % au démarrage de la dialyse (inscription préemptive), 74 % à 12 mois, 86 % à 24 mois et 94 % à 60 mois. La probabilité d'être greffé pour la première fois était, tout âge confondu, de 20 % avant dialyse (greffe préemptive), 49 % à 12 mois du démarrage de la dialyse, 70 % à 24 mois et 88 % à 60 mois. Enfin, les données de survie confirment que les jeunes enfants (moins de 5 ans) sont les plus à risque de décès (survie de 91 % à 5 ans contre 96 % pour les patients de plus de 5 ans) et que la transplantation rénale est le traitement de choix puisqu'elle augmente l'espérance de vie d'environ 20 années en fonction de l'âge considéré par rapport à un patient qui resterait toute sa vie en dialyse.

Abstract:

This chapter provides indicators that describe the particularities of pediatric End Stage Renal Disease (ESRD) demographics, treatment modalities and outcomes in France. In 2018, the incidence of ESRD among patients under 20 years old was 7.9 pmp. The prevalence remained stable at 56.5 pmp. The first causes of ESRD are hereditary nephropathies and uropathies and renal hypodysplasia. Considering the initial treatment, we found a high rate of hemodialysis (57 %) and a rate of peritoneal dialysis (21 %) that is mainly used in younger children. In 2018, 28 preemptive transplantations were performed accounting for 22 % of new patients. The probability of first wait-listing was of 23 % at the start of dialysis (pre-emptive registration), 74 % at 12, 86 % at 24 and 94 % at 60 months. The probability of first renal transplantation was of 20 % at start of renal replacement therapy (pre-emptive transplantation), 49 % at 12, 70 % at 24 and 88 % at 60 months. Finally, survival analyses confirmed that younger children (under 5 years old) have the highest risk of death (91 % survival rate at 5 years vs. 96 % in patients over 5 years old) and that the treatment of choice is renal transplantation since it increases the expected remaining lifetime by about 20 years depending on the considered age compared to a patient that would stay on dialysis all his life.

Mots clés:

Insuffisance rénale chronique terminale, enfants, dialyse, transplantation rénale

Key words:

End stage renal disease, children, dialysis, renal transplantation

1 - Introduction

L'insuffisance rénale terminale (IRCT) à l'âge pédiatrique (< 20 ans) est rare par rapport à celle des plus de 20 ans avec seulement 1% d'enfant ou d'adolescent parmi les patients incidents en 2018. Néanmoins, l'IRCT pédiatrique a des particularités qui nécessitent d'être analysées et prises en compte car la mortalité de ces patients reste 30 fois supérieure à celle des enfants sains du même âge [1, 2].

L'objectif de ce chapitre est de souligner les spécificités de l'IRCT à l'âge pédiatrique en France et de fournir un ensemble d'indicateurs permettant de décrire le devenir de ces patients ainsi que les choix faits concernant les modalités de traitement de suppléance.

Les données des patients pédiatriques figurent également dans les autres chapitres du rapport, intégrées aux données concernant les adultes.

Les contre-indications temporaires initiales, concomitantes de l'inscription sont prises en compte pour obtenir une date d'inscription effective normalisée car cette pratique est variable d'une équipe de greffe à l'autre et d'une région à l'autre.

2 - Population et méthodes

Le registre REIN intègre les données de la dialyse et de la greffe rénale.

Dans les analyses suivantes sont inclus tous les patients de moins de 20 ans, résidant dans une région française, qu'ils soient traités dans une structure spécialisée de pédiatrie ou non.

Dans la section 3 sont présentés les résultats présentés portant sur la cohorte des nouveaux malades ayant débuté un traitement de suppléance (incidents) au cours de l'année.

Le devenir de ces patients incidents entre 2002 et 2018 par classe d'âge est présenté dans la section 4, que ce soit en termes d'accès à la liste d'attente, à la greffe rénale ou de survie globale.

L'analyse des cinétiques d'accès à la liste d'attente à partir de la date de mise en dialyse considère l'inscription comme l'événement d'intérêt et le décès avant inscription comme un événement concurrent. Seuls les malades restant en dialyse à la fin du suivi étaient censurés. Dans le cas d'une inscription préemptive, le délai entre l'inscription et le démarrage de la dialyse est nul. Les événements survenant après la première inscription (greffe, retour en dialyse, réinscription ou décès) ne sont pas pris en compte.

Les calculs prenant en compte les risques concurrents (méthode de Kalbfleisch et Prentice) ont été effectués à l'aide de la macro SAS %cuminc¹⁷. Les incidences cumulées doivent être interprétées en fonction de l'autre événement concurrent qu'est le décès : si par exemple 20 % des patients sont décédés, le maximum possible d'incidence pour l'inscription sur la liste d'attente sera de 80 %.

Les résultats présentés dans la section 5 concernent l'ensemble des patients de moins de 20 ans recevant un traitement de suppléance (prévalents) au 31/12/2018 dans une des régions françaises. Dans chacune de ces sections sont données les caractéristiques sociodémographiques de ces populations, la répartition des maladies rénales initiales, les modalités de traitement mises en œuvre ainsi que divers indicateurs de prise en charge et de traitement.

Les espérances de vie des patients prévalents figurent en section 6.

La méthodologie pour le calcul de l'espérance de vie est la suivante : partant d'une population fictive de 100 000 patients, les probabilités de décès à chaque âge ont été appliquées jusqu'à extinction totale de la cohorte. L'espérance de vie est alors calculée en faisant la moyenne de l'espérance de vie résiduelle pour les patients de ce groupe. Pour l'espérance de vie en dialyse, les probabilités de décès ont été estimées à partir de la mortalité observée des patients en dialyse entre 2015 et 2017. Pour l'espérance de vie des patients greffés, les probabilités de décès ont été estimées à partir de la mortalité observée chez les patients porteurs d'un greffon rénal fonctionnel entre 2016 et 2018.

Les données comparatives d'incidence et de prévalence avec les autres pays européens sont issues du rapport annuel de l'ESPN/ERA-EDTA Registry 2017 [3].

Les tendances temporelles depuis 2008 sont estimées par un modèle de régression qui fournit le pourcentage de changement annuel (APC) et son intervalle de confiance (application JoinPoint développée par le National Cancer Institute [4]).

La date d'inscription effective normalisée est la date d'inscription, pour les malades qui ne sont pas mis en Contre-indication temporaire (CIT) dès leur inscription. Sinon, elle correspond à la date de levée de la CIT ayant laissé le patient sur liste active pendant 2 jours ou plus.

¹⁷ SAS macros for estimation of the cumulative incidence functions based on a Cox regression model for competing risks survival data Comput Methods Programs Biomed. 2004 Apr;74(1):69-75.

3 - Enfants et adolescents incidents IRCT en 2018

3.1- Caractéristiques cliniques

Tableau 8-1. Répartition des enfants et adolescents incidents selon la région de résidence
Incident counts of paediatric ESRD patients, by region

Région de résidence	Total		Greffe préemptive		Pris en charge en dialyse dans des structures "non pédiatriques" *	
	n	%	n	%	5-17 ans	18-19 ans
Alsace	1	0,8	0		0	0
Champagne-Ardenne	1	0,8	1	3,6	0	0
Lorraine	2	1,6	0		0	0
Grand Est	4	3,1	1	3,6	0	0
Aquitaine	5	3,9	0		1	0
Poitou-Charentes	1	0,8	1	3,6	0	0
Nouvelle-Aquitaine	6	4,7	1	3,6	1	0
Auvergne	1	0,8	1	3,6	0	0
Rhône-Alpes	10	7,9	3	10,7	0	1
Auvergne-Rhône-Alpes	11	8,7	4	14,3	0	1
Basse-Normandie	5	3,9	2	7,1	1	2
Haute-Normandie	3	2,4	0		0	1
Normandie	8	6,3	2	7,1	1	3
Bourgogne	2	1,6	1	3,6	0	0
Franche-Comté	1	0,8	0		0	0
*est Bourgogne-Franche-Comté	3	2,4	1	3,6	0	0
Languedoc-Roussillon	4	3,1	0		0	0
Midi-Pyrénées	5	3,9	1	3,6	0	1
Occitanie	9	7,1	1	3,6	0	1
Nord-Pas-de-Calais	8	6,3	4	14,3	0	1
Picardie	3	2,4	0		0	0
Hauts-de-France	11	8,7	4	14,3	0	1
Bretagne	8	6,3	4	14,3	2	1
Centre-Val de Loire	2	1,6	0		0	0
Ile-de-France	39	30,7	7	25,0	3	4
Pays de la Loire	9	7,1	2	7,1	0	1
Provence-Alpes-Côte d'Azur	10	7,9	0		0	2
Total Hexagone	120	94,5	27	96,4	7	14
Guyane	1	0,8	0		1	0
Martinique	1	0,8	0		0	1
Réunion	5	3,9	1	3,6	0	0
Total Outre Mer	7	5,5	1	3,6	1	1
TOTAL PAYS	127	100,0	28	100,0	8	15

considérée comme structures de dialyse pédiatrique celles qui sont gérées par une des 25 équipes pédiatriques identifiées dans DIADEM

En 2018, 127 enfants et adolescents de moins de 20 ans ont démarré un premier traitement de suppléance (Tableau 8-1), dont 10 enfants de moins de un an. L'âge médian est de 13.8 ans et le plus jeune était âgé de quelques jours. 77 patients (60.6%) étaient des garçons. Parmi eux, 23 (18.1 %) ont démarré leur traitement de dialyse dans une structure de dialyse adulte. 28 enfants (22.0%) ont démarré par une greffe préemptive. L'incidence brute de l'IRCT traitée chez les moins de 20 ans est de 7.7 par million d'enfants dans cette tranche d'âge avec une augmentation à partir de 10 ans d'âge (Tableau 8-2).

Tableau 8-2. Incidence de l'insuffisance rénale chronique terminale selon la tranche d'âge.
Incidence of treated ESRD, by age (counts, percentages, crude rates per million age-related population)

Age à l'initiation	n	%	Taux brut (pmh)	IC 95%
0-4 ans	27	21,3	6,9	[4,3-9,6]
5-9 ans	14	11,0	3,4	[1,6-5,1]
10-14 ans	30	23,6	7,1	[4,5-9,6]
15-17 ans	35	27,6	13,7	[9,2-18,2]
18-19 ans	21	16,5	12,6	[7,2-18,0]
TOTAL	127	100,0	7,7	[6,4-9,0]

Tableau 8-3. Distribution des enfants et adolescents incidents selon la néphropathie initiale
Incident counts of paediatric ESRD patients, by primary diagnosis

Maladie rénale initiale	0-4 ans	5-10 ans	10-14 ans	15-17 ans	18-19 ans	Total
Néphropathies congénitales						
Uropathies et/ou hypodysplasies	11	3	11	7	5	37
Hypodysplasie rénale	5	3	7	4	2	21
Néphrite interstitielle chronique due à une uropathie obstructive congénitale	5	0	2	2	2	11
Néphropathie du reflux	1	0	2	1	1	5
Maladies génétiques	9	8	7	9	4	36
Maladie kystique héréditaires sauf polykystose	3	1	5	0	0	9
Syndrome néphrotique congénital	1	4	0	0	0	5
Glomérulopathies secondaires	0	1	0	1	2	4
Maladie kystique de la médullaire (néphronophtise incluse)	0	1	0	1	1	3
Néphropathie tubulo-interstitielle secondaire	1	1	0	1	0	3
Polykystose rénale autosomique dominante	1	0	1	1	0	3
Cystinose	0	0	0	1	1	2
Glomérulopathies héréditaires	1	0	1	0	0	2
Néphropathie héréditaire - autre	0	0	0	2	0	2
Néphropathie héréditaire/familiale, type non précisé	0	0	0	1	0	1
Polykystose rénale récessive	0	0	0	1	0	1
Syndrome de Galloway-Mowat	1	0	0	0	0	1
Syndrome néphrotique corticorésistant familial	1	0	0	0	0	1
Néphropathies acquises						
Glomérulonephrites acquises	0	1	5	7	8	21
Hyalinoses segmentaires et focales et/ou lésions glomérulaires minimes	0	0	2	3	4	9
GN secondaire à une maladie systémique, autre	0	1	0	1	1	3
GN extracapillaire ou endo/extracapillaire	0	0	0	2	0	2
Néphropathie à dépôts d'IgA sauf purpura rhumatoïde	0	0	1	0	1	2
GN membrano-proliférative type 1	0	0	1	0	0	1
GN primitive sans examen histologique	0	0	1	0	0	1
Néphropathie du purpura rhumatoïde	0	0	0	1	0	1
Néphropathie à dépôts d'IgA	0	0	0	0	1	1
Syndrome de Goodpasture	0	0	0	0	1	1
Maladies vasculaires	5	0	0	3	1	9
Syndrome hémolytique et urémique	3	0	0	1	0	4
Néphropathie vasculaire due à d'autres causes	1	0	0	1	1	3
Nécrose tubulaire ou corticale	1	0	0	0	0	1
Néphropathie vasculaire due à une hypertension maligne	0	0	0	1	0	1
Néphrites interstitielles acquises	0	0	2	1	0	4
Autres	2	2	1	1	1	7
Inconnu	0	0	4	7	2	13
TOTAL	27	14	30	35	21	127

La principale cause d'IRCT chez ces patients sont les néphropathies congénitales (maladies génétiques, uropathies et/ou hypodysplasies rénales / Tableau 8-3) et sont responsables de 57.5% des IRCT. Une prédominance majeure de 78.6% est à noter chez les enfants avant l'âge de 5 ans. L'âge médian chez les patients présentant une uropathie ou hypodysplasie est de 10.7 ans et de 12.1 ans chez les patients présentant une maladie génétique.

Ensuite, les glomérulopathies acquises et les maladies vasculaires représentent 23.6% des causes d'IRCT et sont dominées par les syndromes néphrotiques idiopathiques de l'enfant (lésions glomérulaires minimes ou hyalinoses segmentaires et focales). Cette répartition est globalement semblable à l'ensemble des pays développés [3, 5, 6], mais reste très différente de la population adulte. 16 enfants ou adolescents (12.6 %) ont au moins une comorbidité ou un handicap associés. Le plus fréquent étant le handicap psychomoteur (n = 6). Parmi les enfants et adolescents dialysés pour lesquels l'information est disponible (n = 71), seuls 3 patients vivaient en institution.

Tableau 8-4. Répartition des enfants et adolescents incidents en dialyse selon leur activité
Percent distribution of paediatric ESRD patients on dialysis, by schooling and life style

	0-4 ans	5-9 ans	10-14 ans	15-17 ans	18-19 ans	Total	%
Non scolarisé	17	1	0	2	0	20	20,2
Scolarisé - étudiant	7	8	25	18	6	64	64,6

Scolarité normale	6	8	17	11	0	42	42,4
Scolarité adaptée	1	0	7	0	0	8	8,1
Actifs	0	0	0	0	3	3	3,0
Inactifs	0	0	0	1	5	6	6,1
Inconnu	1	1	1	2	1	6	6,1

NB : variable non recueillie dans le cadre de la greffe préemptive

Comme nous pouvons le voir dans le Tableau 8-4 ci-dessus, la grande majorité des enfants et adolescents dialysés étaient scolarisés avec seulement 3 patients non scolarisés après l'âge de 5 ans.

3.2- Contexte initial et premier traitement de suppléance

Tableau 8-5. Répartition des enfants et adolescents incidents selon la première modalité de traitement

Percent distribution of paediatric ESRD patients, by first treatment modality

Premier traitement	0-4 ans		5-9 ans		10-14 ans		15-17 ans		18-19 ans		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Hémodialyse	10	37,0	6	42,9	22	73,3	20	57,1	14	66,7	72	56,7
Centre Lourd	10	37,0	6	42,9	22	73,3	20	57,1	12	57,1	70	55,1
UDM									1	4,8	1	0,8
Autodialyse									1	4,8	1	0,8
Dialyse péritonéale	15	55,6	4	28,6	4	13,3	3	8,6	1	4,8	27	21,3
DPCA	2	7,4									2	1,6
DPA	13	48,1	4	28,6	4	13,3	3	8,6	1	4,8	25	19,7
Greffe préemptive	2	7,4	4	28,6	4	13,3	12	34,3	6	28,6	28	22,0
Donneur vivant			2	14,3	2	6,7	7	20,0	3	14,3	14	11,0

Chez 56.7% des enfants et adolescents, la première modalité de traitement était l'hémodialyse (HD) en centre lourd (Tableau 8-5).

Ensuite, la dialyse péritonéale (DP) était utilisée dans 21.3 % des cas avec une nette préférence pour la DP automatisée (25/27) et principalement chez les enfants de moins de 4 ans. Chez les moins de 15 ans, la DP en première intention est utilisée dans 32.3 % des cas, proportion semblable à celle de l'ensemble de l'Europe (30.1% sur les données 2017 du registre européen ESPN/ERA-EDTA [3] et 29.8% sur les données des Etats-Unis [7]).

Enfin, 28 patients (22.0%) ont bénéficié d'une greffe préemptive, dont la moitié étaient des greffes issues de donneurs vivants (11.0% du total des patients débutant un traitement de suppléance). Il s'agit du taux le plus élevé depuis ces dernières années.

Les patients débutant par une DP sont significativement plus jeunes (6.5 ans en moyenne) que les patients débutant par une hémodialyse (13.2 ans) et que ceux débutant par une greffe (14.2 ans). De ce fait, leur moyenne de poids est plus basse (21.5 kg) comparativement aux patients hémodialysés (42.1 kg) et greffés (44.6 kg).

Le démarrage de la dialyse s'est fait en urgence dans 36.1 % des cas et dans 24.5 % des cas via un passage par un service de réanimation.

25 enfants et adolescents (37.9%) n'ont eu aucune consultation néphrologique dans l'année précédant le démarrage de la dialyse. Parmi ceux-ci, seuls 11 patients ont démarré leur dialyse dans un service de réanimation. Ces chiffres sont en nette diminution depuis les dernières années. Certaines étiologies de l'IRCT avec une dégradation brutale de la fonction rénale ou à l'inverse une évolution à bas bruit conduisant à un diagnostic très tardif, peuvent, en partie, expliquer ce constat.

Plusieurs études ont montré qu'il existe de nombreux facteurs influençant le contexte de démarrage, notamment « l'effet centre », après prise en compte des caractéristiques cliniques des patients [8, 9].

Parmi les 72 enfants et adolescents ayant démarré en HD, 57.6 % l'ont été sur un cathéter. Parmi les 44 patients ayant une date de création de fistule artério-veineuse renseignée, celle-ci n'était pas créée ou créée moins d'un mois avant la première séance d'HD dans 43 % des cas. L'accès rapide vers la greffe rénale et les difficultés techniques chez certains enfants, en particulier avant 4 ans, peuvent expliquer l'usage élevé de cathéter.

69.4% des patients ont des séances d'HD de 4 heures et 29.2% entre 3 et 4 heures. Par semaine, un tiers des enfants et adolescents ont au moins 12 heures d'HD.

Tableau 8-6. Répartition des enfants et adolescents incidents selon la fonction rénale résiduelle à l'initiation de la dialyse

Percent distribution of paediatric ESRD patients, by estimated glomerular filtration rate (Schwartz equation) at dialysis initiation

DFG (ml/min/1,73m²) selon formule Schwartz modifiée pour 0-16 ans, formule MDRD pour 17-19 ans

	n	%
<5	13	10,7
[5 - 10[56	46,3
[10 - 15[32	26,4
>=15	20	16,5

NB : 4 % de données manquantes pour la créatininémie; 9 % de données manquantes pour la variable taille
42.9% des enfants et adolescents ont démarré la dialyse avec une fonction rénale résiduelle estimée¹⁸ supérieure ou égale à 10 ml/min/1,73 m² sur la dernière valeur connue de créatininémie dans le mois précédant le traitement (Tableau 8-6).

Tableau 8-7. Répartition des enfants et adolescents incidents selon les dernières valeurs d'hémoglobine avant la mise en route du traitement par dialyse
Percent distribution of new paediatric ESRD patients on dialysis, by haemoglobin values

	n	%
Hémoglobine (en g/dL)		
<10	48	51,1
[10-11[14	14,9
[11-13[27	28,7
>13	5	5,3
Patients avec Hb < 11 g/dL sans ASE	35	38,0
Patients avec ASE	45	47,9

NB : 5 % de données manquantes sur l'hémoglobine; 5 % de données manquantes sur la variable ASE

34% avaient un taux d'hémoglobine à plus de 11 g/dl et 47.9 % recevaient un agent stimulant de l'érythropoïèse (ASE) à l'initiation de la dialyse. Si l'on considère les enfants et adolescents sans ASE avec un taux d'hémoglobine inférieur à 11 g/dl, le pourcentage de pratique « inappropriée » est de 38 % (Tableau 8-7). Il s'agit du taux le plus élevé depuis 2013. Parmi ces patients, 54.3% ont démarré en urgence, 48.6% n'avaient pas eu de consultation néphrologique préalable et 34.3% sont passés par la réanimation.

Tableau 8-8. Répartition des enfants et adolescents incidents selon certaines caractéristiques nutritionnelles avant la mise en route du traitement de suppléance
Percent distribution of new paediatric ESRD patients, by nutritional status

	Dialyse		Greffe préemptive	
	n	%	n	%
Croissance (taille selon l'âge)				
Pas de retard croissance	75	83,3	25	89,3
Retard croissance modéré (z-score -2à-3)	11	12,2	3	10,7
Nutrition (IMC selon l'âge)				
Maigreur modérée (z-score -2à-3)	11	12,5	1	3,6
Maigreur sévère (z-score<-3)	5	5,7		
Pas de maigreur	72	81,8	27	96,4
Traitement par hormone de croissance	19	22,1		
Traitement par nutrition entérale	14	20,0		

NB : 6 % de données manquantes pour la variable Poids, 7 % de données manquantes pour la variable Taille, 32 % de données manquantes pour la variable Traitement par hormone de croissance, 45 % de données manquantes pour la variable traitement par nutrition entérale

Parmi les enfants et adolescents pour lesquels ces informations sont disponibles, 12.2 % avaient un retard de croissance significatif avec un z-score inférieur à -2DS et 18.2 % avaient une maigreur significative (indice de masse corporelle avec z-score inférieur à -2DS) à l'initiation du traitement de suppléance (Tableau 8-8 ci-dessus). L'âge moyen des enfants avec retard de croissance était de 9.1 ans contre 12,2 ans pour ceux sans retard de croissance, sans différence statistiquement significative. Les patients ayant des néphropathies congénitales ou génétiques ont significativement plus souvent des retards de croissance par rapport à ceux atteints de glomérulopathies.

19 enfants et adolescents avaient reçu un traitement par hormone de croissance avant le traitement de suppléance (dont 4 avaient un retard de croissance).

14 enfants nécessitaient un complément de nutrition entérale au démarrage de la dialyse (médiane d'âge à 15 mois, min-max [0 mois ; 4.8 ans]). Parmi les 14 patients traités par nutrition entérale, seuls 2 gardaient une maigreur avant la mise en route du traitement de suppléance.

¹⁸ Le DFG est estimé à partir de la formule de Schwartz 2009 jusqu'à 16 ans puis par la formule MDRD.
REIN-Rapport annuel 2018

3.3- Tendances de l'incidence

D'une manière générale, les fluctuations observées rendent difficile l'interprétation des tendances.

Depuis 2008, l'incidence standardisée de l'IRCT traitée chez les enfants et adolescents de moins de 20 ans oscille entre 6 et 9 par million d'enfants (Figure 8-1). Elle était de 7.69 pmh en France en 2018. Le pourcentage de changement annuel n'est pas significativement différent de 0 (APC +1,2 % ; IC95% = [-0.9 ; +3.2]). En comparaison à d'autres pays européens [3], l'incidence française se situe dans les valeurs moyennes chez les enfants de moins de 15 ans (Figure 8-2).

Au démarrage du traitement de suppléance, il semble exister une baisse de la place de l'hémodialyse ces dernières années (APC -1.2%, IC95% = [-2.6 ; +0.1]) à la faveur de la dialyse péritonéale (APC +2.6% IC95% = [-1.3 ; +6.6]) (Figure 8-3) et dans une moindre mesure la greffe préemptive (APC +1.1 % , IC95% = [-2.7 ; +5.1]).

Alors que le pourcentage d'enfants ou adolescents démarrant en urgence est stable (APC -0.6%, IC95% = [-3.7 ; +2.5]), la proportion de démarrage de l'hémodialyse sur cathéter a une tendance à la hausse (APC +1.1 % , IC95% = [-1.2 ; +3.5]). La proportion d'enfants ou adolescents démarrant une dialyse avec une fonction rénale résiduelle supérieure à 10mL/min/1,73m² est en hausse de façon significative (APC +6.4%, IC95% = [+3.9 ; +8.9]) (Figure 8-4). La proportion d'enfants ayant un taux d'hémoglobine supérieur à 11 g/dL au démarrage du traitement est stable depuis 2008 (APC + 2.0%, IC95 % = [-2.9 ; +7.2]) tandis qu'il y a une tendance à la baisse de la proportion de patients ayant une hémoglobine inférieure à 11 g/dL non traités par ASE (APC -2.5% IC95% = [-6.8 ; +1.9]), ce qui témoigne d'un meilleur usage des ASE avant l'IRCT (Figure 8-5).

Depuis 2008, la proportion d'enfants ou adolescents avec un retard de croissance se maintient à la baisse (APC -3.9%, IC95% = [-8.6 ; +0.9]) ainsi que celle traitée par hormone de croissance (APC -1.7%, IC95% = [-7.7 ; +4.7]) (Figure 8-6).

La proportion d'enfants ou d'adolescents présentant une maigreur au démarrage du traitement de suppléance tend à augmenter (APC +2.4%, IC95% = [-3.7 ; +8.9]), de même que l'utilisation de compléments de nutrition entérale (APC +1.7%, IC95% = [-3.2 ; +6.9]) (Figure 8-7).

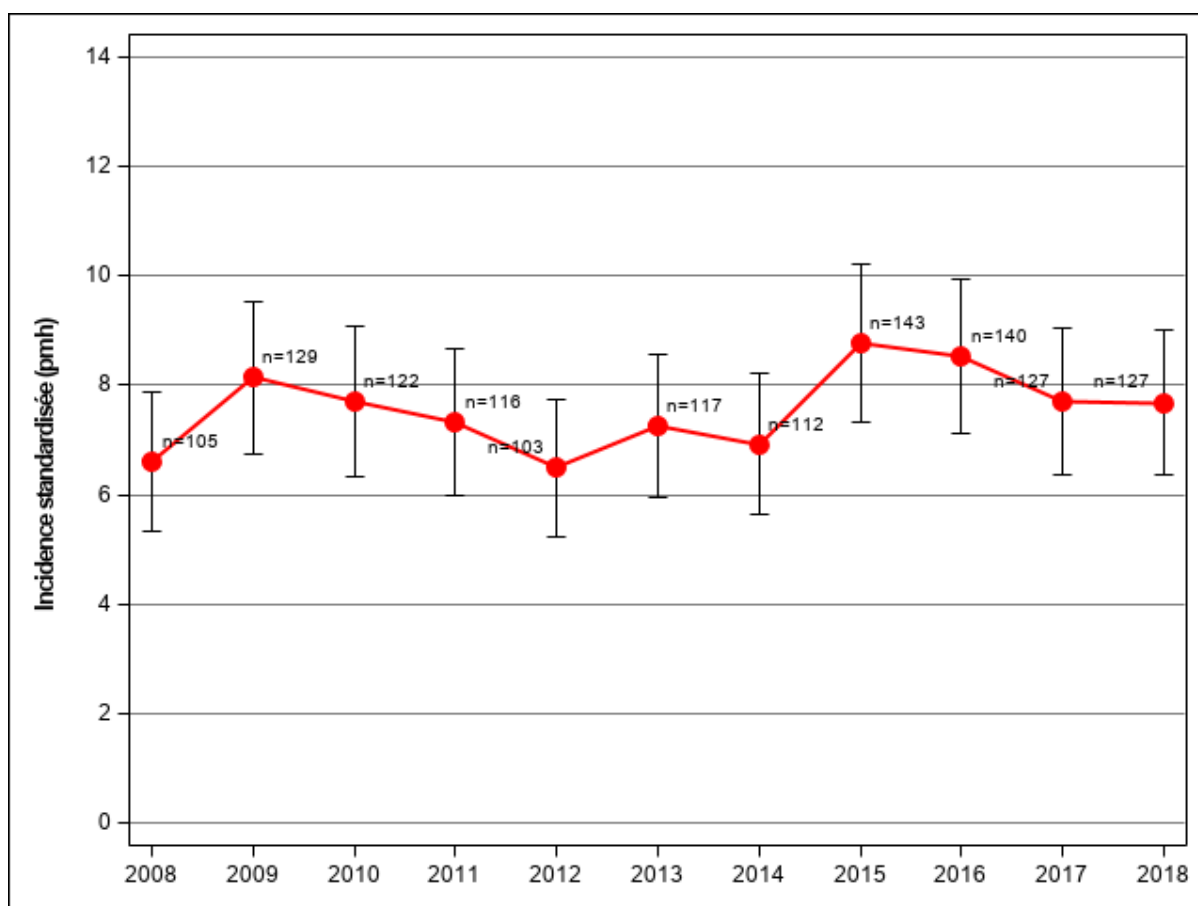


Figure 8-1. Evolution de l'incidence standardisée de l'insuffisance rénale terminale traitée (taux standardisés sur la population française de moins de 20 ans au 30/06/2018) et des effectifs de nouveaux patients.

Trends in standardized incident rates of treated ESRD for patients aged less than 20 years (per million age-adjusted population on 30/06/2018) and number of new patients

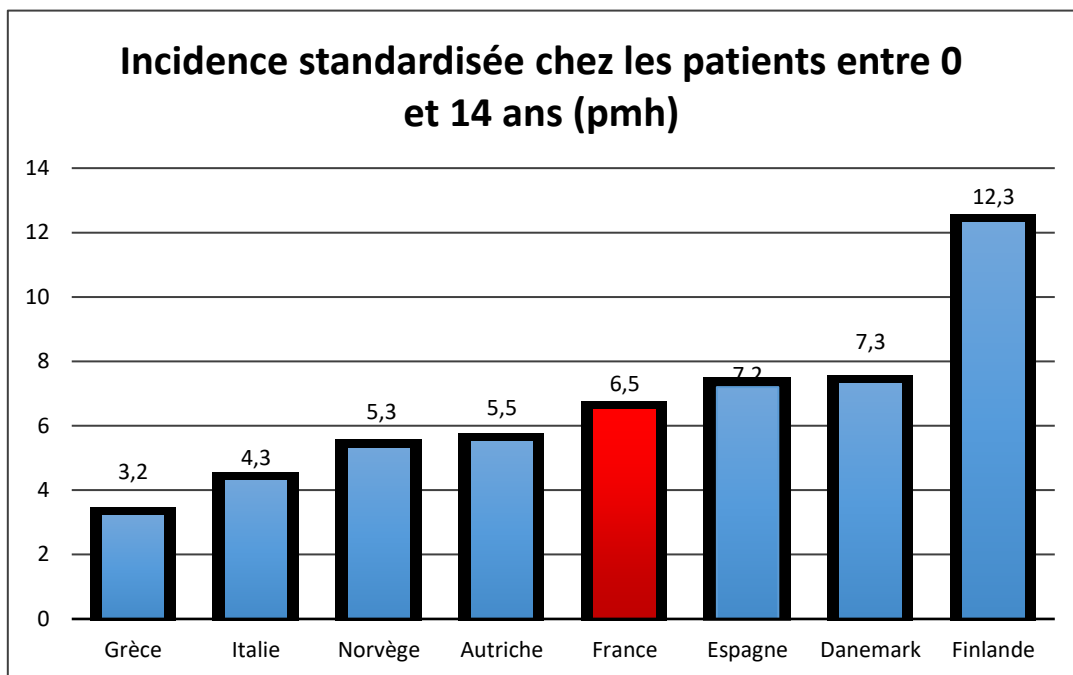


Figure 8-2. Incidence 2018 de l'IRCT chez les enfants de 0 à 14 ans, registre ESPN ERA EDTA [3]
 2018 Incident rates of treated ESRD for patients aged less than 14 years, ESPN ERA EDTA registry [3]

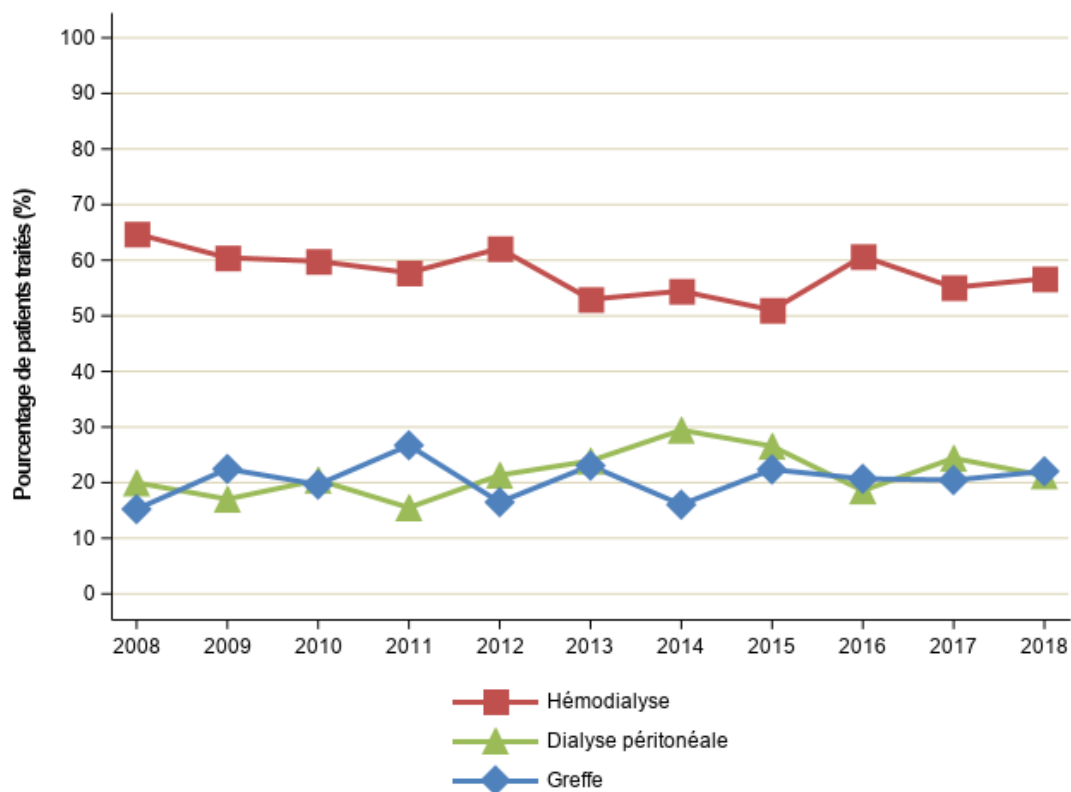


Figure 8-3. Evolution de la modalité de traitement initiale
 Trends in the first treatment modality

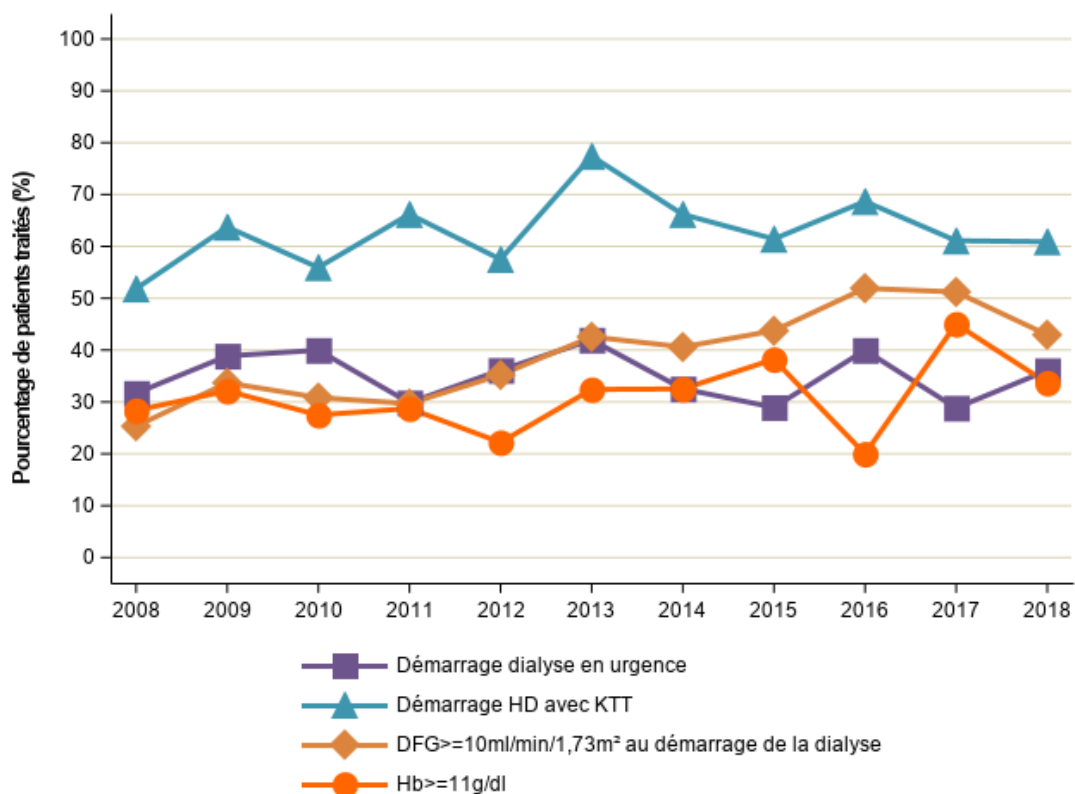


Figure 8-4. Evolution du contexte de démarrage de la dialyse
Trends in initial condition of dialysis

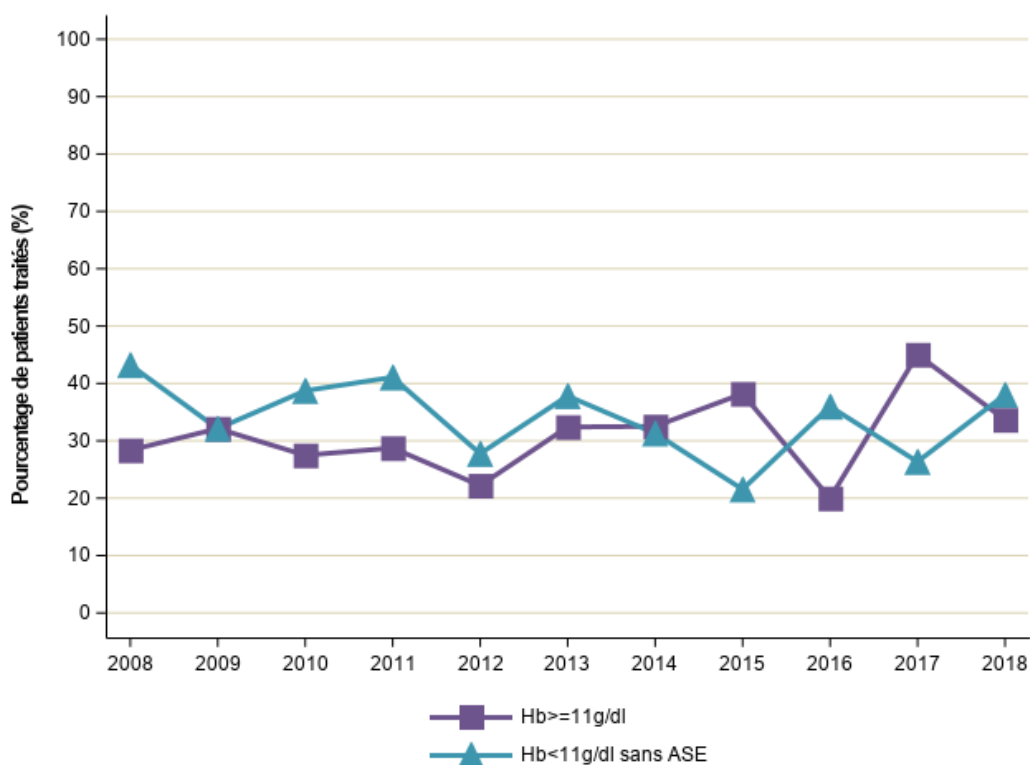


Figure 8-5. Evolution de la prise en charge de l'anémie
Trends in anemia care

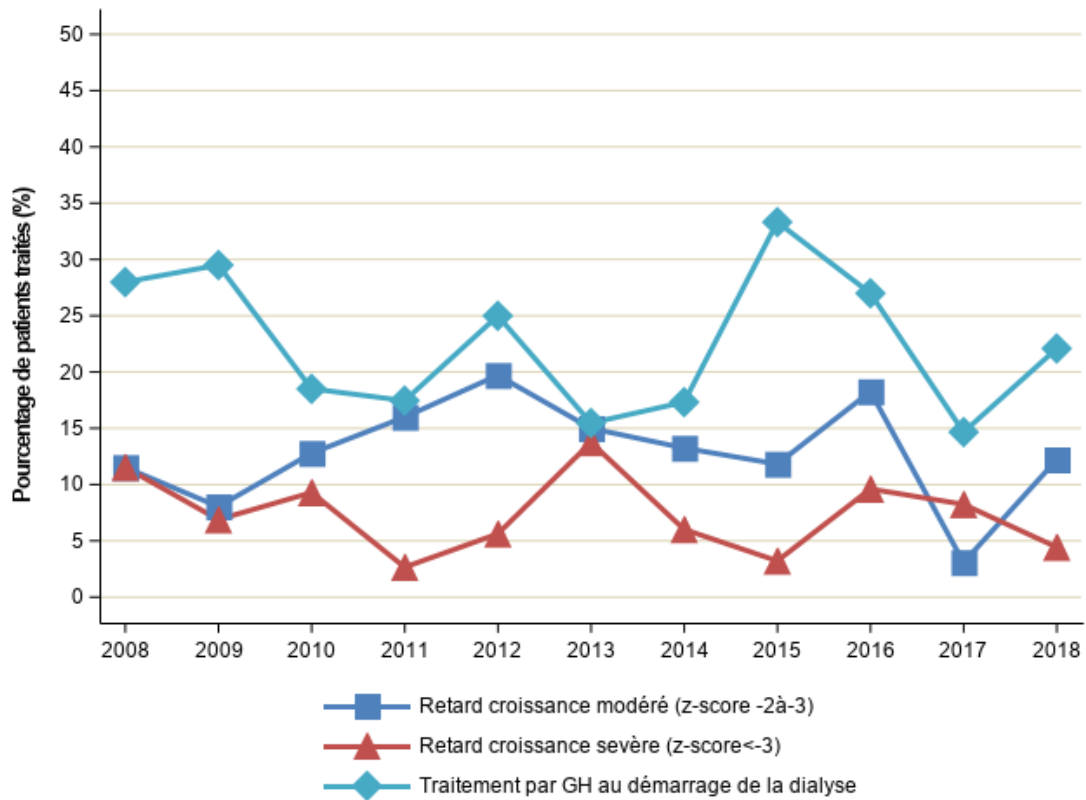


Figure 8-6. Evolution des indicateurs de croissance au démarrage du traitement de suppléance
Trends in growth status at RRT initiation

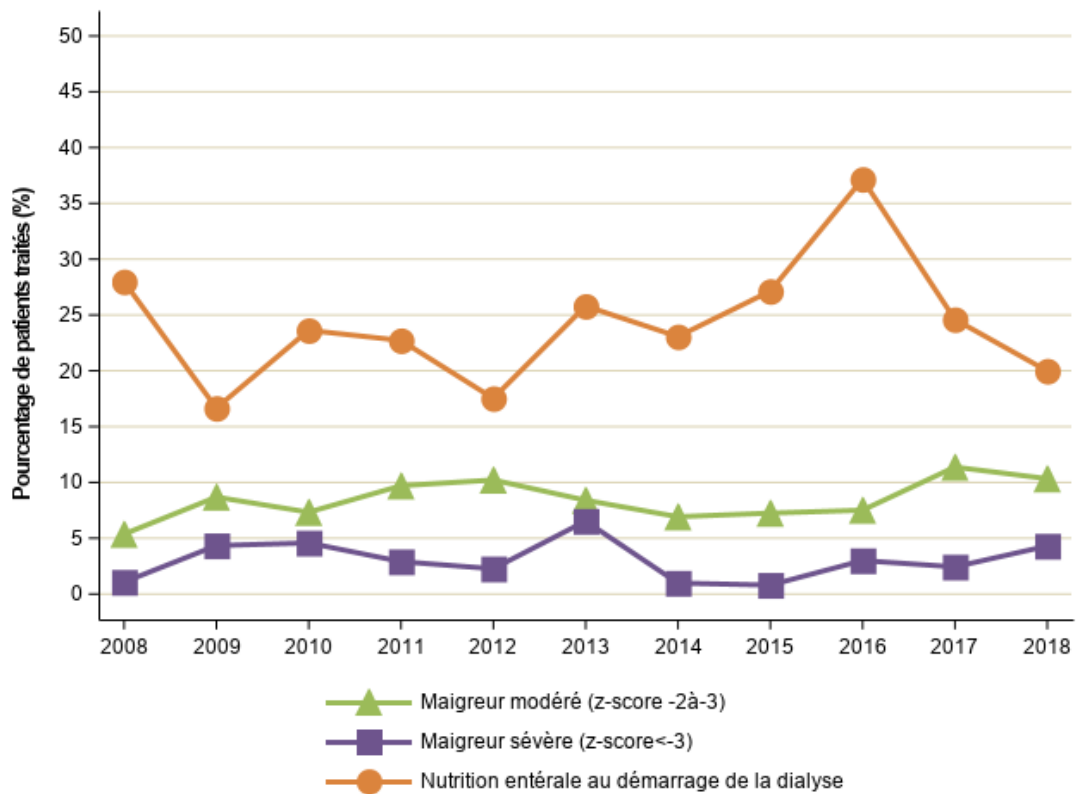


Figure 8-7. Evolution des indicateurs nutritionnels au démarrage du traitement de suppléance
Trends in nutritional status at RRT initiation

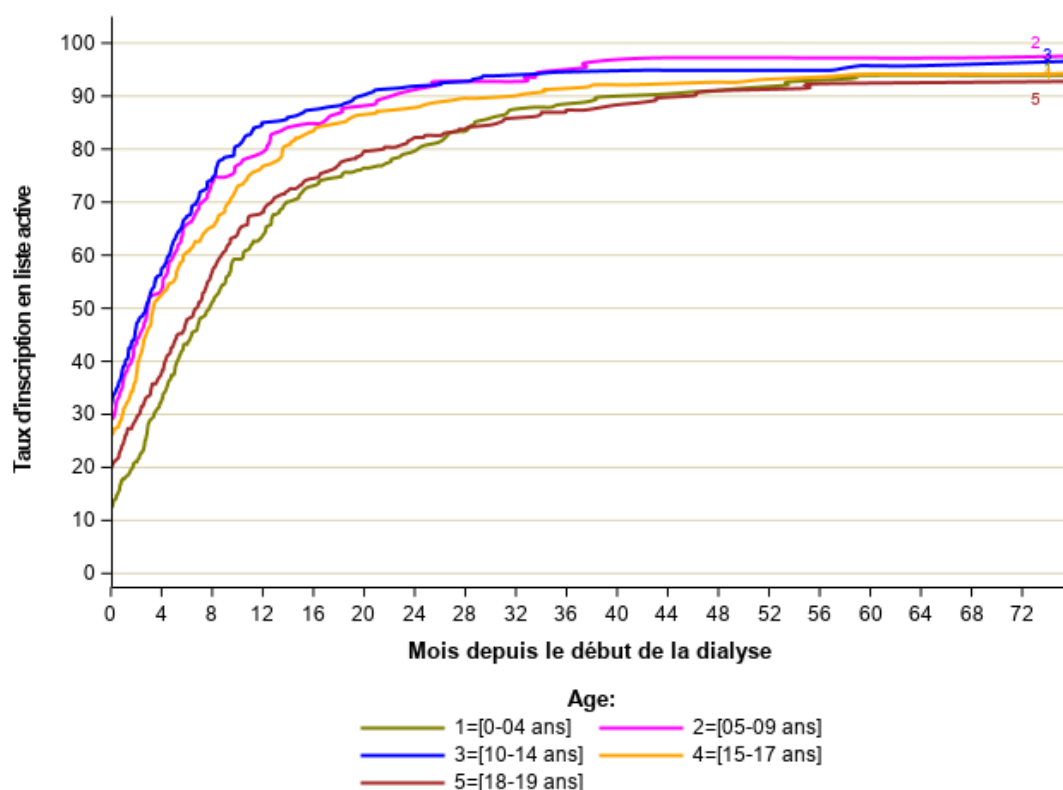
4 - Devenir des enfants et adolescents incidents en IRCT entre 2002 et 2018

On considère dans cette section la cohorte des nouveaux enfants et adolescents de moins de 20 ans ayant débuté un traitement de suppléance dans une région française au cours de la période 2002-2018.

4.1- Accès à la liste d'attente

La cohorte des **1 701** enfants et adolescents ayant débuté un traitement de suppléance entre 2002 et 2018 est constitué de **1 366** patients ayant débuté leur traitement par une dialyse et par **335** enfants greffés préemptivement, ces derniers étant par construction également des inscrits préemptifs. Nous détaillons de manière séparée l'accès à la liste des incidents dialysés puis des incidents dialysés et greffés préemptifs de manière globale.

1. Cohorte des dialysés



Age (ans)	Effectif	Taux d'inscription en liste active							
		à M0		à M12		à M24		à M60	
		%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%
00-04	291	12,4	[8,9-16,4]	63,4	[57,4-68,8]	79,4	[74,0-83,8]	94,0	[90,1-96,3]
05-09	159	28,3	[21,5-35,4]	79,4	[72,1-84,9]	90,6	[84,6-94,4]	97,2	[92,1-99,1]
10-14	315	31,7	[26,7-36,9]	85,0	[80,5-88,5]	91,9	[88,2-94,4]	95,7	[92,7-97,5]
15-17	286	25,2	[20,3-30,3]	76,4	[71,0-81,0]	87,6	[83,0-91,0]	94,2	[90,3-96,5]
18-19	315	19,4	[15,2-23,9]	68,1	[62,6-73,0]	81,9	[76,9-85,8]	92,4	[88,4-95,0]
Total	1 366	23,0	[20,8-25,3]	74,1	[71,7-76,4]	85,9	[83,9-87,7]	94,3	[92,8-95,5]

Figure 8-8. Taux d'incidence cumulée pour l'accès à la liste nationale d'attente d'une greffe de rein des nouveaux patients dialysés au cours de la période 2002-2018, selon l'âge

Cumulative Incidence of registration on the national waiting-list for kidney transplantation for incident patients on dialysis during the period 2002-2018, by age

Parmi les 1 366 enfants et adolescents incidents ayant débuté une dialyse entre 2002 et 2018, 314 étaient inscrits sur la liste nationale d'attente au démarrage de la dialyse (« inscription préemptive »), soit 23,0 %. Il s'agit du taux le plus haut enregistré dans les 10 dernières années. La moitié de ces enfants dialysés inscrits préemptivement est âgée de moins de 14,0 ans.

Après démarrage de la dialyse, la probabilité d'être inscrit pour la première fois sur la liste d'attente d'une greffe rénale est, tout âge confondu, de 74,1% à 1 an, 85,9% à 2 ans et 94,3% à 5 ans (Figure 8-8).

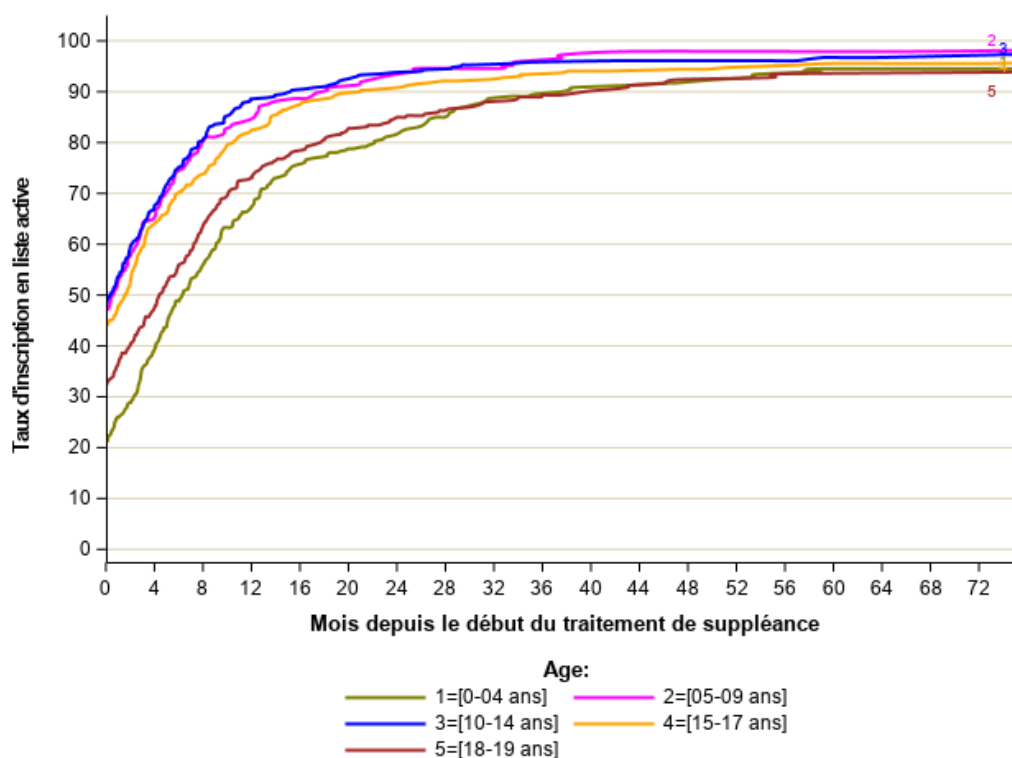
Les patients de moins de 4 ans ont une cinétique d'accès à la liste d'attente plus lente, probablement liée au poids limite de 9 à 12 kg attendu par la plupart des équipes avant d'envisager la greffe. Les

jeunes adultes de 18-19 ans ont aussi un accès plus lent à la liste, bien que non significatif, par rapport aux 5-17 ans.

2. Cohorte des dialysés et des greffés préemptifs

Parmi la cohorte des 1 701 enfants et adolescents ayant débuté un traitement de suppléance entre 2002 et 2018, 649 étaient déjà inscrits sur la liste nationale d'attente au démarrage du traitement (« inscription préemptive »), soit 38.2 %.

Après démarrage de la dialyse, la probabilité d'être inscrit pour la première fois sur la liste d'attente d'une greffe rénale est, tout âge confondu, de 79.2% à 1 an, 88.7% à 2 ans et 95.4% à 5 ans (Figure 8-9).



Age (ans)	Effectif	%	Taux d'inscription en liste active							
			à M0		à M12		à M24		à M60	
			%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%
00-04	323	21,1	[16,8-25,6]	67,1	[61,5-72,0]	81,4	[76,5-85,5]	94,6	[91,1-96,7]	
05-09	213	46,5	[39,7-53,0]	84,6	[78,9-88,8]	93,0	[88,4-95,8]	97,9	[94,1-99,3]	
10-14	414	48,1	[43,2-52,8]	88,6	[85,1-91,3]	93,8	[91,0-95,8]	96,8	[94,4-98,1]	
15-17	378	43,4	[38,3-48,3]	82,2	[77,8-85,7]	90,6	[87,0-93,2]	95,6	[92,6-97,4]	
18-19	373	31,9	[27,2-36,7]	73,1	[68,2-77,3]	84,7	[80,4-88,1]	93,6	[90,2-95,8]	
Total	1 701	38,2	[35,8-40,5]	79,2	[77,2-81,1]	88,7	[87,0-90,2]	95,4	[94,2-96,4]	

Figure 8-9. Taux d'incidence cumulée pour l'accès à la liste nationale d'attente d'une greffe de rein des nouveaux patients ayant démarré un traitement de suppléance au cours de la période 2002-2018, selon l'âge

Cumulative Incidence of registration on the national waiting-list for kidney transplantation, by age

4.2- Accès à la greffe rénale

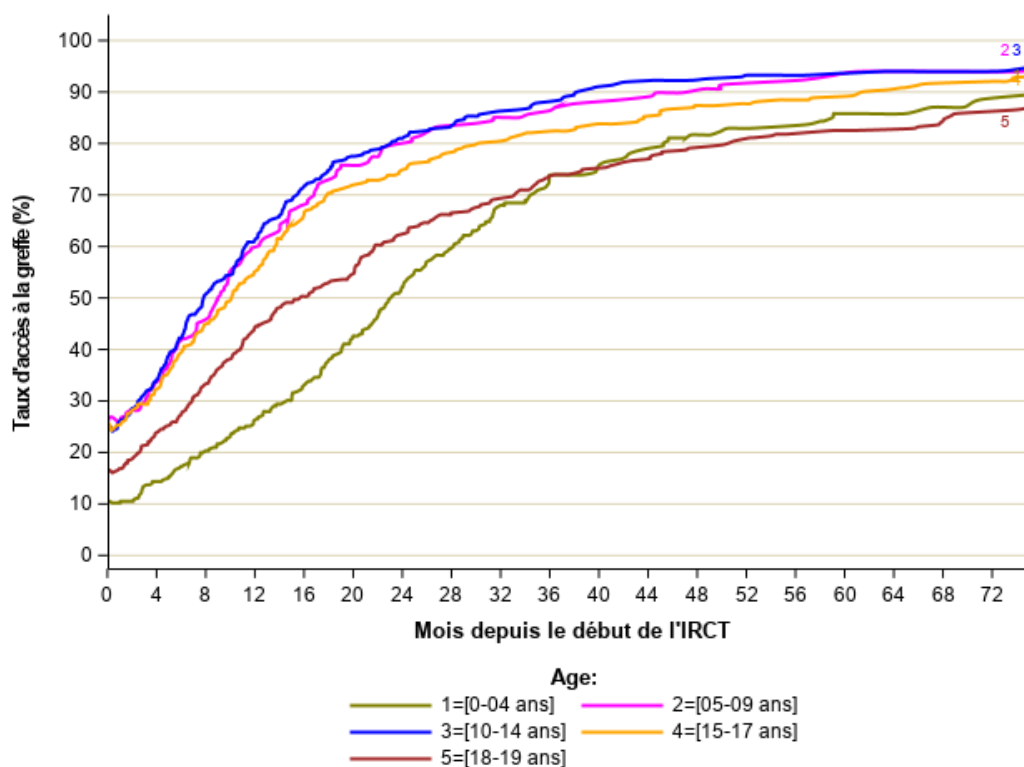
Parmi les 1 701 enfants et adolescents ayant débuté un traitement de suppléance entre 2002 et 2018, 335 ont pu être greffé avant la mise en dialyse (19,7 %) à partir d'un donneur vivant dans 36 % des cas. 67.2% des patients greffés de façon préemptive sont des garçons et l'âge médian est de 13.9 ans.

Après démarrage du traitement de suppléance, la probabilité d'être greffé pour la première fois est, tout âge confondu, de 49.3% à 1 an, 69.9% à 2 ans et 88.3% à 5 ans (Figure 8-10).

Deux ans après le démarrage du traitement de suppléance, les jeunes enfants de moins de 5 ans et les jeunes adultes de 18-19 ans gèrent une probabilité d'être greffés inférieure aux enfants d'âge intermédiaire (5-17 ans), $p < 0,0001$.

Pour les 1 409 patients incidents 2002-2018 ayant bénéficié d'une greffe rénale au 31/12/2018, le délai médian entre le démarrage du traitement de suppléance et l'inscription sur liste active a été de 1.4 mois (maximum 10,6 ans). La durée médiane sur la liste d'attente était de 7.2 mois (maximum 9.3 ans). Le

délai médian global d'accès à un greffon depuis le démarrage du traitement de suppléance a été de 9.4 mois (maximum 11,4 ans).



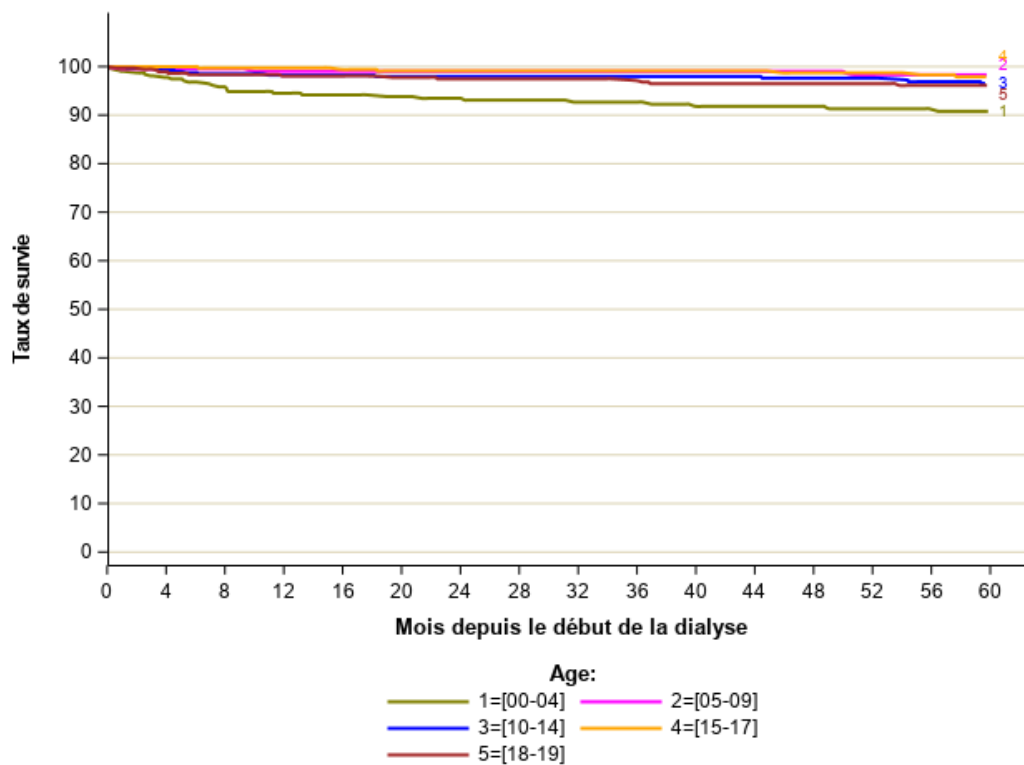
	Effectif	Taux d'accès à la greffe							
		à M0		à M12		à M24		à M60	
		%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%
00-04	323	9,9	[7,0-13,5]	26,2	[21,4-31,2]	52,1	[46,1-57,9]	85,8	[80,4-89,9]
05-09	213	25,4	[19,7-31,3]	59,7	[52,6-66,0]	79,8	[73,4-84,8]	93,1	[87,8-96,2]
10-14	414	23,9	[19,9-28,1]	61,1	[56,2-65,8]	81,0	[76,7-84,7]	93,6	[90,5-95,8]
15-17	378	24,3	[20,1-28,8]	55,1	[49,8-60,0]	74,8	[69,9-79,1]	88,9	[84,8-91,9]
18-19	373	15,5	[12,1-19,4]	44,2	[39,0-49,3]	62,1	[56,8-67,0]	82,5	[77,9-86,3]
Total	1 701	19,7	[17,8-21,6]	49,3	[46,9-51,7]	69,9	[67,5-72,1]	88,3	[86,5-89,9]

Figure 8-10. Taux d'incidence cumulée pour l'accès à la greffe de rein des nouveaux patients en IRCT au cours de la période 2002-2018, selon l'âge
Cumulative Incidence of kidney transplantation, by age

4.3- Survie de la cohorte 2002 – 2018

Parmi les 1 701 enfants et adolescents incidents, 76 (4.5 %) sont décédés au 31 décembre 2018, avec un risque significativement plus élevé pour les enfants de moins de 5 ans (Figure 8-11). Cette surmortalité chez les jeunes enfants est retrouvée au niveau des différents registres pédiatriques [3, 5, 7]. A

Parmi les 76 décès, 28 enfants et adolescents avaient été greffés au moins une fois, 14 autres avaient été inscrits sur la liste d'attente. Parmi les 59 décès en dialyse, 27.1% sont de cause cardiovasculaire et 13.6% de cause infectieuse. Le faible nombre d'enfants ou d'adolescents décédés ne nous permet pas de pousser l'analyse et en particulier de prendre en compte l'accès à la greffe rénale.



Age	Effectifs	nb de décès	Taux de survie (IC 95%)		
			à 6 mois	à 2 ans	à 5 ans
0-4 ans	323	28	96,8 [94,9-98,8]	93,5 [90,7-96,2]	90,8 [87,4-94,2]
5-9 ans	213	5	99,5 [98,6-100,0]	99,0 [97,7-100,0]	98,3 [96,4-100,0]
10-14 ans	414	16	98,8 [97,7-99,8]	98,0 [96,6-99,4]	96,5 [94,5-98,5]
15-17 ans	378	11	100,0 [100,0-100,0]	99,1 [98,1-100,0]	97,9 [96,2-99,6]
18-19 ans	373	16	98,4 [97,1-99,7]	97,5 [95,9-99,1]	96,1 [94,1-98,2]
Total	1 701	76	98,7 [98,1-99,2]	97,4 [96,6-98,2]	95,9 [94,9-96,9]

Figure 8-11. Taux de survie des jeunes incidents 2002-2018 par classe d'âge

Survival rate in 2002-2018 incident patients, by age

5 - Caractéristiques des enfants et adolescents prévalents en IRCT au 31/12/2018

5.1- Caractéristiques cliniques et traitements

Au 31/12/2018, 933 jeunes de moins de 20 ans résidant en France, reçoivent un traitement de suppléance (

Tableau 8-9). Le pourcentage d'enfants et d'adolescents traités dans leur région de résidence varie de 0 à 100 % selon les régions. Etant donné que le lieu de traitement des jeunes porteurs de greffon fonctionnel est celui de l'équipe de greffe, ces différences reflètent essentiellement la présence ou non d'équipes de greffe pédiatrique dans la région, même si le suivi post greffe est partagé avec une équipe de néphrologues plus proche du domicile.

Tableau 8-9. Répartition des enfants et adolescents prévalents au 31/12/2018 selon la région de résidence

Prevalent counts of paediatric ESRD patients on December 31, 2018, by region

Région de résidence	Effectifs		Traités dans la région de résidence	Hémodialyse	Dialyse péritonéale	Greffe
	n	%	%	%	%	%
Alsace	23	2,5	95,7	4,3	21,7	73,9
Champagne-Ardenne	10	1,1	0,0	0,0	10,0	90,0
Lorraine	35	3,8	82,9	40,0	8,6	51,4
Grand Est	68	7,3	82,4	22,1	13,2	64,7
Aquitaine	37	4,0	89,2	8,1	8,1	83,8
Limousin	9	1,0	33,3	0,0	11,1	88,9
Poitou-Charentes	13	1,4	0,0	7,7	7,7	84,6
Nouvelle-Aquitaine	59	6,3	71,2	6,8	8,5	84,7
Auvergne	11	1,2	18,2	0,0	0,0	100,0
Rhône-Alpes	105	11,3	98,1	8,6	6,7	84,8
Auvergne-Rhône-Alpes	116	12,4	98,3	7,8	6,0	86,2
Basse-Normandie	30	3,2	33,3	6,7	6,7	86,7
Haute-Normandie	15	1,6	40,0	26,7	6,7	66,7
Normandie	45	4,8	35,6	13,3	6,7	80,0
Bourgogne	23	2,5	4,3	8,7	17,4	73,9
Franche-Comté	9	1,0	33,3	0,0	22,2	77,8
Bourgogne-Franche-Comté	32	3,4	18,8	6,3	18,8	75,0
Languedoc-Roussillon	37	4,0	86,5	24,3	0,0	75,7
Midi-Pyrénées	31	3,3	96,8	12,9	6,5	80,6
Occitanie	68	7,3	95,6	19,1	2,9	77,9
Nord-Pas-de-Calais	72	7,7	98,6	16,7	16,7	66,7
Picardie	21	2,3	14,3	19,0	9,5	71,4
Hauts-de-France	93	10,0	84,9	17,2	15,1	67,7
Bretagne	46	4,9	23,9	6,5	2,2	91,3
Centre-Val de Loire	31	3,3	61,3	6,5	9,7	83,9
Corse	2	0,2	0,0	0,0	0,0	100,0
Ile-de-France	217	23,3	98,2	26,7	3,2	70,0
Pays de la Loire	51	5,5	88,2	7,8	9,8	82,4
Provence-Alpes-Côte d'Azur	66	7,1	93,9	13,6	6,1	80,3
Total Hexagone	894	95,8	78,1	15,8	7,4	76,8
Guadeloupe	2	0,2	50,0	50,0	0,0	50,0
Guyane	1	0,1	100,0	100,0	0,0	0,0
Martinique	4	0,4	50,0	50,0	0,0	50,0
Réunion	32	3,4	81,3	31,3	3,1	65,6
Total Outre Mer	39	4,2	76,9	35,9	2,6	61,5
TOTAL PAYS	933	100,0	78,0	16,6	7,2	76,2

Tableau 8-10. Prévalence 2018 de l'insuffisance rénale chronique terminale selon la tranche d'âge
Prevalence of treated ESRD on December 31, 2018, by age (counts, percentages, crude rates per million population)

Age actuel	n	%	Taux brut (pmh)	IC 95%
0-4 ans	72	7,7	18,6	[14,3-22,8]
5-9 ans	157	16,8	37,7	[31,8-43,6]
10-14 ans	259	27,8	60,9	[53,4-68,3]
15-17 ans	250	26,8	98,4	[86,2-110,6]
18-19 ans	195	20,9	115,5	[99,3-131,7]
Total	933	100,0	56,5	[52,8-60,1]

La prévalence brute de l'IRCT traitée dans cette tranche d'âge est de 56.5 par million d'habitants de moins de 20 ans avec une augmentation progressive selon l'âge, variant de 18.6 pmh pour les moins de 5 ans à 115.5 pour les patients entre 18 et 20 ans (Tableau 8-10).

L'âge médian de ces enfants et adolescents était de 14.6 ans et 61.1% sont des garçons.

La transplantation rénale est la modalité de traitement la plus fréquemment utilisée (76.2 %) (

Tableau 8-11. Répartition des enfants et adolescents prévalents au 31/12/2018 selon leur modalité de traitement). La part des greffes avec donneur vivant est de 16.8%. A noter que la priorité pédiatrique pour accéder à un greffon concerne les enfants et adolescents inscrits avant l'âge de 18 ans ou par dérogation pour les enfants dialysés avant 18 ans et inscrits après. Cette priorité permet un accès à la greffe beaucoup plus rapide que pour les adultes.

Tableau 8-11. Répartition des enfants et adolescents prévalents au 31/12/2018 selon leur modalité de traitement

Percent distribution of paediatric ESRD patients on December 31, 2018, by treatment modality

Traitement actuel	0-4 ans		5-9 ans		10-14 ans		15-17 ans		18-19 ans		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Hémodialyse	22	30,6	22	14,0	38	14,7	38	15,2	35	17,9	155	16,6
Centre Lourd	22	30,6	22	14,0	38	14,7	35	14,0	16	8,2	133	14,3
UDM							1	0,4	12	6,2	13	1,4
Autodialyse							2	0,8	5	2,6	7	0,8
Dialyse péritonéale	32	44,4	15	9,6	11	4,2	5	2,0	4	2,1	67	7,2
DPCA	7	9,7	2	1,3					1	0,5	10	1,1
DPA	25	34,7	13	8,3	11	4,2	5	2,0	3	1,5	57	6,1
Greffe	18	25,0	120	76,4	210	81,1	207	82,8	156	80,0	711	76,2

L'HD est utilisée chez 16.6 % des enfants et adolescents et la dialyse péritonéale chez 7.2 %. Cependant, la répartition des modalités de traitement est dépendante de l'âge avec une utilisation fréquente de la dialyse péritonéale chez les enfants de moins de 4 ans (44.4 %).

Parmi les enfants et adolescents traités par hémodialyse, 80.0% reçoivent une dose de dialyse d'au moins 12 heures par semaine et 87% ont un Kt/V >1,2. 72.9% ont des séances de 4 heures, 23.2% ont entre 3 et 4 heures ; 72.3% des enfants et adolescents ont 3 séances par semaine, 9.0% ont 4 séances, 5.2% ont une dialyse quotidienne à 6 séances par semaine.

53.7% des enfants et adolescents en dialyse ont une hémoglobine à plus de 11 g/dl et 93.1% reçoivent un ASE. Si l'on considère les jeunes sans ASE avec un taux d'hémoglobine inférieur à 11 g/dl, le pourcentage de pratique « inappropriée » n'est que de 2.8% (Tableau 8-12).

Tableau 8-12. Répartition des enfants et adolescents en dialyse selon leurs valeurs d'hémoglobine

Percent distribution of paediatric dialysis patients, by haemoglobin values

Hémoglobine (en g/dl)	n	%
<10	69	31,4
[10-11[33	15,0
[11-13[91	41,4
>13	27	12,3
Patients avec ASE	203	93,1
Patients avec Hb<11 g/dl sans ASE	6	2,8

NB : 1 % de données manquantes sur la variable hémoglobine; 2 % de données manquantes sur la variable ASE

Parmi les enfants et adolescents dialysés pour lesquels ces informations sont disponibles, 34.9% ont un retard de croissance significatif avec un z-score inférieur à -2DS et 83.4 % ont un indice de masse corporelle adapté à l'âge (z-score >-2DS). 72 enfants et adolescents reçoivent un traitement par hormone de croissance et 58 un complément de nutrition entérale (Tableau 8-13).

Tableau 8-13. Répartition des enfants et adolescents présents en dialyse au 31/12/2018 selon certaines caractéristiques nutritionnelles
Percent distribution of paediatric dialysis patients on December 31 2018, by nutritional status

	n	%
Croissance (taille selon l'âge)		
Pas de retard croissance	95	65,1
Retard croissance modéré (z-score -2 à -3)	30	20,5
Retard croissance sévère (z-score<-3)	21	14,4
Nutrition (IMC selon l'âge)		
Maigreur modérée (z-score -2 à -3)	13	9,0
Maigreur sévère (z-score<-3)	11	7,6
Pas de maigreur	121	83,4
Traitement par hormone de croissance	72	44,4
Traitement par nutrition entérale	58	35,4

NB : 1 % de données manquantes pour la variable Poids, 2 % de données manquantes pour la variable Taille, 27 % de données manquantes pour la variable Traitement par hormone de croissance, 26 % de données manquantes pour la variable traitement par nutrition entérale

5.2- Tendances

La prévalence standardisée de l'IRCT traitée chez les enfants et adolescents de moins de 20 ans est de 56.5 par million d'enfant du même âge. Son évolution se découpe en 3 phases depuis 2008. De 2008 à 2010, il existait une augmentation significative (APC +7.3%, IC95% = [+4.3 ; +10.4]), puis il y a eu une stabilisation entre 2010 et 2014 (APC -0.2%, IC95% = [-1.7 ; +1.2]). Enfin, depuis 2014, la tendance de la prévalence repart à la hausse (APC +1.7%, IC95% = [+0.8 ; +2.7] / Figure 8-12). En comparaison à d'autres pays européens, la prévalence française se situe dans les valeurs moyennes chez les enfants de moins de 15 ans (Figure 8-13). La répartition des différentes modalités de traitement est stable avec une prédominance nette de la greffe rénale (entre 70% et 80 %) (Figure 8-14).

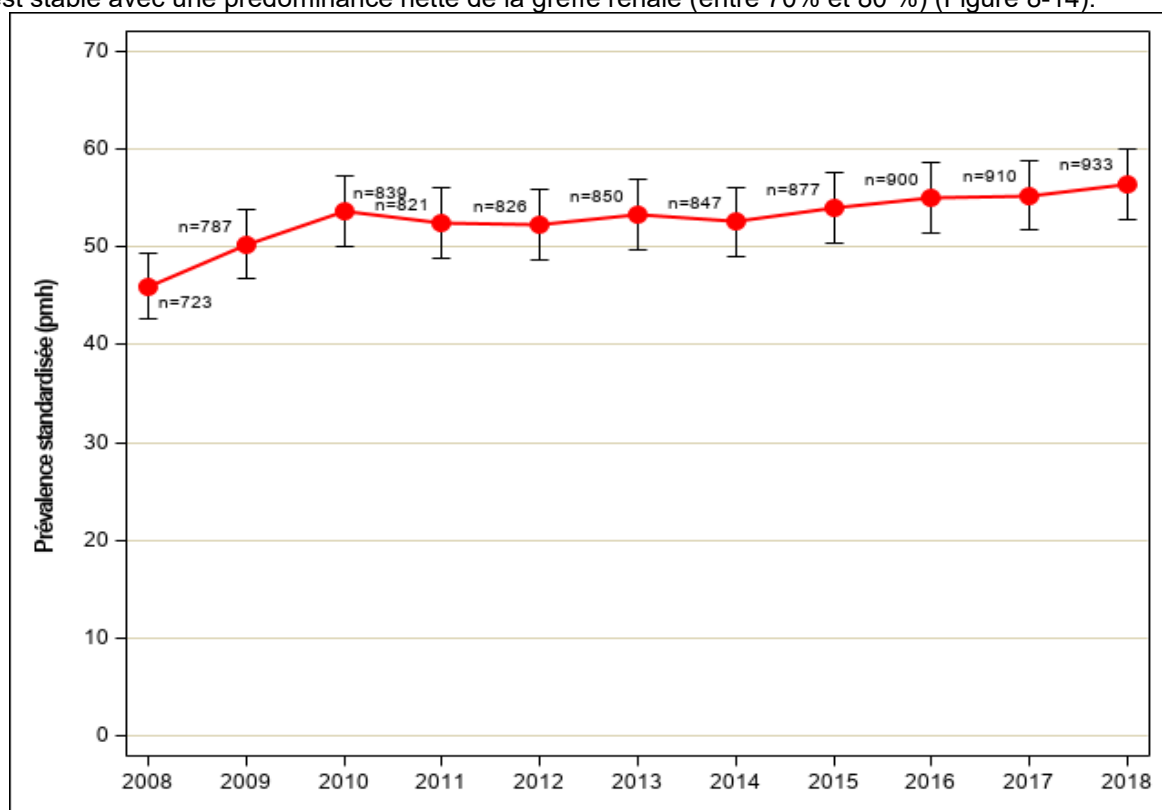


Figure 8-12. Evolution de la prévalence standardisée de l'insuffisance rénale terminale traitée (taux standardisés sur la population française de moins de 20 ans au 30/06/2018)

Trends in standardized prevalence rates of treated ESRD for patient aged less than 20 years (per million age-adjusted population on 30/06/2018)

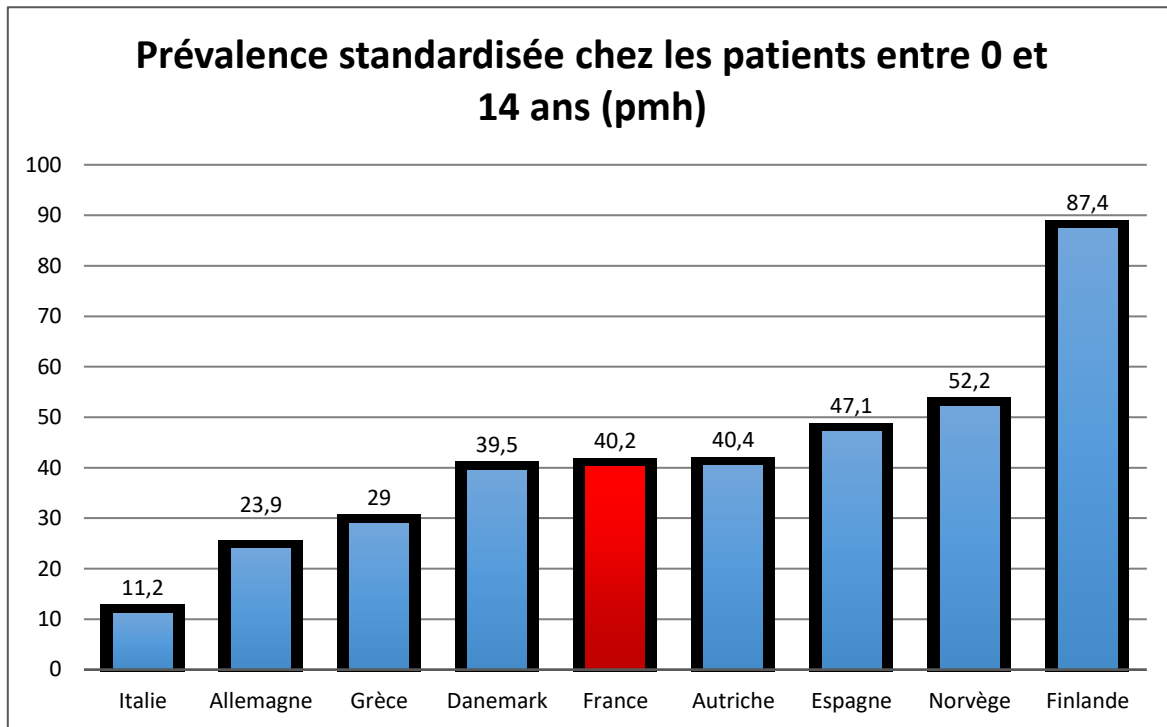


Figure 8-13. Prévalence 2017 de l'IRCT chez les enfants de 0 à 14 ans, registre ESPN ERA EDTA [3]
 2017 Prevalence rates of treated ESRD for patients aged less than 14 years, ESPN ERA EDTA registry [3]

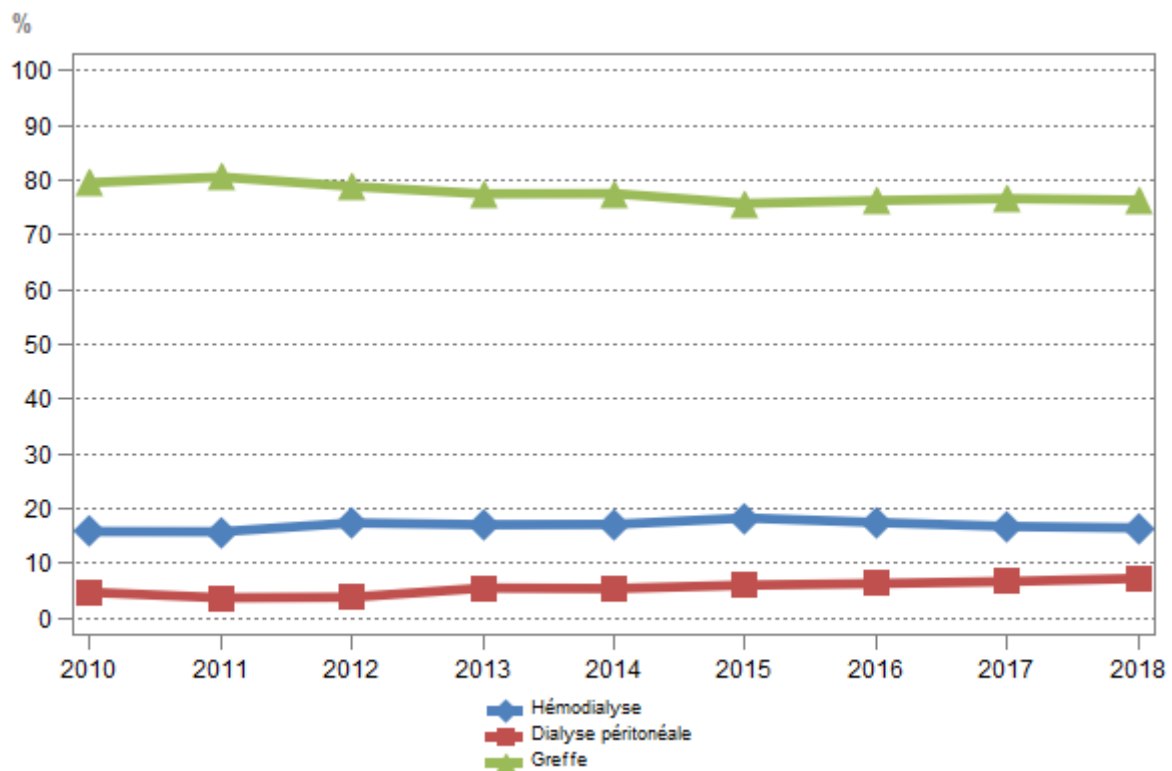


Figure 8-14. Evolution de la modalité de traitement au 31 décembre de chaque année
 Trends in the treatment modality at December 31

6 - Espérance de vie des patients prévalents

Le Tableau 8-14 présente une estimation de l'espérance de vie des enfants et adolescents en IRCT traitée, à l'âge considéré, quel que soit le parcours de soins au préalable.

Ces chiffres sont à interpréter avec beaucoup de précaution étant donné les faibles effectifs de décès, pour chaque tranche d'âge, en particulier pour les porteurs de greffons.

L'espérance de vie pour un patient qui resterait en dialyse est deux à trois fois moindre que celle de la population générale. Chez les patients qui resteraient toute leur vie avec un greffon fonctionnel, cette espérance de vie est supérieure de 10 à 20 ans environ à celle de ceux qui resteraient en dialyse.

Ainsi, un garçon de 10-14 ans qui resterait en dialyse toute sa vie, vivrait jusqu'à 43-47 ans, alors qu'un garçon de 10-14 ans, porteur d'un greffon rénal fonctionnel durant toute sa vie, vivrait jusqu'à 55-59 ans. Tenant compte des pratiques actuelles d'accès à un greffon, il peut espérer vivre jusqu'à 45-49 ans.

Tableau 8-14. Espérance de vie à divers âges, de la population générale et des patients en insuffisance rénale terminale traitée par dialyse ou greffe

Expected remaining lifetime (years) in the general population and in prevalent patients with RRT

Hommes

Classe d'âge	Espérance de vie (en années) chez les patients en IRCT	Espérance de vie (en années) chez les patients traités par greffe	Espérance de vie (en années) chez les patients traités par dialyse	Age	Espérance de vie en France dans la population générale 2013-2015*
00-04	34.0	35.9	40.0	A 0 an	79
05-09	37.1	45.0	37.7	A 5 ans	74.4
10-14	35.4	45.1	32.7	A 10 ans	69.4
15-19	31.2	41.2	27.7	A 15 ans	64.5
				A 20 ans	59.6

Femmes

Classe d'âge	Espérance de vie (en années) chez les patients en IRCT	Espérance de vie (en années) chez les patients traités par greffe	Espérance de vie (en années) chez les patients traités par dialyse	Age	Espérance de vie en France dans la population générale 2013-2015*
00-04	25.7	48.4	21.5	A 0 an	85.2
05-09	33.2	52.4	24.2	A 5 ans	80.5
10-14	28.2	47.4	19.2	A 10 ans	75.6
15-19	27.4	42.4	21.2	A 15 ans	70.6
				A 20 ans	65.6

*:Source INSEE

7 - Discussion – Conclusion

L'incidence et la prévalence de l'insuffisance rénale chronique terminale chez les jeunes de moins de 20 ans en France en 2018 sont respectivement de 7.9 et 56.5 pmh.

En comparaison au taux d'incidence de 8.2 pmh observé sur l'ensemble de l'Europe en 2017 sur les patients de moins de 20 ans [3], la France se situe plutôt dans les taux d'incidence moyens. La prévalence française (56.5 pmh) se situe également autour de la prévalence européenne (59.6 pmh) mais au-dessous de la prévalence d'un certain nombre de pays européens [3].

Si l'on ne note pas de variation notable dans la répartition des maladies rénales initiales entraînant une IRCT, il est important de souligner que les données présentées ne représentent pas la répartition des pathologies rénales dans la population pédiatrique mais les probabilités d'évolution vers l'insuffisance rénale terminale de ces maladies, ce qui entraîne une surreprésentation de certaines pathologies comme les glomérulopathies acquises dans les registres de dialyse et transplantation [3, 7].

Il a été montré que la distribution des traitements initiaux de l'IRCT diffère entre les pays d'Europe [10]. Cela pourrait être lié aux différences des pratiques de dépistage et d'interruption médicale de grossesse mais également à l'offre de soins et à la couverture sociale. De même, la prévalence des patients porteurs d'un greffon varie fortement d'un pays à l'autre [11].

En France, chez les moins de 15 ans, l'hémodialyse est de loin la première modalité de traitement initial (56.7 %), le recours à la dialyse péritonéale est inférieur à la moyenne européenne, 21.3 % contre 26.4 % en Europe en 2017 [3]. Le recours à la greffe préemptive (22 %) est inférieur à la moyenne européenne en 2017 chez les moins de 15 ans (25.8%) malgré un taux record de greffes avec donneur vivant.

L'accès à la liste d'attente d'une greffe rénale est très bon pour ces patients avec une probabilité d'être inscrit de 74.1 % à un an. Il existe cependant des inégalités d'accès à la liste, non expliquées par les caractéristiques cliniques des patients [12]. De même, 5 ans après le démarrage d'un traitement de suppléance, 88 % des enfants ou adolescents auront reçu au moins une greffe rénale, avec des variabilités selon le centre [13].

La survie des enfants et adolescents après le démarrage d'un traitement de suppléance est globalement bonne avec une probabilité de survie de 95.9 % à 5 ans. Les enfants démarrant avant l'âge de 5 ans ont une survie moindre (90.8 % à 5 ans).

Lorsque l'on considère l'ensemble des patients prévalents, la transplantation rénale est de loin le premier traitement de l'IRCT parmi les enfants et adolescents en France, permettant d'offrir à ces patients la meilleure espérance de vie possible.

Enfin, en ce qui concerne les données de croissance ou d'hémoglobine les résultats présentés montrent que ce groupe, certes de petite taille mais très hétérogène, pose des problèmes de prise en charge spécifiques qu'il convient de mettre en avant.

8 - Références

1. Chesnaye N, Bonthuis M, Schaefer F, et al (2014) Demographics of paediatric renal replacement therapy in Europe: a report of the ESPN/ERA-EDTA registry. *Pediatr Nephrol Berl Ger* 29:2403–2410. <https://doi.org/10.1007/s00467-014-2884-6>
2. Chesnaye NC, van Stralen KJ, Bonthuis M, et al (2018) Survival in children requiring chronic renal replacement therapy. *Pediatr Nephrol Berl Ger* 33:585–594. <https://doi.org/10.1007/s00467-017-3681-9>
3. ERA-EDTA Registry : annual reports. <https://www.era-edta-reg.org/index.jsp?p=14>. Accessed 11 Feb 2020
4. Kim HJ, Fay MP, Feuer EJ, Midthune DN (2000) Permutation tests for joinpoint regression with applications to cancer rates. *Stat Med* 19:335–351. [https://doi.org/10.1002/\(sici\)1097-0258\(20000215\)19:3<335::aid-sim336>3.0.co;2-z](https://doi.org/10.1002/(sici)1097-0258(20000215)19:3<335::aid-sim336>3.0.co;2-z)
5. ANZDATA 41st Annual Report 2018. In: ANZDATA. <https://www.anzdata.org.au/report/anzdata-41st-annual-report-2018-anzdata/>
6. Hart A, Smith JM, Skeans MA, et al (2018) OPTN/SRTR 2016 Annual Data Report: Kidney. *Am J Transplant Off J Am Soc Transplant Am Soc Transpl Surg* 18:18–113. <https://doi.org/10.1111/ajt.14557>
7. USRDS. <https://www.usrds.org/2018/view/Default.aspx>. Accessed 13 Feb 2020
8. Hogan J, Ranchin B, Fila M, et al (2017) Effect of center practices on the choice of the first dialysis modality for children and young adults. *Pediatr Nephrol Berl Ger* 32:659–667. <https://doi.org/10.1007/s00467-016-3538-7>
9. Favel K, Dionne JM (2020) Factors influencing the timing of initiation of renal replacement therapy and choice of modality in children with end-stage kidney disease. *Pediatr Nephrol Berl Ger* 35:145–151. <https://doi.org/10.1007/s00467-019-04391-8>
10. van der Heijden BJ, van Dijk PCW, Verrier-Jones K, et al (2004) Renal replacement therapy in children: data from 12 registries in Europe. *Pediatr Nephrol Berl Ger* 19:213–221. <https://doi.org/10.1007/s00467-003-1376-x>
11. Harambat J, van Stralen KJ, Verrina E, et al (2014) Likelihood of children with end-stage kidney disease in Europe to live with a functioning kidney transplant is mainly explained by nonmedical factors. *Pediatr Nephrol Berl Ger* 29:453–459. <https://doi.org/10.1007/s00467-013-2665-7>
12. Hogan J, Savoye E, Macher M-A, et al (2014) Rapid access to renal transplant waiting list in children: impact of patient and centre characteristics in France. *Nephrol Dial Transplant Off Publ Eur Dial Transpl Assoc - Eur Ren Assoc* 29:1973–1979. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfu220>
13. Hogan J, Audry B, Harambat J, et al (2015) Are there good reasons for inequalities in access to renal transplantation in children? *Nephrol Dial Transplant Off Publ Eur Dial Transpl Assoc - Eur Ren Assoc* 30:2080–2087. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfu356>

Remerciements à tous ceux, néphrologues, épidémiologistes, biostatisticiens et attachés de recherche clinique, qui grâce à leur travail de tous les jours ont permis l'élaboration du rapport annuel REIN.



Chapitre 9 - Trajectoires des patients

IRCT

ESRD patients' trajectories

Bénédictte Devictor¹, Adeline Crémades¹, Carole Ayav², Marie Buzzi², Olivier Moranne³, Cécile Couchoud⁴

1 Coordination régionale PACA, APHM, CHU Marseille, France

2 Coordination régionale Lorraine, CHRU Nancy, France

3 Coordination régionale Languedoc-Roussillon, CHU Nîmes, France

4 Coordination nationale REIN, Agence de la biomédecine, Saint Denis La Plaine, France

Résumé :

Ce chapitre a pour objectif de retracer les trajectoires des patients IRCT dans les différentes modalités de traitement. Pour décrire ces évolutions, une analyse des flux sur 2 ans a été réalisée, l'année intermédiaire étant l'année de référence ; pour compléter, une estimation du devenir d'une cohorte de patients incidents sur 15 ans a été réalisée en tenant compte à la fois de l'âge des patients et de la présence ou non de diabète.

Parmi les 46 261 patients dialysés au 31/12/2017, 36 828 (79.6%) étaient déjà en insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) au 31/12/2016. Respectivement 89 %, 83 % et 93 % des patients en hémodialyse (HD) en centre, en HD autonome (autodialyse et domicile) et en dialyse péritonéale (DP) étaient déjà dans la même modalité de traitement un an auparavant.

Parmi les 39 211 patients porteurs d'un greffon rénal fonctionnel au 31/12/2017, 38 486 (98 %) étaient déjà en IRCT au 31/12/2016, dont 93 % déjà porteurs d'un greffon rénal.

71% des patients en HD au 31/12/2017 (69 % des patients en centre, 73% en unité de dialyse médicalisée (UDM) et 74% HD autonome) étaient toujours dans la même modalité au 31/12/2018. En revanche, 38 % des patients en DP au 31/12/2017 ne l'étaient plus au 31/12/2018. 10% des patients en hémodialyse autonome (autodialyse, domicile) ont bénéficié d'une transplantation rénale.

La prise en compte des transferts entre modalités de traitement dans la trajectoire des patients permet de mettre en évidence d'importantes différences de prise en charge selon l'âge et le statut diabétique des patients. La survie moyenne restreinte aux 15 premières années après le démarrage du traitement de suppléance varie de 161,9 mois (soit 13.5 années) pour les jeunes sans diabète à 39,6 mois (soit 3.3 années) pour les personnes âgées de 70 ans ou plus avec diabète.

La prise en compte des transferts entre modalités de traitement dans la trajectoire des patients permet de mettre en évidence d'importantes différences de prise en charge selon l'âge et le statut diabétique des patients. La survie moyenne restreinte aux 15 premières années après le démarrage du traitement de suppléance varie de 161,9 mois (soit 13.5 années) pour les jeunes sans diabète à 39,6 mois (soit 3.3 années) pour les personnes âgées de 70 ans ou plus avec diabète.

Abstract:

The aim of this chapter is to trace the trajectories of RRT patients in the various modalities of treatment. To describe these trends, a 2-year flow analysis was performed, with the intermediate year being the reference year; to complete the picture, an estimate of the fate of a cohort of incident patients over 15 years was made, with due regard to both the age of the patients and the presence or absence of diabetes.

Among the 46,261 patients on dialysis patients at 31/12/2017, 36,828 (79.6%) were already in end-stage renal disease (ESRD) at 31/12/2016. Respectively 89%, 83% and 93% of the patients on HD in-center, HD self-care unit and peritoneal dialysis were already on the same modality of treatment the year before.

Among the 39,211 patients with a functioning graft at 31/12/2017, 38,486 (98%) were already on RRT at 31/12/2016, 93% of them with a functioning graft.

71% of HD patients on 31/12/2017 (69% in-center HD, 73% in out-center HD and 74% in self-care unit) were in the same modality of treatment at 31/12/2018. On the other hand, 38% of the patients on PD at 31/12/2017 were not on PD at 31/12/2018.

10% of patient in self care unit or at home were transplanted.

Taking account of transfers between modalities of treatment in the trajectory of the patients allows highlighting significant differences in patients' care, according to age and diabetic status. The 15 years-restricted mean survival time varies from 161.9 months for young people

without diabetes to 39.6 months for people aged 70 years or more with diabetes.

Mots clés :

Insuffisance rénale terminale, trajectoire, devenir, dialyse, transplantation rénale, simulation

Key words :

End stage renal disease, trajectories, outcome, dialysis, renal transplantation, simulation

1 - Introduction.

Le Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie (REIN) a été conçu pour contribuer à l'élaboration et à l'évaluation de stratégies sanitaires visant à améliorer la prise en charge de l'insuffisance rénale dans ses différentes dimensions : pratiques cliniques et organisation des soins. Cette finalité impose d'enregistrer des données permettant de mieux connaître les besoins de santé, l'offre de soins et le devenir des patients [1].

Pour mieux comprendre l'évolution constatée, les modalités de traitement au 31/12/2016 (provenance sur l'année qui précède) et au 31/12/2018 (devenir sur l'année qui suit) sont décrites pour les patients en traitement au 31/12/2017. Cette approche offre un résumé simplifié de la trajectoire des patients dans les différentes modalités de traitement, la seule considérée étant la modalité de traitement au 31/12.

La notion de "modalité de traitement" associe le lieu et la technique de traitement, tous deux définis par décrets [2,3]. Cinq types de modalités de traitement sont ainsi considérés dans ce chapitre :

1. **Hémodialyse en centre** : modalité d'épuration extra rénale avec présence médicale permanente. Elle regroupe les types de traitement suivants : hémodialyse conventionnelle, hémofiltration, hémofiltration et biofiltration.
2. **Hémodialyse en unité de dialyse médicalisée (UDM)**: modalité hors centre, sans nécessité de présence médicale permanente. Elle regroupe les types de traitement suivants : hémodialyse conventionnelle, hémofiltration, hémofiltration et biofiltration. Cette modalité a volontairement été extraite du groupe des HD hors centre afin de pouvoir suivre son déploiement progressif depuis sa mise en place par les décrets de 2002.
3. **Hémodialyse autonome** : modalité hors centre regroupant les patients autonomes en autodialyse simple, autodialyse assistée ou en hémodialyse à domicile, et les patients en entraînement.
4. **Dialyse péritonéale (DP)** : modalité de traitement à domicile avec ou sans assistance par une infirmière diplômée d'état ou un membre de l'entourage. Elle regroupe les différents types de dialyse péritonéale : DP continue ambulatoire (DPCA), DP automatisée (DPA) et DP intermittente (DPI).
5. **Porteurs d'un greffon fonctionnel** : modalité de traitement à domicile. Elle regroupe les patients ayant bénéficié d'une greffe à partir d'un donneur vivant ou d'un donneur cadavérique et dont le greffon est fonctionnel à la date considérée.

La dialyse autonome à domicile (hémodialyse et dialyse péritonéale non assistée) sera également considérée.

2 - Méthodes

Les 27 régions françaises (anciennes régions métropolitaines et d'outre-mer) sont incluses dans les 3 premières parties de ce chapitre.

Pour l'analyse des flux, l'ensemble des patients traités au 31/12/2017 est inclus. L'antériorité est décrite pour les patients qui étaient déjà en IRCT un an auparavant, par la modalité de traitement dans laquelle ils se trouvaient au 31/12/2016 sans prendre en compte d'éventuels changements de traitement au cours de l'année. Pour les patients qui n'étaient pas en IRCT au 31/12/2016 (car ayant débuté leur traitement au cours de l'année 2017), la première modalité de traitement est décrite. Le devenir de ces patients est décrit par la modalité de traitement au 31/12/2018.

Des graphiques retracent, pour chaque modalité de traitement, les mouvements des patients en fonction de leur provenance et leur devenir. Chaque fois il s'agit des effectifs pour chacune des modalités de traitement. Entre le 31/12/2016 et le 31/12/2017, les mouvements représentent les incidents, les retours de greffe et les transferts. Entre le 31/12/2017 et le 31/12/2018, les mouvements représentent les décès, les greffes et les transferts.

Une dernière partie est consacrée à l'estimation du devenir d'une cohorte de patients incidents sur 15 ans. Ces estimations sont basées sur des simulations [4,5] obtenues à partir d'un modèle à compartiments déterministe en temps continu. Cet outil permet de modéliser les trajectoires des patients, en prenant en considération les modifications dans le temps de la répartition des volumes de patients pris en charge dans dix modalités de traitement : hémodialyse en centre, en UDM, en unité d'autodialyse ou à domicile (dialyse péritonéale, DPA et DPCA assistée ou non) transplantation rénale à partir de donneurs décédés ou vivants.

La survie moyenne restreinte a été calculée sur les 15 premières années (180 mois) après le démarrage du traitement de suppléance. Ainsi, une survie moyenne restreinte sur les 180 premiers mois est égale à :

$$\text{personnesMoisNonDécédés} / \text{personnesMoisTotale} * \text{duréeTotale (180 mois)}$$

Il ne s'agit donc pas de l'espérance de vie complète des patients. Dans cette partie seules les régions qui utilisaient l'application DIADEM en 2010 sont incluses, soit 19 régions : Alsace, Aquitaine, Auvergne, Basse Normandie, Bourgogne, Bretagne, Champagne-Ardenne, Corse, Haute Normandie, Languedoc Roussillon, La Réunion, Limousin, Midi-Pyrénées, Nord-Pas de Calais, Pays de la Loire, Picardie, Poitou-Charentes, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Rhône-Alpes.

3 - Description globale des flux

a - Provenance des patients en traitement au 31/12/2017

Dans ce paragraphe, nous avons étudié la provenance des patients en traitement au 31/12/2017. Pour les patients qui étaient déjà en IRCT un an auparavant (c'est-à-dire les patients prévalents en 2016), nous avons indiqué leur modalité de traitement au 31/12/2016. Pour les patients qui n'étaient pas en IRCT au 31/12/2016 (incidents 2017), nous avons indiqué leur première modalité de traitement déclarée¹⁹.

Parmi les 46 261 patients dialysés au 31/12/2017, 36 828 (79.6 %) étaient déjà en insuffisance rénale terminale au 31/12/2016 (Tableau 9-1). Respectivement 89 %, 83 % et 93 % des patients en HD en centre, en HD autonome et en DP étaient déjà dans la même modalité de traitement. Ces pourcentages illustrent la stabilité de la prise en charge dans ces modalités. L'UDM montre un profil différent : seuls 78 % des prévalents en UDM au 31/12/2017 étaient dans cette modalité fin 2016 tandis que 13 % étaient en HD en centre et ont changé de modalité au cours de l'année 2017.

Pour les patients incidents en 2017, on constate une relative stabilité de la prise en charge au 31/12/2017, uniquement pour les modalités HD en centre et DP (respectivement 98 % et 87 %). Pour les patients traités en UDM au 31/12/2017, la majorité (72%) avait débuté par la dialyse en centre, peut-être pour une évaluation initiale, ou en raison d'une dialyse non programmée ou du fait d'une amélioration de l'état général après quelques mois de dialyse. De la même façon, 68 % des patients incidents de l'année 2017, traités en HD autonome au 31/12/2017, ont débuté en centre. Même si l'HD en centre représente encore une proportion importante de patient, ces flux montrent qu'il s'agit souvent de la modalité de démarrage, le temps d'évaluer le patient ou que son état général soit suffisamment amélioré pour qu'il puisse avoir recours à une méthode de dialyse plus autonome.

Parmi les 39 211 patients porteurs d'un greffon rénal fonctionnel au 31/12/2017, 38 486 (98 %) étaient déjà en insuffisance rénale terminale au 31/12/2016, dont 93 % déjà porteurs d'un greffon rénal. Parmi les patients incidents en 2017 qui se retrouvent avec un greffon fonctionnel au 31/12/2017, 72 % ont reçu une greffe préemptive ; les 28% restant sont passés par la dialyse avant d'être greffés dans l'année.

¹⁹ Certains centres déclarent la 1^{ière} modalité de traitement « stabilisée ». Ainsi, le passage initial temporaire par une hémodialyse en centre peut être sous-estimé chez les patients directement déclarés en autodialyse ou en UDM.

Tableau 9-1. Provenance des patients en traitement de suppléance au 31/12/2017
Origin of the patients on RRT on 31 December 2017

Prévalents au 31/12/2017 Origine (1)Prévalents au 31/12/2016 Modalité de traitement au 31/12/2016	Modalités de traitement au 31/12/2017									
	HD en centre n=25 235		HD en UDM n=10 124		HD autonome n=7 889		DP n=3 013		TX n=39 211	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
HD en centre	17 114	89	1 173	13	600	9	61	3	821	2
HD en UDM	771	4	6 855	78	251	4	4	0	680	2
HD autonome	442	2	485	6	5 685	83	5	0	857	2
DP	205	1	65	1	44	1	1 809	93	281	1
Greffon fonctionnel	415	2	162	2	194	3	45	2	35 755	93
Sevrage	66	0	15	0	8	0	9	0	0	0
Modalité ND	223	1	48	1	64	1	10	1	92	0
Sous total (1)	19 236	100	8 803	100	6 846	100	1 943	100	38 486	100

(2)Incidents 2017 1° modalité de traitement en 2017	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
HD en centre	5 859	98	955	72	710	68	127	12	141	19
HD en UDM	16	0	247	19	29	3	1	0	5	1
HD autonome	68	1	110	8	293	28	4	0	15	2
DP	54	1	9	1	11	1	936	87	44	6
Greffon préemptive	2	0	0	0	0	0	2	0	520	72
Sous total (2)	5 999	100	1 321	100	1 043	100	1 070	100	725	100

* Exemple d'interprétation de ce tableau :

Parmi les 39 211 patients porteurs d'un greffon fonctionnel au 31/12/2017,

- 38 486 recevaient déjà un traitement de suppléance au 31/12/2016 : 35 755 patients étaient déjà porteurs d'un greffon fonctionnel au 31/12/2016 et 2 731 patients étaient en dialyse et ont été greffés au cours de l'année 2017

- 725 ont démarré un tout premier traitement de suppléance en 2017. Parmi ces 725, 520 ont reçu une greffe préemptive, les 205 autres ont débuté par une dialyse avant d'être greffés dans l'année 2017.

b - Devenir des patients en traitement au 31/12/2017

Ce paragraphe décrit le devenir à un an des patients en traitement de suppléance au 31/12/2017 (Tableau 9-2).

Parmi les 46 261 patients dialysés au 31/12/2017, 6 633 (14 %) sont décédés et 2 475 (5 %) ont été greffés au cours de l'année 2018.

Les trois quarts des patients en hémodialyse au 31/12/2017 étaient dans la même modalité l'année suivante, quelle que soit la modalité considérée (respectivement 69 %, 73% et 74 % des cas pour l'HD en centre, l'HD en UDM et l'HD autonome). En revanche, 38 % des malades qui étaient en DP au 31/12/2017 ne l'étaient plus un an après, ce chiffre pouvant être expliqué par le taux de décès (17 %), le transfert en HD (12 %), et une proportion de patients greffés de 8 %.

Les caractéristiques cliniques des patients expliquent une évolution vers le décès plus fréquente pour les patients en HD en centre ou en DP et une sortie vers la greffe pour l'HD autonome. Les flux de sorties de la DP vers la greffe illustrent l'utilisation de cette technique en pont vers la greffe.

Parmi les 39 211 patients porteurs d'un greffon fonctionnel au 31/12/2017, 2 % sont décédés et 2 % ont été transférés en dialyse au cours de l'année 2018.

Tableau 9-2. Devenir et modalités de traitement au 31/12/2018 des patients en traitement de suppléance au 31/12/2017
Outcome and treatment modality on 31 December 2018 for patients on RRT on 31 December 2017

Prévalents au 31/12/2017 Devenir Etat au 31/12/2018	Modalités de traitement au 31/12/2017									
	HD en centre n=25 235		HD en UDM n=10 124		HD autonome n=7 889		DP n=3 013		TX n=39 211	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Décédé	4 801	19	922	9	401	5	509	17	938	2
Vivant	20 434	81	9 202	91	7 488	95	2 504	83	38 273	98
Hémodialyse	19 342	77	8 448	83	6 662	84	363	12	819	2
HD en centre	17 416	69	812	8	417	5	247	8	461	1
HD en UDM	1 313	5	7 371	73	433	5	71	2	179	0
HD autonome	613	2	265	3	5 812	74	45	1	179	0
DP	48	0	10	0	3	0	1 872	62	42	0
Greffon fonctionnel	752	3	688	7	791	10	244	8	37 325	95
Sevrage	175	1	25	0	12	0	20	1		
Modalité ND	117	0	31	0	20	0	5	0	87	0

Prévalents au 31/12/2017 Devenir Etat au 31/12/2018	Total HD n=43 248		Total Dialyse n=46 261		Total IRCT n=85 472	
	n	%	n	%	n	%
Décédé	6 124	14	6 633	14	7 571	9
Vivant	37 124	86	39 628	86	77 901	91
Hémodialyse	34 452	80	34 815	75	35 634	42
HD en centre	18 645	43	18 892	41	19 353	23
HD en UDM	9 117	21	9 188	20	9 367	11
HD autonome	6 690	15	6 735	15	6 914	8
DP	61	0	1 933	4	1 975	2
Greffon fonctionnel	2 231	5	2 475	5	39 800	47
Sevrage	212	0	232	1	232	0
Modalité ND	168	0	173	0	260	0

4 - Description des flux par modalité de traitement

Les graphiques ci-dessous décrivent les mouvements des patients pendant l'année considérée selon la modalité dans laquelle ils se trouvaient au 31/12/2017. La provenance des patients entrants dans une modalité donnée en 2017 figure dans la partie supérieure du graphique : le devenir des patients la quittant en 2018 dans la partie inférieure²⁰.

a - Hémodialyse en centre

Parmi les 25 235 patients présents en hémodialyse en centre au 31/12/2017, 68 % (n=17 114) étaient déjà dans cette modalité l'année précédente (au 31/12/2016), 32% étaient des entrées de l'année (Figure 9-1). Parmi ces derniers, la majorité (74 %) est constituée de patients incidents en 2017.

Au 31/12/2018, 69 % des patients étaient encore en HD en centre (n=17 416), 31 % avaient quitté la modalité, principalement (19 % du total des patients) par décès. Le transfert vers des structures de dialyse plus autonomes (UDM, autodialyse, HD au domicile) a concerné 8 % des patients (n=1 926). Trois pour cent des patients ont été greffés (n=752).

Même si en valeur absolue le nombre de patients traités en centre augmente (+4% par an), la part relative diminue de façon modérée mais constante, avec une baisse annuelle de l'ordre de -1% entre 2009 et 2018. Les mouvements concernent 31 % de la population de patients traités par cette modalité. Le décès comme cause principale de sortie est cohérent avec l'état de santé des patients. Le transfert vers des modalités plus autonomes peut être interprété comme le reflet de la période d'entraînement ou la nécessité de traitement en centre avant la stabilisation de l'état de patients pris en dialyse de façon non programmée, ou encore du fait d'une amélioration de l'état général après quelques mois de dialyse.

Provenance et devenir des patients en hémodialyse en centre au 31/12/2017 (n=25 235)

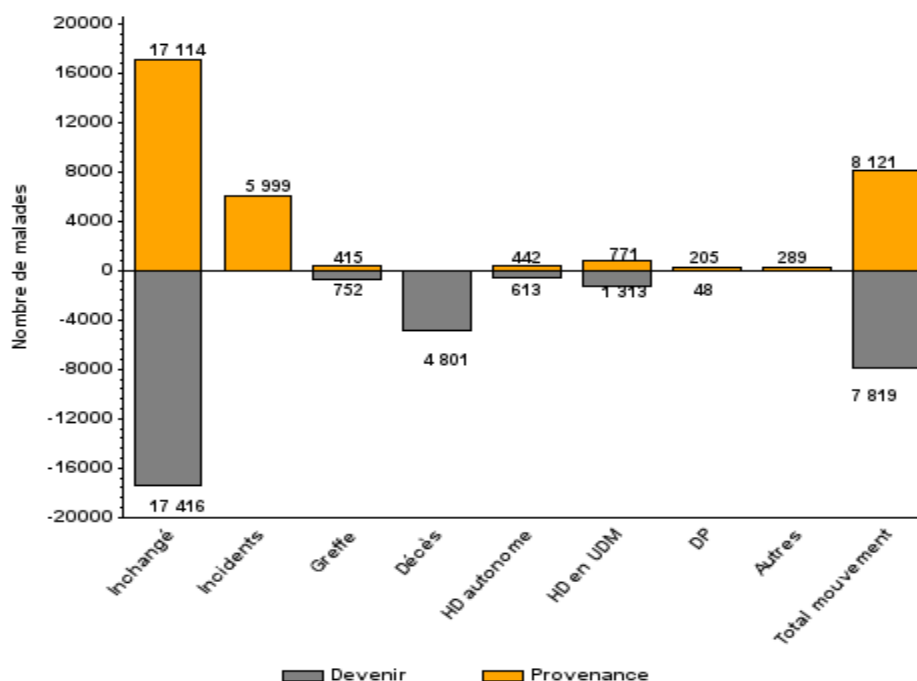


Figure 9-1. Provenance et devenir des patients en hémodialyse en centre au 31/12/2017
Origin and outcome for patients on in-centre dialysis on 31 December 2017

²⁰ La catégorie « autres » correspond aux patients ayant arrêté la dialyse (sevré) ou pour lesquels il n'a pas été possible de retrouver la modalité de traitement (modalité ND).

Provenance : Total mouvement = Incidents + retour de greffe + transferts

Devenir : Total mouvement = Décédés + greffés + transferts

b - Hémodialyse en Unité de Dialyse Médicalisée

Parmi les 10 124 patients présents en Unité de Dialyse Médicalisée au 31/12/2017, 68% (n=6 855) étaient déjà dans cette modalité l'année précédente, 32 % des patients étaient des entrées de l'année 2017 dont 13 % des incidents, 12% des transferts venant de centre et 5 % des replis de modalités plus autonomes (DP et HD autonome) (Figure 9-2).

Au 31/12/2018, 73 % étaient encore en UDM, 27 % avaient quitté la modalité, 9% étaient décédés, 8% avaient été réorientés vers un centre, 7% vers la transplantation et 3 % vers l'HD autonome.

En valeur absolue le nombre de patients traités par cette modalité augmente de 20% par an. La valeur relative de patients traités par cette modalité connaît elle aussi une augmentation constante, de plus de 10 %/an entre 2009 et 2018, probablement en raison de l'augmentation de l'offre de soins. Les sorties concernent environ 27 % de la population traitée en UDM, traduisant une orientation adaptée des patients. Soixante-seize pour cent des entrées sont représentées à parts égales par des transferts de centre et des incidents de l'année et 15 % concerne le repli de patients de structures plus autonomes, plaçant l'UDM à l'interface entre le centre et la dialyse autonome.

Provenance et devenir des patients en unité médicalisée au 31/12/2017 (n=10 124)

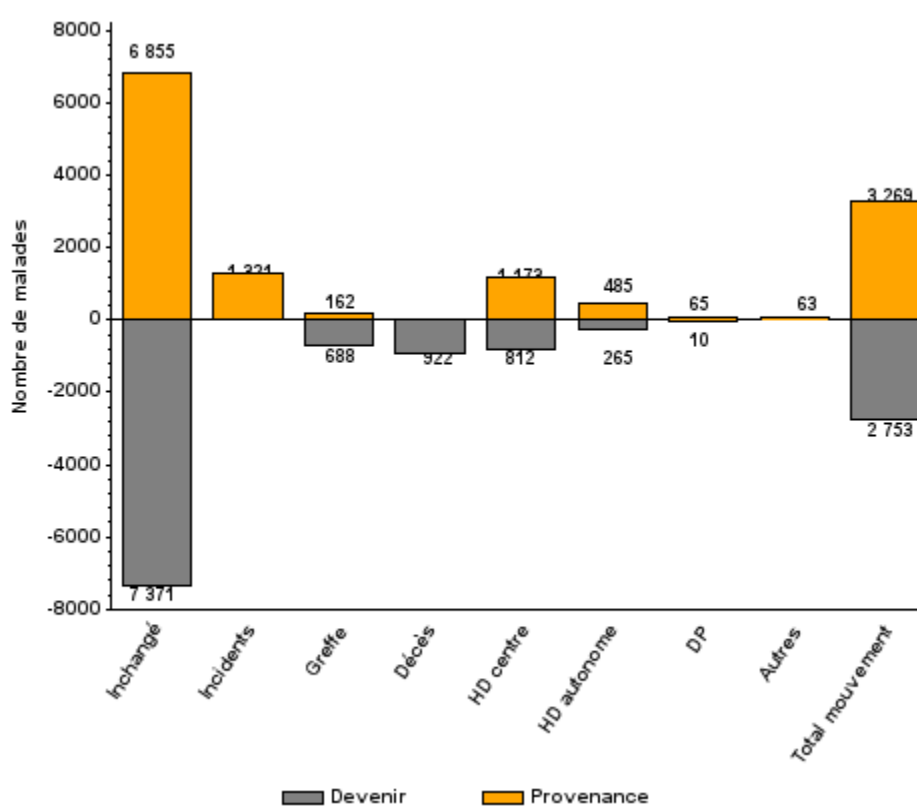


Figure 9-2. Provenance et devenir des patients en UDM au 31/12/2017
Origin and outcome for patients on limited-care dialysis on 31 December 2017

c - Hémodialyse autonome

Parmi les 7 889 patients présents en hémodialyse autonome (autodialyse ou domicile) au 31/12/2017, 72 % étaient déjà dans cette modalité l'année précédente et 28 % étaient entrants cette année-là (Figure 9-3).

Près de la moitié des entrées étaient le fait de patients incidents, l'autre moitié correspond à des transferts d'une modalité moins autonome.

Au 31/12/2018, 74 % des patients étaient encore en HD autonome, 26 % avaient quitté la modalité, principalement par transplantation (10 %) ou par repli vers des modalités moins autonomes, HD en centre ou en UDM (11%).

Même si en valeur absolue le nombre de patients traités par cette modalité est stable, la valeur relative de patients traités par cette modalité diminue de façon constante, de l'ordre de -3% par an entre 2009 et 2018. Les mouvements concernent environ un quart de la population. L'ensemble des sorties indiquant un état grave ou aggravé (décès ou replis) peut indiquer un certain degré d'inadéquation entre l'état du patient et son lieu de traitement, probablement liée à une dégradation de l'état de santé des patients vieillissants dans la modalité. Une plus importante orientation vers l'UDM pourrait s'envisager.

Provenance et devenir des patients en hémodialyse autonome au 31/12/2017 (n=7 889)

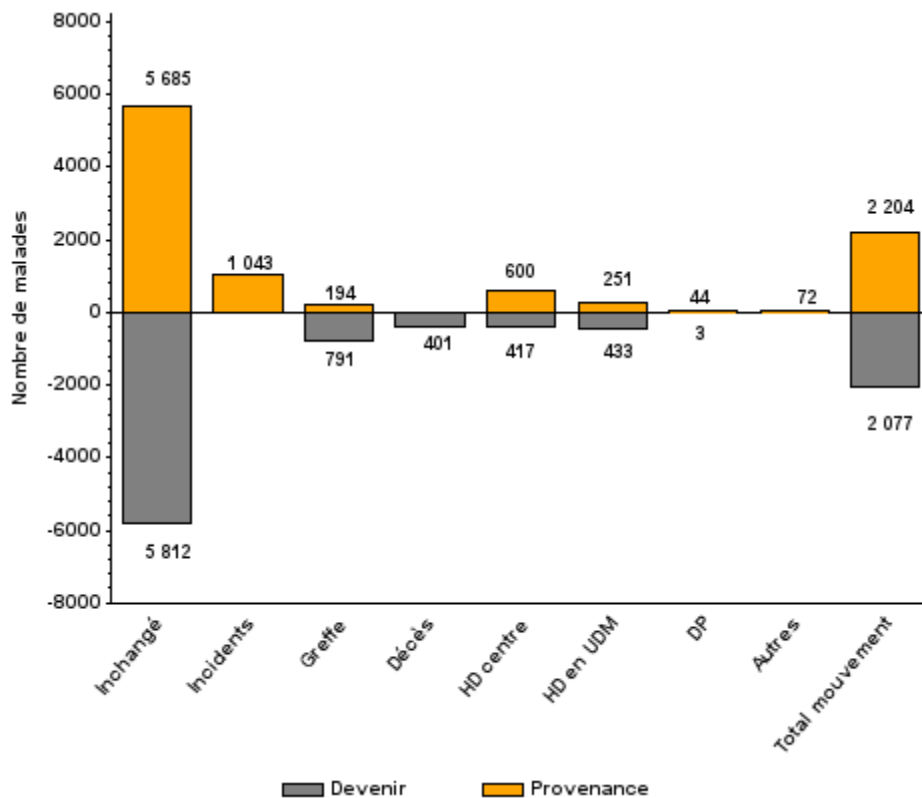


Figure 9-3. Provenance et devenir des patients en hémodialyse autonome au 31/12/2017
Origin and outcome for patients on out-center dialysis on 31 December 2017

d - Dialyse péritonéale

Parmi les patients présents en dialyse péritonéale au 31/12/2017, 61 % étaient déjà traités dans cette modalité l'année précédente (Figure 9-4). Parmi les 40 % restant, 89 % étaient des patients incidents en 2017 (soit 36 % de l'ensemble).

Au 31/12/2018, 62 % étaient encore en DP et 38 % avaient quitté la technique, principalement par décès (17 %), par transfert vers l'hémodialyse, quel qu'en soit la modalité (12 %) ou la transplantation (8 %). Même si le nombre de patients traités par cette modalité augmente (+3% par an), la part relative connaît plutôt une tendance à la baisse de l'ordre de -2% par an entre 2009 et 2018. Les flux sortants pour la dialyse péritonéale sont les plus élevés de toutes les modalités, traduisant une plus faible survie de la technique et un plus grand renouvellement des patients prévalents. Les trois modes de sorties principaux que sont la greffe rénale, le décès et le transfert vers l'hémodialyse en centre illustrent l'hétérogénéité des patients dans cette modalité avec des caractéristiques cliniques aussi diverses que celles observées en HD. La Figure 9-4 illustre le mode d'entrée unique des patients en DP.

Provenance et devenir des patients en dialyse péritonéale au 31/12/2017 (n=3 013)

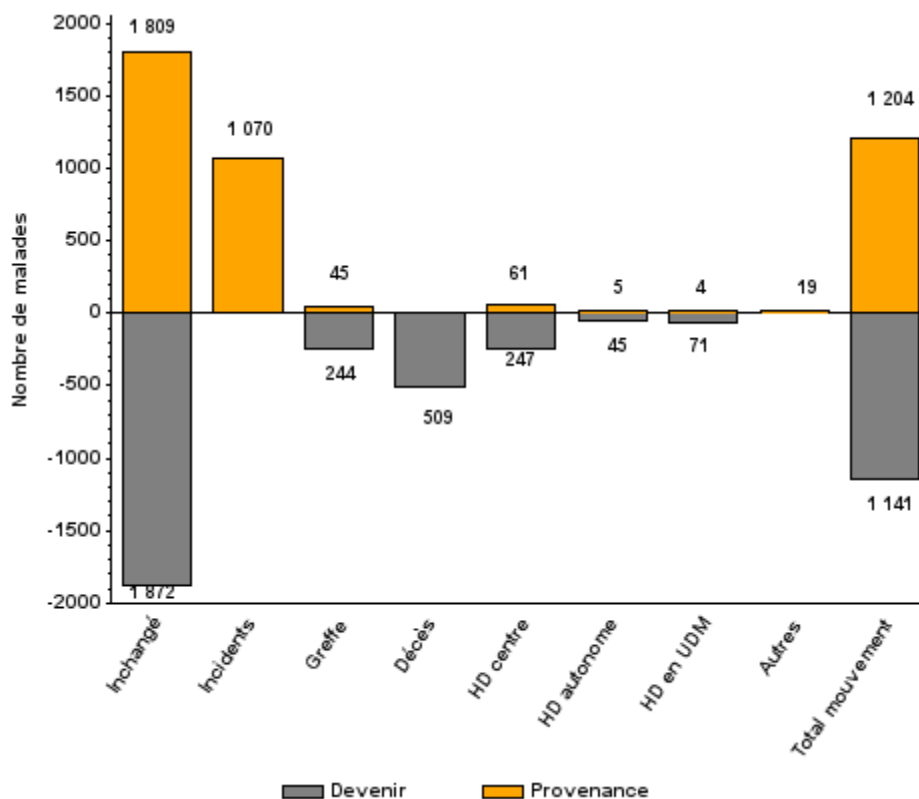


Figure 9-4. Provenance et devenir des patients en dialyse péritonéale au 31/12/2017
Origin and outcome for patients on peritoneal dialysis on 31 December 2017

e - Hémodialyse à domicile et Dialyse péritonéale autonome

Parmi les patients présents en hémodialyse à domicile ou en dialyse péritonéale autonome (sans assistance infirmière) au 31/12/2017, 60 % étaient déjà dans cette modalité l'année précédente. Parmi les 40 % restant, 48 % étaient des patients incidents en 2017.

Au 31/12/2018, 64 % étaient encore en DP autonome ou en HD à domicile, 36 % avaient quitté la modalité, principalement par la transplantation (13 %), le décès (8 %) ou par transfert vers l'hémodialyse en centre (8 %).

L'hémodialyse à domicile a concerné 429 patients au 31/12/2017, soit 21.5% de ce groupe.

Provenance et devenir des patients en HD à domicile ou en DP autonome au 31/12/2017 (n=1995)

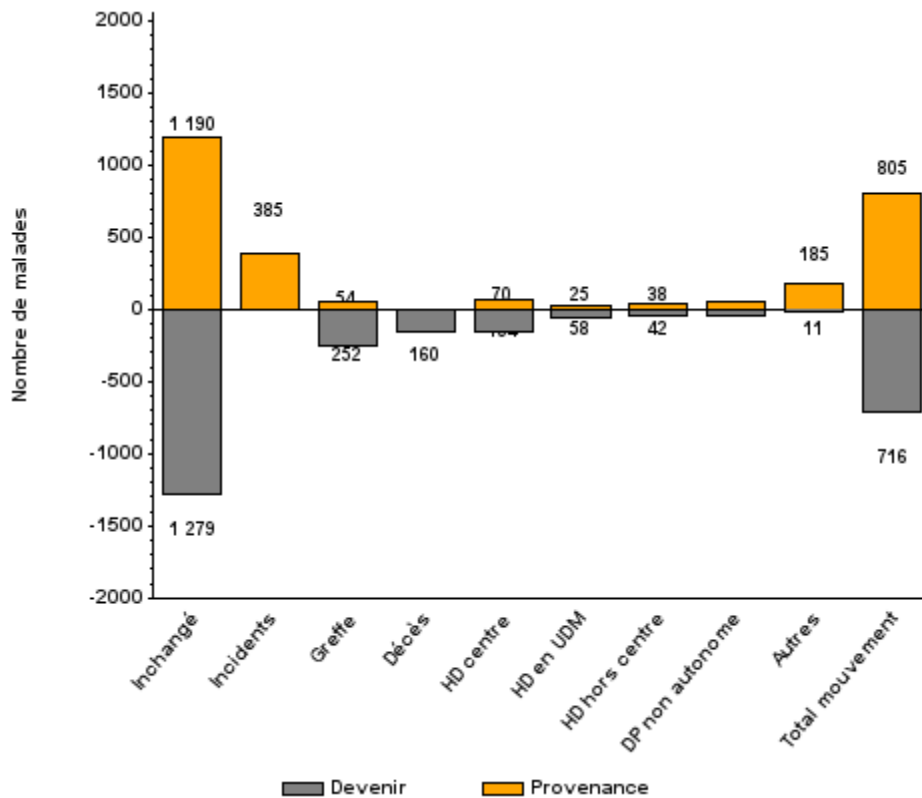


Figure 9-5. Provenance et devenir des patients en hémodialyse à domicile ou en dialyse péritonéale autonome au 31/12/2017

Origin and outcome for patients on home hemodialysis or on peritoneal dialysis without assistance on 31 December 2017

5 - Devenir sur 2 ans des nouveaux patients 2016

Parmi les 10 852 patients ayant démarré un traitement de suppléance en 2016, la première modalité de traitement déclarée dans le registre était l'hémodialyse en centre, qui concernait 76 % des patients, suivie de la dialyse péritonéale (10 %), de l'hémodialyse autonome (5 %), de l'hémodialyse en UDM (3 %) et la greffe préemptive (4%).

Dans les graphiques ci-dessous figurent les nouveaux patients qui ont démarré un traitement de suppléance en 2016. Le devenir jour après jour de cette cohorte est représenté sur les 2 premières années après le démarrage en DP ou HD en centre et la cinétique de l'entrée en UDM et en DP.

a - Démarrage en dialyse péritonéale

En 2016, 1 140 patients ont démarré leur traitement de suppléance par une dialyse péritonéale (Figure 9-6). Un an après le démarrage, 62 % des patients sont toujours en dialyse péritonéale, 10 % sont en hémodialyse, 8 % sont porteurs d'un greffon fonctionnel et 18 % sont décédés. Deux ans après le démarrage, 39 % des patients sont toujours en dialyse péritonéale, 13 % sont en hémodialyse, 17 % sont porteurs d'un greffon fonctionnel et 30 % sont décédés.

Devenir sur 2 ans des 1140 patients ayant démarré en DP en 2016

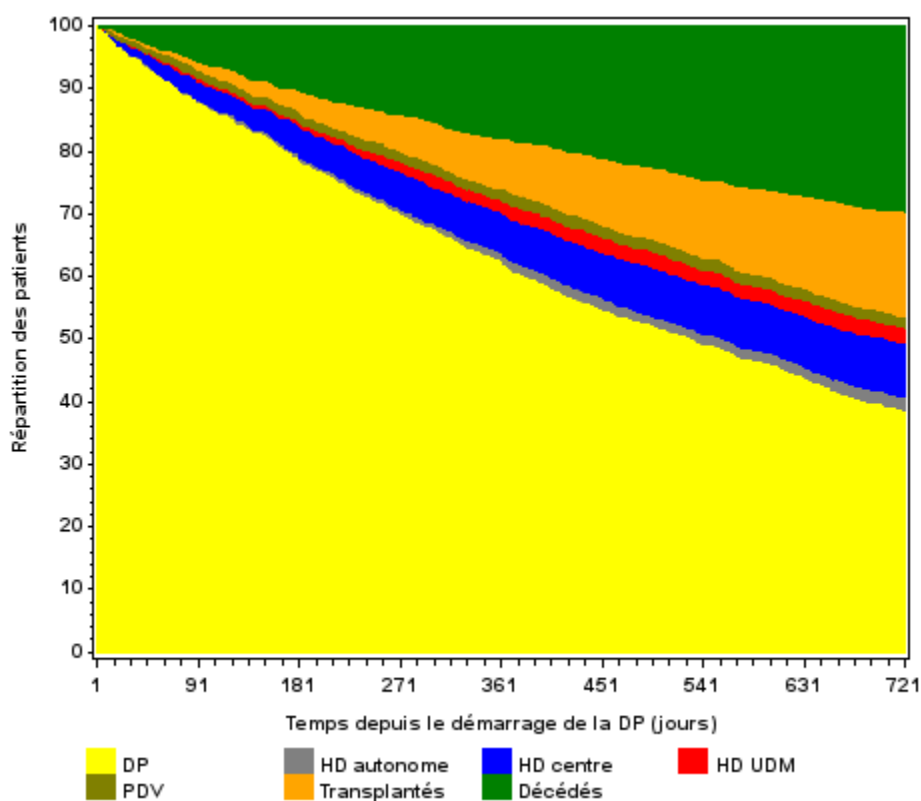


Figure 9-6. Devenir sur 2 ans des nouveaux patients 2016 ayant démarré en dialyse péritonéale
Outcome for new ESRD patients in 2016 who started with peritoneal dialysis

b - Démarrage en Hémodialyse en centre

En 2016, 8 269 patients ont démarré par une hémodialyse en centre (Figure 9-7). Un an après le démarrage, 52 % des patients sont toujours en hémodialyse en centre, 9 % sont en HD autonome, 12 % en UDM, 4 % sont porteurs d'un greffon fonctionnel et 17 % sont décédés. Deux ans après le démarrage, 36 % des patients sont encore en hémodialyse en centre, 9 % sont en HD autonome, 14 % en UDM, 8 % sont porteurs d'un greffon fonctionnel et 28 % sont décédés

Devenir sur 2 ans des 8269 patients ayant démarré en HD en centre en 2016

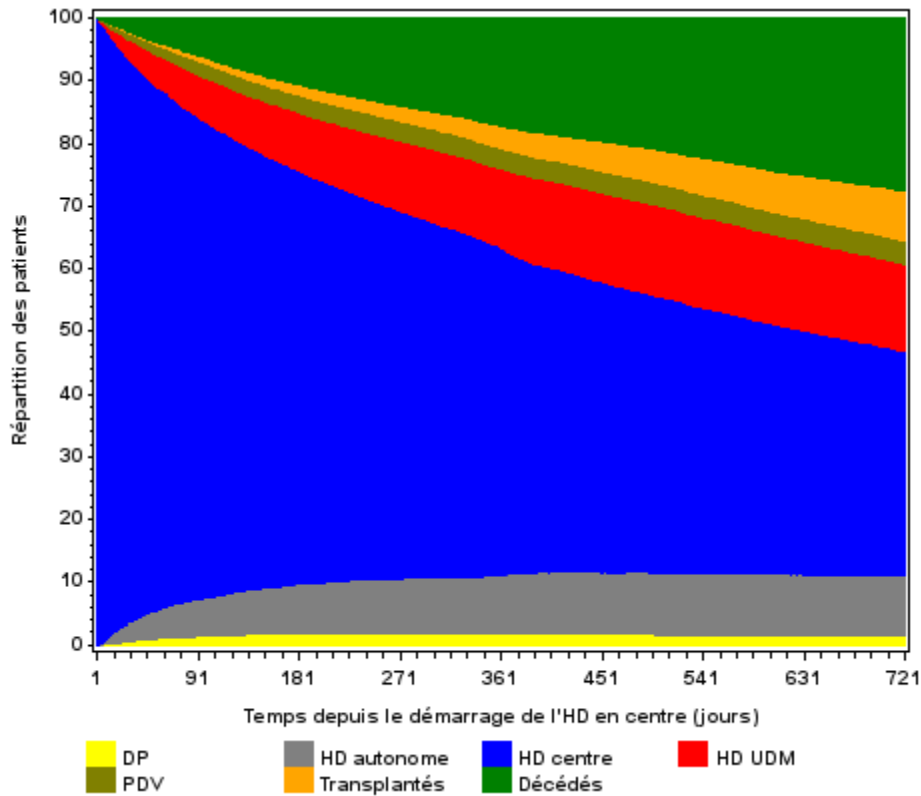


Figure 9-7. Devenir sur 2 ans des nouveaux patients 2016 ayant démarré en hémodialyse en centre
Outcome for new ESRD patients in 2016 who started with in-centre haemodialysis

c - Cinétique de l'entrée en hémodialyse en unité de dialyse médicalisée

1 497 nouveaux patients de 2016 étaient en UDM deux ans après le démarrage. La Figure 9-8 représente la cinétique des transferts vers l'UDM, à partir de la modalité initiale de prise en charge de ces patients : 81 % ont démarré en HD centre, 8 % en HD autonome et 2 % en DP.

Origine des 1497 nouveaux patients 2016 en UDM 2 ans après le démarrage du traitement de suppléance

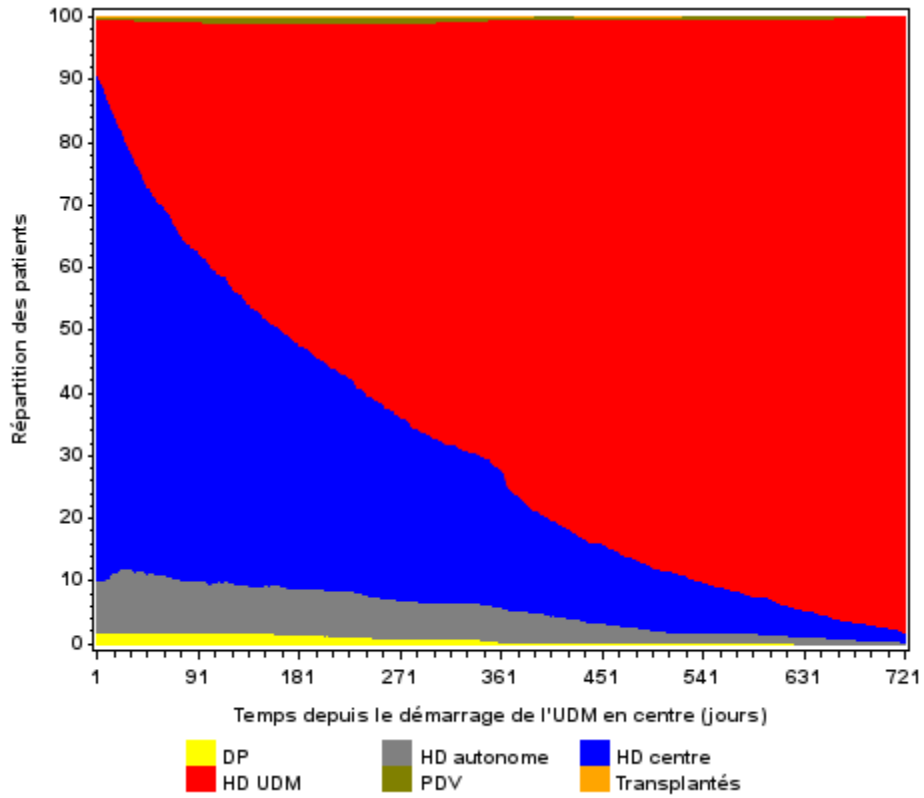


Figure 9-8. Origine des patients traités par UDM, au cours des 2 ans après le démarrage du traitement de suppléance

Origin of the patients treated by out-centre haemodialysis, two years after RRT start

d - Cinétique de l'entrée en dialyse péritonéale

552 nouveaux patients de 2016 étaient en DP deux ans après le démarrage. La Figure 9-9 représente la cinétique des transferts vers la DP, à partir de la modalité initiale de prise en charge de ces patients : 78 % ont démarré directement en DP, 21 % en HD centre.

Origine des 552 nouveaux patients 2016 en DP 2 ans après le démarrage du traitement de suppléance

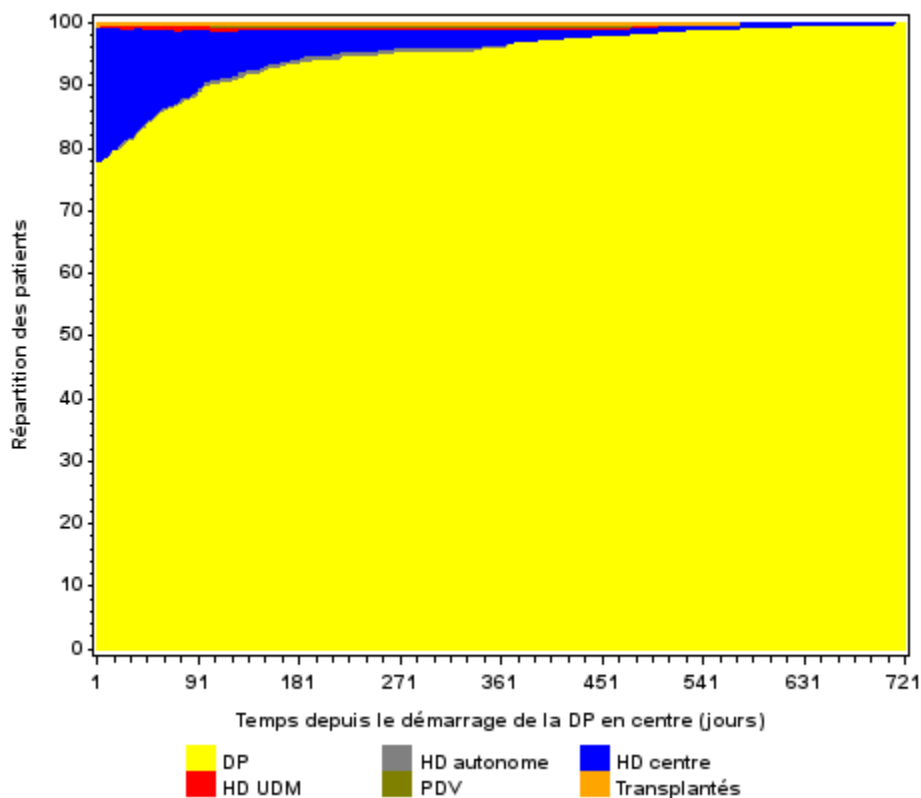


Figure 9-9. Origine des patients traités par DP, au cours des 2 ans après le démarrage du traitement de suppléance

Origin of the patients treated by peritoneal dialysis, two years after RRT start

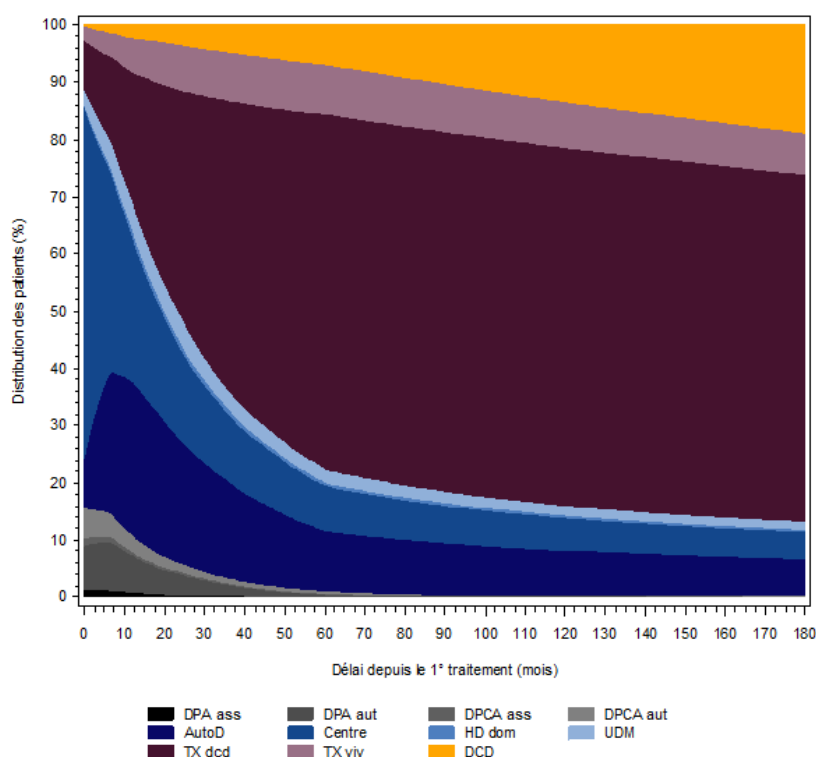
6 - Devenir à 15 ans d'une cohorte de patients incidents (simulation)

Ce paragraphe illustre l'évolution au cours du temps des patients dans les 10 modalités de traitement et la proportion de patients décédés [5,6]. En gris sont représentés les 4 modalités de DP, en bleu les 4 modalités d'HD et en violet les 2 modalités de greffe (donneur vivant ou donneur décédé). Le compartiment des décédés est en orange.

a - Patients âgés de 18 à 44 ans, sans diabète au démarrage

Ce groupe de patients représente 6 % des patients ayant démarré un traitement de suppléance en 2018. Dans les simulations fondées sur les pratiques observées, sur 15 ans, les patients de ce groupe passent en moyenne 70 % de leur temps avec un greffon fonctionnel et 13 % en HD en autodialyse (Figure 9-10). La part de l'HD en centre ne représente que 11 % du temps passé sur la période. Dans ce groupe de patients, la survie moyenne restreinte sur 180 mois est de 161,9 mois.

ATTENTION : les patients en dialyse 15 ans après le démarrage peuvent être soit des patients qui n'ont jamais reçu de greffon rénal, soit des patients qui ont été greffés mais qui sont retournés en dialyse suite à un arrêt fonctionnel du greffon.



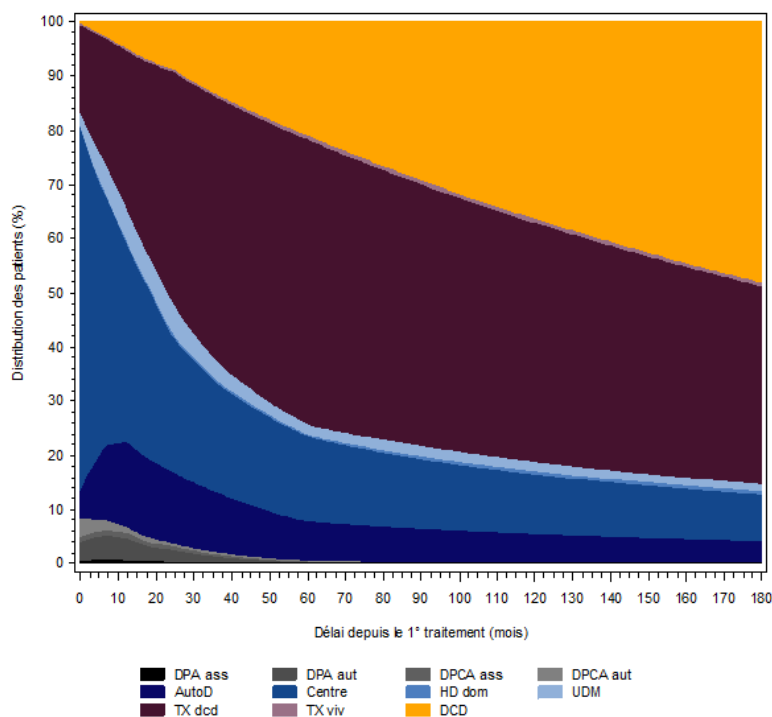
°TC dcd : greffe à partir d'un donneur décédé, TX viv ; greffe à partir d'un donneur vivant

Figure 9-10. Evolution sur 15 ans d'une cohorte de nouveaux patients âgés de 18 à 44 ans, sans diabète

Evolution during 15 years of a cohort of new patients aged 18-44 years, without diabetes

b - Patients âgés de 18 à 44 ans, avec diabète au démarrage

Ce groupe de patients représente 1,5 % ayant démarré un traitement de suppléance en 2018. Dans ce groupe d'âge, le diabète de type 1 concerne 65% des patients. Dans les simulations fondées sur les pratiques observées, sur 15 ans, les patients passent en moyenne 60% de leur temps avec un greffon fonctionnel (Figure 9-11). La part de l'HD en centre ne représente que 23 % du temps passé sur la période. Dans ce groupe de patients, la survie moyenne restreinte sur 180 mois est de 130,8 mois.



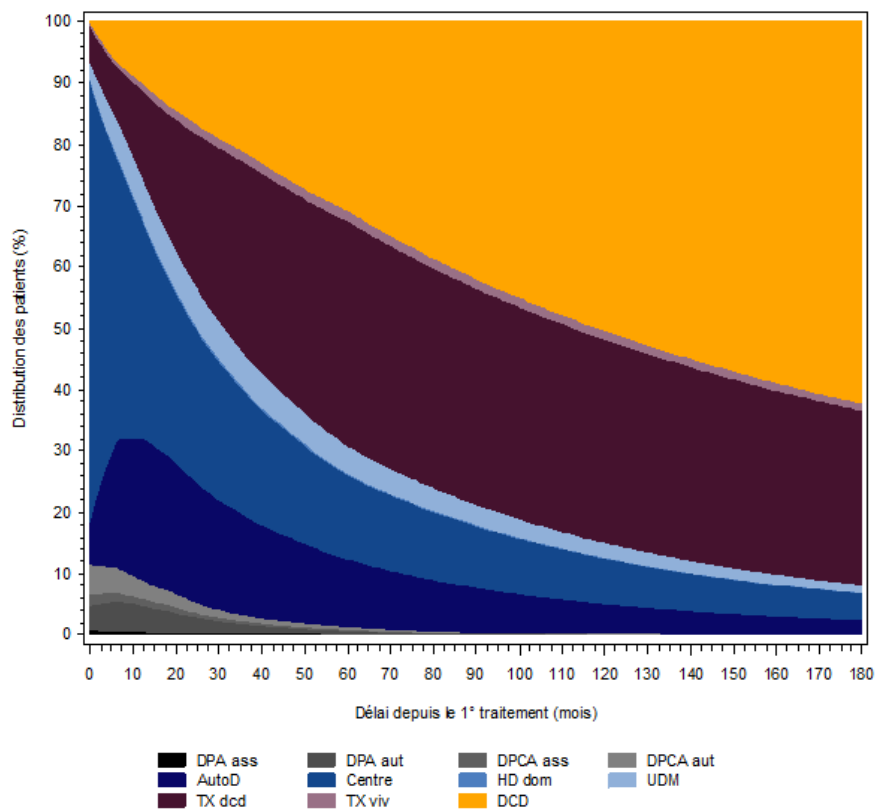
^oTC dcd : greffe à partir d'un donneur décédé, TX viv ; greffe à partir d'un donneur vivant

Figure 9-11. Evolution sur 15 ans d'une cohorte de nouveaux patients âgés de 18 à 44 ans, avec diabète

Evolution during 15 years of a cohort of new patients aged 18-44 years, with diabetes

c - Patients âgés de 45 à 69 ans, sans diabète au démarrage

Ce groupe de patients représente 19 % des patients ayant démarré un traitement de suppléance en 2018. Dans les simulations fondées sur les pratiques observées, sur 15 ans, les patients passent en moyenne 52 % de leur temps avec un greffon fonctionnel (Figure 9-12). La part de l'HD en centre ne représente que 24 % du temps passé sur la période. Dans ce groupe de patients, la survie moyenne restreinte sur 180 mois est de 110,4 mois.



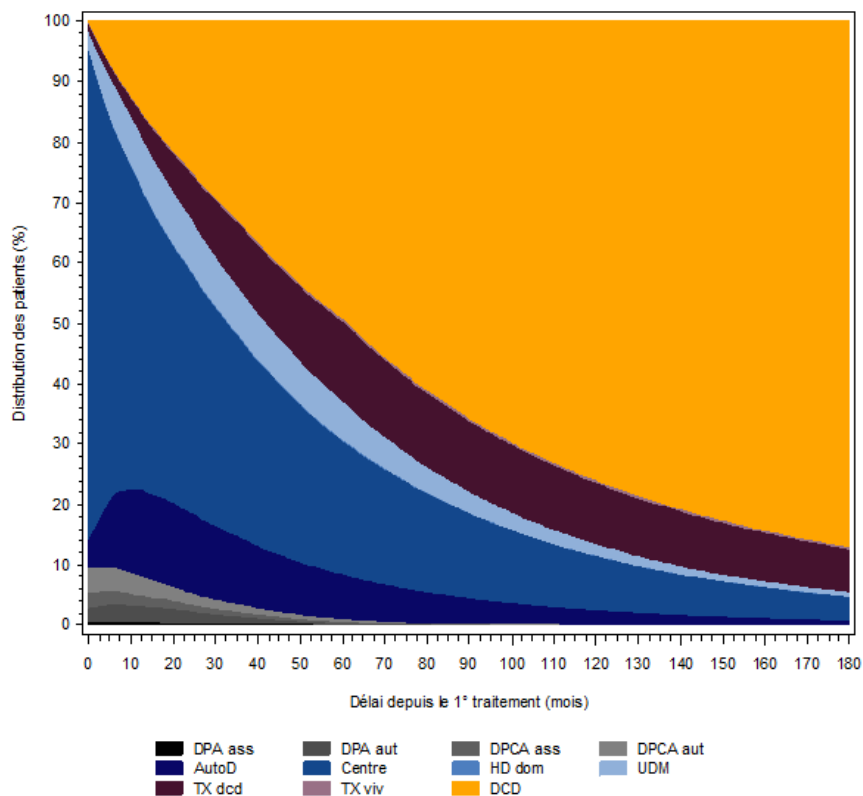
°TC dcd : greffe à partir d'un donneur décédé, TX viv ; greffe à partir d'un donneur vivant

Figure 9-12. Evolution sur 15 ans d'une cohorte de nouveaux patients âgés de 45 à 69 ans, sans diabète

Evolution during 15 years of a cohort of new patients aged 45-69 years, without diabetes

d - Patients âgés de 45 à 69 ans, avec diabète au démarrage

Ce groupe de patients représente 16 % des patients ayant démarré un traitement de suppléance en 2018. Dans les simulations fondées sur les pratiques observées, sur 15 ans, les patients passent en moyenne 24 % de leur temps avec un greffon fonctionnel (Figure 9-13). La part de l'HD en centre représente 48 % du temps passé sur la période. Dans ce groupe de patients, la survie moyenne restreinte sur 180 mois est de 75,2 mois.



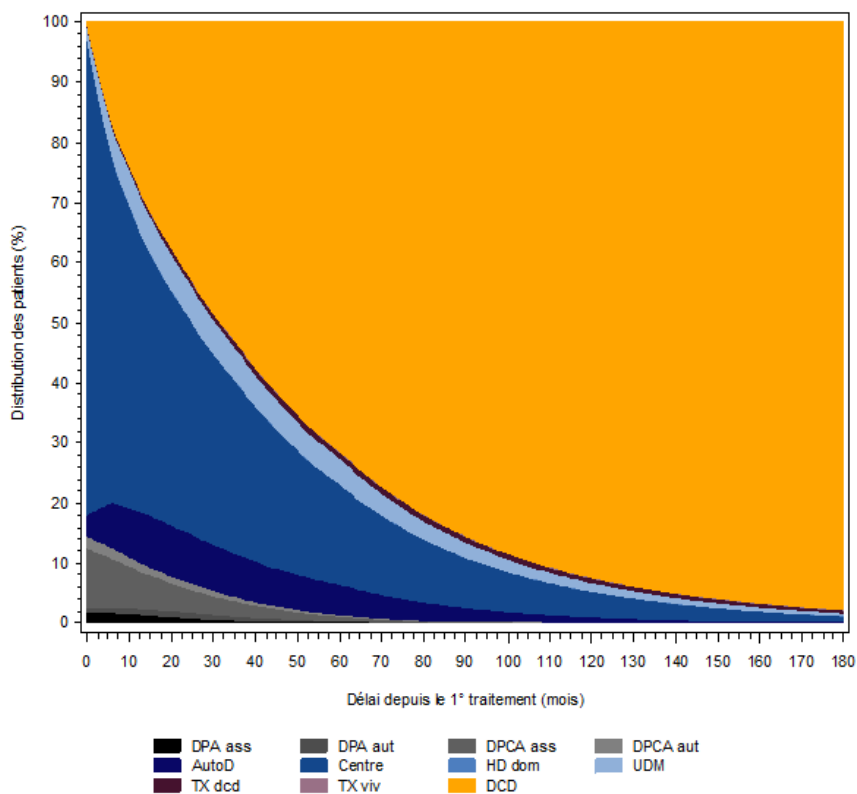
°TC dcd : greffe à partir d'un donneur décédé, TX viv ; greffe à partir d'un donneur vivant

Figure 9-13. Evolution sur 15 ans d'une cohorte de nouveaux patients âgés de 45 à 69 ans, avec diabète

Evolution during 15 years of a cohort of new patients aged 45-69 years, with diabetes

e - Patients âgés de 70 ans ou plus, sans diabète au démarrage

Ce groupe de patients représente 26 % des patients ayant démarré un traitement de suppléance en 2018. Dans les simulations fondées sur les pratiques observées, sur 15 ans, les patients passent en moyenne 62 % de leur temps en HD en centre (Figure 9-14). Dans ce groupe de patients, la survie moyenne restreinte sur 180 mois est de 45,2 mois.

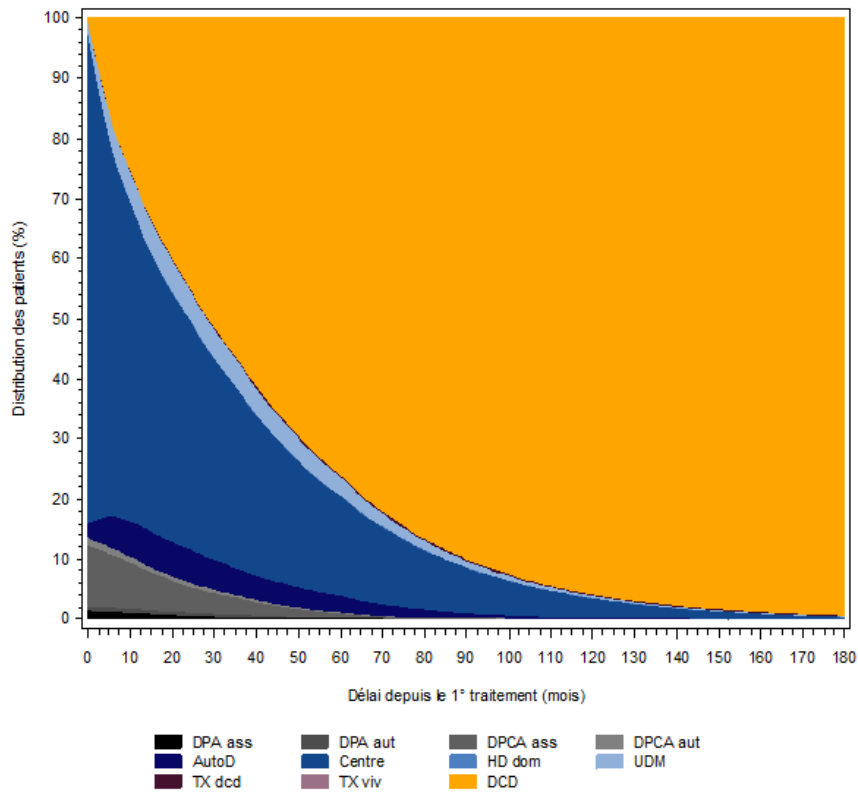


°TC dcd : greffe à partir d'un donneur décédé, TX viv ; greffe à partir d'un donneur vivant
 Figure 9-14. Evolution sur 15 ans d'une cohorte de nouveaux patients âgés de 70 ans ou plus, sans diabète

Evolution during 15 years of a cohort of new patients aged 70 years and over, without diabetes

f - Patients âgés de 70 ans ou plus, avec diabète au démarrage

Ce groupe de patients représente 25 % des patients ayant démarré un traitement de suppléance en 2018. Dans les simulations fondées sur les pratiques observées, sur 15 ans, les patients passent en moyenne 71 % de leur temps en HD en centre (Figure 9-15). Dans ce groupe de patients, la survie moyenne restreinte sur 180 mois est de 39,6 mois.



[°]TC dcd : greffe à partir d'un donneur décédé, TX viv ; greffe à partir d'un donneur vivant

Figure 9-15. Evolution sur 15 ans d'une cohorte de nouveaux patients âgés de 70 ans ou plus, avec diabète

Evolution during 15 years of a cohort of new patients aged 70 years and over, with diabetes

7 - Discussion - Conclusion

Les modes de suppléance de l'IRCT sont des traitements qui, pour un patient donné, évoluent dans le temps. L'illustration des flux par une représentation des mouvements d'amont et d'aval à partir d'un point de prévalence objective une relative stabilité de la prise en charge. Ce mode de représentation n'est cependant pas le reflet exhaustif de tous les passages d'un traitement de suppléance vers un autre.

Les flux (entrants et sortants) de patients par techniques et/ou modalités apparaissent comme des données essentielles à prendre en compte dans l'analyse de la prise en charge et de l'offre de soins. Une approche en termes de trajectoires des patients semble donc plus pertinente pour décrire ces traitements et pour évaluer les impacts d'éventuelles évolutions de l'offre de soins ou des pratiques médicales concernant l'orientation des patients vers telle ou telle modalité [4,5].

8 - Références

1. Jacquelinet C, Ekong E, Labeeuw M. Évolution des modalités de traitement de suppléance de l'insuffisance rénale terminale en France entre 2005 et 2008 / Evolution of end-stage renal disease treatment modalities in France from 2005 to 2008. BEH, 2010 :9-10 ; 86-92.
2. Décret n°2002-1197 du 23 septembre 2002 relatif à l'activité de traitement de l'insuffisance rénale chronique par la pratique de l'épuration extrarénale et modifiant le code de la santé publique (Deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat) : JORF 2002 : 224 (25/9/2002) ;15811-3.
3. Décret n°2002-1198 du 23 septembre 2002 relatif aux conditions techniques de fonctionnement des établissements de santé qui exercent l'activité de traitement de l'insuffisance rénale chronique par la pratique de l'épuration extrarénale et modifiant le code de la santé publique. (Troisième partie : Décrets) : JORF 2002 : 224 (25/9/2002), 15813-16.
4. Couchoud C, Dantony E, Elsensohn MH, Villar E, Ecochard R; on behalf of the REIN Registry. Modelling treatment trajectories to optimize the organization of renal replacement therapy and public health decision-making. Nephrol Dial Transplant. 2014 Sep;28(9):2372-82.
5. Couchoud C, Couillerot AL, Dantony E, Elsensohn MH, Labeeuw M, Villar E, Ecochard R, Bongiovanni I. Nephrol Dial Transplant. 2018 Dec;30(12):2054-68.

Remerciements à tous ceux, néphrologues, épidémiologistes, biostatisticiens et attachés de recherche clinique, qui grâce à leur travail de tous les jours ont permis l'élaboration du rapport annuel REIN.



Chapitre 10 - Hospitalisation des patients dialysés

Hospitalization in dialysed patients

Cécile Couchoud¹, Marc Bauwens², Stéphane Edet³, Bénédicte Stengel⁴, Elisabeth Monnet⁵, Mathilde Lassalle¹

1 Coordination nationale REIN, Agence de la biomédecine, Saint Denis La Plaine, France

2 Coordination régionale Poitou-Charentes, CHU Poitiers, France

3 Coordination régionale Haute-Normandie, CHU Rouen, France

4 Inserm, Villejuif, France

5 Coordination régionale Franche-Comté, CHU Rouen, France

Résumé :

Ce chapitre a pour but de fournir un ensemble d'indicateurs permettant de décrire les taux

d'hospitalisation et les durées d'hospitalisation des patients dialysés.

Abstract:

This chapter provides indicators to describe the admission rates and hospital days for patients on dialysis

Mots clés :

Insuffisance rénale terminale, hospitalisation,

Key words :

End stage renal disease, hospitalization, dialysis

1 - Introduction

La possibilité de rapprocher de façon indirecte les données du registre REIN et les données du Système National de Données de Santé permet d'enrichir la connaissance sur le parcours des patients atteints d'une maladie rénale sévère.

S'intéresser aux hospitalisations permet d'appréhender le poids de cette maladie, à la fois pour les patients, en terme de comorbidités, complications et qualité de vie mais également pour la société en terme de charge en soins, de besoin d'organisation de l'offre de soins et de coûts.

2 - Méthodes

L'information sur les séjours hospitaliers est issue d'une extraction du Système National des Données de Santé (SNDS). Cette extraction s'arrête à l'année 2017. Les dates ne sont disponibles qu'au niveau du mois de sortie d'hospitalisation.

En l'absence d'identifiant commun entre la base REIN et la base du SNDS, un appariement déterministe indirect a été mené, basé sur les informations suivantes : âge, sexe, mois/année et lieu de traitement, lieu de résidence, mois/année de décès si relevant.

Le taux d'hospitalisation correspond au nombre de séjours hospitaliers sur la période, rapporté au nombre de personnes-à-risque sur la période.

La durée d'hospitalisation totale correspond au total de nuits passées à l'hôpital sur la période, rapporté au nombre de personnes-à-risque sur la période.

Les séjours en hôpitaux de jours ou pour des séances sont comptés à part des séjours complets (avec nuitée).

Afin de ne comptabiliser que les personnes-à-risque en dialyse, les patients qui ont été greffés sur la période considérée ont été censurés à la date de la greffe. De même, les patients sont censurés à la date du décès. Par contre, les patients ne sont pas censurés au sevrage ou en cas de transfert à l'étranger.

2.1- Hospitalisations des nouveaux patients 2016 en dialyse

Afin de disposer d'une année complète après le démarrage de la dialyse, les nouveaux patients 2016 démarrant un traitement par dialyse ont été sélectionnés. L'ensemble des séjours dans l'année qui suit le démarrage ont été considérés puis par tranche de 3 mois.

2.2- Hospitalisations des patients présents en dialyse en 2017

Les patients présents en dialyse au 31/12/2016 et les nouveaux patients en dialyse 2017 ont été regroupés pour définir les patients présents sur l'année 2017. Ne sont donc pas inclus les patients en retour de greffe ou de retour après un séjour à l'étranger. L'ensemble des séjours de l'année 2017 ont été considérés.

2.3- Motifs d'hospitalisations

Les séjours hospitaliers ont été regroupés à partir des diagnostics principaux des résumés de sortie et des codes Groupements Homogènes de Malades.

Les séjours directement liés au traitement par dialyse ou greffe ont été exclus de l'analyse.

La liste des regroupements des séjours figure en annexe.

3 - Hospitalisation des nouveaux patients 2016 en dialyse

Le lien entre REIN et SNDS a été possible pour 8 879 patients sur un total de 10 698 (83%) nouveaux patients ayant démarré une dialyse en 2016.

Après exclusion des séjours pour dialyse, 8 180 (92 %) patients ont eu au moins un séjour hospitalier dans l'année qui a suivi le démarrage de la dialyse. Le nombre total de séjours étaient de 43 954 dont 18 516 en hôpital de jour ou séances (correspondant à la CMD28, exemple radiothérapie, chimiothérapie, transfusions...) pour un total de 7 839 personnes-années à risque. La durée médiane d'hospitalisation pour les 25 438 séjours complets était de 4 jours (IQR 2-10).

Tableau 3 . Taux et durée d'hospitalisation selon le délai depuis le démarrage

Période depuis démarrage	Nombre de personnes-années à risque	Nombre d'hospitalisation complète	Nombre d'hospitalisation complète pour 100 PA à risque	Durée totale d'hospitalisation complète (jours) pour 100 PA à risque	Nombre d'hospitalisation de jour pour 100 PA à risque
00-12 mois	7 839	25 438	324*	2 658*	236
00-03 mois	2 139	14 421	674	6 378	347
04-06 mois	2 009	4 504	224	1 484	228
07-09 mois	1 897	3 498	184	1 175	193
10-12 mois	1 794	3 015	168	1 105	159

* clé de lecture : Dans les 12 mois qui ont suivi le démarrage de la dialyse, le nombre d'hospitalisations complètes a été de 3,24 hospitalisation par patient année pour une durée moyenne de 26,6 jours.

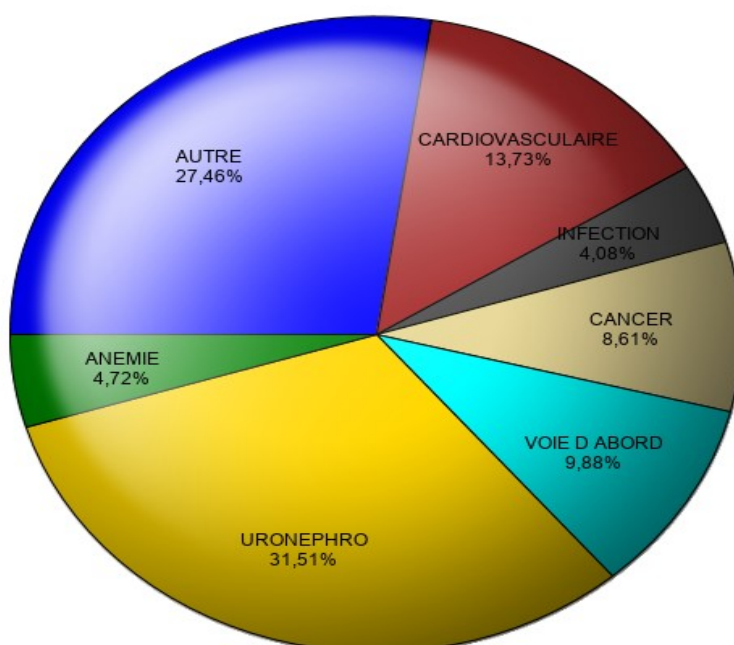
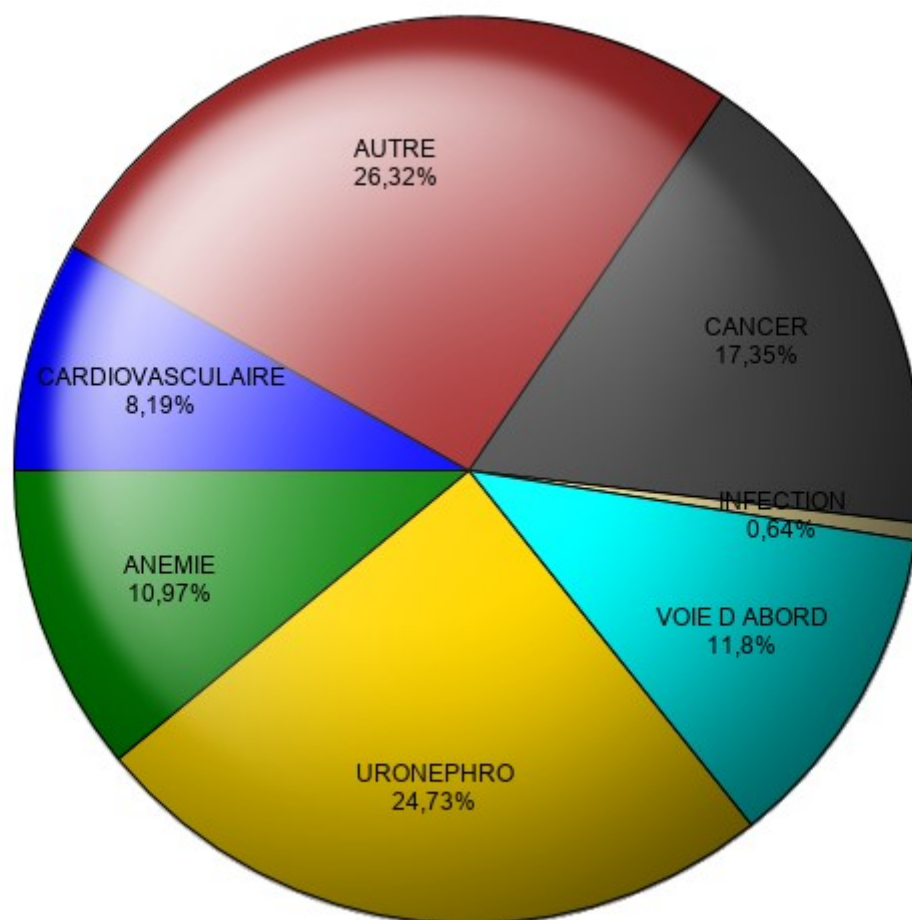


Figure 16. Répartition des motifs d'hospitalisation

Hospitalisation de jour n=18516



Hospitalisation complète n=25438

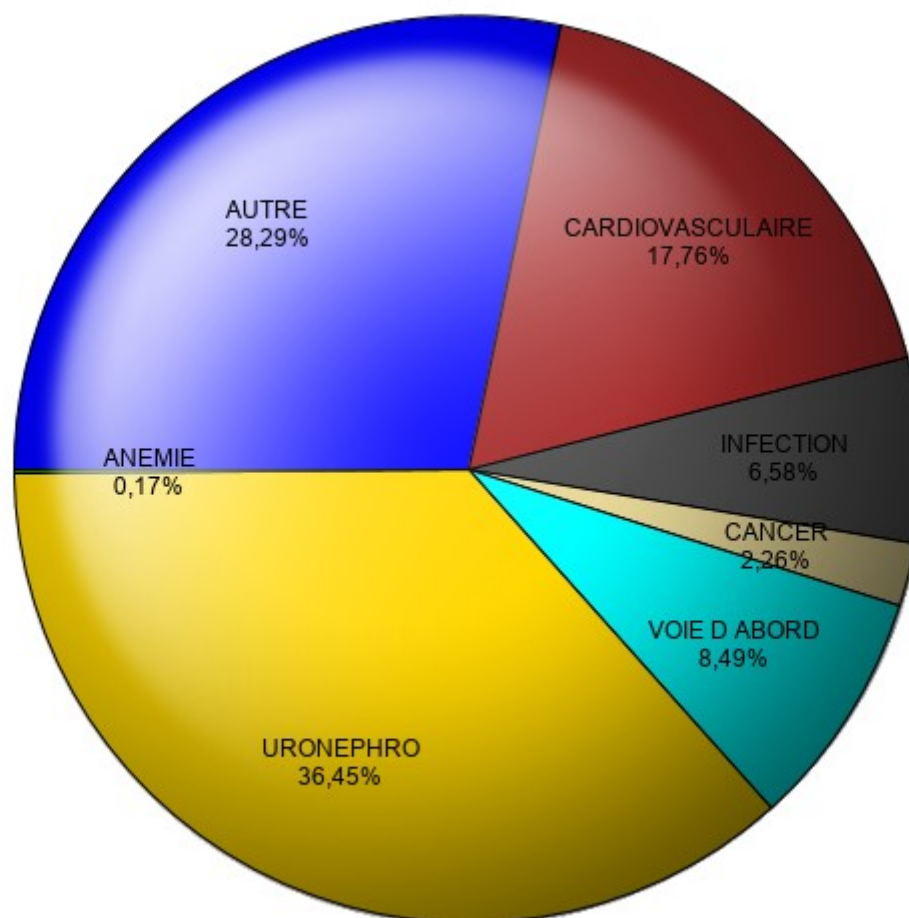


Figure 17. Répartition des motifs d'hospitalisation selon le type de séjour

Tableau 4. Répartition des séjours hospitaliers selon la cause et le type de séjour (% ligne)
Répartition des hospitalisations selon le motif et le type

Motif	Nombre d'hospitalisations complètes	%	Nombre d'hospitalisations de jour	%
ANEMIE	43	2,1	2 032	97,9
AUTRE	7 196	59,6	4 873	40,4
CANCER	574	15,2	3 212	84,8
CARDIOVASCULAIRE	4 519	74,9	1 517	25,1
INFECTION	1 673	93,4	119	6,6
URONEPHRO	9 273	66,9	4 579	33,1
VOIE D ABORD	2 160	49,7	2 184	50,3

Tableau 5. Taux et durée d'hospitalisation selon le délai depuis le démarrage et le motif principal

Hospitalisation pour motif CARDIOVASCULAIRE

Période depuis démarrage	Nombre d'hospitalisation complète	Nombre de personnes-années à risque	Nombre d'hospitalisation complète pour 100 PA à risque	Durée totale d'hospitalisation complète (jours) pour 100 PA à risque	Nombre d'hospitalisation de jour pour 100 PA à risque
00-12 mois	4 519	7 839	58	488	19
00-03 mois	2 198	2 139	103	1 055	21
04-06 mois	888	2 009	44	296	19
07-09 mois	763	1 897	40	269	20
10-12 mois	670	1 794	37	259	18

Hospitalisation pour motif INFECTION

Période depuis démarrage	Nombre d'hospitalisation complète	Nombre de personnes-années à risque	Nombre d'hospitalisation complète pour 100 PA à risque	Durée totale d'hospitalisation complète (jours) pour 100 PA à risque	Nombre d'hospitalisation de jour pour 100 PA à risque
00-12 mois	1 508	7 839	19	220	1
00-03 mois	650	2 139	30	365	1
04-06 mois	345	2 009	17	198	1
07-09 mois	256	1 897	13	137	1
10-12 mois	257	1 794	14	157	1

Hospitalisation pour motif CANCER

Période depuis démarrage	Nombre d'hospitalisation complète	Nombre de personnes-années à risque	Nombre d'hospitalisation complète pour 100 PA à risque	Durée totale d'hospitalisation complète (jours) pour 100 PA à risque	Nombre d'hospitalisation de jour pour 100 PA à risque
00-12 mois	574	7 839	7	86	41
00-03 mois	237	2 139	11	151	57
04-06 mois	130	2 009	6	85	43
07-09 mois	117	1 897	6	57	34
10-12 mois	90	1 794	5	40	26

Hospitalisation pour motif VOIE D ABORD

Période depuis démarrage	Nombre d'hospitalisation complète	Nombre de personnes-années à risque	Nombre d'hospitalisation complète pour 100 PA à risque	Durée totale d'hospitalisation complète (jours) pour 100 PA à risque	Nombre d'hospitalisation de jour pour 100 PA à risque
00-12 mois	2 160	7 839	28	113	28
00-03 mois	971	2 139	45	242	39
04-06 mois	471	2 009	23	64	28
07-09 mois	378	1 897	20	64	24
10-12 mois	340	1 794	19	65	19

Hospitalisation pour motif URONEPHRO

Période depuis démarrage	Nombre d'hospitalisation complète	Nombre de personnes-années à risque	Nombre d'hospitalisation complète pour 100 PA à risque	Durée totale d'hospitalisation complète (jours) pour 100 PA à risque	Nombre d'hospitalisation de jour pour 100 PA à risque
00-12 mois	9 273	7 839	118	997	58
00-03 mois	7 188	2 139	336	3 200	113
04-06 mois	1 029	2 009	51	242	46
07-09 mois	628	1 897	33	146	37
10-12 mois	428	1 794	24	117	29

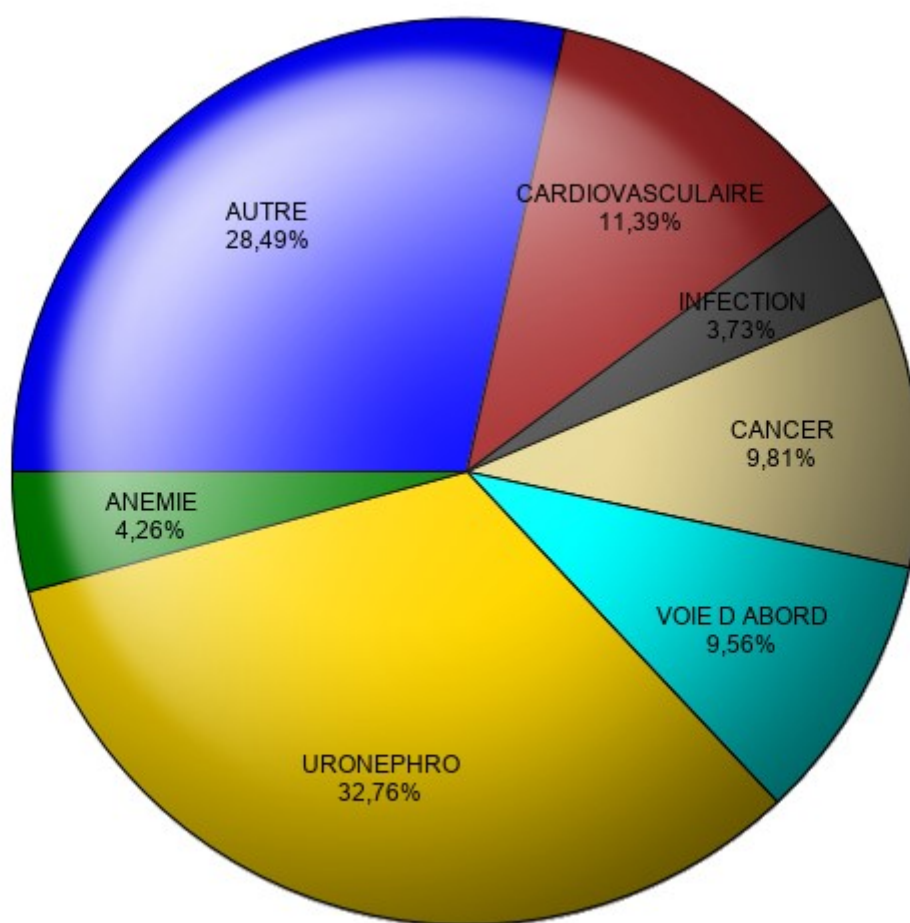
Hospitalisation pour motif ANEMIE

Période depuis démarrage	Nombre d'hospitalisation complète	Nombre de personnes-années à risque	Nombre d'hospitalisation complète pour 100 PA à risque	Durée totale d'hospitalisation complète (jours) pour 100 PA à risque	Nombre d'hospitalisation de jour pour 100 PA à risque
00-12 mois	43	7 839	1	9	26
00-03 mois	17	2 139	1	14	41
04-06 mois	5	2 009	0	3	28
07-09 mois	8	1 897	0	8	17
10-12 mois	13	1 794	1	9	15

Hospitalisation pour motif AUTRE

Période depuis démarrage	Nombre d'hospitalisation complète	Nombre de personnes-années à risque	Nombre d'hospitalisation complète pour 100 PA à risque	Durée totale d'hospitalisation complète (jours) pour 100 PA à risque	Nombre d'hospitalisation de jour pour 100 PA à risque
00-12 mois	6 621	7 839	84	640	43
00-03 mois	2 744	2 139	128	1 108	48
04-06 mois	1 501	2 009	75	535	41
07-09 mois	1 240	1 897	65	443	42
10-12 mois	1 136	1 794	63	407	38

Patients de moins de 70 ans n=21855



Patients de plus de 70 ans n=22099

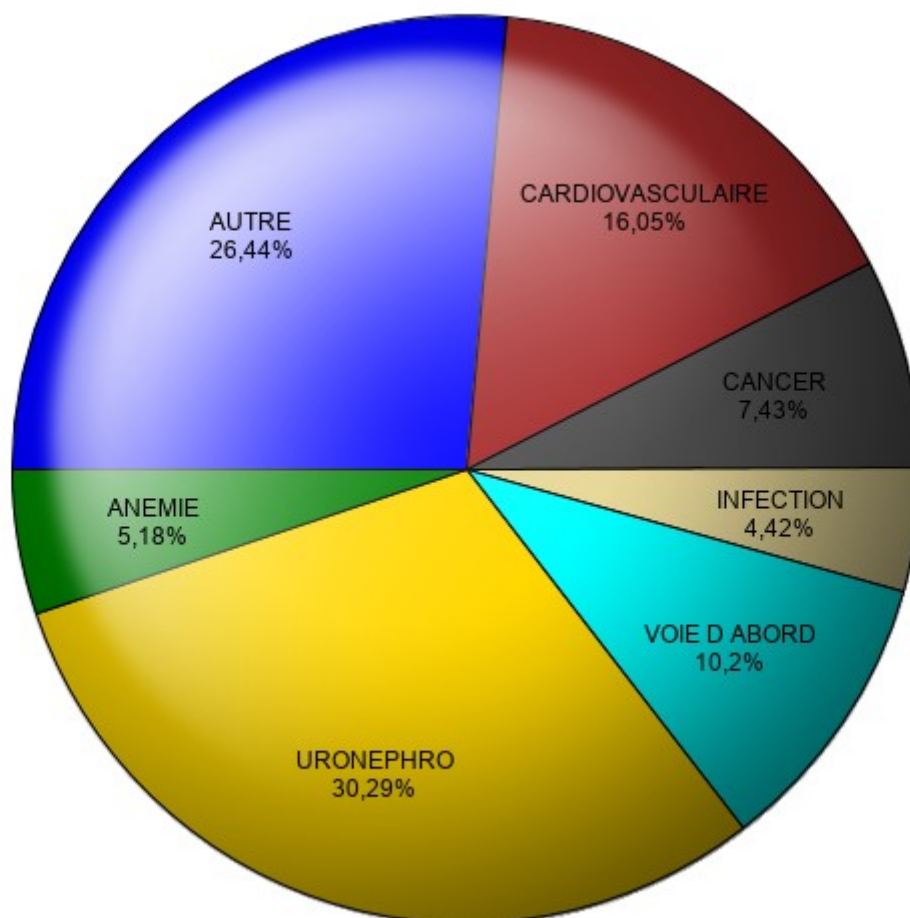


Figure 18. Répartition des motifs d'hospitalisation selon l'âge

Tableau 6. Répartition des motifs d'hospitalisation selon l'âge (% en colonne)

Motif	Age											
	00-19		20-44		45-64		65-74		75-84		85+	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
ANEMIE	2	0,4	91	2,8	494	4,3	601	5,0	667	5,5	220	5,0
AUTRE	133	23,6	997	31,0	3 281	28,6	3 288	27,2	3 106	25,4	1 264	28,8
CANCER	9	1,6	92	2,9	1 144	10,0	1 307	10,8	1 032	8,4	202	4,6
CARDIOVASCULAIRE	14	2,5	254	7,9	1 362	11,9	1 733	14,3	2 042	16,7	631	14,4
INFECTION	14	2,5	121	3,8	433	3,8	473	3,9	535	4,4	216	4,9
URONEPHRO	374	66,3	1 348	41,9	3 584	31,3	3 495	28,9	3 606	29,5	1 445	33,0
VOIE D ABORD	18	3,2	314	9,8	1 167	10,2	1 192	9,9	1 248	10,2	405	9,2

Tableau 7. Taux et durée d'hospitalisation au cours de la première année suivant le démarrage, en fonction de l'âge

Age	Nombre d'hospitalisation complète	Nombre de personnes-années à risque	Nombre d'hospitalisation complète pour 100 PA à risque	Durée totale d'hospitalisation complète (jours) pour 100 PA à risque	Nombre d'hospitalisation de jour pour 100 PA à risque
00-19	308	65	474	4 307	394
20-44	1 781	622	286	1 903	231
45-64	6 225	2 057	303	2 223	255
65-74	6 736	2 121	318	2 680	252
75-84	7 588	2 213	343	2 973	210
85+	2 800	762	368	3 335	208

Tableau 8. Taux et durée d'hospitalisation selon le délai depuis le démarrage et l'âge
Hospitalisation pour '00-19'

Période depuis démarrage	Nombre d'hospitalisation complète	Nombre de personnes-années à risque	Nombre d'hospitalisation complète pour 100 PA à risque	Durée totale d'hospitalisation complète (jours) pour 100 PA à risque	Nombre d'hospitalisation de jour pour 100 PA à risque
00-12 mois	308	65	474	4 307	394
00-03 mois	190	20	955	10 027	639
04-06 mois	48	18	268	2 152	341
07-09 mois	47	15	309	1 256	230
10-12 mois	23	12	192	1 899	276

Hospitalisation pour '20-44'

Période depuis démarrage	Nombre d'hospitalisation complète	Nombre de personnes-années à risque	Nombre d'hospitalisation complète pour 100 PA à risque	Durée totale d'hospitalisation complète (jours) pour 100 PA à risque	Nombre d'hospitalisation de jour pour 100 PA à risque
00-12 mois	1 781	622	286	1 903	231
00-03 mois	1 076	173	622	4 563	400
04-06 mois	311	163	191	1 149	202
07-09 mois	215	150	144	796	172
10-12 mois	179	137	131	649	115

Hospitalisation pour '45-64'

Période depuis démarrage	Nombre d'hospitalisation complète	Nombre de personnes-années à risque	Nombre d'hospitalisation complète pour 100 PA à risque	Durée totale d'hospitalisation complète (jours) pour 100 PA à risque	Nombre d'hospitalisation de jour pour 100 PA à risque
00-12 mois	6 225	2 057	303	2 223	255
00-03 mois	3 418	544	628	5 416	398
04-06 mois	1 151	522	221	1 179	247
07-09 mois	922	505	183	1 078	196
10-12 mois	734	486	151	960	165

Hospitalisation pour '65-74'

Période depuis démarrage	Nombre d'hospitalisation complète	Nombre de personnes-années à risque	Nombre d'hospitalisation complète pour 100 PA à risque	Durée totale d'hospitalisation complète (jours) pour 100 PA à risque	Nombre d'hospitalisation de jour pour 100 PA à risque
00-12 mois	6 736	2 121	318	2 680	252
00-03 mois	3 764	570	660	6 466	355
04-06 mois	1 197	542	221	1 617	258
07-09 mois	927	516	180	1 107	207
10-12 mois	848	493	172	1 114	174

Hospitalisation pour '75-84'

Période depuis démarrage	Nombre d'hospitalisation complète	Nombre de personnes-années à risque	Nombre d'hospitalisation complète pour 100 PA à risque	Durée totale d'hospitalisation complète (jours) pour 100 PA à risque	Nombre d'hospitalisation de jour pour 100 PA à risque
00-12 mois	7 588	2 213	343	2 973	210
00-03 mois	4 268	611	699	7 010	287
04-06 mois	1 327	568	233	1 625	196
07-09 mois	1 053	533	198	1 386	186
10-12 mois	940	501	188	1 268	158

Hospitalisation pour '85+'

Période depuis démarrage	Nombre d'hospitalisation complète	Nombre de personnes-années à risque	Nombre d'hospitalisation complète pour 100 PA à risque	Durée totale d'hospitalisation complète (jours) pour 100 PA à risque	Nombre d'hospitalisation de jour pour 100 PA à risque
00-12 mois	2 800	762	368	3 335	208
00-03 mois	1 705	222	770	7 864	304
04-06 mois	470	197	239	1 736	196
07-09 mois	334	178	187	1 329	174
10-12 mois	291	165	176	1 331	130

4 - Hospitalisation des patients présents en dialyse en 2017

Le lien entre REIN et SNDS a été possible pour 45 936 patients sur un total de 58 038 (79%) patients en dialyse durant l'année 2017.

Après exclusion des séjours pour dialyse, 35 534 patients ont eu un séjour hospitalier dans l'année qui a suivi le démarrage de la dialyse (i.e. 77%). Le nombre total de séjours étaient de 151 626 dont 69 855 en hôpital de jour ou séances (correspondant à la CMD28, exemple radiothérapie, chimiothérapie, transfusions...) (46 %) pour un total de 41 365 personnes-années à risque. La durée médiane d'hospitalisation pour les 81 771 séjours complets était de 3 jours (IQR 2-8).

Tableau 9 . Taux et durée totale d'hospitalisation

Nombre de personnes-années à risque	Nombre d'hospitalisation complète	Nombre d'hospitalisation complète pour 100 PA à risque	Durée totale d'hospitalisation complète (jours) pour 100 PA à risque	Nombre d'hospitalisation de jour pour 100 PA à risque
41 365	81 771	198	1 346	169

* clé de lecture : Sur l'année 2017, le nombre moyen d'hospitalisations complètes a été de 2 hospitalisations par patient pour une durée moyenne de 13,5 jours.

Figure 19. Répartition des séjours hospitaliers selon le motif

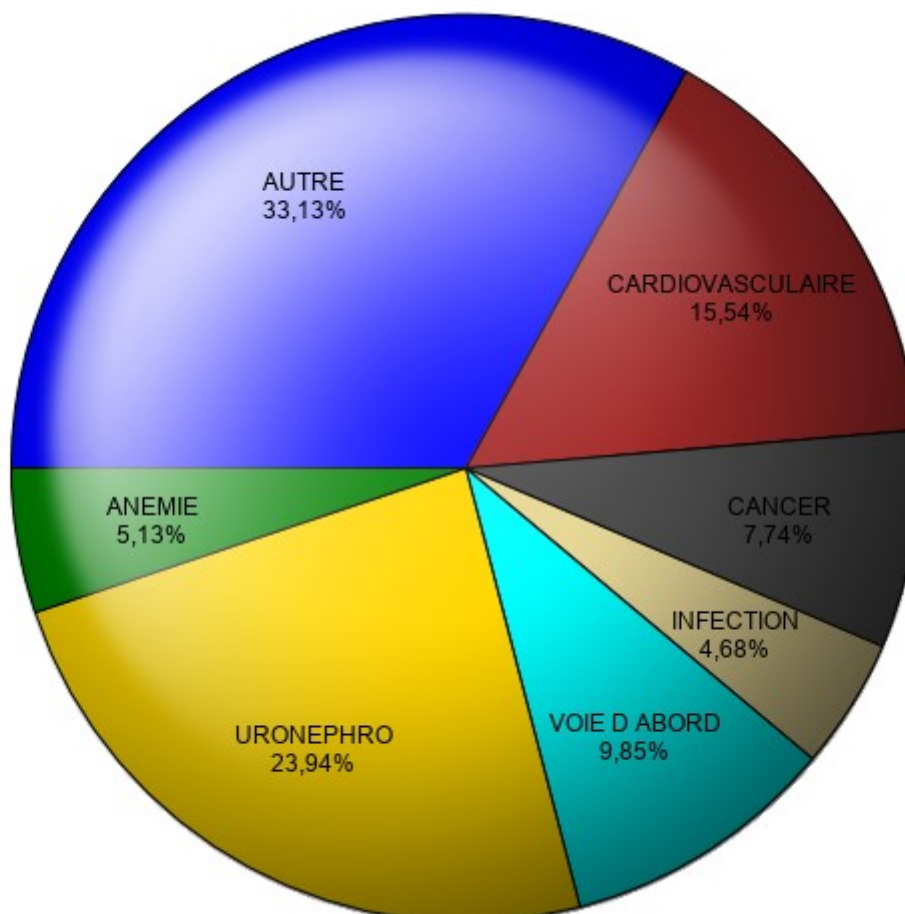
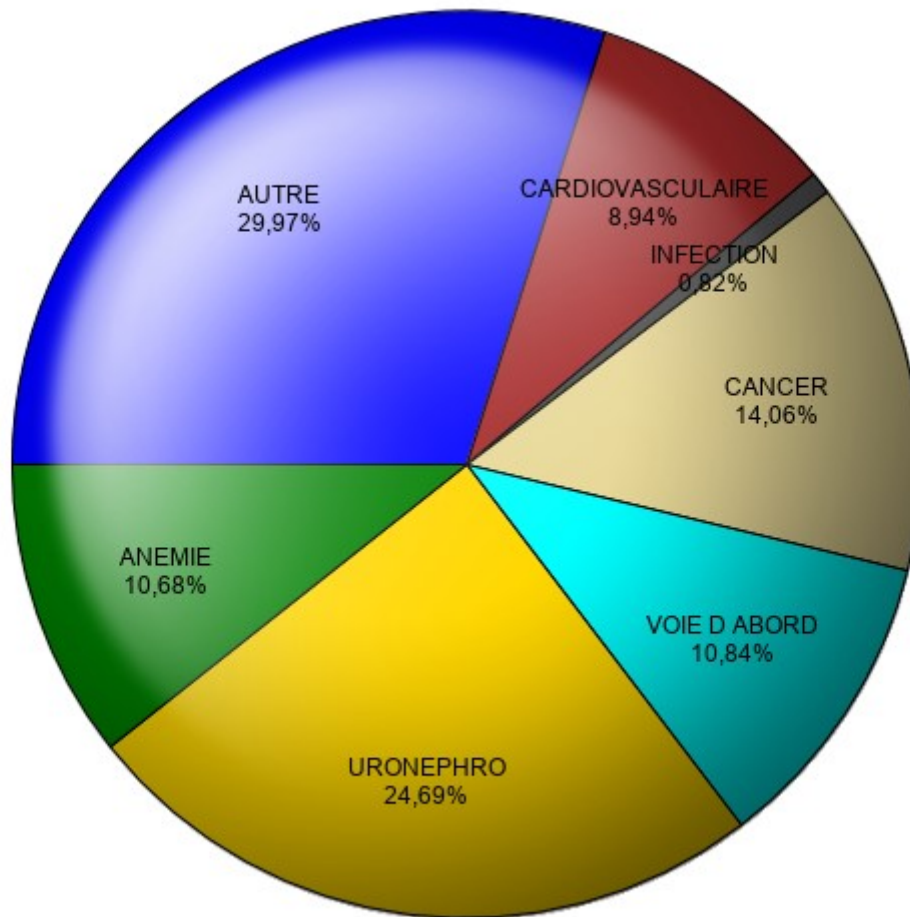


Figure 20. Répartition des motifs d'hospitalisation selon le type de séjour

Hospitalisation de jour n=69855



Hospitalisation complète n=81771

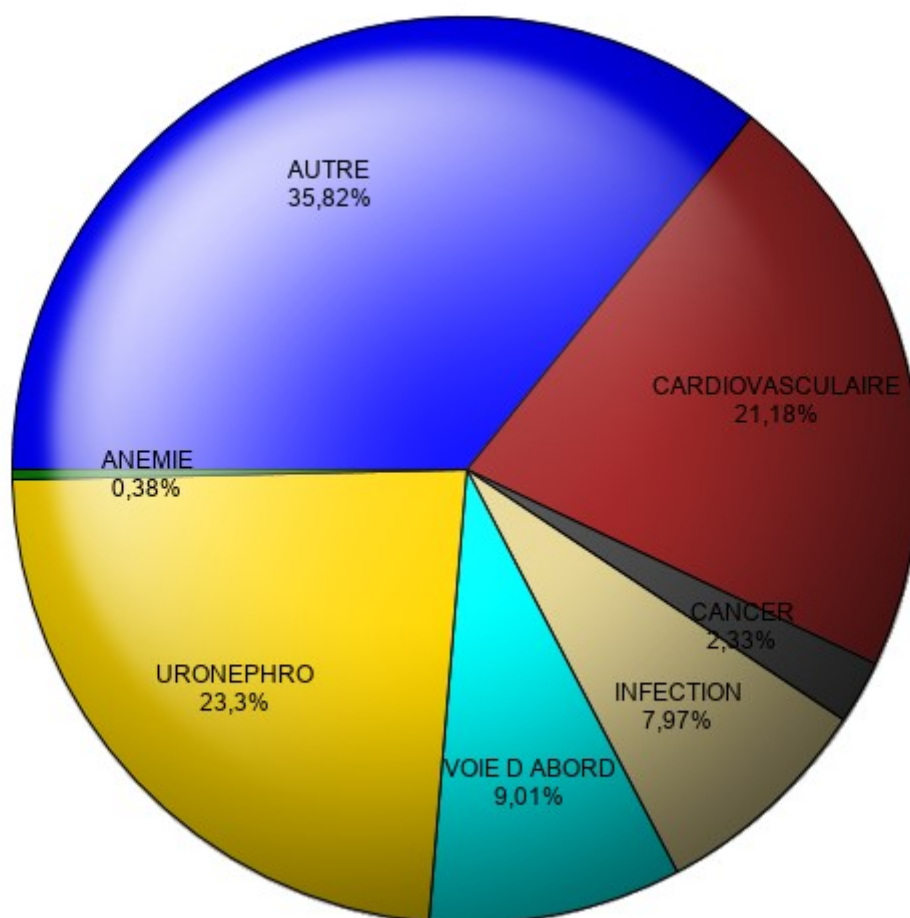


Tableau 10. Répartition des séjours hospitaliers selon la cause et le type de séjour (% ligne)

Répartition des hospitalisations selon le motif et le type

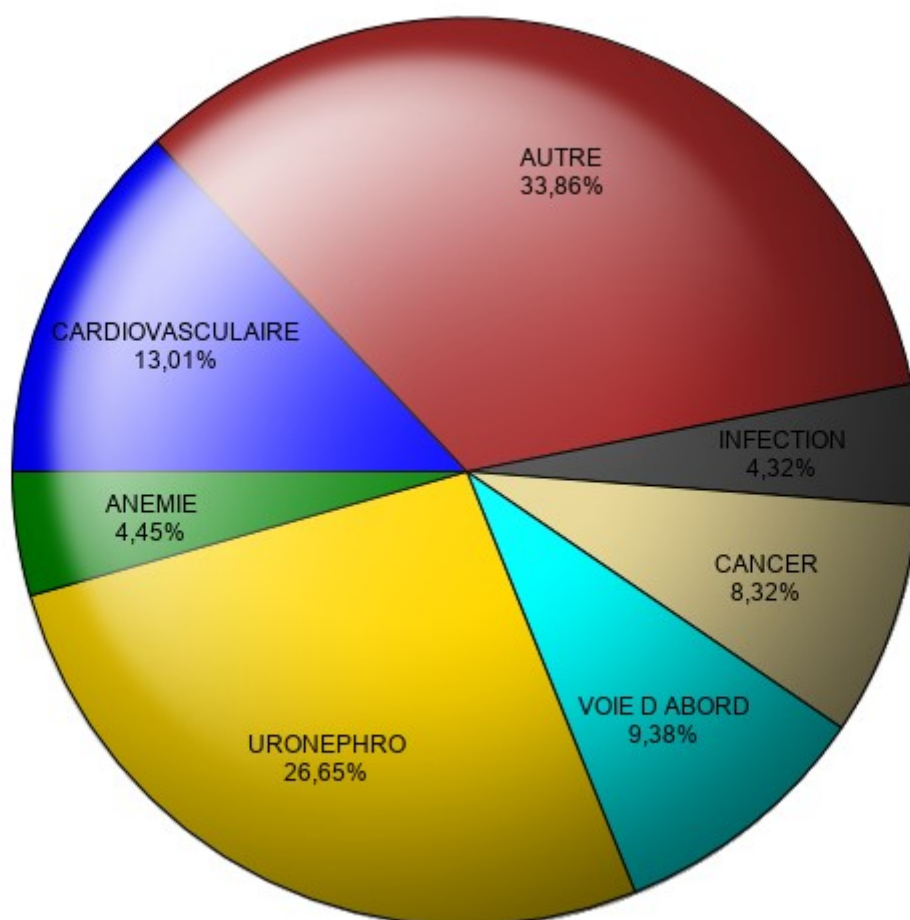
Motif	Nombre d'hospitalisations complètes	%	Nombre d'hospitalisations de jour	%
ANEMIE	311	4,0	7 463	96,0
AUTRE	29 294	58,3	20 935	41,7
CANCER	1 905	16,2	9 824	83,8
CARDIOVASCULAIRE	17 320	73,5	6 243	26,5
INFECTION	6 521	92,0	570	8,0
URONEPHRO	19 051	52,5	17 249	47,5
VOIE D ABORD	7 369	49,3	7 571	50,7

Tableau 11. Taux et durée d'hospitalisation selon le motif principal
Hospitalisation selon le motif

Motif	Nombre de personnes -années à risque	Nombre d'hospitalisation complète	Nombre d'hospitalisation complète pour 100 PA à risque	Durée totale d'hospitalisation complète (jours) pour 100 PA à risque	Nombre d'hospitalisation de jour pour 100 PA à risque
CARDIOVASCULAIRE	41 365	17 320	42	294	15
INFECTION	41 365	6 055	15	150	1
CANCER	41 365	1 905	5	52	24
AUTRE	41 365	27 344	66	433	38

Figure 21. Répartition des motifs d'hospitalisation selon l'âge

Patients de moins de 70 ans n=79852



Patients de plus de 70 ans n=71774

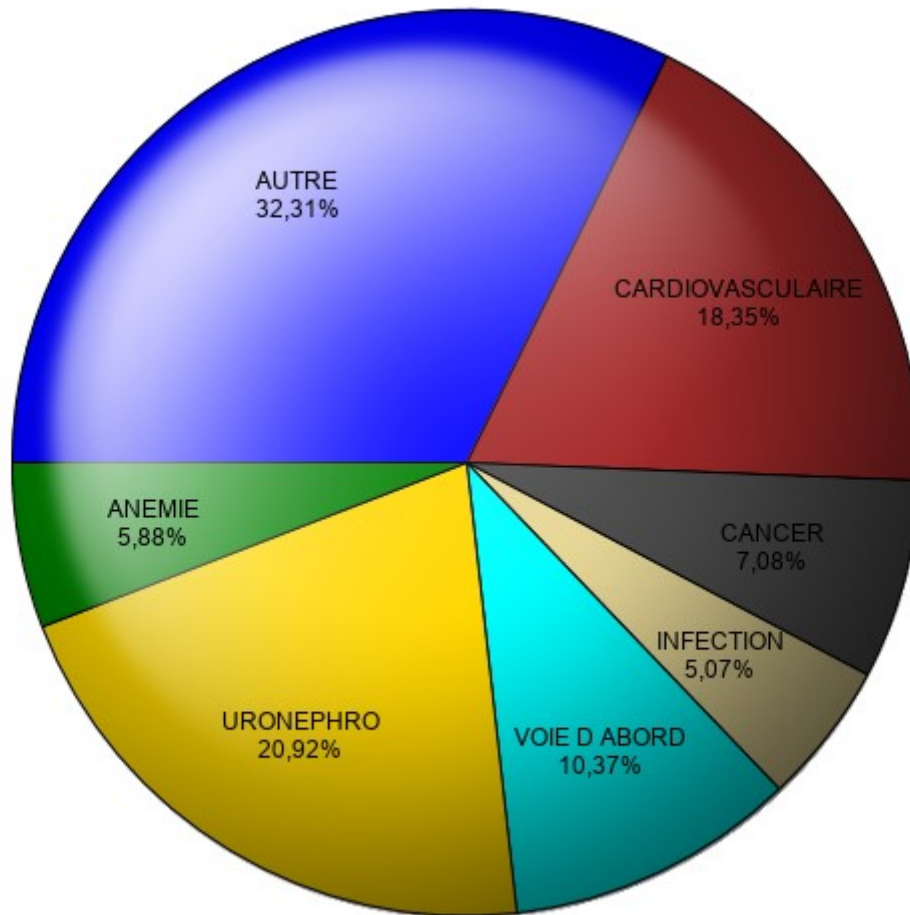


Tableau 12. Répartition des motifs d'hospitalisation selon l'âge (% en colonne)

Motif	Age											
	00-19		20-44		45-64		65-74		75-84		85+	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
ANEMIE	8	0,4	452	3,5	1 942	4,5	2 203	5,3	2 062	5,4	1 107	8,2
AUTRE	473	23,1	4 864	38,1	14 633	33,9	13 376	32,1	12 547	32,8	4 336	31,9
CANCER	20	1,0	465	3,6	3 962	9,2	4 069	9,8	2 632	6,9	581	4,3
CARDIOVASCULAIRE	53	2,6	1 079	8,4	5 732	13,3	7 074	17,0	7 131	18,6	2 494	18,4
INFECTION	74	3,6	553	4,3	1 835	4,2	1 898	4,5	1 903	5,0	828	6,1
URONEPHRO	1 315	64,1	4 312	33,7	10 980	25,4	8 902	21,3	7 927	20,7	2 864	21,1
VOIE D ABORD	108	5,3	1 055	8,3	4 133	9,6	4 205	10,1	4 071	10,6	1 368	10,1

Tableau 13. Taux et durée d'hospitalisation selon l'âge

Hospitalisation selon la tranche d'âge

Groupe d'âge	Nombre de personnes-années à risque	Nombre d'hospitalisation complète	Nombre d'hospitalisation complète pour 100 PA à risque	Durée totale d'hospitalisation complète (jours) pour 100 PA à risque	Nombre d'hospitalisation de jour pour 100 PA à risque
00-19	255	837	328	2 081	475
20-44	3 482	5 999	172	998	195
45-64	11 466	21 527	188	1 223	189
65-74	10 866	22 438	206	1 447	178
75-84	10 958	22 463	205	1 439	144
85+	4 337	8 507	196	1 417	117

5 - Discussion – Conclusion

Les résultats présentés dans ce chapitre confirment la place importante de l'hospitalisation dans la trajectoire des patients dialysés.

L'étude des taux d'hospitalisation sur les patients incidents permet d'analyser son évolution au cours du temps depuis le démarrage de la dialyse. Elle montre que le nombre d'hospitalisation par patients et la durée des séjours diminuent avec le temps, étant plus élevé dans les 3 mois qui suivent le démarrage de la dialyse passant de 6,7 hospitalisations par patient année à 1,7 hospitalisation par patient année entre 10 et 12 mois après le démarrage. Le nombre d'hospitalisation et la durée moyenne sont les plus élevés dans la tranche d'âge des moins de 20 ans avec un taux d'hospitalisation complète a été de 4,7, et un nombre de jours de 43,1 par patient année. Les taux sont les plus bas dans la tranche des 20-44 ans puis augmentent progressivement avec l'âge, passant de 2,9 à 3,7 hospitalisation par patient année chez les plus de 85 ans avec des durées d'hospitalisation qui s'allongent passant de 19 à 33 jours par patient année.

L'étude des taux d'hospitalisation sur les patients prévalents une année donnée donne une image du poids de l'hospitalisation dans cette population. En 2017, le taux d'hospitalisation complète a été de 2,0, et le nombre de jours de 13,5 par patient année ; chiffres légèrement plus élevés que ceux observés aux USA où le taux d'hospitalisation était en 2016 de 1,7 et le nombre de jours de 11,2 par patient année (2). Ces comparaisons sont cependant à interpréter avec précaution étant donné les grandes différences entre ces pays en termes de caractéristiques de patients et de l'offre de soins.

On voit qu'à côté des hospitalisations liées aux comorbidités, telles que les pathologies cardiovasculaires (16% des causes d'hospitalisation une année donnée) et le cancer(8%), les hospitalisations plus directement liée à la maladie telles que les hospitalisations pour voie d'abord (10%) ou pour prise en charge de l'anémie (5%) sont fréquentes. Alors qu'aux USA les taux d'hospitalisation pour infection sont très proches de ceux pour atteinte cardiovasculaire, en France les infections ne représente que 1% des hospitalisations, vs 8% pour les atteintes cardiovasculaires. Ces comparaisons sont cependant à interpréter avec précaution étant donné la non standardisation des définitions des regroupements de séjour hospitalier par cause.

Des analyses plus précises sur les différentes causes d'hospitalisation et les facteurs associés sont en cours, à l'image de celle qui avait porté sur les hospitalisations des patients atteints d'une maladie respiratoire (3) ou sur la place des soins palliatifs (4). Elles permettront par exemple de mieux décrire la prise en charge des voies d'abord (5).

6 - Références

1. Raffray M, Bayat S, Lassalle M, Couchoud C. Linking disease registries and nationwide healthcare administrative databases: the French renal epidemiology and information network (REIN) insight. *BMC Nephrol*. 2020 Jan 28;21(1):25.
2. https://www.usrds.org/2018/view/v2_04.aspx
3. Couchoud C, Béchade C, Bemrah A, Delarozière JC, Jean G. Chronic respiratory disease: an unrecognized risk factor in dialysis. *Nephrol Dial Transplant*. 2017 Dec 1;32(12):2118-2125.
4. Couchoud C, Bello AD, Lobbedez T, Blanchard S, Chantrel F, Maurizi-Balzan J, Moranne O; REIN registry. Access to and characteristics of palliative care-related hospitalization in the management of end-stage renal disease patients on renal replacement therapy in France. *Nephrology (Carlton)*. 2017 Aug;22(8):598-608.
5. Alencar de Pinho N, Coscas R, Metzger M, Labeeuw M, Ayav C, Jacquelinet C, Massy ZA, Stengel B. Predictors of nonfunctional arteriovenous access at hemodialysis initiation and timing of access creation: A registry-based study. *PLoS One*. 2017 Jul 27;12(7):e0181254.

Remerciements à tous ceux, néphrologues, épidémiologistes, biostatisticiens et attachés de recherche clinique, qui grâce à leur travail de tous les jours ont permis l'élaboration du rapport annuel REIN.

7 - Annexes

Classement des séjours hospitaliers

	GHM	GHS	supplement	Diagnostic principal
Dialyse	28Z01Z, 28Z02Z, 28Z03Z, 28Z04Z, 28Z05Z, 28Z06Z	4277, 9503, 9520,9521, 9522,9602, 9603,9604, 9605, 9617, 9618 D01,D09,D1 7,D18,D19, D11	sup_ent_dpa sup_ent_dpc sup_ent_hem	
Transplantation	27C06, 11M17, 21M15			T861, T8601
Cardiovasculaire				I (sauf I33),G45,G46
Cancer				C,D0,D4, D37,D38,D39,Z08, Z510,Z511,Z541,Z54 2
Infection				A,B,G0,J0,J1,J2,L0 I33,M00,M01,M02,M0 3M86,R50,K65,A40,A 41, K65,T814
Accès vasculaire	11C09, 11K07, 05C21			T824,T856,I770 I742,I828,Z45, T825
Anémie	28Z17Z, 28Z14Z			D50, D638
Uro-néphrologie	Autres CMD 11			



Chapitre 11 - L'IRCT dans les Outre-Mer

ESRD patients in overseas territories

S. Merle¹, N. Baroux², D. Rochemont³, D. Boucaud Maitre⁴, J. Guiserix⁵, JM. Gabriel⁶, A. Ranlin⁷, JM. Tivollier⁸, P. Testevuide⁹, V. Juventin¹⁰, M. Nacher^{3,11}, JM. Dueymes¹², A. Bideau¹, V. Schmitt⁵, L. Anastase⁴, M. Khali Sow³, C. Couchoud¹³

1. Coordination régionale Martinique, Observatoire de la santé
2. Coordination régionale Nouvelle-Calédonie – Wallis et Futuna, Réseau de l'insuffisance rénale de Nouvelle-Calédonie et Wallis et Futuna
3. Coordination régionale Guyane, CIC-EC CIE 802, Centre Hospitalier Andrée Rosemont, Guyane
4. Coordination régionale Guadeloupe, Centre Hospitalier Universitaire de Pointe-à-Pître
5. Coordination régionale Réunion – Mayotte, Centre Hospitalier Universitaire de La Réunion
6. Coordination régionale Guadeloupe, Clinique de Choisy, Gosier
7. Coordination régionale Martinique, ATIR, Fort de France
8. Coordination régionale Nouvelle-Calédonie – Wallis et Futuna, Unité de Néphrologie de Nouvelle Calédonie
9. Coordination régionale Polynésie Française, Centre hospitalier territorial, Polynésie Française
10. Coordination régionale Polynésie Française, Association APURAD, Polynésie Française
11. EA3593, UFR Médecine - Université des Antilles et de la Guyane, Cayenne, Guyane
12. Coordination régionale Guyane, Centre Hospitalier Andrée Rosemont, Guyane
13. Coordination Nationale REIN

Résumé : Ce chapitre a pour but de fournir un ensemble d'indicateurs permettant de décrire les spécificités de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) dans les départements et territoires d'outre-mer (DOM et TOM) et d'étudier le devenir de ces patients ainsi que les choix faits concernant les modalités de suppléance. En 2018, l'incidence et la prévalence de l'IRCT dans les Outre-Mer, respectivement de 240 et de 2093 par million d'habitants (pmh), sont significativement supérieures à celles de l'Hexagone. L'IRCT survient chez des populations plus jeunes qui ont des taux plus élevés de diabète (58 % vs 45 %) que dans l'Hexagone. Bien que la prévalence de l'obésité soit plus élevée en population générale dans ces territoires, la proportion de patients dialysés obèses ne diffère pas entre l'outremer et l'Hexagone (respectivement 26 % et 25 %).

On note un démarrage plus tardif de la dialyse. L'hémodialyse en centre reste la modalité de traitement la plus commune (47 %) sauf en Nouvelle-Calédonie et Wallis et Futuna où l'autodialyse prédomine. L'unité de Saint-Pierre et Miquelon est une unité de dialyse médicalisée. L'utilisation de la dialyse péritonéale reste marginale dans les DOM (5 %) alors qu'elle a des niveaux supérieurs à ceux de l'Hexagone en Nouvelle-Calédonie et en Polynésie française en lien avec la dispersion de la population. Dans ces régions, hors Guadeloupe, l'accès à la greffe rénale est moindre que dans l'Hexagone mais les disparités régionales sont importantes. La

Guyane et la Polynésie ont les taux de prévalence standardisés de transplantation rénale les plus bas (respectivement 173 et 365 pmh).

A 6 mois, la survie ajustée sur l'âge, est identique à celle des patients de l'Hexagone. Au niveau régional, on note une survie plus longue des patients de la Guadeloupe.

En conclusion, l'IRCT dans les régions ultramarines présente des caractéristiques cliniques et des modalités de prise en charge comparables à l'Hexagone, bien que des disparités régionales soient constatées. Parmi les indicateurs identifiés, la fréquence du diabète et l'accès à la greffe rénale s'affichent comme des indicateurs pertinents pour identifier les priorités des interventions de santé publique dans ces territoires.

Abstract:

This chapter provides a set of indicators describing patients with End Stage Renal Disease (ESRD) in the French Overseas Territories (FOTs), and to study patients' outcome and the modalities of replacement therapy in use. In 2018, the ESRD incidence and prevalence in the FOTs, are respectively of, 240 and 2,093 per million inhabitants (pmi), which are significantly higher than in mainland France. ESRD occurs in populations that are younger and have higher rates of diabetes (58 % vs. 45 %). Although obesity is more frequent in the general FOTs' populations, patients on dialysis in these territories have similar obesity rates than in France. Among the

clinical characteristics, the first dialysis starts at a later stage. Replacement therapy is mainly in-center hemodialysis (45%) except in New Caledonia and Wallis-et-Futuna where HD in self-care units predominates due to the remoteness of the population. In Saint-Pierre et Miquelon, patients are treated in an out-center unit. Peritoneal dialysis (PD) remains marginal in overseas departments (5%) but is frequent in New Caledonia and French Polynesia.

In all these territories, access to renal transplantation is lower than in mainland France but regional disparities are observed. French Guiana and French Polynesia have the lowest rates of renal transplantation (respectively 173 and 365pmi).

At 6 months, the overall survival rate adjusted for age is similar than in mainland France. At the regional level, survival is increased for patients in Guadeloupe.

Conclusion: Although regional disparities are observed, ESRD in the FOTs has similar characteristics than in France. The frequency of diabetes and access to renal transplantation appear to be relevant indicators to identify priority public health interventions in these territories.

Mots clés:

Insuffisance rénale terminale, Département d'Outre-mer, Territoire d'Outre-mer

Key words:

End stage renal disease, overseas territories

1 - Introduction

Les outre-mer français comptent aujourd'hui 2,8 millions d'habitants, soit 4 % de la population totale de notre pays, répartis dans des zones géographiques fort éloignées les unes des autres, comme de l'Hexagone, et inscrits dans des cadres institutionnels très différents : d'une part, cinq départements (Martinique et Guadeloupe aux Antilles, Guyane, La Réunion et Mayotte), d'autre part, six collectivités : la Nouvelle-Calédonie, la Polynésie française, Wallis-et-Futuna, Saint-Barthélemy, Saint-Martin et Saint-Pierre et Miquelon (voir carte ci-dessous). Selon un récent rapport de la Cour de Comptes, malgré leurs spécificités géographiques, humaines et organisationnelles, les départements et collectivités d'outre-mer ont en commun d'être confrontés à des problématiques sanitaires d'une nature et d'une ampleur souvent particulières¹.

L'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) est très fréquente dans les départements et territoires d'outre-mer (DOM-TOM) en comparaison à la France hexagonale. Elle présente des particularités en termes d'étiologie, de modalités de suppléance et d'accès à la transplantation rénale qui nécessitent d'être considérées de manière différenciée.

L'objectif de ce chapitre est de souligner les spécificités de l'IRCT dans ces territoires et de fournir un ensemble d'indicateurs permettant de décrire le devenir de ces patients ainsi que les choix faits concernant les modalités de suppléances.

2 - Population et méthode

Le registre du REIN intègre les données de la dialyse et de la greffe rénale. Dans le présent chapitre sont inclus de fait tous les patients, résidant dans l'une des 9 régions ou territoires suivants : Guadeloupe, Guyane, Martinique, La Réunion, Mayotte, Nouvelle-Calédonie, Wallis et Futuna, Saint-Pierre et Miquelon et la Polynésie Française.

France métropolitaine, départements et régions d'outre-mer et collectivités d'outre-mer



Les données du territoire de Wallis et Futuna et de Saint-Pierre et Miquelon sont présentées uniquement sous forme d'effectifs dans les sections 3 et 4 en raison des très faibles effectifs. Bien que non exhaustives, les données de la Polynésie française sont présentées dans ce rapport mais à interpréter avec précaution.

Pour la Guadeloupe, la Guyane, la Martinique et La Réunion et Mayotte, les nouvelles projections OMPHALE fournis par l'Insee à partir d'un scénario central faisant des hypothèses sur la natalité, la mortalité et les flux migratoires sont utilisées. **Dans les autres territoires, la population 2012 pour la Polynésie française et la population 2017 pour la Nouvelle Calédonie ont été utilisées.**

Les résultats présentés dans la section 3 portent sur la cohorte des nouveaux malades ayant débuté un traitement de suppléance au cours de l'année 2018 et résidant dans l'une des régions considérées. Un malade est considéré comme incident en 2018, si et seulement si il a débuté un premier traitement de suppléance, dialyse ou greffe préemptive, durant l'année 2018. Il est identifié à partir de la date de ce premier traitement. Les malades dialysés après perte fonctionnelle d'un greffon ou transférés d'une autre région ne sont pas des malades incidents. Les greffes préemptives ont été identifiées dans CRISTAL. L'estimation des taux d'incidence d'une région nécessite de considérer les personnes résidant dans la région au numérateur et au dénominateur. Ceci implique d'inclure l'ensemble des malades résidant dans l'aire géographique considérée, quel que soit leur lieu de traitement (traités dans la région considérée ou hors de cette région).

Les taux bruts d'incidence 2018 ont été calculés en prenant comme dénominateur l'estimation de la population de la région. Les taux d'incidence sont présentés avec un intervalle de confiance à 95 %. Les taux 2018 ont été standardisés sur l'âge et le sexe, selon la méthode de la standardisation directe en prenant comme population de référence la population France entière à la même période ². Un taux standardisé correspond au taux qui serait observé si la région avait la même structure de population (en termes de sexe et âge) que la population générale française. Deux taux standardisés sont considérés comme significativement différents lorsque les intervalles de confiance ne se recouvrent pas. L'indice comparatif d'incidence est le rapport des taux d'incidence de chaque région après standardisation directe sur le taux d'incidence globale. La région a une incidence significativement inférieure (ou supérieure) à l'incidence globale lorsque l'intervalle de confiance de l'indice comparatif ne contient pas la valeur 1.

Les résultats présentés dans la section 5 concernent l'ensemble des patients recevant un traitement de suppléance au 31/12/2018 et résidant dans l'une des régions considérées.

Un malade est dit prévalent pour une région au 31/12/2018, s'il est dialysé ou porteur d'un greffon rénal fonctionnel à cette date. En cas de retour de sevrage ou de transfert dans la région le 31/12/2018 ou avant, le malade est considéré comme prévalent pour cette région. En revanche, le malade n'est pas

considéré comme prévalent dans la région en cas de décès, de sevrage ou de transfert vers une autre région le 31/12/2018 ou avant. L'estimation des taux de prévalence d'une région nécessite de considérer les personnes résidant dans la région au numérateur et au dénominateur. Ceci implique d'inclure l'ensemble des malades résidant dans l'aire géographique considérée, quel que soit leur lieu de traitement (traités dans la région considérée ou hors de cette région).

Les taux bruts de prévalence au 31/12/2018 ont été calculés en prenant comme dénominateur l'estimation de la population régionale. Les taux de prévalence sont présentés avec un intervalle de confiance à 95 %. Les taux 2018 ont été standardisés sur l'âge et le sexe, selon la méthode de la standardisation directe en prenant comme population de référence la population France entière à la même période². Un taux standardisé correspond au taux qui serait observé si la région avait la même structure de population (en termes de sexe et âge) que la population générale française. Deux taux standardisés sont considérés comme significativement différents lorsque les intervalles de confiance ne se recouvrent pas. L'indice comparatif de prévalence est le rapport des taux de prévalence de chaque région après standardisation directe sur le taux de prévalence globale. La région a une prévalence significativement inférieure (ou supérieure) à la prévalence globale lorsque l'intervalle de confiance de l'indice comparatif ne contient pas la valeur 1.

Les résultats présentés dans la section 6 concernent l'activité d'inscription sur la liste d'attente nationale CRISTAL pour les patients résidant dans l'une des régions considérées.

3 - Patients incidents de 2018

a. Incidence selon le sexe et l'âge

En 2018, au moins 642 patients résidant dans une région ou un territoire d'Outre-mer ont démarré un premier traitement de suppléance avec un sex-ratio homme/femme de 1,3 (vs. 1,9 pour l'Hexagone).

Avec un âge moyen de 60 ans, les patients ultramarins sont plus jeunes que ceux de l'Hexagone (Tableau 11-2). Cette différence est plus importante pour Mayotte, Nouvelle-Calédonie, la Polynésie française et la Guyane où l'âge moyen des patients est inférieur à 60 ans.

A noter l'existence d'un centre pédiatrique à la Réunion alors que dans les autres régions, les enfants en bas âge sont le plus souvent référés à une structure spécialisée dans l'Hexagone.

Tableau 11-1. Répartition des patients incidents selon la région de résidence
Incident counts of ESRD patients, by region

Région de résidence	Effectif population générale	Effectif nouveaux malades résidents dans la région		Age médian au démarrage	% avec diabète	% avec maladie cardiovasculaire
	n	n	%	ans	%	%
	6 125					
Guadeloupe	398 221	88	13,9	66,3	48,9	37,6
Guyane	255 821	59	9,2	59,7	60,3	21,8
Martinique	378 656	83	11,9	63,5	52,0	16,7
Mayotte	226 396	30	4,7	48,5	50,0	50,0
Nouvelle-Calédonie	278 495	101	16,0	60,9	66,3	48,0
Polynésie française	268 207	42	6,6	57,5	64,3	76,3
Réunion	842 811	238	37,5	64,1	58,2	56,4
Wallis et Futuna	12 197	1	0,2	64,3	100,0	
Total Outre Mer	2 666 928	642	100,0	61,4	57,8	45,8
Total Hexagone	64 442 044	10845	100,0	70,7	44,9	56,9

Tableau 11-2. Distribution de l'âge des patients incidents selon la région
Distribution of age for incident patients, by region

	n	Moyenne	Ecart-type	Médiane	Minimum	Maximum
Guadeloupe	88	64,2	14,8	66,3	22,9	92,0
Guyane	59	58,4	16,3	59,7	15,7	91,1
Martinique	83	61,1	14,2	63,5	19,6	86,8
Mayotte	30	48,1	11,8	48,5	26,4	68,2
Nouvelle-Calédonie	101	59,8	13,9	60,9	16,5	83,3
Polynésie française	42	56,3	16,1	57,5	19,2	84,7
Réunion	238	60,9	16,7	64,1	5,2	90,7
Wallis et Futuna	1	64,3		64,3	64,3	64,3
Total Outre Mer	642	60,1	15,7	61,4	5,2	92,0
Total Hexagone	10 845	67,9	15,9	70,7	0,0	100,2

L'incidence globale de l'IRCT dans les DOM-TOM est de 240 par million d'habitants (pmh) (Tableau 11-3). Après prise en compte de la structure d'âge et de sexe de la population générale, l'incidence standardisée est de 312 pmh, significativement supérieure à celle de l'Hexagone. La Nouvelle-Calédonie, la Guyane et La Réunion ont une incidence significativement plus élevée que les autres régions. **L'incidence plus faible en Polynésie française est liée à un manque d'exhaustivité dans l'enregistrement des nouveaux cas.** Quel que soit le sexe, les incidences par classes d'âges sont toujours plus élevées que dans l'Hexagone, notamment entre 20 et 74 ans (Tableau 11-4).

Tableau 11-3. Incidence 2018 de l'insuffisance rénale chronique terminale par région
2018 incidence of treated ESRD, by region (counts, percentages, crude rates per million age-related population)

	n	Taux brut	Intervalle de confiance à 95% du taux brut	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé	Indice comparatif d'incidence	Intervalle de confiance à 95% de l'indice comparatif d'incidence
Guadeloupe	88	224	[177 - 271]	225	[177 - 272]	0,72	[0,58 - 0,89]
Guyane	59	219	[163 - 275]	459	[318 - 600]	1,47	[1,08 - 2,00]
Martinique	83	224	[176 - 272]	207	[162 - 252]	0,66	[0,53 - 0,82]
Mayotte	30	125	[80 - 169]	236	[137 - 335]	0,76	[0,50 - 1,15]
Nouvelle-Calédonie	101	363	[292 - 433]	537	[426 - 648]	1,72	[1,40 - 2,12]
Polynésie française	42	157	[109 - 204]	255	[168 - 342]	0,82	[0,58 - 1,15]
Réunion	238	279	[244 - 315]	380	[329 - 431]	1,22	[1,06 - 1,39]
Total Outre Mer	641	240	[221 - 258]	312	[287 - 337]	1,00	
Total Hexagone	10 845	166	[163 - 169]	164	[161 - 167]		

Tableau 11-4. Incidence 2018 de l'insuffisance rénale chronique terminale, selon le sexe et l'âge, DOM-TOM et France hexagonale

2018 incidence of treated ESRD, according to gender and age, French overseas departments and territories and mainland France (counts, percentages, crude rates per million age-related population)

DOM-TOM								
Age	n	Hommes			Femmes			
		Taux brut	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé	n	Taux brut	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé
00-19	6	14	14	[3 - 25]	3	7	7	[1 - 15]
20-44	46	115	117	[83 - 151]	53	119	119	[87 - 151]
45-64	160	510	524	[442 - 605]	103	301	306	[246 - 365]
65-74	85	1 029	1 027	[809 - 1 245]	69	725	730	[558 - 902]
75+	69	1 317	1 281	[975 - 1 586]	47	595	567	[402 - 732]

Hexagone								
Age	n	Hommes			Femmes			
		Taux brut	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé	n	Taux brut	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé
00-19	73	9	9	[7 - 11]	47	6	6	[4 - 8]
20-44	521	54	54	[49 - 58]	344	35	35	[31 - 39]
45-64	1 774	214	213	[203 - 223]	983	113	113	[106 - 120]
65-74	2 069	641	640	[613 - 668]	936	255	255	[239 - 271]
75+	2 676	1 136	1 136	[1 093 - 1 179]	1 422	384	384	[364 - 404]

Après prise en compte de la structure d'âge et de sexe de la population de ces régions, il n'existe pas d'augmentation significative de l'incidence (l'année 2018 étant prise comme référence), sauf en Guyane.

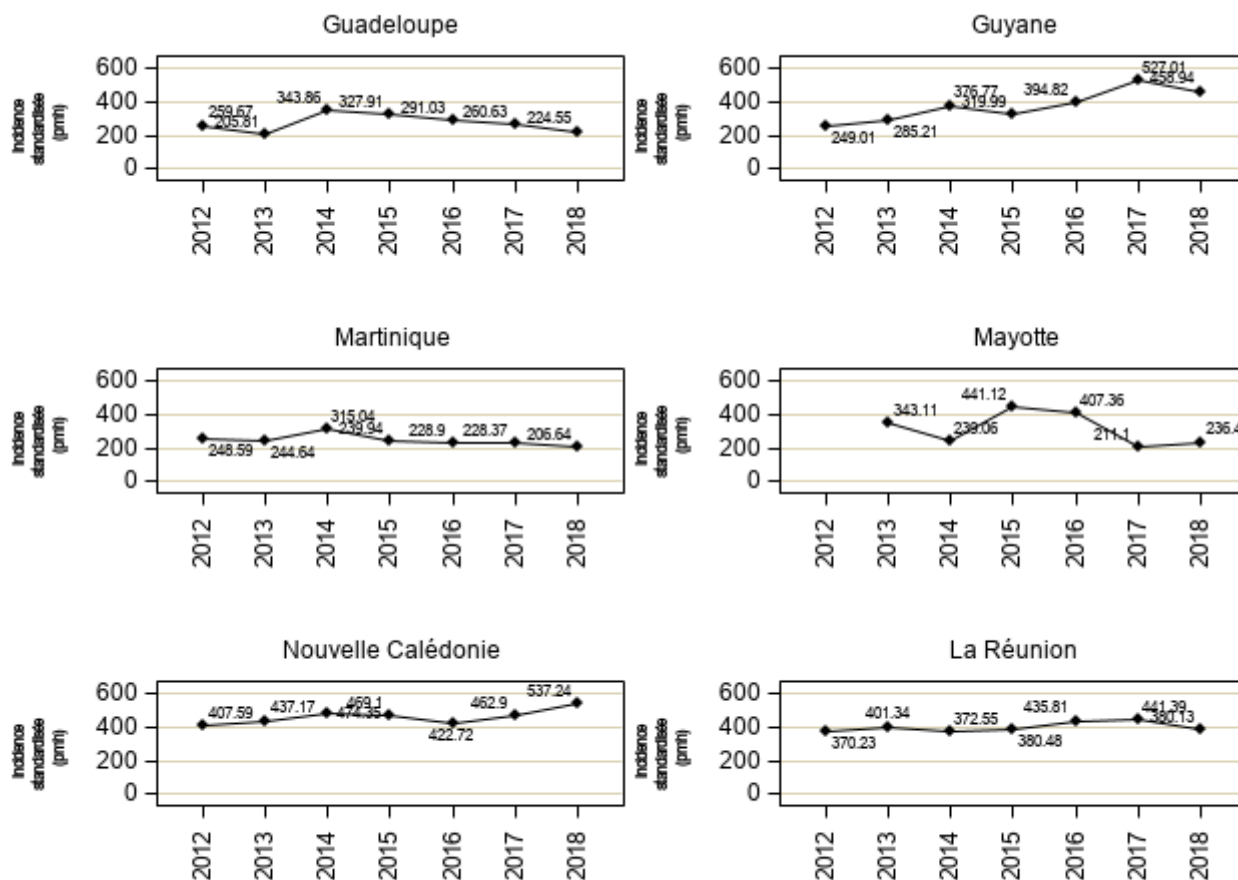


Figure 11-1 : Evolution de l'incidence standardisée de l'IRTT par région

b. Etat clinique au démarrage

Près de 58 % des patients ont un diabète (vs. 45 % dans l'Hexagone) et 46 % ont une maladie cardiovasculaire.

La part des patients démarrant une dialyse avec un diabète associé varie de 42% à Mayotte à 70% en Polynésie française. Il s'agit dans la très grande majorité des cas d'un diabète de type 2 (Figure 11-2). Le diabète de type 2, principale comorbidité de l'IRCT, reste significativement plus fréquent dans les régions d'outre-mer après ajustement sur l'âge. Ainsi, à l'entrée en dialyse, près de 58 % des patients incidents ultramarins sont porteurs d'un diabète contre 45 % des patients de l'Hexagone.

Parmi les comorbidités cardiovasculaires, on observe une plus grande fréquence de l'insuffisance cardiaque, des troubles du rythme, de l'insuffisance respiratoire et des cancers évolutifs dans l'Hexagone mais plus d'artérite des membres inférieurs dans les régions d'outre-mer.

L'obésité (IMC \geq 30 kg/m²) apparaît aussi fréquente chez les patients dialysés en Outre-Mer après prise en compte de l'âge.

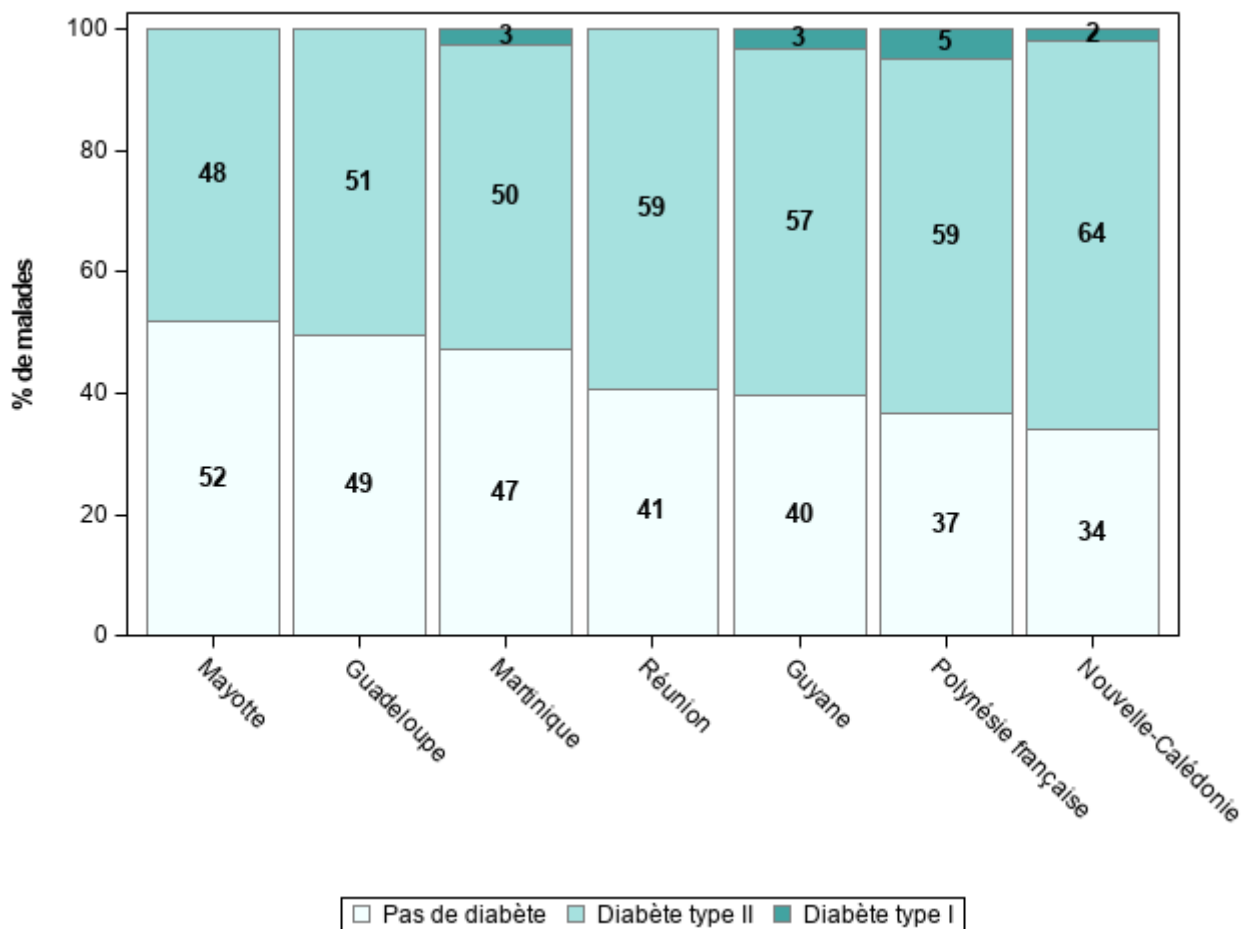


Figure 11-2 Statut diabétique et type de diabète selon la région
Type of diabetes according to regions

Tableau 11-5. Fréquence des comorbidités associées
Percent distribution of comorbidities

Comorbidités	Outre-Mer	Hexagone	p ajusté sur l'âge pvalue
	%	%	
Diabète	57,8	44,9	***
Diabète type 2	56,9	43,5	***
Indice de masse corporelle ≥ 30 kg/m ²	26,5	25,1	NS
Pathologie coronarienne	19,7	25,3	NS
Insuffisance cardiaque	12,2	25,9	***
Troubles du rythme	11,1	23,1	***
Artérite des membres inférieurs	19,8	18,5	**
Accident vasculaire cérébral	9,9	11,5	NS
Anévrisme de l'aorte	1,5	3,7	NS
Insuffisance respiratoire	10,7	16,9	*
Cancer évolutif	3,1	12,1	***
Porteur VHB	1,9	2,0	NS
Porteur VHC	0,4	1,0	NS
Porteur VIH ou SIDA	1,6	0,8	NS

$p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,0001$; NS: non significatif

NB : Données manquantes 1 % sur le diabète, 12 % sur l'indice de masse corporelle, 3 % sur pathologie coronarienne, 3 % sur insuffisance cardiaque, 3 % sur troubles du rythme, 4 % sur artérite des membres inférieurs, 3 % sur anévrisme de l'aorte, 6 % sur le cancer, 3 % sur l'insuffisance respiratoire, 5 % sur les porteurs du VHB, 8 % sur les porteurs du VHC, 7 % sur les porteurs du VIH.

La fonction rénale résiduelle est estimée selon l'équation MDRD à partir de la dernière valeur de la créatinine du patient avant dialyse en $\mu\text{mol/L}$ et de son âge en années. **Sous réserve d'une bonne estimation du niveau de DFG par la formule MDRD non corrigée pour l'origine ethnique**, les

patients diabétiques ultramarins sont plus jeunes et démarrent leur dialyse à des niveaux plus faibles de DFG (Tableau 1-6). Ces résultats sont à interpréter avec précaution car la formule MDRD est mal validée pour l'estimation du DFG à ce stade de la maladie et d'une façon plus générale chez les sujets âgés de plus de 70 ans qui constituent la moitié de la cohorte incidente. De plus l'indexation à une surface corporelle de 1,73m² tend à sous-estimer le DFG réel chez les patients obèses et/ou diabétiques. Enfin, la méthode de mesure de la créatininémie n'est pas prise en compte. Par ailleurs, le seuil d'intervention fondé sur l'estimation de la fonction rénale résiduelle à l'initiation du traitement de suppléance, n'est pas le seul critère de mise en route du traitement de suppléance et dépend beaucoup de l'état clinique des patients et des pratiques médicales. Les patients sont par ailleurs moins souvent sous EPO au démarrage de la dialyse avec des taux d'hémoglobine inférieurs à ceux de l'Hexagone.

Tableau 11-6. Caractéristiques des patients diabétiques à l'initiation de la dialyse
Characteristics of incident diabetic patients at dialysis initiation

	Outre-Mer				Hexagone			
	Hommes		Femmes		Hommes		Femmes	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Au moins une comorbidité cardiovasculaire	101	59,8	74	52,5	2250	72,0	941	60,1
Au moins une comorbidité non cardiovasculaire	36	22,4	16	13,1	1185	39,1	391	25,8
Patient sous ASE au démarrage	52	38,2	54	47,0	1270	46,3	724	51,8
Démarrage en urgence	55	31,3	33	23,9	855	28,2	432	28,0

	Outre-Mer				Hexagone			
	Hommes		Femmes		Hommes		Femmes	
	N	Médiane	N	Médiane	N	Médiane	N	Médiane
Age (ans)	201	64,4	164	66,4	3209	72,1	1628	72,7
IMC (kg/m ²)	150	26,4	112	29,0	2846	27,5	1417	29,0
Créatininémie avant démarrage	173	662,9	141	547,8	2952	511,0	1520	439,5
HB avant démarrage	162	9,6	139	9,4	2855	10,0	1489	9,9
DFG MDRD (ml/min/1.73m ²)	172	7,7	140	7,1	2938	10,3	1518	9,1

NB : Données manquantes 2 % sur les comorbidités cardiovasculaires, 3 % sur les autres comorbidités, 3 % sur l'ASE, 6 % sur l'IMC, 4 % sur le DFG, 4 % sur la créatininémie

Tableau 11-7. Caractéristiques des patients non diabétiques à l'initiation de la dialyse
Characteristics of incident non diabetic patients at dialysis initiation

	Outre-Mer				Hexagone			
	Hommes		Femmes		Hommes		Femmes	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Au moins une comorbidité cardiovasculaire	47	36,2	21	23,3	1869	52,1	720	38,1
Au moins une comorbidité non cardiovasculaire	29	23,8	18	20,0	1225	34,4	471	24,9
Patient sous ASE au démarrage	26	24,5	23	40,4	1393	43,5	868	50,7
Démarrage en urgence	56	41,5	33	36,7	931	26,5	489	26,0

	Outre-Mer				Hexagone			
	Hommes		Femmes		Hommes		Femmes	
	N	Médiane	N	Médiane	N	Médiane	N	Médiane
Age (ans)	159	56,5	108	49,1	3852	69,3	2076	67,0
IMC (kg/m ²)	107	24,7	68	24,2	3455	24,6	1847	24,0
Créatininémie avant démarrage	133	745,0	86	699,2	3549	573,0	1913	484,0
HB avant démarrage	116	9,4	82	9,1	3293	10,0	1746	9,9
DFG MDRD (ml/min/1.73m ²)	132	6,9	86	5,9	3531	9,2	1906	8,4

NB : Données manquantes 4 % sur les comorbidités cardiovasculaires, 5 % sur les autres comorbidités, 5 % sur l'ASE, 6 % sur l'IMC, 5 % sur le DFG, 4 % sur la créatininémie

4 - Survie précoce des patients incidents 2015 - 2018

En raison des faibles effectifs et des fluctuations d'échantillonnage possible d'une année sur l'autre, trois années consécutives ont été considérées.

Six mois après le démarrage du traitement de suppléance, 6 % des patients sont décédés vs 9% dans l'Hexagone (Tableau 11-8). Après ajustement sur l'âge, la survie globale à 6 mois en Outre-Mer est proche de celle de l'Hexagone (Tableau 11-9).

Sous réserve d'une confirmation des chiffres, des différences régionales sont constatées avec une survie précoce des patients en Guadeloupe, Mayotte et Nouvelle-Calédonie meilleure par rapport à l'Hexagone.

Ces différences peuvent avoir différentes explications. Du fait de risques concurrents avec la mortalité cardiovasculaire, on observe peut-être une sélection des patients « en meilleure santé » qui ont survécu jusqu'au stade terminal de leur maladie rénale. Par ailleurs, une sélection par les néphrologues des patients « en meilleure santé » pour le démarrage de la dialyse, versus un traitement conservateur, peut expliquer un taux de décès plus bas. Une telle hypothèse ne peut cependant être validée en l'absence de registre des patients au stade 5 non traités par suppléance. Enfin, on ne peut également exclure une sous-déclaration des cas décédés précocement. Ces résultats sont également à interpréter au regard de la mortalité de la population générale sous-jacente.

Pour Mayotte, le faible encadrement médical sélectionne naturellement les patients les moins pathologiques (biais de sélection). Ainsi, les plus atteints vont décéder en centre à La Réunion, venant ainsi grever la mortalité réunionnaise.

Tableau 11-8. Pourcentage de décès à 6 mois selon la région
Percent of early death at 6 months, by region

Région de résidence	Effectif 2016 n	2017	2018	Nombre de décès à 6 mois n	% de décès à 6 mois %	Age médian au décès ans
Guadeloupe	301			8	2,7	79,2
Guyane	172			31	18,0	68,3
Martinique	264			12	4,5	70,6
Mayotte	80			2	2,5	54,0
Nouvelle-Calédonie	281			9	3,2	64,7
Réunion	768			47	6,1	74,5
Total Hexagone	32 602			2 961	9,1	78,9
Total Outre Mer	1 866			109	5,8	72,3

La Polynésie française, Wallis et Futuna et Saint Pierre et Miquelon n'apparaissent pas dans ce tableau car il existe une sous-déclaration des décès ou des effectifs insuffisants.

Tableau 11-9. Survie à 6 mois ajustée sur l'âge selon la région
6 months age-adjusted survival, by region

Région de résidence	Ensemble des malades		Malades diabétiques	
	Probabilité de survie à 6 mois	Probabilité de survie à 6 mois ajustée sur l'âge	Probabilité de survie à 6 mois	Probabilité de survie à 6 mois ajustée sur l'âge
Guadeloupe	97,3 [94,8-98,7]	97,8 [96,3-99,3]	96,9 [92,6-98,7]	97,3 [94,9-99,6]
Guyane	82,0 [75,4-87,0]	79,9 [73,9-85,8]	81,1 [71,6-87,6]	79,8 [71,6-87,9]
Martinique	95,5 [92,1-97,4]	95,6 [93,2-98,0]	91,3 [84,9-95,1]	91,8 [87,2-96,4]
Mayotte	97,5 [90,4-99,4]	95,9 [90,3-101,4]	94,9 [81,0-98,7]	91,8 [81,0-102,7]
Nouvelle-Calédonie	96,8 [93,9-98,3]	96,1 [93,7-98,6]	96,0 [91,8-98,1]	95,3 [91,8-98,7]
Réunion	93,9 [91,9-95,4]	94,1 [92,5-95,7]	92,6 [89,9-94,5]	92,8 [90,6-95,1]
Total Hexagone	90,9 [90,6-91,2]	92,1 [90,7-93,5]	90,3 [89,8-90,8]	90,5 [90,0-90,9]
Total Outre Mer	94,2 [93,0-95,1]	91,1 [90,7-91,4]	92,7 [91,0-94,1]	90,8 [88,9-92,7]

La Polynésie française, Wallis-et-Futuna et Saint-Pierre-et-Miquelon n'apparaissent pas dans ce tableau car il existe une sous-déclaration des décès ou des effectifs insuffisants.

5 - Patients prévalents au 31/12/2018

Au 31/12/2018, au moins 5 630 patients résidant dans ces régions, reçoivent un traitement de suppléance (Tableau 11-10) avec un âge médian de 3 ans plus jeune que dans l'Hexagone.

Tableau 11-10. Répartition des patients prévalents au 31/12/2018 selon la région de résidence

Prevalent counts of ESRD patients on December 31, 2018, by region

Région de résidence	Effectif des malades résidents dans la région		Age médian	% avec diabète	% avec maladie cardiovasculaire
	n	%	ans	%	%
Guadeloupe	970	17,0	64.7	47,1	49,4
Guyane	289	5,3	60.0	42,0	32,4
Martinique	820	13,9	63.3	43,1	38,0
Mayotte	163	3,2	57.0	52,1	38,0
Nouvelle-Calédonie	779	12,8	60.8	59,2	59,4
Polynésie française	433	8,3	59.5	53,1	74,8
Réunion	2146	38,9	62.8	52,5	57,8
Saint Pierre et Miquelon	1	0,0	59.3	100,0	100,0
Wallis et Futuna	29	0,6	61.5	75,9	37,9
Total Outre Mer	5630	100,0	62.2	50,7	53,2
Total Hexagone	85291	100,0	65.5	34,5	60,4

La prévalence standardisée de l'IRCT dans ces régions est de 2 694 par million d'habitants. Les régions de Mayotte, Martinique et Guyane présentent des taux standardisés comparables qui sont de 1,5 fois supérieurs à celui de l'Hexagone. Ces taux sont aussi significativement inférieurs à ceux de La Réunion, de la Nouvelle-Calédonie et de la Polynésie française qui atteignent respectivement des taux de 3 382 et 3 629 et 2 631 par million d'habitants. **La relative faible prévalence en Polynésie française s'explique par un défaut d'exhaustivité d'enregistrement des cas.**

Tableau 11-11. Prévalence 2018 de l'insuffisance rénale chronique terminale
Prevalence of treated ESRD on December 31, 2018 (counts, percentages, crude rates per million population)

	n	Taux brut	Intervalle de confiance à 95% du taux brut	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé	Indice comparatif de prévalence	Intervalle de confiance à 95% de l'indice comparatif de prévalence
Guadeloupe	970	2 473	[2 318 - 2 629]	2 452	[2 295 - 2 608]	0,91	[0,85 - 0,97]
Guyane	289	1 065	[942 - 1 187]	2 018	[1 754 - 2 282]	0,75	[0,66 - 0,85]
Martinique	820	2 222	[2 070 - 2 374]	2 055	[1 912 - 2 198]	0,76	[0,71 - 0,82]
Mayotte	163	670	[567 - 773]	1 965	[1 589 - 2 341]	0,73	[0,60 - 0,88]
Nouvelle-Calédonie	779	2 797	[2 601 - 2 994]	3 629	[3 335 - 3 923]	1,35	[1,24 - 1,46]
Polynésie française	433	1 614	[1 462 - 1 766]	2 631	[2 355 - 2 907]	0,98	[0,88 - 1,08]
Réunion	2 146	2 516	[2 409 - 2 622]	3 382	[3 232 - 3 533]	1,26	[1,20 - 1,31]
Total Outre Mer	5 600	2 093	[2 038 - 2 148]	2 694	[2 620 - 2 767]	1,00	
Total Hexagone	85 291	1 304	[1 295 - 1 313]	1 292	[1 283 - 1 301]		

Après prise en compte de la structure d'âge et de sexe de la population de ces régions, il existe une augmentation significative de la prévalence (l'année 2018 étant prise comme référence) en Nouvelle Calédonie et à la Réunion.

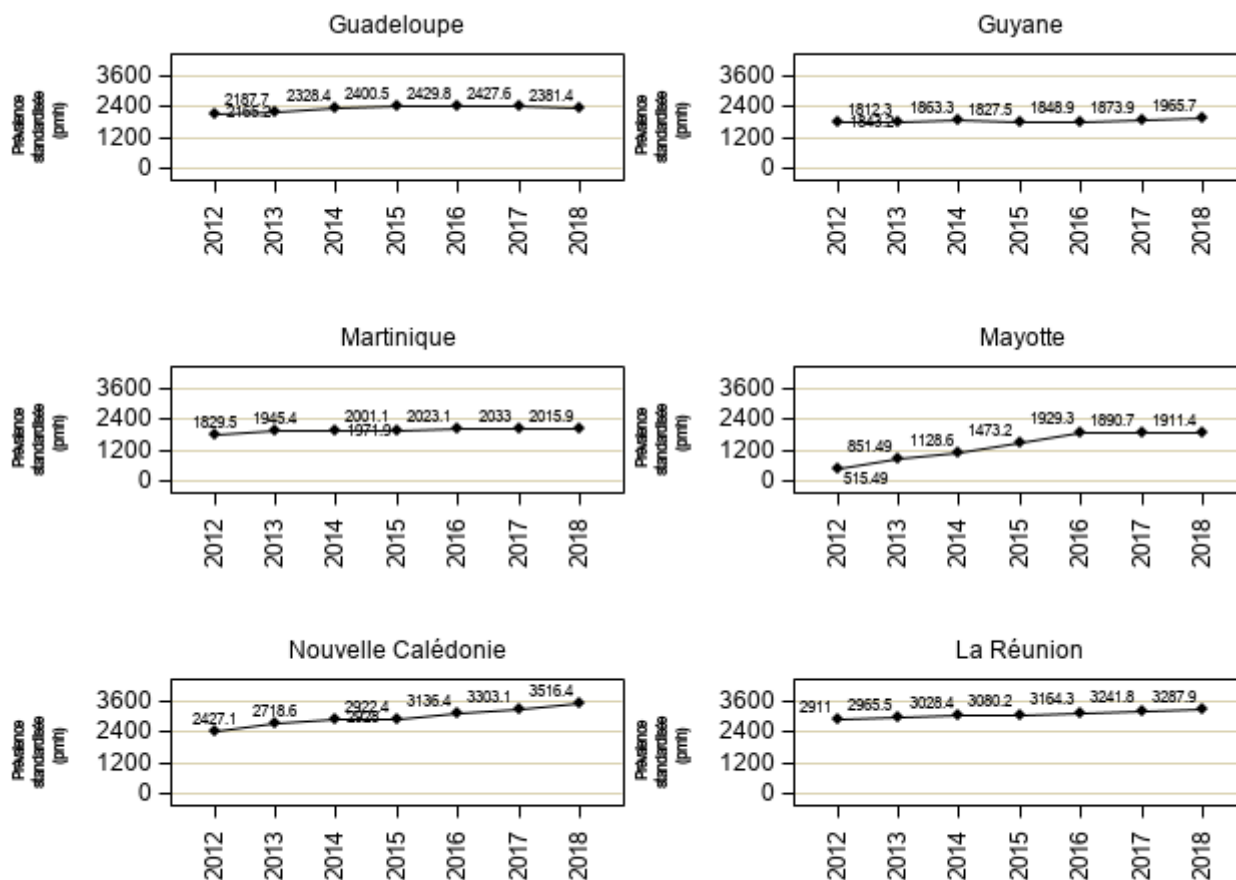


Figure 11-3 :Évolution la prévalence standardisée de l'IRTT par région

Le traitement de l'IRCT se fait majoritairement par hémodialyse dans les Outre-Mer à des taux 3 fois supérieurs à l'Hexagone. La dialyse péritonéale est peu ou pas utilisée en Guyane et à Mayotte. Cette modalité de traitement est par contre beaucoup plus fréquente dans les autres régions notamment en Nouvelle-Calédonie et en Polynésie française.

Excepté la Guadeloupe, dans les autres territoires d'Outre-Mer, le recours à la greffe est moindre que dans l'Hexagone mais de fortes disparités régionales sont constatées. La Guyane, la Nouvelle-Calédonie et Mayotte ont les taux de greffe les plus bas après standardisation sur l'âge et le sexe.

L'estimation correcte du nombre de patients résidents dans en Outre-Mer porteurs d'un greffon fonctionnel est parfois malaisé car pour certains suivis par des équipes dans l'Hexagone et toujours considérés comme résident dans l'Hexagone ou en raison de greffes effectuées à l'étranger (i.e. Australie).

Tableau 11-12. Prévalence 2018 de l'insuffisance rénale chronique terminale selon le traitement

HEMODIALYSE					
	n	Taux brut	Intervalle de confiance à 95% du taux brut	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé
Guadeloupe	645	1 645	[1 518 - 1 772]	1 646	[1 517 - 1 774]
Guyane	242	891	[779 - 1 004]	1 772	[1 519 - 2 024]
Martinique	579	1 569	[1 441 - 1 697]	1 443	[1 324 - 1 563]
Mayotte	161	662	[559 - 764]	1 952	[1 576 - 2 327]
Nouvelle-Calédonie	524	1 882	[1 720 - 2 043]	2 884	[2 624 - 3 144]
Polynésie française	288	1 074	[950 - 1 198]	1 813	[1 579 - 2 047]
Réunion	1 612	1 890	[1 797 - 1 982]	2 668	[2 531 - 2 804]
Total Outre Mer	4 051	1 514	[1 467 - 1 561]	2 057	[1 992 - 2 122]
Total Hexagone	43 071	658	[652 - 665]	650	[644 - 657]

DIALYSE PERITONEALE					
	n	Taux brut	Intervalle de confiance à 95% du taux brut	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé
Guadeloupe	19	48	[27 - 70]	50	[27 - 72]
Martinique	37	100	[68 - 133]	93	[62 - 123]
Nouvelle-Calédonie	62	223	[167 - 278]	381	[271 - 492]
Polynésie française	47	175	[125 - 225]	324	[221 - 427]
Réunion	61	72	[54 - 89]	98	[72 - 124]
Total Outre Mer	226	84	[73 - 95]	117	[101 - 132]
Total Hexagone	2 842	43	[42 - 45]	43	[41 - 45]

TRANSPLANTATION					
	n	Taux brut	Intervalle de confiance à 95% du taux brut	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé
Guadeloupe	306	780	[693 - 868]	756	[670 - 842]
Guyane	47	173	[124 - 223]	246	[169 - 324]
Martinique	204	553	[477 - 629]	519	[446 - 592]
Mayotte	2	8	[3 - 20]	13	[6 - 32]
Nouvelle-Calédonie	193	693	[595 - 791]	364	[282 - 445]
Polynésie française	98	365	[293 - 438]	494	[388 - 599]
Réunion	473	554	[504 - 604]	617	[559 - 675]
Total Outre Mer	1 323	494	[468 - 521]	520	[490 - 550]
Total Hexagone	39 378	602	[596 - 608]	599	[593 - 604]

NB : Il existe une sous-déclaration des cas en Polynésie française et en Nouvelle-Calédonie notamment du fait de la non mise à jour des adresses de résidences pour les patients transplantés dans l'hexagone.

L'offre de soins varie d'une région à l'autre avec des différences en termes d'utilisation des unités de dialyse médicalisées ou d'autodialyse. Si l'hémodialyse en centre reste prépondérante dans les Outre-Mer et dans l'Hexagone, les régions ultramarines y ont moins fréquemment recours (47 % vs. 53 %) au profit de l'autodialyse (27% vs. 15%). Cette dernière modalité est par ailleurs la 1^{ère} modalité de traitement à Wallis et Futuna (82.8%) et en Nouvelle-Calédonie (42%) en lien avec la dispersion de la population. Ces structures s'apparentant plus à de l'hémodialyse en unité de proximité.

Les chiffres de Polynésie française ne sont pas exploitables car il existe une sous-déclaration des cas du centre « lourd ».

Dans ces régions, l'hémodiafiltration (HDF) est utilisée pour 25 % des patients en hémodialyse (vs 36 % dans l'Hexagone), essentiellement en Guadeloupe (47 %) et à La Réunion (32%).

La dialyse quotidienne est utilisée par 24 patients (0,6 % vs 1,8 % dans l'Hexagone).

Tableau 11-13. Répartition des patients prévalents au 31/12/2018 selon leur modalité de traitement

Percent distribution of ESRD patients on December 31, 2018, by treatment modality

Région de traitement	Effectif n	Centre %	Unité dialyse médicalisée %	Autodialyse %	Hémodialyse à domicile %	Hémodialyse en entraînement %	DPCA à domicile %	DPA à domicile %	Dialyse péritonéale en entraînement %
Guadeloupe	664	64,2	25,0	7,7	0,2	0,2	0,9	2,0	0,0
Guyane	242	70,2	0,0	29,3	0,0	0,4	0,0	0,0	0,0
Martinique	616	58,8	10,6	24,0	0,3	0,3	6,0	0,0	0,0
Mayotte	161	42,9	43,5	13,7	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Nouvelle-Calédonie	586	22,5	24,4	41,5	1,0	0,0	1,7	5,6	3,2
Polynésie française	335	29,9	36,1	19,4	0,6	0,0	9,6	4,5	0,0
Réunion	1673	46,1	26,2	23,4	0,2	0,4	1,2	1,9	0,5
Saint Pierre et Miquelon	1	0,0	100,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Wallis et Futuna	29	3,4	6,9	82,8	0,0	0,0	0,0	3,4	3,4
Total Outre Mer	4307	47,2	23,4	23,6	0,3	0,2	2,4	2,2	0,7
Total Hexagone	45913	53,4	23,7	14,9	1,1	0,7	3,8	2,4	0,1

Il existe une sous-déclaration des malades de Polynésie française dialysés en centre.

6 - Accès à la greffe

Dans ces régions, 200 patients ont été inscrits sur la liste d'attente d'une greffe rénale au cours de l'année 2018 et 853 étaient en attente sur la liste au 31/12/2018 (Tableau 11-14). Les patients dialysés inscrits sur liste d'attente pour la greffe représentent 34 % des patients prévalents de moins de 60 ans pour l'ensemble des régions ultramarines.

A noter qu'il existe en Nouvelle-Calédonie, depuis 2012 un programme de prélèvement local et transplantation rénale à Sidney (Australie). Bien que possédant un centre de transplantation en Guadeloupe, les 3 départements d'Antilles Guyane ont des taux élevés d'inscription hors région tandis qu'à La Réunion, seuls 8 % des patients sont inscrits hors région.

*Tableau 11-14. Nombre de patients nouveaux inscrits en 2018 et en attente au 31/12/2018
Number of patients put on the waiting list in 2018 and waiting on the list at Dec 31, 2018*

	Nouveaux inscrits en 2018		Malades inscrits au 31/12/2018 (CRISTAL)		Malades de moins de 60 ans présents en dialyse au 31/12/2018	
	n	% de 60 ans et plus	n	% malades inscrits hors régions	n	% malades inscrits parmi les dialysés de moins de 60 ans
Guadeloupe	32	31,3	144	39,6	368	39,1
Guyane	24	16,7	43	83,7	145	29,7
Martinique	24	45,8	126	53,2	332	38,0
Mayotte	0	0,0	5	20,0	98	5,1
Nouvelle-Calédonie	40	22,5	111	5,4	365	30,4
Polynésie française	23	34,8	145	0,7	227	63,9
Réunion	57	22,8	279	7,9	938	29,7
Total Outre Mer	200	27,5	853	22,3	2 488	34,3
Total Hexagone	4 518	46,4	14 482	18,4	32 315	44,8

7 - Discussion- Conclusion

En 2018, l'incidence brute globale de l'IRCT dans les départements et territoires d'outre-mer est de 240 par million d'habitants, soit près de 1,5 fois le taux métropolitain ; écart qui s'aggrave après prise en compte de l'âge et du sexe de la population générale. Des disparités régionales sont observées avec un taux significativement plus élevé en Nouvelle-Calédonie.

Ces chiffres sont à rapporter à l'épidémiologie du diabète et de l'hypertension artérielle dans ces territoires. La prévalence du diabète traité dans les DOM (Guadeloupe, Guyane, Martinique, Mayotte, Réunion) et TOM-POM (Nouvelle Calédonie et Polynésie) est près de 2 fois supérieure à l'Hexagone³. Les populations diabétiques y sont souvent plus jeunes, plus précaires, avec plus de femmes. L'hypertension artérielle, autre facteur étiologique important de l'IRCT, est également à haut niveau de prévalence dans les DOM-TOM-POM^{4,5,6,7} et les femmes y sont notamment plus touchées qu'en France hexagonale⁸.

Ces populations d'origine afro-caribéenne^{9, 10,11}, polynésiennes¹² et mélanésiennes^{13,14} sont plus à risque de développer ces pathologies, dans un contexte d'urbanisation et de sédentarisation du mode de vie. Par ailleurs, les comportements alimentaires renforcés par l'offre agro-alimentaire (excès de sucre dans les produits de consommation par rapport à l'Hexagone¹⁵) sont aussi un terrain propice aux pathologies vasculaires qui sont de grandes pourvoyeuses d'IRCT.

La prévalence de l'obésité (IMC \geq 30) en population générale est estimée à 15 % de la population française¹⁶. Ces taux sont estimés respectivement à 22,9 %, 22 %, 17,9 % et 33,1 % en Guadeloupe, Martinique, Guyane et en Polynésie¹⁷. A l'inverse, chez les patients dialysés, on observe un taux équivalent d'obésité chez les patients ultramarins comparé à l'Hexagone après pris en compte des différences d'âge. L'obésité a été associée à une survie paradoxalement plus longue chez les dialysés, sans distinction ethnique^{18, 19,20} mais les mécanismes ne sont pas totalement élucidés. La prise en compte de l'IMC chez les patients dialysés ultramarins pourrait être un paramètre d'intérêt pour la prise en charge et le suivi.

La durée de survie précoce reste comparable à celle de l'Hexagone. Néanmoins les études menées à La Réunion²⁰ retrouvaient une survie à 1 et 3 ans plus courtes chez les patients diabétiques, et devront être étayées des données du REIN pour l'ensemble des DOM-TOM-POM.

Les régions ultramarines ont une offre de soins moins développée que dans l'Hexagone, avec de plus des populations précaires proportionnellement plus nombreuses. Ainsi en Guyane les populations étrangères étaient plus jeunes et avaient une mortalité supérieure aux Français²¹. L'accès à la greffe rénale reste inégal selon les territoires avec les taux les plus faibles observés en Guyane, Polynésie française et en Nouvelle-Calédonie. Pour ce dernier territoire, un lien fort avec l'Australie a permis de développer une filière de donneurs vivants apparentés depuis 30 ans pour compenser l'éloignement avec l'Hexagone. Globalement, 25 % des patients atteints d'insuffisance rénale terminale sont transplantés, soit à Sydney lorsqu'un donneur vivant est disponible (36 % des greffés Calédoniens), soit dans l'Hexagone, à partir d'un donneur cadavérique et ceci jusqu'en 2012²².

En Guadeloupe, où il existe un centre de transplantation rénale pour la région Antilles-Guyane, l'effort d'inscription en greffe des patients dialysés est comparable à celui de l'Hexagone pour les patients résidant en Guadeloupe mais un peu plus bas pour ceux de Guyane et de Martinique. Cependant cet effort d'inscription se traduit aussi par une proportion élevée d'inscriptions hors région, particulièrement pour les patients résidant en Guyane. La Réunion qui dispose aussi d'un centre de transplantation a le taux le plus faible d'inscriptions hors région mais un taux faible de patients sur liste d'attente.

Les régions ultramarines présentent des similarités fortes en termes de profil clinique des patients et d'offres de soins. Parmi les indicateurs identifiés, l'initiation de la dialyse, le taux de démarrage en urgence de la 1^{ère} dialyse, la prise en charge de l'anémie et l'accès à la greffe rénale s'affichent comme des indicateurs pertinents pour identifier les priorités des interventions de santé publique dans ces territoires.

8 - Références

1. <http://www.ccomptes.fr/Publications/Publications/La-sante-dans-les-outre-mer-une-responsabilite-de-la-Republique>
2. Bouyer J, Hémon D, Cordier S, Derriennic F, Stücker I, Stengel C, Clavel J. Epidémiologie. Principes et méthodes quantitatives. INSERM ed.
3. Ndong J, Romon I, Druet C, et al. Caractéristiques, risque vasculaire, complications et qualité des soins des personnes diabétiques dans les départements d'outre-mer et comparaison à la métropole: Entred 2007-2010, France. Bulletin Epidémiologique hebdomadaire. 2010 09/11/2010;42-43.
4. Atallah A, Kelly-Irving M, Ruidavets J, de Gaudemaris R, Inamo J, Lang T. Prévalence et prise en charge de l'hypertension artérielle en Guadeloupe, France. BEH. 2008;49-50.
5. Merle S, Pierre-Louis K, Rosine J, Cardoso T, Inamo J, Deloumeaux J. Prévalence de l'hypertension artérielle en population générale à la Martinique. Rev EpidemiolSantePublique 2009; 57: 17-23.
6. Sabbah P, Duriez P, Blanc M, Goldberg M. The high blood pressure in Thio (New Caledonia). Med Trop. 1990;50(3):297-300.
7. Bertrand S. Enquête santé 2010 en Polynésie française : Surveillance des facteurs de risque des maladies non transmissibles. BEH. 2015 16/07/2015;28-29:326-32.
8. Inamo J, Atallah A, Ozier-Lafontaine N, et al. Existe-t-il des spécificités dans la prévalence et la prise en charge de l'hypertension artérielle aux Antilles-Guyane par rapport à la France métropolitaine ? BEH. 2008 16 décembre 2008;49-50:489.
9. Cordonnier DJ, Zmirou D, Benhamou PY, Halimi S, Ledoux F, Guiserix J. Epidemiology, development and treatment of end-stage renal failure in type 2 (non-insulin-dependent) diabetes mellitus the case of mainland France and of overseas French territories. Diabetologia. 1993;36(10):1109-12.
10. Blanchet Deverly A, Kangambega P, Hue K, Donnet J, Merault H, Foucan L. Left ventricular hypertrophy in hypertensive type 2 diabetic patients according to renal function. Diabetes and Metabolism. 2009;35(4):280-6.
11. Foucan L, Vaillant J. Hypertension in the metabolic syndrom among Caribbean non diabetic subjects. Arch Mal Coeur Vaiss. 2007;100(8):649-53.
12. Zimmet P, Faaiuso S, Ainuu J, Whitehouse S, Milne B, DeBoer W. The prevalence of diabetes in the rural and urban Polynesian population of Western Samoa. Diabetes. 1981;30(1):45-51.
13. De Courten M. Review of the epidemiology, aetiology, pathogenesis and preventability of diabetes in aboriginal and Torres Strait Islander populations. Office for Aboriginal and Torres Strait Islander Health Services. 1998.
14. Papoz L, Barny S, Simon D, et al. Prevalence of diabetes mellitus in New Caledonia: Ethnic and urban-rural differences. Am J Epidemiol. 1996;143(10):1018-24.
15. LOI n° 2015-453 du 3 Juin 2015 Visant à Garantir La Qualité De l'Offre Alimentaire En Outre-Mer,
16. Enquête épidémiologique nationale sur le surpoids et l'obésité. ObEpi 2012. enquête INSERM / KANTAR HEALTH / ROCHE.
17. Daigre JL, Atallah A, Boissin J, et al. The prevalence of overweight and obesity, and distribution of waist circumference, in adults and children in the French overseas territories: The PODIUM survey. Diabetes and Metabolism. 2012;38(5):404-11.
18. Park J, Ahmadi S, Streja E, et al. Obesity paradox in end-stage kidney disease patients. Prog Cardiovasc Dis. 2015;56(4):415-25.
19. Jialin W, Yi Z, Weijie Y. Relationship between body mass index and mortality in hemodialysis patients: A meta-analysis. Nephron - Clinical Practice. 2015;121(3-4):c102-11.
20. Guiserix J, Finielz P. End stage renal failure in southern of Reunion island. epidemiology, survival on dialysis. Nephrologie. 1997;18(3):103-11.
21. Dévi Rita Rochemont, Jean Marc Dueymes, Raoul Roura, MeddebMeddeb, Cécile Couchoud, Mathieu Nacher. End stage renal disease as a symptom of health inequalities in French Guiana J Health Inequal 2018; 4 (1): 31–35
22. Quirin N, Biche V, Touzain F, Lecoq H, Formet C, Sacquepee M, Doussy Y, Haidar F, Cantin J, Tivollier J. In: Le premier prélèvement de rein en Nouvelle-Calédonie : Une longue histoire qui se concrétise. ; 15^{ème} réunion de la société française de néphrologie, Nantes 2015.

Remerciements à tous ceux, néphrologues, épidémiologistes, biostatisticiens et attachés de recherche clinique, qui grâce à leur travail de tous les jours ont permis l'élaboration du rapport annuel REIN.

