REIN - Registre du Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie (registre qualifié 2012-2015)

Responsable(s) :Jacquelinet Christian, Direction Médicale et Scientifique

Date de modification : 08/04/2013 | Version : 2 | ID : 5623

Général

Identification

Nom détaillé	Registre du Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie (registre qualifié 2012-2015)
Sigle ou acronyme	REIN
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	903188

Thématiques générales

Domaine médical	Urologie, andrologie et néphrologie
Mots-clés	données, interprétation, décision, expertise épidémiologique, bio-statistique, patients dialysés ou transplantés, taux de mortalité et l'évolution, handicaps associés, incidence, prévalence, caractéristiques sociodémographiques, co-morbidités, prise en charge

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable	Jacquelinet
Prénom	Christian
Adresse	Direction Médicale et Scientifique, Agence de la biomédecine, 1 avenue du stade de France, 93212 La Plaine Saint-Denis Cedex
Téléphone	+ 33 (0)1 55 93 69 55
Email	christian.jacquelinet@biomedecine.fr
Laboratoire	Direction Médicale et Scientifique
Organisme	Agence de

Collaborations

Financements

Financements	Publique
Précisions	Comité National des Registres
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	Agence de Biomédecine
Statut de l'organisation	Secteur Public
Contact(s) supplémentaire(s)	
Caractéristiques	
Type de base de données	
Type de base de données	Registres de morbidité
Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon	Sélection des sujets présentant les critères d'inclusion requis. Des contrôles internes et externes au système d'information sont nécessaires pour vérifier que tous les cas éligibles ont bien été identifiés et déclarés. Les centres ou les unités de dialyse déclarent tous les patients en insuffisance rénale chronique traités par leur équipe, que le patient réside ou non dans la région. L'exhaustivité de l'activité est évaluée sur la totalité des centres ou unités d'une région.
Objectif de la base de données	
Objectif principal	Mettre en place un système d'information pérenne, regroupant autour des données, de leur interprétation et de leur utilisation potentielle pour la décision en santé publique ou la pratique clinique l'ensemble des partenaires concernés (organisation en réseau) et disposant de l'expertise épidémiologique, bio-statistique et informatique nécessaire pour : - Dénombrer l'ensemble des patients dialysés ou transplantés pour insuffisance rénale chronique en France métropolitaine et dans les DOM-TOM, - Evaluer l'incidence (objectif 80 de la loi de Santé Publique), la prévalence, les taux de mortalité et l'évolution au cours du temps de l'insuffisance rénale chronique traitée selon la région, les caractéristiques sociodémographiques des malades, la maladie rénale initiale, les co-morbidités et les handicaps associés,

	- Décrire précisément les modalités de prise en charge en dialyse (méthode, modalité, dose) et les tendances évolutives des besoins de la population et des pratiques médicales, - Mesurer les parts relatives prises par les différentes modalités de dialyse et par la greffe et décrire les trajectoires des patients à travers ces modalités de prise en charge, - Evaluer la qualité et l'efficacité des soins en termes de précocité de la prise en charge, de dose de dialyse, de contrôle de l'anémie et de l'équilibre nutritionnel, au regard notamment des recommandations de bonnes pratiques cliniques, - Evaluer la qualité de vie des patients (objectif 81 de la loi de Santé Publique); - Evaluer les conséquences médico-économiques des pratiques de soins.
Critères d'inclusion	Mise en route d'un traitement (dialyse ou greffe) pour Insuffisance Rénale Chronique Terminale (IRCT)
Type de population	
Age	Nouveau-nés (naissance à 28j) Nourrissons (28j à 2 ans) Petite enfance (2 à 5 ans) Enfance (6 à 13 ans) Adolescence (13 à 18 ans) Adulte (19 à 24 ans) Adulte (25 à 44 ans) Adulte (45 à 64 ans) Personnes âgées (65 à 79 ans) Grand âge (80 ans et plus)
Population concernée	Sujets malades
Sexe	Masculin Féminin
Champ géographique	National
Détail du champ géographique	France Métropolitaine, DOM et POM
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	2003
Taille de la base de données	

Taille de la base de données (en nombre d'individus)	> ou égal à 20 000 individus
Détail du nombre d'individus	Au 31/12/2012 : 90685- 10048 nouveaux cas- 73491 patients traités- 7146 décès

Données

Activité de la base	Collecte des données active
Type de données recueillies	Données cliniques Données biologiques Données administratives
Données cliniques, précisions	Dossier clinique
Détail des données cliniques recueillies	--
Données biologiques, précisions	Activité 17%CréatinimémieHémoglobinémieAlbuminémieDébit de filtration glomérulaireCréatinimémie 19%CNR ? Dossier de qualification 2008 14/65HémoglobinémieAlbuminémieErythropoiétine
Données administratives, précisions	- Données d'identification- Transferts "sortants" vers une autre unité, vers la greffe,Arrêt de dialyse,Perdu de vue- Transferts "entrants" Arrivée d'une autre unité de dialyse,Retour de greffe,Retour après sevrage,
Existence d'une biothèque	Non
Paramètres de santé étudiés	Evénements de santé/morbidité Evénements de santé/mortalité

Modalités

Mode de recueil des données	L'identification d'une structure d'appui épidémiologique et le recrutement d'attachés de recherche clinique sont les conditions imposées par REIN à toute région intégrant le réseau.Le travail des attachés de recherche clinique comporte trois parties :- un contrôle continu de l'exhaustivité de l'enregistrement des nouveaux patients, des évènements et dessuivis annuels, qui doit être assuré tout au long de l'année. Parfois, l'attaché de recherche clinique peutparticiper, de façon transitoire, à la saisie des données dans le système d'information à partir de fichesremplies par les médecins.- un contrôle annuel de la qualité des informations, réalisé chaque premier trimestre, sur

	l'ensemble despatients mais pour un nombre limité de données dites essentielles recueillies l'année précédente, avant envoi à la coordination nationale.- des contrôles ad hoc portant sur des échantillons de patients pour les autres données.
Suivi des participants	Oui
Détail du suivi	- Le suivi annuel systématique de tous les malades en dialyse permet de mettre à jour l'ensemble des comorbidités enregistrées et les modalités de traitement (à la date anniversaire de la mise en dialyse pour lisser la charge de travail dans le temps).- Statut vital
Appariement avec des sources administratives	Oui
Sources administratives appariées, précisions	PMSIAssurance maladie (MIAM)

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document	http://www.soc-nephrologie.org/PDF/enephro/registres/rapport_2012/rapport_2012.pdf
Lien vers le document	http://tinyurl.com/PUBMED-REIN
Description	Liste des publications dans Pubmed
Lien vers le document	http://tinyurl.com/HAL-REIN
Description	Liste des publications dans HAL

Accès

Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	Contacter le responsable scientifique
Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique