

[Tapez ici]



UNIVERSITE LILLE 2 DROIT ET SANTE
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2021

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Impact du mode de dialyse initial dans le devenir éducatif et
professionnel des enfants greffés d'un rein au CHU de Lille entre les
années 1995 et 2005**

Présentée et soutenue publiquement le 02 avril 2021 à 16h
Au Pôle Recherche de l'Hôpital Claude Huriez à Lille
Par Louis PARENT

JURY

Président :

Monsieur le Professeur François-René PRUVOT

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Stéphane LETEURTRE

Monsieur le Professeur François GLOWACKI

Madame le Docteur Annie LAHOUCHE

Directrice de Thèse :

Madame le Docteur Ania BENNOUR

Avertissement

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

Liste des abréviations

AVS	Assistante de Vie Scolaire
BEP	Brevet d'Etudes Professionnelles
BTS	Brevet de Technicien Supérieur
CAKUT	Anomalies congénitales du rein et des voies urinaires, traduit de l'anglais : Congenital Anomalies of the Kidney and the Urinary Tract
CAMSP	Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CAP	Certificat d'Aptitude Professionnelle
CDD	Contrat à Durée Déterminée
CDI	Contrat à Durée Indéterminée
CFU	Unité Formant Colonie, de l'anglais : Colony-Forming Unit
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CLIS	Classe pour l'Inclusion Scolaire
CMP	Centre Médico-Psychologique
CRDTA	Centre Régional de Diagnostic des Troubles des Apprentissages
DFG	Débit de Filtration Glomérulaire
DP	Dialyse péritonéale
DS	Déviation Standard
EBV	Epstein Barr Virus
EDTA	Acide EthylèneDiamineTétraAcétique
EPO	Erythropoïétine
EU	Unité d'Endotoxine, de l'anglais : Endotoxin Unit
HD	Hémodialyse
IEM	Institut d'Education Motrice
IME	Institut Médico-Educatif
KM	Kilomètre
MRC	Maladie Rénale Chronique
PAI	Projet d'Accueil Individualisé
PNDS	Plan National de Diagnostic et de Soins
QI	Quotient Intellectuel
SEGPA	Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté
SHU	Syndrome Hémolytique et Urémique

Table des matières

Résumé	1
Introduction	2
I. Insuffisance rénale chronique en pédiatrie	2
a) Définition de l'insuffisance rénale chronique en pédiatrie	2
b) Epidémiologie et étiologie de l'insuffisance rénale chronique en pédiatrie en France.....	5
II. Complications de l'insuffisance rénale chronique	6
a) Complications clinico-biologiques.....	6
b) Traitements de l'insuffisance rénale terminale en pédiatrie	7
1. Hémodialyse intermittente	7
2. Dialyse péritonéale.....	8
3. Greffe rénale	10
III. Devenir des enfants en insuffisance rénale chronique et complications sociales et scolaires.....	11
Objectifs.....	14
Matériels et méthodes.....	15
I. Caractéristiques générales de l'étude.....	15
II. Critères d'inclusion	15
III. Variables recueillies	15
IV. Tests statistiques	18
Résultats	19
I. Population étudiée	19
a) Décès	20
b) Sex-ratio et âge	21
c) Origine géographique régionale et distance par rapport au centre de soins	21
d) Pathologie rénale initiale.....	23
e) Données autour de la greffe rénale	24
f) Anomalies neuro-développementales.....	26
g) Scolarité.....	26
h) Activité socio-professionnelle.....	27

i) Situation sociale.....	30
II. Comparaison des groupes "hémodialyse" et "dialyse péritonéale"	30
Discussion	35
I. Greffe rénale pédiatrique au CHU de Lille	35
II. Comparaison de notre cohorte à une cohorte française	37
III. Résultats principaux et littératures.....	39
a) Epidémiologie dans la littérature	39
1. Caractéristiques des patients	39
2. Traitements de suppléance	40
b) Déficience, scolarité et accès à l'emploi dans les maladies chroniques chez l'enfant et littératures.....	41
1. Retard intellectuel.....	41
2. Scolarité et avenir professionnel	42
c) Impact du niveau socio-culturel parental dans la littérature	42
d) Greffes préemptives dans notre étude et dans la littérature	43
III. Forces et limites de l'étude	44
IV. Perspectives	46
Conclusion.....	49
Références bibliographiques	50
Annexes	53
Annexe 1 : Cycleur pour dialyse péritonéale automatisée à domicile	53
Annexe 2 : Origine géographique détaillée	54
Annexe 3 : Feuille de recueil.....	56

RESUME

Contexte : L'insuffisance rénale terminale en pédiatrie est une pathologie rare mais grave. Cette pathologie entraîne de nombreuses complications et semble provoquer des troubles neurocognitifs, un retard scolaire et une différence de devenir social et professionnel. La différence de devenir professionnel et scolaire selon la méthode d'épuration extra-rénale avant la greffe n'a pas encore été évaluée.

Méthode : Etude monocentrique et rétrospective. Inclusion des patients de moins de 20 ans greffés après épuration extra-rénale au CHU de Lille entre les années 1995 et 2005. Constitution de deux groupes : « dialyse péritonéale » et « hémodialyse » et comparaison en termes de devenir scolaire et professionnel.

Résultats : 75 patients inclus, 46 (61.3%) dans le groupe « hémodialyse » et 29 (38.7%) dans le groupe « dialyse péritonéale ». 49.7% d'anomalies congénitales du rein et des voies urinaires. Les enfants du groupe « dialyse péritonéale » étaient greffés plus jeunes que les patients du groupe « hémodialyse » ($p=0,001$). Ils étaient moins âgés au moment de l'étude ($p<0,001$). Les pathologies congénitales semblaient prédominer dans ce groupe de patients mais la différence n'était pas significative. Pas de différence significative sur le devenir scolaire ou professionnel.

Conclusion : La prise en charge scolaire des enfants en insuffisance rénale terminale traités par épuration extra-rénale au CHU de Lille semble adaptée peu importe la modalité de dialyse avant la greffe rénale. Ce travail encouragerait l'adjonction de données sur la scolarité et le contexte social dans les bases de données de l'Agence de Biomédecine.

INTRODUCTION

I. Insuffisance rénale chronique en pédiatrie

a) Définition de l'insuffisance rénale chronique en pédiatrie

L'insuffisance rénale chronique est définie par la présence de marqueurs d'atteinte rénale durant plus de trois mois. Ces marqueurs peuvent être des anomalies morphologiques, histologiques, biologiques ou la baisse isolée du débit de filtration glomérulaire (DFG) en dessous de 60 mL/min/1,73m² (1). L'insuffisance rénale chronique est classée en cinq stades de sévérité croissante en fonction du niveau de DFG et de la protéinurie (Figure 1). Cette classification ne s'applique pas aux enfants de moins de 2 ans car leur DFG physiologique est inférieur à celui des adultes ou enfants plus âgés (1).

Evaluation du risque de progression de la MRC en fonction du débit de filtration glomérulaire (DFG) et de l'albuminurie				Albuminurie : stades, description et valeurs		
				A1	A2	A3
				Normale ou légèrement augmentée	Modérément augmentée	Sévèrement augmentée
				< 30 mg/g ou < 3 mg/mmol [protéinurie/cr éatininurie < 20 mg/mmol (<200 mg/g)]	30-300 mg/g ou 3-30 mg/mmol	> 300 mg/g ou > 30 mg/mmol
DFG estimé : stades, description et valeurs (ml/min/1,73 m²)	G1	Normal ou augmenté	> 90			
	G2	Légèrement diminué	60-89			
	G3 a	Légèrement à modérément diminué	45-59			
	G3 b	Modérément à sévèrement diminué	30-44			
	G4	Sévèrement diminué	15-30			
	G5	Insuffisance rénale terminale	<15			

Figure 1 : Classification et risque de progression du débit de filtration glomérulaire (DFG), tirée du plan national de diagnostic et de soins (PNDS) sur la maladie rénale chronique (MRC) de l'enfant de 2018. Risque de progression de la maladie rénale chronique : faible (blanc), modéré (gris clair), important (gris foncé), très important (noir).

La mesure exacte du DFG se réalise grâce à des examens coûteux, longs et invasifs en mesurant la clairance rénale d'un marqueur exogène tel que l'acide éthylènediaminetétraacétique (EDTA) marqué au chrome 51, l'inuline ou l'iohexol. Ces traceurs ni sécrétés, ni métabolisés, ni réabsorbés par le rein ont

une faible liaison aux protéines et une clairance extra-rénale négligeable (2). En pratique courante, le DFG est estimé grâce à des formules de calculs.

Chez l'enfant entre 2 et 18 ans, le DFG est estimé selon la formule de Schwartz simplifiée, modifiée en 2009, qui s'écrit : $\frac{k(\text{taille})}{\text{créatinine}}$ où la taille est en cm et k est une constante égale à 4,13 si la créatinine est exprimée en mg/L ou à 36,5 si la créatinine est en mmol/L (3). Le DFG normal est supérieur à 90 mL/min/1,73m².

La figure 2 montre le DFG moyen chez l'enfant de moins de 2 ans, le nouveau-né et le prématuré, alors que la fonction glomérulaire n'est pas arrivée à maturité.

Age	Mean GFR ± SD (ml/min/1.73 m ²)
29-34 weeks GA 1 week postnatal age	15.3 ± 5.6
29-34 weeks GA 2-8 week postnatal age	28.7 ± 13.8
29-34 weeks GA >8 week postnatal age	51.4
1 week term males and females	41 ± 15
2-8 weeks term males and females	66 ± 25
>8 weeks term males and females	96 ± 22
2-12 years (males and females)	133 ± 27
13-21 years (males)	140 ± 30
13-21 years (females)	126 ± 22

Figure 2 : Débit de filtration glomérulaire (DFG) moyen (+/- 2 Déviations Standards(DS)) chez le nouveau-né prématuré et à terme et chez l'enfant de moins de 2 ans jusqu'à l'âge adulte, tirée de Langlois V. Laboratory evaluation at different ages. Dans: Geary DF, Schaeger F, editors. Comprehensive pediatric nephrology. Philadelphia : Mosby Elsevier ; 2008. P. 39-54.

b) Epidémiologie et étiologie de l'insuffisance rénale chronique en pédiatrie en France

Le rapport R.E.I.N. 2018, dans sa partie pédiatrique, incluait tous les patients de moins de 20 ans en insuffisance rénale terminale en France en 2018. La proportion d'enfants ayant une atteinte rénale sans insuffisance terminale était inconnue (1,4). Le nombre d'enfants ayant un traitement de suppléance rénale en date du 31/12/2018 en France était de 933. Ils représentaient moins de 1% de tous les patients en insuffisance rénale terminale en France. Parmi ces 933 patients, 76.2% étaient greffés, 16.6% en hémodialyse et 7.2% en dialyse péritonéale. L'âge médian était de 14.6 ans et 61.1% étaient des garçons.

Le nombre de nouveaux patients en traitement de suppléance pour l'année 2018 était de 127. Cette incidence était stable depuis 2008 puisqu'elle oscillait entre 6 à 9 par millions d'enfants (4).

L'étiologie dominante de l'insuffisance rénale terminale chez ces 127 patients était les uropathies/hypodysplasies congénitales dont 37 patients (29%) étaient atteints. 36 patients (28%) avaient une maladie génétique, 21 (17%) une glomérulonéphrite acquise. Le reste était composé de maladies vasculaires (7%) dont le syndrome hémolytique et urémique (SHU), de néphrites interstitielles acquises (3%) et d'autres étiologies (6%). 13 patients (10%) avaient une insuffisance rénale d'étiologie inconnue. La prédominance de l'étiologie des uropathies congénitales était comparable aux données de la littérature (5–8).

Parmi les nouveaux patients dialysés en France sur l'année 2018, ce rapport notait que seuls 3 enfants de plus de 5 ans n'étaient pas scolarisés.

II. Complications de l'insuffisance rénale chronique

a) Complications clinico-biologiques

La dégradation de la fonction rénale s'accompagne de complications selon le degré de sévérité de l'atteinte. Ces complications comprennent des anomalies de croissance staturo-pondérale avec des troubles nutritionnels par carences d'apports. Ces carences d'apports sont secondaires aux limitations des volumes hydriques ingérés par l'enfant ; il en résulte une carence calorique. L'inflammation chronique secondaire à l'intoxication urémique entraîne un hypercatabolisme et une anorexie. Une résistance à l'hormone de croissance favorise les anomalies de croissance staturo-pondérale (1).

L'anémie, les anomalies du métabolisme phosphocalcique et le stress oxydatif entraînent des anomalies endothéliales des vaisseaux artériels et des complications cardiovasculaires, comme l'hypertension artérielle qui doit être traitée précocement. L'anémie est secondaire à la diminution de production d'érythropoïétine (EPO) par le rein.

Les troubles du métabolisme phosphocalcique favorisent le développement d'une ostéodystrophie rénale. Le rein est le lieu de métabolisation, par la 1- α hydroxylase, du cholécalférol en calcitriol (1,25-dihydroxycholécalférol), la forme active de la vitamine D. En cas de destruction du parenchyme rénal, l'activité endocrine du rein n'est plus réalisée et le calcitriol n'est plus produit. En l'absence de calcitriol, la calciurie augmente, la calcémie sanguine diminue et une ostéopénie s'installe (9).

Des troubles hydro-électrolytiques avec une acidose métabolique peuvent survenir. Cette acidose est liée à la réduction de l'ammoniogénèse rénale qui est proportionnelle à la réduction néphronique et entraîne une rétention d'acides (10). Elle est responsable d'une anorexie et favorise la dénutrition. Le principal trouble ionique est la dyskaliémie, avec un défaut d'élimination rénale du potassium pouvant mener à une hyperkaliémie et entraîner des troubles du rythme cardiaque.

Ces complications peuvent mettre en jeu le pronostic vital. Elles doivent être prises en charge et le suivi avec un pédiatre ou un néphro-pédiatre doit être régulier (1).

b) Traitements de l'insuffisance rénale terminale en pédiatrie

Le dernier stade de l'insuffisance rénale chronique est l'insuffisance rénale terminale avec un DFG inférieur à 15 mL/min/1,73m². Il nécessite un traitement de suppléance de la fonction rénale. Deux traitements peuvent être proposés : l'épuration extra-rénale ou la transplantation rénale. La transplantation rénale est le traitement de choix puisque l'espérance de vie d'un enfant avec un greffon est supérieure de 10 à 20 ans par rapport à un enfant du même âge en dialyse (4).

En pédiatrie, l'épuration extra-rénale est représentée par deux méthodes : la dialyse péritonéale sur cycleur à domicile, qui nécessite une formation des parents, et l'hémodialyse intermittente en centre de dialyse pédiatrique.

1 Hémodialyse intermittente

L'hémodialyse intermittente consiste en l'épuration des toxines présentes dans le sang du patient par le principe de la diffusion à travers une membrane semi-

perméable et de la convection (11). Elle permet également de réaliser de l'ultrafiltration, c'est-à-dire d'éliminer la surcharge hydrique chez un patient. Cette technique est connue depuis les années 1920 (12). L'hémodialyse intermittente nécessite un filtre qui joue le rôle de rein artificiel, ainsi qu'une installation spécifique permettant d'avoir un dialysat ultrapur, c'est-à-dire avec un taux de bactérie < 100 Unité Formant Colonie (CFU)/L et un taux d'endotoxine < 0,25 Unité d'Endotoxine (EU)/L (11). Les séances d'hémodialyse doivent avoir lieu trois à quatre fois par semaine en centre d'hémodialyse pédiatrique, les séances durant trois à quatre heures. La fréquence et la durée peuvent augmenter en cas d'anurie ou de troubles métaboliques sévères. Il n'existe pas de centre de d'autodialyse pédiatrique, ni de possibilité de réaliser de l'hémodialyse pédiatrique à domicile, contrairement à l'hémodialyse adulte. Ce traitement impose un abord vasculaire avec : soit la réalisation d'une fistule artério-veineuse soit la pose d'un cathéter veineux central dans le cadre de l'urgence et/ou le temps de développement de la fistule artério-veineuse. Les principales complications de la fistule artério-veineuse sont les sténoses. Les complications majeures du cathéter veineux central sont la thrombose de cathéter et l'infection de cathéter avec le risque de bactériémie (13).

2 Dialyse péritonéale

L'épuration des toxiques ainsi que l'ultrafiltration en dialyse péritonéale se réalisent grâce au péritoine, qui sert alors, grâce à son importante surface vascularisée, de filtre (14). Cette méthode est illustrée par la figure 3.

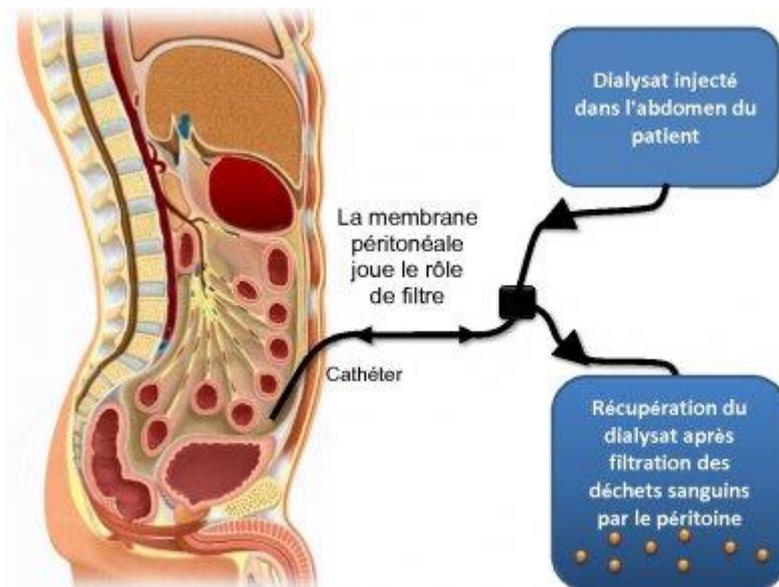


Figure 3 : Illustration du principe de la dialyse péritonéale. Extraite du site internet de l'association AURA Poitou-Charentes, section "Dialyse péritonéale à domicile". <http://www.aurapc.asso.fr/la-dialyse-peritoneale-a-domicile>

La dialyse se réalise à domicile de façon intermittente et automatisée sur un cycleur installé chez les parents, via un prestataire. L'annexe 1 illustre un cycleur utilisé à domicile. La formation des parents dure une dizaine de jours, en hospitalisation, avec des infirmières formées à la dialyse péritonéale. Cette méthode de dialyse se déroule la nuit durant dix à douze heures selon les besoins des patients en termes d'épuration ou d'ultrafiltration, six à sept jours par semaine. Le processus comprend trois phases : l'instillation du dialysat dans la cavité péritonéale, la stase du dialysat puis le drainage des ions épurés et de l'eau. Celui-ci se répète ensuite durant toute la durée de la séance. Le dialysat est instillé dans le péritoine grâce à un cathéter péritonéal tunnélisé posé de façon chirurgicale. La principale complication de ce mode de dialyse est la péritonite bactérienne.

3 Greffe rénale

Les premières greffes rénales en pédiatrie ont été réalisées dans les années 60 (15,16), peu de temps après les premières greffes rénales chez l'adulte (17). Le taux de mortalité post-greffe était important initialement (18), jusqu'à 50% de décès.

La greffe rénale est le traitement de choix de l'insuffisance rénale (4). Cette méthode est la seule remplaçant les fonctions endocrine et exocrine du rein, ce qui n'est pas le cas de l'épuration extra-rénale. Elle nécessite un greffon d'un donneur vivant ou décédé, de bonne qualité en termes de fonction (contexte du décès, fonction rénale, présence d'une protéinurie, co-morbidités, compatibilité immunologique). Les greffons sont rares (4) mais les patients pédiatriques ont une priorité par rapport aux patients adultes (19) réduisant ainsi le délai d'attente sur liste de greffe. L'intervention chirurgicale pour la greffe rénale pédiatrique implique une équipe spécialisée avec un chirurgien expérimenté, une équipe de néphro-pédiatres, tous formés à la greffe rénale pédiatrique et un service de réanimation pédiatrique pour accueillir l'enfant au décours de l'intervention.

La pérennité de la transplantation rénale repose, au-delà de la chirurgie et de la complication de thrombose de l'artère rénale en période aigue, sur l'observance thérapeutique quotidienne et le juste équilibre entre le traitement immunosuppresseur et le risque infectieux.

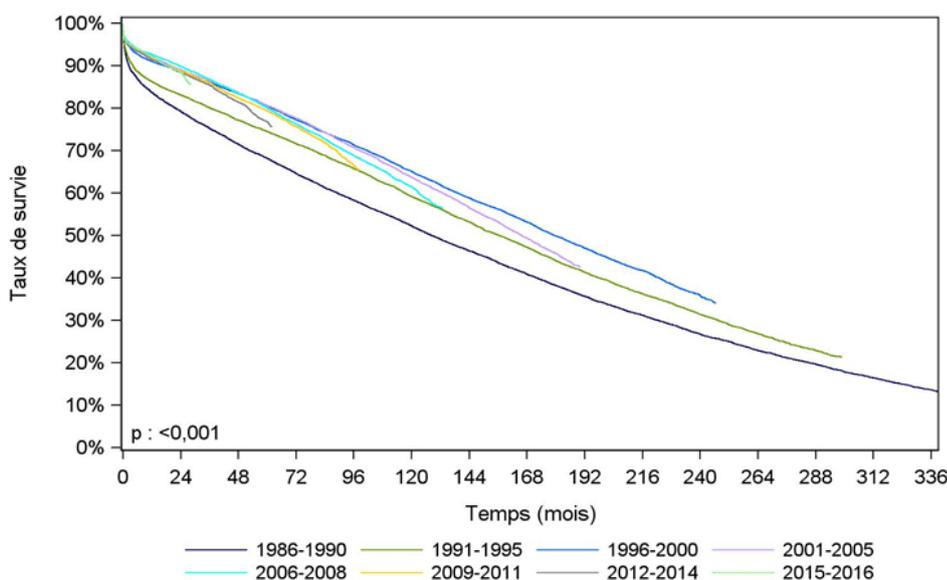
Le traitement immunosuppresseur comprend une association de différentes classes thérapeutiques comme les corticoïdes, les anti-métabolites et les anti-calcineurines. La première année, cette trithérapie est associée à une prophylaxie anti-infectieuse. Les principales complications dans les suites de la greffe sont les

complications infectieuses et carcinologiques, secondaires au traitement immunosuppresseur au long cours.

III. Devenir des enfants en insuffisance rénale chronique et complications sociales et scolaires

Malgré les traitements de suppléance, la morbi-mortalité reste importante au stade d'insuffisance rénale terminale. Le taux de survie à 10 ans est compris entre 79 et 82% et celui à 20 ans entre 66 et 79%. Le taux de mortalité est 30 fois plus élevé que chez les enfants du même âge en bonne santé (20). Les causes de mortalité sont principalement cardio-vasculaires (entre 35 et 50%) du fait de l'hypertension artérielle chronique et de l'hypertrophie du ventricule gauche qui en résulte. Les autres causes sont principalement les infections et les causes carcinologiques, du fait d'une immunosuppression prolongée (20).

Une étude de 2013 réalisée aux Etats Unis relatait l'amélioration de la survie des patients et de la survie de leur greffon entre les années 1983 et 2001 (8). Les données de l'Agence de Biomédecine notaient une amélioration de la survie des greffons depuis les premières cohortes de 1986-1990 à la dernière de 2015-2016 en France. La figure 4 objective cette évolution.



Période de greffe	N	Survie à 1 mois	Survie à 1 an	Survie à 5 ans	Survie à 10 ans	Survie à 15 ans	Médiane de survie (mois)
1986-1990	8671	93,3% [92,7% - 93,8%]	83,7% [82,8% - 84,4%]	68,2% [67,2% - 69,2%]	52,2% [51,2% - 53,3%]	38,2% [37,2% - 39,3%]	128,5 [124,4 - 132,7]
nombre de sujets à risque*		7859	7024	5678	4278	2904	
1991-1995	8819	94,2% [93,7% - 94,7%]	86,3% [85,5% - 87,0%]	74,5% [73,6% - 75,4%]	59,1% [58,1% - 60,2%]	44,0% [42,9% - 45,1%]	156,6 [151,2 - 161,0]
nombre de sujets à risque*		8252	7536	6456	4867	3382	
1996-2000	8971	96,0% [95,5% - 96,3%]	91,0% [90,4% - 91,6%]	80,5% [79,7% - 81,3%]	65,1% [64,1% - 66,1%]	49,9% [48,9% - 51,0%]	179,5 [175,4 - 184,0]
nombre de sujets à risque*		8603	8159	7154	5605	4085	
2001-2005	11396	96,2% [95,8% - 96,5%]	92,2% [91,7% - 92,6%]	80,6% [79,9% - 81,3%]	63,7% [62,8% - 64,6%]	45,8% [44,7% - 46,9%]	165,9 [162,5 - 169,4]
nombre de sujets à risque*		10952	10469	9022	6780	1245	
2006-2008	8580	96,5% [96,0% - 96,8%]	92,6% [92,1% - 93,2%]	80,1% [79,2% - 80,9%]	61,5% [60,4% - 62,6%]	NO	NO
nombre de sujets à risque*		8271	7929	6755	2295	0	
2009-2011	8695	96,0% [95,6% - 96,4%]	91,7% [91,1% - 92,2%]	79,4% [78,5% - 80,2%]	NO	NO	NO
nombre de sujets à risque*		8341	7944	6562	0	0	
2012-2014	9350	95,7% [95,3% - 96,1%]	91,5% [90,9% - 92,0%]	76,8% [75,6% - 77,9%]	NO	NO	NO
nombre de sujets à risque*		8910	8442	1110	0	0	
2015-2016	7101	96,0% [95,5% - 96,4%]	92,2% [91,5% - 92,8%]	NO	NO	NO	NO
nombre de sujets à risque*		6483	4844	0	0	0	

[] : Intervalle de confiance
 NO : non observable
 * : Nombre de malades restant à observer pour chaque temps et pour lesquels aucun évènement n'est survenu
 Données extraites de CRISTAL le 05/03/2018

Figure 4 : Taux de survie des greffons rénaux en France, données de l'agence de biomédecine.

Concernant le devenir neuro-développemental, social et éducatif de ces enfants, une étude néerlandaise de 2002 mettait en évidence que les enfants en insuffisance rénale terminale avaient à l'âge adulte un quotient intellectuel (QI) inférieur de 10 points par rapport à la moyenne nationale. Les enfants avec une durée cumulée en dialyse de plus de 4 ans avaient 3,4 fois plus de risque d'avoir un QI à -1 déviation standard (DS) (21).

Une étude française de 2004 par Broyer et al observait le devenir social à long terme des enfants greffés d'un rein entre les années 1973 et 1985 (22). Celle-ci montrait un niveau d'études moindre chez les enfants traités pour une insuffisance rénale terminale par rapport à la population générale, mais pas de différence en termes d'activité professionnelle. Le nombre de patients avec un logement indépendant et le nombre de patients mariés ou ayant des enfants étaient en dessous de la moyenne nationale.

Une revue de la littérature de 2015, réalisée par une équipe américaine sur le développement neurocognitif des enfants avec une maladie rénale chronique (23), mettait en évidence que des dysfonctions cognitives étaient présentes à tous les stades de la maladie rénale chronique et que leur sévérité semblait corrélée à la sévérité de l'atteinte rénale. Leurs capacités intellectuelles semblaient plus basses que la moyenne. Cependant, la littérature sur la relation entre les atteintes neurocognitives et la fonction rénale chez l'enfant est pauvre.

La pathologie rénale chronique, selon la littérature, semble amener à des difficultés sociales, éducationnelles et cognitives à l'âge adulte.

Cette différence de devenir n'a, à notre connaissance, jamais été évaluée en termes de différence de traitement initial de l'insuffisance rénale terminale.

OBJECTIFS

Les objectifs de cette étude étaient :

- Objectif principal : comparer le niveau de diplôme obtenu selon le mode de dialyse initial.

- Objectifs secondaires : comparer selon le mode de dialyse initial
 - la durée totale de dialyse pendant l'enfance,

 - l'âge au moment de la greffe,

 - le développement psychomoteur,

 - la déficience intellectuelle,

 - l'accès à l'emploi,

 - l'âge actuel,

 - La catégorie socio-professionnelle des parents.

MATERIELS ET METHODES

I. Caractéristiques générales de l'étude

L'étude était rétrospective, monocentrique, comparative, portant sur le devenir éducatif et professionnel des enfants greffés d'un rein au CHU de Lille entre les années 1995 et 2005 selon leur mode d'épuration avant la greffe, dialyse péritonéale ou hémodialyse.

II. Critères d'inclusion

Les enfants de moins de 20 ans greffés d'un rein au CHU de Lille entre les années 1995 et 2005 étaient inclus.

Les patients greffés de façon préemptive étaient exclus de l'étude, en raison de leur faible nombre qui ne permettait pas d'analyse statistique fiable.

III. Variables recueillies

Les données recueillies comprenaient : le sexe, la pathologie rénale initiale, la durée totale en dialyse durant l'enfance, le mode de dialyse utilisé, la date de

transplantation rénale. L'âge des patients lors du recueil en 2020 était indiqué. Pour les patients décédés, l'âge au décès était recueilli.

La distance entre le domicile et le centre de soins ainsi que l'arrondissement d'origine des patients étaient indiqués.

Dans le département du Nord, on comptait six arrondissements : Avesnes-sur-Helpe, Cambrai, Douai, Dunkerque, Lille et Valenciennes. Dans le département du Pas-de-Calais, on comptait sept arrondissements : Arras, Béthune, Boulogne-sur-Mer, Calais, Lens, Montreuil-sur-Mer, Saint-Omer.

Les arrondissements étaient regroupés pour former quatre grandes régions définies ainsi :

- la **métropole Lilloise**, comprenant l'arrondissement de Lille ;
- la **région de Valenciennes** comprenant l'arrondissement d'Avesnes-sur-Helpe, de Cambrai, de Douai et de Valenciennes ;
- la **région d'Arras** comprenant l'arrondissement d'Arras, de Béthune et de Lens ;
- la **région de la Côte d'Opale** comprenant l'arrondissement de Boulogne-sur-Mer, de Calais, de Dunkerque, de Montreuil-sur-Mer et de Saint-Omer.

Une dernière catégorie comprenait les patients habitant hors de la région Nord–Pas-de-Calais.

Le recueil comprenait également le plus haut diplôme obtenu, le cursus de la scolarité, les redoublements de classe éventuels, le suivi en CAMSP (Centre d'Action

Médico-Social Précoce) ou au CRDTA (Centre Régional de Diagnostic des Troubles des Apprentissages), le développement psychomoteur et la présence ou non d'une déficience intellectuelle. La catégorie socio-professionnelle des patients, ainsi que celle de leurs parents lorsqu'elle était disponible, étaient recueillies.

Un enfant était considéré comme ayant un trouble du développement psychomoteur ou une déficience intellectuelle si son dossier médical l'évoquait comme tel. Le diagnostic était posé par un pédiatre, neuro-pédiatre ou néphro-pédiatre après examen clinique.

Les patients étaient séparés en deux groupes : ceux greffés après hémodialyse et ceux greffés après dialyse péritonéale. Ces deux groupes étaient comparés selon : leur sexe, leur pathologie rénale initiale, le temps total en dialyse durant l'enfance, leur âge au moment de la greffe, les éventuelles anomalies de développement psychomoteur et/ou la déficience intellectuelle, leur cursus de scolarité, leur diplôme, leur activité professionnelle, l'emploi de leurs parents, ainsi que leur âge en 2020.

Le recueil de données était réalisé de façon rétrospective à partir des dossiers médicaux et paramédicaux des patients, via le logiciel Sillage® et les archives de l'hôpital Jeanne de Flandre de Lille.

Le fichier de recueil était réalisé sur un fichier informatique de type Excel®. Ce fichier avait fait l'objet d'une déclaration à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés.

IV. Tests statistiques

Les variables qualitatives ont été décrites en termes de fréquence et de pourcentage. Les variables numériques gaussiennes ont été décrites en termes de moyenne et d'écart-type et les variables numériques non gaussiennes en termes de médiane et d'intervalle interquartile. La normalité du paramètre numérique était vérifiée graphiquement et testée à l'aide du test de Shapiro-Wilk.

Les caractéristiques des patients étaient comparées entre les patients greffés après DP et les patients greffés après HD à l'aide d'un test du Chi-deux ou de Fisher exact (lorsque les conditions de validité du test du Chi-deux n'étaient pas vérifiées) pour les variables qualitatives, à l'aide d'un test U de Mann-Whitney pour les variables continues non gaussiennes et à l'aide d'un test T de Student pour les variables continues gaussiennes. Le niveau de significativité était fixé à 5%.

Les statistiques étaient réalisées par l'unité de méthodologie biostatistique du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Lille. Les analyses statistiques étaient effectuées à l'aide du logiciel SAS (SAS Institute version 9.4).

RESULTATS

I. Population étudiée

78 patients de moins de 20 ans étaient greffés au CHU de Lille entre les années 1995 et 2005. Trois d'entre eux avaient une greffe préemptive et étaient exclus de l'étude : leur faible nombre ne permettait pas une analyse statistique fiable.

Les analyses portaient sur 75 patients, divisés entre les groupes « hémodialyse » et « dialyse péritonéale ». 46 patients (61.3%) se trouvaient dans le groupe « hémodialyse » et 29 patients (38.7%) dans le groupe « dialyse péritonéale ».

Cette répartition est représentée sur le diagramme de flux (Figure 5).

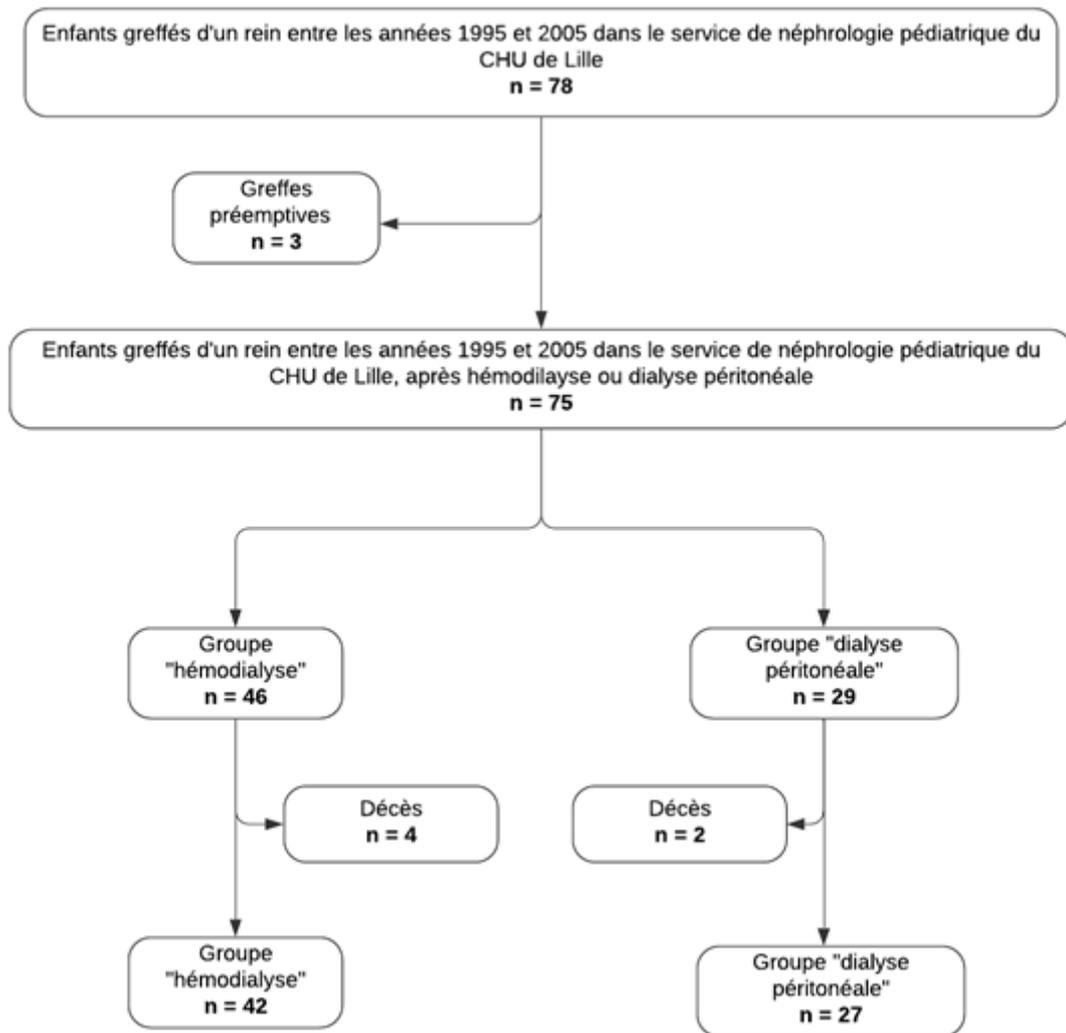


Figure 5 : Diagramme de flux de l'étude.

a) Décès

Six patients parmi notre population totale étaient décédés. Les causes de décès étaient les suivantes :

- Inconnues pour deux patients
- Trois patients décédaient de causes infectieuses : choc septique secondaire à une pyélonéphrite aiguë, septicémie à staphylocoque sur porte d'entrée cutanée, et infection à *Pneumocystis jirovecii*.

- Une patiente décédait des suites d'un lymphome à Epstein Barr Virus (EBV) induit par son traitement immunosuppresseur.

b) Sex-ratio et âge

Le sex-ratio de la population totale était de 2.00 garçons pour 1.00 fille, soit 66.7% (n=50) de garçons et 33.3% (n=25) de filles. L'âge médian de la population en 2020 était de 31.0 [26.0;34.0] ans, basé sur les 74 patients dont l'âge était connu. L'âge d'une patiente à son décès était inconnu.

c) Origine géographique régionale et distance par rapport au centre de soins

La provenance géographique des patients, en pourcentages, était représentée dans la figure 6. Vingt patients habitaient dans la métropole Lilloise, quinze dans la région de Valenciennes, vingt-six dans la région d'Arras et onze venaient de la région de la Côte d'Opale. Trois patients n'étaient pas originaires de la région du Nord-Pas-de-Calais. Le détail de la provenance géographique était indiqué dans l'annexe 2.

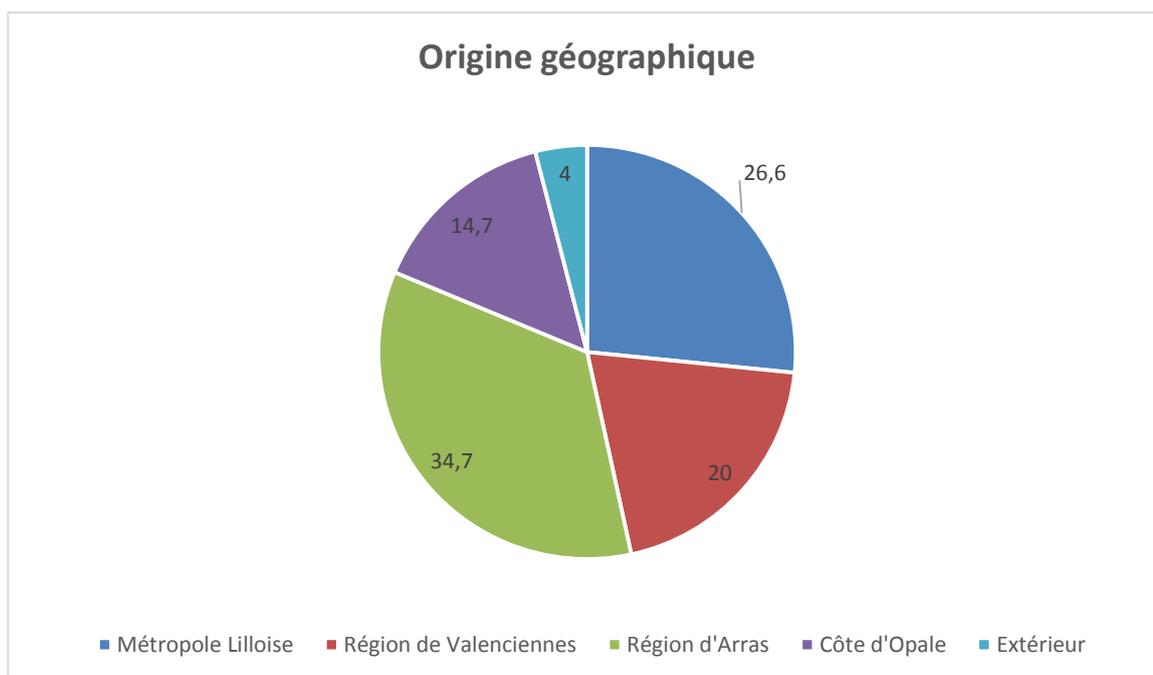


Figure 6 : Répartition géographique des patients selon leur arrondissement d'origine, en pourcentages (n=75).

Sur la population totale et concernant la distance entre le domicile et le CHU de Lille, 16% (n=12) se trouvaient à moins de 10 kilomètres (km), 38.7% (n=29) entre 10 et 50 km, 34.5% (n=26) entre 50 et 100 km, 6.7% (n=5) entre 100 et 150 km et 4% (n=3) à plus de 150 km. Au total, 89.3% (n=67) des patients habitaient à moins de 100 km de leur centre de soin. Ces distances étaient représentées dans la figure 7.

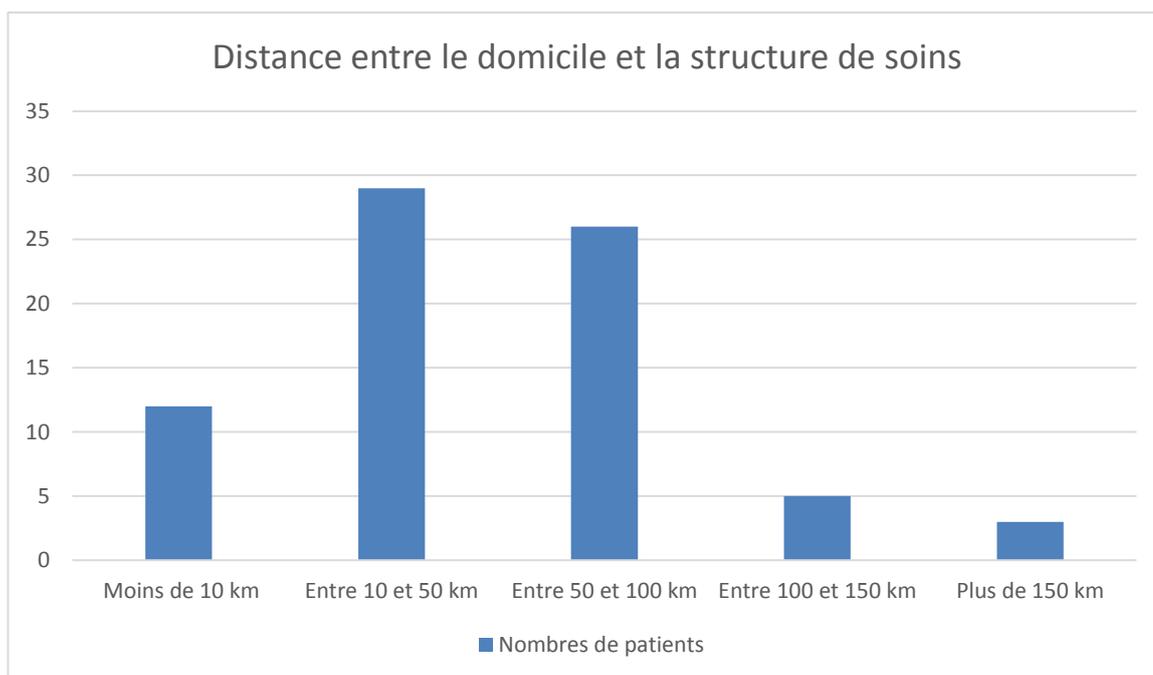


Figure 7 : Répartition des patients selon la distance entre leur domicile et la structure de soins, en valeurs absolues (n=75).

d) Pathologie rénale initiale

L'analyse portait sur la population totale. 49.3% (n=37) des patients avaient une anomalie congénitale du rein et des voies urinaires (CAKUT), 13.3% (n=10) avaient une pathologie rénale héréditaire ou congénitale autre qu'une anomalie des voies urinaires et 28% (n=21) avaient une pathologie rénale acquise. 9.3% (n=7) avaient une autre pathologie entraînant une insuffisance rénale terminale (Néphrectomie bilatérale secondaire à un néphroblastome, nécrose corticale sur arrêt cardio-respiratoire, glycogénose de type II).

La **pathologie rénale initiale** ayant conduit à l'insuffisance rénale terminale était représentée sur la figure 8.

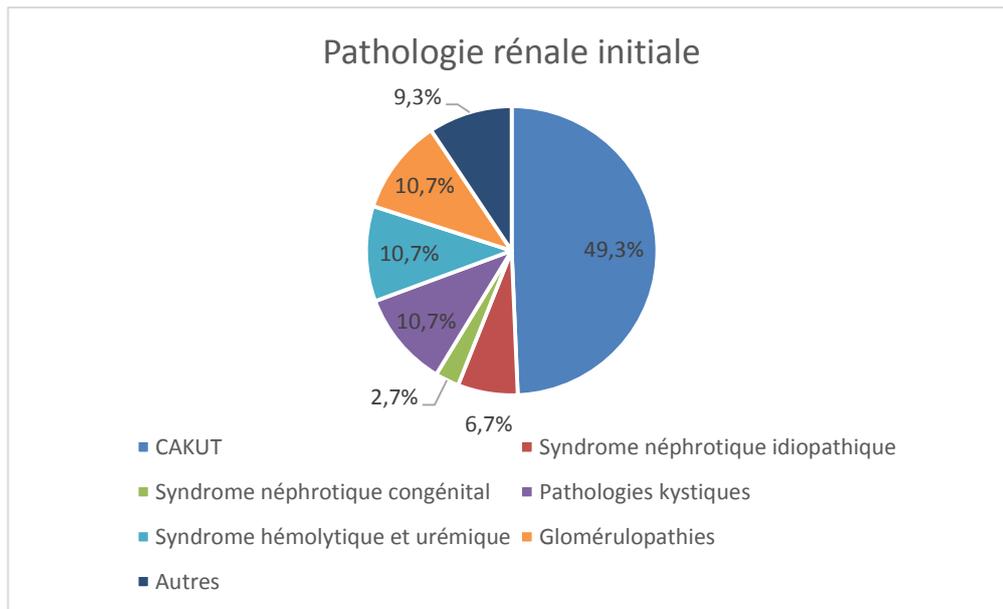


Figure 8 : Répartition des pathologies entraînant une insuffisance rénale terminale chez les patients de l'étude (n=75), en pourcentages. CAKUT : Congenital Anomalies of the Kidney and Urinary Tract, soit anomalies congénitales des reins et des voies urinaires.

e) Données autour de la greffe rénale

L'âge médian de la population totale **au moment de la greffe** était de 10.0 [5.0;14.0] ans (Figure 9).

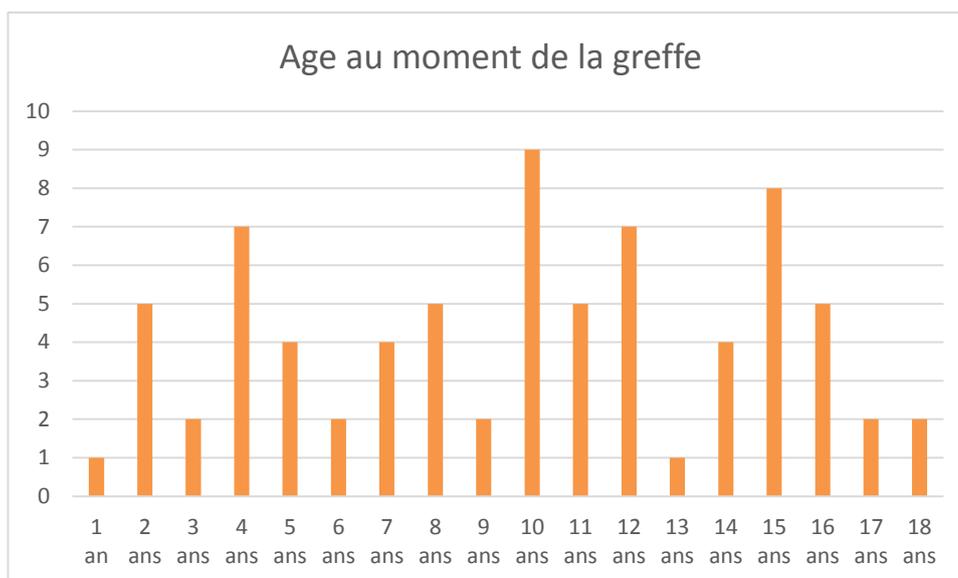


Figure 9 : Répartition selon l'âge au moment de la greffe, en nombre absolu de patients en ordonnées et catégories d'âge en abscisses (n=75).

Le **temps médian passé en dialyse** était renseigné pour 74 patients (99%). Ce temps médian était de 14.5 [8.0;29.0] mois.

Le **nombre total de greffes** au cours de la vie était renseigné pour 72 patients (96%). En 2020, 52.8% (n=38) de ces patients avaient eu une greffe, 37.5% (n=27) deux greffes, 8.3% (n=6) trois greffes et 1.4% (n=1) quatre greffes au total dans leur vie.

Sur la population totale, trois (4%) avaient une greffe avec un donneur vivant. Les autres étaient greffés avec un rein de donneur décédé.

Le **temps moyen passé avec une greffe fonctionnelle** avant le transfert en service adulte était renseigné pour 71 patients (95%). Ce temps moyen était de 103.3 (± 54.8 , extrêmes 0.0-216.0) mois, soit un peu plus de 8 ans.

f) Anomalies neuro-développementales

Les anomalies de développement psychomoteur ou la déficience intellectuelle étaient mentionnées pour 69 patients (92%). Sur ces 69 patients, 23.2% (n= 16) avaient une anomalie du développement psychomoteur et 20.3% (n= 14) avaient une déficience intellectuelle.

La consultation spécialisée en troubles des apprentissages était renseignée pour 60 patients (80%). Parmi ces 60 patients, 20% (n= 12) avaient été adressés en consultation spécialisée en troubles des apprentissages.

g) Scolarité

Les données concernant la **scolarité** étaient renseignées pour 69 patients (92%). Sur ces 69 patients, 73.9% (n=51) avaient eu une scolarité en milieu classique, 11.6% (n=8) en milieu adapté de type Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire (ULIS) ou en Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté (SEGPA) et 14.5% (n=10) étaient scolarisés en Institut Médico-Educatif (IME) ou Institut d'Education Motrice (IEM).

Le **redoublement** de classe était renseigné pour 59 patients (79%). Sur ces 59 patients, 54.2% (n=32) avaient au moins redoublé une fois.

Les renseignements concernant le **plus haut diplôme obtenu** étaient présents pour 59 patients (79%) (Figure 10). Sur ces 59 patients, 62.7% (n=37) n'avaient pas le baccalauréat.

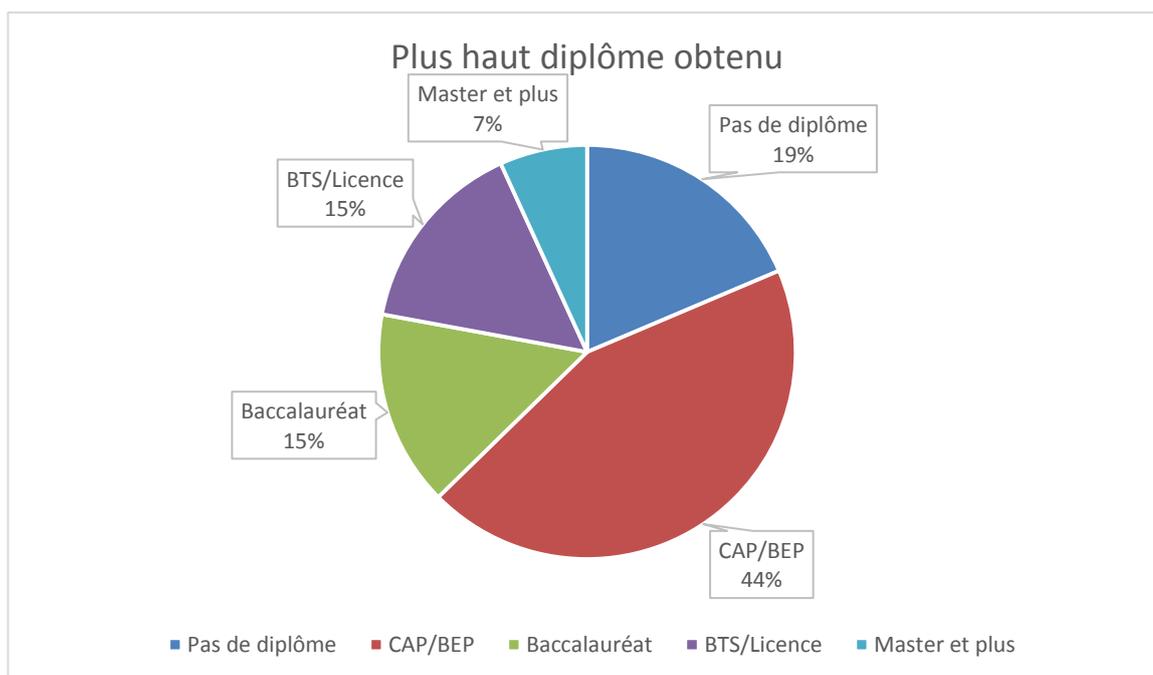


Figure 10 : Plus haut diplôme obtenu par les patients, en pourcentages (n=59). CAP : Certificat d'aptitude professionnelle, BEP : brevet d'études professionnelles, BTS : Brevet de technicien supérieur.

h) Activité socio-professionnelle

L'activité professionnelle était renseignée pour 47 patients (63%). Sur ces 47 patients, 53.2% (n=25) avaient un emploi ou étaient étudiants. 46.8% (n=23) n'avaient pas d'activité professionnelle et étaient soit au chômage soit en invalidité. Le détail de l'activité professionnelle est représenté dans la figure 11.

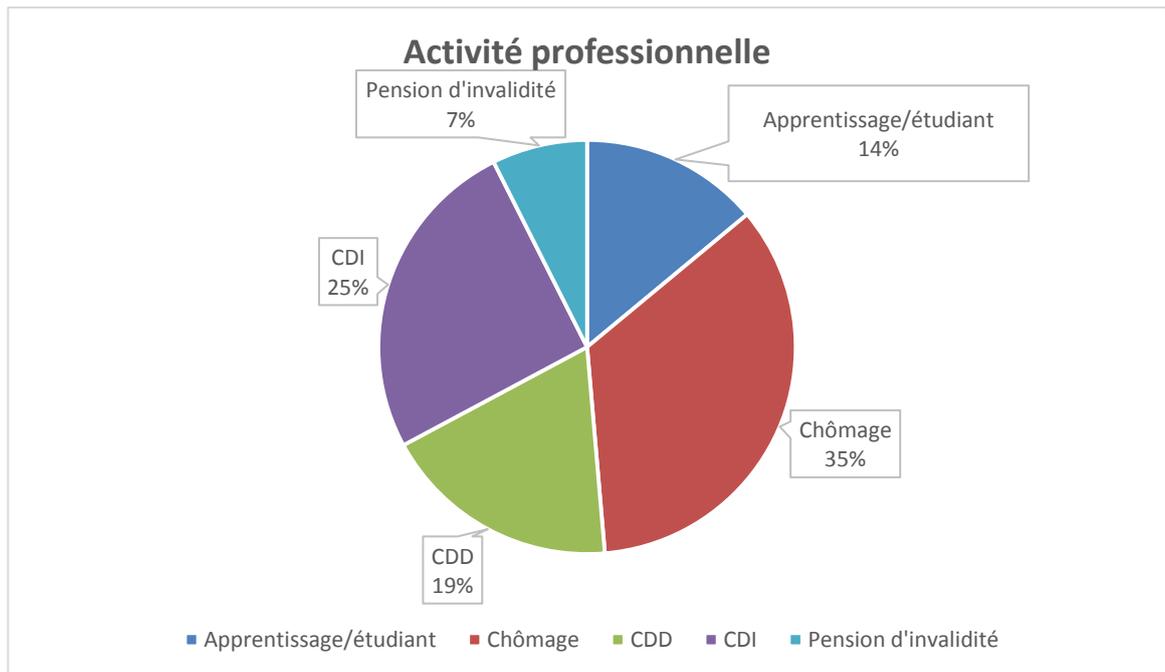


Figure 11: Activité professionnelle actuelle des patients, en pourcentages (n=47). CDD : Contrat à durée déterminée, CDI : Contrat à durée indéterminée.

La catégorie socio-professionnelle était renseignée chez 48 patients (64%) (Figure 12). 56.3% (n=27) des patients étaient considérés comme « autres personnes sans activité professionnelle ».

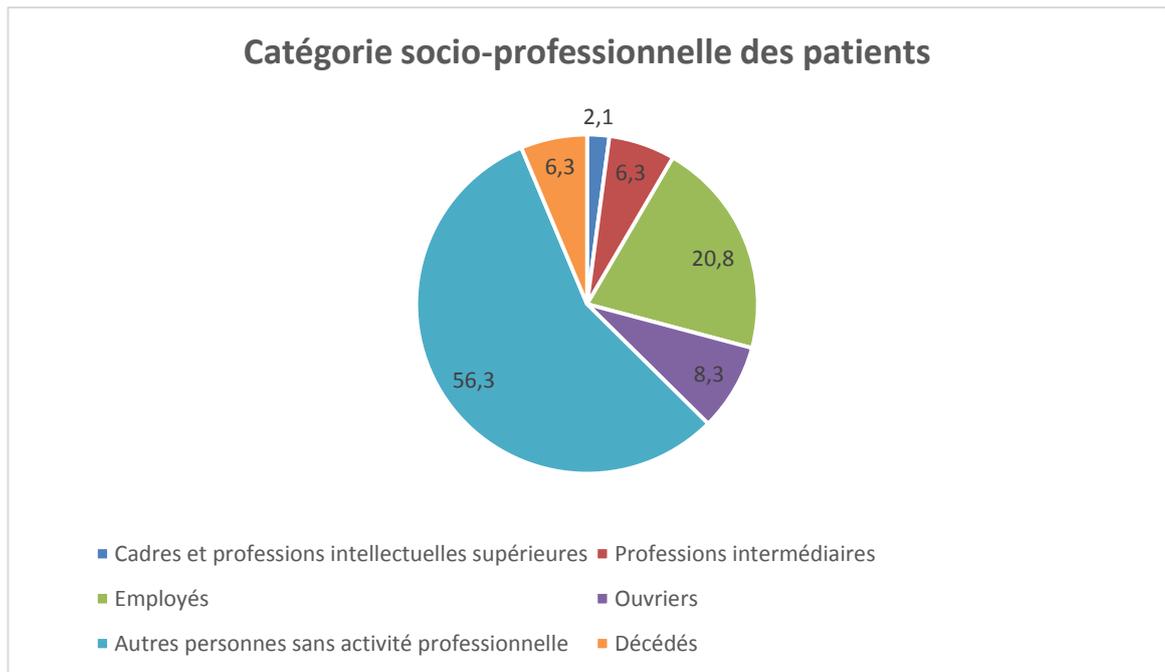


Figure 12: Catégorie socio-professionnelle des patients, en pourcentages (n=48).

La catégorie socio-professionnelle des parents était renseignée pour 49 patients dans le cas du père (65%) et pour 51 patients dans le cas de la mère (68%), comme représentée sur la figure 13. 12.2% (n=6) des pères étaient considérés comme « autres personnes sans activité professionnelle », contre 56.9% (n=29) des mères.

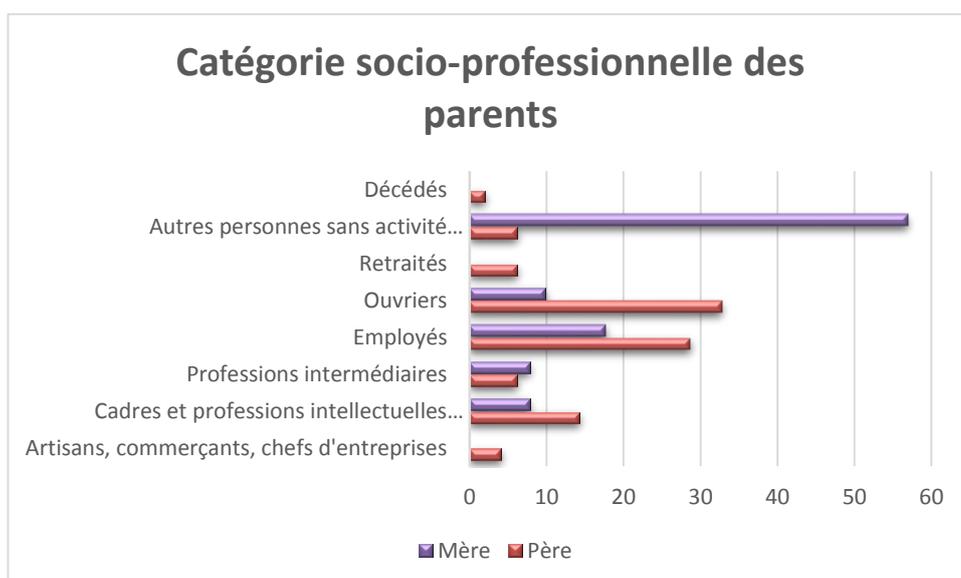


Figure 13 : Catégorie socio-professionnelle des parents des patients inclus, en pourcentages (n=49 pour le père et n=51 pour la mère).

i) Situation sociale

Le statut conjugal des patients en 2020 était renseigné pour 45 patients (60%). Sur ces 45 patients, 48.9% (n=22) avaient un compagnon ou une compagne.

Le type d'hébergement était renseigné pour 44 patients (59%). Sur ces 44 patients, 31.8% (n=14) habitaient chez leurs parents.

II. Comparaison des groupes « hémodialyse » et « dialyse péritonéale »

46 patients (61.3%) faisaient partie du groupe « hémodialyse » et 29 patients (38.7%) du groupe « dialyse péritonéale ».

La comparaison entre le groupe « hémodialyse » et le groupe « dialyse péritonéale », en termes de données cliniques, était indiquée dans le tableau 1.

Tableau 1 : Comparaison des groupes "dialyse péritonéale" (n=29) et "hémodialyse" (n=46) en termes de données cliniques.

	Groupe « Dialyse péritonéale »	Groupe « Hémodialyse »	p-value
Sex-ratio (garçons/filles)	3,8	1,4	0,065
Médiane d'âge en 2020 (années)	27.0	33.0	<0,001
Données manquantes : DP=0 / HD=1			
Médiane d'âge au moment de la greffe (années)	7.0	11.5	0,001
Médiane de temps cumulé en dialyse à l'âge pédiatrique (mois)	10.0	16.0	0,20
Données manquantes : DP=0 / HD=1			

DP : Dialyse péritonéale, HD : Hémodialyse. p- value significative <0,05.

Les patients du groupe « dialyse péritonéale » étaient de façon significative plus jeunes au moment de la greffe ($p= 0,001$) et plus jeunes au moment de l'étude ($p<0,001$).

La comparaison selon la pathologie rénale ayant mené à l'insuffisance rénale terminale entre les deux groupes était indiquée dans le tableau 2.

Tableau 2 : Comparaison selon la pathologie rénale initiale entre les groupes "dialyse péritonéale" (n=29) et "hémodialyse" (n=46), en pourcentages.

Pathologies	Groupe « Dialyse péritonéale »	Groupe « Hémodialyse »
CAKUT (%)	55,2	45,7
Pathologies congénitales (%)	20,7	8,7
Pathologies acquises et autres (%)	24,1	45,7

CAKUT : Congenital Anomalies of the Kidney and Urinary Tracts, soit anomalies congénitales des reins et des voies urinaires. Test Khi-Deux.

Il n'existait pas de différence significative concernant la répartition des pathologies (p=0,11).

Le tableau 3 résumait la comparaison entre les groupes « hémodialyse » et « dialyse péritonéale » en termes d'anomalies neuro-développementales, de devenir scolaire et professionnel.

Tableau 3 : Comparaison entre les groupes "dialyse péritonéale" (n=29) et "hémodialyse" (n=46) en termes d'anomalies neuro-développementales, de devenir scolaire et professionnel.

	Groupe « Dialyse péritonéale »	Groupe « Hémodialyse »	p-value
Diagnostic de déficience intellectuelle (%) Données manquantes : DP=2 / HD=4	25,9	16,7	0,35
Anomalies du développement psychomoteur (%) Données manquantes : DP=2 / HD=4	25,9	21,4	0,67
≥ 1 redoublement de classe (%) Données manquantes : DP=4 / HD=12	60	50	0,45
Scolarité classique (%) Données manquantes : DP=2 / HD=4	74,1	73,8	1,00
Diplôme ≥ baccalauréat (%) Données manquantes : DP=7 / HD=9	36,4	37,8	0,91
Absence d'activité professionnelle (%) Données manquantes : DP=11 / HD=17	50	44,8	0,73

DP : Dialyse péritonéale, HD : hémodialyse. p-value significative < 0,05

En termes de devenir social, les données obtenues concernaient 17 patients sur 29 du groupe « dialyse péritonéale » et 28 patients sur 46 pour le groupe « hémodialyse ». 64.7% (n=11) du premier groupe étaient seuls, soit célibataires soit divorcés, contre 42.9% (n=12) pour le deuxième groupe. Cette différence n'était pas significative (p=0,16).

Sur la base des données de 17 patients sur 29 pour le groupe « dialyse péritonéale » et 27 patients sur 46 pour le groupe « hémodialyse », 58,8% (n=10) des patients du premier groupe habitaient dans leur propre foyer de façon autonome contre 74,1% (n=20) des patients du second groupe. Cette différence n'était pas significative (p=0,29).

La différence en termes de catégorie socio-professionnelle des parents n'avait pas pu être évaluée du fait d'un manque de données.

DISCUSSION

I. Greffe rénale pédiatrique au CHU de Lille

A la fin des années 1960, la néphrologie pédiatrique débutait en France à Paris. Les premières séances d'hémodialyse chronique pédiatrique avaient lieu en 1969 à l'hôpital des Enfants Malades à Paris et la première transplantation rénale pédiatrique en France en 1973 (24).

Concernant la région Nord-Pas-de-Calais, avant la fin des années 1970, tous les enfants atteints d'insuffisance rénale chronique décédaient. La prise en charge se faisait exclusivement à Paris. A la fin des années 1970, le projet de développer les sur-spécialités pédiatriques amenait le Dr FOULARD à monter une équipe de néphrologie pédiatrique Lilloise. Une première tentative de dialyse péritonéale avec cathéter rigide avait lieu en 1968, mais se soldait par un échec. Les dialyses péritonéales avec cathéter rigide étaient des traitements extrêmement lourds, les cathéters devant être changés chirurgicalement toutes les 72h.

L'hémodialyse chronique chez l'enfant débutait à Lille en 1974, dans le centre d'hémodialyse adulte à l'hôpital Calmette. Les séances étaient difficiles et contraignantes avec des shunts artério-veineux se compliquant de thromboses régulièrement et des chutes tensionnelles brutales. Les enfants dialysés avaient de fréquents vomissements dus aux bains de dialysat composés d'acide acétique.

La première greffe rénale pédiatrique à Lille se déroulait en 1976 mais le programme de transplantation rénale pédiatrique ne débutait qu'en 1981 avec la constitution d'une astreinte médicale et paramédicale. Monsieur le Professeur François-René PRUVOT réalisait cette première transplantation rénale.

Les améliorations techniques, notamment l'apparition de cathéters souples, permettaient de développer de façon plus importante la dialyse péritonéale chez les nourrissons. Le développement de la fistule artério-veineuse chez l'enfant et le remplacement des bains de dialysat par des formules aux bicarbonates permettaient de diminuer les complications de l'hémodialyse.

Par ailleurs, la scolarité de ces enfants posait question. A Lille, jusqu'en 1969, les cas pédiatriques de tuberculose étaient hospitalisés pendant de longs mois. Ces enfants étaient scolarisés dans les services de pédiatrie du CHU de Lille. Les progrès en termes d'infectiologie permettent la quasi-disparition de la tuberculose en pédiatrie. En 1969, l'éducation nationale fermait les postes de professeur des écoles attribués en pédiatrie pour ces enfants.

L'apparition de nouveaux types de patients chroniques, notamment les enfants en insuffisance rénale terminale, dialysés plusieurs fois par semaine, nécessita la réouverture de ces postes, sur demande des néphrologues-pédiatres.

II. Comparaison de notre cohorte à une cohorte française

Une étude nationale française réalisée par Loirat et al (25) en 2013, sur la situation socio-professionnelle des patients greffés d'un rein à l'âge pédiatrique, comprenait 374 patients et comparait ses résultats à la population générale française. Ces enfants étaient greffés entre les années 1985 et 2002.

Le tableau 4 comparait les résultats clinico-biologiques de cette étude et les nôtres.

Tableau 4 : Comparaison des données clinico-biologiques de notre étude à celles d'une cohorte française nationale.

	Notre étude	Loirat et al
Sex ratio (garçon/filles)	2/1	1/1
Age médian au moment de l'étude (années)	31,0 [26,0-34,0]	27,1 [20,6-39,2]
Age médian lors de la greffe (années)	10,0 [5,0-14,0]	12,3 [0,9-16,0]
Temps cumulé en dialyse à l'âge pédiatrique (mois)	14,5 [8,0-29,0]	24 [0-297]

Concernant la répartition des pathologies, cette étude nationale retrouvait 38% de malformations congénitales, 27% de néphropathies héréditaires et 27% de néphropathies acquises. Notre étude retrouvait près de 50% de malformations congénitales, 13,3% de pathologies héréditaires et 28% de néphropathies acquises. Cette différence pourrait être due à notre nombre inférieur de patients.

Cette étude mettait en avant le retard scolaire que les enfants semblaient prendre dès le primaire, avec une proportion d'enfants ayant un an de retard ou plus,

significativement plus élevée que celle de la population générale française. Ce retard est retrouvé dans notre étude, puisque 54,2% des patients avaient au moins redoublé une fois.

Le tableau 5 comparait les données scolaires et socio-professionnelles de notre étude par rapport à celles de cette cohorte française.

Tableau 5 : Comparaison des données scolaires et socio-professionnelles de notre étude par rapport à une cohorte nationale française

	Notre étude	Loirat et al
Scolarité classique (%)	73,9	82,4
Absence de diplôme (%)	19	20,5
Absence d'activité professionnelle (%)	46,8	34,8
Hébergement chez les parents (%)	31,8	37,5
En couple (%)	48,9	31,1

On notera principalement des différences en termes de scolarité et d'absence d'activité professionnelle. Cependant ces données sont soumises à de nombreuses variables, notamment l'offre et l'accessibilité à l'emploi, qui peuvent être différentes en fonction des régions et de la période économique.

La comparaison de ces deux études est exprimée en pourcentage brut. Celle-ci ne pouvait être réalisée en termes statistiques du fait de la trop grande différence de données.

III. Résultats principaux et littératures

a) Epidémiologie dans la littérature

1. Caractéristiques des patients

Par rapport à la population française pédiatrique, la répartition des pathologies ayant entraîné une insuffisance rénale terminale dans la population de notre étude était concordante, avec 49.3% de malformations rénales et des voies urinaires congénitales (CAKUT) et 28% de pathologies rénales acquises de type glomérulaire ou vasculaire. Le rapport R.E.I.N. 2018 indiquait en France en 2018 une incidence de 57.5% de malformations rénales et des voies urinaires congénitales. Cette incidence augmentait à 78.5% chez les enfants de moins de 5 ans. Les glomérulopathies acquises et pathologies vasculaires avaient une incidence de 23.6% (4). Nos résultats semblent superposables à ceux de la littérature, les CAKUT étant la cause principale d'insuffisance rénale terminale.

Une étude épidémiologique de 2012 par Harambat et al, regroupant plusieurs registres épidémiologiques nord-américain, japonais, européens et du Moyen-Orient (26), décrivait la répartition des pathologies amenant à l'insuffisance rénale chronique ou terminale chez l'enfant. Les CAKUT représentaient jusque 58% des étiologies en Amérique du Nord et jusque 62% au Moyen-Orient. Cette étude notait que les CAKUT prédominaient chez les nourrissons tandis que les pathologies acquises de type glomérulaire prédominaient après l'âge de 12 ans, ce qui se retrouve dans notre étude. Le groupe « dialyse péritonéale » était composé de patients plus jeunes, atteints principalement de CAKUT. Les pathologies kystiques représentaient entre 5 et 10%

des étiologies et les pathologies héréditaires et congénitales (autres que les CAKUT) entre 10 et 20% selon ces registres.

2. Traitements de suppléance

Le traitement initial de suppléance de la fonction rénale chez l'enfant dans la plupart des pays développés est majoritairement la dialyse péritonéale, d'après Harambat et al (26). Cependant, en Europe et en Amérique du Nord, la dialyse péritonéale est privilégiée chez les enfants entre 0 et 14 ans, tandis que les enfants entre 15 et 19 ans sont traités pour les trois-quarts par hémodialyse. L'hypothèse d'Harambat et al est que cette différence serait due aux centres de dialyse adultes prenant en charge ces jeunes adultes et qui utiliseraient plus fréquemment l'hémodialyse que la dialyse péritonéale.

Dans notre étude, les patients traités initialement par dialyse péritonéale sont plus jeunes. Une autre explication possible serait que la dialyse péritonéale soit mieux tolérée chez les nourrissons. Chez les adolescents, l'hémodialyse peut pallier au manque d'observance thérapeutique. La dialyse péritonéale peut être mal perçue à un âge où l'image corporelle est en construction. Les branchements en dialyse péritonéale réalisés par les parents peuvent amener à des questions sur l'accessibilité aux corps de leurs adolescents. Ces questions peuvent devenir conflictuelles.

b) Déficiência intellectuelle, scolarité et accès à l'emploi dans les maladies chroniques chez l'enfant et littératures

1. Retard intellectuel

Sexson et Madan-Swain mentionnaient, dans une revue de la littérature de 1995, les difficultés scolaires des enfants atteints de pathologies chroniques. L'absentéisme scolaire était plus élevé que chez leurs camarades en bonne santé et les résultats scolaires plus faibles (27), liés notamment aux hospitalisations récurrentes.

Une revue de la littérature de F. Daniel Armstrong sur le neuro-développement des enfants atteints de pathologies chroniques en 2006 (28) notait qu'en dehors des épisodes aigus émaillant une pathologie chronique tels que des AVC, des épisodes d'hypoxie ou des chirurgies cérébrales, la pathologie chronique elle-même ainsi que son traitement impactaient le développement cérébral. Cette revue s'intéressait aux enfants transplantés d'organes solides, atteints de leucémie, de drépanocytose ou du virus de l'immunodéficience humaine (VIH). Ainsi l'immunosuppression prolongée, les micro-calcifications vasculaires, l'anémie chronique interféraient dans les processus biochimiques d'un développement neuronal normal.

Plusieurs études pré-citées soulignaient que la pathologie rénale chronique dans l'enfance était corrélée à un QI plus faible et à des difficultés scolaires plus importantes (21–23).

2. Scolarité et avenir professionnel

Notre étude ne montrait pas de différence significative en termes de scolarité et d'activité professionnelle entre les enfants greffés d'un rein après dialyse péritonéale ou après hémodialyse. Ce résultat peut paraître étonnant. L'hémodialyse étant un traitement nécessitant des hospitalisations fréquentes, plusieurs fois par semaine, la scolarité aurait pu être impactée. La dialyse péritonéale ayant lieu la nuit, elle permet à l'enfant de se rendre quotidiennement en classe, lui offrant la possibilité d'avoir une scolarité plus régulière et des interactions sociales probablement plus aisées. En effet, les absences répétées peuvent stigmatiser les enfants et provoquer une marginalisation.

L'une des explications possible est que les enfants traités par hémodialyse au CHU de Lille ont des cours (mathématiques, français, anglais) avec des professeurs lors de leurs séances. Le planning de leurs séances de dialyse est adapté à chaque rentrée scolaire en septembre, avec des séances le mercredi après-midi ou le samedi matin et sur des créneaux permettant de rattraper leur retard plus facilement.

c) Impact du niveau socio-culturel parental dans la littérature

Dans une étude impliquant 5 362 enfants avec une pathologie chronique sur une période de 36 ans en Angleterre (29), les enfants issus des groupes socio-économiques les plus faibles avaient un taux de mortalité plus important, des difficultés scolaires significatives, un accès à l'emploi moindre et avaient moins de chance d'avoir un hébergement individuel par rapport aux enfants avec des pathologies chroniques issus de groupes socio-économiques plus élevés.

Une étude de Fielding et al de 1999 montrait que, pour des enfants atteints d'insuffisance rénale terminale en dialyse péritonéale ou hémodialyse, le statut socio-économique et la taille de la famille semblaient corrélés à la bonne observance thérapeutique et aux troubles psychologiques. Des parents jeunes, une famille nombreuse et un statut socio-économique bas étaient corrélés à une plus grande difficulté dans l'observance des traitements, à plus de troubles du comportement chez l'enfant et une anxiété plus importante chez les parents (30).

L'étude de Loirat et al de 2013 sur une cohorte nationale française concernant le devenir socio-professionnel des enfants greffés d'un rein avait souligné l'importance des conséquences du niveau d'éducation des parents sur le diplôme obtenu chez les enfants (25).

Malheureusement dans notre étude, nous n'avons pas pu comparer les catégories socio-professionnelles des parents de nos patients par manque de données.

d) Greffes préemptives dans notre étude et dans la littérature

Les patients avec des greffes préemptives étaient exclus de notre étude, leur faible nombre ne permettait pas d'analyse statistique fiable et la greffe préemptive semblait être une condition pouvant fausser nos résultats. Inclure trois patients greffés de façon préemptive, alors que la littérature semble indiquer qu'ils auront un meilleur développement neurocognitif que les patients ayant été dialysés, ne paraissait pas pertinent. En effet, un éditorial de 2010 dans *Pediatric Transplantation* informait que la greffe pédiatrique préemptive chez l'enfant permettait de diminuer les complications cardio-vasculaires, d'améliorer la taille adulte et le développement neurocognitif (31).

La greffe rénale préemptive en pédiatrie au CHU de Lille a connu un essor au début des années 2010, grâce à l'évolution des pratiques et des techniques. Cela explique le faible nombre de patients concernés entre les années 1995 et 2005.

Une étude de Huang et al de 2012 encourageait déjà la greffe rénale préemptive chez l'adulte mais pointait les nombreuses difficultés à la mettre en place de manière pérenne (32). Parmi celles-ci, ils citaient le retard au diagnostic d'insuffisance rénale terminale, la difficulté d'avoir recours à un rein de donneur vivant (majoritairement utilisé dans ce type de greffe), l'éducation sub-optimale des patients et la durée du bilan pré-greffe.

Une étude de Sandra Amaral et al de 2016 montrait l'intérêt de la greffe rénale préemptive en pédiatrie avec un risque de perte de greffon et de décès moindre qu'avec une greffe après dialyse. Plus le temps en dialyse était important, plus les risques de perte de greffon précoce et de décès étaient importants (33).

IV. Forces et limites de l'étude

A notre connaissance, notre étude est la première à s'intéresser à la différence de devenir scolaire et professionnel des enfants en insuffisance rénale terminale selon leur mode de dialyse initial. Les données sur dix ans étaient exploitées, ce qui est une période importante, mais probablement pas suffisante. Les prises en charge ont évolué depuis 2005, notamment avec les greffes rénales préemptives plus fréquentes, et privilégiées dès que cela est envisageable.

Les limites de notre étude étaient que celle-ci était monocentrique, rétrospective, avec un faible nombre de patients pour constituer deux groupes comparables.

Concernant certains résultats, il existait un nombre important de données manquantes, non retrouvées dans les dossiers.

Il n'avait pas été retenu de colliger certaines variables, notamment les éventuelles complications, les rejets ou les infections post greffes. Ces paramètres pourraient influencer la scolarité notamment par l'absentéisme scolaire engendré et l'altération de l'état général, qui ne permet pas de suivre les cours à distance et/ou de reprendre le cursus scolaire dès le retour au domicile. Cela est constaté dans la pratique courante. Depuis quelques années, les professeurs intervenant auprès des patients hospitalisés peuvent, dans la mesure où le patient est à même de suivre les cours, travailler avec eux durant les longues hospitalisations. Ils peuvent faire le lien avec les familles et les écoles et parfois mettre en place des cours au domicile, le temps de reprendre le chemin de l'école.

Le manque d'informations sur les dossiers papiers et le manque de données anciennes sur le logiciel Sillage® ne permettaient pas un recueil homogène du nombre d'hospitalisations qui aurait pu émailler le parcours de ces patients dialysés et surtout en post-transplantation.

Les six premiers mois suivant la transplantation sont particulièrement éprouvants pour la scolarité. L'hospitalisation suite à la transplantation, la reprise scolaire à un mois, les consultations fréquentes hebdomadaires, une immunosuppression importante et par conséquent un risque infectieux majoré, sont autant d'éléments qui peuvent nuire au suivi scolaire.

Par ailleurs, les enfants ayant une anomalie congénitale cérébrale ou neuro-développementale n'étaient pas exclus de l'étude, ce qui pouvait constituer un biais dans l'interprétation du parcours scolaire et professionnel.

V. Perspectives

Cette étude pourrait être affinée en réalisant une comparaison sur le devenir éducatif et professionnel des enfants ayant eu une greffe de rein après dialyse ou après transplantation préemptive, lorsque le nombre de greffes préemptives au CHU de Lille sera plus important et que ces enfants seront devenus adultes. Cette étude pourrait être prospective et étendue de façon multicentrique.

La littérature semble aller dans ce sens puisque selon une étude, ancienne, de Lawry et al en 1994 (34), les enfants ayant été transplantés semblaient avoir de meilleurs résultats scolaires mais un QI comparable à des enfants en dialyse.

Il peut être intéressant que la base de données de l'Agence de Biomédecine puisse intégrer de nouvelles variables telles que la scolarité, le développement neurocognitif et les données sociales de ces patients afin d'améliorer la prise en charge scolaire et socio-professionnelle. Peut-être cela permettra-t-il aux politiques de santé régionales d'être plus sensibilisées aux difficultés des familles à scolariser les enfants en milieu adapté avec les aménagements et aides nécessaires (auxiliaire de vie scolaire, orthophonie etc.).

La question d'une consultation pour détecter les troubles de l'apprentissage ou une déficience intellectuelle associée peut être rendue systématique dans le parcours

de l'enfant avec une maladie rénale chronique. Actuellement, ce type de consultation n'est réalisé que sur difficultés scolaires ou pour acter une orientation scolaire adaptée.

Le suivi médical des patients en insuffisance rénale chronique est global, médical et social. Leur parcours scolaire nécessite un accompagnement par des professeurs de l'éducation nationale, comme il peut y avoir dans le service de néphrologie pédiatrique de Lille. Aussi, les interactions avec les familles et les écoles où sont scolarisés les patients sont tout aussi importantes que le suivi médical. D'une part pour que l'enfant ait une scolarité adaptée à ses difficultés, de la rééducation orthophonique, de la psychomotricité, et d'autre part pour que l'enfant ne se sente pas dévalorisé, marginalisé et pour lui permettre de préparer un avenir socio-professionnel dans les meilleures conditions.

Le développement depuis les années 2010 des Assistantes de Vie Scolaire (AVS) ou des Projets d'Accueil Individualisé (PAI), permet un suivi adapté à l'enfant malade, par exemple en aménageant le temps scolaire, en augmentant le temps pour les examens et en donnant la possibilité d'avoir deux jeux de manuels scolaires (l'un au domicile et l'autre à l'école). Il serait intéressant de voir dans une dizaine d'années si cela a amélioré la scolarité et le futur emploi de nos patients.

L'état psychologique doit également être mentionné. En effet, les patients et leur famille bénéficient souvent d'un suivi psychologique dans le cadre de ces pathologies pouvant entraîner des traumatismes importants. On pourra citer comme exemples : l'annonce diagnostic, la lourdeur des prises en charge sur le long terme, avec des soins invasifs dès leur jeune âge (prélèvements sanguins, poses de cathéter, néphrectomie, ponctions de fistule artério-veineuse etc.) et la difficulté du respect

d'une alimentation restrictive où, le plus souvent, les quantités d'eau et de sel sont limitées.

L'équipe de néphrologie pédiatrique de Lille comprend une psychologue et fait le relai avec les Centres Médico-Psychologiques (CMP) de secteur afin d'assurer ce suivi et améliorer le devenir psycho-social.

CONCLUSION

En conclusion, dans notre étude, les patients greffés après dialyse péritonéale avaient été transplantés plus jeunes. Ceci pouvait s'expliquer par la prédominance des pathologies congénitales chez ces enfants. Ces patients étaient également moins âgés au moment de notre étude par rapport au groupe hémodialyse.

Notre étude ne montrait pas de différence significative en termes de devenir scolaire et professionnel entre les enfants greffés d'un rein après dialyse péritonéale ou hémodialyse. La prise en charge scolaire des enfants traités en dialyse péritonéale et en hémodialyse semble donc adaptée au CHU de Lille.

Cette étude pourrait être complétée par une étude prospective et multicentrique, comparant le devenir éducatif et professionnel des enfants ayant été greffés de façon préemptive ou après passage en dialyse. Il pourrait être aussi intéressant d'ajouter dans les bases de données de l'Agence de la Biomédecine le parcours scolaire, le plus haut niveau de diplôme obtenu et le contexte social des patients.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. PNDSMRC2018.pdf [Internet]. [cité 6 déc 2020]. Disponible sur: <https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-12/pndsmrchas30112018.pdf>
2. Delanaye P, Chapelle JP, Ferir AM, Gielen J, Krzesinski JM, Rorive G. LA MESURE DU DÉBIT DE FILTRATION GLOMÉRULAIRE EN CLINIQUE QUOTIDIENNE. *Rev Med Liege.* :6.
3. Schwartz GJ, Muñoz A, Schneider MF, Mak RH, Kaskel F, Warady BA, et al. New Equations to Estimate GFR in Children with CKD. *J Am Soc Nephrol.* mars 2009;20(3):629-37.
4. rapport_rein_2018_v2.pdf [Internet]. [cité 6 déc 2020]. Disponible sur: https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport_rein_2018_v2.pdf
5. Ardissino G, Dacco V, Testa S, Bonaudo R, Claris-Appiani A, Taioli E, et al. Epidemiology of Chronic Renal Failure in Children: Data From the Italkid Project. *PEDIATRICS.* 1 avr 2003;111(4):e382-7.
6. Kari JA. Pediatric renal diseases in the Kingdom of Saudi Arabia. *World J Pediatr.* août 2012;8(3):217-21.
7. Survival and clinical outcomes of children starting renal replacement therapy in the neonatal period | Elsevier Enhanced Reader [Internet]. [cité 6 déc 2020]. Disponible sur: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0085253815302647?token=30C45A962B9B260966856D480E4C7E309878F49E734B20337E845D873D8232681A15A2073C3AF217FDE8070BFBF3E59A>
8. Van Arendonk KJ, Boyarsky BJ, Orandi BJ, James NT, Smith JM, Colombani PM, et al. National Trends Over 25 Years in Pediatric Kidney Transplant Outcomes. *PEDIATRICS.* 1 avr 2014;133(4):594-601.
9. Bacchetta J, Harambat J, Cochat P, Salusky IB, Wesseling-Perry K. The consequences of chronic kidney disease on bone metabolism and growth in children. *Nephrol Dial Transplant.* 1 août 2012;27(8):3063-71.
10. Netgen. L'acidose métabolique rénale : physiopathologie, diagnostic et traitement [Internet]. *Revue Médicale Suisse.* [cité 22 févr 2021]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/RMS/2007/RMS-101/32112>
11. Hemodialysis in children: general practical guidelines | SpringerLink [Internet]. [cité 22 févr 2021]. Disponible sur: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00467-005-1876-y>
12. Gottschalk CW, Fellner SK. History of the Science of Dialysis. *Am J Nephrol.* 1997;17(3-4):289-98.

13. Ra S, Ea O, Jm S, Em L. Hemodialysis vascular access in children and adolescents: a ten-year retrospective cohort study. *J Bras Nefrol Orgao Of Soc Bras E Lat-Am Nefrol.* 1 déc 2011;33(4):422-30.
14. Peritoneal dialysis prescription in children: bedside principles for optimal practice | SpringerLink [Internet]. [cité 22 févr 2021]. Disponible sur: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00467-008-0979-7>
15. Starzl TE, Marchioro TL, Porter KA, Faris TD, Carey TA. The Role of Organ Transplantation in Pediatrics. *Pediatr Clin North Am.* 1966;13:381-422.
16. Vergheze PS. Pediatric kidney transplantation: a historical review. *Pediatr Res.* janv 2017;81(1):259-64.
17. Dunea G, Nakamoto S, Straffon RA, Figueroa JE, Versaci AA, Shibagaki M, et al. Renal Homotransplantation in 24 Patients. *Br Med J.* 2 janv 1965;1(5426):7-13.
18. Moel DI, Butt KMH. Renal transplantation in children less than 2 years of age. *J Pediatr.* oct 1981;99(4):535-9.
19. PROCEDURES D'APPLICATION DES REGLES DE REPARTITION ET D'ATTRIBUTION DES GREFFONS PRELEVES SUR PERSONNE DECEDEE. 2013;55.
20. Groothoff JW. Long-term outcomes of children with end-stage renal disease. *Pediatr Nephrol.* juill 2005;20(7):849-53.
21. Groothoff JW. Impaired cognition and schooling in adults with end stage renal disease since childhood. *Arch Dis Child.* 1 nov 2002;87(5):380-5.
22. Broyer M, Le Bihan C, Charbit M, Guest G, Tete M-J, Gagnadoux MF, et al. LONG-TERM SOCIAL OUTCOME OF CHILDREN AFTER KIDNEY TRANSPLANTATION. Transplantation. avr 2004;77(7):1033-7.
23. Gerson AC, Butler R, Moxey-Mims M, Wentz A, Shinnar S, Lande MB, et al. Neurocognitive outcomes in children with chronic kidney disease: Current findings and contemporary endeavors. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev.* 2006;12(3):208-15.
24. Broyer M. Une transplantation historique chez l'enfant : le rein. :13.
25. Loirat C, Mellerio H, Labéguerie M, Andriss B, Savoye E, Lassalle M, et al. [Adult socioprofessional status of childhood kidney transplant recipients]. *Bull Acad Natl Med.* nov 2013;197(8):1607-8.
26. Harambat J, van Stralen KJ, Kim JJ, Tizard EJ. Epidemiology of chronic kidney disease in children. *Pediatr Nephrol Berl Ger.* mars 2012;27(3):363-73.
27. Sexson S, Madan-Swain A. The chronically ill child in the school. *Sch Psychol Q.* 1995;10(4):359-68.
28. Armstrong FD. Neurodevelopment and chronic illness: Mechanisms of disease and treatment. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev.* 2006;12(3):168-73.

29. Pless IB, Cripps HA, Davies JMC, Wadsworth MEJ. CHRONIC PHYSICAL ILLNESS IN CHILDHOOD: PSYCHOLOGICAL AND SOCIAL EFFECTS IN ADOLESCENCE AND ADULT LIFE. *Dev Med Child Neurol.* 12 nov 2008;31(6):746-55.
30. Fielding D, Brownbridge G. Factors related to psychosocial adjustment in children with end-stage renal failure. *Pediatr Nephrol.* 24 nov 1999;13(9):766-70.
31. Bock ME, Cohn RA. Pre-emptive kidney transplantation - Just do it!/: Editorial. *Pediatr Transplant.* 28 juin 2010;14(5):561-4.
32. Huang Y, Samaniego M. Preemptive kidney transplantation: Has it come of age? *Néphrologie Thérapeutique.* nov 2012;8(6):428-32.
33. Amaral S, Sayed BA, Kutner N, Patzer RE. Preemptive kidney transplantation is associated with survival benefits among pediatric patients with end-stage renal disease. *Kidney Int.* nov 2016;90(5):1100-8.
34. Lawry KW, Brouhard BH, Cunningham RJ. Cognitive functioning and school performance in children with renal failure. *Pediatr Nephrol.* juin 1994;8(3):326-9.

ANNEXES

Annexe 1 : Cycleur pour dialyse péritonéale automatisée à domicile



Annexe 2 : Origine géographique détaillée

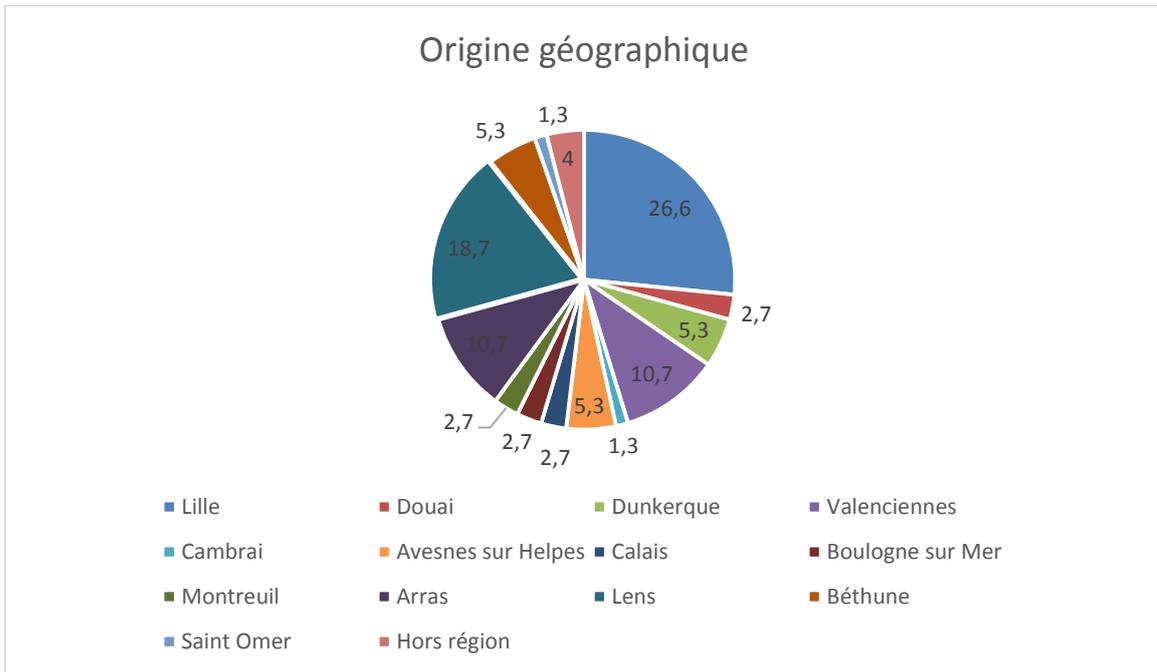


Figure a : Répartition géographique détaillée de la population totale selon leur arrondissement d'origine, en pourcentages (n=75).

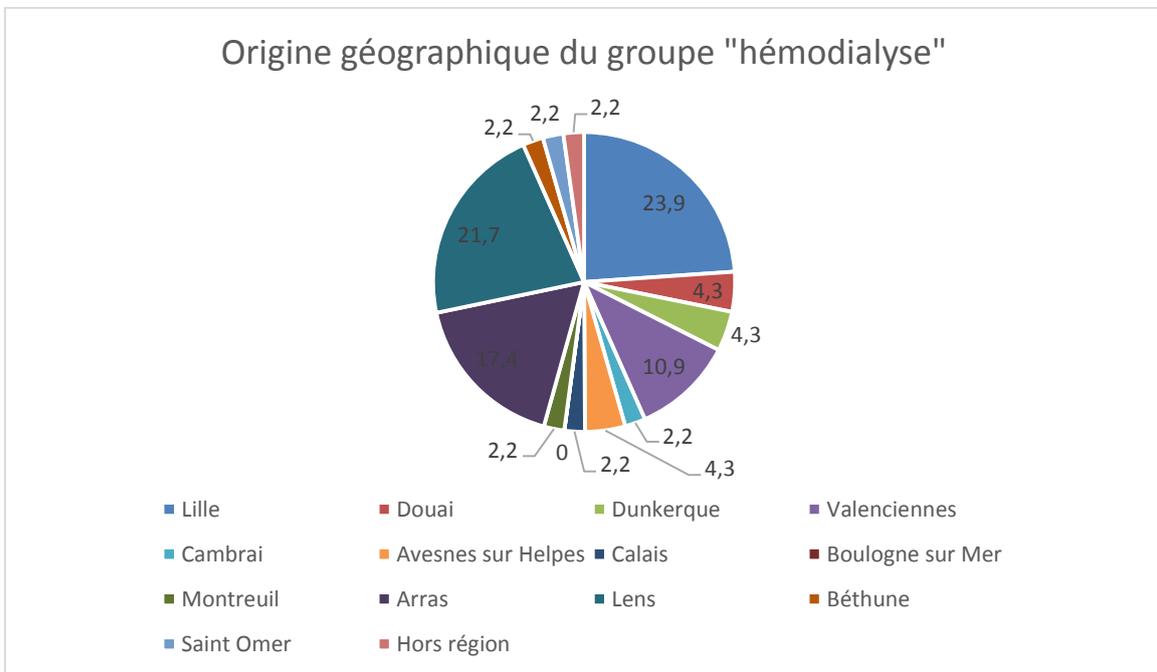


Figure b : Répartition géographique détaillée des patients du groupe « hémodialyse » selon leur arrondissement d'origine, en pourcentages (n=46).

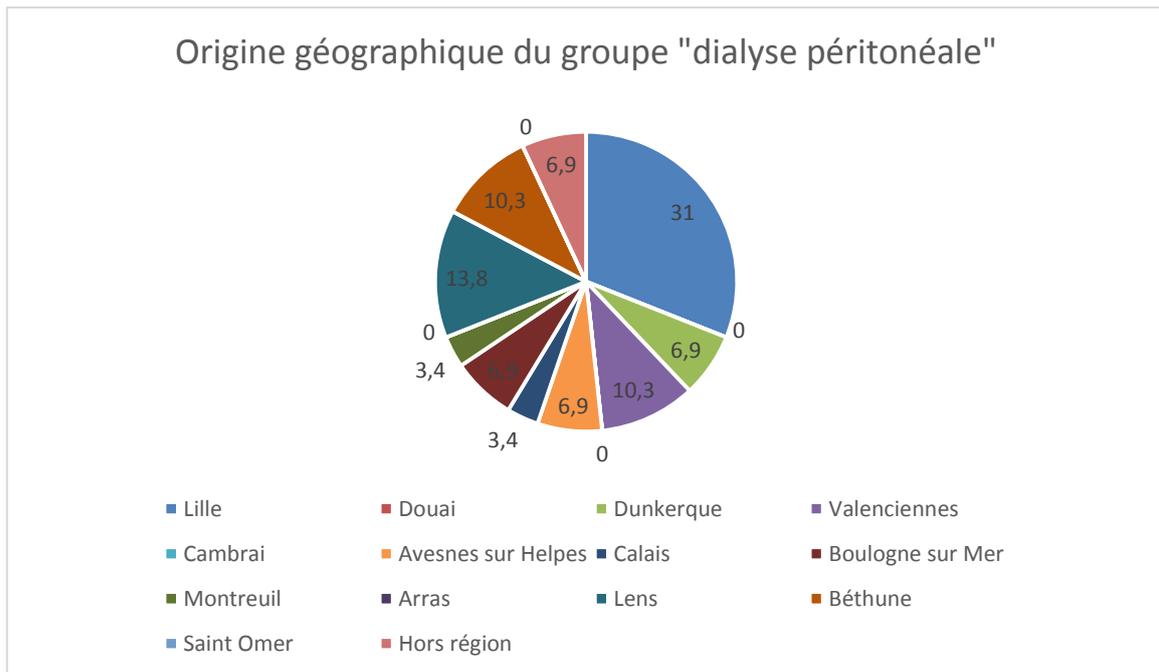


Figure c : Répartition géographique détaillée des patients du groupe « dialyse péritonéale » selon leur arrondissement d'origine, en pourcentages (n=29).

Annexe 3 : Feuille de recueil**Feuille de recueil****Impact du mode de dialyse initial dans le devenir éducatif et professionnel des enfants greffés d'un rein au CHU de Lille entre les années 1995 et 2005**

Nom : Date de naissance :/...../.....
 Prénom : Age du patient en 2020 :
 Numéro de patient : Décédé (Date de décès :/...../.....)

Pathologie initiale :

Lieu de domicile des parents pendant l'enfance :

Emploi actuel du patient :

Emploi du père du patient pendant la période pédiatrique :

.....

Emploi de la mère du patient pendant la période pédiatrique :

.....

- SEXE :

Homme

Femme

- GREFFE AYANT EU LIEU :

Après dialyse péritonéale

Après hémodialyse

- GREFFON PROVENANT D'UN DONNEUR

Décédé

Vivant

- DISTANCE DU DOMICILE PAR RAPPORT AU CENTRE DE SOINS

≤ 10 km

10 – 50 km

50 – 100 km

100 – 150 km

≥ 150 km

- ARRONDISSEMENT D'ORIGINE
 - Lille
 - Valenciennes
 - Calais
 - Arras
 - Saint Omer
 - Douai
 - Cambrai
 - Boulogne sur Mer
 - Lens
 - Hors région
 - Dunkerque
 - Avesnes sur Helpe
 - Montreuil sur Mer
 - Béthune
- GROUPE DE PATHOLOGIE INITIALE
 - Syndrome néphrotique idiopathique
 - Syndrome néphrotique congénital
 - Syndrome hémolytique et urémique
 - Autres
 - CAKUT
 - Pathologies kystiques
 - Glomérulopathies
- DEVELOPPEMENT PSYCHOMOTEUR
 - Normal
 - Anormal
- DEFICIENCE
 - Oui
 - Non
- EVALUATION PAR LE CAMSP
 - Oui
 - Non
- CONSULTATION SPECIALISEE EN TROUBLES DES APPRENTISSAGES
 - Oui
 - Non
- SCOLARITE
 - Classique
 - IEM / IME
 - Adaptée (ULISS/CLIS...)
 - Déscolarisation
- REDOUBLEMENT
 - Aucun
 - ≥ 1

- PLUS HAUT DIPLOME OBTENU

- Pas de diplôme
- CAP/BEP
- BAC
- BAC +2
- ≥ BAC +5

- HEBERGEMENT ACTUEL

- Foyer individuel autonome
- Chez les parents
- Institution spécialisée

- STATUT CONJUGAL

- Marié(e)
- En union libre
- PACS
- Célibataire
- Divorcé(e)

- STATUT PROFESSIONNEL

- Chômage
- Etudiant(e)/Apprentissage
- CDD
- CDI
- Pension d'invalidité

AUTEUR : Nom : PARENT Prénom : Louis

Date de Soutenance : 02 avril 2021

Titre de la Thèse : Impact du mode de dialyse initial dans le devenir éducatif et professionnel des enfants greffés d'un rein au CHU de Lille entre les années 1995 et 2005.

Thèse - Médecine - Lille 2021

Cadre de classement : Médecine

DES + spécialité : Pédiatrie

Mots-clés : Greffe rénale pédiatrique, devenir éducatif et professionnel, dialyse péritonéale, hémodialyse.

Résumé :

Contexte : L'insuffisance rénale terminale en pédiatrie est une pathologie rare mais grave. Cette pathologie entraîne de nombreuses complications et semble provoquer des troubles neurocognitifs, un retard scolaire et une différence de devenir social et professionnel. La différence de devenir professionnel et scolaire selon la méthode d'épuration extra-rénale avant la greffe n'a pas encore été évaluée.

Méthode : Etude monocentrique et rétrospective. Inclusion des patients de moins de 20 ans greffés après épuration extra-rénale au CHU de Lille entre les années 1995 et 2005. Constitution de deux groupes : « dialyse péritonéale » et « hémodialyse » et comparaison en termes de devenir scolaire et professionnel.

Résultats : 75 patients inclus, 46 (61.3%) dans le groupe « hémodialyse » et 29 (38.7%) dans le groupe « dialyse péritonéale ». 49.7% d'anomalies congénitales du rein et des voies urinaires. Les enfants du groupe « dialyse péritonéale » étaient greffés plus jeunes que les patients du groupe « hémodialyse » ($p=0,001$). Ils étaient moins âgés au moment de l'étude ($p<0,001$). Les pathologies congénitales semblaient prédominer dans ce groupe de patients mais la différence n'était pas significative. Pas de différence significative sur le devenir scolaire ou professionnel.

Conclusion : La prise en charge scolaire des enfants en insuffisance rénale terminale traités par épuration extra-rénale au CHU de Lille semble adaptée peu importe la modalité de dialyse avant la greffe rénale. Ce travail encouragerait l'adjonction de données sur la scolarité et le contexte social dans les bases de données de l'Agence de Biomédecine.

Composition du Jury :

Président : Pr PRUVOT

Assesseurs : Pr LETEURTRE, Pr GLOWACKI, Dr LAHOUCHE, Dr BENNOUR