

Le registre du Réseau épidémiologie et information en néphrologie (Rein)

Cécile Couchoud (cecile.couchoud@biomedecine.fr)

Coordination nationale du Réseau épidémiologie et information en néphrologie (Rein), Agence de la biomédecine, Saint-Denis-La Plaine, France

Résumé / Abstract

Le registre du Réseau épidémiologie et information en néphrologie (Rein) a débuté en 2002 pour contribuer à l'élaboration et à l'évaluation de stratégies sanitaires visant à améliorer la prévention et la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale et favoriser la recherche clinique et épidémiologique dans ce domaine. Il repose sur un réseau de néphrologues, d'épidémiologistes et de représentants des patients et des tutelles, coordonné à l'échelon national et régional.

En France, au 1^{er} janvier 2009, on estime à 68 000 le nombre de personnes recevant un traitement de suppléance par dialyse ou greffe. Le nombre de personnes ayant débuté un traitement de suppléance en 2008 était d'environ 9 300, soit 147 personnes par million d'habitants par an.

Avec une prévalence de 1 060 personnes traitées par million d'habitants, l'insuffisance rénale chronique terminale – au coût social et humain particulièrement élevé – constitue en France, comme dans la plupart des pays industrialisés, un problème majeur de santé publique, nécessitant de disposer d'un système d'information *ad hoc* au service de l'épidémiologie, de la santé publique et de la qualité des soins.

The Renal Epidemiology and Information Network Registry (REIN)

The Renal Epidemiology and Information Network (REIN) Registry was created in 2002 to contribute to the development and evaluation of health strategies aiming at improving prevention and management of end-stage renal disease, and promoting clinical and epidemiological research in this field. It relies on a network of nephrologists, epidemiologists, patients and public health representatives, coordinated regionally and nationally.

In France, as of 1 January 2009, we estimated that 37,000 patients were on dialysis and 31,000 lived with a functioning graft. The number of new patients who started a treatment in 2008 was 9,300, ie. 147 per million population per year.

With a prevalence of 1,060 persons treated per million population, end-stage renal disease – which has high social and human cost – represents a major public health problem in France and in most industrialized countries, requiring an ad hoc information system dedicated to epidemiology, public health and quality of care.

Mots clés / Key words

Insuffisance rénale chronique terminale, registre, Réseau épidémiologie et information en néphrologie (Rein) / End-stage renal disease, registry, Renal Epidemiology and Information Network (REIN)

L'organisation du Réseau

La finalité du Réseau épidémiologie et information en néphrologie (Rein) est de contribuer à l'élaboration et à l'évaluation de stratégies sanitaires visant à améliorer la prévention et la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale et favoriser la recherche clinique et épidémiologique dans ce domaine [1,2].

Rein est constitué d'un réseau de partenaires et de professionnels dont l'Agence de la biomédecine est le support institutionnel. L'échelon national est formé d'une cellule de coordination nationale, d'un groupe de pilotage (instance de gouvernance) et d'un conseil scientifique (qui oriente la politique scientifique du réseau et est le garant auprès de la communauté néphrologique de la bonne utilisation des données du registre, conformément à la charte de l'information). Les échelons régionaux comportent un groupe de pilotage régional animé par un médecin coordonateur et une cellule d'appui épidémiologique. Les échelons locaux sont les unités de soins en dialyse ou transplantation rénale, qui recueillent les informations à l'aide d'attachés de recherche ou de techniciens d'études cliniques.

Les données sur les porteurs de greffon rénal sont disponibles à l'échelon national depuis 1959. La première mission du Rein en 2001 a donc été d'organiser le recueil des données sur la dialyse. Le registre Rein¹ s'est progressivement déployé depuis 2002, à partir de quatre régions pilotes,

pour aujourd'hui couvrir tout le territoire national. Cette couverture exhaustive permet d'avoir une idée précise des caractéristiques des patients recevant un traitement de suppléance par dialyse ou greffe, de leur prise en charge ainsi que de leur devenir [3,4]. Avec quelques années de recul, il permet également d'avoir une idée des tendances évolutives. Cet outil devra permettre de mieux adapter l'offre de soins aux besoins de santé de la population. Enfin, il rend possible la présentation de données épidémiologiques françaises fiables permettant la comparaison aux autres pays occidentaux disposant de registres [5].

Ce système d'information sur les traitements de suppléance par dialyse ou greffe rénale fonctionne grâce au concours des néphrologues et des attachés de recherche clinique (en région ou à l'Agence de biomédecine) qui assurent le contrôle de la qualité des données. En complément aux applications de recueil des données, Rein dispose d'un outil de retour d'informations, *via* Internet, permettant aux néphrologues et aux cellules régionales de consulter ou télécharger des tableaux de suivi et d'analyse de leur activité, ainsi que des fichiers d'extraction pour des études spécifiques. Chaque centre de dialyse ou de transplantation peut ainsi comparer ses données au regard des recommandations de bonnes pratiques.

Prévalence de l'insuffisance rénale chronique terminale traitée

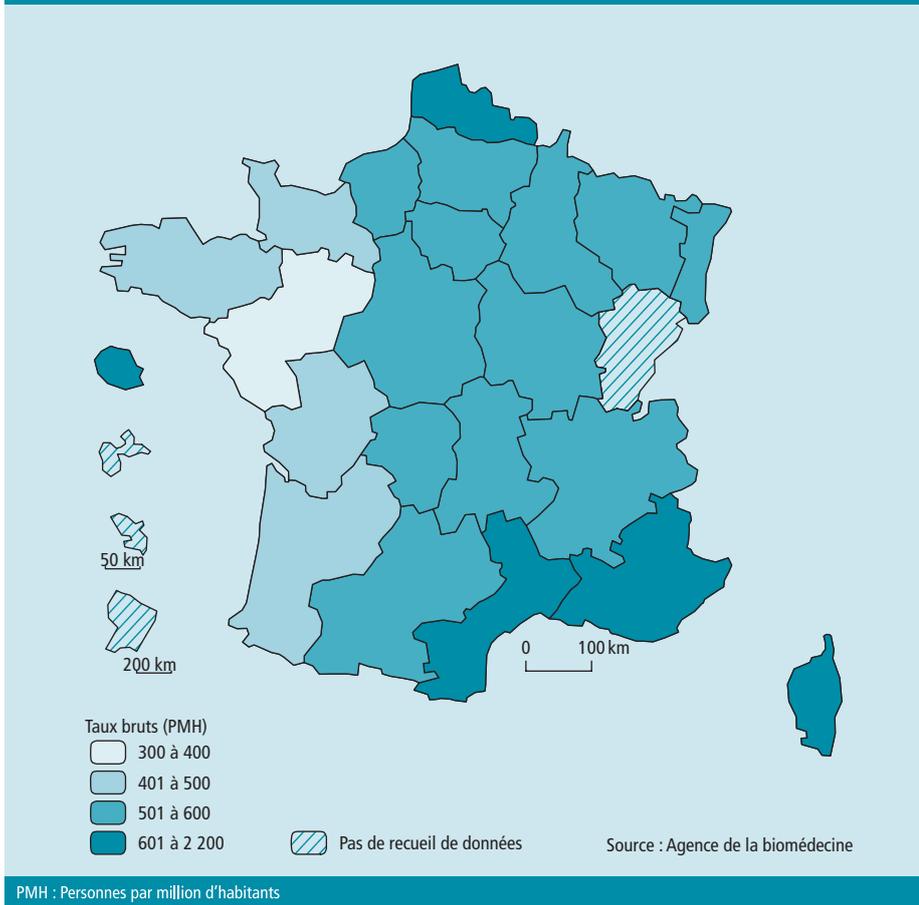
En France, au 1^{er} janvier 2009, à partir des données de 22 régions, on estime à 68 000 le nombre de personnes recevant un traitement de suppléance par dialyse ou greffe rénale (soit plus d'une personne pour 1 000). Près de la moitié (37 000, soit 54%) est traitée par dialyse, l'autre moitié étant porteur d'un greffon rénal. Il existe des variations régionales des taux bruts de prévalence qui persistent après ajustement sur la structure d'âge et de sexe de la population (figures 1 et 2). Les variations de prévalence des patients en dialyse d'une région à l'autre doivent être interprétées en fonction de la prévalence des patients greffés, car une forte dynamique de prélèvements et de transplantations a un impact à long terme sur la prévalence de la dialyse. Pour les neuf régions contribuant au registre depuis cinq ans, on note une augmentation d'environ 3% par an de la prévalence des cas dialysés et de 5% par an des patients greffés.

Incidence de l'insuffisance rénale chronique terminale traitée

Le nombre de personnes ayant débuté un traitement de suppléance en 2008 était d'environ 9 300, soit 147 personnes par million d'habitants

¹ La demande de qualification du registre Rein auprès du Comité national des registres a reçu un avis favorable en date du 18 novembre 2008.

Figure 1 Prévalence de l'insuffisance rénale terminale traitée par dialyse au 31/12/2008, Registre Rein, France | Figure 1. Prevalence of end-stage renal disease treated by dialysis as of 31/12/2008, REIN Registry, France



(PMH) par an. De même que dans un certain nombre de pays européens, on observe en France une stabilisation de l'incidence de l'insuffisance rénale chronique terminale chez les personnes de moins de 75 ans. Le premier traitement peut être la dialyse (97% des cas) ou une greffe rénale « d'emblée » (greffe préemptive). Il existe d'importantes différences régionales d'incidence de l'insuffisance rénale terminale avec des taux élevés dans le Nord-Est et plus bas dans l'Ouest (figure 3). Ces différences font l'objet d'une étude exploratoire en cours dans 71 départements. Les premiers résultats montrent des variations départementales importantes de l'incidence de 80,4 PMH à 238,6 PMH, liées à des critères sociaux ou médicaux. Ainsi, une augmentation de 1,3% de la proportion de personnes recevant le revenu minimum d'insertion (RMI) est associée à une augmentation de l'incidence de 11% (risque relatif RR : 1,11 [1,06-1,18]). Lorsque la prévalence du diabète traité dans la population générale d'un département augmente de 0,5%, l'incidence augmente de 8% (RR : 1,08 [1,02-1,14]). À l'inverse, en raison de facteurs de risque communs entre les maladies rénales et les maladies cardiovasculaires, certains patients vont décéder avant la prise en charge par un traitement de suppléance. Ainsi, chaque augmentation du taux de mortalité cardiovasculaire d'un département de 30,8 pour 100 000 habitants est associée à une baisse de l'incidence de 7% (RR : 0,93 [0,87-0,99]). Enfin, la diversité des pratiques cliniques en termes de démarrage de la dialyse à un niveau de fonction rénale résiduelle plus ou moins élevé, semble également jouer sur l'incidence. La décision de débuter un traitement de suppléance dépend essentiellement de l'état clinique des patients, mais certaines recommandations récentes incitent les néphrologues à démarrer la dialyse plus précocement. Un centre qui mettrait ses patients en dialyse avec un niveau de fonction rénale plus élevé aurait une incidence plus élevée qu'un autre centre qui attendrait une altération plus importante de la fonction rénale de ses patients. En effet, il est probable qu'un certain nombre de patients du second centre vont décéder avant d'avoir pu bénéficier d'un traitement de suppléance. On observe ainsi une incidence plus élevée de 9% lorsque le débit de filtration glomérulaire médian des patients au démarrage du traitement augmente de 1,2 ml/min/1,73m² (RR : 1,09 [1,05-1,14]).

Caractéristiques des patients et probabilité de survie

À l'initiation du traitement de suppléance, la moitié des personnes qui entament un traitement de suppléance a 70 ans ou plus et près d'un malade sur deux a au moins une pathologie cardiovasculaire associée. Le diabète (de type 2 dans 91% des cas) est la comorbidité la plus fréquente puisqu'il touche 40% des personnes. La probabilité de survie est de 83% à 1 an, 72% à 2 ans, 63% à 3 ans et 56% à 4 ans. Cette

Figure 2 Prévalence de l'insuffisance rénale terminale traitée par greffe au 31/12/2008, Registre Rein, France | Figure 2. Prevalence of end-stage renal disease treated by graft as of 31/12/2008, REIN Registry, France

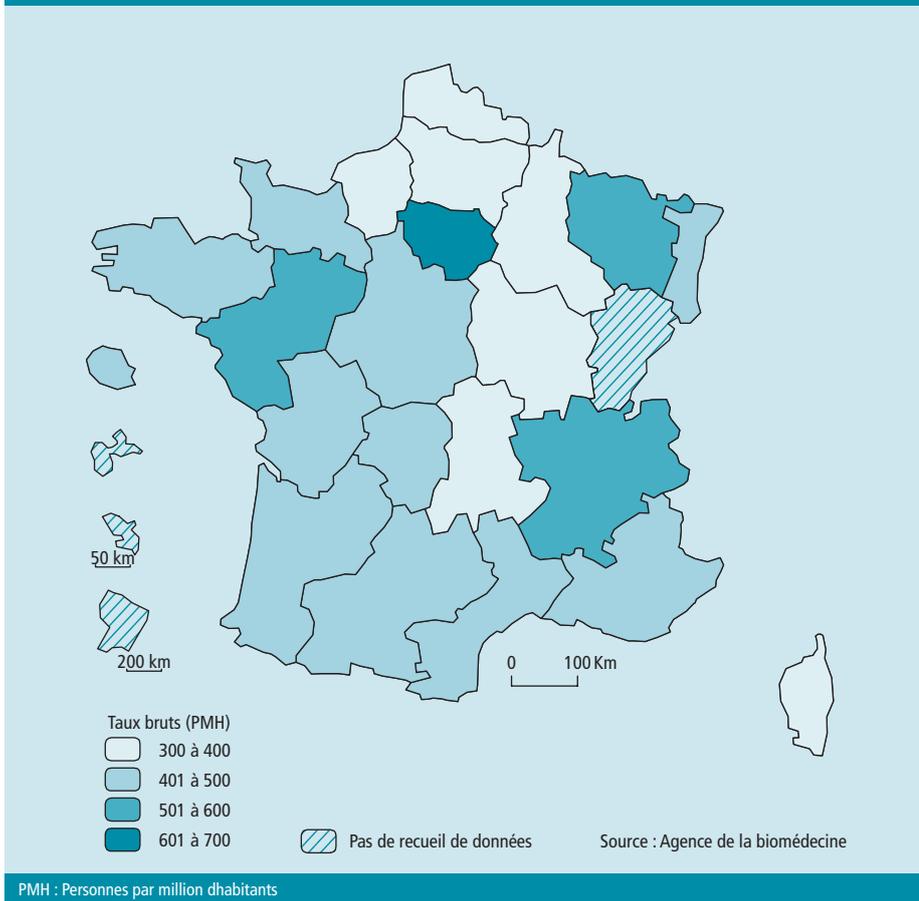
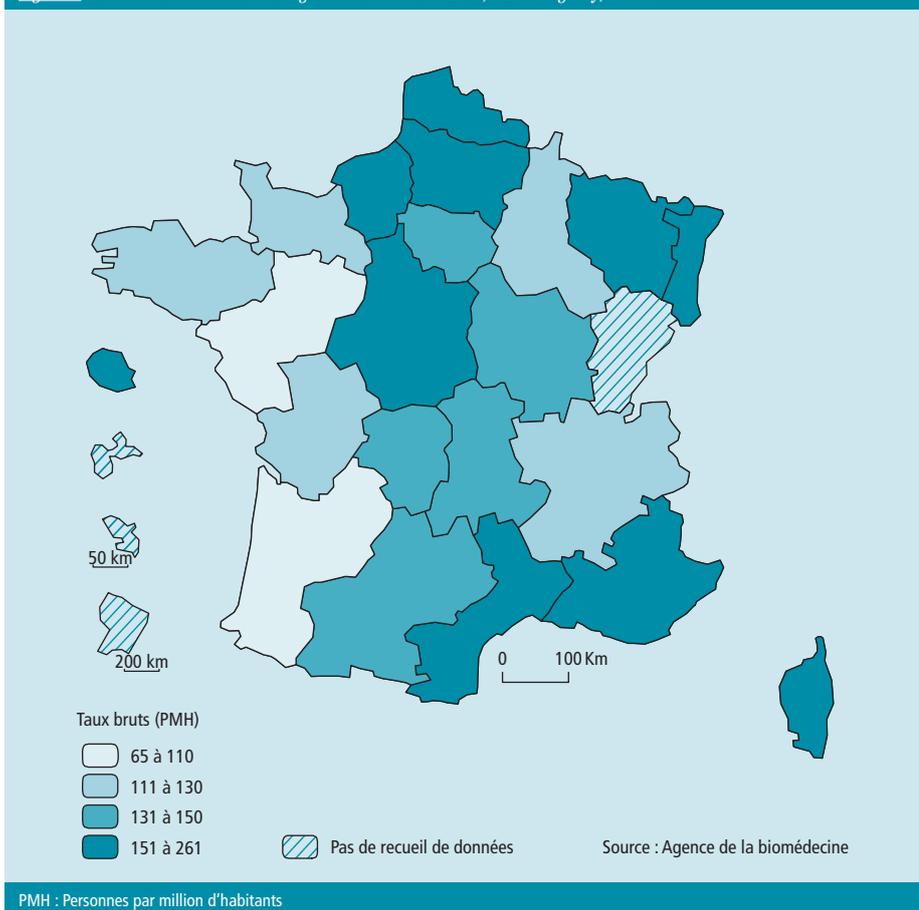


Figure 3 Incidence de l'insuffisance rénale terminale traitée en 2008, Registre Rein, France /
Figure 3 Incidence of treated end-stage renal disease in 2008, REIN Registry, France



probabilité de survie est évidemment fortement liée à l'âge. Chez les plus de 75 ans, un patient sur deux qui débute un traitement de suppléance est encore en vie à deux ans et ce, malgré un nombre important de comorbidités associées.

Conclusion

Avec une prévalence de 1 060 personnes traitées par million d'habitants, l'insuffisance rénale chronique terminale – au coût social et humain particulièrement élevé – constitue en France, comme dans la plupart des pays industrialisés, un problème majeur de santé publique, nécessitant de disposer d'un système d'information *ad hoc* au service de l'épidémiologie, de la santé publique et de la qualité des soins.

Références

- [1] 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.
- [2] Couchoud C, au nom du groupe de pilotage du Rein. Réseau épidémiologie et information en néphrologie. Guide du rein 2009. Nephrol Ther. 2009;5(suppl 2):S145-S176.
- [3] Couchoud C, Lassalle M, Stengel B, Jacquelinet C, au nom du groupe de pilotage du Rein. Réseau épidémiologie et information en néphrologie. Rapport annuel Rein 2007. Nephrol Ther. 2009;5(suppl 1):S1-S144.
- [4] Rapports annuels de Rein, téléchargeables sur le site de l'Agence de la biomédecine <http://www.agence-biomedecine.fr/article/142>
- [5] ERA-EDTA. ERA-EDTA Registry 2006 Annual Report. Amsterdam, The Netherlands : Academic Medical Center, Department of Medical Informatics, 2008.

Évolution dans le temps des caractéristiques des patients en insuffisance rénale chronique terminale lors de l'initiation du traitement de suppléance par dialyse, France, 2004-2007

Michèle Kessler¹ (kessler.michele@wanadoo.fr), Carole Loos-Ayav²

1/ Service de néphrologie, CHU de Nancy et réseau Néphrolor ; membre du Conseil scientifique au Rein, France
2/ Service d'épidémiologie et d'évaluation cliniques, CHU de Nancy ; Réseau Néphrolor, France

Résumé / Abstract

Les tendances évolutives concernant l'incidence, les caractéristiques socio-démographiques et les comorbidités des patients débutant un premier traitement de suppléance par dialyse, ont été étudiées dans neuf régions françaises participant au registre Rein (Réseau épidémiologie et information en néphrologie) de 2004 à 2007. Elles se caractérisent par une stabilité du nombre de patients pris en charge et une augmentation de leur âge. Globalement, le nombre des comorbidités reste stable mais, après ajustement sur l'âge, il existe une diminution des comorbidités cardiovasculaires. Ces résultats, associés à l'évolution des paramètres biologiques, suggèrent que malgré le vieillissement des patients il n'y a pas d'aggravation de leur état de santé et que la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique s'est améliorée, générant ainsi un optimisme prudent pour l'avenir.

Temporal trends of characteristics of end-stage renal disease patients starting replacement therapy by dialysis, France, 2004-2007

Changing trends concerning the incidence, sociodemographic features, and comorbidities observed among patients starting their first renal replacement therapy by dialysis were studied in nine French geographic regions participating in the REIN (Renal Epidemiology and Information Network) Registry from 2004 to 2007. The total number of patients on dialysis remained stable, while patient age tended to increase. After adjustment for age, the overall number of comorbid conditions remained unchanged, with a decrease in the number of patients with cardiovascular disease. These results, together with trends in laboratory results, suggest that despite the aging of patients, the general health status of the patient population remains unchanged, and care for chronic renal failure has improved, generating an environment of cautious optimism for the future.

Mots clés / Key words

Insuffisance rénale chronique terminale, dialyse chronique, patients incidents, épidémiologie / End-stage renal disease, chronic dialysis, incident patients, epidemiology