

Le registre de dialyse péritonéale de langue française Au service des centres de dialyse

Le président du Registre de dialyse péritonéale de langue française (RDPLF), le Dr Christian Verger, explique les objectifs de ce registre, qui organisera son 10^e symposium en avril 2009.

« Le RDPLF (Registre de dialyse péritonéale de langue française) est à la fois un outil épidémiologique, d'évaluation des pratiques et d'aide à la prescription », explique le Dr Christian Verger, président du Registre de dialyse péritonéale de langue française (RDPLF) qu'il a fondé en 1986 avec le Pr Jean-Philippe Ryckelynck (CHU de Caen). Cette association loi 1901 vise à jouer un rôle de prestataire de services bénévole afin d'aider les équipes de dialyse à évaluer et à améliorer la qualité des soins donnés aux malades insuffisants rénaux chroniques, traités par dialyse péritonéale. « Notre objectif principal est de permettre à chaque centre de dialyse d'évaluer ses résultats en termes de survie de la technique, de survie des patients et d'évaluer la prévention des complications liées à la méthode. Le registre peut aussi jouer un rôle d'aide à la prescription grâce à un certain nombre de modules optionnels qui viennent en complément du module principal et obligatoire », souligne le Dr Verger.

Pour faire partie du RDPLF, chaque centre de dialyse doit s'engager dans ce module principal, intitulé « Survie et infections »



Le RDPLF aide les centres à évaluer leurs résultats

avec l'obligation de procéder à une mise à jour des données au moins tous les trois mois. « C'est le minimum mais, en pratique, de nombreux centres font des mises à jour mensuelles ou même hebdomadaires », indique le Dr Verger. « Pour chacun de leurs patients, les centres doivent remplir un bordereau avec le nom du patient, sa pathologie, sa date de naissance, la date de début et de fin de traitement et la date des péritonites, et autres items utiles au bon suivi. Ils nous envoient ces informations pour l'ensemble de leurs patients et, en retour, on leur calcule la répartition de leurs patients par pathologie, complications, délai de liste d'attente de transplantation, taux de mortalité et de survie de la technique et taux de pé-

ritonite », détaille le président du RDPLF, en précisant que ce module de base regroupe environ 85 % des patients traités en France par dialyse péritonéale.

Plusieurs modules proposés. Les centres ont la possibilité de participer à d'autres modules, qui sont eux optionnels et portent sur différents domaines : les doses de dialyse, la qualité de la nutrition, les problèmes infectieux des cathéters, l'optimisation du management de l'anémie ou la prise en charge par les infirmières. « Par exemple, pour le module nutrition, les centres vont, tous les trois ou six mois, faire une enquête alimentaire chez leurs patients avec un relevé du type de dialyse et de la production de créatinine. À partir de là, on va leur renvoyer

un bilan azoté pour savoir si leurs patients sont en anabolisme ou en catabolisme, ou pour voir si la dose de dialyse est adéquate. Il y a un résultat personnalisé pour chaque centre et la possibilité d'avoir une étude plus large pour l'ensemble des centres ; chaque centre, quelle que soit son importance, peut demander des études personnalisées et utiliser librement les résultats mis sur le site Internet », explique le Dr Verger. Pour le module sur l'anémie, le RDPLF fournit, à partir des données transmises tous les trois mois par les centres, le taux d'hémoglobine des patients par rapport à la moyenne du registre et le pourcentage de conformité par rapport aux recommandations européennes. « On fournit ainsi aux centres la liste de leurs patients qui ne sont pas conformes, soit en terme d'hémoglobine, soit en terme de supplémentation par l'EPO ou le fer », explique le Dr Verger, en ajoutant que toutes ces informations permettent aux centres d'améliorer leurs pratiques.

« L'impact est réellement important. Par exemple, nous avons fait une étude pour comparer les pratiques des centres au moment de leur adhésion à ce module optionnel, puis un an plus tard. Nous avons constaté un changement radical au niveau de la prise en charge : les taux d'hémoglobine étaient revenus dans la cible et la prescription d'EPO et de fer avait été ajustée selon les recommandations », souligne le Dr Verger.

Rendez-vous au printemps 2009. Celui-ci aura l'occasion d'évoquer ces résultats les 23 et 24 avril prochain lors du 10^e symposium du RDPLF, qui se déroulera au château de Montvillargenne, à Gouvieux, près de Chantilly. Organisée tous les deux ans, cette réunion sera, comme le veut la tradition, à 50 % médicale et à 50 % infirmière. « C'est une répartition à laquelle nous tenons beaucoup car les infirmières jouent un rôle important dans la prise en charge des patients en dialyse péritonéale », indique le Dr Verger, en précisant qu'une autre tradition sera respectée : celle qui veut que tous les orateurs étrangers s'expriment en français, au moins dans leurs présentations initiales. « Notre registre est de langue française et nous avons souhaité que nos invités s'expriment dans notre langue. Au départ, on nous disait que, dans ces conditions, nous n'aurions jamais personne. Et depuis que nous organisons ces symposiums, tous nos invités, qu'ils soient américains, canadiens, chiliens, italiens, israéliens, suédois (...) ont toujours respecté cette tradition... », se félicite le Dr Verger.

> A. D.

Le site du RDPLF peut être consulté à l'adresse : <http://www.rdplf.org>. D'après un entretien avec le Dr Christian Verger, président du RDPLF et responsable de l'unité de dialyse péritonéale de l'hôpital de Pontoise

L'Élysée confie la mission à un néphrologue

→ SUITE DE LA PAGE 3

de cette mission. Mon seul objectif est de tout faire pour que les cinq années à venir soient les plus utiles possibles pour les patients et les professionnels de santé qui travaillent dans le domaine de la cancérologie. »

Une équipe pluridisciplinaire. Pour élaborer ses propositions, le Pr Grünfeld va réunir autour de lui une commission composée de personnalités issues de la recherche, du système de santé, du secteur médico-social, des associations de patients et de l'entreprise. Il va aussi s'appuyer sur « l'opérateur de référence » que constitue l'InCa. « Nous allons procéder à de nombreuses auditions d'acteurs de la lutte contre le cancer et de personnalités extérieures. Une grande réunion au ministère de la Santé, dont la date n'est pas encore fixée, permettra aussi à chacun de débattre et de faire des propositions », indique le Pr Grünfeld, qui, pour l'instant, se refuse à évoquer ses priorités d'actions. « Tout ce que je peux dire, c'est que le plan Cancer 1 a permis d'incontestables avancées et doit maintenant nous servir de tremplin pour donner un nouvel élan à la lutte contre la maladie. »

> A. D.

D'après un entretien avec le Pr Jean-Pierre Grünfeld, service de néphrologie adulte, hôpital Necker Paris, membre correspondant de l'Académie des sciences.

Réseau épidémiologie et information en néphrologie Des objectifs ambitieux pour 2009

Après avoir finalisé en 2009 son déploiement sur l'ensemble du territoire, le Réseau épidémiologie et information en néphrologie (REIN) va, comme l'indique le Dr Christian Jacquelinet (Agence de la biomédecine), développer des outils d'aide à la décision clinique.

L'ANNÉE 2009 s'annonce importante pour le Réseau épidémiologie et information en néphrologie (REIN). Ce registre national des traitements de suppléance de l'insuffisance rénale chronique s'est progressivement installé depuis 2002 en lien avec toutes les instances de la néphrologie. « Le registre est maintenant opérationnel dans 22 régions ; nous allons en 2009 finaliser entièrement son déploiement national en intégrant la région France-Comté et les Antilles (Guadeloupe, Martinique et Guyane) », explique le Dr Christian Jacquelinet, coordinateur national du REIN à l'Agence de la biomédecine. L'objectif du REIN est d'avoir la vision la plus complète possible de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique, traitée par dialyse ou par greffe. « C'est un outil précieux pour nous aider à améliorer la prise en charge et la qualité des soins pour une population de plus de 50 000 malades, tout en maîtrisant l'évolution des coûts. C'est en couplant les moyens d'évaluation pour avoir une vision com-

plète de la filière et en augmentant l'activité de greffe rénale que l'on peut obtenir l'amélioration de cette prise en charge et la réduction des coûts. Si nous n'avions que la liste d'attente de greffe rénale, nous aurions une vision tronquée des besoins de la population en matière de greffe rénale », souligne le Dr Jacquelinet.

Six ans après sa mise en place, le REIN, placé sous la responsabilité directe de l'Agence de la biomédecine, est en train de finaliser l'organisation du recueil des données sur le terrain avec le déploiement généralisé du système d'information DIADEM (Dialyse, données épidémiologiques et médicales). DIADEM vient compléter pour les malades dialysés le recueil d'information déjà réalisé dans CRISTAL pour les malades greffés ou en attente de greffe. « Au départ, nous avons choisi d'être pragmatiques dans la construction du registre. Certaines régions avaient déjà leur propre registre : il était logique de préserver les outils existants à partir du moment où ils étaient opérationnels. Nous avons aussi utilisé une première version du système d'information, le SIMS (système d'information multisource du registre) construit par l'équipe du Pr Paul Landais à Necker », indique le Dr Jacquelinet, en précisant que l'objectif est désormais que toutes les données convergent vers DIADEM. « C'est cet outil de

recueil et d'exploitation qui va être progressivement utilisé par tout le monde. En effet, DIADEM est directement connecté au système d'information de la greffe, alors que les autres dispositifs ne le sont pas. Cela nous permettra de disposer d'un système d'information complet, intégrant la filière dialyse-greffe pour tout le monde et de gagner ainsi les deux à trois mois de travail nécessaires à l'agrégation des données. Nous pourrions alors consacrer l'essentiel de nos ressources à l'analyse des données, à leur exploitation scientifique et à leur bonne utilisation pour la santé publique », souligne le Dr Jacquelinet.

Des outils d'aide à la décision. Pour 2009, un des objectifs du REIN sera de développer des outils d'aide à la décision pour les néphrologues. « C'est très important pour nous que les néphrologues, qui participent au registre, puissent disposer en retour d'outils d'aide pour leur pratique », explique le Dr Jacquelinet. Le développement de travaux d'épidémiologie clinique est une manière d'atteindre cet objectif : un premier travail concernant les malades qui arrivent en dialyse à un âge particulièrement avancé est en cours de publication. « Un score clinique permettant d'évaluer le risque de décès avant six mois de dialyse pour les malades de plus de 75 ans a pu être construit. La mise en route d'un

traitement aussi lourd que la dialyse chez des malades très âgés est une décision complexe qui doit pouvoir s'appuyer sur une évaluation du bénéfice attendu en termes d'espérance de vie. Le score proposé pourra être utilisé comme un outil d'aide à la décision par les cliniciens », indique le Dr Jacquelinet. L'autre grand projet pour l'année 2009 est de faire en sorte que le REIN puisse être utilisé pour l'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) des néphrologues. C'est dans cette optique que l'Agence de la biomédecine articule ses efforts avec la Haute Autorité de santé (HAS), l'INSERM et l'A2SN, l'organisme mis en place par toutes les instances de la spécialité et qui a été agréé pour conduire l'EPP des néphrologues, notamment dans le cadre du groupe-projet COMPAQH-Dialyse. « Nous disposons déjà d'un certain nombre d'indicateurs dans le registre, mais l'objectif est que ce groupe de travail puisse en faire émerger d'autres, pouvant être utiles pour l'évaluation des pratiques professionnelles. Nous ferons ensuite tout notre possible pour implémenter ces indicateurs afin que les néphrologues puissent suivre leur progression dans le temps », souligne le Dr Jacquelinet.

> A. D.

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