

Innovations dans la collecte de données en rhumatologie

Par Denis Choquette, M.D., FRCPC

Rhumadata^{MC} fête ses 25 ans d'existence en 2023. À ses débuts, on n'y recueillait que des données sur la polyarthrite rhumatoïde (PR). Au fil du temps et des améliorations technologiques ultérieures, le registre recueille désormais des informations sur les spondylarthrites axiale et périphérique, y compris les arthrites associées aux maladies inflammatoires de l'intestin. Toutes les visites chez les rhumatologues (15 au total) font partie de la base de données. Les données recueillies comprennent les données démographiques, l'historique de la maladie, les affections concomitantes et les scores d'activité de la maladie (*disease activity score* [DAS]), l'indice clinique d'activité de la maladie (*clinical disease activity index* [CDAI]), l'indice simplifié d'activité de la maladie (*simplified disease activity index* [SDAI]), le score d'activité de la spondylarthrite ankylosante (*ankylosing spondylitis disease activity score* [ASDAS]), l'activité de l'arthrite psoriasique [AD], etc.) Les résultats rapportés par les patients sont recueillis par différents moyens, comme avec l'aide d'une infirmière lors des visites en clinique ou directement par le patient sur un écran tactile ou une tablette. Les patients peuvent également accéder à leurs questionnaires en ligne, après une invitation leur rappelant de répondre avant leur visite à la clinique. Tous les médicaments et comédicaments sont également recueillis avec les dates de début et de fin, et avec les raisons de l'arrêt, le cas échéant. Tous les tests de laboratoire pertinents sont également accessibles et directement saisis dans la base de données si les patients résident dans la région montréalaise desservie par Optilab. Rhumadata peut également être utilisé comme un dossier médical électronique (DME), il peut générer des formulaires de laboratoire, d'imagerie et de consultation, et il peut conserver des données historiques. C'est aussi un outil d'autoévaluation et de réflexion sur la pratique, qui permet de comparer sa pratique à celle des autres membres du registre.

Rhumadata est également connecté à un autre DME depuis cinq ans, à partir duquel nous pouvons également extraire les données des visites des patients. Les autres rhumatologues souhaitant participer n'ont qu'à signer l'autorisation d'accès au dossier. Ainsi, nos gestionnaires de bases de données pourront récupérer les données si, et seulement si, le patient a signé un formulaire de consentement éclairé.

Un outil comme Rhumadata comporte de multiples facettes. Bien entendu, il s'agit d'un moyen de recherche important permettant d'explorer les questions d'efficacité, de sécurité et de pharmacoeconomie. Mais c'est aussi un instrument pour optimiser la pratique de la rhumatologie et suivre l'évolution du modèle de pratique au fil du temps.

Par exemple, en partenariat avec l'*International Psoriasis and Arthritis Research Team* (IPART), un consortium de registres sur la spondylarthrite au Canada, nous examinons le fardeau résiduel des maladies dans la PR, l'arthrite psoriasique (AP) et la spondylarthrite ankylosante (SA). Plus d'un millier de patients ont fait partie de l'analyse, et nous avons découvert que de nombreux patients présentent une activité résiduelle significative de la maladie à 6 et 12 mois. Cette information devrait être d'un grand intérêt pour la communauté rhumatologique, car elle illustre une lacune importante dans l'optimisation du traitement. On soupçonne de nombreuses raisons, mais les contraintes de temps sont certainement un élément à évaluer. Les payeurs exigent de plus en plus de travail administratif pour accéder aux traitements biologiques, ce qui augmente la charge de travail des rhumatologues. Un autre exemple a été publié par l'équipe de Rhumadata : Quel traitement ultérieur offre la meilleure durabilité après un premier échec de l'inhibiteur du TNF? Certains choix thérapeutiques montrent une plus grande probabilité de rétention, et démontrent également des avantages pharmacoeconomiques. Les données probantes montrent donc qu'un médicament ayant un mécanisme d'action différent devrait être utilisé dans cette situation. Enfin, un projet soutenu par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) a été accepté à titre de séance d'affiches à la convention de l'American College of Rheumatology (ACR) de 2022 à Philadelphie, comparant les produits biologiques originaux et biosimilaires. Les profils d'efficacité et de sécurité étaient semblables. Ceci est rassurant pour les praticiens et les patients.

Rhumadata participe également à une initiative pancanadienne comparant les différents registres au Canada. Il y a une certaine hétérogénéité entre eux, ce qui entraîne des difficultés d'interprétation.

Comme de plus en plus de rhumatologues utilisent les DME, la participation de tous devrait bientôt être possible. Ils devraient faire partie de la pratique habituelle, et ils vont en faire partie, car ils permettent à chacun d'entre nous de réfléchir à la qualité de sa pratique, et ils seront utilisés dans le futur à des fins de maintien des compétences, comme le suggère le Collège des médecins du Québec.

Denis Choquette, M.D., FRCPC
Directeur scientifique,
Rhumadata
Université de Montréal
Montréal (Québec)