

# Table Ronde du Rein

Greffe : mise en route des  
traitements, suivi, transferts

- Une grande méconnaissance globale des MRC...



- 1/3 des patients pris en charge en dialyse en urgence

- **Grandes disparités régionales d'accès aux différents traitements** (HD et ses différentes modalités, DP, transplantation)
- **Nécessité d'améliorer l'accès à la greffe**, meilleur traitement de l'IRCT (qualité et espérance de vie) et moins coûteux (sur 4 milliards €, 82 % pour la dialyse - 55% des patients - et 18 % pour la greffe - 45% des patients)
- **Nécessité d'améliorer les traitements par dialyse** (qualité, personnalisation, environnement, bientraitance, autonomie, insertion socio-professionnelle...

- **Comment améliorer la situation ?**
  - En réunissant toutes les parties prenantes autour d'objectifs communs
  - Pour présenter aux pouvoirs publics un état des lieux et des propositions consensuelles et réalistes d'amélioration

**Les Etats Généraux du Rein**

# Les parties prenantes des EGR



- **Les 2 comités :**
  - **Le Comité de pilotage** : en charge de la méthodologie, de la logistique des actions et du respect du bon déroulement du projet. Garant de la restitution des objectifs initiaux
  - **Le Comité scientifique** : présidé par le Pr Jean-Pierre Grünfeld : soutien institutionnel au projet, mobilisation de toutes les parties prenantes et caution morale et scientifique aux travaux réalisés dans le cadre des EGR
  - **Un rapporteur** : Alain Coulomb

- Etape 1 - mai à décembre 2012 : EG des patients et des proches : écouter et entendre la parole et la réalité des ressentis et des besoins des patients et de leurs proches (questionnaire ; plateforme Web)
- Etape 2 - mars à mai 2012 : cahiers de propositions ; expression de toutes les parties prenantes (32 cahiers de propositions reçus)
- Etape 3 - le 15 juin 2012 : séminaire de restitution des cahiers de proposition : synthèse des cahiers et liste de thématiques essentielles à traiter par les tables rondes (10 thématiques, 15 axes transversaux d'analyse)
- Etape 4 - septembre 2012 à avril 2013 : les 11 tables rondes du rein
- Etape 5 - juin 2013 : colloque de clôture au Ministère de la santé. Rapport officiel des EGR présenté par le rapporteur, constats et propositions

## • Méthodologie

- 11 tables rondes thématiques :
  - Réunissant des représentants de toutes les parties prenantes concernées
  - Une à deux journée(s) par table ronde
  - Animation et synthèse professionnalisées

## • Objectifs

- Traiter « à fond » chaque thématique
- Entendre toutes les voix et notamment **celles des patients et de leurs proches**
- Parvenir à une **synthèse consensuelle** et à une **série de propositions concrètes**

1. 21 septembre 2012 - FHF : Prévention, dépistage, diagnostic et prise en charge précoce
2. 19 octobre 2012 - Espace Scipion - APHP : Greffe : Mise en route des traitements, suivi et transferts
3. 16 novembre 2012 - Espace Scipion – APHP : Lutter contre la pénurie d'organes (donneurs vivants et décédés)
4. 30 novembre 2012 - FHF : Dispositif d'annonces, d'informations et d'orientation, autonomie, parcours de vie
5. 11 janvier 2013 - FEHAP : Dialyses - mise en route des traitements, suivi et transferts
6. 25 janvier 2013 - FHF: organisation de la dialyse
7. 8 février 2013 - FEHAP : grandir et se construire avec
8. 22 février 2013 - FEHAP : bientraitance
9. 8 mars 2013 - FHF : vivre avec
10. 22 mars 2013 - Conseil de l'Ordre des Pharmaciens : vieillir avec, fin de vie
11. 19 avril 2013 - FHF : organiser la greffe

1. fondements et données utilisés
2. analyse des freins
3. propositions de déblocage
4. propositions d'expérimentation
5. Conflits d'intérêts
6. dimension médico économique
7. indicateurs de qualité
8. recherche et innovation
9. Inégalités sociales / territoriales
10. Rôle des industriels du médicament et du dispositif
11. Vivre avec
12. Démographie
13. Questionnements éthiques
14. Formation

## **Greffe : mise en route des traitements, suivi, transferts**

## Accès à la liste d'attente : constats

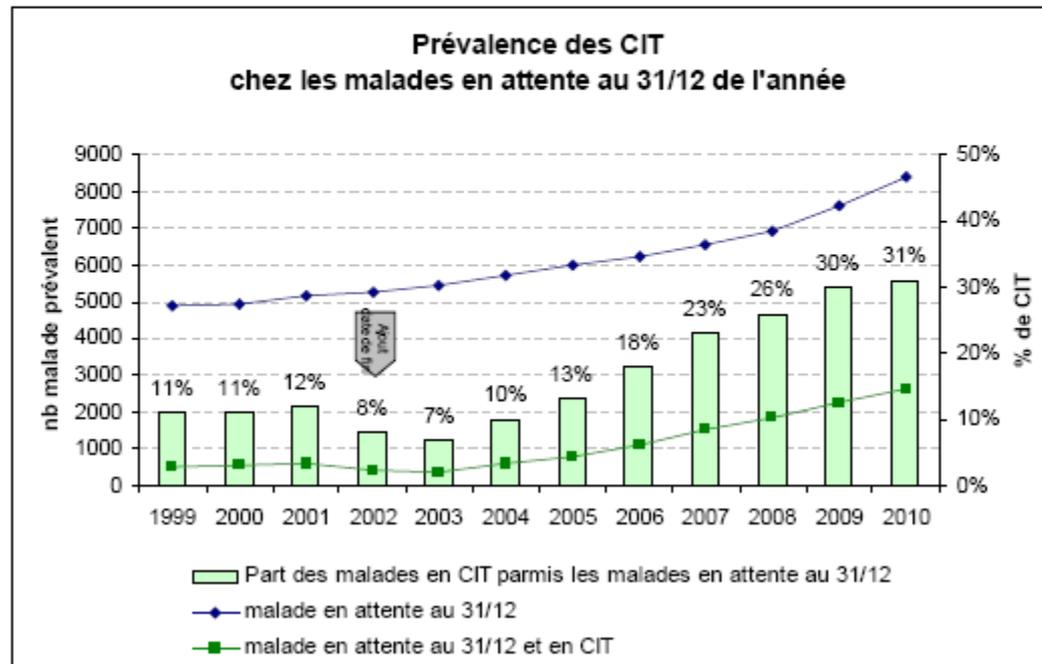
- La survie des patients transplantés est supérieure à celle des dialysés (publications nord-américaines et françaises)
- Les taux d'inscription par tranche d'âge sont les suivants :
  - 62.2% pour les moins de 60 ans,
  - 23.3% pour les 60-69 ans
  - 1.2% pour les 70 ans et plus
- L'accès des diabétiques mêmes jeunes est inférieur à celui des non diabétiques (rapport REIN)
- **Un patient inscrit a toutes les chances d'être greffé**
- Les principales causes de non-inscription sont les contrindications médicales et un bilan en cours
  - Patients 18-39 ans: CI 29.2%    Bilan en cours 51.8%
  - Patients 40-59 ans: CI 52%    Bilan en cours 30.4%

## Accès à la liste d'attente : constats

- Les délais d'inscription sont longs : 50% des patients de moins de 60 ans ne sont toujours pas inscrits au bout de 15,6 mois de dialyse.
- Inversement, un nombre non négligeable de patients sont inscrits en préemptif en CIT, ce qui laisse supposer des disparités importantes dans les stratégies des médecins
- Les politiques d'inscription sont variables suivant les centres : besoin d'homogénéisation sans niveler par le bas



## Part des CIT chez les malades en attente au 31/12



## Caractéristiques

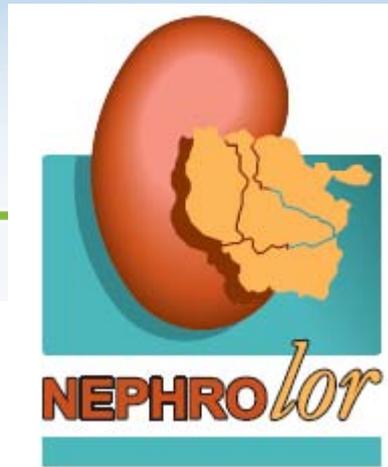
### Chez les malades en attente au 31/12 et en CIT

		2000	2009
rang de la greffe	1ère inscription	11%	30%
	retransplantation	11%	28%
taux d'anticorps anti HLA	0-4 %	11%	31%
	5-79 %	11%	26%
	80-100 %	12%	28%
	manquant	10%	35%
dialyse à l'inscription	non dialysé	9%	40%
	dialysé	11%	28%

- Augmentation plus importante de la part des malades en CIT chez les malades non dialysés à l'inscription

	2000	2009
non dialysé	293 (6%)	1002 (13%)
dialysé	4626	6598
info manquante	18	0

- A la recherche des déterminants médicaux et non médicaux de l'accès à la liste d'attente, 2 études françaises :
  - Etude NephroLor (M Kessler)
  - Etude ABM (S Bayat, C Jacquelinet)



Nephrol Dial Transplant (2006) 21: 2900–2907

doi:10.1093/ndt/gfl329

Advance Access publication 21 July 2006

*Original Article*

## **Medical and non-medical determinants of access to renal transplant waiting list in a French community-based network of care**

Sahar Bayat<sup>1</sup>, Luc Frimat<sup>1,2</sup>, Nathalie Thilly<sup>1</sup>, Carole Loos<sup>1</sup>,  
Serge Briançon<sup>1</sup> and Michèle Kessler<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Department of Epidemiology and <sup>2</sup>Department of Nephrology, University Hospital of Nancy, France

- 1725 patients débutant un traitement de suppléance de juillet 1997 à juin 2003 dans l'une des 13 structures de Néphrologie de Lorraine
- Comparaison
  - des patients inscrits sur la LNA avec les patients non inscrits
  - Des patients inscrits avant le début de la suppléance avec les patients inscrits après dialyse
- Régression logistique

**Table 3. Factors associated with registration on the waiting list (multivariate logistic regression analysis,  $n = 1495$  patients, age  $\leq 80$  years)**

Characteristics	OR	95% CI
<b>Age categories</b>		
$\geq 65$ years	1	
55–64 years	12.17	6.52–22.73
45–54 years	39.34	19.95–77.60
18–44 years	54.13	25.70–114.02
<b>Psychiatric disorder</b>		
Present	1	
Absent	8.59	2.62–28.17
<b>Cardiovascular disease</b>		
Present	1	
Absent	2.74	1.61–4.68
<b>Serum albumin</b>		
$< 3$ g/dl	1	
3–3.49 g/d	1.45	0.75–2.98
$\geq 3.5$ g/d	2.70	1.45–5.04
<b>Diabetes</b>		
Present	1	
Absent	2.52	1.44–4.43
<b>Past history of malignancy</b>		
Present	1	
Absent	2.51	1.18–5.32
<b>Physical impairment</b>		
Present	1	
Absent	1.99	1.05–3.77
<b>Medical follow-up in the department performing transplantation</b>		
No	1	
Yes	1.67	1.05–2.67

**Table 5.** Factors associated with early registration on the waiting list (multivariate logistic regression analysis,  $n = 369$  patients)

Characteristics	OR	95% CI
Medical follow-up in the department performing transplantation		
No	1	
Yes	3.56	1.98–6.67
Age categories		
≥65 years	1	
55–64 years	0.76	0.15–5.64
45–54 years	2.95	0.77–19.54
18–44 years	3.85	1.05–24.92

- Les patients IRC suivis dans les service de Néphrologie où sont réalisées les greffes (CHU) ont plus de chance
  - d'être inscrits sur la liste d'attente
  - d'être inscrits avant le début de la dialyse
- Encouragement de tous les néphrologues à évaluer les patients, en vue de greffe, de façon large et avant le stade ultime de l'IRC
- Etablissement de recommandations pour homogénéiser l'inscription

# Accès à la liste d'attente

*Christian Jacquelinet, Agence de la biomédecine*

**MRC**

**IRT**

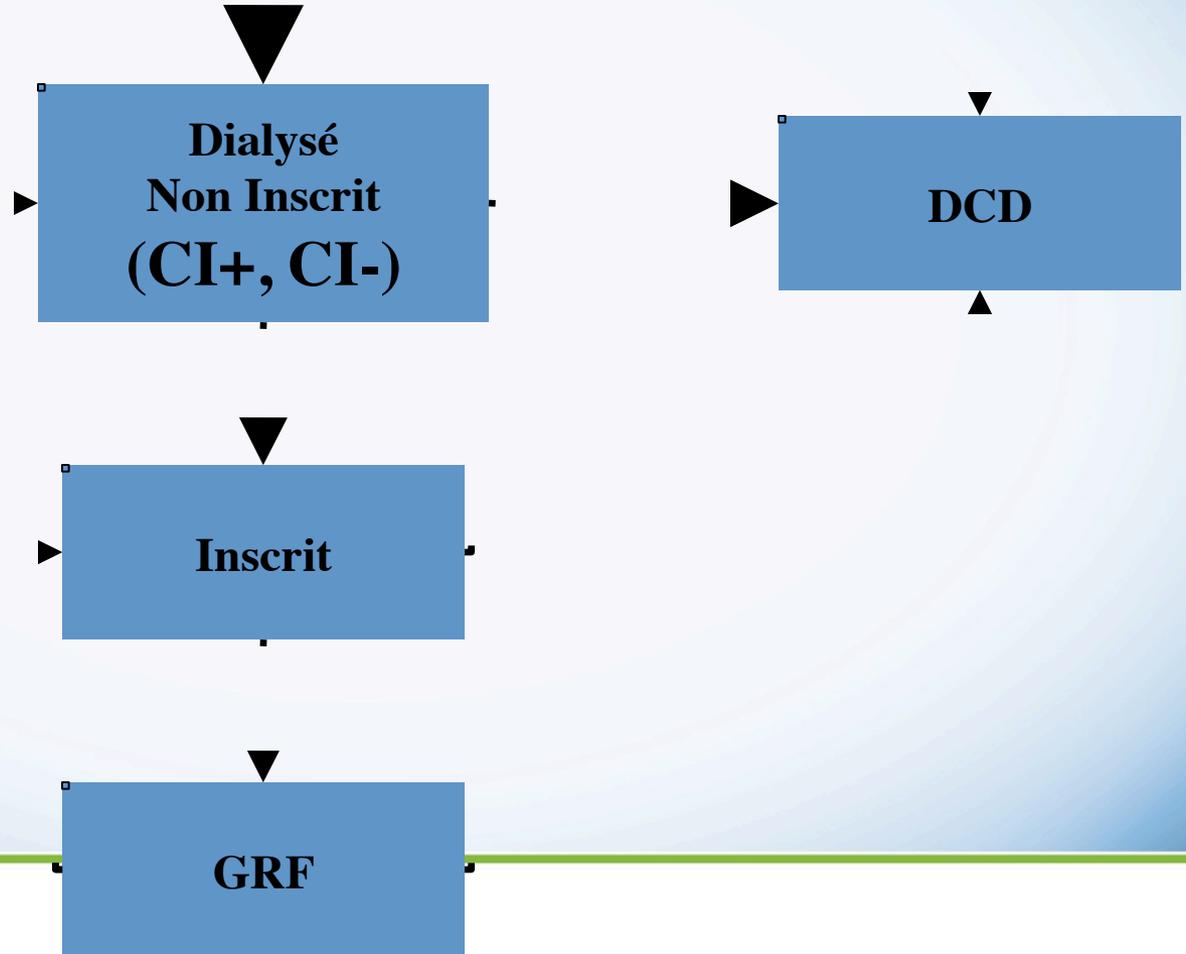
**(Non Dialysé)**

**Dialysé  
Non Inscrit  
(CI+, CI-)**

**DCD**

**Inscrit**

**GRF**



- Données: Cristal + Diadem
- Rapport annuel REIN
- Etude déterminants médicaux et non médicaux accès LNA (Abm, EHESP: S. Bayat)
- Etude : Disparité d'accès à la LNA liée au sexe (C. Couchoud)
- PhD: Simulations de stratégies d'inscription pour les DIAB ( F. Assogba)

# Chapitre 8 - Accès à la greffe rénale

---

**Dr Maryvonne Hourmant<sup>1</sup>, Dr Michèle Kessler<sup>2</sup>, Dr Jean-Baptiste Beuscart<sup>3</sup>, Dr Marc Bauwens<sup>4</sup>, Dr Philippe Brunet<sup>5</sup>, Dr Christian Jacquelinet<sup>6</sup>, Dr Cécile Couchoud<sup>6</sup>**

## **A New Approach for Measuring Gender Disparity in Access to Renal Transplantation Waiting Lists**

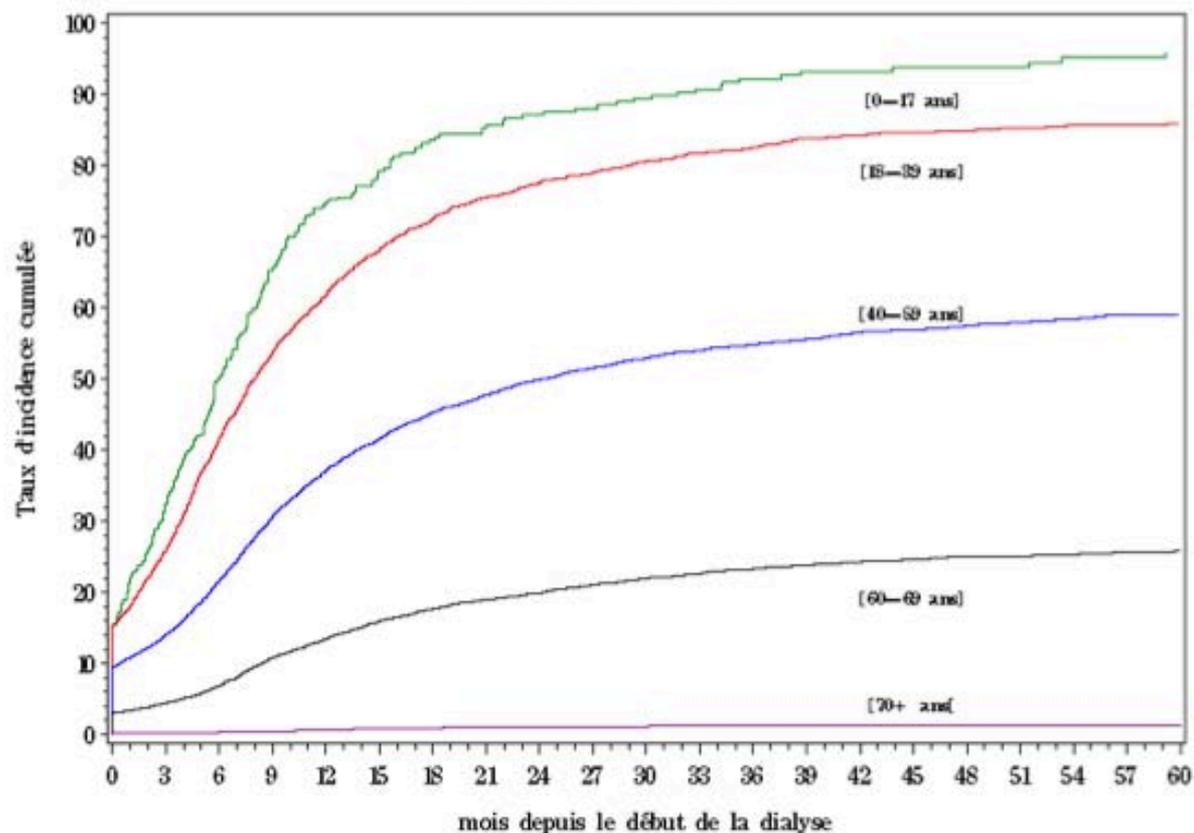
*Cécile Couchoud,<sup>1,6</sup> Sahar Bayat,<sup>2</sup> Emmanuel Villar,<sup>3</sup> Christian Jacquelinet,<sup>4</sup>  
and René Ecochard<sup>5</sup> on behalf of the REIN registry*

*Transplantation* • Volume 94, Number 5, September 15, 2012

**Tableau 8-1. Nombre d'évènements observés entre 2002 et 2010 pour la cohorte des malades ayant débuté un traitement entre 2002 et 2010 dans 20 régions**  
**Outcome of the patients who started a RRT between 2002 and 2010 in 20 regions**

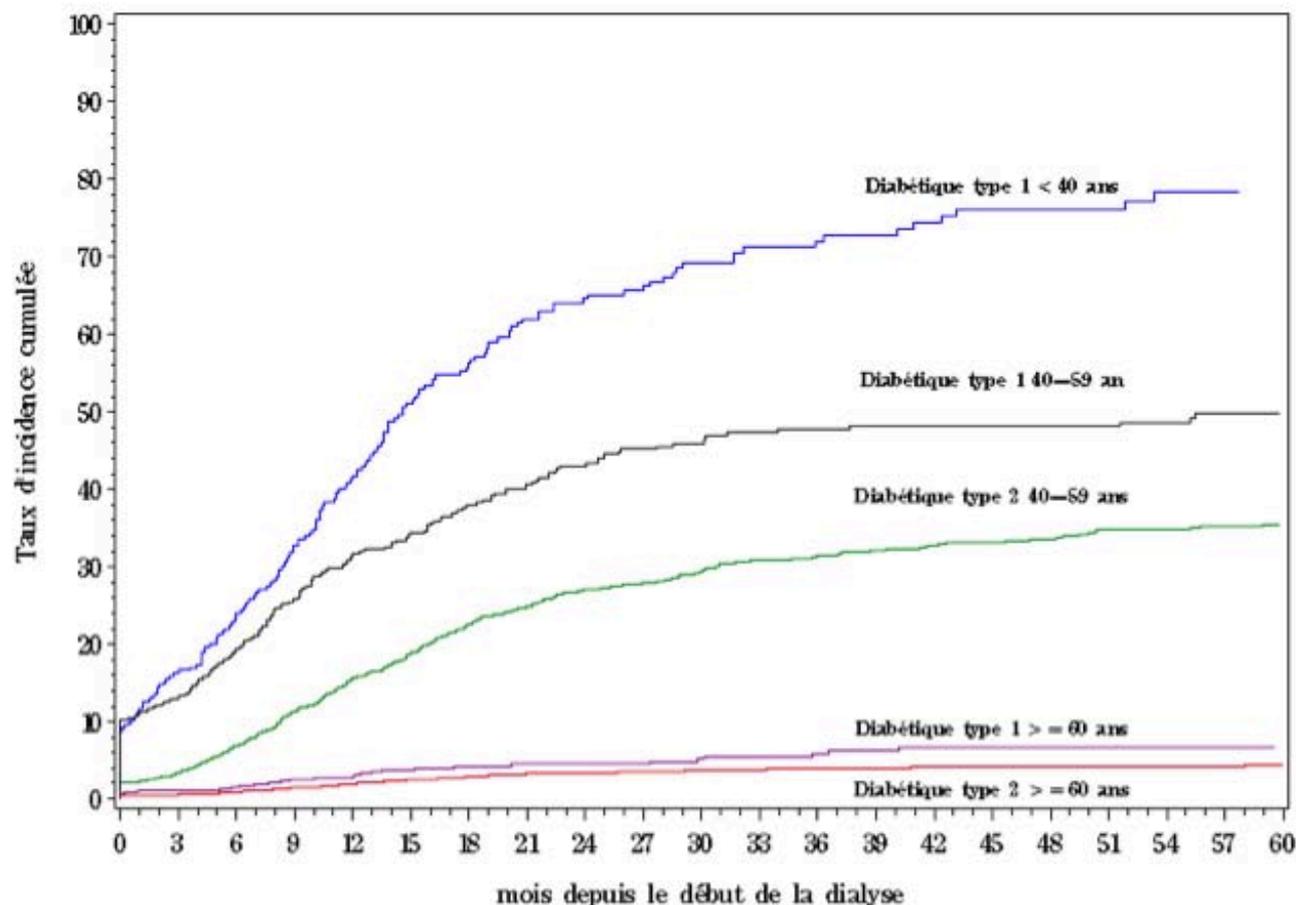
<b>Cohorte 2002-2010, 20 régions (source : DIADEM + CRISTAL)</b>						
<b>Etats et événements de santé considérés</b>	<b>Tout âge confondus</b>		<b>&lt; 60 ans</b>		<b>&gt;= 60 ans</b>	
	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Nouveaux patients (IRCT) débutant un traitement au cours de la période</b>	<b>39 995</b>		<b>11 420</b>		<b>28 575</b>	
<b>A - patient IRCT démarrant par une greffe (Greffés Préemptifs : GP)</b>	<b>1 096</b>	100%	<b>860</b>	100%	<b>236</b>	100%
<u>Devenir des "Greffés Préemptifs" au 31/12/2010</u>						
+ GP toujours porteurs d'un greffon rénal fonctionnel	1 043	95%	825	96%	218	92%
+ GP décédés	21	2%	11	1%	10	4%
+ GP de retour en dialyse après arrêt fonctionnel du greffon	32	3%	24	3%	8	3%
<b>B - patient IRCT démarrant par une dialyse (Nouveaux Dialysés : ND)</b>	<b>38 899</b>	100,0%	<b>10 560</b>	100,0%	<b>28 339</b>	100,0%
- ND déjà inscrit (inscription préemptive) au démarrage de la dialyse	1 386	3,6%	1 136	10,8%	250	0,9%
- ND non inscrit au démarrage de la dialyse	37 513	96,4%	9 424	89,2%	28 089	99,1%
<u>Devenir des "Nouveaux Dialysés" au 31/12/2010</u>						
- ND restant en dialyse non inscrit aux dernières nouvelles	17 235	44,3%	3 281	31,1%	13 954	49,2%
- ND décédés et jamais inscrits	13 898	35,7%	1 265	12,0%	12 633	44,6%
- ND inscrits en liste d'attente au cours de la période (dont inscrits préemptifs)	7 766	20,0%	6 014	57,0%	1 752	6,2%
. ND restant dialysés et inscrits en attente de greffe	2 352	6,0%	1 796	17,0%	556	2,0%
. ND décédés en attente de greffe pendant la période	190	0,5%	125	1,2%	65	0,2%
. ND greffés pendant la période	5 224	13,4%	4 093	38,8%	1 131	4,0%
+ ND toujours porteur d'un greffon rénal fonctionnel	4 585	11,8%	3 673	34,8%	912	3,2%
+ ND décédés	264	0,7%	147	1,4%	117	0,4%
+ ND de retour en dialyse après arrêt fonctionnel du greffon	375	1,0%	273	2,6%	102	0,4%

### Accès à la liste d'attente



		Taux d'inscription											
		à M0		à M12		à M24		à M36		à M48		à M60	
	Effectif	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%
[0 -17 ans]	316	15,2	[11,5- 19,4]	74,8	[69,4- 79,4]	87,2	[82,4- 90,7]	92,3	[88,1- 95,0]	93,8	[89,8- 96,3]	96,0	[92,1- 98,0]
[18-39 ans]	2 340	15,3	[13,8- 16,7]	61,8	[59,7- 63,8]	77,6	[75,7- 79,4]	82,5	[80,7- 84,2]	84,9	[83,1- 86,5]	85,9	[84,1- 87,5]
[40-59 ans]	7 904	9,3	[8,7- 10,0]	37,1	[36,0- 38,2]	49,9	[48,7- 51,1]	54,9	[53,7- 56,1]	57,5	[56,2- 58,7]	59,1	[57,8- 60,4]
< 60 ans	10 560	10,8	[10,2- 11,4]	43,7	[42,7- 44,7]	57,2	[56,2- 58,2]	62,2	[61,1- 63,2]	64,7	[63,7- 65,8]	66,2	[65,2- 67,3]
[60-69 ans]	7 441	3,0	[2,6- 3,4]	13,4	[12,6- 14,2]	19,9	[18,9- 20,8]	23,3	[22,2- 24,4]	24,9	[23,8- 26,1]	25,8	[24,6- 27,0]
[70 ans et +]	20 898	0,1	[0,1- 0,2]	0,6	[0,5- 0,8]	1,1	[1,0- 1,3]	1,2	[1,1- 1,4]	1,3	[1,1- 1,5]	1,3	[1,1- 1,5]
Total	38 899	3,6	[3,4- 3,8]	14,8	[14,5- 15,2]	20,1	[19,7- 20,5]	22,3	[21,8- 22,7]	23,4	[22,9- 23,9]	24,0	[23,5- 24,5]

## Accès à la liste d'attente



	Effectif	Taux d'inscription											
		à M0		à M12		à M24		à M36		à M48		à M60	
		%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%
Diabétique type 2 40-59 ans	1 771	2,1	[1,5- 2,9]	15,6	[13,8- 17,4]	27,0	[24,7- 29,4]	31,4	[28,9- 34,0]	33,5	[30,8- 36,2]	35,4	[32,6- 38,3]
Diabétique type 2 >=60 ans	10 722	0,4	[0,3- 0,5]	1,9	[1,7- 2,2]	3,4	[3,0- 3,8]	4,0	[3,5- 4,4]	4,2	[3,8- 4,7]	4,4	[3,9- 4,9]
Diabétique type 1 <40 ans	273	8,8	[5,8- 12,5]	41,7	[35,6- 47,7]	64,6	[58,0- 70,4]	72,0	[65,2- 77,6]	76,2	[69,3- 81,7]	78,4	[71,3- 83,9]
Diabétique type 1 40-59 ans	457	10,3	[7,7- 13,3]	31,6	[27,3- 36,0]	43,0	[38,1- 47,7]	47,7	[42,6- 52,6]	48,1	[43,0- 53,0]	49,9	[44,6- 55,0]
Diabétique type 1 >=60 ans	484	0,6	[0,2- 1,7]	2,8	[1,6- 4,7]	4,5	[2,9- 6,8]	5,9	[3,9- 8,6]	6,8	[4,5- 9,7]	6,8	[4,5- 9,7]



# A New Approach for Measuring Gender Disparity in Access to Renal Transplantation Waiting Lists

*Cécile Couchoud,<sup>1,6</sup> Sahar Bayat,<sup>2</sup> Emmanuel Villar,<sup>3</sup> Christian Jacquelinet,<sup>4</sup>  
and René Ecochard<sup>5</sup> on behalf of the REIN registry*

*Transplantation* • Volume 94, Number 5, September 15, 2012

- La disparité d'accès à la liste d'attente, en faveur des hommes, a depuis longtemps été soulevée dans les études, essentiellement nord-américaines.
- Certains résultats contradictoires peuvent s'expliquer par des différences d'approches méthodologiques. Parce qu'un certain nombre de patients ne seront jamais inscrits, même après il n'est pas raisonnable de considérer ces patients comme des observations censurées. De ce fait, le modèle de Cox classique est inapproprié.

- L'effet du sexe sur l'accès à la liste d'attente a été analysé chez 9,497 hommes et 5,386 femmes âgés de 18-74 ans, ayant démarré une dialyse entre 2002 and 2009
- Nous avons utilisé modèle de mélanges pour survie avec fraction non à risque ajusté sur l'âge, l'activité professionnelle et 10 comorbidités. Ce modèle permet de différencier les facteurs associés à la probabilité d'être inscrit, des facteurs associés à la vitesse d'inscription.

## Résultats (1)

- Les femmes sont plus jeunes (58.9 ans vs. 59.6), moins souvent en activité professionnelle et ont moins de comorbidités, sauf pour le diabète (même fréquence dans les 2 sexes) et les troubles du comportement (plus fréquents chez les femmes).
- Pendant le suivi, 33.8% des hommes et 34.1% des femmes ont été inscrits sur la liste d'attente.
- Après prise en compte des facteurs confondants potentiels, notre modèle montre que les femmes ont une probabilité moindre d'être inscrites (**OR = 0.69, IC95% 0.62-0.78**) et un délai plus long entre le démarrage de la dialyse et l'inscription (**HR = 0.89, IC95% 0.84-0.95**) que les hommes.

Accès à la liste d'attente : Ratio comparant les femmes aux hommes	n	modèle joint : probabilité d'être inscrit*				modèle joint : délai avant inscription*			
		OR	IC95%		p	HR	IC 95%		p
Population globale	14883	<b>0,69</b>	0,62	0,78	<,0001	<b>0,89</b>	0,84	0,95	0,0001
< 60 ans	6471	<b>0,78</b>	0,68	0,89	0,0002	<b>0,94</b>	0,88	1,00	0,15
>= 60 ans	8412	<b>0,73</b>	0,64	0,82	<,0001	1,00	0,89	1,13	0,91
Patients actifs	2585	1,35	0,96	1,90	0,09	0,91	0,83	1,01	0,08
Patients inactifs	9728	<b>0,73</b>	0,65	0,82	<,0001	0,96	0,88	1,04	0,29
Inactifs de moins de 60 ans	2764	0,88	0,75	1,05	0,16	0,93	0,83	1,03	0,15
Inactifs de plus de 60 ans	6964	<b>0,73</b>	0,64	0,84	<,0001	1,00	0,87	1,15	1,00
Patients avec diabète	9310	0,91	0,80	1,04	0,15	<b>0,91</b>	0,85	0,97	0,00
Patients sans diabète	5573	<b>0,51</b>	0,43	0,60	<,0001	1,03	0,90	1,19	0,68
Patients avec diabète de moins de 60 ans	1710	<b>0,78</b>	0,63	0,96	0,02	0,93	0,79	1,09	0,38
Patients avec diabète de plus de 60 ans	3863	<b>0,39</b>	0,30	0,50	<,0001	1,16	0,87	1,55	0,30
ZIPR Est	1671	0,90	0,68	1,19	0,453	0,95	0,80	1,13	0,54
ZIPR Sud Est	3334	<b>0,82</b>	0,68	0,99	0,04	<b>0,86</b>	0,77	0,97	0,01
ZIPR Sud méditerranée	3742	<b>0,81</b>	0,67	0,98	0,033	1,03	0,91	1,16	0,63
ZIPR Sud Ouest	1408	0,90	0,65	1,24	0,53	<b>0,77</b>	0,64	0,93	0,01
ZIPR Ouest	1569	<b>0,62</b>	0,46	0,83	0,001	0,98	0,84	1,15	0,81
ZIPR Nord Ouest	3159	<b>0,67</b>	0,55	0,81	<,0001	0,90	0,78	1,03	0,13

\* ajusté sur 10 comorbidités +/- âge, diabète et statut professionnel selon sélection

- A la fin du suivi, 9840 patients n'ont pas été inscrits sur la liste. La raison principale, pour les 2 sexes et dans tous les groupes d'âge était une contre-indication médical

<b>Raisons de la non inscription</b>	<b>Hommes</b>	<b>Femmes</b>	<b>p</b>
<b>moins de 60 ans (n)</b>	1 615	1 005	
	%	%	
contre indication médicale	53,5	54,2	0,1209
bilan en cours	17,2	16,6	
refus du patient	4,4	5,8	
autre raison	8,8	10,2	
donnée manquante	16,2	13,2	
<b>Over 60 years (n)</b>	4 677	2 543	
	%	%	
contre indication médicale	77,8	77,8	0,0005
bilan en cours	4,4	2,8	
refus du patient	1,5	2,4	
autre raison	4,8	5,5	
donnée manquante	11,5	11,5	



# Déterminants de l'accès à la liste d'attente de greffe rénale en France (12 régions)

*S. Bayat, F. Assogba, C. Couchoud, C. Jacquelinet*

- **Principal :**
  - **Identifier les déterminants médicaux (et non médicaux) de l'accès à la liste d'attente de greffe rénale en France**
- **Secondaires:**
  - **Alimenter la réflexion sur le processus de décision d'inscription**
  - **Disposer de modèles pour simuler des stratégies alternatives**

- **8549 cas incidents** ayant démarré un traitement de suppléance entre le **1/01/2006** et le **31/12/2008**
- Age [18-80] ans
- Résidant dans les régions contribuant au registre REIN
  - Utilisatrices ou ayant migré vers l'application Diadem (identifiant commun avec Cristal)
  - avec un taux d'exhaustivité des cas incidents avant le 1/01/2006
  - Soient 12 régions: Auvergne, Basse-Normandie, Bourgogne, Bretagne, Champagne-Ardenne, Corse, Haute-Normandie, Languedoc Roussillon, Limousin, Midi-Pyrénées, PACA, Rhône-Alpes
- Greffes préemptives exclues (comorbidités nd)

## 1. Caractéristiques **des patients**

- **Sociodémographiques** : âge, sexe, région de résidence, distance entre le lieu de résidence et le centre de transplantation
- **Bio-cliniques** : comorbidités (diabète, maladies cardiovasculaires, insuffisance respiratoire, antécédent de cancer, cirrhose, ..), handicaps, IMC, Hémoglobine, Albuminémie
- **Prise en charge**:
  - Structure publique/privée de prise en charge, Prise en charge par le centre de transplantation versus les autres centres
  - 1<sup>er</sup> traitement de suppléance (date), Type de dialyse, 1<sup>ère</sup> dialyse réalisée en urgence versus dialyse programmée

## 2. Caractéristiques **des régions**

- **Offre de soins**: densité des généralistes, densité des spécialistes, densité des néphrologistes, Nb de centres de transplantation, Nb de lits de soins intensifs des hôpitaux ayant une activité de prélèvement par million d'habitants
- **Socio-économiques** : PIB par habitant, revenu disponible brut par habitant, nombre de villes de plus de 200000 habitants
- **Etat de santé de la population** : Taux standardisé de mortalité par maladies cardio-vasculaires et par diabète
- **Activité de transplantation rénale** : Nombre de greffes rénales réalisés

- Date de point : 31 décembre 2010 (inscription, décès)
- **Critère de jugement : inscription sur la liste d'attente (CRISTAL)**
- 1. Analyse des caractéristiques des patients :
  - Inscription sur la liste : critère de jugement
  - Décès avant l'inscription sur liste : risque compétitif
- ➔ **Risques compétitifs** : Fine & Gray
- 2. Analyse des caractéristiques **des patients et des régions**:
  - Inscription sur la liste : critère de jugement
- ➔ **Cox frailty** (analyse multi-niveaux)

## Caractéristiques des patients:

- 8549 patients
  - Moyenne d'âge : 63.9 ± 13.5 ans
  - 63.5 % hommes
  - **35% diabète**
  - **49% maladies cardiovasculaires**
  - 9.3% insuffisance respiratoire
  - 10.1% antécédente de cancer
  - 8.4 % handicaps physiques
  - 3.4% troubles du comportement
  - 25% 1<sup>ère</sup> dialyse réalisée en urgence
- 
- **2372 (27.7%) inscrits sur la liste d'attente**
  - **2671 (31%) décès avant l'inscription sur liste**

	N	% patients inscrits	Délai entre la mise en dialyse et l'inscription (mois)		
			Moyenne	Mediane	Min-Max
Bretagne	769	33%	10,9	8,4	0,6 - 53
Rhône-Alpes	1736	31%	12,2	10	0,1 - 47
Basse-Normandie	374	30%	13,4	9,8	0,3 - 50
Midi-Pyrénées	806	29%	10,7	8	0,1 - 50
Champagne-Ardenne	435	26%	14	12,1	0,2 - 41
Bourgogne	494	26%	10,5	8,2	0,1 - 38
Auvergne	393	26%	14,7	12,6	0,4 - 43
Corse	102	25%	19,8	18,5	3 - 46
Limousin	211	25%	11,2	9,9	0,9 - 42
Languedoc Roussillon	985	25%	12,1	8,7	0,4 - 49
PACA	1696	23%	12,9	10,3	0,1 - 53
Haute-Normandie	548	23%	14,7	11,1	0,5 - 54

Caractéristiques des patients (multivarié)	exp( $\beta$ )	IC à 95%
Nombre de maladies cardiovasculaires		
0 vs $\geq 2$	3.0	2.6 – 3.6
1 vs $\geq 2$	1.8	1.5 – 2.2
Insuffisance respiratoire (Non vs Oui)	1.7	1.3 – 2.2
Diabète (Non vs Oui)	1.6	1.4 – 1.9
Cancer (Non vs Oui)	3.7	2.8 – 4.8
Handicaps physiques (Non vs Oui)	1.9	1.5 – 2.4
Troubles comportement (Non vs Oui)	2.4	1.7 – 3.5
Cirrhose (Non vs Oui)	2.7	1.8 – 4.0
Sexe (Homme vs femme)	1.2	1.1 – 1.3
Age :		
18 – 39 vs $\geq 70$	44.0	33.5 – 57.8
40 – 59 vs $\geq 70$	26.5	20.6 – 34.2
60 – 69 vs $\geq 70$	12.3	9.7 – 15.5
Statut juridique du centre :		
Privé vs $\geq$ Public	0.8	0.7 – 0.9
Association vs $\geq$ Public	1.2	1.1 – 1.4



- Age élevé
- Maladies cardiovasculaires
- Diabète
- Insuffisance respiratoire
- Cancer
- VIH
- Cirrhose
- Handicaps physiques
- Troubles comportement
- 1<sup>ère</sup> dialyse en urgence
- HD en centre vs DP
- Femmes
- Structure de prise en charge privée

Moins de chance d'être inscrit sur la liste

- **Région de résidence**

Caractéristiques des patients (multivarié)	exp( $\beta$ )	IC à 95%
Région de résidence(vs Midi-pyrénées)		
Auvergne	0.6	0.5 – 0.8
Basse-Normandie	0.6	0.5 – 0.8
Bourgogne	0.8	0.7 – 1.0
Bretagne	0.8	0.6 – 0.9
Champagne-Ardenne	0.6	0.5 – 0.8
Corse	0.5	0.3 – 0.8
Haute-Normandie	0.5	0.4 – 0.6
Languedoc-Roussillon	0.8	0.7 – 0.9
Limousin	0.6	0.5 – 0.8
PACA	0.5	0.4 – 0.6
Rhône-Alpes	0.9	0.8 – 1.1

### Variations régionales

## Caractéristiques des patients et des régions:

- **Aucune association** entre inscription sur la liste et les caractéristiques :
  - **Socio-économiques** : PIB par habitant, revenu disponible brut par habitant, nombre de villes de plus de 200000 habitants
  - **Etat de santé de la population** : Taux standardisé de mortalité par maladies cardio-vasculaires et par diabète
  - **Offre de soins**: densité des néphrologistes, Nb de centres de transplantation, nombre de lits de soins intensifs des hôpitaux ayant une activité de prélèvement par million d'habitants

## Caractéristiques des patients et des régions :

:	HR	IC à 95%
<b>Densité des généralistes</b>	1.02	1 – 1.04
<b>Densité des spécialistes</b>	0.98	0.96 – 0.99
<b>Nombre de greffes rénales réalisés</b>	1.07	1.01 – 1.13

## Variations régionales

Inscription sur la liste d'attente de greffe rénale :

- Caractéristiques des patients:
  - Déterminants médicaux : âge, comorbidités
  - Déterminants non médicaux : **sexe, statut juridique de l'établissement de prise en charge**
  
- Caractéristiques des régions
  - Densités des généralistes et des spécialistes, nombre de greffes rénales

- **Variations régionales** de l'accès à la liste d'attente :
  - Pénurie des greffons
  - Variations des pratiques
  
- Limites :
  - "France" limitée à 12 régions, IdF non incluse
  - Interactions
  - Sélection des variables régionales (Intérêt, pertinence,..)



# Variables régionales d'activité de greffe

- Entre **2005** et **2009** (5 ans) :
  - Nb de : nouveaux inscrits sur la liste, en attente de greffe, sortis de liste, greffés
  - Taux de prélèvements rénaux efficaces pour les donneurs de moins de 60 ans
  - Taux de prélèvements rénaux efficaces pour les donneurs de plus de 60 ans
  - % de patients non inscrits et dialysés depuis 1 an
  - % de patients non inscrits et dialysés depuis 2 ans
  - % de patients non inscrits et âgés de moins de 40 ans
- **Pente** d'évolution de ces indicateurs sur ces 5 ans

# Eléments pour la discussion

- **Pb Complexe:**
  - Comprendre
  - Promouvoir des changements "utiles"
  - Simulations indispensables
- **Bénéfice de survie**
- **CI vs gestion utilitariste:**
  - de l'INSCR ?
  - de l'Allocation ?



# La transplantation préemptive

2.7% des patients bénéficient d'une greffe préemptive, alors que :

- certaines publications rapportent une meilleure survie patient et survie greffon lorsque le patient ne passe pas en dialyse
- on est à la recherche d'une réduction des coûts
- La mise en dialyse altère fortement la qualité de vie des patients

Pas de consensus sur le niveau de fonction rénale justifiant l'inscription. Avis experts : 15-20 ml/mn de DFG

Disparités régionales dans le % de patients bénéficiant d'une greffe pré-emptive

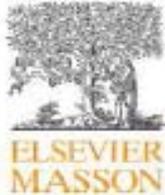


# Données REIN : cohorte 2002-2010 sur 20 régions

❖

	Patients < 60 ans	Patients > 60 ans	Total
Patients transplantés en préemptifs	7.5%	0.8%	2.7%
Patients dialysés inscrits en préemptif	10.8%	0.4%	3.6%

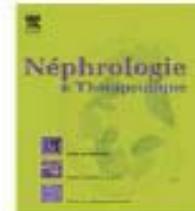
Néphrologie & Thérapeutique (2008) 4, 155–159



Disponible en ligne sur [www.sciencedirect.com](http://www.sciencedirect.com)



journal homepage: <http://france.elsevier.com/direct/nephro>



REVUE GÉNÉRALE/MISE AU POINT

## Quand faut-il inscrire un patient sur la liste d'attente de transplantation rénale ?

## When to place a patient on the kidney transplantation waiting list?

Michèle Kessler<sup>a,\*</sup>, Mathias Büchler<sup>b</sup>, Dominique Durand<sup>c</sup>,  
Anne Kolko-Labadens<sup>d</sup>, Gaëlle Lefrançois<sup>e</sup>, Victorio Menoyo<sup>f</sup>,  
Georges Mourad<sup>g</sup>, Marie-Noëlle Peraldi<sup>h</sup>, Claire Pouteil-Noble<sup>i</sup>,  
Laurent Yver<sup>j</sup>, Brigitte Zins<sup>d</sup>, Maryvonne Hourmant<sup>k</sup>

pour la Commission de transplantation de la société de néphrologie

## Conclusions

### Données françaises

- **487 greffes préemptives ont été réalisées en 2011**
  - 60 dans le cadre d'une greffe multiple
  - 122 avec donneur vivant
  - 34 receveurs de moins de 18 ans
  - 43 retransplantations
- **Soit 252 premières greffes**  
hors greffes multiples, donneurs vivants, receveurs pédiatriques  
8% de l'ensemble des greffes et 16 % des greffes pour la population sélectionnée
- **Autres pays:**
  - ET 2 à 3 %
  - UK 5,9 %
  - OPTN 9%
- **40% des greffes avec DV**
- **Survie rénale significativement supérieure**  
71,4 versus 64% à 10 ans , cohorte 2000-2005  
bénéfice non retrouvé dans d'autres études plus larges études

## conclusions

- la greffe préemptive avec donneurs décédés n'est pas équitable
- au regard de l'aggravation de la pénurie
- et de l'augmentation de la durée moyenne d'attente sur LNA  
22,8 mois 2008-2011 , 18,1 mois 2004-2007
- Elle ne peut que rester limitée à un nombre restreints de patients, malgré le bénéfice attendu sur la qualité de vie.
- La greffe préemptive avec donneur vivant est, elle, à consommer sans modération à chaque fois qu'elle est possible



## La transplantation de donneur vivant

Situation anormale de la France : 10% de greffes DV versus 30-50% dans les pays scandinaves et anglo-saxons

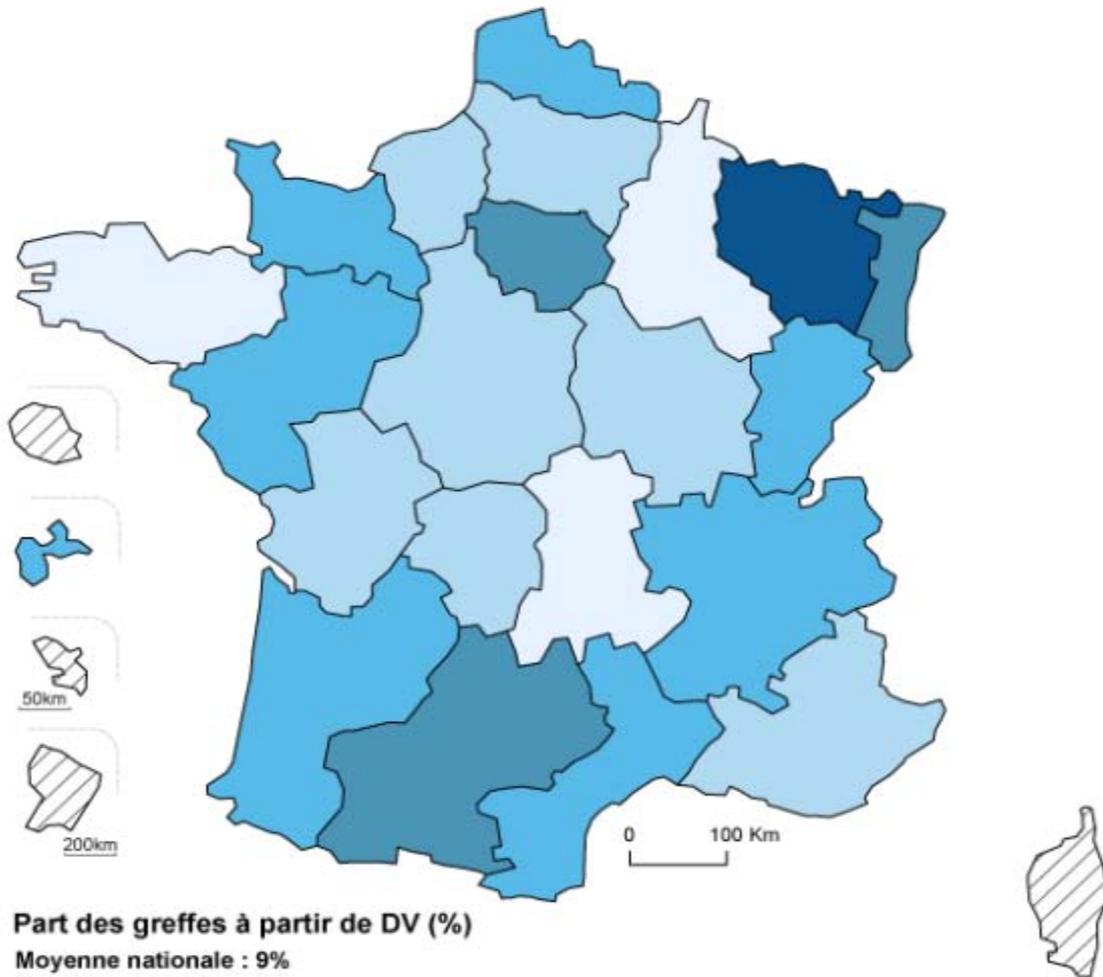
Activité cantonnée à quelques centres

Les causes possibles de cette situation :

- Refus du receveur
- Manque d'accès et mauvaise information des donneurs potentiels
- Frilosité des médecins
- Frilosité de l'AbM etc

## Part des greffes rénales à partir de donneurs vivants (2009 - 2011)

# Données REIN



Source: Agence de la biomédecine

### Actualiser la formation et les pratiques des médecins néphrologues non transplantateurs sur la transplantation

- Evolution des pratiques dans les catégories à risque : patients âgés, obèses, diabétiques, vasculaires
- Idem pour la transplantation préemptive et la transplantation de donneur vivant (ABO-incompatible, don croisé, donneur âgé)
- Rôle des sociétés savantes et de ses commissions
- Elaboration d'un document sur les indications/contre-indications à la transplantation sous l'égide de l'HAS

### Part de la pénurie d'organes dans la non-inscription

- Autorégulation des néphrologues
- Optimiser les modalités de greffe suivant le profil receveur : donneur vivant, donneur à cœur arrêté



# Accès à la liste d'attente : actions

## La transplantation préemptive

- Problème particulier de la longueur du délai d'inscription dans certains centres par pénurie d'anesthésistes et/ou chirurgiens

## Les transplantations des catégories à risque

- Faut-il les réserver à un centre par région ?



## Accès à la liste d'attente : Information

- **Faire savoir aux patients qu'ils sont transplantables**
  - Pourquoi certains patients sont en cours d'inscription durant plusieurs années ?
- **Avec quel rein, quand (greffe préemptive) et comment**
- **Information sur les donneurs : jusqu'où aller ?**
  - A cœur arrêté
  - A critères élargis : liste d'attente spécifique ?
  - Les situations à risque: la désensibilisation



## Accès à la liste d'attente : actions

- **Faire savoir aux patients qu'ils sont transplantables : comment informer ?**
  - Information interne MAIS est-elle exhaustive ?
  - Implication du centre de transplantation
  - Organisation d'un réseau ou d'une base commune d'information
- **Donner un cadre à une information structurée**
  - Place de l'éducation thérapeutique (ETP)
  - La consultation d'annonce : expérimentation des Pays de Loire



# L'éducation thérapeutique

- Obligatoire dans les maladies chroniques : recos HAS, financement ARS
- Multidisciplinaire : médecin, IDE, psychologue, assistant social, diététicien, patient ressource
- Le contenu : propre à chaque structure = complet ?  
Objectifs ?
- Les moyens : sont-ils suffisants ?



## La greffe de donneur vivant : constats

- C'est la transplantation qui donne les meilleurs résultats
- Solution à la pénurie pour les sujets jeunes et de plus en plus moins jeunes
- Permet la greffe préemptive
- Situation anormale de la France : 10% de greffes DV versus 30-50% dans les pays scandinaves et anglo-saxons

## La greffe de donneur vivant : ce qui a été fait

- **Elargissement du cercle des donneurs**
  - Extension de la définition du donneur (révision de la loi de Bioéthique)
  - Autorisation de la greffe ABO-incompatible
  - Autorisation des dons croisés
- **Personnel dédié (financement ABM)**
- **Objectifs fixés par les ARS par région : % DV**

- **Comment faire savoir au futur receveur et à son entourage que cette greffe existe et est « sûre » ?**
  - Information : document ABM avant / lors de l'inscription sur la LA ?
  - ETP, consultation d'annonce ? À destination du receveur et de l'entourage, qui doit être présent
  - Expérimentations à mener : patient ressource, personne de confiance, information de l'entourage à domicile, rôle des proches dans la recherche d'un DV
- **Comment faire savoir au grand public que cette greffe existe et est « sûre » ?**
- **Comment améliorer le parcours des donneurs (médical, accompagnement, neutralité financière...)**

## La greffe de donneur vivant : questions

- Intensifier le message
- Faut-il réserver cette activité à des centres expérimentés (un/région) ?
- Le suivi du donneur vivant : le registre de l'ABM est-il suffisant ?

# La gestion de l'attente

- Pas de recommandations sur la fréquence des visites au centre de transplantation et pratiques variables
  - D'autant plus nécessaire que les patients sont de plus en plus âgés et polyopathologiques.
  - Pour entretenir « l'espoir »
  - Revoir les modalités de la greffe ex : donneur vivant, protocole de préparation à la greffe si hyperimmunisé
- Faut-il harmoniser en rédigeant des RCP ?

# La vie avec une greffe de rein

Ce que disent les patients

Christian Baudelot

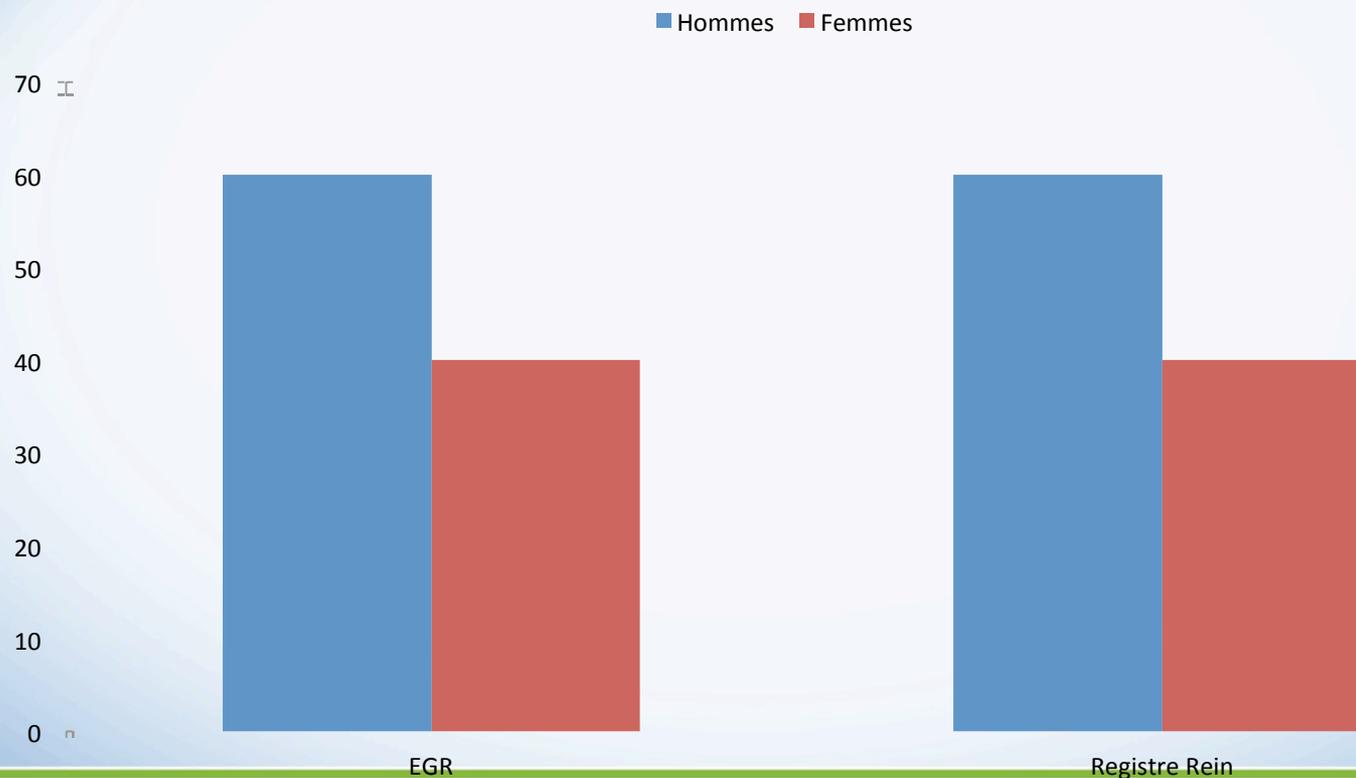


# L'enquête des Etats Généraux du Rein

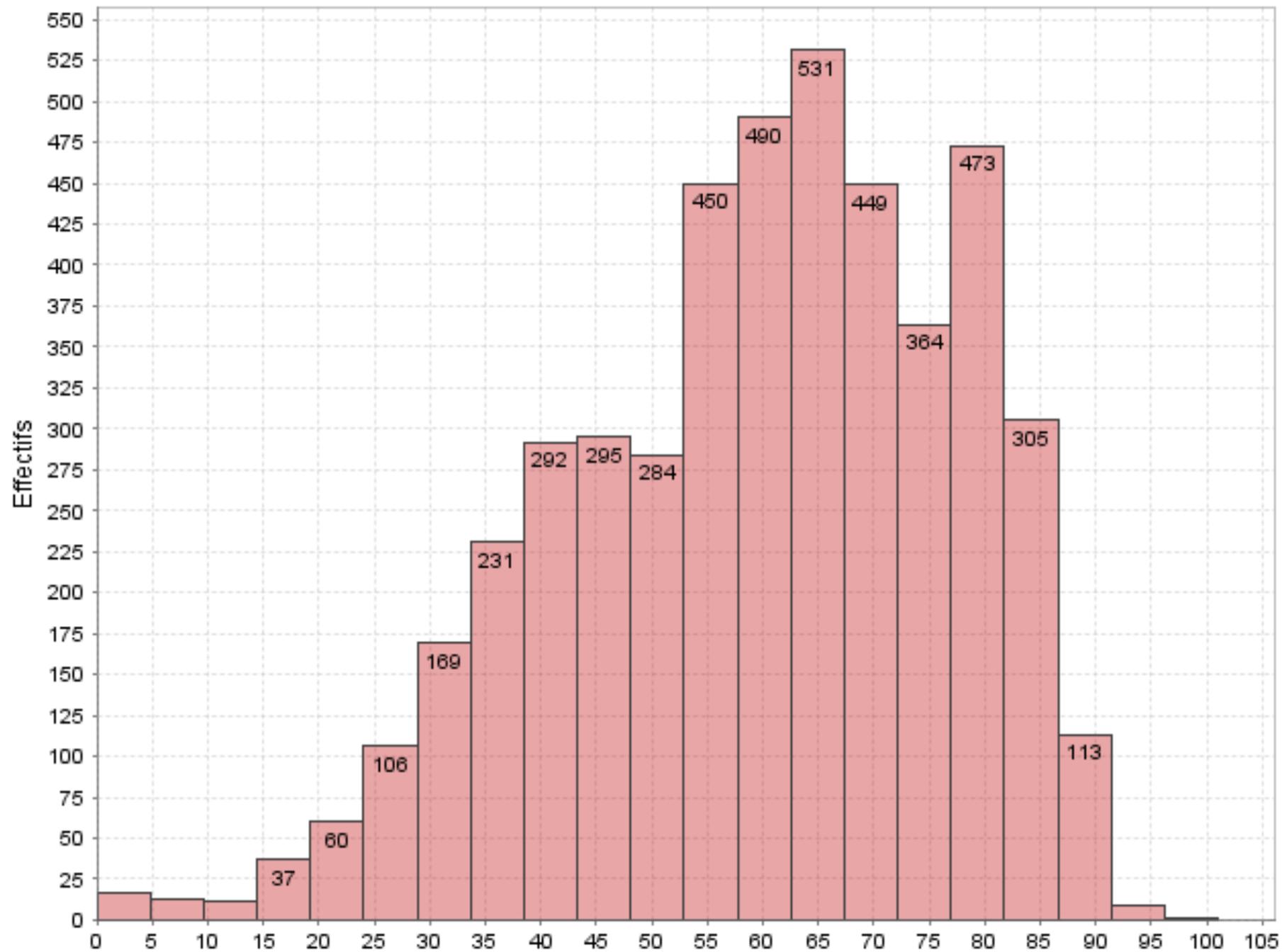
- Au 1<sup>er</sup> Octobre 2012,
- 1 563 questionnaires remplis sur la version Internet
- 3 338 questionnaires remplis sur la version Papier
  - Soit , 4 901 questionnaires exploitables
  - ... et ça continue.....

# Structure de la population de l'enquête EGR comparée à celle du Registre Rein

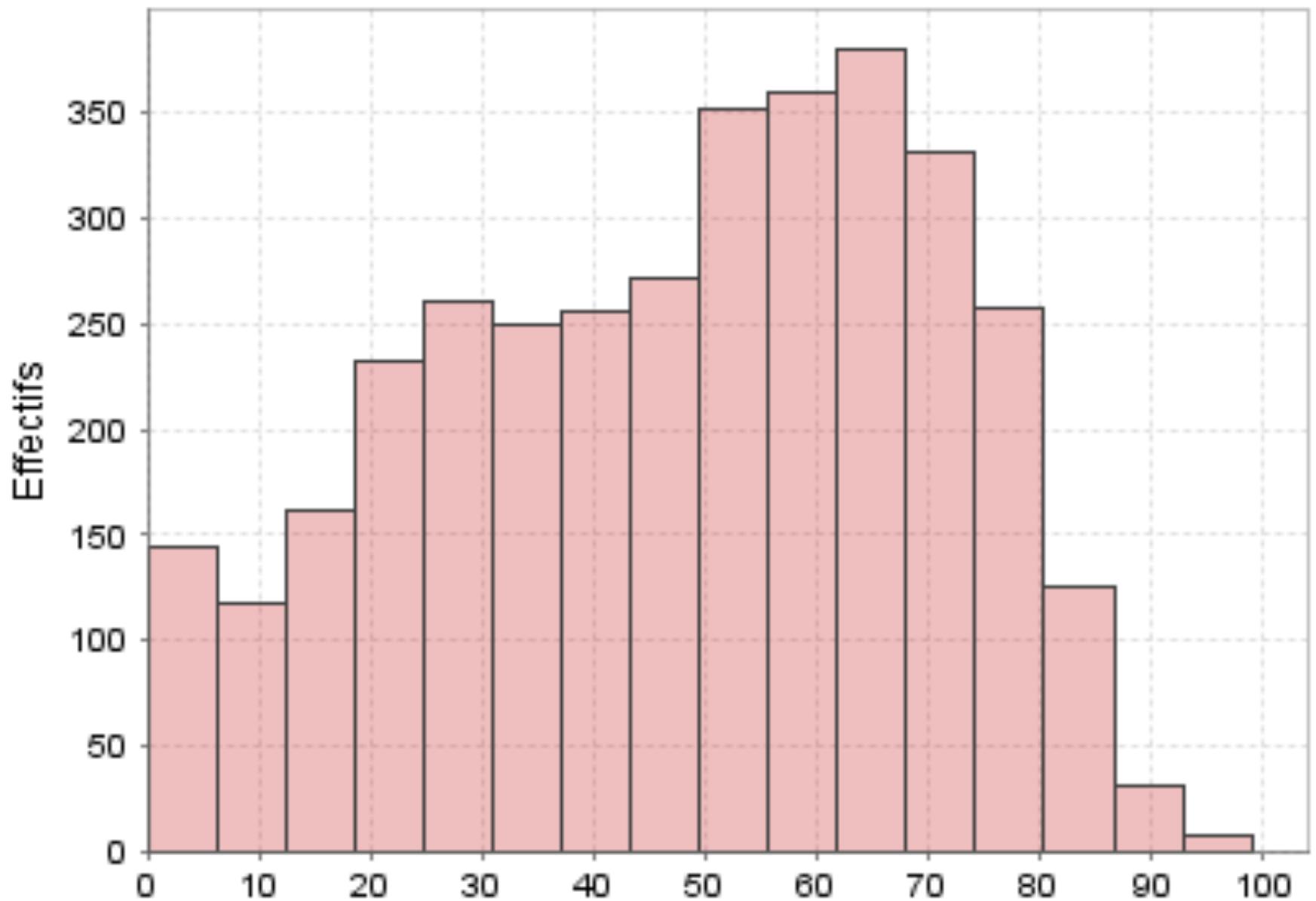
## Répartition hommes/femmes dans l'enquête EGR et le registre Rein



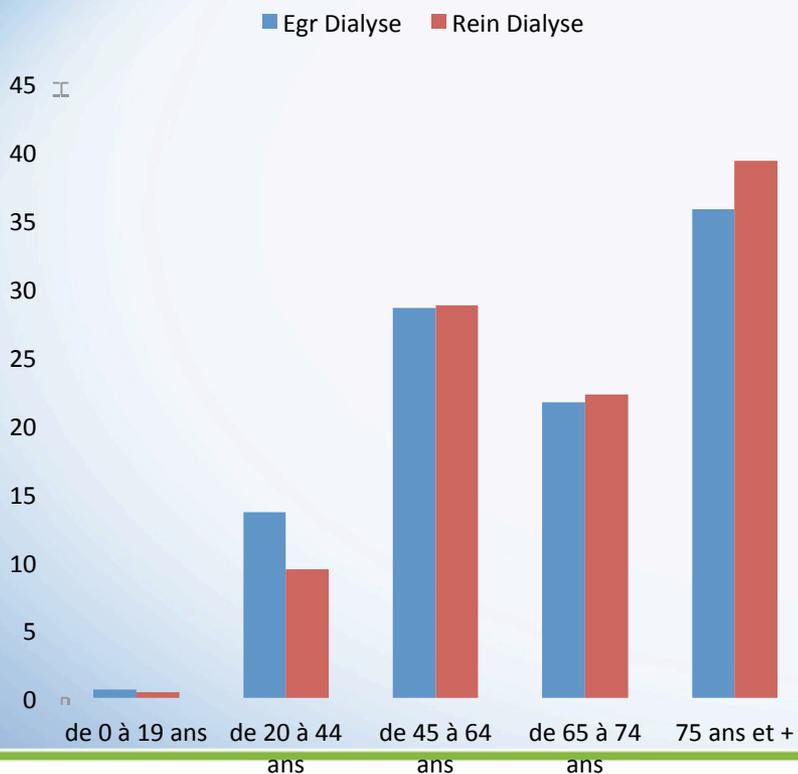
# Age



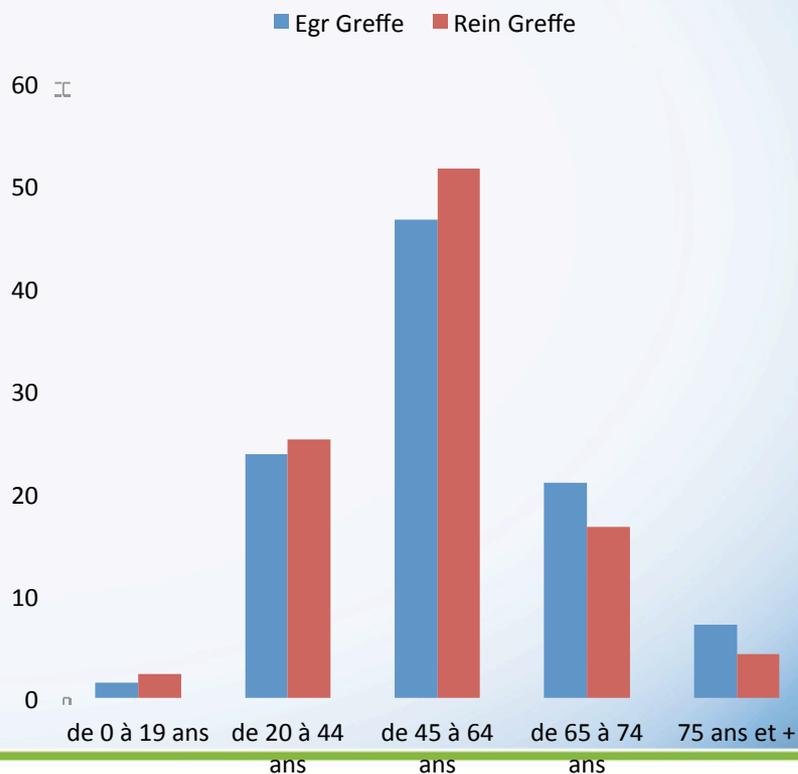
# Age IRT



## ... des patients dialysés

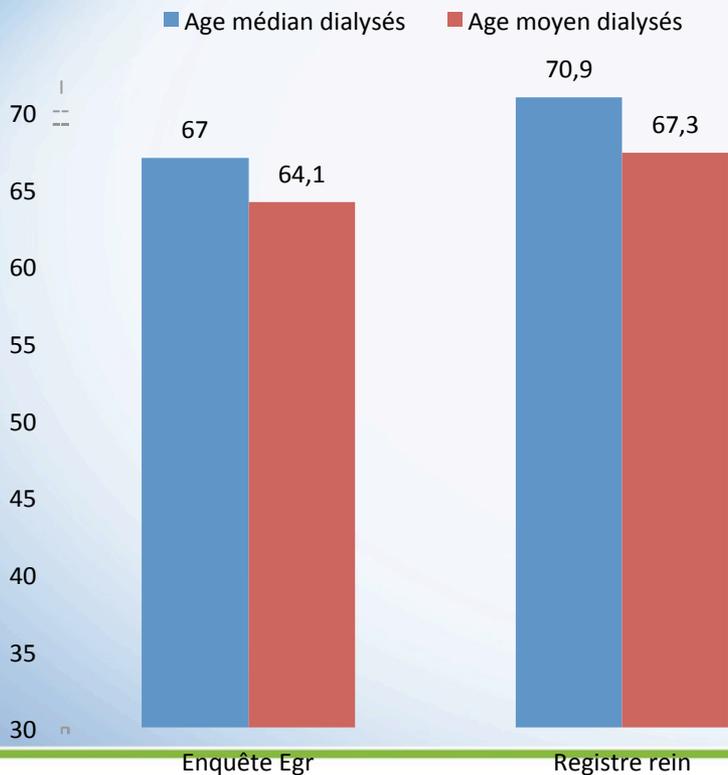


## ... des patients transplantés

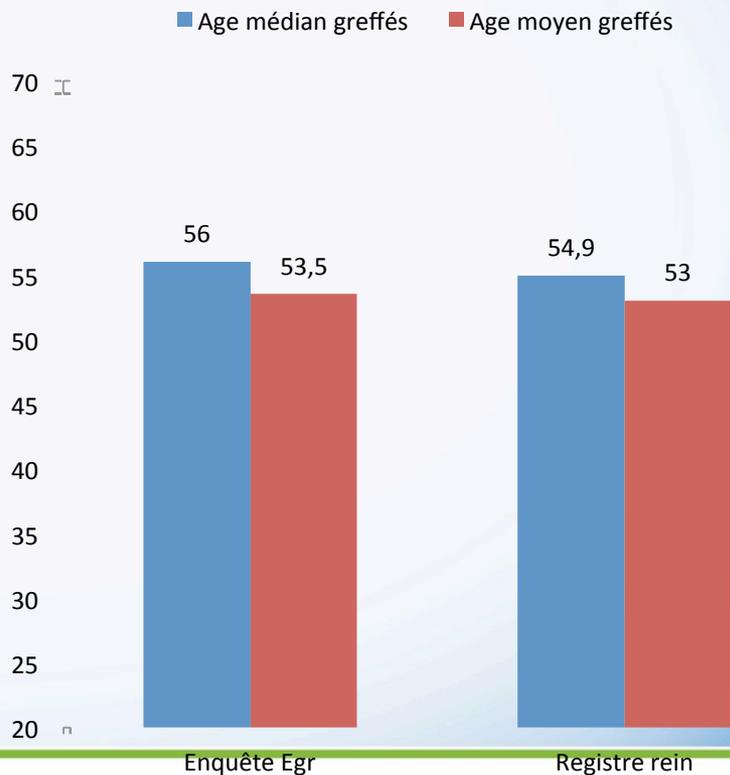


# Âges médians et moyens dans l'enquête Egr et le registre Rein

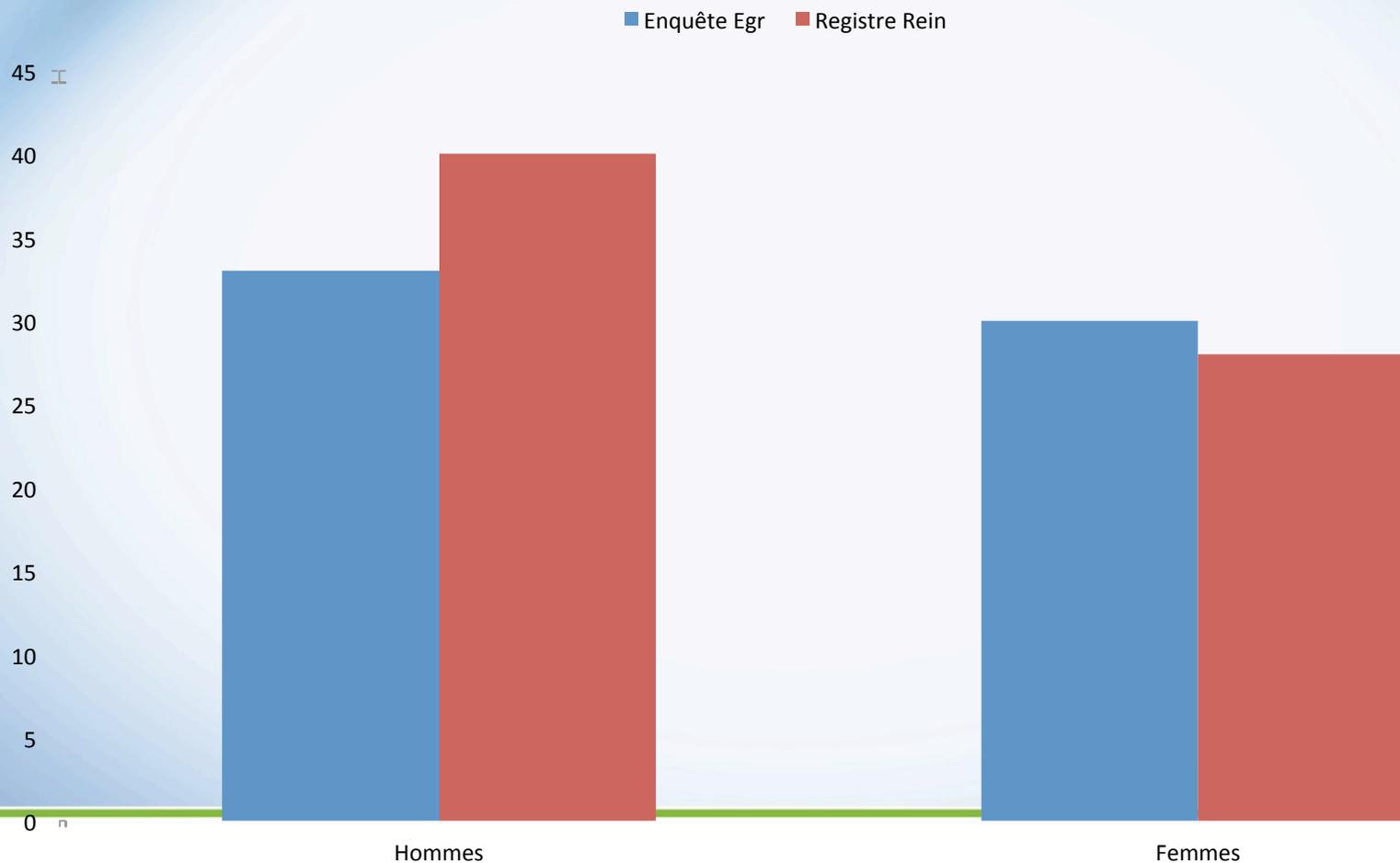
## ... des patients dialysés



## ... des patients transplantés

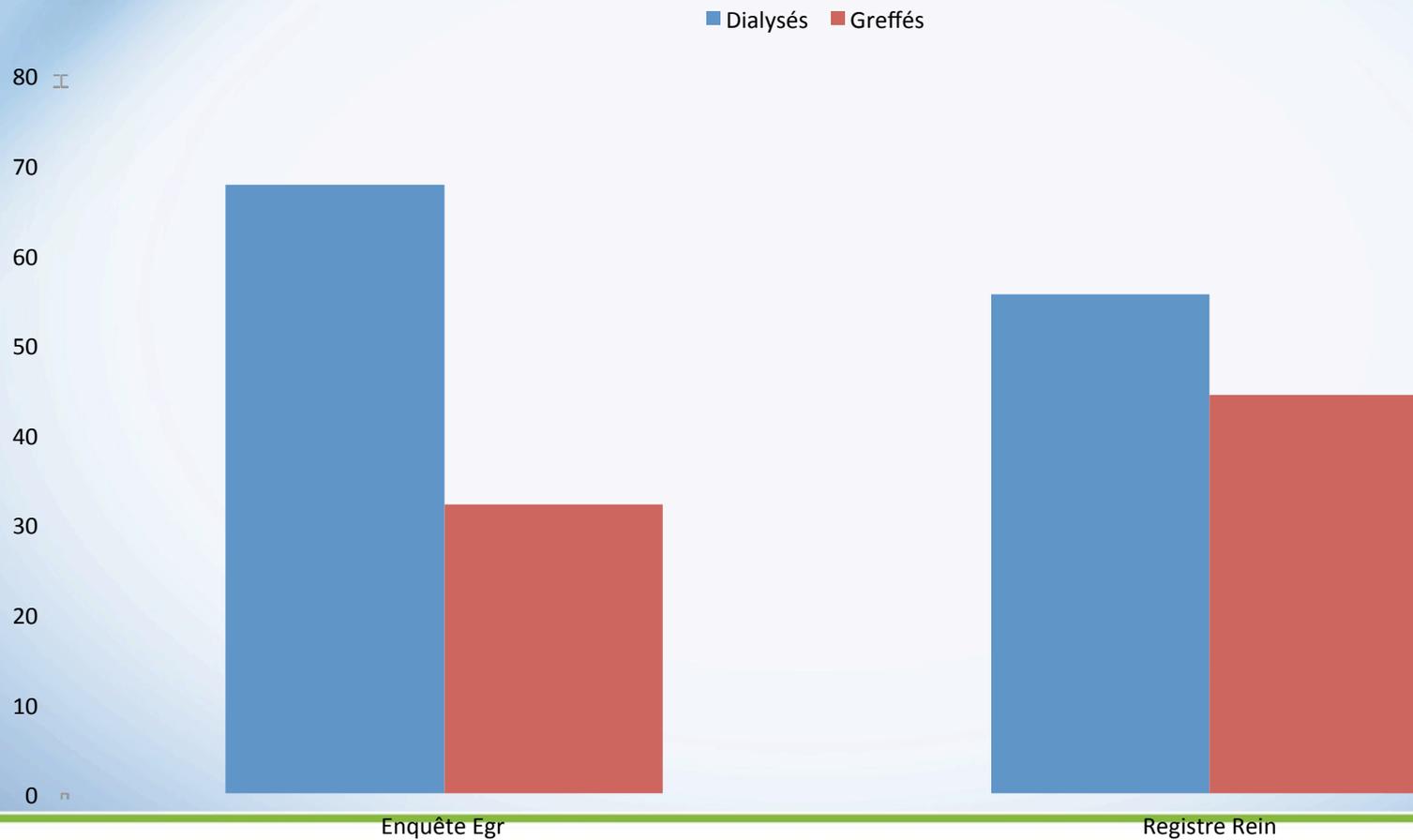


# Taux d'activité des hommes et femmes dialysés de 19 à 64 ans

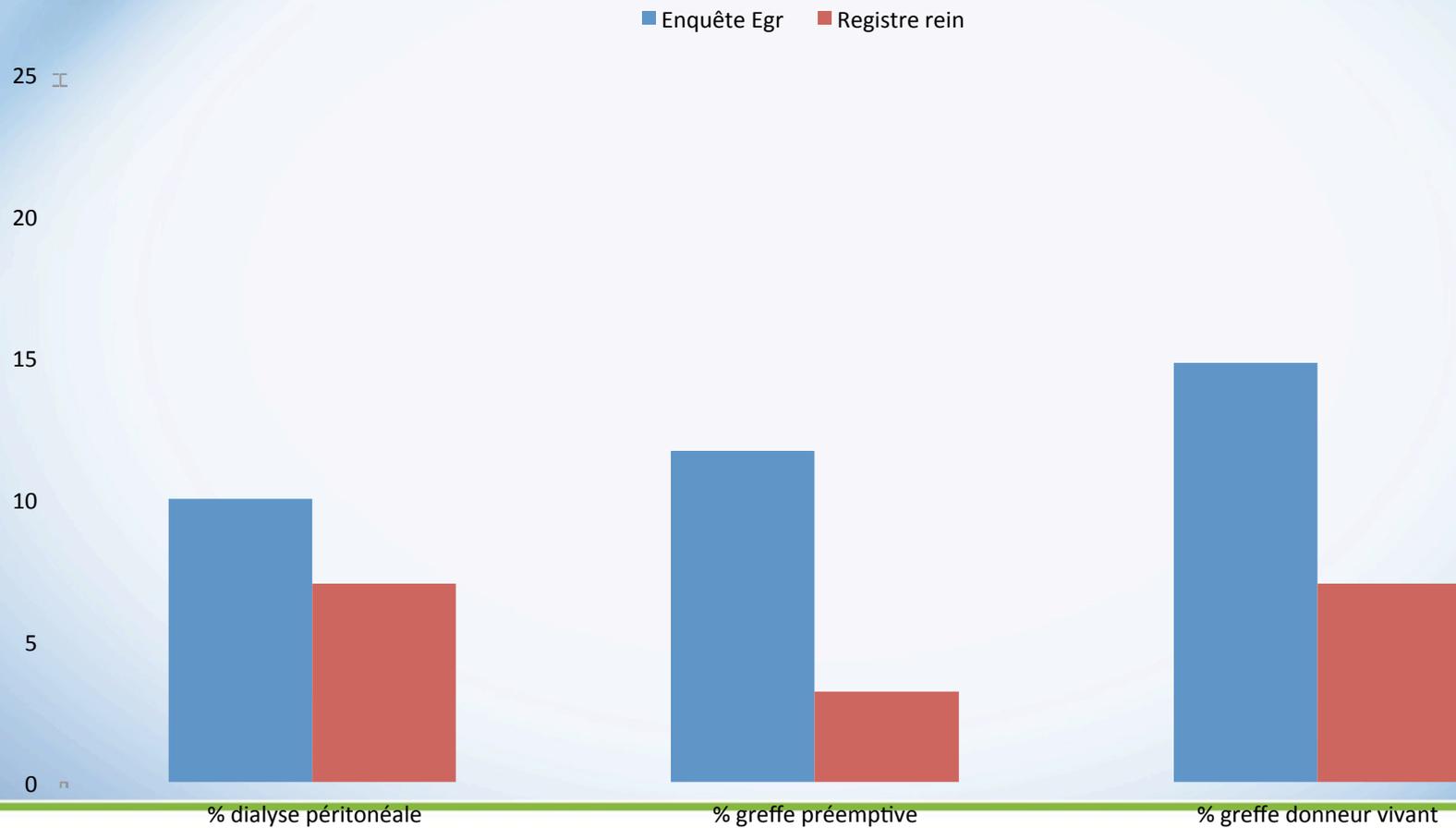


# Répartition des patients dialysés et greffés

dans l'enquête EGR et le registre Rein



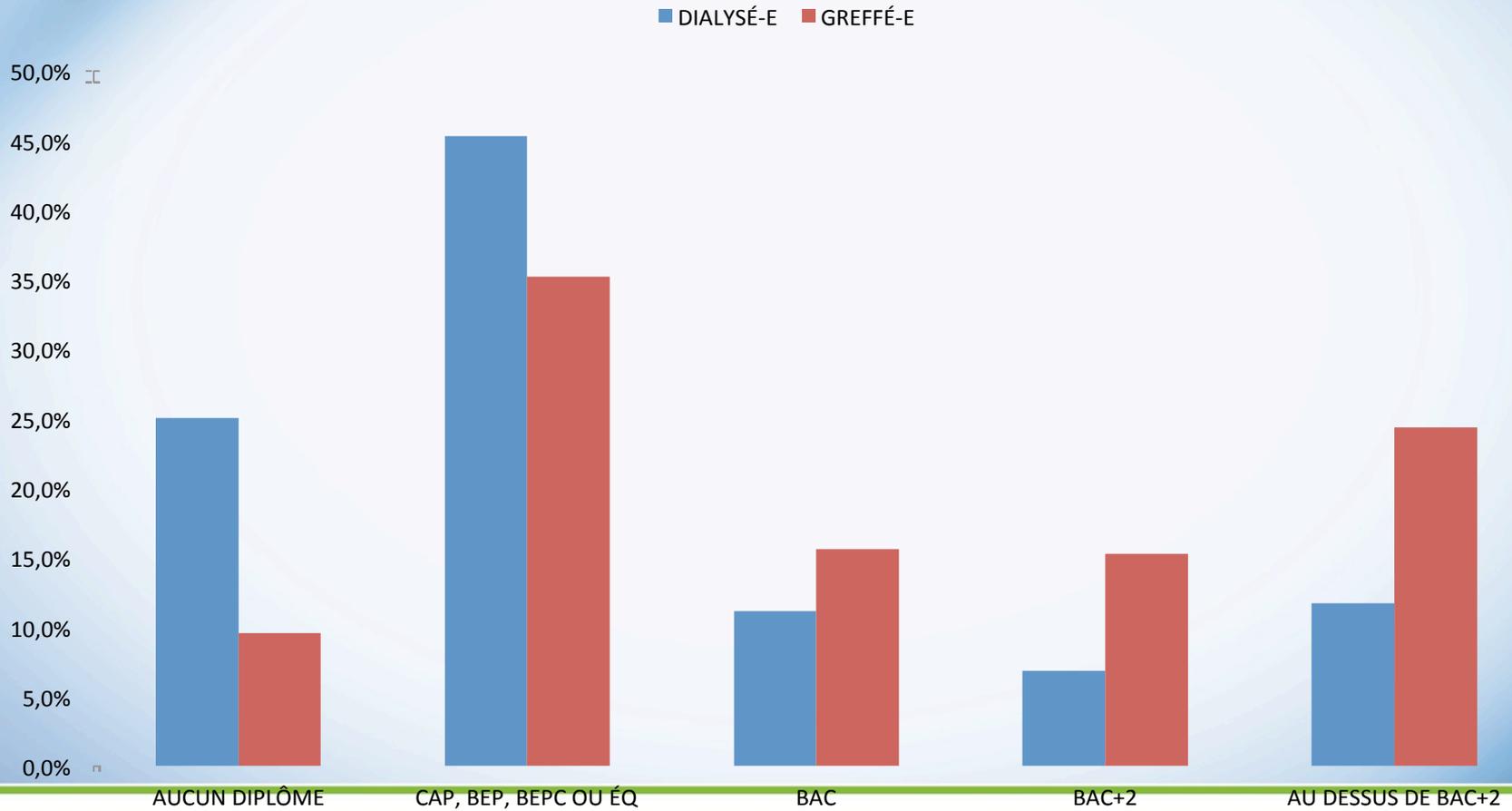
# Répartition de trois modalités de traitement dans l'enquête EGR et le registre Rein



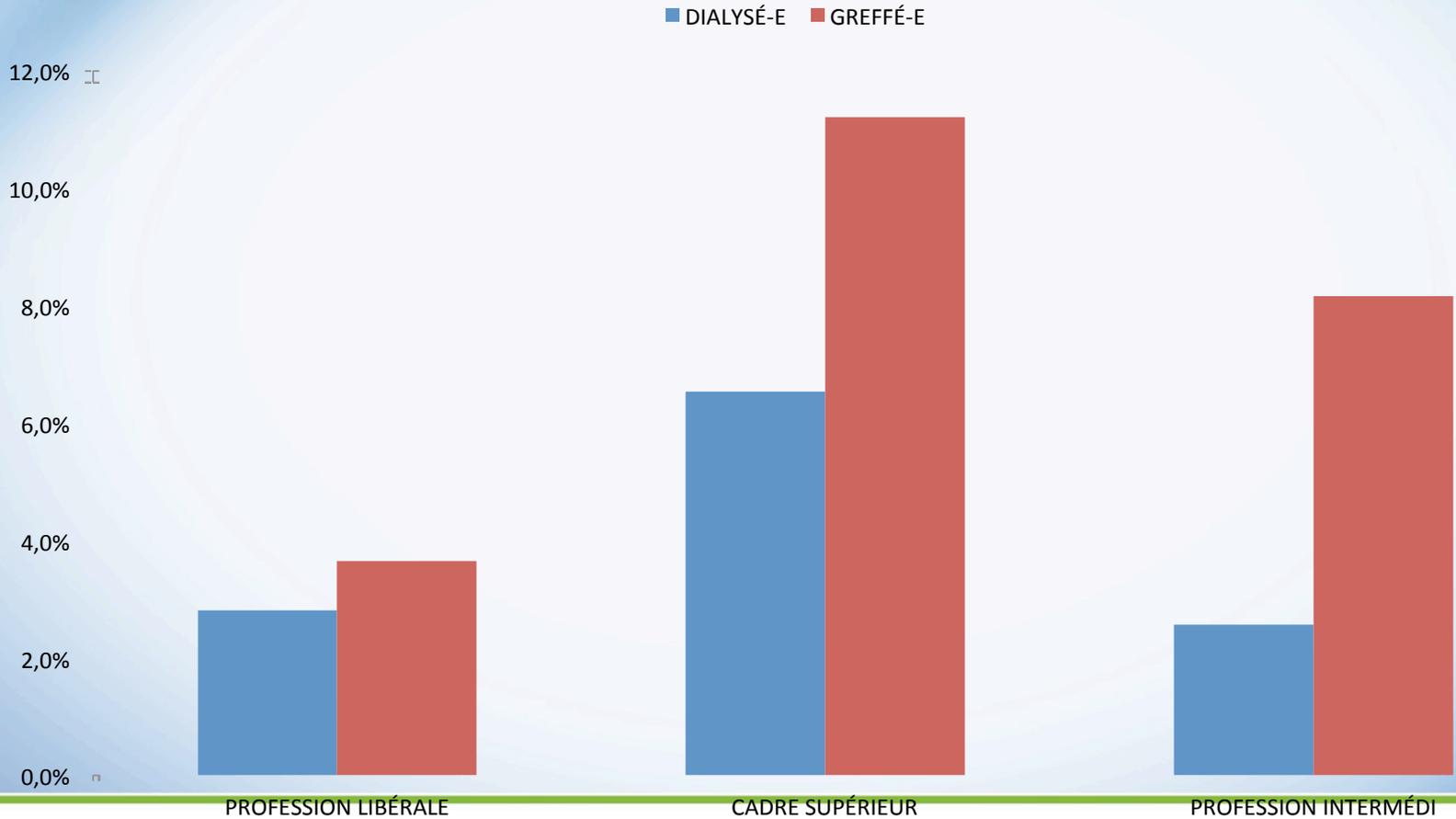


# Démographie comparée des patients dialysés et greffés

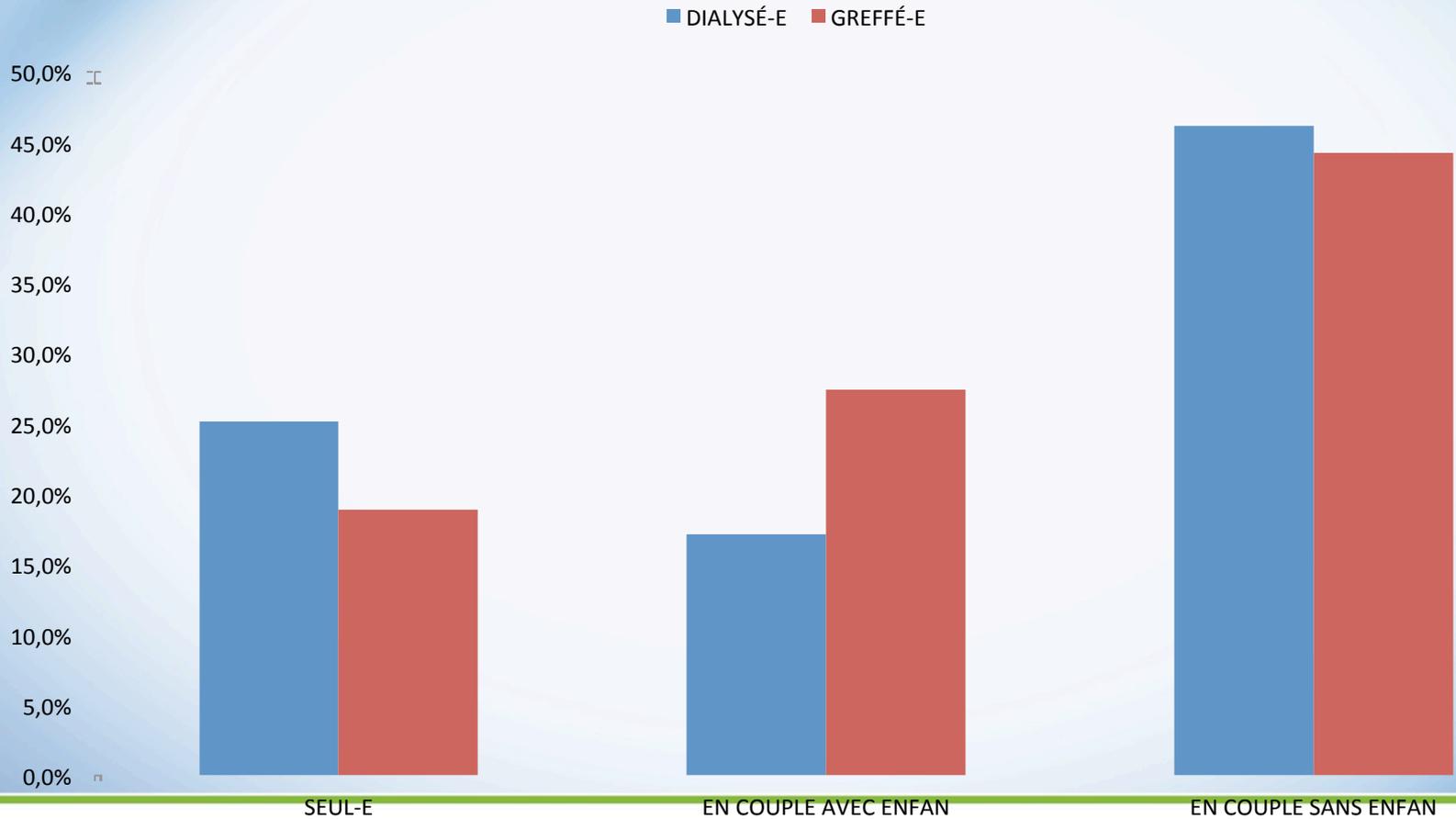
# Niveau d'instruction



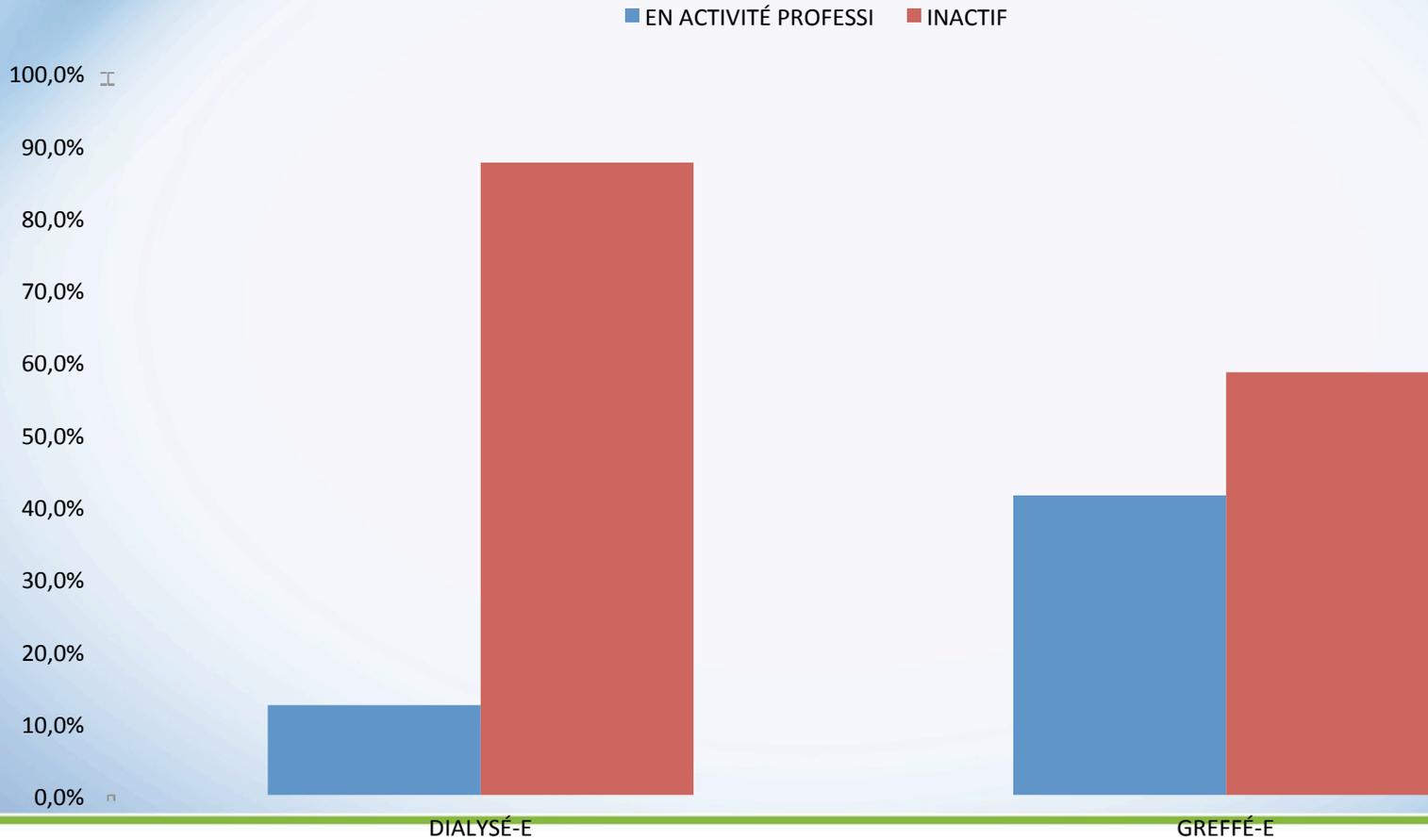
# Part de cadres



# Composition du ménage



# Taux d'activité

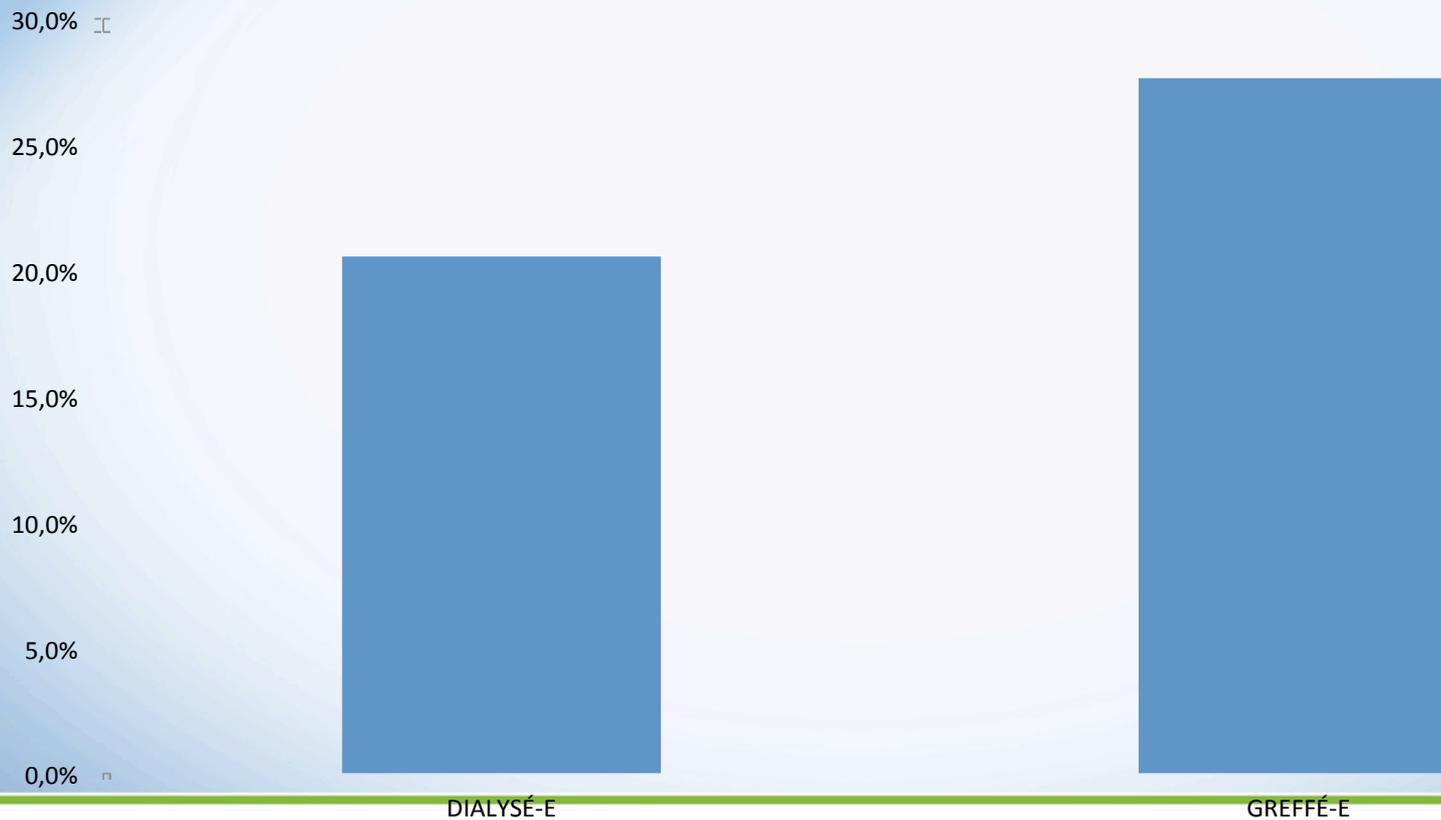




Assez informés ?

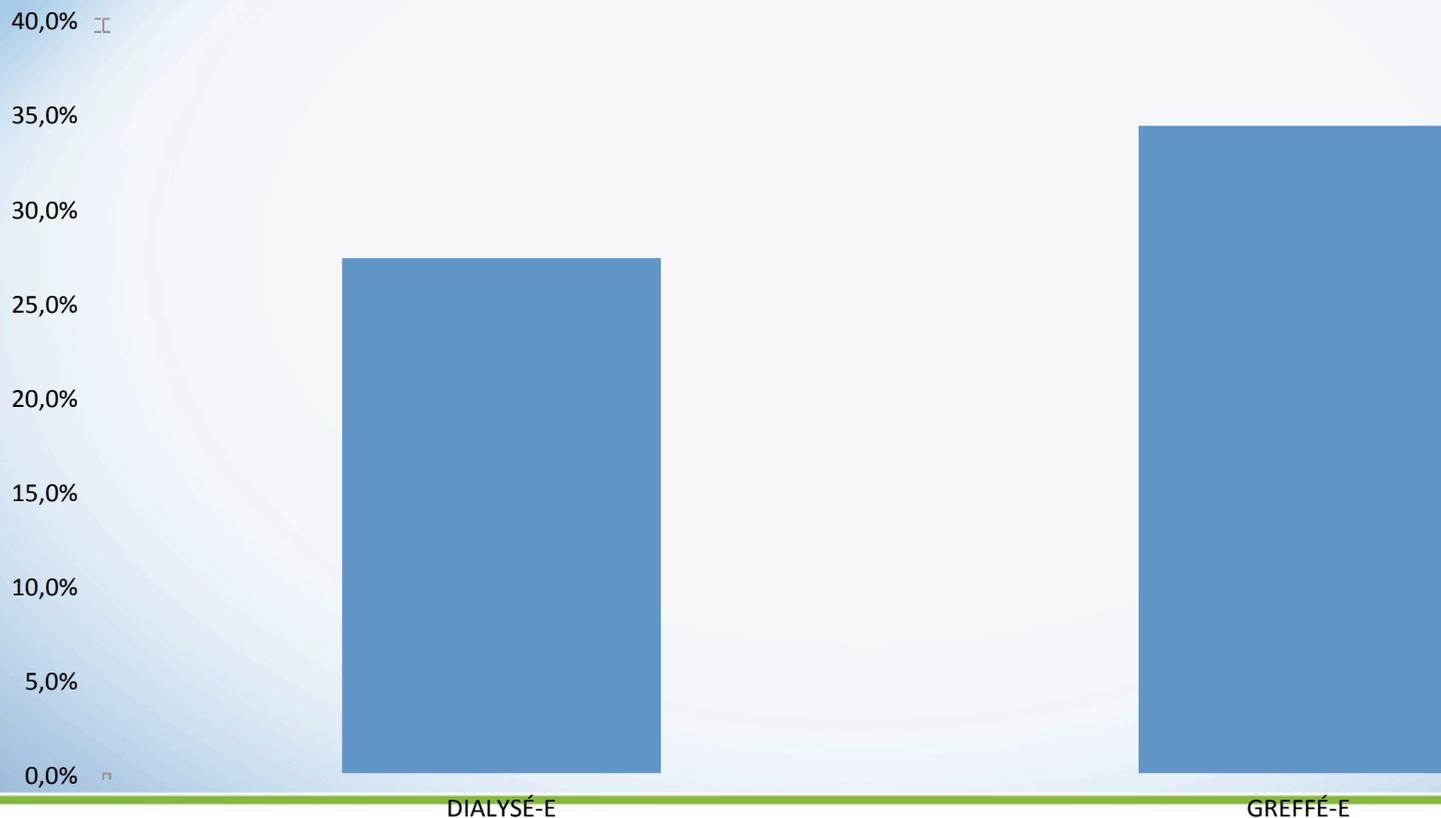
# A reçu assez d'information sur la greffe préemptive

## TOUT À FAIT D'ACCORD



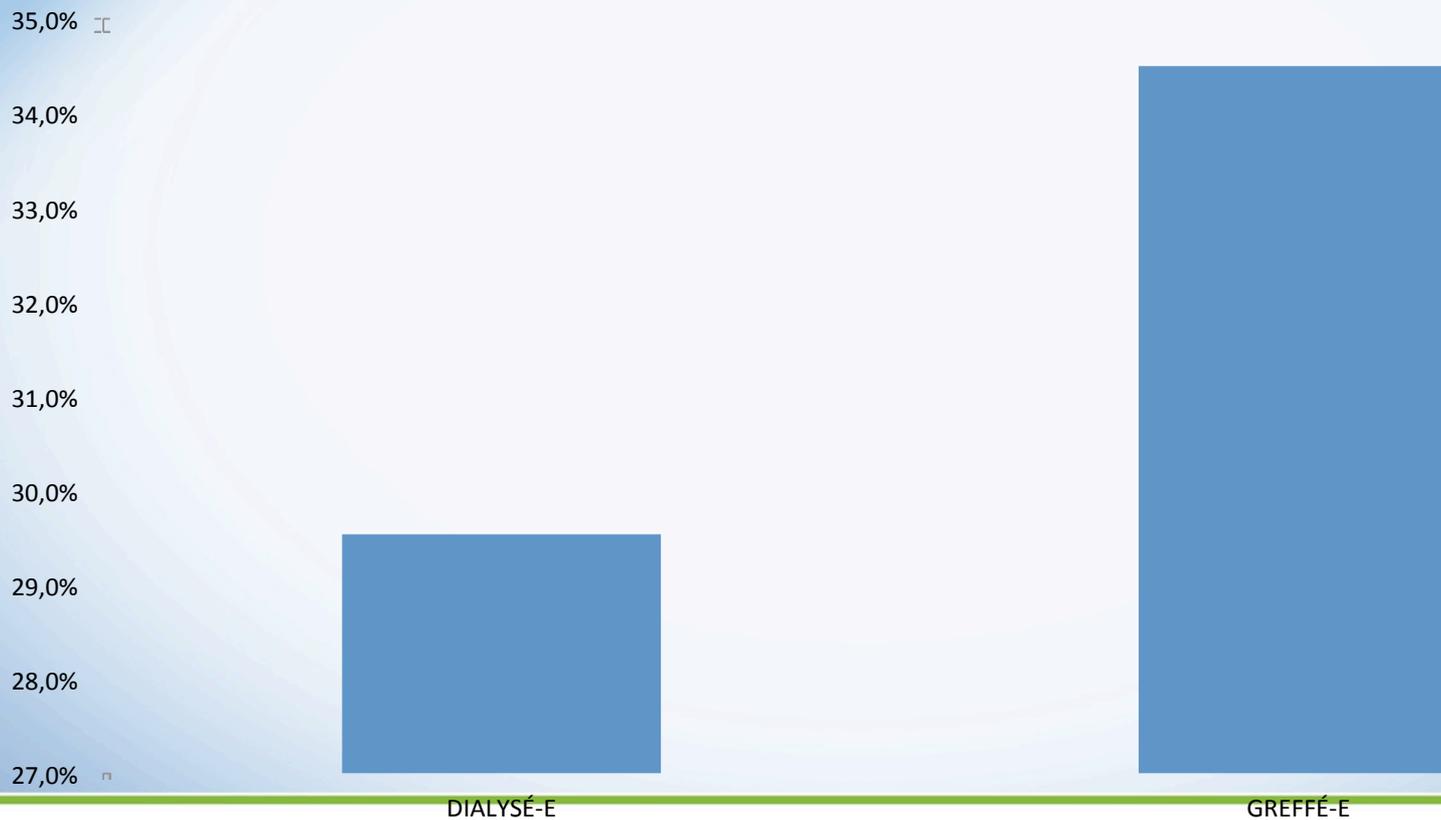
# A reçu assez d'information sur la greffe avec donneur vivant

## TOUT À FAIT D'ACCORD



# A reçu assez d'information sur la dialyse péritonéale

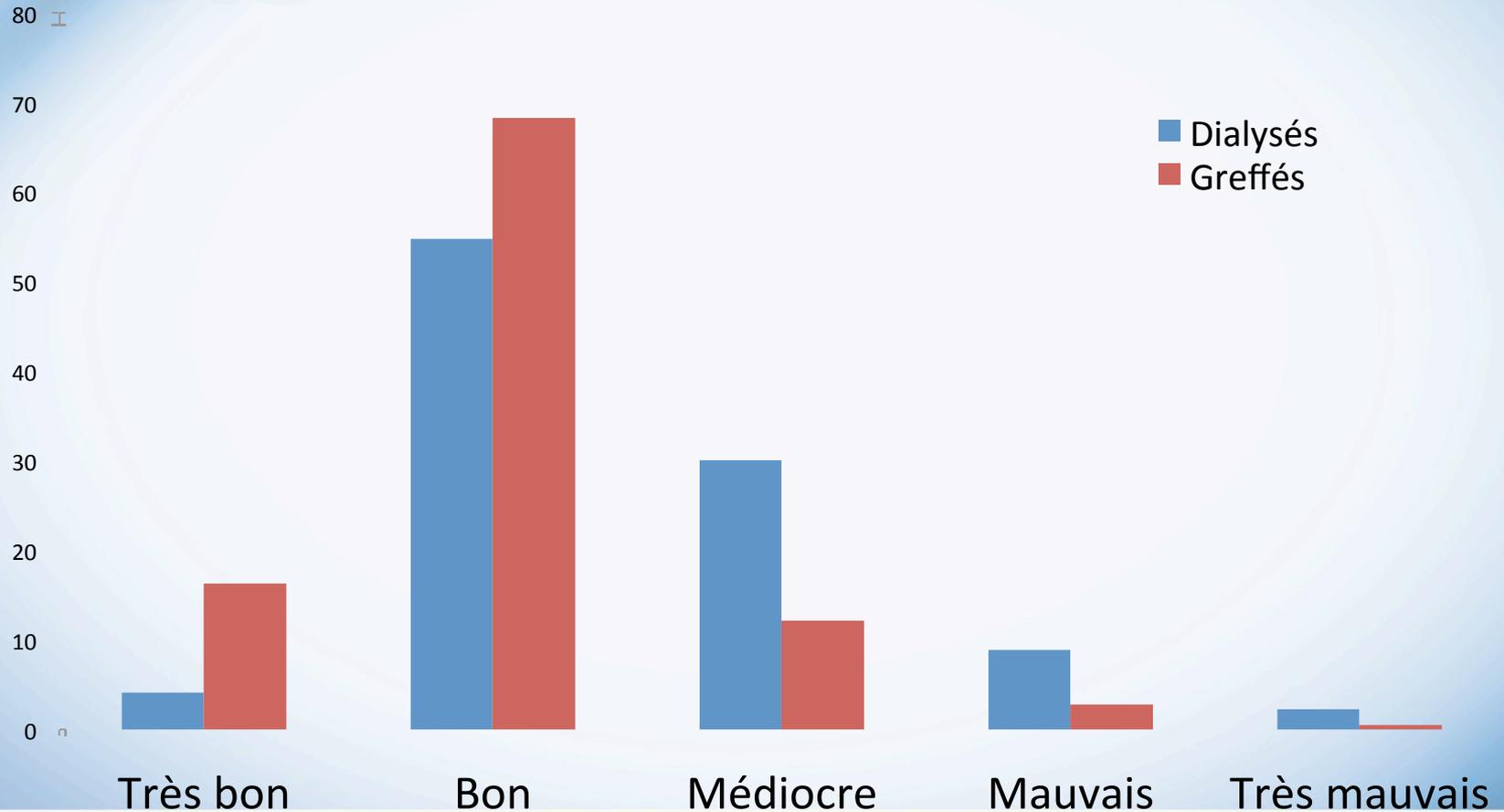
## TOUT À FAIT D'ACCORD



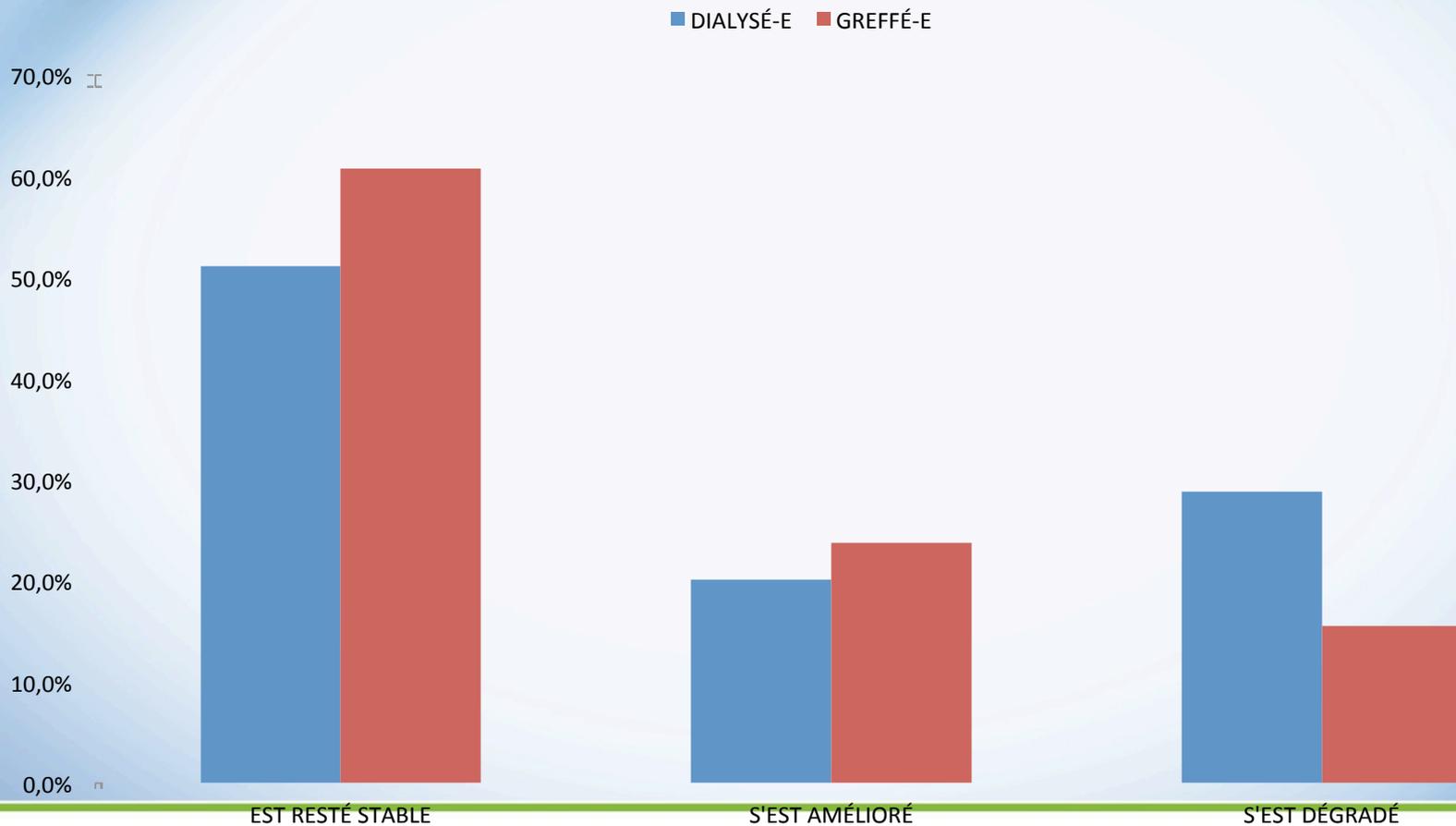


Qualité de vie

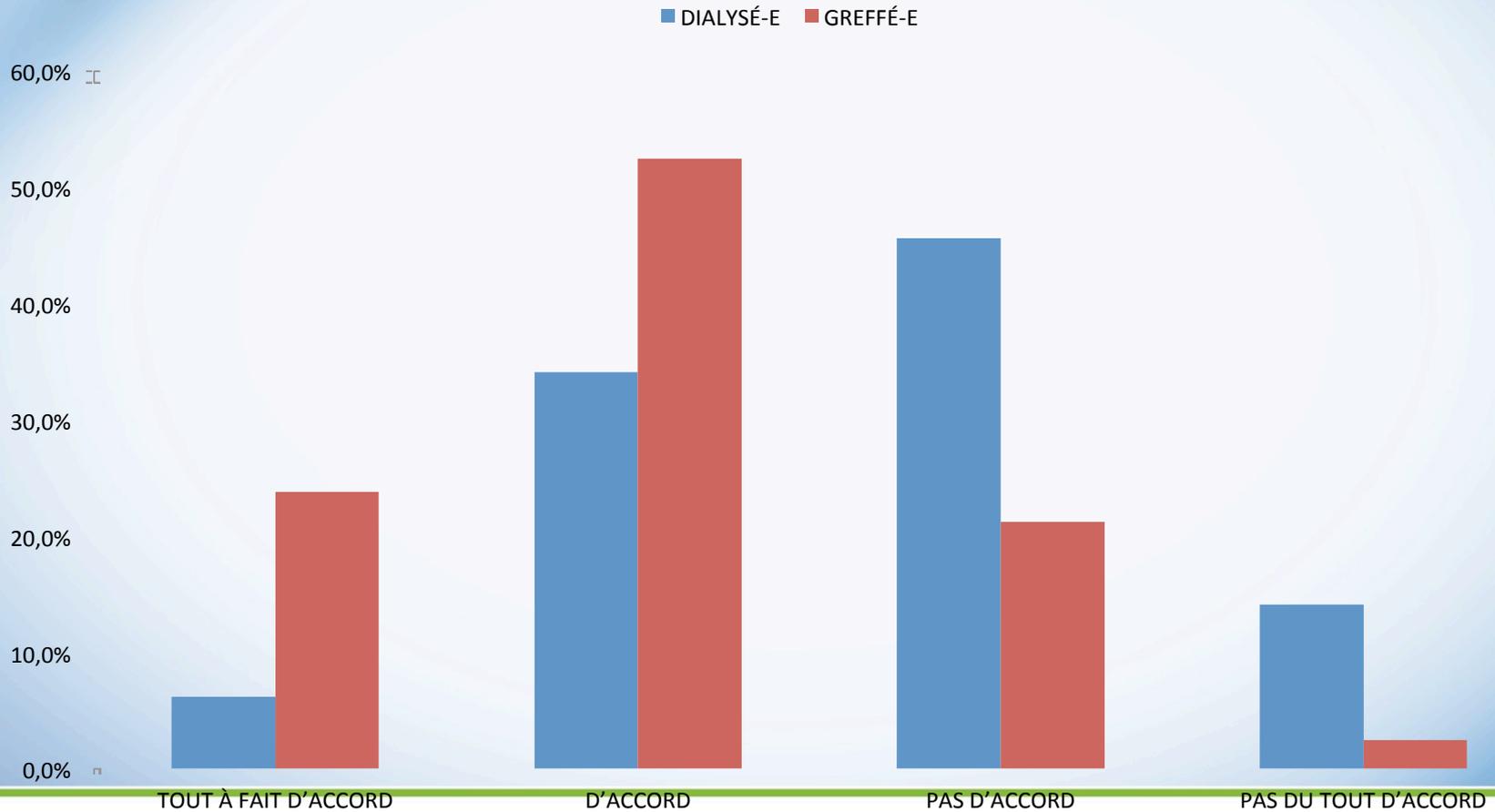
# Etat de santé estimé

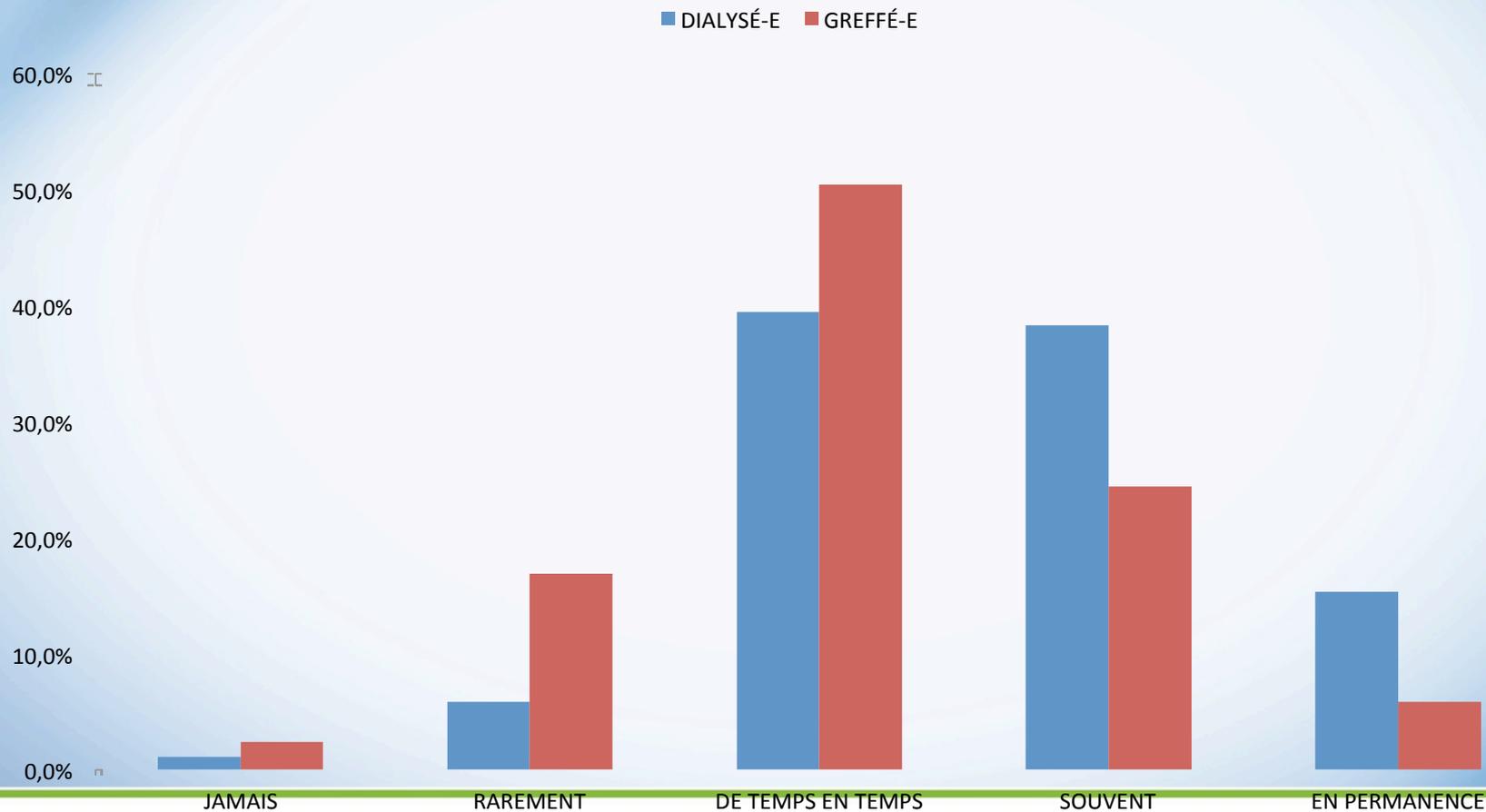


# Evolution perçue de l'état de santé

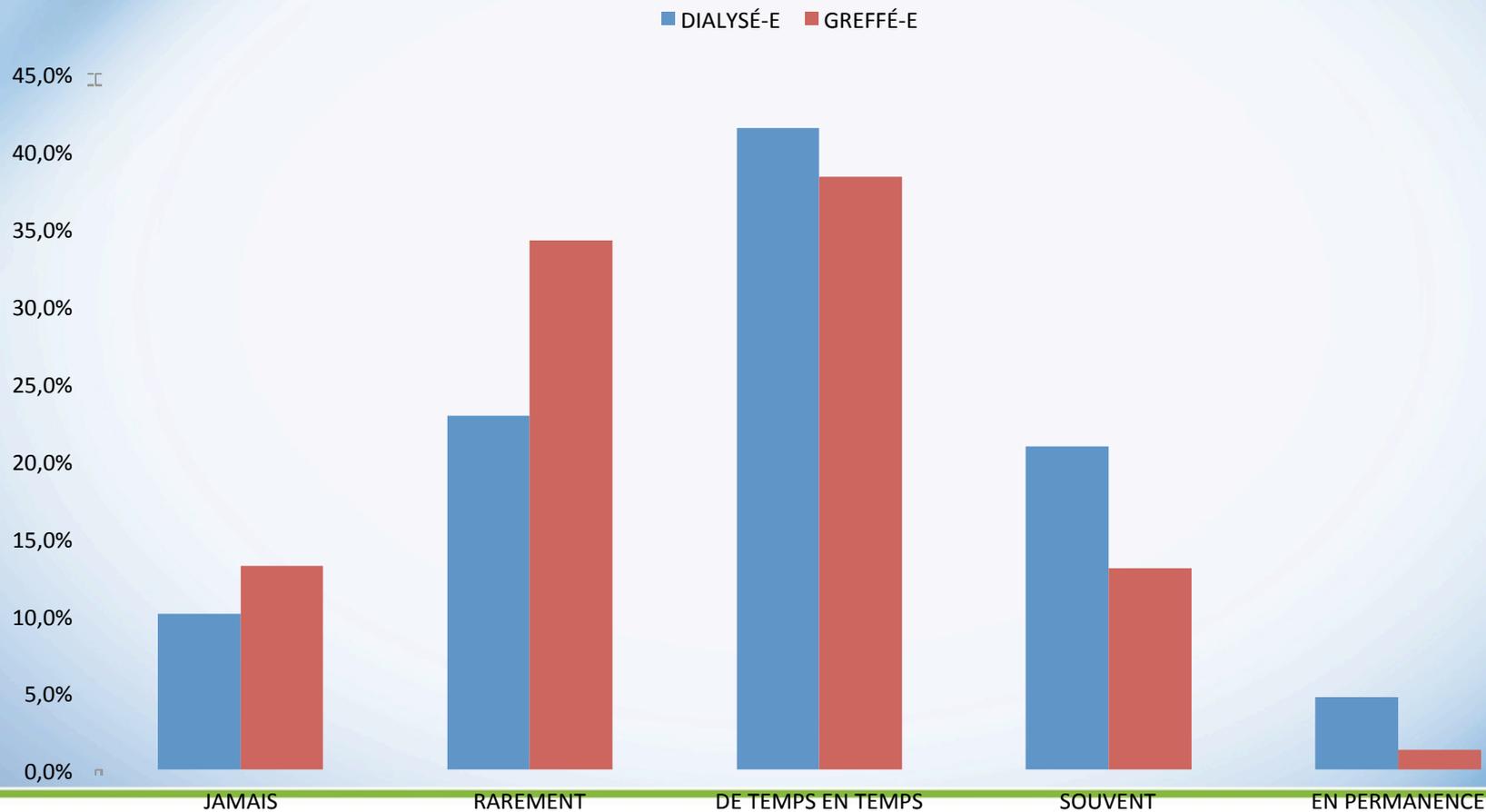


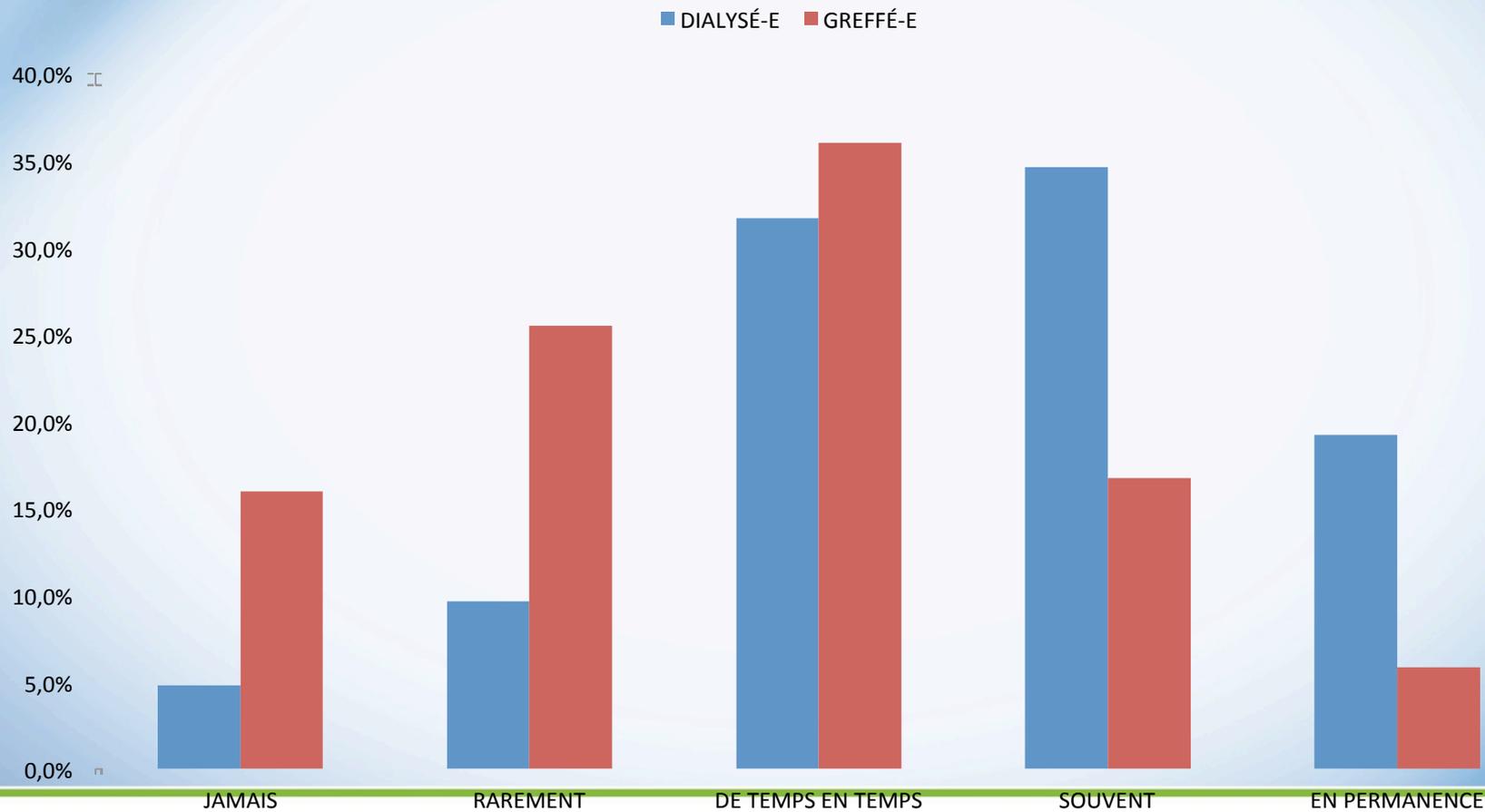
# Sentiment de mener une vie normale





# Triste ou abattu-e ?

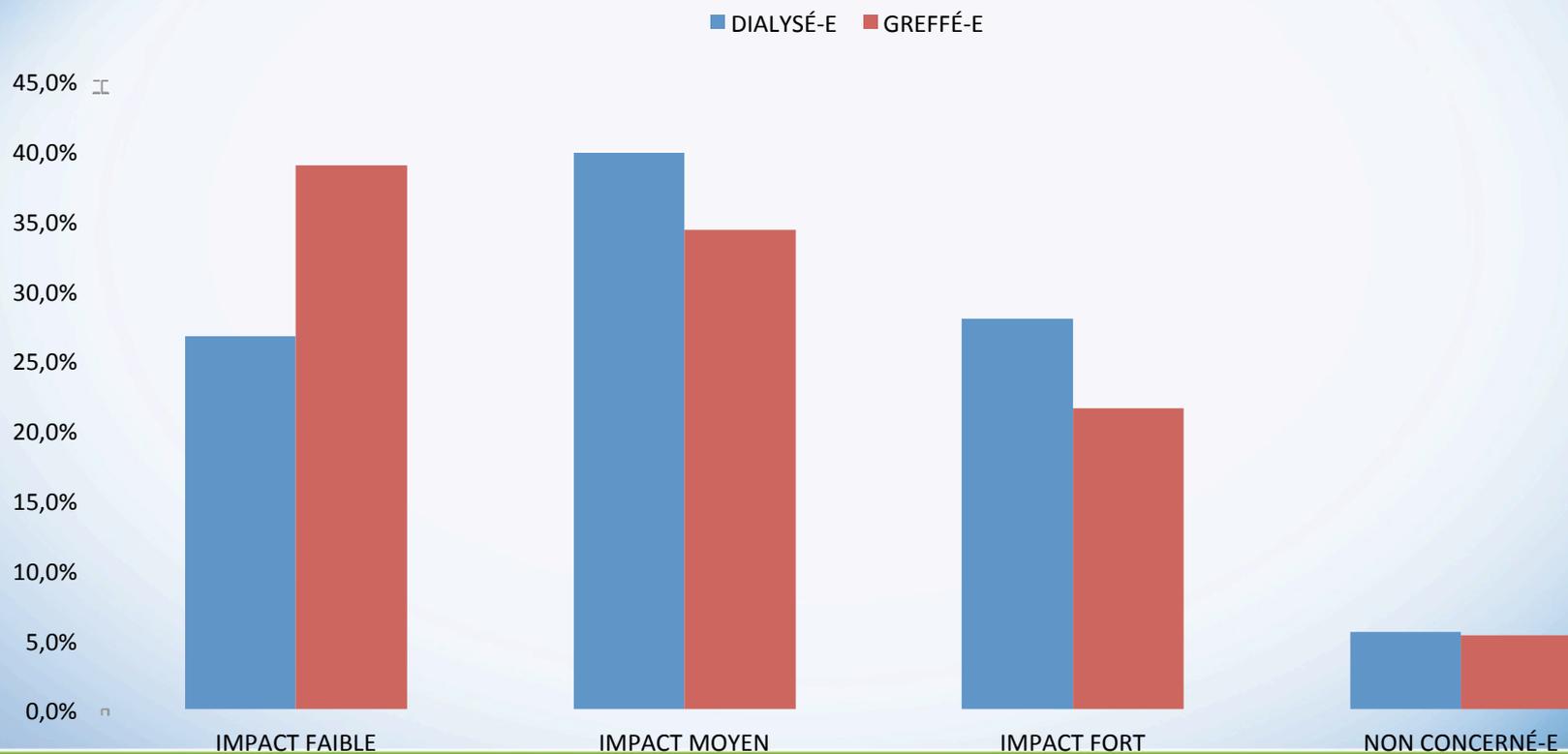




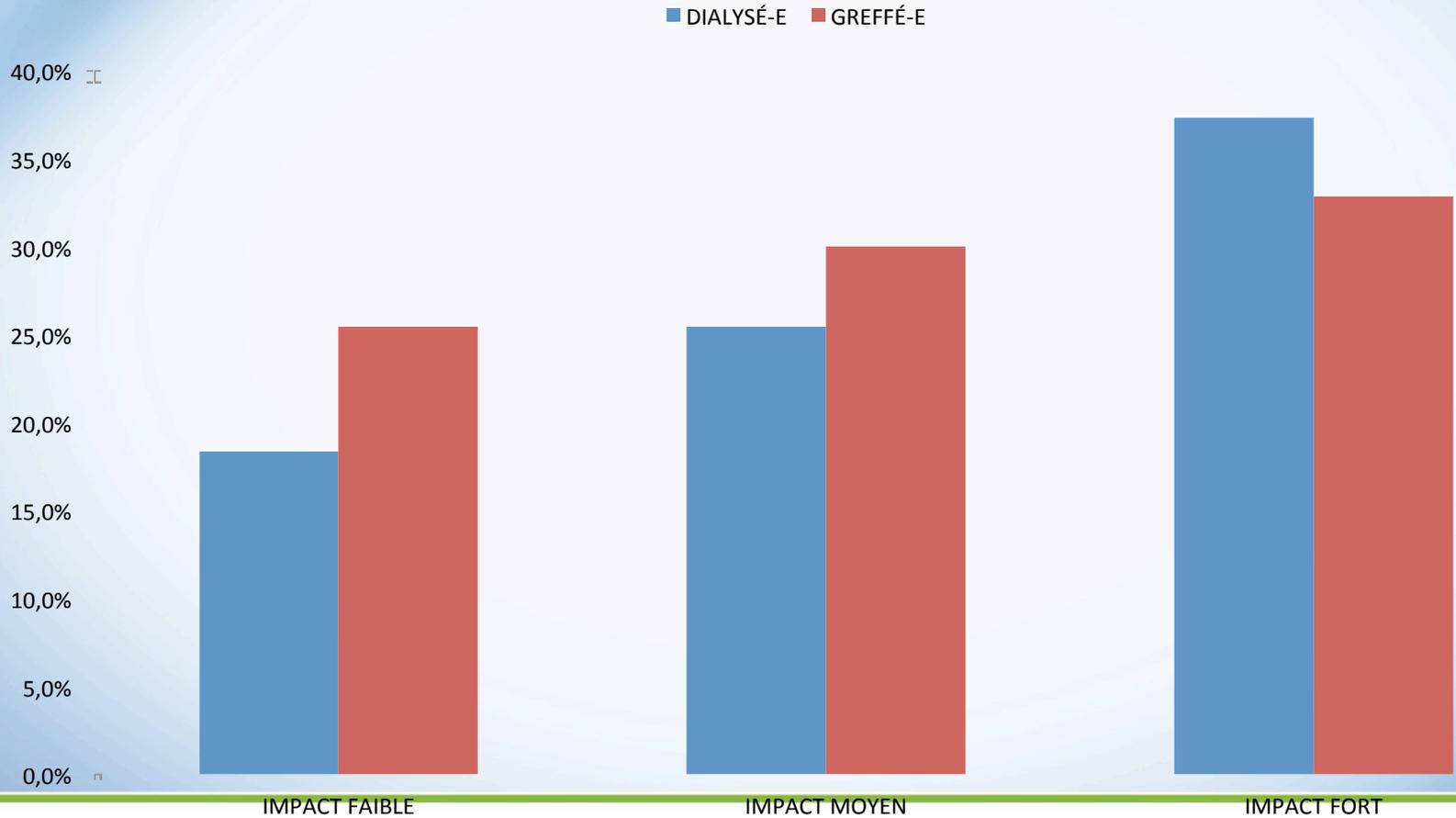


# Impact de la maladie

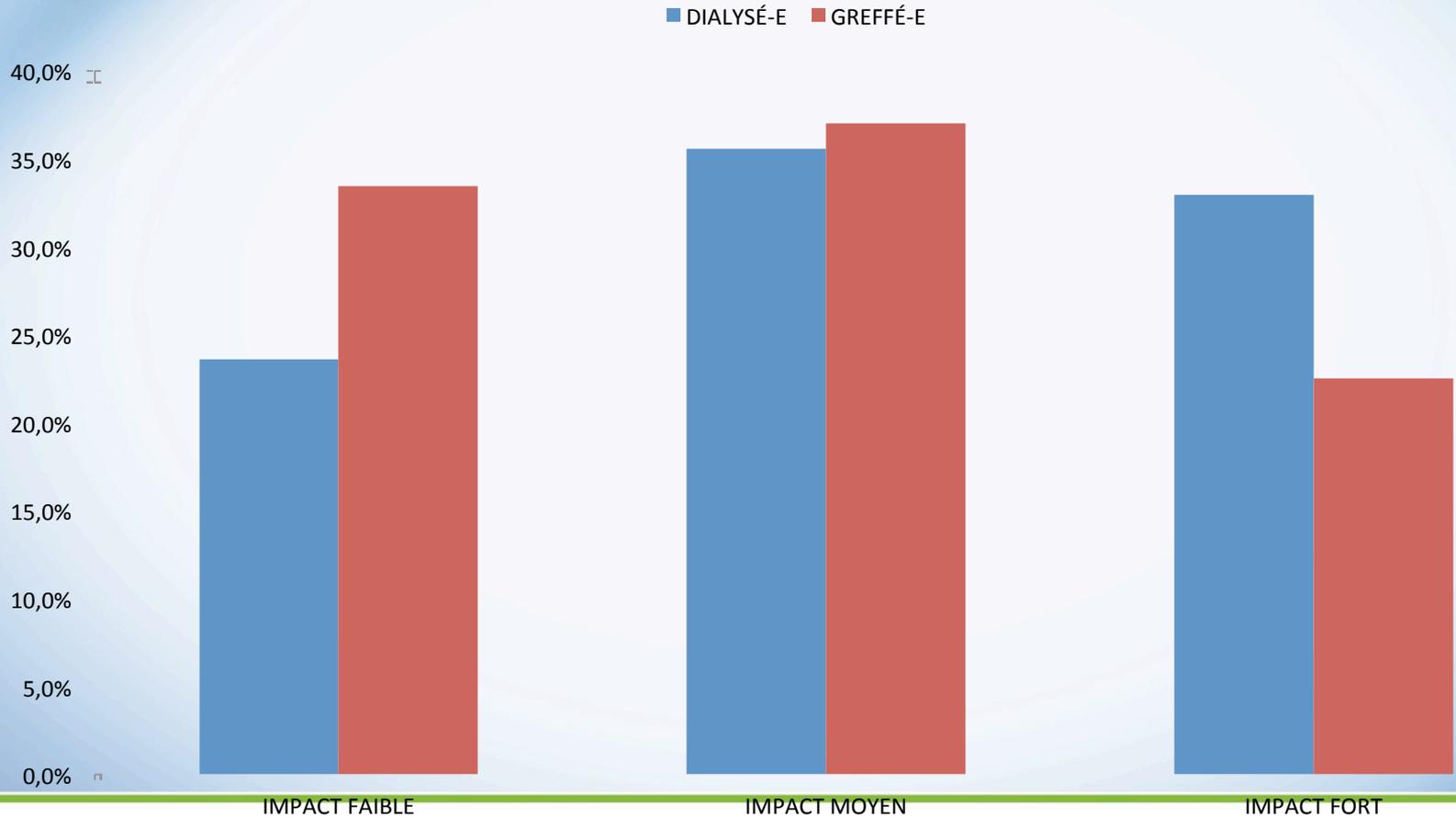
# Impact de la maladie sur les relations avec l'entourage



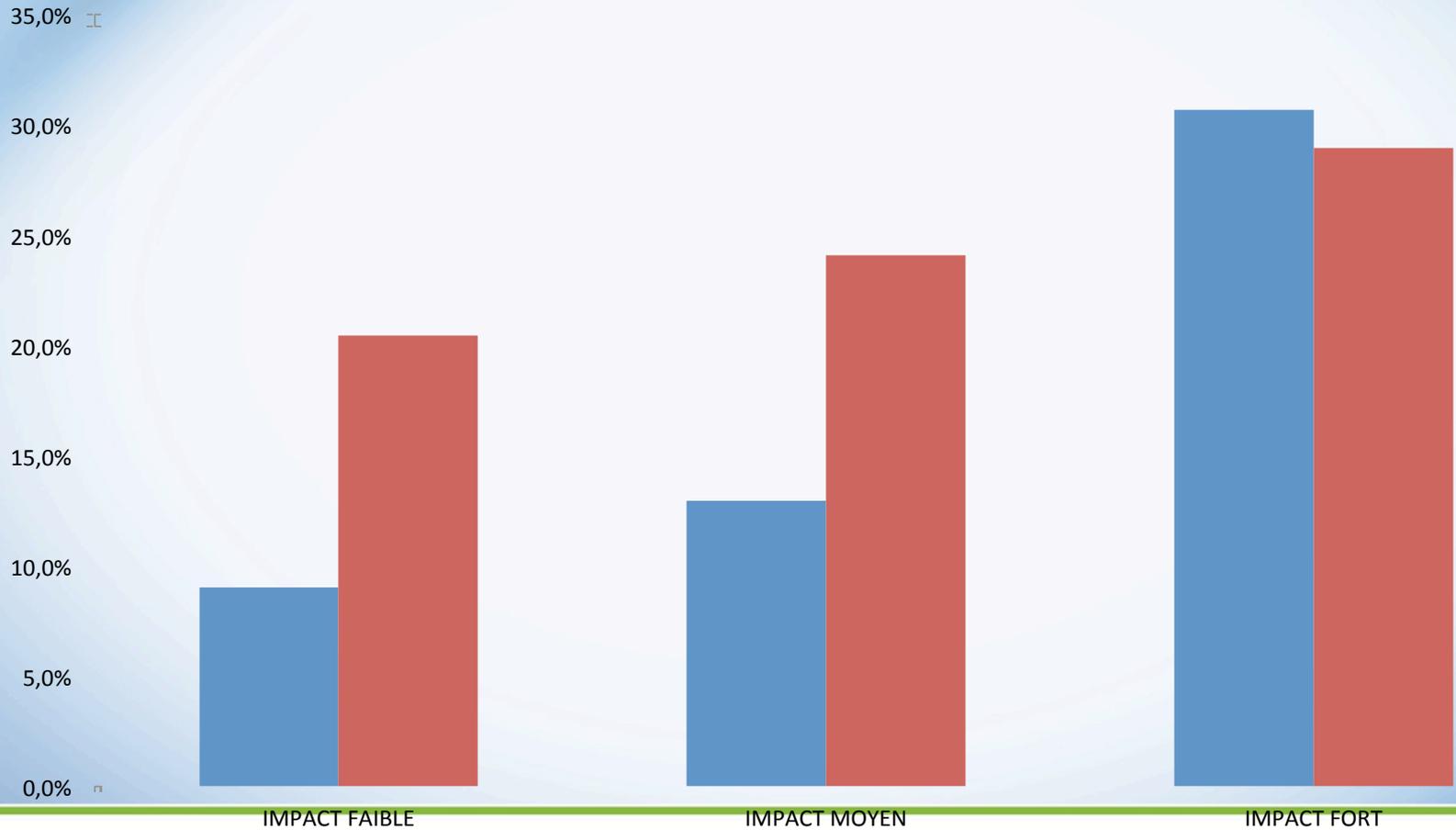
# Impact de la maladie sur la vie amoureuse



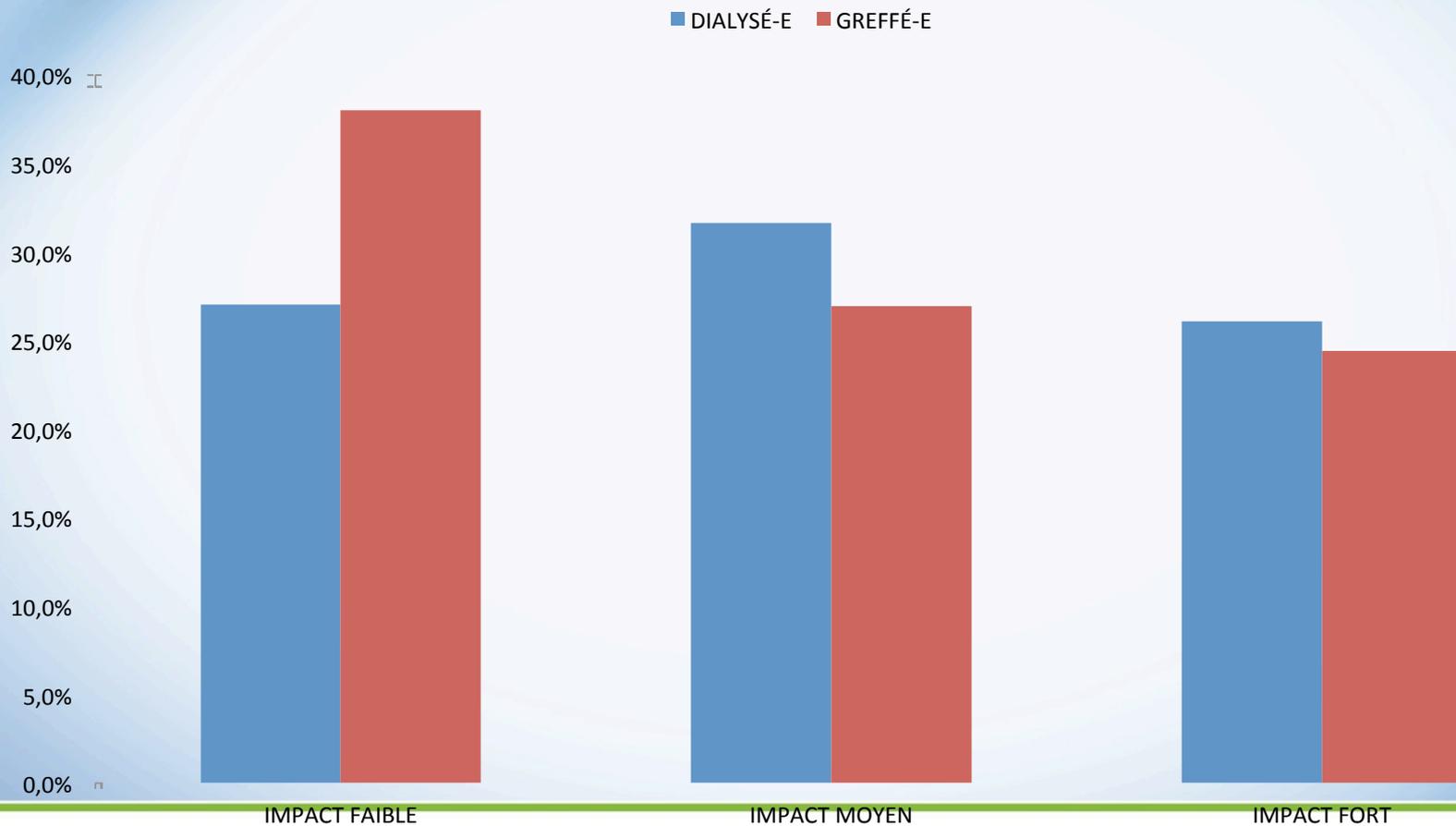
# Impact de la maladie sur la vie de famille



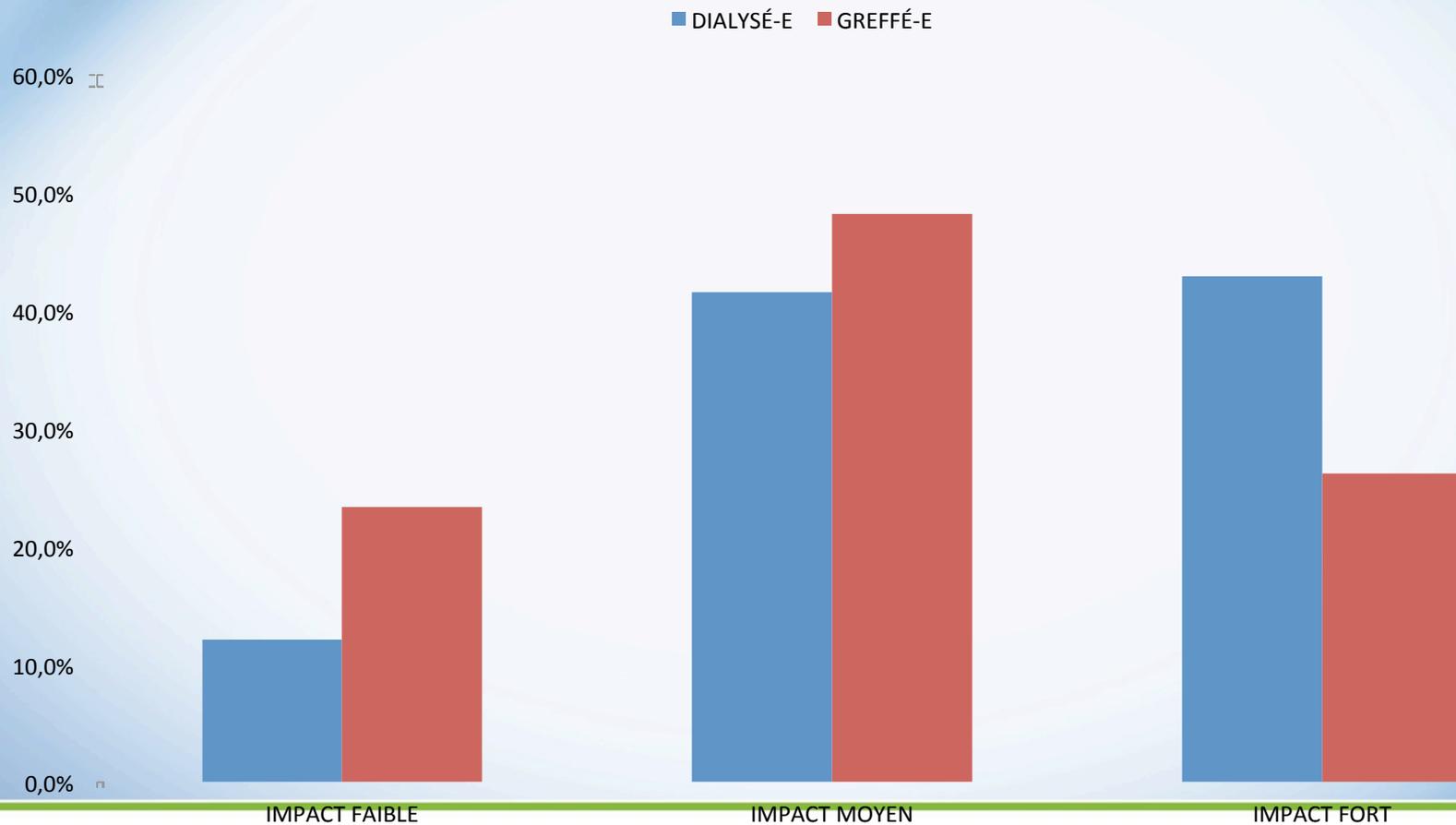
# Impact de la maladie sur le travail



# Impact sur le niveau de vie



## Impact de la maladie sur le niveau de vie

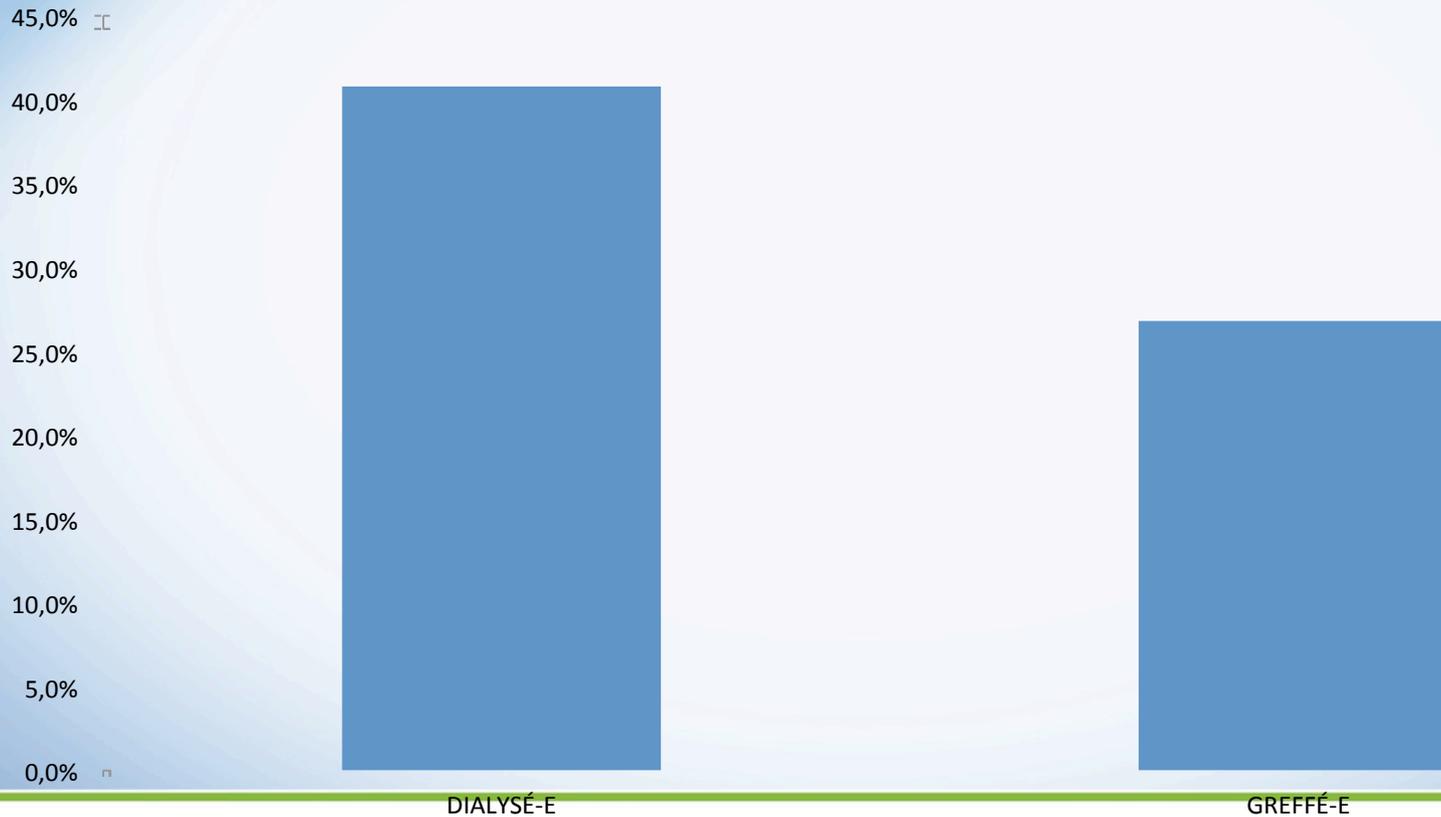




# Prise en charge et qualité des soins

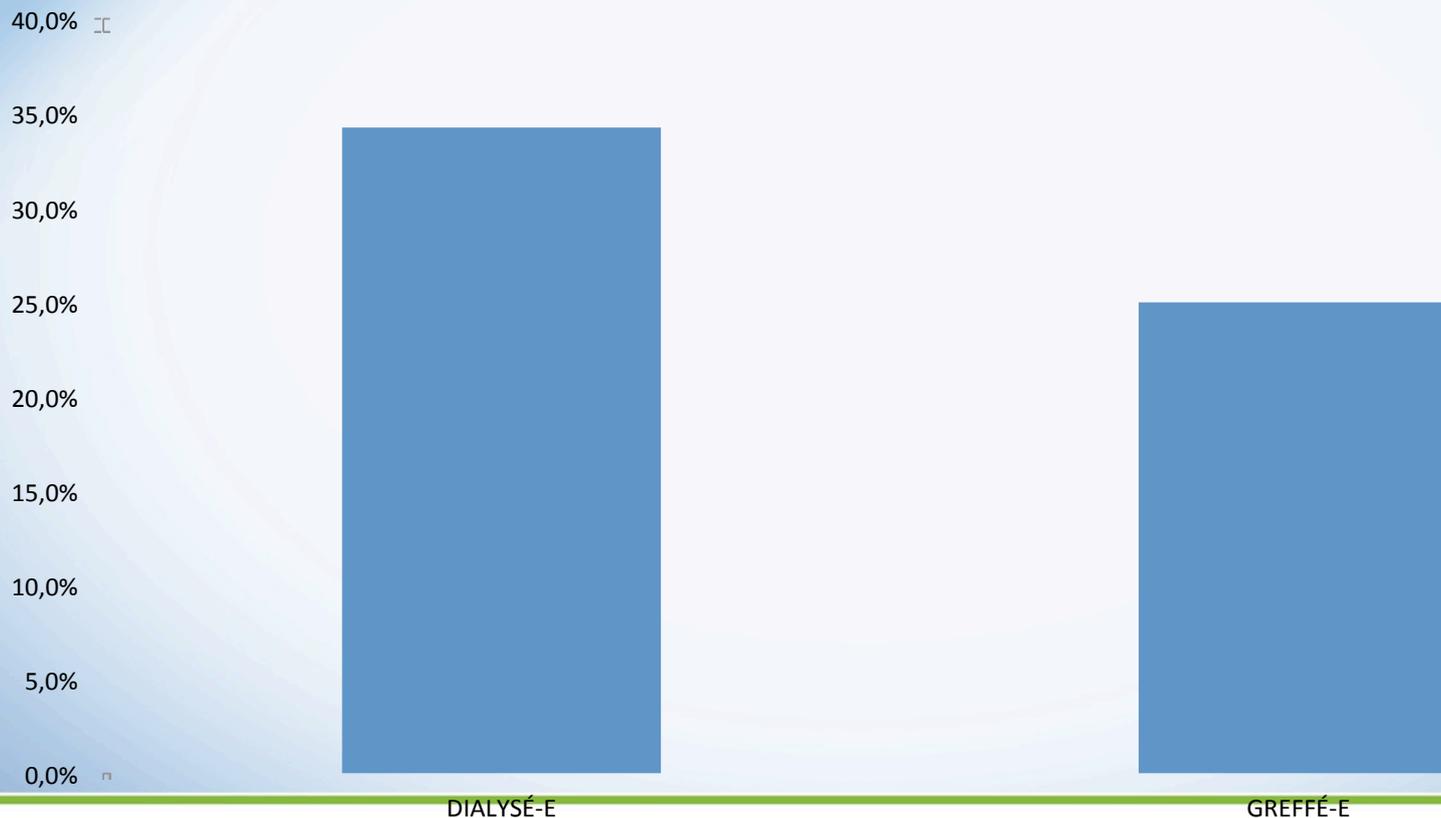
# Estime les conditions d'accueil et de confort de l'établissement de soins...

## TRÈS BONNES



# Je trouve du soutien moral dans l'équipe médicale

## TOUT À FAIT D'ACCORD

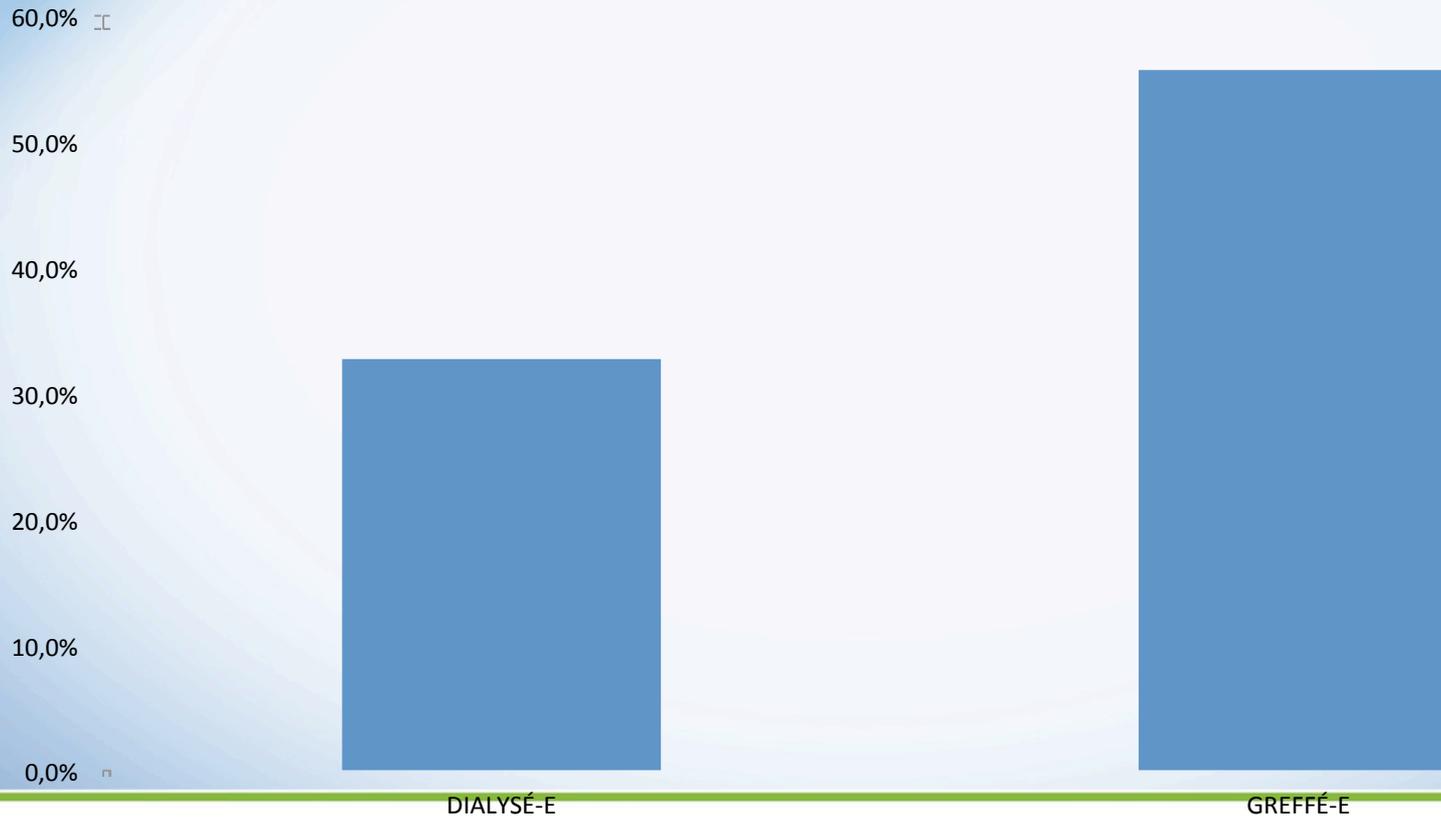




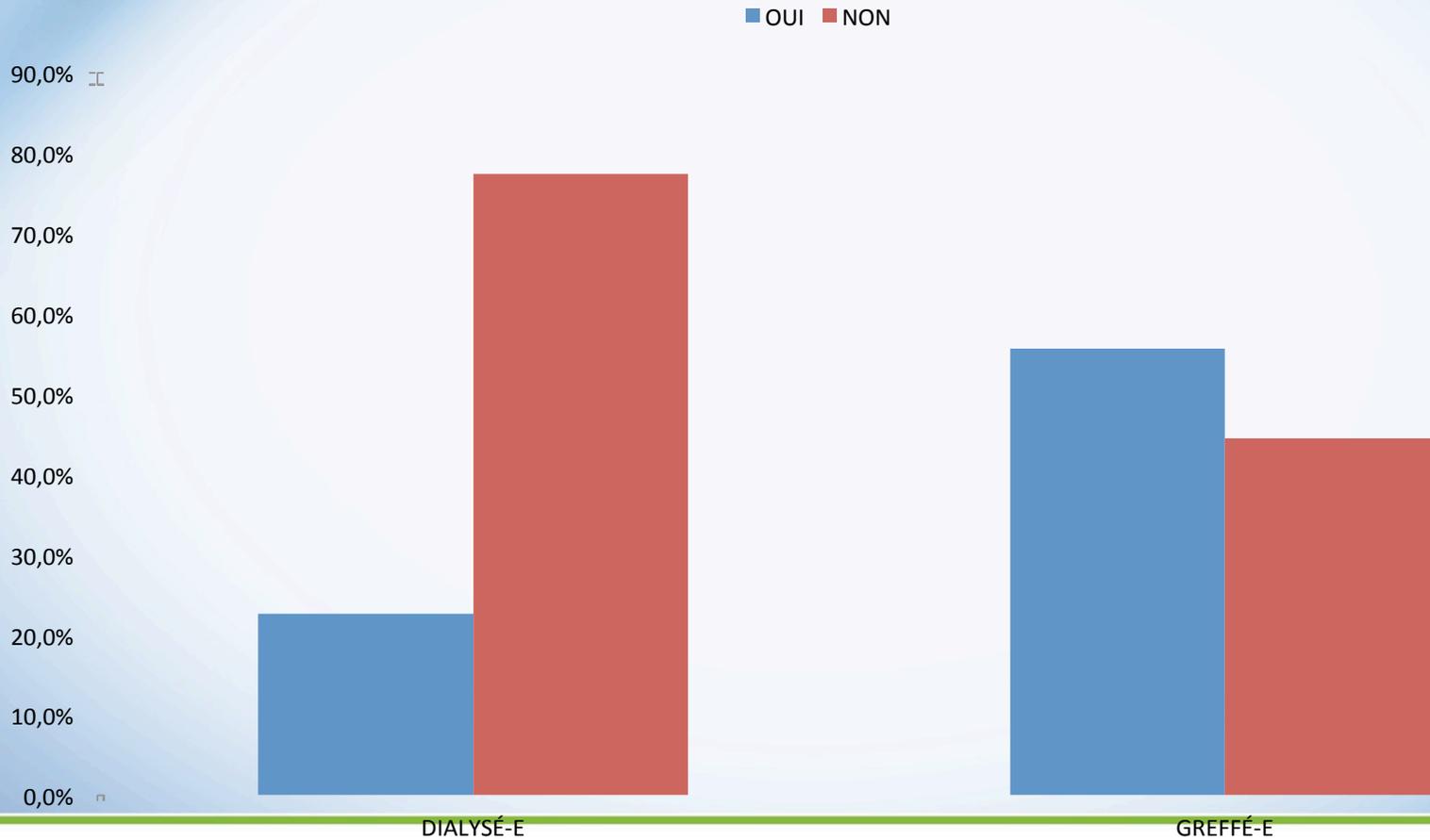
Acteur de sa prise en charge  
Solidarité avec les autres

# Sentiment de participer à ma prise en charge médicale

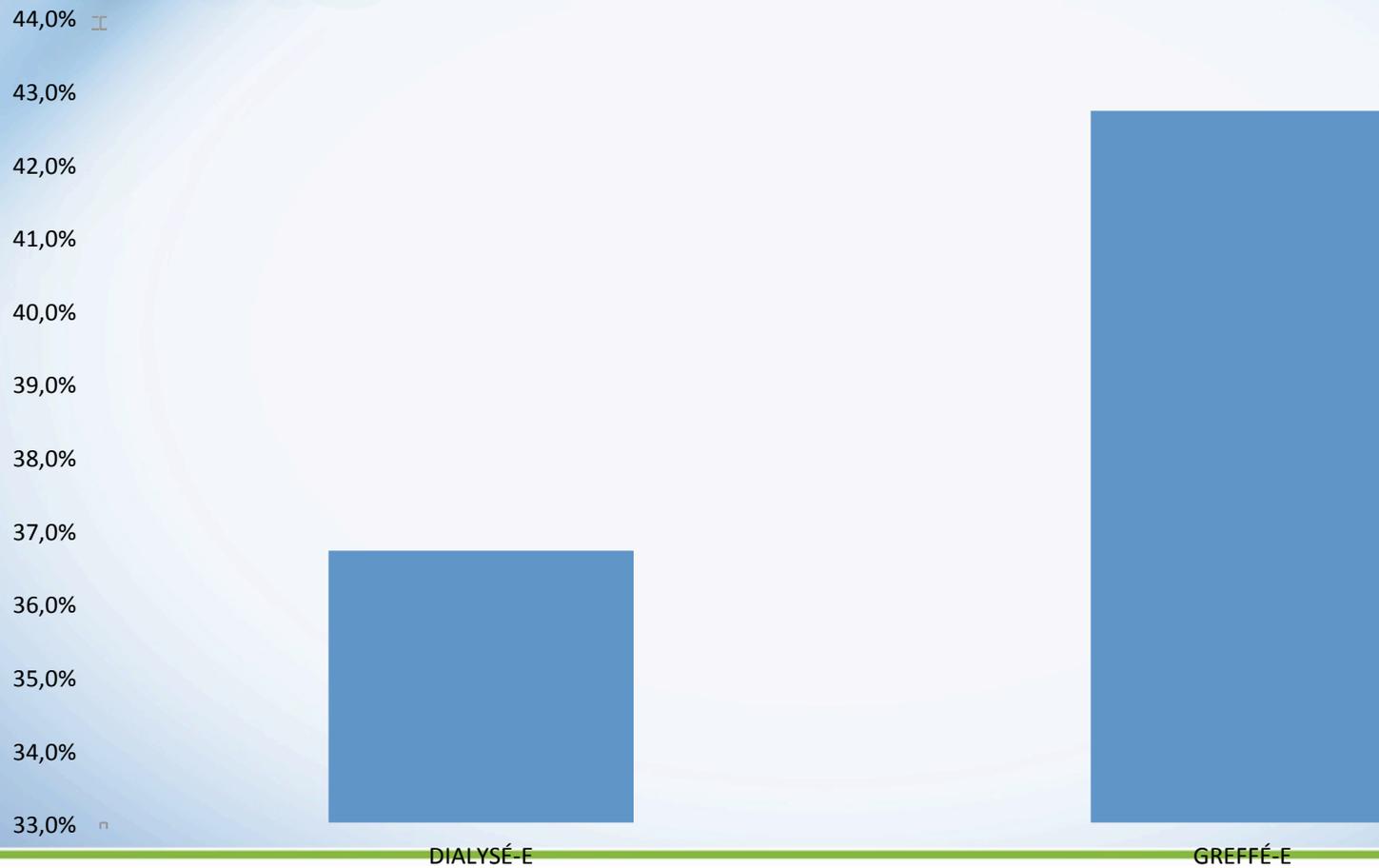
## TOUT À FAIT D'ACCORD



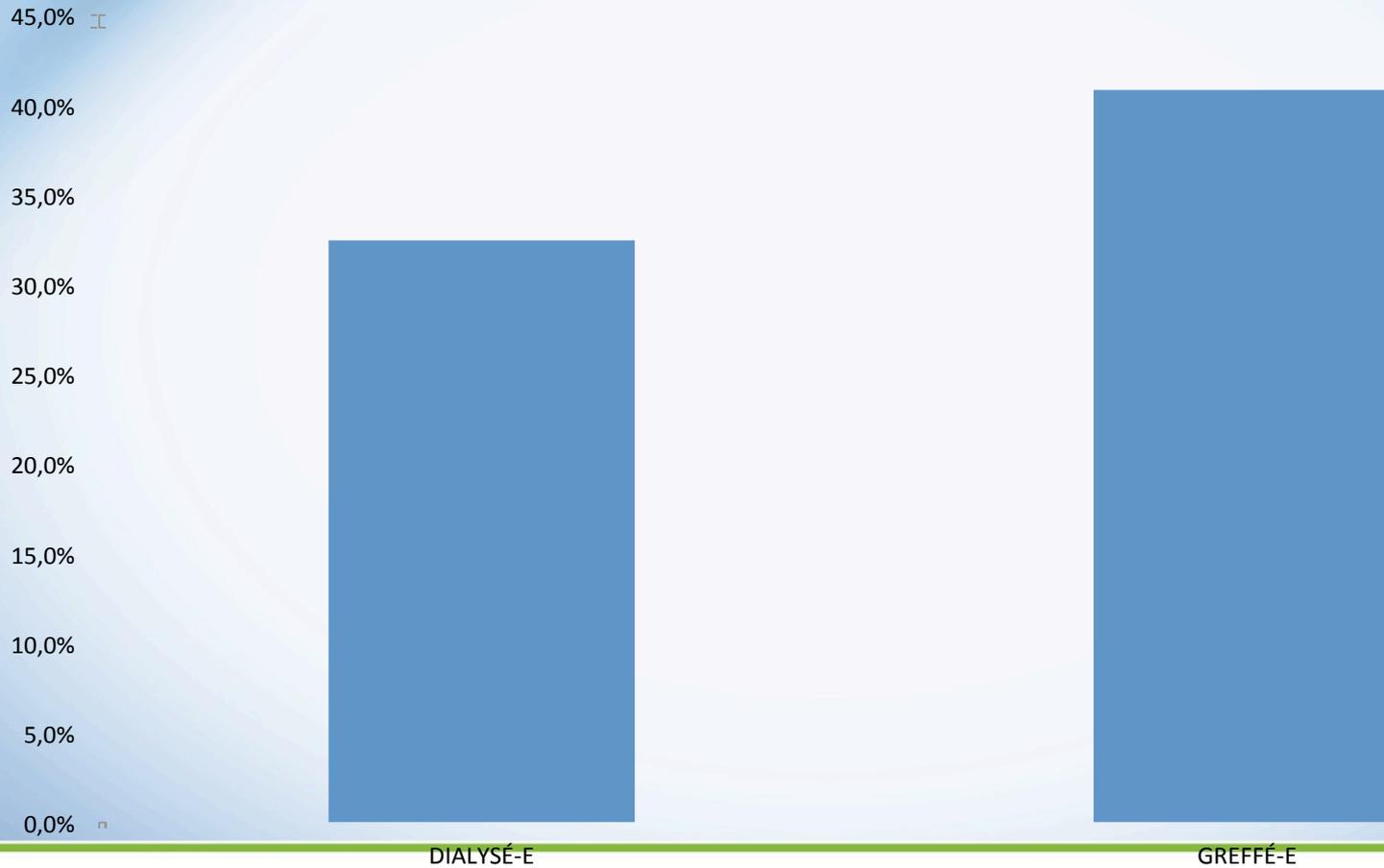
# J'adhère à une association de patients



## La recherche dans l'adhésion à une association un moyen de m'investir et d'aider les autres



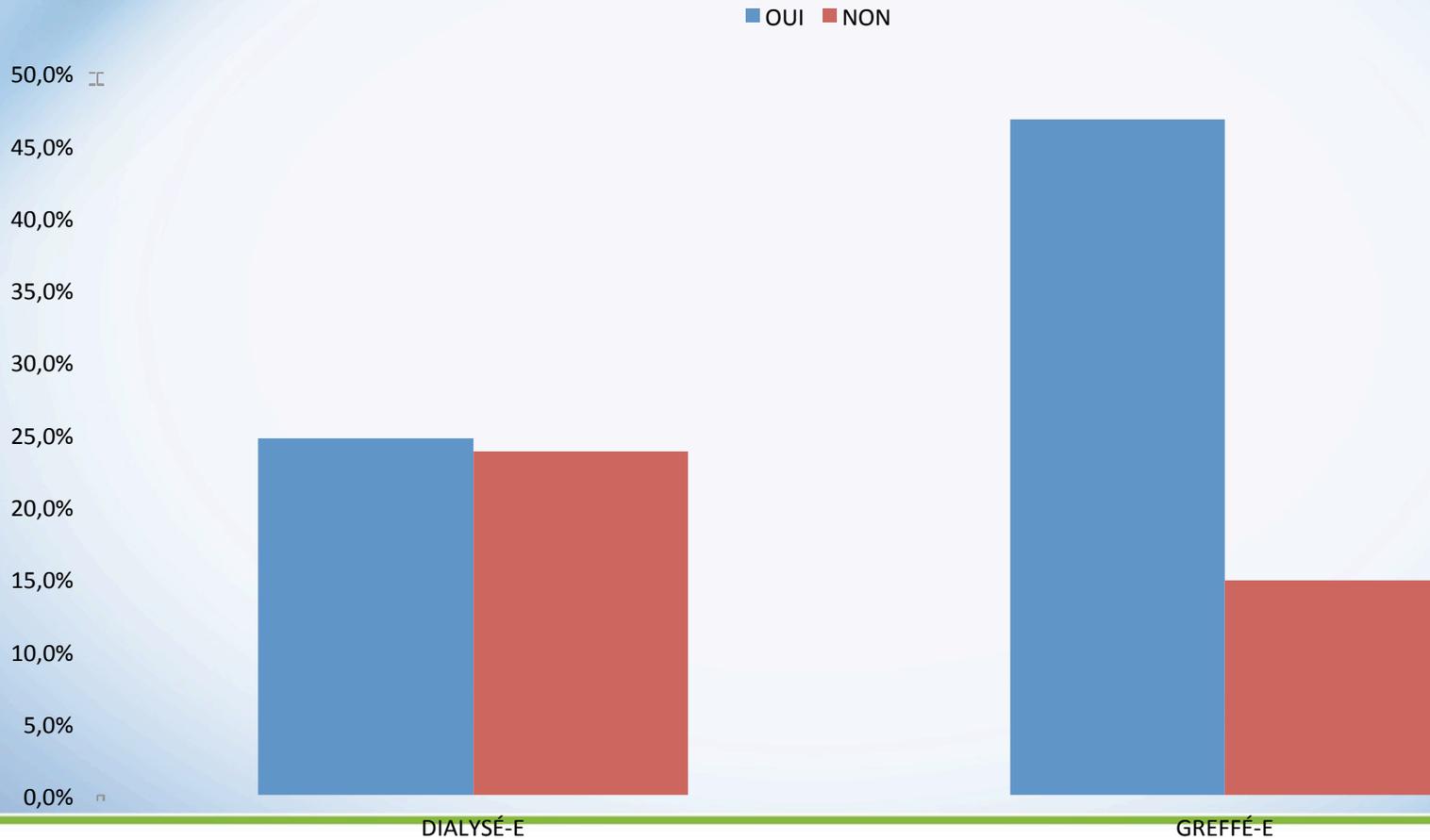
...et je la trouve !





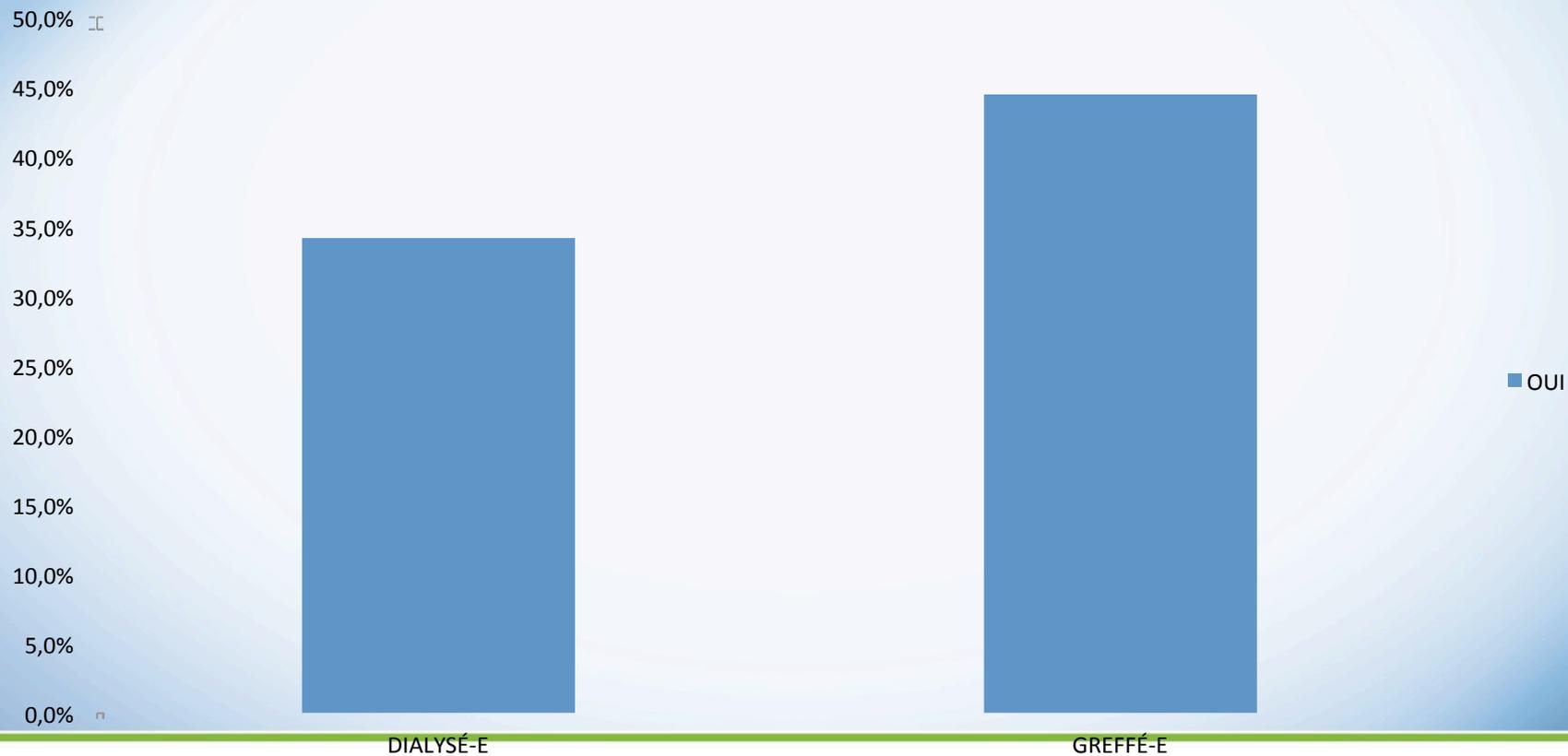
# Difficultés administratives et financières

# Rencontre des difficultés pour souscrire une assurance



# Frais non remboursés

OUI





## Frais non remboursés plus élevés chez les greffé-e-s que chez les dialysé-e-s

- Dépassements d'honoraires
- Consommables
- Médicaments
- Frais de transports
- Psychologue
- Diététicien
- Kinésithérapeute
- Médecines douces

Les états  
généraux du

rein

**IL A ENVAHI LE SALON  
AVEC SES VIEUX VINYLES,  
RONFLÉ À LA RÉUNION  
DES PARENTS D'ÉLÈVES,  
PERDU DEUX FOIS SON  
ALLIANCE, RI À UNE BLAGUE  
SEXISTE DE VOTRE PÈRE,  
OUBLIE TOUJOURS VOTRE  
ANNIVERSAIRE ET  
BROSSE RÉGULIÈREMENT  
LE CHIEN AVEC  
VOTRE BROSSE À CHEVEUX**

...

**POUR QUE ÇA CONTINUE,  
DONNEZ-LUI  
L'UN DE VOS REINS.**



*Quand on donne un rein à un proche,  
la vie continue.*

- **Améliorer l'accompagnement**
  - Généraliser et financer l'ETP, avant, pendant, après la greffe
  - + de dialogue, + d'écoute, + de temps...
  - Prise en charge globale (pas « que » du greffon)
  - Respecter le souhait d'être suivis par un seul médecin transplantateur
  - Accès aux psychologues, assistantes sociales, diététiciennes, etc.
  - Qualité du « recours » : dispositif en cas d'urgence, facilité à joindre l'équipe
  - Conditions matérielles du suivi, prise en compte de l'activité professionnelle, accès aux différents spécialistes (dermato, etc.)
  - La grossesse...
  - Prise en charge de certains produits (ex : photoprotection, épilation définitive...)

- **Améliorer l'accompagnement**
    - Soins de support, soutien psychologique
      - Que faire lorsque qu'il n'y a pas de psy dans les centres ?
    - Proposer des rencontres avec d'autres patients, des groupes de paroles
    - Réadaptation à l'effort, activité physique
    - Information sur les associations de patients, les sites web sérieux, ordinateurs en libre service dans les salles d'attente
- Autant de possibilités qui existent dans d'autres pathologies et paraissent naturelles (VIH, cancer, etc.)**



## Le suivi des transplantés : côté médecins

### Etude de la Commission de Transplantation de la SN sur le suivi alterné

- les néphrologues des centres non transplantateurs souhaitent et peuvent suivre leurs patients insuffisants rénaux transplantés
- Nécessité d'améliorer la communication des informations ex : réseau informatique (ex DIVAT Nantes)
- Fixer les objectifs pour chaque patient par le centre de transplantation
- Nécessité d'instituer une FMC de transplantation cependant et de fixer avec chaque centre les limites de son intervention. NB: les jeunes néphrologues sont formés à la transplantation
- Place des médecins généralistes, des pharmaciens, des réseaux ?

- **Améliorer les conditions de retour du patient vers son centre de dialyse : travail en réseau**
  - Plus facile si suivi partagé
  - Sinon à instituer assez tôt
  - Accompagnement psychologique : comment améliorer le vécu de ce moment difficile ?
  - Ré-inscription
  - Prise en charge médicale spécifique claire  
*ex arrêt du traitement immunosuppresseur, transplantectomie, surveillance immunologique*

## Le coût des soins : comment contribuer à le réduire ?

- En faisant + de greffes et des greffes qui durent + longtemps...
- Le coût des transports : TAP vs véhicule personnel
  - Les règles de la CPAM pénalisent les bonnes volontés
  - Comment lutter contre les abus ?
- Les génériques
  - La guerre du Cellcept
  - D'accord mais pas « à n'importe quel prix »
- Les arrêts de travail



**Merci !**

[www.etatsgenerauxdurein.fr](http://www.etatsgenerauxdurein.fr)