



Le Réseau d'Epidémiologie et d'Information en Néphrologie (REIN)

L'insuffisance rénale terminale en France

En France, le nombre des patients traités pour une insuffisance rénale terminale n'est pas connu précisément. Il est estimé selon diverses sources à **42 000 patients environ** dont deux tiers seraient dialysés et un tiers porteur d'un greffon fonctionnel. Ce nombre ne cesse de croître, de + 5% par an environ. La demande de traitement de suppléance concernerait **6000 à 7000 nouveaux patients par an** (soit une incidence de 100 à 115 par million d'habitants) et s'adresse à une population de plus en plus âgée. Le coût moyen annuel de la dialyse est évalué à 54.000 euros par patient et son coût total à plus de 1.2 milliards d'euros.

Disposer d'une image précise et fiable de la prise en charge de l'insuffisance rénale terminale est indispensable à la bonne gestion de ce secteur de la santé, comme l'ont compris l'ensemble des pays européens qui disposent tous maintenant d'un registre pour cet événement de santé. Si les enjeux financiers et de santé publique constituent le motif principal du recueil d'information, il est essentiel de valoriser dans le même temps l'utilisation de ces données pour l'évaluation et la recherche dans les domaines de la prévention, de l'épidémiologie, de la qualité de vie et de l'économie de la santé.

Le projet REIN

Le "Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie" (REIN) est un projet d'intérêt commun aux malades et aux professionnels de santé, et plus largement aux acteurs, décideurs et institutions concernés par les problématiques que soulève le traitement de l'insuffisance rénale terminale dans le champ de la santé publique. Ce projet a pour finalité de contribuer à l'élaboration de stratégies sanitaires, c'est-à-dire d'ensembles coordonnés d'actions visant à promouvoir la prévention et à améliorer les modalités de prise en charge de l'insuffisance rénale terminale en termes de qualité, d'efficacité et de maîtrise des coûts. Cet objectif stratégique impose une construction favorisant les interactions, tant au niveau national que régional, entre les professionnels, l'Assurance Maladie, le Ministère de la Santé, les agences concernées et les organismes de recherche.

Les objectifs du recueil d'informations sont au nombre de trois :

- 1) Mettre en place un système d'information pérenne disposant de l'expertise épidémiologique, bio-statistique et informatique nécessaire pour :
 - dénombrer l'ensemble des patients traités pour insuffisance rénale terminale en France métropolitaine et dans les DOM-TOM,
 - évaluer l'incidence, la prévalence, les taux de mortalité et l'évolution au cours du temps de l'insuffisance rénale terminale traitée selon la région, les caractéristiques socio-démographiques des malades, la maladie rénale initiale, les co-morbidités et les handicaps associés,

- décrire précisément les modalités de prise en charge en dialyse (méthode, technique, dose) et les tendances évolutives des besoins de la population et des pratiques médicales
- mesurer les parts relatives prises par les différentes méthodes de traitement (dialyse, greffe) et décrire les trajectoires des patients à travers ces méthodes,
- évaluer la qualité et l'efficacité des soins en termes de dose de dialyse, de survie, et de morbidité,
- évaluer les conséquences médico-économiques des pratiques de soins,
- donner des indications sur les tendances évolutives des besoins sanitaires de la population et des pratiques.

2) Valoriser l'information :

REIN vise à favoriser la valorisation et l'utilisation des informations par les acteurs et les décideurs concernés, aux niveaux national et régional. Il s'agit aussi de construire les lieux d'échanges et d'interaction.

- Pour la santé publique :
 - Contribuer à l'élaboration de stratégies sanitaires visant à améliorer les modalités de prise en charge de l'insuffisance rénale terminale en termes d'efficacité, de coût et d'efficience,
 - Guider et évaluer la répartition des ressources entre les régions et entre les différentes modalités de traitements,
 - Surveiller l'évolution de l'insuffisance rénale traitée et prévoir les besoins de la population,
 - Diffuser les résultats à l'ensemble des partenaires concernés
- Pour la recherche
 - Identifier les problèmes nécessitant la mise en oeuvre d'études épidémiologiques spécifiques à visée analytique ou évaluative
 - Initier des études médico-économiques
 - Favoriser l'accès aux données de la communauté médicale et scientifique
 - Participer à des études menées à partir des registres internationaux, notamment le registre européen de l'ERA-EDTA (European Renal Association- European Dialysis and Transplantation Association)

3) Appliquer de nouvelles technologies de l'information et de la communication en Santé Publique :

- Elaboration de standards en matière de codage
- Systèmes d'informations multi-sources
- Systèmes d'informations géographiques

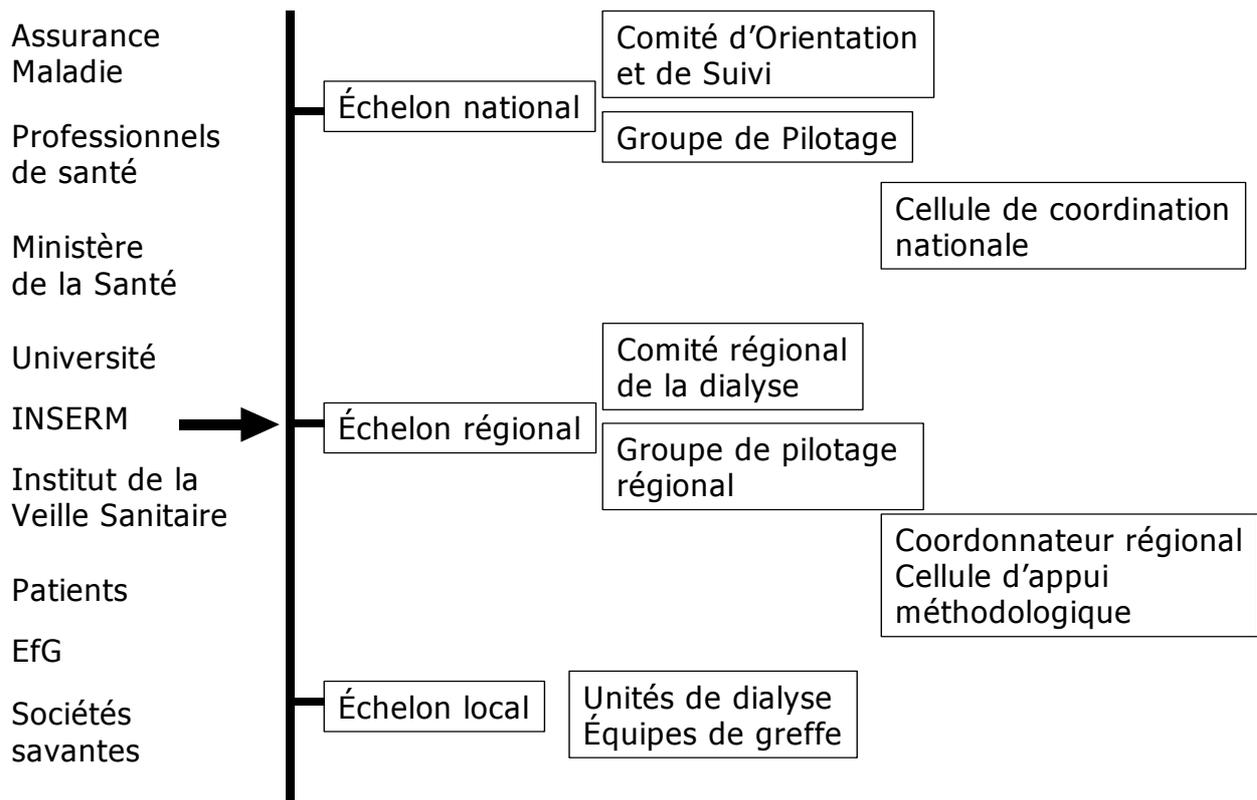
Son organisation

L'organisation du projet REIN, dont l'Etablissement français des Greffes (EfG) constitue le support institutionnel, repose sur une collaboration étroite entre les professionnels de santé, l'Assurance Maladie, le Ministère de la Santé, l'Institut de Veille Sanitaire, l'Inserm, l'université et les patients tant au niveau national qu'au niveau régional. L'ensemble des partenaires est représenté au sein d'un Comité d'orientation et de Suivi chargé de veiller au respect des objectifs. Cette organisation se construit autour d'un dispositif contractuel qui comprend une charte générale de

fonctionnement, des accords cadres régionaux et des conventions bipartites entre l'EfG et les partenaires du REIN.

Les échelons régionaux comportent un groupe de pilotage régional et une cellule d'appui épidémiologique. Ils fonctionnent par voie de convention avec l'EfG. Ils assurent le contrôle de la qualité des informations, les analyses régionales spécifiques et l'animation régionale du réseau.

L'échelon national comporte un groupe de pilotage et une cellule de coordination nationale.



Etat d'avancement du projet REIN en mars 2003

Mars 2003, 6 régions (Auvergne, Champagne-Ardenne, Languedoc-Roussillon, Limousin, Lorraine, Rhône-alpes) ont passées une convention avec l'EfG pour être région pilote dans le recueil des informations en continu sur les patients en dialyse, selon le protocole REIN. Les données sur les patients transplantés sont fournies par la base de données CRISTAL, gérée par l'EfG.

D'autres régions sont en cours d'organisation pour rentrer dans le projet REIN. A terme, l'ensemble des patients insuffisants rénaux du territoire français (Métropole et Départements d'Outre-Mer), répartis dans **plus de 750 unités de dialyse ou de transplantation**, seront concernés par le projet REIN.

L'objectif pour les années à venir est de déployer le réseau sur l'ensemble du territoire, de contribuer à la préparation des prochains schémas régionaux d'organisation sanitaire, de démarrer les premières études spécifiques et de produire les premiers rapports nationaux et régionaux.

Professeur Didier HOUSSIN,
Directeur Général
de l'Etablissement français des Greffes

Dans le paysage de la greffe d'organe, la greffe rénale fait non seulement figure de pionnier historique, mais aussi d'activité quantitativement la plus élevée puisqu'elle représente à elle seule 60% des greffes réalisées, 57% du volume incident annuel des nouvelles inscriptions en liste d'attente et 83% du nombre prévalent d'inscrits en liste nationale d'attente au 31/12/98.

Resituée dans le paysage de l'Insuffisance Rénale Terminale (IRT), la greffe rénale, comparée aux diverses méthodes de dialyse, apparaît comme un traitement particulièrement coût-efficace, offrant aux patients greffés une meilleure qualité de vie et une plus longue survie. Logiquement, la part que représente la greffe rénale dans les traitements de l'insuffisance rénale terminale devrait être la plus élevée possible. Concrètement, elle est limitée par le nombre de greffons disponibles. D'après les données du registre de l'ERA-EDTA pour 1995, l'incidence annuelle de l'insuffisance rénale terminale traitée serait pour la France de 112 pmh soit 6515 nouveaux cas et la prévalence instantanée de 580 pmh, soient 33713 cas prévalents. Ainsi, la part prise par la greffe rénale dans le traitement de l'insuffisance rénale terminale serait de l'ordre de 23% des cas incidents et 33% des cas prévalents pour l'année 1995. L'incidence annuelle de l'insuffisance rénale terminale serait en augmentation de 5% chaque année, la prévalence serait elle en augmentation de 8%. Une augmentation des soins à dispenser aux patients insuffisants rénaux est à prévoir. Un effort équivalent et même supérieur doit être fait si l'on veut maintenir et même augmenter la part prise par la greffe rénale dans le traitement de l'Insuffisance rénale terminale.

Pour ce faire, il faut donner au prélèvement d'organes une stratégie et des moyens visant en particulier à renforcer les organisations intra-hospitalières de prélèvement. Il se trouve que le différentiel de coût entre dialyse et transplantation est tel que le retour sur investissement prévisible d'un tel programme serait majeur : 600 greffes rénales supplémentaires chaque année permettraient de faire face à 26% des cas incidents d'insuffisance rénale terminale, avec une diminution des coûts des soins de plus de 0,5 milliard de francs par an à partir de la cinquième année de mise en oeuvre du programme et de plus de 1 milliard de francs par an à partir de la dixième année.

Donner à la greffe rénale une meilleure place en structurant d'avantage l'organisation du prélèvement d'organes constitue donc un objectif stratégique majeur pour les années à venir.

Le dispositif évoqué ci-dessus concerne le prélèvement d'organe chez des donneurs en état de mort encéphalique, qui reste la principale source de greffons. Les perspectives des greffes à partir de donneurs vivants seront peut-être à réévaluer à l'issue de la révision des lois de bioéthique. Passer d'une incidence de l'insuffisance rénale terminale traitée à partir de donneur vivant de 1 par million d'habitants (taux actuel) à 5 (taux européen) représenterait environ 250 transplantations rénales supplémentaires par an. Une incidence de 10 par millions d'habitants (taux nord-américains et scandinaves) représenterait 600 greffes rénales par an contre 60 actuellement.

Conclusion

Ces premiers éléments d'analyse plaident en faveur d'une stratégie renouvelée en matière de prélèvement d'organes, intégrée dans la logique du traitement de l'insuffisance rénale terminale et du défi qu'elle constitue pour les années à venir, en particulier compte tenu du vieillissement de la population. L'impulsion d'une telle dynamique de renforcement du prélèvement aurait de surcroît un impact bénéfique sur les autres défaillances d'organes.

En liaison avec les autorités de tutelle s'élabore un véritable projet de politique de santé dans le domaine du traitement des défaillances d'organe au stade terminal. Il s'agit bien ici de soigner plus, mieux et au moindre coût.

Ce projet aurait avantage à être articulé avec la mise en place d'un système d'information destiné à piloter en profondeur ces modifications de l'offre de soins dans le domaine de l'insuffisance rénale chronique terminale. L'allocation de moyens pour la greffe, dans une telle dynamique, ne devrait pas être envisagée indépendamment de celle concernant la dialyse.

« Petites histoires de reins du tout »

Des jeux de rôle et les enfants s'expriment : la maladie, la dialyse, l'attente d'une greffe de rein...l'école, la famille, l'hôpital... l'amitié, l'intolérance, la joie, la tendresse.

« Petites histoires de reins du tout » est un nouveau film qui s'adresse à tous ceux qui entourent un enfant malade : amis, parents, professeurs et instituteurs, infirmières et médecins.

*Françoise Marie,
Réalisatrice*

Il y a quelques années, j'ai eu l'occasion d'écouter, aux Entretiens de Bichat, l'intervention de Corinne Spodek, psychologue dans un service de néphrologie pédiatrique. L'auditoire, qui bruissait un peu de fatigue, après plusieurs heures à l'écoute de sujets très médicaux, s'est tu, captivé. Le titre de cette intervention était : « L'enfant, la maladie et la mort ». Au travers des dessins présentés, au travers des mots d'enfants rapportés, se manifestaient la force, la grandeur, la vitalité et l'incroyable lucidité de ces enfants. Le désir de vivre qui nous meut tous était là, bien visible, comme palpable, dénudé des forces morales, contradictoires, qui viennent plus tard. Et ce que cet exposé faisait naître n'était pas la tristesse, il saisissait l'auditoire de la force de vie, nichée là. En voyant cette force ainsi mise à nue, tout d'un coup, nous nous découvriions un peu frileux. Le film est né ce jour-là.

De quoi se nourrit la vitalité de ces enfants ? Sont-ils d'autant plus démunis qu'ils sont petits ? Ce qui étonne et que l'on oublie parfois, c'est qu'ils n'ont pas besoin d'être plaints ou seulement maternels, mais d'être reconnus comme de vrais interlocuteurs (ce sont eux bien souvent qui soutiennent leurs parents ...)

Il s'agit ainsi non seulement de mieux connaître le quotidien de ces enfants, mais aussi de percevoir la vision qu'ils ont d'une société qui jette sur leurs vies particulières un regard bien souvent maladroit parce qu'ignorant et gêné, ou submergé de compassion ...

Ce film a suscité un vif enthousiasme de la part des enfants : au-delà de la perspective du jeu, ils y ont perçu la possibilité de rompre l'isolement dû **à la maladie**. Pour que se déploie leur univers, et pour que s'exprime librement leur parole, nous avons voulu réduire nos interventions au strict nécessaire, et laisser les choses se dire par elles-mêmes, ou sous forme de jeu de rôles. Les thèmes étaient proposés, libre à eux ensuite de puiser dans leur expérience autant que dans leur imaginaire, et d'improviser...

La greffe est-elle le traitement préférentiel de l'insuffisance rénale chez l'enfant ? Cette méthode permet-elle de répondre à l'ensemble des besoins chez l'enfant ?

Professeur Pierre COCHAT,
Service de Néphrologie - Département de Pédiatrie
Hôpital Edouard Herriot - Hospices Civils de Lyon

Il existe deux alternatives au traitement de l'insuffisance rénale : la greffe et la dialyse. Néanmoins, en ce qui concerne le choix d'une solution thérapeutique dans le cas d'insuffisance rénale chez l'enfant, la greffe est la moins mauvaise des solutions. En effet, la dialyse représente un élément douloureux chronique.

L'hémodialyse, c'est, par an :

- 600 heures de connexion à une machine,
 - 200 heures de trajet en moyenne,
 - 300 ponctions,
 - une scolarité perturbée,
 - la limitation de boisson gazeuse et sucrée,
 - l'interdiction de chocolat,
 - l'obligation d'ingérer plusieurs kilos d'un médicament de mauvais goût qui permet d'améliorer les résultats des examens biologiques,
 - un ralentissement de la croissance durant toute la période en dialyse, et son impératif thérapeutique qui consiste en une piqûre par jour,
 -
- ... le sentiment de ne pas être "comme les autres".

La dialyse péritonéale, qui permet de se soustraire à certains de ces désagréments, provoque néanmoins 1 à 3 péritonites par an.

L'insuffisance rénale chronique chez les très jeunes enfants a une incidence sur la maturation du cerveau.

Pour toutes ces raisons, la transplantation rénale est la moins mauvaise des solutions.

Mais on ne peut greffer un enfant de moins de 10 à 12 mois car il faut qu'il ait atteint un poids de 5 à 7 kilos.

La transplantation pour le jeune enfant représente un mystère cristallisé autour de l'organe étranger. Chaque enfant a sa propre explication, qu'il se forge avec ce qu'il a entendu dans sa famille, chez son médecin, mais aussi avec son imagination propre.

Les néphrologues pédiatres constatent que c'est un problème qui génère de nombreuses questions.

La transplantation a aussi ses contraintes : elle implique un traitement et un suivi médical à vie. Et donc, si elle permet de "devenir comme les autres", elle n'assume pas cette tâche jusqu'au bout. Un enfant greffé n'est en effet pas complètement comme les autres, car son greffon ne fonctionnera pas toute sa vie. En moyenne, un greffon étant perdu au bout de 10 à 12 ans, l'enfant devra subir plusieurs transplantations. Cette information doit être partagée avec l'enfant dès le début de la prise en charge de son insuffisance rénale afin que sa nécessaire participation ne soit pas remise en cause en cours de traitement.

Professeur Pierre COCHAT,
Service de Néphrologie - Département de Pédiatrie
Hôpital Edouard Hériot - Hospices Civils de Lyon

Ce film est fait par les enfants pour des enfants. Il raconte l'insuffisance rénale, la dialyse et la greffe. Ce type de document est un excellent support pour les explications indispensables à cette phase de la maladie tant pour les enfants que pour les parents. On peut imaginer que la connaissance de ce document aidera les petits malades à banaliser certains problèmes " notamment en ce qui concerne l'aspect physique, mais aussi en ce qui concerne les modifications de la vie de tous les jours inhérentes à leur maladie.

Les enfants qui présentent "Petites histoires de rein du tout" ont des âges suffisamment variés pour que les réflexions suscitées par la maladie soit partagées par la plupart des enfants qui visualiseront le film.

La spontanéité des acteurs laisse penser que le rôle des adultes qui ont mis en scène le scénario est très en retrait, ce qui est particulièrement appréciable, d'autant qu'on ne voit jamais un seul adulte tout au cours du film.

Ce sont donc les enfants qui présentent avec leurs mots, avec leurs histoires, avec leurs souffrances, mais aussi leurs joies et leur optimisme naturel, la maladie sous de nombreuses facettes tant aux parents qu'aux autres enfants malades.

Une excellente idée de Etablissement français des Greffes et une large diffusion en perspective.

Quels sont les besoins de la population dans son ensemble et leurs perspectives d'évolution en matière d'insuffisance rénale chronique terminale ?

Professeur Daniel CORDONNIER,
Chef du Service de Néphrologie,
C.H.U. de Grenoble.

1/ L'état actuel

On estime à environ 40 000 le nombre total de patients (nombre de cas prévalents) atteints d'insuffisance rénale chronique terminale, c'est-à-dire des patients ayant besoin d'une méthode de suppléance de la fonction rénale : dialyse ou transplantation.

Le nombre de nouveaux cas de patients (cas incidents) augmente chaque année sur le territoire français de 5 à 8 % selon les régions. Un nouveau patient sur deux a plus de 65 ans ; c'est-à-dire qu'un patient sur deux a peu de chances d'être transplanté selon les pratiques actuelles.

Il faut insister sur l'hétérogénéité considérable de ces patients qui conditionne le pronostic tout court et en particulier l'acceptabilité sur une liste d'attente de transplantation. Ce qui fait l'hétérogénéité, beaucoup plus que l'âge, c'est la nature de la néphropathie causale, les maladies associées et la capacité à l'autonomie.

Parmi les néphropathies causales, la ***néphropathie diabétique*** par exemple a un pronostic qui reste moins bon. La mortalité en terme de diabète de type 2 est parfois considérable : dans certaines séries, un patient sur deux décède dans les six mois suivant le début de la dialyse.

Parmi les co-morbidités, le fait d'avoir une coronaropathie active, une amputation, une difficulté de vision sont des facteurs qui aggravent le pronostic tout court et les chances d'être transplanté particulièrement. Alors qu'ils représentent 30 à 40 % des patients incidents et 15 à 20 % des patients prévalents, les diabétiques de type 2 ne sont en effet qu'une vingtaine à être greffés chaque année (greffe de rein).

La capacité à l'autonomie est un élément majeur dans la discussion de l'indication de la greffe rénale. Les facteurs d'autonomie sont médicaux, psychologiques et socio-culturels. Le niveau d'études et le niveau de revenu financier représentent des éléments importants dans cette capacité à l'autonomie.

En termes de Santé Publique, les besoins de ces patients sont en apparence actuellement couverts. Les moyens de traitement sur notre territoire sont satisfaisants. Une nouvelle réglementation, mise en place au cours de l'été 1999, a modifié la carte sanitaire qui permet désormais d'envisager de traiter au moins en théorie tous les patients qui en ont besoin. Il y a d'ailleurs longtemps que les néphrologues ne refusent plus les patients pour cause de manque de poste de rein artificiel, en dépit de difficultés parfois considérables que cette réglementation devrait améliorer.

2/ Perspective d'évolution

1) Le diagnostic des maladies rénales chroniques devrait être le plus précoce possible.

En l'absence de possibilité de guérir ces maladies rénales chroniques, il est nécessaire de les reconnaître le plus tôt possible pour en reculer l'évolution vers le stade terminal, celui où la greffe rénale et la dialyse sont les seules possibilités de traitement.

Identifiée précocément, la maladie rénale chronique peut voir son évolution ralentie par un ensemble de mesures comme :

- ⇒ éviter les prises de sang sur les territoires où seront faites les fistules,
- ⇒ le régime de restriction protéique et sodé, conduit de préférence avec l'aide d'une diététicienne, l'utilisation des médicaments tenant compte du degré de la fonction rénale, le contrôle tensionnel et glycémique, aussi parfait que possible,
- ⇒ le contrôle des troubles du métabolisme phosphocalcique optimisé en fonction de l'état particulier du patient,
- ⇒ les lipides contrôlés,
- ⇒ et l'état psychologique du patient considéré avec attention.

2) L'aptitude à l'autonomie du patient doit être développée au maximum.

Il y a en chacun une capacité d'autonomie qu'il convient, pour le médecin, de déceler et de développer au maximum, avec l'aide des paramédicaux, des conjoints et des membres de la famille, que le patient soit diabétique, âgé ou qu'il présente des maladies associées.

Plus le patient est apte à l'autonomie, plus il est prêt à se soigner rapidement, plus tôt et plus à fond. Il est apte également à choisir une méthode de traitement autonome : autodialyse, dialyse péritonéale et éventuellement transplantation.

3/ L'âge des candidats à la greffe rénale est susceptible d'augmenter.

Il faudrait idéalement offrir dans l'avenir plus de possibilités d'accès à la transplantation pour des receveurs volontiers plus âgés et plus souvent diabétiques que par le passé.

On sait déjà, mais on doit évaluer dans l'avenir de façon beaucoup plus précise :

- a) qui est vraiment exclu de la greffe, parce qu'il y a un nombre de maladies associées tel que les chances de succès de la greffe sont infimes. Déjà différents travaux de la littérature permettent de connaître les capacités de ces patients,
- b) qui est acceptable rapidement sur une liste d'attente de transplantation en courant certes des risques, mais connus et calculés,
- c) qui est entre les deux. Ces patients intermédiaires justifieraient une étude prospective d'évaluation des risques, particulièrement les diabétiques de type 2 et les sujets âgés de plus de 70 ans.

Résultats :

De façon schématique, parmi les patients greffés il y a 10 ans avec un rein de donneur décédé, 90 % sont en vie actuellement et 60 % ont encore leur greffon qui fonctionne. 50 % de ceux qui ont commencé la dialyse à la même époque, et n'ont pu bénéficier d'une greffe, sont en vie. Dans les 2 catégories, ces résultats varient largement et sont d'autant moins bons que le sujet est plus âgé, diabétique ou atteint de co-morbidités.

Un facteur de survie et d'acceptabilité sur les listes d'attente de greffe a été récemment mis en évidence : il s'agit de la date à laquelle le patient est référé au néphrologue.

Les travaux du Professeur JUNGERS, de l'Hôpital Necker, ont clairement mis en évidence qu'il y avait deux catégories de personnes :

- ⇒ celles qui sont adressées longtemps avant la dialyse et qui bénéficient d'une préparation de longue durée en profondeur et extensive,
- ⇒ celles qui sont adressées au dernier moment, moins d'un mois avant que la dialyse ne soit absolument nécessaire. Ces personnes n'ont pas le temps de bénéficier de la préparation en question. Le pronostic de cette deuxième catégorie de personnes est nettement moins bon : leur fistule n'est pas prête, ils sont plus facilement en oedème aigu du poumon, ils ont plus de symptômes urémiques, ils ont plus facilement besoin d'être hospitalisés en réanimation. Ils ont moins de capacité d'être inscrits sur la liste d'attente de transplantation ou d'être pris en dialyse péritonéale. Enfin et surtout, ils meurent plus et plus vite que ceux de la première catégorie.

Ces travaux ont été confirmés dans plusieurs pays ; en particulier une étude récente, européenne, a confirmé, sur un nombre très important de patients, les données parisiennes (cf. tableau annexe).

Enquête européenne (14 centres dans 9 pays) sur 781 dossiers d'insuffisants rénaux*

Envoi tardif = - d'un mois avant la première dialyse
Envoi précoce = + d'un mois avant la première dialyse

	Envoi tardif au Néphrologue N = 271	Envoi précoce au Néphrologue N = 510	Significativité p
Oedème pulmonaire	31%	17%	0,003
Durée de l'hospitalisation de début (jours)	27,8	15,9	< 0,001
Clairance de créatinine (ml/mn) (Premier dosage)	6,9	28,1	< 0,001
Dialyse Péritonéale comme 1ère méthode de suppléance	23%	49%	< 0,001
Fistule artérioveineuse	7%	51%	+++
Fin 1 ère année. % de transplantations	4,7%	17,5 %	0,02
Fin de première année % de morts	26,7%	16,4%	0,07

* Etabli d'après N. Lameire et W. Van Biesen. The pattern of referral of patients with end-stage renal disease to the nephrologist. A European Survey. Nephrology, Dialysis, Transplantation, 1999, 14 (suppl.6): 16-23.

L'arrêté du 27 juillet 1999, qui concerne les insuffisants rénaux chroniques, est paru au Journal Officiel du 6 août 1999 : il "fixe l'indice des besoins pour les appareils de dialyse installés dans les centres de traitement de l'IRC des adultes".

“ Art 1 er - L'indice des besoins afférents aux appareils de dialyse installés dans les centres de traitement de l'insuffisance rénale chronique des adultes est fixé comme suit : 25 à 45 appareils de dialyse par million d'habitants, âgés de quinze à quarante neuf ans : 140 à 230 appareils de dialyse par million d'habitants âgés de soixante ans et plus.

Art 2 - L'indice des besoins mentionné à l'article 1er n'inclut pas les appareils d'entraînement.

Art 3 - L'arrêté du 2 avril 1984, fixant l'indice des besoins pour le traitement par hémodialyse en centre de l'insuffisance rénale des adultes est abrogé.

Quelles sont les probabilités de prévention ?

⇒ **La prévention a été possible dans le passé chez le sujet jeune....**

- La loi Veil de 1974 sur le droit des femmes à l'avortement a fait disparaître les insuffisances rénales aiguës post abortives qui ont coûté la vie à de nombreuses femmes.
- La suppression de la phénacétine dans les médicaments antalgiques au début des années 80 dans les pays touchés par la "néphropathie aux analgésiques" a pratiquement fait disparaître cette cause d'insuffisance rénale terminale (IRT) à la fin de ce siècle alors qu'elle représentait au début des années 80 dans certains pays européens (Belgique, Suisse) près de 20% des causes d'insuffisance rénale terminale.
- L'utilisation de la pénicilline lors d'angines érythémateuses "streptococciques" est associée à la quasi disparition des maladies non suppuratives d'origine streptococcique, telles que le rhumatisme articulaire aiguë, la glomérulonéphrite aiguë post streptococcique, certaines glomérulonéphrites chroniques qui conduisaient à l'insuffisance rénale terminale.

⇒ **Elle est encore possible aujourd'hui chez le sujet âgé, le plus exposé à l'insuffisance rénale terminale**

- L'hypertension artérielle associée à d'autres facteurs de risque vasculaire (tabac, dyslipidémie) est un facteur de risque d'insuffisance rénale terminale : le contrôle précis de la pression artérielle selon les recommandations actuelles de l'OMS pourrait réduire cette cause d'insuffisance rénale terminale. La néphropathie "vasculaire" en générale, ischémique ou non, devrait bénéficier d'une pression artérielle ramenée à 130/80 mmHg et du contrôle des autres facteurs de risque vasculaires.
- le diabète de type II est une cause croissante d'insuffisance rénale terminale, notamment dans l'est de l'hexagone : une récente étude de cohorte anglaise (UKPDS) vient de montrer que l'excellent contrôle de la glycémie et de la pression artérielle (le seuil à atteindre est plus bas chez le diabétique : < 130/80) réduisent le risque d'insuffisance rénale terminale.
- Une meilleure maîtrise des médicaments chez le sujet âgé, au rein vieillissant, devrait réduire les effets "néphrotoxiques" de certains médicaments souvent utilisés à cet âge, comme l'a rappelé le Haut Comité de Santé Publique dans son rapport de 1997.

La collaboration au sein d'un réseau de soins du néphrologue avec le généraliste et les autres spécialistes (qui découvrent une insuffisance rénale débutante) est le préalable à toute prévention efficace de l'insuffisance rénale terminale.

Quels sont les modes d'organisation des soins et comment se fait la répartition entre dialyse et greffe ?

⇒ ***Deux méthodes de traitement de l'insuffisance rénale terminale pour plus de 40 000 malades en France.***

- La dialyse consiste à "supplémenter à la défaillance des reins propres" par des techniques de "rein artificiel", le rein physiologique étant caractérisé essentiellement par une membrane "filtrante" qui permet la filtration des toxines véhiculées par le sang. Dans le rein artificiel, on utilise une membrane cellulosique ou synthétique : c'est l'hémodialyse, voire une autre membrane naturelle comme le péritoine: c'est la dialyse péritonéale. L'hémodialyse consiste à faire circuler le sang du patient dans un circuit extracorporel où se trouve le "dialyseur", lieu d'échanges entre le sang et un liquide appelé " dialysat", chaque traitement durant 4 heures au minimum et étant répété 3 fois par semaine, la dialyse péritonéale utilise la propre cavité abdominale du patient comme lieu d'échanges entre le dialysat qui est administré à l'intérieur de cette cavité 3 à 4 fois par jour et le sang qui circule dans les viscères de l'abdomen.
- La greffe consiste à implanter un nouveau rein provenant d'un donneur décédé non apparenté ou d'un donneur vivant apparenté. Cette greffe se réalise généralement après une période d'attente de quelques mois ou années passés en dialyse, mais la greffe " préemptive" est de plus en plus demandée par les patients qui ne veulent pas subir les contraintes de la dialyse.

⇒ ***Une organisation des soins qui vise avant tout à favoriser la meilleure qualité et l'espérance de vie des malades***

- Du fait de la pénurie d'organes, la dialyse permet aux patients en insuffisance rénale terminale de ne pas mourir en attente d'un greffon. Plusieurs modes de dialyse sont proposés en fonction de l'état médical du malade et de sa vie socio-familiale. Ainsi, l'hémodialyse en centre, traitement le plus coûteux, est réservé en priorité aux malades qui, à côté de l'insuffisance rénale, cumulent d'autres maladies qui nécessitent une surveillance médicale permanente pendant la réalisation de la dialyse. A l'inverse, l'hémodialyse à domicile et en unité d'autodialyse ou la dialyse péritonéale autonome sont des traitements où le patient, préalablement formé, assure lui même la conduite de son traitement en l'absence de toute présence médicale, parfois aidé cependant par une infirmière. Le coût en est bien évidemment réduit de plus de 50% par rapport à la dialyse en centre. Le traitement autonome favorise une meilleure qualité de vie par la réintégration possible dans la vie professionnelle ou scolaire, ou le maintien proche du domicile dans l'environnement socio-familial habituel.
- La greffe est de plus en plus demandée par les patients, et fait nouveau, par des patients de plus en plus âgés qui veulent conserver une qualité de vie à la période de la retraite. Pour y parvenir, certains acceptent de se soumettre à une remise en état "vasculaire" qui nécessite des interventions de revascularisation d'organes comme le cœur (angioplastie coronaire), le cerveau (réparation des sténoses carotidiennes), voire de véritables remplacements prothétiques au niveau de l'aorte et des artères initiales qui irriguent les membres inférieurs, ces mêmes artères étant le lieu d'implantation du futur rein... La greffe du sujet âgé est non seulement un succès pour la qualité de vie du patient, mais également une économie pour la collectivité, la greffe coûtant 6 à 8 fois moins cher que la dialyse après la première année.

⇒ **Une répartition entre les deux modes de traitement difficile à faire à cause du manque de greffons**

- Classiquement, la dialyse est le passage obligé avant une greffe rénale. Cette situation pourrait changer si le nombre de donneurs augmentait, notamment dans la population âgée. Ainsi, des greffes "âge pour âgé", préemptives ou non, comme il en existe déjà dans certains pays (Espagne), pourraient contribuer à maîtriser la véritable épidémie d'insuffisance rénale terminale chez le sujet âgé que nous constatons depuis quelques années, phénomène qui ne peut que s'accroître au cours des prochaines années en l'absence de programmes efficaces de prévention. Il est aujourd'hui admis que tout patient qui désire conduire un projet de greffe peut rencontrer une équipe de transplantation qui étudiera avec lui son projet et en précisera les risques vitaux.
- La greffe du sujet jeune reste la priorité, car il est nécessaire, chez l'enfant ou le jeune adulte, de restaurer au plus vite une vie professionnelle et familiale. C'est dans cette tranche d'âge que le manque de donneur se fait le plus cruellement sentir. C'est également chez ces jeunes que l'on cherchera le donneur vivant apparenté (parent, frère ou sœur, voire conjoint). Bien que les progrès thérapeutiques contre le rejet ont été considérables au cours des dix dernières années, ces greffes du sujet jeune, à l'instar de celles du sujet âgé, demeurent les plus vulnérables et le rejet chronique peut conduire à un retour en dialyse au bout d'une dizaine d'années chez près de 50% d'entre eux. Une retransplantation est alors encore possible, avec toutefois un risque de rejet est plus élevé.

Les deux modes, de traitement de l'insuffisance rénale terminale, que sont la dialyse et la greffe, sont complémentaires et s'inscrivent dans la filière de soins dont peut bénéficier aujourd'hui tout patient atteint d'une insuffisance rénale terminale.