

Intérêt d'un Registre des insuffisants rénaux terminaux Expérience de la région Champagne-Ardenne

R. Montagnac¹, F. Schillinger¹, S. Lavaud²
et les néphrologues de la région Champagne-Ardenne

Services de néphrologie-hémodialyse; ¹Centre hospitalier de Troyes; ² Centre hospitalo-universitaire de Reims

Résumé • Summary

Depuis 1992, les néphrologues de la région Champagne-Ardenne ont constitué un registre régional exhaustif qui, de façon biennale, recense tous les insuffisants rénaux chroniques arrivés au stade terminal et pris en charge dans les différentes structures de soins.

Les données évolutives essentielles qu'ils rapportent sont les seules à renseigner les Tutelles sur l'épidémiologie de l'insuffisance rénale dans la région et elles contribuent à l'élaboration du schéma régional d'organisation sanitaire. C'est ainsi qu'en 1999, le nombre de nouveaux cas incidents est de 119 par million d'habitants et qu'au 1^{er} Janvier 2000, la prévalence de l'insuffisance rénale terminale hors transplantation est de 426 patients par million d'habitants.

Conscients de l'importance de l'enjeu économique que représente le traitement des insuffisants rénaux chroniques, les auteurs sont convaincus qu'un registre national de l'insuffisance rénale terminale s'avère indispensable. Recensant les besoins de façon objective et irréfutable, il permettrait d'étayer les diverses négociations destinées à définir les contrats d'objectifs pour une prise en charge la mieux adaptée. Dans ce sens, le projet REIN, en cours d'élaboration, devrait fédérer les expériences régionales actuelles et à venir.

Mots clés: - Insuffisance rénale terminale – Traitements de suppléance – Epidémiologie – Registre.

Since 1992, a registry gathering all the patients with end-stage renal failure is established in Champagne-Ardenne. It is based upon demographic data and allocation of dialysis treatment. It is supported by regional nephrologists. It is exhaustive and has been validated by the regional health administration. It is the only data base considered for the regional scheme of sanitary organization.

In 1999 the incidence of terminal renal failure was 119 pmp and, at 1 January 2000, prevalence of uremic patients treated with supportive therapy, except transplantation, was 426 pmp.

Our registry may be used as a regional registry awaiting to participate into built the national program project REIN (Renal Epidemiology and Information Network) and to help better health care policy and costs containment.

Key words: End-stage renal failure – Renal replacement therapy – Epidemiology – Registry.

● Liste des abréviations (bibliographie comprise)

APDD:	Association provinoise de dialyse à domicile
ARH:	Agence régionale de l'hospitalisation
ARPDD:	Association régionale pour la promotion de la dialyse à domicile
CNATMS:	Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés
CRAM:	Caisse régionale d'assurance maladie
DPA:	dialyse péritonéale automatisée
DPCA:	dialyse péritonéale continue ambulatoire
DRASS:	Direction régionale des affaires sanitaires et sociales

EDTA-ERA:	European Dialysis and Transplant Association – European Renal Association
IRCT:	insuffisance rénale chronique terminale
IRS:	Inspection régionale de la Santé
ORS:	Observatoire régional de la Santé
REIN (projet):	Réseau épidémiologie et information en néphrologie
SROSS:	Schéma régional d'organisation sanitaire et sociale
USRDS:	United States Renal Data System

■ Introduction

L'insuffisance rénale chronique terminale est devenue un défi économique majeur de Santé publique. Malheureusement, l'absence de données épidémiologiques fiables et exhaustives amène à des réflexions et des décisions ne s'appuyant que sur des approximations quant à la population concernée et aux coûts engendrés. Les néphrologues ont besoin de données fiables afin d'améliorer pratiques, recherche et prévention. Ils doivent aussi pouvoir argumenter toute négociation avec leurs Tutelles afin de planifier au mieux les besoins sans subir une gestion purement comptable.

Conscients de l'importance de cet enjeu, les néphrologues de la région Champagne-Ardenne ont établi, dès 1992, un Registre exhaustif des patients traités pour IRCT. Ce document réalisé bénévolement de façon biennale constitue à présent un recueil évolutif, sur huit années, de données utilisées par les Tutelles elles-mêmes qui ne peuvent disposer autrement, de chiffres exacts et/ou exhaustifs.

■ Matériel et méthodes

La région Champagne-Ardenne compte une population de 1 352 500 habitants et les centres de dialyse lourds concernés se situent, dans les quatre départements qui la constituent, pour les Ardennes au Centre hospitalier de Charleville-Mézières, pour l'Aube au Centre hospitalier de Troyes, pour la Marne au Centre hospitalo-universitaire et à la Clinique de Champagne à Reims, pour la Haute-Marne à la Clinique de Chaumont.

Les activités hors centre (dialyse à domicile, autodialyse, centre allégé, dialyse péritonéale) sont réalisées par ces centres au sein de l'ARPDD sise à Reims, sous l'égide de la CRAM du Nord-Est, et, en ce qui concerne le centre de Troyes, également au sein de l'APDD pour l'unité d'autodialyse de Provins (Seine-et-Marne), sous l'égide de la CRAM d'Ile-de-France.

Le recueil de données est effectué bénévolement par l'un des auteurs (R. Montagnac – CH Troyes) à partir d'une fiche-centre et d'une fiche-patient remplies par un correspondant dans chaque centre. La fiche-centre recense le nombre de patients et leur mode de traitement au 1^{er} janvier des années analysées. La fiche-patient regroupe les items suivants: sexe et âge, étiologie, mode initial de suppléance, éventuel changement de traitement dans l'année, devenir au 31 décembre et cause du décès s'il a eu lieu dans l'année.

Toutes ces données sont mutuellement contrôlées pour s'assurer de l'exhaustivité des réponses et de l'absence de doublons chez les patients recensés. Après exploitation des chiffres et actualisation du Registre, celui-ci est transmis aux néphrologues responsables des centres ainsi qu'aux DRASS et CRAM concernées. Chaque centre reste par ailleurs libre de participer au Registre européen de l'EDTA-ERA, indépendamment de ce travail régional.

■ Résultats

Le recueil exhaustif des données épidémiologiques en Champagne-Ardenne permet les constatations suivantes:

La prévalence a augmenté puisqu'elle passe de 331 patients par million d'habitants en 1992 à 426 en 2000 soit, en huit ans, une augmentation de 29% du nombre de patients traités (tableau I).

Tableau I : Etat des lieux au 1^{er} janvier de chaque année: – prévalence par million d'habitants; – répartition centre/hors centre et nombre de transplantations rénales de l'année.

	1992	1994	1996	1998	2000
HD. centre	289	290	291	306	322
HD. domicile	17	12	13	10	10
Autodialyse	92	99	122	132	151
Centre allégé				20	25
DPCA	46	68	61	45	60
DPA	2	3	4	6	7
Total	446	472	491	519	575
Prévalence	331	350	363	384	426
% en centre lourd	64,8	61,4	59,3	58,9	56
% hors centre lourd	35,2	38,6	40,7	41,1	44
Transplantations de l'année	29	30	34	30	

L'incidence annuelle de l'IRCT a elle aussi augmenté. Deux incidences ont en fait été calculées par rapport à la population de la région. La première, dite « de travail », inclut les patients domiciliés hors de la région mais qui, soit habitent dans la zone limitrophe d'attraction naturelle des centres champardennais, soit sont confiés à ceux-ci par les centres lourds des départements voisins qui ne peuvent les prendre en charge. La seconde incidence, dite « régionale », purement administrative, ne tient compte, selon les critères épidémiologiques habituels, que des patients réellement domiciliés dans la région. Cette proposition a été retenue par le Comité technique régional de l'insuffisance rénale chronique, en accord avec la DRASS, afin de mieux cerner les besoins régionaux indépendamment du chiffre brut de population et pour déceler d'éventuelles anomalies extérieures de prise en charge. En six ans, l'incidence régionale est passée de 58 à 86 patients par million d'habitants et l'incidence de travail de 64 à 119 (tableau II).

Tableau II : Nouveaux patients de l'année, avec les deux incidences différentes par million d'habitants.

Incidences	1992	1994	1996	1998
« de travail »				
total	86	106	120	161
p.m.h.	64	79	88	119
« régionale »				
p.m.h.	58	70	80	86
Hommes	58%	69%	56%	58%
Femmes	42%	31%	44%	42%

Les retours de greffe n'ont pas été comptabilisés dans l'incidence, l'année de la reprise en dialyse, puisqu'il ne s'agissait pas pour eux du premier traitement de suppléance de leur insuffisance rénale. Ils apparaissent par contre dans les données de prévalence du fait des recensements faits au 1^{er} janvier. Comme

leur individualisation apparaît intéressante sur le plan épidémiologique, et compte tenu de la spécificité de leur prise en charge, les Tutelles ont souhaité que leur nombre soit dorénavant notifié.

Le nombre de transplantations n'a pas varié au cours de l'étude. Cependant, si le nombre de patients traités a augmenté, le pourcentage de patients candidats à la greffe n'a guère évolué compte tenu du vieillissement de la population considérée (tableau III) : le nombre des patients âgés de plus de 75 ans a doublé, passant de 14% en 1992 à 27,3% en 1998. Si l'on s'attache, comme certains,^{1,2} aux patients de plus de 65 ans, leur pourcentage a augmenté de 47,7% en 1992 à 57,1% en 1998.

Tableau III : Répartition des nouveaux patients, en pourcentage par tranches d'âge.

	1992	1994	1996	1998
< 15 ans	2,3	0,9	0,8	0,6
> = 15 et < 30 ans	9,3	5,7	3,3	6,2
> = 30 et < 45 ans	10,5	11,3	7,5	6,8
> = 45 et < 60 ans	15,1	19,8	17,5	19,3
> = 60 et < 75 ans	48,8	40,6	50,9	39,8
> = 75 ans	14	21,7	20	27,3
plus de 65 ans	47,7	55,7	64,1	57,1

Les néphropathies vasculaires et diabétiques sont passées de 38,3% du recrutement des nouveaux patients en 1992 à 48,5% en 1998 (tableau IV). Les néphropathies glomérulaires ont reculé de 28 à 17,5%.

Tableau IV : Répartition, en pourcentage, des étiologies de l'IRCT des nouveaux patients.

	1992	1994	1996	1998
N. glomérulaires	27,9	20,8	13,3	17,4
N. interstitielles	17,4	8,5	11,7	14,3
N. vasculaires	20,9	18,9	25	28,6
N. diabétiques	17,4	28,3	20	19,9
N. héréditaires	5,8	8,5	13,3	8,7
Causes diverses	5,8	7,5	8,35	8,7
Cause indéterminée	4,7	7,5	8,35	2,5

En 1998, le traitement hors centre se caractérise par une stagnation et même une régression (tableaux I et V), après une phase de nette progression de 1992 à 1996.

Ceci s'explique en partie par le déclin de la dialyse à domicile et par l'impossibilité pour certains centres à pouvoir assumer plus de patients traités par dialyse péritonéale en raison d'insuffisances de personnel, de structures et de moyens financiers. Elle s'explique aussi par la lenteur et la complexité des circuits administratifs pour créer de nouveaux postes d'autodialyse. Enfin, le vieillissement des patients qui sont traités hors centre et de ceux qui sont à prendre en charge amène à envisager des solutions alternatives.

La réascension du nombre de patients traités hors centre au 1^{er} janvier 2000 (tableau I) est vraisemblablement liée aux aménagements régionaux décidés conjointement entre les néphrologues et leurs Tutelles, à partir des données de ce Registre.

Tableau V : Répartition des nouveaux patients selon leur traitement, en centres lourds ou hors de ces centres.

	1992	1994	1996	1998
Centre	65%	51%	50%	67%
Hors centre	35%	49%	50%	33%

■ Discussion

Les différents registres ou enquêtes jusqu'à présent mis en œuvre localement (et pas souvent publiés) par quelques néphrologues³⁻¹⁰ ou administrations¹¹⁻²⁰ indiquent des variations importantes d'une région à une autre quant à l'incidence, la prévalence et les modalités de traitement de l'IRCT. Mais ces données et ces variations ne peuvent être ni interprétées ni extrapolées à un niveau national car ces rapports sont trop parcellaires, catégoriels,²¹⁻²³ variables dans leur méthodologie, et leur caractère longitudinal.²⁴ Une évaluation correctement documentée de l'offre et de la qualité des soins de l'IRCT nécessite donc que des échelons régionaux se mettent en œuvre sur tout le territoire français et qu'une coordination nationale standardise les données concernant le recensement des patients et leur suivi à travers les différentes filières de suppléance (greffe comprise). C'est l'ambition du projet REIN²⁴ en cours d'élaboration sous l'égide de la Société de Néphrologie avec la collaboration de l'Etablissement français des greffes. Ce système d'information centré sur les patients et basé sur une organisation régionale aboutirait à la constitution d'une banque de données nationale. Celle-ci devrait permettre non seulement d'améliorer nos connaissances médicales, épidémiologiques et organisationnelles, mais aussi de prendre des décisions de Santé publique pertinentes quant à la prise en charge de l'IRCT car s'appuyant sur des éléments fiables. En sortant enfin de cette aberration que représente l'absence de telles données à l'échelon national, la France suivrait, à juste titre, l'exemple de différents autres pays, européens²⁵⁻³⁴ ou plus éloignés³⁵⁻³⁸ où existent, parfois depuis longtemps, des registres analogues.

Bien que la région Champagne-Ardenne ne soit pas une des plus importantes en ce qui concerne la population et les centres de dialyse, nos constatations correspondent aux tendances évolutives évoquées dans nombre de ces registres, en France comme ailleurs. Mais elles sont encore insuffisamment chiffrées au plan national et des disparités interrégionales apparaissent, venant peut-être en partie de la méthodologie employée pour le recueil des informations.

Le Comité technique régional de l'insuffisance rénale chronique en Champagne-Ardenne, s'appuyant donc sur ses propres données, a pu définir les besoins régionaux et faire aboutir plusieurs propositions en concertation avec les Tutelles:³⁹ extension de certains centres lourds et création de nouvelles unités d'autodialyse, sans tenir compte des indices nationaux antérieurs et en s'attachant à un accès au traitement dans un rayon de 30 à 45 minutes du domicile ; ouverture d'un centre allégé de six postes à Reims le 1^{er} mai 1997 ; reconnaissance officielle du besoin en « générateurs de secours », administrativement répertoriés (1 pour 5 postes) ; recommandation de la nécessité de renouveler les générateurs ayant huit ans d'âge ou 20 000 heures de fonctionnement, sous réserve des possibilités financières des établissements.



Le SROSS deuxième génération a confirmé cette ligne de conduite en proposant de poursuivre le développement des possibilités d'accès à toutes les alternatives thérapeutiques et de privilégier les actions de prévention. Il a ainsi été retenu de renforcer et de diversifier les modalités de traitement les plus faiblement représentées. Outre d'éventuelles nouvelles structures d'autodialyse, pourrait être ainsi envisagée la création, dans chaque département de la région, d'une « unité allégée de dialyse »: cette dénomination a été adoptée conjointement par le Directeur de l'ARH et les néphrologues de la région Champagne-Ardenne pour tenter d'échapper à l'appellation « Centre » et ne pas prêter à confusion avec les termes de l'arrêté fixant l'indice de besoins pour les appareils de dialyse.⁴⁰ Plus adaptées aux patients non autonomes ou porteurs de pathologies associées, elles sont envisagées près des « sites de recours spécialisés » (autrement dit les centres lourds précédemment listés). Les nouveaux textes risquent de remettre certains projets en question mais les néphrologues de la région comptent bien continuer à s'appuyer sur leur registre pour obtenir une harmonisation des besoins réels et chiffres officiels.

Pour la prévention, trois axes essentiels ont été retenus: la néphropathie diabétique, l'hypertension artérielle et les protéinuries, pour lesquelles les actions seront orientées, dans un premier temps, vers le dépistage en milieu scolaire et en milieu professionnel.

Conclusion

Les résultats qui découlent de la démarche des néphrologues de la région Champagne-Ardenne démontrent l'absolue nécessité d'un recueil fiable des informations concernant les patients en IRCT, quel que soit le traitement de suppléance. C'est l'objectif du projet REIN qui représente un enjeu de Santé publique concernant en tout premier lieu les néphrologues. Ceux-ci sont en effet les seuls à pouvoir apporter aux différentes instances décisionnelles les renseignements indispensables au maintien d'une prise en charge adaptée et de qualité des patients en IRCT.

Ainsi, une concertation fructueuse pourra s'établir avec les Tutelles et, à l'instar de la région Champagne-Ardenne, les schémas régionaux d'organisation sanitaire aboutiront non pas tant à augmenter, dans l'absolu, les capacités de traitement qu'à améliorer l'organisation du réseau de soins néphrologiques. Ainsi sera obtenu un équilibre réfléchi, car documenté, entre les différentes possibilités thérapeutiques, pour que le traitement le mieux adapté puisse être proposé à chaque patient.

Remerciements:

Remerciements particuliers à J.J. Dion, S. et Cl. Corbin, F. Bulté, R. Issautier, H. Maheut, B. Roussel, E. Canivet, J. Chanard.

Adresse de correspondance:

Dr R. Montagnac
Service d'hémodialyse
Centre hospitalier
101, avenue Anatole France
F-10003 Troyes Cedex

1. Jacobs C, Selwood NH, et le Comité du Registre de l'EDTA. Evolution démographique et méthodes de traitement de l'urémie chronique au stade terminal chez les sujets âgés de plus de 65 ans en France au cours des années 1980. *Néphrologie* 1990; 11 : 317-8.
2. Fenton SA, Schaubel DE, Desmeules M, Morrison HI, Mao Y, Copleston P, Jeffery JR, Kjellstrand CM. Hemodialysis versus peritoneal dialysis : A comparison of adjusted mortality rates. *Am J Kidney Dis* 1997 ; 3 : 334-42.
3. Baudin S, Billaux L. Traitement de l'insuffisance rénale chronique terminale – Région Centre 1991/1995, 1996.
4. Cash R, Fournier P, Polton D. Etude d'évaluation de la qualité de la prise en charge des insuffisants rénaux chroniques en Bourgogne. SANESCO et Association bourguignonne pour l'installation à domicile des épurations rénales (AIDER), 1993.
5. Gabriel JM, Ranlin A, Meddeb M. Registre Antilles-Guyane du traitement de l'insuffisance rénale chronique terminale. Journées de néphrologie Antilles-Guyane. Cayenne, 1996.
6. Jungers P, Giraud E, Chauveau P, Geffriaud-Ricouard C, Man NK, Altman JJ, Jacobs C, Grünfeld JP. Démographie et incidence de l'insuffisance rénale chronique en Ile-de-France. *Néphrologie* 1996 ; 8 : 429-34.
7. Landru I, Potier J, et l'Association des néphrologues normands. Registre de l'épuration extra-rénale en Normandie. Comm. XX^e Symposium Gambre, (Grenoble), septembre 1999.
8. Montagnac R, et l'Association des néphrologues de l'Est. Etude coopérative exhaustive des insuffisants rénaux chroniques de la région Est parvenus au stade de suppléance en 1992. Comm. Soc. Néphrologie; Octobre 1994 (Dijon) Résumé: *Néphrologie* 1995, 16, 302.
9. Montagnac R. et l'Association des Néphrologues de l'Est. Etude coopérative exhaustive des insuffisants rénaux chroniques de la Région Est parvenus au stade de suppléance en 1994. Comm. Soc. Néphrologie, Octobre 1996 (Reims). Résumé: *Néphrologie* 1998 ; 19 : 289.
10. Simon P, Ang KS, Cam G, Ramée MP. Epidémiologie de l'insuffisance rénale chronique traitée par dialyse dans une région française. Evolution sur une période de 12 ans. *Presse Med* 1988 ; 17 : 2225-8.
11. DRASS d'Alsace. La prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale en Alsace, Strasbourg, 1996.
12. CNATMS région Aquitaine. La dialyse en Aquitaine. II: Population. Bordeaux, 1995
13. CRAM de Bretagne. Prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale en Bretagne. Etude réalisée dans le cadre du Protocole régional d'actions concertées 1995. Rennes, 1996.
14. DRASS du Languedoc-Roussillon. ORS du Languedoc-Roussillon. Prise en charge des insuffisants rénaux chroniques terminaux en Languedoc-Roussillon. Montpellier, 1996.
15. DRASS de Midi-Pyrénées, IRS. La dialyse en Midi-Pyrénées, 1991.
16. DRASS Nord-Pas de Calais, IRS. Enquête sur les insuffisants rénaux chroniques terminaux. Lille, 1995.
17. ORS et DRASS de Haute-Normandie. Enquête sur les patients en épuration extra-rénale en Haute-Normandie. Rouen, 1997.
18. DRASS de Picardie, IRS. Le dispositif de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale en Picardie. Amiens, 1996.
19. DRASS et CNAMTS région Provence-Alpes-Côte d'Azur. Enquête régionale sur la dialyse en Centre. Marseille, 1995.
20. DRASS de Rhône- Alpes. L'insuffisance rénale chronique au stade terminal. Situation en Rhône-Alpes au 31 décembre 1993. Lyon. 1994.

21. Etablissement français des Greffes. Le prélèvement et la greffe en France. Rapport annuel.
22. Leroy H et FEHAP-Comité dialyse. Alternatives à la dialyse en centre, dialyse en centre allégé. Enquête en France. Evolution 1986-1995, 1995.
23. Registre de dialyse péritonéale de langue française. Données statistiques générales du Registre. Le BDP 1996 ; 6 : 92-103.
24. Stengel B, Landais P, et les membres du groupe de travail du projet REIN. Recueil d'informations sur la prise en charge de l'insuffisance rénale terminale. Etude de faisabilité. Néphrologie 1999 ; 1 : 29-40.
25. Thieler H, Achenbach H, Bischoff J. Evolution of renal replacement therapy in East Germany from 1989 to 1992. Nephrol Dial Transplant 1994 ; 9, 238-41.
26. Qualitätssicherung in der Nierenersatztherapie. Report about dialysis care and renal transplantation in Germany. QuaSi-Niere, 1995.
27. Groupement des néphrologues francophones de Belgique. Registre de néphrologie de la Communauté française de Belgique. Rapport annuel d'activités des centres. Rapport n°4, 1996-1997.
28. The Danish Society of Nephrology. Danish National Registry. Report on dialysis and transplantation in Denmark, 1996.
29. Servei Catala de la Salut. Registre de malats renals de Catalunya. Informe estadistic. RMRC, 1996.
30. Finish Registry for Kidney Diseases. Annual Report, 1994.
31. Piccoli M, Salomone M, Quarello F, Piccoli GB, Verzetti G, Ramello A, Magistroni P. Regional registry of dialysis and transplantation of Piedmont. Italy (RPDT). Thirteen years of experience. Nephrol Dial Transplant 1995 ; 10 : 444-7.
32. De Charro FTh, Ramsteyn PG. Renine, a relational registry. Nephrol Dial Transplant 1995 ; 10 : 436-41.
33. Rutkowski B, Puka J, Lao M, Baczyk K, et al. Renal replacement therapy in an era of socio-economic changes. Report from the Polish registry. Nephrol Dial Transplant 1997 ; 12 : 1105-8.
34. Svenskt Register för Aktiv Uremivard. Aktiv Uremivard Sverige 1991-1995. SRAU, 1996.
35. Mazzuchi N, Schwedt E, Fernandez JM, Cusumano AM. Latin America registry of dialysis and renal transplantation : 1993 annual dialysis report. Nephrol Dial Transplant 1997 ; 12 : 2521-7.
36. Institut Canadien d'Information sur la Santé. Le Registre canadien des insuffisances rénales et des transplantations d'organes. Rapport annuel de 1997, Volume 1 (données de 1981 à 1995). ICIS, 1997.
37. USRDS : Annual data report. Am J Kidney Dis.
38. Disney APS. Demography and survival of patients receiving treatment for chronic renal failure in Australia and New Zealand : Report on dialysis and renal transplantation treatment from the Australia and New Zealand dialysis and transplant registry. Am J Kidney Dis 1995 ; 25 : 165-75.
39. DRASS de Champagne-Ardenne. SROSS : travaux préparatoires à l'élaboration de l'avenant équipement lourd – dialyse chronique. Châlons en Champagne, 1996.
40. Ministère de l'emploi et de la solidarité. Arrêté du 27 Juillet 1999 fixant l'indice de besoins pour les appareils de dialyse installés dans les centres de traitement de l'insuffisance rénale chronique des adultes. Journal officiel du 6 août 1999.