**Réunion du Conseil Scientifique du REIN**

**LE MARDI 25 JUIN 2024**

**Résumé synthétique**

1. Les résultats de la prestation d’audit des cellules régionales REIN par EuroGroup ont été présentés.

Cet audit a été envisagé au vu des différentes organisations régionales, fruits de l’histoire et du contexte local, qui entraînent des performances variées, notamment en termes de délais de consolidation des données. Eurogroup a identifié trois constats majeurs : un réseau précieux, mais sous-valorisé, une stratégie nationale méconnue et une faiblesse du pilotage, entraînant une valeur ajoutée questionnable des relais régionaux.

1. Les éléments suivants du protocole REIN ont été discutés en raison de difficultés de codage :

* Les arrêts dialyse
* L’assistance des patients en DP
* Les motifs de démarrage
* L’autonomie à la marche

Des modifications seront apportées dans DIADEM.

1. Un point d’avancement de l’EDI avec les logiciels a été présenté et discuté.

L’importance des retours d’expérience et des accès à distance afin de faciliter le travail des ARC a été soulignée.

1. Yvanie CAILLÉ a présenté les propositions de Renaloo concernant la prise en charge des maladies rénales, avec un accent particulier sur le registre REIN

Les attentes des patients se résument en cinq points principaux : la sécurité des soins, la qualité équivalente des soins quel que soit le lieu de traitement, une information loyale et transparente, la liberté de choix du traitement de suppléance, et un registre exhaustif et fiable.

Renaloo propose d’’améliorer l’utilisation du registre pour informer les patients et améliorer la qualité et la sécurité des soins avec :

* L’intégration d’indicateurs de déprivation sociale, comme le niveau de diplôme des patients, pour mieux comprendre et analyser les disparités sociales.
* Un recueil rémunéré, obligatoire et facilité
* La mise à disposition des données de l’année N-1,
* L’amélioration de la qualité et de l’exhaustivité des données
* Une meilleure transparence des données par établissement