

Newsletter Patient n° 15

Paris, le 12 juillet 2016

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
Laure Gossec
Paul Landais
Anna Molto
Clément Prati
Adeline Ruysen
Alain SARAUX
Florence Tubach
Sarah Tubiana
Daniel WENDLING
- Invités permanents
Arnaud DUBANCHET (Pfizer)
Salim Benkhalifa (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

J'ai dix ans....

Qui, des patients ou des médecins, s'imaginait, il y a dix ans, en train de faire le point dix ans plus tard sur les avancées de la Cohorte DESIR?

Avons-nous remplis les objectifs que nous nous étions fixés?

Certes, certains d'entre nous peuvent être satisfaits des bénéfices directement liés aux nouveaux outils d'évaluation et de l'efficacité des nouveaux traitements. Mais d'autres sont déçus, soit parce qu'il persiste un flou sur le diagnostic proposé, sur la réticence à la prescription d'un anti TNF, sur un effet secondaire ou une inefficacité du traitement. Mais quoi qu'il en soit, l'analyse des données générées par la cohorte permet dès aujourd'hui ou permettra demain de comprendre la raison des succès comme des échecs. Et c'est grâce à la coopération des patients et des médecins pendant dix années que cette évaluation est rendue possible.

Au lendemain de la réunion de coordination de la cohorte, qui a eu lieu le 5 juillet, quelles questions restent posées?

1-Quelles ont les principales conclusions des travaux effectués?

Trente six articles ont été publiés, dont 17 dans les deux meilleures revues internationales de rhumatologie, l'une européenne et l'autre américaine. Résumer l'ensemble des données en quelques lignes est difficile mais il est intéressant de retenir que tous les aspects de la maladie ont été explorés: les signes rapportés par les patients (douleur, fatigue, et la discordance entre l'impression des médecins et celle des patients), les signes cliniques articulaires et rachidiens (mobilité) et les manifestations extra-articulaires (psoriasis, uvéites), les critères de classifications de la maladie (dont le diagnostic demeure difficile), l'impact des facteurs extérieurs (le rôle du tabac dans la sévérité), les marqueurs de pronostic (inflammation, marqueurs de remodelage osseux, génétique), l'imagerie (avec une lecture de toutes les radiographies et IRM par des experts dans chaque centre et de façon centralisée), la densité osseuse (et le risque d'ostéoporose dans la cohorte), les traitements (efficacité et tolérance) et leur coût (évaluation médico-économique). Bref des publications de haut niveau permettant des échanges internationaux ont permis de *laver à la machine* le concept de spondyloarthrites débutantes. Aucune cohorte de lombalgies inflammatoires n'avait permis autant de publications en si peu de temps. Et c'est le fruit d'une collaboration originale patient-médecin à l'échelon national, mais aussi médecin-chercheur à l'échelon international.

2-Quels travaux restent en cours?

Même si beaucoup d'études ont été réalisées, autant restent à venir ... car tous les aspects n'ont malgré tout pas été explorés et parce que c'est avec le temps que l'on répond le mieux, *a posteriori*, à la prédiction du devenir. Les projets les plus nombreux s'intéressent donc logiquement au devenir radiographique ou IRM après 10 ans d'évolution. C'est l'occasion d'évaluer en quoi les trajectoires de l'évolution (contexte initial, importance de la douleur et de l'inflammation biologique, importance des traitements) modifient les chances de ne pas avoir d'évolution de la maladie ou de complications.

3-Que se passera-t-il à la fin des 10 années de suivis?

Arrivé à ce terme, serait-il éthique d'arrêter alors même que ces données uniques au monde répondent aux différentes questions que se posent patients et médecins? Il paraît indispensable de poursuivre le suivi mais en modifiant la méthode tant la société a changé. Une saisie informatique par les patients lors ou entre les consultations et la récupération des données de l'assurance maladie est prévue.

4-Pour quelles études à venir?

Les questions qui restent posées sont bien sur celles du devenir à long terme des patients pour lesquels une spondylarthrite a été évoquée 10 à 20 ans plus tôt. Ont-ils toujours un traitement et lequel? Est-il bien toléré? Ont-ils des maladies associées (maladies cardiovasculaires? Ostéoporose?)? Comme cela était décrit dans le passé ou ont-ils maintenant les mêmes facteurs de risques que les patients n'ayant pas eu ce diagnostic porté? Ne s'est-on pas parfois trompé de diagnostic? Néglige-t-on la rééducation depuis que l'on utilise des traitements biologiques? Les traitements anti-inflammatoires classiques ou les biologiques empêchent-ils l'évolution radiographique de la maladie?

Quid des nouveautés dans la génétique et l'épigénétique (modification de l'ADN par des phénomènes extérieurs), dans l'exploration de la flore microbienne?..... etc.....

Bref, plus que jamais il faut poursuivre nos efforts pour avancer dans la connaissance des spondyloarthrites! Et qui sait un jour la guérir.

Foule sentimentale...On a soif d'idéal.

Alain Saraux