



### Comité de Pilotage

*Coordinateurs*  
Bernard COMBE  
Jean-Pierre DAURÈS

*Trésorier*  
Maxime DOUGADOS

*Trésorier adjoint*  
Xavier LE LOËT

*Autres membres*  
Alain CANTAGREL  
Bruno FAUTREL  
Francis GUILLEMIN  
Philippe RAVAUD  
Alain SARAUX  
Jean SIBILIA

### Coordinateurs régionaux

*Amiens*  
Patrick FARDELLONE

*Brest*  
Alain SARAUX

*Bordeaux*  
Thierry SCHAEVERBEKE

*Lille*  
René-Marc FLIPO

*Montpellier*  
Bernard COMBE

*Paris*  
Francis BERENBAUM  
Pierre BOURGEOIS  
Maxime DOUGADOS  
Xavier MARIETTE  
Olivier MEYER

*Tours*  
Philippe GOUPILLE

*Rouen*  
Xavier LE LOËT

*Strasbourg*  
Jean SIBILIA

*Toulouse*  
Alain CANTAGREL

### Centres biologiques

Joëlle BENESSIONO  
Jean-François ELIAOU

## Newsletter N° 14 : 4 ans déjà

Depuis la fin de l'année 2002, vous êtes impliqués dans la Cohorte ESPOIR. Après deux ans environ d'inclusion, 814 malades ont été inclus et nous avons tous poussé un soupir de soulagement, la première étape indispensable du recrutement des malades était terminée et réussie. Mais cette première étape bien qu'indispensable n'est qu'une première étape. Tous nos efforts doivent maintenant être dédiés à suivre autant que faire ce peut tous ces malades inclus dans la cohorte ESPOIR. En effet, la réussite d'une cohorte et la qualité des travaux scientifiques qui en découle dépendent très directement du nombre de malades qui continueront à être suivis à 5 ans puis à 10 ans et probablement au-delà.

Après 2 ans de suivi un pourcentage inquiétant de perdus de vue, sorties prématurées d'étude, refus de suivi existe dans certains centres. Ce pourcentage qui est en moyenne de 12 %, varie de 3 % à 20 % selon les centres et atteint près de 30 % dans un centre. Cette variabilité importante est probablement liée plus à la variabilité de la qualité de l'organisation mise en place de l'implication de l'ensemble des intervenants (médecins, infirmières de recherche clinique, recruteurs,...) au sein des différents centres qu'à des variations liées aux patients eux-mêmes (en dehors peut être de contraintes liées à l'éloignement géographique).

Bien évidemment de nombreux malades se lassent d'un suivi parfois vécu comme contraignant (déplacements,...), d'autres pour des raisons personnelles sont amenés à déménager. Pour tous ces malades, il est crucial que vous trouviez en partenariat avec le centre de coordination national une solution personnalisée et adaptée à chaque malade. Cette solution doit

permettre de garder le contact avec tous les patients et de perdre le moins d'informations possible. On peut par exemple imaginer en cas de déménagement, la réalisation de consultations de suivi dans un autre centre impliqué dans ESPOIR, le remplissage des questionnaires par téléphone si le malade refuse de se déplacer, l'envoi d'infirmières à domicile pour les prélèvements,...

Toutes ces solutions sont imparfaites, parfois coûteuses ou difficiles à mettre en œuvre mais elles le sont moins que de perdre tout contact avec un patient.

Le maintien des malades dans une cohorte est une épreuve de longue haleine qui nécessite organisation, patience, ténacité et stratégie. Vous devez être conscient que les efforts importants réalisés pour inclure ces malades n'auront servi à rien si ces mêmes malades ne sont pas suivis avec régularité. Merci à vous de faire le maximum pour qu'ESPOIR reste un formidable succès.

Au nom du Comité de Pilotage,

Philippe Ravaud

*Département d'Epidémiologie, Biostatistique et Recherche Clinique, Hôpital Bichat  
INSERM U738 « Modèles et Méthodes de l'Evaluation Thérapeutique des Maladies Chroniques », Université  
Paris 7.*