

CARACTÉRISTIQUES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES ET MÉDICALES DES PARTICIPANTS À L'ÉTUDE QUAVI-REIN, VOLET DIALYSE & GREFFE 2011, FRANCE

// MEDICAL AND SOCIO-DEMOGRAPHIC CHARACTERISTICS OF PARTICIPANTS IN THE QUAVI-REIN STUDY, DIALYSIS AND TRANSPLANTATION COMPONENTS, 2011, FRANCE

Élodie Speyer^{1,2}, Serge Briançon^{1,2} (serge.briancon@univ-lorraine.fr), Christian Jacquelin³, Davy Beauger⁴, Christian Baudelot⁵, Yvanie Caille⁵, Sylvie Mercier⁵, Corinne Isnard-Bagnis⁶, Stéphanie Gentile⁴

¹ CHU Nancy, Pôle QSP2, Épidémiologie et évaluation cliniques, Nancy, France

² Université de Lorraine, Université Paris Descartes, Apemac, EA4360, Nancy, France

³ Agence de la biomédecine, Saint-Denis La Plaine, France

⁴ Université Aix-Marseille, Faculté de Médecine, SPMC EA 3279, Laboratoire de santé publique, Marseille, France

⁵ Renaloo, Paris, France

⁶ Néphrologie, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière et Chaire de recherche en éducation thérapeutique, Paris, France

Soumis le 18.04.2014 // Date of submission: 04.18.2014

Résumé // Abstract

Cet article présente les caractéristiques de l'état de santé des personnes adultes en insuffisance rénale chronique terminale (IRCT), en dialyse ou porteuses d'un greffon fonctionnel depuis au moins un an en France.

Les informations reposent sur l'étude Quavi-REIN, enquête nationale représentative auprès des personnes en IRCT menée en 2011. L'échantillon était constitué de 1 251 personnes en dialyse et 1 658 personnes greffées. L'âge moyen des personnes à l'initiation du premier traitement de suppléance était de 63,9 ans pour les dialysés et de 45,9 ans pour les greffés ($p < 0,0001$). La durée du traitement de suppléance était en moyenne de 6 ans [min : 1,5 ; max : 37,5] pour les personnes en dialyse et de 10 ans [1,5;39,8] pour les greffés. La durée moyenne de dialyse avant la transplantation était de 2,6 ans. Les personnes en dialyse présentaient en moyenne plus de comorbidités (2,6 comorbidités en sus de leur IRCT vs. 1,8 comorbidité ; $p < 0,0001$). Les personnes dialysées avaient davantage de difficultés à respecter leur traitement médicamenteux que les greffés ($p = 0,0038$). Cependant, 11% des greffés rapportaient avoir des difficultés à suivre leur traitement immunosuppresseur. Aucun lien de causalité ne peut être avancé, aussi des analyses longitudinales sont encouragées pour étudier l'impact du type de traitement de suppléance sur différents critères cliniques ou autres.

This article presents the characteristics of the health status of adults with end-stage renal disease (ESRD) on dialysis or carries a functioning graft for at least one year in France. All data are based on the Quavi-REIN study, a national representative survey among ESRD patients conducted in 2011. The sample included 1,251 patients on dialysis and 1,658 patients with a functioning graft. The mean age of initiation of the first replacement therapy was 63.9 years for dialysis patients and 45.9 years for transplanted patients ($p < 0.0001$). The duration of renal replacement therapy was on average 6 years [1.5;37.5] for people on dialysis and 10 years [1.5;39.8] for transplanted patients. The average duration of dialysis before transplantation was 2.6 years. Patients on dialysis had on average more comorbidities than transplanted patients (2.6 comorbidities in addition to their ESRD vs. 1.8, $p < 0.0001$). Dialyzed patients had more difficulty in meeting their treatment with medication than transplanted patients ($p = 0.0038$). However, 11% of transplanted patients reported having difficulty following their immunosuppressive therapy. No causal link can be argued, as longitudinal analyzes are encouraged to study the impact of the type of renal replacement therapy on various clinical or other criteria.

Mots-clés : Insuffisance rénale chronique terminale, Dialyse, Transplantation rénale, France

// **Keywords:** End-stage renal disease, Dialysis, Transplantation, France

Introduction

Au 31 décembre 2011, on dénombrait 70 700 personnes en traitement de suppléance, dont 39 600 (56%) en dialyse et 31 100 (44%) porteuses d'un greffon rénal fonctionnel. La prévalence brute globale de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) était de 1 091 par million d'habitants. Elle était 1,6 fois plus élevée chez les hommes que chez les femmes. L'âge influence fortement la survie en dialyse. À un an,

la survie des patients de moins de 65 ans était supérieure à 90% ; elle n'était plus que de 15%, chez les plus de 85 ans après cinq ans. La présence d'un diabète ou d'une ou plusieurs comorbidités cardiovasculaires détériorait également la survie des patients de manière significative¹.

Les informations fournies par l'étude Quavi-REIN complètent les données médicales déjà existantes fournies par les bases nationales REIN² et Cristal³ puisque

l'étude interroge les patients, entre autres, sur leur état de santé en général, leurs conditions de vie, l'observance du traitement et les effets secondaires ressentis.

L'objectif est de décrire les principales caractéristiques sociodémographiques, médicales, de santé et de prise en charge des patients adultes atteints d'IRCT en dialyse ou porteur d'un greffon rénal fonctionnel depuis au moins un an.

Matériel et méthodes

Une enquête nationale représentative (Quavi-REIN, Volet dialyse & greffe 2011) a été menée auprès de patients adultes atteints d'IRCT, dans laquelle des patients en dialyse ou greffés ont répondu à un auto-questionnaire « patient » envoyé par voie postale à leur domicile. La méthodologie générale de l'enquête est présentée, de manière plus détaillée, dans l'article de S. Briançon et coll., publié dans ce même numéro⁴.

La majorité des données collectées sont issues des réponses des patients. Cependant, certaines d'entre elles, comme l'âge, le sexe, la date d'initiation du traitement de suppléance, les modalités du traitement de suppléance (type de dialyse, greffe préemptive ou non) ont été croisées avec les données des registres nationaux REIN⁽¹⁾ ou Cristal⁽²⁾.

L'indice de Groll (ou indice de comorbidités fonctionnelles) est présenté comme un score, calculé en additionnant le nombre de « oui » pour chacun des 18 diagnostics énoncés, variant de 0 (absence de comorbidité) à 18 (patient présentant le nombre maximum de comorbidités proposés)⁵. Les personnes avaient également la possibilité de rapporter d'autres comorbidités associées. Il a été décidé de les intégrer afin de calculer un indice de Groll élargi.

Toutes les données sont présentées par leur moyenne et écart-type quand elles sont de type quantitatif, ou par effectif et pourcentage pour les variables qualitatives, et ce, selon le type de traitement de suppléance (greffe préemptive, greffe non préemptive, personnes en dialyse inscrites sur liste d'attente, personnes en dialyse non inscrites sur liste d'attente). Des tests de comparaison ont été effectués par des tests du Chi2 ou d'analyse de variance selon la nature des variables. Les comparaisons ont été ajustées sur l'âge des patients. Les différences étaient considérées comme statistiquement significatives quand $p < 0,05$. Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide du logiciel SAS 9.3® (SAS Inst., Cary, NC, États-Unis).

Résultats

Données sociodémographiques (tableau 1)

L'échantillon de patients en IRCT ayant répondu à l'enquête Quavi-REIN Volet dialyse & greffe 2011,

est composé de 1 251 patients dialysés et de 1 658 patients greffés rénaux.

Au moment de l'étude (figure), les personnes en dialyse étaient en moyenne significativement plus âgées que les personnes greffées (69,3 ans vs. 55,3 ans). Les dialysés non inscrits sur liste d'attente étaient en moyenne de près de 20 ans plus âgés que les dialysés inscrits sur liste d'attente, qui étaient logiquement plus proches des greffés pour l'âge. Les greffés en préemptif (sans dialyse préalable) étaient plus jeunes d'environ 6 ans en moyenne.

Près de 63% des greffés rénaux vivaient en couple au moment de l'étude contre 37,1% des dialysés. De même, la proportion de personnes vivant seules était plus importante chez les dialysés que chez les greffés. Le nombre de personnes vivant dans le foyer de la personne interrogée était plus élevé chez les greffés que chez les dialysés (2,4 vs. 2,1 ; $p = 0,0019$).

Les niveaux d'études différaient significativement entre patients greffés et dialysés : la proportion de personnes ayant un niveau d'études primaire était plus importante parmi les dialysés que parmi les patients greffés. Le niveau d'études le plus élevé était observé chez les greffés préemptifs, suivis des greffés non préemptifs et des dialysés en liste d'attente (niveaux quasi identiques) ; le niveau d'études le plus faible concernait les dialysés non inscrits en liste d'attente.

État de santé

Histoire de l'insuffisance rénale et données médicales (tableau 2)

La majorité des personnes greffées avaient un greffon issu d'un donneur cadavérique (92,7%) et environ 10% l'avaient reçu en greffe préemptive. Parmi ceux ayant vécu une période de dialyse avant la greffe, la majorité étaient en hémodialyse dans un hôpital (83,7% des dialysés et 90,9% des greffés).

Parmi les personnes en dialyse, 14,6% étaient inscrites sur liste d'attente de greffe au moment de l'enquête.

L'âge moyen des personnes à l'initiation du premier traitement de suppléance était de 63,9 ans pour les dialysés et de 45,9 ans pour les greffés ($p < 0,0001$). Les personnes dialysées l'étaient en moyenne depuis 6 ans [1,5;37,5] et les greffés avaient une durée moyenne de transplantation de 10 ans [1,5;39,8]. La durée moyenne de dialyse avant la transplantation était de 2,6 ans chez les greffés non préemptifs (figure).

La proportion de patients diabétiques était plus importante chez les dialysés (27,7%) que chez les greffés (14,7%). En revanche, près de 79% des greffés rapportaient une hypertension artérielle alors qu'elles n'étaient que de 57,4% chez les dialysés. Enfin, les personnes en dialyse présentaient en majorité un indice de masse corporelle (IMC) supérieur à celui des greffés.

⁽¹⁾ <http://www.agence-biomedecine.fr/Le-programme-REIN>

⁽²⁾ <http://www.agence-biomedecine.fr/Cristal>

Tableau 1

Caractéristiques sociodémographiques des participants à l'étude Quavi-REIN, Volet dialyse & greffe 2011, France

	Total			Greffé non préemptif			Greffé préemptif			Dialysé inscrit sur liste d'attente			Dialysé non-inscrit sur liste d'attente			p**
	N=2 909			N=1 501 (51,6%)			N=157 (5,4%)			N=183 (6,3%)			N=1 068 (36,7%)			
	N	%/ moy	ET*	N	%/ moy	ET*	N	%/ moy	ET*	N	%/ moy	ET*	N	%/ moy	ET*	
Âge au moment de la mesure de la QDV (ans)	2 909	61,4	16	1 501	55,9	13,9	157	49,9	15,1	183	53,3	13,9	1 068	72,1	13	<0,0001
Âge au moment de la mesure de la QDV (ans)																<0,0001
[18-45[462	15,9		316	21,1		59	37,6		40	21,9		47	4,4		
[45-65[1 150	39,5		766	51		69	43,9		103	56,3		212	19,9		
[65-75[601	20,7		299	19,9		28	17,8		32	17,5		242	22,7		
75 et +	696	23,9		120	8		1	0,6		8	4,4		567	53,1		
Région de suivi																<0,0001
La Réunion	47	1,6		15	1		2	1,3		9	4,9		21	2		
Île-de-France	420	14,4		264	17,6		24	15,3		4	2,2		128	12		
Champagne-Ardenne	72	2,5		50	3,3		1	0,6		6	3,3		15	1,4		
Picardie	81	2,8		41	2,7		3	1,9		12	6,6		25	2,3		
Haute-Normandie	72	2,5		27	1,8		6	3,8		5	2,7		34	3,2		
Centre	97	3,3		46	3,1		4	2,5		5	2,7		42	3,9		
Basse-Normandie	58	2		37	2,5		4	2,5		1	0,5		16	1,5		
Bourgogne	47	1,6		21	1,4		1	0,6		4	2,2		21	2		
Nord-Pas-de-Calais	162	5,6		58	3,9		4	2,5		11	6		89	8,3		
Lorraine	160	5,5		91	6,1		9	5,7		0	0		60	5,6		
Alsace	91	3,1		45	3		4	2,5		7	3,8		35	3,3		
Pays-de-la-Loire	142	4,9		81	5,4		13	8,3		19	10,4		29	2,7		
Bretagne	180	6,2		91	6,1		16	10,2		12	6,6		61	5,7		
Poitou-Charentes	61	2,1		34	2,3		8	5,1		2	1,1		17	1,6		
Midi-Pyrénées	107	3,7		60	4		1	0,6		9	4,9		37	3,5		
Limousin	59	2		38	2,5		2	1,3		3	1,6		16	1,5		
Rhône-Alpes	396	13,6		232	15,5		23	14,6		27	14,8		114	10,7		
Auvergne	83	2,9		42	2,8		5	3,2		10	5,5		26	2,4		
Languedoc-Roussillon	195	6,7		84	5,6		14	8,9		9	4,9		88	8,2		
Provence-Alpes-Côte d'Azur	372	12,8		144	9,6		13	8,3		27	14,8		188	17,6		
Corse	7	0,2		0	0		0	0		1	0,5		6	0,6		
Sexe																0,120
Homme	1 823	62,7		925	61,6		90	57,3		120	65,6		688	64,4		
Femme	1 086	37,3		576	38,4		67	42,7		63	34,4		380	35,6		
Niveau d'études																<0,0001
Primaire/collège	1 265	49,8		570	42		39	28,1		75	46,6		581	65,9		
Lycée	595	23,4		359	26,5		49	35,3		41	25,5		146	16,6		
Études supérieures <3 ans	393	15,5		246	18,1		28	20,1		35	21,7		84	9,5		
Études supérieures >3ans	285	11,2		182	13,4		23	16,5		10	6,2		70	7,9		
Manquant	371			144			18			22			187			
Impact de la maladie sur la formation	362	15,5		254	19,6		18	13,3		38	24,8		52	6,9		<0,0001
Situation familiale actuelle																<0,0001
Vivre seul(e)	681	26,4		319	23		25	17,1		62	36,9		275	31,2		<0,0001
Nombre de personnes vivant dans le foyer	2 322	2,2	1,2	1 270	2,3	1,2	136	2,6	1,1	153	2,3	1,5	763	1,9	1	<0,0001

* Écart-type.

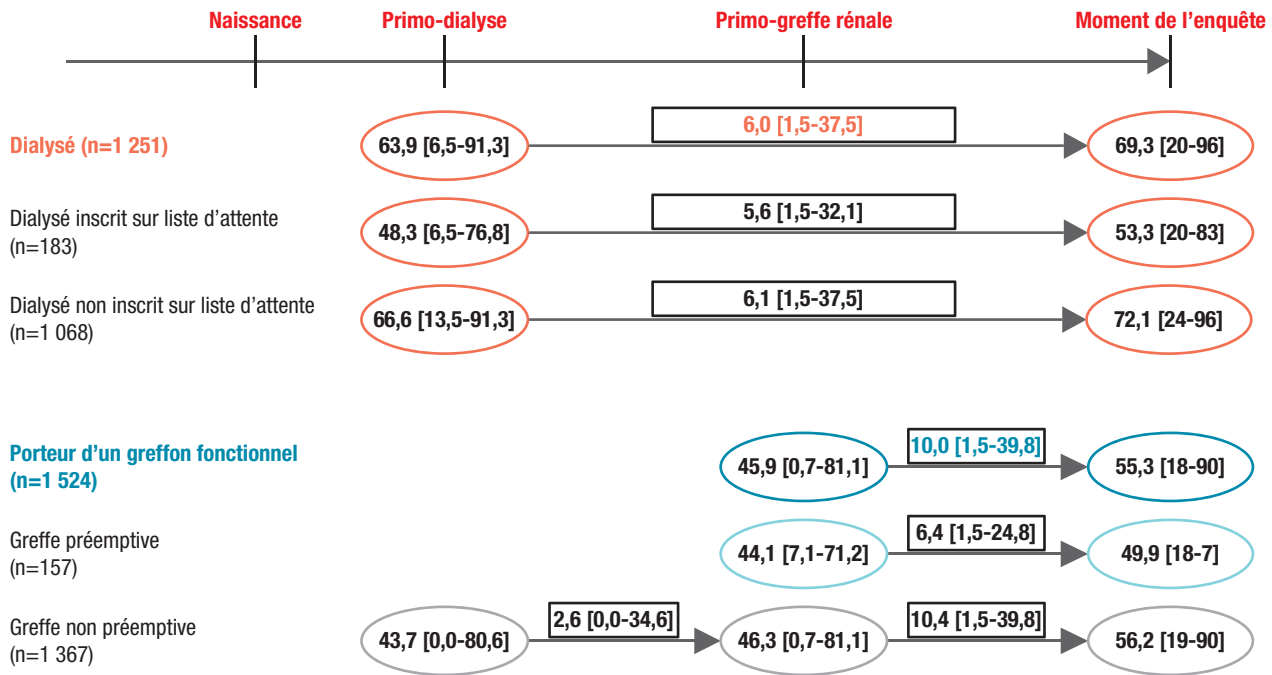
** Test du Chi2 pour les variables qualitatives, test issu d'une analyse de variance pour les variables quantitatives ajustés sur l'âge des patients.

Les % affichés sont en colonne.

QDV : qualité de vie

Figure

Chronologie du parcours de soins des personnes en insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) participant à l'étude Quavi-REIN, Volet dialyse & greffe 2011, France



Note de lecture :

Dans les bulles : âge moyen [min-max] au moment clé du parcours ; dans les encadrés : durées moyennes en années [min-max] entre deux moments clés de la maladie.

Les données complètes pour le calcul de tous ces âges et les délais étaient disponibles pour 1 524 porteurs d'un greffon rénal fonctionnel (sur les 1 658 porteurs d'un greffon rénal fonctionnel inclus).

Indice de Groll (tableau 3)

Selon l'indice de Groll, les personnes en dialyse rapportaient en moyenne plus de comorbidités que les greffés, et ce après ajustement sur l'âge (2,6 comorbidités en sus de leur IRCT vs. 2 comorbidités ; p<0,04), en particulier : bronchites, insuffisance cardiaque ou maladie coronaire, accident vasculaire cérébral, obésité.

Alors que la majorité des comorbidités listées dans cet indice sont retrouvées plus souvent chez les personnes en dialyse, il est à noter que les greffés présentaient plus souvent de l'ostéoporose (14,5% vs. 5,4% ; p<0,0001) et des épisodes d'anxiété ou des crises de panique (24,6% vs. 11,6% ; p<0,0001). Près de 10% des personnes en IRCT déclaraient avoir eu recours à un psychiatre depuis l'initiation de leur traitement de suppléance, sans différence significative entre les sous-groupes.

Les personnes, qu'elles soient en dialyse ou greffées, avaient la possibilité de rapporter d'autres comorbidités que celles de l'indice de Groll : ainsi, près de 3% d'entre elles ont déclaré avoir un cancer (toutes localisations confondues) et les greffés présentaient davantage d'infections que les dialysés (2,9% vs. 1,4% ; p=0,0055). D'autres pathologies (maladies digestives, auto-immunes, dermatologiques, thyroïdiennes, etc...) étaient mentionnées, mais sans différence significative selon le type de suppléance.

Traitements, observance et effets secondaires

Malgré le faible taux de réponse aux questions liées à cette thématique, il apparaît que les personnes dialysées avaient plus de difficultés à respecter leur traitement médicamenteux, quel qu'il soit. Ces difficultés étaient rapportées par 21% et 14% des dialysés inscrits sur liste d'attente ou non respectivement, 14% des greffés préemptifs et 11% des non-préemptifs (p=0,0003). Aucune différence significative entre les sous-groupes n'a été observée quant à des difficultés à respecter les horaires de prise des médicaments (environ 10%). Les greffés étaient 89,3% à déclarer qu'ils ne modifiaient jamais leur traitement immunosuppresseur ; ils affirmaient plus souvent que les dialysés (84,8% vs. 79,2%, p<0,0001) ne jamais modifier les traitements autres qu'immunosuppresseurs.

Autres caractéristiques

La majorité des personnes en IRCT (90% des patients greffés et 75% des patients en dialyse) étaient d'accord, voire tout à fait d'accord, avec le fait que la pratique d'une activité physique était bénéfique pour leur santé. Près de 22% des dialysés inscrits sur liste d'attente étaient fumeurs, contre environ 10% des greffés non préemptifs, des dialysés non inscrits sur liste d'attente et des greffés préemptifs (p<0,0001). Enfin, la dialyse a constitué un frein majeur à la possibilité de mener à terme un projet d'enfant, ce qui n'était pas le cas pour la greffe.

Tableau 2

Données de santé des participants à l'étude Quavi-REIN, Volet dialyse & greffe 2011, France

	Greffé non préemptif			Greffé préemptif			Dialysé inscrit sur liste d'attente			Dialysé non-inscrit sur liste d'attente			p**
	N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*	
Traitements déclarés													
Durée de la dialyse (mois)	1 483	29,9	30,8				183	66,2	54,9	1 068	72,5	54,1	<0,0001
Principale modalité de dialyse													<0,0001
Hémodialyse	1 227	83,7					156	90,7		818	90,9		
Dialyse péritonéale	239	16,3					16	9,3		82	9,1		
Donnée manquante	35						11			168			
Lieu de dialyse													
Centre lourd	129	9,6					15	8,9		146	16		<0,0001
Au domicile	274	20,3					13	7,7		76	8,3		
Autodialyse	437	32,4					71	42,3		189	20,7		
Unité de dialyse médicalisée	507	37,6					69	41,1		502	55		
Ancienneté de la greffe (mois)	1 501	123,9	81,6	157	75,7	49,1							<0,0001
Type de donneur													
Décédé	1 398	93,9		128	81,5								<0,0001
Vivant	91	6,1		29	18,5								
Fonctionnalité du greffon													
Fonctionnelle	1 046	77,1		120	83,3								0,24
Peu altérée	179	13,2		17	11,8								
Altérée	106	7,8		6	4,2								
Très altérée	26	1,9		1	0,7								
Donnée manquante	144			13									
Santé actuelle déclarée													
Indice de masse corporelle (IMC) en classes													
<25	743	53,7		99	66,9		97	56,1		455	51		0,001
entre 25 et 30	437	31,6		39	26,4		50	28,9		268	30		
>30	203	14,7		10	6,8		26	15		169	18,9		
Statut tabagique	154	10,7		13	8,7		38	21,5		98	10,1		<0,0001
Nombre de cigarettes par jour	143	9,2	6,1	13	9,5	7,3	38	10,6	7	92	10,8	7,7	0,16
Ancien fumeur	589	47,2		55	40,4		75	52,1		434	50,9		0,39
Hypertension artérielle	1 129	80		105	70,5		104	59,4		525	57,1		<0,0001
Hypertension avant la greffe/mise en dialyse [§]	792	71,9		79	77,5		67	65,7		380	75		0,22
Diabète	219	15,1		16	10,6		28	15,6		298	29,9		<0,0001
Prise d'insuline	119	9		6	4,2		22	13,2		219	24,3		<0,0001
Diabète avant la greffe/mise en dialyse [§]	62	31,2		5	35,7		26	92,9		255	92,4		<0,0001

* Écart-type.

** Test du Chi2 pour les variables qualitatives, test issu d'une analyse de variance pour les variables quantitatives ajustées sur l'âge des patients.

§ Les proportions affichées sont calculées sur la proportion de personnes ayant déclaré la pathologie (hypertension ou diabète).

Discussion

L'étude Quavi-REIN est la première étude nationale sur échantillon représentatif de 2 909 personnes en IRCT suivies dans 21 régions adhérentes au registre REIN.

Cet article présente les caractéristiques médicales, de santé et de prise en charge des patients en IRCT. Ces résultats confirment des différences importantes de caractéristiques des dialysés et des greffés, en particulier sur l'âge. Les greffés préemptifs étant plus jeunes, les dialysés non inscrits sur liste d'attente

Tableau 3

Indice de comorbidités fonctionnelles (indice de Groll) chez les participants à l'étude Quavi-REIN, Volet dialyse & greffe 2011, France

	Greffé non préemptif			Greffé préemptif			Dialysé inscrit sur LA			Dialysé non-inscrit sur LA			p**
	N=1 501 (51,6%)			N=157 (5,4%)			N=183 (6,3%)			N=1 068 (36,7%)			
	N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*	
Maladie articulaire	361	24,9		36	23,8		33	18,3		339	34,0		<0,0001
Ostéoporose	212	14,7		19	12,6		9	5,0		54	5,4		<0,0001
Asthme	81	5,6		8	5,3		8	4,4		55	5,5		0,94
Broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO)	114	7,9		7	4,6		18	10,0		159	16,0		<0,0001
Troubles du rythme	80	5,5		5	3,3		13	7,2		100	10,0		<0,0001
Insuffisance cardiaque congestive	59	4,1		3	2,0		9	5,0		131	13,2		<0,0001
Maladie coronaire	57	3,9		5	3,3		12	6,7		126	12,7		<0,0001
Maladie neurologique	27	1,9		3	2,0		3	1,7		23	2,3		0,87
Accident vasculaire cérébral (AVC) ou accident ischémique transitoire (AIT)	62	4,3		6	4,0		12	6,7		103	10,3		<0,0001
Pathologie vasculaire périphérique	59	4,1		7	4,6		8	4,4		74	7,4		0,004
Diabète	219	15,1		16	10,6		28	15,6		298	29,9		<0,0001
Pathologie œsogastroduodénale	157	10,9		7	4,6		25	13,9		125	12,6		0,02
Dépression	183	12,6		14	9,3		17	9,4		93	9,3		0,05
Anxiété ou attaques de panique	362	25,0		31	20,5		21	11,7		116	11,6		<0,0001
Troubles de la vue	306	21,1		23	15,2		33	18,3		393	39,5		<0,0001
Troubles de l'audition	162	11,2		12	7,9		12	6,7		176	17,7		<0,0001
Mal de dos	330	22,8		26	17,2		40	22,2		280	28,1		0,003
Obésité	119	8,2		10	6,6		17	9,4		99	9,9		0,36
Indice de Groll [0-18]	1 447	2,0	2,0	151	1,6	2,4	180	1,8	1,9	996	2,8	2,4	<0,0001
Autres comorbidités													
Cancer	47	3,1		4	2,5		6	3,3		29	2,7		0,91
Infections	43	2,9		5	3,2		3	1,6		14	1,3		0,04
Ostéonécrose	2	0,1		0	0,0		0	0,0		2	0,2		0,88
Maladie digestive	15	1,0		1	0,6		1	0,5		5	0,5		0,48
Polykystose	7	0,5		1	0,6		1	0,5		3	0,3		0,84
Vascularite	11	0,7		1	0,6		1	0,5		5	0,5		0,87
Dermatose	7	0,5		3	1,9		0	0,0		5	0,5		0,07
Hépatites virales	9	0,6		0	0,0		1	0,5		4	0,4		0,69
Valvulopathies	9	0,6		0	0,0		0	0,0		12	1,1		0,16
Tendinopathies	4	0,3		1	0,6		0	0,0		2	0,2		0,65
Maladie auto-immune	16	1,1		3	1,9		2	1,1		9	0,8		0,66
Thyroïde	11	0,7		0	0,0		0	0,0		5	0,5		0,40
Embolie pulmonaire	4	0,3		0	0,0		0	0,0		2	0,2		0,80
Indice de Groll élargi [0-19]	1 447	2,2	2,1	151	1,7	2,4	180	1,8	1,9	996	2,9	2,4	<0,0001

* Écart-type.

** Test du Chi2 ajusté sur l'âge des patients.

étaient plus âgés, mais ont développé leur insuffisance rénale plus tardivement, et les dialysés inscrits sur liste d'attente ressemblaient fortement aux greffés non préemptifs. Il n'a pas été observé de différence sur le sexe entre ces sous-groupes.

Les systèmes REIN² et Cristal³ permettent de recueillir des données sur les caractéristiques socio-démographiques et médicales des patients en IRCT. Pour les patients greffés, le type de données est limité par rapport à celles qu'il est important

de recueillir pour une enquête portant sur la qualité de vie. Dans le système REIN, les données sont plus importantes, mais l'enquête 2005-2007^{6,7} a montré la difficulté d'obtenir une bonne synchronisation entre les données recueillies dans l'enquête transversale et les données de suivi du système REIN. C'est la raison pour laquelle il était nécessaire de recueillir des données sociodémographiques et médicales rapportées par les patients.

Nos résultats montrent que les dialysés rapportaient plus de comorbidités que les greffés, en cohérence avec la sélection opérée par les équipes de transplantation pour l'accès à la greffe. Cependant, les greffés rapportaient significativement plus d'ostéoporose et de dépression, qui sont des effets secondaires des traitements immunosuppresseurs. Chez les patients en IRCT, la dépression était associée à une moins bonne qualité de communication entre le médecin et le patient⁸ et à une moins bonne observance médicamenteuse et préventive⁹.

Alors que certains auteurs ont conclu que très peu de patients greffés étaient non observants aux immunosuppresseurs¹⁰, et connaissant les risques importants liés à une non observance, notamment un risque de rejet plus élevé¹¹, il est important de souligner que 11% des patients greffés interrogés dans le cadre de Quavi-REIN rapportaient avoir déjà modifié leur traitement immunosuppresseur. Nous sommes conscients qu'« être non observant » et « modifier son traitement » sont deux concepts différents. De plus, les formulations de certaines questions liées à cette thématique pouvaient prêter à confusion. Cependant, il serait intéressant de connaître plus précisément les raisons qui amènent un patient à modifier son traitement immunosuppresseur, notamment en raison des effets secondaires des traitements rapportés par les patients. Avoir une meilleure connaissance des raisons qui poussent les patients à être non observants permettrait aux cliniciens d'ajuster, au mieux, la prise en charge du patient et les actions d'éducation thérapeutique.

Cette étude montre l'importance de recueillir en routine ou lors d'enquêtes transversales, auprès du patient, des données autres que les données médicales et biologiques déjà recueillies dans les registres REIN et Cristal. Cette étude est d'ailleurs la première à recueillir des données sur des thématiques diverses telles que l'observance et les comorbidités associées auprès d'un échantillon national représentatif de patients en IRCT, quel que soit leur traitement de suppléance (en dialyse ou porteur d'un greffon rénal fonctionnel). L'étude Quavi-REIN n'est pas une cohorte avec suivi longitudinal des sujets, qui permet notamment d'établir des relations causales entre les phénomènes étudiés. Les études transversales ne permettent pas d'apporter d'éléments de preuve de niveau élevé sur les principaux déterminants de la santé perçue. En revanche, la mesure transversale répétée, méthode générale adoptée pour l'étude, permet d'identifier les évolutions, au cours du temps, des principales caractéristiques épidémiologiques et populationnelles des patients

vivant avec une IRCT au moment de l'enquête. Il serait intéressant d'obtenir de telles données en longitudinal, notamment pour étudier la façon fine des processus de sélection dans l'accès aux traitements de suppléance et les effets à moyen et long terme de ces traitements. La cohorte CKD-REIN, qui prévoit l'inclusion de 3 600 patients en insuffisance rénale chronique de stades 3 et 4 suivis pendant 5 ans, devrait permettre d'y répondre¹². ■

Références

- [1] Agence de la biomédecine. Réseau Épidémiologie, Information, Néphrologie (REIN). Rapport annuel 2011. Saint-Denis La Plaine: Agence de la biomédecine; 2012. 297 p. http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport_reinvdef.pdf
- [2] Couchoud C, Stengel B, Landais P, Aldigier JC, de Cornelissen F, Dabot C, *et al.* The renal epidemiology and information network (REIN): a new registry for end-stage renal disease in France. *Nephrol Dial Transplant.* 2006;21(2):411-8.
- [3] Strang WN, Tuppin P, Atinault A, Jacquelinet C. The French organ transplant data system. *Stud Health Technol Inform.* 2005;116:77-82.
- [4] Briançon S, Speyer E, Jacquelinet C, Beauger D, Baudelot C, Caille Y, *et al.* Méthodologie générale de l'étude Quavi-REIN, Volet dialyse & greffe 2011, France. *Bull Epidémiol Hebd.* 2014;(37-38):611-5. http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/2014_37-38_2.html
- [5] Groll DL, To T, Bombardier C, Wright JG. The development of a comorbidity index with physical function as the outcome. *J Clin Epidemiol.* 2005;58(6):595-602.
- [6] Boini S, Bloch J, Briançon S. Monitoring the quality of life of end-stage renal disease patients. Quality of life report – REIN – Dialysis 2005. *Nephrol Ther.* 2009;5(S3):S177-S237.
- [7] Boini S, Briançon S, Gentile S, Germain L, Jouve E, Bloch J, *et al.* Surveillance de la qualité de vie des sujets atteints d'insuffisance rénale chronique terminale. Rapport Qualité de vie-REIN. Volet greffe. 2007. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire; 2009. 139 p. http://opac.invs.sante.fr/index.php?lvl=notice_display&id=593
- [8] Gonzalez AV, Siegel JT, Alvaro EM, O'Brien EK. The effect of depression on physician-patient communication among Hispanic end-stage renal disease patients. *J Health Commun.* 2013;18(5):485-97.
- [9] Kimmel PL. Depression in patients with chronic renal disease: what we know and what we need to know. *J Psychosom Res.* 2002;53(4):951-6.
- [10] Weng FL, Chandwani S, Kurtyka KM, Zacker C, Chisholm-Burns MA, Demissie K. Prevalence and correlates of medication non-adherence among kidney transplant recipients more than 6 months post-transplant: a cross-sectional study. *BMC Nephrol.* 2013;14:261.
- [11] Butler JA, Roderick P, Mullee M, Mason JC, Peveler RC. Frequency and impact of nonadherence to immunosuppressants after renal transplantation: a systematic review. *Transplantation.* 2004;77(5):769-76.
- [12] Stengel B, Combe C, Jacquelinet C, Briançon S, Fouque D, Laville M, *et al.* The French Chronic Kidney Disease-Renal Epidemiology and Information Network (CKD-REIN) cohort study. *Nephrol Dial Transplant.* 2014;29(8):1500-7.

Citer cet article

Speyer E, Briançon S, Jacquelinet C, Beauger D, Baudelot C, Caille Y, *et al.* Caractéristiques sociodémographiques et médicales des participants à l'étude Quavi-REIN, Volet dialyse & greffe 2011, France. *Bull Epidémiol Hebd.* 2014;(37-38):616-22. http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/2014_37-38_3.html