

La newsletter N°3-2023/juin



Dans la newsletter:

Patient expert Guilhem LIGNON,

Institut Maladies Ostéo Articulaires,

Projets cliniques Dental DiseaseSes

Publications récentes FHUDDS

et +...

Guilhem LIGNON PATIENT EXPERT

Guilhem LIGNON a été formé au laboratoire “[Physiopathologie Orale Moléculaire](#)” dirigé par la Pr. A Berdal où il a obtenu en 2013 un doctorat en Biologie

Cellulaire et Moléculaire, Physiologie, Physiopathologie [\[GL1\]](#) de l’Université Paris Cité avec une thèse intitulée « Rôles et fonctions de l’amélogénine dans la biominéralisation des tissus du complexe alvéolo-dentaire »

Il est devenu ensuite Maître de Conférences Associé à l’UFR d’Odontologie depuis 2015.

Guilhem est atteint d’une neurofibromatose de type 1 qui est un désordre génétique se manifestant principalement par une atteinte de la peau et du système nerveux.

Il a acquis, au fil du temps, une connaissance fine de sa maladie et une réelle expertise dans le vécu quotidien d’une pathologie; C’est la raison pour laquelle il s’est dirigé vers la science et la compréhension du vivant.

Parallèlement à ses activités d’enseignement dans le domaine de la Biologie, il a poursuivi sa recherche sur les maladies rares du type “syndrome émail-rein” au sein de ce même laboratoire.

Il s’est rapproché des associations de patients et a intégré l’[association ANNA](#) qu’il a connu grâce à la filière de Santé des malformations de la tête, du cou et des dents [TETECOUCO](#).

L’association [ANNA](#) a pour objectif d’accompagner les personnes atteintes d’une particularité corporelle congénitale.

Au sein de cette association, Guilhem a été impliqué dans l’organisation de conférences et de forums autour de cet objectif et il en est aujourd’hui le président

Guilhem est convaincu que certains malades souffrant de ces pathologies acquièrent une expertise au quotidien qu’ils souhaiteraient partager avec l’équipe de soins et d’accompagnement ainsi qu’avec d’autres patients qui n’arrivent pas à avancer dans leur parcours de soin et à surpasser la maladie

La FHU lui a proposé de devenir patient expert.

La réalisation de cette mission impliquait de s’instruire:

- sur les composantes médicales et thérapeutiques de ces maladies
- sur l’ingénierie des projets de recherche s’y rapportant
- sur les compétences relationnelles liées à l’accompagnement des malades.

Guilhem a donc fait le choix de s’engager dans une démarche de formation afin de pouvoir mettre à profit son vécu.

Il s’est inscrit au DU en Démocratie en Santé (DUDS) de Sorbonne Université (Université des Patients)

Sa mission consistera:

- à mettre en relation les patients avec leur équipe soignante et les chercheurs avec, pour objectif, l'amélioration de l'organisation des soins.
- à se mettre à la disposition des équipes médicales afin de réaliser des partenariats dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) qui vise à aider les patients à gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. C'est un processus continu, qui fait partie intégrante, de façon permanente, de la prise en charge du patient.

Voici le témoignage personnel de Guilhem LIGNON sur TF1: [Neurofibromatose de type 1 : "je me suis toujours vu dans la glace avec ce reflet"](#).
[Université des Patients-Sorbonne](#)



Essais cliniques portés pour cliniciens de la FHU DDS

Le registre des essais cliniques permet d'accéder à toutes les informations fiables et actualisées sur les essais cliniques se déroulant à l'AP-HP, grâce à un moteur de recherche multicritères. Il s'inscrit dans une politique de santé numérique ambitieuse, tant sur le plan du soutien à la recherche que des services pour les patients.

Voici une liste d'essais cliniques réalisés par des cliniciens de la FHU DDS.

[plus d'infos](#)

BEHCETBIOT

Compréhension du rôle du microbiote salivaire et de la plaque dentaire dans la maladie de Behçet

[En savoir plus](#)

Investigateur coordonnateur: **ANDRÉ Marc**

IMPLANTSXLH

"Implants dentaires chez les patients présentant une hypophosphatémie liée à l'X"

[En savoir plus](#)

Investigateur coordonnateur: **BIOSSE DUPLAN Martin**

MAXIBONE

Régénération osseuse maxillo-faciale personnalisée

[En savoir plus](#)

Investigateur coordonnateur: **GOGLY Bruno**

PRADEX

Prévention des abcès

DIAMOND

Marqueurs diagnostiques des odontalgies neuropathiques

[En savoir plus](#)

Investigateur coordonnateur: **MOREAU Nathan**

MONORTHO

Evaluation de la libération de monomères de résines composites de collage en orthodontie.

[En savoir plus](#)

Investigateur coordonnateur: **BOSCO Julia**

ALVE2022-01

Essai clinique prospectif et multicentrique, mesurant l'impact du traitement par Alvéogyl chez des patients présentant une alvéolite sèche post-extraction

[En savoir plus](#)

Investigateur coordonnateur: **LESCAILLE QUERE Geraldine**

PAROCARD

Impact du traitement des parodontites sévères sur l'activité inflammatoire des plaques d'athérome chez les survivants d'infarctus du

CB-PARO

Caractérisation de la réponse immuno-inflammatoire impliquée dans la destruction osseuse au cours des parodontites : Parodontite et Inflammation : Etude avec collection biologique.

[En savoir plus](#)

Investigateur coordonnateur: **GOSSET Marjolaine**

SOMAWI

L'objectif de l'étude est de comparer la santé orale des patients atteints de la maladie de Wilson de forme hépatique, ceux atteints de forme neurologique, et une population de témoins

[En savoir plus](#)

Investigateur coordonnateur: **POUJOIS Aurélie**

PRADICO

Enquête sur la gestion périopératoire des

CB-SJO

Prévalence et Caractéristiques des Lésions Dentaires et Parodontales chez les patients atteints du Syndrome de Gougerot Sjögren. Mise en place d'une Collection Biologique de Salive

[En savoir plus](#)

Investigateur coordonnateur: **GOSSET Marjolaine**

COLOEMAIL

Comparaison colorimétrique des défauts de l'email à l'aide de techniques spectrophotométrique et informatique et analyses biologiques, structurales et physico-chimiques de dents ou d'email pathologique.

[En savoir plus](#)

Investigateur coordonnateur: **HOUARI-MEJRI Sophia**

dentaires spontanés chez les enfants atteints d'hypophosphatémie liée à l'X : essai contrôlé randomisé multicentrique
[En savoir plus](#)
Investigateur coordonnateur: **SMAIL-FAUGERON Violaine**

myocarde.
[En savoir plus](#)
Investigateur coordonnateur: **STEG Philippe**

anticoagulants oraux chez les patients bénéficiant d'une intervention à type de chirurgie orale, implantaire ou de parodontale.
[En savoir plus](#)
Investigateur coordonnateur: **MAHE Isabelle**

PREMS
Essai randomisé, contrôlé en double insu contre placebo, évaluant l'efficacité et la tolérance de l'apremilast dans les formes sévères d'aphtose buccale récidivante
[En savoir plus](#)
Investigateur coordonnateur: **JOLY Pascal**

[Chercher un essai clinique](#)



Instituts hors-murs

Créés par la Faculté de Santé de l'Université Paris Cité les Instituts Hors Murs avec l'objectif de mieux coordonner la recherche, en partageant les connaissances, les techniques et les pratiques des équipes. Les Instituts favorisent également la recherche translationnelle, qui a un impact fort vers la société, les patients et le monde socio-économique

A ce jour, la Faculté de Santé compte 8 Instituts Hors-Murs:

- [Institut des Maladies Ostéo-Articulaires](#) [Connaitre IMOA S'abonner](#)

Dans le COPIL Pr Renata KOZYRAKI FHU DDS

- [Institut du Diabète](#)
- [Institut de Microbiologie \(Microb'UP\)](#)

Dans le COPIL Pr Marjolaine GOSSET FHU DDS

- [Institut des Sciences Cardiovasculaires](#)
- [Institut d'Immunologie et d'Immunopathologie](#)
- [Institut Santé des Femmes](#)
- [Institut Neurosciences et Cognition](#)
- Le 8e Institut Hors Murs [Paris Institute for Transplantation & Organ Regeneration \(PITOR\)](#) est dédié à la transplantation et à la médecine régénératrice et est porté par le Pr Alexandre Loupy et co-porté par le Pr Catherine Chaussain FHU DDS

Il nous offre l'opportunité unique de réunir toutes ces forces de recherche pour créer des ponts entre ses équipes de recherche et également entre l'hôpital et les unités de recherche. Abonnez-vous au mailing des équipes de IMOA pour suivre leurs activités, les réunions scientifiques et des informations potentiellement bénéfiques à d'autres chercheurs ou à d'autres équipes.

[Connaitre les Instituts Hors-Murs](#)

La vidéo institutionnelle de la FHU Dental DiseaSes

L'objectif des FHU est d'établir une synergie forte entre les équipes médicales et les équipes de recherche fondamentale pour accélérer la recherche médicale dans l'intérêt du patient mais aussi pour contribuer au rayonnement rapide de l'innovation et à une meilleure visibilité internationale.

Voici la [présentation de la FHU Dental DiseaSes](#) par nos coordinatrices les professeurs Catherine CHAUSSAIN et Ariane BERDAL.

Nous vous encourageons à la diffuser!



INSTITUT CARNOT de l'APHP, L'Institut de développement de la [recherche partenariale](#), c'est-à-dire la conduite de travaux de recherche menés par des laboratoires publics APHP ,en partenariat avec des acteurs socio-économiques, principalement des entreprises (de la PME aux grands groupes).

[Toutes les infos sur](#) l'institut Carnot



TETECOUCO. Dispositifs pour le parcours de soins et de vie.

La Filière de Santé des malformations de la tête, du cou et des dents a publié une infographie animée qui regroupe l'ensemble des dispositifs pour votre parcours de soins et de vie.

Une infographie animée pour mieux connaître toutes les aides et les dispositifs existants pour son parcours de santé et de vie.

[Découvrez là ici](#)

Des ressources pour les professionnels de proximité

Les Filières de Santé Maladies Rares élaborent des ressources pour accompagner, informer et former les professionnels de proximité dans la prise en charge de leurs patients atteints ou suspectés d'une maladie rare.

[Mémo Maladies Rares, les acteurs et contacts de référence](#)

HALathon pour la communauté scientifique de la faculté de santé UP Cité

L'archive HAL Université Paris Cité contient aujourd'hui près de 100 000 références et 67 000 documents en texte intégral.

L'objectif est de mener, dans un temps court, une augmentation significative du nombre des références, si possible avec texte intégral, relevant du périmètre des unités de recherche de la Faculté de Santé.

[Et si c'était une maladie rare? orientation et prise en charge](#)
[Mon patient a une maladie rare. Prise en charge et suivi](#)
[Fiche pratique de la suspicion au diagnostic](#)
[Fiche pratique "J'ai un patient atteint d'une maladie rare"](#)
[et plus](#)

[Portail HAL Université Paris Cité.](#)

L'équipe d'administrateurs du portail HAL UPC vous propose un accompagnement tout au long de l'année pour vous aider à la mise en ligne de vos fichiers ou toute autre demande relative à l'utilisation de l'archive ouverte, contact: hal.dbm@listes.u-paris.fr.

La Fondation Groupama s'engage pour vaincre les maladies rares.

Vous êtes [une association](#) ou [une institution luttant contre les maladies rares](#) ? Déposez votre dossier sur notre plateforme

La demande de soutien déposée doit impérativement :

- répondre à l'une des trois missions de la Fondation : Faire avancer la recherche, améliorer le quotidien des malades, sensibiliser les professionnels de santé et le grand public,
- être portée par une structure française, dont le siège est situé en France,
- concerner une ou plusieurs maladies rares et bénéficier à un groupe de personnes

[règlement](#)
[site de l'appel](#)

Diabète et maladies parodontales

La prise en charge du patient diabétique est un sujet majeur au cabinet dentaire... Afin d'aborder plus facilement cette thématique lors des consultations, des outils de sensibilisation "Diabète et maladies parodontales" sont disponibles: Ces supports ont été élaborés en partenariat avec le Conseil régional de l'Ordre des chirurgiens-dentistes, l'Assurance Maladie, des associations départementales de la Fédération Française des Diabétiques et ETHNA:

Fiche pratique pour le chirurgien-dentiste: [« Prise en charge du patient diabétique »](#)

Dépliant-test à destination des patients :

[Affiche pour les salles d'attente à destination des patients](#)

[Santé bucco-dentaire et diabète : où en êtes-vous ?](#)

Appel à projets « Identifier des molécules thérapeutiques pour les maladies rares »

La Fondation Maladies Rares (FFRD) a le plaisir de lancer son appel à projets 2023 pour identifier des molécules thérapeutiques pour les maladies rares pour soutenir :

- Le développement d'un test automatisé et le criblage de composés,
- La campagne » Hit to Lead » pour développer des candidats principaux.

Budget max :

- 25 000 € pour le développement d'essais et le criblage
- 25 000 € pour la campagne « hit to lead »

La date limite de soumission est fixée au 31 août 2023.

Pour toute question: aap.bio@fondation-maladiesrares.com

[Texte de l'appel à candidatures](#)

[Candidature](#)

Publications récentes

- [The Smart Data Extractor, a Clinician Friendly Solution to Accelerate and Improve the Data Collection During Clinical Trials](#) S Quennelle ,M Douillet, L Friedlander , O Boyer , A Neuraz , A Burgun , N Garcelon . Stud Health Technol Inform. 2023 May 18;302:247-251. DOI:[10.3233/SHTI230112](#) PMID:37203656
- [Clinical identification and endodontic management of furcation canals: a case series.](#) P Kuoch ,M Biosse Duplan , F Berès , É Bonte , C Couvrechel. Braz Dent J 2023Jan-Feb;34(1):132-138. doi:[10.1590/0103-6440202304817](#).
- [Protein kinase D1 over expression potentiates epidermal growth factor signaling pathway in MCF-7cells.](#) Christine Legay, Sophie Doublie, Sylvie Babajko, Jean-Marc Ricort. Mol Biol Rep. 2023 Feb. DOI: [10.1007/s11033-023-08300-z](#)
- [Unequal Impact of COL1A1 and COL1A2 Variants on Dentinogenesis Imperfecta.](#) P M Yamaguti, M de La Dure-Molla, S Monnot, Y J Cardozo-Amaya, G Baujat, C Michot, B P J Fournier, M C Riou, E C CCaldas Rosa, Y Soares de Lima, P A C Dos Santos, G Alcaraz, E N S Guerra, L C Castro, S F de Oliveira, R Pogue, A Berdal, L M de Paula, J F Mazzeu, V Cormier-Daire, A C Acevedo. J Dent Res. 2023Mar 23;220345231154569. doi: [10.1177/00220345231154569](#). PMID: 36951356

- [Implantation of engineered human microvasculature to study human infectious diseases in mouse models.](#) Schönherr-Hellec S, Chatzopoulou E, Barnier JP, Atlas Y, Dupichaud S, Guilbert T, Dupraz Y, Meyer J, Chaussain C, Gorin C, Nassif X, Germain S, Muller L, Coureuil M .iScience. 2023 Feb 27;26(4):106286. doi: 10.1016/j.isci.2023.106286. eCollection 2023 Apr 21. PMID: 36942053
- [Deep Paleoproteotyping and Microtomography Revealed No Heart Defect nor Traces of Embalming in the Cardiac Relics of Blessed](#) Pauline Jaricot, Bourdin V, Charlier P, Crevat S, Slimani L, Chaussain C, Kielbasa M, Pible O, Armengaud J. Int J Mol Sci. 2023 Feb 3;24(3):3011. doi:10.3390/ijms24033011. PMID: 36769339



"Odontologie pédiatrique et orthopédie dento-faciale"

Cet ouvrage très complet est un support pour les étudiants qui passent le concours de l'internat. Il s'adresse aussi aux omnipraticiens en recherche d'un ouvrage accessible où retrouver les dernières recommandations relatives à l'Odontologie pédiatrique et à l'orthopédie dento-faciale

Auteur : [Dursun Elisabeth](#).

Editeur : [MALOINE](#), ISBN : 9782224036379

[Sommaire](#)

Retrouvez toutes les [Newsletters](#) dans le site web fhudds.com

N'hésitez pas à nous transmettre les informations, initiatives que vous aimeriez voir relayées dans la newsletter en écrivant à alba.hotton@aphp.fr



Our mailing address is:

info@fhudds.com

Want to change how you receive these emails?