

R. Verschelde, G. Airagnes, S. Bulteau, A. Choppin, A. Demesmaeker, K. Krause, J. Maruani, C. Ouzana-Vedrines, M. Rotharmel, M. Rouault, S. Sidorkiewicz, V-T. Tran, A. Vozari, A. Chevance

## Contexte

- Les troubles dépressifs touchent 10% de la population mondiale et sont la 2<sup>e</sup> cause d'années vécues avec handicap.
- Les recherches sur l'expérience vécue produisent des données riches pour améliorer les soins.
- Les e-cohortes plateformes collaboratives (*Collaborative open platform e-cohorts*) ont démontré leur agilité et leur validité scientifique pour accélérer la production de connaissances épidémiologiques et la recherche interventionnelle.

## Objectifs

### E-COHORTE

- Décrire l'évolution des symptômes de la maladie et des comorbidités psychiatriques ou médicales au cours du temps.
- Décrire les conséquences de la maladie (vie psychologique, affective, professionnelle, familiale et sociale, etc.).
- Décrire les parcours de soins.
- Décrire les perceptions, représentations et pratiques mobilisées par les individus pour faire face à leurs troubles.
- Décrire les trajectoires socio-démographiques.

### PLATEFORME

- Accélérer la recherche sur la dépression : accès aux données pour les laboratoires de recherche en France, possibilités de collecter de nouvelles données.
- Fédérer une communauté de personnes ayant une expérience vécue de dépression.

## Population

### ELIGIBILITÉ

- Adultes (+18 ans) ayant déclaré avoir vécu ou être en train de vivre un épisode dépressif.
- Sans exclusion de comorbidités somatiques ou psychiatriques.
- Sans condition de prise en charge thérapeutique.

### RECRUTEMENT

- Campagnes multimédia.
- Affichages dans des hôpitaux et cabinets médicaux.
- Associations de patients.
- Invitation systématique lors d'une prise de rendez-vous en ligne à l'APHP (si la personne déclare être intéressée pour recevoir de l'information sur la recherche).
- Présence dans les festivals.

## Procédure

- Inclusion des patients, recueil de données et suivi réalisés en ligne, via la plateforme Internet sécurisée ComPaRe.
- Données collectées sous forme de PROMs et de PREM.
- Questionnaires baseline et suivi annuel.

## Données collectées

- **Données socio-démographiques** : âge, genre, éducation, situation financière, situation familiale, emploi, situation de handicap,...
- **Données cliniques** : type de dépression, comorbidités psychiatriques et somatiques, échelles standardisées de psychopathologie (PHQ-9, GAD7, PSQI, MDQ, Shahin), plaintes cognitives,...
- **Données thérapeutiques vie entière et 12 derniers mois** : médicaments, psychothérapie, neurostimulation, thérapie digitale,...
- **Données sociologiques** : réseau social, stigmatisation / auto-stigmatisation, rôles sociaux, perception des troubles,...

### PROFIL DE LA COHORTE

Octobre 2024 - N=4826

Sexe	Nombre	%
F	3830	79.4
H	996	20.6

Age	Nombre	%
18-29	650	13.5
30-44	1590	32.9
45-59	1565	32.4
60-75	877	18.2
>75	144	3.0

Score PHQ9	Nombre	%
Pas de dépression	113	2.5
Dépression minimale	628	14.0
Dépression légère	1250	27.8
Dépression modérée	1044	23.2
Dépression modérément sévère	835	18.6
Dépression sévère	630	14.0

Autres caractéristiques	Nombre	%
Plus de 3 épisodes dépressifs	2018	44.6
Diagnostic posé par un généraliste	1375	30.4
Diagnostic posé par un psychiatre	2033	45.0
Dépression post-partum	330	9.2
Trouble bipolaire	432	9.6
Comorbidités – 3 maladies	668	13.8
Comorbidité – Trouble anxieux	1796	
Comorbidité – Trouble de Stress Post-Traumatique	769	
Comorbidité – Trouble du Comportement Alimentaire	675	
Plus de 4 antidépresseurs au cours de la vie	608	
Psychothérapie au cours de la vie	2725	
Psychothérapie les 12 derniers mois	1655	

## Projets nichés dans la cohorte conduits en 2024

Deux études observationnelles transversales collectant de nouvelles données par des questions ouvertes.

- **HANDIPSY** : Inclusion de 1142 patients et collecte de données textuelles pour comprendre l'auto-perception et l'auto-identification d'un handicap associé à la dépression ainsi que la volonté d'une reconnaissance statutaire administrative.
- **DISCLOSE** : Inclusion de 1430 patients et 139 cliniciens cliniciens en collecte de données textuelles pour suggérer des pistes d'amélioration de l'annonce diagnostique de l'épisode dépressif caractérisé.

