

Rapport d'activité du Collège « Médecine de la Reproduction »

2016 et planning 2017

Vision concernant la discipline

Rapport d'activité 2016

Plan 2017

Indicateurs de qualité concernant la discipline

1 Evolution historique de l'enregistrement des données de Fécondation in Vitro

1981-2001 Enregistrement des données assuré par le Belrap asbl.

- Financement par des sponsors pharmaceutiques.
- Etablissement de statistiques sur base de la contribution volontaire des Centres de Procréation Médicalement Assistée (PMA) et publication d'un rapport annuel ; publication d'un rapport sur 10 ans (Pr. P. De Sutter).

Points critiques :

Contribution volontaire et donc, non exhaustive et non représentative du point de vue national.

Analyse non professionnalisée (réalisée par les membres du bureau du Belrap).

Depuis 2000 Reprise de l'activité du Belrap par le Collège « Médecine de la Reproduction » à partir de mai 2000.

Mise en place d'un enregistrement obligatoire (donc exhaustif) des données concernant l'activité de **FIV** (en application de la loi de 1999 sur le programme des Centres de PMA).

2002 au 30/6/2008 Gestion et analyse des données par l'ESP ULB (Pr. Lagasse)

Points critiques :

Inefficacité de la gestion informatique des données (en particulier absence de contrôle de qualité des données enregistrées) conduisant à des incohérences et à un manque de fiabilité des résultats.

Retard dans la publication des données.

Absence de feed- back vers les Centres.

- Depuis juillet 2008**
1. Changement de gestionnaire des données : gestion et analyse des données confiées au Centre de Statistiques de la KUL (Pr. M. Lesaffre) et de l'Ecole de Santé Publique de l'ULG (Pr. A. Albert).
 2. Introduction d'un enregistrement sur base volontaire des données non-FIV.

Points d'amélioration :

Augmentation de la qualité des données et de leur traitement par un suivi régulier .

Nette amélioration de la rapidité d'analyse et de publication (sur le site Belrap.be) (gain de 6 à 12 mois).

Difficultés :

Insuffisance de financement conduisant à renoncer provisoirement au contrôle et à l'analyse des données **non FIV**. Les données non-FIV 2008-2009 ont été analysées en 2012. L'analyse des données non-FIV 2010-2011 a été réalisée en 2013. Le rapport sur les données non-FIV 2012 a été publié en 2014.

2 Faisabilité, conditions et moyens nécessaires à la mise en place d'un set d'indicateurs de qualité :

Définition d'un set d'indicateurs :

Les indicateurs doivent être définis par le Collège

Exemples d'indicateurs pour la FIV :

taux d'accouchements

taux d'accouchements gémellaires

nombre moyen d'embryons replacés

taux de grossesse par embryon transféré

naissances par embryon transféré

taux de complications (OHSS)

taux de malformations et d'anomalies génétiques (au cours de la gestation et à la naissance)

Les indicateurs doivent être établis par groupes d'âge, sachant que le succès des traitements de procréation médicalement assistée est directement dépendant de l'âge. Dans un but d'amélioration continue de la qualité des soins, l'extraction des données pour ces indicateurs doit se faire pour chaque centre de PMA, permettant la comparaison avec les moyennes nationales.

Le suivi de ce set d'indicateurs de qualité représente un travail d'extraction de données qui nécessite un budget adéquat. Le budget alloué ne permet pas d'intégrer au rapport annuel actuel la gestion des données liées aux enfants issus des traitements, en particulier concernant les taux de malformations et d'anomalies génétiques qui sont actuellement enregistrés, mais non interprétés et non rapportés. L'analyse de ce type de données est très complexe et consommatrice de temps, et nécessiterait une augmentation du budget. Les perspectives actuelles concernant les registres belges et leur centralisation par Healthdata, devraient dans le futur permettre un couplage avec les registres des naissances et permettre ce type d'analyse.

3 Coût réel de l'enregistrement continu des données :

Grâce à l'exploitation efficace de la base de données de la nouvelle gestion informatique, le Collège a pu réaliser les tâches suivantes en 2016 :

- La collection et nettoyage des données FIV et non-FIV 2016
- Le rapport global FIV 2014
- Le rapport individuel par centre FIV 2014 ; une adaptation de ce rapport dans le sens d'une modification de la population de référence a été réalisée en 2016 en vue d'améliorer la qualité de la comparaison
- Le rapport global non FIV 2014
- La publication d'un rapport online commenté (« National summary report ») dans le but d'améliorer la compréhension et donc l'accessibilité des données aux autres professionnels de la santé et au grand public. Le rapport inclut une analyse des tendances évolutives de certains paramètres (cfr section 5 du rapport)

Pour 2017, le Collège a prévu d'exécuter :

- La collection et nettoyage des données FIV et non-FIV 2017
- Le rapport global FIV 2015

- Le National summary report (incluant l'analyse des tendances évolutives) destiné aux autres professionnels et au grand public
- Le rapport individuel par centre FIV 2015
- Le rapport global non-FIV 2015
- Le rapport individuel par centre non-FIV 2015
- La poursuite de l'analyse de l'évolution des données au cours du temps comme paramètre de l'évolution de la qualité et du suivi de la qualité des traitements de FIV
- La poursuite de l'analyse de faisabilité du couplage des données des cycles FIV à l'enregistrement des naissances SPE et CEPIP dans le cadre de l'étude rétrospective des données de juillet 2008 à juin 2014 acceptée par la commission sur la protection de la vie privée

4 Moyens nécessaires à la validation des données :

La qualité des données et donc du rapport annuel, et par conséquent des recommandations à transmettre éventuellement au ministère dépend d'une validation correcte des données.

Cette validation est assurée par :

une bonne compréhension des techniques de PMA par le Centre de Statistiques (expérience acquise au cours des années).

une interaction permanente (on-line !) entre le Centre de statistiques et les Centres de PMA (coût financier).

une analyse critique de la qualité de la base de données par la collaboration des statisticiens et des membres du collège (coût financier).

5 Conclusions :

Conformément aux missions données aux Collèges, le Collège « Médecine de la Reproduction » a réalisé :

L'enregistrement informatisé, exhaustif et continu de l'activité.

L'analyse des données enregistrées et la publication des **rapports annuels** sur le site www.Belrap.be . Depuis 2014 (rapport global 2012), le collège a complété le rapport par un texte d'interprétation résumant les principales constatations. A partir de 2016 (rapport global FIV 2014), un rapport commenté visant une amélioration de la compréhension et interprétation des données pour les autres professionnels de la santé et le grand public a été mis à disposition online. La poursuite de la rédaction de ce rapport remplacera dans le futur le texte d'interprétation des principales constatations débuté en 2014.

La **réponse aux questions** des parlementaires, des praticiens, du public, etc.

Le **feed-back individualisé** aux Centres de PMA dans la mesure des possibilités financières.

La transmission annuelle du **rapport sur l'utilisation des moyens financiers**.

Dans un souci d'amélioration continue de la qualité des données analysées et d'accélération du rapportage, le collège a réalisé en 2015, une révision des paramètres enregistrés (d'application pour les centres lors de l'envoi des données en février 2017). L'étude de faisabilité du couplage des données des cycles FIV à l'enregistrement des naissances (SPE et CEPIP) se poursuivra. Elle vise une plus grande validité des données liées aux malformations et anomalies génétiques des enfants issus de la FIV, comme prérequis à leur interprétation et rapportage.

Par ailleurs, le futur du Belrap dépendra des décisions des autorités concernant les registres de données belges via Healthdata.
