

## Avantages d'un registre national de patients

Un registre national de patients est un outil précieux pour :

- gérer efficacement les ressources,
- améliorer le bien-être des patients et sauver des vies,
- réaliser des économies en rationalisant les méthodes d'achat,
- fournir des soins de qualité aux patients, de façon efficace.

### Qu'est-ce qu'un registre de patients?

Un registre de patients atteints de troubles de coagulation est une base de données ou un fonds de dossiers sur les personnes qui ont été identifiées comme étant atteintes d'hémophilie, de la maladie de von Willebrand ou d'un autre trouble de coagulation héréditaire. Il contient :

- des renseignements personnels (p. ex., le nom, l'âge, le sexe, etc.);
- des données cliniques (type de trouble de coagulation, gravité, type et quantité de traitement reçu);
- de l'information sur les complications (inhibiteurs, maladie hépatique, maladie articulaire, etc.).

En général, ces données sont conservées dans une base électronique. Un registre national servant à stocker les données de l'ensemble du pays évite de dédoubler les noms.

### Avantages d'un registre national

- **Suivi des tendances de la santé.** Les données enregistrées dans un registre national peuvent générer de l'information sur les issues liées à la santé afin de suivre les besoins des patients et d'identifier les problèmes de santé qui exigent une attention immédiate. Les données sur les issues liées à la santé incluent, par exemple, le nombre d'infections dues à des virus véhiculés par le sang (VIH, virus de l'hépatite C, etc.), le nombre de patients atteints d'une maladie articulaire grave, le nombre de ceux qui ont des inhibiteurs, une maladie hépatique, qui sont hospitalisés, ou qui meurent.
- **Établissement de priorités pour l'affectation des ressources.** Les données que contient un registre national centralisé sont précieuses lorsqu'il s'agit d'établir les besoins de ressources et de fixer les priorités en vue de parvenir à des issues favorables.
- **Amélioration de la méthode d'achat.** Les données fiables provenant d'un registre national peuvent servir à effectuer des achats de produits de traitement pour un pays tout entier, plus particulièrement à calculer la quantité de produits requise. Elles sont aussi utiles dans le cadre d'une vérification du processus d'achat dans son ensemble.
- **Faire office de mécanisme de distribution.** Un registre contribue à organiser et à suivre la distribution nationale des produits de traitement. La répartition de l'usage des produits peut être évaluée et les excès identifiés, évalués et réglés. Si un produit fait l'objet d'un rappel ou qu'un problème de sécurité ou de qualité se déclare, les données du registre peuvent servir à identifier les patients qui l'ont reçu afin qu'il soit possible de prendre contact avec eux.
- **Mise en place d'un réseau de communication.** En identifiant où habitent les patients, un registre est un élément essentiel de réseau de communication formé des centres de traitement et de l'organisation de patients. Lorsque l'association nationale de l'hémophilie a accès au registre, elle peut distribuer des documents d'information et d'autres renseignements importants pour la santé et le bien-être des patients atteints de troubles de coagulation.
- **Amélioration de la qualité des données mondiales.** Les données que recueille la FMH à l'échelle des pays ou du monde ont été très utiles au niveau des pressions exercées pour obtenir de meilleurs soins pour les personnes atteintes de troubles de coagulation partout dans le monde. Grâce aux résultats constatés au niveau de la santé des personnes atteintes d'hémophilie, ces données confirment l'efficacité de la mise sur pied de programmes nationaux et celle de fournir même des petites quantités de concentrés de facteur de coagulation sûrs.