



DEVENIR DES SPONDYLARTHROPATHIES INDIFFERENCIEES RECENTES

# Newsletter Rhumatologues n°6

Paris, le 15 juin 2009

## Comité de coordination :

- Responsable :  
Maxime DOUGADOS
- Logistique :  
Jean-Pierre DAURES  
Jean-Marc TRELUYER
- Centre de ressource biologique :  
Joëlle BENESSIANO
- 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-Francis 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 PERTUISSET
- Toulouse  
Alain CANTAGREL
- Tours  
Philippe GOUPILLE

Chère collègue, cher collègue,

Où en sommes-nous depuis Mars 2009 et la Newsletter n° 5 ?

Nous avons atteint au 13 juin 2009 le chiffre de 488 inclusions et le rythme est conforme aux prévisions, laissant espérer la fin du recrutement pour le Printemps 2010 ; toutefois, il ne faut pas relâcher nos efforts et il est primordial d'aborder cette (bientôt) dernière ligne droite avec l'enthousiasme et la rigueur qui caractérisent cette cohorte depuis son initiation.

En effet, cette cohorte DESIR est unique au monde, tant par la richesse et la qualité des données, que par le profil de la population et notamment le caractère récent des symptômes, et elle nous sera enviée par nos collègues du monde entier.

Désirée van der Heijde (Pays-Bas) et Martin Rudwaleit (Allemagne) ne s'y sont d'ailleurs pas trompés, acceptant avec enthousiasme d'apporter leur expertise des cohortes et de la spondylarthrite à notre conseil scientifique. Celui-ci, réuni récemment sous l'autorité bienveillante de sa présidente le Pr Corinne Miceli, a permis de voir émerger les premières idées de travaux scientifiques que suscitera la masse d'information issue de la cohorte.

Alors finalement, pourquoi participer à cette cohorte, pourquoi faire le maximum pour sa réussite, pourquoi un conseil scientifique ?

Bien sur, pour essayer de répondre à des questions d'ordre scientifique encore non résolues, mais surtout afin d'améliorer la prise en charge de nos patients.



DEVENIR DES SPONDYLARTHROPATHIES INDIFFERENCIÉES RECENTES

# Newsletter Rhumatologues n°6

## 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

Ayant moi-même une spondylarthrite modérée dans un contexte familial de spondylarthrites B27, je suis intéressé à double titre, en tant que rhumatologue et patient pouvant tirer bénéfice de cette cohorte. Il est malheureusement probablement un peu tard, vu mon grand âge, pour changer le cours évolutif de ma maladie, mais je raisonne en père de famille, et j'aimerais être capable de répondre aux questions de mes enfants s'il s'avérait que l'un d'entre eux souffre de spondylarthrite dans le futur :

- Est-ce une maladie grave ?
- Quels sont les meilleurs examens pour affirmer le diagnostic ?
- Quelle est l'évolution ?
- Est-on forcément handicapé lorsqu'on a une spondylarthrite ?
- Quels métiers ou activités sportives me seront interdits ?
- Quels sont les facteurs pronostiques d'une évolution sévère ?

..... Et bien d'autres questions qu'ils ne manqueront pas de me poser.

J'espère, dans les années qui viennent et grâce aux informations fournies par les travaux menés à partir des données de DESIR, être capable de leur répondre et même de pouvoir anticiper et leur démontrer que les rhumatologues français se sont donné les moyens d'appivoiser cette maladie et de percer ses mystères.

Merci donc, en pensant à tout cela, de continuer à travailler pour que cette cohorte DESIR soit un succès retentissant pour la Rhumatologie française.

Philippe Goupille, au nom du Comité de Coordination de la cohorte DESIR