



## Réunion du Conseil Scientifique du REIN

LE MERCREDI 18 SEPTEMBRE 2019

### Résumé synthétique

A l'occasion de la première réunion du nouveau Conseil Scientifique REIN, ont été rappelés le règlement intérieur et les procédures d'accès aux données de REIN. L'accès aux données fera l'objet d'un document public disponible sur le site de l'Agence et une nouvelle Newsletter.

L'intégration des données de REIN dans le futur Health Data Hub a fait l'objet d'une longue discussion. Il n'y a pas d'opposition de principe de la part des membres du CS REIN qui a déjà démontré sa volonté de mise à disposition des données du registre à de nombreux chercheurs. Cependant, celui-ci **émet une réserve quant à la gouvernance et l'utilisation de ces données**. L'expertise du CS sur les demandes d'accès et l'accompagnement des chercheurs ont fait leurs preuves sur la bonne utilisation des données du registre. Il semble indispensable que des experts du CS soient sollicités sur l'utilisation des données du registre en termes de faisabilité, d'opportunité (étude déjà publiée ou en cours), et d'intérêt scientifique.

A la demande de l'ANSM, une étude portant sur l'association entre dialysat et mortalité a été produite à partir des données de REIN et les données d'une enquête auprès des unités de dialyse. Le document final a été discuté puis validé avant envoi à l'ANSM. Un article scientifique sera rédigé par le groupe de travail.

Un rappel a été fait sur l'utilisation de REIN pour la Santé Publique et le lien avec les autres agences et autres directions du Ministère.

Un appel à contributeurs a été fait pour la rédaction des 11 chapitres du rapport annuel REIN 2018. Certains indicateurs du chapitre « Accès à la liste d'attente et à la greffe rénale » ont été discutés. Les Rapports annuels « par et pour les patients » et « par et pour les administrations sanitaires » ont été discutés.

Un point d'étape a été présenté sur l'étude portant sur l'évaluation des filières de prises en charge. Les regroupements d'établissements identifiés par le modèle géographique seront validés par les cellules régionales. La finalité du groupe de travail est la production d'indicateurs par filières de prise en charge en s'affranchissant des biais cliniques et épidémiologiques.

Un état d'avancement des chantiers portés par les 8 axes stratégiques de REIN a été présenté ; en particulier sur l'extension du périmètre REIN aux patients MRC stade 5 et le recueil de données de Santé Perçue.

Pour rappel : 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.



## Composition du nouveau Conseil Scientifique REIN

- Élus néphrologues

Cécile VIGNEAU (BRE)  
Clémence BECHADE (BS NOR)  
François CHANTREL (ALS)  
Olivier MORANNE (LR)  
Marc BAUWENS (PC)  
Mathilde PREZELIN-REYDIT (AQ)

- Élus épidémiologistes

Carole AYAV (LOR)  
Jean-Philippe JAIS (IDF)  
Sahar BAYAT (BRE)  
Sylvie MERLE (MART)  
Mohamed BELKACEMI (LR)  
Véronique MERLE (HTE NOR)

- Élus ARC

Muriel SIEBERT (BRE)  
Sébastien GOMIS (NPC)

- Sociétés savantes

Thierry LOBBEDEV (SFNDT)  
? (SFNDT)  
Belkacem ISSAD (RDPLF)  
Etienne BERARD (SNP)  
Sophie CAILLARD (SFT)

- Associations de patients

Michel COULOMB (FranceREIN)  
Pascal CYMER (TransForme)  
Clotilde GENON (Renaloo)  
? (AIRG)

- Autres

Christian COMBE (Fondation du REIN)

- Membres désignés par ABM

Philippe TUPPIN (CNAM)  
Didier BORNICHE (AFIDTN)