

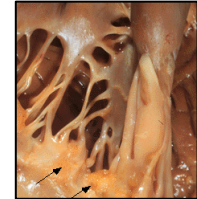
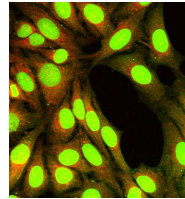
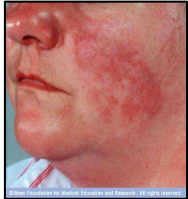
Le lupus érythémateux systémique Cohorte Suisse interdisciplinaire et multicentrique



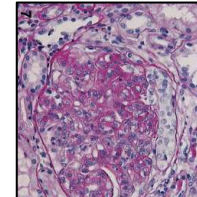
Journée
Maladies rares
17/11/2009

Dr Camillo Ribi
Unité d'Immunologie
Clinique
HUG

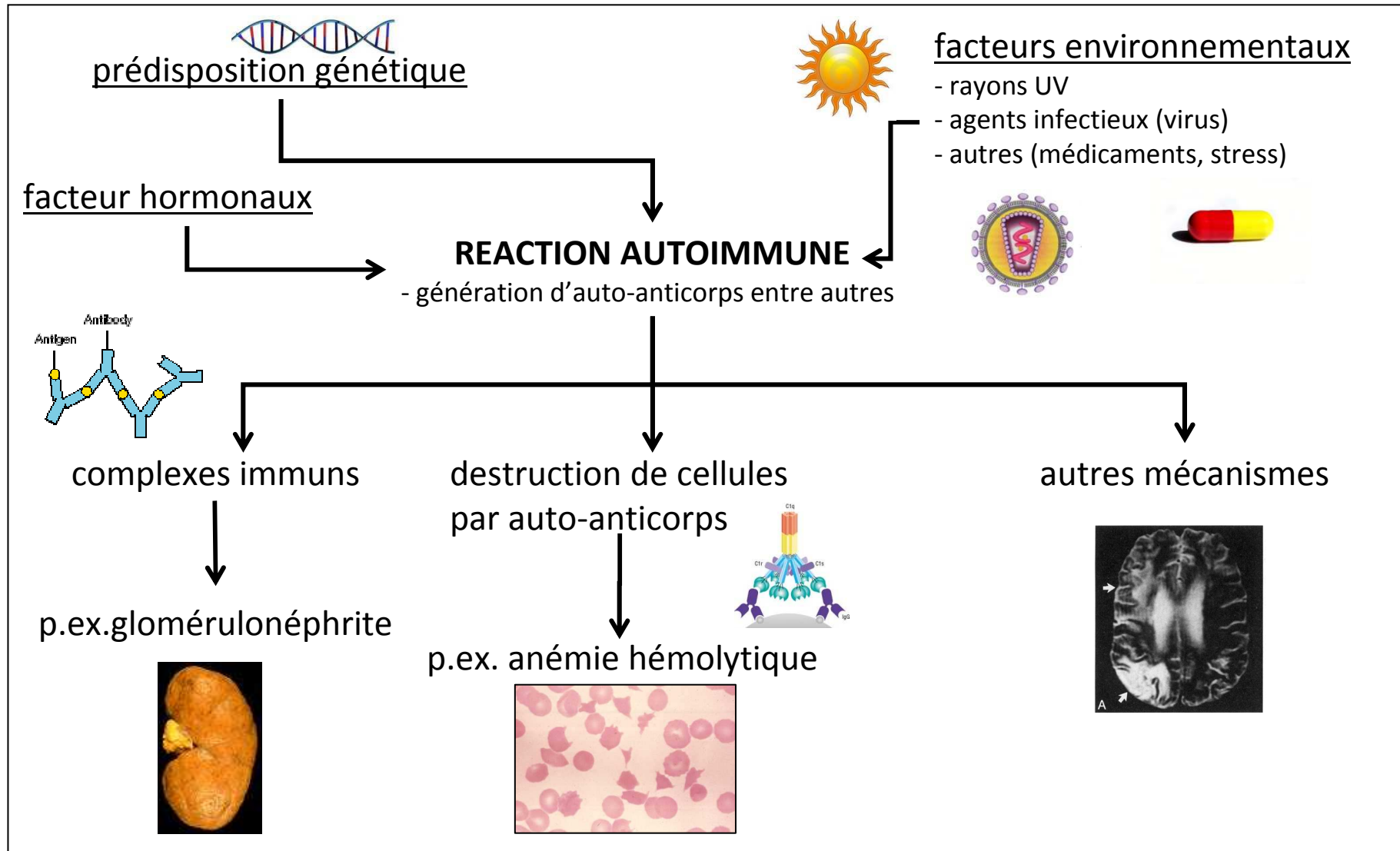
Qu'est-ce que le lupus systémique ?



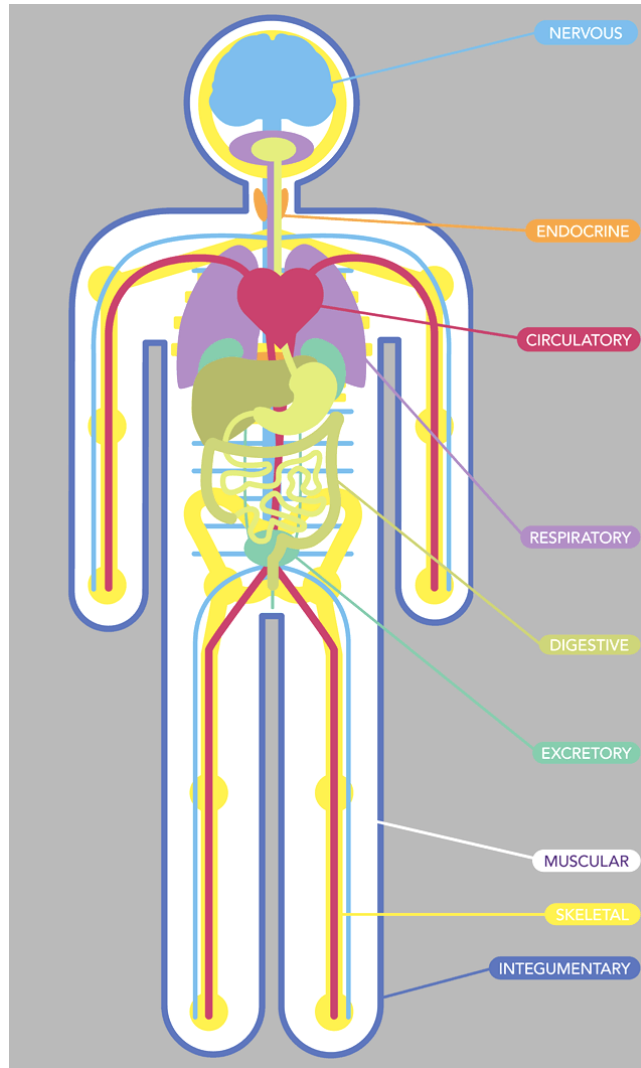
- archétype de maladie auto-immune
- causes précises demeurent inconnues (origine multifactorielle)
- caractérisée par excès d'auto-anticorps (dirigés contre structures du « soi »)
- systémique en raison de l'inflammation touchant plusieurs organes / tissus
- manifestations cliniques très variées
- prévalence estimée à 40-150 cas/100'000
- plus fréquent dans certaines ethnies
- rapport femmes/hommes de 10 : 1
- touche typiquement les femmes en âge de procréer
- pas de données épidémiologiques pour la Suisse (estimation: ~ 4000 patients)



Mécanismes pathogéniques



Atteinte multi-systémique



Neurologie

Médecine interne

Immunologie

Hématologie

Angiologie - Hémostase

Néphrologie

Rhumatologie

Dermatologie

Difficultés dans la prise en charge du lupus

Rareté de l'affection

Caractère imprévisible de la maladie

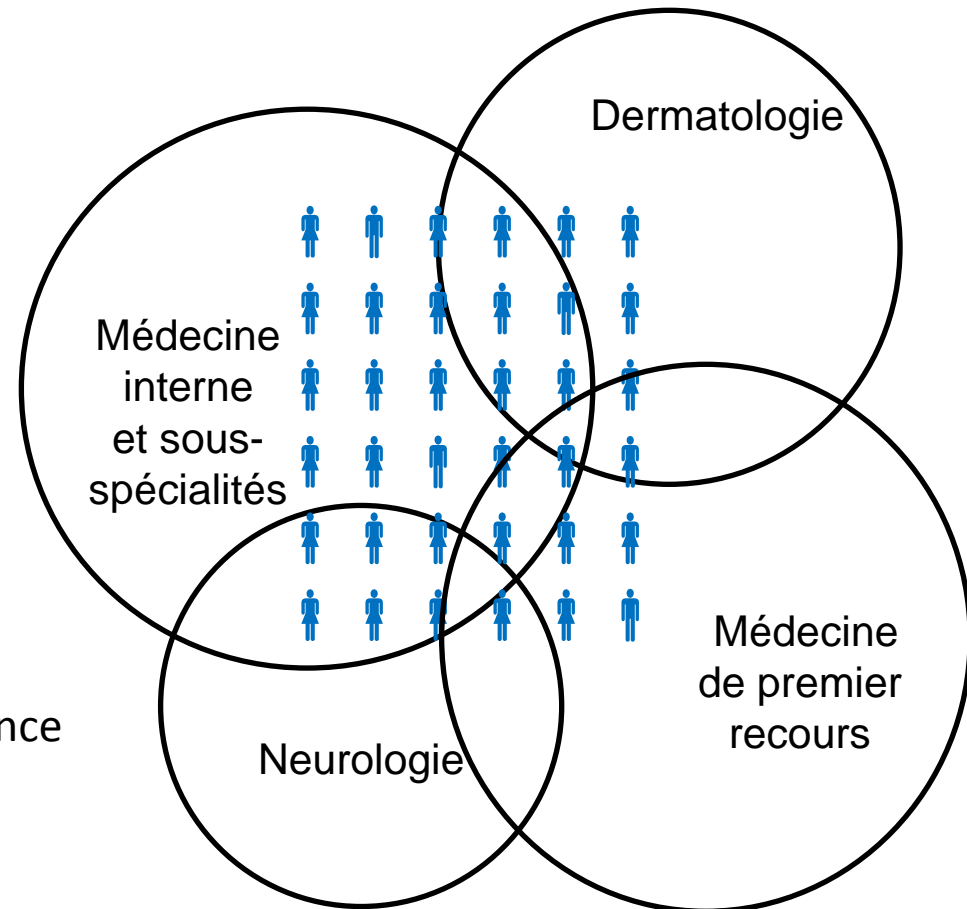
Délai jusqu'au diagnostic

Dispersion des malades

Traitement problématique et mal codifié

Absence de Centres Nationaux de Référence

Recherche clinique limitée

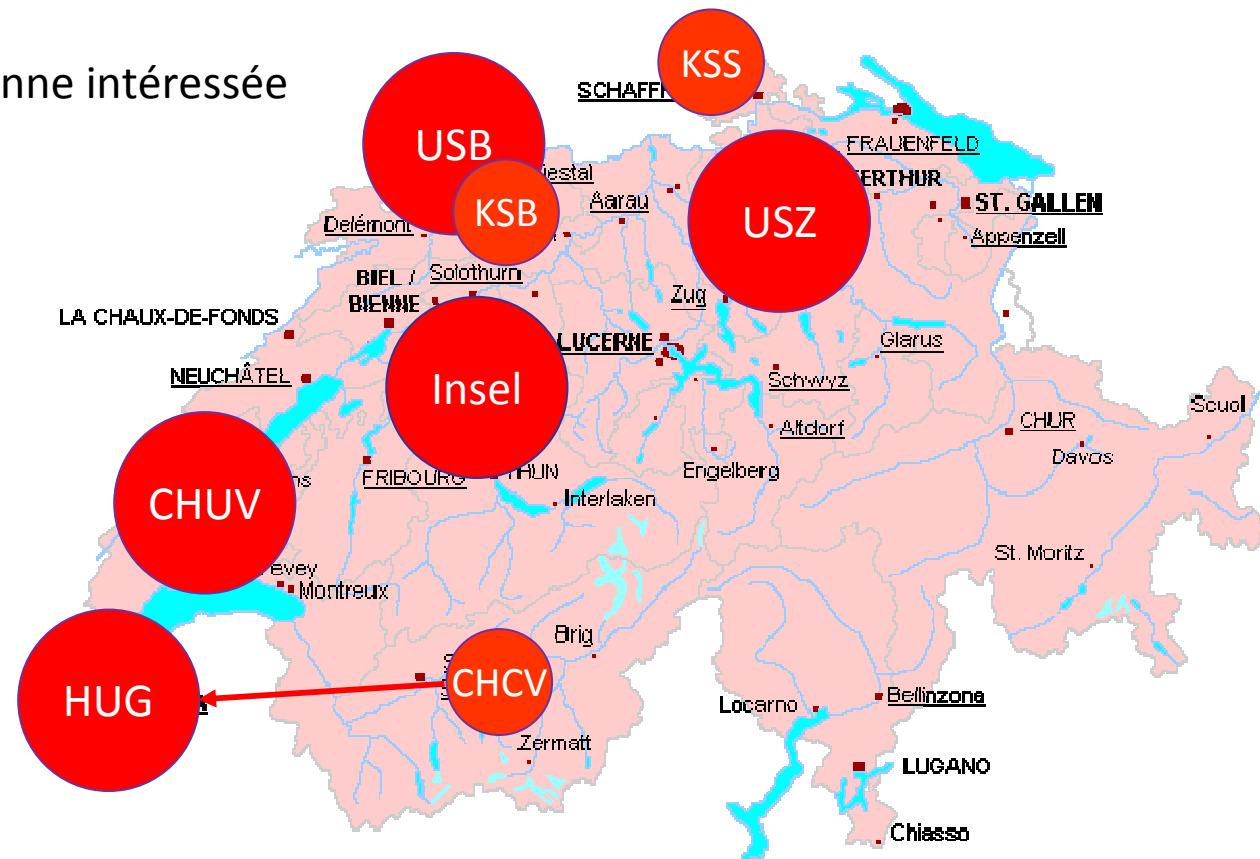


Cohorte Suisse sur le lupus érythémateux systémique

Cohorte **multicentrique, transdisciplinaire** et **indépendante**

Recrutement de patients souffrant de lupus et **soignés en Suisse**

Ouverte à toute personne intéressée



Modalités de recrutement, de prélèvement et de suivi

Diagnostic de **LES établi** ou **probable** (≥ 3 Critères ACR de 1990)

Patients avec diagnostic **récent** ou **ancien**

Maladie **active** ou en **rémission**

Prélèvement de

- Données démographiques
- Présentation clinique, biologique, histologique, co-morbidités et traitements
- Scores d'activité (SLEDAI) et de dommages (SDI) de la maladie
- Qualité de vie (SF-36)
- Echantillons biologiques (sérum, plasma, cellules viables, urine, ADN)

Suivi **annuel** ou **en cas de poussé** et **au long cours** (> 5 ans)

Objectifs visés en qualité des soins et recherche

Amélioration de la prise en charge du lupus

- Harmonisation du **suivi clinique et biologique**
- **Implémentation de résultats générés** par cohorte dans pratique courante
- **Échange accru d'information** entre centres, spécialités, soignants et patients
- Utilisation d'échantillons pour **contrôle de qualité** des laboratoires d'analyses

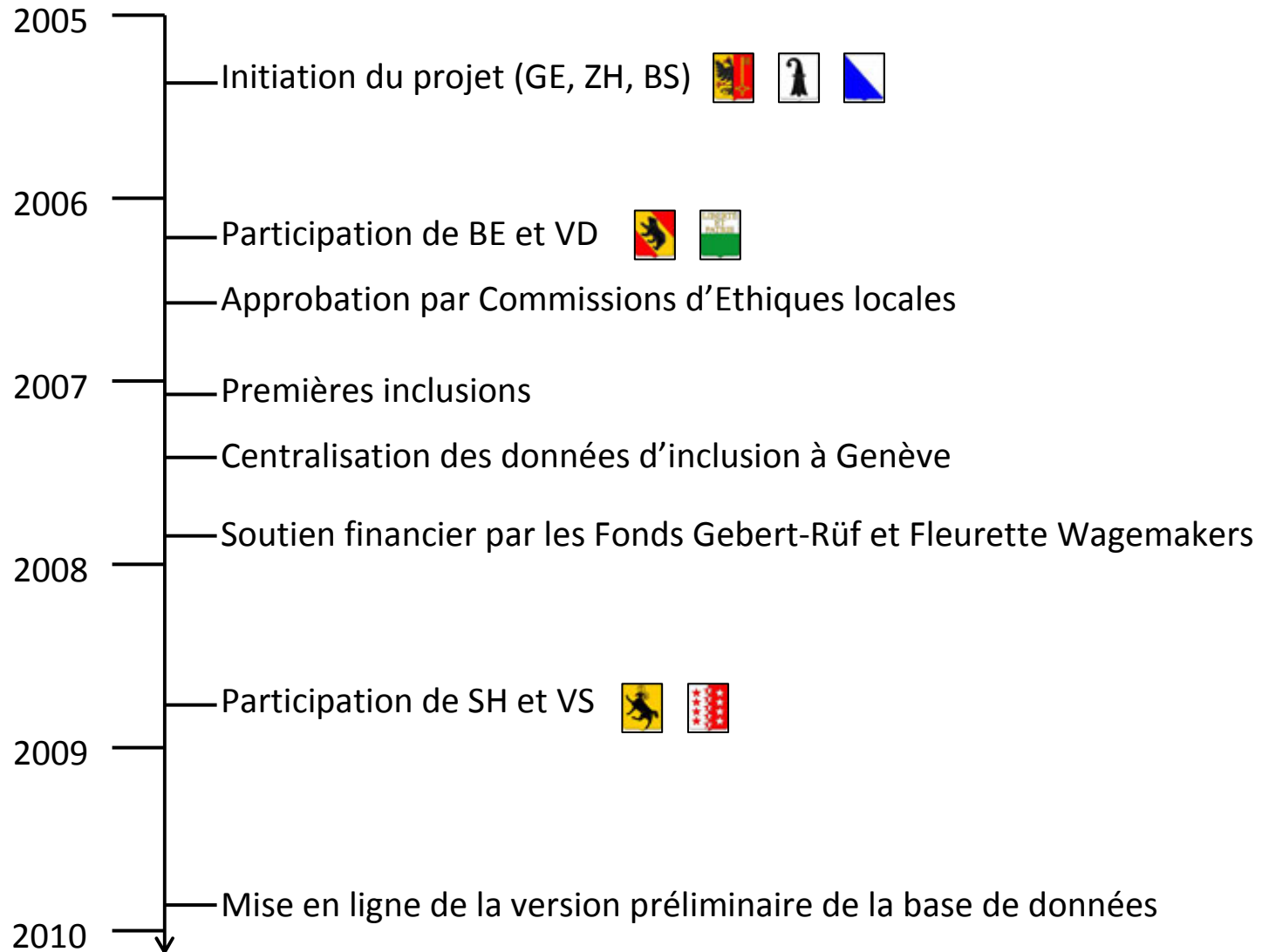
...

Recherche clinique

- Etude des **mécanismes pathogéniques**
- Evaluation de **marqueurs d'activité** de la maladie
- Recherche de **facteurs de pronostic** / d'atteinte d'organe spécifique
- Comparaison des traitements spécifiques entre différent centres
- Evaluation de la **qualité de vie** au long cours en fonction de l'atteinte et du traitement
- Recrutement de sujets dans études cliniques évaluant **nouvelles thérapeutiques**
- Echanges de données avec des cohortes d'autres pays

...

Evolution du projet



Avancement des inclusions

130 patients inclus au 13/11/2009:

- Genève **29**
- Bâle **27**
- Berne **22**
- Zurich **21**
- Lausanne **21**
- Schaffhouse **10**

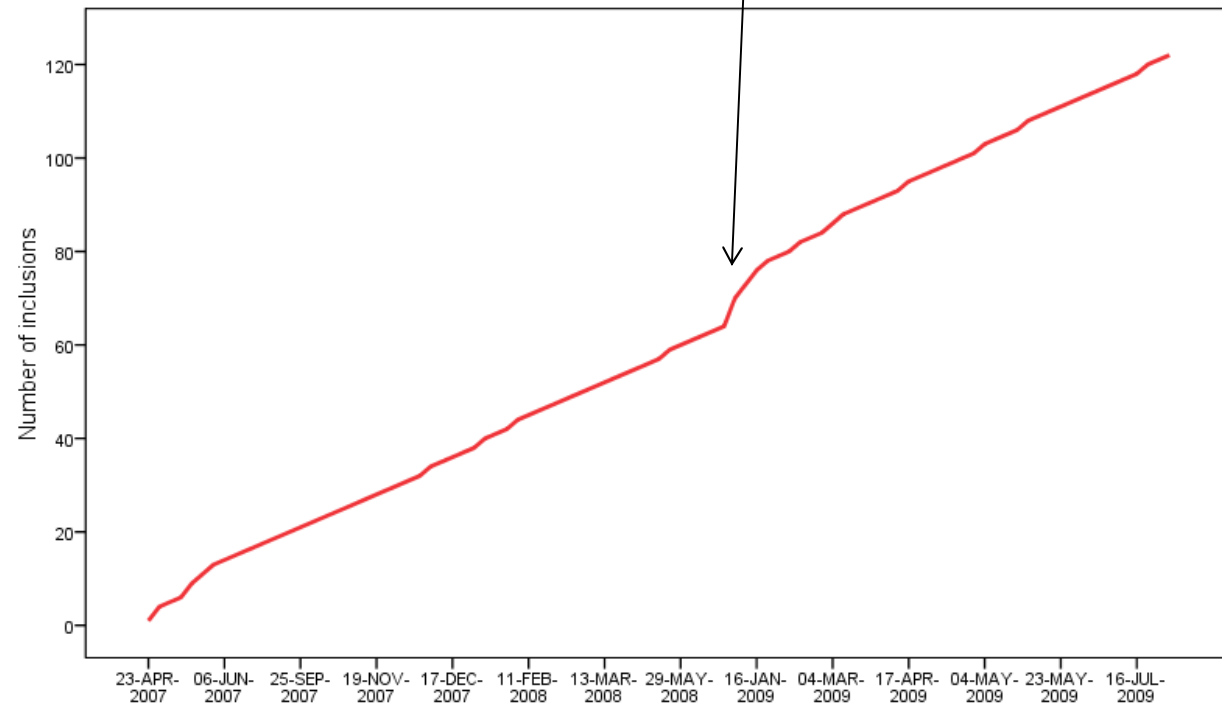
[\[Towards the Swiss systemic lupus erythematosus cohort study \(SSCS\)\]](#)

Chizzolini C, Cohen CD, Eisenberger U, Hauser T, Hunziker T, Leimgruber A, Pechula M, Ribi C, Stoll T, Trendelenburg M; Groupe de travail de la SSCS.

Rev Med Suisse. 2009 Apr 15;5(199):808-11. French.

PMID: 19441745 [PubMed - indexed for MEDLINE]

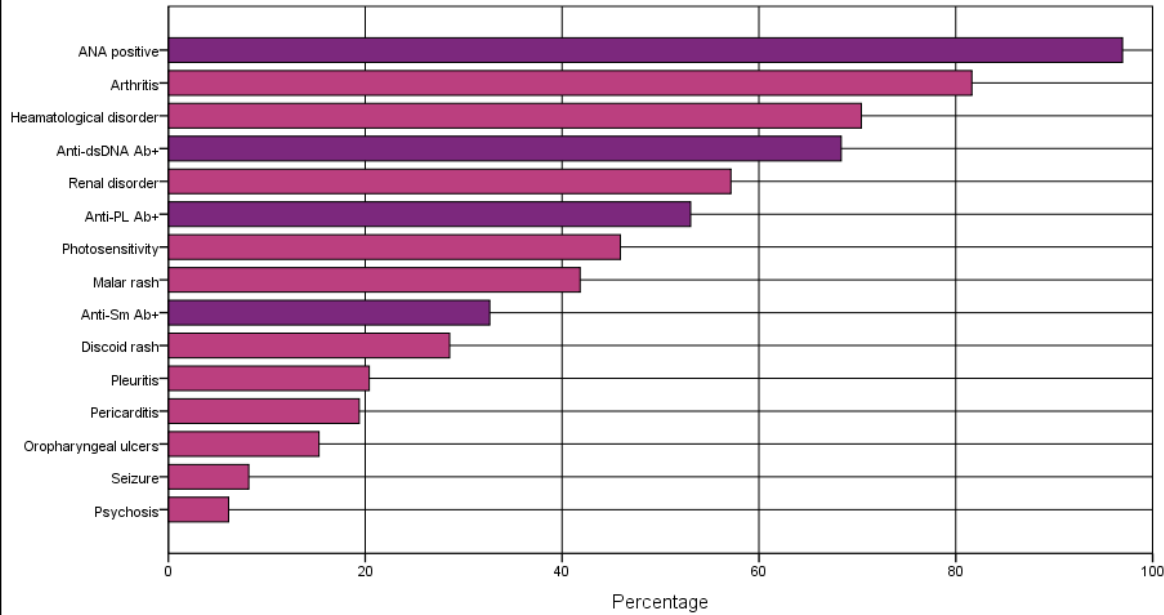
[Related Articles](#)



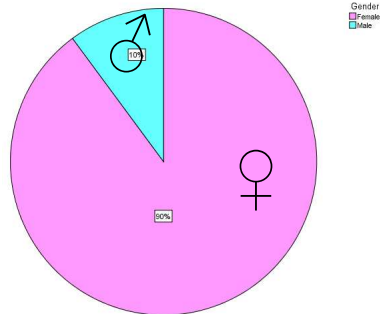
Premiers résultats

Principales manifestations

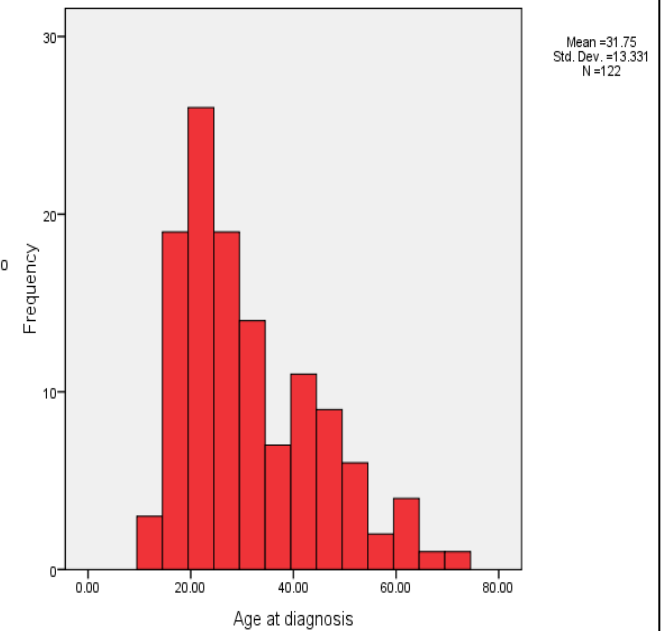
ACR criteria at inclusion in 123 SLE patients



Sexe



Age au diagnostic



Remerciements et contacts

Remerciements:

- à tous les contributeurs (patients, médecins, personnel infirmier et de laboratoire)
- aux collaborateurs Philippe Baumann et Isabelle König
- aux sponsors:
 - [Société Suisse d'Immunologie clinique et d'Allergologie](#)
 - [Fondation Gebert-Rüf](#)
 - Fondation Fleurette Wagemakers

Contacts:



Genève

Unité d'Immunologie clinique

Dr Carlo Chizzolini

Dr Camillo Ribi

022 372'93'82

carlo.chizzolini@hcuge.ch

camillo.ribi@hcuge.ch



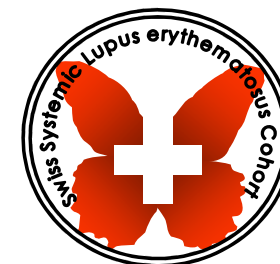
Vaud

Service d'Immunologie et d'Allergie

Dre Annette Leimgruber

021 314'07'90

annette.leimgruber@chuv.ch



Site web à paraître: www.slec.ch