

RÈGLEMENT Registre de dialyse

Commission de la Société Suisse de Néphrologie (SSN)

(approuvé par le Comité de la SSN le 08.09.2020)

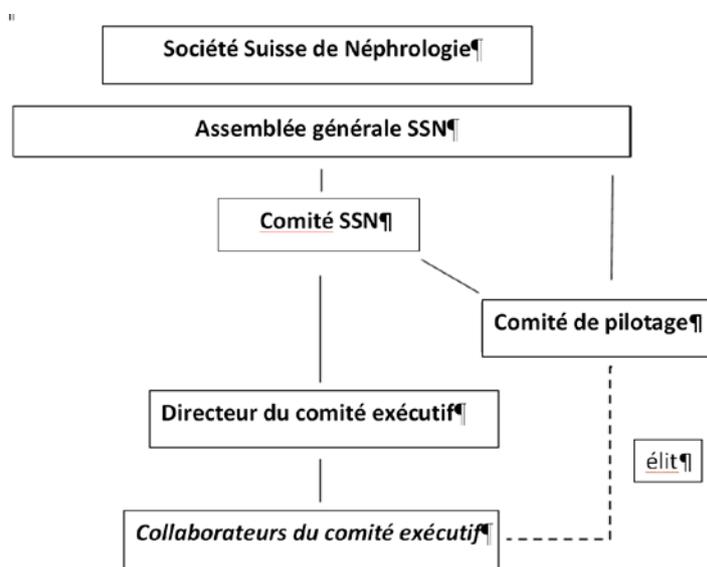
Nom

Registre de dialyse suisse (SRRQAP Swiss Renal Registry and Quality Assessment Program)

Objectifs du registre de dialyse

- Collecte nationale des données épidémiologiques relatives au traitement par dialyse en Suisse
- Assurance et amélioration de la qualité de la dialyse en Suisse
- Transmission des données collectées aux centres de dialyse, aux décideurs politiques et au grand public
- Comparaison des différents centres de dialyse avec le reste de la Suisse en vue de l'amélioration de la qualité (Benchmarking)
- Encouragement de la collaboration avec d'autres registres

Organigramme du registre de dialyse



Tâches

Président du comité de pilotage

- Dirige le comité de pilotage

Comité de pilotage

- Conseille le comité exécutif pour les questions relatives aux objectifs, à la collecte de données, à la qualité des données, aux questions épidémiologiques et cliniques ainsi que quant à la publication de données du registre
- Fixe le mode de collecte et la nature des données pouvant être collectées, outre les données de base
- Est responsable de la fixation du budget et du cadre financier
- Supervise la qualité des données du registre
- Contrôle et conseille lors de la communication de données provenant du registre et lors de la publication de données du registre
- Rédige des publications créées à partir des données du registre
- Décide de l'accès au registre en cas de demandes de données
- Examine la stratégie de communication, y compris la communication avec les centres de dialyse
- Se réunit au moins une fois par an, ou plus souvent si nécessaire
- Rédige un rapport annuel à l'intention du Comité de la SSN
- Se prononce sur la reconduction du mandat du directeur du comité exécutif tous les quatre ans.

Établit un rapport à l'intention du Comité de la SSN

Directeur du comité exécutif

- Dirige les collaborateurs du comité exécutif
- En collaboration avec l'administration de la SSN, veille à ce que les collaborateurs soient employés à des conditions correctes et notamment à ce que les dispositions des assurances sociales comme l'AVS et la LPP soient respectées
- Compétent pour l'analyse et la qualité des données
- Compétent pour le transfert de données vers des registres liés (EDTA, etc.)
- Chargé de s'assurer que les données sont mises à la disposition des centres de dialyse sous une forme remplissant l'objectif du registre de dialyse, à savoir, chargé de promouvoir une haute qualité de dialyse
- Propose chaque année le budget pour le registre de dialyse au comité de pilotage et au Comité de la SSN
- Responsable du respect du budget du registre de dialyse
- Représente le registre de dialyse vis-à-vis de l'extérieur : lors de symposiums, de congrès, vis-à-vis de sociétés de disciplines médicales internationales, d'institutions politiques telles que l'OFSP ainsi que vis-à-vis des organismes de financement (FSA, etc.)
- Propose les collaborateurs du comité exécutif au comité de pilotage
- Est directement subordonné au comité de pilotage et rapporte chaque année à l'AG de la SSN

Comité exécutif

- Composition : directeur et collaborateurs
- Le directeur et le comité exécutif sont responsables de la direction opérationnelle du registre de dialyse
- Collecte les données des centres de dialyse et est responsable de l'exhaustivité et de la qualité des données saisies
- Assiste les centres de dialyse quant à la saisie des données

Composition, modalités électorales et durée du mandat

Comité de pilotage

- Les membres du comité de pilotage sont proposés par le Comité de la SSN et élus par l'assemblée générale de la SSN
- Les membres du comité de pilotage sont élus pour quatre ans et peuvent généralement être réélus une fois.
- Le nombre de membres n'est pas fixé, mais ne devrait pas être inférieur à six ni supérieur à douze.
- Le président et le vice-président du comité de pilotage doivent être membres du Comité de la SSN. L'un d'eux doit être président de la Commission de dialyse.
- Les membres du comité de pilotage sont des représentants de la communauté de dialyse et deux d'entre eux doivent normalement être membres de la Commission de dialyse. Les facultés de médecine des universités suisses, les trois grandes régions linguistiques et les centres de dialyse privés ainsi que la néphrologie pédiatrique doivent être représentés de manière appropriée
- Au moins un membre devrait être expert en épidémiologie et/ou en gestion des données médicales
- Le directeur du comité exécutif est membre du comité de pilotage sans droit de vote

Directeur du comité exécutif

- Proposé par le comité de pilotage et élu par le Comité de la SSN
- Évaluation par le comité de pilotage tous les quatre ans
- Sur proposition du comité de pilotage de la SSN, le mandat peut être renouvelé ou nouvellement attribué

Collaborateurs du comité exécutif

- Proposés par le directeur du comité exécutif et élus par le comité de pilotage

Finances

- Le registre de dialyse est financé par les centres de dialyse conformément au contrat de dialyse
- En se basant sur les dispositions du contrat de dialyse et sur proposition du comité de pilotage, le Comité de la SSN fixe la cotisation annuelle des centres de dialyse destinées à financer le registre

- Les finances du registre de dialyse sont gérées par le Comité de la SSN.
- Sur proposition du Comité, l'assemblée générale de la SSN approuve les comptes annuels et le budget du registre de dialyse.
- Le comité exécutif doit obtenir l'autorisation du comité de pilotage pour tout montant grevant le budget de plus 5'000 CHF par an.

Souveraineté des données et stockage des données

- Toutes les données collectées par le registre sont à tout moment la propriété de la SSN, représentée par le registre de dialyse
- La sélection de l'exploitant de la banque de données pour le registre de dialyse a lieu sur proposition du directeur du comité exécutif et doit être autorisée par le Comité de la SSN.
- La banque de données et l'exploitant de la banque de données doivent satisfaire les standards internationaux en matière de sécurité des données.
- L'exploitant de la banque de données doit sauvegarder les données sous une forme permettant, si nécessaire, le transfert vers un autre exploitant de banque de données.