



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°23

Chers collègues,

Cette 23ème newsletter correspond au 10ème anniversaire (octobre 2012) de la mise en place de la cohorte ESPOIR et ce n'est peut-être pas une coïncidence que ce soit un biostatisticien épidémiologiste qui soit chargé de la rédiger.

Il était très innovant et risqué, il y a 10 ans de mettre en place une cohorte et non une file active de patients atteints de Polyarthrite Rhumatoïde. En effet, inclure 814 patients sur des centres référents et actifs n'est pas en soi très difficile mais en assurer le suivi, le contrôle permanent de la qualité des données, les corrections nécessaires et ceci sur une période très longue n'est jamais un exercice facile.

Pour réussir ce projet, le promoteur a dû convaincre ses collègues d'abord d'y participer mais aussi de mobiliser les ressources nécessaires et leur expertise pour assurer correctement le suivi de la qualité. Mais si nous pouvons affirmer qu'aujourd'hui cette expérience est un succès c'est aussi parce qu'un spécialiste des questions des données des cohortes du centre de coordination a assuré sans relâche les divers contrôles nécessaires à l'assurance de la qualité, notamment le contrôle qualité effectué par tirage au sort et le monitoring fait annuellement dans tous les centres.

La participation active de tous les rhumatologues impliqués et les échanges courtois et constructifs avec les responsables du centre de coordination

a permis de faire de cette base un outil reconnu au niveau international mais aussi un outil permettant de réaliser des études (74 à ce jour) déposées aussi par des jeunes collègues qui ont ainsi pu s'initier très tôt à la recherche en rhumatologie. 25 publications internationales ont été réalisées avec comme base de départ les données de cette cohorte.

Un des biais les plus importants des études de cohortes est celui lié à la perte de suivi des participants, ceci hors des décès, et donc au nombre des données absentes. Les efforts réalisés par tous et le data management centralisé, structuré et interactif ont permis de stabiliser ce taux de perdu de vue et de refus autour de 19% (dont 12% de refus). La cohorte va nous l'espérons continuer à vivre pendant au moins les 10 prochaines années. Afin de diminuer le taux global des perdus de vue, une action a été mise en place et porte déjà ses fruits puisqu'environ 20% des refus ont accepté d'effectuer de nouvelles visites ESPOIR.

Mais pour continuer à faire vivre la cohorte, il faudra essayer de l'enrichir, de continuer un data management centralisé, accepté par tous, professionnalisé et réfléchir à de nouveaux projets de recherche ainsi qu'à l'utilisation de méthodes novatrices en biostatistiques pour traiter ces données longitudinales afin d'extraire de la cohorte ainsi que des études qui y sont greffées une information plus fine que celle obtenue par des méthodes classiques.

Des évaluations médico-économiques peuvent aussi être développées et prennent d'autant plus de sens que le suivi est long.

L'investissement de tous les rhumatologues participant à la cohorte n'a pu être maintenu que parce que sa qualité a permis la réalisation de nombreuses études de niveau international entraînant de fait une reconnaissance supplémentaire de leur expertise.

Il était naturel compte tenu de la qualité de cet outil d'y adjoindre le site internet ESPOIR : <http://lacohorteespoir.fr>, mis à disposition des patients et des professionnels de façon à leur permettre un accès simple et rapide à une information sur la polyarthrite validée par les spécialistes.

Merci pour tous vos efforts, pour la confiance à la cellule de coordination, à la reconnaissance du travail effectué par ses membres et courage pour l'avenir.

Pr Jean-Pierre Daurès,

Au nom du Comité Scientifique de la cohorte ESPOIR.