

COHORTE ESPOIR
COMPTE-RENDU DE LA REUNION DE FONCTIONNEMENT
DU 26 juin 2008 - PARIS

Etaient présents : P. Boumier (Amiens), T. Schaeverbeke (Bordeaux), A. Saraux, (Brest), R-M. Flipo (Lille), M. Dougados, C. Le Burlout, N. Ménagé et G. Chiochia (Cochin), J. Benessiano (CRB Bichat), B. Fautrel (La Pitié), X. Mariette (Bicêtre), J. Champey (St Antoine), AC Rat (Nancy), V. Meyer et J. Sibia (Strasbourg), O. Meyer (Bichat), X. Le Loët (Rouen), E. Faucon (MSD), B. Combe et N. Rincheval (Montpellier).

Données sur les visites de M0 à M24

Les statistiques sur les données gelées ont été présentées pour les visites de M0 à M24. Il a été demandé au centre de coordination de calculer le nombre de patients qui deviennent positifs pour le facteur rhumatoïde ainsi que pour les anti-CCP et le nombre de patients par groupe de traitements (MTX, anti-TNF...) pour la présentation de la prochaine réunion. La corticothérapie moyenne réelle a été présentée pour la première fois :
(nb de jours de corticothérapie orale X dose moyenne en mg) /nb de jours entre 2 visites.
La valeur 0 a été affectée aux patients ne prenant pas de corticothérapie sur cette période. A la prochaine réunion il a été prévu de présenter également les résultats de corticoïdes en IM, pulse et IA ainsi que les données restreintes aux patients PR et celles restreintes aux patients sous corticoïdes.

Gels de base

Après corrections sur les visites M0, M6, M12, M18 et M24 les données ont été gelées début avril. Après la réunion de novembre 2008 les données M36 seront gelées. Pour ne pas prendre de retard sur le gel M36 le centre de coordination va particulièrement concentrer ses efforts sur les centres qui ont posé problème l'année passée.

Bilan sur les données manquantes

Le pourcentage de données manquantes varie de 0.16 à 0.25% sur les visites de M0 à M24. Les données manquantes les plus fréquentes sont toujours des valeurs biologiques telles que le HDL cholestérol, le cholestérol, les triglycérides et la ferritine.

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

Après le dernier point réalisé par F. Roch on comptait 37 perdus de vue, 46 refus de venir aux consultations (déménagements, raisons personnelles, santé,...), 7 décès, 34 patients potentiellement récupérables et 62 autres diagnostics ce qui représente au total 186 patients soit 22.9% qui ne sont plus suivis dans ESPOIR. 23 patients ont été récupérés et les visites de ces patients ont toutes été saisies dans le masque des données.

Le chiffre concernant les perdus de vue est supérieur à ce qui avait été initialement prévu par le protocole. Par contre, le chiffre des autres diagnostics est lui inférieur à ce qui était attendu.

Parmi les 62 diagnostics autres, 11 n'ont pas été justifiés dans le masque de saisie ; il a donc été demandé aux centres cliniques concernés de compléter cet item.

Pour diminuer les discordances ainsi que les délais de réponse pour le point sur les perdus de vue le centre de coordination a créé une nouvelle fiche combinant la fiche d'évaluation restreinte avec la fiche sur les perdus de vue. Cette fiche va être remise à jour par le centre de coordination et va être renvoyée par e-mail ou par FAX à chaque centre.

De plus, chaque centre va être parrainé de telle sorte qu'en cas de difficulté pour récupérer des informations, le parrain se tournera vers le centre clinique pour l'aider à régler le problème.

Il est prévu d'envoyer un e-mail à chaque contact de chaque centre ainsi qu'un courrier à chaque responsable de centre pour que le point soit refait pour le 1^{er} octobre 2008.

Validation des données et rémunérations :

La rédaction de la validation des visites ainsi que la constitution des factures seront effectuées dans le courant de l'été.

Contrôle saisie des données à 3 ANS

Le centre de coordination demande aux centres retardataires d'effectuer la saisie des dernières visites M36 ou de justifier ces visites comme étant non faites dans le masque de saisie et sur le CRF. Le contrôle qualité des données portera sur ces visites !

Contrôle qualité des données

Au cours du contrôle qualité de septembre 2008 un bilan sur l'ensemble du travail effectué par les centres sera fait (donnée manquantes, incohérences...).

Le masque de saisie contenant les nouvelles visites sera mis en place dans chaque centre.

Le fonctionnement du contrôle qualité reste le même que les années précédentes (cf.diapos).

Pour des questions d'organisation merci de communiquer plusieurs dates au centre de coordination avant le 16 juillet !

CRF

Dès la fin des impressions les 650 CRF seront distribués dans les centres.

Centre de radiographie

Il reste encore quelques clichés radios à dupliquer pour les visites de MO à M24. Merci de les envoyer rapidement ou de les justifier auprès du centre coordinateur comme étant non récupérables ! Les centres concernés ont déjà été prévenus par e-mail.

A Saraux précise le mode de la lecture radio à M 24 et MO qui sera effectuée par V Devauchelle à l'automne (un protocole succinct sera envoyé au comité de pilotage).

L'achat d'un appareil de numérisation est à nouveau discuté . Le principe en est accepté sous réserve d'une évaluation très précise du coût. Il est demandé à A Saraux de revoir la meilleure solution (Achat de matériel + frais de personnel ou sous traitance à une firme privée)

Centres de ressources biologiques (Bichat)

Joëlle Benessiano a donné des informations concernant la certification ainsi qu'un point sur le nombre d'aliquotes MO de sérums restants ! (cf.diapos)

Courriers ESPOIR

A-C. Rat va organiser la rédaction de la lettre patient n°5 et elle sera envoyée à chaque centre dans le courant de l'été.

Jean Sibilia va rédiger la newsletter n°16 qui sera envoyée à la rentrée.

Bilan financier

Il est présenté par M Dougados (cf Diaporama)

LA PROCHAINE REUNION ESPOIR EST PREVUE

LE JEUDI 27 NOVEMBRE 2008.

MERCI DE BLOQUER LA DATE

Bernard Combe et Nathalie Rincheval