

INSUFFISANCE RENALE CHRONIQUE

Code CIM 10 : N 18

Contexte national

- L'insuffisance rénale chronique (IRC) est définie comme la diminution permanente de la fonction excrétrice des reins, appelée usuellement fonction rénale. Elle est appréciée par l'évaluation du débit de filtration glomérulaire (en permanente diminution). Elle est souvent évolutive et s'aggrave progressivement. C'est une maladie longtemps silencieuse qui nécessite, au stade terminal, un traitement de suppléance par dialyse ou transplantation rénale.
- L'incidence de l'IRC terminale est estimée à travers celle de **l'IRC traitée** par dialyse ou par greffe¹. Les variations d'incidence doivent être examinées avec réserves : des variations géographiques et ou temporelles sont liées à l'accès aux soins ainsi qu'à l'évolution des pratiques dans le temps.
- D'après le Réseau Épidémiologique et Information en Néphrologie (REIN), le taux d'incidence brut s'élevait à 139 par million d'habitants en 2005. Une relative stabilité de l'incidence entre 2002 et 2005 a été associée à une baisse d'incidence chez les moins de 65 ans et une augmentation au delà de cet âge. Pour les premiers, cela peut résulter d'effets bénéfiques de prise en charge par les traitements, pour les seconds, la progression peut être liée au vieillissement de la population, à la diminution de l'incidence d'autres pathologies ou à un meilleur accès aux traitements de suppléance. La stabilisation reste à confirmer dans les années à venir avec une couverture plus large du registre national.
- Quoi qu'il en soit, l'IRC occupe une place importante dans les préoccupations de santé publique, compte tenu de l'augmentation du nombre des dialysés et des greffés, des néphropathies vasculaires et diabétiques, conséquences directes du vieillissement de la population. Selon le REIN, le taux brut de prévalence de l'IRC traitée s'élève à 539 par million d'habitants au 31/12/2005 dans les 13 régions françaises incluses à cette date dans le Réseau.
- Les contraintes associées aux traitements de l'IRC sont lourdes. La durée médiane d'un trajet pour l'hémodialyse se situe autour de 25 minutes (pour les régions incluses dans REIN en 2005). La durée médiane d'attente avant greffe est de 15,3 mois (sur l'ensemble de la période 1993-2004). Cette durée s'est allongée entre 1993-95 et 2002-2004. Des dispositions récentes pour moderniser le système de répartition des greffons et le renforcement des moyens notamment dans les régions les plus en retard devraient pouvoir inverser cette tendance et atténuer les disparités. Enfin, si les bénéfices de la greffe sont considérables, les personnes transplantées restent soumises à des traitements avec des effets secondaires importants.

¹ Drees, L'état de santé de la population en France en 2006. Indicateurs associés à la Loi relative à la politique de santé publique.

Programmes nationaux d'actions, de prévention et de prise en charge

Un plan d'actions Insuffisance Rénale Chronique a été élaboré pour la période 2002-2004, en lien avec les SROS et le plan greffes (2001-2005)²

Recommandations HAS

La Haute autorité de santé a émis des recommandations pour :

- *Aider le praticien à reconnaître l'insuffisance rénale chronique (IRC) débutante et ainsi concourir à une prise en charge précoce des patients ayant une IRC non terminale (2002).*
- *Recommandations pour la pratique clinique : Moyens thérapeutiques pour ralentir la progression de l'insuffisance rénale chronique chez l'adulte (2004).*

Objectifs de la Loi de santé publique

La loi de santé publique a fixé comme objectifs "de stabiliser d'ici 2008 l'incidence de l'insuffisance rénale chronique terminale (actuellement 112 par million d'habitants) (...) et de réduire le retentissement de l'IRC sur la qualité de vie des personnes atteintes, en particulier celles sous dialyse"³.

Objectifs du Plan régional de santé publique de Bourgogne

Le programme régional de santé publique de Bourgogne a retenu une mesure concernant l'IRC dans le cadre de l'objectif général "améliorer la prévention, le dépistage et le suivi des pathologies chroniques ainsi que des causes de handicap et d'incapacité" :

Mesure 42 - *Organiser le dépistage précoce des patients atteints d'insuffisance rénale chronique*

² Plans, programmes ou stratégies nationaux de santé. (DGS : pilote, co-pilote ou contributrice). Mise à jour du 18.09.06. Document remis aux membres de la Conférence nationale de santé.

³ Drees, L'état de santé de la population en France, indicateurs associés à la loi relative à la politique de santé publique, 2006.

Principaux indicateurs relatifs à l'insuffisance rénale chronique en Bourgogne

- ❖ Fin 2005, plus de 2 000 Bourguignons en affections de longue durée (ALD) pour néphropathie chronique grave et 219 nouvelles admissions en ALD au cours de l'année.
- ❖ Chaque année, 1 700 séjours de Bourguignons en soins hospitaliers de courte durée motivés par une insuffisance rénale chronique (IRC).
- ❖ Fin 2005, on comptait 1 301 Bourguignons atteints d'IRC terminale, dont 546 porteurs de greffe et 755 Bourguignons traités par dialyse.
- ❖ L'IRC cause (principale ou associée) de 118 décès en moyenne annuelle (2001-2003).

Plusieurs sources de données sont utilisées.

Les données de morbidité proviennent

- de l'**assurance maladie** (extraits des fichiers d'Affections de longue durée (ALD). En cas d'affections comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse, le code de la sécurité sociale prévoit la suppression du ticket modérateur normalement à la charge de l'assuré dans le cadre du risque maladie. La liste de ces affections dites de longue durée est établie par décret et comporte 30 affections ou groupes d'affections. *L'information sur la maladie connue dans les fichiers médicaux ne reflète pas totalement la réalité pour cette pathologie. En effet, des personnes atteintes d'une maladie chronique ne sont pas nécessairement déclarées en ALD et de ce fait ne sont pas connues des services médicaux.*

- de la **Drees** (extraits du **PMSI** sur les séjours hospitaliers de 2000 à 2002), Celles-ci permettent de dénombrer les maladies ou événements morbides « aigus » à l'origine d'un séjour hospitalier (indiqués comme motif principal). Elles concernent les séjours effectués dans les unités de soins de courte durée médecine chirurgie et obstétrique (MCO) des établissements de santé publics et privés. Les séjours sont affectés au lieu de résidence du patient : il s'agit de données domiciliées. *Des séjours hospitaliers au cours d'une année peuvent concerner la même personne, tandis que tous les patients atteints d'une maladie chronique n'ont pas nécessairement recours à des soins hospitaliers chaque année.*

- du **Réseau épidémiologie et information en néphrologie (REIN)**, dont la Bourgogne fait partie (13 régions de province et l'Île-de-France, pour laquelle certaines données sont incomplètes, en 2005). Il fournit des indicateurs de prévalence et d'incidence de l'insuffisance rénale chronique terminale.

Les données de mortalité proviennent de l'Inserm CépiDc. Les plus récentes au moment de la réalisation de ce document datent de 2003.

MORBIDITÉ

Affections de longue durée

Précisions

ALD (Affection de longue durée)

En cas d'affections comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse, le code de la sécurité sociale prévoit la suppression du ticket modérateur normalement à la charge de l'assuré dans le cadre du risque maladie. La liste de ces affections dites de longue durée est établie par décret et comporte 30 affections ou groupes d'affections. Les données figurant sur ce document concernent les assurés et ayants droit du régime général et du régime agricole.

Les patients souffrant d'une insuffisance rénale grave (IRC) sont identifiés à partir de l'ALD :**19, néphropathie chronique grave.**

L'ALD 19 "néphropathie chronique grave" ne reflète pas totalement la réalité pour cette pathologie. En effet, il a été montré qu'une part des personnes souffrant d'insuffisance rénale grave ne se déclaraient pas systématiquement en ALD, et inversement, des individus déclarés en ALD 19 ne souffraient pas exclusivement d'une IRC. L'ALD 19 reste cependant une bonne approximation des patients souffrant d'insuffisance rénale grave.

Deux indicateurs sont retenus pour l'identification des patients souffrant d'IRC :

- 1) les personnes en ALD au 31 décembre 2005
- 2) le nombre de nouvelles admissions de personnes en ALD sur l'année 2005, par département, âge et sexe.

Les données sont celles du régime général et du régime agricole.

➤ Patients en ALD

Fin 2005, on comptait un peu plus de 2 000 Bourguignons en ALD pour une néphropathie chronique grave.

Si on rapporte à la population susceptible d'être concernée, cela représente 1,4 pour 1 000 personnes protégées par les régimes général et agricole. Ce taux brut varie selon les départements de 1,2 en Côte d'Or à 1,8 dans la Nièvre (en passant par 1,3 en Saône-et-Loire et 1,5 dans l'Yonne).

Nombre de Bourguignons en ALD pour néphropathie chronique grave selon le département et le genre au 31/12/2005

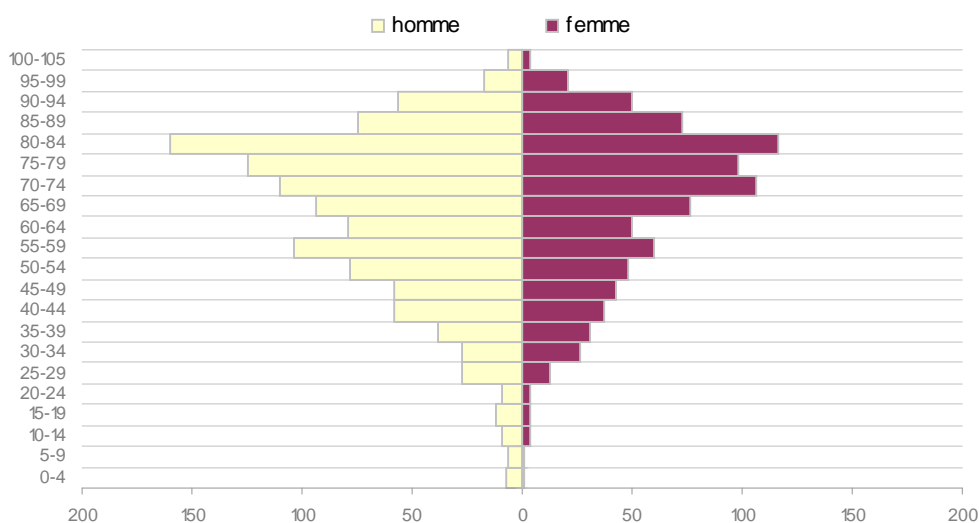
	Côte d'Or	Nièvre	Saône-et-Loire	Yonne	Bourgogne
Hommes	318	205	373	259	1155
Femmes	222	162	268	214	866
Ensemble	540	367	641	473	2021

Sources : Urcam, DRSM, ARCMSA Bourgogne

Dans six cas sur dix (58,7%), ces personnes ont 65 ans ou plus.

Une large majorité des Bourguignons en ALD pour néphropathie chronique grave sont des hommes (57%). L'écart entre hommes et femmes en ALD pour IRC est maximal avant 30 ans, puis entre 40 et 44 ans et entre 50 et 64 ans.

Hommes et Femmes en ALD pour néphropathie chronique grave, selon l'âge au 31/12/2005



Sources : Urcam, DRSM, ARCMSA Bourgogne

➔ **Admissions en ALD**

En 2005, on a compté 219 nouvelles admissions de Bourguignons en ALD pour néphropathie chronique grave (soit un taux brut de 135 par million d'habitant contre 149 en France en 2004).

On observe autant d'admissions dans la Nièvre qu'en Côte d'Or alors que la population potentiellement concernée est deux fois moins importante.

Nouvelles admissions en ALD pour néphropathie chronique grave selon le département et le genre en 2005

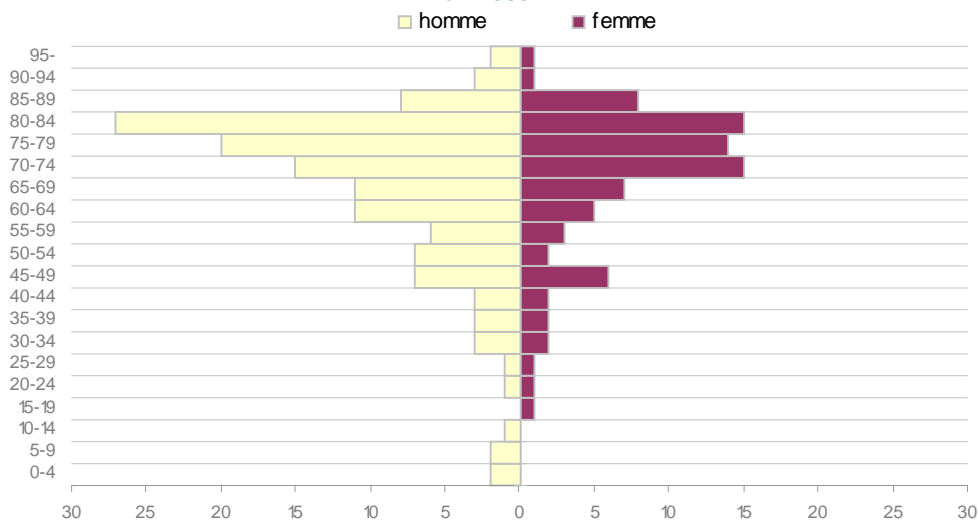
	Côte d'Or	Nièvre	Saône-et-Loire	Yonne	Bourgogne
Hommes	31	32	38	32	133
Femmes	24	23	25	14	86
Ensemble	55	55	63	46	219

Sources : URCAM, DRSM, ARCMSA Bourgogne

Dans six cas sur dix, les admissions concernent des hommes.

Ces admissions sont le plus souvent prononcées pour les personnes âgées de 70 à 84 ans (60% pour les hommes, et 43% pour les femmes).

Hommes et Femmes admis en ALD pour néphropathie chronique grave selon l'âge en 2005



Sources : Urcam, DRSM, ARCMSA Bourgogne

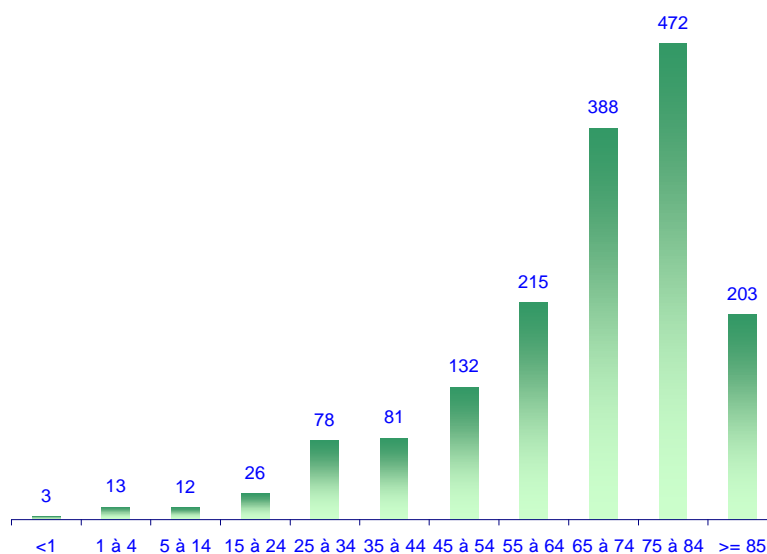
Séjours hospitaliers

Réserves quant à l'interprétation

Il s'agit ici d'un nombre de séjours et non d'un nombre de patients. Une même personne peut donc être comptabilisée plusieurs fois et ce, pour un diagnostic identique comme pour plusieurs diagnostics.

- ➔ On compte en moyenne sur une année environ 1 680 séjours hospitaliers (2000-2002) de Bourguignons en soins hospitaliers de courte durée motivés par l'IRC. Le nombre de séjours augmente régulièrement avec l'âge atteignant un maximum chez les 75-84 ans.

Nombre de séjours de Bourguignons pour IRC en 2002, selon l'âge



Source : Drees Exploitation ORS

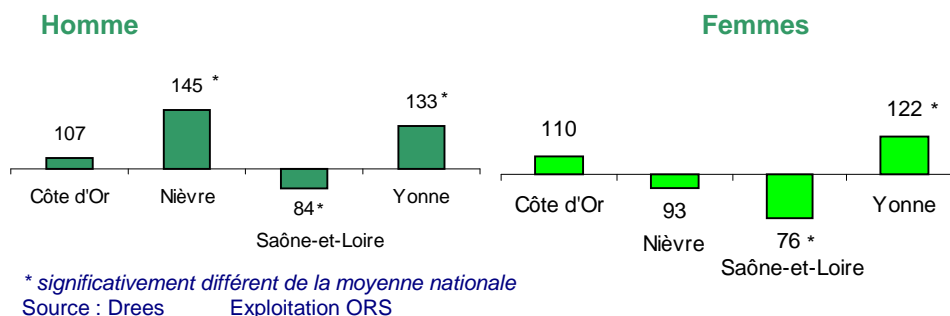
Précisions

Données de PMSI

Une exploitation des données du PMSI redressées par la Drees 1998-2002 a été réalisée à la demande de la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, par l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation, sur un cahier des charges élaboré par l'ORS Pays de la Loire. Elle devait servir à l'évaluation des besoins de santé à travers les recours aux soins hospitaliers dans le cadre de l'élaboration des SROS III.

- ➔ Rapportés à la population (et en tenant compte des structures d'âge différentes), les séjours hospitaliers pour IRC sont significativement plus fréquents pour les hommes de Bourgogne qu'en France métropolitaine : l'indice comparatif d'hospitalisation des hommes s'élevant à 110, celui des femmes à 98. A l'intérieur de la région, le département de l'Yonne présente des indices comparatif d'hospitalisation significativement supérieur à la moyenne, pour les hommes comme pour les femmes, tandis qu'ils sont significativement inférieurs en Saône-et-Loire. Dans la Nièvre, l'indice comparatif d'hospitalisation masculin est significativement supérieur à la moyenne nationale. La Côte d'Or ne présente pas de différence significative.

Indice comparatif d'hospitalisation des habitants de Bourgogne, pour IRC, selon le département et le genre en 2002



- ➔ Selon les données diffusées en 2004 dans le cadre de la préparation des SROS III (cf. les précisions sur les données PMSI dans l'encadré plus haut), le nombre de séjours hospitaliers en soins de courte durée pour IRC devrait continuer de progresser, du seul fait de l'évolution démographique. L'augmentation devrait être plus forte que pour l'ensemble des motifs d'hospitalisation (+12% contre +4%). Le nombre des journées correspondantes devrait s'accroître également de 13%, soit deux fois plus que pour l'ensemble des séjours hospitaliers (7%).

Nombre de séjours et de journées d'hospitalisation de Bourguignons pour insuffisance rénale chronique en 2000-2002 et projections en 2010

	Séjours			Journées		
	2000 à 2002	2010	% évolution 2010/2001	2000 à 2002	2010	% évolution 2010/2001
IRC	1 676	1 871	11,6	13 705	15 433	12,6
Toutes causes	445 022	462 042	3,8	2 163 410	2 314 104	7,0

Source : Drees Exploitation ORS

Patients en IRC terminale

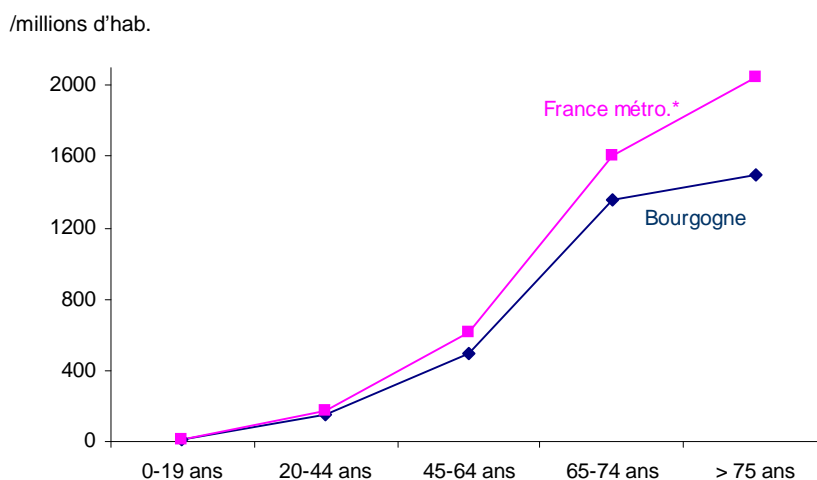
Fin 2005, **1 301 Bourguignons étaient atteints d'IRC terminale**, 58% (755) étant traités par dialyse et 42% (546) étant greffés⁴.

A cette date **755 de ces malades étaient traités en dialyse**, soit un taux de prévalence standardisé de 418 dialysés par million d'habitants. Ce taux est significativement inférieur au taux moyen des régions faisant partie du REIN (539 par million d'habitants pour 13 régions considérées dans l'étude). On observe les prévalences les plus élevées dans le Nord-Pas-de-Calais et dans le sud de la France.

Parmi les Bourguignons traités en dialyse en 2005, 53 l'étaient en dehors de la Bourgogne.

Les patients dialysés sont en majorité des hommes (60%). Il s'agit par ailleurs d'une population âgée (61% ont 65 ans ou plus), la moyenne d'âge étant de 66 ans dans la région.

Prévalence standardisée de la dialyse par âge, pour la Bourgogne et les 13 régions enquêtées



* correspond au 13 régions enquêtées
 Source : rapport 2005 REIN

Parmi les personnes traitées en dialyse, 19% sont diabétiques et près de 20% présentent des néphropathies hypertensives ou vasculaires.

La plupart des patients dialysés en Bourgogne, soit 85%, le sont en hémodialyse et 15% en dialyse péritonéale.

La majorité des patients en hémodialyse sont pris en charge en centre lourd (57%). Pour les autres 22% sont traités en Unité de Dialyse Médicalisée (UDM), un peu moins de 19 % en autodialyse et 2,7% en dialyse à domicile. Ces répartitions sont conditionnées par les structures existant dans la région au moment de l'enquête.

En 2005, on a dénombré **202 nouveaux patients** recevant un traitement de suppléance le taux standardisé d'incidence correspondant était significativement inférieur à la moyenne des régions faisant partie du REIN : 111 contre 133 par million d'habitants.

Parmi les nouveaux patients, 199 étaient dialysés et 3 ont reçu une greffe préemptive.

⁴ Registre national REIN. Rapport annuel 2005

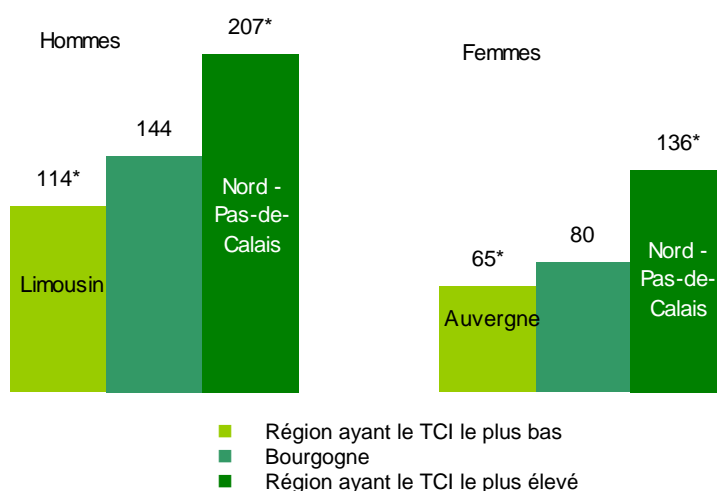
Tableau de bord sur les maladies chroniques en Bourgogne

Chapitre 9 - Insuffisance rénale chronique

A l'initiation du traitement, un tiers des nouveaux malades dialysés étaient diabétiques. Le diabète est ainsi une cause d'insuffisance rénale de plus en plus fréquente.

Les trois quarts des patients débutant un traitement en 2005 avaient des antécédents d'hypertension artérielle, près de la moitié étaient fumeurs ou ex-fumeurs et 14% étaient obèses. Les patients fumeurs et plus encore les ex-fumeurs sont particulièrement nombreux en Bourgogne.

Taux standardisé d'incidence des malades ayant reçu un traitement de suppléance selon le genre en 2005



* : significativement différent de la moyenne des 13 régions enquêtées

Source : rapport 2005 REIN

Comme pour la prévalence, près des deux tiers des nouveaux patients sont des personnes de 65 ans et plus. Ils sont majoritairement des hommes (64%), l'écart d'incidence entre hommes et femmes augmentant avec l'âge.

La dialyse péritonéale semble être de plus en plus utilisée dans la région puisque 28% des nouveaux patients en 2005 commençaient un traitement par dialyse péritonéale. La Bourgogne est d'ailleurs la première des régions du Réseau REIN en termes de nouveaux cas traités avec ce type de traitement (mais d'autres régions hors du Réseau ont taux plus élevés). Elle présente aussi la particularité de privilégier ce traitement chez les personnes âgées.

Mode de traitement de l'IRC chez les nouveaux patients pris en charge en Bourgogne et dans les 13 régions du REIN en 2005

	Effectif total	Hémodialyse (%)	Dialyse péritonéale (%)
Bourgogne	201	72,1	27,9
Total 13 régions	5 899	87,9	12,1

Source : rapport 2005 REIN

Fin 2005, 85 patients étaient inscrits en attente d'une greffe de rein en Bourgogne. Cette année là, 43 greffes rénales ont été effectuées dans la région.

Enfants scolarisés

Les médecins des services de promotion de la santé en faveur des élèves sont intervenus auprès de 24 jeunes scolarisés bourguignons atteints d'insuffisance rénale chronique durant l'année scolaire 2004-2005.

Nombres d'élèves atteints d'IRC pour lesquels les médecins des services de santé scolaire sont intervenus en 2005-2006 selon l'établissement

	Nb d'élèves	Proportion
Maternelle	6	25%
Elémentaire	7	29%
Collège	7	29%
Lycée	2	8%
Lycée professionnel	2	8%
Ensemble	24	100%

Source : Rectorat d'académie de Dijon

Proportionnellement aux nombres d'enfants scolarisés, on observe plus d'interventions pour IRC en Côte d'Or que dans les autres départements de Bourgogne (la moitié des IRC concerne ce département).

Nombre d'élèves en IRC pour lesquels les médecins des services de santé scolaire sont intervenus en 2005-2006 dans les 4 départements de Bourgogne

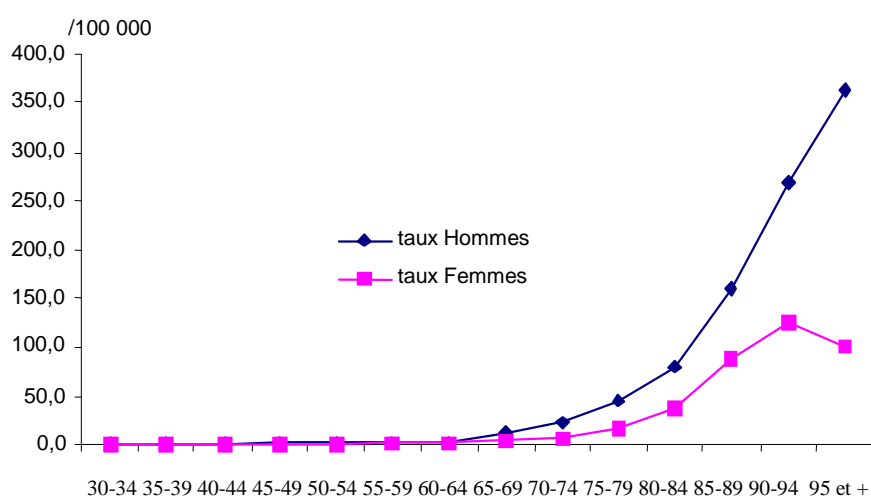
	Effectif	Taux pour 100 000 enfants scolarisés*	% en Bourgogne
Côte d'Or	12	23,9	50%
Nièvre	4	20,4	17%
Saône-et-Loire	8	15,6	33%
Yonne	0	0	0%
Bourgogne	21	15,5	100%

* : enfants scolarisés du 1^{er} degré en 2004-2005
 Source : Rectorat d'académie de Dijon

MORTALITÉ

- En 2001-2003, on a compté en moyenne chaque année 118 décès de Bourguignons ayant pour cause principale ou associée **l'insuffisance rénale chronique**. On note que plus de la moitié de ces décès sont mentionnés en cause associée (et non principale). Il s'agit pour 55% de décès d'hommes et 45% de femmes.
- La quasi-totalité des décès par IRC surviennent après 64 ans (91% pour les hommes, 96% pour les femmes).

Taux brut de mortalité par insuffisance rénale chronique selon l'âge et le genre en Bourgogne en 2001-2003
 Taux pour 100 000 habitants



Sources : Inserm CépiDc, Insee

Exploitation FNORS

DÉTERMINANTS ET FACTEURS DE RISQUE

Le vieillissement de la population induit une augmentation régulière des néphropathies vasculaires et diabétiques.

La Bourgogne compte près de 155 000 personnes de 75 ans et plus en 2004 (représentant 9,5% de l'ensemble de la population contre 7,9% en France métropolitaine).

L'importance de la population âgée dans la région et sa progression prévisible dans les années qui viennent (selon les projections de l'Insee la région compterait plus de 190 000 personnes de 75 ans et plus en 2010) renforcent la nécessité d'une prévention et d'une amélioration de la détection de cette maladie.

Dans une évaluation réalisée en population générale (dans le contexte de l'expérimentation ESPOIR : Évaluation, Suivi, Prévention Optimisée de l'Insuffisance Rénale) par les ORS de Bourgogne et de Franche-Comté, on a constaté, entre 1999 et 2002, une progression de + 7% par an des créatininémies élevées signalées par les laboratoires d'analyses de biologie médicale de la région.

Dans le cadre de la préparation du SROS III, l'évaluation collective des besoins concernant l'IRC terminale pour 2009 a retenu un taux de progression de +5% pour 5 territoires et de +6,5% pour le nord de l'Yonne, prévoyant ainsi au total plus de 1 000 patients dialysés en 2009. Ces progressions sont principalement associées à l'augmentation des pathologies vasculaires et diabétiques.

MOYENS MOBILISÉS

Les acteurs et dispositifs

Techniques de dialyse

Trois techniques d'épuration extra rénale sont disponibles : l'hémodialyse conventionnelle (circulation extracorporelle du sang pour permettre son épuration sur un filtre ou dialyseur) ; hémofiltration et l'hémofiltration reposent sur la réinjection intraveineuse d'un liquide de substitution pendant la séance de dialyse (poche de produit prête à l'emploi ou production extemporanée en ligne, dans ce cas, la dialyse ne peut être pratiquée que dans un centre d'hémodialyse ou une unité de dialyse médicalisée) ; dialyse péritonéale au moyen d'un cathéter implanté dans la cavité abdominale permettant les échanges du liquide à travers le péritoine.

Acteurs et dispositifs de détection et de prise en charge

La réanimation néphrologique lourde et la transplantation rénale sont réalisées au CHU de Dijon.

Pour le traitement par dialyse, la région peut disposer (autorisations avril 2007 cf. ARH de Bourgogne) de :

- **7 centres d'hémodialyse** (2 en Côte d'Or et 1 dans chacun des autres territoires), pour les patients dont l'état de santé nécessite la présence permanente d'un médecin ;
- **9 Unités de Dialyse Médicalisées** ou UDM (3 en Côte d'Or, 1 dans la Nièvre, 2 sur le territoire Nord de la Saône-et-Loire, 1 sur le Sud de la Saône-et-Loire, 1 dans chacun des deux territoires de l'Yonne) pour les patients qui nécessitent une présence médicale non continue et ne peuvent être pris en charge à domicile ou en unité d'autodialyse ;
- **8 unités d'autodialyse** réparties dans les 6 territoires (2 en Côte d'Or, 2 dans la Nièvre, 1 dans chacun des territoires de Saône-et-Loire et de l'Yonne) pour les patients formés à l'hémodialyse (assurant seuls ou avec l'assistance d'une infirmière les gestes nécessaires).
- La **dialyse à domicile**, par hémodialyse ou dialyse péritonéale, est dispensée au domicile ou dans le lieu de résidence des patients pour ceux pouvant pratiquer seuls ou avec l'aide d'une tierce personne la technique.

En 2005, la Bourgogne compte **25 néphrologues**, la densité correspondante est de 1,5 pour 100 000 habitants contre 1,8 au niveau national. Une enquête nationale (2003) montrait que la densité de néphrologues ayant déclaré la dialyse comme activité principale est de 16,3 pour 1 000 dialysés en Bourgogne contre 22,7 en France, (correspondant à un déficit de 5 néphrologues pour l'ensemble de la région, cette moyenne nationale étant elle-même insuffisante).

D'une manière générale, la région est moins dotée en professions de santé qu'en moyenne en France, en particulier en médecins généralistes, qui, de par leur mission réaffirmée de médecin traitant, ont un rôle essentiel dans la détection précoce des maladies chroniques.

Les **équipes de néphrologues** sont attachées au centre hospitalier pivot de chaque territoire de santé. Elles assurent consultations, hospitalisations, prise en charge des dialysés en centre, surveillance des dialysés hors centre, informations et actions de prévention. Le personnel non médical est composé : dans les centres d'hémodialyse d'1 cadre infirmier, de 83,35 équivalents temps plein (ETP) d'infirmier et 33,8 ETP d'aide soignant, ainsi que de techniciens de dialyse, l'accès en temps réduit à une diététicienne, et, pour la moitié, une prestation de psychologue, également réduite. Les équipes soignantes d'UDM sont pour 3 d'entre elles communes à l'autodialyse. Celle de Montceau-les-mines dispose d'un cadre infirmier temps plein et de 5,25 infirmières. En autodialyse, les 12 unités ont au moins 1 infirmière (pas nécessairement présente en continu).

Fin 2004⁵, dans le cadre des travaux préparatoires au SROS III, les professionnels, constatant l'insuffisance de structures de traitement, en particulier d'UDM, s'accordaient sur la nécessité d'adapter l'offre de soins sur chaque territoire à la population de dialysés résidents afin qu'aucun patient bourguignon ne soit traité hors région du fait de l'insuffisance de structures.

Les établissements hospitaliers et les équipes néphrologiques de la région (avec l'association pour l'Utilisation du Rein Artificiel (AURA) de Paris) ont créé un réseau régional, le **Réseau de Néphrologie de Bourgogne (RNB)** qui a intégré le Réseau national REIN.

Le réseau organise le recueil régulier d'informations permettant de suivre le parcours de patients avant dialyse, en dialyse et après transplantation, et faire des propositions pour améliorer la prévention et les soins dans le domaine de l'IRC.

Il vise à développer ses activités dans trois directions : information des tutelles pour optimiser régulièrement une offre de soins régionale coordonnée, actions de formation et d'information des médecins généralistes et spécialistes, et formations spécifiques d'infirmières notamment.

Information des malades : une association de patients active

L'association des insuffisants rénaux de Bourgogne joue le rôle d'interface entre les équipes soignantes, les représentants institutionnels et les patients. Les axes d'intervention proposés par l'association font appel à des mesures de deux ordres : certaines qui peuvent avoir une mise en œuvre régionale, d'autres nécessitant des adaptations législatives ou réglementaires qui seraient du ressort national (tels que la reconsidération au titre de l'Allocation Adulte Handicapé du statut des greffés, l'aménagement des droits d'indemnisation des périodes d'arrêt maladie prolongés...).

Les pratiques

La continuité des soins est un élément fondamental de la prise en charge coordonnée autour du patient insuffisant rénal. Les **travaux préparatoires aux SROS III** sur l'IRC ont envisagé l'ensemble des questions à améliorer depuis la prévention primaire jusqu'à la réinsertion des malades.

Prévention primaire

Dans le cadre des travaux pour le SROS, fin 2004, ressortait un consensus sur la **nécessité de développer dans le cadre du SROS III des actions de prévention primaire** :

- Cibler les populations à risque d'insuffisance rénale : diabétiques, sujets âgés et à antécédents de néphropathie (personnelle ou familiale),...

⁵ ORS Bourgogne. La santé en Bourgogne. Éléments pour un diagnostic partagé. 2004

- Mettre en place et structurer des actions communes entre les médecins généralistes et internistes, les endocrinologues, les cardiologues et les néphrologues en lien avec les associations de patients correspondantes.
- Informer le public pour prévenir le diabète de type 2 et les maladies vasculaires dans le cadre de programmes d'éducation pour la santé : programme national nutrition-santé, programme de lutte contre le tabagisme...
- Traiter efficacement le diabète de type 2 et l'hypertension artérielle en se référant aux recommandations de l'ANAES.
- Traiter précocement les maladies néphro-urologiques curables.

Détection

Trop fréquemment les patients sont découverts au stade d'IRC terminale alors qu'une maladie préexistante a entraîné la perte de la fonction rénale. Ceci s'explique par la symptomatologie tardive et non spécifique et ne constitue pas une particularité régionale. Trop de patients admis en dialyse sont adressés aux néphrologues moins de 6 mois avant la mise en dialyse, cette prise en charge tardive ayant des conséquences néfastes pour les conditions de traitements (38% de prise en charge sur cathéter veineux central, 28% de dialyse en urgence).

Il est important de **développer la détection** de l'IRC pour, sinon empêcher, du moins retarder l'évolution de celle-ci et arriver le plus tardivement possible à l'épuration extra-rénale :

- Évaluer régulièrement la fonction rénale au cours du suivi des **diabétiques** et des **hypertendus** (clairance de la créatinine, évaluée par la formule de Cockcroft), réaliser le dépistage précoce des microalbuminuries et protéinuries.
- Optimiser la prise en charge précoce, conformément aux recommandations de la HAS "Moyens de ralentir la progression vers l'insuffisance rénale chronique de l'adulte" en améliorant le contrôle de l'HTA :
 - ♦ Par la prise en charge médicamenteuse, diététique
 - ♦ En évitant les médicaments néphrotoxiques
 - ♦ Par la réduction des facteurs de risque cardio-vasculaire, afin de limiter la principale cause de morbi-mortalité dans cette population
- Favoriser les consultations néphrologiques précoces par le biais d'une coopération forte entre les différents acteurs : médecins généralistes, spécialistes, services de néphrologie des établissements de santé et associations de patients. Cette coordination peut s'appuyer sur le Réseau de Néphrologie de Bourgogne et s'exercer en proximité dans chaque territoire.
- Améliorer la qualité de la préparation à l'entrée en dialyse pour que moins de 20% des nouveaux patients soient pris en charge sur cathéter et/ou en urgence et que 80% bénéficient d'une protection efficace contre l'hépatite B.
- Sensibiliser par des actions de formation médicale continue les médecins traitants à l'orientation la plus précoce possible vers le néphrologue (seuil de clairance de 60 ml/mn).

Prise en charge

Fin 2004, **lors de la préparation du SROS III**, on constatait moins de transplantations réalisées en Bourgogne qu'en moyenne en France alors que la transplantation constitue le meilleur traitement de l'insuffisance rénale terminale sur le plan médical et économique et malgré une durée d'attente avant

transplantation plus faible qu'en moyenne en France (10,5 mois à Dijon contre 14,7 mois au niveau national⁶).

Puisque le nombre de prélèvements d'organes en Bourgogne répondait à l'objectif national de 20 donneurs décédés par million d'habitants, la mise à disposition de moyens devait permettre de répondre aux objectifs fixés par l'Établissement Français des Greffes et le Centre National d'Expertise Hospitalière (CNEH) de 50 greffes par million d'habitants et par an.

Les modalités de traitement étaient jugées inadaptées pour 179 dialysés. Le taux d'inadéquation en Bourgogne était supérieur à la moyenne en France (24% *versus* 20,8%), et plus marqué en centre (29% des patients pris en charge).

On relevait en outre des difficultés de prise en charge dans certains établissements sanitaires et sociaux et certains établissements de soins de suite et de réadaptation (problèmes tarifaires et de formation des personnels). Ces difficultés ne seront pas toutes levées par l'application de la tarification à l'activité ; elles sont encore à l'étude au niveau national. Cependant, il n'était pas moins nécessaire de former les infirmières à la pratique et la surveillance dans ces établissements de la dialyse péritonéale.

➔ Pour pallier ces insuffisances et manques, dans le cadre du **SROS III, des actions** à développer en matière de **prise en charge** ont été proposées par les acteurs concernés par l'IRC, dont certaines sont effectives **en 2007**.

- Adapter l'offre de soins sur chaque territoire à la population de dialysés résidents afin de réduire les fuites hors région : faire en sorte qu'aucun patient bourguignon ne soit traité hors région du fait de l'insuffisance de structures
- Réduire les inadéquations de techniques de dialyse par rapport aux orientations des néphrologues et aux souhaits des malades pour que tous les patients bénéficient de la modalité de prise en charge adaptée ; adapter l'offre de soins aux besoins des dialysés en respectant la répartition des patients selon les modalités de dialyse adéquates en proposant sur chaque territoire sanitaire l'ensemble des modalités de dialyse
- Privilégier la transplantation rénale (en l'absence de contre-indication) comme modalité de traitement de l'IRC. *Selon le RNB, le nombre de transplantations a nettement progressé en 2005 et 2006.*
- Intégrer le réseau REIN pour homogénéiser les informations au niveau national *Les données de la Bourgogne ont été incluses dans le rapport du REIN dès 2005.*
- Développer la qualité de la prise en charge tant en terme d'information des malades, de prise en charge de la douleur, de formation des malades pour que tous les malades dialysés qui le nécessitent aient accès à une consultation avec une diététicienne, une assistante sociale et un soutien psychologique
- Identifier dans chaque territoire, au moins un établissement soins de suite et de réadaptation (SSR) dans lesquels les Infirmiers Diplômés d'État (IDE) bénéficieront d'une formation à la DP auprès du service de néphrologie. L'établissement de SSR doit disposer d'un temps infirmier suffisant. Former de même les infirmiers volontaires dans les Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD).

⁶ À noter qu'une soixantaine de patients sont inscrits dans des centres hors région Bourgogne, où les délais d'attente sont plus longs.

Accompagnement et éducation des patients

Des actions pour améliorer l'information et l'éducation des patients ont été également proposées dans le cadre du **SROS III**.

- Favoriser la prise de contact des futurs dialysés avec les représentants des dialysés et de leurs associations : par le biais de posters ou de plaquettes mises à disposition dans les locaux de consultation de néphrologie.
- Développer auprès des futurs dialysés des consultations pluridisciplinaires et des séances d'éducation thérapeutique faisant appel aux néphrologues, infirmiers de dialyse, diététiciennes, assistantes sociales, psychologues. Elles doivent permettre au patient de s'approprier son traitement et faire face aux contraintes qu'il occasionne dans sa vie quotidienne.

*En 2005, le **RNB** a décidé de **développer l'éducation thérapeutique**, grâce au financement sur la Dotation Régionale de Développement des Réseaux. En 2007 les premiers patients ont bénéficié d'une éducation sur la connaissance du rein et de ses fonctions, l'HTA et l'auto-mesure tensionnelle, la biologie et les traitements, la diététique. Le RNB a mobilisé les assistantes sociales pour un travail collaboratif sur les aides à apporter aux patients en IRC.*

Il est prévu d'améliorer par la suite la préparation à la dialyse.

*En 2007, l'**URCAM de Bourgogne** met en place un **groupe régional** en vue de développer et d'harmoniser l'**éducation thérapeutique**⁷ concernant les **maladies chroniques**, en particulier le diabète, les maladies cardiovasculaires, l'obésité, l'asthme et l'insuffisance rénale chronique.*

- Informer, sous l'égide du comité régional de l'IRC, les acteurs intervenants dans la vie professionnelle des dialysés et des transplantés, notamment les membres de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH), médecine du travail... sur l'IRC, ses diverses modalités de traitement et leur retentissement sur la vie des patients.
- Favoriser le reclassement professionnel, l'obtention de postes de travail adaptés à l'état de santé ou le maintien d'une insertion socioprofessionnelle pendant la durée de la dialyse.
- Organiser autour du patient transplanté rénal un accompagnement du médecin traitant avec la participation du néphrologue, d'anciens greffés et si besoin le soutien d'un psychologue.

⁷ Ses objectifs sont de partager une définition de l'éducation thérapeutique, de développer les structures d'éducation, de valoriser la formation en éducation, de communiquer sur les bénéfices de l'éducation thérapeutique, d'accompagner les opérateurs en matière d'évaluation.

BIBLIOGRAPHIE

- Cnamts. *Fréquence des affections de longue durée (ALD30) au régime général*, avril 2006.
- Drees. *L'état de santé de la population en France en 2006, Indicateurs associés à la loi relative à la politique de santé publique*, (objectifs 80 et 81) octobre 2006.
- Drass. *Plan Régional de Santé Publique de Bourgogne*, 2005.
- Registre national réseau épidémiologique et information en néphrologie. *Rapport annuel 2005*.
- Anaes. *Recommandations Anaes et HAS 2002-2004*.
- ORS Bourgogne. *La santé en Bourgogne, éléments pour un diagnostic partagé*, 2004.
- *Préparation du SROS IRC 3^{ème} génération*, compte-rendu du 12/10/04.
- *Décrets IRC mai 2002 et circulaires*, Plan Kouchner 2001.
- ORS Bourgogne et Franche-Comté. *Évaluation du nombre de patients insuffisants rénaux en Bourgogne et Franche-comté*, mars 2000.
- ORS Bourgogne et Franche-Comté. *Évaluation du nombre d'insuffisances rénales en Bourgogne et Franche-comté*, mai 2003.