

# LETTRE D'INFORMATION du GFRS

AVRIL-MAI-JUIN 2019

## LE MOT DU PRESIDENT

Cher(e)s ami(e)s, Cher(e)s collègues,

Nous sommes heureux de vous adresser cette troisième lettre d'information du GFRS. Comme vous le verrez, le GFRS évolue et accueille deux nouveaux membres au sein de son conseil d'administration (CA) qui vient d'élire un nouveau bureau. J'en profite pour remercier les membres sortants du CA, Amina ABDESSEMED, Brigitte BADER-MEUNIER, Dominique FARGE et Pierre-Yves HATRON. Ainsi je tiens à remercier tout particulièrement le Pr Dominique FARGE qui a présidé le GFRS de 2010 à 2014 et le Pr Pierre-Yves HATRON qui a exercé la fonction de vice-président depuis 2010. Je tiens également à remercier le Dr Elisabeth DIOT qui a exercé les fonctions de Secrétaire de notre groupe de 2015 à 2019.

Nous sommes très heureux d'accueillir au sein du CA deux nouveaux membres, les Drs Yurdagül UZUNHAN et Arsène MEKINIAN. Le nouveau CA et le nouveau bureau vont ainsi poursuivre leur travail, en particulier pour lever des fonds, soutenir et développer la recherche sur la sclérodémie systémique.

Très cordialement

Pr Luc Mouthon

## LES ACTUALITES MARQUANTES : élections d'un nouveau CA et du bureau du GFRS

**Les élections pour le renouvellement du Conseil d'Administration (CA) du GFRS** viennent d'avoir lieu et nous permettent d'accueillir deux nouveaux membres : Yurdagül UZUNHAN et Arsène MEKINIAN et quatre membres réélus : Elisabeth DIOT, Nathalie LAMBERT, Bernard IMBERT et Thierry MARTIN

**L'élection du bureau de GFRS** s'est tenue lors du dernier CA le 21/03/2019 : Président : Luc MOUTHON, Vice-Présidente Recherche fondamentale : Nathalie LAMBERT, Vice-Président Recherche Clinique : Thierry MARTIN, Trésorier : Bernard IMBERT, Secrétaire Générale : Christelle NGUYEN

## LES ACTUALITES MARQUANTES : SCLERODERMA DAY 2019

- Lille le 18 juin,
- Bordeaux le 20 juin 2019,
- Paris Cochin (au Chœur des Religieuses) le 24 juin 2019,
- Strasbourg aura lieu le 25 juin,
- Nantes le 26 juin,
- Grenoble le 27 Juin,
- Toulouse (CHU Purpan, centre des congrès), le 27 juin,
- Tours le 28 juin,
- Marseille le 27 septembre,

## A VOS AGENDAS

- 79<sup>ème</sup> Congrès de la SNFMI du 5 au 7 juin 2019 à Montpellier
- Congrès de l'EULAR du 12 au 15 juin 2019 à Madrid, Espagne
- Scleroderma Workshop du 27 au 31 juillet 2019 à Cambridge, UK
- ACR/ARHP Annual Meeting du 8 au 13 novembre 2019 à Atlanta, USA.
- 23<sup>ème</sup> Journée du GFRS le 28 novembre 2019 au Val de Grace, Paris
- Journée de la Sclérodémie Systémique de la filière FAI2R le 29 novembre 2019 à l'Université Paris Descartes, site des Cordeliers.

## 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 sclérodémie 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 sclérodémie 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](mailto:david.launay@univ-lille.fr) ou [martis.n@chu-nice.fr](mailto: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

Afin de mieux comprendre le retentissement de la sclérodémie systémique sur la vie quotidienne des malades, nous souhaiterions avoir votre avis d'expert sur le handicap global que vous observez chez vos patients. Pour ce faire, nous vous invitons à compléter un questionnaire en ligne de 65 items générés après interviews de patients. Ces items sont exhaustifs et peuvent être surprenants ou inhabituels du point de vue des soignants. Le remplissage de ce questionnaire nécessite **environ 15 minutes**.

Le projet SCISCIF 3 a reçu le soutien en 2018 du GFRS.

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

Camille DASTE - Christelle NGUYEN - Luc MOUTHON

## APPEL A OBSERVATION

### **1/ Étude Scléros ([cliquez sur le lien](#)) : État des lieux de la prise en charge des ostéites chez les patients atteints de sclérodémie systémique**

L'objectif de cet appel à observation est de définir les caractéristiques cliniques et paracliniques des patients sclérodermiques avec une ostéite.

Les critères d'inclusion sont :

- Patient atteint d'une ScS répondant aux critères de classification ACR/EULAR 2013
- Age > 18 ans
- Diagnostic d'ostéite a été établi par le médecin en charge du patient entre 2000 et 2018

**Pour participer à ce travail merci de contacter Benjamin Chaigne ([benjamin.chaigne@aphp.fr](mailto:benjamin.chaigne@aphp.fr)) ou Cyril Cosse ([cvril.cosse@gmail.com](mailto:cvril.cosse@gmail.com)).**

### **2/ Étude Scléro-macrovasc ([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: Etude cas-témoins au sein du GFRS.**

L'objectif de cette étude rétrospective cas-témoins 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 ( $\pm$  5 ans), et la forme cutanée de la ScS sera associé, dans chacun des centres.

Tous les médecins participant à cette étude seront dans la liste des auteurs de la publication. Le rang des auteurs de chacun des centres (maximum 3 auteurs par centre) sera fixé en fonction du nombre de patients inclus.

**Pour participer à ce travail merci de contacter [brigitte.granel@ap-hm.fr](mailto:brigitte.granel@ap-hm.fr) ou [julien.bertolino@ap-hm.fr](mailto:julien.bertolino@ap-hm.fr)**

### 3/ **[Etude 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](mailto:david.launay@chru-lille.fr)

## ETUDES EN COURS

### **Etude MSC: allogreffe de cellules souches mésenchymateuses**

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](mailto:dominique.farge@aphp.fr) ou Pauline Lansiaux, Coordinatrice d'études : [pauline.lansiaux@aphp.fr](mailto:pauline.lansiaux@aphp.fr)

## APPEL D'OFFRE DU GFRS

**Financement projet de recherche sur la sclérodémie systémique 2019-2020 : Ouverture le 29 mars 2019 - Dépôts de dossiers jusqu'au 29 juin 2019 à minuit**

## BIBLIOGRAPHIE

[Lien vers le site](#)