



COHORTE ESPOIR
COMPTE-RENDU DE LA REUNION DE FONCTIONNEMENT
DU 8 JANVIER 2021 - VISIOCONFERENCE ZOOM

Etaients présents :

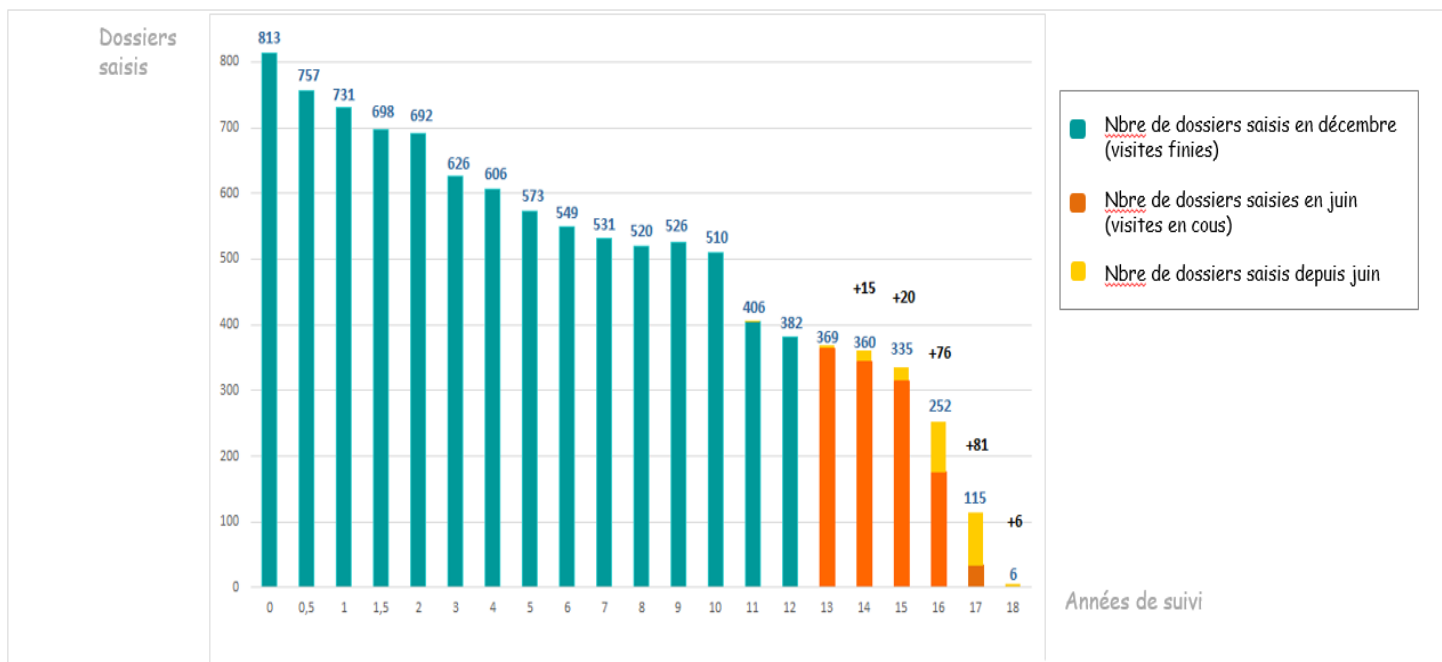
J. Landrin (Bordeaux), V. Devauchelle et A. Saraux (Brest), V. Foltz et B. Fautrel (Pitié), C. Le Boulout et M. Dougados (Cochin), L. Kamar et X. Mariette (Bicêtre), H. Zylberman-Yona et P. Dieudé (Bichat), K. Lamrani et F. Lioté (Lariboisière), O. Vittecoq (Rouen), Y. Gong (Strasbourg), A. Constantin (Toulouse), F. Guillemain (Nancy), C. Gaujoux-Viala (Nîmes), S. Tubiana (CRB Bichat), P. Thevenot (SFR), A. Fievet (Biogen), Q. Boyer (Fresenius-Kabi), M. Assing (Pfizer), B. Combe et N. Rincheval (Montpellier).

En quelques chiffres

L'état des lieux a été effectué au 18 décembre 2020. Le graphique représente le nombre de dossiers saisis par visite. En vert, il s'agit des visites gelées (effectif fixe) et en orange les visites non encore gelées et dont certaines sont toujours en cours.

Les futures visites gelées 13 et 14 ans comptent respectivement 369 (soit 45.3% des patients initialement inclus) et 360 visites saisies (soit 44.2% des patients initialement inclus).

20 visites 15 ans ont été saisies depuis la réunion de juillet dernier ce qui représente un total de 335 patients venus à 15 ans. En ce qui concerne le suivi toujours en cours : 252 visites à 16 ans, 115 visites à 17 ans et 6 visites 18 ans récemment réalisées sont actuellement saisies dans la base.



Quelques résultats de l'analyse du suivi 10 ans

Les principaux résultats sont disponibles sur les diapos présentées (descriptifs, régressions logistiques et courbes de survie). La publication de cet état des lieux à 10 ans va être soumise prochainement à une revue.

Dans le cadre de la discussion autour des résultats et compte-tenu du faible taux de mortalité dans ESOIR il a été demandé de resoumettre une demande au CepiDC.

Patients non suivis

A ce jour, 365 patients sont toujours suivis (soit 44.8%). 48 patients sont sortis de la cohorte pour cause de décès, les 10 autres patients décédés étaient sortis pour des raisons autres et sont décédés par la suite (retour de la demande CepiDC). Ces 10 patients sont matérialisés par des étoiles sur le diaporama. Nous comptabilisons un décès supplémentaire pour motif non connu.

On comptait 49 perdus de vue, 232 refus de venir aux consultations (déménagements, raisons personnelles, santé, refus de consentement n°2), 1 retrait de consentement et 118 autres diagnostics (pas de nouveaux cas depuis plus d'un an).

IL EST IMPORTANT DE CONSERVER LES PATIENTS TOUJOURS SUIVIS.

Gel des visites 13-14-15 ans

Les monitorings pour les futures visites gelées, à savoir 13 et 14 ans vont débuter en ce début d'année sous forme de compte-rendu adressé au centre. Un retour rapide devra être fait sur les corrections.

Lors de la réunion il a été décidé d'ajouter la visite 15 ans à ce gel de base puisque toutes les visites 15 ans sont à présents terminées et que cette visite en termes de projets scientifiques est plus importante que les deux précédentes.

Le gel définitif est donc prévu pour le mois de juin à condition que les centres jouent le jeu en répondant rapidement aux requêtes.

Problèmes avec les centres

Quelques règles qui ne sont pas toujours respectées par les centres ont été présentées :

- **L'envoi régulier des bases** (au moins tous les 15 jours) qui n'est pas toujours effectué. Si vous ne recevez pas d'accusé de réception c'est que la base n'a pas été reçue par le centre de coordination. Vous pouvez les envoyer par WeTransfer ou Gros fichiers qui sont des services

gratuits que vous trouverez en ligne et qui sont très simples d'utilisation.

- **Les consignes de saisie ne sont pas toujours respectées** (DCI, posologies....) ainsi que la justification des données manquantes. Un outil très pratique a été directement inséré dans la base et vous permet de savoir après la saisie d'une visite quelles sont les données manquantes. Vous pouvez également les imprimer. Ce programme vous permet également de justifier l'ensemble des données manquantes de la base. Les '99999', les 'ND', les 'UK', les 'ne sait pas' ... ne sont donc pas admis car ils rendent la gestion de la base très compliquée. Ce programme est identifié sur la diapo 11 par une étoile rouge.

- **Le temps d'attente de corrections est bien trop long.** Il peut prendre plusieurs mois... Le centre de coordination demande un retour rapide des queries. Au besoin, une aide téléphonique aux corrections peut être envisagée si cela est nécessaire. Un temps raccourci de retour de corrections permettrait de respecter les dates prévues de gel.

-**Les centres ont tous reçu une base nommée 'ESPOIR CENTRE'.** Merci de ne pas renommer ces bases car les programmes SAS utilisés prennent en compte le nom initial de la base. Vous pouvez renommer le ZIP si vous le souhaitez mais pas la base ACCESS qui se trouve à l'intérieur.

-**Il est important de ne conserver sur vos postes qu'une seule copie de la base.** Le masque de saisie ESPOIR est équivalent à n'importe quel document. Si vous effectuez des modifications sur une base, la copie de la base ne se met pas à jour et vous aurez deux bases (voire plus si vous avez plusieurs copies) avec des informations différentes. Vous pouvez ainsi perdre des saisies et des corrections. Dans tous les cas le centre de coordination effectue des sauvegardes suite à vos envois, donc il n'est pas utile pour vous de prévoir des sauvegardes en local.

Centre d'archivage radio

351 lots de radios sont archivés à Brest pour la visite des 12 ans (des radios des cervicales sont réalisées en plus en plus des radios classiques ESPOIR à cette visite).

266 lots de radios sont présents à Brest pour la visite 15 ans. Il semblerait que toutes les radios n'aient pas encore été envoyées (le stock de radios représente 80% des visites saisies).

Les centres retardataires doivent donc envoyer rapidement leurs radios au CIC de Brest surtout s'ils sont encore en possession de radios 12 ans ou 15 ans.

Les prochaines radios sont prévues à 20 ans.

Les clichés sont à adresser à Anne-Sophie AUTRET (anne-sophie.autret@chu-brest.fr) au CIC de Brest en joignant obligatoirement la feuille de route prévue à cet effet.

Problème lecture radio

Quelques incohérences ont été retrouvées sur les scores moyens de Sharp à 10 ans dans le cadre d'un projet scientifique. L'équipe chargée de la lecture a été immédiatement prévenue et a proposé de reprendre les données. Johanna Kedra est chargée de refaire les calculs à partir des fichiers de chaque lecteur en ce début d'année.

Le but est de fournir des scores de Sharp érosions pincements et total directement utilisables sur les temps suivants : 0, 2, 5, 7 et 10 ans.

Centres de ressources biologiques (Bichat)

A ce jour, le CRB a effectué 41 mises à disposition d'échantillons biologiques. Toutes natures confondues (hors ADN) 32% des échantillons du stock ont été cédés.

SERUMS

A l'inclusion il reste en moyenne 23 aliquots de sérum par patient.

A ce jour, le CRB a réceptionné les sérums de 424 patients pour la visite 10 ans et de 185 patients pour la visite 15 ans.

ADN

Il reste en moyenne 420 μ g pour 791 patients.

- Patients qui n'ont jamais eu d'ADN : 03/023, 09/006, 13/004, 13/030. Pour ces patients un nouveau prélèvement n'est pas envisageable car ils sont tous sortis d'étude.
- Patients n'ayant plus d'ADN en banque : 02/001, 02/002, 02/003, 10/001, 11/025, 13/023, 14/019, 14/027. *Seul le patient 14/019, toujours suivi, pourrait être reprélevé pour l'ADN.*
- Patients ayant moins de 20 μ g d'ADN : 01/005, 01/011, 05/013, 08/016, 08/017, 12/016. *Seul le patient 05/013 peut éventuellement être reprélevé pour l'ADN.*

Les centres concernés par un nouveau prélèvement ont été contactés par le centre de coordination (le 08/02/2021).

URINES

Les stocks d'urines ont été détruits à M6, M12 et M18.



Pensez à effectuer des envois de sérums réguliers pour des raisons de sécurité.

Rappel : Le prix de cession unitaire d'un aliquote (sérum ou ADN) a été revalorisé à 6 € H. T. à la place de 4 € H. T. (tarif initial) (cf. CR réunion du 08/01/20).

Courriers ESPOIR

- Lettres aux patients

La lettre n°21 a été transmise aux centres le 03/06/2020. Elle a été écrite par le Dr Dewi Guellec et porte sur les cas familiaux de PR.

La lettre n°22 sera écrite par le Pr Philippe Dieudé sur les pneumopathies infiltrantes et transmise dans le courant du mois de février aux centres ESPOIR.

La lettre n°23 sera écrite par le Pr Bernard Combe et portera sur les résultats de l'analyse 10 ans (envoi prévu pour le mois de juin).

Ces lettres sont mises en ligne au fur et à mesure sur le site de la cohorte ESPOIR.

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

De nombreuses mises à jour ont été réalisées par A. Berenbaum le 17/12/20.

Vous pouvez retrouver sur le site tous les CRFs (imprimables), les comptes rendus de réunion et diapositives associées, le tableau des projets scientifiques, l'ensemble des publications, les courriers médecins/patients, et les recommandations pour les diverses communications et les articles....

Etat d'avancement du projet ESPOIR/SNDS

Sur les diapositives vous trouverez un schéma récapitulatif du processus d'appariement (déjà présenté sous une autre forme à la réunion précédente).

Nous avons obtenu 603 patients appariés (74.2%), 99 doublons (12.2%) et 111 patients impossible à retrouver. Il est à noter qu'aucune différence significative n'ayant été retrouvée dans les deux derniers groupes ils ont été regroupés dans le même groupe « non appariés ».

Il ne ressort pas de différence significative sur les caractéristiques démographiques. Les différences significatives se situent sur les critères d'activité (nombre d'articulations douloureuses et gonflées), les caractéristiques radiologiques (scores de Sharp total), les marqueurs biologiques et génétiques (facteurs rhumatoïdes, anti-CCP et HLA) et le diagnostic du rhumatologue.

Les explications proposées pour expliquer ces résultats sont que 15.6% des patients sont sortis avant 2007 qui correspond à l'année de début de fiabilité des données du SNDS (impossibilité de retrouver un patient si toutes ses données se situent avant cette date). Ces résultats sont aussi liés au fait que les patients appariés semblent avoir une Polyarthrite Rhumatoïde plus active et donc que du fait de la multiplication des actes et des traitements les patients sont plus facilement appariables.

L'accès aux données a été fourni le 26 octobre 2020 dans l'espace projet du site de la CNAM.

La qualité de cet appariement va être évaluée et les résultats seront présentés lors de la prochaine réunion. Il a été demandé de comparer les bases en se basant sur les patients qui ont reçu du méthotrexate ou une biothérapie (variable oui/non) ou qui ont subi une intervention chirurgicale pour la mise en place d'une prothèse. L'ensemble du travail sur l'appariement et la qualité de celui-ci pourra déboucher sur une publication.

D'ici le mois de juin, les équipes auront la possibilité de déposer des projets dans le cadre du SNDS. Sachant que ces projets SNDS sont chronophages, ils seront priorisés par le comité scientifique ESPOIR. La réalisation des projets sera de l'ordre d'un projet tous les 2 ans.

B. Fautrel a proposé un premier projet au comité scientifique concernant la consommation de soins et l'impact professionnel, projet qui s'inscrit dans le cadre d'un projet précédent réalisé uniquement à partir des données ESPOIR. L'autre projet évoqué est celui portant sur les comorbidités.

LA PROCHAINE REUNION ESPOIR EST PREVUE :

LE VENDREDI 25 JUIN

DE 9H30 A 11H30

EN VISIOCONFERENCE

(sauf si les conditions sanitaires permettent une réunion en présentiel)

MERCI DE BLOQUER LA DATE !

Bernard Combe et Nathalie Rincheval