



La lettre du REIN

Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie

NUMERO
1

Septembre 2001

Editorial

Le Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie (REIN), vient d'être créé officiellement, ce qui veut dire que les tutelles en ont reconnu la pertinence, approuvé le schéma d'organisation, et qu'elles lui ont concédé un budget opérationnel. La structure de REIN vous est présentée : c'est un paradigme qui devient réalité, mais dont les éléments, articulés à l'échelon régional, demandent une définition plus précise qui ne sera possible qu'au terme d'une étude de faisabilité. Celle-ci débutera sous peu, dans quatre régions administratives : Rhône-Alpes, Languedoc-Roussillon, Lorraine et Limousin.

REIN ne pourra fonctionner, même au niveau expérimental, sans la collaboration de tous les professionnels concernés. Il faut admettre l'alliance pragmatique du Néphrologue et de l'Epidémiologiste, il faut accepter aussi que se crée une interface constructive avec les spécialistes d'économie et de la santé. J'espère que l'expérience confortera la notion intuitive que seul le médecin de terrain - Néphrologue ou Epidémiologiste - a la connaissance requise pour coordonner le projet. De ce fait, la commission d'Epidémiologie de la Société de Néphrologie se voit chargée de fédérer l'ensemble des bonnes volontés, quelle que soit l'étiquette de la société savante qu'elles représentent, et d'offrir le ou les modèles fonctionnels qu'il faudra intégrer dans notre pratique quotidienne.

L'enjeu est de taille, aidez-nous à réussir ce qui est engagé de façon irréversible : ne nous masquons pas la face, seule une base épidémiologique établie avec méthode pourra produire les critères qui réguleront utilement notre activité professionnelle. Des moyens financiers nous ont été trouvés pour gagner ce pari. Ils sont encore modestes mais augmenteront de façon adéquate au prorata du succès de l'étude de faisabilité. Profitons de tout cela pour construire un système indispensable.

Jacques Chanard
Président de la Société de Néphrologie

DES CHIFFRES ET DES LETTRES

REIN : un réseau pour élaborer une information centrée sur le patient et orienter les décisions sanitaires.

REIN : un acronyme pour intégrer en un réseau : épidémiologie, information et néphrologie.

REIN : un maillage régional adapté aux réalités de proximité.

REIN : une lettre pour communiquer avec tous les partenaires.

REIN : un budget
3,04 MF mobilisés en 2001
8,68MF prévus en 2004
(avec la généralisation du dispositif)

LE DEMARRAGE DANS QUATRE REGIONS

Le Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie (REIN) entreprend en 2001 la mise en place de ses Relais Régionaux dans quatre régions : Languedoc-Roussillon, Limousin, Lorraine et Rhône-Alpes. Deux régions ont déjà des registres et vont pouvoir compléter leur organisation et pérenniser leur fonctionnement. Deux régions vont démarrer et contribueront à tester le système d'information. L'évaluation de cette phase test permettra d'apprécier la faisabilité du projet, et d'en préparer la généralisation progressive sur l'ensemble du territoire national.

Mettre en place un système d'information pérenne

Pour dénombrer l'ensemble des patients traités par dialyse ou greffe pour insuffisance rénale terminale en France métropolitaine et dans les DOM-TOM;

Pour évaluer l'incidence, la prévalence, les taux de mortalité et l'évolution au cours du temps de l'insuffisance rénale terminale selon la région, les caractéristiques socio-démographiques des patients, la maladie rénale initiale, les co-morbidités ou les handicaps associés;

Pour mesurer les parts relatives prises par les différentes méthodes de traitement (dialyse, greffe) et décrire les trajectoires des patients à travers ces méthodes;

Pour décrire précisément les modalités de prise en charge en dialyse (lieu, méthode, dose) et les tendances évolutives des besoins de la population et des pratiques médicales.

LES OBJECTIFS DU RESEAU

Dr Guillaume Bobrie

Commission d'épidémiologie de la Société de Néphrologie

Valoriser les informations

Pour la santé publique :

Contribuer à l'élaboration de stratégies sanitaires visant à améliorer la prise en charge de l'insuffisance rénale terminale en termes d'efficacité et de coût.

Guider la répartition des ressources entre les régions et entre les différentes modalités de traitement et évaluer son impact.

Surveiller l'évolution de l'insuffisance rénale terminale et prévoir les besoins de la population.

Diffuser les résultats à l'ensemble des partenaires concernés.

Pour la recherche :

Identifier les questions nécessitant la mise en œuvre d'études épidémiologiques spécifiques à visée analytique ou évaluative.

Initialiser des études médico-économiques.

Favoriser l'accès aux données de la communauté médicale et scientifique.

ORGANISATION ET FONCTIONNEMENT

Dr Christian Jacquelinet

Etablissement français des Greffes

Pour atteindre ses objectifs : définir et anticiper des stratégies visant à offrir la meilleure prise en charge possible pour les patients, REIN doit, au niveau national comme au niveau régional, réunir autour des informations recueillies les néphrologues, les patients et les administrations sanitaires. Dans cette perspective, l'ensemble des partenaires du REIN coordonnent leurs décisions et leurs actions autour d'une organisation composée par

un Comité d'Orientation et de Suivi, un Groupe de Pilotage, une Cellule de Coordination Nationale et des Relais Régionaux. L'Etablissement français des Greffes est le support institutionnel de REIN. Il en partage la responsabilité à l'échelon national avec le Groupe de Pilotage sous l'égide d'un Comité d'Orientation et de Suivi et à l'échelon régional avec les Relais Régionaux.

Le Comité d'Orientation et de Suivi veille au respect des objectifs et au bon fonctionnement du REIN

Il est constitué de membres nommés par les Directeurs ou Présidents de l'ensemble des organismes publics ou associations partenaires de REIN, de professionnels élus représentant les régions. Il a pour rôle de veiller au respect des objectifs de REIN, au suivi de la montée en charge du dispositif ainsi qu'au bon équilibre des échanges d'information entre les différents partenaires.

Le Groupe de Pilotage favorise les interactions entre les partenaires et assure la qualité scientifique du projet

Le groupe de pilotage a pour missions principales de favoriser les inter-actions stratégiques entre les différents partenaires. Il est responsable de la qualité scientifique du projet : rapport annuel et des travaux issus de REIN. Il veille à la cohérence des projets d'analyse ou d'enquêtes spécifiques, fondés tout ou partie sur les données de REIN, qui lui seront soumis par les partenaires du REIN ou par des équipes appartenant à des organismes de recherche. Il reçoit pour cela l'appui de la Cellule de Coordination Nationale.

La Cellule de Coordination Nationale assure le fonctionnement du système d'information et les analyses statistiques ; elle coordonne le fonctionnement du réseau

La Cellule de Coordination Nationale est chargée de la mise en place et du fonctionnement du système d'information, du contrôle de la qualité des données et des analyses statistiques selon les protocoles validés par le Groupe de Pilotage. Elle assure la coordination avec les Relais Régionaux : mise en place des relais, suivi du fonctionnement conventionnel, actions de communication, coordination et formation en matière des procédures de contrôle de qualité.

Les Relais Régionaux assurent le contrôle de la qualité des données et la valorisation des résultats. Ils constituent l'unité opérationnelle de REIN

Il s'agit de mettre en place ou de faire évoluer une organisation régionale qui travaille selon les méthodes standardisées définies dans le protocole de REIN. Pour coordonner autour des informations recueillies les actions et les décisions de ses différents partenaires, le relais régional met en place une structure régionale de pilotage regroupant l'ensemble des acteurs concernés et désigne un responsable du relais régional. Pour assurer le contrôle de qualité et les analyses régionales, le relais s'appuie sur une structure d'appui épidémiologique : Observatoire régional de la santé, département de santé publique, de bio-statistique ou d'informatique médicale, ou tout autre structure compétente.

La construction des relais régionaux est une question encore ouverte qui implique les professionnels, les patients et qui se place très logiquement sous l'égide de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation. Les Relais Régionaux sont liés au REIN et financés par convention avec l'Etablissement français des Greffes. Ce financement n'est pas exclusif et s'efforcera de marier des sources nationales et régionales.

Les unités de soins, acteurs du relais, assurent le recueil des données et reçoivent des tableaux de synthèse

Elles fournissent des données nominatives dans le cadre d'un Intranet santé sécurisé et reçoivent des informations agrégées et des tableaux de synthèses selon des modalités définies avec les professionnels et répondant aux dispositions réglementaires. Elles sont représentées au sein du Relais Régional. Elles reçoivent l'appui du Relais Régional et au besoin de la Cellule de Coordination Nationale pour les questions relatives au recueil et au codage de l'information.

UN SYSTEME D'INFORMATION

Docteur Paul Landais,
Laboratoire de biostatistique et d'informatique médicale, Necker

Le Système d'Information Multi-Sources du REIN est fondé sur les éléments suivants :

Un système d'information centré sur le patient.

Un identifiant patient unique pour reconstituer la filière de soins.

Des informations protégées par des droits d'accès.

Le respect de la confidentialité et de la sécurité des données.

Un réseau d'information maillé : l'unité d'œuvre est la région.

Un responsable du Relais Régional veillant à l'exhaustivité des données.

Un assistant de recherche clinique veillant à la qualité des données.

Un coordonnateur national veillant à la bonne marche des échanges télématiques.

Un support institutionnel pour l'informatisation lourde : l'Etablissement français des Greffes.

Un réseau d'information fondé sur le principe du web : un client dit universel se connecte avec une carte de professionnel de Santé,

via un réseau intranet sécurisé de professionnels, sur un serveur de type web. Ce serveur web dynamique est le relais vers la base de données. L'information est organisée en un entrepôt de données qui présente son contenu sous forme de vues mises à jour à intervalles réguliers. Il permet d'agréger des fichiers provenant d'autres sources.

LES PARTENAIRES AUJOURD'HUI IDENTIFIÉS:

- Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux,
- Les Néphrologues,
- Société de Néphrologie,
- Société Francophone de Dialyse,
- Société Française de Néphrologie pédiatrique,
- Société Francophone de Transplantation,
- Association Française des Infirmières de Dialyse et de Transplantation,
- Agences Régionales de l'Hospitalisation,
- Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins,
- Direction Générale de la Santé,
- Institut de Veille Sanitaire,
- Université Paris V,
- INSERM,
- Caisse Nationale d'Assurance Maladie,
- Etablissement français des Greffes.

«LA LETTRE DU REIN»

Etablissement français des Greffes
5, rue Lacuée,
75 012 Paris.
Tel : 01 44 67 55 50

Directeur de la Publication :

Pr Didier Houssin

Rédacteur en chef :

Dr Christian Jacquelinet

Comité de rédaction :

Dr Guillaume Bobrie

Pr Jacques Chanard

Dr Hubert Isnard

Dr Paul Landais

Dr Bénédicte Stengel

Dr Anne Toselli

Réalisation :

Norbert Nabet

LES ENJEUX POUR LES PATIENTS : Sylvie Mercier et Régis Volle Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux

Pourquoi, depuis de nombreuses années, la FNAIR demande-t-elle la création d'un registre à la fois qualitatif et quantitatif, recensant les patients insuffisants rénaux chroniques, qu'ils soient dialysés ou greffés?

Le traitement de l'IRC coûte cher, nous dit-on depuis toujours. Mais, en matière d'IRC, de nombreuses incertitudes persistent :

Le nombre de dialysés n'est pas connu avec précision (autour de 30 000?),

Le nombre de patients porteur d'un greffon rénal fonctionnel n'est pas précisément connu (18 000 environ?),

L'évolution du nombre de patients dialysés serait de +8% par an,

Les critères minimum d'une bonne qualité de traitement n'ont jamais été définis précisément,

Les coûts sont mal connus,

Les résultats du traitement par dialyse ne sont pas évalués,

Les coûts annexes (hospitalisation, pertes de salaires, et de revenus, problèmes sociaux divers), ne sont pas pris en compte dans les

études concernant l'IRC et son traitement.

Le projet de «Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie» (REIN) devrait permettre, s'il est mis en place, et surtout bien renseigné, de répondre à la plupart de ces questions.

Nous sommes convaincus que de nombreux insuffisants rénaux ne sont pas traités comme ils devraient l'être : dialyse trop courte, membranes non adaptées, eau de qualité non optimale.

REIN permettra d'évaluer enfin, et sur des critères fiables, la qualité des traitements en matière de dialyse. La qualité de vie des patients sera ainsi améliorée.

Ce n'est qu'après avoir défini des critères de qualité optimaux, en particulier grâce à ce registre, que l'on pourra déterminer précisément l'organisation nécessaire au traitement de l'insuffisance rénale chronique, ainsi que les besoins financiers en rapport avec cette qualité et leur évolution future.

LE ROLE DE L'ETABLISSEMENT FRANCAIS DES GREFFES Professeur **Didier Houssin** Directeur Général de l'Etablissement français des Greffes

Pour concrétiser un projet commun à de multiples partenaires, l'EfG a été retenu comme support institutionnel pour la mise en oeuvre du REIN. Ce projet, en cohérence avec les missions de l'Etablissement français des Greffes, figure dans son contrat d'objectif et de moyens.

L'EfG est chargé de la gestion des moyens nécessaires au fonctionnement du REIN. Il passe avec chaque partenaire des conventions. Il est responsable administrativement et techniquement de la Cellule de Coordination Nationale et du système d'information du REIN. Il assure l'animation du projet et la bonne coordination des informations entre la greffe et la dialyse visant à rétablir la continuité et la globalité de la file active des patients traités pour insuffisance rénale terminale.