



Comité de pilotage

Coordinateurs
Bernard COMBE
Jean-Pierre DAURES

Trésorier
Maxime DOUGADOS

Trésorier adjoint
Thierry SCHAEVERBEKE

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

Coordinateurs régionaux

Amiens
Patrick FARDELLONE
Patrick BOUMIER

Brest
Alain SARAUX

Bordeaux
Thierry SCHAEVERBEKE

Lille
René-Marc FLIPO

Montpellier
Bernard COMBE

Paris
Francis BERENBAUM
Bruno FAUTREL
Maxime DOUGADOS
Xavier MARIETTE
Olivier MEYER

Rouen
Olivier VITTECOQ

Strasbourg
Jean SIBILIA

Toulouse
Alain CANTAGREL

Tours
Philippe GOUPILLE

Centre biologique

Joëlle BENESSIONO

Newsletter n°22

Neuf ans déjà ... et oui le temps passe !! 9 ans que les premiers patients ont été inclus dans la cohorte ESPOIR, ce projet très ambitieux qui a non seulement été un véritable succès, mais a permis aux rhumatologues libéraux et hospitaliers de collaborer de façon encore plus étroite, pour le plus grand bien de la Rhumatologie française qui y a beaucoup gagné en termes de visibilité et d'aura internationale.

Nous parfimes 815

Depuis 6 à 9 ans (les derniers patients ayant été inclus en 2005), tout a été mis en œuvre pour assurer un suivi de qualité des patients et, surtout, en perdre le moins possible en cours de route. **C'est encore là l'objectif majeur à atteindre.** Alors, comment faire en pratique ? Nous proposons les pistes suivantes :

1 - Continuer à organiser deux réunions annuelles du comité d'organisation, réunissant les responsables de la cohorte et au moins un représentant de chaque centre. Ces réunions permettent de faire le point et de fournir des informations précises sur les caractéristiques des patients et de leur prise en charge, de détecter les problèmes éventuels, et elles sont fondamentales pour garder cette dynamique qui nous a permis de relever ce défi.

A titre d'exemple, ci-dessous un extrait de la dernière réunion du 10 Juin 2011 à Paris, portant notamment sur les données à 5 ans : *parmi les 246 patients qui ont des Anti-CCP positifs à 5 ans, 207 (soit 84.8%) étaient déjà positifs à l'inclusion. De même, parmi les 232 patients qui ont un facteur rhumatoïde positif à 5 ans, 199 soit (86.5%) étaient positifs à l'inclusion. Environ 18.4% des patients ont reçu une biothérapie avec ou sans traitement de fond classique associé, 64.3% ont reçu seulement un ou plusieurs traitements de fond classiques et 17.3% n'ont reçu aucun traitement de fond; 65.9% des patients ont pris du méthotrexate, 20.8% de l'hydroxychloroquine, 18.1% de la sulfasalazine, et 15.6% du léflunomide; 10.5% des patients ont pris de l'adalimumab et 9.6% de l'etanercept.*

2 - Assurer la qualité des données enregistrées lors de chaque visite

Le pourcentage de données manquantes varie de 0.16 à 0.76% sur les visites de M0 à M60 et il est de 0.65% à M60. Ce résultat est donc très satisfaisant et il faut se donner les moyens de le maintenir. **Le rôle des Rhumatologues libéraux est ici fondamental**, particulièrement pour des patients ne souhaitant plus se déplacer au centre hospitalier, mais pour qui des données cliniques, biologiques, radiologiques peuvent continuer à être collectées à travers le suivi par leur Rhumatologue.

3 - Limiter le nombre de nouveaux perdus de vue

Après le dernier point réalisé par le centre de coordination, on comptait 57 perdus de vue, 97 refus de venir aux consultations (déménagements, raisons personnelles, santé,...), 13 décès, et 83 autres diagnostics ce qui représente au total 251 patients, soit 30.8% des patients qui ne sont plus suivis dans ESPOIR. La réintégration de patients dans la cohorte va s'avérer difficile, **l'objectif majeur est donc de garder TOUS les patients encore suivis**. Il ne faut pas hésiter à leur montrer tout ce que cette cohorte a déjà permis de réaliser sur le plan scientifique, leur redire que l'on a besoin d'eux, même s'ils vont très bien et qu'ils rendront ainsi service à certains de leurs congénères qui ont eu moins de chance ...

4 - Favoriser la communication sur ESPOIR

Le site ESPOIR : <http://lacohorteespoir.fr> est disponible et fonctionnel depuis quelques mois déjà et vous pouvez y retrouver tous les comptes rendus et diapositives des réunions, les présentations des centres, les newsletters...

5 - Poursuivre le suivi au-delà des 10 ans prévus initialement

Ce suivi, de 11 à 15 ans, est prévu et il faut commencer à en informer les patients, en leur expliquant pourquoi c'est important et en leur demandant de donner un peu de leur temps une fois par an.

Ne doutons pas que, tous ensemble, nous allons maintenir le haut niveau de qualité de cette cohorte ESPOIR, qui a encore beaucoup de choses à nous apprendre.

Philippe Goupille,

Au nom du Comité Scientifique de la cohorte ESPOIR.