DESIR

DEVENIR DES SPONDYLARTHROPATHIES INDIFFERENCIEES RECENTES

Newsletter Rhumatologues n°22

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
  Philippe GOUPILLE
  Alain SARAUX
  Daniel WENDLING

- Invités permanents
  Arnaud DUBANCHET (Pfizer)
  Maryse ASSING (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
Martin SOUBRIER

Dijon
Jean-Francis MAILLEFERT

Le Mans
Emmanuel DERNIS

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

Montpellier, le 07 mai 2014

Chers Collègues, Chers Amis,

La cohorte DESIR, qui grâce à vous a permis de recruter plus de 700 patients atteints de lombalgie inflammatoire pouvant correspondre à une spondyloarthrite axiale, est entrée maintenant dans sa 6ème année. Comme nous l'avions annoncé précédemment, il a été décidé de prolonger le suivi de nos patients jusqu'à 10 ans, ce qui ferait de notre cohorte française une cohorte unique sur le plan international.

Néanmoins il faut être très vigilant et l'objectif que nous devons tous nous fixer est de maintenir le maximum de patients suivis dans la cohorte DESIR et revus aux différentes visites programmées.

Ceci conditionne la qualité des données et des analyses et l'évaluation du suivi à long terme de patients atteints de spondyloarthrite débutante. Maintenir le contact avec nos patients est essentiel, car si l'on prend l'exemple de la cohorte allemande GESPIC, il semble que cette cohorte produise actuellement peu ou plus de travaux scientifiques en raison notamment d'un nombre de patients perdus de vue beaucoup trop important. Il serait bien sûr très dommageable qu'il arrive le même genre de problème à notre cohorte DESIR dont l'objectif principal était de constituer une banque de données cliniques, épidémiologiques, biologiques, médico-économiques et en imagerie afin de permettre dans ces différents domaines des travaux scientifiques sur les spondyloarthrites.

DESIR

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
  Philippe GOUPILLE
  Alain SARAUX
  Daniel WENDLING

- Invités permanents
  Arnaud DUBANCHET (Pfizer)
  Maryse ASSING (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
Martin SOUBRIER

Dijon
Jean-Francis MAILLEFERT

Le Mans
Emmanuel DERNIS

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

A ce jour, et ceci est remarquable, 11 articles ont été publiés dans les meilleurs journaux de notre spécialité (7, notamment dans Annals of the Rheumatics Diseases) témoignant de l'intérêt et de la pertinence de la cohorte. Il y a également de nombreuses présentations aux congrès de l'EULAR, de l'ACR, ou de la SFR chaque année. La cohorte DESIR permet ainsi de mettre en valeur la recherche clinique des rhumatologues français sur le plan international et ceci est une valeur ajoutée extrêmement importante.

Les travaux scientifiques ont été publiés sur des domaines variés comme le profil des patients HLA B27+, l'effet du tabac sur la sévérité de la maladie, le phénotype des patients ayant un psoriasis, l'impact des uvéites sur ce phénotype, et surtout des travaux sur l'imagerie puisque la banque d'images, radiographies standards, échographies et surtout IRM, est un des point fort de notre cohorte.

Je me permets au nom du comité de coordination d'insister auprès de vous pour faire le maximum d'efforts afin de convaincre les patients de revenir aux différentes visites programmées dans la cohorte DESIR dans le but de limiter les perdus de vue et d'amener le maximum de patients jusqu'à la visite des 10 ans.

Bernard Combe

Pour le Comité de Coordination de la cohorte DESIR