



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° 15

Voilà, c'est fait ! On peut barrer ça de la liste d'un coup de crayon vif et avec une satisfaction légitime : 813 patients inclus dans la cohorte ESPOIR par 14 centres régionaux...la première cohorte nationale ! Les résultats sont publiés dans la revue du rhumatisme d'octobre 2007. La base de donnée à 18 mois et à 24 mois vient d'être gelée, le dernier patient ayant été inclus en 2005.

« Et maintenant que vais-je faire ? » à l'instar du fameux standard de Bécaud... Beaucoup. Le crayon vif va encore servir car d'autres objectifs sont à biffer. Le premier d'entre eux, c'est la **fidélisation** : fidélisation des patients et des rhumatologues traitants. Là tout reste à faire !...l'effort sur la durée. La qualité d'un suivi de cohorte se juge avant tout sur le moindre nombre de perdus de vue. Faisons un calcul simple : le pourcentage prévisible est de 3 à 5 par an, en routine (en sachant qu'il peut atteindre 10% la première année) auquel il faut soustraire celui des sujets non suivis après deux ans pour un autre diagnostic(5,16%).



Combien restera -t-il de patients renseignés la dixième année ? C'est l'angoissante question à laquelle les mathématiques nous soumettent... c'est la prévision qu'il faut faire en sorte de minimiser. Un malade perdu de vue c'est l'inconnu de l'équation : est-il guéri ou bien mort ? A-t-il développé une PR ? Agressive ou non ? Rien n'est pire que de ne pas savoir. Bonjour dans ces conditions les études épidémiologiques recevables ! Elles sont impossibles si ce nombre est trop élevé...Donc effort, **serrage de boulons**, restons vigilants restons grouper, il faut tenir, il faut durer. Toutes les informations sont bonnes à recueillir même si le patient ne désire plus se rendre au centre investigateur ; utilisons les moyens modernes de communication pour faire mentir les statistiques.

Et puis la cohorte porte bien son nom : **ESPOIR**. Il est là en chacun de nous en chacun de nos patients, c'est lui qui palpète, qui vit au fond de leurs yeux. Espoir de progrès et pourquoi pas de guérison. En sommes-nous si loin ?

Une info : les regards se tournent vers notre travail. ESPOIR est la seule cohorte nationale au monde de rhumatismes inflammatoires débutant. A l'heure où il est question de revoir les critères de classification de l'ACR (ceux de papy), les cohortes et la notre en particulier pourraient bien jouer un rôle prépondérant. L'intérêt est considérable pour la recherche en général : celui de prendre en compte des affections précoces sans attendre les fameux 4 critères sur 7 de 1987. Un vrai changement vers la fenêtre d'opportunité.

L'espoir finalement est le maître mot : celui de toucher au but. Le crayon vif finira-t-il par barrer avec jubilation ce qui reste sur la liste : le handicap, la douleur, la perte de jouissance de la vie ?

Patrick Boumier,

pour le comité de pilotage de la Cohorte ESPOIR.