

Grandir avec une insuffisance rénale

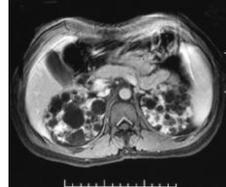
Données pédiatriques MRC, projections, enjeux !

Michel Tsimaratos

EGR, le 8 février 2013

Etat des lieux

- Tous les centres de NP sont dans des CHU (N&T 2008)
 - Toutes les équipes pédiatriques se connaissent et collaborent
- Incidence & prévalence
 - 2 à 22 nouveaux cas par million d'hab (Emma Allain-Launay, 2001)
 - 100-110 nouveaux malades par an, autant de greffes (REIN)
 - 0.4% de la cohorte des dialysés français
 - Environ 20000 séances de dialyse par an
- Un cout supérieur à la moyenne...
 - Adultes: 88608€ (P. Tuppin, EGR dialyse)
 - Enfants: 96831€ (étude de couts, SNP 2008)
- Une organisation différente, une pression permanente
- Une relation triangulaire avec les parents



Ca commence avant la naissance...

TRANSACTIONS OF THE AMERICAN CLINICAL AND CLIMATOLOGICAL ASSOCIATION, VOL. 120, 2009

Prénatal

5% des grossesses (soit 4000 cas par an en France)

Dont 90 % d'uropathies (3600) et 0.8% de néphropathies (640)

Primary diagnosis	All patients at baseline		
	n (4,666)	% (100)	
Obstructive uropathy	1,075	23.0	≈50%
Aplastic/hypoplastic/dysplastic kidneys	840	18.0	
Reflux nephropathy	407	8.7	
FSGS	360	7.7	
Polycystic kidney disease	190	4.1	
Systemic immunological disease	186	4.0	
Syndrome of agenesis of abdominal musculature	148	3.2	
Renal infarct	143	3.1	
Hemolytic uremic syndrome	106	2.3	
Cystinosis	72	1.5	
Others	1,030	22.1	
Unknown	109	2.3	

NAPRTC, 2001

THE BARKER HYPOTHESIS: HOW PEDIATRICIANS WILL DIAGNOSE AND PREVENT COMMON ADULT-ONSET DISEASES

GEORGE J. DOVER, M.D.

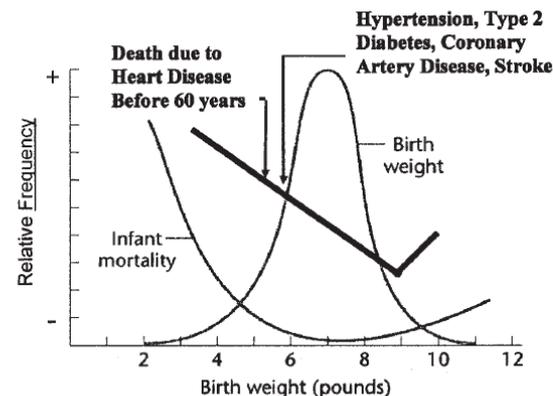


FIG. 1. Relation of birth weight to infant mortality and Complex Adult-Onset Disease.

Anomalies of the *TCF2* Gene Are the Main Cause of Fetal Bilateral Hyperechogenic Kidneys

Stéphane Decramer,^{*†} Olivier Parant,[‡] Sandrine Beaufile,[‡] Séverine Clauin,[‡] Cécile Guillou,[¶] Sylvie Kessler,[‡] Jacqueline Aziza,[§] Flavio Bandin,^{*†} Joost P. Schanstra,^{*} and Christine Bellanné-Chantelot[¶]

JASN 2007

Projections

Tableau 1 **Caractéristiques sociodémographiques et médicales dans les enquêtes QV-Rein et QV-Greffe, France / Table 1 Sociodemographic and medical characteristics in QoL-Dialysis and QoL-Transplantation surveys, France**

	QV-Rein	QV-Greffe	P
Âge	62 ± 16,5	55,2 ± 12,4	<0,0000
Sex ratio (H/F)	1,5	1,6	0,286
Activité professionnelle	11,50%	35,50%	<0,0000
Retraité	60,40%	31,40%	<0,0000
Fumeur actuel	6,10%	11,80%	<0,0000
Indice de masse corporelle > 30kg/m ²	15,60%	13,10%	0,118
Diabète (I et II)	21,10%	12,90%	<0,0000
En hémodialyse au moment de l'enquête	90,60%		
Ancienneté de la dialyse ou la greffe	4,8 ± 5,4 ans	8,5 ± 5,8 ans	
Durée sous dialyse avant la greffe		2,6 ± 3,1 ans	

- Incidence de 12.1 cas par million/an (>250 cpm chez les adultes)
- Prévalence 74.7 par million (starifié sur l'âge)
- Age moyen de déclaration 6.9 ± 5.4 ans,
- Malformations urinaires (53.6%) hypodysplasie (13.9%)
 - Maladies glomérulaires 6.8%.
- 23.6% ont une autre atteinte sévère (hors uropathies).
- **A 20 ans :**
 - **63% ont une IRC débutante (Ccr 51–75 mL/min),**
 - **30% ont une IRC modérée (Ccr 25–50 mL/min),**
 - **3% ont une IRC sévère (Ccr <25 mL/min).**

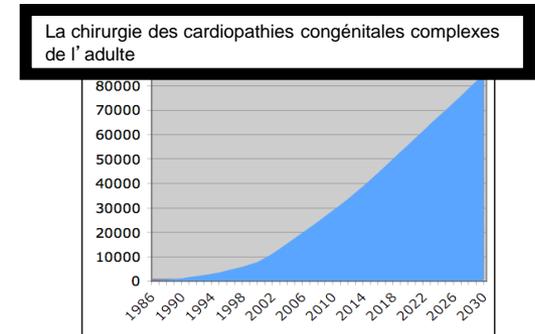
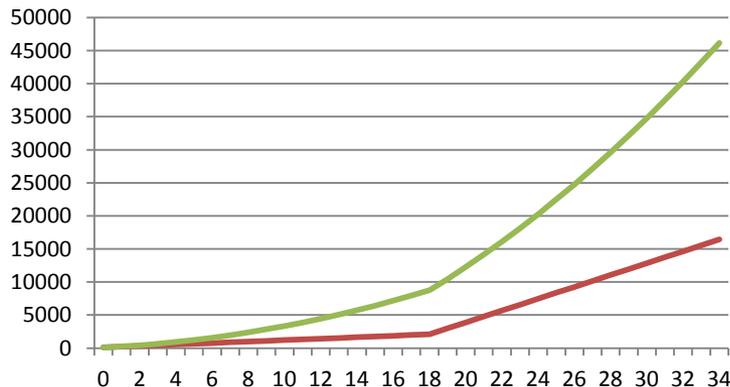
PEDIATRICS 2003

Tableau 3-6. Incidence 2010 de l'insuffisance rénale terminale traitée par âge (par million d'habitants)
2010 incidence of treated ESRD, by age
(counts, percentages, crude and standardized rates per million population)

Age	n	%	Taux brut	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé	total
0-19	119	1,3	8	8	[6- 9]	119
20-44	896	9,5	43	43	[40- 46]	896
45-64	2 589	27,4	156	156	[150- 162]	2589
65-74	2 141	22,7	431	431	[412- 449]	2141
≥75	3 694	39,1	668	668	[646- 689]	3694

augmentation

653%
189%
-17%
73%

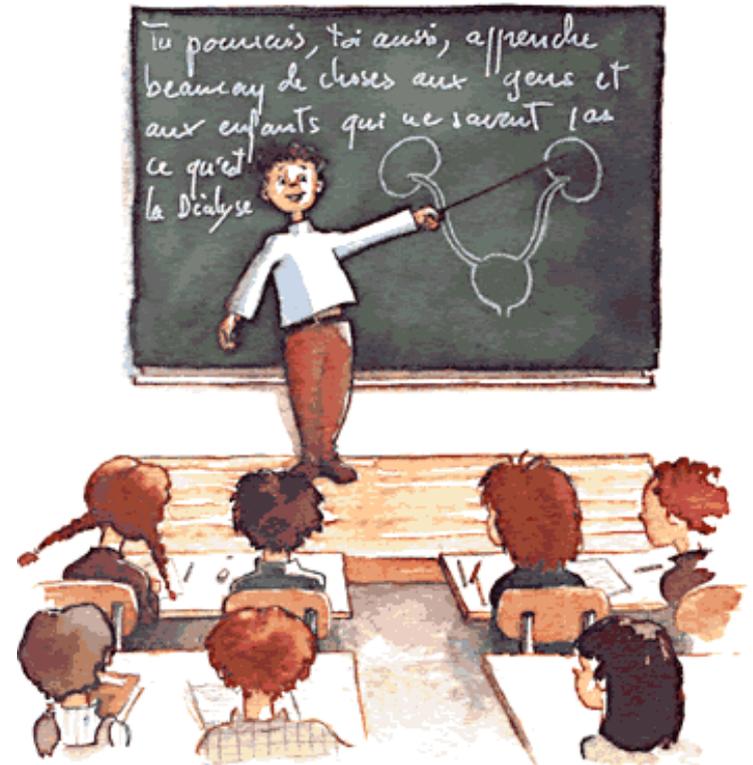


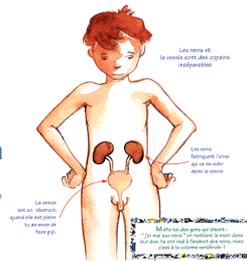
Facteurs favorisant le retard de croissance chez les enfants atteints de néphropathie chronique

- Maladie initiale
 - Niveau de FG Correction des facteurs de risque modifiables
 - Durée de la MRC
- Déficit nutritionnel (anorexie, perte du goût, troubles gastro-intestinaux)
 - Pertes excessive de sodium ou d'eau
 - Acidose métabolique
 - Ostéodystrophie rénale
 - Anémie
 - **Anomalies de l'axe somatotrope**

L'école à l'hosto

- Le suivi et le soutien scolaire à l'hôpital vont leur permettre de suivre une scolarité normale pour une meilleure insertion socio scolaire, puis professionnelle.
- Le brevet et la préparation au bac.
- Un conseil d'orientation utile!





Devenir adulte...

Adolescents with renal disease in an adult world: meeting the challenge of transition of care

Lorraine Bell

Division of Nephrology, Department of Paediatrics, McGill University, Montreal, Quebec, Canada



- 85 % des enfants avec des maladies chroniques (Betz, 1999) et 90 % de ceux qui présentent un handicap (Bloomquist et al, 1998) deviennent adultes.
- Le besoin de soins spécialisés à l'âge adulte est de plus en plus important.
- Les jeunes ont l'impression d'être abandonnés lorsqu'ils abordent cette période (Shaw, Southwood, McDonagh, 2004).
- La même problématique existe dans tous les pays développés (UK, USA)
- Les adolescents doivent donner leur avis et être impliqués (Oppong-Odiseng, 1997; Dodd, 1996).
 - Leurs besoins varient selon les pathologies et le milieu socioculturel (Paul, 1998; Needham, 1997).
 - Il faut chercher à identifier, puis comprendre ces besoins.
- Les équipes soignantes expérimentées doivent partager leur connaissances (RCPCH, 2003; Hancock, 1998).
 - Établir des plans de soins stratégiques avec la participation des équipes d'adultes (Viner et al, 1998; de Sousa, 1998).

Quelques conseils

- Flexibilité des plannings
 - Rendez-vous partagés entre équipes
- Nommer des personnes ressources dans les deux équipes
 - Prévoir des consultations communes
 - Impliquer les soignants
- Responsabiliser les patients
 - Ecouter les ados
 - Accompagner les parents dans leur démarche

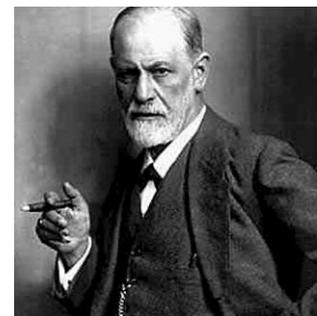
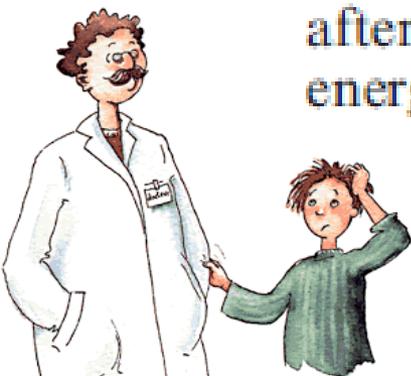
Adolescents with renal disease in an adult world: meeting the challenge of transition of care

Lorraine Bell

Division of Nephrology, Department of Paediatrics, McGill University, Montreal, Quebec, Canada

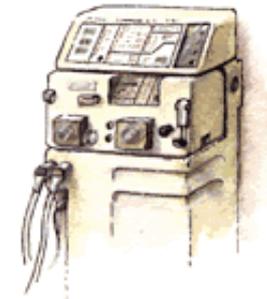
Timely preparation, education, interdisciplinary care, flexibility, and communication are key.

There may be hurdles to overcome, but the rewards will be substantial. Transition is an event to celebrate. For the paediatric team it represents success in the treatment of previously fatal childhood disorders. For adult caregivers, it is an opportunity to look after an inspiring group of patients with the hope, energy and optimism of youth.



La prise en charge technique...

- ...ne diffère pas beaucoup de celle d'un adulte :
 - Même générateur, mêmes cubits, mêmes techniciens...
 - aiguilles adaptées à la taille de la fistule et de l'enfant...
- Moins de comorbidités (diabète, coronaropathies, obésité...)
- Des lits a barreaux, des couches et des biberons
- Des portiques, des jouets, des game-boy, des pèhèsoine (PS1) et des pèhèssé (PSP) des ordinateurs wifi, etc...
- Des parents, des professeurs des écoles, des collèges et lycées, des éducateurs, des copains et copines



Prise en charge globale

- Relation personnalisée à l'enfant
 - échanges en fonction de l'âge
 - maternage des bébés
 - cocooning des enfants
 - accompagnement de l'adolescent
 - relation authentique
 - relation de confiance
- La qualité des soins est perfectible.
- Tendre vers l'autonomie en accord avec les parents dans cette démarche d'autonomie de leur enfant.
- Les parents doivent apprendre à se positionner face à cet adulte en devenir.
- Gardons à l'esprit le cas particulier de la pédiatrie
 - Des besoins spécifiques
 - Un investissement à long terme
 - Une communauté soignante à soutenir
 - Des efforts de documentation