



LETTRE D'INFORMATION DU GFRS NOVEMBRE 2025

LE MOT DU PRÉSIDENT

Chers collègues, chers membres du GFRS,

Voici notre lettre d'information de novembre 2025 !

Le point phare est la journée nationale du GFRS prévue le 13 novembre 2025 à l'Hôpital Saint-Antoine ([inscription ici](#)). Merci de vous y inscrire en nombre : le programme est très riche avec des intervenants prestigieux pour les conférences de recherche clinique (Benjamin Chaigne, Hôpital Cochin, Paris & Fadi Fakhouri, Université de Lausanne) et fondamentale (Franck Barrat, The Hospital for Special Surgery, New-York). Les plus jeunes sont les bienvenus et l'inscription est gratuite pour les internes et les étudiants. Cette journée sera l'occasion de mettre en valeur le dynamisme de notre groupe en matière de recherche et de projets collaboratifs. Ce sera aussi l'occasion d'annoncer le renouvellement de notre conseil scientifique. Si vous êtes intéressés pour rejoindre ce conseil scientifique, merci d'envoyer votre lettre de candidature avant le 12 novembre 2025 aux secrétaires du GFRS Sébastien Rivière (sebastien.riviere@aphp.fr) et Clovis Foguem (cfoguem@yahoo.fr) avec en copie la présidente du Conseil Scientifique Nathalie Lambert(nathalie.lambert@inserm.fr).

Enfin, une des raisons de faire partie du GFRS est de mobiliser le réseau pour répondre à des appels à observations et mettre nos forces en commun pour collecter le plus de cas possibles. Tous ces appels sont colligés dans cette newsletter. Vous pouvez aussi les retrouver sur notre site : <https://www.sclerodermie.net/>, mis à jour, plus clair et plus aéré : n'hésitez pas à le consulter !

Au plaisir de vous retrouver le 13 novembre !

Bien amicalement

Pr David Launay
Président du GFRS

RESTEZ OU DEVEENEZ MEMBRE DU GFRS EN 2025 !

L'appel à cotisation pour devenir ou rester membre du GFRS en 2025 est ouvert ! Le tarif des cotisations pour 2025 est de 20 € pour le tarif normal, 10 € pour les pays francophones et gratuit pour les étudiants

Les cotisations se font désormais uniquement en ligne à l'adresse suivante : <https://www.helloasso.com/associations/groupe-francophone-de-recherche-sur-la-sclerodermie-grfs/adhesions/cotisation-2025>

Un reçu vous sera délivré automatiquement

LES ACTUALITÉS MARQUANTES

- **La 29^{ème} journée du GFRS est prévue le 13 novembre 2025** à l'Hôpital Saint-Antoine – Amphithéâtre Lemierre 184 Rue du Faubourg Saint-Antoine, 75012 Paris. Les inscriptions sont ouvertes. [Cliquez ici](#)
- Nous remercions les orateurs des 17^{ème} et 18^{ème} webinaires du GFRS :
 - le Professeur Behrouz KASSAI-KOUPAI sur le **Nouveau design des essais dans les maladies rares** le jeudi 19 juin 2025
 - le Professeur Luc Mouthon sur les **"Actualités dans l'atteinte cardiaque de la sclérodémie systémique"** le jeudi 11 septembre 2025
- Le 19^{ème} Webinaire du GFRS est prévu le 15 Janvier 2026 de 13h à 14h sur les **Actualités dans la Fibrose Pulmonaire : quel impact pour la sclérodémie systémique ?** par le Pr Yurdagül Uzunhan

PUBLICATIONS DE MEMBRES DU GFRS SUR LA SCLÉRODERMIE

- **Factors associated with eHealth literacy among people with systemic sclerosis: A Scleroderma Patient-centred Intervention Network (SPIN) Cohort cross-sectional study.**
Co N, Adams C, Carrier ME, Golberg M, Nassar EL, Kwakkenbos L, Bartlett SJ, Fortuné C, Gietzen A, Guillot G, Lawrie-Jones A, Malcarne VL, Mayes MD, Richard M, Mouthon L, Benedetti A, Thombs BD. *J Scleroderma Relat Disord*. 2025 Sep 29;23971983251376428. doi: 10.1177/23971983251376428. Online ahead of print. PMID: 41036232
- **Criteria for defining and dating onset of organ system involvement in systemic sclerosis.**
Hudson M, Pauling JD, Rodriguez-Reyna TS, Paik JJ, Shah AA, Frech TM, Boin F, Stevens W, Mouthon L, Baniña MC, Medsger TA Jr. *J Scleroderma Relat Disord*. 2025 Sep 23;23971983251374385. doi: 10.1177/23971983251374385. Online ahead of print. PMID: 41019155

- Nailfold video capillaroscopy predicts severe progression at three years in systemic sclerosis: Results from SCLEROCAP study.**
 Boulon C, Larrouture I, Blaise S, Mangin M, Chevoir JD, Senet P, Lazareth I, Baudot N, Tribout L, Imbert B, Lapébie FX, Lacroix P, Truchetet ME, Seneschal J, Solanilla A, Lazaro E, Quéré I, Pistorius MA, Le Hello C, Lhomme E, Perez P, Picard F, Blanchard E, Carpentier P, Dari L, Constans J.
Microvasc Res. 2025 Sep 16;163:104874. doi: 10.1016/j.mvr.2025.104874. Online ahead of print. PMID: 40967366
- Anxiety symptoms and associated factors in the scleroderma patient-centered intervention network (SPIN) cohort: a cross-sectional study.**
 Provencher S, Carrier ME, Virgili-Gervais G, Golberg M, Henry RS, Kwakkenbos L, Fortuné C, Gietzen A, Gottesman K, Guillot G, Lawrie-Jones A, Sauvé M, Bartlett SJ, Hummers LK, Malcarne V, Mayes MD, Richard M, Stempel J, Wojeck RK, Mouthon L, Benedetti A, Thombs BD; Scleroderma Patient-centered Intervention Network Investigators. *Rheumatology (Oxford).* 2025 Aug 13:keaf374. doi: 10.1093/rheumatology/keaf374. Online ahead of print. PMID: 40802523
- Anti-RNA polymerase III antibodies in systemic sclerosis: prevalence and clinical associations from a systematic review and meta-analysis.**
 Elhannani A, Martel ME, Collet A, Chepy A, Sanges S, Hachulla É, Dubucquoi S, Launay D, Sobanski V. *Rheumatology (Oxford).* 2025 Jul 17:keaf392. doi: 10.1093/rheumatology/keaf392. Online ahead of print. PMID: 40676730
- Hand surgical and injectable treatments in systemic sclerosis: A systematic review of published cases.**
 Perrier A, Pugnet G, Chaput B, Gandolfi S. *J Scleroderma Relat Disord.* 2025 Jun 17:23971983251348059. doi: 10.1177/23971983251348059. Online ahead of print. PMID: 40538942
- Cluster analysis identifies three clinical patterns of patients with systemic autoimmune diseases and anti-Ku antibodies.**
 Robert M, Nguyen Y, Allenbach Y, Sacre K, Terrier B, Borie R, Uzunhan Y, Amoura Z, Comparon C, Dieudé P, Le Guern V, Morelot-Panzini C, Humbert M, Sitbon O, Goujard C, Bader-Meunier B, Fautrel B, Chretien P, Roland-Nicaise P, Goulvestre C, Charuel JL, Benveniste O, Mouthon L, De Lastours V, Dusser P, Zaidan M, Aslangul E, Saillour M, Dingulu G, Chasset F, Nocturne G, Mariette X, Bitoun S, Seror R.
RMD Open. 2025 Jun 4;11(2):e005191. doi: 10.1136/rmdopen-2024-005191. PMID: 40473271
- Temporal trends in vascular medication use in 8079 patients with systemic sclerosis: insights to inform future trials and therapeutic strategies from the EUSTAR cohort.**
 Di Donato S, Pauling JD, Ramjug S, Allanore Y, Jude EB, Truchetet ME, Airò P, Ananyeva LP, Balanescu A, Boleto G, Cantatore FP, Carreira PE, Müller CS, Kuwana M, Moroncini G, Di Battista M, Mouthon L, Vonk MC, Zanatta E, Matucci-Cerinic M, Del Galdo F, Hughes M; EUSTAR Collaborators. *Rheumatology (Oxford).* 2025 Oct 1;64(10):5354-5363. doi: 10.1093/rheumatology/keaf290. PMID: 40457784

ESSAIS CLINIQUES EN COURS

Étude ADUSE : Essai multicentrique, randomisé, contrôlé versus placebo de phase 2 (NCT04356755), coordonné par le Pr Grégory Pugnet à Toulouse, qui compare l'efficacité et la sécurité à 16 semaines des injections digitales de cellules souches stromales mésenchymateuses allogéniques versus placebo pour la cicatrisation des ulcères digitaux réfractaires ischémiques actifs (chroniques et/ou récurrents) chez les patients atteints de sclérodermie systémique.

Contact : Pr Grégory Pugnet, investigateur coordinateur : pugnet.g@chu-toulouse.fr ou bugarel.l@chu-toulouse.fr

Les inclusions ont démarré et d'ores et déjà 1 patient est randomisé et 6 sont screenés.

Essai SCLERITA : PHRC national, essai multicentrique de phase II, randomisé, contrôlé versus placebo 2 (NCT04789850), coordonné par le Dr Benjamin Chaigne à Cochin, Paris, qui compare l'efficacité et la sécurité à 52 semaines de l'itacitinib, inhibiteur de JAK versus placebo pour le traitement de la fibrose cutanée chez les patients atteints de sclérodermie systémique, traités ou non par mycophenolate mofetil et/ou methotrexate.

Contact : Dr Benjamin Chaigne, investigateur coordinateur : benjamin.chaigne@aphp.fr

Les inclusions sont terminées avec 27 patients inclus. Merci à tous les investigateurs.

Etude SCLERIJAK-2 : PHRC national, essai multicentrique de phase II, randomisé, contrôlé versus placebo 2 visant à évaluer la tolérance et l'efficacité d'un inhibiteur de JAK 2 pour le traitement de la fibrose cutanée associée à la sclérodermie systémique. Projet en cours d'instruction.

Contact pour participer et devenir centre : Dr Benjamin Chaigne : benjamin.chaigne@aphp.fr

Etude OBINUSS : PHRC national, essai multicentrique de phase II, randomisé, contrôlé versus placebo 2 visant à évaluer l'obinutuzumab pour le traitement de la sclérodermie systémique cutanée diffuse récente ou active. L'étude est en cours d'instruction.

Contact pour participer et devenir centre : Dr Benjamin Chaigne benjamin.chaigne@aphp.fr

BASE DE DONNÉES NATIONALE SUR LA SCLÉRODERMIE SYSTÉMIQUE

Base de données nationales sur la sclérodermie systémique

La base de données nationale sur la sclérodermie systémique est toujours ouverte.

<https://cleanweb-production3.aphp.fr/Ctms-aphp3/portal/login>

N'hésitez pas à ajouter/actualiser les patients que vous suivez.

Merci de votre aide

Benjamin Chaigne, pour le GFRS

APPELS À OBSERVATIONS

1/Registre SCLEROMACROVASC : Etude de l'atteinte macrovasculaire de la sclérodermie systémique

Objectif : définir les caractéristiques cliniques et paracliniques des patients souffrant de Sclérodermie Systémique avec une atteinte macrovasculaire sévère ayant conduit à l'amputation de tout ou partie d'un membre inférieur.

Critères d'inclusion des Cas :

- Age > 18 ans
- Sclérodermie systémique répondant aux critères de classification ACR/EULAR 2013
- Amputation d'un segment d'un membre inférieur secondaire à une ischémie critique

Critères d'inclusion des Témoins :

- Patient ScS sans atteinte macrovasculaire CLINIQUE des membres inférieurs, apparié sur le sexe, l'âge (± 5 ans), et la forme cutanée de la ScS

Résultats attendus :

- Etat des lieux sur l'atteinte macrovasculaire de la ScS
- Mieux comprendre les conditions de survenue de cette atteinte (étude Cas versus Témoins), identifier les facteurs de risque
- Pouvoir proposer un dépistage, une prévention, un traitement

Contacts : brigitte.granel@ap-hm.fr; julien.bertolino@ap-hm.fr

2/ SCLEROTRANSPLANT : Transplantation cardiaque en traitement de l'atteinte cardiaque primitive de la sclérodermie systémique en France

Objectif : Décrire les patients sclérodermiques ayant eu une transplantation cardiaque et leur évolution

Critères d'inclusion :

- Critères ACR/EULAR 2013
- Atteinte cardiaque primitive
- Greffe cardiaque seule
- Suivi à 1 an (sauf décès)

Contacts : Dr. Arthur Renaud arthur.renaud@chu-nantes.fr et Pr. Christian Agard christian.agard@chu-nantes.fr

3/GLISS : Evaluation de l'utilisation des gliflozines dans la sclérodermie systémique

Design d'étude : étude observationnelle nationale multicentrique rétrospective et prospective

Critères d'inclusion :

- Diagnostic de ScS selon les critères de classification ACR/EULAR 2013
- Patient ayant bénéficié d'un traitement par gliflozine

Objectif principal : évaluer la tolérance des gliflozines dans la ScS

Objectifs secondaires : décrire les indications d'utilisation dans la ScS, les effets sur la fibrose cutanée et pulmonaire après un an de traitement, et les effets du traitement sur les fonctions cardiaque et rénale

Contacts : Dr. Dieynaba N'Diaye et Dr. Benjamin Chaigne : nd.dieyn@gmail.com; benjamin.chaigne@aphp.fr

4/ SCLERONAB : Evaluation des profils de patients avec sclérodermie systémique sans auto-anticorps spécifiques ou associés (recueil en cours dans les centres participants)

Objectifs : comparer le phénotype des patients avec sclérodermie systémique avec ou sans autoanticorps spécifiques ou associés détectables, identifier et caractériser des groupes homogènes de patients avec sclérodermie systémique sans autoanticorps spécifiques ou associés détectables

Critères d'inclusion :

- Patient avec une sclérodermie systémique définie selon les critères de classification ACR/EULAR 2013
- Patient avec un suivi minimal de 3 ans depuis le diagnostic de sclérodermie systémique

- Patient ayant bénéficié d'une recherche d'auto-anticorps spécifiques et/ou associés à la sclérodermie systémique pour les anticorps anti-topoisomérase I, anti-centromères, anti-RNA polymérase III (RP155 et RP11), anti-Th/To, anti-fibrillarine, anti-NOR90, anticorps anti-PM/Scl, anti-KU, anti-U1RNP et anti-SSA (indépendamment de l'identification d'anticorps antinucléaires et des techniques utilisées dans chaque centre)
Contacts : Paul DECKER (p.decker@chru-nancy.fr).

5/ Cancer de la langue et sclérodermie systémique :

Objectif : déterminer la prévalence, les facteurs de risque associés, les caractéristiques cliniques et immunologiques des patients ainsi que le type histologique des cancers de la langue survenant chez les patients sclérodermiques.

Les critères d'inclusion sont :

- Diagnostic de ScS selon les critères de classification ACR/EULAR 2013
- Diagnostic de cancer de la langue posé après le diagnostic de la ScS
- Données de suivi disponibles

Si vous êtes intéressé.es pour participer à cette étude, nous vous prions soit de remplir la **fiche de recueil** et de l'envoyer par mail à Luc MOUTHON (luc.mouthon@aphp.fr); et à Valentine NDONG (ndval04@gmail.com), ou de prendre contact avec nous pour faciliter le recueil.

6/ Lyse mandibulaire et sclérodermie systémique

Objectif : déterminer la prévalence, les facteurs de risque associés, les caractéristiques cliniques et immunologiques des patients atteints de sclérodermie systémique présentant une lyse mandibulaire.

Les critères d'inclusion sont :

- Diagnostic de ScS selon les critères de classification ACR/EULAR 2013
- Diagnostic de lyse mandibulaire posé après le diagnostic de la ScS
- Données de suivi disponibles

Si vous êtes intéressé.es pour participer à cette étude, nous vous prions de contacter par mail Luc MOUTHON (luc.mouthon@aphp.fr); et Valentine NDONG (ndval04@gmail.com).

7/ Étude de cohorte multicentrique française des atteintes péricardiques graves liées à la sclérodermie systémique.

Objectif : décrire les caractéristiques cliniques et démographiques des patients ayant une forme grave d'atteinte péricardique liée à la ScS, ainsi que leur pronostic et les stratégies thérapeutiques entreprises.

Critères d'inclusion :

- Diagnostic de ScS selon les critères de classification ACR/EULAR 2013
- Présentant un épanchement péricardique grave à partir de 2010 défini par :
 - une tamponnade péricardique
 - et/ou épanchement péricardique abondant (≥ 20 mm) (qu'il soit circonférentiel ou non) (9), en échocardiographie, scanner ou IRM

N'hésitez pas à contacter Dr Sébastien RIVIERE pour toute information complémentaire ou question. sebastien.riviere@aphp.fr

8/ SCLEROGP : Evaluation par questionnaire de la place du médecin généraliste dans le parcours de santé du patient avec sclérodermie systémique

Objectifs : décrire les activités, les connaissances et les attentes du médecin généraliste prenant en charge un patient ou plusieurs patients avec sclérodermie systémique
L'étude est proposée à tous les médecins généralistes suivant un ou plusieurs patients avec sclérodermie systémique, vus à au moins une reprise au cours des deux années précédentes.

Le questionnaire de l'étude sera envoyé aux médecins généralistes avec une lettre d'information dédiée par voie informatique par l'intermédiaire des URPS médecins libéraux des différentes régions. Les investigateurs locaux du Groupe Francophone de Recherche sur la Sclérodémie (GFRS) permettront de faire le lien avec chaque URPS.
Contacts : Paul DECKER (p.decker@chru-nancy.fr).

BIBLIOGRAPHIE

Le GFRS vous résume et commente la littérature scientifique sur la sclérodémie systémique ([cliquez sur le lien](#)). Si vous (ou l'un de vos collaborateurs) souhaitez commenter un article, transmettez votre commentaire à laurence.michel@inserm.fr pour que votre résumé soit mis en ligne.

À VOS AGENDAS

- L'évènement en ligne international sponsorisé par le réseau **Scleroderma Patient-centered Intervention Network** (SPIN) International Virtual Patient-Oriented Research Event "*What's New in Scleroderma Research: An Online Event for Patients & Families*" prévu le 22 novembre 2025 à 21h (Heure Européenne) https://spinsclero.qualtrics.com/jfe/form/SV_3QwvbiOQ1nFXFUW
- 19^{ème} webinaire du GFRS sur les « **Actualités dans la Fibrose Pulmonaire : quel impact pour la sclérodémie systémique ?** » prévu le 15 Janvier 2026 à 13h par le Pr Yurdagül Uzunhan
- 20^{ème} webinaire du GFRS sur les « **Manifestations dermatologiques du visage dans la sclérodémie systémique et utilisation du laser thérapeutique** » prévu le 12 mars 2026 par le Dr Marie Aymonier
- 89^{ème} congrès de la SNFMI du 10 au 12 décembre 2025 à Tours
- 9^{ème} Congrès Mondial de la Sclérodémie Systémique du 5 au 7 mars 2026 à Athènes

SOUTENEZ LE GFRS

Pour soutenir le GFRS :

- Devenez membre : <https://www.helloasso.com/associations/groupe-francophone-de-recherche-sur-la-sclerodermie-grfs/adhesions/cotisation-2025>
- Faites un don : <https://www.helloasso.com/associations/groupe-francophone-de-recherche-sur-la-sclerodermie-grfs/formulaires/1>
- Contactez-nous : <https://sclerodermie.net/le-gfrs/nous-contacter>