



COHORTE ESPOIR

COMPTE-RENDU DE LA REUNION DE FONCTIONNEMENT

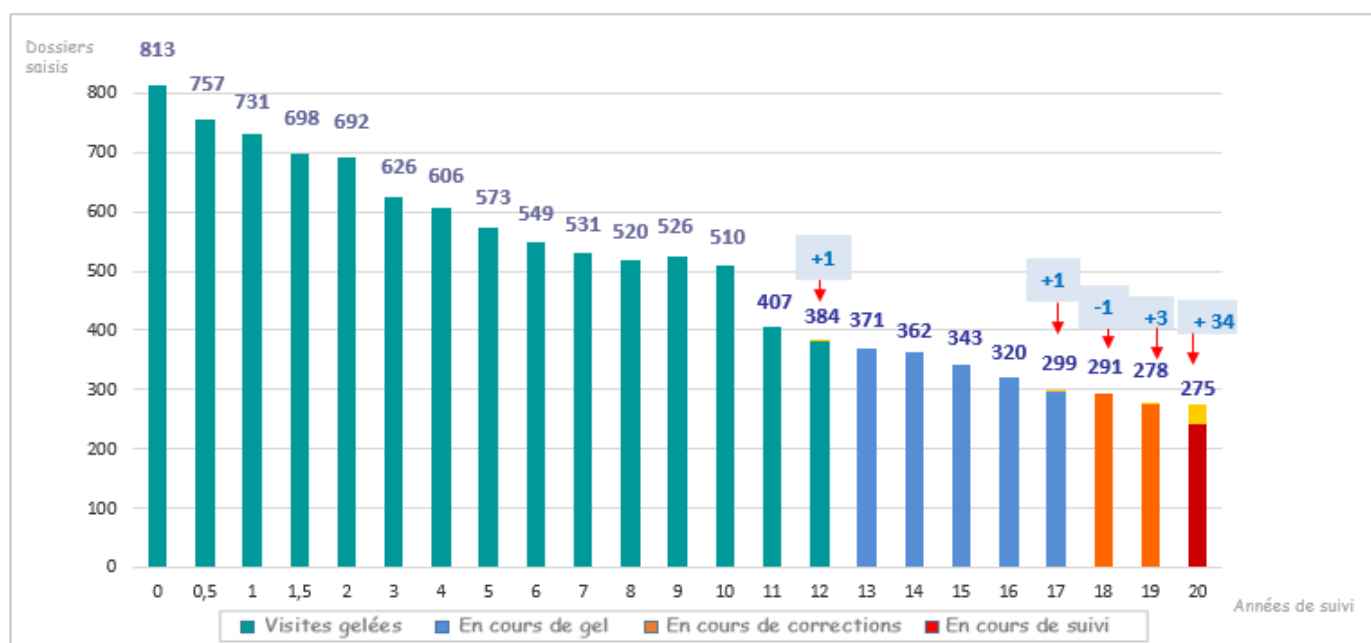
DU 20 JUIN 2025 - VISIOCONFERENCE ZOOM

Etaient présents :

A. Saraux (Brest), B. Fautrel et V. Foltz (Pitié), M. Dougados (Cochin), A. Mamoune (Bicêtre), P. Dieudé et H. Zylberman-Yona (Bichat), O. Vittecoq (Rouen), A. Constantin et S. Benaïcha (Toulouse), C. Gaujoux-Viala (Nîmes), C. Ritzenthaler et M. Fouillen (SFR), C. Sakonda (CRB Bichat), B. Combe et N. Rincheval (Montpellier).

En quelques chiffres

L'état des lieux a été effectué au 18 juin 2025. 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 (c'est-à-dire en orange et rouge), apparaît le nombre de dossiers saisis en plus depuis le point du mois de janvier dernier.

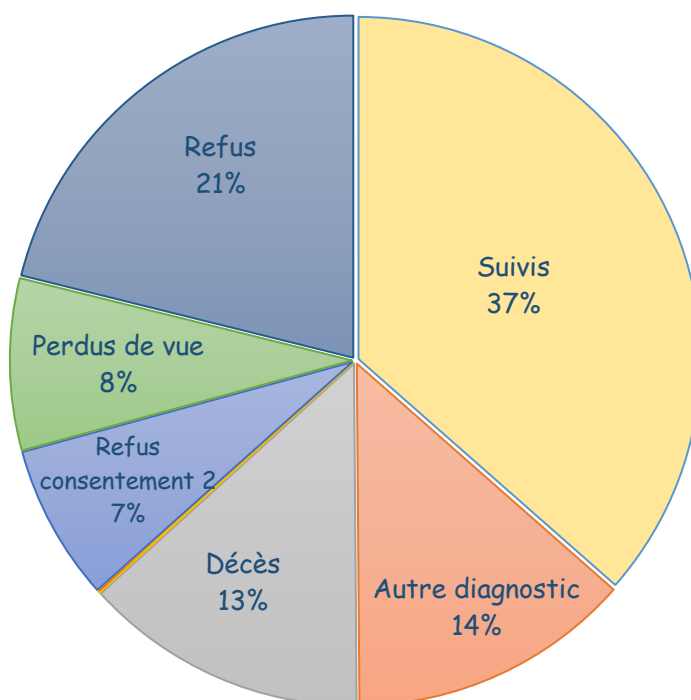


278 visites 19 ans soit 3 CRF ont été saisis en plus ; cela correspond à 34,2% des visites initiales. 275 visites 20 ans soit 34 CRF ont été saisis en plus, soit 33,8% de l'effectif initial.

Patients non suivis

Actuellement, 517 patients ne sont plus suivis. Le 1er tiers des centres a perdu entre 25 et 50% de son effectif initial, le deuxième tiers a perdu entre 50 et 70% de son effectif et pour le dernier tiers, le pourcentage de non suivi se situe entre 80 et 95% de l'effectif initial.

Répartition du statut des patients



Au total, il y a 13% de diagnostics autres, 13% de décès, 8% de perdus de vue et 28% 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. Pour les causes inconnues de décès, il avait été demandé au centre d'effectuer une recherche auprès des médecins traitants, dans le dossier médical... mais pour l'instant aucun retour n'a été fait.

Gel des visites 13-14-15-16-17 ans

Le gel des visites porte sur les visites 13, 14, 15, 16 et 17 ans. Pendant le monitoring il est demandé aux centres de rien saisir dans la base et au retour de la base de ne pas modifier le nom et de ne conserver que la dernière version envoyée.

Les corrections évidentes (corrections des DCI, des séquences thérapeutiques, fautes...) sont effectuées dès que le masque de saisie est récupéré. Toutes les corrections sont tracées dans le compte-rendu. Le compte-rendu est ensuite envoyé au centre et celui-ci apporte les réponses aux questions restantes. L'étape finale consiste pour le centre de coordination à corriger la base ; les centres reportent de leur côté les corrections sur CRF papier.

Tous les comptes rendus ont été envoyés sauf ceux de Lille, Strasbourg, Toulouse et Tours qui seront finalisés avant mi-juillet. Une partie des centres nous a adressé les réponses aux corrections : Amiens, Brest, La Pitié, Bichat et Rouen. Seule la base de Rouen est prête pour le gel de base. Les centres de : Bordeaux, Montpellier, st Antoine, Avicenne, et Bicêtre ont donné des dates approximatives de retour des corrections (cf. diapos).

Le monitoring s'effectue, pour l'instant, dans les délais et les gels définitifs de ces visites devraient donc être finalisés courant 2025.

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, le calendrier des dernières visites 20 ans. Avant la réunion, un bilan des visites saisies et un sondage auprès des centres a été fait pour savoir ce qu'il reste à clôturer pour les 20 ans.

275 visites 20 ans sont saisies dans la base, les centres déclarent que 16 visites sont faites mais en attente de saisie (en partie à cause du monitoring).

Il reste 5 visites à faire. 2 visites ont lieu le jour même de la réunion : visite d'une patiente d'Amiens effectuée par une rhumatologue libérale à Pau et une visite dans le centre de Montpellier.

Les 3 dernières visites 20 ans sont prévues le 26 juin à Montpellier et Strasbourg.

S'il n'y a pas d'erreur de saisie nous aurons 296 visites 20 ans, l'objectif des 300 visites que nous nous étions fixé serait donc presque atteint.

Par contre, les sérums de 137 patients et les radios de 127 patients se trouvent encore dans les centres. **Les centres doivent expédier les sérums et les radios le plus rapidement possible.**

Après la dernière visite 20 ans il faudra :

- S'assurer que toutes les saisies sont faites.
- Effectuer les corrections de données manquantes et d'incohérences.
- Vérifier que tous les sérums et radios sont respectivement rapatriés au CRB et au CIC de Brest.
- Effectuer la rémunération et la validation de toutes les visites.
- Effectuer le gel des données : regeler les données pour lesquelles des erreurs auront été observées puis les visites 18, 19 et 20 ans (fin 2025-début 2026).
- Analyses statistiques et rapport de fin d'étude (à adresser au CPP et aux autorités réglementaires).
- Ecrire le dernier courrier patient avec les résultats de la visite 20 ans.
- Clôturer les centres (lettre et rapport de clôture)
- Prévoir l'archivage (durée, conditions et lieu d'archivage).

ESPOIR 20 ANS : un congrès en septembre 2026

Il sera nécessaire pour pouvoir financer l'après 20 ans de trouver de nouveaux financements. Un congrès serait donc organisé sur Paris en septembre 2026.

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 après enquête auprès d'eux pour savoir quelles sont leurs attentes (distribution des prescriptions, évolutions dans le temps et maintien thérapeutique, association au méthotrexate, ...).
- Et un résumé des principaux résultats ESPOIR.



- Invitation de trois personnes par centre ESPOIR (déplacement, hôtel),
- Entrée gratuite pour tout médecin inscrit,
- Entrée gratuite pour les médecins des firmes ayant un stand.

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.

307 lots de radios sont présents à Brest pour la visite 15 ans. Pour 89.5% des visites 15 ans, les radios sont faites.

110 sets complets et 1 radio des mains ont été envoyés pour la visite des 20 ans.

Les clichés sont à adresser à Anne-Sophie AUTRET (anne-sophie.autret@chu-brest.fr) au CIC de Brest en joignant obligatoirement la feuille de route prévue à cet effet.

=> Lecture radio

Un petit rappel de l'historique a été effectué :

- Mars 23 : Appel à Manifestation d'Intérêt largement diffusé.
- Janv. 24 : relance de DEEMEA, seule start-up ayant manifesté son intérêt.
- Fev-Mars 24 : échanges et visio avec DEEMEA. Objectifs divergents, pas de terrain d'entente trouvé, la lecture IA ne sera pas effectuée avec la société.
- Avr. 24 : projet lecture IA repris par Hugo Penssec, ingénieur en IA au centre de l'innovation à Brest.
 - => Algorithme construit avec la cohorte BCD (à partir de 545 dossiers patient),
 - => Validé dans ESPOIR (permettant d'effectuer la lecture des clichés ESPOIR sur les visites choisies),
 - => 100 000 € ont été obtenus auprès de coms@n et 10 000 euros de Sandoz pour financer le projet.

Les premiers 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 être faite dans le courant de l'été 2025.

Centres de ressources biologiques (Bichat)

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

SÉRUMS

74 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°28 a été écrite par l'équipe de Brest sur la lecture IA des radios ESPOIR et a été envoyée aux centres le 31 janvier.

Nous avons déjà prévu la prochaine lettre, celle-ci devrait être écrite par Bruno avec la participation de l'ANDAR sur l'implication des patients dans la recherche, avant début juillet.

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 16 juin 2025 avec les derniers comptes rendus et diaporama des réunions, les recommandations pour publications et communications mises à jour, le tableau de synthèse des projets scientifiques, les dernières publications et les partenaires. De janvier 2025 au 17 juin 2025, il y a eu 208 visiteurs et 638 pages vues. Avec des connexions originaires de pays différents, les pays qui se sont le plus connectés sont la France (74%), la Chine (8%) et les Etats-Unis (6%). Quelques connexions étaient en provenance de l'Espagne, l'Algérie, l'Amérique latine, l'Inde et les Pays-Bas.

Le site de la cohorte a été référencé par ChatGPT.

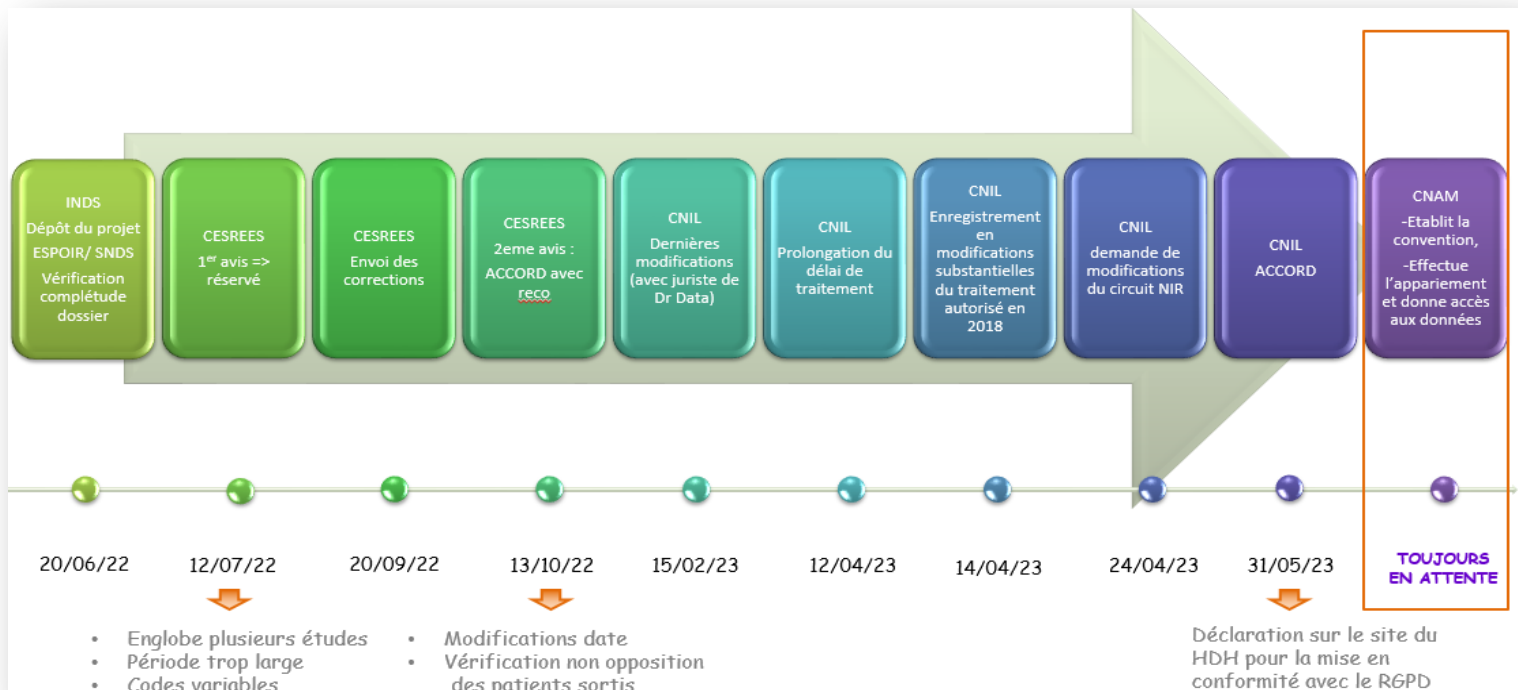
Il avait été demandé au centre de coordination de donner le détail du coût actuel du site :

- 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 chainage 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.

Echanges avec la Cnam

Le centre de coordination a eu plusieurs échanges avec la Cnam au sujet de la convention, de la transmission des NIR via la procédure SAFE, de l'Expression Des Besoins et sur le ciblage des populations.

Lors du dernier CoPIL du mois de juin, il a été décidé de mettre en stand-by la population 4 pour ne pas retarder l'ensemble des projets qui porteront sur les données SNDS. L'équipe de Montpellier a un accès permanent à la base de l'ESND. La question est donc de savoir s'il est possible de créer cette population avec cet accès.

Echange avec le Tiers de centralisation

Après la réunion du mois de février, le centre de coordination a eu un échange avec l'équipe du tiers de centralisation pour organiser les étapes et définir précisément les différentes tâches. Une procédure, qui combine les étapes de traitements des fichiers et la procédure d'envoi à la Cnam, est en cours d'écriture pour simplifier le travail.

Echange avec les centres

Après des échanges avec les centres nous avons 746 soit 91,7% des NIR de notre effectif initial ESPOIR. En février, 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 chainage.

LA PROCHAINE REUNION ESPOIR EST PREVUE EN VISIO :

**LE VENDREDI 19 DECEMBRE 2025
DE 9H30 A 11H30**

MERCI DE BLOQUER LA DATE !

Nathalie Rincheval et Alain Saraux

Participer à la réunion Zoom

<https://zoom.us/j/96669317004?pwd=FwfGKoo2wP3dbi3B6sYhCEs1Xd5gn3.1>

ID de réunion: 966 6931 7004

Code secret: 924129

Une seule pression sur l'appareil mobile

+33170379729,,96669317004#,,,*924129# France

+33170950103,,96669317004#,,,*924129# France

Composez un numéro en fonction de votre emplacement

• +33 1 7037 9729 France

• +33 1 7095 0103 France

• +33 1 7095 0350 France

• +33 1 8699 5831 France

• +33 1 7037 2246 France

ID de réunion: 966 6931 7004

Code secret: 924129

Trouver votre numéro local : <https://zoom.us/j/96669317004?pwd=FwfGKoo2wP3dbi3B6sYhCEs1Xd5gn3.1>
