

COHORTE ESPOIR
COMPTE-RENDU DE LA REUNION DE FONCTIONNEMENT
DU 17 DECEMBRE 2015 - CHU COCHIN

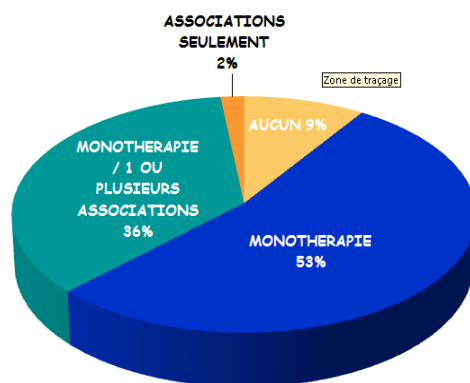
Etaient présents : P. Boumier (Amiens), A. Saraux (Brest), G. Meulin (Lille), V. Ribondin (St Antoine), M. Petit (Avicenne), B. Fautrel (Pitié), G. Chiocchia, C. Le Boulout, N. Ménagé et M. Dougados (Cochin), A. Doublet et X. Mariette (Bicêtre), H. Zylberman-Yona et P. Dieudé (Bichat), L. Azaiz (Ambroise Pare), O. Vittecoq (Rouen), A. Constantin (Toulouse), S. Tubiana (CRB Bichat), M. Assing (Pfizer), I. Idier (Chugai), N. Gouyette (MSD), B. Combe et N. Rincheval (Montpellier).

En quelques chiffres

64.6% des patients (n=525) sont venus à 9 ans et 62.4 % des patients (n=507) sont venus à 10 ans (un patient supplémentaire devrait être saisi prochainement). Actuellement, 441 patients soit 54.2 % sont toujours suivis dans la cohorte. 72.3% des patients toujours suivis sont saisis à 11 ans et environ 30% sont saisis à 12 ans.

Descriptif des séquences thérapeutiques à 10 ans

Les traitements de fond ont été remaniés sous forme de séquences thérapeutiques à la visite 11 ans pour faciliter leurs prises en compte dans les études scientifiques. Les traitements décrits dans les séquences thérapeutiques ont été pris au minimum pendant 3 mois. Les chiffres sont présentés ici sur une population de PR et pour les patients pour lesquels la date de début de séquence est renseignée (n=582).



Parmi les 473 patients qui ont débuté un traitement en monothérapie 174 ont reçu par la suite une association. Les traitements de première intention sont composés majoritairement par le methotrexate, l'hydroxychloroquine, la sulfasalazine et le leflunomide.

Si on restreint l'analyse aux patients toujours suivis à 10 ans (n=436):

79.4% des patients ont pris du methotrexate, 22.2% de l'hydroxychloroquine, 18.6% de la sulfasalazine, et 20.7% du leflunomide. Pour les biothérapies nous avons : 20.2% des patients qui ont pris de l'etanercept et 19.5% de l'adalimumab.

La raison d'arrêt des traitements de fond doit être obligatoirement fournie par le médecin.

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

Après le dernier point réalisé par le centre de coordination, on comptait 39 perdus de vue, 132 refus de venir aux consultations (déménagements, raisons personnelles, santé,..), 62 refus de consentement n°2, 33 décès, et 105 autres diagnostics. Ceci représente au total **372 patients soit 45.7% 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 avril 2016. LES FICHES DEVRONT ETRE RETOURNEES AU PLUS TARD AU 09 mai 2016 !!!**

Il est important de conserver tous les patients car actuellement il n'existe aucune cohorte de PR qui ait suivie des patients à 15 ou même 20 ans. Pour des patients qui ne souhaitent plus se déplacer il faut récupérer les éléments les plus importants à savoir : les traitements, les comorbidités et questionnaires de qualité de vie. Il est donc vivement conseillé d'écrire une lettre de rappel au patient pour la consultation ESPOIR 1 mois avant sa venue.

Demande RNIPP (Répertoire National d'Identification des Personnes Physiques)

Une demande de statut vital suivie d'une demande de cause de décès seront effectuées début 2016 auprès du RNIPP sur l'ensemble des patients non suivis. Il faut compter un mois et demi pour l'obtention du fichier renseigné à partir de la date de la demande.

Monitoring et gel des visites 10 ans

Les monitorings ont été réalisés avec les centres du 15 septembre au 15 octobre 2015 (9 sur centre et 7 par téléphone). Les corrections portaient sur la visite des 10 ans mais également sur les séquences thérapeutiques saisies à la visite des 11 ans.

Des difficultés ont été rencontrées lors des monitorings à savoir :

Des personnes absentes le jour du monitoring à cause d'arrêts de travail partiellement ou non remplacés, les corrections impliquant un passage incessant de la base n°1 à la base n°2, la modification voire la saisie des séquences thérapeutiques qui devaient faites par le centre et pour finir des saisies sur de mauvaises bases de données et des saisies 10 ans non encore terminées.

Les centres ne doivent conserver aucune sauvegarde de base. Les bases doivent se trouver sur un seul poste de travail (le dossier peut toutefois être partagé pour faciliter une saisie réalisée par plusieurs personnes).

Le travail préparatoire de corrections doit être effectué avant la visite sur centre ou le monitoring par téléphone.

A ce jour, **9 centres sont validés** pour le gel de base 10 ans : Brest, Lille, Saint-Antoine, Avicenne, Pitie, Cochin, Bichat, Lariboisière, Toulouse et **7 centres restent à valider** :

→le monitoring d'Amiens est à effectuer en totalité,

→une visite est à saisir et contrôler dès réception des données dans le centre de Montpellier,

→les dernières corrections envoyées par e-mail par les centres de Bordeaux, Bicêtre et Rouen doivent être saisies par le centre de coordination dans les bases qui sont en sa possession,

→les dates exactes des cures de rituximab sont à récupérer par le centre de Strasbourg et à transmettre au centre de coordination,

→le centre de Tours doit saisir la visite en attente et terminer les corrections.

Chacun des centres qui viennent d'être cités va être contacté rapidement.

Si l'ensemble des points ci-dessus peuvent être résolus dans le courant du mois de janvier le centre de coordination sera en mesure de geler les données en février 2016.

Il a été demandé à J-P Daurès de venir présenter les méthodes d'imputations multiples à la réunion de juin prochain. Ces méthodes permettraient de compléter les données à 10 ans.

Centre d'archivage radio

Clichés à 10 ans

454 radios sont archivées pour la visite des 10 ans. Quelques radios sont encore en attente d'envoi (cf. n° patient dans les diapos). Les centres concernés ont été contactés par mail fin décembre.

96 radios ont été reçues pour la visite des 12 ans.

Les centres doivent être vigilants quant à la réalisation des clichés du rachis à 12 ans. Il faut également faire attention sur les clichés en flexion et en extension car certains clichés ne sont pas corrects.

Il faudra envisager, de la même manière que pour les données de la base, de compléter les radios de 10 ans avec les radios de 12 ans pour les patients qui n'auraient pas eu les radios à 10 ans.

Point sur la lecture radio

Une proposition pour la lecture des clichés 10 ans sera présentée à la réunion du mois de juin par B. Fautrel, V. Devauchelle et A. Saraux.

Centres de ressources biologiques (Bichat)

- ADN

Il reste en moyenne 422 µg pour 793 patients. 9 patients n'ont plus du tout d'ADN.

- SÉRUMS

Le détail de la cession des sérums pour chacun des projets a été présenté (cf. diapos).

A ce jour, 412 prélèvements de sérums pour la visite des 10 ans ont été réceptionnés au CRB.

Les centres doivent envoyer régulièrement les sérums au CRB et ce pour des raisons de température de stockage et de sécurité. Un rapatriement des sérums stockés dans les centres a d'ailleurs été demandé avant les fêtes de fin d'année. L'envoi se fait obligatoirement en carboglace.

Courriers ESPOIR

- Lettre patient

La lettre patient n°14 rédigée par un patient du centre de cochin a été transmise à chaque centre le 03 décembre 2015. Pour la lettre n°15, il a été prévu de demander à un patient du centre de la pitié de l'écrire.

- Newsletter médecin

La dernière lettre médecin a été écrite par B. Fautrel et envoyée le 31/08/2015 par e-mail à tous les rhumatologues via la SFR.

Cette lettre diffusée deux fois par an ne sera maintenant envoyée qu'annuellement.

La lettre n°30 sera écrite par C. Sordet en mai 2016.

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

Le site ESPOIR est à nouveau en ligne et a été partiellement remis à jour. Les dernières modifications et mises à jour devraient être finalisées dans le courant du mois de janvier.

LA PROCHAINE REUNION ESPOIR PREVUE
LE JEUDI 23 JUIN 2016 (CHU COCHIN)
SE DEROULERA DE 9H30 A 11H30

MERCI DE BLOQUER LA DATE !

Bernard Combe et Nathalie Rincheval