



Saint-Denis, le 22 octobre 2020

## Communiqué de presse

---

### **Renforcer l'équité d'accès à la liste d'attente de greffe pour les patients atteints d'une maladie rénale chronique : premiers résultats d'une nouvelle étude**

**Pour que la prise en charge des patients atteints d'une maladie rénale chronique soit la plus équitable possible sur l'ensemble du territoire national, l'Agence de la biomédecine développe un nouvel outil qui doit permettre à chaque région d'analyser sa dynamique et d'adapter ses pratiques, en lien avec l'agence régionale de santé et les professionnels de santé.**

A l'initiative du Conseil scientifique du registre REIN, un programme d'évaluation de la prise en charge des patients atteints de maladie rénale chronique a été lancé, avec pour principe de travailler à partir de regroupements d'établissements (ensemble d'établissement appelés à prendre en charge un même malade à différents stades de son parcours de soins entre 2016 et 2018 ; au total, 1114 unités de dialyse ont pu être classés en 167 regroupements).

**Une première étude en cours de finalisation a exploré les variations d'accès à la liste d'attente d'une greffe rénale dans la 1<sup>ière</sup> année après le début d'un traitement par dialyse.** Parmi les 16 842 patients âgés de 18 à 84 ans, ayant débuté la dialyse entre 2016 et 2017 en France métropolitaine, 4 386 (26%) ont été inscrits sur la liste nationale d'attente de greffe rénale dans l'année qui a suivi le démarrage de la dialyse. **Cette étude fait apparaître des variations de taux d'inscription entre les différents regroupements, qui relèvent, pour une part, de différences dans les caractéristiques cliniques des patients (âge, comorbidités, démarrage en urgence et refus d'être inscrit), et pour une autre part, de disparités entre régions. L'étude se poursuit pour comprendre ces disparités. Cet outil d'analyse va être mis à la disposition des cellules régionales du registre REIN pour tenter de comprendre, en lien avec l'agence régionale de santé et les professionnels de la région, les variabilités infrarégionales non expliquées par les caractéristiques cliniques des patients ; il permettra aussi de discuter d'autres facteurs explicatifs, de mieux comprendre le travail « en filière » et de travailler sur l'amélioration de l'accès à la liste d'attente au sein de chaque région.**

Cet outil sera également mis à la disposition des sociétés savantes et des groupes de travail coordonnés par l'Agence de la biomédecine pour analyser les disparités inter-régionales et offrir un accès à la liste nationale d'attente équitable pour tous.

## CONTEXTE

Entre 7 et 10% de la population seraient concernés, de près ou de loin, par une **maladie rénale chronique**, soit plus de 4 millions de Français. Le risque de développer une maladie rénale chronique chez les personnes avec une fonction rénale normale à 50 ans se situe aux alentours de 41%. Ce risque est plus élevé en présence de facteurs de risque tels que le diabète (autour de 53%), l'hypertension (50%) ou l'obésité (47%).

Le nombre de personnes avec une insuffisance rénale chronique sévère au stade de suppléance était de 89 692 fin 2018, dont 49 271 patients étaient traités par dialyse et 40 421 patients étaient porteurs d'un greffon rénal. Chaque année, plus de 11 000 nouveaux patients commencent un traitement de suppléance. L'assurance maladie estime avoir dépensé 4,1 milliards d'euros, pour la prise en charge de 79 000 patients avec suppléance en 2016. La dépense moyenne par patient de l'ordre de 44 000 € par an est très supérieure à celle des autres pathologies.

En 2019, il y a eu 3 643 greffes de rein dont 510 grâce à un don du vivant.

## MISSIONS DE REIN

REIN (**Réseau Épidémiologie et Information en Néphrologie**) est un réseau bénéficiant de l'expertise et du regard croisé des professionnels impliqués dans la prise en charge des patients (néphrologues, infirmiers/infirmières), des associations de patients et des professionnels de santé publique (épidémiologistes, informaticiens, statisticiens). Créé en 2002, son objectif est de fournir de l'information et des outils d'aide à la décision sur la prise en charge de la maladie rénale chronique sévère à destination des professionnels de santé, des tutelles et des patients. L'Agence de la biomédecine est le support institutionnel du réseau dont l'organisation est basée sur un conseil scientifique et des relais régionaux.

En 2018, REIN s'est fixé comme objectif pour les 10 ans à venir d'être en mesure d'accroître son offre de service sur la production d'informations pertinentes et ciblées et de poursuivre le développement d'outils d'aide à la décision dans la prise en charge des patients avec maladie rénale chronique. Plusieurs actions sont en cours de déploiement comme l'élargissement du périmètre du registre aux patients avec une maladie rénale chronique **en amont de la suppléance et la récupération automatique de données auprès logiciels de dialyse**.

## RESSOURCES

- [Lien vers la synthèse du Rapport annuel REIN parue le 6 octobre 2020](#)
- [En savoir plus sur le fonctionnement et les publications de REIN](#)

### Contacts presse

#### Agence de la biomédecine

Madeleine Claeys ; [presse@biomedecine.fr](mailto:presse@biomedecine.fr)