



COHORTE ESPOIR
COMPTE-RENDU DE LA REUNION DE FONCTIONNEMENT
DU 19 DECEMBRE 2025 - VISIOCONFERENCE TEAMS

Etaient présents :

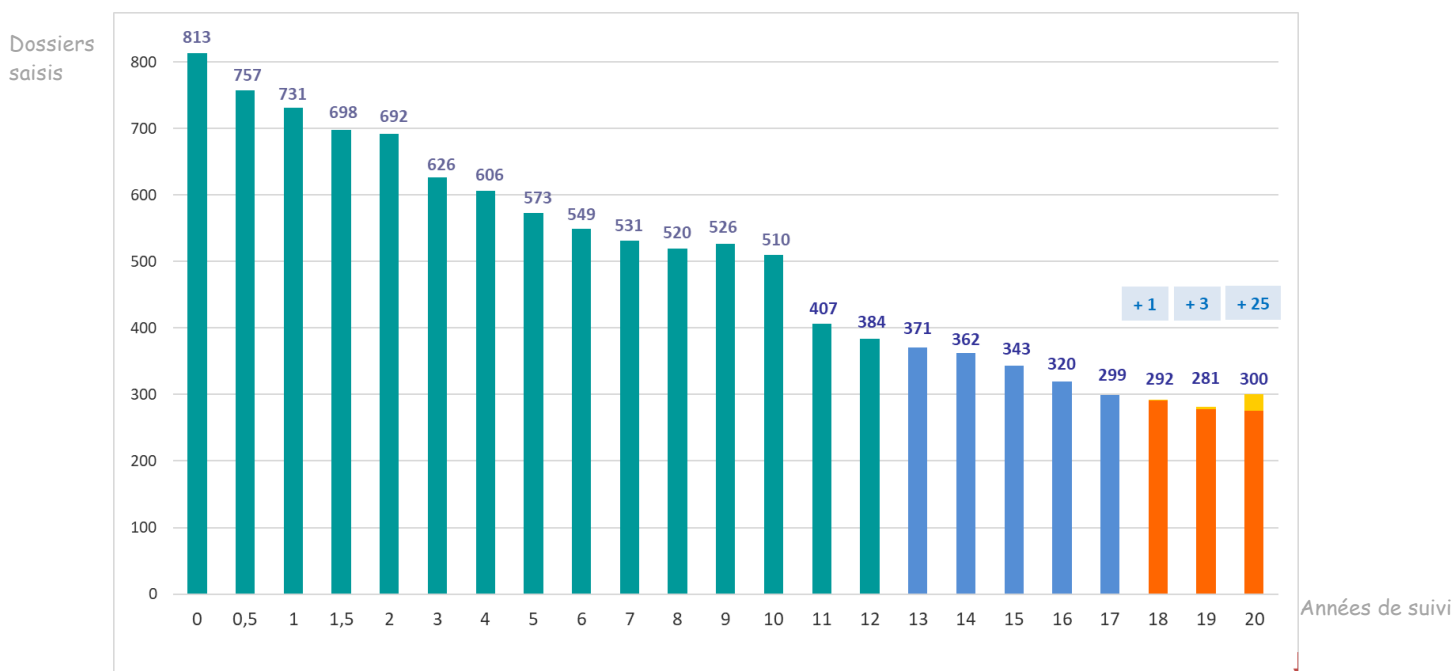
A. Saraux (Brest), B. Fautrel (Pitié), M. Dougados (Cochin), H. Zylberman-Yona (Bichat), O. Vittecoq (Rouen), C. Gaujoux-Viala (Nimes), C. Sakonda (CRB Bichat), N. Rincheval (Montpellier).

En quelques chiffres

L'état des lieux a été effectué le 18 décembre 2025.

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

Le graphique représente le nombre de dossiers 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. Au-dessus des visites 19 et 20 ans (en orange), apparait le nombre de dossiers saisis en plus depuis le point du mois de juillet dernier.



281 visites 19 ans soit 3 CRF saisis en plus. Ce qui correspond à 34,5% des visites initiales.
300 visites 20 ans 25 CRF saisis en plus soit 36,8% de l'effectif initial.

Patients non suivis

Au total, il y a 13.3% de diagnostics autres, 13.5% de décès, 8.1% de perdus de vue et 28.5% de refus toutes raisons confondues. Nous comptabilisons un seul retrait de consentement.

Nous avons enregistré 109 décès au 05 mars 2024 suite à la recherche sur MATCH ID (<https://deces.matchid.io/search>) qui a permis de retrouver les dates de décès des patients en saisissant le nom, le prénom et la date de naissance. Nous comptons 1 décès de plus par rapport au mois de juillet 2025.

Une nouvelle recherche MATCH ID sera effectuée début 2026 au moment du gel des visites 20 ans.

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 blocages liés à la sécurité dans les CHU empêchent bien souvent le centre de coordination de renvoyer de manière simple la base de données.

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.

Tous les corrections ont été adressées aux centres. Pour Rouen, Avicenne et Bichat les corrections sont complètement finalisées. Pour Saint Antoine, Lariboisière, St Joseph, Montpellier et Bicêtre, le centre de coordination a reporté en grande partie les corrections dans la base. Il reste seulement quelques points à reprendre.

Les centres de la Pitié, Brest, Bordeaux et Tours ont renvoyés les corrections mais le centre de coordination n'a pas encore eu le temps de les traiter.

Amiens avait fini les corrections mais n'a jamais envoyé le compte-rendu.

Les centres de Lille, Strasbourg et Toulouse se sont engagés à finir mi-janvier.

Le centre de Cochin a été relancé, car aucune correction n'a été renvoyée. Dans le cadre des corrections en cours, toutes les corrections qu'il était possible d'effectuer sur les visites 18, 19 et 20 ans ont été réalisées. Les gels suivants 18, 19, 20 ans vont débiter en parallèle du présent monitoring, pour éviter de trop décaler la fin des gels de base.

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

Les membres du CoPIL suivent tous les mois depuis le mois de février 2025, le calendrier des dernières visites 20 ans. Le suivi des visites 20 ans est terminé, il s'est achevé le 11 septembre 2025.

L'objectif fixé est atteint, à savoir 300 patients à 20 ans. Ce chiffre sera bien sûr confirmé au moment des monitorings...

Il reste 27 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.

Différentes étapes à réaliser maintenant :

- Corrections des données manquantes et des incohérences,
- Vérification de la bonne réception de tous les sérums et radios, respectivement au CRB de Bichat et au CIC de Brest,
- Monitoring des visites 18, 19, 20 ans,
- Rémunération et validation de toutes les visites,
- Gel des données,
- Analyses statistiques et rapport de fin d'étude (à adresser au CPP et aux autorités réglementaires),
- Ecriture du dernier courrier patient avec les résultats de la visite 20 ans,
- Clôtures des centres (lettre et rapport de clôture),
- Prévision de l'archivage (durée, conditions et lieu d'archivage).

ESPOIR 20 ANS : un congrès en septembre 2026

Un bilan prévisionnel a été établi sur les années à venir pour estimer les dépenses. Si les dépenses ne sont pas couvertes, la SFR en tant que promoteur, serait d'accord pour accompagner ESPOIR.

Une journée spécifique ESPOIR sera organisée sur Paris en septembre 2026 avec les personnes des centres et les laboratoires pharmaceutiques.

Lors de ce congrès 20 ans serait présenté :

- Les projets phares en cours tels que les résultats des analyses SNDS et la lecture radiographique en IA.
- Des résultats inédits utiles aux laboratoires pharmaceutiques : distribution des

prescriptions, évolutions dans le temps et maintien thérapeutique, association au méthotrexate, ...

- Et un résumé des principaux résultats ESPOIR.

Il faudra prévoir d'établir rapidement le plan d'analyse statistique (analyses de survie, stabilité du HAQ, de l'EQ5D...).

Validation et rémunérations des visites

- Tarifs (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 (visite complète)
 - Visites de 16 à 19 ans (pas de sérums, pas de radios, visites « allégées »)
 - Tarif révisé de 100 € HT (visite complète)
 - Visites des 20 ans
 - Tarif de 160 € HT (visite complète)
- 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 en novembre 2026. Tout paiement non réclamé au 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

Les résultats sur la validité du modèle IA de lecture des radios sont très encourageants (cf. diapos). Un score de Sharp sera fourni pour chaque patient et chaque temps lu. La lecture ESPOIR devrait rapidement être effectuée.

Centres de ressources biologiques (Bichat)

51 mises à disposition (sérum, ADN) ont été effectuées au total. 5 cessions ont été effectuées en 2024 : 3 cessions de sérum et 2 d'ADN. Il n'y a pas eu de cession d'échantillons biologiques en 2025.

SÉRUMS

200 sérum 20 ans ont été réceptionnés par le CRB. 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.

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.

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 Sarau. La dernière newsletter sera le compte-rendu de la réunion 20 ans. Il faudra impliquer la SFR pour la diffusion de ces courriers.

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

Le site internet ESPOIR a été mis à jour le 9 décembre 2025 avec les derniers comptes rendus et diaporama des réunions, les recommandations pour publications et communications, le tableau de synthèse des projets scientifiques, les dernières publications.

De juin 2025 au 10 décembre 2025, il y a eu 297 visiteurs et 708 pages vues. Avec des connexions originaires de pays différents, les pays qui se sont le plus connectés sont la France (50%), la Chine (18%), l'Allemagne (15%) et les Etats-Unis (7%)...

Le site de la cohorte a été référencé par ChatGPT.

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

- Frais de base de données : 312 euros/an,
- Nom de domaine : 14,40 euros/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 bien chaînés.



Il a donc été décidé d'effectuer une demande de chaînage des données ESPOIR avec les données 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 eu lieu avec la Cnam et l'avenant à la convention a été reçu le 10 décembre 2025 et le circuit des signatures a été initié le 17 décembre 2025.

Le centre de coordination a eu divers échanges avec l'équipe du tiers de centralisation pour organiser les étapes et définir précisément les différentes tâches (cf. diapos).

Une procédure, qui combine les étapes de traitements des fichiers et la procédure d'envoi à la Cnam a été envoyée au Tiers le 11 décembre 2025.

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.

L'envoi des NIR au tiers de centralisation va être organisé début 2026.

**LA PROCHAINE REUNION ESPOIR
EST PREVUE EN VISIO :
LE VENDREDI 19 JUIN 2026
DE 9H30 A 11H30**

MERCI DE BLOQUER LA DATE !

Nathalie Rincheval et Alain Saraux

Rejoindre la réunion maintenant

https://teams.microsoft.com/l/meetup-join/19%3ameeting_ZGU5ZmMONzMtY2JmNy00MjQ2LWJjMzI+ZTNiZWm1Y2FmYWY0%40thread.v2/0?context=%7b%22Tid%22%3a%22905eea10-a76c-4815-8160-ba433c63cfd5%22%2c%22Oid%22%3a%2264b8b133-ae54-49be-8f3a-8bd8f8e04c34%22%7d

Numéro de réunion : 393 152 351 224 12

Code secret : Mf7hD2k9
