

COHORTE ESPOIR
COMPTE-RENDU DE LA REUNION DE FONCTIONNEMENT
DU 24 juin 2009 - PARIS

Etaient présents : P. Boumier et E. Joron-Dorne (Amiens), A. Saraux, (Brest), R. Baratto et V. Ribondin (St Antoine), B. Fautrel (Pitié), E. Braychenko et M. Dougados (Cochin), J. Benessiano (CRB Bichat), N. Vasseur-Porcher (Bicêtre), P. Barrere-Viel (Rouen), O. Meyer (Bichat), V. Meyer (Strasbourg), E. Faucon (MSD), B. Combe et N. Rincheval (Montpellier).

Données sur les visites de M0 à M36

Les statistiques sur les données gelées ont été présentées pour les visites de M0 à M36. Il a été demandé au centre de coordination de regarder si la distribution des EVA de l'appréciation de l'activité du rhumatisme médecin et patient n'était pas bimodale (car il apparaît que la médiane est éloignée de la moyenne pour certaines visites).

La corticothérapie moyenne réelle n'a pas été représentée mais il a été convenu de vérifier les données de la corticothérapie pour les patients qui avaient des valeurs supérieures à 15 mg pour la prochaine réunion.

Il a également été demandé de présenter les histogrammes des HAQ.

Un article sur les données J0- M36 type "Natural history of..." sera préparé par B Combe

Bilan sur les données manquantes

Le pourcentage de données manquantes varie de 0.16 à 0.64% sur les visites de M0 à M36. L'augmentation du pourcentage de données manquantes est essentiellement due à l'augmentation du nombre de visites réalisées à distance (courrier, téléphone, récupération partielle de données par l'intermédiaire du médecin traitant...).

Les données manquantes les plus fréquentes sont toujours des valeurs biologiques ainsi que la tension et les dates de début et/ou de fin des traitements de fond (lors des changements de posologie).

Contrôle de la saisie M48

Lors du contrôle de début juin du nombre de visites saisies pour la visite M48, 17 visites restaient à saisir. Parmi ces visites, il persistait une interrogation quant à 5 d'entre elles :

- 2 pour Avicenne : réalisées ?
- 3 pour Tours : depuis la réunion quelques précisions ont été obtenues pour ces patients (un patient n'est pas venu pour cette visite, un patient ne vient plus et un autre a réalisé la visite, il faut la saisir).

Au final, nous aurions 605 visites faites pour M48 avec une interrogation restante pour les 2 patients d'Avicenne.

Il faut que les centres qui avaient encore des visites en attente de saisie les saisissent au

plus vite.

Point particulier concernant le centre d'Avicenne

Un point particulier a été établi pour le centre d'Avicenne compte-tenu de l'irrégularité du suivi des patients et le non envoi des radios et des sérums pour les visites de suivi. B. Combe doit prendre rapidement contact avec G. Falgarone et MC Boissier pour essayer de voir si les 3 patients encore actuellement en suivi (2 à M48 et 1 à M60) peuvent encore l'être

Gels de base

Les données M36 ont été gelées début mai soit 3 mois après la date prévue à cause de quelques centres retardataires.

Pour réduire ce délai, le centre de coordination va aider lors de la visite de monitoring de septembre chaque centre à effectuer les corrections et laissera une liste précise pour les corrections qui ne pourront pas être effectuées le jour même.

Toutes les corrections pour la visites M48 seront demandées pour le 1^{er} novembre. S'il reste des corrections un délai supplémentaire n'excédant pas 15 jours sera laissé au centre. Au delà de ce délai le centre de coordination demandera aux parrains des centres retardataires d'intervenir.

Les bases devraient être gelées en décembre et la base serait donc disponible fin janvier 2010.

Pour le parrainage des centres des modifications ont été effectuées pour 4 centres : P. Boumier sera le nouveau parrain des centres de Brest et de Lille (ancien parrain J Sibia) et O Meyer sera le nouveau parrain des centres de Rouen et de Tours (ancien parrain F. Guillemin).

Validation des données et rémunérations

La rédaction de la validation des visites ainsi que la constitution des factures seront effectuées dans le courant de l'été.

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

Après le dernier point réalisé par le centre de coordination, on comptait 48 perdus de vue, 65 refus de venir aux consultations (déménagements, raisons personnelles, santé,...), 7 décès, 10 patients potentiellement récupérables et 73 autres diagnostics ce qui représente au total 204 patients soit 25.1% qui ne sont plus suivis dans ESPOIR. 35 patients ont été récupérés.

Le chiffre concernant les perdus de vue est supérieur à ce qui avait été initialement prévu par le protocole. Par contre, le chiffre des autres diagnostics est lui inférieur à ce qui

était attendu.

Pour diminuer les discordances ainsi que les délais de réponse pour le point sur les perdus de vue F Roch va remettre à jour la fiche des patients non suivis et cette fiche sera donnée en mains propres le jour de la visite de monitoring.

Il est prévu d'envoyer un e-mail à chaque contact de chaque centre ainsi qu'à chaque responsable de centre pour que le point soit refait pour le 1^{er} octobre 2009.

La réintégration de patients dans la cohorte va s'avérer difficile, l'objectif majeur est donc de garder TOUS les patients encore suivis

Visite de monitoring

Au cours du monitoring 2009 (il n'y a plus de contrôle qualité) un bilan sur l'ensemble du travail effectué par les centres sera fait (cf. diapos). Pour que cette visite soit profitable à tous, **le centre doit avoir saisi toutes les visites M48 avant le 15 août** de manière à ce que les listings des corrections soient exhaustifs et que toutes les corrections puissent être effectuées dans le même temps.

Centre de radiographie

Il reste encore quelques clichés radios à dupliquer pour les visites de M0 à M24. Merci de les envoyer rapidement ou de les justifier auprès du centre coordinateur comme étant non récupérables !

Les centres doivent envoyer le reste des radios M36 le plus rapidement possible, la lecture de ces clichés doit être effectuée sous peu et les résultats sont attendus pour achever certains projets scientifiques.

LES RADIOS SONT MAINTENANT A REALISER UNIQUEMENT A 5, 7 ET 10 ANS. PENSEZ A JOINDRE LA FEUILLE DE ROUTE LORS DES ENVOIS.

Centres de ressources biologiques (Bichat)

- *ADN*

2 ADN supplémentaires ont été récupérés au cours des 6 derniers mois.

- *SERUMS*

Pour ne pas bloquer la réalisation des projets scientifiques ESPOIR concernant les visites de M0 à M36, le centre de coordination a envoyé la liste des sérums manquants à chaque centre juste après la réunion. Merci à chaque centre d'envoyer les sérums le plus rapidement possible.

Le CRB insiste encore sur le fait que les centres doivent **IMPERATIVEMENT UTILISER LES FEUILLES DE ROUTE POUR L'ENVOI DES PRELEVEMENTS** (cela permet de

résoudre des erreurs d'étiquetage ...).

LES SERUMS SONT MAINTENANT A PRELEVER UNIQUEMENT A 5 ET 10 ANS.

Courriers ESPOIR

A-C. Rat va organiser la rédaction de la lettre patient n°7 et elle sera envoyée à chaque centre à la rentrée.

T. Schaeverbeke va rédiger la newsletter n°17 qui sera également envoyée début octobre.

Bilan financier

Il est présenté par M Dougados (cf Diaporama).

**LA PROCHAINE REUNION ESPOIR EST PREVUE
LE MERCREDI 16 DECEMBRE
ET COMMENCERA DES 9H.**

MERCI DE BLOQUER LA DATE

Bernard Combe et Nathalie Rincheval