

**COHORTE ESPOIR**  
**COMPTE-RENDU DE LA REUNION DE FONCTIONNEMENT**  
**DU 1<sup>er</sup> JUILLET 2020 - VISIOCONFERENCE TEAMS**

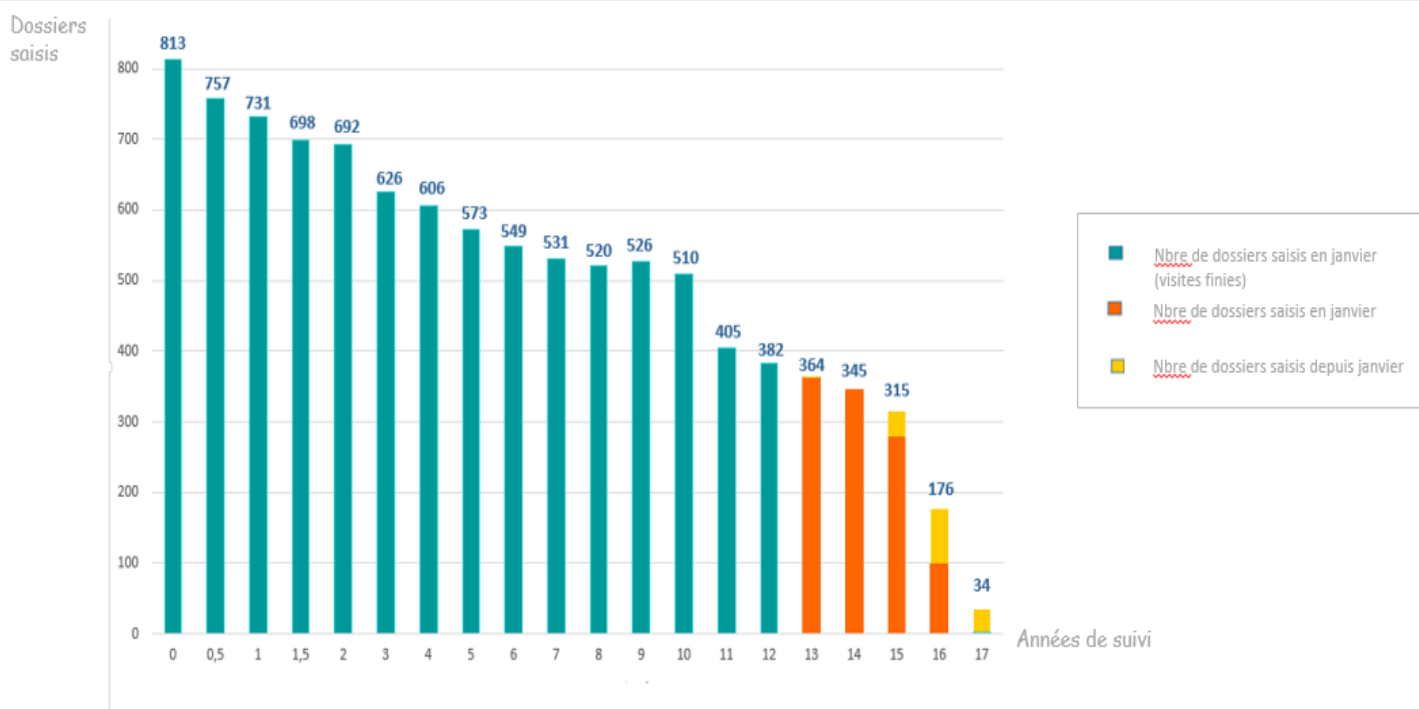
Etaient présents : A. Saraux (Brest), B. Fautrel (Pitié), C. Le Burlout et M. Dougados (Cochin), M. Licois et A. Mamoune (Bicêtre), H. Zylberman-Yona et P. Dieudé (Bichat), O. Vittecoq (Rouen), S. Ahmed Yahia et Yazhuo Gong (Strasbourg), C. Le Goas (Tours), C. Gaujoux-Viala (Nîmes), Q. Boyer (Fresenius-Kabi), M. Assing (Pfizer), V. Marcade-Fulcrand (Sanofi), B. Combe et N. Rincheval (Montpellier).

**En quelques chiffres**

L'état des lieux a été effectué au 29 juin 2020. Le graphique représente le nombre de dossiers saisis par visite. En vert, il s'agit des visites gelées (effectif fixe) et en orange les visites non encore gelées et qui pour certaines sont toujours en cours.

Les futures visites gelées 13 et 14 ans comptent respectivement 364 (soit 44.8% des patients initialement inclus) et 345 (soit 42.4% des patients initialement inclus) visites saisies.

36 visites 15 ans ont été saisies depuis la réunion de janvier dernier ce qui représente un total de 315 patients venus à 15 ans. En ce qui concerne le suivi toujours en cours : 176 visites à 16 ans et 34 visites à 17 ans sont actuellement saisies dans la base.



## Patients non suivis

A ce jour, 372 patients sont toujours suivis (soit 45.7%). 47 patients sont sortis de la cohorte pour cause de décès, les 10 autres patients décédés étaient sortis pour des raisons autres et sont décédés par la suite (retour de la demande CapiDC). Ces 10 patients sont matérialisés par des étoiles sur le diaporama. Nous ne comptabilisons pas de décès supplémentaires.

On comptait 47 perdus de vue, 229 refus de venir aux consultations (déménagements, raisons personnelles, santé, refus de consentement n°2), 1 retrait de consentement et 118 autres diagnostics (pas de nouveaux cas depuis plus d'un an).

**IL EST IMPORTANT DE CONSERVER LES PATIENTS TOUJOURS SUIVIS.**

## Gel des visites 11-12 ans

Le gel définitif des visites 11-12 ans a été effectué en juin 2020.

Les queries pour les données 13 et 14 ans ont été envoyées en janvier 2020. Un certain nombre de centres n'a pas encore retourné ses réponses. Le monitoring des visites 13-14 ans sera réalisé en septembre 2020 sous forme de compte-rendu adressé au centre. Un retour rapide devra être fait sur les corrections.

Le gel des visites 13 et 14 ans sera fait en janvier 2021 (sous condition de réponse dans les délais de la part des centres).

## Contrôle de la saisie 15 ans

Le détail exact des visites à justifier, à saisir ou en attente de réalisation a été présenté lors de la visioconférence.

Les visites 15 ans sont toujours en cours (fin prévue pour la rentrée 2020).

Nous devrions avoir un nombre de visites qui se situe autour de 320.

Les centres vont recevoir la liste des visites à saisir ou justifier.

## Problèmes avec les centres

Quelques règles qui ne sont pas toujours respectées par les centres ont été présentées :

- **Envoi régulier des bases** (au moins tous les 15 jours). Si vous ne recevez pas d'accusé de réception c'est que la base n'a pas été reçue par le centre de coordination. Vous pouvez les envoyer par WeTransfer ou Gros fichiers qui sont des services gratuits que vous trouverez en ligne et qui sont très simples d'utilisation.

- **Les consignes de saisie ne sont pas toujours respectées** (DCI, posologies....) ainsi que la justification des données manquantes. Un outil très pratique a été directement inséré dans la

base et vous permet de savoir après la saisie d'une visite quelles sont les données manquantes. Vous pouvez également les imprimer. Ce programme vous permet également de justifier l'ensemble des données manquantes de la base. Les '99999', les 'ND', les 'UK', les 'ne sait pas' ... ne sont donc pas admis car ils rendent la gestion de la base très compliquée. Ce programme est identifié sur la diapo 11 par une étoile rouge.

- Le temps d'attente de corrections est bien trop long. Il peut prendre plusieurs mois... Le centre de coordination demande un retour rapide des queries. Au besoin, une aide téléphonique aux corrections peut être envisagée si cela est nécessaire. Un temps raccourci de retour de corrections permettrait de respecter les dates prévues de gel.

-Les centres ont tous reçu une base nommée 'ESPOIR CENTRE'. Merci de ne pas renommer ces bases car les programmes SAS utilisés prennent en compte le nom initial de la base. Vous pouvez renommer le ZIP si vous le souhaitez mais pas la base ACCESS qui se trouve à l'intérieur.

-Il est important de ne conserver sur vos postes qu'une seule copie de la base. Le masque de saisie ESPOIR est équivalent à n'importe quel document. Si vous modifiez une base, la copie de la base ne se met pas à jour et vous aurez deux bases (ou plus) avec des informations différentes. Vous pouvez ainsi perdre des saisies et des corrections. Dans tous les cas le centre de coordination effectue des sauvegardes suite à vos envois, donc il n'est pas utile pour vous de prévoir des sauvegardes en local.

### Centre d'archivage radio

351 lots de radios sont archivés à Brest pour la visite des 12 ans (des radios des cervicales sont réalisées en plus en plus des radios classiques 'ESPOIR' à cette visite).

258 lots de radios sont présents à Brest pour la visite 15 ans. Il semblerait que toutes les radios n'aient pas encore été envoyées (le stock de radios représente 82% des visites saisies).

**Les centres retardataires doivent donc envoyer rapidement leurs radios au CIC de Brest surtout s'ils sont encore en possession de radios 12 ans ou 15 ans.**

Les prochaines radios sont prévues à 20 ans.

Les clichés sont à adresser à Anne-Sophie AUTRET (anne-sophie.autret@chu-brest.fr) au CIC de Brest en joignant obligatoirement la feuille de route prévue à cet effet.

## Courriers ESPOIR

### ▪ Lettre patient

La lettre n°21 a été transmise aux centres le 03/06/2020. Elle a été écrite par le Dr Dewi Guellec et porte sur les cas familiaux de PR.

La lettre n°22 sera écrite par le Pr Philippe Dieudé sur les pneumopathies infiltrantes.

Ces lettres sont au fur et à mesure mises en ligne sur le site de la cohorte ESPOIR.

Site internet <http://lacohorteespoir.fr...>

De nombreuses mises à jour ont été réalisées par A. Berenbaum le 10/06/20.

Vous pouvez y retrouver tous les CRFs (imprimables), les comptes rendus de réunion et diapositives associées, le tableau des projets scientifiques, l'ensemble des publications....

## Etat d'avancement du projet ESPOIR/SNDS

Voici les différentes étapes du projet



➡ 20 juin 2018 : accord du conseil scientifique ESPOIR

➡ 2 juillet 2018 : projet déposé auprès du CEREEES  
(Comité d'Expertise pour les Recherches, les Etudes et les Evaluations en Santé)

➡ 18 juillet 2018 : avis favorable du CEREEES obtenu

➡ 4 octobre 2018 : aval de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés)

➡ 5 février 2019 : Signature convention entre la SFR et Languedoc Mutualité

➡ 12 mars 2019 : Formation : « Présentation du portail des données du SNDS »

➡ 1<sup>er</sup> et 2 juillet 2019 : Formation : « Données extraction DCIR »

➡ 04 juillet 2019 : réception des calculatrices de connexion

➡ 09 septembre 2019 : convention signée avec la CNAM (Caisse Nationale de l'Assurance Maladie)

➡ 17 octobre 2019 : envoi des données ESPOIR pour appariement (+ complément le 08/11/19)

Depuis la  
réunion  
de janvier

➡ 24 janvier 2020 : complément de données pour dédoublonner

➡ 02 avril 2020 : complément de données pour dédoublonner

Actuellement ➡ Début juillet 2020 : nouvel et dernier envoi pour dédoublonner

FIN

➡ Accès aux données sur le portail CNAM (Caisse Nationale de l'Assurance Maladie)

4 envois de données ont été faits à la CNAM pour essayer d'augmenter le taux d'appariement.

Lors de la première étape ont été transmis les données administratives, les hospitalisations, les hospitalisations spécifiques à la Polyarthrite Rhumatoïde et le statut vital. Nous avons obtenu le taux d'appariement de 58.3%.

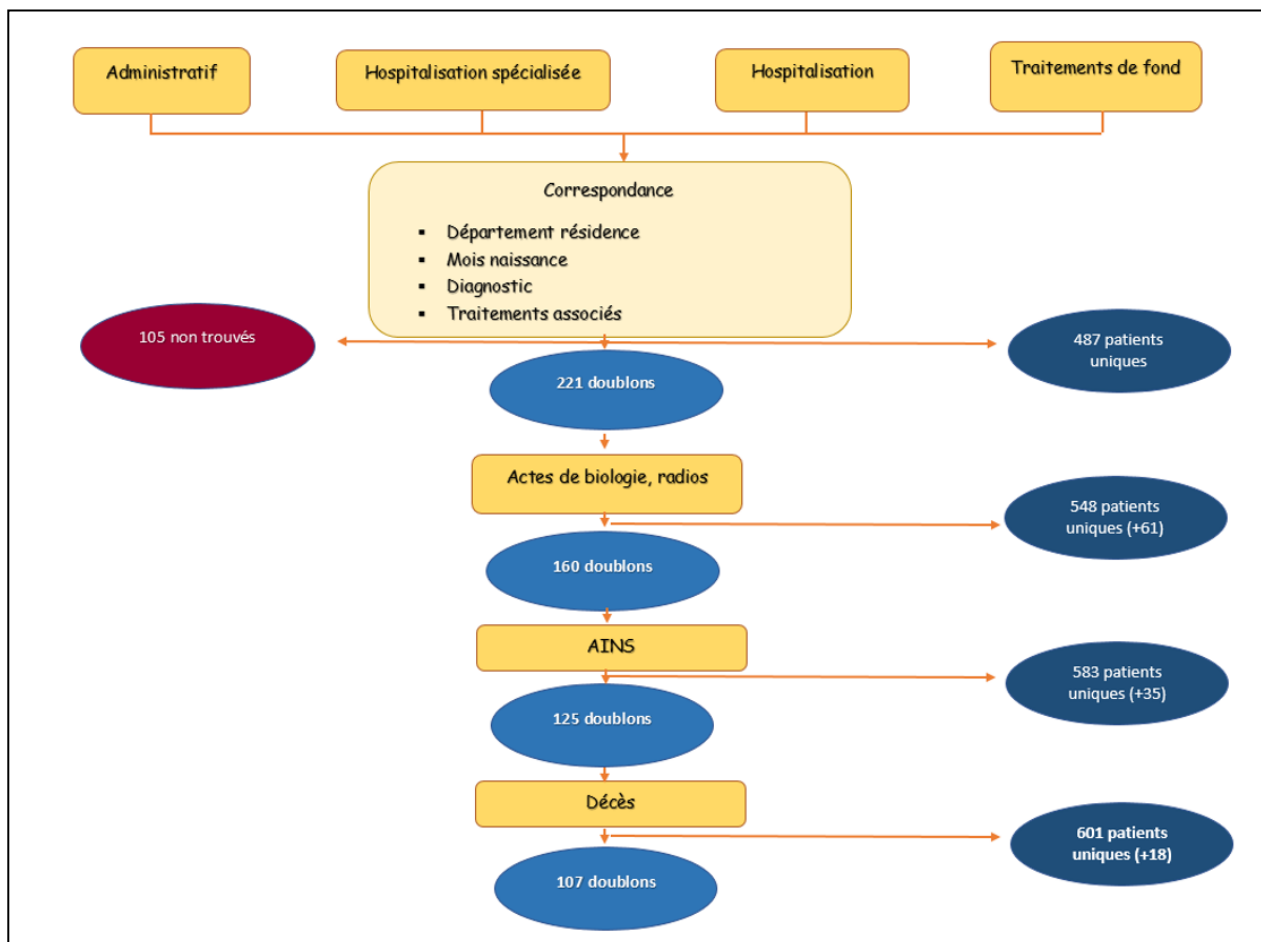
Lors de la deuxième étape ce sont les traitements de fond (avec codes ATC associés) qui ont été transmis.

Nous avons obtenu un taux d'appariement de 62.7%.

Considérant que ce taux d'appariement pouvait être encore amélioré nous avons envoyé en troisième étape des traitements moins spécifiques tels que les AINS et les corticoïdes (avec codes ATC associés) mais qui pouvaient servir à 'dédoublonner' quelques patients. Ont été également envoyées des données un peu plus spécifiques avec les dosages Anti-CCP et facteurs rhumatoïdes (codes NBAM associés) et les radios (avec codes CCAM associés).

Le taux d'appariement est après cette étape de 73.9%.

En résumé donc, au sortir de cette étape nous avons 105 patients (soit 12.9%) qui ne seront jamais appariés car ils sont sortis trop tôt ou leur dernier suivi est antérieur à la création des bases fiables du SNIIRAM, 601 patients appariés (soit 73.9%) et 107 patients (soit 13.2%) qui ont des doublons. C'est sur ces derniers que l'on peut encore effectuer des recherches en identifiant leurs particularités. Les numéros ESPOIR de ces patients ont été transmis par la CNAM.



Dès que le taux d'appariement sera satisfaisant les données du SNDS seront mises à disposition sur le portail de la CNAM. Le centre de coordination aura deux mois pour vérifier que la totalité des données a bien été transmise.

Il a été prévu de comparer les caractéristiques (mi-août) des patients appariés et des patients non appariés de façon à pouvoir écrire un abstract pour la SFR. Il est important de faire connaître le projet pour qu'il y ait des soumissions de projets au conseil scientifique.

La question du dépôt d'un nouveau projet permettant l'utilisation du NIR (Numéro d'Inscription au Répertoire = numéro de sécurité sociale) pour appairer les données est pour l'instant mise en suspens pour des questions budgétaires.

Le financement de 27 500 euros annuel est maintenu 2021 pour le projet. Il a été discuté d'englober ce dernier dans une nouvelle étude 'ESPOIR SNIIRAM' pour trouver plus facilement de nouveaux soutiens financiers. L'ensemble des participants a renouvelé son intérêt pour le projet.

En parallèle, il a été demandé de relancer le groupe de travail SFR/SNIIRAM en adressant dans un premier temps un courrier au président de la SFR.

-----  
**LA PROCHAINE REUNION ESPOIR EST PREVUE :**

**LE VENDREDI 8 JANVIER**

**DE 9H30 A 12H00**

**A PARIS**

**(lieu exact précisé ultérieurement)**

**MERCI DE BLOQUER LA DATE !**

Bernard Combe et Nathalie Rincheval