

BEH

Disparités régionales de l'offre et de la demande de greffons rénaux en 1998 : influence des flux de patients sur la pénurie : p. 13
Observatoire des insuffisants respiratoires graves géré par l'association nationale pour le traitement à domicile de l'insuffisance respiratoire (antadir) : p. 15

N° 04/2001

23 janvier 2001

ETUDE

DISPARITÉS RÉGIONALES DE L'OFFRE ET DE LA DEMANDE DE GREFFONS RÉNAUX EN 1998 : INFLUENCE DES FLUX DE PATIENTS SUR LA PÉNURIE

A. DUNBAVAND, S. COHEN, P. TUPPIN, D. HOUSSIN

Etablissement français des Greffes 5, rue Lacuée 75012 Paris

INTRODUCTION

Plusieurs raisons font de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) un problème de santé publique. En premier lieu, elle toucherait plus de 30 000 personnes en France et l'incidence et la prévalence augmenteraient d'environ 5 % par an [1]. Son coût est estimé entre 8 et 10 milliards de francs annuels, soit près de 1 % du budget de l'assurance maladie [2, 3]. Enfin, il existe une thérapeutique curative et considérablement moins coûteuse que la dialyse, la greffe qui, limitée par l'offre de greffons, pose le problème de l'allocation d'une ressource rare.

En l'absence de système d'information sur l'IRCT, les besoins en greffons rénaux ne sont pas véritablement connus. Le seul indicateur de besoins disponible aujourd'hui à l'échelon national est le nombre de patients inscrits par chacune des équipes de greffe sur la liste nationale d'attente (LNA) de greffe rénale gérée par l'Etablissement français des Greffes (EFG). Cet indicateur représente donc les besoins exprimés par les professionnels et non pas les besoins réels en greffons. Par ailleurs, les patients ont la liberté de choisir leur équipe d'inscription, ce qui engendre des flux régionaux d'importation et d'exportation de patients.

En 1998, 993 donneurs décédés en état de mort encéphalique ont été prélevés permettant de mettre à disposition des équipes de greffe 1 919 greffons rénaux. Au cours de la même année, 1 883 greffes rénales ont effectivement été réalisées dont 73 greffes (4 %) à partir de donneurs vivants. En regard de cette offre et de cette activité, 4 506 patients restaient inscrits sur la LNA au 31/12/1998. Il existe donc une inadéquation entre l'offre de greffons rénaux et les besoins exprimés que l'on appelle encore « la pénurie en greffons rénaux ». Une des principales causes de cette pénurie est le faible taux de donneurs prélevés en France (16,8 pmh (par million d'habitants) en 1998), comparativement à d'autres pays comme l'Espagne (31,5 pmh) ou les Etats-Unis (21,6 pmh). De plus, ce taux varie de 10 à 39 pmh selon les régions françaises.

En France, la demande d'une autorisation de prélèvement d'organes ou de tissus par un centre hospitalier ne dépend que de sa propre volonté. Fin 1999, 219 établissements dans 76 départements, sont autorisés à prélever des organes et des tissus, mais dans 22 départements français aucun établissement n'y est autorisé. Et parmi les 76 départements possédant au moins un établissement autorisé, 20 (25 %) n'ont pratiqué aucun prélèvement en 1999 [4].

Cette étude est issue d'un travail [5] qui avait pour but de décrire, dans chaque région, l'offre et les besoins de greffons rénaux et l'influence des flux de patients sur la pénurie afin de permettre aux décideurs régionaux d'adapter des stratégies pour lutter contre la pénurie observée dans leur région.

PATIENTS ET METHODES

Les données utilisées dans cette étude proviennent de Cristal, le système d'information de l'EFG, et portent sur l'année 1998. Dans ce système, les données relatives aux donneurs sont saisies par les Services de Régulation et d'Appui (SRA) de l'EFG¹, et celles relatives aux patients par les équipes de greffe lors

de leur inscription. La pénurie est définie par l'inadéquation entre le nombre de candidats à la greffe et le nombre de greffes réalisées dans l'année dans une même région, ce qui peut être apprécié par la comparaison du taux de donneurs prélevés dans une région avec le taux de donneurs à prélever pour enrayer la pénurie en 1998 dans la même région.

L'étude des flux de patients d'une région à l'autre se fonde sur la comparaison entre l'adresse de résidence saisie lors de l'inscription sur la LNA et la région d'inscription. Le taux d'entrée a été défini comme la part des patients inscrits sur la liste d'attente de la région mais non domiciliés dans ladite région ; c'est donc le flux entrant des patients du point de vue de la liste d'attente. Le taux de sortie des patients a été défini comme la part des patients inscrits en dehors de leur région de domicile sur l'ensemble des patients en attente de greffe domiciliés dans la région. L'impact de ces flux sur le niveau de pénurie de chaque région a été étudié en rapportant le bilan de ces flux, en terme de patients, par rapport à l'ensemble des candidats à la greffe en 1998 dans une même région : un chiffre négatif traduisant une minoration de la pénurie et un chiffre positif une majoration, provoquées par les flux de patients. Des coefficients de corrélation de Spearman sont calculés entre les indicateurs de flux de patients et de pénurie.

RÉSULTATS

Si la moyenne nationale en 1998 se chiffre à 16,6 donneurs prélevés (DP) par million d'habitants (pmh), les taux régionaux varient de 7,7 DP pmh (en Corse) à 38,7 DP pmh (à la Réunion). Théoriquement, le taux national de donneurs prélevés à atteindre pour enrayer la pénurie à la fin de l'année est de 54 DP pmh. Les taux régionaux pour accéder à cette situation idéale s'échelonnent de 24 DP pmh (Haute-Normandie) à 97 DP pmh (La Réunion) (figure 1). Pour la Corse et les Antilles, le calcul de ce taux régional ne peut être effectué selon la méthode utilisée car elles n'offrent pas d'équipes de greffe et n'ont donc pas de liste d'attente. Si une pénurie est constatée dans l'ensemble des régions françaises, elle est très importante dans les régions du Sud-Ouest, l'Île-de-France et Rhône-Alpes qui devraient multiplier par plus de 3 leur activité de prélèvement pour commencer à satisfaire la demande des équipes de greffe de leur région. D'autres régions sont en pénurie relative de greffons, telles Poitou-Charentes, Champagne, Picardie et Centre.

L'étude des flux de patients permet de décrire trois types de régions : des régions d'attraction (à bilan positif), des régions de fuite (à bilan négatif) ou des régions en équilibre (figure 2). Six régions sont à bilan positif de patients, il s'agit des régions Pays de la Loire, Rhône-Alpes, Île-de-France, Languedoc-Roussillon, Alsace et Midi-Pyrénées. Ces régions présentent des taux d'entrée au moins deux fois supérieurs à leur taux de sortie. Cinq régions sont en équilibre du point de vue des flux de patients. Enfin, treize régions sont à bilan négatif et présentent des taux de sortie au moins 1,3 fois supérieurs aux taux d'entrée. Ces flux ont deux types de conséquences sur la pénurie. Pour les régions à bilan positif, ils renforcent la pénurie alors qu'ils entraînent une sous-estimation de cette pénurie dans les régions à bilan négatif (figure 3). Par exemple, des régions où la pénurie est relative, comme la région Poitou-Charentes, sous-estiment leur pénurie car il existe un flux important de patients domiciliés dans cette région vers d'autres régions. Dans des régions de forte pénurie, celle-ci est aggravée par les flux de patients provenant d'autres régions telles que Les Pays de la Loire,

Rhône-Alpes, l'Île-de-France, et Languedoc-Roussillon. Il existe une corrélation positive entre le taux d'entrée des patients dans une région et le niveau de pénurie observée ($r = 0,42$; $p < 0,05$) et une corrélation négative avec le taux de sortie des patients ($r = -0,69$, $p < 0,001$).

DISCUSSION

La greffe rénale est aujourd'hui une thérapeutique reconnue tant par son efficacité que par son efficience en matière de prise en charge de l'IRCT. L'un des freins essentiels au développement de cette activité est l'offre de greffons qui, confrontée aux besoins exprimés au travers de la liste d'attente, désigne la pénurie. En première analyse, on constate des inégalités régionales importantes en matière d'offre de greffons qui doivent générer des efforts plus ou moins importants à réaliser pour réduire cette pénurie à l'échelon régional mais aussi national.

L'offre de greffons varie d'un facteur 5 entre la région qui prélève le moins et la région qui prélève le plus (7,7 DP pmh en Corse à 38,3 DP pmh à La Réunion). Ces différences d'offre de greffons ne sont pas a priori liées à des différences d'épidémiologie de la mort encéphalique. En effet, même en l'absence d'études épidémiologiques des sujets en mort encéphalique dans ces régions, une standardisation sur les deux principales causes de mort encéphalique, c'est-à-dire les accidents de la voie publique et les accidents vasculaires cérébraux, permet de montrer que l'écart persiste entre les régions. Les raisons des différences observées sont à la fois des différences liées aux taux de recensement des donneurs potentiels, au pourcentage d'opposition au prélèvement parmi ces donneurs potentiels, et à l'organisation de cette activité de soins et particulièrement à l'engagement des centres hospitaliers (CH) dans cette activité. De manière générale, toutes les régions dans lesquelles, à côté des CHU, les CH sont très impliqués dans cette activité et ont une autorisation et une activité de prélèvement, ont des taux de donneurs prélevés supérieurs à la moyenne nationale.

Si on se place du point de vue de la région, il est important de distinguer les besoins régionaux et donc les malades domiciliés dans la région et les besoins exprimés au travers de la liste d'attente régionale qui prend en compte à la fois les malades domiciliés et les malades provenant d'autres régions voire d'autres pays (non résidents) ce que l'on désigne par les flux de patients. En effet, l'offre de greffons et la répartition des greffons se font dans des bassins de population déterminés par l'organisation territoriale de l'EFG et les règles de répartition et d'attribution des organes² alors que les flux de patients ne sont pas soumis à une régulation. Ainsi, certaines régions accueillant des malades majoraient leur pénurie alors que d'autres vont la minorer par l'inscription de leurs patients dans d'autres régions. Cette situation est principalement due à l'organisation actuelle de la greffe qui ne s'est pas construite sur les besoins sanitaires de la population, mais sur la volonté de certaines équipes chirurgicales de développer la greffe. Ainsi, certaines régions concentrent de nombreuses équipes de greffe et constituent de fait des pôles d'attraction pour les patients alors même que leur potentiel de prélèvement est limité. C'est le cas par exemple de l'Île-de-France et de la région Rhône-Alpes. Dans une vision plus équitable de répartition des greffons, il faudrait, en théorie, prendre en compte les besoins régionaux, auxquels on confronterait l'activité de greffe, c'est-à-dire l'activité après prise en compte des flux des greffons. Ainsi, on peut imaginer un modèle idéal où la région fournirait des greffons pour les priorités nationales et devrait ensuite répondre à ses propres besoins selon des règles établies.

En France, la tradition de la liberté de choix de son médecin étant solidement ancrée, il paraît donc difficile de contraindre les flux des patients. Cependant, une meilleure information délivrée aux candidats à la greffe comme aux professionnels aurait sans doute pour conséquence de réguler une partie des flux. La situation actuelle montre que les sorties de patients se font souvent vers des régions présentant des durées médianes d'attente avant greffe élevées (notamment dans les régions du sud-ouest : Languedoc-Roussillon (34 mois), Midi-Pyrénées (32 mois)) [6]. D'autres régions qui exportent de nombreux patients présentent des durées médianes faibles, comme Poitou-Charentes et Picardie (4 mois). Il est facile d'envisager qu'au vu des durées médianes d'attente, les patients pourraient souhaiter rester dans leur région de domicile. Cette évolution aurait pour conséquences de limiter les flux donc les coûts, mais devrait faire envisager aux régions concernées d'étendre les moyens pour augmenter le prélèvement et ainsi pallier à l'inscription de leurs patients dans d'autres régions. Ceci devrait être favorisé par le récent « plan greffe » qui prévoit, à partir de 2001 et sur trois ans, la création de 120 postes dans les coordinations hospitalières de prélèvement.

Selon les régions, l'effort à faire pour atteindre l'objectif 2003 de l'Etablissement français des Greffes de 20 DP pmh est variable mais réalisable.

L'Île-de-France doit fournir le plus gros effort en prélevant 37 donneurs supplémentaires pour passer de 184 à 221 donneurs prélevés. Atteindre 20 DP pmh signifie que 204 donneurs supplémentaires devront être prélevés en France par rapport à l'activité de 1998. Compte tenu des estimations autour de l'épidémiologie de la mort encéphalique (1,4 à 5,8 % des décès hospitaliers en moyenne), cet objectif est théoriquement atteignable et on envisage aujourd'hui un pool de donneurs potentiels voisin de 5 000. Ainsi, on pourrait ensuite logiquement fixer, à l'horizon 2003, un second objectif à 25 DP pmh.

CONCLUSION

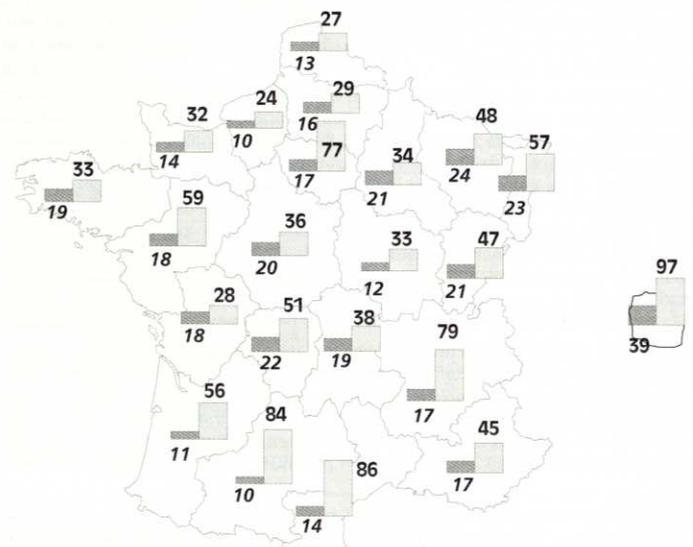
L'approche régionale a permis d'affiner l'étude de la pénurie en greffons et notamment la compréhension de ses déterminants. La prise en compte des flux de patients et de greffons doit permettre de développer une stratégie d'augmentation de la greffe

RÉFÉRENCES

- [1] JUNGERS P., MAN NK., LEGENDRE C. L'insuffisance rénale chronique : prévention et traitement. Paris, Flammarion Médecine-Science 1998.
- [2] Enquête sur la dialyse rénale. Rapport de l'IGAS n° 94.092, 1994.
- [3] Refonder le système de soins. Plan stratégique CNAMTS. Juillet 1998.
- [4] Le prélèvement et la greffe en France en 1998. Rapport du Conseil Médical et Scientifique de l'Etablissement français des Greffes. pp 1-346.
- [5] Analyse régionale du prélèvement et de la greffe en France. CD-Rom disponible à l'Etablissement français des Greffes.
- [6] Le prélèvement et la greffe en France en 1999. Rapport du Conseil Médical et Scientifique de l'Etablissement français des Greffes. pp 1-303.

Figure 1.

Taux de donneurs prélevés pmh en 1998 et taux à atteindre pour enrayer la pénurie de greffons rénaux par région



Taux de donneurs prélevés pmh en 1998

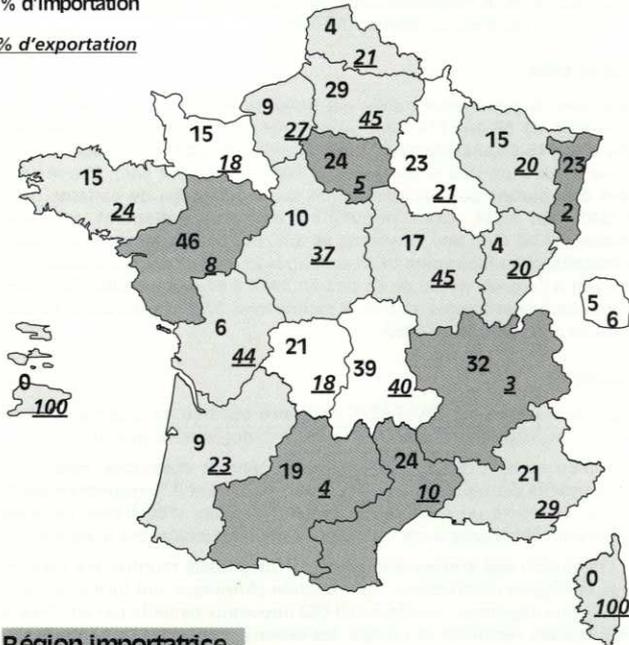
Taux de donneurs à prélever pmh pour enrayer la pénurie de greffons rénaux

Figure 2.

Taux d'importation et d'exportation de patients inscrits sur la liste d'attente de rein

% d'importation

% d'exportation



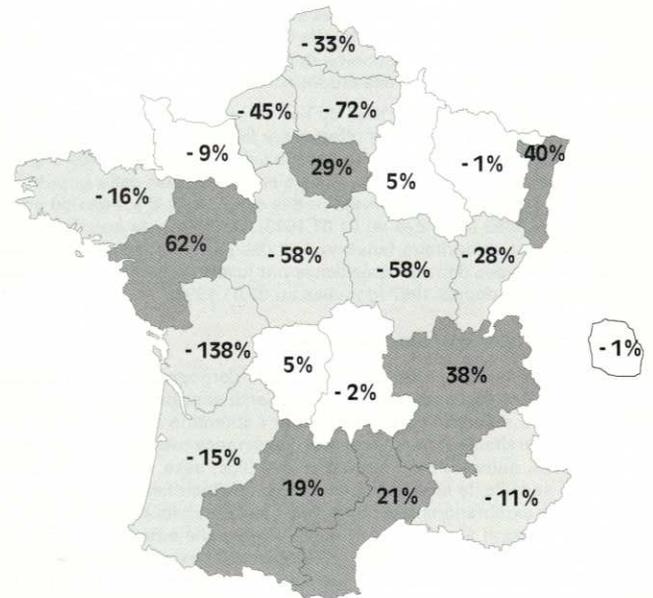
Région importatrice

Région en équilibre

Région exportatrice

Figure 3.

Conséquences des flux de patients sur le niveau de pénurie régionale en greffons rénaux



Majoration de la pénurie

Situation stable

Minoration de la pénurie

ETUDE

OBSERVATOIRE DES INSUFFISANTS RESPIRATOIRES GRAVES GÉRÉ PAR L'ASSOCIATION NATIONALE POUR LE TRAITEMENT A DOMICILE DE L'INSUFFISANCE RESPIRATOIRE (ANTADIR)

E. CHAILLEUX, D. VEALE, F. BINET, J.F. MUIR, B. DAUTZENBERG, O. ROQUE d'ORBCASTEL

Commission Médico-Technique et Sociale de l'ANTADIR
66 Bd Saint Michel 75006 PARIS

INTRODUCTION

L'insuffisance respiratoire chronique correspond au stade évolutif ultime et commun à toute pathologie respiratoire chronique. Elle signe la gravité de la maladie et affecte la qualité de vie du patient et le pronostic. Elle se caractérise par l'apparition d'une hypoxémie qui s'accompagne ou non d'une hypercapnie dans le sang artériel. L'insuffisance ventilatoire est grave lorsqu'elle nécessite un traitement journalier, continu, à l'aide d'un matériel déposé au domicile du malade. Celui-ci est différent selon le mécanisme qui conduit à cette insuffisance. Lorsque le mécanisme conduit à une hypoxémie (trouble de la distribution ou trouble de la diffusion) et correspond à une « insuffisance du poumon » le traitement est une oxygénothérapie prolongée à faible débit. Lorsque cela conduit à une hypercapnie et correspond à une « insuffisance de la pompe ventilatoire » (hypoventilation alvéolaire) le traitement est une ventilation assistée par trachéotomie ou souvent par masque nasal pour mettre au repos les muscles respiratoires.

I - ÉLÉMENTS DE MÉTHODE

1 - Historique

Au début des années soixante, se pose le problème de la prise en charge à domicile des malades ayant survécu à la réanimation. En effet, un certain nombre de ces malades, du fait de la perturbation de la fonction respiratoire,

nécessite une assistance ventilatoire ou une oxygénothérapie prolongée souvent définitive. C'est ainsi que plusieurs associations régionales, créées le plus souvent par des services de réanimation, de pneumologie ou d'infectiologie, assurent la prise en charge de patients ventilés à domicile sur trachéotomie et la prise en charge de courtes ventilations par embout buccal (Intermittent Positive Pressure Breathing ou IPPB). Ces associations assurent l'installation et la maintenance du matériel d'assistance ventilatoire. L'oxygénothérapie, alors limitée à l'oxygène gazeux, était confiée aux pharmaciens d'officine ou à des sociétés privées.

Depuis les années soixante dix, on propose aux patients souffrants d'hypoxémie chronique sévère, une oxygénothérapie de longue durée (OLD) à domicile. La preuve de l'efficacité de ce type de traitement en termes de survie a été rapportée par deux grandes études contrôlées multicentriques (1 ; 2). D'autre part, l'apparition des concentrateurs d'oxygène qui réduisent considérablement les coûts et améliorent le confort du patient, allait amener la prise en charge de l'oxygénothérapie par les associations régionales. Ces deux points ont eu pour conséquence le développement de l'appareillage à domicile des insuffisants respiratoires en France.

A la demande des pouvoirs publics, une enquête est entreprise en 1979-1980 par la Société d'étude et de recherches hospitalières (3), sur l'organisation du traitement à domicile de l'insuffisance respiratoire grave (3 ; 4). En 1981, le Ministère de la Santé et les Caisses Nationales d'Assurance Maladie prennent alors conscience de l'absence d'informations démographiques, épidémiologiques et économiques concernant le traitement à domicile de l'insuffisance