Réunion du 23 juin 2023

Centre de coordination

N. RINCHEVAL

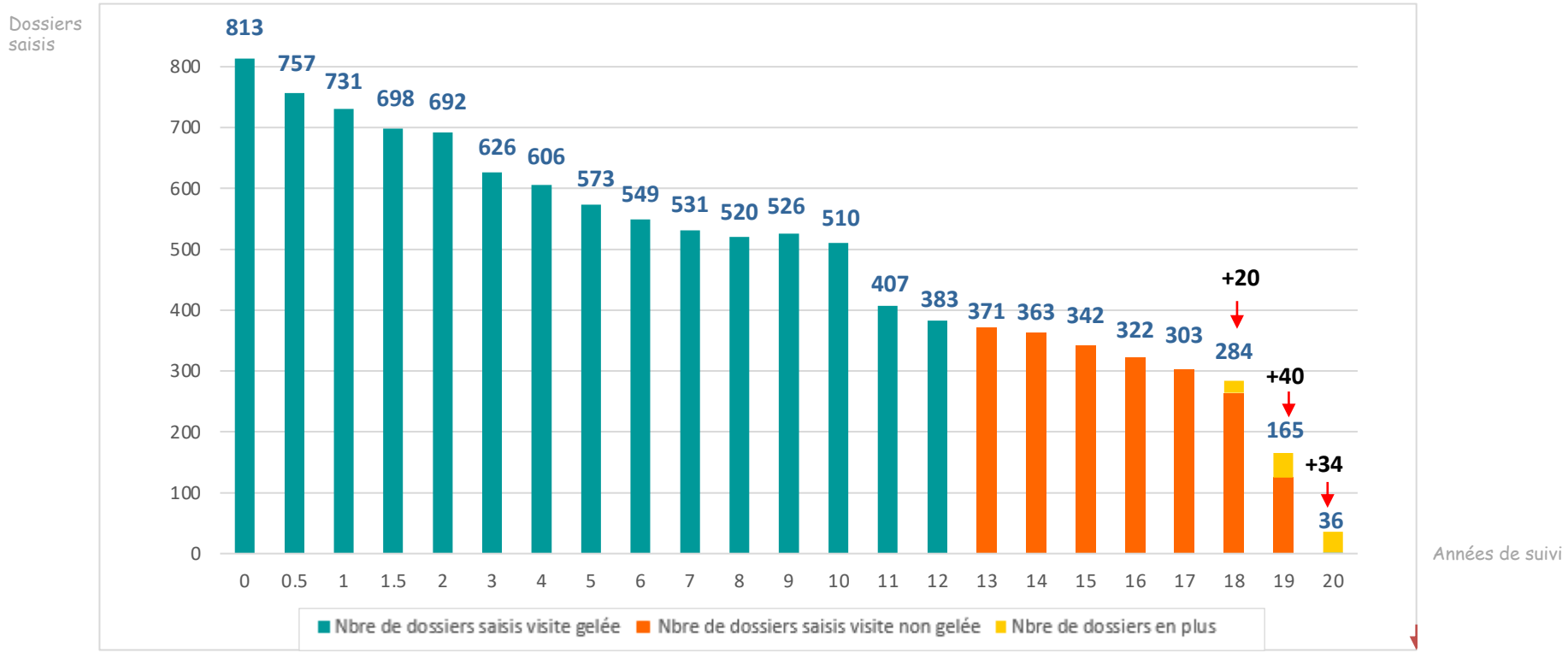
Coordonnées: nathalie.rincheval@gmail.com / ligne directe : 04-67-75-97-34
Clinique Beausoleil, Recherche Clinique/ESPOIR, 119, avenue de Lodève, 34070 Montpellier

Ordre du jour
23/06/2023

- Bilan du centre de coordination (N. Rincheval)
  - Quelques chiffres
  - Sorties de protocole et diagnostics autres
  - Monitoring et gels de base
  - Bilan visites 18 ans
  - Problèmes dans les centres
  - Validations et rémunérations des visites
  - Bilan radio /AMI lecture IA
  - Bilan CRB
  - Divers : newsletters, enceintes et livrets, site internet ESPOIR
- Projet ESPOIR/SNDS (N. Rincheval)
- Bilan financier (B. Fautrel)

En quelques chiffres au 25/05/23

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



- **495** patients non suivis, soit **60,8 %**
- 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 % (*) Janvier 2023	Nombre total de non suivis et % (*) Juin 2023	Autres diag.	Décès	Retrait de consentement	Perdus de vue	Refus, déménagement, ...	Refus consentement n°2
Amiens	36	33 (91,7%)	34 (94,4%)	6	5		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	2		4	13	7
Lille	52	28 (53,8%)	29 (55,8%)	8	7		2	7	5
Montpellier	85	33 (38,8%)	36 (42,4%)	2	13		4	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	2	1	1	7	1
Cochin	78	47 (59,5%)	47 (60,3%)	9	7		5	16	10
Bicêtre	43	23 (53,5%)	23 (53,5%)	7	6		5	5	0
Bichat	33	11 (33,3%)	15 (45,5%)	3	0		1	10	1
Lariboisière	3	1 (50%)	2 (66,7%)	0	1		1	0	0
St Joseph	4	1 (25%)	1 (25%)	1	0		0	0	0
Rouen	81	69 (85,2%)	69 (85,2%)	10	8		4	24	23
Strasbourg	73	40 (54,8%)	42 (57,5%)	9	1		11	16	5
Toulouse	78	50 (64,1%)	50 (64,1%)	18	5		2	21	4
Tours	68	26 (38,2%)	26 (38,2%)	4	7		6	7	2
TOTAL	814	**483** (59,3%)	**495** (60,8%)	**115** (14,1%)	**68** (8,4%)	**1** (0,1%)	**62** (7,6%)	**183** (22,5%)	**66** (8,1%)

12 patients non suivis de plus qu'en janvier

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

Motifs de décès

68 décès

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	2
Altération progressive état général	2
Inconnu	8

Autres diagnostics

119 autres diagnostics

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
Diagnostic autre non défini	**1**
TOTAL	**119**

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 avant fin d'année

Bilan visite 18 ans

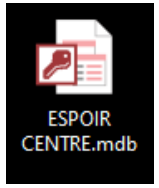
Centres	Nombre d'inclusions	Nombre de visites saisies	A saisir ou justifier	A justifier	Visites non faites
Amiens	36	2	1	2	31
Bordeaux	36	7	0	1	28
Brest	54	10	1	13	30
Lille	52	21	0	0	31
Montpellier	85	36	5	0	44
St Antoine	38	7	1	24	6
Avicenne	6	0	3	3	0
Pitié	44	26	0	0	18
Cochin	80	30	0	5	45
Bicêtre	43	19	0	0	24
Bichat	33	20	0	5	8
Lariboisière	2	0	1	0	1
St Joseph	4	2	0	0	2
Rouen	81	13	2	9	57
Strasbourg	73	26	8	38	1
Toulouse	78	27	0	12	39
Tours	68	38	4	14	12
TOTAL	813	284	26	126	377

- ✓ 284 visites sont saisies à 18 ans
- ✓ 126 ne sont pas faites (à justifier)
- ✓ <u>26 visites sautées ou à saisir</u>
- ✓ 377 visites non faites (justifiées dans la base)

Problèmes avec les centres

NE PAS CORRIGER DANS LES TABLES

NE PAS RENOMMER



CONSERVATION D'UNE SEULE COPIE

ENVOI REGULIER BASE (cf.diapo suivante)

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

https://rhumatologie-asso.netexplorer.pro/ul/4FVRlcuwv7V_tACCKRyE2mW0QFBpsr

RECUPERATION NIR CHU AMIENS

Contacter P. Fardellone après accord CNIL. → QUI ?

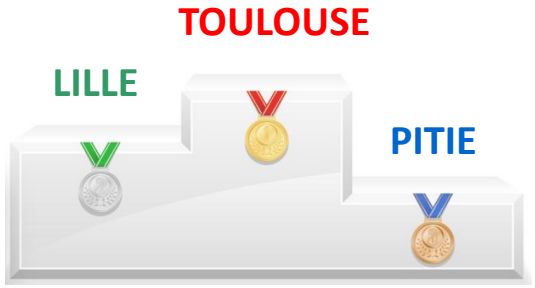
FERMETURE CENTRE CHU AMIENS

Calendrier d'envoi des bases

CENTRES	JANVIER				FEVRIER					MARS				AVRIL				MAI		TOTAL
Bordeaux	x																			2
Brest	x																			2
Lille								x												7
Montpellier								x												5
St Antoine	x																			2
Pitie									x											6
Cochin					x															2
Bicêtre						x														2
Bichat						x														4
Rouen								x												4
Strasbourg	x																			2
Toulouse									x											10
Tours						x														1

Récupération des bases au 09/03/23

C'est la dernière base sauvegardée qui est récupérée (case avec la croix)



Validations et rémunérations des visites 2019-2022

- Réalisées avec les bases de données récupérées en <u>juin 2022</u>

  (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)

Montant total pour mai 2023 : 139 023,60 €

- Les comptes rendus ont **été envoyés le 02/05/23**. Les factures seront transmises après corrections.

N.B. : ne pas oublier de compléter le <u>n°intercommunautaire</u> (si association assujettie à la TVA) et le <u>n° SIRET</u> (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

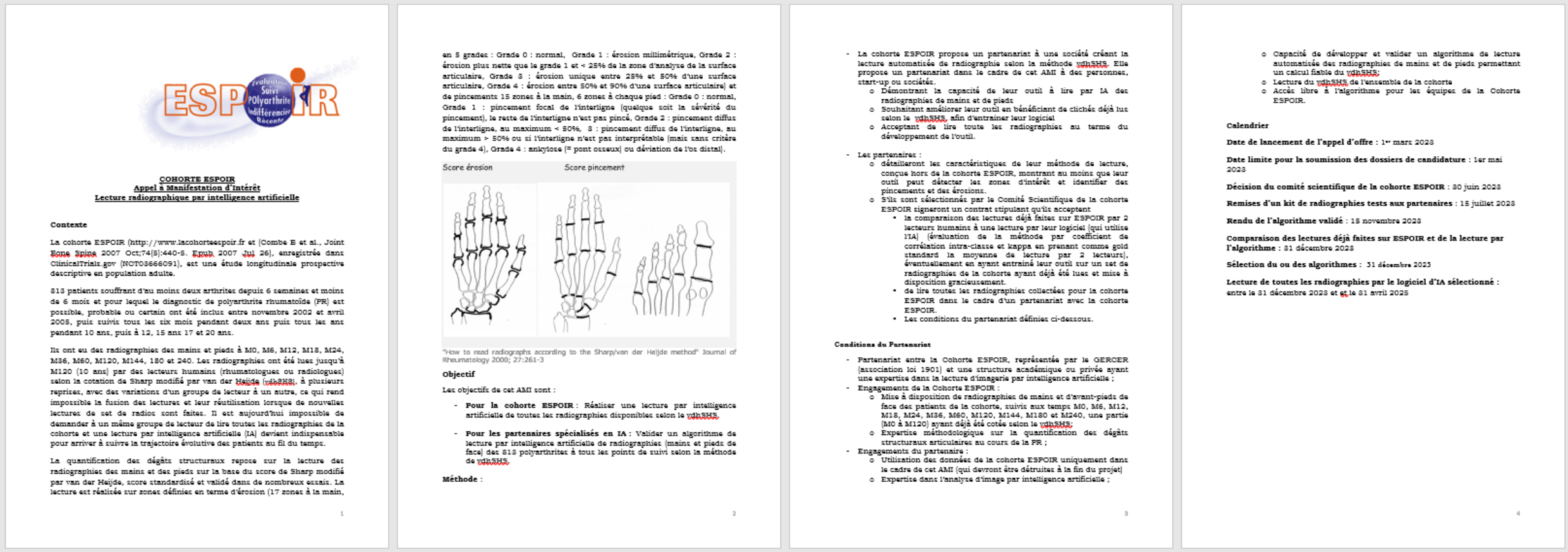
305 radios/342 visites
→ 89,2% des visites 15 ans ont des radios

Visites 20 ans

- 3 lots de radios archivés
- 8 lots de radios envoyés

Rappel : clichés mains et pieds à prévoir pour la visite 20 ans

Appel à Manifestation d'Intérêt lecture IA



COHORTE ESPOIR
Appel à Manifestation d'Intérêt
Lecture radiographique par intelligence artificielle

Contexte

La cohorte ESPOIR (http://www.lacohorteespoir.fr et (Combe B et al., Joint Bone Spine 2007 Oct;74(5):440-5. Epub 2007 Jul 26), enregistrée dans ClinicalTrials.gov (NCT03666091), est une étude longitudinale prospective descriptive en population adulte.

813 patients souffrant d'au moins deux arthrites depuis 6 semaines et moins de 6 mois et pour lequel le diagnostic de polyarthrite rhumatoïde (PR) est possible, probable ou certain ont été inclus entre novembre 2002 et avril 2005, puis suivis tous les six mois pendant deux ans puis tous les ans pendant 10 ans, puis à 12, 15 ans 17 et 20 ans.

Ils ont eu des radiographies des mains et pieds à M0, M6, M12, M18, M24, M36, M60, M120, M144, 180 et 240. Les radiographies ont été lues jusqu'à M120 (10 ans) par des lecteurs humains (rhumatologues ou radiologues) selon la cotation de Sharp modifié par van der Heijde (vdhSHS), à plusieurs reprises, avec des variations d'un groupe de lecteur à un autre, ce qui rend impossible la fusion des lectures et leur réutilisation lorsque de nouvelles lectures de set de radios sont faites. Il est aujourd'hui impossible de demander à un même groupe de lecteur de lire toutes les radiographies de la cohorte et une lecture par intelligence artificielle (IA) devient indispensable pour arriver à suivre la trajectoire évolutive des patients au fil du temps.

La quantification des dégâts structuraux repose sur la lecture des radiographies des mains et des pieds sur la base du score de Sharp modifié par van der Heijde, score standardisé et validé dans de nombreux essais. La lecture est réalisée sur zones définies en terme d'érosion (17 zones à la main,

1

en 5 grades : Grade 0 : normal, Grade 1 : érosion millimétrique, Grade 2 : érosion plus nette que le grade 1 et < 25% de la zone d'analyse de la surface articulaire, Grade 3 : érosion unique entre 25% et 50% d'une surface articulaire, Grade 4 : érosion entre 50% et 90% d'une surface articulaire) et de pincements 15 zones à la main, 6 zones à chaque pied : Grade 0 : normal, Grade 1 : pincement focal de l'interligne (quelque soit la sévérité du pincement), le reste de l'interligne n'est pas pincé, Grade 2 : pincement diffus de l'interligne, au maximum < 50%, 3 : pincement diffus de l'interligne, au maximum > 50% ou si l'interligne n'est pas interprétable (mais sans critère du grade 4), Grade 4 : ankylose (= pont osseux) ou déviation de l'os distal).

Score érosion Score pincement

"How to read radiographs according to the Sharp/van der Heijde method" Journal of Rheumatology 2000; 27:261-3

Objectif

Les objectifs de cet AMI sont :

- **Pour la cohorte ESPOIR** : Réaliser une lecture par intelligence artificielle de toutes les radiographies disponibles selon le vdhSHS.
- **Pour les partenaires spécialisés en IA** : Valider un algorithme de lecture par intelligence artificielle de radiographies (mains et pieds de face) des 813 polyarthrites à tous les points de suivi selon la méthode de vdhSHS.

Méthode :

2

- La cohorte ESPOIR propose un partenariat à une société créant la lecture automatisée de radiographie selon la méthode vdhSHS. Elle propose un partenariat dans le cadre de cet AMI à des personnes, start-up ou sociétés.
  - Démontrant la capacité de leur outil à lire par IA des radiographies de mains et de pieds
  - Souhaitant améliorer leur outil en bénéficiant de clichés déjà lus selon le vdhSHS, afin d'entrainer leur logiciel
  - Acceptant de lire toute les radiographies au terme du développement de l'outil.
- Les partenaires :
  - détailleront les caractéristiques de leur méthode de lecture, conçue hors de la cohorte ESPOIR, montrant au moins que leur outil peut détecter les zones d'intérêt et identifier des pincements et des érosions.
  - S'ils sont sélectionnés par le Comité Scientifique de la cohorte ESPOIR signeront un contrat stipulant qu'ils acceptent
    - la comparaison des lectures déjà faites sur ESPOIR par 2 lecteurs humains à une lecture par leur logiciel (qui utilise IIA) (évaluation de la méthode par coefficient de corrélation intra-classe et kappa en prenant comme gold standard la moyenne de lecture par 2 lecteurs), éventuellement en ayant entrainé leur outil sur un set de radiographies de la cohorte ayant déjà été lues et mise à disposition gracieusement.
    - de lire toutes les radiographies collectées pour la cohorte ESPOIR dans le cadre d'un partenariat avec la cohorte ESPOIR.
    - Les conditions du partenariat définies ci-dessous.

Conditions du Partenariat

- Partenariat entre la Cohorte ESPOIR, représentée par le GERCER (association loi 1901) et une structure académique ou privée ayant une expertise dans la lecture d'imagerie par intelligence artificielle ;
- Engagements de la Cohorte ESPOIR :
  - Mise à disposition de radiographies de mains et d'avant-pieds de face des patients de la cohorte, suivis aux temps M0, M6, M12, M18, M24, M36, M60, M120, M144, M180 et M240, une partie (M0 à M120) ayant déjà été cotée selon le vdhSHS;
  - Expertise méthodologique sur la quantification des dégâts structuraux articulaires au cours de la PR ;
- Engagements du partenaire :
  - Utilisation des données de la cohorte ESPOIR uniquement dans le cadre de cet AMI (qui devront être détruites à la fin du projet)
  - Expertise dans l'analyse d'image par intelligence artificielle ;

3

  - Capacité de développer et valider un algorithme de lecture automatisée des radiographies de mains et de pieds permettant un calcul fiable du vdhSHS;
  - Lecture du vdhSHS de l'ensemble de la cohorte
  - Accès libre à l'algorithme pour les équipes de la Cohorte ESPOIR.

Calendrier

Date de lancement de l'appel d'offre : 1er mars 2023

Date limite pour la soumission des dossiers de candidature : 1er mai 2023

Décision du comité scientifique de la cohorte ESPOIR : 30 juin 2023

Remises d'un kit de radiographies tests aux partenaires : 15 juillet 2023

Rendu de l'algorithme validé : 15 novembre 2023

Comparaison des lectures déjà faites sur ESPOIR et de la lecture par l'algorithme : 31 décembre 2023

Sélection du ou des algorithmes : 31 décembre 2023

Lecture de toutes les radiographies par le logiciel d'IA sélectionné : entre le 31 décembre 2023 et et le 31 avril 2025

4

Début mars →

- Envoyé aux start-up qui se sont manifestées
- Transmis par mail aux membres du Comité Scientifique
- Mis en ligne sur :
  - le site de la SFR
  - le site ESPOIR
  - sur LinkedIn (relance)

→ Réponse de la société Deema

Etat des lieux de la collection biologique

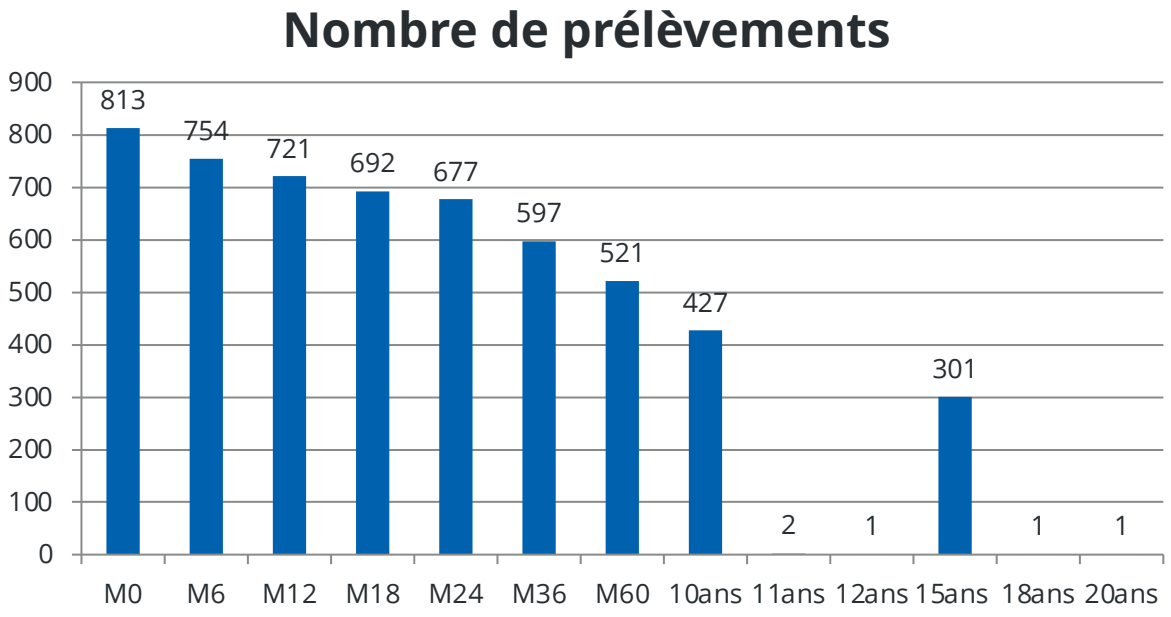
Centre de Ressources Biologiques

Hôpital Bichat
DMU PRISME
AP-HP. Nord – Université de Paris

Réunion de fonctionnement ESPOIR
23 juin 2023

Répartition du nombre de prélèvements reçus au CRB par visite

Prélèvements reçus au CRB au 05/06/2023



- 813 patients
- 5 508 prélèvements stockés en banque
- 1 prélèvement reçu pour la visite 20 ans

Échantillons en banque au CRB

Échantillons en banque au CRB

	Total Echantillons reçus	Total Echantillons cédés	Total Echantillons détruits	Echantillons en banque au 05/06/2023
ADN	1943	5744	166	1 843
Sérum	78 817	23 907	2	54 861
Urines	13 155	/	7874*	5 281
Lsy	142	138	/	4
Tsy	174	87	/	87
PBL	539	135	/	400
Total	94770	30 011	8 042	62 476

Cessions / destruction des échantillons

- **46 mises à disposition d'échantillons biologiques dont 1 en cours en 2023**
- **≈ 40% d'échantillons cédés ou détruits toutes natures confondues**
  Destruction des urines M06, M12 et M18 en juillet 2020
- ***4 urines du patient 04/018 détruites (inclus à tort)**

Répartition des prélèvements par visite et nombre moyen d'aliquots par patient

Sérums en banque au CRB

Visites	Nombre de patients	Nombre moyen d'aliquots de sérum par patient
M0	812	23
M06	754	5
M12	721	7
M18	692	8
M24	677	8
M36	597	7
M60	521	9
10 ans	427	9
11 ans	2	10
12 ans	1	10
15 ans	301	9
18 ans	1	10
20 ans	1	10

- **1 patient pour lequel il n'y a plus d'aliquots**
- **4 patients < 5 aliquots**

Répartition des prélèvements par visite et nombre moyen d'aliquots par patient

Urines en banque au CRB

Visites	Nombre de patients	Nombre moyen d'aliquots d'urine par patient
M0	603*	5
M24	631	4

* **4 urines du patient 04/018 détruites (inclus à tort)**

Répartition des prélèvements par visite et nombre moyen d'aliquots par patient

ADN en banque au CRB

Visites	Nombre de patients	Nombre moyen d'aliquots d'ADN par patient
M0 ADN	808*	2

ADN:

- **2 patients ont moins de 20 µg d'ADN : 01/011, 14/027**
- **8 patients n'ont plus d'ADN**
- * **4 patients n'ont jamais eu d'ADN 03/023, 09/006, 13/004, 13/030**

Mises à disposition d'échantillons 2023

Mises à disposition d'échantillons en 2023

Projet	Demandeur	Nature	Nombre de patients	Date de la demande	État de la demande
23-01	Alain SARAUX	SER	811	25/05/2023	En cours Envoi prévu semaine du 26 juin

Point financier

- Facturation annuelle de conservation des échantillons (0,05 euros/aliquot/an au prorata du nombre d'aliquots conservés)

- Visite 20 ans ➔ Devis validé

  - Coût unitaire de préparation d'un kit pour la visite 20 ans :13 euros (hors frais postaux)
  - Coût de centralisation (réception, saisie, stockage) : 24 euros/patient pour les 10 aliquots
  - Coût annuel de conservation: 0,05 euros/aliquot/an

- Facturation à la sortie des échantillons de la visite 20 ans à la charge des utilisateurs (idem DESIR)

➔ *En cours: nouvel avenant pour facturation de la visite 20 ans et modalités de facturation des mises à disposition des aliquots de la visite 20 ans (AP-HP / GERCER)*

Divers ESPOIR

Newsletter patient

➡ Ecrite par N. Foulquier, mathématicien, docteur en sciences sur l'IA et envoyée aux centres le 27/01/2023.

LETTRE ESPOIR Interview

Février 2023
n°26

Nathalie Rincheval,
Coordinatrice de la cohorte ESPOIR, Laboratoire de biostatisques et d'épidémiologie, Montpellier.
Nathan Foulquier,
Mathématicien, docteur en sciences.

Madame, Monsieur,

Nous proposons de vous parler d'Intelligence Artificielle (IA), et notamment de la place qu'elle pourrait avoir en rhumatologie en général et à partir des données de la cohorte ESPOIR en particulier.

Pour cela nous avons interviewé Nathan Foulquier, mathématicien, docteur en sciences ayant beaucoup travaillé sur la place de l'IA en rhumatologie au CHU de Brest avec le Pr Alain Saraux.

N.R. : « Qu'est-ce que l'I.A. ? Et comment est-elle utilisée en Recherche Clinique ou en médecine ? »

N.F : « L'IA permet à un programme informatique d'apprendre les règles structurant un phénomène (pourquoi un patient a une poussée de la maladie, pourquoi il a fallu opérer…). Elle englobe l'apprentissage automatique qui lui-même englobe l'apprentissage profond, basé sur des réseaux de neurones, et permettant la classification très complexes des données différentes (images, textes, etc).

On nourrit donc l'IA avec des données (de textes, d'images, de mouvements, de sons) et c'est l'IA qui apprend par elle-même comment combiner de la façon la plus pertinente ces données, sous forme d'algorithme (suite d'étapes permettant d'obtenir un résultat à partir d'éléments fournis) pour répondre à une question que l'humain lui a posée. Dans l'idéal, il faudrait que l'humain puisse ensuite accéder aux détails de l'algorithme proposé par l'IA pour valider ou non sa pertinence. »

N.R. : « Pouvez-vous nous donner un exemple concret de l'utilisation de l'I. A. en Recherche Clinique ou en médecine ? »

N.F : « En rhumatologie, elle sert par exemple déjà à la lecture de radiographies, aux revues de littérature (par exemple avec le logiciel BiBot), à la reclassification des maladies sur des résultats de prise de sang et non de présentation clinique, à répondre à des questions des patients (Chatbot), au tri de données de santé pour détecter les patients qui pourraient bénéficier d'un nouveau traitement, à l' anonymisation des caractéristiques des patients (transformation des valeurs d'âge, lieu de naissance …. Pour que les données ne permettent pas de savoir qui est dans les études), à l'aide à la décision thérapeutique (choisir le traitement le plus adapté pour un patient en fonction de ses caractéristiques), à l'aide aux gestes techniques (ponction sous échographie ou radiographie par exemple…) »

N.R. : « En quoi les données que nous avons collectées chez les patients de la cohorte ESPOIR pourraient aider à faire avancer nos connaissances dans ce domaine ? »

N.F. « Par exemple dans la cohorte ESPOIR nous prévoyons dès maintenant de faire lire toutes les radiographies par une IA qui cotera les anomalies selon un score de Sharp modifié, ce qui aurait été impossible pour un humain compte tenu du nombre de radiographies (à la rigueur possible par un groupe de lecteurs, mais compte tenu du nombre cela aurait été fastidieux). Dans l'avenir nous serons

certainement sollicités par des start-up prévoyant de rechercher par IA les facteurs associés à la sévérité ou à la réponse thérapeutique dans la polyarthrite rhumatoïde (il sera possible de mettre dans une même base les données génétiques, cliniques, biologiques, radiographiques, d'environnement, etc…). »

N.R. : « Est-ce que l'I.A. peut remplacer l'expertise clinique ou le médecin ? »

N.F : « Elle le peut aujourd'hui pour des avis assez classiques mais plus de nombreuses données nourriront les algorithmes, plus elle pourra gérer des problèmes complexes.

Demain, on peut imaginer que l'IA utilisant les données du smartphone d'un patient enregistrant ses pas, son rythme cardiaque, son sommeil, reconnaisse quand il a une poussée de sa maladie et permette de dire qu'il faut consulter. On peut même imaginer que l'ordinateur du rhumatologue reçoive les informations directement et que planning s'adapte par IA aux besoins des patients. »

N.R. : « Quels sont les bénéfices et les risques liés à l'utilisation de l'I.A. en Recherche Clinique ou en médecine ? »

N.F : « Les stratifications en sous-groupes, la définition de seuils de sécurité, la notion de balance bénéfice-risque, d'information au patient, de responsabilité en cas de préjudice, de détournement du but vers les assurances, l'espionnage de masse, la conception des logiciels imposant l'entrée des start-up dans les dossiers médicaux vont susciter des craintes et limiter certaines utilisations de l'IA.
Des frustrations et des biais sont en revanche à attendre car tout lancement de technologie se traduit par une attente exagérée, puis une désillusion, avant de trouver sa place.

Bref, nous ne sommes encore qu'aux prémices de l'utilisation en routine de l'IA mais elle sera une aide au quotidien dans le futur. La qualité des algorithmes va croitre avec la mise à disposition de plus en plus importante de données, éventuellement modifiées par intelligence artificielle pour éviter tout risque de retour vers les données sources. »

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)

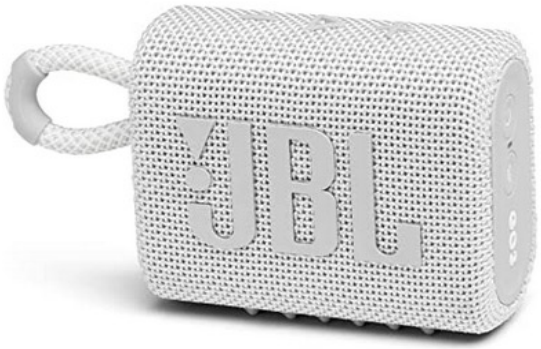
■ **Soutien financier :**
- MSD, Abbvie, Pfizer, Lilly, Biogen, Fresenius Kabi, Galapagos.

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

Remerciements participation patient

Enceintes

- 326 Enceintes JBL Bluetooth GO3



- Livrées dans les centres semaine du 17 avril

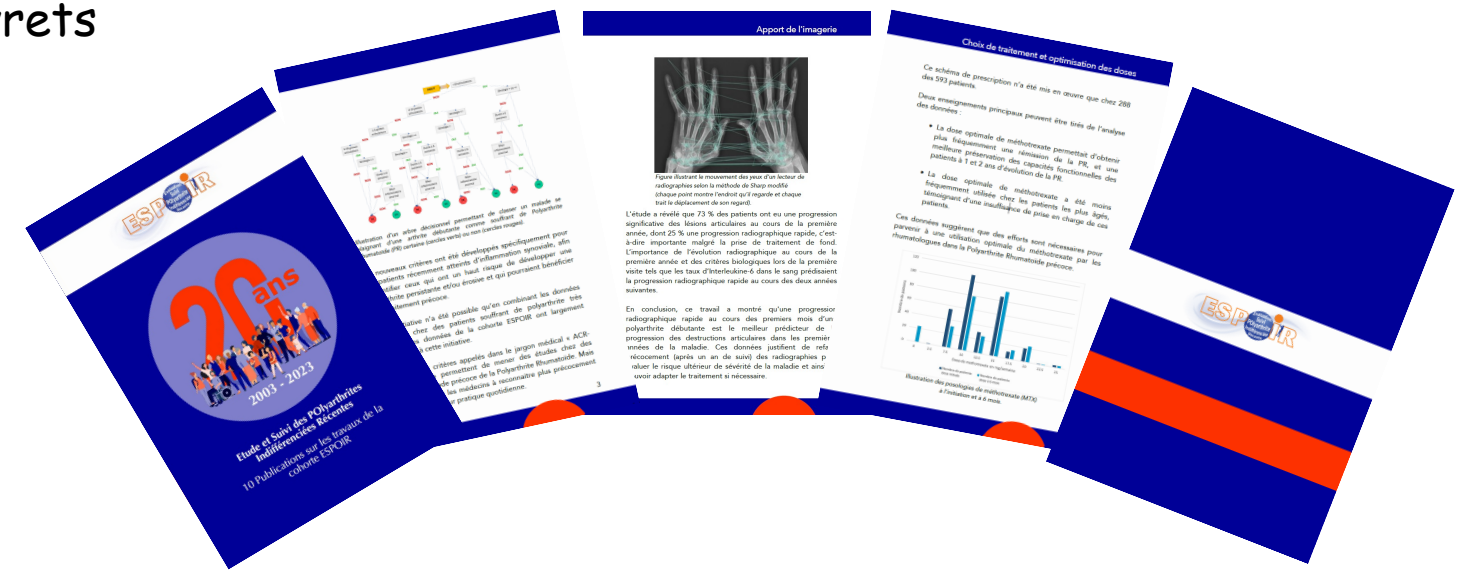
- Transmises aux patients pour une visite 20 ans effectuée dans le centre investigateur

➡ TOTAL : 9475,49 € TTC

Remerciements participation patient

Livrets

- 350 Livrets



- Distribués dans les centres la semaine du 5 juin
- Transmises aux patients pour une visite 20 ans effectuée dans le centre investigateur

Question : Est-il possible de fournir le livret à la visite 19 ans ?

➡ TOTAL : 3141 € TTC (1575 € TTC : constitution et mise en page ; 1566 € TTC : impression et distribution)

Fiche à remplir par chaque centre

ESPOIR

DISTRIBUTION DES ENCEINTES AUX PATIENTS A LA VISITE 20 ANS

(VISITE OBLIGATOIREMENT EFFECTUEE DANS LE CENTRE)

Ce document doit être rempli par la personne désignée comme responsable :

_ _

dans le centre de : _

et sera à transmettre au centre de coordination à la fin de la distribution.

N°	N° PATIENT ESPOIR	INITIALES	CADEAUX	DATES DE REMISE
1	_ _ _/_ _ _ _	I__I__I__I/I__I__I	❒ Livret ❒ Enceinte	Date livret : _ _/_ _/_ _ Date enceinte : _ _/_ _/_ _
2	_ _ _/_ _ _ _	I__I__I__I/I__I__I	❒ Livret ❒ Enceinte	Date livret : _ _/_ _/_ _ Date enceinte : _ _/_ _/_ _
3	_ _ _/_ _ _ _	I__I__I__I/I__I__I	❒ Livret ❒ Enceinte	Date livret : _ _/_ _/_ _ Date enceinte : _ _/_ _/_ _
4	_ _ _/_ _ _ _	I__I__I__I/I__I__I	❒ Livret ❒ Enceinte	Date livret : _ _/_ _/_ _ Date enceinte : _ _/_ _/_ _
5	_ _ _/_ _ _ _	I__I__I__I/I__I__I	❒ Livret ❒ Enceinte	Date livret : _ _/_ _/_ _ Date enceinte : _ _/_ _/_ _

Mises à jour du site internet ESPOIR…

(http://lacohorteespoir.fr)

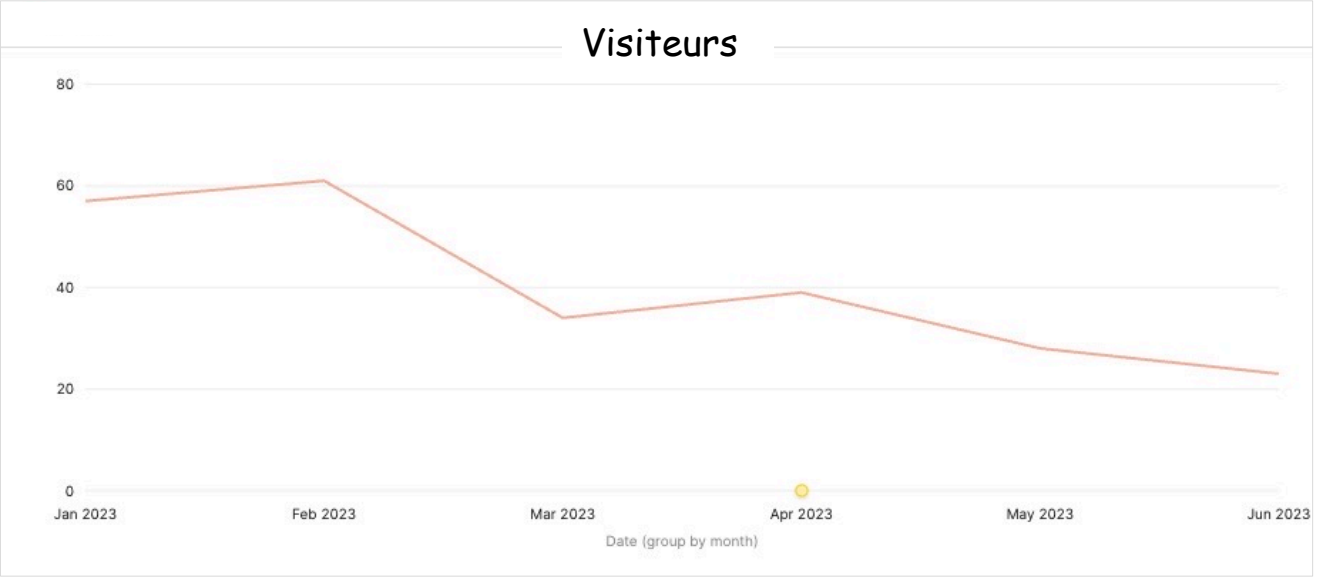
➡ Dernières mises à jour envoyées à A. Berenbaum le 07/06/23.

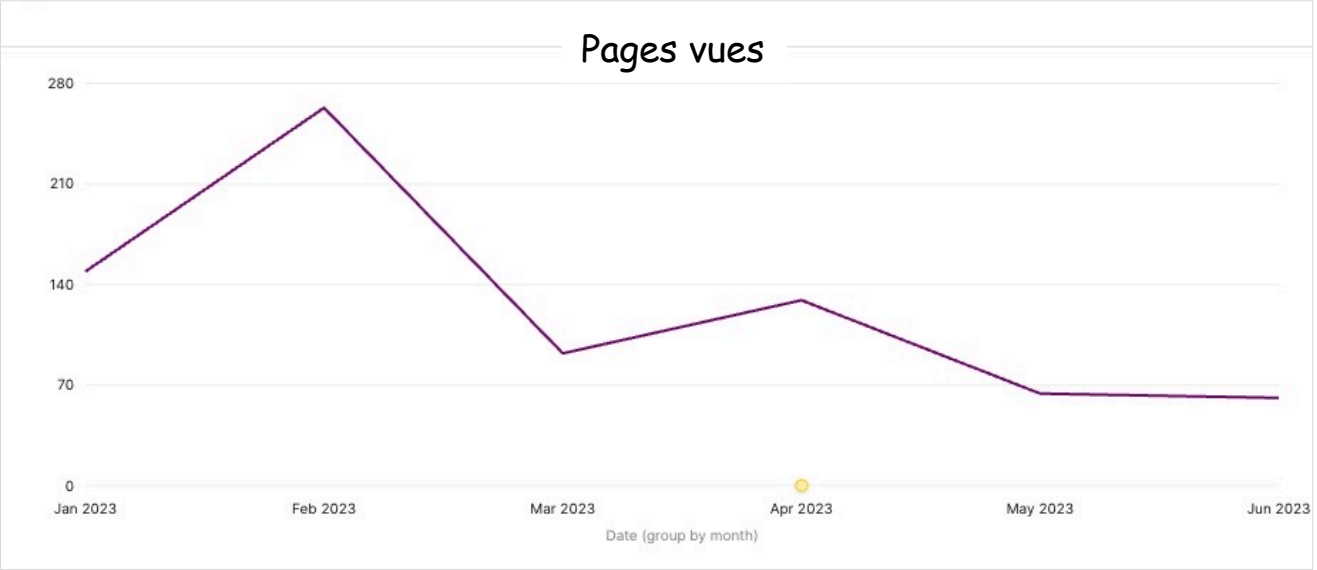
- CRF,
- Comptes rendus de réunion,
- Recommandations pour les communications et articles,
- Tableau des projets,
- Publications (réorganisation),
- Newsletters,
- Mise à jour des partenaires

Question :
mise en ligne
du livret patient ?

Quelques statistiques de fréquentation du site ESPOIR…

(http://lacohorteespoir.fr)





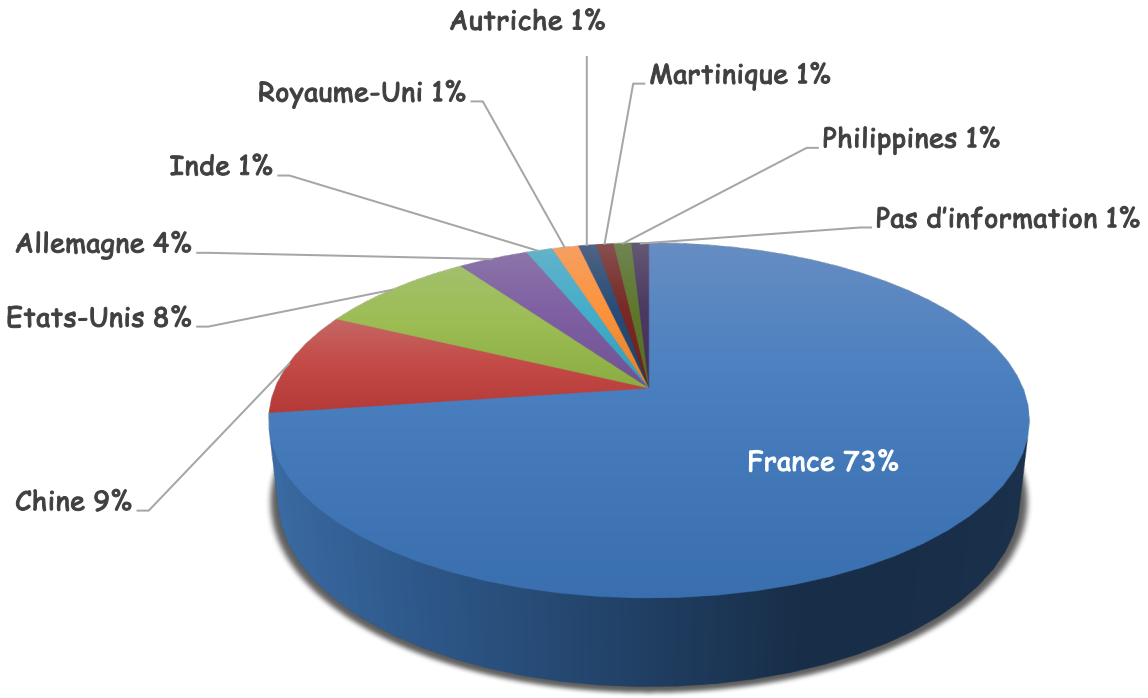
De janvier à juin 2023

- 237 visiteurs
- 758 pages vues

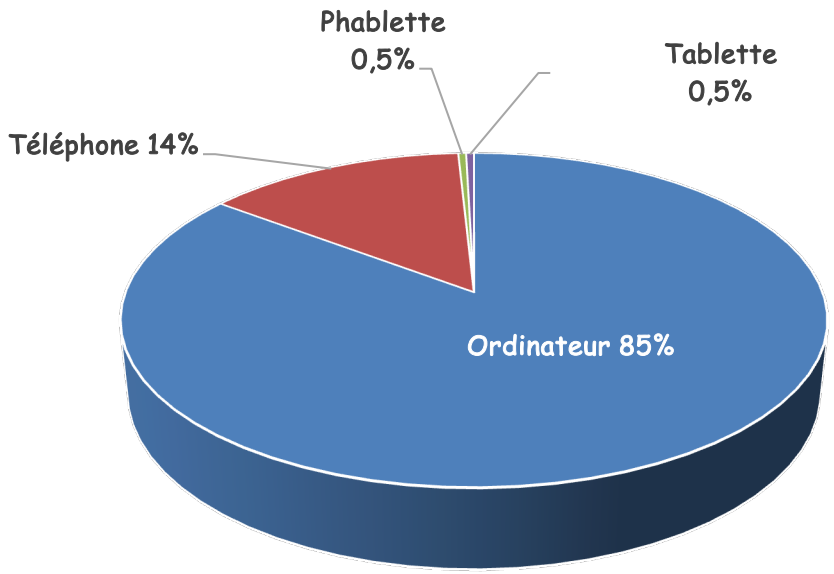
Quelques statistiques de fréquentation du site ESPOIR…

(http://lacohorteespoir.fr)

Origine de la connexion



Support de connexion

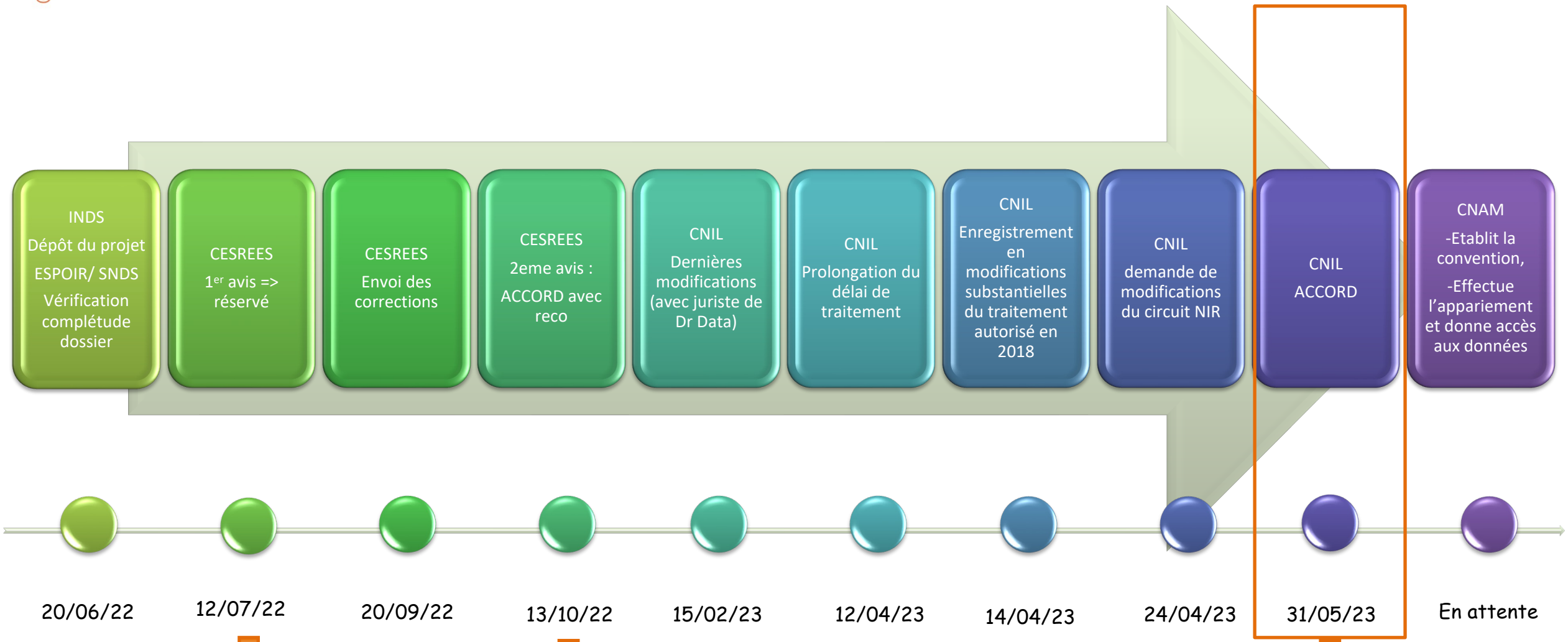


- **237 visiteurs :**
  France : 163,
  Chine : 21,
  Etats-Unis : 18,
  Allemagne : 8,
  Inde et Royaume-Uni : 3
  …

- **250 sessions :**
  France : 173,
  Chine : 21,
  Etats-Unis : 18,
  Allemagne : 8,
  Inde et Royaume-Uni : 3
  …

Projet ESPOIR-SNDS

Résumé des étapes du chaînage sur le NIR



- Englobe plusieurs études
- Période trop large
- Codes variables

- Modifications date
- Vérification non opposition des patients sortis

Déclaration sur le site du HDH pour la mise en conformité avec le RGPD

Circuit du NIR modifié

CENTRES

- Collecte des NIR
- Suppression clé ESPOIR une fois les NIR complétés
- Transmission directe des fichiers
- Le CC enverra un fichier avec [DDN-S] au TC

TIERS

- Regroupement et vérification des NIR
- Création d'une nouvelle clé pour les doublons
- Transmission de la nouvelle table de correspondance au CC
- Transmission du fichier unique à la Cnam (813 patients)

CENTRES

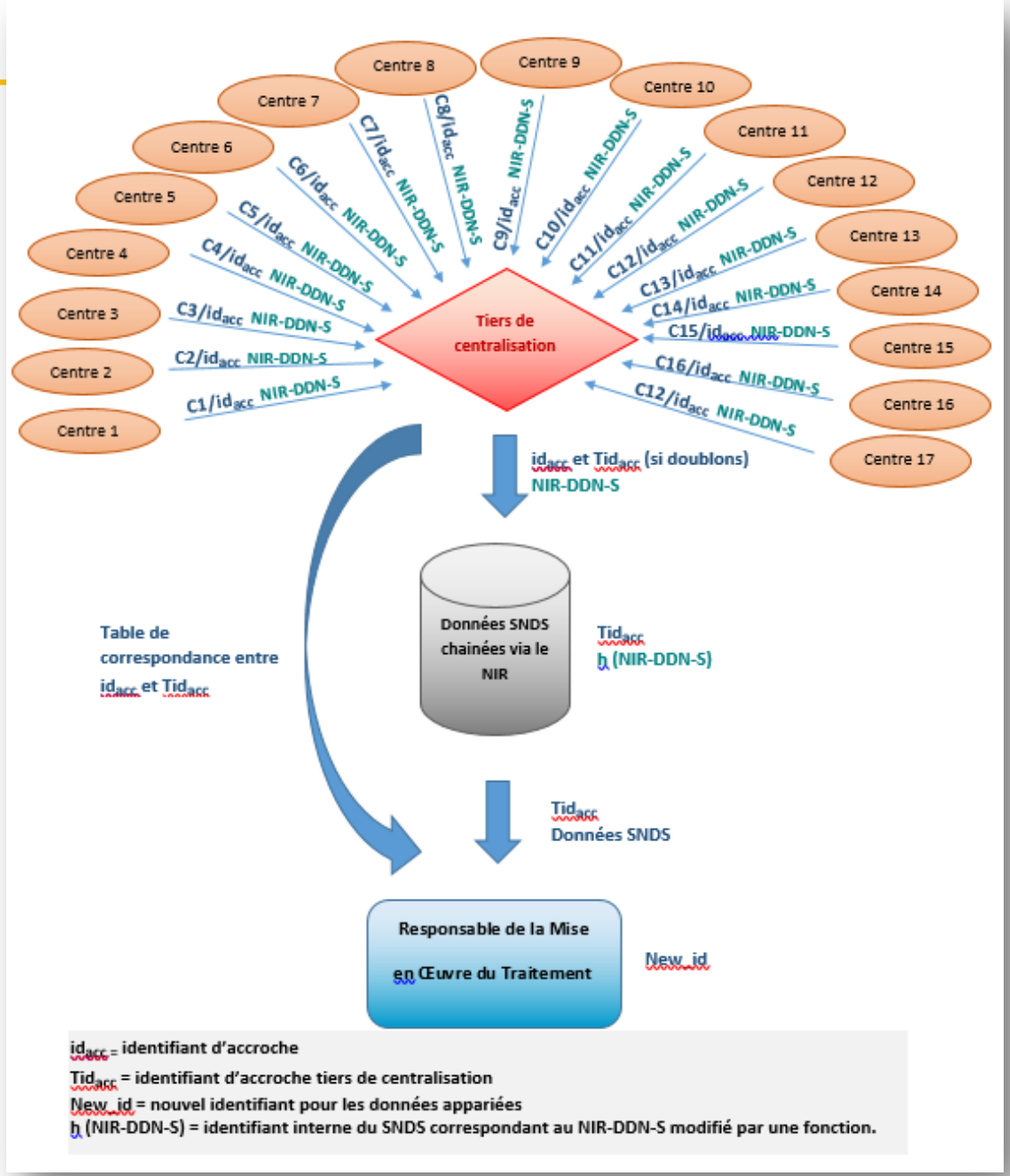
- Suppression des fichiers NIR dans les centres

CNAM

- Hachage du triplet [NIR-DDN-S] et conservation de la clé d'accroche
- Extraction des données par la Cnam

RMOT

- Le CC fera le lien entre les deux bases avec la clé d'accroche
- Nouvelle clé propre au jeu de données / clé d'accroche supprimée



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%)	

23 JUIN 2023

Réunion GERCER-ESPOIR

ESPOIR - Bilan 2022

Comptabilité Analytique – ARCCA (1/4)

GERCER - COMPTABILITE ANALYTIQUE AU 31 DECEMBRE 2022

ESPOIR

TOTAL DES CHARGES CONSOMMEES AU 31 DECEMBRE 2022

COMPTE	LIBELLE	2017	2018	2019	2020	2021	2022	CUMUL
	CENTRE BIOLOGIQUE							
604201	PREST. SERV. IMEA							103 542,28 €
604106	CENTRE BICHAT/Dr BENESSIANO	18 000,00						146 000,00 €
604203	PREST.SERV APRECI							51 870,00 €
604204	PREST. ANALYSE STATISTIQUE IL6PR							10 000,00 €
606310	MATERIEL DE LABORATOIRE							7 894,98 €
606320	KITS BIOLOGIQUES							9 193,28 €
606401	MAT. ADMINISTRATIFS							11 936,50 €
624100	TRANSPORTS	706,18	1 399,89	729,38	1 438,50	450,07	1 656,84	65 704,42 €
								- €
	TOTAL DES CHARGES CENTRE BIOLOGIQUE	***18 706,18***	***1 399,89***	***729,38***	***1 438,50***	***450,07***	***1 656,84***	***406 141,46 €***
	CENTRE CLINIQUE - ESPOIR							
604001	PREST. SERV.							- €
604100	PREST. SERV. CHU AMIENS			1 008,00				32 531,43 €
604102	PREST. SERV. CHU BREST	-		6 240,00	6 000,00			126 644,36 €
604103	PREST. SERV. CHU LILLE	-		11 340,00				102 938,63 €
604104	PREST. SERV. CHU MONTPELLIER	1 800,00	188,47		30 459,00	10 000,00		243 268,28 €
604105	PREST. SERV. CHU PARIS	-		960,00				16 489,51 €
604106	PREST. SERV. CHU BICHAT						7 429,92	77 734,55 €
604107	PREST. SERV. CHU COCHIN				25 436,00			122 694,95 €
604108	PREST. SERV. CHU PITIE SALPETRIERE			13 040,00				65 417,85 €
604109	PREST. SERV. CHU SAINT ANTOINE							34 345,29 €
604110	PREST. SERV. CHU ROUEN	-			10 240,00			146 831,58 €
604111	PREST. SERV. CHU STRASBOURG	-		15 216,00				74 812,91 €
604112	PREST. SERV. CHU TOULOUSE			15 200,00				128 426,45 €
604113	PREST. SERV. CHU TOURS				19 840,00			129 554,51 €
604115	PREST. SERV. CHU LARIBOISIERE				480,00			4 048,00 €
604120	PREST. SERV ASSO ARCR BORDEAUX			5 529,60				40 445,77 €
604121	PREST. SERV BICETRE CRAR	-			10 832,00			66 016,12 €
604121	PREST. SERV RAMSES				1 208,00			1 208,00 €
604130	ESPOIR CENTRES CLINIQUES A VENTILER	-	6 000,00	6 040,00				12 040,00 €
								13 180,26 €
	TOTAL DES CHARGES CENTRE CLINIQUE	***1 800,00***	***6 188,47***	***74 573,60***	***104 495,00***	***10 000,00***	***7 429,92***	1 438 628,45 €

Comptabilité Analytique – ARCCA (2/4)

	CENTRE D'OBSERVATION							
606400	CAHIER DE PROCEDURES		9 100,00					113 839,98 €
606400	RADIO CHU BREST							29 914,00 €
621000	FRAIS DE SECRETARIAT	8 947,00	6 000,00	256,34				31 099,30 €
	TOTAL DES CHARGES CENTRE D'OBSERVATION	***8 947,00***	***15 100,00***	***256,34***	**-**	**-**	**-**	174 853,28 €
	CENTRE COORDINATEUR							
602250	FOURNITURES DE BUREAU							78,20 €
604000	PREST. SERV. CHU MONTPELLIER							10 012,52 €
604114	PREST. SERV. MUTUALITE FRANCAISE	74 800,00	74 800,00	84 800,00	84 550,00	94 779,00	99 746,96	1 265 998,96 €
626000	AFFRANCHISSEMENT							339,20 €
	FRAIS DE TELEPHONE							227,36 €
	TOTAL DES CHARGES CENTRE COORDINATEUR	***74 800,00***	***74 800,00***	***84 800,00***	***84 550,00***	***94 779,00***	***99 746,96***	1 276 656,24 €
	FRAIS GENERAUX ESPOIR							
618100	NEWSLETTER							1 841,42 €
618500	SITE INTERNET	1 258,19	2 441,93	3 703,46	1 095,25		3 823,86	25 505,61 €
622100	FRAIS DE GESTION ARCR	4 167,00	4 167,00	4 167,00	4 167,00	4 167,00		79 295,40 €
622110	FRAIS DE GESTION GERPAL						4 167,00	4 167,00 €
622600	HONORAIRES COMPTABILITE							27 909,55 €
622610	HONORAIRES AVOCAT	1 693,66						6 419,58 €
622620	HONORAIRES DIVERS						1 282,50	
622700	FRAIS D'ACTES							36,80 €
623600	PAPIER A ENTETE							2 570,99 €
625600	DEPLA.MISSIONS RECEPTIONS	-						1 330,61 €
626100	FRAIS D'AFFRANCHISSEMENT	1 832,80	95,09	70,79	43,20			12 888,26 €
626200	FRAIS DE TELECOMMUNICATIONS	554,70	357,01	360,95	891,90	309,88	368,57	5 928,01 €
627800	FRAIS DE BANQUE							1 686,62 €
635110	TAXE PRO/CFE/CVAE							6 022,00 €
635800	IFA							1 300,00 €
658000	CHARGES DIV.GEST.COURANTE	-						16,43 €
668000	Autres charges financières REPARTIES		358,75	- 12 561,30	- 4 952,50			- 17 155,05 €
671100	PERTE EXCEPT S/ OPER, DE GESTION							298,46 €
672000	CHARGES S/EX ANTERIEUR							1 125,00 €
681100	DOT.AMORT.IMMO.CORPORELL.	535,31				623,94	691,14	15 837,75 €
758000	PROD.DIVERS DE GEST.COUR.	0,09						- 5,72 €
791000	TRANSFERT DE CHARGE		- 122,89	- 49,00				9 128,36 €
	FRAIS GENERAUX REPARTIS	3 476,44	3 834,58	5 323,84	5 934,87	5 541,11	4 717,95	52 602,31 €
	TOTAL DES CHARGES FRAIS GENERAUX	***13 518,19***	***11 131,47***	***1 015,74***	***7 179,72***	***10 641,93***	***15 051,02***	***238 749,40 €***
	TOTAL DES CHARGES	**117 771 €**	**108 620 €**	**161 375 €**	**197 663 €**	**115 871 €**	**123 885 €**	**3 535 028,83 €**

Charges 2022 : 123 885 €

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

Comptabilité Analytique – ARCCA (3/4)

TOTAL DES PRODUITS CUMULES AU 31 DECEMBRE 2022								
COMPTE	LIBELLE	2017	2018	2019	2020	2021	2022	CUMUL
	TOTAL DES PRODUITS							
	CENTRE BIOLOGIQUE							- €
706000	ESPOIR CENTRES				537,60	58 772,00	7 830,00	107 375,60 €
706108	ROCHE GERMANY							35 426,42 €
706110	ROCHE HOFFMAN							41 806,02 €
	TOTAL CENTRE BIOLOGIQUE	**- €**	**- €**	**- €**	***537,60 €***	***58 772,00 €***	***7 830,00 €***	***184 608,04 €***
	AUTRES PRODUITS							
706100	SFR/WYETH							241 806,02 €
706101	SFR/MSD	15 000,00		30 000,00				1 460 922,02 €
706102	SFR/AMGEN							45 740,00 €
706103	SFR/ABBOTT	5 000,00						417 249,17 €
706107	SFR/ROCHE	-						275 418,09 €
706109	ROCHE CHUGAI	-						83 528,43 €
706111	SCHERING							41 806,02 €
706112	SFR/PFIZER	-	25 000,00	25 000,00	65 000,00			502 000,00 €
706114	SFR/ABBVIE		30 000,00				20 000,00	100 000,00 €
	SFR GALAPAGOS						25 000,00	25 000,00 €
706113	MSD projets scientifiques/matrice + LILLY	58 524,17	25 000,00	25 000,00	15 000,00	15 000,00		200 664,64 €
706115	DON ABBVIE-ESPOIR				15 000,00	15 000,00	20 000,00	50 000,00 €
706121	DON FRESNIUS KABI ESPOIR				30 000,00		30 000,00	60 000,00 €
706119	SFR / SANOFI		41 666,67					41 666,67 €
758000	ESPOIR RECETTES ECHANTILLONS	0,09	7 392,80	2 296,20				89 210,15 €
740000	SFR SUBV,RECHERCHE	15 903,00	46 700,00	20 000,00	40 000,00	10 000,00	20 000,00	381 215,03 €
	TOTAL DES AUTRES PRODUITS	**94 427,26 €**	**175 759,47 €**	**102 296,20 €**	**165 000,00 €**	**40 000,00 €**	**115 000,00 €**	**4 016 226,24 €**
	PRODUITS FINANCIERS REPARTIS	8 614,35				5 315,57	661,37	26 286,18 €
	TOTAL DES PRODUITS FINANCIERS	**8 614,35 €**	**- €**	**- €**	**- €**	**5 315,57 €**	**661,37 €**	**26 286,18 €**
	TOTAL DES PRODUITS	**103 041,61 €**	**175 759,47 €**	**102 296,20 €**	**165 537,60 €**	**104 087,57 €**	**123 491,37 €**	**4 227 120,46 €**
		- 14 729,75 €	67 139,64 €	- 59 078,86 €	- 32 125,61 €	- 11 783,43 €	- 393,37 €	

Recettes 2022 : 115 000 €

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

Comptabilité Analytique – ARCCA (4/4)

CONTRÔLE DES PRODUITS CONSTATES D'AVANCE	
TOTAL DES CHARGES CUMULEES AU 31 DECEMBRE 2022	3 535 028,83 €
IFA 2007 NON DED.FISCALEMENT	1 125,00 €
TOTAL DES CHARGES CUMULEES AU 31 DECEMBRE 2022	3 533 903,83 €
TOTAL DES PRODUITS CUMULES AU 31 DECEMBRE 2022	4 227 120,46 €
RESULTAT AVANT RETRAITEMENT	693 216,64 €
PRODUITS CONSTATES D'AV. AU BILAN AU 31 DECEMBRE 2021	691 854,81 €
PRODUITS CONSTATES D'AV AU RESULTAT AU 31 DECEMBRE 2022 -	393,37 €
CUMUL PRODUITS CONSTAT D'AVANCE AU BILAN AU 31 DECEMBRE 2022	691 461,44 €

ARRET DE LA CHORTE EN 2028

Réserves 2022 : 691 461 €

ESPOIR – Année 2023

Montant total des Dépenses = 31 131,95 euros

- Enceintes Audio-Axe: 13 632,96 euros
- Conservation des aliquots/ Activité CRB 2021-2022: 6 248,60 euros
- Conseil Plus : 2 565 euros

(Organisation de l'impression du livret des publications)

- Gestion administrative et fiscale GERCER: 7 760,40 euros
- Forfait téléphonique: 181,95 euros
- Commissions bancaires: 743,04 euros

Montant total des Recettes = 12 500 euros

- **Subvention SFR: 12 500 euros**

Prévision Partenaires Industriels

BUDGET PREVISIONNEL ESPOIR 2020-2022	2020	2021	2022	2023	2024	2025	2026
RECETTES*							
Abbvie	15000	20000	0	20000			
Lilly	15000	15000	0	15000	15000		
MSD	0	0	0	0			
Pfizer	20000	20000	25000	0			
Roche Chugai	0	0	0	0			
Sanofi	0	0	0	0			
Biogen	20000	0	0	0			
Sandoz	0	0	0	0			
Mylan - Viatris	0	0	0	0			
Fresenius	30000	20000	30000	0			
Galapagos		20000	25000	25000			
TOTAL	**133000**	**140000**	**83000**	**60000**			

Au total (01/01 – 31/05/2023):

- **Dépenses: 31 131,95 euros**
- **Recettes: 12 500 euros**

- **Solde créditeur compte bancaire: 187 771,26 €**
- **Placements** **507 080,82 €**

  Zephyr 334 007,40 € - CapiVie 173 073,42 €

- **Trop perçu Audio-Axe (virement en attente): + 2009,95 euros**

Calendrier prochaines réunions

- Date de la prochaine réunion de fonctionnement/scientifique ESPOIR

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