



DEVENIR DES SPONDYLARTHROPATHIES INDIFFERENCIÉES RÉCENTES

Newsletter Rhumatologues n° 14

Tours, Le 9 janvier 2012

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 RICHETTE
- Rouen*
Olivier VITTECOQ
- Toulouse*
Alain CANTAGREL
- Tours*
Philippe GOUPILLE

Chers Collègues, Chers Amis,

Voici venue la période des vœux et, hormis nos vœux personnels pour vous et ceux qui vous sont chers, permettez-nous de penser avant tout à notre dernier enfant, **la cohorte DESIR**.

Que peut-on lui souhaiter à cette jeune fille dont l'évolution est harmonieuse et pleine de promesses ? Plein d'heureux événements que j'illustrerai grâce aux conclusions de la dernière réunion du comité de coordination de la cohorte DESIR du 29 Novembre 2011 :

1. Maintenir l'exhaustivité et la qualité des données recueillies, et limiter le nombre de perdus de vue afin de pouvoir répondre au mieux aux questions scientifiques importantes dont la résolution permettra d'améliorer la vie des patients et la prise en charge par les rhumatologues ;

Alors où en sommes-nous, quel est le bilan du nombre de patients suivis dans la cohorte ? :

- Nombre d'inclusions : 708
- Refus de poursuivre : 35
- Sorties à M24 pour autre diagnostic que SPA : 12

En conséquence, le nombre de patients suivis dans la cohorte est de 661, ce qui représente 94 % de la cohorte initiale. Si on prend aussi en compte les perdus de vue à leur dernière consultation (soit 32 patients), le nombre de patients suivis dans la cohorte serait alors de 629 patients, soit 89% de la cohorte initiale. Il faut **maintenir ce taux de suivi** et même récupérer des données chez les rares patients qui ne souhaitent plus venir à la consultation de suivi de la cohorte.

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 LOEUILLE
- 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

2. Poursuivre nos efforts et suivre nos patients pendant 10 ans

La visite du premier patient DESIR à 6 ans est prévue pour le 15 octobre 2013 et la confection des cahiers d'observation M72, M84, M96, M108, M120 sera réalisée au cours du premier semestre 2013. Le formulaire d'information et de consentement initial signé par les patients inclus dans la cohorte DESIR évoquant déjà un suivi de 10 ans si le rhumatisme est une spondylarthropathie, il ne sera donc pas nécessaire de rédiger une nouvelle note d'information et de consentement.

3. Que le **blog DESIR** soit fréquemment consulté, par les rhumatologues et les patients

Les informations mises sur le blog (www.lacohortedesir.fr) sont du domaine public :

- Publications des travaux scientifiques
- Présentations / Abstracts de congrès scientifiques
- Projets scientifiques acceptés par le comité scientifique
- Protocole et CRF
- Etc...

Le blog est accessible à tout public. N'hésitez donc pas à le consulter.

4. Que la **production scientifique** issue de la cohorte DESIR soit encore plus **abondante et de qualité**

La dernière Newsletter du 19 Juillet 2011 résumait les premiers travaux scientifiques issus de DESIR. Comme vous le verrez ci-dessous, cette production monte en charge et nul doute qu'elle sera de plus en plus importante dans les mois et années à venir.

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 LOEUILLE
- 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

La qualité des travaux issus de DESIR est unanimement saluée et après ESPOIR, voici un autre exemple de ce que sont capables de faire les rhumatologues français lorsqu'ils associent aussi efficacement leurs compétences.

Présentations lors de congrès :

Les résultats des premières analyses des données DESIR ont été présentés à l'EULAR 2011 (European League Against Rheumatism) à Londres et de nouveaux résultats ont été présentés au congrès annuel du collège américain de rhumatologie (ACR) en novembre 2011 à Chicago :

- EULAR 2011
 - Présentations orales
 - Ho Yin Chung, et al. – Smokers in early axial spondyloarthritis have an earlier disease onset, more inflammation and damage: results from the DESIR cohort
 - Lanfranchi Debra MA, et al. – Comparison of axial spondylarthropathy (ASPA) and non ASPA patients rheumatologist diagnosis among a recent inflammatory back pain patients cohort – The DESIR cohort
 - Richette P, et al. – Psoriasis influences the phenotype of patients with early inflammatory back pain: data from the DESIR cohort
 - Présentations par affiches
 - Dougados M, et al. Past history or present symptoms of extra-spinal manifestations are frequent in patients presenting with recent inflammatory back pain: Data from the DESIR cohort
 - Machado P, et al. Do HLA-B27 positive patients differ from HLA-B27 negative patients in clinical presentation and imaging? Results from the DESIR cohort on patients with recent onset axial spondyloarthritis.



DEVENIR DES SPONDYLARTHROPATHIES INDIFFERENCIÉES RÉCENTES

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 LOEUILLE
- 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

- ACR 2011

- Présentations orales

- Ho Yin Chung, et al. – Smokers in early axial spondyloarthritis have an earlier disease onset, more inflammation and damage: results from the DESIR cohort

- Blachier M, et al - Association between axial pain site and site of MRI inflammatory lesions or structural change in patients with early inflammatory back pain. The DESIR cohort study.

- Présentations par affiches

- Tournadre A, et al. Differences between women and men with recent onset axial spondyloarthritis: results from the DESIR cohort.

- D' Agostino MA, et al. Three phenotype profiles are revealed by cluster analysis in early inflammatory back pain suggestive of spondyloarthritis (SpA). Results from the Devenir des Spondyloarthropathies Indifférenciées Récentes (DESIR) cohort.

- Wendling D, et al. Impact of uveitis on the phenotype of patients with recent inflammatory back pain.

Les abstracts de ces 10 présentations sont disponibles sur le blog DESIR.

Publications

- Un premier article, intitulé « The DESIR cohort: A 10-year follow-up of early inflammatory back pain in France: Study design and baseline characteristics of the 708 recruited patients - Dougados M., et al. », résumant la méthodologie de l'étude ainsi que les principales caractéristiques des patients a été publié dans Joint Bone Spine en 2011.



DEVENIR DES SPONDYLARTHROPATHIES INDIFFERENCIEES RECENTES

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 LOEUILLE
- 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

- Un deuxième article intitulée « HLA-B27 positive patients differ from HLA-B27 negative patients in clinical presentation and imaging: Results from the DESIR cohort of patients with recent onset axial spondyloarthritis » a été accepté pour publication dans Annals of Rheumatism Disease. Il présentera les travaux de recherche effectués par Chung HY, Pedro Machado, Désirée van der Heijde et Maxime Dougados sur l'influence de la présence de l'antigène HLA B27 sur le phénotype de spondylarthropathie.

- Un troisième article intitulé « Smokers in early axial spondyloarthritis have earlier disease onset, more disease activity, inflammation and damage, and poorer function and healthrelated quality of life: results from the DESIR cohort. Chung HY, Machado P, van der Heijde D, d'Agostino MA, Dougados M.» a été publié dans Annals of Rheumatism Disease.

Ces trois publications sont également disponibles sur le blog DESIR.

Alors continuons dans cette direction et gageons que nous serons très fiers, dans quelques années, lorsque cette jeune fille aura été couvée avec le même enthousiasme et la même qualité de suivi pendant 10 ans.

Philippe Goupille

Pour le Comité de Coordination de la cohorte DESIR