Réunion du 13 janvier 2023

Centre de coordination

N. RINCHEVAL

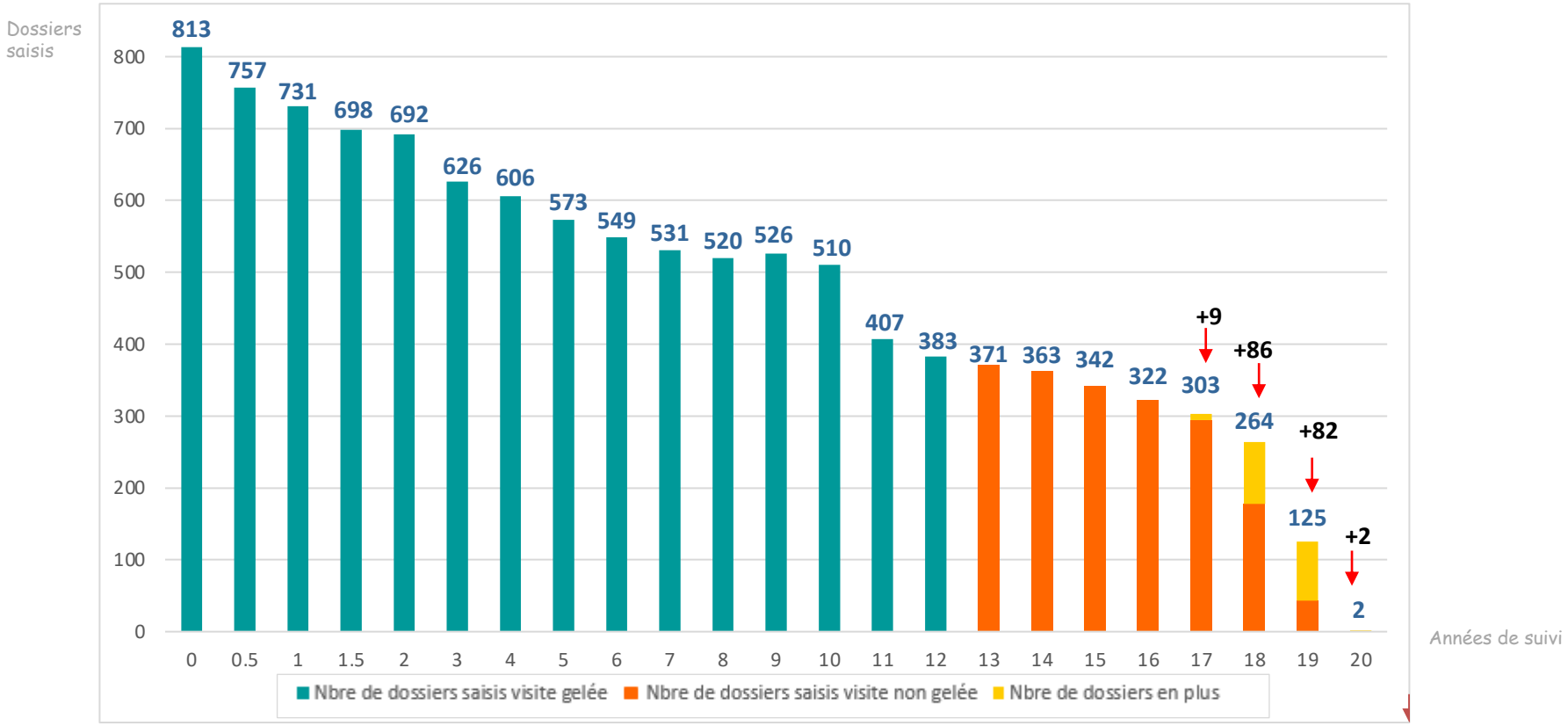
Nouvelles coordonnées : nathalie.rincheval@gmail.com / ligne directe : 04-67-75-97-34
Clinique Beausoleil, Recherche Clinique/ESPOIR, 119, avenue de Lodève, 34070 Montpellier

Ordre du jour
13/01/2023

- Bilan du centre de coordination (N Rincheval)
  - Quelques chiffres
  - Sorties de protocole et diagnostics autres
  - Monitoring et gels des visites
  - Problème dans les centres
  - Validations et rémunérations des visites
  - Bilan radio
  - CRB
  - Divers : Newsletters, Enceintes, Site internet ESPOIR, Partenariat…
- Projet ESPOIR/SNDS
- Bilan financier (B. Fautrel)

En quelques chiffres au 05/01/23

- Nombre de «screenés » : 971
- Nombre d 'inclusions : 814
- Nombre de dossiers saisis par visite :



- 483 patients non suivis, soit 59,3%
- 119 diagnostics autres à 2 ans et plus soit 14,6%

Point sur les diagnostics autres et les sorties de protocole

Point sur les perdus de vue et décès

Centres	Nbre de patients (changements de centre pris en compte)	Nombre total de non suivis et % (*) Juin 2022	Nombre total de non suivis et % (*) Janvier 2023	Autres diag.	Décès	Retrait de consentement	Perdus de vue	Refus, déménagement, ...	Refus consentement n°2
Amiens	36	33 (91,7%)	33 (91,7%)	7 ★	3		3	19 ★	1
Bordeaux	36	30 (83,3%)	30 (83,3%)	7	4		1	18	0
Brest	54	43 (79,6%)	43 (79,6%)	17	1		5 ★	13	7
Lille	52	28 (53,8%)	28 (53,8%)	8	5		2	8 ★★	5
Montpellier	85	32 (37,6%)	33 (38,8%)	2	12		2	13	4
St Antoine	38	30 (78,9%)	30 (78,9%)	10	0		10	7	3
Avicenne	6	3 (50%)	3 (50%)	1	0		2	0	0
Pitié	46	15 (32,6%)	15 (32,6%)	3	1	1	1	8 ★	1
Cochin	79	47 (59,5%)	47 (59,5%)	9	6		5	17 ★	10
Bicêtre	43	23 (53,5%)	23 (53,5%)	7	4		5	7 ★★	0
Bichat	33	11 (33,3%)	11 (33,3%)	3	0		0	7	1
Lariboisière	2	1 (50%)	1 (50%)	1 ★	0		0	0	0
St Joseph	4	1 (25%)	1 (25%)	1	0		0	0	0
Rouen	81	67 (82,7%)	69 (85,2%)	10	7		4	25 ★	23
Strasbourg	73	39 (53,4%)	40 (54,8%)	9	1		10	15	5
Toulouse	78	50 (64,1%)	50 (64,1%)	18	5		2	21	4
Tours	68	26 (38,2%)	26 (38,2%)	6 ★★	5		6	7	2
TOTAL	814	**479** (58,8%)	**483** (59,3%)	119 (14,6%)	54 (+13 ★) (8,2%)	1 (0,1%)	58 (7,1%)	185 (22,7%)	66 (8,1%)

(*) % calculé par rapport au nombre d'inclusions auquel on a enlevé les changements de centre

★ patients sortis pour une autre cause que le décès et qui sont à présent décédés.

Motifs de décès

67 décès au total

+ 1 décès depuis juin 2022

Motifs	Nombre
Septicémie /choc septique/ infection digestive	7
Légionellose	1
PR/défaillance multiviscérale (Castleman)	1
Carcinome bronchique, cancer pulmonaire	2
Cancer médiastin (embolie pulmonaire)	1
Cancer ovaire	1
Cancer sein	2
Myélome	1
Leucémie	1
Adénocarcinome pancréatique , cancer colorectal avec carcinome péritonéal	6
Cancer bassinet métastasé	1
Tumeurs neuroendocrines, métastases foie	1
Lymphome de Burkitt /lymphome B	2
Tumeur cérébrale	1
Cancer prostate	1
Fibrose pulmonaire sévère avec HTAP	1
Pneumonie interstitielle / pneumopathie infectieuse	2
Coma hypercapnique sur AEG	1
Asthme	1
Maladie cardio-pulmonaire /pathologie pulmonaire	2
Problèmes cardiaques, cardiopathie dilatée, syndrome coronarien	4
Infarctus	5
AVC	4
Rupture varice œsophagienne, rupture aorte	2
Hémorragies digestives, hémorragie œsophagienne (opération)	2
Insuffisance rénale	1
Accident de la route	2
Suicide	1
Altération progressive état général	2
Inconnu	8

Autres diagnostics

119 autres diagnostics au total

Diagnostics	TOTAL
Spondyloarthrite	14
Rhumatisme psoriasique	23
Entérocolopathie	1
Arthrite virale (parvovirus), HCV, Lyme	6
Sclerodermie	1
Wegener	1
Lupus	8
Gougerot Sjogren	9
Arthrose	24
Connectivite de Sharp	1
Fibromyalgie	9
Syndrome des antiphospholipides	1
Rhum. Paranéoplasique (Lymphome malin non Hodgkinien), sarcome	2
Chondrocalcinose	4
Pseudo polyarthrite rhizomélique	2
Tendinopathie	1
Algodystrophie	2
Polyalgie	2
RS3PE	2
Sarcoïdose	1
Syndrome de Goodpasture	1
Pathologie mécanique	1
Goutte	2
TOTAL	**118**

→ *+ 1 diagnostic autre non défini*

Monitoring / gel des visites
Validations / rémunérations des visites

Gel des visites

- Monitorings des visites 13 - 14 - 15 & 16 ans en cours

  → Nombreux contrôles :

  - Traitements de fond/ séquences thérapeutiques
  - Données manquantes
  - Incohérences
  - …

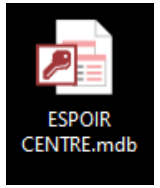
  → Sous forme de comptes-rendus

  Retour rapide des corrections demandé

- Gels définitifs des visites 13 - 14 - 15 & 16 ans seront effectués avant sept 2023

Problèmes avec les centres

NE PAS RENOMMER



CONSERVATION D'UNE SEULE COPIE

ENVOI REGULIER BASE

CREATION D'UN LIEN DE DEPOT 13/01/22:

https://rhumatologie-asso.netexplorer.pro/ul/4FVRlcuwv7V_tACCKRyE2mWOQFBpsr

PROBLEMES RECURRENTS CRB SUR :

- Fichiers EXCEL envoyés pour le stock des sérums,
- Présentation pour la réunion (stock sérums, ADN,…),
- Non prise en compte des demandes de destruction,
- Pas de retour sur la bonne réception des kits 20 ans.

Visio prévue avec le CRB

RECUPERATION NIR CHU AMIENS

Contacter P. Fardellone après accord CNIL.

FERMETURE CENTRE CHU AMIENS

Validations et rémunérations des visites 2019-2022

- Réalisées avec les bases de données récupérées en juin 2022
  (selon procédure définie en juin 2006 avec tarification révisée de juin 2021)

- Tarifs :

  - Fin de validation et rémunération des visites jusqu'à 15 ans
    - Tarif de 160 € HT (visite complète)

  - Visites de 16 à 19 ans (pas de sérums, pas de radios, visites « allégées »)
    - Tarif révisé de 100 € HT (visite complète)

  - Visites des 20 ans
    - Tarif de 160 € HT (visite complète)

- Les comptes rendus et les factures seront envoyés d'ici **fin février 2023**.

N.B. : ne pas oublier de compléter le n°intercommunautaire (si association assujettie à la TVA) et le n° SIRET (obligatoire) avant de l'envoyer !

Bilan radiographique

Point sur les derniers envois à Brest

Bilan archivage radio

Visites 12 et 15 ans

	12 ANS	15 ANS
Radios faites	354	305
Set complet	301	304

354 radios/383 visites
→ 92,4% des visites 12 ans ont des radios

305 radios/342 visites
→ 89,2% des visites 15 ans ont des radios

Rappel : les prochains clichés seront faits à la visite 20 ans.

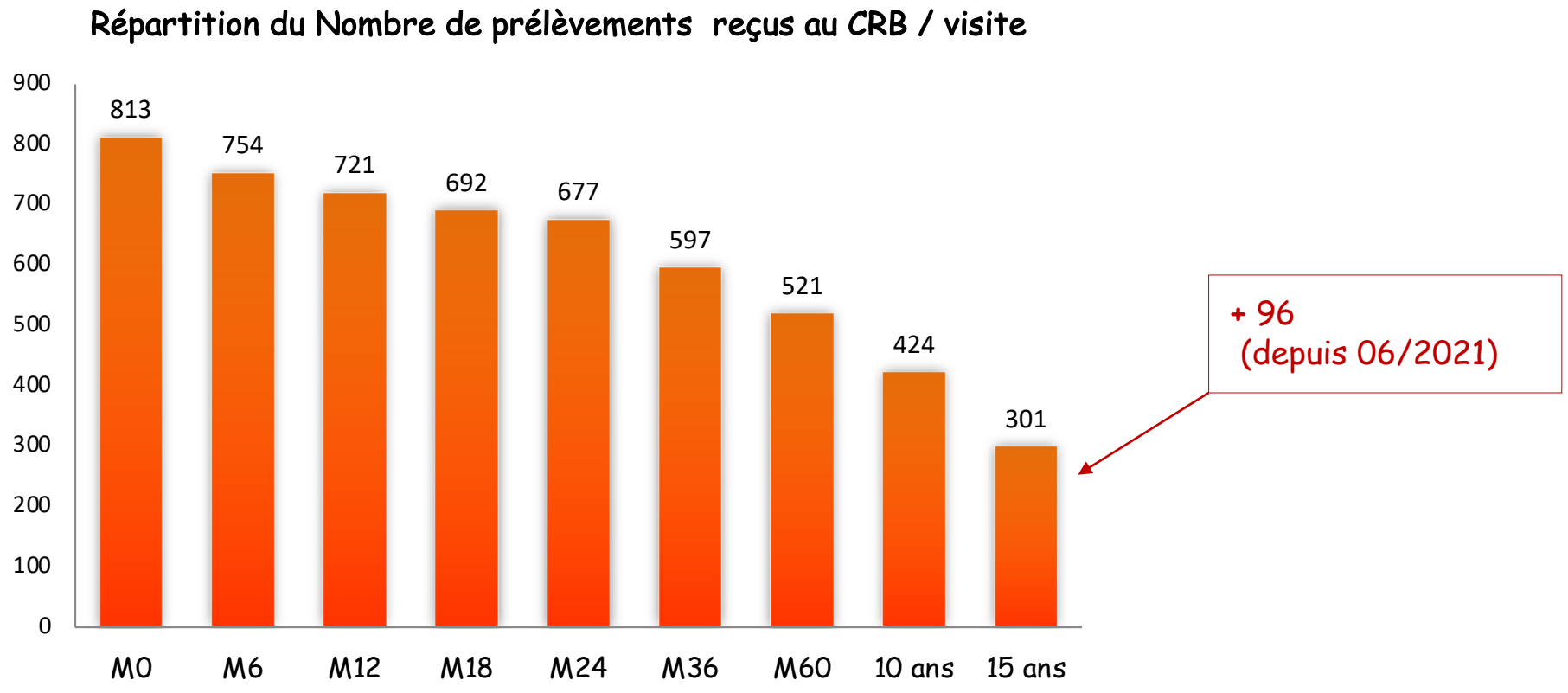
Le Centre de Ressources

Biologiques

AP-HP. Nord
Université
Paris Cité

HÔPITAUX UNIVERSITAIRES
PARIS NORD VAL DE SEINE
Bichat - Claude Bernard

Prélèvements en banque au CRB Bichat au 21/12/22



- 813 patients
- 5 500 prélèvements reçus

Echantillons gérés au CRB

	Total Echantillons reçus	Total Echantillons cédés	Total Echantillons détruits	Echantillons en banque au 14/06/2021
ADN	1 943	5744	166	1 843
Sérum	78 730	23 907	2	54 804
Urines	13 155	-	7 870	5 285
Lsy	142	138	-	4
Tsy	174	87	-	87
PBL	539	135	-	400
Total	94 683	30 011	8 038	62 423

Sorties / destruction des échantillons

- 45 Mises à disposition d'échantillons biologiques dont 3 en 2022
- ≈ 40 % d'échantillons cédés ou détruits toutes natures confondues
  destruction des urines M6, M12 et M18 en juillet 2020

Sérums en banque au CRB

Visites	Nb de patients	Nb moyen d'aliquots de sérum/patient
M0	812	23
M6	754	5
M12	720	7
M18	691	8
M24	677	8
M36	597	7
M60	521	9
10 ans	424	9
15 ans	301	9

Sérums M0:

- 1 patient pour lequel il n'y a plus d'aliquots
- 4 patients ayant moins de 5 aliquots

Envoi des kits 20 ans dans les centres entre le 15/09/22 et le 03/10/22

Accusés de réception pour tous

Urines en banque au CRB

Répartition des prélèvements par visite et Nb moyen d'aliquotes /patient

Visites	Nb de patients	Nb moyen d'aliquots d'urine/patient
M0	604	5
M24	631	4

ADN en banque au CRB

Répartition des prélèvements par visite et nombre moyen d'aliquotes /patient

Visites	Nb de patients	Nb moyen d'aliquots d'ADN /patient
M0	808	2 (420 µg pour 791 patients)

- **Patients qui n'ont jamais eu d'ADN :**

  03/023, 09/006, 13/004, 13/030.

- **Patients n'ayant plus d'ADN en banque :**

  02/001, 02/002, 02/003, 10/001, 11/025, 13/023, **14/019**, 14/027.

- **Patients ayant moins de 20µg d'ADN :**

  01/011, 14/027

Mises à disposition en 2022

N° projet	Demandeur	Nature	Nbre de patients	Date de la demande	Date d'envoi
20-03	O. VITTECOQ	Sérums 500 µL	650	13/06/22	01/12/22
16-13	P. DIEUDE	ADN 0.35 µg	165	15/06/22	15/07/22
22-02	J-L. DAVIGNON *	ADN 30 µg	338	22/04/22	12/12/22

** Autorisation d'export au RU obtenue le 06/10/22*

Point financier

Facturation annuelle de conservation des échantillons :

- 0.05 euros/aliquot/an *(au prorata du nombre d'aliquots conservés)* ➡ ~ 3 200 €/ an

Visite 20 ans ➡ Devis validé

- Coût unitaire de préparation d'un kit pour la visite 20 ans :

  13 euros *(7 € consommable + 6 € de temps tec, hors frais postaux)*

- Coût de centralisation (réception, saisie, stockage) :

  24 euros/patient pour les 10 aliquots

- Coût de mise à disposition d'un aliquot :

  1 euro *(soit 10 euros/patient pour les 10 aliquots, hors frais de transport)*

Total kits
➡ **16 354 €**

Divers ESPOIR

Newsletter patient

➡ Ecrite par N. Rincheval sur le droit des personnes dans le cadre du projet ESPOIR/SNDS et envoyée aux centres le 20/05/22.

LETTRE ESPOIR

Mai 2022
n°25

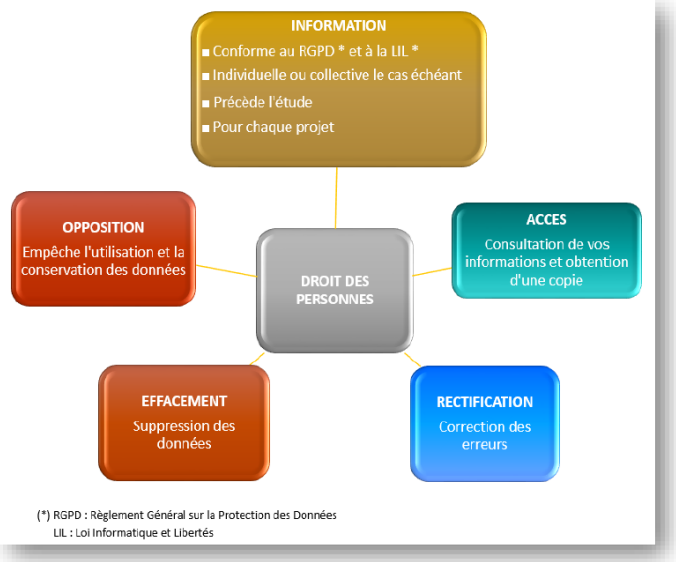
Editorial

Nathalie Rincheval,

Coordinatrice de la cohorte ESPOIR, Laboratoire de biostatisques et d'épidémiologie, Montpellier.

Madame, Monsieur,

Comme nous vous en avions déjà informés, nous envisageons qu'en plus des renseignements collectés lors de vos visites dans le centre de votre région, nous pourrions avoir accès à vos données collectées par votre centre de sécurité sociale (traitements, hospitalisations, arrêts de travail, …). Ceci va nous permettre non seulement de répondre plus précisément à des questions scientifiques sur le devenir du rhumatisme durant les 20 premières années mais aussi à plus long terme (au-delà des 20 premières années) même si l'on ne vous demande plus de venir en consultation dans votre centre. Nous nous devons donc de protéger votre identité et vos droits en respectant la règlementation en vigueur. Pour un projet utilisant des données à caractère personnel (nom, prénom, adresse, numéro de sécurité sociale…), les principes relatifs à la protection des données s'appliquent. Le droit des personnes vis-à-vis des données regroupe l'information, l'accès, la rectification, l'effacement et l'opposition (cf. schéma).



Seuls les médecins que vous avez consulté et les personnes habilitées peuvent accéder à vos informations. Dans le cadre du projet incluant les données de remboursement, le lien entre le numéro de sécurité sociale et votre numéro ESPOIR se fera par une personne appelée « tiers de confiance » qui ne possède aucune de vos données. Une fois les données mises à disposition par Caisse nationale d'assurance maladie (Cnam), l'équipe en charge des analyses statistiques travaillera directement sur le portail de la Cnam avec un accès personnel et sécurisé. L'ensemble de l'activité sur vos données est contrôlée. Les analyses s'effectuent sur des données anonymes et ce depuis toujours, votre identité reste donc inconnue. De plus dans les articles, ce sont les résultats de l'ensemble des patients ESPOIR qui sont publiés et non les résultats individuels de chacun d'entre vous.

Toutes ces notions seront incluses au contenu de la lettre d'information relative au projet ESPOIR-SNDS qui vous sera adressée d'ici la fin de l'année.

Vous nous avez accordez votre confiance il y a de nombreuses années et nous avons toujours respecté vos droits et votre anonymat. Par souci de transparence nous vous informons des projets et de l'évolution de la cohorte ESPOIR.

En cas de questions, vous pouvez interroger votre médecin référent de la cohorte ou contacter les personnes en charge du projet ainsi que la déléguée à la protection des données à l'adresse suivante : cohorte.espoir@gmail.com. Malgré toutes les précautions prises, si vous estimez que vos droits n'ont pas été respectés, vous pourrez effectuer une réclamation auprès de la CNIL : https://www.cnil.fr/fr/adresser-une-plainte.

Nous espérons qu'encore aujourd'hui vous serez nos partenaires et nous soutiendrez dans ce nouveau volet de l'étude.

Vous pourrez retrouver les anciens courriers ainsi que de nombreuses informations sur le site internet ESPOIR qui est régulièrement mis à jour : http://www.lacohorteespoir.fr/.

Coordination Générale
B. Combe, JP. Daurès, N. Rincheval

Comité de Pilotage
F. Berenbaum, A. Cantagrel, B. Combe, Ph. Dieudé, M. Dougados, B. Fautrel, F. Guillemin, X. Mariette, A. Saraux, O. Vittecoq

Centres Régionaux
Amiens : P. Fardellone, P. Boumier
Brest : A. Saraux
Bordeaux : Th. Schaeverbeke
Lille : RM. Flipo
Montpellier : B. Combe
Paris : F. Berenbaum, B. Fautrel, M. Dougados, X. Mariette, Ph. Dieudé, MC. Boissier, F. Liote
Tours : P. Goupille
Rouen : O. Vittecoq
Strasbourg : J. Sibilia
Toulouse : A. Cantagrel

Coordination des Examens Biologiques
S. Tubiana, *Paris Bichat*

Coordination des Examens Radiologiques
V. Devauchelle, A. Saraux, *Brest*

■ **Promoteur :**
-Société Française de Rhumatologie (S.F.R.)

■ **Soutien institutionnel :**
- Société Française de Rhumatologie (S.F.R.)
- Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm)

■ **Soutien financier :**
- MSD, Abbvie, Pfizer, Lilly, Biogen, Fresenius Kabi, Galapagos.

➡ Proposition pour la newsletter suivante : N. Rincheval point avancement étude ESPOIR /SNDS avec lettre d'information patient (après accord **CESREES** et **CNIL**)

Qu'est-il prévu pour la fin du suivi ESPOIR ?

- <u>Cocktail et/ou réunion dans le centre investigateur</u>

- <u>Cadeaux</u>
  - Livret destiné aux patients ESPOIR résumant les principaux articles scientifiques :
    - Fournir 10 articles ➡ **Qui fait la sélection ?**
    - 2 pages/article
    - Livret de 20-24 pages au total
    - Conception intégrale du livret (prêt pour impression)
    - Devis (Wiebke LAUTRÉ) : 1 575 €
    - **A quelle date doit-il être prêt ?**
  - Enceinte JBL bluetooth GO3

Devis et distribution des enceintes

Devis :

- 300 enceintes JBL GO3 blanches et grises.
- 35,80 € /pièce soit un budget de 10737€.
- Gravage du logo ESPOIR au dos de l'enceinte.
- Livraison sur 14 centres.

Nombre d'enceintes à évaluer exactement

Distribution dans les centres :

- A quelle date ?
- Enceintes stockées dans un endroit sécurisé.
- Personne ciblée responsable de la distribution dans chaque centre.
- Feuille d'émargement avec nom, numéro patient, date de remise et signature.

Site internet ESPOIR…

(http://lacohorteespoir.fr)

➡ Dernières mises à jour envoyées à A. Berenbaum le 09/01/23.

- CRF,
- Comptes rendus de réunion,
- Recommandations pour les communications et articles,
- Tableau des projets,
- Publications,
- Newsletters,
- Mise à jour des partenaires

Projet ESPOIR-SNDS

Objectifs

Après comparaison des données ESPOIR et SNDS pour évaluation de la qualité et l'exhaustivité des données recueillies, des études seront réalisées pour :

- Améliorer les algorithmes de reconnaissance d'une PR au sein du SNDS.
- Evaluer l'évolution de la PR en terme de traitements chirurgicaux spécifiques, de comorbidités, morbidité et mortalité.
- Analyser l'utilisation des traitements médicamenteux et chirurgicaux.
- Evaluer la consommation des soins et les coûts.

Populations utilisées

Population	Type de population	Effectifs	Sélection de la population	Période de sélection des patients	Période d'extraction des données
1	ESPOIR	813 645 *	Base ESPOIR	2002→2005	2002→ 2025
2	ESPOIR chaîné SNDS	813 645 *	Chaînage NIR	_	2007 → 2025
3	PR SNDS	Entre 14 000 et 20 000 cas	Algorithme	2007→ 2009	2007 → 2025
4	Personnes SNDS -sans PR -sans maladie inflammatoire	6450 personnes (1 ESPOIR vs 10 SNDS)	Algorithme	2007 → 2025	2007 → 2025

** Restriction aux patients répondant aux critères de classification ACR EULAR 2010 à l'inclusion*

Résumé des étapes sur l'appariement probabiliste

Nouveau projet ESPOIR SNDS	Combiner les données ESPOIR aux données SDNS par **appariement probabiliste**
Vérification manuelle appariement	Seulement 52.3% (n=310) des patients appariés sont corrects
Demande COPIL	Pour validation des 310 patients vérification de ceux qui ont pris de l'adalimumab et/ou de l'etanercept

Décision de conserver la base obtenue par appariement probabiliste

mais d'effectuer en parallèle un appariement sur le NIR

Vérification des traitements

114 patients ont pris au moins un des deux traitements :

- 42 ont pris de l'**adalimumab** :
  - 36 concordants traitement et périodes,
  - 6 concordants traitement mais périodes un peu différentes
    - concordants sur les hospitalisations.

- 72 ont pris de l'**etanercept** :
  - 64 concordants traitement et périodes,
  - 8 concordants traitement mais périodes un peu différentes
    - 2 concordants adalimumab et autres critères,
    - 3 concordants critères administratifs et hospitalisations,
    - 3 concordants critères administratifs uniquement.

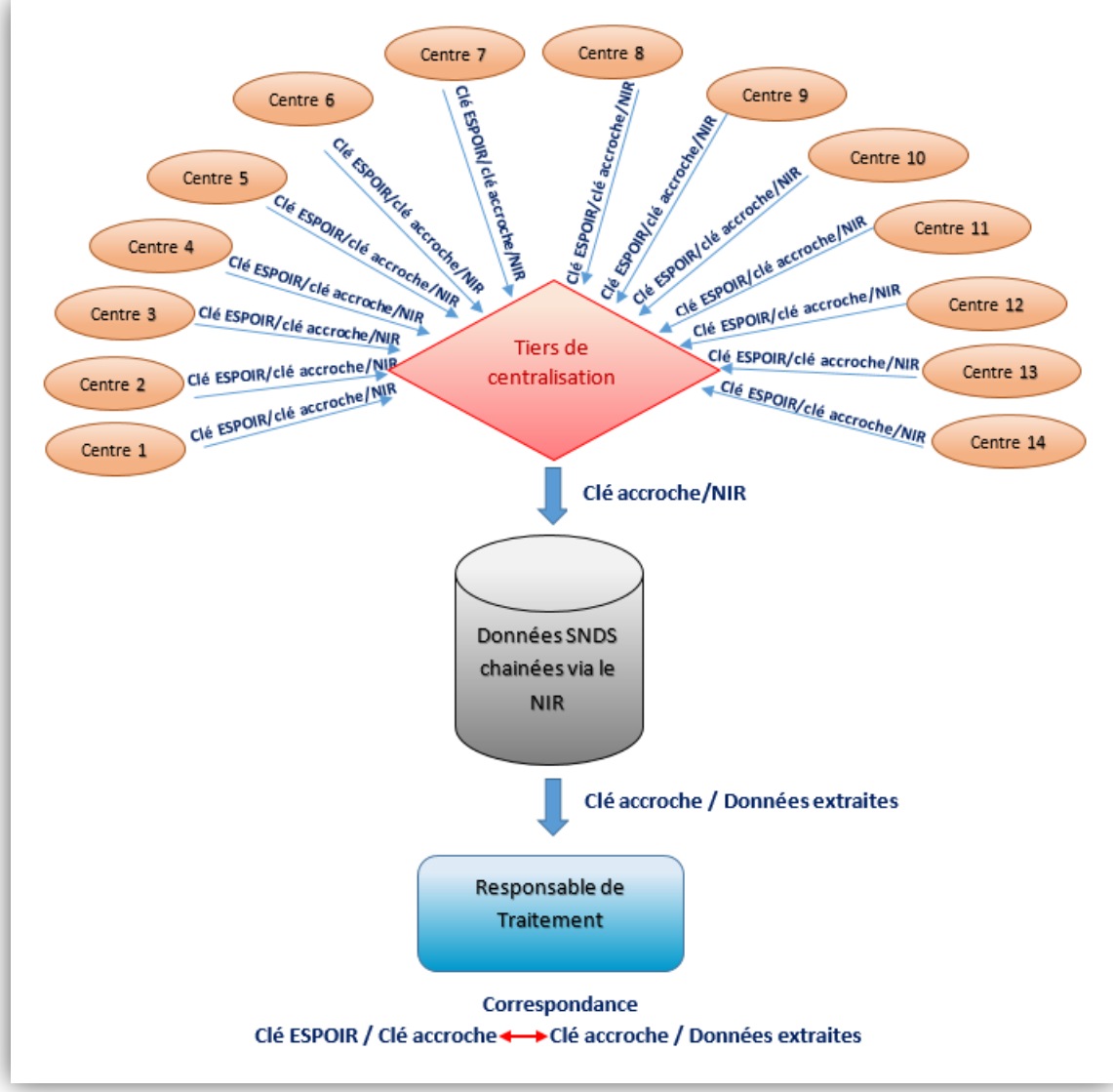
Avec cette vérification, nous validons l'utilisation des 310 patients pour débuter les analyses

Résumé des étapes du chaînage sur le NIR

Nouveau projet ESPOIR SNDS	Combiner les données ESPOIR aux données SDNS par **chaînage avec le NIR**.
Soumission 20/06/22	Dossier complet soumis au CESREES.
Commission du 12/07/22 (mail du 20/07/22)	Avis réservé du CESREES sur : - le fait que le projet englobe plusieurs études, - la période de données demandée est trop large, - des codes de variables sont à préciser.
Nouvelle soumission 20/09/22	Envoi des documents corrigés avec lettre accompagnatrice.
Commission du 13/10/22 (mail du 24/10/22)	Accord avec quelques recommandations : - modification de date, - vérification de la non opposition des patients sortis d'étude.
Avant transfert à la CNIL	Révision de la note d'information et du protocole scientifique avec la société Dr Data, déléguée à la protection des données par la SFR.

Circuit du NIR

- Collecte par chaque centre de ses NIR
  (clé ESPOIR / clé accroche / NIR / verification NIR)
- Stockage des NIR dans le centre dans l'attente de l'accord CNIL
- Transmission directe au tiers de centralisation
- Après regroupement et suppression de la clé ESPOIR, le tiers de centralisation transmet un fichier unique à la Cnam.
- Extraction des données par la Cnam.
- La cellule de coordination fera le lien entre les deux bases avec la clé d'accroche.



La cellule de traitement des données n'aura jamais accès au NIR !

Récupération des NIR dans les centres

Centres	Nb patients/ centre	NIR récupérés	Commentaires
Amiens	36	7	Seulement polyclinique
Bordeaux	36	31	_
Brest	54	54	_
Lille	52	52	_
Montpellier	85	74	_
St Antoine	38	36	Manque 2 NIR
Avicenne	6	6	1 sous n° mari
Pitié	45	44	Manque 1 NIR
Cochin	79	50	Attente accord CNIL => bureau entrées pour les 29 patients restants
Bicêtre	43	43	_
Bichat	33	33	_
Lariboisière	2	_	Pas de réponse
St Joseph	4	4	_
Rouen	81	80	
Strasbourg	73	67	Manque 6 NIR
Toulouse	78	76	Manque 2 patients et 3 enregistrés sous NIR conjoint.
Tours	68	64	Manque 4. Attente accord CNIL => bureau entrées.
TOTAL	813	721 (88,6%)	

Calendrier et procédure d'accès aux données

Etapes de soumission du projet

Dépôt du projet
ESPOIR/ SNDS

INDS
Vérifie la complétude du dossier

CESREES
Examine la méthodologie du projet et rend son avis

CNIL
Examine et autorise

CNAM
-Etablit la convention,
-Effectue l'appariement et donne accès aux données

Calendrier prévisionnel

20/06/22

20/07/22

01/03/23

01/05/23
01/06/23

ESPOIR

Evaluation Suivi POlyarthrite Indifférenciée Récente

13 JANVIER 2023

Réunion GERCER-ESPOIR

Bilan 2022 : Dépenses (en net)

- Frais téléphoniques : 441,75 €
- Frais de transport réunion : 327,20 €
- Frais transport colis médical (Starservice Healthcare) : 1 595,57 €
- Avenant 2 conventions S. Tubiana : 7429,92 €

- Conseil Plus : 10 899 €
- Aésio Santé : 98300 (prestation 2021) + 98300 (prestation 2022) = 196 600 €
- Gestion administrative et financière cohorte : 5 000,40 €

- Mise à jour site d'hébergement : 3335,96 €

TOTAL : 225 629, 80 € nets

Bilan 2022 : Recettes (en net)

Soutien SFR – A. Saraux : 15 000 €

Contrat de participation Galapagos 1ère année – SFR: 24 000 €
Contrat de participation Galapagos 2ème année – SFR : 30 000 €
Contrat de participation AbbVie – SFR : 24 000 €
Contrat de participation Fresenius Kabi – SFR : 36 000 €

Facture cession données ADN 16-13 ARDIR : 1 188 €
Facture sérums ESPOIR CRPOA : 5 774,40 €
Facture ADN INSERM DRMRS : 15 000 €

Total : 150 962,40 € nets

Bilan 2022 : Placements à Mars 2022

CAPITALISATION VIE PLUS PM ESPOIR	Contrat de capitalisation	16/11/2016	Suravenir	**169 622,71**	07/03/2022	19 677,79	Défensive
Sélection Zéphyr Lux Capi ESPOIR	Contrat de capitalisation	29/01/2015	Nortia	**329 439,71**	07/03/2022	29 439,71	Défensive

Euros 449 062,42

Bilan 2022 : Prévisions dépenses

DEPENSES	2022	2023	2024	2025	2026
CENTRE COORDINATEUR					
-Data manageur/biostat ESPOIR	72000	69500	69500	69500	69500
-Data manageur/biostat ESPOIR-SNDS (mi-temps)	27500	27500	27500	27500	27500
-Secrétariat	6000	6000	6000	6000	6000
CENTRES CLINIQUES	124560	23100	23100	23100	23100
CENTRE BIOLOGIQUE					
-Coût de conservation (0,05 €/an/aliquot)	3200	3200	3200	3200	3200
-Préparation des kits (7€ consommable + 6€ temps = 13€ /kit/patient)*	4654	0	0	0	0
-Envoi des kits hors APHP (8€ /centre) =8 X9 = 72 € au total*	72	0	0	0	0
-Centralisation des sérums 20 ans (réception, étiquetage, saisie, mise à dispo)= 34 euros/patient*	0	0	3876	3876	3876
**estimation réalisée avec 358 kits, basée sur la réponse des centres.*					
TRANSPORTS DES BOITES DE SERUMS	1000	1000	1000	1000	1000
CENTRALISATION RADIO CIC BREST					
CRF	0	0	0	0	0
SITE WEB	1000	1000	1000	1000	1000
SECRETARIAT GERCER	4500	4500	4500	4500	4500
COMPTABILITE	3100	3100	3100	3100	3100
FRAIS REUNIONS	2000	2000	2000	2000	2000
LECTURE RADIOLOGIQUE	0	?	?	?	?
DIVERS	3000	3000	3000	3000	3000
matériel (informatique….), téléphone, déplacement monitoring					
BUDGET ANNUEL	**252586**	**143900**	**147776**	**147776**	**147776**

Bilan 2022 : Prévisions recettes industrielles

Financements industriels

	2020	2021	2022	2023	2024	2025	2026	2027	2028
ABBVIE	15 000	15 000	Pb contrat	15 000	15 000	15 000	15 000	15 000	
BIOGEN	20 000								
FRESENIUS KABI	30 000			OK principe					
GALAPAGOS		20 000	25 000	25 000					
LILLY	15 000	15 000		15 000	15 000				
MEDAC				OK principe					
NORDIC				OK principe					
PFIZER	25 000	20 000							
SANDOZ				15 000	15 000	15 000	15 000	15 000	
VIATRIS									
Total	105 000	70 000	25 000	70 000	45 000	30 000	30 000	30 000	0

Reçu

Prévu - Contrat signé

Promesse

Les partenariats ESPOIR

Les partenaires actuels sont : Lilly, Galapagos, AbbVie, Pfizer et Fresenius-Kabi.

Le rapport AbbVie n'a pas été rendu en fin d'année comme habituellement :

- Le contrat n'a pas été soumis suffisamment tôt à l'ARS ; le rapport d'analyses n'a donc pas pu être validé sur le budget 2022 ⇒ pas de subvention pour cette année.
- Report sans modifications du contrat pour avril 2023.

A rediscuter :

⇒ Analyses demandées trop conséquentes par rapport à la somme proposée.
Il est donc essentiel de redéfinir les contreparties.

⇒ Redéfinir les conditions de publication.

Même rapport descriptif annuel ESPOIR fourni à tous les partenaires.

Calendrier prochaines réunions

- Date de la prochaine réunion de fonctionnement/scientifique ESPOIR

- Date réunion COPIL (Alain, Bernard, Bruno, Maxime et Nathalie)