

Sabine von Känel présente les nouveaux questionnaires électroniques.



Thomas Hunziker et Sabine von Känel examinent la radiographie d'un patient participant à l'étude.

Étude à long terme: SCQM est en ligne

Un registre des maladies rhumatismales inflammatoires a été créé il y a 12 ans déjà, recensant à l'époque uniquement les patients affectés d'une arthrite rhumatoïde. En 2004, un registre pour spondylarthritiques a été ouvert et, deux ans plus tard, un autre pour l'arthrite psoriasique. Le but des registres est de contrôler l'évolution de la maladie des patients concernés et d'appliquer les éventuelles nouvelles connaissances thérapeutiques. Ceci s'applique avant tout pour l'utilisation des anti TNF alpha. Depuis, 1175 spondylarthritiques sont enregistrés dans le registre AS. Dès avril 2009, les registres sont mis en ligne. Cela signifie que médecins et patients peuvent saisir les données directement dans la banque de données via Internet. (rb)

Le SCQM (engl. Swiss Clinical Quality Management) est une plateforme de recherche pour les maladies rhumatismales inflammatoires, au nombre desquelles, la spondylarthrite. L'autorisation des nouveaux médicaments biologiques pour le traitement des maladies rhumatismales inflammatoires a été déterminante pour la création de cette fondation de la Société suisse de la rhumatologie.

Les objectifs de l'étude à long terme

Il en résulte l'un des principaux objectifs que le SCQM poursuit. Sabine von Känel, responsable de la SCQM, précise: «L'un de nos objectifs est, par l'étude à long terme, de tester l'utilisation des nouveaux biologiques et pour avancer dans nos connaissances.» S'ajoute à cela que les investigations nécessaires pour la saisie des données et les informations que le médecin récolte sur les questionnaires des patients permettent de bien surveiller l'évolution de la maladie. Les informations sont tirées des réactions (ou

feedbacks) lors des décisions touchant la thérapie. Ainsi vu, une amélioration continue du traitement de la spondylarthrite est favorisée.

Mais, comment sont réunies ces informations? Chaque spondylarthritique participant et son médecin remplissent à l'inscription au registre chacun un questionnaire sur l'état de la maladie et les mesures thérapeutiques actuelles. Le SCQM évalue les questionnaires et envoie au médecin traitant un Feedback-Report qui détaille les BASDAI, BASFI et BASMI*, principaux paramètres de la maladie.

Ce rapport contient des informations sur l'activité de la maladie (BASDAI), sur les limitations fonctionnelles (BASFI), sur la mobilité (BASMI) et sur les signes d'inflammation dans le sang. Ces données fournissent des informations importantes au médecin traitant et à son patient sur l'évolution de la maladie. Ce rapport permet de tirer des conclusions sur l'efficacité d'un traitement et facilite une éventuelle adaptation de la thérapie.

L'administration d'anti-TNF-alpha aux participants à l'étude

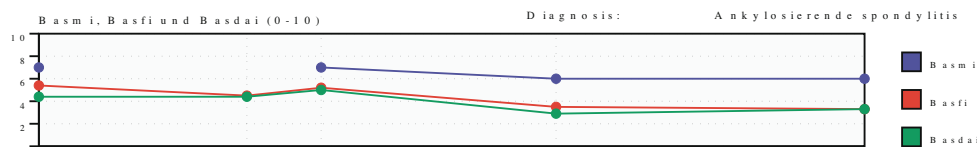
Dans l'administration d'anti-TNF-alpha justement – cela concerne actuellement tout juste 50% des participants à l'étude – il faut comparer la qualité de vie améliorée par rapport aux risques d'infection. Bien que rares, ces derniers ne doivent pas pour autant être ignorés. Actuellement, on ne peut affirmer que l'administration de médicaments biologiques permet de stopper l'ossification de la colonne vertébrale.

Le traitement aux anti-TNF-alpha est très onéreux. «L'inclusion de patients soumis à une telle thérapie dans le registre SCQM et le contrôle ainsi garanti de l'activité de la maladie peut être un argument de poids envers ceux qui prennent les frais en charge. En particulier, lorsqu'il s'agit de justifier l'administration prolongée de ces médicaments coûteux», précise la responsable du SCQM.

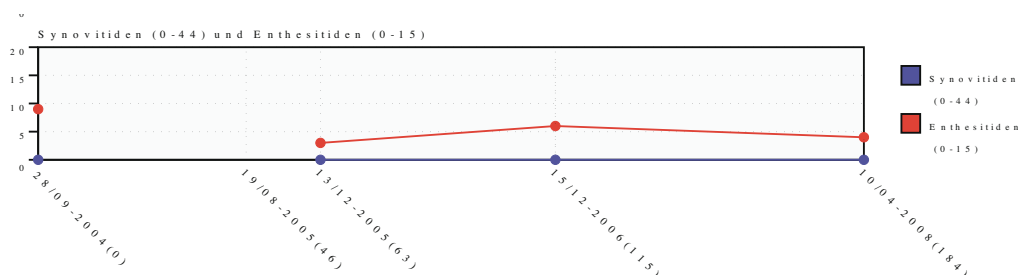
Une visite de contrôle de chaque patient participant a lieu tous les ans. En parallèle, le patient est prié de donner un jugement subjectif de son état maladif. Un contrôle supplémentaire est recommandé si la maladie connaît une évolution importante ou si les mesures thérapeutiques ont été modifiées.

Nouvelle offre en ligne

Jusqu'à présent, les questionnaires de l'étude à long terme étaient remplis sur support papier. Dès avril 2009, il sera possible de donner réponse par Internet. Sabine von Känel: «Dès que



La figure 1 montre l'évolution des *Basdai*, *Basfi* et *Basmi* pendant les quatre dernières années.



La figure 2 montre le nombre d'arthrites périphériques (peripheral Joints) durant les quatre dernières années (dans ce cas, aucune) et le résultat des enthésides enflammées.

le rhumatologue a reçu la signature du patient signifiant sa participation au projet, il peut saisir les données du patient dans le système en ligne. Si le patient remplit également son questionnaire en ligne, nous lui fournissons un mot de passe par E-mail et le tour est joué!»

Avantages

L'étude à long terme en ligne a bien des avantages selon SCQM. Ainsi, le patient spondylarthritique peut en tout temps consulter l'histoire de sa maladie (ou, anamnèse) et voit d'un coup d'œil l'évolution de sa maladie et les thérapies qu'il a nécessité depuis son inscription au registre. En plus, en cas de changement de médecin, le nouveau rhumatologue a tout de suite une vue d'ensemble de l'anamnèse du patient. On peut dès lors éviter que des médicaments administrés précédemment, éventuellement stoppés en raison de leurs effets secondaires ou de leur peu d'efficacité, soient de nouveau ordonnés.

Pour le patient également, des avantages ont été trouvés: «Jusqu'alors, les participants ne pouvaient guère consulter le Feedback-Report, car il n'était envoyé qu'au médecin traitant. Maintenant, le patient peut consulter ce

rapport en ligne quand bon lui semble. La responsable du SCQM ajoute que le patient peut continuer à remplir le questionnaire sur papier comme par le passé.

L'étude se poursuit, cinq ans après son lancement

À peine cinq ans après son lancement en août 2004, l'étude à long terme SCQM jouit d'une popularité grandissante. Actuellement, 1175 spondylarthritiques y prennent part, dont 360 membres actifs de la Société suisse de la spondylarthrite ankylosante. De nouveaux participants se sont continuellement joints durant ces dernières années. Sabine von Känel estime que l'offre en ligne attirera encore plus de personnes touchées par la maladie. Comme il s'agit de collecter des expériences à long terme sur les médicaments biologiques et autres médicaments de base, la participation au projet n'est dès lors sensée que si le patient est prêt à enregistrer ses données dans la banque de données.

Seule une participation continue est sensée

Outre les contrôles annuels déjà mentionnés et les éventuels contrôles supplémentaires, des radiogra-

phies sont faites aux visites bisannuelles. Deux rhumatologues du groupe de travail scientifique du SCQM les analysent.

Que fait le SCQM des données à long terme? Sabine von Känel pose que les données sont une base précieuse pour les études scientifiques relatives à la spondylarthrite.

*Le *BASDAI* (*Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index*) renseigne sur l'activité de la maladie. Les informations sont recueillies sur les douleurs dorsales, articulaires et les enthésides ainsi que la fatigue générale et la raideur matinale.

Le suffixe *FI* de *BASFI* signifie *Functional Index*. Il renseigne sur le degré de handicap au quotidien.

Le suffixe *MI* de *BASMI* signifie: *Metrological Index*. On mesure la mobilité des trois rachis et de l'articulation de la hanche.