



Catherine Le Boulout et Nathalie Ménagé,

CHU COCHIN, Service de Rhumatologie, Paris.

Pour ouvrir la 11ème cérémonie d'ESPOIR, la parole est aux infirmières de recherche clinique.

Jour après jour, années après années, progressons ensemble, patients et acteurs de santé, vers la connaissance de la PR.

CE QUI SE VOIT!

1) 49 publications dans diverses revues scientifiques telles que :

Arthritis & Rheumatism

Annals of the rheumatic diseases' etc

2) La présentation des résultats de différentes études réalisées à partir des données d'ESPOIR, aux congrès de rhumatologie :

- nationaux : SFR (Société Française de Rhumatologie)
- européens : EULAR (European League Against Rheumatism)
- internationaux : ACR (American College of Rheumatology)

3) Plusieurs études ont permis de progresser dans la compréhension de la PR, en voici quelques exemples :

▪ LE RÔLE DU TABAC :

. le rôle néfaste du tabac dans la genèse de la PR se trouve conforté.

. par contre le tabac n'aggrave pas la progression de la maladie.

▪ HYGIENE BUCCALE ET RÔLE DE LA BACTERIE PORPHYROMONA GINGIVALIS DANS LA PR :

Pour la première fois, une étude dans l'ETUDE est mise en place. Elle a débuté en 2013, parallèlement à ESPOIR, selon certains critères d'inclusion : PR de moins de 10 ans d'évolution, ANTI CCP + DAS (Disease Activity Score) (score de la maladie) sup. à 3,2.

Un lien serait confirmé entre la PR et les parodontopathies : on retrouverait une augmentation de celles-ci chez les patients atteints de PR. D'où l'intérêt d'une bonne hygiène buccale : bains de bouche avec Listerine et détartrage tous les 6 mois.

▪ CONTRIBUTION A LA RECHERCHE EN MATIERE DE GENETIQUE DANS LA PR : par la constitution de DNAtèque servant de base à différentes études de recherche fondamentale dans les mécanismes de la PR.

▪ GRACE A ESPOIR A ETE MIS EN AVANT l'importance de mesurer, de prendre en considération et de prendre en charge la FATIGUE, révélée chez 40 à 80% des patients inclus dans la cohorte.

4) Les radiographies réalisées dans le suivi d'ESPOIR ont contribué à : évaluer la valeur diagnostique des différents clichés (face, profil, ¾) ainsi que la vitesse d'évolution et les facteurs qui la prédisent.

5) Les résultats obtenus à partir de cette cohorte ont confirmé les données d'autres cohortes internationales et ont permis d'optimiser les décisions thérapeutiques :

- choix du premier traitement : lequel, quand ?
- stratégies thérapeutiques,
- objectifs à atteindre lors du suivi des patients traités : rémission, baisse des corticoïdes, baisse des traitements concomitants.....
- évaluation de l'impact économique des ces stratégies.

CE QUI SE DIT !

Les données d'ESPOIR sont de très bonne qualité. Elles ont permis de développer de nouveaux critères internationaux de diagnostic de la polyarthrite rhumatoïde et de valider de nouveaux critères qui définissent la rémission de la maladie.

CE QUI NE SE VOIT PAS ET POURTANT ...

'Heureux qui comme Ulysse a fait un beau voyage'..... Celui de vos données !

Lors de vos visites de suivi, les données recueillies sont contrôlées puis stockées.

Elles suivent, selon leur spécificité un parcours distinct :

▪ vos radiographies :

Elles sont centralisées au Centre hospitalo-universitaire de Brest, où, depuis quelques années, des radiologues s'emploient à numériser tous les clichés argentiques sur des disques durs.

Actuellement, la numérisation s'effectue en temps réel.

Pour information, cela représente à ce jour 5574 radios.

▪ vos prélèvements sanguins :

Du sérum et de l'ADN sont extraits et envoyés au Centre de Ressources Biologiques de l'hôpital Bichat à Paris où il est stocké dans des congélateurs à -80°C. Cela représente 92371 tubes dont 19304 ont déjà été utilisés.

Ce stock de sérum permet de réaliser des études scientifiques autour de différents thèmes : génétique, bio marqueurs, processus sur la réponse inflammatoire et immunitaire.

▪ vos questionnaires :

Les données sont vérifiées à plusieurs niveaux et par différentes personnes. Elles sont ensuite saisies de façon anonyme dans un fichier informatique. Un 'contrôle qualité' a lieu de façon régulière. Lorsqu'il est validé, ce fichier est 'gelé' (on ne peut plus revenir dessus).

Il devient alors une source d'information riche, point de départ de nombreux projets de recherche, par exemple sur les différents impacts socio-économiques de la PR.

Aussi, l'absence de données manquantes et la cohérence est un gage de réussite pour l'avancée de la recherche sur la PR.

C'est pour cela que nous insistons pour obtenir des réponses à des questions qui semblent parfois saugrenues : ex. : kilométrage pour vous rendre aux divers consultations et examens.

▪ Les nouveautés de la 11^e année de suivi dans la partie clinique :

- les antalgiques ne seront plus documentés,
- un historique des traitements de fond sera renseigné de façon précise depuis votre inclusion,
- le recueil d'information sur les vaccinations sera plus détaillé,
- La collecte d'informations sur les infections sévères et opportunistes et les antécédents d'ostéoporose sera demandée,
- l'histoire de la consommation de tabac sera reprise depuis l'inclusion,
- il n'y aura plus de radio de pieds de ¾. Une radio du rachis cervical sera demandée pour la visite des 12 ans.

Et au delà d'ESPOIR

Sur le chemin de la confiance qui nous réunit

Partageons encore ces moments de rencontre privilégiés

Osons avancer ensemble pour les 10 prochaines années

Innovons pour avancer encore plus loin dans la connaissance du

Rhumatisme inflammatoire débutant

Coordination Générale

B. Combe, JP. Daurès, N. Rincheval

Comité de Pilotage

A. Cantagrel, B. Combe, JP. Daurès, M. Dougados, B. Fautrel, F. Guillemin, X. Le Loët, I Logeart, Ph. Ravaut, A. Sarau, J. Sibilia

Centres Régionaux

Amiens : P. Fardellone, P. Boumier ; *Brest* : A. Sarau ; *Bordeaux* : Th. Schaevebeke ; *Lille* : RM. Flipo ; *Montpellier* : B. Combe ; *Paris* : F. Berenbaum, B. Fautrel, M. Dougados, X. Mariette, O. Meyer ; *Tours* : Ph. Goupille ; *Rouen* : O. Vittecoq ; *Strasbourg* : J. Sibilia ; *Toulouse* : A. Cantagrel

Coordination des Examens Biologiques

J. Benessiano, *Paris Bichat*

Coordination des Examens Radiologiques

V. Devauchelle, A. Sarau, *Brest*

ESPOIR

■ **Promoteur** : Société Française de Rhumatologie

■ **Soutien institutionnel** :

- Société Française de Rhumatologie
- Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm)

■ **Soutien financier** :

- Laboratoire Merck-Sharp & Dohme-Chibret
- Laboratoires Pfizer, Abbvie, Roche Chugai