Précise
Santé de précision dans les maladies inflammatoires chroniques

FRADEN
F-CRIN Network

great
GROUPE DE RECHERCHE SUR L'ECZÉMA ATOPIQUE

NEWSLETTER

Cohorte FIRST

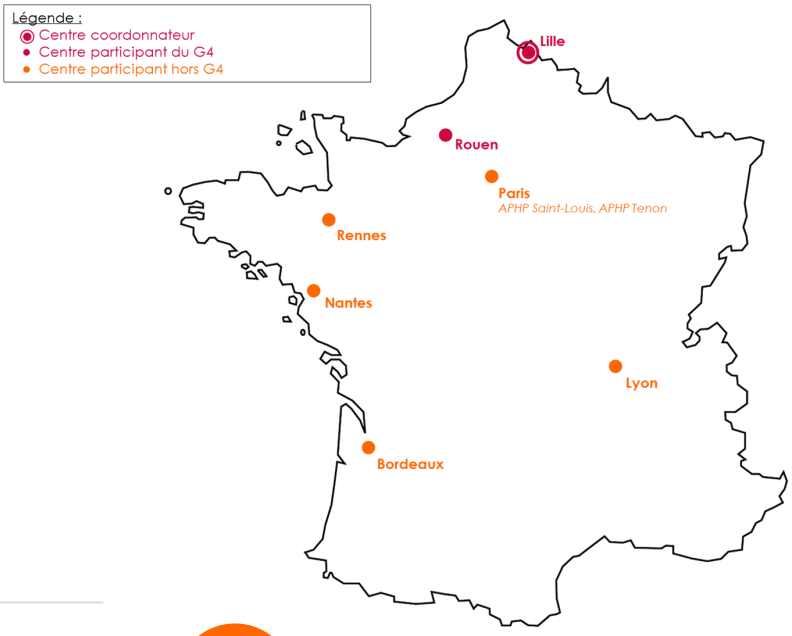
Rétrospective 2023 et perspectives 2024

Février 2024

QUELQUES CHIFFRES

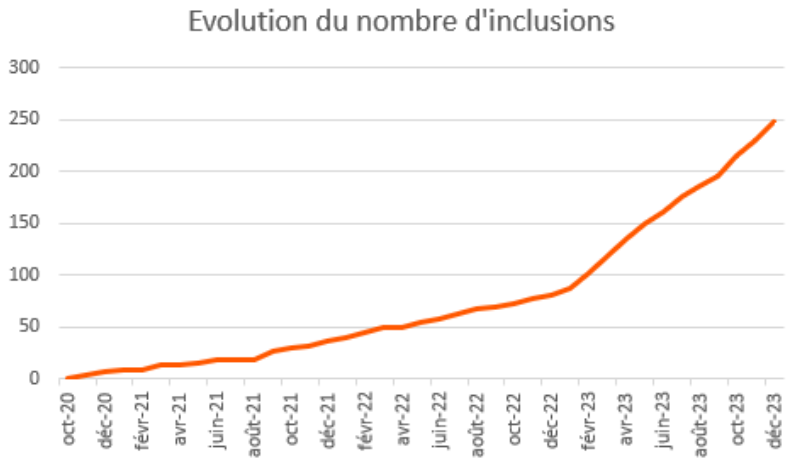
8 CENTRES PILOTES OUVERTS :

CHU Lille *(promoteur)*	CHU Lyon Sud
APHP Saint-Louis	CHU Nantes
APHP Tenon	CHU Rennes
CHU Bordeaux	CHU Rouen



- **247 patients inclus**
- Et **plus de 600 visites** saisies

MERCI À TOUS !



Lien de connexion :
https://imminent.voozanoo.net/imminent#!
Lien vers les documents de l'étude (v4.0) :
https://urlz.fr/iwuJ

Coordonnateur FHU : Pr D. LAUNAY
Coordonnateur DA : Pr D. STAUMONT
Tél : 03 20 44 41 91
Mail : Delphine.SALLE@chu-lille.fr

Chef de projet FRADEN : A. FOUREAU
Tél : 02 40 08 37 22
Mail : Aurore.FOUREAU@chu-nantes.fr

ARC promotion : Sarah DRICI
Tél : 03 20 44 41 45 - Poste : 29 744
Mail : Sarah.DRICI@chu-lille.fr

Chef de projet FHU : Céline PODEVIN
Tél : 03 20 44 59 28 - Poste : 45 928
Mail : Celine.PODEVIN@CHU-LILLE.FR

A VENIR ...

Extension de la cohorte envisagée pour intégrer :

⇒ L'ensemble des centres du GREAT/FRADEN
⇒ Les patients pédiatriques
⇒ Un projet d'appariement avec les données du SNDS

POINTS D'INTÊRET

NOUVEAUX POINTS D'INTÉRÊT SUITE À L'ÉVOLUTION DE L'E-CRF :

Suite aux retours d'expérience, l'e-CRF a été réajusté et simplifié.

- **Nouveaux points d'intérêt :**

1. Les données recueillies dans l'e-CRF évoluent avec les nouvelles molécules notamment avec l'ajout des infections à HSV, infections VZV (zona), risques cardio-vasculaires et thrombo-emboliques. Ces antécédents n'avaient pas été identifiés comme antécédents d'intérêts lorsque la cohorte a été conçue mais avec l'arrivée des JAKi ces antécédents sont désormais importants.

⇒ **Pour les patients inclus pour lesquels un traitement par JAKi est en cours ou envisagé, pensez à revenir sur les pages d'antécédents afin de compléter ces antécédents d'intérêt.**

2. **Localisation de la dermatite atopique très importante :** pensez à bien noter dans l'e-CRF ou dans l'observation la localisation de DA selon la nouvelle classification simplifiée.

POINTS DE VIGILANCE :

- **Données nominatives :**

Les **données d'identification nominatives** des patients inclus sont recueillies dans l'e-CRF. Ces données :

- Sont stockées dans une base cloisonnée, distincte de la base de données cliniques
- Ne sont visibles que par le centre inclueur
- Ne seront pas disponibles dans les exports des données cliniques pour la recherche
- Sont importantes à collecter afin de permettre un contrôle des doublons *(notamment dans le cas d'un même patient suivi dans plusieurs services)*.

Point de vigilance : attention, nous avons constaté plusieurs erreurs avec l'ajout d'un caractère espace en début ou fin de l'identité. Merci d'être vigilant de ne pas insérer de caractère espace notamment lors des copier-coller.

- **Listings d'inclusions :** envoyer à Sarah DRICI un bilan mensuel des inclusions indiquant : ID FHU, ID centre, initiales, date de naissance partielle, date d'inclusion.

- **Délai pour la commande des kits :** pour rappel, pensez à anticiper la commande des kits pour la biobanque (délai de traitement : 2 semaines).

- **Mise à jour des traitements :** pensez à mettre à jour la page traitements à chaque visite notamment en indiquant les modifications réalisées au fur et à mesure des visites *(les décisions thérapeutiques indiquées en fin de visite n'alimentent pas automatiquement le tableau de traitements et sont donc à retranscrire dans le tableau des traitements à la visite suivante)*.