



Centre d'Etudes Doctorales : Sciences et Techniques et Sciences Médicales

Avis de Soutenance

THESE DE DOCTORAT

Présentée par

Madame AMINA CHRIFI ALAOUI

Discipline : Epidémiologie et Recherche en Sciences de la Santé
Spécialité : Epidémiologie

Sujet de la thèse

Implémentation d'un registre de la maladie rénale chronique (MRC)/ insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) au niveau régional : intérêt et faisabilité

Formation Doctorale " Sciences Médicales et Recherche Translationnelle"

Thèse présentée et soutenue **le vendredi 20 décembre 2024 à 17h** à la Faculté de Médecine et de Pharmacie et Médecine Dentaire de Fès, devant le jury composé de :

NOM ET PRÉNOM	TITRE	ÉTABLISSEMENT	
Chakib NEJJARI	PES	Université EUROMED - Fès	Président
Yassamine BENTATA	PES	Faculté de Médecine et de Pharmacie d'Oujda	Rapporteur
Amr MAOUJOURD	PES	Faculté de Médecine et de Pharmacie de Marrakech	Rapporteur
Nada OTMANI	PES	Faculté de Médecine, de Pharmacie et de Médecine Dentaire de Fès	Rapporteur
Naima ABDA	PES	Faculté de Médecine et de Pharmacie d'Oujda	Examineur
Nabil TACHFOUTI	PES	Faculté de Médecine, de Pharmacie et de Médecine Dentaire de Fès	Examineur
Samira EL FAKIR	PES	Faculté de Médecine, de Pharmacie et de Médecine Dentaire de Fès	Examineur
Mohamed LYOUBI	Médecin	Directeur de la DELM Ministère de la Santé et de la Protection Sociale	Invité
Karima EL RHAZI	PES	Faculté de Médecine et de Pharmacie et Médecine Dentaire de Fès	Directeur de thèse
Tariq SQALLI HOUSSAINI	PES	Faculté de Médecine et de Pharmacie et Médecine Dentaire de Fès	Co-Directeur de Thèse

Laboratoire de recherche : Epidémiologie, Recherche Clinique et Santé Communautaire

Etablissement : Faculté de Médecine et de Pharmacie et Médecine Dentaire de Fès



Centre d'Etudes Doctorales : Sciences et Techniques et Sciences Médicales

Résumé de la thèse

La maladie rénale chronique (MRC) représente un contributeur important à la morbidité et la mortalité des maladies non transmissibles au 21^{ème} siècle. Selon les données de la global burden disease (GBD) study, en 2017, la MRC a touché plus de 690 millions de personnes et a causé plus de 1 million de décès dans le monde, et son incidence et taux de mortalité ont été estimés en Afrique du nord et au moyen orient, à 447.5 et 30.4/100.000 habitants respectivement, en 2019. Plusieurs études ont montré que la MRC impacte négativement la qualité de vie (QDV), et la santé mentale des patients suite à la mise en place d'un traitement de suppléance rénale (TSR) à vie par hémodialyse, dialyse péritonéale ou greffe rénale. Quant à son coût, les résultats des études menées sur ce sujet ont été unanimes quant à l'impact financier qu'entraîne la MRC et le TSR sur les systèmes de santé ainsi que sur la famille et la société.

Au Maroc, l'étude GBD a montré qu'en 2017, l'incidence et le taux de mortalité de la MRC étaient de 11.4 cas et 16.3 décès/100000 respectivement. En 2022, la société marocaine de néphrologie a rapporté que le nombre de centres de dialyse était de 385 (65% privé et 35% public), avec 638 néphrologues, et 36452 patients dialysés (28405 au privé et 8047 au public). Quant à l'impact de la MRC sur la qualité de vie et la santé mentale quelques études, menées sur les patients hémodialysés uniquement, ont montré qu'environ 25% d'entre eux avaient une mauvaise qualité de vie, 34 % souffrait de dépression et 25 % souffraient d'anxiété. Quant à l'impact financier de cette maladie, deux études ont été menées sur le coût du TSR, révélant que l'hémodialyse coûte en moyenne 209 013 MAD par patients et par an tandis que la greffe coûte en moyenne 336 796 MAD la première année puis 83 041 MAD pendant les 5 ans qui suivent.

Vu que la prise en charge de cette maladie est onéreuse et mobilise beaucoup de ressources humaines et financières, plusieurs pays ont opté pour la mise en place d'un registre permettant un monitoring continu et exhaustif des données liées à la MRC et au TSR est ce pour assurer un meilleur suivi des patients et une gestion optimale de la maladie. Au MAROC, un dispositif de monitoring de TSR, nommé MAGREDIAL (MARoc GREffe DIALyse), a été mis en place au niveau de plusieurs régions à partir de 2003. Cependant son évolution a été ralentie par plusieurs obstacles ayant conduit à l'arrêt complet de ses activités en 2023.

Dans le cadre de la réforme du système de santé et la mise en place des groupements sanitaires territoriaux (GST), l'implémentation d'un registre régional semble être une solution



Centre d'Etudes Doctorales : Sciences et Techniques et Sciences Médicales

adapté à la gestion de cette maladie. L'objectif principal de cette thèse est de discuter l'intérêt et la faisabilité de la mise en place d'un registre de MRC au niveau de la région Fès-Meknès, en se basant sur l'état des lieux de la maladie et l'analyse de l'expérience du registre MAGREDIAL.

Afin de répondre à cet objectif, quatre études ont été menées : Deux études transversales sur le bien être des patients atteints de MRC: la première, a comparé les scores de QDV de l'échelle Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL SF v 1.3) entre 71 patients hémodialysés et 20 patients sous dialyse péritonéale, au CHU Hassan II en 2018. La deuxième, conduite au CHU Hassan II entre 2019 et 2020, a estimé la prévalence et les facteurs déterminants de l'anxiété et de la dépression chez 83 patients atteints de stade 3 à 5 de la MRC avant la mise sous TSR, en utilisant l'hospital anxiety and depression scale (HADS). Pour ces deux études les caractéristiques des patients et les scores des échelles utilisées ont été décrits puis analysés en utilisant la régression linéaire simple et multiple.

La troisième, est une étude transversale de type cost of illness study, conduite en parallèle avec l'étude précédente, sur le coût médical direct (CMD) de la MRC avant la mise sous TSR. Le CMD a d'abord été estimé selon les tarifs nationaux de consultation, d'hospitalisations, des examens complémentaire et des traitements à partir des données collectées auprès de 88 patients, puis comparé entre les différents stades de la MRC, les catégories d'assurance maladie et le revenu mensuel des patients.

La quatrième est une étude de faisabilité basée sur une analyse des facteurs internes et externes influençant la mise en place du registre régional en utilisant les méthodes SWOT(strengths, weaknesses, opportunities et threats) et PESTEL(politique, économique, social, technique, environnemental, légal), précédée d'une analyse de la mise en place du registre « MAGREDIAL ».

Les résultats de la première étude ont montrés que les patients sous Dialyse Péritonéale ont une meilleure qualité de vie concernant la composante physique, l'encouragement du personnel de dialyse et la satisfaction du patient ($p = 0.01$, $p = 0.03$ et $p = 0.02$, respectivement), tandis que les patients sous Hémodialyse ont une meilleure qualité de vie concernant le statut professionnel et le fardeau de la maladie rénale ($p = 0.007$ et $p = 0.04$, respectivement). La deuxième étude quant à elle a montré que 20% des patients atteints de stades 3 à 5 de la MRC, présentent une dépression ou une anxiété et que les sous-scores de dépression et d'anxiété étaient significativement associés au Débit de filtration glomérulaire



Centre d'Etudes Doctorales : Sciences et Techniques et Sciences Médicales

estimé (DFGe) après ajustement sur plusieurs facteurs de confusion ($p=0.001$, et $p=0.002$ respectivement).

Pour l'étude sur le coût de la MRC avant la mise sous TSR, le CMD moyen a été estimé à 17929 MAD (IC à 95 %, 13.640- 22.218MAD) par personne et par an, alloué principalement aux hospitalisations, au diagnostic et aux traitements.

L'étude de faisabilité, quant à elle, a permis d'une part de déceler les points essentiels au bon fonctionnement d'un registre de MRC à savoir : un financement permanent, un support institutionnel, un personnel dédié, et un support d'information opérationnel, et d'autre part de construire plusieurs scénarii possibles pour la mise en place du registre régional

Les résultats des trois premières études sont compatibles avec la majorité des études internationales qui montrent que l'hémodialyse et la dialyse péritonéale sont comparables en matière de QDV, que la dépression et l'anxiété sont fréquentes chez les patients atteints de MRC, et que le coût de la MRC est beaucoup moins élevé avant le début de TSR, d'où l'intérêt de mettre en place un suivi régulier via un système de monitoring continue par la mise en place d'un registre.

Pour que la mise en place du registre soit stable et durable, plusieurs scénarii sont possibles mais ils doivent tous respecter les composantes du registre à savoir : la formulation de l'objectif du registre de manière brève et ciblée avec les principaux indicateurs à générer, principalement les indicateurs de morbidité, de mortalité et de ressources ; La collecte d'un minimum de variables de préférence lors d'études transversales répétitives via un système informatisé pour assurer le bon fonctionnement et la continuité du registre ; La mise en place d'un support institutionnel, qui peut être hébergé par le service de néphrologie ou la direction du CHU ; la désignation d'un comité de suivi et d'un personnel dédié à la gestion du registre (minimum un épidémiologiste, un néphrologue et un animateur) ; la rédaction d'un rapport contenant les indicateurs du registre de manière régulière; et la détermination du montant et de la source du financement du registre, au moment de son lancement.

En tenant compte de l'état des lieux de la MRC au Maroc et des résultats des études conduites dans le cadre de ce travail, L'implantation d'un registre régional, peut être une solution adaptée pour une gestion optimale de la MRC durant la phase actuelle de la réforme du système de santé.

Mots clés : Registre, maladie rénale chronique, traitement de suppléance rénale, qualité de vie, dépression, anxiété, coût médical direct, MAGREDIAL.