

projets de recherche (enquêtes sur le vécu et la qualité de vie ou des études longitudinales) pour des besoins propres de la FFD ou des demandes émanant du public ou du privé (industriels du dispositif médical ou du médicament), était un service très attendu. Pour conjuguer utilisation, accès pour tous les âges (ordinateur, tablette, *Smartphone*), garanties éthiques, confidentialité des données, et l'intégration des problématiques sociologiques des patients, un partenariat a été conclu avec une société spécialisée pour la fourniture d'une plateforme autonome et indépendante.

Méthodes La plateforme diabetelab.federationdesdiabetiques.org repose sur des briques technologiques de la société spécialisée résidant sur son hébergement sécurisé (HADS) en haute disponibilité (HA), dont un « serveur » a été privaté pour la FFD. Un patient peut s'inscrire de manière sécurisée, fournir des données sur son profil santé et disposer d'un tableau de bord avec les enquêtes/études/événements susceptibles de l'intéresser. Il reçoit périodiquement des e-mails pour lui faire part des événements d'intérêt portés par la FFD, et correspondant à son profil santé. Sa participation à une enquête réalisée par le Diabète LAB de la FFD est opérée dans une zone dédiée de l'infrastructure garantissant son anonymat. Seul le fait d'avoir participé est remonté sur son espace personnel. L'équipe chef de projet FFD suit via des tableaux de bord, l'activité globale de la plateforme, l'évolution des inscriptions et le profil de la population en temps réel. Elle peut aussi créer de nouveaux événements avec les profils concernés (genre, âge, etc.).

Résultats Plus de 2800 personnes se sont pré-inscrites avant la mise en ligne de la plateforme pour exprimer leur intérêt. Depuis la mise en ligne mi-novembre 2017, 413 personnes par mois en moyenne confirment leur inscription via la procédure sécurisée. Elles ont un âge moyen de 50 ans (min : 3, max : 84, médian : 53), sont à 52 % des femmes, 63 % sont diabétiques type 1. Leur traitement principal est (plusieurs réponses possibles) : pompe insuline (46 %), injection insuline (39 %), antidiabétique oral (28 %), injection sans insuline (5 %), régime (8 %), pompe implantée : (1 %).

Conclusion Une association de patients peut offrir aux patients un cadre numérique de confiance et indépendant des plateformes commerciales pour ses projets de type recherche. Le succès des inscriptions témoigne tant de l'utilisation de la plateforme et de la motivation côté patients à participer à des projets de recherche en « vraie vie » et endosser leur rôle d'acteur de leur maladie. Cet outil ouvre des potentiels en termes de nouveau rôle pour les associations de patients sur le plan de la recherche clinique, la production de données « vraie vie » (notamment sur la qualité de vie) à destination de l'ensemble de l'écosystème et des autorités concernées. Dans quelques semaines une analyse de représentativité devra être conduite.

Mots clés PRO ; Diabète ; Qualitatif

Déclaration de liens d'intérêts Les auteurs n'ont pas précisé leurs éventuels liens d'intérêts.

<https://doi.org/10.1016/j.respe.2018.04.016>

PC4

Patients atteints d'encéphalopathie hépatique (EH) : un parcours-patient empreint de gravité

J.-O. Cibot^{a,*}, D. Thabut^b, H. Hagege^c

^a Customizer-consulting, Paris, France

^b CHU de Pitié-Salpêtrière, Paris, France

^c CHI de Créteil, Créteil, France

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : jocibot@customizer-consulting.net (J.-O. Cibot)

Objectif L'encéphalopathie hépatique (EH) est une complication grave de la cirrhose caractérisée par des manifestations neurologiques et neurocognitives pouvant aller jusqu'au coma. L'EH est un facteur indépendant de mortalité. La rifaximine α est un traitement disponible en France depuis 2015, initialement dans le cadre d'une ATU de cohorte. L'objectif de cette étude était de décrire la population et la prise en charge des patients traités pour EH et de comparer les patients traités ou non par rifaximine α instaurée dans le cadre de l'ATU.

Méthodes L'analyse était effectuée à partir des données nationales du PMSI sur les années 2014 à 2016. La pathologie ne bénéficiant pas de code PMSI dans

la version actuelle des CIM10, un algorithme a été mis au point grâce aux données des patients sous rifaximine α en ATU et testé pour valider l'extrapolation aux autres patients de la base ayant une cirrhose (code K70 DP, DR, DAS). Ainsi, les codes suivants sont les plus consensuels :

- atteintes hépatiques : séjours K72 (insuffisance hépatique), R18 (ascite) ou R17 (ictère) ;
- et/ou atteintes neurologiques : séjours R40 (coma), R41 (autres symptômes relatifs aux fonctions cognitives à la conscience), E88 (autres anomalies métaboliques), G92 (encéphalopathie toxique) ou G93 (autres affections du cerveau) ;
- cette estimation se place dans une analyse restrictive du fait de l'élimination de tous les codes moins fréquents.

Résultats Le nombre de patients EH ayant effectué au moins un séjour d'hospitalisation entre 2014 et 2016, s'élevait à 78 600 pour la période. Le nombre de patients EH hospitalisés était de 31 139 en 2014, 31 864 en 2015 et 32 479 en 2016. Chaque année environ 20 000 patients étaient des patients incidents et 12 000 patients décédaient au cours de l'année. La gravité de la population observée est objectivée par : l'arrivée des patients par les urgences dans 30 % des cas, la durée prolongée d'hospitalisation en moyenne de 13 jours avec un nombre moyen de séjours de 2,5 par an, une durée cumulée d'hospitalisation de plus de 20 jours/an, ainsi que par la mortalité élevée de 30 % à six mois. Dans 45 % des cas, les patients étaient réhospitalisés pour un second épisode dans un délai court de 3,1 à 4,3 mois, ce qui permet d'évaluer sur trois ans à environ 36 000 patients le nombre de patients qui rechutaient, soit en moyenne 12 000 par an. Parmi les patients observés, 645 étaient toujours traités par la rifaximine α instaurée pendant la période de l'ATU (juillet 2014–mai 2015). Dans cette population le taux de décès était de 46 % après la première hospitalisation.

Conclusion En dépit de la variabilité du codage d'un établissement à l'autre, cette analyse confirme la fréquence élevée et la gravité de l'encéphalopathie hépatique, une pathologie caractérisée par une forte mortalité à court terme notamment chez les patients traités par rifaximine α utilisée en dernier recours aux stades avancés de la maladie. L'EH représente un fardeau pour la société avec plus de 30 000 hospitalisations par an dont 12 000 séjours multiples.

Déclaration de liens d'intérêts Soutien financier des laboratoires Alfasigma et Norgine.

<https://doi.org/10.1016/j.respe.2018.04.017>

PC5

Exposition médicamenteuse et risque d'insuffisance hépatique aiguë conduisant à l'inscription sur liste de transplantation (IHAT) : résultats de l'étude SALT-III chez des adultes en France

R. Lassalle^a, S. Lignot-Maleyran^{a,*}, S. Micon^a, S. Lorrain^a, J. Jové^a, D. Larrey^b, L. Meunier^b, G.-P. Pageaux^b, C. Droz-Perroteau^a, N. Moore^a

^a Bordeaux PharmacoEpi, Inserm CIC1401, université de Bordeaux, Bordeaux, France

^b Hépto-gastro-entérologie, hôpital Saint-Eloi, Montpellier, France

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : severine.lignot@u-bordeaux.fr (S. Lignot-Maleyran)

Objectif Estimer l'incidence de survenue d'IHAT chez l'adulte après exposition médicamenteuse.

Méthode Étude cas-population multicentrique sur une période de deux ans (2015–2016). Les données des patients inscrits sur liste de transplantation hépatique pour hépatite aiguë étaient collectées à partir des dossiers médicaux dans les centres de transplantation hépatique. Les cas d'IHAT étaient classés en deux groupes : IHAT « avec cause clinique identifiée » (origine non-médicamenteuse : hépatite virale, auto-immune, etc.) et IHAT « sans cause clinique identifiée » (origine médicamenteuse clairement identifiée, origine indéterminée avec exposition médicamenteuse et origine indéterminée sans exposition médicamenteuse). L'exposition médicamenteuse était évaluée pour tous les cas quelle que soit la cause d'IHAT, sur une fenêtre de 30 jours avant la *Date Index* (DI = date des premiers symptômes de la maladie hépatique). Le taux d'incidence, exprimé par million de traitements-années, est calculé à partir des données de l'Échantillon généraliste des bénéficiaires de l'Assurance maladie (EGB).

