

Newsletter Patient n° 14

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
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
Philippe DIEUDE
Corinne MICELI
Pascal RICHETTE
- Rouen*
Olivier VITTECOQ
- Toulouse*
Alain CANTAGREL
- Tours*
Philippe GOUPILLE

Paris, le 10 janvier 2016

Bonjour,

J'ai aujourd'hui 39 ans et ma spondylarthrite ankylosante a été diagnostiquée en 2007, à l'occasion de ce qui ressemblait à une sciatique persistante. J'ai souffert pendant des mois avant que le diagnostic n'ait été posé. J'ai eu la chance d'être dirigée vers un rhumatologue qui m'a proposé de faire partie de la cohorte DESIR.

L'idée d'aider les patients atteints de la même maladie que moi et les médecins à mieux la connaître et la soigner m'a tout de suite motivée. J'y ai également vu l'assurance d'être traitée par les experts les plus impliqués dans la prise en charge de cette pathologie.

Huit ans après mon intégration dans la cohorte, ma visite annuelle est devenue un rendez-vous auquel je me soumetts bien volontiers. Chaque année, cela me permet de faire le point sur ma spondylarthrite. Je retrouve des professionnels à l'écoute, qui me connaissent et peuvent proposer les traitements les plus adaptés à l'évolution de ma maladie. C'est paradoxalement devenu un bon moment ! Retrouver les mêmes médecins et infirmière a permis de créer un lien qui va au-delà de la relation soignant-malade.

La maladie s'est davantage rappelée à moi cette année. Je suis persuadée que la visite me permettra d'envisager les différentes solutions de traitement et que j'en ressortirai avec celle qui me convient le mieux. La cohorte DESIR est devenue pour moi ce que j'appelle « mon contrôle technique annuel » ! J'en ressors rassurée et prête à affronter une nouvelle année avec enthousiasme.

Merci à tous ceux qui contribuent à ce que la cohorte DESIR soit un succès,

Véronique.

Un grand merci à Véronique de nous avoir fait partager son expérience de la cohorte DESIR. Nous profitons également de cette newsletter pour vous informer que vos données biologiques ont été utilisées pour résoudre de nombreuses questions:

En effet, comme le savez, à chaque fois que vous venez en visite dans votre centre régional DESIR, il est prélevé ce que nous appelons un tube supplémentaire pour la recherche. A ce jour, plus de 30 projets de recherche déjà effectués, en cours ou planifiés ont eu besoin de ce « matériel » biologique. Nous avons par exemple doser le taux de vitamine D dans le sérum et l'avons corrélé à l'activité et à la sévérité de la maladie (environ 30% des malades avaient un taux modéré ou très bas) et ces malades avaient une maladie plus active et sévère.. Ceci ne veut pas dire que si nous donnions de la vitamine D, cela améliorerait la maladie...mais c'est une piste à suivre.

Nous avons surtout mené des études plus complexes visant à mieux comprendre cette maladie notamment en recherchant des marqueurs génétiques, des marqueurs du système immunitaire (Cytokine), des protéines particulièrement impliquées dans la formation osseuse, des marqueurs infectieux avec notamment des marqueurs d'infection impliqués dans les « gingivites » car on connaît le lien entre l'inflammation chronique des gencives (responsable de déchaussement dentaire) et le risque de survenue de spondylarthrite... Pour le moment, aucune conclusion scientifique bien fondée...mais brossez-vous régulièrement les dents... Ça pourrait servir.

Aussi, à ce jour, grâce aux données collectées, c'est plus de 150 présentations de ces travaux lors de Congrès scientifiques nationaux et internationaux qui ont pu être accomplis. Encore un grand MERCI !!