

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 LOEUILLÉ
Rik LORIES
Corine MICELI
Thao PHAM
Pascal RICHELTE
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 LOEUILLÉ

Nice
Liana EULLER-ZIEGLER

Paris
Maxime DOUGADOS
Julien WIPFF
Philippe DIEUDE
Laure GOSSEC
Francis BERENBAUM
Pascal CLAUDEPIERRE
Maxime BREBAN
Pascal RICHELTE
Stephan PAVY

Rouen
Thierry LEQUERRE

Toulouse
Alain CANTAGREL

Tours
Phillipe GOUPILLE



Newsletter patient n°177

Paris, le 19 juillet 2017

TOUT D'ABORD, MERCI.

Merci à chacun d'entre vous de faire de la cohorte DESIR un succès.

Cette cohorte est la plus grande au monde à avoir inclus des patients qui débutaient leur maladie. A ce jour, la cohorte a permis de faire avancer les connaissances à un tel point, que 42 articles scientifiques en ont découlé...et que plus de 20 autres projets sont en cours. L'analyse des données générées par la cohorte permet dès aujourd'hui ou permettra demain de mieux comprendre les spondyloarthrites, l'histoire naturelle de ce rhumatisme, les modalités optimales du suivi, et les traitements. De plus, les études génétiques permettent de mieux comprendre la cause de cette maladie.

En pratique, tous les aspects de la maladies sont explorés: les symptômes (douleur, fatigue), les signes cliniques articulaires et rachidiens (mobilité) et les manifestations extra-articulaires (psoriasis, uvéites), les critères de classifications de la maladie (dont le diagnostic demeure difficile), le rôle du tabac dans la sévérité, les marqueurs de pronostic, l'imagerie (avec une lecture de toutes les radiographies et IRM par des experts), la densité osseuse (et le risque d'ostéoporose dans la cohorte), les traitements (efficacité et tolérance) et leur coût (évaluation médico-économique).

Et c'est grâce à la coopération des patients et des médecins pendant dix années que cette évaluation est rendue possible.

QUELLE SUITE ?

Cette année 2017 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 ! La visite des 10 ans est un peu plus complète que les autres visites. 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, ne manquez surtout pas cette visite !

A cette occasion, nous vous proposerons de poursuivre le suivi dans la cohorte, pour 10 ans de plus mais de façon allégée : une visite tous les 2,5 ans et un questionnaire très court sur internet ou par téléphone, tous les 6 mois.

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. Nous espérons que vous accepterez de participer à ce suivi prolongé. C'est important pour faire avancer la recherche ! En particulier, les ossifications de la colonne sont (heureusement) très lentes et si on veut en savoir plus sur leur mécanisme, il est essentiel de poursuivre le suivi au-delà des 10 ans initialement prévus.

Nous sommes bien conscients que ce suivi peut être vécu comme une contrainte...C'est pourquoi nous vous proposons un suivi « allégé » pour réduire le plus possible vos contraintes de déplacement et de temps passé. 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. Encore merci pour votre engagement et votre fidélité et bel été !

Laure GOSSEC