



LA LETTRE DU REIN

Novembre 2021 #2

Partager



Edito

Dans cette deuxième lettre du REIN, nous allons détailler les différentes manières d'accéder aux données du registre. L'occasion nous est ainsi donnée de remercier sincèrement les attachés de recherche clinique, les néphrologues et les épidémiologistes qui, jour après jour, contribuent à faire de REIN un registre exhaustif permettant de mieux comprendre la maladie rénale chronique.

La coordination nationale du REIN

Cécile Couchoud, Mathilde Lassalle, Christian Jacquelinet

Questions au Dr Cécile Couchoud



Mohamed Belkacémi,
épidémiologiste et ARC
REIN en Languedoc
Roussillon



Dr Cécile Couchoud,
épidémiologiste,
coordination nationale
registre REIN

Mohamed :

Cécile, quels sont les moyens possibles pour accéder aux données de REIN ?

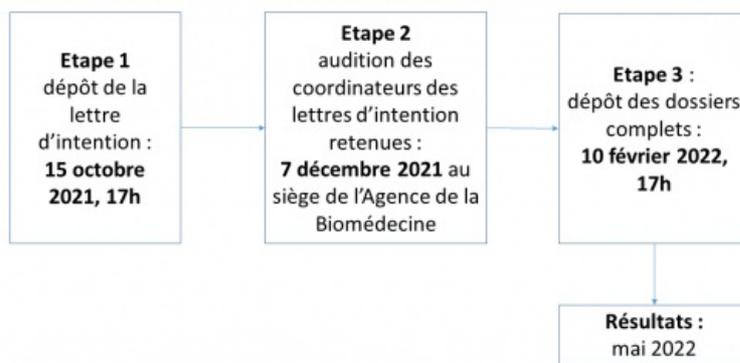
Cécile :

En premier lieu, je dirais que cela dépend si vous sollicitez ou non un financement pour votre projet de recherche et si vous souhaitez accéder aux données nationales (ou régionales) ou aux données de votre centre auxquelles vous avez un accès « de droit » en tant que professionnel en charge de patients dialysés dans un établissement de santé.

Si vous n'avez pas déjà un accès au portail sécurisé de l'Abm accessible via ce lien : <https://www.sipg.sante.fr>, vous pouvez solliciter les ARC REIN de votre coordination régionale qui nous relayeront votre demande. Vous pourrez ainsi extraire vos données locales, en toute autonomie, via l'application **Infoservice** disponible sur ce portail sécurisé.

Si vous souhaitez un financement, vous devrez passer par la procédure annuelle d'appel d'offres recherche (AOR). Pour cela, il faut consulter le site de l'Agence de la Biomédecine, <https://www.agence-biomedecine.fr/Appel-d-offres-Recherche-REIN> pour connaître les modalités et déposer votre lettre d'intention puis votre projet complet.

Il y a un calendrier très précis à respecter (voir ci-dessous).



Mohamed :
Et si mon projet ne comprend pas de demande de financement ?

Cécile :

Dans ce cas, il faudra remplir la même fiche que pour l'AOR décrivant la nature de votre projet et les variables à extraire et me l'envoyer cecile.couchoud@biomedecine.fr.

J'examinerai la recevabilité de la demande en terme d'informations demandées au regard des données disponibles. Après transmission au bureau du Conseil Scientifique REIN, la demande est ensuite examinée et un accord est donné ou non. Un avis négatif est toujours motivé sur la base de la pertinence du projet ou de sa faisabilité. Selon la nature des informations demandées ou en cas de recueil complémentaire ou de croisement de données, dans certains cas, une autorisation de la CNIL sera nécessaire.

Dans tous les cas, les extractions sont anonymisées et cryptées avant envoi.

Mohamed :
Comment faire si mon étude nécessite l'extraction de données issues d'autres bases que REIN, notamment celle de l'Assurance Maladie ?

Cécile :

L'Abm dispose d'une extraction anonymisée de la base du Système National des Données de Santé (SNDS) des patients identifiés comme dialysés ou greffés. Grâce à un appariement déterministe indirect, nous arrivons à « rapprocher » environ 80 % des patients de REIN des patients du SNDS. Cela ouvre très largement le champ des possibles : en effet, la base de données du SNDS contient des informations sur les remboursements de médicaments, les actes biologiques, les consultations de ville, les hospitalisations etc...je vous laisse imaginer toutes les études qui peuvent en découler !

Mohamed :
Y-a-t-il des conditions particulières à remplir pour solliciter cette extension aux données du SNDS ?

Cécile :

Effectivement, nous ne sommes pas habilités à diffuser les données du SNDS. C'est pour cette raison que nous demandons aux porteurs de projet de venir à l'Abm pour que nous construisions ensemble le ou les indicateurs pertinents pour répondre à leur question. A la fin de la journée, le porteur de projet repart avec l'extraction des données REIN demandées et son indicateur agrégé « maison » (ex. le nombre de consultations néphrologiques dans les 6 mois précédant la première mise en dialyse) et peut ensuite tranquillement procéder aux analyses, de retour dans son unité de recherche. Ce travail initial en collaboration est également l'occasion de comprendre la structure des bases et leur complexité.

En 2021, l'Appel d'Offres Recherche REIN, c'était :

16

11

6

lettres

projets

projets financés

d'intention

expertisés

L'enveloppe globale
était de 100 000 €.
Les projets ont reçu
entre 2 000 et 30 000 €.

[En savoir +](#)

www.agence-biomedecine.fr

SI VOUS AVEZ DES QUESTIONS

Contact : mathilde.lassalle@biomedecine.fr



Cet e-mail a été envoyé à {{ contact.EMAIL }}
Vous avez reçu cet email car vous vous êtes inscrit sur Agence de la biomedecine.

[Se désinscrire](#)



© 2021 AGENCE DE LA BIOMEDECINE