



Registre national de la Société Française de Rhumatologie des patients traités par inhibiteur de JAK.

Étude observationnelle multicentrique de type « observatoire » procédant à un recueil ambispectif et continu de données cliniques et biologiques concernant des patients traités par inhibiteurs de JAK

Responsables scientifiques :

Pr Marie-Elise TRUCHETET
Pr Jérôme AVOUAC
Pr Clément PRATI

Comité de pilotage :

Pr Antoine PARIENTE,
Pr Bruno FAUTREL,
Pr Christian ROUX,
Dr Christophe BOLOGNA,
Pr Claire DAIEN,
Pr Divi CORNEC,
Dr Emmanuelle DERNIS,
Dr Guillermo CARVAJAL ALEGRIA,
Pr Jean Hugues SALMON,
Pr Jérémie SELLAM

Chers Amis,

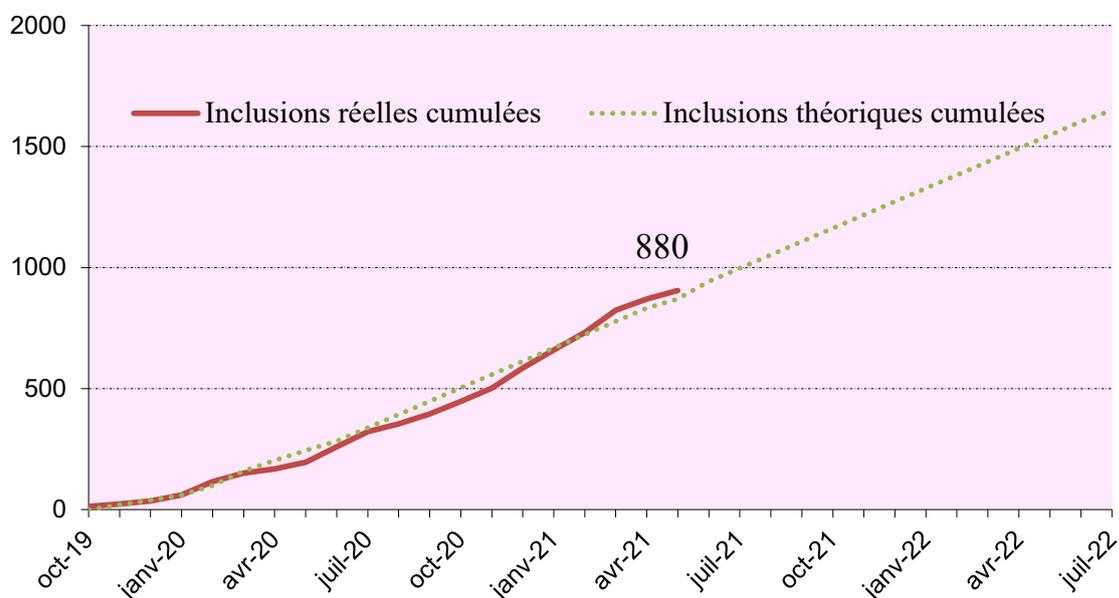
Les inclusions MAJIK progressent de jour en jour. Nous vous remercions pour votre participation active.

Nous vous rappelons que tous les patients qui ont été mis sous inhibiteur de Jak quel qu'il soit **depuis le 1er janvier 2019 peuvent être inclus, qu'ils soient toujours sous traitement ou qu'ils l'aient arrêté** quelle qu'en soit la raison.

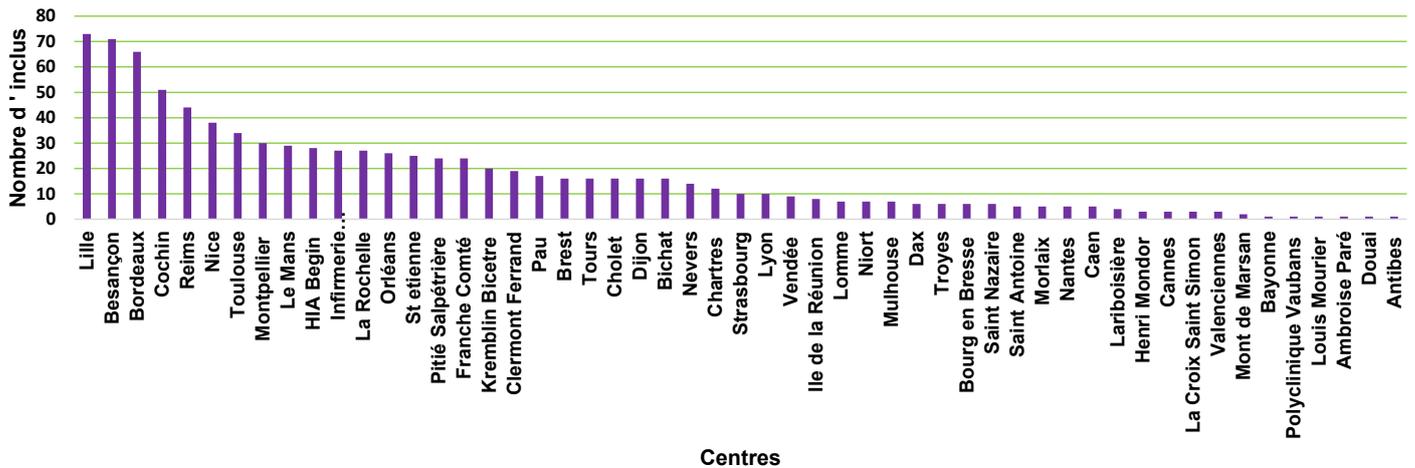
Comme vous le savez l'inclusion doit toujours se faire en s'assurant que le patient n'y est pas opposé.

Surtout n'oubliez pas de **proposer à tous vos patients de participer à l'e-PRO** ou de leur rappeler à chaque visite ; des informations complémentaires sont données au verso de cette Newsletter.

Bilan des Inclusions au 12/05/2021 : 880 inclus /1650 + 13 préselections



Suivi des inclusions par centre



Aujourd'hui 59 centres sont opérationnels. Merci à l'HIA Begin, Valenciennes, Louis Mourier (Colombes) qui viennent s'ajouter à liste des centres recruteurs.

Inclusions en rétrospectif

Le registre MAJIK représente un atout majeur pour obtenir rapidement des informations de vraie vie sur la prescription d'inhibiteurs de Jak et le risque thrombo-embolique chez des patients avec un risque élevé et des patients sans facteur de risque particulier.

Vous avez tous répondu à l'appel que nous avons lancé pour retrouver des patients inclus sous inhibiteur de Jak depuis janvier 2019. En effet, depuis le début de l'année 2021, sur environ 200 patients inclus, une soixantaine (**plus de 25 %**) l'ont été de **manière ambispective**. Nous comptons sur vous pour prolonger la recherche active dans vos fichiers.

L'e-PRO

La connexion à l'ePRO pour les patients est identique à celle des investigateurs pour se connecter à l'eCRF.

Un lien de connexion est envoyé au patient à la création du compte, c'est-à-dire lorsque vous finalisez son inclusion. Le guide d'utilisation est inclus dans le message de création de compte.



Ce lien n'est actif que 24 h. Pensez à indiquer au patient de vérifier ses spams.

Cela peut expliquer le fait que la majorité des patients volontaires pour l'ePRO ne s'est jamais connecté. Si vous le pouvez, merci de faire un suivi auprès des patients pour les relancer le cas échéant.

Vous pouvez aussi renvoyer les identifiants au patient via le tableau de suivi des patients.

- sélectionner le patient avec la case à cocher à gauche puis cliquer sur le bouton « Outils » en haut à droite.
- On retrouve alors dans le menu l'option « Envoyer par mail les identifiants ».

Collecte des données

Les ARCs Euraxi passent actuellement dans tous les centres pour effectuer la saisie des visites d'inclusion en priorité. Un passage est prévu dans tous les centres d'ici l'été dans tous les centres ayant inclus des patients en 2020 et qui n'ont pas encore été monitorés. L'ARC prendra contact avec vous très prochainement. Néanmoins, si vous n'avez pas de nouvelles, vous pouvez nous adresser un mail à l'adresse majik@rhumatologie.asso.fr

Pour les visites déjà saisies, le nettoyage des données est en cours pour l'analyse semestrielle. Les ARCs EURAXI sont ainsi amenées à vous contacter pour vous signaler les données importantes qu'elles n'auraient pas retrouvé dans les dossiers patients.