

[22] Thilly N, Stengel B, Boini S, Villar E, Couchoud C, Frimat L. Evaluation and determinants of underprescription of erythropoiesis stimulating agents in pre-dialysis patients with anaemia. *Nephron Clin Pract.* 2008;108:c67-74.

[23] Frimat L, Siewe G, Loos-Ayav C, Briançon S, Kessler M, Aubrége A. Insuffisance rénale chronique : le point de vue du médecin généraliste. *Nephrol Ther.* 2006;2:127-35.

[24] Hobbs H, Stevens P, Klebe B, Irving J, Cooley R, O'Donoghue D, Green S, Farmer C. Referral patterns to renal services: what has changed in the past 4 years? *Nephrol Dial Transplant.* 2009;24:3411-9.

[25] Nivet H, Maingourd C, Mignon F. Démographie des néphrologues en France en 2002. *Néphrologie.* 2003; 24:431-6.

[26] Piccoli GB, Grassi G, Mezza E, Gai M, Iacuzzo C, Bechis F, et al. Early referral of Type 2 diabetic patients: are we ready for the assault? *Nephrol Dial Transplant.* 2002;17:1241-7.

[27] Navaneethan SD, Aloudat S, Singh S. A systematic review of patient and health system characteristics associated with late referral in chronic kidney disease. *BMC Nephrol.* 2008;9:3.

[28] Bihan H, Laurent S, Sass C, Nguyen G, Huot C, Moulin JJ, et al. Association among individual deprivation, glycemic control, and diabetes complications: The EPICES score. *Diabetes Care.* 2005;28:2680-5.

[29] Dallongeville J, Cottel D, Ferrieres J, Arveiler D, Bingham A, Ruidavets JB, et al. Household income is associated with the risk of metabolic syndrome in a sex-specific manner. *Diabetes Care.* 2005;28:409-15.

[30] Devins GM, Mendelssohn DC, Barre PE, Taub K, Binik YM. Predialysis psychoeducational intervention extends survival in CKD: a 20-year follow-up. *Am J Kidney Dis.* 2005;46:1088-98.

[31] Haggerty JL, Reid RJ, Freeman GK, Starfield BH, Adair CE, McKendry R. Continuity of care: a multidisciplinary review. *BMJ.* 2003;327:1219-21.

[32] Bodenheimer T. Coordinating care - perilous journey through the Health Care System. *N Engl J Med.* 2008;358:1064-71.

[33] Jungers P. Late referral: loss of chance for the patient, loss of money for society. *Nephrol Dial Transplant.* 2002;17:371-5.

Évolution des modalités de traitement de suppléance de l'insuffisance rénale terminale en France entre 2005 et 2008

Christian Jacquelinet (christian.jacquelinet@biomedecine.fr)¹, Éric Ekong², Michel Labeeuw³

1/ Registre du Rein, Agence de la biomédecine, Saint-Denis La Plaine, France

2/ Éric Ekong, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, Paris, France

3/ Néphrologie transplantation, Centre hospitalier Lyon Sud, France

Résumé / Abstract

Ce travail s'intéresse à l'évolution effective des différentes modalités de traitement de l'insuffisance rénale, au regard des décrets de 2002 et des objectifs quantitatifs des Schémas régionaux d'organisation sanitaire modifiant l'organisation de la dialyse. Il décrit l'évolution des modalités de traitement et des caractéristiques des malades en traitement au 31 décembre de chaque année pour la période 2005-2008 dans l'une des 12 régions qui contribuaient au registre du Rein, avec des données exhaustives. Il donne aussi une image des flux entre modalités en détaillant l'état au 31 décembre 2005 et le devenir au 31 décembre 2007 des malades en traitement au 31 décembre 2006.

Le nombre de patients traités pour insuffisance rénale terminale a augmenté annuellement de +4,7% pendant la période étudiée, avec une augmentation persistante du nombre de malades hémodialysés en centre, une stagnation du nombre de malades en dialyse péritonéale et une diminution des malades dialysés hors centre. On observe dans le même temps une montée en charge progressive des unités de dialyse médicalisée dont le développement se fait par redistribution des malades les moins sévères de l'hémodialyse en centre et des malades les plus lourds en dialyse hors centre. Le développement de la greffe rénale vient lui aussi limiter de manière positive l'expansion de la dialyse hors centre et de la dialyse péritonéale. Les caractéristiques des patients présents dans les différentes modalités de traitement vont dans le sens d'une adéquation macroscopique avec leur modalité de traitement.

Cette étude suggère que les bilans qui seront tirés des volets Insuffisance rénale chronique des Schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS) mettront en évidence des décalages entre les objectifs quantitatifs attendus et ceux qui seront observés à l'horizon 2011. La planification sanitaire devra tenir compte de l'état des malades, de la réalité des transitions possibles d'une modalité à une autre et des perspectives en matière de greffe rénale.

Evolution of end-stage renal disease treatment modalities in France from 2005 to 2008

This paper reports on the evolution of end-stage renal disease treatment modalities in France under the decrees of 2002 and the quantitative targets of regional patterns of health organization amending the organization of dialysis. Patients characteristics and treatments modalities are described each year on 31 December from 2005 to 2008 for all patients treated in one of the 12 districts that were contributing exhaustive data to the French REIN registry. Changes in treatment modalities are reported for patients under renal replacement therapy (RRT) on 31 December 2006 with their treatment modality one year before and their status and treatment one year later.

During the study period, the number of patients under RRT rose 4.7% annually, with a persistent increase in in-centre haemodialysis, a stagnation of peritoneal dialysis and a decrease in out-centre haemodialysis. The development of a new haemodialysis modality introduced in 2002 within the French health care system, referred to as limited care haemodialysis and conceived as an alternative to in-centre haemodialysis for the less sickest patients revealed to be progressive and slower than expected. It appeared also to be an alternative for the sickest out-centre dialysed patients. The increase of kidney transplantation in France was another determinant of the decrease of out-centre dialysis. Patients characteristics were globally consistent with their treatment modality.

This study suggest that the management of RRT drawn from the Regional Organization Health Schemes (SROS) will highlight discrepancies between the expected quantitative targets and those that will be observed in 2011. Health planning must take into account the condition of patients, the reality of possible transitions from one modality to another and perspectives in kidney transplantation.

Mots clés / Key words

Insuffisance rénale terminale, dialyse, greffe rénale, modalité de dialyse, planification sanitaire / End stage renal disease, dialysis, kidney transplantation, dialysis treatment modalities, healthcare management

Introduction

Le code de la santé publique [1], dans sa partie réglementaire relative à l'équipement sanitaire des établissements et services de santé (Sixième partie - Livre I^{er} - Titre II), établit les conditions techniques de fonctionnement pour les activités de soins relatives au traitement de l'insuffisance rénale chronique par la dialyse (Chapitre IV-Section 1 - sous-section 4). Sont ainsi précisées les notions de poste de traitement, d'entraînement et de repli, ainsi que les ressources matérielles et humaines requises pour le fonctionnement d'un centre d'hémodialyse (HD), d'un centre d'hémodialyse pour enfants, d'une unité saisonnière d'hémodialyse, d'une unité de dialyse médicalisée (UDM), d'une unité d'auto-dialyse simple ou assistée (UAD), d'hémodialyse à domicile et de la dialyse péritonéale à domicile (DP).

Une analyse des objectifs quantitatifs des Schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS) de 17 régions, réalisée en 2007 par la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (Dhos) pour le Comité national de concertation sur l'insuffisance rénale chronique (IRC), laissait prévoir (i) le développement des UDM avec un nombre de patients pris en charge dans ce type structure multiplié par cinq entre 2003 et 2011 ; (ii) une stabilisation du nombre de patients en centre et en auto-dialyse ; (iii) une augmentation du nombre de patients en DP avec une part de marché estimée à 11% des patients dialysés à l'horizon 2011 (tableau 1).

Le Réseau épidémiologie et information en néphrologie (Rein) organise un recueil de données continu et exhaustif portant sur l'ensemble des patients traités en France pour insuffisance rénale terminale, par dialyse ou par greffe rénale [2,3]. Il a été conçu pour contribuer à l'élaboration et à l'évaluation de stratégies sanitaires cherchant à améliorer la prise en charge de l'insuffisance rénale dans ses diffé-

Tableau 1 Évolution attendue entre 2003 et 2011 du nombre de patients par modalité de dialyse à partir des objectifs quantifiés des volets IRC des SROS de 17 régions (d'après Source DHOS 2007) / **Table 1** Expected evolution of dialysis modalities according to quantified objectives featuring in CKD regional healthcare management schemes from 17 regions (source DHOS 2007)

	2003	2011	% Variation annuelle attendu	% Total dialyse 2011
Hémodialyse en centre	14 274	15 815	1,3	50
Hémodialyse en unité de dialyse médicalisée	770	4 896	67	16
Hémodialyse hors centre	6 922	7 227	0,6	23
Dialyse péritonéale à domicile	2 137	3 606	8,6	11
Total	24 103	31 544	3,9	100

rentes dimensions : pratiques cliniques et organisation des soins. Cette finalité imposait d'enregistrer des données permettant de mieux connaître les besoins de santé, l'offre de soins et le devenir des patients.

Le but de ce travail est de décrire l'évolution effective des différentes modalités de traitement au regard des décrets de 2002 [4,5] modifiant l'organisation de la dialyse et des objectifs quantitatifs des volets IRC des SROS 3^{ème} génération.

Matériel et méthodes

Les données sont issues du registre Rein qui s'est progressivement déployé sur le territoire national depuis 2002.

Cette étude inclut tous les patients traités dans l'une des 12 régions qui contribuaient au registre avec des données exhaustives depuis 2005 et pour lesquelles les trajectoires des patients dans les différentes modalités de traitement étaient disponibles : Auvergne, Basse-Normandie, Bourgogne, Bretagne, Centre, Champagne-Ardenne, Languedoc-Roussillon, Limousin, Lorraine, Midi-Pyrénées, Provence-Alpes-Côte d'Azur et Rhône-Alpes.

Les données concernant la greffe rénale viennent de l'application Cristal¹. Les données concernant la dialyse viennent des bases de données régionales de Lorraine et Rhône-Alpes, et des applications Sims et Diadem². Le codage de la variable

«modalité de dialyse» a été adapté dès 2003 pour tenir compte des décrets de 2002. La méthode de traitement (HD ou DP) a été considérée pour les patients en dialyse à domicile ou en entraînement. Pour la dialyse, les co-morbidités (insuffisance cardiaque, insuffisance coronarienne, trouble du rythme, AVC, artérite des membres inférieurs, anévrisme de l'aorte, insuffisance respiratoire, cirrhose, sérologies virales VHB, VHC, VIH, cancer, diabète) sont renseignées à partir d'une liste d'items à cocher. Les taux d'enregistrement (% de cas où la donnée est renseignée) de ces variables non obligatoires sont précisés. Cette liste a été ajoutée dans Cristal en 2007 pour le suivi avant greffe, mais pas pour le suivi post-greffe. L'étude des co-morbidités sera donc limitée à la dialyse.

L'indicateur principal considéré ici est le nombre de patients traités au 31 décembre de chaque

¹ Cristal est l'application gérée par l'Agence de la biomédecine qui permet d'enregistrer l'inscription, le suivi en liste d'attente et le devenir après greffe de tout candidat à une greffe d'organe.

² Diadem est l'application gérée par l'Agence de la biomédecine qui permet d'enregistrer et de suivre tout malade débutant une dialyse. Elle est destinée à prendre le relais de l'application Sims qui a permis d'en valider les principes fondateurs et des bases de données régionales spécifiques car elle unifie la filière dialyse et greffe rénale.

Tableau 2 Répartition des patients traités pour insuffisance rénale chronique par modalité de traitement au 31 décembre de chaque année de 2005 à 2008, registre Rein, France * / **Table 2** Distribution of patients by treatment modality on 31 December, from 2005 to 2008, Rein Registry, France

	Malades en traitement au 31/12											% variation annuel moyen	
	2005		2006		2007		2008						
	n	%S	n	%S	n	%S	n	%S					
Traitement de suppléance (S)	27 496	100	%G	29 040	100	%G	30 347	100	%G	31 400	100	%G	
Porteur greffon (G)	12 011	43,7	100	12 772	44,0	100	13 651	45,0	100	14 375	45,8	100	6,6
Greffon de donneur vivant	530		4,4	595		4,7	687		5,0	751		5,2	13,9
Greffon de donneur décédé	11 481			12 177			12 964			13 624			6,2
			%D			%D			%D			%D	
Dialyse (D)	15 485	56,3	100	16 268	56,0	100	16 696	55,0	100	17 025	54,2	100	
Hémodialyse (HD)	14 199	51,6		14 894	51,3		15 329	50,5		15 728	50,1		3,6
HD en centre	9 088		58,7	9 620		59,1	9 904		59,3	10 149		59,6	3,9
HD en UDM	977		6,3	1 207		7,4	1 398		8,4	1 687		9,9	24,2
HD hors centre	4 134		26,7	4 067		25,0	4 027		24,1	3 892		22,9	-2,0
HD en entraînement	349			332			343			363			
HD en UAD	3 502			3 488			3 465			3 331			
HD à domicile	283			247			219			198			
Dialyse péritonéale (DP)	1 286	4,7	8,3	1 374	4,7	8,4	1 367	4,5	8,2	1 297	4,1	7,6	0,3
DP en entraînement	37			39			22			23			
DP à domicile	1 249			1 335			1 345			1 274			0,7
DPCA	828			856			846			769			
DPA	421			479			499			505			

* En effectifs (n), en pourcentage global dialyse-greffe (%S), en pourcentage des greffés (%G) pour la greffe et en pourcentage des dialysés (%D) pour la dialyse.

Tableau 3 Caractéristiques au 31 décembre de chaque année 2005 à 2008 et selon la modalité de traitement des patients traités pour insuffisance rénale terminale, registre REIN, France/ *Table 3 Patients on 31 December of each year 2005-2008 by treatment modality for patients treated for ESRD, REIN Registry, France*

	HD en centre	HD en UDM	HD hors Centre	DP	GRF	Total Dialyse
au 31/12/2005						
Démographie	9 088	977	4 134	1 286	12 011	15 485
Homme	57%	60%	66%	56%	62%	60%
Âge (m±ds)	69,3±13,9	66,6±14,2	59,1±15,8	69,1±16,8	51,4±14,4	66,2±15,5
Âge [min-max]	[2,1-98,8]	[18,2-92,4]	[18,2-94,3]	[0,8-99,1]	[2,1-86,2]	[0,8-99,1]
Comorbidités						
Taux d'enregistrement	92%	99%	92%	94%		92%
Aucune	22%	31%	45%	33%		29%
Une comorbidité	29%	26%	29%	24%		28%
≥ 2 comorbidités	50%	43%	19%	43%		42%
Diabète						
Taux d'enregistrement	92%	99%	91%	93%	ND	92%
Diabétique	33%	25%	16%	31%		28%
Comorbidités cardiovasculaires						
Taux d'enregistrement	89%	91%	89%	90%		89%
Aucune	37%	39%	58%	42%		43%
≥ 1 comorbidité	63%	61%	42%	58%		57%
au 31/12/2006						
Démographie	9 620	1 207	4 067	1 374	12 772	16 268
Homme	58%	60%	65%	54%	62%	60%
Âge (m±ds)	69,9±13,8	67,2±14,3	60,1±15,5	69,8±16,4	52±14,4	67,1±15,2
Âge [min-max]	[3,1-98,9]	[19,8-93,4]	[16,8-93,8]	[1,6-99,4]	[2,6-87,2]	[1,6-99,4]
Comorbidités						
Taux d'enregistrement	95%	99%	95%	96%		95%
Aucune	22%	30%	43%	30%		28%
Une comorbidité	29%	28%	30%	24%		29%
≥ 2 comorbidités	49%	43%	18%	45%		43%
Diabète						
Taux d'enregistrement	94%	99%	94%	96%	ND	95%
Diabétique	34%	27%	18%	32%		29%
Comorbidités cardiovasculaires						
Taux d'enregistrement	92%	91%	92%	93%		92%
Aucune	37%	39%	58%	40%		43%
≥ 1 comorbidité	63%	61%	42%	60%		57%
au 31/12/2007						
Démographie	9 904	1 398	4 027	1 367	13 651	16 696
Homme	58%	62%	66%	56%	62%	60%
Âge (m±ds)	70,5±14	68±14,1	60,6±15,4	69,7±16,6	52,5±14,5	67,7±15,2
Âge [min-max]	[1,9-99,9]	[18,6-95,3]	[17,7-94,8]	[0,2-98,2]	[1,8-88,2]	[0,2-99,9]
Comorbidités						
Taux d'enregistrement	95%	99%	96%	96%		96%
Aucune	21%	28%	42%	29%		27%
Une comorbidité	27%	29%	30%	25%		28%
≥ 2 comorbidités	51%	43%	20%	46%		45%
Diabète						
Taux d'enregistrement	95%	99%	96%	96%	ND	96%
Diabétique	35%	28%	19%	34%		30%
Comorbidités cardiovasculaires						
Taux d'enregistrement	93%	91%	93%	93%		93%
Aucune	36%	39%	58%	39%		42%
≥ 1 comorbidité	64%	61%	42%	61%		58%
au 31/12/2008						
Démographie	10 149	1 687	3 892	1 297	14 375	17 025
Homme	58%	62%	65%	56%	62%	60%
Âge (m±ds)	71±13,9	68,3±14,1	60,9±15,5	70,3±16,3	53,1±14,5	68,3±15,1
Âge [min-max]	[0,8-98,8]	[19,2-96,3]	[18-95,8]	[0,3-99]	[2,8-88,4]	[0,3-99]
Comorbidités						
Taux d'enregistrement	96%	99%	97%	97%		97%
Aucune	21%	28%	41%	28%		27%
Une comorbidité	27%	28%	30%	26%		28%
≥ 2 comorbidités	52%	44%	19%	46%		45%
Diabète						
Taux d'enregistrement	96%	99%	97%	97%	ND	96%
Diabétique	37%	28%	19%	34%		31%
Comorbidités cardiovasculaires						
Taux d'enregistrement	94%	93%	94%	94%		94%
Aucune	35%	39%	56%	39%		41%
≥ 1 comorbidité	65%	61%	44%	61%		59%

ND : Non déterminé

année, selon une des modalités de traitement dans une des régions incluses. Les taux de variations entre 2005 et 2008, ainsi que les parts prises par les différentes modalités de dialyse au 31 décembre 2008, peuvent être comparées à celles qui étaient attendues. Pour mieux comprendre l'évolution constatée, les modalités de traitement au 31 décembre de l'année précédente et de l'année suivante pour les patients en traitement au 31 décembre 2006 sont décrites. Cette approche réalise un résumé simplifié de la trajectoire des patients dans les différentes modalités de traitement, les seules considérées étant la modalité de traitement au dernier jour de l'année.

Le test du chi2 et l'analyse de variance ont été utilisés, avec un seuil de significativité de 5%.

Résultats

Sur 66 292 patients en dialyse au 31 décembre 2005, 2006, 2007 ou 2008 et éligibles pour l'étude, 395 ont été exclus car la modalité de traitement n'était pas renseignée. Sur l'ensemble des patients ayant reçu une greffe rénale, 58 050 étaient présumés porteurs d'un greffon rénal fonctionnel (GRF) car sans déclaration de perte du greffon au 31 décembre 2005, 2006, 2007 ou 2008, tous résidant dans l'une des régions considérées et éligibles pour l'étude.

Évolution des modalités de traitement

Le nombre de patients traités pour insuffisance rénale terminale dans l'ensemble des 12 régions incluses dans l'étude (tableau 2) est passé de 27 496 à 31 400 entre le 31 décembre 2005 et le 31 décembre 2008, soit un pourcentage de variation annuel moyen observé de +4,7%. Le nombre de patients en HD en centre est passé de 9 088 à 10 149, soit un pourcentage de variation annuel moyen observé de +3,9% contre +1,3% attendu. Le nombre de patients hémodialysés en UDM est passé de 977 à 1 687, soit +24,2% par an, contre +67,0% attendu. Le nombre de patients en hémodialyse hors centre est passé de 4 134 à 3 892, soit -2,0% par an, contre +0,6% attendu. Le nombre de patients en dialyse péritonéale ne s'est pratiquement pas modifié, passant de 1 286 à 1 297, soit un taux de variation annuel moyen observé de 0,3% par an, contre +8,6% attendu. Dans le même temps, le nombre de porteurs d'un greffon rénal fonctionnel passait de 12 011 à 14 375, soit un taux de variation annuel moyen observé de 6,6%.

Caractéristiques des patients

Les caractéristiques des patients (tableau 3) varient selon la modalité de traitement. Quelle que soit la modalité de traitement, le pourcentage d'hommes (60%) est plus élevé que celui des femmes ; il ne varie pas dans le temps (1% à 2% de différence pour une modalité donnée) ; pour un point de prévalence, par exemple au 31 décembre 2008, il est très différent selon la modalité de traitement (Chi2, $p < 10^{-4}$) : 56% en DP contre 58% pour l'HD en centre, 62% en UDM

Tableau 4 Modalités de traitement antérieur des patients en dialyse ou porteurs d'un greffon rénal au 31 décembre 2006, registre Rein France* / Table 4 Previous treatment modality for patients under RRT on 31 December 2006, (*), REIN Registry, France

	Modalités de traitement au 31/12/2006																
	HD en centre			HD en UDM			HD hors centre			DP à domicile			Greffon fonctionnel			Total	
(1) En traitement au 31/12/2005	n	%G	%(1)	n	%G	%(1)	n	%G	%(1)	n	%G	%(1)	n	%G	%(1)	n	%G
Modalité de traitement au 31/12/2005																	
HD en centre	6 641	69,0	93,5	157	13,0	15,9	223	5,5	6,5	16	1,2	1,9	1 035	8,1	8,2		
HD en UDM	88	0,9	1,2	708	58,7	71,7	35	0,9	1,0	2	0,1	0,2		0,0	0,0		
HD hors centre	189	2,0	2,7	106	8,8	10,7	3 083	75,8	89,6	3	0,2	0,4		0,0	0,0		
DP à domicile	79	0,8	1,1	10	0,8	1,0	28	0,7	0,8	814	59,2	96,2		0,0	0,0		
Greffon fonctionnel	29	0,3	0,4	1	0,1	0,1	25	0,6	0,7	3	0,2	0,4	11 619	91,0	91,8		
Modalité ND (*)	77	0,8	1,1	5	0,4	0,5	45	1,1	1,3	8	0,6	0,9					
Sous-total (1)	7 103	73,8	100	987	81,8	100	3 439	84,6	100	846	61,6	100	12 654	99,1	100,0	25 029	86,2
(2) Traitement débuté en 2006	n		%(2)	n		%(2)	n		%(2)	n		%(2)	n	%G	%(2)		
Modalité du traitement initié en 2006																	
HD en centre	2 203	22,9	87,5	112	9,3	50,9	268	6,6	42,7	68	4,9	12,9					
HD en UDM	3	0,0	0,1	53	4,4	24,1	3	0,1	0,5	0	0,0	0,0					
HD hors centre	33	0,3	1,3	19	1,6	8,6	252	6,2	40,1	4	0,3	0,8					
DP à domicile	19	0,2	0,8	3	0,2	1,4	7	0,2	1,1	403	29,3	76,3					
Grefe rénale préemptive													118	0,9	100,0		
Modalité ND (*)	252	2,6	10,0	31	2,6	14,1	96	2,4	15,3	49	3,6	9,3					
Rechute après sevrage	7	0,1	0,3	2	0,2	0,9	2	0,0	0,3	4	0,3	0,8					
Sous-total (2)	2 517	26,2	100	220	18,2	100	628	15,4	100	528	38,4	100	118	0,9	100,0	4 011	13,8
	9 620	100		1 207	100,0		4 067	100		1 374	100,0		12 772	100		29 040	100

* Modalité de traitement non documentée pour les patients venant d'une région hors Rein

ou en greffe et 65% pour la dialyse hors centre. Pour chacun des 4 points de prévalence, la distribution de l'âge varie très significativement avec la modalité de traitement. Au 31 décembre 2008, par exemple, les patients porteurs d'un greffon rénal fonctionnel (52,8±14,5), les patients en dialyse hors centre (60,9±15,5) et ceux dialysés en UDM (68,3±14,1) étaient significativement différents les uns des autres et plus jeunes que ceux dialysés en centre (71±13,9 ans) ou en DP à domicile (70,3±16,3 ans), ces derniers ne différant pas entre eux (test de Bonferroni).

L'ensemble des comorbidités recueillies peut être résumé par un nombre global de comorbidités (NGC) déclarées pour un malade, regroupé ici en : aucune, au moins une ou ≥ 2. Les taux d'enregistrement se sont améliorés au cours du temps, allant de 92% à 96% par exemple pour l'hémodialyse. La distribution du NGC regroupé en trois classes varie significativement, pour chaque point de prévalence, selon la modalité de traitement. Au 31 décembre 2008, par exemple, la distribution du NGC varie significativement (p<10⁻⁴, chi2) avec une diminution du taux de NGC ≥ 2 entre l'HD en centre (52%), la DP (46%), l'HD en UDM (44%) et l'HD hors centre (19%).

Concernant le nombre de comorbidités cardiovasculaires déclarées (NCCV), on observe aussi une amélioration des taux d'enregistrement au cours du temps et, pour chaque point de prévalence, une différence significative entre modalités de traitement. Ainsi, au 31 décembre 2008, la distribution du NCCV varie significativement (p<10⁻⁴, chi2), avec une diminution du taux de NCCV ≥ 1 entre l'HD en centre (65%), la DP (61%), l'HD en UDM (61%) et l'HD hors centre (44%).

Le diabète a un taux d'enregistrement variant de 96% à 99% selon la modalité de traitement en 2008 et de 92% à 96% entre 2005 et 2008 pour

l'HD en centre. Le pourcentage de diabétiques varie très significativement d'une modalité à l'autre. En 2008, par exemple, on observe 37% de diabétiques parmi les patients hémodialysés en centre, contre 34% en DP, 28% en UDM et 19% en hors centre (p<10⁻⁴, Chi2).

Provenance et devenir des patients en traitement au 31 décembre 2006

Pour les 29 040 patients en traitement de suppléance au 31 décembre 2006, le tableau 4 présente leur situation au 31 décembre 2005 et la modalité de traitement initial pour ceux qui ont démarré leur traitement de suppléance au cours de l'année 2006 ; le tableau 5 décrit leur situation au 31 décembre de l'année suivante. Au cours l'année 2006, 4 011 (soit 14%) avaient débuté leur traitement, dont 68% par l'hémodialyse en centre, 5% en UDM, 14% en hors centre, 12% en DP et 1% par une greffe rénale préemptive.

Parmi les 9 620 patients hémodialysés en centre au 31 décembre 2006, 26% avaient commencé leur traitement de suppléance cette année là

(dont 88% par l'HD en centre) et 74% étaient déjà en traitement au 31 décembre 2005 (dont 93% en centre). Au 31 décembre 2007, 18% étaient décédés au cours de l'année écoulée ; 77% étaient toujours en hémodialyse : 73% en centre, 2% en UDM, 2% hors centre et 4% avaient été greffés.

Parmi les 1 207 patients en UDM au 31 décembre 2006, 18% avaient commencé leur traitement de suppléance cette année là (dont 51% en centre et 24% en UDM) et 82% étaient déjà en traitement au 31 décembre 2005, dont 72% en UDM, 16% en centre et 11% hors centre. Les patients hémodialysés en UDM au 31 décembre 2006 avaient une provenance diversifiée : 63% venaient de l'UDM, 22% de l'HD en centre et 11% hors centre. Au 31 décembre 2007, 10% d'entre eux étaient décédés au cours de l'année écoulée ; 83% étaient toujours en hémodialyse : 8% en centre, 72% restaient en UDM et 3% hors centre ; 7% étaient porteurs d'un greffon rénal fonctionnel.

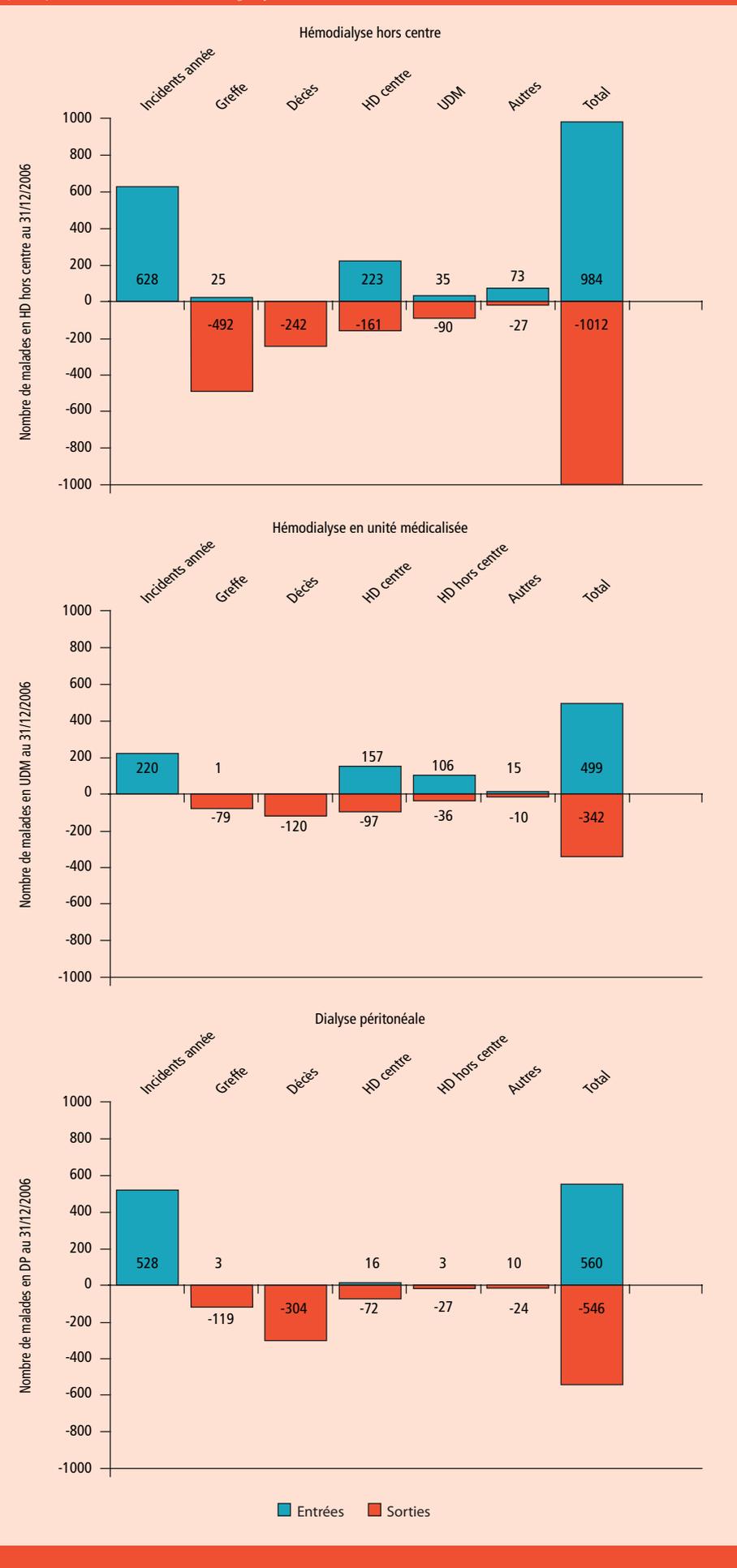
Parmi les 4 067 patients hémodialysés hors centre au 31 décembre 2006, 15% avaient débuté en 2006 (en centre dans 43% des cas) et

Tableau 5 Devenir et modalités de traitement au 31 décembre 2007 des patients en dialyse le 31 décembre 2006, registre Rein, France* / Table 5 Outcome and treatment modality on 31 December 2007 for patients on dialysis on 31 December 2006 (*), REIN registry, France

	Modalités de traitement au 31/12/2006								Total	
	HD en centre		HD en UDM		HD hors centre		DP à domicile		n	%
État au 31/12/2007	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Décédé	1 755	18,2	120	9,9	242	6,0	304	22,1	2 421	14,9
Hémodialyse	7 385	76,8	997	82,6	3 299	81,1	116	8,4	11 797	72,5
HD en centre	7 006	72,8	97	8,0	161	4,0	72	5,2	7 336	45,1
HD en UDM	152	1,6	864	71,6	90	2,2	17	1,2	1 123	6,9
HD hors centre	227	2,4	36	3,0	3 048	74,9	27	2,0	3 338	20,5
DP à domicile	29	0,3	1	0,1	5	0,1	820	59,7	855	5,3
Greffon fonctionnel	338	3,5	79	6,5	492	12,1	119	8,7	1 028	6,3
Sevré	50	0,5	1	0,1	7	0,2	8	0,6	66	0,4
Modalité ND (*)	63	0,7	9	0,7	22	0,5	7	0,5	101	0,6
Total	9 620	100	1 207	100	4 067	100	1 374	100	16 268	100,0

* Modalité de traitement non documentée pour les patients venant d'une région hors Rein

Figure 1 Origine et devenir de patients en traitement au 31 décembre 2006 pour l'hémodialyse hors centre (haut) ou en unité médicalisée (milieu) et la dialyse péritonéale (bas), registre Rein, France / Figure 1 Patients movements for out-centre haemodialysis (top), limited care units (middle) and peritoneal dialysis (down), 31 December 2006, REIN Registry, France



85% étaient déjà traités au 31 décembre 2005, le plus souvent déjà hors centre (90%). Au 31 décembre 2007, 6% étaient décédés au cours de l'année écoulée ; 81% étaient toujours en hémodialyse : 4% en centre, 2% en UDM et 75% restaient hors centre ; 12% avaient été greffés, ce qui représente le plus gros flux vers la greffe, avant l'HD en centre et la DP en valeur absolue. Parmi les 1 374 patients en DP au 31 décembre 2006, 38% venaient de commencer leur traitement cette année là, le plus souvent en DP (76%) ou après un passage en centre (13%) ; 62% étaient déjà traités au 31 décembre 2005, très majoritairement en DP (96%). Au 31 décembre 2007, 22% d'entre eux étaient décédés au cours de l'année écoulée ; 8% étaient en hémodialyse : 5% en centre, 1% en UDM et 2% hors centre ; 9% avaient été greffés et 60% restaient en dialyse péritonéale.

Au 31 décembre 2007, 1 028 patients des 16 028 patients en dialyse à la même date un an auparavant étaient porteurs d'un greffon rénal fonctionnel, dont 48% en provenance de l'HD hors centre, 33% en provenance de l'HD en centre, 12% issus de la DP et 8% de l'HD en UDM.

Analyse des flux

Dans l'optique de nourrir une réflexion prospective au cours des prochaines années, les flux pour l'HD hors centre, l'UDM et la DP sont décrits dans la figure 1 à partir des tableaux 4 et 5, en reconnaissant le décalage d'une année.

Pour l'HD hors centre, le mode principal unique de sortie (48%) est la greffe. L'ensemble des sorties indiquant un état grave ou aggravé (décès ou repli en centre ou UDM) sont comparables (49%), pouvant indiquer un certain degré d'inadéquation persistante entre l'état du patient et son lieu de traitement : le pourcentage de patients porteurs d'une ou deux comorbidités (30% et 19% en 2008, tableau 3) est compatible avec cette hypothèse. Les entrées (984), principalement les incidents de l'année et les transferts de centre (probablement l'entraînement) ne compensent pas les sorties (1 019), expliquant la tendance à la baisse observée sur les quatre années (tableau 2).

Pour l'UDM, l'analyse doit tenir compte de l'augmentation progressive de l'offre de soins. Les sorties indiquant un état grave ou aggravé (décès ou repli en centre) sont prédominantes (64%) compatibles avec les caractéristiques des patients. Elles sont compensées par le flux des patients incidents. Le transfert des patients de centre (susceptible de participer au ralentissement de la progression de la population en centre) est le deuxième mode d'entrée (31%). Par contre, on observe un flux non négligeable de patient venus de l'HD hors centre (21% des entrées), en accord avec la remarque faite sur l'état des patients hors centre.

Pour la DP, la situation est encore différente : les sorties correspondant à un état aggravé ou à une perte d'autonomie (décès, replis vers le centre ou l'UDM) représentent 75% de l'ensemble, expli-

quées par des caractéristiques démographiques et un état médical de la population proche de la dialyse en centre (tableau 3). Les entrées sont essentiellement représentées par les patients incidents.

Discussion

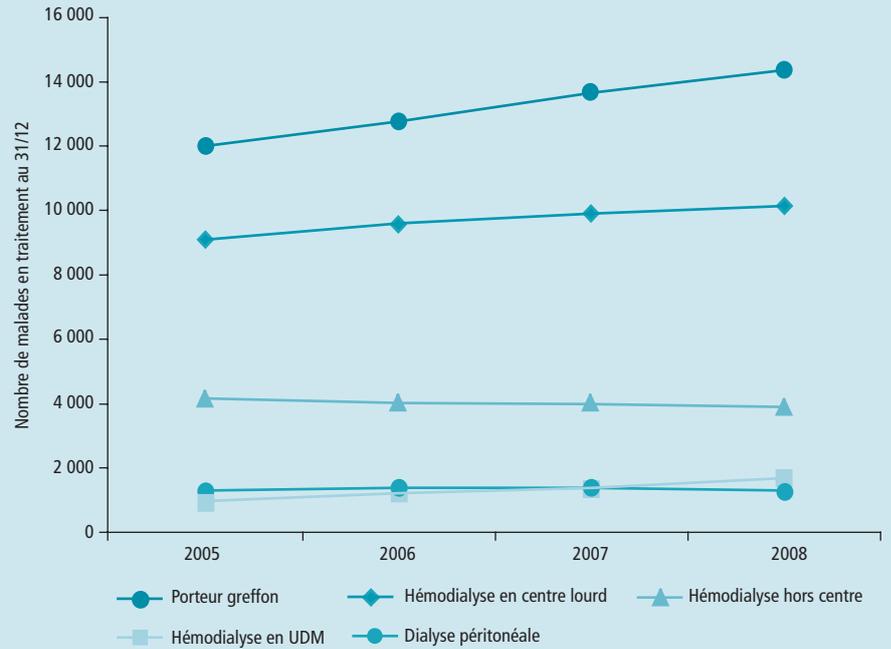
Le point de vue privilégié dans ce travail est le lieu de traitement des patients et non leur résidence. Le lieu de traitement est l'unité de dialyse (centre, UDM) ou le domicile (DP, HD à domicile, porteurs d'un greffon rénal fonctionnel). Les données présentées concernant la dialyse mesurent les besoins de santé pris en charge par les structures de dialyse de l'ensemble des régions considérées. Les données concernant les porteurs de greffon mesurent les besoins de santé pris en charge par la greffe, que l'équipe de greffe se trouve dans ou hors les régions incluses dans l'étude. Elles visent à expliquer l'évolution des parts prises par les différentes modalités de dialyse. Elles ne mesurent pas directement la charge en soin des équipes de greffe rénale des régions incluses dans l'étude.

Au-delà des valeurs attendues données à titre indicatif, les évolutions constatées en dialyse (figure 2) ne vont pas dans le sens généralement espéré : si l'évolution du nombre global de patients est conforme à la prédiction, le développement de la dialyse en UDM est plus lent que prévu. La dialyse péritonéale et l'hémodialyse hors centre stagnent ou régressent, pendant que le nombre de patients dialysés en centre continue de progresser.

La distribution des patients dans les différentes modalités de dialyse au 31 décembre 2008 ne s'approche pas de celle attendue à l'horizon 2011 : 60% des dialysés sont en centre, 10% en UDM, 22% hors centre et 8% en DP pour respectivement 50%, 16%, 23% et 11% attendus. Lors de l'enquête de prévalence de 2003 [6], 58% étaient dialysés en centre, 3% en UDM, 29% hors centre et 9% en DP. Ces données appuient le constat fait ici d'une diminution du hors centre et d'une augmentation de l'HD en UDM. Si l'on considère l'ensemble des modalités de traitement, la part occupée par l'hémodialyse est passée entre 2005 et 2008 de 52% à 50%, celle de la DP reste inchangée à 4-5% tandis que celle de la greffe passe de 44% à 46%.

L'augmentation de la greffe se fait en compétition avec les modalités de dialyse utilisées chez les patients les plus autonomes, les plus jeunes, ayant le moins de comorbidités, en particulier sur la dialyse hors centre. Une dialyse autonome pourrait être proposée à des patients ayant une contre-indication temporaire à la greffe, mais cette stratégie ne peut couvrir qu'une part très limitée des besoins étant donné le développement de la greffe rénale et des caractéristiques de ses contre-indications (malades âgés, peu autonomes et poly-pathologiques). Dans les régions où l'accès à la greffe s'est amélioré, la réduction en conséquence du temps de traitement en DP peut aussi retentir sur le nombre de

Figure 2 Évolution entre 2005 et 2008, et par grandes modalités de traitement, du nombre de patients en traitement pour insuffisance rénale chronique. Point au 31/12 de chaque année, registre Rein, France
Figure 2 Evolution of the number of treated patients for chronic renal failure on 31 December between 2005 and 2008, by treatment modalities, REIN registry, France



patients identifiés en DP sur un point de prévalence.

Comme attendu, les patients en HD en centre se caractérisent par un âge plus avancé, un nombre de comorbidités plus élevé et une fréquence du diabète plus importante. Le centre s'alimente très majoritairement à partir des cas incidents, puis à partir du hors centre. Le taux brut de décès à un an est de 18%, tandis que les autres sorties (vers la greffe, le hors centre et l'UDM) ne représentent que 8%.

Les patients dialysés en hors centre sont plus jeunes et plus souvent de sexe masculin que dans les autres modalités ; ils présentent moins de comorbidités et sont plus rarement diabétiques (19% seulement). Le taux brut de décès à un an est de 6%. Concernant son évolution, l'HD hors centre régresse, au lieu des +0,6% attendus. Si on excepte les transplantations, les sorties (décès, replis en UDM ou centre) semblent directement liées à l'état médical des patients. Elles ne devraient pas diminuer au cours des prochaines années, surtout si on en juge par le pourcentage des patients traités porteurs de comorbidités (tableau 3).

Une partie des 21% des patients de centre sans comorbidités pourrait permettre de compenser ces sorties, pour autant que leur autonomie (et leur éventuel handicap) le permette. Le développement progressif de l'UDM constituera une « concurrence » non négligeable pour ces patients en même temps qu'il tendra à augmenter le transfert vers l'UDM des patients les plus « lourds » médicalement. Les données observées par ailleurs sur l'état des patients incidents laissent peu de chance à une hypothèse basée sur une augmentation significative du

nombre des nouveaux patients. La situation devrait donc au minimum perdurer.

Le déploiement progressif des UDM bénéficie à bien des patients, le plus souvent de sexe masculin, un peu plus jeunes qu'en centre, et avec un peu moins de comorbidités. Le taux brut de décès à un an est de 10%. L'analyse de l'évolution de l'UDM est rendue délicate par le déploiement progressif des unités. Certaines tendances peuvent néanmoins être observées. Globalement, les entrées (nouveaux, transferts de centre et d'HD hors centre) pourraient augmenter au fur à mesure du déploiement. Celles venant du centre sont non négligeables (31%), ce qui était un des buts recherchés et qui dénote probablement une redistribution des patients les moins lourds de l'HD en centre. Celles venant du hors centre expriment sans doute une tentative de réduction de l'inadéquation évoquée plus haut, sans permettre un allègement significatif de l'état médical des patients hors centre au cours des quatre années observées (tableau 3). Les sorties par décès ou repli pourraient augmenter en raison de l'alourdissement de la population au cours des prochaines années, néanmoins la tendance observée devrait se poursuivre.

Les patients en DP sont plus souvent de sexe féminin que dans les autres modalités. Ils ont un nombre global de comorbidités et une fréquence du diabète intermédiaires entre l'HD en centre et en UDM et autant de comorbidités cardiovasculaires que ceux pris en charge en UDM. La structure d'âge un jour donné est voisine de celle des patients en HD en centre. La distribution de l'âge n'est pas bi-modale, contrairement à ce que l'on aurait pu attendre au regard des deux grandes orientations stratégiques de la DP : (1) en pont vers la greffe pour les adultes jeunes, (2)

en méthode de traitement autonome à domicile chez les personnes âgées. C'est donc l'empreinte de la stratégie 2 qui semble prédominer sur l'image que l'on donne de la prise en charge des patients à partir d'un point de prévalence. Il est possible que les plus jeunes partent suffisamment vite vers la greffe (8,7% des patients, plus que vers le centre ou l'UDM) pour que cette stratégie ne laisse pas d'empreinte visible sur une image des modalités de traitement un jour donné. L'évolution de la DP n'est pas conforme à celle attendue, avec une relative stagnation : les sorties correspondant à un état aggravé ou une perte d'autonomie (décès, replis vers le centre ou l'UDM) représentent 75% de l'ensemble, expliquées par des caractéristiques démographiques et un état médical de la population proche de la dialyse en centre (tableau 3). Les entrées étant essentiellement représentées par les patients incidents, une modification de tendance ne pourrait être attendue que par un changement des pratiques concernant la première technique de dialyse.

Conclusion

Ce travail laisse penser que les bilans qui seront tirés des volets IRC des SROS mettront sans doute en évidence des décalages entre les objectifs quantitatifs attendus et ceux qui seront observés à l'horizon 2011, en particulier pour ce qui concerne la DP.

La greffe s'alimente beaucoup à partir du hors centre. On comprend que dans une période d'augmentation de l'activité de greffe rénale, cela impacte sur le nombre de patients en hors centre un jour donné. En 2011, il est possible que le nombre de porteurs d'un greffon rénal fonctionnel dépasse celui des dialysés, posant la question du suivi partagé des greffés.

Les caractéristiques moyennes des patients présents dans les différentes modalités de traitement vont dans le sens d'une adéquation relative, du moins macroscopique, avec les ressources mobilisées [7]. L'UDM se concrétise comme une alternative intéressante et utile pour les patients les moins lourds des centres et les plus lourds du hors centre. Mais l'évolution au cours des quatre années observées suggère que son développement est encore insuffisant pour modifier significativement l'état des populations traitées dans les autres stratégies.

Pour les régions incluses dans l'étude, l'HD en centre reste la principale méthode de traitement pour les patients les plus âgés et les moins autonomes. La dialyse hors centre, méthode de traitement des patients les plus autonomes, et source principale des transferts vers la greffe, semble ne pas pouvoir se développer au-delà de son emprise actuelle. La DP s'adresse apparemment à des patients proches de ceux de l'HD en centre, et ne pourra évoluer qu'avec un changement significatif des pratiques de début de traitement de suppléance.

La détermination des objectifs qualitatifs et quantitatifs des volets IRC des SROS à venir devra tenir compte de l'expérience accumulée, des flux de transition d'une modalité à une autre et des perspectives en matière de greffe rénale.

Références

- [1] http://www.legifrance.gouv.fr/telecharger_pdf.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665 dernière consultation le 5/10/2009
- [2] Jacquelinet C, Briançon S. Le Réseau épidémiologie et information en néphrologie (Rein) : un registre national des traitements de suppléance de l'insuffisance rénale chronique. *Bull Épidemiol Hebd.* 2005;37-38:185-7.
- [3] Couchoud C, Stengel B, Landais P, Aldigier JC, de Cornelissen F, Dabot C, et al. The renal epidemiology and information network (REIN): a new registry for end-stage renal disease in France. *Nephrol Dial Transplant.* 2006;21(2):411-8.
- [4] 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 extrarénale et modifiant le code de la Santé publique (Deuxième partie : décrets en Conseil d'État) : *JORF* 2002:224 (25/9/2002);15811-3.
- [5] 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 extrarénale et modifiant le code de la santé publique. (Troisième partie : décrets) : *JORF* 2002:224 (25/9/2002);15813-16.
- [6] Macron-Noguès F, Vernay M, Ekong E, Thiard B, Salanave B, Fender P, et al. The prevalence of ESRD treated with renal dialysis in France in 2003. *Am J Kidney Dis.* 2005;46(2):309-15.
- [7] CnamTS - Direction du service médical. Enquête nationale schéma régional d'organisation sanitaire de l'insuffisance rénale chronique terminale (SROS/IRCT) - Juin 2003 - Volet Patient, dernière consultation le 5/10/2009, accessible à http://www.sante.gouv.fr/html/dossiers/sros_sios/enquete_sros_irc/volet_patients.pdf.

Qualité de vie des patients dialysés et transplantés rénaux : résultats de deux enquêtes multirégionales, France

Stéphanie Gentile (stephanie.gentile@ap-hm.fr)¹, Stéphanie Boini^{3,4}, Lucie Germain^{3,4}, Christian Jacquelinet⁵, Juliette Bloch⁶, Serge Briançon^{2,3,4} et le groupe de travail qualité de vie Rein

1/ Université Aix-Marseille, Faculté de médecine, EA 3279, Laboratoire de santé publique, France 2/ Nancy-Université, Faculté de médecine, École de santé publique, France
3/ CHU, Épidémiologie et évaluations cliniques, Nancy, France 4/ Inserm, CIC-EC Cie6, Nancy, France 5/ Agence de la biomédecine, Paris, France 6/ Institut de veille sanitaire, Saint-Maurice, France

Résumé / Abstract

Objectif - Estimer le niveau de qualité de vie (QV) des patients atteints d'insuffisance rénale chronique terminale (dialysés ou transplantés) et identifier les facteurs associés.

Méthodes - Deux études transversales ont été menées en 2005 et 2007 auprès des patients de plus de 18 ans, suivis dans une des huit régions du Réseau épidémiologie et information en néphrologie (Rein) de 2005, respectivement dialysés et greffés. Les patients ont été tirés au sort après stratification sur l'âge et la région. La QV a été mesurée avec le MOS-SF36 et un questionnaire spécifique, le KDQOL (Kidney Disease Quality of Life) chez les patients dialysés, le ReTransQoL chez les transplantés, et comparée à celle de la population générale.

Quality of life of dialysis and renal transplant patients: results of two multiregional surveys, France

Aim - To assess the quality of life (QoL) of ESRD patients either under dialysis or Renal Transplants Recipients (RTR) and to identify associated factors.

Methods - Two cross-sectional studies were carried out in 2005 and 2007 among patients over 18 in one of the eight REIN Network regions, in dialysis patients and RTRs. In each survey, patients were randomly selected after stratification for region and age. Quality of life was measured using the generic MOS-SF36 questionnaire, and one condition specific questionnaire,