

## Demi journée registre de la FSM

Messages clés que je retiens en ayant entendu les présentations (registre chirurgie thoracique, angionmammographie, registre anesthésistes – fracture col du femur chez sujet âgé (avec un beau coup de gueule justifié du président du CNP de chir ortho qui n'avais pas été mis au courant- ça s'est fait ente anesthésistes et gériatre mais dans les centres de chirurgie en direct...)

- **Bien écrire son cahier des charges** (types d'interventions, patients, résultats) avec une **saisie qui ne prend que 2 minutes (c'est revenu plusieurs fois !!!)**.
- garantir un retour d'information pour motiver les investigateurs
- Développement d'un **tableau de bord** interactif pour un suivi continu de la qualité des données (voir avec FSM si faisable sur TIAGO)
- Mise en place d'un **logbook** destiné aux internes (permet ainsi de valider l'acquisition du geste>>Bonne idée pour le COFER ?)
- Utilisation d'un outil informatique **CleanWeb** permettant une saisie rapide (moins de **2 minutes** par dossier) via des codes spécifiques attribués à **1 à 2 radiologues par centre**.
- **Interoperabilite : Réduire les temps de saisie** grâce à l'optimisation des interfaces et des protocoles d'échange (faisable si centre hospitalier... bcp moins si cabinet liberal).
- Utiliser des données factuelles pour formuler des recommandations adaptées
- **Un bon registre est aussi exhaustif que possible (inclusion par tous les centres) et doit comporter moins de 20% de données manquantes**
- **Décision de faire parfois des opérations flash sur qq mois avec communication multicanal impliquant le président de société savante CNP etc...**

Ca m'a donné envie de

Plenièrè 1 : registre chirurgie thoracique

## Contexte et genèse du projet

- **Objectif principal** : Développer un **registre** destiné à la **chirurgie thoracique et cardiaque**.

## Développement du registre et méthodologie

- Création de l'outil dénommé **Édito** pour l'enregistrement des interventions, intégrant le **cahier des charges** (types d'interventions, patients, résultats) avec une **saisie qui ne prend que 2 minutes**.
- La mise en place d'une **base de données** permet de garantir un retour d'information systématique, avec :
  - Des matrices fournissant des outils d'**auto-évaluation** pour les chirurgiens.
  - Un système d'audits sur site et un **score qualité** facilitant la comparaison entre la saisie individuelle et nationale, créant ainsi un cercle vertueux d'amélioration.

## Aspects scientifiques, statistiques et publications

- Publication de **700 articles** et formulation de recommandations HAS dès **2008** sur le cancer du poumon.
- En **2016**, le registre comptabilisait **plus de 160 000 personnes**.
- Suivi régulier des résultats grâce à des indicateurs suivant des délais de **30 jours, 60 jours, 80 jours et 90 jours**, permettant d'identifier rapidement les écarts par rapport aux moyennes prédéfinies.

## Intégration technologique et outils de formation

- Déploiement sur une **plateforme Internet** intégrant les modules **Epicor, Epicam, Epiconge** pour l'enregistrement des interventions et la télémedecine.
- Développement d'un **tableau de bord** interactif pour un suivi continu de la qualité des données par.
- Mise en place d'un **logbook** destiné aux internes :
  - Collecte automatique des gestes réalisés durant l'internat.
  - Accès personnalisé pour chaque interne et visualisation globale disponible pour les chefs de service afin d'évaluer la qualité de la formation.

## Innovations et intégration de l'intelligence artificielle

- Développement d'une **application mobile** pour recalculer le pronostic des patients en fonction de critères tels que le **TNN**, la classe d'âge, le sexe, le **BMI**, le type d'intervention, etc.
- L'application permet de générer des rapports sur les complications (par exemple, 50% des complications adaptées aux patients) et d'estimer la **survie à 10 ans**, intégrant des paramètres analysés en temps réel.

## Aspects organisationnels et administratifs

- Transition depuis un système artisanal vers une plateforme professionnelle avec suivi en temps réel grâce à un tableau de bord.

- Le système conditionne également la participation aux guichets uniques en fonction d'un **score de qualité** minimum, garantissant l'habilitation des centres à contribuer au registre.

### Décisions et actions

- **Déploiement progressif** du registre sur les plateformes existantes et renforcement du suivi de la qualité par des audits réguliers et la mise en place d'un système d'alerte basé sur des scores.
- **Amélioration continue** par le suivi des courbes de complications et l'adaptation des outils d'auto-évaluation pour optimiser la prise en charge et la formation dans la chirurgie thoracique et cardiovasculaire.

## Registre d'angiomammographie

### Présentation de la technique et de ses avantages

- **Technique d'angiomammographie** par injection de produit contrasté avec utilisation de **double énergie** pour obtenir deux types d'images : l'image classique et un cliché recombinaison dans lequel le tissu mammaire normal est complètement supprimé.
- Mise en évidence facilitée des lésions, en particulier dans les seins denses ou difficiles à analyser.
- Comparable à l'**IRM** en termes de sensibilité globale, avec moins de faux positifs et une **durée d'examen** environ **deux fois inférieure** (l'IRM du sein durant environ **30 minutes**).

### Historique et évaluation de la technique

- Technique développée il y a **20 ans** et utilisée en continu en France depuis **10 ans** malgré l'absence de remboursement spécifique.
- Évaluation réalisée entre **2018** et **2021** avec publication d'un rapport de la **HAS** à la fin de **2021**, démontrant son intérêt pour :
  - Le bilan d'extension du cancer du sein (mesure de la taille).
  - L'alternative à l'IRM pour les patients en chimiothérapie néoadjuvante.
  - Les patients présentant une contre-indication à l'IRM (ex. patients avec pacemakers).

### Positionnement réglementaire et remboursement

- Démarche initiée par la **Société Française de Radiologie** et la **SIFEM** pour repositionner la technique.
- Travail conjoint avec le **CNP de Radiologie** et l'**AFSM** au sujet de la nomenclature.
- Nomenclature finalisée en fin **2022** avec un **remboursement provisoire** accordé pour une durée de **3 ans**.
- Discussion prévue cette année afin de revoir la cotation de la technologie.

### Mise en place du registre national

- Création d'un **registre national** pour évaluer l'utilisation et le respect des indications validées par la **HAS**.
- Coordination nécessaire entre la **SFR** et la **SIFEM**, incluant plusieurs réunions de travail et tests pilotes.
- Utilisation d'un outil informatique **CleanWeb** permettant une saisie rapide (moins de **2 minutes** par dossier) via des codes spécifiques attribués à **1 à 2 radiologues par centre**.
- Le registre a été mis en place le **21 janvier** et permet la saisie anonyme et incrémentale des dossiers patients.
- La courbe d'inclusion montre un décollage marqué dès le mois de mars après un démarrage en fin janvier et février.

- Positionnement du nouvel acte d'imagerie dans la stratégie diagnostique du cancer du sein et intégration dans le registre national.
- Maintien du remboursement provisoire sur **3 ans**, avec une réévaluation prévue cette année concernant la cotation.

## Interoperabilité

### Objectifs et Besoins Identifiés

- **Réduction des temps de saisie** : L'effort principal est de diminuer le temps perdu lors de la saisie des données dans les dossiers patients.
- **Amélioration de la qualité et de la fiabilité des données** : Mise en place d'un système permettant de relever automatiquement les éventuelles erreurs et d'assurer une meilleure traçabilité dans les dossiers hospitaliers.
- **Internationalisation** : Besoin de comparer et d'homogénéiser les données entre différents pays (notamment **France, Allemagne, Angleterre**) pour répondre à des questions scientifiques et personnelles.

### Approche Technique et Organisationnelle

- **Interopérabilité** :
  - Développement d'un nouveau protocole permettant le **partage d'informations** entre différents systèmes d'information.
  - Utilisation de l'**analyse sémantique** pour structurer et valoriser les données, en s'appuyant sur des solutions d'API et d'échange de documents.
  - Importance accordée à la **gouvernance** des données pour faciliter la coordination entre multiples systèmes internes et externes.
- **Modules de Communication** :
  - Mise en place d'un **secteur courrier-client**, un logiciel léger pour établir un dialogue rapide avec les sous-systèmes d'un établissement.
  - Déploiement d'un **module courrier-serveur** dédié à l'administration et à la supervision centralisée des installations, facilitant ainsi la maintenance.
- **Interfaces et Processus de Transmission** :
  - Implantation d'une interface simple, intégrant par exemple le bouton **G221** pour permettre la saisie rapide du **numéro IPP** du patient, déclenchant automatiquement le processus de correspondance et de remontée des données.
- **Cybersécurité** :
  - Prise en compte de la vulnérabilité des systèmes d'information dans les hôpitaux face aux attaques, en renforçant la sécurité des échanges de données.

### Déploiement et Phasage du Projet

- **Infrastructure et Supervision** :

- Installation d'un **serveur de supervision** dédié, dont la mise en place est prévue **au lendemain** de la réunion.
- Déploiement d'un **registre pilote** (registre de la terrasse) servant de preuve de concept pour organiser la chaîne de contenu et tester l'interopérabilité.
- **Plan d'Expansion :**
  - Phase initiale avec des données simplifiées, suivie par une généralisation incluant d'autres établissements et centres contributeurs (notamment pour l'expansion vers les **États-Unis**).
  - Horizon de déploiement envisagé sur **2 à 3 ans** pour attaquer l'ensemble des systèmes concernés selon les standards européens et les exigences de l'**HTA**.

## Décisions et Actions à Suivre

- **Réduire les temps de saisie** grâce à l'optimisation des interfaces et des protocoles d'échange.
- **Déployer le serveur de supervision** dès le lendemain pour centraliser la maintenance et la gouvernance des systèmes.
- **Lancer le registre pilote** (registre de la terrasse) pour valider la chaîne de collecte et la qualité des données.
- **Intégrer le bouton G221** dans l'interface pour la mise en correspondance rapide du **numéro IPP**.
- **Implémenter une solution d'interopérabilité** reposant sur des protocoles modulables et l'analyse sémantique afin d'assurer la transmission efficace des données.
- **Renforcer la cybersécurité** des échanges via des modules courrier-client et courrier-serveur.
- **Préparer l'internationalisation** en standardisant les données pour permettre une intégration progressive des établissements européens, puis internationaux.
- **Instaurer une gouvernance partagée** avec une répartition des responsabilités entre **EFOR, CSMF Ess** et le **procurateur de registre**.

## REGISTRE ANESTHESIE

### Contexte et Introduction

- Discussion sur les **chirurgies programmées** (prothétiques du genou et de la hanche, fractures de poignet) ainsi que sur les interventions lourdes en **chirurgie viscérale** et **neurochirurgie**.
- Accent sur la prise en charge des patients âgés, particulièrement ceux de plus de **75 ans**, avec un gisement annuel estimé à **200 000 patients** en France.

### Données Clés et Risques

- En chirurgie majeure chez les patients **> 75 ans** :

- Ils représentent **2,1%** des morts mais sont responsables de **27%** des décès intra-hospitaliers.
- Environ **30%** des patients souffrent d'une complication post-opératoire (infarctus, insuffisance cardiaque, insuffisance respiratoire, AVC, délires ou dégradations cognitives ultérieures).
- La mortalité immédiate post-opératoire est inférieure à **8%**.

### Problématiques et Axes de Travail

- Manque de données spécifiques aux patients âgés, la plupart des recommandations étant fondées sur des études chez des adultes jeunes.
- Nécessité de mieux comprendre l'impact des comorbidités associées à l'âge sur le pronostic global et sur la qualité de vie post-opératoire.
- Importance d'évaluer l'influence de l'organisation de la prise en charge, notamment en ce qui concerne les délais (au-delà de **48 heures**) et les effets du traitement post-opératoire sur l'issue globale des patients.

### Objectifs du Registre

#### Recueillir et analyser l'ensemble des éléments influençant la prise en charge en chirurgie majeure, incluant :

- Les données pré-opératoires, peropératoires et post-opératoires.
- L'impact des délais et des stratégies d'organisation sur les complications et la mortalité.
- L'évaluation de la qualité de vie et de l'autonomie à moyen et long terme.
- Utiliser des données factuelles pour formuler des recommandations adaptées aux patients âgés, souvent sous-représentés dans la littérature actuelle.

### Stratégie de Déploiement du Registre

- Déploiement séquencé par type de chirurgie afin d'exploiter la granularité des données et d'obtenir des retours précis pour chaque spécialité.
- Intégration de l'expérience des enquêtes nationales précédentes et collaboration renforcée avec les acteurs du domaine, y compris via une forte communication (emails, réseaux sociaux et médiatisation).
- Implication du président de la Société Française d'Anesthésie et Réanimation pour soutenir l'initiative.

## Focus sur la Fracture du Col du Fémur

- **Choix stratégique** d'ouvrir le registre sur la fracture du col du fémur pour une période limitée, du **1er janvier** à la fin du mois en cours.
- La fracture du col du fémur permet de regrouper de nombreux acteurs (hôpitaux généraux, CHU, cliniques) avec un volume estimé à **70 000** cas par an.
- Données récentes du registre :
  - Après **2,5 mois**, **1 872 patients** ont été inclus.
  - Des mises à jour indiquent que plus de **937** inscriptions sont recensées, et qu'on prévoit de dépasser **210** inscriptions supplémentaires dans les jours à venir.
  - La cohorte est estimée à atteindre **2 213 patients**.

## Axes de Recherche Complémentaires

- Analyse détaillée de l'impact des délais de prise en charge sur la mortalité, en lien avec des facteurs organisationnels.
- Exploitation universitaire des données collectées afin d'alimenter des travaux scientifiques et d'éventuellement réviser les recommandations existantes.

