



DEVENIR DES SPONDYLARTHROPATHIES INDIFFERENCIÉES RÉCENTES

Newsletter Rhumatologues n° 17

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 D'ARGENT
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 30 novembre 2012

Chers Collègues, Chers Amis,

Le dernier des 708 patients de la Cohorte DESIR a été inclus en avril 2010. La base de données à M24 a été gelée en novembre 2012. Plus de 80 % des patients restent suivis dans la cohorte après 24 mois. Dans le même temps, les premiers patients ont passé leur visite M60, soit 5 ans. Chacun peut mesurer ainsi le chemin parcouru. Mais le voyage ne s'arrête pas pour autant.

L'importance est au suivi des patients et cette tâche difficile est l'affaire de tous, d'une part de l'URC Paris qui gère, avec le centre de Nîmes et via ClinInfo, la base de données de la cohorte, et qui effectue les relances de suivi et les demandes de correction et de renseignements complémentaires, et il est important d'y répondre dans un délai court pour avoir une base « propre » et utilisable pour les projets ; d'autre part de tous les acteurs (infirmières, secrétaires, médecins, attachées de recherche) dans chacun des centres investigateurs.

En effet les premiers éléments évolutifs vont pouvoir être évalués et les variations M0-M24 analysées avec leurs déterminants. Dans ce contexte, l'analyse centralisée de l'imagerie (Radiographie standard et IRM) va occuper une place importante. La formation, l'uniformisation et la concordance des binômes bi nationaux (France et Pays-Bas) de lecture centralisée ont été effectuées et le travail de lecture et de cotation est en cours, d'une part pour M0, et d'autre part pour l'évolution de M0 à M24. Ces données serviront de base à de nouveaux projets de recherche. Ceux-ci continuent à être proposés par de nombreuses équipes sur le plan clinique, épidémiologique, biologique, d'imagerie et également médico-économique. Une dizaine de projets par an sont ainsi analysés (en termes de faisabilité, de pertinence et de cohérence avec les objectifs de la Cohorte) par le Conseil Scientifique de la cohorte, présidé par le Pr M.A. D'Agostino. Par l'intermédiaire de ses travaux, la cohorte est ainsi représentée depuis 3 ans de façon régulière aux congrès nationaux et internationaux de rhumatologie (ACR, EULAR, SFR) sous forme de présentations orales et affichées. Ces travaux se concrétisent également par des publications dans les revues cotées de la discipline (Ann Rheum Dis, Arthritis Care & Research). Vous pouvez retrouver toutes ces informations et publications sur le blog de la cohorte : www.lacohortedesir.fr ; n'hésitez pas à vous connecter !



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

Pour prolonger la communication sur la cohorte et sa thématique auprès des médecins investigateurs, une nouvelle journée scientifique est d'ores et déjà programmée le mercredi 19 mars 2013.

Ces réalisations sont encourageantes et doivent inciter à maintenir la pression pour la « chasse » aux perdus de vue et aux données manquantes ; l'échéance de deux ans ne représente qu'une étape intermédiaire, l'objectif initial était le suivi à 5 ans, il est passé actuellement à 10 ans, puisque les formalités et la conception du cahier d'observation pour les années 6 à 10 de suivi (DESIR 2) sont en cours !

L'outil est donc à disposition mais reste en même temps à construire, avec un objectif de 80 % des patients revus, suivis et évalués à 5 ans pour avoir un recul suffisant pour un diagnostic solide. C'est souligner une fois de plus l'importance de votre contribution dans ce projet.

Daniel Wendling, au nom du Comité de Coordination.