Projets de recherche collaboratifs

MYRONA GOUTAKI, UNIVERSITY OF BERN, SWITZERLAND

FRENCH PCD SUPPORT GROUP MEETING NOVEMBER 13TH 2021



EPIC-PCD: enfin une étude consacrée aux voies aériennes supérieures

- Les symptômes ORL sont fréquents mais sous-estimés
- Les études cliniques se sont principalement intéressées aux poumon
- Il n'existe pas de standardisation des données cliniques et paracliniques
- L'évolution de la pathologie ORL est peu connue

EPIC-PCD: objectifs

- Caractériser la pathologie ORL chez les patients DCP
- Rechercher des corrélations éventuelles entre la pathologie ORL et pulmonaire dans la DCP
- Décrire l'évolution de la pathologie ORL et identifier des critères pronostiques

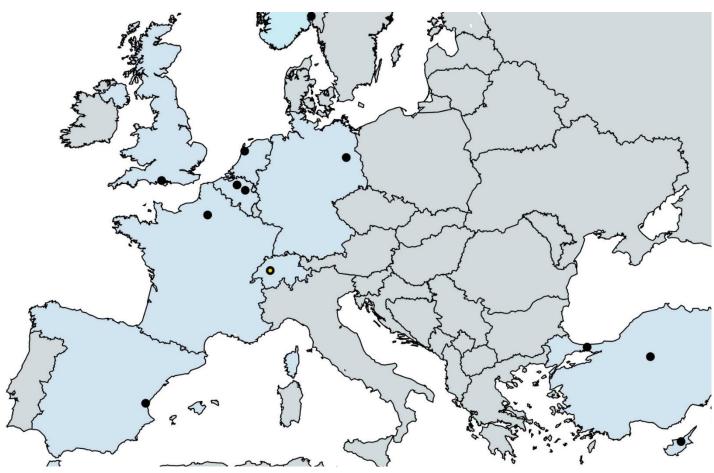
EPIC-PCD: méthodologie de l'étude

- Prospective, multicentrique, observationnelle
- Incluse dans le soin courant
- Enfant et adultes
- Données basées sur les retours des patients et les examens complémentaires objectifs
- Recueil standardisé des données

EPIC-PCD: recueil des données

- FOLLOW-PCD patient questionnaire
- Standardised ENT examination including:
 - Audiometry
 - Tympanometry
 - Nasal endoscopy
- Spirometry
- Height/Weight
- Information on ENT management
- Diagnostic information
- Baseline medical history

Centres EPIC-PCD



Amsterdam

Ankara

Berlin

Bern

Cyprus

Istanbul

Liège

Leuven

Oslo

Paris Bicêtre

Paris Créteil

Southampton paed

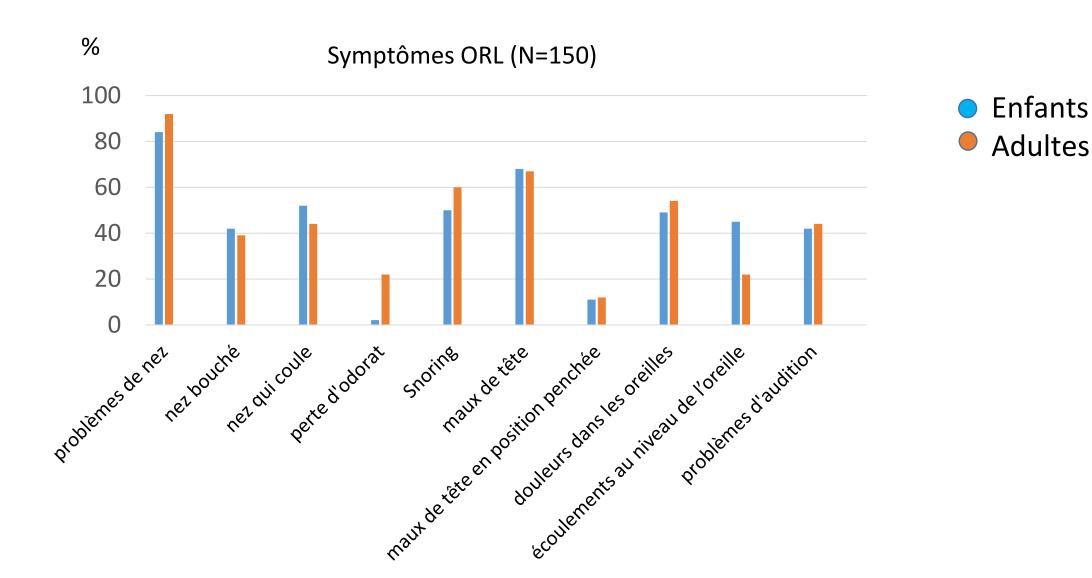
Valencia

318 patients

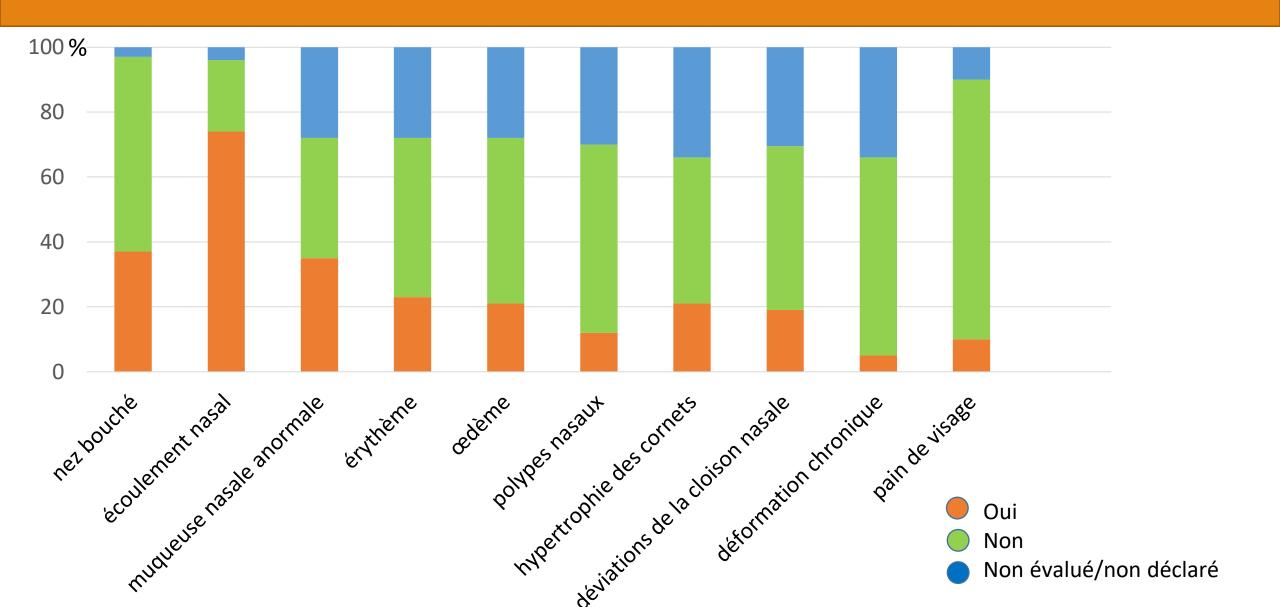
226 enfants

92 adultes

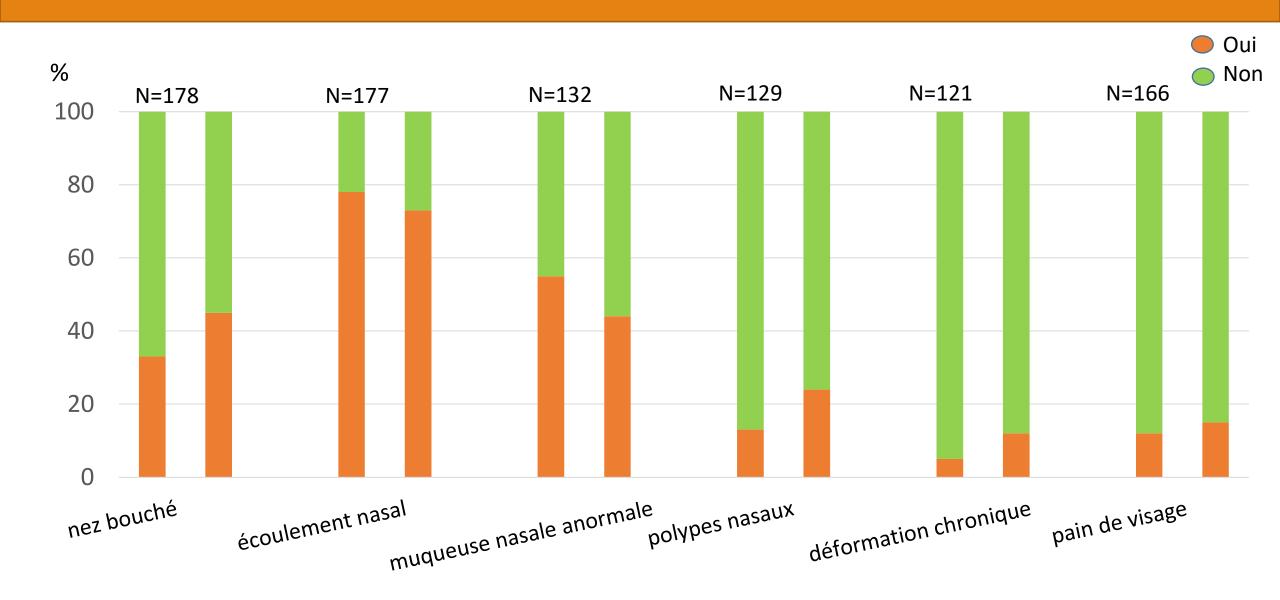
EPIC-PCD: résultats préliminaires



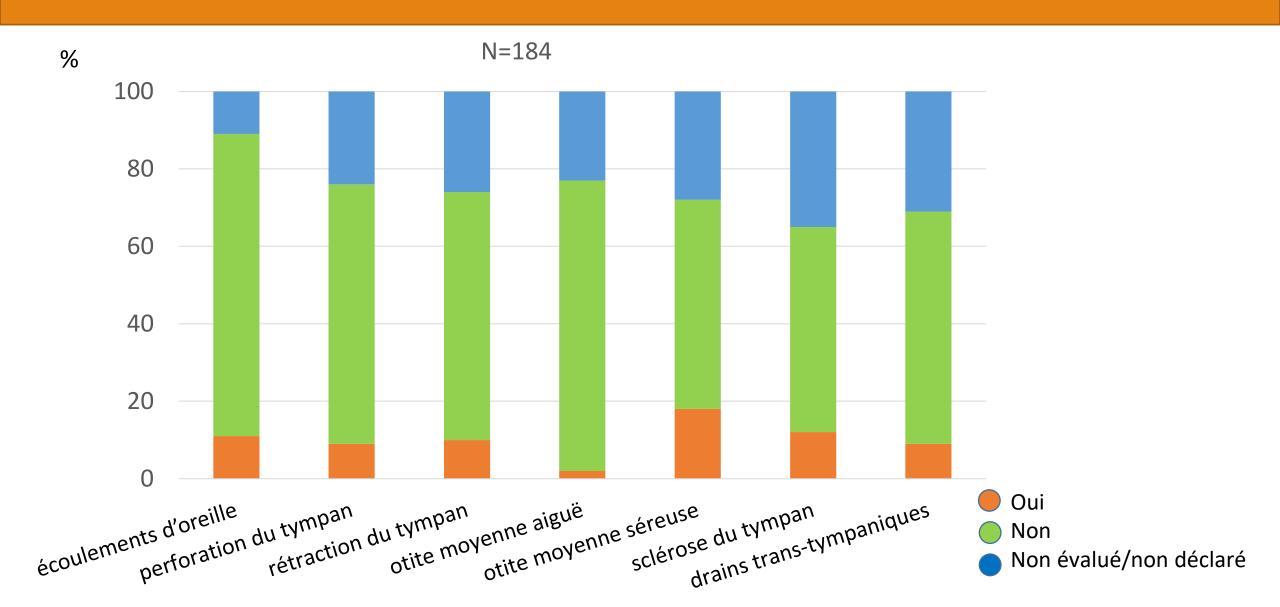
EPIC-PCD: évaluation de la maladie naso-sinusienne



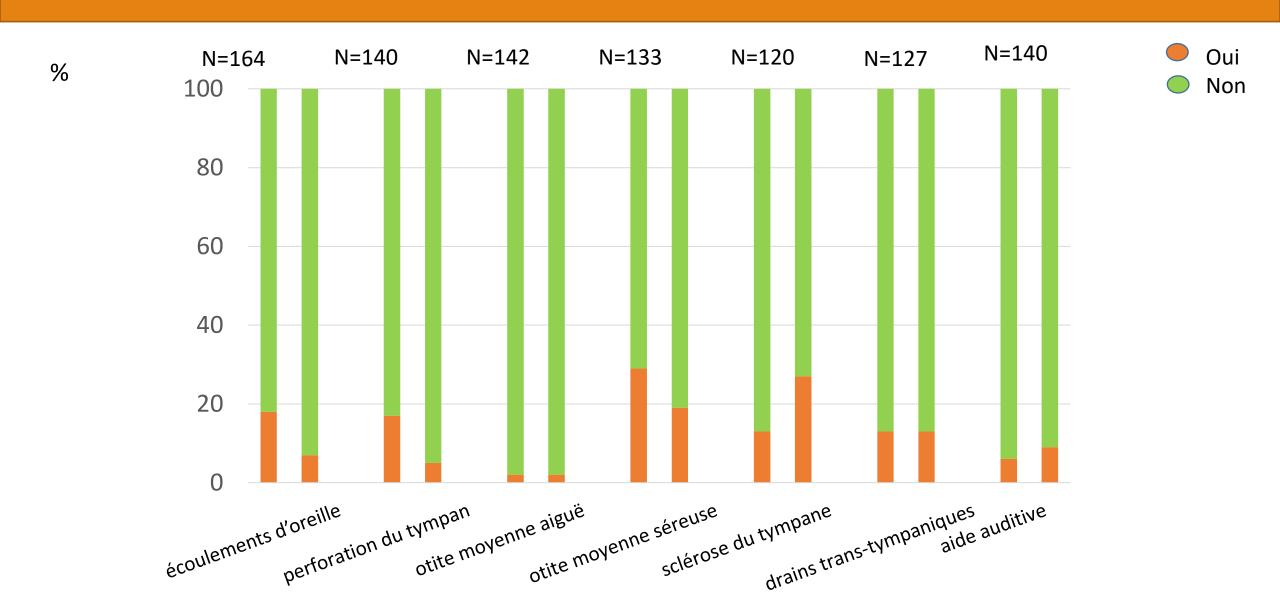
EPIC-PCD: évaluation de la maladie naso-sinusienne (enfants vs adultes)



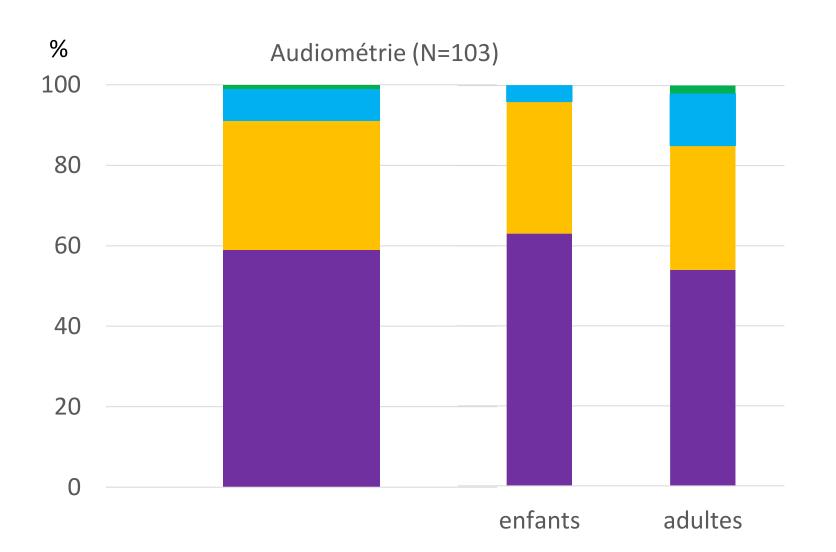
EPIC-PCD: évaluation de la maladie otologique



EPIC-PCD: évaluation de la maladie otologique (enfants vs adultes)



EPIC-PCD: évaluation de la perte auditive



- audition normale
- perte auditive légère
- perte auditive modérée
- perte auditive important

Avantages de la cohorte EPIC-PCD

- Outil utile pour comprendre et mieux évaluer les voies aériennes supérieures
- Cadre de travail pour des projets d'études centrées sur les voies aériennes supérieures
- Opportunité pour créer un réseau d'ORL experts et pour sensibiliser les praticiens

L'équipe EPIC-PCD

Myrona Goutaki Yin Ting Lam Jean-François Papon









Amsterdam: Eric Haarman, Christine van Gogh, Simone Tanner, Irma Bon, Sandra Diepenhorst

Ankara: Ugur Ozcelik, Nagehan Emiralioglu, Onder Gunaydın

Berlin: Jobst Roehmel, Charlotte Pioch, Niklas Ziegahn, Isolde Rangnau

Bern: Philipp Latzin, Marina Bullo, Elisabeth Kieninger, Carmen Casaulta, Sara-Lynn Hool, Nathalie Caversaccio

Cyprus: Panayiotis Yiallouros, Andreas Anagiotos, Panayiotis Kouis, Gavriel Georgiou

Istanbul: Bülent Karadag, Ela Erdem, Yasemin Gokdemir

Liège: Celine Kempeneers, Lionel Benchimol, Anne-Lise Poirrier, Noëmie Bricmont, Marc-Antoine Wuidart,

Françoise Guissard, Doriane Calmes

Leuven: Mieke Boon, Natalie Lorent, Nathalie Feyaerts

Oslo: Suzanne Crowley, Synne Sperstad, Sinan Ahmed Dheyauldeen

Paris Bicêtre: Mihaela Alexandru, Sookyung Kim

Paris Créteil: Andre Coste, Emilie Bequignon

Southampton: Jane Lucas, Amanda Harris, Andrea Burgess, Hasnaa Koch, Wolf Walker

Valencia: Miguel Armengot, Ana Reula

Définition des exacerbations ORL

- Dans la DCP, la pathologie ORL est chronique mais des poussées aigues sont fréquentes
- Les patients et les praticiens se concentrent principalement sur le spoumons pour définir l'exacerabtion
- Les exacerbation ORL et pneumo peuvent survenir de façon séparée
- Il existe un besoin: définir de façon consensuelle l'exacerbation ORL dans la DCP afin de pouvoir réaliser des études cliniques

Définition des exacerbations ORL: objectif

 Constituer un panel international d'experts dans la DCP afin de définir de façon consensuelle l'exacerbation ORL chez les enfants et les adultes

• Utiliser cette definition pour réaliser des essais cliniques et developer des projets de recherche

Définition des exacerbations ORL: panel d'experts

Moderators: Myrona Goutaki, Jean-François Papon, Yin Ting Lam

ENT specialists:

–Andreas	Anagiotos,	Cyprus
/ 111 G1 CG5	, wind blocks	0 , p. a5

- -Miguel Armengot, Valencia
- -Andrea Burgess, Southampton
- -Raewyn Campbell, Sydney
- Natalie Caversaccio, Bern
- -Andre Coste, Creteil
- –Neil Chadha, Vancouver
- -Berat Demir, Instabul

-Sinan Ahmed Dheyauldeen, Oslo

26 membres

18 centres

13 pays

- –Onder Gunaydin, Ankara
- -Eric Levi, Melbourne
- –Anne-Lise Poirrier, Liege
- -Isolde Ragnau, Berlin
- -Kazuhiko Takeuchi, Japan
- -Cristine van Gogh, Amsterdam
- -Nik Wolter, Toronto
- Other specialists: Jane Lucas, Bernard Maitre, Amanda Harris, Deniz Inal Ince, Gemma Marsh
- Patient representatives: Benoit Pichard (France), Trini Lopez Fernandez (Spain)

Définition des exacerbations ORL: méthodes

- Analyse de la littérature sur la DCP et les autres pathologies ORL proches
- Corrélation avec l'expérience clinique des experts ORL
- Développement d'un e-questionnaire de type Delphi
- Cotations des propositions du questionnaire
- Sélection et hierachisation des critères pour aboutir à une/plusieurs définitions

Définition des exacerbations ORL: participation des patients

- 1. Deux patients dans le panel d'expert: France and Espagne
- 2. Un groupe de 5-8 patients constitué avec la fondation Suisse du Poumon (ELF) et le réseau Européen BEAT-PCD:
- Moins impliqués, ne font pas partie du panel d'experts
- Font partie du groupe de cotation pour le questionnaire Delphi
- Apportent leur expérience sur des questions spécifiques

Le réseau BEAT-PCD: une collaboration européenne en recherche clinique (CRC)

Les objectifs globaux de la CRC:



- Améliorer le diagnostic et la prise en charge
- Elargir et partager les données de recherche disponibles
- Créer un cadre de travail pour les essais cliniques
- Impliquer les patients dans la recherche
- Développer des collaborations avec les autres reseaux de recherche et de soin

BEAT-PCD: le comité de direction



WP2



Suzanne Crowley



Bernard Maitre

Marie Legendre

WP4



Jane Lucas

WP5

Nagehan

Emiralioglu



Eric Haarman

Helene

Kobbernagel

Chairs



Amelia Shoemark



Myrona Goutaki

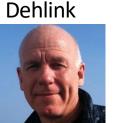


Mieke

Boon



Nora Dehlink



Kim Nielsen



Guillaume Thouvenin



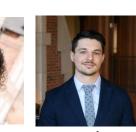
Claudia



Ernst Eber



Ana Reula



Matthieu **Bottier**

WP3



Jobst Rohmel



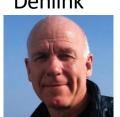


Laura Behan





Panayiotis Kouis



Kuehni





- 1. Développer un reseau Européen de patients DCP impliqués dans la recherche:
- Identification des associations de patients
- Réunions péridiques (visio/présentielle)
- Renforcer la recherche participative (exemple: étude COVID-PCD)

https://beat-pcd.squarespace.com/patients

https://beat-pcd.squarespace.com/events

BEAT-PCD: activités des patients impliqués



- 2. Identifier des besoins d'outils d'education pour les patients ou les familles:
- Questionnaire sur les outils d'education pour les patients

Le questionnaire a été développé en Anglais et traduit en plusieurs langues (Français, Allemand, Grec) puis diffuse largement grâce à la Fondation Suisse du Poumon et aux associations de patients

- 3. Vision des patients sur les priorités en recherche
- En lien avec les études en cours
- Entretiens approfondis avec les patients: en cours
- Phase 2: e-questionnaires anonymisés en plusieurs langues envoyés à tous les patients et les parents d'enfants atteints de DCP (2022)

Etude COVID-PCD

- Anonyme, électronique
- Langue (ENG, FRE, GER, SPA, IT)
- Questionnaires:
 - Etat de base
 - Surveillance hebdomadaire
 - Questionnaires spécifiques



Associations de patients







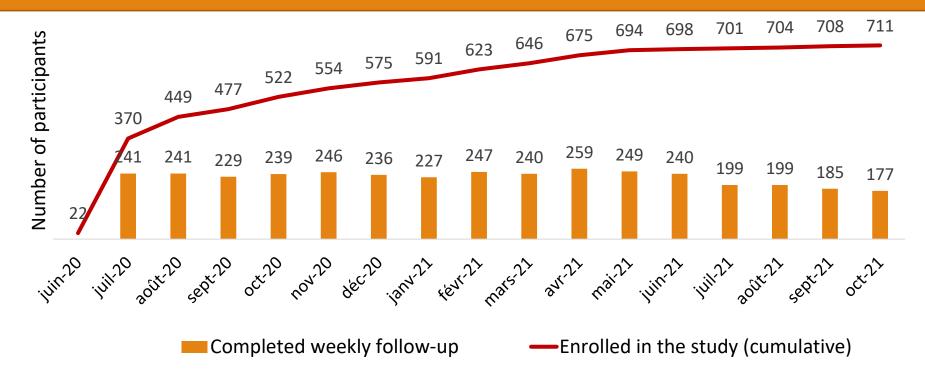








COVID-PCD



Sévérité de la COVID et résultats des tests au SARS-CoV-2

Sévérité de la maladie	Participants avec des symptômes	Testés pour le SARS-CoV-2	Cas confirmés (résultats positifs)
Pas de symptômes	617	380	10
Symptômes faibles	60	51	15
Symptômes modérés	31	25	11
Séjour à l'hôpital	5	5	5
Soins intensifs	0	0	0
Total	713	461	41

Perspectives

- Poursuite de COVID-PCD: nombreuses questions encore à résoudre
- Prochain questionnaire spécifique: prise en charge de la DCP pendant la pandémie
- Analyse des données collectées
- Recherches en développement en collaboration avec les associations de patients

Pour en savoir plus (newsletter):

https://covid19pcd.ispm.ch/fr/

Merci

Si vous avez des question ou des commentaires, n'hésitez pas à me contacter :

myrofora.goutaki@ispm.unibe.ch

Twitter: @mgoutaki

@PCD_ispm