

# Base de données Neuro-AFU

GENULF – Paris 15 Dec 2023

Gilles Karsenty

# Présentation de la FSM



**Conventions**

Dans le but de faire progresser la qualité des soins, la FSM a signé des conventions et travaille en collaboration avec plusieurs organisations :

- [ANSM](#)
- [CNOM](#)
- [CNAM et DGOS](#)
- [HAS](#)
- [IGAS](#)

La FSM fédère 41 Conseils Nationaux Professionnels et 6 Conseils Nationaux Professionnels Associés.

La FSM est une association qui réunit toutes les spécialités médicales à l'exception de la Médecine Générale. Elle fédère 41 Conseils Nationaux Professionnels, à raison d'un par spécialité et 6 Conseils Nationaux Professionnels Associés correspondant à des surspécialités. Ces 47 CNP regroupent eux-mêmes plus de 350 structures: sociétés savantes, syndicats, collèges universitaires, etc...

## Dans quel objectif a-t-elle été créée ?

Depuis sa création en 1997, pour rassembler les principales sociétés savantes autour de la Formation Médicale Continue, la FSM a cherché à ce que les spécialités s'organisent en rassemblant les forces vives qui les constituent.

L'évolution de la médecine, l'importance croissante des spécialités et surspécialités et leur multiplicité appelaient l'émergence d'organismes professionnels centrés sur la pratique et représentatifs de l'ensemble des médecins.

L'idée était de créer des « boards » comme cela existe déjà dans de nombreux pays anglo-saxons ou européens qui permettent une représentativité globale, puissante, par spécialité autour de la notion de qualité des soins.

Cet objectif de représentativité conduit la FSM à respecter une parité stricte entre modes d'exercice dans toutes ses instances.



La FSM réunit maintenant les Conseils Nationaux Professionnels (CNP) de toutes les spécialités médicales. Chaque CNP regroupe l'ensemble des structures de la spécialité (sociétés savantes, collèges, CNU, syndicats...), avec une gouvernance paritaire entre les différents modes d'exercice de la profession de médecin. Cette nouvelle organisation a contribué à structurer l'expertise médicale, avec des procédures bien définies, et acceptées par l'ensemble des intervenants, qu'il s'agisse des professionnels de santé ou des institutionnels. C'est cette capacité de la FSM à organiser une expertise de qualité qui a conduit le Ministère de la santé et la CNAM, l'ANSM, la HAS, le CNOM, l'IGAS, la HAS, le Collège des directeurs généraux d'ARS à contractualiser avec elle.

Nous sommes fiers d'avoir vu se renforcer la convention qui lie la FSM au Ministère de la Santé. Dans cette convention, l'Etat reconnaît l'intérêt de disposer d'un interlocuteur fédérant l'ensemble des instances médicales à caractère professionnel.

Il souhaite voir la FSM intervenir sur des sujets de plus en plus nombreux tels que les compétences professionnelles, la pertinence des actes, la qualité et la coordination des parcours de soins.

Grâce à la qualité du travail accompli et à l'investissement de tous, nous sommes devenus des interlocuteurs incontournables pour tous les sujets en rapport avec la qualité des soins. Nous allons bien sûr continuer, et les principales clefs de notre succès resteront la transversalité des actions que nous menons, le décroisement entre les modes d'exercice, le dialogue avec les autres professions de santé et le portage de messages clairs et documentés.

Pr Olivier Goëau-Brissonnière  
Président de la Fédération des Spécialités Médicales (FSM)



Pr Olivier Goëau-Brissonnière  
Président de la FSM

#### TOUTE L'ACTUALITÉ FSM



08 Déc 2023

L'actualité de cette semaine



## Les registres hébergés sur la plateforme

En 2023, la plateforme héberge 16 registres :

- EPICARD

Depuis 2002, ce registre recueille les données de toutes les interventions de chirurgie cardiaque dans le but d'étudier les facteurs de risques, d'évaluer les pratiques médicales et de diffuser une information fiable et rigoureuse, auprès des patients et des institutions sanitaires, sur les scores de risques et les résultats des interventions. Il est porté par le CNP de Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire.

- EPITHOR

- Le registre de Neuro-AFU

Le registre porte sur le handicap génito-urinaire des blessés médullaires, la sclérose en plaques, le Spina Bifida et la maladie de Parkinson. Les objectifs de ce registre sont de remédier à l'absence de données prospectives disponibles au-delà de 2 ans dans la littérature sur le retentissement néphro-urologique des pathologies neurologiques et sur l'efficacité et le rapport bénéfices-risques des traitements proposés dans le cadre de la neuro-urologie. L'étude des comorbidités et le développement de scores prédictifs auront des conséquences directes sur la qualité de prise en charge des patients en termes d'information, de reconnaissance des complications et des situations à risques. Ce registre est porté par le CNP d'Urologie.



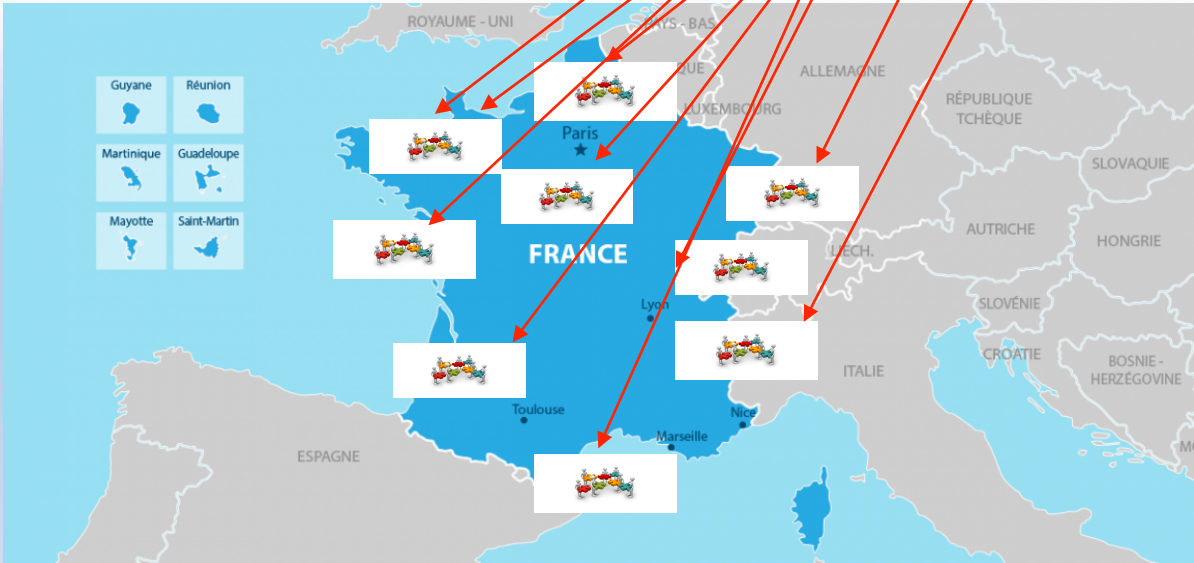
Responsable de la base  
V. Phé

Comité de pilotage Base Neuro AFU  
V Phé - X Gamé - G Karsenty - A Ruffion



CERU  
Comité d’Ethique de la Recherche en Urologie

[valerie.leborgne@specialitesmedicales.org](mailto:valerie.leborgne@specialitesmedicales.org)





## Bienvenue sur le portail des registres des spécialités médicales

(Conseils Nationaux Professionnels)

Powered by CleanWEB

Pour accéder au site vous devez vous identifier.

Vos codes d'accès personnels vous ont été envoyés lors de la création de votre compte. En cas d'oubli de codes d'accès, veuillez cliquer sur le lien "**Identifiants oubliés**" ci-dessous.

 [Avez-vous oublié vos identifiants ?](#)

### IDENTIFIANT

### MOT DE PASSE



Se connecter

# NEURO-AFU

- Information
- Patients
- Statistiques
- Discussions
- Documents
- Questions

- A propos
- Contacts
- Support



## Tutoriels du registre

Cliquez sur les liens pour ouvrir un tutoriel :

[Charte Neuro-AFU](#)

[Utilisation optimale de Cleanweb](#)

[Ouverture / Impression CRF vide : cliquer sur ce lien pour ouvrir un CRF vide complet](#)

[Ouverture / Impression CRF annoté :](#)

**AFU** ASSOCIATION FRANÇAISE D'UROLOGIE  
*Conseil National Professionnel Urologie*

**CHARTRE Neuro-AFU**

Par la présente, je déclare officiellement mon intention de participer à la base de données Neuro-AFU de l'Association Française d'Urologie (AFU). J'ai pris acte que l'AFU a considéré recevable ma participation au projet Neuro-AFU en raison de ma qualité de membre de l'AFU ou de ma collaboration étroite avec un membre de l'AFU ou de la nature de ou des établissements dans le(s)quel(s) j'exerce.

**Je veillerai autant que possible** à saisir sur le site dédié :

- 1) les données des patients neurologiques opérés d'une pathologie urologique
- 2) toute autre rubrique de patients que j'aurai choisie de déclarer – et ceci de manière honnête et complète.

**Je reconnais être informé(e)** que les données saisies localement sont cryptées avant d'implémenter la base nationale et qu'il n'est pas possible à un utilisateur de retrouver les noms des patients, des centres ainsi que des opérateurs sur cette base nationale.

**Je m'engage à faire savoir par tout moyen à mes patients, que leurs données** sont recueillies pour être exploitées de façon totalement anonyme à des fins épidémiologiques nationales et internationales, qu'ils y ont accès sur simple demande et qu'à tout moment ils peuvent en demander le retrait de la base nationale sans que cela ne modifie en rien la qualité de leur prise en charge.

**Je veillerai à la qualité et la complétude** du recueil et de la mise à jour des données de ma base locale.

**Je veillerai à confronter périodiquement** mes données personnelles à celles issues de la base nationale dans le but d'évaluer mes pratiques professionnelles.

**J'accepte** la réalisation d'audits de ma base locale Neuro-AFU par l'AFU au cours desquels des dossiers de patients seront tirés au sort et analysés dans le but de s'assurer de la conformité des données Neuro-AFU avec celles du dossier clinique.

**Je reconnais être informé(e)** des différentes options d'exploitation de la base de données nationale Neuro-AFU. Les analyses épidémiologiques sont effectuées à l'initiative de l'AFU, et communiquées à ses membres à l'occasion de son congrès annuel. Certains aspects particuliers peuvent être étudiés sur requête des tutelles. Les travaux scientifiques ne peuvent être menés que par un membre de l'AFU participant activement au projet Neuro-AFU, à l'exception de toute autre personne physique ou morale.

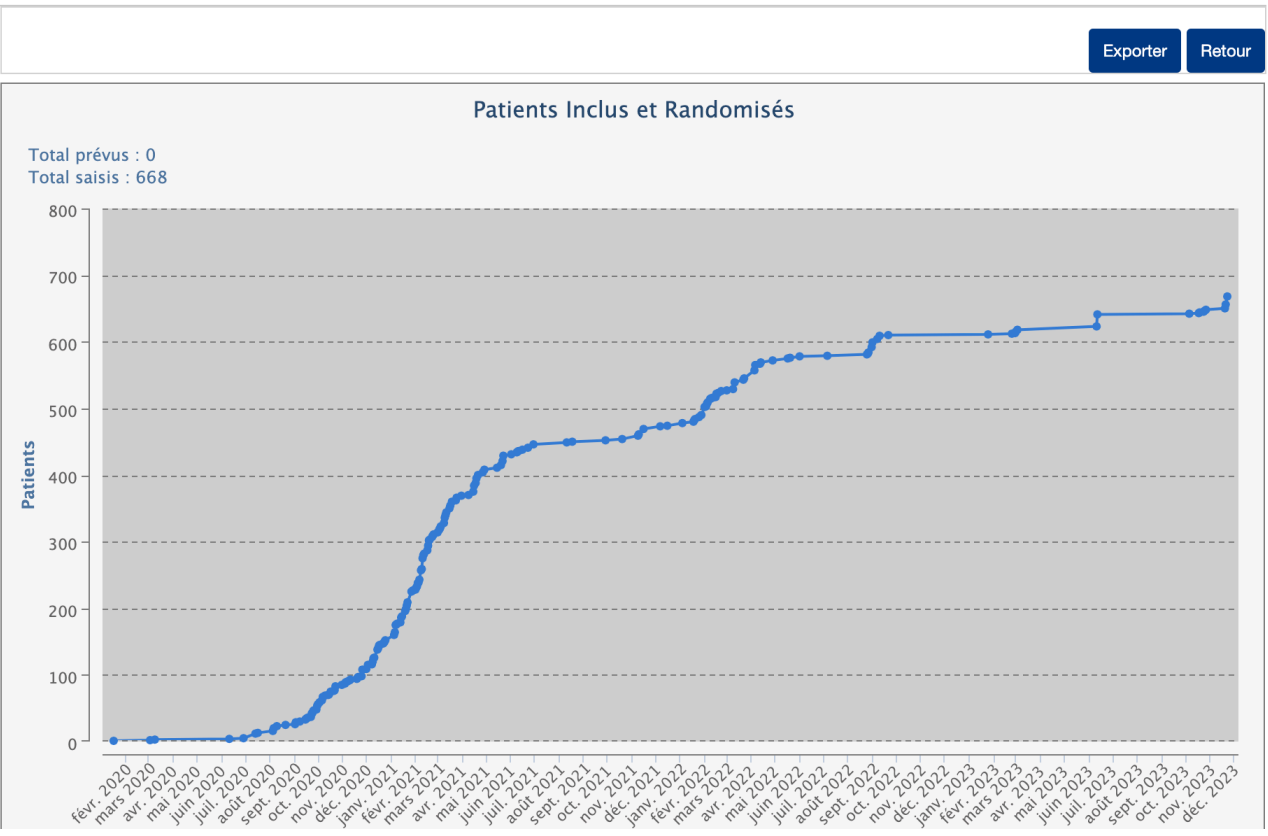
**Je reconnais être informé(e)** que le porteur d'un projet scientifique fondé sur l'exploitation des données nationales de la base Neuro-AFU, doit solliciter préalablement l'approbation conjointe du comité scientifique de pilotage de neuro-AFU et du comité d'éthique et de la recherche clinique. Le comité scientifique de pilotage juge de la pertinence scientifique des objectifs et méthodes du projet. Le comité d'éthique et de la recherche clinique apprécie sa conformité au cadre réglementaire en vigueur en matière de recherche clinique.

**Je reconnais être informé(e)** des règles de publication des travaux exploitant des données issues de la base de données nationale Neuro-AFU de l'AFU qui comportent l'obligation de mentionner de leur origine.

Ce contrat qui n'a pas de limite de temps peut prendre fin sur

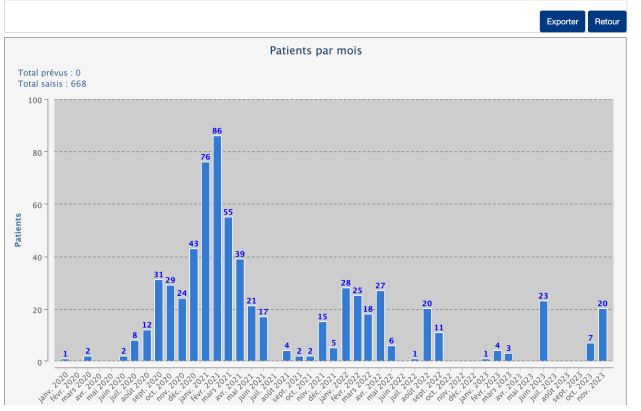
NEURO-AFU

- Information
- Patients
- Statistiques**
- Discussions
- Documents
- Questions



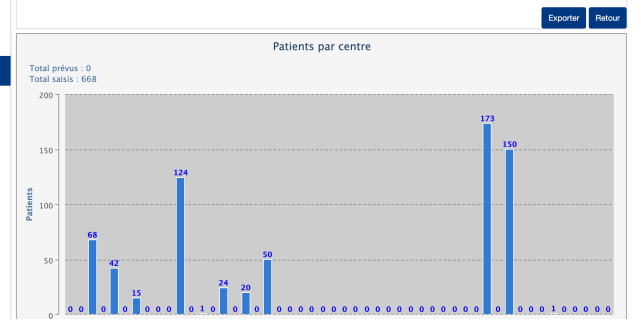
NEURO-AFU

- Information
- Patients
- Statistiques**
- Discussions
- Documents
- Questions



NEURO-AFU

- Information
- Patients
- Statistiques**
- Discussions
- Documents
- Questions





### NEURO-AFU

- Information
- Patients**
- Statistiques
- Discussions
- Documents
- Questions

Patients Nouveau Patient Doublons Exporter

Tableaux de bord Liste des patients Nouveau

130783236\_01 - Marseille... KARSENTY Gilles Référence ou Nom-Prénom

Visites 1 à 20 sur 23 << < 1 2 > >>

Référence	NOM	Nom de naissance	Prénom	Investigateur	Centre
00000051-13078323...				KARSENTY	130783236_01
00000029-1307832...				KARSENTY	130783236_01
00000028-1307832...				KARSENTY	130783236_01
00000027-1307832...				KARSENTY	130783236_01
00000026-1307832...				KARSENTY	130783236_01
00000021-13078323...				KARSENTY	130783236_01
00000020-1307832...				KARSENTY	130783236_01
00000019-13078323...				KARSENTY	130783236_01

Information

**Patients**

Statistiques

Discussions

Documents

Questions

Capture d'écran

Patients Nouveau Patient Doublons Imprimer

Patient : LAKHAL HAFID (00000026-130783236\_01) Investigateur : Gilles KARSENTY

Patient Référence

Suivi Aucun Audit trail Supprimer Enregistrer

### Geste opératoire

- Choix geste opératoire ( en construction )
  - Chirurgie calcul
  - Injection intravésicale de toxine botulique
  - Entérocystoplastie d'agrandissement
  - Dérivation urinaire non continente
  - Dérivation urinaire cutanée continente
  - Sphincter artificiel urinaire
  - Transplantation (en construction)
  - Incontinence
  - Neuromodulation
  - Chirurgie d'incontinention
  - Prolapsus Uro-Génital
- Date 27/08/2020 dd/mm/yyyy
- Précisions

### Intervention

- Date d'hospitalisation dd/mm/yyyy
- Date ECP dd/mm/yyyy
- Opérateur
- Temps opératoire min
- Anesthésie
  - Prise en compte spécifique neuro  Oui  Non
  - Réhabilitation accélérée après chirurgie  Oui  Non
- Technique ECP
  - Voie d'abord
    - Ouverte
    - Coelioscopie
    - Robot assistée
  - Cystectomie sus trigonale
  - Segment digestif utilisé
  - Longueur
  - Détubulation

### Post-op

- Séjour USI ou Réa  Oui  Non
- Date de reprise du transit dd/mm/yyyy Délai de repr
- Date de désongage urinaire droit dd/mm/yyyy Durée de sor
- Date de désongage urinaire gauche dd/mm/yyyy Durée de sor
- Date d'ablation sonde vésicale dd/mm/yyyy Durée du sor
- Date de sortie dd/mm/yyyy Durée hospita
- Modalité de sortie
- Complications dans les 30 jours  Oui  Non

N°	Date	Nature	Traitement	Grade	Décl
1					

Ajouter Supprimer

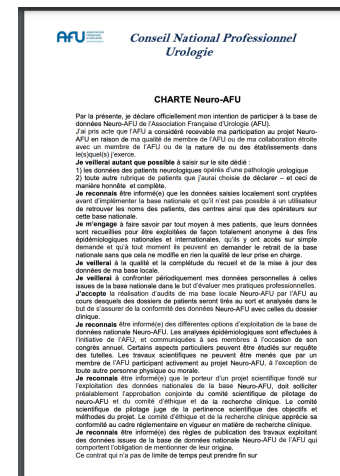
N°:1

- Date dd/mm/yyyy
- Nature

# Comment intégrer la base neuro AFU

1. Lire et signer la charte du registre
2. Etre Urologue ou travailler avec un Urologue membre de l'AFU
3. Adresser une demande à Madame Leborgne (FSM) ET à la responsable du registre (comité de pilotage) AFU
4. Inclure "librement" gérer et analyser ses données
5. Options

Proposer une étude multicentrique avec un member AFU (PI) en soumettant le projet : comité de pilotage / comité de NU / CERU



Entrer de la chirurgie NU  
Information du patient (tracée)  
Qualité/complétude  
Autoévaluation  
Etudes (member AFU PI)  
Règles: soumission/publications

# Perspectives et limites

## Perspectives /objectifs

Publication à l'échelle nationale : valoriser la "French touch" neuro-urologie (valorisation scientifique)

Sécurité des DMI (tutelles – industrie)

Résultats / volume des centres : qualité – labellisation (tutelles)

## Limites

Saisie des données (double saisie..)

Financement pour la saisie / l'analyse

Acceptation du principe: volume /exhaustivité / audit /labellisation