



BEH

ÉTUDE

UN LOGICIEL INFORMATIQUE POUR LE SUIVI DES PATIENTS SOUS TRAITEMENT ANTI-TUBERCULEUX

Géraldine BAYOL-HONNET¹, Olivier FAIN⁵, Véronique JOLY⁴, Gilbert ROCHER⁶, Fadi ANTOUN²,
Christine DEBOURDEAU-ZAMMIT¹, Zora MARJANOVIC¹, Cherifa TALEB⁵, Cécile TOLEDANO¹,
Denis COULOMBIER⁷, Claire GEORGES¹, Daniel SERENI¹, Philippe LAGRANGE³,
Jean-Louis HERRMANN³ et Dominique FARGE¹.

INTRODUCTION

En 1999, le taux d'incidence validé des cas déclarés de tuberculose en France métropolitaine est de 11,1 cas pour 100 000 habitants (1) avec d'importantes variations régionales: L'Île de France est la région la plus touchée avec un taux d'incidence de 26,4 cas pour 100 000 habitants et les taux les plus élevés sont observés à Paris (46,3/100 000) et en Seine-Saint-Denis (39,1/100 000). Ces chiffres sont néanmoins soumis à la représentativité relative des chiffres de déclaration obligatoire (DO). En effet, bien que la tuberculose soit une maladie à déclaration obligatoire en France depuis 1964, l'exhaustivité des DO, estimée aux alentours de 50 % à l'échelon national, varie de 27 à 68 % selon les départements et la proportion de faux cas déclarés a été de 10 % en 1994 dans une étude portant sur 16 départements (2). Les fiches de DO ne mentionnent jusqu'alors aucune information à caractère social et il est fort probable que les patients non assurés sociaux soient l'objet d'une sous-déclaration spécifique (3).

Face à la prévalence élevée de la tuberculose dans le Nord-Est Parisien, notre expérience clinique, acquise dans 3 hôpitaux de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (Saint Louis, Bichat, Bondy) et dans les 5 Centres Médico-Sociaux (CMS) de la ville de Paris, nous a initialement

conduit à analyser nos pratiques respectives (4-7). Ces études ont mis en évidence : a) la sous déclaration de la tuberculose par tous les médecins hospitaliers, y compris chez les patients infectés par le VIH, avec un pourcentage de DO de l'ordre de 40% (4, 6) et exceptionnellement (8 % des cas) des demandes d'enquête chez les sujets contacts (4), b) l'importance du nombre de perdus de vue en cours de traitement à l'hôpital comme en ville : 20 % parmi 280 tuberculoses traitées dans les CMS en 1994 (5) et 30 % parmi 137 patients mis sous traitement antituberculeux suivis entre 1994 et 1996 dans les 3 hôpitaux analysés (6), c) l'absence de toute preuve d'achèvement du traitement. Si l'incidence de la tuberculose est apparue six fois supérieure chez les patients en situation de précarité comparés aux assurés sociaux reçus à l'hôpital Saint-Louis, le nombre de perdus de vue sous traitement et le pourcentage de DO étaient identiques dans les 2 groupes. Ces constats nous ont conduit à mettre en œuvre des moyens pour améliorer le suivi des patients sous traitement anti-tuberculeux. En collaboration avec l'Institut de Veille Sanitaire (InVS), l'équipe de l'hôpital Saint-Louis a développé en 1995 (7) un premier logiciel de suivi informatique des patients sous traitement antituberculeux, « Verlain BK », adapté d'Epi-Info. Son utilisation dans le service de médecine interne à Saint-Louis pour 113 patients mis sous traitement de 1996 à 1998 a permis, par rapport au seul suivi clinique des 63 patients traités de 1994 à 1996, d'améliorer l'exhaustivité des DO (100% vs 57%, $p < 0,001$), de diminuer le nombre de perdus de vue (9,7 % vs 33 %, $p < 0,001$) et d'obtenir pour la première fois la preuve d'achèvement du traitement dans 72 % des cas (7-9). Nous avons alors élaboré et mis en place un logiciel de deuxième génération, « TB INFO », destiné à améliorer le suivi des patients sous traitement antituberculeux. Ce travail a été réalisé en commun par différentes structures fédérées en réseau et confrontées à la même problématique à l'hôpital et en ville.

1. Service de médecine interne, Hôpital Saint-Louis
2. Direction de l'Action Sociale, de l'Enfance et de la Santé
3. Service de bactériologie, Hôpital Saint-Louis
4. Service de médecine interne, Hôpital Bichat
5. Service de médecine interne, Hôpital Bondy
6. Centre Médical Fernand Besançon
7. Institut de Veille Sanitaire

BUTS DE L'ETUDE

Notre objectif principal fut de construire un logiciel simple d'aide à la surveillance des patients sous traitement antituberculeux afin d'optimiser de manière commune leur suivi médical et social. Nos objectifs secondaires étaient : a) d'améliorer l'adhésion au traitement et la continuité des soins ; b) d'obtenir une analyse descriptive annuelle de cette population en collectant des informations épidémiologiques dans chaque centre et de manière globale au sein du réseau de prise en charge de la tuberculose dans le Nord-Est parisien ; c) de promouvoir des actions collectives de recherche ; d) de mettre à disposition de l'InVS des informations sanitaires et sociales dans le domaine de la tuberculose ; e) de proposer un outil informatique commun utile pour améliorer la prise en charge des patients à l'échelon national.

MATERIEL ET METHODES

• Création du réseau TB INFO

Afin de cadrer le suivi des patients sous traitement antituberculeux dans le Nord-Est parisien, nous avons créé un réseau entre 3 services de Médecine Interne de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (Saint-Louis - 10ème arrondissement, Jean Verdier - Bondy, Bichat - 18ème arrondissement,) et d'autres partenaires : en amont, pour la lutte antituberculeuse, le dispensaire EDISON de la ville de Paris (Direction de l'Action Sociale, de l'Enfance et de la Santé, DASES) avec une importante activité de dépistage en ville, et en aval, avec un service de moyen séjour susceptible d'accueillir les patients au décours de leur hospitalisation (Saint-Martin du Tertre). Ce réseau « TB Info » est basé sur l'utilisation du logiciel TB Info élaboré en commun avec accord de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) pour la saisie et le transfert sécurisé par disquette des données utilisées. Les membres du réseau se sont engagés à suivre les objectifs définis par une « charte » des bonnes pratiques (10).

• Elaboration du logiciel commun

Le cahier des charges a été établi à l'issue de plusieurs réunions de concertation (24 heures au total) en se référant aux recommandations (12-16) de prise en charge de la tuberculose. Le mode de recueil des données est simple avec, à l'issue de chaque consultation, le remplissage par le médecin de l'une des 3 fiches de recueil de données.

Une « fiche initiale », à la mise en route du traitement, relève les données administratives, socio-démographiques et cliniques du patient (poids, taille), l'existence d'antécédent de tuberculose, d'un syndrome inflammatoire, de Bacille Acido-Alcool Résistant (Baar) à l'examen direct des prélèvements (pulmonaires et/ou extra-pulmonaires), les résultats des cultures et des antibiogrammes, les données anatomopathologiques, la localisation de la tuberculose (pulmonaire et/ou extra-pulmonaire), les sérologies VIH, VHC, VHB, la délivrance du traitement initial (type, modalités et durée prévue), et la demande de dépistage de l'entourage par le médecin de la consultation ou à la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS) via la DO. La saisie de ces données dans la base informatisée permet l'édition automatique de l'imprimé de DO et son envoi immédiat à la DDASS par le responsable de la gestion du programme.

Une « fiche de suivi » complétée chaque mois lors des visites programmées du patient permet de contrôler : la durée de traitement, l'observance médicamenteuse, l'évo-

lution clinique et biologique, les résultats de l'antibiogramme, les modifications de traitement (type et motif).

Une « fiche de clôture et de suivi post-thérapeutique » permet de relever à la fin du traitement : l'évolution du statut clinique, social et bactériologique, ainsi que les raisons de la clôture conformément aux définitions européennes (16) : a) guéri par le traitement ; b) achèvement du traitement, défini par une durée de traitement achevée sans preuve biologique de la guérison ; c) échec thérapeutique ; d) décès par tuberculose ; e) traitement interrompu ; f) perdu de vue ; g) transfert : patients changeant de médecin ou de structure et pour lesquels aucune information ultérieure ne peut être obtenue ; h) autre diagnostic ; i) décès d'autre cause que tuberculose. Le suivi post-thérapeutique 6 mois et 12 mois après la clôture analyse les données d'un nouvel examen clinique, la recherche d'un syndrome inflammatoire avec contrôle radiologique pour conclure à la guérison, la suspicion de rechute ou à l'existence de séquelles cliniques.

• Conception pratique

Pour l'aide technique nécessaire au développement informatique et à la maintenance sur site de cet outil transférable par internet, nous avons eu recours à une société de service informatique, Epiconcept. La mise en application du logiciel « TB INFO » est simple, mais nécessite l'adhésion de tous les cliniciens d'une équipe et la coordination dans chaque site par un responsable scientifique chargé du suivi de la base de données. Une fois par semaine, les données inscrites sur les fiches papier par les cliniciens sont intégrées au logiciel TB Info par un médecin et/ou le technicien d'études cliniques (TEC) responsables. L'accès informatique à la base de données est protégé. A tout moment l'utilisation du logiciel permet d'établir un état des lieux du suivi des patients, en utilisant le logiciel Epi Info et en exportant les données du fichier sur Excel. Les données sont analysées une fois par mois par le responsable du programme et le TEC, dont une des fonctions est la gestion du logiciel. Les DO des nouveaux patients, la liste des patients en cours de traitement, la liste des dossiers clôturés, la liste des patients ne s'étant pas présentés à leur dernière consultation, et les lettres de relance destinées à la fois à ces patients perdus de vue, et aux médecins responsables de leur suivi, sont imprimées une fois par mois lors de l'analyse des données. Ce tableau de bord est diffusé par courrier dans chaque service à l'ensemble des acteurs médicaux et paramédicaux en charge de patients sous traitement.

• Période d'évaluation

L'analyse prospective présentée a été réalisée du 1^{er} janvier 1999 au 31 décembre 2000.

• Critères de jugement et analyse

Pour évaluer l'efficacité du logiciel, nous avons analysé l'amélioration des pratiques médicales au cours des deux années 1999 et 2000 de mise en place du logiciel, notamment en ce qui concerne : l'édition des DO, le dépistage du VIH, les sérologies hépatite B et C, le nombre de perdus de vue, la durée et le type de traitement initial prévu. Nous avons aussi comparé le nombre de perdus de vue observés après la mise en place du logiciel par rapport au simple suivi médical antérieur à partir des cohortes historiques respectives existantes dans chaque centre. Les résultats sont présentés sous forme de moyenne +/- écart type et la comparaison des données analysées repose sur le test du Chi-2.

RESULTATS DE L'ETUDE

• Caractéristiques démographiques et sociales (tableau 1)

Deux cent soixante dix-neuf patients, d'âge moyen 41 ans +/- 16 ans, ont été suivis de manière prospective (199 H et 80 F). Parmi eux 220 (79%) sont de nationalité étrangère, 163 (58%) habitent Paris intra-muros, 105 (38%) habitant les départements limitrophes (77, 78, 91, 92, 93, 94 et 95) et 11 (4%) sont Sans Domicile Fixe (SDF). De nombreux patients vivent en collectivité (n= 127, 45,5%) : en foyer (n=20), en centre d'hébergement social (n=35), ou sont hébergés chez des amis ou de la famille (n=72). Lors de l'initiation du traitement, 104 patients (37,3%) n'ont pas de couverture sociale initiale.

Tableau 1

Caractéristiques démographiques et sociales des patients mis sous traitement antituberculeux à l'inclusion

	1999 N (%)	2000 N (%)	P	1999-2000 N (%)
NOMBRE DE PATIENTS	120	159		279
SEX RATIO H/F	2,43	2,53		2,5
AGE MOYEN	44 +/- 16	36 +/- 18		41 +/- 16
PAYS DE NAISSANCE				
France	19 (15,8)	31 (19,5)	0,4	50 (18)
Europe	6 (5)	4 (2,5)	0,4	10 (3,6)
URSS	1 (0,8)	0		1 (0,3)
Moyen-Orient	1 (0,8)	0		1 (0,3)
Afrique sub-saharienne	49 (40,8)	57 (35,8)	0,4	106 (38)
Afrique du Nord	13 (10,8)	34 (21,3)	0,01	47 (16,8)
Antilles	4 (3,3)	6 (3,7)	0,9	10 (3,6)
Asie	25 (21)	15 (9,4)	0,007	40 (14,3)
Autres	2 (1,7)	12 (7,5)	0,02	14 (5)
NATIONALITE				
Etrangère	99 (82,5)	121 (76)	0,19	220 (79)
LIEU DE VIE				
Paris intra-muros	79 (65,8)	84 (52,8)	0,03	163 (58,4)
Autres départements	35 (29,2)	70 (44,2)	0,01	105 (38)
SDF	6 (5)	5 (3)	0,63	11 (4)
RESIDENCE				
En collectivité	69 (57,5)	58 (36,5)	0,0004	127 (45,5)
COUVERTURE SOCIALE INITIALE				
SS à 70%	44 (36,6)	69 (44,3)	0,2	113 (40,5)
SS à 100%	15 (12,5)	15 (9,6)	0,41	30 (10,7)
Aide Médicale de l'Etat	13 (10,9)	15 (9,6)	0,7	28 (10)
Aucune prise en charge	48 (40)	56 (35,9)	0,4	104 (37,3)
CMU 70%	NA	NA		x
CMU 70% + CMU complémentaire	NA	1 (0,6)		1 (0,3)

• Caractéristiques cliniques, biologiques et bactériologiques (tableau 2)

Le remplissage et l'envoi des DO ont été faits dans 100 % des cas. Trente trois patients (12 %) ont des antécédents de tuberculose traitée ou non. A l'initiation du traitement, 150 des 244 patients testés (53,7 %) avaient un syndrome inflammatoire. Le dépistage de l'infection par le VIH effectué pour 87/120 patients en 1999 a augmenté à 138/159 patients en 2000 (72,5 % vs 86,8 %, p<0,002). De même, le dépistage de l'hépatite B passe de 57/120 patients en 1999 à 112/159 patients en 2000 (47,5 % vs 70,4 %, p<0,0001) et le dépistage de l'hépatite C passe de 54/120 patients à 112/159 patients (45 % vs 70 %, p<0,00003). Parmi la cohorte des 279 patients suivis sur les deux années, la sérologie VIH fut positive pour 30/225 patients (13,3 %), l'antigène HBs positif chez 17/166 patients (10 %) et les anticorps anti-VHC positifs chez 16/166 patients (9,6 %).

La recherche de BK dans les crachats est positive à l'examen direct pour 33 patients résidant en collectivité (26 %) et 7 des 11 patients SDF (63,6 %). Lorsque les cultures de BK sont restées négatives, les prélèvements anatomopathologiques sont contributifs (présence de granulome) chez 14 patients et formels (présence de caséum) chez 11 patients. Au total, 211 patients (76 %) mis sous traitement antituberculeux avaient une tuberculose documentée.

L'antibiogramme a été réalisé dans 100 % des cas à cultures positives en 1999 et 2000. Dans 80 % des cas, le Bacille de Koch était sensible aux antituberculeux. Trente cinq patients (20,4 %) ont un bacille ayant développé une ou plusieurs résistances : 6 patients étaient résistants à l'Isoniazide, 11 à l'Isoniazide et à la Streptomycine, 2 au Pyrazinamide, 1 au Pyrazinamide et à la Streptomycine, 1 à la Rifampicine et à la Streptomycine et 14 à la Streptomycine. Un seul patient, infecté par le VIH, (0,6 %) avait un BK multirésistant (Isoniazide = INH, Rifampicine = RIF et Streptomycine) ; son évolution clinique fut favorable après 2 années de traitement par Ethambutol (ETH), Pyrazinamide (PYR) et Ofloxacine.

Tableau 2

Caractéristiques cliniques, biologiques et bactériologiques des patients mis sous traitement antituberculeux et suivis à l'aide du logiciel TB info

	1999 N = 120 (%)	2000 N = 159 (%)	P	1999-2000 N = 279 (%)
DEPISTAGES				
SEROLOGIE VIH				
Faites	87 (72,5)	138 (86,8)	0,002	225 (80,6)
Non faites	33 (27,5)	21 (13,2)	0,002	54 (19,4)
VIH positif	11 (12,6)	19 (13,7)	0,74	30 (10,7)
SEROLOGIE VHB				
Faites	57 (47,5)	112 (70,4)	0,0001	169 (60,6)
Non faites	63 (52,5)	47 (8,6)	0	110 (39,4)
Ag HBs positif	8 (14)	9 (8)	0,1	17 (6)
SEROLOGIE VHC				
Faites	54 (45)	112 (70)	0,00003	166 (59,5)
Non faites	66 (55)	47 (29,5)	0,00002	113 (40,5)
Ac anti VHC positif	5 (9,2)	11 (9,8)	0,8	16 (5,7)
SYNDROME INFL.				
Oui	58 (48,3)	92 (58)	0,1	150 (53,7)
Non	40 (33,3)	54 (34)	0,9	94 (33,6)
Inconnu	22 (18,3)	13 (8)	0,01	35 (12,5)
FORMES CLINIQUES				
Pulmonaire	59 (49)	87 (54,7)	0,3	146 (52,4)
Extra-pulmonaire	43 (36)	52 (32,7)	0,58	95 (34)
Pulmonaire et Extra-pulmonaire	18 (15)	20 (12,6)	0,5	38 (13,6)
ANTIBIOGRAMME				
Résistances	15 (18,8)	20 (22)	0,5	35 (20,4)
MDR (I et R)	1 (1,2)	0		1 (0,6)
EXAMENS DIRECTS POSITIFS				
Pulmonaire	21/58 (36,2)	40/87 (46)	0,24	61/146 (41,8)
Extra-pulmonaire	6/41 (14)	7/52 (13,4)	0,87	13/95 (13,7)
Pulmonaire et Extra-pulmonaire	5/15 (33)	12/20 (60)	0,12	17/38 (44,7)
CULTURE POSITIVE				
Pulmonaire	42/58 (72,4)	61/87 (70)	0,81	103/146 (70,5)
Extra-pulmonaire	27/41 (63)	27/52 (52)	0,26	54/95 (57)
Pulmonaire et Extra-pulmonaire	10/15 (66,6)	19/20 (95)	0,08	29/38 (76,3)

• Modalités thérapeutiques et évolution (tableau 3)

Le traitement initial a consisté en une quadrithérapie classique (INH, RIF, PYR, ETH) chez 186 patients (66,7 %) et une trithérapie (INH, RIF, PYR) chez 45 patients (16,1 %). La durée moyenne de traitement des 120 patients suivis en 1999, incluant les patients décédés au cours du traitement (n=3) et les patients ayant interrompu leur traitement (n=4), est de 6 +/- 2,3 mois pour une tuberculose pulmonaire et de 7,6 mois +/- 3 mois pour une tuberculose extra-pulmonaire.

L'évolution sous traitement a pu être analysée pour 119 patients traités en 1999 (un dossier étant en cours car le patient a interrompu et repris son traitement à plusieurs reprises) et pour 54 patients de l'année 2000. Au total, parmi les 173 dossiers **clôturés** et analysés pour 1999-2000, 125 patients (72,4 %) ont bien répondu au traitement c'est à dire que 62 patients (36 %) sont considérés guéris (contrôle de négativation des BK en cours de traitement) et 63 patients (39,5 %) ont complété leur traitement (prise complète du traitement sans contrôle bactériologique). trois patients (1,7 %) sont décédés de la tuberculose. Cinq patients (3%) ont interrompu leur traitement. Depuis la mise en place du logiciel, le nombre de perdus de vue a diminué significativement dans les centres disposant

d'une cohorte historique antérieure (5, 7, 8, 17) (tableau 4) et la proportion de DO, de 100 % dans tous les cas, augmente significativement par rapport aux chiffres antérieurs de l'ordre de 37 % à 57 % (7, 18).

Tableau 3

Modalités thérapeutiques et évolution des patients mis sous traitement antituberculeux et suivis à l'aide du logiciel TB info

	1999 N (%)	2000 N (%)	P	1999-2000 N (%)
TRAITEMENT INITIAL				
Modalités				
Ambulatoire	40 (33,3)	50 (31,4)	0,7	90 (32,2)
Hospitalisation	80 (66,7)	109 (68,6)	0,7	189 (67,8)
Type de traitement				
Trithérapie	24 (20)	21 (13,2)	0,1	45 (16,1)
Quadrithérapie	69 (57,5)	117 (73,6)	0,004	186 (66,7)
Autre	27 (22,5)	21 (13,2)	0,04	48 (17,2)
RAISON DE CLOTURE*				
Guéris par le ttt	40 (33,6)	22 (40,7)	0,19	62 (36)
Ttt completé	47 (39,5)	16 (29,6)	0,09	63 (36,4)
Echec thérapeutique	0	0		0
Décès lié au BK	3 (2,5)	0		3 (1,7)
Ttt interrompu	3 (2,5)	2 (3,7)	0,8	5 (2,8)
Perdus de vue	22 (18,5)	2 (3,7)	0,005	24 (13,8)
Transfert	3 (2,5)	7 (13)	0,001	10 (6)
Décès autre que BK	1 (0,08)	5 (3,1)		6 (3,4)

*N = 173 dossiers cloturés

Tableau 4

Nombre (%) de patients perdus de vue sous traitements antituberculeux par rapport au nombre total de patients traités dans chaque centre lors du suivi clinique simple (cohorte historique) et depuis la mise en place du logiciel

CENTRE	Références et durée de la période de la cohorte historique	Suivi clinique simple cohorte historique	Suivi informatique Logiciel Verlain BK	p
SAINT LOUIS (7, 8)	1994 - 1996	19 / 63 (30%)	3 / 43 (7%)	< 0,003
BONDY (17)	1996	25 / 73 (34%)	1 / 53 (1,9%)	< 0,00001
EDISON (18)	1994	56 / 280 (20%)	15 / 118 (12,7%)	< 0,08

DISCUSSION

Le suivi des patients atteints de tuberculose doit être rigoureux tant au plan individuel pour guérir le patient d'une maladie curable, qu'au plan collectif pour éviter qu'un patient insuffisamment traité propage la maladie et/ou développe une résistance aux antibiotiques. Le suivi actuel des patients sous traitement anti-tuberculeux constitue un problème de santé publique. Il implique à la fois les médecins et la population. Malgré l'importance des moyens alloués à la lutte antituberculeuse, l'existence des recommandations internationales de l'Organisation Mondiale de la Santé (11-16) et de la société française de lutte contre la tuberculose (19, 20), leur application pratique en France semble bien en deçà des résultats observés dans de nombreux autres pays européens.

De plus, de nombreuses questions demeurent sans consensus. Ainsi, si le traitement de la tuberculose pulmonaire est standardisé, il n'existe pas de consensus récent en France sur les modalités du traitement des tuberculoses extra-pulmonaires, qui varie donc selon les habitudes, les coûts de soins (21) et l'implication locale des médecins responsables. De même, alors que les recommandations cliniques préconisent une consultation mensuelle pour augmenter l'observance, le suivi des patients change selon les centres et cette surveillance mensuelle est rarement appliquée, favorisant le nombre de perdus de vue. Comment sensibiliser au mieux chaque

médecin qui doit donc se considérer personnellement responsable du bon achèvement de la thérapeutique engagée pour tout patient tuberculeux (22) ?

D'un point de vue général, un outil informatique permet de centraliser des données et d'encadrer l'activité d'une équipe par une seule personne. La transmission électronique de la feuille de soins, des DO, l'amélioration des pratiques médicales par la connexion à des bases de connaissances, la communication entre les professionnels de santé, sont autant de perspectives offertes au monde médical par la connexion informatique en réseau (23). TB Info, créé à partir de plusieurs années d'expérience clinique, apparaît donc comme le premier outil collectif d'aide au suivi de la tuberculose (10). Dans chaque centre, l'outil informatique confronte le rythme réel des consultations, visible à l'écran, à un rythme mensuel idéal et tout décalage est répertorié dans le rapport mensuel des patients en cours de traitement. Chaque médecin est ainsi alerté quand un de ses patients ne se présente pas à la consultation prévue. TB Info permet une évaluation précoce de la qualité du suivi médical et de l'observance des patients, avec intervention rapide en cas de non observance. Le rôle du responsable scientifique dans chaque centre est essentiel pour veiller à la cohérence et l'exhaustivité des données collectées (examens anatomopathologiques et bactériologiques renseignés). L'investissement en temps est minime au regard du service rendu, la saisie des données sur fiche papier et leur transfert dans l'ordinateur prenant 10 minutes au total lors de chaque consultation, le coût dépend des acteurs responsables (médecins, techniciens d'études cliniques) et la faisabilité technique dépend simplement d'un ordinateur.

L'étude que nous avons menée pendant deux années consécutives (1999-2000) auprès de 279 patients sous traitement antituberculeux dans le Nord-Est parisien a permis d'obtenir des données épidémiologiques, cliniques, biologiques, bactériologiques et thérapeutiques uniques jusqu'alors. Cette cohorte de tuberculeux comporte 79 % d'étrangers, conformément aux données nationales de 1997 où les personnes de nationalité étrangère de 25 à 39 ans sont les plus touchées avec un taux d'incidence de 44,2 cas pour 100 000 habitants contre 8,1 cas pour 100 000 habitants pour les personnes de nationalité françaises (3). Dans notre étude, 45,5 % des patients (n = 127) résident en collectivité ou sont hébergés, et parmi eux 29 % (37/127) sont bacillifères. Dans ces conditions, l'importance d'une traçabilité et des DO immédiates avec possibilité d'enquête dans les foyers potentiels prend toute sa valeur et est facilitée par l'outil informatique. Le nombre de SDF (n = 11) pris en charge reste faible car cette population ne se présente pas spontanément dans les hôpitaux, mais aussi car ces patients SDF dépistés à l'hôpital sont souvent réorientés et suivis par le Samu Social à Paris, qui s'efforce actuellement de mettre en place des procédures de délivrance observée de la thérapeutique pour ces populations (DOT).

L'outil informatique a permis de démontrer la récupération des droits sociaux pour 63,5 % des patients sans couverture sociale initiale. Ces données soulignent la rentabilité des consultations ouvertes aux plus démunis à l'hôpital, qui permettent à faible coût une double approche sociale et médicale des patients avec suivi en consultation et délivrance gratuites des médicaments. La mise en place du logiciel permet d'obtenir l'exhaustivité des DO dans 100 % des cas, grâce à l'automatisation informatique mais aussi au suivi des données sur chaque site par un responsable (la comparaison entre le codage de l'activité du service et

le nombre de DO a confirmé la déclaration de tous les cas de tuberculose du service). Si la signalisation des cas auprès de la DDASS est de 100 %, cela laisse supposer que la proportion de cas ayant donné lieu à une enquête s'est améliorée. L'amélioration des pratiques en terme de suivi épidémiologique et médical est significative. Il reste à améliorer encore les pratiques cliniques en matière de surveillance d'un syndrome inflammatoire et de dépistage des virus VIH, VHB, VHC, même si elles ont déjà évolué significativement entre 1999 et 2000. En effet, la fréquence de cette surveillance et de ces dépistages reste encore inférieure aux recommandations (12, 16, 19, 20). Le recueil de données montre que toutes les cultures faites sont documentées avec obtention d'un antibiogramme. La présence d'une seule multirésistance chez un patient VIH positif (traité avec succès pendant 2 ans) illustre la prévalence nationale observée qui est de l'ordre de 0,5 % (24, 25). Le type et les dates de modification du traitement sont renseignés et tous les dossiers sont complets, précisant la raison exacte de leur clôture (guéris par le traitement, achèvement du traitement...). Pour la première fois à notre connaissance, l'outil informatique développé permet d'apporter la preuve d'une efficacité du traitement dans 72,4 % des cas, constituant une aide à la pratique clinique en accord avec les objectifs européens (16, 25) de lutte anti-tuberculeuse.

CONCLUSION

La mise au point de systèmes susceptibles d'améliorer la qualité des soins doit s'inscrire dans la durée tout en évaluant l'impact des progrès obtenus. Elle se conçoit au mieux par un groupe de soignants partageant les mêmes objectifs, et semble impossible à réaliser par des médecins travaillant de manière isolée ou dans des organisations bureaucratiques trop larges. Aucun programme informatique de suivi de patients sous traitement anti-tuberculeux n'existait jusqu'à celui développé par le réseau TB INFO en lien avec l'InVS et conforme aux recommandations européennes. Ce premier logiciel de suivi, dont la diffusion à d'autres groupes est aisée avec maintenance sur site possible, permet d'optimiser le suivi médical et social des patients, d'obtenir 100 % de DO, d'améliorer l'observance thérapeutique et la continuité des soins, d'abaisser le nombre de perdus de vue et d'améliorer les pratiques médicales.

RÉFÉRENCES

- [1] DECLUDT B, CAMPESE C. Les cas de tuberculose déclarés en France en 1998 et 1999. *BEH* 2001 ; 10 : 41-43.
- [2] DECLUDT B, POCQUET K. Les cas de tuberculose en France en 1996. *BEH* 1995 ; n° spécial : 56-58.
- [3] DECLUDT B. Les cas de tuberculose en France en 1997. *BEH* 1998 ; n° spécial : 115-8.
- [4] GUERIN B, JOLY V, VALLE E. La déclaration de la tuberculose dans un hôpital parisien. *BEH* 1992 ; 53 : 249.
- [5] ANTOUN F, MOMAS I, VIEU V, POINSARD R, CRESPIY M. Suivi épidémiologique des cas de tuberculose dans les centres médico-sociaux de Paris pour l'année 1994. *Rev Mal Respir* 1998 ; 15 : 171-176.
- [6] FAIN O, LORTHOLARY O, LASCAUX V, AMOURA I, BABINET P, BEAUDREUIL J, et al. Extrapulmonary tuberculosis in the north eastern suburbs of Paris : 141 cases. *Eur J Int Med* 2000 ; 11 : 145-150.
- [7] VERNIER C. Thèse de doctorat en médecine : Amélioration de la prise en charge de la tuberculose grâce au logiciel Epi info : mise en place et utilisation de l'application « Verlainne » 1998.
- [8] POINSIGNON Y, MARJANOVIC Z, BORDON P, GEORGE C, FARGE D.- Recrudescence de la tuberculose et précarité socio-économique. *Rev Méd Int* 1998 ; 19 : 649-57.
- [9] POINSIGNON Y, MARJANOVIC Z, FARGE D « Maladies infectieuses liées à la pauvreté » Ch.7 : 99-122 in FARGE D, JOURDAIN-MENINGER D. *L'hôpital public : le retour à l'Hôtel Dieu*. Editions Hermès, Paris (1997, 351 pages).
- [10] Association TB Info : *Journal Officiel*. 2000 ; 20 : 2350.
- [11] AMERICAN THORACIC SOCIETY - Treatment of tuberculosis and tuberculosis infection in adults and children. *Monaldi Arch Chest Dis*. 1994 ; 49 : (1): 327-45.
- [12] JOINT TUBERCULOSIS COMMITTEE OF THE BRITISH THORACIC SOCIETY. *BTS Guidelines. Chemotherapy and management of tuberculosis in the United Kingdom : recommendations 1998*. *Thorax* 1998 ; 53 : 536-48.
- [13] O'BRIEN R.J. Drug-resistant tuberculosis : etiology, management and prevention. *Seminars in Respiratory Infections* 1994 ; 9 (2) : 104-12.
- [14] RAVIGLIONE M.C, SNIDER D.E, KOCHI A. Global epidemiology of tuberculosis. *JAMA* 1995 ; 273 (3) : 220-6.
- [15] SHELDON C.D, KING K, COCK H, WILKINSON P, BARNES N.C. Notification of tuberculosis : how many cases are never reported ? *Thorax* 1992 ; 47 : 1015-8.
- [16] VEEN J, RAVIGLIONE M, RIEDER H.L, MIGLIORI G.B, GRAF P, GRZEMSKA M, ZALESKY R. Standardized tuberculosis treatment outcome monitoring in Europe. *Eur Respir J* 1998 ; 12 : 505-10.
- [17] CAMUSET J. Thèse de doctorat en médecine : « Prise en charge des tuberculeux hospitalisés à l'hôpital Avicenne de Bobigny en 1996 ». 1999
- [18] GUERIN B, JOLY V, VALLEE E. La déclaration de la tuberculose dans un hôpital parisien. *BEH* ; 1992 ; 53 : 249.
- [19] BEGUE P, CARBONNELLE B, CARTIER F, CHRETIEN J et autres experts. La tuberculose en France : comment arrêter l'épidémie actuelle ? Conférence d'experts sur la tuberculose. *Méd Mal Infect*. 1995 ; 25 : 454-78.
- [20] JOUVESHOMME S, DAUTZENBERG B. La chimiothérapie antituberculeuse. *Rev Mal Respir* 1997 ; 14 : 5S88-5S104.
- [21] CHAULET P. The supply of antituberculosis drugs and the national drug policies. *Tuberc Lung Dis* 1992 ; 73 : 295-305.
- [22] SBARBARO J. A, SBARBARO J.B. Compliance and supervision of chemotherapy of tuberculosis. *Seminars in Respiratory Infections* 1994 ; 9 (2) : 120-7.
- [23] EVANS S, PESTOTNIK S, CLASSEN D, CLEMMER T, WEAVER L, ORME J, et al. *NEJM* 1998 ; 334 : 232-238.
- [24] ROBERT J, TRYSTRAM D, TRUFFOT-PERNOT C, GROSSET J, JARLIER V. Surveillance de la tuberculose à bacilles multirésistants en France en 1996 et 1997. *BEH* 2000 ; 40 : 175-177.
- [25] SCHWOEBEL V, LAMBREGTS-VAN WEEZENBECK C, MORO ML, DROBNIIEWSKI F, HOFFNER S, RAVIGLIONE MC et al. Standardisation of antituberculosis drug resistance surveillance in Europe. Recommendations of a WHO and IUATLD Working Group. *Eur Respir J* 2000 ; 16 : 364-71.

