



كلية الطب والصيدلة

ⵜⴰⵎⴻⵔⴰⵏ ⵜⴰⵎⴻⵔⴰⵏ ⵜⴰⵎⴻⵔⴰⵏ

FACULTÉ DE MÉDECINE ET DE PHARMACIE

REGISTRE DE MALADIE RÉNALE CHRONIQUE AVANCÉE ET TERMINALE

MEMOIRE PRESENTE PAR :

Docteur Chrifi Alaoui Amina

Née le 01 Décembre 1984 à Fès (Maroc)

POUR L'OBTENTION DU DIPLOME DE SPECIALITE EN MEDECINE OPTION :
EPIDEMIOLOGIE CLINIQUE

Sous la direction de :

Professeur El Rhazi KARIMA

Professeur Sqalli Houssaini Tarik

Session Mai 2019

Remerciements

Je tiens à exprimer toute ma reconnaissance à mes directeurs de mémoire, professeur El Rhazi Karima et professeur Sqalli Houssaini Tarik. Je les remercie de m'avoir encadré, orienté, aidé et conseillé.

J'adresse mes sincères remerciements à tous les professeurs du laboratoire d'épidémiologie, recherche clinique et santé communautaire de la faculté de médecine et pharmacie de Fès, pour leurs conseils, et leurs encouragements durant tout mon parcours de résidanat.

Je remercie ma chère mère, mon frère et ma belle-sœur, qui ont toujours été là pour moi.

Résumé

La maladie rénale chronique (MRC) est définie, selon le « Kidney Disease Improvement Global Outcome » 2012 (KDIGO), par la présence depuis plus de 3 mois d'anomalies de la structure ou de la fonction rénale, avec des répercussions sur l'état de santé. Les patients qui arrivent au stade terminal de cette maladie (débit de filtration glomérulaire $<15 \text{ ml/min/1.73m}^2$) doivent suivre une thérapie de remplacement rénal (TRR) à vie. En 2010, plus de 2 millions de personnes étaient sous TRR dans le monde entier, et en 2015, la prévalence de la MRC dans le monde était de 13,4%. Vu son fardeau, la mise en place d'un registre de cette maladie permettra d'avoir une idée précise sur l'offre et la demande du TRR afin d'optimiser la prise en charge des patients qui en souffrent. L'objectif de ce travail est d'une part de décrire la mise en place d'un registre de la MRC avancée et terminale en prenant comme exemples des registres internationaux et d'autre part de retracer l'histoire du registre Marocain MAGREDIAL (MARoc GREffe DIALyse) en détaillant ses forces et faiblesses.

Un registre de maladie est un recueil continu et exhaustif de données dans une population définie, via un système d'information qui permet de collecter, stocker, traiter et distribuer l'information. La mise en place d'un registre de MRC avancée et terminale pérenne nécessite une bonne gouvernance, une collaboration entre toutes les instances concernées par la MRC, un support institutionnel, un système d'information performant, et un financement continu. On prendra comme exemple le UKRR (United Kingdom renal registry), le registre Français REIN (réseau épidémiologie et information en néphrologie), le ANZDATA (Australian and New Zealand Dialysis and Transplant Registry), le USRDS (United States Renal Data System), et le registre ERA-EDTA (European Renal Association, European Dialysis

Transplant Association). Chacun de ces registres publie annuellement ses données agrégées sous forme d'un rapport détaillant les indicateurs de morbi-mortalité de la MRC avancée et terminale ainsi que leurs facteurs prédictifs.

MAGREDIAL est un registre permettant le recueil de l'information sur l'IRCT traitée par greffe et dialyse au Maroc. Mis en place en Avril 2004, ce registre était le fruit de la collaboration entre les professionnels de santé, le ministère de la santé du Maroc et l'agence de biomédecine en France. Son objectif global était d'offrir une image de la prise en charge de l'IRCT au niveau national, et ses objectifs spécifiques étaient de décrire l'offre de soins de l'IRCT et de dénombrer l'ensemble des patients dialysés ou transplantés pour l'insuffisance rénale terminale au Maroc. Le taux d'enregistrement le plus élevé a été l'année 2008 par la participation de cinq régions. La région du Grand- Casablanca était la seule en 2011 à faire un nouvel enregistrement. Le registre MAGREDIAL est en inactivité depuis 2015.

La mise en place d'un registre de maladie rénale permet l'élaboration et l'évaluation de stratégies sanitaires visant à améliorer la prise en charge des patients atteints de MRC avancée et terminale. Afin de garantir la pérennité d'un tel outil il serait préférable d'évaluer, en amont, les obstacles qui risquent d'entraver son évolution, et de procéder progressivement à son déploiement.

SOMMAIRE

ABREVIATIONS	8
LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES	11
1 INTRODUCTION	12
2 EPIDEMIOLOGIE DE LA MALADIE RENALE CHRONIQUE :.....	14
2.1 Dans le monde :	14
2.1.1 La MRC.....	14
2.1.2 La thérapie de remplacement rénal (TRR)	16
2.2 Au Maroc :.....	18
2.2.1 La MRC :.....	18
2.2.2 La thérapie de remplacement rénal	18
3 REGISTRE DE MALADIE RENALE CHRONIQUE MRC AVANCEE ET TERMINALE.....	19
3.1 Définition d'un registre.....	19
3.2 Les étapes de mise en place d'un registre de MRC avancée et terminale	20
3.2.1 Les objectifs du registre de MRC avancée et terminale	20
3.2.2 L'organisation fonctionnelle du registre.....	20
3.2.2.1 L'infrastructure minimale	21
3.2.2.2 Le service intégral	21
3.2.3 Support institutionnel et équipements	22
3.2.4 Financement.....	23
3.2.5 Le recueil de données.....	23
3.2.5.1 Définition de la population	24
3.2.5.2 Les données à recueillir	24
3.2.5.3 Système d'information	26
3.2.6 La charte d'information	28

4	EXEMPLES DE REGISTRES EN NEPHROLOGIE	28
4.1	Le registre français REIN	28
4.2	Le registre du Royaume Uni UKRR	30
4.3	Le registre Américain USRDS	32
4.4	Le registre australien ANZDTR	33
4.5	Le registre européen ERA-EDTA	35
5	LE REGISTRE MAGREDIAL.....	37
5.1	Contexte au démarrage du registre MAGREDIAL	37
5.2	Le MAGREDIAL : c'est quoi ?.....	38
5.3	La mise en place et l'évolution du MAGREDIAL	39
5.3.1	Coopération et naissance du MAGREDIAL (2003-2004)	39
5.3.2	Période : 2005-2007	40
5.3.3	Période : 2008-2010	43
5.3.3.1	Contexte	43
5.3.3.2	Evolution.....	45
5.4	Le guide MAGREDIAL	47
5.4.1	Objectifs	47
5.4.2	L'objectif global du registre MAGREDIAL	47
5.4.3	Les objectifs d'exploitation des données.....	48
5.4.4	L'organisation fonctionnelle du MAGREDIAL.....	48
5.4.4.1	Le comité de suivi MAGREDIAL(CSM)	49
5.4.4.2	La cellule MAGREDIAL de coordination nationale(CMCN).....	50
5.4.4.3	Cellule MAGREDIAL de coordination régionale(CMCR).....	50
5.4.5	Structures opérationnelles	51
5.4.6	Recueil de données	51

5.4.6.1	La population étudiée.....	52
5.4.6.2	Le suivi du devenir des malades	52
5.4.6.3	Les supports d'information.....	53
5.4.6.4	L'organisation du flux de l'information	53
5.4.7	La charte d'information	55
5.5	L'Analyse SWOT du projet MAGREDIAL :	55
6	CONCLUSION	58
7	REFERENCE :	59

Abréviations

ABM : Agence de Biomédecine

ACR : Albumin Creatinine Ratio

AFD : agence française de développement

AKI: Acute Kidney Injury

ANZDTR: Australia and New Zealand Dialysis and Transplant Registry

APPCIRCUM : APpui à la Prise en Charge de l'Insuffisance Rénale Chronique terminale et des Urgences Médicales.

ARC : Attaché de recherche clinique

CHU : Centre Hospitalier universitaire

CMCN : Cellule MAGREDIAL de coordination nationale

CMCR : Cellule MAGREDIAL de coordination régionale

CSM : Comité de Suivi MAGREDIAL

DELM : Direction d'épidémiologie et lutte contre les maladies

DFGe : Débit De Filtration Glomérulaire estimé

DHSA : Direction des Hôpitaux et Soins Ambulatoires

DIADEM : DIALyse Données Epidémiologique et médicales

DP : Dialyse Péritonéale

DPA : Dialyse Péritonéale Automatisée

DPCA : Dialyse Péritonéale Continue Ambulatoire

DPRF : Direction de la Planification et des Ressources Financières

DRS : Direction Régionale de Santé

EFG : Etablissement Français des Greffes

EGIPT-CKD: Egypt Information, Prevention, and Treatment of Chronic Kidney Disease

ERA–EDTA : European Renal Association – European Dialysis and Transplant Association

FDG : fiche de déclaration de greffe

FDI : fiche de déclaration de greffe

FE : fiche d'évènement

FLA : fiche d'évaluation d'un candidat à la greffe

FS : fiche de suivi de traitement

HD : Hémodialyse

HDF : Hémodiafiltration

HF : Hémofiltration

HTA : hypertension artérielle

IC : Intervalle de confiance

IR : Insuffisance Rénale

IRA : Insuffisance Rénale aiguë

IRCT : Insuffisance Rénale chronique terminale

MAGREDIAL : MAroc GREffe DIALyse

MAREMAR : Maladie Rénale au Maroc

MR : maladie rénale

MRC : maladie rénale chronique

MS–SQL : Microsoft Structed Query Language

ORE : observatoire régional d'épidémiologie

PBR : Ponction Biopsie Rénale

PMH : Par Million d'Habitant

REIN : Réseau épidémiologie et information en néphrologie

SI : système d'information

SIN : société internationale de néphrologie

SIS : système d'information en santé

SMN : société Marocaine de néphrologie

SWOT: Strengths–weaknesses–opportunities–threats

TRR: thérapie de Remplacement Rénal

UKRR: United Kingdom Renal Registry

Liste des tableaux et figures

Liste des tableaux :

TABEAU 1. LA PREVALENCE MOYENNE DE MRC REPARTIT SELON LES ZONES GEOGRAPHIQUES AVEC LES INTERVALLES DE CONFIANCE A 95%.(7)	15
TABEAU 2. INDICATEURS DE MORBIDITE DANS 5 PAYS ARABES DE L'AFRIQUE DU NORD. (9)	16
TABEAU 3 : TABLEAU SYNOPTIQUE DE L'ETAT DES LIEUX (AU 29/06/05)	41
TABEAU 4. PARTICIPATION DES REGIONS A L'ACTIVITE DU REGISTRE DANS MAGREDIAL (34).....	47
TABEAU 5. L'ANALYSE SWOT DU PROJET MAGREDIAL.....	56

Liste des figures :

FIGURE 1. ORGANISATION FONCTIONNELLE DU REGISTRE REIN.	29
FIGURE 2. FREQUENCE ET DIRECTION DU FLUX DE DONNEES DES PATIENTS ENTRE LES HOPITAUX, LES CENTRES DE MALADIE RENALE ET LES BASES DE DONNEES	32
FIGURE 3. STRUCTURE DU SYSTEME D'INFORMATION DU USRDS ET RECUEIL DES DONNEES.	33
FIGURE 4. INSTANCES MAGREDIAL	49

1 Introduction

La maladie rénale chronique (MRC) est définie, selon le « Kidney Disease Improvement Global Outcome » 2012 (KDIGO), par la présence depuis plus de 3 mois d'anomalies de la structure ou de la fonction rénale, avec des répercussions sur l'état de santé. Elle peut être classée en fonction du débit de filtration glomérulaire estimé (DFGe) en six classes (G1 : normal, G2 : diminution légère, G3a : diminution légère à modérée, G3b : diminution modérée à sévère, G4 : diminution sévère, G5 : insuffisance rénale), ou en fonction de l'albuminurie en 3 classes (A1 : normale ou modérément élevée, A2 : modérément élevée, A3 : sévèrement élevée ou néphrotique). La combinaison des classes de DFG estimé et celles de l'albuminurie donne une nouvelle classification qui permet d'évaluer le risque de progression de la MRC, on en distingue quatre types selon le KDIGO 2012 : faible risque, risque légèrement élevé, risque élevé, risque très élevé (1). La maladie rénale chronique avancée et terminale est définie par un débit de filtration glomérulaire estimé (DFGe) $<45 \text{ ml/min / } 1.73\text{m}^2$, elle inclut les patients stade G3b, G4, et G5 de la MRC selon la classification KDIGO, qu'ils soient dialysés ou pas.

La maladie rénale chronique (MRC) en général et l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) en particulier, constituent un véritable problème de santé publique dans le monde entier sur le plan économique, médical, et social. Malgré les campagnes de sensibilisation et de dépistage précoce des facteurs de risques et des signes évocateurs (2), la MRC passe souvent inaperçue jusqu'au stade terminal qui nécessite la mise en place d'un traitement de suppléance à vie, qui requiert beaucoup de ressources financières et humaines. On distingue trois types de thérapie de remplacement rénal :

- La transplantation rénale consiste à prélever un rein en bon état de fonctionnement chez un sujet qualifié de donneur (qui peut être vivant ou en état de mort cérébrale), et à le transplanter chez le patient malade qualifié de sujet receveur.(3)
- L'hémodialyse est une technique permettant d'épurer le sang avec un filtre (rein artificiel) éliminant les déchets toxiques chez des sujets ayant une insuffisance rénale grave. Elle consiste à faire passer le sang du sujet au travers des membranes d'un circuit d'épuration extracorporelle. Celui-ci filtre le sang et le débarrasse des déchets normalement éliminés par les reins avant de le réinjecter au patient insuffisant rénal. (4)
- La dialyse péritonéale (DP) est une technique extrarénale utilisant le péritoine comme membrane d'échange entre le sang chargé de déchets et un liquide stérile introduit de façon répétitive dans l'abdomen. Cette technique est quotidienne, nécessitant plusieurs échanges pendant le jour selon une technique dite dialyse péritonéale ambulatoire continue (DPCA) ou par cycleur selon la technique dite dialyse péritonéale automatisée (DPA).(5)

L'objectif de ce travail est d'une part de décrire la mise en place d'un registre de la MRC avancée et terminale en prenant comme exemples des registres internationaux et d'autre part de retracer l'histoire du registre Marocain MAGREDIAL (MAroc GREffe DIALyse) en détaillant ses forces et faiblesses.

2 Epidémiologie de la maladie rénale chronique :

2.1 Dans le monde :

2.1.1 La MRC

La prévalence de l'insuffisance rénale chronique est de 8,6% d'hommes (IC 95%: 7,3–9,8%) et de 9,6% chez les femmes (IC 95%: 7,7–11,1%) dans les pays à revenu élevé, et elle est de 10,6% chez les hommes (IC 95%: 9,4– 13,1%) et 12,5% chez les femmes (IC à 95%: 11,8–14,0%) dans les pays à revenu faible ou intermédiaire (6).

Une revue systématique avec méta-analyse faite par Hill et al, faite en 2016, et ayant inclus 100 études de différentes qualités (plus de 6 millions de patients) a trouvé que la prévalence moyenne (IC à 95%) de la MRC (tous stades confondus) était de 13,4%(11,7–15,1%), les stades 3–5 représentaient 10,6%(9,2–12,2%). La prévalence par stades était :pour le stade G1 (DFGe>90ml/min/1.73m² +ACR>30mg/g): 3,5% (2,8–4,2%); Stade 2G (DFGe 60–89 ml/min/1.73m² +ACR>30mg/g): 3,9% (2,7–5,3%); stade 3G (DFGe 30–59 ml/min/1.73m²): 7,6% (6,4–8,9%); Stade 4G = (DFGe 29–15 ml/min/1.73m²): 0,4% (0,3–0,5%); et Stade 5 (DFGe<15 ml/min/1.73m²) : 0,1(0,1–0,1%) (7). Les données en fonction des zones géographiques sont résumées dans la table 1.

Tableau 1. La prévalence moyenne de MRC réparti selon les zones géographiques avec les intervalles de confiance à 95%.(7)

	Stade 1 à 5		Stade 3 à 5	
	N*	Prévalence (IC95%)	N*	Prévalence (IC95%)
Afrique du sud, Sénégal, Congo	5497	8.66 (1.31– 16.01)	1202	7.60 (6.10–9.10)
Inde, Bengladesh	1000	13.10(11.01– 15.19)	12752	6.76 (3.68–9.85)
Iran	17911	17.95 (7.37– 28.53)	20867	11.68 (4.51– 18.84)
Chili	0	Aucune	27894	12.10 (11.72– 12.48)
Chine, Taiwan, Mongolie	570187	13.18 (12.07– 14.30)	62062	10.06 (6.63– 13.49)
Japon, Corée du sud, Océanie	654832	13.74 (10.75– 16.72)	298000	11.73 (5.36– 18.10)
Australie	12107	14.71 (11.71– 17.71)	896941	8.14 (4.48– 11.79)
USA, Canada	20352	15.45 (11.71– 19.20)	1319003	14.44 (8.52– 20.36)
Europe	821902	18.38 (11.57– 25.20)	2169183	11.86 (9.93– 3.79)

N* : nombre total de patients.

Pour les pays arabes, deux études ont rapporté les indicateurs de morbidité de l'IRCT. La première qui était une revue systématique de Hassanein et al, faite en 2012 et ayant inclus les pays du golf arabe, a trouvé qu'au Kuweit la prévalence nationale de l'IRCT était de 80,6 par million d'habitants (pmh) et l'incidence était de 72 pmh en 1994. En Arabie saoudite la prévalence nationale était de 138 pmh en 1992 et l'incidence était de 137,5 pmh en 2009 à l'ouest de Médine, et aux Emirats Arabes Unies l'incidence à Abu-Dhabi était de 73,6pmh en 1992.(8) La deuxième étude faite par Barsoum a résumé les données de 5 pays arabes nord africains à partir de plusieurs travaux comme le programme EGIPT-CKD (Egypt Information, Prevention, and Treatment of Chronic Kidney Disease), et l'étude MAREMAR (maladie rénale au Maroc). Le tableau suivant montre les indicateurs de Morbidité des 5 pays, où la plupart des patients souffrant d'IRCT est traitée par hémodialyse. (9)

Tableau 2. Indicateurs de morbidité dans 5 pays arabes de l'Afrique du nord. (9)

	Egypte	Libye	Tunisie	Algérie	Maroc
Prévalence (pmh)	650	323	734	475	300
Incidence (pmh)	192	90	159	120	125

2.1.2 La thérapie de remplacement rénal (TRR)

L'augmentation continue de la prévalence et de l'incidence de la MRC et de l'IRCT implique un accroissement de la demande de la TRR.

L'incidence du traitement de suppléance varie considérablement d'un pays à un autre. Elle est estimée à environ 100 cas pmh au Royaume-Uni, aux Pays-Bas, en Australie et en Nouvelle-Zélande ; 200 cas pmh en Allemagne et en Grèce ; plus de 300 aux États-Unis et de 400 à Taïwan, et 137 pmh en France.(10)

L'article de Li et al, publié en 2017, a rapporté les données de la situation actuelle du traitement par dialyse dans différents pays. Ainsi en 2014, le nombre prévalent de patients mis sous HD en Chine, était de 339 748(4047 centres d'HD) et de 55 373(1031centres) pour les patients sous DP, et les proportions des patients sous HD et DP en Taiwan, étaient de 91.8% et 8.2%(73 336 en HD vs. 6558 patients sous DP) respectivement. En Malaisie, et Singapour le pourcentage de patients sous dialyse est passé de 0.16 à 0.30% entre 2001 et 2013. A Hong Kong le nombre de patients mis sous TRR a augmenté de 15% entre 2010 et 2014. Aux Etats Unis le nombre de dialysés étaient de 450000 en 2012. Et actuellement, au Canada 80% des patients souffrants d'IRCT sont sous HD dans des centres médicalisés, les 20% restant sont sous DP ou HD à domicile.(11)

Une étude faite par Htay et al, sur 118 pays (17 à revenu bas, 33 revenu bas à moyen, 30 à revenu moyen supérieur, et 38 à revenu élevé), ce qui représente 91,5% de la population mondiale, a évalué la capacité global des pays à procurer un TRR

Concernant le traitement par dialyse cette étude a montré que l'ensemble des pays participant à l'étude sont capables de procurer une TRR par hémodialyse chronique et que 80% d'entre eux procurent une TRR par DP. Pour les pays à revenue bas seuls 29% d'entre eux sont capable d'offrir une TRR par DP. En suivant la répartition de la société internationale de néphrologie (SIN) l'analyse a montré que seulement 48% des pays africains et 69% des pays d'Océanie et d'Asie du sud-est procurent une TRR par DP. Les proportions d'offre de DP dans les autres régions de la SIN variait entre 69% to 100%.(12)

Pour ce qui est de la TRR par transplantation rénale, l'étude a révélé que 79% des pays participant à l'étude possèdent des équipes de transplantation rénale. Concernant le type de transplantation, la majorité des pays à revenu bas à modéré

(62%), et tous les pays à revenu bas, pratiquent des greffes à partir de donneurs vivants. L'analyse faite en suivant la répartition des régions selon la SIN, montre que seulement 36% des pays d'Afrique et 69% des pays d'Océanie et d'Asie du sud-est pratiquent la greffe rénale, et 58% des pays africains et 60% des pays d'Asie du sud, pratiquent des greffes à partir de donneurs vivants. (12)

2.2 Au Maroc :

2.2.1 La MRC :

L'étude MAREMAR (la maladie rénale au Maroc) publié en 2016, faite sur un échantillon représentatif de la population Marocaine de 10 524 personnes âgées entre 26 à 70 ans. Cette enquête montre que la maladie rénale chronique affecte 2,9% de la population Marocaine. Ses principales causes sont le diabète (32,8%), l'hypertension artérielle (28,2%) et la lithiase urinaire (9,2%). L'étude a aussi évalué les facteurs de risque de la MRC et a démontré que 16,7% des patients étaient hypertendus, 13,8% étaient diabétiques, 23,2% étaient obèses, et 4,7% étaient tabagiques. L'usage excessif des plantes a été retrouvé chez 2,9%, et l'utilisation abusive et hors prescription médicale de médicaments analgésiques a été retrouvé chez 2,9% des cas. (6)

2.2.2 La thérapie de remplacement rénal

L'insuffisance rénale touche actuellement 4000 nouveaux cas chaque année au Maroc, et l'association « REINS » estime qu'en 2020, 60000 Marocains seraient atteints d'insuffisance rénale. (13)

L'hémodialyse reste le premier moyen de suppléance rénale au Maroc. Durant ces 6 dernières années, 36 centres de dialyse seulement ont été créés dans le secteur public et, d'après le ministre de la santé, 30 projets de centres d'hémodialyse initiés par la société civile sont en cours d'autorisation. (13) Vu que

Le nombre de patients mis sous thérapie de remplacement rénal ne cesse d'augmenter, il est primordial d'améliorer leur prise en charge en facilitant l'accès à tous les types de traitement de suppléance. Ainsi, selon les chiffres rapportés par la société Marocaine de néphrologie, le nombre de patients mis en dialyse a dépassé les 30 000 en Mars 2019, répartis comme suit : 19398 au secteur privé et 10646 au secteur public. il existe actuellement 374 centres d'hémodialyse dont 214 appartenant au secteur privé, 160 au secteur public (14) et 6 équipes de greffe (Casablanca, Rabat, Fès, Marrakech, Oujda, Hôpital Militaire de Rabat). Le nombre de greffes rénales réalisées de 1990 à 2015 est de 460. (13)

3 Registre de maladie rénale chronique MRC avancée et terminale

3.1 Définition d'un registre

un registre est défini comme un recueil continu et exhaustif de données nominatives intéressant un ou plusieurs événements de santé dans une population définie, à des fins de recherche et de santé publique, par une équipe ayant les compétences appropriées.(15)

Les registres de maladies servent d'une part à recueillir et analyser des informations épidémiologiques relatives à la fréquence et à la diffusion (incidence et prévalence) d'une maladie précise. D'autre part, dans la mesure où des facteurs de risque connus ou supposés sont également relevés, ils permettent de détecter des rapports entre facteurs de risque et maladie et d'acquérir ainsi des connaissances précieuses sur l'origine de la maladie. Ceci est important pour évaluer la situation de la prise en charge et pour prévoir les conditions cadres, mesures de prévention et plans de prise en charge dont on aura besoin à l'avenir. Les registres de maladies jouent donc un rôle crucial pour les décisions prises en politique de santé. (15)

Il faut bien distinguer les registres épidémiologiques d'une part et les registres cliniques d'autre part. Ceux-ci servent à relever les données relatives à une maladie et un traitement précis dans un hôpital, un groupe d'hôpitaux ou un réseau de soins. Ils permettent de comparer et d'évaluer des approches thérapeutiques et des structures de prise en charge. Sur cette base, on peut alors prendre des mesures pour améliorer la qualité des soins et de la prise en charge.(15)

3.2 Les étapes de mise en place d'un registre de MRC avancée et terminale

3.2.1 Les objectifs du registre de MRC avancée et terminale

Vu que la prévalence de la MRC avancée et terminale qui mobilise beaucoup de ressources humaines et financières continuent d'augmenter, une bonne planification sanitaire est nécessaire afin d'adapter l'offre à la demande et améliorer l'accessibilité aux différents types de TRR. La finalité de la mise en place d'un registre de MR et TRR est de contribuer à la mise en place, l'élaboration et l'évaluation des stratégies sanitaires, car ses objectifs sont :

- Décrire l'incidence, la prévalence, les caractéristiques de la population et les modalités de prise en charge, et la capacité des centres de dialyse.
- Évaluer la qualité et de l'étendu de la prise en charge, l'accès à la liste d'attente de greffe et aux médicaments.
- Suivre les patients pour évaluer la survie et le changement de traitement.

3.2.2 L'organisation fonctionnelle du registre

Dans une large mesure, le nombre de patients et le financement déterminent si le registre sera organisé d'emblée en un service intégral ou juste une infrastructure minimale qui se développera au fur et à mesure de l'implantation du registre.

3.2.2.1 L'infrastructure minimale

Ce type de structure est plus adapté aux registres locaux et régionaux. Il se compose de :

- Un coordinateur : Personne qui a pour mission de centraliser les informations, de mettre en ordre les éléments séparés, d'harmoniser les actions du registre, de contrôler la qualité et d'exhaustivité des données, synthétiser, coordonner, et évaluer des données en vue d'élaborer un rapport, assurer la rétro-information des néphrologues, assurer les réunions de coordination (16). Généralement ce rôle est attribué à un néphrologue.

Un épidémiologiste : qui aura pour missions :

- La conception des fiches de recueil de données (déclaration initiale et suivi) en collaboration avec le néphrologue.
- le codage des différentes variables
- l'analyse statistique des données
- la rédaction du rapport annuel du registre

Attaché de recherche clinique : peut être embauché à temps partiel ou plein qui assurera la collecte, la saisie, la gestion et la mise à jour de la base de données.

3.2.2.2 Le service intégral

Ce type de structure est plus adapté aux registres inter-régionaux ou nationaux. Il se compose de :

Au niveau central :

Un comité de pilotage : composé d'un représentant de toutes les structures concernées par la MRC (ministère de santé, néphrologues, services universitaires de

néphrologie–hémodialyse), et toute autre personne capable de contribuer à la mise en place et au développement du registre.

Un conseil scientifique : Il formule des propositions sur les orientations de la politique scientifique du registre, concernant l'exploitation des données nationales.(17)

Une cellule de coordination nationale : est géré par une équipe comprenant : un directeur, un épidémiologiste, un cadre spécialisé en statistique, un informaticien, un programmeur, des spécialistes de data management, et des ARC pour le recueil et la saisie des données.

Au niveau régional :

Cellule de coordination régionale : Se compose d'un représentant du ministère de la santé, un néphrologue coordinateur, un épidémiologiste ou un cadre maîtrisant les statistiques sanitaires, ainsi qu'un ou deux ARC.

Les structures opérationnelles : Elles sont représentées par les centres de dialyse et les équipes de transplantation rénale.

3.2.3 Support institutionnel et équipements

La mise en place d'un registre requiert un espace fermé dédié à cet effet. L'équipement dépendra du type de registre. Si c'est un registre régional ou local on peut commencer par une structure composée de deux ou trois bureaux pour le coordinateur, les ARC et l'épidémiologiste qui peut y travailler à temps partiel, avec l'équipement nécessaire (ordinateur, imprimante, fourniture de bureaux) et un placard pour stocker les fiches des patients. Il peut s'établir dans un département d'épidémiologie, Santé Publique, Bio-statistique ou informatique (CHU, Université), ou dans un observatoire régional de santé. (18)

Si c'est un registre national ou inter-régional, une structure qui servira de support institutionnel au comité de coordination à la cellule de coordination nationale avec un bureau pour chaque membre (coordinateur, épidémiologiste, un biostatisticien, un géographe, chef de projet informatique, secrétaire, ARC). Au niveau régional le support institutionnel est semblable à celui de la structure minimale.

3.2.4 Financement

La mise en place d'un registre nécessite un financement continu qui permettra d'appuyer le personnel du registre pour l'achat du matériel et du consommable, la location des bureaux, les différents déplacements pour le recueil de données, et les salaires des personnes à embaucher (ARC, secrétaires, informaticien...).

Les différentes sources de financement possibles :

- Levée de fonds (téléthons, gala de charité...)
- Ministère de santé
- Institutions (universités, hôpitaux, instituts de recherche)
- Assurance maladie.
- Bourses de recherches.
- Sociétés et associations de néphrologues

3.2.5 Le recueil de données

L'élaboration d'un protocole en présence des différents acteurs du registre permettra d'avoir une idée précise sur les données à recueillir. Ainsi chacun apportera son expertise concernant la maladie rénale, et les questions spécifiques de recherche auxquelles on peut répondre par l'analyse des données

3.2.5.1 Définition de la population

Le registre en néphrologie concerne généralement les patients sous traitement de suppléance dans une zone géographique donnée. Lors du démarrage du registre l'ensemble des patients ayant une MRC avancée et terminale (cas prévalent), ensuite seuls les nouveaux patients (cas incidents) seront inclus dans la base. Les patients mis sous dialyse pendant une durée limitée, dans le cadre d'une IRA ne sont pas inclus dans le registre.

L'évolution des patients inclus dans le registre est suivie par la suite de manière régulière, ce qui permet d'avoir une idée sur la mortalité, les transferts entre les centres et le changement de TRR.

En général, les données recueillies permettent de répondre aux objectifs du registre.

3.2.5.2 Les données à recueillir

A l'inclusion

Au moment de l'inclusion les différentes variables recueillies, via des fiches de déclaration initiale, sont :

- Identification du patient : Identifiant spécifique du registre, date d'inclusion, Nom complet, date de naissance, adresse, couverture sociale.
- Données initiales concernant la maladie rénale : date du diagnostic de l'IRCT, créatinine et hémoglobine concomitant au diagnostic, traitement par érythropoïétine, néphropathie initiale, si la PBR a été faite ou pas.
- Etat clinique au moment de l'inclusion : poids sec, taille, comorbidités (tabagisme, diabète, maladies cardio-vasculaires, maladie respiratoires...)
- Le traitement de suppléance : date de début de traitement, selon le type de traitement on recueille les données suivantes :

- Si traitement par hémodialyse : la modalité (HDF, HF, HD) la voie d'abord vasculaire, le nombre et la durée moyenne des séances, dose de dialyse (KT/V).
- Si traitement par dialyse péritonéale : la modalité (DPA, DPCA), et dose de dialyse (KT/V).
- Si le patient est greffé : lieu de la greffe, donneur vivant ou cadavérique, et la créatinine mesurée après la greffe.

Au moment du suivi

Le devenir des patients est renseigné dans le registre de deux manières différentes :

- Par la réalisation d'un point annuel systématique à la date anniversaire de l'inclusion du patient dans le registre, actualisant le traitement et l'état clinique du malade
- par la déclaration au fil de l'eau des événements suivants : le changement de traitement, une transplantation rénale, la survenue d'un décès, la possibilité d'un sevrage de la dialyse, le transfert vers un autre centre, la rechute après une période de sevrage.

Les variables recueillies dans ces cas sont :

- Si c'est dans le cadre du suivi habituel : la plupart des variables est identique à celle de la déclaration initial (Identification du patient, Etat clinique, traitement de suppléance actuel).
- Si c'est à la déclaration d'un événement, les variables recueillies dépendront de celui-ci :
 - ✓ Décès : date, lieu et cause de décès

- ✓ Transfert : date de transfert et d'accueil, centre du transfert et d'accueil.
- ✓ Sevrage de dialyse : la date de la dernière séance de dialyse, la créatininémie à ce moment-là.
- ✓ Rechute après sevrage : date d'arrêt et de reprise de dialyse, créatinine, cause de reprise de dialyse.
- ✓ Transplantation rénale : Date de la greffe, durée d'ischémie froide, durée d'ischémie tiède, date de reprise de la diurèse, complications post-opératoires, et traitement immunosuppresseur initial.

3.2.5.3 Système d'information

En général, Le système d'information (SI) est un ensemble organisé de ressources qui permet de collecter, stocker, traiter et distribuer de l'information(19), en général grâce à un ordinateur. Il s'agit d'un système sociotechnique composé de deux sous-systèmes, l'un social et l'autre technique. Le sous-système social est composé de la structure organisationnelle et des personnes liées au SI. Le sous-système technique est composé des technologies (hardware, software et équipements de télécommunication) et des processus d'affaires concernés par le SI(20)

Le Système d'Information de Santé (SIS) est un Système d'information global, regroupant tous les types d'acteurs et ressources de santé.(21)

L'outil d'enregistrement et d'analyse des données dépend des ressources du registre. S'il s'agit d'une infrastructure minimale, on peut commencer par un enregistrement des données sur une feuille Excel, ou sur Access et une analyse statistique en utilisant un logiciel comme R, Stata, SPSS ou SAS qui donne des résultats sous forme de texte, de tableaux et de graphiques. Le retour de

l'information peut se faire via un rapport annuel rédigé par l'épidémiologiste du registre. La protection des données se fait par un simple verrouillage des ordinateurs par un mot de passe, car les données ne seront pas diffusées sur le Web.

En cas de service intégral, avec des ressources suffisantes on peut avoir un logiciel informatique conçu spécialement pour enregistrer et analyser les données du registre avec un outil de retour de l'information. Dans ce cas il faudra prévoir un data wear house ou entrepôt de données, est une base de données dédiée au stockage de l'ensemble des données utilisées dans le cadre de la prise de décision et de l'analyse décisionnelle. Le Data Warehouse est exclusivement réservé à cet usage. Il sera alimenté en données depuis le logiciel qui sert à enregistrer les données des patients inclus dans le registre.

Pour l'enregistrement des données, les tâches de chaque membre de l'équipe du registre sont réparties comme suit :

Le directeur du registre : précise les données qui répondront aux objectifs du registre, le lieu d'hébergement des données, la manière et la personne qui se chargera de l'entretien du système d'information, la saisie et gestion des données.

Le programmeur : s'assure de la conformité du système informatique aux spécificités du registre, de la sécurité des données, de la possibilité de récupérer des données perdues, du bon traitement des données, validation des données saisies.

Data manager : révisé le protocole, élabore le dictionnaire des données, élimine les divergences, valide les données.

Les ARC : assure la collecte et la saisie des données.

Contrôle qualité et formateur : contrôle qualité des données et formation du personnel.

3.2.6 La charte d'information

Chaque registre doit avoir une charte d'information qui détermine les droits et les devoirs des différents acteurs en matière de saisie, traitement, exploitation, transmission des données et publications dans le cadre du registre, elle précise également les conditions et mesures mise en place pour garantir la confidentialité et la sécurité des données.(22)

4 Exemples de registres en néphrologie

4.1 Le registre français REIN

Le « Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie » (REIN) est un système d'information d'intérêt commun aux acteurs, décideurs et institutions concernés par les problématiques que soulèvent les traitements de suppléance de l'insuffisance rénale chronique dans le champ de la santé publique. Il a été mis en place en 2002 puis s'est déployé progressivement pour couvrir l'ensemble du territoire français en 2010. Son objectif général est de décrire l'incidence et la prévalence des traitements de suppléance de l'insuffisance rénale chronique, les caractéristiques de la population traitée, la mortalité et les modalités de traitement au moyen d'un enregistrement exhaustif et continu d'informations sur les patients. (17)

L'organisation du REIN repose sur une collaboration étroite entre les professionnels de santé, l'Assurance Maladie, le Ministère de la Santé, l'Agence de la biomédecine (ABM), l'Institut de Veille Sanitaire, la Haute Autorité de Santé, l'Inserm, les Universités, les Sociétés Savantes et les patients tant au niveau national qu'au

niveau régional. L'agence de la biomédecine constitue le support institutionnel du réseau. Le schéma suivant montre l'organisation fonctionnelle du registre REIN : (17)

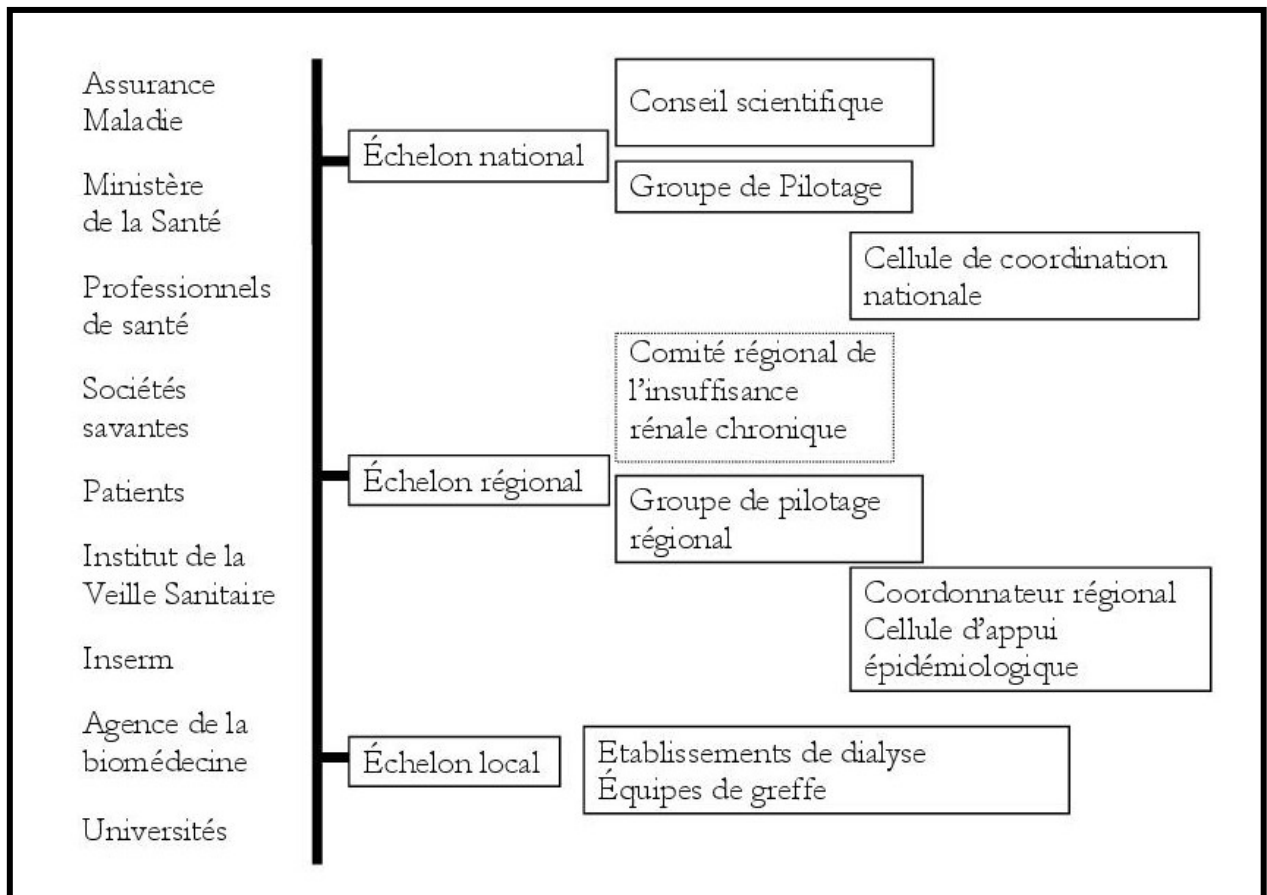


Figure 1. Organisation fonctionnelle du registre REIN. (17)

Le financement du registre est précisé par des conventions, détaillant les modes de collaboration et les contributions respectives au projet, et signées entre l'Agence de la biomédecine et ses partenaires. (17)

Le recueil des informations se fait dans les unités de prise en charge des patients, à partir du dossier médical. Puis les informations sont saisies sur une base informatique, selon diverses modalités, soit de façon délocalisée dans les unités de

prise en charge, soit de façon regroupée au niveau d'un point de saisie régional.

(17)

Pour répondre à ses objectifs, le Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie s'est doté d'un système d'information bâti autour des 4 axes : recueil, exploitation, qualité et lien entre la dialyse et la greffe. Pour chacun de ces axes, l'Agence de la biomédecine a développé des outils informatiques complémentaires :

(17)

- Recueil : DIADEM, Cristal, Moteur de formulaire, Thésaurus
- Exploitation : DIADEM et Cristal complétés par l'Info-service REIN
- Qualité : DIADEM complétée par DIADEM -ARC, Cristal complété par Cristal-ARC
- Lien dialyse-greffe : Identification Unique, Structures et Autorisations.

L'ensemble de ces applications sont supportées par la Direction des systèmes d'information de l'Agence.

4.2 Le registre du Royaume Uni UKRR

Le registre « United Kingdom Renal Registry » a été mis en place en 1995 par l'association « Renal Association » à Bristol .Son objectif principal est de recueillir les données des centres de dialyse pour adultes de manière centralisée, afin d'améliorer la prise en charge des patients atteints d'IRCT. (23)

Concernant son organisation fonctionnelle le registre est gérée par : (23)

- Au niveau centrale une équipe basée à Bristol composée de 18 analystes, programmeurs, statisticiens, et chercheurs qui s'occupent du recueil, analyse et rapport des données des patients mis sous TRR. (23)
- Au niveau régionale une équipe composée de 6 directeurs de projets et administrateurs, fournis les données sur les trois principales composantes

du programme « Think Kidneys » qui sont : le programme national de l'IRA (AKI national programme), les mesures patients (Patient Measures) et le partenariat pour l'amélioration de la qualité du rein (Kidney Quality Improvement Partnership). (23)

Le UKRR, a aussi un conseil de patients qui se compose de 15 membres et qui se réunit de façon régulière avec l'équipe du UKRR. (23)

Ce registre est principalement financé par une redevance annuelle de capitation prélevée sur des patients de la thérapie de remplacement rénal (TRR). (23)

Au début le registre recueillait juste les données sur le TRR, actuellement il collecte aussi les données sur la MRC et l'IRA. Les centres de maladie rénale Anglais, gallois et irlandais du Nord envoient leurs données directement à l'UKRR, par contre les centres écossais recueillent les données les valident, et les publient dans le registre écossais avant de les partager avec le UKRR. Les données sur l'IRA proviennent directement des hôpitaux. La figure suivante montre la fréquence et la direction du flux de données des patients entre les hôpitaux, les centres de maladie rénale et les bases de données.(23)

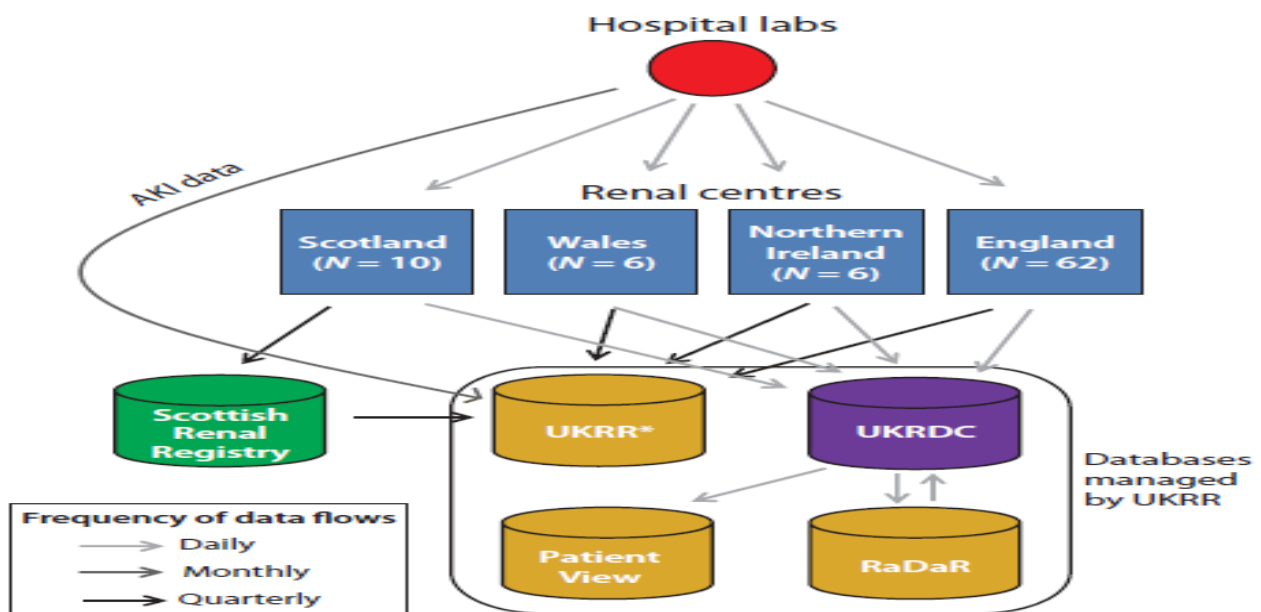


Figure 2. Fréquence et Direction du flux de données des patients entre les hôpitaux, les centres de maladie rénale et les bases de données.

AKI : insuffisance rénale aigüe ; RaDaR : registre national des maladies rénales rares, UKRDC :

Collaboration des données rénales du Royaume Uni ; UKRR : UK Renal Registry. (23)

4.3 Le registre Américain USRDS

Le registre américain USRDS (United States Renal Data System) est un système d'information national qui recueille, analyse et publie les données concernant la MRC et l'IRCT aux Etats Unis. Il a été mis en place en 1988 par autorisation du congrès Américain dans le cadre du contrat compétitif de l'institut national de santé. Il est directement financé par l'institut national de diabète, maladies rénales et maladies digestives (the National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases : NIDDK). (24) (25) (26)

Pour l'organisation structurelle, le registre USRDS se compose d'un centre de coordination (USRDS- Coordinating Center) et d'un centre d'études spécialisées

(USRDS–Special Studies Centers) sous la direction technique de la division des maladies rénales, urologiques et hématologiques de l'institut national de diabète, maladies rénales et maladies digestives. Le chef de projet travaille en collaboration avec le comité consultatif scientifique (Scientific Advisory Committee : SAC), le comité exécutif (the Executive Committee), le comité de pilotage (the Steering Committee), le comité de révision des demandes de données (Data Request Review Committee), et l'administration du financement de santé (Health Cre Financing Administration : HCFA). Le personnel du USRDS collabore avec les membres des centres de Medicare & Medicaid Services (CMS), et le réseau uni de partage d'organe (United Network for Organ Sharing : UNOS). Le siège du registre USRDS se trouve à Ann Arbor au Michigan. (24) (25) (26)

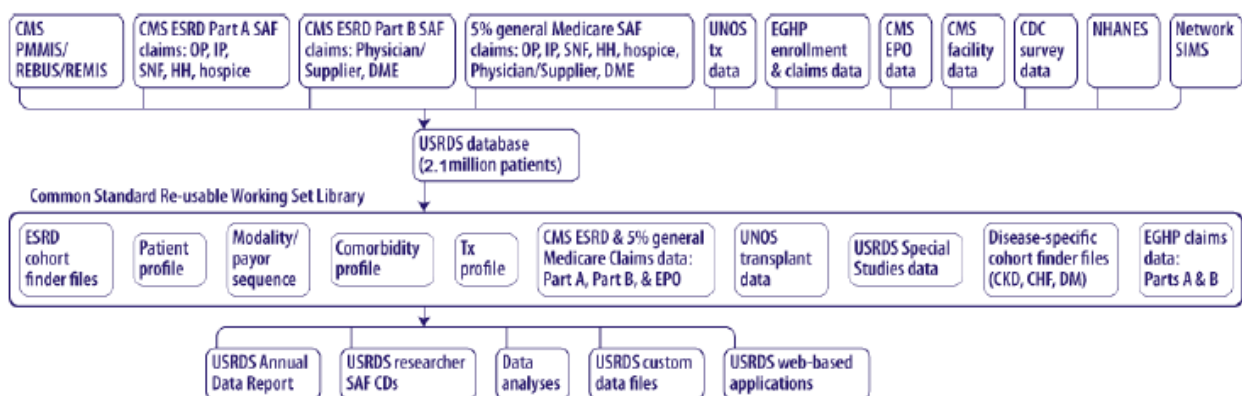


Figure 3. Structure du système d'information du USRDS et recueil des données.

4.4 Le registre australien ANZDTR

Le registre ANZDTR (Australia and New Zealand Dialysis and Transplant Registry) a été créé en 1977 de la fusion de registres de dialyse et de transplantation ce qui a permis d'avoir une idée sur le profil épidémiologique de la TRR en Australie et en Nouvelle Zélande (NZ), en vue d'améliorer la prise en charge des patients souffrant d'IRCT. (27)

Le comité du registre ANZDTR se compose d'un président, un vice-président, un directeur général, un comité consultatif, des organisateurs de groupes de travail, un épidémiologiste, un scientifique subventionné, trois attachés de recherches clinique, deux biostatisticiens, un data manager, un chef de projet, un agent de soutien au projet, et un administrateur. (27)

L'ANZDTR est situé à l'institut de santé et recherche médicale en Australie du Sud. Le registre est financé par le gouvernement de la Nouvelle Zélande, l'organisation australienne « santé du rein » et la communauté par le biais de l'autorité Australienne des organes et tissus. Le registre est sous responsabilité des gouvernements Australien et New Zélandais, les sociétés Australienne et New Zélandaise de néphrologie et l'organisation australienne « santé du rein ». (27)

Le recueil des informations se fait à deux reprises au niveau des centres de maladie rénale en Australie et en Nouvelle Zélande : (27)

- La première fois au moment de l'occurrence de l'un des événements suivants : nouveaux patients, décès, greffes, ou au cours du mois suivant sous forme de notifications envoyées par les unités participant au registre, via une interface web ou des formulaires papiers.
- La deuxième fois lors d'une étude transversale effectuée annuellement (pour les données au 31 décembre) via des formulaires papier complété et saisis manuellement, sans aucun mécanisme de vérification officielle.

Pour les patients greffés, les données concernant la compatibilité HLA et les anticorps réactif proviennent directement du système national de compatibilité d'organe. (27)

Le retour de l'information vers les néphrologues se fait par soit par un transfert mensuel des résultats soit par un rapport annuel rédigé à partir des données de l'étude transversale. (27)

4.5 Le registre européen ERA-EDTA

L'ERA-EDTA (European Renal Association – European Dialysis and Transplant Association) est un registre qui utilise les analyses effectuées par les registres nationaux et régionaux de l'Europe tout en les complétant. Ses objectifs sont : (28)

- Comparer les distributions de la MRC et la TRR entre les différents pays participant au registre et Dessiner le profil de l'insuffisance rénale (IR) en Europe.
- Etudier les effets du TRR.
- Analyser les bases de données de registres régionaux, avec un petit nombre de patients.

Le personnel du registre est conseillé et supervisé par le comité de l'ERA-EDTA constitué de : Quatre membres élus les registres rénaux nationaux, quatre désignés par le conseil de l'ERA-EDTA et deux désignés par la société européenne de néphrologie pédiatrique. Le président de l'ERA-EDTA est membre d'office du comité du registre. (28)

Le registre est financé par l'ERA-EDTA, et depuis l'an 2000 le siège du registre se situe au département d'informatique médicale au centre médical académique d'Amsterdam aux Pays-Bas.

Les résultats sont diffusés via des rapports présentés lors du congrès annuel ERA-EDTA, sur le site du registre ou dans des revues de néphrologie. (28)

Le registre ERA-EDTA recueille annuellement les données suivantes : date de naissance, sexe, cause de L'IR, comorbidités, date de début et histoire de TRR,

centre, date et cause du décès, données concernant les transferts entre les registres. Les données sont importées, à partir des registres nationaux et/ou les grands registres régionaux des pays au sein ou aux frontières de l'Europe ou de la mer méditerranée, vers un MS-SQL-serveur de données (Microsoft Structured Query Language). Les données sont ensuite stockées sous format fixé après uniformisation. Ce qui permet d'avoir une base de données homogène et facile à analyser. (28)

Ensuite deux types d'analyses sont effectuées : le premier prend en compte l'ensemble des données afin d'obtenir le profil épidémiologique et démographique du TRR et de l'IR en Europe. Le deuxième, concerne une partie des données enregistrées, afin d'effectuer des études plus ciblées dont le but est de répondre à des questions précises. (28)

Le registre publie ensuite les résultats sous forme de rapport lors du congrès annuel ERA-EDTA, sur son site ou dans des revues de néphrologie. (28)

Le registre ERA-EDTA collabore aussi avec d'autres registres à travers le monde afin de mener des études conjointes et participer à des réunions internationales d'une part, et créer un système de codage et des définitions uniques d'autre part. Il assiste aussi les pays qui lui sont affiliés et qui n'ont pas encore de registre afin qu'ils mettent en place leur propre registre dans le but d'incorporer plus de données dans la base. (28)

5 Le registre MAGREDIAL

5.1 Contexte au démarrage du registre MAGREDIAL

L'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) était déjà considérée comme un problème majeur de santé publique. Elle constituait l'une des rares situations ayant connu un engagement politique de premier plan et une mobilisation des autorités sanitaires, de la société civile et du secteur privé en même temps, le Ministère de la santé avait engagé en 2004, plus de 57.000.000 DH pour la création de 10 nouveaux centres d'hémodialyse et le renforcement de 22 autres en vue de prendre en charge 1.500 cas supplémentaires. La particularité de cet investissement était qu'il correspondait à un marché cadre qui assure une fonctionnalité des centres d'hémodialyse sur une période de 5 ans. (29)

Toutefois, malgré cet investissement l'accès aux soins n'était toujours pas assuré à la totalité des IRCT. A cette année-là, on comptait au Maroc près de 3.500 cas d'insuffisance rénale terminale pris en charge dans les deux secteurs public et privé. A ce chiffre s'ajoute près de 2.300 cas déclarés en attente de prise en charge (ou pris en charge de façon irrégulière), sans compter les 1.200 nouveaux cas attendus chaque année. (29)

La transition démo-épidémiologique associée à la croissance des facteurs de risques (Diabète, HTA...) explique la priorité que le gouvernement doit accorder à ce problème de santé, d'autant plus qu'aucune bourse ne s'avérait pas suffisante pour faire face aux dépenses engendrées. La prise en charge d'une séance d'hémodialyse coûte à l'hôpital 1 200 DH. Cela veut dire qu'il faut mobiliser une somme de près de 900.000.000 DH pour prendre en charge par l'hémodialyse les 5.800 cas déjà déclarés (selon une moyenne de 2.5 séances/semaine) si aucune couverture médicale n'était envisagée. La stratégie de lutte devait donc s'orienter d'abord vers

le renforcement de la prévention et le développement de la greffe rénale et puis vers le renforcement de la solvabilité des malades. (29)

Dans ce contexte de mobilisation sociale et politique autour de la question de l'IRCT, le Ministère de la Santé avait jugé opportun de réaliser une enquête épidémiologique pour apprécier l'ampleur du problème et sa distribution géographique et de lancer l'initiative MAGREDIAL en vue de maîtriser le processus de prise en charge des malades. (29)

5.2 Le MAGREDIAL : c'est quoi ?

Le registre MAGREDIAL, correspond à un dispositif de monitoring et d'analyse de la prise en charge de l'IRCT au Maroc. Il regroupe quatre composantes :

- des supports de recueil de données pour l'élaboration et le suivi de la liste nationale de l'IRCT.
- un circuit organisé de circulation de l'information.
- des instances de coordination et d'analyse des données (Cellule régionale MAGREDIAL, Comité central MAGREDIA).
- une charte de l'information.

Sur le plan pratique, le MAGREDIAL permettra au système de santé de disposer de statistiques descriptives sur la prise en charge de l'IRCT, d'assurer la surveillance de certains risques rénaux et d'orienter la recherche clinique, épidémiologique et économique en matière d'IRCT.

Le patient est au cœur de ce système de recueil, ainsi un code patient MAGREDIAL permettra de remonter jusqu'à la porte d'entrée à la filière de soin.

Ce code national comprend une succession de chiffres dont les deux premiers permettent de désigner la région d'origine, les deux suivants pour la province ou la préfecture, ensuite deux chiffres pour le centre de dialyse ou de greffe et finalement

les chiffres suivants pour identifier le patient dans chaque centre. La compilation de ces données au bout d'un semestre nous donnera déjà une idée des caractéristiques des patients traités, des modalités de leur prise en charge et de leur suivi et même de leur devenir.

5.3 La mise en place et l'évolution du MAGREDIAL

5.3.1 Coopération et naissance du MAGREDIAL (2003–2004)

Un programme de coopération dans le domaine des greffes s'est construit entre la France et le Maroc, sous la coordination, côté français, de l'Etablissement français des Greffes (EFG), et avec l'aide de partenaires hospitaliers. Cette coopération, visait en priorité la mise en place d'un programme pérenne de greffe rénale dans les deux CHU de Rabat et Casablanca. Les actions menées ont tout naturellement amené également à une réflexion plus large sur les stratégies de prise en charge de l'insuffisance rénale terminale au Maroc. C'est pourquoi l'EFG, coordinateur en France du registre REIN a été sollicité en 2003 pour répondre à la demande du ministère de la santé marocain et des sociétés savantes. Deux missions ont permis la mise en place des fondations du Registre MAGREDIAL. (29)

Lors de la première mission (Novembre 2003) une analyse de la problématique de la maladie rénale au Maroc avec un cadrage des objectifs, ont été faits suite auxquels certaines propositions et recommandations concernant la mise en place du registre ont été émises (30). Durant la deuxième mission (Avril 2004) : le nom MAGREDIAL a été adopté, et une organisation fonctionnelle du registre a été proposée vu que la désignation d'un comité de projet constituait l'un des objectifs de cette mission. Aussi un guide d'utilisation initiale du MAGREDIAL décrivant les méthodes standards applicables à l'ensemble des centres contribuant au registre du MAGREDIAL, a été proposé. Ce document définit la population faisant l'objet de

l'enregistrement et le noyau commun des informations à recueillir. Son objectif est de garantir un recueil homogène de données permettant une analyse et une interprétation commune des données à l'échelon régional et à l'échelon national. (NL). Il précise aussi les objectifs du registre (cf chapitre 7.4).

Au cours de ces deux missions, les différents acteurs indispensables au fonctionnement du réseau ont été rencontrés. Après avoir fait le tour de quelques centres de dialyse, des équipes de greffe de reins et des responsables du ministère de la santé pour présenter le projet, les éléments étaient réunis pour que la naissance du registre se concrétise. (NL)

En Septembre 2004, un premier numéro du journal MAGREDIAL a été diffusé sous le nom « lettre MAGREDIAL : Registre de l'Insuffisance Rénale Chronique Terminale ». Ce numéro contenait les informations suivantes (30)

- Editorial par le président de la Société de Néphrologie du Maroc, le Professeur Idrissi.
- Le mot du Ministère de la Santé par le Dr Belghiti.
- Le point de vue d'un service universitaire de néphrologie par le Pr Balafrej.
- Le mot du président du comité des greffes, par le Pr Zaid.
- Mot de l'établissement français des greffes EFG, par DR Annabel. Dunbavand, DR Christian Jacqueline et Esmeralda Luciolli.
- Les objectifs du registre et Les principales données chiffrées Marocaines par Monsieur Lioussfi.

5.3.2 Période : 2005–2007

Durant le premier semestre de l'année 2005, les fiches patient ont été testées à Casablanca, Rabat et Tanger avec une saisie-test effectuée à Casablanca par l'observatoire régional de santé. (Tableau 3)

Tableau 3 : Tableau synoptique de l'état des lieux (au 29/06/05)

	Casablanca	Rabat	Tanger
Fiches testées	Oui	Oui	Oui
Analyse	Oui	Non	Non
Retour	Oui	Non	Non
Motivation des néphrologues	Importante selon Pr . Hachim	Importante (y compris privé) selon plusieurs néphrologues présents	Importante selon une néphrologue présente (Dr. Amrani)
Coordination au niveau régional	Très bonne	A consolider	Inexistante
Réunion de lancement	Oui	Non	Non
Date prévue de démarrage	1 ^{er} Juillet	1 ^{er} Septembre	?
Diffusion du protocole du projet	Non	Non	Non

A l'issu de cette phase de conception et de test, le registre MAGREDIAL était en cours de mise en place dans la région du grand Casablanca, pour s'étendre en 2006 à 3 autres régions. (NL2)

Les premiers résultats de l'exploitation d'un des supports de renseignements élaborés à cet effet (Fiche centre) a pu nous dire de combien de centres de dialyse nous disposons et combien de professionnels y exercent ainsi que les patients pris en charge (NL2). Ainsi le nombre de centres de dialyse au Maroc était 114. Dans les 113 centres ayant répondu le nombre de générateurs était de 1351 permettant de traiter 4845 patients, soit une prévalence des malades traités de 163 par million d'habitants (prévalence attendue de l'ordre de 800 à 1000 en Europe et en Tunisie). Concernant le personnel Travaillent dans ces centres, on avait 131 médecins, 656 infirmiers et 373 aides-soignants. (RM2005)

Aussi des structures de gestion de ce registre ont été mises en place, tant au niveau national (Cellule Magredial de coordination à la Direction des Hôpitaux et des

Soins Ambulatoires) que régional (au niveau des Observatoires régionaux d'abord du Grand Casablanca, de Rabat Salé Zemmour Zaer, Tanger-Tétouen et bientôt au niveau de la région de Chrarda Beni Hssen et autres régions). (31)

La cellule de coordination assure le secrétariat du comité de suivi Magredial (comprenant les représentants de toutes les directions centrales impliquées dans ce registre, de la société savante et les services universitaires). Les structures opérationnelles tant au niveau central que régional se composent essentiellement, d'un point focal (médecin spécialiste en santé publique ou épidémiologiste), d'un néphrologue coordinateur et d'autres profils (statisticiens, informaticiens, secrétaires...).(31)

A ce moment-là, la mise en place d'une application informatique était en cours de développement ce qui rendait le circuit de l'information entre les différentes structures plus fluide, ainsi qu'un premier guide qui permettrait d'orienter les différents professionnels dans la gestion de ce registre et le remplissage des différents supports informationnels.

Une formation et un accompagnement sur le terrain des professionnels à la fois sur la tenue des supports et la manipulation de l'application informatique, pour pouvoir assurer la meilleurs qualité possible à l'information qui émanait de ce système, ont aussi été envisagée.

L'étape entamée en octobre 2005, s'attelait dans un premier temps, à charger toutes les informations relatives aux cas prévalents au niveau de la région du Grand Casablanca sur les fiches patients au niveau de tous les centres et inscrire en même temps les nouveaux cas.

En novembre 2005, la deuxième édition de la « lettre MAGREDIAL » a été publiée Ce numéro contenait les informations suivantes : (30)

- Editorial par le président de la Société de Néphrologie du Maroc, le Professeur Idrissi.
- Le mot du Ministère de la Santé par le Dr Belghiti.
- Le mot de l'Agence de Biomédecine par Dr Jacquelinet,
- Le message des néphrologues coordonnateurs par Pr Ramdani et Dr Lemseffer.
- Le point de vue du délégué coordonnateur du Grand Casablanca par Dr Elmenzhi.
- Place de l'observatoire Régional dans l'organisation de MAGREDIAL par Dr Moulki.
- Les premiers résultats de MAGREDIAL par Pr Benghanem.
- L'état d'avancement du registre MAGTREDIAL par Dr Trabelssi

En 2007, toutes les structures de prise en charge de la maladie rénale terminale de quatre (4) régions : Grand Casablanca (GC), Rabat Salé Zemmour Zaer (RSZZ), Gharb Chrarda Bni Hssee (GCBH) et Tanger Tetouan (TT) ont participé au Registre MAGREDIAL (10,2 M d'habitants soit 33% de la population Marocaine).

Durant cette première phase, le registre MAGREDIAL était financé d'abord par la direction des hôpitaux et soins ambulatoires du ministère marocain de santé. (32)

5.3.3 Période : 2008–2010

5.3.3.1 Contexte

Durant cette phase, la mise en place du registre a bénéficié de plusieurs opportunités les plus importantes étaient : le plan d'action 2008–2012 du ministère de santé dans lequel le développement de la greffe rénale a été retenu comme objectif N° 3 et le lancement du projet APPCIRCUM (APpui à la Prise en Charge de l'Insuffisance Rénale Chronique terminale et des Urgences Médicales). le registre

avait bénéficié d'un financement dans le cadre de ce programme, fruit de la coopération Franco-Marocaine, APPCIRCUM est un projet d'appui institutionnel qui vise à développer 2 composantes : (33)

- Composante I : Appui à la mise en œuvre de la politique et de la stratégie nationale de gestion des urgences médicales au Maroc.
- Composante II : le développement institutionnel, organisationnel et technique de la greffe d'organes et de tissus humains au Maroc.

Ce projet a fait suite à la demande écrite du Ministre de la Santé et à la rencontre franco-marocaine des chefs de gouvernements du 5 juillet 2004 durant laquelle le souhait, exprimé par la partie marocaine de bénéficier d'un concours technique et pédagogique pour l'appui à la mise en œuvre de la politique et de la stratégie nationale de gestion des urgences médicales. (33)

Le projet APPCIRCUM s'étalait sur une durée de quatre ans avec un montant de 2,5 millions d'€ pour les 2 composantes. (33)

- Composante I : 1,3 millions d'Euros
- Composante II : 1,2 millions d'Euros

Convention de financement signée le 2 juillet entre le Ministère de la Santé du Royaume du Maroc et l'Agence Française de Développement (AFD). (33)

Concernant la composante IRCT la finalité du projet APPCIRCUM était de Contribuer à l'amélioration de la politique de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique et le développement de greffes d'organes à partir de donneur en mort encéphalique. Son Objectif Principal était de Contribuer à la mise en place d'une stratégie de prise en charge de l'Insuffisance Rénale Chronique. Et ses Objectifs Spécifiques étaient de : (33)

- Renforcer le cadre institutionnel et organisationnel du prélèvement et de la greffe d'organes et de tissus humains
- Déployer le registre MAGREDIAL (Maroc Greffe Dialyse) à toutes les régions du Maroc dans les 2 secteurs : public et privé
- Poursuivre le développement des greffes rénales et la création des conditions pour l'extension vers d'autres types de greffes.

5.3.3.2 Evolution

En 2008, la mise en place du registre MAGREDIAL avait bien progressé avec un très bon taux de réalisation des activités. Ainsi les bases de données des régions de Rabat-Salé-Zemmour-Zaer, Grand Casablanca, et Gharb-Chrarda-Beni Hssen ont été mises à jour, la phase pilote avait pris fin au niveau de la région Tanger-Tétouan, et le registre a été lancé dans les régions de Mekhnès Tafilalet et Souss-Massa-Draâ. (30)

Pour les réunions de lancement du registre à Agadir et Meknès, un diaporama sur MAGREDIAL a été élaboré ainsi qu'un document d'information à l'attention des épidémiologistes sur le rôle des observatoires dans le registre MAGREDIAL.

Le guide MAGREDIAL a été révisé avec, une nouvelle Charte de l'Information, Une fiche précisant le rôle de chacun dans MAGREDIAL, Une nouvelle version des fiches de recueil de l'information (5 formulaires). (cf chapitre guide MAGREDIAL). (30)

Les données ont été valorisées par la création d'une fiche résumé équipe type (Excel) pour le retour d'information vers les néphrologues, et un outil Excel pour la standardisation des taux d'incidence et de prévalence (fichier régional + fichier national). (30)

Les données MAGREDIAL ont été présentées au congrès organisé à Marrakech par la Société marocaine de néphrologie du 26 au 29 novembre 2008, conformément à l'activité planifiée (2 présentations au congrès de la société française de néphrologie en novembre 2008). (30)

En 2009, le registre a été lancé dans une nouvelle région, celle de l'oriental (Oujda), et Kenitra a été associée à Rabat Salé Zemmour Zaer au démarrage de Magredial parce qu'elle manquait de masse critique. (30)

Les régions du Grand Casablanca, Gharb Chrarda Bni Hssen (Kénitra), Rabat Salé Zemmour Zaer et Tanger Tétouan, avaient déjà chargé les cas prévalents ; et les données avaient fait l'objet d'une analyse et un premier rapport a été édité. Le suivi et le chargement des nouveaux cas ne se faisait à ce moment-là que pour Grand Casablanca et Rabat Salé Zemmour Zaer. Pour la région de Tanger-Tétouan Les données ont été saisies au démarrage à la DHSA. (30)

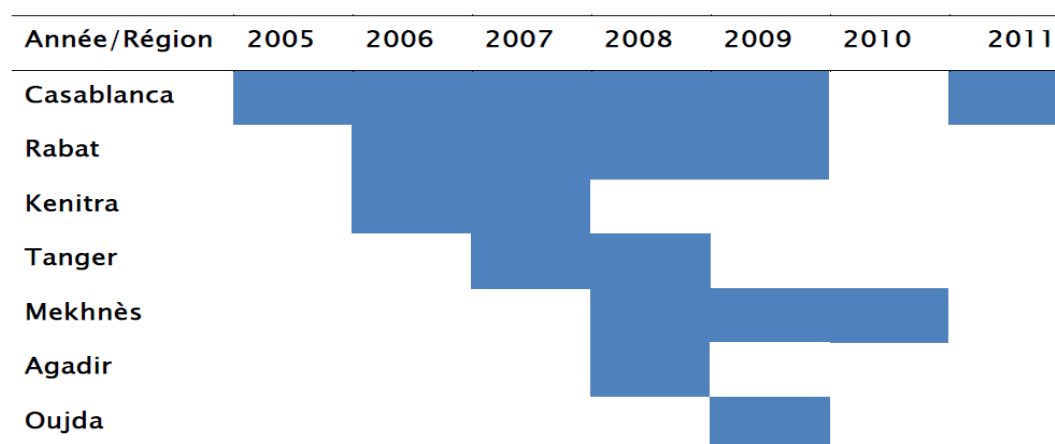
Concernant le recueil des données : pour les régions Souss-Massa-Draâ, et Oriental l'application ACCESS a été permettant la saisie des données, à partir des fiches papiers remplies par les néphrologues, a été installée par la DHSA respectivement en novembre 2009 et en juillet 2009. Pour la région de Meknès Tafilalet, l'application Access a été mise en place et la saisie avaient été entamée. Et concernant la région Tanger-Tétouan, le travail de saisie des fiches papier régulièrement remplies et transmises par les néphrologues de la région a été réalisé à la CMCN de la DHSA. (30)

En 2010, la base était différente d'une région à une autre avec des niveaux de complexité variables et présentait un fort risque de perte de données. Elle ne garantissait pas l'intégrité (qualité et sécurité) des données saisies. Et plusieurs des dysfonctionnements avaient été pointés au niveau de l'intégrité des données saisies

et de la base ACCESS. A la fin de cette année seules 4 régions (Oujda, Agadir, Meknès, Kenitra) sur 7 avaient répondu à la DHSA, sur l'état d'avancement du registre, et seules deux d'entre elles étaient en cours de finalisation du rapport en Décembre 2010. (30)

Etant donné les ralentissements et les difficultés constatés dans la tenue à jour du registre et dans l'exploitation des données dans les 7 régions, l'activité MAGREDIAL a été freinée à partir de mi 2010. Le tableau suivant montre le taux de participation des régions à l'activité du registre dans MAGREDIAL. (30)

Tableau 4. Participation des régions à l'activité du registre dans MAGREDIAL (34)



5.4 Le guide MAGREDIAL

Ce paragraphe détaille le contenu de la dernière version du guide émise en septembre 2008. (22)

5.4.1 Objectifs

5.4.2 L'objectif global du registre MAGREDIAL

L'objectif principal du registre MAGREDIAL est de mettre en place un dispositif de monitoring et d'analyse des données, en vue d'offrir une image précise de la situation épidémiologique et sociodémographique des malades insuffisants rénaux

chroniques terminaux (IRCT) et d'améliorer la qualité de leur prise en charge. Son rôle était d'évaluer les coûts selon les différentes méthodes de traitement : greffe et dialyse et leurs différentes modalités et par voie de conséquence adapter la qualité des soins aux contraintes économiques.

5.4.3 Les objectifs d'exploitation des données

- Décrire l'offre de soins de l'IRCT en établissant des indicateurs opérationnels de disponibilité des services par niveau, en vue de connaître et maîtriser l'offre de soins actuelle et de planifier les besoins futurs.
- Evaluer l'utilisation des services par les patients dialysés ou transplantés pour l'IRCT au niveau national, régional et opérationnel, en utilisant des indicateurs d'évaluation de l'activité de soins.
- Décrire précisément les modalités de prise en charge.
- Evaluer la morbi-mortalité de l'IRCT en population, par l'utilisation d'indicateurs épidémiologiques et de mortalité.
- Evaluer les caractéristiques des malades pris en charge.
- Evaluer la qualité et l'efficacité des soins en termes de précocité de la prise en charge, de dose de dialyse, de contrôle de l'anémie et de l'équilibre nutritionnel.

5.4.4 L'organisation fonctionnelle du MAGREDIAL

Cette organisation permet de prévoir les instances concernées par la problématique de l'insuffisance rénale chronique à tous les niveaux du système de santé. Elle repose sur une collaboration entre les secteurs d'activités et structures au niveau national, régional et opérationnel.

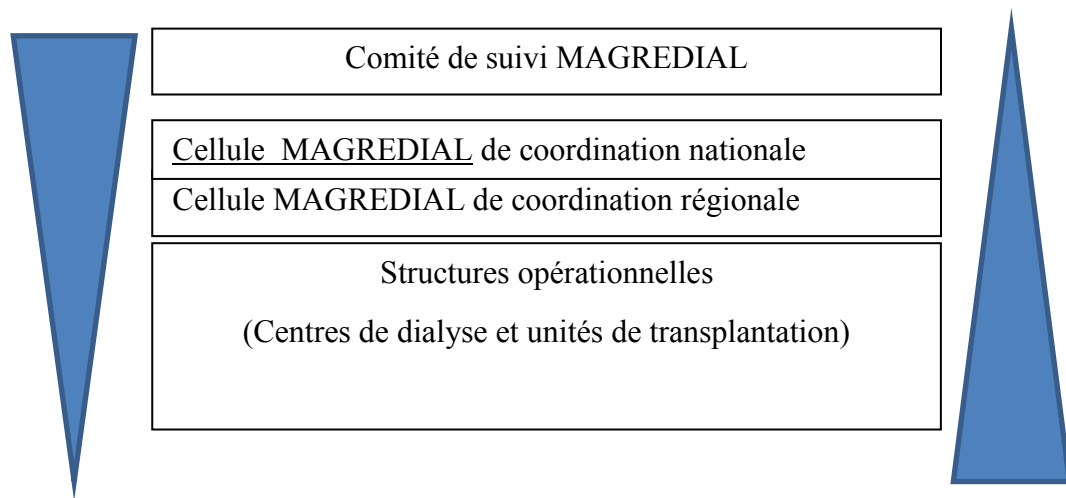


Figure 4. Instances MAGREDIAL

5.4.4.1 Le comité de suivi MAGREDIAL(CSM)

Composition :

- La Direction des Hôpitaux et des Soins Ambulatoires,
- La Division des Maladies Non Transmissibles de la DELM,
- Le Service des Etudes et de l'Information Sanitaire, de la DPRF,
- La Société Marocaine de Néphrologie
- Les Services Universitaires de Néphrologie–Hémodialyse,
- L'Association des Néphrologues du Maroc et toute personne que le comité de suivi jugera nécessaire d'impliquer.

Missions et Attributions :

- Apporter l'expertise sur les données du registre ;
- Approuver le rapport annuel rédigé par la coordination centrale ;
- Proposer des études ad-hoc sur l'IRC ;

- Assurer la liaison avec le comité national de l'IRC, notamment à travers, le rapport annuel et les résultats d'enquêtes et des propositions d'orientations stratégiques ;
- Décider des orientations à prendre par le registre MAGREDIAL.

5.4.4.2 La cellule MAGREDIAL de coordination nationale(CMCN)

Composition :

- Un point focal du registre MAGREDIAL.
- Un technicien de statistique sanitaire.
- Une secrétaire.
- Et toute personne que les membres de la CMCN jugeront nécessaire d'impliquer.

Missions et Attributions :

- Veiller au bon fonctionnement du dispositif MAGREDIAL
- Procédure de recueil d'information
- Procédure de contrôle de qualité des données,
- Organisation générale du dispositif,
- Trouver le cas échéant les solutions aux problèmes rencontrés,
- Analyser les données pour l'échelon national, élaborer le rapport annuel et assurer la rétro-information.
- Initier les études ad-hoc complémentaires,
- Assurer le secrétariat du Comité de Suivi MAGREDIAL.

5.4.4.3 Cellule MAGREDIAL de coordination régionale(CMCR)

Composition :

- Le délégué coordonnateur régional du Ministère de la Santé,
- Un représentant des néphrologues de la région,

- Un épidémiologiste de l'Observatoire Régional d'Epidémiologie (ORE),
- Un cadre maîtrisant l'épidémiologie ou les statistiques sanitaires
- Et toute personne que les membres de la CMCR jugeront nécessaire d'impliquer.

Missions et attributions :

- Assurer la gestion et la mise à jour de la base de données ;
- Assurer le contrôle de qualité et d'exhaustivité des données ;
- Assurer la saisie des données des fiches ;
- Faire la synthèse, la coordination, l'évaluation des données en vue d'élaborer un rapport régional ;
- Assurer l'envoi des données à la coordination centrale et la rétro-information des néphrologues ;
- Assurer les réunions de coordination au niveau régional.

5.4.5 Structures opérationnelles

Elles sont représentées par les centres de dialyse et les centres de transplantation rénale. Ils ont pour attributions de :

- Recueillir l'information sur les patients,
- Veiller à la tenue et la mise à jour des supports d'information,

Assurer la transmission des supports d'information MAGREDIAL à la cellule de coordination régionale.

5.4.6 Recueil de données

Le recueil de l'information, dans le cadre du Registre MAGREDIAL, se fait dans les centres de prise en charge des patients pour dialyse ou transplantation, à partir du dossier médical.

5.4.6.1 La population étudiée

Tous les patients ayant atteint le stade terminal de l'insuffisance rénale chronique et relevant d'un traitement de suppléance (greffe ou dialyse) doivent faire l'objet de notification dans ce registre (DFG < 15 ml/min/1.73 m²). Quand le registre démarre dans une région, tous les centres participent au recueil et tous les patients sont enregistrés.

En cas de doute avec une insuffisance rénale aiguë, est considéré en insuffisance rénale chronique traité, tout patient dialysé plus de 45 jours ou greffé de façon préemptive. En cas de décès avant le 45^{ème} jour, un avis d'expert permettra de faire la différence entre une insuffisance rénale chronique et une insuffisance rénale aiguë. La date de début du traitement est celle de la prescription de la première dialyse ou la date de greffe.

Exclusion : Les patients atteints d'insuffisance rénale aiguë, définie comme un état pour lequel on peut espérer une récupération de la fonction rénale après une dialyse transitoire de quelques semaines.

5.4.6.2 Le suivi du devenir des malades

Par la réalisation d'un point annuel systématique à la date anniversaire du diagnostic initial, actualisant le traitement et l'état clinique du malade par la déclaration au fil de l'eau des événements suivants :

- la mise en route ou le changement de traitement : transfert entre hémodialyse et dialyse péritonéale et retour de greffe [Fiche de Suivi du traitement]
- une transplantation rénale [Fiche déclaration de greffe]
- la survenue d'un décès [Fiche événement]
- la possibilité d'un sevrage de la dialyse [Fiche événement]

- le transfert vers un autre centre [Fiche événement]
- l'arrivée d'un patient connu du registre [Fiche événement + Fiche de Suivi du traitement si nécessaire]
- la rechute après période de sevrage [Fiche de Suivi du traitement]
- Lors de l'évaluation d'un candidat à la transplantation rénale, le centre de greffe remplira une Fiche d'évaluation d'un candidat à la greffe.

5.4.6.3 Les supports d'information

L'enregistrement des cas et de leur devenir constitue une liste nationale de l'Insuffisance rénale chronique terminale (IRCT). Les informations à recueillir sont structurées en "bloc" d'items, dont certains sont fixes (données initiales, décès) et d'autres peuvent être périodiquement mis à jour (identification du patient, structure de soins, état clinique, traitement, items pédiatriques, transfert...)

Certains items permettent de préciser le contexte d'utilisation des fiches (contexte d'une fiche de déclaration initiale, contexte d'un suivi). Selon les besoins, ces items sont utilisés dans une des fiches qui organisent le recueil de l'information. Pour cela, cinq fiches sont utilisées :

- Une fiche de déclaration initiale [FDI]
- Une fiche de suivi de traitement [FS]
- Une fiche d'évènement [FE]
- Une fiche de déclaration de greffe [FDG]
- Une fiche d'évaluation d'un candidat à la greffe [FLA].

5.4.6.4 L'organisation du flux de l'information

Il s'agit d'un schéma organisant le circuit de circulation de l'information entre les différentes instances du registre MAGREDIAL. Le schéma précise le niveau d'enregistrement initial des patients, de gestion des bases de données, notamment

la saisie de l'information, l'exploitation et l'analyse des données. De ce fait, le registre repose sur une base de données standardisée au niveau régional. Les bases de données régionales ainsi constituées transmettent les données une fois par an au niveau national pour la tenue et la mise à jour de la liste nationale des patients et de la base de données gérée au niveau de la CMCN.

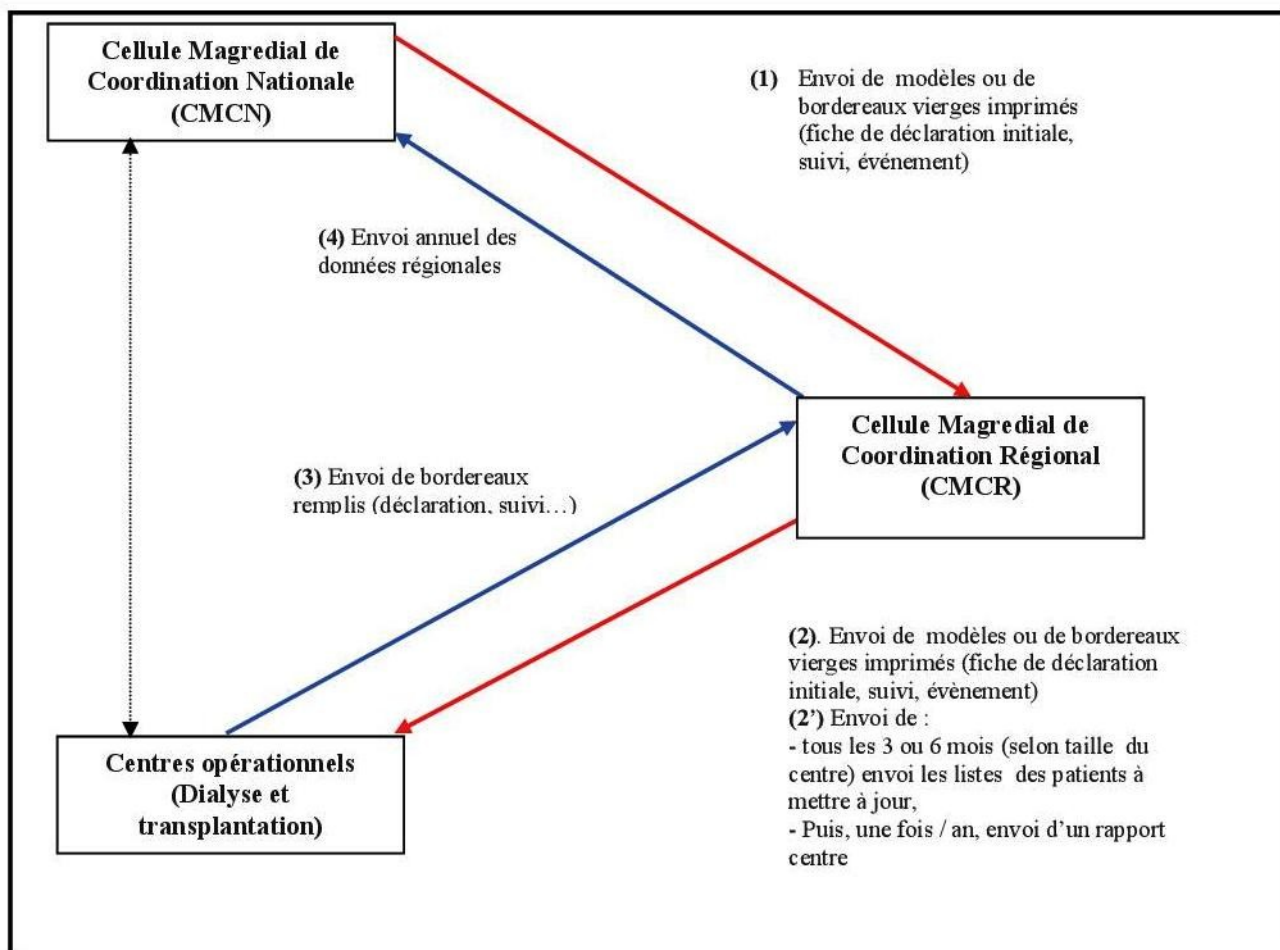


Figure 5. Organisation du flux d'information du registre MAGREDIAL

Le schéma ci-dessus montre le circuit de l'information entre les différents niveaux de gestion du registre MAGREDIAL. Le processus est entamé à partir de la Cellule MAGREDIAL de Coordination Nationale, celle-ci veille à la conception et éventuellement, l'impression des supports d'informations : bordereaux (Fiche de déclaration initiale, fiche de suivi, fiche événement, fiche du centre).

Les modèles de bordereaux sont transmis aux cellules MAGREDIAL de Coordination Régionales (CMCR).

La dite CMCR envoie des modèles de bordereaux aux différents centres opérationnels d'hémodialyse et de greffe de la région. Elle envoie également aux centres de prise en charge, tous les 3 ou 6 mois selon la taille du centre, les listes des patients, en vue d'une mise à jour de l'information par patient et une fois par an le bilan ou le feed-back annuel de chaque centre.

Les fiches, une fois remplies au niveau des centres de dialyse ou de transplantation, sont transmises à la CMCR, pour lui permettre de tenir et mettre à jour la base régionale des données.

Enfin, annuellement, après consolidation, la CMCR envoie systématiquement à la CMCN une copie de la base de données, pour une mise à jour de la base de données nationale.

5.4.7 La charte d'information

La charte d'information du registre MAGREDIAL précise les droits d'accès aux données nominatives, d'exploitation des données pour la recherche et la santé publique et la publication des données agrégées.

5.5 L'Analyse SWOT du projet MAGREDIAL :

La Commission européenne définit l'analyse – ou la matrice – SWOT comme « un outil d'analyse stratégique ». Il combine l'étude des forces et des faiblesses d'une organisation, d'un territoire, d'un secteur, etc. avec celle des atouts et des menaces de son environnement, afin d'aider à la définition d'une stratégie de développement. » Conduire une analyse SWOT consiste à effectuer deux diagnostics : (35)

- Un diagnostic externe, qui identifie les opportunités et les menaces présentes dans l'environnement.
- Un diagnostic interne, qui identifie les forces et les faiblesses du domaine d'activité stratégique.

Tableau 5. L'analyse SWOT du projet MAGREDIAL

	Forces	Faiblesses
Origine interne (organisationnelle)	–Motivation, enthousiasme des différents acteurs participants au registre. – Phase test réussie au lancement du registre dans certaines régions. –Valorisation des données par la création de fiches équipe type Excel et d'un outil Excel pour standardiser les taux d'incidence et prévalence. –lancement du registre dans 7 régions en 3ans. – Engagement du ministère dans la mise en place du registre à travers l'organisation de sessions de formation par le ministère de santé pour les	–Absence de structure physique spécifique au registre. –Absence de ressources humaines dédiée uniquement au registre (épidémiologiste, data manager, informaticien, statisticien ...). – Base Access mal paramétrée, non sécurisée, non –uniforme dans les régions (30) –les épidémiologistes manquaient de temps pour la relance des centres, la saisie et l'exploitation des données. (30) –Manque d'implication effective des DRS(30) –Turn over chez les épidémiologistes formés(30) –l'enregistrement sur Access ne garantissait pas l'intégrité des données. –Base de données différentes entre les régions à cause de l'absence de mise à jour. –déploiement vers de nouvelles régions avant de consolider les anciennes.

	épidémiologistes participant au registre.	-Absence de retour d'informations vers les néphrologues. -Organisation laborieuse du flux d'informations
Origine externe (environnement)	Opportunités	Menaces
	-Lancement projet APPCIRCUM, avec une composante pour le financement de la MRC. -accompagnement des équipes centrale et régionale par l'équipe du registre REIN et l'agence de biomédecine dans la mise en place du registre. -désignation du développement de la greffe rénale comme objectif N° 3 du plan d'action 2008-2013 du ministère de santé. -formations organisées par l'ABM, pour la rédaction des rapports annuels du registre. -le plan santé 2025, qui vise la lutte contre les maladies non transmissibles dont la maladie rénale chronique. en matière de prise en charge (36)	-Faible suivi de la cohorte. (30) -Baisse d'adhésion des néphrologues. (30) -Absence de financement complémentaire permettant la pérennisation du registre. -Manque de visibilité sur le pilotage du projet (directeur ? comité de pilotage ?). (30)

6 Conclusion

L'IRCT est une maladie lourde et coûteuse, il est donc indispensable d'évaluer la demande de soins la concernant afin d'y adapter l'offre, d'où la nécessité de mettre en place un registre afin de suivre l'évolution de ses indicateurs.

La bonne marche de ce type de registre dépend de son organisation, un financement pérenne, et le degré d'implication des différents acteurs qui y participent.

Malgré les différents problèmes qu'a rencontrés le registre MAGREDIAL, sa relance reste le meilleur moyen de monitorer et analyser de la prise en charge de l'IRCT au Maroc.

7 Référence :

- [1]. KDIGO_2012_CKD_GL.pdf [Internet]. [cité 5 juill 2018]. Disponible sur: http://www.kdigo.org/clinical_practice_guidelines/pdf/CKD/KDIGO_2012_CKD_GL.pdf
- [2]. Lameire N, Wauters J-P, Teruel JLG, Van Biesen W, Vanholder R. An update on the referral pattern of patients with end-stage renal disease. *Kidney Int.* 1 mai 2002;61:S27-34.
- [3]. Transplantation rénale – Qu’est ce que c’est? [Internet]. Figaro Santé. [cité 29 sept 2018]. Disponible sur: <http://sante.lefigaro.fr/sante/traitement/transplantation-renale/quest-ce-que-cest>
- [4]. Hémodialyse – Définition du mot Hémodialyse – Doctissimo [Internet]. [cité 29 sept 2018]. Disponible sur: <http://dictionnaire.doctissimo.fr/definition-hemodialyse.htm>
- [5]. Dialyse Péritonéale [Internet]. [cité 29 sept 2018]. Disponible sur: http://www.chu.ulg.ac.be/jcms/c_152191/fr/dialyse-peritoneale
- [6]. De Broe ME, Gharbi MB, Elseviers M. Maremar, prevalence of chronic kidney disease, how to avoid over-diagnosis and under-diagnosis. *Néphrologie Thérapeutique.* 1 avr 2016;12:S57-63.
- [7]. Global Prevalence of Chronic Kidney Disease – A Systematic Review and Meta-Analysis [Internet]. [cité 28 janv 2019]. Disponible sur: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0158765>
- [8]. Hassanien AA, Al-Shaikh F, Vamos EP, Yadegarfar G, Majeed A. Epidemiology of end-stage renal disease in the countries of the Gulf

- Cooperation Council: a systematic review. JRSN Short Rep [Internet]. 15 juin 2012;3(6). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3386663/>
- [9]. Barsoum RS. Burden of chronic kidney disease: North Africa. Kidney Int Suppl. 1 mai 2013;3(2):164-6.
- [10]. Renaloo – Renaloo [Internet]. [cité 17 janv 2019]. Disponible sur: <http://www.renaloo.com/component/content/article/2-non-categorise/587-sante-publique-une-etude-sur-les-traitements-de-supplance-renal-pour-comprendre-les-disparites-entre-les-pays>
- [11]. Li PK-T, Lui SL, Ng JK-C, Cai GY, Chan CT, Chen HC, et al. Addressing the burden of dialysis around the world: A summary of the roundtable discussion on dialysis economics at the First International Congress of Chinese Nephrologists 2015. Nephrology. 2017;22(S4):3-8.
- [12]. Htay H, Alrukhaimi M, Ashuntantang GE, Bello AK, Bellorin-Font E, Benghanem Gharbi M, et al. Global access of patients with kidney disease to health technologies and medications: findings from the Global Kidney Health Atlas project. Kidney Int Suppl. févr 2018;8(2):64-73.
- [13]. Hémodialyse : Seulement 36 centres créés en 6 ans [Internet]. Aujourd'hui le Maroc. [cité 28 janv 2019]. Disponible sur: <http://aujourd'hui.ma/societe/hemodialyse-seulement-36-centres-crees-en-6-ans>
- [14]. Société marocaine de néphrologie. Offre de soins Dialyse Mars 2019.
- [15]. Registres de maladies | Interpharma [Internet]. [cité 5 déc 2018]. Disponible sur: <https://www.interpharma.ch/fr/systeme-de-sante/3530-registres-de-maladies>

- [16]. COORDINATEUR: Définition de COORDINATEUR [Internet]. [cité 18 mars 2019]. Disponible sur: <http://www.cnrtl.fr/definition/coordonateur>
- [17]. agence de la biomédecine. Guide du REIN. 2009.
- [18]. C Jacquelinet, Lassale M, Bayer, Couchoud, C, B stengel. Le registre du REIN: un instrument pour l'aide la décision et la recherche translationnelle en publique et en phrologie.
- [19]. De Courcy R., Les systèmes d'information en réadaptation, Québec, Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux, 1992, no 5 vol. 1-2 p. 7-10.
- [20]. Système d'information. In: Wikipédia [Internet]. 2018. Disponible sur: https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Syst%C3%A8me_d%27informat ion&oldid=151279680
- [21]. Patrice.SIH.corte2001.pdf [Internet]. [cité 29 janv 2019]. Disponible sur: <http://lertim.timone.univ-mrs.fr/Ecoles/infoSante/2001/SupportsEcole/Patrice.SIH.corte2001.pdf>
- [22]. MAROC GREFFE DIALYSE MAGREDIAL – PDF [Internet]. [cité 4 févr 2019]. Disponible sur: <https://docplayer.fr/3936465-Maroc-greffe-dialyse-magredial.html>
- [23]. Evans K, Pyart, Steenkamp,. UK Renal Registry 20TH,Annuel Report: introduction. 2018.
- [24]. Collins AJ, Foley RN, Gilbertson DT, Chen S-C. United States Renal Data System public health surveillance of chronic kidney disease and end-stage renal disease. Kidney Int Suppl. juin 2015;5(1):2-7.
- [25]. L. AGODOA. United States Renal Data System (USRDS): current and future perspectives. Nefrol Engl Ed. 1 oct 2000;20:13-6.

- [26]. USRDS Home Page [Internet]. [cité 20 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.usrds.org/>
- [27]. ANZDATA Australia and New Zealand dialysis and transplant registry [Internet]. [cité 11 févr 2019]. Disponible sur: <http://www.anzdata.org.au/v1/Sponsorship.html>
- [28]. ERA-EDTA Registry :: home [Internet]. [cité 20 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.era-edta-reg.org/index.jsp?p=1>
- [29]. Idrissi A, Belghiti Alaoui A, Balafrej L, Zaid D, Dunbavand A, Lhou L. La lettre MAGREDIAL, registre de l'insuffisance rénale au Maroc N°1. 2004.
- [30]. Christian Jacquelinet, responsable du Pôle REIN à l'ABM et expert pour la mise en place du registre MAGREDIAL, et Stéphanie Boucher responsable de la coopération internationale à l'ABM et en charge du suivi du projet de coopération avec la DHSA de 2009 à 2015.
- [31]. A I Kaïtouni, Alaoui AB, C Jacquelinet, Ramdani B, Y Lemseffer. La lettre de MAGREDIAL Registre de l'Insuffisance Rénale Chronique Terminale. 2005.
- [32]. Dr Mina MZIGUIR. ANALYSE D'IMPLANTATION DU REGISTRE MAGREDIAL AU NIVEAU DE LA REGION DU GRAND CASABLANCA. 2006.
- [33]. La coopération Franco-Marocaine dans le domaine de l'urgence – ppt video online télécharger [Internet]. [cité 21 mars 2019]. Disponible sur: <https://slideplayer.fr/slide/1816378/>
- [34]. Boly A, Nejari C. Estimation du besoin en greffe rénale au Maroc. 2014.
- [35]. SWOT (méthode d'analyse). In: Wikipédia [Internet]. 2019. Disponible sur: [https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=SWOT_\(m%C3%A9thode_d%27analyse\)&oldid=156743306](https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=SWOT_(m%C3%A9thode_d%27analyse)&oldid=156743306)

- [36]. Stratégie Nationale Multisectorielle de Prévention et de Contrôle des Maladies Non Transmissibles 2019 – 2029.