



La lettre du REIN

le Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie

NUMERO **3**

et l'enquête nationale SROS-IRC 2003

Mai 2003

Editorial

Les derniers mois ont vu notre communauté néphrologique engagée dans de nombreuses réunions de concertation avec les services du Ministère de la Santé et de l'Assurance Maladie autour d'un nouveau dispositif d'organisation des soins pour la néphrologie et la dialyse. Le travail réalisé est rapporté dans ses grandes lignes au coeur de cette lettre du REIN. Il actualise la description des différentes modalités d'administration des traitements. Ce travail était nécessaire: un système de régulation basé sur des indices de besoin pour le moins empiriques, déconnectés des réalités, de l'évolution des maladies rénales dans la population et de leur distribution géographique, n'était plus tenable. Notre communauté, et ses sociétés savantes, ont apporté le point de vue médical et au besoin l'expertise scientifique. Le travail réalisé était indispensable - il replace les besoins des malades au centre du dispositif. A ce titre, notre spécialité fait office de précurseur.

Organiser les soins en tenant compte des besoins de la population nécessite forcément de mieux évaluer la demande de soins. Il s'agit bien d'un des objectifs du Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie. A terme, c'est à travers cet outil que les informations seront collectées et validées, dans une organisation centrée sur la région. REIN organise un recueil d'information au long cours sur la cohorte des malades insuffisants rénaux, en assurant la qualité des informations et des analyses à l'échelon régional et national. Le nouveau dispositif d'organisation des soins comporte un régime d'autorisation qui dépend de la mise en place des volets IRC des Schémas Régionaux de l'Organisation Sanitaire (SROS). Pour la préparation des SROS, un recueil d'informations sur la France entière s'avérait nécessaire, sans attendre le déploiement complet du REIN car de nombreuses régions nécessitent de pouvoir améliorer leur organisation. Une enquête préparatoire aux volets spécifiques IRC des SROS s'impose donc. Ses modalités ont été discutées - et nous avons beaucoup discuté le comment et le quand. La charge de travail que cela représente n'est pas négligeable, la période retenue n'est pas anodine. Mais il y a aussi des contraintes de calendrier de politique sanitaire.

La solution proposée est un compromis. Le volet patient de l'enquête SROS-IRC se limitera à une enquête de prévalence. Des points de repère relatifs aux tendances évolutives des besoins de santé et à l'incidence seront estimés à partir des régions disposant déjà d'un enregistrement. Les fiches-patient de l'enquête SROS-IRC en tout cas intègrent les items des fiches REIN ce qui permet aux régions ayant débuté un recueil de réutiliser l'information collectée et aux régions en instance de démarrage de se voir restituer au fur et à mesure de leur intégration dans le réseau REIN, les informations collectées à l'occasion de l'enquête SROS-IRC.

Voilà donc pour nous, néphrologues, du travail de santé publique pour mieux valoriser notre charge de travail clinique et améliorer la réponse aux besoins des malades. Judicieusement gérée, cette enquête doit constituer pour REIN une accélération. La valorisation des informations pour la santé publique figure parmi ses objectifs prioritaires.

Les Sociétés savantes de Néphrologie veilleront aussi à ce que ces informations soient utilisées pour la recherche épidémiologique: nous en reparlerons.

Guillaume Bobrie, Commission Epidémiologie de la Société de Néphrologie

Bilan 2002, Perspectives 2003

Deux mille deux est l'année des régions. Les quatre régions initiatrices - Rhône-Alpes, Lorraine, Limousin, Languedoc-Roussillon ont pu consolider leur fonctionnement. Les premiers résultats vont être présentés en Octobre à l'occasion des cinquièmes journées communes de la Société de Néphrologie et de la Société francophone de Dialyse à Nancy.

La faisabilité et l'utilité de notre démarche s'imposent progressivement. L'expérience acquise 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. La Champagne-Ardenne et l'Auvergne ont intégré le REIN en début d'année. La région Centre, la Bretagne et PACA vont rejoindre le réseau en cours d'année. La néphrologie pédiatrique va aussi débiter le recueil des données. L'enquête SROS-IRC va sans doute aussi accélérer la généralisation du dispositif.

C. Jacquelinet,
Coordination nationale
REIN

**Les premières Analyses
par C. Couchoud
Coordination Nationale**

• Les niveaux d'analyse:

- l'échelon régional permet d'adapter les analyses et les interprétations au contexte local, en cohérence avec la régionalisation de l'organisation des soins;

- l'échelon national permet d'aborder les disparités régionales et de disposer d'échantillons plus grands et une plus grande variabilité permettant des analyses.

• Les types d'analyses et d'indicateurs:

- les analyses descriptives permettent d'élaborer des tableaux d'indicateurs de santé (incidence, prévalence, activité, flux);

- les indicateurs mesurant la demande de santé portent sur les patients résidant dans une aire géographique donnée, quels que soient leurs lieux de traitement;

- les indicateurs relatifs à l'activité de soins dans une aire géographique portent sur l'ensemble des patients traités dans cette zone, quels que soient leurs lieux de résidence;

- la distribution de l'offre de soins nécessite la description de l'ensemble des structures de prise en charge dans une aire géographique donnée;

- d'autres analyses peuvent s'envisager: recherche étiologique, études médico-économiques, évaluation des pratiques ou des politiques de prévention;

.../...

LE ROLE DE REIN DANS LE PROCESSUS D'ELABORATION DES SROS

Les décrets n° 2002-1197 et 2002-1198

relatifs au traitement de l'insuffisance rénale chronique par la pratique de l'épuration extra-rénale publiés au Journal Officiel le 25 septembre dernier sont le fruit d'un travail intense ayant impliqué les professionnels, les représentants des patients, l'Assurance Maladie et l'Etat. Cette large concertation visait à assurer la meilleure prise en compte de la qualité et de la sécurité des traitements ainsi que de la qualité de vie des malades.

L'aboutissement de cette réflexion s'est traduit par la parution de textes réglementaires qui définissent **quatre modalités de traitement** de l'insuffisance rénale chronique par épuration extra-rénale : le centre d'hémodialyse, l'unité de dialyse médicalisée, l'unité d'autodialyse et la dialyse à domicile (hémodialyse ou dialyse péritonéale). Cette graduation de l'offre de soins tient compte de l'état du patient et s'appuie sur un encadrement médical et paramédical adapté. En effet, pour chaque modalité de traitement, sont également définies **des normes minimales de personnel** garantissant la qualité et la sécurité de la prise en charge sur l'ensemble du territoire. Ces décrets déterminent **un nouveau système de régulation**, abrogeant l'ancien indice national de besoins dont les effets pervers avaient été largement décriés par tous les acteurs de la dialyse. Ce nouveau système se fonde sur une **appréciation des besoins de santé de la population**, prenant en compte les **données épidémiologiques**.

Ces décrets ont pour objectifs de :

- garantir le **libre choix** du patient,
- offrir une prise en charge de **qualité** et adaptée,
- préserver une offre de soins de **proximité**,
- préserver une offre de soins **diversifiée** en permettant notamment le développement de la **dialyse péritonéale**,
- assurer la **continuité** de la prise en charge et l'**orientation** des patients entre les diverses modalités de traitement.

La mise en œuvre de ces décrets se fera de manière progressive. En effet, pendant la période transitoire, qui court du 25 septembre 2002 aux nouvelles autorisations données après les schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS) rénovés, les autorisations existantes sont prorogées

automatiquement et les nouvelles autorisations sont délivrées au regard de la carte et du SROS existant.

Le régime de substitution à l'indice prévu par les décrets consiste en **un système novateur** dans lequel le SROS devient le pilier du nouveau dispositif. **Le volet «insuffisance rénale chronique» (IRC) des SROS** devra être élaboré dans toutes les régions dans un délai d'un an à compter de la publication de l'arrêté ministériel mentionné ci-dessous. Il fixera des **objectifs à cinq ans** d'organisation du traitement de l'insuffisance rénale chronique par épuration extra-rénale et **déterminera la répartition de l'offre de soins entre les différentes modalités de traitement**: hémodialyse en centre, hémodialyse en unité de dialyse médicalisée, hémodialyse en unité d'auto-dialyse simple ou assistée, dialyse à domicile par hémodialyse ou par dialyse péritonéale. Il tiendra compte des ressources humaines disponibles et des conditions d'accès aux modalités de traitement dans les différentes entités du territoire. Il devra comporter des éléments relatifs à la prévention de l'IRC et devra être élaboré en lien avec le volet «greffes» du SROS.

Ces décrets seront complétés de **plusieurs textes** qui seront publiés tout au long de l'année 2003 : une circulaire d'application ainsi que l'arrêté précisant les conventions de coopération prévues dans les décrets ; un arrêté et des recommandations méthodologiques sur le volet IRC des SROS et un arrêté sur les équipements et les locaux des établissements autorisés pour le traitement de l'insuffisance rénale chronique.

Les volets IRC « rénovés » **évalueront les besoins** à cinq ans en précisant le nombre de patients susceptibles d'être traités en tenant compte des différentes modalités de traitement. Les autorisations seront délivrées dans le cadre des besoins ainsi définis. La difficulté majeure consiste à disposer, dans toutes les régions et selon une méthodologie commune, d'une connaissance des besoins des patients. La mise en place progressive du **Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie (REIN)** en France est, de ce fait, une **opportunité unique à saisir**.

En effet, l'avantage considérable de REIN

est d'avoir été conçu pour poursuivre des objectifs épidémiologiques et de recherche, mais également d'aide à l'élaboration de la politique sanitaire. Cependant, REIN étant actuellement en phase expérimentale dans six régions seulement, il ne peut apporter l'ensemble des données nécessaires à l'élaboration des prochains SROS.

Ceci a conduit la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) et la caisse nationale d'assurance maladie (CNAMTS) à mettre en œuvre, en concertation étroite avec les représentants des professionnels et des patients, une enquête, courant 2003, sur les patients atteints d'insuffisance rénale chronique terminale traités par dialyse, de manière à permettre que les nouveaux SROS IRC soient arrêtés dans toutes les régions mi-2004. La plus grande articulation a bien sûr été recherchée entre les deux démarches, et s'est traduite par la reprise de l'intégralité des items REIN dans la grille d'enquête, auxquels viennent s'ajouter des critères plus spécifiques liés à l'objectif de planification. L'objectif est, à terme, que REIN s'étende progressivement à l'ensemble des régions et **devienne l'outil de recueil des besoins des patients, commun à toutes les régions pour les SROS suivants.**

Cette **enquête SROS-IRC** permettra :

- de mesurer en terme de prévalence la répartition actuelle des patients selon les différentes modalités de prise en charge de l'IRCT (dialyse et greffe),
- d'estimer l'incidence de l'IRCT traitée par dialyse et la tendance de la prévalence pour apprécier les besoins des cinq prochaines années,
- de connaître les moyens humains et matériels dont disposent actuellement les structures, pour apprécier le différentiel par rapport au contenu des nouveaux décrets et ajuster les ressources nécessaires pour combler cet écart,
- de mesurer les dépenses de l'Assurance Maladie pour les patients dialysés selon les modalités de prise en charge et d'évaluer les coûts induits par l'adaptation des structures aux dispositions des nouveaux décrets.

L'enquête menée par le régime général de l'assurance maladie, à l'instigation des directeurs d'ARH, selon une méthode commune, **concerne** :

• **L'ensemble des structures** actuellement autorisées, quels que soient leur statut, leur mode de financement et les modalités de traitement proposées :

- les centres d'hémodialyse lourds et ambulatoires,
- la dialyse allégée (unité de dialyse médicalisée),
- l'autodialyse
- l'hémodialyse à domicile,
- la dialyse péritonéale,
- et la dialyse pédiatrique.

• **L'ensemble des patients** en IRCT traités par **épuraction extra-rénale** dans ces structures, de façon habituelle ou non : entraînement, repli temporaire ou saisonnier, quelle que soit l'ancienneté de la dialyse.

• Par ailleurs un recensement par région des patients inscrits sur la liste d'**attente de greffe** et une estimation des **porteurs d'un greffon fonctionnel** par région, seront réalisés avec l'EfG, ces données étant nécessaires à la description de l'offre de soins relative à l'IRCT.

Il s'agit d'une enquête d'évaluation, sans aucun objectif de contrôle ni de contentieux, tant à l'égard des patients que des professionnels ou des structures, comprenant trois volets :

• **un volet patients**

Il s'agit d'une coupe transversale sur l'ensemble des patients en traitement la première semaine de juin 2003 (du 2 au 8 juin), y compris les patients en déplacement saisonnier, en entraînement, ou en repli hospitalier ou ambulatoire, ceci pour avoir un décompte aussi exhaustif que possible afin de calculer la prévalence de l'IRCT traitée par dialyse, sur le plan national et régional et d'estimer l'incidence en utilisant les données REIN disponibles.

• **un volet structures**

Chaque structure sera décrite par le biais d'une fiche spécifique en fonction de la modalité de prise en charge et par une fiche entité gestionnaire à laquelle elle est rattachée, et ce, afin de décrire les locaux et équipements, le fonctionnement, les ressources humaines, l'activité et l'environnement.

• **un volet économique**

Les dépenses d'assurance maladie remboursées pour les patients dialysés lors de la semaine de l'enquête seront recensées sur une année, par modalités de prise en charge.

Cette enquête, photographie de l'existant mais aussi estimation de ce qui serait plus adapté aux besoins des patients dans le futur, nécessite une participation de tous les néphrologues concernés par la dialyse et la greffe rénale.

.../...

• Analyses à l'échelon national

L'analyse des données à l'échelon national impose le calendrier et les étapes suivantes : recueil en continu des données de l'année n dans les régions, contrôle qualité organisé par les régions pendant le premier trimestre de l'année n+1, transmission des données à la coordination nationale en avril-mai, agrégation des données provenant des différentes régions, analyse des données pendant les deuxième et troisième trimestres de l'année n+1, validation des résultats par le groupe de pilotage national puis communication des résultats (congrès des Sociétés savantes, site Internet, lettre, rapport annuel etc...) fin de l'année n+1.

• Les premiers résultats de REIN (données 2001 et/ou 2002 dans 4 à 6 régions) seront présentés lors des cinquièmes journées communes de la Société de Néphrologie et de la Société francophone de Dialyse à Nancy.

• A cette occasion, une analyse commune avec le registre Belge sera présentée sur la prise en charge des patients de plus de 75 ans.

• En conclusion, l'année 2003, première année où seront produites des données REIN à l'échelon national, représente une année test qui déterminera la faisabilité du recueil et du contrôle de qualité en région et la faisabilité de l'agrégation et de l'analyse à l'échelon national.

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,
- Registre de Dialyse péritonéale de Langue française,
- 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

Dr Cécile Couchoud

Dr Laurence Di Menza

Dr Hubert Isnard

Dr Paul Landais

Pr Françoise Mignon

Dr Bénédicte Stengel

Réalisation :

Sylvie Vanderhaegen

En retour, ils pourront disposer, dès les nouvelles autorisations accordées en 2005, de structures plus adaptées à leurs besoins et à ceux des patients, mieux réparties sur le territoire. Ces structures pourront fonctionner en réseau grâce à la mise en œuvre de conventions de coopération qui formaliseront notamment les modalités de transfert et d'accueil des patients entre les différents modes de prise en charge nécessités par leur état de santé.

Enfin, cette collaboration étroite des professionnels à l'enquête devrait permettre l'initialisation de registres régionaux REIN là où ils n'existent pas encore, à partir des données saisies lors de l'enquête SROS-IRC qui pourront être transmises au coordinateur régional REIN, en accord avec la CNAMTS et l'EFG, dans le respect de la loi Informatique et Libertés.

Ainsi la démarche de registre à visée épidémiologique, santé publique et recherche, entreprise par les professionnels, d'une part, et les procédures de planification élaborées par les institutionnels, d'autre part, s'enrichiront mutuellement pour adapter l'offre de soins aux besoins des patients.

La Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) et la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS)

La Coordination REIN enquête SROS-IRC

L'enquête préparatoire aux SROS prévoit un recueil d'informations sur une fiche papier pour **chaque patient dialysé, présent la première semaine de juin 2003** sur l'ensemble du territoire français. Les données régionales sont ensuite saisies par les médecins de l'échelon régional du service médical de l'assurance maladie. Il est prévu un délai de **3 mois** pour compléter l'ensemble des fiches. Pour le **bon recensement** des patients présents la première semaine de juin, il conviendra de **prévoir de les lister chaque jour pendant la période d'enquête**.

L'enquête sur les structures permettra de faire un état de l'offre de soins. Ce recueil, indispensable, ne figure pas encore dans REIN.

En ce qui concerne le recueil des données patients, **trois cas de figures** peuvent être évoqués :

• **Les régions ne possédant pas de registre REIN** auront à remplir une fiche patient sur laquelle quelques items REIN jugés non obligatoires dans le cadre de l'enquête SROS-IRC ont été grisés.

• **Les régions s'appropriant à rentrer dans le REIN** rempliront la même fiche en veillant à renseigner l'ensemble des items afin que le jour où la région intègre le réseau REIN,

les données enregistrées à l'occasion de l'enquête SROS-IRC concernant le stock patients prévalents soient récupérées pour charger la base REIN.

• **Pour les régions intégrées dans REIN**, une grande partie des données demandées par l'enquête sont disponibles dans la base REIN. Il paraît donc souhaitable que chaque coordonnateur régional REIN, en lien avec la cellule d'appui méthodologique ou le gestionnaire de la base de données, se rapproche du chef de projet régional de l'enquête SROS-IRC pour coordonner la bonne articulation entre les deux démarches. Une façon d'organiser l'articulation avec l'enquête SROS est l'édition de fiches-patient pré-remplies où ne seront à compléter que les items supplémentaires de l'enquête de prévalence. Les néphrologues n'auront ensuite qu'à vérifier les données et compléter les réponses des questions supplémentaires.

Enfin, les informations concernant la greffe rénale seront fournies par l'Etablissement français des Greffes: inscriptions en liste d'attente, incidence de la greffe, estimation du nombre de porteurs d'un greffon fonctionnel. La contribution de chaque région au prélèvement d'organe sera elle-aussi quantifiée.