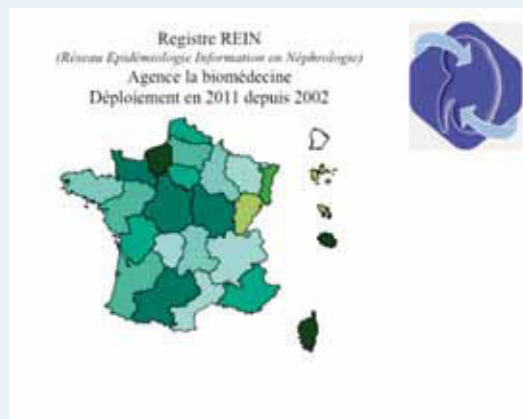




# L'importance des registres, les progrès vis-à-vis des maladies rénales génétiques

Un registre d'une maladie ou du traitement d'une maladie consiste en l'enregistrement effectué à partir d'organismes de soins dans une zone géographique donnée, de l'exhaustivité des cas d'une maladie ou d'un traitement dont la définition doit être très précise.



L'objectif principal est de décrire l'évolution dans le temps et l'espace d'une maladie ou d'un traitement avec leurs complications. Les registres ont par exemple permis d'associer la survenue du cancer de la peau avec l'exposition à l'ensoleillement. Le traitement de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) exige le recours à la dialyse péritonéale, l'hémodialyse ou la transplantation rénale. En France, depuis 2002, l'agence de la biomédecine met en place un registre de l'IRCT traitée dont le nom est REIN (Réseau Epidémiologie Information en Néphrologie).

Des efforts importants sont réalisés pour assurer la qualité des données : vérification de l'exhaustivité des cas, de la chronologie des événements, précision de la définition des variables... En 2011, le registre couvre la totalité du territoire métropolitain, ainsi que l'outremer.

Dans un registre, l'incidence est le nombre de nou-



## LUC FRIMAT

Service de néphrologie,  
Hôpitaux de Brabois,  
54500 Vandœuvre les  
Nancy, France



veaux cas du phénomène étudié (maladie ou traitement) apparus au cours d'une période donnée, par exemple une année, rapportés à la population des personnes susceptibles d'être atteintes sur cette même période. Elle mesure la vitesse d'apparition de la maladie ou du traitement. Elle permet la description des personnes touchées.

En 2009, l'incidence de l'IRCT traitée a été en moyenne de 150 cas par millions d'habitants. 9400 patients ont commencé la dialyse. 300 patients ont eu une transplantation rénale préemptive (transplantation sans avoir été dialysé auparavant).

Par rapport aux plus jeunes, l'incidence est significativement plus élevée à partir de l'âge de 65 ans. Elle est deux fois plus élevée chez les hommes que chez les femmes. D'année en année, on constate une très légère augmentation de l'incidence, essentiellement dans les tranches d'âge les plus élevées.

En tenant compte des caractéristiques des populations, il existe un gradient d'incidence entre l'Ouest/Sud-Ouest et le Nord/Nord-Est de la France avec des variations de 99 cas par millions d'habitants en Poitou-Charentes, 111 en Bretagne, à 170 en Lorraine, 196 en Alsace, 202 dans le Nord-Pas de Calais. Ces régions sont proches de la Belgique et de l'Allemagne qui ont la plus forte incidence d'Europe. Les variations d'incidence entre les régions s'expliquent en partie par des différences régionales de fréquence de la maladie rénale vasculaire et/ou du diabète. Par exemple, l'association IRCT avec le diabète varie de moins de 30 % dans l'Ouest à plus de 50 % dans le Nord-Pas de Calais. Cela reflète les disparités géographiques de répartition du diabète France. De plus, il faut noter que, dans tous les départements d'outremer, l'incidence est plus élevée qu'en métropole.

Concernant les maladies rénales génétiques, parmi les incidents, la polykystose de l'adulte représente 6,2% des cas. Près de 600 patients par an sont concernés en France. Les autres maladies rénales

génétiques sont moins fréquemment représentées : glomérulonéphrite à dépôts d'IgA (3,5%), malformation des reins et des voies urinaires (0,9%), syndrome hémolytique et urémique (0,6%), syndrome d'Alport (0,2%)...

Cela est probablement dû, à la fois à une fréquence moindre de ces maladies dans la population, mais aussi à une amélioration du contrôle de l'évolution de ces maladies. A noter que l'âge moyen des patients commençant la dialyse à cause d'une maladie rénale génétique, par exemple 55 ans pour la polykystose de l'adulte, est nettement inférieur à celui des patients ayant un diabète ou une maladie cardio-vasculaire, autour de 75 ans.

Dans un registre, la prévalence est la proportion d'une population atteinte par le phénomène étudié à un instant  $t$  (généralement un jour donné) dans une population. Elle estime les besoins en soins, la charge de travail et permet la planification. Au 31 décembre 2009, en France, la prévalence de l'IRCT traitée est de 1094 cas par millions d'habitants. 37500 patients sont dialysés ; 33000 sont porteurs d'un greffon rénal. En France métropolitaine, le nombre total de patients dialysés ou transplantés augmente d'environ 4 % par an.

Parmi les prévalents dialysés, on compte 3 hommes pour 2 femmes. L'âge moyen est de près de 67 ans. A noter que la présence d'un diabète, d'une maladie cardio-vasculaire, d'une dénutrition ajoutés à la dialyse sont des facteurs de risque de décès. Parmi les prévalents transplantés, l'âge médian est de 53 ans. L'ancienneté médiane du greffon rénal était de 7,1 ans. 25 % des personnes transplantés avaient un greffon fonctionnel depuis plus de 13,7 ans.

Les personnes porteuses d'un greffon issu d'un donneur vivant ne représentent que 6,3 % du total. Pour une personne qui commence la dialyse, la probabilité d'être inscrite sur liste d'attente de transplantation rénale au bout d'un an de traitement est de : 76 % pour les moins de 20 ans, 54,8 % pour les 20-39 ans, 37,5 % pour les 40-59 ans, 11,4 % pour les 60-69 ans, 0,7 % pour les 70 ans et plus.

## CONCLUSION

Le registre REIN est une contribution majeure à la prise en charge des patients. Incidence et prévalence donnent une véritable photographie évolutive de l'IRCT. Actuellement, dans la population française, une personne sur 1 000 est concernée par la dialyse et la transplantation rénale. Pour en savoir plus : <http://www.agence-biomedecine.fr>.

