

CENTRE NATIONAL DE REFERENCE RESO | PACIFIC de Strasbourg

Un pas en avant
dans la prise en charge des
maladies auto-immunes
et inflammatoires

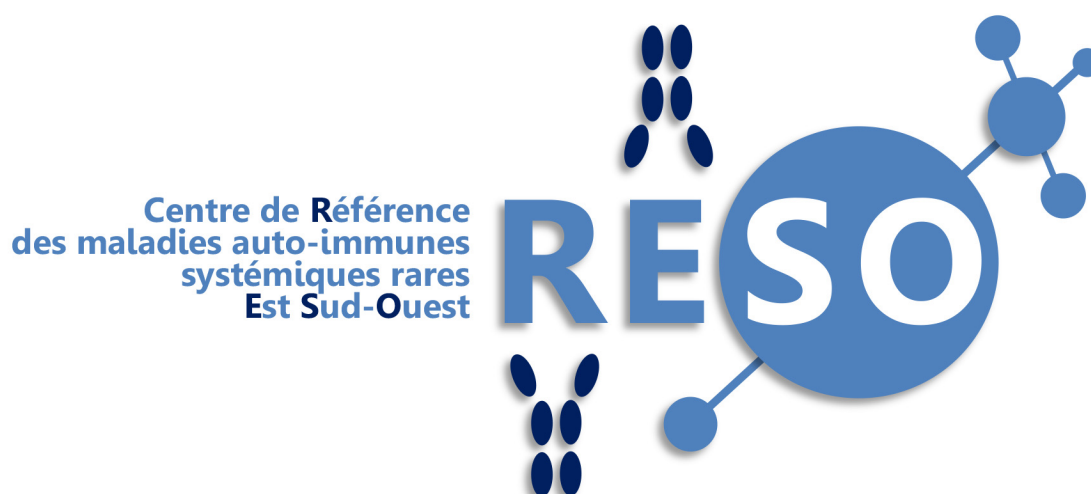


Présentation du Centre de Référence

Le Centre de Référence pour les maladies auto-immunes systémiques rares, labellisé depuis 2006, est coordonné par le Prof. T Martin et réunit le Service d'Immunologie Clinique ainsi que le Service de Rhumatologie (Prof. J SIBILIA) sur son site coordinateur de Strasbourg, pour répondre aux missions édictées par le Plan National « Maladies Rares ».

Depuis 2017, le Service de Rhumatologie (Prof. C RICHEZ) du CHU de Bordeaux a intégré le Centre de Référence en tant que site constitutif. Trente-cinq Centres Régionaux de Compétence sont associés à ce réseau. Le réseau du centre de référence strasbourgeois est intégré à la filière de santé FAI2R des maladies auto-immunes et auto inflammatoires rares.

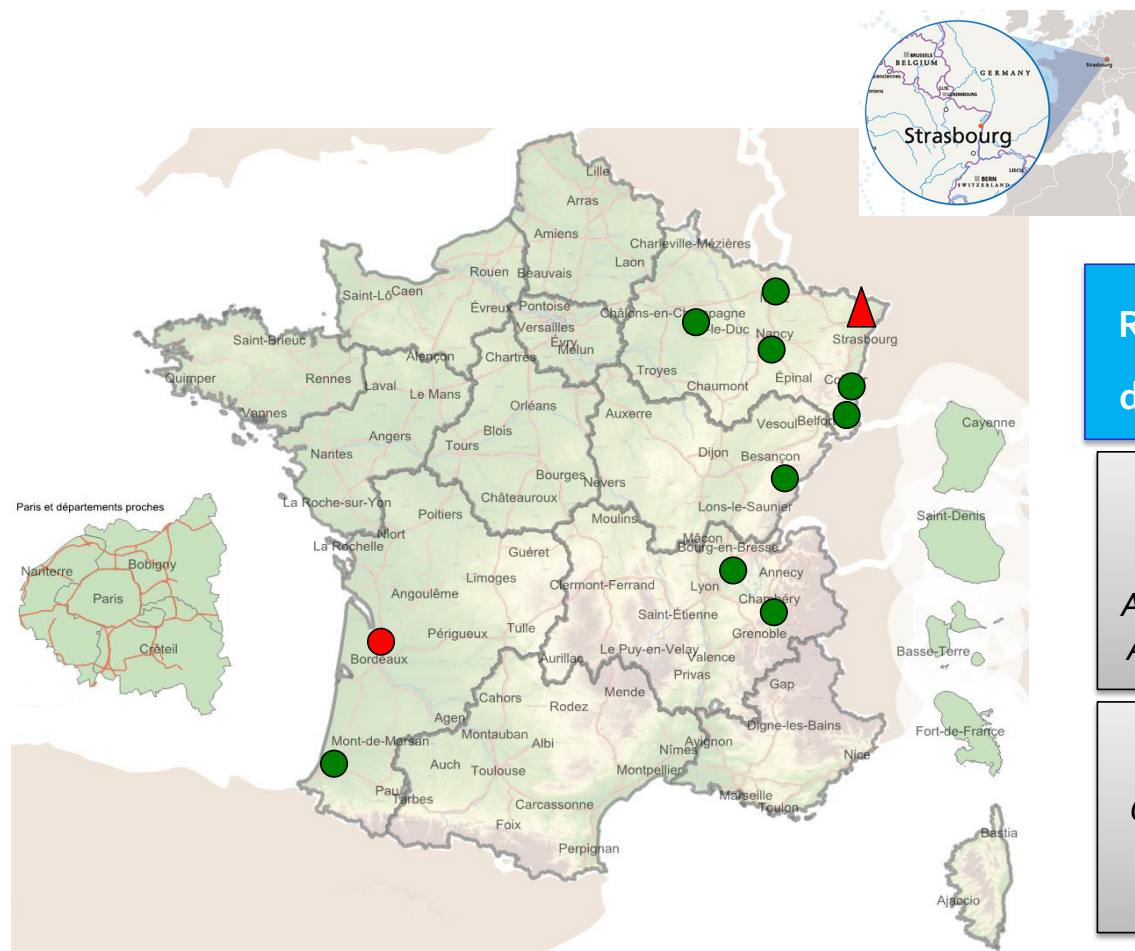
Le centre de référence est au cœur du projet PACIFIC qui vise à créer un institut de notoriété internationale pour la médecine de précision dans les maladies auto-immunes.



A l'échelle européenne, le site de Strasbourg est labellisé HCP (*Health Care Provider*) depuis 2016 dans deux Réseaux Européens de Référence : les ERNs « RITA » et « ReCONNET ».



Le réseau National et Européen du Centre de Référence



Réseaux Européens de Référence (ERN)

RITA

*Immunodeficiency,
Autoinflammatory and
Autoimmune Diseases*

ReCONNET

*Connective Tissue and
Musculoskeletal
Diseases*



▲ Site coordonnateur (Strasbourg)

● Site constitutif (Bordeaux)

● Centres de compétence associés (9)

Le centre de référence de Strasbourg coordonne un **réseau national** de centres experts dans les maladies auto-immunes (Bordeaux, Montpellier, Marseille, Paris-Avicenne, Paris-Bichat, Paris-Pompidou, Paris-Saint-Antoine, Paris-Saint-Louis, Paris-Henri Mondor, Colmar, Annecy-Genevois, Boulogne-sur-Mer, Saint-Denis, Valenciennes, Tours, Amiens, Besançon, Côte de Nacre-Caen, Angers, Clermont-Ferrand, Limoges, Nancy, Nantes, Pointe-à-Pitre/Abymes, Poitiers, Reims, Rennes, Toulouse, Dijon, Grenoble, Réunion, Rouen, Saint-Etienne, Diaconesses Croix Saint-Simon, Lyon) et fait également partie de deux **Réseaux Européens de Référence (ERN)**, RITA (coordination à Utrecht, Pays-Bas) et ReCONNET (coordination à Pise, Italie).

Les sites du centres de référence : *le service de rhumatologie* CHU Hautepierre – Ascenseur D – 5^{ème} étage

**Hôpital de
Hautepierre**
Avenue Molière,
67200 Strasbourg Cedex,
BP 83049
☎ 03 88 11 67 68
Fax : 03 88 12 70 99
Directrice :
Noémie Saint-Hilary

P Parking payant,
tarifs sur
[http://www.chru-strasbourg.fr/
Hopital-de-Hautepierre](http://www.chru-strasbourg.fr/Hopital-de-Hautepierre)



Les sites du centres de référence : *le service d'immunologie clinique* *NHC – Ascenseur C – 3^{ème} étage*

Le Nouvel Hôpital Civil



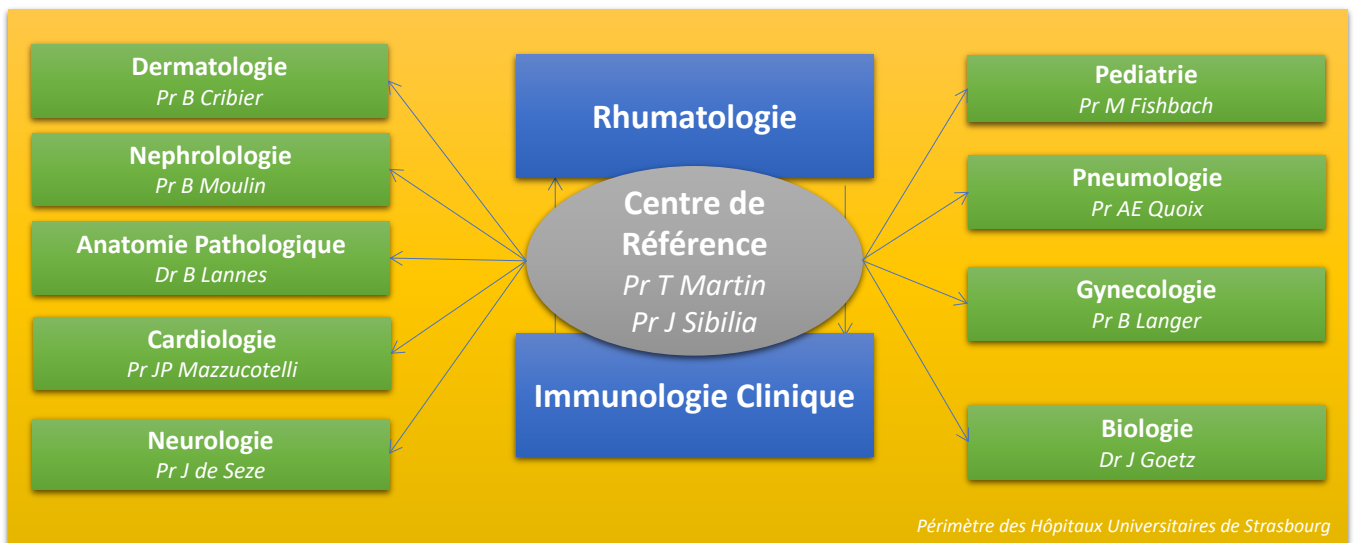
- A** Ascenseurs situés à côté de l'entrée principale
- B** Ascenseurs situés dans l'atrium à l'opposé de l'entrée principale, à côté de l'entrée ouest
- C** Ascenseurs nord-ouest
- D** Ascenseurs nord-est ▶ Accès direct au parking visiteurs
-  Ascenseurs secondaires
-  Passages

Quatre ascenseurs desservent les unités d'hospitalisation.
Chacun est désigné par une lettre et une couleur au sol.

ORGANIGRAMME DU CENTRE DE RÉFÉRENCE



EQUIPE MULTIDISCIPLINAIRE DU CENTRE DE RÉFÉRENCE



Le site internet du centre de référence

[https://maladie- autoimmune.fr/](https://maladie-autoimmune.fr/)



CRMR RESO ▾ PATHOLOGIES ▾ PATIENTS ▾ MÉDECINS ▾ ÉTUDIANTS ▾ NOS ACTUALITÉS ▾ Prendre RDV

CHR DES MALADIES AUTO-IMMUNES DE STRASBOURG

NOUS CONTACTER

L'équipe médicale

✚ Pr Laurent ARNAUD (service de rhumatologie)
✚ Dr Emmanuel CHATELUS (service de rhumatologie)
✚ Dr Renaud FELTEN (service de rhumatologie)
✚ Dr Jérémie FORT (service de rhumatologie)
✚ Dr Aurélien GUFFROY (Service d'immunologie clinique)
✚ Pr Jacques-Eric GOTTENBERG (service de rhumatologie)
✚ Dr Rose-Marie JAVIER (Service de rhumatologie)
✚ Pr Anne-Sophie KORGANOW (service d'immunologie clinique)
✚ Dr Auriane MALLICK (service de rhumatologie)
✚ Pr Thierry MARTIN (service d'immunologie clinique)
✚ Dr Alain MEYER (service de rhumatologie)



CRMR RESO ▾ PATHOLOGIES ▾ PATIENTS ▾ MÉDECINS ▾ ÉTUDIANTS ▾ NOS ACTUALITÉS ▾ Prendre RDV

VERS UNE PRISE EN CHARGE GLOBALE

LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES AUTO-IMMUNES

Il y aurait en France environ 15 000 associations de malades, ou de soutien aux malades, dont environ un tiers concernerait les maladies rares. Le rôle de ces associations est crucial, permettant de faire connaître et reconnaître les pathologies qu'elles représentent auprès du grand public, du corps médical et de l'État, mais offre également l'opportunité d'un lien fort entre les malades, qui peuvent parfois se sentir isolés.

La liste des principales associations

✚ Maladies rares
✚ Lupus systémique
✚ Sclérodémie
✚ Polyarthrite rhumatoïdante
✚ Syndrome de Gougerot Sjögren
✚ Myopathies et myosites inflammatoires



CRMR RESO ▾ PATHOLOGIES ▾ PATIENTS ▾ MÉDECINS ▾ ÉTUDIANTS ▾ NOS ACTUALITÉS ▾ Prendre RDV

Centre National de Référence des maladies auto-immunes et systémiques rares de Strasbourg (RESO)

Le Centre National de Référence des Maladies Auto-Immunes et Systémiques Rares de Strasbourg (CRMR RESO) a reçu la labellisation dans le cadre du plan national maladie rare (PNM2R) et assure des missions de soins, d'enseignement, de recherche et de recours relatives à la prise en charge diagnostique et thérapeutique des patients atteints de maladies auto-immunes et systémiques rares. Ces missions sont conjointement partagées avec les services d'immunologie clinique et de rhumatologie des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, qui constituent ensemble le CRMR RESO. Le CRMR RESO s'intègre comme Centre de Référence National dans la filière maladies auto-immunes rares FAIR et travaille en lien avec les principaux réseaux européens de référence dans le domaine.

FAQ MALADIES AUTO-IMMUNES ▾



CRMR RESO ▾ PATHOLOGIES ▾ PATIENTS ▾ MÉDECINS ▾ ÉTUDIANTS ▾ NOS ACTUALITÉS ▾ Prendre RDV

CENTRE NATIONAL DE RÉFÉRENCE DE STRASBOURG PRENDRE RENDEZ-VOUS

Le Centre National de Référence des Maladies Auto-immunes de Strasbourg (CRMR RESO) est constitué par le regroupement du service d'immunologie clinique et du service de rhumatologie des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg.



Prendre RDV avec un
médecin en particulier

SERVICE DE RHUMATOLOGIE

Situé à l'hôpital de Hautepierre, le service de rhumatologie prend en charge les patients atteints de maladies auto-immunes ainsi que les rhumatismes inflammatoires

RDV CONSULTATION

03 88 12 79 64
03 88 12 84 74
03 88 12 79 64

SERVICE D'IMMUNOLOGIE CLINIQUE

Situé au nouvel hôpital civil, le service d'immunologie clinique prend en charge les patients atteints de maladies auto-immunes ainsi que les déficits immunitaires

RDV CONSULTATION

03 69 55 63 95
03 69 55 65 21
03 69 55 65 18

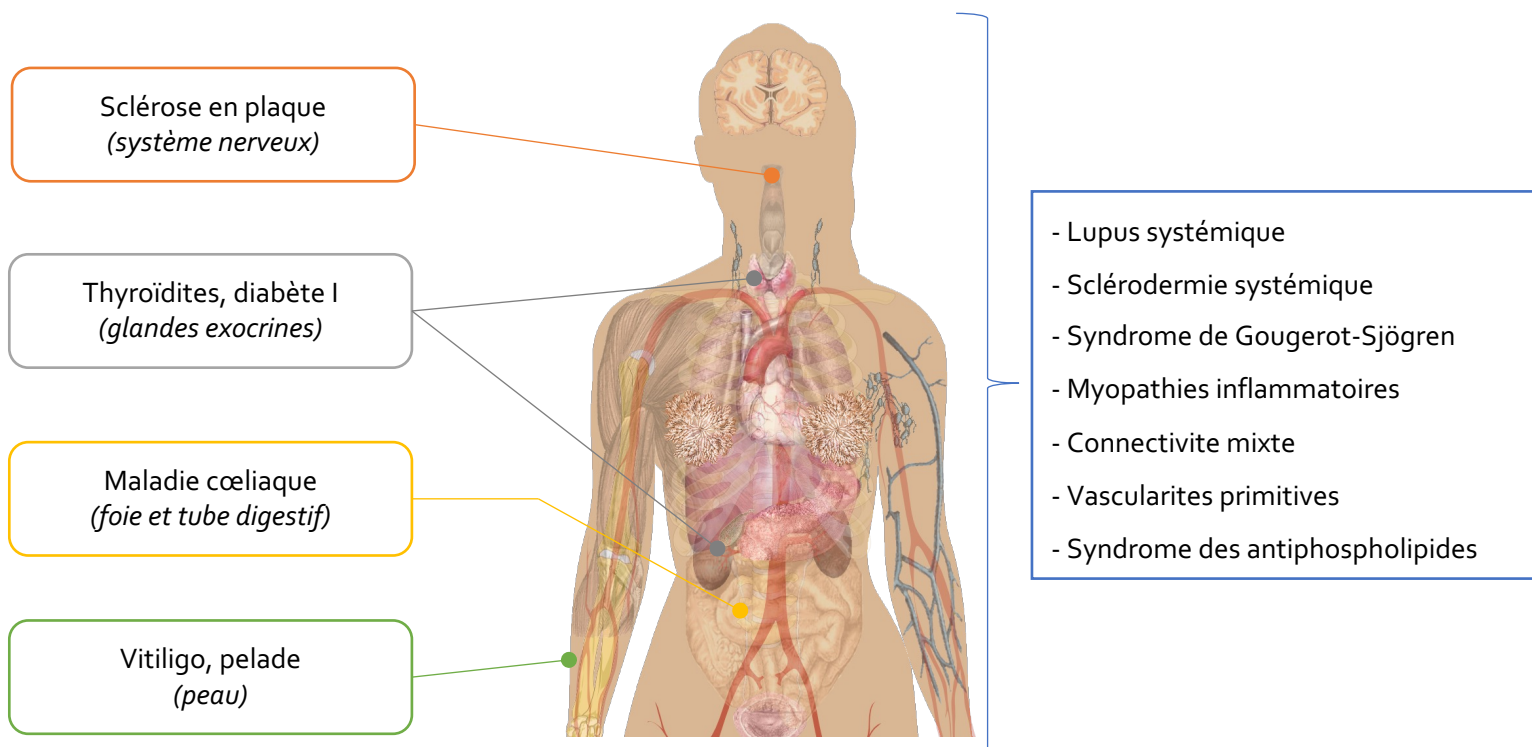
Les maladies auto-immunes

Les maladies auto-immunes et auto-inflammatoires, communément appelées **IMIDs** (*Immune-Mediated Inflammatory Diseases*), représentent un ensemble d'affections chroniques et invalidantes. Le concept d'auto-immunité ou auto-inflammation regroupe un ensemble de maladies caractérisées par une réaction inappropriée du système immunitaire vis-à-vis des constituants du soi.

Plus de 100 maladies auto-immunes ont été identifiées. Ces maladies peuvent toucher spécifiquement certains organes ou bien plusieurs organes à la fois (*on parle alors de maladies systémiques*).

Exemples de maladies auto-immunes spécifiques d'organes

Exemples de maladies auto-immunes systémiques



Les causes des maladies auto-immunes sont multifactorielles et résultent de l'interaction complexe entre un terrain génétique à risque et des facteurs environnementaux favorisants.

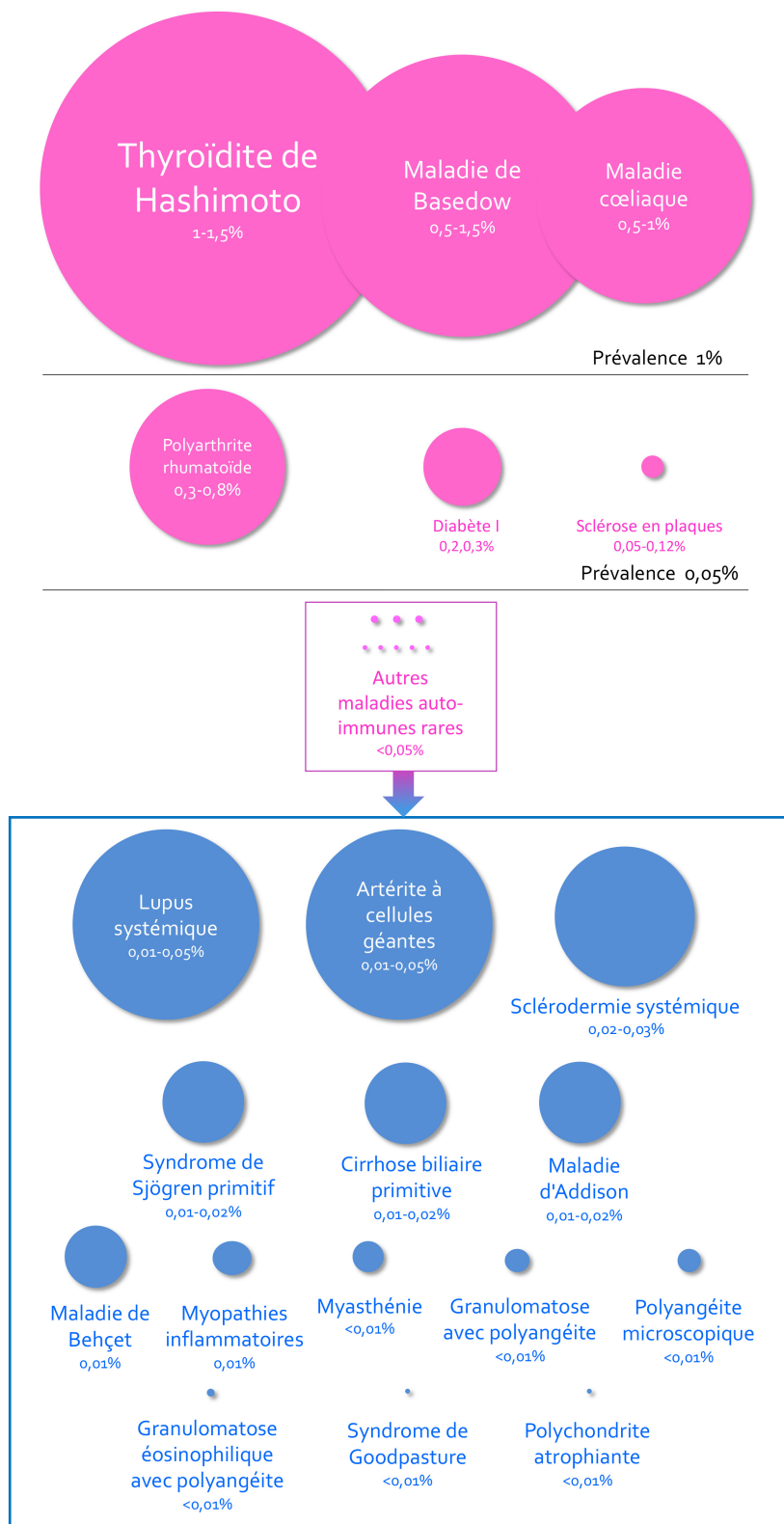
- L'existence d'une prédisposition génétique est attestée par l'existence de formes familiales et par le taux de concordance chez les jumeaux. Dans la majorité des cas, les maladies auto-immunes sont dites « polygéniques », car le terrain génétique favorisant ces maladies est déterminé par plusieurs gènes.
- Certains facteurs environnementaux pourraient être impliqués. Les infections (*en particulier à EBV, parvovirus B19, etc...*) pourraient jouer un rôle dans le déclenchement de certaines maladies auto-immunes. Certains médicaments peuvent également induire l'apparition d'autoanticorps. L'exposition professionnelle à certaines substances toxiques ont été incriminées dans la survenue des maladies auto-immunes, comme par exemple l'exposition aux particules de silice.

La prévalence des maladies auto-immunes

Ces IMIDs touchent **2 millions de personnes en France** et 40 millions en Europe et représentent la 3^{ème} catégorie de maladies les plus répandues, après les cancers et les maladies cardiovasculaires.

La **prévalence** (nombre de personnes touchées pour 100 000 habitants) des maladies auto-immunes est très variable d'une maladie à l'autre. Selon la définition européenne, une maladie est dite « rare » quand moins de 1 personne sur 2000 est atteinte c'est-à-dire une prévalence inférieure à 50 personnes sur 100 000 ou 0,05%.

Prévalence estimée de certaines maladies auto-immunes

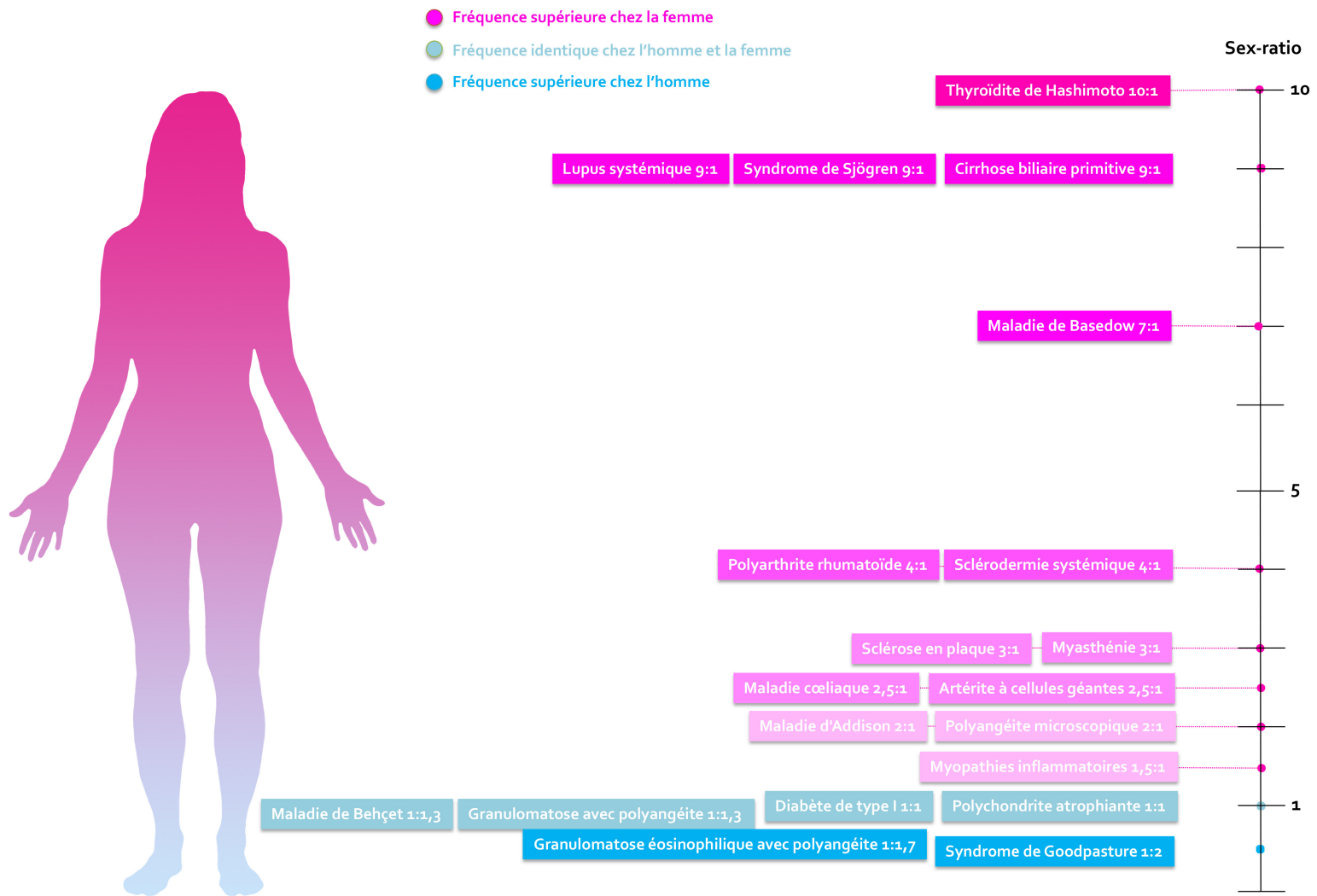


Maladies auto-immunes rares

Les différences hommes-femmes

D'une façon générale, les maladies auto-immunes s'observent **plus fréquemment chez la femme**, mais cela n'est pas vrai pour toutes ces maladies auto-immunes.

La proportion d'hommes et de femmes touchés par les maladies auto-immune s'expriment par le sex-ratio (Y:X) qui correspond au nombre de femmes Y touchées pour X homme.



Les causes de cette prédominance féminine des maladies auto-immunes restent incomprises même si plusieurs hypothèses ont été proposées (*rôle des hormones œstrogènes, gènes portés par le chromosome X*).

L'impact social et économique

En Europe, les maladies rhumatismales et musculo-squelettiques représentent un coût économique estimé à **240 milliards d'euros par an**, avec une tendance croissante en raison de l'accroissement de la population. Ce coût représente jusqu'à 2% du PIB de l'Union Européenne.

Par ailleurs, l'impact social est absolument majeur, la qualité de vie d'environ 7,5% de la population européenne est sévèrement et définitivement réduite par la douleur et l'altération fonctionnelle. En conséquence, la capacité à travailler est elle aussi altérée de manière marquée. Enfin, ces maladies sont parmi les principales causes de décès chez les sujets jeunes et les personnes d'âge mûr, avec une surmortalité pouvant aller de 1,5 à 5 fois celle de la population générale, selon la maladie.

ENJEUX DE SANTÉ PUBLIQUE



100

*milliards USD aux
Etats-Unis*

Coût annuel du traitement des
maladies auto-immunes



240

*milliards d'euros par
an*

Coût économique des maladies
rhumatismales et musculo-
squelettiques, en Europe

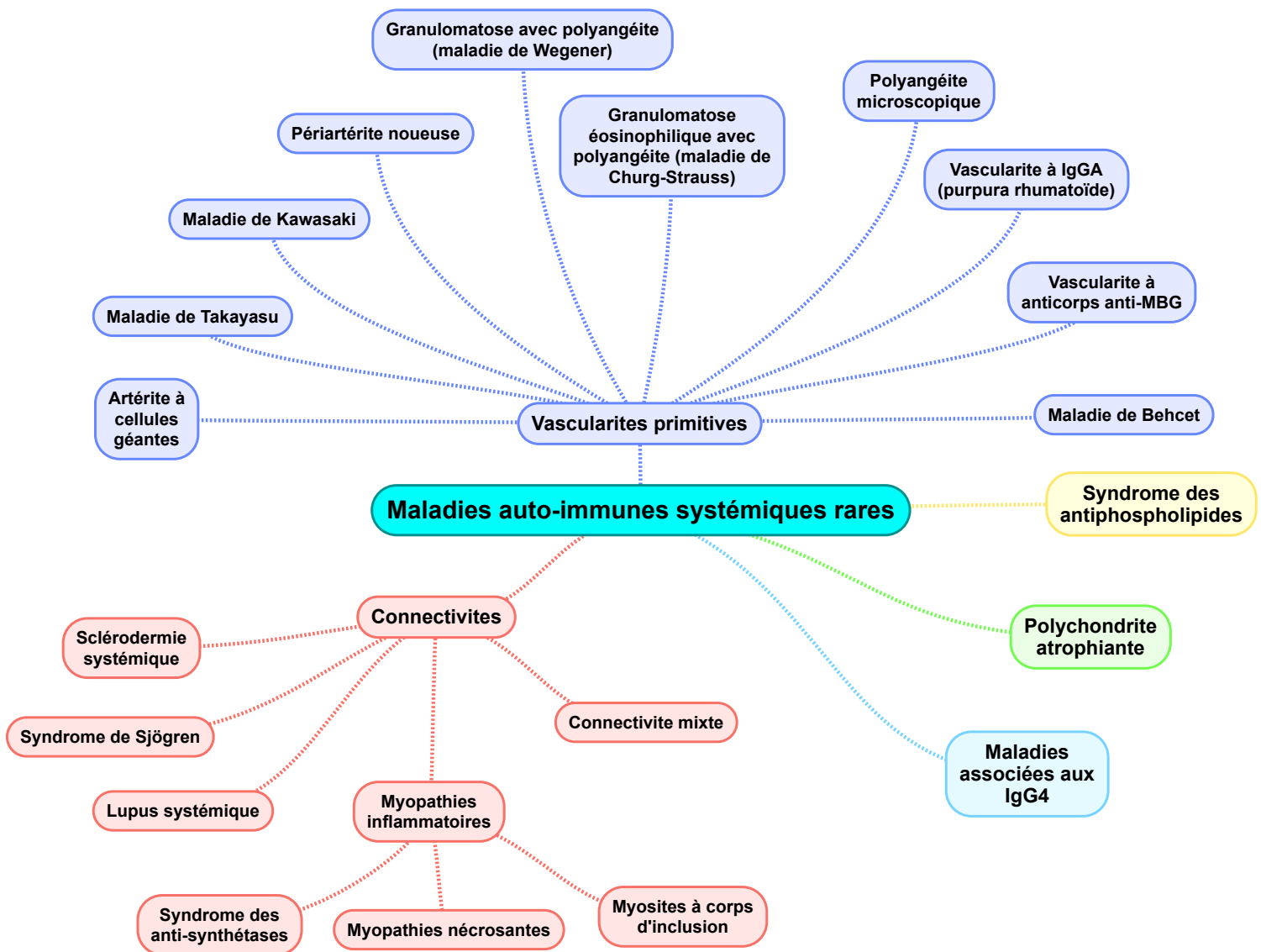


6,5

*millions de jours
ouvrés perdus*

En France, en raison de
maladies inflammatoires
rhumatismales en 2010

Les pathologies rares concernées par le Centre de Référence



Une **maladie auto-immune** est consécutive à une anomalie du système immunitaire conduisant ce dernier à s'attaquer aux composants normaux de l'organisme (le "soi", d'où la racine *auto-* pour parler de ce trouble de l'immunité).

Le terme « **maladie systémique** » désigne les maladies touchant tous les éléments d'un même système ou tissu, c'est-à-dire une maladie pouvant se diffuser dans plusieurs organes.

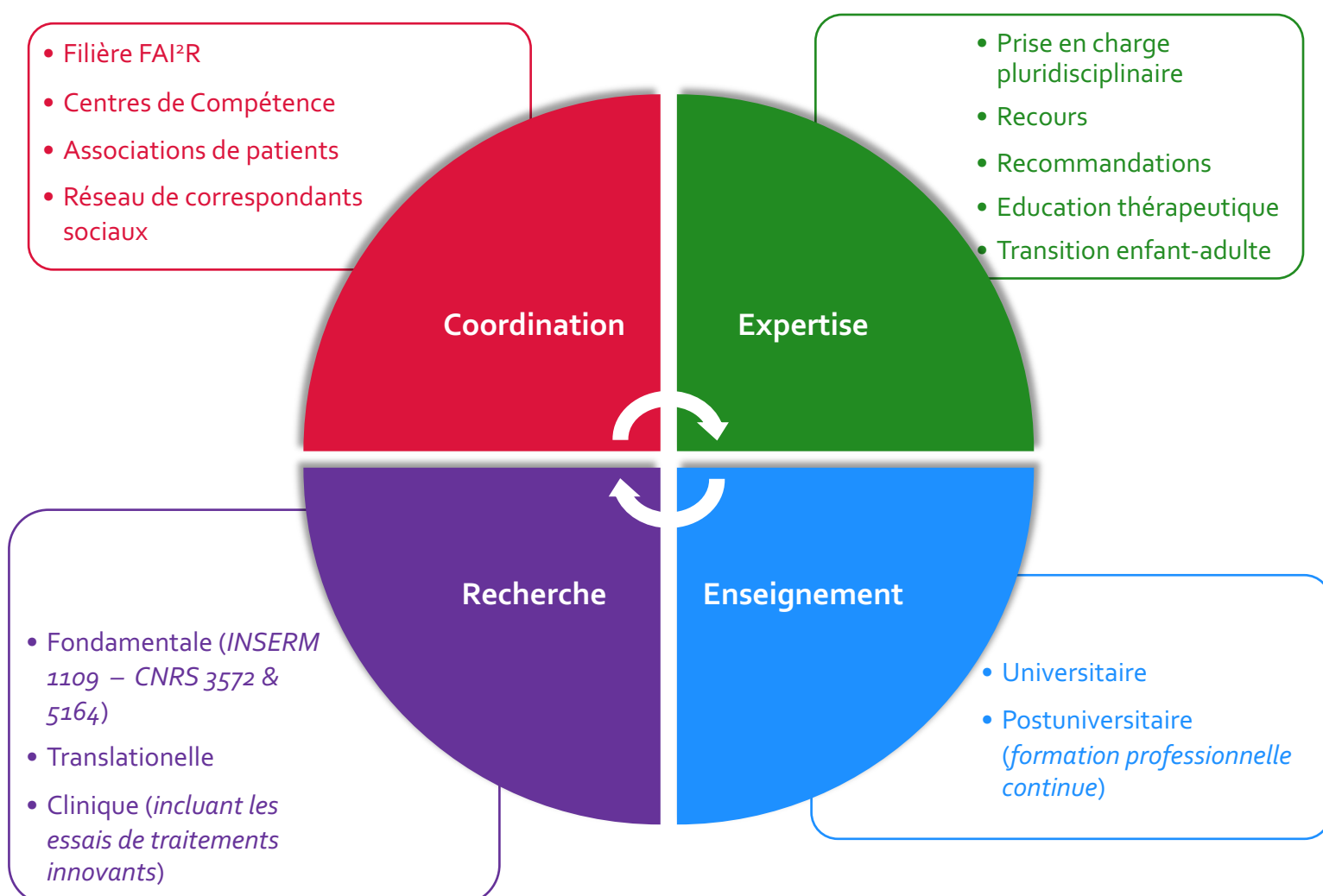
Une **maladie rare** est une pathologie de faible prévalence (la définition européenne est une prévalence inférieure à 1 personne sur 2000). On parle de **maladie orpheline** pour désigner celle pour laquelle on ne dispose d'aucun traitement efficace (les traitements proposés pour ces pathologies se limitent à en diminuer les symptômes) et, de fait, de nombreuses maladies rares sont aussi orphelines.

Plusieurs maladies sont qualifiées de **primitives** ou **primaires**, c'est-à-dire qu'aucune autre maladie n'a causé leur apparition.

Les activités du Centre de Référence

Les activités du Centre de Référence sont édictées par le **plan national maladies rares** qui est actuellement à son 3ème stade de mise en œuvre (2018-2022).

Le centre de référence est évalué annuellement pour l'ensemble de ces activités et est audité de façon plus approfondie tous les 5 ans par le ministère.



PLAN NATIONAL MALADIES RARES 2018-2022

Partager l'innovation,
un diagnostic et un traitement
pour chacun

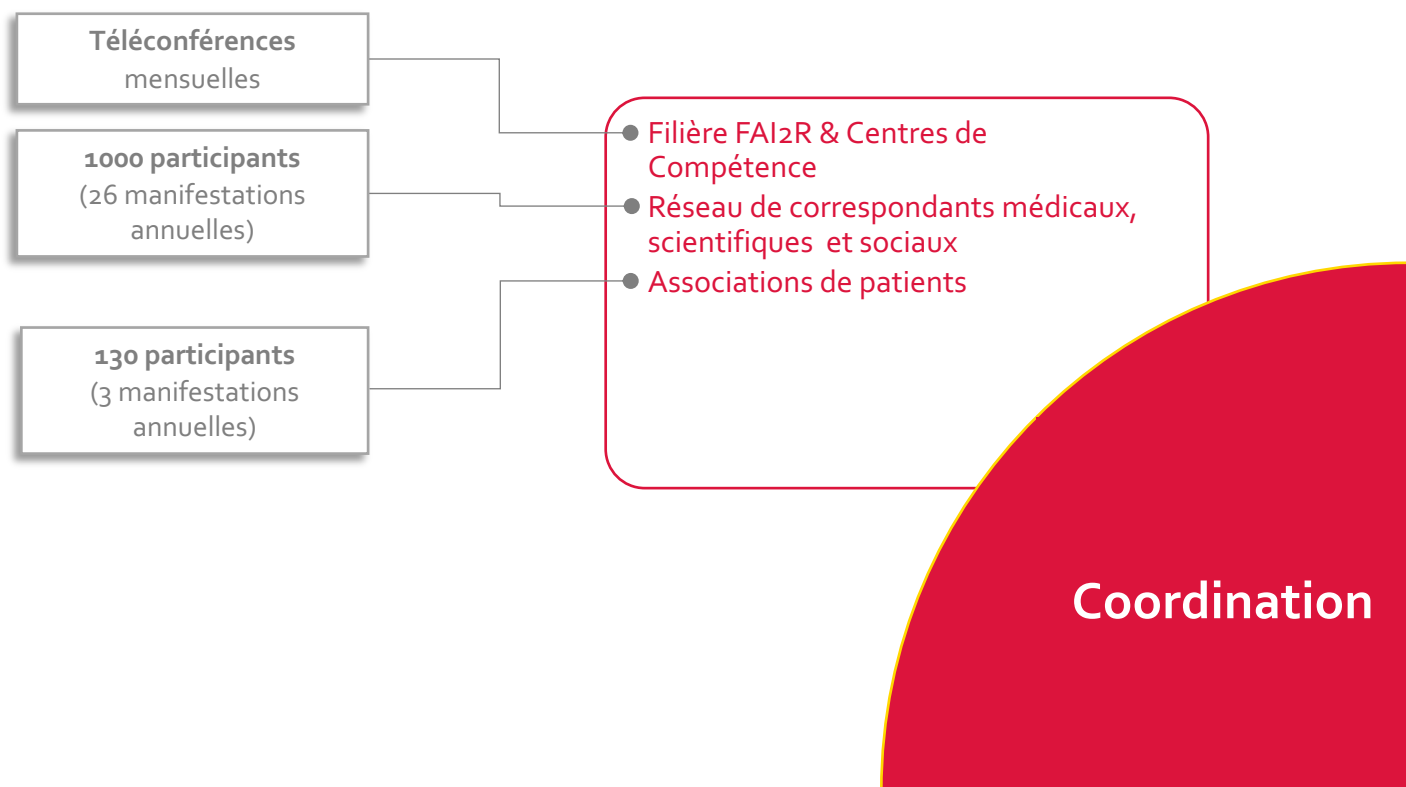


maladies rares

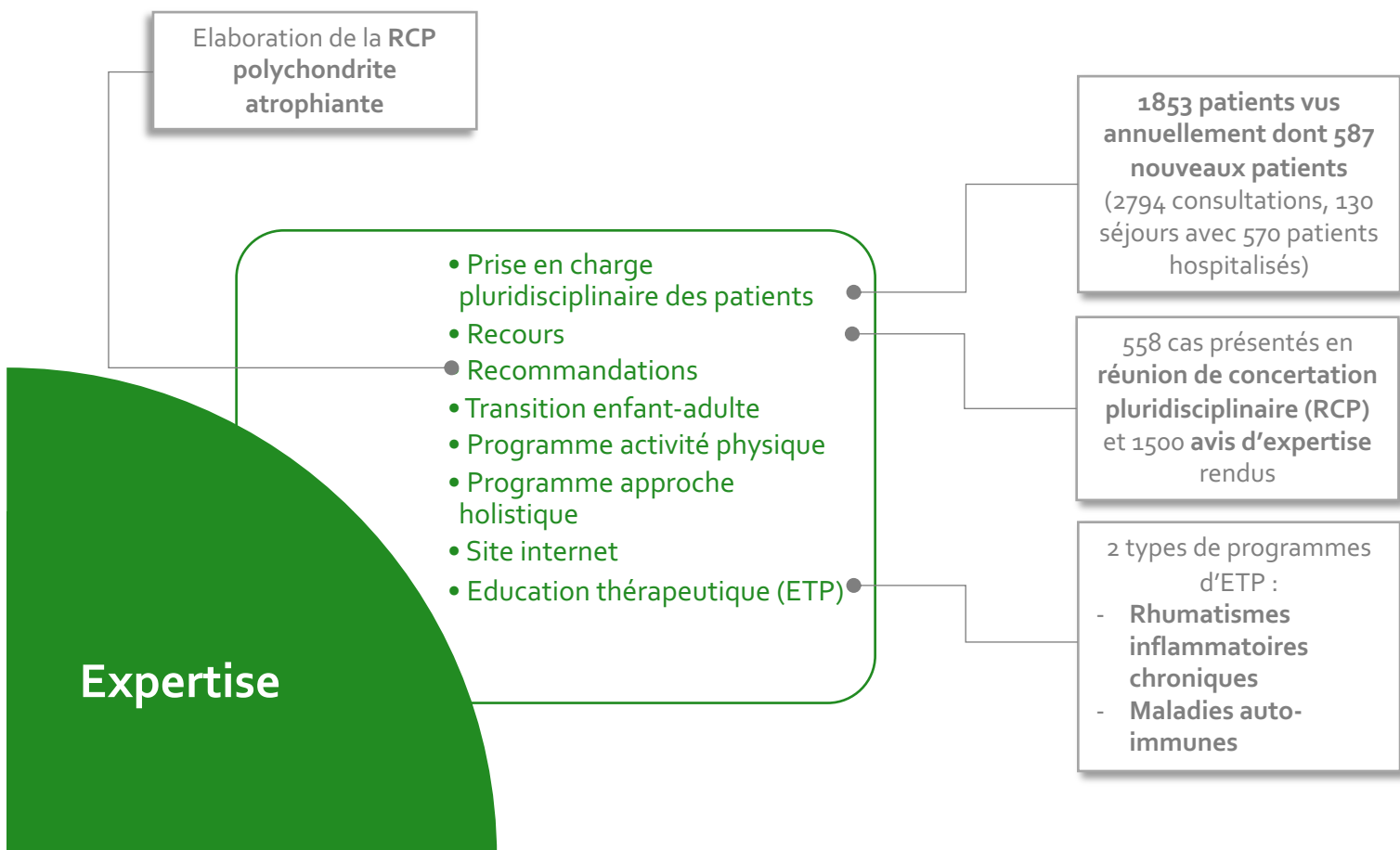


MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ

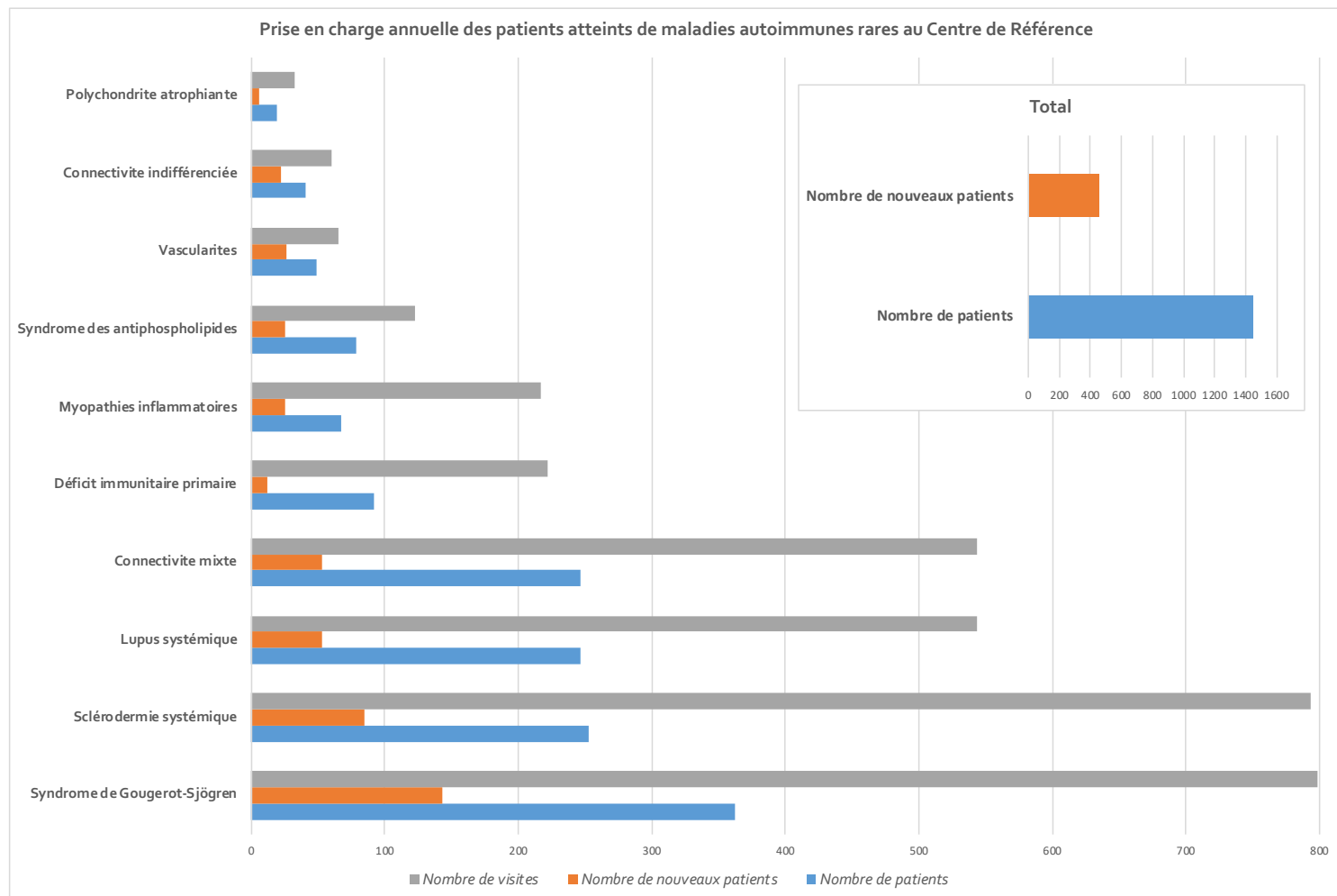
MINISTÈRE
DE L'ENSEIGNEMENT
SUPÉRIEUR,
DE LA RECHERCHE
ET DE L'INNOVATION



Données d'activités 2018



La prise en charge des patients par maladies



La **prise en charge** des patients dans la clinique du Centre de Référence peut se dérouler de 3 façons : une consultation (*pour prendre un avis*), une hospitalisation de jour ou ambulatoire (*moins de 24 heures : le patient entre et ressort le même jour*) ou bien une hospitalisation conventionnelle (*durée plus ou moins longue*).

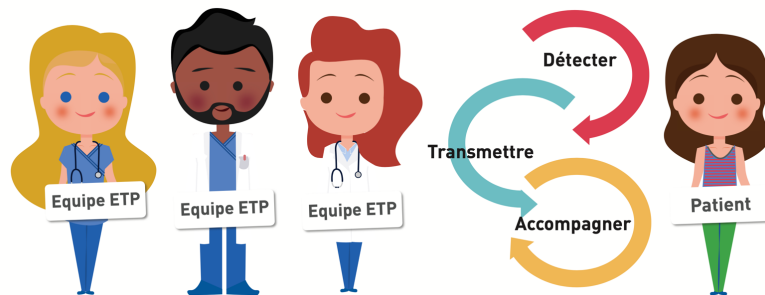
La **file active** de patients représente le nombre patients différents vus au Centre de Référence pendant une période donnée. Les visites de suivi d'un même patient sont récurrentes (*visites annuelles ou bi-annuellement lorsque la maladie est stabilisée, ou plus fréquentes en fonction des poussées de la maladie*).

L'éducation thérapeutique

Le Centre de Référence de Strasbourg a créé 2 programmes d'éducation thérapeutiques (RHIN-MAI & RHIN-RIC) ciblés sur les Maladies Auto-Immunes et les Rhumatismes Inflammatoires Chroniques :

- Le lupus systémique
- La sclérodermie systémique
- Le syndrome de Gougerot-Sjögren (début 2020)
- La polyarthrite rhumatoïde
- Les spondylarthrites

Ces programmes se déroulent sous forme d'ateliers qui permettent aux patients et à leurs proches d'acquérir des compétences de sécurité, d'auto-soin et d'adaptation dans plusieurs domaines (gestion des traitements, hygiène de vie, diététique, aspects psycho-sociaux et gestion de la fatigue...).



<https://www.utep-nordalsace.com/programmes-o>

Les programmes RHIN-MAI et –RIC sont ouverts sur inscription aux patients atteints de maladies auto-immunes et de rhumatismes inflammatoires chroniques. Chaque programme est dispensé à l'hôpital de Strasbourg-Hautepierre.



RHIN-MAI

Programme d'Éducation Thérapeutique pour les patients atteints de Maladies Auto-Immunes

Contacts du service :

Service de Rhumatologie
Hôpital de Hautepierre
67098 STRASBOURG Cedex

Ouvert les lundis, mardis, jeudis et vendredis de 8h00 à 19h00
Fermé les jours fériés, les samedis et dimanches

☎ 03 88 12 71 40
✉ : etphumato@chru-strasbourg.fr



UNITÉ TRANSVERSALE
POUR L'ÉDUCATION DU PATIENT



RHIN-RIC

Programme d'Éducation Thérapeutique pour les patients atteints de Rhumatismes Inflammatoires Chroniques

Contacts du service :

Service de Rhumatologie
Hôpital de Hautepierre
67098 STRASBOURG Cedex

Ouvert les lundis, mardis, jeudis et vendredis de 8h00 à 19h00
Fermé les jours fériés, les samedis et dimanches

☎ 03 88 12 71 40
✉ : etphumato@chru-strasbourg.fr



UNITÉ TRANSVERSALE
POUR L'ÉDUCATION DU PATIENT

Recherche

71 publications

40 projets de recherche :

- 22 projets de recherche académiques (dont 7 *coordonnés par le centre*)
- 18 projets de recherche industriels

- Fondamentale (INSERM 1109 – CNRS 3572 & 5164)
- Clinique (*incluant les essais de traitements innovants avec une unité de recherche clinique dédiée*)
- Translationnelle

Données d'activités 2018

Enseignement

13 enseignements universitaires (DU, DIU)

- Universitaire
- Postuniversitaire (*formation professionnelle continue*)
- Winterschool des maladies auto-immunes
- Journée européenne du lupus

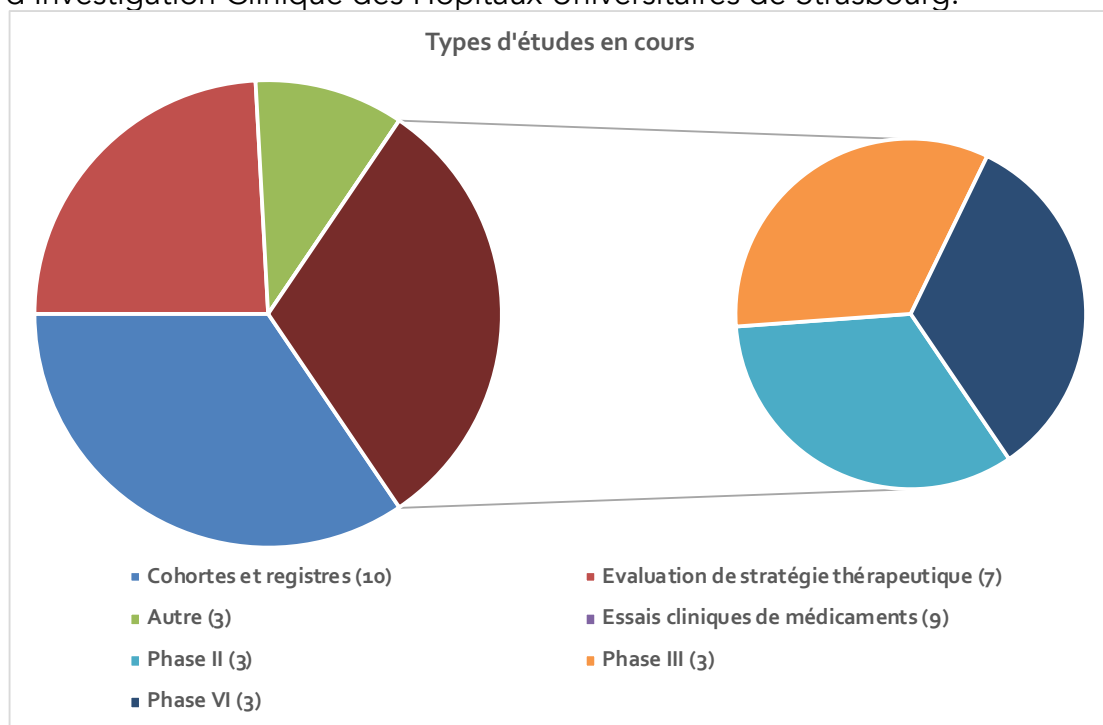
114 communications dans des **congrès scientifiques** et 21 formations dans le cadre du **Développement Professionnel Continu**

La recherche clinique et thérapeutique

La recherche clinique au sein du Centre de Référence compte actuellement **38 études au total**. Ces études peuvent être de type observationnelle (*cohortes, registres*) ou interventionnelles (*étude évaluant une stratégie thérapeutique ou un essai clinique de médicament*).

Les études **observationnelles** permettent non seulement d'améliorer les connaissances sur la maladie, mais aussi de mieux suivre les patients en soins de longue durée (*exemple : cohorte européenne de sclérodermie systémique EUSTAR et cohorte nationale de syndrome de Sjögren primitif ASSESS*).

Nous sommes également en mesure de réaliser les essais cliniques **interventionnels** qui contribuent au développement de nouveaux médicaments. Nous proposons une échelle complète de type d'étude (phases II*-IV*), à l'exception de la phase I*, qui doit obligatoirement être réalisée au Centre d'Investigation Clinique des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg.

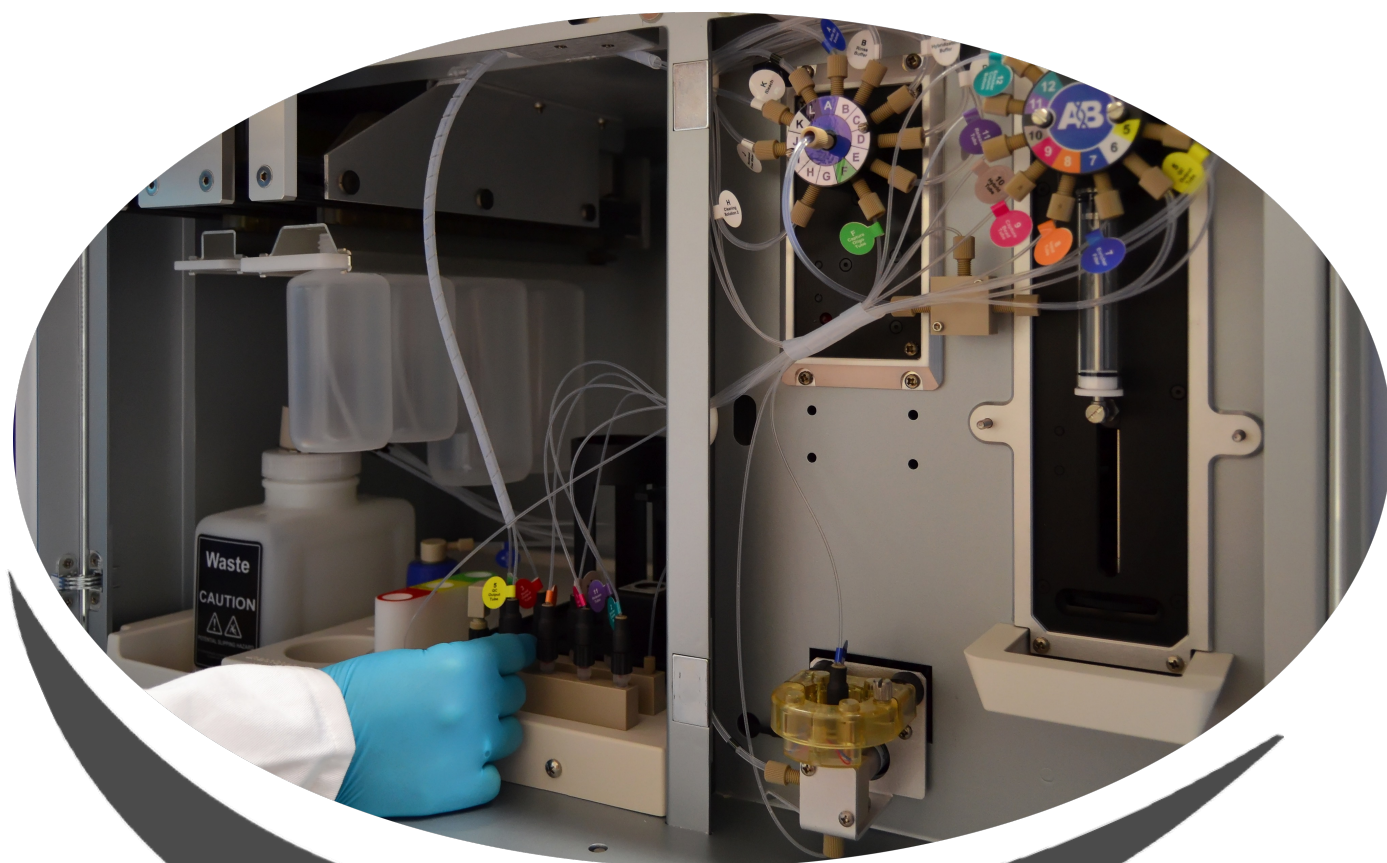


Les essais de **phase I** correspondent à la première administration d'un médicament à l'homme. Ils permettent une évaluation préliminaire de l'efficacité à la dose sélectionnée ou bien de tester des combinaisons de médicaments.

Les essais de **phase II**, ont pour objectif de confirmer l'activité clinique préliminaire et/ou pharmacologique du médicament à la dose recommandée à l'issue de la phase I. Certains essais de phase II comparent deux traitements.

Les essais comparatifs de **phase III** sont destinés à comparer le nouveau médicament à un traitement standard afin de déterminer son efficacité. En fonction des résultats des essais de phase III, le promoteur pourra faire une demande d'autorisation de mise sur le marché (AMM) qui permettra plus tard la commercialisation du nouveau produit.

Après leur commercialisation, les médicaments continuent à faire l'objet d'un suivi strict à long terme, dit post-AMM (**phase IV**), afin d'identifier tout effet secondaire grave et/ou inattendu dû à son administration. On parle de pharmacovigilance. Les essais de phase IV peuvent aussi être destinés à évaluer ce nouveau médicament approuvé dans des conditions d'administration différentes, par exemple la fréquence, le nombre de cures, la durée de la perfusion...



Institut PACIFIC

Document conçu par

Jean-François KLEINMANN

Chef de Projets au Centre de Référence de Strasbourg

jean-francois.kleinmann@chru-strasbourg.fr

Site web Centre de Référence

<https://maladie-autoimmune.fr/>



Connectez vous et suivez @CRMRESO