

# Enquête du registre REIN sur les motifs de non inscription en liste d'attente



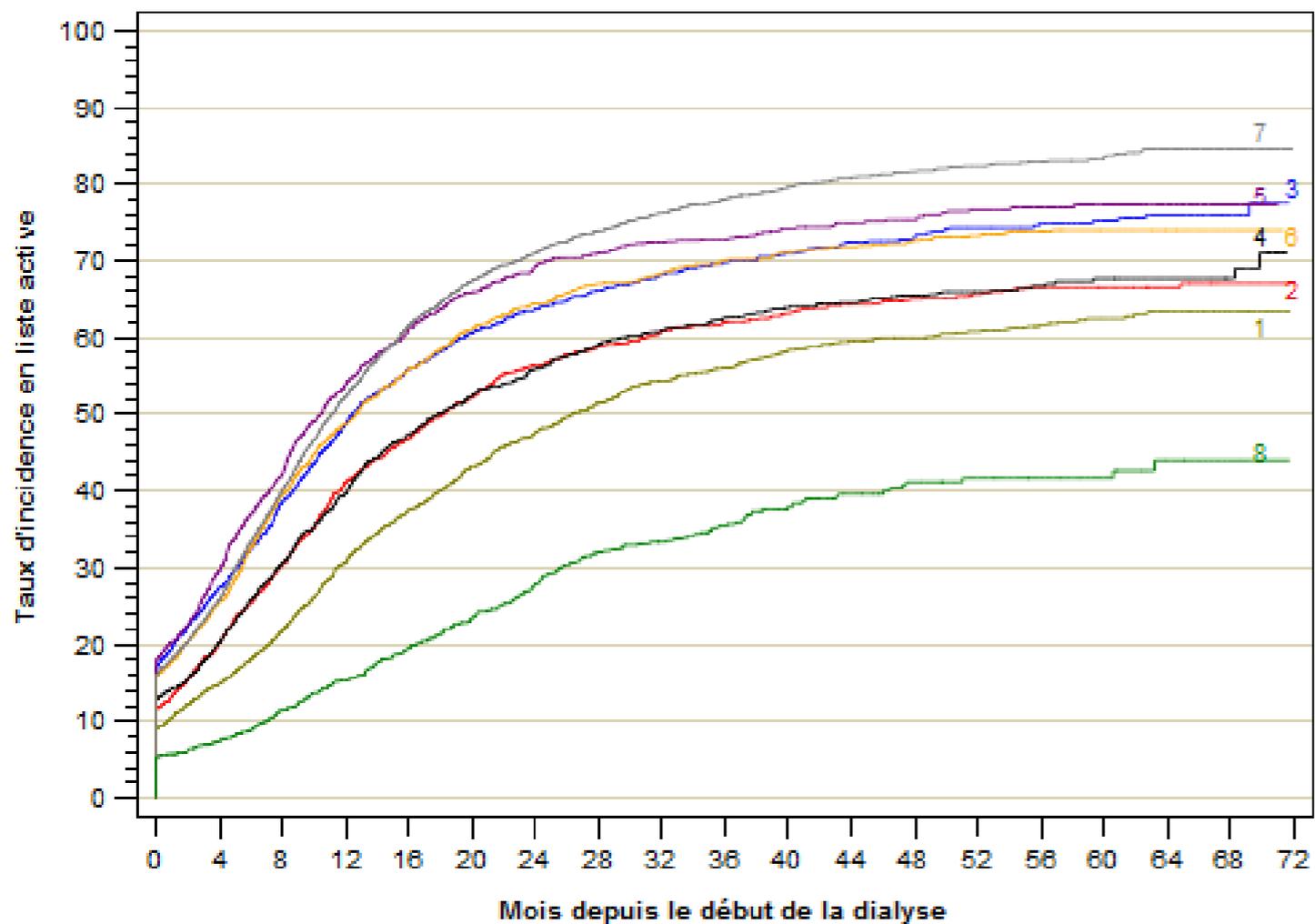
C Jacquelinet, M Lassalle, A Kolko, M Hourmant  
au nom du registre REIN

Réunion ARS Antilles-Guyane 22-11-2017

# Contexte

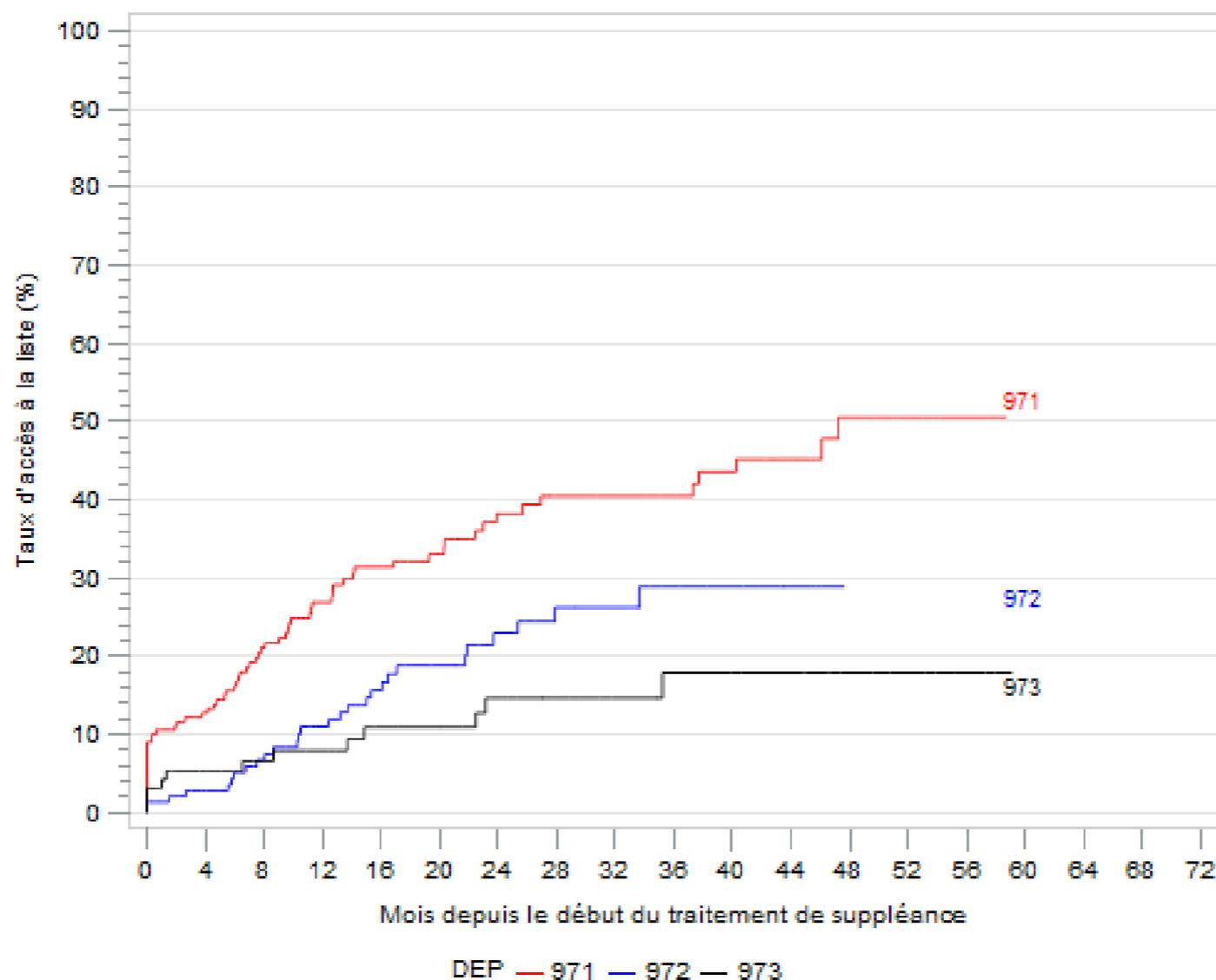
- Données du registre du REIN
- La (les) situations particulières
- Recommandations de la HAS
- Les résultats préliminaires de l'enquête sur les motifs de non inscription

Taux d'incidence cumulée pour *l'accès à la liste nationale* d'attente d'une greffe de rein des nouveaux patients dialysés de **moins de 60 ans** au cours de la période 2010-2015, selon la zone interrégionale de prélèvement et de répartition des greffons



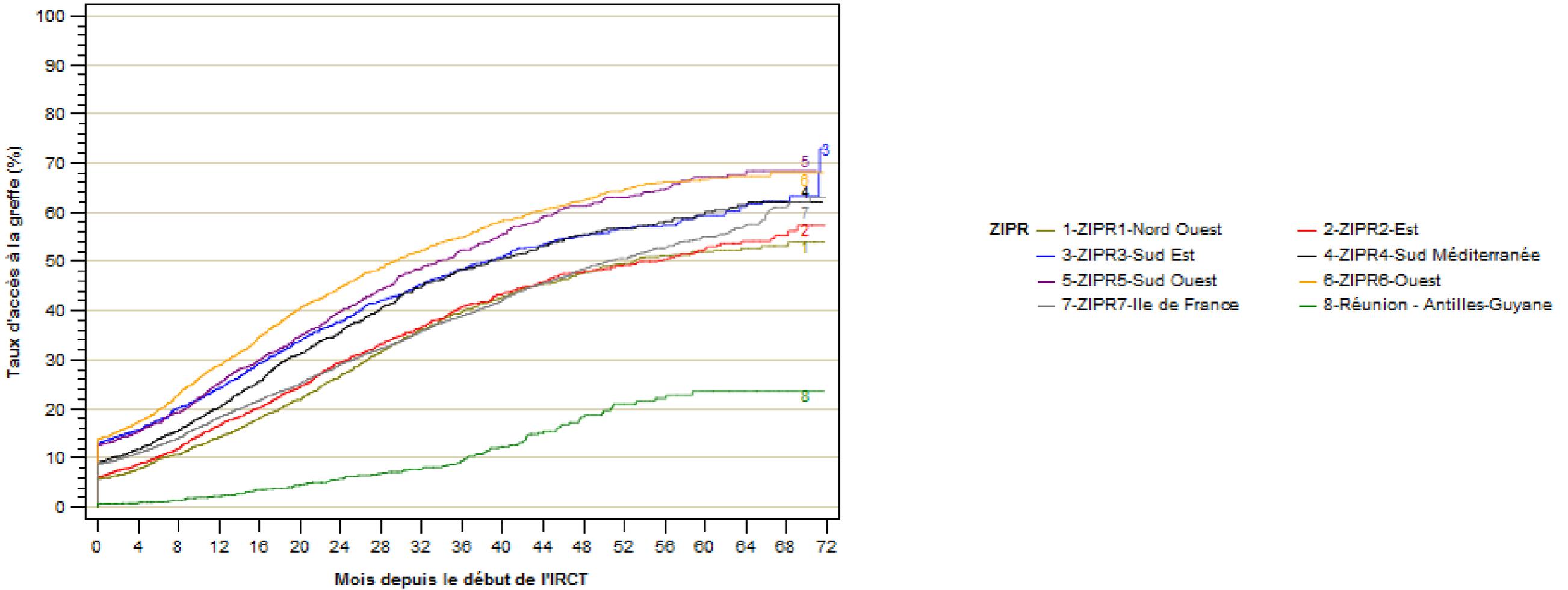
		Taux d'inscription en liste active											
		à M0		à M12		à M24		à M36		à M48		à M60	
	Effectif	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%
<b>Réunion - Antilles-Guyane</b>	<b>1 037</b>	<b>5,2</b>	<b>[4,0-6,7]</b>	<b>15,3</b>	<b>[13,1-17,7]</b>	<b>27,9</b>	<b>[24,8-31,0]</b>	<b>35,5</b>	<b>[32,0-39,0]</b>	<b>41,2</b>	<b>[37,2-45,2]</b>	<b>41,7</b>	<b>[37,6-45,8]</b>
ZIPR 1 - Nord Ouest	2 169	9,0	[7,8-10,2]	30,7	[28,7-32,8]	47,6	[45,3-49,9]	56,0	[53,6-58,4]	60,0	[57,5-62,4]	62,5	[59,8-65,0]
ZIPR 2 - Est	1 913	11,6	[10,2-13,0]	41,2	[38,8-43,5]	56,4	[53,9-58,8]	62,0	[59,4-64,4]	65,0	[62,4-67,5]	66,6	[63,9-69,1]
ZIPR 3 - Sud Est sans Réunion	1 603	16,8	[15,1-18,7]	48,8	[46,2-51,3]	63,7	[61,0-66,2]	69,8	[67,1-72,3]	73,2	[70,4-75,8]	75,2	[72,3-77,9]
ZIPR 4 - Sud Méditerranée	1 714	12,8	[11,2-14,4]	39,7	[37,2-42,1]	55,8	[53,2-58,3]	62,6	[59,9-65,2]	65,4	[62,7-68,0]	67,7	[64,7-70,5]
ZIPR 5 - Sud Ouest	1 447	18,0	[16,1-20,1]	53,8	[51,1-56,5]	69,2	[66,4-71,7]	72,8	[70,1-75,3]	75,3	[72,6-77,9]	77,3	[74,4-79,9]
ZIPR 6 - Ouest	2 043	15,8	[14,2-17,4]	48,8	[46,5-51,1]	64,4	[62,0-66,6]	70,1	[67,7-72,3]	72,7	[70,2-74,9]	74,0	[71,5-76,3]
ZIPR 7 - Ile de France - sans Antilles-Guyane	3 658	16,1	[14,9-17,3]	52,3	[50,6-54,0]	70,9	[69,2-72,5]	78,0	[76,4-79,6]	81,6	[79,9-83,1]	83,5	[81,8-85,1]

Taux d'incidence cumulée pour l'accès à la liste nationale d'attente d'une greffe de rein des nouveaux patients dialysés de **moins de 60 ans** au cours de la période 2010-2015, selon de département de l'équipe de dialyse



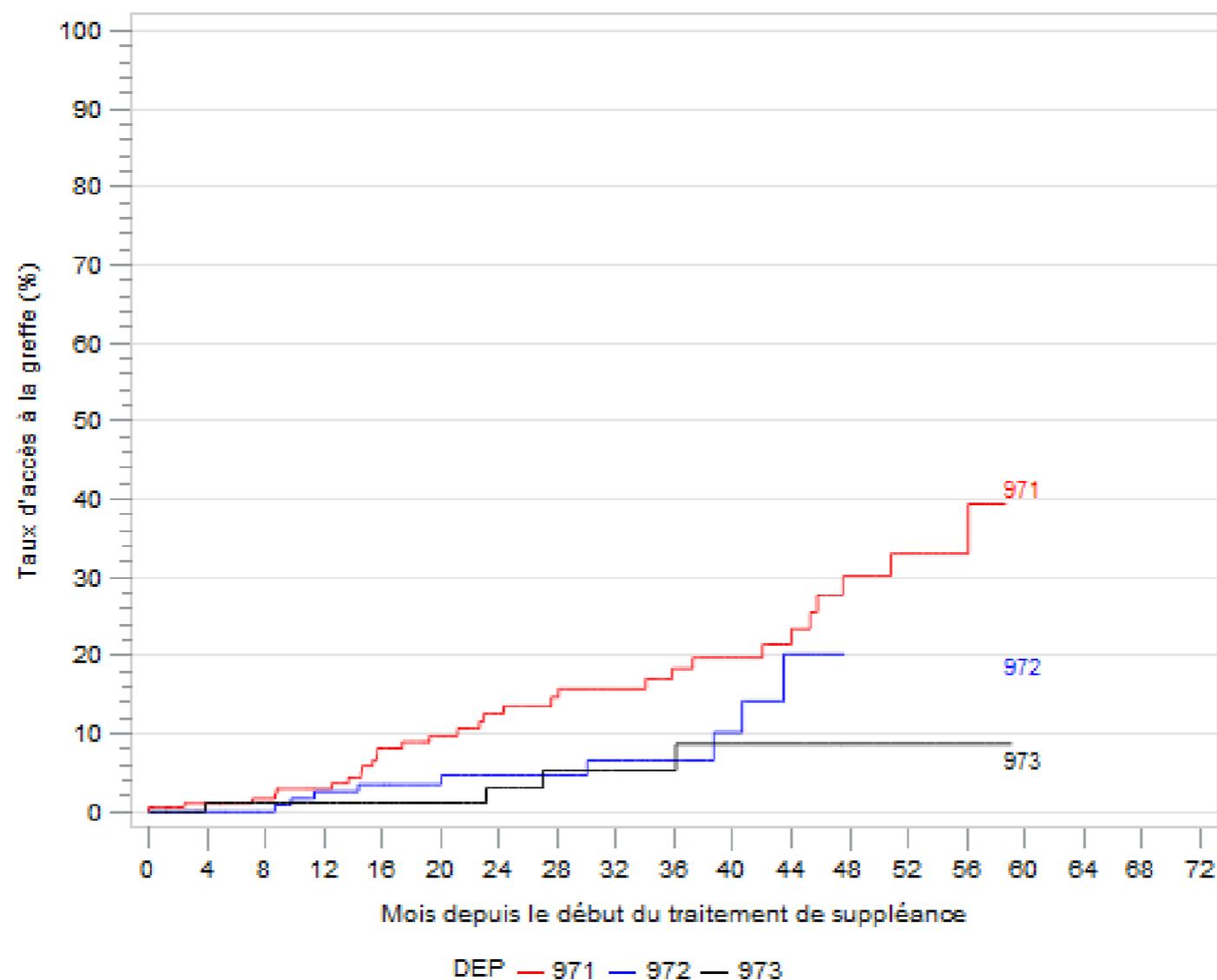
		Taux d'accès à la liste											
		à M0		à M12		à M24		à M36		à M48		à M60	
CODE_DEP	Effectif	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%
971	542	8,9	[5,4-13,5]	26,9	[20,5-33,7]	38,2	[30,2-46,1]	40,5	[32,1-48,7]	50,5	[39,3-60,7]	50,5	[39,3-60,7]
972	405	1,4	[0,3-4,4]	10,9	[6,3-17,0]	22,9	[15,3-31,5]	28,9	[19,3-39,1]	28,9	[19,3-39,1]	28,9	[19,3-39,1]
973	179	3,1	[0,8-8,1]	7,9	[3,5-14,8]	14,6	[7,6-23,8]	17,9	[9,2-28,9]	17,9	[9,2-28,9]	17,9	[9,2-28,9]

Taux d'incidence cumulée **d'accès à la greffe rénale** pour la cohorte des patients IRCT **de moins de 60 ans**, ayant débuté un traitement de suppléance par dialyse ou greffe rénale préemptive dans la période 2010-2015, selon la zone interrégionale de prélèvement et de répartition des greffons



		Taux d'accès à la greffe											
		à M0		à M12		à M24		à M36		à M48		à M60	
	Effectif	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%
<b>Réunion - Antilles-Guyane</b>	<b>1 044</b>	<b>0,7</b>	<b>[0,3-1,3]</b>	<b>2,2</b>	<b>[1,4-3,3]</b>	<b>5,8</b>	<b>[4,3-7,6]</b>	<b>9,4</b>	<b>[7,3-11,8]</b>	<b>18,3</b>	<b>[14,8-22,1]</b>	<b>23,6</b>	<b>[19,1-28,4]</b>
ZIPR 1 - Nord Ouest	2 301	5,7	[4,8-6,7]	14,2	[12,7-15,7]	26,9	[24,9-28,9]	39,7	[37,3-42,1]	47,7	[45,1-50,3]	52,0	[49,1-54,8]
ZIPR 2 - Est	2 040	6,2	[5,2-7,3]	16,6	[15,0-18,3]	29,5	[27,3-31,7]	40,8	[38,2-43,3]	47,8	[45,0-50,6]	52,4	[49,3-55,5]
ZIPR 3 - Sud Est sans Réunion	1 841	12,9	[11,4-14,5]	24,2	[22,2-26,2]	37,8	[35,3-40,2]	48,3	[45,5-51,0]	55,2	[52,2-58,1]	59,3	[55,9-62,6]
ZIPR 4 - Sud Méditerranée	1 888	9,2	[8,0-10,6]	20,2	[18,4-22,1]	35,5	[33,1-37,9]	48,4	[45,7-51,1]	55,5	[52,5-58,4]	60,1	[56,8-63,3]
ZIPR 5 - Sud Ouest	1 655	12,6	[11,0-14,2]	25,2	[23,0-27,3]	39,8	[37,2-42,4]	52,3	[49,4-55,2]	61,2	[58,0-64,2]	67,1	[63,5-70,4]
ZIPR 6 - Ouest	2 370	13,8	[12,4-15,2]	28,8	[26,9-30,7]	44,7	[42,4-46,9]	54,9	[52,5-57,2]	62,2	[59,6-64,7]	66,7	[63,9-69,3]
ZIPR 7 - Ile de France sans Antilles-Guyane	4 013	8,8	[8,0-9,8]	18,3	[17,1-19,5]	29,1	[27,5-30,7]	38,8	[37,0-40,6]	48,4	[46,4-50,5]	55,0	[52,6-57,4]

Taux d'incidence cumulée **d'accès à la greffe rénale** pour la cohorte des patients IRCT **de moins de 60 ans**, ayant débuté un traitement de suppléance par dialyse ou greffe rénale préemptive dans la période 2010-2015, selon le département de l'équipe de dialyse



		Taux d'accès à la greffe											
		à M0		à M12		à M24		à M36		à M48		à M60	
CODE_DEP	Effectif	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%	%	IC95%
971	542	0,5	[0,0-2,7]	2,9	[1,1-6,3]	12,6	[7,6-18,9]	18,3	[11,7-26,1]	30,2	[19,8-41,1]	39,3	[23,9-54,4]
972	405	0,0	[-]	2,6	[0,7-6,7]	4,7	[1,7-9,9]	6,6	[2,5-13,3]	20,2	[7,7-36,8]	20,2	[7,7-36,8]
973	179	0,0	[-]	1,2	[0,1-5,6]	3,1	[0,5-9,8]	5,3	[1,3-13,5]	8,6	[2,5-19,7]	8,6	[2,5-19,7]

# Objectifs

- Décrire et mieux comprendre les motifs de non inscription des malades dialysés depuis au moins un an
- Mieux connaître les pratiques, les CI absolues et relatives, les refus des patients, les autres considérations
- Décrire le processus d'orientation vers la greffe (Bilan pré-transplantation): Y a t-il des « lost in evaluation » ?
- Y a t-il des candidats potentiels à la greffe qui ne seraient pas inscrits, à tort, en liste d'attente ?

# Population

- [0-80]
- Non inscrit actuellement, à  $\geq 12$  mois du démarrage de la dialyse ou d'un retour de greffe
- Suivi annuel réalisé 3 mois donnés (Aout-Sept-Oct)
- Objectif d'inclusion: 3000 malades

# Méthode

- Enquête transversale
- Sélection d'un échantillon randomisée sur une date de suivi annuel comprise dans la période d'inclusion des cas non inscrits aux dernières nouvelles pour Diadem
- Formulaire complémentaire à remplir à l'occasion d'un suivi annuel

# Vérification des critères d'inclusion et Source d'information

<b>1-INFORMATIONS</b>	<a href="#">[1-Informations]</a> <a href="#">[4-Bilan prétransplantation]</a>	<a href="#">[2-Vérification des critères d'...]</a> <a href="#">[5-Motifs de non Inscription ou...]</a>	<a href="#">[3-Condition...</a>
<p>Cette enquête nationale transversale inclut les patients dialysés de moins de 80 ans qui n'étaient pas inscrits en liste d'attente aux ...            Au dernier suivi annuel Diadem, ce patient est dialysé dans votre centre. Les informations relatives à son inscription étaient les suiv</p>			
<p><b>Inscrit sur liste d'attente ?</b></p>	<p>Non  <b>Motifs de non-inscription</b> Refus du patient</p>		
<b>2-VÉRIFICATION DES CRITÈRES D'INCLUSION</b>	<a href="#">[1-Informations]</a> <a href="#">[4-Bilan prétransplantation]</a>	<a href="#">[2-Vérification des critères d'...]</a> <a href="#">[5-Motifs de non Inscription ou...]</a>	<a href="#">[3-...</a>
<p><b>Ce patient est-il toujours en dialyse dans cette unité ?</b></p>	<p><input checked="" type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> Non renseigné</p>		
<p><b>Ce patient est-il maintenant inscrit en liste d'attente ?</b></p>	<p><input type="radio"/> Oui <input checked="" type="radio"/> Non <input type="radio"/> Non renseigné</p>		
<b>3-CONDITIONS DU RECUEIL D'INFORMATION</b>	<a href="#">[1-Informations]</a> <a href="#">[4-Bilan prétransplantation]</a>	<a href="#">[2-Vérification des critères d'...]</a> <a href="#">[5-Motifs de non Inscription ou...]</a>	<a href="#">[3-...</a>
<p><b>Provenance des informations (si plusieurs réponses -&gt; +)</b></p>	<p><input checked="" type="radio"/> Dossier Médical <input type="radio"/> Personnel Paramédical <input type="radio"/> Néphrologue <input type="radio"/> Non renseigné  <input type="radio"/> Dossier Médical <input type="radio"/> Personnel Paramédical <input checked="" type="radio"/> Néphrologue <input type="radio"/> Non renseigné</p>		

# Focus Bilan Prétransplantation

## 4-BILAN PRÉTRANSPLANTATION

[1-Informations]  
[4-Bilan prétransplantation]

[2-Vérification des critères d'...]  
[5-Motifs de non Inscription ou...]

[3-Conditions du recueil d'info...]

Une information a été dispensée au patient:

sur les options de traitement avant le démarrage de la dialyse  Oui  Non  Information non disponible  Non renseigné

sur la greffe rénale en général  Oui  Non  Information non disponible  Non renseigné

sur la greffe rénale issue de donneur vivant  Oui  Non  Information non disponible  Non renseigné

dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique formalisé (labellisé HAS ou non)  Oui  Non  Information non disponible  Non renseigné

Le patient a-t-il déjà consulté une équipe de greffe ?  Oui  Non  Information non disponible  Non renseigné

Mise en route du bilan prétransplantation

L'opportunité de démarrer un bilan a t'elle été discutée avec l'équipe de greffe ?  Oui  Non  Information non disponible  Non renseigné

Un bilan prétransplatation spécifique a-t-il été engagé ?

Oui  Non  Non renseigné

**Le bilan est :**  inutile au vu des informations déjà disponibles  différé pour l'instant  
 non démarré alors qu'il pourrait l'être  Information non disponible  
 Non renseigné

Aller directement renseigner les items de la section 5

# Motifs de non inscription ou d'absence de bilan

## 5-MOTIFS DE NON INSCRIPTION OU D'ABSENCE DE BILAN

[1-Informations]

[2-Vérification des critères d'...]

[3-Conditions du recueil d'in

[4-Bilan prétransplantation]

[5-Motifs de non Inscription ou...]

**Ce patient a-t-il au moins un motif de non inscription documenté dans son dossier ?**

Oui  Non  Information non disponible  Non renseigné

**Le ou les motifs de non inscription :**

n'ont pas nécessité de bilan paraclinique spécifique  ont été découverts lors du bilan prétransplantation  
 ne sont pas encore établis (bilan en cours)  Non renseigné

**S'agit-il d'un motif temporaire retardant l'inscription ou la réalisation du bilan ?**

Oui  Non  Information non disponible  Non renseigné

Qu'il s'agisse d'un motif temporaire ou définitif, préciser:

**Contre Indications médicales absolues ou relatives ? (si plusieurs réponses -> +)**

Pas de Contre-indication  Cancer évolutif  Infection active  Etat Vasculaire  
 Comorbidités incompatibles avec l'anesthésie générale  Pronostic vital post greffe perçu comme < 6 mois  
 Patient trop âgé  Obésité  Dépendance à l'alcool ou addiction aux drogues dures  
 Démence/Trouble psychiatrique  Autre Contre-indication  Co-existence de multiples comorbidités  
 Non renseigné

**Autres considérations motivant la non inscription ? (si plusieurs réponses -> +)**

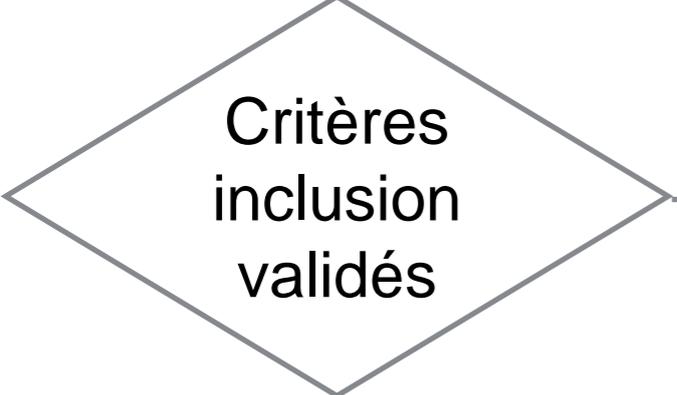
Pas d'autre motif  Bilan en cours  Non Compliance Prévisible  Désinsertion Sociale  
 Motif éthique en rapport avec la Pénurie d'organes  Autre Considération  Non renseigné

**Motifs de Refus du patient ? (si plusieurs réponses -> +)**

Pas de refus  Perte de ressource  Situation de Famille  Motif Professionnel  Motif religieux ou culturel  
 Mauvaise expérience dans l'entourage  Peur  Veut rester en dialyse  Autre motif de refus  Non applicable  
 Non renseigné

# Résultats Preliminaires

Éligible: **3565** (**204**)  
( < 80, Non inscrit aux DDN)



*Non*

Non validés: **424** (12%)  
Exclus 239 [Inscrits 207, Transférés 32]  
Non renseigné\*: 185

*Oui*

Validés: **3141** (88%)



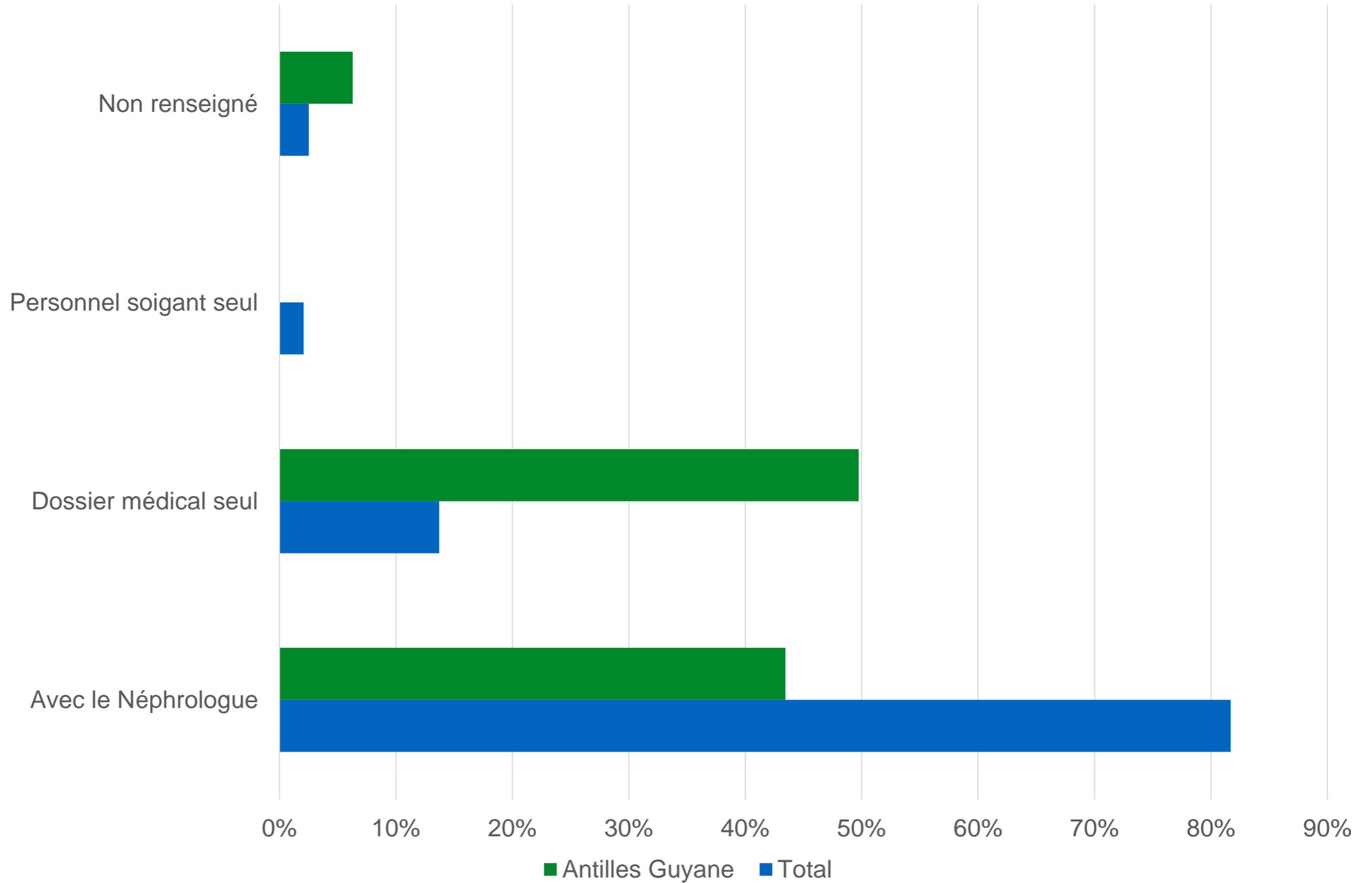
*Oui*  
(68)

*Non*  
(117)

Inclus: **3209** (90%)  
**196** (96%)

Exclus: **356** (10%)  
8 (4%)

## Conditions de remplissage du formulaire

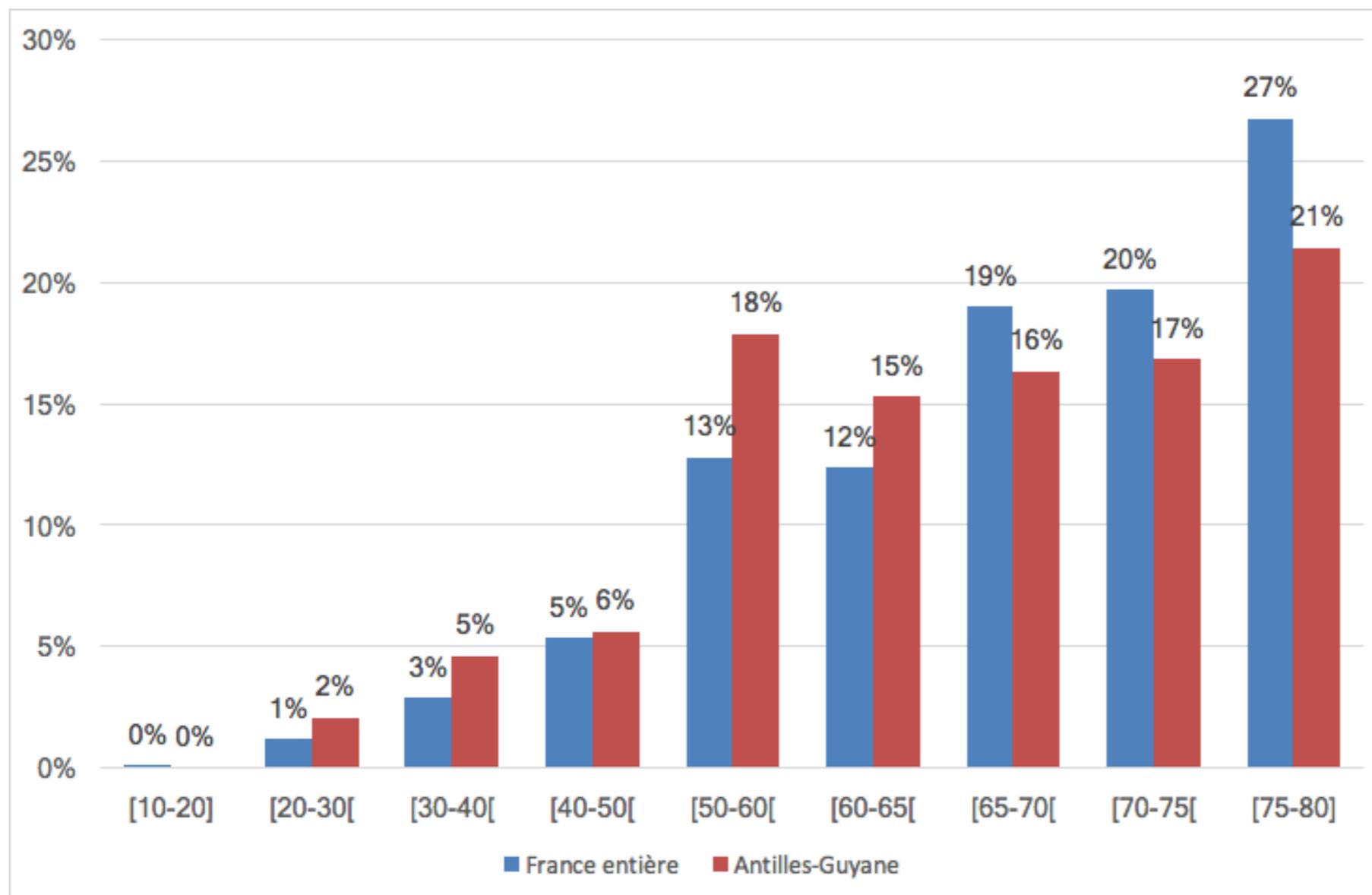


**Inclus (France entière)**

	Femme	Homme	Total
Effectif n (%)	1312 (41%)	1897 (59%)	3209 (100%)
Age (m±ds)	66,7 ± 11,68	66,5 ± 11,46	66,6 ± 11,55
Age (Me [Q1-Q3])	68,9 [60,2 - 75,3]	68,8 [60,7 - 75,1]	68,8 [60,5 - 75,2]

**Inclus (Antilles-Guyane)**

	Femme	Homme	Total
Effectif n (% ligne)	76 (39%)	120 (61%)	196 (100%)
Age (m±ds)	65,1 ± 12,19	63,6 ± 12,71	64,2 ± 12,5
Age (Me [Q1-Q3])	66,5 [58,5 - 74,3]	67,1 [57,2 - 72,6]	66,6 [57,5 - 73,7]



# Inclus

Effectif n (%)

France Entière

Antilles-Guyane

Ancienneté IRT (m±ds)

3209 (100%)

196 (100%)

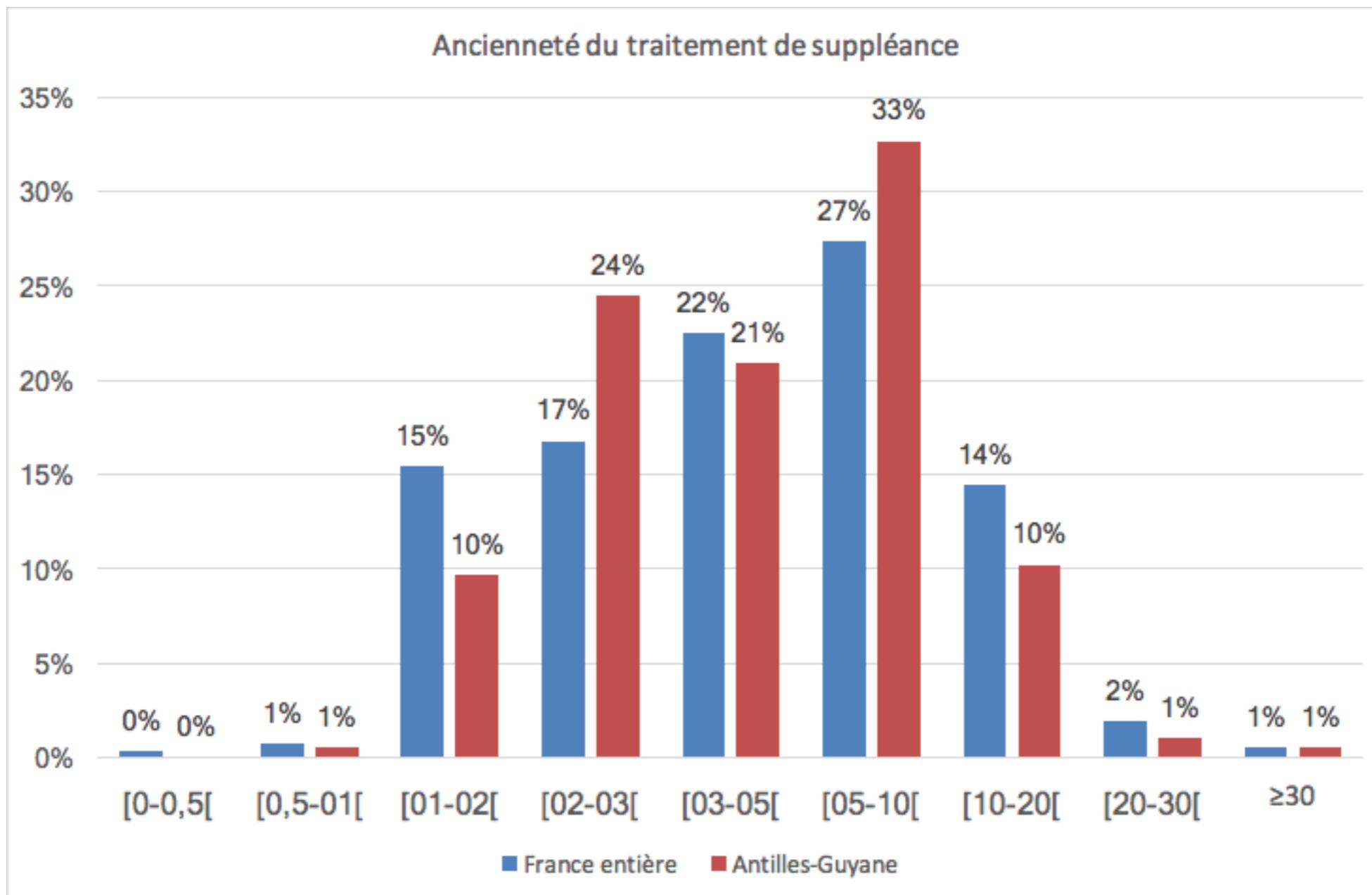
5,9 ± 5,19

5,3 ± 4,6

Ancienneté IRT (Me [Q1-Q3])

**4,1 [2,1 - 7,5]**

**4,1 [2,3 - 6,3]**



# Inclus

Effectif n (%)

Diabétique n (% col)

IMC (m±ds)

IMC (Me [Q1-Q3])

France Entière

Antilles-Guyane

3209 (100%)

196 (100%)

**1559 (49%)**

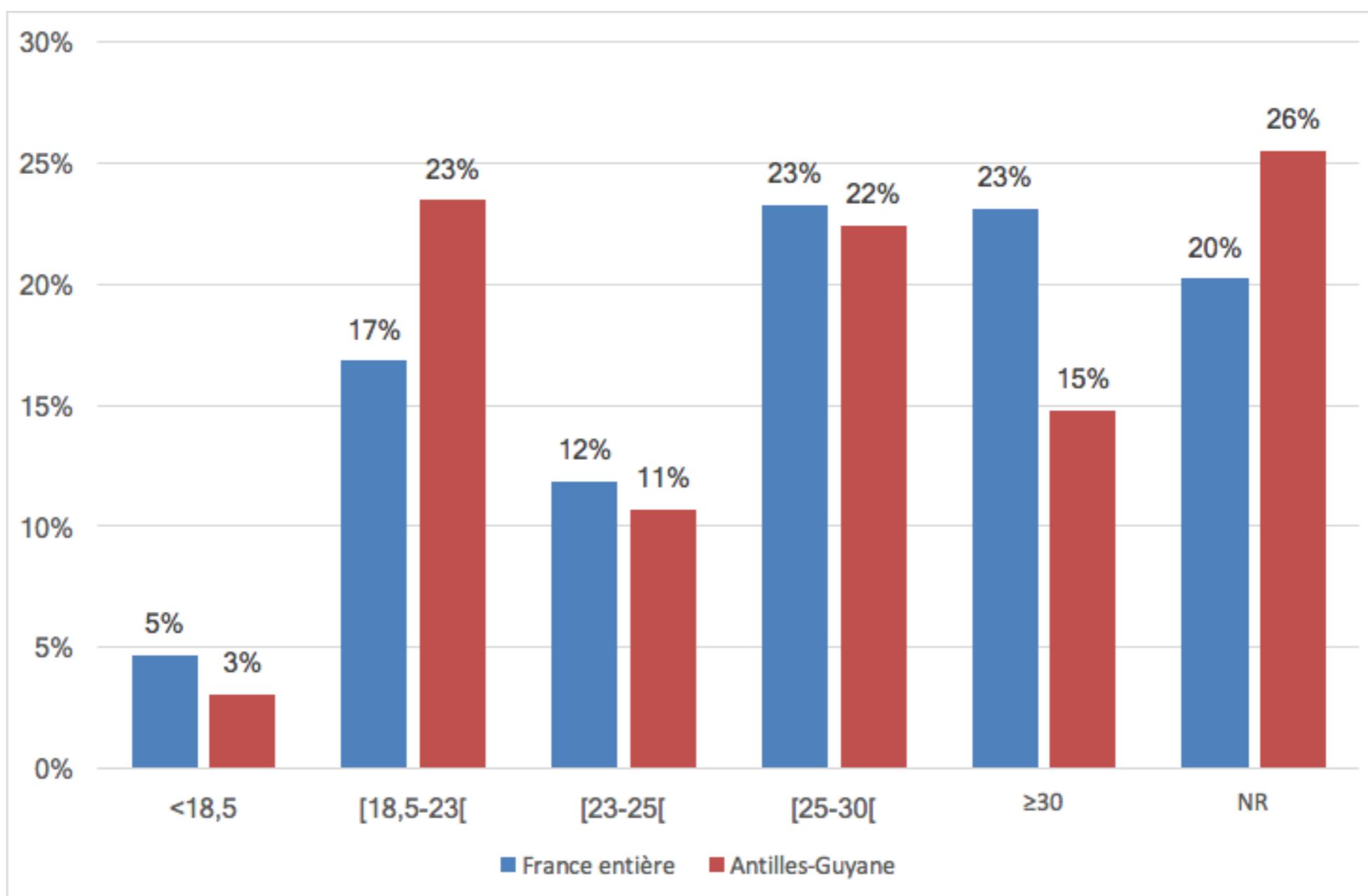
**89 (46%)**

27 ± 6,83

25,4 ± 5,74

26 [22 - 30]

24,5 [21,3 - 28]



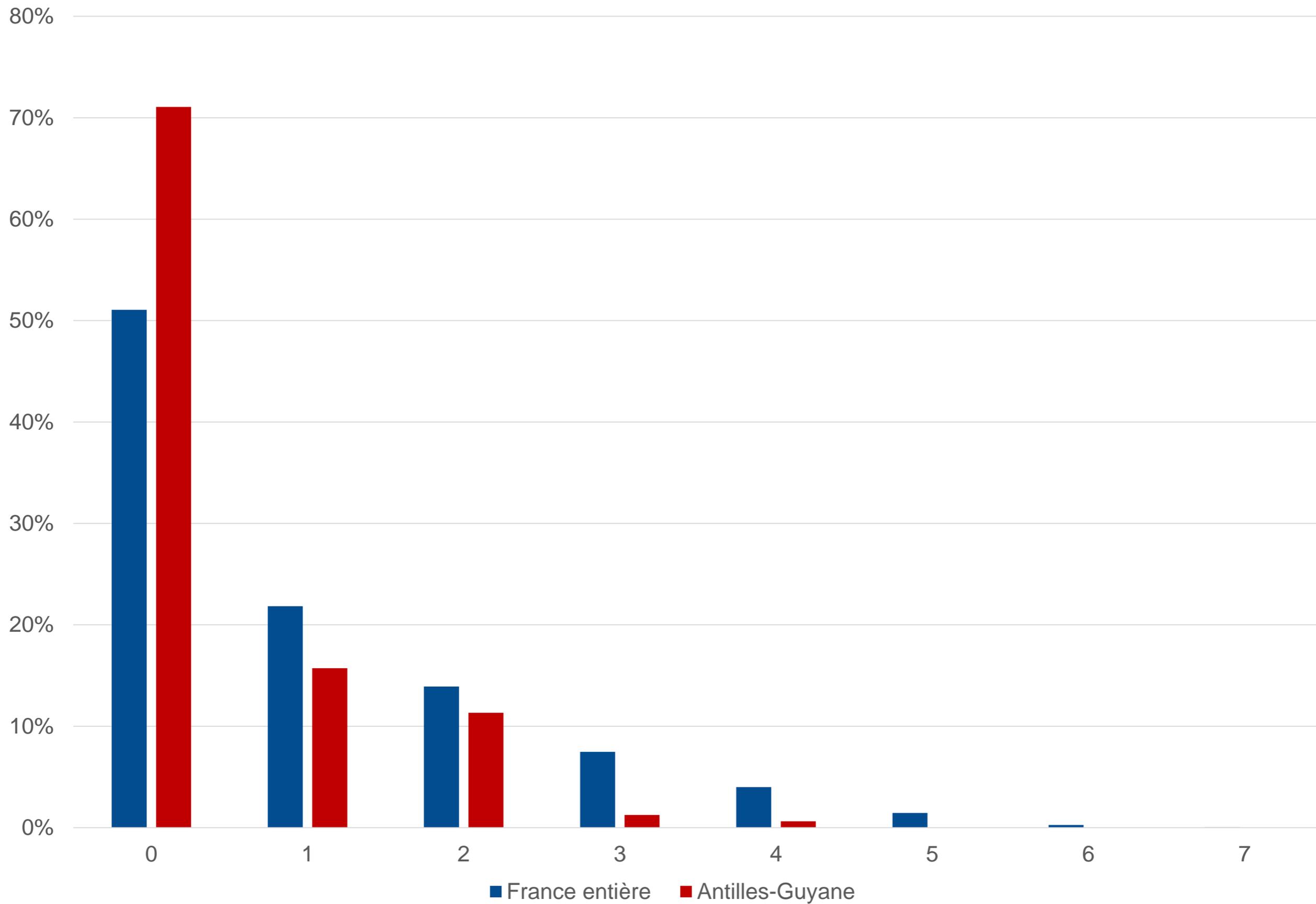
---

## Inclus

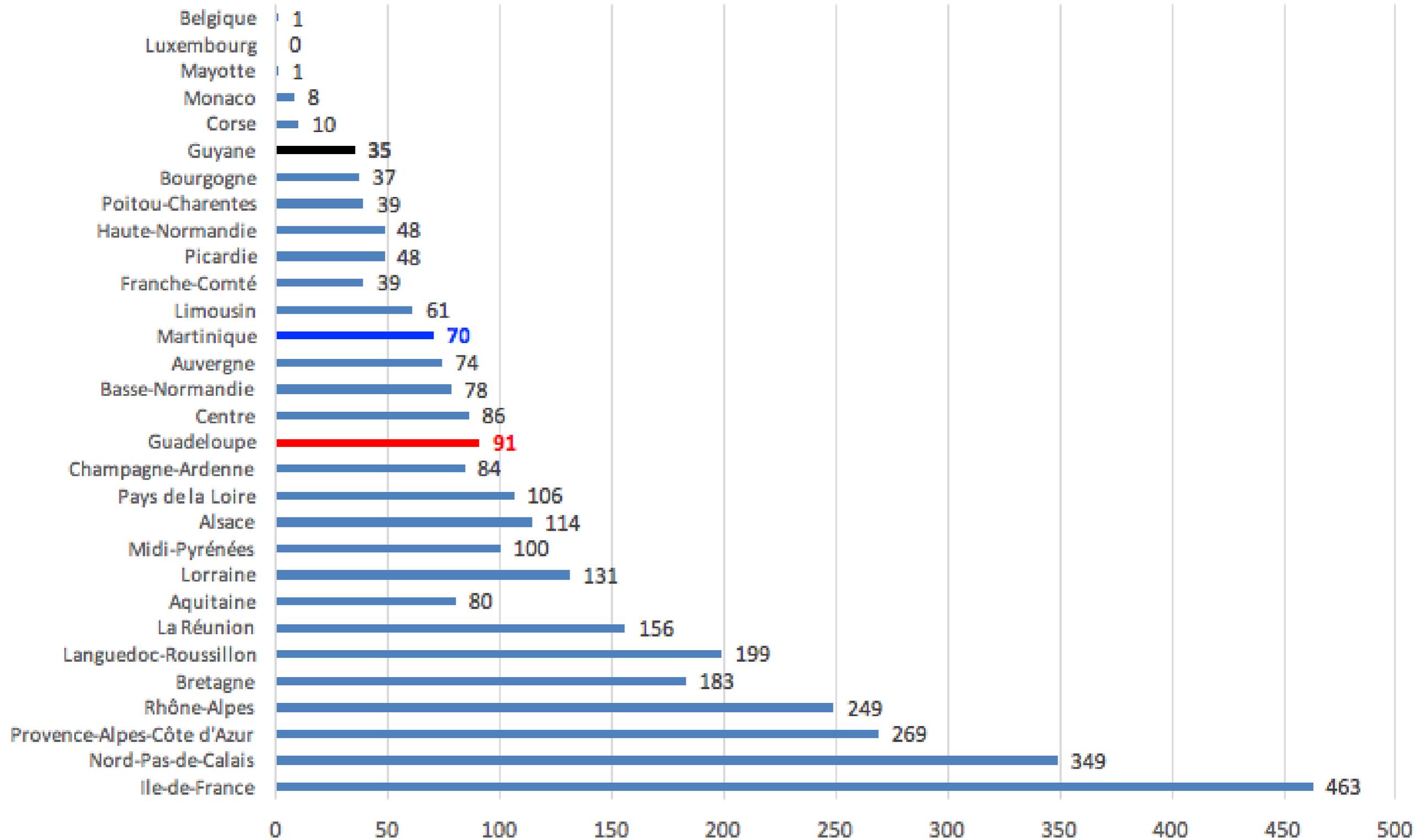
	France Entière	Antilles-Guyane
Effectif n (%)	3209	196 (100%)
Nombre de Comorbidités Cardio-vasculaires (m±ds) <i>(Insufisance Cardique, Angor, IDM, Troubles du rythme, artérite Membres Inf, Anevrysme Aortique, AVC, AIT)</i>	0,9 ± 1,25	0,4 ± 0,76
Nombre de Comorbidités Cardio-vasculaires (Me [Q1-Q3])	<b>0 [0 - 2]</b>	0 [0 - 1]
Cancer Evolutif n (% col)	<b>294 (9%)</b>	14 (7%)
Au moins un Handicap n (% col)	<b>721 (22%)</b>	19 (10%)
Marche autonome n (% col)	<b>2677 (83%)</b>	145 (74%)
Démarrage en Urgence n (% col)	<b>901 (28%)</b>	<b>63 (32%)</b>

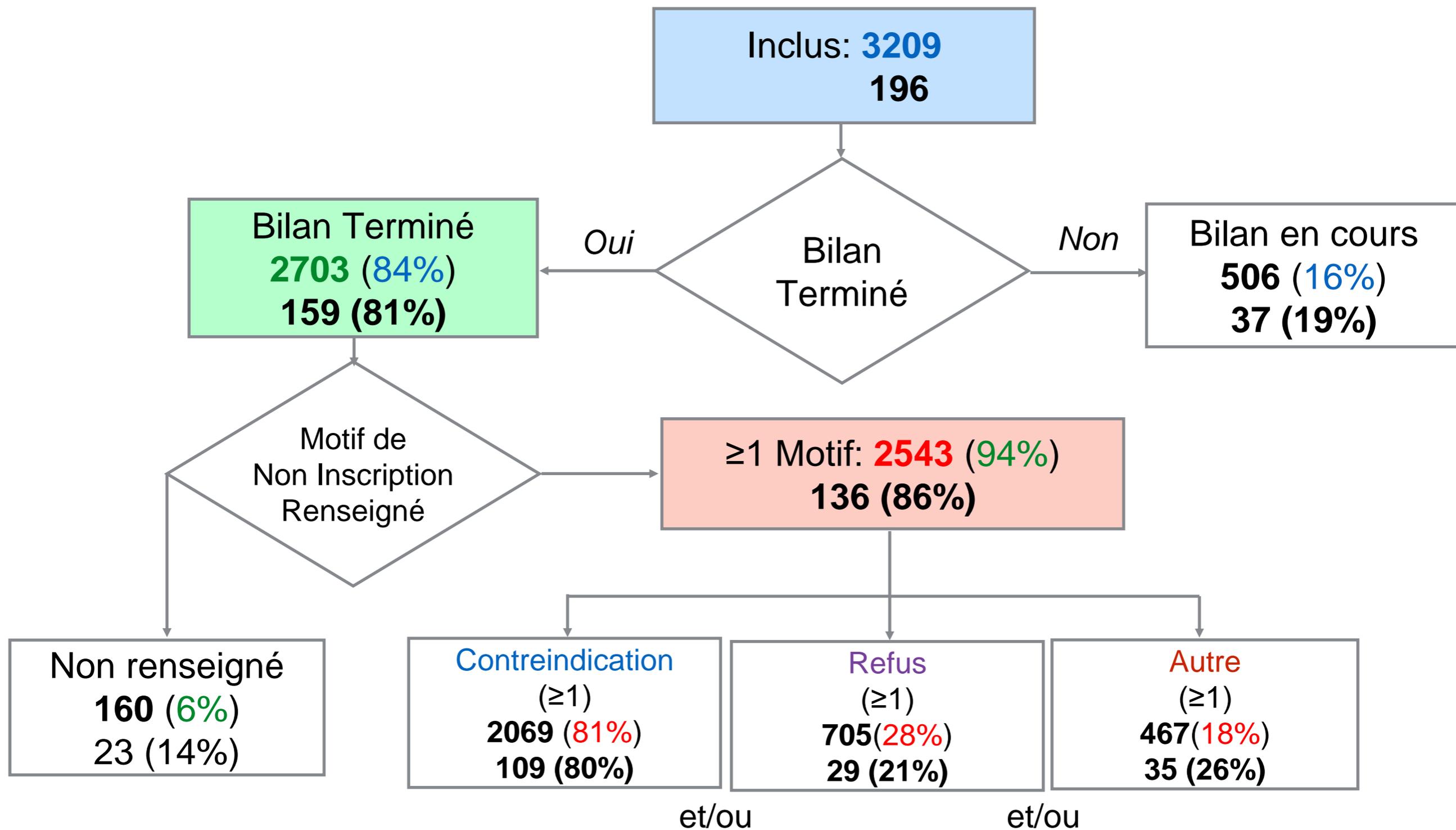
---

# Nombre de comorbidités cardio-vasculaires



## Inclusions par Région





---

**Total National Antilles-Guyane**

---

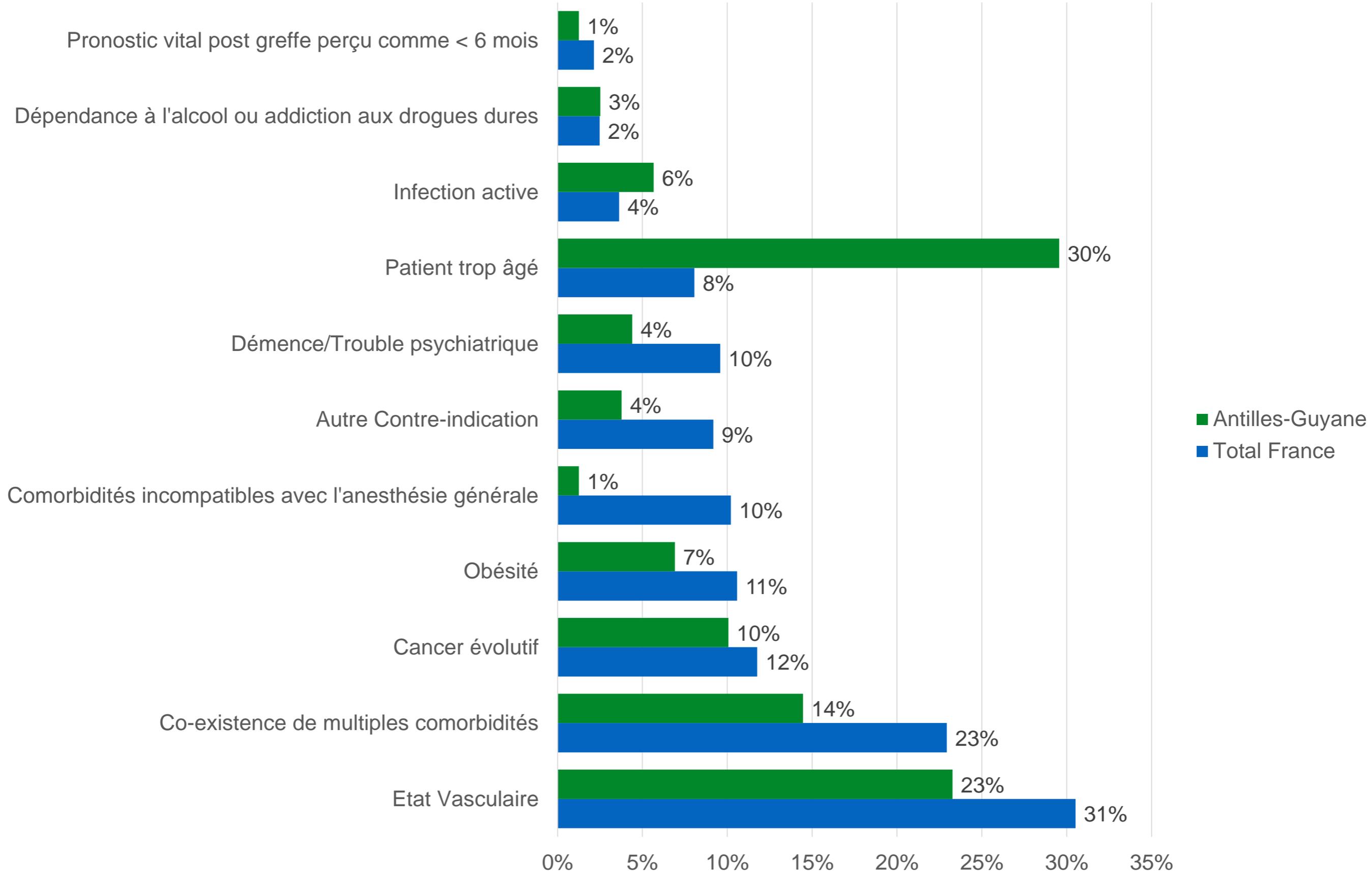
<b>Au moins un motif de non inscription documenté</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Oui	2216	82%	103	65 %
Non	257	10%	36	23 %
Non disponible ou non renseigné	230	9%	20	13 %
	2703	100%	159	100 %

---

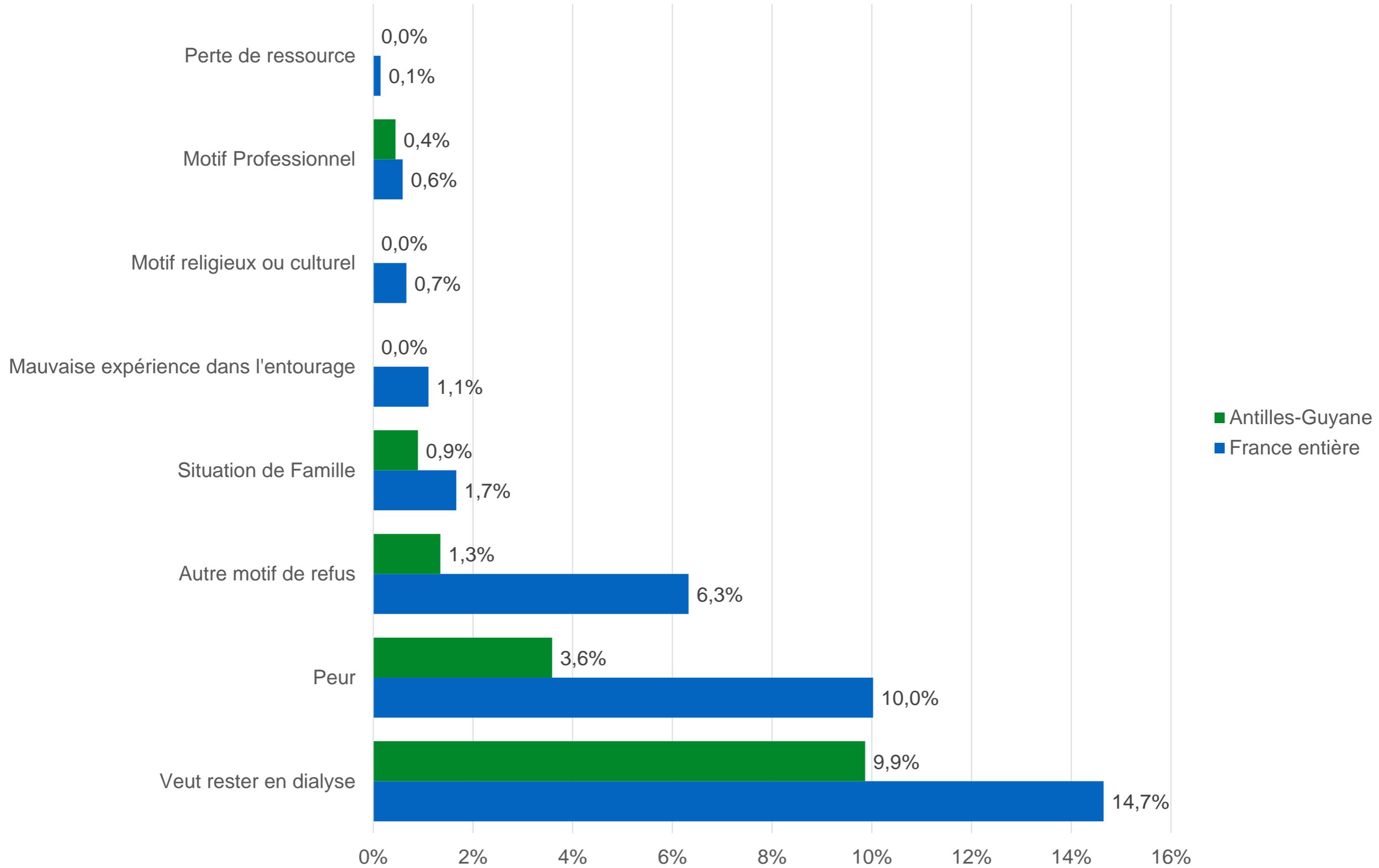
<b>Le ou les motifs de non inscription:</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
n'ont pas nécessité de bilan paraclinique spécifique	1800	67%	104	65 %
ont été découverts lors du bilan pré-transplantation	223	8%	11	7 %
ne sont pas encore établis (bilan en cours)	55	2%	2	1 %
Non renseigné	625	23%	42	26 %
	2703	100%	159	100 %

---

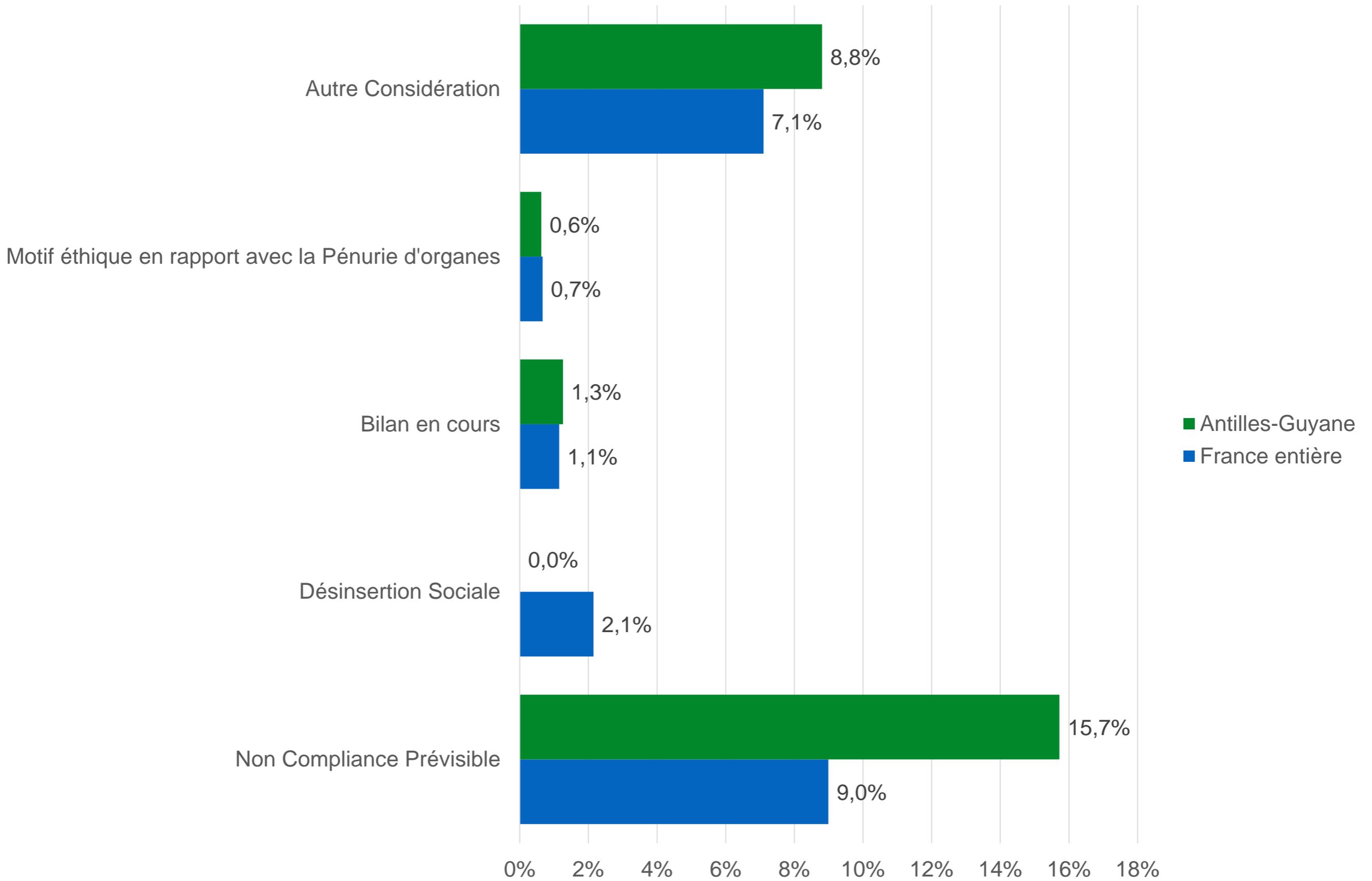
## Contre-Indication



## Motifs de refus



### Autres Motifs de non inscription



# Conclusion

- Globalement, grâce aux efforts de tous (ARC REIN + aide du néphrologue dans 82% des cas), cette première étude ancillaire du REIN est un succès en termes d'inclusion et de complétude des données; moindre implication des néphrologues dans les Antilles et en Guyane
- Des différences notables par rapport à l'ensemble national
- Des pistes d'action possibles

- **Merci de votre attention**