

## Recherche sur le lupus

### Ce que vous pouvez faire et ce que la communauté médicale fait

**S**e renseigner sur le lupus érythémateux disséminé (LED ou lupus, peut vous aider à être au courant des symptômes spécifiques de cette maladie et des mesures que vous pouvez prendre pour améliorer votre santé.

On peut se documenter dans les livres, sur les sites Internet fiables et par le biais de groupes de soutien.

De loin, la ressource la plus immédiate est l'Internet. En fait, l'Internet a changé la façon des gens de se renseigner sur le lupus. Par exemple, dactylographier le mot « lupus » dans l'engin de recherche Google et, dans une fraction de seconde, l'écran vous révèle des millions de résultats. Avec autant de résultats, vous devriez vous interroger sur la fiabilité de l'information. Comment savez-vous à quels sites vous pouvez faire confiance?

N'importe qui peut monter un site Internet et publier n'importe quoi le lupus, la vérité ou des bobards, alors avant de vous lancer dans le cyberspace, vous devez savoir comment évaluer l'information que vous trouvez. Les deux sites The Health on the Net Foundation ([www.hon.ch](http://www.hon.ch)) et Healthcare Coalition ([www.ihealthcoalition.org](http://www.ihealthcoalition.org)) offrent les suggestions suivantes pour naviguer de façon sécuritaire :

- Cliquez sur les sites Internet créés par les grands centres médicaux, les organisations nationales, les universités et les services gouvernementaux. Ils fournissent de l'information non biaisée basée sur les principales études de recherche.
- Évitez les sites qui se fient aux témoignages personnels, n'avancent qu'un seul point de vue ou vendent des remèdes

« miracles ». Si une chose semble trop bonne pour être vraie, elle l'est probablement.

- Visitez plusieurs sites et comparez l'information avant de tirer vos propres conclusions
- Vérifiez les dates. La date de la première publication ou de la dernière mise à jour, devrait être indiquée clairement. La connaissance médicale évolue constamment alors, partez à la recherche l'information la plus récente que vous pouvez trouver.
- Faites une recherche sur la documentation et son auteur. Les sites devraient fournir une liste répertoriée des sources

d'information et les participants devraient être identifiées ainsi que leurs affiliations auxquelles ils appartiennent. Les auteurs devraient se être capable de défendre leur matériel en fournissant leur adresse de courriel ainsi qu'une autre personne-ressource.

- Assurez-vous que les annonceurs et les commanditaires du site ne font pas partie du contenu éditorial. Si vous n'êtes certain que l'annonceur a influencé le contenu, demandez-vous : Est-ce que l'annonceur a quelque chose à gagner de l'appui de ce point de vue? Si c'est de votre numéro de carte de crédit qu'ils ont à tirer profit, reconnaissez que le contenu peut être biaisé.
- Ne laissez pas une liste complète de liens vous amener à croire que plusieurs organisations endossent les réclamations du site. Un site Internet peut vous mener vers n'importe quel site le créateur aura bien voulu. Un lien à Santé Canada, par exemple, en aucune façon implique l'endossement de Santé Canada.
- Reconnaissez les limites d'un médecin qui travaille par courriel. Les professionnels de la santé en ligne ne peuvent pas recommander de traitement sans un examen physique et

*vous devez savoir comment évaluer l'information que vous trouvez.*



## QUESTIONS À POSER AU SUJET DE L'ESSAI CLINIQUE

- Quel est le but principal de cette étude?
- Comment cette étude affectera-t-elle ma vie de tous les jours?
- Est-ce que je peux continuer à prendre ma prescription habituelle ou des médicaments sans ordonnance?
- Combien de visites au bureau sont nécessaires et qu'elle est la durée de chacune?
- Quelle sorte de médicament est impliquée et existe-t-il une chance que j'aie un placebo à la place (un produit n'ayant pas d'ingrédients médicinaux)?
- Quels types de processus sont impliqués (prises de sang, radiographies)?
- Quels sont les avantages possibles?
- Quels sont les risques et les effets secondaires possibles?

des tests de laboratoire. Cependant, ils peuvent offrir des informations dont vous pourrez discuter avec votre médecin à votre prochain rendez-vous.

### Se renseigner sur la recherche actuelle

Naviguer sur le site Internet est un excellent moyen pour en apprendre plus au sujet de la recherche en cours. Les spécialistes commencent à démêler et à comprendre certains des éléments impliqués dans le lupus, incluant la génétique, les facteurs environnementaux et hormonaux. Durant la dernière décennie, il y a eu beaucoup de progrès et le nombre d'études sur cette maladie a augmenté de façon fulgurante.

Plusieurs chercheurs se penchent sur les causes du lupus et sont à la recherche d'un remède. Dans les centres médicaux à travers le monde, y compris les centres au Canada, la recherche a mené à l'amélioration de tests et des techniques pour établir les diagnostics et trouver de meilleures méthodes pour prévoir les poussées. Ces recherches permettent aux médecins de commencer le traitement plus tôt, lequel améliore la santé du patient.

Faisant partie de la recherche, plusieurs centres recueillent et conservent l'information et les statistiques des patients. Ces données peuvent aider à la fois les médecins et les lupiques à prendre des décisions plus

éclairées au sujet du traitement et de la panoplie des symptômes. Le réseau canadien visant l'amélioration des résultats sur le lupus disséminé (CaNIOS) réunit les chercheurs canadiens à travers le pays par le truchement d'une recherche en collaboration. De nombreux projets de recherche de CaNIOS sont en marche, y compris :

### Les facteurs génétiques et environnementaux du lupus érythémateux disséminé (Étude des GenES)

L'objectif de cette étude est d'identifier les gènes, les facteurs environnementaux et les interactions entre les gènes et l'environnement qui influencent le risque du LED. Les chercheurs font la cueillette de plusieurs dossiers de ces patients et de renseignements obtenus de leurs frères et sœurs et font des contrôles randomisés. Une fois les données enregistrées et le travail sur le terrain complété, les chercheurs seront en mesure d'examiner les interactions entre les gènes et les facteurs de risques environnementaux pour leurs futures recherches.

### Apprendre à mieux vivre avec le lupus : Le Programme de Prévention et d'Amélioration de la Santé (PPAS) du lupus érythémateux disséminé.

L'objectif de ce programme est d'améliorer l'état de santé, réduire les risques cardiovasculaires et d'améliorer la fonction endothéliale chez les personnes atteintes du lupus. (L'endothélium est la couche des cellules plates servant de paroi aux

espaces clos du corps, tel que l'intérieur des vaisseaux sanguins, le cœur et les cavités du corps).

Les chercheurs conduisent un essai contrôlé randomisé de PPAS. Ils comparent un groupe de personnes qui reçoivent des soins normaux à un groupe de personnes qui reçoivent du PPAS sur une année.

### **Le rôle des facteurs thrombophiliques chez les personnes atteintes du lupus érythémateux disséminé (ThromboFIL)**

La recherche permet d'évaluer le risque de thrombose

(formation de caillot de sang) chez les lupiques au moment du diagnostic et, annuellement par la suite. Les chercheurs mènent en premier une étude descriptive des patients ayant eu un nouveau diagnostic de LED au cours des cinq dernières années pour déterminer la proportion de ceux qui ont une thrombose lors de la présentation aussi bien que le taux des événements thrombotiques par la suite. Subséquemment, ils réaliseront une étude de contrôle de cas en utilisant les mêmes patients.

### **Les mille visages canadiens du lupus (1,000 visages)**

Ce programme de recherche crée une base de données à long terme de plus de 1 000 patients canadiens multiethniques qui caractérisent les différences ethniques dans les manifestations cliniques du lupus et les résultats de la maladie. Il identifie les facteurs socioéconomiques, culturels



## **GLOSSAIRE DES TERMES :**

**fonction endothéliale** — les cellules endothéliales recouvrent la surface intérieure d'une artère et les espaces fermés dans le corps.

**thrombose** — la formation ou la présence d'un caillot de sang à l'intérieur d'un vaisseau sanguin

**anticorps** — n'importe quel d'un grand nombre de protéines produites en réponse immunitaire

**néphrite** — inflammation aiguë ou chronique du rein

**glomérulonéphrite** — néphrite marquée par une inflammation du glomérul rénal, de petites unités fonctionnelles dans le rein.

et environnementaux influençant le cours et le résultat du lupus dans les différents groupes ethniques et déterminera la valeur pronostique des anticorps anti-Smith (anti-Sm) chez ces patients. Une emphase particulière sera mise de l'avant chez les Canadiens Asiatiques et les Canadiens des Premières Nations, car la population de ces deux groupes s'accroît rapidement. Ces groupes ont des liens génétiques avec le lupus, ils sont plus fréquemment porteurs d'anticorps anti-Sm positifs et sont généralement perçus comme étant susceptibles d'avoir un lupus plus grave

### **Nouvelle équipe émergente de lupus néphrite (LuNNET)**

Le glomérulonéphrite, un type de maladie rénale, est une manifestation commune du LED et une cause majeure de morbidité et mortalité. Pour mieux comprendre la raison pour laquelle certains patients développent une maladie rénale, cette étude crée une plateforme nationale de collaboration qui unit les chercheurs sur le lupus ayant une expertise dans les maladies rénales et les spécialistes en méthodologie. Ce réseau d'experts travaille à la découverte et la définition des mécanismes qui conduisent à la première attaque du lupus et cause les dommages rénaux.

### **Participation à un essai clinique**

Vous ou une personne que vous connaissez et qui est atteinte de lupus peut vouloir participer à un essai clinique. Un essai clinique est une étude scientifique qui fait des tests sur la sécurité et l'efficacité d'un traitement chez les patients ayant des conditions médicales spécifiques. Chaque essai

clinique tente de répondre à une ou à des questions de recherche plus spécifiques. Pour ce faire, chaque essai a ses critères d'éligibilité pour déterminer qui peut y participer, ceci incluse les paramètres sur l'âge, le sexe, l'état de la maladie, les autres médicaments qui sont pris, etc.

Vous pouvez décider de participer à un essai clinique pour la satisfaction personnelle de faire partie d'une recherche scientifique. Participer à une recherche d'essai clinique ressemble beaucoup à un rendez-vous chez le médecin, mais implique normalement un engagement de temps supplémentaire et/ou d'examen plus longs (comme par exemple, fournir plus d'échantillons de sang ou d'urine que d'habitude).

Avant de vous inscrire à n'importe quel essai clinique, l'on vous remettra un document de consentement vous donnant les directives que vous devrez lire attentivement. Le formulaire de consentement vous explique le but de cet essai, les risques et avantages possibles du traitement et tout le processus impliqué dans l'essai. Votre signature avec témoin est requise. Il est important que vous obteniez des réponses satisfaisantes à toutes questions ou inquiétudes que vous auriez au sujet de la recherche avant de signer le formulaire de consentement.

Les essais de recherche comportent des risques et des avantages. Il est possible que le traitement pourrait améliorer votre santé ou votre qualité de vie. Mais, il pourrait y avoir des effets secondaires qui peuvent varier d'une personne à l'autre. Assurez de lire à ce sujet dans le formulaire de consentement

Les participants aux essais cliniques ont également des responsabilités, lesquelles vous devez bien comprendre avant de commencer. Vous devez assister à tous vos rendez-vous, suivre attentivement les instructions et prendre vos médicaments exactement tels que prescrits. Pour que l'essai clinique soit valide, toutes ces directives sont vitales si vous voulez que l'information qui découlera de l'essai clinique soit valide.

### Lupus Canada

590 Alden Road, Suite 211  
Markham, Ontario L3R 8N2  
(905) 513-0004  
lupuscanada@bellnet.ca  
www.lupuscanada.org

La décision de participer à un essai clinique est la vôtre. Même après avoir signé le formulaire de consentement, vous n'avez pas à continuer si vous ne vous sentez pas à l'aise à ce propos. Vous avez le droit de quitter l'étude de recherche en tout temps.



### POUR DE PLUS AMPLES RENSEIGNEMENTS

• Lupus Canada: [www.lupuscanada.org](http://www.lupuscanada.org). Ce site inclut les versions électroniques des fiches d'informations de *Bien vivre avec le lupus*.

• *Lupus : The Disease with a Thousand Faces*, publié par Dr Sacha Bernatsky et Dr Jean-Luc Senécal, Key Porter Books (2004) ISBN 1-55263-603-8 Contactez Lupus Canada pour commander ce livre (version anglaise)

• Canadian Network for Improved Outcomes in Systemic Lupus Erythematosus: [www.CaNIOS.ca](http://www.CaNIOS.ca)

• Arthritis & Autoimmunity Research Centre Foundation: [www.uhn.ca/foundations/aarc/site](http://www.uhn.ca/foundations/aarc/site). Une des trois fondations du réseau universitaire de Toronto (University Health Network (UHN)).

• [www.ClinicalTrials.gov](http://www.ClinicalTrials.gov) Quoique ce site puisse être américain, une recherche de "lupus Canada" est menée pour trouver des liens avec les essais cliniques dans ce pays.

• Alliance for Lupus Research: [www.lupusresearch.org](http://www.lupusresearch.org). Un organisme de santé bénévole situé à New York qui subventionne la recherche sur le lupus.

---

#### Avis de non responsabilité

*Le lupus érythémateux disséminé est une maladie auto-immunitaire qui affecte des milliers de Canadiens, la plupart du temps les femmes en âge de procréer. Les symptômes varient considérablement d'une personne à l'autre et le traitement est fortement individualisé. Les patients sont vivement conseillés de contacter leur médecin ou leur professionnel de soins de la santé pour toutes questions ou problèmes qu'ils pourraient avoir.*

THE ONTARIO  
TRILLIUM  
FOUNDATION



LA FONDATION  
TRILLIUM  
DE L'ONTARIO