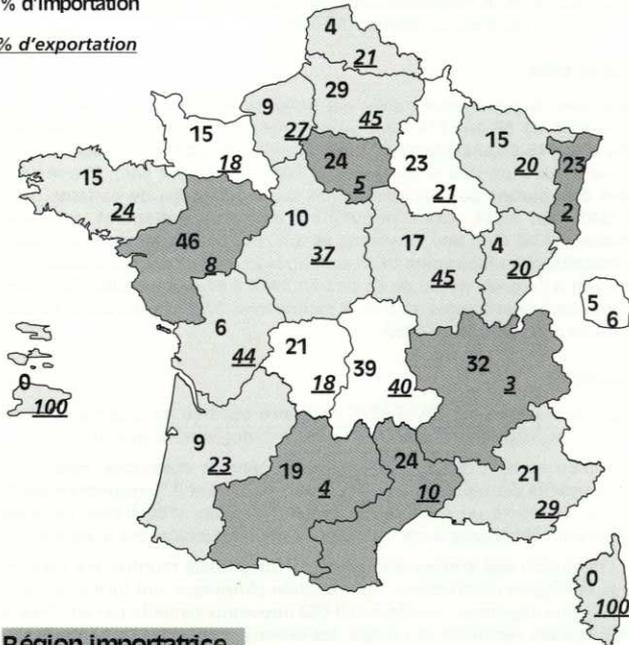


Figure 2.

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

% d'importation

% d'exportation



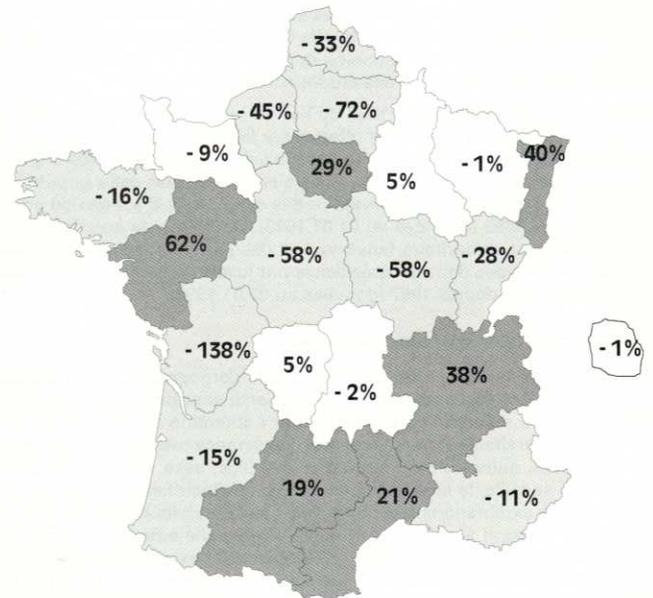
Région importatrice

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

respiratoire grave et décident de développer le réseau des associations régionales et de créer une Association Nationale pour le Traitement A Domicile de l'Insuffisance Respiratoire (ANTADIR) pour la coordination du système. En 1984, est créé un « observatoire » médicalisé de la population prise en charge. Sa fonction est d'abord de fournir des statistiques sur l'évolution de la population traitée aux organismes de tutelle (Ministère, Caisse d'Assurance Maladie) et aux associations régionales qui participent à son fonctionnement. Il doit aussi servir de base à des études scientifiques.

Avec la mise en évidence en 1986 du Syndrome d'Apnée du Sommeil (SAS) et des possibilités de traitement offertes par la ventilation spontanée en Pression Positive Continue (PPC), on remarque une augmentation très importante et rapide du nombre de patients. Pour bien différencier cette population de malades, il a été créé un observatoire des syndromes d'apnées du sommeil (SAS) depuis 1999 (données au 01.01.1998). De même, la population pédiatrique, bien que minoritaire (environ 5 % des patients) représente plusieurs milliers de malades dont les spécificités ont justifié la création d'un observatoire pédiatrique depuis 1997 (données au 01.01.1996).

2 - Une méthode commune de recueil

Les données concernant les caractéristiques démographiques et médicales des patients lors de l'appareillage des patients sont tirées de l'imprimé que doit remplir le médecin prescripteur pour l'obtention de la prise en charge financière du traitement par les caisses d'assurance maladie. Sur cet imprimé sont précisés, outre les données d'état civil (âge, sexe, domicile du patient), son poids, sa taille, le tabagisme, l'étiologie de l'insuffisance respiratoire, les résultats des explorations fonctionnelles, deux résultats de gaz du sang réalisés à l'air ambiant à au moins 15 jours d'intervalle ainsi que l'appareillage prescrit avec la durée quotidienne et le débit pour l'oxygénothérapie ainsi que le mode de raccordement et la durée quotidienne pour la ventilation au domicile. Ces données sont enregistrées sur les ordinateurs de chaque association, et complétées ultérieurement par les modifications de prescription, les hospitalisations, l'évolution des gaz du sang, les désappareillages ou le décès éventuel du patient. L'imprimé de prise en charge prévoit 13 catégories concernant l'étiologie de l'insuffisance respiratoire, et autorise des réponses multiples. Afin de classer les patients en catégories homogènes, un algorithme a été développé pour hiérarchiser les étiologies, à partir d'une division initiale des étiologies en « obstructives » et « restrictives ».

Chaque année, les données rendues anonymes sont rassemblées par l'ANTADIR pour la réalisation d'un annuaire national qui décrit depuis l'année 1984, l'évolution de la population. Chaque association reçoit également son annuaire régional, lui permettant de situer sa population par rapport à l'ensemble.

Il convient de souligner l'absence totale de données officielles qualitatives ou même quantitatives de la part du secteur commercial. De ce fait, la population totale des Insuffisants Respiratoires Chroniques pris en charge à domicile ne peut faire l'objet que d'une estimation en extrapolant les données de l'ANTADIR. Cette estimation se situe entre 100 et 110 000 patients et il paraît raisonnable de penser que le secteur associatif (associations appartenant ou non à la Fédération ANTADIR) représente au moins 50 % de ce total (Figure 1).

3 - Un recul de 15 ans

L'Observatoire de l'ANTADIR constitue l'une des plus larges bases de données existantes concernant le traitement de l'insuffisance respiratoire. En effet, les données de 118 000 patients sont répertoriées dont 53 000 patients décédés, 27 000 patients désappareillés et 38 000 patients présents au 1^{er} janvier 1999. Il permet d'obtenir, outre les caractéristiques générales des patients avec leur évolution depuis 1984, l'étude de la répartition des patients selon l'étiologie de l'insuffisance respiratoire et de croiser cette donnée avec les données démographiques, le mode de traitement et les données fonctionnelles. Ces données peuvent être fournies au corps médical spécialisé hospitalier et libéral ainsi qu'aux pouvoirs publics comme outil d'aide à la décision, tant au plan de la Santé publique qu'en Economie de Santé. La figure 1 décrit l'évolution des schémas thérapeutiques depuis 1984.

L'Observatoire de l'ANTADIR, du fait du nombre d'années de recul et du nombre de patients répertoriés, constitue donc une opportunité unique pour examiner l'évolution à long terme des insuffisants respiratoires traités à domicile. Par exemple, il permet d'analyser les facteurs pronostiques et la médiane de survie en fonction de l'étiologie (5, 6), d'analyser les données démographiques et fonctionnelles ainsi que la survie des patients sous OLD (7, 8), des super-obèses (9) ou des patients âgés de plus de 80 ans sous OLD (10). De même, des taux de mortalité peuvent être extraits, par exemple chez les patients traités par Pression Positive Continue (PPC) dans le SAS (11). Ces études peuvent être le point de départ d'études prospectives.

II - LES PATIENTS PRIS EN CHARGE AU 01.01.1999

La population de patients prise en charge par les associations de la Fédération ANTADIR a augmenté de façon continue depuis le début des années 1980 mais s'est accélérée à partir de 1989 (15 639 patients en 1989 et 43 000 en 1999). Ce phénomène s'explique par l'apparition et le développement

très rapide du traitement des SAS par PPC et par la montée en charge des ventilations non invasives par masque nasal (Figure 2).

L'Observatoire regroupe actuellement les données des patients de 23 des 27 associations de la Fédération, soit 38 129 patients présents au 1^{er} janvier 1999 (95 % des patients du réseau ANTADIR).

1 - Age et sexe

Globalement, la population traitée est majoritairement masculine (73 %) et âgée de plus de 55 ans (74 %). Il existe une augmentation régulière de la tranche d'âge 45-54 ans atteignant actuellement 15 % de la population, entraînant une diminution très progressive de l'âge moyen (62 ans). Ces résultats peuvent être biaisés par l'augmentation du pourcentage de patients traités pour SAS. En effet, cette population est essentiellement composée d'hommes (83 %) d'un âge moyen de 60 ans. Par contre, les patients atteints d'une insuffisance respiratoire (IRC) sont âgés et de plus en plus âgés avec un âge moyen à l'entrée, passé de 61 ans en 1984 à 67 ans en 1998. De même, cette population est de plus en plus féminine avec 37 % de nouvelles femmes cette année contre 28 % en 1988.

2 - Étiologies

La population suivie par l'ANTADIR peut être séparée en 2 groupes étiologiques (IRC et SAS) distincts en terme de pathologie et de gravité.

La répartition au sein du groupe des IRC en patients obstructifs, restrictifs et mixtes est stable depuis plusieurs années (56 %, 25 % et 8 % respectivement). Il reste tout de même un nombre légèrement croissant d'étiologies inclassées (12 %) qui peut être expliqué par un élargissement des indications d'appareillage.

Enfin, l'évolution des entrées annuelles par diagnostic montre une stabilisation des étiologies obstructives. La bronchite chronique, qui forme de loin le groupe le plus important, représente 3 052 nouveaux patients par an. Chez les patients classés restrictifs et mixtes, les lésions mutilantes (essentiellement post-tuberculeuses) et les pneumoconioses sont des patients âgés (73 ans) en cours de diminution progressive. Les maladies neuromusculaires et les cypho-scolioses sont en légère augmentation. La fibrose semble entamer une légère régression cette année.

Globalement, le flux des patients IRC est stable. Un équilibre est atteint entre le nombre des entrées annuelles et le nombre de décès et de désappareillages.

Des constatations inverses se retrouvent dans le groupe des SAS avec un flux largement positif. En effet, le nombre des entrées avec 3 940 nouveaux patients par an est stable, mais supérieur au nombre de décès et de désappareillages qui reste très faible dans cette pathologie (Figure 3).

3 - Schémas thérapeutiques

Le nombre des patients traités par PPC pour un SAS continue d'augmenter et constitue le traitement le plus important en 1999 avec 48 % des schémas thérapeutiques. Parmi eux, 96 % ont un index d'apnées-hypopnées supérieur à 20. L'index de masse corporelle est dans 74 % des cas compris entre 25 et 39.

L'OLD est un schéma thérapeutique qui a un peu diminué avec 58 % des patients IRC. La progression de la durée de l'oxygénothérapie s'est stabilisée. En 1984, la moitié seulement des patients ainsi traités étaient sous oxygène pendant plus de 15 heures par jour, la proportion représente actuellement 87 % ; par contre, les niveaux d'hypoxémie requis pour la prescription ne sont pas toujours atteints : 26 % des patients ont, lors de la mise en route d'une oxygénothérapie, une PaO₂ égale ou supérieure à 60 mm Hg, alors que le niveau recommandé est de 55 mm Hg.

Les modes de ventilation évoluent de façon considérable : la ventilation au masque nasal quasiment inconnue en 1984 continue d'augmenter rapidement et représente 60 % des malades ventilés en 1999. La ventilation par embout buccal, souvent réservée aux pathologies neuromusculaires reste stable avec environ 1 000 patients. La ventilation assistée par trachéotomie reste stable aussi avec environ 1 200 patients (tableau 1).

4 - Le groupe particulier des enfants

L'observatoire pédiatrique regroupe les enfants de moins de 18 ans et représente un nombre croissant d'enfants avec 1 496 en 1999 contre 371 en 1989. La population est majoritairement masculine avec 62 %. En dehors de la population âgée de moins de 1 an qui représente 9 % de la population, la répartition par âge est à peu près constante. Mais actuellement, 50 % des nouveaux enfants ont moins de 1 an, ce qui pourrait modifier dans l'avenir cette répartition.

Le traitement par oxygénothérapie seul diminue progressivement avec 13 % de la population contre 25 % en 1989 au profit d'autres thérapeutiques qui représentent 41 %.

En ce qui concerne l'étiologie, la répartition est la suivante : 19 % de myopathes, 17 % de maladies neuromusculaires, 13 % d'asthmes, 12 % de mucoviscidoses, 10 % de dysplasies broncho-pulmonaire et 20 % d'autres étiologies. On peut noter que la grande majorité des patients atteints de dysplasie broncho-pulmonaire du nourrisson sont désappareillés dans les années qui suivent.

III - CONCLUSIONS

L'Observatoire de l'ANTADIR représente une des plus importantes bases de données actuelles sur l'Insuffisance Respiratoire Chronique : outre la connaissance précise qu'il permet des caractéristiques socio-démographiques et médicales, et des modes de traitement des patients, il est utilisable pour des études de type pronostique. De plus, il permet de juger des résultats de l'application à grande échelle de techniques dont l'effet a été établi en général sur de petits groupes sélectionnés. Il permet également d'apprécier l'adéquation des traitements réellement prescrits par rapport aux recommandations des Sociétés Savantes et des organismes d'assurance maladie. Par sa taille, il permet enfin de mettre en évidence des facteurs pronostiques n'apparaissant pas sur des séries restreintes de patients. Rappelons que l'observatoire ne représente qu'environ 50 % de la population des IRC prient en charge à domicile. La diffusion des annuaires sous forme papier est disponible en nous en faisant la demande par écrit ou par e-mail. Une version diaporama est disponible sur notre site internet.

RÉFÉRENCES

- (1) Medical Research Council Working Party : Long term domiciliary oxygen therapy in chronic hypoxic or pulmonale complicating chronic bronchitis and emphysema. Lancet 1981 ; 1 : 681-686.
- (2) Nocturnal Oxygen Therapy Group. Continuous or nocturnal therapy in hypoxemic obstructive lung disease. A clinical trial. Ann Int Med 1980 ; 93 : 391-398.
- (3) Sereho : Etude sur l'insuffisance respiratoire chronique. Rapport Ministère de la Santé. CNAMTS UCMA Paris 1980
- (4) Lebreton G, Ludot A, Tripier A : Les insuffisants respiratoires chroniques graves pris en charge à 100 % par le régime général de Sécurité Sociale. Rev Med Ass Mal 1981 ; 3 : 3-6
- (5) Chailleux E, Fauroux B, Binet F, Dautzenberg B, Polu JM, groupe Observatoire de l'ANTADIR : Predictors of survival in patients receiving domiciliary oxygen therapy or mechanical ventilation. A 10-year analysis of ANTADIR observatory. Chest 1996 ; 109, 3, 741-748
- (6) Chailleux E, Binet F, Ludot A, Polu JM : Prise en charge de l'insuffisant respiratoire chronique : L'expérience de l'ANTADIR. Méd. Hyg. 1995 ; 53 : 825-32
- (7) Veale D, Chailleux E, Taytard A, Cardinaud JP : Characteristics and survival of patients prescribed long-term oxygen therapy outside prescription guidelines. Eur Respir J 1998 ; 12 : 780-784
- (8) Chailleux E, Binet F, Sadoul P : Facteurs pronostiques de la survie des insuffisants respiratoires obstructifs traités par oxygénothérapie à long terme. Données de l'Observatoire de l'ANTADIR. Rev. Mal. Respir. 1992 ; 9 : 603-611
- (9) Guittou C, Chailleux E, Fournial F, Merati M, Cornette A, Veale D : Les super obèses de l'Observatoire de l'ANTADIR : 1 669 patients. Rev. Mal. Respir. 2000 ; 17 : 1S50
- (10) Veale D, Chailleux E, Cornette A et al : Prescription of oxygen therapy to patients of 80 years or more in the Antadir network. Am J Respir Crit Care Med 1998 ; 3, vol 157 : A 791
- (11) Veale D, Chailleux E, Hoorelbeke-Ramon A et al : Mortality of sleep apnoea patients treated by nasal continuous positive airway pressure in the ANTADIR observatory. Eur Respir J 2000 ; 15 : 326-331

Figure 1 :

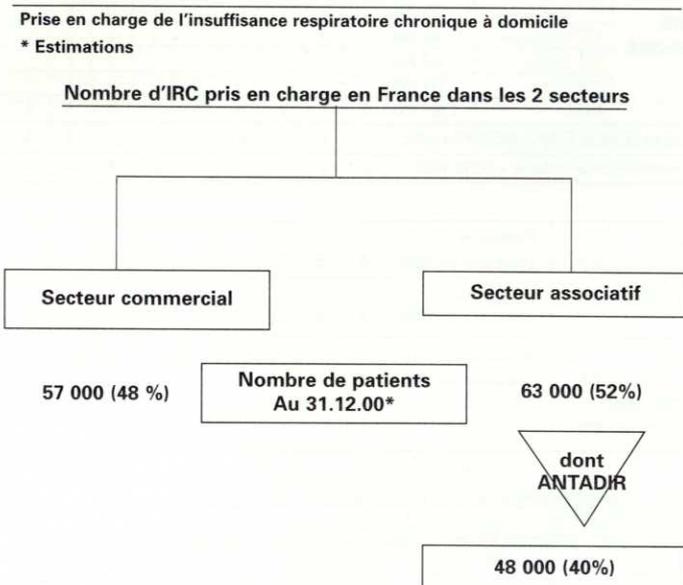


Figure 2

Évolution des effectifs des patients entre 1984 et 1999. Données de l'Observatoire
PPC : Pression positive continue. O₂ : Oxygénothérapie. VA : Ventilation à domicile.

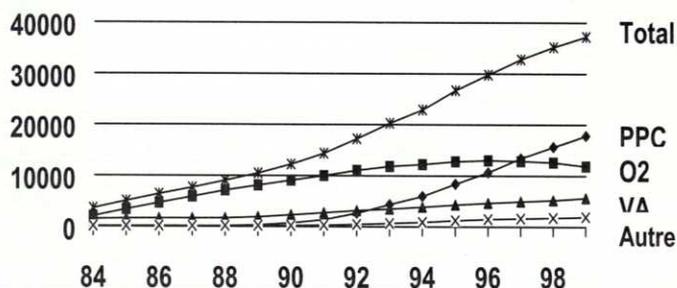


Tableau 1

Observatoire de l'ANTADIR : Population au 1^{er} janvier 1999 (n = 17 556)
Données démographiques et traitement pour les principales étiologies d'insuffisance respiratoire

	Effectif (%)	Age (moyen)	Sexe (% homme)	VNI.	Traitement (%) VAT.	O ₂	Autre
Bronchite chronique	47.6	72	77	11.6	2.4	71	15
Asthme	9	60	47	10.2	1.1	48.3	40.4
Dilatation des bronches	4.5	65	44	18.2	2.9	64	14.9
Emphysème primitif	1.6	67	74	7.7	3.6	83.6	5.1
Neuromusculaire	9.3	33	68	60.2	23.6	7.7	8.5
Cyphoscoliose	7	64	39	49.8	15.4	31	12.3
Séquelle tuberculeuse	10.2	73	44	27	11.9	56	5.1
Pneumoconiose	5.1	73	98	6.6	1.5	81.5	10.4
Fibrose	4.9	70	49	6.2	2.3	84.2	7.3

VNI. : ventilation non invasive (masque nasal ou embout buccal) ; VAT. : ventilation sur trachéotomie ; O₂ : oxygénothérapie.

Figure 3

Flux de patients

