

Base de données spécifique au suivi de la mucoviscidose: un outil clinique au quotidien

La mucoviscidose est une maladie complexe. Garder une vue d'ensemble, à jour, sur l'évolution des principaux paramètres médicaux de chaque patient est une nécessité. Le consensus est qu'une base de données dédiée constitue un outil essentiel dans ce contexte (1). Dès 2002, l'Association Belge de lutte contre la mucoviscidose (ABLM) a accepté de financer à Saint-Luc le projet de développement d'une base de données spécifique à la mucoviscidose, plus performante que les outils antérieurs. Deux informaticiens y ont travaillé.

Le logiciel développé a fait l'objet d'une publication (2) et l'Association a offert gracieusement ce programme à ceux qui en faisaient la demande (en Europe, en Australie, au Brésil, aux USA). Depuis lors, toujours avec l'aide de l'ABLM, des améliorations ont été régulièrement apportées au logiciel, dictées par des préoccupations de clinicien.

1. [Kerem et al. Standards of care for patients with cystic fibrosis: a European consensus. J Cyst Fibros. 2005; 4: 7-26](#)



2. [Leal et al. A specific database for providing local and national level of integration of clinical data in cystic fibrosis J Cyst Fibros. 2007 ; 6: 187-193](#)



De multiples potentialités

La base de données intègre pour chaque patient toutes les informations essentielles, dès le moment du diagnostic.

De nombreuses autres fonctionnalités ont été développées, comme:

- des écrans d'alerte (liste à jour des isolements de différents germes facilitant l'organisation des consultations, liste des patients dont le dernier rendez-vous remonte à plus de 10 semaines ...)
- la possibilité d'exporter d'un clic vers un tableau .xls une sélection de données (choix des patients, des items, des valeurs de référence pour l'anthropométrie et la spirométrie, de la période considérée)
- l'accès d'un clic à des tableaux récapitulants pour une période sélectionnée les paramètres principaux de l'ensemble des patients (moyennes et médianes des données anthropométriques et fonctionnelles normalisées, résultats bactériologiques, traitements, antibiothérapies intraveineuses)
- la possibilité de sélectionner rapidement les patients répondant à des critères prédéfinis (outil de recherche)

...

Avant tout un outil clinique, d'usage quotidien

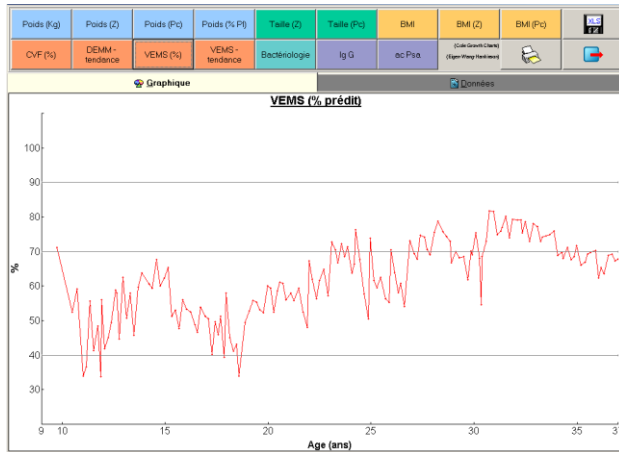
Il est extrêmement précieux de pouvoir visualiser d'un clic en consultation l'évolution au cours des derniers mois ou des dernières années de points de repère essentiels (de la fonction respiratoire, de la nutrition, des résultats bactériologiques) ou importants (les taux sanguins d'IgG, d'IgE, d'ac anti-pseudomonas ...).

C'est une **aide immédiate et concrète**:

- au médecin, pour réagir promptement et « anticiper »
- au patient et/ou à ses parents, pour réaliser parfois la nécessité d'interventions rapides ou celle de mettre plus ponctuellement l'accent sur un aspect donné du traitement

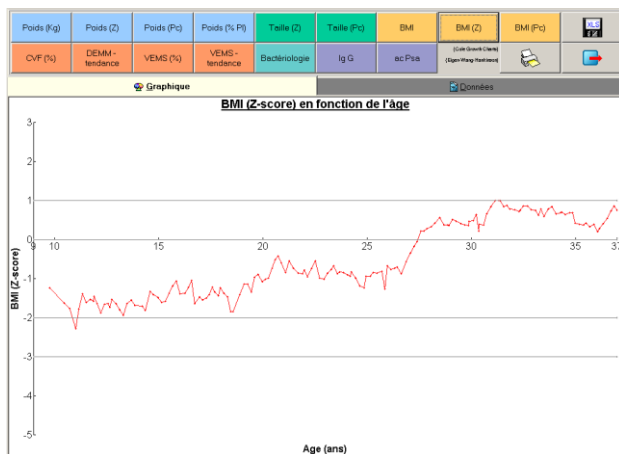
Or la mucoviscidose est vraiment une affection où on est globalement bien meilleur pour garder en bonne condition un patient « qui va bien » que pour freiner « un déclin confirmé ». D'où l'intérêt d'être proactif quand c'est possible et certainement de réagir rapidement.

Quelques exemples



Evolution du VEMS d'un patient pris en charge à l'âge de 10 ans ½.

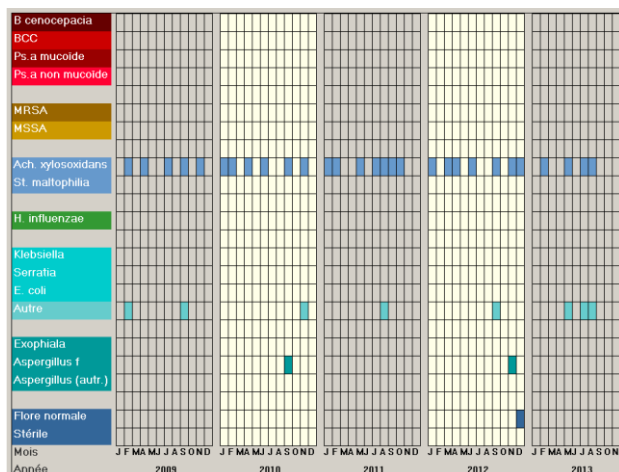
Une telle réponse au traitement (le VEMS a plus que doublé en 20 ans) reste inhabituelle et reflète l'absence de traitement cohérent au moment de la prise en charge.



Evolution chez le même patient du principal paramètre nutritionnel (IMC)

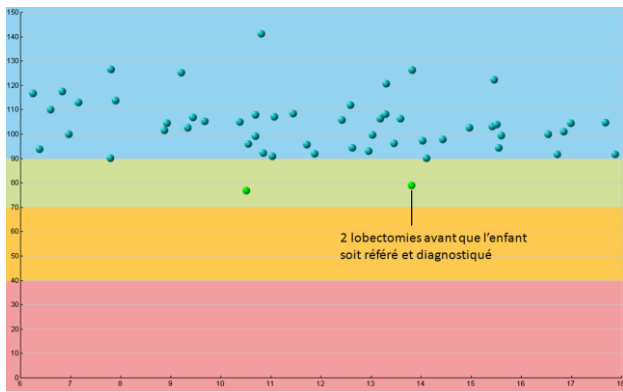
L'IMC ou indice de masse corporelle (BMI) est ici exprimé en termes de Z score : une personne en bonne santé du même âge et du même sexe a en moyenne un Z score de 0 – on parle de surpoids dès que le Z score excède +2, de malnutrition s'il est inférieur à -2).

Comme souvent, un certain parallélisme existe entre l'évolution du VEMS et celle de l'état nutritionnel. S'il est souvent capital de contrôler l'atteinte respiratoire pour maintenir l'état nutritionnel, l'inverse est également vrai dans une certaine mesure : améliorer l'état nutritionnel favorise une récupération fonctionnelle.



Evolution chez le même patient des résultats des cultures bactériologiques au cours des 5 dernières années.

Seul un Achromobacter xylosoxidans est ici régulièrement isolé. Le mode de présentation des données permet par ailleurs de voir d'un coup d'œil si les critères de Lee concernant une colonisation intermittente ou chronique par Pseudomonas aeruginosa sont remplis.

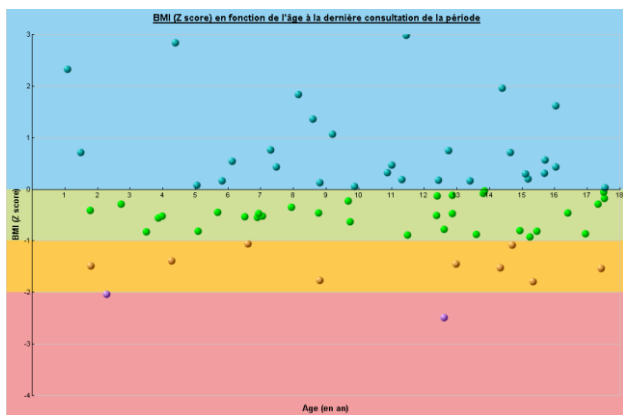


VEMS des enfants suivis à St Luc à la dernière consultation de l'année 2012

A 2 exceptions près, tous les enfants de 6 à < 18 ans ont un VEMS égal ou supérieur à 90% de la valeur prédite (limite théorique inférieure de la normale : $\pm 80\%$, arbitrairement 90 % dans la mucoviscidose). Disponible à tout moment, ce genre de graphique aide aussi à repérer rapidement une évolution fonctionnelle défavorable: il suffit de cliquer sur un point pour voir apparaître les nom et prénom du patient concerné.

Abscisse : âge en années

Ordonnées : VEMS en % de la valeur prédite selon Wang & Hankinson



Indice de masse corporelle (IMC) des enfants (<18 ans) suivis à St Luc, à la dernière consultation de l'année 2013.

Cet indice clé de l'état nutritionnel n'est clairement trop bas (compris entre -2 et -3) que chez 2 des enfants de 2 à <18 ans. Trois enfants sont en surpoids.

Un de ces enfants est âgé de plus de 6 ans, son VEMS est normal.

Abscisse : âge en années (de 2 à 18)

Ordonnées : Z score de l'IMC selon les valeurs du CDC