



## Réunion du Conseil Scientifique du REIN

LE JEUDI 18 JUIN 2020

### Résumé synthétique

Le conseil Scientifique REIN s'est réuni par visioconférence en 2 temps sur la journée.

La matinée a été consacrée à la présentation d'une étude en cours sur les variabilités d'accès à la liste d'attente. Dans le cadre de la production d'indicateurs de résultats concernant les modalités thérapeutiques, notamment la transplantation, l'inscription sur la liste d'attente, l'utilisation de la dialyse à domicile ou de la dialyse hors centre, l'expression des résultats par établissement pénaliserait les centres vertueux qui permettent aux patients moins sévères d'être traités hors centre ou greffés rapidement. Une réflexion a donc été engagée pour trouver des indicateurs plus pertinents. À ce titre, le regroupement informel d'établissements qui collaborent dans la prise en charge des patients apparaît comme une échelle plus appropriée d'expression des indicateurs. Un travail d'identification des regroupements d'établissements internes aux régions a été conduit en ce sens par Florian Bayer et Cécile Couchoud de l'ABM. Un groupe de travail a poursuivi cette approche en explorant l'indicateur relatif au **taux d'inscription sur liste d'attente en fonction des regroupements d'établissements** grâce à une méthodologie pertinente. Des premiers résultats préliminaires ont été présentés et discutés.

L'après-midi a débuté par une présentation de Myriam PASTURAL de l'ABM, sur les **analyses des contre-indications temporaires (CIT)** dans le rapport annuel médical et scientifique de l'Agence de la biomédecine. En 2019, le rapport annuel médical et scientifique a subi plusieurs évolutions. Le terme CIT a été remplacé par le terme **inactif**. La dénomination « hors malade en CIT » a été supprimée au profit du terme **actif**. Le tableau d'activité global a été modifié, de même que l'analyse de l'accès à la greffe. L'information des patients a également évolué. Le formulaire adressé lors de l'inscription fournit désormais des informations sur les CIT et l'inscription inactive. L'introduction des nouvelles notions d'inscription en liste active ou inactive permet une comparaison à l'échelle internationale. Elle facilite la communication avec les patients et avec les professionnels de santé. La notion de première inscription active permet de comparer les données avec le registre REIN, même s'il est nécessaire de prendre du recul pour observer l'inscription active. Ces indicateurs montrent que les pratiques de mise en liste inactive sont hétérogènes.

La réunion s'est terminée par la discussion sur différents points. Une réflexion est à mener pour mieux valoriser le travail de recueil de données dans le cadre de la publication d'études. La règle de coauthorship qui aujourd'hui consiste à systématiquement inclure dans les auteurs 2 membres des cellules régionales est à revoir. L'utilisation de DIADEM pour recueillir des données demandées par l'ATIH dans le cadre du suivi des forfaits MRC semble intéresser un nombre grandissant d'établissements. La nécessité de disposer de moyens pour ce recueil et d'impliquer les Départements d'Information Médicale des établissements semblent des points incontournables. Le travail conduit avec l'AERAS pour l'accès à l'assurance des patients en traitement de suppléance est finalisé et sera transmis au chef de projet pour validation par les assureurs et des experts méthodologistes.