

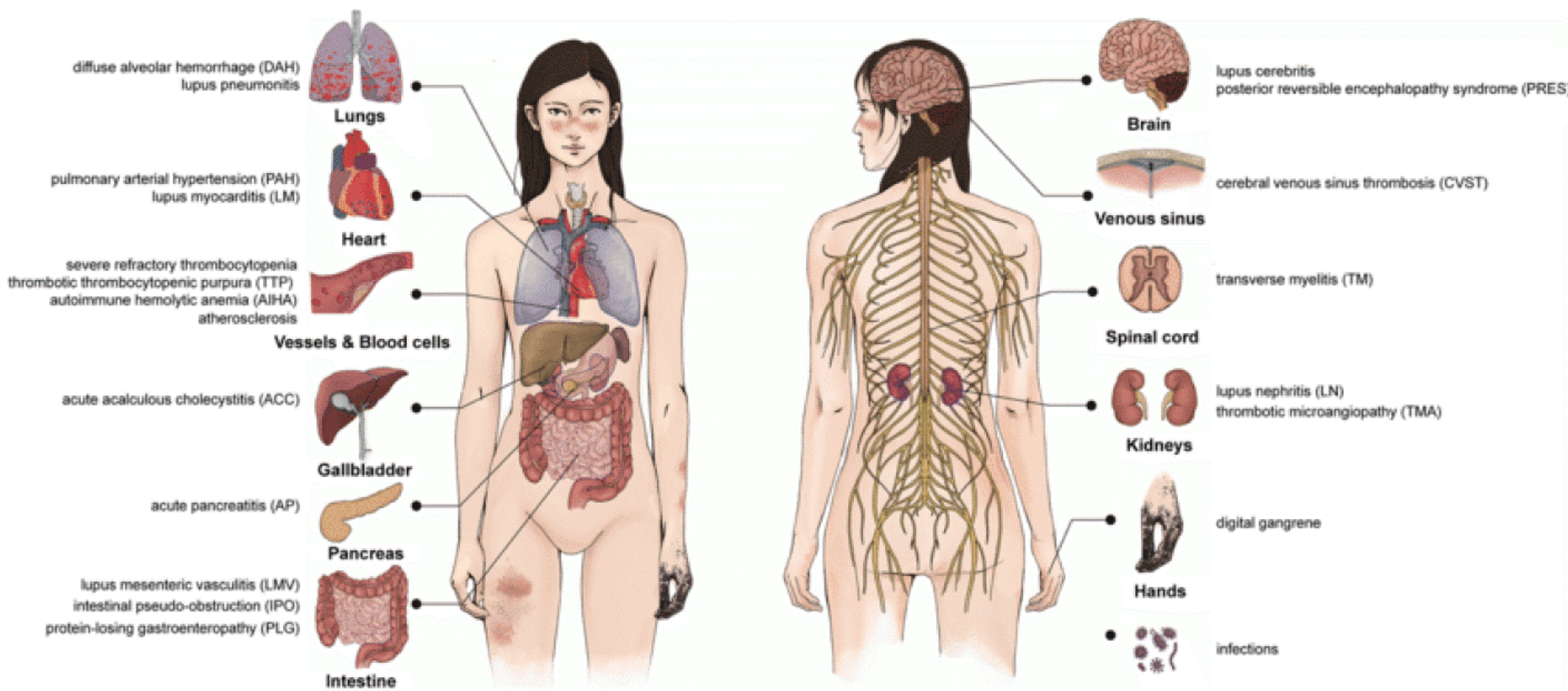
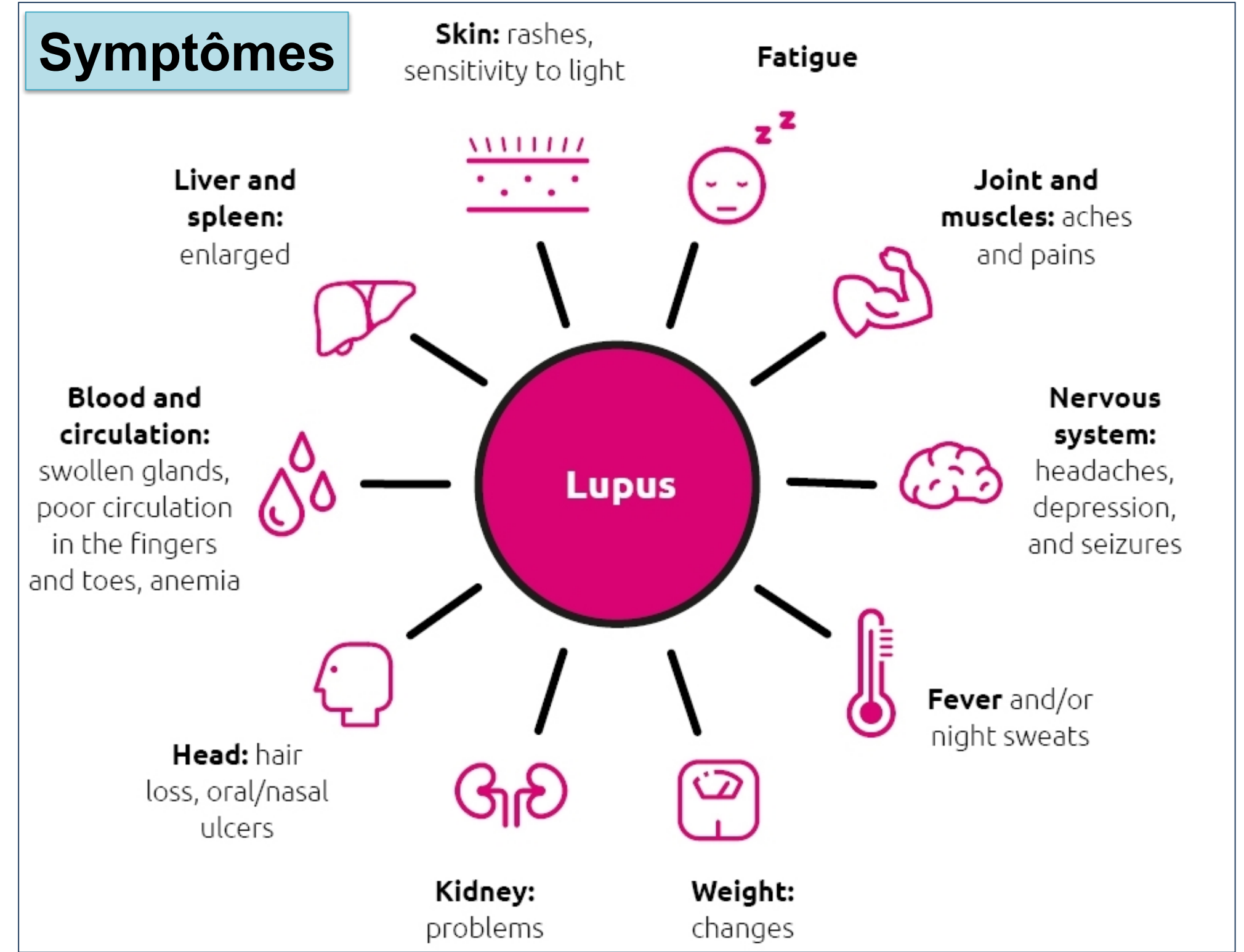
OPTIMISE - Validation de l'auto-questionnaire SLEDAI-P/LUPIN réalisé par le patient pour mesurer l'activité du lupus systémique

Marc Scherlinger^{1,2,3}, Naimah Zein⁴, Jean-François Kleinmann^{1,2}, Antonin Folliasson⁵, Jean Sibilia^{1,2,3}, Marianne Rivière⁴, Zahir Amoura⁶,
 1 Service de rhumatologie, Centre Hospitalier Universitaire de Strasbourg- 1 avenue Molière 67098 Strasbourg France; 2 Centre National de Référence des Maladies Auto-Immunes et Systémiques Rares, Est/Sud-Ouest (RESO) France; 3 Laboratoire d'Immuno-Rhumatologie Moléculaire, Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) UMR_S 1109, Institut thématique interdisciplinaire (ITI) de Médecine de Précision de Strasbourg, Transplantex NG, Faculté de Médecine, Fédération Hospitalo-Universitaire OMICARE, Fédération de Médecine Translationnelle de Strasbourg (FMTS), Université de Strasbourg- Strasbourg France; 4 Association Française du Lupus et autres maladies auto-immunes (AFL+), 4 rue Lafayette- 57000 Metz France; 5 Hometrix Health, 11 rue de Lourmel- 75015 Paris France; 6 Centre de référence pour le lupus, le syndrome des anticorps anti-phospholipides et autres maladies auto-immunes rares - Hôpital de la Pitié Salpêtrière, 83 Boulevard de l'Hôpital- 75013 Paris France.

Contexte de l'étude

Lupus Erythémateux Systémique (LES)

- Maladie auto-immune chronique évoluant par poussées/rémissions
- Plusieurs organes peuvent être touchés
- La maladie auto-immune systémique la plus fréquente après la polyarthrite rhumatoïde
- Affecte principalement les jeunes femmes



L'évaluation régulière de l'activité de la maladie améliore la prévention et la prise en charge des poussées

Adaptation des traitements

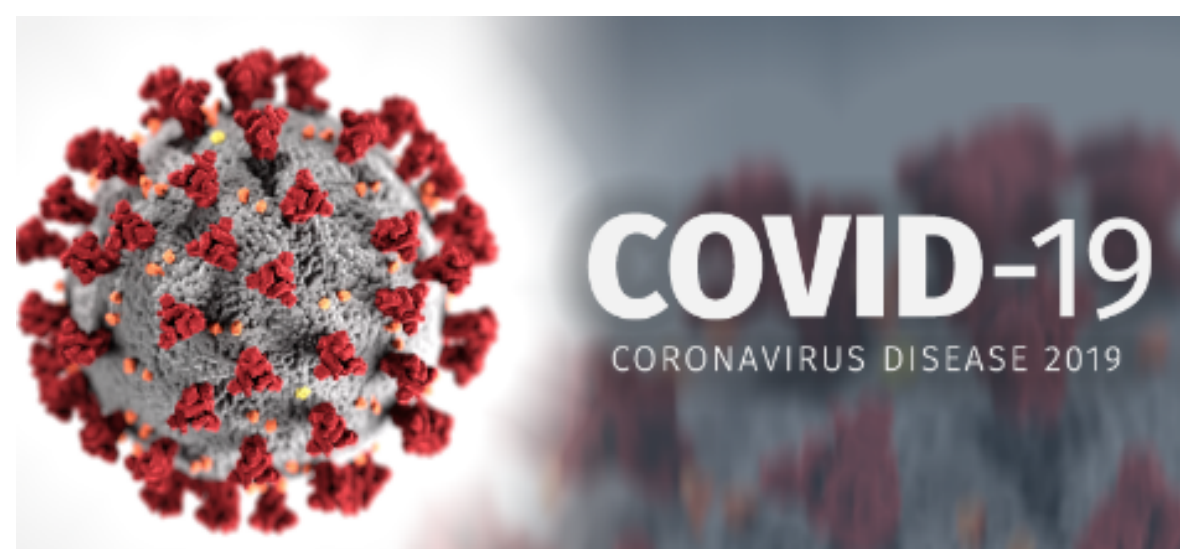


SLEDAI-2K



La pandémie SARS-CoV-2

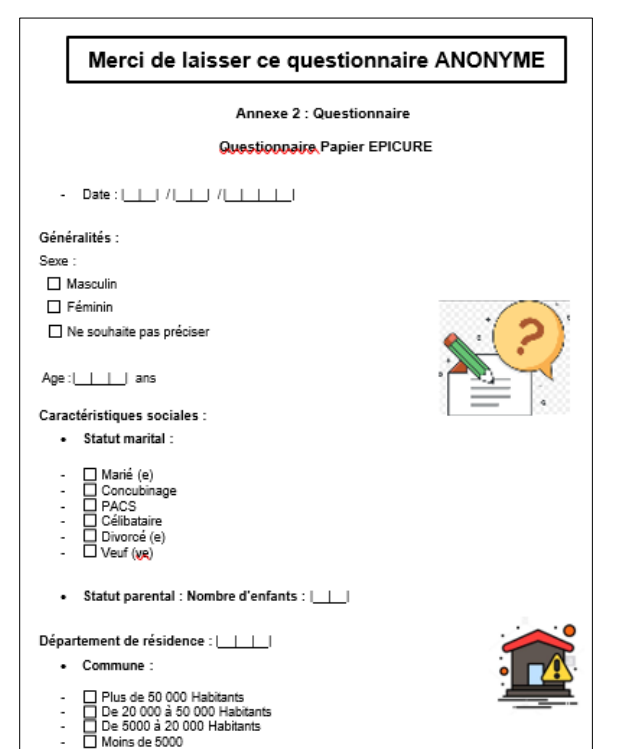
Période particulièrement stressante, confinement extrêmement strict et respect des mesures sanitaires



L'enquête EPICURE

L'AFL+ a mené une enquête nationale (EPICURE)

Pour étudier la réalité de la vie avec SLE



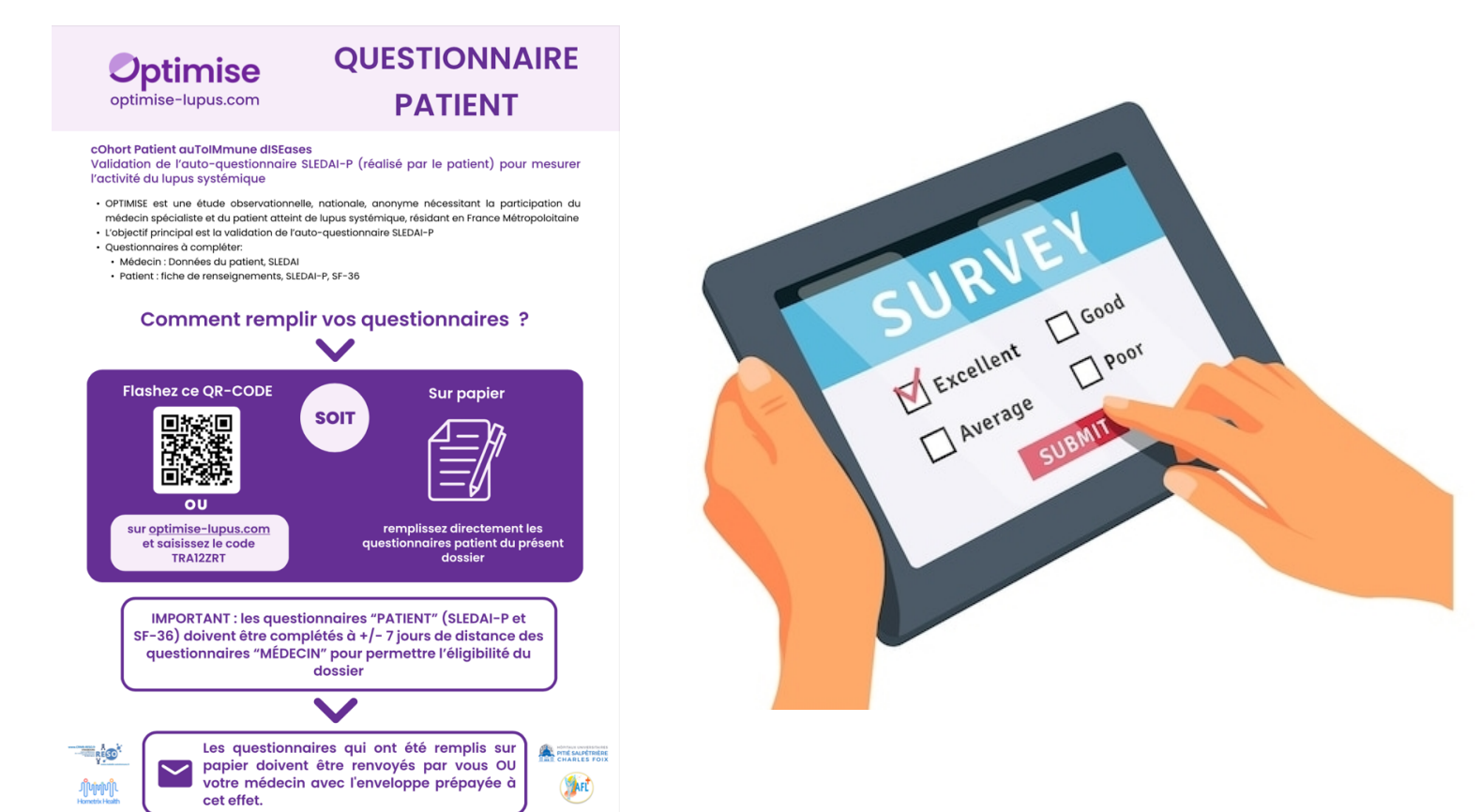
Objectif

Élaborer un questionnaire d'auto-évaluation de l'activité de la maladie lupique par le patient par un outil adapté au patient : auto-questionnaire SLEDAI-P/LUPIN

Méthode

Enquête anonyme réalisée en France et dans les DOM-TOM via des formulaires papier ou en ligne via smartphone.

- ✓ Afin d'évaluer la corrélation entre le SLEDAI-2K et le SLEDAI-P/LUPIN, des techniques d'apprentissage automatique et des réseaux de neurones seront explorées pour l'analyse de la corrélation (intensité) et de la régression (relation) entre les variables. Une réduction de la dimensionnalité par une analyse en composantes principales sera utilisée pour identifier les variables clés dans les données collectées. L'analyse sera effectuée à travers chaque domaine du SLEDAI-2K et du SLEDAI-P/LUPIN.
- ✓ Enquête sur la Qualité de Vie par le questionnaire SF-36.



Perspectives

Cette enquête évaluera la fiabilité du SLEDAI-P/LUPIN en tant qu'outil d'auto-évaluation de l'activité de la maladie par le patient. Le développement d'auto-questionnaires sur l'activité de la maladie tels que le SLEDAI-P/LUPIN peut améliorer le suivi des patients atteints de LS et leur donner les moyens d'un meilleur contrôle et d'une meilleure gestion quotidienne de leur maladie.

- Wang C., et al., J Rheumatol. 2001 Mar;28(3):525-32.
- Scherlinger M., et al., Healthcare (Basel). 2022 Feb 9;10(2):330.
- Luijten KMAC., et al., Autoimmun Rev. 2012 Mar;11(5):326-9.
- Gladman D., et al., 1996. J Rheumatol 1996;23:1953-5.
- Gladman DD et al., J Rheumatol. 2002;29(2):288-91.
- Mosca M, et al., Ann Rheum Dis 2010;69:1269-74

Association Française du lupus et autres maladies Auto-immunes (AFL+)
 Marianne Riviere
lupusplus@gmail.com

