



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 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-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'apprivoiser 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