|  |
| --- |
| **IDENTIFICATION DU PATIENT** |
|  | Nom marital : |\_\_\_׀\_\_\_׀\_\_\_|Prénom : |\_\_\_׀\_\_\_׀\_\_\_|Sexe : Ο Femme Ο HommeDate de naissance : |\_\_\_׀\_\_\_׀/|\_\_\_׀\_\_\_׀\_\_\_׀\_\_\_| (mm/aaaa) |

**Fiche de recueil de l’étude observationnelle nationale multicentrique**

**MycRiS**

|  |
| --- |
| **IDENTIFICATION DU MEDECIN** |
|  | Médecin/Interne remplissant la ficheNom : ……………………………………………………………………..Prénom : ……………………………………………………………………..Service : ……………………………………………………………………..Ville : ……………………………………………………………………..Adresse mail : …………………………………………………………………….. |

**Comorbidités autres que la sclérodermie systémique**

Antécédent notable : Oui ☐ Non ☐

Si oui, précisez :

**Poids: kg ; IMC : kg/m2**

**Tabagisme** : Ο Actuel Ο Passé Ο Jamais Ο Ne sait pas (NSP)

*Si actuel ou passé, nombre de paquets/années :* |\_\_\_׀\_\_\_׀\_\_\_|

**Chevauchement avec une autre maladie auto-immune** : Ο Oui Ο Non Ο NSP

(ne cocher seulement que si le patient remplit les critères diagnostiques internationaux)

*Si oui, préciser (plusieurs réponses possibles) :*

 *□ Lupus systémique*

 *□ Syndrome de Sjögren*

 *□ Myopathie inflammatoire*

 *□ Cirrhose biliaire primitive*

 *□ Polyarthrite rhumatoïde*

 *□ Autre : ………………………….*

**CARACTERISTIQUES DE LA SCLERODERMIE**

**DIAGNOSTIC**

- **Type de sclérodermie**:

 O cutanée diffuse O cutanée limitée O *sine scleroderma* O Ne sait pas

- **Anticorps anti-nucléaires** : O positifs O négatifs O NSP
 □ Anti-centromère
 □ Anti- anti-Scl70 (= topoisomérase I)
 □ Anti-RNA polymérase de type III (si RP-11 et/ou RP-155 sur dot ScS)
 □ Anti-RNP (si anti-RNP 68 ou anti-U1 RNP)

 □ Anti-fibrillarine (= anti-U3-RNP)
 □ Anti-NOR90
 □ Anti-Th/To
 □ Anti-PM-Scl (si retenu par le biologiste dans la conclusion)
 □ Anti-KU
 □ Anti-SSa 52 kD (= anti-TRIM21)
 □ Anti-SSa 60 kD
 □ Autre spécificité (préciser : ...................................................)
 □ Sans spécificité

- **Année d’apparition du phénomène de Raynaud** : |\_\_\_׀\_\_\_׀\_\_\_׀\_\_\_| Ο Non connue

- **Année d’apparition du 1er symptôme hors PR** : |\_\_\_׀\_\_\_׀\_\_\_׀\_\_\_| Ο Non connue

- **Année du diagnostic de ScS** : |\_\_\_׀\_\_\_׀\_\_\_׀\_\_\_| Ο Non connue

- **Critères de classification ACR/EULAR 2013 :**

(Cocher tous les critères applicables, soit actuellement, soit précédemment dans l’histoire)

|  |  |
| --- | --- |
| Epaississement cutané des doigts des 2 mains > MCP | □ + 9 points |
| Epaississement cutané des doigts(Compter seulement le score le plus haut) | Doigts boudinésSclérodactylie (< MCP) | □ + 2 points□ + 4 points |
| Lésions pulpaires(Compter seulement le score le plus haut) | Ulcération digitale ischémiqueCicatrice pulpaire déprimée | □ + 2 points□ + 3 points |
| Phénomène de Raynaud | □ + 3 points |
| Télangiectasies | □ + 2 points |
| Micro-angiopathie organique en capillaroscopie | □ + 2 points |
| Pneumopathie infiltrante diffuse et/ou hypertension artérielle pulmonaire | □ + 2 points |
| Auto-anticorps (anti-Scl70, anti-centromère, anti-ARN polymerase III) | □ + 3 points |

**ATTEINTES VISCERALES DE LA MALADIE AU DIAGNOSTIC DE SSc**

|  |  |
| --- | --- |
| **Pneumopathie interstitielle diffuse (PID) :**  | Ο Oui Ο Non Ο NSP |
| Aspect de la PID :  | Ο PINS Ο PIC Ο Autre : |
| **Diagnostic d’hypertension pulmonaire au cathétérisme cardiaque droit :**  | Ο Oui Ο Non Ο NSP |
| **Atteinte digestive** |  Ο Oui Ο Non Ο NSP |
| Antécédent de :  |   |   |
|  - Reflux gastro-œsophagien | Ο Oui Ο Non Ο NSP |
|  - Trouble moteur œsophagien  | Ο Oui Ο Non Ο NSP |
| - Ectasie vasculaire antrale gastrique  |  Ο Oui Ο Non Ο NSP |
|  - Angiodysplasie intestinale  | Ο Oui Ο Non Ο NSP |
|  - Pullulation microbienne | Ο Oui Ο Non Ο NSP |
|  - Pseudo-obstruction intestinale  |  Ο Oui Ο Non Ο NSP |
| **Atteinte vasculaire périphérique** | Ο Oui Ο Non Ο NSP |
| - Antécédent d’ulcères digitaux |  Ο Oui Ο Non Ο NSP |
| - Ulcères digitaux actifs |  Ο Oui Ο Non Ο NSP |
| - Ischémie/gangrène |  Ο Oui Ο Non Ο NSP |
| **Antécédent (ou) crise rénale:** |  Ο Oui Ο Non Ο NSP |
| **Atteinte Cardiaque de SSc**  | Ο Oui Ο Non Ο NSP |
| **Atteinte musculosquelettique** |   |   |
| Antécédents de synovites :  | Ο Oui Ο Non Ο NSP |
| Antécédent myopathie sans myosite: | Ο Oui Ο Non Ο NSP  |
| Antécédent myosite de SSc : | Ο Oui Ο Non Ο NSP  |
| Antécédent de frictions tendineuses  | Ο Oui Ο Non Ο NSP |
| Calcinose  | Ο Oui Ο Non Ο NSP |

**Traitements reçus avant le début du traitement d’intérêt (MMF seul, RTX seul, ou RTX/MMF)**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Classe thérapeutique | Nom | Posologie | Voie |
| □ Corticothérapie systémique |  | |\_\_\_׀\_\_\_|,|\_\_\_| mg | Ο POΟ IV |
| □ Cyclophosphamide |  | |\_\_\_׀\_\_\_׀\_\_\_׀\_\_\_| mgpar |\_\_| semainependant |\_\_| mois | Ο POΟ IV |
| □ Azathioprine |  | |\_\_\_׀\_\_\_׀\_\_\_| mgpar jour |  |
| □ Méthotrexate |  | |\_\_\_׀\_\_\_|,|\_\_\_| mgpar semaine | Ο POΟ SC |
| □ Anti-calcineurine |  | |\_\_\_׀\_\_\_| mgpar jour |  |
| □ Antipaludéen de synthèse |  | |\_\_\_׀\_\_\_|\_\_\_| mgpar jour | Ο IVΟ SC |
| □ Ig IV/SC à visée immunomodulatrice |  |  |  |
| □ Anti-TNFa |  |  | Ο IVΟ SC |
| □ Anti-IL6 |  |  | Ο IVΟ SC |
| □ Anti-CTLA4 ou CTLA4-Ig |  |  | Ο IVΟ SC |
| □ Anti-fibrosant |  | |\_\_\_׀\_\_\_׀\_\_\_| mgpar jour |  |
| □ Inhibiteur calcique |  | |\_\_\_׀\_\_\_| mgpar jour |  |
| □ IEC / ARA2 / IDR |  | |\_\_\_׀\_\_\_| mgpar jour |  |
| □ IPDE5 |  | |\_\_\_׀\_\_\_| mgpar jour |  |
| □ Anti-récepteur de l’endothéline |  | |\_\_\_׀\_\_\_׀\_\_\_| mgpar jour |  |
| □ Prostacycline ou analogue |  |  | Ο POΟ IVΟ SC |
| □ Inhibiteur de la guanylate cyclase |  |  | Ο POΟ IV Ο SC |
| □ Autogreffe de CSH | Année : |\_\_\_׀\_\_\_׀\_\_\_׀\_\_\_| |
| □ OxygèneDate du début : |\_\_\_׀\_\_\_|/|\_\_\_׀\_\_\_׀\_\_\_׀\_\_\_| | Dose repos : |\_\_\_׀\_\_\_|,|\_\_\_|L/minet/ouDose déambulation : |\_\_\_׀\_\_\_|,|\_\_\_|L/min | |\_\_\_׀\_\_\_|heures / 24h |
| □ IPP |  | |\_\_\_׀\_\_\_׀\_\_\_| mgpar jour |  |
| □ Prokinétique |  | |\_\_\_׀\_\_\_׀\_\_\_| mgpar jour |  |
| □ Nutrition entérale ou parentérale |  |  |  |
| □ Autres | 1) : ………………………………………………………………………………….2) : ………………………………………………………………………………….3) : …………………………………………………………………………………. |

**Dans quel groupe incluez-vous ce patient ?**

Association Rituximab/MMF : Oui ☐ Non ☐

Rituximab en monothérapie : Oui ☐ Non ☐

Mycophenolate en monothérapie: Oui ☐ Non ☐

****

**ATTENTION : si un malade recoit le MMF ou le RTX en add-on du RTX ou du MMF, merci de remplire la partie bithérapie et la partie monothérapie correspondante afin que nous puissions également utiliser chaque patient comme son propre contrôle**

**Merci de compléter les parties suivantes en fonction**

**PARTIE POUR ASSOCIATION RTX/MMF**

**A l’introduction de la bithérapie RTX/MMF**

**Modalités de posologie**

Rituximab / Anti-CD20

Nom commercial de l’anti-CD20 reçu :

Date de la première administration :

Scut ☐ IV ☐

Rituximab 1g J1 J15 Oui ☐ Non ☐

Rituximab 375mg/m2 hebdomadaires 4 fois Oui ☐ Non ☐

Autre schéma de rituximab :

Prémédication par corticoïdes Oui ☐ Non ☐ NSP ☐

Si oui : laquelle :

Est-ce qu’un entretien a été réalisé à M6 Oui ☐ Non ☐

Si oui, selon quelle modalité  :

Est-ce qu’un entretien a été réalisé à M12 Oui ☐ Non ☐

Si oui, selon quelle modalité  :

Mycophenolate mofetil

Date d’introduction :

Date de début :

Dose d’introduction : g/J

Dose maximale pendant l’année suivante : g/j

Dose à 1 an : g/j

Durée si interrompue :

Autres médicaments d’intérêt :

Anti-fibrosant Ο Oui Ο Non Ο NSP

Arrêté pendant l’année suivant l’introduction Ο Oui Ο Non Ο NSP

Corticoïdes per os Ο Oui Ο Non Ο NSP

Dose : mg/J

**Évaluation de la maladie au moment de l’introduction de la bithérapie MMF/RTX**

Pneumopathie interstitielle diffuse

**Aggravation de la pneumopathie interstitielle diffuse selon le médecin en charge :**

 **Ο Oui Ο Non Ο NSP**

Étendue scanographique :Ο <10% Ο 10-30% Ο >30% Ο NSP

CVF précédentes : M-3 % et mL

 M-6 % et mL

 M-12 : % et mL

**CVF à l’introduction du traitement : % et mL**

DLCO % et mmol/min/kPA/L (attention cette unité peut varier d’un service à l’autre)

DLCO/VA % et mmol/min/kPA/L (attention cette unité peut varier d’un service à l’autre)

Sclérose cutanée

**Aggravation de la sclérose cutanée selon le médecin en charge: Ο Oui Ο Non Ο NSP**

**mRSS à l’introduction /51**

Autres complications (au moment de l’introduction de la bithérapie)

Hypertension pulmonaire au cathétérisme cardiaque droit : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Ulcère digitaux actif Ο Oui Ο Non Ο NSP

Ischémie/gangrène Ο Oui Ο Non Ο NSP

Atteinte digestive Ο Oui Ο Non Ο NSP

 - Reflux gastro-œsophagien Ο Oui Ο Non Ο NSP

 - Trouble moteur œsophagien Ο Oui Ο Non Ο NSP

 - Ectasie vasculaire antrale gastrique Ο Oui Ο Non Ο NSP

 - Angiodysplasie intestinale Ο Oui Ο Non Ο NSP

 - Pullulation microbienne du grêle Ο Oui Ο Non Ο NSP

 - Pseudo-obstruction intestinale Ο Oui Ο Non Ο NSP

Crise rénale sclérodermique : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Synovites : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Myopathie sans myosite: Ο Oui Ο Non Ο NSP

Myosite de SSc : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Frictions tendineuses Ο Oui Ο Non Ο NSP

Poussée(s) de Calcinose Ο Oui Ο Non Ο NSP

Atteinte Cardiaque de SSc Ο Oui Ο Non Ο NSP

Biologie d’intérêt :

CRP mg/L

CD19 mg/L

Gammaglobulinémie: g/L

A un an du MMF/RTX

Critères de jugement :

De façon globale, selon vous, la sclérodermie est

Stabilisée : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Aggravée : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Améliorée : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Décès Ο Oui Ο Non Ο NSP

Si décès,

Date du décès :

Cause du décès :

**Aggravation selon vous de de la PID** Ο Oui Ο Non Ο NSP

CVF à M6 : % et mL

**CVF à un an : % et mL**

DLCO % et mmol/min/kPA/L ( attention cette unité peut varier d’un service à l’autre)

DLCO/VA % et mmol/min/kPA/L ( attention cette unité peut varier d’un service à l’autre)

Étendue scannographique :Ο <10% Ο 10-30% Ο >30% Ο NSP

**Aggravation selon vous de la sclérose cutanée : Ο Oui Ο Non Ο NSP**

**mRSS à un an : /51**

Autres complications (depuis l’introduction de l’association RTX/MMF) :

Hypertension pulmonaire au cathétérisme cardiaque droit : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Ulcère digitaux actif Ο Oui Ο Non Ο NSP

Ischémie/gangrène Ο Oui Ο Non Ο NSP

Atteinte digestive Ο Oui Ο Non Ο NSP

 - Reflux gastro-œsophagien Ο Oui Ο Non Ο NSP

 - Trouble moteur œsophagien Ο Oui Ο Non Ο NSP

 - Ectasie vasculaire antrale gastrique Ο Oui Ο Non Ο NSP

 - Angiodysplasie intestinale Ο Oui Ο Non Ο NSP

 - Pullulation microbienne du grêle Ο Oui Ο Non Ο NSP

 - Pseudo-obstruction intestinale Ο Oui Ο Non Ο NSP

Crise rénale sclérodermique : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Synovites : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Myopathie sans myosite: Ο Oui Ο Non Ο NSP

Myosite de SSc : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Frictions tendineuses Ο Oui Ο Non Ο NSP

Poussée(s) de Calcinose Ο Oui Ο Non Ο NSP

Atteinte Cardiaque de SSc Ο Oui Ο Non Ο NSP

Biologie d’intérêt à M12 :

CRP mg/L

CD19 mg/L

Gammaglobulinémie: g/L

Pratique :

Le traitement par MMF a-t-il été continué : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Le rituximab a-t-il été renouvelé en dehors de la perfusion d’induction : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Y a-t-il une perfusion d’entretien à M6 Ο Oui Ο Non Ο NSP

Quelle posologie ? Ο 500mg Ο 1g Ο autre. Préciser éventuellement :

Y-a-t-il une perfusion d’entretien à M12 Ο Oui Ο Non Ο NSP

Quelle posologie ? Ο 500mg Ο 1g Ο autre. Préciser éventuellement :

Autres médicaments:

Anti-fibrosant Ο Oui Ο Non Ο NSP

Arrêté pendant l’année suivant l’introduction Ο Oui Ο Non Ο NSP

Corticoïdes per os Ο Oui Ο Non Ο NSP

Dose : mg/J

Autres :

Tolérance

Le traitement a-t-il été bien tolérée Ο Oui Ο Non Ο NSP

Y a-t-il eu des effets secondaires Ο Oui Ο Non Ο NSP

Si oui lesquels :

Réaction à la perfusion : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Préciser

Diarrhées : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Préciser

Infections : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Préciser

Néoplasies : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Préciser :

 Autres :

Préciser :

Est-ce que ces effets secondaires ont conduit à une ou plusieurs hospitalisations :

Ο Oui Ο Non Ο NSP Si oui, combien :

Est-ce que ces effets secondaires ont conduit à une interruption du traitement par MMF :

Ο Oui Ο Non Ο NSP

Est-ce que ces effets secondaires ont conduit à une modification thérapeutique

Ο Oui Ο Non Ο NSP Préciser :

**PARTIE POUR MONOTHERAPIE RITUXIMAB**

***A l’introduction du RTX seul (sans MMF co prescrit)***

**Modalités de posologie**

Rituximab / Anti-CD20

Nom commercial de l’anti-CD20 reçu :

Date de la première administration :

Scut ☐ IV ☐

Rituximab 1g J1 J15 Oui ☐ Non ☐

Rituximab 375mg/m2 hebdomadaires 4 fois Oui ☐ Non ☐

Autre schéma de rituximab :

Prémédication par corticoïdes Oui ☐ Non ☐ NSP ☐

Si oui : laquelle :

Est-ce qu’un entretien a été réalisé à M6 Oui ☐ Non ☐

Si oui, selon quelle modalité  :

Est-ce qu’un entretien a été réalisé à M12 Oui ☐ Non ☐

Si oui, selon quelle modalité  :

Autres médicaments d’intérêt :

Anti-fibrosant Ο Oui Ο Non Ο NSP

Arrêté pendant l’année suivant l’introduction Ο Oui Ο Non Ο NSP

Corticoïdes per os Ο Oui Ο Non Ο NSP

Dose : mg/J

**Évaluation de la maladie au moment de l’introduction de la monothérapie RTX**

Pneumopathie interstitielle diffuse

**Aggravation de la pneumopathie interstitielle diffuse selon le médecin en charge :**

 **Ο Oui Ο Non Ο NSP**

Étendue scanographique :Ο <10% Ο 10-30% Ο >30% Ο NSP

CVF précédentes : M-3 % et mL

 M-6 % et mL

 M-12 : % et mL

**CVF à l’introduction du traitement : % et mL**

DLCO % et mmol/min/kPA/L (attention cette unité peut varier d’un service à l’autre)

DLCO/VA % et mmol/min/kPA/L (attention cette unité peut varier d’un service à l’autre)

Sclérose cutanée

**Aggravation de la sclérose cutanée selon le médecin en charge: Ο Oui Ο Non Ο NSP**

**mRSS à l’introduction /51**

Autres complications (au moment de l’introduction du RTX)

Hypertension pulmonaire au cathétérisme cardiaque droit : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Ulcère digitaux actif Ο Oui Ο Non Ο NSP

Ischémie/gangrène Ο Oui Ο Non Ο NSP

Atteinte digestive Ο Oui Ο Non Ο NSP

 - Reflux gastro-œsophagien Ο Oui Ο Non Ο NSP

 - Trouble moteur œsophagien Ο Oui Ο Non Ο NSP

 - Ectasie vasculaire antrale gastrique Ο Oui Ο Non Ο NSP

 - Angiodysplasie intestinale Ο Oui Ο Non Ο NSP

 - Pullulation microbienne du grêle Ο Oui Ο Non Ο NSP

 - Pseudo-obstruction intestinale Ο Oui Ο Non Ο NSP

Crise rénale sclérodermique : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Synovites : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Myopathie sans myosite: Ο Oui Ο Non Ο NSP

Myosite de SSc : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Frictions tendineuses Ο Oui Ο Non Ο NSP

Poussée(s) de Calcinose Ο Oui Ο Non Ο NSP

Atteinte Cardiaque de SSc Ο Oui Ο Non Ο NSP

Biologie d’intérêt :

CRP mg/L

CD19 mg/L

Gammaglobulinémie: g/L

A un an du RTX seul

Critères de jugement :

De façon globale, selon vous, la sclérodermie est

Stabilisée : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Aggravée : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Améliorée : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Décès Ο Oui Ο Non Ο NSP

Si décès,

Date du décès :

Cause du décès :

**Aggravation selon vous de de la PID** Ο Oui Ο Non Ο NSP

CVF à M6 : % et mL

**CVF à un an : % et mL**

DLCO % et mmol/min/kPA/L ( attention cette unité peut varier d’un service à l’autre)

DLCO/VA % et mmol/min/kPA/L ( attention cette unité peut varier d’un service à l’autre)

Étendue scannographique :Ο <10% Ο 10-30% Ο >30% Ο NSP

**Aggravation selon vous de la sclérose cutanée : Ο Oui Ο Non Ο NSP**

**mRSS à un an : /51**

Autres complications (depuis l’introduction du RTX) :

Hypertension pulmonaire au cathétérisme cardiaque droit : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Ulcère digitaux actif Ο Oui Ο Non Ο NSP

Ischémie/gangrène Ο Oui Ο Non Ο NSP

Atteinte digestive Ο Oui Ο Non Ο NSP

 - Reflux gastro-œsophagien Ο Oui Ο Non Ο NSP

 - Trouble moteur œsophagien Ο Oui Ο Non Ο NSP

 - Ectasie vasculaire antrale gastrique Ο Oui Ο Non Ο NSP

 - Angiodysplasie intestinale Ο Oui Ο Non Ο NSP

 - Pullulation microbienne du grêle Ο Oui Ο Non Ο NSP

 - Pseudo-obstruction intestinale Ο Oui Ο Non Ο NSP

Crise rénale sclérodermique : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Synovites : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Myopathie sans myosite: Ο Oui Ο Non Ο NSP

Myosite de SSc : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Frictions tendineuses Ο Oui Ο Non Ο NSP

Poussée(s) de Calcinose Ο Oui Ο Non Ο NSP

Atteinte Cardiaque de SSc Ο Oui Ο Non Ο NSP

Biologie d’intérêt à M12 :

CRP mg/L

CD19 mg/L

Gammaglobulinémie: g/L

Pratique :

Le rituximab a-t-il été renouvelé en dehors de la perfusion d’induction : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Y a-t-il une perfusion d’entretien à M6 Ο Oui Ο Non Ο NSP

Quelle posologie ? Ο 500mg Ο 1g Ο autre. Préciser éventuellement :

Y-a-t-il une perfusion d’entretien à M12 Ο Oui Ο Non Ο NSP

Quelle posologie ? Ο 500mg Ο 1g Ο autre. Préciser éventuellement :

Autres médicaments:

Anti-fibrosant Ο Oui Ο Non Ο NSP

Arrêté pendant l’année suivant l’introduction Ο Oui Ο Non Ο NSP

Corticoïdes per os Ο Oui Ο Non Ο NSP

Dose : mg/J

Autres :

Tolérance

Le traitement a-t-il été bien tolérée Ο Oui Ο Non Ο NSP

Y a-t-il eu des effets secondaires Ο Oui Ο Non Ο NSP

Si oui lesquels :

Réaction à la perfusion : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Préciser

Diarrhées : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Préciser

Infections : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Préciser

Néoplasies : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Préciser :

 Autres :

Préciser :

Est-ce que ces effets secondaires ont conduit à une ou plusieurs hospitalisations :

Ο Oui Ο Non Ο NSP Si oui, combien :

Est-ce que ces effets secondaires ont conduit à une interruption du traitement par MMF :

Ο Oui Ο Non Ο NSP

Est-ce que ces effets secondaires ont conduit à une modification thérapeutique

Ο Oui Ο Non Ο NSP Préciser :

**PARTIE POUR MONOTHERAPIE MYCOPHENOLATE MOFETIL**

**Modalités de posologie**

Mycophenolate mofetil

Date d’introduction :

Date de début :

Dose d’introduction : g/J

Dose maximale pendant l’année suivante : g/j

Dose à 1 an : g/j

Durée si interrompue :

Autres médicaments d’intérêt :

Anti-fibrosant Ο Oui Ο Non Ο NSP

Arrêté pendant l’année suivant l’introduction Ο Oui Ο Non Ο NSP

Corticoïdes per os Ο Oui Ο Non Ο NSP

Dose : mg/J

**Évaluation de la maladie au moment de l’introduction du MMF**

Pneumopathie interstitielle diffuse

**Aggravation de la pneumopathie interstitielle diffuse selon le médecin en charge :**

 **Ο Oui Ο Non Ο NSP**

Étendue scanographique :Ο <10% Ο 10-30% Ο >30% Ο NSP

CVF précédentes : M-3 % et mL

 M-6 % et mL

 M-12 : % et mL

**CVF à l’introduction du traitement : % et mL**

DLCO % et mmol/min/kPA/L (attention cette unité peut varier d’un service à l’autre)

DLCO/VA % et mmol/min/kPA/L (attention cette unité peut varier d’un service à l’autre)

Sclérose cutanée

**Aggravation de la sclérose cutanée selon le médecin en charge: Ο Oui Ο Non Ο NSP**

**mRSS à l’introduction /51**

Autres complications (au moment de l’introduction du MMF)

Hypertension pulmonaire au cathétérisme cardiaque droit : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Ulcère digitaux actif Ο Oui Ο Non Ο NSP

Ischémie/gangrène Ο Oui Ο Non Ο NSP

Atteinte digestive Ο Oui Ο Non Ο NSP

 - Reflux gastro-œsophagien Ο Oui Ο Non Ο NSP

 - Trouble moteur œsophagien Ο Oui Ο Non Ο NSP

 - Ectasie vasculaire antrale gastrique Ο Oui Ο Non Ο NSP

 - Angiodysplasie intestinale Ο Oui Ο Non Ο NSP

 - Pullulation microbienne du grêle Ο Oui Ο Non Ο NSP

 - Pseudo-obstruction intestinale Ο Oui Ο Non Ο NSP

Crise rénale sclérodermique : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Synovites : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Myopathie sans myosite: Ο Oui Ο Non Ο NSP

Myosite de SSc : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Frictions tendineuses Ο Oui Ο Non Ο NSP

Poussée(s) de Calcinose Ο Oui Ο Non Ο NSP

Atteinte Cardiaque de SSc Ο Oui Ο Non Ο NSP

Biologie d’intérêt :

CRP mg/L

CD19 mg/L

Gammaglobulinémie: g/L

A un an du MMF seul

Critères de jugement :

De façon globale, selon vous, la sclérodermie est

Stabilisée : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Aggravée : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Améliorée : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Décès Ο Oui Ο Non Ο NSP

Si décès,

Date du décès :

Cause du décès :

**Aggravation selon vous de de la PID** Ο Oui Ο Non Ο NSP

CVF à M6 : % et mL

**CVF à un an : % et mL**

DLCO % et mmol/min/kPA/L ( attention cette unité peut varier d’un service à l’autre)

DLCO/VA % et mmol/min/kPA/L ( attention cette unité peut varier d’un service à l’autre)

Étendue scannographique :Ο <10% Ο 10-30% Ο >30% Ο NSP

**Aggravation selon vous de la sclérose cutanée : Ο Oui Ο Non Ο NSP**

**mRSS à un an : /51**

Autres complications (depuis l’introduction du MMF) :

Hypertension pulmonaire au cathétérisme cardiaque droit : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Ulcère digitaux actif Ο Oui Ο Non Ο NSP

Ischémie/gangrène Ο Oui Ο Non Ο NSP

Atteinte digestive Ο Oui Ο Non Ο NSP

 - Reflux gastro-œsophagien Ο Oui Ο Non Ο NSP

 - Trouble moteur œsophagien Ο Oui Ο Non Ο NSP

 - Ectasie vasculaire antrale gastrique Ο Oui Ο Non Ο NSP

 - Angiodysplasie intestinale Ο Oui Ο Non Ο NSP

 - Pullulation microbienne du grêle Ο Oui Ο Non Ο NSP

 - Pseudo-obstruction intestinale Ο Oui Ο Non Ο NSP

Crise rénale sclérodermique : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Synovites : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Myopathie sans myosite: Ο Oui Ο Non Ο NSP

Myosite de SSc : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Frictions tendineuses Ο Oui Ο Non Ο NSP

Poussée(s) de Calcinose Ο Oui Ο Non Ο NSP

Atteinte Cardiaque de SSc Ο Oui Ο Non Ο NSP

Biologie d’intérêt à M12 :

CRP mg/L

CD19 mg/L

Gammaglobulinémie: g/L

Pratique :

Le traitement par MMF a-t-il été continué : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Autres médicaments:

Anti-fibrosant Ο Oui Ο Non Ο NSP

Arrêté pendant l’année suivant l’introduction Ο Oui Ο Non Ο NSP

Corticoïdes per os Ο Oui Ο Non Ο NSP

Dose : mg/J

Autres :

Tolérance

Le traitement a-t-il été bien tolérée Ο Oui Ο Non Ο NSP

Y a-t-il eu des effets secondaires Ο Oui Ο Non Ο NSP

Si oui lesquels :

Diarrhées : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Préciser

Infections : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Préciser

Néoplasies : Ο Oui Ο Non Ο NSP

Préciser :

 Autres :

Préciser :

Est-ce que ces effets secondaires ont conduit à une ou plusieurs hospitalisations :

Ο Oui Ο Non Ο NSP Si oui, combien :

Est-ce que ces effets secondaires ont conduit à une interruption du traitement par MMF :

Ο Oui Ο Non Ο NSP

Est-ce que ces effets secondaires ont conduit à une modification thérapeutique

Ο Oui Ο Non Ο NSP Préciser :

**Fin d’étude**

Nous vous remercions vivement pour votre participation.

Accepteriez-vous de nous faire parvenir :

* Les comptes rendus médicaux d’hospitalisation du / de la patient(e)
* Les comptes rendus d’imagerie du / de la patient(e)

Si oui pourriez-vous les adresser par mail à François Barde et Benjamin Chaigne : benjamin.chaigne@aphp.fr; Francois.barde@aphp.fr

Merci pour votre participation