

Nathalie Rincheval,

Coordinatrice de la cohorte ESPOIR, Laboratoire de biostatistiques et d'épidémiologie, Montpellier.

Madame, Monsieur,

Depuis son initiation, la cohorte ESPOIR n'a cessé d'évoluer grâce à cette multitude de données que vous nous avez fournies pour la réalisation des projets scientifiques.

Un moyen innovant en France d'enrichir les données des cohortes...

Depuis juillet 2017, des procédures d'accès aux données du **SNDS** (Système National des Données de Santé) sont disponibles. C'est pourquoi le conseil scientifique ESPOIR a

souhaité ajouter une nouvelle dimension à vos données et votre suivi.

Le SNDS est le système qui regroupe les données de santé des 88% de la population française assurée par la Cnam (Caisse nationale de l'assurance maladie). Les informations contenues dans le SNDS sont (*cf. graphique page suivante*) :

- Les informations des bénéficiaires (sexe, mois et année de naissance, lieu de résidence...),
- Les prestations, les dépenses et les remboursements :
 - Consultations,
 - Prescription de médicaments,
 - Actes techniques,
 - Prélèvements biologiques,
 - Dispositifs médicaux (prothèses, stents...),
 - Autres prestations (cures, transports...),
 - Séjours hospitaliers et soins lors de ces séjours,

- Indemnités journalières (maladies, accidents de travail, maternité),

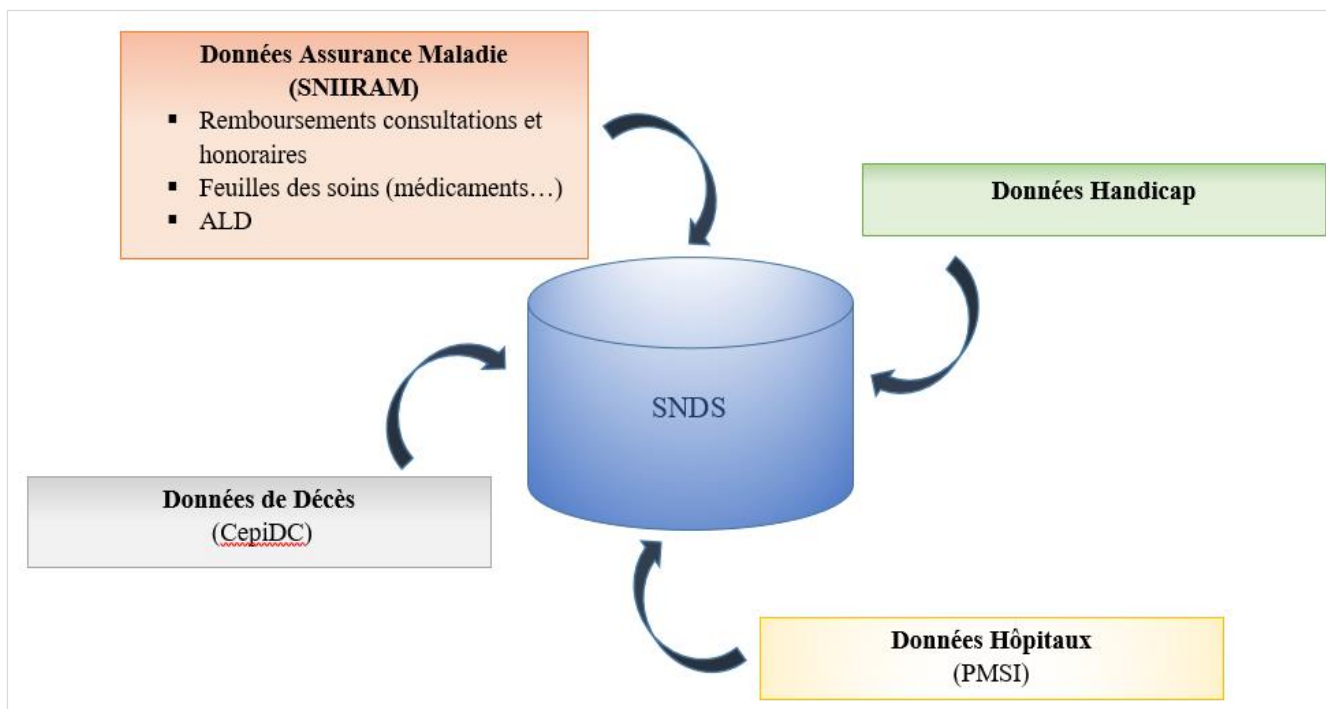
- Les informations sur les professionnels de santé (spécialité)
- Les informations sur l'état de santé : les ALD (Affection Longue Durée) qui renseignent sur les pathologies chroniques, les diagnostics hospitaliers.

Les informations contenues dans ESPOIR, comme vous le savez, sont :

- Les traitements,
- Les comorbidités et les antécédents,
- Les signes associés à votre maladie,
- Le diagnostic du médecin qui vous suit,
- Les auto-questionnaires,
- Les prélèvements biologiques,
- Les résultats radiologiques.

L'idée est donc d'utiliser la richesse de ces deux bases qui sont actualisées annuellement et qui contiennent des données diverses et complémentaires en les liant ou autrement dit en les associant.

Données contenues dans le SNDS



- Suivre vos données au-delà des 20 ans prévus par le protocole ESPOIR sans pour autant vous demander de vous déplacer ou de remplir des questionnaires.

Nous en étions restés là...

Dans le courrier n°18 de novembre 2018, nous vous avons présenté ce projet. L'ensemble des autorisations avaient été obtenues. Suite à cela les nombreux échanges avec la Cnam ont débuté pour effectuer l'appariement des deux bases.

Après de nombreuses analyses nous n'avons finalement pu retrouver les données que de 328 d'entre vous. Ce chiffre est insuffisant pour mener à bien certains projets, toutefois cette base de données ESPOIR/ SNDS va tout de même permettre de commencer à répondre à certaines questions scientifiques.

Il nous faut cependant, trouver une autre alternative pour augmenter le jeu de données issu du SNDS.

Des objectifs multiples et bien définis

Les objectifs sont les suivants :

- Améliorer la reconnaissance des patients atteints de **PR** (Polyarthrite Rhumatoïde).
- Evaluer de la qualité des données recueillies voire de les corriger ou les compléter.
- Comparer vos données à celles des patients identifiés PR dans les bases nationales de santé.
- Comparer vos données à celles d'une population tirée au sort et qui présente des caractéristiques identiques aux vôtres telles que l'âge, le sexe... mais qui ne sont pas des personnes atteintes de PR.

Nouvelle alternative : appariement sur le NIR

Pour obtenir un meilleur appariement, il faut envisager de lier les bases grâce au NIR, qui est le Numéro d'Inscription au Répertoire autrement dit le numéro de sécurité sociale.

Les NIR sont disponibles dans chacun des CHU qui effectuent votre suivi. Ils seront transmis de manière sécurisée et selon des procédures extrêmement complexes dans le but de conserver votre anonymat. Ces NIR sont utilisés par la Cnam pour lier les données. Les personnes responsables du traitement des données, c'est-à-dire les personnes qui effectuent les analyses dans le cadre de ce projet, n'auront jamais accès à votre NIR.

Calendrier de réalisation de l'appariement direct sur le NIR

Le dossier de demande d'accès aux données du SNDS avec un lien effectué sur le NIR est actuellement en cours de finalisation par le centre de coordination ESPOIR.

Nous reviendrons prochainement vers vous pour vous demander votre accord pour cette nouvelle partie d'étude une fois que la CNIL (Commission Nationale Informatique et Libertés) aura validé nos divers documents. Ces projets sont extrêmement encadrés par les instances administratives pour protéger votre anonymat et vos intérêts sans pour autant entraver les projets de recherche intégrant de nouvelles données.

Merci de la confiance que vous nous témoignez et de votre investissement dans le cadre des visites ESPOIR qui nous permettent de rassembler de nombreuses données utiles à la communauté médicale en charge des patients atteints de PR.

Vous pourrez retrouver les anciens courriers ainsi que de nombreuses informations sur le site internet ESPOIR qui est régulièrement mis à jour : <http://www.lacohorteespoir.fr/>.

Coordination Générale

B. Combe, JP. Daurès, N. Rincheval

Comité de Pilotage

F. Berenbaum, A. Cantagrel, B. Combe, Ph. Dieudé, M. Dougados, B. Fautrel, F. Guillemain, X. Mariette, A. Saraux, O. Vittecoq

Centres Régionaux

Amiens : P. Fardellone, P. Boumier

Brest : A. Saraux

Bordeaux : Th. Schaefferbeke

Lille : RM. Flipo

Montpellier : B. Combe

Paris : F. Berenbaum, B. Fautrel, M. Dougados, X. Mariette, Ph. Dieudé, MC. Boissier, F. Liote

Tours : P. Goupille

Rouen : O. Vittecoq

Strasbourg : J. Sibilis

Toulouse : A. Cantagrel

Coordination des Examens Biologiques

S. Tubiana, Paris Bichat

Coordination des Examens Radiologiques

V. Devauchelle, A. Saraux, Brest

■ Promoteur :

- Société Française de Rhumatologie (S.F.R.)

■ Soutien institutionnel :

- Société Française de Rhumatologie (S.F.R.)

- Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm)

■ Soutien financier :

- MSD, Abbvie, Pfizer, Lilly, Fresenius Kabi, Galapagos.