

Créer un registre de santé, c'est investir dans l'avenir !



Un registre permet d'enregistrer continuellement des données, de suivre des cas et d'établir des analyses statistiques de base, tant sur la fréquence que sur la survie¹.



L'utilité d'un registre augmente avec le temps. Il faudra donc poursuivre la documentation minutieuse et le contrôle de la qualité pendant de longues années avant que le registre ne devienne pleinement productif...¹



Les patients fournissent des données cliniques personnelles à un registre et elles/ils sont également les principaux bénéficiaires des connaissances obtenues grâce à ce registre. Cela fait d'elles/eux le groupe d'intérêt le plus important.

Investir dans l'avenir !

L'importance des registres pour la recherche et l'amélioration de la santé publique est connue depuis longtemps. La lutte contre la lèpre dans le nord de l'Europe en est un exemple bien connu.

Vers 1850, l'augmentation des cas de lèpre en Norvège représentait un grand problème. La lèpre était une maladie incurable dont on ne connaissait pas la cause. C'est dans ce contexte que le registre norvégien de la lèpre a été établi en 1856. Il s'agissait du premier registre national de patients dans le monde. Ce registre a permis d'approfondir les connaissances sur la fréquence, les caractéristiques et la propagation de la lèpre. En 1873, le chercheur norvégien G. H. Amauer Hansen a identifié le *Mycobacterium leprae* (ou bacille de Hansen) et prouvé que la lèpre se transmettait d'homme à homme. À partir de là, on a développé une thérapie de l'isolement dont l'efficacité a pu être prouvée à l'aide du registre.

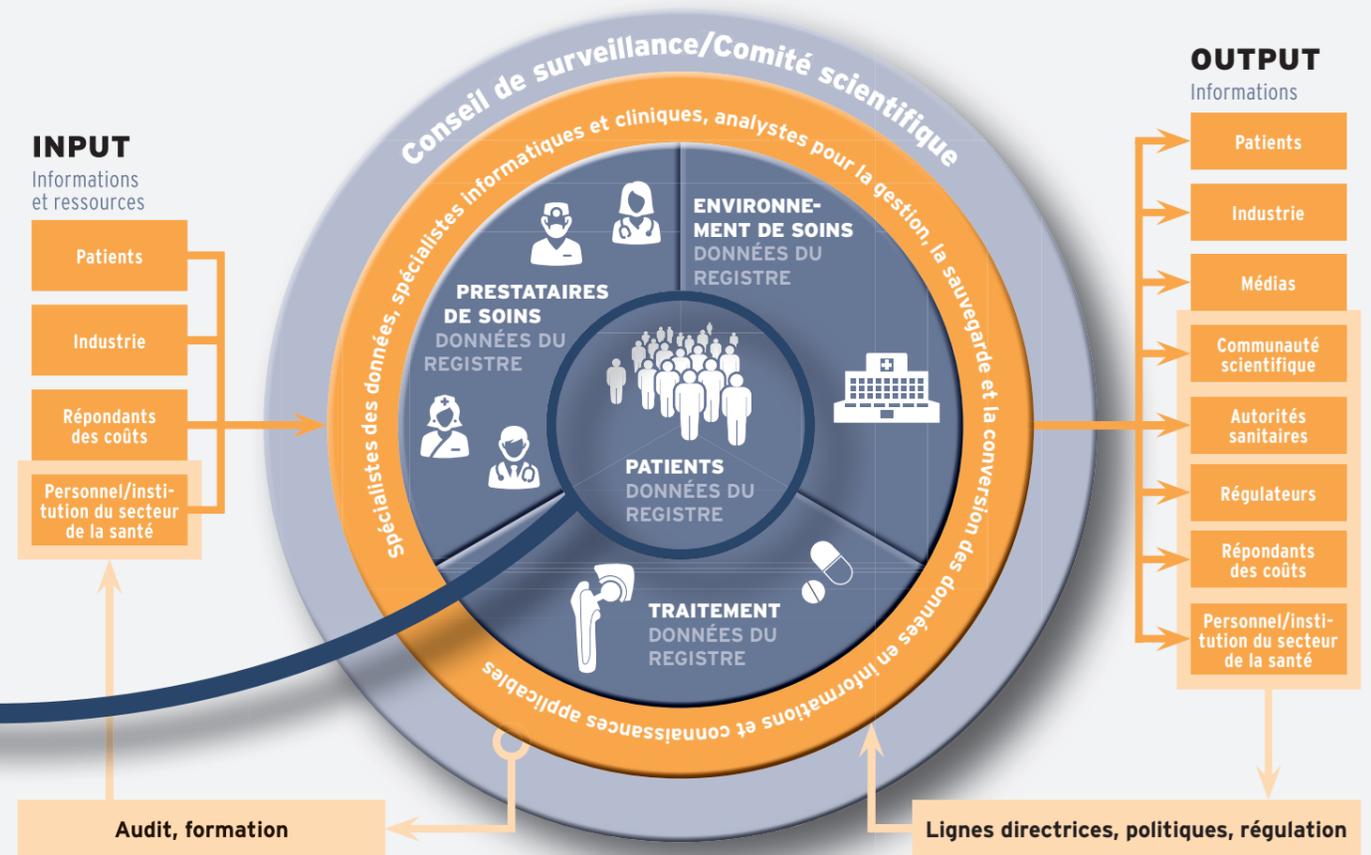
Depuis lors, on a régulièrement créé des registres pour mieux comprendre les problèmes émergents de santé publique et développer sur cette base de nouveaux traitements ou prendre des mesures de politique sanitaire. Un exemple récent est la prévention et la lutte contre les maladies du VIH pour lesquelles les registres jouent un rôle important.

Critères de qualité d'un registre

- 1 Conception d'un registre
- 2 Compétences relatives à la gestion du registre
- 3 Protection et souveraineté des données
- 4 Collecte des données
- 5 Assurance-qualité
- 6 Utilisation des données
- 7 Changement d'objectif et suppression du registre

Comment fonctionne un registre et qui y participe ?²

Groupes pertinents et intéressés et leur relation avec le registre



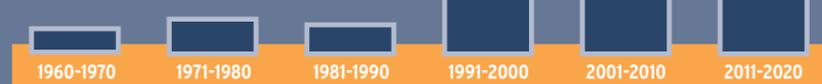
Les registres de santé en Suisse³

Le nombre de registres en Suisse augmente continuellement. Des registres qui fonctionnent bien encouragent la collaboration et l'harmonisation nationales. Certains registres suisses sont intégrés dans des réseaux de registres internationaux.

Exemples de registres actifs

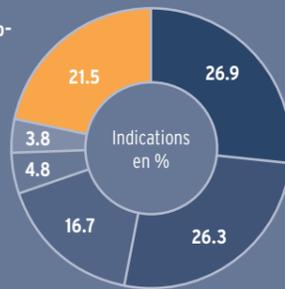
- 2020 Registre suisse des cancers
- 2012 Registre suisse des implants de prothèses de hanche et de genou
- 2007 Swiss Transplant Cohort Study
- 2000 Étude suisse de cohorte Hépatite C
- Swiss Neonatal Network & FollowUp Group
- 1997 Swiss Clinical Quality Management in Rheumatic Diseases
- Acute Myocardial Infarction in Switzerland
- 1991 Study on Air Pollution And Lung Disease In Adults
- 1988 Étude suisse de cohorte VIH
- 1977 Registre suisse des implants cochléaires
- 1976 Registre suisse du cancer de l'enfant
- 1969 Registre du cancer Bâle

Développement de registres actifs



Organismes responsables des registres

- Sociétés de discipline médicale
- Hôpitaux
- Universités
- Associations du secteur de la santé
- Industrie
- Autres



Les huit disciplines médicales les plus fréquentes

Question : « Pour quelles disciplines le registre est-il pertinent ? » (45 titres de spécialiste) Plusieurs réponses possibles.



Coûts/utilité des registres⁴

Depuis un certain temps déjà l'Australie soutient la création et la gestion de registres avec des fonds publics. En 2016, les coûts de ces registres et leur impact sur la qualité de vie du patient, la fréquence des complications et la réduction des coûts de la maladie ont été évalués.

Le registre australien de dialyse et de transplantation présente un bénéfice net de 58 millions de dollars (AUD)



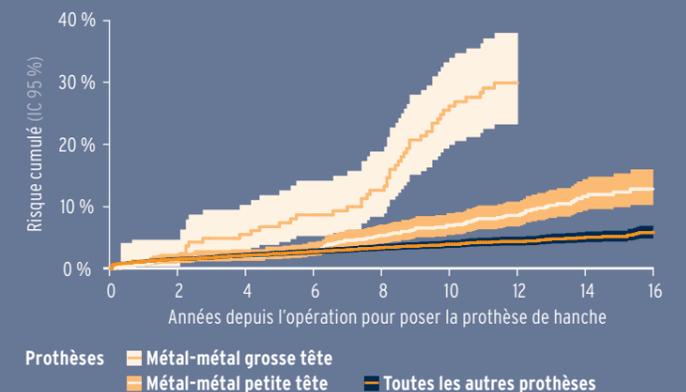
Évaluation économique de registres australiens

Discipline	Période en années	Utilité	Coûts
Traumatismes (VSTR)	8	●●●●●●●●	●
Médecine intensive (ANZIDS APD)	12	●●●●●●●●●●	●
Transplantation (ANZDATA)	9	●●●●●●●●●	●
Prothèses (AOANJRR)	12	●●●●●●●●●●	●

À quoi sert un registre ?

Les registres cliniques jouent un rôle déterminant, p. ex. dans la surveillance de longue durée « real-world » des implants et médicaments. L'analyse de données des registres de prothèses australien et anglais a mis en évidence des taux de changement élevés de prothèses de hanche métal-métal comparativement aux prothèses établies. En conséquence, la réglementation de l'UE a été renforcée. Elle exige désormais la surveillance clinique régulière des implants, notamment à l'aide de registres. Dans ce contexte, l'Allemagne a décidé de créer un registre national des implants.

Risque de changement prématuré de la prothèse de hanche⁵



Garantir l'utilité et la durabilité des registres

Pour maximiser son utilité, le registre doit reposer sur les objectifs fondamentaux suivants :

QUALITÉ : Le registre fait partie du système d'assurance-qualité et permet d'évaluer les traitements et d'établir des données probantes sur leur efficacité.

CHANGEMENT FRUCTUEUX : Le registre dispose de mécanismes pour mettre à profit les résultats des analyses de données pour des changements favorables dans l'approvisionnement en soins. Le registre collecte des données utiles à cet effet et met des informations pertinentes et opportunes à disposition des décideurs.

EFFICACITÉ : Le registre est intégré dans le système de soins de manière à ce que la saisie des données soit intégrée dans les processus de travail des fournisseurs de prestations et que d'autres données déjà disponibles soient utilisées.

TRANSPARENCE : La structure de gestion, l'accès aux données et les processus d'analyse du registre sont transparents. Les groupes d'intérêt importants sont intégrés dans les principales étapes du développement du registre.

OUVERTURE À LA RECHERCHE : Le registre met à disposition ses données pour des projets de recherche qualifiés et dispose pour cela d'une procédure structurée.

MISE EN RÉSEAU : Les informations du registre peuvent être liées à d'autres sources de données.

Les recommandations concernant les registres garantissent le respect de ces objectifs. Elles comprennent les critères de qualité essentiels pour créer et gérer des registres.

<https://www.anq.ch/fr/anq/publications/recommandations-concernant-les-registres/>



Éditeurs :

ANQ www.anq.ch

L'Association nationale pour le développement de la qualité dans les hôpitaux et les cliniques (ANQ) coordonne et met en œuvre des mesures de qualité. Ses membres sont l'association des hôpitaux H+, santésuisse, curafutura, les assureurs sociaux fédéraux, les cantons et la Conférence suisse des directeurs cantonaux de la santé.



FMH www.fmh.ch

La FMH est l'association professionnelle des médecins suisses. Elle représente plus de 40 000 membres et fédère près de 90 organisations médicales. La FMH s'attache à ce que tous les patients puissent bénéficier d'un accès à une médecine de qualité élevée dans le cadre d'un financement durable.



DIE SPITÄLER DER SCHWEIZ
LES HÔPITAUX DE SUISSE
GLI OSPEDALI SVIZZERI

H+ www.hplus.ch

H+ Les Hôpitaux de Suisse est l'association nationale des hôpitaux, cliniques et institutions de soins publics et privés. Elle regroupe 220 hôpitaux, cliniques et établissements médico-sociaux en tant que membres actifs avec 370 sites et près de 160 associations, administrations, institutions, entreprises et particuliers avec statut de membres partenaires.

ASSM www.assm.ch

Fondée comme institution de promotion de la recherche en 1943, l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) s'engage aujourd'hui en tant que médiateur entre la science et la société. Elle s'entend comme un laboratoire d'idées et soutient les développements positifs en médecine et dans le domaine de la santé en général.

Médecine Universitaire Suisse (unimedsuisse)

www.unimedsuisse.ch

L'association Médecine Universitaire Suisse regroupe les hôpitaux universitaires de Bâle, Berne, Genève, Lausanne et Zurich ainsi que les cinq facultés de médecine suisses. Elle sert d'interlocuteur pour toutes les questions en lien avec la médecine universitaire au plan national.

Auteurs :

ANQ : Petra Busch, Regula Heller

FMH : Esther Kraft, Stefanie Hostettler

H+ : Angelina Hofstetter, Andreas Schittny

ASSM : Valérie Clerc, Andrea Kern

unimedsuisse : Agnes Nienhaus

Présidente du groupe d'experts « Registres » ASSM :

Anne Lübbecke-Wolff, HUG Genève

Mise en page et conception : Uwe Otte, Brühl

Impression : Jordi AG, Belp

Images : © shutterstock

Mars 2020

Sources :

1 Epidemiological Methods on the study of chronic diseases, WHO, Genève 1967

2 Lübbecke A, Carr AJ, Hoffmeyer P. Registry stakeholders. EFORT Open Reviews 2019

3 Registres FMH; <https://www.fmh.ch/fr/themes/qualite-asqm/registres/registres-medicaux.cfm>

4 Australian commission on safety and quality in health care. Economic evaluation of clinical quality registries. Sydney 2016

5 Adapted from Geneva Arthroplasty Registry Annual Report 1996-2018