



# TRANSPARENCE ET USAGE RENFORCÉ DES DONNÉES DE SANTÉ

Le registre REIN est un outil précieux de production de connaissances, de pilotage des politiques publiques, de démocratie en santé, d'information et de participation des patient-e-s. Il doit être rendu plus transparent et accessible, son contenu doit être enrichi et ses usages doivent s'élargir.

## OBJECTIFS 2022

- ▶ **Le registre REIN est devenu un outil exemplaire d'amélioration des connaissances, de pilotage des politiques de santé et de démocratie en santé sur les traitements de suppléance des maladies rénales.**

### OBJECTIFS DÉTAILLÉS

- **Des indicateurs par établissement sont rendus publics** : informations sur la structure, caractéristiques de la patientèle, activité et qualité des soins.
- Une **cartographie digitale de l'offre de soins** est mise en œuvre et librement accessible sur internet. Elle prend en compte ces données, auxquelles seront colligées des informations pratiques (coordonnées, horaires d'ouverture, modalités proposées et horaires correspondants, soins de support, ETP, repas et collations, wifi, etc.).
- **Un outil internet permettant d'interroger en open data et de manière dynamique le registre** (data-marts de croisement de données agrégées) est mis en œuvre : sélection de variables, téléchargement de tableaux et figures dans des formats modifiables, réalisation de tris, datavisualisation, etc.
- **La composition, la gouvernance et le fonctionnement de REIN** sont élargis au-delà de la néphrologie, notamment à d'avantage d'acteurs des sciences humaines et sociales, ainsi que de la société civile.
- La réalisation de **travaux de recherche** à partir de ces données est encouragée et soutenue, dans tous les domaines, y compris les sciences humaines et sociales, pour tout type d'équipe de recherche.

### UN REGISTRE REIN ENRICHIS

- Il est élargi aux patient-e-s **diagnostiqués à partir du stade 4**, en complément de la cohorte CKD-Rein.
- **Les patient-e-s sont amené-e-s à participer directement au recueil** de certaines données (sur leurs traitements, leurs **expériences** du soin, leur **satisfaction**, etc.) et à **l'évaluation de la qualité des soins** (*patient-reported outcomes*).
- Le **Registre de dialyse péritonéale de langue française** lui est intégré.
- Il est apparié à **différentes sources de données extérieures**, notamment celles de l'Assurance Maladie (SNIIRAM), ainsi qu'aux indicateurs de qualité IPAQSS de la HAS.