



COHORTE ESPOIR
COMPTE-RENDU DE LA REUNION DE FONCTIONNEMENT
DU 23 juin 2016 - CHU COCHIN

Etaient présents : G. Meulin (Lille), M. Petit (Avicenne), V. Foltz et B. Fautrel (Pitié), N. Ménagé, M. Mezières et M. Dougados (Cochin), A. Doublet et X. Mariette (Bicêtre), H. Zylberman-Yona (Bichat), O. Vittecoq (Rouen), S. Tubiana (CRB Bichat), N. Gouyette (MSD), F. Chartier et D. Beziz (Pfizer), M. Assing (Pfizer), C. Gaujoux Viala (Nîmes), B. Combe, J.P. Daurès et N. Rincheval (Montpellier).

En quelques chiffres

62.6% des patients (n= 509) ont effectué la visite des 10 ans (non encore gelée) et 48.1% des patients (n=391) sont venus à 11 ans (future visite gelée). Pour le suivi : 237 visites à 12 ans et 62 visites à 13 ans sont actuellement saisies dans la base.

Perdus de vue, sortis de protocole et diagnostics autres +++

Après le dernier point réalisé par le centre de coordination, on comptait 39 perdus de vue, 130 refus de venir aux consultations (déménagements, raisons personnelles, santé,..), 66 refus de consentement n°2, 35 décès, et 108 autres diagnostics. Ceci représente au total 379 patients soit 46.6% qui ne sont plus suivis dans ESPOIR. Les 3 nouveaux autres diagnostics sont une polyarthrose, une spondyloarthrite et un rhumatisme psoriasique. Nous comptons également 2 décès de plus à savoir un coma hypercapnique sur AEG et des suites d'une maladie cardio-pulmonaire.

La demande RNIPP sera effectuée sur tous les patients (hors décès connus) et la demande CepiDC sera effectuée sur l'ensemble des décès ESPOIR après le retour du fichier de statut vital. Le budget pour l'ensemble de ces demandes devrait avoisiner les 1000 €.

L'accord du CCTIRS a été obtenu le 04/04/2016 et nous sommes dans l'attente de l'accord de la CNIL. La demande adressée au RNIPP devrait être envoyée dans le courant de l'été.

Le centre de coordination va remettre à jour la fiche des patients non suivis de chaque centre. Elle sera envoyée par e-mail début octobre 2016. LES FICHES DEVRONT ETRE RETOURNEES AU PLUS TARD DANS LES 15 JOURS !!!

Il est important de conserver tous les patients. Pour des patients qui ne souhaitent plus se déplacer il faut récupérer les éléments les plus importants de la visite à savoir : les traitements, les comorbidités et les questionnaires de qualité de vie. Il est également conseillé d'écrire une lettre de rappel au patient pour la consultation ESPOIR 1 mois avant sa venue.

Gel des visites 9-10 ans et monitoring de la visite 11 ans

▪ Gel des visites 9-10 ans

Les corrections de la visite 9 ans ont été effectuées par téléphone au mois d'octobre 2014 et celles de la visite 10 ans aux mois de septembre-octobre 2015 par téléphone ou dans le centre investigateur (selon choix du centre).

Les programmes SAS de gel de base sont écrits, il reste à vérifier un à un les champs caractères et à envoyer la liste de ces ultimes corrections aux centres.

Les données de ces 2 visites devraient être disponibles dans le courant du mois de septembre.

▪ Monitoring et gel des visites à 11 ans

Il reste 17 visites à saisir ou justifier. Les centres cliniques doivent effectuer **toutes les saisies 11 ans avant le 15 juillet** pour que le centre de coordination puisse envoyer les listings de données manquantes... L'ensemble des corrections devra être réalisé avant la fin août.

Le monitoring sera effectué par téléphone pour tous les centres cette année. Ce monitoring ne doit concerner que très peu de données et d'incohérences puisque la majorité des corrections doivent être réalisées par les centres investigateurs.

Les séquences thérapeutiques 11 ans seront gelées dans le courant du mois d'octobre pour les besoins des études scientifiques !



MERCI A CHAQUE CENTRE DE COMMUNIQUER RAPIDEMENT SES DISPONIBILITES (HEURE ET JOUR) POUR LE MONITORING TELEPHONIQUE. PREVOIR AU MOINS UNE DEMI-JOURNEE !

Récupération des données du SNIIRAM

Il a été question de financer la récupération de données de santé auprès du SNIIRAM (Système National d'Information Interrégimes de l'Assurance Maladie), comme cela est déjà fait dans DESIR, pour compléter voire corriger les erreurs de la base en ce qui concerne les comorbidités et les médicaments.

L'équipe de F Tubach (DESIR) a pris en charge le projet sur DESIR. JP Daures, en charge d'ESPOIR depuis le début, fera une proposition rapidement pour ESPOIR. Il lui est néanmoins demandé de contacter F Tubach pour s'entendre avec elle sur le protocole et le partage d'informations.

Il est par ailleurs, proposé d'organiser une réunion sur l'épidémiologie clinique en rhumatologie au siège de la SFR à l'automne. B Combe doit contacter la CNAM et la SFR (fait RM Flipo OK). B Fautrel est chargé de l'organisation pratique (date, programme, participants invités (à limiter compte tenu de la place et de la nécessité d'échanges productifs)).

Rémunération et validation des visites

Le bilan des validations et rémunérations ainsi que les factures ont été adressés à chaque centre le 10 juin 2016. C'est le tarif établi en juillet 2012 qui a été appliqué.

Les factures doivent rapidement être adressées au trésorier, M. Dougados et doivent obligatoirement comporter le numéro de TVA intercommunautaire si l'association est assujettie à la TVA et le n° SIRET dans tous les cas.

La prochaine validation et rémunération des visites aura lieu en avril 2017. Les frais de déplacements 2015 qui seront imputés à ces factures.

Remarque : durant cette validation le centre de coordination a noté qu'il y avait un défaut de remplissage des nouveaux items ajoutés pour les visites de suivi à partir de 11 ans (tels que la circonférence abdominale, l'ostéoporose, le cardio-vasculaire, l'activité professionnelle et la biologie standard). Un mail doit être adressé aux responsables de centres en ce sens tout de suite après la réunion.

Centre d'archivage radio

▪ Clichés à 10 ans

466 radios sont archivées pour la visite des 10 ans. 9 séries de radios sont encore en attente d'envoi (cf. n° patient dans les diapos).

197 radios ont été reçues pour la visite des 12 ans.

Les centres doivent être vigilants quant à la réalisation des clichés du rachis à 12 ans, des clichés sont régulièrement manquants (les clichés du rachis demandés sont : face, face bouche ouverte, profil flexion, profil extension).



LES RADIOS SONT A ENVOYER DE PREFERENCE EN RECOMMANDE à Sylvie GUENA au CIC de la Cavale Blanche à Brest (cf. adresse exacte sur procédure radio).

Lecture radio

La lecture à 5 ans est à présent disponible dans la base.

La lecture 10 ans sera réalisée dans le cadre du projet scientifique d'A. Saraux et de B. Fautrel dans lequel il est prévu de relire chronologiquement les temps : 0, 2 et 5 ans. Le comité de pilotage a demandé une proposition de lecture pour les radios à 7 ans qui serait faite conjointement à cette lecture 10 ans.

Centres de ressources biologiques (Bichat)

ADN

Il reste en moyenne 422 μ g pour 793 patients. 9 patients n'ont plus du tout d'ADN.

SERUMS

Un résumé sur l'ensemble des sessions a été présenté (cf. diaporama)

A ce jour, 419 prélèvements de sérums pour la visite des 10 ans ont été réceptionnés au CRB.

Pour des raisons de température de stockage et de sécurité, il est impératif que les derniers sérums stockés dans les centres soient envoyés au CRB. L'envoi se fait obligatoirement en carboglace.

Un point très important sur l'export et l'import des échantillons biologiques a été présenté par S. Tubiana. Pour que les échantillons biologiques puissent passer les douanes il faut qu'une demande soit faite au préalable par le CRB. Les documents sont conjointement remplis avec le responsable du projet scientifique. Il faut anticiper la demande car il faut compter généralement un délai pouvant aller jusqu'à 3 mois.

Courriers ESPOIR

▪ Lettre patient

La lettre n°15 est en cours d'écriture (centre de la pitié) et sera transférée aux centres cliniques lorsque celle-ci sera disponible.

La lettre patient n°16 sera rédigée par G. Meulin au mois d'octobre.

▪ Newsletter médecin

La lettre médecin n°30 a été écrite par C. Sordet et envoyée via la SFR à tous les rhumatologues, elle est également en ligne sur le site de la SFR et très prochainement sur le site ESPOIR.

La lettre n°31 sera écrite par A. Constantin en mai 2017.

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

Le site a été remis en ligne et est à nouveau accessible. Les nombreuses et dernières mises à jour ont été envoyées à A. Berenbaum le 14 juin 2016 pour la complète remise en état. La partie « abstract » ne sera pas maintenue car très difficile à alimenter et sans grand intérêt scientifique.

Par contre, une mise à jour des fiches des centres investigateurs a été envisagée car le personnel a beaucoup changé dernièrement.

Finances

Il a été décidé, pour inciter les centres à continuer à participer aux réunions ESPOIR de rembourser les frais de déplacements avec un plafond de 500 euros TTC par centre. Le remboursement ne pourra être effectué qu'après avoir rempli la fiche ci-jointe à laquelle seront **OBLIGATOIREMENT** joints les justificatifs.

Modèles D.E.S.

J-P. Daurès est venu présenter les modèles D.E.S (Discret Event Simulation).

LA PROCHAINE REUNION ESPOIR EST PREVUE
LE JEUDI 1er DECEMBRE 2016
SE DEROULERA DE 9H30 A 11H30

MERCI DE BLOQUER LA DATE !
Bernard Combe et Nathalie

