

# Enquête de préfiguration MoiPatient

Rapport – février 2019



## TABLE DES MATIERES

<b>LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES.....</b>	<b>4</b>
<b>1 CONTEXTE.....</b>	<b>5</b>
1.1 Les maladies rénales en France.....	5
1.2 La plateforme participative MoiPatient.....	6
1.3 Cette enquête de préfiguration .....	7
<b>2 METHODOLOGIE .....</b>	<b>8</b>
2.1 Objectif .....	8
2.2 Méthodologie.....	8
2.3 Diffusion de l'enquête.....	9
2.4 Analyses statistiques.....	10
2.4.1 Contrôle de qualité et identification des doublons .....	10
2.4.2 Analyses descriptives .....	11
<b>3 RESULTATS.....</b>	<b>12</b>
3.1 Caractéristiques sociodémographiques.....	12
3.1.1 Patients versus proches.....	12
3.1.2 Dialysés versus greffés.....	16
3.2 Histoire de la maladie .....	18
3.2.1 Ancienneté de la maladie.....	18
3.2.2 Cause de la maladie .....	19
3.3 Caractéristiques des patients dialysés et de leur dialyse.....	22
3.4 Caractéristiques des patients greffés et de leur greffe .....	26
3.5 Thématiques des études.....	29
3.6 Représentativité de l'échantillon .....	30
<b>4 SYNTHÈSE .....</b>	<b>33</b>
<b>5 ANNEXE .....</b>	<b>34</b>
5.1 Questionnaire de l'enquête.....	34
5.2 Résultats globaux et selon le profil du répondant (patient/proche) .....	41
5.2.1 Principales caractéristiques des patients contributeurs.....	41
5.2.2 Principales caractéristiques de la maladie rénale des patients contributeurs.....	42
5.2.3 Principales caractéristiques des patients contributeurs dialysés.....	46
5.2.4 Principales caractéristiques des patients contributeurs greffés.....	47
5.2.5 Thématiques des études .....	49
5.2.6 Moyen de communication .....	49
5.3 Résultats selon la prise en charge (dialyse/greffe/aucun des deux).....	50
5.3.1 Principales caractéristiques des patients contributeurs.....	50
5.3.2 Principales caractéristiques de la maladie rénale des patients contributeurs.....	52
5.3.3 Principales caractéristiques des patients contributeurs dialysés.....	55
5.3.4 Principales caractéristiques des patients contributeurs greffés.....	57
5.3.5 Thématiques des études .....	58
5.3.6 Moyen de communication .....	59



## LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

Tableau 1. Caractéristiques démographiques des patients volontaires selon le répondant .....	12
Tableau 2. Caractéristiques socio-professionnelles des patients volontaires selon le répondant 15	
Tableau 3. Prise en charge des patients en fonction du répondant .....	16
Tableau 4. Caractéristiques démographiques des patients volontaires en fonction de leur prise en charge .....	16
Tableau 5. Caractéristiques socio-professionnelles des patients volontaires en fonction de leur prise en charge.....	17
Tableau 6. Ancienneté de la maladie en fonction de la prise en charge.....	18
Tableau 7. Caractéristiques des patients dialysés et des dialyses .....	23
Tableau 8. Caractéristiques des greffes.....	27
Tableau 9. Représentativité de l'échantillon MoiPatient (patients dialysés et greffés).....	31
Tableau 10. Représentativité de l'échantillon MoiPatient (patients dialysés).....	31
Tableau 11. Représentativité de l'échantillon MoiPatient (patients greffés).....	32
Figure 1. Âge du patient (en classes) en fonction du répondant.....	13
Figure 2. Région de résidence des patients ayant répondu à l'enquête .....	14
Figure 3. Prise en charge en fonction de l'ancienneté du diagnostic de la maladie .....	19
Figure 4. Causes de la maladie rénale des patients contributeurs .....	19
Figure 5. Causes de la maladie rénale des patients en fonction de la prise en charge .....	20
Figure 6. Détail de la cause "Maladies génétiques autres" (n=102) .....	21
Figure 7. Détail de la cause "Immunitaire et inflammatoire" (n=194).....	21
Figure 8. Détail de la cause "Malformations congénitales" (n=91).....	22
Figure 9. Type de dialyse et lieu de l'hémodialyse .....	24
Figure 10. Région de résidence des patients dialysés et région de l'établissement où est réalisée la dialyse.....	25
Figure 11. Région de l'établissement où a été réalisée la greffe .....	28
Figure 12. Thématiques des études souhaitées.....	30

# 1 CONTEXTE

## 1.1 Les maladies rénales en France

Aujourd'hui, en France, 84 600 patients dont les reins ne fonctionnent plus sont soit dialysés (46 800, 55%), soit transplantés (37 800, 45%). Ils sont environ 4 000 en région Pays-de-la-Loire (55% sont transplantés et 45% dialysés). Leur nombre augmente d'environ 5% par an.

Les maladies rénales ont un taux de létalité élevé [1] et elles dégradent profondément les conditions d'existence de ceux qui en sont touchés. Lorsque les reins ne fonctionnent plus, elles nécessitent de recourir à des thérapeutiques lourdes et coûteuses, la dialyse et la greffe. Les patients dialysés sont ceux qui rencontrent le plus de difficultés, dans toutes les dimensions de leur existence [2,3]. Le traitement est récurrent, nécessitant en général 4 à 5 heures de présence, 3 fois par semaine et sans limitation théorique de durée. L'impact sur le maintien dans l'emploi est majeur : si plus de 80% de la population générale âgée de 25 à 65 ans est dans l'emploi, le taux d'activité en dialyse sur les mêmes tranches d'âge n'est que de 17% [4]. La faible accessibilité des séances de dialyse en horaires adaptés explique en partie ces chiffres.

Depuis quelques années, différents travaux et analyses, notamment ceux des Etats Généraux du Rein et de la Cour des Comptes ont permis de montrer que la prise en charge des maladies rénales en France est imparfaite : faible efficacité des stratégies de prévention et de prise en charge (qui pourraient pourtant souvent permettre de ralentir, voire de stopper leur évolution, avant que la dialyse ou la greffe ne deviennent nécessaires), fréquence très élevée de dialyse en urgence (34%), très grandes hétérogénéités géographiques et sociales dans l'orientation et les parcours des patients, dans la qualité des soins délivrés, trop grande précocité de certains démarrages de dialyse, orientation de première intention pour plus de 80 % des patients vers la dialyse non autonome (traitement le plus lourd et le plus coûteux), insuffisance et retard du recours à la greffe, freins dans l'accès à la dialyse autonome (à domicile notamment), etc.

Au total, les parcours des patients sont souvent chaotiques, peu coordonnés, très dépendants des expertises et du mode d'exercice du néphrologue, mais aussi du lieu de prise en charge, ce qui a comme corollaires des soins inappropriés, non nécessaires ou insuffisants, donnant lieu au

---

<sup>1</sup> Agence de la Biomédecine. Rapport REIN annuel 2016 – Registre français des traitements de suppléance de l'insuffisance rénale chronique. Disponible sur : <https://www.agence-biomedecine.fr/rapport-annuel-REIN-2016>

<sup>2</sup> « La détresse des malades des reins ». Le Monde, 28/03/2013

<sup>3</sup> Vivre avec la dialyse ou la greffe, Enquête QuaViRein. Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire du 23/12/2014

<sup>4</sup> Enquête « travailler avec la dialyse ou la greffe, un défi », Renaloo 2015

financement de pratiques inutiles, et surtout à des pertes de chances parfois majeures pour les patients.

Un des leviers pour améliorer la prise en charge de ces patients réside clairement dans leur capacité à devenir acteurs de leurs propres choix et de leurs parcours. Différents travaux ont en effet montré un défaut d'information et de participation aux décisions médicales les concernant. Une enquête récente a par exemple permis d'évaluer leur accès à l'information et à la décision partagée :

- 1 patient sur 3 estime ne pas avoir participé au choix de son traitement ; ils sont près d'1 sur 2 parmi les patients dialysés en centre ou UDM (dialyse non autonome) ;
- Plus d'1 patient sur 2 (55%) estime avoir été mal ou pas informé sur la possibilité d'être greffé sans passer par la dialyse;
- Respectivement 50% et 40% des patients estiment être mal ou pas informés sur la possibilité de bénéficier de l'hémodialyse à domicile ou de la dialyse péritonéale ;
- 1 patient dialysé non autonome (en centre ou UDM) sur 3 déclare « souhaiter essayer l'hémodialyse (HD) à domicile ».

Face aux difficultés observées, il est essentiel que les patients soient accompagnés afin qu'il puisse s'impliquer et agir comme leviers de progrès, à titre individuel et collectif.

## 1.2 La plateforme participative MoiPatient

Dans le cadre de son développement, l'association Renaloo souhaite mettre en place MoiPatient, une plateforme de recherche participative pour réaliser dans un premier temps des études autour de l'insuffisance rénale et des problématiques associées (dialyse, greffe...). L'objectif est de fournir à des chercheurs, des institutionnels et des industriels la possibilité d'accéder à un panel qualifié de patients atteints d'une maladie rénale (qualification par âge, stade de l'IRC, statut socio-économique, comorbidités...) afin de pouvoir réaliser différents types d'études.

Concrètement, cette plateforme proposera aux patients volontaires de contribuer à l'amélioration des connaissances et de la qualité des soins, en fournissant leurs propres données sur leur santé, leur relation au système de soins, l'impact de leur pathologie sur leur vie quotidienne ou celle de leur entourage, ainsi que sur certains aspects économiques tout en veillant au respect des garanties de consentement, de confidentialité, de sécurité et d'éthique.

Le dispositif permettra :

- d'établir un baromètre annuel, régional puis national, sur la prise en charge des maladies rénales ;
- d'offrir à des acteurs publics, privés, chercheurs ou institutionnels, la possibilité de conduire plus simplement et plus efficacement des études fondées sur des enquêtes auprès de patients après validation des projets par un comité scientifique mis en place spécifiquement dans ce but.

La préparation et la mise en place de cette plateforme impliquent de travailler sur de nombreux axes. Renaloo a ainsi souhaité être accompagné pour mettre en place ce projet et a obtenu un financement de l'ARS Pays-de-la-Loire en 2016 dans le cadre d'un appel à projets pour des projets pilotes d'accompagnement à l'autonomie en santé. Ce financement a été formalisé par un Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) en janvier 2017, pour une durée de 5 ans.

### **1.3 Cette enquête de préfiguration**

Dans le cadre de la mise en place de cette plateforme participative MoiPatient, il était prévu de réaliser assez rapidement et en amont du lancement, une première enquête (appelée enquête de préfiguration) auprès des adhérents de Renaloo, afin de disposer d'une première estimation des patients et proches qui seraient potentiellement volontaires pour participer et contribuer à cette démarche, en terme de volume et de profil de cette population. C'est l'objectif de la présente enquête.

Cemka est un des partenaires de Renaloo pour ce projet de grande ampleur, chargé d'un accompagnement de certains axes de développement du projet (notamment les enquêtes) et pour mettre en œuvre l'évaluation du projet.

## 2 METHODOLOGIE

### 2.1 Objectif

L'objectif de cette enquête de préfiguration était :

- Identifier les patients et proches de patients volontaires pour participer à la plateforme MoiPatient, c'est-à-dire à qui il sera proposé ultérieurement de participer à des projets ou études non interventionnels sur différentes thématiques (libres à eux d'accepter ou non de participer, au cas par cas) ;
- Caractériser ces volontaires sur le plan sociodémographique et médical (stade de l'insuffisance rénale).

### 2.2 Méthodologie

Une enquête transversale descriptive a été réalisée auprès de l'ensemble des adhérents (patients ou proches de patients) de Renaloo entre le 27 novembre 2017 et le 21 mars 2018. Elle s'est appuyée sur un questionnaire électronique pouvant être complété par les patients acceptant de contribuer à la plateforme, ou par les proches.

La première question du questionnaire électronique (cf. Annexe 1) concernait le **profil du répondant** : patient ou proche, et lien avec le patient le cas échéant.

Sauf mention contraire, les questions concernent le patient. Les sujets suivants étaient abordés dans le questionnaire :

- **Caractéristiques sociodémographiques** : sexe, âge, département de résidence, situation professionnelle, niveau d'étude
- **Historique de la maladie** : année de diagnostic, cause de la maladie, traitement (dialyse ou greffe)
  - **Pour les patients dialysés** : année de début de dialyse, type de dialyse, département de l'établissement, lieu de dialyse, historique de greffe avant la dialyse
  - **Pour les patients greffés** : année de la dernière greffe, établissement où a été réalisée la greffe, provenance du greffon, historique de greffe ou de dialyse avant la dernière greffe

- **Sujets de recherche** qu'ils souhaiteraient voir aborder en priorité : pour cette question, c'est le répondant qui donne son avis (donc le patient lui-même ou le proche)

Le protocole de l'étude a été soumis à la CNIL, l'autorisation a été reçue le 30 mai 2017. Les données de l'enquête sont sauvegardées sur un hébergeur de données de santé (certification HDS).

## 2.3 Diffusion de l'enquête

La première page du questionnaire électronique visait à recueillir l'accord de participation des patients ou de leurs proches. La plateforme MoiPatient et les attendus de la participation des sujets volontaires y étaient présentés. Les répondants restaient libres de participer ou non.

Le questionnaire électronique a été diffusé par Renaloo à ses adhérents par plusieurs moyens :

- Diffusion d'un communiqué de presse via Lauma Com (presse nationale, e.sante, déclinaison régionale) au moment du lancement de l'enquête (27/11/2018),
- Mise en ligne de l'article sur le site de Renaloo.com <http://www.renaloo.com/actualites2/les-dernieres-actualites-liste/1556-moipatient-participez-a-l-enquete-prenez-la-parole>
- Mailing patient.e.s, proches et professionnel.le.s de santé : 13 000 contacts,
- Mail interne à l'équipe de Renaloo (environ 80 personnes) pour répondre et diffuser, relayer l'information,
- Mise en ligne sur la page facebook de Renaloo (4200 like) d'un visuel Moi Patient comme cover :



- Post réguliers des photos individuelles des patient.e.s de la cover sur la page facebook et sur le groupe facebook de Renaloo (1600 membres), accompagnées d'une phrase expliquant l'implication de la personne dans le projet : par exemple "je participe à #MoiPatient pour perfectionner le système de santé en améliorant le dialogue entre soignant.e.s et soigné.e.s ! ».

Plusieurs relances ont été réalisées par mail auprès des patients et/ou des proches (7 000 contacts), aux dates suivantes : 6/12/17, 15/12/17, 18/01/18, 06/02/18, 13/02/18, 15/03/18, 17/03/18.

L'information a également été diffusée par les partenaires de Renaloo dans leurs propres réseaux (twitter, facebook, mailing liste) :

- UNAASS (Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé) ;
- PKD France (Association Polykystose France) ;
- Club des Jeunes néphrologues.

## 2.4 Analyses statistiques

Les analyses statistiques ont été réalisées avec le logiciel SAS® version 9.4 (North Carolina, USA).

### 2.4.1 Contrôle de qualité et identification des doublons

Un contrôle de qualité des données a été effectué par Cemka (données aberrantes, données manquantes). Les données manquantes n'ont pas été remplacées mais sont dénombrées pour chaque item. Les variables ouvertes (autre cause de la maladie rénale, motivations et sujets d'intérêt) ont fait l'objet d'une analyse de contenu et d'un recodage.

Les doublons potentiels ont été identifiés sur les variables suivantes :

- Sexe ;
- Année de naissance ;
- Département de résidence ;
- Année de diagnostic ;
- Cause de la maladie rénale ;
- Dialyse (O/N) ;

- Greffe (O/N) ;
- Année de début de la dialyse ;
- Année de la greffe.

Les réponses identiques sur l'ensemble de ces variables ont été considérées comme des doublons et exclues des analyses.

### 2.4.2 Analyses descriptives

Une analyse descriptive a été réalisée et a décrit l'ensemble des items du questionnaire. Les variables qualitatives sont décrites par l'effectif et la fréquence de chaque modalité. Les variables quantitatives sont décrites par l'effectif, la moyenne, l'écart-type, le minimum, le maximum et la médiane sur l'ensemble des données renseignées.

Les analyses ont été réalisées sur l'ensemble des réponses, puis croisées selon le profil du répondant à l'enquête (patient ou proche) et selon le stade de l'insuffisance rénale (dialyse, greffe, ou aucun des deux).

Les résultats descriptifs sont mis en perspective avec des données externes de référence (Registre REIN 2016) afin de juger de la représentativité de l'échantillon des patients volontaires.

Les tableaux complets de résultats sont présentés en Annexes 2 et 3.

### 3 RESULTATS

Au 21 mars 2018, 1 031 réponses au questionnaire ont été comptabilisées. Après identification des doublons (probablement dus aux relances et divers moyens de diffusion du questionnaire), 96 réponses ont été exclues de l'analyse. L'effectif final comportait donc 935 réponses. En raison de la diffusion du questionnaire à un public très large via les réseaux (site internet, Facebook), il n'est pas possible de calculer un taux de réponse.

#### 3.1 Caractéristiques sociodémographiques

##### 3.1.1 Patients versus proches

Les patients ont répondu eux-mêmes au questionnaire en ligne dans 9 cas sur 10 (Tableau 1). Dans les cas où un proche a répondu à la place du patient, il s'agissait généralement du ou de la conjoint(e) (43,5%), ou d'un parent au premier degré (père/mère, fils/fille) (41,1%); et dans quelques cas, d'une autre personne de la famille<sup>5</sup> (8,2%) ou d'un ami (7,1%).

**Tableau 1. Caractéristiques démographiques des patients volontaires selon le répondant**

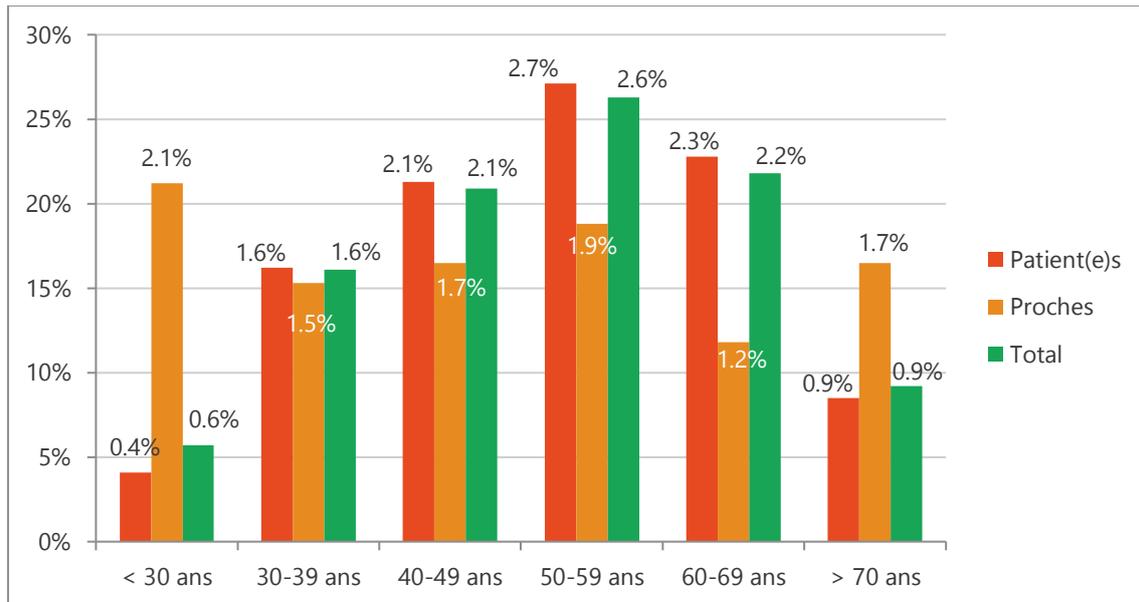
Répondants	Patient(e)s	Proches	Total
<b>Effectif</b>	<b>850</b>	<b>85</b>	<b>935</b>
<b>Sexe</b>			
Homme	389 (45,8%)	57 (67,1%)	446 (47,7%)
Femme	461 (54,2%)	28 (32,9%)	489 (52,3%)
<i>Si réponse du proche : lien avec le/la patient(e) :</i>			
Conjoint(e)	--	37 (43,5%)	37 (43,5%)
Père / Mère	--	28 (32,9%)	28 (32,9%)
Famille autre	--	7 (8,2%)	7 (8,2%)
Fils / Fille	--	7 (8,2%)	7 (8,2%)
Ami(e)	--	6 (7,1%)	6 (7,1%)
<b>Âge à l'inclusion (en années)</b>			
Effectif (taux de réponse)	850 (100,0%)	85 (100,0%)	935 (100,0%)
Moyenne (écart-type)	52,0 (13,0)	46,6 (22,0)	51,5 (14,2)
Médiane / Min / Max	53,0 / 20,0 / 84,0	49,0 / 2,0 / 90,0	52,0 / 2,0 / 90,0
Quartile 25 / Quartile 75	42,0 / 62,0	33,0 / 65,0	41,0 / 62,0

<sup>5</sup> Frère/sœur, beau-frère/belle-sœur, beau-père/belle-mère, cousin-e, oncle/tante, etc.

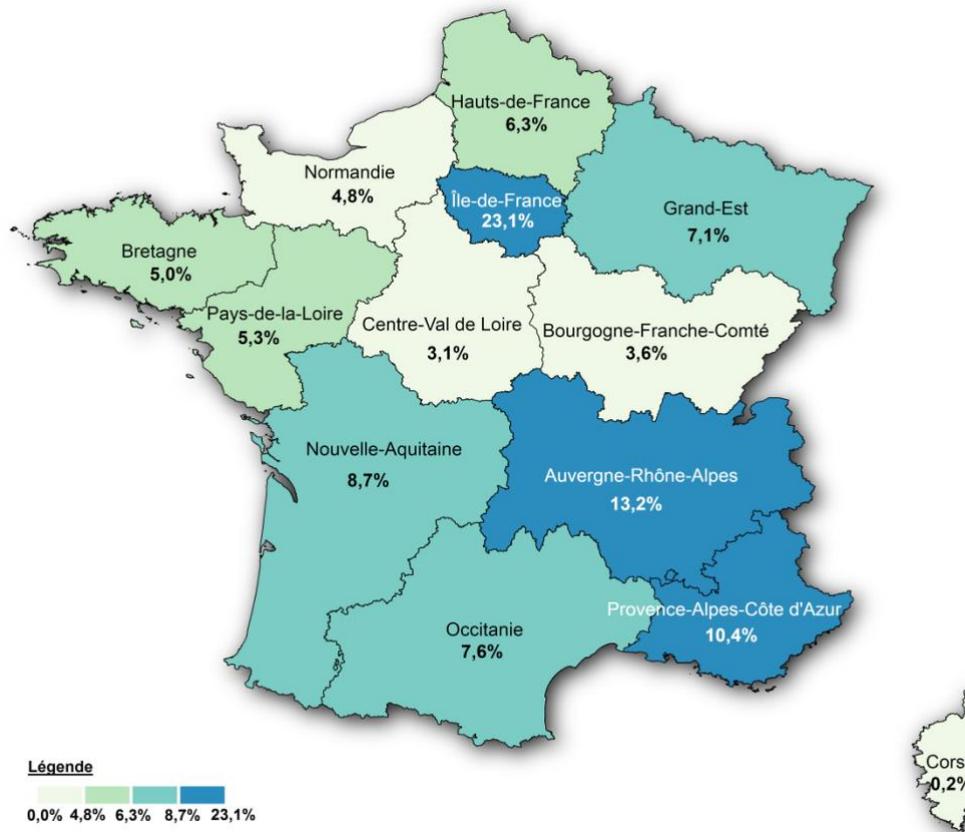
52,3% des patients ayant accepté de contribuer à MoiPatient sont des femmes. Les proches ont plus fréquemment répondu à la place de patients hommes (67,1%).

L'âge moyen des patients était de 51,5 ans (médiane identique), avec des volontaires âgés de 2 à 90 ans. Les proches ont répondu à la place des patients en particulier pour les patients jeunes (moins de 30 ans ; 21,2%) et pour les patients âgés (plus de 70 ans ; 16,5%) (Figure 1).

**Figure 1. Âge du patient (en classes) en fonction du répondant**



Les patients ayant répondu à l'enquête résident sur l'ensemble du territoire français. Les régions les plus représentées sont l'Île-de-France (23,1%), Auvergne-Rhône-Alpes (13,2%) et Provence-Alpes-Côte d'Azur (10,4%) (Figure 2). 15 patients résident dans un département d'Outre-Mer (1,6%).

**Figure 2. Région de résidence des patients ayant répondu à l'enquête**

Près de la moitié des patients sont en activité professionnelle (47,3%) et 12,6% ne sont plus en activité professionnelle mais en ont déjà exercé une (Tableau 2). Ces proportions sont plus faibles pour les patients dont un proche a répondu à leur place (respectivement, 34,1% et 5,9%). La catégorie socio-professionnelle la plus représentée, pour la totalité des patients volontaires, est celle des employés (39,0%) suivie des cadres supérieurs (20,6%). Les agriculteurs sont les moins représentés (0,4%).

Un quart des patients (25,7%) sont retraités et 15,2% sont en invalidité. 8,4% sont d'ailleurs bénéficiaires de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) ou d'une autre prestation sociale.

36,9% des patients volontaires ont un niveau de diplôme supérieur à bac +2, 22,8% ont un niveau CAP, BEP, BEPC ou équivalent et 19% ont un niveau bac +2.

Les proches ont plus souvent répondu pour des patients sans diplôme (un quart (25,9%) des réponses des proches concernent ce type de patient).

**Tableau 2. Caractéristiques socio-professionnelles des patients volontaires selon le répondant**

Répondants	Patient(e)s	Proches	Total
<b>Effectif</b>	<b>850</b>	<b>85</b>	<b>935</b>
<b>Situation actuelle (plusieurs réponses possibles)</b>			
Non renseigné	1	--	1
Elève ou étudiant(e)	13 (1,5%)	13 (15,3%)	26 (2,8%)
En activité professionnelle	413 (48,6%)	29 (34,1%)	442 (47,3%)
A la recherche d'un emploi	61 (7,2%)	4 (4,7%)	65 (7,0%)
Je ne suis plus en activité professionnelle actuellement mais j'ai déjà exercé une activité professionnelle	113 (13,3%)	5 (5,9%)	118 (12,6%)
Je n'ai jamais exercé d'activité professionnelle	4 (0,5%)	1 (1,2%)	5 (0,5%)
En invalidité	135 (15,9%)	7 (8,2%)	142 (15,2%)
Bénéficiaire de l'AAH ou autre prestation sociale	72 (8,5%)	6 (7,1%)	78 (8,4%)
Retraité(e)	219 (25,8%)	21 (24,7%)	240 (25,7%)
Autre	16 (1,9%)	4 (4,7%)	20 (2,1%)
<i>Si en activité actuelle ou passée, profession actuelle ou dernière profession</i>			
Non renseigné	3	--	3
Agriculteur	--	2 (5,9%)	2 (0,4%)
Artisan / Commerçant	26 (5,0%)	1 (2,9%)	27 (4,9%)
Cadre supérieur	107 (20,6%)	7 (20,6%)	114 (20,6%)
Profession libérale	34 (6,5%)	4 (11,8%)	38 (6,9%)
Profession intermédiaire	84 (16,2%)	5 (14,7%)	89 (16,1%)
Employé	205 (39,4%)	11 (32,4%)	216 (39,0%)
Ouvrier	19 (3,7%)	3 (8,8%)	22 (4,0%)
Autre	45 (8,7%)	1 (2,9%)	46 (8,3%)
<b>Niveau de diplôme</b>			
Non renseigné	4	--	4
Aucun diplôme	33 (3,9%)	22 (25,9%)	55 (5,9%)
CAP, BEP, BEPC ou équivalent	191 (22,6%)	21 (24,7%)	212 (22,8%)
Bac	134 (15,8%)	8 (9,4%)	142 (15,3%)
Bac + 2	169 (20,0%)	9 (10,6%)	178 (19,1%)
Au-dessus de Bac + 2	319 (37,7%)	25 (29,4%)	344 (36,9%)

### 3.1.2 Dialysés versus greffés

La majorité des patients volontaires sont greffés (54,2%) et plus d'un quart (26,7%) sont dialysés. Les patients restants ne sont ni dialysés ni greffés (19,0%) (Tableau 3). La proportion de patients greffés est plus importante lorsque c'est un proche qui a répondu (36,5% versus 25,8%).

**Tableau 3. Prise en charge des patients en fonction du répondant**

Répondants	Patient(e)s	Proches	Total
<b>Effectif</b>	<b>850</b>	<b>85</b>	<b>935</b>
<b>Prise en charge du patient</b>			
Dialysé(e)	219 (25,8%)	31 (36,5%)	250 (26,7%)
Greffé(e)	471 (55,4%)	36 (42,4%)	507 (54,2%)
Ni dialysé(e) ni greffé(e)	160 (18,8%)	18 (21,2%)	178 (19,0%)

Les femmes sont majoritaires parmi les patients ni dialysés ni greffés (60,7%) et pour les patients greffés (52,9%) (Tableau 4). A l'inverse, 54,8% des patients volontaires dialysés sont des hommes. Les patients ni dialysés ni greffés et les patients greffés sont plus jeunes que les patients dialysés (respectivement, 49,8 ans et 50,7 contre 54,4 ans).

**Tableau 4. Caractéristiques démographiques des patients volontaires en fonction de leur prise en charge**

Patients	Dialysé(e)s	Greffé(e)s	Ni dialysé(e)s, ni greffé(e)s
<b>Effectif</b>	<b>250</b>	<b>507</b>	<b>178</b>
<b>Sexe</b>			
Homme	137 (54,8%)	239 (47,1%)	70 (39,3%)
Femme	113 (45,2%)	268 (52,9%)	108 (60,7%)
<b>Âge (en années)</b>			
Effectif (taux de réponse)	250 (100,0%)	507 (100,0%)	178 (100,0%)
Moyenne (écart-type)	54,4 (14,5)	50,7 (13,4)	49,8 (15,3)
Médiane / Min / Max	56,0 / 5,0 / 90,0	51,0 / 10,0 / 79,0	51,0 / 2,0 / 80,0
Quartile 25 / Quartile 75	44,0 / 65,0	41,0 / 61,0	38,0 / 61,0

Tandis que plus de la moitié des patients greffés et des patients ni dialysés ni greffés sont en activité professionnelle (respectivement 53,8% et 56,2%), cela ne concerne qu'un peu plus d'un quart des patients dialysés (28,0%) (Tableau 5). Parmi ces derniers, 14,8% sont bénéficiaires de l'AAH contre 7,3% des patients greffés et 2,2% des patients ni dialysés ni greffés. Les retraités sont

également plus représentés parmi les patients dialysés (34,4% vs 22,3% et 23,0% pour les patients greffés et pour les autres, respectivement).

Près de la moitié (46,1%) des patients qui ne sont ni dialysés ni greffés ont un niveau de diplôme supérieur à bac +2, contre 36,6% des patients greffés et 31,0% des patients dialysés. Le deuxième niveau de diplôme le plus représenté est le niveau « CAP, BEP, BEPC ou équivalent », dans des proportions inversées (davantage parmi les dialysés et moins chez les patients ni dialysés ni greffés).

**Tableau 5. Caractéristiques socio-professionnelles des patients volontaires en fonction de leur prise en charge**

Patients	Dialysé(e)s	Greffé(e)s	Ni dialysé(e)s, ni greffé(e)s
<b>Effectif</b>	<b>250</b>	<b>507</b>	<b>178</b>
<b>Situation actuelle</b> ( <i>plusieurs réponses possibles</i> )			
Non renseigné	--	1	--
Elève ou étudiant(e)	5 (2,0%)	14 (2,8%)	7 (3,9%)
En activité professionnelle	70 (28,0%)	272 (53,8%)	100 (56,2%)
A la recherche d'un emploi	20 (8,0%)	37 (7,3%)	8 (4,5%)
Je ne suis plus en activité professionnelle actuellement mais j'ai déjà exercé une activité professionnelle	43 (17,2%)	52 (10,3%)	23 (12,9%)
Je n'ai jamais exercé d'activité professionnelle	2 (0,8%)	3 (0,6%)	--
En invalidité	54 (21,6%)	79 (15,6%)	9 (5,1%)
Bénéficiaire de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) ou autre prestation sociale	37 (14,8%)	37 (7,3%)	4 (2,2%)
Retraité(e)	86 (34,4%)	113 (22,3%)	41 (23,0%)
Autre	2 (0,8%)	13 (2,6%)	5 (2,8%)
<i>Si en activité actuelle ou passée, profession actuelle ou dernière profession</i>			
Non renseigné	--	3	--
Agriculteur	1 (0,9%)	1 (0,3%)	--
Artisan / Commerçant	9 (8,1%)	14 (4,4%)	4 (3,3%)
Cadre supérieur	18 (16,2%)	70 (21,8%)	26 (21,3%)
Profession libérale	8 (7,2%)	20 (6,2%)	10 (8,2%)
Profession intermédiaire	17 (15,3%)	53 (16,5%)	19 (15,6%)
Employé	36 (32,4%)	136 (42,4%)	44 (36,1%)
Ouvrier	7 (6,3%)	10 (3,1%)	5 (4,1%)
Autre	15 (13,5%)	17 (5,3%)	14 (11,5%)
<b>Niveau de diplôme</b>			

Patients	Dialysé(e)s	Greffé(e)s	Ni dialysé(e)s, ni greffé(e)s
Non renseigné	2	2	- -
Aucun diplôme	20 (8,1%)	27 (5,3%)	8 (4,5%)
CAP, BEP, BEPC ou équivalent	78 (31,5%)	101 (20,0%)	33 (18,5%)
Bac	33 (13,3%)	86 (17,0%)	23 (12,9%)
Bac + 2	40 (16,1%)	106 (21,0%)	32 (18,0%)
Au-dessus de Bac + 2	77 (31,0%)	185 (36,6%)	82 (46,1%)

## 3.2 Histoire de la maladie

### 3.2.1 Ancienneté de la maladie

Globalement, le diagnostic de la maladie rénale remontait à 23,1 ans en moyenne. Il était en moyenne plus récent pour les patients ni dialysés ni greffés (17,9 ans) que pour les autres patients (respectivement 23,0 ans et 25,0 ans pour les patients dialysés et greffés).

Les patients greffés étaient en moyenne plus jeunes lors du diagnostic de la maladie rénale que les autres patients (respectivement, 25,7 ans vs 31,5 et 31,5 ans dans les deux autres groupes) (Tableau 6).

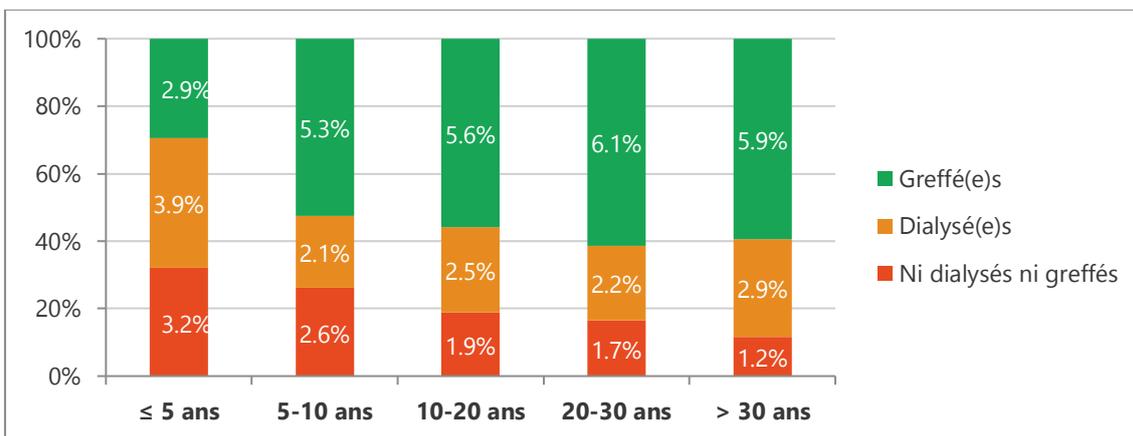
**Tableau 6. Ancienneté de la maladie en fonction de la prise en charge**

Patients	Dialysé(e)s	Greffé(e)s	Ni dialysé(e)s, ni greffé(e)s	Total
<b>Effectif</b>	<b>250</b>	<b>507</b>	<b>178</b>	<b>935</b>
<b>Ancienneté du diagnostic de la maladie (en années)</b>				
Effectif (taux de réponse)	237 (94,8%)	482 (95,1%)	166 (93,3%)	885 (94,7%)
Moyenne (écart-type)	23,0 (15,2)	25,0 (13,6)	17,9 (13,2)	23,1 (14,2)
Médiane / Min / Max	22,0 / 0,0 / 60,0	24,0 / 1,0 / 62,0	15,5 / 0,0 / 58,0	22,0 / 0,0 / 62,0
Quartile 25 / Quartile 75	10,0 / 35,0	14,0 / 35,0	7,0 / 27,0	10,0 / 34,0
<b>Âge au diagnostic de la maladie (en années)</b>				
Effectif (taux de réponse)	237 (94,8%)	482 (95,1%)	166 (93,3%)	885 (94,7%)
Moyenne (écart-type)	31,5 (19,5)	25,7 (15,4)	31,7 (15,9)	28,4 (16,9)
Médiane / Min / Max	27,0 / 0,0 / 84,0	24,0 / 0,0 / 72,0	30,0 / 0,0 / 73,0	26,0 / 0,0 / 84,0
Quartile 25 / Quartile 75	16,0 / 48,0	16,0 / 34,0	20,0 / 41,0	17,0 / 39,0

Les patients ayant été diagnostiqués récemment ( $\leq 5$  ans) sont majoritairement dialysés (38,5%) ou ni dialysés ni greffés (32,1%) (Figure 3). En revanche, pour les patients dont le diagnostic

remonte à plus de 5 ans, plus de 52,5% sont greffés (de 52,5% à 61,3%, en fonction de l'ancienneté). Les patients dialysés représentent quant à eux entre 21,3% et 28,8% des patients diagnostiqués il y a plus de 5 ans. La proportion de patients greffés augmente avec l'ancienneté du diagnostic (de 29,4% à 59,4%) à l'inverse de la proportion de patients ni dialysés ni greffés (de 32,1% à 11,7%).

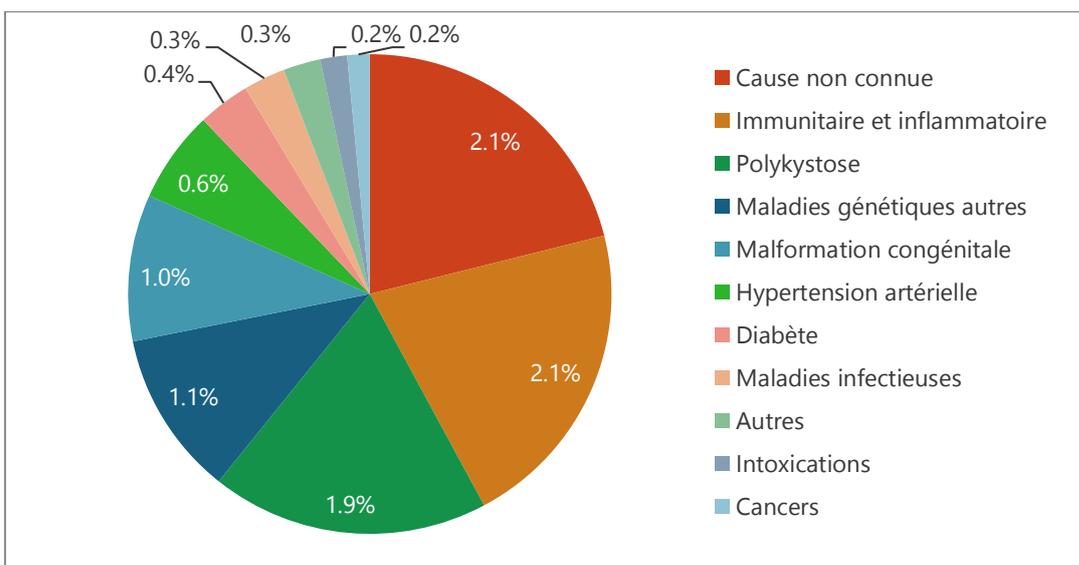
**Figure 3. Prise en charge en fonction de l'ancienneté du diagnostic de la maladie**



### 3.2.2 Cause de la maladie

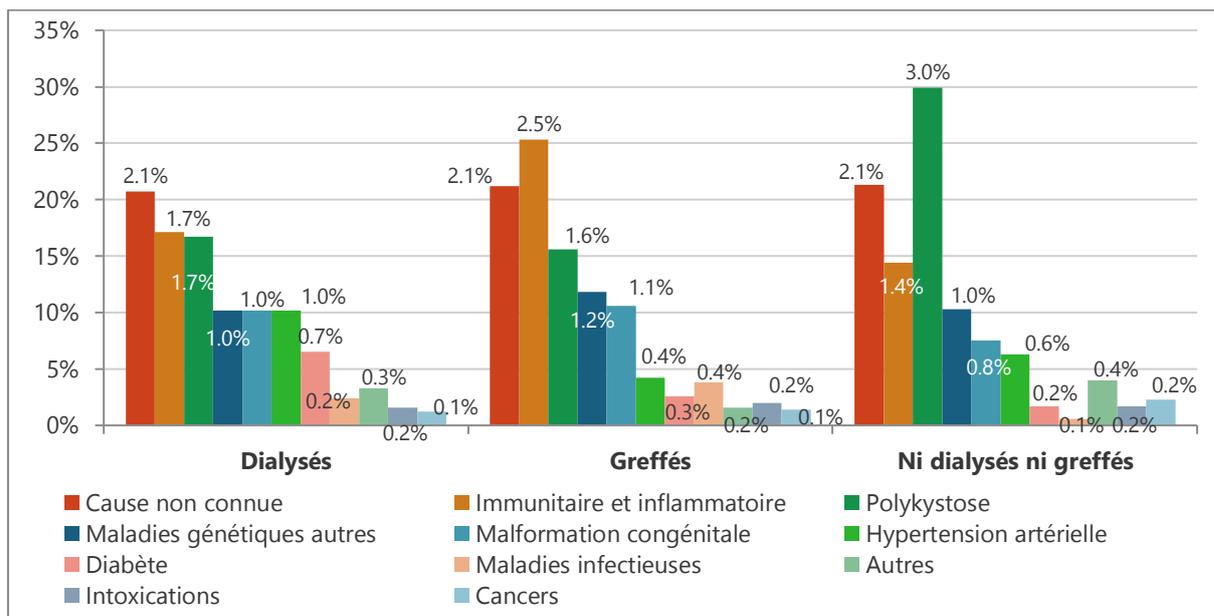
Les maladies génétiques (polykystoses, 18,6% et autres maladies génétiques, 11,1%) sont les principales causes des maladies rénales des patients contributeurs, suivies des causes immunitaires et inflammatoires (21,1%) et des malformations congénitales (9,9%) (Figure 4). Plus d'un patient sur 5 (21,1%) ne connaît pas la cause de sa maladie rénale.

**Figure 4. Causes de la maladie rénale des patients contributeurs**



Pour près d'un tiers (29,9%) des patients ni dialysés ni greffés, une polykystose est à l'origine de leur maladie rénale (Figure 5). Cette proportion est divisée par deux pour les patients dialysés et greffés (respectivement, 16,7% et 15,6%). Les maladies immunitaires et inflammatoires sont à l'origine de la maladie rénale d'un quart des patients greffés (25,3%) contre 17,1% des patients dialysés et 14,4% des patients ni dialysés ni greffés. La proportion de patients dont la cause de la maladie n'est pas connue est stable pour les trois groupes de patients (21%).

**Figure 5. Causes de la maladie rénale des patients en fonction de la prise en charge**

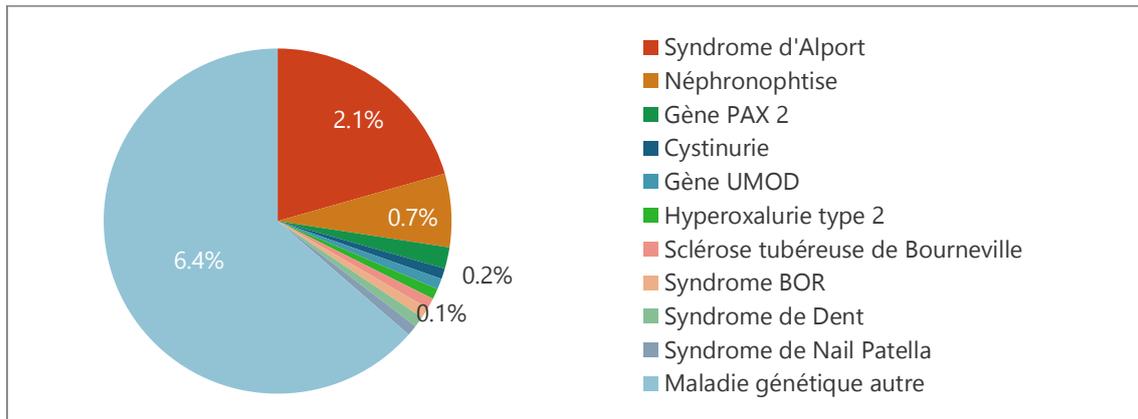


Les principales causes de maladie rénale des patients sont détaillées ci-après pour les catégories les plus fréquentes. Le détail des autres causes figure en [annexe 3](#).

### ***Polykystoses et autres maladies génétiques (N=273)***

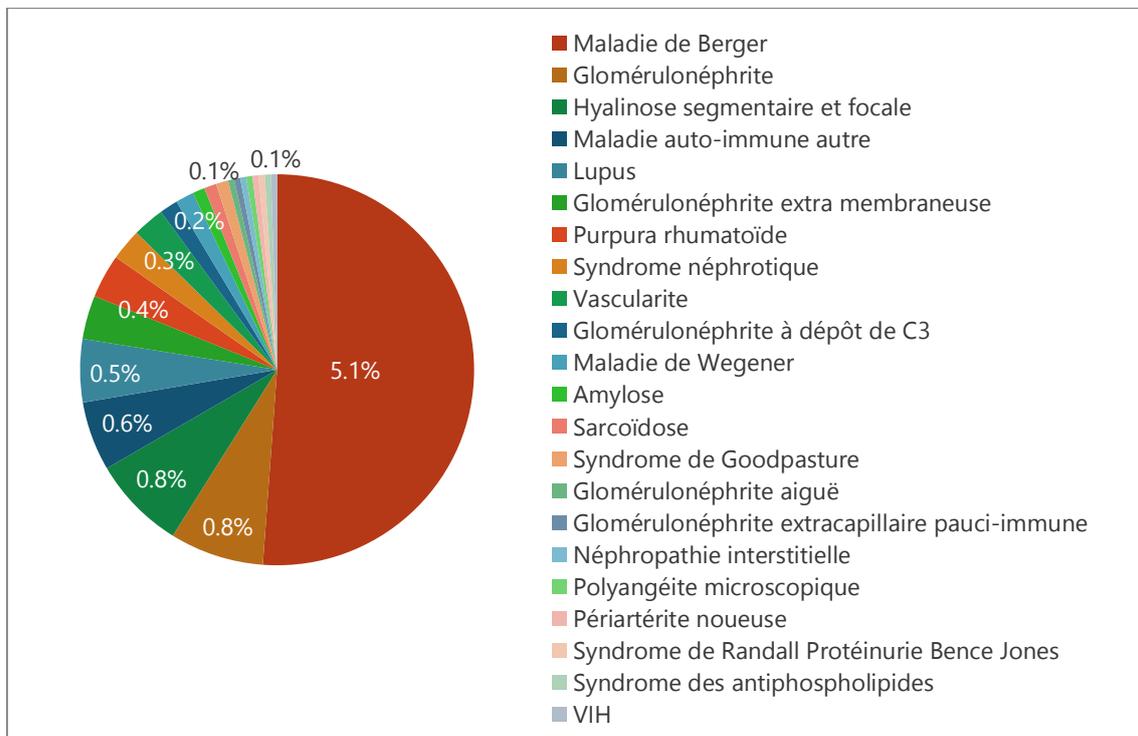
Parmi les polykystoses (N=171), la polykystose rénale est la plus fréquente (83,0% au total), quelle que soit la prise en charge des patients (80,8% pour les patients greffés ; 82,7% pour les patients ni dialysés ni greffés ; et 87,8% pour les patients dialysés).

Parmi les autres maladies génétiques (N=102), un patient sur 5 (20,6 ; N=21) souffre du syndrome d'Alport et 6,9% de néphronophtise (N=7) (Figure 6). Les autres maladies génétiques (gène PAX2, cystinurie, gène UMOD...) concernent 1% à 2% de ces patients.

**Figure 6. Détail de la cause "Maladies génétiques autres" (n=102)**

### ***Causes d'origine immunitaires et inflammatoires (N=194)***

La moitié des patients (51,0%) dont la maladie rénale est due à une pathologie immunitaire ou inflammatoire souffre de la maladie de Berger (Figure 7). Les autres pathologies d'origine immunitaire et inflammatoire citées sont très diverses : glomérulonéphrite (7,7% ; N=15), hyalinose segmentaire et focale (7,7% ; N=15), autre maladie auto-immune (5,7% ; N=11), lupus (5,2% ; N=10), glomérulonéphrite extra-membraneuse (3,6% ; N=7), purpura rhumatoïde (3,6% ; N=7)... Certaines pathologies sont rares parmi les patients contributeurs telles que le syndrome de Randall (N=1), le syndrome de Goodpasture (N=2) ou la maladie de Wegener (1N=3).

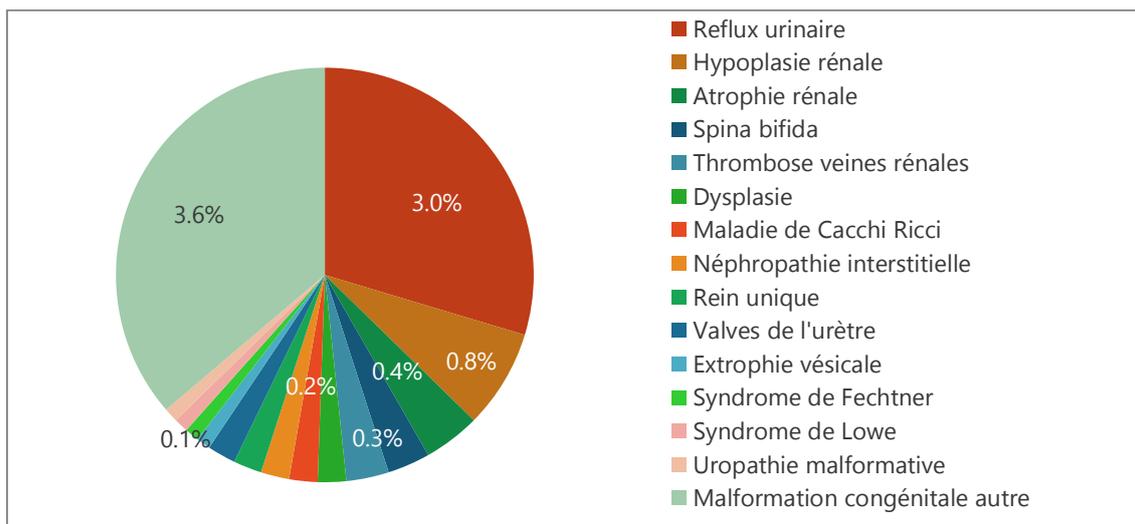
**Figure 7. Détail de la cause "Immunitaire et inflammatoire" (n=194)**

La maladie de Berger est la maladie immunitaire ou inflammatoire la plus fréquente, quelle que soit la prise en charge (52,4% des patients dialysés ; 48,0% des patients greffés et 64,0% des patients ni dialysés ni greffés). Chez les patients greffés, la glomérulonéphrite est la deuxième affection immunitaire ou inflammatoire la plus fréquente (11,0% ; N=14 vs 2,4% ; N=1 des patients dialysés et 0,0% des patients ni dialysés ni greffés). En revanche, pour les patients dialysés, la hyalinose segmentaire et focale est la deuxième affection immunitaire ou inflammatoire la plus fréquente (11,9% ; N=5 vs 6,3% ; N=8 des greffés et 8,0% ; N=2 des patients ni dialysés ni greffés).

### **Malformations congénitales (N=91)**

Les trois malformations congénitales les plus fréquentes sont le reflux urinaire (29,7% ; N=27), l'hypoplasie rénale (7,7% ; N=7) (Figure 8). Les autres malformations congénitales sont variées et concernent chacune moins de 5% des patients atteints de ce type de malformations : atrophie rénale, spina bifida, maladie de Cacchi Ricci, extrophie vésicale etc.

**Figure 8. Détail de la cause "Malformations congénitales" (n=91)**



La proportion de reflux urinaire est moindre chez les patients ni dialysés ni greffés (15,4% ; N=2 contre 36,0% ; N=9 des patients dialysés et 30,2% ; N=16 des patients greffés).

### **3.3 Caractéristiques des patients dialysés et de leur dialyse**

250 patients contributeurs sont dialysés. Parmi eux, 42,7% l'étaient depuis 2 ans ou moins au moment de leur réponse à l'enquête (Tableau 7). Un peu plus d'un quart (27,5%) de ces patients sont dialysés depuis plus de 10 ans et 7,4% l'étaient depuis plus de 30 ans. En moyenne, les patients ont commencé la dialyse à 45,4 ans (médiane : 48,0). Près d'un patient sur 4 (38,0%) avait été greffé avant la dialyse et 59,8% des patients sont actuellement inscrits sur une liste d'attente

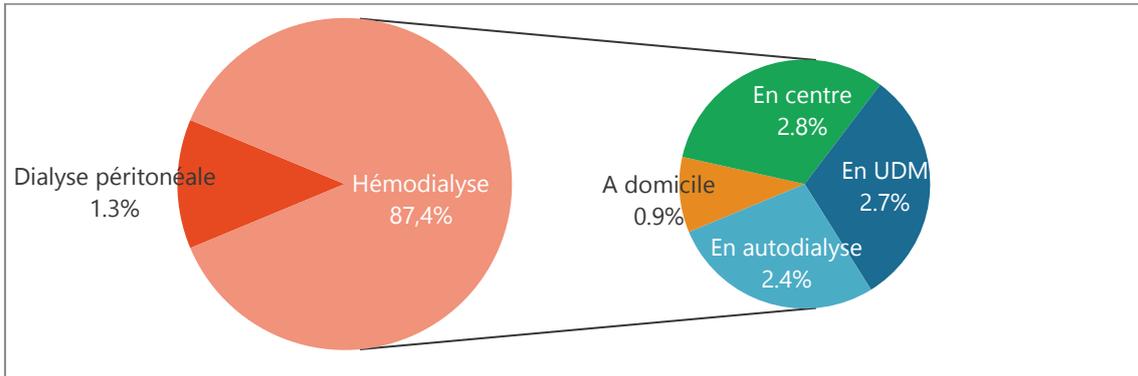
de greffe. 10 patients (4,0%) n'ont pas connaissance de leur inscription ou non sur liste d'attente de greffe. Pour un de ces 10 patients, un proche a répondu au questionnaire à sa place.

**Tableau 7. Caractéristiques des patients dialysés et des dialyses**

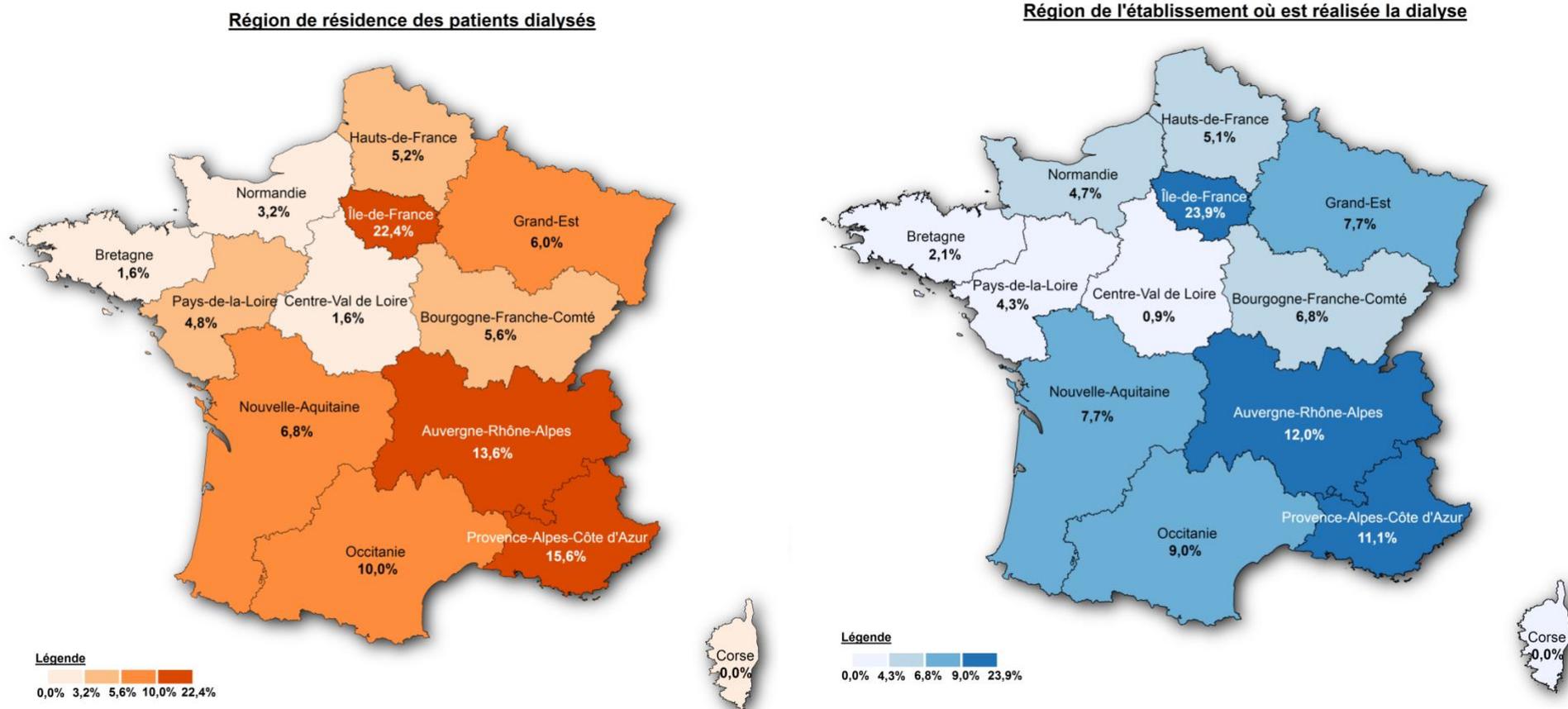
	Total
<b>Effectif</b>	<b>250 (100,0%)</b>
<b>Ancienneté de la dialyse (en classes)</b>	
Non renseigné	6
1 an ou moins	77 (31,6%)
Entre 1 et 2 ans	27 (11,1%)
Entre 2 et 5 ans	41 (16,8%)
Entre 5 et 10 ans	32 (13,1%)
Entre 10 et 20 ans	30 (12,3%)
Entre 20 et 30 ans	19 (7,8%)
Plus de 30 ans	18 (7,4%)
<b>Âge au début de la dialyse (en années)</b>	
Effectif (taux de réponse)	244 (97,6%)
Moyenne (écart-type)	45,4 (17,8)
Médiane / Min / Max	48,0 / 0,0 / 86,0
Quartile 25 / Quartile 75	32,0 / 58,0
<b>Greffé(e) avant la dialyse</b>	
Non renseigné	5
Oui	93 (38,0%)
Non	152 (62,0%)
<b>Inscrit(e) sur une liste d'attente de greffe</b>	
Non renseigné	1
Oui	149 (59,8%)
Non	90 (36,1%)
Ne sait pas	10 (4,0%)

La grande majorité des patients dialysés sont en hémodialyse (87,4% ; [Figure 9](#)), les autres ont une dialyse par voie péritonéale. L'hémodialyse est réalisée à parts égales en centre (27,5%), en unité de dialyse médicalisée (26,7%) ou en autodialyse (23,9%). Elle a lieu à domicile pour 8,5% des patients.

**Figure 9. Type de dialyse et lieu de l'hémodialyse**



**Figure 10.** Région de résidence des patients dialysés et région de l'établissement où est réalisée la dialyse



Les patients dialysés semblent réaliser leur dialyse dans leur région de résidence (Figure 10).

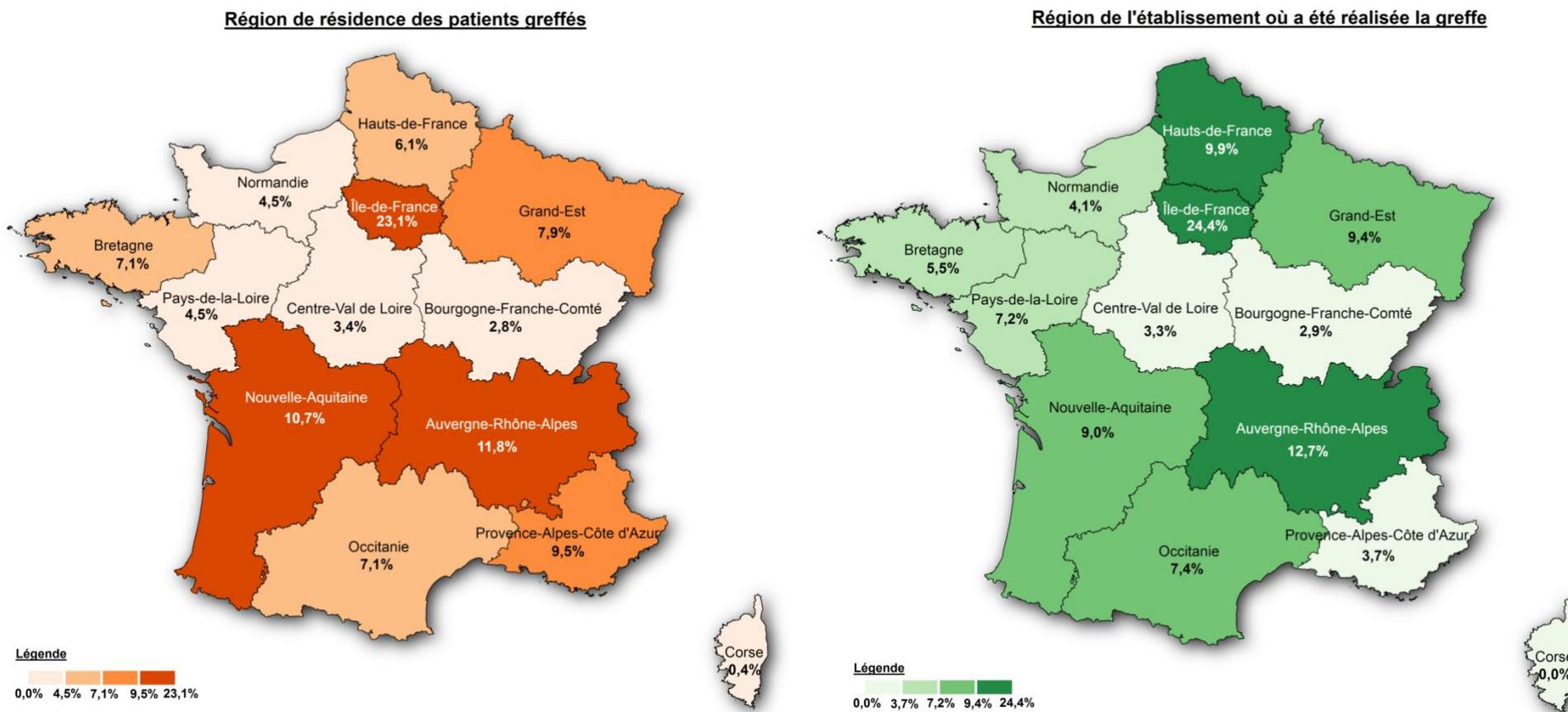
### 3.4 Caractéristiques des patients greffés et de leur greffe

507 patients contributeurs sont greffés, dont 52,1% depuis 5 ans ou moins au moment de leur réponse à l'enquête (Tableau 8). Un peu plus d'un quart (27,1%) de ces patients sont greffés depuis plus de 10 ans et 7,4% le sont depuis plus de 20 ans. En moyenne, les patients ont été greffés à 42,8 ans (médiane : 43,0). Le greffon provenait d'un donneur décédé dans 72,6% des cas. La greffe actuelle est la première greffe pour la grande majorité des patients (84,2%), les autres ayant généralement eu une seule greffe auparavant (13,7%). 8 patients sur 10 avaient été dialysés avant la greffe, pendant 3 ans en moyenne (médiane : 2 ans).

**Tableau 8. Caractéristiques des greffes**

	Total
<b>Effectif</b>	<b>507 (100,0%)</b>
<b>Ancienneté de la greffe (en classes)</b>	
Non renseigné	10
2 ans ou moins	139 (28,0%)
Entre 2 et 5 ans	120 (24,1%)
Entre 5 et 10 ans	103 (20,7%)
Entre 10 et 20 ans	98 (19,7%)
Plus de 20 ans	37 (7,4%)
<b>Âge au moment de la greffe</b>	
Effectif (taux de réponse)	497 (98,0%)
Moyenne (écart-type)	42,8 (14,4)
Médiane / Min / Max	43,0 / 2,0 / 75,0
Quartile 25 / Quartile 75	32,0 / 53,0
<b>Provenance du greffon</b>	
Non renseigné	3
D'un donneur vivant	138 (27,4%)
D'un donneur décédé	366 (72,6%)
<b>Rang de la greffe actuelle</b>	
Non renseigné	2
Première greffe de rein	425 (84,2%)
Deuxième greffe de rein	69 (13,7%)
Troisième greffe de rein ou plus	11 (2,2%)
<b>Dialysé(e) avant la greffe</b>	
Non renseigné	1
Oui	405 (80,0%)
Non	101 (20,0%)
<i>Si oui, pendant combien de temps ?</i>	
Effectif (taux de réponse)	400 (98,8%)
Moyenne (écart-type)	3,0 (2,9)
Médiane / Min / Max	2,0 / 0,0 / 25,0
Quartile 25 / Quartile 75	1,0 / 4,0

**Figure 11. Région de l'établissement où a été réalisée la greffe**

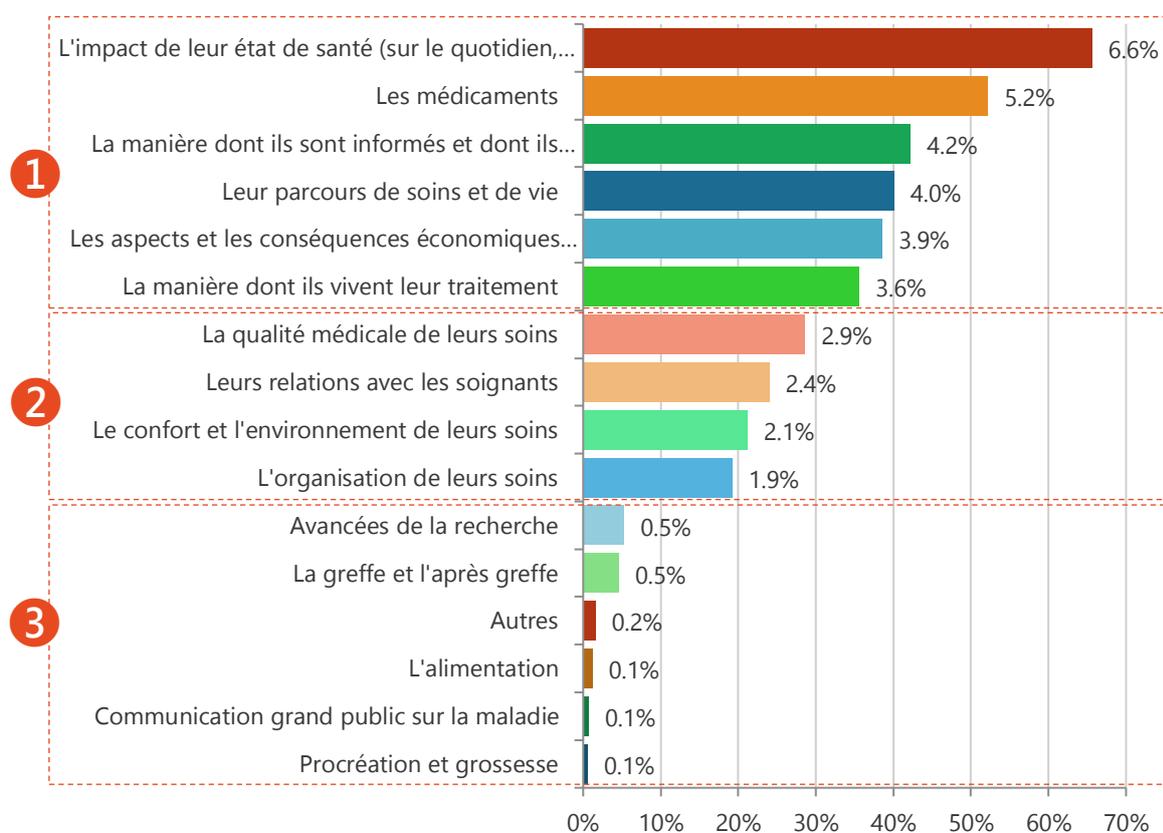


### 3.5 Thématiques des études

Les patients ont été interrogés sur les thématiques qu'ils souhaiteraient voir aborder de manière prioritaire dans les études qui seront mises en place grâce à la plateforme participative MoiPatient. Quelques thématiques étaient proposées dans le questionnaire, avec la possibilité de préciser en clair d'autres thèmes souhaités.

Trois grandes catégories de thématiques semblent ressortir des réponses des patients (Figure 12) par ordre de priorité :

1. Les thématiques relatives à l'**impact de leur maladie sur les différents aspects de leur vie** (économique, professionnel, qualité de vie...) et à leur **implication dans les décisions qui concernent leur santé** (traitement, parcours de vie...). Plus d'un tiers des patients volontaires souhaitent voir ces thématiques abordées en priorité dans les futures études mises en place sur MoiPatient. Cette proportion atteint même plus de la moitié des patients pour les médicaments et près des deux tiers des patients pour l'impact de leur état de santé.
2. Les thématiques ayant trait à **leurs soins** (qualité médicale, relations avec les soignants, confort et environnement, organisation...) arrivent en second plan. Un cinquième à plus d'un quart des patients souhaitent que des études touchant à ces thématiques soient mises en place de manière prioritaire.
3. Enfin, les 6 dernières thématiques ont été créées lors du recodage des précisions apportées par les patients en texte libre. Cela explique que moins de patients ( $\leq 5\%$ ) les aient citées. Ces thématiques ont néanmoins été évoquées spontanément par certains patients, et doivent à ce titre faire l'objet d'une attention particulière.

**Figure 12. Thématiques des études souhaitées**

### 3.6 Représentativité de l'échantillon

La représentativité de la population de volontaires peut être évaluée par comparaison avec les données de prévalence du rapport 2016 du Réseau Epidémiologique et Information en Néphrologie (REIN) [6]. Ce réseau a pour objectif général de décrire l'incidence et la prévalence des traitements de suppléance de l'insuffisance rénale chronique ainsi que 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, et les survies des malades. Leur quinzième rapport porte sur les données exhaustives du registre REIN de 2002 à 2016. Ce rapport ne fournissant pas de données sur les patients diagnostiqués insuffisants rénaux mais ni dialysés ni greffés, les comparaisons ci-dessous portent sur les données des patients volontaires MoiPatient dialysés ou greffés (N=757).

<sup>6</sup> Agence de la Biomédecine. Rapport REIN annuel 2016 – Registre français des traitements de suppléance de l'insuffisance rénale chronique. Disponible sur : <https://www.agence-biomedecine.fr/rapport-annuel-REIN-2016>

Au sein de l'échantillon de patients volontaires MoiPatient et par rapport à l'ensemble des patients insuffisants rénaux prévalents au 31/12/2016 (Tableau 9) :

- Les hommes sont sous-représentés (ratio H/F : 1,1 vs 1,7) ;
- Les patients sont plus jeunes (médiane : 53,0 ans vs 64,7 ans) ;
- Les patients transplantés rénaux sont surreprésentés (67,0% vs 44,7%).

**Tableau 9. Représentativité de l'échantillon MoiPatient (patients dialysés et greffés)**

Données	MoiPatient	REIN 2016
<b>Effectif</b>	<b>757</b>	<b>84 683</b>
<b>Sexe</b>		
Homme	49,7%	61,2%
Femme	50,3%	38,8%
<b>Âge</b>		
Moyenne	51,9	62,9
Médiane	53,0	64,7
<b>Traitement</b>		
Dialyse	33,0%	55,3%
Grefe	67,0%	44,7%

Au sein du sous-groupe des patients dialysés, l'échantillon de patients volontaires MoiPatient comprend une plus grande proportion de patients en dialyse péritonéale (12,6% vs 6,3%) (Tableau 10). En revanche, les patients volontaires MoiPatient dialysés ont une durée médiane de dialyse égale à celle de la population REIN 2016.

**Tableau 10. Représentativité de l'échantillon MoiPatient (patients dialysés)**

Données	MoiPatient	REIN 2016
<b>Effectif</b>	<b>250</b>	<b>46 872</b>
<b>Type de dialyse</b>		
Hémodialyse	86,6%	93,7%
Dialyse péritonéale	12,6%	6,3%
<b>Ancienneté de la dialyse</b>		
Médiane	3,0	3,2

Enfin, la proportion de patients transplantés rénaux dont le greffon provient d'un donneur vivant est plus importante dans l'échantillon de patients volontaires MoiPatient que dans la population REIN 2016 (27,4% vs 11,1%) (Tableau 11).

**Tableau 11. Représentativité de l'échantillon MoiPatient (patients greffés)**

Données	MoiPatient	REIN 2016
<b>Effectif</b>	<b>507</b>	<b>37 811</b>
<b>Provenance du greffon</b>		
Donneur vivant	27,4%	11,1%
<b>Retransplantation ?</b>		
Oui	15,9%	16,3% <sup>(1)</sup>
<b>Ancienneté de la greffe</b>		
Médiane	5,0	7,2

*(1) Calculé sur les greffes réalisées en 2016 (population de patients incidents)*

## 4 SYNTHÈSE

Cette première enquête, réalisée en amont du lancement de la plateforme MoiPatient confirme l'intérêt des patients atteints de pathologies rénales pour ce type de démarche participative, avec une volonté de contribuer à l'amélioration des connaissances et de la qualité des soins, en participant de façon active à des études.

L'échantillon de patients et de proches obtenu à l'issue de cette enquête comprend des profils de patients diversifiés en termes de caractéristiques sociodémographiques, de situation médicale actuelle, d'historique de la maladie et de prise en charge.

L'entrée par des proches permet de toucher des patients qui seraient spontanément moins enclins à participer à ce type de démarche ou à une enquête, pour des raisons diverses. Elle permet notamment d'« accéder » aux patients les plus jeunes et aux plus âgés, aux patients sans diplôme, aux patients diagnostiqués récemment.

L'intérêt des patients se retrouve aussi dans les nombreux sujets qu'ils ont proposés et qu'ils aimeraient voir explorer via cette plateforme. Certains patients se sont largement exprimés à ce sujet.

L'échantillon de patients obtenu comprend, par rapport à la population nationale des patients insuffisants rénaux (données REIN 2016), une proportion plus importante de femmes, de patients greffés et de patients transplantés rénaux dont le greffon provient d'un donneur vivant. Au vu de ces éléments, des coefficients de pondération pourront être calculés et appliqués aux individus de l'échantillon de patients volontaires MoiPatient afin de corriger la sur-représentativité de certains groupes.

Enfin, les données recueillies dans le cadre de cette étude étaient volontairement limitées puisqu'il s'agissait d'une première phase exploratoire, qui sera complétée ultérieurement dans le cadre d'études portées par Renaloo (objectif de produire un baromètre à fréquence régulière) et par les chercheurs intéressés, qui pourront interroger tout ou partie de cette population, en fonction de leur problématique et de la population cible pertinente.

## 5 ANNEXE

### 5.1 Questionnaire de l'enquête



#### Jamais la parole des patient-e-s n'a été aussi importante.

Vous avez une maladie rénale, une insuffisance rénale ?  
 Vous êtes dialysé(e) ou transplanté(e) ? Un(e) de vos proches est concerné(e) ?  
**Participez à notre enquête !**

(en vert : questions obligatoires – en jaune : les questions filtrées)

**Vous êtes :**  1 Patient(e)  2 Proche de patient(e)

⇒ Si réponse 2, quel est votre lien avec le/la patient(e) ? (ex : conjoint, père, mère, ami...)

.....  
 + déclinaison du questionnaire (« votre proche » à la place de « vous »)

#### **SI PATIENT(E)**

##### I. Vous :

Vous êtes  1 Un homme  2 Une femme

Votre année de naissance : \_\_\_\_

Département de résidence : \_\_\_\_

##### II. Vos activités :

1. Votre situation actuelle (plusieurs choix possibles) :

- 1 Elève ou étudiant(e)
- 2 En activité professionnelle
- 3 A la recherche d'un emploi
- 4 Je ne suis plus en activité professionnelle actuellement mais j'ai déjà exercé une activité professionnelle
- 5 Je n'ai jamais exercé d'activité professionnelle
- 6 En invalidité
- 7 Bénéficiaire de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) ou autre prestation sociale
- 8 Retraité(e)
- 9 Autre

→ Si réponse 2 ou 4, quelle est votre profession actuelle ou votre dernière profession ?

- 1 Agriculteur
- 2 Artisan / Commerçant
- 3 Cadre supérieur
- 4 Profession libérale
- 5 Profession intermédiaire
- 6 Employé
- 7 Ouvrier
- 8 Autre

1



2. Quel est votre niveau de diplôme ?

- 1 Aucun diplôme
- 2 CAP, BEP, BEPC ou équivalent
- 3 Bac
- 4 Bac+2
- 5 Au-dessus de bac+2

III. Votre maladie rénale

1. En quelle année votre maladie rénale a-t-elle été diagnostiquée ? |\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|
2. Quelle est la cause de votre maladie rénale (si connue) :
- 1 Diabète
- 2 Hypertension artérielle
- 3 Autre (précisez) : .....
- 4 Cause non connue

3. Êtes-vous actuellement dialysé(e) ?

- 1 Oui       2 Non

⇒ Si réponse 2 (non), êtes-vous greffé(e) ?

- 1 Oui       2 Non

⇒ Si réponse 1 (oui), aller à partie V.

⇒ Si réponse 2 (non), aller à partie VI.

IV. Si Q3 = 1 : Vous êtes dialysé(e)

1. En quelle année avez-vous commencé la dialyse ? |\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|
2. Actuellement, vous êtes en :
- 1 Hémodialyse       2 Dialyse péritonéale

Nom de l'établissement : .....

Code postal de l'établissement : |\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|

⇒ Si Q2 = 1, vous êtes actuellement en hémodialyse :

- 1 A domicile
- 2 En centre
- 3 En unité de dialyse médicalisée (UDM)
- 4 En autodialyse

3. Avez-vous déjà été greffé(e) avant cette dialyse ?

- 1 Oui       2 Non



4. Êtes-vous inscrit(e) sur une liste d'attente de greffe ?
- Oui     Non     Ne sait pas

**V. Si Q3 = 2 : Vous êtes greffé(e)**

1. En quelle année a eu lieu votre greffe (votre dernière greffe s'il y en a eu plusieurs) ?

    |\_|\_|\_|\_|

Votre greffon provient :

- D'un donneur vivant                       D'un donneur décédé

Nom de l'établissement où la greffe a été réalisée : .....

Code postal de l'établissement : |\_|\_|\_|\_|\_|

2. Il s'agit de votre :
- Première greffe de rein
- Deuxième greffe de rein
- Troisième greffe de rein ou plus

3. Avant cette greffe, avez-vous été dialysé(e) ?
- Oui     Non

⇒ Si oui, pendant combien de temps : |\_|\_|\_| années

**VI. Sur quels sujets souhaiteriez-vous que des études soient mises en place de manière prioritaire (merci de cocher au maximum 5 sujets) ?**

- Vos médicaments
- La manière dont vous vivez vos traitements
- Votre parcours de soins et de vie
- La manière dont vous êtes informé(e) et dont vous participez aux décisions sur votre santé
- L'impact de votre état de santé (sur le quotidien, le travail, les ressources, etc.)
- L'organisation de vos soins
- La qualité médicale de vos soins
- Les aspects et conséquences économiques de votre maladie
- vos relations avec les soignants
- le confort et l'environnement de vos soins
- autre(s) sujet(s), précisez : .....

N'hésitez pas à apporter des précisions sur les sujets que vous souhaiteriez voir aborder (types d'études, thématiques...):



.....  
.....  
.....

**VII. Pour que nous puissions vous tenir informé(e) des résultats et vous solliciter pour participer aux prochaines études réalisées sur la plateforme MoiPatient, merci de préciser votre adresse e-mail : .....**



## SI PROCHE DE PATIENT(E)

### I. Votre proche :

Votre proche est  Un homme  Une femme

Son année de naissance : |\_|\_|\_|\_|

Son département de résidence : |\_|\_|

### II. Les activités de votre proche :

#### 1. Sa situation actuelle (plusieurs choix possibles) :

- 1 Elève ou étudiant(e)
- 2 En activité professionnelle
- 3 A la recherche d'un emploi
- 4 Il (elle) n'est plus en activité professionnelle actuellement mais a déjà exercé une activité professionnelle
- 5 Il (elle) n'a jamais exercé d'activité professionnelle
- 6 En invalidité
- 7 Bénéficiaire de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) ou autre prestation sociale
- 8 Retraité(e)
- 9 Autre

→ Si réponse 2 ou 4, quelle est sa profession actuelle ou sa dernière profession ?

- 1 Agriculteur
- 2 Artisan / Commerçant
- 3 Cadre supérieur
- 4 Profession libérale
- 5 Profession intermédiaire
- 6 Employé
- 7 Ouvrier
- 8 Autre

#### 2. Quel est le niveau de diplôme de votre proche ?

- 1 Aucun diplôme
- 2 CAP, BEP, BEPC ou équivalent
- 3 Bac
- 4 Bac+2
- 5 Au-dessus de bac+2

### III. La maladie rénale de votre proche

#### 1. En quelle année la maladie rénale de votre proche a-t-elle été diagnostiquée ?

|\_|\_|\_|\_|

#### 2. Quelle est la cause de sa maladie rénale (si connue) ?

- 1 Diabète



- Hypertension artérielle
- Autre (précisez) : .....
- Cause non connue

3. Votre proche est-il (elle) actuellement dialysé(e) ?

- Oui       Non

⇒ Si réponse 2 (non), votre proche est-il (elle) greffé(e) ?

- Oui       Non

⇒ Si réponse 1 (oui), aller à partie V.

⇒ Si réponse 2 (non), aller à partie VI.

**IV. Si Q3 = 1 : Votre proche est dialysé(e)**

1. En quelle année votre proche a-t-il/elle commencé la dialyse ? |\_|\_|\_|\_|\_|
2. Actuellement, votre proche est en :
  - Hémodialyse       Dialyse péritonéale

Nom de l'établissement : .....

Code postal de l'établissement : |\_|\_|\_|\_|\_|

⇒ Si Q2 = 1, votre proche est actuellement en hémodialyse :

- A domicile
- En centre
- En unité de dialyse médicalisée (UDM)
- En autodialyse

3. Votre proche a-t-il (elle) déjà été greffé(e) avant cette dialyse ?
  - Oui       Non
4. Votre proche est-il (elle) inscrit(e) sur une liste d'attente de greffe ?
  - Oui       Non       Ne sait pas

**V. Si Q3 = 2 : Votre proche est greffé(e)**

1. En quelle année a eu lieu la greffe de votre proche (la dernière greffe s'il y en a eu plusieurs) ? |\_|\_|\_|\_|\_|
2. Le greffon de votre proche provient :
  - D'un donneur vivant       D'un donneur décédé

Nom de l'établissement où la greffe a été réalisée : .....

Code postal de l'établissement : |\_|\_|\_|\_|\_|



3. Il s'agit de sa :
- 1 Première greffe de rein
  - 2 Deuxième greffe de rein
  - 3 Troisième greffe de rein ou plus
4. Avant cette greffe, votre proche a-t-il/elle été dialysé(e) ?
- 1 Oui
  - 2 Non

⇒ Si oui, pendant combien de temps :    |\_|\_| années

**VI. Sur quels sujets souhaiteriez-vous que des études soient mises en place de manière prioritaire (merci de cocher au maximum 5 sujets) ?**

- 1 Les médicaments de votre proche
- 2 La manière dont votre proche vit ses traitements
- 3 Le parcours de soins et de vie de votre proche
- 4 La manière dont votre proche est informé(e) et dont il/elle participe aux décisions sur sa santé
- 5 L'impact de l'état de santé de votre proche (sur son quotidien, son travail, ses ressources, etc.)
- 6 L'organisation des soins de votre proche
- 7 La qualité médicale des soins de votre proche
- 8 Les aspects et conséquences économiques de la maladie de votre proche
- 9 Les relations de votre proche avec les soignants
- 10 Le confort et l'environnement des soins de votre proche
- 11 Autre(s) sujet(s), précisez : .....

N'hésitez pas à apporter des précisions sur les sujets que vous souhaiteriez voir aborder (types d'études, thématiques....) :

.....

.....

.....

- VII. Pour que nous puissions tenir informé(e) votre proche des résultats et le (la) solliciter pour participer aux prochaines études réalisées sur la plateforme MoiPatient, merci de préciser son adresse e-mail : .....**

**Un très grand merci pour votre participation !**  
**Nous ne manquerons pas de vous tenir rapidement informé(e) des suites de cette enquête et du lancement de la plateforme MoiPatient.]**

## 5.2 Résultats globaux et selon le profil du répondant (patient/proche)

### 5.2.1 Principales caractéristiques des patients contributeurs

	Patients	Proches	Total
<b>Effectif</b>	<b>850 (90,9%)</b>	<b>85 (9,1%)</b>	<b>935 (100%)</b>
<b>Sexe</b>			
Homme	389 (45,8%)	57 (67,1%)	446 (47,7%)
Femme	461 (54,2%)	28 (32,9%)	489 (52,3%)
<i>Si proches :</i>			
<b>Quel est votre lien avec le/la patient(e) ?</b>			
Conjoint.e	--	37 (43,5%)	37 (43,5%)
Père / Mère	--	28 (32,9%)	28 (32,9%)
Famille autre	--	7 (8,2%)	7 (8,2%)
Fils / Fille	--	7 (8,2%)	7 (8,2%)
Ami.e	--	6 (7,1%)	6 (7,1%)
<b>Âge à l'inclusion</b>			
Effectif (taux de réponse)	850 (100,0%)	85 (100,0%)	935 (100,0%)
Moyenne (écart-type)	52,0 (13,0)	46,6 (22,0)	51,5 (14,2)
Médiane / Min / Max	53,0 / 20,0 / 84,0	49,0 / 2,0 / 90,0	52,0 / 2,0 / 90,0
Quartile 25 / Quartile 75	42,0 / 62,0	33,0 / 65,0	41,0 / 62,0
<b>Âge à l'inclusion (en classes)</b>			
Moins de 30 ans	35 (4,1%)	18 (21,2%)	53 (5,7%)
Entre 30 et 39 ans	138 (16,2%)	13 (15,3%)	151 (16,1%)
Entre 40 et 49 ans	181 (21,3%)	14 (16,5%)	195 (20,9%)
Entre 50 et 59 ans	230 (27,1%)	16 (18,8%)	246 (26,3%)
Entre 60 et 69 ans	194 (22,8%)	10 (11,8%)	204 (21,8%)
70 ans et plus	72 (8,5%)	14 (16,5%)	86 (9,2%)
<b>Région de résidence</b>			
Auvergne Rhône-Alpes	107 (12,6%)	16 (18,8%)	123 (13,2%)
Hauts-de-France	53 (6,2%)	6 (7,1%)	59 (6,3%)
Provence-Alpes-Côte-D'azur	84 (9,9%)	13 (15,3%)	97 (10,4%)
Grand Est	56 (6,6%)	10 (11,8%)	66 (7,1%)
Occitanie	66 (7,8%)	5 (5,9%)	71 (7,6%)
Normandie	40 (4,7%)	5 (5,9%)	45 (4,8%)
Nouvelle Aquitaine	78 (9,2%)	3 (3,5%)	81 (8,7%)
Centre-Val de Loire	26 (3,1%)	3 (3,5%)	29 (3,1%)
Corse	--	2 (2,4%)	2 (0,2%)
Bourgogne Franche-Comté	33 (3,9%)	1 (1,2%)	34 (3,6%)
Bretagne	46 (5,4%)	1 (1,2%)	47 (5,0%)
Pays-de-la-Loire	46 (5,4%)	4 (4,7%)	50 (5,3%)
Île-de-France	201 (23,6%)	15 (17,6%)	216 (23,1%)
Outre-Mer	14 (1,6%)	1 (1,2%)	15 (1,6%)

	Patients	Proches	Total
<b>Situation actuelle (plusieurs réponses possibles)</b>			
Non renseigné	1	--	1
Elève ou étudiant(e)	13 (1,5%)	13 (15,3%)	26 (2,8%)
En activité professionnelle	413 (48,6%)	29 (34,1%)	442 (47,3%)
A la recherche d'un emploi	61 (7,2%)	4 (4,7%)	65 (7,0%)
Je ne suis plus en activité professionnelle actuellement mais j'ai déjà exercé une activité professionnelle	113 (13,3%)	5 (5,9%)	118 (12,6%)
Je n'ai jamais exercé d'activité professionnelle	4 (0,5%)	1 (1,2%)	5 (0,5%)
En invalidité	135 (15,9%)	7 (8,2%)	142 (15,2%)
Bénéficiaire de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) ou autre prestation sociale	72 (8,5%)	6 (7,1%)	78 (8,4%)
Retraité(e)	219 (25,8%)	21 (24,7%)	240 (25,7%)
Autre	16 (1,9%)	4 (4,7%)	20 (2,1%)
<i>Si en activité actuelle ou passée :</i>			
Profession actuelle ou dernière profession			
Non renseigné	3	--	3
Agriculteur	--	2 (5,9%)	2 (0,4%)
Artisan / Commerçant	26 (5,0%)	1 (2,9%)	27 (4,9%)
Cadre supérieur	107 (20,6%)	7 (20,6%)	114 (20,6%)
Profession libérale	34 (6,5%)	4 (11,8%)	38 (6,9%)
Profession intermédiaire	84 (16,2%)	5 (14,7%)	89 (16,1%)
Employé	205 (39,4%)	11 (32,4%)	216 (39,0%)
Ouvrier	19 (3,7%)	3 (8,8%)	22 (4,0%)
Autre	45 (8,7%)	1 (2,9%)	46 (8,3%)
<b>Niveau de diplôme</b>			
Non renseigné	4	--	4
Aucun diplôme	33 (3,9%)	22 (25,9%)	55 (5,9%)
CAP, BEP, BEPC ou équivalent	191 (22,6%)	21 (24,7%)	212 (22,8%)
Bac	134 (15,8%)	8 (9,4%)	142 (15,3%)
Bac + 2	169 (20,0%)	9 (10,6%)	178 (19,1%)
Au-dessus de Bac + 2	319 (37,7%)	25 (29,4%)	344 (36,9%)

Analyses réalisées par Cemka - 16MAY2018

## 5.2.2 Principales caractéristiques de la maladie rénale des patients contributeurs

	Patients	Proches	Total
<b>Effectif</b>	<b>850 (90,9%)</b>	<b>85 (9,1%)</b>	<b>935 (100%)</b>
<b>Âge au diagnostic de la maladie</b>			
Effectif (taux de réponse)	802 (94,4%)	83 (97,6%)	885 (94,7%)

	Patients	Proches	Total
Moyenne (écart-type)	28,1 (16,3)	31,4 (21,7)	28,4 (16,9)
Médiane / Min / Max	26,0 / 0,0 / 75,0	30,0 / 0,0 / 84,0	26,0 / 0,0 / 84,0
Quartile 25 / Quartile 75	17,0 / 38,0	12,0 / 49,0	17,0 / 39,0
<b>Âge au diagnostic de la maladie (en classes)</b>			
Non renseigné	48	2	50
Moins de 10 ans	97 (12,1%)	15 (18,1%)	112 (12,7%)
Entre 10 et 19 ans	153 (19,1%)	13 (15,7%)	166 (18,8%)
Entre 20 et 29 ans	224 (27,9%)	12 (14,5%)	236 (26,7%)
Entre 30 et 39 ans	146 (18,2%)	12 (14,5%)	158 (17,9%)
Entre 40 et 49 ans	87 (10,8%)	11 (13,3%)	98 (11,1%)
50 ans et plus	95 (11,8%)	20 (24,1%)	115 (13,0%)
<b>Ancienneté du diagnostic de la maladie (en années)</b>			
Effectif (taux de réponse)	802 (94,4%)	83 (97,6%)	885 (94,7%)
Moyenne (écart-type)	24,0 (14,1)	14,6 (12,2)	23,1 (14,2)
Médiane / Min / Max	23,5 / 0,0 / 62,0	10,0 / 1,0 / 42,0	22,0 / 0,0 / 62,0
Quartile 25 / Quartile 75	12,0 / 34,0	4,0 / 22,0	10,0 / 34,0
<b>Ancienneté du diagnostic de la maladie (en classes)</b>			
Non renseigné	48	2	50
5 ans ou moins	84 (10,5%)	25 (30,1%)	109 (12,3%)
Entre 5 et 10 ans	102 (12,7%)	20 (24,1%)	122 (13,8%)
Entre 10 et 20 ans	163 (20,3%)	16 (19,3%)	179 (20,2%)
Entre 20 et 30 ans	186 (23,2%)	8 (9,6%)	194 (21,9%)
Plus de 30 ans	267 (33,3%)	14 (16,9%)	281 (31,8%)
<b>Cause de la maladie rénale (si connue)</b>			
Non renseigné	12	2	14
Diabète	27 (3,2%)	5 (6,0%)	32 (3,5%)
Hypertension artérielle	51 (6,1%)	6 (7,2%)	57 (6,2%)
Polykystose	156 (18,6%)	15 (18,1%)	171 (18,6%)
Maladies génétiques autres	92 (11,0%)	10 (12,0%)	102 (11,1%)
Malformation congénitale	82 (9,8%)	9 (10,8%)	91 (9,9%)
Immunitaire et inflammatoire	178 (21,2%)	16 (19,3%)	194 (21,1%)
Intoxications	16 (1,9%)	1 (1,2%)	17 (1,8%)
Maladies infectieuses	23 (2,7%)	3 (3,6%)	26 (2,8%)
Cancers	13 (1,6%)	1 (1,2%)	14 (1,5%)
Autres	22 (2,6%)	1 (1,2%)	23 (2,5%)
Cause non connue	178 (21,2%)	16 (19,3%)	194 (21,1%)
<i>Polykystoses</i>			
Polykystose rénale	127 (81,4%)	15 (100,0%)	142 (83,0%)
Polykystose hépato-rénale	29 (18,6%)	--	29 (17,0%)
<i>Maladies génétiques autres</i>			
Maladie génétique autre	58 (63,0%)	7 (70,0%)	65 (63,7%)
Syndrome d'Alport	21 (22,8%)	--	21 (20,6%)
Néphronoptise	6 (6,5%)	1 (10,0%)	7 (6,9%)
Gène PAX 2	2 (2,2%)	--	2 (2,0%)

	Patients	Proches	Total
Cystinurie	1 (1,1%)	--	1 (1,0%)
Gène UMOD	1 (1,1%)	--	1 (1,0%)
Hyperoxalurie type 2	--	1 (10,0%)	1 (1,0%)
Sclérose tubéreuse de Bourneville	1 (1,1%)	--	1 (1,0%)
Syndrome BOR	1 (1,1%)	--	1 (1,0%)
Syndrome de Dent	--	1 (10,0%)	1 (1,0%)
Syndrome de Nail Patella	1 (1,1%)	--	1 (1,0%)
<i>Malformations congénitales</i>			
Malformation congénitale autre	31 (37,8%)	2 (22,2%)	33 (36,3%)
Reflux urinaire	25 (30,5%)	2 (22,2%)	27 (29,7%)
Hypoplasie rénale	6 (7,3%)	1 (11,1%)	7 (7,7%)
Atrophie rénale	4 (4,9%)	--	4 (4,4%)
Spina bifida	3 (3,7%)	--	3 (3,3%)
Thrombose veines rénales	3 (3,7%)	--	3 (3,3%)
Dysplasie	2 (2,4%)	--	2 (2,2%)
Maladie de Cacchi Ricci	2 (2,4%)	--	2 (2,2%)
Néphropathie interstitielle (malformation congénitale)	2 (2,4%)	--	2 (2,2%)
Rein unique	2 (2,4%)	--	2 (2,2%)
Valves de l'urètre	--	2 (22,2%)	2 (2,2%)
Extrophie vésicale	1 (1,2%)	--	1 (1,1%)
Syndrome de Fechtner	--	1 (11,1%)	1 (1,1%)
Syndrome de Lowe	--	1 (11,1%)	1 (1,1%)
Uropathie malformative	1 (1,2%)	--	1 (1,1%)
<i>Maladies immunitaires et inflammatoires</i>			
Maladie de Berger	89 (50,0%)	10 (62,5%)	99 (51,0%)
Glomérulonéphrite	15 (8,4%)	--	15 (7,7%)
Hyalinose segmentaire et focale	15 (8,4%)	--	15 (7,7%)
Maladie auto-immune autre	10 (5,6%)	1 (6,3%)	11 (5,7%)
Lupus	9 (5,1%)	1 (6,3%)	10 (5,2%)
Glomérulonéphrite extra membraneuse	7 (3,9%)	--	7 (3,6%)
Purpura rhumatoïde	7 (3,9%)	--	7 (3,6%)
Syndrome néphrotique	5 (2,8%)	--	5 (2,6%)
Vascularite	4 (2,2%)	1 (6,3%)	5 (2,6%)
Glomérulonéphrite à dépôt de C3	3 (1,7%)	--	3 (1,5%)
Maladie de Wegener	1 (0,6%)	2 (12,5%)	3 (1,5%)
Amylose	2 (1,1%)	--	2 (1,0%)
Sarcoidose	1 (0,6%)	1 (6,3%)	2 (1,0%)
Syndrome de Goodpasture	2 (1,1%)	--	2 (1,0%)
Glomérulonéphrite aiguë	1 (0,6%)	--	1 (0,5%)
Glomérulonéphrite extracapillaire pauci-immune	1 (0,6%)	--	1 (0,5%)
Néphropathie interstitielle (immunitaire et inflammatoire)	1 (0,6%)	--	1 (0,5%)
Polyangéite microscopique	1 (0,6%)	--	1 (0,5%)
Périartérite noueuse	1 (0,6%)	--	1 (0,5%)

	Patients	Proches	Total
Syndrome de Randall Protéinurie Bence Jones	1 (0,6%)	--	1 (0,5%)
Syndrome des antiphospholipides	1 (0,6%)	--	1 (0,5%)
VIH	1 (0,6%)	--	1 (0,5%)
<i>Intoxications</i>			
Intoxication au lithium	7 (43,8%)	--	7 (41,2%)
Prise d'anti-inflammatoire	3 (18,8%)	1 (100,0%)	4 (23,5%)
Intoxication champignons	2 (12,5%)	--	2 (11,8%)
Vaccin contre la variole	2 (12,5%)	--	2 (11,8%)
Médicamenteuse	1 (6,3%)	--	1 (5,9%)
Prise d'antibiotiques	1 (6,3%)	--	1 (5,9%)
<i>Maladies infectieuses</i>			
SHU	9 (39,1%)	1 (33,3%)	10 (38,5%)
Angine mal soignée	7 (30,4%)	--	7 (26,9%)
Infection autre	3 (13,0%)	2 (66,7%)	5 (19,2%)
Pyélonéphrite	4 (17,4%)	--	4 (15,4%)
<i>Cancers</i>			
Suite traitement cancer	7 (53,8%)	--	7 (50,0%)
Cancer autre	3 (23,1%)	--	3 (21,4%)
Néphroblastome bilatéral	2 (15,4%)	--	2 (14,3%)
Adénome prostatique	1 (7,7%)	--	1 (7,1%)
Myelome	--	1 (100,0%)	1 (7,1%)
<i>Autres</i>			
Néphrite	4 (18,2%)	--	4 (17,4%)
Complications intervention chirurgicale	3 (13,6%)	--	3 (13,0%)
Cystinose	1 (4,5%)	1 (100,0%)	2 (8,7%)
Événement cardiovasculaire	2 (9,1%)	--	2 (8,7%)
Kyste	2 (9,1%)	--	2 (8,7%)
Gammopathie monoclonale	1 (4,5%)	--	1 (4,3%)
Hydronéphrose	1 (4,5%)	--	1 (4,3%)
Hyperoxalurie	1 (4,5%)	--	1 (4,3%)
Hypoparathyroïdie	1 (4,5%)	--	1 (4,3%)
Microangiopathie thrombotique	1 (4,5%)	--	1 (4,3%)
Nécrose corticale	1 (4,5%)	--	1 (4,3%)
Néphrectomie	1 (4,5%)	--	1 (4,3%)
Pyéloplastie	1 (4,5%)	--	1 (4,3%)
Syndrome de la jonction bilatérale	1 (4,5%)	--	1 (4,3%)
Vessie neurologique	1 (4,5%)	--	1 (4,3%)
<b>Vous êtes actuellement</b>			
Dialysé(e)	219 (25,8%)	31 (36,5%)	250 (26,7%)
Greffé(e)	471 (55,4%)	36 (42,4%)	507 (54,2%)
Ni dialysé(e) ni greffé(e)	160 (18,8%)	18 (21,2%)	178 (19,0%)

Analyses réalisées par Cemka - 16MAY2018

### 5.2.3 Principales caractéristiques des patients contributeurs dialysés

	Patients	Proches	Total
<b>Effectif</b>	<b>219 (87,6%)</b>	<b>31 (12,4%)</b>	<b>250 (100%)</b>
<b>Âge au début de la dialyse</b>			
Effectif (taux de réponse)	214 (97,7%)	30 (96,8%)	244 (97,6%)
Moyenne (écart-type)	45,2 (17,4)	47,0 (20,7)	45,4 (17,8)
Médiane / Min / Max	48,0 / 0,0 / 79,0	48,0 / 4,0 / 86,0	48,0 / 0,0 / 86,0
Quartile 25 / Quartile 75	31,0 / 58,0	35,0 / 64,0	32,0 / 58,0
<b>Âge au début de la dialyse (en classes)</b>			
Non renseigné	5	1	6
Moins de 20 ans	23 (10,7%)	4 (13,3%)	27 (11,1%)
Entre 20 et 29 ans	24 (11,2%)	2 (6,7%)	26 (10,7%)
Entre 30 et 39 ans	33 (15,4%)	3 (10,0%)	36 (14,8%)
Entre 40 et 49 ans	35 (16,4%)	7 (23,3%)	42 (17,2%)
Entre 50 et 59 ans	53 (24,8%)	6 (20,0%)	59 (24,2%)
Entre 60 et 69 ans	32 (15,0%)	5 (16,7%)	37 (15,2%)
70 ans et plus	14 (6,5%)	3 (10,0%)	17 (7,0%)
<b>Ancienneté de la dialyse (en années)</b>			
Effectif (taux de réponse)	214 (97,7%)	30 (96,8%)	244 (97,6%)
Moyenne (écart-type)	9,1 (11,2)	7,2 (9,0)	8,9 (10,9)
Médiane / Min / Max	3,5 / 0,0 / 49,0	3,0 / 0,0 / 33,0	3,0 / 0,0 / 49,0
Quartile 25 / Quartile 75	1,0 / 14,0	2,0 / 10,0	1,0 / 13,0
<b>Ancienneté de la dialyse (en classes)</b>			
Non renseigné	5	1	6
1 an ou moins	70 (32,7%)	7 (23,3%)	77 (31,6%)
Entre 1 et 2 ans	21 (9,8%)	6 (20,0%)	27 (11,1%)
Entre 2 et 5 ans	36 (16,8%)	5 (16,7%)	41 (16,8%)
Entre 5 et 10 ans	25 (11,7%)	7 (23,3%)	32 (13,1%)
Entre 10 et 20 ans	28 (13,1%)	2 (6,7%)	30 (12,3%)
Entre 20 et 30 ans	18 (8,4%)	1 (3,3%)	19 (7,8%)
Plus de 30 ans	16 (7,5%)	2 (6,7%)	18 (7,4%)
<b>Type de dialyse</b>			
Non renseigné	3	--	3
Hémodialyse	190 (88,0%)	26 (83,9%)	216 (87,4%)
Dialyse péritonéale	26 (12,0%)	5 (16,1%)	31 (12,6%)
<b>Lieu de l'hémodialyse</b>			
Non renseigné	2	--	2
A domicile	19 (10,1%)	2 (7,7%)	21 (9,8%)
En centre	57 (30,3%)	11 (42,3%)	68 (31,8%)
En unité de dialyse médicalisée (UDM)	57 (30,3%)	9 (34,6%)	66 (30,8%)
En autodialyse	55 (29,3%)	4 (15,4%)	59 (27,6%)
<b>Région de l'établissement où est réalisée la dialyse</b>			
Non renseigné	12	4	16
Grand Est	14 (6,8%)	4 (14,8%)	18 (7,7%)
Provence-Alpes-Côte-D'azur	21 (10,1%)	5 (18,5%)	26 (11,1%)

	Patients	Proches	Total
Normandie	9 (4,3%)	2 (7,4%)	11 (4,7%)
Nouvelle Aquitaine	17 (8,2%)	1 (3,7%)	18 (7,7%)
Bourgogne Franche-Comté	15 (7,2%)	1 (3,7%)	16 (6,8%)
Bretagne	5 (2,4%)	--	5 (2,1%)
Auvergne Rhône-Alpes	22 (10,6%)	6 (22,2%)	28 (12,0%)
Occitanie	20 (9,7%)	2 (7,4%)	22 (9,4%)
Centre-Val de Loire	2 (1,0%)	--	2 (0,9%)
Pays-de-la-Loire	10 (4,8%)	--	10 (4,3%)
Hauts-de-France	11 (5,3%)	1 (3,7%)	12 (5,1%)
Île-de-France	52 (25,1%)	4 (14,8%)	56 (23,9%)
Outre-Mer	8 (3,9%)	1 (3,7%)	9 (3,8%)
Autre pays (Belgique)	1 (0,5%)	--	1 (0,4%)
<b>Greffé(e) avant la dialyse</b>			
Non renseigné	5	--	5
Oui	86 (40,2%)	7 (22,6%)	93 (38,0%)
Non	128 (59,8%)	24 (77,4%)	152 (62,0%)
<b>Inscrit(e) sur une liste d'attente de greffe</b>			
Non renseigné	1	--	1
Oui	132 (60,6%)	17 (54,8%)	149 (59,8%)
Non	77 (35,3%)	13 (41,9%)	90 (36,1%)
Ne sait pas	9 (4,1%)	1 (3,2%)	10 (4,0%)

Analyses réalisées par Cemka - 16MAY2018

## 5.2.4 Principales caractéristiques des patients contributeurs greffés

	Patients	Proches	Total
<b>Effectif</b>	<b>471 (92,9%)</b>	<b>36 (7,1%)</b>	<b>507 (100%)</b>
<b>Âge au moment de la greffe</b>			
Effectif (taux de réponse)	461 (97,9%)	36 (100,0%)	497 (98,0%)
Moyenne (écart-type)	42,7 (13,9)	43,8 (20,0)	42,8 (14,4)
Médiane / Min / Max	43,0 / 2,0 / 75,0	44,0 / 9,0 / 73,0	43,0 / 2,0 / 75,0
Quartile 25 / Quartile 75	32,0 / 53,0	31,5 / 61,0	32,0 / 53,0
<b>Âge au moment de la greffe (en classes)</b>			
Non renseigné	10	--	10
Moins de 20 ans	12 (2,6%)	6 (16,7%)	18 (3,6%)
Entre 20 et 29 ans	78 (16,9%)	2 (5,6%)	80 (16,1%)
Entre 30 et 39 ans	106 (23,0%)	7 (19,4%)	113 (22,7%)
Entre 40 et 49 ans	110 (23,9%)	5 (13,9%)	115 (23,1%)
Entre 50 et 59 ans	106 (23,0%)	6 (16,7%)	112 (22,5%)
Entre 60 et 69 ans	37 (8,0%)	8 (22,2%)	45 (9,1%)
70 ans et plus	12 (2,6%)	2 (5,6%)	14 (2,8%)
<b>Ancienneté de la greffe</b>			
Effectif (taux de réponse)	461 (97,9%)	36 (100,0%)	497 (98,0%)
Moyenne (écart-type)	8,2 (7,8)	3,0 (3,6)	7,8 (7,7)

	Patients	Proches	Total
Médiane / Min / Max	6,0 / 0,0 / 41,0	2,0 / 0,0 / 17,0	5,0 / 0,0 / 41,0
Quartile 25 / Quartile 75	3,0 / 12,0	1,0 / 3,5	2,0 / 11,0
<b>Ancienneté de la greffe (en classes)</b>			
Non renseigné	10	--	10
2 ans ou moins	114 (24,7%)	25 (69,4%)	139 (28,0%)
Entre 2 et 5 ans	114 (24,7%)	6 (16,7%)	120 (24,1%)
Entre 5 et 10 ans	101 (21,9%)	2 (5,6%)	103 (20,7%)
Entre 10 et 20 ans	95 (20,6%)	3 (8,3%)	98 (19,7%)
Plus de 20 ans	37 (8,0%)	--	37 (7,4%)
<b>Provenance du greffon</b>			
Non renseigné	3	--	3
D'un donneur vivant	119 (25,4%)	19 (52,8%)	138 (27,4%)
D'un donneur décédé	349 (74,6%)	17 (47,2%)	366 (72,6%)
<b>Région de l'établissement où a été réalisée la greffe</b>			
Non renseigné	17	3	20
Provence-Alpes-Côte-D'azur	17 (3,7%)	1 (3,0%)	18 (3,7%)
Normandie	20 (4,4%)	--	20 (4,1%)
Bourgogne Franche-Comté	14 (3,1%)	--	14 (2,9%)
Bretagne	27 (5,9%)	--	27 (5,5%)
Occitanie	34 (7,5%)	2 (6,1%)	36 (7,4%)
Nouvelle Aquitaine	44 (9,7%)	--	44 (9,0%)
Centre-Val de Loire	14 (3,1%)	2 (6,1%)	16 (3,3%)
Auvergne Rhône-Alpes	55 (12,1%)	7 (21,2%)	62 (12,7%)
Pays-de-la-Loire	33 (7,3%)	2 (6,1%)	35 (7,2%)
Grand Est	41 (9,0%)	5 (15,2%)	46 (9,4%)
Hauts-de-France	42 (9,3%)	6 (18,2%)	48 (9,9%)
Île-de-France	111 (24,4%)	8 (24,2%)	119 (24,4%)
Outre-Mer	2 (0,4%)	--	2 (0,4%)
<b>Il s'agit de votre</b>			
Non renseigné	2	--	2
Première greffe de rein	392 (83,6%)	33 (91,7%)	425 (84,2%)
Deuxième greffe de rein	66 (14,1%)	3 (8,3%)	69 (13,7%)
Troisième greffe de rein ou plus	11 (2,3%)	--	11 (2,2%)
<b>Dialysé(e) avant la greffe</b>			
Non renseigné	1	--	1
Oui	377 (80,2%)	28 (77,8%)	405 (80,0%)
Non	93 (19,8%)	8 (22,2%)	101 (20,0%)
<i>Si oui :</i>			
Pendant combien de temps			
Effectif (taux de réponse)	372 (98,7%)	28 (100,0%)	400 (98,8%)
Moyenne (écart-type)	3,0 (2,9)	2,2 (2,6)	3,0 (2,9)
Médiane / Min / Max	2,0 / 0,0 / 25,0	2,0 / 0,0 / 14,0	2,0 / 0,0 / 25,0
Quartile 25 / Quartile 75	1,0 / 4,0	1,0 / 3,0	1,0 / 4,0

Analyses réalisées par Cemka - 16MAY2018

## 5.2.5 Thématiques des études

	Patients	Proches	Total
<b>Effectif</b>	<b>850 (90,9%)</b>	<b>85 (9,1%)</b>	<b>935 (100%)</b>
<b>Sur quels sujets souhaiteriez-vous que des études soient mises en place de manière prioritaire ? (plusieurs réponses possibles)</b>			
Non renseigné	--	--	--
Les médicaments	446 (52,9%)	37 (45,1%)	483 (52,2%)
La manière dont il/elle vit son traitement	299 (35,5%)	30 (36,6%)	329 (35,6%)
Son parcours de soins et de vie	336 (39,9%)	35 (42,7%)	371 (40,1%)
La manière dont il/elle est informé(e) et dont il/elle participe aux décisions sur sa santé	357 (42,3%)	33 (40,2%)	390 (42,2%)
L'impact de son état de santé (sur le quotidien, le travail, les ressources etc.)	556 (66,0%)	51 (62,2%)	607 (65,6%)
L'organisation de ses soins	154 (18,3%)	24 (29,3%)	178 (19,2%)
La qualité médicale de ses soins	238 (28,2%)	27 (32,9%)	265 (28,6%)
Les aspects et les conséquences économiques de sa maladie	324 (38,4%)	33 (40,2%)	357 (38,6%)
Ses relations avec les soignants	195 (23,1%)	27 (32,9%)	222 (24,0%)
Le confort et l'environnement de ses soins	170 (20,2%)	26 (31,7%)	196 (21,2%)
Avancées de la recherche	46 (5,4%)	4 (4,7%)	50 (5,3%)
L'alimentation	9 (1,1%)	2 (2,4%)	11 (1,2%)
La greffe et l'après greffe	39 (4,6%)	4 (4,7%)	43 (4,6%)
Communication grand public sur la maladie	7 (0,8%)	--	7 (0,7%)
Procréation et grossesse	6 (0,7%)	--	6 (0,6%)
Autres	14 (1,6%)	1 (1,2%)	15 (1,6%)

Analyses réalisées par Cemka - 16MAY2018

## 5.2.6 Moyen de communication

	Patients	Proches	Total
<b>Effectif</b>	<b>850 (90,9%)</b>	<b>85 (9,1%)</b>	<b>935 (100%)</b>
<b>Merci de préciser votre mode de communication (plusieurs réponses possibles)</b>			
Non renseigné	--	--	--
E-mail	773 (90,9%)	64 (75,3%)	837 (89,5%)
Téléphone	60 (7,1%)	5 (5,9%)	65 (7,0%)
Ne souhaite pas transmettre ses coordonnées	67 (7,9%)	20 (23,5%)	87 (9,3%)

Analyses réalisées par Cemka - 16MAY2018

## 5.3 Résultats selon la prise en charge (dialyse/greffe/aucun des deux)

### 5.3.1 Principales caractéristiques des patients contributeurs

	Dialysé(e)s	Greffé(e)s	Ni dialysé(e)s ni greffé(e)s	Total
<b>Effectif</b>	<b>250 (26,7%)</b>	<b>507 (54,2%)</b>	<b>178 (19,0%)</b>	<b>935 (100%)</b>
<b>Sexe</b>				
Homme	137 (54,8%)	239 (47,1%)	70 (39,3%)	446 (47,7%)
Femme	113 (45,2%)	268 (52,9%)	108 (60,7%)	489 (52,3%)
<i>Si proches :</i>				
<b>Quel est votre lien avec le/la patient(e) ?</b>				
Conjoint.e	13 (41,9%)	20 (55,6%)	4 (22,2%)	37 (43,5%)
Père / Mère	5 (16,1%)	10 (27,8%)	13 (72,2%)	28 (32,9%)
Famille autre	5 (16,1%)	1 (2,8%)	1 (5,6%)	7 (8,2%)
Fils / Fille	3 (9,7%)	4 (11,1%)	--	7 (8,2%)
Ami.e	5 (16,1%)	1 (2,8%)	--	6 (7,1%)
<b>Âge à l'inclusion</b>				
Effectif (taux de réponse)	250 (100,0%)	507 (100,0%)	178 (100,0%)	935 (100,0%)
Moyenne (écart-type)	54,4 (14,5)	50,7 (13,4)	49,8 (15,3)	51,5 (14,2)
Médiane / Min / Max	56,0 / 5,0 / 90,0	51,0 / 10,0 / 79,0	51,0 / 2,0 / 80,0	52,0 / 2,0 / 90,0
Quartile 25 / Quartile 75	44,0 / 65,0	41,0 / 61,0	38,0 / 61,0	41,0 / 62,0
<b>Âge à l'inclusion (en classes)</b>				
Moins de 30 ans	10 (4,0%)	31 (6,1%)	12 (6,7%)	53 (5,7%)
Entre 30 et 39 ans	37 (14,8%)	74 (14,6%)	40 (22,5%)	151 (16,1%)
Entre 40 et 49 ans	37 (14,8%)	129 (25,4%)	29 (16,3%)	195 (20,9%)
Entre 50 et 59 ans	70 (28,0%)	129 (25,4%)	47 (26,4%)	246 (26,3%)
Entre 60 et 69 ans	67 (26,8%)	106 (20,9%)	31 (17,4%)	204 (21,8%)
70 ans et plus	29 (11,6%)	38 (7,5%)	19 (10,7%)	86 (9,2%)
<b>Région de résidence</b>				
Auvergne Rhône-Alpes	34 (13,6%)	60 (11,8%)	29 (16,3%)	123 (13,2%)
Hauts-de-France	13 (5,2%)	31 (6,1%)	15 (8,4%)	59 (6,3%)
Provence-Alpes-Côte-D'azur	39 (15,6%)	48 (9,5%)	10 (5,6%)	97 (10,4%)
Grand Est	15 (6,0%)	40 (7,9%)	11 (6,2%)	66 (7,1%)
Occitanie	25 (10,0%)	36 (7,1%)	10 (5,6%)	71 (7,6%)
Normandie	8 (3,2%)	23 (4,5%)	14 (7,9%)	45 (4,8%)
Nouvelle Aquitaine	17 (6,8%)	54 (10,7%)	10 (5,6%)	81 (8,7%)
Centre-Val de Loire	4 (1,6%)	17 (3,4%)	8 (4,5%)	29 (3,1%)
Corse	--	2 (0,4%)	--	2 (0,2%)
Bourgogne Franche-Comté	14 (5,6%)	14 (2,8%)	6 (3,4%)	34 (3,6%)
Bretagne	4 (1,6%)	36 (7,1%)	7 (3,9%)	47 (5,0%)
Pays-de-la-Loire	12 (4,8%)	23 (4,5%)	15 (8,4%)	50 (5,3%)
Île-de-France	56 (22,4%)	117 (23,1%)	43 (24,2%)	216 (23,1%)

	Dialysé(e)s	Greffé(e)s	Ni dialysé(e)s ni greffé(e)s	Total
Outre-Mer	9 (3,6%)	6 (1,2%)	- -	15 (1,6%)
<b>Situation actuelle (plusieurs réponses possibles)</b>				
Non renseigné	- -	1	- -	1
Elève ou étudiant(e)	5 (2,0%)	14 (2,8%)	7 (3,9%)	26 (2,8%)
En activité professionnelle	70 (28,0%)	272 (53,8%)	100 (56,2%)	442 (47,3%)
A la recherche d'un emploi	20 (8,0%)	37 (7,3%)	8 (4,5%)	65 (7,0%)
Je ne suis plus en activité professionnelle actuellement mais j'ai déjà exercé une activité professionnelle	43 (17,2%)	52 (10,3%)	23 (12,9%)	118 (12,6%)
Je n'ai jamais exercé d'activité professionnelle	2 (0,8%)	3 (0,6%)	- -	5 (0,5%)
En invalidité	54 (21,6%)	79 (15,6%)	9 (5,1%)	142 (15,2%)
Bénéficiaire de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) ou autre prestation sociale	37 (14,8%)	37 (7,3%)	4 (2,2%)	78 (8,4%)
Retraité(e)	86 (34,4%)	113 (22,3%)	41 (23,0%)	240 (25,7%)
Autre	2 (0,8%)	13 (2,6%)	5 (2,8%)	20 (2,1%)
<i>Si en activité actuelle ou passée :</i>				
Profession actuelle ou dernière profession				
Non renseigné	- -	3	- -	3
Agriculteur	1 (0,9%)	1 (0,3%)	- -	2 (0,4%)
Artisan / Commerçant	9 (8,1%)	14 (4,4%)	4 (3,3%)	27 (4,9%)
Cadre supérieur	18 (16,2%)	70 (21,8%)	26 (21,3%)	114 (20,6%)
Profession libérale	8 (7,2%)	20 (6,2%)	10 (8,2%)	38 (6,9%)
Profession intermédiaire	17 (15,3%)	53 (16,5%)	19 (15,6%)	89 (16,1%)
Employé	36 (32,4%)	136 (42,4%)	44 (36,1%)	216 (39,0%)
Ouvrier	7 (6,3%)	10 (3,1%)	5 (4,1%)	22 (4,0%)
Autre	15 (13,5%)	17 (5,3%)	14 (11,5%)	46 (8,3%)
<b>Niveau de diplôme</b>				
Non renseigné	2	2	- -	4
Aucun diplôme	20 (8,1%)	27 (5,3%)	8 (4,5%)	55 (5,9%)
CAP, BEP, BEPC ou équivalent	78 (31,5%)	101 (20,0%)	33 (18,5%)	212 (22,8%)
Bac	33 (13,3%)	86 (17,0%)	23 (12,9%)	142 (15,3%)
Bac + 2	40 (16,1%)	106 (21,0%)	32 (18,0%)	178 (19,1%)
Au-dessus de Bac + 2	77 (31,0%)	185 (36,6%)	82 (46,1%)	344 (36,9%)

Analyses réalisées par Cemka - 16MAY2018

### 5.3.2 Principales caractéristiques de la maladie rénale des patients contributeurs

	Dialysé(e)s	Greffé(e)s	Ni dialysé(e)s ni greffé(e)s	Total
<b>Effectif</b>	<b>250 (26,7%)</b>	<b>507 (54,2%)</b>	<b>178 (19,0%)</b>	<b>935 (100%)</b>
<b>Âge au diagnostic de la maladie</b>				
Effectif (taux de réponse)	237 (94,8%)	482 (95,1%)	166 (93,3%)	885 (94,7%)
Moyenne (écart-type)	31,5 (19,5)	25,7 (15,4)	31,7 (15,9)	28,4 (16,9)
Médiane / Min / Max	27,0 / 0,0 / 84,0	24,0 / 0,0 / 72,0	30,0 / 0,0 / 73,0	26,0 / 0,0 / 84,0
Quartile 25 / Quartile 75	16,0 / 48,0	16,0 / 34,0	20,0 / 41,0	17,0 / 39,0
<b>Âge au diagnostic de la maladie (en classes)</b>				
Non renseigné	13	25	12	50
Moins de 10 ans	33 (13,9%)	71 (14,7%)	8 (4,8%)	112 (12,7%)
Entre 10 et 19 ans	38 (16,0%)	96 (19,9%)	32 (19,3%)	166 (18,8%)
Entre 20 et 29 ans	54 (22,8%)	141 (29,3%)	41 (24,7%)	236 (26,7%)
Entre 30 et 39 ans	29 (12,2%)	89 (18,5%)	40 (24,1%)	158 (17,9%)
Entre 40 et 49 ans	34 (14,3%)	43 (8,9%)	21 (12,7%)	98 (11,1%)
50 ans et plus	49 (20,7%)	42 (8,7%)	24 (14,5%)	115 (13,0%)
<b>Ancienneté du diagnostic de la maladie (en années)</b>				
Effectif (taux de réponse)	237 (94,8%)	482 (95,1%)	166 (93,3%)	885 (94,7%)
Moyenne (écart-type)	23,0 (15,2)	25,0 (13,6)	17,9 (13,2)	23,1 (14,2)
Médiane / Min / Max	22,0 / 0,0 / 60,0	24,0 / 1,0 / 62,0	15,5 / 0,0 / 58,0	22,0 / 0,0 / 62,0
Quartile 25 / Quartile 75	10,0 / 35,0	14,0 / 35,0	7,0 / 27,0	10,0 / 34,0
<b>Ancienneté du diagnostic de la maladie (en classes)</b>				
Non renseigné	13	25	12	50
5 ans ou moins	42 (17,7%)	32 (6,6%)	35 (21,1%)	109 (12,3%)
Entre 5 et 10 ans	26 (11,0%)	64 (13,3%)	32 (19,3%)	122 (13,8%)
Entre 10 et 20 ans	45 (19,0%)	100 (20,7%)	34 (20,5%)	179 (20,2%)
Entre 20 et 30 ans	43 (18,1%)	119 (24,7%)	32 (19,3%)	194 (21,9%)
Plus de 30 ans	81 (34,2%)	167 (34,6%)	33 (19,9%)	281 (31,8%)
<b>Cause de la maladie rénale (si connue)</b>				
Non renseigné	4	6	4	14
Diabète	16 (6,5%)	13 (2,6%)	3 (1,7%)	32 (3,5%)
Hypertension artérielle	25 (10,2%)	21 (4,2%)	11 (6,3%)	57 (6,2%)
Polykystose	41 (16,7%)	78 (15,6%)	52 (29,9%)	171 (18,6%)
Maladies génétiques autres	25 (10,2%)	59 (11,8%)	18 (10,3%)	102 (11,1%)
Malformation congénitale	25 (10,2%)	53 (10,6%)	13 (7,5%)	91 (9,9%)
Immunitaire et inflammatoire	42 (17,1%)	127 (25,3%)	25 (14,4%)	194 (21,1%)
Intoxications	4 (1,6%)	10 (2,0%)	3 (1,7%)	17 (1,8%)
Maladies infectieuses	6 (2,4%)	19 (3,8%)	1 (0,6%)	26 (2,8%)

	Dialysé(e)s	Greffé(e)s	Ni dialysé(e)s ni greffé(e)s	Total
Cancers	3 (1,2%)	7 (1,4%)	4 (2,3%)	14 (1,5%)
Autres	8 (3,3%)	8 (1,6%)	7 (4,0%)	23 (2,5%)
Cause non connue	51 (20,7%)	106 (21,2%)	37 (21,3%)	194 (21,1%)
<i>Polykystoses</i>				
Polykystose rénale	36 (87,8%)	63 (80,8%)	43 (82,7%)	142 (83,0%)
Polykystose hépato-rénale	5 (12,2%)	15 (19,2%)	9 (17,3%)	29 (17,0%)
<i>Maladies génétiques autres</i>				
Maladie génétique autre	16 (64,0%)	32 (54,2%)	17 (94,4%)	65 (63,7%)
Syndrome d'Alport	5 (20,0%)	16 (27,1%)	--	21 (20,6%)
Néphronoptise	2 (8,0%)	5 (8,5%)	--	7 (6,9%)
Gène PAX 2	1 (4,0%)	1 (1,7%)	--	2 (2,0%)
Cystinurie	--	1 (1,7%)	--	1 (1,0%)
Gène UMOD	1 (4,0%)	--	--	1 (1,0%)
Hyperoxalurie type 2	--	1 (1,7%)	--	1 (1,0%)
Sclérose tubéreuse de Bourneville	--	1 (1,7%)	--	1 (1,0%)
Syndrome BOR	--	1 (1,7%)	--	1 (1,0%)
Syndrome de Dent	--	--	1 (5,6%)	1 (1,0%)
Syndrome de Nail Patella	--	1 (1,7%)	--	1 (1,0%)
<i>Malformations congénitales</i>				
Malformation congénitale autre	11 (44,0%)	18 (34,0%)	4 (30,8%)	33 (36,3%)
Reflux urinaire	9 (36,0%)	16 (30,2%)	2 (15,4%)	27 (29,7%)
Hypoplasie rénale	1 (4,0%)	5 (9,4%)	1 (7,7%)	7 (7,7%)
Atrophie rénale	--	4 (7,5%)	--	4 (4,4%)
Spina bifida	1 (4,0%)	2 (3,8%)	--	3 (3,3%)
Thrombose veines rénales	2 (8,0%)	1 (1,9%)	--	3 (3,3%)
Dysplasie	--	1 (1,9%)	1 (7,7%)	2 (2,2%)
Maladie de Cacchi Ricci	--	--	2 (15,4%)	2 (2,2%)
Néphropathie interstitielle (malformation congénitale)	--	2 (3,8%)	--	2 (2,2%)
Rein unique	--	2 (3,8%)	--	2 (2,2%)
Valves de l'urètre	--	1 (1,9%)	1 (7,7%)	2 (2,2%)
Extrophie vésicale	1 (4,0%)	--	--	1 (1,1%)
Syndrome de Fechtner	--	--	1 (7,7%)	1 (1,1%)
Syndrome de Lowe	--	--	1 (7,7%)	1 (1,1%)
Uropathie malformative	--	1 (1,9%)	--	1 (1,1%)
<i>Maladies immunitaires et inflammatoires</i>				
Maladie de Berger	22 (52,4%)	61 (48,0%)	16 (64,0%)	99 (51,0%)
Glomérulonéphrite	1 (2,4%)	14 (11,0%)	--	15 (7,7%)
Hyalinose segmentaire et focale	5 (11,9%)	8 (6,3%)	2 (8,0%)	15 (7,7%)
Maladie auto-immune autre	2 (4,8%)	7 (5,5%)	2 (8,0%)	11 (5,7%)
Lupus	1 (2,4%)	9 (7,1%)	--	10 (5,2%)

	Dialysé(e)s	Greffé(e)s	Ni dialysé(e)s ni greffé(e)s	Total
Glomérulonéphrite extra membraneuse	2 (4,8%)	4 (3,1%)	1 (4,0%)	7 (3,6%)
Purpura rhumatoïde	1 (2,4%)	6 (4,7%)	--	7 (3,6%)
Syndrome néphrotique	2 (4,8%)	3 (2,4%)	--	5 (2,6%)
Vascularite	--	3 (2,4%)	2 (8,0%)	5 (2,6%)
Glomérulonéphrite à dépôt de C3	3 (7,1%)	--	--	3 (1,5%)
Maladie de Wegener	1 (2,4%)	1 (0,8%)	1 (4,0%)	3 (1,5%)
Amylose	--	2 (1,6%)	--	2 (1,0%)
Sarcoïdose	1 (2,4%)	1 (0,8%)	--	2 (1,0%)
Syndrome de Goodpasture	--	2 (1,6%)	--	2 (1,0%)
Glomérulonéphrite aiguë	--	1 (0,8%)	--	1 (0,5%)
Glomérulonéphrite extracapillaire pauci-immune	--	1 (0,8%)	--	1 (0,5%)
Néphropathie interstitielle (immunitaire et inflammatoire)	--	1 (0,8%)	--	1 (0,5%)
Polyangéite microscopique	--	1 (0,8%)	--	1 (0,5%)
Périartérite noueuse	--	1 (0,8%)	--	1 (0,5%)
Syndrome de Randall	--	--	1 (4,0%)	1 (0,5%)
Protéinurie Bence Jones	--	--	1 (4,0%)	1 (0,5%)
Syndrome des antiphospholipides	--	1 (0,8%)	--	1 (0,5%)
VIH	1 (2,4%)	--	--	1 (0,5%)
<i>Intoxications</i>				
Intoxication au lithium	1 (25,0%)	4 (40,0%)	2 (66,7%)	7 (41,2%)
Prise d'anti-inflammatoire	1 (25,0%)	2 (20,0%)	1 (33,3%)	4 (23,5%)
Intoxication champignons	--	2 (20,0%)	--	2 (11,8%)
Vaccin contre la variole	2 (50,0%)	--	--	2 (11,8%)
Médicamenteuse	--	1 (10,0%)	--	1 (5,9%)
Prise d'antibiotiques	--	1 (10,0%)	--	1 (5,9%)
<i>Maladies infectieuses</i>				
SHU	--	10 (52,6%)	--	10 (38,5%)
Angine mal soignée	1 (16,7%)	5 (26,3%)	1 (100,0%)	7 (26,9%)
Infection autre	3 (50,0%)	2 (10,5%)	--	5 (19,2%)
Pyélonéphrite	2 (33,3%)	2 (10,5%)	--	4 (15,4%)
<i>Cancers</i>				
Suite traitement cancer	--	4 (57,1%)	3 (75,0%)	7 (50,0%)
Cancer autre	2 (66,7%)	--	1 (25,0%)	3 (21,4%)
Néphroblastome bilatéral	--	2 (28,6%)	--	2 (14,3%)
Adénome prostatique	--	1 (14,3%)	--	1 (7,1%)
Myelome	1 (33,3%)	--	--	1 (7,1%)
<i>Autres</i>				
Néphrite	3 (37,5%)	1 (12,5%)	--	4 (17,4%)

	Dialysé(e)s	Greffé(e)s	Ni dialysé(e)s ni greffé(e)s	Total
Complications intervention chirurgicale	1 (12,5%)	1 (12,5%)	1 (14,3%)	3 (13,0%)
Cystinose	1 (12,5%)	1 (12,5%)	--	2 (8,7%)
Événement cardiovasculaire	2 (25,0%)	--	--	2 (8,7%)
Kyste	--	1 (12,5%)	1 (14,3%)	2 (8,7%)
Gammapathie monoclonale	--	--	1 (14,3%)	1 (4,3%)
Hydronéphrose	--	--	1 (14,3%)	1 (4,3%)
Hyperoxalurie	--	1 (12,5%)	--	1 (4,3%)
Hypoparathyroïdie	--	--	1 (14,3%)	1 (4,3%)
Microangiopathie thrombotique	--	1 (12,5%)	--	1 (4,3%)
Nécrose corticale	1 (12,5%)	--	--	1 (4,3%)
Néphrectomie	--	--	1 (14,3%)	1 (4,3%)
Pyéloplastie	--	1 (12,5%)	--	1 (4,3%)
Syndrome de la jonction bilatérale	--	1 (12,5%)	--	1 (4,3%)
Vessie neurologique	--	--	1 (14,3%)	1 (4,3%)

Analyses réalisées par Cemka - 16MAY2018

### 5.3.3 Principales caractéristiques des patients contributeurs dialysés

	Total
<b>Effectif</b>	<b>250 (100%)</b>
<b>Âge au début de la dialyse</b>	
Effectif (taux de réponse)	244 (97,6%)
Moyenne (écart-type)	45,4 (17,8)
Médiane / Min / Max	48,0 / 0,0 / 86,0
Quartile 25 / Quartile 75	32,0 / 58,0
<b>Âge au début de la dialyse (en classes)</b>	
Non renseigné	6
Moins de 20 ans	27 (11,1%)
Entre 20 et 29 ans	26 (10,7%)
Entre 30 et 39 ans	36 (14,8%)
Entre 40 et 49 ans	42 (17,2%)
Entre 50 et 59 ans	59 (24,2%)
Entre 60 et 69 ans	37 (15,2%)
70 ans et plus	17 (7,0%)
<b>Ancienneté de la dialyse (en années)</b>	
Effectif (taux de réponse)	244 (97,6%)
Moyenne (écart-type)	8,9 (10,9)
Médiane / Min / Max	3,0 / 0,0 / 49,0
Quartile 25 / Quartile 75	1,0 / 13,0
<b>Ancienneté de la dialyse (en classes)</b>	

	Total
Non renseigné	6
1 an ou moins	77 (31,6%)
Entre 1 et 2 ans	27 (11,1%)
Entre 2 et 5 ans	41 (16,8%)
Entre 5 et 10 ans	32 (13,1%)
Entre 10 et 20 ans	30 (12,3%)
Entre 20 et 30 ans	19 (7,8%)
Plus de 30 ans	18 (7,4%)
<b>Type de dialyse</b>	
Non renseigné	3
Hémodialyse	216 (87,4%)
Dialyse péritonéale	31 (12,6%)
<b>Lieu de l'hémodialyse</b>	
Non renseigné	2
A domicile	21 (9,8%)
En centre	68 (31,8%)
En unité de dialyse médicalisée (UDM)	66 (30,8%)
En autodialyse	59 (27,6%)
<b>Région de l'établissement où est réalisée la dialyse</b>	
Non renseigné	16
Grand Est	18 (7,7%)
Provence-Alpes-Côte-D'azur	26 (11,1%)
Normandie	11 (4,7%)
Nouvelle Aquitaine	18 (7,7%)
Bourgogne Franche-Comté	16 (6,8%)
Bretagne	5 (2,1%)
Auvergne Rhône-Alpes	28 (12,0%)
Occitanie	22 (9,4%)
Centre-Val de Loire	2 (0,9%)
Pays-de-la-Loire	10 (4,3%)
Hauts-de-France	12 (5,1%)
Île-de-France	56 (23,9%)
Outre-Mer	9 (3,8%)
Autre pays (Belgique)	1 (0,4%)
<b>Greffé(e) avant la dialyse</b>	
Non renseigné	5
Oui	93 (38,0%)
Non	152 (62,0%)
<b>Inscrit(e) sur une liste d'attente de greffe</b>	
Non renseigné	1
Oui	149 (59,8%)
Non	90 (36,1%)
Ne sait pas	10 (4,0%)

### 5.3.4 Principales caractéristiques des patients contributeurs greffés

	Total
<b>Effectif</b>	<b>507 (100%)</b>
<b>Âge au moment de la greffe</b>	
Effectif (taux de réponse)	497 (98,0%)
Moyenne (écart-type)	42,8 (14,4)
Médiane / Min / Max	43,0 / 2,0 / 75,0
Quartile 25 / Quartile 75	32,0 / 53,0
<b>Âge au moment de la greffe (en classes)</b>	
Non renseigné	10
Moins de 20 ans	18 (3,6%)
Entre 20 et 29 ans	80 (16,1%)
Entre 30 et 39 ans	113 (22,7%)
Entre 40 et 49 ans	115 (23,1%)
Entre 50 et 59 ans	112 (22,5%)
Entre 60 et 69 ans	45 (9,1%)
70 ans et plus	14 (2,8%)
<b>Ancienneté de la greffe</b>	
Effectif (taux de réponse)	497 (98,0%)
Moyenne (écart-type)	7,8 (7,7)
Médiane / Min / Max	5,0 / 0,0 / 41,0
Quartile 25 / Quartile 75	2,0 / 11,0
<b>Ancienneté de la greffe (en classes)</b>	
Non renseigné	10
2 ans ou moins	139 (28,0%)
Entre 2 et 5 ans	120 (24,1%)
Entre 5 et 10 ans	103 (20,7%)
Entre 10 et 20 ans	98 (19,7%)
Plus de 20 ans	37 (7,4%)
<b>Provenance du greffon</b>	
Non renseigné	3
D'un donneur vivant	138 (27,4%)
D'un donneur décédé	366 (72,6%)
<b>Région de l'établissement où a été réalisée la greffe</b>	
Non renseigné	20
Provence-Alpes-Côte-D'azur	18 (3,7%)
Normandie	20 (4,1%)
Bourgogne Franche-Comté	14 (2,9%)
Bretagne	27 (5,5%)
Occitanie	36 (7,4%)
Nouvelle Aquitaine	44 (9,0%)
Centre-Val de Loire	16 (3,3%)
Auvergne Rhône-Alpes	62 (12,7%)
Pays-de-la-Loire	35 (7,2%)
Grand Est	46 (9,4%)
Hauts-de-France	48 (9,9%)

	Total
Île-de-France	119 (24,4%)
Outre-Mer	2 (0,4%)
<b>Il s'agit de votre</b>	
Non renseigné	2
Première greffe de rein	425 (84,2%)
Deuxième greffe de rein	69 (13,7%)
Troisième greffe de rein ou plus	11 (2,2%)
<b>Dialysé(e) avant la greffe</b>	
Non renseigné	1
Oui	405 (80,0%)
Non	101 (20,0%)
<i>Si oui :</i>	
Pendant combien de temps	
Effectif (taux de réponse)	400 (98,8%)
Moyenne (écart-type)	3,0 (2,9)
Médiane / Min / Max	2,0 / 0,0 / 25,0
Quartile 25 / Quartile 75	1,0 / 4,0

### 5.3.5 Thématiques des études

	Dialysé(e)s	Greffé(e)s	Ni dialysé(e)s ni greffé(e)s	Total
<b>Effectif</b>	<b>250 (26,7%)</b>	<b>507 (54,2%)</b>	<b>178 (19,0%)</b>	<b>935 (100%)</b>
<b>Sur quels sujets souhaiteriez-vous que des études soient mises en place de manière prioritaire ? (plusieurs réponses possibles)</b>				
Non renseigné	--	--	--	--
Les médicaments	71 (29,2%)	335 (66,1%)	77 (44,0%)	483 (52,2%)
La manière dont il/elle vit son traitement	75 (30,9%)	211 (41,6%)	43 (24,6%)	329 (35,6%)
Son parcours de soins et de vie	94 (38,7%)	193 (38,1%)	84 (48,0%)	371 (40,1%)
La manière dont il/elle est informé(e) et dont il/elle participe aux décisions sur sa santé	108 (44,4%)	200 (39,4%)	82 (46,9%)	390 (42,2%)
L'impact de son état de santé (sur le quotidien, le travail, les ressources etc.)	159 (65,4%)	339 (66,9%)	109 (62,3%)	607 (65,6%)
L'organisation de ses soins	61 (25,1%)	78 (15,4%)	39 (22,3%)	178 (19,2%)
La qualité médicale de ses soins	84 (34,6%)	133 (26,2%)	48 (27,3%)	265 (28,6%)
Les aspects et les conséquences économiques de sa maladie	98 (40,3%)	195 (38,5%)	64 (36,6%)	357 (38,6%)
Ses relations avec les soignants	74 (30,5%)	106 (20,9%)	42 (24,0%)	222 (24,0%)
Le confort et l'environnement de ses soins	84 (34,6%)	74 (14,6%)	38 (21,7%)	196 (21,2%)
Avancées de la recherche	10 (4,0%)	27 (5,3%)	13 (7,3%)	50 (5,3%)
L'alimentation	1 (0,4%)	3 (0,6%)	7 (3,9%)	11 (1,2%)
La greffe et l'après greffe	14 (5,6%)	22 (4,3%)	7 (3,9%)	43 (4,6%)
Communication grand public sur la maladie	1 (0,4%)	6 (1,2%)	--	7 (0,7%)
Procréation et grossesse	--	5 (1,0%)	1 (0,6%)	6 (0,6%)

	Dialysé(e)s	Greffé(e)s	Ni dialysé(e)s ni greffé(e)s	Total
Autres	7 (2,8%)	5 (1,0%)	3 (1,7%)	15 (1,6%)

Analyses réalisées par Cemka - 16MAY2018

### 5.3.6 Moyen de communication

	Dialysé(e)s	Greffé(e)s	Ni dialysé(e)s ni greffé(e)s	Total
<b>Effectif</b>	<b>250 (26,7%)</b>	<b>507 (54,2%)</b>	<b>178 (19,0%)</b>	<b>935 (100%)</b>
<b>Merci de préciser votre mode de communication (plusieurs réponses possibles)</b>				
Non renseigné	--	--	--	--
E-mail	220 (88,0%)	464 (91,5%)	153 (86,0%)	837 (89,5%)
Téléphone	19 (7,6%)	31 (6,1%)	15 (8,4%)	65 (7,0%)
Ne souhaite pas transmettre ses coordonnées	26 (10,4%)	40 (7,9%)	21 (11,8%)	87 (9,3%)

Analyses réalisées par Cemka - 16MAY2018