

# Ralliement pour la rhumatologie

Par Philip A. Baer, MDCM, FRCPC, FACR

En septembre dernier, les rhumatologues de partout au Canada ont lancé une nouvelle tradition fondée sur l'action collective et l'engagement commun envers l'avenir des soins aux patients. Le premier « Ralliement pour la rhumatologie », organisé par la Fondation de la Société canadienne de rhumatologie (FSCR), invitait les rhumatologues à égaliser les dons faits par les patients pendant le mois de la sensibilisation à l'arthrite, doublant ainsi leur impact en faveur de la recherche, de l'éducation et des soins aux patients.

En encourageant les rhumatologues à verser des dons équivalents à ceux des patients, doublant ainsi leur impact collectif, la campagne a suscité un débat national sur l'importance d'investir de manière soutenue dans la recherche et l'éducation en rhumatologie afin d'améliorer les soins prodigués aux patients. La campagne « Ralliement pour la rhumatologie » a bénéficié de la participation de rhumatologues venant de partout au Canada, créant ainsi une dynamique dans toutes les provinces et tous les établissements. Les fonds recueillis serviront à soutenir la mission principale de la FSCR : financer la recherche menée au Canada, soutenir l'éducation et renforcer les soins prodigués aux personnes atteintes de maladies rhumatismales.

Le directeur général de la FSCR, le Dr Ahmad Zbib, a souligné l'impact de cet élan initial et la raison principale derrière la campagne : « Nous avons fait d'énormes progrès dans le traitement de nombreuses maladies rhumatismales, mais nous ne disposons toujours pas de remèdes. Pour certaines maladies, il n'existe toujours pas de traitement efficace. C'est pourquoi la recherche est si importante, car elle nous donne la possibilité de changer le cours des choses. Notre objectif est de constituer une dotation solide



afin de pouvoir continuer à soutenir la recherche aujourd'hui et à l'avenir. »

Il a également exprimé sa profonde gratitude envers toutes les personnes qui ont participé au mouvement : « Nous sommes vraiment reconnaissants envers les rhumatologues et les patients qui se sont mobilisés cette année. Nous sommes enthousiastes à l'idée que la campagne puisse contribuer à accomplir de grandes choses dans les années à venir. »

La Dr<sup>e</sup> Trudy Taylor, présidente de la SCR et rhumatologue participante de Halifax, a déclaré : « Cette campagne nous a offert une nouvelle occasion de collaborer avec les patients pour l'avenir des soins rhumatologiques, et ensemble, nous pouvons avoir un impact réel. »

Avec les projets déjà en cours pour 2026, le « Ralliement pour la rhumatologie » est en voie de devenir un nouveau pilier des efforts déployés par la FSCR pour inciter les professionnels et le public à participer à façonner l'avenir.

REMARQUE : Afin de tirer parti de la dynamique et du succès remportés par la campagne jusqu'à présent, la FSCR a prolongé la date limite de participation jusqu'au 31 décembre 2025! Rejoignez le rallye et rendez-vous sur <https://crafoundation.akaraisin.com/ui/mobilisonsnous2025>.



## Analyse décisionnelle multicritères avec 1000Minds pour l'élaboration de critères de classification de la crise rénale sclérodermique

Le groupe de travail sur la crise rénale sclérodermique du Consortium des essais cliniques sur la sclérodermie a été créé afin d'élaborer et de valider des critères de classification pour la crise rénale sclérodermique (CRS). Conformément aux recommandations relatives à l'élaboration de critères de classification des maladies rhumatismales, nous avons conçu une étude en plusieurs phases, menée par des experts et fondée sur des données. Au cours de la phase I, nous avons procédé à une analyse exploratoire afin de générer des éléments permettant de définir la CRS<sup>1</sup>. Lors de la phase II, nous avons procédé à une réduction des éléments à l'aide de techniques consensuelles (trois rondes réalisées en ligne selon la méthode Delphi et discussion en groupe nominal) afin de générer un ensemble d'éléments fondamentaux permettant de définir la CRS<sup>2</sup>.

Nous avons obtenu un financement de l'ICORA en 2023 pour mener la troisième phase de l'étude (chercheurs principaux : Marie Hudson, Sindhu Johnson et Christopher Denton). L'objectif était d'affiner et de pondérer les éléments fondamentaux. Trente et une vignettes cliniques reflétant le large éventail des CRS ont été soumises par 8 experts provenant du monde entier. Un premier classement a été effectué par un panel indépendant de 14 experts (voir la photo ci-dessous) afin de recueillir les préférences individuelles quant à l'importance des éléments. Ces mêmes experts se sont ensuite réunis en personne pendant une journée et demie. La discussion a porté sur chaque élément individuellement, et un cadre de travail ainsi qu'un glossaire ont été finalisés. Les experts ont discuté de la nécessité 1) de critères d'entrée; 2) de critères d'exclusion et; 3) de critères suffisants (ou absolus) d'inclusion. Une analyse décisionnelle multicritères (ADMC) a ensuite été réalisée afin de déterminer la pondération relative de chaque élément à l'aide du logiciel 1000Minds. Le panel s'est vu présenter des scénarios appariés comparant les éléments et lui demandant de sélectionner l'option qui, selon lui, avait le plus de chances d'être classée comme CRS. La répartition des choix pour chaque scénario a été présentée au groupe. En cas de désaccord, les raisons de ce désaccord étaient débattues. Le consensus a été considéré comme atteint lorsque tous les experts ont indiqué leur accord ou ont pu accepter la décision majoritaire. Grâce à des choix itératifs par paires distinctes, le logiciel d'analyse décisionnelle a pu attribuer des pondérations relatives aux éléments.

Enfin, les résultats des exercices de classement et d'ADMC ont été analysés afin d'obtenir une mesure continue de la probabilité relative qu'un cas puisse être caractérisé comme CRS, ainsi qu'un seuil provisoire au-dessus duquel un cas pourrait être définitivement classé comme CRS.

Nous avons maintenant entamé la quatrième et dernière phase du projet. Nous rassemblons actuellement une vaste cohorte internationale de cas de CRS et de témoins afin 1) d'affiner les pondérations et le seuil dans une nouvelle cohorte de dérivation et; 2) de tester la sensibilité et la spécificité des critères finaux dans une cohorte de validation indépendante. Nous espérons produire les premiers critères de classification de la CRS fondés sur l'expertise et les données. Ce travail fournira un cadre solide pour les futurs projets visant à répondre aux besoins cliniques importants non satisfaits en matière de CRS.

#### Références :

1. Hoa S, Stern EP, Denton CP, Hudson M, Scleroderma Clinical Trials Consortium Scleroderma Renal Crisis Working Group Investigators of the Scleroderma Clinical Trials Consortium Scleroderma Renal Crisis Working G. Towards developing criteria for scleroderma renal crisis: A scoping review. *Autoimmun Rev*. 2017; 16(4):407-15.
2. Butler EA, Baron M, Fogo AB, Frech T, Ghossein C, Hachulla E, et coll. Generation of a core set of items to develop classification criteria for Scleroderma renal crisis using consensus methodology. *Arthritis Rheumatol*. 2019; 71(6):964-71.



Membres du panel de l'ADMC : la D<sup>re</sup> Robyn Domsic (États-Unis), la D<sup>re</sup> Laura Ross (Australie), la D<sup>re</sup> Virginia Steen (États-Unis), le D<sup>r</sup> Benjamin Chaigne (France), la D<sup>re</sup> Tracy Frech (États-Unis), la D<sup>re</sup> Andrea Low (Singapour), Melanie Baniña (coordinatrice de l'étude), le D<sup>r</sup> Edward Stern (Royaume-Uni), Alison Hendry (modératrice), Kristina Clark (Royaume-Uni), Falguni Desai (patiente partenaire), la D<sup>re</sup> Madelon Vonk (Pays-Bas), la D<sup>re</sup> Tatiana Rodriguez (Mexique), la D<sup>re</sup> Marie Hudson (Canada), la D<sup>re</sup> Patricia Carreira (Espagne) et le D<sup>r</sup> Lee Shapiro (États-Unis). Absente : la D<sup>re</sup> Swati Mehta (États-Unis).