

MALADIES RÉNALES ET INÉGALITÉS SOCIALES D'ACCÈS À LA GREFFE EN FRANCE

Christian Baudelot, Yvanie Caillé, Olivier Godechot, Sylvie Mercier

Institut national d'études démographiques (INED) | « Population »

2016/1 Vol. 71 | pages 23 à 51

ISSN 0032-4663

ISBN 9782733210642

Article disponible en ligne à l'adresse :

<http://www.cairn.info/revue-population-2016-1-page-23.htm>

Pour citer cet article :

Christian Baudelot *et al.*, « Maladies rénales et inégalités sociales d'accès à la greffe en France », *Population* 2016/1 (Vol. 71), p. 23-51.
DOI 10.3917/popu.1601.0023

Distribution électronique Cairn.info pour Institut national d'études démographiques (INED).

© Institut national d'études démographiques (INED). Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.



Christian BAUDELLOT*, Yvanie CAILLÉ**, Olivier GODECHOT***, Sylvie MERCIER**

Maladies rénales et inégalités sociales d'accès à la greffe en France

La lutte contre les inégalités sociales de santé est un enjeu majeur de santé publique. Certaines de ces inégalités sont à ce jour peu documentées et donc peu présentes dans les débats. C'est le cas des maladies rénales et de l'accès à leurs traitements (dialyse et greffe de rein). Ces deux traitements ont des conséquences bien différentes en termes de qualité de vie et d'activité professionnelle. La greffe de rein procure au patient à la fois un quotidien plus confortable et une plus longue espérance de vie, mais son accès est contraint par l'offre de greffons. À partir de deux enquêtes récentes inédites, Christian BAUDELLOT, Yvanie CAILLÉ, Olivier GODECHOT et Sylvie MERCIER rendent compte de l'accès socialement différencié à ces deux traitements et en examinent les mécanismes. À chaque étape de la maladie, une dynamique cumulative conduit les patients les moins diplômés à être en situation de désavantage pour bénéficier d'une greffe de rein.

Les maladies rénales sont invisibles et silencieuses jusqu'à un stade avancé. Entre deux et trois millions de personnes en France sont concernées, mais la plupart l'ignorent. Ces maladies entraînent deux risques : l'augmentation de la morbidité cardiovasculaire et la dégradation de la fonction rénale jusqu'à l'insuffisance rénale terminale (IRT). À ce stade auquel les reins ne fonctionnent plus, il existe deux traitements de suppléance, la dialyse et la transplantation (voir annexe). Cette dernière est aujourd'hui le traitement le plus efficace à tous les âges de la vie en termes de survie, de qualité de vie, et le plus économique pour le système de santé (HAS, 2014). Pourtant, la dialyse reste en France le traitement le plus souvent proposé aux patients en première intention, ce qui explique qu'elle soit majoritaire chez les patients ayant atteint le stade de l'IRT. Parmi les 76 000 personnes traitées en France pour une insuffisance

* ENS, Centre Maurice Halbwachs, Paris.

** Renaloo, France.

*** Sciences Po, MaxPo et OSC-CNRS.

Correspondance : Christian Baudelot, ENS, Centre Maurice Halbwachs, 91, rue de Rennes, 75006 Paris, courriel : Christian.Baudelot@ens.fr

rénale terminale, 55 % sont dialysées et 45 % transplantées. Or, deux enquêtes récentes ont mis en évidence des inégalités sociales dans l'accès à ces deux traitements (Baudelot *et al.*, 2014, 2015). Quels que soient la tranche d'âge et le sexe, les patients diplômés ont plus souvent accès à la greffe que les autres. Cette inégalité d'accès selon le niveau d'instruction se retrouve aussi parmi les différentes modalités de traitement : les patients greffés à partir d'un donneur vivant, ayant donc accès au meilleur traitement, sont plus diplômés que les greffés ayant reçu le rein d'une personne décédée ; les modalités de dialyse réclamant plus d'autonomie – dialyse à domicile et autodialyse – comptent, elles aussi, plus de patients titulaires d'un diplôme supérieur au bac que les autres.

Cet état de fait a de nombreuses conséquences sur la qualité de vie des patients, notamment sur la possibilité d'exercer un emploi, bon indicateur d'une vie conforme à celle de la grande majorité des adultes en âge de travailler. La greffe favorise en effet davantage le maintien d'une activité professionnelle que la dialyse, quel que soit le niveau de diplôme. Comment expliquer ces écarts selon le niveau d'instruction ? L'objectif de cet article est de tenter, dans les limites des données disponibles, de mieux comprendre comment se forment ces inégalités d'accès à la greffe, le meilleur traitement des maladies rénales, et comment s'articulent les différents facteurs qui produisent ces inégalités.

I. Les sources

On dispose de deux enquêtes récentes pour étudier les inégalités sociales d'accès aux traitements des maladies rénales.

L'enquête des États généraux du rein 2012

Un questionnaire destiné aux patients a fait l'objet d'une élaboration collective : toutes les parties prenantes des *États généraux du rein* (EGR)⁽¹⁾, représentées dans le comité scientifique, ont contribué à sa rédaction. La passation s'est étendue sur six mois, de juillet à décembre 2012. Les associations de patients et les fédérations hospitalières ont activement participé à l'acheminement du questionnaire dans les centres de soins et au domicile des patients : 8613 questionnaires ont été retournés remplis, dont 6185 en version papier et 2428 par internet (on évaluait à l'époque à près de 74000 la population des patients ayant atteint le stade de l'IRT). Par comparaison avec la structure de la population de tous les insuffisants rénaux ayant atteint le stade terminal recensée par le registre REIN, la représentativité de cet échantillon est excellente selon le sexe et l'âge. L'enquête apporte des connaissances nouvelles sur leurs caractéristiques sociales grâce à une variable indiquant leur niveau

(1) <http://www.renaloo.com>

d'instruction, le dernier diplôme obtenu, une première en néphrologie⁽²⁾. C'est en effet la première fois qu'une consultation de cette ampleur est réalisée en France auprès des patients atteints d'insuffisance rénale. Ce corpus offre un large panorama des façons dont les patients vivent leurs maladies et leurs traitements (Baudelot *et al.*, 2014, 2015). Les résultats complets de cette enquête figurent dans le Rapport final des États généraux du rein (EGR, 2013).

L'enquête Quavi-REIN 2011

Cette seconde enquête a été menée dans le cadre de l'Agence de biomédecine (ABM) par le Service d'épidémiologie et d'évaluation clinique du CHU de Nancy. Il s'agit d'une enquête transversale par autoquestionnaire menée en 2011 auprès de patients suivis dans les 21 régions participant au Réseau épidémiologie et information en néphrologie (Rein) en 2009. L'échantillon de l'enquête compte 2 909 patients en insuffisance rénale terminale (IRT), stratifiés sur la région et l'âge, dont 1 251 dialysés et 1 658 greffés. Le questionnaire comporte une variable médicale extraite des registres Rein et Cristal de l'ABM qui indique la maladie initiale des patients (variable renseignée par les néphrologues au moment de l'inscription) et plusieurs variables sociales, la profession exercée, le statut de l'emploi, la taille de l'entreprise, les niveaux de salaire et de revenus, le niveau d'instruction mesuré par le dernier diplôme obtenu. La distribution de la population selon cette dernière variable est très proche de celle mesurée par l'enquête des *États généraux du rein*. La situation professionnelle des patients âgés de 25 à 65 ans est mesurée à deux moments : avant le stade de l'IRT et une fois engagés les traitements de suppléance, dialyse et greffe.

L'enquête des EGR a le mérite de mettre en évidence des faits nouveaux mais présente une limite : elle ne comporte aucune variable médicale sur la nature des pathologies. Bien que nombreuse (N = 8 613), sa population n'est pas le produit d'un échantillonnage raisonné. Constituée de volontaires, elle ne peut pas être considérée comme représentative, en dépit d'une même distribution des âges et des sexes que dans la population totale. L'enquête *Quavi-REIN* repose en revanche sur un échantillon de patients tirés au sort sur un registre de l'Agence de biomédecine, après stratification sur l'âge et la région. Il comporte des variables identifiant la pathologie rénale originelle, les dates du début de l'insuffisance rénale terminale (celle de la première dialyse), de l'inscription sur la liste d'attente, et de la première greffe (après ou sans période de dialyse préalable), la région. Il permet donc de faire un pas de plus dans l'analyse de la genèse des inégalités sociales observées bien qu'on n'y dispose pas de l'âge au diagnostic.

(2) Le niveau d'instruction représente une bonne approximation du milieu social. « L'éducation est probablement l'indicateur le plus utilisé dans les enquêtes épidémiologiques et données de surveillance parce qu'il présente différents avantages : il est facile à obtenir, il est stable tout au long de la vie (une fois les études terminées), il ne dépend pas de la situation actuelle sur le marché du travail et permet donc d'apprécier le statut socioéconomique des personnes inactives, il n'est plus affecté par l'état de santé ultérieur et il est facilement comparable dans les études internationales. » *Indicateurs de suivi des inégalités sociales de santé*, Rapport du Haut conseil de la santé publique, 19.06.2013.

II. Hypothèses et facteurs associés aux inégalités d'accès aux soins

Trois grandes familles de facteurs, non exclusives l'une de l'autre, peuvent être évoquées.

La nature des pathologies et/ou les groupes sanguins des patients

Certaines maladies rénales, frappant plus les pauvres que les riches, constituent des freins ou des contre-indications à une transplantation rénale. Les différents groupes sociaux ne sont pas atteints dans les mêmes proportions par les mêmes maladies rénales (enquête *Quavi-REIN*). Les membres des classes populaires sont plus touchés en nombres absolus par les maladies vasculaires, le diabète et l'obésité, et par conséquent par leurs effets sur la fonction rénale. Le rein finit par être atteint, mais il n'est pas à l'origine de la maladie. Ce sont au contraire des troubles plus localisés, rénaux dès l'origine, qui frappent relativement plus souvent les patients les plus diplômés, comme les maladies génétiques (polykystose, etc.), les glomérulonéphrites et les maladies systémiques. Les premières pathologies (maladies vasculaires, diabète, obésité) peuvent présenter, plus que les secondes, des contre-indications à la greffe et par conséquent des freins à l'inscription sur la liste d'attente de transplantation⁽³⁾. La modalité « maladies inconnues » selon la nomenclature du registre REIN désigne des pathologies rénales trop avancées au moment du diagnostic pour que le néphrologue puisse en identifier la cause à coup sûr. Les patients atteints de ces maladies arrivent souvent en urgence.

Tableau 1. Distribution des maladies rénales selon le niveau d'instruction des personnes atteintes

Plus haut diplôme obtenu	Diabète sucré et maladies vasculaires (%)	Génétiques et polykystoses (%)	Gloméru-lonéphrite, maladie de système et maladie tubulo-interstitielle (%)	Maladie inconnue (%)	Ensemble	Effectif
Primaire	24	15	40	20	100	724
Collège	18	18	42	23	100	536
Lycée	12	23	47	18	100	594
Études supérieures ≤ 3 ans	12	21	49	17	100	392
Études supérieures > 3 ans	11	22	52	15	100	285
Ensemble	17	19	45	19	100	2531

Lecture : Parmi les enquêtés ayant un niveau d'études primaire, 24 % souffrent d'un diabète sucré ou de maladies vasculaires.

Source : Enquête *Quavi-REIN*, Registre REIN, Agence de biomédecine.

(3) Pour être greffé, il faut avoir été inscrit par un néphrologue sur la liste d'attente nationale gérée par l'Agence de biomédecine.

La surreprésentation des populations les moins diplômées sur la liste d'attente signalée par l'enquête des EGR est confirmée par l'enquête *Quavi-REIN*. Elle signifie que ces populations attendent plus longtemps l'arrivée d'un greffon compatible. Les principaux facteurs qui allongent la durée d'attente sont connus : le groupe sanguin et le statut vis-à-vis de l'immunisation anti-HLA⁽⁴⁾. Ces facteurs sont-ils peu ou prou corrélés aux caractéristiques sociales des patients ?

Le groupe sanguin B (9 % de la population française) est beaucoup plus fréquent parmi les populations originaires de certaines zones d'Afrique, lesquelles sont aussi confrontées à une prévalence accrue et à une progression plus rapide de l'insuffisance rénale. On peut supposer que des patients issus de l'immigration provenant de ces populations, dont le niveau d'éducation est en moyenne plus faible, représentent une part significative des patients de groupe B en attente de greffe. Ces derniers étaient 1 460 au 1^{er} janvier 2012, soit 16,1 % du total des patients inscrits et leur durée d'attente est très supérieure à celle des autres groupes.

Existe-t-il des liens entre immunisation et statut social ? On peut évoquer la fréquence plus importante des grossesses parmi les populations les moins diplômées. Mais il est difficile d'aller au-delà et d'identifier des corrélations possibles entre le niveau d'éducation et les autres causes d'immunisation que sont les transfusions sanguines ou les greffes préalables (note 4).

La prise en charge médicale et l'organisation du système de soins

La néphrologie est une spécialité très divisée dont les deux composantes – dialyse et transplantation – communiquent mal entre elles. Complémentaires et concurrents, ces deux traitements constituent, au sein de la néphrologie, deux mondes séparés. La transplantation s'exerce exclusivement dans les hôpitaux universitaires et dans des services fortement investis dans la recherche. La dialyse relève, à parts à peu près égales, des établissements publics, privés et associatifs. Elle est devenue au fil du temps un véritable système industriel, intégré et financièrement rentable, avec ses laboratoires, ses cliniques, ses fabricants de machines et de consommables. En effet, la généralisation de la tarification à l'acte, avec des forfaits de dialyse entièrement pris en charge par la sécurité sociale, associée à la garantie d'une « clientèle captive » (en majorité trois séances par semaine) incitent les structures publiques et privées à augmenter le nombre de leurs postes de dialyse pour des raisons comptables. Les prestations de dialyse assurent, dans le cadre d'une tarification à l'acte des ressources substantielles aux établissements et une des rentabilités les plus

(4) Les HLA (*human leukocyte antigen*) sont des protéines situées à la surface des cellules qui permettent au système immunitaire de distinguer les cellules du soi de celles du non-soi. L'organisme humain est capable de fabriquer des anticorps spécifiques contre les HLA provenant d'autres personnes. Cela peut se produire dès qu'il est en contact avec ces antigènes étrangers, par exemple lors d'une transfusion sanguine, d'une grossesse, ou d'une transplantation antérieure. On parle d'immunisation. Si un patient est immunisé contre un grand nombre de HLA, il peut devenir plus difficile de trouver un organe compatible pour la transplantation. En effet, un greffon qui présenterait ces antigènes conduirait le système immunitaire du receveur à déclencher des mécanismes immunitaires de rejet.

élevées parmi l'ensemble des activités médicales (Drees, 2014). La structure particulière de ce système de soins a fait l'objet d'un rapport documenté de la Cour des Comptes qui constate une très grande hétérogénéité dans l'orientation et la prise en charge des patients, l'insuffisance du recours à la greffe (et notamment à la greffe de donneur vivant), ainsi que l'orientation excessive vers les modalités de dialyse les plus lourdes. Le rapport souligne également les effets pervers de cette rentabilité excessive sur les parcours des patients : faible efficacité des stratégies de prévention et de prise en charge des maladies rénales, trop grande précocité de certains démarrages de dialyse, insuffisance de l'orientation vers la greffe (Cour des Comptes, 2015). Pour expliquer cette situation qui pénalise les patients comme l'assurance maladie, le rapport souligne le rôle des conditions de financement de la dialyse (forfaits perçus par les établissements et rémunérations des néphrologues), qui incitent à privilégier la « dialyse en centre », modalité la plus lourde et la plus coûteuse, au détriment des autres.

Il existe, d'autre part, de fortes inégalités géographiques dans les inscriptions sur la liste d'attente, les durées d'attente et, au final, l'accès à la greffe. Ces inégalités sont mesurées chaque année avec précision par le rapport REIN de l'Agence de biomédecine. En 2011, les durées médianes d'attente ont varié de 7,4 mois (durée minimale) à plus de 52 mois (durée maximale). Les stratégies d'inscription sur la liste, elles aussi très variables selon les régions et même les établissements, peuvent également jouer un rôle. Les stratégies les moins restrictives observées dans certaines régions ont un impact manifeste sur le niveau de pénurie et donc sur les durées d'attente. Elles prolongent la durée d'attente mais atténuent l'influence du niveau d'études sur l'accès à la liste d'attente. L'effet de filtre sur les pathologies associées à la pauvreté, comme le diabète ou l'obésité, y est beaucoup moins sensible. Elles correspondent à des cultures médicales régionales manifestement favorables à la greffe : l'information y est plus largement et systématiquement donnée par les praticiens, rendant moins décisif l'accès privilégié des plus diplômés à des conseils médicaux ou à des consultations plus longues.

On peut illustrer cette hypothèse par deux exemples « extrêmes ». En 2011, 87 % des patients dialysés de moins de 60 ans étaient inscrits sur la liste d'attente en Île-de-France. Ils n'étaient que 36 % en région Provence-Alpes-Côte d'Azur (Paca). Ces écarts se retrouvent de manière encore plus marquée pour les patients plus âgés. Les durées médianes d'attente dans les deux régions reflètent les niveaux respectifs d'inadéquation entre l'offre et la demande : 36,7 mois en Île-de-France contre 12,6 mois en Paca.

Les choix que peuvent opérer des transplantateurs dans l'attribution des greffons en fonction des anticipations positives ou négatives sur la façon dont les patients risquent de se comporter, une fois la greffe réalisée, relèvent également de la prise en charge médicale. Les anticipations négatives interviennent par exemple dans les greffes de foie. Elles « expliquent » en partie pourquoi

les malades de cirrhose alcoolique se voient moins souvent proposer une greffe de foie alors que leur pronostic n'est pas différent de celui de patients non alcooliques. Un article récent a montré qu'aux États-Unis, les patients noirs et faiblement diplômés ont un risque sensiblement plus important de se voir attribuer un rein « à critères élargis », c'est-à-dire un rein prélevé sur des donneurs plus âgés ou en moins bonne santé, et donc de moins bonne qualité (Mohandas, 2013). On connaît le rôle majeur dans ce pays de la couverture assurantielle des patients, vis-à-vis de la greffe notamment. Or les traitements sont très coûteux. Ceux qui ne disposent pas d'assurance privée relèvent de *Medicare*, qui prend en charge les dépenses liées à la greffe et au traitement immunosuppresseur pendant une durée limitée à trois ans (Gill *et al.*, 2013). Ensuite, pour les patients de moins de 65 ans non diabétiques, les médicaments ne sont plus remboursés. D'où de nombreux arrêts de traitement qui expliquent en grande partie un taux de survie à cinq ans et au-delà des greffons rénaux aux États-Unis inférieur à celui des pays qui maintiennent la prise en charge des immunosuppresseurs sans limitation de durée. Il a aussi été montré que les équipes de transplantation y sont plus réticentes à inscrire et à greffer les patients socialement défavorisés, notamment parce qu'ils ne sont souvent pas assurés (Morgan, 2013).

Cette hypothèse est peu plausible en France où tous les patients sont pris en charge à 100 % par la sécurité sociale sans limitation de durée et où les greffons rénaux sont répartis sur la base d'un score, en fonction de critères d'efficacité et d'équité qui ne laissent en théorie pas de place à de telles considérations. Pourtant, une possibilité de dérogation au score existe pour les reins attribués localement qui ont représenté, en 2012, 46,8 % des greffons transplantés en France. Le rein local correspond à l'attribution à l'équipe de greffe locale (équipe issue de l'établissement ou du réseau de celle qui s'est chargée du prélèvement) d'un des deux greffons prélevés. L'équipe locale doit alors attribuer le greffon selon le score des receveurs de sa liste locale, mais elle est libre d'y déroger après justification. Au total, sur l'année 2009 et sur 100 reins prélevés, 43 ont été greffés localement.

On peut faire l'hypothèse que des transplantateurs décident, dans certains cas, d'attribuer de préférence les meilleurs greffons, ressource de plus en plus rare, à des patients dont le niveau d'instruction les assure qu'ils comprendront mieux les contraintes d'une transplantation et seront plus observants. C'est en tout cas ce qui arrive aux États-Unis (Janezko, 2013; Tandon, 2013) où, d'après une enquête réalisée auprès de néphrologues, les trois raisons les plus fréquemment invoquées pour exclure certains patients de la liste d'attente sont un soutien inadéquat de la part des proches (70 % des répondants), une compréhension insuffisante du processus de transplantation due à un faible niveau d'instruction (56 %) et un âge supérieur à 65 ans (53 %). En France, les données relatives à l'usage effectif de ces dérogations ne sont pas rendues publiques à ce jour.

Les caractéristiques sociales et l'attitude des patients face à leurs maladies

L'attention portée à sa santé et l'interprétation des signes avant-coureurs d'une maladie, en particulier la surveillance de la tension artérielle, sont des comportements plus fréquents chez les personnes ayant bénéficié d'une scolarité longue et exerçant des professions intellectuelles (Boltanski, 1971). Les catégories les plus instruites savent aussi mieux s'orienter dans l'univers médical et accèdent plus souvent que les autres aux meilleurs traitements (Leclerc *et al.*, 2000). Elles sont aussi les mieux informées, en néphrologie comme dans les autres pathologies. De fait, elles déclarent davantage que les moins instruites avoir été bien ou très bien informées sur les deux modalités possibles de la greffe (avec donneur vivant et à partir d'un donneur décédé), et surtout elles recherchent plus « souvent ou en permanence » par elles-mêmes des informations sur leurs maladies et leurs traitements, en plus de celles apportées par leur néphrologue : c'est le cas de 14 % des non-diplômés, de 33 % des titulaires du bac et de 42 % des titulaires d'un diplôme supérieur à Bac + 2 (enquête EGR). On sait aussi que les membres des catégories les plus instruites consultent plus souvent et plus tôt un médecin, que ceux des classes populaires. Ils rencontreraient aussi moins de difficultés à mettre efficacement en œuvre des stratégies de préservation de la fonction rénale : régime alimentaire pauvre en sel et protéines, contrôle de la tension, etc. Frappés par des maladies rénales à développement plus lent, ils bénéficieraient ainsi d'un meilleur accès à des dispositifs de dépistage précoce et à des traitements retardateurs plus efficaces.

Comment mesurer les effets respectifs de ces trois familles de facteurs ?

On le voit, les inégalités d'accès à la greffe résulteraient de plusieurs ordres de facteurs d'origines différentes. Pour y voir plus clair dans la hiérarchie de ces facteurs, savoir s'ils se cumulent ou se compensent, l'idéal serait évidemment de disposer, pour chacune de ces trois familles de facteurs, d'indicateurs objectifs assez fiables et de les soumettre à une analyse multivariée afin de déterminer le poids relatif de chacun d'entre eux. Tel n'est pas complètement le cas aujourd'hui⁽⁵⁾. Nous disposons dans l'enquête *Quavi-REIN* d'indicateurs fiables pour la première famille de facteurs (la pathologie initiale déclarée par le néphrologue), la seconde (la région, les durées d'attente de l'inscription sur la liste et d'un greffon), et la troisième (le niveau d'instruction des patients). Aucune variable en revanche ne permet de tester le rôle joué par le groupe

(5) Une enquête longitudinale en cours pourra bientôt procéder à cette mesure mais il faudra attendre encore quelques années pour obtenir les premiers résultats. La *Cohorte CKD-Rein (Chronic Kidney Disease)* suit 3 600 patients pendant au moins cinq ans pour « comprendre comment le mode de vie, l'environnement, la génétique et les pratiques médicales interagissent sur le devenir de la maladie rénale chronique ». Coordonné par Bénédicte Stengel, le projet est porté par 11 partenaires institutionnels : plusieurs universités et CHU, l'Inserm, l'Agence de la biomédecine, le Centre national de génotypage, la Biobanque de Picardie, et Arbor Research (États-Unis).

sanguin, l'immunisation et l'anticipation négative. Impossible aussi à partir de nos données de mesurer l'effet de la dualité du système de soins sur les inégalités d'accès à la greffe. Nous sommes donc limités à mesurer ces inégalités au niveau des individus.

Tentons pourtant, à partir des variables aujourd'hui disponibles dans l'enquête, d'évaluer la part relative de chacun de ces trois facteurs – pathologie initiale, région, niveau d'instruction –, l'ensemble étant contrôlé par le sexe et par l'âge. Nous utilisons pour cela à la fois des modèles de régression logistique sur la probabilité d'avoir accès à la greffe toutes choses égales par ailleurs, et des modèles de durée dits de Cox à hasard proportionnel qui tiennent compte des différentiels de vitesse d'accès à la greffe. Le modèle de Cox est très proche dans sa structure et son interprétation de la régression logistique, il tient compte du temps nécessaire pour passer d'un état à l'autre. Il permet de modéliser la vitesse de sortie d'un état donné (de la dialyse vers la greffe) sachant que certaines sorties sont « censurées » : elles n'ont pas encore été observées à la date d'enquête et le seront peut-être plus tard. Le modèle mesure ainsi le différentiel de chances de passer d'un état à un autre à temps équivalent passé dans le premier état. Ce modèle à hasard proportionnel s'écrit sous la forme suivante :

$$h_i(t) = h_0(t) \cdot \exp(b_1 \cdot x_{i1} + \dots + b_k \cdot x_{ik}),$$

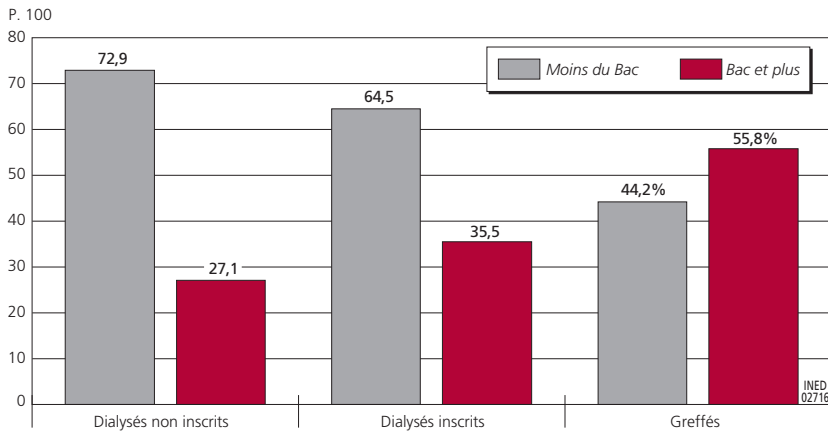
où x_{ik} représente la valeur de la variable explicative k pour l'individu i , b_k le paramètre estimé de cette variable et $h_0(t)$ une fonction de hasard de base non définie. Cette dernière peut s'interpréter comme le risque de connaître l'événement pour un individu abstrait de référence dont toutes les caractéristiques individuelles x_{ik} seraient nulles au moment t . Dans ce modèle, le rapport de chances $h_i(t)/h_j(t)$ de connaître l'événement considéré pour deux individus i et j , qui diffèrent d'une seule caractéristique x_k , ne dépend pas du temps t mais seulement du rapport $\exp(b_k \cdot x_{ik})/\exp(b_k \cdot x_{jk})$. On notera que l'on choisit délibérément de ne pas introduire l'âge au moment de l'enquête qui peut s'apparenter à une variable « post-traitement » et dépendre de la variable dépendante (ici, précisément, le traitement reçu). Même si l'année de naissance n'est pas « post-traitement », la survie dépend quant à elle du traitement reçu, et confère à l'âge au moment de l'enquête un caractère endogène. D'ailleurs, si on introduisait l'âge au moment de l'enquête en plus de l'âge au début de l'insuffisance rénale terminale (IRT), la probabilité de greffe augmenterait avec l'âge au moment de l'enquête reflétant sans doute une plus forte survie des greffés sur les dialysés, à âge à l'IRT contrôlé. L'introduction de cette variable, suspecte d'endogénéité, conduirait en outre à augmenter les écarts en fonction du diplôme et leur significativité.

III. Résultats

L'enquête des EGR a montré que l'inégalité d'accès aux traitements se traduit par la coexistence de trois populations dont le niveau scolaire est très différencié : les patients dialysés non-inscrits sur la liste nationale d'attente de transplantation (73 % ont moins que le bac, 27 % le bac ou plus) ; les patients (encore) dialysés mais inscrits sur la liste d'attente (65 % ont moins que le bac, 35 % le bac ou plus) ; les patients transplantés (44 % ont moins que le bac, 56 % le bac ou plus). Les dialysés non inscrits sur la liste sont donc moins diplômés que les dialysés inscrits, lesquels sont à leur tour moins diplômés que les dialysés transplantés. On dispose pour chacune de ces trois populations d'effectifs assez fournis pour neutraliser les variations aléatoires (3 497 dialysés non inscrits, 1 534 dialysés inscrits, 1 625 greffés).

De telles différences dans la distribution s'apparente à un processus de sélection, puisque l'immense majorité des greffés sont d'anciens dialysés qui sont passés par les deux stades précédents, dialysé non inscrit, puis dialysé inscrit. Mais les raisons qui l'expliquent sont loin d'être simples (figure 1).

Figure 1. Répartition des diplômes à trois étapes du parcours (patients âgés de 40 à 65 ans)

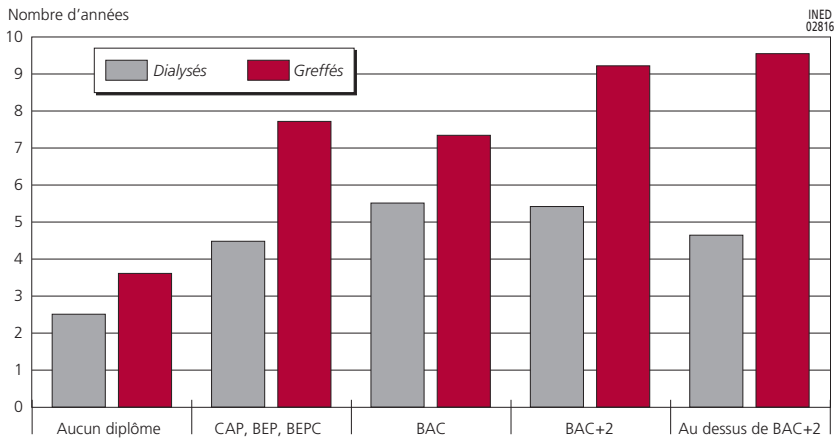


Source : Enquête États généraux du rein.

L'enquête des EGR a aussi établi que le nombre d'années séparant le premier diagnostic de la maladie rénale du stade terminal, c'est-à-dire celui du recours à un traitement de suppléance, augmente régulièrement à mesure que s'élève le niveau de diplôme des patients. Pour l'ensemble des personnes dialysées et greffées ayant répondu à l'enquête, il s'élève en moyenne à 5,2 années : il passe de 2,9 années pour les non-diplômés à 7 années ou plus pour les titulaires d'un diplôme égal ou supérieur à Bac + 2. Les détenteurs d'un diplôme intermédiaire (CAP, BEP, BEPC) et du Bac bénéficient de durées elles aussi intermédiaires.

La variable temps est ici stratégique : elle laisse au patient plus de temps pour s'informer sur les différents traitements disponibles et de choisir le plus adapté à sa pathologie et à ses conditions d'existence. Cette inégalité se creuse encore lorsqu'on la mesure séparément chez les patients dialysés et les patients greffés. Quel que soit leur niveau de diplôme, les personnes greffées ont bénéficié d'un délai supérieur aux patients dialysés entre le moment du diagnostic et le stade terminal. Mais le délai s'allonge aussi à mesure que s'élève le niveau de diplôme. D'un peu plus de deux ans pour les dialysés sans diplôme, il est de presque dix ans pour les plus diplômés transplantés (figure 2). Diagnostic plus tardif ou évolution plus rapide de la maladie ?

Figure 2. Nombre moyen d'années écoulées entre le diagnostic et l'IRT selon le traitement de suppléance, par niveau de diplôme



Source : Enquête États généraux du rein.

Les raisons médicales n'expliquent pas tout

Le tableau 2 présente les résultats statistiques de l'enquête *Quavi-REIN* et indique la probabilité d'être greffé et la probabilité d'être inscrit en liste d'attente pour une greffe, à situation comparable. Les régressions réalisées ici avec des modèles plus précis (prenant en compte par exemple la durée d'attente d'une greffe) et un plus grand nombre de variables explicatives (région, inscription ou non sur la liste et type de maladie) confirment les résultats de l'enquête EGR ainsi que ceux, descriptifs, établis lors d'une étude précédente sur les mêmes données (Baudelot *et al.*, 2014, 2015). Les écarts les plus forts entre accès et nonaccès à la greffe s'observent, ici encore, entre les patients atteints de maladies rénales différentes : un malade souffrant d'une insuffisance rénale terminale due à une maladie génétique a, toutes choses égales par ailleurs, plus de quatre fois plus de chances d'être greffé qu'un patient diabétique ou atteint d'une maladie vasculaire. Le facteur principal expliquant l'inégalité d'accès à la greffe entre les patients est bien d'ordre médical. Mais l'effet du niveau

Tableau 2. Probabilité d'être greffé et d'être inscrit sur liste d'attente

Statistiques descriptives (%)	Probabilité d'être greffé					Probabilité d'être inscrit sur liste d'attente					Probabilité d'être greffé / inscrit sur liste attendue				
	Prop. brute (%)	OR brut	OR (reg. log.)	OR (durée)	OR	Prop. brute (%)	OR brut	OR (reg. log.)	OR (durée)	OR	Prop. brute (%)	OR brut	OR (reg. log.)	OR (durée)	OR
1	59	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13			
Ensemble ou Constante	100		6,15		61		26,71*		89		3,4				
Niveau d'études															
Primaire	29	40	Ref.	Ref.	42	Ref.	Ref.	Ref.	89	Ref.	Ref.	Ref.	Ref.	Ref.	Ref.
Collège	21	58	2,09***	1,14	63	2,34***	1,43*	1,29**	87	0,81	0,76	0,90	0,90	0,90	0,90
Lycée	23	68	3,22***	1,59**	71	3,34***	1,81**	1,50***	90	1,17	0,98	1,03	1,03	1,03	1,03
Études Sup. ≤ 3ans	16	70	3,42***	1,37	75	4,09***	1,70**	1,35***	88	0,91	0,81	0,95	0,95	0,95	0,95
Études Sup. > 3ans	11	72	3,76***	1,91**	70	3,17***	1,70*	1,61***	95	2,42*	1,76	1,18	1,18	1,18	1,18
Sexe															
Homme	63	57	Ref.	Ref.	60	Ref.	Ref.	Ref.	88	Ref.	Ref.	Ref.	Ref.	Ref.	Ref.
Femme	37	61	1,18	1,07	63	1,13	1	1,07	91	1,3	1,15	1,01	1,01	1,01	1,01
Âge à l'IRT^(a)															
Simple ou Tiers inférieur	m=52	85	21,46***	0,81**	90	41,47***	0,77**	0,88***	93	2,20***	1,02	0,95	0,95	0,95	0,95
Carré ou Tiers médian	(e.t.=18)	71	9,35***	1,006***	75	12,88***	1,007***	1,004***	90	1,47*	0,999	1,000	1,000	1,000	1,000
Cube ou Tiers supérieur		21	Ref.	0,999***	19	Ref.	0,999***	0,999***	86	Ref.	0,999	0,999	0,999	0,999	0,999
Maladie															
Diabète sucré	17	27	Ref.	Ref.	32	Ref.	Ref.	Ref.	81	Ref.	Ref.	Ref.	Ref.	Ref.	Ref.
Génétiques	20	77	8,83***	4,21***	80	8,47***	3,98***	1,72***	92	2,62***	2,31**	1,28*	1,28*	1,28*	1,28*
Glomérulonéphrite	45	60	3,98***	1,78***	63	3,60***	1,45*	1,30**	89	1,84*	1,49	1,22	1,22	1,22	1,22
Maladie inconnue	19	65	4,92***	3,25***	67	4,29***	2,97***	1,53***	92	2,72***	2,03*	1,31*	1,31*	1,31*	1,31*
Région															
Nord-Pas-de-Calais	6	38	Ref.	Ref.	44	Ref.	Ref.	Ref.	84	Ref.	Ref.	Ref.	Ref.	Ref.	Ref.
Alsace	3	57	2,10**	3,47***	59	1,88*	4,03***	1,70**	89	1,52	1,82	0,87	0,87	0,87	0,87
Auvergne	3	54	1,90*	2,44*	65	2,38**	5,00***	1,55*	77	0,62	0,75	0,77	0,77	0,77	0,77
Basse-Normandie	2	74	4,55***	7,31***	72	3,30**	5,46***	1,93**	97	6,11	7,59	1,41	1,41	1,41	1,41
Bourgogne	2	50	1,60	2,67	51	1,35	2,60	1,95*	94	3,15	2,58	0,95	0,95	0,95	0,95
Bretagne	6	62	2,63***	4,74***	64	2,29***	6,05***	2,36***	89	1,48	1,78	1,22	1,22	1,22	1,22

Tableau 2 (suite). Probabilité d'être greffé et d'être inscrit sur liste d'attente

Statistiques descriptives (%)	Probabilité d'être greffé					Probabilité d'être inscrit sur liste d'attente					Probabilité d'être greffé / inscrit sur liste attendue				
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13		
Centre	3	54	1,86*	3,27**	1,58*	54	1,51	3,07**	1,63*	91	1,94	2,40	0,81		
Champagne-Ardenne	2	69	3,54***	4,29***	2,18***	78	4,43***	7,72***	2,31***	86	1,14	1,29	1,09		
Paca et Corse	13	43	1,23	1,96**	1,33	48	1,17	2,22**	1,31	85	1,05	1,25	0,87		
Haute-Normandie	3	48	1,45	2,20*	1,88**	46	1,10	2,11	1,51	88	1,34	1,42	1,54		
Île-de-France	15	70	3,75***	3,67***	1,47**	66	2,46***	2,14**	1,51**	99	14,32***	14,06***	0,65**		
La Réunion	2	42	1,16	1,17	1,02	56	1,62	1,91	1,47	70	0,42	0,55	0,45**		
Languedoc-Roussillon	7	53	1,80*	2,50**	1,37	52	1,39	2,34**	1,40	90	1,65	1,60	0,60**		
Limousin	2	75	4,68***	9,85***	2,34***	78	4,42***	12,09***	2,24***	95	3,33	4,16	1,14		
Lorraine	5	62	2,66***	4,74***	2,30***	59	1,81*	3,01**	1,91***	100	+ inf	+inf	1,34		
Midi-Pyrénées	4	57	2,15**	3,55***	1,51*	66	2,52***	6,15***	2,71***	85	1,03	1,18	0,46***		
Pays de la Loire	5	69	3,61***	4,10***	1,99***	78	4,48***	8,93***	1,90***	82	0,83	0,99	0,81		
Picardie	3	58	2,17**	1,88	1,40	71	3,07***	3,47**	1,52*	78	0,67	0,70	0,86		
Poitou-Charentes	2	68	3,38***	7,04***	2,97***	65	2,4*	6,40***	2,20***	95	3,24	4,24	1,62*		
Rhône-Alpes	13	66	3,17***	5,17***	2,12***	71	3,13***	7,70***	1,76***	89	1,57	1,81	0,75		
Nombre observations	2512	2512	2512	2512	2512	2252	2252	2252	2252	1519	1519	1519	1519		
Pseudo R2				37	34			44	38			12	8,6		

Lecture : 11 % de la population a un niveau d'études supérieur à la licence. 72 % de celle-ci obtient une greffe, soit 3,76 fois plus que les personnes ayant un niveau d'étude primaire (effet significatif au seuil de 0,1 %). Toutes choses égales par ailleurs, elles ont 1,9 fois plus (effet significatif au seuil de 1 %) de chance d'être greffées que les personnes ayant un niveau d'étude primaire (odds ratio calculé à partir d'un modèle de régression logistique), quelle que soit la durée passée en dialyse, les diplômés de niveau licence ont 1,63 fois plus de chance de sortir de dialyse par une greffe de rein que les personnes ayant un niveau d'étude primaire (odds ratio calculé à partir d'un modèle de durée à hasard proportionnel dit de Cox).

(a) Pour modéliser la probabilité d'être greffé ou d'être inscrit, l'âge est défini comme l'âge lors de la première dialyse ou pour les personnes qui ne sont pas dialysées par l'âge à l'inscription en liste d'attente. Dans le cadre de l'étude de la probabilité d'être greffé conditionnellement à l'inscription, on prend l'âge à l'inscription. L'âge étant une variable continue, pour calculer les statistiques descriptives (les proportions et les odds ratios bruts), l'âge est divisé en trois tiers (cases en italique). La moyenne et l'écart type sont entre parenthèses pour les statistiques descriptives. Nous utilisons la variable continue (simple, au carré et au cube) pour tous les modèles de régression.

Champ : La probabilité d'être inscrit sur liste d'attente est étudiée sur la population qui passe par une phase de dialyse avant l'inscription et exclut les personnes passées par (ou en attente d') une greffe préemptive. La probabilité d'être greffé est étudiée sur l'ensemble de la population à l'exclusion des patients dont toutes les variables mobilisées dans le tableau ne sont pas renseignées.

Significativité : *** p < 0,001 ; ** p < 0,01 ; * p < 0,05 ; . p < 0,1.

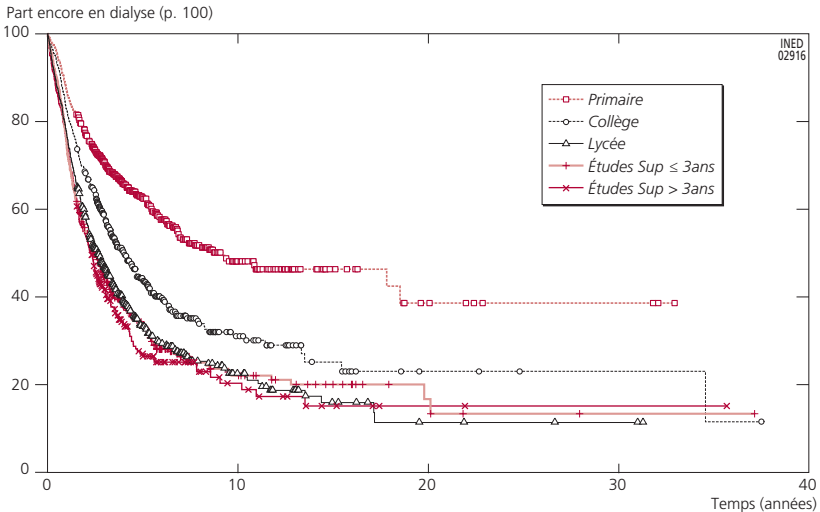
Source : Enquête Quavi-REIN.

d'instruction n'en est pas annulé pour autant. Et il est loin d'être négligeable puisque, toutes choses égales par ailleurs, les personnes ayant un niveau d'études supérieur à la licence ont encore près de deux fois plus de chances d'être greffées que celles ayant un niveau d'étude primaire. Quelle que soit la durée passée en dialyse, les diplômés de niveau licence ont 1,6 fois plus de chance de sortir de dialyse par une greffe de rein que les personnes n'ayant pas dépassé le primaire (tableau 2).

L'inscription sur la liste d'attente

Ces régressions apportent des précisions sur le moment de la trajectoire du patient où se produit l'écart selon son niveau de diplôme. Pour être greffé, il faut avoir été inscrit par un néphrologue sur la liste d'attente nationale gérée par l'Agence de biomédecine. Or, comme le montrent les colonnes 6 à 9 du tableau 2, c'est à ce stade de l'inscription que les écarts mesurés, toutes choses égales par ailleurs, entre les niveaux d'instruction, sont significatifs, qu'on raisonne en termes de probabilité d'inscription (colonne 8) ou en termes de vitesse d'obtention de l'inscription (durée entre la première dialyse et l'inscription, colonne 9). En revanche, une fois les patients inscrits, et quelle que soit la durée d'attente ultérieure du greffon, la significativité d'ensemble de la variable diplôme est bien plus faible que dans les régressions portant sur l'accès à la greffe pour toute la population et/ou sur l'inscription en liste d'attente. La comparaison des courbes de Kaplan-Meier le montrent très clairement (figures 3,

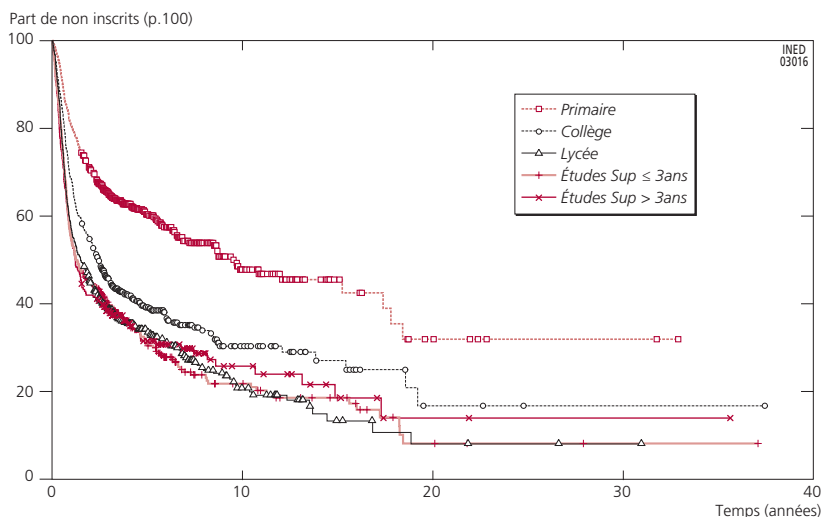
Figure 3. Vitesse d'obtention de la greffe de rein dans l'ensemble de la population en IRT, selon le niveau d'études



Lecture : Ces courbes de Kaplan-Meier représentent la part de la population en IRT encore en dialyse et n'ayant pas reçu de greffe de rein. Cinq ans après le début de leur dialyse, 62 % des patients ayant un niveau d'études primaire étaient encore en dialyse.

Source : Enquête Quavi-REIN.

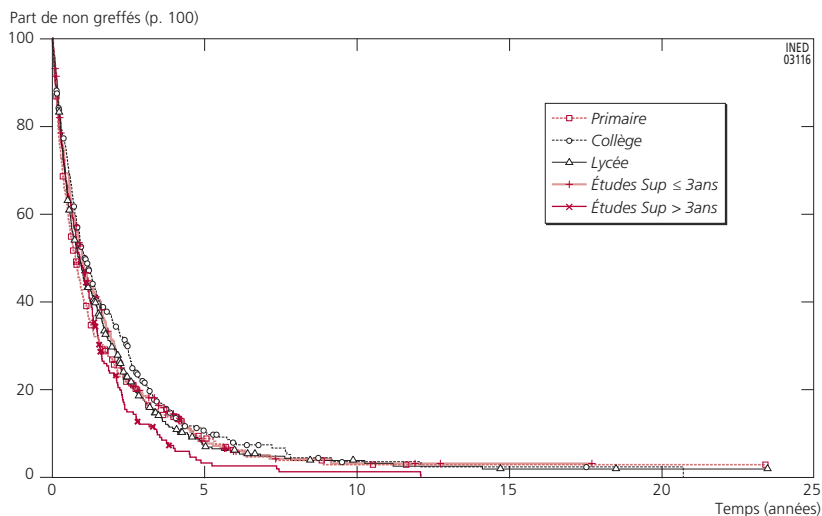
Figure 4. Vitesse d'inscription sur la liste d'attente pour l'obtention d'une greffe, selon le niveau d'études



Lecture : Ces courbes de Kaplan-Meier représentent la part de la population en IRT pas encore inscrite sur la liste d'attente pour l'obtention d'un rein. Cinq ans après le début de leur dialyse, 59 % des patients ayant un niveau d'études primaire étaient encore en dialyse.

Source : Enquête Quavi-REIN.

Figure 5. Vitesse d'obtention de la greffe de rein parmi les personnes inscrites sur la liste d'attente, selon le niveau d'études



Lecture : Ces courbes de Kaplan-Meier représentent la part de la population inscrite en liste d'attente pour une greffe de rein. Deux ans après leur inscription, 23 % des patients ayant un niveau d'études primaire n'étaient pas encore greffés.

Source : Enquête Quavi-REIN.

4 et 5). Les profils des courbes de vitesse d'accès à la greffe selon le diplôme sont très proches de ceux de la vitesse d'accès à l'inscription (figures 3 et 4), lesquels diffèrent fortement des profils d'accès à la greffe une fois l'inscription acquise (figure 5).

Les seuls autres écarts significatifs expliquant qu'au moment de l'enquête, tous les inscrits ne sont pas encore greffés, relèvent du registre médical (colonnes 12 et 13 du tableau 2) : les malades atteints de pathologies génétiques et « inconnues » ont, toutes autres variables égales par ailleurs, plus de deux fois plus de chances d'être greffées que les patients atteints de maladies vasculaires ou de diabètes.

Les différentes modalités de la greffe

Si la transplantation est le meilleur traitement possible aujourd'hui, toutes les greffes ne se valent pas. La modalité optimale consiste en une greffe préemptive à partir d'un donneur vivant. Des études réalisées dans un très grand nombre de pays l'ont amplement démontré. La greffe préemptive est une transplantation réalisée d'emblée, sans passer par la dialyse. Encore très minoritaire en France (354, soit 12 % des 3 074 greffes rénales réalisées en 2013), ce traitement a l'avantage de permettre aux patients d'échapper à toutes les conséquences médicales, sociales et humaines de la dialyse. Ces greffes fonctionnent mieux et plus longtemps que celles réalisées après une ou plusieurs années de dialyse et il est désormais montré que plus le nombre d'années de dialyse augmente, plus il compromet la réussite de la greffe à venir (Meier-Kriesche et Kaplan, 2002)

Outre qu'elle permet de pallier la pénurie de greffons provenant de donneurs décédés, la greffe avec donneur vivant garantit le receveur de l'excellente qualité du greffon. De nombreux examens réalisés en amont permettent en effet de ne prélever que les reins dont le fonctionnement est optimal. Les standards imposés en France comptent parmi les plus sélectifs au monde, les reins de donneurs vivants dont la fonction rénale est inférieure à 80 % de la fonction maximale sont en effet exclus. Le temps d'ischémie, c'est-à-dire la durée pendant laquelle l'organe prélevé n'est pas encore transplanté est réduit au minimum, les interventions étant organisées de manière simultanée. En outre, la disponibilité d'un donneur vivant constitue le scénario le plus propice à la réalisation d'une greffe préemptive, même si dans les faits seules 135 des 354 greffes (35 %) préemptives réalisées en 2013 provenaient d'un donneur vivant. Toutes ces conditions assurent au greffon les meilleures chances de survie.

L'enquête *Quavi-REIN* montre que ce cas de figure optimal n'est pas également partagé par toutes les catégories sociales (tableau 3). Au sein de l'échantillon observé, 8 % des diplômés ayant fait des études supérieures de moins de trois ans reçoivent une greffe de donneur vivant. Les colonnes 3 et 4 présentent les *odds ratios* issus du modèle multinomial modélisant la probabilité soit de

Tableau 3. Probabilité de recevoir un traitement (rester en dialyse, être greffé par donation entre vifs, recevoir une greffe préemptive) vs. un autre traitement, régression multinomiale

	1	2	3	4	5	6	7	8
	Prop. simple greffe donneur décédé (%)	Prop. simple greffe donneur vivant (%)	Dialyse versus greffe de donneur décédé	Greffe de donneur vivant versus greffe de donneur décédé	Greffe classique (%)	Greffe préemptive (%)	Dialyse versus greffe classique	Greffe préemptive versus greffe classique
Ensemble / Constante	55	4	0,19	0,06*	54	5	0,16	0,07*
Niveau d'étude								
Primaire	39	2	Ref.	Ref.	38	2	Ref.	Ref.
Collège	56	3	0,83	0,93	54	4	0,87	1,42
Lycée	63	6	0,64**	1,42	60	8	0,69*	2,38**
Études Sup. ≤ 3ans	62	8	0,79	1,88.	63	7	0,81	1,99*
Études Sup. > 3ans	65	7	0,54**	1,68	64	8	0,57**	2,26*
Sexe								
Homme	53	4	Ref.	Ref.	53	5	Ref.	Ref.
Femme	57	5	0,92	1,07	55	6	0,93	1,09
Âge à l'IRT^(a)								
Simple ou <i>Tiers inférieur</i>	76	9	1,23**	1,1	78	8	1,22**	0,94
Carré ou <i>Tiers médian</i>	68	3	0,994***	0,996	65	6	0,994***	1,001
Cube ou <i>Tiers supérieur</i>	20	1	1,00005***	1,00003	19	2	1,00005***	0,9999
Maladie								
Diabète sucré	27	1	Ref.	Ref.	26	2	Ref.	Ref.
Génétiques	72	5	0,24***	2,07	70	7	0,23***	1,28
Glomérulonéphrite	55	5	0,57***	1,94	53	7	0,58***	1,82
Maladie inconnue	60	6	0,30***	2,30	62	5	0,29***	1,15
Région								
Nord	33	6	Ref.	Ref.	36	3	Ref.	Ref.
Méditerranée et Réunion	45	1	0,45***	0,19**	42	5	0,52**	1,42
Île-de-France	60	10	0,27***	0,85	64	6	0,28***	1,08
Bassin parisien	56	3	0,30***	0,30*	54	5	0,33***	1,09
Est	55	5	0,23***	0,54	56	5	0,24***	1,01
Ouest	63	3	0,20***	0,30*	55	11	0,23***	2,42
Sud-Ouest	59	5	0,19***	0,51	62	1	0,19***	0,28
Centre-Est	60	5	0,21***	0,51	60	5	0,22***	1,09
Nombre d'observations	2 531		2 531	2 531	2 531		2 531	
Pseudo R2			31%				30%	

Note : "Bassin Parisien" correspond aux régions du grand bassin parisien entourant (sans elle) l'île de France ; Basse et haute Normandie, Picardie, Champagne-Ardenne, Bourgogne, Méditerranée et Réunion correspondent aux trois régions méditerranéennes ; Paca, Languedoc-Roussillon, Corse auxquelles on a ajouté la Réunion.

Lecture : Odds-ratios estimés à partir de régressions multinomiales. L'âge étant une variable continue, pour calculer les statistiques descriptives (les proportions), on l'a divisé en trois tiers (cases en italique).

Significativité : *** p < 0,001, ** p < 0,01, * p < 0,05 ; p < 0,1.

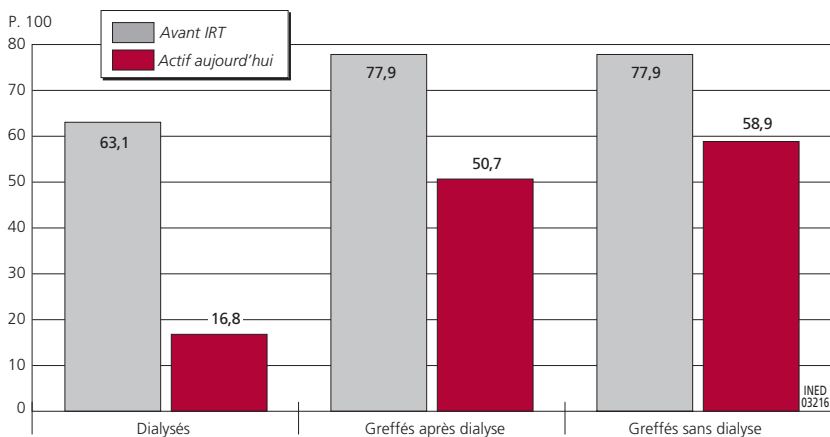
Source : Enquête Quavi-REIN.

rester en dialyse, soit de recevoir une greffe d'un donneur vivant, plutôt que de recevoir une greffe d'un donneur décédé. Toutes choses égales par ailleurs, ils reçoivent une greffe d'un donneur vivant plutôt que décédé 1,88 fois plus souvent que les personnes de niveau d'études primaires (significatif au seuil de 10 %). Lorsqu'on regroupe les niveaux d'instruction, les patients ayant fréquenté le lycée et/ou l'université ont 1,66 fois plus de chance (significative au seuil de 5 %) d'obtenir une greffe de donneur vivant plutôt que d'une personne décédée, que des patients n'ayant pas dépassé le niveau du collège.

Les deux dernières colonnes présentent les *odds ratios* issus du modèle multinomial modélisant la probabilité soit de rester en dialyse, soit de bénéficier d'une greffe préemptive, plutôt que d'une greffe après dialyse. Toutes choses égales par ailleurs, les diplômés de niveau licence et plus reçoivent une greffe préemptive plutôt qu'une greffe classique 2,3 fois plus souvent que les personnes de niveau d'études primaire (significatif au seuil de 5 %). Dans les deux cas, l'avantage est donné aux plus instruits.

Les patients les plus démunis et les moins diplômés sont les victimes d'une dynamique cumulative. Ils sont plus souvent atteints de pathologies pouvant contre-indiquer la greffe ou rendre sa réalisation plus compliquée et ses résultats plus incertains. Ils attendent plus longtemps que les autres d'être inscrits sur la liste d'attente et, greffés ou non. De plus, ils ne peuvent exercer que des professions exigeant des dépenses d'énergie physique difficilement compatibles avec leur état de santé. De fait, le volet « Travail-Ressources » de l'enquête *Quavi-REIN* recueille des informations sur deux moments distincts de la trajectoire des patients âgés de 25 à 65 ans : avant l'entrée au stade terminal et après. Le passage de l'un à l'autre se traduit par une diminution massive des taux d'activité dont l'ampleur varie selon le traitement. Il passe de 63 % à 17 %

Figure 6. Taux d'activité des patients de moins de 65 ans avant et pendant l'IRT selon le traitement



Source : Enquête États généraux du rein.

pour les patients aujourd'hui dialysés qui n'ont pas eu accès à la greffe, de 78 % à 51 % pour ceux qui ont été greffés après une période de dialyse et de 78 % à 59 % pour ceux qui ont été greffés sans passer par la dialyse. Ils avaient tous moins de 65 ans au moment de l'enquête (figure 6).

IV. Discussion

L'inégalité sociale d'accès à la greffe n'est pas une exception française

L'inégalité sociale d'accès à la greffe observée en France par les enquêtes EGR et *Quavi-REIN* n'a rien d'étonnant dès lors qu'on consulte la littérature internationale traitant du sujet. Des études réalisées sur de grands échantillons ont été publiées dans des revues reconnues outre-Manche et outre-Atlantique, ainsi qu'au Brésil, en Allemagne, en Hongrie, en Australie et en Nouvelle-Zélande et, quel que soit l'aspect abordé, elles concluent toutes à l'existence de fortes disparités sociales en fonction du revenu, du niveau d'éducation et de l'origine ethnique. Un faible statut socioéconomique est associé à une incidence accrue des pathologies rénales, une évolution plus fréquente vers le stade terminal, un traitement par dialyse inadéquat, un accès réduit à la transplantation, auxquels s'ajoutent tous les effets d'une santé dégradée (Patzner *et al.*, 2012). Les patients noirs et hispaniques attendent plus longtemps que les autres avant d'être inscrits sur la liste d'attente (Joshi *et al.*, 2013). Quant à l'accès à la transplantation, la littérature est ici très étoffée et très explicite, comme l'indique le titre d'une publication : « *Do you need to stay in school to get a kidney transplant?* » (Fink, 2008).

De fortes disparités sont mises en évidence entre Afro-Américains et Caucasiens, mais aussi entre ces derniers et les patients d'origine hispanique. Les facteurs expliquant ces disparités sont nombreux : « préférences » des patients et des médecins, statut socioéconomique, couverture assurantielle, niveau d'instruction et facteurs immunologiques. Un article passe en revue l'action de toutes ces causes d'inégalités dans l'accès à la greffe aux États-Unis. (Joshi *et al.*, 2012). La greffe avec donneur vivant est davantage pratiquée en haut de la pyramide sociale qu'en bas (Grace *et al.*, 2013 ; Gill *et al.*, 2012). Les survies en dialyse et en transplantation en fonction du revenu, du niveau d'instruction, de l'origine ethnique sont, dans les deux cas, plus longues chez les patients blancs, instruits et à l'aise financièrement (Kimmel *et al.*, 2013 ; Begaj *et al.*, 2013). L'attribution d'un rein à critères élargis est plus fréquente chez les pauvres et les Noirs (Janezko, 2013).

Les maladies rénales ne constituent pas une exception dans le paysage médical

Elles n'échappent pas à la logique à l'œuvre dans la plupart des autres pathologies. Ici aussi, les différentes catégories sociales ne bénéficient pas de

la même façon des progrès médicaux accomplis par la mise en place de mesures préventives aux trois stades de la maladie. Une moindre exposition aux facteurs de risques diminue l'incidence de la maladie. Bien qu'il n'existe pas dans la sphère professionnelle de métiers identifiés comme particulièrement néphrotoxiques, le fait que les catégories les moins instruites souffrent plus que les autres de troubles artériels, de diabète et d'obésité suggère que la nutrition ou la prise en charge de l'hypertension, facteurs de risques majeurs d'atteintes rénales, ne font pas l'objet d'une surveillance ni d'une prise en charge également partagées dans toutes les couches de la société. De même, en montrant qu'une fois le diagnostic établi, le nombre d'années séparant ce premier diagnostic du stade terminal augmente régulièrement à mesure que s'élève le niveau de diplôme des patients, l'enquête des *États généraux du rein* confirme qu'en matière de prévention secondaire, les différentes catégories sociales ne participent pas de la même façon aux actions mises en place pour ralentir l'évolution de la maladie : mesures diététiques spécifiques et d'hygiène de vie. Enfin, au stade le plus avancé où la suppléance de la fonction rénale devient nécessaire, les catégories les plus instruites bénéficient plus que les autres du meilleur traitement, c'est-à-dire la greffe.

Les effets des pathologies rénales sur la qualité de vie des patients relèvent aussi à part entière des modèles théoriques du handicap dans la mesure où l'altération de la fonction rénale conduit à des incapacités ou limitations d'activités et, à plus ou moins long terme, à un désavantage social majeur, voire à l'exclusion du champ du travail (Verbrugge et Jette, 1994). Les catégories les moins diplômées ont beaucoup de mal à concilier les séances de dialyse et un état général dégradé avec des emplois physiquement éprouvants, par opposition aux catégories les plus diplômées, dont les malades, plus souvent greffés, occupent en majorité des emplois sédentaires exigeant des efforts d'ordre plus intellectuel que physique.

Le parcours de vie de ces patients relève lui aussi du modèle appelé « d'accumulation » en épidémiologie biographique, notamment dans sa dimension longitudinale, qui théorise l'accumulation de désavantages médicaux et sociaux tout au long de la vie, puisque ni la dialyse, ni la greffe ne guérissent le patient et que la fatigue, les effets secondaires des traitements, l'accélération du vieillissement, augmentent du même coup le nombre des activités impossibles à pratiquer, le travail étant la plus stratégique (Blane *et al.*, 2007 ; Link et Phelan, 1995).

Efficacité ou équité du don d'organes ?

Les pathologies rénales offrent néanmoins une particularité originale, la coexistence de deux traitements dont l'un, la greffe, est devenu au fil des ans le meilleur du point de vue de l'espérance de vie, de la qualité de vie et de son coût pour la collectivité. Parmi tous les résultats exposés dans cet article, le plus spectaculaire a trait à l'écart observé, du point de vue des inégalités sociales,

entre deux étapes du parcours, l'inscription sur la liste d'attente et l'accès à la greffe. L'inscription enregistre de forts écarts selon le niveau d'études, mais passée cette étape, les écarts disparaissent au moment de l'accès à la greffe. Comment expliquer ce contraste ? Une fois les patients inscrits sur la liste, en dehors de la possibilité de dérogation évoquée précédemment dans le cas du rein local attribué à l'hôpital où le prélèvement a été effectué, ce ne sont plus les médecins qui vont décider qui sera greffé ou ne le sera pas, mais un score calculé par un algorithme.

La pénurie d'organes a en effet conduit la plupart des pays à établir *des listes d'attente* et à définir pour les malades inscrits sur ces listes « *des règles de répartition et d'attribution* » des organes prélevés chez les sujets en état de mort cérébrale. Ces règles se fondent en France sur deux principes : l'équité entre les patients et l'efficacité médicale.

Au nom de l'efficacité, définie par l'anticipation de bons ou très bons résultats après la greffe, l'attribution des organes prend en compte la compatibilité des groupes tissulaires, se basant pour cela sur le nombre d'incompatibilités que présente le receveur avec les six locus HLA du donneur, ainsi que la différence d'âge entre le donneur et le receveur.

Au nom de l'équité, un indice statistique de « *facilité d'accès à la greffe* », qui favorise les patients difficilement greffables pour des raisons immunologiques (notamment la présence d'une immunisation anti-HLA) est également un critère important, tout comme les durées d'attente depuis l'inscription sur la liste et depuis le début de la dialyse.

Chacun de ces facteurs est pondéré et introduit dans un algorithme national, « *le score* », lequel est calculé pour chaque greffon disponible pour l'ensemble des patients en attente, ainsi rangés sur une liste de priorités décroissantes. Rien d'étonnant alors que cet algorithme soit indifférent au niveau d'instruction des patients. Sa neutralité est même un signe de sa qualité et de l'égalité de traitement qu'il garantit entre les patients. Il n'en va pas de même en amont, au stade de l'inscription sur la liste, où la décision des néphrologues d'inscrire ou pas un patient sur la liste n'a plus rien d'anonyme ; elle s'effectue en pleine connaissance de toutes les dimensions d'une personne, médicales bien sûr, mais aussi individuelles et comportementales. Il n'est pas impossible, dans ces conditions, que le critère d'efficacité médicale qui consiste à inscrire sur la liste des patients dont l'état de santé et les dispositions personnelles permettent d'anticiper une meilleure espérance de vie de cette ressource rare qu'est le greffon, l'emporte sur celui de l'équité. Ce n'est ici qu'une hypothèse impossible à valider à partir des données disponibles, mais dont des études réalisées dans d'autres pays ont démontré le bien-fondé (Janezko, 2013 ; Tandon, 2013). Jon Elster (Elster, 1992) a beaucoup étudié les différents critères de justice mobilisés lors de l'allocation de biens rares, notamment dans le cas des dons d'organes. Il a mis en valeur la tension entre deux logiques, celle du besoin (qui a le plus besoin de la greffe à un moment donné ?) et celle de l'efficacité sociale (chez

qui la greffe maximisera le bien-être collectif?). Une des formes que prend l'efficacité est la maximisation du restant à vivre qui conduit à greffer en priorité des jeunes à forte espérance de vie qui prendront bien leur traitement. Comparant deux pays, l'un où les greffons sont rares, l'autre où ils sont abondants, il montre que les pays où la ressource est la plus rare s'orientent davantage vers des critères d'efficacité. Cette option peut favoriser les plus diplômés.

Les données disponibles nous empêchent d'identifier le large spectre des motifs de non-inscription sur la liste d'attente d'un greffon. Des enquêtes réalisées dans d'autres pays sur ce sujet suggèrent pourtant des hypothèses à tester : les anticipations négatives de la survie du greffon compte tenu des dispositions du patient, la décision des patients, la logique institutionnelle des centres de soins, des cultures médicales différant d'une région à l'autre, les effets incitatifs des modes de tarification, la pression des directions des établissements publics et associatifs et des actionnaires des structures privées... Seule une enquête indépendante disposant des moyens nécessaires pourra évaluer la part respective de ces facteurs en France.

Conclusion

Diverses mesures pourraient être prises afin d'atténuer ces inégalités sociales. Une première étape consiste à ne plus faire comme si elles pouvaient ne pas exister, mais à les reconnaître et à mieux les connaître, comme le préconise la première recommandation du rapport du Haut conseil de la santé publique, « Sortir de la fatalité ». L'introduction de variables sociales, le niveau d'instruction et un « indice géographique de défavorisation sociale » dans les registres de l'Agence de la biomédecine va largement y contribuer⁽⁶⁾. Il serait aussi utile que chaque service de néphrologie s'empare de ces questions pour examiner ses propres pratiques en la matière, en cherchant par exemple à mesurer l'existence et l'ampleur du phénomène, compte tenu de son contexte.

Au-delà de la nécessaire prise de conscience, des actions correctrices peuvent aussi être envisagées, en particulier le développement de la greffe à partir d'un donneur vivant qui permet de pallier la pénurie de greffons provenant de donneurs décédés.

D'une manière générale, toute amélioration de l'accès à la liste et à la greffe contribuera à diminuer l'intensité de ces inégalités sociales. Depuis les États généraux du rein, il existe une volonté institutionnelle marquée dans ce sens. La Haute autorité de santé a édité en décembre 2015 des recommandations de bonnes pratiques sur l'accès à la liste nationale d'attente pour la transplantation rénale, qui précisent les modalités et les critères d'inscription des patients

(6) Afin de pallier le manque de données socioéconomiques individuelles, les caractéristiques socioéconomiques des zones de résidence sont fréquemment utilisées. Ainsi ont été élaborés en France des « indices écologiques de défavorisation » dont le code IRIS, le plus répandu, s'inspire du *deprivation index* mis au point par les autorités britanniques au niveau de l'ilot (*ward*).

approchant du stade terminal de l'IRT (dont les éléments du bilan de prétransplantation) ainsi que la révision périodique des motifs de non-inscription.

Des expérimentations sur les parcours de soins dans l'insuffisance rénale, prévues dans le cadre de la Stratégie nationale de santé, doivent débuter en 2016 dans six régions. Un de leurs principaux objectifs affiché est de favoriser l'accès à la liste d'attente de greffe. Elles prévoient pour y parvenir deux mesures nouvelles :

- la mise en œuvre de dispositifs d'annonce, d'information et d'orientation des patients, destinés à leur permettre une liberté de choix de leur parcours et de leur traitement, dans le cadre d'une décision médicale partagée avec leur médecin ;
- la mise en œuvre de réunions de concertation pluridisciplinaires, examen collégial des dossiers des patients, par des experts médicaux issus de différentes disciplines, mais aussi par des paramédicaux, destiné à optimiser l'orientation vers la ou les modalités les plus adaptées à la personne et correspondant également à ses propres choix.

Ces deux dispositions pourraient ainsi contribuer à ce que l'orientation des patients ne repose plus sur un seul néphrologue, mais prenne une dimension collégiale et surtout intègre leurs propres préférences.

Dans le même esprit, la mise en œuvre d'une consultation pré-greffe systématique auprès d'une équipe de transplantation rénale pour tous les patients approchant du stade de suppléance âgés de moins de 70 ans (et au-delà en l'absence de contre-indication évidente et en fonction des attentes des patients) pourrait atténuer les écarts de chances entre catégories sociales.

Enfin, les modalités de tarification « à l'acte », pour la dialyse, interviennent dans l'orientation des patients et peuvent constituer un frein au développement de la greffe. Dans son rapport annuel sur l'application des lois de financement de la sécurité sociale 2015, la Cour des Comptes montre que les forfaits perçus par les établissements et le mode de rémunération des néphrologues libéraux pour la dialyse incitent à privilégier la dialyse en centre, modalité la plus lourde et la plus coûteuse, au détriment des autres techniques, mais aussi de l'accès à la transplantation, ainsi que de l'efficacité des stratégies de prise en charge visant à ralentir ou à stopper l'évolution des maladies rénales avant le stade de suppléance (Cour des comptes, 2015).

Pour faire évoluer la situation, la Cour des Comptes recommande notamment de modifier les modalités de financement de la prise en charge de l'insuffisance rénale pour parvenir à un rééquilibrage des enveloppes de la dialyse en centre en faveur de la prévention et du développement du prélèvement et de la greffe. Une telle réforme serait sans aucun doute un élément décisif pour mieux lutter contre l'impact des inégalités sociales.

Les personnes malades ont aussi leur rôle à jouer. Leur capacité à être des acteurs de leurs décisions et de leurs parcours et à s'émanciper du pouvoir

médical constitue un autre levier majeur de réduction des inégalités sociales. Éduquer les personnes malades pour qu'elles connaissent mieux leurs droits, leur apprendre à mieux dialoguer avec les professionnels de santé, dans une relation d'égal à égal, à refuser le paternalisme ou l'infantilisation, à trouver de l'information, du soutien et des ressources, pourrait, par exemple, devenir un objectif en tant que tel de l'éducation thérapeutique ou des actions d'accompagnement proposées par les associations de représentants des usagers du système de santé. Encore faut-il que de telles actions soient pensées pour s'adresser de manière prioritaire aux publics les plus vulnérables, faute de quoi elles pourraient amplifier encore davantage les inégalités.

Ces mesures s'imposent d'autant plus qu'elles permettraient aussi de réduire sensiblement le poids des dépenses de santé en néphrologie. En France, le coût pour l'assurance maladie d'une année de dialyse est d'environ 80 000 € (Blotière *et al.*, 2010). Les dépenses liées à la greffe sont approximativement équivalentes l'année de l'intervention, mais diminuent ensuite fortement, autour de 20 000 € par an. Ainsi, les 71 000 patients traités en France pour insuffisance rénale au stade de suppléance, par dialyse (55 %) ou greffe de rein (45 %), représentent un coût global médical d'environ 4 milliards d'euros ; 82 % de ce montant, soit près de 3 % du budget de l'assurance maladie (environ 140 milliards d'euros), sont consacrés au financement de la dialyse.

Ce n'est pas l'un des moindres paradoxes de la néphrologie. Contrairement à beaucoup d'autres pathologies, le traitement le moins coûteux est aussi le plus efficace et réciproquement. Ce ne sont pas les plus riches qui coûtent ici le plus cher au système de santé, mais les plus pauvres, qui restent malgré tout moins bien soignés.



ANNEXE

Traitements des maladies rénales

Lorsque les reins ont définitivement cessé de fonctionner (stade de l'insuffisance rénale terminale (IRT) la survie n'est possible que grâce au recours à des « techniques de suppléance » : l'hémodialyse (ou dialyse) et la transplantation rénale.

Pour l'hémodialyse (55 % des patients), deux modes de traitement sont possibles :

L'hémodialyse « autonome » (30 % des patients dialysés) :

- L'hémodialyse à domicile

Il est possible de réaliser soi-même, à domicile, les séances d'hémodialyse. La présence d'un proche est généralement nécessaire, pour apporter une aide en cas de problème durant la séance.

- L'autodialyse (ATD)

L'autodialyse s'adresse à des patients qui ne souhaitent pas réaliser leur traitement à domicile ou qui n'ont pas de place pour installer le matériel nécessaire. Il s'agit d'un lieu de dialyse de proximité, avec la présence d'une infirmière pour 6 à 8 patients, en fonction de leur degré d'autonomie.

L'hémodialyse non autonome (70 % des patients dialysés) :

- L'hémodialyse en centre

Ce sont les infirmières qui préparent la machine, branchent et débranchent le patient et assurent la surveillance de la séance. Un médecin est présent lors de chaque séance. Elle se pratique à raison de trois séances de quatre heures par semaine.

- L'hémodialyse en unité de dialyse médicalisée (UDM)

Elle est destinée à des malades non autonomes, mais ne nécessitant pas une surveillance médicale aussi « serrée ». La présence du médecin n'est pas systématique à chaque séance.

Transplantation rénale ou greffe (45% des patients) :
il existe deux sources de greffons

- À partir d'un donneur décédé (85 % des patients greffés)
- À partir d'un donneur vivant (15 % des patients greffés)



RÉFÉRENCES

- AGENCE DE LA BIOMÉDECINE (ABM), 2011, *Rapport annuel REIN (Réseau épidémiologie et information en néphrologie)*, 297 p.
- BAUDELLOT C., CAILLÉ Y., MERCIER S., 2015, « Activités professionnelles et ressources des insuffisants rénaux », *Surveillance de la qualité de vie des patients insuffisants rénaux chroniques terminaux, Enquête Quavi-Rein 2011*, Agence de biomédecine.
- BAUDELLOT C., CAILLÉ Y., MARTINEZ F., MERCIER S., 2014, « La tête et les reins, inégalités sociales en néphrologie », *Actualités néphrologiques Jean Hamburger*, Hôpital Necker, Lavoisier, p. 69-85.
- BLANE D., NETUVELI G., STONE J., 2007, « The development of life course epidemiology », *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 55(1), p. 31-38.
- BEGAJ I., KHOSLA S., RAY D., SHARIF A., 2013, « Socioeconomic deprivation is independently associated with mortality post kidney transplantation », *Kidney Int.*, 84(4), p. 803-809.
- BLOTIÈRE P.-O., TUPPIN P., WEILL A., RICORDEAU P., ALLEMAND H., 2010, « Coût de la prise en charge de l'IRCT en France en 2007 », *Néphrologie & thérapeutique*, 6(4), p. 240-247.
- BOLTANSKI L., 1971, « Les usages sociaux du corps », *Annales. Économies, sociétés, civilisations*, 26(1), p. 205-233.
- COUR DES COMPTES, 2015, « L'insuffisance rénale chronique terminale : favoriser des prises en charge plus efficaces », *Rapport sur l'application des lois de financement de la sécurité sociale*, chapitre X, p. 347-377.
- DRESS, 2014, « La situation économique et financière des cliniques privées à but lucratif », *Études et résultats*, n° 878, 4 p.
- ÉTATS GÉNÉRAUX DU REIN (EGR), 2013, « La voix des patients », *Rapport final des États généraux du rein*.
- ELSTER J., 1992, *Local Justice: How Institutions Allocate Scarce Goods and Necessary Burdens*, Russell Sage Foundation, 283 p.
- LECLERC A., FASSIN D., GRANDJEAN H., KAMINSKI M., LANG T., 2000, *Les inégalités sociales de santé*, Inserm, La Découverte, 448 p.
- FINK J.C., 2008, « Do you need to stay in school to get a kidney transplant? », *American Journal of Kidney Disease*, 51(5), p. 717-718.
- GILL J., TONELLI M., 2012 « Penny wise, pound foolish? Coverage limits on immunosuppression after kidney transplantation », *The New England Journal of Medicine*, 366(7), p. 586-589.
- GILL J., DONG J., ROSE C., JOHNSTON O., LANDSBERG D., GILL J., 2013, « The effect of race and income on living kidney donation in the United States », *Journal of the American Society of Nephrology*, 24(11), p. 1872-1879.
- GRACE B.S., CLAYTON P.A., CASS A., McDONALD S.P., 2013, « Transplantation rates for living -but not deceased- donor kidneys vary with socioeconomic status in Australia », *Kidney International*, 83(1), p. 138-145.

- HAS, 2014, « Évaluation médico-économique des stratégies de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale en France », Haute autorité de santé.
- JANECZKO L.L., 2013, « Why nephrologists exclude patients from referral for kidney transplant: A survey », American Society of Nephrology's annual meeting in Atlanta.
- JOSHI S., GAYNOR J.J., CIANCIO G., 2012, « Review of ethnic disparities in access to renal transplantation », *Clinical Transplantation*, 26(4), p. E337-E343.
- JOSHI S., GAYNOR J.J., BAYERS S., GUERRA G., ELDEFRAWY A. *et al.*, 2013, « Disparities among Blacks, Hispanics, and Whites in time from starting dialysis to kidney transplant waitlisting », *Transplantation*, 95(2), p. 309-318.
- KIMMEL P.L., FWU C.W., EGGERS P.W., 2013, « Segregation, income disparities, and survival in hemodialysis patients », *Journal of the American Society of Nephrology*, 24(2), p. 293-301.
- LINK B., PHELAN J., 1995, « Social conditions as fundamental causes of disease », *Journal of Health and Social Behavior, Extra Issue: Forty Years of Medical Sociology: The State of the Art and Directions for the Future*, 35, p. 80-94.
- MEIER-KRIESCHE H.U., KAPLAN B., 2002, « Waiting time on dialysis as the strongest modifiable risk factor for renal transplant outcomes », *Transplantation*, n° 74, p. 1377-1381.
- MOHANDAS R. CASEY M.J., COOK R.L., LAMB K.E., WEN X., SEGAL M.S., 2013, « Racial and socioeconomic disparities in the allocation of expanded criteria donor kidneys », *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 8(12), p. 2158-2164.
- MORGAN E., GRAMS B., CHEN P.H., CORESH J., SEGEV D., 2013, « Preemptive deceased donor kidney transplantation: Considerations of equity and utility », *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 8, 8 p.
- PATZER R.E., MCCLELLAN W.M., 2012, « Influence of race, ethnicity and socioeconomic status on kidney disease », *Nature Reviews Nephrology*, 8(9), p. 533-541.
- TANDON A., 2013, « Why nephrologists exclude patients from referral for kidney transplant: A survey », American Society of Nephrology's annual meeting in Atlanta.
- VERBRUGGE L.M., JETTE A.M., 1994, « The disablement process », *Social Science Medicine*, 38(1), p. 1-14.

Christian BAUDELLOT, Yvanie CAILLÉ, Olivier GODECHOT, Sylvie MERCIER • MALADIES RÉNALES ET INÉGALITÉS SOCIALES D'ACCÈS À LA GREFFE EN FRANCE

Les maladies rénales sont invisibles et silencieuses jusqu'à un stade avancé. La transplantation est aujourd'hui le traitement le plus efficace à tous les âges de la vie en termes de survie et de qualité de vie, mais aussi pour le système de santé. Or, quels que soient le sexe ou l'âge, les patients les moins instruits y ont moins souvent accès que les autres en France. De nombreux facteurs indépendants concourent à ces inégalités sociales : la nature des pathologies rénales en partie produites par le mode de vie, l'attention prêtée aux premiers symptômes, mais aussi l'existence de deux traitements de suppléance (la dialyse et la transplantation) qui se pratiquent dans des univers professionnels différents. Les mieux armés pour s'orienter dans ce système sont les patients les plus instruits. Les inégalités d'accès aux traitements entraînent à leur tour de fortes inégalités d'accès ou de maintien dans l'emploi. Les moins diplômés héritent d'emplois éprouvants physiquement qui sont rarement compatibles avec les séances de dialyse et un organisme affaibli.

Christian BAUDELLOT, Yvanie CAILLÉ, Olivier GODECHOT, Sylvie MERCIER • RENAL DISEASES AND SOCIAL INEQUALITIES IN ACCESS TO TRANSPLANTATION IN FRANCE

Renal diseases are invisible and silent up to an advanced stage. Renal transplant is today the most effective therapy at all ages of life in terms of survival and quality of life, and is also the least expensive for French health system. Yet, whatever their age or sex, patients with a lower level of education less frequently receive transplants. Various independent factors produce these social inequalities: the nature of renal pathologies, resulting partly from patients' lifestyles; the degree of attention paid to initial symptoms and the existence of two types of replacement therapy (dialysis and transplant) practiced differently in the private and public sectors. Patients with the highest level of education are in a better position to negotiate the system than the others. The results presented in this article are based on data from two national surveys of renal patients conducted in 2011 and 2012.

Christian BAUDELLOT, Yvanie CAILLÉ, Olivier GODECHOT, Sylvie MERCIER • ENFERMEDADES RENALES Y DESIGUALDAD SOCIAL EN EL ACCESO AL TRASPLANTE EN FRANCIA

Las enfermedades renales son invisibles y silenciosas hasta un estadio avanzado. El trasplante es actualmente el tratamiento más eficaz a toda edad, en términos de longevidad y de calidad de vida, y también para el sistema de salud. Ahora bien, en Francia, cualquiera que sea el sexo o la edad, los enfermos menos instruidos tienen un menor acceso al trasplante que los otros. Los factores que concurren a ello son numerosos: la naturaleza de las enfermedades renales provocada en parte por el modo de vida, la atención prestada a los primeros síntomas, y también la existencia de dos tratamientos supletorios (la diálisis y el trasplante) que se practican en universos profesionales diferentes. Los pacientes mejor armados para orientarse en este sistema son los más instruidos. Los resultados presentados en este artículo provienen de dos encuestas nacionales aplicadas a enfermos renales en 2011 y 2012.

Mots-clés : Néphrologie, dialyse, transplantation, accès aux traitements, inégalités sociales, taux d'activité, France.

Keywords: Nephrology, dialysis, transplantation, access to treatment, social inequalities, labour force participation rates.