



notre enfant mange assez, grandit bien... Si l'on peut se poser moins de questions et participer à améliorer le futur de nos enfants, il faut le faire.»

Depuis leur adhésion à l'étude, les parents de Léo ne voient aucune contrainte. « Le questionnaire à la maternité m'a même permis de m'occuper étant donné que je sortais d'une césarienne », plaisante Julie.

Enfin, pour Sophie et Philippe, heureux parents d'une petite fille prénommée Marine, il était fondamental de participer à Elfe pour faire avancer les choses. « Nous ne comprenons pas pourquoi une telle étude n'a pas été mise en place

avant. Il faut absolument que cela soit fait pour les générations futures, c'est un devoir. » Sophie et Philippe se posent beaucoup de questions sur les nouvelles technologies, notamment sur l'utilisation des téléphones portables et des ordinateurs, dont ils connaissent très peu les effets. « Aujourd'hui, même si l'on est prudent, nous sommes dans un monde dans lequel nous subissons ces avancées technologiques sans en connaître les effets sur la santé. » L'environnement et l'alimentation sont également des sujets qui préoccupent les parents de Marine. « On découvre que certains produits utilisés

courageusement sont néfastes, comme les pesticides dans l'agriculture, sans que le consommateur final en soit forcément informé. Nous aimerions savoir les conséquences que cela peut avoir sur la santé. » L'expérience dans le programme leur semble riche en enseignements. « Le fait de répondre à des questions dans le cadre de l'étude Elfe nous permet de nous en poser aussi et de prendre conscience de certaines choses sur la façon dont nous vivons, ce que nous consommons... Nous espérons que cela aura un impact et pourra conduire à des réflexions qui n'ont pas encore été menées en amont. »

La réussite sur le long terme des cohortes qui comportent une collecte active de données dépend étroitement de l'investissement durable des volontaires dans le projet. C'est pourquoi il est important de comprendre leurs motivations, leurs attentes et leur vécu par rapport à leur participation.

Mireille Cœuret-Pellicer
Insertm U1018, Plate-forme de recherche Cohortes épidémiologiques en population – Centre de recherche en Épidémiologie et santé des populations, plate-forme de Versailles-Saint-Quentin, UMRS 1018

La cohorte Gazel : vingt-trois ans de participation

Après plus de vingt ans de suivi, les volontaires de la cohorte Gazel (lire *Les cohortes « historiques » en France*, p. 37) se caractérisent par un taux de réponse élevé au questionnaire annuel (75 % en 2010 [1]). Cette participation n'est pas toujours régulière mais, depuis l'inclusion, 43 % des volontaires n'ont jamais manqué de répondre à un questionnaire. En 2008, une étude qualitative par entretiens semi-directifs a été réalisée auprès d'une vingtaine de cohortistes [44].

Les résultats de cette enquête montrent que « l'idée de contribuer à un projet d'intérêt collectif » constitue la première motivation exprimée par les volontaires, et que cette participation s'accompagne de fait d'une certaine valorisation de l'image de soi et d'une satisfaction personnelle. D'un point de vue pratique, répondre au questionnaire annuel apparaît facile et peu contraignant. Ce n'est pourtant pas forcément ressenti comme un moment agréable, et peut même s'avérer « fastidieux », du fait de la répétitivité des questions (même si on en comprend l'intérêt sur le long terme) ou de l'« effet miroir » du questionnaire qui amène à réfléchir sur sa situation, que ce soit de façon positive (en se rassurant par exemple sur « la longue liste de maladies » qu'on n'a pas cochées), ou au contraire négative en étant amené à revenir sur des questions de santé difficiles.

Les volontaires attendent de la cohorte des retombées très concrètes, telles que l'amélioration de leurs conditions de travail, des résultats personnalisés ou des conseils pratiques. L'existence d'un journal d'infor-

mation qui les tient au courant des projets de recherche et de leurs résultats est appréciée, même si son contenu est parfois perçu comme un peu trop compliqué ou lointain.

Au final, les volontaires apparaissent globalement satisfaits de participer à un tel projet. La prise en compte de certaines attentes, notamment en matière d'information, peut permettre d'améliorer les échanges entre enquêteurs et enquêtés, et par là même la qualité des données collectées.

Bernard Vieillefond est un cohortiste assidu. À l'occasion des 20 ans de la cohorte, il a accepté de répondre à quelques questions.

Vous souvenez-vous de la première fois où vous avez entendu parler de la cohorte et ce que vous en avez pensé ?

Je ne me souviens réellement que de l'appel à participation. Mon épouse – elle aussi dans l'entreprise et volontaire Gazel – et moi-même avons toujours été très intéressés par la recherche et les études en santé, c'est donc tout naturellement que nous avons choisi de participer à Gazel.

Saviez-vous que, si Gazel s'appelait à l'époque « 20 000 volontaires pour la recherche médicale », ses initiateurs n'espéraient pas réellement atteindre ce chiffre ?

Pour ma part, je n'ai pas été surpris d'un tel engouement : la population d'EDF-GDF a toujours eu une très forte culture d'amour du service public. Des personnes qui ont la volonté de rendre le meilleur service possible

au public participent très facilement à un projet comme Gazel. Un de mes collègues disait que c'était un honneur de travailler dans un grand service public comme EDF-GDF et qu'il fallait s'en montrer digne.

Vous êtes un volontaire très investi, et l'on peut donc supposer que vous avez répondu à tous les questionnaires depuis vingt ans... Y a-t-il eu des questions qui vous ont surpris, choqué, intrigué... ?

En effet, je crois que je n'ai pas manqué un seul questionnaire! En fait, il n'y a jamais rien eu qui nous a étonnés ou contrariés, mon épouse et moi-même, mais nous ne sommes peut-être pas très représentatifs... J'aurais plus de choses à dire sur les résultats des études qui sont présentés dans le journal.

Quels sont les sujets d'étude qui vous ont particulièrement intéressés ?

Ce sont les sujets les plus concrets qui

retiennent l'attention d'un néophyte comme moi : les comportements routiers et le type de personnalité, les consommations d'alcool... Les résultats qui montent que, si les consommations d'alcool sont plutôt en baisse au moment de la retraite pour les ouvriers, elles sont en hausse pour les cadres, hommes et femmes confondus, ont de quoi surprendre. Inversement, les sujets de recherche très pointus comme par exemple le lien entre certaines affections et les lieux de vie me paraissent très obscurs, mais j'imagine que les chercheurs savent ce qu'ils font!

De manière anecdotique, les données qui montrent un meilleur état de santé et un meilleur bien-être autour du passage en retraite et pendant les années qui suivent m'ont amusé : quand j'ai pris ma retraite, mon cardiologue m'a dit «vous allez être malade, l'inactivité est néfaste pour la santé»... Je ne l'ai plus jamais revu, j'ai changé de praticien et ne m'en porte pas plus mal!

Que pensez-vous des outils de communication de Gazel, le journal et le site Internet ?

Le journal me plaît beaucoup, il est facile à lire : je le lis systématiquement de la première à la dernière ligne. Comme nous en recevons deux exemplaires, mon épouse et moi, j'en communique fréquemment un au médecin conseil de la Caisse d'assurance maladie. Le site Internet, par contre, je n'ai jamais songé à le consulter, mais maintenant que vous m'en parlez, je crois que je vais y faire un tour, surtout si on y trouve les projets de recherche et l'ensemble des publications sur la cohorte.

Qu'auriez-vous à dire pour terminer cet entretien ?

Rien, si ce n'est qu'on souhaite que Gazel se poursuive et continue à donner des résultats! ▮

Bibliographie générale

- | | | |
|---|--|--|
| <ol style="list-style-type: none"> Bonenfant S., Carole G., Carole C., Cœuret-Pellicer M., Goldberg M., Launay S., Leclerc A., Nachtigal M., Ozguler A., Serrano A., Zins M. <i>La cohorte Gazel des 20 000 volontaires : année 21 – Principales données de l'année t21 (2010)</i>. Inserm, Villejuif, 2011. Bouyer J. et al. « Généralités sur les enquêtes épidémiologiques ». In : <i>Épidémiologie : principes et méthodes quantitatives</i>, éditions Inserm, 1995. Burton PR. et al. « Size matters : just how big is BIG ? Quantifying realistic sample size requirements for human genome epidemiology ». <i>Int J Epidemiol</i> 2009 ; 38 : 263-73. Cambon-Thomsen A., Sallée C., Rial-Sebbag E., Knoppers B.M. « Les bases de données génétiques populationnelles : un encadrement éthique et juridique spécifique nécessaire ? » <i>GenEdit</i>, Vol. 3, n° 1, p. 1-13. http://www.humgen.org/int/genedit.cfm?idisel=1318 Cambon-Thomsen A., Thorisson G.A., Mabile L. et al. « The role of a biore-source research impact factor as an incentive to share human biore-sources ». <i>Nature Genetics</i>, 2011, n° 43 : p. 503-504. Carrieri M.-P., Raffi F., Lewden C., Sobel A., Michelet C., Cailleton V., Chene G., Lepout C., Moatti J.-P., | <ol style="list-style-type: none"> Spire B. « Impact of early versus late adherence to highly active antiretroviral therapy on immuno-virological response : a 3 year follow-up study ». <i>Antiviral therapy</i>. 2003, 8, 585-594. Charte sur les modalités d'ouverture à la communauté scientifique des cohortes en santé, 2011. Institut de recherche en santé publique : http://www.iresp.net/docs/files/CHARTE%20IRESP%20COHORTES%20vers%20d%C3%A9finitive%20site%20web%2010-08-2011.doc Chekoway H. et al. « Occupational health surveillance ». In : <i>Research Methods in Occupational Epidemiology</i>, Oxford University Press, 2004. Clavel-Chapelon F., Jadand C., Goulard H., Guibout-Peigné C. « E3N, une étude de cohorte sur les facteurs de risque de cancer chez les femmes de la MGEN. Description du protocole et principales caractéristiques de la population ». <i>Bull Cancer</i> 1996 ; 83 : 1008-1013. Couris C. M., Colin C., Rabilloud M., Schott A. M., Ecochard R. « Method of correction to assess the number of hospitalized incident breast cancer cases based on claims databases ». <i>Journal of Clinical Epidemiology</i>, Vol. 55, No. 4, 2002, p. 386-391. Couris C. M., Foret-Dodelin C., | <ol style="list-style-type: none"> Rabilloud M., Colin C., Bobin J. Y., Dargent D., Raudrant D., Schott A. M. « Sensibilité et spécificité de deux méthodes d'identification des cancers du sein incidents dans les services spécialisés à partir des données médico-administratives ». <i>Revue d'épidémiologie et de santé publique</i>, vol. 52, No. 2, 2004, p. 151-160. Dawber T.R., Meadors G.F., Moore F.E. « Epidemiological approaches to heart disease : the Framingham study ». <i>American Journal of Public Health</i>, 1951, n° 41, p. 279-286. Delfraissy J.-F. « Mécanismes immunologiques et virologiques impliqués dans l'infection à virus de l'immunodéficience humaine : impact des traitements ». <i>La Revue du praticien</i> 1999, 49 ; 1740-1745. Doll R. « Cohort studies : history of the method. Prospective cohort studies ». <i>Sozial- und Präventivmedizin</i>, 2001, n° 46, p. 75-86. Doll R., Hill A.B. « Smoking and carcinoma of the lung : preliminary report ». <i>British Medical Journal</i>, 1950, n° 2, p. 739-748. Doll R., Peto R., Wheatley K., Gray R., Sutherland I. « Mortality in relation to smoking : 40 years' observations on male British doctors ». <i>BMJ</i> 1994 ; 309 : 901-11. |
|---|--|--|