

INSUFFISANCE RENALE EN ALGERIE : *Statégies pour une meilleure prise en charge*

TALEB-BACHTARZI S, SELMI H, CHERGUI S.

Centre Pédiatrique du Mansourah, EHS Sidi Mabrouk, Constantine.

RÉSUMÉ :

L'insuffisance rénale chronique (IRC) est devenue un problème de santé publique dans beaucoup de pays à travers le monde et risque de le devenir en Algérie, si des mesures adéquates pour sa prévention et sa prise en charge ne sont pas prises dans un avenir immédiat. C'est un problème médical relativement courant dans les services de pédiatrie générale, faute de services spécialisés en néphrologie pédiatrique. Sa classification a changé dans la dernière décennie et, est actuellement superposable à celle de l'adulte (5grades de gravité croissante). Les auteurs, à travers une étude réalisée ces 20 dernières années (1994-2013), dans un centre pédiatrique hospitalo-universitaire de l'Est algérien (Centre Pédiatrique du Mansourah-EHS Sidi Mabrouk, Constantine) :

-complètent la narration de leur prise en charge, souvent astreignante, et, surtout très onéreuse, de cette catégorie de patients (1^{ère} étude faite en 2003).

- réitèrent et complètent les nombreuses réflexions qu'elle leur a suscitées.

- et pour terminer, invitent tous les intervenants dans la prise en charge de ce sérieux problème, de concrétiser les propositions de stratégies adaptées au contexte Algérien (formation médicale continue, prise en charge médicamenteuse lors du traitement conservateur, dialyse et transplantation).

Mots clés : Insuffisance rénale chronique, Clearance de la créatinine, Ostéodystrophie rénale, Anémie, Retard de croissance, Complications métaboliques, Insuffisance rénale terminale, Traitement conservateur, Dialyse, Transplantation.

ABSTRACT : CHRONIC RENAL FAILURE IN ALGERIA : STRATEGIES FOR BETTER MANAGEMENT.

Chronic kidney disease (CKD) has become a public health problem in many countries around the world and risk to become also a problem in Algeria, adequate measures for its prevention and care is taken in the immediate future. This is a relatively common medical problem in the general pediatric services, lack of specialized services in pediatric nephrology, Its classification has changed in the last decade and is now superimposed on that of the adult (increasing severity 5grades). The authors, through a study last 20 years (1994-2013) in a university hospital pediatric center of eastern Algeria (Pediatric Centre Mansourah-EHS Sidi Mabrouk Constantine.) :

- complement the narrative of their care, often demanding, especially very expensive for this category of patients (first study in 2003).

- reiterate and complement the many thoughts it provoked them.

- and, finally, invite everyone involved in the management of this serious problem, to realize the proposed strategies adapted to the Algerian context (continuing medical education, taking drug load when conservative treatment, dialysis and transplantation).

Key words : Chronic renal failure, creatinine clearance, Renal osteodystrophy, Anemia, Growth retardation, Metabolic complications, Renal failure, Conservative treatment, Dialysis, transplantation.

INTRODUCTION

L'insuffisance rénale est définie par une diminution de la filtration glomérulaire. Elle est dite chronique (IRC) lorsqu'elle est en rapport avec une réduction permanente et définitive du nombre de néphrons fonctionnels, suffisante pour abaisser la puissance d'épuration rénale. Au stade d'insuffisance rénale terminale (IRT), il devient indispensable, pour la survie du patient, de pallier à la carence de l'organe par la dialyse et/ou la transplantation. De nos jours, cette dernière peut être préemptive. Ces techniques lourdes sont agressives pour les patients et ont un coût important. C'est pourquoi tout doit être fait pour prévenir cette évolution.

Les singularités de l'IRC de l'enfant, par rapport à celle de l'adulte, consistent en une répartition des groupes étiologiques différente et la survenue de conséquences spécifiques sur un organisme en cours de croissance et de développement.

La classification des degrés d'insuffisance rénale a été modifiée par la *National Kidney Foundation's Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (NKF-KDOQI)* [1]. Elle se superpose à celle de l'adulte : 5 niveaux de gravité croissante :

- Stade 1 : atteinte rénale avec débit de filtration glomérulaire normal ou augmenté $> 90\text{ml}/\text{mn}/1,73\text{m}^2\text{SC}$.
- Stade 2 : atteinte rénale avec légère diminution du débit de filtration glomérulaire $60-90\text{ml}/\text{mn}/1,73\text{m}^2\text{SC}$.
- Stade 3 : diminution modérée du débit de filtration glomérulaire $30-59\text{ml}/\text{mn}/1,73\text{m}^2\text{SC}$.
- Stade 4 : diminution sévère du débit de filtration glomérulaire $15-29\text{ml}/\text{mn}/1,73\text{m}^2\text{SC}$.
- Stade 5 : insuffisance rénale terminale : débit de filtration glomérulaire $<15\text{ml}/\text{mn}/1,73\text{m}^2\text{SC}$.

L'IRC est devenue, un problème de santé publique dans beaucoup de pays à travers le monde et risque de le devenir en Algérie si des mesures adéquates pour sa prévention et sa prise en charge correcte ne sont pas prises dans un avenir immédiat.

En effet, l'importance de cette pathologie a déjà été mise en exergue à travers une enquête publiée en 2002 [2] et qui a concerné 120 pays. Il a été recensé 1.050.000 patients en insuffisance rénale terminale : 68,7% étaient traités par hémodialyse, 8,5% par dialyse péritonéale tandis que 22,8% avaient un transplant rénal fonctionnel. Haghighi et al. [3] évaluaient à 2,5 millions le nombre de patients dans le monde qui seraient traités pour IRC en 2010, ce qui s'est grandement réalisé [4], et ceci du fait d'une augmentation régulière de son incidence et de sa prévalence. On peut y voir aussi le meilleur dépistage et prise en charge de tels patients et la survie de patients à des pathologies graves autrefois mortelles.

Pour aborder le problème de l'IRC en milieu pédiatrique algérien, il faut savoir que peu de maladies rénales y conduisant sont dépistées suffisamment tôt pour être correctement prises en charge. Beaucoup d'enfants arrivent en IRC, voire en IRT, sans jamais avoir consulté un pédiatre et a fortiori un néphrologue pédiatre (formation qui n'est pas encore enseignée dans le cursus médical Algérien). Un certain nombre de néphrologues d'adultes ou de pédiatres ont commencé à développer une telle prise en charge mais une infrastructure institutionnelle reste à développer.

Par ailleurs, la symptomatologie de l'IRC, souvent insidieuse au début, ne donne lieu à des manifestations visibles qu'au stade de complications : anémie importante, œdèmes, retard statur pondéral, ostéodystrophie rénale, HTA... A ce stade, la prise en charge de l'IRC va à un coût important pour la collectivité.

Par conséquent,

* La prévention primaire (dépistage anté, voire postnatal précoce des uropathies malformatives justiciables d'un traitement

chirurgical, exploration et prise en charge soignée des épisodes d'infection urinaire, application stricte des programmes de santé publique nationaux et de dépistage) ;

* La prévention secondaire (ralentir la progression d'une maladie rénale diagnostiquée, éviter, voire surseoir au maximum à ses complications) ;

* La prévention tertiaire (identification de l'IRC, voire de l'IRT) sont insuffisamment réalisées.

Maintenant qu'il devient évident que le nombre d'insuffisants rénaux est en augmentation et qu'une prise en charge précoce et adaptée peut retarder le recours aux moyens les plus onéreux (dialyse, transplantation), il devient urgent que tous les intervenants (médecins, autorités sanitaires, pouvoirs publics) se penchent sérieusement en Algérie sur ce problème.

En effet, beaucoup d'inconnues existent en milieu de néphrologie pédiatrique :

- Nombre réel d'enfants en IRC;
- Nombre d'enfants pris en charge par traitement conservateur ou dialyse : hémodialyse ou dialyse péritonéale (HD ou DP);
- Coût réel global de la prise en charge d'enfants en IRC puisqu'il s'agit d'une pathologie prise en charge dans la majorité des cas par les collectivités publiques : coût du traitement conservateur, coût de la dialyse (HD ou DP), coût des investigations menées chez un enfant candidat à la greffe, coût d'une transplantation rénale.

Les objectifs ce travail, réalisé à partir d'une étude des cas observés sur 20 années (1994-2013) dans un centre de pédiatrie générale (centre pédiatrique du Mansourah ; Constantine- Algérie) sont:

- relater notre expérience de la prise en charge souvent difficile de cette catégorie de patients,
- exposer les réflexions qu'elle nous a suscitées,
- et enfin, émettre des propositions pour sa meilleure prise en charge adaptées à notre contexte médical actuel dans un centre non spécialisé en néphrologie pédiatrique.

MATERIEL ET PATIENTS

Les résultats concernent l'ensemble des malades hospitalisés au centre pédiatrique du Mansourah (Constantine-Algérie) pour insuffisance rénale chronique durant ces 20 dernières années. (1 janvier 1994 au 31 décembre 2013).

Cette étude rétrospective concerne 89 patients. Les données ont été recueillies à partir des dossiers d'hospitalisation et des fiches de suivi avec établissement d'un protocole informatique de traitement des dossiers (Epi info6- version 6.04).

Les paramètres analysés sont :

- * Les critères épidémiologiques : nombre de patients, âge, sexe, conditions économiques, origine géographique, antécédents personnels et familiaux, consanguinité, âge lors de la découverte de l'IRC, voire de l'IRT;
- * Stades de l'insuffisance rénale à l'admission;
- * Etiologies de l'IRC;
- * Principaux signes cliniques;
- * Les traitements prescrits;
- * Les complications qui ont nécessité un transfert urgent en dialyse;
- * Le devenir des malades.

1. Critères d'inclusion

Le diagnostic d'IRC (quelle qu'en soit l'étiologie), a été fait par calcul de la clairance de la créatinine selon les 5 grades déjà définis. Au début de la prise en charge des malades insuffisants rénaux, la clairance était calculée par la formule : $Cl\text{ Créat} =$

UV/P avec collecte des urines de 24h et ce jusqu'en 2004 (la créatinine sanguine exprimée en g/l était calculée dans notre laboratoire par la méthode de Jaffe modifiée); par la suite, soit par la même méthode chez les plus grands soit sur des échantillons sanguins chez les plus petits (formule de Schwartz modifiée avec $k=36$). Ce qui peut constituer un biais à l'étude (2 formules différentes).

2. Critères d'exclusion

Trois dossiers ont été retirés de l'étude : il s'agissait de patients dont la créatinine sanguine à l'admission était supérieure à 50mg/l mais qui sont décédés sans qu'un calcul de la clairance de leur créatinine n'est pu être réalisée et qu'une étiologie à leur IRC n'est été définie (patients évacués au centre pédiatrique du Mansourah, en dernier recours car pronostic vital engagé). Nous n'avons pas pu calculer leur clairance de la créatinine car nous n'avons pas leur créatinine urinaire (malades admis à la fin des années 90, bien avant l'utilisation de la formule de Shwartz modifiée par notre laboratoire).

RÉSULTATS DE L'ÉTUDE

1. Epidémiologie

Le nombre de malades admis en IRC entre le 1 janvier 1994 et le 31 décembre 2013, et dont les dossiers et les fiches de suivi ont permis cette étude était de 89 avec une moyenne de recrutement de 4 à 5 malades par an. Il s'agissait de 40 filles et de 49 garçons (sex ratio un peu supérieur à 1 mais non significatif), 78% de nos malades sont originaires de la Wilaya de Constantine, le reste provient des wilayates avoisinantes de l'Est algérien. Nous avons retrouvé une consanguinité au 1^{er} degré dans 6 familles (8 enfants) et du second degré pour 10 autres (soit 12 autres enfants)

Le niveau socio-économique et culturel a été jugé faible : <ou égal au SMIG algérien (salaire minimum interprofessionnel garanti) de l'époque considérée, et 2 parents illettrés) pour 31 familles, et moyen pour 42 autres (3 à 4 fois le SMIG, 1 parent illettré).

Nous avons choisi la période d'étude à partir du 1 janvier 1990 car, auparavant le centre pédiatrique du Mansourah était un centre de convalescence pour enfants asthmatiques ; à partir de 1988, il a été reconverti en centre de pédiatrie générale ; deux ans plus tard il y a eu la création de la consultation spécialisée de néphrologie pédiatrique. Les résultats en matière de prise en charge d'enfants insuffisants rénaux sont devenus parlants à partir de cette période (afflux de malades rénaux de tout l'Est algérien).

Leur âge s'échelonne entre 1 et 14 ans au moment de l'admission.

23 malades étaient âgés de moins de 3ans ; 26 avaient entre 4 et 7 ans ; 21 entre 8 et 11 ans et 19 entre 12 et 15 ans.

Nous n'avons pas noté d'âge de prédilection pour la découverte de l'IRC (extrêmes 3 mois et 15 ans) (Figure 1).

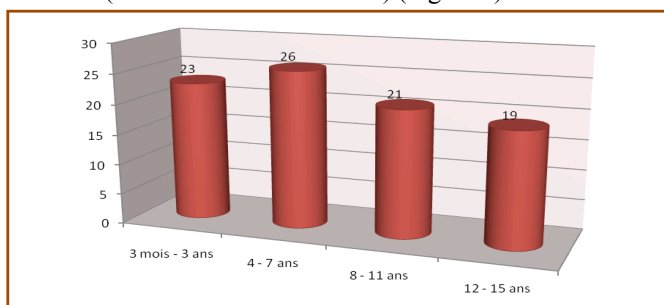


Figure 1. Age des enfants insuffisants rénaux à l'admission.

La durée d'évolution de la maladie causale n'a pas été prise en considération lors de l'établissement du protocole d'étude car très souvent non mentionnée.

2. Stades d'insuffisance rénale à l'admission

Trente trois malades (37 % de l'effectif) présentaient une insuffisance rénale stade 2 ; 24(27%) un stade 3 ; 23 (26%) un stade 4 ; et enfin 9 patients, soit environ 10% étaient en insuffisance rénale terminale. Il s'agissait de 4 cas de pyélonéphrites chroniques compliquant des uropathies malformatives (2 reflux vésico-urétéraux et 2 dysplasies) ; de 2 cas de glomérulonéphrites chroniques ; 2 cas de maladies systémiques (lupus et purpura rhumatoïde) et enfin d'1 cas d'amylose compliquant une tuberculose (Figure 2).

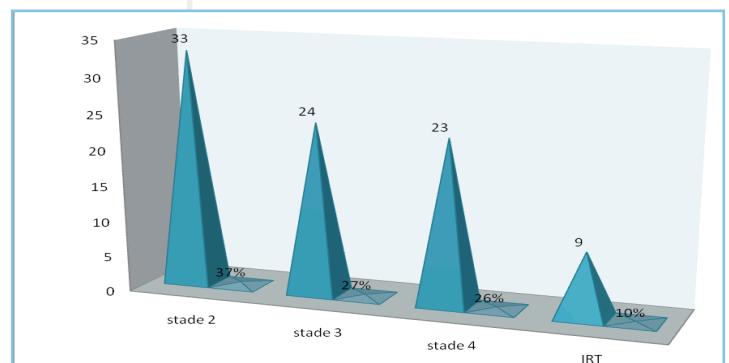


Figure 2. Stades d'insuffisance rénale à l'admission.

3. Etiologies de l'IRC

Elles se répartissent comme suit :

- Néphropathies glomérulaires : 16 cas (18%) :

* Syndromes néphrotiques corticorésistants (patients ayant bénéficié de prednisone par voie orale à raison de 60mg/2SC, suivie de 3 bolus de méthylprednisolone à raison de 1g/1,73m²SC) : 10 cas, dont 9 ont bénéficié d'une biopsie rénale qui a montré 3 cas de lésions glomérulaires minimales et 6 cas de hyalinose segmentaire et focale.

* Syndrome néphrotiques impurs (critères d'impureté variés ; 3 avec HTA persistante, 2 avec un C₃ bas, 1 avec insuffisance rénale grade 3 dès l'admission) : 6 cas, tous ont fait l'objet d'une biopsie. Il s'agissait de :

• Glomérulonéphrite membrano-proliférative : 5 cas ; 3 de type I ; 2 de type II.

• Maladie de Berger : 1 cas.

- Néphropathies génétiquement transmises : 13 cas (14%).

* Oxalose : 3 cas.

* Polykystose Autosomique Récessive : 3 cas.

* Néphronoptise : 3 cas.

* Cystinose : 2 cas.

* Cystinurie-lysinurie : 1 cas.

* Syndrome d'Alport : 1 cas.

- Néphropathies de maladies systémiques : 9 cas (10%).

* Lupus Erythémateux Systémique : 4 cas.

* SHU atypique (avec absence de diarrhée) : 2 cas.

* Amylose (1 tuberculose ; 1 maladie périodique) : 2 cas.

* Purpura Rhumatoïde : 1 cas.

- Malformations des voies urinaires : 42 cas (48%).

* RVU de grades élevés : 16 cas.

* Vessie neurologique : 14 cas.

* Hypodysplasies rénales : 4 cas.

* Uropathies malformatives diverses 8 cas :

* Reins uniques avec syndrome de la jonction : 3 cas.

* Megauretères bilatéraux : 2 cas.

* Extrophie vésicale : 1 cas.

* Prune Belly syndrome : 1 cas.
 * Reins en fer à cheval reflnants : 1 cas.
 - Nous n'avons pas trouvé d'étiologie à l'IRT pour 9 patients ce qui représente environ 10% des cas (Figure 3).
 Parmi ces malades, quelques uns ont été orientés par le service de chirurgie pédiatrique de la clinique pédiatrique du Mansourah (25), d'autres par les services de pédiatrie générale ne disposant pas de spécialistes (15) et les autres malades n'étaient pas connus pour une maladie rénale chronique et ont été diagnostiqués dans notre service.

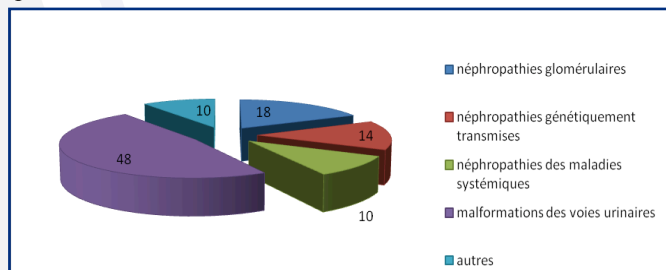


Figure 3. Etiologies des IRC.

4. Principaux signes cliniques

a. Retard staturo-pondéral (RSP)

Il a été objectivé chez 18 patients : 6 patients au stade 4 d'IRC et 10 au stade terminal.
 - Très important confinant au nanisme chez 6 malades : 3 vessies neurologiques et 3 néphropathies du RVU;
 - Six patients avec une taille inférieure à -3DS : 2 oxaloses, 2 néphropathies du RVU, le syndrome de Prune Belly et 1 patient atteint de GNMP de type II;
 - Il était moindre, autour de -2 DS, chez le reste des patients qui présentaient une néphropathie glomérulaire (6 cas).

b. Signes d'ostéodystrophie rénale (ODR)

Ils étaient très importants chez 7 malades porteurs d'uropathies malformatives (4 cas de vessie neurologiques et 3 cas de néphropathies du RVU). Il s'agissait :
 - De signes d'ostéomalacie.
 - De glissements épiphysaires.
 - De déformations (coxa vara, genu valgum, chapelet costal et bourrelets épiphysaires).

Les bilans phosphocalciques et la PTH ont toujours été réalisés, dès l'hospitalisation puis en cours de suivi chez tous les malades pour adapter la posologie de Carbonate de Calcium et de 1-Alpha mais n'ont pas été évalués dans cette étude.

c. Anémie

Une anémie sévère avec un taux d'hémoglobine sanguine inférieure à 6g/dl a été notée chez 8 malades en IRT (4 cas de glomérulonéphrites chroniques et 4 cas de pyélonéphrites chroniques). Elle était modérée entre 7 et 9g/dl chez 23 autres malades dont l'IRC était de stade 3 ou 4.

d. Troubles de l'hémostase

Ils ont été constatés uniquement en cas d'IRT. Il s'agissait :
 - D'hémorragies digestives pour 5 malades.
 - De saignements de points de ponction pour 7 autres.

e. HTA

Elle a été notée chez 16 patients : elle était menaçante dans 8 cas (1 cas d'amylose, 1 SHU atypique, 4 glomérulonéphrites chroniques et 2 pyélonéphrites chroniques). Des HTA confirmées ont été notées au cours de l'évolution pour 10 autres malades qui ont nécessité une bithérapie, voire une trithérapie antihypertensive.

5. Traitement

Tous nos malades ont bénéficié du traitement conservateur de l'IRC.

- Prescription des mesures hygiéno-diététiques modulées en fonction du stade de l'IRC;
- Calcithérapie à base de carbonate de calcium et dérivés de la vitamine D (Dédroyl puis 1-25(OH)₂ D₃, dès que la clairance de la créatinine était inférieure à 60ml/1,73 m² de SC. La calcithérapie était donnée au cours des repas pour chélater le phosphore et à distance des repas pour corriger une authentique hypocalcémie;
- Résines échangeuses d'ions (Kayexalate) en cas d'hyperkaliémie;
- Antihypertenseurs essentiellement les inhibiteurs calciques (d'abord l'adalate puis plus souvent loxen), les diurétiques et les inhibiteurs de l'enzyme de conversion (IEC). Nous avons utilisé au début de notre prise en charge de ces patients beaucoup le népressol (IV et per os). Les IEC sont privilégiées actuellement en cas de protéinurie;
- La carence martiale et celle en acide folique ont été supplémentées;
- 14 malades ont été transfusés : jusqu'à 6 fois essentiellement en urgence et en pré-dialyse ; mais sans recherche systématique d'anticorps irréguliers 15 jours après, et sans conservation d'un prélèvement du malade pour un cross match lors d'une éventuelle transplantation ultérieure;
- L'érythropoïétine, disponible depuis 2005, a été systématiquement prescrite pour traiter puis prévenir l'anémie;
- 28 patients ont bénéficié ou bénéficieront toujours de l'hormone de croissance humaine recombinante;
- 25 malades ont intégré des programmes de dialyse (18 HD et 7 DP);
- Seuls 9 malades ont pu être transplantés : 2 à l'étranger (Tunisie, Yémen) et 7 en Algérie.

6. Accidents ayant nécessité un transfert urgent en dialyse

Des accidents métaboliques mettant en jeu le pronostic vital ont été observés. Fréquents les premières années, ils ont diminué par la suite (du fait de leur meilleure connaissance et donc d'une prise en charge mieux adaptée). Il s'agissait :

- d'hyperkaliémie : 49 fois;
- d'acidose métabolique réfractaire : 24 fois;
- d'urée supérieure à 3g/l : 18 fois.

Le pronostic vital a été, également engagé par 4 cas de périardites urémiques. Ces complications ont été à l'origine de 3 décès.

Par ailleurs, des péritonites sont survenues chez les patients en DPCA. Malgré un traitement local et parfois général, elles ont nécessité l'ablation du cathéter de Tenckoff chez 3 malades.

7. Devenir des malades

a. Décès

Nous avons déploré le décès de 25 malades soit 28% de l'effectif :

- 6 dans le groupe des néphropathies glomérulaires : 5 syndromes corticorésistants, 1 GNMP de type II;
- 5 dans le groupe des néphropathies de transmission génétique: 2 oxaloses, 1 néphronophtise, 1 polykystose autosomique récessive, le syndrome d'Alport;
- 4 dans le groupe des maladies systémiques : 2 LES, 1 amylose, 1 purpura rhumatoïde;
- 7 dans le groupe des malformations des voies urinaires;
- 3 autres dans le groupe d'IRC ou l'étiologie était indéterminée.

La plupart des décès étaient dus à une infrastructure inadaptée pour les plus petits mais surtout à la lenteur de la prise en charge des accidents métaboliques survenus au domicile des parents (erreurs diététiques !!!) ; sans oublier les 3 décès par péricardites urémiques et accidents métaboliques enregistrés dans notre service.

b. Malades en vie

Soixante quatre malades (soit 72% des patients) sont encore en vie mais présentant des IRC de grade variable.

- 10 dans le groupe de néphropathies glomérulaires dont 3 en IRT sont dialysés (1 SN corticorésistant a été transplanté au Yémen mais a perdu son greffon et a été remis en hémodialyse); le reste des malades est au stade 3 ou 4 et est toujours, sous traitement conservateur;
- 8 dans le groupe des néphropathies génétiques : 3 en IRT (1 oxalose; 1 polykystose autosomique récessive; 1 cystinose). Ils sont en traitement de suppléance. Un patient atteint de néphronophtose a été transplanté avec succès en Algérie, le 2^{ème} est candidat à une greffe qui sera réalisée à Alger. Un patient atteint de polykystose récessive autosomique est en IRC stade 4; tandis qu'un patient atteint de cystinose est en IRC modérée de même que celui qui a une cystinurie-lysineurie;
- 5 dans le groupe des maladies systémiques : les 2 patientes porteuses de LES sont en IRC modérée; 1SHU atypique est en IRT, le second SHU atypique est pris en charge à Alger et a été traité par plasmaphérèses. Il est en vie mais à quel stade d'IRC? L'amylose compliquant la maladie périodique est en IRC stade 4;
- 35 malades dans le groupe des malformations des voies urinaires : 7 ont été transplantés. Le reste des malades présente une IRC de stade 2 à 4;
- 6 patients dont l'étiologie de l'IRC n'a pas été trouvée sont malheureusement tous en IRT et sont en dialyse.

DISCUSSION ET COMMENTAIRES

L'IRC est un problème de pratique pédiatrique relativement courant puisque en 20 ans, 89 cas ont été recensés, pris en charge et suivis par un service de pédiatrie générale. En Algérie, il n'existe aucune étude d'évaluation fiable de l'IRC (surtout chez les enfants), il est donc difficile sur la base de quelques données fragmentaires, souvent personnelles comme celles-ci, d'avancer une incidence ou de prévoir le nombre d'enfants, mis ou non sous traitement conservateur, qui nécessiteront un jour le recours à un traitement de suppléance.

L'analyse des résultats de cette série montre qu'elle touche aussi bien les garçons que les filles (*sex ratio* voisin de 1). Ces données rejoignent celle de la littérature [2].

Elle n'est souvent prise en charge dans les pays tel que le nôtre qu'à un stade relativement tardif. Dans cette étude, 65% des patients étaient en IRC avancée dont 10% en IRT ; fait déjà signalé dans la littérature [4, 5, 6]. Ceci est dû, pour une grande part, au caractère insidieux ou à l'expression discrète de la plupart des maladies rénales qui ne se démasquent souvent, qu'au stade de complications [7].

Les principaux groupes étiologiques conduisant à l'IRC sont, pour une grande part, les malformations des voies urinaires (actuellement dénommées CAKUT), par le biais des pyélonéphrites chroniques entraînant une réduction néphronique, viennent ensuite les néphropathies glomérulaires, les néphropathies des maladies génétiques (fréquence de la consanguinité dans notre pays : 16 familles consanguines !!!), puis les néphropathies systémiques. Dans 10% des cas, l'étiologie de l'IRC reste inconnue

: C'est pratiquement les mêmes chiffres que la littérature [8, 9, 10, 11, 12]. Mais il ressort clairement que les étiologies de l'IRC de l'enfant diffèrent nettement de celles des adultes où dominent les néphropathies vasculaires, glomérulaires, diabétiques, interstitielles et la polykystose rénale [4].

Si le RSP et les signes d'ODR sont souvent prononcés en cas d'uropathie malformative, l'anémie, l'HTA et les complications métaboliques sont l'apanage de tous les IRC qu'elle qu'en soit l'étiologie dès que la FG diminue en deçà de 30 ml/mn/1,73m² de SC (stade 4).

Les accidents métaboliques sont fréquents, parfois très sévères, engageant le pronostic vital des patients (3 décès). Ils sont probablement conséquents à la lenteur du transfert des malades vers les centres d'épuration rénale. Les enfants sont pris en charge dans des centres de dialyse pour adultes, situés dans d'autres structures que le centre pédiatrique du Mansourah.

L'évolution vers l'IRT est souvent tributaire de l'étiologie de l'IRC et se fait dans des délais variables ; très rapide dans les néphropathies glomérulaires et systémiques; elle par contre plus lente en cas de malformations des voies urinaires : beaucoup de malades sont au stade 2, 3 ou 4 et ne sont pas tributaires d'un traitement de suppléance. La prise en charge de l'IRC est difficile dans notre pays, même si le traitement conservateur et les modalités de passage aux méthodes d'épuration extra rénales et la transplantation sont bien codifiées [13-20].

- Les consignes hygiéno-diététiques sont souvent difficilement applicables (niveau de vie et habitudes socio-culturelles);
- Le traitement médicamenteux est cher (Carbonate de Calcium, 1-25(OH2D3);

Beaucoup de nos malades sont insuffisamment assurés, et nous enregistrons de temps à autre des ruptures de ces médicaments.

- L'érythropoïétine recombinante n'est devenue disponible dans notre centre, que depuis 2005. Elle est actuellement délivrée gratuitement pour tous nos IRC;

• Il est devenu habituel de prescrire de l'hormone de croissance à tous les IRC présentant un retard patent de croissance ; seuls quelque uns l'obtiennent rapidement et gratuitement mais les non assurés ont du mal à l'obtenir (procédure administrative très lourde);

- L'accès au programme d'hémodialyse est très délicat. Il n'existe pas dans tous l'Est algérien, un seul centre d'hémodialyse pédiatrique public ou privé ; les enfants sont donc pris en charge dans des unités de dialyse pour adultes d'où les problèmes de manque de place, d'infrastructures inadaptées, de cathéters pédiatriques non disponibles, de voies d'abords, de surfaces corporelles réduites (absence de reins pédiatriques) etc...La dialyse péritonéale, actuellement de plus en plus préconisée en première intention chez l'enfant en IRT (en l'absence de contre-indications), voit ses indications limitées chez nous à cause du paupérisme et des conditions d'hygiène. Si elle a été quand même réalisée, quand toutes les conditions n'étaient pas réunies, elle a été grevée de complications (péritonites à répétition), ce qui a entraîné le retrait du cathéter de Tenckhoff et le passage à l'hémodialyse chez 3 malades. Il en résulte une morbidité et une mortalité très importante (28% de notre effectif) et nous craignons que ce bilan ne s'alourdisse avec le temps.

REFLEXIONS-PROPOSITIONS

En définitive, 40 ans après la mise en place des programmes de dialyse et de transplantation permettant une réhabilitation correcte pour nombre d'insuffisants rénaux dans les pays développés, la prise en charge d'un enfant insuffisant rénal reste un problème pédiatrique ardu dans notre pays.

En effet, nous pensons que la prise en charge de ces patients ne devrait plus se concevoir en terme de survie mais il faut penser au passage à la vie d'adulte avec le minimum de dommages.

Le problème est à la fois urgent et grave. Par conséquent, il nous semble opportun de faire quelques réflexions et propositions pour adapter au maximum les moyens dont nous disposons au problème de l'IRC pédiatrique en Algérie. Les modèles proposés par les pays développés ne doivent pas faire l'objet d'un mimétisme aveugle. Les disparités sont grandes et le resteront encore longtemps. Une approche générale des actions réalisables à entreprendre, avec des moyens concrets, nous semble incontournable.

1. La première priorité

Est de réduire la fréquence de l'IRC. Elle implique l'ensemble des acteurs de la santé et passe obligatoirement par la prévention qui peut se faire en 3 étapes :

a. La prévention primaire

On peut concevoir le dépistage anté, voire postnatal précoce des uropathies malformatives justiciables d'un traitement chirurgical (rôle d'obstétriciens et de chirurgiens pédiatres confirmés), l'exploration soigneuse des épisodes d'infection urinaire, l'application stricte des programmes de santé publique et de dépistage. Le traitement antibiotique précoce des infections ORL et cutanées d'origine streptococcique, a contribué à la disparition des complications non suppuratives glomérulaires de l'infection streptococcique dans les pays développés [21].

b. La prévention secondaire

Son objectif essentiel est de ralentir la progression d'une maladie rénale et d'éviter, voire de retarder au maximum, ses complications.

L'analyse des facteurs favorisant la progression des maladies rénales chroniques suggère que, en plus du traitement de la maladie causale, les actions qui vont ralentir la progression des maladies rénales sont :

- Le contrôle parfait de la pression artérielle;
- La diminution du débit de la protéinurie grâce à l'utilisation d'inhibiteurs d'enzyme de la conversion et/ou des bloqueurs de récepteurs de type I de l'angiotensine;
- La prescription d'un régime qui ne soit pas trop riche en protéines, tout en respectant la quantité de protéines nécessaires à une bonne croissance staturo-pondérale pour l'enfant : rôle important de la diététicienne en collaboration étroite avec le médecin traitant [22, 23].

c. Prévention tertiaire

L'identification d'un enfant comme insuffisant rénal à des implications diverses, réalisée au mieux par un néphrologue pédiatre rompu à ce genre de pratique. Il faut anticiper le développement des complications spécifiques à l'IRC, et les prévenir lorsque cela est possible (comme pour l'ODR) ou les traiter lorsque cela est nécessaire (comme pour l'anémie ou le retard statural). Il faudra aussi envisager les limites de cet accompagnement et savoir quand et comment devra être mis un traitement de substitution pour pallier à une fonction rénale quasi nulle (traitement de suppléance coûteux).

Pour ce faire, il faut :

- Un dépistage précoce de la maladie rénale chronique. Ceci peut être réalisé grâce à des examens routiniers et peu coûteux comme la mesure de la pression artérielle lors de toute consultation pédiatrique, la pratique d'une bandelette réactive lors de toute vaccination ou rappel de vaccination, etc...

- La constatation d'une quelconque anomalie amènerait à pratiquer un bilan rénal sanguin et urinaire;
- Sont impliqués dans ce dépistage précoce : les médecins de PMI, le personnel de l'hygiène scolaire, les médecins généralistes et la confrérie des pédiatres. Ceci est très important à réaliser dans un pays à moyens médicaux limités comme le nôtre;
- Le recours au néphrologue pédiatre est par ailleurs reconnu, depuis longtemps, comme un facteur pronostic [24]. Ce dernier permet un avis spécialisé précoce susceptible de réduire la morbidité et la mortalité des enfants en IRC. Il informe les parents des risques évolutifs de la maladie de leur enfant et met en place à temps le traitement conservateur ; il prépare au mieux le malade à la dialyse et/ou la transplantation. Cette préparation est généralement démarrée plusieurs mois avant le moment prévisible de l'épuration extra-rénale. Il est nécessaire une fois les unités de néphrologie pédiatrique développées, de former au mieux des médecins pédiatres à cette délicate mission.

2. La deuxième priorité

C'est de planifier au mieux la gestion de l'IRC, d'où la mise en place urgente du registre national de l'IRC. Ce registre centraliserait toutes les informations des différentes équipes de néphrologie pédiatrique œuvrant à travers le pays. Il devra déterminer :

- Le centre et l'équipe médicale prenant en charge le malade;
- La pathologie rénale responsable de l'IRC;
- Le traitement instauré;
- Les complications liées à l'IRC ou à son traitement;
- Le mode d'épuration rénal au stade d'IRT;
- La possibilité ou non d'avoir un donneur vivant.

De cette manière seront connues l'incidence, la prévalence, les étiologies de l'IRC et les modalités de la prise en charge. Son intérêt est donc médico-économique : identifier les différents aspects de l'IRC et planifier l'organisation de soins couteux (la dialyse étant un des traitements les plus chers qui soient).

3. La troisième priorité

L'Algérie ayant déjà élaboré un programme national de dialyse-transplantation (depuis 1986), il est temps de faire le bilan de ce qui a été réalisé pour corriger les insuffisances, éviter les erreurs déjà commises et intégrer toutes les compétences (200 greffes en 28 ans à Constantine !!!).

Le nombre de centres de dialyse (une centaine à travers le pays : en majorité étatiques, 20 centres privés) ne répondent pas encore à la demande et il est clair qu'il y a rationnement par dialyse en raison de son coût important (l'état accorde déjà 2,25% de son budget santé à la prise en charge de l'IRT). Un compromis est à trouver pour généraliser l'offre d'une dialyse, adaptée à chaque enfant qui la nécessiterait, sans dépasser les possibilités financières de notre pays.

Une coopération entre responsables sanitaires, néphrologues adultes et pédiatres, société de production de matériel de dialyse et de médicaments est indispensable.

Ne serait-il pas possible de multiplier les unités de montage et de fabrication de générateurs de dialyse et de consommables, et de fabriquer localement à grande échelle les solutions de dialyse péritonéale de manière à couvrir les besoins et d'arrêter définitivement leur importation ?

En effet la majorité de ces produits est actuellement importée et coûte très cher à la communauté. La disponibilité de génériques de médicaments telle que l'érythropoïétine recombinante va dans le même sens (alléger le coût et traiter le maximum de malades).

Chez l'enfant, le programme algérien de dialyse-transplantation devrait exploiter au maximum l'utilisation de la DP ; d'abord

DPCA (dialyse péritonéale chronique ambulatoire) et puis dès que nos moyens nous le permettaient : DPCC (dialyse péritonéale chronique par cycleur). Cette méthode permettrait une plus grande liberté pour le petit malade et sa famille pendant la journée. Dans certains pays, 28% des enfants sont traités par DP [25]. Il importe de souligner que le mode de dialyse (HD ou DP) n'a pas d'incidence sur les résultats de la transplantation.

Quant au problème de la transplantation rénale qui est la méthode de choix du traitement de l'IRT, tant au niveau des résultats de la survie que la qualité de la prise en charge, il est actuellement reconsidéré par les responsables de la santé publique et les pouvoirs publics.

Elle doit continuer à être réalisée si possible à partir de donneurs vivants mais il faut encourager le don d'organes de sujets en état de mort cérébrale puisque notre législation actuelle nous le permet. Il faut transformer le sentiment de dépossession du corps du parent à qui on retire des organes en une idée de noblesse et de générosité. Dans ce sens il est important de continuer à promouvoir et à organiser des campagnes de sensibilisation et d'encouragement aux dons d'organes.

Il faut veiller à respecter l'éthique en particulier lors du recours au donneur vivant : «mutilation» du corps, prise de risque pour le donneur, possibilités de pressions morales et financières.

Le droit à la vie est indiscutable : nous devons le respecter, le protéger mais que faire devant l'insuffisance, voire l'absence de moyens ?!. Cette délicate question peut être à l'origine de considérations d'ordre éthique dans les pays en voie de développement tel que le nôtre (qui doit être traité et comment ?) et il importe que nous continuons de veiller à ce que l'égalité devant la maladie soit toujours un objectif sacré.

CONCLUSION

En Algérie, la prise en charge, encore incorrecte, de l'IRC, et la perte quotidienne de nombreux enfants nécessitant un traitement de suppléance de la fonction rénale, doivent retenir l'attention des autorités sanitaires et les conduire à initier une stratégie globale de prise en charge. Dans les pays développés, le nombre d'enfants survivants grâce à un traitement conservateur puis substitutif de l'insuffisance rénale ne cesse de croître.

Par ailleurs, la transplantation rénale pédiatrique est devenue routinière, permettant la survie et la réhabilitation d'enfants qui étaient condamnés auparavant. Ces succès sont le fruit de l'expérience et de la coopération au sein de centres pédiatriques spécialisés, seuls capables d'aborder un problème aussi crucial que la prise en charge adaptée de la maladie rénale de l'enfant.

Il est temps de tirer des leçons permanentes de ces exemples (en excluant tout mimétisme) et d'offrir à l'enfant Algérien, en insuffisance rénale, une vie correcte. Ceci pourrait se réaliser :

- En dépistant suffisamment tôt cette pathologie;
- En la prenant en charge, convenablement, par un traitement conservateur adapté au type de la maladie rénale reconnue, de manière à retarder au maximum, le stade ultime, qui est l'IRT.

A ce stade, toutes les actions doivent s'articuler autour de la promotion et de l'encouragement du Programme National de Dialyse Transplantation incluant l'enfant.

En définitive, et de cette étude, il ressort clairement, que la prise en charge correcte de l'IRC de l'enfant, doit passer obligatoirement par :

- La création d'unités de néphrologie pédiatrique spécialisée (telle celle de Canastel d'Oran) qui assureraient, sans rupture, l'ensemble des soins aux malades rénaux : maladie rénale, IRC et enfin IRT.
- La sensibilisation des autorités sanitaires (établissement rapide

du Registre National de l'IRC), de tous les traitants (formation spécifique et documentation) ainsi que l'ensemble de la population (à travers tous les médias) au problème de l'IRC.

REFERENCES

1. Hogg RJ, Furth S, Lemley KV, Portman R, Schwartz GJ, Goresh J et al. National Kidney Foundation's Kidney Disease Outcomes Quality Initiative clinical practice guidelines for kidney disease in children and adolescents: evaluation, classification, and stratification. *Pediatrics* 2003; 111 : 1416-21.
2. Moeller S, Gioberge G, Brown C. ERSD patients in 2001: global overview of patients, treatment modalities and development trends. *Nephrol Dial Transplant*. 2002; 17 : 2071-2076.
3. Haghighi AN, Broumand B, D'Amico M, Lovatelli F, Ritz E. The epidemiology of end stage disease in Iran in international perspective. *Nephrol Dial Transplant*. 2002; 17, 1 : 28-36.
4. North American Pediatric Renal Trials and Collaborative Studies. NAPRTCS 2008 Annual Reports. The EMMES Corporation 2008.
5. Mac Donald SP, Russ GR, Kerr PG, Collins JF. ERSD in Australia and New Zealand at the end of the millennium; a report from the ANZDATA registry. *Am J Kidney Dis*. 2002; 40 : 1122-31.
6. Bhimma R, Adhikari M, Asharam K, Connolly C. The spectrum of chronic kidney disease (stage 2-5) in Kwazulu-Natal, South Africa. *Pediatr Nephrol*. 2008; 23 : 1846.
7. Broyer M. Insuffisance rénale chronique. *Encyc Med Chir. Paris-France. Pédiatrie*. 1995; 4-084.D-25 : 10.
8. Cochat P, Mourani C, Exantus J, Bourquia A, Adonis-Koffy L & Al. Néphrologie pédiatrique dans les pays en développement. *Med Trop*. 2009 ; 69 : 543-7.
9. Vachvanichsanong P, Dissaneewate P, Mc Nril. Childhood chronic kidney disease in a developing country. *Pediatr Nephrol*. 2008; 23: 1143-7.
10. Ardisso G, Dacco V, Testa S, Bonaudo R, Claris-Appiani A. Epidemiology of chronic kidney disease in children: data from the Italkid project. *Pediatrics*. 2003; 111 : e382-7.
11. Lewis MA, Shaw J, Sinha M, Adalat S, Hussain F, Inward C. UK Renal Registry. 11th Annual Report (décembre 2008). Demography of the UK paediatric renal replacement therapy population. *Nephron Clin Pract*. 2009; 40 : 1122-31.
12. Warady BA, Chadha V. Chronic kidney disease in children: the global perspective. *Pediatr Nephrol*. 2007; 1999-2009.
13. National Kidney Foundation. K/DOQI Clinical practice guidelines and clinical practice recommendations for anemia in chronic kidney disease. *Am J Kidney Dis*. 2007; 50: 474.
14. National Kidney Foundation. K/DOQI Clinical practice guidelines for managing dyslipidemias in chronic kidney disease. *Am J Kidney*. 2003; 41 : S1.

15. **The ESCAPE Trial Group ,wühl E, Trivelli A, Picca S, Li-twinM, Peco-Antic A & Al.** Strict blood pressure control and progression of renal failure in children. *N Engl J Med.* 2009; 361 :1639-50.
16. **Wühl E, Shaefer F.** Therapeutic strategies to slow chronic kidney disease progression. *Pediatr Nephrol.* 2008; 23 : 705-16.
17. **American Academics of Pediatrics.** Cardiovascular risk reduction in high-risk pediatric population. *Pediatrics.* 2007; 119 : 628.
18. **Atinault A.** Règles et organisation de la transplantation rénale du prélèvement à la greffe. *Encycl Med Chir. Elsevier, Paris. Néphrologie-Urologie.* 2001; 18-065-A-10 : 12.
19. **Cochat P, Badet L.** La transplantation à partir de donneur vivant à l'enfant. *Nephrol Ther.* 2008 ; 4 : 77-80.
20. **CransbergK, Smits JM, Offner G, Nauta J, Persijn GG.** Kidney transplantation without prior dialysis in children: the Eurotransplant experience. *Am J Transplant.* 2006; 6 : 1858-64.
21. **Garnier A, Peuchmaur M, Deschênes G.** Glomérulonéphrite aigue post infectieuse. *Nephrol Ther.* 2009 ; 5 : 97-101.
22. **Broyer M, Folio D, Mosser F.** Diététique et néphropathie de l'enfant. *Encycl Med Chir. Elsevier. Paris. Pédiatrie.* 2004; 4-084-D30.
23. **KDOKI.** Pediatric Clinical Practice Guidelines for nutrition in Chronic Renal Failure. *Am J Kid Dis* 2009; 53: S11-5.
24. **Obrador GT Pereira BJ.** Early referral to the nephrologist and timely initiation of renal replacement therapy= a paradigm shift in the management of patients with chronic renal failure. *Am J Kid.* 1998; 31: 398-417.
25. **NAPRTCS.** Annual Report 2011. <http://web.emmes.com/study/ped/annlrept>.