

Compte rendu réunion du groupe HS-France 22 juin 2017

Lieu et date de la réunion : Paris, Maison de la Dermatologie, 10 Cité Malesherbes, 75009 Paris, le 22 juin 2017 de 19h30 à 00h00

Présents (N=13) : A Villani (AV), MA Richard (MAR), P Wolkenstein (PW), A Nassif (AN), E Sbidian (ES), M Beylot Barry, C Hotz, I Nicol, M Siham, C Balland, M Viguiier, M Atlan, M Konstantinou

Abbréviations : AO=Appel d'offre, SFD=Société Française de Dermatologie, ANR=Agence Nationale pour la Recherche, PHRC = Programme Hospitalier de Recherche Clinique.

1. Structuration du groupe HS-France (site internet, logo...)

- Site internet : la demande d'enregistrement du groupe HS-France sur le site de la SFD a été faite. Un lien vers un site internet sera également disponible : ce site précisera la nature du groupe, ses objectifs, les contacts des membres du bureau et la liste des membres, les différentes contributions, publications sous l'égide du groupe. Un lien redirigeant vers la cohorte COMPARE sera également disponible.

- Création d'un logo : dans un premier temps, un logo très simple sera envoyé pour la création du site internet du groupe. Ce logo pourra ensuite être modifié. Le Dr Isabelle Nicol est chargée de se renseigner pour la réalisation d'un logo.

2. Forum du groupe HS-France lors des JDP 2017

Deux forums ont été soumis au nom du groupe HS-France. Les deux ont été validés par le comité d'organisation des JDP mais à la condition qu'ils soient fusionnés.

Sur demande du bureau du groupe HS-France, AV et ES ont validé les orateurs suivants : Claire HOTZ, Maia DELAGE, Olivier COGREL, Axel VILLANI, Emilie SBIDIAN, Olivier JOIN-LAMBERT.

Le nouvel abstract a été soumis et validé avec le texte suivant :

Présentation générale : Le groupe HS-France vous propose un forum sur le modèle d'un master class destiné à faire l'état de l'art sur l'hydradénite suppurée (HS). Le forum se déroulera en présence des Pr Pierre Wolkenstein, Marie-Aleth Richard et du Dr Aude Nassif, particulièrement impliqués dans la prise en charge de la maladie de Verneuil pour favoriser les échanges interactifs avec les participants.

Objectifs : Le but de ce forum est de faire le lien entre la physiopathologie, la clinique et la prise en charge thérapeutique de l'HS. Les différents phénotypes cliniques seront développés au moyen de cas cliniques démonstratifs et d'une riche iconographie permettant au dermatologue de se familiariser rapidement avec ces définitions. La physiopathologie sera traitée au travers d'une controverse opposant les hypothèses immunologiques et infectieuses. Ensuite, seront abordés les principes d'une prise en charge pluridisciplinaire notamment au travers de l'expérience de dermatologues, chirurgiens et infectiologues ayant un intérêt particulier pour l'hydradénite suppurée. Les traitements médicaux (dont les biothérapies) et chirurgicaux seront abordés et discutés en fonction de l'approche dermatologique et infectieuse. Des algorithmes de prise en charge en fonction des différents tableaux cliniques seront proposés.

Acquis souhaités : A la fin de cette FMC, le dermatologue connaîtra les données actuelles sur la physiopathologie de l'hydradénite suppurée, saura informer le patient et dépister les co-morbidités associées, et pourra planifier leur prise en charge thérapeutique en fonction de la sévérité clinique de la maladie.

3. Résultats PHRC et discussion des suites à donner :

Quatre dossiers de PHRC nationaux ont été déposés en mars 2017 (Equipe Mondor, Equipe Pasteur, Equipe Reims, Société Française de Chirurgie plastique).

Trois dossiers ont été rejetés : Equipe Mondor, Equipe Pasteur, Equipe Reims

La lettre d'intention du projet HS PAX sur la méthode de reconstruction dans les chirurgies axillaires du Verneuil a été retenue.

Une conférence téléphonique va rapidement être organisée avec les différents porteurs de projets pour analyser les raisons des refus et soutenir le projet chirurgical

4. Discussion autour des projets pour les prochains AO : ANR, SFD septembre

Dans la mesure du possible, les dates des réunions du groupe HS-France seront déterminées en fonction des différents AO ANR, PHRC, SFD.

- ANR : un dépôt d'ANR semble trop précoce à ce stade de création du groupe. Seules 2 équipes sont identifiées comme faisant de la recherche fondamentale dans la maladie de Verneuil (Equipe Mondor, Equipe Pasteur).

- AO de la SFD septembre 2017 : le Dr C Hotz a présenté un projet d'étude sur l'association maladie de Verneuil et portage d'HPV. Remarques : idéalement les analyses devront porter sur des prélèvements cutanés et les sérologies devront être réalisées par deux centres différents.

5. Cohorte – COMPARE

La cohorte COMPARE (responsable : Pr Philippe RAVAUD) est un projet de constitution de cohorte épidémiologique dans les maladies chroniques en général (cancer, diabète, maladies cardiovasculaires, dermatoses chroniques...). L'objectif est d'évaluer et de comparer le fardeau des maladies chroniques.

Il existe des cohortes spécifiques de maladies dont la maladie de Verneuil. Le conseil scientifique de la cohorte ComPaRe Verneuil est composé par ordre alphabétique de Hervé Bachelez, Marie Beylot-Barry, Marie France Bru (association patient), Philippe Guillem (chirurgien), Claire Hotz, Eric Jacquet (patient), Pierre Perrot (chirurgien), Marie-Aleth Richard, Emilie Sbidian, Axel Villani, Pierre Wolkenstein.

Ce sont les patients qui s'enregistrent directement sur le site et remplissent des auto-questionnaires. Leur nom n'est pas enregistré, le patient n'a accès qu'aux questionnaires des maladies qu'il a renseignées lors de son inscription. L'adresse des patients est enregistrée et leur email est conservé. Actuellement, 55 patients Verneuil sont enregistrés dans COMPARE.

Plusieurs points ne sont pas tranchés et nécessiteront une clarification :

- quel est le coût du rajout d'un nouveau questionnaire à la demande du groupe HS France dans la base de données ? (il n'y a pour l'instant aucun financement pour ces démarches).

- quel est le coût de fonctionnement à terme spécifiquement pour le sous-groupe Verneuil ?

Le groupe HS-France décide de s'investir dans le recrutement de patients via la plateforme COMPARE. Il est convenu entre les membres de commencer à communiquer auprès de leurs patients l'existence de la cohorte COMPARE à partir du 1er juillet afin d'observer l'augmentation du recrutement et les foyers de recrutement. Le groupe HS-France se demande si la question : « comment avez-vous connu la cohorte COMPARE ? Internet, cabinet de médecin etc. » est disponible. ES va demander à ComPaRe. ES va faire passer à l'ensemble du groupe le questionnaire initial posé aux patients. Des études ancillaires pourront être proposées par le CS de la cohorte ComPaRe Verneuil. Il faudra être vigilant sur le coût induit et demandé pour l'exploitation des bases de données.

Le recrutement des patients se fait via internet, sites d'associations de patients, futur site du groupe HS-France, consultations spécialisées des membres du groupe HS-France, consultations spécialisées des membres du groupe RésoVerneuil.

Discussion autour de la base de données européenne de la maladie de Verneuil (Responsable Pr Véronique DEL MARMOL) :

Avantage : les données sont conservées en local dans chaque centre et ne sont exportées que sur validation du responsable de chaque centre.

Inconvénients : les autorisations à obtenir pour implémenter cette base de données sont très complexes à obtenir. L'inclusion de chaque patient nécessite un temps beaucoup trop long.

Pour toutes ces raisons, le groupe HS-France ne propose pas pour l'instant de s'investir dans cette base de données.

6. Recommandations nationales HS (JF Sei)

Le groupe chargé des recommandations nationales de l'HS (responsable JF Sei) a sollicité le groupe HS-France pour l'aider dans sa démarche. HS-France répond favorablement à la demande du groupe de recommandations HS pour soutenir la rédaction par des cas cliniques exemplaires.

La rédaction de ces recommandations est rendue très difficile par (1) l'absence d'études avec un bon niveau de preuve dans la maladie de Verneuil à l'heure actuelle et (2) par des difficultés à établir les sélections bibliographiques et les grilles de lecture des articles (dans l'idéal travail d'amont à faire par

un relecteur indépendant formé aux méthodes HAS, ce qui n'est pas possible ici). Le constat de l'analyse de la littérature est donc la pauvreté attendue du niveau de preuve.

HS-France suggère d'intégrer dans les recommandations les questions à résoudre par la recherche dans les 5 prochaines années. Il est attendu que les recommandations soient publiées sur le site de la HAS ce qui permettrait d'afficher la politique de recherche d'HS-France et par conséquent de la SFD dans le domaine.

Le groupe HS-France souhaiterait également des précisions concernant la sollicitation : plutôt que de proposer des cas cliniques systématiques pour toutes les situations, le groupe HS-France demande à ce que le groupe des recommandations lui adresse des questions plus précises et auxquelles il est impossible de répondre au vu des données actuelles de la littérature. Le groupe HS-France proposera alors une prise en charge pratique illustrée par un cas clinique.

7. Liens avec les associations de patients et réso Verneuil

Une rencontre sera organisée prochainement avec Mme MF Bru.

Le groupe HS-France souhaite rencontrer les membres du groupe RésoVerneuil.

8. Objectif Peau

La prévalence de la maladie de Verneuil dans cette étude est faible (0,14%) et pose la question de la vraie question à formuler pour obtenir ces prévalences déclaratives : est-ce que j'ai une maladie de Verneuil ? Est-ce que j'ai des kystes ou des abcès récurrents dans les plis ?

9. Finances du groupe HS-France

Le groupe HS-France a bénéficié cette année d'une subvention d'aide au fonctionnement de 4000€ de la part de la SFD dans le cadre du financement des groupes thématiques.

Ce fond servira notamment à aider au déplacement des membres pour les réunions physiques du groupe. Le forfait de déplacement maximum est de **250€/membre** pour une réunion.

10. Doléances :

Les horaires tardifs des réunions du groupe HS-France empêchent certains membres de participer aux réunions. Il est donc proposé que les prochaines réunions soient organisées entre 11h et 14h.

11. Cotisation annuelle

Une cotisation annuelle d'un montant de 10€ a été proposée. Il faudra faire une relance de tous les membres.

12. Prochaine réunion :

La date de la prochaine réunion sera fixée par DOODLE probablement vers octobre-novembre 2017

Le Président
Pr Wolkenstein

Le Secrétaire
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 Bellet