

Newsletter Rhumatologues n° 25

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 RICHELLE
- Rouen*
Olivier VITTECOQ
- Toulouse*
Alain CANTAGREL
- Tours*
Philippe GOUPILLE

Paris, le 21 décembre 2015

Chers Collègues, Chers Amis,

C'est la fin de l'année, période qui sonne l'heure des bilans. Pour la cohorte DESIR, il s'agit encore d'une année de succès, ponctuée par la poursuite de l'enrichissement de la base de données déjà exceptionnelle et l'exploitation fructueuse de cette base comme en traduisent les nouvelles publications et communications dans les congrès internationaux et nationaux. Ainsi, sous la houlette de Maxime Dougados, nous avons pu entre-autre approcher des résultats de l'objectif principal de la cohorte DESIR qui est de savoir combien de patients qui n'ont pas de sacro iliite radiographique en développent une dans les cinq ans et quels sont les facteurs qui y sont associés. Pourquoi approcher seulement ? Bien entendu parce que nous n'avons pas encore la base gelée sur les données de l'ensemble des patients pour la visite de cinq ans, même si le premier patient est entré dans sa neuvième année de suivi dans DESIR. Ainsi les données communiquées sur la sacro iliite l'ont été sur le suivi à deux ans pour le moment.

A côté de ce satisfecit global et dont le mérite en revient à tous, et en particulier à vous rhumatologues suivant ces patients inclus dans la cohorte, il existe bien entendu quelques points de frustration. Ceux-ci comprennent avant tout le fait que sur les 708 patients inclus, chaque travail d'analyse « perd » plusieurs dizaines de patients pour données manquantes. Le nombre de patients non analysables augmente bien entendu au cours du temps. Il peut s'agir de données manquantes concernant des patients qui se sont bien présentés à la visite prévue, et dans ce cas la responsabilité incombe au centre investigateur. Mais il s'agit également de données manquantes du fait de la non venue du patient à la visite prévue et dans ce cas votre rôle continue à être déterminant pour inciter et motiver vos patients à se rendre aux visites. Il en va d'une part de la crédibilité scientifique de la cohorte et des données qui peuvent en être extraites, il en va également de l'avenir de cette cohorte au-delà des dix premières années de suivi. Comme vous le savez, le comité de coordination a décidé de s'investir dans la poursuite de l'aventure DESIR au-delà des dix ans. La coordination changera quelque peu avec en particulier le rôle prépondérant de Laure Gossec et d'Anna Moltó, le fond et la forme elle-même de la cohorte changeront également avec un recueil de données plus espacé pour ce qui est des données « en présentiel », et une part importante laissée à l'auto-recueil des données par le patient avec une transmission en ligne de ces données évitant ainsi de trop nombreux déplacements.

Comme vous le voyez, l'aventure dans laquelle vous vous êtes lancés à travers les patients que vous avez référés aux centres investigateurs, ne s'est pas arrêtée à cinq ans, et ne s'arrêtera pas à dix ans. Nous comptons donc sur vous pour cette fructueuse collaboration pour de nombreuses années encore.

En vous souhaitant à tous, au nom de l'ensemble du comité de coordination, d'excellentes fêtes de fin d'année,

Bien amicalement.

Pascal CLAUDEPIERRE