

Paris, le 17 décembre 2012

Newsletter n°9

Madame, Monsieur,

Un grand BRAVO et puis, MERCI !

Un grand BRAVO tout d'abord parce que, pour une très grande majorité d'entre vous, vous restez fidèles à ce magnifique projet de recherche, en venant régulièrement aux visites prévues pour la cohorte DESIR. Ceci est bien entendu déterminant car comme dans la plupart des projets, de tout domaine, sans un effort de CHACUN, le collectif ne peut gagner : les données perdues lors de visites manquées de quelques uns peuvent être très préjudiciables aux résultats de certains travaux de recherche. Alors, s'il vous plait, continuer à venir (et faire venir ceux que vous connaissez !) aux visites prévues dans DESIR !

MERCI également, car c'est bien entendu avant tout grâce à vous, en particulier à votre temps donné, que la belle machine de la recherche autour de DESIR a donné ses premiers fruits. Plusieurs travaux très intéressants concernant vos maladies ou vos douleurs ont été communiqués dans de grands congrès Français, Européens ou Américains, et surtout publiés dans des journaux scientifiques de haut niveau. Ceci veut dire que grâce aux données que collectivement vous fournissez, des équipes de chercheurs à travers la France, et maintenant au-delà même de la France, ont pu apporter de nouvelles connaissances autour de ces maux de dos et de ces spondyloarthrites et ont pu diffuser ces connaissances à l'ensemble des chercheurs et des rhumatologues du monde entier qui s'intéressent à ces aspects. C'est ainsi que la recherche contre certaines maladies peut progresser rapidement, en disposant de beaucoup de données de bonne qualité grâce à la participation de patients, en travaillant rapidement sur ces données puis en échangeant toujours le plus rapidement possible avec les autres médecins et chercheurs du monde entier.

N'oublions pas que les rhumatologues et chercheurs français ne sont pas les seuls à pouvoir bénéficier des données que vous fournissez en participant à la cohorte DESIR, puisque maintenant des équipes venant de tout autre pays peuvent proposer des projets de recherche au Comité Scientifique de la Cohorte, et plusieurs groupes de haut niveau international s'intéressent déjà aux possibilités de recherche offertes par la Cohorte DESIR. Nous ne doutons pas que nous pourrions vous informer dans les un à deux ans d'avancées qui pourraient avoir d'emblée des traductions concrètes dans la prise en charge d'un certain nombre d'entre vous. Et ce n'est bien entendu qu'un début... !

Pour toutes ces raisons, le Comité de Coordination tient encore une fois, à vous adresser tous ses sincères remerciements ; il continue à compter sur vous pour votre engagement fidèle et sans faille dans cette très belle aventure.

Professeur Pascal Claudepierre
Au nom du Comité de Coordination de la Cohorte DESIR