

Synthèse du rapport annuel 2022



PAR ET POUR LES PATIENTS INSUFFISANTS
RÉNAUX ET LEURS PROCHES

On estime qu'environ

7 à 10 %

de la population française présente une maladie rénale chronique¹. Une partie de ces personnes va évoluer vers une défaillance rénale nécessitant un traitement de suppléance* (dialyse ou greffe).



Depuis 2002, le REIN (Réseau Épidémiologie et Information en Néphrologie) recueille chaque année des informations sur l'ensemble des patients traités en France par dialyse ou greffe, dans le but d'estimer les besoins de la population et de contribuer à améliorer la prévention et la prise en charge de la défaillance rénale.

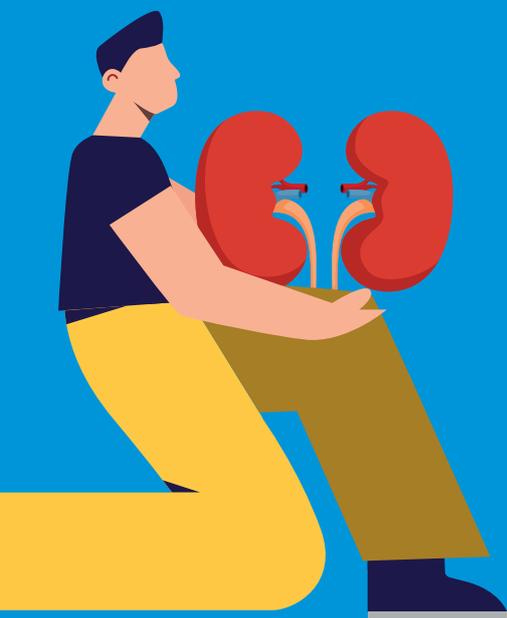
En raison de problèmes conjoncturels, la Guadeloupe n'a pas de remontée d'informations depuis 2020 et ne figure donc pas dans ce rapport. Le recueil a désormais repris et grâce à l'investissement de la cellule régionale REIN, les données de la Guadeloupe pourront être exploitées dans le rapport 2023.

Chaque année, le registre REIN produit un rapport, disponible sur le site de l'Agence de la Biomédecine. Ce présent document est une synthèse du rapport annuel 2022. Son objectif est de rendre plus lisibles les informations fournies par REIN de manière à ce qu'elles puissent être utiles aux patients dans leurs parcours de soins et qu'elles facilitent leur participation aux décisions médicales qui les concernent.

Cette production résulte d'une collaboration étroite entre l'Agence de la biomédecine et toutes les associations de patients, qui ont été pleinement impliquées dans son élaboration. Toutefois, l'association Renaloo a choisi de ne pas figurer parmi les signataires, tout en apportant des contributions constructives lors de la phase de consultation.

Note : certains termes médicaux ou épidémiologiques signalés par un astérisque sont définis dans un glossaire en début de document.*

1. K.T. Mills et al. *A systematic analysis of worldwide population-based data on the global burden of chronic kidney disease in 2010 - Kidney Int (2015)*



Glossaire

A

Age médian : un âge médian de 71 ans lors du diagnostic signifie que la moitié des personnes diagnostiquées a plus de 71 ans.

C

Cathéter : un tube creux de plastique souple que le médecin place dans une veine du cou, de l'épaule ou de la cuisse. Placé provisoirement ou de façon permanente, il constitue un accès pour réaliser une hémodialyse.

CIT : durant la période d'attente de greffe, un patient peut être désigné en Contre-Indication Temporaire [CIT] pour des raisons très diverses qui rendent l'acte chirurgical impossible (infection, soins ou intervention préalables à effectuer, besoin d'éloignement pour raisons personnelles...). Le patient ne perd pas sa place sur la liste de greffe.

D

DDAC MIII : donneur décédé après arrêt circulatoire à la suite de la limitation ou l'arrêt des thérapeutiques.

DFG : Débit de filtration glomérulaire. Correspond au volume de liquide filtré par le rein par unité de temps. C'est une valeur qui permet de quantifier l'activité du rein.

Don croisé : Dans le cadre d'une greffe à partir d'un donneur vivant, en cas d'incompatibilité entre le donneur et le receveur, il est alors possible pour le donneur et 'son' receveur incompatible avec lui, de postuler au don croisé. Le receveur (receveur 1) bénéficie du don d'une autre personne (donneur 2) également

en situation d'incompatibilité avec son receveur (receveur 2), ce dernier bénéficiant du don du premier donneur (donneur 1). Les deux opérations chirurgicales sont alors engagées simultanément, en respectant l'anonymat entre greffé et donneur.

DPA : dialyse péritonéale automatisée. C'est une dialyse de nuit. Une machine, appelée cycleur, assure automatiquement les remplissages et les vidanges de l'abdomen.

DPCA : La dialyse péritonéale continue ambulatoire. La cavité abdominale est en permanence remplie de dialysat qui est renouvelé manuellement 3 à 4 fois dans les 24 heures.

F

FAV : une fistule artério-veineuse est accès privilégié pour les traitements par hémodialyse. Elle consiste à relier une veine superficielle du bras à une artère. Sous l'effet de la pression artérielle, la veine se dilate et sa paroi s'épaissit. Au bout de quatre à six semaines, la veine devient suffisamment solide pour tolérer les ponctions répétées.

G

Greffe préemptive : greffe réalisée sans avoir eu recours à la dialyse au préalable.

H

HAS : Autorité publique indépendante à caractère scientifique, la Haute Autorité de santé [HAS] vise à développer la qualité dans le champ sanitaire, social et médico-social, au bénéfice des personnes.

M

Maladie rénale chronique au stade 4 et 5. La maladie rénale chronique (MRC), est définie par une baisse du débit de filtration glomérulaire [DFG] en dessous de 60 ml/min/1,73m² et/ou la présence d'une atteinte rénale structurelle pendant plus de 3 mois. Lorsque le DFG est de 15 à 29 ml/min/1,73m² on parle de maladie rénale chronique stade IV. Lorsque le DFG est inférieur à 15, on parle de stade 5 ou de défaillance rénale.

P

Perdu de vue : patients dont le suivi dans le registre REIN n'est plus recueilli (en raison d'un transfert à l'étranger ou de l'impossibilité de retracer le parcours du patient par manque d'informations).

Prévalence : Nombre de patients traités à une date donnée rapportés à l'effectif de la population générale.

T

TGI : taux de greffon incompatible estimé à partir d'un pool historique de donneurs.

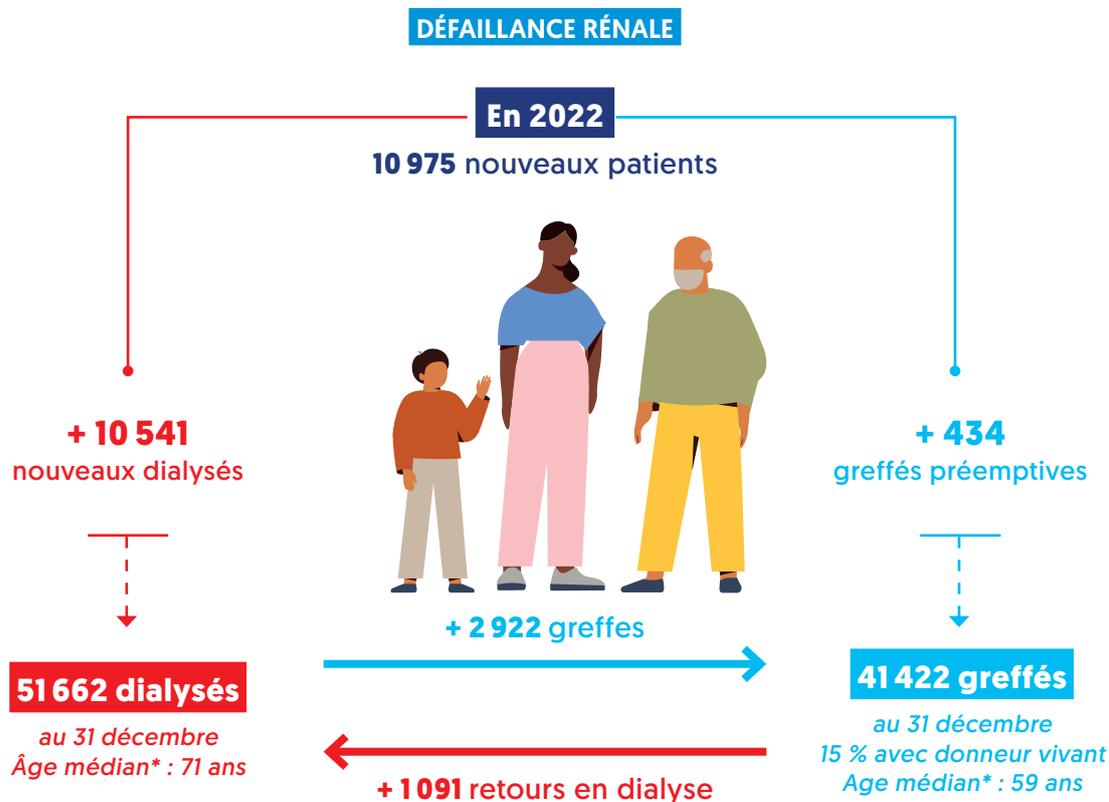
Traitement de suppléance : traitement pour remplacer la fonction des reins lorsqu'ils ne fonctionnent plus selon 3 techniques : greffe rénale, hémodialyse, dialyse péritonéale.

U

UDM : Unité de dialyse médicalisée.



Les chiffres clés de la maladie rénale au stade de la dialyse et de la greffe en 2022



En 2022, 10 975 patients ont débuté un traitement de suppléance, dont 434 (4 %) par une greffe rénale sans passer par la dialyse (greffe préemptive*), les autres par dialyse (96 %).

Au 31 décembre 2022, 93 084 patients étaient traités (44 % greffés, 56 % dialysés).
Durant l'année 2022 :

- **3 356 patients dialysés** ont reçu une greffe rénale (2 922 greffes + 434 greffes préemptives);
- **1 091 greffes ont arrêté de fonctionner** (nécessitant un retour en dialyse ou une nouvelle greffe)
- **10 129 patients dialysés ou greffés sont décédés** (83 % en dialyse, 17 % en greffe), soit 10,9 % des patients.

Importance de la **maladie rénale au stade de la dialyse et de la greffe** dans la population



“

Comme la maladie rénale sévère est plus fréquente chez les hommes et chez les personnes âgées, si on veut comparer 2 départements, il faut prendre en compte la structure de la population. Pour cela, on calcule un indice de prévalence qui correspond au ratio entre le taux de personnes traitées dans ce département **si le département avait la même structure d'âge et de sexe que le national**, et le taux national. Un taux supérieur à 1 signifie que le taux du département est supérieur à la moyenne nationale. Inversement, un taux inférieur à 1 signifie que le taux du département est inférieur à la moyenne nationale. ”

Dr Cécile Couchoud

Néphrologue et épidémiologiste, chargée de la valorisation des données du registre R.E.I.N.

Au 31 décembre 2022,

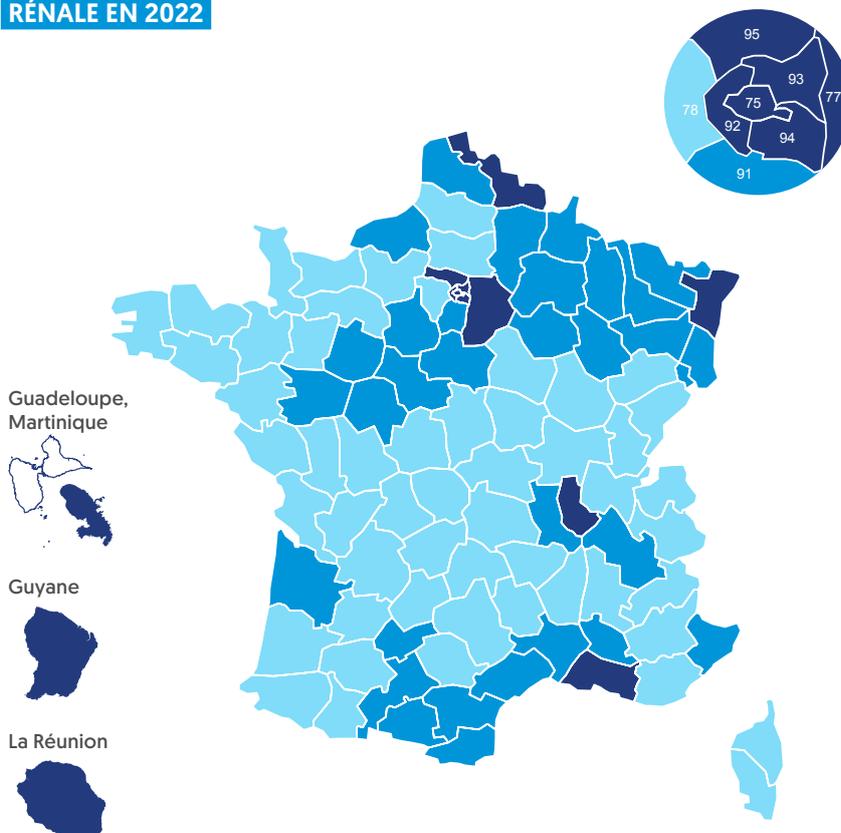
93 084

patients reçoivent un traitement de suppléance, soit 1383 patients par million d'habitants (0,14 %).

Le nombre de patients en suppléance est supérieur à la moyenne nationale dans certains départements du nord-est, du sud, de l'est de l'Île de France et dans les territoires d'outre-mer (en bleu foncé sur la carte). Plusieurs explications sont possibles, en lien avec la fréquence élevée du diabète de type 2 et de l'hypertension (qui endommagent les reins) ou des facteurs génétiques ou socio-économiques dans ces départements.

L'augmentation du nombre de patients en dialyse est régulière et constante, environ +1,3 % chaque année depuis 2018, liée en particulier au vieillissement de la population. La population des patients greffés qui augmentait de 3,6 % par an, augmente moins ces dernières années, du fait de l'impact de l'épidémie de Covid-19.

INDICE COMPARATIF DE PRÉVALENCE DE LA DÉFAILLANCE RÉNALE EN 2022

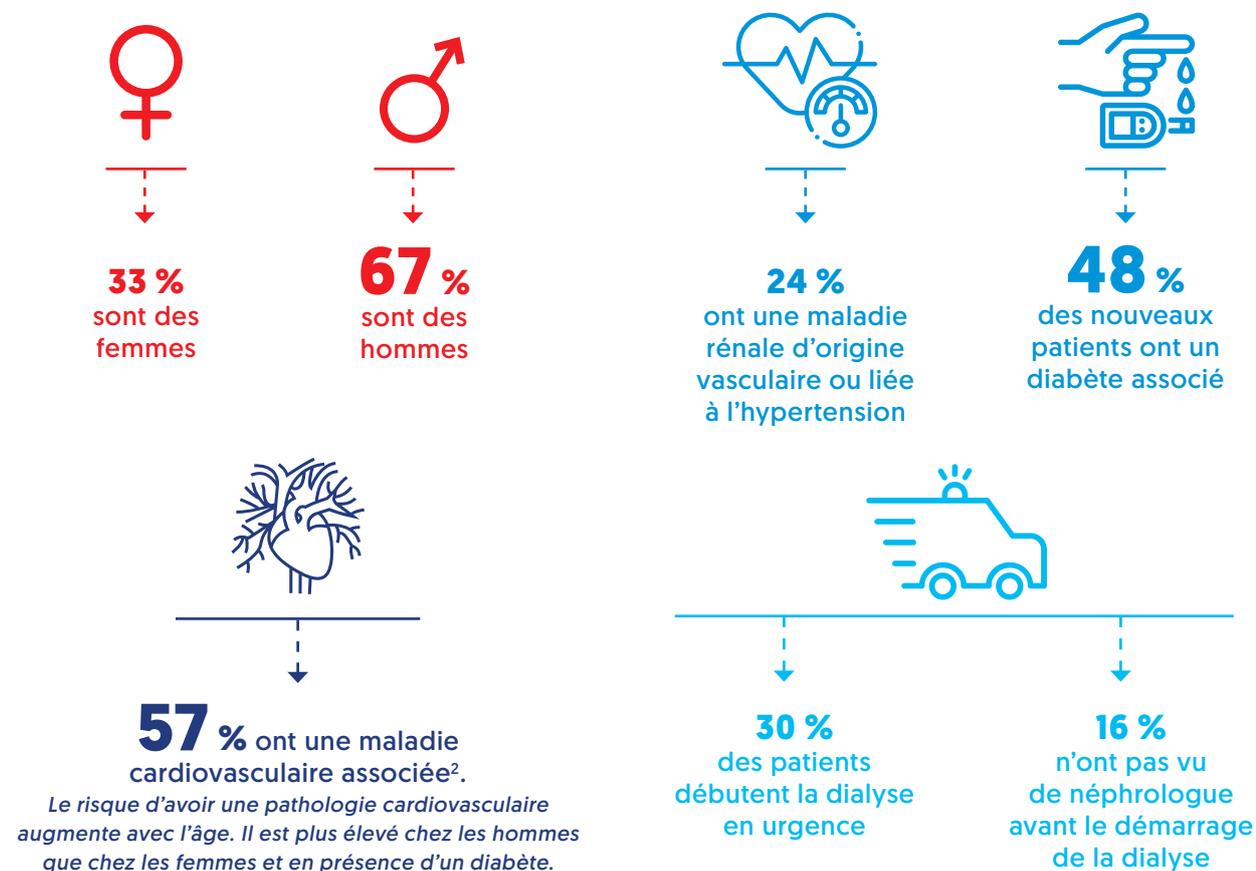


NOMBRE DE PERSONNES PAR MILLIONS D'HABITANTS

- Supérieur à la moyenne nationale
- Non différent de la moyenne nationale
- Inférieur à la moyenne nationale
- Pas de données

Source : Agence de la Biomédecine, Rapport REIN 2022

Qui sont les patients qui ont débuté un traitement par dialyse en 2022 ?



“

Ces chiffres du registre REIN laissent penser que l'on pourrait améliorer la prise en charge en amont des patients par le dépistage, la sensibilisation, la prévention, l'information et l'organisation du parcours de soins pour retarder au maximum l'entrée en suppléance et éviter un début de traitement en urgence.

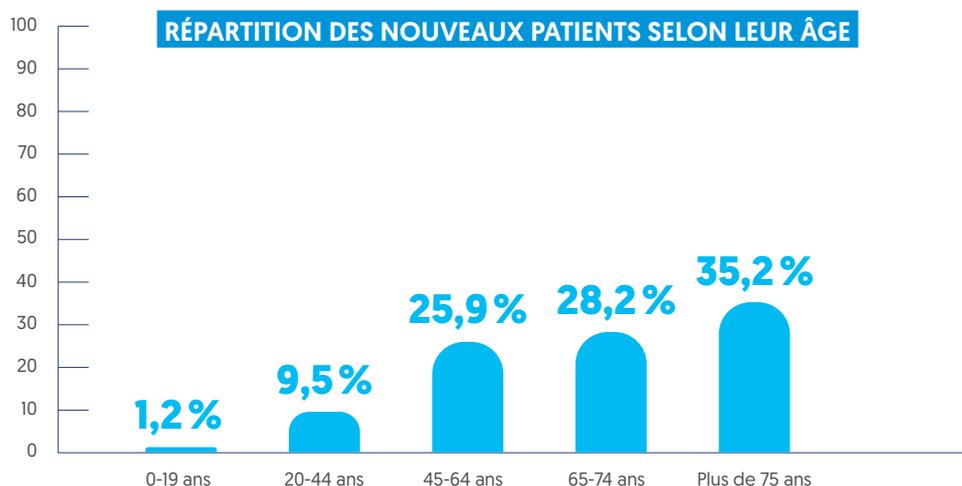
La prévention est indispensable pour ralentir la progression de la maladie et réduire le nombre de personnes qui arrivent au stade de la suppléance. Il est aussi nécessaire d'améliorer l'information délivrée au patient pour lui permettre de participer au choix de son traitement et à la mise en place effective d'une décision médicale partagée. ”

Jan Marc Charrel

Président de France REIN

². 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 (AVC).

Qui sont les patients qui ont débuté un traitement par dialyse en 2022 ?



Les patients qui démarrent un traitement par dialyse sont **souvent âgés (âge médian de 71 ans)** et présentent plusieurs maladies associées en plus de leur maladie rénale, en particulier des atteintes cardiaques ou vasculaires.

Alors que les patients devraient bénéficier d'une prise en charge globale pluridisciplinaire la plus précoce possible, on constate que :

- **Près d'un patient sur 5 n'a pas vu de néphrologue** avant le début de la dialyse;
- **1 sur 3 a débuté la dialyse en urgence**;
- **3 sur 5 ont débuté l'hémodialyse avec un cathéter***.

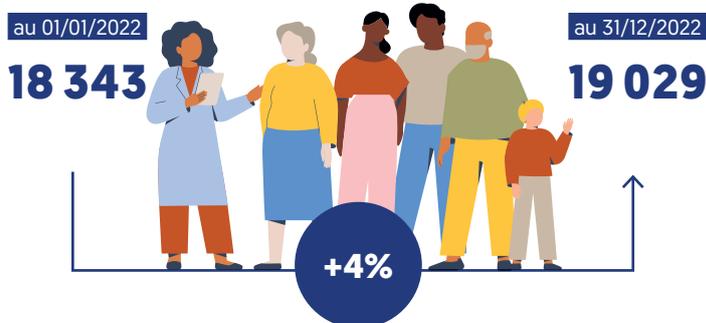
Le démarrage de la dialyse en urgence induit un choc psychologique et a un fort impact sur la qualité de vie du patient tant au niveau familial qu'au niveau professionnel. Une évaluation des besoins psycho-socio-professionnels des patients est nécessaire au moment du démarrage du traitement.

Lorsqu'on est en hémodialyse, l'accès privilégié au sang se fait grâce à une fistule artério-veineuse [FAV*]. Mais la création d'une FAV n'est pas toujours réalisable. Dans ce cas, les alternatives sont la mise en place d'un cathéter d'hémodialyse ponctuel ou de longue durée [cathéter d'hémodialyse tunnelisé] qui augmente le risque d'infection et a un impact sur la qualité de vie car impose des précautions liées au pansement.

Les patients démarrant en urgence ou sur un cathéter temporaire d'hémodialyse ont une moins bonne survie, liée essentiellement à une surmortalité précoce dans les 3 premiers mois post démarrage.

L'inscription sur la liste nationale d'attente d'un greffon rénal et l'activité de greffe

NOMBRE DE PATIENTS EN ATTENTE SUR LA LISTE



Nombre de nouveaux inscrits en 2022

5 392



Nombre total de greffes rénales en 2022

3 377



Première greffe

2 912 (86 %)

Dont Greffe préemptive : 470



Deuxième greffe ou plus

465 (14 %)



À partir d'un donneur vivant

514 (15 %)



À partir d'un donneur décédé

2 456 (73 %)



À partir d'un donneur décédé après arrêt circulatoire à la suite de la limitation ou de l'arrêt des thérapeutiques (catégories III de Maastricht)

407 (12 %)

Tous les patients inscrits sur liste d'attente ne peuvent pas être appelés pour une greffe en raison d'une contre-indication médicale temporaire (motivée par l'état de santé du patient ou un bilan pré-transplantation en cours).

Ainsi, au 31 décembre 2022, sur les 19 029 patients inscrits sur la liste d'attente, 9 816 (52 %) sont sur la liste active et peuvent donc être appelés pour être greffés.

Les greffes préemptives représentent 16 % du nombre de premières greffes.

Le nombre de greffons global est aujourd'hui insuffisant pour couvrir les besoins des patients en attente.

Les greffes à partir de donneurs vivants représentent un potentiel important de greffes. Le nouveau plan ministériel greffe 2022-2026 prévoit le développement de cette activité et la mise en œuvre de la nouvelle loi relative à la bioéthique visant à élargir les pratiques de don croisé*.

D'autres sources de greffons, notamment ceux obtenus à partir de donneurs décédés de la catégorie III de Maastricht (DDAC MIII*), 12 % du total des greffes, sont en forte progression.



Une greffe préemptive est une greffe réalisée sans avoir eu recours à la dialyse au préalable. Le patient est inscrit sur la liste d'attente alors qu'il n'est pas encore en dialyse. Par la suite, il va pouvoir soit bénéficier de manière programmée d'une greffe à partir d'un donneur vivant si dans son entourage quelqu'un peut lui donner un rein, soit être greffé rapidement à partir d'un donneur décédé en cas de receveur compatible et selon un score d'attribution des greffons.

L'accès à la liste d'attente après le démarrage de la dialyse



“

L'inscription d'un patient sur la liste d'attente est conditionnée par son état de santé. Les conséquences de l'âge, du diabète, de l'obésité³ ou d'un cancer antérieur peuvent compromettre l'accès à la liste d'attente en raison d'un risque plus important de complication post-greffe. Le bilan médical pré-inscription permet d'évaluer le bénéfice risque de la greffe et d'informer les patients sur les différents traitements de suppléance possibles.

La figure ci-dessus montre que l'accès à la liste d'attente diminue régulièrement avec l'âge. Les patients de plus de 70 ans ont un faible accès. Cette figure montre également que certains patients sont inscrits dès le démarrage de la dialyse, voire avant, alors que pour d'autres, il faut attendre quelques mois, probablement le temps de compléter le bilan et de stabiliser l'état général. ”

Mathilde Lassalle

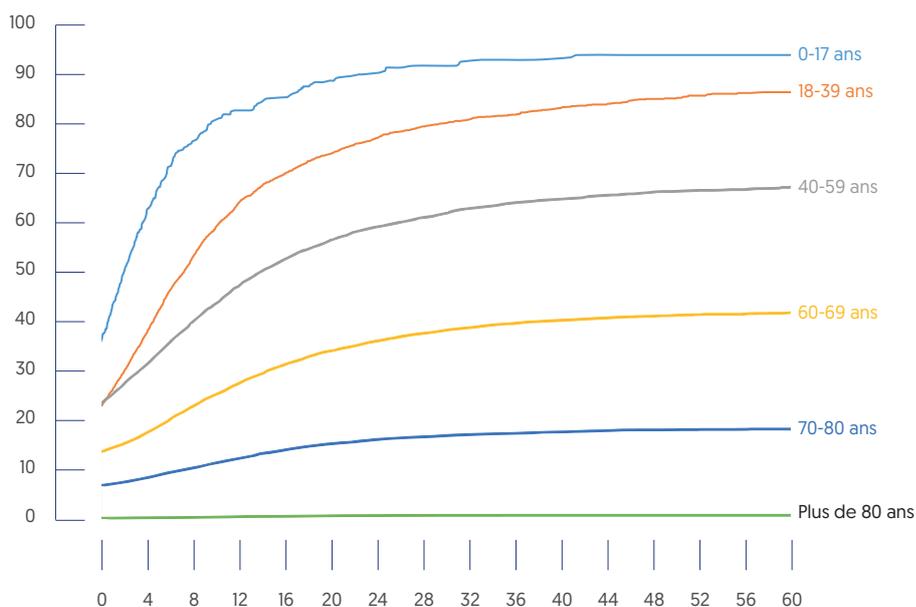
Biostatisticienne

Parmi les 65 702 patients ayant débuté une dialyse entre 2017 et 2022, 7 243 [11 %] étaient inscrits sur la liste nationale d'attente avant de commencer la dialyse. 52 % des patients de moins de 60 ans étaient inscrits après 1 an de dialyse; un peu moins de 70 % après 3 ans de dialyse.

Pour les patients âgés de 70 à 80 ans, ces taux n'étaient plus que de 12 % à 1 an et 18 % à 5 ans.

La recommandation HAS* mentionne de débuter le bilan pré-greffe et/ou d'orienter vers une équipe de transplantation, tout patient de moins de 85 ans avec une maladie rénale chronique au stade 4 et 5* sauf si son état de santé ne le permet pas ou que le patient ne le souhaite pas.

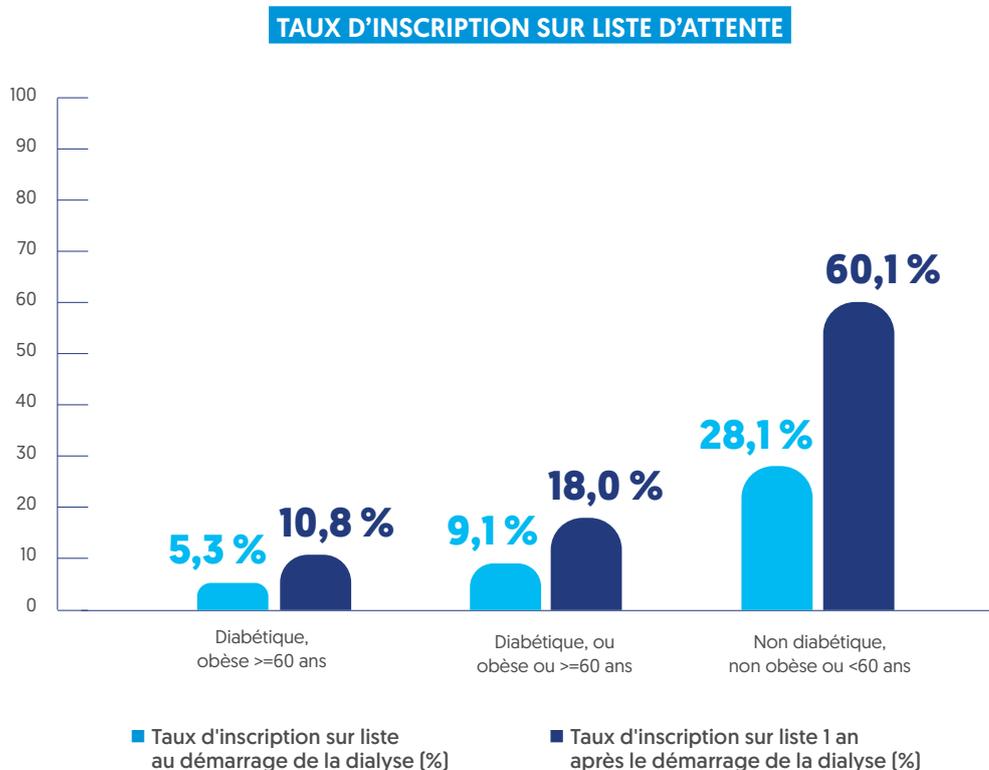
TAUX D'INSCRIPTION SUR LISTE



MOIS DEPUIS LE DÉBUT DE LA DIALYSE

3. Définie par un Indice de Masse Corporelle > 30 kg/m².

L'accès à la liste d'attente après le démarrage de la dialyse



“

L'histogramme ci-dessus illustre que lorsqu'un patient cumule 3 facteurs de risque tels que l'âge, le diabète et l'obésité, il a moins de chance de pouvoir être inscrit sur la liste d'attente.

Au bout d'un an de dialyse, 60,1 % des patients de moins de 60 ans, non diabétiques, non obèses, sont inscrits sur la liste d'attente. Ce taux tombe à 10 % parmi les patients de plus de 60 ans, diabétiques et obèses. ”

Mathilde Lassalle

Biostatisticienne

Les différents délais avant l'accès à une greffe rénale



“

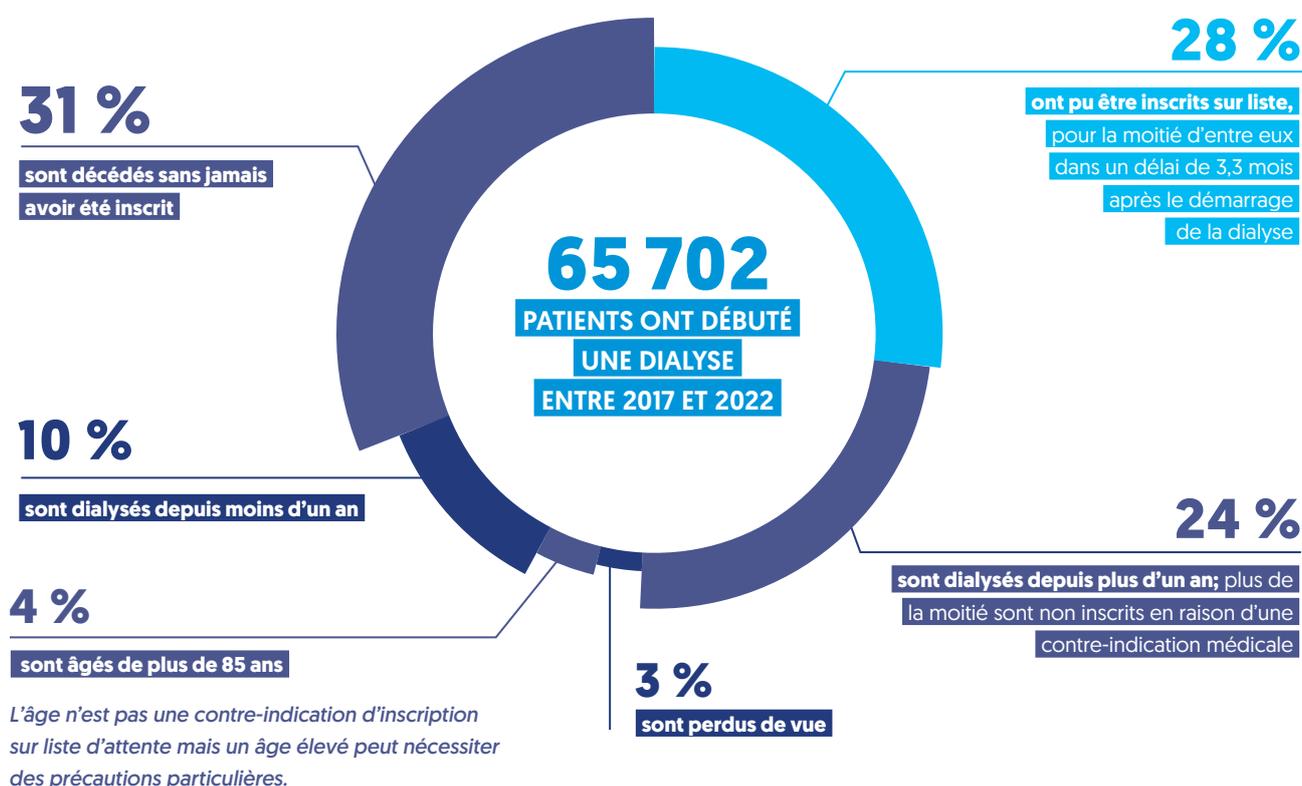
Avant d'être greffé, il faut d'abord être inscrit sur la liste d'attente. Le schéma ci-dessous montre que parmi les patients ayant débuté une dialyse entre 2017 et 2022, fin 2022, on recensait 28 % d'inscrits (partie bleu clair à droite). La moitié de ces patients inscrits l'a été dans un délai de 3,3 mois après le démarrage de la dialyse.

72% n'étaient pas inscrits fin 2022 pour des raisons que l'on tente d'expliquer (partie bleu marine à gauche) : patients décédés sans jamais avoir été inscrit (31 %), patients âgés de plus de 85 ans (4 %), patients dialysés depuis moins d'un an (10 %), patients perdus de vue (3%), patients dialysés depuis plus d'un an non inscrit pour cause de contre-indication médicale (24 %). ”

Béatrice M'BARK

Présidente de l'association Info Rein Santé

OBSERVATIONS AU 31 DÉCEMBRE 2022



Les différents délais avant l'accès à une greffe rénale

“

Une fois inscrit sur la liste d'attente, il faut ensuite attendre la greffe. Parmi les patients inscrits sur la liste d'attente entre 2017 et 2022, fin 2022, on recensait 38 % de patients greffés après une durée moyenne d'attente sur liste de 22 mois (partie bleu clair à gauche). 62 % n'étaient pas greffés fin 2022 (partie bleu marine à droite) : 7% sont décédés et n'ont jamais été greffés, 55 % sont toujours en attente d'une greffe après 30 mois d'attente sur liste en moyenne. ”

Béatrice M'BARK

Présidente de l'association Info Rein Santé

OBSERVATIONS AU 31 DÉCEMBRE 2022

6 990 [38 %]

patients ont pu être greffés
après une durée moyenne
d'attente sur liste de 22 mois

18 382

PATIENTS ONT ÉTÉ
INSCRITS ENTRE
2017 ET 2022

10 051 [55 %]

sont toujours en attente d'une greffe,
après une durée moyenne
d'attente sur liste de 30 mois

1 341 [7 %]

sont décédés et
n'ont jamais été greffés

Si l'on se restreint aux patients de moins de 60 ans, le temps nécessaire pour que la moitié d'entre eux accède à la greffe rénale est de 54 mois après le démarrage de la dialyse.

Le délai avant inscription dépend de nombreux paramètres, parmi ceux-ci la politique de réalisation d'un bilan pré-transplantation du centre de dialyse ou du centre de greffe, la complexité de ce bilan qui peut varier d'un centre à l'autre, le délai pour l'obtention de rendez-vous auprès du centre et l'organisation et la politique du centre vis-à-vis de l'inscription

sur liste active. Par ailleurs, le consentement du patient est nécessaire pour qu'il puisse bénéficier d'une greffe. Or, parmi l'ensemble des patients non-inscrits dialysés au 31/12/2022, 62 % l'étaient en raison de contre-indications médicales et 12 % résultaient d'un refus du patient (auxquels s'ajoutent 15 % de patients en cours de bilan pré-transplantation et 11 % non-inscrits en raison d'une autre cause).

La durée d'attente sur liste dépend essentiellement de la disponibilité des greffons, du groupe sanguin et

des caractéristiques immunologiques des patients (20 % des patients sur liste active au 31/12/2022 sont hyperimmunisés, avec un TGI* entre 85 % et 100 %) mais aussi des éventuelles contre-indications temporaires et des critères de répartition des greffons ainsi que de la diversité des pratiques des équipes (don du vivant, inscription en CIT*) et de la dynamique du prélèvement. Le prélèvement, première étape de la chaîne continue conduisant à la greffe, doit être considéré comme une activité de soin à part entière intégrée dans les pratiques soignantes quotidiennes.

Variations régionales du taux d'accès à la greffe **chez les patients de moins de 60 ans**

TAUX D'ACCÈS À LA GREFFE (%)

Région de traitement	Greffe préemptive %	1 an après le démarrage de la dialyse %	3 ans après le démarrage de la dialyse %
Alsace	10,7	21,7	47,1
Aquitaine	15,8	29,2	57,8
Auvergne	7,0	17,5	43,7
Basse-Normandie	12,8	28,3	59,5
Bourgogne	8,6	23,4	53,8
Bretagne	9,3	24,4	55,5
Centre-Val de Loire	13,8	21,6	50,7
Champagne-Ardenne	9,3	17,3	43,1
Corse	0,0	8,0	44,8
Franche-Comté	7,8	18,8	56,6
Haute-Normandie	14,4	27,1	56,5
Île-de-France	10,5	17,9	42,8
Languedoc-Roussillon	11,8	22,5	51,1
Limousin	11,8	26,9	57,1
Lorraine	5,6	17,2	40,5
Midi-Pyrénées	16,5	27,3	51,2
Nord-Pas-de-Calais	5,3	13,0	38,0
Pays de la Loire	18,7	33,1	62,2
Picardie	6,2	16,9	45,6
Poitou-Charentes	11,3	26,5	61,7
Provence-Alpes-Côte d'Azur	9,3	18,1	48,2
Rhône-Alpes	14,0	27,4	56,3
Total Hexagone	11,2	21,7	49,2
Guadeloupe			
Guyane	0,0	0,0	5,9
Martinique	0,0	0,0	17,6
Mayotte	0,0	0,0	3,8
Réunion	0,9	4,2	21,9
Total Outre Mer	0,5	2,3	17,1
Total Pays	10,5	20,5	47,2



“ Ce tableau illustre, parmi les patients de moins de 60 ans, la proportion de patients qui vont être greffés sans être dialysés (1^{re} colonne), la proportion greffée après 1 an de dialyse (2^e colonne) et la proportion greffée après 3 ans de dialyse (3^e colonne).

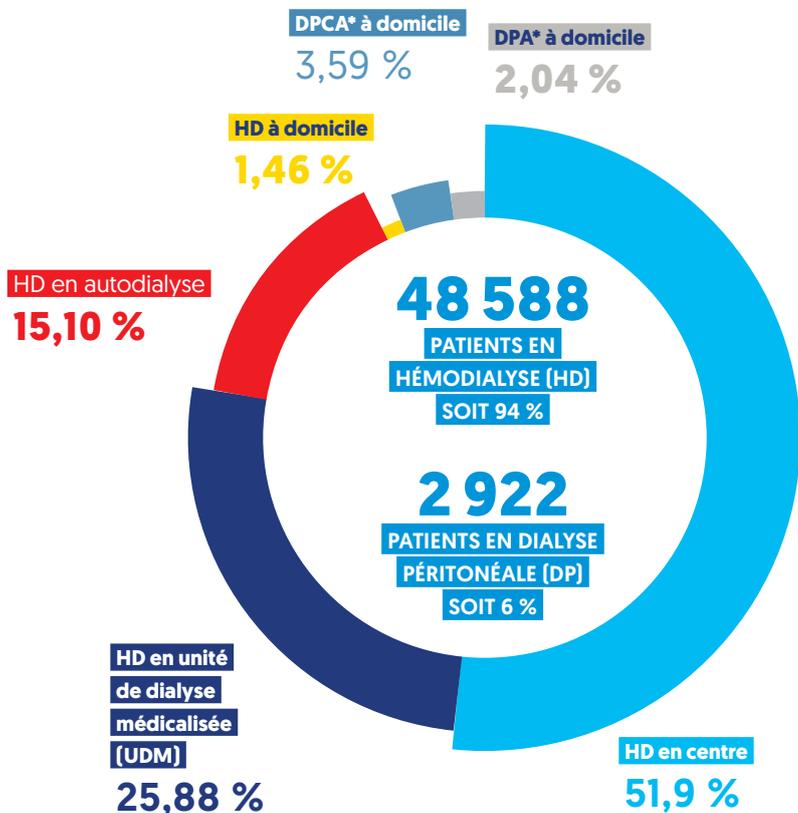
La greffe préemptive concerne 10,5 % des patients de moins de 60 ans en France. Chez les patients de moins de 60 ans démarrant par une dialyse, 20,5 % seront greffés au bout d'un an, et 47,2 % au bout de 3 ans.



Mathilde Lassalle
Biostatisticienne

Les différentes modalités de dialyse

AU 31 DÉCEMBRE 2022



POUR LES PATIENTS EN HÉMODIALYSE

Nombre de séances d'hémodialyse par semaine	Nombre de patients	%
1	95	0,2
2	1930	4,7
3	37 448	91,9
4	452	1,1
5	300	0,7
6	505	1,2
7	34	0,1

Durée des séances d'hémodialyse	Nombre de patients	%
< 3 h	932	2,3
[3-4 h]	8 416	20,6
4 h	29 102	71,4
]4-6 h[2 077	5,1
≥ 6 h	237	0,6

Au 31 décembre 2022, parmi les 51 510 patients dialysés, seuls 6 % étaient traités par dialyse péritonéale. La part de l'hémodialyse en centre variait de 41 % à 62 % selon les régions de la France hexagonale.

En hémodialyse, le traitement recommandé est d'au moins 12 heures par semaine, à raison de 3 séances de 4 heures par semaine. Au 31 décembre 2022, 9 543 patients, soit 1 patient hémodialysé sur 5, recevaient moins de 12 heures de dialyse par semaine. Cette situation, en dehors des recommandations, peut être

expliquée par différents facteurs, dont l'état du patient (valeur de la fonction rénale résiduelle ou schéma thérapeutique particulier) ou encore par les pratiques selon les centres (démarrage progressif, arrêt progressif pour fin de vie). Seulement 2 % des patients sont en dialyse quotidienne (> 5 séances par semaine).

La durée des séances est de 4 heures pour 71 % des patients. La dialyse longue supérieure à 6 heures est pratiquée chez seulement 0,6 % des patients.

Les modalités d'hémodialyse plus longues et/ou plus fréquentes restent peu répandues et peu accessibles.

Une question a été introduite dans le registre en janvier 2021 qui permettra, dans un futur rapport, de différencier les dialyses de jour de celles effectuées en soirée ou la nuit.

Aucune information n'est disponible dans le registre REIN sur la situation vis-à-vis de l'emploi des patients.

État des lieux de la dialyse autonome



“

Il existe des alternatives à la dialyse en centre, réservées aux patients plus autonomes. Les techniques à domicile présentent des avantages en termes de qualité de vie et, pour certaines, de liberté d'organisation et d'horaires, permettant ainsi le plus possible, le maintien du patient dans son emploi. Étant moi-même dialysé en hémodialyse longue nocturne, je peux témoigner que cette technique de nuit en autodialyse présente des avantages en termes de bénéfices médicaux et de liberté de temps en journée, en permettant les activités quotidiennes et le maintien du patient dans son emploi.

L'état de santé des patients ou le manque de diversité de l'offre de soins limitent parfois l'accès à l'autodialyse qui pourtant préserve une certaine forme d'autonomie. ”

Fabrice Huré

Patient expert et membre de l'association « REVIVRE par le Sport - Les Greffés Sportifs Comtois »

La dialyse autonome (incluant la dialyse péritonéale, 6 %, l'hémodialyse à domicile 1,5 % et l'hémodialyse en unité d'autodialyse, 14 %, soit au total 21 % des patients) implique que le patient réalise lui-même tout ou partie de son traitement, à domicile ou non, en l'absence d'une présence médicale.

La dialyse non autonome (soit 79 % des patients) regroupe quant à elle l'hémodialyse en centre et en unité de dialyse médicalisée [UDM]. Il s'agit de techniques plus lourdes, réservées aux patients les plus fragiles ou n'ayant pas l'autonomie suffisante ou souhaitant être accompagnés par des professionnels de santé ou dont l'établissement de proximité ne propose pas d'autre modalité.

Le recours à la dialyse à domicile est très variable selon les départements entre 0 et 28 %, essentiellement lié aux variations dans l'utilisation de la dialyse péritonéale, elles-mêmes pouvant être dues à la formation des néphrologues à cette technique.

Le recours à l'hémodialyse initiée en soirée est aussi très inégal selon les régions, entre 0 et 7 %, essentiellement lié aux surcoûts (rémunération des infirmiers sur 11h et majoration des heures de travail de nuit) que cette modalité de nuit demande aux établissements. Cette modalité est aussi très « néphrologue dépendant » et nécessite un véritable volontarisme de toute la chaîne décisionnelle d'un établissement (mise en place de chambres individuelles pour préserver le sommeil).

De même, le recours à l'autodialyse est très variable. La dialyse en unité d'autodialyse s'adresse également aux patients autonomes mais ne souhaitant pas, ne pouvant pas ou ne disposant pas d'accessibilité à la dialyse à domicile et à l'hémodialyse longue nocturne.

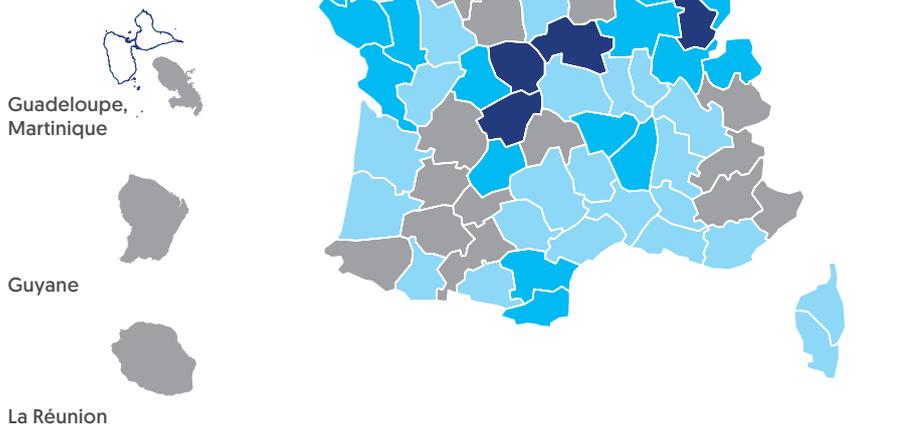
La baisse du pourcentage de patients en autodialyse observée entre 2012 et 2019 (-3,6 % par an) semble se stabiliser depuis 2019.

État des lieux de la dialyse autonome

PART DE LA DIALYSE À DOMICILE PARMIL'ENSEMBLE DES PATIENTS EN DIALYSE AU 31 DÉCEMBRE 2022

PAR DÉPARTEMENT DE RÉSIDENCE (%)

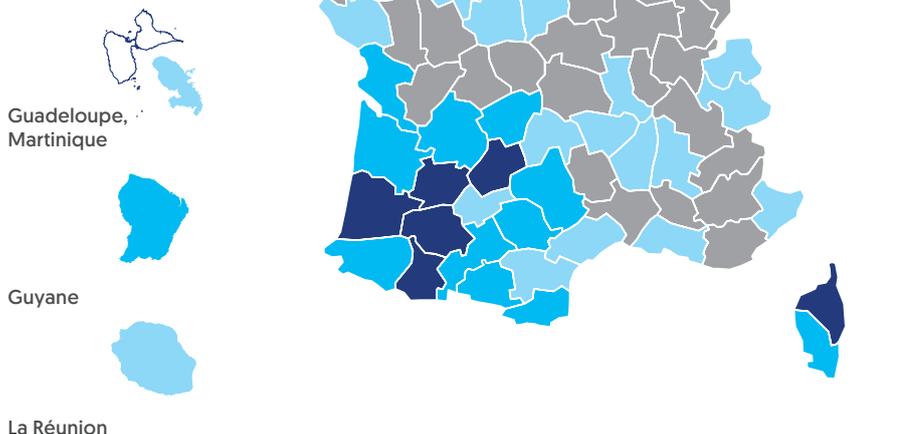
- 0,0 - 4,8
- 4,9 - 8,5
- 8,6 - 12,6
- 12,7 - 28,5
- Non disponible



POURCENTAGE DE PATIENTS TRAITÉS EN AUTODIALYSE EN 2022

PAR DÉPARTEMENT DE RÉSIDENCE (%)

- 0,0 à 7,4
- 7,5 à 17
- 17,1 à 32,0
- 32,1 à 55,7
- Non disponible



Source : Agence de la biomédecine

Les tendances



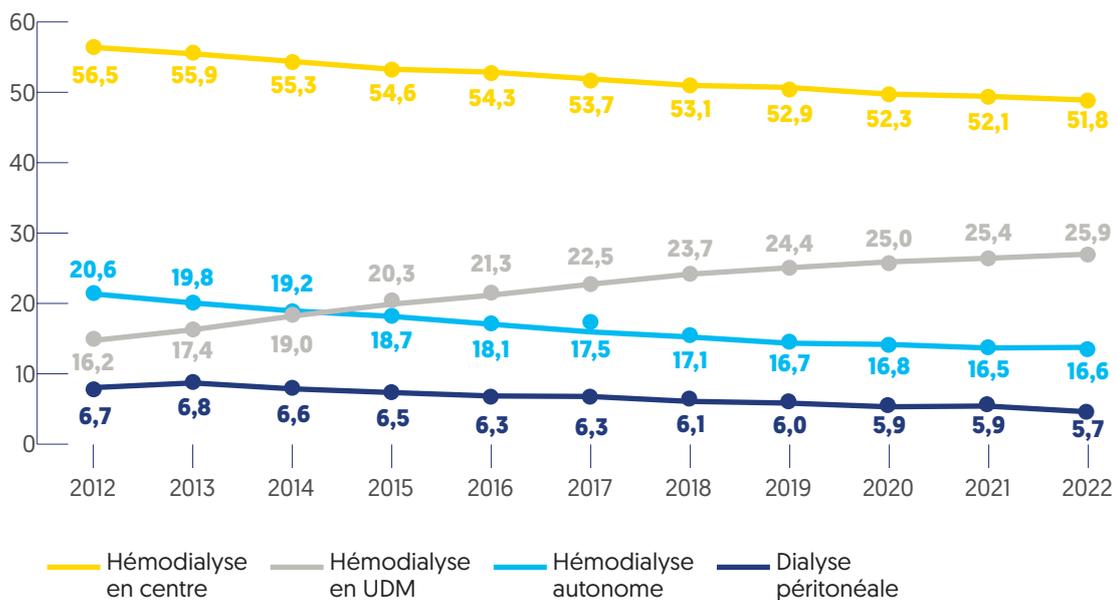
“

La répartition des patients dans les différentes modalités de dialyse évolue avec le temps. Le ministère incite fortement le développement de la dialyse hors centre. Les UDM se sont ainsi beaucoup développées ces dernières années. Attention cependant dans l'interprétation de ces tendances car les comorbidités des patients et la technique de dialyse utilisée sont corrélées. Et donc il faut tenir compte aussi de l'évolution de l'état clinique des patients en dialyse. ”

Sandra Lawton

Présidente de l'AIRG France

POURCENTAGE DE PATIENTS



On remarque depuis 2012 une augmentation de la part des patients en UDM [+6,9 % par an entre 2012 et 2017 puis +2,6 % depuis 2017] aux dépens de l'hémodialyse en centre [-1 % par an] et surtout de l'autodialyse [-3,6 % par an].

Le recours à la dialyse péritonéale est en diminution constante depuis 2012 [-1,7 % par an]. À noter que l'hémodialyse quotidienne [≥5 séances par semaine] à domicile, qui ne concernait que 79 patients en 2012, est pratiquée en 2022 par 617 patients.

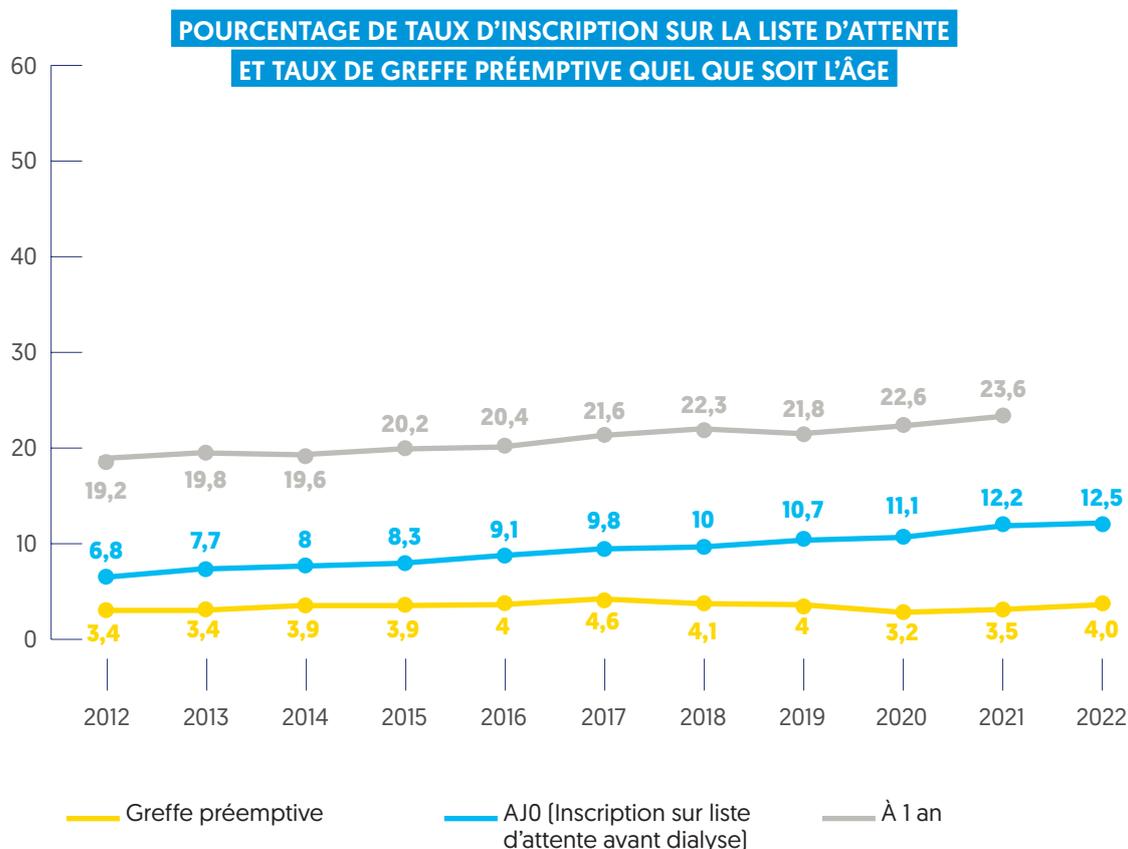
Les tendances



La HAS recommande de repérer les patients atteints d'une maladie rénale chronique au stade 4 ou 5, non encore dialysés, entre 12 et 18 mois avant suppléance, en vue d'une inscription sur liste d'attente avant même de débiter la dialyse. ”

Sandra Lawton

Présidente de l'AIRG



Les greffes à partir de donneurs vivants représentent un potentiel important de greffes, leur nombre a doublé entre 2010 et 2017 pour atteindre 611 greffes, suivi d'un fort recul [-36 % entre 2017 et 2020]. L'année 2022 est marquée

par une reprise à la hausse de cette activité (514 greffes).

Toute tranche d'âge confondues et à l'échelon national, le taux d'incidence* cumulée de patients déjà inscrits sur liste d'attente au démarrage de la

dialyse a augmenté de 6,8 % à 12,5 % entre 2012 et 2022 tandis que le taux de greffés préemptifs reste stable entre 3 et 4 %. Le taux d'inscription à un an du démarrage de la dialyse a augmenté de 19,1 % à 23,6 % entre 2012 et 2021.

Bilan de l'année 2022

Les résultats présentés suggèrent les perspectives et les axes de travail suivants :

—

Poursuivre l'analyse en profondeur des variations géographiques d'accès à la greffe et aux différentes modalités de dialyse.

Ceci afin de garantir sur l'ensemble du territoire le respect des recommandations et l'accès à des parcours de soins optimaux, prenant en compte le projet de vie des patients (qualité de vie attendue, reprise de contrôle sur son traitement, liberté des horaires et du temps, capacité de maintenir une activité professionnelle).

—

Poursuivre l'extension du Registre Rein aux patients à un stade plus précoce de leur maladie.

Ce recensement permettra d'évaluer l'efficacité de la prévention des maladies rénales, de l'information des patients et du processus de décision médicale partagée de démarrage des traitements de suppléance. Une étude est en cours sur la faisabilité d'intégrer les patients suivis dans le cadre du forfait MRC dans le registre REIN.

—

Intégrer dans le registre REIN des indicateurs d'évaluation de la qualité des soins.

La cohorte CKDREIN et des études internationales qui confirment l'hétérogénéité de la prise en charge des patients avec une maladie rénale. Ces études doivent être approfondies et complétées pour couvrir l'ensemble des modalités de dialyse, les soins de support, mais aussi les autres segments du parcours. Des travaux sont en cours sur la mise en place d'un financement de la dialyse via des forfaits qui intégreraient des indicateurs de qualité des soins.

Poursuivre le développement d'indicateurs croisant les données du registre avec des données provenant de l'Assurance Maladie et des hôpitaux.

Ces informations complémentaires permettent de mieux décrire les parcours de soins, les complications et les bénéfices des différentes modalités de traitement et les prises en charge en amont des traitements de suppléance. Ces données complémentaires permettent également des études médico-économiques et d'accompagner les décideurs.

—

Inclure des indicateurs sur l'aspect social et économique des patients

afin de repérer les inégalités sociales en santé et imaginer des pistes d'action correctrices.

—

Poursuivre les analyses par réseau ou filière de prise en charge intégrant les différentes modalités de traitement.

Ces études permettent de proposer des axes d'amélioration dans la prise en charge.

—

Compléter les données du registre avec des informations recueillies auprès des patients eux-mêmes.

Ces indicateurs patients-centrés (qualité de vie, éducation thérapeutique, autonomie, maintien de l'activité professionnelle, fardeau du traitement, etc.) ainsi que des indicateurs expérientiels et de satisfaction permettront de mieux appréhender le bénéfice des stratégies de prise en charge.

Maintenir la qualité des données par le maintien du financement des Attachés de Recherche REIN et le développement du recueil automatisé des données auprès des logiciels de dialyse.

—

Améliorer l'adaptabilité et la réactivité du recueil d'information.

L'épidémie récente de SARS-CoV-2 a particulièrement touché les patients sous suppléance. Le registre REIN et son réseau humain ont montré leur capacité d'adaptation et ont été en mesure de rapidement fournir des indicateurs de suivi de l'épidémie afin d'informer les patients, d'aider les professionnels et les décideurs.

—

Amplifier la place dans REIN dans la recherche en néphrologie et en particulier dans les essais cliniques.

La parole aux associations



www.inforeinsante.fr

[Facebook](#)

[Instagram](#)

[LinkedIn](#)

*Pour un nouveau Grenelle de la santé,
"L'humain pour sauver le soin..."*

INFO REIN SANTÉ

L'association Info Rein Santé défend le droit des patients atteints d'insuffisance rénale à une information éclairée sur les traitements de dialyse et de greffe. Elle sensibilise le public à la protection des reins en développant le mantra « Mieux informé, je protège mes reins » pour promouvoir la prévention et l'information sur la maladie rénale.

L'association souligne les défis liés au choix des modalités de dialyse, encourage la dialyse à domicile, la greffe rénale et la sensibilisation au don d'organes. Elle demande une information claire sur les options de dialyse, la formation des professionnels de la santé, un soutien aux patients optant pour la dialyse à domicile, l'amélioration de l'accès à la greffe rénale, l'application stricte de la loi « tous donneurs, tous receveurs » et l'innovation numérique en néphrologie.

Info Rein Santé favorise la pair-aidance à travers des échanges bienveillants en visio les mardis soirs et participe activement au développement de l'éducation thérapeutique des patients en collaboration avec Planeth Patient. L'association promeut l'implication des patients dans la recherche et l'amélioration de la santé en encourageant leur participation à des projets tels que ComPare, SPX et le nouveau Grenelle de la santé. Elle dispense également des formations-actions aux professionnels de la santé sur l'Expérience patient.

Ensemble, nous pouvons sauver des vies, promouvoir une culture du don d'organes et offrir un soutien essentiel aux patients atteints d'insuffisance rénale chronique.



REVIVRE PAR LE SPORT - LES GREFFÉS SPORTIFS COMTOIS

Nous sommes reconnaissant de l'engagement de Fabrice HURÉ, patient expert, adhérent à l'association, pour sa participation au rapport REIN patients. Nous conseillons la visite de son site

internet à destination des patients et des soignants avec de nombreux travaux et ressources : www.vivresamaladierendale.com.

Michel MOUGIN, Président de l'association « REVIVRE par le Sport - Les Greffés Sportifs Comtois »

Veillez trouver son témoignage ci-dessous :

Témoignage de Fabrice Huré, adhérent à l'association et patient expert :



En tant que patient dialysé depuis 26 ans, je souhaite mettre en valeur deux sujets importants, lié à ce rapport : l'inclusion professionnelle des patients dialysés et la prévention dans les maladies rénales.

- Concernant l'inclusion professionnelle, pour les patients 'actifs' (1/3 des patients dialysés ont moins de 65 ans environ), l'effort devrait être porté principalement sur le maintien dans l'emploi des dialysés. Or, il existe des fortes disparités d'accès aux modalités de dialyse autonomes, ce qui réduit considérablement le maintien dans l'emploi, avec toutes les conséquences néfastes socialement.

Par exemple, une étude récente, nommée Inclus-DIAL, a montré de bons résultats sur les patients en HD Longue nocturne (en unité disposant des chambres individuelles ou à domicile), ses patients ont plus fréquemment une activité rémunérée et une tendance à un meilleur perçu de santé global par rapport à toutes les

autres modalités de dialyse. Mais malheureusement cette modalité est rarement accessible.

Ainsi, quand on engage une éducation thérapeutique de type « pré-dialyse », il devrait être obligatoire d'informer les patients de TOUTES les modalités de traitement de suppléance, car ne pas proposer une option thérapeutique fait partie d'un cercle vicieux : pas d'information patient, pas de demande, pas d'offre, pas d'information patient.

- Pour la prévention, la mise en œuvre de la rémunération forfaitaire pour les patients en pré-suppléance (stade 3, 4 et 5) a permis la constitution d'un véritable parcours de soins, intégrant la diététique dont le rôle est essentiel, pour permettre de ralentir la progression de la MRC et ainsi éviter le démarrage en urgence du traitement de suppléance.

Mais ce n'est pas suffisant, il faut que toute la communauté néphrologique puisse prendre la mesure d'y intégrer systématiquement l'activité

physique adaptée. La littérature physique montre que :

- La prévention pour les maladies rénales et ses complications cardio-vasculaires, c'est une activité physique régulière et faire attention à garder une alimentation saine.
- La maladie rénale progresse moins vite chez les patients qui ont des activités physiques régulières par rapport à ceux qui bougent très peu.

Pour finir, nous devons tous ensemble être vigilant de la stigmatisation sur la dialyse [coût pour la société, éco-responsabilité ou vie en suspens] car nous sommes nombreux à être hyperimmunisés (1/4 des patients dialysés environ), avec pour conséquence, un accès très limité à la greffe rénale. Pour ses patients, la dialyse permet de continuer à vivre, C'est pourquoi, associés aux indicateurs existants sur la qualité des soins IQSS, il devient important d'intégrer de nouveaux indicateurs sur le projet de vie sociale et professionnelle. ”



ASSOCIATION FRANCE REIN

www.francerein.org

France Rein vise à rendre le patient acteur de sa santé et l'accompagne afin qu'il optimise sa qualité de vie, et ce à tous les stades de la maladie.

LES OBJECTIFS DE FRANCE REIN SONT DE :

PREVENIR

L'évolution de la maladie, en informant, en dépistant et en encourageant la recherche, afin de réduire le nombre de personnes entrant chaque année en traitement de suppléance.

INFLUENCER

Les pouvoirs publics dans la définition des politiques de santé et faire reconnaître la maladie rénale comme un enjeu de santé publique majeur.

AMÉLIORER

La qualité de vie et des traitements des patients en les accompagnant pour construire leur projet de vie avec la maladie, soutenir leurs proches.

LES DIFFÉRENTES ACTIONS DE FRANCE REIN SONT :

L'INFORMATION

Via son magazine trimestriel Lignes de Vie, les réseaux sociaux, son site internet, ses fiches pratiques et ses guides d'information.

Lors des opérations de dépistages, notamment pendant la Semaine Nationale du Rein, qui se tient chaque année début mars où plus de 20 000 dépistages sont réalisés.

Le soutien et la participation à la recherche par l'allocation de bourses à des chercheurs, mais aussi en menant ses propres études.

LE SOUTIEN SOCIAL

Auprès des jeunes, avec notamment le Séjour Jeunes qui offre 350 journées de vacances par an à des enfants malades dialysés ou greffés.

Auprès des aidants, en organisant des journées de répit à leur intention.

LE RÔLE POLITIQUE

Par la production de plaidoyers tendant à améliorer la prise en charge de la Maladie Rénale Chronique, à tous les stades de la maladie, à l'intention de l'ensemble des instances de santé.

Par la présence de ses 250 Représentants des Usagers dans les différentes instances de santé, les établissements de soins publics et privés. Mais aussi par la présence de nombreux patients partenaires s'inscrivant principalement dans la pair-aidance auprès des malades, des équipes médicales de la pathologie ainsi que dans l'ETP. La formation des professionnels de santé et la recherche sont aussi des domaines où un certain nombre de nos patients partenaires s'engagent.

France Rein collabore avec la Société Francophone de Néphrologie, Dialyse et Transplantation, et aujourd'hui avec d'autres sociétés savantes évoluant dans des domaines complémentaires.

Par son affiliation à France Assos Santé et à d'autres collectifs, comme Greffes +, ComPaRe (Communauté de Patients pour la Recherche).

France Rein déploie ses actions dans toute la France, à travers son réseau solidaire d'associations régionales, animé par plus de 1000 bénévoles et représentants élus.

FRANCE REIN est une fédération d'associations créée il y a un peu plus de 50 ans, reconnue d'Utilité Publique depuis plus de 30 ans, et agréée par le ministère de la Santé.

Si vous voulez en savoir plus

Rapports REIN complet depuis 2002

[https://www.agence-biomedecine.fr/
Le-programme-REIN](https://www.agence-biomedecine.fr/Le-programme-REIN)

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

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

Les associations de patients

AIRG

<https://www.airg-france.fr/>

France Rein

<https://www.francerein.org/articles/presentation>

Info Rein Santé

<http://www.inforeinsante.fr/>

REVIVRE par le Sport - Les Greffés Sportifs Comtois

<https://www.helloasso.com/associations/revivre-par-le-sport-les-greffes-sportifs-comtois>

TRANS-FORME

<https://www.trans-forme.org/>

La recommandation de la Haute Autorité de Santé (HAS) sur la transplantation rénale : accès à la liste d'attente nationale (2015) :

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



Siège national
 Agence de la biomédecine
 1, avenue du Stade de France
 93212 Saint-Denis La Plaine CEDEX

Tél. 01 55 93 65 50
www.agence-biomedecine.fr

Design LUCIOLE • février 2025 - Crédits : LUCIOLE / Getty Images

