



La lettre du REIN

Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie

NUMERO
2

Juillet 2002

Editorial

2002

sera certainement un grand millésime néphrologique. Le registre REIN n'est plus un projet, c'est une réalité. REIN est entré dans sa phase opérationnelle. Quatre régions pilotes (Languedoc-Roussillon, Limousin, Lorraine et Rhône Alpes) sont en train de le mettre en place et de le tester grandeur nature. La montée en charge du registre

REIN va se faire progressivement, s'élargissant aux différentes régions françaises. REIN devrait être opérationnel sur l'ensemble du territoire en 2004. On peut ainsi estimer raisonnablement qu'en 2005 la France sera dotée d'un registre de l'insuffisance rénale chronique et de son traitement par suppléance extra-rénale.

Le projet Insuffisance Rénale Chronique lancée le 22 Septembre 2001 par le Ministre délégué à la Santé, visant à modifier la régulation de l'offre de soins en matière de traitement de suppléance extra-rénale est dans sa phase finale. Le groupe de pilotage mis en place par la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins a fini son travail. Les deux projets de décrets concernant la régulation de l'activité de soins en matière de traitement de l'insuffisance rénale chronique et les conditions techniques le régissant au plan pratique, ont été élaborés pour être soumis au Conseil d'Etat. Ce projet représente une avancée indiscutable dans un secteur d'activité thérapeutique en pleine expansion. Sa mise en application va bouleverser le paysage néphrologique des années à venir. La suppression de la carte sanitaire au profit d'une régulation plus souple, basée sur des besoins régionaux réels, la définition enfin précisée des différentes unités de dialyse, la nécessité de pouvoir offrir par une même entité juridique l'ensemble des modalités thérapeutiques aux patients, l'exclusion du matériel de dialyse de l'équipement lourd, sont autant de mesures qui suggèrent que le recours au registre REIN va devenir fondamental.

Dans le contexte actuel, il apparaît ainsi de plus en plus évident que REIN est en passe de devenir la « colonne vertébrale » du dispositif mis en place pour traiter l'insuffisance rénale chronique ultime par les méthodes de suppléance extra rénale. La Société Francophone de Dialyse, partenaire de REIN, a pris à cœur de collaborer à sa mise en place et à soutenir son action aux différents échelons nationaux et régionaux. REIN va tenir un rôle déterminant dans les années futures au plan épidémiologique et au plan scientifique.

Au niveau régional, REIN partenaire des Comités Régionaux de l'insuffisance rénale chronique, devrait être en mesure d'aider les Néphrologues à justifier leurs demandes sur des besoins quantifiés. Au niveau national, REIN est dirigé par un Comité Scientifique qui en assure la pertinence, l'indépendance scientifique et enfin produit des analyses à grande échelle sur l'épidémiologie, la morbidité et la mortalité de l'insuffisance rénale chronique ultime, traitée par méthode de suppléance extrarénale. L'exhaustivité indispensable au registre REIN dépendra de l'implication des Néphrologues des unités de dialyse et de l'aide matérielle qui pourra leur être apportée, dans cette mission. REIN est indiscutablement un très bel outil épidémiologique au service des Néphrologues, destiné à optimiser la prise en charge en traitement de suppléance extra rénale des patients insuffisants rénaux chroniques ultimes. REIN n'est pas un nouveau carcan administratif destiné à contrôler l'activité des Néphrologues. A nous Néphrologues de le faire vivre, de lui donner sa pleine dimension afin d'en tirer les informations nécessaires à notre activité quotidienne.

B. Canaud, Président de la Société Française de Dialyse

Perspectives 2002

Au cours de l'année 2001, les fondations du Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie ont été installées ; ses outils de pilotage et de coopération institutionnelle ont été mis en place. Le prototype du système d'information a vu le jour. Parallèlement, le cercle des partenaires s'est agrandi. Une impulsion forte est venue de la mise en place du plan IRC. Enfin et surtout, quatre régions pionnières ont accepté d'expérimenter la mise en place du dispositif.

Deux mille deux est l'année des régions: les quatre régions initiatrices consolident leur fonctionnement. Quatre régions supplémentaires vont démarrer. Leur expérience va pouvoir profiter à l'ensemble de la communauté néphrologique et nous permettre de continuer d'avancer, pas à pas, vers un déploiement plus large au cours des deux années à venir.

C. Jacquelinet,
Coordination nationale
REIN

**REIN sur le site de la
Société de Néphrologie
par Q. Meulders
Responsable site web de
la Société de Néphrologie**

[www.soc-nephrologie.org/
REIN/REIN.html](http://www.soc-nephrologie.org/REIN/REIN.html)

Le site de REIN a pour objectifs de fournir de l'information, de permettre le téléchargement de fichiers et de servir à communiquer.

- Fournir l'information: Les données descriptives les plus récentes à propos des motivations, fondements, objectifs et méthodes du projet REIN y sont détaillées de façon structurée.

Les aspects pratiques de mise en œuvre du projet, le calendrier de développement, les acteurs et principes généraux de fonctionnement, les partenaires institutionnels du REIN sont exposés. Des liens hypertextes rendent la navigation aisée entre les documents et au sein de ces derniers.

Un fonds documentaire important est disponible et comporte notamment les titres suivants : Information et Informatique en Médecine, Information et Cognitive en Médecine, Épidémiologie de l'insuffisance rénale terminale au cours de la dernière décennie, Projet de système d'information sur la prise en charge de l'insuffisance rénale terminale, regroupant ainsi l'historique du projet REIN, le contexte néphrologique dont il est issu et l'évolution des technologies de l'information et de la communication en médecine.

.../...

LE RESEAU REIN EN EXPERIMENTATION EN LORRAINE

Le point de vue du néphrologue, par M. Kessler, Néphrologie, CHU Nancy

Notre participation au Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie est apparue comme une évidence. Outre la nécessité de pouvoir disposer en France d'un système d'informations fiable sur l'insuffisance rénale chronique terminale, la Lorraine avait beaucoup d'atouts. Nous disposons à Nancy d'une structure d'épidémiologie clinique très impliquée dans le domaine de l'insuffisance rénale chronique. Les médecins néphrologues de la région qu'ils soient publics, libéraux ou travaillant en association ont acquis une grande culture épidémiologique à l'occasion de plusieurs études collaboratives menées depuis plus de 10 ans.

Une étude sur les conditions de mise en route des traitements de suppléance en Lorraine et leur conséquence sur la morbi-mortalité intitulée « EPIREL » a été réalisée de 1997 à 2000 dans le cadre d'un PHRC et a donné des résultats très intéressants qui ont été utilisés pour élaborer le schéma régional d'organisation sanitaire 1999-2004 de Lorraine. L'Agence Régionale d'Hospitalisation nous a ensuite donné les moyens de poursuivre la partie épidémiologique de l'étude, qui s'est donc tout naturellement intégrée dans REIN en janvier 2001, date à laquelle la première enquête de prévalence a été réalisée et le recueil des données incidentes de 2001 a débuté. REIN est une formidable occasion donnée aux Néphrologues de recueillir à l'échelon régional les informations nécessaires à l'évolution et à l'optimisation de leur offre de soins.

Le point de vue du médecin de santé publique, par F. PETITJEAN, ARH de Lorraine

Les évolutions démographiques sont responsables d'une augmentation importante de l'incidence et de la prévalence de l'insuffisance rénale chronique terminale en France, ainsi que de modifications des typologies des patients. La maîtrise de cette « accélération épidémiologique » représente d'importants enjeux sanitaires, sociaux, et économiques. Un volet thématique Insuffisance Rénale Chronique a été élaboré dans le Schéma régional d'organisation sanitaire 1999 – 2004 de Lorraine, avec deux grands objectifs : meilleure réponse de l'offre de dialyse aux besoins

(répartition géographique et disponibilité des différentes méthodes), prévention primaire et dépistage précoce. Ces objectifs nécessitent une analyse régulière de données d'incidence et de prévalence, afin d'élaborer les stratégies les plus adaptées, et d'en mesurer l'impact. Les modalités et les déterminants d'entrée dans l'insuffisance rénale chronique terminale devraient alimenter le contenu du programme de prévention. L'analyse des données permettra une planification fine de l'offre de dialyse, en alimentant un nouveau mécanisme de régulation qui doit être mis en place à l'échelon régional. Enfin, la prise en charge sanitaire et sociale pourra être adaptée d'après les caractéristiques des patients (dépendance, co-morbidités, parcours...).

Le registre est également indispensable pour évaluer les politiques régionales en fournissant les principaux indicateurs du SROS : taux de dialyse hors centre, âge de mise en dialyse, taux de greffes. Enfin le projet REIN devrait être un instrument fédérateur et de communication. Produire l'information nécessaire à l'action, l'évaluation et la mise en réseau, telles sont les attentes de la mise en place du projet REIN.

Le point de vue des patients par R. CHARLIER, Président de l'AIR Lorraine

Le Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie est en soi une avancée. L'absence de fichier national recensant l'ensemble des patients en insuffisance rénale chronique terminale était dénoncée depuis longtemps par les représentants des associations régionales et de leur fédération. Disposer d'une image précise et crédible de la prise en charge de l'I.R.T, tant au niveau national que régional, n'est en aucun cas négligeable.

Si les enjeux financiers et de Santé Publique constituent le motif principal d'un tel système d'information, nous devons veiller à ce que les données enregistrées permettent également d'adapter les pratiques médicales, pour garantir la qualité des soins à un nombre croissant de patients, de plus en plus âgés, tout en permettant au patient de choisir son mode de traitement et de pouvoir se traiter le plus près de chez lui, évitant ainsi les longs déplacements, la fatigue, et permettant aux dialysés qui

ont une activité professionnelle ou une vie familiale (enfants) de ne pas trop la perturber grâce à un aménagement des horaires. En Lorraine, les enquêtes réalisées par le passé ont toujours été bien accueillies par les patients. Il devrait en être de même pour ce projet et la mise en place du registre. Toutefois, le recueil des données relatives aux patients sera nominatif, comportant un certain nombre de renseignements confidentiels, soumis à l'autorisation du Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la santé et de la CNIL, garan-

tissant que ces données ne serviront pas à d'autres fins que celles pour lesquelles le projet a été conçu.

La mise en place au niveau national d'un comité de pilotage constitué de représentants des sociétés savantes en néphrologie, de l'EFG, de l'INSERM, de l'Administration sanitaire, de l'assurance maladie et de la Fédération d'Aide aux Insuffisants Rénaux, apporte une crédibilité complémentaire à ce projet auprès de l'ensemble des insuffisants rénaux.

LA MISE EN PLACE D'UNE STRUCTURE RÉGIONALE DE PILOTAGE EN LANGUEDOC-ROUSSILLON

Par F. De Cornelissen, Narbonne

Le projet REIN se met en place en Languedoc-Roussillon. Les Néphrologues de la région étaient conscients de la nécessité d'un tel recueil d'informations depuis de nombreuses années mais n'avaient pas concrétisé leur propre volonté. C'est donc naturellement que nous avons posé notre candidature pour être l'une des régions pilotes en attendant la généralisation du réseau au niveau national. Les pouvoirs publics, dans notre région sont très sensibilisés aux problèmes soulevés par le traitement de l'Insuffisance Rénale Chronique et souhaitent participer activement à «REIN». Un comité de pilotage régional s'est donc rapidement constitué. Au sein de ce comité régional de pilotage, l'ensemble des acteurs concernés sont représentés : les professionnels (un pour chaque centre de dialyse), l'ARH, la DRASS, les caisses d'Assurance Maladie (URCAM, CPAM), un représentant des patients, un représentant de la cellule d'appui épidémiologique qui contrôlera et validera les données de cette étude.

Les missions de ce groupe de pilotage sont de: recueillir l'information, prendre connaissance des résultats et les discuter, résoudre les problèmes de fonctionnements, rechercher les moyens financiers complémentaires nécessaires compte tenu du niveau de financement partiel assuré par l'EFG, établir les conditions d'un fonctionnement pérenne de ce réseau notamment sur le plan financier, veiller au respect des règles d'utilisation des données, et proposer des études plus particulières en fonction des demandes de ses membres.

Les deux derniers points sont apparus parmi les plus importants et les plus sensibles. Les informations fournies par les

néphrologues sont des informations médicales nominatives qui sont gérées en respect de la réglementation en vigueur. Elles sont accessibles à travers des tableaux de bords préalablement définis, et au besoin à travers des études complémentaires validées par le groupe de pilotage régional. L'ARH souhaite en effet utiliser ces renseignements pour élaborer le prochain SROSS et des études épidémiologiques doivent aussi pouvoir être construites selon des règles de garanties quant aux conditions d'accès aux informations.

Nous allons au sein de ce comité de pilotage développer des relations de partenariat, apprendre à travailler ensemble alors que nos perceptions sont différentes initialement. L'approche administrative et l'approche médicale dans le champ de la santé doivent être convergentes. Le patient dialysé va nous servir de trait d'union. Une charte est actuellement en discussion dont le but est de préciser le fonctionnement et les rôles de chacun.

Le succès de ce projet ambitieux repose sur la coopération, la complémentarité, le respect mutuel et la synergie entre tous les intervenants afin de promouvoir la santé dans le cadre de l'insuffisance rénale.

.../...

Tous ces documents sont disponibles et aisément téléchargeables, au format PDF, beaucoup plus faciles à manipuler, à lire sur écran ou à imprimer que des pages web, quelle que soit la plateforme informatique utilisée. Ce format autorise la recherche en plein texte, ce qui est bien pratique pour des documents parfois volumineux.

Les instructions et les fiches de saisie pour le recueil de données par les unités de soin (incidence, prévalence, événements) sont en place et leurs mises à jour pourront immédiatement être mise à disposition des néphrologues.

Des diaporamas en format PowerPoint sont à la disposition de tous.

Enfin, la «Lettre du REIN» est bien sûr consultable et téléchargeable sur le site.

Servir à communiquer : une newsletter a été créée pour servir de support à la « Lettre du REIN », informer quant aux nouveautés du site, transmettre des informations urgentes ou même permettre de télécharger des documents.

On peut s'y inscrire à partir du site ou en envoyant un message (vide) à l'adresse email : projet-rein-subscribe@yahoogroupes.fr Communication unidirectionnelle donc, mais qui sera peut-être bientôt doublée d'un forum réservé aux professionnels impliqués dans le projet REIN.

LES PARTENAIRES :

- Fédération Nationale d'aide aux Insuffisants Rénaux,
- 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,
- Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation, et des Statistiques,
- 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 Jacquelin

Comité de rédaction :

Dr Guillaume Bobrie

Pr Françoise Mignon

Dr Hubert Isnard

Dr Paul Landais

Dr Bénédicte Stengel

Dr Anne Toselli

Réalisation :

Sylvie Vanderhaegen

REIN EN RHONE-ALPES

Par M. Labeuw

La région Rhône-Alpes réalise des enquêtes annuelles de prévalence depuis 1993, à l'initiative de la DRASS puis de l'ARN (Association Rhône-Alpine des Néphrologie) qui a pris le relais en 1997. Les cas incidents, les mouvements et les sorties sont recueillis depuis 1999.

Les besoins sanitaires de la région, qui comporte 5.645.000 habitants, sont pris en charge sur 70 lieux de traitement différents, par 26 équipes de néphrologie, dont 5 sont situées dans 3 CHU (dont une unité de néphrologie pédiatrique), 7 en CHG, 3 dans des établissements de soins privés, 2 dans des établissements PSPH et 5 au sein d'associations.

Le recueil des informations se fait sur des bordereaux papier comportant 3 fiches : incidence, transferts et sorties. Le rythme de déclaration est mensuel pour une équipe, trimestriel pour 2, semestriel pour 5 et annuel pour la grande majorité des équipes. Le point de prévalence est fait par le « registre régional » et envoyé pour vérification-corrrection par les équipes. L'exhaustivité de l'enregistrement des patients n'est pas encore mesurée et le contrôle de qualité des infor-

mations se limite pour l'instant aux taux de remplissage des items : il est de 100% pour la technique de traitement, de 99% pour les caractéristiques des patients (age, sexe) et de 65% pour les co-morbidités qui dans notre expérience sont les items les plus difficiles à obtenir. Fin 2000, 2426 cas prévalents étaient recensés, soit une prévalence de 430 par million d'habitants. 629 nouveaux cas ont été notifiés en 2000 contre 573 en 1999, tandis que 57 retours de greffe, 410 transferts et 550 sorties étaient enregistrés.

Disposer d'un minimum de moyens, avoir le renfort d'une structure d'appui épidémiologique, recruter un assistant de recherche clinique est une nécessité pour consolider et pérenniser l'existant. De même, la mise en place d'un groupe de pilotage régional doit nous permettre de favoriser la meilleure utilisation possible de nos données pour la Santé Publique. Enfin, le passage d'un recueil papier avec saisie centralisée vers le système d'information du REIN doit nous permettre de compléter notre recueil d'information et de le standardiser avec l'ensemble des régions.

MISE EN PLACE DU PROJET REIN EN REGION LIMOUSIN

Par J. C. Aldigier, A. Vergnenègre, F Lebeau

Conformément à la méthodologie mise en place, le recueil des informations a débuté en septembre 2001 sous forme papier au sein de l'ALURAD qui est l'association de dialyse située en dehors du CHU et au sein du service d'hémodialyse du CHU de Limoges. Ce sont avec le Centre Hospitalier de Brive en Corrèze les trois sites de dialyse de la région. Les fiches ayant été modifiées secondairement, les changements ont dû faire l'objet de fiches de suivi permettant de récupérer les informations complémentaires qui n'avaient pas été remplies. Cependant, ce recueil d'informations se situait environ une année après la rédaction des fiches, ce qui correspondait au suivi nécessaire pour connaître notamment le statut vivant ou décédé des patients. Nous avons associé renseignements complémentaires et saisie des informations de suivi.

Dans un premier temps, une réunion d'information a été réalisée avec l'ensemble des médecins devant participer à l'étude, sous la responsabilité de l'Etablissement français des Greffes, de Paul Landais et de son équipe. Secondairement, le Pr Aldigier a envoyé un courrier à tous ses collègues pour bien préciser la nature des bordereaux

à remplir, les modifications et les suivis.

Le choix réalisé au CHU de Limoges a été de pouvoir disposer d'une enquêtrice spécifiquement en charge de ce projet. Cette enquêtrice a été accompagnée par un représentant du service de l'information médicale et de l'épidémiologie et présentée à chacun des intervenants. C'est elle qui tient à jour le nombre de fiches, les retards de fiches et prépare des tableaux par médecin avec les noms des patients pour lesquels des informations complémentaires sont nécessaires.

Des tableaux de suivi, tous les quinze jours, ont été mis sur pieds, de façon à avoir idée de la montée en charge du recueil des données. Un contact avec l'équipe de Paul Landais à Necker, chaque fois que nécessaire, a permis de régler de nombreux problèmes de saisie.

Au total: on peut considérer que le recueil de données s'est passé dans de bonnes conditions, avec une excellente coopération de tous les médecins néphrologues concernés. Le recueil de données initiales étant le plus lourd, les fiches de suivi seront remplies selon la même méthodologie dans la région.