

**Promoteur et Responsable de traitement : Société Française de Rhumatologie**  
80, rue de l'Abbé Groult, 75015 PARIS

Paris, le 23 mai 2022

Madame, Mademoiselle, Monsieur,

Votre médecin, vous a proposé de participer à la **cohorte ESPOIR** car vos symptômes évoquaient une polyarthrite rhumatoïde débutante. Vous aviez donc accepté d'être l'un des 813 patients **ESPOIR** et donné votre accord pour que les informations reportées dans les questionnaires de la cohorte ESPOIR soient conservées dans des bases de données confidentielles qui sont destinées à effectuer des études scientifiques pour mieux comprendre les mécanismes de votre maladie et analyser l'ensemble de sa prise en charge. La cohorte ESPOIR est gérée par la SFR, en tant que responsable de traitement dans le cadre de sa mission d'intérêt public.

*Objectif*

La note d'information et de non opposition du 10 octobre 2018, vous informait de l'évolution de l'étude avec l'intégration des données du Système National des Données de Santé (SNDS), autrement dit des bases de remboursement de la sécurité sociale (médicaments délivrés, chirurgies, hospitalisations, consultations, soins infirmiers, ALD...). Pour retrouver vos consommations de soins, nous avons d'abord utilisé un appariement probabiliste. Cependant, après comparaison des données d'ESPOIR et du SNDS, il s'est avéré que les données de plus de la moitié d'entre vous n'ont pas du tout été retrouvées ou ont été mises en correspondance avec les mauvaises personnes. Nous avons donc décidé de poursuivre ce travail en utilisant la méthode d'appariement sur le numéro de sécurité sociale (autrement dit, le NIR) dans le but d'obtenir de meilleurs résultats.

Ces recherches ont toutes pour unique but d'augmenter la qualité de la base de données ESPOIR en complétant et corrigeant les données, de faire progresser les connaissances médicales, d'améliorer la reconnaissance d'une polyarthrite et de comparer vos données à d'autres personnes de l'assurance maladie avec ou sans polyarthrite.

*Confidentialité et accès aux données*

Seuls les médecins que vous avez consultés et les personnes habilitées sont destinataires et peuvent accéder aux informations vous concernant. Les data-managers/biostatisticiennes, les mêmes que celles qui traitent vos données informatiques dans le cadre de la cohorte ESPOIR depuis près de 20 ans, travaillent uniquement sur des données pseudonymisées, votre identité reste donc inconnue. Dans le cadre de la réalisation d'études prédictives, il pourra être envisagé d'une part de réutiliser les données à des fins de prédiction et d'autre part d'effectuer une anonymisation complète de la base de données. Le traitement des données se fera directement sur le portail de la Caisse nationale d'assurance maladie (Cnam) avec des accès sécurisés et personnels. L'ensemble de l'activité est tracée et seuls les résultats seront exportés. Les résultats communiqués via les publications scientifiques se feront uniquement sur des données agrégées sur le groupe (nombre, moyennes, ...) et non sur des données individuelles. La durée d'accès aux données est demandée pour une durée de 10 ans et donc jusqu'en 2032 et la durée de conservation des données sera de 2 ans après publication des résultats. Toutes les mesures seront mises en œuvre pour informer les patients de la cohorte ESPOIR qui ne peuvent être

