

Etablissement
français
des Greffes



Réseau

Epidémiologie

Information

Néphrologie

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

Rapport annuel 2002

Ce rapport a été préparé par les Drs Cécile Couchoud¹, Bénédicte Stengel et Christian Jacquelinet.

En collaboration avec les membres :

des Groupes de Pilotages Régionaux

Auvergne : Dr Christian Dabot

Limousin : Pr Jean-Claude Aldigier, Florence Glaudet

Lorraine : Dr Carole Loos, Dr Luc Frimat, Pr Serge Briançon, Pr Michèle Kessler

Rhône-Alpes : Pr Michel Labeeuw

de la Coordination Nationale

Geneviève Bernède - EfG

Dr Mohamed Ben Saïd - LBIM

Dr Juliette Bloch - Invs

Dr Cécile Couchoud - EfG

Dr Christian Jacquelinet - EfG

Pr Paul Landais - LBIM

Antonio Sequeira - EfG

Dr Bénédicte Stengel - Inserm

du Groupe de Pilotage National

Pr Jean-Claude Aldigier

Dr Bruno Aublet-Cuvelier

Dr Serge Baudin

Pr Serge Briançon

Dr Guillaume Bobrie

Bernard Boutin

Pr Philippe Brunet

Carine Camby

Pr Jacques Chanard

Dr Christian Dabot

Pr Jean-Pierre Daurès

Dr François De

Cornelissen

Dr Eric Ekong

Dr Luc Frimat

Pr Michel Godin

Dr Jean-Michel Halimi

Dr Véronique Joyeux

Pr Michèle Kessler

Pr Michèle Labeeuw

Dr Carole Loos

Dr Françoise Macron

Dr Hervé Maheut

Dr Sylvie Mercier

Pr Yves Pirson

Dr Isabelle Reach

Dr Marie-Hélène Saïd

Pr Roland Sambuc

Dr Anne-Marie Schott

Bénédicte Thiard

Dr Alain Tréhony

Pr Alain Vergnenègre

Dr François Vitry

Remerciements à tous les professionnels de santé ayant participé au recueil et au contrôle qualité des données

¹ Etablissement français des Greffes, Coordination Nationale REIN,

5 rue Lacuée, 75010 PARIS

cecile.couchoud@efg.atrium.rss.fr

téléphone : 01 44 67 54 67

télécopie : 01 44 67 59 47

PARTENAIRES DE REIN

L'organisation du REIN repose sur une collaboration étroite entre les professionnels de santé, l'Assurance Maladie, le Ministère de la Santé, l'Etablissement français des Greffes, l'Institut de Veille Sanitaire, l'Inserm, les Universités, les Sociétés Savantes et les associations de malades tant au niveau national qu'au niveau régional. L'Etablissement français des Greffes (EfG) constitue le support institutionnel du réseau. Cette organisation se construit autour d'un dispositif contractuel qui définit les modalités de collaboration et la contribution de chacun.

PARTENAIRES	date des conventions
SUPPORT INSTITUTIONNEL	
Etablissement français des Greffes	
REGIONS	
Limousin	octobre-02
Rhône-Alpes	novembre-02
Lorraine	novembre-02
Languedoc-Roussillon	novembre-02
Champagne-Ardenne	avril-03
Auvergne	août-03
Centre	décembre-03
Provence-Alpes-Cote-d'Azur	janvier-04
Bretagne	en cours
Nord-Pas de Calais	en cours
Antilles-Guyane	en cours
Basse Normandie	en cours
FINANCEURS-TUTELLES-AGENCES	
Institut National de la Veille Sanitaire	janvier-01
Caisse Nationale d'Assurance Maladie des travailleurs salariés	octobre-02
Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins	
Direction de la Recherche des Études de l'Évaluation Statistique	
AUTRES	
SBIM Necker	juin-03
INSERM	en cours
Université Paris 5	
Université JF Grenoble	octobre-01
Société de Néphrologie	
Société Francophone de Dialyse	
Registre de Dialyse Péritonéale de Langue Française	
Société Française de Transplantation	
Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux	
Association Française des Infirmiers de Dialyse, Transplantation et Néphrologie	

EDITORIAL

La nécessité de mieux connaître les besoins de la population en matière de greffe rénale et l'absence de registre des traitements de suppléance de l'insuffisance rénale chronique dans notre pays ont conduit l'Etablissement français des Greffes, à la demande, de la Société de Néphrologie, à contribuer à la mise en place d'un programme dénommé Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie (REIN).

Ce réseau comporte non seulement la mise en place d'un registre s'appuyant sur les nouvelles technologies de l'information et de la communication, mais il vise également à réunir, autour des données et des analyses qui peuvent en être faites, l'ensemble des partenaires concernés : institutions nationales ou régionales intervenant dans la politique sanitaire, institutions en charge de la veille ou de la recherche épidémiologique, professionnels de santé et associations de malades.

Grâce au soutien institutionnel et financier de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins, de la Caisse nationale d'assurance maladie, de l'Institut national de Veille Sanitaire et de l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale, après une longue gestation, REIN a débuté concrètement en 2001 dans quelques régions pilotes. Ce sont les premiers résultats, de ces 4 régions pionnières, qui vous sont ici présentés. Le second rapport, portant sur les données 2003 dans 6 régions, paraîtra dans quelques semaines. Ce rapport 2002 est le fruit d'un travail collectif, à l'image de REIN. Une partie de ces données a déjà fait l'objet de présentations dans des congrès nationaux et internationaux, permettant ainsi de valoriser le travail de chacun et de marquer l'entrée de la France dans la grande famille européenne des registres des traitements de suppléance de l'insuffisance rénale chronique.

Le bilan de la phase expérimentale a été dressé en octobre 2003 avec l'ensemble des régions concernées, confirmant l'utilité et la faisabilité du réseau qui est maintenant implanté dans 9 régions. L'année 2004 correspond à une année pleine de fonctionnement du dispositif de coordination complet, à une accélération du déploiement régional conjuguée avec le développement du système d'information définitif, intégrant la dialyse et la greffe rénale, parallèlement au renforcement et à la mise en exploitation plus large de l'outil de recueil initial SIMS-REIN. D'ici la fin de l'année, 4 à 5 régions supplémentaires rejoindront le réseau, permettant de couvrir 70% de la population française.

La dynamique est donc à ce jour bien engagée d'autant que REIN est devenu un outil majeur pour l'élaboration et le suivi des Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire de l'insuffisance rénale chronique, dans un système de régulation qui se fonde sur une appréciation des besoins de santé de la population, prenant en compte les données épidémiologiques.

Ce premier rapport est pour moi l'occasion de remercier tous les partenaires qui ont contribué au démarrage du REIN et de féliciter très sincèrement tous ceux qui ont participé au recueil, au contrôle qualité et à l'analyse de ces données. Je voudrais citer en particulier tous les néphrologues et personnels des centres de dialyse qui ont consacré du temps au recueil de ces données, en sus de leur travail clinique, et les attachés de recherche clinique dont le professionnalisme et le dynamisme ont permis de constituer le socle de ce registre. C'est grâce à eux que ce travail peut vous être aujourd'hui présenté.

Carine Camby

Directrice générale

Etablissement français des Greffes

SOMMAIRE

I.	RÉSUMÉ	11
II.	INTRODUCTION	13
III.	POPULATION ET MÉTHODE	15
III. 1	Population	15
III. 2	Information.....	16
III. 3	Analyse statistique	16
IV.	INCIDENCE 2002	19
IV. 1	Caractéristiques des malades incidents	19
IV. 2	Taux d'incidence.....	24
IV. 3	Comorbidités, facteurs de risque cardiovasculaire et handicaps	29
V.	PRÉVALENCE 2002	33
V. 1	Caractéristiques des malades prévalents en dialyse	33
V. 2	Taux de prévalence de la dialyse au 31/12/2002	38
V. 3	Taux de prévalence de la greffe au 31/12/2002.....	43
VI.	SURVIE	45
VII.	ACTIVITÉ RÉGIONALE DE DIALYSE	49
VII. 1	Caractéristiques des nouveaux malades 2002	49
VII. 2	Prise en charge initiale des nouveaux malades 2002.....	53
VII. 3	Traitement à J90 des nouveaux malades 2002	58
VII. 4	Transfert vers la greffe des nouveaux malades 2002	60
VII. 5	Sevrage de la dialyse parmi les nouveaux malades 2002.....	61
VII. 6	Caractéristiques des malades dialysés au 31/12/2002	62
VII. 7	Prise en charge en hémodialyse au 31/12/2002.....	64
VII. 8	Prise en charge en dialyse péritonéale au 31/12/2002.....	67
VIII.	ACTIVITÉS RÉGIONALES DE GREFFE	69
IX.	ANALYSES SPÉCIFIQUES	71
IX. 1	Pré-traitement par érythropoïétine et anémie à l'initiation du traitement de suppléance (B. Stengel) .	71
IX. 2	Caractéristiques et prise en charge des malades incidents de plus de 75 ans (C. Couchoud).....	74
X.	DÉPLOIEMENT DU RÉSEAU	79
XI.	ANNEXE 1 : PUBLICATIONS ET COMMUNICATIONS	81
XI. 1	Articles.....	81
XI. 2	Communications orales.....	81
XI. 3	Posters	81
XI. 4	Rapports	82
XII.	ANNEXE 2 : GUIDE MÉTHODOLOGIQUE	83
XII. 1	Définitions.....	83
XII. 2	Recueil	83
XII. 3	Contrôle qualité.....	84
XII. 4	Agrégation des données	84
XII. 5	Analyses statistiques	85
XIII.	ANNEXE 3 : ANNUAIRE STATISTIQUE	92

Liste des tableaux

Tableau III-1 Nombre de patients selon la région de résidence et de traitement en 2002	16
Tableau IV-1 Répartition des cas incidents.....	19
Tableau IV-2 Distribution par sexe et par région des cas incidents	20
Tableau IV-3 Age à l'initiation du traitement par sexe, selon la maladie rénale initiale et par région	20
Tableau IV-4 Proportion de malades ayant eu une ponction biopsie rénale (PBR)	22
Tableau IV-5 Distribution de l'activité professionnelle à l'initiation du traitement de suppléance selon l'âge, pour l'ensemble des régions Auvergne, Limousin et Lorraine.....	23
Tableau IV-6 Incidence par région : Nombres de malades, taux bruts, taux standardisés sur sexe et âge	24
Tableau IV-7 Incidence par sexe et par région : Nombres de malades, taux bruts, taux standardisés sur âge	24
Tableau IV-8 Incidence par âge pour l'ensemble des 4 régions : Nombres de malades, pourcentages, taux spécifiques, taux standardisés sur sexe et âge	25
Tableau IV-9 Incidence par âge et par région : Nombres de malades, pourcentages, taux spécifiques, taux standardisés sur sexe et âge	25
Tableau IV-10 Incidence par maladie rénale initiale pour l'ensemble et par région : Nombres de malades, pourcentages, taux bruts, taux standardisés sur sexe et âge	26
Tableau IV-11 Taux d'incidence standardisés selon le sexe et la néphropathie chez les plus de 65 ans	27
Tableau IV-12 Incidence par modalité de traitement initial pour l'ensemble et par région : nombres de nouveaux malades, pourcentages, taux bruts, taux standardisés sur sexe et âge	28
Tableau IV-13 Nombres et pourcentages de cas incidents, par comorbidités et facteurs de risque cardiovasculaires, par région.....	29
Tableau IV-14 Facteurs liés à la présence d'au moins une comorbidité cardiovasculaire	31
Tableau IV-15 Nombres et pourcentages de nouveaux malades, par handicap et par région	32
Tableau V-1 Répartition des cas prévalents	33
Tableau V-2 Distribution par sexe et par région	34
Tableau V-3 Age des malades dialysés au 31/12/2003 par sexe et par région.....	34
Tableau V-4 Délai écoulé entre le premier traitement de suppléance et le 31/12/2002, par région*	34
Tableau V-5 Prévalence par région : Nombres de malades prévalents, taux bruts, taux standardisés sur sexe et âge	38
Tableau V-6 Prévalence par sexe et par région : Nombres de malades prévalents, taux bruts, taux standardisés sur âge.....	38
Tableau V-7 Prévalence par classe d'âge, pour l'ensemble des 4 régions : Nombres de malades prévalents, pourcentages, taux spécifiques, taux standardisés sur âge et sexe	39
Tableau V-8 Prévalence par classe d'âge et par région : Nombres de malades, pourcentages, taux spécifiques, taux standardisés sur âge et sexe	39
Tableau V-9 Prévalence par maladie rénale initiale pour l'ensemble : Nombres de malades, pourcentages, taux bruts, taux standardisés sur sexe et âge	40
Tableau V-10 Prévalence par maladie rénale initiale par région : Nombres de malades, pourcentages, taux bruts, taux standardisés sur sexe et âge	41
Tableau V-11 Prévalence par modalité de traitement, par région et pour l'ensemble : Nombres de malades, pourcentages, taux bruts, taux standardisés sur sexe et âge	42
Tableau V-12 Prévalence de l'insuffisance rénale terminale (dialyse et greffe) : Nombres de malades, pourcentage et taux bruts, par région	43
Tableau VI-1 Nombres de nouveaux malades 2002 décédés au 31/12/2003 et pourcentages par région	45
Tableau VII-1 Répartition des nouveaux malades dialysés	49
Tableau VII-2 Distribution par âge et par région de traitement	50
Tableau VII-3 Indice de masse corporelle (IMC) et l'albuminémie à l'initiation du traitement de suppléance dans les régions Auvergne, Limousin, Lorraine.....	51
Tableau VII-4 Première méthode de traitement déclarée par région.....	53
Tableau VII-5 Utilisation d'un cathéter comme première voie d'abord, hémodialyse en urgence, antériorité de la fistule artério-veineuse (FAV), par région	53
Tableau VII-6 Pourcentages de nouveaux malades selon le caractère urgent de l'hémodialyse et l'utilisation d'un cathéter comme première voie d'abord.....	55
Tableau VII-7 Fonction rénale résiduelle à l'initiation du traitement de suppléance, selon l'équation utilisée pour l'estimation du débit de la filtration glomérulaire (DFG)	56
Tableau VII-8 Pourcentage de nouveaux malades selon la formule d'estimation de la fonction rénale résiduelle (en ml/min/1.73m)	56

Tableau VII-9 Pourcentages de malades selon l'estimation de la fonction rénale résiduelle à l'initiation du traitement et selon le caractère urgent ou non de la prise en charge	57
Tableau VII-10 Distribution des malades selon le mode de traitement à J90, par région	58
Tableau VII-11 Distribution des malades selon la modalité de traitement par hémodialyse à J 90, par région...	59
Tableau VII-12 Distribution des malades selon la technique d'hémodialyse à J90, par région.....	59
Tableau VII-13 Distribution des malades selon la technique de dialyse péritonéale à J90, par région.....	59
Tableau VII-14 Inscription sur la liste d'attente de greffe, par région de traitement	60
Tableau VII-15 Greffe rénale dans la première année de traitement : nombre de nouveaux malades et délai depuis l'initiation du traitement de suppléance, par région.....	60
Tableau VII-16 Caractéristiques des malades greffés dans la première année.....	60
Tableau VII-17 Sevrage de la dialyse : Nombres de nouveaux malades sevrés et délai depuis l'initiation du traitement de suppléance, par région.....	61
Tableau VII-18 Répartition des malades dialysés au 31/12/2002	62
Tableau VII-19 Distribution des malades dialysés au 31/12/2002 par âge et par région de traitement	63
Tableau VII-20 Distribution des malades dialysés au 31/12/2002 selon la modalité de traitement par région....	64
Tableau VII-21 Technique déclarée pour les malades en hémodialyse au 31/12/2002.....	64
Tableau VII-22 Durée des séances pour les malades en hémodialyse au 31/12/2002, par région	65
Tableau VII-23 Durée moyenne du trajet simple pour les malades en hémodialyse au 31/12/2002 dans le Limousin	66
Tableau VII-24 Volumes d'échange quotidien par technique pour les malades en dialyse péritonéale au 31/12/2002 dans le Limousin	67
Tableau VIII-1 Nombres de greffes de rein par région	69
Tableau VIII-2 Nombres de nouveaux inscrits par région	69
Tableau IX-1 Caractéristiques des malades de plus de 75 ans selon la région.....	74
Tableau IX-2 Première modalité de traitement pour les malades de plus de 75 ans, selon la région.....	74
Tableau IX-3 Nombre et pourcentage de malades présentant des comorbidités et/ou des facteurs de risque et/ou des handicaps	75
Tableau X-1 Nombre de structures de dialyse participant au réseau	80
Tableau X-2 Nombre de néphrologues et d'équipes médicales participant au réseau	80
Tableau XII-1 Regroupement des néphropathies codées selon le Thesaurus de Néphrologie	88
Tableau XII-2 Regroupement des néphropathies codées selon l'ERA-EDTA.....	89
Tableau XIII-1 Distribution de la population générale des 4 régions par âge et par sexe au 30/06/2002*	93
Tableau XIII-2 Distribution de la population générale des 4 régions par âge et par sexe au 31/12/2002*	94
Tableau XIII-3 Taux de mortalité de la population générale des 4 régions en 2002.....	95

Liste des figures

Figure IV-1 Distribution par classe d'âge et par sexe, des cas incidents et de la population générale des 4 régions participantes	21
Figure IV-2 Distribution des cas incidents selon la maladie rénale initiale et le sexe	22
Figure IV-3 Incidence spécifique par âge et par sexe, pour l'ensemble des 4 régions.....	27
Figure IV-4 Distribution des malades selon le nombre comorbidités cardiovasculaires et par tranches d'âge, pour l'ensemble des régions Auvergne, Limousin et Lorraine.....	30
Figure V-1 Distribution des délais écoulés entre le premier traitement de suppléance et le 31/12/2002	35
Figure V-2 Distribution par classe d'âge et par sexe de la population générale et des malades des 4 régions participantes	36
Figure V-3 Pourcentages de malades selon la maladie rénale initiale et le sexe.....	37
Figure V-4 Prévalence spécifique par âge et par sexe, pour l'ensemble des 4 régions	40
Figure VI-1 Taux de survie dans la première année, selon l'âge à l'initiation du traitement.....	46
Figure VI-2 Taux de survie dans la première année selon la présence ou non d'au moins une comorbidité cardiovasculaire à l'initiation du traitement.....	47
Figure VI-3 Comparaison des probabilités de décès dans l'année des malades par rapport à la population générale des 4 régions, par âge et par sexe.....	48
Figure VII-1 Distribution par indice de masse corporelle et par région de traitement	50
Figure VII-2 Niveau d'albuminémie à l'initiation du traitement, par région de traitement	51
Figure VII-3 Distribution des nouveaux malades selon le taux d'hémoglobine à l'initiation du traitement, par région de traitement	52
Figure VII-4 Répartition des malades selon le caractère urgent et le délai entre la création de la fistule artérioveineuse et le premier traitement par hémodialyse	54
Figure VII-5 Utilisation d'un cathéter comme première voie d'abord pour l'hémodialyse par tranche d'âge et selon la présence ou non d'un diabète.....	55
Figure VII-6 Proportion de malades en dialyse péritonéale à J90 par tranche d'âge et selon le statut diabétique.....	58
Figure VII-7 Distribution des délais écoulés entre le premier traitement de suppléance et le 31/12/2002	62
Figure VII-8 Distribution des malades des malades dialysés au 31/12/2002 selon la néphropathie initiale.....	63
Figure VII-9 Nombre de séances par semaine pour les malades en hémodialyse au 31/12/2002 en Lorraine et dans le Limousin	65
Figure VII-10 Modalité de transport des malades en hémodialyse au 31/12/2002 dans le Limousin	66
Figure VII-11 Pourcentages de malades en dialyse péritonéale au 31/12/2002 par tranche d'âge et par région ..	67
Figure IX-1 Anémie et traitement par érythropoïétine avant le stade terminal de l'insuffisance rénale, selon l'âge	71
Figure IX-2 Anémie et traitement par érythropoïétine avant l'insuffisance rénale terminale selon les modalités d'initiation du traitement de suppléance	72
Figure IX-3 Anémie et traitement par érythropoïétine avant l'insuffisance rénale terminale selon la région.....	72
Figure IX-4 Nombre moyen de comorbidités cardiovasculaires selon le sexe et la présence ou non d'un diabète	76
Figure IX-5 Survie à 1 an selon la présence ou non d'au moins une comorbidité cardiovasculaire à l'initiation.....	77
Figure X-1 Carte des régions françaises : population générale, date d'entrée dans réseau	79