

# LA GAZETTE

de RESO Bordeaux



## La publi du mois

La sclérodémie systémique, une maladie auto-immune rare caractérisée par une fibrose excessive de la peau et des organes internes, est associée à divers déclencheurs. Des membres de RESO Bordeaux ont récemment publié dans la revue *Rheumatology* une étude explorant l'association entre les phénotypes cliniques de la maladie et l'exposition professionnelle à des agents tels que la silice cristalline, les solvants chlorés, le trichloréthylène et les pesticides.

Les résultats révèlent une corrélation significative entre certains phénotypes cliniques de la sclérodémie systémique et l'exposition professionnelle à ces agents. La silice cristalline, déjà bien étudiée, demeure fortement associée, tandis que les solvants chlorés, le trichloréthylène et les pesticides émergent également comme des déclencheurs potentiels.

L'étude souligne le manque d'information des patients concernant leur exposition professionnelle, soulignant ainsi l'importance des matrices d'exposition professionnelle dans le dépistage précoce. Cela facilite non seulement la prévention secondaire de la sclérodémie systémique, mais aussi l'indemnisation des travailleurs exposés.



Galli et al. : *Occupational quantitative exposure to crystalline silica, solvents, pesticides, and risk of clinical forms of systemic sclerosis*. *Rheumatology*, 2023, 00, 1–10 <https://doi.org/10.1093/rheumatology/kead602>

## L'actualité

**Relabellisé:** RESO Bordeaux est fier d'être [relabellisé Centre de Référence des maladies auto-immunes systémiques rares](#) par l'Agence Nationale de Santé et d'y ajouter le label [CRM des maladies auto-inflammatoires rares](#). Cette double labellisation atteste de la qualité de nos services et témoigne de la confiance des autorités de santé et de nos patients.

**Congrès des patients:** Du 30 mai au 2 juin 2024, se déroulera le [Congrès National de l'Association des Sclérodermiques de France](#) à Dax. Cet événement réunit les personnes affectées par la sclérodémie pour partager des informations, encourager le dialogue et renforcer le soutien mutuel.

**Podcast:** Le Pr Christophe Richez de RESO Bordeaux discute les [CAR-T cells dans le podcast «La minute rhumato»](#). Il explore leur application au lupus, discute de leur utilisation dans d'autres maladies auto-immunes et partage des idées sur la manière de proposer cette thérapeutique novatrice aux patients.

## Un café avec ...



### ... le Dr. Nathalie Morel-Maillard

#### Quel est ton rôle au sein du service ?

J'ai intégré le service pour développer le programme d'éducation thérapeutique des patients notamment.

#### Dans ton parcours, qu'est-ce qui t'a conduit à choisir l'éducation thérapeutique ?

La différence de posture que l'éducation thérapeutique apporte vis à vis du patient m' toujours beaucoup intéressée. Elle permet de changer de perspectives et surtout de se centrer sur l'humain derrière la maladie, dans sa vie quotidienne. S'occuper du fait d'être malade et non uniquement de la maladie chez nos patients.

#### Qu'est-ce que tu apprécies dans ton travail ?

Le travail en équipe et les nouveaux projets au service des patients. Imaginer de nouveaux outils pédagogiques, aller plus loin dans ce que l'on propose aux patients concernant notamment dans le domaine des compétences psychosociales.

#### As-tu un projet que tu aimerais réaliser ?

Voir aboutir la création d'un Escape Game en nouvel outil pédagogique pour les patients lupiques, projet sur lequel je collabore depuis quelques années, et le mettre en oeuvre.

## Qu'est-ce que l'ETP ?

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est une approche essentielle dans la prise en charge complet du patient. Elle vise à habilitier les individus à prendre en charge leur propre santé. Cette démarche va au-delà du simple traitement des symptômes, en mettant l'accent sur l'autonomisation des patients dans la gestion de leur condition médicale. L'ETP vise à informer, former et soutenir les patients pour qu'ils deviennent des partenaires actifs de leur propre parcours de soins.

Concrètement, l'éducation thérapeutique du patient implique la transmission de connaissances sur la maladie, les traitements et les habitudes de vie, tout en favorisant le développement de compétences d'auto-soins. Elle encourage la participation active du patient dans la prise de décision relative à sa santé, en mettant en avant l'importance de l'adhérence au traitement et des changements de comportement positifs.

Les professionnels de la santé jouent un rôle crucial dans ce processus, en adaptant leur approche pédagogique aux besoins spécifiques de chaque individu. L'ETP favorise aussi une relation de confiance entre le patient et le professionnel de la santé, renforçant la collaboration pour atteindre des résultats de santé durables.





## — La 5<sup>e</sup> journée RESO Bordeaux —

Le 7 mars 2024, s'est tenue la 5<sup>e</sup> édition de la journée du Centre de Référence des Maladies Auto-Immunes Systémiques et Auto-Inflammatoires Rares du Sud-Ouest (RESO Bordeaux). Cet événement annuel, constitue un rendez-vous important pour la communauté médicale et scientifique de la région. C'est l'occasion d'explorer les progrès les plus récents et de faciliter les échanges et le partage de connaissances entre les participants.

Le programme a débuté par des présentations portant sur les dernières avancées de la recherche dans le domaine du lupus et de la sclérodémie. Par la suite, le Dr Alexis Mathian de l'APHP a questionné l'utilité pratique de la signature interféron dans sa présentation. Enfin, le Pr Gaëtane Nocturne a abordé le risque de lymphome associé au syndrome de Gougerot-Sjögren.

Le moment de la pause à midi était l'occasion d'échanger et de faire des rencontres. La deuxième partie de la journée était consacrée au vascularites et maladies auto-inflammatoires.



*Le Pr Gaëtane Nocturne parle du risque de lymphome dans le syndrome de Gougerot-Sjögren.*

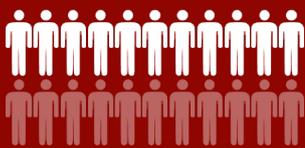
Une journée enrichissante pour tous les participants, et le Professeur Gaëtane Nocturne conclut: : "Superbe journée avec un programme riche et des thématiques variées, à l' image du dynamisme du centre RESO!"

## — L'étude du mois —

La sclérodémie systémique (SSc) est une maladie auto-immune sévère, caractérisée par un triptyque vasculopathie, phénomènes de dysimmunité et fibrose. Il n'existe pas de traitement à proprement parler; tous les traitements proposés sont symptomatiques ou visent à prévenir ou à ralentir l'évolution d'atteintes spécifiques liées à la maladie.

Les recherches au sein de RESO Bordeaux sur des modèles murins ont permis de mettre en évidence un effet du clopidogrel sur l'évolution d'une dysimmunité spécifique vers une sclérodémie systémique installée.

**50%**



Environ 50% des personnes présentant un phénomène de Raynaud et une dysimmunité spécifique évolueront vers une sclérodémie à 5 ans. Le but de l'étude PSSIT est d'évaluer l'efficacité d'un traitement préventif par Clopidogrel sur le risque d'évolution vers une sclérodémie systémique chez des sujets présentant une association dysimmunité/phénomène de Raynaud.

L'essai se déroule dans 8 centres hospitaliers à travers toute la France. Une liste des centres et plus d'informations se trouvent sur : <https://www.reso-bordeaux.fr/recherche/pssit/>

## Contactez-nous

### Rhumatologie



Site Pellegrin  
Tripode, 12ème étage



05 56 79 55 45



sec-rhumato@chu-bordeaux.fr

### Médecine interne



Site Haut-Lévêque  
Bâtiment des USN



05 57 65 64 83



medecineinterne.hl@  
chu-bordeaux.fr

### En ligne



www.reso-bordeaux.fr



@RESOBordeaux



RESO Bordeaux



reso-bordeaux

### A découvrir

Afin de mieux faire connaître les maladies auto-immunes systémiques rares, RESO Bordeaux a créé deux infographies sur le lupus et la sclérodermie. Ces **infographies** peuvent être téléchargées gratuitement sur notre site.



## Un projet de recherche

Mme B. n'avait que 25 ans lorsqu'elle a fait un AVC massif. La raison ? Un lupus assorti d'un SAPL, diagnostiqué et sous anticoagulant, mais des règles trop abondantes sous stérilet ayant motivé par la patiente la suspension de ses anticoagulants une semaine par mois pendant ses règles. Voici le cas qui a inspiré cette thèse.



Mayalen Uthurriague, interne en Rhumatologie et instigatrice de l'étude.

Nous sommes Charlotte Delattre, interne en Gynécologie médicale, et Mayalen Uthurriague, interne en Rhumatologie, et avons décidé de nous intéresser au suivi gynécologique des femmes avec un rhumatisme inflammatoire ou une maladie auto-immune, à l'aide d'un large questionnaire.

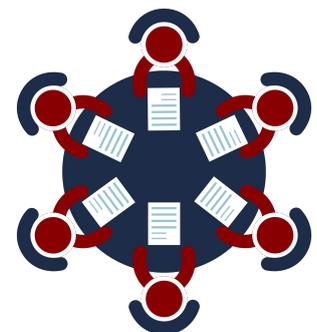
Les patientes avec un traitement tératogène ont-elles une contraception efficace ? Certaines ont-elles renoncé à un projet de grossesse du fait de leur maladie ? Sans oublier que ces patientes sont souvent sous traitement immunosuppresseur et présentent donc un risque infectieux majoré : sont-elles vaccinées contre l'HPV ? A quelle fréquence bénéficient-elles d'un frottis de dépistage du cancer du col utérin ? Rendez-vous en Octobre 2024 pour analyser ensemble les réponses de centaines de patientes !

## Les RCP

Régulièrement, les membres de RESO Bordeaux participent à des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP). Ces réunions regroupent des experts médicaux d'au moins 3 disciplines différentes. Au cours des réunions, le dossier d'un patient est discuté et une décision collective est prise concernant la suite de son traitement. Une synthèse médicale de la réunion va être ajoutée au dossier du patient.

Nous organisons des RCP sur trois thèmes différents :

- Sclérodermie systémique
- Immunologie clinique
- Grossesse et auto-immunité, néphropathie, troubles thrombotiques.



Vous trouvez les dates des prochaines RCP et la procédure à suivre pour inscrire un patient sur notre site sous :

[www.reso-bordeaux.fr/professionnels/rcp/](http://www.reso-bordeaux.fr/professionnels/rcp/)