

## VIE DES SOCIÉTÉS

# État des lieux des centres de néphrologie pédiatrique en France métropolitaine

Michel Tsimaratos

Service de pédiatrie multidisciplinaire, unité de Néphrologie, AP-HM Timone-Enfants, CHU de Marseille, 264, rue Saint-Pierre, 13385 Marseille cedex 05, France

Reçu le 10 septembre 2007; accepté le 13 septembre 2007

## INTRODUCTION

Lors de l'assemblée générale de la Société de néphrologie pédiatrique qui s'est tenue à Amsterdam en 2005, les médecins responsables de centres d'hémodialyse pédiatrique ont manifesté leur inquiétude quant à l'avenir de leur exercice.

Le bureau de la Société de néphrologie pédiatrique a entrepris une démarche de recensement des activités de chaque centre impliqué dans la prise en charge des maladies rénales de l'enfant. Cette démarche a été confiée à Michel Tsimaratos, professeur de néphrologie exerçant au CHU de Marseille dans l'hôpital Timone-Enfants.

L'objet de la démarche est de réaliser un état des lieux démographique et structurel dans les établissements de santé impliqués dans la prise en charge des maladies rénales de l'enfant.

Ce travail de recensement devra aboutir à la formulation d'une proposition susceptible d'adapter ou de modifier les dispositifs existants pour répondre de manière optimale aux besoins de santé de la population dans ce domaine.

La méthode a consisté en l'envoi par internet d'un questionnaire disponible *online* à l'adresse <http://www.soc-nephrologie.org/SNP/societe/societe.html>. Les réponses étaient renvoyées par internet depuis les centres de néphrologie pédiatrique. Trois analyses (mars, juin et octobre 2006) ont été réalisées avant la rédaction de ce rapport et sont disponibles sur le site de la Société de néphrologie pédiatrique ; [www.soc-nephrologie.org/SNP](http://www.soc-nephrologie.org/SNP).

Il s'agit d'un travail collectif. Tous les praticiens ayant participé à la collecte des informations et à la relecture du document final sont impliqués au quotidien dans la prise en charge des maladies rénales chez l'enfant. Les contributeurs sont représentés dans le **Tableau I**.

En préambule, à l'analyse des résultats, il convient d'attirer l'attention du lecteur sur les faits suivants :

- la prise en charge des pathologies rénales de l'enfant s'effectue exclusivement dans des établissements de santé universitaires et publics. La répartition des praticiens impliqués dans cette discipline sur le territoire se calcule exactement sur la répartition des CHU ;
- la répartition du volume d'activité sur le territoire par région est imparfaitement connue en raison de l'absence de registres exhaustifs ;
- la comparaison de ces données à celles existant dans d'autres pays de l'Union européenne, n'existe pas pour l'instant ;
- aucun programme concernant la néphrologie pédiatrique dans son ensemble n'est actuellement à l'étude et les évolutions démographiques auxquelles sont confrontés les médecins n'ont pas été étudiées par les précédents rapports consacrés à ce problème pour ce qui concerne la néphrologie pédiatrique. En effet, cet exercice est le plus souvent recensé dans le cadre de la pédiatrie qui regroupe l'exercice de plusieurs disciplines pédiatriques et qui rend très difficile l'appréciation d'une part de la charge de travail, et d'autre part de l'adéquation de l'offre médicale par rapport à la demande.

Ce travail est construit en six chapitres :

- le premier a consisté à faire l'état des lieux des structures ;
- le deuxième a été consacré à la démographie médicale au sein de ces structures ;
- le troisième apporte les éléments d'appréciation de l'activité ;
- le quatrième recense les problèmes spécifiques rencontrés par chacune des localisations ;
- le cinquième intègre les créations récentes des centres de référence en rapport avec les pathologies rénales chroniques ;
- le dernier chapitre énonce des propositions pour améliorer les dispositifs existants afin de mieux répondre aux besoins de la population.

Adresse e-mail : [michel.tsimaratos@ap-hm.fr](mailto:michel.tsimaratos@ap-hm.fr).

Tableau 1

Liste de centres hospitalo-universitaires, nom des praticiens responsables et localisation géographique des correspondants ayant répondu à l'enquête

	Hôpital	Nom, prénom des médecins	Ville
1	AP-HM Timone-Enfants	Michel Tsimaratos	Marseille
2	CHU d'Amiens	Bernard Boudailliez	Amiens
3	CHU de Besançon	François Nobili	Besançon
4	CHU de Clermont-Ferrand	Jean-Bernard Palcoux	Clermont-Ferrand
5	CHU de Grenoble	Guylhène Bourdat-michel	Grenoble
6	CHU d'Haute-pierre	Michel Fischbach	Strasbourg
7	CHU Jeanne-de-Flandre	Michel Foulard	Lille
8	CHU de Limoges	Vincent Guigonis	Limoges
9	CHU Nancy-Hal-d'Enfants	Jean-Luc André	Nancy
10	CHU de Nantes	Claude Guyot	Nantes
11	CHU de Reims	Christine Pièturement	Reims
12	Hal-Édouard-Herriot, hôpitaux de Lyon	Bruno Ranchin	Lyon
13	Hôpital Archet-2	Étienne Berard	Nice
14	Hôpital Charles-Nicolle	Gilbert Landthaler	Rouen
15	Hôpital d'Enfants	Denis Morin	Montpellier
16	Hôpital des Enfants	Brigitte Llanas	Bordeaux
17	Hôpital Gatien-de-Clocheville	Hubert Nivet	Tours
18	Hôpital Necker-Enfants-Malades	Patrick Niaudet	Paris
19	Hôpital de Purpan	François Bouissou	Toulouse
20	CHU de Saint-Étienne	Marie-Pierre Lavocat	Saint-Étienne
21	Hôpital Robert-Debré	Chantal Loirat	Paris
22	Hôpital Trousseau	Albert Bensman	Paris

## ÉTAT DES LIEUX

Ce chapitre décrit la situation actuelle de la prise en charge des pathologies rénales dans les établissements de santé en France. Il est divisé en deux points :

- la répartition des établissements de santé sur le territoire ;
- l'organisation des établissements de santé.

L'objectif de ce chapitre est de permettre une approche transversale intégrant en outre la spécificité des établissements de santé, la réponse offerte au problème de santé publique concernant les maladies rénales de l'enfant et l'adéquation du nombre de médecins dédiés à cet exercice compte tenu des spécificités de l'exercice pédiatrique.

### Répartition des établissements de santé sur le territoire

Cette répartition se fait exclusivement dans les centres hospitalo-universitaires puisque seuls ceux-ci sont autorisés à pratiquer l'hémodialyse pédiatrique par décret [Décret n° 2002-1198 du 23 septembre 2002 relatif aux conditions techniques de fonctionnement des établissements de santé qui exercent l'activité de traitement de l'insuffisance rénale chronique par la pratique de l'épuration extrarénale et modifiant le code de la santé publique. NOR: SANH0222824D].

L'activité de néphrologie pédiatrique se répartit en activités spécifiques :

- consultations et hôpitaux de jour ;
- hospitalisations conventionnelles ;
- dialyses ;
- transplantations rénales.

Si la néphrologie pédiatrique est présente dans l'ensemble des CHU du territoire, toutes les activités ne sont pas

également réparties. Par exemple, le recours à la transplantation rénale chez les enfants requiert l'existence d'un plateau technique adapté, en particulier avec une anesthésie pédiatrique et des chirurgiens pédiatriques. Un certain nombre de centres ont organisé l'activité de transplantation rénale pédiatrique avec les chirurgiens urologues d'adultes.

### Organisation des établissements de santé

L'organisation répond à des impératifs différents en fonction des villes considérées. En effet, deux types d'organisations peuvent être observés :

- d'une part des services où l'exercice exclusif ou presque est représenté par la néphrologie pédiatrique (Paris) : l'ensemble des moyens demandés par le chef de service est affecté à la néphrologie pédiatrique et tous les praticiens recensés exercent cette discipline. Il est possible que ces centres accueillent ponctuellement des patients souffrant d'autres pathologies que les pathologies rénales mais cela reste une exception.

Le nombre de praticiens dans ces services est élevé, il dépasse fréquemment plus de 50 % le nombre de praticiens affectés aux services de pédiatrie accueillant la néphrologie pédiatrique. Cet état de fait est probablement lié au mode de fonctionnement des hôpitaux avant l'aire des pôles, en effet la révision des effectifs émanait directement du chef de service dont l'objectif est exclusivement de pérenniser son activité de néphrologie pédiatrique.

Dans les établissements fonctionnant comme des services de néphrologie pédiatrique, la densité médicale est forte, l'attractivité pour les assistants et internes est également forte puisqu'ils peuvent se consacrer pleinement à la

**Tableau 2**

Répartition des médecins se consacrant à la néphrologie pédiatrique

	Hôpital	Nombre de médecins ETP (titulaires)	PU-PH/MCU-PH	PH/attachés	CCA	Internes
1	Marseille	1	1	1	1	0
2	Amiens	1	1	2		
3	Besançon	0,5	0	1	0	0
4	Clermont-Ferrand	0,5	0	2	0	0
5	Grenoble	0,9	0	2	0	0
6	Strasbourg	2	1	2	0	0
7	Lille	2,5	0	5	1	0
8	Limoges	0,5	0	1	0	0
9	Nancy	1	0	2	0	1
10	Nantes	1	0	1	1	0
11	Reims	1	0	2	0	0
12	Lyon	3,5	1	4	1	2
13	Nice	0,9	1	1	0	0
14	Rouen	1	0	2	0	0
15	Montpellier	2	1	3	1	1
16	Bordeaux	1	0	2	1	2
17	Tours	1,1	1	2	0	1
18	Paris NEM	4,5	2	4	1	2
19	Toulouse	3	0	4	1	0
20	Saint-Étienne	0,6	0	2	0	0
21	Paris Robert-Debré	4	1	3	1	5
22	Paris Trousseau	1,5	1	1	1	3
Total		21,6	11	49	10	17

Répartition entre personnels titulaires, universitaires ou non et temporaires. Le nombre d'équivalent temps plein (ETP) a été calculé pour les personnels titulaires en raison de la mutualisation des emplois du temps.

spécialité qu'ils ont choisie. Il ne s'agit pas dans ce cas d'un choix de type « culture générale » mais bien d'une volonté délibérée d'exercer dans un service de néphrologie pédiatrique ;

- d'autre part des services de pédiatrie multidisciplinaire : dans ce type d'organisation, les enfants souffrant de maladies rénales sont accueillis dans des structures mutualisées. Le personnel affecté à leur prise en charge est amené, dans une grande proportion, à prendre en charge des enfants souffrant d'autres pathologies.

Dans le cas des services de pédiatrie accueillant la néphrologie pédiatrique, le chef de service doit tenir compte des impératifs liés aux autres disciplines. L'aspect contraignant de l'exercice de la néphrologie pédiatrique est peu pris en compte, notamment en ce qui concerne le temps passé à faire de la consultation par téléphone, à la maintenance de l'unité d'hémodialyse (gestion de l'eau, gestion des plannings de dialyse en fonction des cours, exhaustivité des réponses au registre, etc.).

Le cas particulier de la dialyse pédiatrique doit être souligné, car les textes réglementaires précisent que du personnel spécifique doit être affecté aux équipes ayant recours à cette technique. Le plus souvent, les équipes médicales sont organisées autour de l'unité de dialyse avec du personnel dédié. Or ce personnel est également sollicité pour les autres activités (consultations, hôpitaux de jour, suivis posttransplantation). Pour ces raisons, l'effectif médical dépend du type d'organisation utilisé par l'établissement pour répondre aux besoins en terme de néphrologie pédiatrique.

## LA DÉMOGRAPHIE MÉDICALE

Le rapport sur la démographie médicale présenté par le professeur Yvon Berland<sup>1</sup> en septembre 2006, fait l'inventaire des groupes de spécialités exerçant dans le secteur public. Au 1<sup>er</sup> janvier 2005, 22 402 équivalents temps pleins et 17 407 équivalents temps partiels exercent dans les spécialités médicales sur le territoire. Parmi eux, 45,5 % exercent en CHU.

L'effectif représenté par la pédiatrie représente 4075 médecins, dont 50 % exercent à temps plein, parmi ce chiffre 3698 exercent dans les établissements de santé publique.

La néphrologie pédiatrique est représentée par 59 personnels titulaires, dont 11 ont une biappartenance, soit 1,3 % des pédiatres et 1,5 % des pédiatres exerçant dans les établissements de santé publique (Tableau 2).

Il est intéressant de noter que beaucoup de centres fonctionnent avec un effectif réel très faible, proche ou parfois inférieur à un ETP. Ce point est utile pour comprendre que ces emplois sont très largement mutualisés avec les autres disciplines pédiatriques au sein des établissements. Pour cette raison, le temps effectif dédié à la néphrologie est probablement très insuffisant en égard à la charge de travail.

Comme on pouvait s'y attendre, la densité médicale dans les services de néphrologie pédiatrique est à peu près proportionnelle à l'activité, sans que l'on puisse mettre en évidence un effet seuil. Il n'y a pas de niveau d'activité à partir duquel le

<sup>1</sup> [http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/berland\\_demomed/sommair-e.htm](http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/berland_demomed/sommair-e.htm).

nombre de praticiens est stable. Il semble toutefois que les centres déclarant un exercice exclusif de néphrologie pédiatrique aient plus de facilité pour attirer leurs collaborateurs.

En ce qui concerne la néphrologie pédiatrique, au moment de l'enquête (2005/2006), 82 praticiens sont recensés dans notre enquête, y compris les médecins en formation (14 internes et neuf CCA). Les effectifs médicaux varient de deux à 11 personnes par centre, dont certaines à temps partiel.

Neuf centres ont des effectifs hospitalo-universitaires titulaires dont certains sont partagés avec les équipes d'adultes. Le rapport entre personnel titulaire et universitaire et hospitalier est de 25 %. Neuf centres ont des effectifs hospitalo-universitaires temporaires.

### La pyramide des âges

Globalement, d'après le rapport Berland, le tiers des pédiatres est âgé de 55 ans et plus.

L'organisation de la pyramide des âges dans la discipline montre qu'il existe trois pics, l'un après 60 ans, un autre aux alentours de 50 ans et un dernier autour de 40 ans (Fig. 1). Plus des deux tiers des praticiens ont plus de 50 ans.

La répartition à l'intérieur des équipes est directement liée au nombre de praticiens impliqués dans l'activité. Il est évidemment plus difficile d'attirer les jeunes collaborateurs lorsque l'image de la discipline est associée à une pénibilité du travail liée au manque d'effectif médical.

Le manque de médecins observé avant l'âge de 40 ans traduit probablement la difficulté qu'ont connu les pionniers de la mise en œuvre des centres d'hémodialyse pédiatrique pour passer le relais à des collaborateurs plus jeunes. Pour comprendre cette difficulté, il est indispensable de se souvenir que la prise en charge des maladies rénales de l'enfant a été initiée dans quelques centres comme Paris, Strasbourg, Toulouse et Marseille, mais que l'essentiel de la formation s'est longtemps concentré dans la région parisienne. Les médecins formés à la dialyse pédiatrique et à la transplantation rénale se sont ensuite installés progressivement dans les centres universitaires, mais n'ont pu tous développer la partie universitaire de leur activité (notamment à cause d'un manque de temps) ce qui a abouti à la difficulté de recruter des collaborateurs. Cette organisation de la pyramide des âges fait peser le risque de la disparition de ces activités dans les centres où le relais n'est pas assuré.

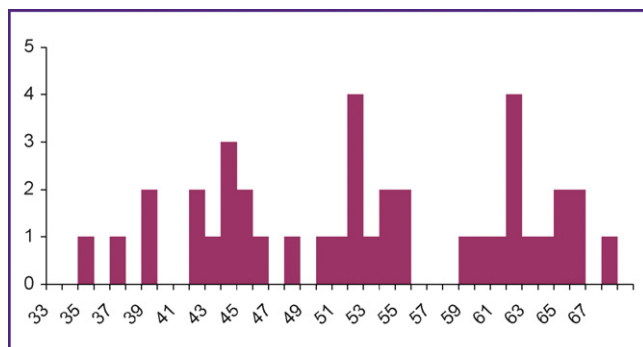


Figure 1 Pyramide des âges.

Au-delà des considérations personnelles des médecins, cet état de fait va poser un problème de santé publique puisque la prise en charge des patients nécessitant le recours à l'hémodialyse risque d'être totalement absente de certains centres hospitalo-universitaires.

### ACTIVITÉ

L'activité de néphrologie pédiatrique est difficile à évaluer en raison des particularités de chaque centre. En effet, le périmètre défini par l'activité de néphrologie pédiatrique peut varier selon les considérations spécifiques à certains centres. Notre enquête a été réalisée sur un mode déclaratif, ce qui implique que chaque centre a donné sa propre définition de l'activité.

Par exemple, l'organisation autour de la prise en charge d'une pathologie aux frontières de la pédiatrie générale, comme la pyélonéphrite, peut modifier de façon significative les chiffres de consultations attribués à la néphrologie pédiatrique.

Dans l'ensemble, les activités déclarées par les responsables de néphrologie pédiatrique permettent de considérer une croissance annuelle d'environ 10 à 12 % des consultations externes, 20 % des consultations en hospitalisations de jour et une stabilité du nombre de patients hémodialysés, ainsi que du nombre de séances de dialyses et de dialyses péritonéales.

La cohorte des malades transplantés augmente modérément, probablement en raison du passage des patients atteignant leur majorité chez les néphrologues d'adultes.

Le Tableau 3 reprend la somme des activités déclarées en 2004. Il sous-estime probablement la charge de travail réelle, liée à l'activité téléphonique, la recherche, la participation aux registres, etc.

### Épidémiologie

Les centres recrutent dans des bassins de population allant de 0,5 à 11 millions d'habitants (soit 0,128 à trois millions d'enfants). Trois centres déclarent des lits exclusivement réservés à la néphropédiatrie. En ce qui concerne le nombre de lits affectés à la néphrologie pédiatrique, l'enquête a permis de déterminer que la population totale couverte correspond à 55,8 millions

Tableau 3

Activité cumulée des centres de néphrologie pédiatrique en 2004

Nouveaux malades IRC	112
Cohorte de malades IRC	526
Malades hémodialysés	122
Nouveaux malades hémodialysés	65
Malades en dialyse péritonéale	53
Nouveaux malades en dialyse péritonéale	33
Cohorte de malades transplantés	838
Nouveaux malades transplantés	73
Consultations externes	33084
Entrées en d'hospitalisation complète	6029
Journées d'hospitalisation complète réalisées	22701
Nombre de venues en hospitalisation de jour	5777

d'habitants, dont 11,6 millions d'enfants de moins de 15 ans, ce qui est cohérent avec les statistiques du recensement de 1999. Il s'agit donc d'une couverture exhaustive sur le territoire afin d'assurer les besoins en néphrologie pédiatrique. Deux cent sept lits sont déclarés pour l'ensemble de la France avec très probablement de grosses variations si certains de ces lits sont comptabilisés au sein des lits d'hospitalisation de pédiatrie. En plus de la population pédiatrique située dans l'Hexagone, un certain nombre de centres (environ neuf sur 26) répondent à des demandes de non-résidents, essentiellement pour la transplantation rénale. Le nombre de demandes des non-résidents déclaré est d'environ 56 par an.

### Hôpitaux de jour – hémodialyse

Il existe 38 hôpitaux de jour déclarés, ce qui est très certainement inférieur à la réalité. Le nombre de postes d'hémodialyse chronique déclarés est égal à 65, alors qu'il existe également 16 postes d'hémodialyse aiguë. L'ensemble des centres ayant répondu déclare avoir un système de traitement d'eau répondant aux normes actuelles pour ce genre d'installation.

### Dialyse péritonéale

Tous les centres assurent la prise en charge en dialyse péritonéale, parfois en partenariat avec un secteur de néphrologie adulte.

### Transplantation rénale

Dix centres déclarent assurer la transplantation rénale sans avoir recours à des équipes d'adultes, sept centres assurent la transplantation rénale avec l'aide logistique du centre de néphrologie adulte, huit centres collaborent pour tout ou en partie de leur activité de transplantation rénale avec un autre centre dont la masse critique est plus importante. Il peut s'agir d'un rapprochement basé sur des critères géographiques ou scientifiques. Six centres peuvent mutualiser une partie de l'activité de transplantation (anesthésie, réanimation) avec d'autres spécialités réalisant des transplantations sur le même site. Cinq centres peuvent également mutualiser leurs activités avec des centres réalisant des transplantations chez les adultes. Cette mutualisation d'activité concerne uniquement les grands enfants ou parfois la réponse à l'appel de greffe.

### Biopsies rénales

En ce qui concerne l'anatomie pathologique, tous les centres réalisent des biopsies rénales pour un total d'environ 603 biopsies rénales par an et tous les centres peuvent avoir recours à l'examen en microscopie électronique.

### Recherche clinique

En ce qui concerne la recherche clinique, tous les centres sauf un, déclarent avoir accès à un plateau de recherche clinique

organisé et permettant une aide logistique de type centre d'investigations cliniques. Sept centres d'investigations cliniques sont spécifiquement dédiés à la pédiatrie et organisés en réseau. L'ensemble des centres déclare 170 publications entre 2003 et 2005 (1–43). Tous les centres participent activement à la formation continue offerte par les sociétés savantes de la SNP, de la SN, de l'ESPN et de groupes régionaux. Tous les centres participent à la surveillance épidémiologique de la pathologie.

### Réseaux de soins

Deux centres participent à un réseau de soins régional formalisé et financé, tous les autres s'appuient sur des conventions inter établissements ou des collaborations informelles. Tous les centres collaborent et échangent dans le cadre de la SNP, participent à la formation en direction des professionnels et des patients dans la mesure de leur disponibilité.

### Permanence des soins

Sept centres déclarent une garde (reconnue et financée), spécifique à la néphro ou à la transplantation rénale, alors que tous les centres se rendent disponibles (astreinte non reconnue). Un centre déclare une astreinte opérationnelle, spécifique à la néphrologie pédiatrique reconnue et rémunérée et une astreinte infirmière pour les dialyses (HD et DP) également reconnue et rémunérée.

### Plateaux techniques

Les plateaux techniques anesthésie, chirurgie, eau de dialyse, centres de ressources biologique sont toujours disponibles, parfois mutualisés avec les services d'adultes. Tous les centres ont une école dans l'hôpital. Un centre s'occupe d'Hémaphère.

### PROBLÈMES SPÉCIFIQUES

Les problèmes rencontrés par les équipes de néphrologie pédiatrique s'articulent autour de quelques thèmes :

- la dilution de l'activité spécifique de néphrologie pédiatrique dans la pédiatrie générale, entraînant des difficultés de maintien d'un niveau d'expertise pour les activités médico-techniques comme l'hémodialyse ;
- l'augmentation importante des activités chronophages, telles que la consultation par téléphone pour les correspondants confrontés à des problèmes de néphrologie pédiatrique, la participation à des registres et à des réseaux nécessitant la tenue de dossiers actualisés, l'absence d'attractivité et donc la difficulté de recrutement vis-à-vis des plus jeunes, l'absence d'anticipation des départs à la retraite ;
- le déficit de personnel en termes de temps médical pour certains centres ;
- l'absence d'anticipation des départs à la retraite ;

- la difficulté de maintenir un niveau d'expertise élevé, notamment en hémodialyse ;
- la diversification de l'activité est peu reproductible d'un centre à l'autre (pédiatrie, hémaphérèse, réanimation, etc.).

De plus, les remarques faites par les praticiens, soulèvent le point précis de l'organisation de la prise en charge dans ce qui préfigure le pôle. La poursuite d'une activité d'hémodialyse spécifique à la pédiatrie nécessite le recrutement des médecins et des personnels-soignants formés à cette technique. Or les moyens de gestion dévolus aux pôles d'activité sous-estiment la charge de travail en néphrologie pédiatrique lorsque celle-ci est estimée par la T2A. Cet état de fait aboutit à des arbitrages défavorables à la pérennisation de la compétence en néphrologie pédiatrique (regroupements, dialyse des enfants dans des structures d'adultes) qui entraînent à court terme :

- d'une part, la création de nouveaux risques susceptibles d'être retenus au titre de l'aléa thérapeutique (enfant pris en charge chez les adultes faute de moyens) ;
- d'autre part, la paupérisation de l'offre de soins sur le territoire pour ce qui concerne la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique de l'enfant.

En raison de la difficulté de mutualisation de cette activité, elle devient moins attractive pour les praticiens les plus jeunes.

Enfin, la charge de travail administrative augmente (contrats d'objectifs, autorisations) réduisant le temps clinique des petites équipes à la portion congrue.

## CRÉATION DES CENTRES DE RÉFÉRENCE

La création des centres de référence a marqué un tournant dans l'organisation de la prise en charge des maladies rares dans le pays. Cette organisation s'est faite en deux étapes :

- la première étape était calquée sur la répartition des centres de référence et de compétences pour la mucoviscidose ou la sclérose latérale amyotrophique, couvrant l'ensemble du territoire avec un objectif de santé publique ;
- à cet objectif s'est progressivement substitué un objectif de pôle de référence unique, le plus souvent central avec un objectif de centralisation des informations dans un but d'efficacité. Cette évolution vers des pôles de référence devrait s'accompagner de la création d'un réseau de centre de compétences où aura lieu la prise en charge clinique de ces patients.

L'évolution et le mode de fonctionnement de ces centres de référence n'a de fait abouti à la concrétisation que pour les équipes capables de répondre à de tels appels d'offres. Ces structures de référence sont indispensables dans le domaine de la réponse globale à un problème de santé publique, mais négligent à ce stade la prise en charge sur leur terrain et la répartition sur le territoire.

La création de ces centres de référence a indiscutablement amélioré les conditions de prise en charge de la maladie là où ils ont été créés en y attribuant des moyens humains. Dans ce cas, à l'instar de ce qui s'est passé dans certaines villes universitaires, la labellisation a été le levier susceptible de financer un recrutement purement hospitalier.

Les centres de références concernent des pathologies rares qui ne sont qu'une partie de l'activité des centres de néphrologie pédiatrique. L'attribution de ressources aux centres labellisés leur a parfois permis de surmonter une partie des problèmes liés au manque d'effectif. Les pathologies autres que celles prises en charge dans le cadre des centres de référence et les centres non labellisés n'ont tiré aucun bénéfice de la campagne de labellisation. En revanche, cette labellisation a également créé un risque d'organisation hégémonique et centralisée des décisions thérapeutiques, en aggravant le fossé entre les petites structures qui n'avaient pas les moyens de répondre au cahier des charges, mais répondent avec acuité et depuis leur création aux besoins des patients et des praticiens locaux.

La campagne de référencement des centres de compétence doit en théorie répondre à l'aspect local de la prise en charge. À ce jour, aucune certitude n'existe quant au type de convention qui unira un centre de compétence à un centre de référence. Les centres de référence qui concernent les maladies rénales sont hétérogènes et chaque centre de compétence devra entrer en relation avec tous les centres de références. Le délicat passage de la pédiatrie à l'âge adulte n'est pas pris en compte par tous les centres de référence. L'articulation avec le plan « Maladies Chroniques » reste à définir.

## PROPOSITIONS POUR AMÉLIORER LES DISPOSITIFS EXISTANTS

Les propositions s'appuient sur les données recueillies lors de ce travail de recensement et sont au nombre de deux.

### Création et financement d'un réseau national de néphrologie pédiatrique

Destiné à favoriser les échanges scientifiques, la mutualisation des protocoles et des processus de soins, ce réseau national de néphrologie pédiatrique est préfiguré par l'organisation de la Société de néphrologie pédiatrique. Celle-ci est organisée depuis plusieurs années autour de trois réunions annuelles et d'une mutualisation informelle d'un certain nombre de procédures.

La SNP est une société savante qui existe depuis de nombreuses années et regroupe l'ensemble des néphrologues pédiatres de France et des pays francophones (Belgique, Suisse, Hollande, Luxembourg, Maroc, Tunisie, Algérie). Elle organise sa FMC, assure la diffusion des avancées de la discipline, auprès des médecins en cours de spécialisation et des personnels soignants.

La SNP est membre fondateur de l'A2SN, association créée en partenariat avec les Sociétés de néphrologie, de dialyse, et les syndicats de néphrologues dans l'objectif d'animer des actions d'EPP dans son domaine de compétence.

La SNP est impliquée depuis de nombreuses années dans la mise en œuvre de protocoles coopératifs, d'études cliniques, de textes d'information ou de consensus qui sont publiés.



En ce qui concerne l'enseignement de la discipline, la SNP s'est organisée autour d'un diplôme interuniversitaire et a répondu récemment à la demande de création d'un DESC de néphrologie pédiatrique. La participation à un réseau de recherche clinique ou l'organisation locale du centre d'investigation clinique, dédiée à la néphrologie pédiatrique, reste de l'initiative personnelle des médecins membres de la Société de néphrologie pédiatrique, ces initiatives ne s'accompagnant d'aucune aide logistique de la part de la SNP.

La SNP a créé un site internet, une *newsletter* et un forum de discussion centré autour des difficultés que rencontrent les praticiens. Elle reste absente en ce qui concerne la répartition territoriale de l'offre de soins, la programmation des évolutions démographiques sur le territoire, la coordination de la stratégie pour le développement de la recherche.

La proposition d'amélioration des dispositifs existants consiste à encourager le groupe de néphrologie pédiatrique à s'organiser autour d'un réseau transrégional susceptible de recruter des auxiliaires de santé (ARC, techniciens de recherche clinique) pour améliorer l'exhaustivité de réponse au registre et l'échange d'informations avec la création d'une base de données reprenant les items requis pour chacune des bases de données existantes (Cemara, Divat Rein) et qui pourront à terme être implémentés avec un identifiant unique par les systèmes d'informations hospitaliers.

Ce réseau national de néphrologie pédiatrique permettra également d'améliorer les référentiels utilisés par les néphrologues pédiatres pour l'ensemble des disciplines et à terme de créer un fond documentaire dédié à la prise en charge des pathologies rénales pédiatriques. Il sera également un interlocuteur privilégié des associations de patients et des fondations qui soutiennent la recherche dans le domaine.

### Le renforcement ciblé des effectifs médicaux à travers un plan spécifique

Les contraintes physiques de présence et de réponse à la demande des praticiens référents rendent très difficile l'organisation de la néphrologie pédiatrique dans les centres où il existe moins de trois équivalents temps plein.

Il est indispensable de réévaluer de façon ciblée ces organisations au cas par cas, car dans les centres où la néphrologie pédiatrique s'exerce de façon mutualisée avec les autres disciplines pédiatriques, les arbitrages des commissions locales peuvent entraîner un fléchage différent lors de la révision des effectifs. Si ce fléchage est parfaitement compréhensif sur le plan politique pour un établissement, il est difficilement acceptable d'imaginer que des régions entières vont devoir renoncer à l'offre des soins en terme de néphrologie pédiatrique et plus particulièrement de dialyse et de transplantation rénale pédiatriques.

Nous proposons de renforcer l'effectif médical dédié à la néphrologie pédiatrique en fonction de la charge de travail. L'objectif est d'atteindre au moins deux ETP pour tous les

centres et au moins trois ETP dans les centres qui prennent en charge les enfants en dialyse et gèrent la transplantation rénale pédiatrique. Ce renforcement ciblé pourra être mutualisé avec les autres activités de transplantation pédiatrique lorsque cela est possible. Ce renforcement devra être réalisé en cinq ans, afin d'orienter les plus jeunes de nos collaborateurs vers cette activité de façon précoce et d'accompagner le départ des pionniers de la discipline.

Aujourd'hui, les outils pour optimiser les moyens sont parfaitement connus. Cette optimisation peut s'amorcer en mutualisant les structures entre les services de néphrologie pédiatrique et les unités de dialyses médicalisées, mais elle ne fera pas l'économie du renforcement des ressources humaines dédiées à la néphrologie pédiatrique et localisées exclusivement dans les CHU.

## CONCLUSION

Le bureau de la Société de néphrologie pédiatrique a entrepris une démarche de recensement des activités de chaque centre impliqué dans la prise en charge des maladies rénales de l'enfant.

La méthode a consisté en l'envoi par internet d'un questionnaire. Les réponses étaient renvoyées par internet depuis les centres de néphrologie pédiatrique.

Les résultats mettent en évidence une activité exhaustive dans le domaine de la néphrologie pédiatrique. Si l'ensemble du territoire métropolitain est couvert, il existe une diminution alarmante du nombre de praticiens.

Des propositions pour améliorer les dispositifs existants, afin de mieux répondre aux besoins de la population, sont formulées.

## POUR EN SAVOIR PLUS

Mission « Démographie médicale ». Rapport du Pr Yvon Berland. [http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/berland\\_demomed/rapport.pdf](http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/berland_demomed/rapport.pdf)

Mission « Amélioration de la santé de l'enfant et de l'adolescent ». Rapport du Pr Danièle Sommelet. <http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/sommelet/rapport.pdf>

Plan national maladies rares. [http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/maladie\\_rare/plan.pdf](http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/maladie_rare/plan.pdf)

Société de néphrologie pédiatrique. <http://www.soc-nephrologie.org/epart/snp/index.htm>

Société de néphrologie. <http://www.soc-nephrologie.org/>

Société francophone de dialyse. <http://www.soc-nephrologie.org/epart/sfd/index.htm>

Société française de pédiatrie. <http://www.sfpediatricie.com/>

Fondation du rein. <http://www.soc-nephrologie.org/epart/fondation/index.htm>