

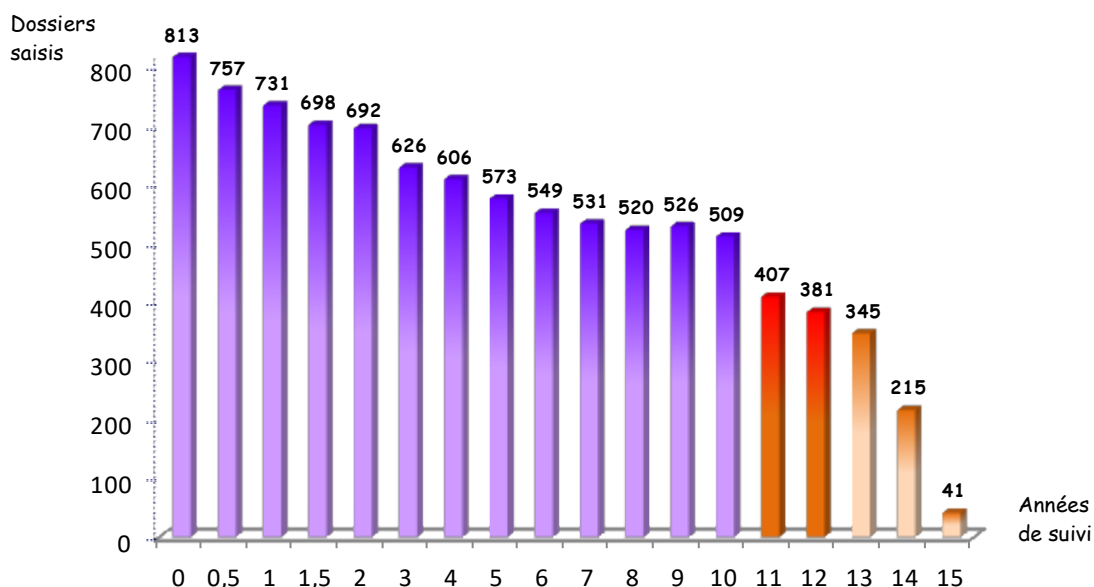
**COHORTE ESPOIR**  
**COMPTE-RENDU DE LA REUNION DE FONCTIONNEMENT**  
**DU 20 juin 2018 - CHU COCHIN**

Etaient présents : A. L'Hostellier (Bordeaux), A. Saraux et D. Guellec (Brest), G. Meulin (Lille), F. Bernebaum (St Antoine), B. Fautrel (Pitié), M. Mezières et M. Dougados (Cochin), A. Mamoune et M. Licois (Bicêtre), H. Zylberman-Yona et P. Dieudé (Bichat), V. Huart (CRB Bichat), O. Vittecoq (Rouen), N. Gouyette (MSD), D. Beziz (Pfizer), M. Assing (Pfizer), B. Combe et N. Rincheval (Montpellier).

**En quelques chiffres**

Les futures visites gelées 11 et 12 ans comptent respectivement 407 (soit 50% des patients initialement inclus) et 381 (soit 46.8% des patients initialement inclus) visites saisies.

42% des patients (n=345) sont venus à 13 ans. En ce qui concerne le suivi toujours en cours : 215 visites à 14 ans et 41 visites à 15 ans sont actuellement saisies dans la base.



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

A ce jour 382 patients sont toujours suivis (soit 46.9%). Si on ajoute le nombre de patients décédés (n=51) au nombre de patients toujours suivis comme il a été demandé lors de la précédente réunion cela ramène ce chiffre à 433 (soit 53.2%) patients toujours suivis. Nous avons donc 381 patients non suivis à ce jour soit 46.8%.

On comptait 43 perdus de vue, 225 refus de venir aux consultations (déménagements, raisons personnelles, santé, refus de consentement n°2), 1 retrait de consentement et 112 autres diagnostics. Les patients récemment exclus pour autres diagnostics ont été étiquetés arthrose et chondrocalcinose.

*Cas particulier du centre d'Amiens :*

Il resterait seulement 6 patients suivis dans le centre d'Amiens mais le comité de pilotage a jugé qu'il est important de poursuivre le suivi de ces patients. Il faut voir dans quel cadre ces patients peuvent poursuivre leur suivi : cabinet médical P. Boumier ?, CHU Amiens ?...

**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.**

**Il est important également que le suivi du patient soit toujours effectué par le même personnel médical.**

### Quelques résultats suite à la demande RNIPP/CepiDC

Après analyse du fichier renvoyé par le RNIPP (identification des personnes), nous pouvons déclarer que 291 patients étaient toujours en vie 14/08/2017, ce qui représente 72.75% des patients pour lesquels la demande a été effectuée (n=400). Parmi les autres patients : 42 patients ont été identifiés mais sont déclarés décédés et 67 n'ont pu être identifiés à partir des informations fournies par les centres.

Suite au retour effectué par le CepiDC (causes de décès), nous avons connaissance de 10 causes de décès supplémentaires.

Parmi la recherche CepiDC sur les causes de décès :

- 8 patients n'ont pu être identifiés : 02/032, 05/011, 09/001, 11/032, 11/033, 13/003, 13/027, 14/067.
- 6 décès sont trop récents et la recherche est toujours en cours : 04/017, 05/001, 05/043, 05/079, 08/039, 11/028.
- 36 patients pour lesquels nous avons obtenu une cause de décès, dont 4 avec divergences entre la déclaration du centre et les causes déclarées dans le CepiDC.

A ces chiffres il faut rajouter un décès survenu récemment, déclaré par un des centres ESPOIR peu de temps avant la réunion, pour arriver au chiffre total de 51 décès.

## Gel des visites 11-12 ans et monitoring de la visite 13 ans

### ▪ Gel des visites 11-12 ans

Les monitorings de 5 centres restent à finaliser avant de pouvoir geler ces deux visites.

De plus, il reste à récupérer 14 consentements n°2 pour les centres suivants :

- Amiens : 01/016, 01/017, 01/019, 01/021, 01/033, 01/035, 01/037,
- Bordeaux : 02/024,
- Montpellier : 06/040,
- Cochin : 08/009,
- Bichat : 10/001, 10/023, 10/031,
- Rouen : 11/075

Aucune donnée ne pourra être conservée et gelée sans l'accord du patient.

### ▪ Monitoring de la visite 13 ans

A ce jour 345 visites sont saisies et 95 sont encore à saisir ou justifier. Les visites doivent donc toutes être saisies ou justifiées comme étant non faites avant le 13 juillet 2018. Le listing des données manquantes sera envoyé dans le courant de l'été afin de commencer le travail préparatoire pour les monitorings. Les corrections seront réalisées via un compte-rendu comme cela a été fait pour les visites 11-12 ans. Un déplacement du centre de coordination (N. Rincheval) peut être envisagé en cas de problèmes ou de retard important.

Le gel de cette visite sera envisagé dans le courant du printemps 2019.

## Rémunération et validation des visites

Le bilan des validations et rémunérations ainsi que les factures seront adressés à chaque centre en septembre octobre 2018.

Les factures devront 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 normalement en avril-mai 2019.

## Centre d'archivage radio

### ▪ Stockage des clichés

311 sets de radios ont été reçus pour la visite des 12 ans, ce chiffre n'est pas encore définitif. 11 sets de radios sont archivés pour la visite des 15 ans.

Les centres retardataires doivent envoyer rapidement leurs radios au CIC de Brest surtout pour la visite 12 ans.

Sylvie GUENA ayant quitté le CIC de Brest les clichés sont à présents à envoyer à Anne-Sophie AUTRET ([anne-sophie.autret@chu-brest.fr](mailto:anne-sophie.autret@chu-brest.fr)), l'adresse reste la même.

## Lecture radio

La lecture conjointe multilecteurs 7 et 10 ans est achevée et a été sauvegardée dans le courant du mois de juin dans le centre de coordination dans le dossier de gel données (pour mémoire : les clichés 0, 2, 5, 7 et 10 ans ont été lus). Les données ne seront utilisables dans le cadre des autres projets déposés que lorsque l'article concernant ces données radios sera publié.

A. Saraux doit établir le devis pour la lecture des clichés de cervicales à 12 ans.

## Centres de ressources biologiques (Bichat)

### ADN

Il reste en moyenne 422  $\mu\text{g}$  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, 424 prélèvements de sérums pour la visite des 10 ans et 6 pour la visite 15 ans ont été réceptionnés au CRB.



**Le consentement signé n°2 doit accompagner l'envoi des sérums de suivi 15 ans. Pensez à effectuer un envoi avant votre départ en vacances pour des raisons de sécurité.**

## Courriers ESPOIR

- Lettre patient

La lettre n°18 doit être écrite par une personne de la pitié (en attente).

- Newsletter médecin

La lettre médecin n°32 a été écrite par T. Barnetche et envoyée via la SFR à tous les rhumatologues le 14 juin 2018, elle a été mise en ligne sur le site de la SFR et sur le site ESPOIR.

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

Les dernières mises à jour ont été réalisées par à A. Berenbaum le 13 juin 2018.

## CRF de suivi après 16-20 ans

Il a été décidé de modifier et imprimer le suivi 16-20 ans.

Les visites ont d'avantage été allégées par rapport à ce qui avait été proposé pour la visite des 15 ans.

Les modifications suivantes ont été apportées pour les visites de 16 à 20 ans :

*Cahier médecin :*

- liste des diagnostics autres supprimée,
- les autres médicaments sont mis en classe de médicaments (hypolémiant, antidiabétiques oraux, insuline, antihypertenseurs, antiagrégants plaquettaires, protecteurs gastriques, folates, antalgiques),
- l'hypertriglycéridémie est supprimée,
- les vaccins : anti-hépatite B, BCG, fièvre jaune, tétanos, rougeole, varicelle, polyomyélite et autres vaccins sont supprimés,
- les signes extra-articulaires sont recentrés sur les atteintes spécifiques de PR (Dr D. Guellec). Un résumé des manifestations extra-articulaires est proposé : présentes à l'inclusion, depuis l'inclusion et au moment de la visite de suivi.

*Cahier patient :*

- Les trois modalités du statut marital marié(e), concubinage et PACS sont regroupées en une seule qui est « vie en couple »,
- la profession actuelle ou passée est supprimée,
- le questionnaire du SF36 est supprimé,
- l'EVA de l'EUROQOL est supprimés,
- le séjour en centre de rééducation et les opérations pour autres motifs que PR sont

supprimés,

-les revenus sont supprimés

-la couverture sociale est supprimée

-la catégorie d'invalidité est supprimée

-les variables chômage, étudiant, femme ou homme au foyer et les situations autres sont supprimés,

-les conséquences de la PR sur la situation professionnelle et la vie sociale sont supprimées.

A la visite des 20 ans des sérums seront prélevés et des radios des mains et poignets face ainsi que des radios des pieds seront effectuées.

Ces visites vont être imprimées dans le courant de l'été et seront livrées dans le courant du mois de septembre dans les centres investigateurs.

Les bases de données ACCESS seront modifiées en même temps que le monitoring de la visite à 13 ans.

### Présentation du projet ESPOIR avec les données du SNDS

Une présentation du projet de l'utilisation des données du SNIIRAM/SNDS a été effectuée par N. Rincheval.

Le but de ce projet est :

- d'améliorer l'identification des patients PR dans les bases des données de sécurité sociale,
- d'évaluer en termes de qualité les données recueillies dans la cohorte,
- de compléter les données et ou visites manquantes,
- d'évaluer l'incidence des comorbidités définies et les coûts de prise en charge
- de prévoir un suivi à long terme des patients de la cohorte.

L'accord de l'ensemble des patients qui entrent dans le cadre de ce projet doit être obtenu par le biais d'une lettre de non opposition. Ce sont les centres investigateurs qui devront envoyer les lettres à leurs patients. Dans le dossier source, il devra apparaître en clair que le centre a effectué toutes les démarches pour pouvoir contacter ces patients (note manuscrite et copie de la lettre envoyée). Pour les patients qu'il sera impossible de contacter une dérogation à la CNIL est demandée.

Dans tous les cas, étant donné qu'il s'agit de données sensibles il sera impossible de retrouver les patients à partir de leurs noms ou de leur numéro de sécurité sociale. Un ensemble de variables d'appariement sera donc utilisé pour effectuer un appariement probabiliste. Nous devrions ainsi être capables de retrouver entre 80 et 90% de notre

population ESPOIR.

Le dossier du projet sera transmis par l'INDS au CEREEES en vue de la commission du 12 juillet. Ce comité émet un avis méthodologique de l'étude et si cet avis est favorable le dossier sera transmis automatiquement à la CNIL qui donnera l'accord définitif.

La formation du personnel débutera après accord. GERCER ESPOIR financera les formations de N. Rincheval et la clinique Beausoleil financera les formations d'A. Coffy. Ces formations seront à hauteur de 1658 euros/personne la première année et de 1722 euros/personne la deuxième année. Il a été décidé qu'un poste mi-temps d'un ingénieur biostatisticien serait financé début janvier 2019 (qui correspondra au début de l'étude) d'un montant de 27 720 euros chargés/an.

---

**LA PROCHAINE REUNION ESPOIR EST PREVUE**  
**LE MERCREDI 20 DECEMBRE 2018**  
**SE DEROULERA DE 9H30 A 11H30**

MERCI DE BLOQUER LA DATE !  
Bernard Combe et Nathalie Rincheval

