



**COHORTE ESPOIR**  
**COMPTE-RENDU DE LA REUNION DE FONCTIONNEMENT**  
**DU 1er DECEMBRE 2016 - CHU COCHIN**

Etaient présents : G. Meulin (Lille), V. Ribondin (St Antoine), M. Petit (Avicenne), B. Fautrel (Pitié), M. Mezieres et M. Dougados (Cochin), A. Doublet (Bicêtre), P. Dieudé (Bichat), O. Vittecoq (Rouen), V. Huart (CRB Bichat), M. Assing (Pfizer), M. Pacanowski Fournier (Abbvie), N. Gouyette (MSD), B. Combe et N. Rincheval (Montpellier).

**En quelques chiffres**

63 % des patients (n=509) sont venus à 10 ans, 50% des patients (n=404) ont réalisé leurs visites à 11 ans, 39% (n=317) sont venus pour la visite des 12 ans et 16% (n=130) ont fait la visite des 13 ans. Actuellement, 420 patients soit 51.6 % sont toujours suivis dans la cohorte.

Parmi les patients qui ont effectué la visite des 11 ans 395 étaient venus à 10 ans. 9 patients qui n'étaient pas venus pour la visite des 10 ans sont venus à 11 ans.

**Descriptif des séquences thérapeutiques**

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 tous été reportés (y compris les délais inférieurs à 3 mois pour limiter le biais sur des études qui porteraient sur les effets indésirables).

Quelques résultats ont été présentés le jour de la réunion suite à une analyse récente réalisée sur les anti-TNF (cf.diapos).

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

Après le dernier point réalisé par le centre de coordination, on comptait 41 perdus de vue, 136 refus de venir aux consultations (déménagements, raisons personnelles, santé...), 1 retrait de consentement n°1, 69 refus de consentement n°2, 38 décès, et 109 autres diagnostics. Ceci représente au total **394 patients (soit 48.4%) 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 2017. LES FICHES DEVRONT ETRE RETOURNEES AU PLUS TARD AU 24 avril 2017 !!!

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-CepiDC

L'accord du CCTIRS avait été obtenu en avril 2016 et après une première demande à la CNIL qui n'avait pas abouti, une deuxième demande avait été adressée à la CNIL au mois d'août dernier. Nous avons finalement obtenu l'accord de la CNIL le 25 novembre 2016. La demande de statut vital va pouvoir enfin être envoyée et sera suivie de la demande qui vise à récupérer les causes de décès.

### **Monitoring et gel des visites 9-10-11 ans (y compris séquences thérapeutiques)**

Le monitoring du mois d'octobre 2016 portait sur les séquences thérapeutiques (de l'inclusion à 11 ans) ainsi que sur la visite 11 ans.

Compte-tenu de la quantité de points à contrôler et du temps imparti, le monitoring a été partagé en deux. Une première partie, qui était aussi la plus conséquente, concernait la cohérence des traitements de fond sur le suivi, et le contrôle des séquences thérapeutiques avec leurs raisons d'arrêt (retard important sur le gel de cette partie directement imputable à la plupart des centres qui n'avaient pas encore complétés les raisons d'arrêt).

La deuxième partie comprendra essentiellement les incohérences de la visite des 11 ans.

**L'ensemble des visites 9-10-11 ans devraient être disponibles au mois de mars 2017.**

### **Centre d'archivage radio**

#### Clichés à 10 ans

468 radios sont archivées pour la visite des 10 ans. 250 radios ont été reçues pour la visite des 12 ans.

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

## Lecture radio

La lecture radio portera sur les visites 0, 2, 5, 7 et 10 ans. Cela représente environ 500 h de travail. Ce sont Morgane Milin (CHU bretagne) et Florian Bailly (CHU pitié) qui ont précédemment participé à la lecture des radios 5 ans qui liront les clichés.

Il a été décidé que le budget de lecture passerait de 15 000 euros à 20 000 euros (chaque personne devra fournir n°URSSAF et note d'honoraires) à condition que les résultats soient disponibles dans le courant de l'été 2017. Les lecteurs doivent confirmer que cela est réalisable.

## Centres de ressources biologiques (Bichat)

Virginie Huart, ingénieur du CRB, nous a présenté l'état des lieux du stock biologique.

- SÉRUMS

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

A ce jour, 422 prélèvements de sérums pour la visite des 10 ans ont été réceptionnés au CRB. Il reste en moyenne 25 aliquotes de sérums MO par patient (5 patients ont peu ou plus du tout d'aliquotes).

- ADN

Il reste en moyenne 422  $\mu$ g pour 793 patients. 9 patients n'ont plus du tout d'ADN.

La conservation des ADN chez Kbiosciences n'est plus gratuite. P. Dieudé doit se renseigner sur le coût de cet hébergement et ce point devra être rediscuté lors de la prochaine réunion.

## Courriers ESPOIR

- Lettre patient

La lettre patient n°15 rédigée par B. Fautrel a été transmise à chaque centre le 23 novembre 2016. Pour la lettre n°16 sera écrite par G. Meulin, infirmière de recherche clinique de Lille et sera diffusée à chaque centre au mois de juin 2017.

- Newsletter médecin

La dernière lettre médecin (n°30) a été écrite par C. Sordet et envoyée le 09/06/2016 par e-mail à tous les rhumatologues via la SFR.

Cette lettre diffusée deux fois par an n'est à présent envoyée qu'annuellement.

La lettre n°31 sera écrite par A. Constantin en mai 2017.

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

Le site ESPOIR est à nouveau disponible en ligne. A. Berenbaum a profite de cette remise en état du site pour moderniser la présentation.

### Remboursement des frais de déplacements

Pour les centres, hors Paris, les frais de déplacements peuvent être remboursés à condition que les justificatifs soient bien annexés à la demande de remboursement et que cette demande soit faite dans le mois qui suit la réunion.

-----  
**LA PROCHAINE REUNION ESPOIR PREVUE**  
**LE JEUDI 1<sup>er</sup> JUIN 2017 (CHU COCHIN)**  
**SE DEROULERA DE 9H30 A 11H30**

MERCI DE BLOQUER LA DATE !  
Bernard Combe et Nathalie Rincheval