



CaNIOS

CONTACT

Bulletin d'information à l'intention des participants CaNIOS

VOLUME 5 NUMÉRO 1 B

JANVIER 2011

PRINCIPAUX POINTS D'INTÉRÊT :

- Utilisation des médicaments dans les cas de LED
- Faisons le point sur la recherche
- L'impact économique du lupus sur les patients et le système de soins de santé canadien
- Profil : CaNIOS Centre n° 20: Hospital for Sick Children de Toronto
- Reconnaissance
- Marche contre le lupus
- Événements à venir

DANS CE NUMÉRO :

- | | |
|--|---|
| Utilisation des médicaments dans les cas de lupus érythémateux | 1 |
| Congrès sur le lupus 2010 | 1 |
| Faisons le point sur la recherche | 1 |
| L'impact économique du | 3 |
| Profil : Centre CaNIOS HSC de Toronto | 4 |
| Inscriptions aux études | 5 |
| La marche de CaNIOS contre le lupus | 5 |
| Événements à venir | 6 |

Utilisation des médicaments dans les cas de lupus érythémateux disséminé



Quels sont les facteurs qui influencent l'approche thérapeutique utilisée en pratique clinique pour la prise en charge du lupus érythémateux disséminé (LED)? Des chercheurs qui étudient le lupus ont collecté des données auprès de 10 cliniques pour adultes et ont appliqué divers modèles statistiques à des population de patients aux caractéristiques démographiques variées comme l'âge, le sexe, le lieu de résidence, la race ou l'ethnicité ainsi qu'à des facteurs cliniques tels que la durée de la maladie, les indices des dommages en fonction de la durée et les indices SLEDAI-2k moyens pondérés (indice de l'activité de la maladie).

Les résultats ont démontré qu'une plus grande activité de la maladie (échelles utilisées pour évaluer l'activité de la maladie chez les patients souffrant de lupus) et l'indice des dommages (dommages cumulés aux organes) sont d'importants facteurs prédictifs de l'utilisation des médicaments immunosuppresseurs ou de la prednisone. Fait intéressant, on n'a pu établir de lien entre une grande activité de la maladie et l'indice des dommages avec le recours aux antipaludiques. Par ailleurs, les patients plus âgés au moment du diagnostic sont moins susceptibles de recevoir des médicaments immunosuppresseurs, de la prednisone ou des antipaludiques.

Ce rapport publié dans le *Journal of Rheumatology* est le premier article portant sur le profil de la pratique clinique dans les cas de LED. Le groupe continuera à étudier l'impact des diverses approches cliniques sur

Passez le mot -

Accédez au Congrès sur le Lupus 2010 de votre foyer!

Le comité organisateur du Congrès sur le Lupus 2010 est heureux d'annoncer que plusieurs conférences présentées à ce congrès sont maintenant offertes gratuitement sur Internet. Vous n'avez qu'à suivre le lien ci-dessous pour en savoir davantage sur les nouveaux développements en matière de recherche et de prise en charge du lupus. À partir du menu, il vous suffit de choisir le sujet qui vous intéresse. On trouve les vidéos sur le site Web du Centre canadien de recherche sur le lupus au : www.arthritisresearch.ca/lupus2010.

- Paul R Fortin pour le comité organisateur du Congrès sur le lupus 2010

Faisons le point sur la recherche

NOUVEAU Le rôle de la composition des acides gras sur l'activité de la maladie et la maladie cardiovasculaire dans les cas de lupus érythémateux disséminé

Nous avons obtenu de la Société d'arthrite le financement pour une durée de trois ans afin d'étudier l'impact de facteurs nutritionnels, plus précisément la composition des acides gras dans le sang, sur l'activité de la maladie, les dommages secondaires à la maladie, la santé des vaisseaux sanguins et les risques de maladie coronarienne. Pour se faire, nous avons besoin de 200 patients avec ou sans antécédents de maladie coronarienne. Les patients doivent subir des prises de sang à jeun et répondre à des questionnaires visant à évaluer leur régime alimentaire et leur activité physique. On procède aussi à une échographie des vaisseaux sanguins pour évaluer la présence de plaque, la rigidité et l'épaisseur des parois artérielles. Cette étude progresse bien jusqu'à maintenant et plus de 80 patients y participent.

Faisons le point sur la recherche (suite)

NOUVEAU Santé endothéliale, facteurs de risque thrombophiliques et profil des phospholipides chez les patients présentant un syndrome antiphospholipide primaire et secondaire

La thrombose ou caillot sanguin est un incident clinique en cause dans une bonne partie des morbidités et mortalités fréquemment rapportées chez les patients présentant un syndrome des antiphospholipides (SAP) et chez ceux souffrant de lupus érythémateux disséminé (LED). Le SAP peut survenir seul, c'est-à-dire SAP primaire (SAPP) ou associé à une autre maladie auto-immune comme le LED. On parle alors de SAP secondaire (SAPS). L'objectif de notre étude est d'établir les caractéristiques démographiques des patients présentant un SAP primaire ou secondaire et de ceux avec ou sans antécédents de thrombose et de comparer ces caractéristiques entre les divers groupes. On tente également de vérifier s'il existe un lien entre le mécanisme du SAP et le profil des phospholipides sanguins et la composition de leurs acides gras. Cette étude requiert 60 patients, 15 dans chacun des groupes suivants : 1. SAP primaire, 2. SAP secondaire (LED + SAP), 3. LED – SAP sans antécédents de thrombose et, 4. LED – SAP avec antécédents de thrombose. Cette étude progresse très bien. Il ne manque que 2 patients pour mettre fin aux inscriptions. Au début de janvier 2011, des échantillons de sang seront analysés pour en évaluer les facteurs thrombophiliques et la composition des acides gras. Nous prévoyons rédiger et soumettre un article pour publication au printemps 2011.

HIPP (Health Improvement and Prevention Program)

L'étude HIPP touche à sa fin. Il s'agit d'un essai clinique aléatoire multicentrique (Toronto, Montréal et London) visant à évaluer l'efficacité d'un niveau de soin amélioré par rapport aux soins de routine chez des femmes aux prises avec le lupus. Ce programme porte surtout sur la prévention des facteurs de risque de maladie cardiovasculaire, des facteurs de risque d'ostéoporose et du stress psychologique afin d'améliorer la qualité de vie des patientes souffrant de lupus. Deux cent quatre-vingt-huit femmes n'ayant pas d'antécédents d'ostéoporose ou de maladie coronarienne sont inscrites à l'étude. À l'entrée à l'étude, à un an et à deux ans, on collecte de l'information sur les facteurs de risque de maladie coronarienne (âge, situation par rapport à la ménopause, usage de corticostéroïdes, tabagisme, antécédents familiaux de maladie coronarienne, pressions artérielles systolique et diastolique, poids corporel et indice de masse corporelle, bilan lipidique, homocystéine et protéine C-réactive), les facteurs de risque d'ostéoporose (densité minérale osseuse de la hanche et de la colonne vertébrale, activité physique, usage de médicaments pour l'ostéoporose et de corticostéroïdes, situation par rapport à la ménopause et consommation de calcium et vitamine D) ainsi que par le biais d'un questionnaire sur le stress psychologique. Les patientes doivent également subir une échographie visant à déterminer le FMD (*Flow Mediated Dilatation*) de l'artère humérale qui constitue une mesure indirecte de l'athérosclérose asymptomatique. Tous les sujets ont complété les visites initiales et de suivi d'un an. On s'attend à ce que les visites de suivi de deux ans aient toutes été effectuées à la fin de février 2011. Deux articles portant sur les données initiales ont été préparés. Un, soumis à *Arthritis Care and Research*, porte sur la prévalence de l'ostéoporose et d'une faible masse osseuse chez les femmes aux prises avec le lupus et, un deuxième en préparation, qui sera soumis à *Circulation*, porte sur l'évaluation du FMD des vaisseaux sanguins comme mesure de la santé artérielle et sur son lien avec les marqueurs classiques de la maladie coronarienne. De plus, le Dr Da Costa, psychologue à McGill et chercheur principal associé de cette étude, travaille à la préparation d'un article portant sur les aspects psychologiques (perturbations liées à l'anxiété) et la fatigue. On prépare actuellement les données de la première année pour l'étude de l'impact du programme HIPP sur la diminution du risque de maladie coronarienne et l'amélioration de la qualité de vie ainsi que pour l'analyse de rentabilité de ce programme.

Passeport santé lupus électronique (PSL-e)

Le **passport santé lupus (PLS)**, carnet à reliure à spirale de format poche, contient un résumé du profil de la maladie du patient, ses résultats d'analyses de sang, ses médicaments passés et actuels, son programme de traitement, ses moyens de prévention de la maladie coronarienne et de l'ostéoporose, ses examens médicaux annuels ainsi que les coordonnées des nombreux professionnels de la santé qui lui prodiguent des soins. Avec la collaboration de *Jack Digital Production Inc.*, le PLS a été converti en plateforme WEB (PSL-e). Ce document est à l'étape de la finalisation en vue des études d'évaluation et de validation. L'étude de validation est prévue pour janvier 2011, d'abord à Toronto auprès de 10 patients et de 5 professionnels de la santé pour ensuite s'étendre à 5 autres centres CaNIOS pour être testés auprès de 10 patients et 5 professionnels de la santé à chacun de ces centres.



Faisons le point sur la recherche (suite)

LuNNET (The Lupus Nephritis New Emerging Team)

LuNNET en est maintenant à sa cinquième année d'opération et comporte en tout 248 patients. Malheureusement, cette étude n'a pas été retenue pour le renouvellement du financement par les IRSC ce qui a entraîné une diminution des activités d'étude. Cependant, les patients inscrits font l'objet d'un suivi, les données sont analysées et des articles seront rédigés. Cette étude est divisée en 4 cohortes : **Cohorte no 1** : Les biopsies rénales d'une cohorte cas témoins de 244 patients aux prises avec le lupus (archivées au UHN) ont été réévaluées par 2 pathologistes indépendants à l'aide du nouveau classement ISN/RPS de la néphrite lupique. Un article, portant sur l'accord entre les deux pathologistes sur le classement de ces biopsies, est en préparation. On travaille également à la rédaction d'un autre article sur le lien entre la marque de classement et les autres caractéristiques cliniques. **Cohorte no 2** : Il s'agit d'une cohorte faisant l'objet d'un suivi intensif qui comporte des patients avec ou sans néphrite lupique, nouvellement diagnostiqués ou dont la maladie était active au moment de l'inscription à l'étude. Nous comptons plus de 10 patients dans cette cohorte qui sont vus aux trimestres pendant les 2 premières années et, ensuite, annuellement pendant trois ans. On recueille des données cliniques et des échantillons de sang (plasma, sérum) et d'urine sont entreposés aux fins d'analyse de plusieurs biomarqueurs et pour des études génétiques. **Cohorte no 3** : Il s'agit d'une cohorte dont le suivi est moins serré et auprès de laquelle on collecte des données cliniques annuellement pendant cinq ans. Il s'agit de patients avec ou sans néphrite lupique dont la maladie était active ou non au moment de l'inscription à l'étude. Des échantillons de sang et d'urine ont été entreposés à la visite initiale et à un an de l'inscription aux fins d'analyse de plusieurs biomarqueurs et d'études génétiques. **Cohorte no 4** : On a collecté un trio d'échantillons de sang, d'urine et de tissus provenant de biopsies chez 40 patients ayant une néphrite lupique pour lesquels une biopsie rénale était indiquée. On dispose également de données cliniques sur ces patients. Pour 25 de ces patients, nous disposons de données longitudinales (allant jusqu'à 6 mois). Les données cliniques recueillies comprennent notamment la médication et des mesures d'activité de la maladie. De plus, des cohortes 2 et 3, nous avons collecté des données sur l'exposition environnementale, la qualité de vie et le recours aux ressources en soins de santé. L'article traitant des coûts de santé des patients vivant avec le lupus est actuellement sous presse et sera publié par le *Journal of Rheumatology*.

L'impact économique du lupus sur le système de soins de santé canadien : comparaison avec d'autres maladies chroniques Par : Ellie Aghdassi, Ph.D., RD.

Le lupus est une maladie chronique complexe. Bien qu'il touche des hommes et des femmes de tous âges, 90 % des personnes qui en souffrent sont de jeunes femmes âgées de 15 à 44 ans. Au Canada une personne sur 2000 a le lupus, soit environ 17 000 Canadiens et on ne dispose d'aucun traitement pour le guérir.

Les gens qui vivent avec le lupus doivent souvent composer avec les troubles de plusieurs organes tels que le cœur, les poumons, les reins ou le cerveau, qui génèrent des dépenses importantes en soins de santé. Un patient ambulatoire coûte annuellement en soins de santé jusqu'à 14 000 \$. Ceci se traduit par un coût direct potentiel de soins de santé de plus de 230 \$ millions annuellement pour les 17 000 Canadiens aux prises avec le lupus. Ceci ne prend pas en compte le coût généré par les patients très malades qui doivent être admis aux soins intensifs, dont l'état requiert une transplantation rénale ou de la dialyse ou qui sont hospitalisés pour une longue période. Le coût de ces services peut entraîner une augmentation des coûts des soins de santé allant jusqu'à 53 000 \$ par année par patient. De plus, comme le lupus affecte les gens, en particulier les femmes, au cours de leurs meilleures années de productivité, les personnes qui ont la maladie sont souvent incapables de travailler pendant la période qui serait la plus lucrative de leur vie active. Même si un employé continue à travailler, les épisodes d'exacerbation de la maladie entraînent souvent des absences du travail et de l'invalidité, ce qui se répercute sur leur productivité. Le taux d'emploi au sein de ces patients est d'environ 50 à 60 % en dépit du fait que la majorité d'entre eux sont jeunes et jouissent d'une scolarité post-secondaire.

Pour les gens qui vivent avec le lupus, le total des coûts directs des soins de santé combinés aux coûts indirects attribuables à la perte de productivité et à l'invalidité à court terme est d'environ 25 921 \$. Si le rein est affecté, particulièrement lorsque la transplantation ou la dialyse sont indiquées, le coût peut s'élever jusqu'à 64 195 \$. Ces coûts sont incontestablement plus élevés que les coûts annuels par patient d'autres maladies chroniques, notamment l'asthme (8907 \$), l'hypertension (10 125 \$), le diabète (14 079 \$), la maladie coronarienne (17 860 \$), la polyarthrite rhumatoïde (19 530 \$), la colite ulcéreuse (22 427 \$) et la maladie de Crohn (25 920 \$).

Des chercheurs de CaNIOS (Canadian Network for Improved Outcome in SLE) tentent de mieux comprendre les processus de la maladie lupique afin d'améliorer l'issue de la maladie et ainsi diminuer l'absence au travail, l'invalidité et les coûts. Nous ainsi que d'autres avons démontré que moins de 50 % des gens qui vivent avec le lupus occupent un emploi et 19 à 23 % des patients sont en congé pour invalidité. Le docteur Fortin et ses collègues, les docteurs Monique Gignac et Dorcas Beaton, tentent de comprendre davantage sur ce qui peut résulter en de meilleurs résultats de la situation d'emploi et sur les facteurs de risque pouvant mener à la perte de productivité.

Profil : Centre CaNIOS no 20 -

Hospital for Sick Children : Clinique du lupus pédiatrique

La clinique du lupus au SickKids a été mise sur pied en 1984 par le docteur Earl Silverman. On y offre des soins multidisciplinaires par l'intégration de la rhumatologie et la néphrologie ainsi que la médecine pour adolescents, le travail social, la nutrition, la physiothérapie, l'ergothérapie et le soutien infirmier. Les patients sont vus souvent et la clinique offre de nombreuses occasions aux familles de participer aux projets de recherche clinique. Au cours des années, la clinique a pris beaucoup d'expansion et nous voyons en moyenne 40 à 50 nouveaux patients annuellement. En ce moment, on y suit activement près de 300 patients. Des patients sont également vus en consultation en collaboration avec nos cliniques communautaires et de proximité à Mississauga, London et Sudbury en Ontario. Une clinique de transition a également été mise sur pied afin de fournir aux adolescents qui passent aux soins pour adultes une occasion de rencontrer leur nouveau rhumatologue pour «adultes» dans un environnement familier et confortable à la clinique du SickKids. Un groupe de discussion dirigé par l'équipe de médecine pour adolescents se concentre sur les défis des soins de santé pendant la transition des environnements pédiatrique à adulte. Ainsi, lors de leurs rendez-vous à la clinique, les adolescents peuvent aborder les questions scolaires et sociales de même que leurs préoccupations médicales, ce qui les encourage à prendre en charge leur santé.

Actuellement, deux rhumatologues pédiatriques (les docteurs Earl Silverman et Deborah Levy), deux néphrologues pédiatriques (les docteurs Diane Hebert et Elizabeth Harvey), une pédiatre de médecine adolescente (la docteure Miriam Kauffman), deux médecins moniteurs en lupus (les docteurs Lily Lim et Sylvia Kamphuis), au moins un médecin moniteur en rhumatologie pédiatrique, à tour de rôle des résidents et étudiants en médecine, un coordonnateur de recherche (Lawrence Ng) et une infirmière de la clinique du lupus (Anne Rogers) y reçoivent des patients sur une base hebdomadaire. Au cours des années, plusieurs stagiaires ont fait un passage à la clinique et ont entrepris des carrières cliniques ou de recherche fructueuses partout au monde en prenant soin d'enfants souffrant de lupus. Le docteur Silverman jouit d'une réputation d'expert et de chef de file mondial dans le domaine du lupus pédiatrique. Grâce à la recherche

menée à la clinique du Sickkids, le docteur Silverman et son équipe sont les auteurs de plus de 75 articles. De plus, ils sont fréquemment conviés à présenter les résultats de leur recherche lors de conférences de recherche nationales et internationales.

Outre les études CaNIOS (1000 visages canadiens du lupus et GenES), entre 3 et 6 essais cliniques portant sur la génétique du lupus, les conséquences cardiovasculaires, les aspects neurocognitifs du lupus et la santé des os sont offerts aux patients et leurs familles pour qu'ils y participent.

En plus de la clinique hebdomadaire de LED, le docteur Silverman a une clinique mensuelle de lupus néonatal (LNE) où il suit les bébés dont les mères ont un anticorps anti-Ro positif et qui ont un risque de développer un LNE. On y voit en moyenne 10 à 15 bébés par mois. Certains sont en santé alors que d'autres ont des problèmes variant d'un test de fonctions hépatiques anormal, à une éruption cutanée ou à un bloc cardiaque nécessitant l'insertion d'un stimulateur cardiaque à la naissance. Ces bébés sont orientés par la cardiologie pédiatrique et par les rhumatologues pour adultes et les cliniques de grossesses à risque élevé (en particulier le docteur Carl Laskin). Les familles sont invitées à participer à une étude de recherche actuellement en cours sur les effets à long terme des anticorps maternels sur leurs enfants. En effet, quelques-uns de ces enfants



de gauche à droite :
Dr Earl Silverman, Anne Rogers, Dr Lily Lim,
Dr. Deborah Levy, Dr Sylvia Kamphuis, Lawrence Ng

Inscriptions aux études de recherche CaNIOS

1000 visages du lupus – Inscriptions = 1970
Centre 01 CUSM-HGM
Centre 04 Maisonneuve Rosemont
Centre 07 Ottawa General Hospital
Centre 08 London St. Joseph Health Care
Centre 10 Winnipeg Health Sciences Centre
Centre 15 Vancouver Arthritis Research Centre
Centre 17 TWH CPSRD
Centre 19 TWH Non-CPSRD
Centre 20 Toronto Sick Kids
Centre 21 BC Children's Hospital
Centre 22 Halifax's IWK HC
Centre 26 Lethbridge
Centre 27 Hôpital de Montréal pour enfants
Centre 33 Hôpital general Juif

HIPP = Inscriptions terminées
GenES = Inscriptions terminées
ThromboFIL = Inscriptions terminées
Cohorte LuNNET - Inscriptions = 248
Centre 01 HGM
Centre 17 TWH-CPS
Centre 19 Winnipeg
Centre 8 London

Reconnaissance



Joignez-vous à nous pour féliciter la docteure Shikha Mittoo qui travaille présentement au service de rhumatologie du *Mount Sinai Hospital*. En novembre 2010, elle a passé avec succès les examens de médecine spécialisée en rhumatologie du Collège Royal des médecins et chirurgiens du Canada.

La *Lupus Foundation of America* a annoncé en octobre 2010 que la docteure Sasha R. Bernatsky, professeure adjointe au département de médecine de l'Université McGill, a été sélectionnée comme deuxième récipiendaire du *Mary Betty Stevens Young Investigator Prize*. Ce prix est octroyé en reconnaissance des réalisations exceptionnelles d'un chercheur au début de sa carrière de recherche sur le lupus. Félicitations!



La marche CaNIOS contre le lupus

CaNIOS se joindra de nouveau à des milliers de partisans à travers le Canada pour amasser des fonds et sensibiliser la population à cette maladie chronique qu'est le lupus, par le biais de l'événement annuel de Lupus Canada «Marchez et luttez contre le lupus». À la mi-mai, le centre de coordination CaNIOS de Toronto ainsi que la clinique du lupus de l'Université de Toronto au *Toronto Western Hospital* et la clinique du lupus pédiatrique du *Hospital for Sick Children* marcheront plusieurs pâtés de maisons du centre-ville. Partout au pays, les centres CaNIOS participeront à cet événement national qui coïncide avec la Journée internationale du lupus. Pour en savoir davantage sur l'événement «Marchez et luttez contre le lupus» ou pour inscrire votre propre équipe, visitez le <http://www.walkablock.ca/>.



Au sujet de CaNIOS

CaNIOS publie **Contact** en janvier et juillet. Il est possible de télécharger un exemplaire électronique en visitant le site Web CaNIOS. Si vous avez des commentaires ou souhaitez nous aviser d'un changement d'adresse électronique ou être ajouté ou retiré de notre liste de correspondance, veuillez communiquer avec **Contact**.

Les personnes suivantes ont collaboré à ce numéro :

Dr Ellie Aghdassi
 Dr Sasha Bernatsky
 Mlle Cathy Chau
 Dr Paul R. Fortin
 Dr Deborah Levy
 Mlle Stacey Morrison
 Dr Earl Silverman

CaNIOS est un rassemblement unique de scientifiques et d'experts cliniques de partout qui œuvrent 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.

Centre de coordination CaNIOS

Toronto Western Hospital

399, rue Bathurst, MP 10-303

Toronto (Ontario) M5T 2S8, Canada

Téléphone : 416 603-5800, poste 3158

Télécopieur : 416 603-6288

Courriel : cchau@uhnresearch.ca

Site Web : www.CaNIOS.ca



Événements à venir



**66^e congrès scientifique annuel de la
 Société canadienne de rhumatologie**

Cancun, Mexique

11 au 15 février 2011

**Conférence scientifique sur l'arthrite 2011, Ville de Québec
 25 au 30 octobre 2011**

Pour la toute première fois, le **Réseau canadien de l'arthrite (RCA)**, **CaNIOS (Canadian Network for Improved Outcomes in Systemic Lupus Erythematosus)**, la **Canadian Association of Pediatric Rheumatology Investigators (CAPRI)** et le **Canadian Scleroderma Research Group (CSRG)** se sont réunis pour accueillir la conférence sur l'arthrite. C'est avec plaisir que nous recevrons toutes les personnes concernées par l'arthrite. Nous vous invitons à vous joindre à nous dans la ville de Québec du 27 au 30 octobre 2011. Si vous souhaitez parrainer l'événement, veuillez communiquer avec M. Brian Bobechko au 416 586-4800, poste 4117 ou par courriel à bbobechko@mtsinai.on.ca.