



DÉLAI DE DIAGNOSTIC DES VASCULARITES SYSTÉMIQUES

OPEN KNOWLEDGE

{ BERNARD PIASTRA ET JEAN-PIERRE BOUQUILLON - 2011-12-07 }

L'ENQUÊTE

L'association *Wegener Infos et Autres Vasculaites* a réalisé, auprès de ses membres, une *enquête pilote* portant sur le délai de diagnostic des vascularites systémiques.

Elle s'est déroulée pendant le deuxième semestre 2010 auprès de 130 des adhérents au moyen d'un questionnaire sous forme *papier* et *en ligne*[1].

52 dossiers étaient exploitables concernant 29 Granulomatoses avec polyangéite (ex M. de Wegener), 13 syndrome de Churg-Strauss, 6 Périartérite noueuses, 2 Micropolyangéites, 1 maladie de Horton et 1 vascularite cryoglobulinémique.

REMERCIEMENTS

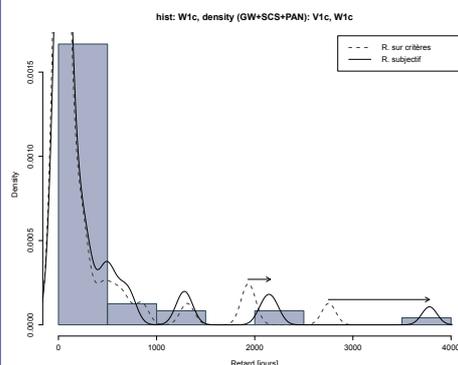
Remerciements pour l'aide à la construction du questionnaire:

- En particulier au Pr. L. Guillevin et aux docteurs C. Pagnoux, X. Puechal, A. Mahr, T. Zenone, L. Chiche;
- et aux adhérents de l'association qui ont testés les ébauches, trop nombreux pour être tous cités;

AU SUJET DES DÉLAIS

Les délais ont été définis suivant la modalité de leur début:

- Délai sur critères (V1): débute à la date de la consultation ou les critères de l'ACR 1990 étaient réunis,
- Délai subjectif (W1): débute à la date à laquelle le malade estime que ce diagnostic aurait du être envisagé,
- Délai médical (X1): débute à la date de la consultation avec évocation d'une vascularite.

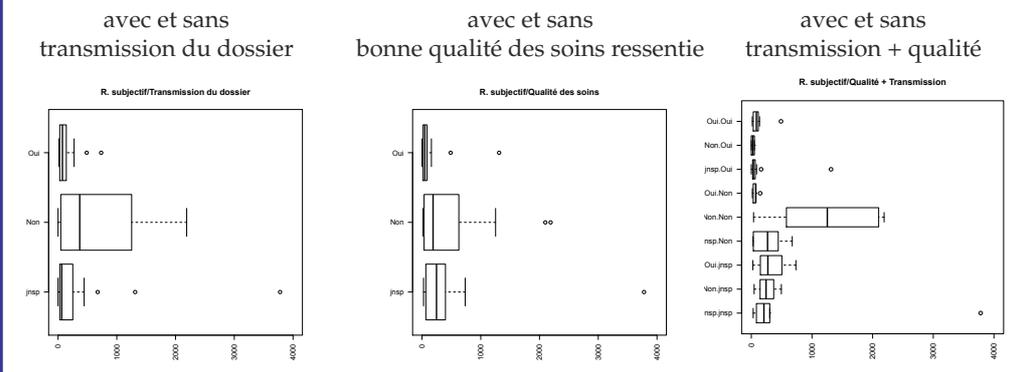


Corrélation entre le délai sur critères et le délai subjectif (coefficient de spearman: $p\text{-value} = 2.462e-05$) [3].

PRINCIPAUX L.L. UTILISÉS

- [1] Limesurvey: <http://www.limesurvey.org/> (Questionnaire en ligne)
- [2] Latex: <http://www.latex-project.org/> (Edition du poster et du compte rendu de l'enquête.) baposter: Brian Amberg, 2007, 2008, 2009, 2010, 2011 | <http://www.brian-amberg.de/uni/poster>
- [3] R: <http://www.r-project.org/> The R Project for Statistical Computing.

DÉLAI SUBJECTIF (W1) EN JOURS/TRANSMISSION/QUALITÉ

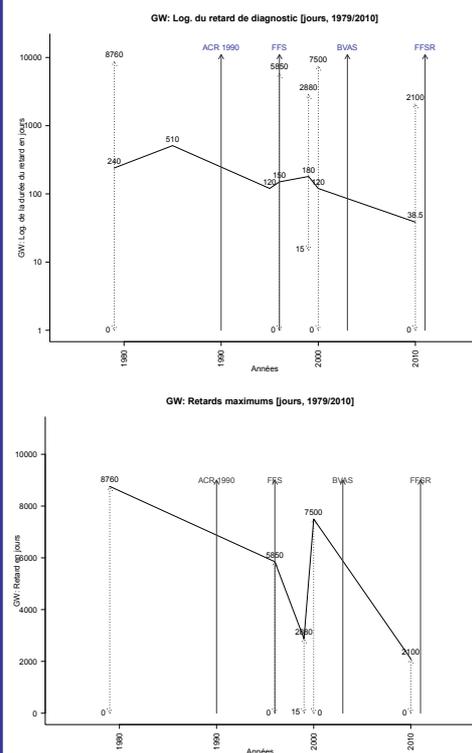


Transmission du dossier (E1)				
Trans.	length	mean	median	range
Oui	16	144	74	16/135
Non	10	700	369	0/2190

Bonne qualité ressentie des soins (I1)				
Qual.	length	mean	median	range
Oui	24	123	48	0/1313
Non	17	514	189	17/2190

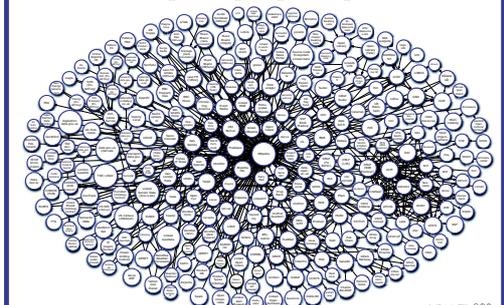
NB: toutes vascularites confondues - calculs avec R[3]

HISTORIQUE (RÉSUMÉ)



QUE FAIRE DEMAIN ?

La réduction des délais de diagnostic serait facilitée par l'utilisation du Web sémantique (Sparql endpoints, RDF):



et par un dossier médical informatisé actif dès le début du processus médical de soin, interopérable, permettant l'aide au diagnostic et un accès aux guidelines, etc ..

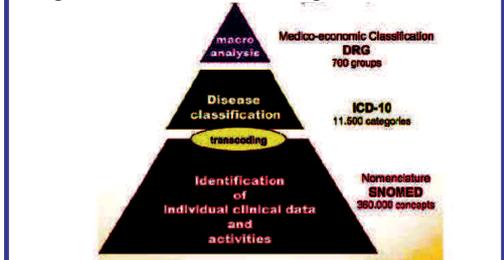


Figure 1: Illustration of relationship between different levels of granularity

QUE FAIRE MAINTENANT ?

(propositions en discussion)

1. Diffuser les critères de classification des vascularites de 1990 établis par l'ACR.
2. Obtenir le signalement de toute suspicion de vascularite systémique.
3. Informer les malades, sollicités pour participer à une étude, qu'ils peuvent subordonner leur consentement à ce que leurs données (anonymisées) soient librement accessibles.

LIENS

Association Wegener Infos et Autres Vasculaites:

- <http://asso.orpha.net/WIV2/cgi-bin/site/>
- Tableau des données de l'enquête (wg1.txt): <http://vascularites.info/datas/wg1/wg1.txt>
- Compte-rendu de l'enquête (wg1.pdf Draft): <http://vascularites.info/datas/wg1/wg1.pdf>
- Open Knowledge foundation: <http://opendefinition.org/okd/>