



DEVENIR DES SPONDYLARTHROPATHIES INDIFFERENCIÉES RÉCENTES

Montpellier, le 9 juillet 2012

Newsletter Rhumatologues n° 15

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

Chers Collègues, Chers Amis,

Vous avez contribué à la mise en place et au succès de la Cohorte DESIR. Grâce à vous, 708 patients ont pu être inclus dans cette cohorte de patients atteints de rachialgies inflammatoires correspondant très probablement à une forme axiale de spondyloarthrite, terme consacré par l'ASAS et qui doit remplacer celui de spondylarthropathie.

Les premiers travaux scientifiques issus de la Cohorte DESIR ont été effectués rapidement puisque d'ores et déjà 5 articles ont été publiés dans des revues internationales, ainsi que des communications et posters aux congrès américains, européens et/ou français. Tous les patients encore dans la cohorte ont été revus à 2 ans et les premiers patients vont avoir bientôt 5 ans de suivi.

Inclure plus de 700 patients, commencer à publier, ceci n'est qu'une première étape. Tous nos efforts vont être dédiés à suivre autant que faire se peut, tous les malades inclus dans la Cohorte DESIR. En effet, la réussite d'une cohorte et la qualité des travaux scientifiques qui en découlent, dépendent directement du nombre de malades qui continueront à être suivis à 5 ans et à 10 ans. Il faut que tous ensemble nous fassions le maximum pour **limiter le nombre de patients perdus de vue** dans la Cohorte DESIR. Le risque de perdre des patients va certainement varier en fonction des centres mais aussi du type de patients et il est probable que les patients ayant des affections bénignes et/ou en rémission, ont plus de risques de se lasser d'un suivi régulier que parfois ils ne comprennent pas. D'autres patients pour des raisons personnelles (déménagement, travail, raisons familiales...) ne souhaiteront pas non plus revenir régulièrement. Pour tous ces malades, il est crucial que vous trouviez en partenariat avec votre centre régional et le centre de coordination régional, une solution qui peut être personnalisée et adaptée à chaque malade. De nombreuses solutions sont possibles afin de permettre de garder le contact avec tous les patients et de perdre le moins de patients possibles dans la cohorte.



DEVENIR DES SPONDYLARTHROPATHIES INDIFFERENCIEES RECENTES

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

Il faut bien comprendre que le maintien des malades dans une cohorte est une épreuve difficile, de longue haleine, qui nécessite organisation, patience et ténacité. Tous les efforts réalisés pour inclure des patients dans la Cohorte DESIR seront grandement valorisés si ces mêmes malades sont suivis avec régularité. Nous comptons sur vous pour faire le maximum pour que DESIR reste un très beau succès et que nous puissions continuer à suivre un nombre maximum de patients dans la cohorte.

Enfin, je vous rappelle que vous pouvez suivre la Cohorte DESIR à travers son blog (www.lacohortedesir.fr) . N'hésitez pas à le consulter, même à poser des questions.

Bien amicalement,

Bernard Combe, pour le Comité de Coordination de DESIR