



Association Française du Lupus et autres Maladies Auto-Immunes

Premier Semestre 2023-N°125



**La maladie aux mille visages
Vaincre le handicap invisible**

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 –
Attachée de Recherche Clinique : Naimah ZEIN**

Imprimé par nos soins, matériel de notre partenaire Ambitions Business

Ne pas jeter sur la voie publique

Sommaire

Pour nous contacter	1
Mot de la Présidente Mme Rivière Marianne	2
La démocratie sanitaire – Mot du Chef de projets M. Jean-François Kleimann	5
L'étude OPTIMISE – Mot du Collaborateur Hometrix-Health M. Antonin Folliasson	6
Mot de l'Attachée de Recherche Clinique Dr.Zein Naimah	10
Conférence de Presse : Marianna Rivière : "Le Lupus est une maladie très éprouvante" ..	11
Ecole du Lupus Systémique	12
Publications de Dr. Berdouz Hakima – CEA Paris	13
AFL+ et les congrès 2023	15
Activité de SOLIDARITÉ : Le lycée Les Marcs d'Or en Color Run	20
Le « Lupus », une maladie trois fois plus fréquente aux Antilles que dans l'Hexagone	21
Le lupus, une maladie à dominante féminine particulièrement aux Antilles	23
Quand OPTIMISE voyage avec Marianne Rivière aux Antilles – Réunion et Mayotte	25
Les déplacements de l'AFL+ dans les Antilles courant mars - avril 2023	26
Le Rein n'attend pas / News #5 – l'Application AITIO	35
La World Lupus Federation à la Journée Mondiale du Lupus 2023	37
10 mai, la journée mondiale du lupus	39
Lupus : quelle est cette maladie auto-immune qui touche principalement les femmes ?	41
Lupus : une maladie féminine éreintante	43
Les femmes et le lupus : "À 20 ans, on me disait déjà que je ne pourrais pas avoir d'enfant sans PMA"	45
Lupus cutané : symptômes, traitement, photos	47
« Face aux pénuries de médicaments, les laboratoires renouvellent leurs prescriptions » ..	51
Nos partenaires	52
Conseil d'administration/ Bureau de l'AFL+	53
Nos correspondants en Régions	55
Bulletin d'adhésion	56

Adresse administrative : 4 rue Lafayette – 57000 METZ



06 28 67 08 19



www.lupusplus.com



Marianne RIVIERE



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



@MarianneRiviere

NOUVEAU

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



Pour en savoir plus, visitez les sites d'AITIO et de l'AFL+

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

E-Mail : lupusplus@gmail.com

riviere.marianne@wanadoo.fr

Mot de la Présidente



Histoire de l'AFL+

Toute création d'association est le fait d'une certaine volonté. Celle-ci vient du journaliste Gérard Briche qui développe un lupus érythémateux.

En 1979 paraît, à compte d'auteur, le récit de ses deux hospitalisations et de ses propres recherches sur la maladie lupique. L'achat de son livre, lui permet d'avoir le nom des personnes intéressées qu'il confie à deux lyonnaises : Anne-Marie Becker et Mireille Naltaoudia. Il les charge de contacter ces personnes en vue de la création d'un groupe de malades.

Dès janvier 1981, l'adresse du groupe constitué est à la Maison de la Santé, 15 rue Jean-Baptiste Say à Lyon. La première réunion officielle se fait l'année suivante où peu de personnes sont présentes, mais c'est un début... Le groupe Lupus entre en relation avec la Lupus Foundation of America et la Lupus Québec. Peu à peu, les gens adhèrent ...

L'assemblée Générale du Groupe Lupus devant se tenir à Paris, le 2 et 3 juin 1984, Mireille Naltaoudia demande à Andrée Hamon habitant la capitale de trouver un centre pouvant accueillir les participants, ainsi qu'une salle pour les échanges et les médecins contactés. Andrée enregistre et cherche ... Elle découvre que le CISP (Centre International de Séjour de Paris dans le 12e arrdt.) peut recevoir tout le monde (30 participants).

Ne comprenant pas que le Groupe refuse de devenir association, elle rédige un projet de Statuts contenant 11 articles et prénommé CIL (Centre d'Informations sur le Lupus). Ensuite viennent les interventions des médecins :

- Pr. Bach, immunologiste
- Mme Bach, biologiste
- Pr. Kahn, rhumatologue
- Mme Goyet-Lacombe, psychologue

démontrant la nécessité de la création d'une telle structure, Andrée Hamon distribue son projet de Statuts qui est adopté sans grand changement, sauf que la dénomination devient **Association Française des Lupiques**

Son conseil d'administration est composé de 3 membres :

- Mireille Natltaoudia, Présidente
- Maryse Juilland, Secrétaire
- Monique Augeard, Trésorière

La première annonce concernant la création de l'AFL, passe dans le Quotidien du Médecin n°3197 du 13 juin 1984 et la Déclaration au Journal Officiel paraît le 20 juin 1984.

Le Bulletin n°1 sort en Octobre 1984, avec son logo et ses objectifs : mieux vivre sa maladie. 4 bulletins paraîtront régulièrement chaque année.

Un Comité médical voit le jour en 1987 composé de 20 spécialistes. En mars 1989, elle signe la « Charte du Malade » de la Direction de l'Assistance Publique / Hôpitaux de Paris « Mission Accueil Séjour des malades » – 3 av. Victoria – Paris.

Lors de l'Assemblée extraordinaire de 1989, elle devient AFL+ (Association Française du Lupus et autres collagénoses) – terme utilisé à l'époque où ces malades penchaient vers une étiologie auto-immune – et prend pied au 25 rue des Charmettes à Villeurbanne. Elle participe à de nombreuses manifestations.

ELEF – European Lupus Erythematosis Federation

Au cours de l'année 1987, Erci Howrd, directeur du Groupe Lupus britannique, Rita Tworney, présidente du Groupe Lupus irlandais et Colette Tucker, membre de l'AFL, se rencontrent à l'Arthritis Care à Londres, où l'idée de créer une Fédération Européenne est lancée. Colette accepte d'être le « Public Relation ». Tout va vite, les contacts sont pris et en avril 1988, une réunion informelle se tient à Londres, au St Thomas Hospital. 30 délégués représentant 10 pays y prennent part et entérinent l'idée d'une Fédération.

Mireille Naltaouidia et Colette Tucker font le déplacement. Les bases d'une constitution sont jetées et il est décidé qu'une journée de sensibilisation au Lupus serait faite dans chacun des pays membres, chaque année, au cours du mois d'avril.

Colette prend son rôle au sérieux et le 15 avril 1989, la 1ère Journée Européenne pour le Lupus est organisée à Villeurbanne. Sur Paris, le PR. Lesavre, néphrologue s'est engagé à répondre aux questions qui seront posées par les malades.

A ce jour ELEF est devenu LUPUS EUROPE.

En 1999, l'AFL+ abandonne le terme collagénoses n'étant pas compris du grand public et devient : ASSOCIATION FRANCAISE DU LUPUS ET AUTRES MALADIES AUTO-IMMUNES. Elle adhère à l'Alliance Maladies Rares en juin 2000 et participe au groupe de travail « polyhandicap ». Elle entre en contact avec ORPHANET ainsi qu'avec l'INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale).

Création du site web en 2000.

Devant quitter Villeurbanne, l'AFL+ trouve un local au 4 rue de Crimée à Paris, où elle emménage en juin 2001. La politique est de faire connaître l'AFL+ et, par là même, le Lupus et les Maladies auto-immunes. Une réunion spécifique s'est tenue à l'Auditorium de l'HEGP (Hôpital Européen Georges Pompidou) le 23 novembre 2002.

Outre les rencontres médecins / malades, l'AFL+ distribue de nombreuses fiches informatives sur les divers aspects du lupus et de quelques autres maladies touchant le système immunitaire. Des journées « Portes Ouvertes » permettent aussi de recevoir quelques malades ou autres personnes intéressées par les différents problèmes liés aux malades.

En 2003, l'AFL+ est reconnue d'Intérêt Général présentant un caractère éducatif et social.

Les objectifs définis sont :

- Eduquer et informer les malades touchés par une MAI (maladie auto-immune), leurs familles et leurs amis, ainsi que le grand public
- Soutenir les malades, leurs familles par une aide morale, des encouragements, de l'espoir et apporter assistance aux personnes touchées
- Promouvoir et encourager la recherche destinée à améliorer le diagnostic et le traitement. En souhaitant que les chercheurs découvrent la ou les causes de ces maladies

Des dons sont donnés à diverses équipes médicales comme au CHU d'Amiens pour le programme de recherche sur le syndrome des anti-phospholipides primaires et secondaires dans le cadre du lupus mais aussi quelques dons ponctuels à des personnes handicapées en situation précaires, pour améliorer leur quotidien.

2004 : une étape importante dans la vie de l'Association – 20 ans d'existence !

Pour la couverture du Bulletin, un magnifique papillon, symbole adopté par les organisations lupiques, rappelant le masque rougeâtre de la maladie déposé sur le visage des malades touchés par un lupus cutané. Le papillon a été choisi en souvenir de l'histoire de la boîte de Pandore dans la mythologie grecque. Après son ouverture d'où s'échappent les Biens et les Maux, il ne reste que l'Espérance, une créature ailée aux ailes irisées...

Pour marquer cette journée, le Conseil d'administration décide que l'Assemblée Générale se déroulerait en un lieu prestigieux. En effet, elle est programmée au Palais du Luxembourg, avec le parrainage de M. le Sénateur-Maire Joël Billard, Médecins présents, les professeurs Kahn et Piette. Après la réunion statutaire et les interventions des médecins, les personnes qui se sont inscrites sont invitées à déjeuner au Restaurant « Le Procope », le plus vieux restaurant de la capitale. La journée se termine par une ballade en bateaux-mouches sur la Seine.

Andrée Hamon se retire de la présidence de l'AFL+ en 2006, Marianne Rivière la remplace. En 2007 l'AFL+ déménage en Moselle et plus tard, le 15 octobre 2008, l'AFL+ bénéficie de l'agrément national délivré par le Ministère de la Santé.

2009 : 25ème Anniversaire de l'Association. Le 21 novembre, salle des Recollets à Metz, Conférence médicale sur le Lupus avec le Pr. Piette, Interniste à la Pitié Salpêtrière (Paris) et le Pr. Humbel, Immunologiste (Luxembourg). Le soir, Concert à l'Eglise Ste Thérèse de Metz par l'ensemble vocal de Strasbourg. Et l'AFL+ organise la convention de Lupus Europe à Strasbourg- Ville européenne s'il en est.

L'AFL+ est reconnue Mission d'Utilité Publique sur décision du Tribunal Administratif de Strasbourg le 31 octobre 2012. Et, un Bulletin spécial n°100 sort en décembre de la même année. Le site Web est réactualisé en 2013.

Le service de la Direction Générale de la Santé du Ministère de la Santé, sélectionne l'AFL+ en 2014 pour un projet pilote d'Education thérapeutique en partenariat avec le Centre de Référence Lupus de la Pitié Salpêtrière à Paris du Pr. Zahir Amoura.

L'Education thérapeutique poursuit sa diffusion nationale ainsi que dans les Iles.

La création de Centres de Référence et de Compétences et autres Filières de soins, a permis à ces derniers de programmer des réunions d'information auxquelles les patients et familles sont conviés. D'autres manifestations ont également lieu.

Après Cuvry, changement de locaux, plus spacieux : 1er mai 2019, l'AFL+ va à Metz – 4 rue Lafayette, adresse près de la gare, plus facile d'accès. A peine installés nous avons dû faire face à des nombreux imprévus et situations particulièrement difficiles, sans compter l'imprévu majeur la crise sanitaire COVID-19 particulièrement éprouvante.

Par contre avec cette crise COVID-19 la **Grande** aventure a démarré dont vous pouvez découvrir au fil des pages les divers événements.

Pour terminer ma présentation je suis autorisée à vous informer que l'AFL+ et moi-même sommes intégrés dans le prestigieux Commissariat de l'Energie Atomique (CEA) à Paris depuis janvier 2021 la Grande Maison de Pierre et Marie Curie.

La suite dans le prochain numéro.

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

LUPUS en 100 Questions traduit en anglais et autres langues des pays européens



LUPUS 100

A l'occasion de la Journée Mondiale du Lupus 2023, le lupus en 100 questions est traduit en anglais du français.

La nouvelle version lupus en 100 questions est actuellement à l'écriture et devrait être disponible fin 2023 voire 2024.

La DEMOCRATIE SANITAIRE :

Un enjeu de santé et de recherche dans les maladies rares

Par Jean-François Kleinmann

Définition

La démocratie sanitaire est une notion qui recouvre la participation des patients (ou plus largement citoyenne) aux politiques de santé (la politique en son sens plus large, désigne ce qui est relatif à l'organisation d'une cité ou d'un état).

La définition de la démocratie sanitaire est en constante évolution depuis les années 70 en raison de la demande croissante des patients d'avoir une place de représentants et de partenaires parmi les acteurs de la santé.

Actuellement le « Montreal Model », qui a été développé au Québec à partir de 2010 (1, 2), est le plus aboutit et donne les fondements théoriques du partenariat patient.

⇒ Son principe est que le partenariat entre patients et professionnels de la santé vise à équilibrer les relations entre « sachants », c'est-à-dire entre les professionnels qui « savent » ce qu'est la maladie, et les patients et/ou les proches qui « savent » ce que signifie vivre avec la maladie. »

En pratique, différents secteurs d'application (au niveau des soins, de l'enseignement, de la recherche et également de la gouvernance) peuvent s'appuyer sur ce modèle.

La mise en œuvre de ce modèle avec l'AFL+

Les « Centres de Référence Maladies Rares » de Strasbourg de de la Pitié entretiennent, depuis leur labellisation en 2006, une coopération étroite et régulière avec l'AFL+, une association de patients qui existe depuis 40 ans et compte près 4000 adhérents.

Si de nombreux projets autour du lupus ont été coconstruits (*réseau national de centres experts, cohortes, évènementiel...*), la coopération entre l'AFL+ et les CRMRs Strasbourgeois et de La Pitié s'est particulièrement amplifiée pendant la pandémie de la COVID19 en 2020, grâce également -il faut le souligner- à la mise en place de moyens financiers dédiés aux associations (*Fond National pour la Démocratie Sanitaire*) qui ont permis d'implémenter deux projets de recherche hautement collaboratifs entre soignants et patients :

- L'enquête EPICURE en 2020 (*difficultés et impact psychologique de la pandémie du COVID-19 sur les patients atteints de lupus*) (3)

- L'eCohorte OPTIMISE en 2023 (*validation d'un auto-questionnaire patient pour mesurer l'activité du lupus*).

⇒ Ces deux projets découlent l'un de l'autre et visent à autonomiser les patients en donnant d'avantage de place dans leur savoir expérientiel.

De plus l'AFL+ a été intégrée depuis janvier 2023, suite à un travail de mémoire en « *management hospitalier et du secteur de la santé* » avec l'École Nationale des Mines Paris-Tech (4), dans la gouvernance du « Centre de Référence Maladies Rares » de Strasbourg.

⇒ Il s'agit maintenant d'agir pour diffuser largement et pérenniser ces approches de partenariat, 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.

Références

(1) M. P. Pomey, L. Flora, P. Karazivan, V. Dumez, P. Lebel, M. C. Vanier, B. Debarges, N. Clavel, E. Jouet. *Sante Publique* 1 Suppl, 41-50 (2015).

(2) Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux. Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. (2018).

(3) M. Scherlinger, N. Zein, J. E. Gottenberg, M. Riviere, J. F. Kleinmann, J. Sibia, L. Arnaud. *Difficulties and Psychological Impact of the SARS-CoV-2 Pandemic in Patients with Systemic Lupus Erythematosus: A Nationwide Patient Association Study*. *Healthcare* (Basel) 10, (2022).

(4) J. F. Kleinmann. *Certificat Management Hospitalier et du secteur de la santé*. « Fonctionnement d'un centre de référence maladies rares : plan d'action ». Mines Paris-Tech PSL Executive Education. (02/2023).



Par Antonin Folliasson, Dr en Pharmacie, CEO Hometrix Health. Passionné de technologie au service des patients et convaincu que l'accès au meilleur de la santé est possible pour tous.

AITIO LUPUS

Lancement de l'application destinée aux patients atteints de lupus

C'est une page très importante qui vient de s'ouvrir le 10 mai 2023 pour les patients atteints de Lupus, leur entourage ainsi que la communauté scientifique prenant soin des patients atteints de cette pathologie. L'application AITIO Lupus a été mise à disposition de l'ensemble des patients atteints de Lupus, disponible sur smartphone, gratuitement.

En effet, AITIO Lupus est l'aboutissement d'un long projet, associant l'AFL+, des patients atteints de lupus ainsi que les équipes des centres de référence de Strasbourg et de la Pitié-Salpêtrière (médecins, chef de projet, psychologue) et la société Hometrix Health.

AITIO Lupus est l'adaptation de la plateforme AITIO qui associe 3 services à destination de tous les patients:



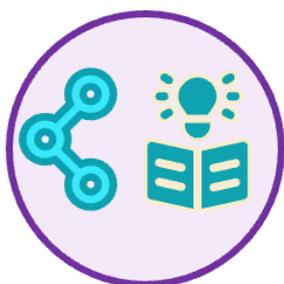
Réseau social sécurisé, modéré : Pouvoir partager avec d'autres, mieux comprendre comment vivre avec le lupus. Tout ceci dans un environnement prônant le respect mutuel, la bienveillance et la découverte. Vous avez accès à des documents validés, émis par des profils identifiés (ex: AFL+).



Boîte à 'outils motivationnels' : Elle est élaborée avec les conseils de psychologues spécialisés dans le suivi du lupus et permet de définir des objectifs personnalisés hebdomadaires (marche, activité sportive, ou des objectifs sur mesure). Vous avez également la possibilité de participer à des objectifs communs avec d'autres membres de la communauté.



Suivi : Vous trouverez le questionnaire LUPIN, qui a été créé avec le comité scientifique de AITIO Lupus. LUPIN permet de suivre l'évolution de l'activité de votre Lupus. A terme, il vous aidera à mieux anticiper les moments et les raisons potentielles de poussées d'activité, tout ceci dans le but de les prévenir.



Communauté

Eléments de
référence



Motivation



Suivi

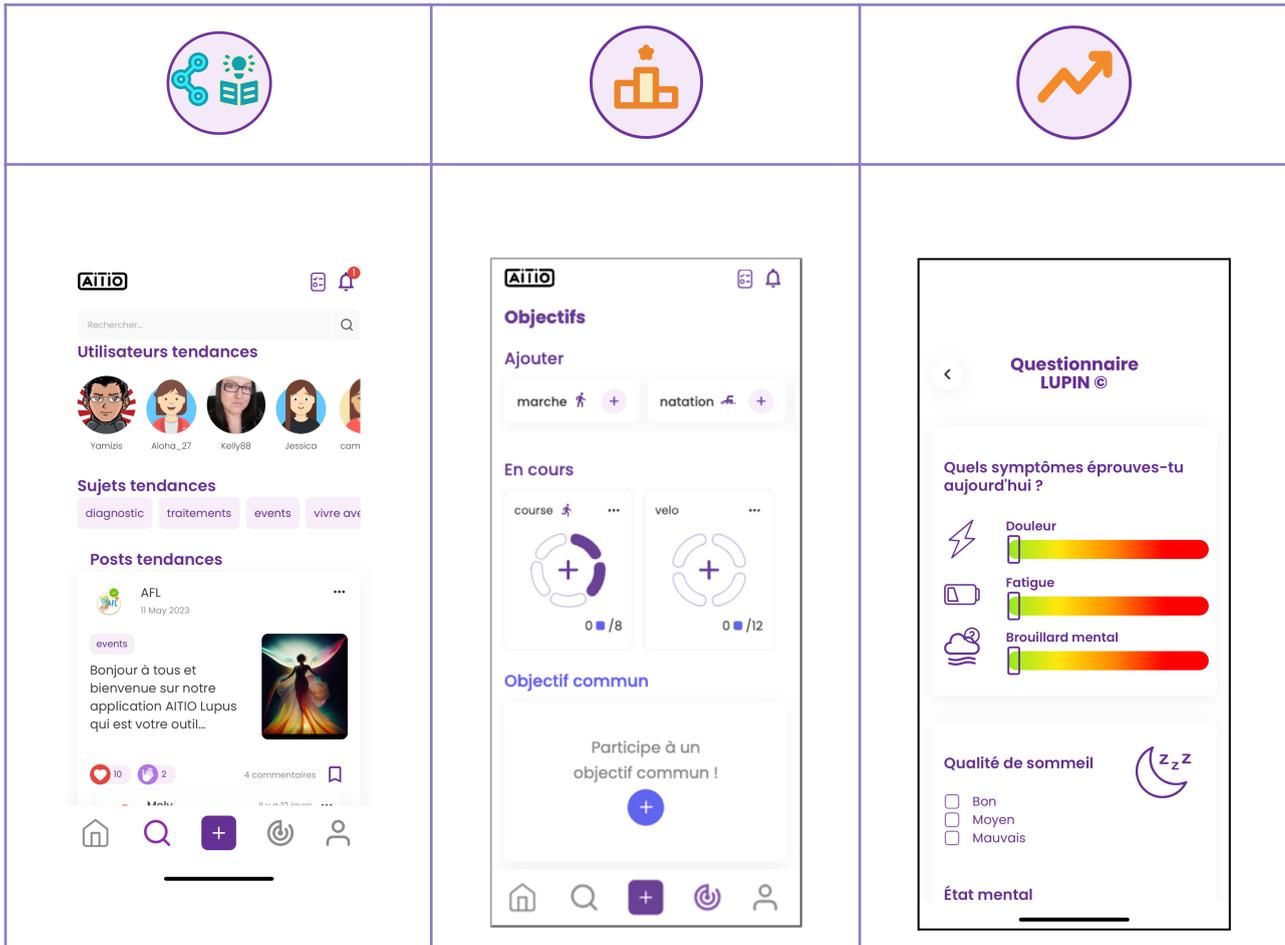
AITIO est une plateforme qui a été développée entièrement en France. L'hébergement des données est réalisée sur des solutions souveraines utilisant des serveurs certifiés "Hébergement Données de Santé" correspondant au plus haut standard de prise en charge des données de ce type.

Vous pouvez décider à tout moment de supprimer les données que vous aurez mises au sein de AITIO Lupus. Nous précisons que AITIO ne donne aucun avis médical sur la plateforme.

AITIO LUPUS

est disponible pour vos smartphones apple ios et android, recherchez 'AITIO' sur les stores.





AITIO LUPUS Comité Scientifique



Pr Jean Sibilia
Service de Rhumatologie
Centre National de Référence des Maladies
Autoimmunes Systémiques Rares
Hôpital de Hautepierre
Doyen de la faculté de médecine Unistra



Pr Zahir Amoura
Chef de service Médecine Interne
Coordonnateur du centre national de référence pour
le lupus, le syndrome des anticorps anti-phospholipides
et autres maladies auto-immunes rares
Hôpital La Pitié Salpêtrière



Marianne Rivière
Présidente AFL+
Membre du comité d'Éthique et
Membre du conseil de la faculté de
Médecine de Strasbourg



Sabine Malivoir
Psychologue Clinicienne
Médecine Interne – Endocrinologie – Reproduction
Centre national de référence pour le lupus
Hôpital La Pitié Salpêtrière



Jean-François Kleinmann
Chef de Projets
Centre National de Référence des Maladies
Autoimmunes Systémiques Rares
CHU Hautepierre



Naimah Zein
Attachée de Recherche Clinique
AFL+



Marc Scherlinger (AutoQuestionnaire)
Chercheur postdoctoral - Harvard
Medical Faculty Physicians at Beth
Israel Deaconess Medical Center, Inc.



Patient

Raphaëlle

partenaires



Association Française du Lupus et autres maladies auto-immunes



Avec le soutien du Laboratoire Otsuka Pharmaceutical France SAS

bpifrance



Bourse French Tech, BPI France

partenaires



www.CRM-R-RESO.fr
STRASBOURG
Centre de Référence
des maladies auto-immunes
systémiques rares
Est-Sud-Ouest



**MINISTÈRE
DE LA SANTÉ
ET DE LA PRÉVENTION**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Mot de l'Attachée de Recherche Clinique



Naimah Zein, PhD

Chers adhérents, chers amis,

Le travail d'équipe se poursuit toujours à l'AFL+ et nous récoltons les fruits de nos efforts fournis ENSEMBLE avec beaucoup de succès.

Depuis longtemps, un des objectifs de l'AFL+ était la mise à disposition d'un support et de l'aide pour les patients. De ce fait et suite à notre succès à travers l'étude "EPICURE" et les diverses publications, nous avons lancé l'étude "OPTIMISE" qui vise à valider un auto-questionnaire réalisé par le patient pour le patient. Cet outil va permettre de surveiller la maladie de lupus de près ainsi qu'elle offre aux patients un système d'auto-éducation efficace sans se déplacer.

L'originalité d'OPTIMISE se reflète par le fait que c'est un outil qui mettra en œuvre les progrès techniques et technologiques dans le but d'aider les patients atteints du lupus à contrôler leur maladie. Surtout que le lancement de cette énorme étude est couronnée par "AITIO" l'application moderne sur smartphone qui a été développée par la société Hometrix Health en collaboration avec l'AFL+ et les centres de référence de Strasbourg et de la Pitié Salpêtrière à Paris.

Je reviens toujours aux conditions de travail au sein de l'AFL+ et les collaborateurs que je trouve parfaite en terme de gestion, de coordination et d'équipe... c'est grâce à l'ambiance offerte dans cette équipe que j'arrive –avec les différents membres- à développer mes connaissances et compétences et à mettre mon esprit motivé et aidant à disposition des patients. Néanmoins, les contraintes dans le domaine de la recherche clinique deviennent de plus en plus difficiles, surtout avec toutes les conditions que nous vivons. Le challenge aujourd'hui est de trouver les moyens les plus convenables pour surmonter les difficultés et assurer les responsabilités confiées aux uns et aux autres.

Ce qui fait notre force à l'AFL+, c'est qu'on forme une équipe soudée, bienveillante et active.

Notre équipe exceptionnelle est présidée par Mme Rivière Marianne qui arrive à gérer cet énorme travail et avec toute son énergie et son dynamisme, elle est citée partout et nous sommes grâce à son organisation, sollicités en France, dans les DOM-TOM et à l'étranger. La présidence de Mme Rivière a toujours été développée par de la réussite et de la performance car elle organise le travail et fait le lien entre les différents membres de l'équipe. Un point aussi à signaler dans l'organisation réussite est que chaque membre a son travail et il réagit avec une énorme vitesse, le travail est traduit par les déplacements de Marianne avec les membres de l'équipe dans les Antilles, en Europe et aux Etats-Unis pour distribuer les enquêtes et présenter les projets.

Cette année a été exceptionnelle avec nos projets de recherche et la réactivité des uns et des autres ainsi que les déplacements dans les îles, les conférences internationales en France et à l'étranger, les conférences de presse et les activités de solidarité...

Je remercie Marianne Rivère Présidente nationale de l'AFL+ d'avoir valorisé notre travail et de nous accorder la confiance qui nous permet de nous impliquer dans les différents projets. Je termine par remercier toute notre équipe : Jean-François Kleinmann, Chef de projets, Antonin Folliasson, Docteur en pharmacie avec beaucoup de compétences techniques et scientifiques, les investigateurs (Pr. Jean Sibilia, Pr. Zahir Amoura et Dr. Marc Scherlinger), les ingénieurs informatiques et les bénévoles instruits.

Je reste à votre disposition à tout moment.

METZ

Marianne Rivière : « Le lupus est une maladie très éprouvante »

Présidente de l'association française du Lupus, Marianne Rivière vient d'annoncer la mise en ligne de l'application AITIO Lupus qui permet aux patients de dialoguer entre eux sur un réseau. Un outil indispensable pour éviter l'isolement des patients. Elle en explique le principe.

Qu'est-ce que le lupus ?

Marianne RIVIÈRE : « C'est une maladie auto-immune, peu connue du grand public. Le système immunitaire ne reconnaît plus les propres constituants de l'organisme qu'il doit défendre. Il fabrique donc des anticorps contre ses propres organes. »

Combien de malades en France sont atteints de lupus ?

« On en compte entre 30 000 et 40 000. C'est une maladie rare et chronique qui atteint neuf femmes pour un seul homme. »

Pour quelles raisons les femmes sont plus atteintes ?

« Les facteurs hormonaux jouent. Nous comptons quelques formes pédiatriques. Toutefois le diagnostic se pose essentiellement chez les femmes âgées entre vingt et quarante ans. »

Quels sont les traitements ?

« C'est une maladie qui est restée longtemps orpheline de traitement. Le traitement de fond est l'hydroxy-

chloroquine, dont on a beaucoup entendu parler pendant le Covid. Il a des visées anti-inflammatoires. C'est un traitement très surveillé qui peut avoir des effets secondaires. »

Comment avez-vous fait pendant la pandémie pour protéger les malades alors que l'hydroxychloroquine manquait ?

« Cette période nous a demandé beaucoup d'énergie. Il a fallu se battre pour protéger les malades, pour qu'ils puissent bénéficier de ce traitement indispensable. Ce fut très éprouvant. »

Vous avez annoncé la mise en place d'une application, Aitio. En quoi est-elle utile pour les personnes atteintes de lupus ?

« Après le Covid, nous avons lancé une enquête pour mesurer l'impact psychologique de la pandémie. Mon collaborateur, Antonin Folliasson, président de la société Hometrix Health, a donc lancé l'application Aitio. Nous avons obtenu 540 retours. Nous souhaitons que les patients deviennent plus autonomes en cas de crise. L'application Aitio est une collaboration pluridisciplinaire, elle permet surtout de créer un lien social avec les patients. Ils se sentent moins isolés. Le lupus est une maladie très éprouvante. Les traitements sont très lourds. Cette application est innovante. »

**Propos recueillis
par Anne RIMLINGER**



Ecole du Lupus Systémique

Organisé par le CRMR Lupus, SAPL et autres maladies auto-immunes systémique rares

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

Série de cours en webinaire destinée aux patients atteints de Lupus Systémique pour comprendre la maladie et se former sur la maladie

1 heure de cours suivie par 1 heure de réponses aux questions des patients

Cours gratuits mais inscriptions obligatoires par courriel à karine.gisselbrecht-ext@aphp.fr

De 17h à 19h

Lundi 15 mai 2023	Le lupus systémique ; présentation de la maladie	Pr Zahir AMOURA
Lundi 12 juin 2023	Les principes des traitements, les essais cliniques	Dr Micheline PHA
Lundi 10 juillet 2023	Contraception et grossesse	Pr Fleur COHEN-AUBART
Lundi 11 septembre 2023	Prise en charge globale de la maladie	Dr Alexis MATHIAN
Lundi 16 octobre 2023	Comprendre les modalités de la surveillance et les examens biologiques du lupus	Dr Alexis MATHIAN
Lundi 13 novembre 2023	Le lupus et ses implications psychologiques	Sabine MALIVOIR
Lundi 11 décembre 2023	Atteintes cutanées du lupus, photoprotection Traitements, topiques, tatouages, laser,	Dr François CHASSET

Enseignement organisé avec le soutien institutionnel de



Les femmes et le lupus : "À 20 ans, on me disait déjà que je ne pourrais pas avoir d'enfant sans PMA"



Hakima BERDOUZ, PhD, MPA, M.Eng.

CEA – Paris

♀ "Ce n'est jamais le lupus!" (Dr House). Et, pourtant, 30 000 patients en France sont atteints du lupus systémique. Il s'agit de la plus fréquente des maladies auto-immunes rares, qui touche essentiellement les femmes (9 femmes pour 1 homme), souvent jeunes, sans prédisposition génétique.

► La complexité du lupus se cache dans le caractère "systémique" qui le définit : systémique, cela veut dire qu'il peut toucher n'importe quel organe (rein, cœur, poumon...), n'importe quelle partie du corps (visage, articulations, cuir chevelu ...), et se manifester de manière très différente selon l'histoire unique de chaque patient et chaque patiente.

L'activité du [#lupus](#) systémique se manifeste par poussées, souvent silencieuses et non spécifiques en stade précoce, qui peuvent entraîner rapidement une atteinte rénale sévère et une forte exposition aux risques redoutés et événements rares (atteintes cardiovasculaires, neurologiques...).

🌀 C'est l'origine du défi technologique relevé par le projet [HOPE Health Tech](#) de création de start-up d'Intelligence Artificielle (IA) de Confiance, dédiées à la Santé des Femmes.

🕒 Nous avons consacré 2 ans 1/2 en R&D au 1er cas d'usage du lupus systémique, avec le soutien du [CEA ISAS](#), [Université Paris-Saclay](#) et [Fondation Maladies Rares](#), en collaboration étroite avec [AP-HP, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris](#) et [Association Française du Lupus et autres Maladies Auto-immunes .AFL +](#).

➡ Nous avons ainsi développé notre 1er démonstrateur technologique avec IA-embarquée (TRL 5-6) de télésurveillance systémique de l'exposition aux risques thérapeutiques émergents et aux événements rares (atteintes rénales, souvent silencieuses et indétectables en stade précoce).

🔍 Les technologies implémentées, brevetées [CEA](#) et issues de 12 années de R&D [#Nucléaire](#) du [CEA](#), sont consacrées à la détection précoce et la caractérisation prédictive des signaux faibles précurseurs à l'incubation des événements rares.

🔗 A partir de juin prochain, nous lançons grâce au soutien de [Inria Startup Studio](#), [Paris Saclay Cancer Cluster](#) et [#Prevent2CareLab](#), et en étroite collaboration avec [Gustave Roussy](#) et les associations de patientes, le développement de notre 2nd démonstrateur technologique consacré au [#cancer](#) du sein triple négatif.

▶▶ Cette forme sévère et agressive du cancer du sein, multifactorielle, qui touche en particulier les femmes jeunes entre 25 et 40 ans, partage avec le lupus systémique, le même mécanisme inflammatoire et la même mécanistique de l'exposition aux risques émergents.

🌐 Ceci nous permettra de déployer rapidement, dès la création de la start-up, nos solutions DeepTech génériques et modulaires, sur nos deux aires thérapeutiques prioritaires que sont le lupus systémique et le cancer du sein.

Rejoignez le Mouvement !
Les Femmes. La Vie. La Santé.

[Marianne Riviere Claire Pian zahir amoura](#) Dr Barbara Pistilli [Gérard Biau Patrick Da Costa Shaofeng Yannick Sun](#)
[#HOPE](#) [#Startup](#) [#FrenchTech](#) [#IA](#) [#DeepTech](#)

1 an pour lancer votre startup deeptech numérique avec Inria Startup Studio 🚀

🚀 Voilà pourquoi nous avons hâte de rejoindre, à compter du 1er juin 2023, le programme [Inria Startup Studio](#) pour accélérer l'arrivée sur le marché de la e-santé, de nos solutions modulaires intégrées d'Intelligence Artificielle (IA) de Confiance, brevetées [CEA](#), dédiées à la télésurveillance systémique des risques thérapeutiques émergents et des événements rares, avec le soutien de nos partenaires et sponsors.

🎯 Nos 1ères aires thérapeutiques cibles sont le cancer, et en 1er lieu le cancer du sein, et les maladies auto-immunes rares, et en 1er lieu le Lupus systémique.

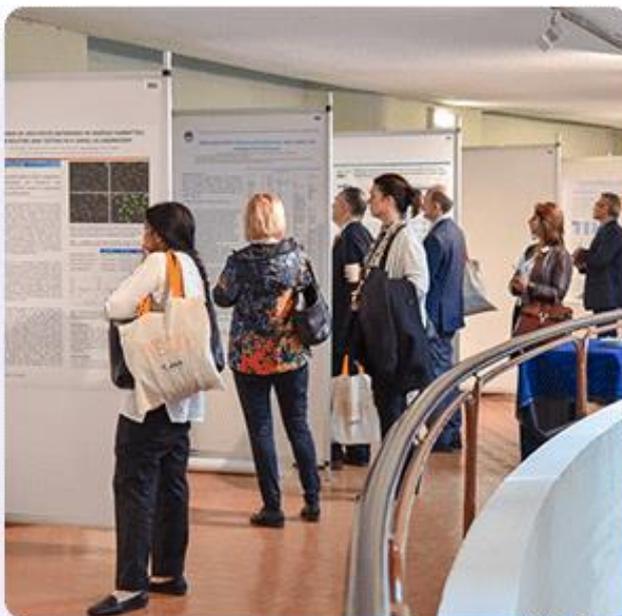
📍 [Inria Startup Studio](#) est un programme d'accélération et d'accompagnement, unique en France, qui donne aux chercheur.e.s entrepreneur.e.s, porteurs et porteuses de projets numériques disruptifs, même lorsqu'ils/elles sont issu.e.s d'autres organismes publics de recherche scientifique, toutes les cartes pour se lancer dans la création de startups deeptech numériques avec l'ambition de transformer en profondeur les écosystèmes du futur qu'ils/elles adressent grâce aux technologies numériques et logicielles en rupture.

[Sophie Pellat-Velluire](#) Julien Garrammone [Céline Duclos Shaofeng Yannick Sun Patrick Da Costa](#) Dr Barbara PISTILLI [Gérard Biau zahir amoura Gustave Roussy AP-HP, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris Paris Saclay Cancer Cluster Université Paris-Saclay SCAI \(Sorbonne Center for Artificial Intelligence\) Fondation Maladies Rares Marianne Riviere Association Française du Lupus et autres Maladies Auto-immunes .AFL +](#)

[#HOPE](#) [#Startup](#) [#Cancer](#) [#Lupus](#) [#FrenchTech](#) [#DeepTech](#) [#IA](#) [#MachineLearning](#) [#DeepLearning](#) [#WomenInTech](#) [#WomenInDeeptech](#) [#WomenInAI](#) [#MadeInFrance](#) [#France2030](#) [#HopeHealthTech](#) [#HopeTherapeutics](#) [#HopeValleyTech](#)

Congrès Lupus Cora du 16 au 18 mars 2023 à Turin en Italie

L'AFL+ a été admise pour une présentation affichée en Poster pour le projet OPTIMISE



Congrès Lupus Cora



M. Jean-François Kleinmann
Chef de Projets - AFL+



Présentation scientifique



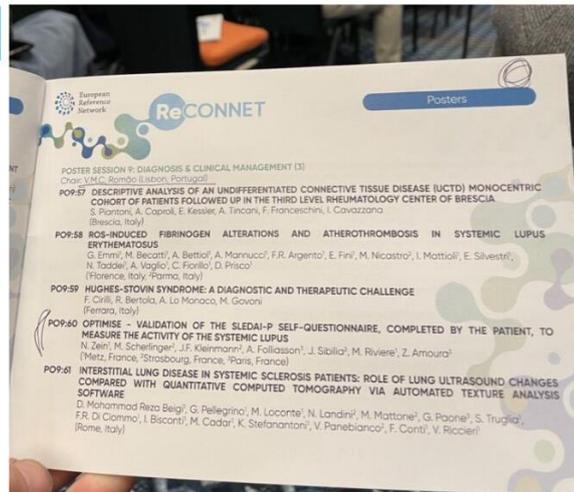
Dr. Alexis Mathian - Centre de Référence Lupus de la Pitié Salpêtrière
M. Jean-François Kleinmann - Chef de Projets - AFL+

ERN ReConnet du 20 au 22 avril à Bruxelles

L'AFL+ a été admise pour une présentation affichée en Poster pour le projet OPTIMISE



M. Antonin Folliaison – Docteur en Pharmacie – Président Hometrix Health
Pr. Thierry Martin – Coordinateur Centre de Référence CHU Strasbourg
M. Jean-François Kleinmann - Chef de Projets- AFL+



Poster OPTIMISE présenté par Jean-François et Antonin



Journée mondiale du Lupus le 10 mai 2023

Congrès l'EULAR du 31 mai au 2 juin 2023 à Milan



Congrès SNFMI 5 au 7 juillet 2023 à la Rochelle

L'AFL+ a été admise pour une présentation affichée en Poster pour le projet OPTIMISE



**Lupus Academy du 8 au
10 septembre 2023 à
Barcelone**

Abstract déposé

**Conférence ACR du 9 au 15
novembre 2023 à San Diego**

Abstract en cours de travail

Déplacement AFL+

ACR
AMERICAN COLLEGE
of RHEUMATOLOGY



**Société Française de de
Rhumatologie du 10 au 12
décembre 2023 à Paris**

SOLIDARITÉ : Le lycée Les Marcs d'Or rayonne d'engagement et organise une Color Run pour une noble cause !

26/05/2023



Les participants ont non seulement vécu une expérience mémorable, mais ont également contribué à faire une réelle différence dans la vie de ceux qui en ont besoin.

Le lycée Les Marcs d'Or a récemment brillé de mille couleurs lors de sa course colorée, un événement qui a eu lieu le 24 mai 2023. Cette initiative a été orchestrée par Marie-Eva Raviot, assistante d'éducation, avec le soutien de ses collègues de la vie scolaire, la participation active des élèves et le financement généreux de la Maison des Lycéens (MDL).

La course, à but caritatif, a permis de collecter des dons au profit de l'Association Française du Lupus et des maladies auto-immunes.

La Color Run a été un festival de couleurs ; les participants ont pu allier plaisir, activité physique et solidarité. Les élèves du lycée, les enseignants et les bénévoles se sont réunis pour soutenir cette cause et apporter leur contribution.

Une véritable explosion de couleurs au Fort de la Motte Giron, chaque kilomètre étant marqué par une station où des bénévoles enthousiastes lançaient de la poudre colorée sur les participants. Les coureurs, vêtus de blanc au départ, ont terminé la course, métamorphosés en œuvres d'art vivantes, couverts de toutes les teintes de l'arc-en-ciel.

Marie-Eva Raviot, l'organisatrice de cette Color Run, a souligné l'importance de l'événement pour sensibiliser le public aux maladies auto-immunes et au lupus, des affections qui affectent la vie de nombreuses personnes en France.

Les fonds collectés seront intégralement reversés à l'association. Ces ressources permettront de financer des programmes de recherche, d'améliorer l'accès aux soins et de soutenir les patients dans leur quotidien. Les participants ont non seulement vécu une expérience mémorable, mais ont également contribué à faire une réelle différence dans la vie de ceux qui en ont besoin.

Les organisateurs de cet événement remercient tous ceux qui ont participé, soutenu et rendu possible cette Color Run caritative, en particulier les ateliers menuiserie qui ont confectionné les podiums, et taille de pierre qui ont réalisé les trophées ; la mairie de Dijon qui a autorisé cette manifestation et mis à disposition du matériel. Nous remercions particulièrement Marianne Rivière, la présidente de l'Association et Christelle Pierre, porteuse d'un Lupus disséminé, pour avoir fait le déplacement et sensibilisé les participants au quotidien des personnes atteintes de ces maladies. L'engagement et la générosité de tous témoignent de la force de la communauté et de la capacité à s'unir pour œuvrer en faveur d'une cause juste.

Le « Lupus », une maladie trois fois plus fréquente aux Antilles que dans l'Hexagone

Par R.L. avec Olivia LLosbar 29/03/2023

Les journées antillaises de rhumatologie débutent ce jeudi. Pendant deux jours (30 et 31 mars), d'éminents spécialistes vont échanger autour de l'actualité de la discipline. Réunis à Fort-de-France, ils mettront l'accent sur une maladie auto-immune, « le lupus ».



Les journées antillaises de Rhumatologie débutent ce jeudi. Organisées sur deux à l'hôtel Batelière en Martinique, elles réuniront une centaine de médecins de Martinique, Guadeloupe et Guyane notamment, avec un focus mis sur « Le lupus, « maladie auto-immune rare mais beaucoup plus fréquente aux Antilles qu'en métropole ? » ».

Ce mal invisible, qui provoque douleurs, forte fatigue, éruption cutanée et symptômes handicapants au quotidien, serait, en effet surreprésenté aux Antilles, comparativement à l'Hexagone. Il y aurait 3 fois plus de cas.

Dans le détail, l'incidence est de 3,32 nouveaux cas par an pour 100 000 habitants en France métropolitaine, contre 94 cas pour 100 000 habitants en Guadeloupe et 127 pour 100 000 habitants en Martinique.

Les femmes en première ligne

Cette maladie auto-immune touche, par ailleurs, principalement les femmes et, en particulier, celles ayant la peau foncée. Sur 10 personnes touchées, neuf seraient des femmes. Il s'agit du troisième groupe de maladies en France, après les cancers et les maladies cardio-vasculaires. Ce sont des maladies chroniques **Pour Nicole Tripoli, présidente de l'association Lupus Guadeloupe**, « *on peut vivre avec le lupus sachant qu'on n'en guérit pas* ».

Ce n'est pas simple de vivre avec une maladie chronique et un handicap invisible. Comment ? Il faut accepter la maladie et apprendre à connaître son corps. Et lorsque l'on a réussi ces deux étapes là, on peut arriver à gérer et avoir une vie comme une personne lambda.

Ce congrès des journées antillaises de rhumatologie permettra aux médecins présents d'échanger sur les innovations et les nouvelles solutions à proposer aux patients afin d'améliorer le diagnostic et leur prise en charge.

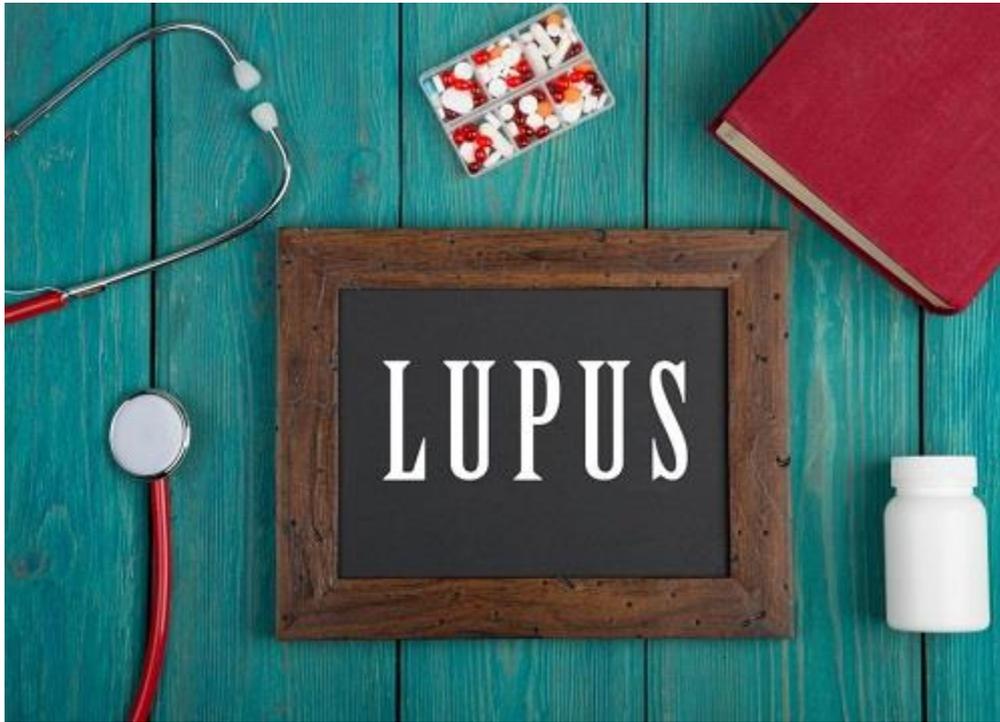
Deux jours d'échange

Durant deux jours, les généralistes aborderont aussi les liens entre deux spécialités : la rhumatologie et l'oncologie. La journée du vendredi 30 mars sera commune avec les oncologues sur des thèmes variés : les cancers osseux vus en rhumatologie (ex : myélome, prostate) avec des mises au point sur l'imagerie, la thérapeutique, ou encore les nouveaux traitements.

Ce samedi (1er avril), les professionnels de santé seront de nouveau réunis en Guadeloupe pour le premier symposium sur les maladies auto-immunes.

Le lupus, une maladie à dominante féminine particulièrement aux Antilles

Par Cécilia LARNEY, 30/03/2023



En Martinique et en Guadeloupe où les femmes sont particulièrement touchées par le lupus, des actions sont prévues du 30 mars au 1^{er} avril, en amont de la journée mondiale du lupus, le 10 mai.

Identifié depuis longtemps par les médecins, mais souvent mal connu des patients, le lupus est une maladie auto-immune rare touchant majoritairement les femmes. Pathologie provoquant des symptômes nombreux, peu spécifiques et très variables d'un patient à l'autre, il est souvent mal diagnostiqué et sa prise en charge globale demeure aujourd'hui encore compliquée.

Si sa prévalence reste rare dans l'Hexagone, on observe en revanche une fréquence beaucoup plus importante en Martinique et en Guadeloupe, où l'on recense jusqu'à 3 fois plus de cas qu'en métropole.

Une maladie du système immunitaire

Le lupus systémique, couramment appelé « lupus », est une maladie rare affectant le système immunitaire. Maladie inflammatoire auto-immune, elle est dite « systémique » car les atteintes se manifestent au niveau de plusieurs organes à la fois, le plus souvent la peau, les reins, les articulations, les poumons et le système nerveux.

Le lupus est une maladie auto-immune au cours de laquelle le système immunitaire du patient produit des anticorps dirigés non pas contre un pathogène extérieur, mais contre ses propres cellules. C'est ce qui explique le grand nombre d'organes pouvant être atteints ainsi que la multiplicité et la variabilité des symptômes observés.



Une évolution imprévisible

Les symptômes du lupus sont généralement multiples et évoluent de manière imprévisible. Les atteintes de la peau sont les plus courantes et les plus caractéristiques avec une rougeur en forme d'ailes de papillons au niveau du visage ou encore des plaques sur les mains. D'autres symptômes peuvent apparaître au niveau des articulations (douleurs, gonflement), des poumons (difficultés à respirer) ou encore des reins (atteinte rénale pouvant nécessiter une dialyse).

En amont de la journée mondiale du lupus, le 10 mai, les Journées antillaises de rhumatologie mettront en avant la surreprésentation du lupus chez les femmes antillaises. Les 30 et 31 mars. Ce congrès de médecins spécialistes des Antilles-Guyane se réunit à Fort-de-France, **jeudi 30 et vendredi 31 mars**, et explorera cette année les liens entre deux spécialités : la rhumatologie et l'oncologie. Pour en savoir plus : www.jar-congres.com

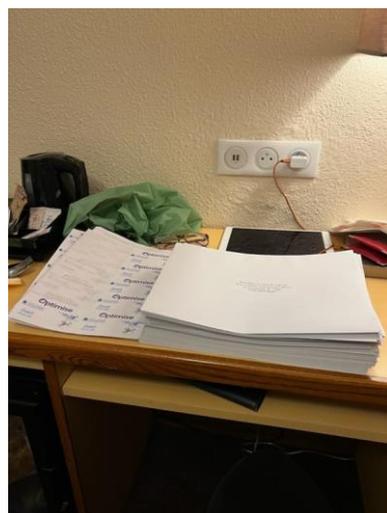
Samedi 1er avril, l'association Lupus Guadeloupe organise le premier symposium thématique sur les Maladies Auto-Immunes en Guadeloupe, pour mettre en lumière les difficultés rencontrées par les patients atteints de maladies auto-immunes au cours de leur parcours de soins. La manifestation se déroulera au MACTe (Pointe-à-Pitre).

Une sur-prévalence en Outre-mer

On estime ainsi que 20 000 à 40 000 patients en sont atteints en France, parmi lesquels 9 cas sur 10 sont diagnostiqués chez des femmes. La répartition géographique des cas est cependant inégale. On constate ainsi une présence accrue de la maladie chez les populations antillaises, et en particulier chez les femmes ayant la peau noire. En effet si l'incidence est de 3,32 nouveaux cas par an pour 100 000 habitants en France métropolitaine, il existe une sur-prévalence dans les Départements et Régions d'Outre-Mer (DR

OM) : 94/100 000 en Guadeloupe et 127/100 000 en Martinique.

Quand OPTIMISE voyage avec Marianne Rivière pour distribution vers les équipes Antilles – Réunion et Mayotte



Les déplacements de l'AFL+ dans les Antilles courant mars - avril 2023

Pour mettre en place OPTIMISE et l'Education thérapeutique

L'AFL+ a fait le tour entre La Martinique, la Guadeloupe, Saint Martin avant le retour vers la métropole en avril 2023.

Ces divers déplacements ont été plus qu'enrichissants grâce aux intervenants, mais également et surtout grâce aux nombreux contacts humains.

L'AFL+ poursuivra ses activités avec les Antilles comme elle l'a déjà initié avec L'île de La Réunion depuis près de 10 ans.

Présence de Marianne Rivière au Congrès de Rhumatologie en Martinique

Pr. Zahir Amoura et Pr. Christophe Deligny



Petits paysages de la Martinique

L'intervention de l'AFL+ au Congrès de Rhumatologie en Guadeloupe





**1er symposium thématique
sur les Maladies Auto Immunes
En Guadeloupe**

Samedi 01 Avril 2023 de 8h30 à 13h00
Salle des congrès – Mémorial ACTe
Daboussier – Raspail – POINTE A PITRE


 Association
LUPUS
GUADELOUPE

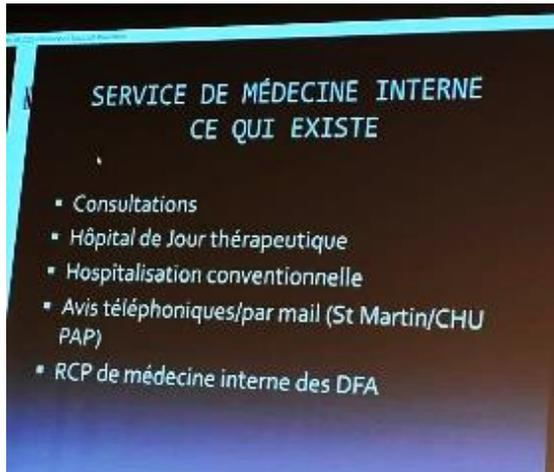
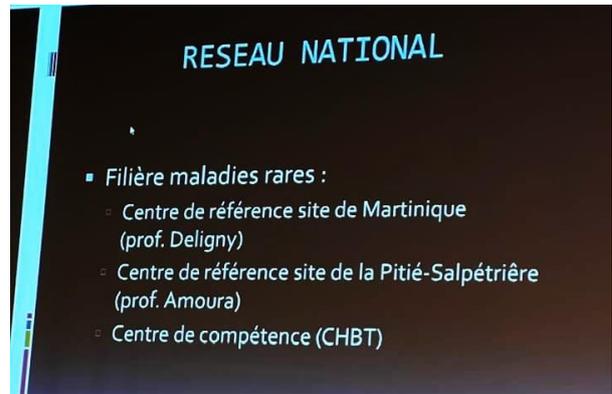
Centre Commercial LE PEROU
N° 79 – Petit Perou
97139 LES ABYMES
☎ 0690 67 38 11
✉ associationlupusguadeloupe@gmail.com

Ensemble nous sommes plus forts !





**Pr. Zahir Amoura – Centre de Référence de la Pitié Salpêtrière – Paris
Mme Nicole Tripoli – Association Lupus Guadeloupe**

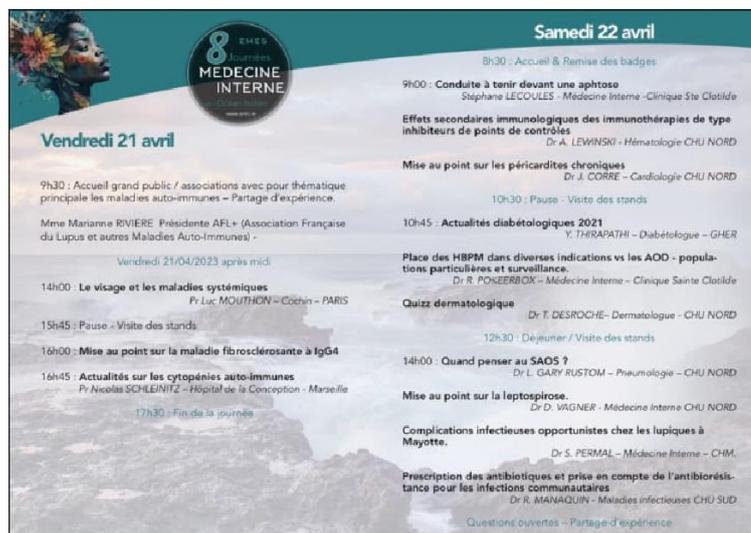
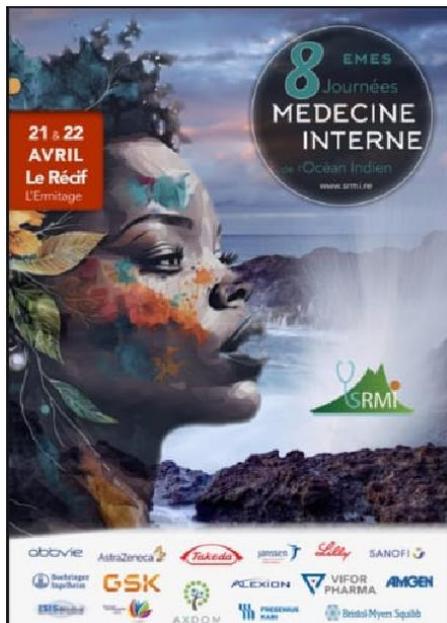


Présentations scientifiques



**Pr. Zahir Amoura – Centre de Référence de la Pitié Salpêtrière – Paris
Equipe Association Guadeloupe**

Intervention du 21 avril pour les 8èmes journées de Médecine Interne de l'Océan Indien à l'Ile de la Réunion.



Programme des 8èmes Journées de Médecine Interne de l'Océan Indien à l'Ile de la Réunion

Présentation de Marianne Rivière





Mme Sabrina Reseda – Lupus Réunion

Pr. Frédéric Renou – Service de Médecine Interne – CHU Saint Denis de la Réunion



Pr. Nicolas Schleinitz – Marseille



Dr. S. Permal – Mayotte



Dr. Y. Thirapathi – La Réunion



Pr. Frédéric Renou



Pr. Luc Mouthon

Vous serez bien sûr informés toujours des activités intéressantes.

Par ailleurs, vous pourrez nous suivre par l'intermédiaire de notre lettre d'information destinée aux patients.

Restez connectés car des informations de très grande importance vont vous être communiquées au fil des jours et tout au long des semaines car elles vous concerneront de près.

LE REIN N'ATTEND PAS / NEWS #5



Chère lectrice, cher lecteur,

"Le rein n'attend pas" est une newsletter dans laquelle nous partageons des actualités, des articles, des données sur le parcours et vécu des patients atteints de néphrite lupique.

Pour gagner du temps, sa lecture prendra moins de 3 minutes.

« Le rein n'attend pas » - destinée aux professionnels de santé - place les patients au centre, vous y retrouverez leur voix à chaque édition.

Ce nouveau numéro sera focalisé sur les patients atteints de lupus systémique et néphrite lupique et comment ils peuvent être accompagnés au quotidien.

L'ACTUALITÉ N'ATTEND PAS

Journée mondiale du lupus, le 10 mai 2023 :

Chaque année en mai, la journée mondiale du lupus a pour objectif **de sensibiliser à cette maladie auto-immune rare**, complexe et souvent mal comprise. Elle vise également à offrir un soutien **aux personnes atteintes de lupus** et à **promouvoir la recherche** pour trouver un traitement efficace contre cette maladie.

Influence de la fatigue sur la détérioration de la qualité de vie chez les patients atteints de lupus érythémateux systémique (LES) :

Une publication analysant l'étude EQUAL dont l'objectif était d'évaluer l'impact de la fatigue sur la santé physique des patients atteints de LES souffrant de douleurs musculosquelettiques et/ou de dépression. Les

analyses de médiation réalisées en utilisant des questionnaires, ont révélé que la fatigue serait en grande partie responsable de l'impact des atteintes musculosquelettiques et de la dépression sur la santé physique des patients atteints de LES.

Impact de la fatigue sur l'évaluation de l'activité du LES :

L'étude de Mertz et al. a examiné l'impact de la fatigue signalée par les patients atteints de LES sur l'évaluation de l'activité de la maladie par l'échelle d'évaluation globale du médecin. Cette étude, basée sur 350 patients, a souligné l'importance de tenir compte de la fatigue dans l'évaluation de l'activité de la maladie, en utilisant des outils qui permettent de distinguer clairement les manifestations objectivement actives de la maladie de la fatigue subjective.

INÉDIT, AITIO UNE NOUVELLE APPLICATION POUR ACCOMPAGNER VOS PATIENTS ATTEINTS DE LUPUS !

AITIO est une application conçue pour et avec les patients atteints de lupus, qui a pour ambition de leur offrir une meilleure compréhension et un meilleur suivi de leur pathologie, et participer ainsi à améliorer leur qualité de vie. Pour le développement d'AITIO, un comité scientifique d'experts et des patients ont collaboré étroitement, en partenariat avec l'Association Française du Lupus (AFL+).

L'application AITIO est désormais disponible en téléchargement pour accompagner vos patients !



Pour en savoir plus, visitez les sites d'AITIO et de l'AFL+ :

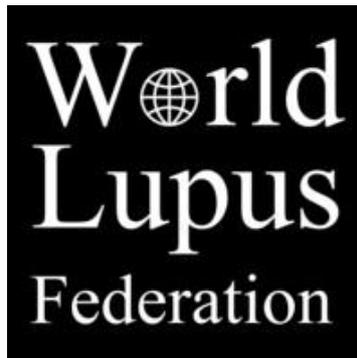


Association Française du Lupus
Et Autres Maladies Auto-immunes

LE TEMPS DES PATIENTS

Pour cette newsletter, nous avons eu le plaisir de discuter avec Raphaëlle, elle partage son avis sur les fonctionnalités de AITIO et comment elle a contribué à la création de l'application.

La World Lupus Federation exhorte la communauté mondiale à sensibiliser la population au lupus le 10 mai, à l'occasion de la Journée mondiale du lupus 2023



Outils de sensibilisation au lupus, informations et ressources disponibles sur WorldLupusDay.org/tool-kit

WASHINGTON, 8 mai 2023 /PRNewswire/

[La Journée mondiale du lupus](#) a été instituée le 10 mai par la World Lupus Federation (WLF) pour unir les groupes de lutte contre le lupus du monde entier pendant le Mois de la sensibilisation au lupus, et attirer l'attention sur l'impact qu'a cette maladie sur les plus de cinq millions de personnes qui en sont touchées dans le monde. Le 10 mai de cette année, à l'occasion de la Journée mondiale du lupus, la World Lupus Federation exhorte le public mondial, y compris les personnes atteintes de lupus, leurs amis et les membres de leur famille, à [sensibiliser la population et à partager des informations sur la maladie](#) sur les médias sociaux et dans leurs communautés.

Le lupus est une maladie auto-immune chronique qui peut causer une inflammation et des douleurs dans n'importe quelle partie du corps dont le cœur, les reins, les poumons, le sang, les articulations et la peau. Avec le lupus, le système immunitaire, le système corporel qui combat habituellement les infections, attaque les tissus sains. N'importe qui peut développer un lupus, cependant, 90 % des personnes atteintes par cette maladie sont des femmes. Elle n'a ni cause ni remède connus et peut s'avérer handicapante, voire mortelle.

L'accès aux soins et aux médicaments demeure un défi de taille pour les personnes atteintes de lupus partout dans le monde. Une récente enquête mondiale de la WLF a révélé qu'une personne interrogée sur quatre avait retardé ou n'avait pas obtenu de soins médicaux répondant à ses besoins au cours des 12 derniers mois. Les principales raisons évoquées étaient le temps d'attente (44 %), la fatigue (22 %) et le coût (22 %). Les personnes ayant tardé à se faire soigner ou ne l'ayant pas fait étaient également deux fois plus susceptibles de subir des poussées multiples, c'est-à-dire des moments pendant lesquels les symptômes du lupus, comme les douleurs et l'inflammation, s'aggravent.

« La Journée mondiale du lupus est une occasion extrêmement importante de sensibiliser les gens à l'impact physique, émotionnel et économique que peut avoir le lupus », a déclaré le professeur Syed Atiqul Haq, président de la Lupus Foundation of Bangladesh et membre du comité directeur de la WLF, qui regroupe huit pays. « Pour de nombreuses personnes au Bangladesh et dans le monde, le lupus n'est pas compris, ce qui peut retarder le diagnostic et amener les malades à se sentir incompris et incapables de recevoir les soins dont ils ont besoin pour cette maladie débilitante. Chaque voix partageant des informations lors de la Journée mondiale du lupus peut avoir un impact considérable, et attirer davantage l'attention et les ressources sur les efforts visant à mettre fin au lupus. »

La World Lupus Federation encourage les gens du monde entier à partager des informations sur le lupus et à sensibiliser la population lors de la Journée mondiale du lupus, le 10 mai, en utilisant le [kit officiel](#), que ce soit en contactant les médias et les décideurs locaux ou par l'intermédiaire des médias sociaux. Le kit offre de multiples ressources et outils de sensibilisation, y compris du contenu à partager en anglais et en espagnol sur les médias sociaux. Les citoyens du monde entier sont également encouragés à porter du violet et à éclairer leurs bâtiments de la même couleur pour mettre en lumière la lutte contre le lupus.

Découvrez de quelle manière vous pouvez vous impliquer dans la Journée mondiale du lupus sur worldlupusday.org et [consultez le kit officiel](#) pour savoir comment y participer.

À propos de la World Lupus Federation : La [World Lupus Federation](#) (WLF) est une coalition d'organisations de patients atteints du [lupus](#), qui font front commun pour améliorer la qualité de vie des personnes touchées par le lupus. Grâce aux efforts coordonnés de ses affiliés, la WLF s'efforce de développer des initiatives mondiales visant à mieux faire connaître et comprendre le lupus, à fournir une éducation et des services aux personnes vivant avec la maladie et à défendre leurs intérêts.

CONTACT POUR LES MÉDIAS : Mike Donnelly
World Lupus Federation
donnelly@lupus.org

SOURCE World Lupus Federation

10 mai, la journée mondiale du lupus

Rédigé par **Estelle B.**, Docteur en Pharmacie et publié le **9 mai 2023**

Le lupus est une maladie auto-immune rare, qui touche entre **20 000 et 40 000 personnes en France** selon les estimations. Surnommée la « maladie aux 1000 visages » en raison des nombreuses formes cliniques retrouvées, cette pathologie est particulièrement invalidante. Le 10 mai est marqué par la journée mondiale du lupus, l'occasion de sensibiliser le plus grand nombre sur cette pathologie souvent peu connue.



Le 10 mai consacré à la journée mondiale du lupus depuis 2004

La **journée mondiale du lupus** est organisée chaque 10 mai depuis 2004, avec l'objectif de sensibiliser le grand public sur cette **maladie auto-immune, rare mais très invalidante**. Elle est aussi l'occasion de mobiliser les acteurs nationaux et internationaux sur la nécessité de soutenir les efforts de recherche pour mieux comprendre cette maladie et développer des traitements efficaces pour améliorer la qualité de vie des patients.

Pour la journée mondiale du lupus, la *World Lupus Federation* (Fédération mondiale du lupus) met à disposition une boîte à outils pour toutes celles et ceux qui veulent contribuer à mieux faire connaître le lupus. Chacun pourra partager son histoire de lupus et diffuser des messages sur les réseaux sociaux en utilisant les hashtags **#WorldLupusDay** et **#MakeLupusVisible**. Surnommée la « **maladie aux 1000 visages** », le lupus affecte le **système immunitaire**, qui s'attaque aux propres cellules de l'organisme

pour les détruire. S'il existe des formes uniquement cutanées, le lupus peut toucher de nombreuses parties du corps et se manifester de multiples manières, rendant son diagnostic parfois complexe.

Le lupus, la « maladie aux 1000 visages »

Le lupus porte également plusieurs noms, comme le **lupus érythémateux disséminé** (LED), le **lupus érythémateux systémique** (LES) ou encore le **lupus systémique** (LS). Tous les patients présentent une atteinte cutanée, avec **une éruption cutanée** caractéristique en forme de **masque sur le visage**. C'est d'ailleurs de là que la maladie tire son nom, « *lupus* » de loup en latin. Mais l'atteinte cutanée n'est souvent pas isolée, et s'accompagne de l'atteinte d'autres organes du corps, très variable d'un patient à l'autre : la peau, les articulations, le cœur (en particulier le péricarde), les reins, le système nerveux, les poumons, etc.

Le lupus est également associé à des anomalies biologiques, avec la perturbation de plusieurs analyses sanguines. Se retrouvent également dans le sang des patients des anticorps appelés des autoanticorps dirigés contre l'ADN du noyau des cellules (**anticorps antinucléaires**). Le lupus est une maladie qui affecte essentiellement les femmes (90 % des cas) et débute généralement au début de l'âge adulte, avec un pic de fréquence vers la trentaine. En France, toutes les régions ne sont pas touchées de manière équitable par le lupus, la prévalence aux Antilles françaises étant plus que doublée par rapport à la prévalence en métropole.

Le lupus, une origine multifactorielle et aucun traitement définitif à ce jour

Pourquoi le système immunitaire s'attaque tout d'un coup à ses propres constituants ? Pour l'instant, les causes précises du lupus restent inconnues, mais des facteurs favorisant la survenue de cette maladie auto-immune ont été identifiés :

- Des **facteurs hormonaux**, qui expliquent que les femmes en âge de procréer sont les plus touchées ;
- Une **prédisposition génétique**, avec des formes familiales de lupus ;
- La **prise de certains médicaments**, notamment des anticonvulsivants, des bêtabloquants ou certaines classes d'antibiotiques ;
- Des **facteurs environnementaux**, comme l'exposition au soleil, le tabac ou certaines infections virales (virus d'Epstein-Barr et cytomégalovirus).

Actuellement, il n'existe aucun traitement capable de guérir définitivement le lupus. Toutefois, les traitements disponibles (antipaludéens, corticoïdes et immunosuppresseurs) se sont améliorés au cours des dernières années et il est désormais possible de prévenir l'apparition de poussées, de soulager les symptômes des poussées et de réduire les risques de complications. Une prise en charge adaptée et personnalisée permet au patient d'avoir la **meilleure qualité de vie** possible avec le lupus.

Sources :

– *Participate in World Lupus Day 2023! World Lupus Federation.* worldlupusfederation.org.

Consulté le 9 mai 2023.

– *Lupus érythémateux disséminé : définition et facteurs favorisants.* www.ameli.fr. *Consulté le 9 mai 2023.*

Lupus : quelle est cette maladie auto-immune qui touche principalement les femmes ?

En partenariat avec Destination Santé - 10 mai 2023 à 11:00 - Temps de lecture : 3 min

Ce 10 mai est marqué par la Journée mondiale du lupus. Cette maladie auto-immune chronique touche dans 90% des cas des femmes et se caractérise par une grande variabilité de symptômes dont une fatigue extrême. Non contrôlé, le lupus retentit sur l'ensemble de l'organisme et impacte considérablement la qualité de vie. Les explications du Pr Eric Hachulla du CHU de Lille.



Cette maladie auto-immune chronique touche dans 90% des cas des femmes et se caractérise par une grande variabilité de symptômes dont une fatigue extrême. Photo Adobe Stock

Son nom se rapporte au *loup* en latin... Et particulièrement au « masque de loup », en référence à ses atteintes cutanées autour des yeux, du nez et sur les pommettes. « *C'est l'une des manifestations de cette maladie auto-immune, c'est-à-dire causée par une réaction des anticorps du patient contre lui-même* », rapporte le Pr Eric Hachulla (CHU Lille), coordonnateur au niveau national, de la Filière de santé des maladies Auto-Immunes et Auto-Inflammatoires rares (FAI²R).

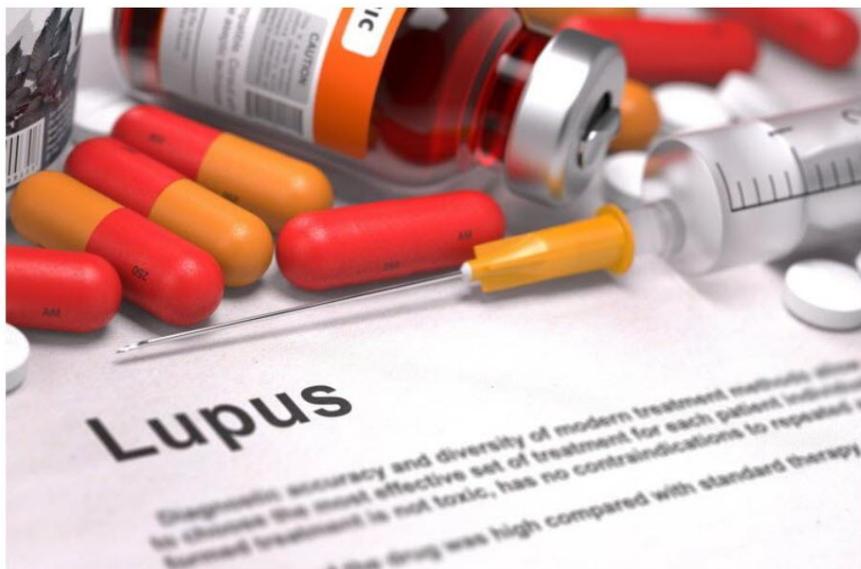
Mais les symptômes du lupus sont très variables et hétérogènes. Au-delà de l'aspect cutané, ils frappent aussi les articulations, « *souvent douloureuses et raides le matin* », avec parfois « *des atteintes au niveau de certains organes, comme les reins* » ou encore les poumons, avec des difficultés à respirer.

Des conséquences potentiellement dramatiques

Mais, poursuit le médecin, à l'image des maladies chroniques dont fait partie le lupus, qui est aussi l'une des maladies 'rares' les plus fréquentes (environ 30 000 cas en France) - « la plainte majeure des patients

– des patientes dans neuf cas sur dix - concerne la fatigue. Evoluant par poussées, elle constitue un véritable fardeau à gérer au quotidien ». Tellement lourd et impactant « aux niveaux familial, social et professionnel qu'elle peut provoquer de l'anxiété voire de la dépression ».

Des conséquences potentiellement dramatiques donc, d'autant plus si la maladie n'est pas contrôlée par une prise en charge adaptée. « *Et globale* », s'empresse de préciser le Pr Hachulla qui cite d'emblée « *l'indispensable* » *activité physique adaptée, le soutien psychologique et/ou des thérapies complémentaires comme la sophrologie, l'hypnose ou la méditation qui peuvent aider le patient à porter sa maladie* ».



La prise en charge thérapeutique du lupus évolue depuis peu avec l'arrivée des biothérapies. Photo Adobe Stock

La prise en charge thérapeutique du lupus évolue depuis peu avec l'arrivée des biothérapies.

Une maladie souvent mal comprise

Le médecin insiste enfin sur les programmes d'éducation thérapeutique pour accompagner les patients notamment dans la compréhension de cette maladie, spécifique de par la multiplicité de ses symptômes et son retentissement.

Sensibilisation, information, accompagnement psychosocial... « *Nous sommes très attachés à ces aspects qui visent à mieux appréhender la maladie pour in fine, améliorer la qualité de vie des malades* », appuie Marianne Rivière, présidente de l'Association française du lupus et autres maladies auto-immunes (AFL+).

D'autant plus que ces derniers « *ne sont pas toujours compris, notamment par leur entourage familial ou professionnel. Ce qui constitue souvent une souffrance supplémentaire* ». Pour en savoir plus sur l'AFL+, rendez-vous sur <https://lupusplus.com>.

Source : Interview du Pr Éric Hachulla le 21 avril 2023 – Interview de Marianne Rivière, le 20 avril 2023

Lupus : une maladie féminine éreintante

Par destinationsante.com, Publié le 09/05/2023 à 17h05



Son nom se rapporte au loup en latin... Et particulièrement au « masque de loup », en référence à ses atteintes cutanées autour des yeux, du nez et sur les pommettes. « C'est l'une des manifestations de cette maladie auto-immune, c'est-à-dire causée par une réaction des anticorps du patient contre lui-même », rapporte le Pr Eric Hachulla (CHU Lille), coordonnateur au niveau national, de la Filière de santé des maladies Auto-Immunes et Auto-Inflammatoires rares (FAI²R). Mais les symptômes du lupus sont très variables et hétérogènes. Au-delà de l'aspect cutané, ils frappent aussi les articulations, « souvent douloureuses et raides le matin », avec parfois « des atteintes au niveau de certains organes, comme les reins » ou encore les poumons, avec des difficultés à respirer.

Des conséquences potentiellement dramatiques

Mais, poursuit le médecin, à l'image des maladies chroniques dont fait partie le lupus, qui est aussi l'une des maladies 'rares' les plus fréquentes (environ 30 000 cas en France) – « la plainte majeure des patients – des patientes dans neuf cas sur dix – concerne la fatigue. Evoluant par poussées, elle constitue un véritable fardeau à gérer au quotidien ». Tellement lourd et impactant « aux niveaux familial, social et professionnel qu'elle peut provoquer de l'anxiété voire de la dépression ». Des conséquences potentiellement dramatiques donc, d'autant plus si la maladie n'est pas contrôlée par une prise en charge adaptée. « Et globale », s'empresse de préciser le Pr Hachulla qui cite d'emblée « l'indispensable » activité physique adaptée, le soutien psychologique et/ou des thérapies complémentaires comme la sophrologie,

l'hypnose ou la méditation qui peuvent aider le patient à porter sa maladie ». La prise en charge thérapeutique du lupus évolue depuis peu avec l'arrivée des biothérapies.

Une maladie souvent mal comprise

Le médecin insiste enfin sur les programmes d'éducation thérapeutique pour accompagner les patients notamment dans la compréhension de cette maladie, spécifique de par la multiplicité de ses symptômes et son retentissement. Sensibilisation, information, accompagnement psychosocial... « Nous sommes très attachés à ces aspects qui visent à mieux appréhender la maladie pour in fine, améliorer la qualité de vie des malades » appuie Marianne Rivière, présidente de l'Association française du lupus et autres maladies auto-immunes (AFL+). D'autant plus que ces derniers « ne sont pas toujours compris, notamment par leur entourage familial ou professionnel. Ce qui constitue souvent une souffrance supplémentaire ». Pour en savoir plus sur l'AFL+, rendez-vous : <https://lupusplus.com>.

Les femmes et le lupus : "À 20 ans, on me disait déjà que je ne pourrais pas avoir d'enfant sans PMA"

Le lupus condamne les malades à une vie de douleurs et d'atteintes multiples. Cette maladie chronique auto-immune qui touche 9 femmes pour 10 hommes contraint même nombre d'entre elles à freiner leur désir d'enfant.

Par Claire Pian, Publié le 23/04/2023



"Avant que l'on pose mon diagnostic, le médecin me disait : '**Vous êtes sportive, ça ne peut pas être un lupus**'", déplore Caroline, 38 ans, diagnostiquée à 20 ans après des poussées de fièvre, des infections persistantes et des douleurs articulaires.

Comme elle, entre 25 000 et 30 000 personnes souffrent de cette maladie chronique rare en France, [selon l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris \(APHP\)](#).

"**C'est une maladie essentiellement féminine.** La majorité des femmes touchées sont en âge de procréer, et cela altère beaucoup leur qualité de vie", précise Marianne Rivière, présidente de [l'Association Française du Lupus et autres maladies auto-immunes \(AFL+\)](#).

De son côté, cela faisait plus de 20 ans que Laetitia, 51 ans, soupçonnait d'en être atteinte. Il faut dire qu'elle en avait tous les signes. "Je ne me sens jamais reposée, je suis tout le temps fatiguée. Mes articulations me font mal et quand je me mets au soleil, ma peau gratte et saigne", décrit-elle. Au début de l'année 2023, un médecin lui confirme l'origine lupique de ses troubles. Aujourd'hui, elle se sent "plus légitime d'en parler", confie-t-elle à *Marie Claire*.

L'excès d'œstrogènes, cause fréquente du lupus

Maladie auto-immune, le lupus érythémateux disséminé (LED) ou systémique survient lorsque le système immunitaire se dérègle et se retourne contre les propres cellules de l'organisme. 95 % des malades étant des femmes âgées entre 15 et 50 ans - soit avant la [ménopause](#) -, les médecins suggèrent que des facteurs hormonaux puissent être en jeu, sans vraiment pouvoir l'expliquer.

[Selon une thèse publiée par l'Université de Bordeaux](#), les oestrogènes auraient "un effet immunomodulateur établi via leurs récepteurs présents à la surface de la plupart des cellules immunitaires". Certaines études suggèrent qu'ils pourraient même **jouer un rôle majeur dans certains mécanismes "étroitement impliqués dans la physiopathologie des maladies auto-immunes"**. Les pilules œstroprogestatives sont mêmes contre-indiquées pour certaines femmes lupiques.

"La prédominance féminine du lupus est en partie expliquée par le rôle des hormones comme les oestrogènes, mais aussi par les différences chromosomiques entre les femmes (portant 2 chromosomes X) et les hommes (portant un chromosome X et un chromosome Y), le chromosome X portant de nombreux gènes impliqués dans la régulation du système immunitaire", explique de son côté [Benjamin Terrier, médecin interniste au Centre de référence des maladies auto-immunes d'île de France](#).

Aussi établie comme facteur de risque des poussées lupiques, la grossesse est d'ailleurs déconseillée en cas de maladie mal contrôlée chez les malades, mais reste possible lors que le lupus est en rémission. Maman d'une adolescente, Laetitia a d'ailleurs été contrainte de se faire ligaturer les trompes après son diagnostic. Caroline, elle, a carrément renoncé à l'idée d'être mère. "À 20 ans, on m'a de suite parlé de [PMA](#), car il était très probable que je ne puisse pas avoir d'enfant toute seule", nous confie-t-elle.

Un mal invisible, une vie de sacrifices

Du fait de l'imprévisibilité des symptômes, **Laetitia et Caroline renoncent le plus souvent à partir en vacances**. Leur crainte commune ? Se retrouver coincées dans un avion alors que la douleur les assaille. "Après le trajet, je suis 'au bout de ma vie' pendant 48 heures", témoigne Caroline.

La fabrication des auto-anticorps étant responsable de réactions inflammatoires et de lésions sur divers organes, la maladie ne suit aucune règle. Chez l'entrepreneuse, qui avait toujours été en bonne santé, le lupus a touché les valves de son cœur, ses reins, et même son nez, qui a dû être opéré. Au quotidien, elle fait des [lucites](#) (une allergie au soleil, ndlr) et subit une fatigue écrasante. "Dès que je me réveille, j'ai l'impression d'être passée sous un train", illustre-t-elle.

Victime d'effets secondaires particulièrement invalidants, c'est aussi aux traitements lourds qu'elle a renoncé. Toujours très sportive, la Marseillaise de 38 ans **voit un kinésithérapeute et un ostéopathe toutes les semaines**. "On se rend compte les personnes plus âgées acceptent plus facilement le fait de devoir prendre 2 ou 3 médicaments par jour. C'est plus difficile pour ces jeunes patientes d'avoir la force de toujours prendre leur traitement", explique le Dr Terrier.

Laetitia, elle, a tout testé pour vaincre son lupus, jusqu'à être hospitalisée plusieurs fois. Aujourd'hui elle prend "une dizaine de cachets par jour", en compléments de produits naturels qui lui font "beaucoup de bien". Mais la maladie est toujours là et continue à la terrasser. "**Au quotidien, c'est très compliqué car la maladie ne se voit pas**", souffle-t-elle.

D'après le médecin interniste, de nombreux traitements innovants sont à l'étude avec comme objectif de réduire le fardeau des femmes ayant cet [handicap invisible](#), et leur donner la vie la plus normale possible."

Lupus cutané : symptômes, traitement, photos

Article mis à jour le 17/01/22 14:57

Le lupus cutané (aigu, subaigu, chronique) est une maladie auto-immune pouvant être associée à un lupus systémique. Quels symptômes ? Quels traitements ? Le point sur cette maladie inflammatoire de la peau avec le Pr Zahir Amoura, chef du service de médecine interne, Centre National de Référence Lupus de l'hôpital parisien de la Pitié-Salpêtrière.



© Pr. Zahir Amoura, chef du service de médecine interne, Centre National de Référence Lupus de l'hôpital parisien de la Pitié-Salpêtrière.

Définition : qu'est-ce que le lupus cutané ?

Le lupus cutané est ou non associé à **un lupus systémique**. Dans ce cas, le patient sera suivi et traité pour un lupus systémique. "On peut dans ce cas observer **une atteinte cutanée** et aussi d'autres manifestations non-cutanées comme une **atteinte articulaire ou rénale**, note le Pr Zahir Amoura. S'il s'agit d'un lupus cutané pur, dont l'atteinte est uniquement cutané, il s'agit dans ce cas d'une **maladie bénigne prise en charge par les dermatologues**. Dans ce lupus, on ne trouve pas le plus souvent les auto-anticorps spécifiques, caractéristique du lupus systémique".



Lupus : symptômes chez la femme, types, espérance de vie ?

Erythémateux systémique, discoïde... Le lupus est une maladie chronique auto-immune qui se manifeste par des symptômes cutanés et/ou articulaires et qui touche surtout les femmes. Quels sont les traitements ? Son espérance de vie ?

Lupus cutané aigu ou chronique ?

Le lupus cutané se divise en trois types d'atteintes cutanées :

- le lupus **aigu**,
- le lupus **subaigu**
- le lupus **chronique** dont le **lupus discoïde** est le plus fréquent.

Dans la majorité des cas, **le lupus aigu est associé à un lupus systémique**, le lupus subaigu dans la moitié des cas. Pour le lupus chronique, l'association au lupus systémique est possible.

Quels sont les symptômes ?

Les atteintes cutanées se trouvent le plus souvent sur **les zones photo-exposées**. En fonction des types de lupus, les zones atteintes peuvent être différentes : il s'agit souvent :

- du visage,
- du cuir chevelu
- du décolleté.

→ **Dans la forme subaiguë du lupus**, l'atteinte est principalement au niveau du tronc et des membres

→ **Dans la forme aiguë**, la forme typique est l'érythème (rougeur) "en loup (lupus)" ou vesperilio (ailes de

papillon), plus ou moins squameux, typique par sa localisation, sur les joues et le nez, respectant relativement les sillons nasogéniens, s'étendant souvent sur le front, les orbites, le cou dans la zone du décolleté. Les lésions buccales érosives de lupus aigu doivent être recherchées



→ **Dans la forme chronique**, le lupus discoïde est majoritaire. Il s'agit alors de plaques bien limitées associant trois lésions élémentaire s: érythème parcouru de fines télangiectasies ; squames plus ou moins épaisses s'enfonçant en clou dans les orifices folliculaires ; atrophies cicatricielles définitives, souvent multiples et symétriques, surtout localisées au visage sur l'arête du nez, les pommettes avec parfois une disposition en aile de papillon. les régions temporales et l'ourlet des oreilles, et sur le cuir chevelu avec alopécie cicatricielle définitive



Quelle est la cause ?

"Aucune cause précise n'a été identifiée dans le lupus cutané pur. Pour le lupus cutané subaigu, il faut toujours rechercher des médicaments inducteurs. Mais on sait que la maladie est plus fréquente chez les fumeurs. Si la femme est davantage touchée par le lupus cutané isolé, le ratio est largement inférieur

aux 9 femmes pour 1 homme que l'on trouve dans le lupus systémique, explique le Pr Zahir Amoura. Comme pour le lupus systémique, on sait que la maladie est souvent **déclenchée par l'exposition au soleil**. Et dans sa forme subaiguë, des médicaments sont souvent à l'origine de la maladie comme les inhibiteurs de la pompe à proton (IPP)", qui sont souvent prescrits pour traiter les maux de l'estomac.

Comment est posé le diagnostic ?

Le diagnostic repose en premier lieu sur l'**examen clinique**. "Si on a un doute on peut avoir recours à **une biopsie cutanée**", précise le médecin. Une atteinte cutanée étant parfois inaugurale du lupus systémique, un examen complet à la recherche de manifestations non-cutanées et une **prise de sang** à la recherche des anticorps antinucléaires spécifiques de la maladie sera alors effectuée.

Quel est le traitement ?

"Le lupus cutané isolé est une maladie qu'on contrôle très bien avec des traitements simples. On traite le patient en première intention avec l'**hydroxychloroquine**, un immuno-modulateur. Si cela ne fonctionne pas, on peut utiliser le **thalidomide**, traitement contre les pathologies cutanées inflammatoires ou **les immunosuppresseurs comme le methotrexate**. Il s'agit des mêmes traitements que pour les atteintes cutanées du lupus systémique", développe Zahir Amoura.

Quelle est l'évolution de la maladie ?

Dans le lupus cutané pur, **la partie inflammatoire, rouge et squameuse, disparaît**. Mais s'il s'agit d'un lupus chronique, la partie discoïde, la partie atrophique cicatricielle (cercle blanc avec une peau lisse) ne disparaît pas.

Merci au Pr Zahir Amoura, chef du service de médecine interne, Centre National de Référence Lupus de l'hôpital parisien de la Pitié-Salpêtrière.

« Face aux pénuries de médicaments, les laboratoires renouvellent leurs prescriptions »

Publié le 12 mai 2023

Zeliha Chaffin remarque en effet dans Le Monde qu'« après un hiver 2022 marqué par de fortes tensions d'approvisionnement sur le paracétamol et l'amoxicilline sous forme pédiatrique, (...) l'arrivée du printemps a été l'occasion, pour les industriels pharmaceutiques, de semer les graines d'une réflexion sur les remèdes à apporter ». La journaliste explique que « la batterie de propositions présentée (hier) par le LEEM, l'organisation professionnelle des industriels du médicament, afin de prévenir les pénuries de médicaments, fait (...) largement écho aux préconisations portées par ces mêmes acteurs en 2019 à destination du gouvernement ». Zeliha Chaffin relève que « parmi les principales mesures prescrites par les laboratoires pharmaceutiques figurent ainsi deux suggestions déjà émises il y a 4 ans. La première met en avant la nécessité d'une meilleure coordination des systèmes d'information sur les tensions et ruptures d'approvisionnement existant à chaque niveau de la chaîne du médicament (industriels, pharmaciens, grossistes-répartiteurs), qui peinent aujourd'hui à partager efficacement entre eux leurs données ».

« La seconde prône l'établissement d'une liste de «médicaments d'intérêt sanitaire et stratégique» à sécuriser de façon prioritaire. Une liste dite d'intérêt thérapeutique majeur – à laquelle sont associées certaines obligations spécifiques, dont celle de stocks de sécurité – existe actuellement, mais sa «définition très large a pour effet d'englober jusqu'à la moitié des médicaments commercialisés, ce qui reste un nombre trop élevé pour agir efficacement sur leurs éventuelles ruptures» », note la journaliste.

Elle ajoute que le LEEM « réitère surtout son plaidoyer pour une hausse des prix sur les médicaments «en situation de vulnérabilité économique», estimant que la faible rentabilité de certains produits n'encourage pas le maintien de leur production et contribue, in fine, à aggraver les pénuries ».

« Cette mesure reste sans conteste la plus controversée. Elle provoque notamment la colère de l'association de patients France Assos Santé, qui y voit un «chantage à l'augmentation des prix» injustifié », constate Zeliha Chaffin.

Elle rappelle en outre qu'« en 2018, l'Académie de pharmacie et le Sénat avaient sonné l'alarme et avancé des pistes pour endiguer le problème. Ils avaient été suivis, en 2020, par le rapport Biot, commandé par le gouvernement, puis, en 2021, par le rapport Giorgi de l'inspection générale des affaires sociales. Tous y dressaient le même constat préoccupant sur l'accès des patients aux médicaments, assorti de recommandations. Sans succès ».

La journaliste souligne qu'« entre-temps, les pénuries se sont enracinées sur le sol national. (...) Le gouvernement a finalement lancé, fin février 2023, un comité de pilotage sur les médicaments, dont les travaux doivent s'achever ces prochaines semaines. Ils constitueront la trame de la future feuille de route des prochaines années pour lutter contre les pénuries de produits de santé ».

Nos partenaires



La Gare de Metz, réélue plus belle Gare de France



Nos locaux au 4 rue Lafayette, 57000 Metz

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

Ecrivez-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.

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.

Composition du BUREAU

Marianne RIVIERE Présidente
Francine LEFEBVRE Trésorière
Thierry GREUET Trésorier adjoint
Romain PASSION Secrétaire
Michel BARCHAIN Secrétaire Adjoint

Composition du CONSEIL D'ADMINISTRATION

BARCHAIN Michel- LEFEBVRE Francine
HAMON Andrée
PASSION Romain -GREUET Thierry

RIVIERE Marianne- MARTINEZ Marie-Anne

Conseillers Juridique :

Etude d'avocats au barreau de Paris

Etude d'avocats au barreau de Metz

Etude d'Avocat à la Cour Grand Ducale Luxembourg

Etude d'avocats Genève

Conseillère technique et scientifique : Mme le Docteur Brigitte Lantz - Paris

Attachée de Recherche Clinique : Docteur Naimah ZEIN – Strasbourg

Docteur en Pharmacie : Docteur Antonin FOLLIASSON – Paris

Stagiaires :

- Joseph Balla, Attaché de Recherche Clinique- Strasbourg

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. : 06 28 67 08 19 – E-mail : lupusplus@gmail.com
Mme MARTINEZ Marianne Tel. : 03 82 54 98 05
Mme LEFEBVRE Francine 67200 STRASBOURG Tel. : 06 30 02 76 84 - E-mail : lefebvre.francine@orange.fr

BOURGOGNE - CENTRE

Mme NORMAND Marie-France - 41700 COUR-CHEVERNY Tel. : 02 54 79 21 44

BRETAGNE

M. BECAM Jean-Noel - 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 ou 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+

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

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

Nom :

Prénom :

Adresse :

Téléphone domicile :

Téléphone portable :

E-Mail :



- BULLETIN D'ADHESION -

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

Adresse administrative : 4 rue Lafayette – 57000 METZ

E-Mail : lupusplus@gmail.com - Internet : www.lupusplus.com - riviere.marianne@wanadoo.fr

Nom :Prénom :

Adresse

Téléphone : E-Mail :

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
IBAN : FR84 2004 1010 1010 6046 0B03 127
CODE BIC : PSSTFRPPNCY

Compte n° 20041 01010 1060460B031 27

Revue trimestrielle. Dépôt légal : 1^{er} trimestre 2008
ISSN 2428-5161
Directrice de Publication : Marianne RIVIERE



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'Education 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.

