



Réunion du 19 juin 2026

Centre de coordination

N. RINCHEVAL

Ordre du jour

19/06/26



■ Bilan du centre de coordination (N Rincheval)

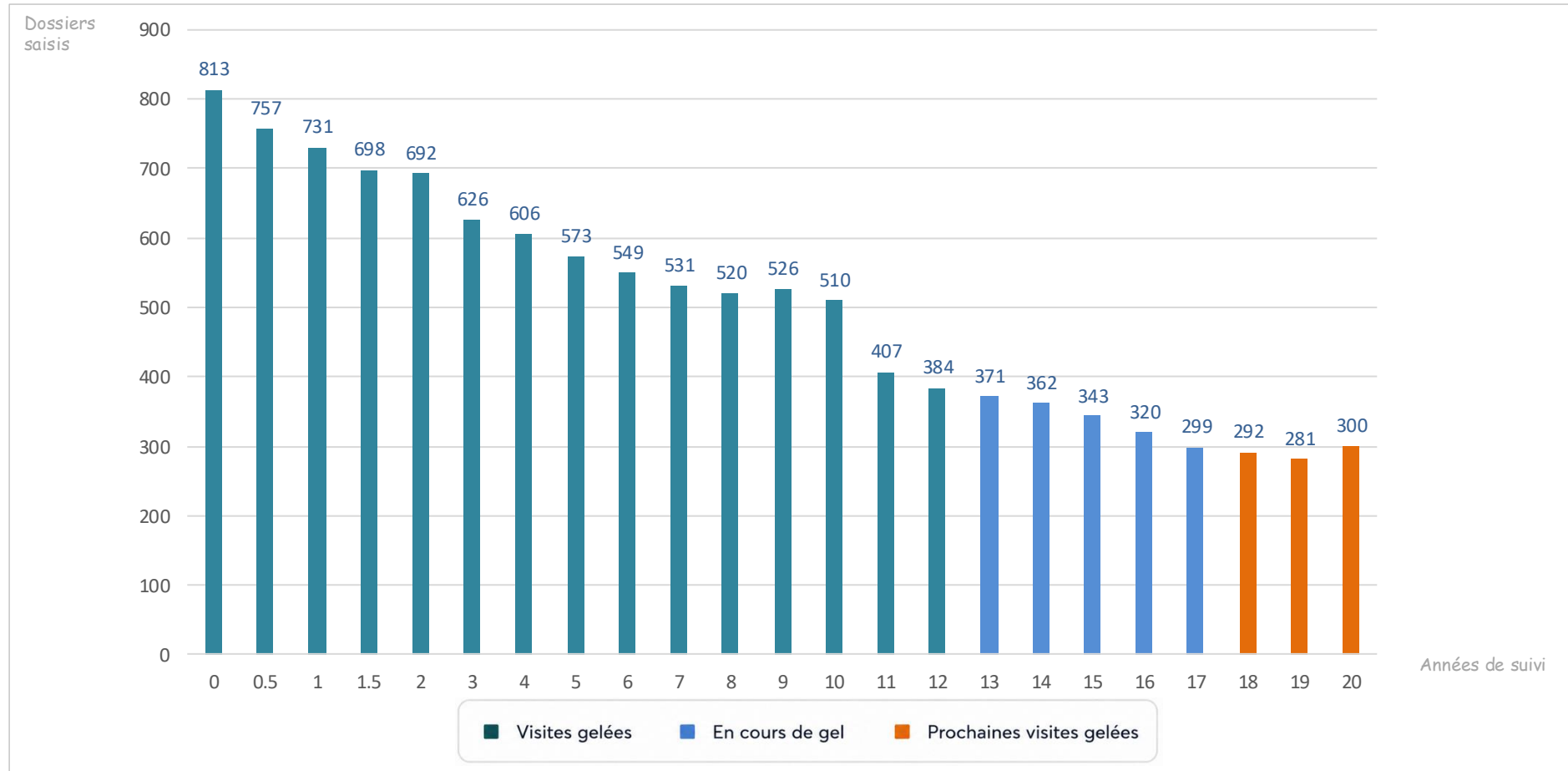
- Ⓢ Quelques chiffres
- Ⓢ Sorties de protocole et diagnostics autres
- Ⓢ Corrections et gels des visites
- Ⓢ Réunion des 20 ans
- Ⓢ Factures et validations des visites
- Ⓢ Bilan radio et lecture IA (A. Saraux)
- Ⓢ CRB
- Ⓢ Etat des lieux 20 ans
- Ⓢ Divers : Newsletters, Site internet ESPOIR, ...

■ Projet ESPOIR/SNDS (N Rincheval)

■ Bilan financier (O. Vittecoq)

ESPOIR en quelques chiffres

- ESPOIR en quelques chiffres : 971 patients screenés, 814 patients inclus, 17 centres, 11 491 visites saisies !
- Détail par visite :



- 517 patients non suivis, soit 63,5%
- 118 diagnostics autres à 2 ans et plus soit 14,6%

Point sur les diagnostics autres et les sorties de protocole



Point sur les sorties et les décès

CENTRES	NOMBRE DE PATIENTS (CHANGEMENTS DE CENTRE PRIS EN COMPTE)	NOMBRE TOTAL DE NON SUIVIS ET % (*) DÉCEMBRE 2025	AUTRES DIAG.	DÉCÈS	RETRAIT DE CONSENTEMENT	PERDUS DE VUE	REFUS, DÉMÉNAGEMENT,	REFUS CONSENTEMENT N°2
AMIENS	36	34 (94,4%)	6	7	-	3	17	1
BORDEAUX	36	33 (91,7%)	6	9	-	2	15	-
BREST	54	45 (83,3%)	16	6	-	4	12	7
LILLE	52	30 (57,7%)	8	8	-	2	7	5
MONTPELLIER	85	46 (54,1%)	2	15	-	9	16	4
ST ANTOINE	38	30 (78,9%)	9	2	-	10	6	3
AVICENNE	6	3 (50%)	1	-	-	2	-	-
PITIE	46	19 (41,3%)	3	3	1	4	8	1
COCHIN	78	47 (60,3%)	9	11	-	4	14	9
BICETRE	43	22 (51,2%)	6	8	-	3	5	0
BICHAT	33	15 (45,5%)	3	2	-	-	10	1
LARIBOISIERE	3	2 (66,7%)	-	1	-	1	-	-
ST JOSEPH	4	1 (25%)	1	-	-	-	-	-
ROUEN	81	70 (86,4%)	9	12	-	4	23	22
STRASBOURG	73	42 (57,5%)	8	6	-	10	15	3
TOULOUSE	78	50 (64,1%)	18	8	-	2	19	3
TOURS	68	28 (41,2%)	3	12	-	6	6	1
TOTAL	814	518 (63,6%)	108 (13,3%)	110 (13,5%)	1 (0,1%)	66 (8,1%)	173 (21,3%)	60 (7,4%)

(*) % calculé par rapport au nombre d'inclusions auquel on a enlevé les changements de centre

Motifs de décès

110 décès

Suite à la recherche du
mois de mars 2024 sur
MATCH ID

⇒ Ajout de 38 décès
supplémentaires.

UNE NOUVELLE
RECHERCHE SERA
EFFECTUEE FIN 2026
POUR AVOIR UNE
INFORMATION EXHAUSTIVE
SUR LES DECES

MOTIFS	NOMBRE
SEPTICEMIE /CHOC SEPTIQUE/ INFECTION DIGESTIVE	7
LEGIONELLOSE	1
PR/DEFAILLANCE MULTIVISCERALE (CASTLEMAN)	1
CARCINOME BRONCHES, CANCER POUMON	2
CANCER MEDIASTIN	1
CANCER OVAIRE	1
CANCER SEIN	2
MYELOME	1
LEUCEMIE	1
ADENOCARCINOME PANCREATIQUE, CANCER COLORECTAL AVEC CARCINOME	7
CANCER BASSINET METASTASE	1
TUMEURS NEUROENDOCRINES	1
LYMPHOME DE BURKITT /LYMPHOME B	2
TUMEUR CEREBRALE	1
ADENOCARCINOME PROSTATE	1
FIBROSE PULMONAIRE SEVERE AVEC HTAP	2
PNEUMONIE INTERSTITIELLE / PNEUMOPATHIE INFECTIEUSE	3
ASTHME	1
MALADIE CARDIO-PULMONAIRE /PATHOLOGIE PULMONAIRE	3
INSUFFISANCE CARDIAQUE, CARDIOPATHIE DILATEE, SYNDROME CORONARIEN	4
INFARCTUS	5
AVC	4
RUPTURES : VARICE OESOPHAGIENNE, AORTE	2
HEMORRAGIES : DIGESTIVES, OESOPHAGIENNE (POST OPERATOIRE)	3
INSUFFISANCE RENALE	2
ACCIDENT DE LA ROUTE	2
SUICIDE	2
AEG	3
INCONNU	44
TOTAL	<u>110</u>

Autres diagnostics

118 AUTRES
DIAGNOSTICS
AU TOTAL

DIAGNOSTICS	TOTAL
SPONDYLOARTHRITE	14
RHUMATISME PSORIASIQUE	23
ENTÉROCOLOPATHIE	1
ARTHRITE VIRALE (PARVOVIRUS), HCV, LYME	6
SCLERODERMIE	1
WEGENER	1
LUPUS	8
GOUGEROT SJOGREN	9
ARTHROSE	24
CONNECTIVITE DE SHARP	1
FIBROMYALGIE	9
SYNDROME DES ANTIPHOSPHOLIPIDES	1
RHUM. PARANÉOPLASIQUE	2
(LYMPHOME MALIN NON HODGKINIEN), SARCOME	
CHONDROCALCINOSE	4
PSEUDO POLYARTHRITE RHIZOMÉLIQUE	1
TENDINOPATHIE	1
ALGODYSTROPHIE	2
POLYALGIE	2
RS3PE	2
SARCOÏDOSE	1
SYNDROME DE GOODPASTURE	1
PATHOLOGIE MÉCANIQUE	1
GOUTTE	2
INCONNU	1
TOTAL	118

Monitorings & Gels des visites



Difficultés rencontrées



Monitorings 13, 14, 15, 16 & 17 ans



CONSIGNES :

- ❑ Pendant le monitoring ne pas saisir dans la base
- ❑ A réception de la base :
 - Ne pas la renommer
 - Seule cette version sera conservée

Les gels définitifs de
ces 5 visites seront
effectués fin 2026



Monitorings 18, 19, 20 ans
après l'été

CENTRES	NB PAGES	COMPTE-RENDU ENVOYE AU CENTRE	AVANCEMENT CORRECTIONS
AMIENS	9	X	FINIES
BORDEAUX	37	X	FINIES
AVICENNE	6	X	FINIES
LARIBOISIERE	6	X	FINIES
ST JOSEPH	7	X	FINIES
BICHAT	30	X	FINIES
ROUEN	22	X	FINIES
TOURS	81	X	FINIES
ST ANTOINE	45	X	QUELQUES QUESTIONS
MONTPELLIER	98	X	2EME RETOUR
BICETRE	65	X	2EME RETOUR
PITIE	82	X	EN COURS
BREST	27	X	EN COURS
COCHIN	74	X	EN COURS
TOULOUSE	49	X	EN COURS
LILLE	54	X	A FINIR
STRASBOURG	116	X	RECU RECEMMENT

Bilan visites 20 ans

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

CENTRES	VISITES SAISIES	RADIOS A ENVOYER	SERUMS A ENVOYER (nb de patients)
AMIENS	3		
BORDEAUX	4		4
BREST	9		
LILLE	27	1 image papier	26
MONTPELLIER	37		
ST ANTOINE	7		
AVICENNE	3		
PITIE	26		
COCHIN	32		
BICETRE	20	18 à anonymiser	
BICHAT	18		
LARIBOISIERE	0		
ST JOSEPH	3		
ROUEN	12		
STRASBOURG	31		
TOULOUSE	27		
TOURS	41		
TOTAL	300	19	30



L'objectif des 300
patients à 20 ans a
été atteint !



INVITATION

1^{er} envoi (adressée le 19/05/26, rappel le 17/06/26) :

=> **63 invitations**



14 octobre 2026



MAISON DE LA CHIMIE
28 bis, rue Saint-Dominique
75007 Paris



MAISON DE LA CHIMIE



29

acceptées



14

refusées



20

en attente



CHERCHEURS AUTRES :

proposition dans un 2nd temps



INDUSTRIE PHARMACEUTIQUE :

- **1500 euros** par labo pour 2 participants



TRANSPORT :

Remboursement des transports à **400€** maxi

10h00–12h00 | Les avancées permises par la cohorte ESPOIR

Horaire	Thème	Sujet	Orateur
10h00–10h15	Clinique	Diagnostic précoce & critères	Alain Saraux
10h15–10h30	Clinique	Rémission, handicap & qualité de vie	Laure Gossec
10h30–10h50	Clinique	Poumon et comorbidités (dont corticoïdes)	Claire Daien
10h50–11h05	Imagerie	Dommages structuraux	Valérie Devauchelle
11h05–11h20	Immunologie	Nouveaux auto-Ac & biomarqueurs	Olivier Vittecoq
11h20–11h40	Thérapeutique	Stratégies thérapeutiques (WoO)	Adeline Ruysen-Witrand
11h40–12h00	Thérapeutique	Facteurs pronostiques & médecine personnalisée	Raphaële Seror

12h00–12h15 | Pause

12h15–13h00 | ESPOIR : 20 ans

Horaire	Thème	Sujet	Orateur
12h15–12h30	Clinique	Population ESPOIR à 20 ans : profils évolutifs & thérapeutiques	Bruno Fautrel
12h30–12h45	SNDS	Les données au-delà de la base ESPOIR	Nathalie Rincheval
12h45–13h00	IA	L'IA dans ESPOIR	Alain Saraux

13h00–14h00 | Déjeuner

14h00–16h00 | Tables rondes « Where to from here ? »

Atelier	Sujet	Modérateurs
Clinique	Quelles questions restent sans réponse ?	Bruno Fautrel • Alain Saraux
Translationnel	Quelle utilisation de la biobanque ?	Olivier Vittecoq • Xavier Mariette

Inscription des participants lors de l'invitation.

16h00–17h00 | Restitution des ateliers

Validations et rémunérations des visites



❑ Tarifs visites complètes (selon procédure définie en juin 2006 avec tarification révisée de juin 2021):

€ Visites de 6 mois à 15 ans

↳ 160 € HT

€ Visites de 16 à 19 ans (pas de sérums, pas de radios, visites « allégées »)

↳ 100 € HT

€ Visites des 20 ans

↳ 160 € HT

❑ Dernières rémunérations effectuée **02/05/23** (montant total de 139 023,60 €)

❑ Prochaines rémunérations fin 2026-début 2027

➡ Ensemble des visites non précédemment rémunérées

➡ Dernière rémunération

N.B. : ne pas oublier de compléter le n° intercommunautaire (si association assujettie à la TVA) et le n° SIRET (obligatoire) avant de l'envoyer !

Bilan radiographique



Bilan des radios reçues à Brest

➡ Bilan archivage visites 12 et 15 ans

	12 ANS	15 ANS
Radios faites	354	308
Set complet	301	307



354 radios/383 visites
→ 92,4% des visites 12 ans
ont des radios



308 radios/343 visites
→ 89,8% des visites 15 ans
ont des radios

➡ Bilan archivage visites 20 ans

- 213 radios (212 mains ; 213 pieds face)
 - 71% des visites 20 ans ont des radios
 - ⇒ Si les radios manquantes sont envoyées on aura 80%



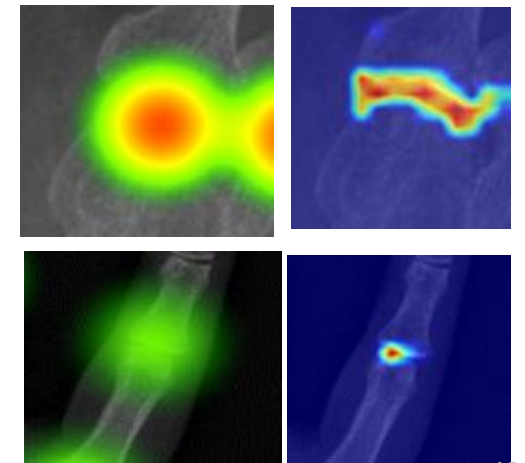
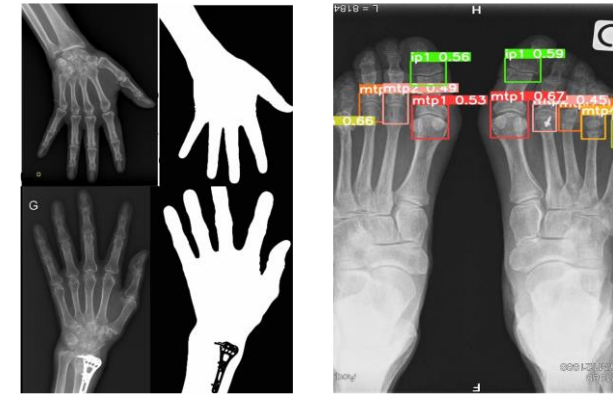
ENVOYER RAPIDEMENT A BREST LES RADIOS 20 ANS MANQUANTES

Lecture radio avec l'I.A.



Architecture logicielle du système JARA

- ❑ **Détection du type de radiographie** : un module identifie automatiquement s'il s'agit d'une image de mains ou de pieds, afin de déclencher les pipelines adaptés.
- ❑ **Prétraitement des images** : les radiographies sont normalisées (dimensions, orientation, contraste) pour optimiser leur lisibilité par les modèles.
- ❑ **Détection des articulations** : un réseau neuronal convolutif de type object detection localise les différentes articulations visibles sur la radio.
- ❑ **Évaluation du score de destruction articulaire** : un second réseau, entraîné sur une base de données annotée par des experts de la polyarthrite rhumatoïde, attribue un score à chaque articulation selon son niveau de dégradation, dans une logique compatible avec les méthodes de lecture de référence utilisées en recherche clinique et dans les cohortes.



Résultats

Presentation in june at the European
congres of rheumatology

European Congress of Rheumatology EULAR 2026

London, UK - 3-6 June 2026

Dear Alain Saraux,

*On behalf of the EULAR 2026 Abstract Award Committee, we
have the honor and pleasure to inform you that your abstract
submission B.1188, accepted as **Oral Abstract** presentation
number **OP0344**:*

*Artificial Intelligence-Based Analysis of 20-Year Radiographic
Progression in the ESPOIR Rheumatoid Arthritis inception Cohort*

*has qualified to win a **EULAR 2026 Abstract Award** in the
category of **Clinical research**.*

Congratulations!

Abstract N°: 1188

Track: B) Clinical research

Topic: Rheumatoid arthritis

Sub-Topic: Adult Rheumatology

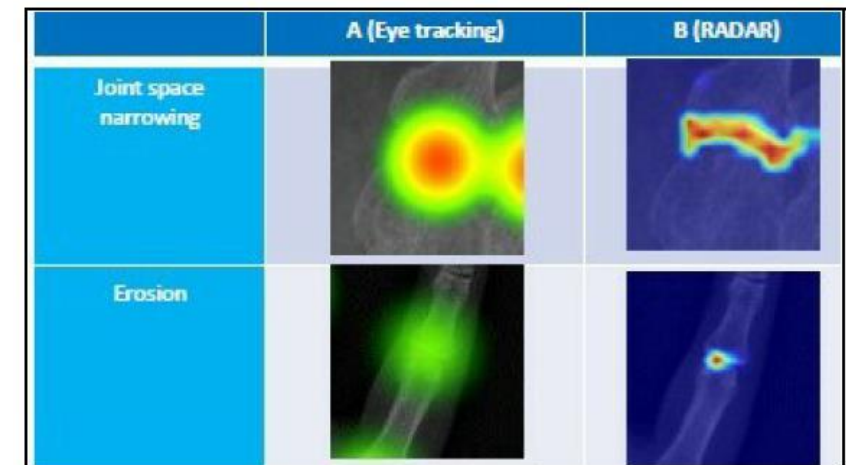
Keywords: Imaging, Artificial Intelligence, Outcome measures

Artificial intelligence allows the radiographic evaluation of an inception cohort of rheumatoid arthritis (ESPOIR) after a 20-year follow up.

Hugo Pensec¹, Valerie Devauchelle-Pensec¹, Nathan Foulquier¹, Ikram Brahim¹, Sandrine Jousse-Joulin¹, Florent Garrigues¹, Yoann Le Duault¹, Baptiste Quere¹, Maxime Dougados¹, Bernard Combe¹, Nathalie Rincheval², Bruno Fautrel³, Alain Saraux¹

on behalf of ESPOIR

RADAR demonstrates high accuracy and reliability in detecting and classifying joint damage in RA radiographs. It enables the evaluation of X-rays in a 20-year cohort of patients with early RA using artificial intelligence.



Résultats

Lésion	Localisation	Métrique	Score obtenu	Commentaire
Pincement articulaire	Mains	Concordance expert	98 %	Haute-fidélité avec les annotations médicales
	Pieds	Entrainement en cours		Pipeline similaire en cours de développement
Erosion osseuse	Mains	Précision (initial)	70 %	
En amélioration avec nouveaux modèles contextuels				
		Précision (binaire)	98.8 %	Résultats issus du test EULAR-RADAR
		Précision (multiclasse)	97.3 %	Pour les cas modérés à sévère
	Pieds	Précision (multiclasse)	86.7 %	Résultat sur une cohorte de validation



OUEST
VALORISATION
Ressources d'innovation

Le projet JARA (Joint Analyzer for Radiographs) vise à développer un logiciel d'intelligence artificielle pour l'analyse automatisée de radiographies dans le cadre du suivi de la polyarthrite rhumatoïde.

Cette maladie inflammatoire chronique entraîne une dégradation progressive des articulations, évaluée aujourd'hui de manière manuelle, sujette à variabilité et chronophage.

JARA permet une détection standardisée et rapide des lésions articulaires grâce à des algorithmes d'IA entraînés sur une base de données expertisée.

Le système atteint un taux de détection des articulations de 90 %, et une précision du scoring articulaire comprise entre 82 % et 98 %, selon les localisations.

La maturation a pour objectif la finalisation d'un prototype fiable, prêt à être testé en environnement clinique, en vue d'un transfert vers une startup ou un partenaire industriel.



Etat des lieux de la collection biologique

Centre de Ressources Biologiques

**Hôpital Bichat
DMU PRISME
AP-HP.NORD**

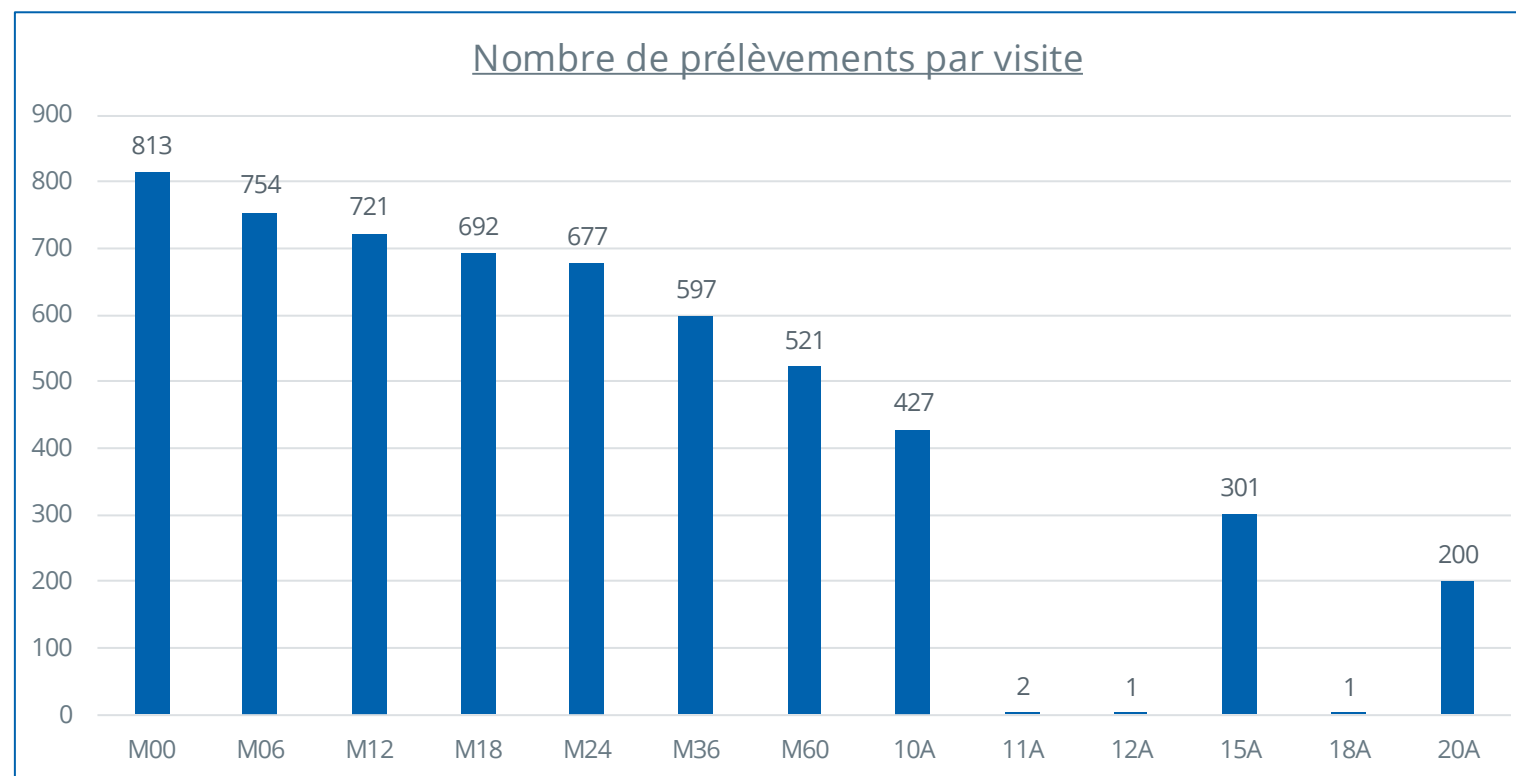
19 juin 2026



Prélèvements reçus au CRB au 10/06/2026

2

Répartition du nombre de prélèvements reçus au CRB par visite



- 813 patients
- 5 707 prélèvements stockés en banque
- 200 prélèvements reçus pour la visite 20 ans



Échantillons en banque au CRB

Échantillons
en banque
au CRB

	Total Echantillons reçus	Total Echantillons cédés	Total Echantillons détruits	Echantillons en banque au 10/06/26
ADN	1943	<u>5904</u>	166	1 843
Sérum	80 844	<u>27 211</u>	2	53 631
Urines	13 155	/	7874*	5 281
Lsy	142	<u>138</u>	/	4
Tsy	174	<u>87</u>	/	87
PBL	539	<u>135</u>	/	400
<u>Total</u>	<u>96 797</u>	<u>33 475</u>	<u>8 042</u>	<u>61 246</u>

Cessions / destruction des échantillons

- 51 mises à disposition d'échantillons biologiques
- ≈ 44% d'échantillons cédés ou détruits toutes natures confondues
Destruction des urines M06, M12 et M18 en juillet 2020
- *4 urines du patient 04/018 détruites (inclus à tort)



Répartition des prélèvements par visite et nombre moyen d'aliqots par patient

Sérums en
banque au
CRB

4

Visites	Nombre de patients	Nombre moyen d'aliqots de sérum par patient
M0	812	20
M06	754	4
M12	721	7
M18	692	8
M24	677	8
M36	597	7
M60	521	9
10 ans	427	9
11 ans	2	10
12 ans	1	10
15 ans	301	9
18 ans	1	10
20 ans	200	9

Sérums M0:

- 1 patient pour lequel il n'y a plus d'aliqots
- 4 patients < 5 aliqots
- 13 patients $\leq$ 9 aliqots



Urines en
banque au
CRB

5

Répartition des prélèvements par visite et nombre moyen d'aliquots par patient

Visites	Nombre de patients	Nombre moyen d'aliquots d'urine par patient
M0	603*	5
M24	631	4

* 4 urines du patient 04/018 détruites (inclus à tort)



Répartition des prélèvements par visite et nombre moyen d'aliquots par patient

Visites	Nombre de patients	Nombre moyen d'aliquots d'ADN par patient
M0 ADN	808*	2

ADN en
banque au
CRB

ADN:

- 2 patients ont moins de 20 µg d'ADN : 01/011 ; 14/027
- 8 patients n'ont plus d'ADN
- * 4 patients n'ont jamais eu d'ADN 03/023 ; 09/006 ; 13/004 ; 13/030

Mises à disposition d'échantillons 2026



Mises à disposition
d'échantillons
en 2026

➤ **Aucune demande pour 2026**

7

Divers ESPOIR



Newsletter patient n°29

➡ Ecrite par B. Fautrel sur 20 ans de collaboration entre médecins et patients et envoyée aux centres le 09/07/2025.

 20 ans de collaboration entre médecins et patients Bruno Fautrel, Rhumatologue, CHU Pitié, Paris En 2002, la cohorte ESPOIR était lancée et le premier patient inclus. Ce projet de recherche a été conçu par un groupe de rhumatologues souhaitant faire progresser la compréhension des mécanismes conduisant au développement de la polyarthrite rhumatoïde et la prise en charge thérapeutique des personnes vivant avec la maladie. En ce début de 21^{ème} siècle, tout le projet avait été conçu par des médecins et chercheurs, sans implication des patients. Dans ces temps désormais reculés, c'était la coutume et si les critères « patients » faisaient partie des évaluations recommandées, l'implication des patients dans la conception même des projets de	recherche était inexistante. L'infection VIH était quasiment le seul domaine de recherche médicale dans lequel les patients étaient parvenus à s'imposer au sein même des organismes de recherche. Nous en étions bien loin en rhumatologie, mais durant les 20 années de vie de la cohorte, la situation s'est complètement transformée. En 2000, l'implication timide des patients dans l'Enseignement, au travers du programme Patient Partenaire Le programme Patient Partenaire était une initiative innovante de la fin des années 90, intégrant des personnes vivant avec une PR dans l'enseignement médical. L'objectif était de renforcer la dimension humaine et pratique de la formation des futurs médecins, en permettant aux patients de présenter la maladie et la réalité humaine derrière les termes techniques des enseignements facultaires et ainsi en permettant aux étudiants de mieux comprendre l'impact réel de la maladie sur la vie quotidienne. Le programme permet aussi aux patients de faire percevoir aux étudiants leurs attentes vis-à-vis des professionnels de santé. Initialement perçue avec suspicion par les responsables pédagogiques de certaines facultés, cette initiative est maintenant très souvent intégrée dans les enseignements sur la relation de soins et favorise un apprentissage centré sur le patient, améliorant la communication médecin-patient et encourageant l'écoute active. Pour les étudiants, c'est l'occasion unique de rencontrer des patients en dehors du cadre clinique, dans un contexte pédagogique. Il s'agit d'un véritable partenariat, où l'expérience vécue du patient devient un savoir à part entière. L'extension du Partenariat avec les Patients vers la Recherche Ce mouvement s'est largement développé en France à partir d'une expérience internationale. En rhumatologie, cela a commencé dans les années 90 par les travaux de l'OMERACT (<i>Outcome Measure in Rheumatology</i>), c'est-à-dire critères de jugement en rhumatologie). Il s'agissait d'un groupe de travail international, rassemblant des médecins, des chercheurs, des	patients et des membres de l'industrie pharmaceutique dans le but de développer des outils de mesures consensuels pour l'évaluation des médicaments en rhumatologie. L'objectif était d'améliorer l'évaluation en dépassant les critères scientifiques ou techniques (articulations gonflées, CRP, taux d'auto-anticorps par exemple) pour inclure tous les aspects de la maladie, y compris ceux les plus importants pour les patients, c'est-à-dire la douleur, la fatigue, la qualité de vie. Initialement centré sur la PR et quelques autres maladies, les travaux de l'OMERACT couvrent désormais quasiment tout le champ des maladies ostéoarticulaires. Si l'implication de médecins français a été d'emblée importante, la participation de patients français a été plus difficile à initier. PARE : Une initiative européenne marquante Dans les années qui ont suivi, une initiative plus centrée sur l'Europe s'est développée. Le PARE (<i>People with Arthritis/Rheumatism in Europe</i>, https://www.eular.org/the-eular-pare-	<i>community</i>) était issu de la volonté de l'EULAR (European Alliance of Associations for Rheumatology), la Société Européenne de Rhumatologie, d'avoir à ses côtés une organisation représentant les personnes vivant avec des maladies ostéoarticulaires. Elle visait plusieurs objectifs principaux : A) Augmenter les connaissances des patients sur les rhumatismes au sens large, leur prise en charge et les traitements présents et futurs. En ce sens, les actions de PARE étaient proches de ce que propose l'éducation thérapeutique, mais à une échelle plus large et plus globale. B) Intégrer les patients dans la recherche, dans le développement des projets afin qu'ils intègrent la perspective des patients dans la recherche, même lorsque celle-ci est plus fondamentale. Intégrer des patients également dans la réalisation des projets, afin que tout au long du processus jusqu'à la publication, leur perspective et leur ressenti soit intégrés. C) Associer les patients aux recommandations pour la pratique clinique. Les recommandations sont des documents de consensus visant à	déterminer la prise en charge optimale des patients, tant pour le diagnostic de PR, le choix des traitements, leur suivi ainsi que pour tout l'accompagnement des patients au travers de leur parcours de soins. C'est grâce aux patients que ces recommandations sont peu à peu devenues des documents de référence pour tous, médecins, patients, aidants, et autorité de santé, permettant de cadrer l'organisation des soins et l'accès aux différents traitements, même onéreux. D) Impliquer les patients et leurs représentants dans les décisions sur les maladies rhumatologiques. Grâce aux 3 points précédents, le PARE a facilité la participation active des patients aux travaux des agences du médicament (<i>European Medicine Agency</i> ou EMA en Europe, Agence Nationale de Sécurité du Médicament ou ANSM, www.ansm-saute.fr, en France) ou de la Haute Autorité de Santé (HAS, www.has-saute.fr), l'autorité en charge d'établir les standards de prise en charge des maladies en France. Cet engagement est souvent difficile pour un(e) patient(e) qui ne se sent en général pas suffisamment familier et	expert pour participer à ces travaux. Les actions mises en place par le PARE ont donc été un moyen de démystifier ces sujets. Proposition d'un Encadré <i>En intégrant les patients comme partenaires à part entière, le PARE renforce la pertinence et l'impact de la recherche en rhumatologie en Europe. Au total, c'est plus d'une dizaine d'actions spécifiques qui ont été montées par le PARE. Parmi celles-ci :</i> Inclusion systématique de patient(e)s dans les groupes de travail (task forces) scientifiques <i>En alignement avec les recommandations publiées dans Annals of the Rheumatic Diseases, l'EULAR exige désormais la participation de 1 à 2 patient(e)s dans toutes ses task forces (en en supportant bien évidemment les frais), renforçant la validité et la pertinence des conclusions.</i> Réseau de patient(e)s partenaires de recherche (PRP formé(e)s) <i>PARE a mis en place un réseau de 59 volontaires patient(e)s, prêt(e)s à intervenir</i>	comme relecteur(trice)s ou membres de projets scientifiques, et permettant un engagement robuste et structuré. Publication de cartes de référence et de brochures pratiques <i>Des documents explicatifs ont été produits pour guider efficacement la collaboration entre patient(e)s et chercheurs(e)s.</i> Guide pour lancer un groupe patient(e)s partenaires de recherche dans chaque pays européen <i>PARE a publié un guide « Debater un Groupe PRP » (Starting a Patient Research Partner Group) pour aider les associations nationales à structurer leur propre réseau de patient(e)s partenaires de recherche.</i> Journé semestriel du réseau des patient(e)s partenaires de recherche <i>Une lettre d'information paraît deux fois par an (mai et décembre), depuis 2017, pour faire le point sur les initiatives et projets du réseau des PRPs en Europe.</i>	Organisation d'événements annuels (PARE Conférence) <i>En novembre 2024, la conférence PARE à Bruxelles a réuni près de 50 posters scientifiques, ateliers co-animés par des patient(e)s, et discussions sur l'inclusion dans la recherche.</i> Module en ligne sur l'activité physique pour les patient(e)s souffrant de PR <i>Développé conjointement avec des expert(e)s en 2024, ce module vise à dissiper la peur du mouvement et à encourager l'exercice adapté chez les personnes atteintes de rhumatisme.</i> Campagnes de sensibilisation sur la santé au travail <i>À l'occasion de la Journée mondiale de l'arbitrage, PARE a organisé des conférences et ateliers (2022-2025) axés sur les droits et l'insertion professionnelle des personnes souffrant de rhumatismes.</i> Prix Edgar Stene et soutien aux jeunes patient(e)s <i>Le prix annuel Edgar Stene (2025) met à l'honneur des essais de jeunes souffrant</i>
<i>D'arthrite juvénile, tandis que Young PARE organise des campagnes thématiques et webinaires.</i> Et la France dans tout cela ? En France aussi les choses bougent. En termes de recherche, beaucoup d'actions ont été conduites dans le cadre du réseau de recherche CRI IMIDIATE (<i>Immune-Mediated Inflammatory Disease Alliance for Translational and Clinical Research</i>) (https://cri-net.com/recherche/reseau-CRI-Imidiate). La cohorte ESPOIR a été imaginée et construite sur les membres de ce réseau avant sa labellisation. Depuis sa création en 2014, ce réseau accorde une place croissante aux patients dans ses activités de recherche. Leur implication s'inscrit dans une dynamique de science participative, et a été réalisée en partenariat avec la filière maladies rares FAIR (www.fair2.org), un certain nombre de maladies inflammatoires étant des maladies rares, telles que le lupus ou la sclérodémie.	Le partenariat entre le réseau CRI-IMIDIATE et les patients (et leurs associations) s'est développé de façon progressive, toujours dans l'objectif de favoriser des recherches plus éthiques, mieux ciblées, et plus proches des préoccupations réelles des personnes malades. En retour, les patients expriment un fort sentiment de reconnaissance et d'utilité, valorisant leur vécu au service du progrès médical. Plusieurs volets peuvent être mentionnés : 1. Participation à des réunions d'évaluation des projets de recherche : Chaque année, le ministère de la santé finance des projets de recherche clinique dans le cadre de l'appel à projets s du PHRC (ou Protocole Hospitalier de Recherche Clinique). Les équipes portant des projets de recherche sur des rhumatismes inflammatoires et dont le dossier a été sélectionné au stade de la lettre d'intention (dossier court) sont invitées à présenter leur projet à un « crash-test » durant lequel un collège d'experts de la maladie, composé de médecins et de patients, critique le protocole afin d'en corriger les failles ou les aspects non pertinents, à la fois d'un point de vue scientifique et humain. Au départ, les patients étaient fileux à prendre la parole, mais les auditions se faisant de façon bienveillante, les interactions sont maintenant naturelles permettant d'intégrer les positions de tous dans le dossier complet qui sera finalement soumis. Grâce à ces crash-tests, la qualité des projets a été augmentée, et le taux de réussite oscille de 30 à 50% selon les années. 2. Webinaire à destination des patients Le réseau et la filière organisent régulièrement des webinaires, accessibles en direct ou en différé, centrés sur des thématiques utiles pour les patients, notamment sur les aspects méthodologiques de la recherche, sur la gestion de la fatigue au quotidien, sur l'intérêt de l'activité physique sur l'équilibre des maladies inflammatoires, ou même sur l'impact de l'alimentation sur ces mêmes maladies (https://www.fair2.org/web-conference-de-associations-de-patients). ESPOIR : et après ? 2025 correspond à la dernière visite de 20 ans du dernier patient inclus dans la cohorte ESPOIR. C'est donc la fin des activités cliniques autour de la cohorte ESPOIR, qui	3. Former à la communication à destination des patients Faire un retour à la communauté des patients sur les progrès de la recherche scientifique est un élément central pour une interaction efficace et fructueuse entre le monde de la recherche et la communauté des patients. Ce n'est pas si simple, car les médecins et les scientifiques utilisent souvent un langage technique que les patients et le grand public ne comprennent pas. Au travers de discussions avec nos patients partenaires, il nous est apparu intéressant de proposer une formation spécifique à la communication scientifique à destination des patients, et un premier séminaire est programmé en septembre 2025 avec des médecins et personnels de recherche, et des « médecin-journalistes » formés à la communication grand public.	vivra désormais principalement par les projets de recherche qui sont et seront conduits sur les données collectées. Alors tout s'arrête ? Non, bien sûr ! Après ESPOIR, le projet PROMESS (<i>PROspective cohort for the study of MEchanisms and Scenarios of progression to Inflammatory rheumatic diseases</i>) est en train de démarrer. Ce projet, promu par le CHU de Montpellier, bénéficie du soutien méthodologique et logistique du réseau CRI-IMIDIATE et du soutien financier de la Société Française de Rhumatologie. Cette cohorte de recherche française innovante a pour objectif principal d'identifier les mécanismes précoces qui conduisent au développement de la polyarthrite rhumatoïde (PR) chez des personnes dites « à risque ». Elles correspondent à plusieurs profils : - Des personnes ayant parmi leur proche une personne souffrant de PR : ces personnes sont plus à risque de développer une PR, même si ce risque	reste faible (probablement moins de 5%). - Des personnes chez qui des anticorps spécifiques de PR (anticorps anti-CCP ou anticorps anti-peptides citrullinés) sont détectés. Ces personnes sont également plus à risque de PR, le risque de développer d'une PR étant estimé entre 5 et 30% des personnes. - Des personnes présentant des symptômes articulaires évocateurs (comme des douleurs ou des raideurs), parfois associés à des auto-anticorps spécifiques, mais sans critères cliniques suffisants pour poser un diagnostic formel de PR. Là, le risque pourrait s'élever à 50%. PROMESS vise à suivre ces individus de manière longitudinale, en les observant avant l'apparition d'une maladie inflammatoire déclarée. Ce suivi comprend des examens cliniques réguliers, des imageries, des analyses biologiques (dont la recherche de biomarqueurs), et la collecte de données sur le mode de vie, le sommeil, le stress ou encore la	santé mentale. L'un des objectifs majeurs est de mieux comprendre pourquoi certaines personnes progressent vers une PR et d'autres non. L'ambition du projet est également de pouvoir, à terme, proposer des stratégies de prévention personnalisée, en identifiant les profils à haut risque, et en testant des interventions précoces qui pourraient éliminer ou empêcher l'apparition de la maladie. PROMESS accorde une place importante à l'implication des patients partenaires. Dès le début, des personnes souffrant de PR ont été associées en tant que partenaires actifs de la recherche. Leur expérience vécue a permis d'orienter la conception du protocole, en veillant notamment à ce que les critères de sélection reflètent bien la réalité des symptômes précoces et des préoccupations des futurs participants. Les patients ont contribué à l'élaboration des questionnaires et des outils de collecte de données, s'assurant que les questions soient compréhensibles, respectueuses et pertinentes pour les personnes suivies. Ils ont aussi aidé à définir les priorités	de recherche, mettant en avant des aspects comme la qualité de vie, l'impact psychologique ou les attentes en matière de prévention. Par ailleurs, leur implication a permis d'intégrer une dimension éthique forte, notamment sur la manière d'informer clairement les participants à risque, de garantir un consentement éclairé et de protéger la confidentialité des données. Enfin, les patients partenaires participent à la communication autour du projet, facilitant le lien entre chercheurs et participants, et contribuant à sensibiliser le grand public. ESPOIR est terminée, vive PROMESS ! Vous pouvez retrouver les anciens courriers ainsi que de nombreuses informations sur le site internet ESPOIR : http://www.lacohorteespoir.fr/	Coordination Générale B. Combe, J.P. Daurès, N. Rischval Comité de Pilotage A. Cantagrel, B. Combe, J.P. Daurès, M. Dougados, B. Fautrel, F. Gullermin, P. Ravault, A. Saraux, J. Sibilla Centres Régions Amiens : P. Fardellone, P. Boumier ; Brest : A. Saraux ; Bordeaux : Th. Schaeferberke ; Lille : RM, Filipo Montpeller ; B. Combe Paris : F. Berenbaum, B. Fautrel, M. Dougados ; X. Mariette, P. Dieudé, MC. Boiteir, F. Liote, M. Breton ; Tours : P. Goupille ; Rouen : D. Vetterlein ; Strasbourg : J. Sibilla ; Toulouse : A. Cantagrel Coordination des Examens Biologiques A. Touban, Paris Bichat Coordination des Examens Radiologiques Y. Devauchelle, A. Saraux, Brest Promoteur : - Société Française de Rhumatologie (S.F.R.) - Société Française de Rhumatologie (S.F.R.) - Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM) Soutiens Financiers : Alliant, Allévia, Allégria, Amgen, Biogen, Boehringer Ingelheim, Lilly, MSD, Novartis Pharma, Pfizer, Roche Chugan, Sanofi

Rappel : la prochaine lettre sera écrite par A. Saraux et portera sur la présentation de la réunion 20 ans ; la dernière lettre sera le compte-rendu de la réunion 20 ans.

Remerciements participation patient

Distribution à la visite 20 ans

❑ 326 Enceintes JBL Bluetooth GO3



➡ TOTAL : 11 623,01 € TTC

❑ 350 livrets



➡ TOTAL : 3141 € TTC
(1575 € TTC : constitution et mise en page ;
1566 € TTC : impression et distribution)

Enceintes et livrets restants

CENTRES	LIVRETS	ENCEINTES
AMIENS	4	4
BORDEAUX	1	1
BREST	0	0
LILLE	13	6
MONTPELLIER	6	6
ST ANTOINE	4	4
AVICENNE	0	0
PITIE	0	0
COCHIN	0	0
BICETRE	1	1
BICHAT	2	2
LARIBOISIERE	0	0
ST JOSEPH	0	0
ROUEN	0	0
STRASBOURG	4	3
TOULOUSE	8	2
TOURS	20	11
CENTRE COORDINATION	16	8
TOTAL	79	48

Mises à jour du site internet ESPOIR...

(<http://lacohorteespoir.fr>)

- ➔ Dernières mises à jour envoyées à A. Berenbaum le 15/05/2026,
- ➔ Une nouvelle mise à jour sera effectuée après la réunion

- Comptes rendus de réunion & diapos,
- Recommandations pour les communications et articles,
- Tableau des projets,
- Publications
- Newsletters,
- Les partenaires

The screenshot shows the ESPOIR website homepage. At the top is the ESPOIR logo with the tagline 'Étude et Suivi des Polyarthrites Indifférenciées Récentes'. A search bar is located in the top right corner. Below the logo is a dark blue navigation bar with links: ACCUEIL, LA COHORTE, ORGANISATION, TRAVAUX SCIENTIFIQUES, ESPOIR COHORT, COMMUNICATIONS, LES PATIENTS, and PARTENAIRES. On the left is a vertical sidebar menu with links: Accueil, La cohorte Espoir, L'organisation de la cohorte, Travaux scientifiques, The Espoir Cohort, ESPOIR : 10 ans, Communications, Le coin des patients, Partenaires, and Liens. The main content area features a section titled 'Objectif' with the text: 'ESPOIR : Etude et Suivi des Polyarthrites Indifférenciées Récentes. L'objectif principal est de constituer une cohorte multicentrique française d'arthrites débutantes servant de base de donnée pour des études d'ordre:'. It lists four objectives: 1. Diagnostic: Détermination de la meilleure combinaison de tests pour porter le plus tôt possible le diagnostic de PR afin de permettre un traitement précoce. 2. Pronostic: Développer une capacité pronostic fine, pour permettre l'identification pertinente des sujets à risques. 3. Médoco-économique: L'observation de cette cohorte a également pour but de connaître les coûts de la façon la plus précise possible. 4. Pathogénique: La constitution d'une banque biologique de sérum, ADN, tissu synovial et urines doit permettre notamment l'étude du transcriptome, et des projets génomiques ainsi qu'une variété d'autres projets pathogéniques. Below this, it states: 'Les objectifs secondaires portent sur la surveillance des événements rares des polyarthrites débutantes et la possibilité d'accéder aux données de la cohorte pour d'autres projets à venir.' On the right side of the main content area is a 'CONNEXION' section with input fields for 'Identifiant' and 'Mot de passe', a checkbox for 'Se souvenir de moi', and a 'Connexion' button. Links for 'Identifiant oublié ?' and 'Mot de passe oublié ?' are also present. At the bottom of the page is a row of logos for various partners: SFR, Inserm, Abbott, abbvie, ALFASIGMA, AMGEN, Biogen, FRESenius KABI, Galapagos, Lilly, MSD, NORDIC PHARMA, Pfizer, CHUGAI, Roche, and sanofi.

Quelques statistiques de fréquentation du site ESPOIR...

Du 1^{er} janvier 2026 au 15 mai 2026



VISITES

671

5,3

visites par jour



PAGES VUES

1 266

1,89

pages vues par visite



TÉLÉCHARGEMENTS

196

29,2

téléchargements
pour 100 visites

ACQUISITION



Entrée directe

562

83,8 %



Moteurs de recherche

89

13,3 %



Sites référents

20

3,0 %

TENDANCE MENSUELLE

Janv.



199 visites
1,9 act./vis.

Févr.



179 visites
1,8 act./vis.

Mars



168 visites
1,7 act./vis.

Avr.



90 visites
3,7 act./vis.

Mai*



35 visites
4,1 act./vis.

*Mai arrêté au 15/05.



France

253 visites

38,8 %

Audience cœur, durée et engagement
les plus élevés



Public francophone

138 visites

20,6 %

Segment le plus engagé :
3,87 actions par visite



Consultation

92 %

Ordinateur

8 %

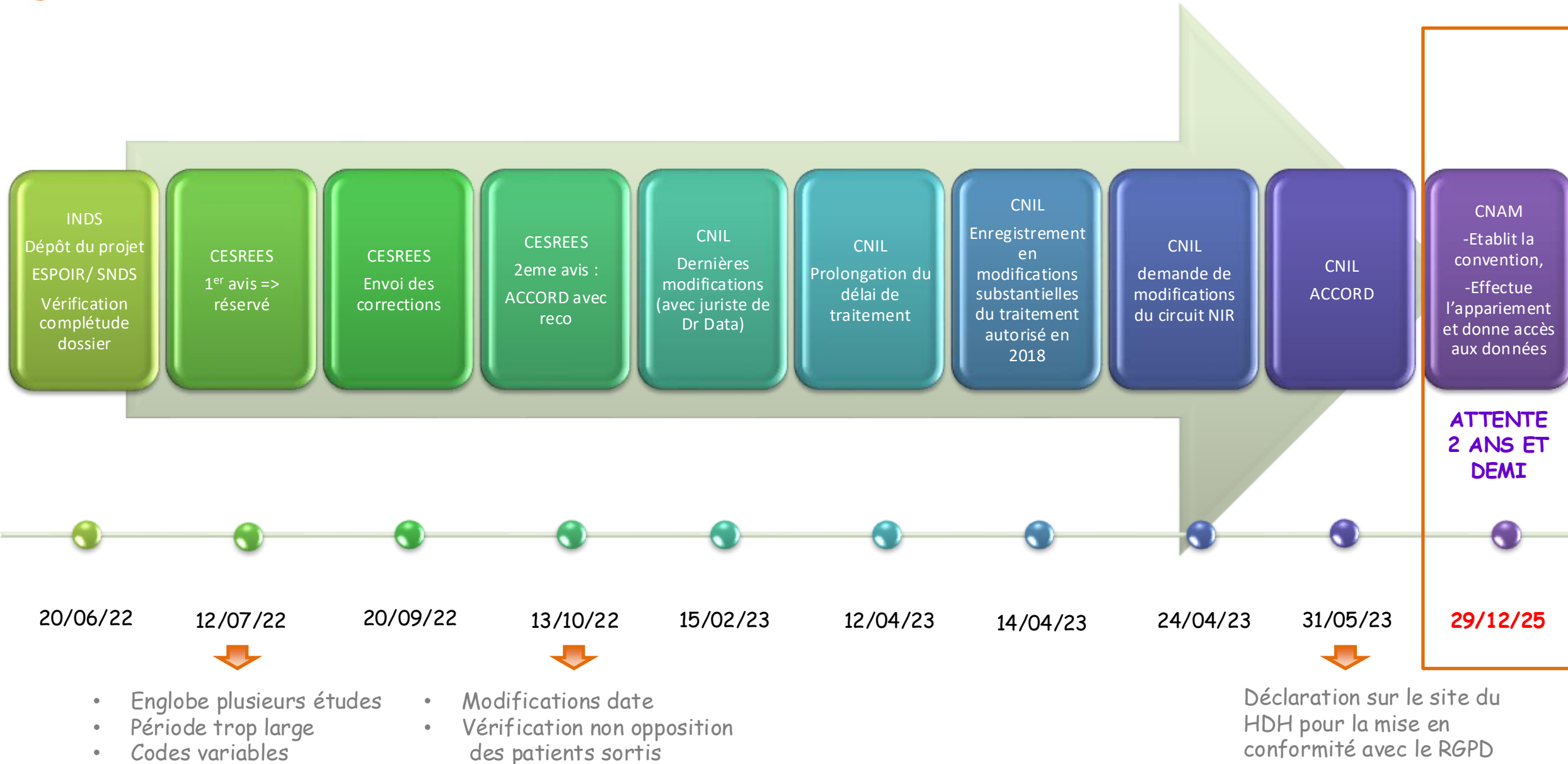
Mobile

(<http://lacoherteespoir.fr>)



Projet ESPOIR-SNDS

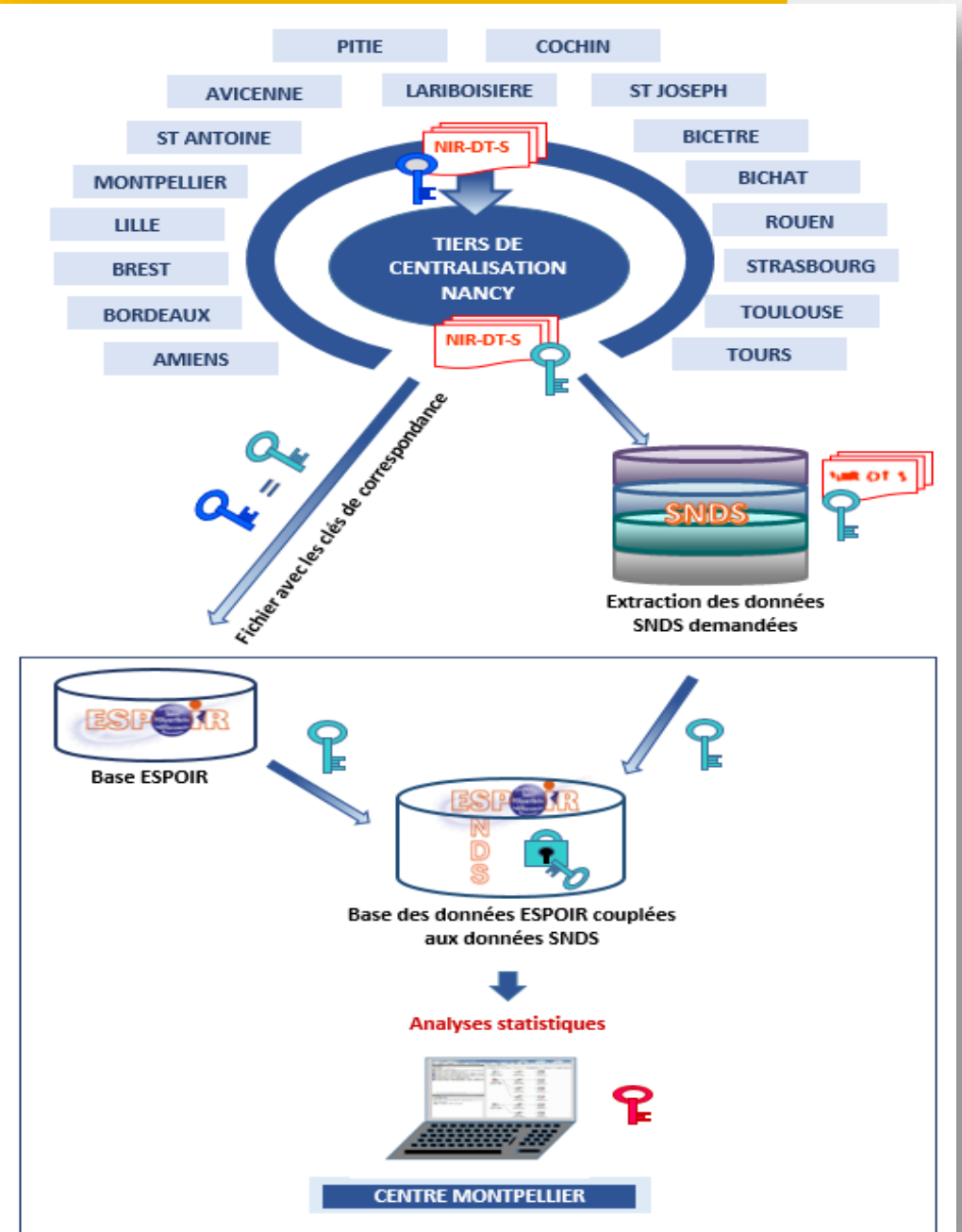
Résumé des étapes du chaînage sur le NIR



■ Etapas effectuées par le Tiers de Centralisation :

- Réception et vérification des 17 fichiers EXCEL
- Création d'un fichier unique
- Ajout de la date de naissance et du sexe
- Elimination des doublons
 - ⇒ création d'une nouvelle clé aléatoire
 - ⇒ transmission de la correspondance des clés au centre de Montpellier
- Transmission du fichier unique à la Cnam en respectant leur procédure SAFE

- ➔ Procédure finalisée et testée, envoyée au Tiers le 11/12/2025.
- ➔ Les centres devront envoyer les NIR au Tiers si possible avant le mois de juillet selon la procédure qui sera adressée par le centre de coordination.



▪ **A partir des informations communiquées par les centres :**

- En janvier 2025 : 746 (91.7%) NIR,
- En février 2025 : 8 NIR d'Amiens récupérés,
- 6 oppositions enregistrées depuis 2 ans.

➡ 744 (91,5%) NIR pourraient être utilisés pour le chaînage



Réunion GERCER-**ESPOIR**

19 juin 2026

Dépenses du 01/01/2026 au 31/05/2026

POSTES DE DEPENSES	
GVA exercice 2025 acompte	1 320,00 €
Forfait téléphonique (abonnement) (44,98 €/mois)	224,90 €
Commissions bancaires	754,49 €
Visites ESPOIR ATRCT : acompte au 22.04.2026	7 000,00 €
Conseil Plus	3 975,00 €
TOTAL	13 274,39 €

Montant total des Recettes = 0 euros

- ❑ Dépenses : 13 274,39 €

- ❑ Recettes : 0,00 €

- ❑ Solde créditeur compte bancaire au 31/05/26 : 1 319,88 €

- ❑ Contrat de capitalisation au 23/02/26
 - Vie Plus = 195 478,00 €
 - Zephir = 51 473,00 (après rachat partiel 100 000 euros à venir)

Prospective dépenses/recettes 2026

Dépenses	Recettes	
Frais fixes		
CRB	5 200	
AESIO/Centre de coordination (coordination, data-stats)	64 800	AAP SFR cohorte fin 2026 ?
AESIO/SNDS (Amandine)	27 500	
AESIO/Secrétariat de coordination (fin en mars 2026)	1 500	Réunions locales ?
Conseil Plus	5 225	
Site WEB (prestation + hébergement)	684	
Secrétariat GERCER	4500	
Comptabilité GERCER	3100	
Divers (frais téléphonique..)	360	
	112 869	
Frais supplémentaires		
Réunion 20 ans ESPOIR	≈ 25 000	

→ Rachat partiel Aston Conseil = 100 000 euros

→ 2^{ème} rachat à prévoir en octobre

Factures en attente de règlement

Postes de dépenses

GVA : Forfait accompagnement facturation électronique Solde exercice 2025 (50%; autres 50% sur DESIR)	150,00 €
CFE cotisation foncière des entreprises (50%; autres 50% sur DESIR)	≈ 700,00 €
Verlingue : assurance responsabilité civile 2026 (50%; autres 50% sur DESIR)	≈ 1 950,00 €
Conservation échantillons CRB Pr Tubiana année 2025	5 718,36 €
Espoir 20 ans du 14.10.2026 (hors remboursement transports)	11 557,30 €
AESIO Santé Prestation 2026 - acompte 50%	46 900,00 €
	66 975,66 €

Calendrier

- Date de la prochaine réunion de fonctionnement/scientifique ?



Budget prévisionnel 2024-2026

Euros	2024	2025	2026
RECETTES			
Nordic (résidu 2023)	4 800		
Alfasigma (résidu 2023)	25 000		
SFR (en 2 fois)	30 000		
Cession données/échantillons (23-01 : 5133,6 € et 24-01 : 4644 €)	9778		
Produits financiers			
Total Recettes	69 578	0	0
DEPENSES			
Centres cliniques	40 830	40 830	40 830
Frais conservation aliquotes	3 200	3 200	3 200
Réception aliquotes 20 ans	2 000	2 000	2 000
Lecture radiologique	0	0	0
Centre de coordination (coordination, data management...)	64 800	64 800	64 800
SNDS	27 500	27 500	27 500
Secrétariat coordination	6 000	6 000	6 000
Site WEB (prestation 600 € + hébergement IONOS : 84 €)	684	684	684
Secrétariat GERCER	4 500	4 500	4 500
Comptabilité GERCER	3 100	3 100	3 100
Divers	3 000	3 000	3 000
Total Dépenses	155 614	155 614	155 614
Balance	-86 036	-155 614	-155 614
SOLDE (2023: 273 814 €)	187 778	32 164	-123 450

Estimation des visites à rémunérer à la fin d'ESPOIR

VISITES	Nb visites rémunérées (2002- 2022)	Nb visites rémunérées (2023)	Total visites rémunérées	Nb de visites faites	Nb visites restantes	Tarif visite HT (€)	Total par visite HT (€)
	A	B	C = A + B	D	E = D - C	F	G = E * F
INCLUSION => 10 ANS	Toutes les visites ont été rémunérées						
11 ANS	396	3	399	407	8	160	1280
12 ANS	364	3.75	367.75	383	15.25		2440
13 ANS	343	17.8	360.80	371	10		1600
14 ANS	273	70.25	343.25	363	19.75		3160
15 ANS	163	168.25	331.25	342	10.75		1720
16 ANS	-	279.5	279	321	42	100	4200
17 ANS	-	258	258	300	42		4200
18 ANS	-	151.25	151.25	291	139.75		13975
19 ANS	-	33	33	280	247		24700
20 ANS	-	0	0	280	280	160	44800
TOTAL							102 075
Il restera 102 075 € HT soit 122 490 € TTC							

▪ Estimation