

Le Réseau canadien pour l'amélioration du pronostic du lupus érythémateux disséminé (RCAPLE)

Par Christine Peschken, M.D., M. Sc., FRCPC

Le Réseau canadien pour l'amélioration du pronostic du lupus érythémateux disséminé (RCAPLE) est formé de chercheurs de partout au Canada qui unissent leurs efforts dans la recherche sur le lupus. Les projets incluent des collaborations avec des chercheurs internationaux ou d'autres scientifiques à l'extérieur du réseau; ce ne sont pas tous les membres qui participent à tous les projets.

Le Registre national du lupus se trouve au cœur du RCAPLE. Grâce à un généreux soutien de Lupus Canada, nous avons pu élaborer une plateforme Web conviviale et à la fine pointe pour remplacer la précédente plateforme basée sur l'accès « 1000 Faces ». En décembre 2018, 650 patients atteints de lupus étaient inscrits au registre, et ce nombre augmente rapidement. Plus du quart de ces patients viennent de recevoir leur diagnostic; ils nous offrent donc une excellente occasion de réaliser un suivi à long terme et d'obtenir des données de grande qualité.

Nous collaborons aussi avec un analyste afin d'intégrer les données de l'ancien registre basé sur l'accès au nouveau registre du RCAPLE. Cette intégration fera passer à plus 2 000 le nombre des patients inscrits au registre, ouvrant de nouvelles perspectives intéressantes pour répondre aux questions de recherche. Nous passons en revue les données sommaires lors de la réunion annuelle des chercheurs, ce qui nous permet d'examiner les tendances en ce qui a trait aux manifestations du lupus, aux facteurs démographiques et à l'activité de la maladie tout en générant de nouvelles questions de recherche.

Nous avons récemment publié un article portant sur l'activité longitudinale de la maladie chez les patients atteints de lupus inscrits à notre registre (*Persistent Disease Activity Remains a Burden for Patients with Systemic Lupus Erythematosus. Journal of Rheumatology*, 2018). Dans cet article, nous avons démontré que, même de nombreuses années après le diagnostic de lupus, 35 % des patients présentaient toujours une maladie active et qu'une grande partie des patients prenaient des doses considérables de glucocorticoïdes pour maîtriser leur maladie. Ces résultats font ressortir le fardeau continu que représente le lupus et illustrent le besoin pour un meilleur traitement.

De plus, les membres du RCAPLE participent à l'initiative *MyLupusGuide*, dirigée par le Dr Paul Fortin. Ce projet de re-



cherche vise à fournir de l'information à jour et un accès à des ressources aux personnes atteintes de lupus et à leurs fournisseurs de soins de santé. Les sites du RCAPLE ont participé et participent toujours au développement et à la mise à l'essai de l'application. Ils feront aussi partie du processus de diffusion. Les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) financent le projet avec l'appui de Lupus Canada.

Ce projet de recherche a démontré qu'il est possible de joindre de nombreux patients par l'intermédiaire du RCAPLE; les chercheurs du réseau ont approché plus de 1 500 patients pour les inviter à participer à différentes étapes du projet. Le lancement devrait avoir lieu lors du gala de Lupus Canada, qui se tiendra à Toronto en mai 2019.

Les sites du RCAPLE participent aux analyses économiques de la Dr^e Ann Clarke portant sur les coûts du lupus érythémateux disséminé (LED). Ce projet fait l'objet d'une vaste collaboration internationale visant à examiner le coût des pertes de productivité chez les patients atteints de lupus. Le questionnaire de la Dr^e Clarke sur l'utilisation des soins de santé est maintenant inclus au registre du RCAPLE.

Les données du registre, aussi bien les anciennes que les nouvelles, sont utilisées pour tenter de mieux comprendre le risque de toxicité oculaire associé à l'hydroxychloroquine et le risque de poussée du lupus associé à l'arrêt du traitement par l'hydroxychloroquine. Cette information sera ensuite liée à un projet en cours visant à mieux comprendre les préférences des patients dans la prise de décision concernant l'hydroxychloroquine. Ce projet de recherche est dirigé par les Drs Sacha Bernatsky et Glen Hazelwood et est financé par les IRSC.

En bref, nous avons du pain sur la planche et nous accueillons avec plaisir les nouveaux membres et les nouveaux sites!

Christine Peschken, M.D., M.Sc., FRCPC

Présidente, RCAPLE

Professeure agrégée de médecine, Départements de médecine interne et Sciences de la santé communautaire

Université du Manito

Faculté Rady des sciences de la santé,

Université du Manitoba

Winnipeg (Manitoba)