



DEVENIR DES SPONDYLARTHROPATHIES INDIFFERENCIEES RECENTES

Newsletter n°2

Comité de coordination :

- Responsable :
Maxime DOUGADOS
- Logistique :
Jean-Pierre DAURES
Jean-Marc TRELUYER
- Centre de ressource biologique :
Joëlle BENESSIONO
- Membres :
Francis BERENBAUM
Pascal CLAUDEPIERRE
Bernard COMBE
Patricia DARGENT
Philippe GOUPILLE
Alain SARAUX
Daniel WENDLING
- Invités permanents :
Danièle GIRAULT (Wyeth)
Isabelle LOGEART (Wyeth)

Centres investigateurs :

- Amiens
Patrice FARDELLONE
- Aulnay sous Bois
Michel DE BANDT
- Besançon
Daniel WENDLING
- Bordeaux
Thierry SCHAEVERBEKE
- Brest
Alain SARAUX
- Clermont-Ferrand
Jean-Michel RISTORI
- Dijon
Jean-François MAILLEFERT
- Le Mans
Xavier PUÉCHAL
- Lille
René-Marc FLIPO
- Limoges
Philippe BERTIN
- Lyon
Jacques TEBIB
- Marseille
Pierre LAFFORGUE
- Montpellier
Bernard COMBE
- Nancy
Isabelle CHARY-VALCKENAERE
- Nice
Liana EULLER-ZIEGLER
- Paris
Francis BERENBAUM
Pierre BOURGEOIS
Maxime BREBAN
Pascal CLAUDEPIERRE
Maxime DOUGADOS
André KAHAN
Olivier MEYER
Corinne MICELI
Philippe ORCEL
- Pontoise
Edouard PERTUISET
- Toulouse
Alain CANTAGREL
- Tours
Philippe GOUPILLE

Paris, le 7 janvier 2009

Trois cent cinquante, vous étiez environ 350 fin 2008 à participer à l'aventure de cette grande cohorte nationale. Grâce au dynamisme des centres investigateurs à travers la France, grâce à votre sens de la collaboration patients/médecins-chercheurs, cette gigantesque entreprise s'est mise en route, conformément aux espoirs initiaux. Ce départ réussi est très encourageant pour nous tous : en continuant ainsi, l'objectif d'inclusion dans la cohorte de 700 patients en 2 ans, sera atteint, et les premiers travaux de recherche pourront commencer.

Pour beaucoup d'entre vous actuellement, la participation à la cohorte veut dire avoir eu la visite d'inclusion avec les examens complémentaires initiaux, de référence. Pour d'autres, elle signifie déjà être entré dans un véritable suivi, avec une deuxième visite 6 mois plus tard, pour quelques uns enfin, la troisième visite, à un an, a déjà eu lieu. Vous l'avez bien compris, le recueil initial des très nombreuses données, cliniques, biologiques, génétiques, radiologiques et autres, n'a que peu d'intérêt si les informations issues de ces données ne peuvent être comparées avec leur devenir ou avec d'autres données recueillies plus tard. Ainsi que veut dire l'élévation d'un résultat de la prise de sang de la visite initiale ? S'agit-il d'un évènement fortuit, de « passage », sans valeur, ou au contraire d'un « marqueur » qui montrera 5 ans plus tard qu'il traduisait déjà une agressivité de la maladie, ou qu'au contraire il « prédit » les formes qui restent radiologiquement bénignes ? Et cette petite anomalie en IRM du début, quel sens a-t-elle ? Permet-elle de poser le diagnostic de spondylarthrite plus tôt qu'à l'habitude ? Seul le recueil de *toutes les données sur la durée* permettra de répondre à ces questions et une multitude d'autres.

Ainsi, nous, investigateurs, allons poursuivre cette année notre effort pour inclure la deuxième partie des patients prévus, qui comme vous vont accepter ce challenge. Et nous comptons sur vous, patients ou sujets sains, déjà membres de cette cohorte, pour maintenir votre engagement les uns vis à vis des autres. C'est à cette seule condition que l'effort de tous déjà déployé pourra prendre un sens, et permettre alors le début de recherches qui bénéficieront ensuite au plus grand nombre.

Pascal Claudepierre, pour le comité de coordination de la cohorte DESIR