

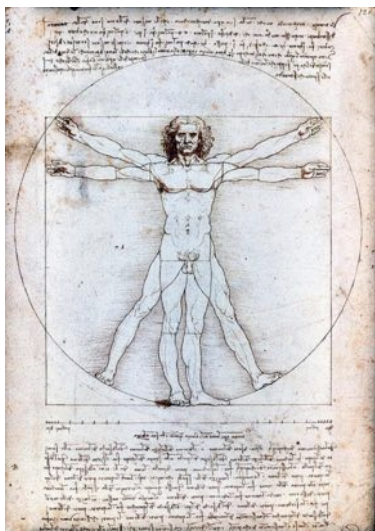


---

## **Association Française du Lupus et autres Maladies Auto-Immunes**

*Premier Semestre 2024 - N°127*

---



*"Comme l'Homme de Vitruve de Léonard, chaque individu est un microcosme de l'univers, où la perfection des proportions résonne avec la complexité de nos relations, démontrant que nous sommes autant une œuvre d'art qu'une énigme vivante au sein de notre communauté"*

*Agrément National N2008AG0066 Ministère de la Santé  
Reconnue Mission d'Utilité Publique par le TA de Strasbourg par arrêté préfectoral n°2012-DCTAJ-54 du  
31/10/2012*

**Reproduction et Utilisation Interdites Marque Déposée le 08 Août 2011 à l'INPI n° 11 3 851 984**  
Association enregistrée à la Commission Nationale de l'Information et des Libertés (CNIL) garantissant le droit à la vie privée et l'accès aux données informatiques

Déclaration faite le 27 décembre 1994 et enregistrée sous le N° 362551  
ISSN 2428-5161

**Directrice de Publication : Marianne RIVIERE**  
**Imprimé par nos soins, matériel de notre partenaire Ambition Business**  
Ne pas jeter sur la voie publique

## Table des matières

<b><i>Nos partenaires</i></b> .....	<b>2</b>
<b><i>Nous contacter</i></b> .....	<b>3</b>
<b><i>Mot de la Présidente</i></b> .....	<b>4</b>
<b>LES TRAITEMENTS</b> .....	<b>5</b>
Comprendre et traiter les connectivites : les progrès réalisés en 20 ans .....	5
La thérapie cellulaire CAR-T dans le lupus : le témoignage d'une patiente .....	8
Communiqué AFL+ sur les biosimilaires .....	10
<b>LES EVENEMENTS</b> .....	<b>12</b>
Carla, une jeune lyonnaise, parcours 5000km à vélo pour récolter des fonds pour l'AFL+ .....	12
Journée mondiale du lupus 2024 : l'AFL+ coorganise une rencontre patients-soignants à Strasbourg.....	21
Le Centre National de Référence d'Ile-de-France, Centre et Martinique organise son école du lupus systémique destinée aux patients .....	23
<b>LA RECHERCHE</b> .....	<b>24</b>
L'étude OPTIMISE/LUPIN promue par l'AFL+ sélectionnée et présentée aux congrès européens SLEuro & EULAR 2024 .....	24
Les analyses préliminaires de l'étude OPTIMISE/LUPIN .....	25
La tribune de l'AFL+ sur l'utilisation de l'intelligence artificielle.....	26
Intelligence Artificielle et Démocratie Sanitaire .....	28
L'AFL+ présente l'application AITIO au C2I .....	32
Une étude sur l'épidémiologie du lupus à Mayotte.....	33
<b><i>Participer à la vie de l'association</i></b> .....	<b>34</b>
<b><i>Composition du bureau et du conseil d'administration</i></b> .....	<b>35</b>
<b><i>Nos correspondants en régions</i></b> .....	<b>36</b>
<b><i>Correspondance avec les adhérents</i></b> .....	<b>37</b>
<b><i>Bulletin d'adhésion &amp; don</i></b> .....	<b>38</b>

## Nos partenaires



La cathédrale de Metz

## Nous contacter

**Adresse administrative & siège : 4 rue Lafayette – 57000 METZ**



**06 28 67 08 19**



**[www.lupusplus.com](https://www.lupusplus.com)**



**Marianne RIVIERE**



**Association Française du lupus et autres maladies auto-immune AFL+**

Le week-end et en cas d'urgence il vous est possible de nous contacter :

**[lupusplus@gmail.com](mailto:lupusplus@gmail.com)**

**[riviere.marianne@wanadoo.fr](mailto:riviere.marianne@wanadoo.fr)**

**L'application AITIO est désormais disponible gratuitement en téléchargement pour vous accompagner !**

**Pour en savoir plus, visitez les sites d'AITIO ([www.aitio.co](http://www.aitio.co)) et de l'AFL+ ([www.lupusplus.com](http://www.lupusplus.com))**



## Combattre le Lupus avec l'application Aitio

Créer du lien, se motiver et s'entraider.

Découvrir



## Mot de la Présidente



Chers membres, partenaires et amis,

Je suis fière de vous présenter l'édition actuelle de notre bulletin, un reflet des avancées significatives et des initiatives communautaires portées par l'Association Française du Lupus et autres maladies auto-immunes (AFL+). Cette publication bi-annuelle est l'occasion de partager non seulement les progrès en matière de traitement et de recherche, mais aussi les histoires inspirantes de ceux qui vivent avec ces maladies.

Dans la section "Les Traitements", nous explorons les avancées réalisées dans la compréhension et le traitement des connectivites sur les dernières deux décennies, y compris un focus sur la thérapie cellulaire CAR-T, une innovation qui offre un nouvel espoir aux patients souffrant de lupus. Vous trouverez également des informations essentielles sur les biosimilaires, qui représentent une avancée en termes d'accessibilité et d'efficacité des traitements.

La section "Les Événements" illustre notre engagement communautaire à travers des activités marquantes, comme le défi incroyable de Carla qui a parcouru 5000 km à vélo pour soutenir notre cause. De plus, nous revenons sur la Journée mondiale du lupus 2024 à Strasbourg, et l'école du lupus systémique pour les patients, deux événements clé pour la sensibilisation et l'échange entre patients et soignants.

Enfin, "La Recherche" souligne notre détermination à pousser les frontières de la connaissance. L'étude OPTIMISE/LUPIN, que nous avons promue, a été sélectionnée pour présentation lors des prestigieux congrès européens SLEuro & EULAR 2024. Nous explorons également comment l'intelligence artificielle peut révolutionner la démocratie sanitaire et améliorer la gestion des maladies auto-immunes à travers l'application AITIO.

Ce bulletin est le fruit de votre soutien indéfectible et de votre engagement à nos côtés. Ensemble, nous continuons à lutter pour une meilleure compréhension des maladies auto-immunes et pour améliorer la vie des patients.

Avec toute ma gratitude et mon respect,

A bientôt, Marianne RIVIERE  
Présidente Nationale  
et toute l'équipe AFL+

## LES TRAITEMENTS

### Comprendre et traiter les connectivites : les progrès réalisés en 20 ans

Les connectivites sont un groupe de maladies auto-immunes systémiques, ce qui signifie qu'elles impliquent une réaction du système immunitaire contre le propre corps du patient et peuvent toucher plusieurs organes. Ces connectivites incluent des maladies comme le lupus, la sclérodermie, le syndrome de Sjögren, les myopathies inflammatoires et d'autres affections plus rares. Toutes ces affections, ayant chacune ses propres symptômes et ses propres défis thérapeutiques, représentent un champs majeur de la Rhumatologie et de la Médecine Interne. Au cours des 20 dernières années, le traitement et la prise en charge des patients a beaucoup évolué.

*Cet article résume une interview du Pr Jean SIBILIA, Professeur Universitaire et Praticien Hospitalier en Rhumatologie, Directeur adjoint de de l'UMR INSERM 1109 Immuno-Rhumatologie Moléculaire (Université de Strasbourg) et co-responsable du Centre National de Référence des Maladies Auto-immunes Systémiques Rares situé aux Hôpitaux Universitaires de Strasbourg.*



*Le Pr Jean Sibilía*

#### Quelle était la situation il y a 20 ans ?

Il y a 20 ans, nous en savions moins sur les mécanismes de ces maladies et leur traitement était principalement basé sur des médicaments généraux qui agissent « indifféremment » sur l'ensemble du système immunitaire, comme les corticoïdes et les immunosuppresseurs chimiques.

De plus, de véritables « parcours patients<sup>1</sup> » n'étaient pas mis en place car le réseau national des centres de référence et de compétences n'existait pas encore<sup>2</sup>.

Il faut également préciser qu'il y a 20 ans, il n'y avait pas encore de véritable prise en compte des besoins du patient. Depuis le début des années 2000, le travail avec les associations de patients a été mené avec beaucoup de conviction et d'enthousiasme partagé.

---

<sup>1</sup>Le "parcours patient" désigne l'ensemble des étapes et interactions qu'un patient traverse dans le système de soins de santé. Cela inclut tout, depuis le premier contact avec un professionnel de santé pour un problème spécifique jusqu'à la conclusion du traitement ou des soins continus.

<sup>2</sup>Le réseau national des centres de référence et de compétences a été mis en place à partir de 2004 dans les maladies auto-immunes systémiques rares.

---

#### Quelles sont les avancées majeures ?

Les Plans Nationaux Maladies Rares, qui se succèdent depuis 2004, ont permis la mobilisation de l'ensemble des acteurs du domaine et l'identification des Centres Nationaux de Référence et Régionaux de Compétence dédiés aux maladies rares. La mise en place de ces réseaux de soins spécialisés a été un point majeur dans l'organisation française, et maintenant européenne, de la prise en charge de ces maladies rares et complexes.

⇒ Cette organisation en réseau permet l'adressage des malades vers des centres « experts » offrant des soins spécialisés, en collaboration avec les médecins de terrain.

Grâce aux progrès technologiques, nous disposons aujourd'hui d'outils d'exploration immunologiques (*les multi-omiques*<sup>3</sup>) qui ont permis de grandes avancées dans la compréhension de ces maladies. Ces explorations, de plus en plus sophistiquées, peuvent se faire sur une seule cellule et même sur des avatars de tissus humains (*appelés organoïdes*).

⇒ Les maladies auto-immunes sont maintenant mieux comprises (*leurs mécanismes, les déterminants de leur sévérité, leur pronostic*) ce qui aide au développement de nouveaux traitements plus précis.

---

<sup>3</sup>L'approche multi-omique est une méthode de recherche biomédicale qui combine l'analyse de plusieurs types de "omes", comme le génome, le protéome, le métabolome, le transcriptome, et d'autres. Chaque "ome" représente un ensemble complet de certains types de molécules dans une cellule, un tissu ou un organisme. En combinant ces analyses, les chercheurs peuvent obtenir une vue intégrée et plus complète des processus biologiques complexes.

---

Grâce aux progrès de la biotechnologie, nous avons pu bénéficier de développements considérables avec la mise à disposition de biomédicaments<sup>4</sup>. Par conséquent, les stratégies cliniques ont évolué avec l'identification d'objectifs thérapeutiques plus précis et personnalisés comme le T2T (*Treat to Target ou Traiter pour cibler*) et la recherche d'une rémission<sup>5</sup>. Grâce à la biotechnologie, de nombreuses nouvelles molécules sont toujours en cours de développement comme les immunothérapies ciblées<sup>4</sup> et bientôt peut-être les thérapies avec les cellules CAR-T<sup>6</sup>, qui donnent un espoir pour des rémissions complètes.

---

<sup>4</sup>Un biomédicament (*ou médicament biologique*) est obtenu par biotechnologie (*en impliquant dans leur processus de production des composants du vivant comme des cellules ou des protéines*), plutôt que synthétisé chimiquement. Ces biomédicaments (*aussi appelés immunothérapies ciblées*) sont utilisés pour traiter des maladies complexes comme le cancer ou les maladies auto-immunes car ils peuvent cibler précisément (*à l'échelle moléculaire*) certains types de cellules immunitaires : ils ciblent soit des processus impliqués dans la croissance, l'activité et/ou survie des cellules « malades », soit ils marquent une cellule « malade » pour qu'elle soit plus facilement détruite par le système immunitaire.

<sup>5</sup>La rémission, dans le contexte médical, signifie que les signes et les symptômes d'une maladie sont réduits ou disparaissent. En rémission, une maladie n'est pas forcément complètement guérie, mais elle est à un stade où elle ne se manifeste plus activement. Il y a deux types de rémission : partielle, où la maladie est moins active ou ses symptômes sont réduits, et complète, où il n'y a plus aucun signe de la maladie. La rémission peut durer un certain temps mais il y a toujours une possibilité de rechute.

<sup>6</sup>Les cellules CAR-T (*Thérapie par Récepteur Antigène Chimérique T*) font appel à une modification génétique en laboratoire des cellules T du patient (*un type de cellule immunitaire*). Cette modification génétique consiste à équiper les cellules T avec un récepteur artificiel (CAR) pour leur permettre de mieux reconnaître et attaquer les cellules « malades ». En pratique, après cette modification, les cellules CAR-T sont réintroduites dans le corps du patient pour combattre la maladie.

---

En complément des immunothérapies qui ciblent des cellules, d'autres molécules originales ont été évaluées et certaines sont des découvertes originales. Par exemple : l'acide mycophénolique a été un progrès considérable dans le lupus et certaines autres connectivites, ou bien la découverte dans le lupus et dans d'autres maladies d'une « signature interféron » qui a mené à la découverte d'une molécule appelée anifrolumab, un anticorps bloquant l'interféron qui est une voie de signalisation de l'immunité innée<sup>7</sup>.

---

<sup>7</sup>L'immunité innée est la première ligne de défense de l'organisme, offrant une protection immédiate non spécifique contre les agents pathogènes, tandis que l'immunité acquise (*ou adaptative*) est une réponse immunitaire spécifique et mémorisée qui se développe après l'exposition à un agent pathogène.

---

### Quels sont les enjeux pour l'avenir ?

1. La détection précoce de ces maladies doit être améliorée. Il est crucial de détecter et de traiter ces maladies tôt pour améliorer leur pronostic. Dans ce contexte, le binôme médecin généraliste et rhumatologue est déterminant et les rhumatologues de ville sont les meilleurs garants de la détection précoce de ces maladies qui seront prises en charge de façon optimale dans un centre de référence ou de compétence « expert » de proximité.
2. La collaboration avec les patients doit être renforcée, encore plus qu'elle ne l'est déjà. Travailler avec les associations de patients afin de coconstruire des stratégies thérapeutiques, ou développer des outils (*numériques notamment*) pour renforcer l'autonomie des patients (*patient empowerment*) dans la gestion quotidienne de leur maladie. Dans un tel partenariat de santé, le savoir expérientiel du patient (*la vie avec la maladie*) est reconnu au même titre que les savoirs scientifiques (*la maladie*) de l'équipe soignante. Ce partenariat nécessite que le patient ait accès à l'information (*via l'éducation thérapeutique par ex*) et s'implique dans une démarche collaborative (*participation aux décisions, recherche participative en santé...*).
3. Viser la rémission profonde. L'objectif est d'atteindre une rémission complète grâce à des stratégies thérapeutiques avancées qui « éradiquent » les cellules les plus agressives. Dans un avenir proche, il sera possible d'éliminer les cellules B et T « mémoires », qui, jusqu'à présent, étaient épargnées par les traitements actuels. Il faut essayer de « réinitialiser la mémoire immunitaire » pour rétablir un équilibre ce qui pourrait en théorie permettre d'espérer une guérison complète.
4. Il est important de comprendre comment l'environnement affecte ces maladies pour mieux les traiter et peut-être les prévenir à l'avenir. Cet « environnement au sens large » est appelé « exposome » et se divise en 2 catégories : l'exposome extérieur (*tout ce qui compose notre environnement extérieur : pollution, mode de vie, etc...*) et l'endogène (*facteurs internes tels que la génétique, la flore intestinale, les processus métaboliques, hormonaux, inflammatoires, etc...*).

Jean-François Kleinmann

Chef de Projets, Centre National de Référence Maladies Rares de Strasbourg



M Rivière, J Sibilis, JF Kleinmann, A Folliasson (RESO 2023)



## La thérapie cellulaire CAR-T dans le lupus : le témoignage d'une patiente

Je m'appelle Marie, j'ai 36 ans, j'habite un petit village en plaine des Vosges.

J'ai le lupus depuis que j'ai 15 ans ; au début, ce dernier était plutôt timide, je n'avais qu'un symptôme au niveau du sang (*nombre très bas de plaquettes*) : en l'espace d'une année avec un traitement par cortisone, tout est rentré dans l'ordre.

Puis, à l'âge de 25 ans, j'ai commencé à avoir quelques tâches sur la peau, des douleurs articulaires et musculaires limitant petit à petit mes activités, j'ai dû prendre quelques arrêts de travail : la cortisone permettait de calmer les crises.

Au début, je pouvais cacher le lupus, un peu de maquillage et le tour était joué (*mes tâches étaient dissimulées sous le fond de teint*).

A cet âge-là, je suis également « tombée » enceinte, quelle joie ! Je ne pensais pas que cela puisse fonctionner sur moi, mais j'ai fait une fausse couche à quelques mois ; à la suite de cette dernière, les symptômes du lupus sont devenus plus importants.

Ces 10 dernières années, les symptômes se faisaient de plus en plus nombreux et douloureux (*des taches rouges vives sur le visage, le buste et les bras, des lésions aux doigts, aux orteils, aux talons des pieds, au visage, sur les bras ; des douleurs articulaires et musculaires, des œdèmes au réveil*).

Je me souviens qu'un matin, les douleurs articulaires étaient telles que je n'ai pas réussi à me lever pour me rendre aux toilettes.

La peau s'ouvrait toute seule, elle suintait, parfois j'avais même l'impression que l'on avait passé un coup de chalumeau aux endroits qui me faisaient souffrir ; les yeux par moments me brûlaient m'empêchant de dormir.

Durant ces années, j'ai essayé une multitude de traitements (*Plaquenil, Imurel, Disulone, Nivaquine, photophérèse, Revlimid, Belilumab, Thalidomid, Méthotrexate, Isotretinoïne, Colchicine, Sterala, Alitrétinoïne, Cellcept, IL-2 Proleukine, Cellules souches mésenchymateuses, Endoxan, Corticoïdes*) pensant que ces derniers allaient calmer les symptômes (*j'espérais pouvoir trouver enfin un traitement qui permettrait à la maladie de se mettre en sommeil et de me laisser un peu tranquille*) mais malgré ces tentatives, les reins, les poumons, la peau, les yeux se sont détériorés à une vitesse fulgurante. Par ailleurs, ces traitements m'ont également apporté leurs lots d'effets secondaires : allergies aux traitements, zona, infections régulières (*dont 2 pneumonies avec hospitalisation en réanimation, dont une a nécessité un coma artificiel*).

Heureusement, j'ai toujours eu le soutien de mon mari, ma famille, mes amis, mon employeur.

A partir de décembre 2021, mon état s'est fortement dégradé, j'ai fait plusieurs détresses respiratoires et au fur et à mesure des mois, je perdais de la capacité respiratoire m'obligeant à avoir l'oxygène toutes les nuits, et même 24 heures sur 24 sur certaines périodes.

Je devais me rendre à l'évidence, malgré toutes les tentatives de traitements effectuées, ce foutu lupus prenait le dessus et allait bien finir par m'achever : je craignais la souffrance d'une mort en détresse respiratoire ; mon seul souhait, lorsque je me suis rendu compte que je n'avais plus de solutions était tout simplement de mourir sans souffrance (*c'était ma seule imploration : éviter la souffrance*).

A l'automne 2022, en « tombant » sur un article dans la presse (*Santé magazine*), j'ai lu qu'en Allemagne, près de Nuremberg, des Professeurs avaient soigné 5 patients atteints de lupus et que tous ceux-ci ne présentaient plus aucuns symptômes. A cette lecture, j'ai partagé cet article avec les équipes médicales qui me suivaient (*et me suivent encore*).

J'avoue que cette découverte représentait un énorme espoir.

Après discussions ; aussi (*je l'avoue*) persévérance et ténacité de ma part envers les équipes médicales, et grâce à ces dernières, françaises et allemandes, j'ai pu bénéficier de cette thérapie en février-mars dernier.

Aujourd'hui, cela fait un an que j'ai eu la thérapie par CAR-T cells : et l'évolution a été folle : je me sens mieux qu'auparavant, je n'ai plus aucune douleur aux doigts et pieds et je ne prends plus d'oxygène (*ni le jour, ni la nuit*). Je peux faire des choses qui m'étaient impossibles auparavant : je peux utiliser mes mains normalement, j'arrive à prendre ma douche debout, je réussis à faire du vélo électrique, marcher, je me suis remise également à la musique, je peux cuisiner sans douleur et peux désormais mettre des chaussures ; j'arrive à aller de mes WC à ma cuisine sans être essoufflée, j'arrive à marcher plusieurs kilomètres, je n'ai plus peur de ma respiration et ne réfléchis plus pour respirer. Je redécouvre ce qu'est la vie sans douleur : c'est fantastique !!!

Après plus de deux années d'arrêt total de mon travail, j'ai pu reprendre mon activité professionnelle à temps partiel : retrouver une place dans le monde du travail était pour moi inespéré.

Il y a quelques semaines, en allant faire du tourisme à Prague, j'ai même pu marcher presque 9 kilomètres sur une journée : cela représente pour moi un effort auquel je ne pouvais pas imaginer, ni même espérer auparavant.

Je me souviens, lorsque que ma respiration a commencé à s'améliorer et que j'ai commencé à ne plus avoir besoin de réfléchir pour respirer, je me suis laissée surprendre : une chose m'a fait rire et j'ai ri, j'ai ri, j'ai ri à en pleurer sans même prêter attention à mon souffle : à ce moment-là, je ne me rappelais même plus la dernière fois que j'avais pu rire avec tous les muscles de mon corps (plusieurs années sans doute).

Aujourd'hui, je reste essoufflée (mais nullement comparable à avant) et je ressens également moins de fatigue ; lorsque je me réveille le matin, je sens que mon corps s'est reposé. Je n'ai également plus de protéines dans les urines (ce qui est bon signe pour mes reins).

Je peux désormais faire des projets dans ma vie.

Je ne prends plus de traitements spécifiques au lupus comme le plaquenil, la cortisone, des immunosuppresseurs. Je continue les perfusions d'immunoglobulines et la kinésithérapie deux fois par semaine.

Afin d'entraîner au mieux mes poumons et d'adapter mon corps à l'effort, je fais régulièrement une activité physique (*marche, rameur, musculation et/ou vélo électrique*).

Je ne sais comment remercier tous mes proches et leur montrer ma reconnaissance : ils m'ont accompagné sans faille et sans relâche à chaque épreuve et me soutiennent encore. Même s'il est parfois difficile de s'exprimer sur ses propres sentiments, je voudrais leur dire simplement : merci, merci, merci, merci, JE VOUS AIME !

Je remercie également, sincèrement et chaleureusement, l'équipe du CRMR MATHEC (*Centre de Référence des Maladies auto-immunes systémiques Rares - Maladies Auto-immunes et Thérapies Cellulaire*) à l'hôpital Saint-Louis qui m'ont permis de bénéficier de la thérapie par CAR-T Cells en Allemagne.

Sans eux, je pense sincèrement que je n'aurai pas pu en bénéficier.

Je remercie aussi, sincèrement et chaleureusement, Professeur Schett, Professeur Mackensen et Docteur Müller qui ont accepté de me soigner, et également toutes les équipes médicales allemandes qui ont fait preuve d'une grande bienveillance malgré la barrière de la langue.

**J'en suis certaine, cette thérapie m'a sauvée la vie !**

## Communiqué AFL+ sur les biosimilaires



### Communiqué de l'Association Française du Lupus (AFL+)

Le 8 janvier 2024

## Médicaments biosimilaires : mieux informer, tracer et tenir compte des patients

La France commercialise actuellement une quarantaine de médicaments biosimilaires, qui comprennent des molécules différentes des médicaments d'origine et avec des modes d'administration différents, ce qui peut poser problème aux patients. L'Association Française du Lupus (AFL+) appelle à une meilleure information des patients et à la mise en place d'une traçabilité des médicaments.

A priori, si le biosimilaire est tout aussi efficace que le traitement de référence, certaines « subtilités » liées à l'aspect « low-cost » peuvent poser des problèmes à certains patients. Par analogie, c'est un peu comme un vol low-cost et un vol régulier : son efficacité brute (vous transporter d'un point A vers un point B) est comparable mais dans les faits, quelques désagréments peuvent survenir.

En recherche clinique, il existe une distinction bien présente en anglais entre efficacy, effectiveness et efficiency. Ces termes ne se traduisent pas en langue française. L'efficacy (mesurée dans des conditions « encadrées » et « parfaites » d'une population sélectionnée dans une étude clinique) est différente de l'effectiveness (*conditions d'utilisation dans la vie réelle dans des circonstances non-idéales sur une population beaucoup plus large*) et différence de l'efficiency (*rapport bénéfice/coût à l'échelle sociétale*).

**Dans la vie réelle, rien ne remplace l'expérience sur le terrain des patients et des soignants qui les suivent au quotidien.** Par exemple, dans le cas de biosimilaires auto-injectables, deux situations sont fréquemment remontées : une rougeur/irritation cutanée au point d'injection (cet effet est souvent lié à la formulation de l'excipient, qui ne traite pas la maladie mais est là pour stabiliser le principe actif) et une perte du produit au moment de l'injection (dû au mécanisme low-cost du stylet d'auto-injection qui n'est pas approprié pour tout le monde).

Dans ces 2 exemples (réaction cutanée sans gravité mais indisposante ou perte/fuite de liquide pendant l'utilisation), cela entraîne une moins bonne adhérence et un sous-dosage du médicament chez le patient. Ces « détails » de conditionnement du produit actif ont leur importance et peuvent avoir des conséquences plus larges ! De plus, pour certains médicaments de référence, les biosimilaires dérivés sont très nombreux et les conditionnements changent fréquemment : **les soignants n'ont pas toujours l'expérience ou le recul de leur utilisation !** Les frais de « développement » et « marketing » des biosimilaires étant généralement largement diminués, les laboratoires de biosimilaires ne testent pas leurs produits sur de grandes populations et « forment » peu de soignants à leur utilisation spécifique. Si les biosimilaires jouent à priori leur rôle en termes d'efficacité et d'efficience, la question de l'effectivité reste insuffisamment explorée et peut avoir des conséquences qu'il faudrait mesurer à l'aide d'études appropriées.

**L'Association Française du Lupus (AFL+) défend la démocratie sanitaire, pour permettre justement de mieux tenir compte de la voix des patients, à côté de celle des experts de la maladie.** Seuls les patients savent ce qu'est de vivre quotidiennement avec la maladie et en sont des « experts au quotidien ». La relation entre soignants et patients est essentielle et c'est pourquoi l'Association Française du Lupus travaille à la fois en proximité des experts et des patients.

**Pour Marianne Rivière, présidente de l'AFL+, « L'information au patient est essentielle. C'est aussi aux médecins de discuter avec leurs patients et leur donner les informations compréhensibles sur leurs traitements. C'est le maître mot d'une relation de confiance entre le médecin et son patient sinon c'est l'échec assuré. Le risque est que les patients ne prennent pas leur traitement, ou mal. »**

**L'AFL+ s'attache à ce que les droits du patient soient bien respectés et propose aussi la mise en place d'une traçabilité des médicaments, pour éviter les erreurs et rassurer les patients. C'est le cas de la viande que nous achetons en supermarché, c'est le cas des produits sanguins et il doit en être de même pour les biosimilaires.**

*Relations médias pour l'Association Française du Lupus (AFL+) :*

*Influence & Stratégie*

Olivier Roisin – [olivier.roisin@influenceetstrategie.fr](mailto:olivier.roisin@influenceetstrategie.fr) – 06 29 77 59 85

Caroline Levy-Bencheon – [caroline.levy-bencheon@influenceetstrategie.fr](mailto:caroline.levy-bencheon@influenceetstrategie.fr) – 06 23 08 01 27

Clarisse Coufourier – [clarisse.coufourier@influenceetstrategie.fr](mailto:clarisse.coufourier@influenceetstrategie.fr) – +33 6 09 18 26 58  
(prioritairement sur WhatsApp)

## LES EVENEMENTS

**Carla, une jeune lyonnaise, parcourt 5000km à vélo pour récolter des fonds pour l'AFL+**



*Carla le jour du départ (Lyon 2024)*



Communiqué de presse

Le 2 avril 2024

Lupus Solidaire :

Ce jeudi 4 avril

Carla, 26 ans, se lance dans un tour à vélo de 5 000 km en 85 jours  
pour sensibiliser et récolter des fonds pour l'Association Française du Lupus  
(AFL+)



Carla a 26 ans et habite dans le Rhône. Ferventeoureuse de nature et d'aventure, elle souhaite aider les personnes atteintes du lupus en leur apportant son soutien mais aussi rendre un hommage à sa mère qui était atteinte d'un lupus érythémateux disséminé. Le lupus érythémateux disséminé est une maladie chronique auto-immune qui atteint divers organes (peau, articulations...) et qui touche principalement les femmes.

Cette jeune Lyonnaise a décidé de s'engager seule dans un voyage à taille humaine, ou elle parcourra, à vélo, plus de 5 000 km de Lyon à Nantes, en passant par l'Espagne et le Portugal.

Carla contribuera aussi à lever des fonds et à faire connaître pour l'Association Française du Lupus (AFL+), présidée par Marianne Rivière, association à but non lucratif, agréée par le Ministère de la Santé depuis 2008 et reconnue d'utilité publique.

Elle compte partager ses aventures à travers ses comptes sur les réseaux sociaux, sur Instagram et Tiktok : @la\_carlotte.

L'AFL+ partagera également l'avancée de son périple solitaire sur leurs réseaux mais également sur AITIO, application spécialisée pour les patients atteints de lupus.

#### **A travers ce voyage, Carla aura donc plusieurs objectifs :**

- Soutenir et récolter des fonds pour l'AFL+
- Promouvoir un mode de voyage doux en slow tourisme
- Sensibiliser le public aux maladies auto-immunes.

**Elle partira le jeudi 4 avril à 10h et sera disponible pour rencontrer des médias et parler de son engagement envers cette maladie.**

**Le départ aura lieu au Lac de Bletta, Parking du Gravier Blanc**

**Marianne Rivière, présidente de l'AFL+, sera également présente pour l'encourager au départ**

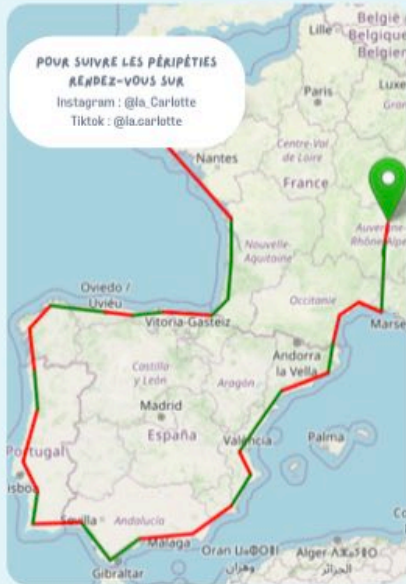
Carla sera aussi entourée de ses amis et de son grand-père.

## LUPUS SOLIDAIRE

DE LYON À NANTES À VÉLO POUR L'AFL+



POUR SUIVRE LES PÉRIPÉTIES  
RENDEZ-VOUS SUR  
Instagram : @la\_carlotte  
Tiktok : @la.carlotte



### ASSOCIATION FRANÇAISE DU LUPUS ET AUTRES MALADIES AUTO-IMMUNES

Créée en 1984 l'AFL+ est agréée par le Ministère de la Santé en 2008, renouvelé en 2013 mais aussi Reconnue Mission d'Utilité Publique.

En 1991, à d'autres maladies auto-immunes (dermatomyosite, syndrome de Sharp...)

POUR EN SAVOIR PLUS, CONSULTEZ LE SITE WEB  
<https://lupusplus.com>

### UNE FILLE, UN VÉLO, 5000KM

C'est l'histoire de Carla,  
une fille qui aime l'aventure, les challenges.  
5000km à vélo sur les pistes cyclables européennes, c'est le défi qu'elle se lance.  
Un voyage à taille humaine, une ode à la liberté, à la santé, et un hommage rendu aux personnes atteintes de Lupus et plus largement de maladies auto-immunes.

Une aventure en faveur des personnes atteintes de maladies auto-immunes

### UN DON SUR LA CAGNOTTE PARTICIPATIVE

Permet de soutenir cette initiative et d'aider l'association qui œuvre en faveur des personnes atteintes de ces maladies rares.  
Les dons sont déductibles des impôts

SCANN MOI  
POUR  
PARTICIPER



[https://www.onparticipe.fr/c/lupus\\_solidaire](https://www.onparticipe.fr/c/lupus_solidaire)

Lien vers la cagnotte de Carla : [https://www.onparticipe.fr/c/lupus\\_solidaire](https://www.onparticipe.fr/c/lupus_solidaire)

### Relations médias pour l'AFL+ :

Influence & Stratégie

Olivier Roisin – [olivier.roisin@influenceetstrategie.fr](mailto:olivier.roisin@influenceetstrategie.fr) – 06 29 77 59 85

Caroline Levy-Bencheon – [caroline.levy-bencheon@influenceetstrategie.fr](mailto:caroline.levy-bencheon@influenceetstrategie.fr) – 06 23 08 01 27

Clarisse Coufourier – [clarisse.coufourier@influenceetstrategie.fr](mailto:clarisse.coufourier@influenceetstrategie.fr) – +33 6 09 18 26 58 (prioritairement sur WhatsApp)

Pour vous désabonner [cliquez-ici](#)



## Meyzieu

# Elle parcourt 5 000 km à vélo pour récolter des fonds face à la maladie

Carla, 26 ans, a grandi à Meyzieu chez ses grands-parents. La jeune femme s'est lancée un défi : parcourir 5 000 km, à vélo et en 85 jours pour rendre hommage à sa mère morte d'un lupus et apporter son soutien à toutes les personnes atteintes de maladies auto-immunes.

« **A** lors la courageuse, prête ? », interroge une amie proche de Carla, au parking du Gravier Blanc, près du Lac de Bletta, à Décines-Charpieu.

La courageuse, c'est Carla Orzi, 26 ans. Cette jeune femme s'apprête à parcourir 5 000 km en 85 jours pour l'association Française du Lupus et autres Maladies Auto-Immunes (AFL+). Un défi qu'elle a en tête depuis bien longtemps. Son objectif : rendre hommage à sa mère morte à l'âge de 46 ans, atteinte d'un lupus érythémateux disséminé et apporter son soutien à toutes les personnes atteintes de maladies auto-immunes.

« **Cela va toucher les organes, les tissus de la peau et les articulations.** »

Derrière cette force et ce sourire se cache une histoire difficile : « Ma mère est née en 1968 et le lupus a été décelé par une dermatologue en 1984. Elle était malade depuis qu'elle avait 15 ans. Au début, on pensait qu'elle avait des problèmes au genou, elle a subi énormément d'opérations avant qu'on se rende compte de la maladie », confie Carla. Née à Bron, elle grandit à Anthon, en Isère puis à Meyzieu chez ses grands-parents : « Lorsque ma mère était à l'hôpital, parce qu'elle m'élevait



Les amis et la famille sont venus nombreux pour soutenir Carla dans son projet. Photo Sheima Boughdir

seule », raconte-t-elle. Compliquée de définir cette maladie et ses symptômes. Carla explique : « On peut avoir des atteintes dermatologiques, sur nos organes vitaux, des problèmes au niveau des articulations. Cela va toucher les organes, les tissus de la peau et les articulations. »

« **Elle avait de l'oxygène en permanence, c'était le passage de l'infirmier matin/soir.** »

Carla grandit aux côtés de cette maladie en aidant sa maman atteinte d'un lupus « très agressif. » « On était autant complémentaires l'une que l'autre : elle dans mon éducation et moi en tant qu'aidante aussi malgré moi, depuis toute petite. » Elle se remémore émue : « Elle avait de l'oxygène en permanence, c'était le passage de l'infirmier matin/soir, je ne parlais jamais en vacances avec elle, c'était très rare. C'étaient des quantités astronomiques de médicaments, à sept ans j'appelais les pompiers parce qu'elle faisait une embolie pulmonaire devant moi. C'était l'aider à s'habiller, à mettre les bas de contention. »

La jeune femme ne s'en plaint pas. « Cela m'a permis de me rendre compte que quand on a

la santé, on a déjà presque tout », souligne Carla. Alors âgée de 14 ans, l'adolescente perd sa maman. Suite à ce décès, elle prend « énormément de poids ». Depuis, Carla a perdu 33 kg. « J'étais orpheline puisque je n'ai pas mon père non plus, c'était un petit cap à passer et j'ai de la chance d'avoir mon grand-père dont je suis très proche et d'avoir mes amis aussi. » Son grand-père, c'est Jean, 85 ans, présent pour son grand départ. Il avoue : « C'est magnifique ce qu'elle va faire mais je suis très inquiet, on ne peut pas me l'enlever. Elle est méritante, elle a tellement subi. Elle a toujours connu sa maman malade avec des périodes de dépression. »

C'est à vélo qu'elle se lance sur ce long parcours passant par l'Espagne et le Portugal, avant de finir son périple à Nantes. La présidente de l'association AFL+, Marianne Rivière a tenu à faire le déplacement depuis la frontière luxembourgeoise : « Je suis fière de Carla, fière de cette jeunesse. » Top départ et dans trois mois !

● **Sheima Boughdir**

Suivez le parcours de Carla, via les réseaux sociaux : @la.carlotte (Tik Tok) et @la\_carlotte (Insta) /Participez à la cagnotte en ligne.

## 212 cas de lupus dans le Rhône

Créée en 1984, l'Association Française du Lupus et Autres Maladies Auto-Immunes a pour objectif d'éduquer, informer et soutenir les personnes atteintes de ces maladies. Elle promeut aussi la recherche afin d'améliorer son diagnostic et ses traitements. « En France, entre 30 000 et 40 000 personnes sont atteintes de lupus », indique la présidente de

suivis dans les centres de référence ainsi que 85 malades non suivis par la filière mais déclarés à la sécurité sociale. « Tout n'est pas encore parfait mais cela se détecte quand même beaucoup plus vite, et une prise en charge précoce améliore la qualité de vie », explique-t-elle. « On a de grands espoirs de traitement. On parle pour la première fois de

# **Lupus (témoignage à Lyon) : “ma mère en a souffert jusqu’au bout”**



*Le sourire aux lèvres, Carla s'apprête enfin à relever le plus grand défi de sa vie : un grand périple à vélo au départ de Lyon, entamé le 4 avril 2024. © FMI / VD*

**Carla avait à peine 15 ans lorsqu'elle a perdu sa mère des suites d'une maladie auto-immune chronique méconnue, le lupus. Aujourd'hui âgée de 26 ans, la jeune Lyonnaise s'est lancée un défi audacieux pour lui rendre hommage : parcourir 5000 kilomètres en 85 jours à vélo en Europe, afin de récolter des dons pour soutenir l'Association Française du Lupus (AFL+), dont la vocation est d'améliorer la connaissance de la maladie auprès**

## **du grand public et de favoriser les avancées de la recherche médicale.**

À 26 ans, Carla, une jeune lyonnaise, a entamé le 4 avril un long périple en vélo pour sensibiliser le grand public au lupus, une maladie peu connue qui a bouleversé sa vie. Afin de relever ce challenge, cette "optimiste de nature" peut compter sur ses proches et le soutien de l'Association Française du Lupus (AFL+), présidée par Marianne Rivière et dont elle devenue l'une des ambassadrices.

### **"Le lupus a été une constante tout au long de mon enfance"**

L'engagement de Carla envers la maladie s'est noué alors qu'elle n'avait que 15 ans à peine. *"Le lupus a une place particulière dans ma vie, car ma mère en a souffert jusqu'au bout. Je n'ai vécu qu'à ses côtés ; son combat contre cette maladie chronique a été l'élément le plus marquant de mon enfance".* Un combat qui s'est malheureusement soldé par une fin tragique. *"Elle nous a quittés en 2013, il y a maintenant plus de dix ans. C'est en hommage à sa mémoire que je me bats aujourd'hui pour cette cause qui me tient à cœur."*

En quête de réponses, la jeune femme a finalement trouvé une oreille attentive auprès de l'AFL+. *"C'est une association très active qui a toujours été bienveillante envers moi. J'ai beaucoup de respect pour leur travail. Si aujourd'hui j'entreprends ce voyage, c'est également pour sensibiliser sur les maladies auto-immunes et récolter des dons afin de faire avancer les recherches."*

Si son initiative rend hommage à sa maman disparue, c'est également une manière idéale de soutenir le financement de projets en faveur de [personnes atteintes de maladies auto-immunes](#); un ensemble de pathologies liées à un dysfonctionnement du système immunitaire, [à l'image de la sclérose en plaques](#). *"Dernièrement, l'AFL a mis au point l'application AITIO, un réseau social pour les patients atteints de lupus. C'est une très bonne initiative. Je pense à ma mère qui, lorsqu'elle était malade, aurait aimé échanger avec des personnes atteintes de la même pathologie qu'elle. Ce type d'initiative permet de se sentir moins isolé et favorise une bien meilleure gestion de sa santé."*

### **"Plus qu'un simple défi, une ode à la santé."**

Pour réaliser ce défi d'environ deux mois et demi, Carla a pris le strict minimum : une tente, quelques vêtements de rechange, de quoi se laver au

minimum, ainsi que suffisamment de matériel pour tenir sur un vélo des plus classiques. *"Je prévois de descendre jusqu'à la pointe de l'Espagne, en passant par Gibraltar, tout en longeant les côtes. Ensuite, je remonterai en traversant le Portugal, avant de remonter jusqu'à Nantes. Ce sera un voyage au fil de l'eau, en hommage au courage des personnes qui luttent pour leur santé, tout comme l'a fait ma mère. Plus qu'un simple défi, c'est une ode à la santé"*

#### **À SAVOIR**

Le lupus est une maladie auto-immune qui touche généralement 9 femmes pour 1 homme. En France, on compte près de 40 000 personnes touchées par la maladie. En région Auvergne-Rhône-Alpes, on recense plus de 400 cas référencés et plus d'une centaine non suivis par la filière de santé en charge, FAI<sup>2</sup>R.

## **UNE LYONNAISE DE 26 ANS VA PARCOURIR 5000 KM À VÉLO POUR RÉCOLTER DES FONDS CONTRE LE LUPUS**

Dès le jeudi 4 avril, Carla, une lyonnaise de 26 ans, va parcourir seule l'Europe à vélo pour récolter des fonds contre le lupus. Elle s'est lancée dans ce défi pour rendre notamment hommage à sa mère, décédée des suites de cette maladie chronique.

Elle veut pédaler pour la bonne cause. Carla, une Lyonnaise de 26 ans, s'est lancée le défi de parcourir 5000 km à vélo sur les pistes cyclables européennes. Partie ce jeudi 4 avril, elle sera sur la route durant 85 jours et espère lever des fonds pour lutter contre [la maladie du lupus](#).

Cette habitante du Rhône rejoindra d'abord Montpellier, avant de traverser l'Espagne et le Portugal. Elle reviendra ensuite dans l'Hexagone en passant par Bayonne, Arcachon et La Rochelle, puis s'arrêtera à Nantes.

## Pédaler pour lutter contre une maladie auto-immune

L'objectif de cette passionnée de la nature n'est pas seulement de promouvoir [un mode de voyage respectueux de l'environnement](#). Carla se lance aussi dans cette aventure pour lever des fonds pour l'association AFL+ (Association Française du Lupus et autres maladies auto-immunes).

Cette cause lui tient à cœur en raison de la mort de sa mère, dix ans plus tôt, des suites du lupus érythémateux disséminé. Cette maladie chronique auto-immune touche principalement les femmes et atteint divers organes, notamment les articulations et la peau. D'après l'association [Lupus France](#), le nombre de patients concernés est estimé entre 30.000 et 60.000 dans l'Hexagone.

Le parcours de Carla pourra être suivi sur les réseaux sociaux, notamment sur ses comptes Instagram et TikTok sous le nom de "lacarlotte". L'AFL+ partagera également l'avancée de la Lyonnaise.

## Journée mondiale du lupus 2024 : l'AFL+ coorganise une rencontre patients-soignants à Strasbourg

Cet évènement est organisé à l'occasion de la **journée mondiale du lupus**, célébrée depuis 2004 chaque **10 mai**.

La journée mondiale du Lupus a pour objectif de sensibiliser le public à cette maladie rare auto-immune très invalidante.



### JOURNÉE DE RENCONTRE ET D'ÉCHANGE SOIGNANTS - PATIENTS

Organisée par l'**Association Française du Lupus** et autres maladies autoimmunes (**AFL+**) et le **Centre de Référence National** des maladies autoimmunes systémiques rares et syndromes inflammatoires (**RESO**) de Strasbourg

**MERCREDI 15 MAI 2024**



Centre de Référence  
des maladies auto-immunes  
systémiques rares  
Est Sud-Ouest



maison  
de l'éducation  
thérapeutique



Maison de l'éducation thérapeutique – Hôpital de Hautepierre  
Avenue Molière– 67200 Strasbourg

## PROGRAMME DETAILLE

<b>13:00 - 13:15</b>	Accueil	AS Korganow
<b>13:15 – 14:15</b>	Actualités thérapeutiques	
	○ Anifrolumab : l'expérience en dermatologie	C Lenormand
	○ Hydroxychloroquine...l'incontournable	JE Gottenberg
	○ CAR-T cells, l'espoir	T Martin
<b>14:15 – 15:15</b>	Recherche	
	• Les lymphocytes dans le lupus	Y Dieudonne
	• Les enquêtes OPTIMISE/LUPIN et ESTEL	M Rivière
	• A côté des lymphocytes...	M Scherlinger
<b>15:15 – 15:30</b>	Application AITIO Lupus	A Folliasson, M Rivière, JF Kleinmann
<b>15:30 – 16:00</b>	Pause	
<b>16:00 – 18:00</b>	Ateliers	
	<input type="checkbox"/> Atelier n°1 : Bouger pour ma santé	S Geneton, P Vollmer
	<input type="checkbox"/> Atelier n°2 : Les traitements...comment gérer ?	J Walther
	<input type="checkbox"/> Atelier n°3 : Mieux gérer sa fatigue	M Rivière, V Ségard
	Choix de 2 ateliers sur 3 ( <i>chaque atelier dure 1h sur une session totale de 2h</i> )	
<b>18:00 – 18:10</b>	Mot de clôture	C Sordet

## Le Centre National de Référence d'Ile-de-France, Centre et Martinique organise son école du lupus systémique destinée aux patients

### Ecole du Lupus Systémique 2024

Organisé par le CRMR Maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares d'Ile de France, Centre et Martinique (Lupus, SAPL et autres maladies auto-immunes systémiques rares),

Service de médecine interne 2, institut E3M, Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière

Série de conférences en webinaire destinée aux patients atteints de Lupus Systémique  
pour comprendre la maladie et se former  
1 heure de cours suivie par 1 heure de réponses aux questions des patients

Cours gratuits mais inscription obligatoire par courriel à [karine.gisselbrecht-ext@aphp.fr](mailto:karine.gisselbrecht-ext@aphp.fr)

Un lundi par mois, de 17h à 19h

Lundi 22 avril 2024	Hydroxychloroquine et immunosuppresseurs	Pr Zahir Amoura
Lundi 13 mai 2024	Les symptômes du Lupus : reconnaître une poussée	Dr Micheline Pha
Lundi 10 juin 2024	Nouveaux traitements : biologiques et CAR-T cells	Pr Zahir Amoura
Lundi 09 septembre 2024	Questions/Réponses : Quelles sont les causes du Lupus	Dr Alexis Mathian
Lundi 14 octobre 2024	Corticothérapie	Dr Miguel Hié
Lundi 18 novembre 2024	Regard sur soi - regard des autres	Sabine Malivoir, psychologue clinicienne
Lundi 09 décembre 2024	Questions/Réponses : Santé de la femme et Lupus	Dr Zeina Chakhtoura, gynécologue

Enseignement organisé avec le soutien de





## LA RECHERCHE

### L'étude OPTIMISE/LUPIN promue par l'AFL+ sélectionnée et présentée aux congrès européens SLEuro & EULAR 2024

**Le congrès SLEuro – The European Lupus Society s'est déroulé du 19 au 22 mars 2024 à Bruges (Belgique).**

Marianne Rivière et Jean-François Kleinmann ont été présents et présenté un poster avec les résultats préliminaires des 325 premiers patients inclus dans l'enquête « *Validation du questionnaire LUPIN pour l'auto-évaluation de l'activité du lupus systémique par les patients : l'étude nationale OPTIMISE* ».



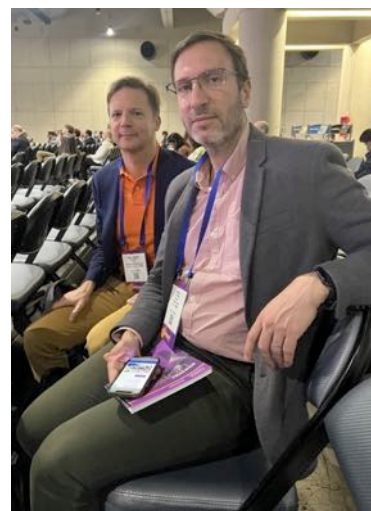
*Marianne Rivière et le Pr Zahir Amoura (SLEuro 2024)*

**L'EULAR - European League Against Rheumatism se déroulera du 12 au 15 juin 2024 à Vienne (Autriche).**

**La Lupus Academy se déroulera du 6 au 8 septembre 2024 à Amsterdam (Pays-Bas).**

**L'ACR – American College of Rheumatology se déroulera du 12 au 19 novembre 2024 à Washington DC (USA).**

Toute la « petite » équipe de l'AFL+ sera présente (*Marianne Rivière, Antonin Folliasson, Jean-François Kleinmann*).



*A Folliasson et JF Kleinmann (ACR 2023)*

## Development and validation of a patient-centered auto-evaluation questionnaire in systemic lupus erythematosus: LUPIN

M Scherlinger, JF Kleinmann, A Falliasson, M Riviere, R Rybak, S Malivoir, JF Viillard, F Renou, E Lazaro, C Richez, P Roblot, M Puyade, C Baverez, A Hot, C Deligny, N Baillet, D Wendling, J Campagne, C Agard, R Jaussaud, T Moulinet, D Wahl, G Blaison, E Diot, N Ferreira-Maldent, I Marie, N Girszyn, L Perard, M André, P Orquevaux, A Servettaz, F Chasset, B Hervier, T Martin, C Fermont, E David, L Raffray, L Trefond, P Smets, J Lescauff, JE Gottenberg, X Mariette, J Sibilia, Z Amoura



### Objective

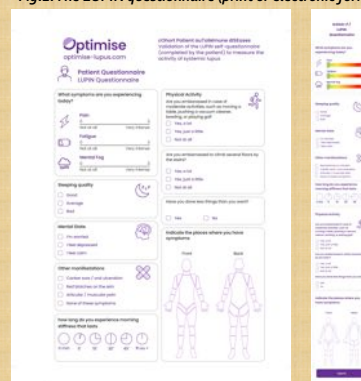
To develop and evaluate a self-administered questionnaire (LUPIN) to assess SLE disease activity and lupus-relevant PROs.

### Methods

Patient representatives from a nationwide lupus association (AFL+) and lupus experts developed a self-administered questionnaire which included several domains of SLE perceived activity (Fig.1) and the SF-36 QoL questionnaire.

- The questionnaires were distributed to 31 centers of metropolitan France and overseas territories.
- Prior to a medical consultation, the patient filled the questionnaire which was sealed. Subsequently, the physician evaluated the patient (*blindly of the patient responses*) and filled patient characteristics, a physician global assessment (PhGA) and a SLEDAI-2K.
- Correlations between patient response in individual domains and physician assessment were evaluated using Spearman's regression and p-values were adjusted for multiple testing using the Bonferroni method.

Fig.1: The LUPIN questionnaire (print or electronic form)



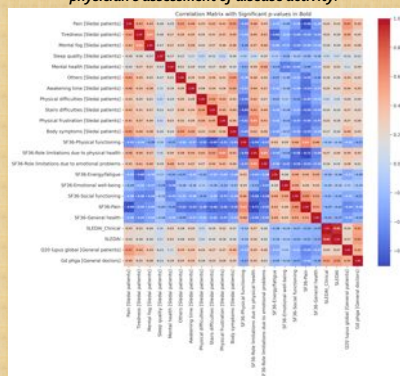
### Results

325 questionnaires were analyzed at the time of the submission.

- The mean age was 44 ( $\pm 14.4$ ) years and 85,2% were women.
- The mean duration of disease was 12.7 ( $\pm 9.42$ ) years.
- Most patients had history of articular and cutaneous involvements (86.6% and 72.6%, respectively) and 34.4% of lupus nephritis.
- The mean SLEDAI was 3 ( $\pm 3.70$ ) and 67 (20.6%) patients had a clinical SLEDAI  $\geq 4$ .

The PhGA correlated moderately with the cSLEDAI ( $r=0.52$ ). As expected, there was a weak albeit statistically significant correlation between components of the LUPIN questionnaire and the SLEDAI/cSLEDAI and PhGA ( $r < 0.25$  for all; Fig.2). However, there were very good correlations between several components of the LUPIN questionnaire and several domains of the SF-36 ( $r = -0.68$  for pain evaluation;  $r = -0.65$  for physical activity evaluation;  $r = -0.60$  for fatigue evaluation;  $p < 0.0001$  for all).

Fig.2: Spearman's correlation matrix between components of the LUPIN questionnaire, the SF-36 questionnaire and the physician's assessment of disease activity.



Each value corresponds to the spearman r value, in bold when there is a statistically significant correlation after adjusting p-value for multiple testing using the Bonferroni method.

### Conclusion

Several components of the LUPIN questionnaires have significant correlation with domains of the SF-36 QoL questionnaire making LUPIN a patient-friendly tool to evaluate PROs now that it has been implemented on smartphones. As expected in a cross-sectional study, there were only weak correlations between domains of the LUPIN questionnaire and physician-assessed disease activity. However, the changes in LUPIN scores assessed prospectively may be more sensitive to detect disease activity fluctuation, which is currently evaluated in a follow-up study (AITIO lupus).



### Acknowledgments

All patients and physicians who participated in the study. The AFL+ patient association represented by her President Marianne Riviere. This project is funded by the French Ministry of Health within the framework of the "National Fund for Health Democracy".



La tribune de l'AFL+ sur l'utilisation de l'intelligence artificielle

## «Données de santé: l'intelligence artificielle promet une nouvelle révolution sanitaire» – la tribune de Marianne Rivière, Antonin Folliasson et Jean-François Kleinmann

« L'IA et les technologies numériques apparaissent ainsi comme une opportunité sans précédent pour les patients, qui pourront ainsi mieux se connaître, mieux anticiper les risques, et améliorer leur qualité de vie »

Publié le 7 décembre 2023 à 17:00

- 
- 
- 
- 

**Marianne Rivière, Antonin Folliasson et Jean-François Kleinmann**



**Marianne Rivière,** présidente de l'Association Française du Lupus et autres maladies auto-immunes (AFL+), **Antonin Folliasson,** docteur en pharmacie et président d'Hometrix Health, **Jean-François Kleinmann,** chef de projet au CHU de Strasbourg. - DR, Erwan Aumont

**Les faits -**

La médecine a connu plusieurs révolutions ces derniers siècles, avec l'avènement des vaccins, la découverte des rayons X pour la radiographie médicale ou encore la découverte de la pénicilline. L'IA va créer une nouvelle rupture dans notre système de santé, notamment par le suivi des patients à distance, la création de prothèses intelligentes, la formation des professionnels de santé, l'amélioration des diagnostics, le traitement personnalisé et la

prévention par l'analyse des données... Rien que dans ce dernier domaine, l'IA est pleine de promesses

Grâce à l'utilisation massive de quantité de données, [l'IA va ouvrir de nouvelles voies à la prévention](#) en permettant de prédire des rechutes de pathologies. C'est le cas notamment pour des maladies comme le cancer ou d'autres maladies rares et encore peu comprises comme le lupus, maladie auto-immune touchant plus de 30 000 personnes en France et qui se présente sous des formes multiples, et maladie chronique présente tout au long de la vie, mais avec des phases successives de poussée et de rémission souvent imprévisibles.

Dans le cas des cancers de la peau, un outil employant l'IA mis en place par des chercheurs du Massachusetts General Hospital permet désormais de détecter les risques de réapparition du mélanome chez les patients et de proposer un traitement adapté.

L'intelligence artificielle offre de nouvelles perspectives dans la gestion du lupus, promettant d'améliorer considérablement la vie des patients. Grâce à l'analyse de données individuelles sur l'évolution de l'activité de la maladie, elle pourrait bientôt permettre de prévoir les risques d'hospitalisation, offrant ainsi une précieuse aide à la prévention.

### **A lire aussi: [Comment l'intelligence artificielle peut aider la médecine](#)**

En parallèle, l'Association Française du Lupus et autres maladies auto-immunes (AFL+) a initié l'étude OPTIMISE, visant à valider un auto-questionnaire électronique. Cet outil innovant appelé LUPIN, en intégrant des données paracliniques sur la durée, offrira aux patients une méthode fiable pour évaluer le risque de rechute ou de crise de lupus. Ainsi, il permet d'adopter des stratégies préventives sur mesure, contribuant à une meilleure gestion personnelle de la maladie.

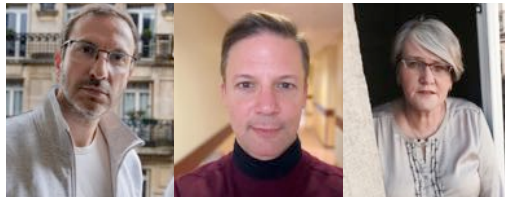
**Auto-questionnaire.** Ce type d'outils appelés ePRO (electronic Patient Reported Outcomes) sont ainsi des plateformes numériques permettant aux individus de rapporter certaines données quotidiennes sur leur expérience vécue, sans interprétation par le médecin ou toute autre personne. Complémentaires à l'expertise des professionnels de santé, ces auto-questionnaires aident ainsi les patients à mieux se connaître, à être plus autonomes, à devenir eux-mêmes experts de leur maladie et contribuent à faire émerger une véritable démocratie sanitaire. Les ePRO permettent aussi de recueillir des données précieuses sur l'expérience globale des patients, qui, couplées à l'IA, alimentent les outils prédictifs.

C'est dans ce double objectif qu'a été créée l'application AITIO Lupus, fruit d'une collaboration interdisciplinaire entre les centres de référence de Strasbourg et de la Pitié-Salpêtrière, Hometrix Health et l'AFL+. L'application comprend notamment un auto-questionnaire d'évaluation de l'activité de sa maladie, que le patient peut à tout moment compléter.

[L'IA et les technologies numériques apparaissent ainsi comme une opportunité sans précédent pour les patients](#), qui pourront ainsi mieux se connaître, mieux anticiper les risques, et améliorer leur qualité de vie. Cette démarche d'innovation, pionnière dans le domaine du lupus, pourra par la suite être dupliquée pour accompagner les patients atteints d'autres maladies chroniques, complexes.

*Marianne Rivière, présidente de l'AFL+, Antonin Folliasson, docteur en pharmacie et président d'Hometrix Health et Jean-François Kleinmann, chef de projet au CHU de Strasbourg*

### DOSSIER



Antonin Folliaison - Docteur en pharmacie et président d'Homematrix Health

Jean-François Kleinmann - Chef de projet au CHU de Strasbourg

Marianne Rivière - Présidente de l'Association Française du Lupus et autres maladies auto-immunes (AFL+)

# IA et démocratie Sanitaire

Dans un monde où l'évolution médicale s'accélère, l'intelligence artificielle (IA) et les Modèles de Langage à Grande Échelle (LLM) tels que GPT révolutionnent le traitement des maladies chroniques et la médecine personnalisée. En s'appuyant sur les données médicales pour fournir des conseils personnalisés, ces technologies transforment la prise en charge des patients, favorisent une gestion proactive de la santé et encouragent une participation active des patients dans leur traitement. L'étude OPTIMISE et l'application AITIO Lupus illustrent cette innovation, en impliquant directement les patients dans la recherche et le suivi de leur santé, marquant ainsi un virage vers une médecine plus inclusive, précise et préventive. Ces initiatives bénéficient du soutien de collaborations interdisciplinaires et d'investissements publics, soulignant le potentiel transformateur de l'IA dans le domaine de la santé.

L'AFL+, Association Française du Lupus et autres maladies auto-immunes, est à l'avant-garde de cette transformation, adoptant une approche pionnière qui marie démocratie sanitaire et innovation/recherche en coconstruction avec les centres experts. Cette organisation incarne la transition vers des soins participatifs et personnalisés, mettant en exergue l'importance de l'engagement des patients dans la gestion de leur santé. Des projets comme l'étude OPTIMISE/LUPIN démontrent l'importance cruciale de l'autonomisation des patients et de la démocratie sanitaire dans l'amélioration des soins et le renforcement des relations soignants-soignés, redéfinissant la façon dont les soins médicaux sont conçus et administrés face aux défis actuels de notre système de santé.

#### POINTS CLEFS

- IA dans le suivi des maladies chroniques : Utilisation de PRO pour un monitoring prédictif et à distance du lupus
- Implémentation de l'analytique IA pour un suivi personnalisé, réduisant les hospitalisations d'urgence grâce à une détection anticipée des poussées
- Contribution des LLM à la médecine personnalisée : Simplification et personnalisation de l'accès à l'information médicale, améliorant la compréhension patient et la communication patient-médecin
- Les LLM facilitent une médecine adaptée, en traduisant le vocabulaire technique médical en langage accessible et en structurant l'information de manière logique.
- Étude OPTIMISE et application AITIO Lupus : Validation de l'auto-questionnaire LUPIN par l'étude OPTIMISE pour une gestion proactive du lupus, soulignant l'engagement des patients dans la recherche participative.
- L'application AITIO Lupus et l'étude OPTIMISE illustrent l'implication des patients dans le suivi de leur maladie, vers une autonomisation et une médecine démocratique.

Sur les traces des avancées pionnières de la médecine, comme l'introduction des vaccins par Edward Jenner en 1796, la révélation des rayons X par Wilhelm Röntgen en 1895, et la découverte salvatrice de la pénicilline par Alexander Fleming en 1928, l'intelligence artificielle (IA) se profile aujourd'hui comme le fer de lance d'un changement radical dans la manière d'accompagner les patients souffrant de maladies chroniques, telles que le lupus. Cette évolution s'inscrit dans la lignée des moments déterminants qui ont façonné la médecine, marquant un nouveau chapitre dans l'histoire du soin et du traitement des pathologies de longue durée. Le lupus, maladie auto-immune complexe et fluctuante, représente un défi tant pour les patients que pour les professionnels de santé, en raison de sa nature imprévisible et des phases alternées de poussée et de rémission. C'est ici que l'IA intervient en tant que pierre angulaire d'une approche novatrice dans le suivi prédictif et à distance. Grâce à l'utilisation des Patient Reported Outcomes (PRO), des questionnaires auto-administrés qui recueillent les expériences vécues et les symptômes rapportés par les patients, combinés à la capacité analytique et prédictive de l'IA, il devient possible de créer un système de veille proactive. Ce système permet non seulement d'offrir une vision globale de l'état de santé des patients en temps réel, hors des murs de l'hôpital, mais également d'anticiper les évolutions de la maladie. En intégrant ces données dans un tableau de bord dynamique, accessible par les équipes médicales, on peut prédire des staffs hospitaliers assistés par l'IA afin d'identifier les tendances et prédictions sur les risques de dégradation de l'activité de la maladie chez les patients suivis par l'hôpital. Ce suivi personnalisé à distance représente une avancée majeure. En effet, en détectant précocement les signes avant-coureurs d'une crise de lupus, il est possible d'intervenir avant que la situation ne s'aggrave. L'hôpital peut alors recontacter les patients concernés pour ajuster leur traitement ou les inviter à une consultation plus tôt que prévu, évitant ainsi des complications potentielles et réduisant le risque d'hospitalisation d'urgence. Cette approche s'inscrit dans une logique de médecine préventive et personnalisée, où chaque patient bénéficie d'un suivi adapté à l'évolution spécifique de sa maladie. Elle favorise également une meilleure allocation des ressources hospitalières, en concentrant les efforts sur les cas nécessitant une attention immédiate. De plus, en responsabilisant les patients grâce à l'auto-surveillance et en les impliquant activement dans la gestion de leur santé, cette méthode contribue à améliorer leur qualité de vie et à les rendre acteurs de leur parcours de soin. Au-delà du lupus, et couplé à des **IoT** (Internet of Things), le potentiel d'application de cette technologie à d'autres maladies chroniques est très important, un domaine où l'IA et le suivi à distance interviendront dans la prise en charge des patients à un moment où l'offre de soin est plus difficilement accessible. En offrant des soins plus prédictifs, personnalisés et efficaces, les éléments de friction de la prise en charge sont réduits.

À l'image de la révolution apportée par les découvertes scientifiques telles que la structure de l'ADN par Watson et Crick en 1953, les modèles de langage de grande envergure tels que GPT incarnent aujourd'hui une évolution majeure dans le domaine de la médecine personnalisée. Par une calibration minutieuse avec des données médicales ciblées, ces technologies peuvent offrir des conseils et informations sur mesure aux patients.

L'incorporation de contenus issus de publications scientifiques, de protocoles de traitement, et de FAQ spécifiques aux patients permet à ces modèles d'élaborer des réponses non seulement pertinentes et intelligibles, mais également taillées sur mesure pour répondre aux exigences informatives uniques de chaque individu. Inspirée par le projet de séquençage du génome humain, initié en 1990 et achevé en 2003, qui a posé les bases de la médecine personnalisée en révélant la diversité génétique humaine, cette méthode s'aligne sur le principe de la médecine de précision. Elle vise à adapter le soin médical à la singularité de chaque patient, écho au travail de pionniers tels que Gregor Mendel, dont les lois de l'hérédité, établies au milieu du XIXe siècle, ont ouvert la voie à la compréhension de la transmission génétique. Ensemble, ces avancées marquent un pas de géant vers une approche plus personnalisée et efficace du traitement et de la prise en charge des maladies, promettant une ère où chaque patient bénéficie d'un plan de soin conçu spécifiquement pour ses besoins génétiques et de santé uniques.

L'intégration des Modèles de Langage à Grande Échelle (LLM), tels que GPT (Generative Pre-trained Transformer), dans le domaine de la santé, est en train de révolutionner la manière dont les patients comprennent leur maladie et interagissent avec les professionnels de santé. Ces modèles d'intelligence artificielle apportent deux contributions majeures à l'amélioration de la communication et de la gestion de la santé.

La capacité des LLM à générer des réponses structurées et personnalisées joue un rôle crucial dans la démocratisation de l'information médicale. En transformant le jargon technique et les concepts complexes en un langage simple et accessible, ces modèles abolissent les barrières linguistiques qui peuvent entraver la compréhension du patient. Cette transformation ne se limite pas uniquement à la simplification du langage ; elle structure également l'information de manière logique et cohérente, permettant aux patients de saisir facilement les nuances de leur condition, le processus de diagnostic, et les options de traitement. Ce niveau d'accessibilité et de personnalisation garantit que chaque patient, quel que soit son niveau de connaissances médicales, peut avoir une compréhension claire de sa maladie, renforçant ainsi son autonomie et sa capacité à prendre des décisions éclairées concernant sa santé.

Un impact important est à attendre de l'amélioration de la compréhension de la maladie par les patients qui a déjà une conséquence directe et profonde sur la facilitation de l'échange avec leur médecin. Avec des informations médicales rendues accessibles grâce aux LLM, les patients se trouvent mieux équipés pour poser des questions pertinentes, exprimer leurs préoccupations et discuter des options de traitement de manière plus significative. Cette implication accrue et facilitée dans leur propre prise en charge aboutit à une relation patient-médecin plus collaborative et efficace. Les médecins peuvent bénéficier d'interactions plus riches et plus productives, permettant une compréhension mutuelle et une confiance renforcée. Par conséquent, les patients deviennent des partenaires actifs dans le processus de soin, contribuant à la planification et à la mise en œuvre de leur traitement.

L'utilisation de modèles prédictifs basés sur l'intelligence artificielle (IA) pour l'analyse de données de santé représente une avancée significative dans la gestion proactive des maladies chroniques. Ces modèles intègrent une variété de données, y compris des informations cliniques,

des résultats de laboratoire, et des indicateurs de santé recueillis en temps réel grâce à des dispositifs portables. Grâce à cette intégration, ils sont capables de prédire les phases d'activité ou de rémission de maladies telles que le lupus ou le diabète. Cette capacité prédictive permet aux patients de prendre des mesures préventives pour mieux gérer leur état de santé, réduire les risques de complications, et organiser leurs consultations médicales de manière plus efficace, renforçant ainsi leur autonomie dans la gestion de leur santé.

Pour améliorer encore la précision et la pertinence de ces prédictions, les modèles prédictifs peuvent être soumis à un processus de fine-tuning (ajustement fin) avec des données historiques spécifiques aux patients. Ce fine-tuning utilise des réseaux de neurones spécialisés dans l'analyse de séries temporelles, qui sont ajustés pour mieux comprendre les particularités de chaque maladie chronique et les patterns de données individuels des patients. Cette approche personnalisée augmente considérablement la précision des modèles, rendant le suivi de la maladie plus fiable et plus adapté aux besoins spécifiques de chaque patient. En conséquence, le fine-tuning transforme les modèles prédictifs en outils encore plus puissants pour la gestion quotidienne de la santé, permettant aux patients de jouer un rôle actif et informé dans la prévention et le traitement de leurs conditions.

Une application ou un service intégrant intelligemment l'autonomisation du patient par une meilleure compréhension de sa maladie et une prédiction possible de l'évolution de l'activité de cette dernière, tout en favorisant des éléments positifs émotionnels, représente la meilleure façon d'impliquer consciemment et efficacement le patient dans sa prise en charge. Cette stratégie est particulièrement pertinente dans un contexte où la France, comme de nombreux pays, fait face à une baisse de la démographie médicale et une tension croissante d'accès aux soins. En permettant aux patients de comprendre en profondeur leur condition, de suivre de près l'évolution de leur maladie grâce à des prédictions précises fournies par des modèles d'IA finement ajustés, et de se sentir émotionnellement soutenus, les patients deviennent des acteurs clés de leur propre santé.



## DOSSIER

Cela contribue non seulement à une meilleure qualité de vie pour les patients mais aussi à une utilisation plus efficiente des ressources médicales. En ces temps de contraintes sur le système de santé, optimiser l'allocation des ressources hospitalières et minimiser les consultations non nécessaires deviennent des priorités absolues. Un patient bien informé, capable de gérer de manière proactive sa santé et de communiquer efficacement avec les professionnels de santé, peut contribuer à alléger la charge sur le système de santé. Cette approche soutient une médecine préventive et personnalisée, où le traitement est adapté non seulement aux besoins médicaux immédiats mais aussi aux prévisions à long terme de l'état de santé du patient. En fin de compte, l'intégration de ces technologies avancées dans la prise en charge des patients chroniques offre une lueur d'espoir pour surmonter les défis posés par la situation actuelle du système de santé, en renforçant l'engagement des patients dans leur parcours de soins et en soutenant les professionnels de santé dans leur mission de fournir des soins de la plus haute qualité possible.

L'Association Française du Lupus et autres maladies auto-immunes (AFL+) a initié l'étude OPTIMISE en collaboration avec une société spécialisée en e-santé, visant à valider un auto-questionnaire. Ce PRO innovant appelé LUPIN, en intégrant des données paracliniques sur la durée, offrira aux patients une méthode fiable pour évaluer le risque de rechute ou de crise de lupus. Ainsi, il permet d'adopter des stratégies préventives sur mesure, contribuant à une meilleure gestion personnelle de la maladie.

C'est dans ce double objectif, prédictif et autonomisation, qu'a été créée l'application AITIO Lupus, fruit d'une collaboration interdisciplinaire entre les centres de référence de Strasbourg et de la Pitié-Salpêtrière, Hometrix Health et l'AFL+. L'application comprend notamment l'auto-questionnaire LUPIN d'évaluation de l'activité de sa maladie, que le patient peut à tout moment compléter.

Passionnant dans sa conception et sa genèse, l'étude OPTIMISE/LUPIN est à la fois un **modèle et un enjeu de démocratie sanitaire** : son approche vise à exploiter pleinement l'expérience, la connaissance et les perspectives des patients pour enrichir la recherche et ses résultats.

En effet, dans un étude clinique traditionnelle, les patients participent généralement en suivant les protocoles établis par les chercheurs, sans avoir de rôle significatif dans la conception de l'étude, la formulation des questions de recherche, ou l'interprétation des résultats. Le rôle des patients est principalement de fournir des données par leur participation, sans engagement actif dans les processus décisionnels ou analytiques.

À l'opposé, dans un **projet de recherche participatif** appliquant les principes de la démocratie sanitaire, les patients et leurs représentants sont considérés comme des partenaires à part entière de la recherche. Ils sont impliqués dès les premières étapes de la conception de l'étude, contribuant non seulement par leurs données personnelles mais aussi par leurs idées, leurs expériences vécues qui constituent leur expertise de vie avec la maladie.

Il faut ici insister sur le fait que l'AFL promeut elle-même ses études, c'est-à-dire est responsable de l'initiation, de la gestion et du financement de l'étude par des fonds ministériels publics (*Fonds National pour la Démocratie Sanitaire*). C'est également l'AFL qui conçoit les objectifs de l'étude, s'assure qu'elle respecte toutes les réglementations légales et éthiques, de l'équité de son accès afin que toutes les personnes éligibles puissent avoir la même opportunité d'y participer (*indépendamment de leur littéracie numérique ou localisation géographique en incluant systématiquement les DROM et des questionnaires papier pour les personnes non-connectées*), surveille la collecte des données, et analyse les résultats.

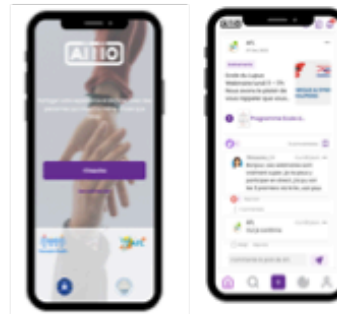


Cette **participation active et inclusive des patients et de leurs représentants dans la recherche** présente plusieurs avantages significatifs :

- L'amélioration de la **pertinence** de la recherche : Les patients peuvent aider à identifier des questions de recherche qui sont directement pertinentes pour leur vie quotidienne, augmentant ainsi l'utilité pratique des résultats de l'étude.
- L'augmentation de la **qualité des données** : La participation active peut conduire à une meilleure qualité des données recueillies, car les patients engagés sont souvent plus motivés à fournir des informations précises, complètes et au plus proche de leur vie réelle.
- La facilitation du **recrutement** et de la **rétention** : Les études qui impliquent activement les patients dans leur conception et leur mise en œuvre tendent à rencontrer moins de difficultés dans le recrutement et la rétention des participants.
- Une accélération de l'**adoption** des résultats : L'implication des patients et de leurs représentants dans l'interprétation et la diffusion des résultats peut faciliter une adoption plus rapide des découvertes par les communautés de patients et de soignants.

La mise en œuvre des recherches participatives dans le cadre de la **démocratie sanitaire** ne reste cependant pas sans défis. En effet, conduire de tels projets nécessite pour l'AFL d'investir non-seulement beaucoup de temps et de ressources humaines et matérielles, mais aussi de surmonter les barrières culturelles et de gérer les attentes des différentes parties prenantes.

Si de telles recherches contribuent indubitablement à produire des connaissances plus riches, plus pertinentes et plus susceptibles d'être mises en pratique pour améliorer la santé et le bien-être des populations, il s'agit maintenant d'agir pour diffuser et pérenniser ces approches, ce qui exigera un grand engagement de la part de l'ensemble des parties prenantes (ministère de la santé et de la prévention, institutions hospitalières, soignants, patients...). Les enjeux, qui sont d'améliorer la santé et le bien-être des patients et de leurs proches ainsi que la façon dont les relations se vivent entre êtres humains, en valent cependant la peine. ■



Disponible sur les plateformes de téléchargement



- Lien ios : <https://apps.apple.com/fr/app/aitio/id6447945390>
- Lien android : <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.antoineperry.aikloop>

« L'AFL+ a fait de la démocratie sanitaire sa boussole et de l'innovation son mode d'action. Elle a fédéré différents partenaires pour lancer une étude et une application afin d'autonomiser les patients atteints du lupus. »



## L'AFL+ présente l'application AITIO au C2I

Le colloque C2I – Colloque Intensif d'Immuno-Rhumatologie s'est déroulé du 11 au 12 avril 2024 à l'institut Pasteur de Paris

Marianne Rivière était présente pour présenter l'application AITIO ([www.aitio.co](http://www.aitio.co)) pour les patients lors de ce colloque pédagogique (<https://c2i.oseus.com/>) destiné à des médecins hospitaliers et libéraux



*M Rivière, J Sibia, M Semof, M Scherlinger (C2I 2024)*

## Une étude sur l'épidémiologie du lupus à Mayotte

L'épidémiologie étudie la propagation des maladies pour mieux les prévenir et les contrôler. Ce poster a été présenté lors du congrès SLEuro – The European Lupus Society qui s'est déroulé du 19 au 22 mars 2024 à Bruges (Belgique).



### Épidémiologie de la Maladie lupique à Mayotte, département français de 2015 to 2023

Karim Abdelmoumen<sup>1</sup>, Sarah Permal<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Service de Médecine, Centre Hospitalier Mayotte, Mamoudzou France



#### CONTEXTE

Le Lupus Erythémateux disséminé est une maladie auto-immune chronique avec des manifestations cliniques variées, et de pathogénie complexe.

Plusieurs études sur les origines des patients, réalisées en dehors de l'Afrique subsaharienne, concluent que les patients noirs représentent les plus à risque de morbidité parmi les 5 millions de personnes atteintes de Lupus dans le monde.

La France, à cause de son histoire coloniale, « possède » toujours des territoires d'outremer (acronyme DROM-COM), avec une majorité d'individus d'ascendance africaine sub saharienne. L'île de Mayotte, appartenant géographiquement à l'archipel des Comores au milieu de l'océan indien, est un département français depuis 2011. Aucune étude à ce jour n'avait évalué le SLE à Mayotte (population officielle estimée de 321 000 habitants).

**L'objectif de ce travail est de décrire les caractéristiques épidémiologiques and clinical aspects of systemic lupus erythematosus in Mayotte.**

#### MATERIEL & METHODES

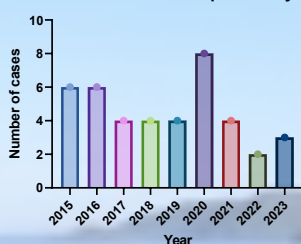
- Inclusion de tous les patients diagnostiqués avec un Lupus à Mayotte entre 2015 et 2023
- Unicentrique : Centre Hospitalier à Mayotte

#### RESULTS

##### 42 patients lupus inclus (File active 53)

- Incidence : 2 à 8 nouveaux cas par an
- Age moyen au diagnostic : 25 (14 à 49 years ans)

Annual incidence of Lupus in Mayotte



##### Formes sévères

- 3 (7%) Neurolypus
- 19 (45%) Néphrolupus
- 9 (21%) SAPL
- 1 syndrome d' Evans sévère de la grossesse

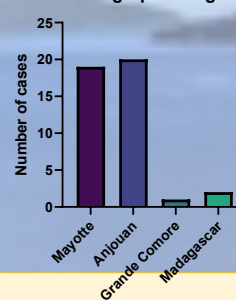


##### Formes mineures à modérées

- Atteinte hématologique: 28
- Atteinte rhumatologique: 29
- Atteinte cutanée : 32, dont 4 avec une forme discoïde pure

##### U1RNP positifs : 33 (78%)

##### Geographic origin



#### TRAITEMENT

Tous les patients étaient sous hydroxychloroquine et parfois stéroïdes selon l'organe atteint

**Les traitements des formes sévères comportaient** (selon les recommandations actualisées)

- Cyclophosphamide : 14
- Mycophenolate mofetil : 27
- Methotrexate : 7 - Azathioprine/ciclosporine : 6
- Belimumab : 6 - Rituximab : 2

#### MORTALITE & COMPLICATIONS

- Taux de mortalité: 2%
- Rémission de la maladie chez 17 patients (33%)
- La majorité des complications étaient infectieuses: méningite à cryptocoque, endocardite à *Staphylococcus aureus* (producteur Leucocytine Panton Valentine), nocardiose systémique, méningite à pneumocoque, endométrite à gonocoque, zona.

#### CONCLUSION

**C'est la toute première étude qui décrit l'épidémiologie du Lupus à Mayotte**

- Cette cohorte fait ressortir la **haute prévalence des formes sévères** de Lupus.
- Les formes non sévères sont probablement sous diagnostiquées à Mayotte.
- La survenue d'infections opportunistes est rare, sauf en cas d'aplasie or de traitement immunosuppresseur majeur.
- Le traitement et le suivi du Lupus à Mayotte reste difficile, du au manque de prise en charge sociale chez les patients en situation irrégulière, les difficultés d'observance du fait de la délivrance exclusivement hospitalière des médicaments, et de la présence de la PAF (Police aux frontières) qui patrouillent près des centres de santé.

**Des études complémentaires sont nécessaires pour comprendre le profil immunologique et histologique de ces patients.**

## Participer à la vie de l'association

### VOTRE HISTOIRE

Si vous ne l'avez pas déjà fait, il nous serait agréable d'avoir l'historique de votre parcours de malade. Un témoignage est toujours apprécié par ceux qui lisent ce Bulletin.

Pour ceux qui ont déjà réalisé ce travail, nous leur demandons de bien vouloir nous tenir au courant de l'évolution de la maladie (rechute ou au contraire, amélioration, nouveaux traitements...) et de toute réflexion, constatation qui vous paraissent avoir un intérêt.

### COURRIER

Écrivez-nous pour poser vos questions, nous nous efforcerons d'y répondre le plus rapidement possible.

### ARTICLES et INFORMATIONS

Votre aide nous est précieuse. Collectez, photocopiez et envoyez-nous tout ce qui peut intéresser notre Association.

### AIDE BENEVOLE

Vous pouvez participer à l'animation de l'Association dans votre région en prenant contact avec votre Délégué Régional ou avec le Siège.



**Le centre Pompidou de Metz**

## Composition du bureau et du conseil d'administration

Composition du BUREAU	Composition du CONSEIL D'ADMINISTRATION
Marianne RIVIERE Présidente Francine LEFEBVRE Trésorière Thierry GREUET Trésorier adjoint & Secrétaire Romain PASSION Secrétaire adjoint	BARCHAIN Michel LEFEBVRE Francine HAMON Andrée PASSION Romain GREUET Thierry RIVIERE Marianne MARTINEZ Marie-Anne

Conseillers Juridiques : Étude d'avocats au barreau de Paris  
Étude d'avocats au barreau de Metz  
Étude d'Avocat à la Cour Grand Ducale Luxembourg  
Étude d'avocats Genève

Conseillère technique et scientifique : M<sup>me</sup> Brigitte LANTZ - Paris  
Chef de Projets : M. Jean-François KLEINMANN – Strasbourg  
Docteur en Pharmacie : M. Antonin FOLLIASSON – Paris

---

Société d'expertise comptable

**René CRIDLIG - Frédéric HUME**

25 rue de Sarre 57070 METZ

Tel. 03 87 38 96 30 – Fax. 03 87 38 96 39

---

## Nos correspondants en régions



### ALSACE-LORRAINE

Votre Présidente Marianne RIVIERE est votre contact.

Vous pouvez la contacter au Bureau

Tel. : 03 87 64 31 87 ou 06 28 67 08 19

Mme MARTINEZ Marianne

Tel. : 03 82 54 98 05

Mme LEFEBVRE Francine

Tel. : 03 88 77 19 88

Courriel : [lefebvre.francine@orange.fr](mailto:lefebvre.francine@orange.fr)

### BOURGOGNE - CENTRE

Mme NORMAND Marie-France - 41700 COUR-CHEVERNY

Tel. : 02 54 79 21 44

### BRETAGNE

M. BECAM Jean-Noël - La Rusais 22490 PLOUER SUR RANCE

Tel. : 02 96 86 98 52

### CHAMPAGNE - ARDENNES

Mme BONHOMME Ludivine - 10420 LES NOES PRES TROYES - Tel. : 06 74 91 88 55

### NORD - PICARDIE

Mme TIETZ Séverine - 80000 AMIENS

Tel. : 06 85 50 50 99

03 22 44 54 61

Mme LORENTZ Angélique - 62217 BEAURAINS

Tel. : 06 73 95 12 34

### NORMANDIE

Les personnes souhaitant rencontrer Mme BIZET pour l'AFL+ pourront le faire sur demande soit à la Maison du Patient de l'Hôpital Flaubert du Havre Tel 02 32 73 37 30 ou en la contactant directement au 09 50 81 22 06 ou 06 67 22 84 12

### PACA

Mme MACOU Stéphanie - 13009 MARSEILLE

Tel. : 06 67 23 02 83

Mme ROBINI ARNAUD - 06670 LEVENS

Tel. : 04 97 20 51 30

### PARIS – ILE DE FRANCE

Mme EISENSCHMIDT Christelle

Tel. : 01 78 99 56 77 ou 06 14 25 95 93

Mme FETHIA EL GHARBI

Tel. : 06 03 15 79 63

Pour les régions non pourvues, le siège est à leur disposition

## Correspondance avec les adhérents

Afin d'améliorer notre correspondance avec nos adhérents et mettre à jour ainsi nos fichiers, merci de compléter le formulaire ci-dessous et de nous le renvoyer dûment complété

- ADHERENT -

Nom : .....

Prénom : .....

Adresse : .....

Téléphone domicile : .....

Téléphone portable : .....

Courriel : .....

*Les informations recueillies sont nécessaires pour votre adhésion. Elles font l'objet d'un traitement informatique et sont destinées au Secrétariat de l'AFL+. En application de l'article 34 de la loi du 6 janvier 1978, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent. Si vous souhaitez exercer ce droit et obtenir confirmation des informations vous concernant, veuillez- vous adresser au Secrétariat de l'Association.*

## Bulletin d'adhésion & don

✂-----

### - BULLETIN D'ADHESION -

#### ASSOCIATION FRANCAISE DU LUPUS ET AUTRES MALADIES AUTO-IMMUNES (AFL+)

Adresse administrative : 4 rue Lafayette – 57000 METZ  
Courriel : [lupusplus@gmail.com](mailto:lupusplus@gmail.com) - [riviere.marianne@wanadoo.fr](mailto:riviere.marianne@wanadoo.fr)  
Internet : [www.lupusplus.com](http://www.lupusplus.com)

Nom : ..... Prénom :

Adresse

Téléphone : ..... Courriel :

Date de naissance :

Je vous verse pour une année à partir du

- La cotisation de 30 €  
 La cotisation de soutien de 40 € et plus  
 Par virement       Par chèque bancaire libellé à l'ordre de l'AFL+

Banque Postale - Nancy      Compte n° 20041 01010 1060460B031 27  
IBAN : FR84 2004 1010 1010 6046 0B03 127  
CODE BIC : PSSTFRPPNCY

Je ne souhaite pas adhérer (*ou bien je suis déjà adhérent*) mais je fais un don

✂-----

**Bon à savoir : 60% de votre cotisation est déductible de votre impôt**



**Pour soutenir l'AFL+, faites un don.**

**66% de votre don est déductible de votre impôt**



#### Membre

- Alliance Maladies Rares
- Fédération Française de la Peau
- EURORDIS (*European Organization for Rare Diseases*)

## Qu'est-ce que le Lupus ?

### Le Lupus est une maladie Auto-Immune :

Cela signifie que le système immunitaire, censé protéger l'organisme, se dérègle et se retourne contre lui.

Des processus inflammatoires se déclenchent : peau, articulations, etc...

Le rôle de l'AFL + est de recueillir et de diffuser des informations concernant le lupus et les autres maladies auto-immunes à toute personne concernée par l'une de ces maladies.

### **Mais nos objectifs sont multiples**

#### **ECHANGER :**

Entre malades pendant les réunions d'informations, à travers les bulletins, ou d'autres moyens, entre malades et soignants, entre malades et représentants des organismes sociaux.

#### **S'ENTRAIDER, SE CONNAITRE :**

Pour ne pas être isolé face à la maladie, être entouré et en contact avec d'autres personnes permet de conserver une vie sociale. L'AFL+ favorise les échanges grâce à l'Éducation Thérapeutique notamment, elle favorise aussi les échanges au niveau régional, national et international.

#### **INFORMER :**

Le lupus et les autres maladies auto-immunes sont des pathologies très complexes sur lesquelles des recherches sont menées. Être informé sur les développements de celles-ci aide à mieux se situer face à la maladie et ainsi mieux l'appréhender.

#### **SE FAIRE CONNAITRE :**

Développer nos actions, diffuser nos publications et assister aux conférences afin de faire connaître au grand public les différentes pathologies auto-immunes, difficultés, attentes, encore trop "confidentielles".

#### **SOUTENIR LA RECHERCHE :**

Collaborer avec les médecins et chercheurs est notre seul moyen d'arriver à vaincre un jour nos maladies. A ce titre, l'AFL+ soutient la recherche sur le lupus et autres pathologies touchant le système immunitaire.



**Le contenu de ce bulletin est une co-production entre le Centre National de Référence « maladies auto-immunes systémiques rares » des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg et l'Association Française du Lupus et autres maladies auto-immunes.**



[www.CRM-R-RESO.fr](http://www.CRM-R-RESO.fr)  
**STRASBOURG**  
Centre de Référence  
des maladies auto-immunes  
systémiques rares  
Est Sud-Ouest







