

Le Réseau d'intervention centré sur le patient sclérodermique (SPIN) : une initiative novatrice fondée sur une cohorte de patients atteints de sclérodémie

Par Claire Fedoruk, Marie-Eve Carrier, Linda Kwakkenbos et Brett D. Thombs

La sclérodémie est une maladie auto-immune rare caractérisée par un durcissement des tissus conjonctifs pouvant considérablement endommager la peau, les vaisseaux sanguins, les muscles et les organes internes. Entre autres problèmes, elle entraîne fréquemment une limitation du fonctionnement et de la mobilité des mains, de la douleur, de la fatigue ainsi qu'une détresse émotionnelle découlant de la défiguration associée à la maladie.

Bien que, dans l'ensemble, les maladies rares touchent un Canadien sur 12, le petit nombre de patients vivant en un lieu donné représente un obstacle à l'élaboration et à l'essai de programmes de soutien propres à une maladie. Par conséquent, les personnes atteintes de sclérodémie et d'autres maladies rares doivent souvent faire face à leur maladie sans bénéficier des programmes de soutien qui sont généralement accessibles aux personnes atteintes de maladies plus courantes.

La cohorte SPIN

1 807 patients atteints de sclérodémie

recrutés par 40 centres cliniques

situés dans 7 pays



Afin d'élaborer des programmes de soutien dans un contexte de maladie rare et de mettre ces programmes à l'essai de manière rigoureuse, le SPIN dispose d'une cohorte de plus de 1 800 patients atteints de sclérodémie qui remplissent chaque trimestre des questionnaires d'évaluation en ligne, permettant à l'équipe SPIN de comprendre leurs difficultés et leurs besoins en matière de soutien. Les patients de la cohorte SPIN sont recrutés par des rhumatologues et d'autres professionnels spécialisés en sclérodémie dans 40 cliniques établies dans sept pays.

La cohorte SPIN sert également d'infrastructure pour réaliser des études cliniques sur les programmes de soutien en ligne du SPIN. Chaque programme répond à un problème jugé important par les patients atteints de sclérodémie. Les programmes en cours d'élaboration concernent les aspects suivants :

- 1) prise en charge autonome de la maladie
- 2) fonctionnement des mains
- 3) gestion des émotions
- 4) détresse relative à l'image corporelle.

Les premiers programmes en ligne du SPIN seront offerts gratuitement au grand public au milieu de l'année 2019. En outre, l'équipe SPIN a récemment mis en œuvre un programme pilote axé

Knuckle Bending	Finger-by-Finger Bending	Grip Strength
		
Mild to Moderate →	Mild to Moderate →	Mild to Moderate →
Severe →	Severe →	Severe →

Le premier programme de soutien en ligne du SPIN sur le fonctionnement des mains, destiné aux personnes atteintes de sclérodémie (bientôt offert au grand public en français)

Suite à la page 15

L'initiative RAPPORT (*Rheumatoid Arthritis Pharmacovigilance Program and Outcomes Research in Therapeutics*)

Par Walter Maksymowych, M.D., FRCPC

La cohorte prospective de patients pris au début de la maladie du programme *Rheumatoid Arthritis Pharmacovigilance Program and Outcomes Research in Therapeutics* (RAPPORT) est devenue opérationnelle en 2004; les deux principaux objectifs de l'initiative sont les suivants :

- A. Améliorer l'éducation et les soins aux patients qui reçoivent des agents biologiques pour le traitement de la polyarthrite rhumatoïde;
- B. Recueillir systématiquement des données sur l'innocuité, l'efficacité et les coûts-avantages des traitements par agent biologique.

Le programme a été lancé à l'échelle de la province et avec la même base de données aux universités de l'Alberta et de Calgary. Depuis lors, le programme a cumulé des données issues de près de 3 000 patients provenant de pratiques en milieu universitaire et communautaire. Le programme a élargi les activités de soins aux patients pour inclure la vaccination systématique et la prise en charge des comorbidités liées à la maladie, ainsi que pour accueillir des patients recevant un éventail toujours plus vaste de thérapies complexes pour la polyarthrite rhumatoïde. Les paramètres d'évaluation de l'efficacité sont ceux qui sont couramment utilisés dans les essais cliniques alors que l'innocuité est systématiquement évaluée à l'aide du cadre OMERACT (*Outcome Measures in Rheumatology Clinical Trials*). L'analyse coûts-avantages a été rendue possible grâce à un lien unique entre les résultats observés en clinique et les données administratives fournies par le ministère de la

Santé et du Bien-être de l'Alberta. Les analyses réalisées à partir de la base de données RAPPORT ont principalement révélé des dépenses extraordinaires en soins de santé pour la prise en charge des comorbidités associées ou non à la polyarthrite rhumatoïde, en particulier chez les patients n'ayant pas répondu au traitement par un premier agent biologique. En contrepartie, cette analyse a aussi démontré des réductions considérables de l'utilisation des soins de santé liés à la chirurgie, des coûts des soins ambulatoires, de la physiothérapie et des hospitalisations chez les patients répondant au traitement.

Deux améliorations ont récemment été apportées au programme : les patients peuvent entrer directement les données en ligne sur une tablette lors de leurs visites en clinique et les rhumatologues traitants ont accès aux données sur les résultats en temps réel, ce qui leur permet d'optimiser les stratégies de prise en charge axées sur l'atteinte d'un objectif prédéfini. L'existence même du programme et sa réussite reposent sur le dévouement et l'expertise de nos professionnels paramédicaux. Il continuera de croître, car il a clairement démontré qu'il répond à un besoin vital de nos patients et des fournisseurs de soins de santé.

Walter Maksymowych, M.D., FRCPC
Professeur de médecine
Département de médecine
Division de rhumatologie
Université de l'Alberta
Edmonton (Alberta)

Le Réseau d'intervention centré sur le patient sclérodermique (SPIN) (suite de la page 14)

sur des vidéoconférences afin d'offrir de la formation et des ressources aux responsables de groupes de soutien de pairs atteints de sclérodermie.

Pour de plus amples renseignements concernant la participation au recrutement ou à la recherche en lien avec la cohorte SPIN, veuillez consulter le site Web du SPIN, à l'adresse www.spinsclero.com/fr/home, ou envoyer un courriel à spin@jgh.mcgill.ca.

Claire Fedoruk
Responsable des relations
communautaires du SPIN
Institut Lady Davis,
Hôpital général juif
Montréal (Québec)

Marie-Eve Carrier
Coordonnatrice du SPIN
Associée de recherche
Institut Lady Davis,
Hôpital général juif
Montréal (Québec)

Linda Kwakkenbos,
Codirectrice du SPIN
Behavioural Science Institute,
Université Radboud de Nimègue
Nimègue (Pays-Bas)

Brett D. Thombs
Directeur du SPIN
Professeur,
Faculté de médecine, Université McGill
Chercheur principal, Institut Lady Davis,
Hôpital général juif
Montréal (Québec)