



COHORTE ESPOIR

COMPTE-RENDU DE LA REUNION DE FONCTIONNEMENT

DU 19 JUIN 2026 - VISIOCONFERENCE TEAMS

Etaient présents :

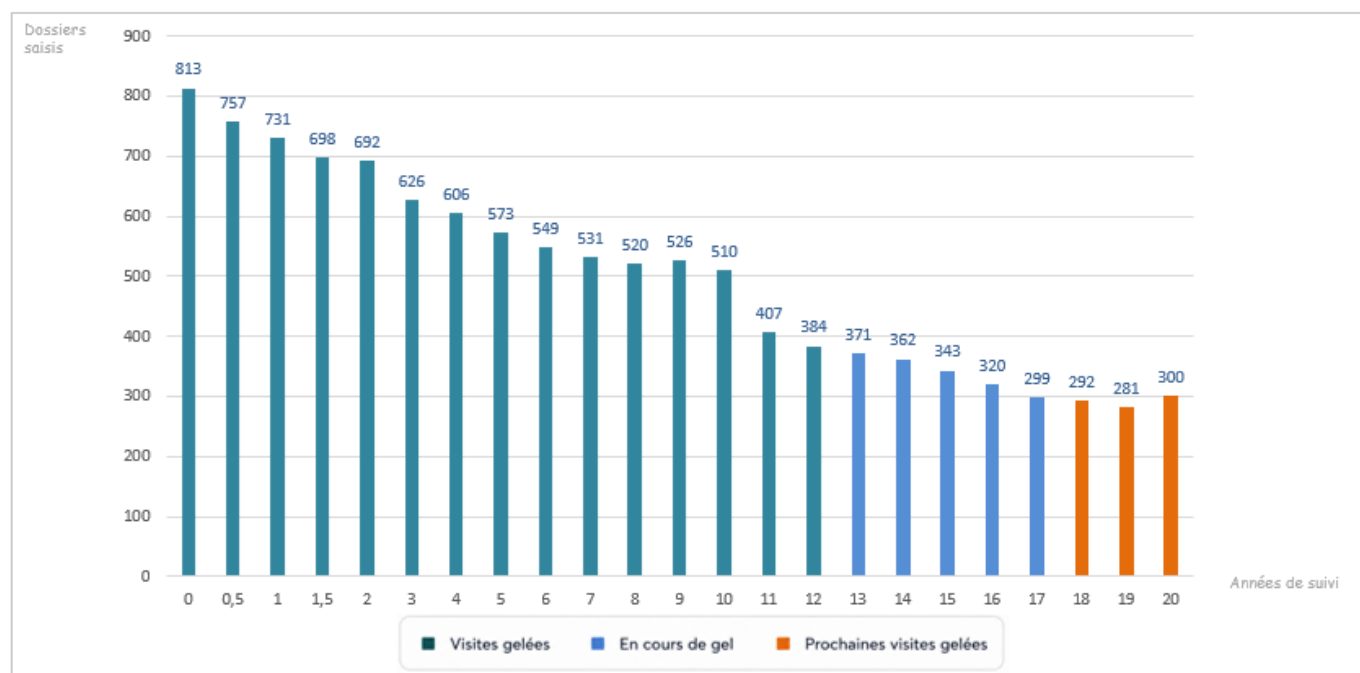
A. Saraux (Brest), B. Fautrel et V. Foltz (Pitié), M. Dougados (Cochin), A. Mamoune (Bicêtre), H. Zylberman-Yona (Bichat), O. Vittecoq (Rouen), L. Sonnet (SFR), J. Keller et S. Benaïcha (Toulouse), C. Le Goas (Tours), B. Combe et N. Rincheval (Montpellier).

En quelques chiffres

ESPOIR c'est 971 patients screenées, 814 patients inclus, 17 centres et 11491 visites saisies.

Le graphique représente le nombre de patients saisis par visite. En vert, il s'agit des visites gelées de l'inclusion jusqu'à 12 ans (effectif fixe), en bleu les visites de 13 à 17 ans qui sont en cours de gel. Les visites en orange correspondent aux futures visites gelées.

37% des patients inclus ont effectué la visite à 20 ans.



Patients non suivis

Au total, les sorties d'étude se répartissent comme suit : 13,3 % pour des diagnostics autres, 13,5 % de décès, 8,1 % de perdus de vue et 28,5 % de refus toutes raisons confondues. Un seul retrait de consentement a été enregistré.

Au 5 mars 2024, 38 décès supplémentaires ont été identifiés grâce à une recherche réalisée via MATCH ID, qui permet de retrouver les dates de décès à partir du nom, du prénom et de la date de naissance des patients. Une nouvelle recherche MATCH ID est prévue en 2026, au moment du gel des données des visites à 20 ans. À ce jour, la cause du décès demeure inconnue pour 44 patients. V. Foltz recommande aux centres parisiens de rechercher les causes de décès dans ORBIS. Il a également été demandé d'établir, pour chaque centre, le nombre de décès dont la cause reste inconnue :

CENTRES	NB PATIENTS DECEDES CAUSE INCONNUE	IDENTIFIANT PATIENT
AMIENS	2	01/006, 01/016
BORDEAUX	5	02/003, 02/007, 02/012, 02/015, 02/027
BREST	5	03/002, 03/008, 03/024, 03/029, 03/037
LILLE	1	04/041
MONTPELLIER	3	05/018, 05/026, 05/028
ST ANTOINE	2	06/039, 06/043
PITIE	1	07/041
COCHIN	5	08/032, 08/039, 08/047, 08/053, 08/063
BICETRE	2	09/025, 09/035
BICHAT	1	10/031
ROUEN	5	11/007, 11/028, 11/034, 11/038, 11/060
STRASBOURG	4	12/005, 12/006, 12/038, 12/054
TOULOUSE	3	13/042, 13/049, 13/072
TOURS	5	14/006, 14/011, 14/013, 14/041, 14/066
TOTAL	44	

Les centres doivent, dans la mesure du possible, rechercher les causes de décès des patients répertoriés.

Dans le cadre des analyses statistiques, ces données devront être comparées aux chiffres de mortalité observés dans la population générale.

Monitoring et gel des visites 13-14-15-16-17 ans

Le gel des visites porte sur les visites 13, 14, 15, 16 et 17 ans.

Quelques difficultés ont été rencontrées au moment des monitorings. Certains centres ont envoyé des corrections à moitié finalisées et des comptes rendus manuscrits. Beaucoup de temps est utilisé pour contacter les centres afin de comprendre les corrections. De plus, 3 centres ont utilisé la « mauvaise version » de la base, il a donc été nécessaire de basculer les corrections de l'ancienne base dans la base en cours de corrections. Pour finir, les systèmes de sécurité des CHU bloquent la réception de la base de données envoyée par le centre de coordination.

Ces monitorings sont chronophages car ils sont effectués sur 5 visites, le travail sur les traitements et séquences ne peut se faire que manuellement, les corrections sont simplifiées au maximum ce qui demande beaucoup de préparation sur les comptes rendus, et pour finir tout est annoté pour assurer la traçabilité.

Pendant le monitoring, le centre de coordination demande aux centres de ne pas saisir dans la base et une fois la base renvoyée, de ne pas modifier le nom et de ne conserver que cette dernière version.

Toutes les corrections ont été adressées aux centres. Pour neuf centres les corrections sont complètement finalisées (Amiens, Bordeaux, Avicenne, Lariboisière, St Joseph, Bichat, Rouen, Tours, St Antoine). Pour les 2 centres suivants, Montpellier et Bicêtre nous avons appliqué en grande partie les corrections dans la base. Il reste quelques points à reprendre.

Pour les centres de La Pitié, Brest, Cochin et Toulouse une grande partie des corrections a été effectuée.

Lille nous a adressé la moitié des corrections et Strasbourg vient juste de nous renvoyer le compte-rendu.

Lorsque cela était possible (notamment quand les visites ont été saisies dans les temps) les corrections qui concernaient 18, 19 et 20 ans ont été effectuées en même temps. Pour ces trois dernières visites peu de champ caractère sont à reprendre. Les seules corrections manuelles se feront sur les traitements de fond. Ces corrections seront donc beaucoup plus rapides. Il sera donc possible de tout geler d'ici la fin 2026.

Remarque : A la fin du diaporama se trouve une estimation des visites qu'il restera à rémunérer à la fin d'ESPOIR après les monitorings.

Bilan visite 20 ans

Le suivi des visites 20 ans est terminé depuis le 11 septembre 2025.

En ce qui concerne la visite 20 ans, l'objectif que nous nous étions fixé est atteint, à savoir 300 patients à 20 ans. Ce chiffre sera bien sûr confirmé au moment des derniers monitorings. Il reste 19 lots de radios à envoyer et 30 patients pour les sérums (donc environ 300 sérums).

N.B. : les centres doivent expédier les sérums et les radios le plus rapidement possible.

Réunion ESPOIR 20 ANS

La réunion ESPOIR 20 ans sera organisée à la maison de la chimie à Paris, le 14 octobre 2026. L'invitation a été envoyée le 19 mai et un rappel a été effectué le 17 juin. Sur les 63 invitations envoyées, à ce jour 29 personnes ont accepté de participer (parmi lesquelles 6 membres du CoPIL et 6 orateurs hors CoPIL). Il ne sera pas possible de participer en visio. 14 personnes ont refusé et 20 n'ont pas encore répondu. B. Combe va effectuer une relance pour les personnes qui n'ont pas donné de réponse.

Dans un deuxième temps, il avait été proposé d'inviter quelques chercheurs. La SFR transmettra à A. Saraux les coordonnées des laboratoires pharmaceutiques concernés afin qu'il puisse les contacter directement. Il est prévu une participation de 1 500 € par laboratoire pharmaceutique, couvrant la prise en charge de deux participants.

Le CoPIL a prévu de rembourser les frais de transports à hauteur de 400 € maximum par personne.

L'organisation de la journée est présentée dans les diapos.

Validation et rémunérations des visites

- Tarifs visite complète (selon procédure définie en juin 2006 avec tarification révisée de juin 2021):
 - Fin de validation et rémunération des visites jusqu'à 15 ans
Tarif de 160 € HT
 - Visites de 16 à 19 ans (pas de sérums, pas de radios, visites « allégées »)
Tarif révisé de 100 € HT
 - Visites des 20 ans
Tarif de 160 € HT Précédentes rémunérations le 02/05/23 (montant total de 139 023,60 €)
- Prochaines rémunérations fin 2026-début 2027 qui reprendront l'ensemble des visites non précédemment rémunérées. Ce sera la dernière rémunération !

N.B. : Les dernières factures seront adressées aux centres début 2027. Tout paiement non réclamé après le mois de juin 2027 sera perdu.

Centre d'archivage radio / lecture radio 12 ans

354 lots de radios sont archivés à Brest pour la visite des 12 ans. Pour 92.4% des visites 12 ans, les radios sont faites. Pour cette visite, nous disposons en plus des radios classiques ESPOIR, les clichés des cervicales.

308 lots de radios sont présents à Brest pour la visite 15 ans. Pour 89.8% des visites 15 ans, les radios sont faites.

213 sets de radios ont été envoyés pour la visite des 20 ans : 212 radios de mains et 213 radios de pieds face. Il a été estimé que 71 à 80% des visites 20 ans auraient des radios.

N.B. : les centres doivent adresser rapidement les derniers clichés au CIC de Brest à Cindy ROUSSEL : cindy.rousseau@chu-brest.fr, en joignant obligatoirement la feuille de route prévue à cet effet.

=> Lecture radio

L'avancée du modèle IA de lecture des radios est présentée dans les diapos.

Les performances du modèle sont très satisfaisantes pour la détection des pincements articulaires. En revanche, pour les érosions, un entraînement complémentaire sera nécessaire, les résultats étant légèrement moins performants, notamment en raison de la forte proportion de radiographies normales dans la cohorte.

Le système se montre particulièrement efficace puisqu'il est capable d'analyser l'ensemble des radiographies de la cohorte ESPOIR jusqu'à la visite des 5 ans en seulement trois jours. Il est ainsi envisageable que la lecture complète des clichés jusqu'à 20 ans puisse être réalisée en une semaine.

Le projet a été présenté lors du congrès de l'EULAR, où il a reçu un Award.

Il a également été soumis à Ouest Valorisation. Cette démarche pourrait permettre de financer le poste d'Hugo Pensac et de poursuivre le développement du modèle en vue de son utilisation dans d'autres cohortes. L'objectif est également de l'intégrer à des logiciels de radiologie afin d'en étendre l'usage à d'autres centres et à d'autres pathologies, notamment le rhumatisme psoriasique et potentiellement l'arthrose.

Centres de ressources biologiques (Bichat)

51 mises à disposition (sérum, ADN) ont été effectuées au total. Il n'y a pas eu de cession d'échantillons biologiques en 2026.

SÉRUMS

Il reste en moyenne 20 aliquots de sérum pour l'inclusion, 4 aliquots pour la visite M6 et entre 7 et 10 aliquots pour les visites de suivi.

Il n'y a pas eu beaucoup d'utilisation des sérum à des temps intermédiaires. Il faudra s'intéresser au devenir de ces sérum. Cependant, une vigilance particulière devra être portée aux cessions des sérum de la visite M6, qui ont été privilégiés jusqu'à présent afin de

préserver les sérums de l'inclusion.

URINES

Les stocks d'urines ont été détruits à M6, M12 et M18 en juillet 2020. Il reste donc 603 patients à l'inclusion avec en moyenne 5 aliquots par patient et 631 patients à 2 ans avec en moyenne 4 aliquots par patient. À l'issue de la réunion du 14 octobre et en fonction des futurs projets qui y seront discutés, le maintien de la conservation des échantillons urinaires au sein de la biothèque sera réévalué. Il conviendrait également d'évaluer l'intérêt éventuel des laboratoires pharmaceutiques pour l'acquisition des urines.

ADN

808 patients ont de l'ADN (2 aliquots /patient).

- ❑ Patients qui n'ont jamais eu d'ADN :
03/023, 09/006, 13/004, 13/030.
- ❑ Patients n'ayant plus d'ADN en banque :
02/001, 02/002, 02/003, 10/001, 11/025, 13/023, 14/019, 14/027.
- ❑ Patients ayant moins de 20µg d'ADN :
01/011, 14/027

Courriers ESPOIR

▪ Lettres aux patients

La lettre n°29 a été écrite par Bruno Fautrel sur les 20 ans de collaboration entre médecins et patients. Cette lettre a été envoyée aux centres le 09/07/2025.

La prochaine réunion portera sur la présentation de la réunion 20 ans et sera écrite par Alain Saraux. La dernière newsletter sera le compte-rendu de la réunion 20 ans.

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

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

Le site internet ESPOIR a été mis à jour le 15 mai 2026 avec les derniers comptes rendus et diaporama des réunions, les recommandations pour publications et communications, le tableau de synthèse des projets scientifiques et les dernières publications.

Du 1^{er} janvier au 15 mai il y a eu 671 visiteurs (ce qui représente en moyenne 5,3 visites par jour) et 1266 pages vues. Une légère baisse de fréquentation est observée au cours des mois

d'avril et de mai. Il convient toutefois de noter que les statistiques du mois de mai sont incomplètes, celles-ci ayant été arrêtées au 15 mai 2026.

92 % des accès se font depuis un ordinateur et 8% depuis un mobile ou une tablette. La majorité des visiteurs proviennent de France et représente près de 39 % des visites. On observe également une audience francophone représentant environ 21 % des visites. Il s'agit des utilisateurs naviguant en français, quelle que soit leur localisation géographique.

Il avait été demandé au centre de coordination de donner le détail du coût actuel du site :

- Frais de base de données : 312 €/an,
- Nom de domaine : 14,40 €/an,
- 2 mises à jour annuelles : 600 €/an.

Etat d'avancement du projet ESPOIR/SNDS



Le premier chaînage du projet ESPOIR-SNDS a été effectué par appariement probabiliste. Après appariement par la Cnam et vérification manuelle des données, il ne restait plus que 310 patients jugés comme étant correctement chaînés.

Il a donc été décidé d'effectuer une demande de chaînage des données ESPOIR avec les données du SNDS sur le NIR.

Le dossier a été déposé le 20 juin 2022. L'accord du CESREES a été obtenu le 13 octobre 2022 et celui de la CNIL le 31 mai 2023. De nombreux échanges ont ensuite eu lieu avec la Cnam. L'avenant à la convention a été reçu le 10 décembre 2025 et signé le 29 décembre 2025.

Le centre de coordination a poursuivi les échanges avec l'équipe du tiers de centralisation afin d'organiser les différentes étapes du chaînage et de définir précisément les tâches de chacun (cf. diapositive). Une procédure détaillant les différentes étapes de traitement des fichiers ainsi que la procédure d'envoi sécurisée à la Cham a été transmise au tiers de centralisation le 11 décembre 2025.

Une procédure d'envoi sécurisée sera prochainement adressée aux centres investigateurs afin d'organiser la transmission des fichiers contenant les NIR au tiers de centralisation. **Les premiers transferts devraient débiter au cours de l'été 2026.**

Après des échanges avec les centres, nous avons 746 soit 91,7% des NIR de notre effectif initial ESPOIR. En février 2025, après des échanges avec le Dr P. Lasselin nous avons pu retrouver 8 NIR supplémentaires pour les patients ESPOIR.

Etant donné que depuis deux ans nous avons enregistré 6 oppositions, nous devrions avoir 744 NIR (soit 91,5% des patients inclus) qui pourraient être utilisés pour le chaînage.

**LA PROCHAINE REUNION ESPOIR
EST PREVUE EN VISIO :
LE VENDREDI 8 JANVIER 2027
DE 9H30 A 11H30**

MERCI DE BLOQUER LA DATE !

Nathalie Rincheval et Alain Saraux

Réunion Microsoft Teams

Rejoindre : <https://teams.microsoft.com/meet/385032376870070?p=plaY2IoWiIYIaCUuDk>

Numéro de réunion : 385 032 376 870 070

Code secret : JQ3t4WT7
