



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

Nous vous souhaitons une excellente année 2024.

En ce début d'année, nous souhaitons partager avec vous les derniers chiffres du recrutement MAJIK. Malgré un léger tassement, la courbe d'inclusion dans le registre reste excellente grâce à vous tous.

MAJ 03/01/2024

Nb patients inscrits : 2235

Centres actifs/Centres ouverts : 69/71



SOMMAIRE

Point sur le recrutement page 1

Appel à projets sur les données d'inclusion page 2

Poids à l'inclusion page 2

Appariement avec les données du SNDS page 2

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,
Pr Jean Hugues SALMON,
Pr Jérémie SELLAM
Pr Thierry SCHAEVERBEKE

Nous nous approchons de notre cible globale pour l'étude. Chaque molécule est maintenant bien représentée malgré un léger déséquilibre en défaveur du filgotinib, arrivé sur le marché 1 an après l'upadacitinib et dont le remboursement chez les hommes est récent. Nous recherchons toujours cependant des patients atteints de SA et RhumPso dont l'inclusion est plus difficile.

	PR	RPSo	SPA	TOTAL
Baricitinib	697	9	5	711
Tofacitinib	298	119	30	447
Upadacitinib	454	133	322	909
Filgotinib	159	2	5	166
Total	1608	263	362	2233
Cible	1500-2500	200-400	200-400	

Comme nous l'avons indiqué dans notre dernière newsletter, les analyses ne seront pertinentes que si toutes les molécules et toutes les indications sont suffisamment représentées.

Nous comptons sur vous dans les toutes prochaines semaines pour permettre l'inclusion d'un maximum de patients RhumPso et SA

Appel à projets sur les données d'inclusion

Nous lançons un nouvel appel à projets. La base de données actuellement disponible est la **base des données d'inclusion des 800 premiers patients PR** (pas de données de suivi, pas de patients RPso ou SA). Pour rappel, les projets proposés ne doivent pas déjà faire partie des objectifs de MAJIK (vérifier dans le protocole).

Les appels à projets peuvent :

- Soit porter sur l'analyse de la base de données MAJIK,
- Soit consister en un appel à données complémentaires auprès des investigateurs, sur la base de patients identifiés dans la base MAJIK.

Dans les 2 cas, la base de données MAJIK est fournie au porteur de projet.

Une **demande doit être faite auprès du Conseil Scientifique** à l'aide du formulaire type disponible sur le site de la SFR.

Il n'y a pour le moment pas de date limite pour le dépôt du projet.

Toutes les informations et les documents sont disponibles sur le site de la SFR : <https://sfr.larhumatologie.fr/cohortes-registres-etudes/registre-majik-sfr>

Vous pouvez également vous rapprocher de P. Thevenot (majik@rhumatologie.asso.fr) pour tout renseignement.

Poids à l'inclusion (et pendant le suivi)

Lors de notre dernière analyse, nous avons constaté que la donnée de **l'IMC à l'inclusion est manquante pour plus de 40 % des patients** (875). Ceci va limiter les études potentielles notamment sur l'impact éventuel de l'IMC sur la réponse au traitement et sur la question potentielle de la prise de poids sous traitement (puisque'il s'agit d'un effet potentiel secondaire mis en avant par certains malades).

Pour le prochain passage des TEC Euraxi, pourriez-vous retourner dans vos dossiers pour **retrouver le poids d'inclusion**, surtout si l'inscription dans le registre a été faite en rétrospectif. Vous ne notiez peut-être pas cette donnée dans le dossier médical de façon systématique mais vous pourriez peut-être la retrouver dans un résultat d'**examen biologique** ou dans une **ordonnance**. Nous vous invitons à retranscrire dans le dossier médical du patient toute donnée sur le **poids à l'inclusion ou pendant la période de suivi avec la date associée**. Votre TEC Euraxi saisira l'information dans la visite correspondante de l'eCRF.

Pouvez-vous penser à recueillir systématiquement cette donnée à l'avenir.

Appariement avec les données du SNDS

Nous allons commencer les démarches réglementaires pour permettre l'appariement des données de MAJIK à celles du SNDS. L'appariement se fera grâce au numéro de Sécurité Sociale (NIR) des patients selon un processus complètement sécurisé faisant appel à un tiers de centralisation.

Dans un premier temps, et pour gagner du temps ultérieurement, nous vous demandons de **noter dans le dossier médical du patient son numéro de sécurité sociale**. Cette donnée ne sera recueillie qu'une fois toutes les démarches réglementaires effectuées.

Nous vous donnerons toutes les informations et instructions nécessaires ultérieurement.

Une question ? : majik@rhumatologie.asso.fr