

# Chapitre VIII - Accès à la liste d'attente et transplantation

## 1- Accès à la liste nationale d'attente et à la greffe des nouveaux patients ayant démarré un traitement de suppléance dans la période 2002-2006

Pour ces analyses, seules les régions utilisant l'application DIADEM ont été considérées car elles disposent d'un identifiant commun pour les patients, permettant le lien avec l'application CRISTAL (Auvergne, Basse Normandie, Bourgogne, Bretagne, Corse, Haute Normandie). Les 187 nouveaux patients en 2002 dans 1 région, les 459 nouveaux patients 2003 dans 2 régions, les 508 nouveaux patients 2004 dans 2 régions, les 842 nouveaux patients 2005 dans 4 régions et les 1141 nouveaux patients 2006 dans 6 régions, soit 3 137 patients ont été inclus dans cette cohorte.

### a. Greffe préemptive

Parmi les 3 137 patients arrivés au stade terminal de l'insuffisance rénale dans ces 6 régions entre 2002 et 2006, 79 (2,5 %) ont bénéficié d'emblée d'une greffe préemptive rénale, pour 90 % des cas à partir d'un donneur cadavérique.

L'âge médian de ces 79 patients était de 48,9 ans (extrêmes 18,6 – 74,5 ans), 62 % étaient des hommes (Tableau 90). Les glomérulonéphrites chroniques étaient les néphropathies initiales les plus fréquentes.

Tableau 90. Caractéristiques des 79 patients ayant reçu une greffe rénale préemptive entre 2002 et 2006

	n	%
Age à la greffe		
0-19 ans	3	3,8
20-44 ans	24	30,4
45-64 ans	44	55,7
65-74 ans	8	10,1
Plus de 75 ans	0	0
Sexe		
Hommes	49	62
Femmes	30	38
Néphropathie initiale		
Glomérulonéphrite chronique	27	34,2
Pyélonéphrite chronique	4	5,1
Polykystose rénale	15	19
Hypertension	3	3,8
Autres	21	26,6
Inconnu	8	10,1
Manquant	1	1,2
Donneur		
Cadavérique	71	89,9
Vivant	8	10,1

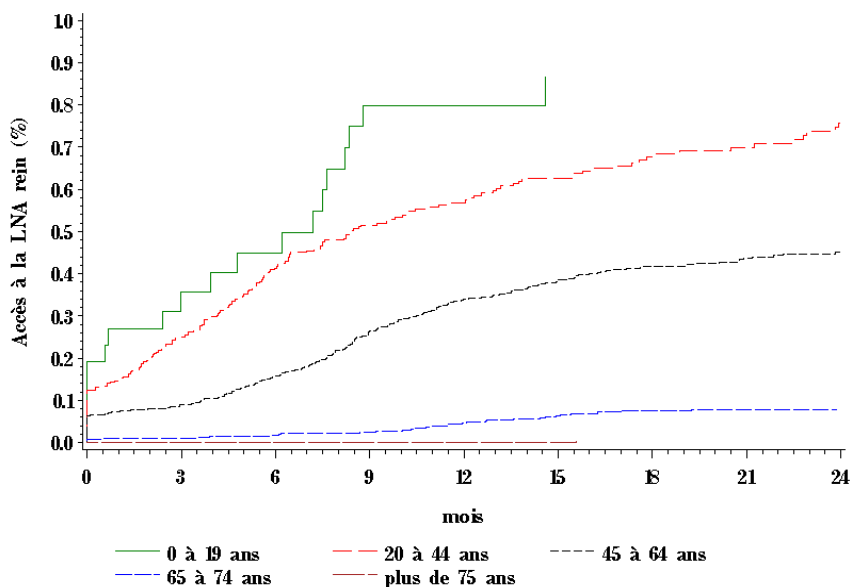
### b. Accès à la liste nationale d'attente des nouveaux patients 2002-2006

Parmi les 3 058 patients ayant débuté une dialyse dans ces 6 régions entre 2002 et 2006, 104 étaient inscrits sur la liste nationale d'attente au démarrage de la dialyse (« inscription préemptive »), soit 3,4 %.

Au 31/12/2006, 535 patients parmi les 3 058 (17,5 %) avaient été inscrits au moins une fois sur la liste nationale d'attente dans un délai médian de 6,2 mois. Le recul médian sur l'ensemble de la cohorte était de 10,0 mois.

Pour l'ensemble de la cohorte des 3 058 nouveaux patients, la probabilité d'être inscrit était de 17,6 % à 1 an et de 24,4 % à 2 ans.

La probabilité d'être inscrit était fortement liée à l'âge (Figure 27). Après 18 mois (médiane), les patients de moins de 65 ans ont 50 % de chance d'être inscrits sur la liste nationale d'attente.



Age	n	Inscription à 12 mois (%)	IC 95 %	Médiane d'attente (mois)	IC 95 %
0-19	26	79,9	60,9 - 93,6	7,2	3 - 8,2
20-44	307	56,6	50,5 - 62,8	8,4	6,4 - 11,4
45-64	821	34,3	30,6 - 38,2	35,1	24,1 - 49,9
65-74	793	4,7	3,2 - 6,8	Non observé	
Plus de 75	1111	0		Non observé	

Figure 27. Accès à la liste nationale d'attente d'une greffe de rein, selon l'âge

Au 31/12/2006, 200 patients de cette cohorte étaient inscrits et 1 700 patients, encore vivants et non greffés, n'étaient pas inscrits sur la liste d'attente de rein (CRISTAL). Les causes de non inscription étaient variables selon l'âge des patients (Tableau 91).

Tableau 91. Causes de non-inscription selon l'âge des patients au 31/12/2006

	0-19 ans (n=6)	20-44 ans (n=98)	45-64 ans (n=414)	65-74 ans (n=523)	Plus de 75 ans (n=659)
	%	%	%	%	%
Contre-indication médicale	16,7	34,7	44,2	64,2	67,7
Refus du patient	0	2	2,7	1,3	0,3
Autres	0	1	5,1	5,2	9,4
Bilan en cours	33,3	33,7	19,1	3,4	0,2
Données manquantes	50	28,6	29	25,8	22,5

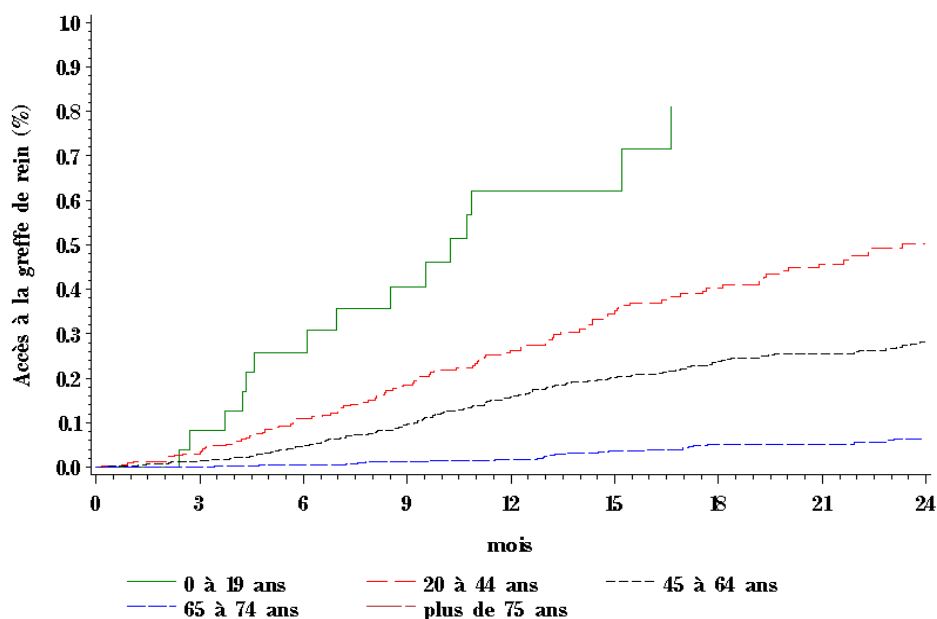
### c. Accès à la greffe des nouveaux patients 2002-2006

Parmi les 3 058 patients ayant débuté une dialyse dans ces 6 régions entre 2002 et 2006, au 31/12/2006, 334 patients (11 %) ont reçu une greffe de rein dans un délai médian de 11,1 mois. Le recul médian sur l'ensemble de la cohorte était de 11,4 mois.

La probabilité d'être greffé pour l'ensemble de la cohorte des 3 058 nouveaux patients était de 8,5 % à 1 an et 16,7 % à 2 ans.

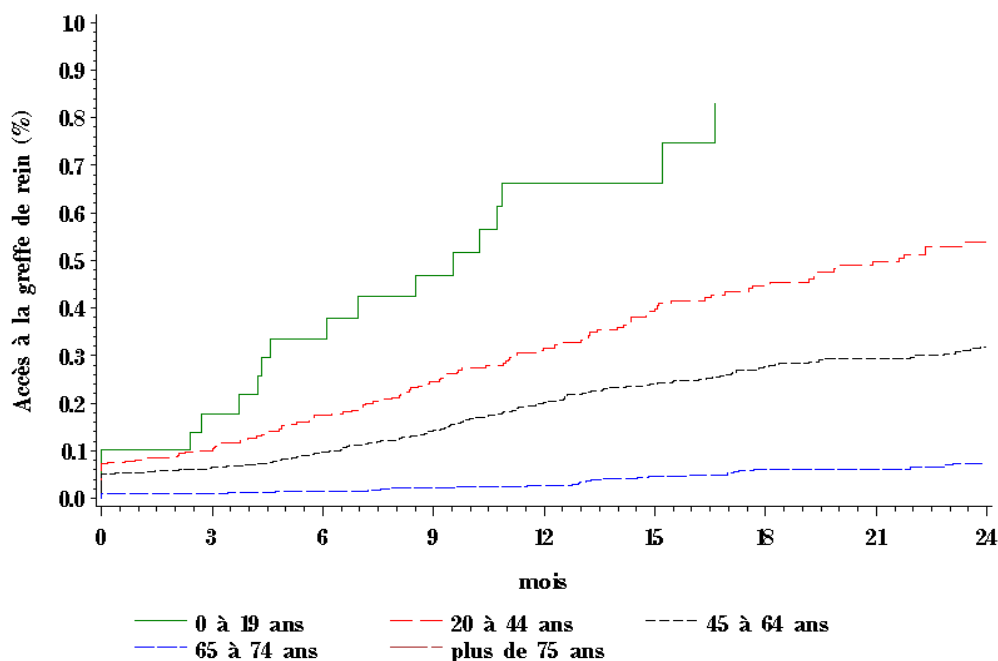
Si l'on tient compte des greffes préemptives, la probabilité d'être greffé pour l'ensemble de la cohorte des 3 137 nouveaux patients était de 10,7 % à 1 an.

La probabilité d'être greffé était fortement liée à l'âge (Figure 28 et Figure 29). Après 34 mois (médiane), les patients de moins de 65 ans ont 50 % de chance d'être greffé d'un rein (greffes préemptives incluses).



Age	n	Transplantation à 12 mois (%)	IC 95 %	Délai médian (mois)	IC 95 %
0-19	26	65	45,5 - 83,8	10,3	7 - 16,6
20-44	307	30,4	23,9 - 38,1	23,3	19,4 - 29,1
45-64	821	25,4	22 - 29,3	Non observé	
65-74	793	6,6	4,7 - 9,4	Non observé	
Plus de 75	1111	0		Non observé	

Figure 28. Accès à la greffe de rein, selon l'âge (greffes préemptives exclues)



Age	Effectif	Transplantation à 12 mois (%)	IC 95 %		Délai médian (mois)	IC 95 %	
0-19	29	65	45,5	- 83,8	10,3	6,1	- 15,2
20-44	331	32,1	26,8	- 38,1	21,6	16,9	- 26,9
45-64	865	19,6	16,7	- 22,9	Non observé		
65-74	801	2,7	1,6	- 4,3	Non observé		
Plus de 75	1111	0			Non observé		

Figure 29. Accès à la greffe de rein, selon l'âge (greffes préemptives incluses)

#### d. Conclusion

Pour la première fois, en France, on dispose d'une image complète de l'accès à la greffe pour les patients en insuffisance rénale. Alors que le délai médian d'attente sur la liste d'attente de greffe rénale est de 18,6 mois<sup>16</sup> (données Cristal), on s'aperçoit qu'il faut encore ajouter un délai d'au moins un an avant l'inscription sur la liste (données Diadem).

## 2- Inscription sur liste d'attente de greffe rénale des malades prévalents en dialyse au 31/12/2006

Les données de ce paragraphe se basent uniquement sur les déclarations des néphrologues des centres de dialyse qui ont indiqué si le patient était inscrit ou non sur la liste d'attente nationale de greffe rénale et les raisons de non inscription.

Comme attendu, l'âge des malades était fortement lié à l'inscription sur la liste d'attente de greffe rénale (Tableau 92). Selon la déclaration des néphrologues des centres de dialyse, 14 % des malades présents en dialyse au 31/12/2006 étaient inscrits sur la liste nationale d'attente pour une greffe rénale, 7 % étaient en cours de bilan en vue d'une inscription (Tableau 93). Parmi les non-inscrits, 81 % l'étaient pour des raisons médicales et 7 % du fait d'un refus du patient (Tableau 94).

<sup>16</sup> Figure R3 du rapport 2006

[http://www.agence-biomedecine.fr/fr/rapport\\_2006/organes/6\\_greffe\\_renale/6\\_1/6\\_1.htm](http://www.agence-biomedecine.fr/fr/rapport_2006/organes/6_greffe_renale/6_1/6_1.htm)

Le taux de malades inscrits en liste d'attente parmi les malades prévalents en dialyse au 31/12/2006 varie de 4 % à 24 % d'une région à l'autre. En l'absence actuelle d'identifiant commun entre les registres des dialysés et le registre national des greffés pour les régions hors du système Diadem, ces chiffres sont pour l'instant à utiliser avec précaution. En outre, le taux de malades inscrits sur liste d'attente est un indicateur ambivalent : il peut être bas dans des régions où la durée d'attente est très faible, conjuguée avec une activité de prélèvement soutenue et une politique d'inscription dynamique. Il peut également être bas dans des régions ayant des politiques d'inscription réduite. Pour information, l'analyse précise des conditions d'accès à la liste d'attente et à la greffe fait partie des objectifs du groupe de travail « Accès à la greffe » du REIN.

Tableau 92. Age médian par statut vis à vis de la liste d'attente nationale pour une greffe rénale et nombre de malades, selon la tranche d'âge

Age	Non inscrits	Inscrits	Bilan en cours
Médiane (ans)	73,2	51	53
n			
0-19 ans	49	33	21
20-44 ans	1 038	1117	456
45-64 ans	4 439	1851	961
65-74 ans	5 478	334	189
Plus de 75 ans	8 352	37	20
Total	19 356	3372	1647

NB : 5% de données manquantes pour le statut vis à vis de la liste d'attente

Tableau 93. Distribution des malades présents au 31/12/2006 selon leur statut vis à vis de l'inscription sur la liste nationale d'attente pour une greffe rénale

	Effectifs	Non inscrits	Inscrits	Bilan en cours
	n	%	%	%
Auvergne	515	87,4	8,9	3,7
Basse-Normandie	680	79,6	14,7	5,7
Bourgogne	770	78,4	15,5	6,1
Bretagne	1 183	81,7	12,4	5,9
Centre	1 357	83,5	12,2	4,3
Champagne-Ardenne	723	87,1	4,6	8,3
Corse	179	74,3	10,6	15,1
Haute-Normandie	817	81,6	5,3	13,1
Ile-de-France	5 079	68,7	24,4	7
Languedoc-Roussillon	1 674	82,7	12	5,3
Limousin	374	84,2	8,6	7,2
Lorraine	1 113	85,3	10,8	4
Midi-Pyrénées	1 502	79	16,2	4,7
Nord-Pas-de-Calais	2 547	86,2	4,3	9,5
Provence-Alpes-Côte d'Azur	3 194	86,3	9	4,7
Rhône-Alpes	2 670	73,3	17,6	9,1
Total	24 377	79,4	13,8	6,8

Tableau 94. Distribution des malades non inscrits sur la liste d'attente nationale pour une greffe rénale selon la cause de non-inscription

	Non inscrits	Contre-indication médicale	Refus du patient	Autre
	n	%	%	%
Auvergne	148	86,5	6,1	7,4
Basse-Normandie	535	96,6	2,1	1,3
Bourgogne	595	72,3	4,5	23,2
Bretagne	842	95,4	4,5	0,1
Centre	1 092	82	4,5	13,6
Champagne-Ardenne	621	85,5	4,2	10,3
Corse	128	84,4	9,4	6,3
Haute-Normandie	662	85,8	4,2	10
Ile-de-France	3 157	77,4	7,4	15,2
Languedoc-Roussillon	1 379	89,4	4,7	5,9
Limousin	314	79,9	9,6	10,5
Lorraine	923	74	6,7	19,3
Midi-Pyrénées	1 122	87,6	3,7	8,7
Nord-Pas-de-Calais	1 839	83,1	8,4	8,4
Provence-Alpes-Côte d'Azur	2 541	71	9,3	19,8
Rhône-Alpes	1 689	81,9	7	11,1
Total	17 587	81,2	6,5	12,3

NB : 9% de données manquantes pour la cause de non inscription chez les non-inscrits

### 3- Activité des centres de greffe rénale

L'activité régionale de prélèvement et de greffe par région n'est pas détaillée dans ce rapport. Des fiches régionales sont éditées par l'Agence de la biomédecine et téléchargeables sur le site :

<http://www.agence-biomedecine.fr/fr/chiffres-analyse.aspx>

Au 31/12/2006, 4 838 malades étaient inscrits dans une des 16 régions (Tableau 95). Dans ces 16 régions, 2 144 greffes rénales ont été effectuées en 2006 (Tableau 96). La part des greffes à partir de donneurs vivants représente 10 % de l'ensemble des greffes effectuées en 2006.

Tableau 95. Nombre de malades en attente au 31/12/2006 selon la région d'inscription

	Nouveaux inscrits 2006 (CRISTAL)		Malades inscrits en attente au 31/12/2006 (CRISTAL)	
	n	% nouveaux inscrits de 60 ans et plus	n	% de malades domiciliés dans la région
Auvergne	55	25,5	70	74,3
Basse-Normandie	51	21,6	83	88
Bourgogne	42	33,3	72	88,9
Bretagne	134	20,9	168	94,6
Centre	99	34,3	131	87,8
Champagne-Ardenne	51	21,6	62	66,1
Haute-Normandie	74	16,2	67	88,1
Ile-de-France	937	22,3	2257	87,9
Languedoc-Roussillon	142	22,5	316	72,2
Limousin	49	34,7	60	48,3
Lorraine	106	33	154	89,5
Midi-Pyrénées	99	16,2	270	81,1
Nord-Pas-de-Calais	129	17,8	136	99,3
Provence-Alpes-Côte d'Azur	191	26,7	301	89,4
Rhône-Alpes	344	24,7	691	84,4
Total	2503	23,7	4838	85,7

Tableau 96. Nombre de greffes de rein en 2006 selon la région de greffe

	Nombre de malades greffés en 2006 (CRISTAL)	dont greffes réalisées à partir de donneurs vivants	%
	n	n	
Auvergne	52	3	5,8
Basse-Normandie	52	3	5,8
Bourgogne	51	4	7,8
Bretagne	113	2	1,8
Centre	83	2	2,4
Champagne-Ardenne	40	0	0
Haute-Normandie	64	5	7,8
Ile-de-France	731	116	15,9
Languedoc-Roussillon	120	14	11,7
Limousin	45	3	6,7
Lorraine	87	11	12,6
Midi-Pyrénées	108	8	7,4
Nord-Pas-de-Calais	135	13	9,6
Provence-Alpes-Côte d'Azur	169	11	6,5
Rhône-Alpes	294	20	6,8
Total	2144	215	10

### Conclusion

Ces indicateurs d'activité de transplantation rénale montrent une grande diversité des pratiques d'une région à l'autre, fruit des habitudes et de l'historique de l'offre de soins. Le nombre de malades greffés une année donnée est nettement inférieur à celui des malades en attente, confirmant la pénurie d'organes. L'accès à la liste nationale d'attente reste encore limitée pour certains malades pour diverses raisons. Le fait que 45 % des malades dialysés de moins de 65 ans ne soient pas inscrits ou en cours d'inscription soulève la question de la bonne estimation des besoins en transplantation rénale basée uniquement sur les malades présents sur la liste d'attente. Sous réserve de confirmation sur une plus grande période, on note une augmentation de la part de la greffe à partir de donneurs vivants.

