

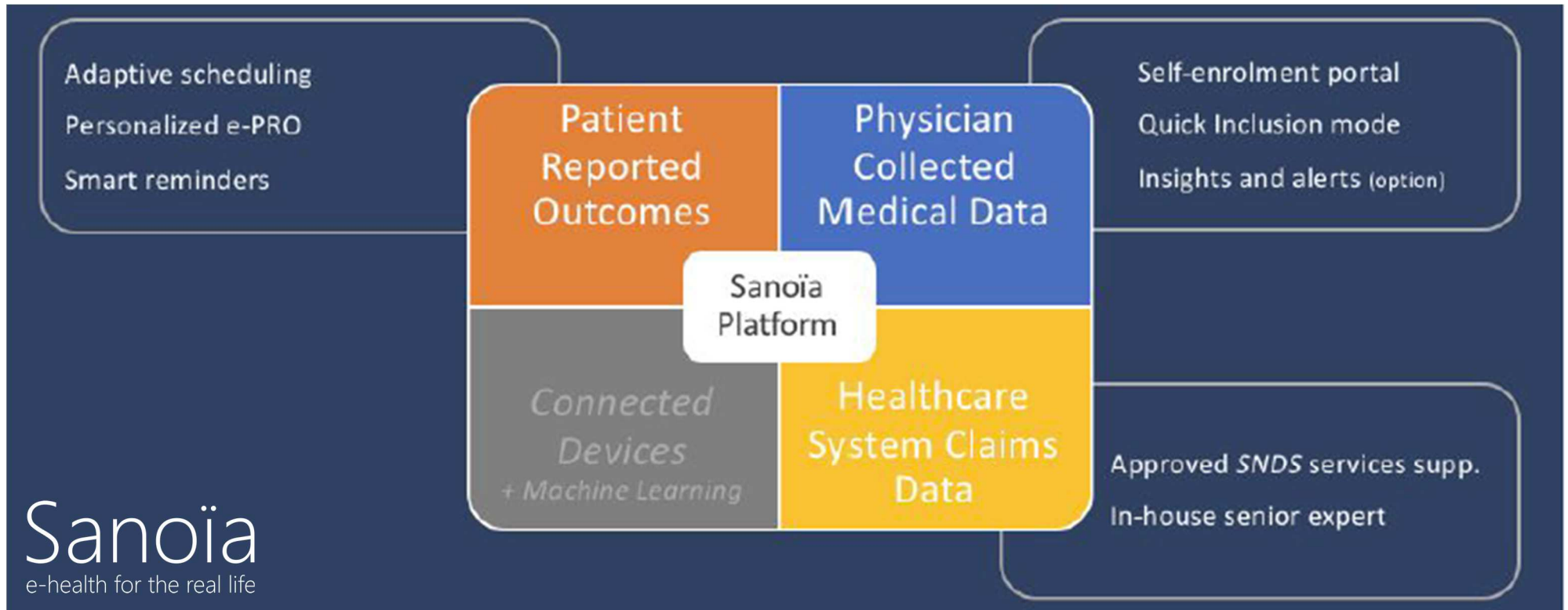
# E-cohortes hydrides au cours des vascularites

# ***Définition***

« Les **e-cohortes** consistent en la mise en œuvre et le suivi dans le temps de cohortes de patients par internet et les nouvelles technologies de l'information pour la collecte dématérialisée de données patients. »

# E-cohortes hybrides

Combinaison de 1, 2, 3 ou 4 sources de données



Robustesse des études et données pour tous les acteurs



# ***Forces***

- Grands échantillons, variés
- Coût incrémental faible (/étude, /patient supplément.)
- Rapidité
- Adaptabilité des outils de recueil pour répondre à l'évolution des questions au cours du temps
- Pas d'étape de saisie des données
- Pas de limite géographiques
- Centré sur les préoccupations des patients
- PRO, compliance, tolérance des traitements
- Vie réelle
- Maladies chroniques, maladies rares, événements rares
- **Non dépendant du schéma de prise en charge**

# *Limites*

- Confidentialité des données, sécurité des données
- Coût de développement initial élevé (promotion...)
- Certains *outcomes* difficiles à recueillir
- Taux d'attrition élevé : beaucoup d'inscrits... mais moins d'utilisateurs réguliers => motivation...
- Non adaptées aux phases aiguës (hospitalisation)
- Certaines populations peu représentées : grands séniors, précarité, ... mais idem dans RCT

# Exemples de e-cohortes

modèle	promotion	inclusion	% data médecin	% data patients	exemple
1	Médecin	Médecin <sup>(2)</sup>	1-10%	<b>90-99%</b>	I-CARE
2	Médecin	Patient	0,5%	<b>99,5%</b>	SAFIR
3	Externe	Patient	0%	<b>100%</b>	Nutrinet <sup>(1)</sup>

(1) : 275 000 personnes en France en Dec 2016.

(2) Inc simultanée : 15% perte / 10% erreur (source : Sanoia). Inc après inclusion classique : 14% de succès : Kochar B, Aldridge M, al.. AchievingSynergy: Linking an Internet-Based Inflammatory Bowel Disease Cohort to a Community-Based Inception Cohort and Multicentered Cohort in Inflammatory Bowel Disease. J Med Internet Res.2016 Jun 3;18(6):e124.

# ***I-CARE***

- L'étude I-CARE est la première grande étude française et européenne prospective observationnelle sur les **bénéfices et les risques des biothérapies** au cours des MICI coordonnée par le GETAID.
- **I-CARE en chiffres :**
  - 18 000 patients suivis pendant 5 ans
  - 800 hépato-gastroentérologues mobilisés à travers toute l'Europe
  - 17 pays participants
- **Process :**
  - Inclusion médecin + visite annuelle
  - Gestion pharmacovigilance par « National Coordinators »

# ***e-cohortes au cours des vascularites***

## Granulomatose éosinophilique avec polyangéite

- Maladie chronique, poids thérapeutique +++
- Histoire naturelle sur le long cours mal connue
- Nouvelles stratégies thérapeutiques à évaluer en vie réelle (anti-IL-5)

## Artérite à cellules géantes

- Maladie chronique, poids thérapeutique +++
- Nouvelles stratégies thérapeutiques à évaluer en vie réelle (anti-IL-6)
- Projet collaboratif proposé au GEFA et au CRI



# ***Conclusions***

Etudes de suivi prospectif avec origine multi-sources des données (SNDS)

Implication majeure des patients

Nécessité d'une société de recherche clinique et d'une plateforme adaptée (CRO Sanoïa)

Expériences positives au cours des MICI et RIC