

# LA GAZETTE

de RESO Bordeaux



## La publi du mois

Une étude dirigée par le Pr Marie-Elise Truchetet, membre de RESO Bordeaux, explore l'impact des comorbidités sur la mortalité des patients atteints de la sclérodémie systémique. Publiée dans RMD Open, cette étude monocentrique rétrospective a inclus 400 patients suivis au CHU de Bordeaux entre 2012 et 2022. L'objectif principal était d'identifier les comorbidités significativement associées à la mortalité et de représenter ces liens sous forme d'un comorbidome, outil graphique inspiré de la pneumologie.

L'analyse a révélé que trois comorbidités sont fortement corrélées à une surmortalité : les néoplasies (HR=2,57), les affections cardiovasculaires (HR=2,02) et la polymédication, considérée ici comme une variable continue (HR=1,15 par traitement supplémentaire). Deux atteintes viscérales spécifiques à la sclérodémie systémique (cardiaque et pulmonaire) sont également apparues comme des facteurs indépendants de mauvais pronostic. À noter, de façon inattendue, une association négative entre diabète et mortalité, probablement liée à un effet de faible effectif.

Le comorbidome développé représente chaque comorbidité par une bulle, dont la taille reflète la prévalence, et la distance au centre, le risque relatif de décès. Ce modèle facilite la visualisation globale des interactions entre comorbidités et survie.

Cette étude souligne l'importance d'une évaluation systématique des comorbidités chez les patients atteints de sclérodémie

*Lire la suite sur la page suivante*



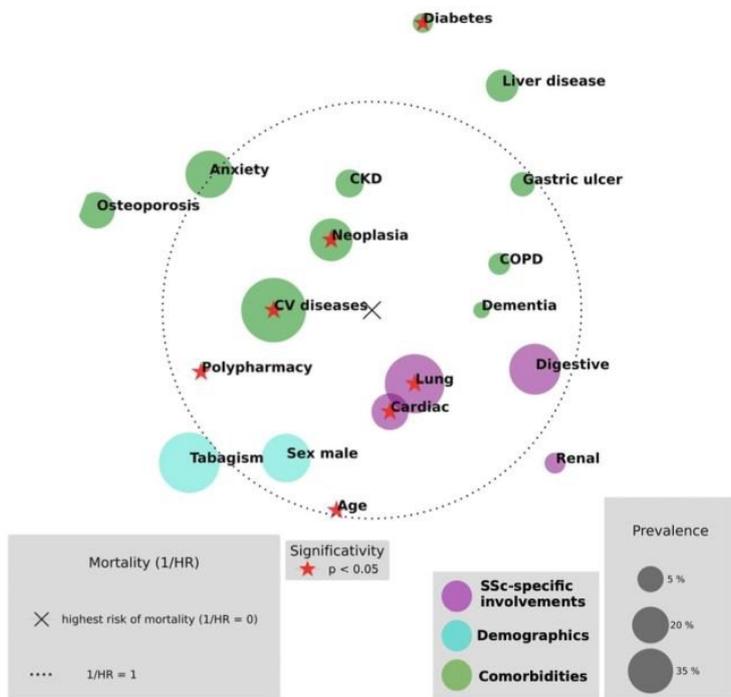
Fauthoux T *et al.*: [Comorbidity burden on mortality in patients with systemic sclerosis](https://doi.org/10.1136/rmdopen-2024-004637); RMD Open 2024;10:e004637. doi:10.1136/rmdopen-2024-004637

## L'actualité

Les 19 et 20 septembre 2025, RESO Bordeaux sera présente au Palais des Congrès d'Arcachon à l'occasion du [XXI<sup>e</sup> Congrès d'Immunologie et de Rhumatologie Pratique](#). Plusieurs membres du centre interviendront autour de thématiques telles que les innovations thérapeutiques (CAR-T cells, anticorps multi-spécifiques, fibroblastes).

[Webconférence sur l'intervillite chronique histiocyttaire \(ICH\)](#): L'ICH, pathologie placentaire rare et mal comprise, soulève de nombreuses questions cliniques et scientifiques. Dans le cadre des « Jeudis de la Filière », le Pr Estibaliz Lazaro, spécialiste en médecine interne et membre de RESO Bordeaux, animera une webconférence sur le sujet.

Les [rencontres maladies rares RARE 2025](#) auront lieu les 7 & 8 octobre 2025 à la Cité Internationale Universitaire à Paris. Ces rencontres sont centrés sur la recherche dans toutes les dimensions du parcours du patient (diagnostic, développement de solutions thérapeutiques, innovations organisationnelles et sociales, etc.).



association statistiquement significative avec une augmentation ou une diminution du risque de décès dans notre analyse. IRC : insuffisance rénale chronique ; BPCO : bronchopneumopathie chronique obstructive ; CV : maladie cardiovasculaire

systémique afin de mieux comprendre leur impact sur la survie. Elle appelle à un dépistage ciblé des complications associées. La polymédication, notamment, émerge comme un marqueur de fragilité encore peu exploré dans ce contexte. Ces résultats appellent à une validation multicentrique sur une cohorte plus large, mais déjà ils invitent les cliniciens à intégrer l'évaluation systématique des comorbidités dans la stratégie thérapeutique de ces patients à haut risque.

Comorbidome de la sclérodémie systémique (ScS). Le comorbidome est l'illustration graphique de toutes les comorbidités étudiées dans notre cohorte (une comorbidité = un cercle), de leur prévalence (représentée par le diamètre du cercle) et de leur association avec la mortalité chez nos patients atteints de ScS (représentée par la distance entre la croix grise et le centre du cercle). Toutes les comorbidités à l'intérieur du cercle en pointillés sont associées à un risque accru de décès. Toutes les comorbidités marquées d'une étoile rouge présentent une

## Un café avec ...

Marie-Charlotte Braudeau est psychologue clinicienne au centre de référence RESO Bordeaux depuis 2023. Exerçant dans le domaine de la santé depuis 2014, elle a complété sa formation initiale par des spécialisations dans la prise en charge familiale, avec une approche systémique, ainsi que dans la prise en charge des personnes ayant des psychotraumatismes.



Marie-Charlotte Braudeau

### En quoi consiste votre mission auprès des patients ?

J'accompagne les patients tout au long de leur parcours de soins, que ce soit en consultation classique, en hôpital de jour ou dans le cadre d'une hospitalisation. Mon rôle est de proposer un soutien psychologique aux patients pour les aider à mieux faire face à tout ce qui est directement lié à la maladie – diagnostic, traitements, douleurs, fatigue chronique –, mais aussi à tout ce qu'elle impacte de manière plus indirecte, comme la vie quotidienne, les relations avec l'entourage ou le parcours professionnel. Aussi, la prise en charge des manifestations anxio-dépressives fait partie intégrante de mon travail. Il m'arrive donc également de faire le lien avec les équipes de psychiatrie quand cela est nécessaire pour les personnes. Enfin, je travaille aussi en étroite collaboration avec les autres membres de l'équipe paramédicale – kinésithérapeute, assistante sociale, diététicienne, socio-esthéticienne – afin d'assurer le plus possible une prise en charge globale et individualisée de chaque patient atteint d'une maladie auto-immune systémique rare.

### À quel moment les patients peuvent-ils faire appel à vous ?

Les patients peuvent me rencontrer à tout moment de leur prise en charge, que ce soit sur demande de l'équipe soignante ou paramédicale ou à leur demande de manière spontanée. Je suis directement joignable par [mail](#).

### Travaillez-vous également avec les proches ou les aidants des patients ?

Oui, il m'arrive de recevoir les proches, généralement en consultation conjointe avec le patient mais parfois individuellement si c'est leur demande et besoin. La maladie auto-immune systémique rare vient souvent bouleverser l'homéostasie du système et chaque membre doit s'adapter et trouver sa place. Si besoin, je peux également orienter les proches vers des collègues.

## Quelles sont les principales difficultés psychologiques rencontrées par les patients ?

Nos patients sont atteints de maladies systémiques rares avec lesquelles ils doivent apprendre à vivre au quotidien. Les difficultés psychologiques souvent mises en avant en premier lieu sont liées à l'annonce du diagnostic, aux traitements, aux douleurs et à la fatigue. Ils expriment souvent qu'ils aimeraient ne plus avoir de douleurs et de fatigue pour « être comme avant ».

Ceci les amène souvent à aborder leurs symptômes anxio-dépressifs, la peur de la maladie et de mourir, leurs questionnements identitaires, leur faible estime de soi et les changements dans leur vie personnelle et professionnelle. Nous abordons également lors de nos rencontres leur vie affective et sexuelle, sujets souvent sensibles mais essentiels à considérer.

## Utilisez-vous des outils ou approches spécifiques ?

En tant que psychologue clinicienne, je propose un accompagnement individualisé, global et centré sur le patient. J'utilise principalement l'entretien clinique et je propose à certains patients des séances de psychothérapie EMDR ou de LI-ICV, deux psychothérapies centrées sur la prise en charge des psychotraumatismes pour lesquelles je suis en cours de formation. Je peux aussi proposer à certains patients des exercices de relaxation.

## Que diriez-vous à un patient qui hésite à consulter un psychologue ?

Aujourd'hui, j'ai le sentiment que les gens hésitent moins à consulter même s'il y a encore des freins. Pour pallier cela, je me rends disponible et je vais souvent à la rencontre des patients pour qu'ils sachent qu'ils peuvent venir me voir facilement. La distance peut parfois être un obstacle au suivi psychologique d'autant que je ne fais pas de consultation en visio, mais je peux les contacter par téléphone s'ils le souhaitent et je m'adapte du mieux que je peux aux disponibilités des patients. Aussi, certains tiennent spécifiquement à être suivis par la psychologue du centre de référence faisant partie intégrante de l'équipe qui les suit, ce qui est rassurant pour eux.

## Si vous aviez une baguette magique...

Je proposerais plus de temps d'écoute aux patients. En effet, les besoins de soutien psychologique de nos patients atteints d'une maladie auto-immune systémique rare sont nombreux et réels. J'aimerais également réfléchir et travailler plus finement sur la prise en charge du symptôme de la fatigue chronique. J'aimerais aussi mettre en place des ateliers thérapeutiques en groupe avec un médiateur comme le chant, l'écriture, le théâtre par exemple. J'apprécierais aussi étudier plus quantitativement les liens entre maladie auto-immune systémique rare et psychotraumatismes et échanger avec mes collègues des autres centres de référence sur ses sujets.

## Les émotions face à une maladie rare

L'annonce et le vécu d'une maladie auto-immune systémique rare s'accompagnent fréquemment d'un impact émotionnel fort. Les patients peuvent exprimer un soulagement de mettre un nom sur leurs symptômes, mais aussi ressentir de la peur, de la tristesse, de la colère ou un profond isolement.

Ces réactions ne sont ni exceptionnelles ni pathologiques : elles sont le reflet d'un processus d'adaptation face à une maladie chronique souvent peu connue, invalidante et imprévisible. L'incertitude diagnostique, les délais de prise en charge ou encore l'errance médicale antérieure renforcent parfois ce vécu de vulnérabilité.

En tant que professionnels de santé, il est essentiel d'être attentifs à ces dimensions psychologiques. Aborder ouvertement les émotions, normaliser leur présence, et proposer un soutien adapté peuvent grandement faciliter l'alliance thérapeutique et l'adhésion aux soins.

Dans notre centre, une psychologue est disponible pour accompagner les patients dans cette étape. N'hésitez pas à orienter ceux qui en exprimeraient le besoin, ou chez qui vous percevez un mal-être silencieux. L'écoute des émotions est une composante à part entière de la prise en charge globale.



# — DIU 100% en ligne —

Depuis plusieurs années, les maladies auto-immunes systémiques occupent une place croissante dans la pratique des spécialistes, en particulier en rhumatologie, médecine interne et immunologie. Pour répondre à cette complexité diagnostique et thérapeutique, les membres de RESO Bordeaux s'associent à un Diplôme Inter-Universitaire (DIU) **Études approfondies des polyarthrites et maladies systémiques**, conçu en collaboration avec le Club Rhumatismes et Inflammations (CRI) et les universités de Lille, Paris-Sud, Strasbourg et Montpellier.

Ce DIU, 100% en ligne, s'adresse à un public varié : internes, médecins, pharmaciens, professionnels de l'industrie pharmaceutique, et propose une formation approfondie sur les rhumatismes inflammatoires chroniques et leurs multiples manifestations systémiques.

D'une durée d'un an, cette formation se déroule sur 31 semaines à raison de 4 heures hebdomadaires, totalisant 124 heures. Les participants peuvent suivre l'enseignement chaque semaine à l'horaire de leur choix.

Le programme est structuré autour des thématiques suivantes : polyarthrite rhumatoïde, lupus, sclérodermie, myopathies inflammatoires, vascularites, connectivites, sarcoïdose, maladies auto-inflammatoires rares, mais aussi des sujets transversaux tels que les complications cardiovasculaires, les risques infectieux, ou les effets des traitements immunomodulateurs (corticothérapie, anti-inflammatoires, biothérapies, inhibiteurs de checkpoint).

Les objectifs du DIU sont :

- approfondir les connaissances sur les mécanismes physiopathologiques des RIC et maladies systémiques.
- renforcer les compétences diagnostiques et l'interprétation des examens complémentaires.
- maîtriser les choix thérapeutiques en fonction des spécificités de chaque pathologie.

À l'issue du parcours, les participants valident leurs acquis par un contrôle continu hebdomadaire (QCM), représentant 30 % de la note finale, complété par un examen final en ligne comprenant des QCM et des questions ouvertes à réponse courte.

Ce DIU constitue un véritable atout pour tous les professionnels souhaitant valoriser leur expertise dans le domaine des maladies systémiques, que ce soit dans une perspective clinique, de recherche, ou de collaboration avec l'industrie pharmaceutique.

Les inscriptions sont actuellement ouvertes. Toutes les informations concernant le programme détaillé, les modalités d'inscription et les frais de formation sont disponibles sur notre [site internet](#).



## RESO Bordeaux au coeur de la filière FAI2R

La Filière des maladies Auto-Inflammatoires et Auto-Immunes Rares (FAI<sup>2</sup>R) fait



partie des 23 filières de santé maladies rares en France. Chaque filière regroupe un ensemble de maladies rares présentant des aspects communs pour mutualiser les expertises et améliorer la prise en charge des patients.

À la suite de la re-labellisation de la FAI<sup>2</sup>R par la Direction Générale de l'Offre de Soins, une nouvelle équipe de coordination prend la relève.

Le Professeur Christophe Richez, chef du service de rhumatologie et coordonnateur du centre de référence RESO à Bordeaux, devient officiellement le nouveau coordonnateur national de la filière. Il succède au Professeur Éric Hachulla, qui assurait cette mission depuis la création de FAI<sup>2</sup>R en 2014 et qui a joué un rôle essentiel dans la structuration et le pilotage de la filière

Le Pr Richez sera accompagné dans sa nouvelle mission par le Professeure Marie-Louise Frémond (Necker) et le Professeur Maxime Samson (Dijon).

## Lupus : un nouvel outil de mesure clinique

Le projet **TRM-SLE**, coordonné par l'Université Monash, vise à créer un outil pour mesurer la réponse thérapeutique dans le lupus systémique. Lancé en 2022, ce projet s'appuie sur une collaboration internationale réunissant plus de 80 experts.

Les personnes intéressées pour participer au projet ou souhaitant obtenir plus d'informations peuvent [contacter l'équipe](#) ou visiter le [site internet du projet](#).

# DU Patient Formateur



Depuis plusieurs années, la Haute Autorité de Santé (HAS) et les politiques publiques encouragent activement l'implication des usagers dans leur parcours de soins. Les personnes vivant avec une maladie chronique développent en effet un savoir expérientiel précieux, issu de leur vécu, que les professionnels de santé ne possèdent pas. Intégrer ce savoir permet non seulement d'améliorer la qualité des soins et des accompagnements, mais aussi de faire évoluer les pratiques vers une médecine plus humaine et partagée.

C'est dans cette dynamique qu'a été créé le [Diplôme d'Université Patient Formateur au Parcours en Soins Chroniques](#), conçu par le Pr. Jean-Louis Pellegrin et le Dr Isabelle Raymond, membres de RESO Bordeaux, en partenariat

avec le CHU de Bordeaux et l'Université de Bordeaux.

Ce DU s'adresse à toute personne concernée par une maladie chronique – patient ou proche aidant – souhaitant s'impliquer dans la formation des futurs professionnels de santé. L'objectif est de transmettre les outils pédagogiques et méthodologiques nécessaires pour intervenir efficacement auprès des étudiants en santé, et faire évoluer la relation soignant-soigné vers un véritable partenariat de confiance.

Une participante témoigne :

*« Grâce à cette formation, nous allons nous inscrire dans le parcours de formation des futurs professionnels de santé. En collaboration avec les soignants, nous interviendrons pour faire émerger une réflexion positive et améliorer la prise en charge des patients de manière plus humaine et individualisée.*

*Ce DU vise aussi à nous donner une légitimité en nous permettant d'acquérir des compétences techniques sur les plans pédagogiques et méthodologiques. Cette année de formation nous conduit à dépasser notre expérience personnelle, pour en faire un savoir universel applicable à toutes les pathologies chroniques. Ensemble, nous pouvons co-concevoir la relation patient-soignant de demain ! »*

Le diplôme se déroule sur un an, de septembre 2025 à juin 2026, et comprend huit séminaires en présentiel sur le campus de Carreire (Université de Bordeaux). Un stage facultatif au CHU ou à l'université est également proposé. Les [inscriptions](#) sont actuellement ouvertes.

## L'étude du mois

La fièvre méditerranéenne familiale (FMF) est une maladie auto-inflammatoire héréditaire, caractérisée par des poussées fébriles récurrentes et des douleurs abdominales, articulaires ou thoraciques. Le traitement de référence repose sur la colchicine, qui permet de prévenir les crises et les complications, notamment l'amylose.

Cependant, environ 10 à 15 % des patients présentent une résistance à la colchicine, nécessitant le recours à des biothérapies anti-interleukine-1 (anti-IL1). Parmi eux, près de 20 % refusent un traitement biologique chronique en raison de la contrainte des injections quotidiennes, des préoccupations liées à la grossesse, du coût élevé ou du manque de recul sur ces traitements.

Dans ce contexte, Reso Bordeaux participe à l'essai clinique multicentrique [KIN-ATTACK-FMF](#), promu par l'AP-HP, qui explore une alternative thérapeutique innovante pour les patients atteints de FMF résistante à la colchicine et ne souhaitant pas de traitement continu par biothérapie.

Cette étude de phase 3 compare l'efficacité d'un traitement par anakinra à la demande à la stratégie standard reposant sur la colchicine quotidienne associée à des antalgiques à la demande. L'objectif principal de l'essai est la réduction du nombre moyen de crises mensuelles sur une période de 6 mois. Les objectifs secondaires incluent l'évaluation de la sévérité des crises, de la qualité de vie (via l'EQ-5D-5L), ainsi que tolérance du traitement et des effets indésirables.

Si les résultats s'avèrent positifs, cette approche à la demande pourrait représenter option thérapeutique souple, bien tolérée et mieux acceptée par les patients, tout en améliorant le rapport coût-efficacité de la prise en charge.



## 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](http://www.reso-bordeaux.fr)



@RESOBordeaux



RESO Bordeaux



reso-bordeaux



RESO Bordeaux

### Abonnez-vous

Restez informés sur l'actualité de notre centre de référence en [vous abonnant](#) à la Gazette de RESO Bordeaux.

Recevez les dernières nouvelles sur nos recherches translationnelles et cliniques en cours, ainsi que toutes les infos sur les événements à venir et les opportunités de formation.

Vous avez manqué un article ? Consultez les [numéros précédents](#) sur notre site internet pour ne rien rater. Abonnez-vous dès maintenant pour un accès direct à toutes nos actualités.



## Un projet de recherche

Louise Chipier est interne en rhumatologie à Bordeaux. Dans le cadre du programme Jeune Chercheur, elle participe à un projet de thèse sur la pseudopolyarthrite rhizomélique (PPR). Ce rhumatisme inflammatoire se manifeste par des arthromyalgies des ceintures et un syndrome inflammatoire biologique, dans une population d'âge supérieur à 50 ans, et est une pathologie fréquente avec une prévalence estimée à 0,7%. La PPR a été la question de nouvelles recommandations de la Société Française de rhumatologie pour sa prise en charge en pratique courante. Il persiste des interrogations sur les formes réfractaires au traitement de première ligne, la corticothérapie.



Louise Chipier, interne en  
Rhumatologie

Afin de renforcer la puissance statistique et la robustesse des analyses, elle s'est liée avec quatre autres internes en rhumatologie respectivement à Nîmes, Montpellier, Toulouse et Limoges. Les jeunes chercheurs ont mutualisés leurs données pour constituer une cohorte rétrospective commune, incluant l'ensemble des patients hospitalisés pour une PPR dans les cinq établissements respectifs entre 2009 et 2024.

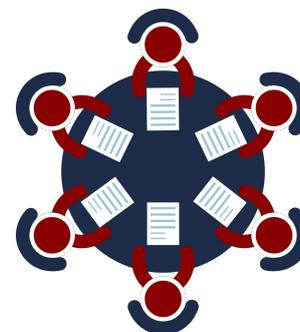
Ce travail collaboratif vise à explorer plusieurs axes de recherche spécifiques, chacun porté par un interne : les traitements d'épargne cortisoniques, les diagnostics différentiels, les modalités de suivi ou encore les critères d'évolution vers des formes complexes. Louise Chipier s'intéresse particulièrement aux facteurs associés à la cortico-dépendance. Cette situation fréquente complexifie la prise en charge, expose à une morbidité accrue liée aux effets indésirables des corticoïdes. Les résultats de ce travail collaboratif vont contribuer à affiner les stratégies thérapeutiques.

## 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 :

- Sclérodémie systémique
- Immunologie clinique
- Grossesse et auto-immunité, néphropathie, troubles thrombophiliques.



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/)