



Enquête SROS Insuffisance Rénale Chronique Terminale : Premiers résultats = la prévalence

Pour la première fois en France, une enquête nationale réalisée en 2003 par l'Assurance Maladie, à la demande du Ministère chargé de la santé¹ permet de connaître le nombre précis des personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique terminale et traitées par dialyse dans chaque région. Cette enquête va servir de base à l'élaboration des Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire² de l'Insuffisance Rénale Chronique Terminale (IRCT) qui vont ainsi s'appuyer sur des données précises pour organiser une offre de soins correspondant aux besoins des patients, dans chaque région.

Le premier volet de cette étude porte sur la prévalence, puis la typologie des malades, les suivants traiteront des caractéristiques des structures actuelles et du coût de la prise en charge.

L'insuffisance rénale chronique terminale est une pathologie particulièrement lourde, le rein n'éliminant plus les toxines présentes dans le sang. Son traitement par dialyse -le seul qui existe en dehors de la greffe rénale - est fortement contraignant puisqu'il nécessite d'effectuer une dialyse plusieurs fois par semaine.

Les premiers résultats de l'étude : la prévalence brute

Selon les données de l'enquête de l'Assurance Maladie, 30 882 personnes atteintes d'insuffisance rénale terminale sont traitées en 2003 par dialyse en France (18 047 hommes et 12 835 femmes) **soit 513 personnes pour 1 million d'habitants en moyenne nationale avec une moyenne métropolitaine de 498 personnes pour 1 million de d'habitants** (cf. *annexe 1*). Leur âge moyen est de **63 ans** (le plus jeune a 1 an et le plus âgé 103 ans).

Au regard des autres pays, la métropole française a une position intermédiaire entre l'Angleterre (298 par million d'habitants) et l'Allemagne (546 par million d'habitants), mais a des chiffres nettement plus faibles que le Japon ou les Etats Unis (cf *annexe 2*).

En chiffres bruts, les prévalences régionales varient du simple au double entre la région Pays-de-la Loire et la région Provence-Alpes-Côte-d'Azur. Cette dernière ainsi que la région Languedoc-Roussillon, l'Aquitaine, la Corse et Midi-Pyrénées sont les plus concernées par cette pathologie.

¹ DHOS, Sous direction de l'organisation du système de soins

² Auparavant les schémas régionaux se basaient sur des indices régionaux fondés sur la densité de la population et non sur le nombre de malades.

Une prévalence régionale standardisée par sexe et âge

Pour mieux connaître la prévalence de cette maladie, l'évaluation en chiffres bruts indispensable à la planification, a été complétée par une analyse standardisée qui gomme les effets du sexe et de l'âge et apporte des enseignements en matière de santé publique. En effet, l'insuffisance rénale est une maladie dont la fréquence augmente avec l'âge. Par conséquent, les régions dont la population est âgée comptent plus de patients insuffisants rénaux que les régions où la population est jeune.

Cette analyse révèle un classement régional sensiblement différent de la prévalence brute : en France métropolitaine, le Nord-Pas-de-Calais connaît la prévalence standardisée d'insuffisance rénale chronique terminale la plus élevée (2 283 cas soit 639 par million d'habitants). Cette opération de standardisation montre que le niveau moyen de cette région en terme de prévalence brute est due, pour une grande partie, à la jeunesse relative de la population. Les départements d'Outre Mer connaissent une prévalence standardisée particulièrement élevée (834 cas soit 1 989 par million d'habitants à la Réunion).

En revanche, les patients traités par dialyse sont proportionnellement moins nombreux dans le grand ouest (1 096 en Bretagne soit 356 par million d'habitants et 649 en Poitou-Charentes soit 345 par million d'habitants) (*voir tableaux et cartes en annexes*)

Cette étude menée par l'Assurance Maladie va permettre aux décideurs régionaux (Agences Régionales d'Hospitalisation) :

- de mieux adapter l'offre de soins aux besoins de la population. Elle favorisera ainsi le traitement des patients à proximité de leur domicile dans les structures les plus adéquates à leur état de santé. Cette planification sera réalisée dans le cadre des prochains schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS) qui doivent être définis d'ici fin juillet 2004. Les données recensées pourront constituer également un indicateur utile pour intensifier la prévention de certaines pathologies conduisant souvent à l'insuffisance rénale, comme le diabète.

Cette enquête, réalisée en étroite concertation avec les sociétés savantes de néphrologie, les fédérations d'établissements et les représentants des patients (Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux – FNAIR -) comporte trois volets :

- le premier, qui fait l'objet de la publication présente, est consacré aux patients. Pour le réaliser, les néphrologues ont étudié en partenariat avec les médecins-conseils les dossiers de tous les patients traités par dialyse durant une semaine (entre le 2 et le 8 juin 2003) ;
- le second volet de l'enquête décrira l'organisation et le fonctionnement de l'ensemble des unités de traitement ;
- le troisième, le coût de la prise en charge.

L'ensemble des travaux sera achevé à la fin du premier semestre 2004.

L'objectif principal de cette enquête est d'évaluer les besoins des patients en vue de planifier et d'organiser sur tout le territoire une offre de soins adaptée. Un des objectifs secondaires de l'enquête sera également d'apporter des éléments pour une politique de prévention sur des populations ciblées.

Annexe 1

Nombre de patients traités par dialyse selon la région de domicile

Région	Nombre de patients traités par dialyse	Nombre de patients par million d'habitants	Nombre de patients par million d'habitants après standardisation*
Nord-Pas-de-Calais	2 283	571,3	638,8
Provence-Alpes-Côte d'Azur	3 045	675,7	620,1
Ile-de-France	5 489	501,2	572,8
Languedoc-Roussillon	1 383	602,3	538,6
Aquitaine	1 743	599,2	538,4
Alsace	837	482,8	519,7
Corse	151	580,4	515,4
Midi-Pyrénées	1 470	575,9	514,2
Picardie	863	464,7	501,1
Lorraine	1 100	476,2	490,8
Haute-Normandie	792	444,8	475,9
Rhône-Alpes	2 544	450,6	468,4
Centre	1 212	496,7	464,6
Champagne-Ardenne	579	431,4	438,3
Auvergne	639	488,3	430,2
Bourgogne	735	456,4	415,8
Franche-Comté	461	412,6	413,6
Basse-Normandie	596	419,0	408,5
Limousin	345	485,4	394,2
Bretagne	1 096	377,0	356,4
Pays-de-la-Loire	1 144	355,0	352,8
Poitou-Charentes	649	395,6	344,9
France métropolitaine	29 156	498,2	498,2
La Réunion	834	1 181,0	1 989,2
Guadeloupe	449	1 063,4	1 393,4
Guyane	93	593,2	1 312,8
Martinique	350	917,9	1 079,4
France entière	30 882	513,1	

* sur l'âge et le sexe – population de référence : France métropolitaine au recensement de 1999

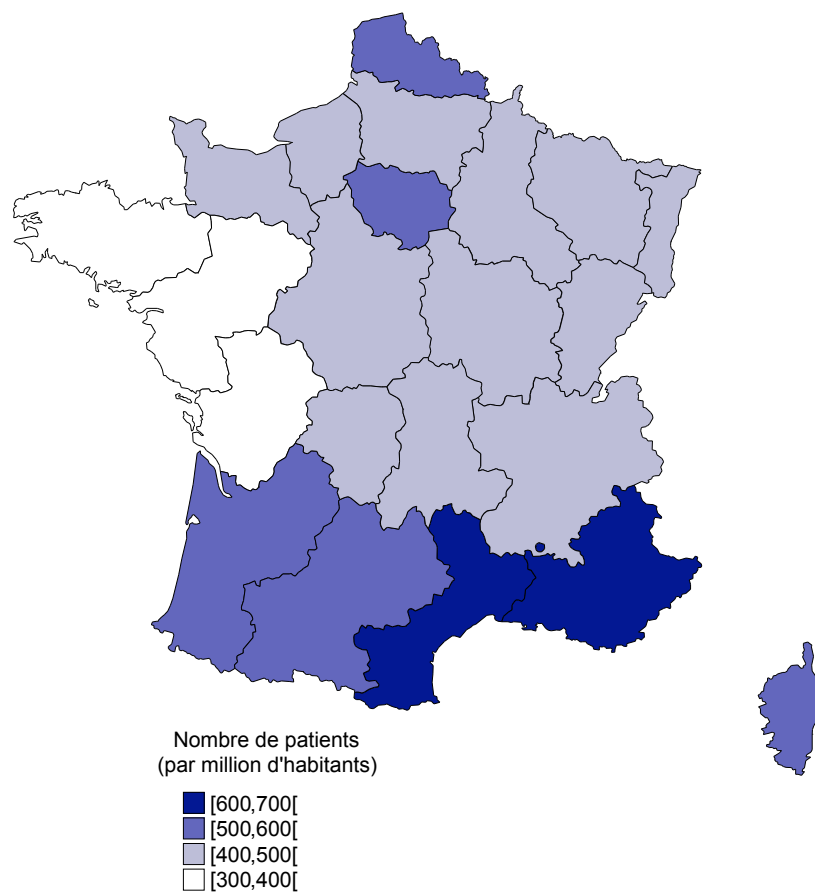
Annexe 2

Nombre de patients traités par dialyse en France et à l'étranger

PAYS	Données brutes par millions d'habitants (pmh)	Année étudiée
France métropolitaine *	498	2003
France entière *	513	2003
Allemagne **	546	1999
Angleterre ***	298	2001
Etats Unis ****	Près de 1100	1997
Japon ****	Près de 1400	1997

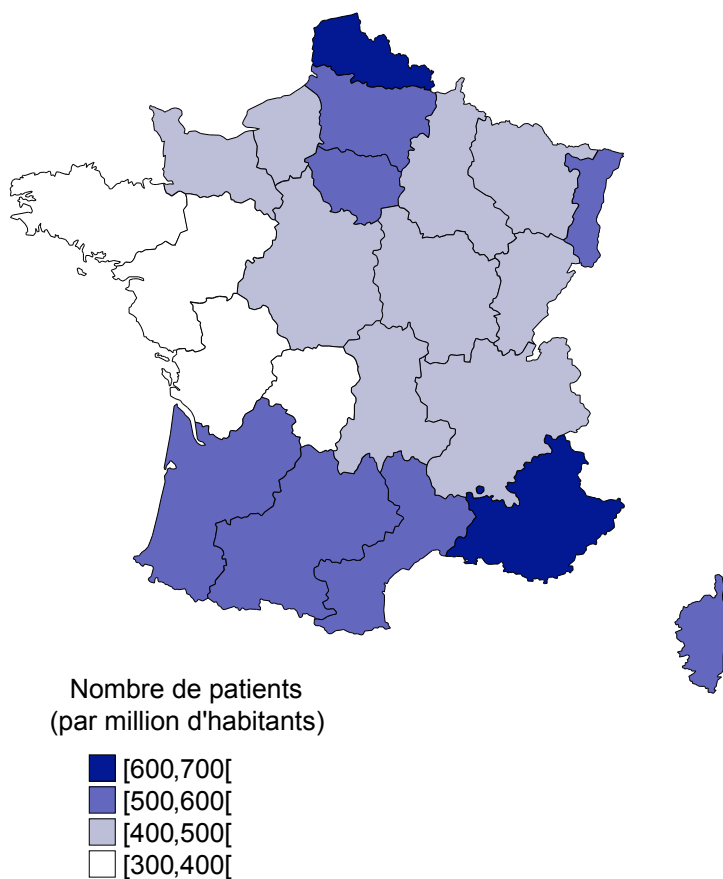
Sources : * = Enquête CNAMTS 2003
** = QuaSi-Niere 1999 Rapport annuel
*** = UK Renal Registry Annual Report 2001
**** = Presse Médicale 2 février 2002/31/n° 4

**Nombre de patients traités par dialyse par million d'habitants
- données brutes -**



Annexe 4

**Nombre de patients traités par dialyse par million d'habitants
après standardisation sur l'âge et le sexe**



Prise en charge de l'insuffisance rénale chronique Quelques données complémentaires

L'insuffisance rénale chronique terminale est la conséquence de l'absence de fonctionnement correct du rein de façon durable.

Dialyse :

Ce sont des méthodes qui remplacent la fonction rénale pour éliminer du sang les produits toxiques.

Cela peut se faire soit par dérivation et " filtration " de la circulation sanguine (hémodialyse), à l'aide d'un appareil, soit par le filtre naturel que forme le péritoine (dialyse péritonéale). Dans ce dernier cas on remplit le péritoine d'un liquide purifiant à l'aide d'une poche.

La fréquence des dialyses

- Une personne en hémodialyse, quel que soit l'endroit où le traitement est effectué, suit en moyenne 3 séances de plusieurs heures de dialyse par semaine, soit 156 chaque année.
- Une personne en dialyse péritonéale effectue 4 à 5 changements de poche chaque jour et généralement 7 jours par semaine.
- Une personne peut passer d'un traitement à l'autre selon la stratégie thérapeutique instaurée par l'équipe néphrologique.

Lieux de traitement par l'hémodialyse ou la dialyse péritonéale :

Les décrets du 23 septembre 2002 prévoient que leur ouverture est conditionnée à une autorisation sanitaire qui fixera le nombre de patients à prendre en charge et précisent la définition de ces lieux de traitement :

- **Le centre d'hémodialyse**, est qualifié souvent de centre lourd avec une présence médicale permanente.
- **L'unité de dialyse médicalisée** (ex centre allégé) : ces structures de traitement par hémodialyse sont réservées aux patients dont l'état de santé nécessite une présence médicale intermittente.
- **L'unité d'autodialyse** : ces unités sont dites simples ou assistées selon la nécessité d'une présence de personnel infirmier. Elles ne prennent en charge que des patients formés, en mesure d'assurer eux-même les gestes nécessaires à leur traitement.
- **A domicile** : *l'hémodialyse* et la *dialyse péritonéale* peuvent être mises en œuvre à domicile.

L'offre médicale actuelle en régions sera analysée dans le cadre du second volet de l'exploitation de l'enquête. Elle concerne plus d'un millier de structures.

La prise en charge par l' Assurance maladie :

Les soins liés à la dialyse sont pris en charge sous plusieurs formes :

- un forfait de séance,
- des soins médicaux (néphrologues notamment),
- des soins paramédicaux (infirmiers essentiellement),
- d'autres prestations telles qu'actes de biologie (analyses médicales), frais de transport, médicaments,...

Ces soins sont dans la majorité des cas pris en charge à 100%, ces malades relevant d'une ALD (affection de longue durée). Ils sont financés par l'Assurance Maladie soit dans le cadre de la dotation globale des établissements publics gérant de telles structures, soit par une prise en charge à l'acte pour les structures privées (gérées par des cliniques privées ou des associations).

Les coûts de traitement seront analysés dans le cadre du troisième volet de l'exploitation de l'enquête.