

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, 75012 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

I. Résumé

En 2002, 1294 nouveaux malades résidant dans les 4 régions participant au registre REIN (Auvergne, Limousin, Lorraine et Rhône-Alpes) ont débuté un traitement de suppléance pour insuffisance rénale chronique : 59% étaient des hommes, l'âge médian était de 68 ans ; 2,5% de ces malades ont eu une greffe préemptive. **L'incidence** globale brute de l'insuffisance rénale terminale dans ces 4 régions était de **128 par million d'habitants**.

La probabilité de **survie à 1 an** des malades incidents 2002 était de **84.1%** [IC95% : 82.2-86.1]. La probabilité de décéder dans la première année de traitement augmente avec l'âge et est 2,5 fois plus élevée chez les patients débutant le traitement de suppléance avec au moins une comorbidité cardiovasculaire que chez ceux sans comorbidité. Quelle que soit la tranche d'âge considérée, il existe une surmortalité des malades traités pour insuffisance rénale terminale par rapport à la population générale.

Au 31/12/2002, 4626 malades résidant dans les 4 régions considérées étaient en dialyse : 60% étaient des hommes, l'âge médian était de 68 ans et la durée médiane depuis le 1^{er} traitement de suppléance de 2,7 ans. La **prévalence** brute des malades en **dialyse** dans ces 4 régions était de **458 par million d'habitants**.

Le nombre total de malades porteurs d'un **greffon fonctionnel** en France au 31/12/2002 était de 21 233, soit une **prévalence** nationale de **357 par million d'habitants**.

En 2002, 1273 nouveaux malades ont débuté un traitement par dialyse pour insuffisance rénale chronique dans les structures des 4 régions considérées (malades résidant ou non dans la région). Parmi eux, 70% avaient un taux d'hémoglobine inférieur à 11g/l et 8% une albuminémie inférieure à 25 g/l à l'initiation du traitement de suppléance. La première hémodialyse a été débutée en urgence pour 40% des malades et dans 55% des cas sur un cathéter. Dans ces régions, la probabilité d'être greffé dans la première année était de 4,3% [IC95% 3,2-5,4%].

Au 31/12/2002, 4700 malades étaient traités dans les structures de dialyse des 4 régions considérées (malades résidant ou non dans la région), dont 12% étaient en dialyse péritonéale.

II. Introduction

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

Il est notamment destiné à terme à contribuer à l'estimation des besoins de la population dans le cadre des nouveaux décrets (n^{os} 2002-1197 et 2002-1198 de septembre 2002) relatifs au traitement de l'insuffisance rénale chronique par la pratique de l'épuration extra-rénale qui ont abrogé l'ancien indice national de besoins.

Le REIN est également l'outil de choix pour évaluer la diffusion des recommandations en matière de prévention et de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique ainsi que leur impact dans la population. En particulier, plusieurs des informations enregistrées constituent des indicateurs potentiels de suivi des objectifs 80 et 81 du projet de loi relatif à la politique de santé publique ainsi définis: (80) stabiliser l'incidence de l'insuffisance rénale chronique terminale d'ici à 2008 ; (81) réduire le retentissement de l'insuffisance rénale sur la qualité de vie des personnes en dialyse.

La mise en œuvre des schémas régionaux d'organisation sanitaire sur l'insuffisance rénale chronique prévus par les nouveaux décrets ont conduit la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie et la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins à réaliser une enquête au cours de la première semaine de juin 2003 qui a permis d'estimer à 30 882 le nombre total de malades traités par dialyse en France, soit une prévalence nationale de 505 pmh. La base de données CRISTAL de l'Etablissement français des Greffes permet par ailleurs d'évaluer à 21 233 le nombre total de malades porteurs d'un greffon fonctionnel au 31-12-2002, soit une prévalence nationale de 357 pmh. La prévalence totale de l'insuffisance rénale terminale traitée peut donc être estimée à 862¹ pmh.

Ce premier rapport du REIN dresse l'état d'avancement du dispositif et fournit des premiers résultats des données des quatre régions ayant participé au registre en 2002 : Auvergne, Limousin, Lorraine et Rhône-Alpes. Il a pour objectifs de décrire :

- l'incidence 2002 des traitements de suppléance de l'insuffisance rénale chronique et les caractéristiques des nouveaux malades ;
- la prévalence de la dialyse au 31/12/2002 et les caractéristiques de l'ensemble des malades traités ;
- la survie à un an des nouveaux malades traités en 2002 ;
- l'activité des régions ;
- les caractéristiques et la prise en charge des sujets âgés de plus de 75 ans ;
- l'anémie et sa prise en charge à l'initiation du traitement de suppléance.

¹ Estimation de la population française au 1/1/2003, sur la base des projections INSEE, scénario I central : 61 172 954 personnes.

III. Population et méthode

REIN repose sur l'enregistrement continu et exhaustif d'informations sur l'ensemble des malades en traitement de suppléance pour une insuffisance rénale chronique. En 2002, les données sur les malades en dialyse ont été recueillies selon des modalités variables entre régions : le Limousin au moyen de l'application SIMS-REIN développée par P. Landais et ses collaborateurs (LBIM Necker), les 3 autres régions sur des bases de données locales. Les informations sur les malades transplantés ont été extraites de la base de données CRISTAL gérée par l'Etablissement français des Greffes. L'ensemble de ces informations a été agrégé et exploité au sein de la cellule de coordination nationale du REIN en collaboration étroite avec les coordonnateurs régionaux. Le détail des méthodes d'agrégation et d'exploitation des données figure en annexe.

III. 1 Population

L'enregistrement concerne tous les patients ayant atteint le stade terminal de l'insuffisance rénale chronique nécessitant un traitement de suppléance (dialyse ou greffe). En cas de doute pour un nouveau patient, est considéré en insuffisance rénale chronique, tout patient dialysé plus de 45 jours ou greffé de façon préemptive. En cas de décès avant le 45^{ème} jour, un avis d'expert permet de faire la différence entre une insuffisance rénale chronique et une insuffisance rénale aiguë.

Patients incidents versus patients prévalents

Un malade est considéré comme incident en 2002, si et seulement s'il a débuté un premier traitement de suppléance, dialyse ou greffe préemptive, durant l'année 2002. Il est identifié à partir de la date de ce premier traitement. Les malades dialysés après échec de greffe ou transférés d'une autre région ne sont pas des malades incidents. Les greffes préemptives ont été identifiées dans CRISTAL grâce à la variable 'dialyse à l'inscription' codée 'non' pour ces malades. Cette information a été croisée avec les données de REIN afin d'éliminer les malades mis en dialyse après l'inscription sur la liste, mais avant la greffe rénale. Cette liste de malades a été validée par chaque coordonnateur régional.

Un malade est dit prévalent pour une région au 31/12/2002, s'il est dialysé ou porteur d'un greffon rénal fonctionnel à cette date. En cas de retour de sevrage ou de transfert dans la région le 31/12 ou avant, le malade est considéré comme prévalent pour cette région. De même, en cas de décès ou de sevrage le 31/12/2002, il est inclus comme prévalent à cette date. En revanche, le malade n'est pas considéré comme prévalent dans la région en cas de décès, de sevrage ou de transfert vers une autre région avant le 31/12/2002.

Patients traités dans la région versus patients résidents dans la région

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

La description de l'activité des centres d'une région est basée quant à elle sur l'ensemble des malades traités dans la région, quel que soit leur lieu de résidence.

Tableau III-1 Nombre de patients selon la région de résidence et de traitement en 2002

		Nouveaux patients en 2002			
Région	Population générale	résidents dialysés dans la région	résidents transplantés dans la région	non résidents dialysés dans la région	résidents dialysés hors région
Rhône-Alpes	5,6 M	610	19	11	4
Auvergne	1,3 M	181	3	12	9
Limousin	0,7 M	124	1	13	9
Lorraine	2,3 M	316	9	6	9
		Patients traités au 31/12/2002			
Région	Population générale	résidents dialysés dans la région	résidents porteurs d'un greffon	non résidents dialysés dans la région	résidents dialysés hors région
Rhône-Alpes	5,6 M	2504	?	44	37
Auvergne	1,3 M	617	?	58	9
Limousin	0,7 M	333	242	51	12
Lorraine	2,3 M	1069	840	24	29

III. 2 Information

Les données concernant la dialyse et la greffe préemptive en 2002 sont disponibles pour les quatre régions. Celles concernant les porteurs d'un greffon fonctionnel ne sont pas exploitables pour l'ensemble des malades de ces régions car seul le lieu de résidence au moment de l'inscription du malade sur la liste d'attente est renseigné dans CRISTAL, et de façon obligatoire seulement depuis 1996.

Les données initiales de comorbidités, de handicaps, d'activité et de biologie ne concernent que 3 régions sur les 4 (Auvergne, Limousin, Lorraine) pour les malades incidents. Ces données sont par ailleurs manquantes pour 30 malades.

Les données concernant la « dose » de dialyse et les modalités de transport pour les malades prévalents, ne sont disponibles que pour les régions Limousin et Lorraine (partiellement).

III. 3 Analyse statistique

L'analyse a été divisée en 5 parties : incidence, prévalence, survie, activité régionale de dialyse et de greffe, analyses spécifiques.

Les taux bruts d'incidence 2002 ont été calculés en prenant comme dénominateur la population de la région au 30/06/2002 (Annexe 3)². Les taux bruts de prévalence au 31/12/2002 ont été calculés en prenant comme dénominateur l'estimation de la population régionale au 1/1/2003. Les taux d'incidence et de prévalence sont présentés avec un intervalle de confiance à 95%. Les taux 2002 ont été standardisés sur l'âge et le sexe, selon la méthode de la standardisation directe en prenant comme référence la population française métropolitaine à la même période (Annexe 3).

² Projections démographiques régionales standard 2000-2030 réalisées par l'INSEE. Tableau en annexe.

Deux taux sont considérés comme différant significativement lorsque les intervalles de confiance ne se recouvrent pas.

Le premier traitement déclaré est pris en compte dans l'incidence par modalité de traitement.

Le codage des variables est détaillé dans le Guide méthodologique (Annexe 2).

L'existence d'une néphropathie diabétique a fait l'objet d'un recodage : ont été considérés comme porteurs d'une néphropathie diabétique tous malades dont la néphropathie initiale a été déclarée d'origine diabétique ainsi que tous malades avec un diabète dont la néphropathie a été déclarée de cause inconnue.

Les probabilités de décès des malades à 1 an, toutes causes confondues, sont comparées avec les probabilités de décès de la population générale, pour chaque tranche d'âge et par sexe.

Les probabilités de survie des malades en dialyse sont calculées selon la méthode de Kaplan-Meier. Les malades transplantés avant la date de point sont censurés. Les données de survie sont comparées par la méthode de Cox, permettant de prendre en compte d'éventuels facteurs de confusion.

La description de l'activité des centres d'une région est basée sur l'ensemble des malades traités dans la région, quel que soit leur lieu de résidence. Ces analyses portent essentiellement sur les variables reflétant la charge en soins, la qualité des soins ou les pratiques médicales. Seront décrites les caractéristiques des nouveaux malades pris en charge cours de l'année 2002 et des malades présents en dialyse ou porteur d'un greffon fonctionnel au 31/12/2002 dans les structures des régions. Du fait de différences de codage du premier traitement déclaré entre région (certaines déclarent tous les traitements, y compris le premier passage en centre lourd, même bref, tandis que les autres déclarent le premier traitement stabilisé), on analyse le traitement à J90.

Deux analyses portent plus spécifiquement sur l'anémie à l'initiation du traitement de suppléance et la prise en charge des personnes âgées.

Les données sont comparées entre région par des méthodes multivariées permettant de prendre en compte d'éventuels facteurs de confusion. Les variables qualitatives sont comparées par des régressions logistiques. Les variables quantitatives sont comparées à l'aide de méthode de régression linéaire.

L'ensemble des analyses a été fait dans le logiciel SAS.

IV. Incidence 2002

Ce chapitre concerne les malades résidant dans les quatre régions participantes, quel que soit leur lieu de traitement.

En 2002, 1294 nouveaux malades résidant dans les 4 régions considérées ont débuté un premier traitement de suppléance (dialyse ou greffe préemptive) pour insuffisance rénale chronique : 59% étaient des hommes, l'âge médian était de 68 ans ; 2,5% de ces malades ont eu une greffe préemptive.

L'incidence brute globale de l'insuffisance rénale terminale dans ces 4 régions était de 128,2 par million d'habitants.

IV. 1 Caractéristiques des malades incidents

Tableau IV-1 Répartition des cas incidents

Région	résidents dialysés dans la région	résidents transplantés dans la région	résidents dialysés hors région		total
	N	N	N	%	N
Rhône-Alpes	610	19	4	0,6%	633
Auvergne	181	3	9	4,7%	193
Limousin	124	1	9	6,7%	134
Lorraine	316	9	9	2,7%	334
Total	1231	32	31	2,4%	1294

Parmi les malades incidents, 2,4% ont débuté leur traitement dans une région différente de leur lieu de résidence.

Tableau IV-2 Distribution par sexe et par région des cas incidents

	Nombre de malades			% d'hommes	
	Hommes	Femmes	Ratio H/F	Malades	Population générale
Rhône-Alpes	365	268	1,4	57,7	48,8
Auvergne	123	70	1,8	63,7	48,6
Limousin	84	50	1,7	62,7	48,3
Lorraine	195	139	1,4	58,4	48,9
Total	767	527	1,5	59,3	48,8

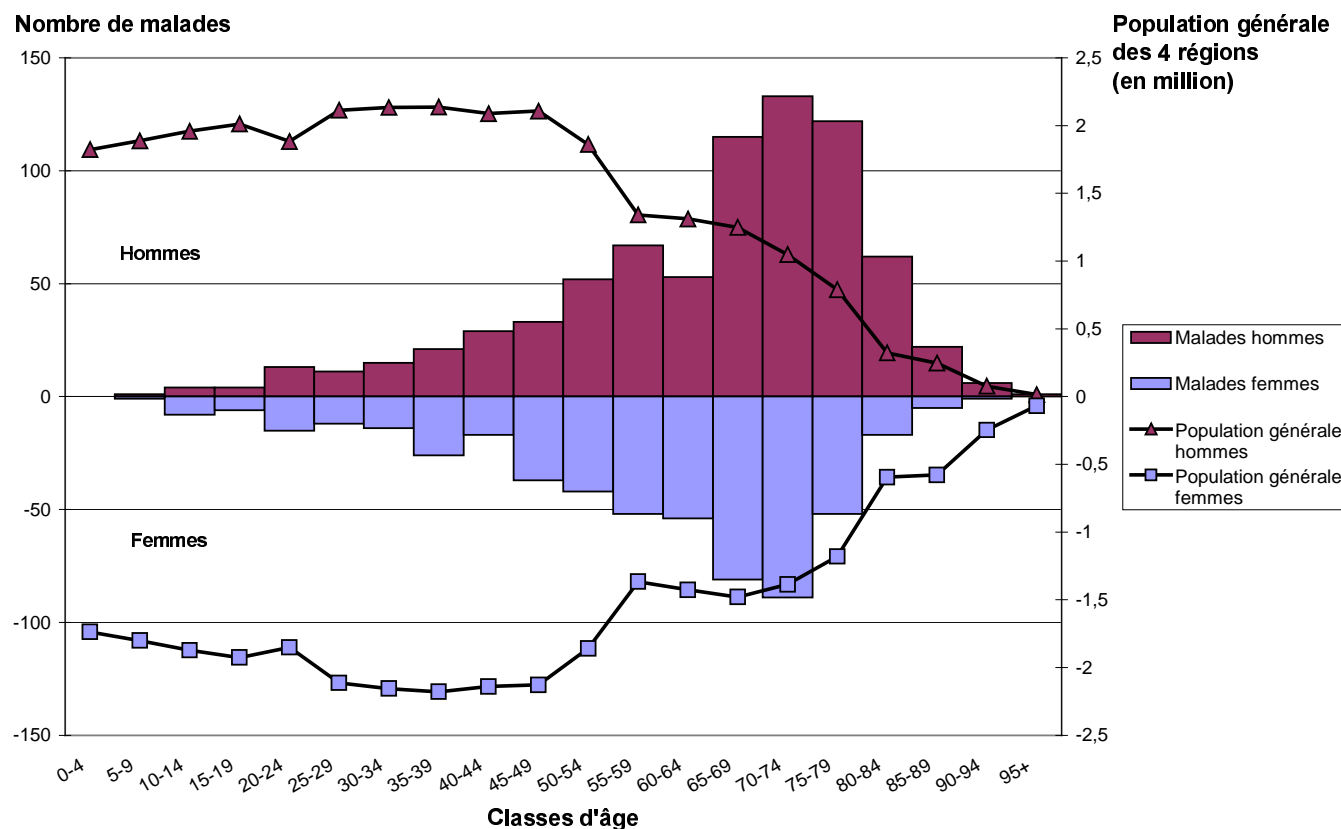
Les hommes sont majoritaires parmi les malades incidents (59.3%), quelle que soit la région considérée. Le rapport hommes/femmes est de 1,5 pour l'ensemble des régions.

Tableau IV-3 Age à l'initiation du traitement par sexe, selon la maladie rénale initiale et par région

Age (ans)	Effectif	Moyenne	Ecart-type	Médiane	Min	Max
Hommes	767	64,6	15,7	68,7	10,4	100,4
Femmes	527	64,3	16,7	68,2	12,1	96,3
Polykystose	78	58,1	11,8	58,7	23,8	89,2
Hypertension	277	73,5	9,6	74,4	39,6	100,4
Diabète	271	67,1	11,7	69,1	23,4	88,8
Glomérulonéphrite	192	57,3	17,3	58,3	10,4	91,1
Pyélonéphrite	68	56,0	19,8	56,2	15,9	88,0
Vasculaire	14	71,9	11,8	69,6	51,6	91,0
Autre	198	59,1	17,8	64,4	12,1	89,4
Inconnu	110	67,0	15,9	70,1	18,7	93,5
Rhône-Alpes	633	63,6	16,2	67,3	13,7	100,4
Auvergne	193	65,2	16,2	69,1	18,6	91,1
Limousin	134	64,7	16,0	67,5	16,2	92,9
Lorraine	334	65,7	15,9	70,5	10,4	93,5
Total	1294	64,5	16,1	68,4	10,4	100,4

L'âge médian des malades incidents en 2002 est de 68,4 ans. Cet âge est variable selon la néphropathie initiale. Les malades atteints d'une pyélonéphrite chronique sont les plus jeunes et ceux atteints d'une néphropathie hypertensive les plus âgés. Le nombre de malades jeunes est probablement sous-estimé en raison du sous-enregistrement dans certaines structures pédiatriques en 2002.

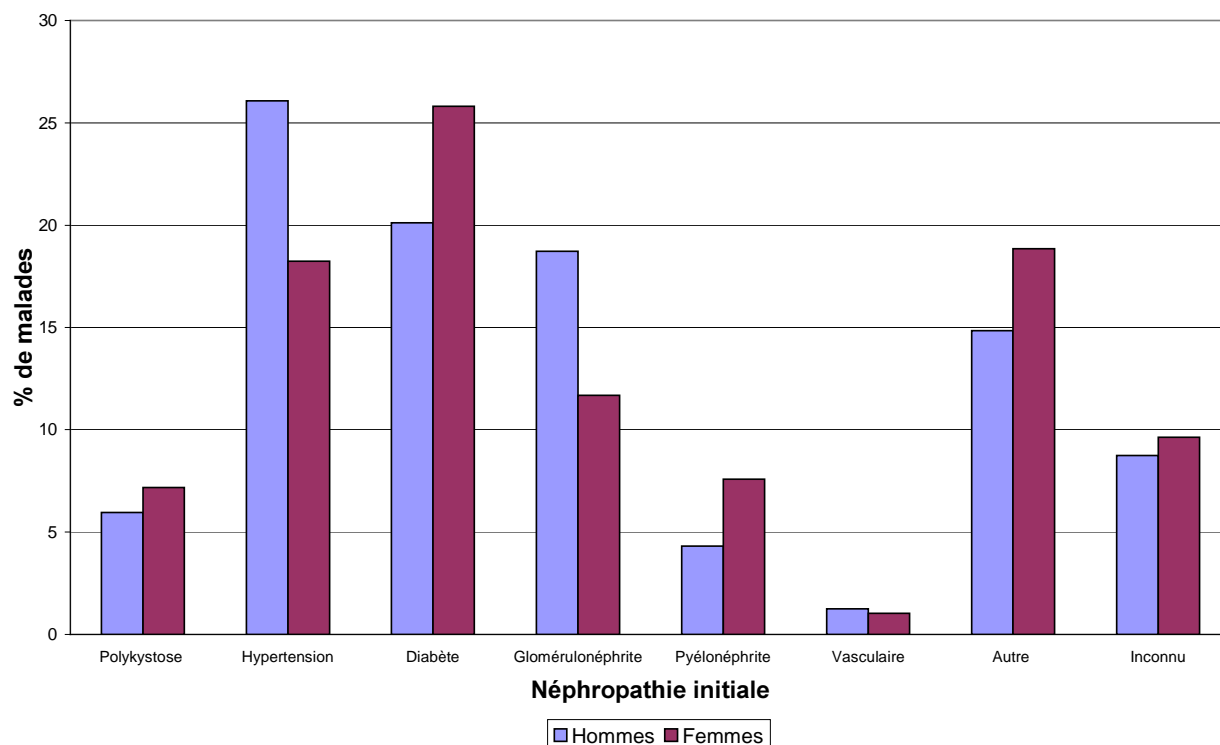
Figure IV-1 Distribution par classe d'âge et par sexe, des cas incidents et de la population générale des 4 régions participantes



Il existe une cassure dans la progression du nombre de malades incidents avec l'âge, entre 40-44 ans et 60-64 ans chez les femmes, et plus nette entre 60 et 64 ans chez les hommes, qui pourrait, en partie, s'expliquer chez les hommes, mais pas chez les femmes, par un « déficit » dans la population générale³ : passage des classes creuses dues au déficit des naissances dû à la guerre de 1914-1918, à l'âge de fécondité et déficit des naissances dû à la guerre de 1939-1945.

³ Source INSEE : http://www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/ElpDep_5trages90-02.xls; Source INED : <http://www.ined.fr/population-en-chiffres/france/index.html>

Figure IV-2 Distribution des cas incidents selon la maladie rénale initiale et le sexe



La distribution des néphropathies initiales est différente chez les hommes et chez les femmes. Les hommes ont plus fréquemment un diagnostic déclaré de néphropathie hypertensive et de glomérulonéphrite chronique et les femmes, une pyélonéphrite chronique ou une néphropathie diabétique.

Tableau IV-4 Proportion de malades ayant eu une ponction biopsie rénale (PBR)

Néphropathie initiale	N	Distribution des malades avec PBR selon la néphropathie (% en ligne)	Distribution des néphropathies parmi les malades avec PBR (% en colonne)
Polykystose	78	0	0
Hypertension	277	7,4	10,2
Diabète	271	6,9	8,3
Glomérulonéphrite	192	68,0	49,1
Pyélonéphrite	68	12,9	3,7
Vasculaire	14	7,1	0,9
Autre	199	29,0	25
Inconnu	110	4,4	2,8
Total	1209	18,0	100

La faible proportion de malades ayant eu une biopsie rénale (18% de l'ensemble des malades) conduit à interpréter avec prudence la distribution des néphropathies initiales dont le codage peut varier selon les pratiques médicales en l'absence de définition standardisée, particulièrement en ce qui concerne les néphropathies diabétiques et hypertensives.

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

	0-19	20-44	45-64	65-74	75+
N	10	77	161	203	207
actifs	33%	64%	33%	4%	6%
au foyer	-	11%	10%	2%	3%
chômeurs	-	3%	3%	-	-
inactifs	67%	23%	27%	2%	2%
retraités	-	-	28%	91%	89%

La répartition des malades selon l'activité à l'initiation du traitement de suppléance est différente selon l'âge. Parmi les malades de moins de 55 ans, 61,3% sont actifs selon l'INSEE (actifs occupés et chômeurs), comparés à 66,6% de la population générale française métropolitaine. Au-delà de 55 ans, la proportion de malades actifs est de 8,8% versus 17,2% dans la population générale française métropolitaine.⁴

⁴ Source INSEE : Population active (au sens du BIT) pour la France métropolitaine, observée jusqu'en 2002, projetée ensuite (http://www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/population_active.htm).

IV. 2 Taux d'incidence⁵

Tableau IV-6 Incidence par région : Nombres de malades, taux bruts, taux standardisés sur sexe et âge

	Effectif	Taux brut	Taux standardisé
Rhône-Alpes	633	109,6 [101,1-118,1]	113,8 [104,9-122,6]
Auvergne	193	147,9 [127,0-168,7]	129,6 [111,2-148,0]
Limousin	134	189,4 [157,4-221,5]	153,7 [127,2-180,2]
Lorraine	333	144,8 [129,3-160,4]	146,5 [130,7-162,2]
Total	1293	128,2 [121,2-135,2]	126,4 [119,5-133,3]

Le taux brut moyen d'incidence des malades recevant un traitement de suppléance de l'insuffisance rénale chronique est de 128,2 par million d'habitants pour les 4 régions considérées. Cependant, il existe des disparités régionales des taux bruts qui sont en partie, mais pas totalement, expliquées par les différences de structure d'âge et de sexe de la population (persistance des différences significatives après ajustement). Ces variations géographiques sont à interpréter en fonction de la variation géographique des autres facteurs de risque telles que le diabète par exemple.

Tableau IV-7 Incidence par sexe et par région : Nombres de malades, taux bruts, taux standardisés sur âge

Femmes	Effectif	Taux brut	Taux standardisé
Rhône-Alpes	268	90,6 [79,8-101,5]	94,0 [82,8-105,3]
Auvergne	70	104,3 [79,8-128,7]	94,8 [72,4-117,2]
Limousin	50	136,8 [98,9-174,7]	112,9 [81,0-144,8]
Lorraine	139	118,3 [98,7-138,0]	117,2 [97,7-136,7]
Total	527	102,0 [93,3-110,7]	100,5 [91,9-109,1]

Hommes	Effectif	Taux brut	Taux standardisé
Rhône-Alpes	365	129,5 [116,2-142,8]	134,7 [120,8-148,5]
Auvergne	123	194,0 [159,7-228,3]	166,4 [136,9-196,0]
Limousin	84	245,7 [193,1-298,2]	196,8 [154,0-239,7]
Lorraine	194	172,5 [148,2-196,7]	177,4 [152,4-202,5]
Total	766	155,7 [144,7-166,7]	153,8 [142,9-164,7]

Dans l'ensemble, le taux d'incidence de l'insuffisance rénale terminale est de 50% plus élevé chez les hommes que chez les femmes.

⁵ Du fait d'une donnée manquante sur l'âge, les taux d'incidence sont basés sur un effectif de 1293 malades (au lieu de 1294).

Tableau IV-8 Incidence par âge pour l'ensemble des 4 régions : Nombres de malades, pourcentages, taux spécifiques, taux standardisés sur sexe et âge

	Effectif	%	Taux brut		Taux standardisé	
0-19 ans	16	1%	6,4	[3,3-9,5]	6,4	[3,3-9,5]
20-44 ans	160	12%	46,1	[38,9-53,2]	46,0	[38,9-53,1]
45-64 ans	354	27%	144,8	[129,7-159,9]	144,0	[129,0-159,0]
65-74 ans	386	30%	432,6	[389,5-475,8]	432,0	[388,9-475,1]
> 75 ans	377	29%	483,4	[434,6-532,2]	482,8	[434,1-531,6]

L'incidence de l'insuffisance rénale terminale augmente avec l'âge.

Tableau IV-9 Incidence par âge et par région : Nombres de malades, pourcentages, taux spécifiques, taux standardisés sur sexe et âge

	Effectif	%	Taux brut		Taux standardisé	
0-19 ans						
Rhône-Alpes	7	1,1%	4,7	[1,2-8,1]	4,7	[1,2-8,3]
Auvergne	1	0,5%	3,5	[0-10,5]	3,4	[0-10,1]
Limousin	2	1,5%	14,3	[0-34,0]	13,5	[0-32,3]
Lorraine	6	1,8%	10,4	[2,1-18,7]	10,1	[2,0-18,1]
20-44 ans						
Rhône-Alpes	85	13,4%	42,0	[33,0-50,9]	42,1	[33,1-51,0]
Auvergne	25	13,0%	58,7	[35,7-81,8]	59,1	[35,9-82,2]
Limousin	16	11,9%	72,3	[36,9-107,8]	71,1	[36,2-106,0]
Lorraine	34	10,2%	42,4	[28,2-56,7]	42,0	[27,9-56,1]
45-64 ans						
Rhône-Alpes	192	30,3%	139,6	[119,8-159,3]	138,7	[119,1-158,3]
Auvergne	52	26,9%	154,9	[112,8-197,0]	152,9	[111,3-194,5]
Limousin	36	26,9%	198,6	[133,7-263,5]	195,1	[131,3-258,9]
Lorraine	74	22,2%	134,0	[103,5-164,6]	135,2	[104,3-166,0]
65-74 ans						
Rhône-Alpes	181	28,6%	386,3	[330,0-442,6]	386,0	[329,7-442,2]
Auvergne	49	25,4%	361,0	[259,9-462,1]	362,6	[261,0-464,1]
Limousin	35	26,1%	426,8	[285,4-568,1]	428,1	[286,2-570,0]
Lorraine	121	36,3%	587,6	[482,9-692,3]	587,6	[482,9-692,3]
plus de 75 ans						
Rhône-Alpes	168	26,5%	409,5	[347,5-471,4]	409,9	[347,9-471,9]
Auvergne	66	34,2%	527,5	[400,2-654,7]	525,7	[398,9-652,5]
Limousin	45	33,6%	544,8	[385,6-704,0]	546,5	[386,7-706,3]
Lorraine	98	29,4%	605,2	[485,4-725,1]	603,1	[483,3-722,9]

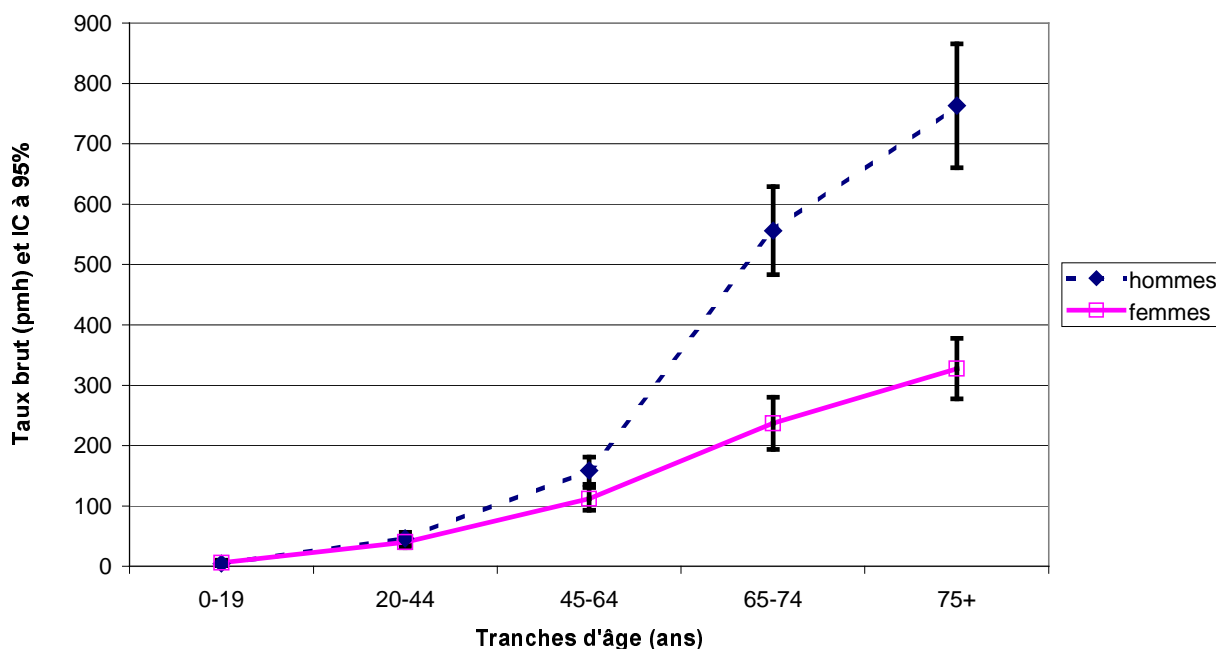
Au-delà de 65 ans, c'est en Lorraine que l'on observe les taux d'incidence les plus élevés.

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

Maladie rénale initiale	N	%	Taux brut [IC 95%]	Taux standardisé [IC 95%]
Rhône-Alpes				
Polykystose	43	6,8	7,4 [5,2 - 9,7]	7,6 [5,3 - 9,9]
Hypertension	129	20,4	22,3 [18,5 - 26,2]	23,7 [19,6 - 27,8]
Diabète	139	22,0	24,1 [20,1 - 28,1]	25,0 [20,9 - 29,2]
Glomérulonéphrite	109	17,2	18,9 [15,3 - 22,4]	19,4 [15,7 - 23,0]
Pyélonéphrite	37	5,8	6,4 [4,3 - 8,5]	6,6 [4,5 - 8,7]
Vasculaire	0			
Autre	104	16,4	18,0 [14,5 - 21,5]	18,6 [15,0 - 22,2]
Inconnu	41	6,5	7,1 [4,9 - 9,3]	7,4 [5,1 - 9,6]
Données manquantes	31	4,9	5,4 [3,5 - 7,3]	5,5 [3,6 - 7,4]
Auvergne				
Polykystose	11	5,7	8,4 [3,4 - 13,4]	7,6 [3,1 - 12,0]
Hypertension	36	18,7	27,6 [18,6 - 36,6]	22,8 [15,3 - 30,2]
Diabète	47	24,4	36,0 [25,7 - 46,3]	30,3 [21,6 - 39,0]
Glomérulonéphrite	29	15,0	22,2 [14,1 - 30,3]	20,4 [12,9 - 27,8]
Pyélonéphrite	16	8,3	12,3 [6,3 - 18,3]	10,9 [5,5 - 16,2]
Vasculaire	12	6,2	9,2 [4,0 - 14,4]	7,8 [3,4 - 12,2]
Autre	29	15,0	22,2 [14,1 - 30,3]	20,8 [13,2 - 28,4]
Inconnu	10	5,2	7,7 [2,9 - 12,4]	6,7 [2,5 - 10,9]
Données manquantes	3	1,6	2,3 [0,0 - 4,9]	2,4 [0,0 - 5,1]
Limousin				
Polykystose	5	3,7	7,1 [0,9 - 13,3]	6,3 [0,7 - 11,8]
Hypertension	32	23,9	45,2 [29,6 - 60,9]	33,3 [21,6 - 45,0]
Diabète	37	27,6	52,3 [35,5 - 69,2]	40,7 [27,5 - 54,0]
Glomérulonéphrite	22	16,4	31,1 [18,1 - 44,1]	27,8 [15,9 - 39,6]
Pyélonéphrite	6	4,5	8,5 [1,7 - 15,3]	7,2 [1,3 - 13,0]
Vasculaire	0	-		
Autre	16	11,9	22,6 [11,5 - 33,7]	18,6 [9,3 - 27,9]
Inconnu	15	11,2	21,2 [10,5 - 31,9]	18,3 [8,8 - 27,7]
Données manquantes	1	0,7	1,4 [0,0 - 4,2]	1,6 [0,0 - 4,7]
Lorraine				
Polykystose	19	5,7	8,3 [4,5 - 12,0]	8,2 [4,5 - 11,9]
Hypertension	80	24,0	34,8 [27,2 - 42,4]	35,5 [27,7 - 43,3]
Diabète	48	14,4	20,9 [15,0 - 26,8]	21,0 [15,1 - 27,0]
Glomérulonéphrite	32	9,6	13,9 [9,1 - 18,7]	13,8 [9,0 - 18,6]
Pyélonéphrite	9	2,7	3,9 [1,4 - 6,5]	3,8 [1,3 - 6,3]
Vasculaire	2	0,6	0,9 [0,0 - 2,1]	1,0 [0,0 - 2,3]
Autre	49	14,7	21,3 [15,3 - 27,3]	21,1 [15,2 - 27,0]
Inconnu	44	13,2	19,1 [13,5 - 24,8]	19,9 [14,0 - 25,8]
Données manquantes	50	15,0	21,7 [15,7 - 27,8]	22,1 [16,0 - 28,3]

L'hypertension artérielle et le diabète sont les principales causes d'insuffisance rénale terminale, responsables à eux deux, de 54 nouveaux malades par million d'habitants et par an dans l'ensemble des 4 régions.

Figure IV-3 Incidence spécifique par âge et par sexe, pour l'ensemble des 4 régions



L'écart d'incidence entre les sexes augmente avec l'âge. Au-delà de 75 ans, le taux d'incidence chez les hommes est 2,3 fois plus élevé que chez les femmes.

Tableau IV-11 Taux d'incidence standardisés selon le sexe et la néphropathie chez les plus de 65 ans

	Femmes >= 65 ans		Hommes >= 65 ans	
Maladie rénale initiale	Taux standardisé [IC 95%]		Taux standardisé [IC 95%]	
Polykystose	11,0	[4,5 - 17,5]	10,7	[0,0 - 22,9]
Hypertension	73,7	[56,8 - 90,6]	304,5	[239,8 - 369,3]
Diabète	84,7	[66,6 - 102,8]	124,8	[83,5 - 166,2]
Glomérulonéphrite	18,2	[9,8 - 26,6]	85,8	[51,5 - 120,1]
Pyélonéphrite	12,1	[5,3 - 18,9]	25,0	[6,5 - 43,5]
Vasculaire	4,1	[0,1 - 8,1]	10,7	[0,0 - 22,8]
Autre	42,2	[29,5 - 55,0]	74,8	[42,8 - 106,8]
Inconnu	29,2	[18,6 - 39,9]	78,8	[45,8 - 111,7]
Données manquantes	27,3	[17,0 - 37,6]	46,2	[21,1 - 71,4]
Total	302,5	[268 - 336,8]	761,3	[659,1 - 864]

Au-delà de 65 ans, la différence d'incidence entre les sexes est liée essentiellement aux néphropathies hypertensives et aux glomérulonéphrites, 4 fois plus fréquentes chez l'homme. L'incidence de la néphropathie liée au diabète n'est pas significativement différente entre les sexes.

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

Traitement initial	Effectif	%	Taux brut		Taux standardisé	
Rhône-Alpes						
Hémodialyse	512	80,9%	88,6	[81,0-96,3]	92,1	[84,1-100,1]
Dialyse péritonéale	102	16,1%	17,7	[14,2-21,1]	18,4	[14,8-22,0]
Greffe préemptive	19	3,0%	3,3	[1,8-4,8]	3,3	[1,8-4,7]
Auvergne						
Hémodialyse	158	81,9%	121,0	[102,2-139,9]	105,8	[89,2-122,3]
Dialyse péritonéale	32	16,6%	24,5	[16,0-33,0]	21,4	[14,0-28,9]
Greffe préemptive	3	1,6%	2,3	[0-4,9]	2,4	[0-5,1]
Limousin						
Hémodialyse	99	73,9%	140,0	[112,4-167,5]	116,5	[93,2-139,9]
Dialyse péritonéale	34	25,4%	48,1	[31,9-64,2]	35,6	[23,4-47,7]
Greffe préemptive	1	0,7%	1,4	[0-4,2]	1,6	[0-4,7]
Lorraine						
Hémodialyse	261	78,4%	113,5	[99,7-127,3]	114,5	[100,6-128,5]
Dialyse péritonéale	63	18,9%	27,4	[20,6-34,2]	28,0	[21,1-35,0]
Greffe préemptive	9	2,7%	3,9	[1,4-6,5]	3,9	[1,3-6,4]
Ensemble des 4 régions						
Hémodialyse	1030	79,7%	101,3	[95,9-108,3]	99,8	[94,5-106,8]
Dialyse péritonéale	231	17,9%	22,8	[19,9-25,9]	22,5	[19,7-25,5]
Greffe préemptive	32	2,5%	4,1	[2,1-4,3]	4,0	[2,1-4,3]

La greffe préemptive et la dialyse péritonéale représentent respectivement 2,5% et 18,4% des traitements de suppléance de l'insuffisance rénale chronique chez les malades incidents.

IV. 3 Comorbidités, facteurs de risque cardiovasculaire et handicaps

Tableau IV-13 Nombres et pourcentages de cas incidents, par comorbidités et facteurs de risque cardiovasculaires, par région

Comorbidité ou facteur de risque	Total		Auvergne		Limousin		Lorraine	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hypertension artérielle	473	76,2	121	70,8	93	74,4	259	79,7
Diabète	200	32,1	57	33,0	46	36,8	97	29,9
Diabète type 1	8	1,3	2	1,2	3	2,4	3	0,9
Diabète type 2	189	30,4	53	31,0	42	33,6	94	28,9
Hypercholestérolémie	93	31,4	55	32,2	38	30,4	-	-
Ex-fumeur	139	21,0	27	15,8	41	32,8	71	21,9
Fumeur actuel	50	7,6	14	8,2	5	4	31	9,5
Artérite des membres inférieurs	121	19,5	25	14,6	23	18,4	72	22,2
Insuffisance cardiaque	116	18,7	47	27,8	23	18,4	47	14,2
Accident vasculaire cérébral	58	9,3	12	7,0	7	5,6	39	12,0
Infarctus du myocarde	55	8,9	5	2,9	16	12,8	34	10,5
Troubles du rythme	54	8,7	17	9,9	15	12,0	22	6,8
Angor instable	31	5,0	15	8,8	7	5,6	9	2,8
Insuffisance respiratoire	61	9,2	15	8,8	10	8,0	36	11,1
Cancer	24	3,9	10	5,9	5	4,0	7	2,2
Cirrhose	15	2,4	2	1,2	5	4,0	8	2,5

Dans l'ensemble des 3 régions, 32% des malades incidents 2002 ont un diabète à l'initiation du traitement de suppléance ; 4% d'entre eux ont un diabète de type 1.

Les 2 comorbidités cardiovasculaires les plus fréquemment déclarées sont l'artérite des membres inférieurs et l'insuffisance cardiaque.

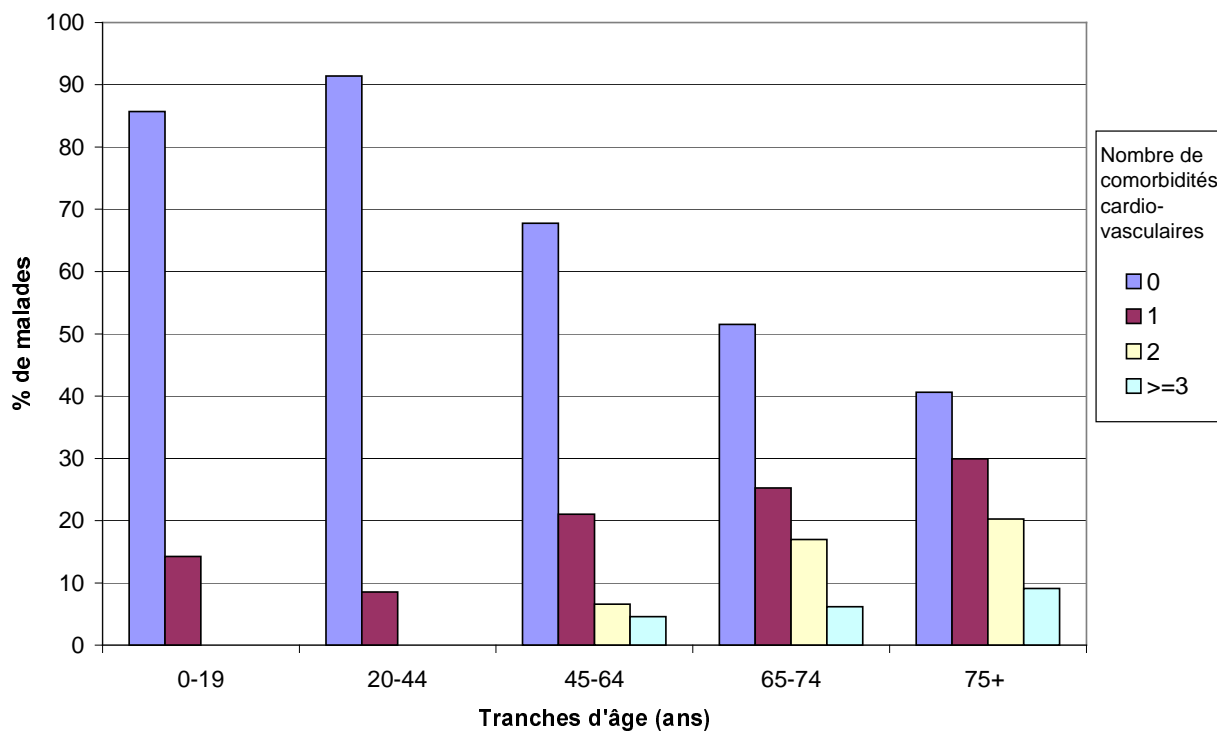
A l'initiation du traitement de suppléance, 9% des hommes et 6% des femmes fument et plus de 30% des malades ont une hypercholestérolémie.

Après ajustement sur l'âge et le sexe, il n'y a pas de différences régionales de prévalence du diabète chez les malades incidents. Par contre, la prévalence de l'infarctus du myocarde et l'artérite des membres inférieurs est plus basse et l'insuffisance cardiaque plus élevée en Auvergne et les accidents vasculaires cérébraux plus fréquents en Lorraine après ajustement sur l'âge, le sexe et le diabète.

Les variations régionales de pourcentage des comorbidités déclarées doivent être interprétées en tenant compte des modalités variables de recueil des données en 2002, selon les régions.

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

Sont considérées comme des comorbidités cardiovasculaires : insuffisance cardiaque, angor instable, infarctus du myocarde, trouble du rythme, artérite des membres inférieurs et accident vasculaire cérébral.



Le nombre de comorbidités cardiovasculaire augmente avec l'âge. Entre 20 et 44 ans, 9% des malades présentent au moins une comorbidité lors de l'initiation du traitement de suppléance, cette proportion est de 59% au-delà de 75 ans.

Les facteurs associés au risque d'avoir au moins une comorbidité cardiovasculaire à l'initiation du traitement de suppléance ont été analysés en utilisant le modèle de Cox.

Tableau IV-14 Facteurs liés à la présence d'au moins une comorbidité cardiovasculaire

	Effectif	Nombre moyen de comorbidités cardiovasculaires	% de malade avec au moins une comorbidité cardiovasculaire	HR ajusté [§]	IC à 95%
SEXE					
Hommes	376	0.82	49.2%	Ref.	-
Femmes	250	0.51	33.3%	0.5	[0.4-0.8]
DIABETE					
Non	427	0.49	33.3%	Ref.	-
Oui	199	1.14	64.1%	2.3	[1.4-3.6]
TABAC					
Jamais fumeurs	436	0.54	36.8%	Ref.	-
Ex Fumeurs	140	1.18	64.0%	2.3	[1.4-3.6]
Fumeur	50	0.70	40.0%	1.5	[0.7-3.1]
HYPERTENSION ARTÉRIELLE					
Non	149	0.41	29.1%	Ref.	-
Oui	477	0.79	47.6%	1.5	[1.0-2.4]

§ ajusté sur âge, la région de résidence et les autres facteurs étudiés.

Dans la population des malades incidents, les facteurs de risque de maladie cardiovasculaire sont identiques à ceux de la population générale (sexe masculin, diabète, tabac et hypertension artérielle) et fréquemment présents.

Le risque apparemment plus élevé des ex-fumeurs par rapport aux fumeurs résultent vraisemblablement d'un double biais de sélection : décès plus précoce des fumeurs atteints de maladies cardiovasculaires et persistance du tabagisme plus fréquent chez les patients en insuffisance rénale sans comorbidités cardiovasculaires.

Tableau IV-15 Nombres et pourcentages de nouveaux malades, par handicap et par région

	Aucun handicap		Hémiplégie/ paraplégie		Amputation		Trouble sévère de la vue		Troubles du comportement	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Auvergne	145	84,8	9	5,3	0	0,0	1	0,6	15	8,8
Limousin	91	72,8	2	1,6	2	1,6	6	4,8	4	3,2
Lorraine	292	89,9	7	2,2	12	3,7	7	2,2	8	2,5
Total	528	85,0	18	2,9	14	2,2	14	2,2	27	4,5

Il semble exister des différences régionales en termes de proportion de malades avec handicaps, à confirmer sur de plus grands effectifs.

V. Prévalence 2002

Ce chapitre concerne les malades résidant dans les quatre régions participantes, quel que soit leur lieu de traitement.

Au 31/12/2002, 4626 malades résidant dans les 4 régions considérées étaient en dialyse : 60% sont des hommes, l'âge médian est de 68 ans, la durée médiane depuis le 1^{er} traitement de suppléance est de 2,7 ans. La prévalence brute des malades en dialyse dans ces 4 régions est de 457,7 par million d'habitants.

Le nombre total de malades porteurs d'un greffon fonctionnel en France au 31/12/2002 est de 21 233, soit une prévalence de 357 par million d'habitants.

V.1 Caractéristiques des malades prévalents en dialyse

Tableau V-1 Répartition des cas prévalents

Région	résidents dialysés		total
	dans la région	hors région	
	N	N %	N
Rhône-Alpes	2504	37 1,5%	2541
Auvergne	617	9 1,4%	642*
Limousin	333	12 3,5%	345
Lorraine	1069	29 2,6%	1098
Total	4523	87 1,9%	4626

*16 données manquantes au moment où la base de donnée agrégée a été considérée pour l'analyse.

Parmi les malades prévalents en dialyse au 31/12/2002, 1,9% sont traités en dehors de leur région de résidence.

Tableau V-2 Distribution par sexe et par région

	Nombre de malades			% d'hommes	
	Hommes	Femmes	Ratio H/F	Malades	Population générale
Rhône-Alpes	1547	993	1,6	60,9	48,8
Auvergne	408	234	1,7	63,6	48,6
Limousin	206	139	1,5	59,7	48,3
Lorraine	608	490	1,2	55,4	48,9
Total	2769	1856	1,5	59,9	48,8

Les hommes sont majoritaires parmi les malades prévalents (59,9%), quelle que soit la région considérée. Le rapport hommes/femmes est de 1,5 pour l'ensemble des régions.

Tableau V-3 Age des malades dialysés au 31/12/2003 par sexe et par région

Age (ans)	Effectif	Moyenne	Ecart-type	Médiane	Min	Max
Hommes	2769	64,3	15,2	67,8	4,5	94,7
Femmes	1856	64,7	15,5	67,9	7,2	102,2
Rhône-Alpes	2541	63,9	15,6	67,3	4,5	102,2
Auvergne	642	65,4	14,8	68,7	7,2	94,7
Limousin	345	66,2	14,3	69,2	20,0	93,2
Lorraine	1098	64,7	15,2	68,2	11,4	94,5
Total	4626	64,5	15,3	67,8	4,5	102,2

L'âge médian des malades prévalents au 31/12/2002 est près de 68 ans pour l'ensemble des régions. Le nombre de malades jeunes est probablement sous-estimé en raison du sous-enregistrement des patients dans certaines structures pédiatriques en 2002.

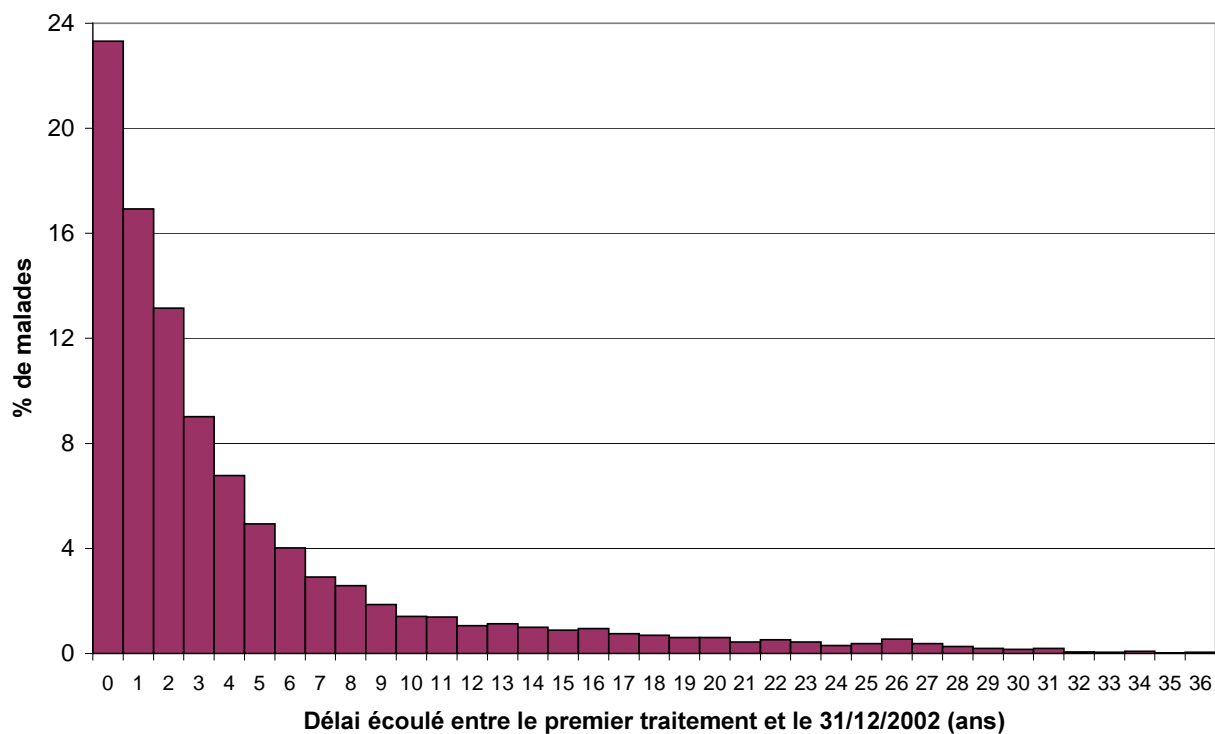
Tableau V-4 Délai écoulé entre le premier traitement de suppléance et le 31/12/2002, par région*

Durée (ans)	Effectif	Moyenne	Ecart-type	Médiane	Max
Rhône-Alpes	2539	5,4	6,3	2,9	36,5
Auvergne	638	4,3	5,3	2,6	33,0
Limousin	345	5,0	6,6	2,3	33,0
Lorraine	1092	4,8	6,2	2,5	36,3
Total	4614	5,1	6,2	2,7	36,5

* la date du premier traitement de suppléance est manquante pour 12 malades

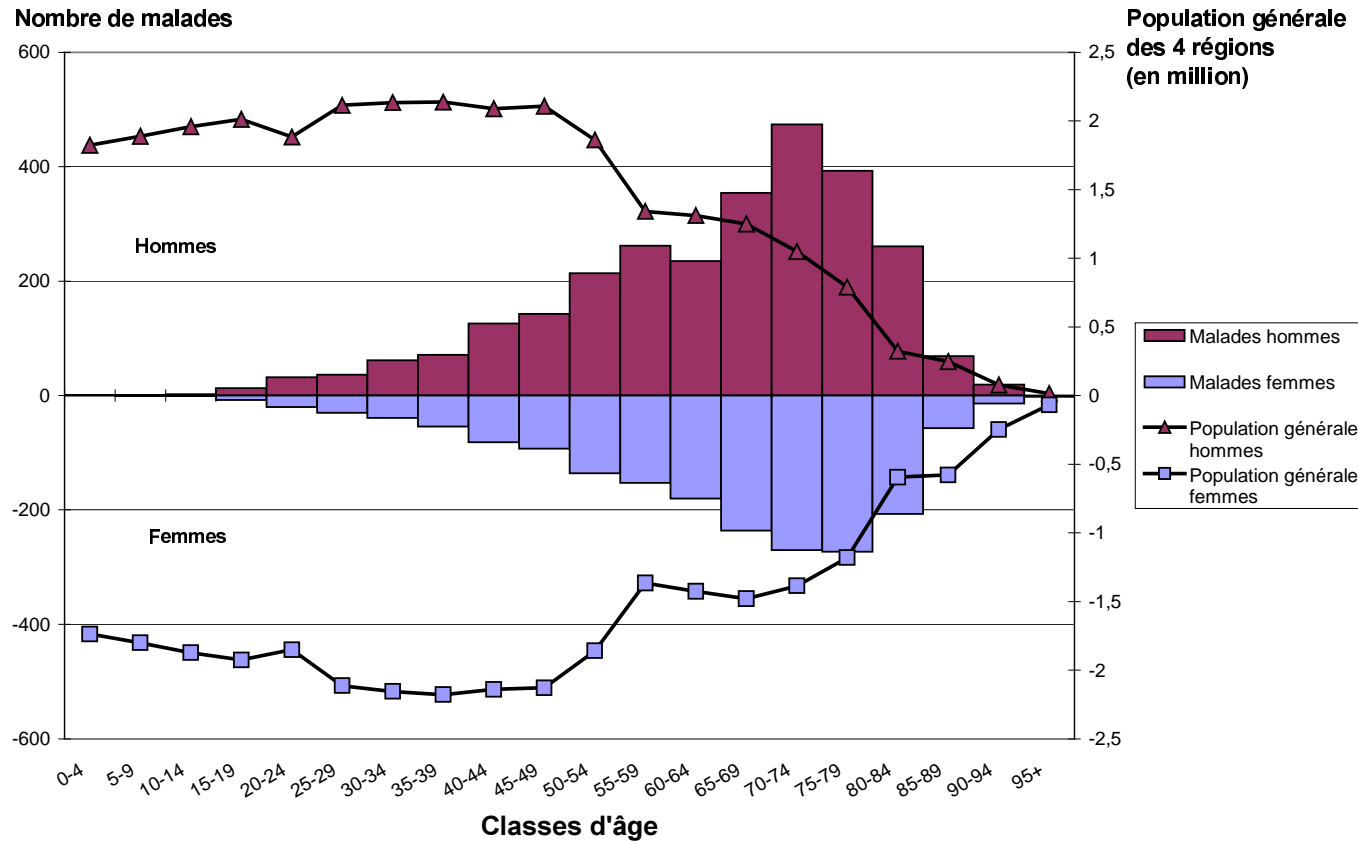
Les malades prévalents en dialyse au 31/12/2002, ont une durée médiane depuis le premier traitement de suppléance de 2,7 ans. Ce groupe est composé de malades non décédés et non porteurs d'un greffon fonctionnel mais ayant pu avoir au cours de leur vie une période avec greffon rénal fonctionnel.

Figure V-1 Distribution des délais écoulés entre le premier traitement de suppléance et le 31/12/2002



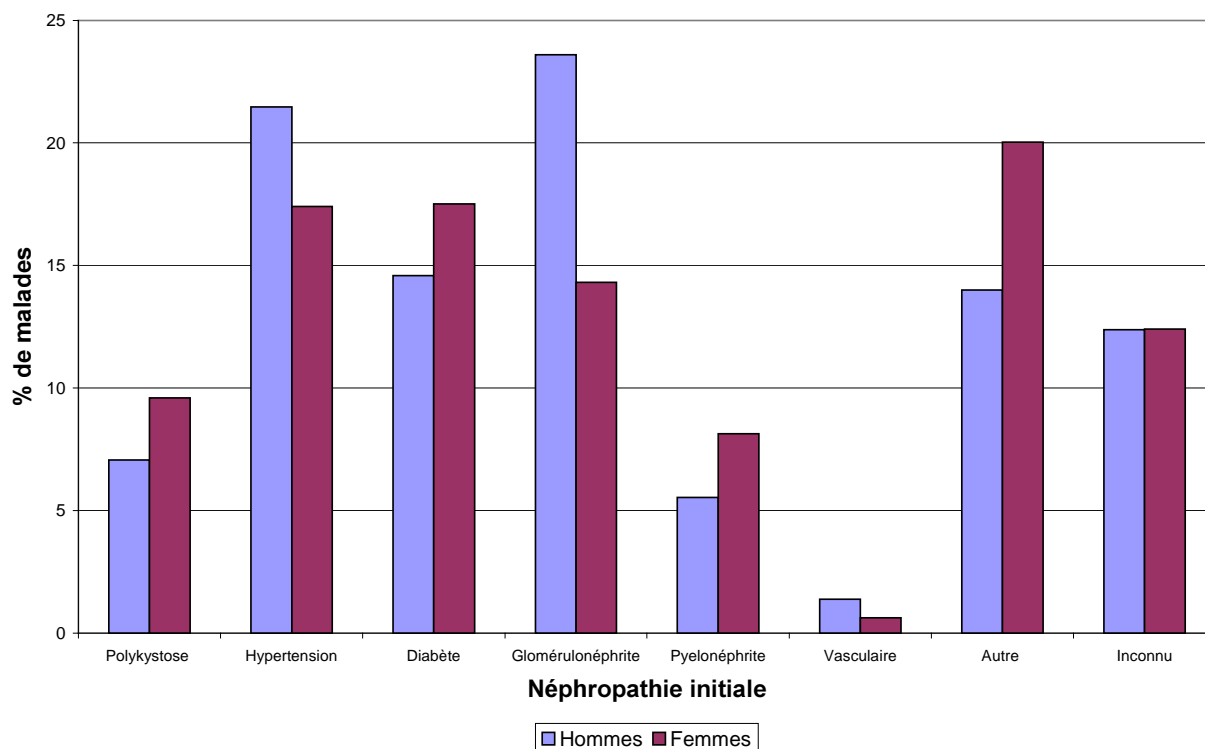
Quarante pour cent de l'ensemble des malades ont une durée totale de traitement inférieure à 1 an. Cette distribution est le reflet du flux sortant de malades vers la greffe et le décès et du flux entrant de patients en retour de greffe.

Figure V-2 Distribution par classe d'âge et par sexe de la population générale et des malades des 4 régions participantes



De même que pour l'incidence, il existe chez l'homme une cassure dans la progression du nombre de malades prévalents avec l'âge, entre 60-64 ans, qui pourrait s'expliquer par le passage des classes creuses dues au déficit des naissances dû à la guerre de 1914-1918, à l'âge de fécondité et déficit des naissances dû à la guerre de 1939-1945⁶. Par contre, ce phénomène n'est pas observé chez les femmes en dialyse.

⁶ Source INSEE : http://www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/ElpDep_5trages90-02.xls
 Source INED : <http://www.ined.fr/population-en-chiffres/france/index.html>

Figure V-3 Pourcentages de malades selon la maladie rénale initiale et le sexe

Parmi les malades prévalents, les néphropathies liées au diabète représentent moins de 20% des cas. Chez les hommes, les diagnostics les plus fréquemment déclarés sont les glomérulonéphrites chroniques et les néphropathies hypertensives. A noter la faible proportion de malades ayant eu une biopsie rénale (20% de l'ensemble des malades). Ce faible pourcentage conduit à interpréter avec prudence la distribution des néphropathies initiales dont le codage peut varier selon les pratiques médicales en l'absence de définition "opérationnelle" standardisée sur le codage des maladies.

V. 2 Taux de prévalence de la dialyse au 31/12/2002 ⁷

Tableau V-5 Prévalence par région : Nombres de malades prévalents, taux bruts, taux standardisés sur sexe et âge

	Effectif	Taux brut	Taux standardisé
Rhône-Alpes	2540	438,3 [421,3-455,4]	454,9 [437,2-472,6]
Auvergne	642	492,1 [454,0-530,1]	428,3 [395,0-461,6]
Limousin	345	488,1 [436,6-539,6]	391,8 [349,9-433,8]
Lorraine	1098	477,8 [449,5-506,1]	478,1 [453,0-510,0]
Total	4625	457,7 [444,5-470,1]	451,1 [444,5-470,1]

Le taux brut moyen de prévalence de la dialyse est de 457,7 par million d'habitants pour les 4 régions considérées. Cependant, il existe des disparités régionales des taux bruts qui sont en partie, mais pas totalement, expliquées par les différences de structure d'âge et de sexe de la population (persistance des différences après ajustement). Après ajustement sur le sexe et l'âge, le Limousin a la prévalence la plus faible de la dialyse. Les variations de prévalence des malades en dialyse d'une région à l'autre doivent être interprétées en fonction de la prévalence des malades porteurs d'un greffon fonctionnel. Une forte dynamique de prélèvements et de transplantations dans une région a un impact à long terme sur la prévalence de la dialyse.

Tableau V-6 Prévalence par sexe et par région : Nombres de malades prévalents, taux bruts, taux standardisés sur âge

Femmes	effectif	Taux brut	Taux standardisé
Rhône-Alpes	993	334,7 [313,9-355,6]	347,3 [325,7-368,9]
Auvergne	234	348,7 [304,0-393,4]	305,6 [266,3-345,0]
Limousin	139	380,7 [317,4-444,0]	311,3 [258,7-363,9]
Lorraine	490	417,4 [380,4-454,3]	415,3 [378,5-452,1]
Total	1856	358,5 [342,2-374,8]	353,1 [337,1-369,2]

Hommes	effectif	Taux brut	Taux standardisé
Rhône-Alpes	1547	547,0 [519,7-574,2]	568,7 [540,4-597,1]
Auvergne	408	643,8 [581,4-706,3]	558,2 [503,8-612,6]
Limousin	206	602,9 [520,6-685,3]	477,1 [411,0-543,2]
Lorraine	608	540,9 [497,9-583,9]	551,6 [507,6-595,5]
Total	2769	561,9 [540,2-582,0]	554,7 [534,0-575,4]

Dans l'ensemble, le taux de prévalence de la dialyse est deux fois plus élevé chez les hommes que chez les femmes.

⁷ Du fait d'une donnée manquante sur l'âge, les taux de prévalence sont basés sur un effectif de 4625 (au lieu de 4626).

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

Total	Effectif	%	Taux brut		Taux standardisé	
0-19 ans	27	1%	10,8	[6,8-14,9]	10,8	[6,7-14,8]
20-44 ans	553	12%	159,5	[146,2-172,8]	159,1	[145,8-172,4]
45-64 ans	1416	31%	574,6	[544,6-604,5]	571,4	[541,6-601,2]
65-74 ans	1334	29%	1499,0	[1418,6-1579,5]	1497,0	[1416,6-1577,3]
> 75 ans	1295	28%	1636,3	[1547,2-1725,4]	1635,5	[1546,4-1724,6]

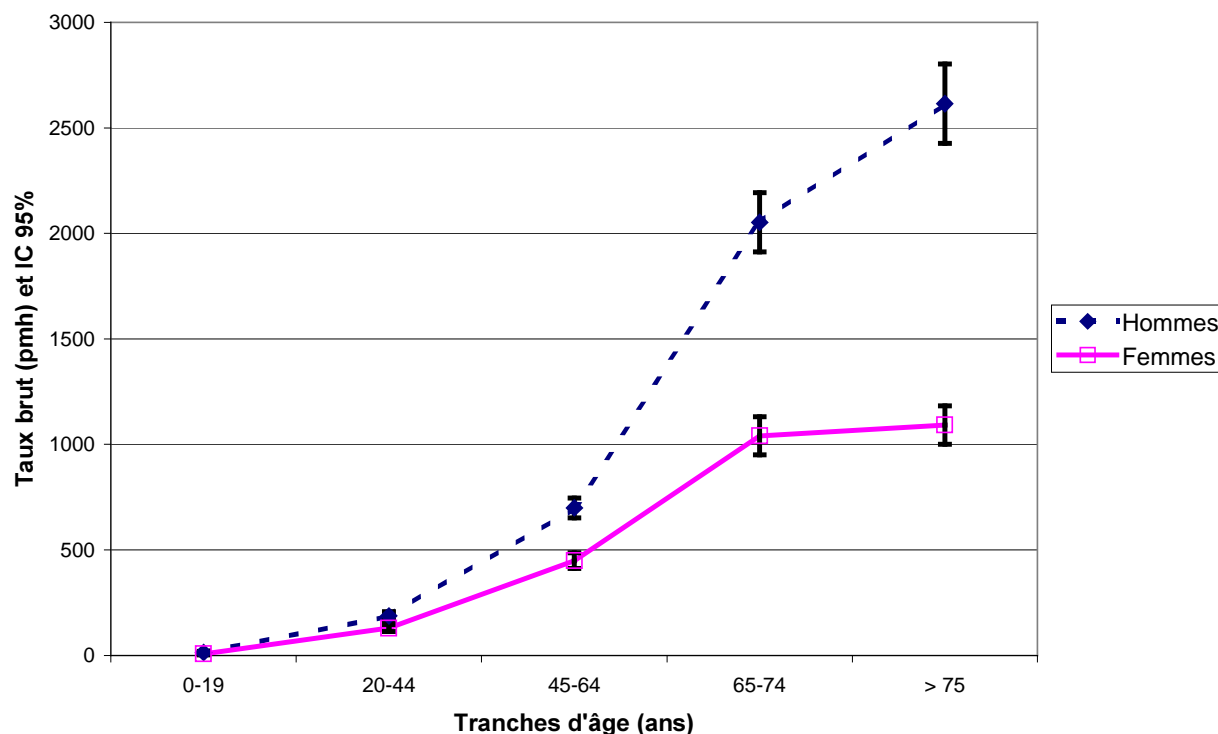
La prévalence de la dialyse augmente avec l'âge. En dialyse, 57% des malades ont plus de 65 ans, 28% ont plus de 75 ans.

Tableau V-8 Prévalence par classe d'âge et par région : Nombres de malades, pourcentages, taux spécifiques, taux standardisés sur âge et sexe

	Effectif	%	Taux brut		Taux standardisé	
0-19 ans						
Rhône-Alpes	14	0,6%	9,4	[4,5-14,3]	9,5	[4,5-14,5]
Auvergne	4	0,6%	14,2	[0,3-28,1]	13,8	[0,3-27,3]
Limousin	0	-	-		-	
Lorraine	9	0,8%	15,7	[5,4-25,9]	15,1	[5,3-25,0]
20-44 ans						
Rhône-Alpes	336	13,2%	165,8	[148,1-183,5]	166,1	[148,4-183,9]
Auvergne	63	9,8%	148,7	[112,0-185,4]	146,2	[110,1-182,3]
Limousin	30	8,7%	136,4	[87,6-185,2]	133,8	[85,9-181,7]
Lorraine	124	11,3%	155,4	[128,1-182,8]	154,6	[127,4-181,8]
45-64 ans						
Rhône-Alpes	801	31,5%	577,1	[537,1-617,0]	572,7	[533,0-612,4]
Auvergne	191	29,8%	565,2	[485,1-645,4]	560,2	[480,7-639,6]
Limousin	108	31,3%	591,5	[480,0-703,1]	585,1	[474,7-695,5]
Lorraine	316	28,8%	568,5	[505,8-631,1]	571,0	[508,0-634,0]
65-74 ans						
Rhône-Alpes	706	27,8%	1507,9	[1396,7-1619,2]	1507,0	[1395,8-1618,1]
Auvergne	189	29,4%	1399,7	[1200,1-1599,2]	1400,8	[1201,1-1600,5]
Limousin	97	28,1%	1192,3	[955,0-1429,5]	1185,1	[949,1-1421,1]
Lorraine	342	31,1%	1665,7	[1489,1-1842,2]	1666,0	[1489,4-1842,6]
plus de 75 ans						
Rhône-Alpes	683	26,9%	1639,8	[1516,8-1762,8]	1642,1	[1519,0-1765,3]
Auvergne	195	30,4%	1539,1	[1323,1-1755,1]	1532,0	[1316,9-1747,0]
Limousin	110	31,9%	1320,7	[1073,9-1567,5]	1322,8	[1075,3-1570,2]
Lorraine	307	28,0%	1861,7	[1653,4-2069,9]	1847,7	[1640,4-2054,9]

Au-delà de 65 ans, la Lorraine a les taux de prévalence de la dialyse les plus élevés.

Figure V-4 Prévalence spécifique par âge et par sexe, pour l'ensemble des 4 régions



L'écart de prévalence entre sexe augmente avec l'âge.

Tableau V-9 Prévalence par maladie rénale initiale pour l'ensemble : Nombres de malades, pourcentages, taux bruts, taux standardisés sur sexe et âge

Maladie rénale initiale	N	%	Taux brut [IC 95%]	Taux standardisé [IC 95%]
Polykystose	365	7,9	36,1 [32,4 - 39,8]	35,5 [31,9 - 39,1]
Hypertension	888	19,2	87,9 [82,1 - 93,7]	86,5 [80,8 - 92,2]
Diabète	705	15,2	69,8 [64,6 - 74,9]	68,5 [63,4 - 73,5]
Glomérulonéphrite	890	19,2	88,1 [82,3 - 93,9]	86,9 [81,2 - 92,6]
Pyélonéphrite	294	6,4	29,1 [25,8 - 32,4]	28,8 [25,5 - 32,1]
Vasculaire	48	1,0	4,8 [3,4 - 6,1]	4,7 [3,4 - 6,0]
Autre	742	16,0	73,4 [68,1 - 78,7]	72,5 [67,3 - 77,7]
Inconnu	554	12,0	54,8 [50,3 - 59,4]	54,1 [49,6 - 58,6]
Données manquantes	139	3,0	13,8 [11,5 - 16,0]	13,5 [11,3 - 15,8]

Parmi les malades prévalents au 31/12/2002, les glomérulonéphrites chroniques, l'hypertension artérielle et le diabète sont les principales causes d'insuffisance rénale terminale (54% de l'ensemble).

Tableau V-10 Prévalence par maladie rénale initiale par région : Nombres de malades, pourcentages, taux bruts, taux standardisés sur sexe et âge

Maladie rénale initiale	N	%	Taux brut [IC 95%]		Taux standardisé [IC 95%]	
Rhône-Alpes						
Polykystose	206	8,1	35,5	[30,7 - 40,4]	36,7	[31,7 - 41,7]
Hypertension	506	19,9	87,3	[79,7 - 94,9]	92,5	[84,4 - 100,6]
Diabète	392	15,4	67,6	[60,9 - 74,3]	70,4	[63,4 - 77,4]
Glomérulonéphrite	581	22,9	100,3	[92,1 - 108,4]	102,8	[94,5 - 111,2]
Pyélonéphrite	143	5,6	24,7	[20,6 - 28,7]	25,4	[21,3 - 29,6]
Vasculaire	8	0,3	1,4	[0,4 - 2,3]	1,5	[0,5 - 2,5]
Autre	425	16,7	73,3	[66,4 - 80,3]	75,4	[68,2 - 82,6]
Inconnu	252	9,9	43,5	[38,1 - 48,9]	45,3	[39,7 - 50,9]
Données manquantes	27	1,1	4,7	[2,9 - 6,4]	4,9	[3,0 - 6,7]
Auvergne						
Polykystose	63	9,8	48,3	[36,4 - 60,2]	42,1	[31,7 - 52,5]
Hypertension	122	19,0	93,5	[76,9 - 110,1]	78,4	[64,4 - 92,3]
Diabète	124	19,3	95,0	[78,3 - 111,8]	81,0	[66,7 - 95,3]
Glomérulonéphrite	103	16,0	78,9	[63,7 - 94,2]	70,9	[57,1 - 84,6]
Pyélonéphrite	78	12,1	59,8	[46,5 - 73,1]	53,5	[41,5 - 65,4]
Vasculaire	28	4,4	21,5	[13,5 - 29,4]	18,0	[11,3 - 24,7]
Autre	66	10,3	50,6	[38,4 - 62,8]	46,4	[35,2 - 57,7]
Inconnu	58	9,0	44,5	[33,0 - 55,9]	38,1	[28,2 - 47,9]
Données manquantes	0					
Limousin						
Polykystose	36	10,4	50,9	[34,3 - 67,6]	41,1	[27,5 - 54,6]
Hypertension	50	14,5	70,7	[51,1 - 90,3]	51,7	[37,2 - 66,1]
Diabète	48	13,9	67,9	[48,7 - 87,1]	54,4	[38,8 - 69,9]
Glomérulonéphrite	63	18,3	89,1	[67,1 - 111,1]	74,0	[55,4 - 92,5]
Pyélonéphrite	16	4,6	22,6	[11,5 - 33,7]	20,7	[10,4 - 31,1]
Vasculaire	5	1,4	7,1	[0,9 - 13,3]	5,8	[0,7 - 11,0]
Autre	59	17,1	83,5	[62,2 - 104,8]	67,9	[50,3 - 85,5]
Inconnu	68	19,7	96,2	[73,3 - 119,1]	76,4	[57,9 - 94,8]
Données manquantes	0					
Lorraine						
Polykystose	60	5,5	26,1	[19,5 - 32,7]	26,0	[19,4 - 32,6]
Hypertension	210	19,1	91,4	[79,0 - 103,7]	93,3	[80,6 - 106,0]
Diabète	141	12,8	61,4	[51,2 - 71,5]	61,1	[51,0 - 71,2]
Glomérulonéphrite	143	13,0	62,2	[52,0 - 72,4]	62,0	[51,8 - 72,2]
Pyélonéphrite	57	5,2	24,8	[18,4 - 31,2]	24,8	[18,4 - 31,3]
Vasculaire	7	0,6	3,0	[0,8 - 5,3]	3,2	[0,8 - 5,6]
Autre	192	17,5	83,5	[71,7 - 95,4]	83,3	[71,5 - 95,1]
Inconnu	176	16,0	76,6	[65,3 - 87,9]	78,5	[66,9 - 90,1]
Données manquantes	112	10,2	48,7	[39,7 - 57,8]	49,2	[40,1 - 58,3]

La prévalence des néphropathies déclarées comme étant liées au diabète varie de 54,4 par million d'habitants dans le Limousin à 81,0 par million d'habitants en Auvergne.

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

	Effectif	%	Taux brut		Taux standardisé	
Hémodialyse						
Rhône-Alpes	2275	89,6%	392,6	[376,5-408,7]	407,0	[390,2-423,7]
Auvergne	570	89,9%	436,9	[401,7-472,7]	380,2	[348,9-411,6]
Limousin	294	85,2%	416,0	[368,4-463,5]	338,5	[299,2-377,8]
Lorraine	911	84,7%	384,2	[370,7-422,2]	386,5	[372,7-424,6]
Total	4050	88,2%	398,0	[388,5-413,2]	392,2	[382,8-407,1]
Dialyse péritonéale						
Rhône-Alpes	265	10,4%	45,7	[40,2-51,2]	47,9	[42,1-53,7]
Auvergne	64	10,1%	49,1	[37,0-61,1]	42,6	[32,1-53,1]
Limousin	51	14,8%	72,2	[52,4-92,0]	53,3	[38,6-68,1]
Lorraine	164	15,3%	72,2	[60,4-82,3]	73,8	[61,7-84,1]
Total	544	11,8%	54,0	[49,3-58,4]	53,3	[49,3-58,4]

Les malades en dialyse péritonéale représentent 12% de l'ensemble de la population en dialyse.

V. 3 Taux de prévalence de la greffe au 31/12/2002

Le calcul du taux de prévalence de la greffe nécessite de connaître le nombre total de porteurs d'un greffon rénal fonctionnel par région de résidence. Actuellement, le lieu de résidence est incomplet dans le système d'information de l'Etablissement français des Greffes car seul le lieu de résidence au moment de l'inscription du malade sur la liste d'attente est renseigné dans CRISTAL, et de façon obligatoire seulement depuis 1996.

Cette donnée sera mise à jour durant l'année 2004.

Malgré l'amélioration de l'exhaustivité des données de suivi après la greffe, il n'est pas possible d'obtenir directement le nombre de malades porteurs d'un greffon fonctionnel par simple interrogation de CRISTAL. En effet, au 31 décembre 2003, ces données manquaient depuis plus de 18 mois chez 16% des malades ayant eu une greffe rénale. Le nombre de porteurs d'un greffon rénal fonctionnel est estimé indirectement, en appliquant aux receveurs dont on est sans nouvelle depuis plus de 18 mois la survie de greffon de ceux qui ont été greffés à la même période.

Sur l'ensemble du territoire national, on estime cependant au 31/12/2002 à 21 233 le nombre total de porteurs d'un greffon rénal, soit une prévalence de 356.8 pmh.

Dans deux régions, le lieu de résidence de l'ensemble des patients est connu, ce qui permet l'estimation de la prévalence de l'insuffisance rénale chronique au stade du traitement de suppléance.

*Tableau V-12 Prévalence de l'insuffisance rénale terminale (dialyse et greffe) :
Nombres de malades, pourcentage et taux bruts, par région*

	Total				Greffe				Dialyse			
	Effectif	%	Taux brut	IC 95%	Effectif	%	Taux brut	IC 95%	Effectif	%	Taux brut	IC 95%
Limousin	587	100%	829,2	[762,2-896,3]	242	41,2%	341,9	[298,8-384,9]	345	58,8%	487,4	[435,9-538,8]
Lorraine	1938	100%	842,2	[804,7-879,7]	840	43,3%	365,0	[340,3-389,7]	1098	56,7%	477,1	[448,9-505,4]

VI. Survie

La probabilité de survie à 1 an des malades incidents 2002 était de 84,1% [IC95% : 82,2-86,1]. La probabilité de décéder dans la première année de traitement était liée à l'âge et à la présence d'au moins une comorbidité à l'initiation du traitement de suppléance.

Quelle que soit la tranche d'âge considérée, il existait une surmortalité chez les malades arrivant au stade du traitement de suppléance de l'insuffisance rénale terminale par rapport à la population générale, à sexe et tranche d'âges identiques.

Tableau VI-1 Nombres de nouveaux malades 2002 décédés au 31/12/2003 et pourcentages par région

Region	Nombre de patients incidents 2002	Nombre de patients décédés au 31/12/2003	%
Rhône-Alpes	633	131	20,7%
Auvergne	193	35	18,1%
Limousin	134	31	23,1%
Lorraine	334	53	15,9%
Total	1294	250	19,3%

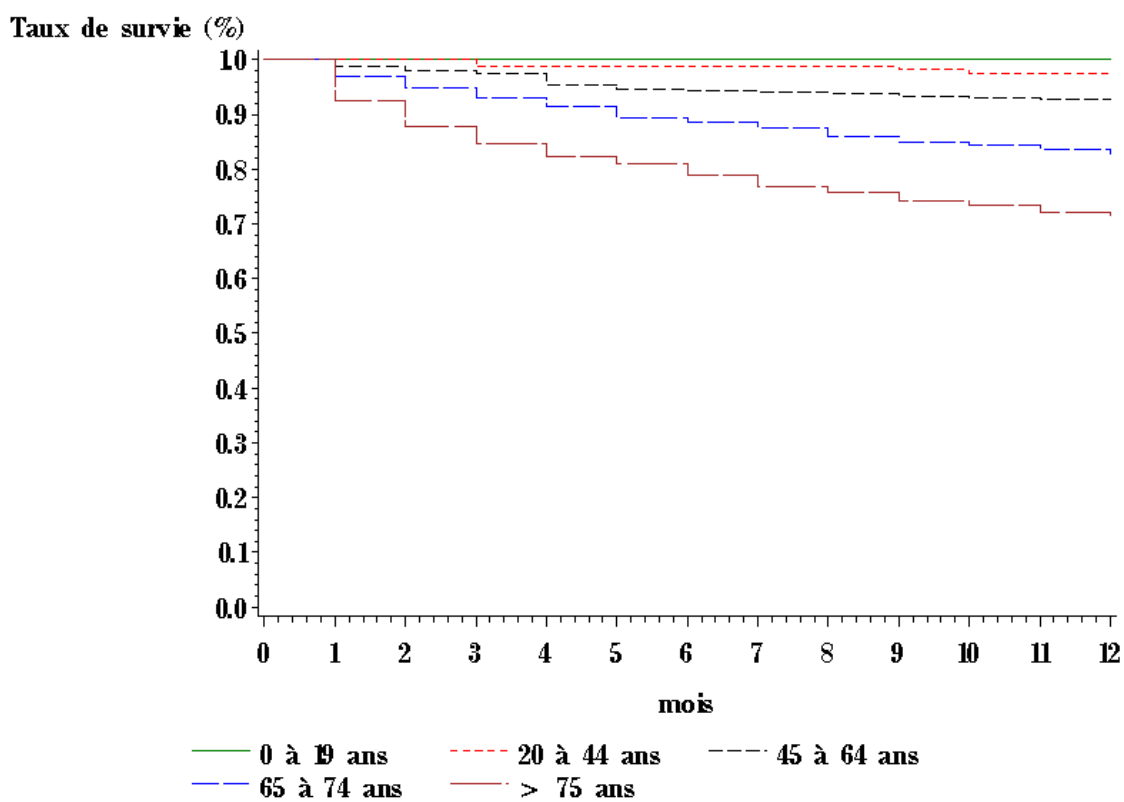
Parmi les 1294 malades ayant débuté un traitement de suppléance en 2002, 19,3% sont décédés au 31/12/2003, dans un délai moyen de 6,2 mois (médiane 4,5 mois).

La probabilité de survie à 1 an des malades incidents 2002 est de 84,1% [IC95% : 82,2-86,1].

Cette survie dépend de l'âge et de la présence d'au moins une comorbidité cardiovasculaire à l'initiation du traitement de suppléance.

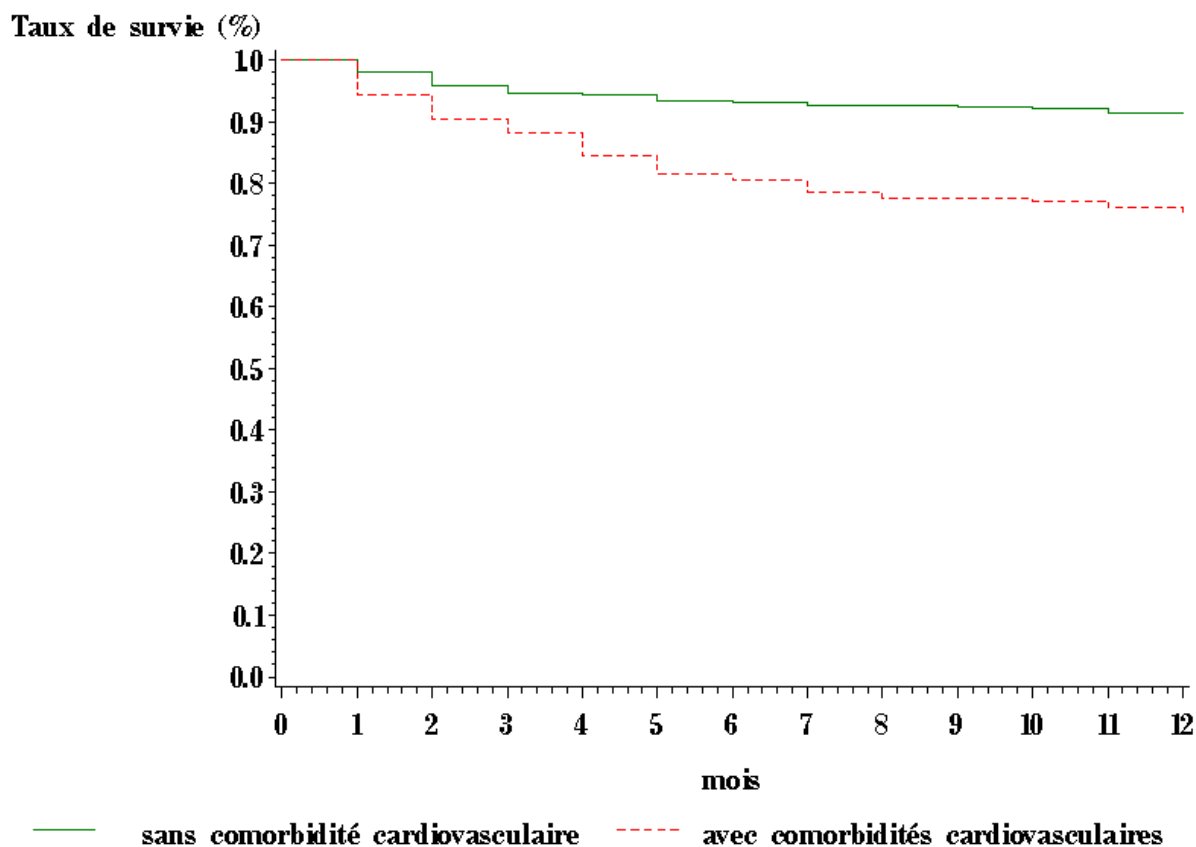
La probabilité de survie est de 94,4% [IC 95% : 92,4-96,3] pour les malades de moins de 65 ans et de 77,1% [IC 95% : 74,1-80,0] pour les malades de plus de 65 ans.

Figure VI-1 Taux de survie dans la première année, selon l'âge à l'initiation du traitement



	Survie à 1 an	IC à 95%
0-19 ans	100%	[100-100]
20-44 ans	97.5%	[95.1-99.9]
45-64 ans	92.7%	[89.9-95.4]
65-74 ans	82.9%	[79.1-86.7]
Plus de 75 ans	71.1%	[66.5-75.7]

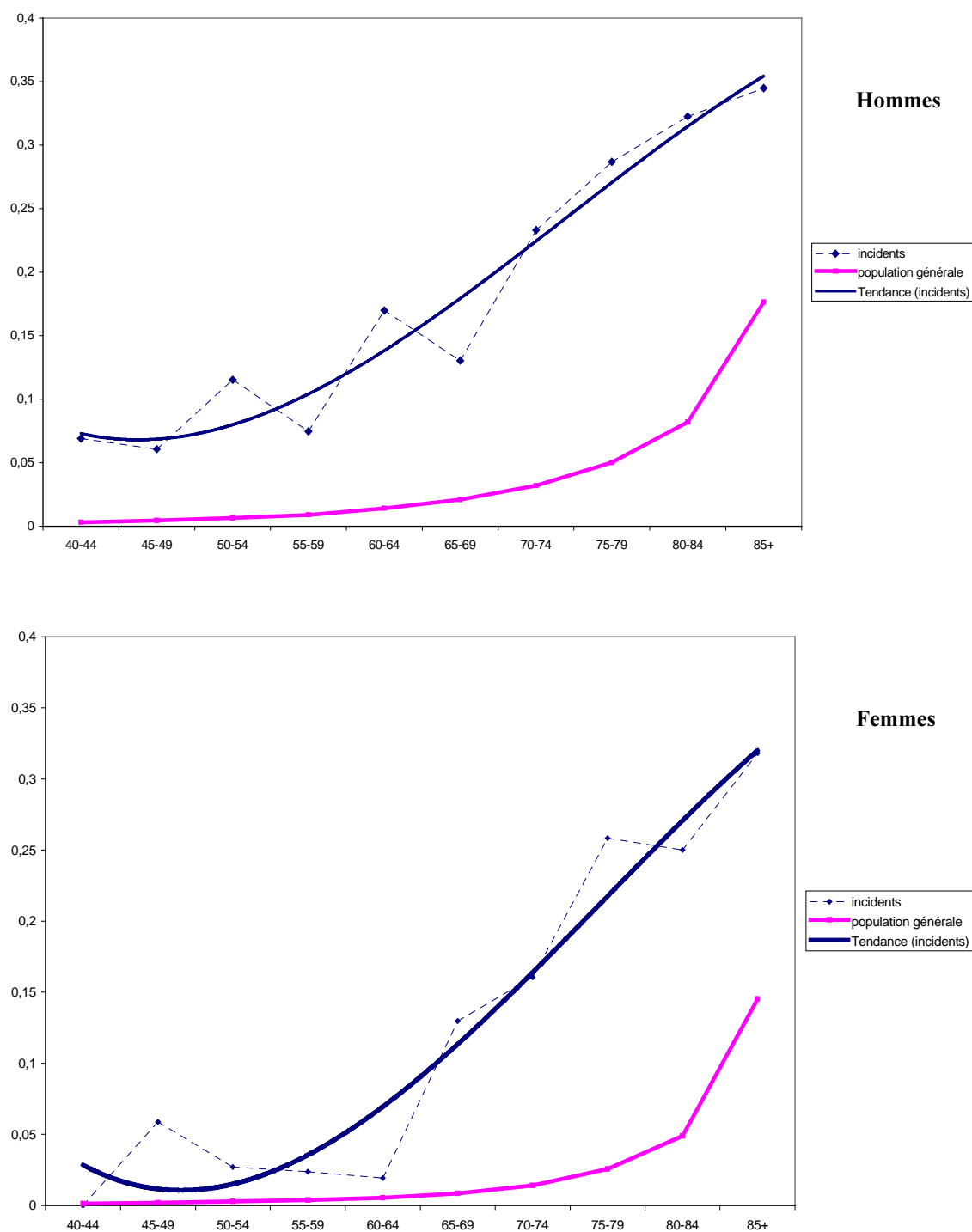
Figure VI-2 Taux de survie dans la première année selon la présence ou non d'au moins une comorbidité cardiovasculaire à l'initiation du traitement



	Survie à 1 an	IC à 95%
Sans comorbidité	91,5%	[88,6-94,4]
Avec au moins une comorbidité	75,0%	[69,9-80,1]

La différence de risque de décès entre les malades avec et sans comorbidité cardiovasculaire persiste après ajustement sur l'âge, le sexe et le diabète (modèle de Cox). Le risque relatif de décès est de 2,5 [1,6 – 3,7] en présence d'une comorbidité cardiovasculaire à l'initiation.

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



La probabilité de décès des malades incidents est plus élevée que celle de la population générale au-delà de 40 ans, pour chaque tranche d'âge et dans les deux sexes. Le rapport des risques varie de 2 (pour les hommes et les femmes de plus de 85 ans) à 14 (tranche d'âge des 40-49 ans) chez l'homme et à 17 (tranche d'âge des 40-49 ans) chez la femme.

VII. Activité régionale de dialyse

Ce chapitre concerne les malades pris en charge dans les quatre régions participantes, quel que soit leur lieu de résidence.

En 2002, 1273 nouveaux malades ont débuté un traitement par dialyse dans les 4 régions considérées. Parmi eux, 70% avaient un taux d'hémoglobine inférieur à 11g/l et 8% une albuminémie inférieure à 25 g/l à l'initiation du traitement de suppléance. La première hémodialyse a été effectuée en urgence pour 40% des malades et dans 55% des cas sur un cathéter.

La probabilité pour un malade d'être greffé dans la première année était de 4,3 % [3,2-5,4].

Au 31/12/2002, 4700 malades étaient traités dans les structures de dialyse des 4 régions considérées. Parmi ceux-ci, 12% étaient en dialyse péritonéale. Dans le Limousin, 93% des malades ont eu 3 séances d'hémodialyse par semaine, d'une durée médiane de 4 heures.

VII. 1 Caractéristiques des nouveaux malades 2002

Tableau VII-1 Répartition des nouveaux malades dialysés

Région	résidents dialysés dans la région	non résidents dialysés dans la région		Total
	N	N	%	N
Rhône-Alpes	610	11	1,8%	621
Auvergne	181	12	6,2%	193
Limousin	124	13	9,5%	137
Lorraine	316	6	1,9%	322
Total	1231	42	3,3%	1273

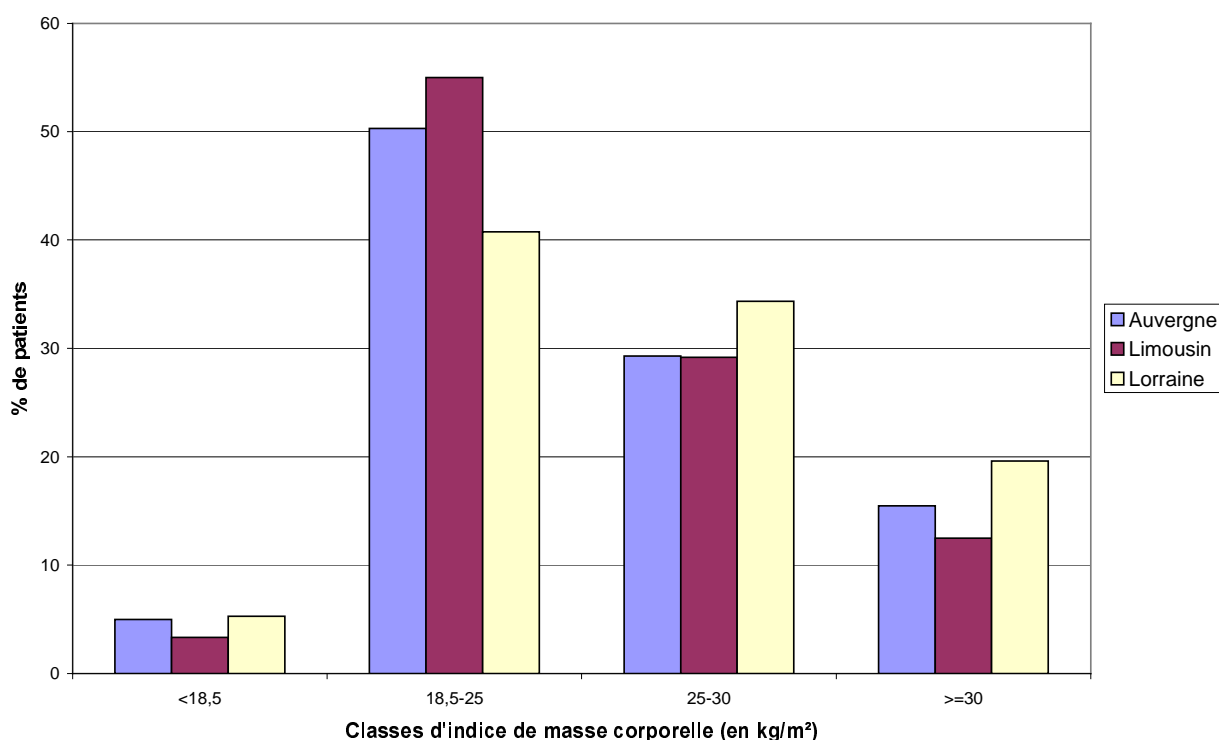
Le nombre de nouveaux malades ne résidant pas dans la région de leur premier lieu de traitement varie de 2% pour la région Rhône-Alpes à 10% pour la région Limousin.

Tableau VII-2 Distribution par âge et par région de traitement

		0-19 ans	20-44 ans	45-64 ans	65-74 ans	> 75 ans	Age médian (ans)	Min	Max
Rhône-Alpes	N	3	78	186	182	172	68,0	17,1	100,4
	%	0%	13%	30%	29%	28%			
Auvergne	N	0	24	51	52	66	69,3	20,4	91,1
	%	0%	12%	26%	27%	34%			
Limousin	N	2	16	34	35	50	68,9	16,1	92,9
	%	1%	12%	25%	26%	36%			
Lorraine	N	6	27	74	118	96	70,7	10,4	93,5
	%	2%	8%	23%	37%	30%			

La proportion de malades de plus de 75 ans arrivant au stade de la dialyse varie de 28% en région Rhône-Alpes à 36% dans le Limousin.

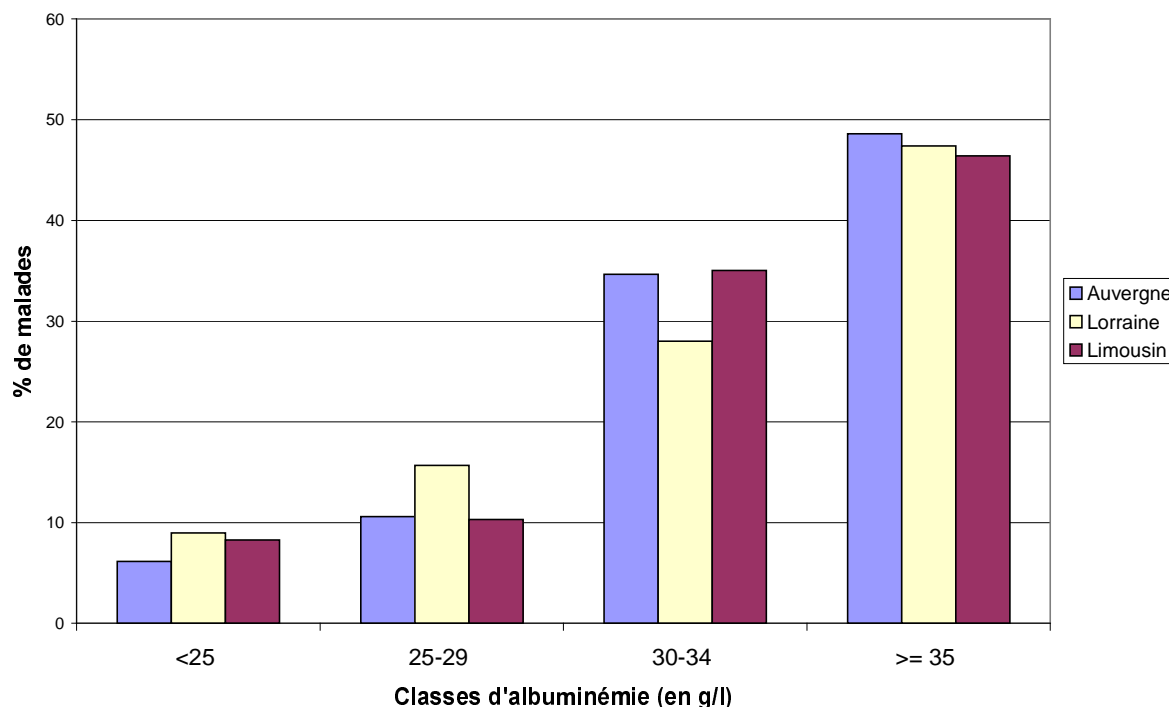
Figure VII-1 Distribution par indice de masse corporelle et par région de traitement



A l'initiation du traitement de suppléance, de 3% des malades en Limousin à 5% en Lorraine ont un IMC inférieur à 18,5 kg/m², témoin d'une maigreur ; de 13 % des malades en Limousin à 20% en Lorraine ont un IMC supérieur à 30 kg/m², témoin d'une obésité⁸. Il faut cependant interpréter avec précaution cet indice qui repose sur l'estimation du poids sec des malades. Seuls 47% des malades se situent dans les valeurs considérées comme normales.

⁸ Interprétation de l'IMC : http://www.euro.who.int/nutrition/20030507_1

Figure VII-2 Niveau d'albuminémie à l'initiation du traitement, par région de traitement



NB : 108 données manquantes pour l'albuminémie parmi 652 malades (soit 17%).

Dans ces 3 régions, l'albuminémie à l'initiation du traitement de suppléance est en moyenne de 34 g/l +/- 7,0. A ce stade, 8% des malades ont une albuminémie inférieure au seuil de 25 g/l, témoin d'une dénutrition profonde ; 48% des malades ont une albuminémie normale supérieure à 35g/l⁹.

Ces chiffres doivent être interprétés avec précaution en l'absence de standardisation des méthodes de dosage de l'albuminémie et en raison des variations de l'état d'hydratation des malades au stade initial.

Tableau VII-3 Indice de masse corporelle (IMC) et l'albuminémie à l'initiation du traitement de suppléance dans les régions Auvergne, Limousin, Lorraine

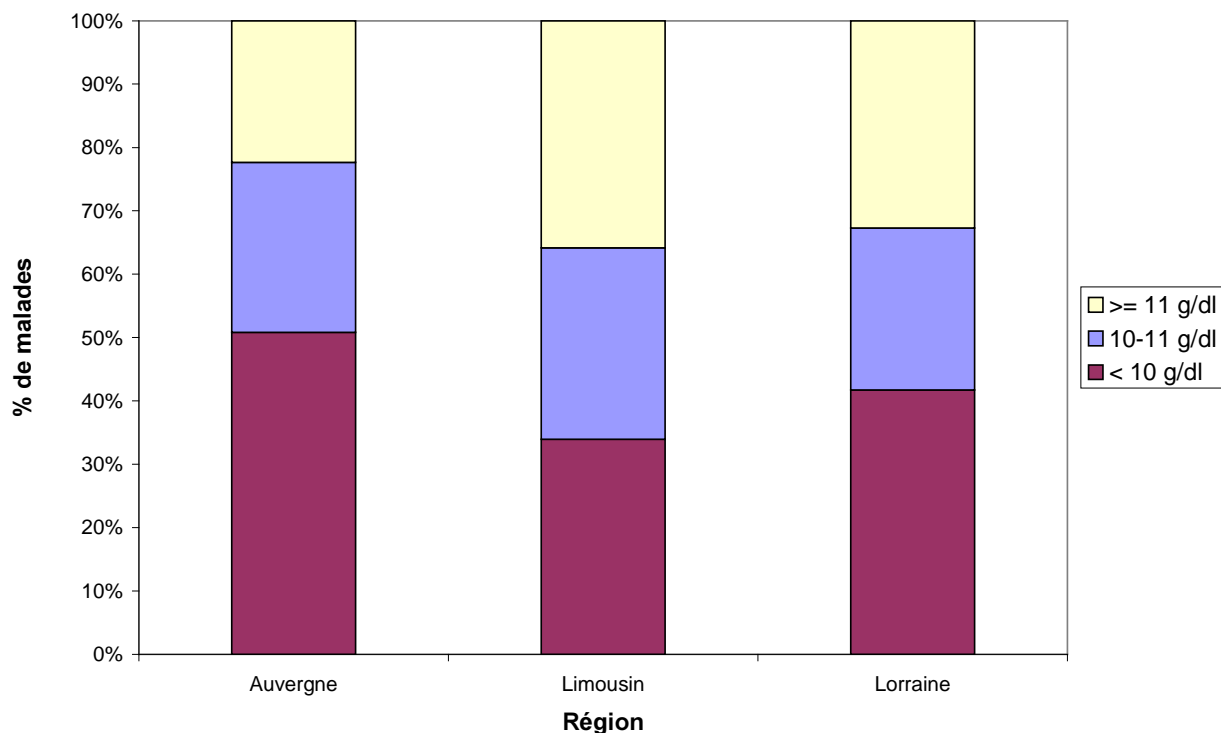
IMC (kg/m ²)	Albumine (g/dl)				Total N
	<25 %	25-29 %	30-34 %	>=35 %	
<18,5	4,4	4,4	52,2	39,1	23
18,5-25	9,1	14,6	30,9	45,5	220
25-30	5,1	9,0	33,3	52,6	156
>=30	4,7	20,0	25,9	49,4	85
Total (N)	33	64	154	233	484

Il n'existe pas de corrélation entre l'indice de masse corporelle et l'albuminémie, ce qui illustre bien la difficulté d'apprécier l'état nutritionnel de ces malades sur ces seuls critères (coefficient de corrélation linéaire : 0,07 ; p = 0,15).

⁹ Surveillance de l'état nutritionnel des IRC :

http://www.kidney.org/professionals/kdoqi/guidelines_updates/nut_a03.html

Figure VII-3 Distribution des nouveaux malades selon le taux d'hémoglobine à l'initiation du traitement, par région de traitement



NB : 46 données manquantes pour le taux d'hémoglobine parmi 652 malades (soit 7%).

A l'initiation du traitement de suppléance, de 64 % des malades en Limousin à 78 % des malades d'Auvergne ont un taux d'hémoglobine inférieur au seuil recommandé de 11 g/dl¹⁰. De 36 % des malades en Auvergne à 49 % en Limousin recevaient de l'érythropoïétine. Une analyse plus détaillée des facteurs associés à l'anémie figure dans le chapitre IX.

¹⁰ Targets for anaemia treatment, NDT 2004, vol 19 (suppl 2) : ii6-ii15 : « les patients avec IRC devraient avoir une cible d'hémoglobine > 11g/dl, quelque soit l'âge, le sexe et la race ».

http://www.kidney.org/professionals/kdoqi/guidelines_updates/doqiupan_ii.html

VII. 2 Prise en charge initiale des nouveaux malades 2002

Tableau VII-4 Première méthode de traitement déclarée par région

	N	Hémodialyse (%)	Dialyse péritonéale (%)
Rhône-Alpes	621	83,9	16,1
Auvergne	193	82,4	17,6
Limousin	137	73,7	26,3
Lorraine	322	80,4	19,6

Le pourcentage de malades débutant par une dialyse péritonéale varie de 16% en Rhône-Alpes à 26% dans le Limousin.

Tableau VII-5 Utilisation d'un cathéter comme première voie d'abord, hémodialyse en urgence, antériorité de la fistule artério-veineuse (FAV), par région

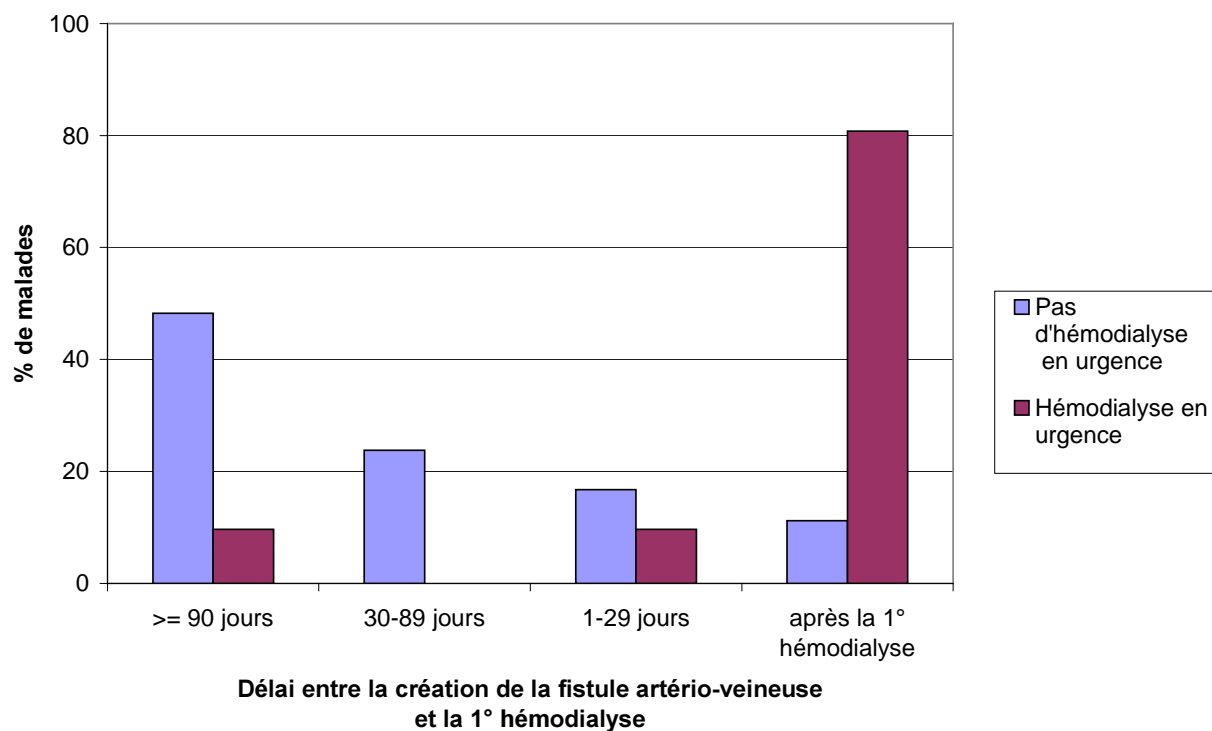
	Hémodialyse sur catheter		Hémodialyse en urgence		FAV réalisée plus d'1 mois avant la 1 ^{ière} hémodialyse	
	N	%	N	%	N	%
Auvergne	66	44,9	55	37,4	83	57,0
Limousin	52	51,5	26	25,7	54	53,1
Lorraine	159	61,6	119	46,1	-	-

NB : 65 données manquantes pour la date de création de la fistule artério-veineuse parmi 260 malades (soit 25%).

Parmi les malades en hémodialyse, on retient que de 26% des malades en Limousin à 46% en Lorraine l'ont commencé en urgence ; pour 45% des malades en Auvergne à 62% en Lorraine, la première voie d'abord a été un cathéter ; plus de 50% des malades en Auvergne et dans le Limousin ont eu leur fistule artério-veineuse réalisée au moins 1 mois avant le jour de la 1^{ière} hémodialyse.

Ces 3 variables permettent d'apprécier de façon indirecte la prise en charge avant le stade du traitement de suppléance. Malgré une forte relation entre ces trois variables les informations apportées ne sont cependant pas totalement superposables.

Figure VII-4 Répartition des malades selon le caractère urgent et le délai entre la création de la fistule artério-veineuse et le premier traitement par hémodialyse



Parmi les malades pris en charge en urgence, 19% avaient eu une fistule artério-veineuse réalisée avant la première hémodialyse ; alors que ce pourcentage est de 89% parmi les malades non pris en charge en urgence.

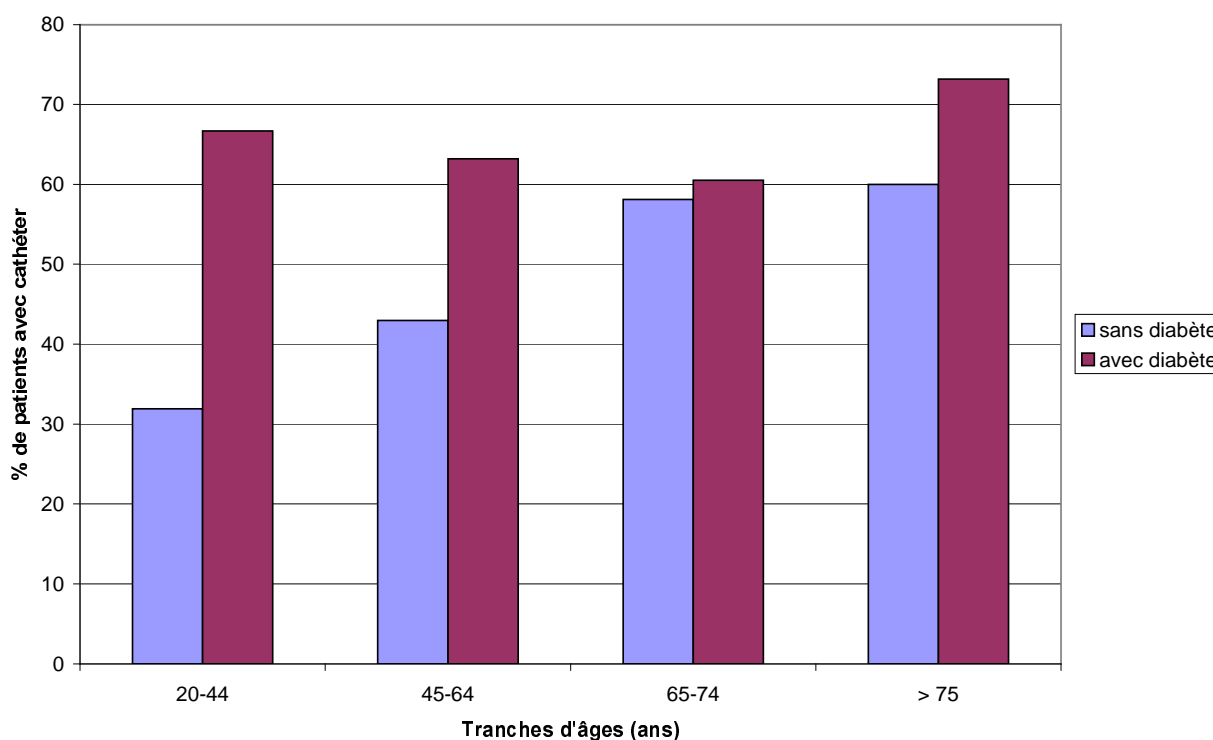
Chez les malades dont la date de création de la fistule artério-veineuse est antérieure à celle de la première hémodialyse, 12% sont déclarés comme ayant débuté sur un cathéter. Ceci s'explique par le délai nécessaire entre la réalisation d'une fistule et son développement suffisant permettant son utilisation.

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

Hémodialyse sur cathéter	Hémodialyse en urgence		
	Oui	Non	Total
Oui	31,2	23,5	54,7
Non	15,6	29,6	45,3
Total	46,8	53,2	100

Dans 39,1% des cas, les informations apportées par les deux variables, prise en charge en urgence et utilisation d'un cathéter, ne sont pas superposables. L'urgence caractérise un risque vital n'excluant pas une prise en charge antérieure adéquate et la création d'une fistule artério-veineuse en temps utile (décompensation aiguë par exemple). L'utilisation d'un cathéter d'hémodialyse et non d'une fistule artério-veineuse peut, par ailleurs, être un choix de première intention, chez certains malades, en particulier les diabétiques et les personnes âgées.

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



Chez les malades sans diabète, l'utilisation d'un cathéter en première intention augmente avec l'âge. A l'inverse, le pourcentage de malades débutant avec un cathéter est toujours élevé parmi les malades avec diabète, quel que soit l'âge. Près de 3 malades sur 4, de plus de 75 ans avec un diabète, débute l'hémodialyse sur un cathéter.

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)

Estimation du DFG	Moyenne	Ecart-type	Médiane
Formule de Cockcroft-Gault en ml/min	11,2	6,9	10,2
Formule de Cockcroft-Gault en ml/min/1,73m ²	10,9	6,7	9,7
Formule du MDRD en ml/min/1,73m ²	9,5	6,6	8,0

Selon la formule utilisée, la fonction rénale résiduelle médiane des malades pris en charge en dialyse varie de 8 à 10 ml/min.

Tableau VII-8 Pourcentage de nouveaux malades selon la formule d'estimation de la fonction rénale résiduelle (en ml/min/1.73m)

Formule de Cockcroft-Gault	Formule du MDRD			Total
	< 5	5 à 9	>=10	
< 5	4,6	0,6	0	5,2
5 à 9	7,3	39,6	1,5	48,4
>=10	0,2	17,5	28,8	46,5
Total	12,1	57,7	30,3	100

Les résultats de l'estimation de la filtration glomérulaire par les 2 formules sont fortement corrélés mais discordants dans 27% des cas.

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

DFG estimé par la formule du MDRD (ml/min/1,73m ²)	Hémodialyse en urgence		
	Oui	Non	Total
<5	17,8	7,6	12,1
5-9	52,2	61,6	57,7
>=10	30,0	30,8	30,3
Total	39,5	60,5	100

Parmi les malades en hémodialyse, 12,1% ont une fonction rénale résiduelle inférieure à 5 ml/min, dont 32,8% ne sont pas déclarés comme ayant débuté en urgence¹¹. Cette proportion de malades varie de 9% en Lorraine à 16% en Auvergne.

La proportion de malades débutant avec une fonction rénale résiduelle inférieure à 5 ml/min/1,73m² est probablement sous-estimée car l'équation du MDRD a tendance à surestimer la filtration glomérulaire lorsque celle-ci est très basse. Cependant, le seuil d'intervention fondé sur l'estimation de la fonction rénale résiduelle à l'initiation du traitement de suppléance, n'est pas le seul critère de mise en route du traitement de suppléance et dépend beaucoup des pratiques médicales.

¹¹ Rapport de l'ANAES, septembre 1996 : indications de l'épuration extra rénale dans l'insuffisance rénale chronique terminale : « dans tous les cas où la clairance de la créatinine atteint 5 ml/min, le traitement doit être débuté ».

(<http://www.anaes.fr/ANAES/anaesparametrage.nsf/Page?ReadForm&Section=/anaes/SiteWeb.nsf/wRubriquesID/APEH-3YTFUH?OpenDocument&Default=y&>)

VII. 3 Traitement à J90 des nouveaux malades 2002

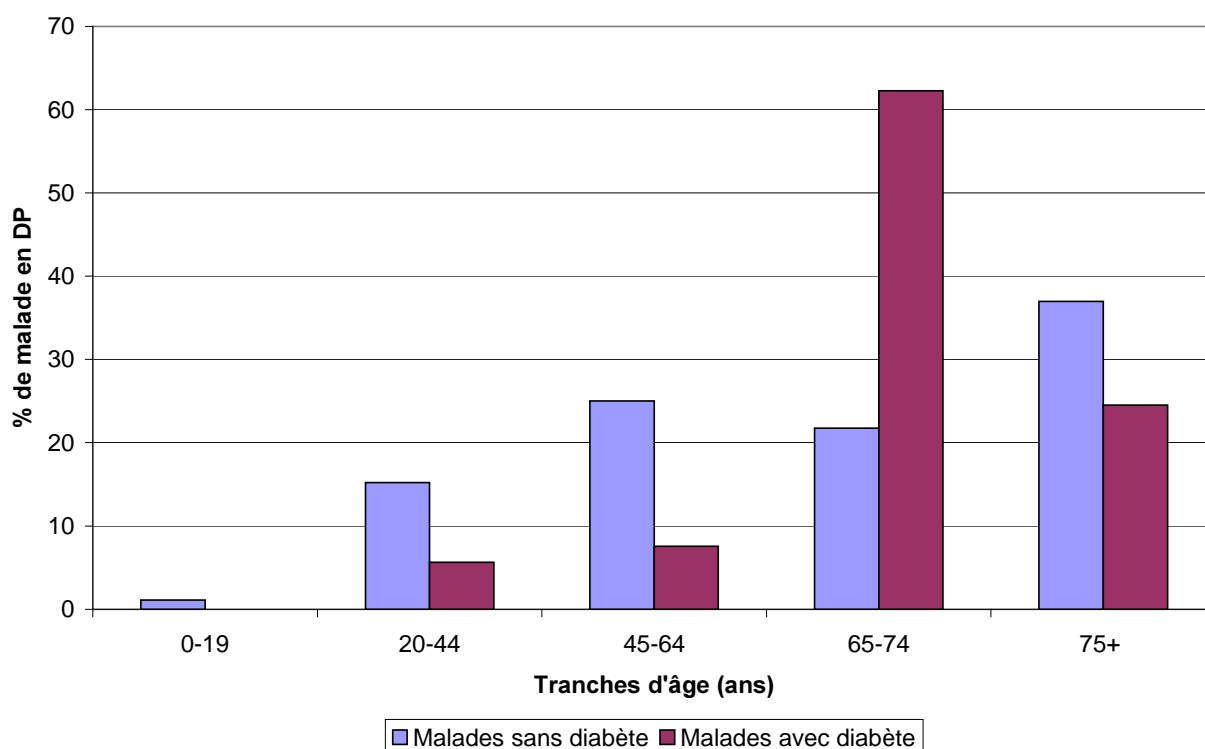
Du fait des décès précoces et des greffes, le total de malades présents en dialyse à J90 est de 1116, soit 87,7% de l'effectif initial.

Tableau VII-10 Distribution des malades selon le mode de traitement à J90, par région

	N	Hémodialyse (%)	Dialyse péritonéale (%)
Rhône-Alpes	564	82,5	17,6
Auvergne	163	79,8	20,3
Limousin	106	79,3	20,8
Lorraine	283	76,7	23,3

A 3 mois, la proportion de malades en dialyse péritonéale varie de 17,6% en Rhône-Alpes à 23,3% en Lorraine.

Figure VII-6 Proportion de malades en dialyse péritonéale à J90 par tranche d'âge et selon le statut diabétique



Le choix de la dialyse péritonéale comme première modalité de traitement est variable selon l'âge et la présence d'un diabète. L'importance relative des malades non diabétiques de moins de 65 ans en dialyse péritonéale suggère l'utilisation de cette modalité en pont vers la greffe. Inversement, chez les malades diabétiques, la dialyse péritonéale est essentiellement proposée aux malades de plus de 65 ans.

Tableau VII-11 Distribution des malades selon la modalité de traitement par hémodialyse à J 90, par région

	N	Hémodialyse en centre lourd (%)	Hémodialyse en centre allégé (%)	Autodialyse (%)	Hémodialyse à domicile (%)	Entraînement (%)
Rhône-Alpes	465	75,7	6,2	17,6	0,4	0,0
Auvergne	130	45,4	0,0	54,6	0,0	0,0
Limousin	84	57,1	23,8	19,1	0,0	0,0
Lorraine	217	81,1	4,2	1,8	0,0	12,9

Le pourcentage élevé de malades mis en autodialyse en Auvergne s'explique, en partie, par un déficit important de postes en centre lourd et l'absence de centre allégé dans cette région. A l'inverse, les malades de Lorraine mis en autodialyse sont véritablement autonome, ce qui explique le pourcentage élevé (12,9%) de malades encore en entraînement au 3^{ième} mois.

Tableau VII-12 Distribution des malades selon la technique d'hémodialyse à J90, par région

	N	Hémodialyse conventionnelle (%)	Hémodiafiltration (%)	Hémofiltration (%)
Rhône-Alpes	465	87,5	12,5	0,0
Auvergne	130	99,2	0,8	0,0
Limousin	84	98,8	1,2	0,0
Lorraine	217	100,0	0,0	0,0

Les hémodiafiltrations représentent 6,7% des hémodialyses, 97% d'entre elles sont pratiquées dans la région Rhône-Alpes. Aucun malade n'a comme traitement déclaré l'hémofiltration.

Tableau VII-13 Distribution des malades selon la technique de dialyse péritonéale à J90, par région

	N	Dialyse péritonéale automatisée (%)	Dialyse péritonéale continue ambulatoire (%)
Rhône-Alpes	99	12,1	87,9
Auvergne	33	30,3	69,7
Limousin	22	36,4	63,6
Lorraine	66	19,7	80,3

La proportion de malades en dialyse péritonéale automatisée varie de 12,1% en Rhône-Alpes à 36,4% en Limousin.

VII. 4 Transfert vers la greffe des nouveaux malades 2002

Tableau VII-14 Inscription sur la liste d'attente de greffe, par région de traitement

Patients inscrits sur liste d'attente de greffe à l'initiation du traitement de suppléance		
	N	%
Auvergne	18	10%
Limousin	11	9%
Lorraine	13	4%

Parmi les nouveaux malades, de 4% à 10%, selon les régions, sont inscrits sur la liste d'attente dès l'initiation du traitement de suppléance.

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

	Nombre de patients greffés		Délai entre 1 ^{er} traitement par dialyse et la greffe (mois)				
	N	%	Moyenne	écart-type	Médiane	Min	Max
Rhône-Alpes	25	4%	5,5	3,5	6,0	0,2	11,3
Auvergne	7	4%	7,5	3,4	9,6	1,7	10,7
Limousin	10	7%	9,5	2,3	10,2	5,4	11,7
Lorraine	20	6%	7,4	3,7	8,9	0,3	11,3

Parmi les nouveaux malades pris en charge en dialyse, de 4% à 7% ont été greffés la première année, dans un délai médian de 8 mois. La probabilité d'être greffé la première année est de 4,3 % [3,2-5,4] pour l'ensemble des 4 régions.

Tableau VII-16 Caractéristiques des malades greffés dans la première année

Greffe dans la 1 ^{ière} année	Hommes		Age à l'initiation de la dialyse	Patients avec diabète	Patients avec comorbidités cardiovasculaires	1 ^{er} traitement de suppléance		
	N	%	Médiane	%	%	HD en centre	HD hors centre	DP
Oui	62	66%	47,1	8%	3%	61%	21%	18%
Non	1212	59%	69,8	46%	46%	69%	13%	18%

Les malades greffés dans la première année suivant la prise en dialyse sont plus jeunes et ont moins souvent une comorbidité cardiovasculaire que les malades non greffés à 1 an.

VII. 5 Sevrage de la dialyse parmi les nouveaux malades 2002

Tableau VII-17 Sevrage de la dialyse : Nombres de nouveaux malades sevrés et délai depuis l'initiation du traitement de suppléance, par région

	Nombre de patients		Délai entre 1° traitement par dialyse et le sevrage (mois)				
	N	%	Moyenne	écart-type	Médiane	Min	Max
Rhône-Alpes	7	1%	3,9	2,7	3,2	1,2	9,2
Auvergne	6	3%	2,4	2,3	1,7	0,1	6,7
Limousin	0	-	-	-	-	-	-
Lorraine	10	3%	3,0	3,1	1,7	0,2	9,4

Parmi les nouveaux malades pris en charge, entre 0% en Limousin et 3% en Auvergne et en Lorraine ont été sevrés de la dialyse, après une récupération partielle de la fonction rénale, dans un délai médian de 2 mois, ce délai pouvant atteindre 9 mois.

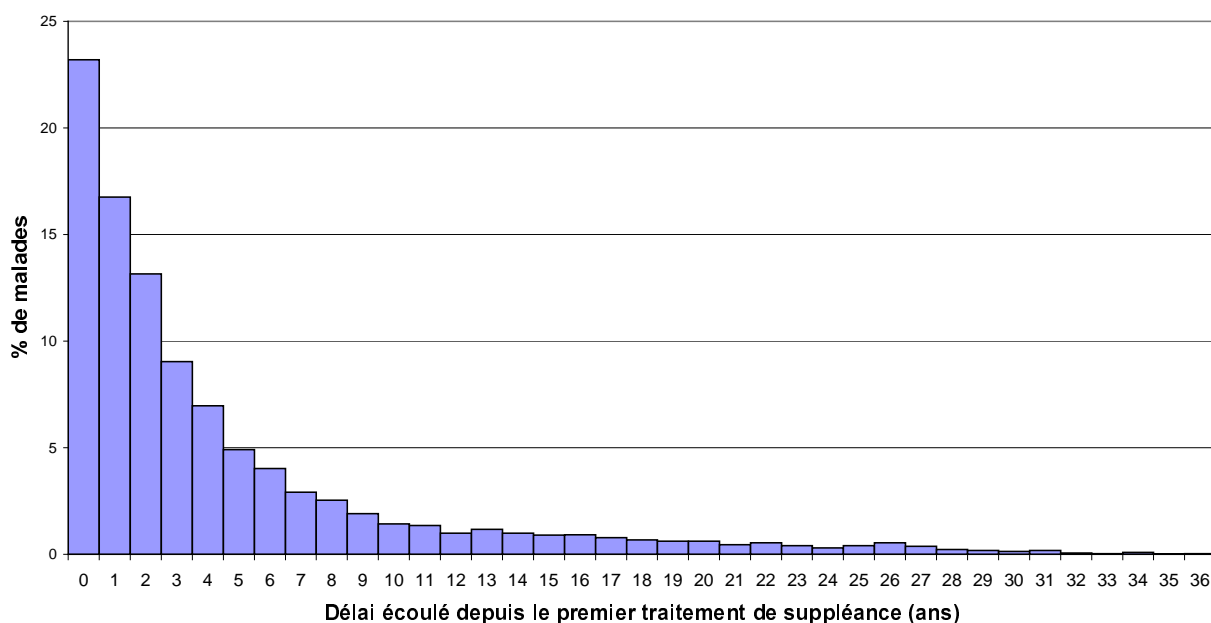
VII. 6 Caractéristiques des malades dialysés au 31/12/2002

Tableau VII-18 Répartition des malades dialysés au 31/12/2002

Région	résidents dialysés dans la région		non résidents dialysés dans la région		Total
	N	N	%	N	
Rhône-Alpes	2504	44	1,7%	2548	
Auvergne	617	58	8,6%	675	
Limousin	333	51	13,3%	384	
Lorraine	1069	24	2,2%	1093	
Total	4523	177	3,8%	4700	

Parmi les malades pris en charge dans les centres des 4 régions considérées, 3,8% des malades ne résident pas dans la région de leur lieu de traitement. Ce pourcentage varie de 1,7% en Rhône-Alpes à 13,3% en Limousin.

Figure VII-7 Distribution des délais écoulés entre le premier traitement de suppléance et le 31/12/2002



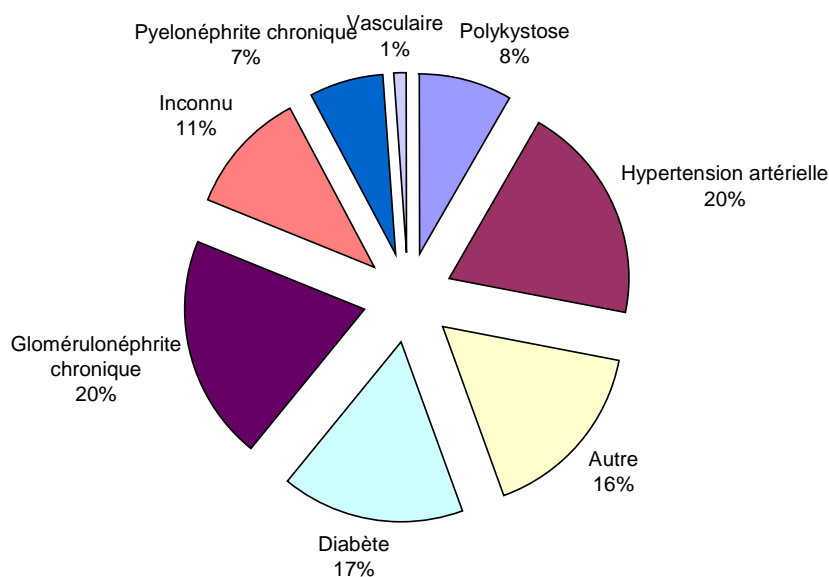
Les malades en dialyse au 31/12/2002 ont une durée médiane depuis le premier traitement de suppléance de 2,7 ans, le délai maximum étant de 36,5 ans.

Tableau VII-19 Distribution des malades dialysés au 31/12/2002 par âge et par région de traitement

		0-19	20-44	45-64	65-74	75+	âge médian	min	max
Rhône-Alpes	N	14	338	797	711	688	67,4	4	102
	%	0,5	13,3	31,3	27,9	27,0			
Auvergne	N	3	68	200	199	205	68,8	17	95
	%	0,4	10,1	29,6	29,5	30,4			
Limousin	N	0	36	116	112	120	69,4	20	93
	%	0,0	9,4	30,2	29,2	31,3			
Lorraine	N	9	123	315	337	309	68,4	11	94
	%	0,8	11,3	28,8	30,8	28,3			

La proportion de malades de plus de 75 ans pris en charge dans les structures des 4 régions, varie de 27,0 % en Rhône-Alpes à 31,3% en Limousin.

Figure VII-8 Distribution des malades des malades dialysés au 31/12/2002 selon la néphropathie initiale



L'hypertension artérielle et les glomérulonéphrites chroniques représentent chacun 20% de l'ensemble des néphropathies initiales.

Tableau VII-20 Distribution des malades dialysés au 31/12/2002 selon la modalité de traitement par région

	N	Hémodialyse en centre lourd (%)	Hémodialyse en centre allégé (%)	Autodialyse (%)	Hémodialyse à domicile (%)	Dialyse péritonéale continue ambulatoire (%)	Dialyse péritonéale automatisée (%)
Rhône-Alpes	2548	56,7	6,7	23,4	3,1	8,2	2,0
Auvergne	675	36,2	0,0	53,9	0,0	7,1	2,8
Limousin	384	55,0	26,8	1,6	2,1	10,2	4,4
Lorraine	1080	60,4	8,5	13,6	2,4	11,9	3,1

Le pourcentage de malades en dialyse péritonéale varie de 10% en Auvergne et en Rhône-Alpes à 15% en Lorraine et dans le Limousin.

Le pourcentage de malades hors centre varie de 4% dans le Limousin à 54% en Auvergne. Ces chiffres sont à interpréter avec précaution. L'attribution du code autodialyse à un malade est liée à l'autorisation donnée à la structure et non à son degré d'autonomie. Le pourcentage élevé de malades en autodialyse en Auvergne s'explique, en partie, par un déficit important de postes en centre lourd dans cette région et donc d'un transfert de malades relevant de fait du centre lourd en autodialyse. A l'inverse, en Lorraine, seuls les malades véritablement autonomes sont pris en charge en autodialyse.

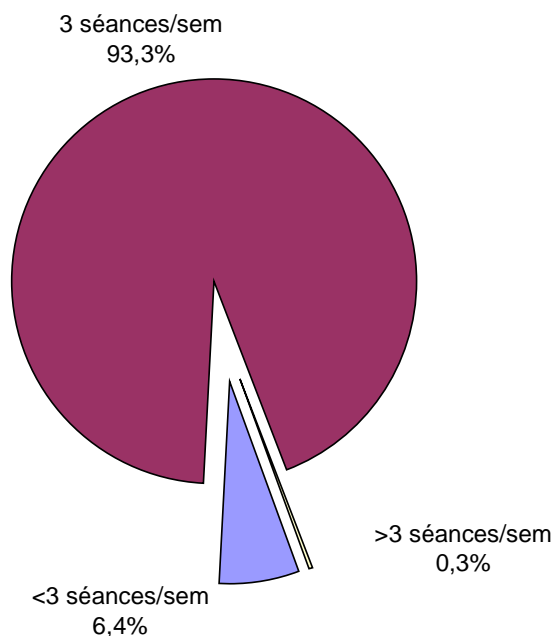
VII. 7 Prise en charge en hémodialyse au 31/12/2002

Tableau VII-21 Technique déclarée pour les malades en hémodialyse au 31/12/2002

	N	Hémodialyse conventionnelle (%)	Hémodiafiltration (%)	Hémofiltration (%)
Rhône-Alpes	2290	88,7	11,3	0,0
Auvergne	608	96,9	3,1	0,0
Limousin	328	97,6	2,4	0,0
Lorraine	917	99,2	0,7	0,11

Les hémodiafiltrations représentent 7% des hémodialyses, 89% d'entre elles sont pratiquées dans la région Rhône-Alpes. Un seul malade est traité par hémofiltration, dans la région Lorraine.

Figure VII-9 Nombre de séances par semaine pour les malades en hémodialyse au 31/12/2002 en Lorraine et dans le Limousin



Dans le Limousin, l'hémodialyse quotidienne (5 à 7 séances par semaine) est proposée à 1,2% des malades alors qu'elle ne l'est pas en Lorraine. A l'inverse, 8,5% des malades lorrains ont moins de 3 séances par semaine versus 0,6% dans le Limousin.

Tableau VII-22 Durée des séances pour les malades en hémodialyse au 31/12/2002, par région

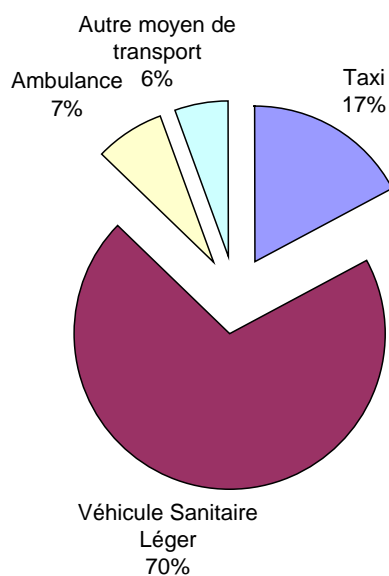
Durée des séances d'hémodialyse (heures)	Moyenne	Ecart-type	Médiane	Min	Max
Limousin	4,2	0,6	4,0	1,5	7,5
Lorraine	4,6	1,1	4,0	2,5	9,0

En Limousin, la dialyse longue (≥ 6 heures) est proposée à 1,5 % des malades alors qu'elle est proposée à 15,7% des malades lorrains en hémodialyse.

Le KT/V médian, disponible pour 101 malades du Limousin est de 1,3 (extrêmes 1 à 1,9). La proportion de patients avec KT/V supérieur à 1,2 est de 70,3%¹².

¹² K/DOQI 2002 : Objectifs de dialyse adéquate : $KT/V > 1,2$ en hémodialyse
http://www.kidney.org/professionals/kdoqi/guidelines_updates/doqiuphd_ii.html - 4

Figure VII-10 Modalité de transport des malades en hémodialyse au 31/12/2002 dans le Limousin



En Limousin, 2 malades sur 3 utilisent un véhicule sanitaire léger pour se rendre aux séances d'hémodialyse.

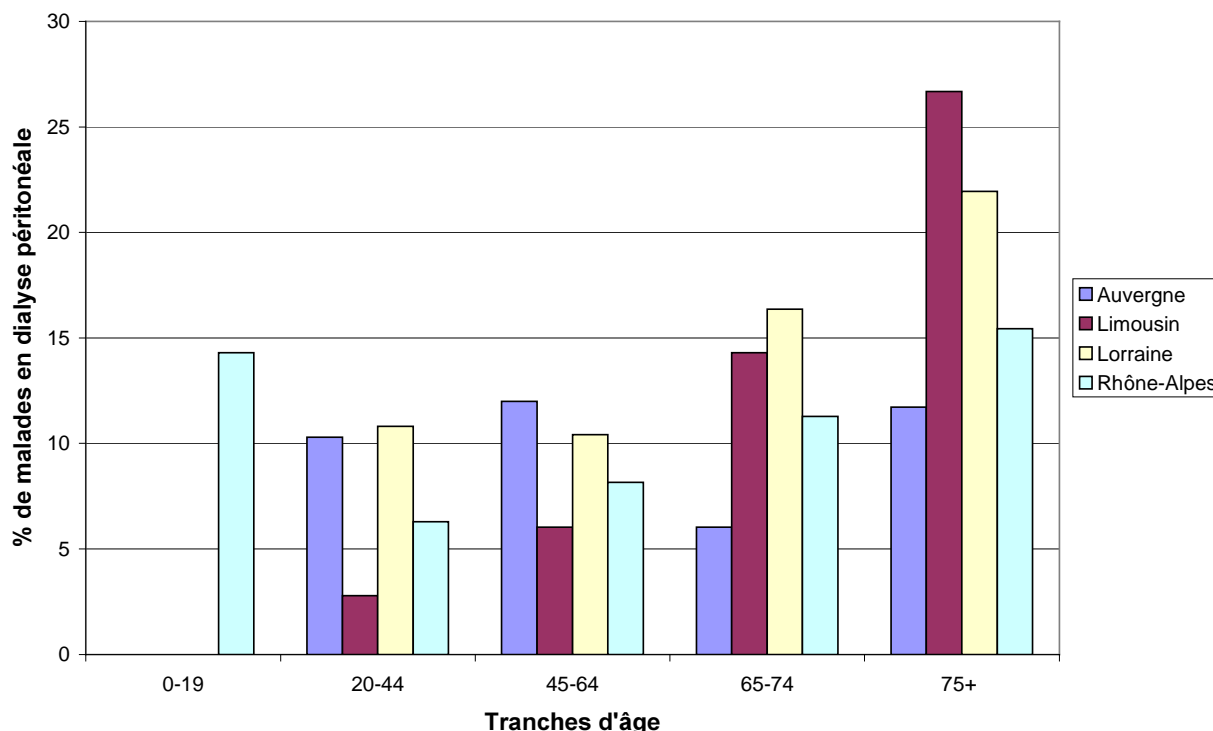
Tableau VII-23 Durée moyenne du trajet simple pour les malades en hémodialyse au 31/12/2002 dans le Limousin

Durée moyenne du trajet (heures)	Moyenne	Ecart-type	Médiane	Min	Max
Limousin	0,5	0,4	0,4	0,1	2,0

En Limousin, 7,8% des malades font plus d'une heure de trajet pour se rendre au centre d'hémodialyse.

VII. 8 Prise en charge en dialyse péritonéale au 31/12/2002

Figure VII-11 Pourcentages de malades en dialyse péritonéale au 31/12/2002 par tranche d'âge et par région



L'utilisation de la dialyse péritonéale (DP) est variable d'une région à l'autre et selon l'âge.

Plus de 10% des malades dans les tranches d'âges 20-44 ans et 45-64 ans sont en DP en Auvergne et en Lorraine, une partie d'entre eux en pont vers la greffe. Puis, cette proportion augmente avec l'âge en Lorraine, où 22% des malades sont en DP après 75 ans. En Auvergne, seuls 6% des malades de 65-74 ans sont en DP. Dans le Limousin, la proportion de malades en DP augmente avec l'âge : respectivement 3% chez les 20-44 ans et 27% chez les plus de 75 ans.

Tableau VII-24 Volumes d'échange quotidien par technique pour les malades en dialyse péritonéale au 31/12/2002 dans le Limousin

volume quotidien (l/j)	Moyenne	Ecart-type	Médiane	Min	Max
Tous	10,5	3,6	8,0	6	17
Dialyse automatisée	15,6	0,9	15,0	15	17
Dialyse continue ambulatoire	8,2	1,2	8,0	6	12

Le volume médian d'échanges quotidiens est de 8 litres en dialyse péritonéale continue ambulatoire et de 15 litres en dialyse péritonéale automatisée.

VIII. Activités régionales de greffe

Ce chapitre concerne les malades pris en charge dans les régions considérées, quel que soit leur lieu de résidence.

Le détail de l'activité régionale de prélèvement et de greffe par région n'est pas détaillé dans ce rapport. Il est accessible dans les fiches régionales éditées par l'Etablissement français des Greffes et téléchargeable sur le site :

<http://www.efg.sante.fr/fr/pro/chiffres-etatdeslieux.asp>.

Tableau VIII-1 Nombres de greffes de rein par région

Région administrative de l'équipe de greffe	Nombre total de greffes en 2002	Nombre de greffes à partir de donneurs vivants
Auvergne	35	1
Limousin	38	0
Lorraine	100	4
Rhône-Alpes	259	17

Tableau VIII-2 Nombres de nouveaux inscrits par région

Région administrative de l'équipe d'inscription	Nombre de nouveaux inscrits en 2002
Auvergne	61
Limousin	37
Lorraine	87
Rhône-Alpes	304

IX. Analyses spécifiques

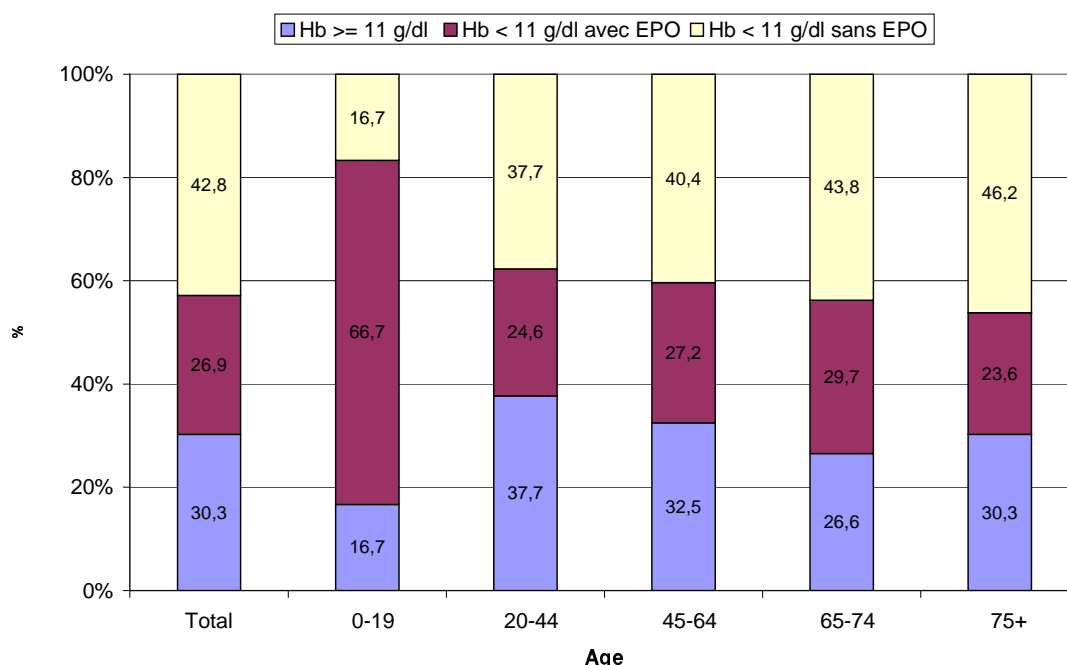
IX. 1 Pré-traitement par érythropoïétine et anémie à l'initiation du traitement de suppléance (B. Stengel)

En France, le traitement par érythropoïétine est accessible pour la prise en charge de l'anémie dans l'insuffisance rénale chronique depuis 1993. Les recommandations européennes de bonnes pratiques en ce domaine préconisaient jusqu'en mai 2004 un taux d'hémoglobine supérieur ou égal à 11g/dl chez les malades quel que soit le sexe.

Dans REIN, deux indicateurs permettent d'évaluer l'application de ces recommandations : le niveau d'hémoglobine à l'initiation du traitement de suppléance et la notion d'un traitement par érythropoïétine avant le stade terminal de l'insuffisance rénale chronique. Ces indicateurs sont disponibles pour trois des quatre régions participantes: Auvergne, Limousin, Lorraine.

Dans l'ensemble des trois régions, 30,3% des malades ont débuté un traitement de suppléance avec un taux d'hémoglobine supérieur ou égal à 11g/dl et 42,6% avaient été pré-traités par érythropoïétine. A titre indicatif, ces pourcentages étaient respectivement de 26,1% et 32,4% dans le rapport de l'USRDS pour la même période. Parmi les malades avec un taux supérieur ou égal à 11 g/dl, 51,4% avaient reçu de l'érythropoïétine, tandis qu'ils étaient 38,8% parmi ceux dont le taux était inférieur.

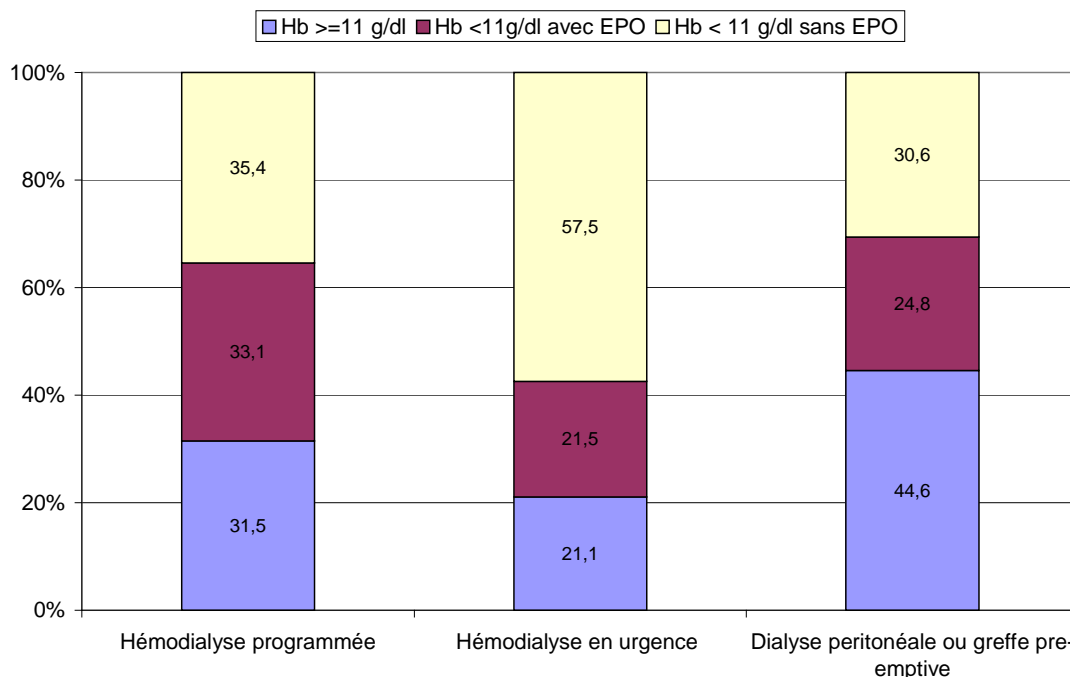
Figure IX-1 Anémie et traitement par érythropoïétine avant le stade terminal de l'insuffisance rénale, selon l'âge



Le pourcentage de malades avec un taux d'hémoglobine inférieur à 11g/dl avec ou sans pré-traitement par érythropoïétine ne varie pas de façon significative avec l'âge. Il ne diffère pas non plus entre hommes (67,4%) et femmes (71,1%). En revanche, il est significativement plus bas chez les malades avec une polykystose rénale (47,1%) comparés à l'ensemble des autres causes d'insuffisance rénale (70,4%) et plus élevé chez ceux avec un diabète (76,5%) comparés à ceux sans diabète (66,6%), ces

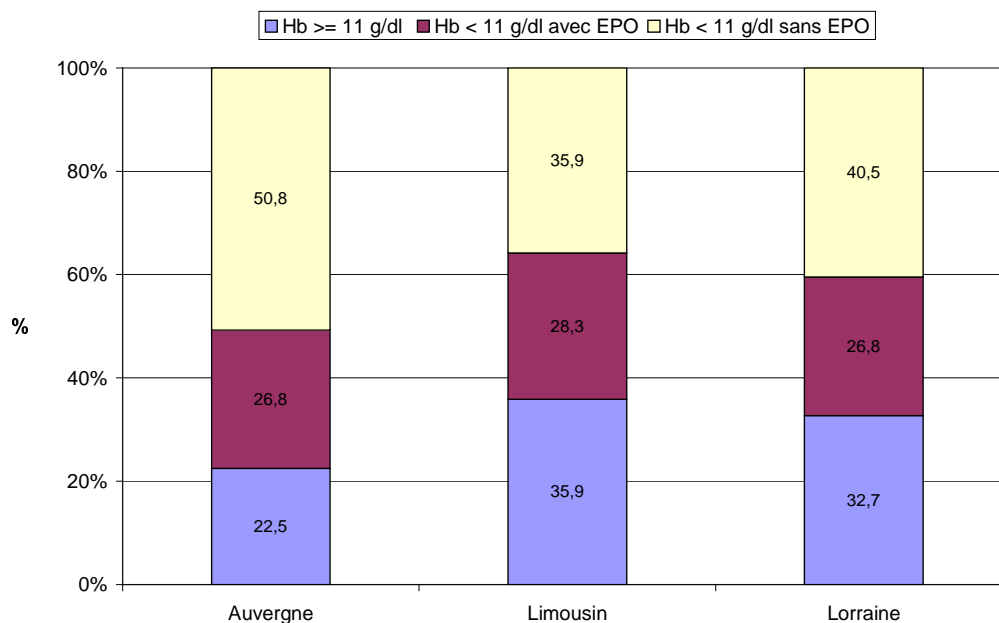
différences persistant après ajustement sur l'âge, le sexe et la région. Il ne diffère pas selon l'existence ou le nombre de comorbidités cardiovasculaires.

Figure IX-2 Anémie et traitement par érythropoïétine avant l'insuffisance rénale terminale selon les modalités d'initiation du traitement de suppléance




Les malades débutant le traitement de suppléance par une hémodialyse en urgence ont le pourcentage le plus bas d'hémoglobine supérieure ou égale à 11g/dl. Un taux d'hémoglobine bas, avec ou sans pré-traitement par EPO, est significativement associé à des niveaux bas de débit de filtration glomérulaire et d'albuminémie à l'initiation du traitement de suppléance.

Figure IX-3 Anémie et traitement par érythropoïétine avant l'insuffisance rénale terminale selon la région



Les malades débutent plus souvent un traitement de suppléance avec un taux d'hémoglobine inférieur à 11g/dl sans avoir reçu d'érythropoïétine en Auvergne que dans les deux autres régions, cette différence n'étant pas expliquée par l'âge, le sexe, le diabète ou les conditions d'initiation du traitement de suppléance.

Ces premiers résultats sur trois régions indiquent que la prise en charge de l'anémie avant le stade terminal de l'insuffisance rénale n'est pas optimale chez plus de 2 malades sur 3 qui débutent un traitement de suppléance avec un taux d'hémoglobine inférieur aux recommandations européennes dont plus de la moitié sans avoir reçu d'érythropoïétine. Les principaux facteurs associés à un taux bas d'hémoglobine sont l'existence d'un diabète, l'initiation de la dialyse en urgence et la région.



IX. 2 Caractéristiques et prise en charge des malades incidents de plus de 75 ans (C. Couchoud)

Caractéristiques des malades

Les personnes âgées représentent 29% des nouveaux malades arrivant au stade du traitement de suppléance. Durant l'année 2002, 375 malades de plus de 75 ans, résidant dans les 4 régions considérées, ont débuté un traitement de suppléance une dialyse.

Tableau IX-1 Caractéristiques des malades de plus de 75 ans selon la région

	Auvergne		Limousin		Lorraine		Rhône-Alpes		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Total	66	100%	45	100%	96	100%	168	100%	375	100%
Hommes	43	65%	27	60%	54	56%	87	52%	211	56%
Femmes	23	35%	18	40%	42	44%	81	48%	164	44%
75-79 ans	33	50%	27	60%	57	59%	92	55%	209	56%
80-84 ans	21	32%	12	27%	24	25%	57	34%	114	30%
85-89 ans	10	15%	5	11%	11	11%	13	8%	39	10%
90-94 ans	2	3%	1	2%	4	4%	4	2%	11	3%
≥ 95 ans	0	0%	0	0%	0	0%	2	1%	2	1%
Polykystose	2	3%	0	0%	1	1%	2	1%	5	1%
HTA	23	35%	17	38%	32	33%	56	33%	128	34%
Diabète	17	26%	12	27%	15	16%	34	20%	78	21%
Glomérulonéphrite	4	6%	4	9%	3	3%	22	13%	33	9%
Pyélonéphrite	8	12%	2	4%	0	0%	6	4%	16	4%
Vasculaire	5	8%	0	0%	1	1%	0	0%	6	2%
Autre	3	5%	4	9%	6	6%	26	15%	39	10%
Inconnu	4	6%	6	13%	38	40%	22	13%	70	19%

Dans ce groupe de malades, l'âge médian est de 79,5 ans (maximum 100,4 ans). Les hommes représentent 56% des malades âgés arrivant au stade de la dialyse. Pour plus d'un malade sur trois, dans les 4 régions, la néphropathie hypertensive est déclarée comme la néphropathie initiale.

Modalité de traitement

Tableau IX-2 Première modalité de traitement pour les malades de plus de 75 ans, selon la région

	Auvergne		Limousin		Lorraine		Rhône-Alpes	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Total	66	100%	45	100%	96	100%	168	100%
Hémodialyse	54	82%	27	60%	75	78%	137	82%
Dialyse péritonéale	12	18%	18	40%	21	22%	31	18%

Dans cette tranche d'âge, la part de la dialyse péritonéale comme modalité de traitement initiale, varie de 18% en Auvergne et Rhône-Alpes à 40% en Limousin. La probabilité d'être en dialyse péritonéale est liée à l'âge (OR ajusté 3,4 [1,2-8,8] pour la tranche d'âge des 85-89 ans, par rapport à la tranche d'âge des 75-79 ans), l'absence de diabète (OR 2,5 [1,1-5,8]) et le fait de résider dans la région Limousin (OR 3,1 [1,2-8,1] par rapport à la région Auvergne). Le sexe et la présence de comorbidités cardiovasculaires ne sont pas significativement liés aux choix de la dialyse péritonéale.

Le choix privilégié de la dialyse péritonéale dans cette tranche d'âge peut en partie s'expliquer par la difficulté de réaliser un accès vasculaire chez certains de ces patients : plus de 50% des patients ont une néphropathie initiale liée au diabète ou à l'hypertension artérielle, 30% des patients ont été pris en en urgence. Ainsi, 64% des patients ayant débuté en hémodialyse le font avec un cathéter veineux central. Le choix de cette modalité s'explique également par une espérance de vie faible, compatible avec l'espérance de vie de la technique.

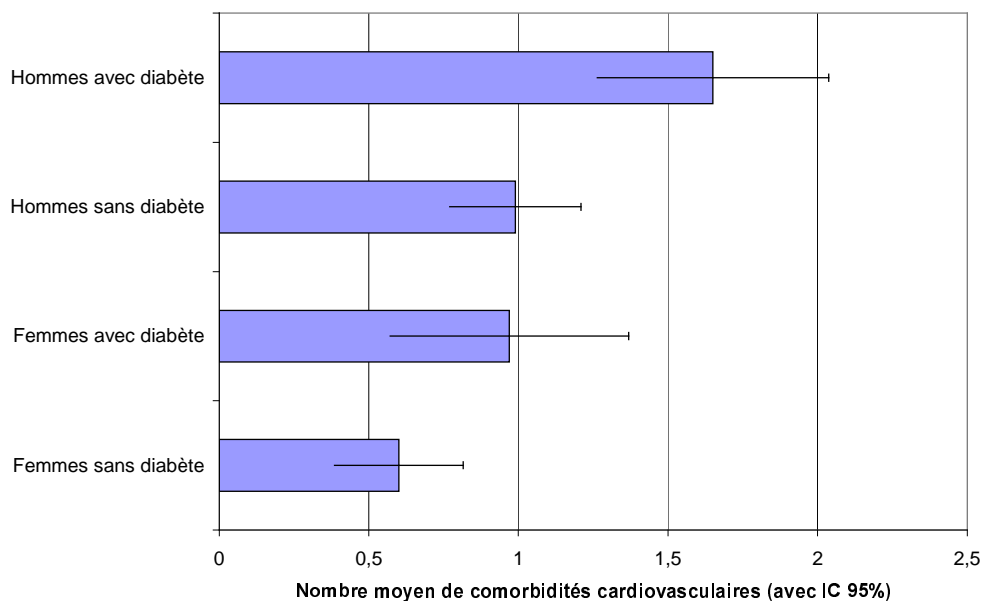
Morbidité et survie

Tableau IX-3 Nombre et pourcentage de malades présentant des comorbidités et/ou des facteurs de risque et/ou des handicaps

	Auvergne		Limousin		Lorraine	
	N	%	N	%	N	%
HTA	44	67%	32	71%	78	81%
Diabète	21	32%	18	40%	27	28%
Hypercholestérolémie	25	38%	14	31%	-	
Ex-fumeur	15	23%	14	31%	17	18%
Fumeur actuel	1	2%	1	2%	4	4%
Artérite des membres inférieurs	12	18%	13	29%	26	27%
Insuffisance cardiaque	21	32%	13	29%	23	24%
Accident vasculaire cérébral	6	9%	4	9%	12	13%
Infarctus du myocarde	1	2%	7	16%	13	14%
Troubles du rythme	9	14%	12	27%	10	10%
Angor instable	10	15%	3	7%	4	4%
Cirrhose	0	0%	1	2%	1	1%
Insuffisance respiratoire	6	9%	5	11%	16	17%
Cancer	6	9%	2	4%	0	0%
Hémiplégie/paraplégie	4	6%	1	2%	3	3%
Troubles du comportement	4	6%	1	2%	3	3%
Troubles sévères de la vue	1	2%	1	2%	2	2%
Amputation	0	0%	0	0%	2	2%

Le nombre moyen de comorbidités par malade, varie de 1,1 en Lorraine à 1,4 en Limousin. Mais, 36% n'ont aucune comorbidité déclarée à l'initiation du traitement. Malgré la tranche d'âge considérée, 85% des patients ne présentent aucun des handicaps déclarés. Cela résulte vraisemblablement d'un biais de sélection : décès plus précoces des patients atteints de ces handicaps.

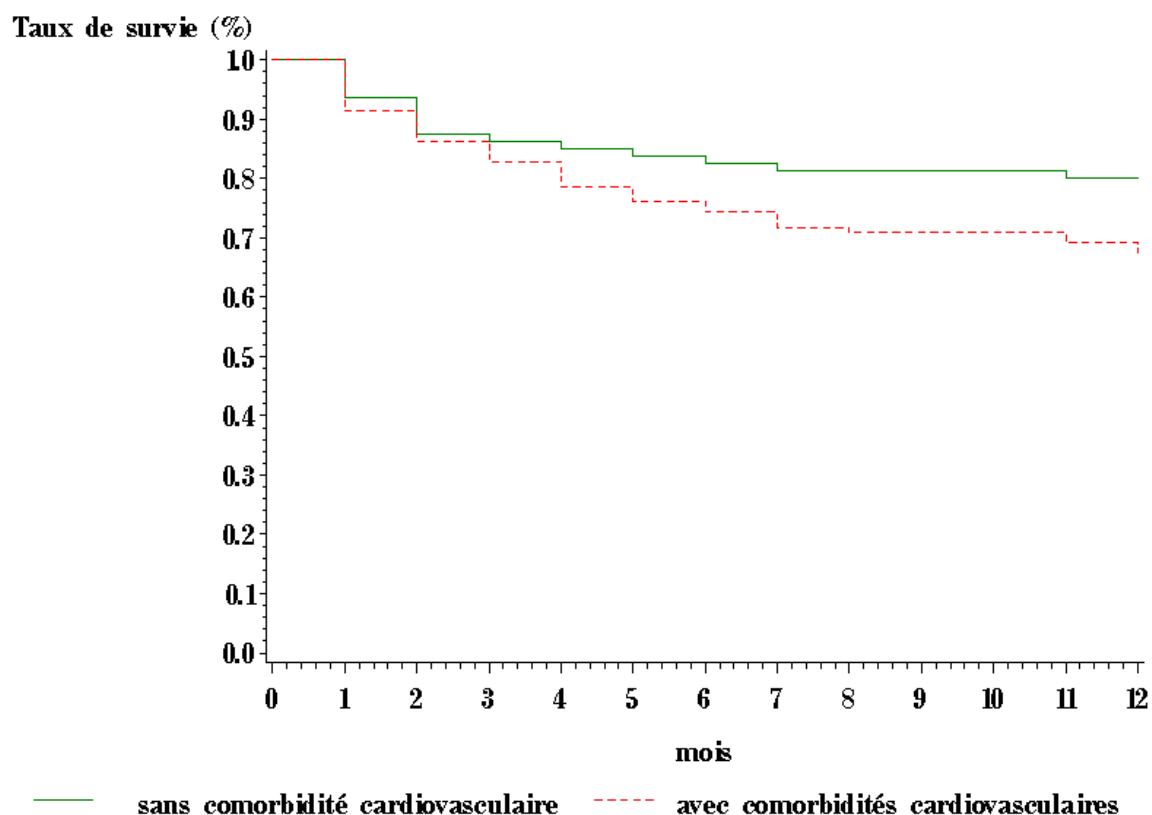
Figure IX-4 Nombre moyen de comorbidités cardiovasculaires selon le sexe et la présence ou non d'un diabète



Le nombre moyen de comorbidités cardiovasculaires est plus élevé chez les hommes que chez les femmes et dans chaque sexe, plus élevé en présence qu'en l'absence d'un diabète.

La survie globale dans cette tranche d'âge est de **71,1% [66,5-75,7]** à 1 an. Une analyse multivariée avec un modèle de COX montre que cette survie n'est pas liée à l'âge, la région, le sexe, la présence d'un diabète ou le traitement. Par contre, la présence d'au moins une comorbidité cardiovasculaire est un facteur de mauvais pronostic indépendant (HR ajusté sur âge, sexe, diabète et traitement 1,8 [1,0-3,2]).

Figure IX-5 Survie à 1 an selon la présence ou non d'au moins une comorbidité cardiovasculaire à l'initiation



	Survie à 6 mois	Survie à 1 an
Sans comorbidité cardiovasculaire	82,5 [74,2-90,8]	80,0 [71,2-88,8]
Avec comorbidité cardiovasculaire	74,4 [66,4-82,2]	66,7 [58,1-75,2]

Chez les malades de plus de 75 ans avec au moins une comorbidité cardiovasculaire, ont la probabilité de décéder est de 25% dans les premiers 6 mois suivant l'initiation d'un traitement de suppléance.

En conclusion, les personnes âgées de plus de 75 ans représentent 29% de l'ensemble des nouveaux malades arrivant en dialyse. Ce pourcentage est parmi les plus élevé en Europe¹³, également plus élevé qu'aux USA (24%)¹⁴. Deux malades sur 3 ont, à l'initiation du traitement, au moins une comorbidité cardiovasculaire, qui est associé à un doublement du risque de décès dans la première année de traitement. Dans cette tranche d'âge, la dialyse péritonéale est utilisée comme traitement initial dans 22% des cas alors que ce pourcentage est de 16% pour les malades de moins de 75 ans.

¹³ Rapport annuel 2002 du registre ERA-ADTA

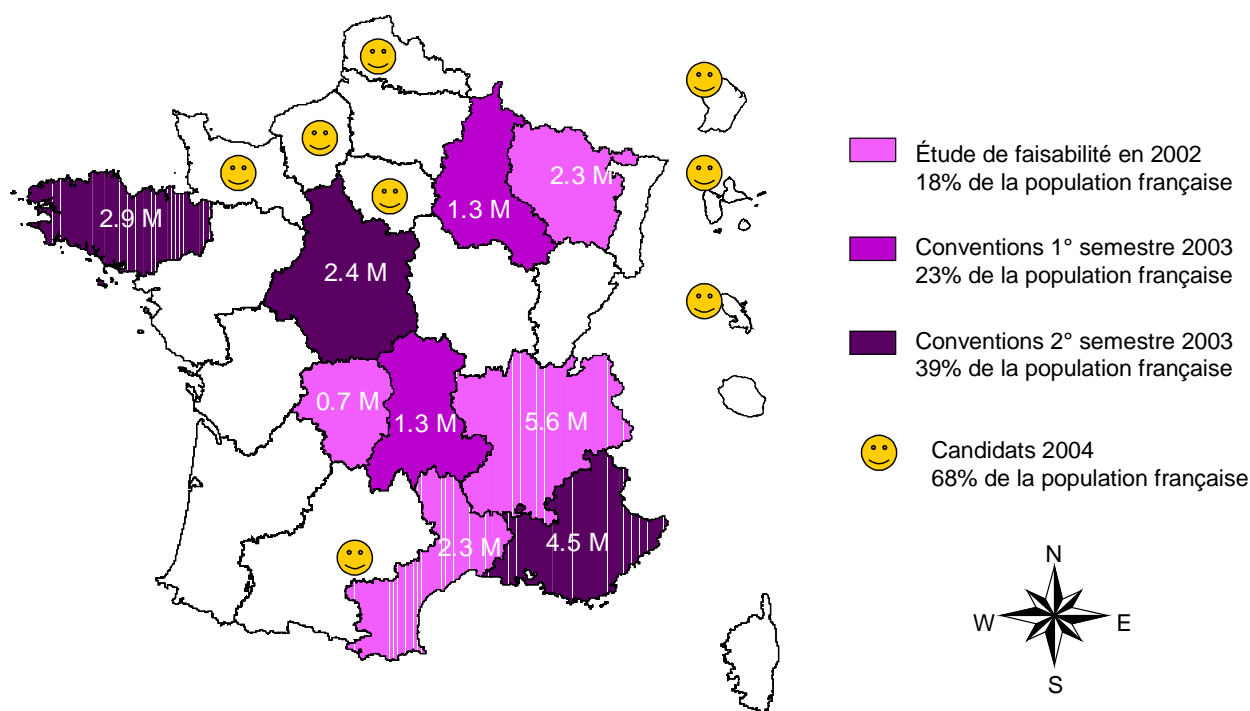
<http://www.era-edta-reg.org/files/annualreports/pdf/AnnRep2002.pdf>

¹⁴ Rapport annuel du registre USRDS http://www.usrds.org/2003/pdf/a_03.pdf

X. Déploiement du réseau

Au 30/06/2004, 9 régions participent au Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie. La pédiatrie a une place à part dans le réseau. Six régions supplémentaires sont candidates pour intégrer le réseau d'ici fin 2004/début 2005.

Figure X-1 Carte des régions françaises : population générale, date d'entrée dans réseau



L'ensemble des structures et des néphrologues d'une région REIN participe au réseau et au recueil des données.

Tableau X-1 Nombre de structures de dialyse participant au réseau

		Activité principale						
	Région	CHU	CH	clinique privée	association	autres	Total*	pmh
nombre de néphrologues	Auvergne						24	18
	Bretagne	14	20	4	17	0	55	19
	Centre						40	16
	Champagne-Ardenne						24	18
	Languedoc-Roussillon	14	9	17	14	3	57	25
	Limousin	6	3		4	0	13	18
	Lorraine	10,5	18	3,5	6	1	39	17
	PACA						113	25
	Rhône-Alpes	41	25	21	31	0	118	21
nombre d'équipes médicales	Auvergne							
	Bretagne	2	6	2	7	0	17	
	Centre							
	Champagne-Ardenne	1	2	1	1	0	5	
	Languedoc-Roussillon	3	3	6	8	0	20	
	Limousin	2	1		1	0	4	
	Lorraine	2	7	2	2	0	13	
	PACA							
	Rhône-Alpes	5	6	5	10	2	28	

Tableau X-2 Nombre de néphrologues et d'équipes médicales participant au réseau

		Statut					
	Région	Public	Privé à but non lucratif PSPH	Privé à but non lucratif non PSPH en DG	Privé à but non lucratif non PSPH hors DG	Privé à but lucratif	Total
Nombre d'entités gestionnaires implantées dans la région	Auvergne						
	Bretagne	8	1	0	2	1	12
	Centre						
	Champagne-Ardenne	3	0	0	1	1	5
	Languedoc-Roussillon						
	Limousin	2	1	0	0	0	3
	Lorraine	6	3	0	2	2	13
	PACA	9	0	0	8	7	24
	Rhône-Alpes	11	1	0	4	6	22
Nombre d'unités de dialyse	Auvergne						
	Bretagne	14	2	0	58	2	76
	Centre						
	Champagne-Ardenne	3	0	0	15	1	19
	Languedoc-Roussillon						
	Limousin	2	7	0	0	0	9
	Lorraine	6	3	0	13	2	24
	PACA	11	0	0	54	31	96
	Rhône-Alpes	21	3	0	77	17	118

*Lorsque les données n'ont pu être fournies par les régions, les chiffres sont issus de l'enquête nationale 'DÉMOGRAPHIE DES NÉPHROLOGUES en France en Décembre 2002' disponible sur le site de la Société de Néphrologie : <http://www.soc-nephrologie.org/membres/PDF/demographie.pdf>

XI. Annexe 1 : Publications et communications

XI.1 Articles

1999

- ✓ Recueil d'information sur la prise en charge de l'insuffisance rénale terminale. Stengel B, Landais P et les membres du groupe de travail du projet de Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie (REIN). Néphrologie 1999, 20 : 29 – 40.

2003

- ✓ A dynamic Web application within an n-tier architecture : a Multi-Source Information System for end-stage renal disease. Ben Said M, Simonet A, Guillon D, Jacquelinet C, Gaspoz F, Dufour E, Mugnier C, Jais JP, Landais P. Stud Health Technol Inform 2003, 95 : 95 – 100.

XI.2 Communications orales

2003

- ✓ Sujets âgés en dialyse. Différences de part et d'autre de la frontière ? C.Couchoud, F. Collard, B.Stengel, au nom des registres REIN et RNFB. Congrès de la Société de Néphrologie. Nancy 2003.
- ✓ REIN : Premiers résultats, 2001-2002. JC. Aldigier, F. de Cornelissen, C. Dabot, L. Frimat, M. Labeeuw, au nom des Régions-pilotes, C. Couchoud, C. Jacquelinet, P. Landais, B. Stengel au nom du Groupe de pilotage. Congrès de la Société de Néphrologie. Nancy 2003.

XI.3 Posters

2004

- ✓ Why are they more patients starting renal replacement therapy (RRT) over 75 in French-speaking Belgium than in France ? C.Couchoud, F. Collard, B.Stengel, on behalf of the French REIN registry and the French-speaking Belgium registry RNFB. ERA-EDTA Congress. Lisbon 2004.
- ✓ Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie (REIN). Résultats du contrôle de qualité du réseau R.E.I.N en Languedoc-Roussillon. Duny Y., Landais P., Bensaid M., De Cornelissen F., Marty L., Daures JP. Congrès de l'Association Des Epidémiologistes de Langue Française, Bordeaux 2004.
- ✓ Contrôle d'exhaustivité et de qualité de l'enquête épidémiologique REIN dans une des régions de l'étude: le Limousin. F. Gludet, JC. Aldigier, F. Lebeau, PM. Preux, A. Vergnenègre. Congrès de l'Association Des Epidémiologistes de Langue Française, Bordeaux 2004.
- ✓ Incidence des traitements de suppléance de l'insuffisance rénale chronique. Registre REIN (Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie). B. Stengel, C. Couchoud, JC. Aldigier, C. Dabot, M. Labeeuw, L. Frimat, P. Landais au nom du REIN. Congrès de l'Association Des Epidémiologistes de Langue Française, Bordeaux 2004.
- ✓ L'insuffisance rénale chronique terminale en Lorraine : évolution depuis 1998. C. Loos, L. Frimat, M. Kessler, S. Briançon pour le registre REIN (Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie). Congrès de l'Association Des Epidémiologistes de Langue Française, Bordeaux 2004.

- ✓ Intégration de Données Médicales sur la Greffe et la Dialyse pour l'Epidémiologie et la Décision en Santé Publique. C. Jacquelinet, S. Mercier, C. Couchoud, C. Golbreich. Congrès de l'Association Des Epidémiologistes de Langue Française, Bordeaux 2004.
- ✓ Système d'information multi-sources et suivi épidémiologiques des maladies chroniques. Ben Said M. Congrès de l'Association Des Epidémiologistes de Langue Française, Bordeaux 2004.

XI. 4 Rapports

- ✓ Contribution au rapport annuel du registre européen. ERA-ADTA Annual Report 2002.

XII. Annexe 2 : Guide méthodologique

XII. 1 Définitions

Malades incidents au cours d'une période

Un malade est dit incident pour une période donnée, lorsqu'il débute son premier traitement de suppléance, dialyse ou greffe préemptive, durant cette période. Les malades dialysés après échec de greffe ou transférés d'une autre région ne sont pas des malades incidents.

Malades prévalents un jour donné

Les malades prévalents représentent l'ensemble des malades en traitement de suppléance, dialysés ou porteurs d'un greffon rénal fonctionnel, à un jour donné (prévalence ponctuelle).

Résidents / non résidents

Les taux d'incidence et de prévalence sont calculés en prenant comme numérateur l'ensemble des malades résidant dans la ou les régions considérées, quel que soit leur lieu de traitement (traités dans la région considérée ou hors de cette région). La description de l'activité des centres d'une région est basée sur l'ensemble des malades traités par une structure de la région, quel que soit leur lieu de résidence (y compris les malades à domicile).

XII. 2 Recueil

Le recueil des informations se fait dans les unités de prise en charge des malades, à partir du dossier médical. Puis les informations sont saisies sur une base informatique, selon diverses modalités, soit de façon délocalisée dans les unités de prise en charge (via Internet ou ligne téléphonique), soit de façon regroupée au niveau d'un point de saisie régional (via Internet ou sur une base de données type ACCESS).

Pour les malades dialysés, le respect des dynamiques régionales existantes a conduit au développement d'outils de recueil variables selon les régions. Un Système d'Information Multi-Sources du REIN (SIMS-REIN) a été développé par le Service de Biostatistique et d'Informatique Médicale (SBIM) de Necker-Enfants Malades. Son exploitation est réalisée par le SBIM par voie de convention. L'application SIMS-REIN est utilisée par les régions qui le souhaitent pour assurer la production, le contrôle de qualité et le retour des informations.

REIN 'dialyse' repose sur l'enregistrement continu et exhaustif d'un nombre limité d'informations pour l'ensemble des malades. Les informations recueillies comportent des données relatives à l'identification des malades et des structures, la maladie rénale initiale, l'état clinique, les modalités de traitement, ainsi que des données propres aux malades âgés de moins de 16 ans. Ces malades sont également suivis, au moyen de l'enregistrement continu d'un certain nombre d'événements (changements de méthode ou de modalité de prise en charge en dialyse, transferts entre structure, sevrage, greffe rénale, décès) et d'un point annuel¹⁵.

Les données sur les malades transplantés sont issues de la base de données Cristal gérée par l'Etablissement français des Greffes (application nationale de gestion de la liste d'attente de greffe et de l'attribution d'organes fonctionnant en mode caractère via une ligne téléphonique).

¹⁵ Guide REIN 2004

XII. 3 Contrôle qualité

Les relais régionaux du réseau, à l'impulsion de leur coordonnateur et avec l'aide de leur cellule d'appui épidémiologique, mettent en œuvre les contrôles de qualité et d'exhaustivité. Tout au long de l'année, un contrôle continu de l'exhaustivité est assuré : enregistrement des nouveaux malades, suivi des malades de la base. Une fois par an, au cours du premier trimestre, un contrôle qualité sur les données essentielles¹⁶ est fait afin de consolider les données de l'année précédente avant envoi à la coordination nationale pour agrégation. Des contrôles ad hoc sont également organisés régulièrement par la cellule d'appui épidémiologique.

La coordination nationale intervient également dans le contrôle de qualité au moment de l'agrégation et de l'analyse des données.

XII. 4 Agrégation des données

Les informations consolidées issues des régions qui en gèrent directement le traitement, les informations consolidées issues du SIMS-REIN et celles issues de la base nationale CRISTAL sont agrégées et exploitées au sein de la cellule de coordination nationale du REIN rattachée au Département Médical et Scientifique de l'Etablissement français des Greffes, en lien avec les coordonnateurs des régions.

Etapas de l'agrégation de données

1. Compréhension de la structure des bases régionales
 - Localisations des variables dans les différentes tables : suivant les bases, les informations sont organisées dans un nombre variable de tables et selon des regroupements qui diffèrent selon que l'accent est mis sur les malades ou sur les événements.
 - Compréhension des liens entre les tables : les tables peuvent être reliées entre elles par un numéro d'identifiant unique au malade ou par l'intermédiaire d'un numéro de prise en charge.
2. Importation dans SAS
 - Harmonisation entre les régions : avant agrégation des données dans une même table, il est nécessaire de recoder les variables afin d'avoir le même format et les mêmes définitions des valeurs prises. Pour cela, il est indispensable de connaître les règles de codage initiales.
3. Création de fichiers pour chaque analyse prévue :
 - Extraction des données nécessaires à partir des différentes tables d'une région pour la création du fichier des patients incidents, du fichier des patients prévalents et de celui des malades traités dans les régions.

Les malades incidents d'une région sont identifiés à partir de la date du premier traitement de suppléance et le lieu de résidence.

Les malades prévalents pour une région au 31/12 d'une année donnée sont les malades résidant dans la région, ayant débuté un traitement par dialyse avant cette date, n'étant pas décédés, et n'ayant pas été transférés vers la greffe ou ayant déménagé vers une autre région. En cas de retour de sevrage ou de transfert dans la région le 31/12 ou avant, le malade est considéré comme prévalent. En cas de décès, de sevrage ou de transfert vers une autre région avant le 31/12/2002, le malade est exclu ; en cas de décès ou de sevrage le 31/12/2002, il est inclus comme prévalent à cette date.

¹⁶ guide REIN 2004

Les nouveaux malades d'une région sont identifiés à partir de la date du premier traitement de suppléance et le lieu de traitement.

Les malades traités en dialyse au 31/12 d'une année donnée sont les malades traités dans une structure de la région à cette date.

- Concaténation des données provenant des différentes régions : pour une analyse donnée, l'ensemble des malades de l'ensemble des régions est concaténé dans une même table.
- Dédoublonnage : du fait de flux de malades entre région et de prise en charge croisée, certains malades peuvent apparaître dans plusieurs bases. En l'absence de données nominatives, la recherche systématique des doublons se fait à partir de la date de naissance, du sexe et de la date de premier traitement. En cas de doublons potentiels, une recherche manuelle sur le code postal du domicile et le lieu de traitement est faite. Si persistance d'un doute, vérification de la néphropathie initiale.
- Récupération des données de la greffe.

Les données de la greffe sont issues de la base de données CRISTAL gérée par l'Etablissement français des Greffes.

Les greffes préemptives ont été identifiées à partir de la variable CRISTAL 'dialyse à l'inscription' codée 'non' pour ces patients puis le croisement avec les fichiers REIN a permis d'éliminer les malades qui ont été mis secondairement en dialyse après l'inscription, mais avant la greffe rénale. Cette liste de malades a été validée par chaque coordonnateur régional.

XII. 5 Analyses statistiques

Codage des variables

L'âge est divisé en classe selon le regroupement utilisé par le registre de l'ERA-EDTA : 0-19 ans, 20-44 ans, 54-64 ans, 65-74 ans, plus de 75 ans.

L'activité avant l'initiation du premier traitement de suppléance est regroupée en 2 ou 5 classes, selon les analyses, de la façon suivante :

Intitulé	Regroupement	Regroupement
	en 5 classes	en 2 classes
Actif temps plein	Actifs	Actifs
Actif temps partiel	Actifs	Actifs
Actif en milieu protégé	Actifs	Actifs
retraité	Retraités	Inactifs
Au chômage	Chômeurs	Inactifs
Au foyer	Au foyer	Inactifs
Scolarisé, étudiant	Actifs	Actifs
Arrêt de travail longue maladie	Inactifs	Inactifs
Inactif en invalidité	Inactifs	Inactifs
Inactif autre	Inactifs	Inactifs

L'albuminémie est regroupée en 2 ou 4 classes selon les analyses : < 25g/l (dénutrition sévère), 25-30 g/l (augmentation du risque de morbi-mortalité), 30-35 g/l, >= 35 g/l (valeurs normales)¹⁷ ou < 35 g/l, >= 35 g/l.

L'indice de masse corporelle est calculé de la façon suivante : poids / taille². Il est regroupé en 4 classes : < 18.5 (maigreur), 18.5-25 (valeurs normales), 25-30 (surcharge pondérale), >= 30 (obésité).¹⁸

Le taux d'hémoglobine est regroupé en 3 classes : < 10g/dl, 10-11 g/dl, >= 11 g/dl (seuil recommandé)¹⁹.

Le délai entre la création de la fistule artério-veineuse et la première hémodialyse est regroupé en 4 classes : >= 90 jours avant le premier traitement, 30-89 jours avant, 1-29 jours avant et postérieur ou contemporain du premier traitement.

Le nombre de comorbidités cardiovasculaires regroupe : insuffisance cardiaque, angor instable, infarctus du myocarde, troubles du rythme, artérite des membres inférieurs et accident vasculaire cérébral. Il est regroupé en 4 classes : 0, 1, 2, >= 3.

L'estimation de la filtration glomérulaire à l'initiation du premier traitement de suppléance est calculée avec les formules de Cockcroft-Gault et du MDRD modifiée. Elle est regroupée en 3 classes : <= 5 ml/min, 5-10, >=10 ml/min/1,73 m²SC.

Formule de Cockcroft-Gault :

$$(140 - \text{âge}) * \text{poids} / \text{creatininémie en } \mu\text{mol/l} * C.$$

C= 1.23 chez l'homme, 1.04 chez la femme.

Formule du MDRD modifié :

$$186 * (\text{creatininémie en } \mu\text{mol/l} / 88.4)^{**}(-1.154)*\text{âge}^{**}(-0.203)*C.$$

C=1 chez l'homme, 0.742 chez la femme.

La normalisation à la surface corporelle du DFG estimé par la formule de Cockcroft-Gault est effectuée de la façon suivante : DFG*1.73/surface corporelle.

La surface corporelle est calculée avec la formule simplifiée suivante :

$$SC (m^2) = \text{racine} (\text{poids en kg} * \text{taille en cm} / 3600)$$

Analyses univariées et multivariées

L'ensemble des analyses a été fait dans le logiciel SAS.

Présentation des données qualitatives : Nombres de malades et en pourcentage du nombre total. Présentation des données quantitatives : moyenne, écart-type, médiane, minimum, maximum, distribution en classes.

Aucun test statistique n'est effectué sur les données brutes. Les données sont comparées entre région par des méthodes multivariées permettant de prendre en compte d'éventuels facteurs de confusion. Les variables qualitatives sont comparées par des régressions logistiques. Les variables quantitatives sont comparées à l'aide de méthode de régression linéaire.

Codage des néphropathies

Les maladies rénales initiales ont été regroupées en 8 groupes selon les regroupements préconisés par le registre de l'ERA-EDTA, afin de permettre des comparaisons internationales : néphropathies glomérulaires primitives, pyélonéphrites, reins polykystiques de l'adulte, hypertension, maladie rénale vasculaire, diabète,

¹⁷ http://www.kidney.org/professionals/kdoqi/guidelines_updates/nut_a03.html

¹⁸ http://www.euro.who.int/nutrition/20030507_1

¹⁹ Targets for anaemia treatment, NDT 2004, vol 19 (suppl 2) : ii6-ii15

autres, inconnu. Selon les analyses, le groupe 'autres' est précisé afin de faire émerger les néphropathies secondaires ou les néphrites tubulo-interstitielles.

Le détail de ce regroupement figure en fin de chapitre.

Pour les besoins de la pédiatrie, d'autres regroupements peuvent également être envisagés.

En attendant une parfaite harmonisation des consignes de codage entre régions, est considéré comme porteur d'une néphropathie diabétique tout malade dont la néphropathie est précisée comme étant d'origine diabétique et tout malade diabétique avec néphropathie inconnue.

Tableau XII-1 *Regroupement des néphropathies codées selon le Thesaurus de Néphrologie*

Code	Libellé chapitre Thesaurus	groupe ERA-EDTA	groupe REIN
0106NL	syndrome hémolytique et urémique	Autres	Néphropathies secondaires
02*	désordres hydroélectrolytiques et acido-basiques	Autres	Autres
044*	néphropathies gomérulaires secondaires	Autres	Néphropathies secondaires
045*	néphropathies gomérulaires secondaires	Autres	Néphropathies secondaires
05*	néphropathies tubulaires et tubulointerstitielles	Autres	Néphropathies tubulo-interstitielles
0529NL	NTIC au cours de maladie systémique	Autres	Néphropathies secondaires
0530NL	NTIC au cours de gammopathie monoclonale	Autres	Néphropathies secondaires
0604NL	embols rénaux de cholestérol	Autres	Autres
0607NL	microangiopathie thrombotique	autres	autres
09*	insuffisance rénale aiguë	Autres	Autres
11*	infection du rein et des voies excrétrices	Autres	Autres
12*	lithiase urinaire	Autres	Autres
13*	anomalies morphologiques	Autres	Autres
14*	pathologies kystiques et tumorales	Autres	Autres
15*	maladies rénales héréditaires	Autres	Autres
16*	grossesse et rein	Autres	Autres
17*	toxiques	Autres	Autres
18*	maladies systémiques	Autres	Néphropathies secondaires
21*	affections infectieuses et parasitaires	Autres	Autres
22*	affections hématologiques	Autres	Autres
23*	affections endocriniennes et métaboliques	Autres	Autres
25*	affection respiratoire	Autres	Autres
26*	affection du foie et appareil digestif	Autres	Autres
27*	affection cutanéomuqueuses	Autres	Autres
28*	affections neurologiques	Autres	Autres
29*	affections ostéo-articulaires et musculaires	Autres	Autres
30*	défaillances viscérales sévères	Autres	Autres
31*	affections malformatives rares	Autres	Autres
0446NL	glomérulosclérose diabétique	Diabète	Diabète
2307NL	DID avec complications rénales	Diabète	Diabète
2314NL	DNID avec complications rénales	Diabète	Diabète
0104NL	syndrome néphrotique SAI	glomérulonéphrites	glomérulonéphrites
0105NL	syndrome néphropathie glomérulaire rapidement progressive SAI	glomérulonéphrites	glomérulonéphrites
0107NL	syndrome néphritique aigu	glomérulonéphrites	glomérulonéphrites
0108NL	syndrome néphropathie glomérulaire chronique SAI	glomérulonéphrites	glomérulonéphrites
0109NL	hématurie microscopique isolée d'origine glomérulaire SAI	glomérulonéphrites	glomérulonéphrites
040*	néphropathies gomérulaires primitives	glomérulonéphrites	glomérulonéphrites
041*	néphropathies gomérulaires primitives	glomérulonéphrites	glomérulonéphrites
042*	néphropathies gomérulaires primitives	glomérulonéphrites	glomérulonéphrites
043*	néphropathies gomérulaires primitives	glomérulonéphrites	glomérulonéphrites
03*	hypertension artérielle	Hypertension	Hypertension
0601NL	néphropathies vasculaires	Hypertension	Hypertension
0602NL	néphroangiosclérose "bénigne" avec insuffisance rénale	Hypertension	Hypertension
0603NL	néphroangiosclérose "maligne"	Hypertension	Hypertension
01*	symptômes et syndromes	inconnu	inconnu
07*	néphropathies inclassables	inconnu	inconnu
10*	insuffisance rénale chronique	inconnu	inconnu
19*	dialyse	inconnu	inconnu
20*	transplantation rénale	inconnu	inconnu
32*	antécédents et motifs de recours	inconnu	inconnu
0605NL	infarctus du rein	maladie rénale vasculaire	maladie rénale vasculaire
0606NL	artériosclérose rénale sans HTA	maladie rénale vasculaire	maladie rénale vasculaire
0608NL	nécrose corticale rénale chronique	maladie rénale vasculaire	maladie rénale vasculaire
08*	maladies des gros vaisseaux rénaux	maladie rénale vasculaire	maladie rénale vasculaire
24*	affections cardiovasculaires	maladie rénale vasculaire	maladie rénale vasculaire
1501NL	polykystose rénale autosomique dominante	Polykystose rénale de l'adulte	Polykystose rénale de l'adulte
0521NL	néphropathie tubulo-interstitielle chronique au cours d'une maladie infectieuse ou parasitaire	Pyélonéphrite	Pyélonéphrite
0522NL	néphropathie tubulo-interstitielle chronique de cause urologique obstructive (lithiase exclue)	Pyélonéphrite	Pyélonéphrite
0523NL	néphropathie tubulo-interstitielle chronique d'origine lithiasique	Pyélonéphrite	Pyélonéphrite
0524NL	néphropathie tubulo-interstitielle chronique liée à un reflux vésico-urétéral	Pyélonéphrite	Pyélonéphrite
110	Infection du haut appareil urinaire	Pyélonéphrite	Pyélonéphrite

Tableau XII-2 *Regroupement des néphropathies codées selon l'ERA-EDTA*

Libellé Néphropathie ERA-EDTA	groupe ERA-EDTA	groupe REIN
Néphropathie interstitielle toxique, autre	Autres	Néphropathies tubulo-interstitielles
Néphropathie due aux analgésiques	Autres	Néphropathies tubulo-interstitielles
Néphropathie due au cis-platinium	Autres	Néphropathies tubulo-interstitielles
Néphropathie due à la cyclosporine A	Autres	Néphropathies tubulo-interstitielles
Néphropathie due au plomb	Autres	Néphropathies tubulo-interstitielles
Néphropathie due à un autre médicament	Autres	Néphropathies tubulo-interstitielles
Polykystose rénale type non précisé	Autres	Autres
Néphropathie de la PAN (lésions proximales)	Autres	Néphropathies secondaires
Granulomatose de Wegener	Autres	Néphropathies secondaires
Néphropathie ischémique/Embolie de cholestérol	Autres	Néphropathies secondaires
Néphropathie des cirrhoses	Autres	Néphropathies secondaires
Glomérulonéphrite avec cryoglobulinémie	Autres	Néphropathies secondaires
Myélome/Maladie des chaînes légères	Autres	Néphropathies secondaires
Amylose rénale	Autres	Néphropathies secondaires
Néphropathie lupique	Autres	Néphropathies secondaires
Néphropathie du purpura rhumatoïde	Autres	Néphropathies secondaires
Syndrome de Goodpasture	Autres	Néphropathies secondaires
Sclérodémie systémique	Autres	Néphropathies secondaires
Syndrome hémolytique et urémique, microangiopathie thrombotique	Autres	Néphropathies secondaires
GN secondaire à une maladie systémique, autre	Autres	Néphropathies secondaires
Nécrose tubulaire (non réversible) ou nécrose corticale	Autres	Autres
Tuberculose rénale/urinaire	Autres	Autres
Rein goutteux (néphropathie due à l'acide urique)	Autres	Autres
Néphrocalcinose ou néphropathie due à une hypercalcémie	Autres	Autres
Néphropathie endémique des Balkans	Autres	Autres
Tumeur rénale	Autres	Autres
Perte de rein d'origine traumatique ou chirurgicale	Autres	Autres
Affection rénale, autre	Autres	Autres
Polykystose rénale de l'enfant	Autres	Autres
Maladie kystique de la médullaire (néphronophthie incluse)	Autres	Autres
Reins polykystiques, autres	Autres	Autres
Néphropathie héréditaire/familiale, type non précisé	Autres	Autres
Néphropathie héréditaire avec surdité (syndrome d'Alport)	Autres	Autres
Cystinose	Autres	Autres
Oxalose primitive	Autres	Autres
Maladie de Fabry	Autres	Autres
Néphropathie héréditaire, autre	Autres	Autres
Hypoplasie rénale (congénitale), type non spécifié	Autres	Autres
Hypoplasie rénale avec oligoméganéphronie	Autres	Autres
Dysplasie rénale congénitale avec ou sans malformation des voies urinaires	Autres	Autres
Syndrome d'agénésie des muscles abdominaux (Prune Belly)	Autres	Autres
Néphropathie diabétique, diabète de type 1	Diabète	Diabète
Néphropathie diabétique, diabète de type 2	Diabète	Diabète
GN primitive sans examen histologique	glomérulonéphrites	glomérulonéphrites
GN avec HSF de l'enfant	glomérulonéphrites	glomérulonéphrites
Néphropathie à dépôts d'IgA	glomérulonéphrites	glomérulonéphrites
GN membrano-proliférative type 2, dépôts denses	glomérulonéphrites	glomérulonéphrites
GN extra-membraneuse	glomérulonéphrites	glomérulonéphrites
GN membrano-proliférative type 1	glomérulonéphrites	glomérulonéphrites
GN extracapillaire ou endo/extracapillaire	glomérulonéphrites	glomérulonéphrites
GN avec HSF de l'adulte	glomérulonéphrites	glomérulonéphrites
GN primitive avec autre diagnostic histologique	glomérulonéphrites	glomérulonéphrites
Néphropathie vasculaire due à une hypertension maligne	Hypertension	Hypertension
Néphropathie vasculaire due à une hypertension	Hypertension	Hypertension
Insuffisance rénale chronique terminale, d'étiologie indéterminée	inconnu	inconnu
Néphropathie vasculaire, cause non précisée	maladie rénale vasculaire	maladie rénale vasculaire
Néphropathie vasculaire due à d'autres causes	maladie rénale vasculaire	maladie rénale vasculaire
Polykystose rénale de l'adulte	Polykystose rénale de l'adulte	Polykystose rénale de l'adulte
Pyélonéphrite, NIC de cause non précisée	Pyélonéphrite	Pyélonéphrite
Pyélonéphrite, NIC associée à une vessie neurologique	Pyélonéphrite	Pyélonéphrite
Pyélonéphrite, NIC due à une uropathie obstructive congénitale	Pyélonéphrite	Pyélonéphrite
Pyélonéphrite, NIC due à une uropathie obstructive acquise	Pyélonéphrite	Pyélonéphrite
Néphropathie du reflux	Pyélonéphrite	Pyélonéphrite
Pyélonéphrite, NIC due à une lithiase urinaire	Pyélonéphrite	Pyélonéphrite
Pyélonéphrite, NIC due à un autre cause	Pyélonéphrite	Pyélonéphrite

Taux bruts d'incidence et de prévalence

Les taux bruts d'incidence 2002 ont été calculés en prenant comme dénominateur la population française métropolitaine du milieu de la période²⁰, soit la moyenne entre l'estimation de la population au 1/1/2002 et au 1/1/2003. Les données proviennent des projections démographiques régionales standard 2000-2030 réalisées par l'INSEE à partir des données du Recensement Général de Population de mars 1999 pour la France Métropolitaine, selon un scénario central. Ce Scénario I stipule : le maintien de la fécondité régionale à son niveau de 1999 (l'indicateur conjoncturel de fécondité au niveau métropolitain reste donc stable à 1,8 enfants par femme, soit le niveau moyen observé depuis un quart de siècle), une baisse de la mortalité au même rythme que la tendance métropolitaine, soit le rythme observé au cours des 30 dernières années et un maintien des comportements migratoires moyens de la période 1982-1999.

Les taux bruts de prévalence ponctuelle au 31/12/2002 ont été calculé en prenant comme dénominateur l'estimation de la population française métropolitaine au 1/1/2003.

Les taux d'incidence et de prévalence sont présentés avec un intervalle de confiance à 95% calculé de la façon suivante :

- Taux brut : $T = \text{nombre de malades } M / \text{effectif de la population de la région } Preg$
- variance de T = somme des $(M / Preg^2)$
- intervalle de confiance T +/- 1.96 racine (variance de T)

Deux taux sont considérés comme différant significativement lorsque les intervalles de confiance ne se chevauchent pas.

Standardisation des taux

Les taux d'incidence 2002 ont été standardisée sur l'âge (par classes de 5 ans) et le sexe, selon la méthode de la standardisation directe en prenant comme référence la population française lors du recensement de 1999, la population européenne de 1995²¹ et l'estimation de la population française métropolitaine pour 2002.

Les taux d'incidence et de prévalence ajustés sont présentés avec un intervalle de confiance à 95% calculé de la façon suivante :

- Taux bruts spécifiques par classe d'âge ou sexe
 $T_i = \text{nombre de malades dans la catégorie considérée } M_i / \text{effectif de cette catégorie dans la population de la région } Preg_i$
- Taux standardisé = moyenne des taux spécifiques par âge/sexe pondérée par la structure d'âge/sexe d'une population de référence (ex: PFr)
- $T_s = \text{somme des } (T_i * P_{fri} / P_{fr}) = \text{somme des } (M_i * P_{fri} / Preg_i * P_{fr})$
- variance de $T_s = \text{somme des } (M_i * P_{fri}^2 / Preg_i^2 * P_{fr}^2)$
- intervalle de confiance T_s +/- 1.96 racine (variance)

Deux taux seront considérés comme différant significativement lorsque les intervalles de confiance ne se chevaucheront pas.

Cette méthode de standardisation suppose l'absence d'interaction entre l'âge et la région ce qui peut se discuter, en particulier dans les tranches d'âge élevées. L'estimation des taux par un modèle permet de prendre en compte une telle interaction et éventuellement d'autres facteurs confondants. L'apport de ces modèles sera analysé dans le prochain rapport.

²⁰. Tableau en annexe pour les estimations au 30/06/2002.

²¹ Eurostat : <http://europa.eu.int/comm/eurostat/Public/datashop/print-catalogue/FR?catalogue=Eurostathttp://europa.eu.int/comm/eurostat/>

Le choix de la population de référence influent sur les résultats des taux standardisés : une standardisation sur l'année 1999, conduit à sous-estimer en moyenne, les taux de 4 personnes par million d'habitants par rapport aux résultats obtenus avec une standardisation sur l'année 2002.

	Effectif	Taux brut	Taux standardisé 2002	Taux standardisé 1999	Taux standardisé Europe
Rhône-Alpes	633	109,9	114,1	109,9	115,3
Auvergne	193	147,1	128,6	123,9	139,9
Limousin	134	189,4	153,7	149,9	163,3
Lorraine	334	143,9	145,6	141,4	151,3
Total	1294	128,1	126,3	122,0	128,3

Analyses de survie

Les probabilités de décès à 1 an, toutes causes confondues, des malades incidents sont comparées avec les probabilités de décès de la population générale, pour chaque tranche d'âge et par sexe. Cette probabilité de décès est calculée de la façon suivante : Probabilité de décès = nombre de décès dans la tranche d'âge sur la période considérée / effectif dans la tranche d'âge, au début de la période considérée.²² Les courbes de tendance pour les malades sont des polynomiales d'ordre 3, proposées par Excel.

Les probabilités de survie des malades dialysés sont calculées selon la méthode de Kaplan-Meier. Les malades transplantés avant la date de point sont censurés. Les probabilités ajustées de survies sont effectuées par la méthode de Cox, au minimum ajusté sur âge et sexe.

²² Estimation INSEE.

XIII. Annexe 3 : annuaire statistique

Les estimations des effectifs de la population générale de chacune des régions au 30/06/2002, au 31/12/2002 et des décès annuels, basées sur les projections fournies par l'INSEE, figurent dans les tableaux ci-dessous.

Tableau XIII-1 Distribution de la population générale des 4 régions par âge et par sexe au 30/06/2002*

Classe d'âge	Auvergne						Limousin					
	Tous		Hommes		Femmes		Tous		Hommes		Femmes	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-4	0,066	5,0	0,034	5,3	0,032	4,8	0,032	4,6	0,017	4,8	0,016	4,3
5-9	0,068	5,2	0,035	5,5	0,033	4,9	0,033	4,7	0,017	5,0	0,016	4,5
10-14	0,073	5,6	0,037	5,9	0,036	5,3	0,036	5,1	0,019	5,5	0,018	4,8
15-19	0,077	5,9	0,039	6,2	0,037	5,6	0,038	5,4	0,020	5,7	0,019	5,1
20-24	0,079	6,1	0,040	6,3	0,039	5,8	0,041	5,7	0,021	6,1	0,020	5,4
25-29	0,079	6,0	0,040	6,3	0,038	5,7	0,041	5,8	0,021	6,1	0,020	5,5
30-34	0,085	6,5	0,043	6,8	0,042	6,3	0,044	6,3	0,022	6,6	0,022	6,0
35-39	0,090	6,9	0,045	7,2	0,044	6,6	0,046	6,6	0,023	6,8	0,023	6,3
40-44	0,092	7,1	0,046	7,3	0,046	6,9	0,049	6,9	0,024	7,1	0,025	6,7
45-49	0,095	7,3	0,048	7,5	0,047	7,1	0,051	7,2	0,025	7,4	0,026	7,0
50-54	0,099	7,6	0,050	7,9	0,049	7,3	0,054	7,6	0,027	7,9	0,027	7,3
55-59	0,078	6,0	0,039	6,1	0,039	5,8	0,041	5,8	0,021	6,0	0,021	5,7
60-64	0,064	4,9	0,031	4,9	0,033	4,9	0,035	4,9	0,017	4,9	0,018	5,0
65-69	0,068	5,2	0,032	5,0	0,037	5,5	0,041	5,8	0,019	5,6	0,022	6,0
70-74	0,067	5,2	0,029	4,6	0,038	5,7	0,041	5,8	0,018	5,3	0,023	6,3
75-79	0,058	4,5	0,023	3,7	0,035	5,2	0,037	5,2	0,015	4,4	0,022	5,9
80-84	0,037	2,8	0,014	2,1	0,023	3,4	0,024	3,4	0,009	2,7	0,015	4,0
85-89	0,018	1,4	0,005	0,8	0,013	1,9	0,012	1,7	0,004	1,1	0,008	2,3
90-94	0,010	0,8	0,002	0,4	0,008	1,1	0,007	1,0	0,002	0,6	0,005	1,5
95+	0,003	0,2	0,000	0,1	0,002	0,3	0,002	0,3	0,000	0,1	0,002	0,5
Total	1,305	100	0,634	100	0,671	100	0,707	100	0,342	100	0,365	100

Classe d'âge	Lorraine						Rhône-Alpes					
	Tous		Hommes		Femmes		Tous		Hommes		Femmes	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-4	0,134	5,8	0,069	6,1	0,065	5,5	0,367	6,3	0,188	6,7	0,179	6,0
5-9	0,137	6,0	0,070	6,3	0,067	5,7	0,366	6,3	0,188	6,7	0,178	6,0
10-14	0,151	6,6	0,078	6,9	0,073	6,2	0,382	6,6	0,195	6,9	0,186	6,3
15-19	0,157	6,8	0,081	7,2	0,076	6,5	0,382	6,6	0,196	6,9	0,186	6,3
20-24	0,154	6,7	0,079	7,0	0,075	6,4	0,383	6,6	0,193	6,9	0,190	6,4
25-29	0,148	6,4	0,076	6,8	0,072	6,1	0,379	6,6	0,191	6,8	0,188	6,4
30-34	0,161	7,0	0,082	7,3	0,079	6,8	0,421	7,3	0,211	7,5	0,210	7,1
35-39	0,168	7,3	0,084	7,5	0,084	7,2	0,432	7,5	0,215	7,6	0,217	7,3
40-44	0,170	7,4	0,084	7,5	0,085	7,3	0,411	7,1	0,203	7,2	0,208	7,0
45-49	0,168	7,3	0,083	7,4	0,085	7,2	0,396	6,9	0,194	6,9	0,202	6,8
50-54	0,163	7,1	0,082	7,3	0,081	6,9	0,401	6,9	0,198	7,0	0,202	6,8
55-59	0,117	5,1	0,059	5,2	0,059	5,0	0,327	5,7	0,163	5,8	0,164	5,5
60-64	0,103	4,5	0,050	4,4	0,053	4,5	0,252	4,4	0,124	4,4	0,128	4,3
65-69	0,105	4,6	0,049	4,3	0,057	4,8	0,241	4,2	0,113	4,0	0,129	4,3
70-74	0,101	4,4	0,044	3,9	0,057	4,8	0,227	3,9	0,099	3,5	0,128	4,3
75-79	0,080	3,5	0,031	2,7	0,049	4,2	0,189	3,3	0,076	2,7	0,113	3,8
80-84	0,046	2,0	0,016	1,4	0,030	2,6	0,119	2,1	0,044	1,6	0,075	2,6
85-89	0,022	1,0	0,006	0,6	0,016	1,4	0,060	1,0	0,018	0,6	0,042	1,4
90-94	0,012	0,5	0,003	0,2	0,009	0,8	0,033	0,6	0,008	0,3	0,025	0,9
95+	0,003	0,1	0,000	0,0	0,002	0,2	0,009	0,2	0,002	0,1	0,008	0,3
Total	2,300	100	1,125	100	1,175	100	5,776	100	2,819	100	2,957	100

*Population exprimée en million d'habitants

Tableau XIII-2 Distribution de la population générale des 4 régions par âge et par sexe au 31/12/2002*

Classe d'âge	Auvergne						Limousin					
	Tous		Hommes		Femmes		Tous		Hommes		Femmes	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-4	0,065	5,0	0,034	5,3	0,032	4,8	0,032	4,6	0,017	4,8	0,016	4,3
5-9	0,068	5,2	0,035	5,5	0,033	4,9	0,033	4,7	0,017	5,0	0,016	4,5
10-14	0,072	5,5	0,037	5,9	0,035	5,3	0,036	5,1	0,019	5,5	0,018	4,8
15-19	0,076	5,8	0,039	6,1	0,037	5,5	0,038	5,4	0,019	5,7	0,018	5,1
20-24	0,080	6,1	0,040	6,4	0,039	5,9	0,040	5,7	0,021	6,1	0,020	5,4
25-29	0,077	5,9	0,040	6,3	0,038	5,6	0,040	5,7	0,021	6,1	0,020	5,4
30-34	0,085	6,5	0,043	6,8	0,042	6,3	0,044	6,3	0,022	6,6	0,022	6,0
35-39	0,090	6,9	0,045	7,1	0,044	6,6	0,046	6,5	0,023	6,8	0,023	6,3
40-44	0,092	7,0	0,046	7,3	0,046	6,8	0,048	6,9	0,024	7,1	0,024	6,7
45-49	0,095	7,3	0,047	7,5	0,047	7,1	0,051	7,2	0,025	7,4	0,026	7,0
50-54	0,099	7,6	0,050	7,9	0,049	7,3	0,054	7,6	0,027	8,0	0,027	7,3
55-59	0,081	6,2	0,041	6,4	0,041	6,1	0,043	6,1	0,022	6,3	0,022	5,9
60-64	0,063	4,8	0,031	4,8	0,032	4,8	0,035	4,9	0,017	4,8	0,018	4,9
65-69	0,068	5,2	0,031	4,9	0,036	5,4	0,040	5,7	0,019	5,5	0,021	5,8
70-74	0,067	5,2	0,029	4,6	0,038	5,7	0,041	5,8	0,018	5,4	0,023	6,3
75-79	0,058	4,4	0,023	3,7	0,035	5,2	0,037	5,2	0,015	4,4	0,022	5,9
80-84	0,039	3,0	0,015	2,3	0,025	3,7	0,026	3,6	0,010	2,9	0,016	4,3
85-89	0,017	1,3	0,005	0,8	0,012	1,7	0,012	1,6	0,004	1,1	0,008	2,2
90-94	0,010	0,8	0,002	0,4	0,008	1,1	0,007	1,1	0,002	0,6	0,006	1,5
95+	0,003	0,2	0,000	0,1	0,002	0,3	0,002	0,3	0,000	0,1	0,002	0,5
Total	1,305	100	0,634	100	0,671	100	0,707	100	0,342	100	0,365	100

Classe d'âge	Lorraine						Rhône-Alpes					
	Tous		Hommes		Femmes		Tous		Hommes		Femmes	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-4	0,133	5,8	0,068	6,1	0,065	5,5	0,367	6,3	0,188	6,6	0,179	6,0
5-9	0,136	5,9	0,070	6,2	0,066	5,7	0,366	6,3	0,188	6,6	0,178	6,0
10-14	0,149	6,5	0,077	6,8	0,072	6,2	0,382	6,6	0,195	6,9	0,187	6,3
15-19	0,156	6,8	0,080	7,1	0,076	6,4	0,381	6,6	0,195	6,9	0,186	6,3
20-24	0,155	6,7	0,079	7,0	0,076	6,4	0,386	6,7	0,195	6,9	0,191	6,4
25-29	0,146	6,3	0,075	6,7	0,071	6,0	0,374	6,5	0,189	6,7	0,185	6,3
30-34	0,161	7,0	0,082	7,3	0,079	6,8	0,422	7,3	0,212	7,5	0,210	7,1
35-39	0,167	7,3	0,084	7,4	0,084	7,1	0,433	7,5	0,216	7,6	0,217	7,3
40-44	0,169	7,4	0,084	7,5	0,085	7,3	0,412	7,1	0,204	7,2	0,208	7,0
45-49	0,168	7,3	0,083	7,4	0,085	7,2	0,396	6,8	0,194	6,9	0,202	6,8
50-54	0,164	7,1	0,082	7,3	0,081	6,9	0,399	6,9	0,197	7,0	0,202	6,8
55-59	0,122	5,3	0,061	5,4	0,061	5,2	0,338	5,8	0,169	6,0	0,170	5,7
60-64	0,102	4,4	0,049	4,4	0,053	4,5	0,255	4,4	0,125	4,4	0,129	4,4
65-69	0,104	4,5	0,048	4,3	0,056	4,8	0,240	4,1	0,112	4,0	0,128	4,3
70-74	0,101	4,4	0,044	3,9	0,057	4,8	0,228	3,9	0,100	3,5	0,128	4,3
75-79	0,080	3,5	0,031	2,8	0,049	4,2	0,189	3,3	0,076	2,7	0,113	3,8
80-84	0,049	2,1	0,017	1,5	0,032	2,7	0,127	2,2	0,047	1,7	0,080	2,7
85-89	0,021	0,9	0,006	0,5	0,015	1,3	0,057	1,0	0,017	0,6	0,040	1,3
90-94	0,012	0,5	0,003	0,2	0,009	0,8	0,034	0,6	0,008	0,3	0,026	0,9
95+	0,003	0,1	0,000	0,0	0,002	0,2	0,010	0,2	0,002	0,1	0,008	0,3
Total	2,298	100	1,124	100	1,174	100	5,795	100	2,828	100	2,967	100

*Population exprimée en million d'habitants

Tableau XIII-3 Taux de mortalité de la population générale des 4 régions en 2002

Classe d'âge	Hommes			Femmes		
	population	décès	taux	population	décès	taux
40-44	358073	1095	0,003	363078	482	0,001
45-49	349803	1591	0,005	360268	681	0,002
50-54	356217	2297	0,006	358822	983	0,003
55-59	292056	2634	0,009	293145	1086	0,004
60-64	222028	3133	0,014	232139	1262	0,005
65-69	210577	4422	0,021	241438	2023	0,008
70-74	191966	6124	0,032	245927	3458	0,014
75-79	145982	7320	0,050	218203	5617	0,026
80-84	88159	7237	0,082	152620	7443	0,049
85+	49754	8780	0,176	136696	19842	0,145
Total	2264615	44633	0,020	2602336	42877	0,016