



DEVENIR DES SPONDYLARTHROPATHIES INDIFFERENCIÉES RÉCENTES

Newsletter Rhumatologues n°9

Paris, le 3 mai 2010

Chers Amis,

Comité de coordination :

- Responsable :
Maxime DOUGADOS
- Logistique :
Jean-Pierre DAURES
Jean-Marc TRELUYER
- Centre de ressource biologique :
Joëlle BENESSIONO
- Membres :
Francis BERENBAUM
Pascal CLAUDEPIERRE
Bernard COMBE
Patricia DARGENT
Philippe GOUPILLE
Alain SARAUX
Daniel WENDLING
- Invités permanents :
Danièle GIRAULT (Wyeth)
Isabelle LOGEART (Wyeth)

Centres investigateurs :

- Amiens
Patrice FARDELLONE
- Aulnay sous Bois
Michel DE BANDT
- Besançon
Daniel WENDLING
- Bordeaux
Thierry SCHAEVERBEKE
- Brest
Alain SARAUX
- Clermont-Ferrand
Jean-Michel RISTORI
- Dijon
Jean-François MAILLEFERT
- Le Mans
Xavier PUÉCHAL
- Lille
René-Marc FLIPO
- Limoges
Philippe BERTIN
- Lyon
Jacques TEBIB
- Marseille
Pierre LAFFORGUE
- Montpellier
Bernard COMBE
- Nancy
Isabelle CHARY-VALCKENAERE
- Nice
Liana EULLER-ZIEGLER
- Paris
Francis BERENBAUM
Pierre BOURGEOIS
Maxime BREBAN
Pascal CLAUDEPIERRE
Maxime DOUGADOS
André KAHAN
Olivier MEYER
Corinne MICELI
Philippe ORCEL
- Pontoise
Edouard PERTUISSET
- Toulouse
Alain CANTAGREL
- Tours
Philippe GOUPILLE

Le premier objectif de la cohorte DESIR est atteint : plus de 700 patients sont inclus dans la cohorte.

Deux éléments à considérer en parallèle à partir de maintenant : la poursuite de l'essai par les investigateurs et l'utilisation de la base de données par les chercheurs.

Mettons d'emblée en exergue que ces deux éléments sont liés ; les chercheurs ne pourront utiliser la base de données qu'à partir du moment où celle-ci sera de bonne qualité et finalisée. Pour cela, il est indispensable que les investigateurs exercent leurs efforts à quatre niveaux :

- Recueillir les données de manière la plus optimale possible.
- Envoi des données (copies du cahier d'observation, CD des radios et IRM) le plus rapidement possible après chaque visite.
- Réponse aux demandes d'information du centre de coordination (queries) dans les plus brefs délais.
- Suivi rapproché des patients... surtout les patients qui « oublient » de se présenter à une visite prévue dans le protocole.

En ce qui concerne l'utilisation des données par les chercheurs, la situation à ce jour est la suivante :

1. Les équipes hollandaise (coordonnée par Désirée van der Heijde) et française (coordonnée par Antoine Feydy et Pascal Claudepierre) commencent à lire les données radiographiques et IRM collectées à la visite d'inclusion. Sachez que tous les CD de radios et d'IRM ont été centralisés dans une base appelée CARESTREAM pour en faciliter l'exploitation à distance. En d'autres termes, tous nos collègues peuvent évaluer les données sur leur propre ordinateur dès lors qu'on leur a donné un droit d'accès avec login et mot de passe.
2. La base de données cliniques de la visite d'inclusion ne pourra être exploitée pour les premiers projets acceptés par le comité scientifique dans les prochaines semaines.

Gageons que nous serons en mesure de voir les premiers résultats scientifiques présentés lors du congrès de l'EULAR en juin 2011 à Londres.

Enfin, au nom du comité d'organisation de la cohorte DESIR, je voudrais vous inviter à visiter le blog www.cohortedesir pour toute information complémentaire.

En remerciant tous les patients, leurs rhumatologues et toutes les équipes des centres investigateurs, je vous prie de croire en l'expression de mes meilleurs sentiments,

Professeur Maxime DOUGADOS