

**MINISTERE DE LA SANTE, DE LA POPULATION ET DE LA  
REFORME HOSPITALIERE**

**AGENCE NATIONALE DES GREFFES**

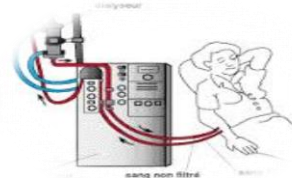


***REGISTRE DE L'INSUFFISANCE  
RÉNALE CHRONIQUE TERMINALE***

***Guide utilisateur***



## **REMERCIEMENTS**



**Le Ministère de la Santé, de la Population et de la Réforme Hospitalière ainsi que l'Agence Nationale des Greffes tiennent à remercier tous ceux qui ont contribué à la réflexion, à l'élaboration et à la mise en place de ce registre.**

# SOMMAIRE

PREAMBULE

INTRODUCTION

ABREVIATIONS

DEFINITION DU REGISTRE DES DIALYSES

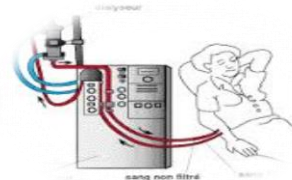
OBJECTIFS DU REGISTRE

COMPOSANTES DU REGISTRE

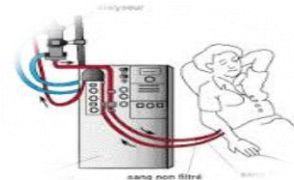
SUPPORTS DE RECUEIL DE DONNEES

ORGANISATION DU FLUX DE DONNEES

ACCES ET UTILISATION DU SYSTEME **RIRCD**

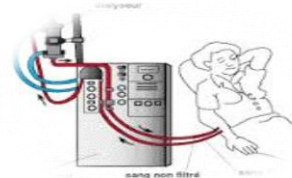


## PREAMBULE



Ce guide est destiné aux utilisateurs du système d'information du registre qui collectent les données sur la prise en charge par traitement de suppléance rénale chronique et/ou qui analysent ces données à des fins de recherche ou d'actions en santé publique.

## INTRODUCTION



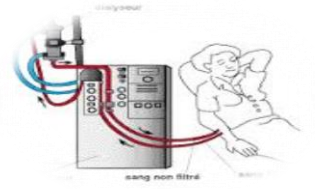
L'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) est devenue un défi économique majeur de santé publique.

Malheureusement, l'absence de données épidémiologiques fiables et exhaustives amène à des réflexions et des décisions ne s'appuyant que sur des approximations quant à la population concernée et aux coûts engendrés.

Les néphrologues ont besoin de données fiables afin d'améliorer pratiques, recherche et prévention; ils doivent aussi pouvoir argumenter toute négociation avec leurs tutelles afin de planifier au mieux les besoins sans subir une gestion purement comptable.

Conscients de l'importance de cet enjeu, le Ministère de la Santé, de la Population et de la Réforme Hospitalière a jugé opportun de mettre en place le registre des IRC dialysés en vue de mieux cerner cette pathologie et le processus de sa prise en charge.

Ce projet est l'aboutissement d'un travail mené par le Ministère de la Santé, de la Population et de la Réforme Hospitalière, en collaboration avec la Caisse Nationale des Assurances Sociales des Travailleurs Salariés(CNAS) qui a contribué grandement à l'accomplissement de ce registre.



## **ABREVIATIONS**

<b>AFS</b>	: Allocation Forfaitaire de Solidarité
<b>ANG</b>	: Agence Nationale des Greffes
<b>Cim10</b>	: Classification Internationale des Maladies
<b>DPA</b>	: Dialyse Péritonéale Automatique
<b>DPCA</b>	: Dialyse Péritonéale Continue Ambulatoire
<b>DSP</b>	: Direction de la Santé et de la Population.
<b>EER</b>	: Epuration Extra Rénale
<b>HIV</b>	: Human Immunodeficiency Virus
<b>HTA</b>	: Hyper Tension Artérielle
<b>IAIG</b>	: Indemnité pour Activité d'Intérêt Général
<b>ID-Patient</b>	: Identifiant du patient
<b>IRC</b>	: Insuffisance Rénale Chronique
<b>IRCD</b>	: Insuffisant Rénal Chronique dialysé
<b>IRCT</b>	: Insuffisance Rénale Chronique Terminale
<b>RIRCD</b>	: Registre des Insuffisants Rénaux Chroniques Dialysés.
<b>KT/V</b>	: L'indice KT/V est utilisé pour mesurer la "dose de dialyse" administrée à un malade, qui doit permettre de déterminer si la dialyse est "adéquate". Son calcul est complexe et fait intervenir :

- **K** : la clairance de l'urée du dialyseur,
- **T** : la durée effective de dialyse
- **V** : le volume de diffusion de l'urée.

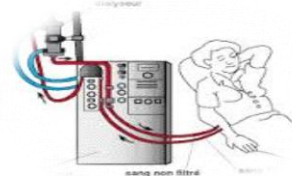
**MSPRH** : Ministère de la Santé, de la Population et de la Réforme Hospitalière

**UD** : Unité de Dialyse

**VHB** : Hépatites B Virus

**VHC** : Hépatites C Virus

## **DEFINITION DU REGISTRE DES INSUFFISANTS RENAUX CHRONIQUES DIALYSÉS RIRCD**



Le RIRCD (**R**egistre des **I**nsuffisants **R**énaux **C**hroniques **D**ialysés) est un recueil informatisé de données évolutives utilisées par les tutelles elles-mêmes qui ne peuvent disposer autrement, de chiffres exacts et/ou exhaustifs.

Le RIRCD, dispositif d'analyse de la prise en charge de l'IRCT repose sur :

- Une équipe, chargée du suivi de la liste des IRC dialysés ;
- Un système d'information sous web centralisé et hébergé au MSPRH.
- Un circuit organisé de collecte, de coordination et d'analyse des données ;

Sur le plan pratique, le RIRCD permettra de disposer de statistiques descriptives, d'assurer la surveillance de certains risques rénaux et d'orienter la recherche clinique, épidémiologique et économique en matière d'IRC, ce qui permettra d'évaluer les besoins et le coût.

## **OBJECTIFS DU REGISTRE**

### **OBJECTIF GLOBAL**

L'objectif du registre est de mettre en place un dispositif de pilotage et d'analyse des données, en vue d'offrir une image précise de la situation épidémiologique et sociodémographique des malades insuffisants rénaux chroniques traités par méthode d'EER. Il permettra d'évaluer les coûts et par conséquent adapter la qualité des soins.

Le détail des objectifs met en avant les axes suivants, à savoir :

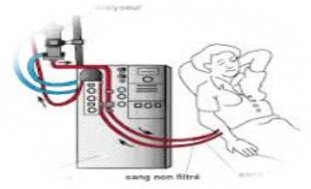
- Fournir les statistiques descriptives de l'insuffisance rénale terminale,
- Permettre la surveillance de certains risques rénaux,
- Evaluer l'impact des politiques de prévention, notamment de l'hépatite virale, HIV, ...
- Etre un outil pour la recherche clinique, épidémiologique et en économie de santé,
- Etre un outil d'évaluation et d'aide à la décision.

La mise en place du RIRCD suppose un recueil à terme des informations sur l'ensemble des malades atteints d'insuffisance rénale terminale et de suivre leur devenir en termes de survie, de modalités de prise en charge de l'IRCT et des comorbidités.

### **OBJECTIFS D'EXPLOITATION DES DONNEES**

L'objectif d'exploitation des données attendu est d'évaluer la morbi-mortalité de l'IRC, par l'utilisation d'indicateurs épidémiologiques et de mortalité, à savoir :

- Le nombre de cas prévalant, le taux de prévalence globale et spécifique de l'IRC (par âge, sexe, statut, rang...).



- Le nombre de cas incidents, le taux d'incidence globale et spécifique de l'IRC.
- Le nombre de décès de malades en IRC survenus dans l'année, (taux de mortalité, bruts, standardisés ou ajustés).
- Le nombre et pourcentage de patients présentant des comorbidités associées, parmi les patients pris en charge.

## **COMPOSANTE DU REGISTRE**

Le RIRCD comprend quatre composantes nécessaires pour une organisation et un fonctionnement pérenne :

- Organisation définissant les instances de gestion et leurs missions ;
- Organisation et Supports de collecte de données, pour la tenue et la mise à jour de la liste nationale des patients atteints d'IRCT ;
- Organisation de la collecte de données entre les différents niveaux (Unité de dialyse, wilaya et national);
- Analyse et traitement des données.

## **SUPPORTS DE RECUEIL DE DONNEES**

Le RIRCD est développé sous forme d'une application web avec l'avantage de ne nécessiter qu'un ordinateur connecté à intranet du MSPRH pour pouvoir l'utiliser.

La collecte et la saisie des données, dans le cadre du RIRCD, se fait dans les différentes unités de dialyse où les demandes de prise en charge ont été enregistrées et à partir des dossiers médicaux afin d'alimenter la base de données centrale.

Ainsi le registre a pour intérêt d'assurer l'enregistrement de l'ensemble des patients en insuffisance rénale chronique terminale traités par dialyse (hémodialyse ou dialyse péritonéale).

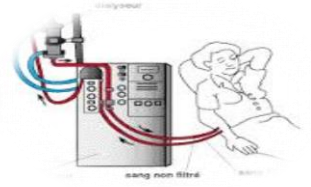
Il repose sur une saisie continue et exhaustive des cas et de leur suivi, en vue de recueillir les informations nécessaires pour répondre aux besoins et à la problématique de l'insuffisance rénale chronique terminale.

## **POPULATION ETUDIEE.**

### **Critères d'inclusion**

Tous les patients ayant atteint le stade terminal de l'insuffisance rénale chronique et entamant un traitement de suppléance (EER) doivent faire l'objet d'enregistrement dans ce registre.





A la date de démarrage du RIRCD, toutes les unités de dialyse prennent part à l'identification, au recueil et aux enregistrements des données de l'ensemble de leurs patients.

- Les malades en cours de traitement (dialyse) au démarrage du registre sont inclus à l'aide du Formulaire numérique d'identification (cas prévalant).
- Les malades pour lesquels le diagnostic d'IRC vient d'être posé et entament leur prise en charge (publique et privée) en dialyse sont inclus dans le registre à l'aide de formulaire numérique d'identification (cas incident).
- Le formulaire numérique d'identification est aussi utilisé pour inclure les malades en IRC inconnus :
  - Malades transférés,
  - Malades en retour de greffe ou en rechute après une période de sevrage.

A l'occasion de leur identification, les malades se voient attribuer un numéro d'identification dans le RIRCD (**ID Patient**).

La date de la première séance est celle de la prescription de la première dialyse.

#### **Remarques :**

- Au fil du temps, seuls les nouveaux patients (cas incidents) seront inclus dans la base de données.
- Pour un patient greffé, en cas de perte du greffon et de retour en dialyse, il y'a lieu de renseigner le formulaire numérique d'identification, sauf si le patient figure déjà dans la base de donnée.

#### **Critères d'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 (45 jours).

#### **Le suivi du devenir des malades**

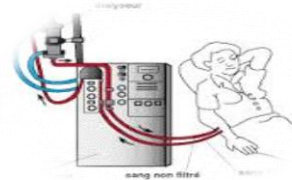
**Le devenir des malades est renseigné dans le registre de deux manières :**

- ✓ le transfert vers une autre unité,
- ✓ La survenue d'un décès

#### **Transferts, retour de greffe et rechute après sevrage**

Les malades transférés, en retour de greffe ou en rechute après une période de sevrage, dont l'IRC déjà diagnostiquée mais inconnus du registre sont inclus comme cas prévalent.

Les transferts temporaires, pour une période de moins de deux mois ne sont pas à déclarer. Le patient reste déclaré dans son unité de prise en charge habituelle.



## **ORGANISATION**

Cette organisation permet de prévoir les instances concernées par le registre de l'insuffisance rénale chronique et à tous les niveaux.

### **Niveau unité de dialyse :**

L'instance au niveau unité de dialyse est représentée par un médecin chargé de la saisie, de la mise à jour et du suivi du registre; il est placé sous la responsabilité du médecin chef d'unité chargé du contrôle de la qualité et d'exhaustivité des données ainsi de la validation du contenu du registre.

### **Niveau local (DSP) :**

L'instance au niveau local est représentée par un médecin référent qui a pour mission de veiller sur le bon fonctionnement du registre au niveau wilaya. Cette instance, placée sous la responsabilité de Monsieur le DSP, est chargée

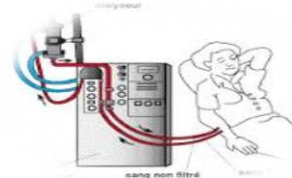
- d'analyser et d'exploiter les données au niveau wilaya.
- En outre, elle a la charge de trouver, le cas échéant, des solutions aux problèmes rencontrés en collaboration avec les directeurs des établissements.

### **Niveau central :**

Les missions de l'instance centrale consistent à veiller au bon fonctionnement du registre par :

- ✓ L'organisation générale du dispositif ;
- ✓ L'analyse et exploitation des données à l'échelle nationale ;
- ✓ L'élaboration d'un rapport annuel.
- ✓ L'élaboration de la liste nationale d'attente pour une greffe rénale

## ACCES ET UTILISATION AU SYSTEME RIRCD



### Comment se connecter au système ?

Avant d'utiliser le RIRCD, on doit d'abord disposer d'un compte utilisateur et un mot de passe.

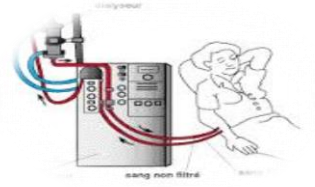
Une fois le compte créé et les coordonnées récupérées (nom d'utilisateur et mot de passe), il est nécessaire d'avoir un ordinateur avec une connexion sur l'intranet du MSPRH (les centres d'hémodialyse privés leurs seront attribués des comptes d'accès en VPN). Ensuite, il suffit de lancer le navigateur web (de préférence Mozilla Firefox ou Google Chrome), et de taper l'adresse suivante dans la zone du navigateur en haut de la fenêtre:

<http://rircd.sante.gov.dz>

puis cliquer sur « Entrée » ;

La page d'accueil de l'outil vous invitera à saisir votre nom d'utilisateur et votre mot de passe.

A screenshot of the RIRCD login page. At the top, there is a green header with the text 'MINISTERE DE LA SANTE, DE LA POPULATION ET DE LA REFORME HOSPITALIERE'. Below this, there is a small image of a dialysis machine. The main title is 'REGISTRE DES INSUFFISANTS RENAUUX CHRONIQUES DIALYSES'. The login form is titled 'Authentification pour connexion' and contains two input fields: 'Nom d'utilisateur' and 'Mot de passe'. Below these fields is a green button labeled 'Connexion'. At the bottom of the form is a green bar with the text 'Contactez-nous' and a right-pointing arrow.



## Page d'accueil

La première page sur laquelle on aboutira, après authentification, affiche la liste des malades selon le niveau d'accès:

C'est à dire que si on accède avec un compte établissement on verra uniquement les patients de l'établissement, si par contre on dispose d'un compte DSP, la liste affichera tous les malades de la wilaya, et si l'on accède avec un compte ministère, on aura accès à tous les malades enregistrés.

REGISTRE DES INSUFFISANTS RENAU  
CHRONIQUES DIALYSES

MINISTRE DE LA SANTE, DE LA POPULATION ET DE LA REFORME  
HOSPITALIERE

XXXXX XXX  
CHU Beni Messous

Nom et prénom de l'utilisateur

Nom d'unité de dialyse

Accueil

Patient

Recherche

Aide

Pour saisir un nouveau patient

Champ de recherche rapide

Liste des patients

Nombre de lignes 10

Recherche:

Code Patient	Nom	Prénom	Sexe	Âge	Medecin déclarant	Etat	Date Déclaration	Validé
6000100000018	MMM	AAAAAA	Féminin	57	XXXXX XXX	Vivant	2018-02-12 21:35:46	
6000100000018	EEEE	HHH	Féminin	35	XXXXX XXX	Vivant	2018-02-14 12:30:41	
6000100000018	AAAAAA	ZOU	Masculin	56	XXXXX XXX	Vivant	2018-02-19 10:46:51	
6000100000018	LLLLLL	FFFF	Féminin	50	XXXXX XXX	Vivant	2018-02-19 11:25:22	
6000100000018	BBBBBB	MMM	Masculin	59	XXXXX XXX	Vivant	2018-02-07 12:19:31	
6000100000018	KKKK	KHKH-KH	Masculin	18	XXXXX XXX	Vivant	2018-02-18 10:41:03	

Afficher 1 à 10 sur 42 lignes

Précédant 1 2 3 5 Suivant

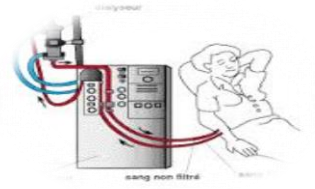
RIRCD

Direction des Systèmes d'Information et de l'Informatique © 2017-2018

Vert : Cas validé  
Gris : Cas non validé

ID du patient généré automatiquement

Nombre total de patients saisis

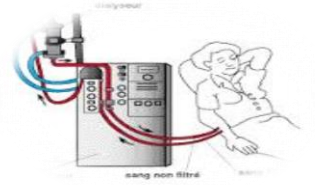


## Changer le mot de passe

Pour changer le mot de passe, il suffit d'aller en haut à gauche et de cliquer sur « Profile », un formulaire d'identification s'affiche. Il faudrait ensuite indiquer l'ancien mot de passe, suivi du nouveau mot de passe, et une confirmation du nouveau mot de passe.

Authentification			
Nom d'utilisateur	<input type="text" value="RAF"/>	Ancien Mot de passe	<input type="text" value="Ancien Mot de passe"/>
Mot de passe	<input type="text" value="Mot de passe"/>	Confirmer le mot de passe	<input type="text" value="Confirmation"/>

On doit cliquer ensuite sur « Modifier » pour que les changements prennent effet.



## Saisie d'un nouveau cas

Pour saisir un nouveau cas il faut aller dans le menu à gauche de l'écran et cliquer sur "Patient".

**Renseigner les champs du formulaire**

**En renseignant certains champs d'autres se mettent automatiquement à jour comme Wilayas / communes**

**Positionner le curseur sur une item pour avoir une aide**

**Cliquer sur enregistrer pour terminer et enregistrer le malade**

Accueil > Patient

### Ajouter un patient

**Informations personnelles du patient**

Nom:  Prénom:  Sexe:  Date de naissance:

N° Acte naissance:  Adresse:  Groupage:

Wilaya de naissance:  Commune de naissance:  Wilaya de résidence:  Commune de résidence:

N.S.S:  Statut:  Rang:

**Informations médicales du patient**

**Base de diagnostique:**

- ☐ Clinique
- ☐ Biologique
- ☐ Radiologique

Date de diagnostic:

Affection Causale:

**Type de dialyse**

Hémodialyse  
DPA  
DPC  
Dialyse Péritonéale Automatisée

01-01-1900

**Comorbidité**

- ☐ Diabète
- ☐ HTA
- ☐ Affection Cardio-vasculaire
- ☐ VBH
- ☐ VHC
- ☐ VIH
- ☐ Autre affection

Rapport KT/V (< 2):

Nombre de séances / semaine:  Date de 1ère séance:  Cas:

**Suivi du patient**

Etat:  Date état:

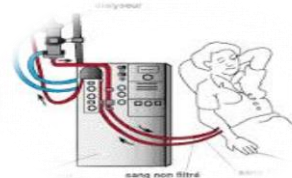
Inscrit sur la Liste Nationale d'Attente pour une Greffe Rénale:  Date d'Inscription:

Transfert vers une autre Unité de Dialyse:  date de transfert:  Structure destinatrice:

Retour en Dialyse:  Motif de Retour en Dialyse:

RIRCD  
Direction des Systèmes d'Information et de l'Informatique © 2017-2018

## FORMULAIRE NUMERIQUE D'IDENTIFICATION



Le formulaire numérique d'identification d'un cas prévalant, d'un cas incident et d'un patient inconnu du registre s'affiche sur l'écran:

**Remarque: seuls les médecins au niveau des unités de dialyse ont le droit d'ajouter de nouveaux cas ou de les modifier.**

**ID RIRCD :** il sera attribué automatiquement un identifiant au patient composé de 13 chiffres dont :

- les deux premiers chiffres correspondent à l'année de naissance ;
- les cinq chiffres suivants correspondent au numéro d'enregistrement sur l'extrait de naissance N°12;
- les quatre chiffres suivants correspondent au code de commune.
- les deux derniers chiffres correspondent à l'année d'enregistrement sur le RIRCD.

Ces informations (obligatoirement renseignées) sont destinées à générer un numéro d'identification unique qui permet d'éliminer les doublons et d'assurer le suivi des patients.

### Informations personnelles du patient

**Nom :** saisir correctement le Nom de naissance,

**Prénom:** saisir le prénom du malade

**Sexe :** Masculin / Féminin

**Date de naissance :** sélectionner sur le calendrier la date précise.

En cas de données inconnues :

- Si seul le jour est manquant, mettre le 15/mm/aaaa ;
- Si le jour et le mois sont manquants, mettre le 30/06/aaaa.

**N° d'acte de naissance :** saisir les cinq chiffres correspondants au numéro d'enregistrement sur l'extrait de naissance.

**Adresse :** saisir correctement l'adresse complète du patient.

**Groupe :** choisir dans la liste le groupe du patient.

**Commune et wilaya de naissance :** saisir la commune et la wilaya de naissance

**Commune et wilaya de résidence :** saisir la commune et la wilaya de résidence

**Numéro de sécurité sociale :** saisir le numéro de sécurité social sans séparateurs.

**Statut :**

- Actif,
- Retraité,
- IAIG,
- AFS,
- Autre

**Rang :**

- Assuré,
- Ayant droit,

- Autre.

## **Informations médicales du patient**

**Type de dialyse (patient)** : saisir le type de dialyse pratiquée chez le patient

Hémodialyse :

- DPA
- DPCA

**Nombre de séances par semaine:**

- 02 séances
- 03 séances
- 04 séances
- >04 séances

**Date de la 1<sup>ère</sup> séance** : la date de la 1<sup>ère</sup> séance est celle de la prescription de la première dialyse, en cas de données inconnues :

- Si seul le jour est manquant, mettre le 15/mm/aaaa ;
- Si le jour et le mois sont manquants, mettre le 30/06/aaaa.

**Cas** : cocher une seule case correspondant au motif d'ouverture d'un dossier

- Prévalant
- Incident

**Etat** :

- Vivant
- En sevrage
- Perdu de vue
- Décédé
- Greffé

Dans le cas de décès, de sevrage ou perdu de vue, il y'a lieu de mettre à jour les données concernant l'état et la date de l'état.

## **Renseignements sur la maladie (IRCD)**

**Affection causale** : codification de l'affection causale au moyen de la CIM10 (X00.0)

**Date du diagnostic** : correspond à la date de la prise en charge du patient pour dialyse. Sélectionner sur le calendrier la date précise.

En cas de données inconnues :

- Si seul le jour est manquant, mettre le 15/mm/aaaa ;
- Si le jour et le mois sont manquants, mettre le 30/06/aaaa.

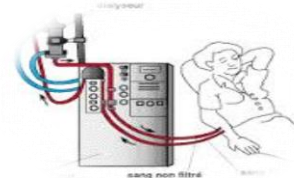
**Abord vasculaire initial** : cocher une seule case correspondant à l'abord vasculaire initial :

- Cathéter
- Fistule

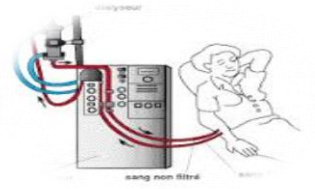
**Date de la première fistule** : date de l'utilisation de la première fistule, artério-veineuse, en dialyse.

En cas de données inconnues :

- Si seul le jour est manquant, mettre le 15/mm/aaaa ;
- Si le jour et le mois sont manquants, mettre le 30/06/aaaa.







**Base de diagnostic** : cocher le ou les critères diagnostiques:

- Clinique
- Biologique
- Radiologique

**Rapport KT/V** : champ numérique correspondant à un rapport qui doit être inférieur à 2 selon les normes internationales.

**Comorbidité** : cocher la ou les affections associées :

- Diabète
- HTA
- Affection cardio-vasculaire
- VHB
- VHC
- HIV
- Autre affection

**Inscrit sur la Liste Nationale d'Attente pour une Greffe Rénale** : cocher si le malade est réellement inscrit sur la liste nationale pour une greffe rénale, en cas de doute cocher **Non**

**Date d'inscription** : saisir la date en cas d'inscription sur la liste suscitée

**Transfert vers une autre unité de dialyse** : cocher si oui ou non le malade a été transféré vers une autre unité de dialyse

**Date du transfert** : saisir la date, en cas de transfert vers une autre unité de dialyse

**Retour en dialyse** : cocher si oui ou non, le malade connu en dialyse, est retourné en dialyse, après sevrage ou rejet de greffe

**Motif du retour en dialyse** : cocher une seule case correspondant au motif du retour en dialyse :

- Après sevrage
- Rejet de greffe