

Newsletter patient n°19

Comité de coordination :

- **Responsable :**
Maxime DOUGADOS
- **Logistique :**
Pascale FABBRO PERAY
Jean-Marc TRELUYER
- **Centre de ressources biologiques :**
Sarah Tubiana
- **Membres permanents :**
Francis BERENBAUM
Pascal CLAUDEPIERRE
Bernard COMBE
Alain SARAUX
Daniel WENDLING
- **Membres invités :**
Meriem Kessouri (Pfizer)
Guillaume Masson
Elodie NGOMO
Pierre MONTANARI
Isabel ALVARADO

Centres investigateurs :

- Amiens**
Patrick BOUMIER
Patrice FARDELLONE
- 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 LOEUILLÉ
- Nice**
Liana EULLER-ZIEGLER
- Paris**
Anna MOLTO
Philippe DIEUDE
Laure GOSSEC
Francis BERENBAUM
Pascal CLAUDEPIERRE
Maxime BREBAN
Pascal RICHETTE
Stephan PAVY
- Rouen**
Olivier VITTECOQ
- Toulouse**
Adeline RUYSSSEN-WITRAND
- Tours**
Phillipe GOUPILLE

Paris, le 10 Juillet 2019

Chères toutes et tous,

L'été est installé et une page s'est tournée, celle des 10 premières années de cette aventure qui nous rassemble, et qui a permis tant de progrès dans la compréhension de votre maladie: meilleure connaissance de son histoire naturelle, découverte de l'évolution de ses signes radiographiques, mise en évidence des facteurs de risque ... autant d'éléments qui sont et seront d'une aide précieuse pour améliorer la qualité de votre prise en charge et celle de nouveaux patients.

Et l'aventure continue ! car DESIR va perdurer d'exister 10 années supplémentaires, ce qui va constituer un défi que nous devons tous relever de façon ambitieuse, car jamais un suivi longitudinal aussi long et bien documenté n'aura été réalisé au cours de cette maladie.

Cela ne sera pas simple bien sûr, mais sachez qu'en nous assurant de votre fidélité, vous contribuerez ainsi à des progrès scientifiques jusque-là jamais réalisés dans le domaine des spondyloarthrites. Chacun à votre niveau, vous aiderez à améliorer la qualité des soins de tout un chacun: une connaissance approfondie de la spondyloarthrite sur une trajectoire aussi longue aidera sans aucun doute le rhumatologue - et ceux en devenir - dans le choix de leurs prescriptions, médicamenteuses mais aussi d'examen complémentaires, et notamment d'imagerie.

En restant dans DESIR, vous participerez ainsi à l'amélioration de la prise en charge de tous les patients souffrant de spondyloarthrite.

Toute l'équipe de DESIR se joint à moi pour vous remercier de nouveau des efforts consentis, de votre disponibilité et de votre fidélité.

Pascal RICHETTE