

Table ronde numéro 6 : La mise en place des cohortes épidémiologiques en France dans le cadre des plans gouvernementaux – maladie d’Alzheimer, cancer, maladies rares : pourquoi, pour qui, comment et avec quels moyens ?

Un besoin d’interface et de mutualisation

Dans le cadre des plans gouvernementaux, qu’il s’agisse du cancer, des maladies rares ou de la maladie d’Alzheimer, il y a des besoins importants. D’autres pays plus réactifs sont capables de lancer des cohortes sur la maladie d’Alzheimer alors que nous sommes encore en train de nous demander comment on va le faire. Il y a un réel besoin de comprendre comment font les autres et de s’appuyer des réussites comme dans le domaine de l’hypertension artérielle.

Malgré l’élan politique dans ce domaine à travers le 10^e chantier du CSISS qui impulse le développement d’outils épidémiologiques, ces initiatives restent encore compliquées et coûteuses. La cohorte est un outil tellement utile qu’il est rare, nous avons peu de ressources et il n’est pas question de nous disperser. Il faut suivre les cohortes sur au moins 10 ans impliquant une forte mobilisation pour en organiser le suivi pérenne. Suite à l’appel à projets sorti dans le cadre du grand emprunt sur la constitution de cohortes, tous les épidémiologistes sont sur le pied de guerre. Il est donc tant de se mettre d’accord sur quoi nous allons et comment doit-on s’y prendre ?

C’est un sujet sur lequel nous avons besoin de travailler en interface et notre atelier s’y est consacré, définissant des priorités et mutualisant l’effort. Sur ce point : académiques, industriels et donneurs d’ordre habituels sont tombés d’accord sur cette nécessité de bien utiliser ensemble ces ressources tant pour les patients qui entrent dans les cohortes que pour les informations requises. Nous sommes tombés d’accord sur la définition d’une cohorte : c’est un suivi prospectif, long et très coûteux. Les très grandes infrastructures de recherche peuvent impliquer un investissement de plusieurs millions d’euros par an. Pourtant, la cohorte n’est pas l’outil idéal pour faire de l’épidémiologie descriptive et souvent, les décideurs attendent des données d’incidence et de

prévalence. Néanmoins, les participants de cette table ronde enregistrent un réel progrès dans ce domaine. Les initiatives menées dans le cadre de la recherche sur la maladie d'Alzheimer, le cancer, les maladies rares montrent qu'il ne faut pas se diriger vers un modèle unique et qu'il est indispensable de partager la connaissance avec des partenaires pour progresser. Le bénéfice de ces grands plans nationaux impose de s'organiser. Les industriels peuvent par exemple se mettre d'accord pour arriver ensemble devant les chercheurs qui vont mettre en place la cohorte. Ainsi, l'accès aux données générées est négocié en amont. L'une des principales difficultés soulevées dans les débats concerne la fidélité des patients qu'il est utile d'observer durant plusieurs années. De ce fait, les études menées sur des groupes bien identifiés tels, les sociétaires d'une mutuelle, une filière professionnelle bien identifiée et fédérée permettent d'aboutir à des résultats consolidés. Le recrutement des sujets est une chose, leur suivi à long terme en est une autre.