

DOSSIER DE PRESSE



Association Française du Lupus

Concevoir la démocratie sanitaire

Réconcilier le corps du patient et le corps médical

Contacts médias :

Influence & Stratégie

Olivier Roisin – olivier.roisin@influenceetstrategie.fr – 06 29 77 59 85

Clarisse Coufourier – clarisse.coufourier@influenceetstrategie.fr – +33 6 09 18 26 58 (sur

WhatsApp)

Sommaire

<i>Réconcilier le corps du patient et le corps médical.....</i>	<i>1</i>
<i>Les maladies auto-immunes</i>	<i>3</i>
<i>Le lupus.....</i>	<i>4</i>
Symptômes.....	4
Mécanisme.....	5
Typologie des malades	5
Causes.....	5
Diagnostic et traitements.....	6
<i>L'Association Française du Lupus.....</i>	<i>7</i>
Objectifs.....	7
Sa présidente Marianne Rivière.....	8
Antonin Folliasson, président d'Hometrix Health	8
<i>Concevoir la démocratie sanitaire : réconcilier le corps du patient et le corps médical.....</i>	<i>9</i>
<i>Autonomiser le patient : l'application AITIO.....</i>	<i>10</i>

Les maladies auto-immunes

Les maladies auto-immunes résultent d'un dysfonctionnement du système immunitaire qui s'attaque aux constituants normaux de l'organisme, ou « auto-antigènes ».

Alors que le système immunitaire défend l'organisme vis-à-vis d'agressions extérieures et tolère ses propres constituants, les maladies auto-immunes surviennent quand la tolérance aux propres constituants de notre organisme se rompt. Le système immunitaire devient alors pathogène et induit des lésions dans les tissus ou les cellules. L'origine de cette rupture reste le plus souvent énigmatique. Il s'agit probablement de l'association de plusieurs facteurs génétiques, endogènes et environnementaux. On parle de maladies multifactorielles.

Ces maladies évoluent de façon chronique tout au long de la vie, avec des phases de poussées et de rémissions.

Les maladies auto-immunes représentent un véritable problème de santé publique. Elles arrivent à la troisième place des causes de morbidité dans les pays développés.

Elles présentent une fréquence variable non négligeable pour certaines d'entre elles. Certaines maladies auto-immunes sont rares, atteignant moins d'un cas pour 6 000 habitants. D'autres, comme le lupus, sont plus fréquentes. Et prises dans leur ensemble, elles sont fréquentes et leur prévalence est en augmentation constante.

Les maladies auto-immunes touchent principalement les femmes. Le lupus par exemple atteint 9 femmes pour 1 homme.

Le lupus

Le lupus érythémateux disséminé ou lupus érythémateux systémique est une maladie chronique auto-immune qui touche 30 000 à 40 000 personnes en France. Particulièrement éprouvante, elle se manifeste par des symptômes qui touchent différents organes : peau, articulations, etc. et des anomalies biologiques. Elle a aussi des conséquences sociales pour les personnes atteintes.

Symptômes

« Lupus » signifie « loup » en latin. Dans les écrits médicaux des anciens, le terme était utilisé pour caractériser diverses affections de la peau dont les marques font penser à des morsures de loup. Il apparaît pour la première fois dans la littérature médicale en 916 à propos de la maladie de l'évêque de Liège, Eraclius, dont il a été miraculeusement guéri à l'occasion d'un pèlerinage sur la tombe de saint Martin à Tours. Hippocrate, qui vivait sur l'île de Cos entre 460 et 375 avant J.-C., décrivait déjà des lésions ulcéreuses de la peau.

Les symptômes peuvent être très variables d'une personne à l'autre : au-delà de la peau, elle peut aussi toucher les articulations, les reins, le péricarde, le système nerveux, le sang, etc.

Le lupus se caractérise par l'alternance de périodes de poussées et de périodes de rémission, durant lesquelles les symptômes diminuent progressivement, totalement ou en partie. Ces périodes de rémission peuvent durer plusieurs semaines, des mois, voire des années. Les personnes ne sont donc pas forcément malades continuellement pendant toute leur vie, même s'il s'agit d'une maladie chronique.

La maladie se signale tout d'abord par des signes avant-coureurs, très généraux et qui ne permettent donc pas d'identifier le lupus : fièvre, malaises, fatigue, douleur musculaire. On peut ensuite constater une polyarthrite (inflammation des articulations) ou un érythème (rougeur congestive de la peau) au niveau du visage.

Plusieurs complications peuvent apparaître également :

- Des problèmes pulmonaires ;
- Des problèmes cardiaques ;
- Des problèmes concernant les ganglions lymphatiques et la rate ;
- Des problèmes concernant le système nerveux ;
- Des problèmes rénaux ;

- Des problèmes concernant le sang ;
- Des problèmes digestifs ;
- Des problèmes concernant la grossesse.

Mécanisme

Le lupus attaque le tissu conjonctif du corps présent dans tout l'organisme : peau, yeux, tendons, muscles, organes, etc. Le système immunitaire se dérègle, ne reconnaît plus son propre organisme et fabrique des auto-anticorps ; Des anticorps sont produits par le système immunitaire de l'individu malade contre son propre organisme.

Typologie des malades

Comme toutes les maladies auto-immunes, elle atteint principalement les femmes, dans 90 % des cas. Cela peut s'expliquer par des facteurs hormonaux. Les malades sont principalement des femmes âgées entre 15 et 40 ans. Comme la maladie touche essentiellement les femmes en âge de procréer, les grossesses doivent être planifiées et étroitement surveillées. Les enfants peuvent être touchés, très rarement (moins de 2 % des cas concernent les moins de 19 ans et il est exceptionnel avant 5 ans). Lorsqu'elle concerne les hommes, l'affection est d'emblée plus grave.

Causes

Les causes de l'apparition du lupus restent inconnues, mais certains facteurs peuvent la favoriser :

- Un dérèglement hormonal, par exemple chez les femmes lors de la puberté, la grossesse ou la ménopause, ce qui peut expliquer la prépondérance féminine parmi les malades.
- Une prédisposition génétique : dans 10 % des cas, le lupus atteint plusieurs membres d'une même famille. La fréquence du lupus est aussi élevée (24 à 56 %) chez le 2^e jumeau en cas de jumeaux monozygotes (« vrais jumeaux »), ce qui n'est pas le cas chez les « faux jumeaux ».

- La prise de médicaments : les anticonvulsivants, les bêta-bloquants et certains antibiotiques peuvent influencer sur l'apparition du lupus. Dans ces cas, les symptômes du lupus s'arrêtent généralement à l'arrêt du traitement.
- Des facteurs environnementaux : exposition aux rayons UV du soleil, au tabac, au stress, ou à certains virus, comme le virus Epstein-Barr.

Diagnostic et traitements

Pour diagnostiquer le lupus, les médecins réalisent d'abord un examen clinique minutieux. Ensuite, plusieurs analyses sont réalisées en laboratoire : par exemple, l'analyse de sang qui peut détecter des anticorps antinucléaires présents chez presque tous les patients atteints du lupus, mais qui peuvent aussi être présents chez des personnes atteintes d'autres maladies. Ces analyses ne permettent donc pas de confirmer à elles seules le diagnostic. D'autres analyses de laboratoire sont effectuées pour détecter la présence de protéines ou de globules rouges dans l'urine ou une augmentation de la créatinine dans le sang.

Les différents résultats sont rassemblés afin de déterminer si les personnes correspondent aux critères spécifiques établis utilisés pour confirmer le lupus.

Le lupus est longtemps resté sans traitement. Aujourd'hui, l'hydroxychloroquine constitue le traitement de fond du lupus, qui a des visées anti-inflammatoires. Mais c'est un traitement très surveillé et très éprouvant, qui peut avoir des effets secondaires. En cas d'atteintes sévères, les corticoïdes, immuno-suppresseurs et biothérapies constituent un arsenal thérapeutique, en fonction des atteintes de l'organisme.

L'Association Française du Lupus

L'Association Française du Lupus (AFL+) est une association à but non lucratif créée en 1984 à l'initiative du journaliste Gérard Briche, qui développe un lupus érythémateux.

À l'origine consacrée exclusivement au lupus, elle s'ouvre en 1991 à d'autres maladies auto-immunes (dermatomyosite, syndrome de Sharp, etc.), avec pour objectif d'apporter son expérience à d'autres types de malades.

Elle est agréée par le Ministère de la Santé depuis 2008 et reconnue d'utilité publique.

Elle a mis en place un programme d'éducation thérapeutique à destination du corps médical pour accompagner les personnes atteintes du lupus. Ce programme, réalisé en partenariat avec Zahir Amoura, spécialiste en médecine interne à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière de Paris, a été sélectionné par la direction générale de la Santé et déclaré pionnier et innovant.

Elle développe également des travaux de recherche avec des spécialistes de la maladie, notamment au sein de l'Université de Strasbourg et de l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière. Elle participe aussi aux différents congrès scientifiques en France et à l'international qui concernent les patients atteints du lupus.

Objectifs

L'association a pour objectifs :

- Le recueil et la diffusion d'informations concernant le lupus et autres maladies auto-immunes à toute personne concernée par la maladie ;
- L'organisation d'échanges d'expériences entre malades en leur apportant un soutien moral au niveau régional, national et international ;
- La sensibilisation des familles sur les problèmes que rencontrent les malades au quotidien ;
- La création de passerelles entre les adhérents et le corps médical et paramédical ;
- Le soutien à la recherche sur le lupus et autres pathologies touchant le système immunitaire.

Sa présidente Marianne Rivière



L'association est présidée par Marianne Rivière depuis 2006.

Ancienne professionnelle de santé, Marianne Rivière est atteinte de la maladie. Elle décide de se battre face à la maladie et voyage à travers le monde afin de se rendre dans des centres de santé, ministères et hôpitaux et côtoie les plus grands spécialistes.

Elle a développé l'éducation thérapeutique, mode d'emploi à destination du corps médical pour les personnes souffrant du lupus. Ce programme, réalisé en partenariat avec Zahir Amoura, spécialiste en médecine interne à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière de Paris, a été sélectionné par la direction générale de la Santé et déclaré pionnier et innovant.

Elle fait partie du comité d'éthique et du conseil de faculté de la faculté de médecine de Strasbourg dans le cadre de la démocratie sanitaire.

Marianne Rivière est chevalier dans l'ordre de la Légion d'Honneur et dans l'ordre national du Mérite.

Antonin Folliasson, président d'Hometrix Health



Antonin Folliasson, docteur en Pharmacie, diplômé de l'ESCP et ayant fait le bootcamp LeWagon de développement informatique, conjugue l'expertise médicale et technologique. En tant que cofondateur et président d'Hometrix Health, une entité innovante mêlant l'expertise de deux pharmaciens, d'un ingénieur spécialisé en Intelligence Artificielle et d'une équipe dédiée de développeurs, il est la force motrice derrière l'application ATIO. ATIO est le compagnon expert dédié aux personnes atteintes de maladies chroniques complexes, avec l'objectif d'améliorer substantiellement leur qualité et durée de vie.

Au cours de sa première carrière professionnelle, occupant des postes à portée internationale, Antonin s'est immergé dans divers systèmes de santé, explorant une variété de contextes depuis les États-Unis jusqu'à Vladivostok, en passant par l'Afrique et le Moyen Orient. Il a ainsi été témoin, de manière privilégiée, des profondes disparités qui caractérisent ces différentes organisations.

Concevoir la démocratie sanitaire : réconcilier le corps du patient et le corps médical

L'AFL+ associe les patients à l'étude et à la compréhension de leur maladie, et joue le rôle de pont entre les patients et le corps médical, parfois peu sensibilisé aux maladies rares.

L'AFL+ travaille au plus près des grandes autorités françaises et mondiales de la maladie, comme Zahir Amoura de l'Hôpital Pitié-Salpêtrière ou Jean Sibilia de l'Université de Strasbourg, avec qui elle développe des projets de recherche, tout en accompagnant les malades dans leur quotidien. Dans le cadre de cette démocratie sanitaire, la présidente de l'Association, Marianne Rivière, a aussi intégré le comité d'éthique et le conseil de la faculté de médecine de l'Université de Strasbourg.

En 2020, au cours de la pandémie du Covid-19, l'AFL+ a lancé l'enquête anonyme Épicure afin de mesurer l'impact psychologique de la pandémie sur les malades atteints du lupus, avec le concours de la faculté de médecine de l'Université de Strasbourg. Celle-ci a donné lieu à plus de 500 réponses représentatives. Elle a permis d'identifier des conséquences telles que la perte de travail, les difficultés financières, les troubles psychologiques (anxiété, dépression, stress post-traumatique) ou encore un problème d'accès à l'hydroxychloroquine pour leur traitement du lupus.

Une partie des conclusions de cette enquête converge vers un besoin important de plus grande autonomisation des patients. Les patients demandent à disposer de moyens leur permettant de les accompagner de façon plus objective à prendre des décisions adaptées à une meilleure gestion de leur maladie, en particulier en situation de crise.

L'AFL+, en collaboration avec la société Hometrix Health, a mis en place une application « AITIO Lupus » destinée aux patients atteints de Lupus ainsi que la réalisation d'un outil permettant au patient d'évaluer de façon autonome l'activité de sa maladie tout en bénéficiant de tout un écosystème adapté pour être plus autonome.

L'application s'inscrit dans une démarche très volontariste de l'AFL+ pour développer une véritable démocratie sanitaire, dans laquelle le patient est placé comme premier expert de sa maladie. Cette démarche s'applique ici au lupus en particulier, mais elle représente un modèle d'avenir pour le monde de la santé en général. Elle vise à la fois l'autonomie et l'accompagnement des patients, tout en leur donnant une liberté de parole qu'ils n'avaient pas auparavant et en promouvant les échanges entre patients et le corps médical et entre les patients eux-mêmes.

Autonomiser le patient : l'application AITIO

AITIO Lupus est développée à partir de la plateforme AITIO et est le fruit d'une collaboration interdisciplinaire entre les centres de références de Strasbourg et de la Pitié-Salpêtrière à Paris, Antonin Folliasson, docteur en pharmacie et président d'Hometrix Health, des patients atteints de lupus ainsi que l'AFL+.

L'application AITIO est une plateforme s'appuyant à la fois sur une expertise médicale établie et sur des technologies avancées en IA, dans le but de fournir aux patients les outils nécessaires à une gestion proactive de leur santé. Cette initiative découle d'une conviction sincère selon laquelle un accès équitable à la médecine de qualité est impératif et que l'autonomisation des patients joue un rôle significatif dans l'amélioration de leurs parcours de soins.

La première itération d'AITIO a été élaborée dans le contexte du lupus, en collaboration étroite avec les patients eux-mêmes et l'Association Française de Lupus et autres maladies auto-immunes (AFL+). Ce choix centré sur le patient n'est pas anodin : collaborer avec l'AFL+ et les personnes directement affectées par le lupus permet de garantir que la solution développée répond de manière pertinente aux besoins spécifiques et aux défis quotidiens rencontrés par cette population. Ainsi, AITIO ne se contente pas de refléter une expertise médicale et technologique, mais aussi une compréhension profonde et sincère des réalités vécues par les patients, renforçant l'application dans sa mission d'améliorer concrètement la vie des personnes atteintes de maladies chroniques complexes.

Cette application vise à terme à rendre les patients plus autonomes en cas de crise, mais aussi être moins seuls, moins isolés. Elle leur permet une meilleure compréhension et un meilleur suivi de leur pathologie. Elle participe à l'amélioration de leur qualité de vie.

Elle comprend :

- Un auto-questionnaire destiné à évaluer l'activité du lupus par le patient, facilitant le partage et la compréhension mutuelle avec les professionnels de santé
- Un réseau social sécurisé et modéré, où les patients peuvent à la fois avoir accès à de l'information validée et échanger avec d'autres patients
- La possibilité de se fixer des objectifs en lien avec les activités des patients, permettant d'avoir un impact positif sur l'état émotionnel

AITIO Lupus est une application gratuite, disponible sur AppStore (Apple) et Playstore (Android).

Liens sur : <https://aitio.co/aitio-lupus/>

QR Code :

