

**COHORTE ESPOIR**  
**COMPTE-RENDU DE LA REUNION DE FONCTIONNEMENT**  
**DU 24 janvier 2014 -MSD PARIS**

Etaient présents : P. Boumier (Amiens), A. Saraux (Brest), G. Deneve (Lille), V. Ribondin (St Antoine), M. Petit(Avicenne), C. Le Burlout et N. Ménagé (Cochin), X. Mariette (Bicêtre), H. Zylberman, P. Dieudé et O. Meyer (Bichat), O. Vittecoq (Rouen), V. Meyer (Strasbourg), A. Constantin (Toulouse), J. Benessiano (CRB Bichat), N. Gouyette (MSD), R. Blum (Chugai), G. Steinberg (Roche), E. Sauvage (Abbvie), B. Combe et N. Rincheval (Montpellier).

**En quelques chiffres**

64% des patients (n= 522) ont effectué la visite des 8 ans (future visite gelée). 459 visites à 9 ans et 223 visites à 10 ans ont été saisies dans la base de données.

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

Après le dernier point réalisé par le centre de coordination, on comptait 37 perdus de vue, 116 refus de venir aux consultations (déménagements, raisons personnelles, santé,...), 28 décès, et 97 autres diagnostics ce qui représente au total 279 patients soit 34.3% qui ne sont plus suivis dans ESPOIR.

Le centre de coordination va remettre à jour la fiche des patients non suivis de chaque centre. Elle sera envoyée par e-mail début mai.

**MERCI AUX CENTRES INVESTIGATEURS D'EFFECTUER UN POINT COMPLET SUR TOUS SES PATIENTS NON SUIVIS AVANT DE TRANSMETTRE LA FICHE SIGNEE ET DATEE AU CENTRE DE COORDINATION. LES FICHES DEVRONT ETRE RETOURNEES AU PLUS TARD AU 23 MAI 2014 !!!**

**Rappel : il est vivement conseillé d'écrire une lettre de rappel au patient pour la consultation ESPOIR 1 mois avant sa venue (à faire obligatoirement pour la visite des 10 ans).**

**Contrôle de la saisie 8 ans**

Au 22 janvier 2014, 522 visites sont saisies pour la visite des 8 ans. Certaines visites ne sont pas encore justifiées (01/031, 06/039, 07/041, 10/038, 10/063, 13/025), les centres concernés doivent effectuer les justifications nécessaires après avoir vérifié que la visite ne soit pas remplie dans le CRF.

Au final, il est donc prévu de geler 522 visites à 8 ans.

### Monitoring et gel de base

Toutes les visites devaient être saisies et justifiées avant le 15 août et les corrections demandées par le centre de coordination devaient être IMPERATIVEMENT terminées pour fin décembre 2013.

Au cours du monitoring téléphonique, un bilan sur l'ensemble du travail effectué par les centres sera fait (cf. diapos).



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

Les données des 522 visites des 8 ans devraient être gelées fin mars 2014.

**Les centres investigateurs doivent être réactifs quant aux demandes du centre de coordination (++++). Les fichiers de corrections doivent être impérativement retournés.**

### Courriers ESPOIR

La lettre patient n°9 rédigée par P Boumier et O Vittecoq a été transmise à chaque centre le 05 mars 2013.

La lettre n°10 est en cours d'écriture par Nathalie Ménagé et Catherine Le Burlout, infirmières de recherche clinique à l'hôpital Cochin. L'édito va prochainement être diffusé aux centres investigateurs.

La prochaine lettre devrait être rédigée par le Dr H. Cholvy.

La newsletter n°26 a été rédigée par A Saraux et a été envoyée aux 630 rhumatologues le 16 octobre dernier. Philippe Dieudé va rédiger la newsletter n°27 qui sera envoyée en juin 2014.

## Centre de radiographie

### Numérisation

La numérisation et l'archivage des radios se font en temps réel.

### Clichés à 7 ans / 10 ans

Les derniers clichés de la visite des 7 ans se trouvent à présent à Brest. Plus aucune radio n'est attendue pour cette visite.

182 radios sont archivées pour la visite des 10 ans. Quelques radios sont encore en attente d'envoi (cf. n° patient : 01/016, 02/014, 13/025, 05/025, 05/039, 06/002, 06/005, 06/008, 06/009, 06/013, 06/015, 07/002, 07/003, 07/004, 07/006, 07/014, 07/015, 07/017, 07/023, 08/025, 08/027, 08/031, 11/042, 11/043, 11/044, 12/022, 12/029, 12/032, 13/012).



**Pensez à réaliser les radios 10 ANS !!!**

## Point sur la lecture radio

Selon la méthodologie approuvée par le Conseil Scientifique, la lecture radiographique à 5 ans a été effectuée sous la responsabilité des équipes de Brest et La Pitié. Les analyses sont en cours de finalisation. Les résultats devraient être disponibles au plus tard en avril 2014 et incorporés dans la base de données.

## Centres de ressources biologiques (Bichat)

### ADN

Il reste en moyenne 493µg pour 793 patients. 9 patients n'ont plus du tout d'ADN.

### SÉRUMS

Il reste en moyenne 20 aliquotes par patient.

Les prélèvements de sérums à 10 ans ont été envoyés pour 89 patients.

## Suivi de 11 ans à 15 ans

### Demandes administratives :

Les accords (ANSM, CNIL, CPP, CCTIRS) ont été obtenus pour la poursuite de l'étude.

### Impression des CRF et divers

Le consentement, la note d'information patient, les CRF (11 et 12 ans), le papier à entête, les étiquettes de masquage radio ont été distribués courant octobre dans les centres investigateurs.

Les centres doivent accuser réception des classeurs de suivi (pour ceux qui ne l'ont pas fait malgré les nombreuses relances). Après paiement de la facture, il sera ensuite impossible de faire une réclamation à l'imprimeur.

### Masque de saisie ACCESS

Il avait été décidé de saisir les visites 11 et + sur une deuxième base indépendante de la première à cause des nombreuses modifications à effectuer ainsi que de la taille grandissante de la base. Les consignes de remplissage seront fournies au moment de la mise en place du masque de saisie (le centre de coordination distribuera à tous les centres le résumé des séquences thérapeutique).

L'envoi de la base sera hebdomadaire (pendant 2 ans les 2 bases seront à envoyer).

Le masque de saisie sera installé dans les centres après finalisation du programme de recherche de données manquantes.

La version en cours du masque de saisie a été présentée lors de la réunion.

**Attention de nouvelles données sont demandées pour la biologie standard : hémoglobine glyquée, Créatinine, Glycémie à jeun, Créatinine, Glycémie à jeun, Dosage vitamine D ainsi que les seuils de la CRP, du Facteur Rhumatoïde et des Anti-CCP.**

Maintenance du site internet <http://lacoherteespoir.fr...>

Le site est mis à jour régulièrement et vous pourrez retrouver dans le courant du mois de février la totalité des articles (version pdf) ESPOIR.

-----  
**LA PROCHAINE REUNION ESPOIR EST PREVUE**  
**LE MERCREDI 25 JUIN 2014 (lieu à préciser)**  
**COMMENCERA DES 9H30**

MERCI DE BLOQUER LA DATE !  
Bernard Combe et Nathalie Rincheval