



DEVENIR DES SPONDYLARTHROPATHIES INDIFFERENCIEES RECENTES

Newsletter Rhumatologues n°12

Créteil, 14 décembre 2010

Comité de coordination :

- Responsable :
Maxime DOUGADOS
- Logistique :
Jean-Pierre DAURES
Jean-Marc TRELUYER
- Centre de ressources biologiques :
Joëlle BENESSIONO
- Membres :
Francis BERENBAUM
Pascal CLAUDEPIERRE
Bernard COMBE
Patricia DARGENT
Philippe GOUPILLE
Alain SARAUX
Daniel WENDLING
- Invités permanents :
Isabelle LOGEART (Pfizer)
Véronique LEBLANC (Pfizer)

Centres investigateurs :

- Amiens
Patrick BOUMIER
- Aulnay sous Bois
Bernadette SAINT-MARCOUX
- Besançon
Daniel WENDLING
- Bordeaux
Thierry SCHAEVERBEKE
Nadia MEHSEN
- Brest
Alain SARAUX
- Clermont-Ferrand
Jean-Michel RISTORI
- Dijon
Jean-François MAILLEFERT
- Le Mans
Emmanuelle DERNIS
Xavier PUÉCHAL
- Lille
René-Marc FLIPO
- Marseille
Pierre LAFFORGUE
- Montpellier
Bernard COMBE
- Nancy
Damien LOEUILLÉ
- Nice
Liana EULLER-ZIEGLER
- Paris
Francis BERENBAUM
Pierre BOURGEOIS
Maxime BREBAN
Pascal CLAUDEPIERRE
Maxime DOUGADOS
André KAHAN
Olivier MEYER
Corinne MICELI
Pascal RICHETTE
- Rouen
Olivier VITTECOQ
- Toulouse
Alain CANTAGREL
- Tours
Philippe GOUPILLE

Chers Collègues, Chers Amis,

Beaucoup d'actualités autour de notre, et votre, grande et belle cohorte DESIR. En voici l'essentiel :

- Pour mémoire, 708 patients ont été inclus dans cette cohorte. Le premier patient inclus a dépassé ses deux ans de suivi.
- La base de données correspondant au jour d'inclusion pour les 708 patients a été gelée au mois de juin. Ceci a permis de soumettre un premier manuscrit pour publication, manuscrit contenant la description complète, de référence, de cette population de départ. Nous vous tiendrons bien entendu au courant de la publication attendue.
- Le véritable travail scientifique a commencé. Parmi les projets scientifiques acceptés lors des comités scientifiques de décembre 2009 et de juillet 2010, plusieurs sont en cours de réalisation effective : les bases de données comportant les informations requises par les équipes en question ont été transmises à ces équipes, l'analyse statistique est en cours, et déjà bien avancée pour plusieurs d'entre elles ; ainsi il y aura probablement plusieurs soumissions d'abstracts portant sur DESIR pour l'EULAR 2011 à Londres. Nous en attendons d'autres bien sûr pour l'ACR de Chicago 2011.
- La base concernant les données de l'ensemble des patients à un an de l'inclusion, sera gelée vers la fin du premier semestre 2011. Ce seront d'autres projets scientifiques qui pourront être soumis, portant sur ces données à un an, éventuellement couplées à celles de l'inclusion.

Comme vous le voyez, les événements attendus se concrétisent petit à petit autour de cette cohorte. La pierre angulaire de la qualité des travaux qui pourront découler de cette cohorte dans trois ou cinq ans est, bien entendu, la qualité et l'exhaustivité des données recueillies au fil des années. C'est pourquoi nous comptons sur vous pour maintenir votre effort nous permettant de garder un maximum de patients dans le suivi. Toute initiative de votre part visant à rattraper des données perdues pour la cohorte sera chaleureusement saluée : il peut s'agir du renvoi de votre part à un centre DESIR d'un de vos patients initialement inclus et qui aurait quitté la cohorte ; il peut s'agir, si le patient ne peut réellement pas revenir aux visites de suivi, de transmettre au centre investigateur quelques données cliniques et de l'activité de la maladie permettant de limiter les pertes d'information.

Alors, encore merci à tous pour cette participation à ce très beau travail collectif, et restons plus que jamais unis dans l'effort pour récolter petit à petit tous les fruits attendus.

Pascal Claudepierre

Pour le Comité de Coordination de la cohorte DESIR