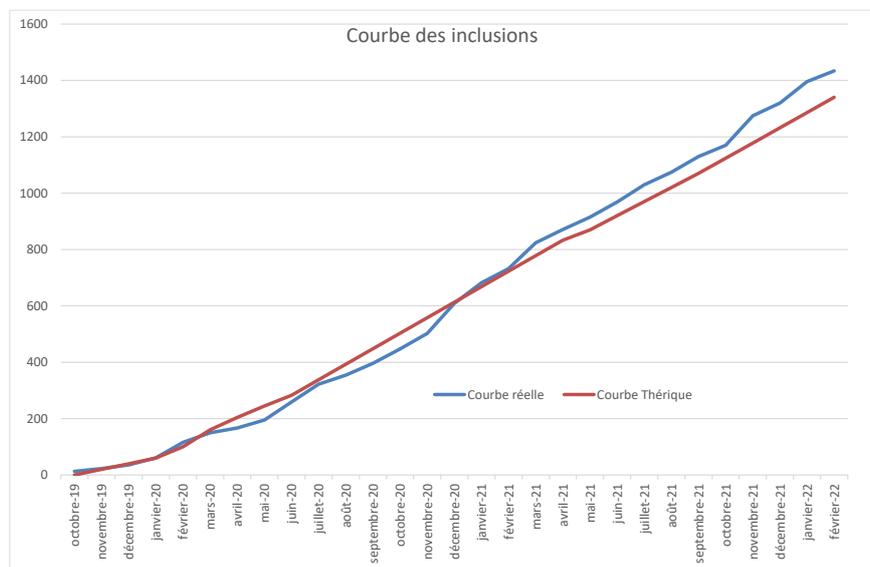




Registre national de la Société Française de Rhumatologie des patients traités par inhibiteur de JAK.

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

La courbe des inclusions de MAJIK ne fléchit pas avec 1434 patient sélectionnés inclus au 28 février 2022.



Après ces bonnes nouvelles, nous souhaitons revenir sur l'ePRO qui pour le moment a un taux de remplissage décevant (8% des patients ont complété leur visite d'inclusion).

Nous avons analysé la situation et l'une des raisons principales tient sans doute au fait que l'ePro n'est adapté qu'aux ordinateurs (pas aux smartphones ni tablettes) et qu'il n'y a pas de rappel automatique pour le remplissage des questionnaires au cours du temps,

Par ailleurs, notre partenaire pour le data management Itec-Excelya, ne pourra plus se charger d'appeler les patients MAJIK pour les assister dans le remplissage de l'ePRO (patients avec le mail patient.majik@excelya.com).

Afin de permettre néanmoins le recueil des questionnaires patients et de les motiver, nous avons conçu **une fiche patient d'aide au remplissage de l'ePRO** que nous vous demanderons de fournir aux patients les plus motivés.

Nous vous rappelons que le remplissage de l'ePRO est surtout destiné aux patients qui viennent de commencer leur JAKI, même s'il vous est possible d'inclure dans le registre des patients prenant un JAKI depuis 2019.

Le remplissage de l'ePRO est optionnel et n'est en aucun cas bloquant pour l'inclusion dans le registre.

Avec votre concours, tout est encore possible pour les SPA

Une question ? : majik@rhumatologie.asso.fr

Responsables scientifiques :

Pr Marie-Elise TRUCHETET
Pr Jérôme AVOUAC
Pr Clément PRATI

Comité de pilotage :

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

Fiche d'aide au remplissage de l'ePRO

Cette **fiche** est à **remettre** au patient pour l'aider et le motiver à remplir ses questionnaires ePRO. Elle vient en complément du guide de remplissage que les patients reçoivent par mail avec leurs identifiants ePRO.

Cette fiche est accompagnée d'un **calendrier de programmation des dates de remplissage**, qui vous servira d'aide pour remplir le feuillet du patient en fonction de la date d'initiation du JAKI que vous complétez également.

Nous vous recommandons de conserver une **copie de cette fiche** afin de pouvoir si vous le souhaitez relancer les patients, ou leur donner une copie quand vous les reverrez en visite, pour le cas où ils l'aient perdue.

Comment faire pour modifier l'email d'un patient ?

Il faut saisir :

- **l'adresse mail personnelle du patient si celui-ci souhaite continuer à remplir l'ePRO, ou**
- **do_no_reply@ennov.com** si le patient ne peut ou ne veut pas remplir l'ePRO. Le remplissage de l'ePRO est optionnel, le patient n'est pas exclu du registre s'il ne souhaite pas compléter l'ePRO

Ci-dessous la procédure à suivre pour modifier l'adresse mail d'un patient.

Il faut tout d'abord vous rendre sur le **Tableau d'avancement général**, où vous pourrez trouver l'ensemble de vos patients.

ID	Investigateur	Statut	Patient	ePRO	Progression	Statut	Statut	Statut	Statut
001	INV_NL001	Actif	0000001	Non activé	?	?	?	?	?
001	INV_NL001	Actif	0000002	Non activé					
001	INV_NL001	Actif	0000003	Non activé	?	?	?	?	?
001	INV_NL001	Actif	0000004	Non activé					
001	INV_NL001	Actif	0000005	Non activé					
001	INV_NL001	Actif	0000006	Non activé					
001	INV_NL001	Actif	0000007	Non activé					
001	INV_NL001	Actif	0000008	Non activé					
001	INV_NL001	Actif	0000009	Non activé					
001	INV_NL001	Actif	0000010	Non activé					

Vous allez pouvoir choisir, dans cette liste, le patient concerné par la modification à effectuer et accéder à sa fiche en cliquant sur le lien « **Activé** » ou « **Non activé** » présent dans la colonne intitulée « ePRO » (ci-dessous surligné en jaune).

ID	Investigateur	Statut	Patient	ePRO
999	TEST_INV_01	Actif	0000004	Non activé

La **fiche du patient** est alors ouverte et se présente comme ci-dessous :

NUMERO 001 0000001
 Dernière connexion: 28/06/2019 13:05:02
 Dernière mise à jour du feuillet de patient: 28/06/2019 13:05:02

Date de création: 28/06/2019 14:36:29
 Date d'expiration: 28/06/2019 24:00:00
 Dernière mise à jour du feuillet de patient: 28/06/2019 13:05:02

Informations
 * Nom: 0000001
 * Email: 0000001@0000001.com (highlighted in yellow)
 * Identifiant: 0000001
 * Mot de passe: 0000001

Code patient 0000001
 * Prénoms: 0000001
 * Nom: 0000001
 * Expression du langage: JAVASCRIPT
 * Investigateur: TEST_INV_01
 * Nombre de copies: 001
 * Formes Hémère: 0000001

[Ok] [Ok et envoyer par email les identifiants] [Annuler]

Il est alors possible de venir modifier l'adresse mail du patient dans le champ « **Email** » ci-dessus surligné en jaune.

Il faudra ensuite cliquer sur le bouton « **Ok et envoyer par email les identifiants** », ce qui vous ramènera sur le tableau global de suivi des patients et générera l'envoi d'un mail au patient qui recevra alors ses accès sur la nouvelle boîte mail indiquée.