

Epidémiologie de l'insuffisance rénale terminale : un état de carence nationale

J. Chanard

Service de néphrologie, CHU, Reims

Le coût exorbitant du traitement de l'insuffisance rénale terminale (IRT), transplantation comprise, est un défi bien identifié pour la santé publique. Bien qu'aucune comptabilité précise ne soit publiée, on avance une dépense annuelle supérieure à 10 milliards de francs, soit plus de 1 % du budget de l'assurance maladie.¹ Loin de stagner, ce coût progresse régulièrement du fait de l'augmentation d'incidence de nouveaux cas et d'une augmentation de prévalence. Pour bien mesurer l'ampleur du problème et des obstacles à surmonter pour le maîtriser, le lecteur est prié de (re)lire l'analyse très élaborée publiée dans *Néphrologie* par Bénédicte Stengel et Paul Landais il y a un an.² Ce travail, référence obligée, quel que soit l'angle sous lequel il est abordé : médical, épidémiologique, économique, a eu le mérite de faire l'état des lieux de l'indigence néphrologique en matière de santé publique et de proposer une solution rationnelle et pragmatique au traitement de l'IRT : le projet REIN. Il me paraît nécessaire de rappeler les objectifs d'un recueil pertinent de données sur l'IRT tel que précisé dans le projet REIN, à savoir :

1. « Fournir des statistiques descriptives du traitement de l'insuffisance rénale terminale : dialyse et transplantation.
2. Etre un outil d'évaluation et d'aide à la décision en matière de santé publique.
3. Etre un outil pour la recherche clinique, épidémiologique et en économie de santé.
4. Assurer la surveillance de certains risques rénaux d'origine iatrogène ou toxique ».

Toutefois, le chemin est long entre les réflexions dûment méditées, auxquelles la Commission d'épidémiologie de la Société de néphrologie a consacré de longues heures de travail, et la concrétisation pratique du projet. Pour cela, deux approches sont possibles. L'une, tout à fait officielle, s'appuyant sur des experts retenus par les autorités de tutelle, mais n'engageant pas formellement la Société de néphrologie, a publié un éclairage administratif médico-économique fondé sur l'exploitation du PMSI ; l'autre, qui n'a pu se développer que dans certaines régions sur le volontariat désintéressé des néphrologues, a conduit à des évaluations épidémiologiques souvent divergentes et au constat de particularités régionales. Ces évaluations aléatoires ont de plus mis en évidence des particularités coutumières associées au développement récent et hétérogène de notre spécialité.

La Direction des hôpitaux s'est impliquée dans le projet d'élaboration d'une *typologie* des malades dialysés, privilégiant l'étude économique de l'IRT.³ Il faut sur ce point préciser que la

contribution médicale à ce projet était requise pour l'élaboration du questionnaire clinique qui vient d'être expérimenté en Bretagne et dans la région Rhône-Alpes. Les résultats de cette première étude de faisabilité ne sont pas encore publiés. Aux dires des experts qui y ont participé, ce projet médico-économique semble bien différent d'un projet scientifique épidémiologique, promu par la Société de néphrologie. Il est vraisemblable qu'après publication, les deux projets démontreront clairement leur différence et leur complémentarité.

A l'opposé d'une approche gestionnaire, se situe l'ambition épidémiologique de la Société de néphrologie qui ne peut que s'enrichir des expériences des registres régionaux. Dans cette perspective, l'étude prospective de l'épidémiologie de l'IRT en Ile-de-France, conduite par Paul Jungers et coll.⁴ est exemplaire à plus d'un point :

1. Elle renseigne avec une exhaustivité de 100% sur l'incidence et la prévalence de l'IRT dans une population de plus de 10 millions d'habitants. Des estimations partielles, glanées çà et là, ont déjà situé l'ordre de grandeur de ces indices : 108/million d'habitants par an pour l'incidence de nouveaux cas et de retour de greffe réunis et 433/million d'habitants par an pour la prévalence de l'IRT avec une progression annuelle moyenne sur les quatre dernières années de 3,8%. Notons toutefois que l'évaluation de l'IRT pédiatrique reste incertaine parce que vraisemblablement incomplète.
2. Elle indique le vieillissement de la population incidente, information qui a grandement contribué à la modification des textes réglementaires fixant l'indice des besoins afférant aux appareils de dialyse.⁵
3. Elle souligne la réalité implicite d'un consensus médical qui suggère des critères de dialyse hors centre et s'approprie la dialyse péritonéale comme thérapeutique de routine. C'est bien sur le compte d'une politique volontariste que près d'un tiers des IRT est soigné hors centre, atteignant un objectif conseillé il y a une dizaine d'années. Sur ce point, preuve est faite que la démarche humaniste du néphrologue ne pourra que s'affiner lorsque le malade aura, en fonction de sa condition clinique, le libre choix de la technique de dialyse, sans restriction d'accès à celle-ci. Faut-il alors découvrir comme Monsieur Jourdain qui parle en faisant de la prose, que ce qui peut être obtenu par un consensus professionnel n'a guère besoin d'être établi par des études dispendieuses dont le modèle mathématique explicite devrait inclure une extrême imprécision statistique !
4. Elle confirme que le traitement de l'urémie terminale ne peut se conduire sans prendre en considération la transplantation

rénale, grande absente de cette étude. Sur ce point, nous disposons d'un organisme d'Etat parfaitement structuré et fonctionnant en réseau: l'Etablissement français des greffes. Il devient évident que la dichotomie actuelle entre dialyse et transplantation ne peut être plus longtemps maintenue pour étudier l'épidémiologie de l'insuffisance rénale terminale et assurer une gestion saine et équitable de cette dernière. Ce constat a imposé la structuration du recueil d'informations sur l'IRT du projet REIN sur l'architecture existante du réseau de l'Etablissement français des greffes.

Au total, P. Jungers et coll. apportent, avec d'autres études régionales similaires, la démonstration que la communauté néphrologique s'implique sans réserve dans un réseau d'informations épidémiologiques à dimension nationale. Sachant que le volontariat est épuisable, c'est bien à l'Etat que revient l'obligation d'aider à la construction d'un Registre d'informations épidémiologiques de haute qualité et d'en soutenir la réalisation pratique. Quoi qu'il en soit, sans attendre la réalisation pratique de ce projet, il faut s'impliquer plus avant dans la prévention de l'insuffisance rénale terminale. Un registre national permettant d'étudier tous les malades néphrologiques dès l'émergence d'une insuffisance rénale reste encore un rêve lointain.

Adresse de correspondance:

Dr J. Chanard
Service de néphrologie
CHU de Reims
45, rue Cognacq-Jay
F-51092 Reims Cedex



Références

1. Landais P. L'insuffisance rénale terminale: un défi pour la santé publique. *Med Therap* 1998; 4: 531-2.
2. Stengel B, Landais P et les membres du groupe de travail du projet de Réseau épidémiologique et information en néphrologie. *Néphrologie* 1999; 20: 29-40.
3. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. Direction des Hôpitaux, Sous-Direction de l'évaluation et de l'organisation hospitalières. Elaboration d'une typologie des malades dialysés: modalités d'élaboration. Description de la typologie. Rapport 2000.
4. Jungers P, Choukroun G, Robino C, Taupin P, Labrunie M, Man NK, Landais P. Epidémiologie de l'insuffisance rénale terminale en Ile-de-France: enquête coopérative prospective en 1998. *Néphrologie* 2000; 21: 239-46.
5. Journal officiel du 6 août 1999. Arrêté du 27 Juillet 1999 fixant l'indice de besoin pour les appareils de dialyse installés dans les centres de traitement de l'insuffisance rénale chronique des adultes.