



CaNIOS

CONTACT

Bulletin d'information à l'intention des participants CaNIOS

VOLUME 2 NUMÉRO 2

JUILLET 2008

PRINCIPAUX POINTS D'INTÉRÊT:

- **Portrait : Centre CaNIOS n° 21**
- **Discours touchant et inspirant de Carolina Pineda lors du 7^e symposium des patients atteints de lupus.**
- **Café scientifique Q et R**

DANS CE NUMÉRO:

- Coup d'oeil sur la recherche** 2
- HIPP sur le Web** 2
- L'avenir du registre CaNIOS** 3
- Les enfants aux prises avec le lupus** 3
- Biobanque** 3
- Portrait : Centre CaNIOS n° 21** 4
- Marchez et luttiez contre le lupus 2008** 4
- Café scientifique** 5
- Au sujet de CaNIOS** 6
- Le lupus, ce n'est pas qu'une histoire de loups** 7

Coup d'oeil sur notre CaNaDa

Après six ans de cueillette d'information démographique de patients consentants à travers le pays, le registre CaNaDa (CaNIOS National Database) de patients aux prises avec le lupus comprend à ce jour 1 876 patients et révèle des renseignements intéressants. Des adultes de notre registre aux prises avec le LED, 65,78 % sont blancs, 10,34 % sont asiatiques, 8,16 % sont afro-américains, 3,14 % sont autochtones et 0,96 % sont hispaniques. Quant au reste, soit qu'ils proviennent d'origines ethniques variées ou que cette information était manquante. Fait intéressant, la population pédiatrique

montre un portrait différent, possiblement attribuable à la nature urbaine des hôpitaux pour enfants. Près de 48 % sont d'origine asiatique et seulement le quart sont blancs. Environ 40 % des patients adultes occupent un emploi, 14 % sont en congé pour invalidité, 14 % s'occupent de la maison, ~8 % sont étudiants, ~10 % sont à la retraite et le reste est en congé de maladie, à la recherche d'un emploi ou non classé. Plus de la moitié sont mariés et l'âge de pointe au moment du diagnostic se situe entre 20 et 39 ans. Le rapport de 9 femmes pour un homme reflète ce que l'on sait déjà du lupus, c'est-à-

dire qu'il touche surtout les femmes qui sont en âge de procréer. Cette parcelle d'information tirée de la base de données CaNIOS sur le lupus nous fournit une base de compréhension de la diversité des patients que nous avons suivis au cours des 6 années pendant lesquelles CaNIOS a recueilli de l'information anonyme provenant de différents centres au Canada. Afin de fournir encore plus de renseignements, l'accent de CaNIOS pour les années à venir sera de collecter des données de patients qui fréquentent des cliniques communautaires.

Café scientifique

Recherche sur le lupus : *Discutons devant un café* était le thème de la première édition du Café scientifique organisé par CaNIOS et Lupus Canada le 30 mai 2008 à l'hôtel Delta de Montréal. Le surprenant taux de participation à l'événement a convaincu les organisateurs d'envisager une

deuxième édition l'an prochain, le jour précédant le symposium annuel des patients. Les membres du panel ont répondu à diverses questions sur la cause du lupus, sa prévalence au Canada, des trucs pour mieux vivre avec cette maladie, la recherche sur de nouvelles avenues de traitement,

les facteurs ethniques qui jouent un rôle dans les manifestations de la maladie, etc. On peut trouver à la page 7 de ce numéro certaines des questions qui y ont été abordées.

Variantes de l'intérieur

Au cours des dernières années, l'équipe GenES a prélevé des échantillons de sang de patients souffrant de lupus et de membres de leurs familles. Afin de mettre sur pied nos propres archives de matériel génétique de patients atteints de lupus, nous avons reproduit la banque d'ADN de GenES. Cette mine d'or a récemment attiré des collaborateurs internationaux. Au cours du premier trimestre de l'année, plusieurs groupes indépendants, avec la participation de l'un de nos chercheurs GenES, le docteur John Rioux de Montréal, ont rapporté que des variantes de lettre unique dissimulées dans le génôme d'un individu peuvent conférer des risques significatifs de LED. En utilisant des puces d'ADN pour balayer l'alphabet génétique de milliers de patients d'origine européenne souf-



(Image adaptée des archives d'images de genome.gov)

frant de lupus, ils ont découvert des indices précieux de la pathogénèse moléculaire du LED. En regard de ces résultats, notre banque d'ADN GenES s'est avérée inestimable pour la confirmation des découvertes récentes puisque notre cohorte est principalement composée de patients de descendance européenne. La confirmation de tels résultats pour d'autres origines ethniques, notamment les patients de descendance africaine, hispanique et asiatique, requiert une collaboration internationale qui étudiera les variantes identifiées auprès de ces groupes. Aucun groupe indépendant au monde ne pourra y arriver sans une combinaison des ressources dans un esprit de collaboration.

Où en est le financement de la recherche?

GeNES

En mars dernier, la période de financement de l'étude GeNES s'est terminée. Nous tenons, toutefois, à remercier l'institut de recherche du *Toronto Western* ainsi que le département de médecine de l'Université

de Toronto pour leur généreux soutien sous la forme d'un montant fixe permettant de couvrir la période de transition de 6 mois pendant laquelle l'équipe GeNES attend les résultats de la demande de renouvellement faite auprès des Instituts de recherche en santé du

Canada (IRSC). Dans l'éventualité d'un financement, la deuxième phase de l'étude GeNES débutera à l'automne.

GenES attend le résultat de sa demande de subvention.

ThromboFIL et les 1 000 visages soumettront leur demande de renouvellement à l'automne.

LuNNET est à mi-chemin de son année de financement.

1000 visages du lupus

Même si les fonds de l'étude *Les 1 000 visages du lupus* sont épuisés, des dons de la *Lupus Society of Manitoba* ont permis de poursuivre l'étude en dépit d'un rythme plus lent. Le docteur Christine Peschken de Winnipeg, qui en est la chercheuse principale, dirige l'équipe qui est chargée de soumettre une demande de financement visant une expansion de l'étude qui deviendra *Les 2 000 visages du lupus*.

ThromboFIL

L'étude ThromboFIL se dirige vers un prolongement de phase 2 pour l'automne. L'équipe, dirigée par les docteurs Paul R. Fortin, Joyce Rauch et Jeannine Kassis, s'active à la préparation d'une demande de renouvellement de subvention auprès des IRSC en septembre. L'étude porte sur le rôle de certains anticorps appelés aPL dans l'augmentation du risque de formation de caillots sanguins (thromboses) chez les patients souffrant de LED.

LuNNET

L'étude LuNNET est maintenant rendue à la moitié de son parcours. Cet été, afin de répondre aux exigences des IRSC en matière de maintien du financement, un rapport intérimaire sera présenté. Au cours des dernières années, plusieurs abrégés ont été présentés lors de congrès scientifiques. À deux occasions, des présentations orales se sont méritées le prix lan Watson lors de la rencontre annuelle de l'Association canadienne de rhumatologie.

LuNNET— *Lupus Nephritis New Emerging Team*

ThromboFIL— *Thrombophilic Factors in Lupus*

HIPP— *Health Improvement and Prevention Program*

GenES — *Genetic and Environmental Factors in SLE*

Exposés HIPP sur le Web

... Des outils éducatifs qui permettront aux participants d'assister à des exposés en ligne dans le confort de leurs foyers.

L'étude HIPP (*Health Improvement and Prevention Program*) est un essai à répartition aléatoire qui vise à améliorer la santé et l'aptitude à faire face des patients souffrant de lupus. Elle offre aux participants des moyens de maintenir une attitude proactive et positive. Par le biais d'exposés éducatifs, les patients apprennent à améliorer leur façon de composer avec la maladie et leur connaissance du LED ainsi qu'à diminuer leur risque de maladie

cardiovasculaire et d'ostéoporose. Tout récemment, l'équipe HIPP s'est penchée sur la protection de la vie privée et sur les questions d'éthique dans un effort pour mettre sur pied des outils éducatifs pour permettre aux participants d'assister en ligne, dans le confort de leurs foyers, à des exposés sur la façon de faire face, la maladie cardiovasculaire et l'ostéoporose. Ainsi, les participants qui ne peuvent pas voyager sur de

longues distances auront accès à des exposés donnés par des experts du sujet. Le concept de classes virtuelles sera mis à la disposition des gens par le biais d'un accès protégé par mot de passe au site WEB sécurisé de CaNIOS au www.CaNIOS.ca.

L'avenir du registre de lupus CaNIOS

Il y a plusieurs années, CaNIOS était le précurseur en matière de registres de patients atteints de maladies rhumatismales. Nous avons la vision d'un registre qui regrouperait un minimum de données communes sur les patients consentants atteints de lupus provenant de tous les centres CaNIOS. Cette vision a servi de source d'inspiration à d'autres groupes de maladies qui ont investi dans la même idée. Ainsi, six ans plus tard, d'autres registres de

maladies ont vu le jour en ayant recours à des technologies de saisie des données en ligne. Bien qu'il soit fonctionnel, notre registre nécessite maintenant une mise à jour technologique. Les membres de CaNIOS sont tous d'accord pour aller de l'avant avec la saisie de données en ligne. Nous en sommes donc au point où nous devons nous moderniser et adopter une façon d'accumuler l'information qui soit pratique, sécuritaire, facile d'utilisation et aisément accessible. Au

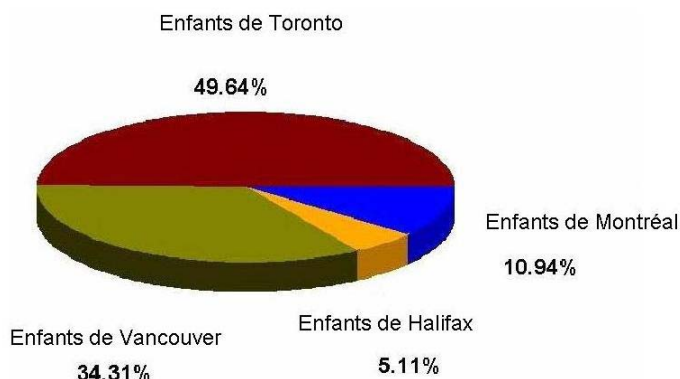
cours des prochains mois, le défi sera de développer notre base de données de lupus pour qu'elle soit compatible et qu'elle utilise le même «dictionnaire» que les autres bases de données de maladies rhumatismales autoimmunes systémiques (MRAS), en particulier, la sclérodermie, l'angéite, le syndrome de Sjogren, la polymyosite et la dermatomyosite.

Nous avons la vision d'un registre qui regrouperait un minimum de données communes de chacun des patients consentants atteints de lupus . . .

La cohorte des enfants s'accroît

Cette année, 137 enfants provenant de quatre hôpitaux différents sont inscrits à notre base de données.

La composante pédiatrique de notre registre national de lupus s'accroît. Cette année, 137 enfants provenant de quatre hôpitaux différents sont inscrits à notre base de données. En regard de cette croissance, les rhumatologues-pédiatres de CaNIOS se sont rencontrés récemment afin de planifier des études qui viseraient cette cohorte. La prochaine étape consiste à entamer le processus de demande de financement.



Biobanque d'échantillons biologiques

CaNIOS continue d'accumuler des centaines d'échantillons de sérum, plasma, ADN, ARN, et urine de patients participant aux études GeNES et LuNNET. Ces ressources sont collectées, traitées et entreposées selon des procédés de fabrication normalisés maison établis en fonction des normes actuelles de bio-sécurité. Chaque échantillon est divisé en aliquotes, muni d'un code à barres et entreposé à -75°C . Un système de ges-



tion des spécimens est mis sur pied afin de permettre un mécanisme de retraçage efficace pour un accès facile et systématique des échantillons. Présentement, ces échantillons sont entreposés au *Toronto Western Hospital* sous les soins des docteurs Paul R. Fortin et Joan Wither (sur la photo) qui sont responsables de cette biobanque CaNIOS.

Portrait : Centre CaNIOS n° 21 - BC Children's

Dans ce numéro, le docteur Lori Tucker dresse le portrait du programme pédiatrique de lupus du BC Children's Hospital, Division de rhumatologie pédiatrique, UBC, Vancouver.

Comme il est le seul programme clinique tertiaire de rhumatologie pédiatrique de la Colombie Britannique, notre programme fournit les soins à presque tous les enfants et adolescents de la province aux prises avec le lupus. Notre base clinique actuelle de patients (qui comprend de jeunes adultes vus à la *Young Adults with Rheumatic Diseases transition clinic*) comporte 70 patients d'origine ethniques variées, mais, principalement Asiatiques, Sud-Asiatiques et Autochtones. Notre programme clinique de lupus comprend des rhumatologues-pédiatres, une infirmière clinicienne, un physiothérapeute pédiatrique, un ergothérapeute pédiatrique et un travailleur social. Notre programme jouit d'une collaboration étroite avec la néphro-

logie et la dermatologie pédiatriques ainsi qu'avec d'autres spécialités pédiatriques du *BC Children's Hospital (BCCH)* auxquelles nos patients ont recours.

Notre but est d'impliquer chaque enfant et adolescent dans la recherche sur le lupus et nous avons fait beaucoup de chemin dans l'atteinte de ce but. Comme le lupus pédiatrique est une maladie rare, la recherche efficace nécessite un effort de collaboration multi-centrique. Nous participons activement à des réseaux de recherche sur le lupus pédiatrique au Canada et aux É.-U., notamment CaNIOS et CARRA (*Childhood Arthritis and Rheumatology Research Alliance*). Parmi les études auxquelles nous collaborons on trouve : les 1 000 visages canadiens du Lupus et deux études du réseau CARRA, a) À la recherche de biomarqueurs rénaux de la maladie rénale lupique et b) Mesures d'efficacité pour l'élaboration et l'évaluation de critères d'exacerbation et de rémission dans les cas de lupus pédiatrique.

Au *BCCH*, nous avons également formé une équipe de recher-

che sur l'interprétation du lupus pédiatrique pour laquelle nous avons obtenu du financement des IRSC NET afin de réunir un groupe d'immunologues (R. Tan, J. Dutz, S. Turvey, P. van den Elzen et PJ Utz) avec nos endocrinologues cliniques pour étudier les similarités et les mécanismes immunologiques de base du diabète de type I et du lupus chez les enfants. Ce projet est présentement en cours. Nous espérons aussi obtenir la participation d'autres centres de rhumatologie pédiatrique pour la mise sur pied d'une biobanque.

« Notre but est d'impliquer chaque enfant et adolescent dans la recherche sur le lupus et nous avons fait beaucoup de chemin dans l'atteinte de ce but. »

CaNIOS se joint à l'édition 2008 de Marchez et luttez contre le lupus

En mai, le centre de coordination CaNIOS et le centre d'études pronostiques de la maladie rhumatismale du *Toronto Western Hospital* se sont joints aux communautés canadiennes à travers le pays pour la promotion de la sensibilisation et de la recherche sur le lupus au Canada. Cet événement coïncidait avec la Journée mondiale du lupus. Les marcheurs ont distribué des pamphlets aux passants et à la foule présente le long de *College Street* et *University Avenue* alors qu'ils se dirigeaient à la rencontre des partisans du *Toronto General Hospital*, du *Hospital for Sick Children* et du *Mt. Sinai Hospital*.



Recherche sur le lupus : Discutons devant un café

Les questions suivantes sont tirées de celles qui ont été posées lors du Café scientifique qui a eu lieu à l'hôtel Delta de Montréal le 30 mai 2008. Au nombre des experts en rhumatologie formant le panel d'experts, on trouvait les docteurs Lori Tucker (Vancouver), Christine Peschken (Winnipeg), Deborah DaCosta (Montréal), Joan Wither (Toronto) et Paul R. Fortin (Toronto).

Y a-t-il des facteurs environnementaux qui peuvent causer le lupus?

Personne n'en est certain, mais nous croyons qu'il pourrait y avoir certains facteurs provenant d'une exposition extérieure. Nous savons qu'un facteur solaire (lumière UV) affecte quelque chose sous la peau. Il y a aussi une étude qui montre que l'exposition à la silice provenant de la ferme ou dans le cadre de métiers qui comportent la manipulation de poussières peut augmenter le risque pour les gens de développer le lupus ultérieurement. En outre, une infection virale causée par le virus Epstein Barr pourrait jouer un rôle. En plus des prédispositions génétiques, nous devons envisager la combinaison de plusieurs choses. Notre étude GenES traite des facteurs génétiques et environnementaux.

Quelle est l'incidence du lupus au Canada? Comment peut-on déterminer le nombre de personnes qui souffrent de lupus au Canada?

Nous ne pouvons pas déterminer avec exactitude la prévalence (nombre de gens qui ont le lupus à un moment donné) et l'incidence (nombre de nouveaux cas) au Canada. Il y a au Québec une initiative du docteur Sasha Bernatsky qui travaille avec les bases de données provinciales. Au Canada, les chiffres que nous utilisons sont souvent dérivés de données américaines qui sont de 1 sur 2 000, et plus élevées chez les Afro-Américains avec 1 sur 700.

Savons-nous pourquoi la prévalence du lupus est plus élevée chez les populations afro-américaines, asiatiques et autochtones?

Il semblerait que la génétique joue un rôle, notamment par la combinaison de plusieurs gènes, pas nécessairement des gènes anormaux. Mais, lorsqu'on se penche sur les différentes ethnicités, la génétique n'est pas le seul facteur. Les gens de même origine ethnique peuvent avoir des comportements liés à la santé similaires qui pourraient jouer un rôle. Nous ne savons pas encore exactement comment. C'est la raison pour laquelle nous continuons notre étude les *1 000 visages canadiens du lupus*. Dans plusieurs pays, l'accès aux soins de santé peut aussi jouer un rôle.

Pourquoi affecte-t-il les femmes plus que les hommes?

C'est une question d'oestrogène. Des études faites sur des souris alors que les niveaux d'oestrogène sont altérés montrent que cette hormone joue un rôle. Après avoir retiré l'oestrogène, les souris étaient moins susceptibles d'avoir le lupus. Avant la puberté, chez les enfants la proportion entre les garçons et les filles est presque la même alors qu'elle change après la puberté. Au cours de la grossesse, on note l'apparition d'épisodes d'exacerbation.

Dans quel but fait-on de la recherche au Canada? A-t-elle eu un impact jusqu'à maintenant?

Le but est de comprendre ce qui prédispose les gens au lupus et d'améliorer la qualité de vie de ceux qui en souffrent aujourd'hui. Comme il n'y a pas de traitement, ils doivent bien vivre avec la maladie et notre recherche vise à prévenir les problèmes coronariens et rénaux. Il est très important d'avoir un réseau de chercheurs (p. ex. CaNIOS) qui travaillent ensemble parce que le lupus n'est pas une maladie courante. Avec un réseau, nous sommes en mesure de rassembler des experts de différents secteurs qui, autrement, ne travailleraient pas ensemble pour étudier le lupus. Ceci décuple nos efforts.

Quelle est la contribution de la génétique dans le lupus?

Chez les jumeaux identiques dont les gènes sont à 100 % les mêmes, dans seulement 30 % des cas, les deux développeront le lupus. Même chez les jumeaux, le système immunitaire répond différemment. Cela pourrait être à cause d'une exposition à des environnements légèrement différents étant donné que le système immunitaire réagit de façon aléatoire, mais aussi à cause de la somme d'expositions antérieures. Si quelqu'un a le lupus, les membres de sa famille sont plus susceptibles d'avoir une autre maladie auto-immune comme le diabète de type I, la sclérodermie, la polyarthrite rhumatoïde, etc. La même prédisposition génétique qui fait qu'un membre de la famille est plus vulnérable au lupus peut aussi augmenter la vraisemblance pour un autre membre de la famille d'avoir d'autres maladies auto-immunes. Comme les frères et sœurs partagent environ 50 % de leurs gènes, lorsque nous connaissons les antécédents familiaux, nous sommes en mesure d'estimer s'il y a un risque de développer une maladie auto-immune. Cependant, certaines individus peuvent être porteurs des anticorps et ne jamais développer le lupus.

Quels sont les trucs pour bien vivre avec le lupus?

Faire plus d'activité physique (pas de forte intensité, mais plutôt comme faire régulièrement de la marche) est non seulement bon pour réduire le risque de maladie coronarienne, mais aussi pour aider à prévenir l'activité de la maladie. Il est aussi très important d'être en bon état psychosocial. La dépression peut toucher 30 à 50 % des gens atteints de lupus et ceux qui en souffrent sont moins susceptibles de participer à des activités saines. Il est important que les patients qui souffrent de dépression demandent de l'aide à un professionnel de la santé. Il existe des façons pour les gens souffrant de maladies chroniques d'améliorer leurs aptitudes à faire face.

La recherche sur le lupus a-t-elle mené à des traitements?

Au cours des cinq dernières années, on a pu observer que certains éléments chimiques du sang jouent un rôle important dans le lupus. Des preuves démontrent que le niveau d'interféron alpha (l'exemple d'une protéine qui transmet des signaux de communication) est élevé chez une grande population de patients. Depuis que nous savons que l'interféron alpha joue un rôle dans le dérèglement immunitaire qui entraîne le lupus, des études qui traitent du blocage des anticorps ont été entreprises. Ces anticorps font maintenant l'objet d'essais cliniques. Des protéines que l'on connaît sous le nom de cytokines (elles transmettent des signaux pour la communication entre les cellules) comme le facteur d'activation des cellules B favorisent l'apparition du lupus. On étudie actuellement des agents qui visent à bloquer les cytokines. Nous sommes maintenant en mesure de voir comment les connaissances fondamentales de la façon dont le lupus survient se traduisent en traitements ciblés de la maladie. Aucun médicament pour le lupus (cortisone) n'a été approuvé depuis 50 ans. On observe une recrudescence de l'utilisation d'anciens médicaments comme le Plaquenil qui est habituellement bien toléré et qui pourrait conférer une protection contre la maladie coronarienne.

CaNIOS publie **Contact** en janvier et juillet. Si vous avez des commentaires, souhaitez nous aviser d'un changement d'adresse électronique ou être ajouté ou retiré de notre liste d'envois postaux, veuillez communiquer avec **Contact**.

Visitez le site Web de CaNIOS pour télécharger un exemplaire.

Centre de coordination CaNIOS
 Toronto Western Hospital
 399, rue Bathurst, PP 10-303
 Toronto (Ontario) M5T 2S8, Canada

Tél. : 416-603-5800, poste 3158

Télec. : 416-603-6288

Courriel : jclaudio@uhnresearch.ca

Site Web: www.CaNIOS.ca

À propos de CaNIOS

CaNIOS est un rassemblement unique de scientifiques et d'experts cliniques de partout qui oeuvrent dans un esprit de coordination et de collaboration qui permet aux chercheurs canadiens de se pencher sur plusieurs questions d'importance pour les patients aux prises avec le lupus ainsi que leurs familles. Fondé en 1995 alors que l'actuel président, le docteur Paul R. Fortin, était à l'Hôpital général de Montréal, le centre de coordination CaNIOS a déménagé au *Toronto Western Hospital* en 2000. CaNIOS maintient une base de données de patients souffrant de lupus par le biais d'un registre national qui combine des données provenant de différents centres à l'aide d'un système normalisé de collecte des données. CaNIOS est financé uniquement par des subventions d'exploitation individuelles provenant d'agences gouvernementales et d'organismes et de fondations sans but lucratif.



Inscriptions aux études de recherche CaNIOS

Les 1000 visages du lupus – Inscriptions = 1811
Centre 01 CUSM-HGM
Centre 04 Maisonneuve Rosemont
Centre 07 Ottawa General
Centre 08 London
Centre 10 Winnipeg HSC
Centre 15 Vancouver ARC
Centre 17 TWH CPSRD
Centre 19 TWH Non-CPSRD
Centre 20 Sick Kids, Toronto
Centre 21 BC Children's Hosp.
Centre 22 Halifax's IWK HC
Centre 26 Lethbridge
Centre 27 Hôp. de Montréal pour enf.
Centre 33 Hôpital général juif
GenES - inscriptions terminées
ThromboFIL - inscriptions terminées

HIPP – randomisés = 233
Centre 01 CUSM-HGM
Centre 08 London
Centre 17 TWH-CPSRD
Centre 19 TWH-Non CPSRD
Centre 28 Mt. Sinai
LuNET Cohorte no 2 - inscriptions = 23
Néphrite lupique
Centre 17 TWH-CPSRD
Centre 28 Mt. Sinai
Autres néphrites
Centre 17 TWH CPS
Centre 28 Mt. Sinai
LuNET Cohorte no 3 - inscriptions = 123
Centre 01 CUSM-HGM
Centre 17 TWH-CPS
Centre 19 Winnipeg
Centre 8 London

Le lupus, ce n'est pas qu'une histoire de loups

Le lupus, cette maladie dont on tire le nom du mot latin « loup », est associé au mystère et à la surprise depuis les débuts de la médecine occidentale. Les symptômes du lupus étonnaient déjà les médecins au dix-huitième siècle par leur apparition chez des patients dont la santé était excellente et par les effets imprévisibles des médicaments pour les traiter parfois efficaces, parfois non, parfois chez seulement quelques individus, parfois chez aucun. L'image du loup est souvent employée pour illustrer les crises de lupus rôdant dans l'ombre, prêtes à nous attaquer dès que le bon moment se présente. Dangereux et très imprévisible, le loup de cette métaphore est un être à éviter et de qui se méfier. Mais comme l'indique le titre de ce discours, le lupus, ce n'est pas qu'une histoire de loups. Je suis ici aujourd'hui pour partager avec vous les apprentissages que j'ai faits au cours des deux dernières années. La vie m'a montré qu'au-delà des épreuves quotidiennes amenées par la vie avec cette maladie, parfois douloureuses et toujours épuisantes, nous avons tous la possibilité d'accueillir les richesses que peuvent nous apporter ces expériences et de mener des vies qui jetteraient par terre même le plus féroce des prédateurs.

Tout d'abord, permettez-moi de commencer mon histoire au début. J'ai été diagnostiquée avec le lupus il y a environ 12 ans, à l'âge de 17 ans. Comme la plupart d'entre vous, j'imagine, je n'avais jamais entendu parler de cette maladie et je n'avais aucune idée à quoi m'attendre pour les années à venir. J'ai fini par me dire que les choses reviendraient à la normale dès que j'aurais passé à travers ce que j'allais apprendre à appeler une crise. Je me préparais pour mon bal de finissant comme mes collègues, peut-être voyager un peu, puis entamer mes études universitaires comme prévu. À la fin, tout s'est déroulé comme je l'avais planifié. Malgré les inévitables moments difficiles, j'ai fait mon possible pour vivre ma vie normalement et ainsi essayer de croire que je n'étais pas différente des autres jeunes de mon âge. Ce but exigeait que je garde pour moi toutes les difficultés physiques et émotionnelles que ma maladie mettait sur mon chemin, n'acceptant que rarement le rôle central que jouait le lupus dans ma vie. Cet état d'esprit m'a permis de surmonter ces adversités et de traverser les dix premières années de ma vie avec le lupus.

Malheureusement, on pouvait s'attendre à ce que cette stratégie ne dure pas éternellement. Il fut enfin temps que je réalise que les efforts que je mettais à ignorer ce qui m'arrivait pesaient trop lourds sur mes épaules. J'ai peu à peu commencé à reconnaître que tout ce que j'avais vécu avec le lupus avait directement façonné une grande partie de la personne que j'étais devenue. Je ne serais certainement pas la personne que je suis, ici, devant vous, si je n'avais pas marché, des fois très lentement, plusieurs kilomètres dans mes souliers. Cette révélation m'a transformée et c'est à ce moment que j'ai commencé à recevoir les surprises les plus inattendues depuis mon diagnostic.

La première de ces surprises s'est opérée dans le contexte de mes études à l'Université McGill. Vous voyez, plus j'appréciais la complexité de mon expérience avec le lupus, plus je voulais savoir comment cette maladie affectait les autres. Cela m'a amenée à réorienter le projet de recherche pour mon doctorat en anthropologie vers l'exploration de l'impact du lupus sur la vie des autres. Comment les personnes surmontent-elles le fait que les symptômes du lupus soient chroniques, et que ces symptômes soient invisibles et imprévisibles? Quelle signification ces individus donnent-ils à cette maladie aux mille visages? Quel est le rôle joué par le sexe et l'ethnie dans le façonnement de l'expérience de la maladie par différents individus? Il y a trois ans, si vous m'aviez demandé si je me voyais poser de telles questions, je vous aurais affirmé que non. Pour moi, le lupus était cette chose à laquelle je pensais seulement quand je n'en avais pas le choix et même la possibilité de l'étudier n'était absolument pas dans mes choix de carrière. Ce nouveau projet de recherche a été une grande surprise pour moi, ainsi que pour les personnes qui me connaissaient depuis longtemps et qui étaient habitués à m'entendre que très rarement parler du lupus, de mon état de santé ou des difficultés que je vivais au jour le jour.

La deuxième surprise dans ma vie m'est arrivée par Lupus Québec et Lupus Canada. Je ne m'étais jamais imaginé jouer différents rôles comme bénévole dans ces organismes. Même si je connaissais leur existence, je ne pensais pas que je pourrais apporter quelque chose au mouvement canadien d'appui au lupus. Mais cela ne m'a pas pris longtemps à découvrir que ce mouvement est engendré par la force, l'attitude et la détermination de gens comme vous et moi, et que chacun de nous peut y a sa place, que ce soit au niveau de l'activisme et la défense des droits, de la recherche, de la levée de fonds ou de l'entraide. En prime, le temps que j'y ai investi comme bénévole m'a été repayé par des expériences enrichissantes qui ont développé ma compréhension de ce que signifie la vie avec le lupus au Canada et à l'étranger.

En mai dernier, par exemple, j'ai eu la chance de représenter Lupus Canada au 8e Congrès international sur le lupus érythémateux systémique à Shanghai, en Chine. Cet événement a été l'expérience d'une vie, et ce, à plusieurs niveaux. En me permettant d'expérimenter la richesse des traditions de l'une des plus anciennes civilisations de l'histoire de l'humanité et d'entrer directement en contact avec des chercheurs et des scientifiques de renommée internationale travaillant sur le lupus ainsi qu'avec d'autres individus représentant des organismes dirigés par les patients à travers le monde, ce voyage a été inoubliable. Lors d'un forum de leaders du lupus, j'ai pris part, aux côtés d'activistes d'origine aussi diverse que la Belgique, l'Allemagne, l'Indonésie, l'Argentine, l'Espagne, la Mauritanie, le Royaume-Uni et les États-Unis, à une discussion d'une journée portant sur les succès et les difficultés liés au soutien des personnes atteintes de lupus, ainsi que de leur famille et aidant. Alors que nous partagions à tour de rôle les expériences de nos pays respectifs, il nous est devenu évident que ni le manque de fonds, ni l'absence de reconnaissance des gouvernements locaux, ni le manque d'information de la population sur cette maladie touchant plus de cinq millions de personnes à travers la planète ne nous empêcheraient d'atteindre ce but que nous partagions tous : améliorer la vie de chaque personne atteinte de lupus.

Le lupus, ce n'est pas qu'une histoire de loups

En plus de solidifier ma volonté de m'impliquer au sein du mouvement d'appui au lupus et de donner un nouveau sens à mon travail de recherche, le congrès de Shanghai m'a réservé une troisième surprise pour compléter ce trio de rebondissements depuis que j'ai reçu mon diagnostic de lupus. Au cours de l'année suivant l'événement, d'autres participants du forum des leaders sont devenus plus que mes alliés au niveau de l'activisme, ils sont devenus de proches amis. L'isolement que j'ai vécu lors des dix premières années avec cette maladie a finalement cessé en trouvant son remède dans un réseau d'entraide qui s'étend à travers le monde et les cultures. Qui aurait pensé qu'un jour je recevrais des conseils sur la prednisone d'une personne en Belgique ou des gentils mots d'encouragement d'un ami en Argentine? Qui aurait pensé qu'en Espagne Blanca penserait à moi lors de la journée mondiale du lupus et que je recevrais des bonjours quotidiens dans ma boîte de réception de la part de deux amis atteints de lupus en Indonésie?

Même à Montréal, je ne suis pas seule pour combattre cette maladie. En assurant la coordination des rencontres mensuelles du groupe de soutien de Lupus Québec, je me suis retrouvée entourée de personnes différentes en âge et en expérience que je considère maintenant comme, à la fois, des amis et des mentors. Un diagnostic semblable nous permet de partager cette amitié qui est solidifiée par le fait que nous avons vécu les mêmes expériences, émotions, inquiétudes et victoires. Ces personnes sont pour moi des mentors, car je ne quitte jamais une rencontre sans avoir une plus claire idée de comment faire face aux défis, peu importe leur grandeur, que la vie avec le lupus m'apporte quotidiennement ou mettra sur mon chemin dans le futur. Leur rôle de mentors est aussi important, car chaque histoire partagée me rappelle qu'il y a un bon côté à toute situation, que nous avons toujours une raison de rire et que nous avons l'obligation de prendre soin de nous et des autres pour le meilleur et pour le pire. Même si ces leçons ont été apprises ailleurs, elles sont, devant un café ou un thé chaud, définitivement dignes de mention.

Au fil des années, mon réseau de soutien a continué de s'étendre de manière surprenante. En décembre dernier, j'ai reçu la lettre de Jude Clark, une artiste et écrivaine vivant à Vernon, en Colombie-Britannique. Jude venait tout juste de rééditer son autobiographie, dans laquelle elle parlait de sa vie avec le lupus, et même si nous ne nous sommes jamais rencontrées, elle a lu sur mon projet de recherche dans un envoi de Lupus Canada et a voulu m'envoyer un cadeau spécial, une copie de son livre. Fidèle à sa parole, un paquet est arrivé dans ma boîte aux lettres quelques petites semaines plus tard. Le paquet contenait le livre *The Language of Water* et un autre, *There is Something In the Air*, qui propose une compilation de toiles qu'elle a peintes représentant visuellement ses expériences de vie. Ces deux publications ont eu un tel impact sur moi que je continue de les consulter pour y trouver force et encouragement, ainsi qu'espoir et réconfort pour vivre une vie, ma vie, que je tente encore d'accepter et de comprendre. Encore plus, c'est à travers le précieux cadeau de Jude que j'ai découvert un exemple concret de ce que l'anthropologue médical Arthur Kleinman décrit comme probablement la plus grande retombée positive d'une vie avec une maladie chronique. Il affirme que "L'expérience acquise lorsque l'on souffre d'une maladie chronique ne doit pas être perçue d'un point de vue défaitiste, mais elle doit être... une occasion de grandir, un point de départ menant vers quelque chose de plus profond et de plus affiné, un bon modèle sur lequel se baser." (1988:144, notre traduction).

Sans nier que les symptômes du lupus peuvent être douloureux, grugeant notre énergie physique et mentale, à la fois frustrants et démotivants, et sans prétendre que nous vivons dans une société qui sait comment soutenir les personnes vivant avec des maladies chroniques souvent imprévisibles et invisibles, ainsi que subvenir aux besoins de ceux-ci, je souhaite vous quitter avec cette pensée. Mieux encore, laissez-moi vous mettre au défi. Pensez à toutes les expériences que vous avez vécues à cause du lupus. Les bonnes et les mauvaises. Si le lupus n'est pas qu'une histoire de loups, comme je l'ai suggéré plus tôt, à quelles autres surprises pensez-vous?

Merci.

Traduction par Marie-Eve Veilleux, 514-805-5105, marie.veilleux@gmail.com

Ouvrages cités

Clark, Jude

2007 *The Language of Water*. Kelowna, BC: Old Mill Publishing

2007 *There is Something in the Air*. Vernon, BC: Vernon Public Art Library.

Kleinman, Arthur

1988 *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*. New York: Basic Books, Inc.