

Développement et validation d'un questionnaire d'auto-évaluation centré sur le patient dans le lupus érythémateux systémique : LUPIN®

- Marc SCHERLINGER, CCA-AH, Rhumatologie, CHU de Haute-pierre, Strasbourg, FRANCE
- Jean-François KLEINMANN, Chef de projets, Rhumatologie, CHU de Haute-pierre, Strasbourg, France
- Antonin FOLLIASSON, CEO, Hometrix Health, Paris, France
- Marianne RIVIÈRE, Présidente, Association Française du Lupus et autres maladies auto-immunes (AFL+), Metz, FRANCE
- Jean SIBILIA, PU-PH, Rhumatologie, CHU de Haute-pierre, Strasbourg, France
- Zahir AMOURA, PU-PH, Médecine interne 2, Hôpitaux Universitaires Pitié Salpêtrière - Charles Foix, Paris, FRANCE

Introduction

Le lupus érythémateux systémique (LES) se caractérise par des fluctuations imprévisibles de son activité, compliquant la détection des poussées et altérant significativement la qualité de vie. Cela souligne le besoin de résultats rapportés par les patients (Patient Reported Outcome : PROs) améliorés et de l'élaboration d'outils centrés sur le patient pour surveiller l'activité de la maladie.

Le projet LUPIN vise à développer et valider un auto-questionnaire pour évaluer l'activité du LES et les PROs pertinents pour le lupus.

Patients et méthodes

Des représentants de patients d'une association nationale (AFL+) et des experts du lupus ont créé un auto-questionnaire incluant divers domaines de l'activité perçue du LES (Fig.1) et le SF-36.

Les questionnaires ont été distribués à 34 centres (France métropolitaine et DROM). Avant une consultation médicale, le patient complétait ce questionnaire, qui était ensuite scellé. Le médecin évaluait alors le patient en aveugle et documentait ses caractéristiques cliniques : une EVA globale (PhGA) et un score d'activité de la maladie (SLEDAI-2K).

Les corrélations (Spearman) entre les réponses des patients et les évaluations des médecins ont été évaluées. Les causes de discordances entre les PROs et l'évaluation clinique ont été mesurées par un test statistique (Student).

Résultats

Les questionnaires de 444 patients ont été analysés, révélant une corrélation modérée entre PhGA et SLEDAI clinique ($r=0,48$), et des corrélations faibles mais significatives entre les composants de LUPIN et le SLEDAI clinique ou le PhGA ($r<0,39$). Des corrélations fortes ont cependant été notées entre plusieurs composants de LUPIN et les domaines du SF-36, notamment pour l'évaluation de la douleur ($r=0,69$), la fonction physique ($r=0,66$) et la fatigue ($r=0,65$), $p<0,0001$ pour toutes les corrélations citées (Fig.2).

Après avoir classé les patients en 3 sous-groupes selon le degré d'accord patient-médecin sur l'activité de la maladie (*Concordant actif, Concordant inactif, Discordant*), les différences les plus significatives entre sous-groupe se trouvent dans la perception par les patients de la douleur et de la fatigue, sans relation avec une suspicion par le clinicien d'une fibromyalgie ou une douleur d'origine mécanique (Fig.3).

Discussion

Une relation complexe entre le SLEDAI et LUPIN est actuellement testée avec l'IA pour prédire le SLEDAI plus précisément. Un suivi prospectif de LUPIN pourrait offrir une méthode plus sensible pour détecter les fluctuations de l'activité de la maladie, une approche actuellement testée dans une étude basée sur smartphone.

Conclusion

LUPIN montre des corrélations significatives avec les domaines du SF-36, faisant de lui un outil convivial pour évaluer les PROs liés au lupus.

Fig.1: Le questionnaire LUPIN

Fig.2: Matrice de corrélation entre les composants de LUPIN et l'évaluation de l'activité du lupus par le clinicien. Chaque valeur correspond au coefficient de régression de Spearman, en gras lorsque $r>0,5$ et lorsque la corrélation est statistiquement significative après avoir ajusté la valeur-p par la correction de Bonferroni

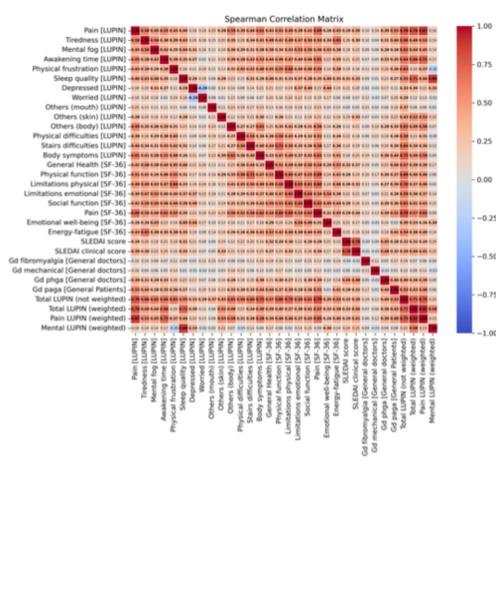


Fig.3: Causes de discordances entre l'activité du lupus perçue par les patients et l'évaluation par le clinicien. Une valeur positive indique une moyenne plus élevée dans la population discordante. La valeur absolue reflète la différence entre les moyennes des 2 population pour le critère considéré. Les valeurs en gras indiquent une différence statistiquement significative (valeur-p ajustée selon Bonferroni)

