

# Результаты формирования регистра хронической почечной недостаточности у детей в 2000–2002 гг.

Е.А. Молчанова, А.Л. Валов

Российская детская клиническая больница Минздрава России, Москва

## The results of keeping chronic renal failure registry for children in russia in 2000–2002

E.A. Molchanova, A.L. Valov

*Ключевые слова:* хроническая почечная недостаточность, заместительная почечная терапия, регистр, дети.

Проанализирована информация Российского регистра детей с хронической почечной недостаточностью (ХПН) за 2000–2002 гг. В 2000 г. зарегистрировано 933 ребенка от 0 до 18 лет с ХПН, в 2001 г. – 900 детей, в 2002 г. – 966 детей. Основной причиной формирования ХПН у детей является врожденная и наследственная патология мочевой системы. Распространенность терминальной стадии ХПН в 2000 г. составила 2,17, в 2001 г. – 2,56, в 2002 г. – 2,42 человека на 1 млн. общей популяции. Увеличилось число детей младшего возраста, получающих заместительную почечную терапию (ЗПТ). Выросла с 7,5% до 16% доля перитонеального диализа (ПД) в структуре ЗПТ. В целом по стране возросло число диализных центров и отделений, в которых оказывается помощь детям.

Data from the registry for children with chronic renal failure (CRF) in Russia from 2000 to 2002 were analyzed. In 2000 information about 933 children at the age from 0 to 18 years was collected, in 2001 – 900 children, in 2002 – 966. The leading causes of CRF were urinary tract malformations, congenital and hereditary diseases. The prevalence of end-stage renal disease in 2000 was 2,17, in 2001 – 2,56, in 2002 – 2,42 cases per million of total population. The number of children younger than 5 years on the renal replacement therapy (RRT) increased. The proportion of peritoneal dialysis in the whole structure of the RRT increased from 7,5% to 16%.

Проблема хронической почечной недостаточности (ХПН) является одной из приоритетных в детской нефрологии. В настоящее время благодаря успехам в области заместительной почечной терапии (ЗПТ) больные с диагнозом терминальной стадии ХПН получили возможность на увеличение продолжительности и улучшение качества жизни.

Литературные данные о распространенности заболевания и эффективности помощи этой категории больных крайне разноречивы [1, 2, 4, 5, 6].

С целью получения достоверной информации о распространенности ХПН у детей в целом по стране, оценки эффективности терапии и определения тактики оказания специализированной помощи этой категории больных Всероссийским центром пересадки почки у детей Российской детской клинической больницы (РДКБ) в 1999 году была начата работа по созданию регистра детей с ХПН [3]. Формирование и обновление регистра продолжается и в настоящее время. В данной работе мы представляем анализ сведений о детях и подростках от 0 до 18 лет, страдающих ХПН, за 2000, 2001 и 2002 годы.

При формировании регистра основную информацию мы получали из ответов на наши запросы, распространяемые через департаменты здравоохранения

регионов Российской Федерации. Сведения о детях и подростках, страдающих ХПН, независимо от ее стадии, содержались в индивидуальных анкетах. Большая помощь в сборе материала нам была оказана Российским диализным обществом.

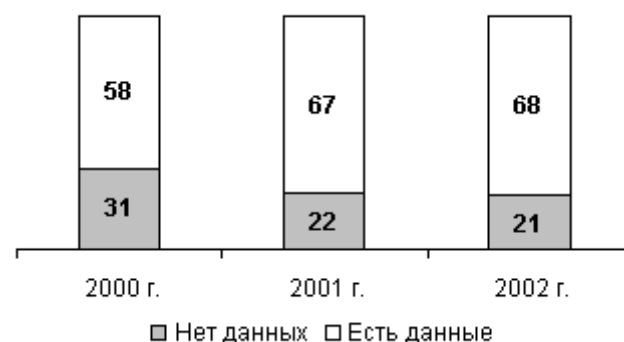


Рис. 1. Структура представленных сведений в детский регистр из 89 регионов РФ (2000–2002 гг.)

Структура ответов, которые мы получили в течение 2000–2002 гг., представлена на рисунке 1. Из рисунка видно, что в 2000 году нам ответили только 58 респон-

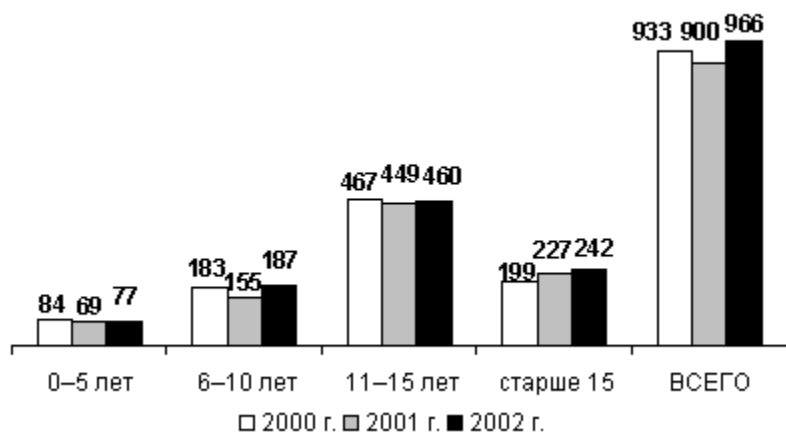


Рис. 2. Распределение детей с ХПН по возрасту (2000–2002 гг.)

дентов из 89, в 2001 г. – 67, в 2002 г. – 68. Ни разу за все время работы над регистром мы не получили информации из Белгородской области и Хабаровского края. Таким образом, из-за отказа от сотрудничества ежегодно теряется информация о значительной группе больных.

Данные о больных в зависимости от стадии ХПН и вида ЗПТ и их динамика в течение 2000–2002 гг. представлена в табл. 1.

Таблица 1

Число больных с различными стадиями ХПН и на различных видах ЗПТ в 2000–2002 гг.

Показатель	2000 г.	2001 г.	2002 г.
Додиализная ХПН	637	563	630
Гемодиализ	158	202	184
Перитонеальный диализ	23	49	54
Трансплантация почки	115	86	98
<b>Всего детей на ЗПТ</b>	<b>296</b>	<b>337</b>	<b>336</b>
<b>Всего</b>	<b>933</b>	<b>900</b>	<b>966</b>

Как видно из таблицы, в 2000 году мы получили информацию о 933, в 2001 – о 900, а в 2002 – о 966 больных с различными стадиями ХПН, т.е. ежегодно число больных, внесенных в регистр, почти не меняется.

Распределение больных с ХПН по возрасту дано на рис. 2. Из рисунка видно, что в каждой возрастной группе также состоит на учете приблизительно одинаковое количество детей. Небольшая тенденция к увеличению числа больных наблюдается только в старшей возрастной группе (старше 15 лет) со 199 человек в 2000 году до 242 человек в 2002 году. Доля же больных младшей возрастной группы (от 0 до 5 лет) из года в год остается очень маленькой (7,5–9% в разные годы).

Что касается структуры причин, приводящих к формированию ХПН в детском возрасте, то она из года в год остается практически одинаковой (табл. 2). Первое место занимает врожденная урологическая патология (43%), далее следует гипоплазия и дисплазия почек (16%), хронический гломерулонефрит (15%), наследственный нефрит (6%), пиелонефрит и интерстициальный нефрит (6%), поликистоз почек (6%), гемолитикоуремический синдром (3%), системные болезни (2%). Общая доля врожденных и наследственных заболеваний составляет 71% среди всех причин ХПН у детей. Хронический пиелонефрит как сопутствующее заболевание сопровождает практически все случаи

врожденной урологической патологии и часто гипоплазию почек и поликистоз. Поэтому его вклад в формирование ХПН у детей значительно больший, чем указано в таблице.

Из 933 детей, зарегистрированных в 2000 году, с терминальной стадией ХПН было 296 человек или 31,7%, в 2001 году из 900 человек – 337 (37,4%), а в 2002 году из 966 – 336 человек (34,8%) (рис. 3), т.е. число детей и подростков, которым оказывалась специализированная помощь, в 2001–2002 годах увеличилось.

Таблица 2

Причины ХПН у детей в Российской Федерации

Причина ХПН	Больных, %
Обструктивные уропатии	43
Гипоплазия/Дисплазия	16
Хронический гломерулонефрит	15
Наследственные нефриты	6
Пиелонефрит/Интерстициальный нефрит	6
Поликистоз почек	6
Гемолитикоуремический синдром	3
Системные болезни	2
Другие причины	3

Распространенность терминальной стадии ХПН у детей с учетом общей численности населения регионов, в которых проживали дети, в 2000 году составила 2,17, в 2001 г. – 2,56, а в 2002 г. – 2,42 человека на 1 млн. общей популяции. И, если сравнить эти цифры с распространенностью терминальной стадии ХПН у детей в возрасте от 0 до 18 лет в США, где она составляет 60 человек на 1 млн. населения (данные United States Renal Data System, опубликованные в 2000 году), очевидно, что данные по России остаются почти в 30 раз более низкими (рис. 4). При анализе возрастного состава больных, получающих ЗПТ (рис. 5), обращает на себя внимание, что увеличилось число детей младших возрастных групп: с 5 человек в 2000 г. до 14 в 2002 г. в возрасте от 0 до 5 лет и с 28 в 2000 г. до 44 человек в 2002 г. в возрасте от 6 до 10 лет. Однако подавляющее большинство этих больных получали ЗПТ гемодиализом или перитонеальным диализом. Детей с функционирующим почечным трансплантатом в возрасте до 5 лет в 2002 г. по-прежнему не было, в возрасте от 6 до 10 лет в 2000



Рис. 3. Доля больных с додиализной и терминальной стадией ХПН (2000–2002 гг.)



Рис. 4. Распространенность терминальной стадии ХПН у детей в России и США

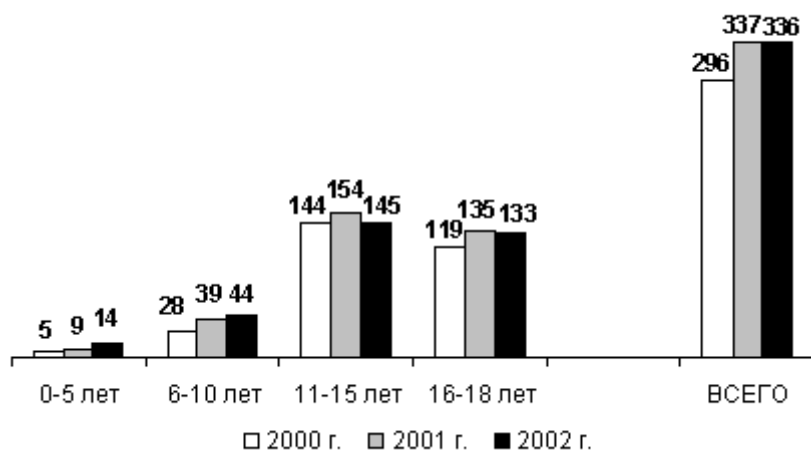


Рис. 5. Возрастной состав детей на ЗПТ (2000–2002 гг.)

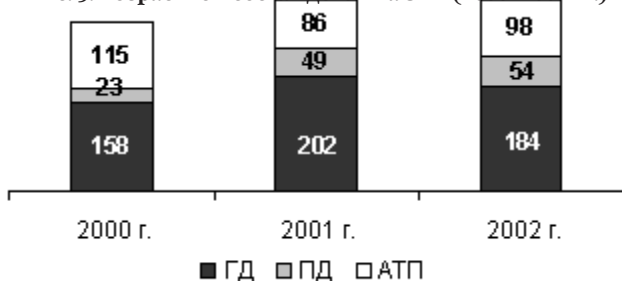


Рис. 6. Доля различных видов ЗПТ в общей структуре помощи детям с терминальной стадией ХПН (2000–2002 гг.)



Рис. 7. Число больных с функционирующим трансплантатом (2000–2002 гг.)

щи детям с терминальной стадией ХПН представлена на рис. 6. Как видно из рисунка, в 2000 г. всего диализом лечился 181 больной, что соответствует 61% от общего числа больных, получавших ЗПТ., 158 человек (53% от общего числа обеспеченных ЗПТ) получали лечение программным гемодиализом, 23 больных (7,5%) – перитонеальным диализом, 115 пациентов (38,5%) имели функционирующую трансплантированную почку. В 2001 г. диализную терапию получал 251 больной (74,5%), из них программным гемодиализом лечились 202 человека (60%), перитонеальным диализом 49 человек (14,5%), с функционирующим трансплантатом жили 86 человек (25,5%). В 2002 г. из 336 больных на ЗПТ диализом лечились 238 (71%), из них гемодиализом – 184 (55%), перитонеальным диализом – 54 человека (16%), с функционирующим почечным трансплантатом было зарегистрировано 98 детей (29%).

Необходимо отметить, что ежегодно около 1/4 всех больных, получавших заместительную терапию гемодиализом, лечились в Российской детской клинической больнице (23% – в 2000 г., 24% – в 2001 г. и 29% – в 2002 г.). Что касается перитонеального диализа, то число детей и подростков в возрасте от 0 до 18 лет, которым оказывался этот вид помощи, увеличилось за 3 года с 23 до 54 человек. Увеличилась и доля этого вида помощи в общей структуре ЗПТ у детей с 7,5% в 2000 г. до 16% в 2002 г., т. е. более чем вдвое. Однако, как и ситуации с гемодиализом, около 1/3 всех больных ежегодно получали лечение в ДКБ Святого Владимира в Москве и еще около 1/4 – в РДКБ.

Число больных с функционирующим почечным трансплантатом, внесенных в регистр, в 2000 г. было 115, в 2001 г. – 86, в 2002 г. – 98 (рис. 7). Уменьшение пула больных к 2001 г. связано с тем, что большая группа подростков достигла 18 лет и выбыла из-под наблюдения во взрослую сеть. Подавляющее большинство больных: 70 человек (61%) – в 2000 г., 63 человека (73%), – в 2001 г. и 74 человека (76%) – в 2002 г. было оперировано и наблюдалось в отделении пересадки почки РДКБ.

В последние годы в нашей стране значительно возрос интерес к пересадке почки от живого родственного донора. Количество и удельный вес таких операций детям в мире из года в год растет. Так, по данным американского регистра трансплантации органов, в 2001 г. детям было выполнено 723 трансплантации почки, из них от живого родственного донора – 434, что составило 60% [7].

В России число детей и подростков, наблюдавшихся после родственной пересадки, по нашим данным ежегодно было одинаковым – 7 человек и составило 6% в 2000 г., 8% в 2001 г. и 7% в 2002 г. от всего числа детей с функционирующим почечным трансплантатом. При этом в 2000 и 2001 годах это были одни и те же дети, и только в 2002 году одна девочка, достигнув 18 лет, перешла под наблюдение во взрослую сеть и одной больной была пересажена почка от отца.

Динамика количества больных, ежегодно начинавших каждый вид заместительной почечной терапии,

показана на рис. 8. Из рисунка видно, что ежегодно на лечение гемодиализом принимается практически одинаковое число детей и подростков с терминальной стадией ХПН: 62 человека в 2000 г., 66 человек в 2001 г. и 66 человек в 2002 г.

Небольшой, но устойчивый рост числа больных из года в год наблюдается в случае начала лечения перитонеальным диализом: 11 детей в 2000 г., 15 – в 2001 г. и 20 – в 2002 г.

Отрадно отметить, что, несмотря на организационные и законодательные сложности, связанные с забором органов, возникшие в последнее время, количество трансплантаций почки из года в год увеличивается. В 2000 г. было выполнено 26 таких операций, в 2001 г. – 30, а в 2002 г. – 34. Однако необходимо указать, что впервые принятыми на ЗПТ являются только больные, которым в данном году было начато лечение гемодиализом или перитонеальным диализом, т.к. трансплантация почки до начала диализного лечения в нашей стране практически не производится (только 1–2 операции за весь период формирования регистра).

Заместительная почечная терапия детям проводится как в специализированных диализных отделениях в составе детских клинических больниц, так и во взрослых диализных центрах и отделениях. На рисунке 9 показано общее количество диализных центров, в которых проводилось лечение детей в каждом году. Из рисунка видно, что количество диализных центров и отделений, в которых оказывается диализная помощь и производится пересадка почки детям, увеличилось с 50 в 2000 г. до 70 в 2002 г. Причем, число специализированных детских отделений (темная часть столбиков) из года в год остается приблизительно одинаковым, тогда как число взрослых диализных центров, в которых стали оказывать помощь детям и подросткам, к 2002 г. увеличилось существенно.

Как указывалось выше, с 2000 до 2002 гг. увеличилось число детей на ПД, а также его доля в структуре ЗПТ. И, несмотря на то, что подавляющее большинство больных лечатся и наблюдаются в ДКБ Святого Владимира и РДКБ, количество диализных отделений как детских, так и взрослых, в которых занимаются ПД у детей, за годы формирования регистра увеличилось вдвое: с 7 в 2000 г. до 15 в 2001 г. и 13 в 2002 г.

А вот количество центров трансплантации почки, в которых оперируют детей и подростков в возрасте до 18 лет, из года в год остается неизменным – 8–9 центров ежегодно, причем 6 из них расположены в Москве: РДКБ, НИИТиЮ, РНЦХ, НИИ урологии, ГКБ № 7 г. Москвы, МОНИКИ.

В связи с увеличением использования ПД у детей мы проанализировали динамику числа регионов, в которых проживали дети, лечащиеся ПД. В 2000 г. помощь ПД детям оказывалась в 16 регионах, в 2001 г. в 18, а в 2002 г. в 20 регионах России. С одной стороны, можно говорить о некотором расширении «географии» данного вида заместительной терапии, но рост этот незначительный. Фактически перитонеальным диализом лечатся дети на одних и тех же территориях. А если сравнить эти цифры с 89 регионами, на которые разделена наша страна, оказывается, что перитонеальным диализом охвачено только около  $\frac{1}{4}$  всех территорий.

Сведения о летальности от ХПН стали вноситься

в регистр только с 2000 г. Вероятно этим, т.е. недостаточным учетом данных, объясняется небольшое число умерших детей, зарегистрированное в 2000 г. (15 человек). А вот летальность в 2001 г. – 31 больной и в 2002 г. – 29 больных, по-видимому, отражает истинную картину в стране (рис. 10). Возраст умерших детей колебался от 2 месяцев до 18 лет. У всех детей была терминальная стадия ХПН, причиной которой в подавляющем большинстве случаев была врожденная и наследственная патология почек. В структуре причин смертности доминировали уремия, сердечно-сосудистая недостаточность, отек мозга, отек легких. Однако следует обратить внимание, что из всех умерших больных только около  $\frac{1}{4}$  находились на ЗПТ (9 человек в 2001 г. и 6 человек в 2002 г.). Остальные дети умерли от уремии до начала лечения диализом.

### Заключение

Проанализирована информация, внесенная в Российский регистр детей с ХПН в 2000, 2001 и 2002 годах.

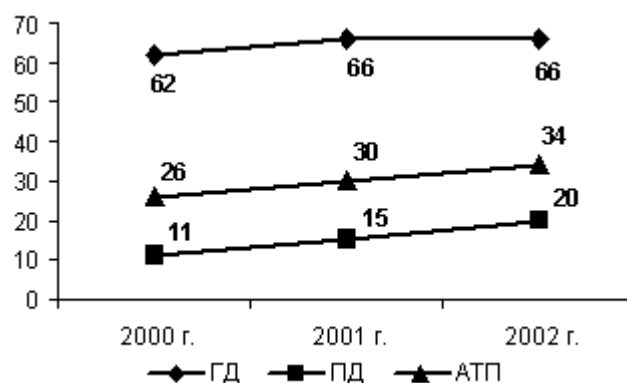


Рис. 8. Число больных, впервые принятых на лечение



Рис. 9. Количество диализных центров, в которых оказывается помощь детям с терминальной стадией ХПН

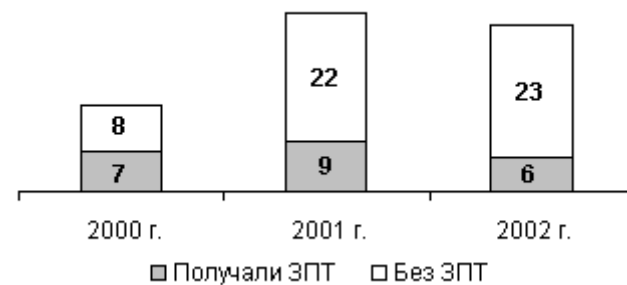


Рис. 10. Летальность детей с ХПН (2000–2002 гг.)

Общее число детей от 0 до 18 лет с ХПН, регистрируемое ежегодно, изменялось мало: 933 в 2000 г., 900 в 2001 г., 966 в 2002 г. Имеется тенденция к увеличению числа больных старше 15 лет, однако доля больных младшей возрастной группы (от 0 до 15 лет) из года в год остается маленькой.

Среди причин, приведших к формированию ХПН в детском возрасте, основное место (71%) занимает врожденная и наследственная патология мочевой системы.

По нашим данным, распространенность терминальной стадии ХПН у детей в России в 2000 г. составила 2,17, в 2001 г. – 2,56, в 2002 г. – 2,42 человека на 1 млн. населения. Увеличилось число детей младших возрастных групп, получающих ЗПТ: в возрасте от 0 до 5 лет с 5 человек в 2000 г. до 14 человек в 2002 г., однако пересадка почки этим детям по-прежнему не производилась.

В структуре заместительной почечной терапии выросла доля ПД с 7,5% в 2000 г. до 16% в 2002 г., увеличилось и абсолютное число детей, получающих этот вид заместительной терапии.

Небольшой, но устойчивый рост наблюдался в отношении выполняемых ежегодно трансплантаций почки: в 2000 г. было выполнено 26 операций, в 2001 г. – 30, в 2002 г. – 34. Что касается родственной трансплантации, то, несмотря на возросший в последнее время интерес к ней, число зарегистрированных детей с трансплантатом от родственного донора практически не меняется и составляет ежегодно 6–8% от всех детей с пересаженной почкой.

К 2002 г. увеличилось число диализных центров и отделений, в которых оказывается помощь детям, причем это увеличение произошло за счет взрослых центров, тогда как количество детских осталось практически неизменным.

При анализе сведений о летальности обратил на себя внимание факт, что только около  $1/4$  умерших находились на ЗПТ, остальные дети умерли от уремии

до начала ЗПТ.

## Литература

1. Длин В.В., Османов И.М. Современные методы консервативной терапии хронической почечной недостаточности. В кн.: Руководство по фармакотерапии в педиатрии и детской хирургии. Нефрология. Под ред. Царегородцева А.Д., Таболина В.А. М.: Медпрактика-М 2003: 45–62.
2. Игнатова М.С., Вельтищев Ю.Е. Почечная недостаточность. В кн.: Детская нефрология. М.С. Игнатова, Ю.Е. Вельтищев. М.: Медицина 1989: 371–408.
3. Молчанова Е.А., Валов А.Л., Каабак М.М. Первые результаты формирования Российского регистра хронической почечной недостаточности у детей. Нефрология и диализ 2003; 5; 1: 64–68.
4. О состоянии заместительной терапии больных с хронической почечной недостаточностью в Российской Федерации в 2000 г. (Отчет по данным Российского регистра). Нефрология и диализ 2002; 4; 3: 148–170.
5. Папаян А.В., Панков Е.А. Хроническая почечная недостаточность. В кн.: Клиническая нефрология детского возраста А.В. Папаян, Н.Д. Савенкова. СПб.: Сотис 1997: 637–690.
6. Ardissino G., Dacco V., Testa S., Bonaudo R., Claris-Appiani A., Taioli Marra G., Edefonti A., Sereni F. Ital Kid Project. Epidemiology of chronic renal failure in children: data from Ital Kid project. Pediatrics 2003 Apr; 111(4 Pt 1): 382–387.
7. Colombani P.M., Dunn S.P., Harmon W.E., Magee J.C., McDiarmid S.V., Spray T.L. Pediatric transplantation. Am J Transplant 2003; 3(Suppl. 4): 53–63.