

Vivre avec le lupus

Qu'est-ce que le lupus ?

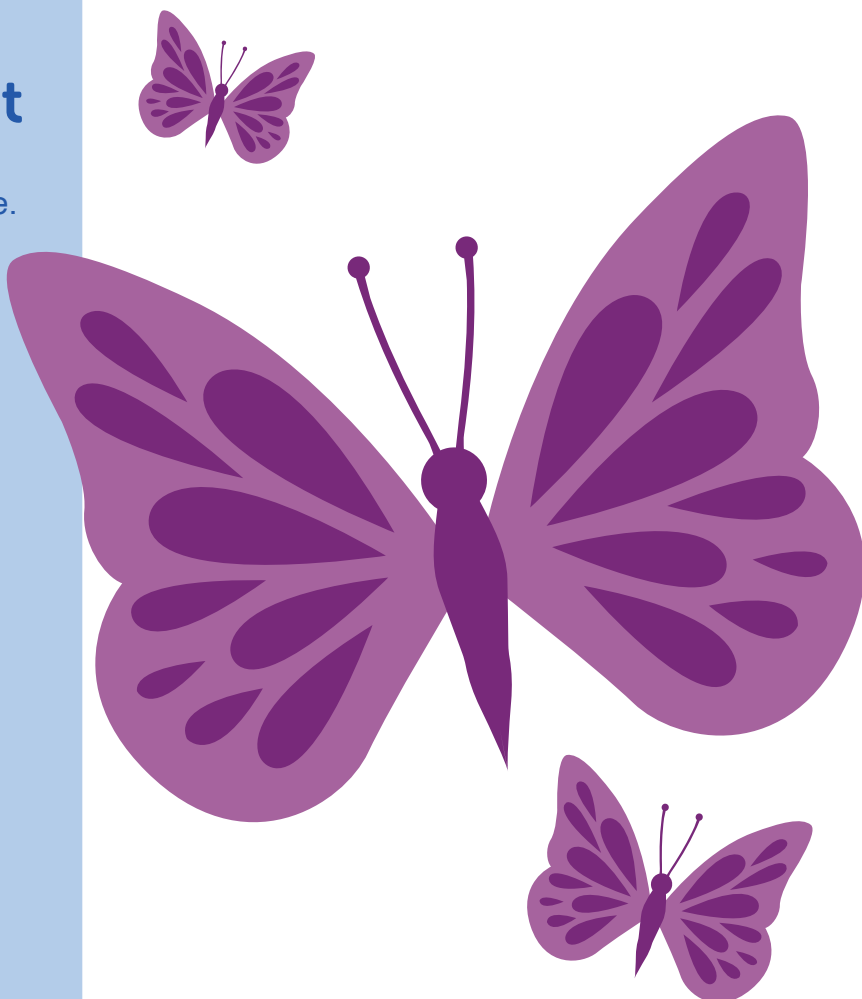
Le lupus est une maladie peu prévisible dans laquelle le système immunitaire d'une personne produit un excès de protéines appelées anticorps qui se fixent sur diverses structures de l'organisme. L'accumulation de ces anticorps dans les tissus peut provoquer une inflammation, des lésions et des douleurs. La forme la plus courante de lupus est le lupus érythémateux disséminé (LED). Environ 15 000 Canadiens sont touchés par le LED. Les symptômes et la gravité du lupus varient d'un patient à l'autre. Pour certains, le lupus met leur vie en danger alors que pour d'autres, il est tout à fait gérable.

Dans ce numéro du JointHealthTM insight

Cliquez sur le titre de chaque section pour accéder à la page où elle se trouve.

Remarque : cette fonction interactive n'est pas disponible dans Apple Preview.

Qu'est-ce que le lupus ?	Pg. 1
Quelles sont les causes du lupus ?	Pg. 2
Qui est touché par le lupus ?	Pg. 2
Effets sur la santé	Pg. 2
Ce que nous indique la recherche sur le lupus	Pg. 3
Enquête nationale du comité ACE sur les services de soins virtuels pour les personnes atteintes d'arthrite : Les expériences des patients atteints de lupus	Pg. 4
Soins et traitement du lupus	Pg. 7
Ressources pour les personnes atteintes de lupus	Pg. 8





Quelles sont les causes du lupus ?

Malgré de nombreuses années de recherche, la cause du lupus n'est toujours pas connue. Les scientifiques pensent que plusieurs facteurs peuvent déclencher la formation d'anticorps, notamment des facteurs génétiques, hormonaux et environnementaux. Voici quelques-uns des déclencheurs possibles :

- les hormones (les femmes âgées de 15 à 45 ans sont le plus souvent touchées)
- certains médicaments
- les habitudes alimentaires
- les virus et les bactéries
- le stress
- la génétique
- la grossesse
- l'exposition aux rayons UV

Qui est touché par le lupus ?

Bien que le lupus puisse affecter tout individu, 90 % des patients atteints de lupus sont des femmes. Parmi celles-ci, 90 % voient leur maladie se développer pendant leurs années de fertilité.

Effets sur la santé

Les problèmes de santé qui accompagnent généralement le lupus sont les suivants :

- L'inflammation des reins, qui se produit chez jusqu'à 60 % des adultes atteints de lupus (et chez deux tiers des enfants). Elle peut provoquer une hypertension artérielle, du sang dans les urines, des urines mousseuses et un gonflement des jambes.
- La maladie de Raynaud, qui fait que les doigts et/ou les orteils deviennent blancs ou bleus lorsqu'ils sont froids.
- Le syndrome de Sjögren, qui entraîne une sécheresse des yeux, de la bouche et du vagin.
- Le gonflement des pieds, des mains ou du contour des yeux.
- La perte de cheveux qui peut être causée par le lupus lui-même ou par les médicaments utilisés pour le traiter.
- Des problèmes sanguins, notamment anémie (faible nombre de globules rouges), faible nombre de plaquettes, faible nombre de globules blancs et caillots sanguins.
- Des problèmes de mémoire ou de confusion.

Ce que nous indique la recherche sur le lupus

Les chercheurs du centre Arthrite-recherche canada (ARC) font partie des plus grandes autorités mondiales en matière de lupus. Une étude menée par l'ARC en 2022 a révélé que le risque de décès prématuré chez les patients atteints du LED par rapport à la population générale ne s'est pas amélioré au cours des dernières années. Le lupus est associé à une mortalité prématurée importante causée par les maladies rénales, les infections et les maladies cardiovasculaires.

Les scientifiques de l'ARC ont examiné deux périodes, 1997-2005 et 2006-2014, et ont observé une augmentation de 95 % et 74 % du risque de décès global dû au LED par rapport à la population générale pour chaque période, respectivement.

« Les taux de mortalité des patients atteints de lupus érythémateux disséminé ne s'améliorent pas au fil du temps, ce qui est préoccupant », a déclaré le Dr Antonio Aviña-Zubieta, rhumatologue et chercheur principal au centre Arthrite-recherche Canada. « Des recherches antérieures ont démontré une amélioration du taux de mortalité entre les années 1970 et 2000, mais ces résultats récents soulignent la nécessité de nouvelles interventions dans la gestion de cette maladie. »

Le Dr Aviña-Zubieta a ajouté que ces interventions pourraient inclure le développement de nouveaux agents thérapeutiques, des stratégies de détection plus précoce de la maladie et des mesures plus complètes dans la gestion des complications graves et potentiellement mortelles.

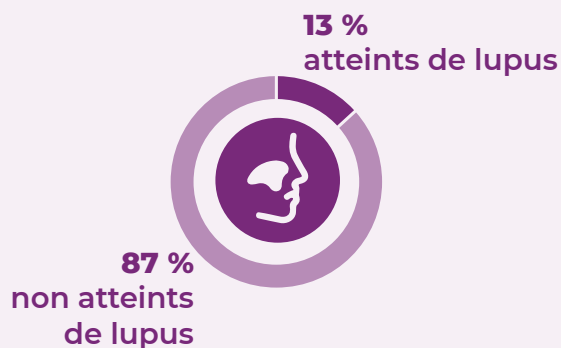
Une deuxième étude de l'ARC datant de 2021 a révélé qu'un patient sur cinq atteint de LED développait des infections graves, dont 21 % étaient mortelles. Il s'agit de la première étude à évaluer le risque d'infections graves dans un grand groupe de patients atteints de LED issus de la population générale.

« Notre recherche a révélé que le LED est associé à une augmentation de 82 % du risque d'infection grave par rapport aux personnes non atteintes et à une augmentation de 61 % du risque de mortalité liée à l'infection », a déclaré Kai Zhao, **stagiaire de recherche** (en anglais seulement) au centre Arthrite-recherche Canada. « Ces résultats sont importants car ils démontrent que les infections sont l'une des principales causes de décès prématuré chez les patients atteints de cette maladie. »

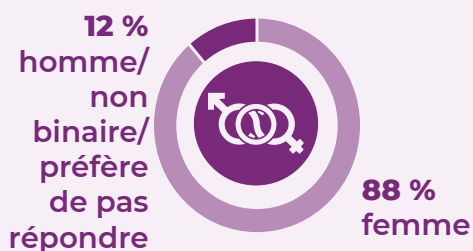


Qui étaient les répondants à l'enquête atteints de lupus ?

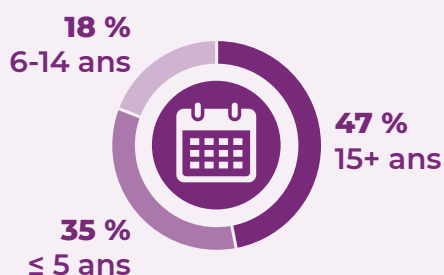
Répondants atteints de lupus



Genre



Nombre d'années à souffrir de lupus



On pense que le risque accru d'infection est le résultat de deux facteurs. Premièrement, les dysfonctionnements du système immunitaire causés par le LED. Deuxièmement, l'utilisation de médicaments immunosuppresseurs et de glucocorticoïdes. Ces médicaments inhibent le réseau immunitaire et par conséquent, diminuent la résistance à une grande variété d'agents bactériens, viraux et fongiques.

Enquête nationale du comité ACE sur les services de soins virtuels pour les personnes atteintes d'arthrite : Les expériences des patients atteints de lupus

En novembre 2021, le comité ACE (Arthritis Consumer Experts) a présenté les résultats de son enquête menée par des patients sur les soins virtuels lors de l'Assemblée annuelle de l'*American College of Rheumatology*. Au cours de cette présentation, le comité ACE a encouragé les membres de la collectivité qui ont assisté à la conférence et ceux qui ont suivi l'événement sur les médias sociaux à lui faire part de leurs commentaires. Les personnes atteintes de lupus nous ont indiqué qu'elles étaient intéressées à connaître les conclusions spécifiques à la maladie. Ils voulaient voir comment les personnes vivant avec le lupus répondaient à l'enquête et ce que ces résultats pouvaient révéler sur les expériences et les préférences spécifiques de la collectivité du lupus en matière de soins virtuels.

Qui étaient les répondants à l'enquête sur le lupus ?

Un peu plus de 13 % de tous les répondants à l'enquête (34 personnes) ont indiqué être atteints de lupus.

Plus de 88 % des répondants à l'enquête sur le lupus étaient des femmes. Près de la moitié (47 %) étaient atteints de la maladie depuis plus de 15 ans, alors que 35 % en souffraient depuis 5 ans ou moins.

Utilisation des soins virtuels avant et pendant la pandémie de la COVID-19

De nombreuses personnes atteintes de lupus qui ont répondu à notre enquête (71 %) utilisaient déjà une forme de soins virtuels (SV) avant mars 2020. Le nombre de patients atteints de lupus utilisant des soins virtuels est passé à 88 % pendant la pandémie.

Dans le cadre de l'enquête, le comité ACE a demandé aux répondants si certains facteurs avaient rendu difficile l'utilisation des services de soins virtuels. Alors que la plupart des personnes atteintes de lupus ont déclaré n'avoir eu aucun problème, 12 % d'entre elles ont signalé des difficultés de toute sorte, incluant le coût des appareils électroniques, l'accès à l'Internet, le manque de services de traduction et le sentiment de ne pas être à l'aise avec la technologie de soins virtuels utilisée par les fournisseurs de soins de santé.

Comment l'utilisation des soins virtuels par les personnes atteintes de lupus diffère-t-elle de celle du reste des répondants à l'enquête ?

Comparativement à tous les répondants à l'enquête, une plus grande proportion de répondants atteints de lupus utilisaient déjà les soins virtuels avant la pandémie (59 % de tous les répondants contre 71 % des répondants atteints de lupus).

Une plus petite proportion de personnes atteintes de lupus ont rapporté des difficultés à utiliser les services de soins virtuels par rapport à l'ensemble des répondants à l'enquête (16 % de l'ensemble des répondants contre 12 % des personnes atteintes de lupus ont éprouvé des difficultés).

Satisfaction des patients atteints de lupus envers les soins virtuels

Dans l'ensemble, les répondants atteints de lupus étaient généralement satisfaits de partager leurs préoccupations de santé et d'obtenir des conseils par le truchement des soins virtuels.

Les raisons les plus fréquemment invoquées pour la satisfaction envers les services de soins de santé virtuels sont les suivantes :

1. Ne pas avoir besoin de se déplacer pour les rendez-vous, apprécié par près de 70 % des répondants atteints de lupus.
2. Ne pas être à risque de contracter la COVID-19, apprécié par 60 % des répondants atteints de lupus. Douze pour cent (12 %) des personnes atteintes ont également apprécié le fait de voir les fournisseurs de soins de santé plus rapidement qu'à l'accoutumée grâce à la technologie de SV.

Patients atteints de lupus et soins virtuels



7 répondants atteints de lupus sur 10 ont déclaré avoir eu recours aux soins virtuels avant la pandémie



12 %

des répondants atteints de lupus ont rapporté des difficultés à utiliser les soins virtuels

Principales raisons pour lesquelles les patients atteints de lupus apprécient les soins virtuels



70 % - ne pas avoir besoin de se déplacer pour les rendez-vous



60 % - ne pas être à risque de contracter la COVID-19



12 % - être en mesure de voir les fournisseurs de soins de santé plus rapidement



Comment la satisfaction à l'égard des soins virtuels pour les personnes atteintes de lupus diffère-t-elle de celle du reste des répondants à l'enquête ?

Les répondants atteints de lupus ont rapporté un taux de satisfaction légèrement plus élevé envers les services de soins virtuels comparativement au reste des répondants (85 % de tous les répondants contre 90 % des répondants atteints de lupus étaient très satisfaits, satisfaits ou assez satisfaits de leurs expériences de soins virtuels). En comparaison avec l'ensemble des répondants à l'enquête, une plus grande proportion de personnes atteintes de lupus ont apprécié le facteur de commodité des réunions en personne avec des fournisseurs de soins de santé connexes, c'est-à-dire rencontrer les fournisseurs au même moment/au même endroit (une réponse sélectionnée par 29 % de tous les répondants contre 50 % des répondants atteints de lupus).

Préférences des patients atteints de lupus en ce qui concerne l'avenir des soins virtuels

Comme les autres répondants à l'enquête, la majorité des personnes atteintes de lupus souhaitent un mélange de services de soins en personne et virtuels à l'avenir. Les répondants atteints de lupus étaient les plus intéressés à continuer d'avoir une option SV pour les rendez-vous avec leur rhumatologue (souhaité par 62 % des répondants atteints de lupus) et leur médecin de famille (59 %).

Dans l'ensemble, 71 % des personnes atteintes de lupus qui ont répondu au sondage ont estimé qu'il était au moins assez important d'avoir un accès continu aux services de soins virtuels après la fin de la pandémie de la COVID-19.

Comment les préférences sur l'avenir des soins virtuels pour les personnes atteintes de lupus diffèrent-elles de celles du reste des répondants à l'enquête ?

Comparativement à l'ensemble des répondants, une plus faible proportion de personnes atteintes de lupus ont déclaré qu'il était très important d'avoir un accès continu aux services de soins virtuels (30 % de tous les répondants contre 21 % des répondants atteints de lupus). Cependant, en comparaison avec tous les répondants, les personnes atteintes de lupus ont un plus grand intérêt à voir spécifiquement leurs rhumatologues virtuellement après la pandémie (49 % de tous les répondants veulent l'option de voir leur rhumatologue virtuellement contre 62 % des répondants atteints de lupus).

Soins et traitement du lupus

Vivre et faire face au lupus peut être un défi. Les symptômes physiques du lupus peuvent être sévères et débilitants, surtout pendant les épisodes ou les poussées de la maladie. Ces symptômes physiques peuvent également avoir un impact important sur d'autres aspects de la vie d'un patient, y compris son bien-être mental et émotionnel, ses relations avec sa famille et son emploi.

La meilleure façon de garder le lupus sous contrôle est de suivre son plan de traitement et de prendre soin de soi. Ces étapes peuvent vous aider :

- Apprendre à reconnaître les signes de l'arrivée d'une poussée
- Consulter régulièrement son médecin
- Réduire votre stress en vous fixant des objectifs réalistes
- Limiter le temps que vous passez au soleil et à la lumière fluorescente et halogène
- Choisir des aliments sains le plus souvent possible
- Dormir et se reposer suffisamment
- Faire de l'exercice modérément avec l'accord de votre médecin et lorsque vous vous sentez en forme pour le faire

Comme le lupus peut provoquer de nombreux symptômes différents, il existe plusieurs types de médicaments pour le traiter. Un rhumatologue devra prescrire certains d'entre eux - d'autres sont en vente libre. Les médicaments les plus courants utilisés pour traiter le lupus sont les suivants :

- anticoagulants pour aider à prévenir les caillots sanguins
- anti-inflammatoires pour aider à gérer la douleur et l'inflammation
- antipaludéens pour protéger la peau des rayons UV et des éruptions cutanées
- médicaments biologiques pour aider votre système immunitaire à fonctionner correctement
- immunosuppresseurs pour empêcher votre système immunitaire d'attaquer votre corps
- stéroïdes pour aider à combattre l'inflammation

Étapes pour faciliter l'autogestion de la santé :

- Apprendre à reconnaître les signes de l'arrivée d'une poussée
- Consulter régulièrement son médecin
- Réduire votre stress en vous fixant des objectifs réalistes
- Limiter le temps que vous passez au soleil et à la lumière fluorescente et halogène
- Choisir des aliments sains le plus souvent possible
- Dormir et se reposer suffisamment
- Faire de l'exercice modérément avec l'accord de votre médecin et lorsque vous vous sentez en forme pour le faire

Récemment, deux nouveaux médicaments biologiques ont été testés avec succès dans des essais cliniques de phase 3 sur le lupus. L'anifrolumab (un anticorps monoclonal qui bloque les interférons de type 1) a récemment été approuvé par Santé Canada pour une utilisation dans le lupus non rénal/non neuropsychiatrique, tandis que la voclosporine (un immunosuppresseur qui bloque l'expression de l'IL-2 et les réponses immunitaires médiées par les cellules T) a démontré des effets positifs chez les patients atteints de néphrite lupique.

Ressources pour les personnes atteintes de lupus

Consultez les ressources suivantes pour en savoir plus sur la vie avec le lupus, y compris des conseils sur le mode de vie et des informations sur les médicaments :

Rubrique Pleins feux du comité ACE

Arthrite-recherche Canada (en anglais seulement)

Lupus Canada (en anglais seulement)

Lupus Ontario (en anglais seulement)

B.C. Lupus Society (en anglais seulement)

Lupus Foundation of America (en anglais seulement)



Arthritis Consumer Experts (ACE)

Qui nous sommes

Le comité ACE (Arthritis Consumer Experts) et les membres de son équipe reconnaissent qu'ils se réunissent et travaillent sur le territoire traditionnel, ancestral et non cédé des peuples Salish de la Côte - x^wməθk^wəyəm (Musqueam), Sk̓wx̓wú7mesh (Squamish) et Səlílwəta?/Selilwitulh (Tsleil-Waututh).

Arthritis Consumer Experts est exploitée à titre d'organisation à but non lucratif et offre aux Canadiens et Canadiennes atteints d'arthrite une formation et de l'information fondées sur la recherche. Nous aidons les personnes vivant avec n'importe quelle forme d'arthrite à prendre en charge leur maladie et à prendre part au processus décisionnel concernant la recherche et les soins de santé. Les activités d'ACE sont orientées par les membres et dirigées par son Conseil consultatif formé de professionnels de la santé, de scientifiques et de patients. Pour en savoir plus sur ACE, rendez-vous à www.jointhehealth.org.

Principes directeurs et reconnaissance de financement

Les soins de santé constituent un droit de la personne. Ceux qui oeuvrent dans le domaine des soins de santé, surtout s'ils peuvent tirer profit de la maladie d'autrui, ont la responsabilité morale d'examiner les actes qu'ils posent et leurs conséquences à long terme et de s'assurer que tous en bénéficient. Ce principe équitable devrait être adopté par le gouvernement, les citoyens et les organismes à but lucratif et à but non lucratif. Il est une quasi-nécessité et le meilleur moyen de contrebalancer l'influence d'un groupe particulier. À la fin de l'année, toute somme résiduelle du budget annuel d'ACE est réinvestie pour soutenir les programmes de base de l'année suivante, au profit des Canadiennes et Canadiens atteints d'arthrite.

Depuis les 21 dernières années, le comité ACE a toujours respecté l'engagement qu'il a pris envers ses membres et abonnés, ses collaborateurs professionnels et le public, afin d'effectuer son travail de façon indépendante et libre de

l'influence de ses donateurs.

Dans le but d'assurer à ses employées, collaborateurs, membres et abonnés qu'il dirige l'organisation avec intégrité et en se conformant à la loi et aux normes les plus élevées en matière d'éthique, le comité ACE a adopté un ensemble de principes directeurs rigoureux :

- Le comité ACE sollicite des subventions auprès d'organismes privés et publics pour soutenir ses programmes et plans de base et attribue ces fonds, libre de toute influence;
- Le comité ACE divulgue les sources de financement de toutes ses activités;
- Le comité ACE ne fait aucunement la promotion de « marques », de produits ou de programmes dans son matériel, sur son site Web ou à même ses activités ou programmes éducatifs;
- Le personnel du comité ACE n'a droit à aucune participation financière ni ne reçoit de bénéfice personnel non financier de la part d'organismes liés au domaine de la santé;
- Le comité ACE identifie la source de tout matériel et document utilisés;
- Le comité ACE développe des prises de position sur les produits, services et politiques en matière de santé, en collaboration avec les consommateurs atteints d'arthrite, le milieu de l'enseignement, les fournisseurs de soins de santé et le gouvernement, en conservant son libre arbitre, sans influence ou contrainte émanant de ses sources de financement ou d'autres; le personnel du comité ACE ne partage aucune activité sociale avec le personnel d'organismes supporteurs;
- Cheryl Koehn ne possède pas d'actions ou de participation financière dans aucun des organismes supporteurs, publics ou privés.

Remerciement

ACE remercie Arthrite-recherche Canada (ARC) d'avoir effectué la révision scientifique de tout le matériel JointHealth™ et du comité ACE.



Reconnaissance de financement

Au cours des 12 derniers mois, le comité ACE a reçu des subventions de la part de : Amgen Canada, Arthrite-recherche Canada, Eli Lilly Canada, Forum canadien des biosimilaires, Fresenius Kabi Canada, Merck Canada, Novartis Canada, Organon Canada, Pfizer Canada, Sandoz Canada, Société canadienne de rhumatologie, Teva Canada, UCB Canada et Université de la Colombie-Britannique.

Décharge

Les renseignements contenus dans le présent bulletin ne doivent pas être invoqués pour suggérer un traitement pour un individu particulier ou remplacer la consultation d'un professionnel de la santé qualifié qui connaît les soins médicaux dont vous avez besoin. Si vous avez des questions sur les soins liés à votre santé, veuillez consulter votre médecin.

ACE Arthritis
Consumer
Experts

#210 - 1529 West 6th Avenue
Vancouver BC V6J 1R1
t: 604.974.1366

feedback@jointhehealth.org
www.jointhehealth.org

ACE ne fait jamais la promotion de marques, de produits ou de programmes dans sa documentation ou son site Web ni au cours de ses programmes ou activités de formation.

© Arthritis Consumer Experts 2022