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

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

**MycRiS**

|  |  |
| --- | --- |
| **IDENTIFICATION DU MEDECIN** | |
|  | Médecin/Interne remplissant la fiche  Nom : ……………………………………………………………………..  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 boudinés  Sclérodactylie (< MCP) | □ + 2 points  □ + 4 points |
| Lésions pulpaires  (Compter seulement le score le plus haut) | Ulcération digitale ischémique  Cicatrice 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 PO  Ο IV |
| □ Cyclophosphamide |  | |\_\_\_׀\_\_\_׀\_\_\_׀\_\_\_| mg  par |\_\_| semaine  pendant |\_\_| mois | | Ο PO  Ο IV |
| □ Azathioprine |  | |\_\_\_׀\_\_\_׀\_\_\_| mg  par jour | |  |
| □ Méthotrexate |  | |\_\_\_׀\_\_\_|,|\_\_\_| mg  par semaine | | Ο PO  Ο SC |
| □ Anti-calcineurine |  | |\_\_\_׀\_\_\_| mg  par jour | |  |
| □ Antipaludéen de synthèse |  | |\_\_\_׀\_\_\_|\_\_\_| mg  par jour | | Ο IV  Ο SC |
| □ Ig IV/SC à visée immunomodulatrice |  |  | |  |
| □ Anti-TNFa |  |  | | Ο IV  Ο SC |
| □ Anti-IL6 |  |  | | Ο IV  Ο SC |
| □ Anti-CTLA4 ou CTLA4-Ig |  |  | | Ο IV  Ο SC |
| □ Anti-fibrosant |  | |\_\_\_׀\_\_\_׀\_\_\_| mg  par jour | |  |
| □ Inhibiteur calcique |  | |\_\_\_׀\_\_\_| mg  par jour | |  |
| □ IEC / ARA2 / IDR |  | |\_\_\_׀\_\_\_| mg  par jour | |  |
| □ IPDE5 |  | |\_\_\_׀\_\_\_| mg  par jour | |  |
| □ Anti-récepteur de l’endothéline |  | |\_\_\_׀\_\_\_׀\_\_\_| mg  par jour | |  |
| □ Prostacycline ou analogue |  |  | | Ο PO  Ο IV  Ο SC |
| □ Inhibiteur de la guanylate cyclase |  |  | | Ο PO  Ο IV  Ο SC |
| □ Autogreffe de CSH | Année : |\_\_\_׀\_\_\_׀\_\_\_׀\_\_\_| | | | |
| □ Oxygène  Date du début : |\_\_\_׀\_\_\_|/|\_\_\_׀\_\_\_׀\_\_\_׀\_\_\_| | Dose repos :  |\_\_\_׀\_\_\_|,|\_\_\_|L/min  et/ou  Dose déambulation :  |\_\_\_׀\_\_\_|,|\_\_\_|L/min | | |\_\_\_׀\_\_\_|heures / 24h | |
| □ IPP |  | |\_\_\_׀\_\_\_׀\_\_\_| mg  par jour | |  |
| □ Prokinétique |  | |\_\_\_׀\_\_\_׀\_\_\_| mg  par 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](mailto:benjamin.chaigne@aphp.fr); [Francois.barde@aphp.fr](mailto:Francois.barde@aphp.fr)

Merci pour votre participation