



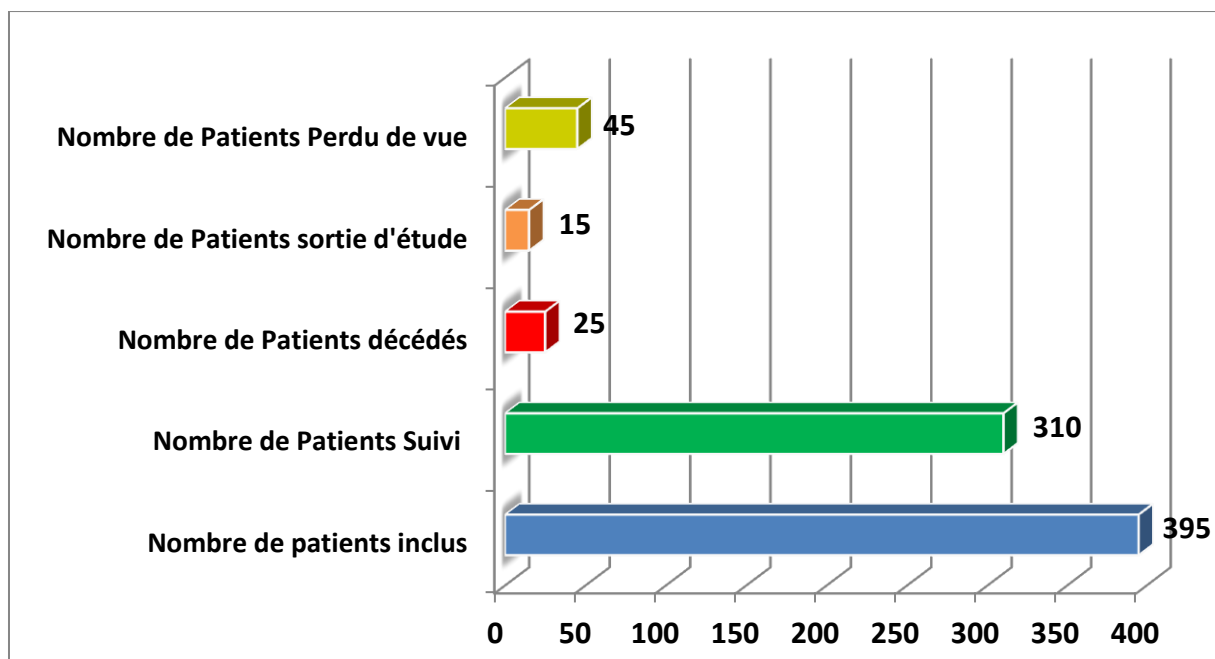
## Newsletter cohorte ASSESS

« Evaluation des complications systémiques et de l'évolution des patients atteints de syndrome de Sjögren primitif »

Bonjour à tous,

Nous tenons tout d'abord à vous remercier de votre implication dans la cohorte ASSESS, qui représente, comme vous le savez l'une des richesses de la Rhumatologie et de la médecine interne qui nous permettra de mieux comprendre et soigner le syndrome de Gougerot-Sjögren.

- [Le suivi des patient ASSESS](#)



12 ans après le début de la cohorte ASSESS, 310 patients sont suivis sur les 395 initialement inclus. Un excellent résultat obtenu grâce à l'effort de tous. Mais il reste très important de

continuer le suivi en limitant au maximum les perdus de vue afin d'avoir des résultats à la hauteur de nos ambitions.

- Objectif principal de l'étude

L'objectif de cette cohorte est **l'évaluation des complications systémiques, des lymphomes, des cancers et des facteurs prédictifs de survenue de ces complications chez les patients atteints d'un Sjp.**

Nous vous rappelons qu'il existait à l'entrée dans la cohorte 18 lymphomes prévalents sur 395 patients inclus. Depuis 2006, nous avons observé de façon incidente 9 nouveaux cas (dont 1 récurrence d'un lymphome pré-existant à Bicêtre).

Le tableau ci-dessous résume la survenue de lymphomes incidents chez des patients après l'inclusion dans ASSESS.

## Lymphome

Identifiant patient	Initiales	centre	visite	ATCD de lymphome avant le début de l'étude	Histologie	Etat du patient
01-32	THE-BE	Bicêtre	M0	Non	Lymphome de MALT	Vivant
07-22	POD-FR	Lille	M72	Non	Lymphome de MALT	DCD le 28/10/2014
07-12	HIA-NA	Lille	M12	Non	Diffus à grandes cellules	Vivant
07-35	FRO-JO	Lille	M120	Non	Lymphome zone marginale ganglionnaire	Vivant
11-11	MON-CO	Rouen	M48	Non	Diffus à grandes cellules	Vivant
08-09	ROH-MA	BREST	M96	Non	Lymphome de MALT	Vivant
01-06	DIN-MI	BICETRE	M72	OUI (mais rémission avant inclusion ASSESS)	Récidive de Lymphome zone marginale ganglionnaire	Vivant
01-36	JUD-PA	BICETRE	M108	Non	Lymphome folliculaire	Vivant
15-24	GIL-CH	Avicenne	M96	Non	suspicion de lymphome de MALT	PDV

- Modalités de suivi

Concernant la procédure de suivi, le patient aura une visite tous les ans ou tous les 2 ans et l'enregistrement des données recueillies se fait sur un fichier Excel que nous avons essayé de le rendre le plus simple possible.

Afin de continuer sur la base de l'excellent travail de suivi réalisé jusqu'à présent, n'hésitez pas à envoyer à Yacine vos tableaux actualisés pour que je puisse mettre à jour la base de données ainsi que le suivi des patients revus. Vous pourriez aussi nous indiquer si l'un de vos patients inclus dans ASSESS a présenté un nouveau lymphome.

- Retrouver les patients perdus de vue ou pas encore inclus dans ASSESS-20 ans

Après le suivi annuel des patients, notre objectif est de retrouver les patients perdus de vue et cela afin d'augmenter le nombre de patients suivi en contactant :

- + Le patient
- + Médecin Rhumatologue
- + Médecin traitant
- + Mairie de sa commune de naissance avec le formulaire ci-joint

- Les études en cours sur la cohorte ASSESS

- + l'auto questionnaire FiRST pour le diagnostic de syndrome fibromyalgique associé au SSp par comparaison aux critères ACR 90, ACR 2010 révisés et à l'opinion de l'expert.
- + Syndrome de Gougerot Sjögren primitif de l'adulte jeune
- + Myosite et Sjögren
- + Sjögren et saisonnalité
- + L'étude Qualisex
- + Etude transcriptomique

- Projets à venir

- + Revue des atteintes cutanées des patients de la cohorte ASSESS
- + Etude de nouveaux auto-anticorps associés à la myosite à l'inclusion dans la cohorte ASSESS
- + Facteurs transcriptomiques associés à la survenue de lymphome
- + Etude du profil moléculaire des facteurs rhumatoïdes chez les patients de la cohorte ASSESS.

Sachez que vous pouvez contacter Yacine, si vous souhaitez des explications sur les modalités de ce suivi et le CRF ou si vous êtes porteur de nouveaux projets avec la cohorte ASSESS.

Nous vous remercions pour votre participation.

Xavier Mariette, Jacques-Eric Gottenberg, Yacine Boudali