



# Registre multicentrique: Registre international des shunts porto-systémiques congénitaux

## JOURNÉE REGISTRES CLINIQUES 12 MARS 2024

Simona Korff PhD - Project Manager

Prof. Valérie Mc Lin - Sponsor

# Présentation

- Pourquoi un registre sur les shunts porto-sytémiques congénitaux (SPSC)
- Création de la base de données
- Temps forts
- Documents
- Challenges
- Clinical case conferences
- Visibilité
- Financement
- Conseils pratiques

# Pourquoi un registre sur les SPSC

## Pourquoi un registre

- malformation très rare
- manifestations cliniques sévères nécessitant des soins complexes
- errance diagnostique

## Pourquoi à Genève

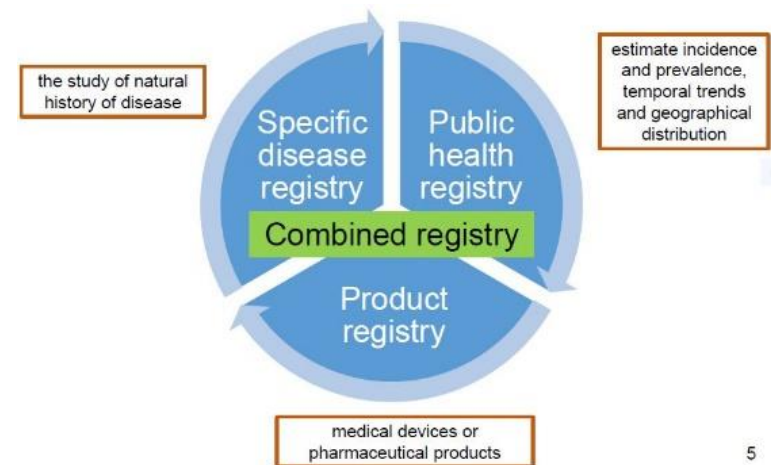
- Centre Suisse Foie Enfant
- Intérêt clinique et recherche
- HUG-CRC + DSI
- UNIGE- images

## Pourquoi la nécessité d'un format registre

- Données cliniques multi-système
- Importance des images

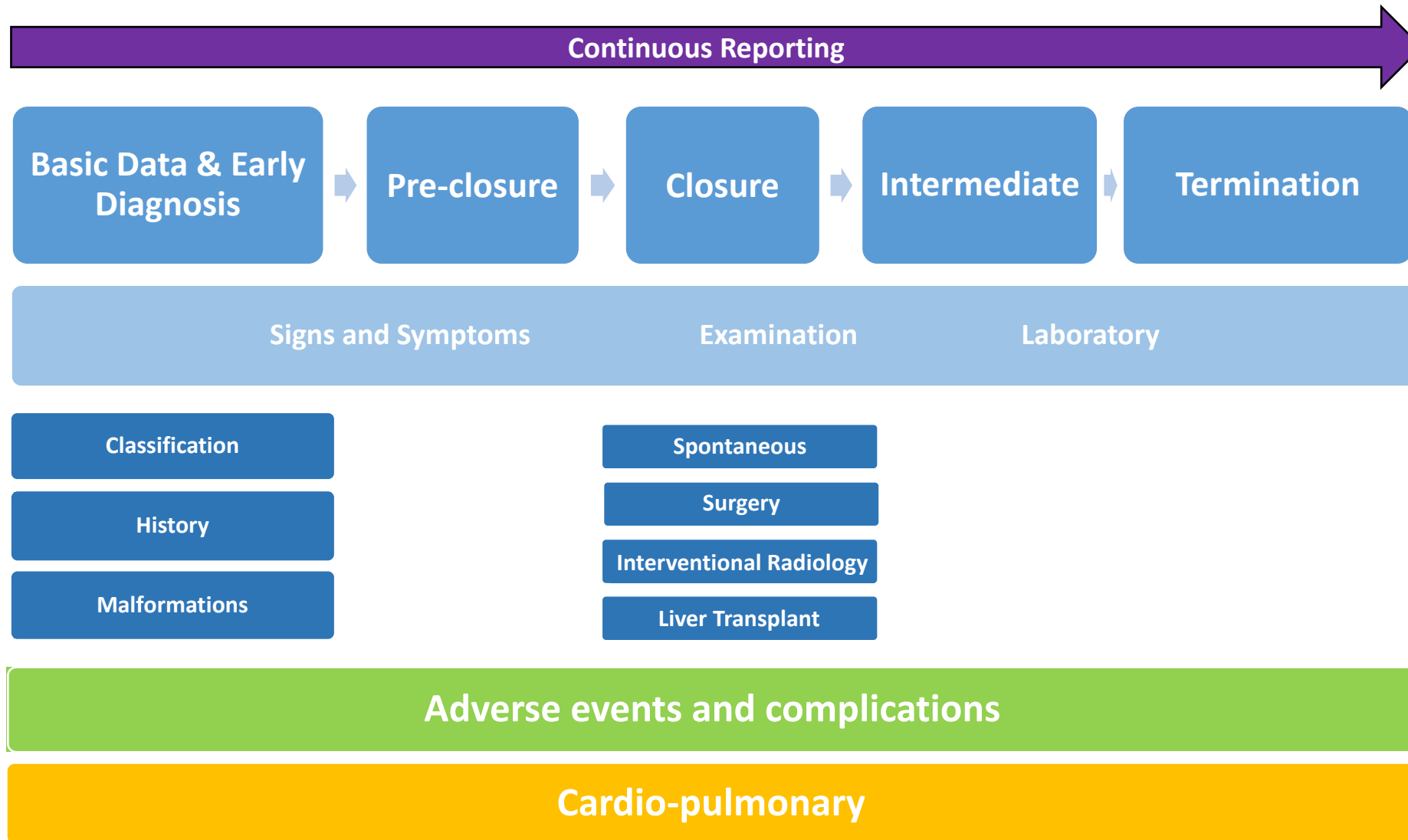
# Création de la base de données

- CRF par les spécialistes - **objectifs scientifiques clairs**
- Révision des variables par l'ISPM et le CRC – **qualité et exhaustivité**
- Soumission au CE – **principes éthiques élevés**
- Choix de l'outils - **SecuTrial©**
- Modélisation – CRC
- Plateforme d'essai
- Registre live en juillet 2020
- 250 patients inclus en 2024

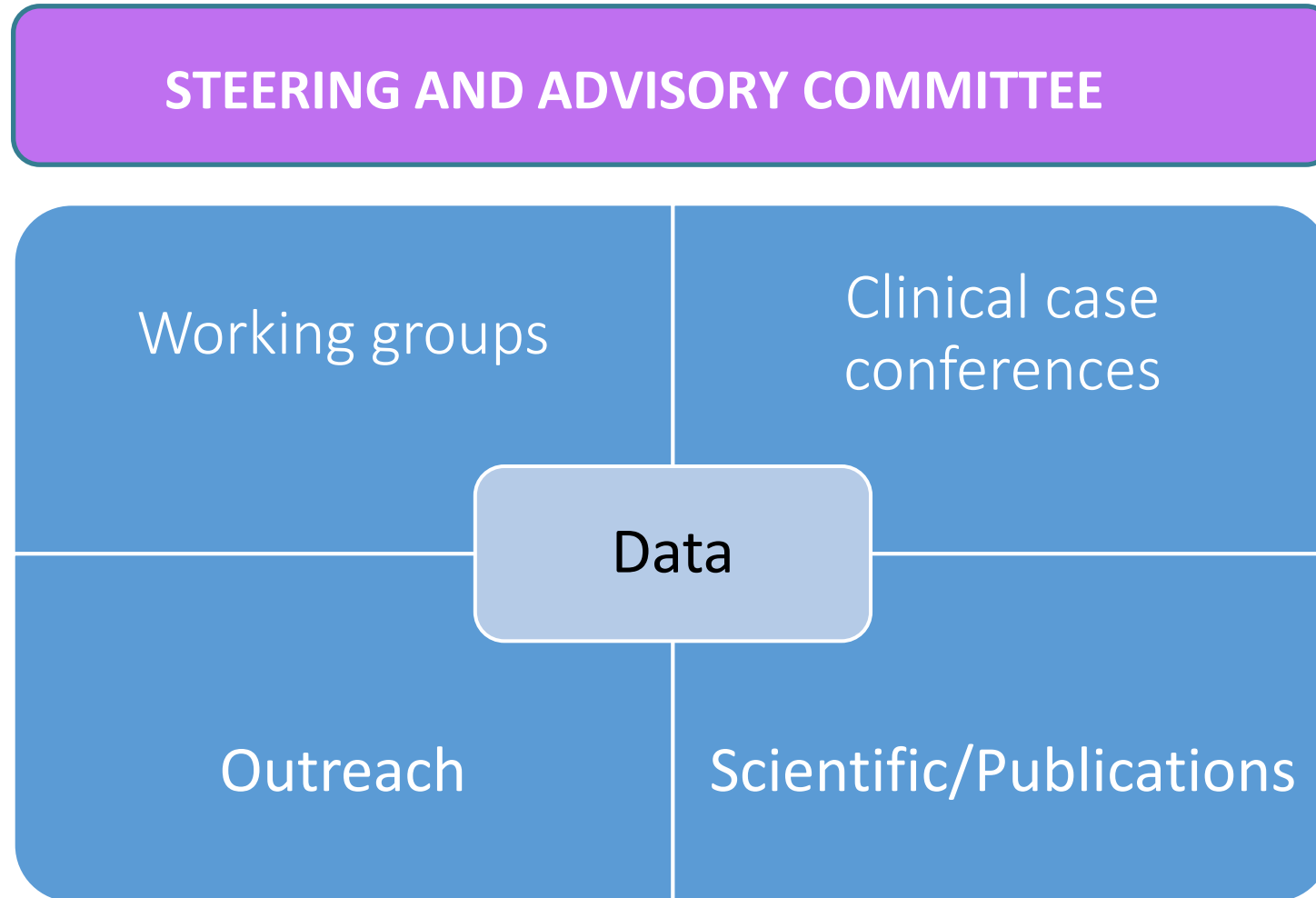


5

# Structure générale



# Création d'un registre



# Temps forts et collaborations

2018 – CE

2020 - live!

2022 – 24 centres CE

2024 – 250 patients



**secuTrial©**  
 HUG Hôpitaux Universitaires Genève

**secuTrial©**  
 HUG Hôpitaux Universitaires Genève

**secuTrial©**  
 HUG Hôpitaux Universitaires Genève

**secuTrial©**  
 HUG Hôpitaux Universitaires Genève

**SwissPedNet**  
Le réseau suisse des centres de recherche en pédiatrie

**PIs de chaque centre**

**PIs de chaque centre**


**PIs de chaque centre**

**ISPM**  
Institut de médecine sociale et préventive

**Direction des affaires juridiques**  
 HUG Hôpitaux Universitaires Genève

**Groupes de travail IRCPSS**

**Service d'épidémiologie clinique**  
 HUG Hôpitaux Universitaires Genève

**Service d'épidémiologie clinique**  
 HUG Hôpitaux Universitaires Genève

# Temps forts et collaborations

- Khaled Mostaguir et toute l'équipe du CRC
  - SwissPedNet (Prof. Klara Posfay Barbe)
  - Liliana Bollinger - ISPM
  - Delphine Nerfin - Département juridique
  - Antoine Poncet - CRC
  - Nicolas Roduit - images (UNIGE)
  - Marcel Zwahlen - ISPM
- 
- **Une boussole pour les registres cliniques**





# Documents

2018 – CE

2020 - live!

2022 – 24 centres CE

2024 – 250 patients

**DTA**

protection et partage des données

**Manuel IRCPSS**

**DER**

Exportation et analyses des données

**MOU**

gouvernance et règles des publications

**Résumé du manuel**

**Page de signature**

**Définitions utiles**

**Formulaire secuTrial**

Accès personnalisés par centre

**Contrats spécifiques**

Sécurité des données, déclaration de non profits, etc.

# Premier Challenge en 2022

- 24 centres CE
- 12 centres actifs
- 22 patients inclus

## Agenda IRCPSS - Digital – Friday March 10, 2023

9.00 – 9.20	Opening Looking back: the route up to today	Valerie McLin
9.20 - 10.45	Possible ways forward & prioritization: - Clinical / patient care - Research - Education	Group Henkjan Verkade
10.45-11.00	Coffee break	
11:00-12.00	The elephant in the room	Henkjan Verkade
12:00-13:00	Lunch break	
13.00-14.00	What do we pick up to do first and what not (now). Sub-groups	
14.00-15:00	Presentations of the subgroups	Sub-groups
15:00-16:00	How to keep progress and focus - Organizational - Topics	Henkjan Verkade
16:00-16:15	Wrap up	Valerie McLin

## Premier Strategy Day en mars 2023

### ➤ Création de 3 groupes de travail

**Prenatal guidelines diagnosis**  
**Outreach**  
**Natural History**

- **Shuntathons**
- **PIs meetings**
- **Video**

# Deuxième Challenge en 2024

- 30 centres CE
- 22 centres actifs
- 250 patients inclus



## Deuxième Strategy Day en mars 2024 associé à un Scientific Day

- **Création de 5 groupes de travail**
  - Prenatal guidelines and management
  - Postnatal guidelines and management
  - Outreach
  - Research - short term
  - Research - long term
- **Création de 5 groupes de recherche**

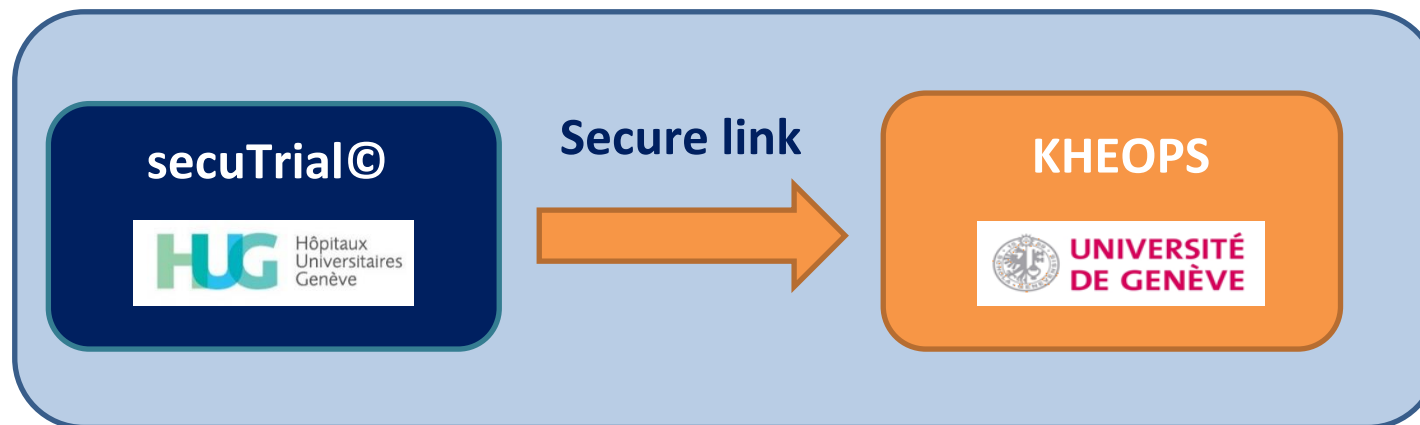
# Prochain challenge

➤ **KHEOPS** - platform for storage and distribution of medical images

<http://www.kheops.online>

➤ **KARNAK** - de-indentification software

<https://osirix-foundation.github.io/karnak-documentation/>



# Clinical case conferences

## 2021

- 10 sessions
- 21 cases and 1 **feedback**
- 15-20 participants by session



## 2022

- 4 sessions
- 6 cases and 4 **feedback**
- 15-20 participants / session

## 2023

- 14 sessions
- 21 cases and 3 **feedback**
- 20-25 participants / session



# Visibilité

Invited presentations / webinars

Abstracts

Publications

Expert Meeting

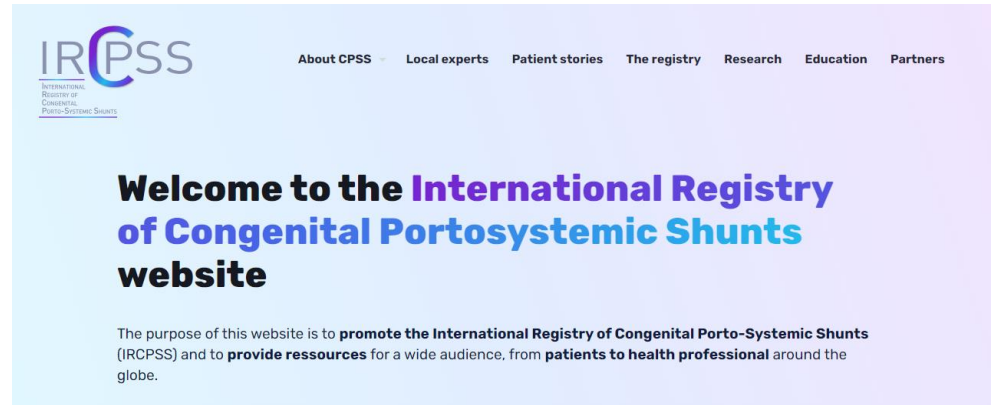
- Mars 2019 à Paris
- Juillet 2022 à Geneva

Clinical.gov

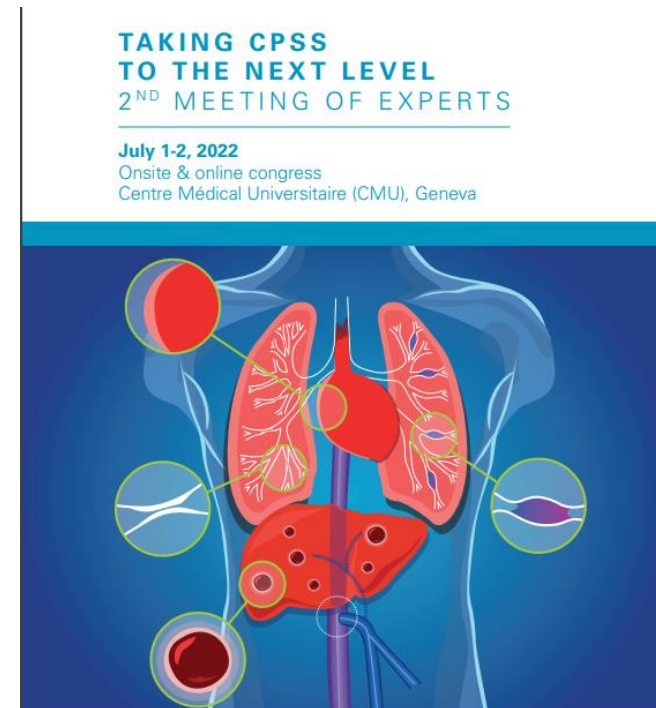
Site internet: ircpss.com

Wikipedia

Newsletter



The screenshot shows the top of the IRCPSS website. The header includes the IRCPSS logo and a navigation menu with links for 'About CPSS', 'Local experts', 'Patient stories', 'The registry', 'Research', 'Education', and 'Partners'. The main content area features a large heading: 'Welcome to the International Registry of Congenital Portosystemic Shunts website'. Below this, a paragraph states the website's purpose: 'The purpose of this website is to promote the International Registry of Congenital Porto-Systemic Shunts (IRCPSS) and to provide resources for a wide audience, from patients to health professional around the globe.'



The poster is titled 'TAKING CPSS TO THE NEXT LEVEL 2<sup>ND</sup> MEETING OF EXPERTS'. It specifies the dates 'July 1-2, 2022' and the location 'Onsite & online congress Centre Médical Universitaire (CMU), Geneva'. The bottom half of the poster features a detailed anatomical illustration of the human torso, focusing on the liver, lungs, and associated blood vessels. Several circular callouts highlight specific anatomical features.



# Financement – un défi constant

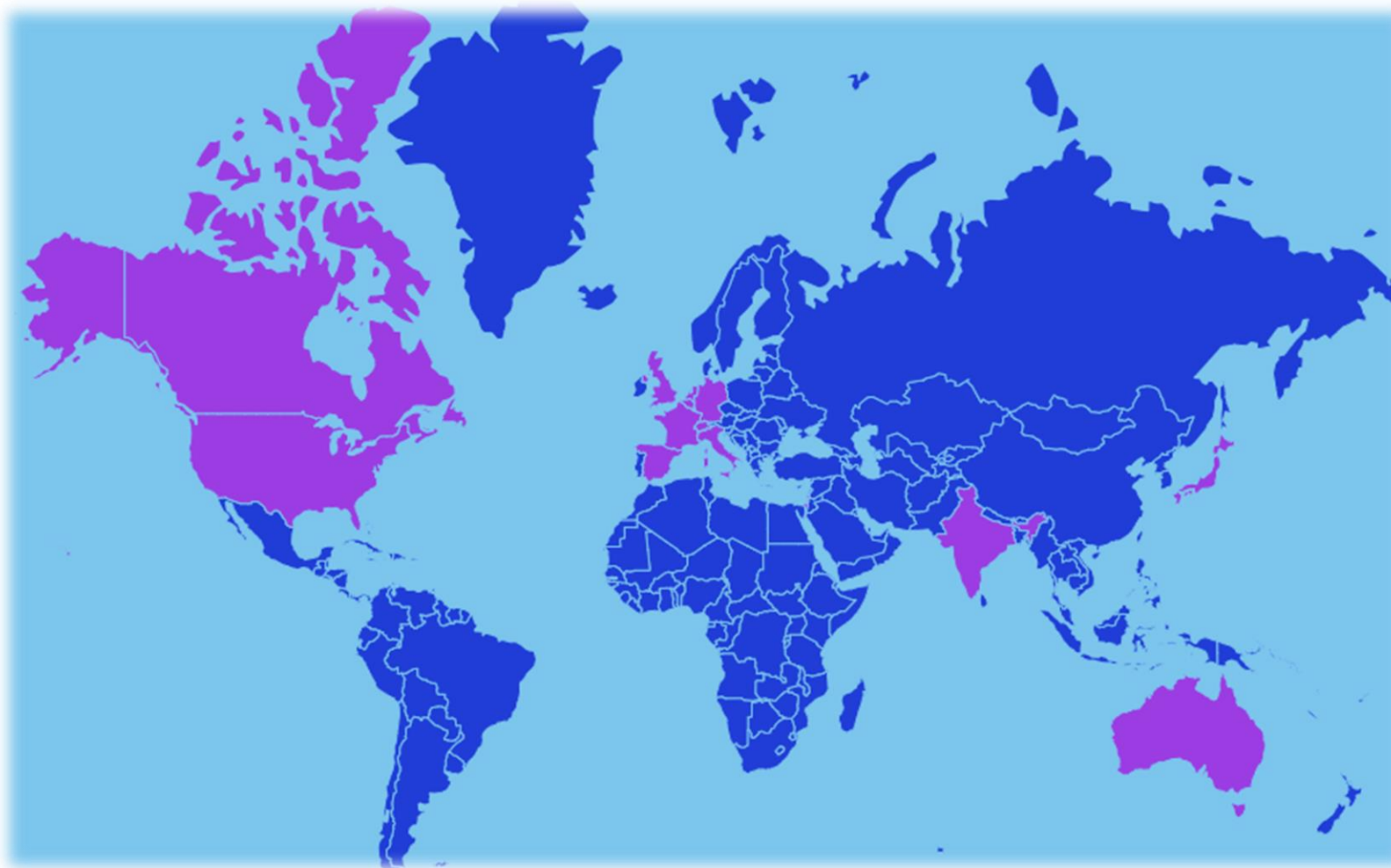
Year	Funding source	Amount Eu or CHF
2014	ESPGHAN start up	5000
2016	Ferrari start up	30'000
2018	Ferrari continuence ESPGHAN Networking Grant	21'000 50'000
2019	EASL Registry Grant	70'000
2021	Fondation Prim'Enfance	20'000
2022	EJP RD NSS	30'000
2023	Fondation SchmiederBorhrish ESPGHAN Research Grant	25'000 100'000
2024-2025-2026	Carigest	60'000 (20'000/year x 3 y)
<b>Total</b>		<b>371'000 +</b> + ESPGHAN budget Eu 6000/ y

➤ Le financement ne concerne pas seulement les ressources financières, mais aussi les ressources humaines !





# Merci pour votre attention!



# Remerciements

## Sponsors - IRCPSS



## Collaborators - IRCPSS

