



Groupe Francophone de
Recherche sur la
Sclérodermie

LETTRE D'INFORMATION DU GFRS

OCTOBRE-NOVEMBRE-DÉCEMBRE 2019

LE MOT DU PRESIDENT

Cher(e)s ami(e)s, Cher(e)s collègues,

Nous sommes heureux de vous faire parvenir cette troisième lettre d'information du GFRS. Le mois prochain aura lieu la 23^{ème} Journée du GFRS qui se déroulera le 28 novembre au Val-de-Grâce à Paris. Nous y accueillerons 2 invités de marque : les Pr Ariane HERRICK et Chris DENTON. Au cours de cette réunion seront présentés les projets qui ont reçu un soutien financier du GFRS en 2019 ainsi que les premiers résultats des projets financés par notre groupe en 2018. Nous espérons que vous viendrez nombreux. Par ailleurs comme à l'habitude vous trouverez des études en ligne auxquelles nous espérons que vous pourrez participer si vous ne l'avez pas encore fait.

Très cordialement

Pr Luc Mouthon

LES ACTUALITES MARQUANTES : Journée GFRS 2019

La 23^{ème} Journée du GFRS aura lieu cette année le 28 novembre au Val-de-Grâce à Paris. Nous y accueillerons 2 invités de marque : Ariane HERRICK, Professeur de Rhumatologie à l'Université de Manchester, qui nous parlera des actualités dans le diagnostic et la prise en charge de la vasculopathie digitale et le Pr. Chris DENTON, Professeur de Rhumatologie Expérimentale au Royal Free Hospital et à l'University College London (UCL), qui développera les mécanismes fibrosants de la Sclérodermie Systémique et leurs cibles thérapeutiques ([pour s'inscrire](#)).

Comme maintenant depuis plusieurs années, la journée du GFRS sera suivie le lendemain de la journée de la filière FAI²R qui aura lieu à l'Université de Paris, amphithéâtre Dieulafoy à l'hôpital Cochin.

A VOS AGENDAS

- [ACR/ARHP Annual Meeting](#) du 8 au 13 novembre 2019 à Atlanta, USA.
- 23^{ème} Journée du GFRS le 28 novembre 2019 au Val de Grace, Paris
- 6^{ème} Journée Sclérodermie Systémique de la filière FAI²R le 29 novembre 2019 à l'Université de Paris, amphithéâtre Dieulafoy à l'hôpital Cochin.
- 80^{ème} Congrès de la Société Nationale Française de Médecine Interne (SNFMI) du 11 au 13 décembre 2019 à Limoges
- 6th Systemic Sclerosis World Congress du 5 au 7 mars 2020 à Prague, République Tchèque.
- European Congress of Rheumatology du 3 au 6 juin 2020 à Francfort, Allemagne
- 81^{ème} Congrès de la SNFMI du 24 au 26 juin 2020 à Bordeaux

ETUDES EN LIGNE : MERCI POUR VOTRE PARTICIPATION !

1/ Evaluation des pratiques médicales dans la prise en charge diagnostique et thérapeutique des pneumopathies interstitielles diffuses associées à la sclérodermie systémique (ScS-PID).

Nous vous proposons de répondre à cette enquête en ligne ([cliquez sur le lien](#)) sur le dépistage, le diagnostic et le traitement des pneumopathies interstitielles diffuses associées à la sclérodermie systémique.

Il faut environ 20 minutes pour répondre à cette enquête. A la fin, si vous le souhaitez, vous pourrez également répondre à 14 vignettes cliniques, ce qui rajoutera 10 minutes mais donnera une idée de votre prise en charge dans la vraie vie des ScS-PID. Les participants seront co-auteurs de la publication.

Nous sommes à votre disposition (david.launay@univ-lille.fr ou martis.n@chu-nice.fr) pour répondre à vos questions.

Nihal MARTIS - David LAUNAY

2/ Collections biologiques

Nous vous proposons cette courte enquête (moins de 5 minutes) afin de faire le point sur les collections biologiques disponibles pour la recherche sur la Sclérodémie Systémique. Merci de remplir le questionnaire, même si vous ne disposez pas d'une collection biologique de patients atteints de Sclérodémie Systémique car des questions peuvent vous concerner.

Pour remplir le questionnaire, merci de [cliquer sur le lien](#)

Merci de votre aide. Bien amicalement,

David LAUNAY – Nathalie LAMBERT – Luc MOUTHON pour le GFRS.

3/ Étude SCISCIF 3 : Partagez votre expérience du handicap vécu par vos patients

L'étude en ligne est maintenant terminée. Vous avez été 113 à y participer. Les résultats sont en cours d'analyse. Merci à tous !

Camille DASTE - Christelle NGUYEN - Luc MOUTHON

APPEL A OBSERVATION

1/Étude Scléro-macrovasec ([cliquez sur le lien](#)): Caractéristiques cliniques et paracliniques des patients atteints de Sclérodémie Systémique (ScS) compliquée d'une amputation de tout ou partie d'un membre inférieur: Étude de registre au sein du GFRS.

L'objectif de cette étude rétrospective est de définir les caractéristiques cliniques et paracliniques des patients sclérodermiques avec une atteinte macrovasculaire sévère, en comparaison avec des patients sclérodermiques sans atteinte macrovasculaire clinique appariés sur l'âge, le sexe et la forme cutanée de la maladie (témoins).

Les critères d'inclusion des cas sont :

- Patient atteint d'une ScS répondant aux critères de classification ACR/EULAR 2013
- Age > 18 ans
- Amputation de tout ou partie d'un membre inférieur secondaire à une ischémie critique

Pour chaque cas, un témoin (patient ScS sans atteinte macrovasculaire clinique) apparié sur le sexe, l'âge (± 5 ans), et la forme cutanée de la ScS sera associé, dans chacun des centres.

Pour participer à ce travail merci de contacter brigitte.granel@ap-hm.fr ou julien.bertolino@ap-hm.fr

2/ Étude Missc ([cliquez sur le lien](#)) : Caractéristiques des patients sclérodermiques atteints de myosite à inclusion

L'objet de cet appel à observations est de réaliser une étude cas-témoins multicentrique rétrospective. Nous souhaitons répertorier les cas de patients présentant une Sclérodémie Systémique et une myosite à inclusion. Nos deux critères d'inclusion sont:

- **Patient présentant une sclérodémie systémique** Selon les critères de classification ACR/EULAR 2013
- **Patient présentant une myosite à inclusion : selon les critères de Lloyd**
- **La fiche ou les documents sont à envoyer par mail à : david.launay@chru-lille.fr**

Étude MSC : allogreffe de cellules souches mésenchymateuses (inclusions terminées)

Le protocole MSC (PHRC 2011), coordonné par le Professeur Farge à Saint-Louis, évalue une thérapie innovante, l'allogreffe de cellules souches mésenchymateuses chez des patients présentant une sclérodémie systémique sévère.

Contact : Pr Dominique Farge, Investigateur coordinateur : dominique.farge@aphp.fr ou Pauline Lansiaux,
Coordinatrice d'études : pauline.lansiaux@aphp.fr

APPEL D'OFFRE DU GFRS

**Financement projet de recherche sur la sclérodermie systémique 2020-2021 : Ouverture le 27 mars 2020 -
Dépôts de dossiers jusqu'au 29 juin 2020 à minuit**

BIBLIOGRAPHIE

[Lien vers le site](#)