



Groupe de Recherche Canadien sur la Sclérodermie

FÉVRIER 2005

BULLETIN

VOL 3, NO 1

À NOTER À VOTRE AGENDA



La **Société canadienne de rhumatologie** (SCR) tiendra son assemblée annuelle 2005 à Mont-Tremblant, au Québec, **du 2 au 5 mars 2005**.

La prochaine réunion du **GRCS** aura lieu dans le cadre de la Conférence de la SCR à la salle Charivari de l'hôtel Fairmont Tremblant, le **jeudi 3 mars 2005**, de 19 h 30 à 21 h.

Conférence nationale 2005 de la **Scleroderma Foundation** à Boston

La **Scleroderma Foundation** tiendra sa conférence nationale **du 18 au 20 juin 2005**, à l'hôtel Hyatt Regency, 575 Memorial Drive, Cambridge, Mass.

Assemblée annuelle 2005 de la **Ligue européenne contre le rhumatisme**

L'assemblée annuelle 2005 de la Ligue européenne contre le rhumatisme se déroulera à Vienne, en Autriche, **du 8 au 11 juin 2005**.

L'assemblée générale annuelle 2005 de la **Société de sclérodermie du Canada** aura lieu à Toronto, en Ontario, le **1^{er} octobre 2005**, à l'hôtel Sheraton Parkway Toronto North, 600 Hwy 7 E, Richmond Hill, Ontario, L4B 1B2.

L'assemblée scientifique annuelle 2005 de **I'ACR** et de **I'ARHP** se tiendra à San Diego, en Californie, **du 12 au 17 novembre 2005**.

QUOI DE NEUF...

- ✦ La base de données GEREQ fonctionne maintenant très bien grâce à David Paquin, chef de projets, à Jason Singh, gestionnaire de données cliniques, et à l'équipe dynamique chargée de la gestion des données.
- ✦ Au cours des vacances, une équipe de personnes dévouées de Montréal a entré dans notre base de données en ligne les données se rapportant à 70 patients.
- ✦ Le personnel chargé de l'entrée des données suivra une formation au cours des prochaines semaines.

EN DATE DU 4 FÉV. 2005

- ✦ Treize centres ont obtenu l'approbation du comité d'éthique et ils recrutent des patients pour participer à la recherche :
 - . D^r Abu-Hakima, Calgary, en Alberta
 - . D^r Baron, Montréal, au Québec
 - . D^r Bell, Toronto, en Ontario
 - . D^r Docherty, Moncton, au Nouveau-Brunswick
 - . D^r Jones, Edmonton, en Alberta
 - . D^r Khraishi, St. John's, à Terre-Neuve
 - . D^r LeClercq, Calgary, en Alberta
 - . D^r Markland, Saskatoon, en Saskatchewan
 - . D^r Mathieu, Montréal, au Québec
 - . D^r Pope, London, en Ontario
 - . D^r Robinson, Winnipeg, au Manitoba
 - . D^r Smith, Ottawa, en Ontario
 - . D^r Sutton, Halifax, en Nouvelle-Écosse
- ✦ Grâce au travail formidable des membres de notre groupe, nous avons présenté aux Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) une demande de subvention aux équipes en voie de formation. De grands espoirs sont permis!



EXAMINONS NOS DONNÉES DE PLUS PRÈS... (N=66)

La sclérose systémique et les symptômes de dépression...

- Les symptômes de dépression sont très fréquents chez les personnes atteintes de sclérose systémique.
- On observe une dépression clinique chez plus d'un tiers de nos patients.
- Il est donc crucial que les professionnels traitant des patients atteints de sclérose systémique déterminent ceux qui présentent les symptômes de dépression les plus marqués pour les diriger vers une évaluation psychologique plus approfondie.
- Il a été démontré que l'incapacité, la douleur et l'essoufflement peuvent aider à prédire le niveau de dépression.
- En réduisant l'incapacité et en traitant la douleur et l'essoufflement, on pourrait empêcher un niveau élevé de symptômes de dépression chez les patients atteints de sclérose systémique.

La sclérose systémique, les symptômes gastro-intestinaux et la qualité de vie...

- Les patients atteints de sclérose systémique déclarent avoir une mauvaise qualité de vie en matière de santé, tant sur le plan physique que psychologique.
- Les symptômes gastro-intestinaux sont fréquents chez les patients atteints de sclérose systémique et on peut établir un lien entre ces symptômes et une détérioration de la santé mentale.
- En évaluant et en traitant les manifestations de symptômes gastro-intestinaux chez les patients atteints de sclérose systémique, on pourrait améliorer leur qualité de vie et leur bien-être psychologique.

ASSEMBLÉE ANNUELLE DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE RHUMATOLOGIE (SCR)

Mont-Tremblant, au Québec, 2 au 5 mars 2005

- ✓ Le Groupe de recherche canadien sur la sclérodémie (GRCS) tiendra sa prochaine réunion à Mont-Tremblant, au Québec, le jeudi 3 mars, de 19 h 30 à 21 h, à la salle Charivari de l'hôtel Fairmont Tremblant.
- ✓ Le GRCS se réunira également après l'assemblée de la Société canadienne de rhumatologie le samedi 5 mars 2005, à 14 h, pour une séance de formation sur l'échelle de notation de la peau et ce, grâce au précieux apport de quelques patients. Un lunch sera servi à 12 h 30, à la salle A216 de l'Hôpital général juif, 3755, chemin de la côte-Sainte-Catherine, Montréal (Québec); téléphone : (514) 340-8231.
- ✓ Le résumé d'un projet de recherche proposé par le GRCS sera présenté sous forme d'affiche à la réunion de la SCR.

LIGUE EUROPÉENNE CONTRE LE RHUMATISME

Vienne, en Autriche, 8 au 11 juin 2005

Le 3 février, le GRCS a proposé à l'assemblée annuelle 2005 de la Ligue européenne contre le rhumatisme les résumés de projets de recherche sur les sujets suivants :

- ÉTUDE PRÉLIMINAIRE DES PRÉDICTEURS DU SYSTÈME D'ÉVALUATION DES INCAPACITÉS II (WHODAS II) DE L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ CHEZ LES PATIENTS ATTEINTS DE SCLÉRODERMIE
- ÉTUDE PRÉLIMINAIRE DE LA VALIDITÉ DU SYSTÈME D'ÉVALUATION DES INCAPACITÉS II (WHODAS II) DE L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ CHEZ LES PATIENTS ATTEINTS DE SCLÉRODERMIE
- LA VALIDITÉ DE LA VERSION ABRÉGÉE 2 DU QUESTIONNAIRE SUR LA QUALITÉ DE VIE EN MATIÈRE DE SANTÉ (SF 36V2) CHEZ LES PATIENTS ATTEINTS DE SCLÉRODERMIE.
- PRÉDICTEURS DE LA VERSION ABRÉGÉE 2 DU QUESTIONNAIRE SUR LA QUALITÉ DE VIE EN MATIÈRE DE SANTÉ (SF 36V2) CHEZ LES PATIENTS ATTEINTS DE SCLÉRODERMIE
- ÉTUDE PRÉLIMINAIRE DE LA VALIDITÉ DE DEUX ESTIMATIONS DE LA COMORBIDITÉ POUR LA SCLÉROSE SYSTÉMIQUE
- L'ÉCHELLE ANALOGUE VISUELLE POUR LE POUMON PRÉSENTE UNE VALIDITÉ CONVERGENTE SUPPLÉMENTAIRE PAR RAPPORT AU HAQ-DI COMME INDICATEUR DE RÉSULTATS ÉVALUANT LES MALADIES PULMONAIRES ASSOCIÉES À LA SCLÉRODERMIE
- ÉTABLISSEMENT D'UNE CORRÉLATION ENTRE LE SYSTÈME DE NOTATION D'UNE SIMPLE TOMOGRAPHIE DES POUMONS HAUTE RÉOLUTION ASSISTÉE PAR ORDINATEUR ET LA FONCTION PULMONAIRE CHEZ LES PATIENTS ATTEINTS DE SCLÉRODERMIE
- LES ANTICORPS ANTI-CHROMATINE DANS LA SCLÉROSE SYSTÉMIQUE
- PRÉDICTEURS DES SYMPTÔMES DE DÉPRESSION CHEZ LES PATIENTS ATTEINTS DE SCLÉROSE SYSTÉMIQUE
- MANIFESTATIONS GASTRO-INTESTINALES ET QUALITÉ DE VIE EN MATIÈRE DE SANTÉ DES PATIENTS ATTEINTS DE SCLÉROSE SYSTÉMIQUE

NOUS DEVRIONS SAVOIR À LA FIN DE MARS SI LES RÉSUMÉS DE CES PROJETS DE RECHERCHE SONT ACCEPTÉS.

NOTRE ÉQUIPE

DIRECTEUR:

D^r Murray Baron
3755, chemin de la Côte Ste-Catherine
bureau A216
Montréal (Québec)
H3T 1E2
Téléphone: 514-340-8231
Télécopieur: 514-340-7906
Courriel: mbaron@rhu.jgh.mcgill.ca

COORDONNATRICE DU PROJET NATIONAL:

Suzanne S. Taillefer
Courriel: sstaillefer@videotron.ca

RHUMATOLOGUES:

D^r Maysan Abu-Hakima, Calgary
D^r Murray Baron, Montreal
D^r Mary Bell, Toronto
D^r Arthur Bookman, Toronto
D^r Peter Docherty, Moncton
D^r James Dunne, Vancouver
D^r Marie Hudson, Montreal
D^r Sindhu Johnson, Toronto
D^r Niall Jones, Edmonton
D^r Elzbieta Kaminska, Hamilton
D^r Majed Khraishi, St-John's
D^r Sharon Le Clercq, Calgary
D^r Janet Markland, Saskatoon
D^r Jean-Pierre Mathieu, Montreal
D^r Janet Pope, Toronto
D^r David Robinson, Winnipeg
D^r Jean-Luc Senécal, Montreal
D^r Douglas Smith, Ottawa
D^r Evelyn Sutton, Halifax

COLLABORATEURS:

M. Robert Buzza, président de la Société de sclérodermie du Canada
D^r Donald Duerksen, gastro-entérologue
D^r Marvin J Fritzler, rhumatologue (Advanced Diagnostic Laboratory)
D^r Andrew Hirsch, spécialiste des troubles respiratoires
M^{me} Caroline Pukall, psychologue
D^r Lawrence Rudski, cardiologue
M. Russell Steele, statisticien
M^{me} Guylaine Cossette, traductrice

Si nous arrivons à faire voler un avion à réaction à plus de 11 000 kilomètres à l'heure, nous pouvons certainement venir en aide aux patients atteints de sclérodermie!!!!!!



Record de vitesse pour l'avion hypersonique X-43A de la NASA

L'avion hypersonique expérimental X-43A de la NASA a de nouveau fracassé un record mardi en démontrant qu'un moteur aérobique permet de voler à près de dix fois la vitesse du son. Selon les données préliminaires recueillies par l'avion hypersonique « scramjet », son moteur révolutionnaire a permis d'atteindre la vitesse de Mach 9,8, soit plus de 11 000 km/h, à une altitude d'environ 33 500 mètres.

NASA, 16 novembre 2004



N'hésitez pas à nous faire connaître les activités ou renseignements qui pourraient intéresser d'autres membres de notre équipe.

Merci!

Suzanne S. Taillefer

Le groupe remercie M^{me} Guylaine Cossette pour avoir gracieusement traduit ce bulletin.