



DEVENIR DES SPONDYLARTHROPATHIES INDIFFERENCIEES RECENTES

# Newsletter n° 13

Paris, le 18 Février 2015

## 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  
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-François 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

Madame, Monsieur,

Notre enfant commun, la cohorte DESIR, a maintenant atteint (ou va atteindre) « l'âge de raison » puisque les premiers patients, ayant une spondylarthrite certaine ou probable de moins de 3 ans d'évolution, ont été inclus en 2007.

Il nous faut maintenant, **vous et nous**, aider cet enfant à anticiper la période délicate de l'adolescence puisqu'il est envisagé de poursuivre le suivi au-delà des 10 ans ; il faudra donc continuer à surveiller cette préadolescente pendant encore plusieurs années, années à risques semées d'embûches, de doutes, mais également de certitudes.

Des **embûches** car on n'écoute pas toujours les adultes lorsqu'on est préadolescent, on ne souhaite pas toujours faire ce qu'on nous dit être bon pour nous. Ne vous laissez pas influencer par de faux amis qui vous incitent à ne pas retourner à vos visites annuelles de suivi. **Ce suivi est indispensable, incontournable** et, sans vous, nous ne pourrions mener aucun projet.

Des **doutes** car à quoi bon aider les autres, faire progresser la recherche, si c'est pour continuer à souffrir quotidiennement. N'oubliez pas que grâce à cette cohorte, les progrès dans la connaissance des spondyloarthrites vont être considérables et ceci beaucoup plus rapidement qu'on ne le croit. Alors, pourquoi ne pas rêver vous aussi, **à titre personnel**, de retombées positives issues des travaux menés grâce à cette cohorte. Envisagez ces prochaines années comme la pierre, dont vous ne soupçonnez pas l'importance, que vous apportez à cet édifice fragile mais aux objectifs si nobles.

Enfin, des **certitudes** car cette jeune préadolescente va pouvoir bénéficier du modèle et des conseils avisés de sa sœur aînée, la **cohorte ESPOIR** qui a inclus, il y a maintenant près de 15 ans, des polyarthrites débutantes ; alors quel est le constat ? : grâce à cette cohorte, aux patients, aux rhumatologues qui ont ensemble participé à ce formidable projet, la France est maintenant clairement à la pointe dans l'amélioration des connaissances dans ce domaine.

Et bien, la petite sœur, la **cohorte DESIR** est en train de « faire autant de bruit », de faire avancer la recherche dans ce domaine (plus de 50 projets en cours), de faire connaître la capacité des patients et des rhumatologues français, ensemble, à mener à bien un projet très ambitieux.

On ne peut souhaiter qu'une chose à cette jeune fille : qu'elle continue à suivre les traces de sa sœur aînée, qu'elle mène sa barque avec courage, enthousiasme et solidarité en prenant garde, surtout, à éviter les pièges de l'adolescence et à ne pas perdre tout ce qui fait sa force, c'est-à-dire vous, les patients qui contribueront au succès de ce formidable projet.

Nous vous remercions très sincèrement pour votre participation fidèle.

Professeur Philippe Goupille

Au nom du Comité de Coordination de la cohorte DESIR