



Réunion du 25 juin 2015

Centre de coordination

N. RINCHEVAL

Laboratoire de Biostatistique - IURC Montpellier, 641 Av. D.G. Giraud 34093 Montpellier

Ordre du jour

25/06/15

- Bilan du centre de coordination (B Combe, N Rincheval)
 - ⊙ Quelques chiffres
 - ⊙ Sorties de protocole et diagnostics autres (bilan et modèles de survie)
 - ⊙ Gel de base 9/10 ans et monitoring 2015
 - ⊙ Saisie 10 ans
 - ⊙ Suivi à 11 ans (base de données, séquences thérapeutiques...)
 - ⊙ Validations et rémunérations 2014-2015

- Bilan radio (A Saraux, B Fautrel)
 - ⊙ Lecture M60
 - ⊙ Point radio M84, M120, M144

- Bilan du CRB (V Huart)

- Divers (Newsletters...)

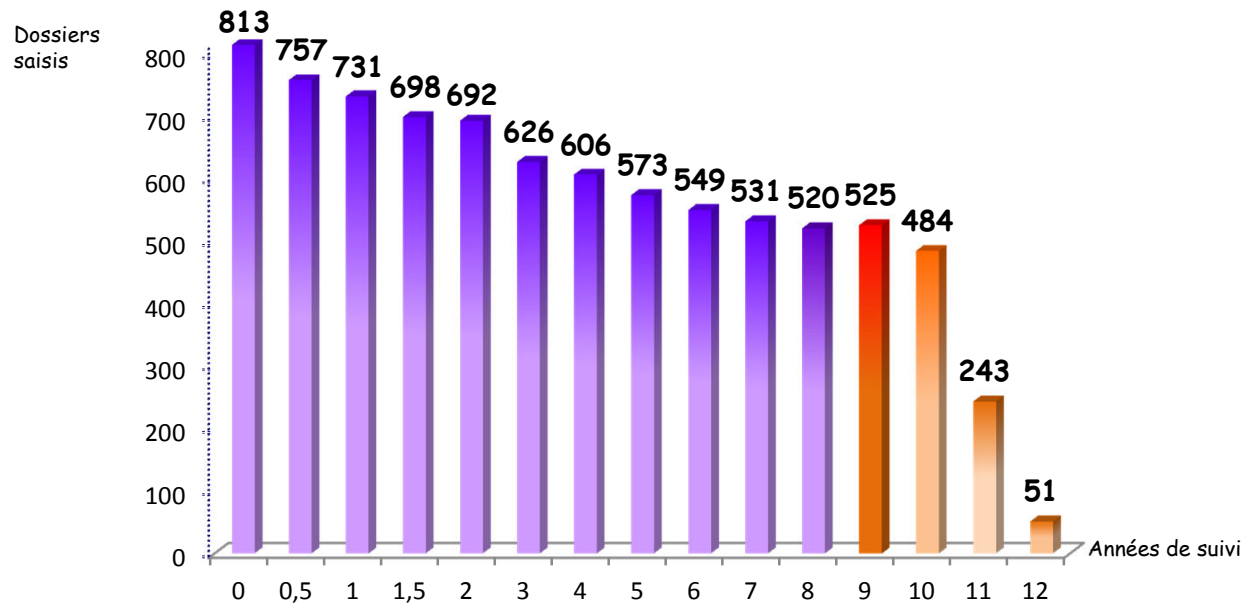
- Site internet ESPOIR

- Bilan financier

- Assemblée Générale GERCER

En quelques chiffres au 08/06/2015

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



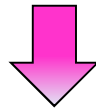
- 359 patients non suivis, soit 44.1%
- 105 diagnostics autres à 2 ans et plus soit 12.9%

Point sur les diagnostics autres et les sorties de protocole



Procédure de mise à jour sur les patients « non suivis »

- Utiliser le point précédent pour la mise à jour (fiche envoyée début septembre 2015 pour la prochaine réunion)
- Refaire le point sur tous les patients
- Ne pas mettre le même n° patient dans deux catégories différentes
- Envoyer votre fiche par FAX au centre de coordination avant la date fixée.



Bilan effectué 2 fois/an

Point sur les perdus de vue et décès

Centres	Nbre de patients (changements de centre pris en compte)	Nombre total de non suivis juin 2014	Nombre total de non suivis et % (*)	Autres diag.	Décès	Retrait de consentement	Perdus de vue	Refus, déménagement,	Refus consentement n°2
Amiens	36	22 (61,1%)	22 (61,1%)	7	2(+1)		2	11	0
Bordeaux	36	23 (63,9%)	24 (66,7%)	7	1		1	15	0
Brest	54	30 (55,6%)	29 (53,7%)	10	1		3	8	7
Lille	53	21 (39,6%)	21 (39,6%)	7	2		0	9	3
Montpellier	85	18 (21,2%)	21 (24,7%)	2	3		2	11	3
St Antoine	38	23 (60,5%)	24 (63,2%)	10	0		8	5	1
Avicenne	6	3 (50%)	3 (50%)	1	0		2	0	0
Pitié	45	7 (15,6%)	9 (20%)	2	1	1	1	3	1
Cochin	79	37 (46,8%)	37 (46,8%)	8	4		3	15	7
Bicêtre	44	20 (45,5%)	21 (47,7%)	7	4		4	6	0
Bichat	37	10 (27%)	10 (27%)	2	0		1	7	0
Lariboisière	3	1 (33,3%)	1 (33,3%)	1	0		0	0	0
Rouen	81	49 (60,5%)	53 (65,4%)	9	6		3	5	30
Strasbourg	73	27 (37%)	29 (39,7%)	9	0		5	14	1
Toulouse	77	36 (46,8%)	37 (48,1%)	17	3		1	14	2
Tours	67	16 (23,9%)	18 (26,9%)	6	4		2	5	1
TOTAL	814	343 (42.1%)	359 (44.1%)	105 (12,9%)	31 (3,8%)	1 (0.1%)	38 (4,7%)	128 (15.7%)	56 (6.9%)

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

(+1) patient autre diagnostic puis décédé, comptabilisé uniquement dans les autres diagnostics

Autres diagnostics

Diagnostics	TOTAL
Spondylarthropathie	11
Rhumatisme psoriasique	22
Entérocolopathie	1
Arthrite virale (parvovirus), HCV, Lyme	5
Sclerodermie	1
Wegener	1
Lupus	8
Gougerot Sjogren	9
Arthrose	19
Connectivite de Sharp	1
Fibromyalgie	9
Syndrome des antiphospholipides	1
Rhum. Paranéoplasique (Lymphome malin non Hodgkinien), sarcome	2
Chondrocalcinose	1
Pseudo polyarthrite rhizomélique	2
Tendinopathie	1
Algodystrophie	2
Polyalgie	2
RS3PE	2
Sarcoïdose	1
Syndrome de Goodpasture	1
Pathologie mécanique	1
Goutte	2
TOTAL	105

Motifs de décès

32 décès
au total

Motifs	Nombre
Septicémie / choc septique	2
Salmonellose	1
Castleman	1
Carcinome bronchique avec métastases retro-orbitaires	1
Cancer médiastin, embolie pulmomaire	1
Cancer gorge	1
Cancer ovaire	1
Cancer sein	2
Myélome	1
Adénocarcinome pancréatique	1
Cancer rein métastasé	1
Métastases hépatiques (sans cause primaire)	1
Lymphome de Burkitt	1
Tumeur cérébrale	1
Hémorragies sous arachnoïdiennes et dégénérescence du SN liée à l'alcool	1
Hémorragies digestives	1
Fibrose pulmonaire sévère avec HTAP	1
Pneumonie interstitielle	1
Maladie cardio-pulmonaire	1
Problèmes cardiaques	1
Infarctus massif	1
AVC	2
Rupture anévrisme abdominal	1
Suite à amputation pied diabétique	1
Accident de la route	2
Suicide	1
Inconnu	2

Demande RNIPP

(Répertoire National d'Identification des Personnes Physiques)

- Tarifs demande de statut vital (au 31/12/12)

110 € HT par fichier + 0.40 € HT par identification

- Tarifs cause de décès (au 31/12/12)

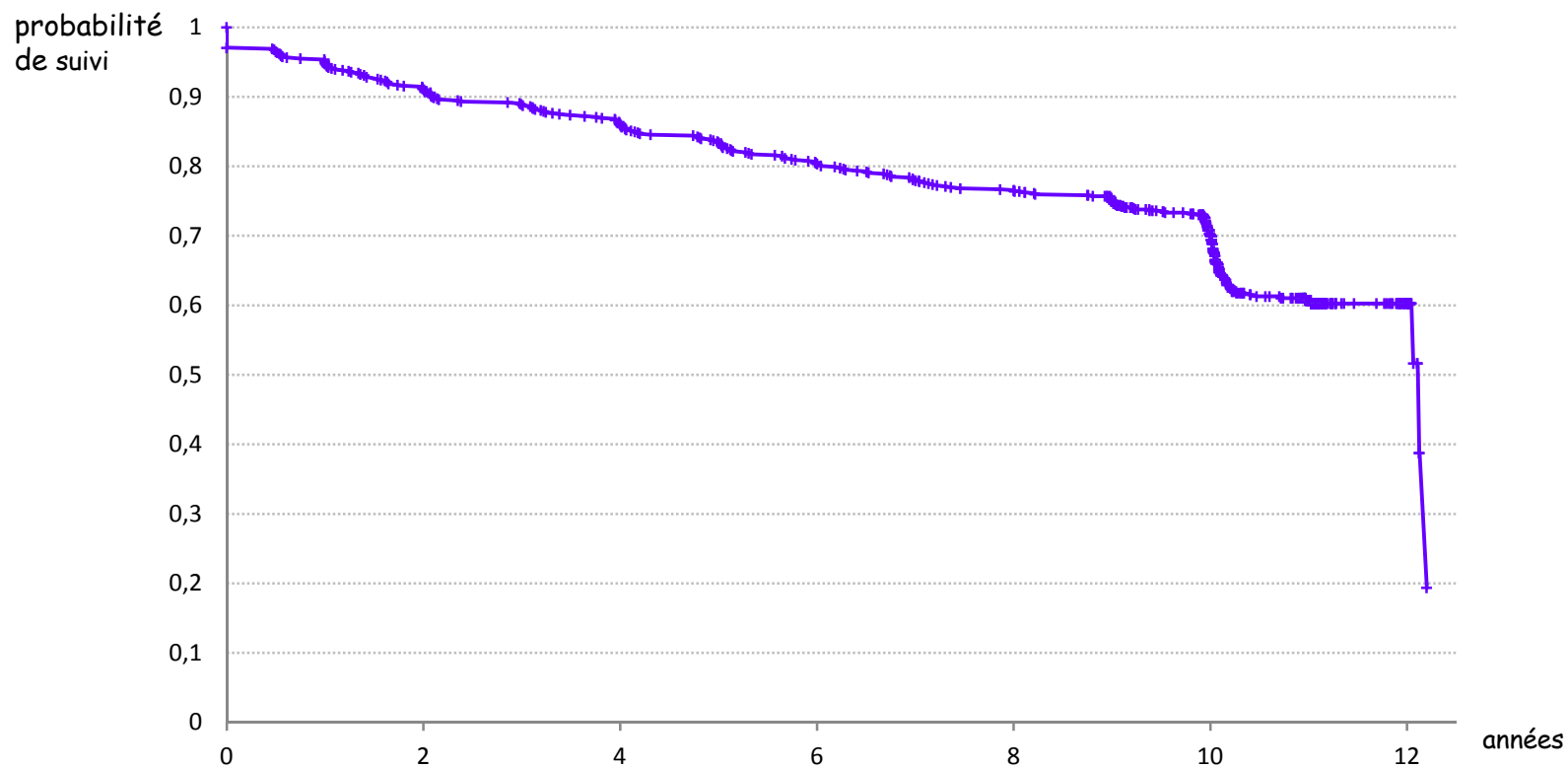
182.94 € HT par fichier + 3.81 € HT par recherche de décès

 **Demande à effectuer sur les 128 refus +38 perdus de vue**

Il manque encore les fichiers de St Antoine, La Pitié et Bicêtre.

(mails adressés aux centres les : 18/02/15, 09/03/15, 20/03/15, 02/04/15, 12/05/15, 15/06/15)

Courbe de Kaplan Meier



Années de suivi	Probabilité de suivi	IC
2 ANS	0.91	[0.89-0.93]
5 ANS	0.84	[0.81-0.86]
7 ANS	0.78	[0.75-0.81]
10 ANS	0.70	[0.66-0.73]
11 ANS	0.61	[0.57-0.64]

Le suivi médian
est de 10.03
(0-12.2)

Modèle de COX

Variables principales MO:

- Centre
- Sexe
- Anti-CCP
- DAS

Introduction de ces variables dans le modèle de COX sous 2 conditions:

- significativité à 15% avec le test du Log-Rank
- à hasard proportionnel :



Modèle de COX

Test du Log-Rank

CENTRES

CENTRES	2 ANS	5 ANS	7 ANS	10 ANS	Test du Log-Rank
AMIENS	0.87 [0.70-0.95]	0.56 [0.38-0.71]	0.53 [0.35-0.68]	0.50 [0.32-0.65]	<i>p</i> < 0.0001
BORDEAUX	0.71 [0.51-0.84]	0.61 [0.40-0.76]	0.57 [0.37-0.73]	0.39 [0.22-0.56]	
BREST	0.95 [0.83-0.99]	0.88 [0.74-0.95]	0.84 [0.69-0.92]	0.67 [0.51-0.79]	
LILLE	100	0.96 [0.84-0.99]	0.91 [0.78-0.97]	0.80 [0.65-0.89]	
MONTPELLIER	0.95 [0.87-0.98]	0.89 [0.80-0.94]	0.85 [0.76-0.91]	0.80 [0.69-0.87]	
ST ANTOINE AVICENNE	0.80 [0.62-0.90]	0.60 [0.42-0.74]	0.60 [0.42-0.74]	0.57 [0.39-0.71]	
PITIE	0.98 [0.84-0.99]	0.95 [0.82-0.99]	0.90 [0.77-0.96]	0.88 [0.74-0.95]	
COCHIN	0.93 [0.84-0.97]	0.87 [0.77-0.93]	0.76 [0.65-0.85]	0.66 [0.54-0.76]	
BICETRE	0.70 [0.53-0.82]	0.62 [0.45-0.76]	0.62 [0.45-0.76]	0.59 [0.42-0.73]	
BICHAT LARIBOISIERE	0.89 [0.74-0.96]	0.84 [0.67-0.92]	0.81 [0.64-0.90]	0.78 [0.61-0.88]	
ROUEN	0.96 [0.88-0.99]	0.89 [0.79-0.94]	0.86 [0.75-0.92]	0.66 [0.53-0.75]	
STRASBOURG	0.89 [0.78-0.95]	0.83 [0.71-0.90]	0.78 [0.66-0.86]	0.73 [0.60-0.82]	
TOULOUSE	0.90 [0.79-0.95]	0.87 [0.75-0.93]	0.72 [0.58-0.81]	0.70 [0.57-0.80]	
TOURS	0.98 [0.89-0.99]	0.94 [0.84-0.97]	0.87 [0.76-0.93]	0.84 [0.72-0.91]	

Test du Log-Rank

REGROUPEMENT DE CENTRES

CENTRES	Test du Log-Rank
AMIENS BORDEAUX STANTOINE BICETRE	
BREST COCHIN BICHAT ROUEN STRASBOURG TOULOUSE	$p < 0.0001$
LILLE MONTPELLIER PITIE TOURS	

Test du Log-Rank

SEXE

SEXE	2 ANS	5 ANS	7 ANS	10 ANS	Test du Log-Rank
FEMME	0.94 [0.91-0.96]	0.86 [0.83-0.89]	0.81 [0.78-0.84]	0.73 [0.69-0.77]	$p = 0.36$
HOMME	0.95 [0.90-0.97]	0.86 [0.79-0.90]	0.77 [0.70-0.83]	0.69 [0.61-0.76]	

DAS 28

DAS28	2 ANS	5 ANS	7 ANS	10 ANS	Test du Log-Rank
DAS \leq 3.2	0.98[0.86-0.99]	0.85[0.72-0.93]	0.81[0.67-0.90]	0.72[0.57-0.83]	$p = 0.73$
3.2 < DAS \leq 5.1	0.93[0.89-0.95]	0.85[0.80-0.88]	0.76[0.71-0.80]	0.72 [0.66-0.77]	
DAS > 5.1	0.94[0.91-0.96]	0.88[0.84-0.91]	0.82[0.77-0.85]	0.73[0.68-0.78]	

ANTI-CCP

ANTI-CCP	2 ANS	5 ANS	7 ANS	10 ANS	Test du Log-Rank
NEGATIF	0.92 [0.89-0.94]	0.83 [0.79-0.86]	0.78 [0.74-0.82]	0.65 [0.58-0.68]	$p < 0.0001$
POSITIF	0.96 [0.94-0.98]	0.90 [0.86-0.93]	0.87 [0.83-0.91]	0.82 [0.77-0.86]	

Modèle de COX

Variables significatives à 15% avec test Log-Rank et à hasard proportionnel :

- Anti-CCP,
- regroupement de centres



Modèle de COX

Variables	Hazard ratio [IC]	<i>p</i> -value
Anti-CCP (0 versus 1)	1.99 [1.51-2.62]	<0.0001
Groupe centre (1 versus 3)	3.30 [2.23-4.89]	<0.0001
Groupe centre (2 versus 3)	2.20[1.57-3.07]	<0.0001

Monitoring et gel des visites de 9-10 ans



Calendrier de réception des masques de saisie

Centres \ Mois	Mars 15	Avril 15	Mai 15
Amiens	■	■	
Bordeaux	■	■	
Brest		■	■
Lille	■	■	■
Montpellier	■	■	■
St Antoine	■		
Avicenne	■	■	■
Pitié	■	■	■
Cochin	■	■	■
Bicêtre			■
Bichat	■	■	■
Lariboisière			
Rouen	■	■	■
Strasbourg	■	■	■
Toulouse	■	■	■
Tours	■	■	■

- 2 bases reçues
- 1 base reçue

Gels des visites 8 et 9 ans

➤ 8 ANS

- Visite gelée au mois de mars 2015

➤ 9 ANS

- Corrections effectuées par téléphone au mois d'octobre 2014
- Gel de base en cours

Remarque : les séquences thérapeutiques sont saisies dans les centres et seront disponibles dès que les:

- *dernières visites 10 ans seront saisies*
- *corrections des erreurs de certaines associations seront réalisées*

Corrections et gel de la visite 10 ANS

MONITORING

- Toutes les visites 10 ans doivent être saisies avant le 15 juillet
- Listing données manquantes et incohérences envoyés fin juillet
- Les corrections seront réalisées avec les centres en septembre-octobre
 - 7 centres par téléphone
 - 9 centres sur place

GEL

- Corrections des données cliniques et biologiques par C. Daien
- Gel de la visite des 10 ans réalisé dans le courant du mois de janvier 2016
- Données disponibles début février

Remarque : les séquences thérapeutiques seront disponibles dès que les Corrections seront terminées

Monitoring par téléphone ou sur centre

Maintenance de la base de données :

- Compresser la base
- Déplacer ou supprimer les visites saisies par erreur

Corrections des données :

- Vérification des justifications des visites non faites
- Uniformisation DCI et posologies des traitements
- Corrections des incohérences restantes (cohérence du suivi..) + vérification de la qualité des données cliniques et biologiques avec le Dr C. Daien
- Recherche des données manquantes (EVA, critères ACR, diagnostic médecin...)

Biologie :

- Sérums 10 ans manquants

Radios :

- Radios manquantes. Possibilité de dupliquer ?

Suivi des patients :

- Calendrier de suivi des patients



Prendre RV pour septembre-octobre
avec le centre de coordination

Contrôle de la saisie à 10 ANS

Centres	Nombre d'inclusions	Nombre de visites saisies	Nombre de visites en attente	Nombre de visites à justifier ou à saisir	Visites non faites
Amiens	36	9		6	21
Bordeaux	36	13	-	-	23
Brest	54	32		1	21
Lille	53	40		1	12
Montpellier	85	64		6	15
St Antoine	38	11		4	23
Avicenne	6	3	-	-	3
Pitié	44	28		10	6
Cochin	79	47		1	31
Bicêtre	44	19	1	1	23
Bichat	37	26		4	7
Lariboisière	3	2		0	1
Rouen	81	60		1	20
Strasbourg	73	42		7	24
Toulouse	77	42		1	34
Tours	67	48		3	16
TOTAL	813	486	1	46	280

Nombre estimés de patients dont les données seront statistiquement exploitables :

$$486 + 25 = 511$$

Suivi 11 ans et plus



CRF visites de suivi 13-14 ans



- Devis pour visites 13 et 14 ans :
 - 400 exemplaires & livraison = 3900 € HT
 - 500 exemplaires & livraison = 4390 € HT

- Impression dans le courant de l'été

- Livraison en septembre

- Accusé de réception à retourner par FAX au centre de coordination (après vérification du nombre d'exemplaires)

Masque de saisie



Mise à disposition : le 18 avril 2014

Quelques rappels :

- Concerne uniquement les visites de 11 à 20 ans...
- Consignes de remplissage fournies au centre
→ bien sélectionner la visite avant de saisir
- Envoi hebdomadaire pour sauvegarde
- Gestion simultanée des 2 masques pendant 2 ans

N.B. : le résumé des séquences thérapeutiques a été réalisé par le centre de coordination pour la visite à 11 ans. Le centre doit récupérer les raisons d'arrêt de traitements.

Examens à réaliser à 11 et 12 ans (rappel)

QUOI	QUAND	DETAIL		OU
SANG à jeun	11 et 12 ans	Biologie standard	NFS : leucocytes, lymphocytes, neutrophiles, éosinophiles, hémoglobine, hémoglobine glyquée , VGM Plaquettes, VS, CRP, ASAT, ALAT, Créatinine , Glycémie à jeun , Triglycérides, Cholestérol total, HDL Cholestérol, LDL cholestérol , Ferritinémie, Dosage vitamine D , Facteur rhumatoïde, Anti-CCP	Réalisé par le laboratoire de votre CHU ou labo de ville
SERUMS	11 et 12 ans	AUCUN PRELEVEMENT		
RADIOS	12 ans seulement	<ul style="list-style-type: none"> - Mains + poignets de face - Pieds de face (pas de pieds $\frac{3}{4}$) - Rachis cervical (face, face bouche ouverte, profil flexion et profil extension) 	Etiquetées avec initiales et n° visite	Envoi en recommandé à BREST dans la semaine

Rémunérations et validations des visites 2015

- Réalisées avec les bases de données du 08/06/2015,
- Les comptes rendus et les factures dans le courant de l'été,
- La prochaine rémunération et validation aura lieu dans un an.



*Selon la procédure établie en juin 2006,
avec nouvelle rémunération de juillet 2012
(soit 160 €)*

Bilan radiographique



Point sur les radios archivées à Brest

 **Merci d'envoyer rapidement à Brest les clichés 10 et 12 ans qui sont stockés dans vos centres**

Visites	Radios Archivées à Brest
INCLUSION	795
6 MOIS	722
1 AN	703
18 MOIS	675
2 ANS	669
3 ANS	596
5 ANS	537
7 ANS	503
10 ANS	423
12 ANS	27

Visites pour lesquelles les radios 10 ANS sont irrécupérables :

✓ 25 visites faites mais radios non faites

✓ 300 visites non faites

=325

Visites pour lesquelles les radios 10 ANS seraient recupérables :

✓ 39 visites faites dont les radios seraient à envoyer

✓ 26 visites non saisies et sans radio

=65

Liste des 39 radios à 10 ANS en attente de réception

Centres	N° patient	Total
Amiens	01/029, 01/033, 01/037	
Bordeaux	02/002, 02/026, 02/030, 02/032	
Brest	03/048	
Lille	04/029, 04/054, 04/055	
Montpellier	05/054, 05/061, 05/070	
St Antoine	06/031, 06/034	
Avicenne	06/046, 06/047, 06/050	
Pitié	07/031, 07/034, 07/041	
Cochin	08/070	1
Bicêtre	09/023, 09/036, 09/038, 09/039	
Strasbourg	12/022, 12/030, 12/035, 12/039, 12/055, 12/056, 12/060, 12/062, 12/064, 12/066, 12/041, 12/073	

Envois des clichés

- ❖ Séparer les clichés de chaque patient
- ❖ Envoyer de préférence les radios en recommandé et régulièrement au CIC de Brest à Sylvie GUENA (cf. nouvelle procédure radio)
- ❖ Joindre la feuille de route (même type que celle pour la bio)

RAPPEL 12 ANS:

- mains et poignets face
- pieds face
- rachis cervical (face, face bouche ouverte, profil flexion, profil extension)

Le Centre de Ressources

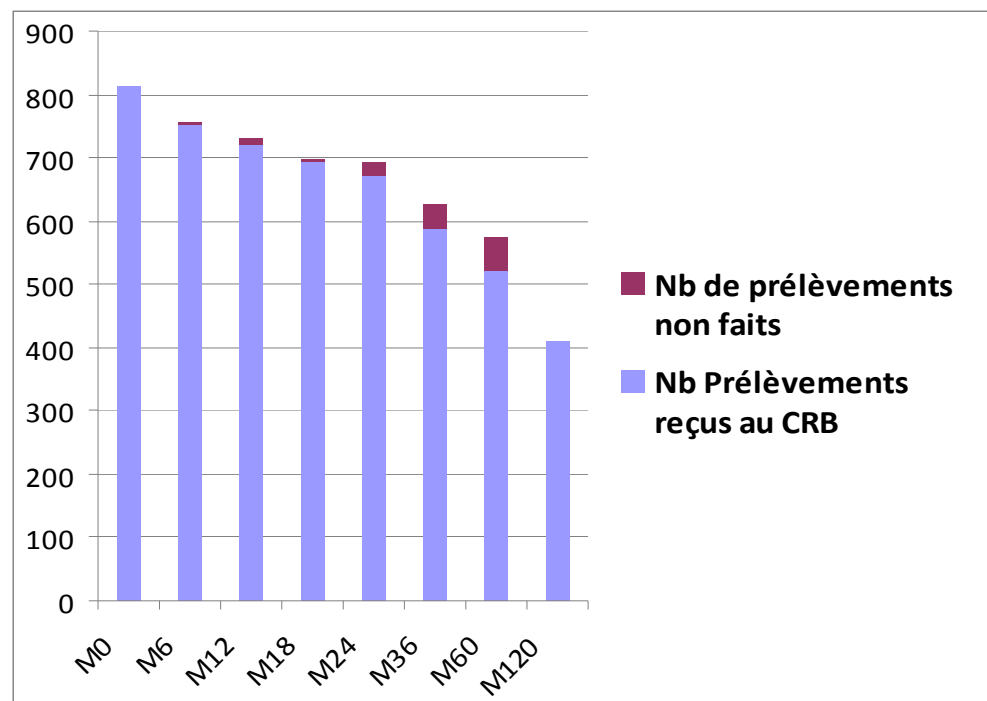
Biologiques



Prélèvements en banques au CRB Bichat

813 patients inclus
5 170 prélèvements reçus

	Nb de visites saisies	Nb Prélèvements reçus au CRB	Nb de prélèvements manquants
M0	813	813	0
M6	757	754	3
M12	731	720	11
M18	698	692	6
M24	692	673	19
M36	626	589	37
M60	573	521	52
M120	486	408	ND

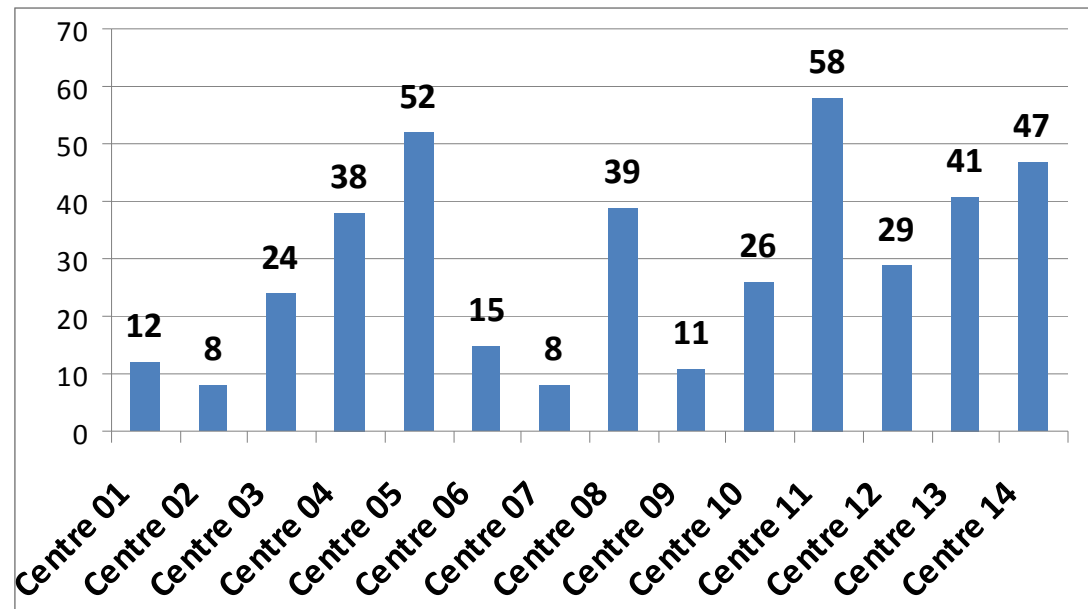


Nombres de prélèvements M120 reçus au CRB

➤ Au 19/06/2015

486 visites saisies.

408 prélèvements reçus au CRB

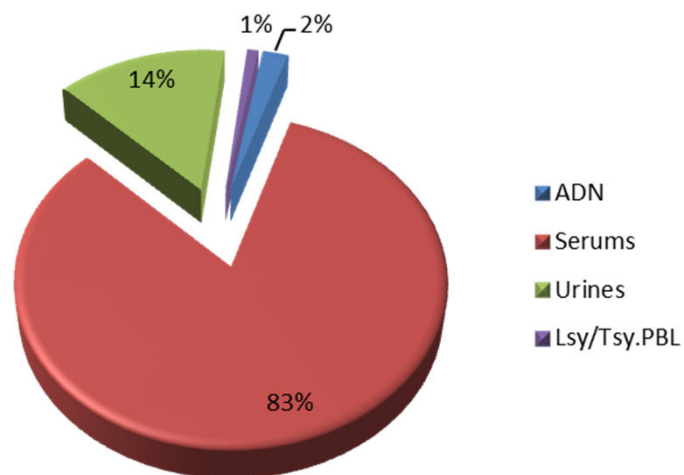


Echantillons gérés au CRB

91 547 échantillons reçus

72 358 en banque aujourd'hui

Echantillons reçus



	En banque	Cédés
ADN	1969	4021
Serums	56743	18829
Urines	13155	0
Lsy	4	138
Tsy	87	87
PBL	400	135

Cession Sérum (1)

<u>Utilisateur</u>	<u>Date de demande</u>	<u>Visite</u>	<u>Nombre</u>	<u>Date d'envoi</u>	<u>N° du projet</u>
Martin	Sept-2005	M0	814	01/09/2005	
Saroux	Aout-2006	M0	813	27/09/2006	06-02
Gottenberg	Sept-2006	M0	730	12/09/2006	05-08
Gottenberg	Mars-2008	M0	731	25/03/2008	07-01
Nicaise	Avril-2008	M0	813	04/04/2008	07-04
Chiocchia	Déc-2008	M0	812	16/02/2008	08-02
Dougados	Juin-2009	M0, M6, M12, M18 M24,M36	4878	21/09/2009	08-11
Vittecoq	Nov-2009	M0	152	02/12/2009	08-17
Sellam	Févr-20010	M0	792	18/02/2010	09-04
Nogueira	Janv-2011	M6, M12	753	03/02/2011	09-06
Miceli	Mai-2011	M0	810	17/05/2011	10-07
Mariette	Déc-2011	M0	810	19/12/2011	10-01
Audo	Févr-2012	M0	694	15/02/2012	11-08
Dieudé	Déc-2012	M0	50	13/12/2012	12-08
Gamon	Mars-2014	M0	813	24/04/2014	14-08
Semerano	Juin-2014	M60-M120	9	01/07/2014	11-10
Miceli	Juill-2014	M6	64	28/08/2014	14-20
Vilgrain	Juin-2014	M6	757	02/09/2014	13-05
Semerano	Oct-2014	M0	119	26/11/2014	11-10
Baillet	Oct-2014	M0	813	09/12/2014	14-16
Truchetet	Jan-2015	M6-M36	1351	08/04/2015	14-32
Degboe	Nov-2015	Plusieurs visites	180	23/11/2015	15-06

Cession Sérum en attente (2)



- Projet 14-03 pour Dr HUA (convention signée Fév. 2014) :
 - Aliquotes de sérum
 - En attente de liste patients

Cession ADN ESPOIR

ADN : Il reste en moyenne 422 μ g (793 patients)

- 9 patients n'ont plus d'ADN

<u>Utilisateur</u>	<u>Date de demande</u>	<u>Nature</u>	<u>Nombre</u>	<u>Date d'envoi</u>	<u>N° du projet</u>
Miceli	Oct-2006	ADN (500ng)	730	17/10/06	06-05
Constantin	Févr-2007	ADN (1 μ g)	813	03/04/07	05-03 & 05-04
Dieudé	Janv-2008	ADN (250ng)	777	21/01/08	06-04
Dieudé/ Constantin	Juil-2009	ADN (30 μ g)	811	03/08/09	08-03 & 08-10
Eliaou	Juil-2009	ADN (500ng)	811	22/09/09	HLAG-DRB1
Miceli	Fev 2014	ADN	811	22/09/09	14-03

Courriers ESPOIR



Lettre n°13 aux patients

■ Lettre n°13 :

- Transmise aux centres le 23/06/15,
- Ecrite par H. Zylberman-Yona

Qui écrit la lettre n°14 ?



Hagit Zylberman-Yona

Infirmière de Recherche Clinique,
CHU Bichat, Service de Rhumatologie, Paris.

Madame, Monsieur,

En 2002, la Société Française de Rhumatologie a souhaité mettre en place une cohorte de patients atteints d'inflammations articulaires débutantes pouvant correspondre à une PR (Polyarthrite Rhumatoïde) et relativement importante en nombre afin de pouvoir les suivre de manière prolongée. Initialement, nous avons recruté 813 patients avec une inflammation articulaire débutante depuis moins de 6 mois. Ils ont été recrutés par près de 300 rhumatologues et ont été suivis dans 16 centres universitaires.¹

10 ans plus tard, nous suivons encore plus de 500 de ces patients.

Les résultats obtenus grâce à la cohorte ESPOIR ont profité à l'ensemble des malades atteints de polyarthrite et cela va continuer. Ces recherches ont déjà permis plus de 30 publications internationales. Les sociétés européenne et américaine de

rhumatologie ont retenu principalement la cohorte ESPOIR pour revoir les critères de classification et de diagnostic de la maladie publiés en 2010.²

Vous avez accepté de participer à cette cohorte nationale ESPOIR et vous êtes toujours suivi(e) régulièrement.

La polyarthrite rhumatoïde est une maladie qui s'aggrave quand elle n'est pas contrôlée, d'où l'importance de la visite annuelle pour votre suivi complet (visite médicale, prise de sang et contrôle radio des articulations).

J'aimerais vous rappeler que vous êtes indispensables et irremplaçables pour cette étude :

Indispensables : naturellement il serait impossible de mener l'étude sans votre participation.
Irremplaçables : car après la clôture des inclusions, il y a plus de 10 ans, on ne peut plus inclure de nouveaux participants, ni remplacer ceux qui ne souhaitent plus poursuivre.

Cependant, il est possible de reprendre les visites des patients qui ont quitté l'étude à un moment donné, s'ils le souhaitent.

Pour cette raison, nous-les équipes de Recherche Clinique des différents centres – cherchons des moyens créatifs pour assurer les visites à l'étude –

> organisation des visites avec leurs différentes étapes de façon efficace : questionnaire patient, prise de sang, examen radiologique, visite médicale...

> organisation des visites « par correspondance » quand il est géographiquement compliqué aux patients de se rendre aux visites annuelles suite à des déménagements etc., avec la participation des médecins en ville, envoi des ordonnances pour les examens complémentaires et prise de sang

par courrier, et l'envoi des questionnaires par courrier/courriel...

> contact téléphonique annuel des patients non-suivis

J'ai demandé à des patients « ESPOIR » du centre BICHAT-PARIS ce qu'ils pensaient de la **News-letter ESPOIR**.

Le retour a été positif...

100% des patients interrogés ont répondu que la **news-letter** est importante, car « on sent qu'on fait partie du projet », et ils la lisent avec beaucoup d'intérêt.

A la question « que voulez-vous trouver dans la newsletter ? » j'ai eu différents retours :

- > 100% des patients souhaitent trouver des nouvelles informations concernant la PR et/ou ses complications, dont 20% ont demandé des chiffres plus précis pour les études publiées.
- > 100% des patients voudraient trouver des informations concernant les nouveaux traitements et stratégies. Une des patientes m'a répondu qu'elle souhaite qu'on arrive à trouver un jour un « vaccin » qui guérit...
- > 20% s'intéressent aux avancées concernant le diagnostic, les examens complémentaires...

Dans cette **news-letter** je vais tenter de répondre aux attentes verbalisées.

Voici un aperçu des 3 publications récentes exploitant la base de la cohorte (Riches en chiffres)-

- > **Publication du 11 mai 2015**. Évaluer le rapport entre la durée des symptômes de la PR et la réponse au traitement, et examiner si « une fenêtre d'opportunité » existe, dans laquelle le démarrage du traitement sera plus efficace à long terme.

Newsletter n°29

- Ecrite par B. Fautrel
- Envoi prévu pour le mois de juillet

Qui écrit la
newsletter
n°30 ?



En attente...

Historique site internet ESPOIR...

<http://lacoherteespoir.fr>



- Création du site en 2010 par T. Mesnet, webmaster, de chez AFEVENT (contact Merck : L Righetti et S. Sun)
- 2012 récupération du site pour mises à jour
- 2012-2015 mises à jour réalisées par A. Berenbaum
- Début mai impossible de se connecter au site car hébergement non payé, site supprimé
- Domaine (lacoherteespoir.fr) valide pour 5 ans, fin de validité octobre 2015

Site internet ESPOIR...

(<http://lacoherteespoir.fr>)

DEVIS

T. Mesnet :

- Récupération de la version de 2012 de : 500 € HT

A. Berenbaum:

- Mise à jour 750 €
- Hébergement, création, mise à jour : 1380 €

G. Coffy (webmaster) :

- Création du site : 1040 €
- 24h de mises à jour : 1440 €



Réunion scientifique du 25 juin 2015

Laboratoire de Biostatistique - IURC Montpellier, 641 Av. D.G. Giraud 34093 Montpellier

Données qui ont enrichi la base(1/2)




□ Sérums

- FR IgM, FR IgA, Anti-CCP, CRP
- anti-MCV et AhFiba
- Lambda, Kappa, BAFF
- Cytokines (IL-1Ra, IL-6, IL-10, MCP-1, IL-4, IL-17, INFg, TNFa, IL-1b, IL-2)
- VHC
- Ag-Hbs
- Adiponectine, Insuline, Leptine, Visfatin, Hepsidine (calcul HOMA)
- Anti-CCP, CCPlus, FR IgA
- ACPA anti- α 36-50 et anti- β 60-74
- FADD
- DKK SOST
- TRAIL OPG
- Anti P. gingivalis
- Vit D, PTH

Données qui ont enrichi la base (2/2)



- Génétique  base génétique et lexique des gènes sont disponibles
 - mmp1 et mmp3, diplotype
 - Gènes (PTNPN22, TNFR2, PDCD1, CTLA4, PADIA4, MCH2TA, RANKL...)
 - HLA

- Imagerie
 - IRM M0
 - Radio (M0/ M0-M6-M12/M0-M24-M36)
 - Echo (M0,M12, M24)

GESTION DU TRAVAIL SCIENTIFIQUE



Organisation des projets scientifiques ESPOIR

