

Insuffisance rénale terminale

Un registre en place dans 22 régions

Selon le Dr Christian Jacquelinet (Agence de la biomédecine), le Réseau épidémiologie et information en néphrologie (REIN) va devenir un outil fondamental pour l'élaboration des schémas d'organisation sanitaire de l'insuffisance rénale chronique terminale et pour l'évaluation des pratiques professionnelles en néphrologie.

CINQ ANS après son lancement, le Réseau épidémiologie et information en néphrologie (REIN) est maintenant implanté dans 22 régions. « Il ne nous reste plus qu'à intégrer la Franche-Comté et la région Antilles-Guyane », précise le Dr Christian Jacquelinet, responsable du programme REIN à l'Agence de la biomédecine.

Au départ, l'idée de mettre en place un registre national des traitements de suppléance de l'insuffisance rénale chronique est venue de la Société de néphrologie qui, à la fin des années 1990, avait sollicité en ce sens l'Etablissement français des greffes. « Avec le soutien financier de l'assurance-maladie, il a alors été décidé de mettre sur pied, à partir de 2002, un registre national avec une approche progressive, régionalisée et pragmatique : à l'époque, certaines régions avaient commencé

à mettre en place leur propre registre et nous voulions appuyer les dynamiques existantes », souligne le Dr Jacquelinet. Dès le départ, les promoteurs du projet ont également compris la nécessité de mener une démarche pluridisciplinaire. « Pour que cela marche, il était essentiel d'associer aux compétences des néphrologues celles des épidémiologistes, des professionnels de santé publique et d'informatique médicale et des assistants de recherche clinique. Traiter des informations, vérifier leur qualité et les analyser est une tâche qui ne s'improvise pas », reconnaît le Dr Jacquelinet.

L'Agence de biomédecine : le support institutionnel.

L'Agence de la biomédecine constitue aujourd'hui le support institutionnel de REIN et son principal financeur (1,1 million d'euros de budget en 2006), en association avec l'Institut de veille sanitaire. Le registre rassemble un grand nombre de partenaires : l'assurance-maladie, le ministère de la Santé, les agences régionales de l'hospitalisation, l'Institut de veille sanitaire, l'INSERM, des universités, les sociétés savantes de néphrologie et de transplantation, l'Association française des infirmiers de dialyse, transplantation et néphrologie, le registre de dialyse péritonéale de langue française et les associations

de malades, FNAIR et AIRs. Le premier objectif de REIN est de dénombrer l'ensemble des patients dialysés ou transplantés pour insuffisance rénale chronique en France et d'estimer l'incidence, la prévalence et leurs variations temporelles et géographiques. « Le registre permet aussi de suivre la cohorte des patients pour décrire les trajectoires dans la filière de soins, les différentes modalités de traitement et la survie. Les données recueillies permettent aussi d'évaluer la qualité et l'efficacité des soins. Elles peuvent servir de bases d'échantillonnage pour des études complémentaires : elles ont contribué ainsi à une étude sur la qualité de vie des patients », explique le Dr Jacquelinet.

Des données accueillies via Internet.

Les données recueillies, grâce à un système d'information accessible via Internet, concernent l'ensemble des patients traités pour insuffisance rénale chronique terminale par dialyse ou greffe rénale, résidant en France métropolitaine et outre-mer. A l'initiation du traitement de suppléance, quelques données essentielles sont recueillies : caractéristiques des patients, néphropathie initiale et modalités de traitement. « Nous recueillons ensuite d'autres données portant sur les comorbidités, les facteurs de

risque cardio-vasculaire et des marqueurs relatifs aux conditions de prise en charge néphrologique au moment de la mise en route du traitement de suppléance. Par exemple, nous avons des données sur le taux d'hémoglobine lors de la prise en charge initiale ou sur le nombre de malades sous érythropoïétine. Ces indicateurs d'évaluation des pratiques cliniques sont très utiles. Ils nous permettent notamment d'évaluer en partie la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique préterminale », indique le Dr Jacquelinet. Les indicateurs épidémiologiques classiques et ceux mesurant les besoins de santé dans un territoire concernent les patients résidant dans une région donnée, quel que soit leur lieu de traitement, tandis que les indicateurs d'évaluation des pratiques cliniques et de la charge en soin concernent les patients traités dans une région, quel que soit leur lieu de résidence.

Le registre mesure tous les cas incidents mais aussi, lors de sa mise en place dans une région, tous les cas prévalents. « Pour des raisons de planification sanitaire et au regard des coûts très élevés des traitements de l'insuffisance rénale chronique terminale, en particulier la dialyse, nous avons besoin d'avoir très vite une idée de la charge en soins. Ensuite, nous

assurons bien sûr un suivi des malades en enregistrant de manière continue un certain nombre d'événements : changements de méthode ou de modalités de prise en charge en dialyse, transferts entre structures, sevrage, greffe rénale, décès. Nous réalisons aussi un point annuel qui permet la mise à jour des données biologiques et cliniques », détaille Christian Jacquelinet.

En suivant ainsi dans chaque région la progression de l'incidence et de la prévalence, les responsables de REIN peuvent se prononcer sur l'évolution à moyen terme des besoins en santé de la population. « Cela fait du registre un outil fondamental pour l'élaboration et le suivi des schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS) de l'insuffisance rénale chronique en permettant d'identifier les disparités régionales et socio-économiques d'accès à la dialyse et à la transplantation. Ensuite, l'enjeu est, évidemment sous contrainte des ressources mobilisables, d'essayer de voir comment répondre aux besoins et corriger les disparités existantes », souligne Christian Jacquelinet.

> ANTOINE DALAT

D'après un entretien avec le Dr Christian Jacquelinet, responsable du programme REIN à l'Agence de la biomédecine.

La néphrologie dans tous ses états...

→ SUITE DE LA PAGE 1

place de la spironolactone dans l'HTA résistante ou de l'intérêt des traitements « agressifs » dans l'HTA des sujets à haut risque cardio-vasculaire.

Les néphrologues ont pris conscience de l'importance que pourrait avoir une démarche d'éducation thérapeutique dans la prise en charge de patients atteints d'une maladie chronique telle que la maladie rénale et cela à tous les stades depuis le diagnostic. Ils sont prêts à entrer dans l'évaluation de leurs pratiques professionnelles (EPP). Pour cela, ils ont choisi la voie de l'union sous l'égide d'une association regroupant les quatre sociétés savantes et les 4 syndicats représentant la profession (A2SN) en cours d'agrément. Les néphrologues sont aussi très attentifs à l'évolution parfois très complexes des financements pour les activités de dialyse et de transplantation dans le cadre de la T2A. Dans un monde aussi évolutif que le nôtre, ils ont à leur disposition un superbe outil de communication : le site Internet développé par la Société de néphrologie.

Je voudrais remercier ici tous ceux qui ont accepté de s'exprimer sur les sujets que nous avons choisis en sachant qu'ils étaient loin d'être exhaustifs.

> Pr M. K.

EPP et FMC

Les néphrologues sont prêts

Le Dr Jean-Paul Ortiz explique comment va se mettre en place l'évaluation des pratiques professionnelles, sous l'égide d'une association unitaire, l'A2SN, qui attend son agrément. Quant à la formation médicale continue, déjà bien organisée, elle ne devrait pas connaître de gros bouleversements.

POUR L'ÉVALUATION des pratiques professionnelles (EPP), les néphrologues ont choisi la voie de l'union. Toutes les composantes de la profession, tant au niveau des syndicats que des sociétés savantes, se sont en effet rassemblées au sein d'une structure : l'Association des sociétés et syndicats de néphrologie (A2SN). « Le nom de cette association est évidemment un petit clin d'œil au congrès de l'American Society of Nephrology (ASN) », explique le Dr Jean-Paul Ortiz, président du Syndicat des néphrologues libéraux.

L'A2SN regroupe donc les quatre sociétés savantes : la Société de néphrologie, la Société francophone de dialyse, la Société de transplantation et la Société de néphrologie pédiatrique. L'association comprend aussi les quatre syndicats : le Syndicat des néphrologues hospitalo-universitaires, le Syndicat des néphrologues des hôpitaux publics, le Syndicat des néphrologues associatifs et le Syndicat des néphrologues libéraux. « Ces huit entités sont toutes représentées de manière équivalente au sein du conseil d'administration. Elles sont également présentes au conseil scientifique et au comité d'organisation de l'association », précise le Dr Ortiz. L'A2SN est présidée par le Pr Maurice Laville (Hospices civils de Lyon), le secrétaire général est le Dr Philippe Nicoud, néphrologue libéral à Chamonix, et la trésorière, le Dr Agnès Caillette, qui exerce dans le secteur associatif à Vienne. En juin dernier, l'A2SN a déposé un dossier d'agrément pour l'EPP auprès de la Haute Autorité de santé (HAS). « Nous espérons que l'agrément nous sera délivré d'ici à la fin de l'année,

ce qui permettra au conseil scientifique et au comité d'organisation de commencer à travailler », souligne le Dr Ortiz.

Des actions à destination des libéraux, des hospitaliers et du secteur associatif. Une fois cet agrément obtenu, l'A2SN aura vocation à mettre en place des actions d'EPP à destination de l'ensemble des néphrologues, qu'ils exercent en libéral, à l'hôpital ou dans le secteur associatif. « En néphrologie, un outil d'évaluation assez simple à utiliser est l'audit clinique, voire l'audit clinique ciblé. Il s'agit d'un outil qui serait assez facile à mettre en place car nous disposons déjà d'un certain nombre de référentiels ou de guides de bonne pratique à la fois au niveau français, européen ou américain », indique le Dr Ortiz.

Pour valider leur EPP, les néphrologues devraient aussi pouvoir utiliser des indicateurs de résultats biologiques. « On peut imaginer que cela se fasse en lien avec l'industrie pharmaceutique ce qui, à mes yeux, n'a rien de choquant à partir du moment où l'industrie n'est là que pour mettre en place l'outil et laisse aux professionnels toute indépendance pour analyser les indicateurs et en tirer les conséquences pour leur pratique », estime le Dr Ortiz, en ajoutant que l'évaluation pourrait également se faire avec des revues de morbi-mortalité, déjà utilisées dans bon nombre de services hospitaliers de néphrologie. « Nous aimerions pouvoir aussi travailler sur des chemins cliniques, en particulier dans la prise en charge des patients avant le stade de la dialyse, ajoute-t-il. On pourrait ainsi aborder la néphroprotection, la préparation à la dialyse, le choix de la structure où le patient va être orienté et le choix de la technique de dialyse. »

La validation de l'EPP (100 crédits dans un délai de cinq ans) devrait se faire en fonction du secteur d'exercice. « Pour les libéraux, il y a quand même de grandes chances que la validation se fasse par le biais des URML qui devront donc

être informées par l'A2SN des actions validantes. Dans les hôpitaux publics, on peut penser que la validation se fera au niveau des CME », souligne le Dr Ortiz.

Une autre obligation qui pèse désormais sur les néphrologues, comme sur tous leurs confrères des autres disciplines, est celle de la formation médicale continue (FMC). « La demande d'agrément, faite en juin par l'A2SN auprès de la HAS, ne concerne que l'EPP. Il faudra donc que l'association fasse une autre demande d'agrément pour la FMC. Mais l'A2SN n'aura pas vocation à organiser elle-même des actions. Sa mission sera surtout de valider la FMC, organisée par les sociétés savantes ou d'autres structures. Aujourd'hui, en effet, la FMC des néphrologues fonctionne plutôt bien, notamment à travers les congrès. Le rôle de l'A2SN ne sera donc pas de venir tout bouleverser, mais de valider le caractère formateur de telle ou telle action, de tel ou tel congrès », souligne le Dr Ortiz, en ajoutant que la formation « présenteielle » (terme utilisé par la HAS) ne sera pas la seule à pouvoir donner des crédits de FMC (obligation de 150 crédits sur cinq ans). « D'autres outils de FMC pourront certainement être utilisés, en particulier l'abonnement à des revues ou à Internet (e-learning), la participation à des jurys de thèse, à des actions de formation (par exemple des cours dans une école d'infirmières) ou des actions d'engagement au sein de la profession, par exemple la participation à une CME ou à un CLIN (comité de liaison contre les infections nosocomiales), détaille le Dr Ortiz, qui tient à se montrer rassurant pour l'avenir. Aujourd'hui, les néphrologues, dans leur immense majorité, participent très largement à la FMC et n'auront aucune difficulté à valider leurs crédits nécessaires sur ce délai de cinq ans. »

> A. D.

D'après un entretien avec le Dr Jean-Paul Ortiz, président du Syndicat des néphrologues libéraux.