



DEVENIR DES SPONDYLARTHROPATHIES INDIFFERENCIEES RECENTES

Newsletter n°4

Paris, le 14 décembre 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-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

Madame, Monsieur,

Vous avez accepté de participer à la cohorte nationale DESIR qui regroupe des patients qui comme vous souffrent de douleurs rachidiennes inflammatoires. Depuis novembre 2009, vous êtes plus de 600 femmes et hommes à avoir accepté d'être suivis de manière rapprochée.

Vous allez participer à une cohorte de patients unique au monde permettant de mieux comprendre la spondylarthrite. Grâce à vous, les médecins et chercheurs vont pouvoir collecter des informations et développer des projets de recherche qui permettront de mieux connaître cette maladie et de mieux traiter l'ensemble des patients souffrant de ce rhumatisme inflammatoire chronique affectant plus particulièrement les sujets jeunes.

Votre suivi régulier pendant au-moins 5 ans est particulièrement important pour vous mais aussi pour la qualité des informations qui seront apportées par la cohorte DESIR (même si (et heureusement pour vous) vous ne souffriez plus du tout). Nous vous remercions donc de continuer à vous rendre régulièrement aux rendez-vous qui vous sont fixés par les médecins et infirmières qui vous ont pris en charge dans votre centre régional proche de votre domicile.

Je tiens à vous signaler enfin qu'un blog entièrement consacré à la cohorte DESIR vient d'être mis en place sur Internet à l'adresse suivante : www.lacohortedesir.fr. Vous pourrez, comme vos médecins, y trouver toutes les informations sur l'avancement de la Cohorte DESIR, sur les projets de recherche et vous pourrez également poser les questions qui vous tiennent à cœur.

Encore merci pour votre participation.

Professeur Bernard COMBE

Pour le Comité de Coordination de la Cohorte DESIR