

Qui sont ces patients en dialyse non-inscrits sur liste d'attente de greffe rénale ? Who are these patients on dialysis and not on the kidney transplant waiting list?

Elsa Vabret^{a,b,*}, Cécile Vigneau^c, Sahar Bayat^d, Luc Frimat^e, Élisabeth Monnet^f, Thierry Hannedouche^g, Christian Jacquelin^h

^a Université Rennes 1, 2 avenue du Pr Léon Bernard, 35000 Rennes, France

^b Service de néphrologie, CHU de Rennes, 2 rue Henri le Guilloux, 35033 Rennes, France

^c Université de Rennes, CHU de Rennes, Inserm, EHESP, Institut de recherche en santé, environnement et travail (Irset) - UMR_S 1085, 35000 Rennes, France

^d EHESP Rennes, Sorbonne-Paris Cité, EA 7449 REPERES, 13 avenue du Pr Léon Bernard, 35000 Rennes, France

^e Service de néphrologie, CHU de Nancy, rue du Morvan, 54511 Vandœuvre-les-Nancy, France

^f Service d'épidémiologie, CHU de Besançon, 3 bd Alexandre Fleming, 25000 Besançon, France

^g Service de néphrologie, CHU de Strasbourg, 1 place de l'Hôpital, 67000 Strasbourg, France

^h REIN registry, Agence de la biomédecine, 1 avenue du Stade de France, 93212 Saint-Denis, France

* Auteur correspondant

elsa.vabret@chu-rennes.fr

Résumé

L'accès à la greffe rénale pour les patients insuffisants rénaux chroniques terminaux est un enjeu majeur en France. L'inscription sur liste d'attente de greffe est une étape obligatoire pour pouvoir accéder à cette technique. La Haute Autorité de santé a mis à jour, en 2015, les contre-indications à l'accès à cette liste. Dans ce contexte, nous avons voulu réaliser un état des lieux des motifs de non-inscription sur la liste d'attente de greffe rénale chez les patients dialysés depuis au moins un an, âgés de moins de 80 ans, en France. Tous les patients inclus dans le registre d'Épidémiologie et d'information en néphrologie (REIN), devant avoir leur point annuel de suivi du 1^{er} août au 30 novembre 2016 répondant aux critères, ont été inclus et un questionnaire dédié a été rempli par leur centre de dialyse. Ainsi, 3172 patients ont été analysés : 2302 (73 %) avaient une contre-indication médicale à la greffe, le plus souvent (33 %) vasculaire, 458 (14 %) refusaient d'être inscrits, avec proportionnellement plus de femmes dans cette catégorie, et enfin chez 412 patients (13 %), on ne retrouvait pas de motif renseigné dans notre questionnaire. Néanmoins pour 65 % des patients de cette dernière catégorie, un bilan en vue d'une inscription était débuté. Il y avait donc, dans notre cohorte, seulement 144 patients (4,5 %) sans explication à la non-inscription. Cette étude nationale est la première à donner à un état des lieux des motifs de non-inscription sur liste de greffe rénale en France. Sans surprise, la contre-indication médicale est le premier motif de non-inscription dans cette population de patients chroniques. Le fort taux de refus doit être souligné et analysé plus précisément, notamment avec le ressenti du patient. Et enfin, très peu de patients n'ont pas de motif renseigné ou de bilan en cours.

Abstract

Access to kidney transplants for patients with end-stage chronic renal disease is a major challenge in France. Registration on the transplant waiting list is a mandatory step to be able to access this technique. The *Haute Autorité de santé* (HAS) updated, in 2015, the contraindications to access this list. In this context, we wanted to make an inventory of the reasons for non-registration on the renal transplant waiting list in patients on dialysis for at least a year, aged less than 80 years, in France. All patients included in the Epidemiology and Nephrology Information Register (REIN), who were supposed to have their annual monitoring point from August 1 to November 30, 2016 meeting the criteria, were included and a dedicated questionnaire was completed by their dialysis center. Thus, 3,172 patients were analyzed: 2,302 (73%) had a medical contraindication to transplant, most often (33%) vascular, 458 (14%) refused to be registered, with proportionately more women in this category, and finally in 412 patients (13%), there was no reason given in our questionnaire. However, for 65% of patients in the latter category, an assessment for registration had started. There were therefore, in our cohort, only 144 patients (4.5%) without explanation for the non-registration. This national study is the first to give a view of the reasons for non-registration on the renal transplant list in France. Unsurprisingly, medical contraindication is the primary reason in this population of chronic patients. The high refusal rate should be emphasized and analyzed more precisely, in particular with the patient's point of view. And finally, very few patients have no informed reason or current assessment.

Mots clés : dialyse ; greffe rénale ; liste d'attente de greffe ; contre-indication médicale ; refus

Keywords: dialysis; kidney transplant; medical contraindication; refusal; transplant waiting list

Introduction

En France, en 2017, 87 273 personnes étaient en traitement de suppléance rénale. Parmi elles, 47 985 (55 %) bénéficiaient d'une dialyse chronique et 39 288 (45 %) d'un greffon rénal fonctionnel. Par ailleurs, durant cette même année, 3245 patients en dialyse ont été greffés alors que 13 513 patients étaient sur liste d'attente d'un greffon rénal au 1^{er} janvier 2017, dont 45 % en contre-indication temporaire [1]. Cette situation est le reflet à la fois d'une absence de limitation d'accès à la dialyse pour les patients âgés dans notre pays (l'âge moyen des dialysés y est ainsi de 3 à 6 ans plus élevé que dans la plupart des pays européens) et d'un taux de greffe rénale de 54,7 par million d'habitants en 2018, au 4^e rang dans le monde sur ce critère. Depuis plusieurs années, on reconnaît qu'en l'absence de contre-indication médicale, la greffe rénale semble être la meilleure option de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT), tant en termes de survie, de qualité de vie que de coût pour la société [2,3]. Néanmoins, le risque opératoire n'est pas nul et les complications post-opératoires fréquentes, notamment chez les patients de plus de 70 ans [4]. En France, l'inscription sur liste d'attente est obligatoire pour tous les patients prétendant à une greffe rénale, même à partir de donneurs vivants. Cette liste nationale est gérée par l'Agence de la biomédecine (Abm) et est régulièrement mise à jour par les néphrologues qui prennent en charge les patients. L'attribution des greffons se fait selon un score basé sur les caractéristiques médicales du patient. Du fait du délai d'attente inhérent à la pénurie de greffons, la plupart des patients doivent débuter le traitement de suppléance rénale par la dialyse. Sur l'ensemble des transplantations rénales réalisées en 2017, 86 % étaient réalisées après le démarrage de la dialyse. Les recommandations parues en 2015 indiquent que la greffe doit être envisagée jusqu'à l'âge de 85 ans [5]. Néanmoins, certaines pathologies rendent la greffe de rein impossible, parfois de façon temporaire, parfois de façon définitive car elles entraîneraient des complications graves, potentiellement mortelles pour le patient en cas de transplantation. De plus, chaque patient peut exprimer son refus quant au projet de greffe. Ainsi, en 2017, la probabilité d'être inscrit sur la liste d'attente après 12 mois passés en dialyse était de 16 %, tout âge confondu, et de 41 % pour les moins de 60 ans [1].

En 2015, le rapport de la Cour des comptes avait souligné les disparités existantes sur le territoire français concernant les conditions d'accès à la liste d'attente de greffe rénale [5]. Cette même année, la Haute Autorité de santé (HAS), en réponse à une demande forte d'harmonisation des pratiques sur le territoire, a mis à jour les recommandations concernant l'évaluation des patients en IRCT pour l'accès à la liste d'attente. Ces recommandations précisent les contre-indications médicales formelles et le bilan à effectuer [5]. Avant 2015, les néphrologues français s'appuyaient sur les recommandations européennes qui offraient des suggestions et des recommandations sur l'évaluation des potentiels candidats à la greffe rénale [6]. Il avait alors été estimé en 2015 que 1800 patients en dialyse n'étaient pas inscrits alors qu'ils n'avaient pas de contre-indication médicale selon les critères de la HAS [7].

Parmi ces patients, on recense possiblement ceux ne souhaitant pas être greffés pour diverses raisons, et qui n'ont pas été étudiées récemment. Or, le taux de refus parmi les patients dialysés non-inscrits augmente au fur et à mesure des années. Il était de 7,6 % en 2015, 8,6 % en 2016 et 9,1 % en 2017, tout âge confondu (Rapport REIN 2015-2016-2017). Le refus d'engager un bilan pré-transplantation peut bien entendu être révisable par le patient à tout moment. Le néphrologue doit vérifier régulièrement que le patient maintient son refus, et essayer d'en comprendre les raisons afin de s'assurer qu'elles ne sont pas basées sur de fausses croyances.

Plusieurs études ont précisé, dans le contexte sanitaire et social français, les facteurs médicaux et non médicaux pouvant influencer l'inscription sur la liste d'attente [8]. Ainsi, l'âge joue un rôle majeur. Plus un patient est jeune, plus il a de chance d'être inscrit sur la liste d'attente. Parmi les patients âgés de plus de 70 ans, il n'y en avait que 15,6 %

d'inscrits sur la liste en 2017 après 5 ans passés en dialyse [1], alors que l'âge limite recommandé est actuellement de 85 ans. Cependant, lorsque l'on ajuste sur les comorbidités, il apparaît qu'un âge supérieur à 65 ans reste un facteur indépendant influençant négativement la probabilité d'inscription sur liste d'attente [8], comme les comorbidités cardiovasculaires ou le diabète. De façon plus surprenante, le sexe apparaît en analyse multivariée comme un facteur influençant l'accès à la liste d'attente, en faveur des hommes [8].

Dans ce contexte, il est apparu nécessaire de réaliser un état des lieux des motifs de non-inscription sur liste d'attente de greffe rénale et de l'information des patients en dialyse en France. L'objet de notre étude est de décrire et d'analyser les causes de non-inscription sur liste d'attente à plus d'un an du démarrage de la dialyse : celles relevant d'une impossibilité médicale, celles d'un refus du patient lui-même et celles qui ne seraient justifiées ni par l'une, ni par l'autre.

Matériel et méthode

Nous avons effectué une analyse rétrospective de type « étude transversale sur une période donnée » chez les patients prévalent, non-inscrits sur liste.

Registre REIN

Le registre du Réseau d'Épidémiologie et d'Information en Néphrologie (REIN) a été créé en 2002 par l'Agence de la biomédecine afin de fournir un outil favorisant les connaissances de l'épidémiologie de l'IRCT en France [9]. Il a été déployé progressivement dans toutes les régions métropolitaines et outre-mer, dans tous les centres de dialyse, publics, associatifs ou privés. Les informations concernant chaque patient démarrant une dialyse chronique ou une greffe sont saisies informatiquement et mises à jour au moins une fois par an, ou lors d'un événement marquant (transfert, greffe, décès). Ces données sont publiées une fois par an dans le rapport annuel du registre.

Recueil de données

Entre le 1^{er} août et le 30 novembre 2016, tous les patients âgés de moins de 80 ans, dialysés depuis au moins un an, enregistrés dans REIN, devant avoir leur point annuel de suivi durant cette période et non-inscrits sur liste d'attente ont été inclus dans notre étude. Ces patients constituent un échantillon représentatif de l'ensemble des patients âgés de moins de 80 ans, non-inscrits à plus d'un an du démarrage de la dialyse, supposant l'absence de saisonnalité du point annuel de suivi. Il s'agit de la première enquête ancillaire, réalisée par l'Abm sur le registre REIN. Un questionnaire spécifiquement conçu et établi pour cette étude, a été proposé pour complétion informatique par le néphrologue, l'assistant(e) de recherche clinique ou la personne dédiée au registre REIN dans l'unité de dialyse. Le questionnaire comportait 3 volets :

- un premier volet concernait les conditions de recueil de l'information (dans le dossier médical, via le personnel paramédical ou après discussion avec le néphrologue, ou via le néphrologue lui-même) ;
- ensuite, un deuxième volet concernait le bilan pré-transplantation, si celui-ci était en cours, le type d'information que le patient avait reçu, notamment sur les techniques de suppléance rénale, la greffe en général et la greffe de donneur vivant ;
- enfin, un dernier volet concernait le ou les motifs de non-inscription. En effet, jusqu'à 3 motifs hiérarchisés (1 principal et 2 autres motifs) pouvaient être renseignés avec des commentaires libres si nécessaire.

Les données recueillies ont été croisées avec les données initiales du premier traitement de suppléance et les données les plus récentes disponibles dans REIN au moment du remplissage du questionnaire.

Variables dans REIN

Les données initiales extraites de REIN étaient :

- les données socio-démographiques : l'âge, le sexe ;
- des données médicales sur la maladie rénale et sa prise en charge : la néphropathie initiale, le mode de dialyse, la voie d'abord, la date de démarrage de la dialyse, le démarrage en urgence ou sur un cathéter ;
- les comorbidités : cardiovasculaires, diabète, cancer évolutif, cirrhose, insuffisance respiratoire, infection chronique virale ;
- les données aux dernières nouvelles incluant en plus : l'indice de masse corporelle (IMC), les troubles du comportement et le statut tabagique.

Identification des groupes

Nous avons classé les patients en 3 groupes, selon le motif principal de non-inscription sur liste d'attente :

- les patients renseignés comme ayant une contre-indication médicale à la greffe (groupe « contre-indication ») ;
- les patients n'ayant pas de contre-indication médicale renseignée mais refusant la greffe (groupe « refus ») ;
- les patients pour lesquels il n'y avait pas de contre-indication médicale ni de refus renseignés dans le questionnaire, donc potentiellement éligibles à la greffe (groupe « potentiel »).

Les patients du groupe « contre-indication » pouvaient avoir exprimé leur refus d'être greffé, mais avaient au moins une contre-indication médicale à la greffe, renseignée dans le questionnaire.

Analyses statistiques

Les analyses descriptives ont été réalisées à l'aide d'effectifs et de pourcentages pour les variables qualitatives, de moyenne (ou de médiane) et d'écart-type pour les variables quantitatives. Les données manquantes ont été indiquées en tant que catégorie dans les variables qualitatives et en tant qu'effectif et pourcentage pour les variables quantitatives à titre descriptif, mais n'ont pas été considérées en tant que catégorie dans les tests de comparaison. Les tests statistiques de comparaison entre les 3 groupes ont été réalisés à partir d'analyse de variance pour les variables quantitatives et de test de Chi2 pour les variables qualitatives, après vérifications des conditions de validité. Le risque alpha a été fixé à 5 % et une p -value $< 0,05$ était considérée comme significative. Les analyses ont été réalisées avec le logiciel R® (utilisant R studio Version 1.1.463 – © 2009-2018 RStudio, Inc).

Éthique

Le registre REIN bénéficie d'une autorisation de la Commissions nationale de l'informatique et des libertés (Cnil ; numéro d'autorisation 903188). Le comité scientifique de REIN a approuvé cette étude.

Résultats

Du 1^{er} août au 30 novembre 2016 3565 patients dialysés âgés de moins de 80 ans, non-inscrits sur liste d'attente aux dernières nouvelles, devaient avoir leur point annuel de suivi. Parmi eux, 127 n'avaient pas les critères d'exclusion renseignés (inscription, transfert ou dialyse depuis moins de 1 an), 207 avaient finalement étaient inscrits depuis le dernier point annuel, 32 avaient été transférés dans un autre centre de dialyse, 27 avaient débuté la dialyse depuis moins d'un an, soit 393 patients (11 %) finalement exclus de l'analyse (*Figure 1*). Les questionnaires ont été remplis majoritairement avec

l'aide ou par les néphrologues eux-mêmes (79 %), à 14 % grâce au dossier médical seul, et à 5 % avec le personnel soignant. On dénombrait 2302 (73 %) patients dans le groupe « contre-indication », 458 (14 %) patients dans le groupe « refus », et 412 (13 %) patients dans le groupe « potentiel ». Les caractéristiques des patients en général et selon ces 3 groupes sont décrites dans le *Tableau 1*. On voit ainsi qu'il y a davantage de femmes dans le groupe des « refus » que dans les 2 autres ($p < 0,001$), que les patients sont plus âgés dans ce groupe « refus » ($p < 0,001$) et que la proportion de patients polykystiques est plus importante dans le groupe des « refus » que dans les 2 autres ($p < 0,001$). On ne met pas en évidence de différence significative concernant la technique de dialyse entre les 3 groupes. Les patients ayant débuté leur dialyse en urgence sont plus fréquemment identifiés dans le groupe « potentiel » que dans les 2 autres groupes ($p < 0,001$). Enfin, les patients du groupe « potentiel » avaient démarré la dialyse depuis 4 ans en moyenne, contre 5,6 ans pour les patients du groupe « contre-indication » et 7,2 ans pour les patients du groupe « refus ».

Concernant les informations reçues par les patients, ils étaient environ 68 % tous groupes confondus à avoir reçu une information sur la greffe en général, ce pourcentage augmentait jusqu'à 87 % dans le groupe des « refus », groupe dans lequel on trouvait le plus d'antécédents de greffe rénale (17,2 %) versus (10,5 % et 12,9 %) dans les groupes « contre-indication » et « potentiel » respectivement ($p < 0,001$). Enfin, chez les deux tiers des patients du groupe « potentiel », le bilan pré-transplantation était débuté et ce, depuis moins de 10 mois pour 50 % d'entre eux.

Concernant les patients du groupe « contre-indication » (*Figure 2*)

Chez les patients dont la contre-indication principale à la greffe était vasculaire (33 %), les trois quarts avaient au moment des plus proches nouvelles une maladie vasculaire renseignée dans REIN (artériopathie oblitérante des membres inférieurs [AOMI], coronaropathie, amputation des membres inférieurs ou anévrisme de l'aorte abdominale). Pour les autres, cette contre-indication peut ne pas correspondre aux différents motifs disponibles dans REIN, comme, par exemple, les calcifications vasculaires (très fréquentes chez les dialysés), qui peuvent constituer une contre-indication « vasculaire » à la greffe, mais ne figurent pas parmi les comorbidités systématiquement listées.

Il est intéressant de noter également que la contre-indication médicale était déclarée déjà connue et n'a pas fait l'objet d'un bilan complémentaire spécifique dans plus de 80 % des cas. Les patients en contre-indication à la greffe pour cancer (16 %) incluaient les patients avec un cancer actif et ceux avec un cancer en rémission depuis moins de 5 ans (ou moins selon le type de cancer). Parmi eux, 227/338 avaient un cancer actif renseigné aux dernières nouvelles et 136/338 avaient un cancer actif au moment du démarrage de la dialyse. Concernant la contre-indication motivée par de multiples comorbidités (12 %), il s'agit pour la grande majorité (84 %) de patients âgés de plus de 60 ans. Chez 82 % des patients de cette catégorie, au moins une comorbidité était renseignée dans le registre. Parmi les comorbidités fréquentes renseignées dans REIN, on retrouve le diabète (57 %), l'insuffisance cardiaque (30 %) et l'insuffisance respiratoire (20 %). Cent soixante-treize patients (8 %) non-inscrits pour contre-indication médicale l'étaient pour obésité. L'IMC était entre 25 et 30 kg/m² pour 7 d'entre eux, entre 30 et 35 kg/m² pour 44 patients, entre 35 et 40 kg/m² pour 55 patients et > 40 kg/m² pour 50 patients. À noter que les 7 patients restants n'avaient pas leur poids renseigné dans REIN aux dernières nouvelles. La démence ou trouble psychiatrique sévère constituait la 5^e cause de contre-indication médicale et plus de la moitié (55 %) des patients listés dans cette catégorie avaient des troubles du comportement renseignés dans le registre.

L'âge est connu comme un facteur majeur influençant négativement l'inscription sur liste d'attente de greffe rénale ; ainsi, dans notre cohorte, 6 % des contre-indications médicales

l'étaient principalement en raison de l'âge. Il s'agissait de patients tous âgés de plus de 65 ans, et pour près de 80 % d'entre eux âgés de plus de 75 ans.

La contre-indication à l'anesthésie générale représentait également 6 % des contre-indications médicales, parmi ces patients 75 % avaient plus de 65 ans, 46 % avaient une insuffisance cardiaque et 39 % une insuffisance respiratoire ; ces 2 derniers facteurs pouvant rendre trop risqué une telle anesthésie.

Le motif « autre » regroupait 5 % des contre-indications médicales. Dans cette catégorie, on observait des motifs tels que les maladies de système avec atteinte rénale ou les syndromes néphrotiques pouvant récidiver sur le greffon, les troubles de la coagulation rendant trop risquée la chirurgie, les maladies endocriniennes non équilibrées...

Ensuite, parmi les contre-indications plus marginales, était mis en évidence le motif infectieux qui représentait 4 % des patients. Chez ces 103 patients, la contre-indication était décrite comme temporaire pour la moitié d'entre eux, pouvant être, par exemple, une infection du cathéter de dialyse, une infection ostéo-articulaire... mais suffisamment grave pour suspendre ou ne pas débiter le bilan pré-transplantation. Il y avait également, dans cette catégorie, 11 patients avec une infection VIH, 8 patients avec une infection VHB et 20 patients avec une infection VHC, qui ne constituent pas à elles seules, si elles sont bien équilibrées, une contre-indication définitive à la greffe selon les nouveaux critères de la HAS. Enfin, la contre-indication pour dépendance (alcool ou drogue) et celle pour un pronostic vital post-greffe estimé à moins de 6 mois représentait 2 et 1 % des contre-indications médicales respectivement.

Concernant les patients du groupe « refus »

Les motifs de refus répertoriés sont, par ordre de fréquence (*Figure 3*) :

- le fait de vouloir rester en dialyse ;
- la peur de la greffe ;
- un motif « autre » que ceux proposés dans le questionnaire ;
- une raison familiale ;
- une raison professionnelle ou le fait d'être la personne ressource de la famille ;
- une mauvaise expérience de greffe dans l'entourage (pouvant être la famille ou un patient dialysé dans le même centre par exemple) ;
- une raison culturelle ou religieuse.

Parmi les 160 patients ne voulant pas être greffés par peur, 22 % d'entre eux avaient déjà eu une greffe rénale et étaient retournés en dialyse depuis (alors que la proportion de patients ayant déjà eu une greffe dans la cohorte était en général de 11,8 %). Les patients de ce groupe sont ceux pour lesquels les démarches d'information médicale sont les plus fréquemment réalisées, que ce soit l'information sur l'ensemble des modalités thérapeutiques (66,8 %), l'information sur la transplantation (86,9 %), sur la transplantation à partir de donneurs vivants (66,2 %) ; en revanche, l'information dans un cadre formalisé reste, globalement et dans chacun des sous-groupes, minoritaire.

Concernant les patients du groupe « potentiel »

Ces 412 patients représentaient 13 % des patients inclus dans l'étude et avaient en majorité (65 %) commencé un bilan pré-transplantation en vue d'une inscription sur liste d'attente. Nous nous sommes donc intéressés en priorité aux 144 patients pour lesquels aucun bilan n'avait été commencé, bien qu'ils soient en dialyse depuis plus d'un an sans contre-indication médicale connue et qui représentent 4,5 % des inclus. Ainsi, ces patients avaient commencé la dialyse en moyenne depuis 49,5 mois. Ils étaient répartis dans toutes les classes d'âge, mais surtout au-dessus de 60 ans (70 %). Parmi eux, 43 % avaient eu une information générale sur la greffe. Chez ces patients, des motifs autres que médicaux ou le refus pouvaient être renseignés, c'était le cas pour 28 % d'entre eux (40/144). On retrouvait, parmi ces motifs :

- la non-compliance prévisible au traitement (26/40) ;
- la barrière de la langue ;
- des situations administratives en cours de régularisation ;
- des difficultés de prise en charge sociale.

Discussion

Il s'agit de la première enquête détaillant les motifs de non-inscription sur liste d'attente de greffe rénale des patients dialysés en France. Dans notre cohorte, la raison principale de non-inscription était l'existence d'une contre-indication médicale à la greffe, le plus souvent vasculaire ; ce type de contre-indication, qui apparaît définitive, justifie l'absence d'inscription sur liste.

Nous avons choisi de n'inclure que les patients âgés de moins de 80 ans, car les patients plus âgés sont exceptionnellement greffés, et cette enquête a été conçue avant la parution des nouvelles recommandations de la HAS, qui n'avaient pas eu le temps d'être diffusées. Nous pensions ainsi avoir peu de contre-indications médicales à la greffe en raison de l'âge (possible jusqu'à 85 ans désormais, voire au-delà de façon exceptionnelle). Or, 6 % des contre-indications médicales sont posées au motif principal de l'âge, les patients concernés avaient tous plus de 65 ans. Cet âge de 65 ans semble être un cap symbolique pour de nombreux centres en France [10].

Parmi les 3199 patients étudiés, nous avons identifié 412 patients pour lesquels n'était pas rapporté de refus ou de contre-indication médicale à la greffe (groupe « potentiel »), et en particulier 144 patients de cette catégorie pour lesquels aucun bilan en vue d'une inscription n'avait été débuté, alors qu'ils étaient en dialyse depuis au moins un an. Notre enquête se déroulant sur 4 mois de suivi annuel, il est possible de supposer que cela représente environ 432 patients (3 %), dialysés depuis au moins un an, âgés de moins de 80 ans, non-inscrits, sans raison médicale renseignée et sans bilan en cours. Chez ces patients « potentiel », un plus fort taux de démarrage en urgence et sur cathéter que dans les autres catégories est observé, pouvant témoigner d'un suivi antérieur moins régulier ou de pathologies plus aiguës. Néanmoins, en l'absence de contre-indication médicale évidente, un délai d'un an semble suffisant pour débuter un bilan pré-transplantation. Cela soulève la question de l'organisation de ce bilan, de la rapidité de sa programmation, de sa formalisation. En effet, dans une étude récente réalisée dans un centre de dialyse en France, la mise en place d'un « chemin clinique » d'évaluation systématique des patients à la greffe a permis d'améliorer le temps de réalisation des bilans pré-transplantations et l'accès à la liste d'attente de greffe rénale [11]. Il apparaît indispensable d'avoir des infirmières de coordination dédiées pour organiser ce bilan et éviter d'avoir des « perdus de vue » tout au long de la procédure.

La part notable, dans ce groupe « potentiel », de patients non compliant ou en grande détresse sociale et psychologique plaide pour un accompagnement spécifique et intensif dans le champ des sciences humaines et sociales. Cette organisation avec la création de temps médicaux et paramédicaux semble formellement requise pour atteindre les objectifs d'augmentation de 41 % du nombre de greffes en 4 ans fixé par le Plan greffe 2017-2021 [12].

L'une des raisons principales de refus de la greffe rénale est la peur (35 %), et si nous rajoutons à cela les patients ne voulant pas être greffés suite à une mauvaise expérience dans l'entourage (4 %), il s'agit de la cause principale de refus. La proportion de patients précédemment greffés ou atteints de polykystose autosomique dominante (maladie rénale génétique familiale touchant souvent plusieurs membres d'une famille) dans cette catégorie est plus élevée. Il est alors possible de supposer qu'une mauvaise expérience personnelle ou de l'entourage en greffe est un frein majeur pour les patients. Ces appréhensions doivent être discutées avec le néphrologue car potentiellement basées sur de fausses croyances ou des expériences très anciennes.

Le refus de l'inscription sur liste pour transplantation, plus fréquent dans la population féminine, est une information nouvelle apportée par notre étude ; la raison n'est pas identifiée dans notre analyse. Au-delà de facteurs confondants potentiels, les facteurs économiques et psycho-sociaux mériteraient d'être étudiés. Enfin, les patients de notre étude étant depuis le plus longtemps en dialyse appartiennent au groupe « refus » ; il serait donc intéressant d'étudier ces patients survivant longtemps en dialyse, qui bénéficient de toute évidence de ce choix de technique de suppléance rénale.

L'une des limites principales de notre travail est le caractère déclaratif du recueil de données. Les questionnaires ont été remplis majoritairement avec l'implication du néphrologue, permettant d'être potentiellement plus complet qu'avec le dossier médical seul. Néanmoins, certaines informations déclaratives sont difficiles à vérifier, notamment lorsqu'il s'agit d'un avis sur une contre-indication. Nous n'avons pas d'information sur d'éventuelles discussions entre plusieurs professionnels de santé impliqués dans la transplantation rénale qui confortent le consensus pour certaines de ces décisions. La mise en application des recommandations amène de plus en plus à la prise de décision collégiale, notamment pour les dossiers où les contre-indications ne sont pas formelles.

De plus, nous n'avons aucune donnée venant directement du patient, ce qui pose notamment question pour le groupe des « refus ». En effet, il n'existe pas de liste de refus à recevoir une greffe d'organe comme il y en a une pour le refus du don d'organe. Une enquête pourrait être réalisée du point de vue du patient en dialyse : sait-il pourquoi il n'est pas inscrit ? Recueillir son ressenti quant au processus d'inscription s'il est en cours de bilan, et évaluer les informations qu'il a reçues et ce qu'il en a compris. La prise en compte de la position du patient dans l'appréciation de la balance bénéfice/risque à une transplantation, l'instauration d'une relation de confiance (patient acteur de sa prise en charge, stratégie de décision conjointe...), contribuent clairement à l'autonomie du patient, objectif majeur dans la prise en soins d'une pathologie chronique.

Conclusion

Le motif principal de non-inscription sur liste d'attente de greffe rénale est la contre-indication médicale, notamment vasculaire. Le motif principal de refus d'inscription de la part des patients est la peur de la greffe. Les patients n'ayant pas de contre-indication médicale ou n'ayant pas exprimé de refus à la greffe sont en majorité en cours de bilan pré-transplantation. Il est essentiel que tous les patients pouvant prétendre à une greffe rénale soient inscrits rapidement sur liste d'attente de greffe. Une évaluation systématique et précoce ainsi qu'un accompagnement médical et psycho-social densifié pourraient permettre (i) de mieux définir les critères de non-orientation relatifs devant être systématiquement discutés avec l'équipe de transplantation, (ii) d'informer au mieux chaque patient pour que sa décision de refus soit autonome et éclairée, (iii) de minorer les situations où les patients en situation potentielle d'inscription sur liste échouent dans ce processus, (iv) et d'harmoniser les pratiques.

Déclaration d'intérêts : L'auteur ne déclare aucun conflit d'intérêt.

Références

- [1] Lassalle M, Monnet E, Ayav C, Hogan J, Moranne O, Couchoud C, et al. 2017 Annual report digest of the Renal Epidemiology Information Network (REIN) registry. *Transpl Int*. 2019;volume 33 issue 2 892-902
- [2] Axelrod DA, Schnitzler MA, Xiao H, Irish W, Tuttle-Newhall E, Chang SH, et al. An economic assessment of contemporary kidney transplant practice. *Am J Transplant*. 2018;18:1168-76.
- [3] Fiebiger W, Mitterbauer C, Oberbauer R. Health-related quality of life outcomes after

kidney transplantation. Health Qual Life Outcomes. 2004;2:2.

[4] Legeai C, Andrianasolo RM, Moranne O, Snanoudj R, Hourmant M, Bauwens M, et al. Benefits of kidney transplantation for a national cohort of patients aged 70 years and older starting renal replacement therapy. Am J Transplant. 2018;18:2695-707.

[5] Haute Autorité de santé (HAS). Transplantation rénale - Accès à la liste d'attente nationale. www.has-sante.fr/jcms/c_1751188/fr/transplantation-renale-acces-a-la-liste-d-attente-nationale

[6] European Renal Best Practice Transplantation Guideline Development Group. ERBP Guideline on the management and evaluation of the kidney donor and recipient. Nephrol Dial Transplant. 2013;28(Suppl 2):ii1-71.

[7] Haute Autorité de santé (HAS). Greffe rénale : assurer un accès équitable à la liste d'attente. www.has-sante.fr/jcms/c_2576220/en/greffe-renale-assurer-un-acces-equitable-a-la-liste-d-attente

[8] Bayat S, Macher MA, Couchoud C, Bayer F, Lassalle M, Villar E, et al. Individual and regional factors of access to the renal transplant waiting list in France in a cohort of dialyzed patients. Am J Transplant. 2015;15:1050-60.

[9] Couchoud C, Stengel B, Landais P, Aldigier JC, de Cornelissen F, Dabot C, et al. The renal epidemiology and information network (REIN): a new registry for end-stage renal disease in France. Nephrol Dial Transplant. 2006;21:411-8.

[10] Kessler M, Büchler M, Durand D, Kolko-Labadens A, Lefrançois G, Menoyo V, et al. [When to place a patient on the kidney transplantation waiting list?]. Nephrol Ther. 2008;4:155-9.

[11] Citarda S, Galland R, Poux JM, Guerraoui A, Hallonet P, Lino-Daniel M, et al. [Access to kidney transplantation's waiting list: Setting up a clinical pathway]. Nephrol Ther. 2016;12:525-9.

[12] Gatault P, Hazzan M, Anglicheau D, Moulin B, Commission transplantation de la SFNDT. [Human resources allocated to kidney transplantation in 2016 in France: A national survey]. Nephrol Ther. 2018;14:491-8.

Tableau 1

Description des caractéristiques initiales des patients, selon le groupe

Variable	Global N = 3172 Nombre (%)	Contre- indication N = 2302 (73 %) Nombre (%)	Refus N = 458 (14 %) Nombre (%)	Potentiel N = 412 (13 %) Nombre (%)	p value
Sexe (homme)	1875 (59)	1393 (60,5)	229 (50)	253 (61,4)	< 0,00 1
Âge en classe					< 0,00 1
18-30 ans	39 (1,2)	16 (0,7)	7 (1,5)	16 (3,8)	
30-40 ans	89 (2,8)	39 (1,7)	21 (4,6)	29 (7)	
40-50 ans	168 (5)	95 (4,1)	36 (7,9)	37 (9,0)	
50-60 ans	401 (13)	241 (10,5)	80 (17,5)	80 (19,4)	
60-65 ans	390 (12)	279 (12,1)	63 (13,8)	48 (11,7)	
65-70 ans	606 (19)	446 (19,4)	81 (17,6)	79 (19,2)	
70-75 ans	623 (20)	471 (20,5)	83 (18,1)	69 (16,8)	
75-80 ans	856 (27)	715 (31)	87 (19)	54 (13,1)	
Néphropathie initiale					<0,00
Vasculaire	615 (19)	457 (19,9)	70 (15,3)	88 (21,4)	1
Diabétique	854 (27)	674 (29,3)	79 (17,2)	101 (24,5)	
Polykystose	187 (6)	115 (5,0)	57 (12,4)	16 (3,9)	

Pyélonéphrite	17 (1)	10 (0,4)	4 (0,9)	3 (0,7)	
Glomérulonéphrite	484 (15)	317 (13,8)	96 (21)	71 (17,2)	
Autre	1015 (32)	730 (31,7)	152 (33,2)	133 (32,3)	
Méthode de dialyse					0,991
Hémodialyse	2936 (93)	2130 (92,5)	424 (92,6)	382 (92,7)	
Dialyse péritonéale	236 (7)	172 (7,5)	34 (7,4)	30 (7,3)	
Voie d'abord					< 0,00
FAV	1423	1025 (44,5)	223 (48,7)	175 (42,5)	1
Cathéter	(44,9)	673 (31,8)	93 (20,3)	149 (36,2)	
Autre/pontage	915 (28,8)	155 (7,3)	33 (7,2)	28 (6,8)	
Manquant	216 (6,8)	449 (19,5)	109 (23,8)	60 (14,5)	
	618 (19,4)				
Démarrage en urgence	796 (25,1)	569 (24,7)	104 (22,7)	123 (29,9)	< 0,00
Manquant	435 (13,7)	270 (11,7)	87 (19)	78 (18,9)	1
Temps depuis le début de la dialyse (en mois, moyenne [sd])	68 (54,2)	67,3 (53,8)	86,3 (61,5)	52 (47,2)	< 0,00
					1
Information modalité ttt*	1930	1390 (60,4)	306 (66,8)	234 (56,8)	< 0,00
	(60,8)	599 (26)	127 (27,8)	133 (32,3)	1
Manquant	859 (27,1)				
Information sur la greffe	2159	1465 (63,6)	398 (86,9)	296 (71,8)	< 0,00
	(68,1)	430 (18,7)	53 (11,5)	91 (22)	1
Manquant	574 (18,1)				
Information dans le cadre d'un cadre formalisé**	538 (17)	393 (17,1)	85 (18,6)	60 (14,6)	0,631
	870 (27,5)	605 (26,3)	117 (25,6)	148 (35,9)	
Manquant					
Information sur le don vivant	1468	928 (40,3)	303 (66,2)	237 (57,5)	< 0,00
	(46,3)				1
Manquant		597 (25,9)	97 (21,2)	121 (29,3)	
	815 (25,7)				
Bilan pré-greffe débuté	795 (25,1)	424 (18,4)	103 (22,5)	268 (65)	< 0,00
	292 (9,2)	199 (8,6)	44 (9,6)	49 (11,9)	1
Manquant					
ATCD de greffe rénale	374 (11,8)	242 (10,5)	79 (17,2)	53 (12,9)	< 0,00
					1

N : nombre de patients dans le groupe ; sd : écart type ; ttt : traitement ; ATCD : antécédents ; FAV : fistule artério-veineuse ; *p*-value pour le test du Khi2 pour les variables qualitatives et pour le test pour les variables quantitatives

* informations sur les différents traitements de suppléance rénale : l'hémodialyse, la dialyse péritonéale, etc.

** informations reçues pendant une consultation dédiée où lors d'une réunion d'information prévue à cet effet

Figure 1. Flow Chart.

* patients en dialyse depuis au moins un an, devant avoir leur point annuel de suivi entre le 1^{er} août et le 31 novembre 2016.

Figure 2. Répartition du motif principal de contre-indication médicale chez les patients du groupe « contre-indication » (N = 2302).

CI : contre-indication ; AG : anesthésie générale

Figure 3. Répartition des raisons du refus de la greffe rénale dans le groupe « refus » (N = 458).

Figure 1

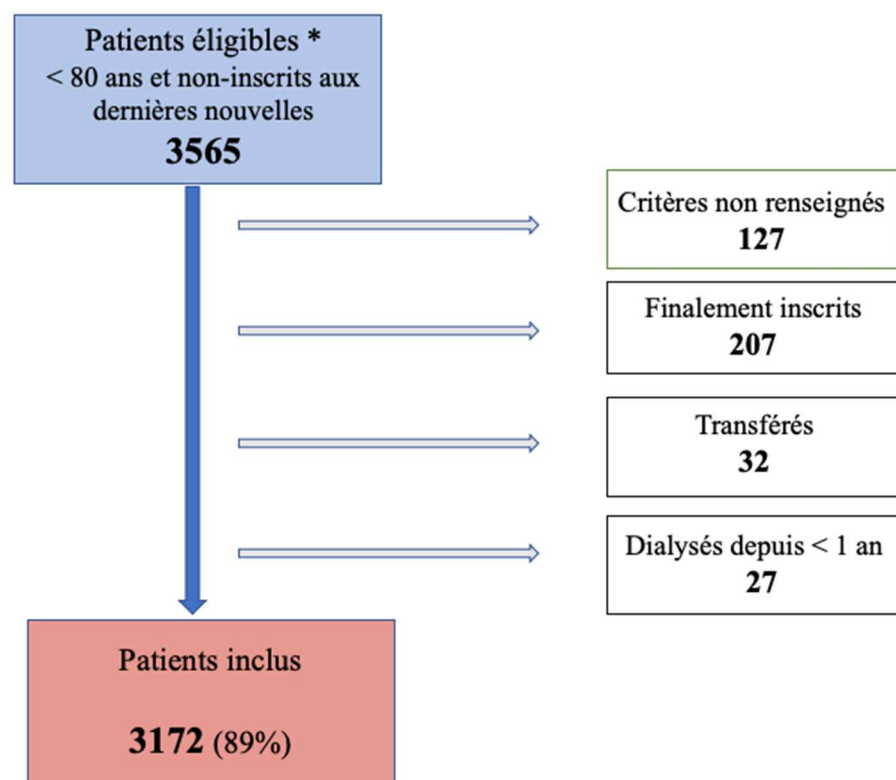


Figure 2

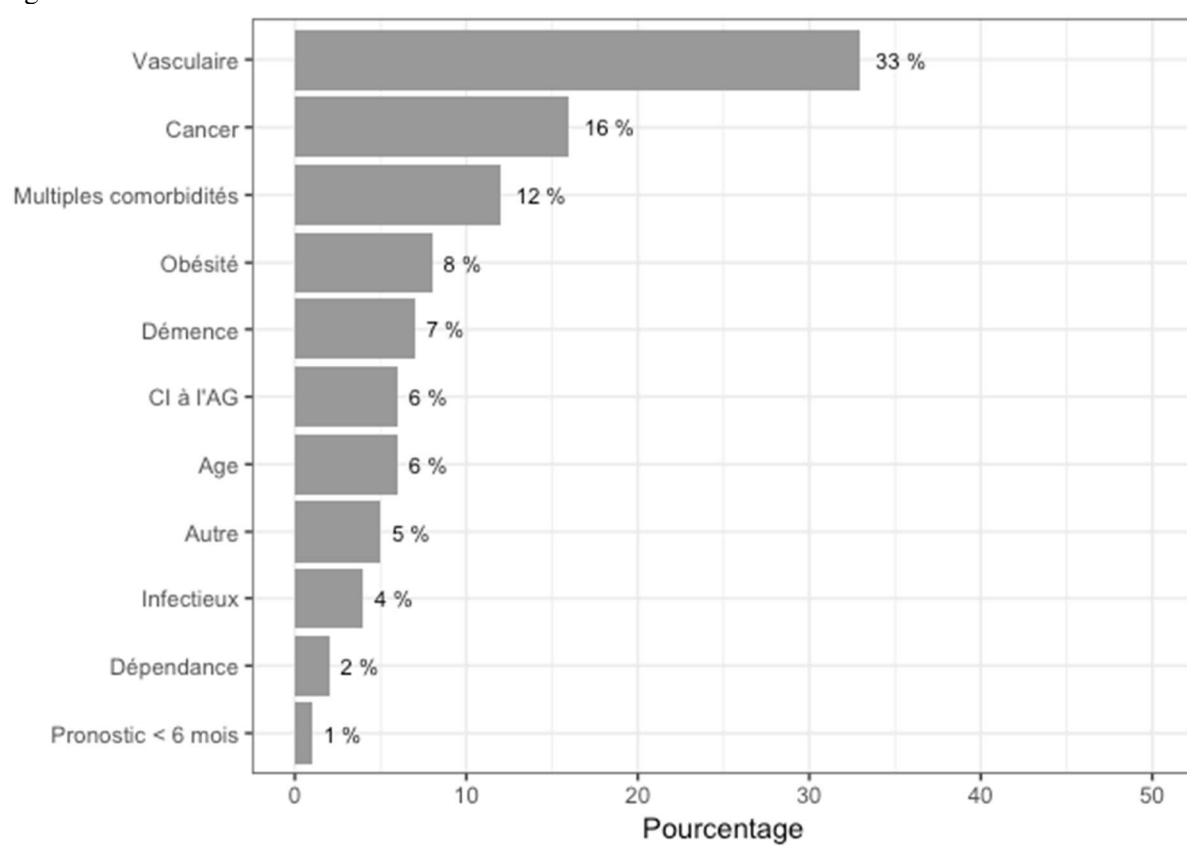


Figure 3

