



SJOGREN'S
SYNDROME



Newsletter Septembre 2019

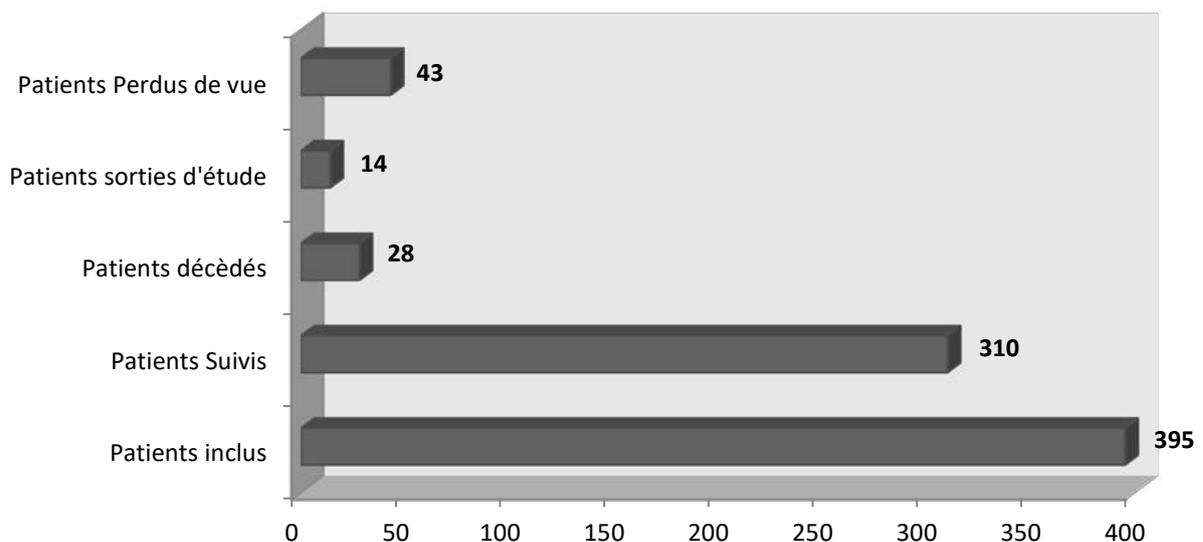
cohorte ASSESS

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

Chers tous,

Nous tenons tout d'abord à vous remercier de votre participation active dans la cohorte ASSESS, qui représente, la plus grande cohorte française dans le syndrome de Gougerot-Sjögren.

Grace à votre implication, cette cohorte est une réussite : nous sommes actuellement à **310 patients** suivis sur **395 patients** inclus dans **15 centres** français (10 de rhumatologie et 5 de médecine interne) et suivis pendant 20 ans. Elle a aidé à la découverte de nouvelles pistes physiopathologiques et de contribuer à la connaissance de l'évolution à long terme afin de mettre en place des essais cliniques thérapeutiques sur cette maladie (SSp).



- Le suivi des patient ASSESS

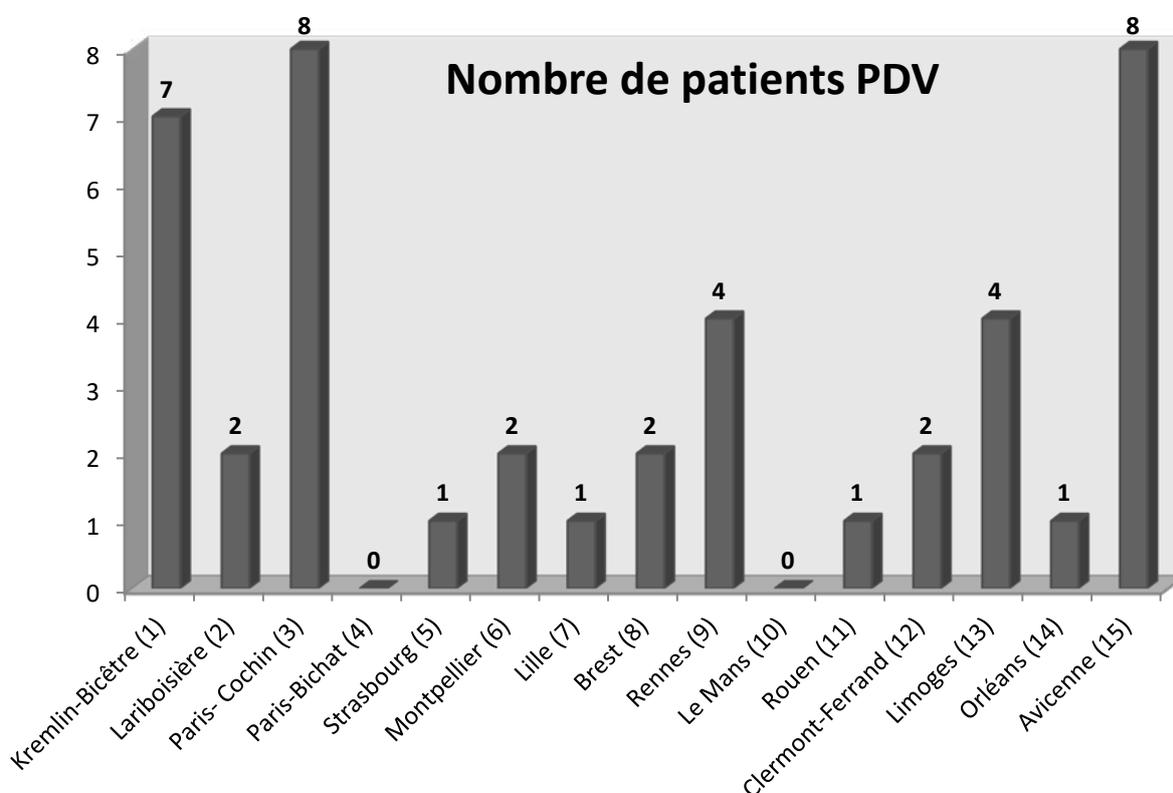
Il très important de continuer le suivi annuel des patients **en consultation, par téléphone ou par courrier**, en limitant au maximum les perdus de vue afin d'avoir des résultats à la hauteur de nos ambitions.

Nous vous remercions par avance de nous envoyer vos tableaux Excel actualisés afin de mettre à jour le suivi des patients de la cohorte ASSESS.

- 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



- La survenue de lymphomes chez les patients de la cohorte ASSESS

Nous vous rappelons qu'il existe **26 lymphomes, 18 prévalents et 8 incidents + 1 récurrence**, qui sont résumés dans le tableau ci-dessous :

Tableau 1 : Lymphomes incidents

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 (rémission avant inclusion ASSESS)	Récurrence de Lymphome zone marginale ganglionnaire	Vivant
01-36	JUD-PA	BICETRE	M108	Non	Lymphome folliculaire	Vivant
15-24	GIL-CH	Avicenne	M96	Non	Lymphome de MALT	PDV

Afin de mieux répondre à l'objectif principal de cette cohorte, je vous invite à m'indiquer si l'un de vos patients inclus dans ASSESS a présenté un nouveau lymphome.

Merci encore pour votre participation dans 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