

Regards croisés sur la prise en charge du Lupus à l'heure des traitements ciblés

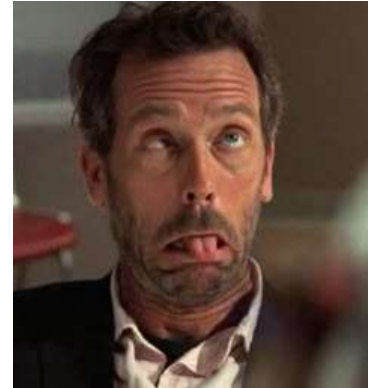
Laurent CHICHE

Marseille

Liens d'intérêt: aucun

• **Moi:** traitements **personnalisés**

• **Christophe:** traitements ciblés



5 points à considérer pour « personnaliser »

- **Annonces**
- **Evaluations**
- **Stratégies**
- **Décisions**
- **Recommandations**

5 points à considérer pour « personnaliser »

- **Annonces**
- Evaluations
- Stratégies
- Décisions
- Recommandations

Announce: un besoin exprimé

Table 1 Disruptive points and challenges reported by healthcare professionals and patients with SLE

Potential disruption points to an optimal patient pathway in SLE	Physicians	Patients
Undertraining of physicians (including primary care physicians) about SLE.	✓	✓
Excessive diagnosis delay for SLE (in some cases).	✓	✓
Indications for ANA testing.	✓	✗
Lack of adequate management and/or referral strategy for patients with ANA positivity.	✓	✓
Lack of dedicated consultation for announcing the diagnosis.	✗	✓
Lack of proper support following diagnosis announcement.	✗	✓
Need for more coordinated healthcare.	✓	✓
Need for interoperable data management systems between healthcare professionals.	✓	✗
Use of innovating tools and technologies to ensure privacy and high quality of care.	✓	✗
Need for clearly defined and individualised SLE patient pathways.	✓	✓
Lack of detailed information about how to prepare the consultation with the specialist.	✗	✓
Need to clarify the role of secondary healthcare professionals.	✓	✓
Management and referral strategy for SLE flares.	✓	✓
Lack of access to an SLE care coordinator (such as a specialised nurse).	✓	✓
Written personalised therapeutic management plan for patients.	✗	✓
Regular SLE cases review by a multidisciplinary expert panel.	✓	✗
Individualised treatment strategies based on patient characteristics.	✓	✗
Lack of detailed feedback on laboratory tests results.	✓	✓
Therapeutic education about SLE.	✓	✓
Prevention of work disability, including the use of appropriate social support.	✗	✓
Increased interprofessional interactions with coordinated care.	✓	✓
Access to psychologists and dietitians (outside inpatient care settings).	✗	✓
Specific management of paediatric and adolescent SLE, including transition towards adult care.	✓	✓
Improved pain management.	✗	✓
The need for more coordinated care between in-hospital and outpatient pharmacies.	✗	✓
Lack of detailed assessment of SLE impact over personal life.	✗	✓

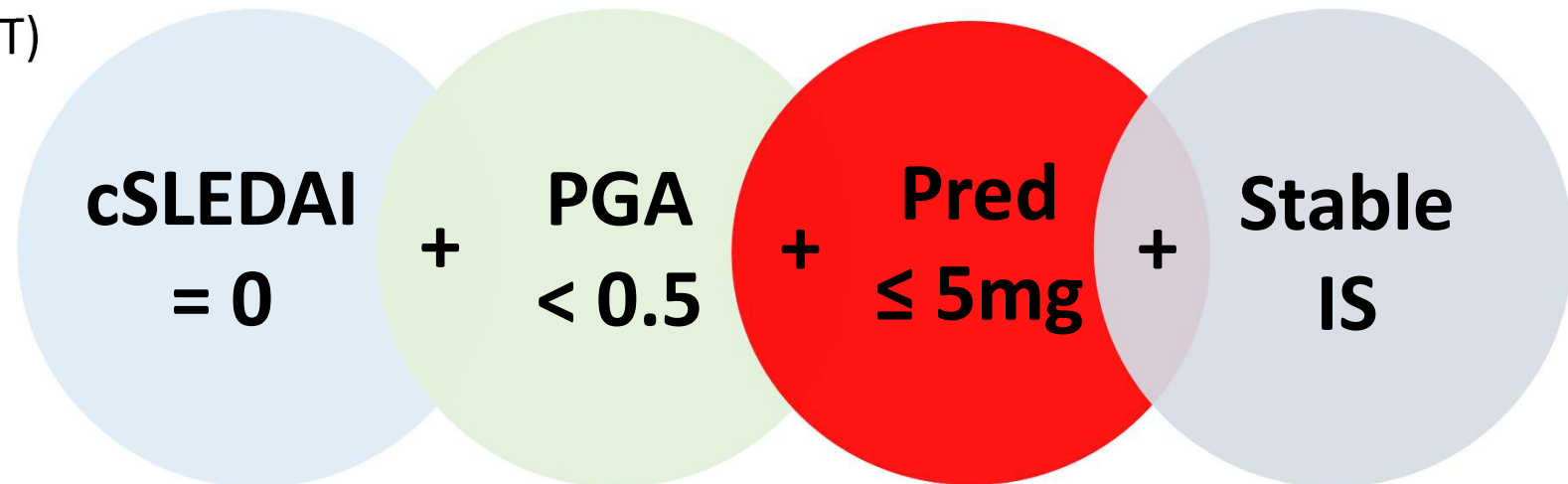
Disruptive points and challenges marked with a tick (✓) were spontaneously reported by the stakeholders during the focus groups while those marked with a cross (✗) were not.

Annonce: le fond

- Grossesse et hérédité
 - Acc !



- Objectif: Rémission et guérison ?
 - DORIS (dose CT)
 - CAR T



van Vollenhoven et al. Lupus Sci Med 2021

Annnonce : la forme

- Simulation

- **EPICES**
- Alexithymie
- Aidants et re-annonces



- Remis

- Fai2r
- Ressources: **AIDE**
 - Associations
 - Informations fiables
 - Direct docteurs et équipes
 - Education thérapeutique



Les associations pour échanger

Le besoin d'échanger avec d'autres personnes malades ou des parents d'enfants malades peut se faire sentir. Les associations de patients sont des espaces privilégiés pour obtenir des informations précieuses dans les aspects quotidiens de la maladie (accompagnement dans les démarches, soutien psychologique, identification de ressources...). Vous pourrez retrouver les associations qui existent pour votre pathologie ainsi que leurs coordonnées et sites internet sur le site de la filière FAI2R : www.fai2r.org/associations-de-patients

Démarches et liens utiles

Le Dossier MDPH

Si vous présentez un handicap (toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société utile dans votre environnement), vous pouvez remplir un dossier dans votre Mairie - Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) pour demander des aides matérielles, humaines ou financières ; cependant déposer un dossier n'est pas anodin. Renseignez-vous bien, pour plus d'informations, consultez le site dédié : www.fai2r.org/faq-questions-comment-remplir-mon-dossier-mdph

France Assos Santé

C'est une organisation qui représente les patients et les usagers du système de santé et défend leurs intérêts, vous pouvez y retrouver de la documentation, sur les démarches administratives, les droits des patients... : www.france-assos-sante.org

Santé Info Droits

C'est une ligne d'informations juridiques et sociales où vous pourrez poser toutes vos questions en lien avec le droit de la santé : www.santefidroits.org

Filière de santé maladies rares

www.fai2r.org

Filière de santé des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares



5 points à considérer pour « personnaliser »

- **Annonces**
- **Evaluations**
- **Stratégies**
- **Décisions**
- **Recommandations**

Activité : clinique

- Pas de scores en routine: objectif absence de signes cliniques
 - Protéinurie* / PBR
- D2T ?
 - **Facteurs favorisants**
 - Tabac
 - UV
 - Hormones ?
 - Stress (PTSD)
 - ADA
 - Mais surtout




La Revue de Médecine Interne
Available online 5 November 2025
In Press, Corrected Proof [What's this?](#)



Mise au point

Anticorps anti-rituximab dans les maladies auto-immunes et les hémopathies malignes: mise au point

Anti-rituximab antibodies in autoimmune diseases and hematologic malignancies: An update

Maxime Teisseyre^{a b c d}, , Marco Allinovi^e, Michael Levraut^{b f}, Jacopo Lomi^e,
Marion Cremoni^{a b c d}, Barbara Seitz-Polskij^{a b c d}

* > 0.25 g/G ? Petri ACR 2025

Activité: observance (D2T or D2M ?!)

Quel **dosage** d'HCQ ? Quel **taux** d'HCQ ?

PLUS DE TOXICITES +/-COMORBIDITES

Posologie et durée des traitements

PLUS DE PUSSEES +/- SEQUELLES



shutterstock.com · 462306637

Activité: discordance médecin-patient

The image shows two pages of a medical assessment form. The left page is titled "Notation du score PGA (Physician's Global Assessment) sur échelle visuelle analogique". It features a horizontal scale from 0 to 3, with labels "Aucune", "Légère", "Modérée", and "Sévère". A tick mark is drawn at the 3 position. The right page is titled "Évaluation globale par le patient (PtGA - Patient Global Assessment) - Échelle visuelle analogique". It features a horizontal scale from 0 to 100, with labels "Très bien" and "Très mal". A tick mark is drawn at the 0 position. Both pages have a header with patient identification numbers and a signature line at the bottom.

Left Page: Notation du score PGA (Physician's Global Assessment) sur échelle visuelle analogique

N° de centre: 25003 933 N° de patient: 25003302

Qualifiez l'échelle d'un trait pour évaluer l'évolution de la sévérité du lupus du patient depuis sa dernière visite. Mesurez la ligne avec la règle fournie, de 0 jusqu'à votre marque. Écrivez la longueur en millimètres (mm).

0 1 2 3
Aucune Légère Modérée Sévère

_____ mm

Initiales de l'investigateur: [Signature] Date de l'évaluation: 20/02/26

Right Page: Évaluation globale par le patient (PtGA - Patient Global Assessment) - Échelle visuelle analogique

N° du site: 25003 933 N° d'identification du sujet: 25003302

Si l'on tient compte de toutes les manifestations dont votre lupus vous a affecté(e) au cours de la semaine écoulée, comment vous sentez-vous aujourd'hui ?

0 100
Très bien Très mal

_____ mm

Initiales de l'investigateur: [Signature] Date de l'évaluation: 20/02/26

Chiche et al. ACR Open Rheumatol 2026

Activité: type 2

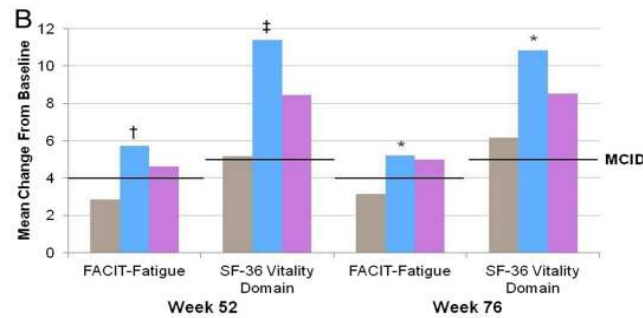
Clinical and epidemiological research



EXTENDED REPORT

Improvements in health-related quality of life with belimumab, a B-lymphocyte stimulator-specific inhibitor, in patients with autoantibody-positive systemic lupus erythematosus from the randomised controlled BLISS trials

Vibeke Strand,¹ Roger A Levy,² Ricard Cervera,³ Michelle A Petri,⁴ Helen Birch,⁵ William W Freimuth,⁶ Z John Zhong,⁶ Ann E Clarke,⁷ for the BLISS-52 and -76 Study Groups



RHEUMATOLOGY

Rheumatology 2020;59:1975-1983
doi:10.1093/rheumatology/kez541
Advance Access publication 27 November 2019

Original article

Paradoxical association between blood modular interferon signatures and quality of life in patients with systemic lupus erythematosus

Julie Segulier¹, Elisabeth Jouve², Mickaël Bobot^{3,4}, Elisabeth Whalen⁵, Bertrand Dussol^{3,4}, Stéphanie Gentile², Stéphane Burtey^{3,4}, Philippe Halfon⁶, Frédérique Retornaz⁶, Damien Chaussabel⁷, Laurent Chiche⁶ and Noémie Jourde-Chiche^{3,4}

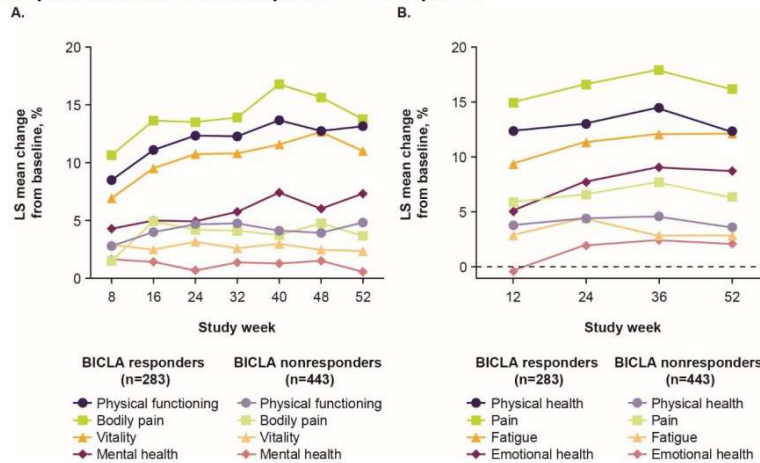
THE LANCET
Rheumatology

Supplementary appendix

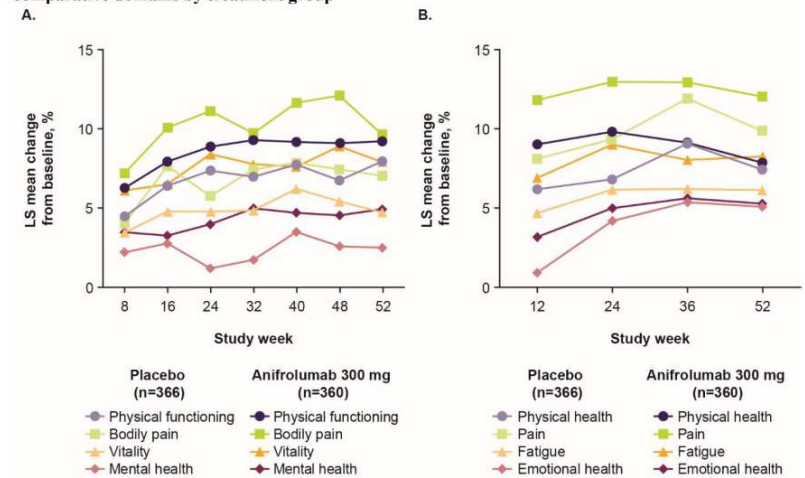
This appendix formed part of the original submission and has been peer reviewed. We post it as supplied by the authors.

Supplement to: Strand V, O'Quinn S, Furie RA, et al. Clinical meaningfulness of a British Isles Lupus Assessment Group-based Composite Lupus Assessment response in terms of patient-reported outcomes in moderate to severe systemic lupus erythematosus: a post-hoc analysis of the phase 3 TULIP-1 and TULIP-2 trials of anifrolumab. *Lancet Rheumatol* 2022; 4: e168-177.

Supplementary Figure S1. LS mean changes from baseline over time in A) SF-36 and B) LupusQoL comparative domains in BICLA responders and nonresponders



Supplementary Figure S2. LS mean changes from baseline over time in A) SF-36 and B) LupusQoL comparative domains by treatment group

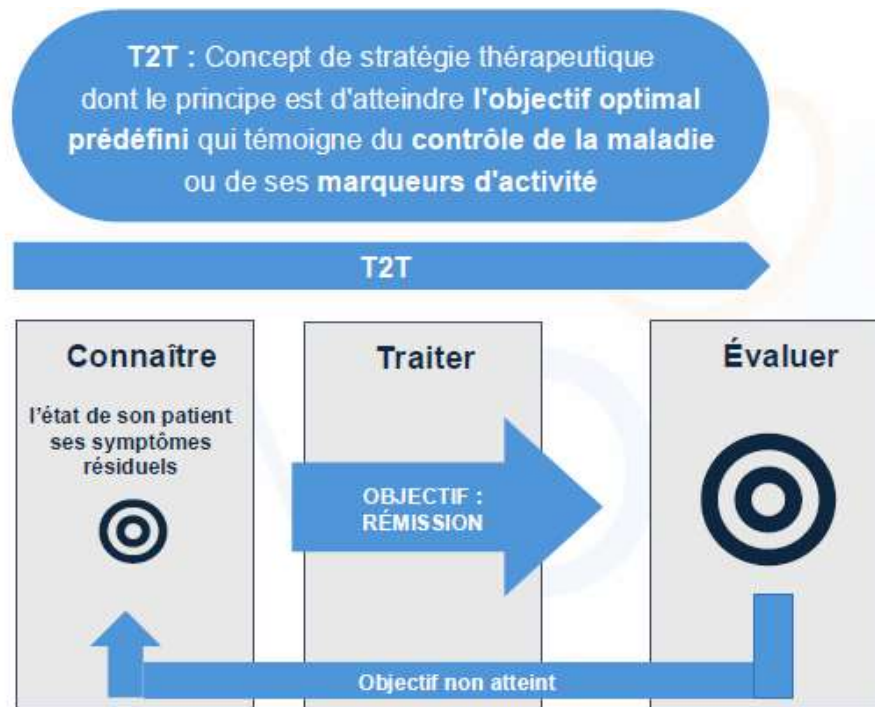


5 points à considérer pour « personnaliser »

- **Annonces**
- **Evaluations**
- **Stratégies**
- **Décisions**
- **Recommandations**

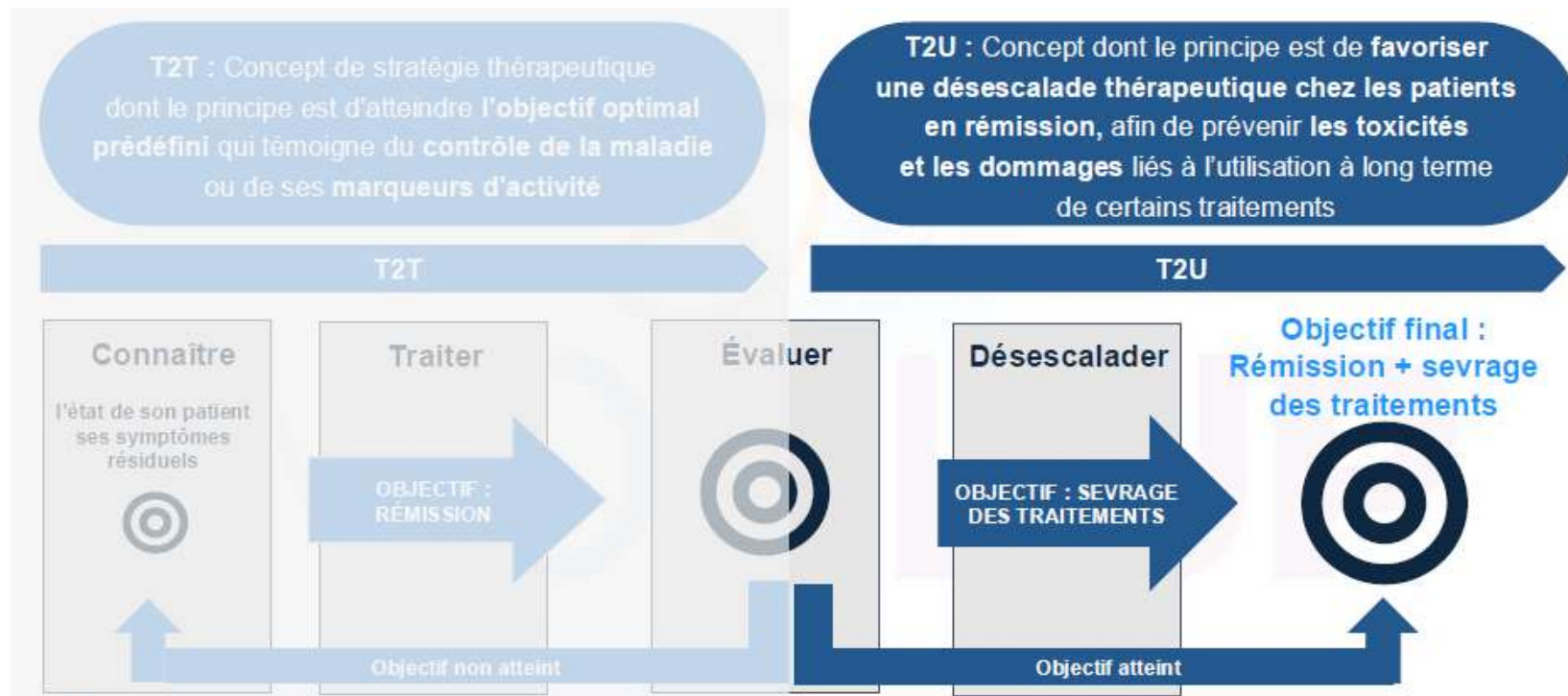
Stratégies: contre l'inertie thérapeutique

Treat 2 Target



Stratégies: contre l'inertie thérapeutique

Think 2 Untreat





Lancement Officiel

Outil d'aide à la décroissance
des corticoïdes

www.corticomed.fr

Stratégie: dommages (checklist BASICs)

- **B**ébé: Contraception, fertilité, grossesse
- **A**thérosclérose: FR CV, SAPL
- **S**oleil: Photoprotection, soins/suivi dermatologique
- **I**nfections: Vaccinations, CAT
- **C**orticoïdes: Ostéoporose, diététique...
- **S**pécificités: Œil et HCQ, néphroprotection...

Amoura et al . Rev Med Interne 2024

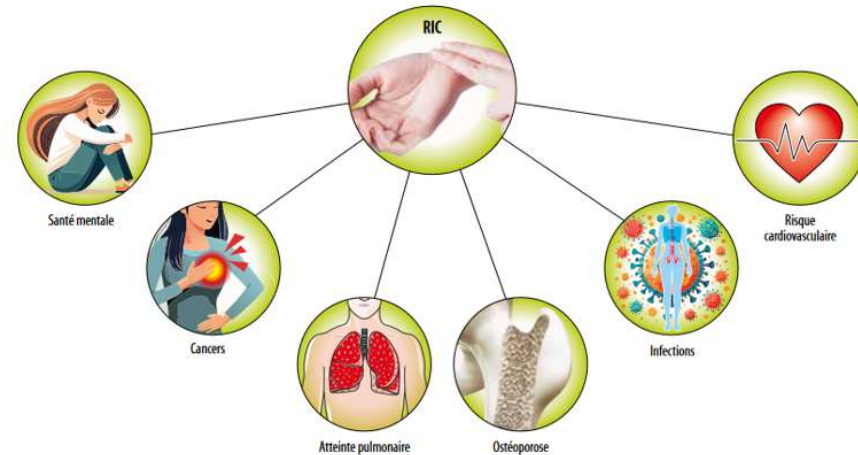
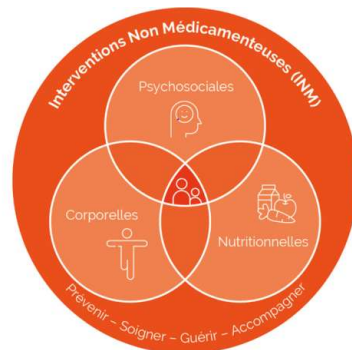
Chavatza K et al. Ann Rheum Dis 2021



Stratégies: globales

- Comorbidités
 - CV dont SAPL
 - Vaccins
 - Glifozines

- INM



Rheumatoid arthritis

RMD Open
Rheumatic & Musculoskeletal Diseases

ORIGINAL RESEARCH

Systematic screening for multimorbidities in patients with inflammatory rheumatic diseases enhanced preventive medication use and reduced hospitalisations: an exposed-non-exposed study

Claire Immediato Daien ^{1,2}, Vera Georgescu,³ Guillaume Decarriere,⁴ Grégoire Mercier,⁵ Jacques Morel ^{1,2}

5 points à considérer pour « personnaliser »

- **Annonces**
- **Evaluations**
- **Stratégies**
- **Décisions**
- **Recommandations**

Décision partagée: information

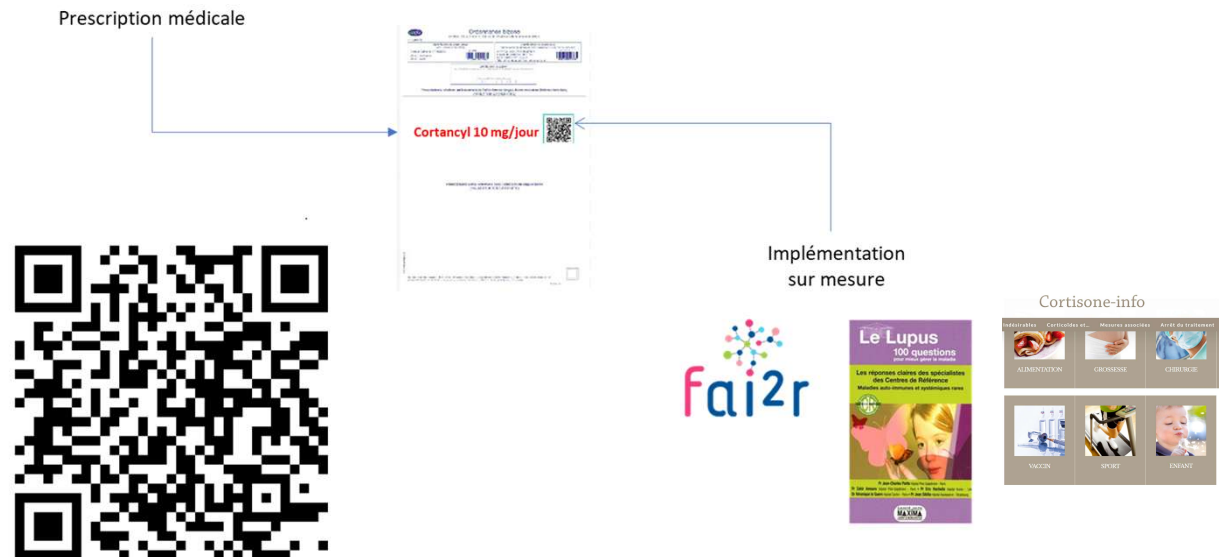
• ANSM



• LupusGpt

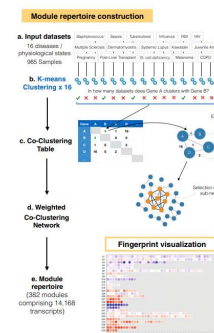
• What else ?

- **ETP !**
- PresQRiptions
- Supports « personnalisés »

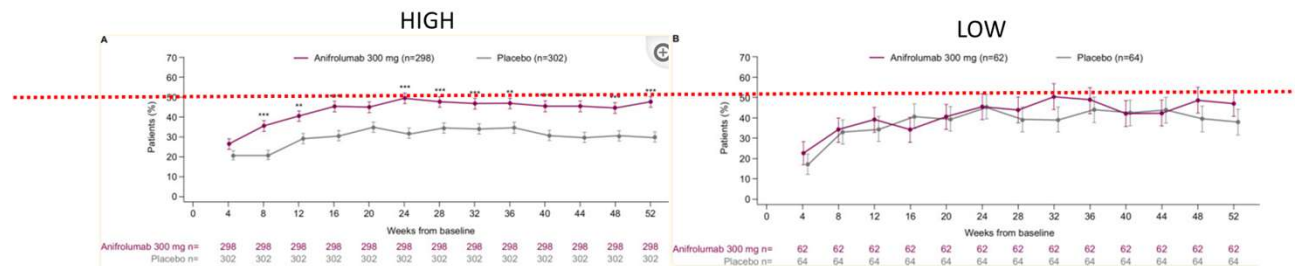


Décision partagée: innovation

- Biomarqueurs
 - IFN et activité ?
 - Prédicatifs de la réponse thérapeutique ?
- Thérapeutiques ciblées
 - Interception ? (SMILE ☹️)
 - CAR T fever !



AutoEvaLup
Conduite d'une étude innovante et décentralisée sur le Lupus à l'Hôpital Européen de Marseille



Chiche et al. Arthritis Rheum 2014

Vital et al. Ann Rheum Dis 2022

Décision partagée: CAR T what else ?



La Revue de Médecine Interne
Volume 46, Issue 9, September 2025, Pages 503-508



Éditorial

Quatorze façons de cibler le lymphocyte B
dans le traitement du lupus érythémateux
systémique

Fourteen ways to make B cells the most
interesting target in systemic lupus
erythematosus

Laurent Chiche^{a1}, Divi Cornec^{b1,2}, Guillaume Morel^{c1}, Noémie Jourde-Chiche^{d1,2}



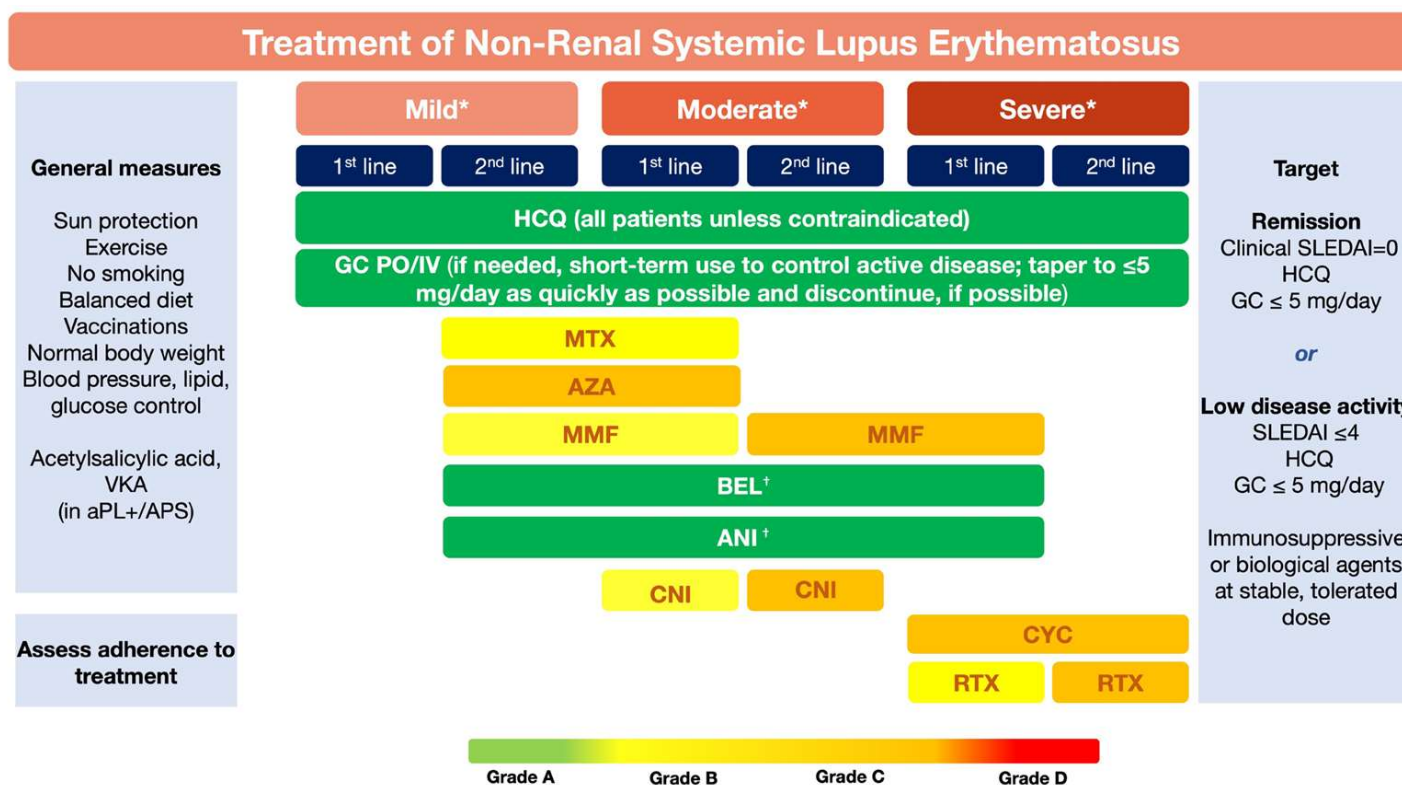
Club des immunothérapies innovantes dans
les IMIDs C3i

Club des immunothérapies
innovantes dans les IMIDs

5 points à considérer pour « personnaliser »

- **Annonces**
- **Evaluations**
- **Stratégies**
- **Décisions**
- **Recommandations**

Recommandations : national ?



Recommandation

EULAR recommendations for the management of systemic lupus erythematosus: 2023 update

Recommandations: multiples !

eular

- **Thérapie combinée pour « tous »** (MMF*/CYC + CS + BELI/CNI*)
- **Pas de distinction III/IV et V**
- **Pas de préférence selon les sous-groupes** pour BELI ou CNI*
- GC : 0.3-0.7 mg/kg, ≤5 mg M4-6

ACR

- **Thérapie combinée pour “tous”** (MMF* + CS + BELI/CNI*)
- Distinction III/IV et V
- V pures : GC + MMF* + CNI*
- (UPCR ± 1 g/g)
- Préférences sous-groupes
- - BELI : *Activité extra-rénale*
- - CNI : *Protéinurie néphrotique*
- GC: ≤0.5 mg/kg, ≤5 mg M4-6



- **Monothérapie ou Thérapie combinée**
- Distinction III/IV et V
- V pures : IS si UPCR > 3 g/j
- Préférences sous-groupes
- -BELI : *rechutes/risque élevé d'IRC*
- -CNI* : *Protéinurie néphrotique*
- **GC: Standard ou dose réduite**

*utilisé hors AMM dans les néphrites lupiques

Recos : le retour du « prêt à porter » ?!

- EBM
 - Groupes contrôles et thérapies innovantes
- Multiplication et discordance
 - PNDS update ?
- RCP locales ou nationales
 - **Not all the same**
 - **Not always the same**



Soigner les **personnes** vivant avec un Lupus

Annonce: « bien faite », indiquant les possibilités et objectifs individualisés

Inertie: stratégies thérapeutique (T2T et T2U), gestion comorbidités et dommages, globales (INM)

Décision partagée: accès à l'information, l'éducation, l'innovation

Evaluation: surtout clinique (protéinurie), incluant F+, observance et type 2

Recommandations: oui mais EBM et discussions multidisciplinaires pour individualiser