

**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 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-Francis 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 BREBAN  
Pascal RICHELTE  
Stephan PAVY

**Rouen**  
Thierry LEQUERRE

**Toulouse**  
Alain CANTAGREL

**Tours**  
Phillipe GOUPILLE



# Newsletter patient n°18

Paris le 28 Janvier 2018

Chers amis,

Mes premiers mots seront pour vous souhaiter, au nom de l'équipe DESIR, tout le meilleur pour cette nouvelle année 2018.

Janvier 2018... Que de temps parcouru à vos côtés depuis 10 ans !! Visites après visites, ensemble, nous avons réalisé de grandes choses. Votre contribution dans cette cohorte a été capitale et les travaux issus de la cohorte DESIR nous ont permis de mieux comprendre ce rhumatisme, d'en apprécier l'évolution, de mieux caractériser les données de l'imagerie à partir des radiographies standards, de l'échographie ou de l'IRM, d'identifier des biomarqueurs associés à la sévérité structurale de la maladie ou d'étudier l'impact de l'inflammation sur la minéralisation osseuse. Les avancées obtenues à partir de la cohorte DESIR sont si nombreuses qu'il m'est impossible de les résumer en ces quelques lignes !!

Ces résultats ont été présentés dans de nombreux congrès Nationaux ou Internationaux, ont conduit à la publication de plusieurs dizaines d'articles et ont contribué à la renommée de cette cohorte. Vous pouvez ainsi être fiers d'appartenir à cette grande famille DESIR.

Alors que dire en ces premiers jours de 2018 ?

Une page va se tourner car le cap des 10 années de la cohorte vient d'être passé. Une très belle étape ! Mais seulement une étape. Pourquoi ? Parce que ces 10 premières années nous ont permis de comprendre les phases évolutives initiales du rhumatisme mais bien des questions restent encore en suspens sur les phases ultérieures d'évolution :

- ✓ Est-ce que les traitements mis en place de même qu'un suivi rapproché par les rhumatologues traitants vous ont permis d'avoir une vie quasiment normale, de faire face à la vie – professionnelle ou familiale – dans des conditions normales ?
- ✓ Quels sont les déterminants génétiques des phénomènes d'ossification de la colonne vertébrale si caractéristiques de cette affection ? Ces phénomènes sont extrêmement longs à se mettre en place et le suivi au-delà des 10 ans sera essentiel pour en comprendre les mécanismes qui restent encore à ce jour obscurs.
- ✓ Quels impacts ont eu les traitements biologiques dont certains d'entre vous ont pu bénéficier sur l'évolution de la maladie ? Ces traitements ont-ils permis de contrôler le rhumatisme pour en limiter les conséquences en particulier sur les phénomènes d'ossification ?
- ✓ Est-ce que le rhumatisme a eu d'autres conséquences directes ou indirectes sur votre santé, ce que nous nommons les « comorbidités » comme par exemple l'ostéoporose, les affections cardiovasculaires, rénales ou digestives ? Il y a plus de dix ans, tel était le cas, mais en 2018, le suivi rapproché de votre rhumatisme et les traitements particulièrement efficaces dont nous disposons pourraient avoir effacé ou réduit considérablement ces conséquences.

Une page va se tourner car le cap des 10 années de la cohorte est en passe d'être atteint.

Seul votre suivi au sein de la cohorte DESIR au-delà des 10 ans nous permettra de répondre à ces questions cruciales.

Alors restons tous mobilisés. L'aventure continue avec vous et pour vous !!

Très belle année 2018...

**Corinne MICELI-RICHARD**