



Données disponibles et Outils mis à disposition dans le registre REIN

Dr Cécile Couchoud
Coordination nationale REIN



Diagnostic, 15 ans après le démarrage

1. Un positionnement qui va de soi mais toujours fragile
2. Une organisation régionale indispensable mais hétérogène dans son fonctionnement
3. Un montage financier qui atteint actuellement ses limites
4. Des données de qualité mais trop consommatrices de temps humains ne permettant pas d'extension
5. Une importante valorisation des données mais qui pourrait se renforcer



Perspectives 2018-2028 : Les enjeux

Maintenir l'expertise acquise

Amplifier le service rendu

Répondre à de nouveaux
besoins

Gagner en efficacité



Perspectives 2018-2028 : Les objectifs

Axe 1 : Donner de la visibilité au réseau REIN

Axe 2 : Faciliter et harmoniser le travail des cellules régionales REIN

Axe 3 : Faire évoluer le mode de recueil de données

Axe 4 : Etendre le périmètre de données du registre REIN pour répondre à des besoins croissants

Axe 5 : Amplifier la dissémination des connaissances en adaptant les retours d'information aux publics concernés

Axe 6 : Consolider et enrichir la valorisation pour la recherche

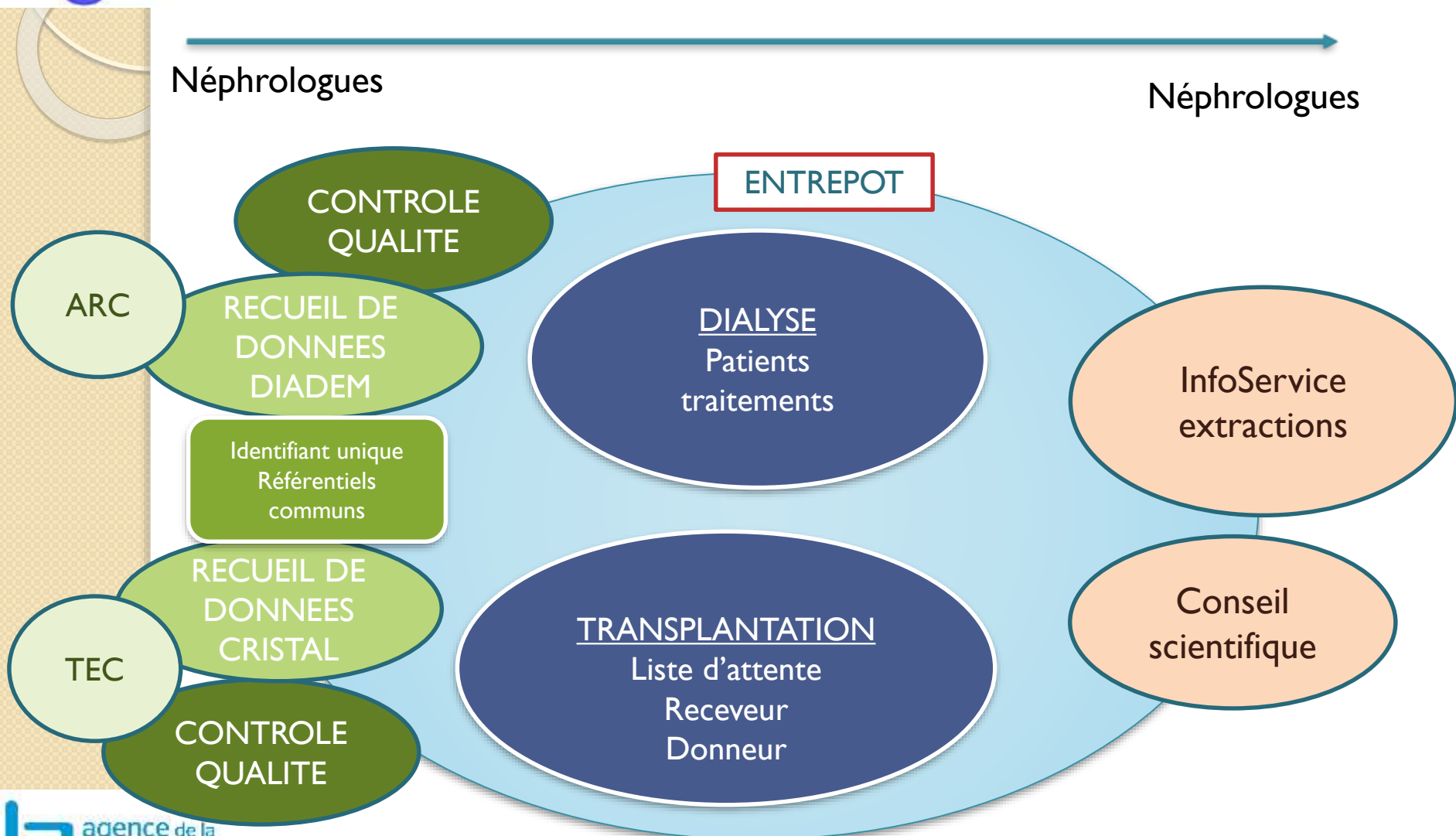
Axe 7 : Consolider et enrichir la valorisation des données par de nouvelles approches

Axe 8 : Consolider la politique DATA de REIN

Hier

Néphrologues

Néphrologues



SI REIN

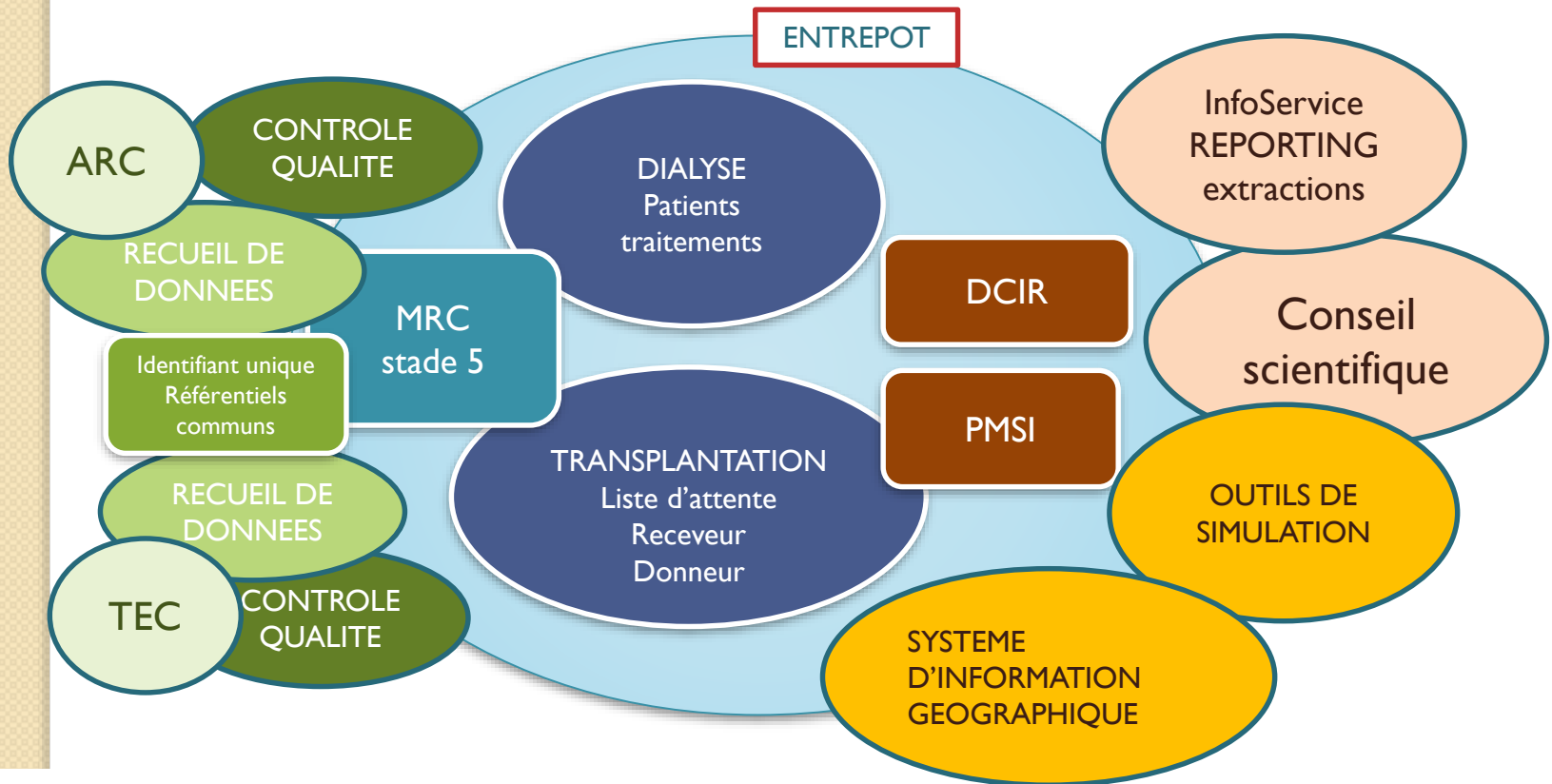
Age à la date de point	Total	Aucune	Une seule	2 et plus
00-19 ans	8	75,0%	12,5%	12,5%
20-44 ans	266	64,7%	24,1%	11,2%
45-64 ans	827	29,8%	29,4%	44,9%
65-74 ans	707	10,7%	24,6%	64,6%
75-84 ans	1 012	10,4%	24,9%	65,6%
+85 ans	277	10,1%	27,8%	62,1%
Total région	3 697	19,4%	25,9%	54,7%

InfoService extractions

Aujourd'hui

Néphrologues
Multi-sources

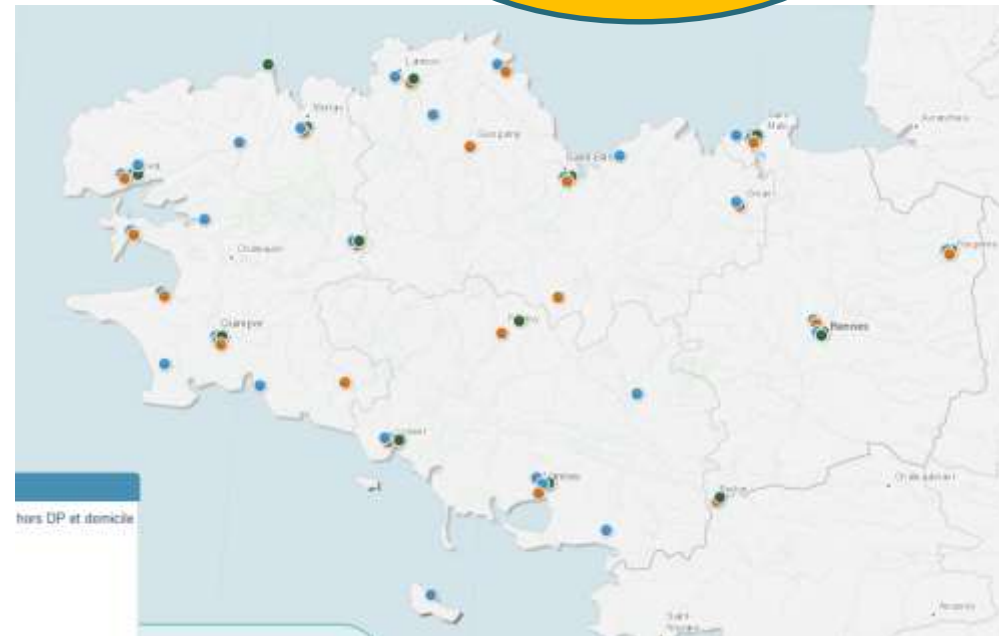
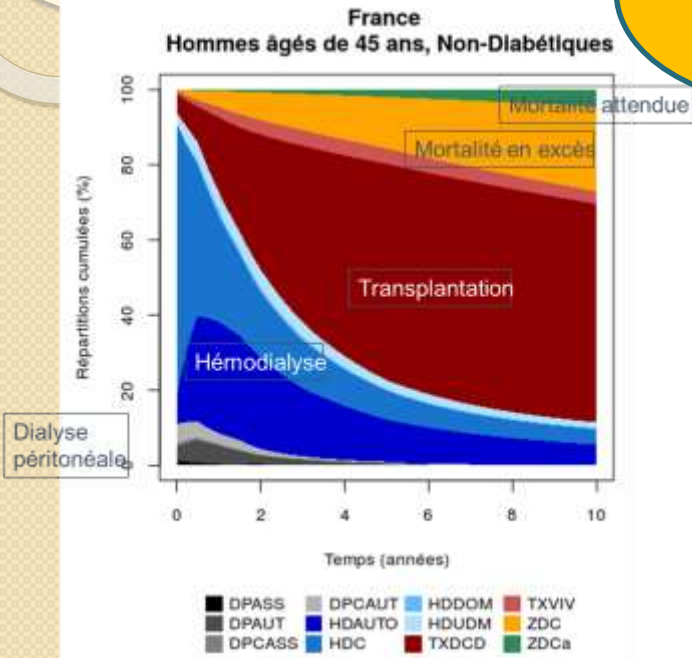
Néphrologues



SI REIN



OUTILS DE SIMULATION

SYSTEME D'INFORMATION GEOGRAPHIQUE



MRC stade 5

Utilisateur connecté : MME Cecile COUCHOUD - CNR - COORDINATION NATIONALE REIN - Echelon national Retour accueil | Retour choix équipe | Aide

REIN  DIADEM  Coordination nationale **TEST** REIN Recherche OK
Recherche avancée ▶

Dossiers | Exploitation des données | Outils | Administration | Listes récapitulatives

Dossiers à traiter | Rechercher un dossier | Créer un dossier | Ma file active | Ma file active Stade V | Mes messages Cristal | Rechercher pré-inclusion

:: Dossier de Nxrwpz EGUITDJ - 365094 - Féminin - Née le 10/02/1934 - Dernière unité de dialyse : ADIVA TOULON (DP) - Dernière équipe de dialyse : GRI01PA - ADIVA GRIMAUD DOMICILE TOULON

Identité | **Trajectoire** | Structure | Consolidation | Impressions | Note | Référence points annuels à faire | Numéro local

État du patient **En dialyse**
Dernier suivi en dialyse le **20/03/2019**

:: Trajectoire du patient

Masquer : Stade V Cristal Suivi Transferts Déménagements **Appliquer**

:: Ajouter un évènement

- Enquêtes régionales ▶
- Changement de traitement ▶
- Suivi de la dialyse quotidienne ▶
- Complications de l'accès (dial. quot.) ▶
- Point annuel (suivi) ▶
- Transfert vers une autre unité ▶
- Arrêt de la dialyse ▶
- Perdu de vue ▶
- Transfert vers l'étranger ▶
- Transfert vers la greffe ▶
- Décès ▶

9 évènements affichés

Évènement	Date	Formulaire			
i Première inclusion dans REIN	20/03/2019	Dossier initial REIN		<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Premier traitement de suppléance	20/03/2019			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i Suivi stade V	07/06/2018	Suivi des patients avec MRC stade 5	⚠	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i Retour de greffe préemptive	06/06/2018			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i Transfert vers la greffe préemptive	05/05/2018			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i Suivi stade V	04/04/2018	Suivi des patients avec MRC stade 5	⚠	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i Arrivée dans une unité stade V	03/03/2018			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i Transfert vers une autre unité stade V	01/02/2018			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i Inclusion stade V	15/09/2017	Inclusion MRC au stade 5 non traité		<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

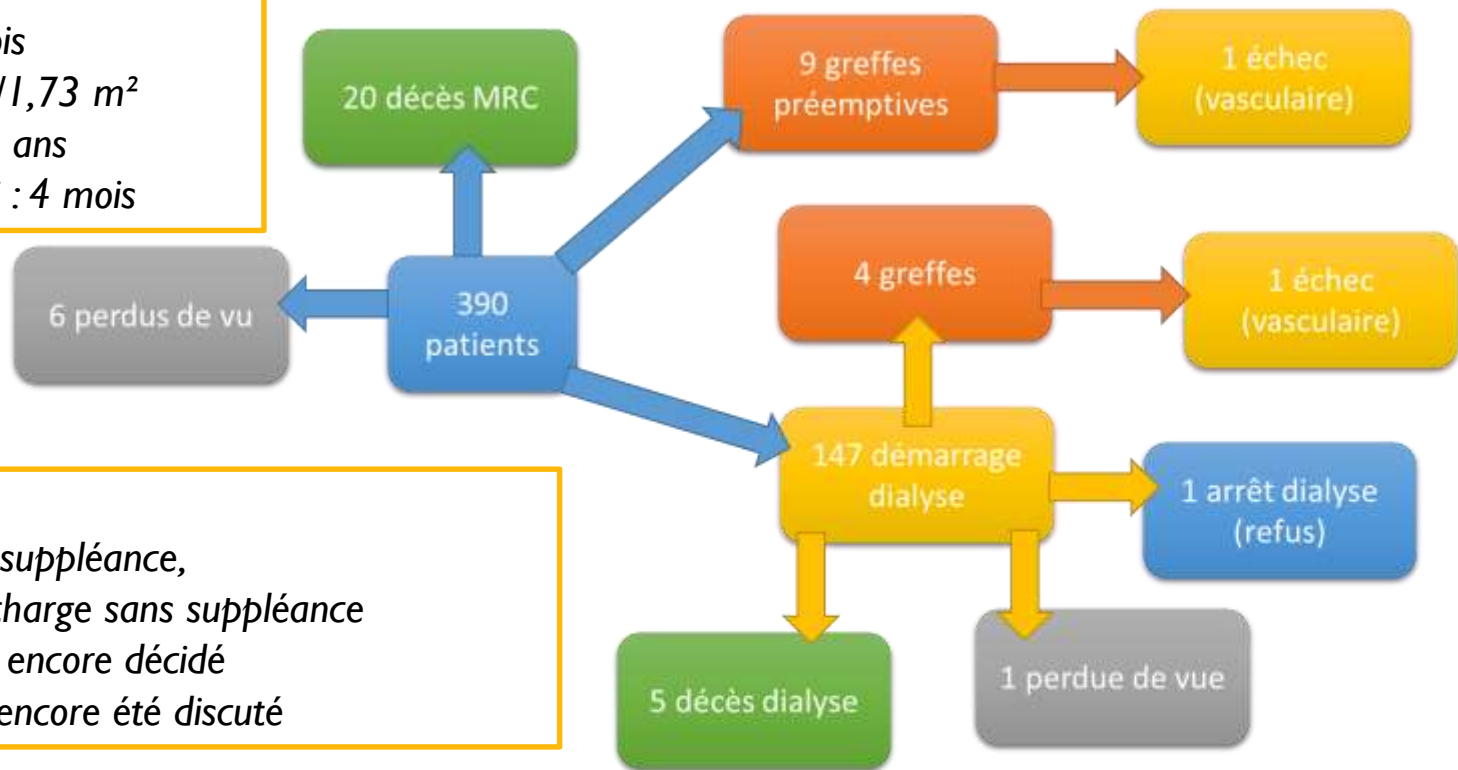
Exporter: Texte - CSV - XML

Historique des déménagements | **Valider tous les formulaires de la trajectoire** | **Corriger la trajectoire**



Etude pilote sur le stade 5

21 centres
Inclusion sur 1 mois
eDFG : 12 ml/min/1,73 m²
Age médian : 71,4 ans
Délai médian suivi : 4 mois



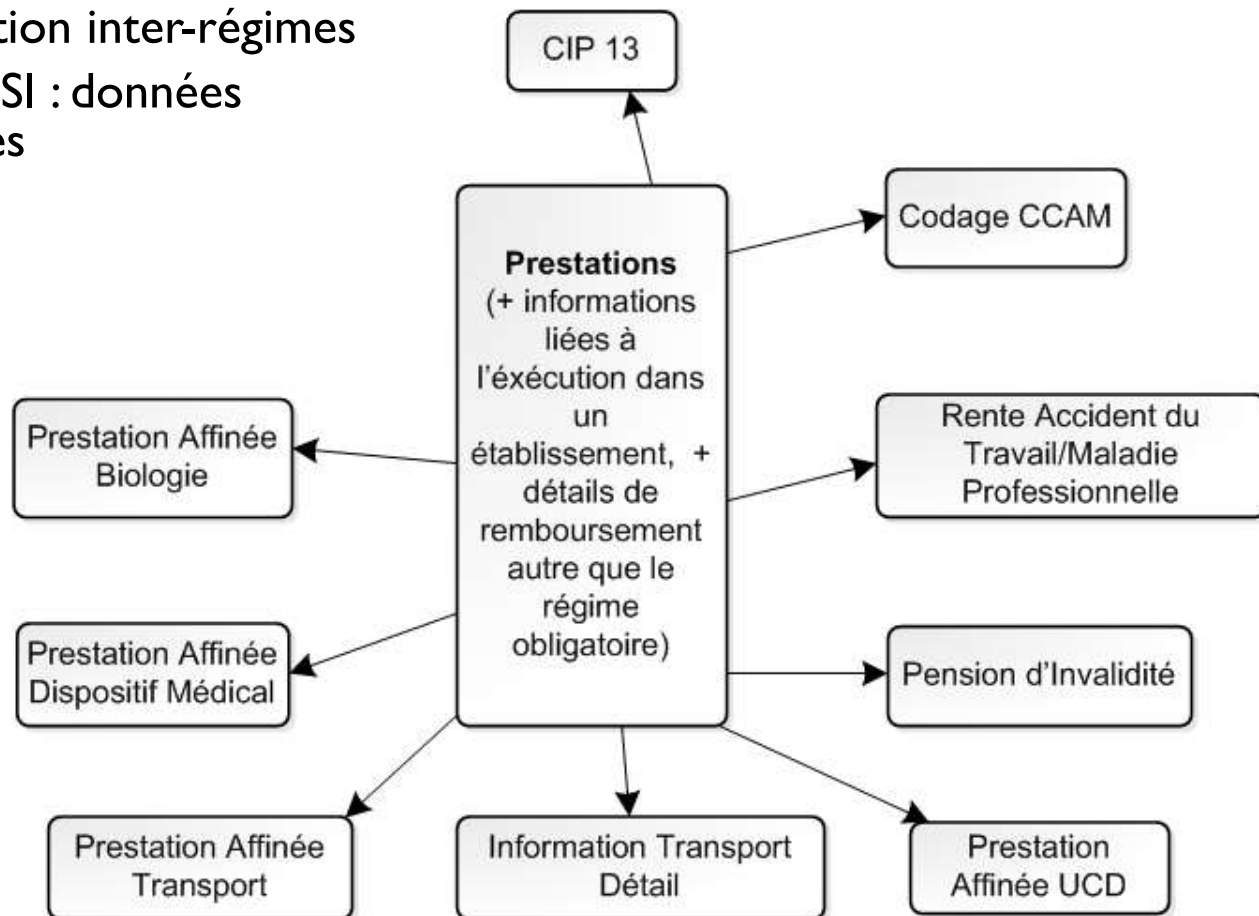
A l'inclusion,
81 % projet de suppléance,
10 % prise en charge sans suppléance
5 % projet pas encore décidé
7 % projet pas encore été discuté

Etat aux dernières nouvelles



SDNS : Système National des Données de Santé

- CNAM < DCIR : données de consommation inter-régimes
- ATIH < PMSI : données hospitalières





SDNS

- Pas d'identifiant commun avec REIN

-> appariement indirect sur des informations disponibles dans les 2 bases :
âge, sexe, commune de résidence, établissement de traitement, mois/année
de décès, mois/année de traitement

-> étape 1 : lors d'une hospitalisation pour greffe

N = 32 696 greffés, Non appariés : 1 781 (5,5%)

-> étape 2 : à une date dialyse

Démarrage : incidents

À une date : prévalents

N = 103 830 patients REIN incidents 2006-2016

Non appariés après 2 étapes : n=16 130 **15.54%** (12% à partir de 2009)

Chronic respiratory disease: an unrecognized risk factor in dialysis

Cécile Couchoud^{1,2}, Clémence Béchade³, Abdelkader Bemrah⁴, Jean-Christophe Delarozière^{5,6} and Guillaume Jean⁷ on behalf of the French REIN registry

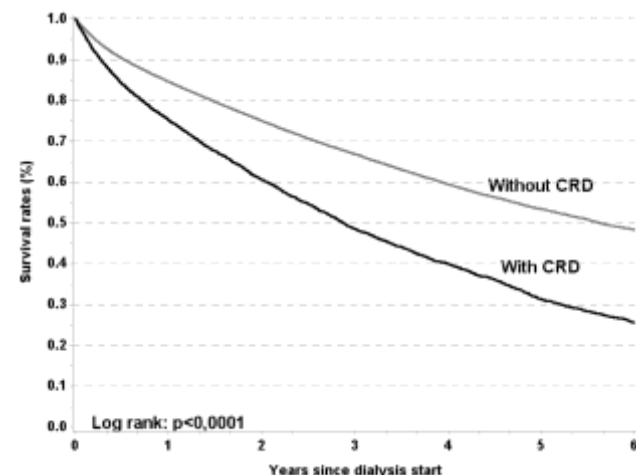


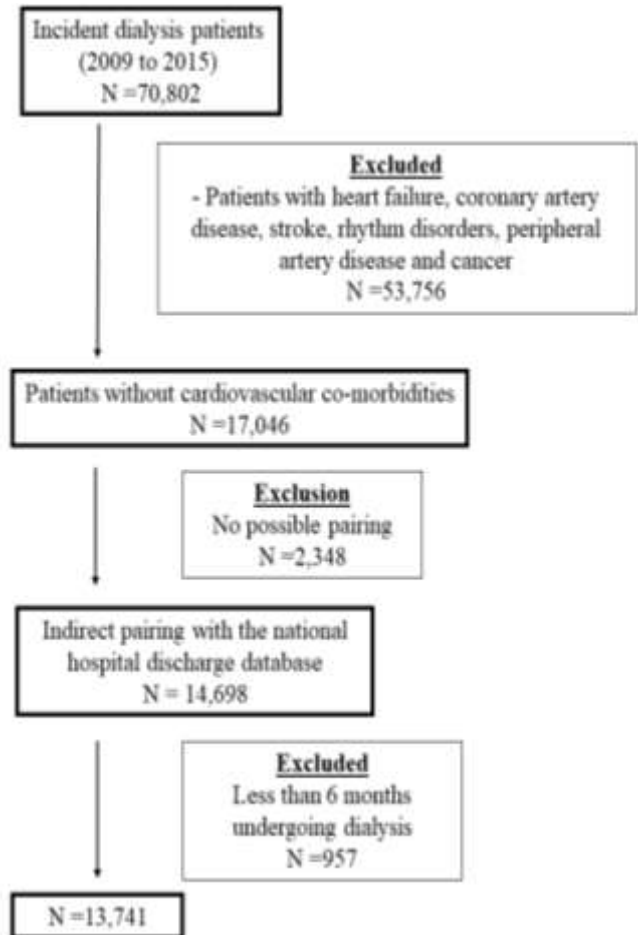
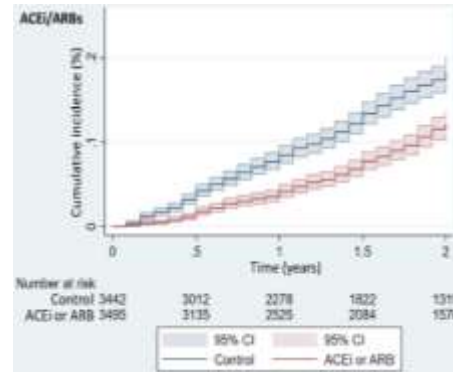
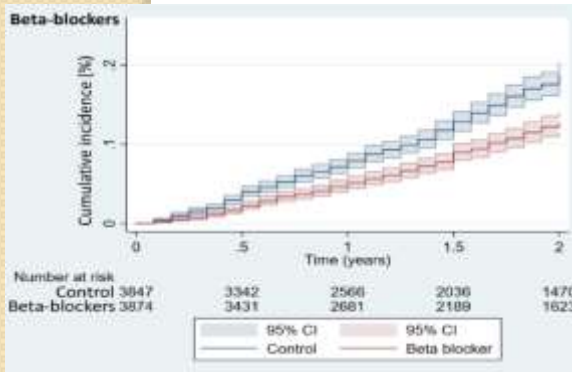
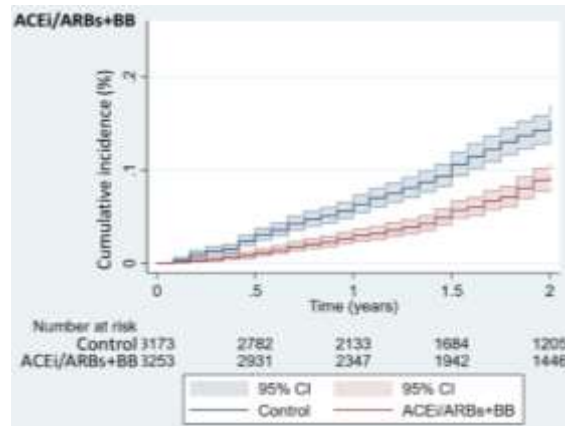
Table 6. Number of admissions and hospital days in dialysis patients, by cause, and according to the presence of CRD

	No chronic respiratory disease				Chronic respiratory disease			
	Crude rates	95% CI	Adjusted rates ^a	95% CI	Crude rates	95% CI	Adjusted rates ^a	95% CI
Number of admissions per patient-year								
All-cause	3.89	(3.88–3.90)	3.90	(3.90–3.90)	4.48	(4.44–4.53)	4.46	(4.46–4.46)
Respiratory disease	0.04	(0.04–0.04)	0.04	(0.04–0.04)	4.48	(4.44–4.53)	4.68	(4.68–4.68)
Cardiovascular disease	0.58	(0.57–0.58)	0.58	(0.58–0.58)	0.76	(0.74–0.78)	0.70	(0.70–0.71)
Infection	0.15	(0.14–0.15)	0.15	(0.15–0.15)	0.24	(0.23–0.25)	0.24	(0.24–0.24)
Cancer	0.31	(0.31–0.32)	0.32	(0.32–0.32)	0.30	(0.29–0.31)	0.28	(0.28–0.28)
ESRD condition	1.54	(1.53–1.55)	1.54	(1.54–1.54)	1.57	(1.54–1.60)	1.56	(1.56–1.56)
Other	1.29	(1.29–1.30)	1.30	(1.30–1.30)	1.52	(1.49–1.54)	1.56	(1.56–1.57)
Hospital days per patient-year								
All-cause	20.19	(20.15–20.22)	20.33	(20.33–20.33)	27.53	(27.42–27.64)	26.88	(26.87–26.88)
Respiratory disease	0.25	(0.24–0.25)	0.25	(0.25–0.25)	27.53	(27.42–27.64)	28.20	(28.19–28.20)
Cardiovascular disease	3.59	(3.58–3.61)	3.65	(3.65–3.65)	5.52	(5.47–5.57)	5.05	(5.04–5.05)
Infection	1.49	(1.48–1.50)	1.50	(1.50–1.50)	2.63	(2.59–2.66)	2.53	(2.53–2.53)
Cancer	0.94	(0.93–0.95)	0.95	(0.95–0.96)	0.99	(0.96–1.01)	0.88	(0.88–0.88)
ESRD condition	8.39	(8.37–8.41)	8.41	(8.40–8.41)	10.11	(10.04–10.17)	9.81	(9.80–9.81)
Other	5.70	(5.68–5.72)	5.74	(5.74–5.74)	7.71	(7.66–7.77)	8.04	(8.03–8.04)

^aDirect adjustment for age and gender.

Angiotensin-converting enzyme inhibitors/angiotensin receptor blockers, β -blockers or both in incident end-stage renal disease patients without cardiovascular disease: a propensity-matched longitudinal cohort study

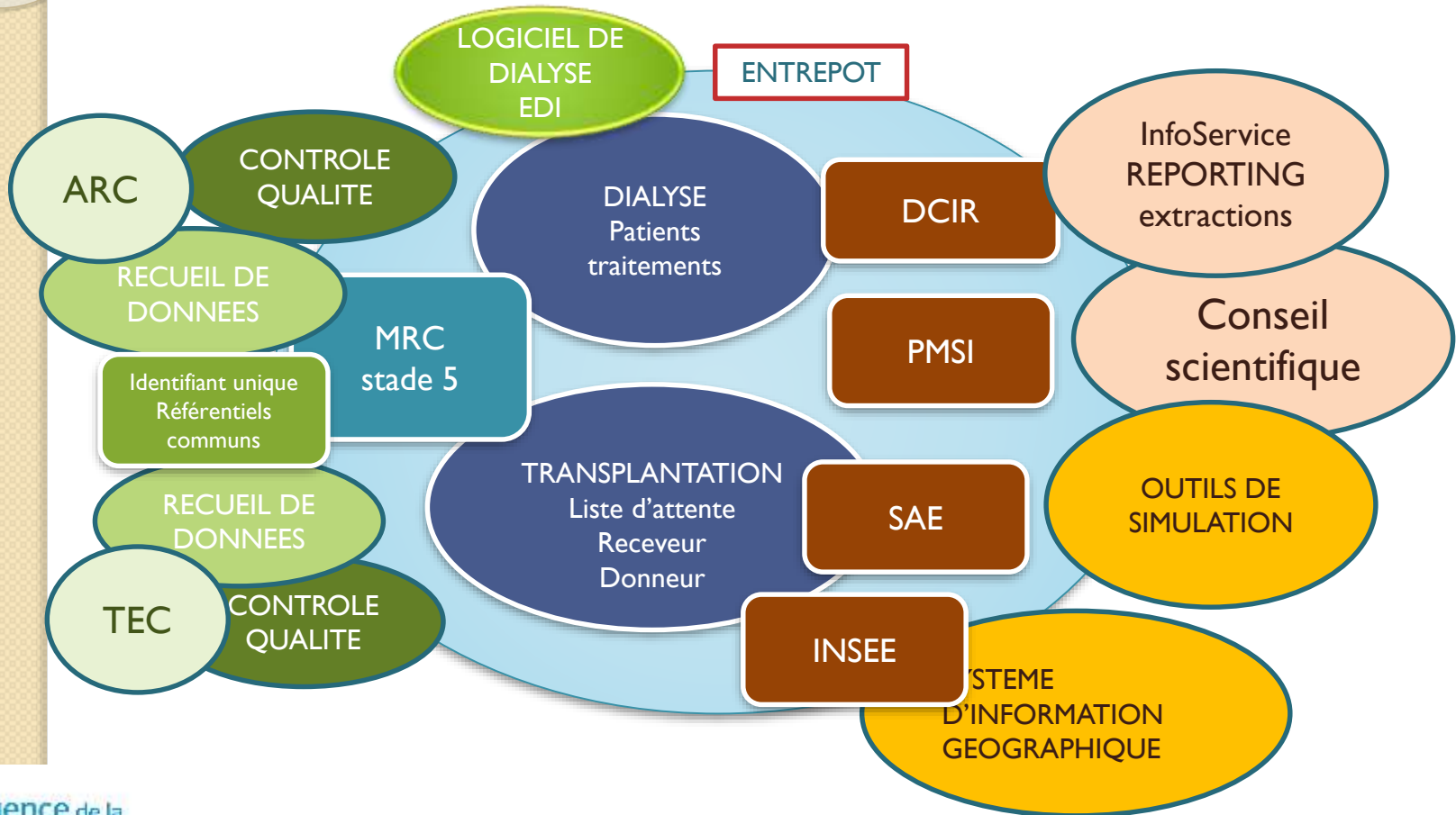
João Pedro Ferreira^{1,2,3}, Cécile Couchoud⁴, John Gregson⁵, Aurélien Tiple⁶, François Glowacki⁷, Gerard London^{2,8}, Rajiv Agarwal⁹ and Patrick Rossignol^{1,2}



Demain

Néphrologues
Multi sources

Néphrologues





EDI

[Dossiers](#) | [Exploitation des données](#) | [Outils](#) | [Administration](#) | [Listes récapitulatives](#)

[Imprimer les fiches vierges](#) | [Consolider plusieurs dossiers](#) | [Transférer les dossiers en masse](#) | [Corriger les couples structure-équipe](#) | [Calculer les indicateurs](#) | [Diadem-ARC](#) | [Module EDI-ARC](#) | [Liste des équipes ayant accès au module repli](#)

:: Tous les messages reçus : résultats de votre sélection
[Message en attente](#) | **Tous les messages**

Critères de recherche :

Région: Toutes
 SI source: Tous
 Unité de prise en charge:
 Equipe:
 Statut: Tous
 N° message:
 N° patient source:
 N° patient ABM:
 Date événement:
 Type événement:

[Effacer](#) [Rechercher](#)

134 dossiers Page précédente | 1-2-3-4-5-6-2 | Page suivante

N° message	N° patient source	SI source	Date d'exécution	Statut	N° patient ABM	Equipe	Unité	Région	Date événement	Évènement diadem
201	25740	HEMADIALYSE TEST	31/08/2018 10:14:04	Succès	375069	HEM01TS	DIAPERUM MARSEILLE HÔPITAL SAINT JOSEPH	Provence-Alpes-Côte d'Azur	31/08/2018	Première inclusion dans REIN
200	25740	HEMADIALYSE TEST	31/08/2018 09:55:01	Rejet	375069	HEM01TS	DIAPERUM MARSEILLE HÔPITAL SAINT JOSEPH	Provence-Alpes-Côte d'Azur	31/08/2018	Première inclusion dans REIN
199	25740	HEMADIALYSE TEST	31/08/2018 09:54:29	Rejet	375069	HEM01TS	DIAPERUM MARSEILLE HÔPITAL SAINT JOSEPH	Provence-Alpes-Côte d'Azur	31/08/2018	Première inclusion dans REIN
000000000000000000000007	35	MEDWARE TEST	22/08/2018 10:53:13	Rejet		TOU03MP	HOPITAL LARREY CHU TOULOUSE	Midi-Pyrénées	24/04/2018	Décès

Plateforme Shiny

V:\EPI-REIN-TRAJECTOIRE\Shiny\outil_survie\Survie_REIN\Survie_REIN - Shiny
<http://127.0.0.1:4195/> Open in Browser

Courbes de survie (Décès toutes causes quelle que soit la modalité de traitement)

Courbe de survie par sous-groupe

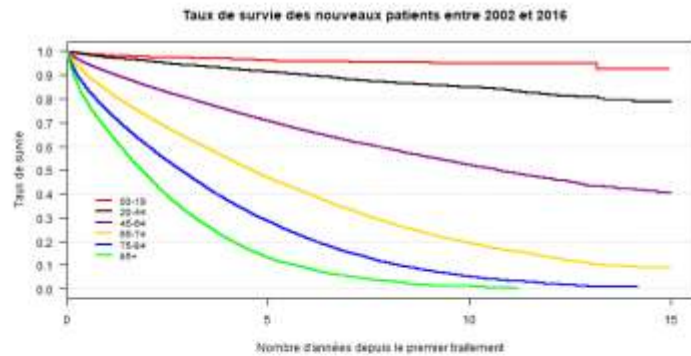
Survie selon la tranche d'âge

Tranches d'âge

Tous

Diabète

Tous



Attention les courbes de survie ne tiennent pas compte des caractéristiques cliniques des patients

Télécharger la courbe de survie

Télécharger le tableau de survie

Sélection de la cohorte selon la période de démarrage du traitement de suppléance



Région

Toutes

- Toutes
- Alsace
- Aquitaine
- Auvergne
- Basse-Normandie
- Bourgogne
- Bretagne

Age	Effectif initial	À 10 ans		À 14 ans	
00-19	1453	94.9 [93.4, 96.3]	92.7 [88.4, 97.2]		
20-44	10540	84.8 [83.5, 85.8]	79.6 [77.6, 81.5]		
45-64	31603	52.1 [51.2, 53]	42.2 [40.6, 43.8]		
65-74	27727	83.5 [83, 84]	63.4 [62.7, 64]	46.8 [46.1, 47.5]	19.2 [18.4, 20]
75-84	33545	75.2 [74.7, 75.6]	48.1 [47.5, 48.7]	28.4 [27.9, 29]	5.2 [4.7, 5.7]
85+	10595	67 [66, 67.9]	32.1 [31.1, 33.2]	13.1 [12.3, 14]	1.1 [0.7, 1.9]

Age médian	Pourcentage de diabétiques
70.40	40.60



SAE: La **Statistique annuelle des établissements de santé**

- **SAE** : enquête administrative exhaustive et obligatoire auprès des établissements de santé installés en France (métropole et DROM).
- Les données collectées par la DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques)
- **Bordereau DIALYSE** (les établissements de dialyse ayant une autorisation (catégories I38, I39, I40, I41, I46, ou 422)).



DIALYSE PERITONEALE	Code SAE		Nombre de places ou d'appareils	Nombre de patients pris en charge la semaine incluant le 1er décembre	Nombre de séances (pour l'entraînement) ou de semaines de traitement pour autres modes de DP dans l'année	
					A	B
Dialyse péritonéale en hospitalisation	122B	Adultes	12	-	-	160
		Enfants	13	-	-	-
Entraînement à la dialyse péritonéale (activité en séances)	122A		14	-	8	209
Dialyse péritonéale automatisée à domicile (activité en semaines de traitement)	121C	Adultes	15	-	-	2
		Enfants	16	-	-	-
Dialyse péritonéale continue ambulatoire à domicile (activité en semaines de traitement)	121A 121B	Adultes	17	-	-	7
		Enfants	18	-	-	-
Total dialyse péritonéale à domicile (calculé)	1210		29	-	-	9
Autres techniques d'épuration extra-rénale			19	-	-	-
Dialyses réservées pour vacanciers			20	-	-	775

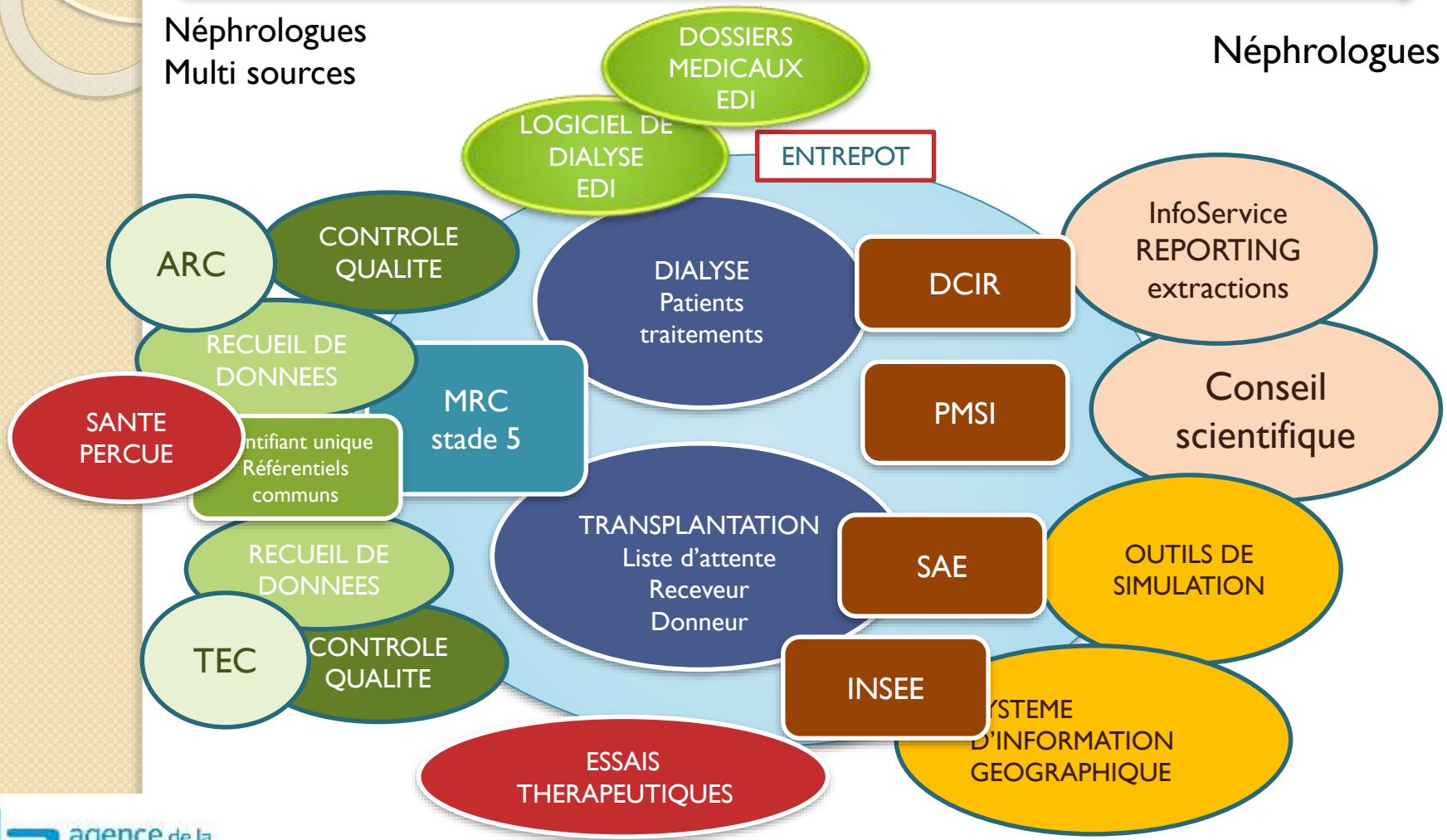
Personnels concourant à l'activité (salariés ou non, rémunérés par la structure ou pas)

	Code SAE		Effectifs temps plein	Effectifs temps partiel	ETP moyens annuels	Existence d'une garde senior 24h/24 ?	Existence d'une astreinte senior 24h/24 ?
			A	B	C	D	E
Néphrologues (hors internes)	M1110	23	7	6	3.94	Non	2 Oui
Infirmiers DE avec ou sans spécialisation et personnels d'encadrement infirmiers	N2120 N2200 N2300	24	24	20	36.25		
Aides-soignants	N2500	25	20	4	21.92		
Personnels médico-techniques	N4100	26	-	-	-		
Autre personnel non médical		27	5	2	6.04		

Après-demain

Néphrologues
Multi sources

Néphrologues





Comment accéder aux données de REIN ?

- Néphrologues, cellules régionales REIN
< extraction DIADEM, IS REIN
- Bases nationales REIN < demande au conseil scientifique REIN (+/- AOR) + extractions anonymisées CNR
- Bases nationales appariés au SNDS-INSEE-SAE < demande au conseil scientifique REIN + co-construction des indicateurs agrégés - extractions anonymisées CNR



Spécificité des TOM-POM

- Référentiels : pays et non régions
- DIADEM : « patch » -> régions.
- CRISTAL spécifique.
- IS REIN : évolution nécessaire.
Spécifications en cours. Arbitrage et développement 2020.
- SIG : référentiels géographiques.
- Shiny R : pas encore assez de recul



**MERCI POUR VOTRE
ATTENTION**

cecile.couchoud@biomedecine.fr