



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

Pr Luc Frimat
Service de Néphrologie
(l.frimat@chu-nancy.fr)

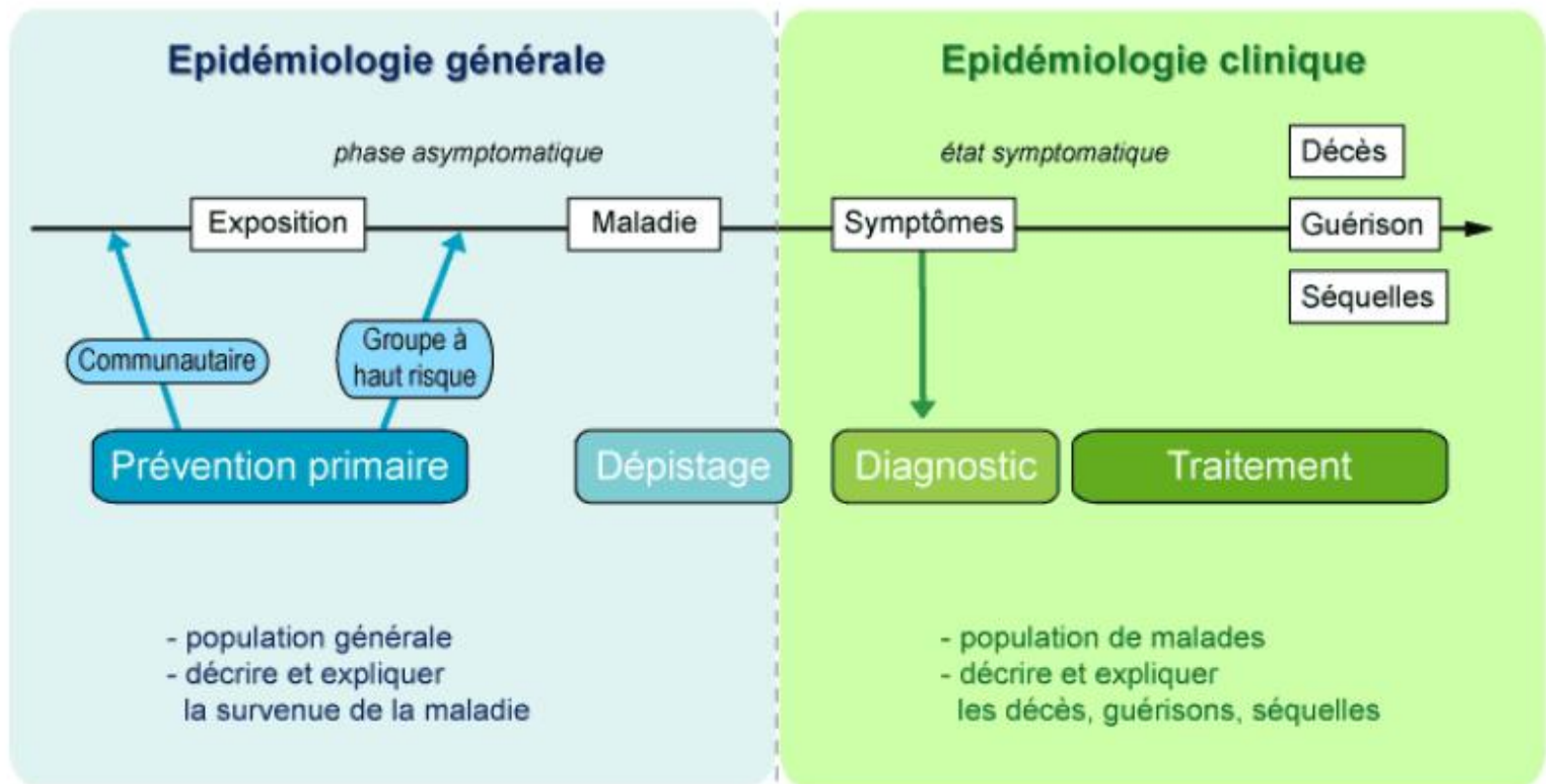


- **Généralités**



Maladie

Histoire naturelle, interventions médicales, épidémiologie



Types d'études selon la position du chercheur

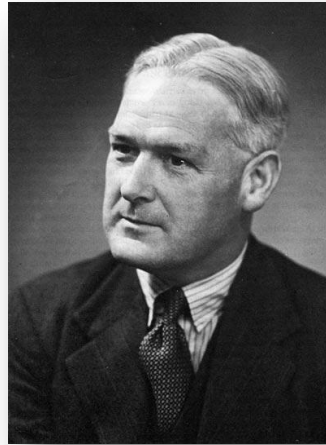
■ Observationnelles

Études où le chercheur **regarde, mesure, dénombre** des phénomènes et les met en relation.

■ Expérimentales

Études où le chercheur **maîtrise au maximum** la réalisation d'une intervention qu'il souhaite évaluer.

Médecine d'observation



Richard Doll, Austin Bradford Hill & Daniel Schwartz

Tabac & cancer
Tabac & maladie coronaire



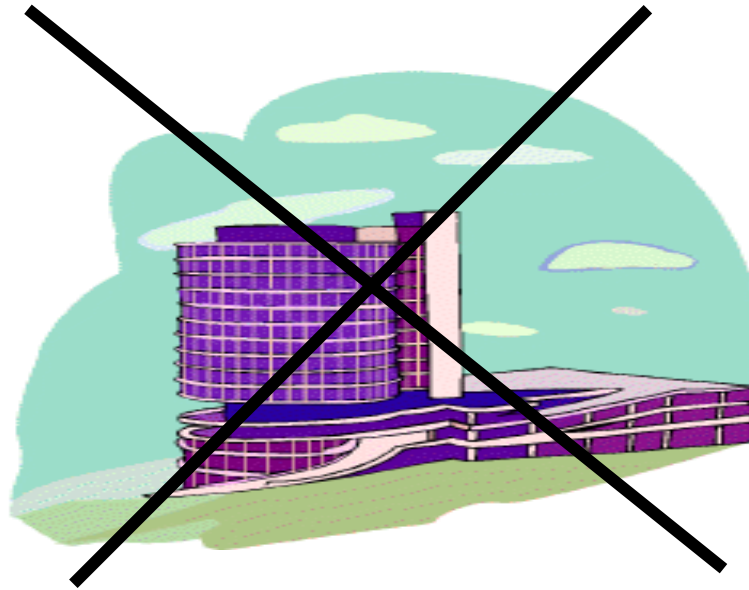
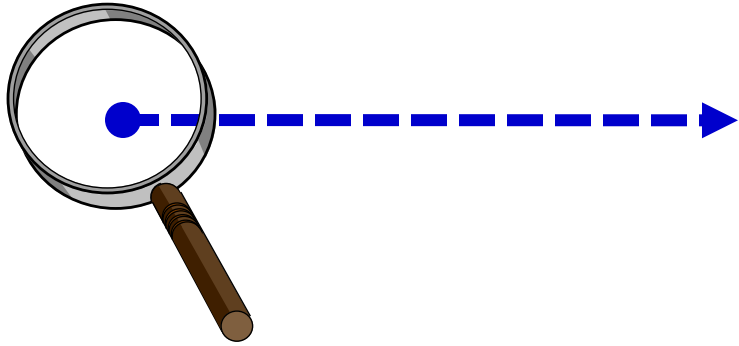
1. Généralités

2. Définition



Qu'est-ce qu'un registre ?

- Enregistrement exhaustif et permanent des nouveaux cas d'une maladie précisément définie, effectué à partir d'organismes de soins, dans une zone géographique donnée.



Incidence

- Nouveaux cas du phénomène étudié (maladie, traitement...) apparus au cours d'une **période** donnée (*une année*)
- Rapportés au nombre de personnes susceptibles d'être atteintes sur cette même période

- Mesure la vitesse d'apparition de la maladie
- Intérêt en médecine et santé publique
 - ▶ **Dynamique de la maladie**
 - ▶ **Valeur explicative :**
 - Qui est touché par la maladie ?
 - Mise en évidence des facteurs de risque

Prévalence instantanée

■ Définition

- ▶ Nombre de cas présents à un **instant t** (*généralement un jour donné*) dans une population
- ▶ Proportion d'une population atteinte par le phénomène étudié (la maladie...) à un **instant t**

■ Intérêt en médecine et santé publique

- ▶ **Estime les besoins en soins, la charge de travail**
- ▶ Valeur pragmatique : **Planification**

■ Indice reflétant

- ▶ la vitesse d'apparition de nouveaux cas (incidence)
- ▶ **La durée de la maladie** : +++ pour les maladies chroniques
- ▶ Photographie de toute l'histoire passée

1. Généralités

2. Définition

3. Registre REIN

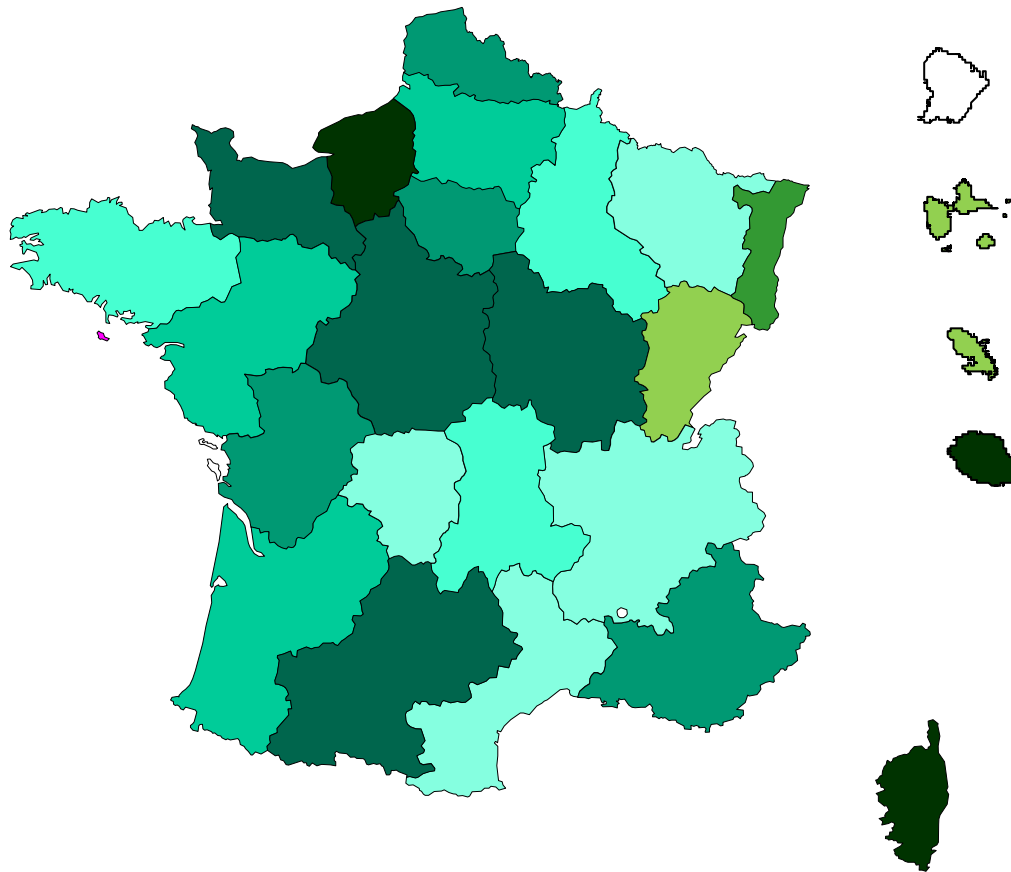


Registre REIN

(Réseau Epidémiologie Information en Néphrologie)

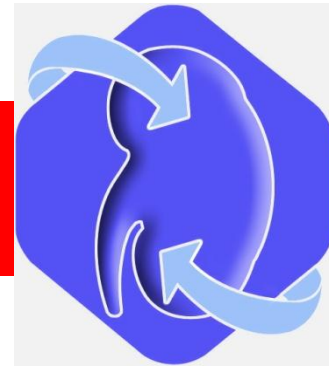
Agence la biomédecine

Déploiement en 2011 depuis 2002



Registre REIN

(Réseau Epidémiologie Information en Néphrologie)



La qualité des données est cruciale à l'épidémiologie descriptive.

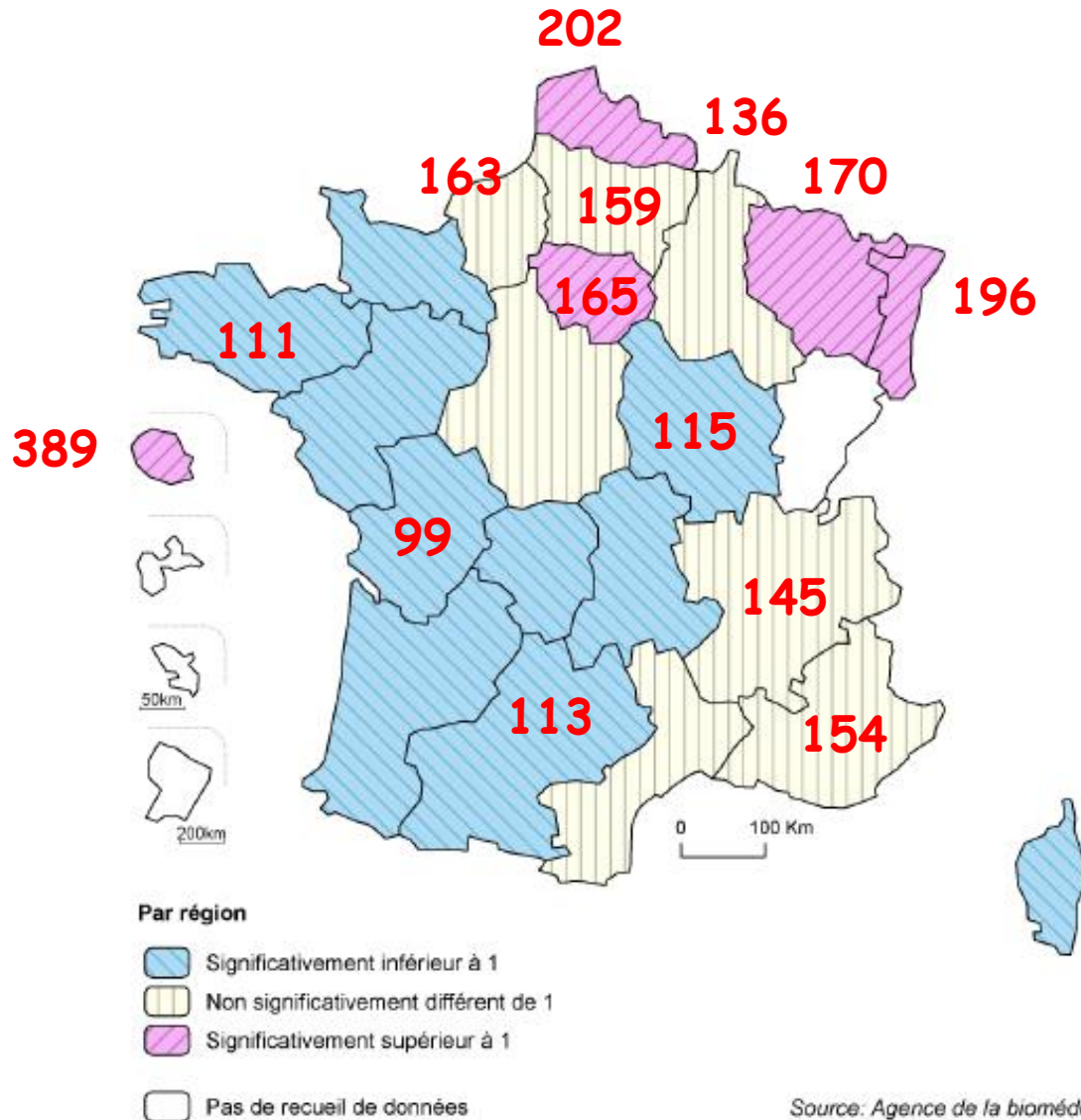
- *Exhaustivité*
 - *des cas*
 - *de la chronologie des évènements*
 - *des données indispensables*
- *Précision de la mesure*
 - *définition des variables*
 - *contrôle de la qualité des variables biologiques*
 - ...

France - Incidence 2009

- **9400** patients ont commencé la dialyse
- **300** ont eu une greffe rénale préemptive (greffe sans avoir été dialysé auparavant)
- **150 par millions d'habitants**

Incidence : taux standardisé en 2009 par million d'habitants

Taux moyen : 150



Source: Agence de la biomédecine



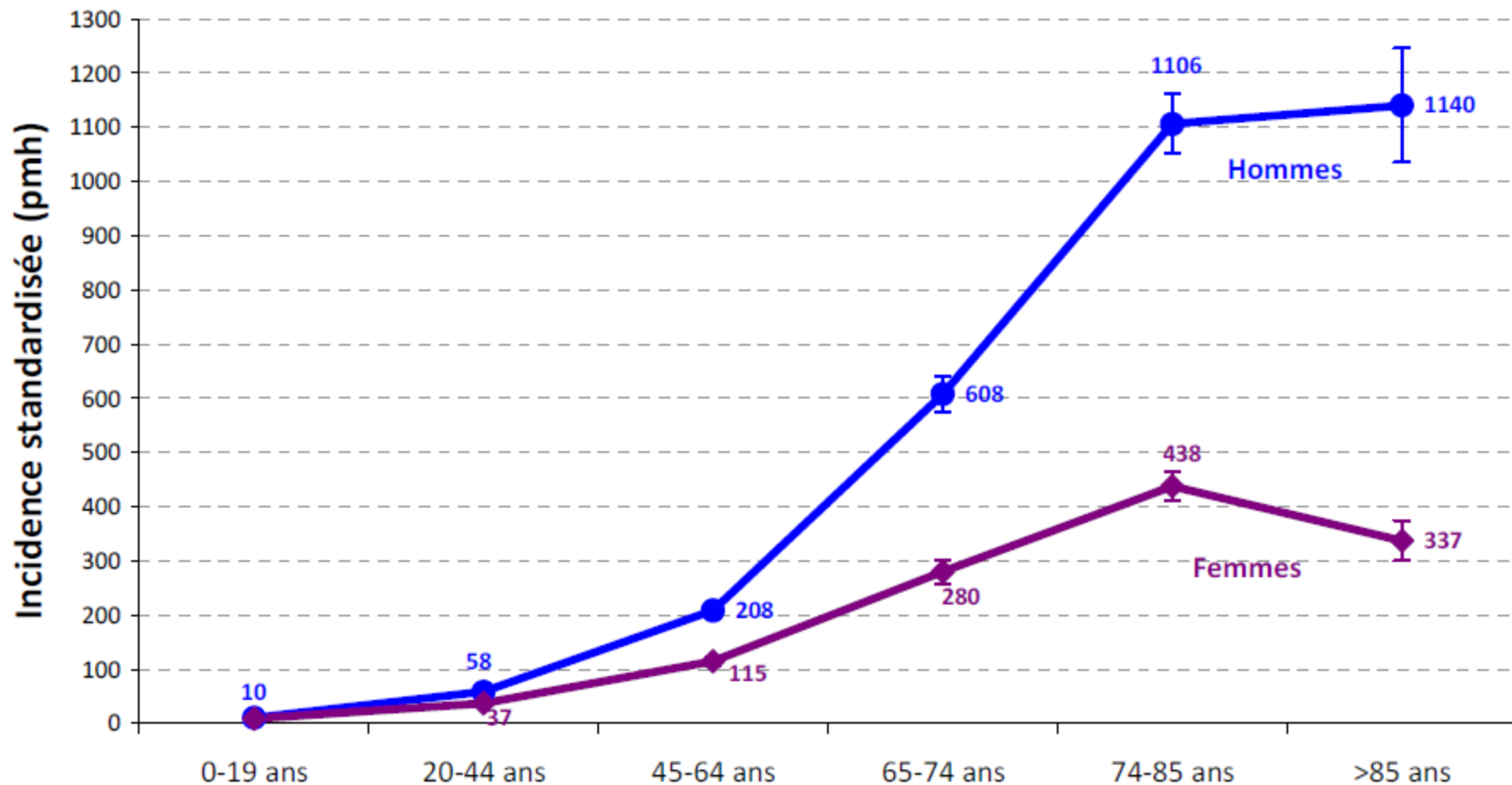


Figure 3-2. Incidence standardisée de l'insuffisance rénale terminale par âge et par sexe, pour l'ensemble des 20 régions (par million d'habitants)

Adjusted incident rates of treated ESRD, by age and gender (per million population)

Incidence depuis 2005 (12 régions)

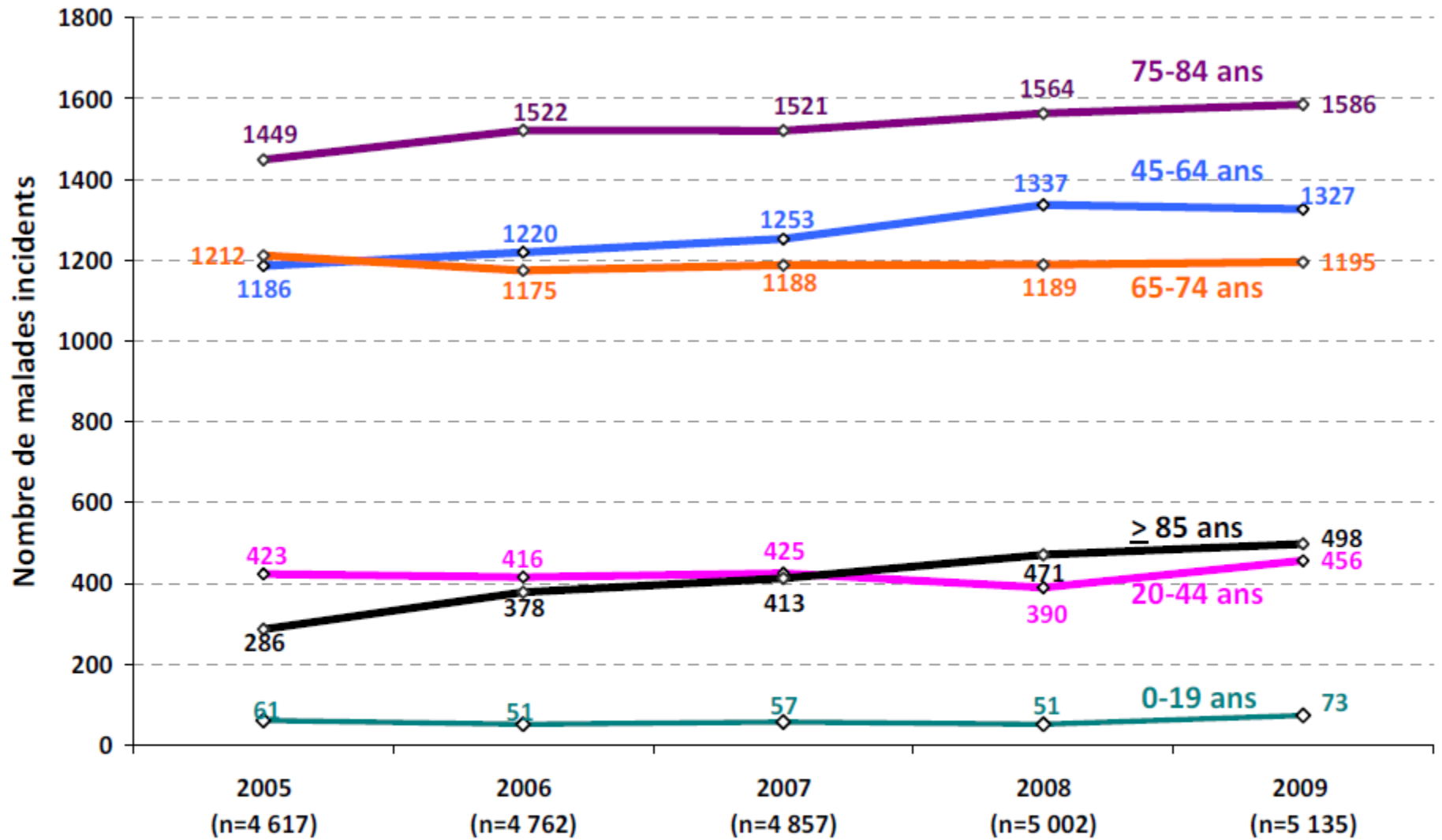


Figure 3-6. Evolution du nombre absolu de malades incidents en insuffisance rénale terminale traitée par tranche d'âge dans les 12 régions ayant contribué au registre de 2005 à 2009

Incidence
=
nouveaux cas

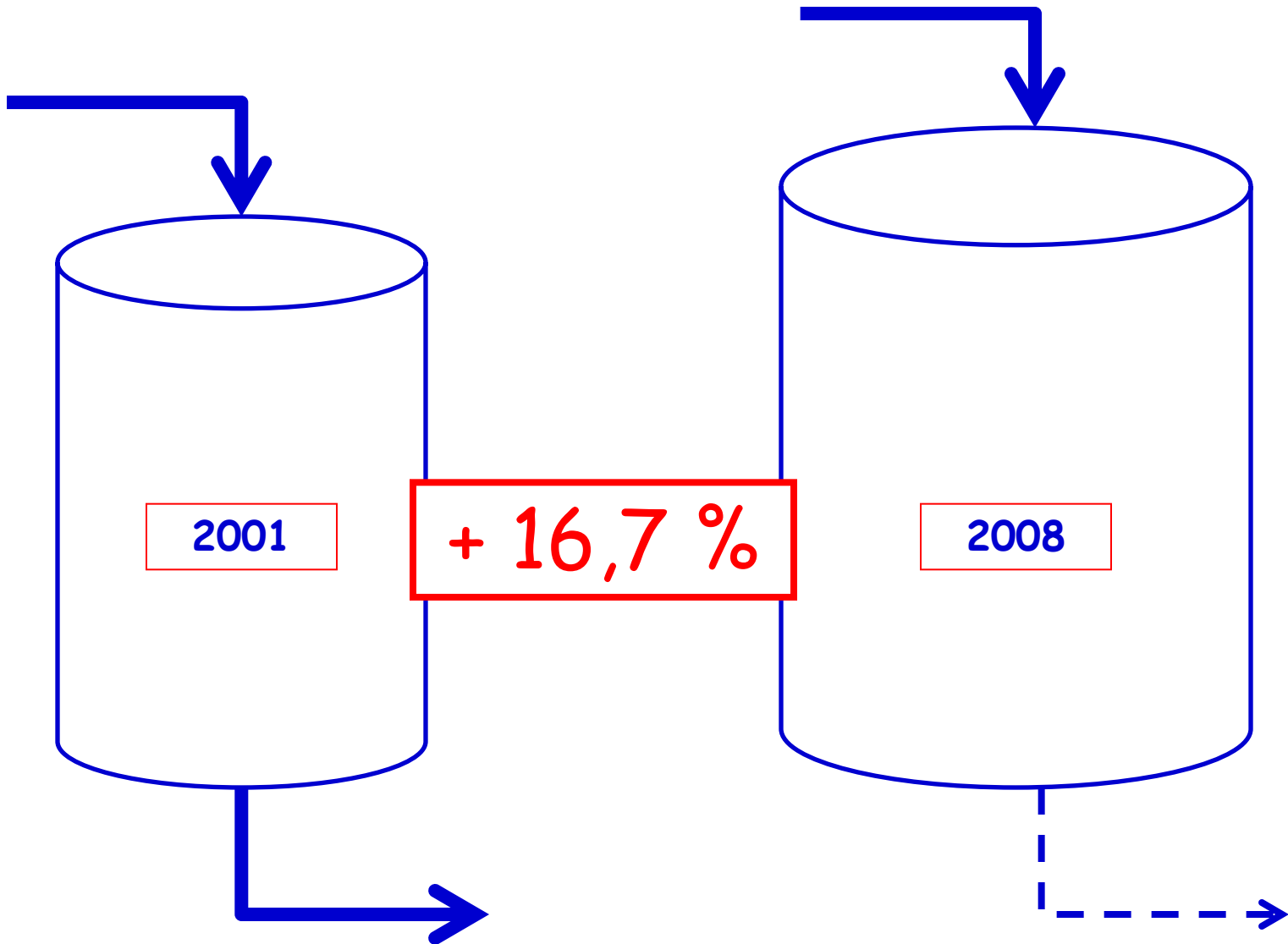


Décès, Greffe

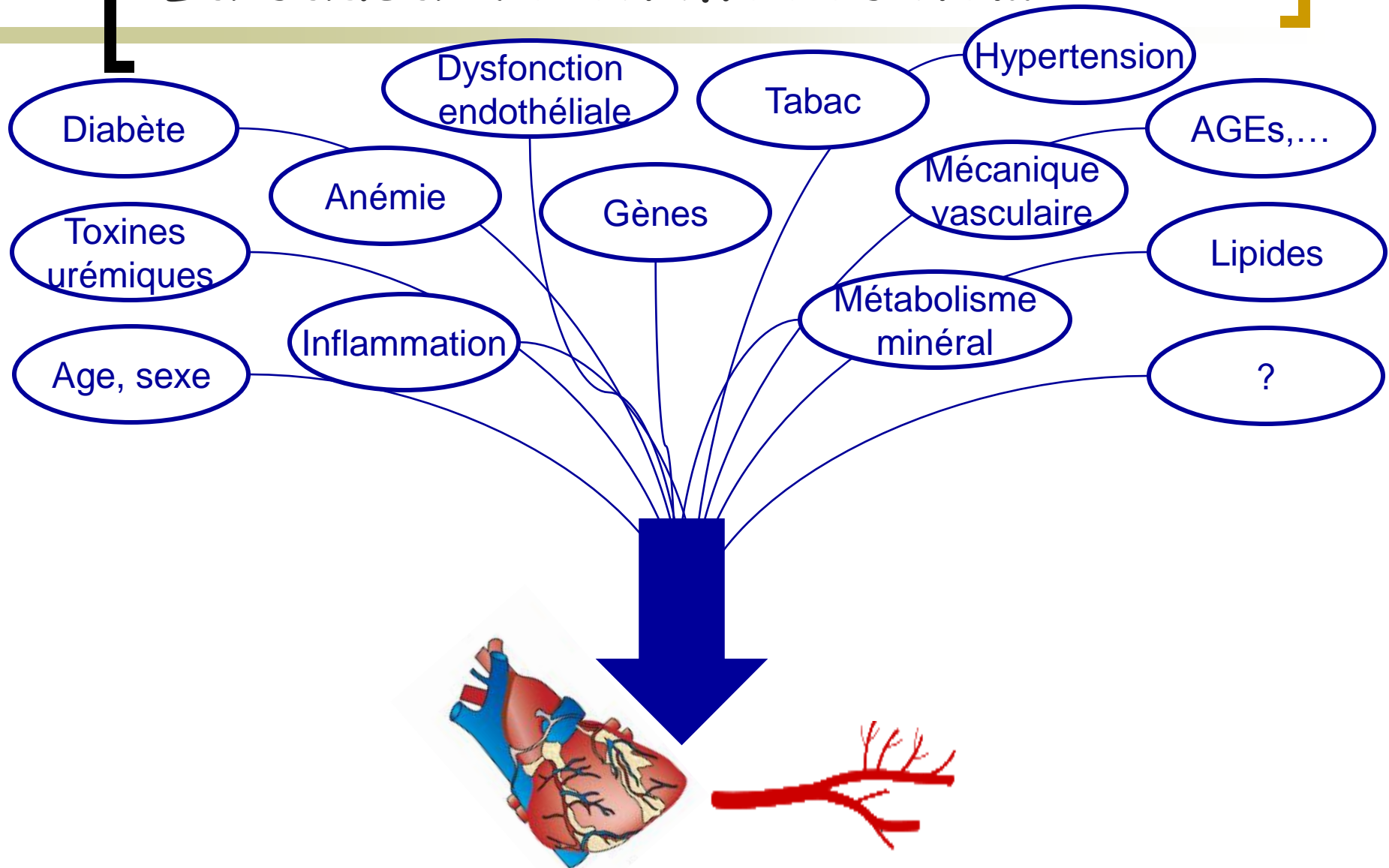
France - Prévalence 2009

- **37500** patients sont dialysés.
- **33000** sont porteurs d'un greffon rénal
- **1094 par millions d'habitants**

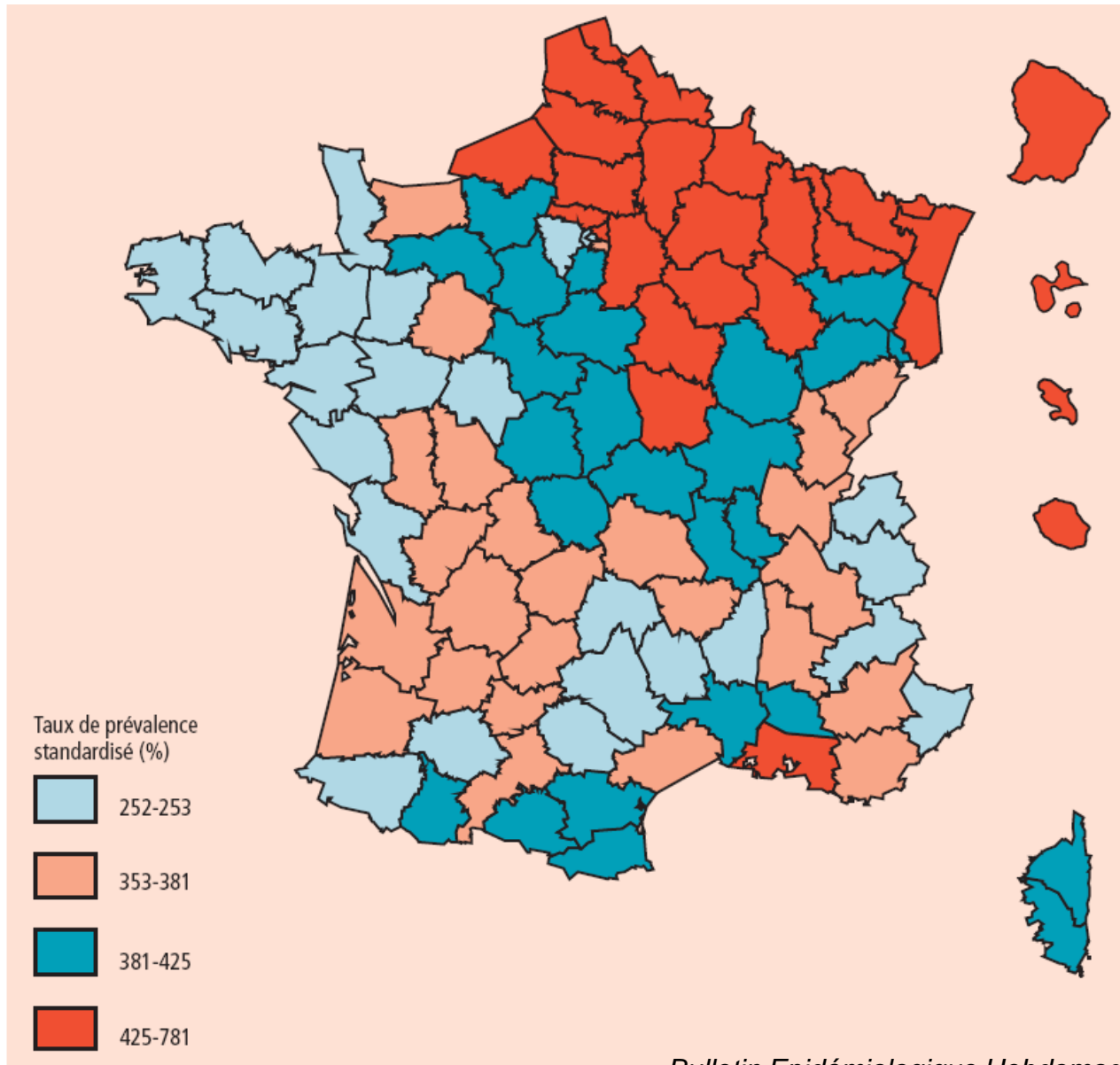
en Lorraine



La causalité en médecine...



Taux standardisés de prévalence du diabète traité par département en 2007 (*données CNAM*)



Néphropathie initiale

	Nombre de patients	%	Taux par million d'habitants
Total	8457	100	147,9
Polykystose de l'adulte	526	6,2	9,2
Polykystose de l'enfant	9	0,1	0,2
Néphropathie à IgA	297	3,5	5,2
Agénésie, hypoplasie, dysplasie	72	0,9	1,3
Syndrome hémolytique et urémique	53	0,6	0,9
Maladies rénale héréditaire	25	0,3	0,4
Syndrome d'Alport	17	0,2	0,3
Cystinose	6	0,1	0,1
Néphronophtise	6	0,1	0,1
Maladie de Fabry	2	<0,1	<0,1
Diabète & Hypertension	3947	45,7	69

Âge à la mise en dialyse selon la maladie rénale initiale en 2007

Âge	n	Moyenne	Écart-type	Médiane	Min	Max
Glomérulonéphrite	760	57,9	17,8	59,9	3,3	94,2
Pyélonéphrite	237	63,1	19,1	67,3	10,3	97,3
Polykystose	429	57,5	13,2	54,7	24,7	91,3
Diabète	1 449	68,7	12,2	71,1	22,6	95,1
<u>Hypertension</u>	1 470	74	12	76,8	14,9	97,3
<u>Vasculaire</u>	101	69,5	16,5	74	1,4	90
Autre	1 214	61,5	18,5	66,4	1,1	95,9
<u>Inconnu</u>	811	68,3	17,7	74,3	13,9	97
Données manquantes	33	69	18,3	75,2	9,3	89
Total 16 régions	6 504	66,3	16,4	70,7	1,1	97,3

Tableau 3-16. Incidence de l'insuffisance rénale terminale par polykystose rénale selon la région de résidence (par million d'habitants)

Incident rates of treated ESRD due to polycystic kidney disease, by region (counts, crude and adjusted rates per million population)

Polykystose	n	Taux brut	Taux standardisé	IC 95%
Alsace	17	9	9	[5- 14]
Auvergne	15	11	10	[5- 15]
Bourgogne	10	6	6	[2- 9]
Bretagne	41	13	12	[9- 16]
Centre	22	9	8	[5- 12]
Champagne-Ardenne	14	11	10	[5- 16]
Corse	1	4	3	[0- 9]
Haute Normandie	10	5	6	[2- 9]
Ile de France	106	9	10	[8- 12]
La Réunion	11	13	16	[6- 25]
Languedoc Roussillon	31	12	11	[7- 15]
Limousin	8	11	10	[3- 16]
Lorraine	23	10	10	[6- 14]
Midi-Pyrénées	18	6	6	[3- 9]
Nord-Pas de Calais	37	9	10	[7- 13]
Pays de Loire	27	8	8	[5- 11]
Picardie	23	12	12	[7- 18]
Poitou-Charentes	14	8	7	[4- 11]
Provence-Alpes-Côte d Azur	53	11	10	[7- 13]
Rhône-Alpes	45	7	7	[5- 10]
Total 20 régions	526	9	9	[8- 10]
Aquitaine	19	6	6	[3- 8]
Basse Normandie	10	7	7	[3- 11]

The Fabry registry n = 2 869

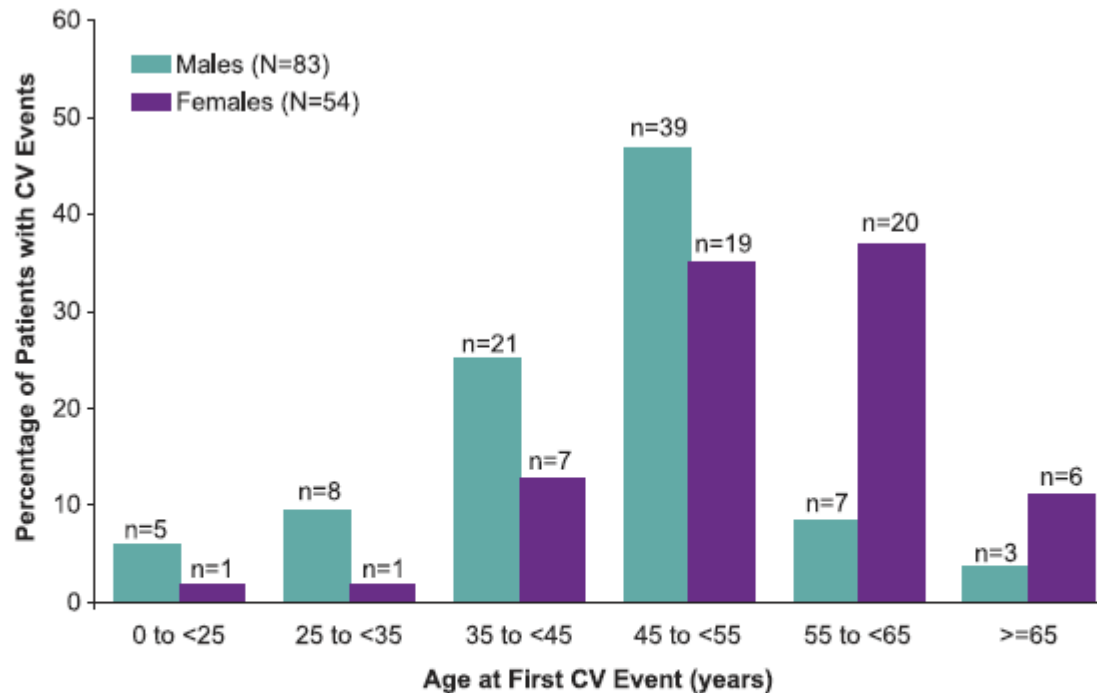


Figure 1 Age at First CV Event in Fabry Registry Patients

Percentages of patients experiencing their first cardiovascular (CV) event (heart failure, myocardial infarction, or cardiac-related death) during 6 age categories are shown. **Numbers above the bars** indicate the number of patients in each category. All data are from patients who had not been treated with enzyme replacement therapy at the time of their first CV event.

Remerciements

Registre de l'insuffisance rénale chronique traitée (REIN)

Conseil scientifique

P Landais

Coordination nationale (Agence de la biomédecine)

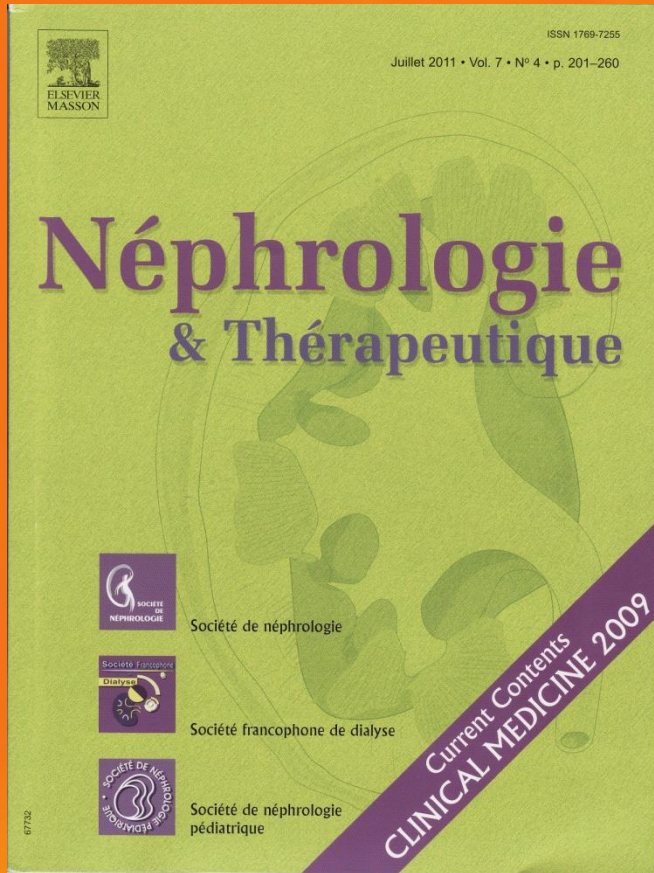
C Jacquelinet, C Couchoud, B Stengel



Tous les néphrologues,
coordinations & cellules d'appui régionales

REIN Lorraine & Réseau Néphrolor

C Los-Ayav, N Thilly, M Kessler, S Briançon



Néphrologie & Thérapeutique

Contact : n-t.secretariat@chu-nancy.fr



