

# Compte rendu de la première assemblée générale du groupe thématique HS-France –

**12 Janvier 2017**

**Lieu et date de la réunion : Maison de la Dermatologie 10 Cité Malesherbes 75009 Paris, le 12 Janvier 2017 de 20h00 à 23h00**

**Présents :** M Viguié, M Lemoigne/ B Dréno (visio conférence), A Nassif, M Delage, O Joint Lambert, S Lagrange ( visio conférence), M Polina Konstantinou, A Villani, O Cogrel, H Bachelez, P Wolkenstein/ C Hotz/ E Sbidian, MA Richard.

## **1. Constitution du Groupe Thématique Hidrosadénite suppurative (HS) France**

La Commission des Groupes thématiques de la SFD a validé la création et les statuts du nouveau GT :Hidrosadénite Suppurée France en préalable à l'accord formalisé par **le Conseil d'Administration de la SFD de la création et de la validation des statuts du nouveau GT, Groupe Hidrosadénite Suppurée France le 12 janvier 2017 apres midi.**

**2. Domiciliation du Groupe :** après accord du Président de la SFD, le Pr Pascal Joly, Maison de la Dermatologie, 10 Cité Malesherbes 75009 Paris

### **a. Composition du groupe HS-France. Centres identifiés à ce jour**

Reims	M Viguié
Nantes	M Lemoigne/ B Dréno
Paris (Pasteur)	A Nassif/ M Delage/ O Joint Lambert/ A Hovnanian
Tours	A Maruani
Clermont-Ferrand	M D'Incan
Nice	S Lagrange/ T Passeron
Toulouse	M Polina Konstantinou/ C Paul
Lyon	A Villani/ D Jullien
Paris (Saint Louis)	H Bachelez
Bordeaux	M Beylot Barry/ O Cogrel
Rouen	AB Duval Modeste/ P Joly
Marseille	MA Richard/ I Nicol
Strasbourg	D Lipsker
Besançon	F Aubin
Créteil	P Wolkenstein/ C Hotz/ E Sbidian
Rennes	C Balland
Bobigny (Avicennes)	S Marc

**b. Election du conseil d'administration**

François Aubin, Christelle Balland, Marie Beylot-Barry, Olivier Cogrel, Maïa Delage, Claire Hotz, Sylvie Lagrange, Marie Lemoigne, Siham Marc, Aude Nassif, Maria Polina Konstantinou, Marie Aleth Richard, Axel Villani, Pierre Wolkenstein,

**Election du bureau**

**Président : Pierre Wolkenstein**

**Vice président : Aude Nassif**

**Secrétaire : Axel Villani**

**Trésorier : Marie Aleth Richard**

**c. Election du conseil scientifique**

François Aubin, Hervé Bachelez, Marie Beylot-Barry, Olivier Cogrel, Maïa Delage, Claire Hotz, Sylvie Lagrange, Marie Lemoigne, Siham Marc, Annabel Maruani, Aude Nassif, Olivier Joint Lambert, Marie Aleth Richard, Emilie Sbidian, Manuelle Viguié, Axel Villani, Pierre Wolkenstein

*Election du président du CS à organiser*

- d. Proposer un règlement intérieur par le bureau du CA avec pour objectif de fixer un montant de cotisation annuelle, le renouvellement CS scientifique tous les xx ans, renouvellement du CA au tiers, par tirage au sort ( ? ) les « premières années, pas plus de 2 mandats par membres, nombre max de membres du CS ... ) – Axel Villani prochaine réunion*

**3. Domiciliation du compte bancaire de l'association : Société Générale Sorbonne, Boulevard saint Germain, 75006 Paris**

**L'assemblée générale mandate la trésorière Mme Marie-Aleth RICHARD pour l'ouverture du compte bancaire de l'association HS-France à la SOCIETE GENERALE SORBONNE.**

**4. FMC HS pour JDP 2017**

*Propositions à valider par les membres du groupe HS-France*

Forum 1 : HS : de la physiopathologie à la clinique

Forum 2 : HS : de la clinique à la thérapeutique.

Centre Pasteur : microbio, prise en charge ATB, génétique

Centre Bordeaux : options chirurgicales

Centre Créteil : immuno et options médicales autres (+ particularités cliniques)

## 5. Lettres d'intention PHRC-N – Proposition de 3 projets

### i. M. Viguié – Chirurgie bariatrique (en pièce jointe)

1. Identifier parmi les membres du groupe, les centres travaillant avec des centres de bariatrique
2. Envoyer à Manuelle Viguié (mviguié@chu-reims.fr), le nombre de patients répondant aux critères d'inclusion i.e. BMI supérieur à 35.
3. Nombre de chirurgie bariatrique annuel de votre centre

### ii. ATB vs ADA – Maia Delage

1. Pour chaque centre intéressé, nombre de patients répondant aux critères d'inclusion pour l'année 2015 et ou 2016

### iii. Chirurgie – Mickael Atlan

1. Pour chaque centre intéressé, nombre de patients répondant aux critères d'inclusion pour l'année 2015 et ou 2016

## 6. Etude COMPARE (P Wolkenstein/E Sbidian) – Abordé lors de la réunion de décembre 2016 – Inclusion en cours – Communication auprès de vos patients possible (<https://compare.aphp.fr/>)

Conseil scientifique : BEYLOT-BARRY Marie; RICHARD Marie-Aleth; BACHELEZ Hervé; HOTZ Claire; BRU Marie France (afrh) ; GUILLEM P ; VILLANI AXEL ; PERROT PIERRE ; JACQUET Eric (patient), SBIDIAN Emilie ; WOLKENSTEIN Pierre

Il s'agit de la constitution d'une cohorte nationale de patients présentant une pathologie chronique (diabète, HTA, PR...). Ces patients remplissent des questionnaires généraux (atcd, tabac, OH, Qualité de vie, Fardeau de la maladie) et peuvent choisir de remplir des questionnaires spécifiques selon qu'ils aient une ou plusieurs maladies chroniques. Ainsi, la maladie de Verneuil fait partie des cohortes de maladies spécifiques (questionnaires supplémentaires). Les questionnaires généraux ont été mis en place le 12 décembre (plus de 1000 inclus à ce jour), les questionnaires Verneuil vont être disponibles courant janvier.

Pour l'HS, nous avons créé 2 questionnaires

- 1 initial (qui sera rempli chaque année)
- 1 de suivi 2 fois par an

Donc, un total de 3 questionnaires au total par an pour un patient HS en plus des questionnaires généraux.

Dans le questionnaire initial, il y a des données sur le phénotype, la sévérité, le traitement.

Les objectifs initiaux étant

- 1) d'identifier les facteurs socio-démographiques et environnementaux associés à la sévérité de la maladie et à sa variabilité phénotypique
- 2) d'évaluer de façon standardisée les différentes thérapeutiques utilisées en fonction de la présentation phénotypique, la sévérité et des facteurs environnementaux (scores de propension, ...)
- 3) d'estimer l'impact sur le quotidien des patients (arrêts de travail, altération de la qualité de vie...) et

économique (nombre de consultation médicales et paramédicales, coût des traitements, coût des arrêts de travail...) (en lien avec les données PMSI).

D'autres objectifs pourront être définis.

**Nous pourrions discuter de cette étude pour vous donner la démarche à suivre si vous souhaitez implémenter un questionnaire sur une question spécifique.**

## ***5. Organisation d'un réseau de soins, Abordé lors de la réunion de décembre 2016 – Statuer sur les différents points lors de la prochaine réunion***

### **a. Circuits de soins (à l'image du plan personnalisé de soins)**

#### **1. Proposer un réseau de soins « idéal » articulé en 2 niveaux – Proposition de Claire Hotz en annexe**

- Acteurs indispensables (piliers médico-chirurgicaux)
- Spécialités nécessaires (création d'une plateforme autour des maladies associées et comorbidités - psychiatre, rhumato, bariatrique...-)

#### **2. Diffusion de l'information en 2 étapes : information concernant la création d'un groupe HS-France au sein de la SFD puis diffusion du réseau identifié (en mentionnant les noms d'un couple dermato/chirurgien pour chaque centres)**

- Aux autres sociétés savantes (chirurgies plastiques, viscérales) (**MAR en cours**). La société savante de chirurgie plastique est en train de créer un groupe thématique HS. **Envoyer vos référents chirurgiens plastiques à Mickael Atlan pour la constitution du groupe [drmichaelatlan@gmail.com].**

- Avec les associations : [solidarite.verneuil@gmail.com](mailto:solidarite.verneuil@gmail.com) (Me H. Raynal) et AFRH (Me Bru, [mfrance.bru@afrh.fr](mailto:mfrance.bru@afrh.fr)) (PW)

- Réseau Ville Hôpital. **Contact pris avec Réso-Verneuil par MAR.**

- Au niveau européen de façon informelle au congrès EHSF (AN) et officiellement lors de l'EADV de printemps (président de la SFD)

- Création d'un site internet hébergé par le site de la SFD (**AM**)

### **b. Base de données nationales et lien avec l'Europe**

**1. Observation standardisée minimaliste : nom, prénom, commune de naissance, définition de la maladie, autres ?**

**2. Que faire de l'observation type proposée par l'EHSF : open clinica (CRF patient sous forme électronique en l'état assez long mais les données manquantes ne sont pas bloquantes, les data appartiennent au centre et peuvent être partagées selon les projets et la volonté des centres) – difficultés administratif en lien avec la nécessité de démarche**

administrative commune: déclaration CNIL, CCTIRS – Résumé le type de CRF, voir les problèmes techniques et les démarches nécessaires **(MD)**

3. Discuter avec A. Chevrier après le 27/01 de la possibilité d'inclure l'HS dans le plan maladie rare (PW/Président de la SFD)

Prochaine AG a définir par Doodle

Le Président

Le Secrétaire

Pr Wolkenstein

Dr Villani



Hôpitaux Universitaires HENRI MONDOR  
94010 Créteil cedex  
Pr Pierre WOLKENSTEIN  
Dermatologue - Oncologue  
Chef du Pôle  
Cancérologie Immunité Transplantation Infectiologie  
RPPS 1000 1246 494



Docteur Axol VILLANI  
Assistant - Chef de clinique  
Service de Dermatologie  
Hôpital Edouard Herriot