

La prévalence de l'insuffisance rénale chronique terminale traitée par dialyse en France en 2003 : l'enquête nationale Sros-IRCT*

Françoise Macron-Noguès¹, Michel Vernay¹, Éric Ekong², Natacha Lemaire², Benoît Salanave¹, Michel Marty¹, Myriam Revel², Pierre Fender¹, Hubert Allemand¹

¹ Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés, Paris ² Ministère chargé de la Santé, Paris

INTRODUCTION

Depuis la modification de la réglementation intervenue en 2002 [1-2], l'offre de soins relative à la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale, et notamment le nombre de postes de dialyse, doit être définie, non plus en fonction d'indices démographiques mais au regard des besoins de la population. Or, contrairement à de nombreux autres pays, la France ne dispose pas encore d'un registre des patients dialysés couvrant l'ensemble de son territoire.

Afin de préciser l'épidémiologie de l'insuffisance rénale chronique terminale traitée par dialyse et dans l'attente du déploiement complet du registre Rein (Réseau épidémiologie et information en néphrologie), le ministère chargé de la Santé (Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, Dhos) et la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CnamTS), en collaboration avec les sociétés savantes, les néphrologues, les associations de malades et les fédérations hospitalières, ont réalisé en juin 2003 une étude dans l'ensemble des structures de dialyse implantées en France métropolitaine et dans les départements d'outre-mer (Dom). Cette étude avait pour objectifs de déterminer le nombre et la prévalence des patients atteints d'IRCT traités par dialyse et de décrire leurs caractéristiques démographiques et cliniques ainsi que leur mode de prise en charge.

MATÉRIEL ET MÉTHODE

En juin 2003, une étude descriptive transversale a été réalisée dans les 1 211 structures (y compris pédiatriques), publiques et privées, autorisées à pratiquer l'épuration extra-rénale en France métropolitaine et dans les Dom. Tous les patients atteints d'IRCT, domiciliés en France et traités par dialyse la semaine du 2 au 8 juin 2003 ont été inclus dans l'étude, indépendamment de l'âge, de la date d'instauration du premier traitement de suppléance et de la modalité de prise en charge. Les patients atteints d'insuffisance rénale aiguë ont été exclus de l'étude.

Une interrogation des bases de remboursement de l'assurance maladie a permis de dénombrer les patients atteints d'IRCT domiciliés en France et habituellement dialysés dans une structure implantée en dehors du territoire national.

Le recueil de l'information a été réalisé, selon le cas, par les néphrologues assurant le suivi médical des patients ou par les médecins conseils du régime général de l'assurance maladie à partir des dossiers médicaux des structures pratiquant la dialyse. Les données recueillies portaient sur les caractéristiques démographiques, cliniques et sur la prise en charge des patients (modalité, technique de dialyse, inscription sur la liste d'attente de greffe, etc.). Les comorbidités étaient celles de la fiche de recueil de Rein [3]. Le degré de handicap était mesuré par l'échelle de Rosser qui comporte huit stades allant de 1 (patient sans aucune incapacité) à 8 (coma) [4]. Au moment de l'étude, les différentes modalités de traitement étaient d'une part, l'hémodialyse en centre lourd (avec une présence médicale permanente), en unité de dialyse médicalisée (avec une présence médicale intermittente), en unité d'autodialyse et à domicile et d'autre part, la dialyse péritonéale (à domicile).

Pour les patients domiciliés en France mais habituellement dialysés à l'étranger, le recueil ne portait que sur l'âge et le sexe. Les données ont été analysées avec le logiciel SPSS® version 11.5. Les prévalences brutes et standardisées sur l'âge et le sexe ont été exprimées en nombre de patients atteints d'IRCT dialysés par million d'habitants (pmh) avec un intervalle de confiance à 95 % (IC95 %) afin de permettre les comparaisons. En raison de l'absence de projections de population calculées pour les Dom, les chiffres nationaux, régionaux et départementaux de population sont issus du recensement général de la population de 1999. La standardisation sur l'âge et le sexe a été réalisée en prenant la population de la France métropolitaine en 1999 comme population de référence.

Le χ^2 de Pearson a été utilisé pour analyser les variables qualitatives.

RÉSULTATS

Prévalences brute et standardisée

La semaine du 2 au 8 juin 2003, 30 882 patients domiciliés en France (18 047 hommes et 12 835 femmes) étaient dialysés pour IRCT (tableau 1), soit une prévalence brute de 513,1 patients par million d'habitants (IC95 % : 507,4-518,8). Dans les Dom, la prévalence était le double de celle observée en métropole (respectivement 1 035,7, IC95 % : 986,9-1084,5 et 498,2 patients par million d'habitants, IC95 % : 492,5-503,9).

Tableau 1

Prévalences (par million d'habitants) brute et standardisée sur l'âge et le sexe de l'insuffisance rénale chronique terminale traitée par dialyse selon la région du domicile. Enquête nationale Sros/IRCT, CnamTS/Dhos, 2003

Région du domicile	Patients dialysés	Prévalence brute		Prévalence standardisée*	
		pmh	IC95 %	pmh	IC95 %
Provence-Alpes-Côte d'Azur	3 045	675,7	651,7-699,7	620,1	598,0-642,2
Languedoc-Roussillon	1 383	602,3	570,5-634,0	538,6	510,0-567,1
Aquitaine	1 743	599,2	571,1-627,3	538,4	513,0-563,8
Corse	151	580,4	487,9-673,0	515,4	432,9-597,8
Midi-Pyrénées	1 470	575,9	546,4-605,3	514,2	487,8-540,6
Nord-Pas-de-Calais	2 283	571,3	547,9-594,8	638,8	612,4-665,2
Ile-de-France	5 489	501,2	488,0-514,5	572,8	557,5-588,1
Centre	1 212	496,7	468,8-524,7	464,6	438,3-490,8
Auvergne	639	488,3	450,4-526,1	430,2	396,7-463,7
Limousin	345	485,4	434,2-536,6	394,2	352,0-436,5
Alsace	837	482,8	450,1-515,5	519,7	484,2-555,1
Lorraine	1 100	476,2	448,1-504,3	490,8	461,7-519,9
Picardie	863	464,7	433,7-495,7	501,1	467,6-534,7
Bourgogne	735	456,4	423,4-489,4	415,8	385,6-446,0
Rhône-Alpes	2 544	450,6	433,1-468,1	468,4	450,2-486,6
Haute-Normandie	792	444,8	413,9-475,8	475,9	442,8-509,1
Champagne-Ardenne	579	431,4	396,3-466,5	438,3	402,6-474,0
Basse-Normandie	596	419,0	385,4-452,6	408,5	375,7-441,3
Franche-Comté	461	412,6	375,0-450,3	413,6	375,8-451,3
Poitou-Charentes	649	395,6	365,2-426,1	344,9	318,2-371,6
Bretagne	1 096	377,0	354,7-399,3	356,4	335,3-377,6
Pays de la Loire	1 144	355,0	334,4-375,5	352,8	332,3-373,2
Métropole	29 156	498,2	492,5-503,9	498,2	492,5-503,9
La Réunion	834	1 181,0	1 100,9-1 261,1	1 989,2	1 847,5-2 130,9
Guadeloupe	449	1 063,4	965,1-1 161,7	1 393,4	1 262,5-1 524,2
Martinique	350	917,9	821,7-1 014,0	1 079,4	965,6-1 193,2
Guyane	93	593,2	472,6-713,7	1 312,8	1 004,6-1 621,0
Dom	1 726	1 035,7	986,9-1 084,5	1 495,2	1 422,8-1 567,6
France entière	30 882	513,1	507,4-518,8	517,5	507,4-523,3

* Population de référence : France métropolitaine au recensement général de la population de 1999.

La prévalence brute de l'IRCT traitée par dialyse variait selon les régions et selon les départements (figure 1). Les départements avec une prévalence élevée étaient principalement situés dans les régions du sud de la France (Provence-Alpes-Côte d'Azur, Languedoc-Roussillon, Aquitaine, Midi-Pyrénées et Corse) et dans la région Nord-Pas-de-Calais. Inversement, les départements avec une prévalence faible se concentraient dans les quatre régions du nord-ouest (Pays de la Loire, Bretagne, Poitou-Charentes et Basse-Normandie).

Après ajustement sur l'âge et le sexe, la prévalence de l'IRCT traitée par dialyse demeurait variable selon les régions (tableau 1) et les départements (figure 2). Les départements avec une prévalence standardisée élevée se concentraient

* Schémas régionaux d'organisation sanitaire - Insuffisance rénale chronique terminale.

essentiellement dans les régions du sud (Aquitaine, Midi-Pyrénées, Languedoc-Roussillon et Provence-Alpes-Côte-d'Azur), dans le quart nord-est de la métropole et dans la Région parisienne. Les départements présentant les prévalences standardisées les plus faibles étaient essentiellement situés dans les régions du nord-ouest de la France (Poitou-Charentes, Pays de la Loire, Bretagne, Limousin et Basse-Normandie).

Figure 1

Prévalence brute par million d'habitants (pmh) de l'insuffisance rénale chronique terminale traitée par dialyse selon le département de domicile. Enquête nationale Sros/IRCT CnamTS/Dhos 2003

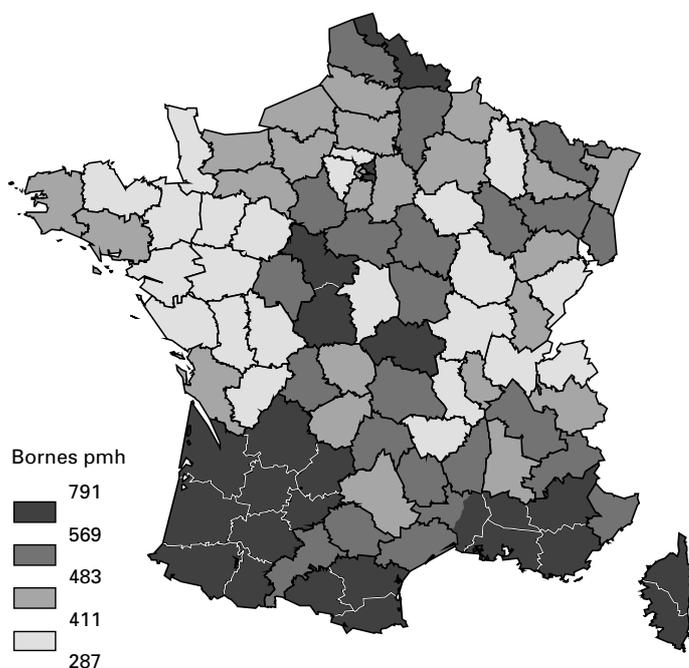
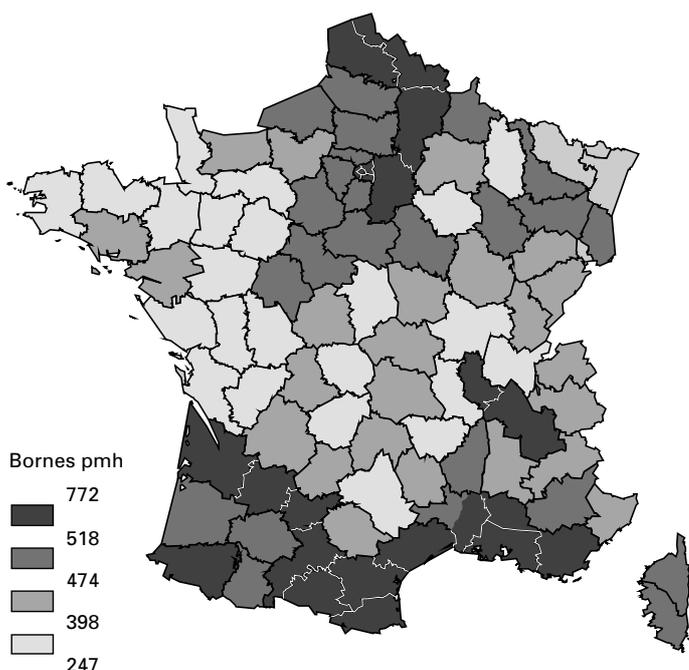


Figure 2

Prévalence par million d'habitants (pmh) standardisée sur l'âge et le sexe de l'insuffisance rénale chronique terminale traitée par dialyse selon le département de domicile. Enquête nationale Sros/IRCT CnamTS/Dhos 2003



Caractéristiques démographiques et cliniques des patients

Les patients atteints d'IRCT et traités par dialyse (tableau 2) étaient majoritairement des hommes (58,4 %). Les deux tiers (64,5 %) des patients étaient âgés de 60 ans ou plus.

Tableau 2

Caractéristiques démographiques et cliniques des patients traités par dialyse pour IRCT et domiciliés en France. Enquête nationale Sros/IRCT, CnamTS/Dhos, 2003

	Métropole (n = 29 156)	Dom (n = 1 726)	Métropole vs Dom	France entière (n= 30 882)
Sexe (%)				
Hommes	59,1	47,7	p = 0,001	58,4
Femmes	40,9	52,3		41,6
Âge (%)				
0-19 ans	0,6	0,8	p = 0,001	0,6
20-39 ans	8,2	10,7		8,4
40-59 ans	26,0	36,0		26,6
60-79 ans	50,1	47,7		50,0
80 ans et plus	15,0	4,9		14,5
Dialyse dans une structure située à l'étranger* (%)	0,6	0,0	p = 0,001	0,5
Année du 1^{er} traitement de suppléance (%)				
≥ 2002	30,4	25,4	p = 0,001	30,1
1997-2001	43,9	46,5		44,1
< 1997	25,7	28,1		25,8
Inscription sur liste d'attente de greffe (%)	17,9	19,8	p = 0,040	18,0
Maladie rénale initiale (%)				
Néphropathie glomérulaire	23,5	16,8	p = 0,001	23,1
Néphropathie vasculaire	19,8	22,5		20,0
Néphropathie diabétique	16,0	34,9		17,1
Néphropathie tubulo-interstitielle	13,1	5,9		12,7
Polykystose rénale	8,7	4,7		8,4
Autre ou inconnue	18,9	15,2		18,7
Handicap (%)				
Nul ou léger (Rosser ≤ 3)	50,0	56,5	p = 0,001	50,3
Moyen (Rosser = 4)	19,4	13,6		19,1
Sévère (Rosser ≥ 5)	30,6	29,9		30,6
Comorbidités				
Infarctus du myocarde	9,5	4,5	p = 0,001	9,2
Insuffisance cardiaque	18,7	9,6	p = 0,001	18,1
Artérite des membres inférieurs	20,0	14,8	p = 0,001	19,7
Accident vasculaire cérébral	10,2	11,8	p = 0,040	10,3
Insuffisance respiratoire chronique	8,5	3,7	p = 0,001	8,2
Diabète	23,6	41,2	p = 0,001	24,6

* 186 patients domiciliés en France métropolitaine étaient dialysés à l'étranger. La suite du tableau ne porte que sur 30 686 patients dialysés en France.

Seuls 186 patients (0,5 %) étaient pris en charge dans une structure de dialyse implantée à l'étranger (pour la moitié d'entre-eux, il s'agissait de patients résidant dans les Alpes-Maritimes et dialysés dans la Principauté de Monaco). Près du tiers (30,1 %) des patients recevait un traitement de suppléance depuis moins de 18 mois. Pour un quart (25,8 %) des patients, l'instauration du premier traitement de suppléance était antérieure à 1997.

L'étiologie de l'IRCT était en rapport avec une néphropathie glomérulaire pour 23,1 % des patients, vasculaire – y compris la néphropathie hypertensive – (20 %) ou diabétique (17,1 %). Pour 18,7 % des patients, l'IRCT était liée à une autre cause ou à une cause indéterminée.

Un peu moins du tiers (30,6 %) des patients dialysés présentait un handicap sévère (indice de Rosser ≥ 5).

Un quart des patients (24,6 %) présentait un diabète, 19,7 % une artérite des membres inférieurs et 18,1 % une insuffisance cardiaque.

Les patients domiciliés dans les Dom présentaient un profil différent de ceux résidant en métropole. Les femmes étaient majoritaires (52,3 % contre 40,9 % en métropole), l'âge moins élevé (l'âge médian s'élevait à 60,5 ans contre 68,0 ans en métropole) et l'instauration du premier traitement de suppléance plus ancienne (pour 74,6 % elle était antérieure à 2002 contre 69,6 % en métropole). L'IRCT était davantage liée à une néphropathie diabétique (respectivement 34,9 % et 16,0 % en métropole) et le diabète était plus répandu (41,2 % contre 23,6 % en métropole).

Modalités de prise en charge des patients

Avec 17 785 patients (57,6 %), l'hémodialyse en centre lourd représentait la modalité de prise en charge la plus fréquente en matière de dialyse pour IRCT (tableau 3). L'hémodialyse en unité d'autodialyse concernait, entraînant compris, 28,1 % des patients. La dialyse péritonéale (automatisée et continue ambulatoire) concernait, entraînant compris, 8,7 % de l'ensemble des patients dialysés. En juin 2003, seules 34 unités de dialyse médicalisée étaient en service. Elles prenaient en charge 981 patients atteints d'IRCT. L'hémodialyse à domicile ne concernait que 586 patients.

La prise en charge en dialyse des patients atteints d'IRCT variait entre la métropole et les Dom. L'hémodialyse en centre lourd était proportionnellement plus répandue en métropole que dans les Dom (respectivement 58,1 % et 48,6 % des patients dialysés), tandis que l'hémodialyse en unité d'autodialyse concernait 43,9 % des patients des Dom contre 27,1 % des patients domiciliés en métropole.

Tableau 3

Modalités de prise en charge des patients traités par dialyse pour IRCT et domiciliés en France, Enquête nationale Sros/IRCT, CnamTS/Dhos, 2003

Modalité de prise en charge	Métropole		Dom		France entière	
	N	%	N	%	N	%
Hémodialyse en centre lourd	16 946	58,1	839	48,6	17 785	57,6
Hémodialyse en unité de dialyse médicalisée	977	3,4	4	0,2	981	3,2
Hémodialyse en unité d'autodialyse	7 909	27,1	758	43,9	8 667	28,1
Hémodialyse à domicile	561	1,9	25	1,4	586	1,9
Dialyse péritonéale	2 577	8,8	100	5,8	2 677	8,7
Inconnue*	186	0,6	0	0,0	186	0,6
Total	29 156	100,0	1 726	100,0	30 882	100,0

* Patients dialysés dans une structure implantée à l'étranger.

DISCUSSION

En l'absence d'un registre national des patients dialysés et dans l'attente de la couverture exhaustive du territoire français par le registre Rein, l'enquête nationale Sros-IRCT a permis pour la première fois de déterminer avec précision le nombre et la prévalence des patients atteints d'IRCT traités par dialyse domiciliés en France [5]. Les biais liés au recueil étaient réduits dans la mesure où les données, issues des dossiers médicaux de toutes les structures pratiquant la dialyse, étaient recueillies directement par les néphrologues assurant le suivi médical des patients. Une détection d'éventuels doubles comptes a été réalisée à partir des données recueillies.

Si on ajoute aux 30 882 patients atteints d'IRCT traités par dialyse en juin 2003, les 21 233 patients porteurs d'un greffon fonctionnel dénombrés au 31 décembre 2002 par l'Établissement français des greffes [3], la prévalence brute de l'IRCT s'élevait en France à 865,9 patients par million d'habitants. Elle était comparable à la prévalence brute observée en Allemagne (918 patients par million d'habitants) [6] ou en Grèce (841 patients par million d'habitants) [7], mais inférieure à celle enregistrée au Japon ou aux États-Unis (respectivement 1 726 et 1 446 patients par million d'habitants) [8]. En revanche, avec 513,1 cas d'IRCT dialysés par million d'habitants (IC95 % : 507,4-518,8), le recours à la dialyse était moins fréquent en France qu'en Grèce (695 par million d'habitants) [7] ou en Allemagne (689 par million d'habitants) [6], illustrant des pratiques différentes (notamment en matière de transplantation rénale).

Cette étude a également permis de mettre en évidence des écarts importants de prévalence de l'IRCT traitée par dialyse au niveau régional et infra-régional. La prévalence variait ainsi du simple au double entre la métropole (498,2 par million d'habitants ; IC95 % : 492,5-503,9) et les Dom (1 035,7 par million d'habitants ; IC95 % : 986,9-1 084,5) et, à l'intérieur même de la métropole, entre la région des Pays de la Loire (355,0 par million d'habitants ; IC95 % : 344,4-375,5) et la région Provence-Alpes-Côte-d'Azur (675,7 par million d'habitants ; IC95 % : 651,7-699,7). Ces différences de prévalence persistaient après ajustement sur l'âge et le sexe. Elles ne pouvaient s'expliquer uniquement par les différences de structure par âge existant entre les régions.

Déterminer la part des différents facteurs à l'origine de ces disparités régionales est un exercice complexe dans la mesure où la prévalence de l'IRCT traitée par dialyse dépend à la fois de l'incidence de l'IRCT (elle-même liée à la prévalence du diabète

et de l'hypertension artérielle), de la fréquence du recours à la transplantation rénale, de la fréquence de retour de greffe et de la survie moyenne des patients. Environ 17,1 % des patients étaient dialysés en raison d'une IRCT liée au diabète (34,9 % dans les Dom) et 20,0 % en raison d'une néphropathie vasculaire. La prévalence du diabète traité dans la population générale est variable selon les régions [9] et malgré la rareté des données épidémiologiques régionales, il est probable qu'il en soit de même pour la prévalence de l'hypertension artérielle.

En matière de transplantation rénale, la disponibilité des greffons et le délai d'attente avant greffe étaient extrêmement variables d'une région à l'autre [10]. L'impact de la greffe rénale sur le recours à la dialyse demeure cependant difficilement quantifiable dans la mesure où la connaissance du lieu de résidence des patients porteurs d'un greffon fonctionnel est actuellement incomplète. Il est probable que la prévention de l'insuffisance rénale chronique terminale (prise en charge des patients diabétiques et hypertendus) soit également variable et puisse contribuer à expliquer les variations de prévalence constatées.

Enfin, cette étude a également permis de mettre en évidence des disparités régionales marquées en matière de modalité de prise en charge ou de technique utilisée [11], illustrant les pratiques différentes des néphrologues.

CONCLUSION

Avec une prévalence de 865,9 patients par million d'habitants, l'insuffisance rénale chronique terminale constitue en France, comme dans la plupart des pays industrialisés, un problème majeur de santé publique, nécessitant à la fois une offre de soins adaptée et la mise en œuvre d'une prévention primaire efficace. En 2003, la réalisation d'une étude spécifique constituait l'unique moyen pour déterminer le nombre, la prévalence et les caractéristiques des patients dialysés pour IRCT. L'ensemble de ces résultats devraient ainsi contribuer à la réflexion menée autour de la planification de l'offre de soins.

Remerciements

Nous remercions particulièrement les néphrologues et les médecins conseils du régime général de l'assurance maladie qui ont participé au recueil des données, ainsi que les deux relecteurs anonymes.

RÉFÉRENCES

- [1] Décret n° 2002-1197 du 23 septembre 2002 relatif à l'activité de traitement de l'insuffisance rénale chronique par la pratique de l'épuration extra rénale et modifiant le code de la santé publique. Journal officiel de la République française n° 224 du 25 septembre 2002, p. 15811 (<http://www.legifrance.gouv.fr>).
- [2] Décret n° 2002-1198 du 23 septembre 2002 relatif aux conditions techniques de fonctionnement des établissements de santé qui exercent l'activité de traitement de l'insuffisance rénale chronique par la pratique de l'épuration extra rénale et modifiant le code de la santé publique. Journal officiel de la République française n° 224 du 25 septembre 2002, p. 15813 (<http://www.legifrance.gouv.fr>).
- [3] Réseau épidémiologie et information en néphrologie. Registre français des traitements de suppléance de l'insuffisance rénale chronique. Rapport annuel 2002. Établissement français des greffes 2004; Paris. (http://www.efg.sante.fr/fr/pro/doc/rapport-rein/rapport_REIN_2002.pdf)
- [4] Rosser RM, Watts VC. The measurement of hospital output. *Int J Epidemiol* 1972; 1:361-8.
- [5] Macron-Noguès F, Vernay M, Ekong E *et al.* The prevalence of end-stage kidney disease treated with renal dialysis in France in 2003. *Am J Kidney Dis*, 2005, 46(2):309-15.
- [6] Frei U, Schober-Halstenberg H-J. Renal Replacement Therapy in Germany. Annual Report on Dialysis Treatment and Renal Transplantation in Germany. 2002/2003. QuaSi-Niere gGmbH 2003; Berlin.
- [7] European Renal Association – European Dialysis and Transplantation Association Registry: ERA-EDTA Registry 2002 Annual Report. Academic Medical Center 2004; Amsterdam.
- [8] United States Renal Data System. USRDS 2004 Annual Data Report: Atlas of End-Stage Renal Disease in the United States. National Institutes of Health, National Institutes of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases 2004; Bethesda, MD.
- [9] Ricordeau P, Weill A, Vallier N, Bourrel R, Fender P, Allemand H. L'épidémiologie du diabète en France métropolitaine. *Diabetes Metab* 2000; 26: 11-24.
- [10] Dunbavand A, Cohen S, Tuppin P, Houssin D. Disparités régionales de l'offre et de la demande de greffons rénaux en 1998 : influence des flux de patients sur la pénurie. *BEH* 2001; 04.
- [11] Macron-Noguès F, Vernay M, Ekong E *et al.* Les disparités régionales de prise en charge des patients dialysés en France en 2003. *Néphrologie*. A paraître.