

The Eurofever Project



Autoinflammatory Diseases' Working Party



Eurofever Registry La cohorte française

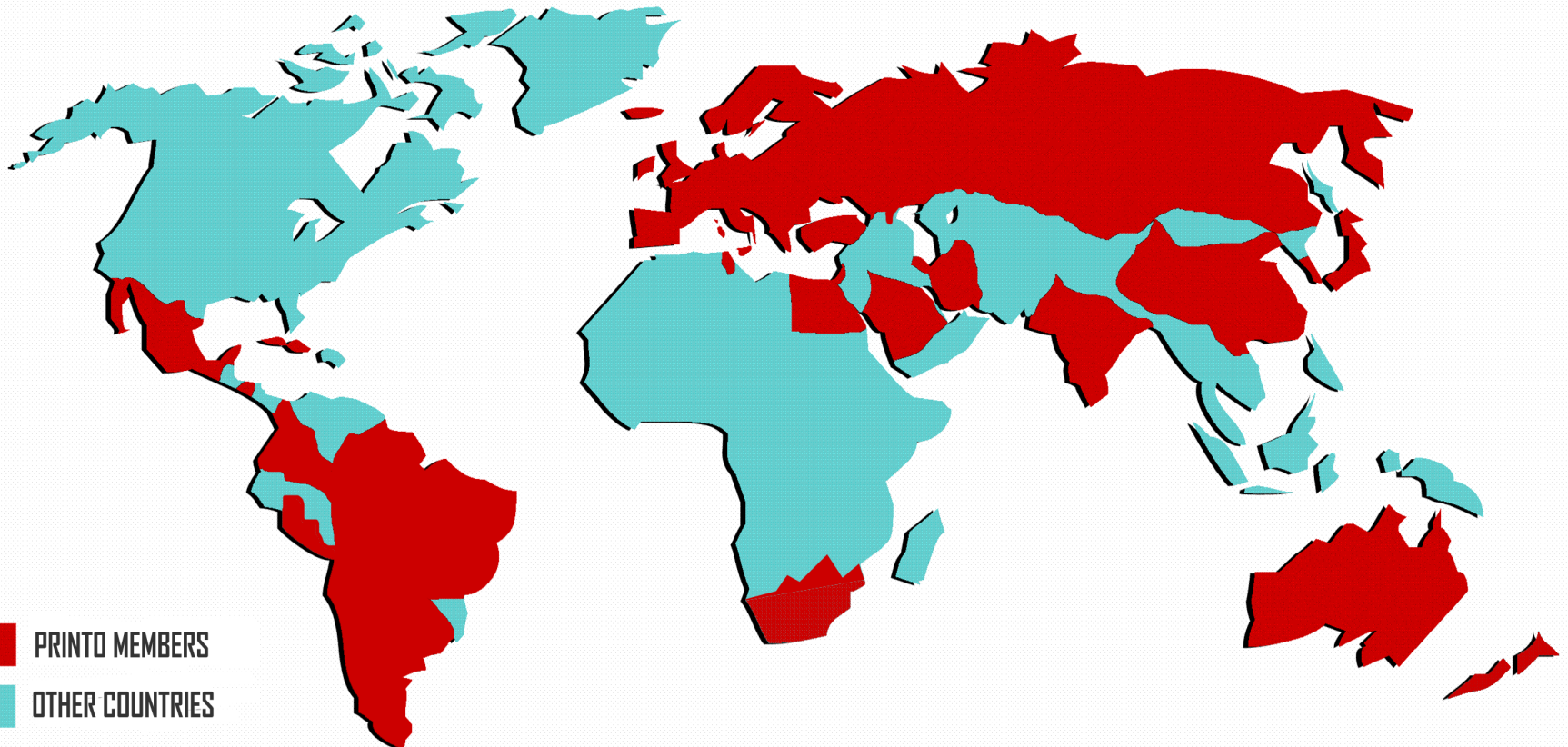
Subventionné par l'Agence Exécutive pour la Santé et les Consommateurs

Eugenia Mosci, Gênes, Italie

Les membres de PRINTO (57 Pays, 350 Centres)



PAEDIATRIC RHEUMATOLOGY INTERNATIONAL TRIALS ORGANISATION



The CRFs (version pour le web)

Deux étapes:

- 1) Baseline Information (charte du patient)
- 2) Clinical manifestations &
response to treatment (avec les patients)

Mise à jour Eurofever (28 Août 2012)

83 centres de 36 pays ont enregistré
depuis Novembre 2009

2421 patients



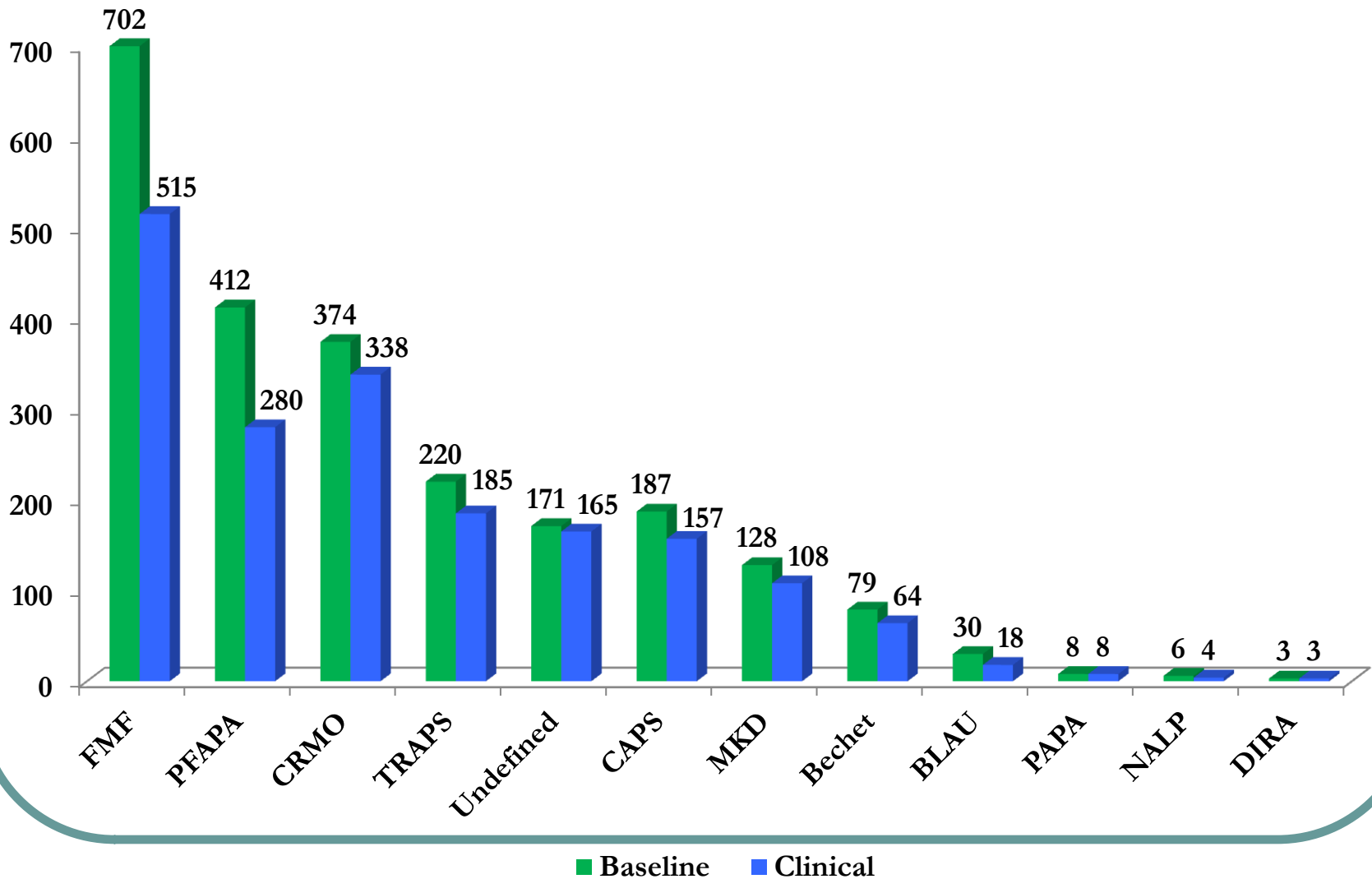
2079 complétés (81 %)



de 49 Pays



Les patients enregistrés



Situation en France/1

15 centres sont intéressés au projet

257 patients

228 complétés (88 %)

250 encore en follow up



6 centres ont
enregistré leur
patients

Situation en France /2

Paris (Necker, Le Kremlin
Bicêtre , Le Chesnay) → 230

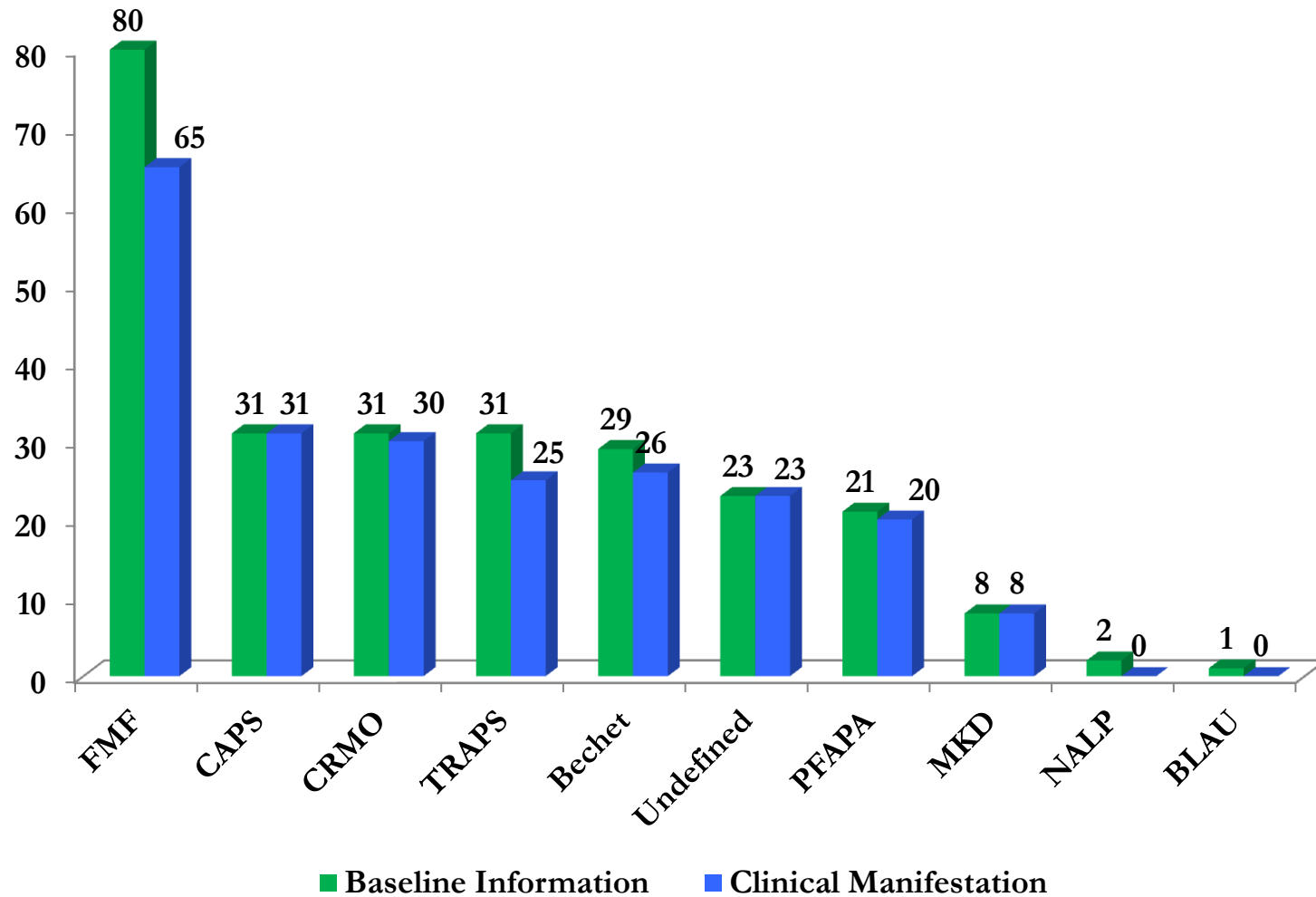
Montpellier → 19

Lyon → 6

Amiens → 2

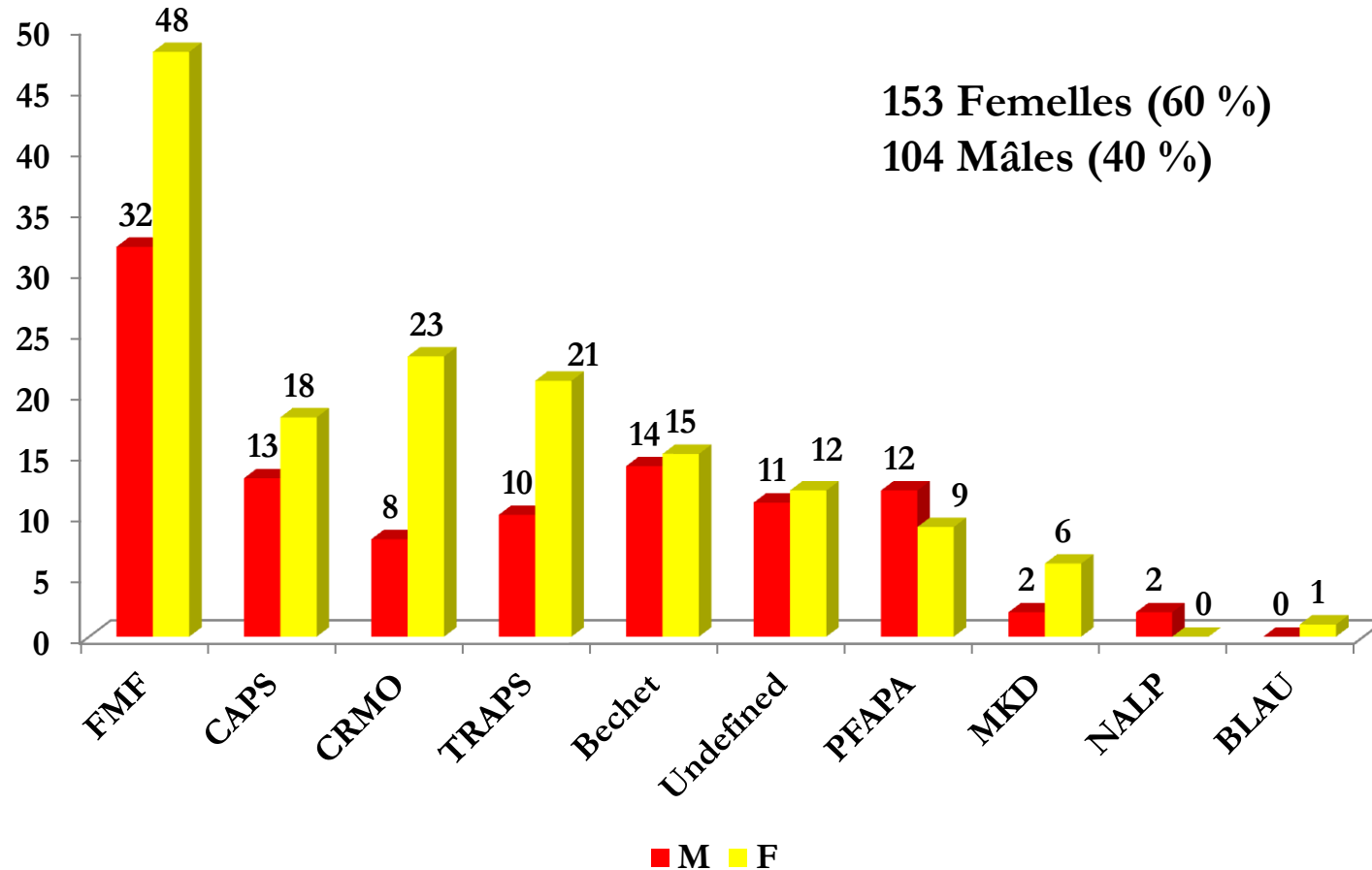


Patients français enregistrés/1



Patients français enregistrés / 2

Mâles et Femelles



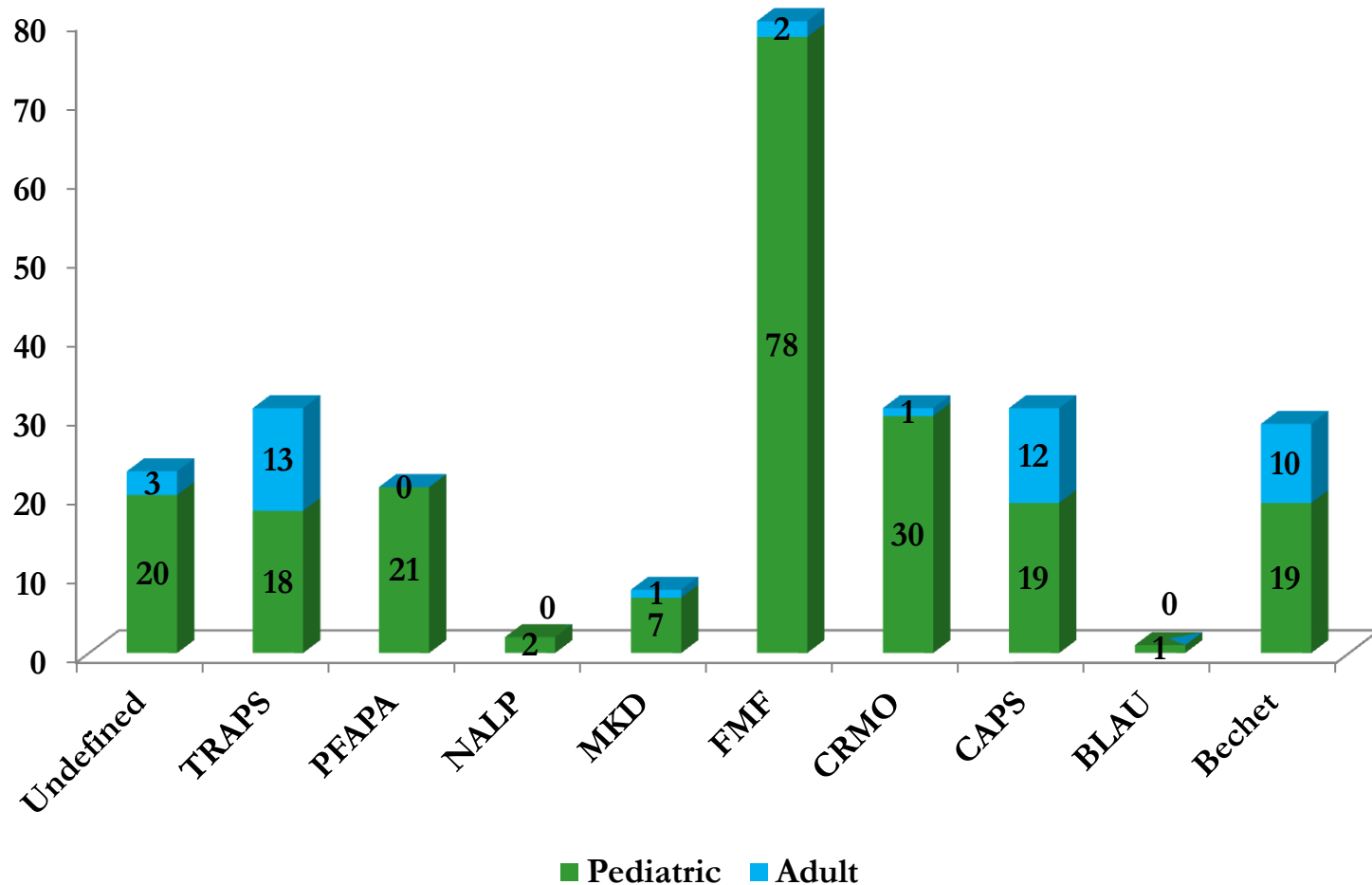
Patients français enregistrés/3

Adultes et pediatric

Total 257 patients

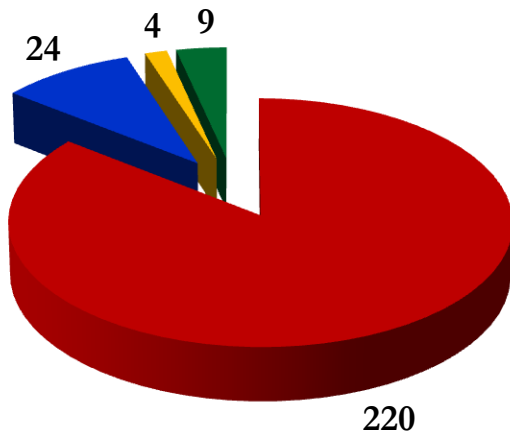
- 42 \geq 18 ans **16 %**
- 215 <18 ans **84 %**

Patients français enregistrés / 4 adultes et pédiatriques

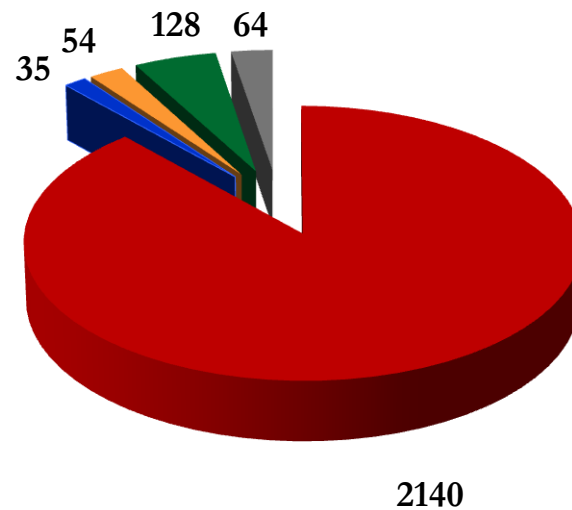


Origine ethnique

Patients français 257



Patients globaux 2421



- Caucasien 86%
- Afrique du Nord 9%
- Asiatique 2%
- Autre 2%

- Caucasien 88%
- Afrique du Nord 1%
- Asiatique 2%
- Autre 5%
- Inconnu 3%

Pays de naissance

- 27 patients
proviennent de:

Algérie	Maroc
Arménie	Pologne
Géorgie	Russie
Grèce	Espagne
Guadeloupe	Tunisie
Italie	Turquie
Martinique	USA

- 230 patients
proviennent de la:

France

Test Génétique

Test spécifique pour la maladie?

- 175 Oui
- 58 Non applicable
- 24 Non

**Pour le patients avec un fort suspect clinique,
Eurofever fournit un réseau de laboratoires qui
garantissent un test génétique gratuit.**

http://www.printo.it/eurofever/genetic_analysys.asp

Les objectives

Estimés par les centres actifs	ENREGISTRÉS	%
288	257	90 %

Estimés par centres actifs+inactifs	ENREGISTRÉS	%
403	257	63 %

Publications

- **Toplak** et al An International registry on Autoinflammatory diseases: the Eurofever experience
- **Ter Haar** et al Treatment of autoinflammatory diseases: results from the Eurofever registry and a literature review -revision ongoing

Analyses en préparation

- **Lachmann** Clinical features at presentation in a series of 86 patients with genetically confirmed traps and 33 patients with inflammatory symptoms and the r92q variant from the eurofevers/eurotraps registry
- **Girschick** Chronic nonbacterial osteomyelitis
- **Demirkaya** Differences in the features of Familial Mediterranean Fever among patients from Europe as compared to those from the eastern Mediterranean countries
- **Ozen** Results from a multicentre international registry of Familial Mediterranean Fever: impact of environment on the expression of a monogenic disease in children.
- **Neven** Description of clinical phenotype and genotype of a large cohort of CAPS patients, Genotype/phenotype correlation, Search for predictive markers of severe outcome

Projet de recherche

Pour des propositions d'études sur les données des patients français, envoyez votre résumé au Steering Committee:

printo@ospedale-gaslini.ge.it