



DEVENIR DES SPONDYLARTHROPATHIES INDIFFERENCIÉES RÉCENTES

Newsletter n°6

Comité de coordination :

- Responsable :
Maxime DOUGADOS
- Logistique :
Jean-Pierre DAURES
Jean-Marc TRELUYER
- Centre de ressources biologiques :
Joëlle BENESSIANO
- 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 LOEUILLE
- Nice
Liana EULLER-ZIEGLER
- Paris
Francis BERENBAUM
Pierre BOURGEOIS
Maxime BREBAN
Pascal CLAUDEPIERRE
Maxime DOUGADOS
André KAHAN
Olivier MEYER
Corinne MICELI
Pascal RICHELLE
- Rouen
Olivier VITTECOQ
- Toulouse
Alain CANTAGREL
- Tours
Philippe GOUPILLE

Paris, le 21 mars 2011

Madame, Monsieur,

Notre enfant commun, la cohorte DESIR, a maintenant terminé sa croissance puisque l'objectif initialement fixé, inclure 700 patients ayant une spondylarthrite certaine ou probable de moins de 3 ans d'évolution, est atteint depuis le printemps 2010.

Il nous faut maintenant, vous et nous, aider cet enfant à se lancer dans la vie et particulièrement le surveiller dans les 10 années à venir, années à risques semées d'embûches, de doutes, mais également de certitudes.

Des embûches car on n'est pas toujours raisonnable à cet âge là, on ne souhaite pas toujours faire ce qu'on nous dit être bon pour nous. Ne vous laissez pas influencer par de faux amis qui vous incitent à ne pas retourner à vos visites semestrielles (pendant 2 ans) puis annuelles de suivi. Ce suivi est indispensable, incontournable et, sans vous, nous ne pourrions mener aucun projet.

Des doutes car à quoi bon aider les autres, faire progresser la recherche, si c'est pour continuer à souffrir quotidiennement. N'oubliez pas que grâce à cette cohorte, les progrès dans la connaissance des spondylarthrites vont être considérables et ceci beaucoup plus rapidement qu'on ne le croit. Alors, pourquoi ne pas rêver vous aussi, à titre personnel, de retombées positives issues des travaux menés grâce à cette cohorte. Envisagez ces 10 prochaines années comme la pierre, dont vous ne soupçonnez pas l'importance, que vous apportez à cet édifice fragile mais aux objectifs si nobles.



DEVENIR DES SPONDYLARTHROPATHIES INDIFFERENCIEES RECENTES

Newsletter n°6

Comité de coordination :

- Responsable :
Maxime DOUGADOS
- Logistique :
Jean-Pierre DAURES
Jean-Marc TRELUYER
- Centre de ressources biologiques :
Joëlle BENESSIANO
- 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-Francis MAILLEFERT
- Le Mans*
Emmanuelle DERNIS
Xavier PUÉCHAL
- Lille*
René-Marc FLIPO
- Marseille*
Pierre LAFFORGUE
- Montpellier*
Bernard COMBE
- Nancy*
Damien LOEUILLE
- Nice*
Liana EULLER-ZIEGLER
- Paris*
Francis BERENBAUM
Pierre BOURGEOIS
Maxime BREBAN
Pascal CLAUDEPIERRE
Maxime DOUGADOS
André KAHAN
Olivier MEYER
Corinne MICELI
Pascal RICHELTE
- Rouen*
Olivier VITTECOQ
- Toulouse*
Alain CANTAGREL
- Tours*
Philippe GOUPILLE

Enfin, des certitudes car cette jeune fille en fin de croissance va pouvoir bénéficier du modèle et des conseils avisés de sa sœur aînée, la cohorte ESPOIR, qui suit maintenant depuis près de 10 ans des polyarthrites débutantes ; alors quel est le constat ? : grâce à cette cohorte, aux patients, aux rhumatologues qui ont ensemble participé à ce formidable projet, la France est maintenant clairement à la pointe dans l'amélioration des connaissances dans ce domaine. De nouveaux critères diagnostiques, établis récemment à l'échelon mondial, l'ont été en grande partie grâce à la participation des patients français à cette cohorte ; plus de 50 projets de recherche sont terminés, en cours ou en voie de débiter et ce n'est qu'un début.

On ne peut souhaiter qu'une chose à cette jeune fille : qu'elle suive les traces de sa sœur aînée, qu'elle mène sa barque avec courage, enthousiasme et solidarité en prenant garde, surtout, à ne pas perdre en route durant ces 10 années d'apprentissage tout ce qui fait sa force, c'est-à-dire vous, les patients qui contribueront au succès de ce formidable projet.

Professeur Philippe Goupille

Pour le Comité de Coordination de la cohorte DESIR