

Comité de coordination :

- **Responsable**
Maxime DOUGADOS
- **Logistique**
Jean-Pierre DAURES
Jean-Marc TRELUYER
- **Centre de ressources biologiques**
Sarah Tubiana

- **Membres**
Francis BERENBAUM
Pascal CLAUDEPIERRE
Bernard COMBE
Philippe GOUPILLE
Laure Gossec
Paul Landais
Anna Molto
Clément Prati
Adeline Ruyssen
Alain SARAUX
Florence Tubach
Sarah Tubiana
Daniel WENDLING
Maxime BERBAN
Maria-Antonitta d'AGOSTINO
Antoine FEYDY
Cécile GAUJOUX-VIALA
Damien LOEUILLE
Rik LORIES
Corine MICELI
Thao PHAM
Pascal RICHETTE
Christian Roux
Martin RUDWALEIT
Anne TOURNADRE
Désirée van der HEIJDE
Clément PRATI
Florence TUBACH
Sophia RAMIRO
Thierry LEQUERRE

- **Invités permanents**
Arnaud DUBANCHET (Pfizer)
Salim Benkhalifa (Pfizer)

Centres investigateurs :

- Amiens**
Patrick BOUMIER

- Aulnay sous Bois**
Bernadette SAINT-MARCOUX

- Besançon**
Daniel WENDLING

- Bordeaux**
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**
Maxime DOUGADOS
Julien WIPFF
Philippe DIEUDE
Laure GOSSEC
Francis BERENBAUM
Pascal CLAUDEPIERRE
Maxime BERBAN
Pascal RICHETTE
Stephan PAVY

- Rouen**
Thierry LEQUERRE

- Toulouse**
Alain CANTAGREL

- Tours**
Phillipe GOUPILLE



Newsletter Patient n°16

Paris le 2 Janvier 2017,

Chers tous,

En ce début d'année, permettez-moi tout d'abord, au nom de l'ensemble de l'équipe DESIR, de vous présenter nos vœux, de santé bien sûr, mais aussi de bonheur.

Cette année sera particulière pour la cohorte DESIR : les premiers d'entre vous à être entrés dans cette cohorte, en 2007 donc, vont connaître leur visite de 10 ans de suivi ! Et vont ainsi entrer dans la suite de cette cohorte, puisque comme vous le savez, nous avons fait en sorte que l'aventure ne s'arrête pas là. Il y a encore tellement de choses à apprendre sur le devenir de cette maladie qu'il ne faut surtout pas interrompre le recueil d'informations et d'exams tels que radiographies ou IRM. La fréquence de vos visites dans les centres va néanmoins s'espacer pour réduire le plus possible vos contraintes de déplacement et de temps passé ; il y aura à la place quelques « recueils d'informations uniquement par internet » qui permettront quand même de recueillir des informations importantes sur votre devenir et vos traitements. Tout ceci vous sera bien entendu expliqué en détail lors de votre visite de 10 ans par l'équipe habituelle de votre centre. Nous comptons sur vous tous pour poursuivre ensemble cette aventure humaine et scientifique. Les études scientifiques qui ont été réalisées grâce à votre participation jusque-là ont vraiment fait progresser les connaissances dans de nombreux domaines de la maladie.

Ces progrès sont publiés dans des revues internationales après une sélection critique et rigoureuse de relecteurs experts internationaux. Ainsi ils sont accessibles aux médecins français, et au-delà, du monde entier. Ils participent à la poursuite de la compréhension des mécanismes de la maladie. Ils apportent leur pierre à la progression vers un diagnostic précoce, vers une meilleure évaluation de votre maladie, et vers une meilleure prise en charge globale de celle-ci. Vous avez, chacun d'entre vous, par votre présence aux visites, participé à ces avancées.

Une visite va être particulièrement déterminante pour les études : celle de 10 ans. En effet, avoir une « photographie » des différents aspects de la maladie après 10 ans d'évolution est très utile. Surtout, pouvoir identifier ce qui influence ou détermine le devenir de la maladie à 10 ans est très important pour aller vers une autre prise en charge et de nouveaux traitements. Alors, vous l'avez compris, ne manquez surtout pas cette visite ! Même si pour certains d'entre vous vous avez manqué au préalable une ou plusieurs visites. Nous comptons tous sur vous et nous tenons d'ailleurs à vous remercier une nouvelle fois pour votre engagement et votre fidélité.

Alors pour cette année si particulière pour la cohorte DESIR, nous lui adressons, avec vous, tous nos vœux de poursuite de sa belle réussite !