

EL LIBRO BLANCO DE LA NEFROLOGIA FRANCESA

Les malades: qui sont-ils et qui seront-ils? Tendances lourdes

Société Française de Néphrologie

Abrimos en este número una nueva sección que incluirá la publicación en cuatro fases de los capítulos más relevantes del Libro Blanco de Nefrología que ha editado la Sociedad Francesa de Nefrología.

Se trata de una obra colectiva llevada a cabo por más de 200 nefrólogos y que trata de hacer una recopilación de lo que ha sido y es nuestra especialidad. Nos ha parecido que podía resultar de gran interés el ofrecer a los lectores de NEFROLOGÍA la posibilidad de acceder a los contenidos de este libro que, si bien hacen referencia fundamentalmente a la situación de la nefrología francesa, bien pudieran servir de punto de referencia o consulta. La Sociedad Francesa de Nefrología dio su permiso para publicar estos capítulos en el idioma original y es por esto que se editarán en francés. Esperamos que esta sección que incluye en este número: «Los enfermos: ¿quiénes son y quiénes serán?», y que se seguirá posteriormente de «Las técnicas y modalidades de tratamiento», «Los sistemas de evaluación e información» y finalmente, «Las doce propuestas del Libro Blanco», tengan una utilidad real y resulten interesantes.

COMITE DE REDACCION

1. QU'EST-CE QUE L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE?

1.1. Les caractéristiques de l'IRC

Anatomiquement, l'IRC se caractérise (habituellement) par une diminution de la taille des reins dont le pourtour devient irrégulier.

Microscopiquement, les différents éléments du néphron (il y a entre 500.000 et un million de néphrons ou unités fonctionnelles par rein) sont envahis progressivement et donc étouffés par une fibrose atrophiante.

Biologiquement, on observe essentiellement une ascension du taux sanguin de créatinine, un déchet du catabolisme azoté physiologiquement éliminé dans l'urine. Normalement inférieure à 100 $\mu\text{mol/l}$, la créatinine peut atteindre et dépasser 1.000 $\mu\text{mol/l}$. Du fait de la diminution de l'excrétion de ce déchet,

sa clairance (coefficient d'épuration qui mesure la «filtration glomérulaire») est passée de 100 ml/mn à moins de 100 ml/mn (schéma 2).

Chiniquement, le malade qui longtemps n'a rien ressenti, est fatigué, perd de l'appétit et se plaint de nausées. Il se gratte et souffre de crampes nocturnes. Son sommeil est altéré par le besoin fréquent d'uriner la nuit. Si rien n'est fait pour le soigner, il étouffera, deviendra comateux, souffrira d'hémorragies, de péricardite et mourra «d'urémie».

1.2. Ce qui vient d'être décrit de façon très sommaire est l'aboutissement d'une longue histoire qui peut se décrire comme suit (AMONT)

Quelle que soit la maladie rénale qui a déclenché le phénomène (voir 2.1.2.), le processus de fibrose s'installe et détruit progressivement les néphrons. Les «néphrons» restants assurent longtemps le travail nécessaire à l'homéostasie et à la fabrication de l'urine en «hyperfiltrant». Lorsque 80% des néphrons sont détruits, la filtration glomérulaire globale diminue, et ultérieurement le taux de créatinine sanguine monte.

Des facteurs accélérateurs de ce processus de fibrose ont été identifiés, comme l'hypertension artérielle ou une ration alimentaire trop riche en protéines d'origine animale. L'accélération subite (décompensation) peut être déclenchée par des événements intercurrents (médicaments pris sans précaution, diarrhée, hémorragies).

1.3. Un grand nombre de maladies sont capables d'entraîner ce processus

Certaines sont des maladies générales (dites souvent «systémiques») à retentissement rénal (lupus, angéites, athérome, diabète), d'autres sont proprement rénales. On les divise en quatre groupes selon qu'elles lèsent de façon prédominante telle ou telle

partie du néphron: néphropathies glomérulaires, vasculaires, tubulaires et interstitielles. La classification est en vérité beaucoup plus complexe. Certaines justifient à leur début un traitement spécifique susceptible d'enrayer complètement le processus. Beaucoup sont reconnues et donc traitées trop tard; le traitement spécifique est alors inefficace voire même inutile, voire encore dangereux. Restent alors les traitements non spécifiques: contrôle tensionnel, régimes, contrôle de l'équilibre phosphocalcique.

Dans les pays industrialisés, les néphrologues ont mis au point un protocole de surveillance qui permet aux patients de ne plus mourir d'urémie. Quand la créatinine atteint 600 à 700 $\mu\text{mol/l}$, on considère que le patient est arrivé *au stade de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT)*. Un traitement de suppléance est alors engagé. Idéalement, le patient a été préparé psychologiquement et physiquement par *un traitement non spécifique* dit «*conservateur*» qui a pu durer des années.

Cette période toujours difficile peut se passer sans heurt, c'est-à-dire idéalement sans hospitalisation. Malheureusement, cela n'est pas toujours le cas et certains, qui n'ont jamais été suivis pour leur IRC, arrivent en urgence pour décompensation respiratoire de l'urémie: ceux-là seront «rattrapés» au prix d'une hospitalisation longue, parfois d'un séjour en réanimation.

1.4. La phase d'aval

Cette phase dite «d'aval» commence alors, qui sera caractérisée par le fait que le patient est définitivement un IRCT, qu'il soit dialysé ou transplanté; le rejet de greffe est en effet toujours possible et non prévisible. C'est d'ailleurs à l'alternance des différences modalités de traitement et plus simplement de dialyse et transplantation qu'il faut le préparer, sauf s'il a dépassé 70 ans ou souffre de graves comorbidités. Ces méthodes de traitement seront décrites plus loin.

La liste en est la suivante:

- a) hémodialyse en centre, dite ambulatoire;
- b) hémodialyses alternatives à la dialyse en centre: hémodialyse à domicile; autodialyse, dialyse en centre à structure «allégée»;
- c) dialyse péritonéale: dialyse péritonéale intermittente; dialyse péritonéale continue cyclique; dialyse péritonéale continue ambulatoire;
- d) transplantation rénale: avec rein de donneur vivante (le plus souvent apparenté); avec rein de cadavre.

2. REPARTITION ET EVOLUTIONS RECENTES DES PATHOLOGIES. EPIDÉMIOLOGIE DE L'IRC

2.1. L'évolution de l'épidémiologie des néphropathies chroniques conduisant à l'insuffisance rénale terminale (IRCT) (rapport de C. Jacobs, coordinateur national du registre dont les paragraphes suivants sont des extraits)

Le profil des néphropathies chroniques conduisant à l'insuffisance rénale terminale s'est profondément modifié au cours de ces dix dernières années. La répartition des néphropathies glomérulaires primitives et des néphropathies interstitielles a changé. L'incidence des néphropathies héréditaires est restée stable; par contre, l'incidence des néphropathies vasculaires et celle des néphropathies liées au diabète se sont accrues.

2.1.1. L'épidémiologie des glomérulonéphrites chroniques primitives conduisant à l'insuffisance rénale terminale a changé quantitativement et qualitativement

L'incidence de l'IRCT secondaire à une glomérulonéphrite primitive a diminué d'au moins 30% depuis 15 ans, en grande partie du fait de la quasi-disparition des glomérulonéphrites membrano-prolifératives. La prévalence théorique de survenue d'une IRCT secondaire à une glomérulonéphrite primitive serait voisine de 22%. Cette prévalence est une fonction de l'âge et du sexe avec une prédominance masculine. Le risque d'IRCT dans ce cadre est environ dix fois plus élevé chez l'homme de 20 à 60 ans que chez la femme. Ce risque décroît après 60 ans.

2.1.2. L'incidence des néphropathies interstitielles conduisant à l'IRCT a également diminué

Les néphropathies interstitielles représentent actuellement 9% des néphropathies chroniques conduisant à l'insuffisance rénale terminale.

2.1.3. L'incidence des néphropathies héréditaires conduisant à l'IRCT est restée stable depuis 10 ans

Le pourcentage d'IRCT liée aux néphropathies héréditaires et en particulier de la plus fréquente d'entre elles, la maladie polykystique rénale de l'adulte, demeure stable, un peu inférieure à 10%.

2.1.4. L'incidence des néphropathies vasculaires et diabétiques à l'origine d'une IRCT a par contre cru notablement

Les néphropathies dont les taux augmentent sont en effet les néphropathies vasculaires, représentant actuellement 20,5% des causes d'insuffisance rénale chronique, et la néphropathie diabétique qui représentait 7% des causes d'insuffisance rénale chronique en 1982 et qui en représente actuellement 13%. La raison principale est liée à l'allongement de l'espérance de vie, en particulier pour les diabétiques, qui permet à ces néphropathies d'apparaître puis d'évoluer jusqu'au stade de l'urémie terminale.

2.1.5. L'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT). Effectifs

Le nombre exact de patients atteints d'IRCT est difficile à connaître en France, faute de l'existence d'un registre exhaustif et fiable, notamment pour les porteurs de greffon fonctionnel. Cependant, des sources existent, dont les principales sont les registres de l'EDTA (European Dialysis and Transplant Association), le registre française des insuffisants rénaux géré en France par C. Jacobs, et celui de la FEHAP (Echo-Nantes, M. Leroy) en ce qui concerne les patients pris en charge en modalité hors centre.

Au 31 décembre 1993, d'après l'EDTA, 30.700 patients vivaient en France Métropolitaine grâce à un des traitements substitutifs de l'insuffisance rénale terminale, soit une prévalence de 541 patients par million d'habitants. Quarante-neuf pour-cent des patients étaient traités en centre conventionnel ou en autodialyse, 4,3% en hémodialyse à domicile, 5,4% en dialyse péritonéale et 41% étaient porteurs d'un greffon fonctionnel. Le nombre de nouveaux malades pour 1993 était de 4.515, soit 80 patients par million d'habitants.

Dans le registre de l'EDTA, l'autodialyse n'est pas spécifiquement isolée. Il faut se référer aux données FEHAP pour connaître avec davantage de précision la répartition des différentes modalités dites «hors centre».

Le nombre de patients pris en charge en centre serait alors de l'ordre de 14.000 (compte tenu de la non exhaustivité des données de l'EDTA).

Au total plus de 30.000 patients sont concernés, dont 1/3 de transplantés porteurs d'un greffon fonctionnel.

2.1.6. La population en insuffisance rénale terminale vieillit

L'âge des patients nouvellement pris en charge pour IRCT a nettement augmenté au cours de ces dernières années. En 1982, seulement 5% des patients traités pour IRCT étaient âgés de 75 ans ou plus. Ils sont aujourd'hui 15%. On assiste donc à un net vieillissement de la population urémique. Au cours de la même période, le pourcentage des patients jeunes (entre 15 et 33 ans) en insuffisance rénale terminale a diminué de 20 à 11%.

2.1.7. La nature de la néphropathie causale apparaît liée à l'âge

Les glomérulonéphrites et les néphropathies interstitielles chroniques sont plus prévalentes chez les plus jeunes alors que les néphropathies vasculaires et plus encore les atteintes rénales du diabète non insulino-dépendant affectent aujourd'hui les patients plus âgés.

2.1.8. Les structures d'accueil

Elles sont représentées par 240 centres conventionnels d'hémodialyse. La distribution de ces centres est la suivante: 27% appartiennent à une structure hospitalo-universitaire, 39% à un hôpital public, 26% au secteur privé à but lucratif et 8% aux associations à but non lucratif. On compte en outre 150 unités d'autodialyse, et 38 centres de transplantation rénale dont 4 exclusivement pédiatriques.

2.1.9. Les modalités des traitements substitutifs ont changé

Le nombre de patients traités en centre est resté stable, pour des raisons à la fois de politique économique (non augmentation de la structure conventionnelle représentée par le centre de dialyse hospitalier ou privé) et psychologiques. Le nombre de patients traités à domicile a diminué régulièrement au cours de ces 10 dernières années. Pour la registre de la FEHAP, 70% des patients traités hors centre étaient dialysés à domicile en 1982 contre 19% fin 1993. Parallèlement, on a vu les «centres» d'autodialyse se multiplier. Ces centres ont une structure plus légère que les centres traditionnels tout en rendant le traitement moins contraignant que lorsqu'il est pratiqué à domicile. C'est une alternative séduisante pour une population dont le vieillissement ne

permet pas toujours d'envisager le traitement à la maison: conjoint décédé ou trop âgé ou lui-même souffrant. C'est ainsi que 54% des patients «hors centre» sont traités dans un «centre» d'autodialyse d'après le registre FEHAP (H. Leroy).

Le pourcentage de patients en IRCT traités par dialyse péritonéale se situe aux alentours de 9-10% du total des malades dialysés (et 27% de ceux traités par modalité hors centre), et essentiellement par dialyse péritonéale chronique ambulatoire (DPCA).

On étudiera les facteurs d'orientation des patients dans telle ou telle technique au chapitre 2.6.

2.1.10. Le nombre de transplantations diminué depuis 1992

Après une augmentation régulièrement croissante du nombre annuel de transplantations rénales entre 1980 (666) et 1989 (1.957), l'évolution s'est stabilisée en 1990 (1.949) et 1991 (1.972), pour diminuer en 1992 (1.749), en 1993 (1.781) et en 1994 (1.627). Actuellement, 33% des patients urémiques vivent grâce à un transplant fonctionnel.

Le problème de la diminution du nombre des transplantations rénales est avant tout celui de la diminution du don d'organes, notamment de reins (-20% en 2 ans). La cause principale en est la perte de confiance de la population vis-à-vis du corps médical, expliquée en grande partie par les scandales récents qu'ont été celui du sang contaminé et celui du commerce d'organes. Il s'agit véritablement d'un problème de psychologie collective. D'autre part, les prélèvements multi-organes constituent un élément dissuasif: les familles qui accepteraient assez volontiers le prélèvement des reins seuls s'effraient rapidement si aux reins sont associés le cœur, le foie, les yeux... Enfin, le nombre de patients potentiellement donneurs d'organes, c'est-à-dire en état de mort cérébrale sans lésion organique surajoutée, tend à diminuer, la principale cause de coma dépassé dans ce cas restant la rupture d'anévrisme cérébral.

Face à la pénurie de reins transplantables, la controverse vis-à-vis d'une attitude plus incitative en faveur du don d'organes provenant de donneurs vivants apparentés est redevenue d'actualité, contrairement à ce qui avait été la règle au cours de ces dernières années. C'est pratiquement la seule possibilité de transplantation actuelle que l'on puisse proposer à un patient d'origine étrangère.

Toutefois, les patients qui débutent un traitement substitutif étant de plus en plus âgés et présentant de plus en plus fréquemment de nombreuses pathologies associées, le nombre des candidats à la transplanta-

tion pourrait diminuer: de nombreux patients sont ainsi déjà considérés comme non transplantables, à tort sans doute, dès le début de leur prise en charge en épuration extra-rénale. L'âge calendaire n'est plus en fait un véritable obstacle.

2.1.11. Les traitements substitutifs offrent-ils une probabilité de survie analogue?

Les probabilités de survie à 5 et 10 ans pour la transplantation rénale, l'hémodialyse en centre et l'hémodialyse à domicile sont pratiquement les mêmes, en particulier pour la tranche des sujets jeunes, c'est-à-dire entre 15 et 34 ans: respectivement 96, 96 et 93% à 5 ans, et 85, 86 et 90% à 10 ans.

Pour la tranche des patients plus âgés (55 à 64 ans), l'hémodialyse à domicile est le mode de traitement pour lequel la survie est la meilleure: 78% à 5 ans, 56% à 10 ans contre respectivement 59% et 32% en centre. La sélection rigoureuse des patients très autonomes explique en partie ces résultats.

En ce qui concerne la dialyse péritonéale, il faut plutôt parler de survie du patient dans le technique, puisque l'expérience de patients ayant une durée de prise en charge dans cette modalité excédant cinq ans est très limitée. Le retour à l'hémodialyse, lorsque les capacités d'échange de la membrane péritonéale sont altérées, est la règle au bout de quelques années. La dialyse péritonéale s'intègre en fait dans une séquence thérapeutique: DPCA —greffe ou DPCA— hémodialyse, et à ce titre, il est difficile d'évaluer son impact sur la survie des patients.

2.2.12. L'étiologie de l'IRCT influe sur la probabilité de survie: l'exemple du diabète

En cas de néphropathie diabétique, la survie en IRCT chute, tout âges, tous types de diabète et tous modes de traitement confondus: taux de 38% à 5 ans et de 17% à 10 ans. Pour ce type de patients, il semble que le traitement donnant la plus grande chance de survie soit la transplantation de rein avec 75% de survie à 5 ans et 69% à 10 ans, mais il est vrai qu'il s'agit alors essentiellement de patients diabétiques de type 1 et plus jeunes.

De fait, d'une manière générale, ces résultats de survie doivent être interprétés avec prudence, quand on ne dispose pas d'informations précises sur les comorbidités notamment.

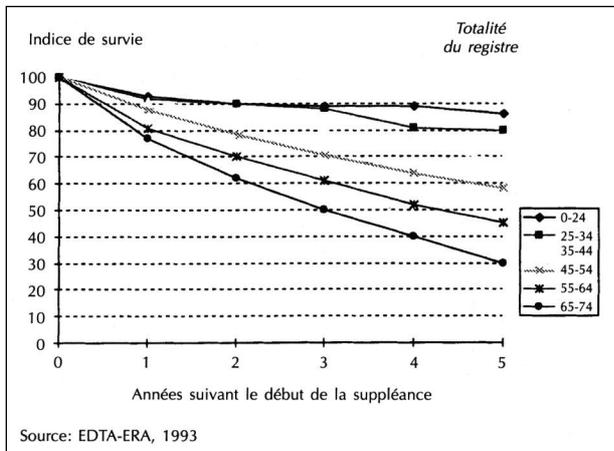


Fig. 1.—Survie actuarielle pour tous les patients bénéficiant d'une méthode de suppléance fonctionnelle rénale entre 1986 et 1991. La survie actuarielle est inversement proportionnelle à l'âge de début du traitement. A 5 ans, les patients âgés de plus de 65 ans en début de traitement, ont un taux de survie 15% inférieur à celui des patients âgés entre 55 et 64 ans au moment où ils ont débuté leur suppléance.

2.2. Avant le stade de l'IRCT

Il n'existe que très peu d'information sur l'épidémiologie des maladies rénales. Ces données portent habituellement sur une pathologie (l'hypertension artérielle, la lithiase) ou un signe (micro-albuminurie, hématurie microscopique) dans une population donnée (travailleurs salariés d'un métier donné) dans une région déterminée.

On sait ainsi peu de choses sur le véritable pronostic en amont et en aval de chaque type de pathologie que l'on agglomère trop vite avec les autres. Des séries de la littérature permettent cependant d'approcher le pronostic de l'IRC pour un malade donné en fonction de sa maladie rénale spécifique et de tous les autres facteurs associés.

2.3. Les facteurs de risque

Nous ne sommes pas égaux face à l'insuffisance rénale. Certains sont plus «à risque» que d'autres de révéler ou d'acquérir une néphropathie, et, une fois cette néphropathie installée, d'évoluer vers l'insuffisance rénale terminale.

Les facteurs génétiques et les facteurs liés à l'environnement constituent les deux types de «risques» dont la définition et l'identification conditionnent la «prévention» de l'insuffisance rénale (cf. 2.5) et, partant, la limitation, voire la diminution de l'incidence de l'IRCT.

Prenons un exemple: soit une famille où la maladie polykystique dominante autosomique dite de l'adulte a déjà frappé plusieurs générations. Dans une fratrie de 4 frères, 2 sont porteurs d'une mutation génique localisée sur le chromosome 16. Ces deux frères vont «révéler» leur maladie par la découverte échographique de kystes à 20 ans, une hypertension artérielle à 30, une insuffisance rénale à 40 qui aboutira au stade terminal à 50 ans. Mais si l'un de ces deux frères fume abondamment, ne consulte jamais et donc développe une hypertension artérielle non contrôlée, il aura besoin de dialyse beaucoup plus tôt que l'autre (quelques années parfois). Trois facteurs de risque acquis se sont ajoutés ici au facteur héréditaire: tabagisme, absence de suivi médical, non contrôle de l'hypertension.

Il en est d'autres:

- ainsi, la prévalence de l'IRCT chez les Noirs américains est très nettement supérieure pour plusieurs maladies rénales à celle de leurs concitoyens blancs;
- les personnes âgées, cumulent les risques du fait de l'accumulation des pathologies et surtout des médications qu'elles nécessitent.

On peut encore identifier d'autres facteurs de risque de mortalité ou de morbidité en IRCT, en dialyse ou en transplantation. Il y a là matière à recherche, une recherche qui passe par «le suivi de populations, de groupes de sujets soumis à un même facteur de risque environnemental ou d'individus que leurs caractéristiques désignent comme susceptibles de transmettre la maladie à leur descendance» (rapport de M. Levy). Il y a matière aussi à établissement d'indices de risques. Les professionnels travaillent de plus en plus à définir au sein d'un groupe de patients atteints d'une même pathologie (le diabète, l'hypertension artérielle, la polyarthrite rhumatoïde) quels sont les patients «à risque» de développer une néphropathie et une insuffisance rénale; ceci est également un chantier de recherche très vaste qu'il faut définir et soutenir.

3. EVOLUTIONS PRÉVISIBLES DES MALADIES RÉNALES ET DE L'IRCT

La prévision est un art difficile. Il est pourtant raisonnable d'extrapoler en tenant compte des données disponibles. Dans l'ensemble, tout laisse penser qu'une augmentation régulière est à prévoir. Quarante-sept pour-cent des néphrologues interrogés disent avoir eu dans les 5 ans passés une augmentation des demandes d'accès à un traitement de suppléance de l'IRCT. Soixante-seize pour-cent pensent

qu'une augmentation est à attendre dans leur région (en Midi-Pyrénées et en Limousin, toutefois, l'incidence serait apparemment stable). Les registres des pays voisins font aussi état d'une augmentation (sauf le rapport de J. P. Wauters, Suisse, qui montre une stabilisation depuis 1992).

3.1. Certaines pathologies sont stables

Le nombre des IRCT par polykystose est toujours le même, de l'ordre de 7 à 10% du total, dans tous les pays du monde. Alors que le diagnostic prénatal est possible, il n'y a pratiquement pas de demande d'interruption de grossesse dans cette affection qui évolue tardivement vers l'IRCT. Mais de toute façon, le conseil génétique (qui vise à diminuer la fécondité des couples à haut risque) a un effet minime sur la fréquence des maladies héréditaires.

3.2. Les maladies dont l'incidence et la prévalence ont diminué

Il est des maladies dont l'incidence et la prévalence ont considérablement diminué, parce que la cause a été identifiée et que l'on a pris les mesures logiques qu'imposait cette identification. Ainsi, les néphropathies interstitielles dues à la

phénacétine ont pratiquement disparu en France depuis que cet analgésique a été retiré de grand nombre de préparations et inscrit au tableau I. Cette lutte efficace contre une automédication délétère est un exemple réussi d'une action de Santé Publique.

3.3. Il est d'autres maladies dont la prévalence va vraisemblablement augmenter

Il en est ainsi de l'athérome et de ses conséquences rénales d'une part, du diabète de type 2 d'autre part.

Dans un éditorial récent, le néphrologue londonien. A. Raine nous annonçait un «déluge» d'IRCT dues au diabète du même type que celui qui s'est «abattu» sur les USA, où en 10 ans, le pourcentage de diabétiques dans les centres de dialyse est passé de 10 à 35% des malades. Ceci est confirmé dans son rapport par M. Marre.

En Amérique du Nord, ces deux causes d'IRCT continuent à croître et les prévisions sont pessimistes (figure 2). Le fait que nous soyons plutôt protégés par le «french paradox» ne signifie pas que la fréquence relativement basse par rapport aux autres pays européens des néphropathies athéromateuses et des néphropathies diabétiques va le rester longtemps. De enquêtes épidémiologiques du type de

Tableau I. Prise en charge de l'insuffisance rénale chronique en Europe (Registre EDTA 1993).

Pays	HD centre	HD domicile	DP IPD CAPD CCPD	Total Dialyse	Par million d'hab.	Greffes fonctionnelles	Par million d'hab.	Nouveaux cas en 1993	Par million d'hab.
Allemagne	19.677	447	2.417	22.141	282,7	6.602	84,3	6.600	84,3
Autriche	1.800	10	169	1.979	256	1.423	184	725	93,8
Belgique	3.013	53	206	3.272	328,2	2.310	231,7	1.024	102,7
Danemark	717	16	429	1.152	224	1.084	211	492	95,7
Espagne	12.752	160	1.356	14.268	365,14	9.074	232,22	2.579	66,0
Finlande	513	1	1	826	165,2	1.084	216,8	408	81,6
France	15.110	1.318	1.665	18.093	319	12.583	222	4.515	79,6
Grèce	3.706	0	531	4.237	390,5	1.254	115,6	1.192	118,2
Irlande	188	0	75	263	75,14	909	259,7	120	34,3
Italie	16.615	603	2.209	19.427	419,4	7.450	160,83	5.220	90,4
Luxembourg	127	1	10	138	365	81	214,3	31	82,0
Norvège	222	1	52	275	64,6	1.730	406,4	209	49,1
Pays-Bas	2.514	91	1.065	3.670	244,2	3.581	238,26	1.249	83,1
Portugal	2.383	1	60	2.444	235	1.120	107,7	780	75,0
Royaume-Uni	4.236	767	4.265	9.268	161,13	14.970	260,26	3.428	59,6
Suède	1.553	53	627	2.233	260	2.701	314	997	116,1
Suisse	1.514	61	330	1.905	282,64	1.856	275,4	505	74,9

Ce tableau n'est pas le reflet exact de la réalité, car le retour des fiches patients au Registre n'est pas exhaustif; ceci dans des proportions variables d'un pays à l'autre (50% à 80% de retour).

Uremibiad sont indispensables et doivent être répétées à intervalle régulier.

Comme le souligne M. Rainfray, l'âge n'est pas un facteur de risque en lui-même, mais l'allongement de la durée de vie, allié aux progrès de la médecine, a des conséquences sur l'incidence des IRCT. Par exemple, la mortalité due aux maladies cardiaques athéromateuses a diminué régulièrement au cours des 30 et particulièrement des 15 dernières années. L'analyse rétrospective de nombreux dossiers laisse penser que des patients qui ont survécu grâce à un pontage coronarien n'ont pas pour autant guéri de leur athéromatose extracardiaque, et spécialement rénale. Ils peuvent en quelques années développer une insuffisance rénale chronique conséquence de cette pathologie.

On peut craindre que le nombre des IRCT *par retour à la dialyse de rejets chroniques de greffes* ne diminue pas. Il n'est pas facile d'apprécier cette fréquence car les registres ne sont pas adaptés (beaucoup de patients y sont toujours répertoriés sous leur diagnostic initial).

On peut en revanche espérer une stabilisation, voire une diminution des *séquelles d'insuffisance rénale aiguë* (IRA). Là aussi, le registre devrait tenter de les identifier mieux car il arrive que les patients soient «perdus de vue» par ceux qui les ont soignés pour leur IRA. Il conviendrait d'organiser ce suivi. Ces séquelles d'IRA sont particulièrement redoutables chez les sujets âgés.

Une pharmacovigilance active devrait permettre d'apprécier avec laquelle fréquence les sujets cardiaques âgés de plus en plus nombreux qui reçoivent un inhibiteur de l'enzyme de conversion (IEC) modifient leur fonction rénale. Amenés aussi à prendre des diurétiques (ou être soumis à des régimes sans sel) et des anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS), ils risquent de constituer des IRA et d'en garder des séquelles. Une IRCT attribuée de façon très claire à un IEC a été observée entre 1 et 5 fois par 64 néphrologues interrogés, et 12 néphrologues disent en avoir vu plus de 5 cas dans l'année (104 n'en ont vu aucun). Les AINS représentent une cause d'IRCT dans un nombre de cas importants, puisque 120 néphrologues en ont vu entre 1 et 5 en un an et 16 plus de 5.

On devrait voir se renforcer progressivement dans les cinq ans à venir deux catégories de patients IRCT.

i) Les uns ont une IRCT «cachée» sous une ou plusieurs comorbidités. Leur médecin considère en effet que l'autre maladie prédomine et que l'insuffisance rénale passe au second plan même si elle complique la gestion et aggrave le pronostic de la maladie «principale»; au pire, il pense que le patient va mourir avant que l'IRC ne soit arrivée au stade terminal.

ii) Les autres sont âgés ou très âgés et leur médecin ou leur entourage estiment de bonne foi que l'âge de la mise en dialyse est passé pour eux. Or, les néphrologues restent convaincus que ce n'est pas l'âge qui est une contre-indication mais l'état pathologique.

Leurs débats sur les «arrêts de dialyse» ou sur les indications délicates chez les sujets très âgés, leur recherche d'indicateurs de pronostic, les amènent à souhaiter parler de chaque malade avec son entourage familial et médical.

Hors d'Europe, *les néphropathies parasitaires* pourraient voir leurs fréquences (au rest fort mal connues) diminuer si des programmes (ou vaccins) anti-bilharziose ou anti-paludisme s'avéraient efficaces.

3.4. Bilan

Même si l'on parvenait à limiter l'incidence et par conséquent la prévalence, il n'est pas réaliste d'imaginer une diminution ni même une stabilisation du nombre des IRC. C'est l'inverse qu'il faut prévoir.

La Figure 2 américaine suivante donne une idée des deux scénarios possibles aux USA (d'après USRDS 1994), l'un se plaçant dans une hypothèse défavorable où est poursuivie la tendance exponentielle récente et l'autre optant pour une hypothèse moins pessimiste de retour à une stabilité relative de la pathologie. Avec des courbes moins obliques, ce sont les mêmes tendances qu'il faut prévoir en Europe et en France (sachant que la progression annuelle actuelle aux USA est supérieure de 10,5% à la progression française).

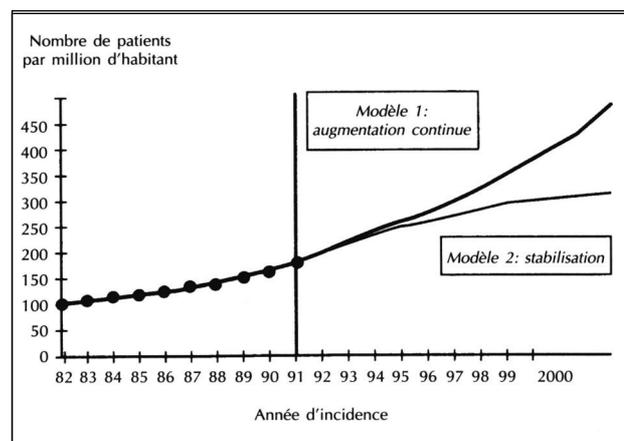


Fig. 2.—Prévisions de l'évolution de l'IRCT aux USA selon deux modèles.

4. L'INSUFFISANCE RÉNALE DANS LES DOM-TOM

Près de deux millions de nos concitoyens vivent dans les Départements ou Territoires d'Outre-mer. Même si chaque département ou territoire a ses spécificités (des Registres existent pour chacun d'entre eux), nous tentons ici de synthétiser ces données et de dresser un panorama général des problèmes rencontrés. On peut dire ainsi que la néphrologie dans les DOM-TOM se caractérise par une prévalence de l'IRCT très supérieure à celle de la Métropole, par des particularités pathologiques, par de très grandes difficultés à développer les alternatives à la dialyse en centre (Réunion exceptée), y compris la transplantation, par une prévention qui est à la fois faible et pourtant mûre pour être effectuée d'une façon moderne, par la faiblesse relative des effectifs de néphrologues dans certains territoires.

4.1. De fortes prévalence et incidence de l'IRCT

Le tableau II reprend les données provenant de sources différentes afin de dresser un panorama général et de montrer les grandes tendances:

La prévalence a cru régulièrement comme le montre par exemple la figure 3 établie par J. Guiserix en 1994 à La Réunion.

L'âge moyen des patients est légèrement inférieur à celui observé en Métropole.

4.2. Des pathologies originales, des facteurs de risque multiples

Les pathologies sont, comme le souligne A. Fournier à Tahiti, à la fois celles des pays en voie de développement et celles des pays industrialisés.

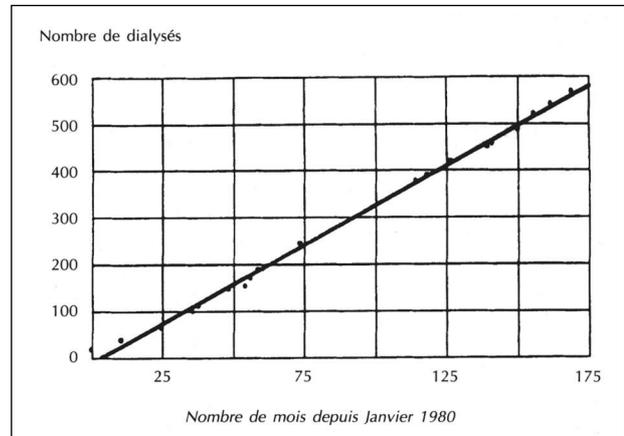


Fig. 3.—Evolution du nombre de dialyses sur l'île de la Réunion.

On trouve souvent, en partie du fait de l'éloignement, un mode de vie traditionnel pauvre, une hygiène défectueuse et un appel fréquent au «tradi-praticien» qui retarde le recours aux structures sanitaires, et en même temps, la sédentarité, l'alcoolisme, le tabagisme et pour beaucoup, la suralimentation.

On observe une très grande prévalence des néphropathies associées à l'hypertension artérielle et au diabète de type 2. La prévalence du diabète est 5 fois supérieure à celle de la Métropole. La comparaison avec la littérature permet de supposer fortement que la conjonction de la suralimentation et de l'alcoolisme d'une part, d'ethnies d'origines asiatiques ou africaines d'autre part, explique cette pathologie.

Mais on observe aussi des pathologies dues à l'environnement (leptospiroses à aux herbicides) ou à des pathologies héréditaires qui font déjà ou pourraient faire l'objet de recherches spécifiques: IRCT liées à la goutte articulaire ou au syndrome d'Alport. La lithiase urinaire est aussi particulièrement prévalente.

Tableau II. L'IRC dans les DOM-TOM.

	Métropole	Guadeloupe	Martinique	Guyane	Nlle-Calédonie	Polynésie	Réunion
Population	58 millions	387.034	359.579	114.808	200.000	210.000	600.000
Prévalence:							
nombre.....	30.000	345	282	57			693
taux/M hab.....	530	891	784	496			1.155
Incidence							
/M hab.....	74	199	157	133	172	126	133
Greffons fonc.....	9-10.000	114	170	61	25	3	93
Année.....	1992	1993	1995	1993	1995	1995	1995

4.3. Les alternatives à la dialyse en centre sont difficiles à mettre en oeuvre, et pourtant les résultats sont bons

Cela est particulièrement vrai sur les territoires très morcelés ou très étendus comme Tahiti ou La Guyane. Mais il faut souligner que 24,2% des dialysés de La Réunion le sont hors d'un centre, que 70 malades sont dialysés à domicile à La Guadeloupe et 108 sont en DPCA à la Martinique. A ces remarquables résultats, il faut ajouter de très importants efforts en faveur de la greffe. On compte un nombre de sujets porteurs de greffons fonctionnels qui varie d'un territoire à l'autre: 169 à La Martinique, 114 à La Guadeloupe, 93 à La Réunion, 25 en Nouvelle-Calédonie. Ces transplantations sont faites dans des conditions difficiles (sur place à La Réunion, en Métropole ou en Australie pour les autres DOM-TOM). On observera que si, malgré ces difficultés, l'ensemble des alternatives est bien développé, chaque équipe souligne que les problèmes locaux de moyens et d'organisation sont nombreux.

4.4. La réinsertion sociale et le coût des transports semblent être une caricature de ce que l'on observe en Métropole avec un recours très systématique à l'allocation adulte handicapé

4.5. La prévention trouve dans ces territoires un terrain remarquable d'application

En effet, la prévalence de l'IRCT a frappé les esprits depuis longtemps et les responsables sanitaires des services décentralisés de l'état ont, semble-t-il, pleine conscience de cet état de fait; les structures de la prévention sont en place, y compris en termes de recherche (CORI).

Une récente enquête de l'INSERM (CALDIA) a montré qu'en Nouvelle-Calédonie, 6% de la population était atteinte de diabète de type 2. Une enquête similaire paraît indispensable à La Réunion et à Tahiti. Ces enquêtes sont l'occasion en effet de mettre en place des moyens humains et matériels de dépistage et de conseils diététiques en relation étroite avec les médecins généralistes.

Dans le domaine de l'hypertension et des néphropathies vasculaires, un très gros effort est de même à réaliser.

4.6. Les effectifs de néphrologues

Ils sont apparemment sensiblement égaux à ce qu'ils sont en Métropole à l'exception toutefois de

Polynésie où il n'y a que 3 postes (dont 2 pourvus) pour plus de 200.000 habitants, très disséminés il est vrai.

Mais il faut certainement considérer avec attention la situation de chaque département ou territoire, en tenant compte des données épidémiologiques. On notera cet exemple de Saint-Denis de la Réunion, où l'on cherche depuis 3 ans au moins un néphrologue compétent en transplantation pour secondariser un chef de service submergé de tâches. L'absence de recrutement met la transplantation en péril alors que les équipes chirurgicales sont très efficaces (30 greffes ont été effectuées entre juin 1994 et juin 1995).

4.7. Le poids des DOM-TOM en termes d'efficacité économique

Avec un effectif sans doute proche de 2.000 IRCT, les DOM-TOM pèsent lourd dans le budget de l'IRC. Malgré les efforts remarquables et les résultats résumés ici, on constate qu'il reste beaucoup à faire pour prendre en charge l'IRCT dans les DOM-TOM de façon «plus efficace».

Un colloque de la Société de Néphrologie sur ce thème, organisé par exemple à l'occasion d'un Congrès National, permettrait de rassembler en Métropole médecins et administratifs qui dans les DOM-TOM ont cette charge commune.

5. PEUT-ON AGIR POUR LIMITER L'INCIDENCE DE L'IRCT? PRÉVENIR L'INSUFFISANCE RÉNALE: UN OBJECTIF DE SANTÉ PUBLIQUE ET UNE CONTRIBUTION À L'EFFICACITÉ

5.1. Les principes

5.1.1. Une prévention bien menée peut conduire à la diminution (voire même à la disparition) de maladies rénales

Elle peut certainement «contenir» l'incidence, puis la prévalence en IRCT de certaines maladies rénales. Pour d'autres, il est sans doute plus difficile de l'imaginer à une échéance proche. Les néphrologues ont déjà montré leur aptitude à identifier une cause d'IRCT et à l'éradiquer. Nous en citons ici quelques exemples. Dans tous les cas, cela a reposé sur un travail quotidien dans les consultations mais avant cela, sur une définition du problème avec d'autres spécialistes.

C'est ainsi une véritable conduite de Santé Publique qui a été tenue.

- L'insuffisance rénale aiguë observée chez les femmes enceintes (post partum et post abortum) représentait dans les années 50 et 60 presque un quart des malades justifiant l'hémodialyse. La disparition des avortements septiques, l'amélioration du suivi des grossesses et des soins qui entourent l'accouchement ont ramené ces cas à moins de 1% (dans les pays industrialisés).

- L'insuffisance rénale chronique due aux analgésiques (phénacétine) a presque complètement disparu dans les pays où au début des années quatre-vingt on a supprimé l'accès libre à ces médicaments (Suède, Australie, France), alors qu'elle représente encore 8 à 10% des IRCT là où de telles mesures n'ont pas été prises.

- L'insuffisance rénale due à la prise d'herbes chinoises décrite à Bruxelles chez des jeunes femmes qui désiraient maigrir a été l'objet d'une action immédiate de retrait. La diminution de son incidence puis la suppression des nouveaux cas en ont été la conséquence. En France, la Direction Générale de la Santé, alertée par l'annonce de deux cas similaires à Toulouse, a immédiatement pris les mesures permettant de ne pas diffuser ces plantes à base d'Aristolochia.

- L'imputabilité de certains toxiques industriels pour conduire aux efficaces actions de prévention.

- Les néphropédiatres ont déjà vu baisser l'incidence de graves affections néonatales que l'on peut diagnostiquer in utero et qui ont conduit à un avortement médical (Rapport Ch. Loirat).

- Un très grand essais multicentrique mené aux Etats-Unis avec une méthodologie difficilement discutable a montré qu'un médicament était capable de diminuer de moitié l'incidence de l'IRCT chez les diabétiques insulino-dépendants porteurs de néphropathie. Il s'agit de l'inhibiteur d'angiotensinase captopril, qui agit en inhibant les effets vasopresseurs de l'angiotensine II. On parle des *effets néphroprotecteurs* des médicaments de cette série et des interventions thérapeutiques susceptibles (et parfois confirmées comme capables) de limiter la progression de l'insuffisance rénale chronique expérimentale ou humaine.

Tous les travaux convergent sur un point: plus tôt entreprise l'intervention thérapeutique, plus efficace et durable est la néphroprotection. Et surtout, la prévention de l'IRC dépasse très largement la Néphrologie. Dans les exemples cités ici, les obstétriciens, les médecins généralistes, les pharmaciens d'officine, les diabétologues, ont un rôle essentiel (sans parler de tous ceux qui ont «accompagné» ces mouvements favorables, y compris les pouvoirs publics). Mais les néphrologues ont eu chaque fois un rôle

tout aussi essentiel: ils ont identifié, étudié et combattu les maladies, jugé de leur impact en santé publique et ont contribué par leur expertise à la méthodologie qui a pu conduire aux résultats observés. On voit apparaître là la double notion d'*interdisciplinarité* et de *rôle transversal du néphrologue* que les experts mettent en avant.

5.1.2. Si cette prévention a un coût, elle apporte un important bénéfice

On commence à peine à évaluer ces éléments et à les comparer à ceux générés par la dialyse et la transplantation. A titre d'exemple, l'étude citée ci-dessus (captopril chez les diabétiques néphropathes) a fait l'objet de deux études économiques. La première fut menée aux USA. Elle se fonde sur les résultats obtenus chez les 409 patients suivis dans cet essai et l'hypothèse de 7.500 diabétiques insulino-dépendants (DID) arrivant chaque année en IRCT, sachant qu'il est estimé, en seconde hypothèse, que 85% seulement des DID porteurs de néphropathie pourraient recevoir du captopril (ce médicament a aussi des effets secondaires). La différence entre les économies générées par l'absence de traitement dialytique ou de transplantation d'une part et les dépenses induites par la prescription de Captopril et sa surveillance d'autre part serait de 100 millions de dollars au bout de cinq ans (NDLR: un patient diabétique en dialyse coûte environ 50.000 dollars, Rodby, étude A. D. Little —en préparation, communication personnelle). Une étude du même type avec des critères français est en cours. Elle devrait être disponible dans un bref délai.

L'enjeu est donc bien de concevoir une politique de prévention en Néphrologie, mettant l'accent sur l'importance du diagnostic précoce et le rôle transversal (transdisciplinaire) du néphrologue pour que soit limité au maximum le rythme de progression des maladies que l'on ne peut empêcher d'apparaître.

5.2. Définitions

On peut distinguer trois moments dans l'histoire d'une maladie donnée, et ainsi décrire trois types de prévention.

5.2.1. La prévention primaire

Chez des personnes qui n'ont encore aucun symptôme clinique ni aucun signe biologique de la maladie, il s'agit de définir celles qui sont à *risque*

de devenir malades (et celles qui ne le sont pas). Ce risque peut être lié à l'environnement, comme un toxique que l'on va supprimer (dans l'exemple cité plus haut, le phénacétine dont on n'autorise plus la vente libre). La cause peut être aussi génétique. Dans les maladies monogéniques, on peut déconseiller la procréation dans les couples à risque, mais on prévient alors aussi bien la conception d'enfants sains que d'enfants atteints. Enfin, dans les maladies multifactorielles, la cause peut dépendre à la fois de facteurs génétiques et d'environnement. Dans le diabète par exemple, on peut penser que, dans le futur, les facteurs de risque prédisposant au développement de l'atteinte rénale seront identifiés, ce qui permettra d'envisager une prise en charge particulière de ce groupe de malades.

5.2.2. La prévention secondaire (ou dépistage)

La maladie rénale étant à son début, elle n'a pas encore de manifestation clinique. Seule une recherche systématique permet de la déceler. (Par exemple en trempant des bandelettes réactives dans les urines d'une population scolaire réputée saine à la recherche de protéinurie. Chez ceux pour qui le test se révèle positif, un diagnostic précis peut être ensuite établi et, dans un troisième temps, un traitement commencé très tôt.)

Dans certaines maladies monogéniques, dont le gène est connu ou localisé, le diagnostic présymptomatique permet de montrer, avant tout symptôme, qu'un individu est porteur d'un gène délétère. Ceci peut permettre d'envisager une surveillance médicale préventive et éventuellement des interventions à visée curative.

5.2.3. La prévention tertiaire

(Note: certains auteurs simplifient cette classification en intégrant sous la rubrique secondaire ce qui est appelé ici tertiaire – rapport de P. Simon).

Le diagnostic de néphropathie étant établi sur des bases cliniques et biologiques, il s'agit d'empêcher son évolution vers l'insuffisance rénale. Il y a pour cela des moyens *spécifiques* (identifier la cause, l'éradiquer ou la traiter et supprimer ainsi la maladie ainsi que ses conséquences) et *non spécifiques* (la maladie ou ses séquelles étant définitivement établies, utiliser l'ensemble des moyens «néphroprotecteurs» identifiés et validés pour ralentir le cours de l'IRC).

On a pu identifier une série de moyens disponibles (rapport d'expert de M. Aparicio):

Au premier rang, il convient de placer le *suivi médical de ces patients* et le *contrôle tensionnel* parfois fort difficile pouvant justifier des tri voire des quadritérapies.

Ensuite, viennent *les régimes de restriction en protéines alimentaires* prescrits plus précocement et chez des patients atteints de protéinurie plus abondante. Il ne semble pas qu'il soit nécessaire d'aller au delà de 0,7 g/kg/j. Ces régimes ont également un effet favorable sur l'acidose. Pourtant, les néphrologues restent réticents à les utiliser. Seuls 31% d'entre eux prescrivent de tels régimes tôt dans la maladie; les autres le font tard (42%) ou même pas du tout (22%). Ces derniers craignent en effet que s'installe chez leurs patients une dénutrition qui serait préjudiciable en dialyse. Pourtant, différents travaux montrent au contraire que les patients soumis tôt à une restriction protéique sévère (0,6 g/kg/j) mais suivis par une diététicienne ont moins de symptômes de dénutrition que ceux qui ont suivi un régime libre.

De plus, de tels régimes ont un effet favorable sur les troubles des lipides sanguins si fréquents chez les patients porteurs de maladie rénale et qui participent à l'athéromatose diffuse qui vient aggraver la situation de l'IRCT en dialyse comme en transplantation.

La réticence de ces néphrologues vient sans doute du fait qu'ils ne sont pas secondés comme ils devraient l'être par une diététicienne.

5.2.4. Le diagnostic précoce est donc nécessaire à une prévention tertiaire

De même, est nécessaire la participation du néphrologue au travail de son confrère généraliste ou d'autres spécialistes dans la prise en charge de la pathologie rénale. Certes, une diminution sensible des IRCT par pyélonéphrites chroniques a été observée depuis qu'il existe une politique de détection précoce chez l'enfant atteint d'infection urinaire (par exemple), mais il arrive encore trop souvent que des patients ne rencontrent un néphrologue pour la première fois de leur vie que quand la dialyse est devenue urgente, parfois même en réanimation. La reconstitution de l'histoire de la maladie permet alors souvent de constater des erreurs qui auraient pu être évitées, des actes iatrogènes qu'un néphrologue n'aurait pas faits, des gestes utiles qui n'ont pas été réalisés. Les conséquences en termes d'hospitalisation excessive sont considérables (voir efficacité économique 7.2.2.); les conséquences positives d'une prise en charge conjointe sont au contraire très efficaces en terme d'économies de santé en néphrologie (rapport de P. Simon) comme dans d'autres disciplines.

5.3. La prévention des maladies rénales chez l'enfant

Les experts dans ce domaine sont deux professeurs de néphrologie pédiatrique, Ch. Loirat et H. Nivet. Il faut lire également sur ce thème le rapport de M. Levy qui concerne les maladies génétiques des reins.

La prévention ou la prise en charge précoce de l'IRC dans l'enfance recouvrent aussi la prévention des handicaps qui lui sont liés à cet âge, c'est-à-dire retard de croissance et retard scolaire. On peut résumer ici la liste des actions possibles et proposées.

a) *Le diagnostic prénatal* peut être réalisé dans des situations de risque opposées:

– L'anomalie foetale (uropathie malformative, hypoplasies, maladies kystiques) peut être dépistée fortuitement, par échographie notamment, alors que rien ne laissait prévoir un risque particulier. Les investigations alors entreprises permettent de porter un pronostic foetal et d'envisager avec les parents une interruption médicale de grossesse ou une prise en charge précoce en milieu spécialisé.

– La décision de diagnostic prénatal peut être prise par un couple qui vient consulter en raison d'antécédents: l'un des conjoints est atteint; le couple a déjà un enfant atteint (cystinose, oxalose, certains syndromes néphrotiques congénitaux) ou bien le couple, bien informé, pourra prendre la décision d'avoir au non un enfant, de bénéficier d'un diagnostic prénatal, et d'avoir ou non recours à une interruption de grossesse si le foetus est reconnu atteint.

b) *La prévention de certaines maladies* telles que les *syndromes hémolytiques et urémiques* (campagnes ciblées auprès des mères d'enfants de 0 à 4 ans en indiquant l'interdiction dans cette tranche d'âge de l'ingestion de produits laitiers non pasteurisés et de viandes insuffisamment cuites pour éradiquer les intoxications par vérotoxines de E. Coli ou de Shigelles) ou encore les néphropathies *secondaires à d'autres agents infectieux* (hépatites B et C) devraient porter ses fruits. Il ne faut pas oublier des actions essentielles comme la prévention primaire de la néphropathie chez les diabétiques encore à l'étude ou les actions d'éducation à la santé: apprentissages culturels sur les risques: *automédication* (analgésiques), atteinte indirecte du *tabac*, et rôle de l'*hyperconsommation protéique* sur la glomérulosclérose.

c) Est également à développer *la détection précoce des patients atteints de réduction néphronique* ciblée sur les retards de croissance intra-utérins (des travaux récents et des données épidémiologiques ont montré leur liaison avec la réduction néphronique) et les enfants ayant souffert d'insuffisance rénale aiguë ou d'uropathie malformative.

d) La constatation d'une anomalie rénale chez un enfant doit justifier la *référence à un spécialiste ou à une équipe de néphrologues pédiatres*. Il en existe au moins une par CHU dans chaque région. Dans les DOM-TOM, ce sont les néphrologues d'adultes qui servent de consultants.

5.4. La prévention des maladies rénales chez adulte

5.4.1. Une prévention spécifique

Les trois stades de la prévention trouvent déjà ou trouveront dans un proche avenir leur place dans le processus de prévention chez l'adulte, mais on peut souligner certaines lacunes et insuffisances. En matière de préventions primaire et secondaire, presque tout reste à faire. En matière de prévention tertiaire, des efforts substantiels peuvent aussi être faits.

P. Simon dresse dans son rapport la liste des pathologies dont l'incidence a diminué significativement (glomérulonéphrites membrano-prolifératives, néphropathies dues aux analgésiques) mais aussi de celles dont l'incidence pourrait encore diminuer sensiblement. Il explique également les raisons de cette possibilité pour chacune d'elles. Nous suggérons au lecteur de se reporter à ce travail.

Nous voudrions insister ici sur certains points destinés aux lecteurs non spécialistes concernant l'aspect spécifique de cette prévention.

i) Les techniques diagnostiques ont bien sûr une place essentielle:

– *l'imagerie* est essentielle au travail de diagnostic du néphrologue mais après avoir porté longtemps sur les aspects urologiques et macro-vasculaires, cette imagerie progresse actuellement très vite dans le domaine microvasculaire et fonctionnel (radiologie et scintigraphie): il faut «accompagner» cette progression;

– *la biopsie rénale*, moyen de recherche, est avant tout un moyen de diagnostic: elle vient compléter l'enquête clinique et d'imagerie. Elle permet de redresser un diagnostic indifférent porté avec ces seuls moyens dans 63% des cas. Elle permet de modifier l'attitude thérapeutique initiale dans 34% des cas. Elle a plus que jamais sa place dans l'arsenal néphrologique.

ii) *L'hypertension artérielle* manque rarement parmi les symptômes évocateurs des maladies rénales. Ces maladies en sont parfois la cause principale; elles peuvent en être la conséquence. surtout, l'hypertension est un facteur accélérateur essentiel de l'IRC, ce qui explique la part majeure de la prise en charge de l'HTA dans le travail du néphrologue.

En effet, nous avons vu que les néphropathies dites vasculaires représentent une part croissante des causes d'IRCT (environ un quart). Il convient d'en faire l'inventaire et de démembrer cet ensemble composite: la réalisation de biopsies rénale chez ces patients a montré l'hétérogénéité de ces pathologies (rapport de P. Simon). La prévalence de ces pathologies est particulièrement élevée dans les DOM-TOM.

iii) Les aspects métabolique et nutritionnel des *lithiases urinaires* qui touchent près de 10% de nos concitoyens ont été souvent occultés au profit de l'intérêt majeur mais non exclusif des lithotripteurs.

Il convient de leur refaire une place complémentaire essentielle dans la prévention des rechutes et donc des hospitalisations qu'elles entraînent.

iiii) *Les diabètes*, surtout de diabète de type 2, et leurs complications rénales, vont voir leur prévalence augmenter à l'avenir, comme ailleurs en Europe (rapports M. Marre et T. Hannedouche).

La partie non spécifique de la prévention s'applique très largement —et peut-être surtout— quand il n'y a pas eu de diagnostic spécifique.

5.4.2. Les sujets âgés

M. Rainfray insiste dans son rapport qui complète celui de P. Simon, sur l'importance de la prévention chez les sujets âgés et la nécessité de la mise en place de programmes concernant les personnes ayant dépassé cinquante ans, en particulier dans les domaines suivants: diabète de type 2, pathologies vasculaires, pathologies urologiques.

La nécessité que cette prévention soit conjointe avec les médecins généralistes et tous les spécialistes qui travaillent aux confins de la néphrologie est reconnue par 80 à 90% des membres du panel (voir 3.6.). A l'évidence, des parts importantes de cette prévention seront conduites hors du champ de notre spécialité, mais les néphrologues doivent participer à l'élaboration des protocoles et à la validation des résultats.

5.5. Les actions de promotion de la prévention et du diagnostic précoce

La recherche de l'efficacité économique en matière d'IRC rend indispensable une action officielle pour promouvoir la prévention.

a) C'est dans cette optique que la Société de Néphrologie a proposé à la Direction Générale de la Santé la création d'un *groupe de travail* puis, éventuellement, d'une *commission de la prévention*

de l'insuffisance rénale. Le rôle de ce groupe de travail serait d'identifier les différents points d'impacts d'une possible prévention dans chacun des groupes démographiques et dans chacun des groupes de pathologies, puis de proposer une hiérarchie des actions à mener.

b) Il conviendrait parallèlement de créer, au sein ou à côté des Observatoires Régionaux de la Santé, *des Observatoires Régionaux des Maladies Rénales*. Pour des raisons évidentes d'épidémiologie, ils seront étroitement liés au Registre Régional (et donc National) des Insuffisants rénaux (voir chap. 5) et aux Sociétés Régionales de Néphrologie (rapport de P. Simon).

c) Il conviendra de *compléter la carte des équipes de néphropédiatrie* et inciter les CHU qui n'en disposent pas à combler cette lacune. Une réflexion doit être menée pour que des consultations à distance soient organisées pour les enfants résidant dans les DOM-TOM.

Il conviendra aussi de mettre en place dans chaque région un groupe de réflexion sur la prévention de l'IRC chez les personnes âgées.

d) Enfin, une *politique de communication* devra voir le jour. La notion que l'insuffisance rénale chronique terminale n'est pas inéluctable doit être très largement diffusée dans le monde des soignants, mais aussi plus largement, avec sans doute l'aide du Comité Française d'Education pour la Santé (voir 2.10).

On ne peut que souhaiter en terminant ce chapitre que ce domaine de leur discipline jusqu'ici peu étoffé soit mieux pris en compte par les néphrologues eux-mêmes et que l'Enseignement lui consacre plus de temps: de nombreux chantiers vont s'ouvrir qui vont demander des jeunes néphrologues bien formés aux statistiques, à l'épidémiologie, à la méthodologie et disposés à travailler «aux confins» (voir 3.1).

6. LA DÉCISION D'ORIENTER LE PATIENT VERS UNE MODALITÉ THÉRAPEUTIQUE DÉPEND DE NOMBREUX FACTEURS

6.1. Facteurs dépendant du patient lui-même

Ils sont nombreux: sa pathologie, l'existence de comorbidités, son âge et plus encore son tempérament, son aptitude et son désir d'autonomie (ou l'inverse), son entourage familial, son habitat et l'éloignement de celui-ci du centre, la façon dont il a assumé sa maladie jusqu'alors, sa compliance aux traitements, l'information qu'il a cherché ou refusé de chercher, son désir de continuer une activité profes-

sionnelle (ou assimilée). Tous ces facteurs interviennent et sont à prendre en compte dans la prise de décision.

6.2. Facteurs dépendant du néphrologue

Entrent en jeu sa politique en ce qui concerne l'information délivrée au patient, le moment de cette information (précoce ou tardive), ainsi que le réseau de soins auquel il s'est intégré: celui-ci peut être modeste avec une ou deux modalités de traitement (un néphrologue sur 5 reconnaît n'avoir pas accès à toutes les techniques de dialyse) ou large avec accès à toutes les modalités de traitement, autant d'éléments de contexte importants face au désir de garder la maîtrise du traitement du malade. En outre, sa position personnelle vis-à-vis de l'apport des différentes techniques, de la DPCA ou de la greffe qu'il peut juger moins «sûres» que la dialyse en centre, bref ses «convictions», jouent un rôle majeur.

6.3. Autres facteurs

L'information reçue d'autres personnes (médecins généralistes qui souvent ignorent les alternatives, voisins de lits, ambulanciers, autres malades, membres de la FNAIR) peuvent venir moduler la décision. Un travailleur social est parfois associé à cette décision lorsqu'il y a possibilité d'autonomie du patient.

6.4. Mais avant tout, il faut rappeler qu'en 1995, tous les patients qui le pourraient n'ont pas accès à certaines modalités de traitement, DPCA en particulier, transplantation à un moindre degré, pour des raisons qui tiennent aux possibilités qu'ont leurs néphrologues d'avoir un accès direct à ces modalités et aux positions qu'ils défendent: ceci vient moduler le schéma de décision

7. RÉINSERTION PROFESSIONNELLE-HANDICAP SOCIAL

Plus de la moitié des IRCT en France sont en âge scolaire ou d'activité professionnelle: comme tout handicap, comme toute maladie chronique, l'IRC génère a priori de la part des employeurs, mais aussi de la part des patients eux-mêmes, des attitudes négatives.

Pourtant, certains arguments militent fortement pour une meilleure prise en charge sociale de ce handicap et la recherche d'une réinsertion dans la vie active.

7.1. Les arguments de cette prise en charge sociale

Un nombre important de nos concitoyens est atteint de maladie chronique et, grâce le plus souvent à une très bonne participation à leur traitement, ils parviennent à rester insérés socialement, à *garder leur emploi*, voire à exercer d'importantes responsabilités dans la cité et cela contribue grandement à leur qualité de vie; c'est le cas de nombreux IRCT.

Toutefois, tous ne parviennent pas à cet idéal; beaucoup peuvent être considérés comme handicapés.

André Laval, Président d'un Organisme d'Insertion professionnelle dans son rapport (OHE: Organisation Handicapé Emploi à Grenoble) montre l'ampleur économique du bénéfice obtenu grâce à l'action sociale: bénéfique pour la Société (il existe un facteur 10 entre le coût de la personne assistée et celui de la même personne redevenue (ou restée) «partenaire économique») et bénéfique infiniment plus précieux pour le patient qui retrouve ou garde une position sociale et un meilleur état physique et psychique, et sera donc moins hospitalisé. Il apparaît donc de plus en plus que le bénéfice individuel rejoint le bénéfice collectif et par là l'efficacité économique.

Il faut donc s'en donner les moyens. F. Laumonier, Assistance Sociale de l'Echo à Nantes, a rédigé un rapport d'expertise qui est un véritable guide social pour l'IRC. Ce guide complète les informations que trouvent dans leur journal les adhérents de la FNAIR. Elle insiste sur les effectifs dérisoires en matière de travailleurs sociaux en Néphrologie, en particulier là où devraient se développer les traitements hors centre: 4 Associations seulement disposent d'une Assistante Sociale et le secteur privé libéral en manque totalement; les néphrologues du panel ne sont que peu nombreux (24%) à juger indispensable de «former des assistantes sociales spécifiques aux problèmes de l'IRC» et «mobiles dans une région pour «couvrir» plusieurs établissements». Cinquante pour-cent pensent que cela est «probablement utile» et 14% jugent cela «utopique». Ceci étant, le fait que la réinsertion sociale et professionnelle fasse partie de réhabilitation du malade et de sa qualité de vie ne fait aucun doute (98% des néphrologues); et pour la favoriser, 90% pensent qu'il faut associer le malade au choix de ses modalités de traitement. Mais 56% disent que leurs efforts pour aider à la réinsertion donnent peu de résultats.

Pourtant, l'expérience montre que, malgré la situation d'emploi très difficile que nous vivons (90% des employeurs préfèrent d'après F. Laumonier payer les taxes à l'AGFIPH plutôt que d'avoir leur quota

de travailleurs handicapés), les possibilités d'embauche demeurent nombreuses si l'approche est conduite avec les moyens nécessaires.

7.2. Les pistes d'action

a) Il apparaît évident que *le maintien dans l'emploi ou une nouvelle formation professionnelle* doivent être envisagés très tôt, dès que l'IRC est connue (66% des néphrologues interrogés répondent en ce sens), plutôt qu'au début de la dialyse ou de la prise en charge en transplantation (15%). Cette nouvelle formation doit tenir compte du fait que «le handicap n'est pas une inaptitude» et qu'il existe des «aptitudes restantes à évaluer» et à mettre en valeur. L'évaluation de ce handicap et de la qualité de vie qu'il permet peut et doit être effectuée. Cette évaluation est proche de celle des indices de gravité mais elle était appliquée en plus ou à la place du barème COTOREP, jugé assez peu précis (voir rapport de M. Forêt et chapitre 1.5 et 7).

De même, chez l'enfant ou l'adolescent, «le retard scolaire ne doit pas être considéré comme une incapacité à apprendre»; il faut se méfier des orientations hâtives sur des voies de garage de l'éducation nationale; de nombreuses possibilités existent, mais il faut essayer d'adapter le traitement à la formation car l'inverse n'aura pas lieu (ou rarement).

b) *Adapter les horaires* (nuit-xsoirée) *des centres de dialyse* aux contraintes scolaires ou professionnelles est une priorité (39%) ou une nécessité, mais difficile à réaliser (57%) pour les néphrologues du panel. La priorité du choix des horaires de séance pour les patients «actifs» est offerte par 90% des néphrologues.

A l'évidence, l'autotraitement (dialyse à domicile et autodialyse lorsqu'on offre au patient la liberté d'aménager ses horaires de traitement) ou la transplantation facilitent la poursuite d'une activité professionnelle. L'importance primordiale de l'insertion professionnelle est confirmée par le fait que 84% des néphrologues considèrent la formation professionnelle comme suffisamment importante pour la faire passer avant la réalisation d'une greffe potentielle, si le patient est d'accord.

c) Un frein certain à la transplantation est la suppression des allocations aux greffés que l'on considère trop vite comme guéris de leur IRCT et donc capables de trouver un emploi. 48% des néphrologues interrogés ont connu cette situation et 71% soutiennent la demande de la FNAIR que ces allocations soient maintenues, au moins partiellement, jusqu'à l'embauche (rapports de MM. Bossy et Volle).

d) Les personnes âgées dialysées peuvent être ou devenir dépendantes. Elles alourdissent considérablement le travail des équipes et posent des problèmes d'hébergement. Leur nombre allant croissant, 83% des néphrologues pensent qu'il va falloir adapter leurs conditions de prise en charge en conséquence: 89% souhaitent le développement du système «tierce personne». Par contre, l'idée d'organiser de petits centres de dialyse dans les MAPA (Maisons d'Accueil pour Personnes Agées) ne recueille l'assentiment que de 38% des néphrologues.

Là encore, le rôle des travailleurs sociaux est jugé très important (61%).

e) *Les vacances* sont un élément important de la qualité de la vie. Depuis longtemps, la FNAIR et certains néphrologues se donnent beaucoup de mal pour que patients et familles puissent prendre quelques vacances. Beaucoup ne partent pas. Les freins principaux à cela sont, d'après les néphrologues du panel, le rationnement de postes de dialyse en centre (pour 51%) et le surcroît de travail que cela occasionne dans les centres d'accueil.

8. L'INFORMATION DU PATIENT

Dès 1964, un professeur iranien, un guide de montagne suisse et d'autres ont préféré acquérir toutes les connaissances théoriques et pratiques pour retourner se soigner chez eux plutôt que de poursuivre à Londres un traitement qui ne se faisait pas encore dans leurs pays respectifs. Avec eux et le Dr. S. Shaldon, étaient nées l'hémodialyse à domicile et l'autonomie dans ce domaine. La démonstration était faite que le malade pouvait partager la responsabilité avec son néphrologue.

«La notion de choix et de consentement éclairé pour le patient nous paraît devoir devenir un droit pour le patient et un devoir pour l'équipe soignante et non pas une option facultative dans la prise en charge de l'IRCT» (rapport d'A. Caillette).

Les études réalisées en Amérique du Nord où l'information est un principe acquis, ont montré que l'information précoce la plus objective et la plus complète possible des insuffisants rénaux selon des modalités bien définies a des conséquences bénéfiques. Celles-ci sont à la fois psychologiques et économiques (meilleure compliance au traitement, meilleure qualité de vie, diminution des arrivées en dialyse en extrême urgence, diminution des hospitalisations en début de traitement, développement des techniques alternatives, meilleure réinsertion professionnelle). La conférence de consensus américaine sur l'IRCT met en exergue cette nécessaire information précoce.

L'information existe en France et depuis longtemps. Il y a 15 ans déjà que des manuels sont édités par diverses équipes néphrologiques qui sont très remarquablement faits; il faut reconnaître qu'ils traitent souvent d'un seul aspect du traitement (*L'essentiel sur l'hémodialyse* de P. Jingers, *Manuel de Dialyse Péritoneale Continue Ambulatoire* de D. Bénévent et C. Leroux-Robert, *Transplantation Rénale* de M. O. Bitker et J. Luciani, *Manuel de Diététique en Hémodialyse* de F. Guillon Metz et le dernier né, *le guide pratique du dialysé* de P. Fievet et S. Mercier). On remarque qu'aucun ne traite de façon détaillée de ce qui se passe avant que l'IRC ait atteint le stade terminal et qu'il ne semble pas exister de manuel expliquant les avantages et les inconvénients de toutes les méthodes thérapeutiques existantes (cet éventail peut par contre être trouvé dans la revue de la FNAIR; cependant, bien peu de personnes y sont abonnées au moment où elles auraient besoin de l'information).

L'essentiel est que ces manuels «accompagnent l'information donnée par le néphrologue, relayée par celles et ceux qui travaillent avec lui».

A. Caillette fait état d'un Audit clinique mené en 1993 à l'Hôpital Edouard Herriot chez 94 patients dialysés ou transplantés depuis au moins 4 ans. Cet audit montre clairement que l'information a été partielle et orientée et que les patients le regrettent. 19 sur 94 seulement ont eu des informations écrites.

La proposition des auteurs de l'audit a été suivie d'effets: a été créée dans le Service de Néphrologie de cet Hôpital une structure d'information gérée par une infirmière clinicienne travaillant avec les néphrologues. L'évaluation de cette structure sera connue lors de la sortie du Livre Blanc. Son analyse coût-efficacité est prévue.

A. Caillette a également cherché à connaître les pratiques actuelles et a pour cela interrogé ses collègues: 241 réponses à un questionnaire en 14 points ont été obtenues. On peut en retenir que 20% des néphrologues n'ont pas accès à toutes les possibilités de traitement (la DPCA en particulier), comme cela a été souligné ci-dessus; 14,5% d'entre eux seulement informent seuls leurs patients. Soixante-dix pour-cent consacrent plus d'une heure à cette information; la moitié le font avant que la créatinine n'ait atteint 500 $\mu\text{mol/l}$.

Trente-cinq pour-cent s'opposent et 65% sont favorables à l'idée de mettre en place une structure formalisée d'information du type de celle développée à Lyon, à laquelle pourraient participer, pour 72% des néphrologues, des patientes IRC.

Très nombreux sont les néphrologues qui pensent que l'exhaustivité et l'objectivité en matière d'information au patient, malgré la grande demande, sont des gageures tant est complexe le domaine.

Ce point mérite les commentaires que fait A. Caillette dans la synthèse de son rapport:

«A la question posée: «information sur les choix et stratégies thérapeutiques, comment donner une information au malade pour qu'il puisse se déterminer objectivement?», nous voulons clairement identifier les limites qui remettent en question le principe même de la possibilité de réaliser une information objective pour le patient:

1. Proposer au patient un choix objectif implique une information sur toutes les méthodes de traitement de l'insuffisance rénale chronique. Or, actuellement, de nombreux centres ne peuvent pas proposer au patient toutes les techniques de dialyse du fait d'une limitation des moyens, en rapport avec les contraintes économiques. Ainsi l'accessibilité à l'hémodialyse en centre se voit réduite. De même, les centres privés, faute de cadre tarifaire adapté, proposent rarement la dialyse péritonéale. Aussi, dès lors que l'offre des différentes stratégies thérapeutiques est limitée dans de nombreux centres, il n'apparaît pas possible qu'une information objective sur les différentes techniques de dialyse soit donnée au patient. Tout au plus, pourrait-on imaginer une information claire et exhaustive sur les stratégies thérapeutiques et ensuite un choix qui serait dirigé vers les seules techniques accessibles pour le patient. On est bien loin d'une détermination objective du patient pour son traitement.

2. De nombreux patients sont pris en charge en milieu néphrologique au stade terminal de leur insuffisance rénale: la priorité de la prise en charge n'est plus l'information pré-dialyse mais à la dialyse en urgence. La place de l'information sur la dialyse s'en trouve extrêmement réduite: il sera possible de l'envisager après que le patient aura recouvré un état d'équilibre sous traitement. Néanmoins, l'arrivée brutale en dialyse compromettra de façon importante l'objectivité de l'information ultérieure: le patient restera souvent définitivement marqué par l'irruption dans sa vie d'une maladie chronique. Il lui sera difficile de prendre du recul pour un choix objectif de traitement.

A ce niveau sera nécessaire un travail d'information auprès des médecins généralistes afin qu'ils puissent orienter suffisamment précocement les patients porteurs d'une insuffisance rénale chronique en milieu néphrologique.

3. La détermination objective du patient pour tel ou tel traitement, même après une information exhaustive, reste bien discutable: le patient arrivant au stade d'insuffisance rénale chronique se retrouve très fréquemment dans une situation de dépendance et d'infériorité par rapport au médecin, détenteur de la connaissance et du pouvoir de traiter

et de guérir. Il lui sera longtemps difficile de prendre suffisamment de recul pour une décision objective concernant le traitement de sa maladie chronique. Il paraît ambitieux et sémantiquement incorrect de parler de détermination objective d'un patient pour tel ou tel traitement dans ces conditions.

4. De même, se pose le problème de la nature de l'information susceptible d'être donnée au patient: celle-ci dépendra souvent de l'expérience du médecin néphrologue qui devra être particulièrement lucide sur ses propres convictions sur telle ou telle stratégie de traitement. Il apparaît qu'actuellement la néphrologie dans le domaine de l'insuffisance rénale chronique est de plus en plus sectorisée (hémodialyse, dialyse péritonéale, transplantation) et la spécificité de l'activité du médecin néphrologue aura très souvent des conséquences sur l'objectivité de l'information donnée au patient: celui-ci devient alors objectivement assujéti au choix du médecin fait en son nom.»

Cette analyse ne doit pas empêcher la recherche de la meilleure façon d'informer le malade, *le néphrologue restant l'acteur essentiel de cette information* (22% des néphrologues du panel pensent qu'il doit rester le seul). Mais cette information, relayée par l'équipe, peut et doit se faire pour l'individu et sa famille mais aussi pour le groupe de malades dans un cadre qui ne soit pas le lieu de traitement (ex: réunion de la FNAIR).

A. Caillette propose en conclusion de développer *une recherche pédagogique sur l'information au patient* et les moyens de la rendre optimale; l'évaluation des résultats de cette information en termes de réinsertion et que qualité de vie des patients permettrait de justifier l'allocation de moyens financiers et en personnels aux équipes souhaitant mettre en place des structures d'information.

L'information des personnes âgées sur la dialyse pose des problèmes spécifiques exposés par P. Bagros, car il faut à la fois éviter de ne pas traiter un patient pour une seule question d'âge, sans pour autant l'obliger à se soumettre à la dialyse s'il en décide autrement. Les conséquences d'un tel refus font de l'information de ces patients une étape capitale.

9. RÔLE DES ASSOCIATIONS DES MALADES

Fondée en 1970, la Fédération Nationale des Associations d'Insuffisant Rénaux (FNAIR) regroupe les nombreuses associations régionales qui sont toutes constituées de patients dialysés ou transplantés (il y a peu de patients en traitement conservateur).

Une autre Association, l'UNIR (Union Nationale des Insuffisant Rénaux) était constituée des familles et précisément de parent d'insuffisant rénaux; elle s'est intégrée à la FNAIR en 1989.

Depuis 1988, existe l'Association pour l'Information et la Recherche sur la Polykystose Rénale et les autres maladies rénales Génétiques (AIRG). Son but est de faire connaître aux patients atteints de néphropathies héréditaires et à leurs apparentés, les progrès dans la connaissance du déterminisme génétique de ces maladies, et par conséquent des progrès dans le diagnostic génétique présymptomatique, le conseil génétique et le diagnostic prénatal.

Enfin, depuis cette année, fonctionne une Association de malades atteints de maladie de Von Hippel-Lindau.

9.1. Les objectifs des associations (rapport de G. Bossy)

a) *L'information* de ses membres car «un patient informé est un patient actif» à la fois sur le plan médical (pour atténuer le sentiment d'infériorité ressenti par certains) et social. Cette dernière information se veut «de pointe» afin que le malade soit conscient de ses droits et des avantages sociaux dont il peut profiter.

b) *L'aide morale* et la compassion par le groupe, l'accueil (organisé ou non) et *l'aide pratique*, voire financière.

c) *La défense des intérêts des patients*: «personne mieux que le patient ne peut connaître comment est ressenti le traitement avec ses souffrances, ses peines et ses dépendances». Il peut demander que la meilleure adéquation possible soit recherchée entre le traitement médical et les contraintes de sa vie familiale et professionnelle.

d) A ce titre, *l'information du public pour la promotion du don d'organes* passe aussi par les Associations. Les transplantés représentent le meilleur témoignage de l'intérêt du don d'organes et témoignent déjà dans leurs associations ou au sein des ADOT (Associations des Donneurs d'Organes et de Tissus Humains).

9.2. Les moyens actuels

a) *Les réunions régionales* des Associations sont une occasion de convivialité et de rencontre avec les équipes soignantes au sens large (des chirurgiens, des rhumatologues, des hématologues sont parfois invités). Les problèmes éthiques, sociaux, financiers y sont aussi évoqués.

b) *Le Journal de la FNAIR* est de grande qualité. Il représente un remarquable moyen d'information sur la vie des Associations régionales, un lieu d'expression et de témoignage pour les patients, une possibilité d'exprimer le point de vue de l'Association dans des éditoriaux sur l'organisation des traitements en France (et des informations sur les traitements à l'étranger).

L'information médicale sur les sujets les plus divers touchant à l'IRC y figurent en place principale.

c) *Les permanences* que les bénévoles de la FNAIR proposent mériteraient sans doute d'être multipliées sur les lieux de traitement.

d) Le temps n'est plus où les associations étaient suspectes aux yeux des médecins. 78% des néphrologues interrogés lisent le journal au moins partiellement. Cinquante-cinq pour cent sont en rapport avec l'association de leur région; 85% se déclarent prêts à collaborer avec elle en facilitant des rencontres entre anciens et nouveaux malades ou en participant à des assemblées (75%).

9.3. Les propositions des associations

Les Associations souhaitent que leurs représentants participent aux instances régionales et nationale traitant de l'insuffisance rénale chronique et de sa prise en charge (NDLR: on notera qu'un des 11 membres du Comité de Pilotage de ce Livre Blanc est membre de la FNAIR).

Elles souhaitent enfin participer à l'information des malades nouveaux selon des modalités définies de façon consensuelle dans le cadre d'une recherche pédagogique évoquée plus haut.

10. L'INFORMATION DU PUBLIC SUR L'INSUFFISANCE RÉNALE. LE RÔLE DES MÉDIAS

Un homme averti en vaut deux. On peut valablement dans le cadre de ce Livre Blanc se poser la question d'élargir l'information déjà disponible pour les patients (insuffisamment et tardivement, on l'a vu) au grand public afin d'améliorer la prise de conscience, comme Philippe Bagros l'explique:

«Les maladies rénales se singularisent dans le domaine de l'information du public:

- par leur poids économique et social, en raison de la prévalence croissante de la dialyse et de la transplantation;

- par les problèmes éthiques et culturels qu'elles soulèvent du fait de l'utilisation de produits du corps humain à des fins thérapeutiques, et aussi parce que

l'on est amené à proposer des traitements lourds, de caractère définitif, à une population principalement âgée ou très âgée;

- enfin, ces caractéristiques, qui ont été à un moment médiatiques, contrastent avec le fossé qui sépare le savoir médical et les représentations populaires de reins. Ce sont pour le public des maladies abstraites puisque par exemple, elles ne font pas mal, la diurèse est conservée dans la défaillance rénale chronique, la même mot désigne les organes urinaires et la colonne vertébrale lombaire.

Si l'on ajoute que l'incidence des maladies rénales est faible et que la prévention est le plus souvent indirecte, toutes les conditions sont réunies pour rendre difficiles les tentatives d'information de masse.

Les nuisances de l'information peuvent alors dépasser ses bénéfices:

- les conduites à risque que l'on espère modifier par l'information sont remplacées par d'autres conduites, pas toujours prévisibles et dont les inconvénients non évalués peuvent se situer dans des domaines autres que celui de la néphrologie;

- l'information peut susciter une demande anxieuse d'examen et de traitement, susceptibles d'être inappropriés et coûteux;

- l'information interfère avec des facteurs culturels. Elle peut induire des effets inverses de ceux que l'on recherche. C'est ce que l'on peut craindre par exemple en informant sur les prélèvements d'organes.

Transmettre un message de prévention, c'est manifester une croyance naïve dans la rationalité des comportements: c'est penser qu'il suffit que les intéressés aient compris et accepté le message pour qu'ils en tirent des conséquences dans leur vie. Il y a volontiers, chez le même personne, une antinomie entre vouloir préserver sa vie et... vivre sa vie (souvent en la risquant).

Le premier de ces deux termes prédomine lorsqu'un patient se rend à une consultation médicale avec une forte demande; le deuxième lorsque la même sujet revient de cette consultation, ou s'il n'est pas demandeur, c'est à dire dans le domaine de la prévention.

Il faudrait donc envisager, plutôt qu'une information de masse, une action qui passerait par des organismes de santé publique et par les médecins généralistes, le rôle des néphrologues consistant surtout à cibler les populations à risque, et à valider les actions envisageables».

On peut distinguer deux grands domaines où l'information mérite d'être réfléchi et développée: la prévention et le don d'organes.

10.1. La prévention

96% des néphrologues intéressés pensent que les néphrologues doivent informer les généralistes mais 19% seulement pensent qu'il faut «informer à grande échelle». Ce sont les populations «à risque» qui doivent recevoir une information sur les maladies rénales et leurs risques (64%). Cette information peut et doit être intégrée à l'information sur d'autres domaines proches (diabète, hypertension artérielle) (85% des néphrologues interrogés).

Cette information doit être organisée conjointement par les néphrologues et les organismes de Santé Publique (63%).

On constate qu'un cinquième environ des néphrologues interrogés restent hostiles à toute information sur l'IRC et l'IRCT avant le stade terminal. Bien que la question n'ait pas été posée, on peut supposer que c'est par crainte d'inquiéter le patient, hypothèse à confirmer.

En pratique, un des rôles du groupe de travail sur la prévention de l'IRC que la Société de Néphrologie souhaite mettre en place devrait être de proposer la réalisation de documents d'information tels que ceux qu'élaborent le *comité français d'éducation pour la santé ou le comité d'éducation sanitaire et sociale de la pharmacie française*.

La faiblesse de la sémiologie, l'importance de la biologie, la fréquence avec laquelle l'insuffisance rénale est «cachée» sous une autre maladie (cardiaque, hypertensive, diabétique, infectieuse), le rôle potentiellement nocif de certains médicaments seraient ainsi expliqués simplement; le rôle du médecin généraliste serait mis en exergue au début de la «filrière rénale»: imagerie/urologie/néphrologie. De tels livrets pourraient être disponibles chez les pharmaciens ou les médecins généralistes comme on en trouve sur le diabète, l'épilepsie, l'alcoolisme.

10.2. L'information sur les prélèvements d'organes

Soixante-dix-neuf pour-cent des néphrologues interrogés sont convaincus que l'utilisation des médias grand public est pertinente pour sensibiliser l'opinion sur les prélèvements d'organes sur personnes décédées. Tout dépend de la façon dont cette émission est réalisée et des personnes qui sont sur le plateau.

Chacun le sait, les émissions de télévision n'ont pas toujours l'effet escompté. Cela peut s'expliquer de différentes façons; laissons là encore parler Philippe Bagros:

«Les rituels de la mort tiennent une place de premier plan dans toutes les sociétés humaines. Ils sont

un élément constitutif majeur de toute culture dès ses origines. On ne peut pas dire que l'utilisation des produits issus du corps humain à des fins thérapeutiques ou en tout cas utilitaires soit un changement radical intervenu avec le développement de la médecine moderne: les reliques des saints ont fait l'objet d'un important commerce, à des fins qui n'étaient pas seulement religieuses. Dans les siècles récents, on a consommé «de la momie» à des fins thérapeutiques, et ce n'était pas une thérapeutique d'exception. Mais il ne s'agissait pas du cadavre de nos proches, et cela ne changeait pas les représentations que les hommes peuvent se faire de leur devenir après leur mort.

L'information faite à grande échelle sur les prélèvements d'organes est donnée comme si l'on oubliait que le cadavre est «une chose sacrée». Il est une chose et non plus une personne. Mais il a un statut juridique très particulier, très ancien, et que l'on tente de changer actuellement, comme si changer la loi n'était qu'affaire de décision collective. Ce statut juridique est indissociable du caractère sacré des cadavres.

Le cadavre est sacré par qu'il est à la fois l'archétype de la nuisance, en tant qu'objet répugnant, et le lieu de l'absence la plus absolue de l'être.

Il pose de façon aiguë la difficulté de s'imaginer soi-même n'existant plus. Les rituels funéraires sont si forts parce qu'ils mettent du sens là où menace un constat d'absurdité de la condition humaine. Les conférences d'information du public sur la mort cérébrale et les prélèvements d'organes, veulent apporter une information objective, neutre. En réalité, c'est un profond changement culturel qu'elles veulent induire. Dans ce domaine intime et pourtant partagé par un groupe humain, le positivisme médical suscite des réactions diverses».

L'information de contact est moins visible, mais sans doute efficace. Des actions d'informations ont été menées à bien dans des collèges ou des lycées. Les ADOT organisent des séances d'informations pour des publics volontaires. Tout cela repose sur le bénévolat de praticiens, de greffés, de personnes dévouées. L'évaluation, ici aussi, de l'impact de ces actions devrait être envisagée et le cas échéant ces actions soutenues.

10.3. L'information par les médias écrits, comme les autres supports, est une arme à double tranchant

Prenons l'exemple de l'article de J. Y. Nau paru dans *Le Monde* en mars 1995. Il livrait au grand public l'information (jusqu'à érotique) émanant de

l'IGAS selon laquelle la désinfection des générateurs entre deux séances de dialyse n'était pas bien faite dans tous les établissements français, ce qui faisait courir le risque de transmission du virus de l'hépatite C. Les effets positifs de cette information ont été d'amener la Direction Générale de la Santé à interroger très vite les professionnels et ceux-ci à émettre des recommandations. L'effet négatif de cette information a été l'inquiétude, pour ne pas dire plus, qui a saisi beaucoup de patients du fait de l'assimilation entre hépatite C et cancer du foie.

Une réflexion sur l'information en ce qui concerne les différents aspects de l'IRC et de sa prise en charge pourrait être bénéfique. Professionnels de l'information et du «rein» se rencontreraient avec des représentants de la DGS et de la FNAIR: informer certes mais ce sont des malades que l'on informe. La Société, les média, remplacent le médecin.

11. PENSER LA COOPÉRATION EN NÉPHROLOGIE

Contrairement à ce que pourrait laisser conclure une analyse sommaire, l'efficacité économique en matière de prise en charge de l'IRC en France (et de l'IRCT en particulier) passe aussi par une saine politique de coopération. Aucun néphrologue ne peut s'en désintéresser au double sens du mot.

On peut distinguer 2 chapitres distincts selon que l'on traite:

I) de l'accueil de malades étrangers dans des structures néphrologiques françaises;

II) de l'aide à la néphrologie dans des pays en voie de développement (le plus souvent francophones), qu'ils soient à «économie intermédiaire» ou fassent partie des «pays les moins avancés»; il peut s'agir d'aide d'urgence (action humanitaire) ou à long terme (action pour le développement).

11.1. Soins aux étrangers dans les structures néphrologiques françaises

Les étrangers non européens qui viennent en France faire soigner leur insuffisance rénale posent aux établissements qui le reçoivent (le plus souvent des CHU) un faisceau de problèmes complexes. Les aspects économiques ne sont pas les moins délicats: séjours très souvent plus longs qu'il n'est nécessaire, absence de prise en charge pour des établissements moins coûteux que les CHU, contentieux, non solvabilité des ambassades ou des pays correspondants.

11.1.1. Transplantations

Il est un aspect particulier qu'il faut considérer avec précaution mais clarté.

Lorsque ces personnes sont arrivées au stade de l'IRCT et que leur état autorise médicalement une greffe de rein, un dilemme se pose: greffer ou ne pas greffer.

a) Si l'on réalise la greffe, on satisfait à la compassion pour l'individu, mais l'équipe de transplantation a pris la responsabilité de greffer un rein qui appartient à la Société et qui aurait pu permettre de greffer un ayant-droit qui, sans cela, continue à être dialysé. L'équipe doit impérieusement s'être assurée que le patient a les moyens de retourner dans son pays et d'y être suivi par une équipe néphrologique compétente et disposant de moyens thérapeutiques et de communication. Sinon, à moins de compter sur le facteur chance, on compromet gravement le pronostic du greffon et l'on fait peu de cas de l'énorme investissement humain et professionnel que représentent le maintien d'un sujet en état de mort cérébrale, le prélèvement, la conservation et la répartition des organes sans parler du soutien aux familles.

b) Si l'on décide de refuser la greffe, on renvoie chez lui un patient —qui a fait souvent un très grand voyage— pour y mourir faute de programme de dialyse.

c) Sans chercher à régler tous les problèmes de tous les pays qui souvent de façon occulte sollicitent notre aide par l'intermédiaire de ces patients, il y a des possibilités d'aide.

i) Il s'agit notamment d'aider à la mise en place d'équipes locales, d'abord capables de suivre des greffés, puis d'effectuer prélèvements et greffes de reins. Il y a des équipes qui sont volontaires et prêtes à recevoir ce type d'aide (voir plus loin).

ii) Une autre façon de répondre partiellement à la demande est de réaliser des greffes intrafamiliales avec toutes les précautions médicales, psychologiques et réglementaires que pose ce type de greffe. Il faut s'y préparer et s'organiser pour que les donneurs soient bien présélectionnés dans les pays d'origine.

11.1.2. Dialyse et néphrologie clinique

Que leur maladie rénale pose des problèmes subis lors d'un séjour en France ou qu'ils soient adressés pour des investigations ou traitements, il est rare que ces patients aient une prise en charge autorisant un séjour ailleurs qu'à l'Hôpital.

Leur séjour est donc facturé au prix for t à la Caisse d'Assurance correspondante (d'où les fréquents contentieux) et ils occupent indûment des lits alors qu'ils pourraient séjourner en établissement de soins légers ou en hôtel hospitalier. Il faut faire l'inventaire de ce type de problèmes.

11.2. Aise à la néphrologie dans les pays en développement

Patrice Trouiller qui a effectué le rapport d'expertise sur ce point participe activement à un programme «d'appui» à la néphrologie Malgache, mené par une équipe universitaire et «Dialyse sans Frontières», une ONG spécialisée. P. Trouiller a été un des responsables de la division médicale de l'action Humanitaire du Ministère des Affaires Etrangères.

Son rapport présente le contexte géopolitique, la situation de la néphrologie dans les PED et il fait des propositions (qui dépassent le néphrologie!) que nous reprenons plus loin. Nous suggérons aussi au lecteur intéressé de lire dans le numéro de la revue *Néphrologie* qui doit sortir en 1996 une série d'articles faisant état de diverses expériences menées par des néphrologues francophones. Entre autres, l'expérience de J. P. Bernhardt en Arménie, qui est passé, au fil des ans, de l'action humanitaire à l'occasion du tremblement de terre à l'implantation d'une équipe de dialyse puis de transplantation rénale, est un modèle à suivre: les acteurs ont été formés en partie en Suisse. Les malades ont tous été greffés à Erevan.

11.2.1. Les faits

La prévalence et l'incidence des maladies rénales sont très largement supérieures dans les PED en partie en raison des grandes endémies parasitaires. Les patients sont très jeunes.

L'épidémiologie est débutante en la matière. Elle est pourtant la base de tout programme organisé. La prévention est quasi inexistante.

Les moyens de traitement de l'urémie, inégalement répartis, sont totalement ou presque totalement absents dans les PMA (parfois existe un centre de dialyse ayant les moyens (inconstants) et la mission de traiter les insuffisances rénales aiguës). On comprend que les plus fortunés et les mieux placés politiquement tentent de venir se faire soigner «à l'étranger», c'est-à-dire, pour les Francophones, en France.

Dans les pays «à économie intermédiaire», il existe des centres de dialyse mais dont le fonctionnement même est controversé («pourquoi tant d'argent

pour un si petit nombre de malades?»). Il y a place pour une réflexion: «s'il est un domaine où l'industrie et les médecins pourraient trouver un intérêt équivalent, c'est la mise au pont d'une dialyse technologiquement et financièrement accessible aux PED!», écrit un néphrologue de l'enquête. Mais, ajoute-t-il, «peut-être redoute-t-on que les pays riches demandent à en bénéficier à leur tour?».

11.2.2. Propositions

Première proposition: P. Trouiller suggère qu'un *réfèrent national* soit mis en place pour chaque discipline et donc en néphrologie dans le cadre d'un «Haut Conseil Médical pour la Coopération Internationale», qu'il souhaite voir créée auprès des ministères impliqués. Ainsi seraient coordonnées les initiatives et définies des priorités et des grandes lignes.

Seconde proposition: réévaluation de l'expertise existante et de l'assistance technique pour limiter le gaspillage.

Il propose aussi le détachement temporaire des praticiens (PH et PU/PH) mis à disposition du Ministère des Affaires Etrangères ou de la Coopération (élargissement de la portée des articles 34, 35 et 45 du décret N.º 84/131 du 24 février 1984) et de personnels paramédicaux en mission de coopération, qui devraient pouvoir se substituer progressivement au corps actuel des coopérants techniques sanitaires. Leur fonction serait l'expertise, l'évaluation, la mise en place et le suivi des projets médicaux, ainsi que les relations avec les organismes nationaux, les organisations intergouvernementales (OMS, UNICEF, Union Européenne, CICR...) et non gouvernementales. La durée de leur détachement dépendrait de contrats de programme spécifiques. Soixante-treize pour-cent des néphrologues interrogés pensent qu'une telle proposition est opportune (22% ne répondent pas ou ne se prononcent pas).

La mise en place d'une telle modalité permettant dans certains pays le développement de programmes de prévention, de greffe ou de dialyse est souhaitée par 80% des néphrologues interrogés alors que 20% seulement pensent qu'il faut laisser ce type d'action à des individus, des équipes de néphrologie ou des ONG spécialisées.

Troisième proposition: mise en place d'un groupe de réflexions intégrant les Associations spécialisées (représentant français du Task Force for Renal Disaster Relief, Dialyse sans Frontières) et autres pour définir un guide des procédures et de la pratique de l'intervention néphrologique dans les situations d'exception («*Guidelines*»).

Quatrième proposition: formation et coordination des équipes déjà expérimentées par la création d'un réseau de formation de Néphrologie.

L'information doit y être rattachée, ce qui permettrait d'améliorer la diffusion des connaissances (rappelons que grâce à la Conférence des doyens de langue française, la revue *Néphrologie* est servie sans frais à toutes les bibliothèques universitaires des pays francophones).

Cinquième proposition: création d'un Fonds d'action pour le développement de la néphrologie dans les PED, pour une meilleure connaissance de l'épidémiologie et une organisation du dépistage et du diagnostic précoce (développement de l'échographie).

Sixième proposition: réalisation d'un guide des procédures de dialyse et de maintenance des équipements dans les PED.

Septième proposition: mise en place d'un groupe de réflexion sur le développement des prélèvements et des greffes de reins dans les PED.

11.3. Rôle des sociétés savantes

A l'instar de l'International Society of Nephrology (ISN) qui a fait du développement de la Formation

et de la Recherche Néphrologique dans les PED un de ses trois principaux objectifs, la Société de Néphrologie a inscrit ce type de préoccupation à son programme. Pour la première fois, deux bourses d'épidémiologie ont été attribuées à des projets malgache (50.000 FF) et ivoirien (20.000 FF). Il faut soutenir cet effort.

Un programme de stages de 3 mois de perfectionnement pédagogique, technique, scientifique ou simplement médical pour des professeurs ou candidats au Professorat de néphrologie dans les PED devrait être organisé. La Société de Néphrologie en serait l'initiatrice mais n'a aucun moyen financier pour les réaliser.

11.4. Conclusion

La situation de la néphrologie dans le tiers monde est un défi pour celle des pays développés. La «néphrologie francophone», en particulier des pays qui ont une part d'histoire commune avec le nôtre, est un défi pour la néphrologie française. L'enjeu est considérable. On ne peut parler d'efficience en France sans évoquer et tenter de répondre aux questions qui nous sont posées là.