

## Sommaire du 12<sup>ème</sup> scleronews

1. Article Prof. Distler
2. Résumés recherches médicales
3. Soirée d'information à Zurich
4. Adresses conseils juridiques
5. Date à retenir
6. Journée des patients et assemblée générale 2017
7. Utiles

***Nous vous souhaitons  
le meilleur pour cette  
nouvelle année et  
MERCI  
pour votre fidélité.***



*Chère Adhérente,  
Cher Adhérent,*

*L'année 2016 se termine sur un bilan positif malgré quelques ennuis d'organisation.*

*En août dernier, nous avons eu la mauvaise surprise d'avoir le site Internet piraté et avons perdu toutes les données y concernant ! Après quelques semaines « hors ligne » le nouveau site est enfin opérationnel. Nous espérons que vous trouverez des informations utiles et n'hésitez pas à prendre contact avec le comité si vous avez des propositions quant à l'amélioration de ce site.*

*Pour l'année 2017, le comité sera renouvelé. En effet, Elisabeth Rohner et Marianne Urfer Widmer quittent le comité mais continuent la gestion des groupes régionaux. Du fond du cœur, nous les remercions pour leur amitié et leur engagement au sein de l'association.*

*Le comité*


# Le Fonds national suisse soutient la recherche contre la sclérodermie : Méthodes d'imagerie moléculaire pour la détection précoce de la maladie pulmonaire chez les patients atteints de sclérodermie systémique

**Par Janine Schniering, Britta Maurer, Oliver Distler**

*Centre de rhumatologie expérimentale et l'hôpital universitaire de Zurich*

La sclérodermie systémique est une maladie auto-immune rare qui est caractérisée par la prolifération et le durcissement progressifs du tissu conjonctif (fibrose). Étant donné que le tissu conjonctif est présent partout dans le corps en tant qu'élément structurel important, la fibrose peut théoriquement survenir dans n'importe quel organe mais la peau est presque toujours touchée. En plus de la peau, les poumons peuvent être touchés par la fibrose ; cette maladie est connue sous le nom de fibrose pulmonaire. Si la maladie pulmonaire interstitielle n'est pas traitée, elle compte parmi les causes de décès les plus fréquentes liées à la sclérodermie systémique. Par conséquent, il est important de détecter la maladie pulmonaire aussi précocement que possible. À l'heure actuelle, il n'existe pas encore de méthode d'imagerie sensible qui pourrait détecter et diagnostiquer de manière fiable les stades les plus précoces possibles et éventuellement curables de la maladie pulmonaire interstitielle.

Pour cette raison, dans le cadre d'un projet soutenu par le Fonds national suisse, nous examinons si les méthodes d'imagerie de la médecine nucléaire et moléculaire, comme la tomographie par émission monophotonique (TEMP) et la tomographie par émission de positons (TEP), sont adaptées pour le diagnostic précoce de la maladie pulmonaire interstitielle. Ces méthodes d'imagerie sont actuellement utilisées en routine dans la pratique clinique pour le diagnostic du cancer, des maladies cardiaques et des maladies du cerveau, et elles se distinguent par leur sensibilité élevée. La TEP et la TEMP permettent de visualiser en temps réel les processus biochimiques et cellulaires comme le fonctionnement, la circulation sanguine et le métabolisme des organes en utilisant des molécules radiomarquées qui sont appelées radiotraceurs.



Dans ce projet de recherche, nous étudions différents radiotraceurs pour le diagnostic précoce de l'atteinte pulmonaire dans des modèles animaux de sclérodémie systémiques. Pour ce faire, nous utilisons des molécules radiomarquées qui se lient spécifiquement aux molécules clés présentes dans les stades précoces de la maladie. Ces molécules clés comprennent, entre autres, des récepteurs de surface cellulaire comme le récepteur du folate bêta (FR- $\beta$ ) et des molécules d'adhérence cellulaire comme l'intégrine alpha(v)-bêta(3) (intégrine  $\alpha_v\beta_3$ ). Ces molécules sont exprimées par les cellules qui jouent un rôle important dans le processus de développement de la fibrose.

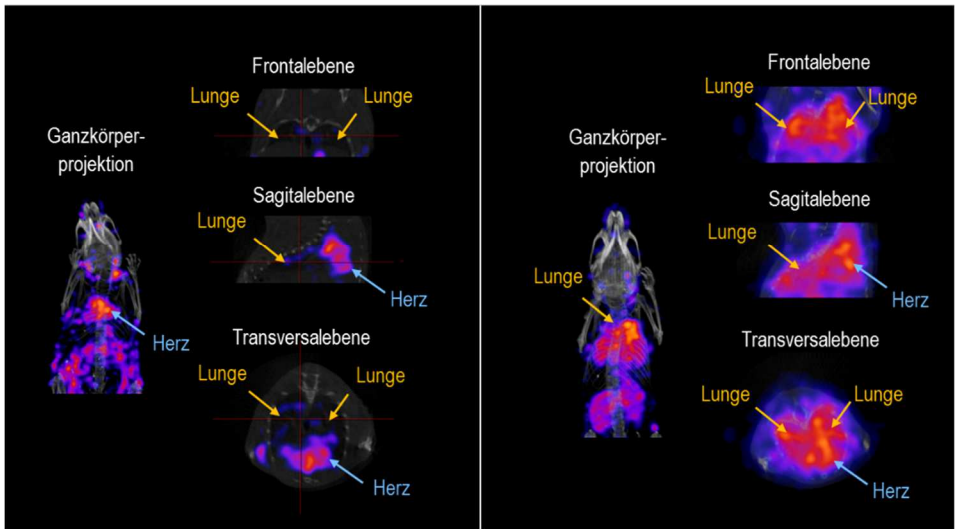
Dans les premières études, nous avons pu démontrer que deux molécules clés augmentaient dans le tissu pulmonaire des patients atteints de sclérodémie systémique avec la maladie pulmonaire interstitielle et également dans les modèles animaux de sclérodémie systémique.

Il est intéressant de noter que, en utilisant l'imagerie par TEMP et les deux molécules clés radiomarquées, nous avons pu visualiser l'inflammation et la fibrose précoce dans un modèle animal de fibrose pulmonaire induite par la bléomycine. L'absorption accrue de chaque radiotraceur dans les poumons des souris traitées par la bléomycine a produit un signal de couleur beaucoup plus fort que chez les animaux témoins non traités, dont les poumons n'étaient pas modifiés par la fibrose (voir la figure 1).

En résumé : nous avons montré dans les premières études qu'il était possible de faire un diagnostic précoce de l'atteinte pulmonaire dans les modèles animaux de sclérodémie systémique. L'imagerie médicale nucléaire spécifique à la maladie nous a permis de rendre visible les étapes inflammatoires initiales de l'atteinte pulmonaire dans les modèles animaux. Cette méthode pourrait également être utilisée dans le futur pour le diagnostic précoce de la maladie pulmonaire interstitielle chez les patients atteints de sclérodémie systémique, sous réserve que les stades initiaux de la maladie pulmonaire puissent être détectés à un stade encore plus précoce qu'avec la tomodensitométrie à haute résolution qui est actuellement utilisée. Cette question fait actuellement l'objet d'études plus approfondies.

Souris témoin

Souris malade



**Figure 1**

L'absorption accrue de chaque radiotraceur dans les poumons des souris traitées par la bléomycine a produit un signal de couleur beaucoup plus fort que chez les animaux témoins non traités, dont les poumons n'étaient pas modifiés par la fibrose

**Par Carlo Chizzolini et Aleksandra Dufour-Zuber des Hôpitaux Universitaires et Ecole de Médecine de Genève.**

L'Association suisse des sclérodermiques nous a généreusement attribué un fonds de recherche de Fr. 60.000,- pour l'étude du rôle de l'interleukine-17 (IL-17) dans la sclérodermie systémique (ScS).

## **Vers une compréhension du rôle de l'interleukine-17 dans la sclérodermie systémique**

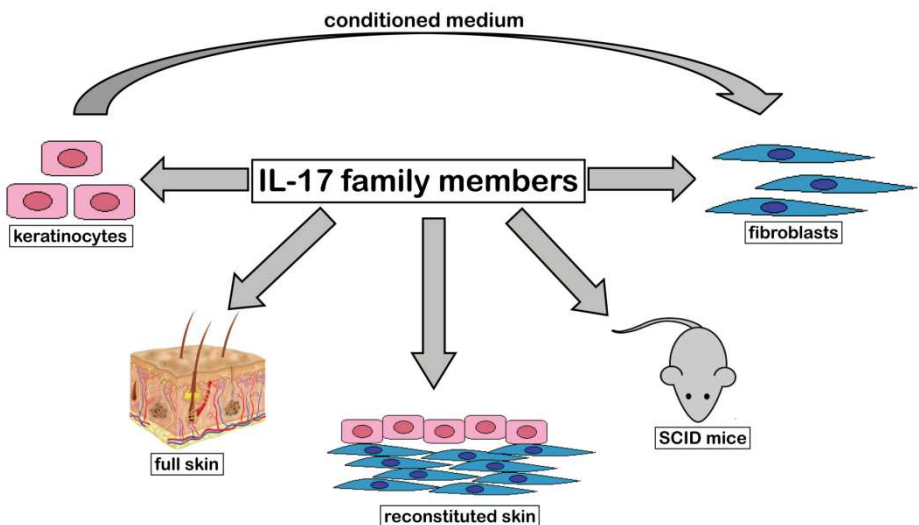
IL-17 est un médiateur soluble de l'inflammation qui appartient à la famille des cytokines. Plusieurs groupes de recherche dans le monde, y compris le nôtre, ont démontré que les cellules qui produisent l'IL-17 sont augmentées dans la ScS. On trouve plus d'IL-17 dans la peau, dans le poumon et dans le sang de personnes souffrantes de ScS que chez les témoins sains. Dès lors, la question qui se pose est quel est le rôle de cette cytokine dans le développement de la ScS. Cette question est d'autant plus importante que des médicaments capables d'inhiber (neutraliser) l'IL-17 sont depuis peu disponibles sur le marché et déjà utilisés pour traiter efficacement des maladies tels que le psoriasis (une maladie de la peau, mais aussi des articulations) ou la spondylite ankylosante (une maladie des articulations de la colonne dorsale). Donc, si on devait se convaincre que l'IL-17 participe positivement au développement de la fibrose ou d'autres aspects de la ScS, on serait par la suite prêts à effectuer des études cliniques pour établir l'efficacité (ou le manque d'efficacité) des inhibiteurs de l'IL-17 dans la ScS.

Les fibroblastes sont des cellules qui se trouvent dans la peau et dans la ScS produisent un excès de collagène, le bio-matériel qui la rend dure. Nous avons récemment publié des travaux qui démontrent que quand les fibroblastes sont cultivés *in vitro* en présence d'IL-17, leur production de collagène diminue tandis que leur production des enzymes qui dégradent le collagène augmente. Nous avons donc observé une réponse qu'on peut considérer anti-fibrotique. Or, ce résultat est opposé à ce que d'autres chercheurs ont observé en étudiant l'effet d'IL-17 dans des modèles murins de sclérodermie. Modèles murins dans lesquels l'IL-17 semble être un médiateur qui favorise la fibrose et a donc un rôle pro-fibrotique.

On se trouve donc face à la nécessité de vérifier si les résultats obtenus *in vitro*, en utilisant les cellules humaines ne sont pas dus à des artéfacts liés aux conditions de culture. Pour répondre à cette question, nous sommes en train de développer un système expérimental original qui consiste à cultiver de la peau entière (et non pas seulement des fibroblastes), de donneurs sains, et de la traiter avec de l'IL-17 et autres agents connus pour leur rôle dans la ScS. Les résultats préliminaires nous permettent d'affirmer que ce modèle est suffisamment sensible pour pouvoir mesurer des modifications de plusieurs paramètres importants pour l'inflammation et la fibrose induits par les agents injectés. Nous sommes maintenant en train d'en étudier les mécanismes. Par ailleurs, nous sommes en train de décortiquer l'influence que peuvent avoir les kératinocytes (les cellules plus externes de la peau) sur la réponse des fibroblastes dans ce modèle.

Le futur nous dira si ces efforts amènent à des approches thérapeutiques novatrices pour la sclérodémie.

Dans le schéma rapporté ici sont représentés les différentes approches expérimentales que nous avons envisagées pour répondre à la question du rôle de l'IL-17 dans la ScS.





**Par Elena Pachera, Doctorante**  
**Prof. Dr. Méd. Oliver Distler, Responsable du groupe de recherche**


## **Description du projet**

### **Soutien de l'association suisse des sclérodermiques**

Le but du doctorat de Madame Elena Pachera réside dans l'identification de nouveaux gènes qui nous permettent de développer des stratégies thérapeutiques efficaces pour la sclérose systémique. En particulier elle étudie à ce titre une classe bien définie de molécules, celles que l'on appelle les « long noncoding RNAs (les ARN non codants) » (lncRNAs). Il s'agit ici de régulateurs de l'expression des gènes. En cas de maladie, comme également la sclérodermie, des modifications interviennent dans l'expression des gènes et finalement elles compromettent l'activité des cellules et entraînent des signes et des symptômes de maladie. Il est par conséquent extrêmement important de comprendre comment travaillent ces régulateurs afin de pouvoir mieux contrer l'évolution de la maladie dans le futur ou afin peut être même de trouver une thérapie pour la combattre.

Dans le cadre de son doctorat, nous avons déjà identifié un lncRNA spécifique appelé H19X, qui participe à l'évolution de la fibrose dans la sclérodermie. Désormais nous voulons découvrir quel sont les objectifs moléculaires de H19X et ainsi quels sont les gènes qui sont directement régulés par cet lncRNA. Pour cela, nous aimerions introduire dans notre laboratoire une nouvelle technique pionnière, ce que l'on appelle la technique ATAC-seq. L'ATAC-seq est utilisée pour analyser quels sont les gènes qui à un moment particulier donné ou dans une situation particulière, comme par ex. en cas de maladie, sont connectés ou déconnectés. Elle constitue ainsi une méthode efficace pour obtenir une vision d'ensemble de ce qui se passe sur une base moléculaire au sein des cellules dans des conditions spécifiques. Avec cette technique, il nous serait par exemple possible d'identifier les gènes qui sont influencés par l'activation du H19X en cas de sclérose systémique.

Le laboratoire de Howard Chang auprès de la « School of Medicine » de l'Université de Stanford est dans le monde entier le laboratoire pilote dans la recherche sur l'IncRNA. Ce laboratoire a établi diverses techniques, y compris l'ATAC-seq, afin d'étudier les fonctions lncRNA sur des cellules



saines et malades. Le séjour de Madame Pachera à Stanford ne lui permettra pas uniquement d'apprendre l'utilisation pratique de l'ATAC-seq mais aussi en particulier la gestion des données ainsi acquises. Un des points forts de cette technique réside effectivement dans le fait qu'au moyen d'un processus relativement simple et peu compliqué, on peut obtenir un nombre énorme de données. Mais cela entraîne toutefois que la manipulation des données s'avère très complexe et exige une connaissance spécialisée spécifique en bio-informatique et cette connaissance est actuellement uniquement disponible dans le laboratoire de Howard Chang.

Compte tenu de ce que l'ATAC-seq est en outre une technique polyvalente avec diverses possibilités d'utilisation dans la recherche de base, l'établissement dans notre laboratoire fera en plus avancer chez nous la recherche sur la sclérose systémique.

Nous utiliserons votre soutien financier principalement pour couvrir les frais de séjour de Madame Elena Pachera (frais de logement, frais de voyage, frais universitaires, ...).

Nous vous remercions bien cordialement pour le soutien financier apporté à ce projet.

Elena Pachera a terminé, avec succès, ce projet.



## Soirée d'information sur la sclérodermie organisée pour les patients le 21 novembre à l'Hôpital universitaire de Zurich (USZ)

Comme toujours, il y avait plusieurs sujets intéressants, comme : les troubles de la circulation sanguine et les traitements possibles.

Comme sujets très intéressants mais malheureusement trop négligés par les personnes concernées, il y avait la prophylaxie, les signaux d'alerte et les soins des plaies. Mme Silvia Fux, experte en soins, nous a expliqué des aspects importants.


Les plaies surviennent environ chez 50 % des patients au cours de leur maladie de sclérodermie. Elles ont un impact sur la vie quotidienne, la vie professionnelle mais également sur la composante mentale.

Des modifications vasculaires ou des dépôts de calcium sous la peau peuvent causer des lésions/blessures. Il est très important que les lésions soient détectées précocement et qu'elles réagissent correctement « au traitement ». Les lésions/blessures se produisent souvent au niveau du bout ou des articulations des doigts. Un soin professionnel des plaies permet de favoriser leur guérison et d'empêcher leur extension.

En plus du syndrome de Raynaud, une perturbation sévère de la circulation sanguine (ischémie) peut se produire dans les artères des doigts. A la suite de cela, les tissus environnants meurent (nécrose). Il est très important ici de traiter rapidement et correctement le patient.

Les mesures suivantes contribuent à renforcer la prévention des plaies :

- Protéger la peau du froid, de l'humidité et des blessures éventuelles
- Arrêter de fumer du tabac (la nicotine contracte les vaisseaux et entraîne une réduction de la circulation sanguine dans le tissu pendant des heures)
- Éviter d'utiliser de l'eau chaude sur les mains (assèche la peau)



Lors du nettoyage de la peau, il est également important de faire attention à ce qui suit :

- Utilisation d'une solution désinfectante pour les mains ou de gants de protection
- Laver les mains avec de l'eau tiède uniquement en cas de salissures visibles
- Utilisation de savon ou de gel douche avec un pH de 5,5.
- Changer régulièrement les serviettes à main et les draps de bain au moins tous les deux jours
- Laver le linge à 60°C au minimum

Si vous constatez une plaie, procédez comme suit :

- Montrez la plaie à un spécialiste, p. ex. à un rhumatologue ou à un médecin spécialiste des plaies
- Ne traitez pas la plaie (pas de pommade cicatrisante, pas d'eau)
- Couvrez la plaie avec une compresse sèche et propre jusqu'à ce que le spécialiste l'ait examinée

Les infections surviennent dans 50 % des plaies. Il est donc important que vous consultiez un spécialiste si vous constatez les signes suivants indiquant une infection :

- Apparition d'une nouvelle douleur ou intensification de la douleur perçue
- Sensibilité à la pression du tissu environnant la plaie
- Environnement de la plaie rouge et gonflé
- Écoulement de fluide ou de pus depuis la plaie
- Douleurs pulsatiles
- Odeur désagréable

Les plaies ont besoin d'un traitement en fonction la situation et prescrit par une doctoresse ou un docteur et l'équipe spécialisée en plaies. Sur demande, les patients ou leur famille peuvent être formés pour les soins à apporter à leurs propres plaies.

Dans ce cadre, il est recommandé de soigner les plaies en continu sous le contrôle régulier du personnel médical.

En cas d'urgence, appelez le 044 255 29 95.

Le Pr. Distler nous a informés de l'expansion de l'activité de recherche à Schlieren et à l'hôpital universitaire de Balgrist. Il y a donc eu des développements positifs dans différentes directions.

(Lire les autres articles sur la recherche dans ce numéro)

Toutes les responsables régionales étaient présentes  
à la soirée d'information organisée à Zurich



Marianne Ürfen Widmer, Joëlle Messer, Giovanna Altorfer, Elisabeth Rohner, Gertrud Wiesmann

# Adresses conseils juridiques



Lors de la conférence « lacunes et problèmes du droit des assurances » du 23 septembre dernier, organisée par l'association suisse du Bechterew à Zürich, les participants ont reçu des informations utiles et très intéressantes.

Voici quelques adresses qui peuvent vous aider en cas de problèmes ou/et de questions rencontrés lors de vos démarches administratives :

Assurance Invalidité	<a href="http://www.ahv-iv.ch">www.ahv-iv.ch</a>
Ligue suisse contre le rhumatisme et les ligues cantonales	<a href="http://www.rheumaliga.ch">www.rheumaliga.ch</a>
Questions juridiques	<a href="http://www.proinfirmis.ch">www.proinfirmis.ch</a>
Handicap, droits et conseils juridiques (Lausanne, Berne et Zurich)	<a href="http://www.inclusion-handicap.ch">www.inclusion-handicap.ch</a>
Association suisse du Berchterew	<a href="http://www.bechterew.ch">www.bechterew.ch</a>



Un grand merci à l'association suisse du Bechterew pour l'organisation de cette soirée d'informations.

# Dates à retenir – Groupes régionaux

## Rencontres organisées par les groupes régionaux

- **Argovie** 22 mars 2017
- **Bâle** pas encore fixée
- **Lucerne** 25 mars 2017  
7 octobre 2017

Informations et inscriptions auprès de Mme Giovanna Altorfer  
Tél. 062 777 22 34

- **Berne** 23 mars 2017  
31 août 2017  
23 novembre 2017

Informations et inscriptions auprès de Mme Joëlle Messmer  
Tél. 034 461 02 23

- **Romandie** pas encore fixée

Informations et inscriptions auprès de Mme Nadine Paciotti  
Tél. 024 472 32 64

- **Thurgovie** 5 mai 2017

Informations et inscriptions auprès de Mme Gertrud Wiesmann  
Tél. 052 720 13 20

- **Zürich** 7 avril 2017  
3 novembre 2017

Informations et inscriptions auprès de Mme Elisabeth Rohner  
Tél. 044 825 47 45



- **Grisons** pas encore fixée

Informations et inscriptions auprès de Mme Marianne Urfer Widmer  
Tél. 076 218 17 16

# Journées des patients en Suisse

- **Zürich 19 juin (en allemand) – En soirée**

Le Prof. Distler organise une soirée d'informations pour les patients sur la fibrose de la peau à l'université de Zürich.

Informations auprès de Mme Elisabeth Rohner au 044 825 47 45

---

- **Berne 24 octobre 2017 (en allemand)**

Le prof. Villiger organise une journée pour les patients à l'Inselspital Berne.

Informations auprès de M<sup>me</sup> Joëlle Messmer au 034 461 02 23  
ou directement sur : [www.rheumabern.ch](http://www.rheumabern.ch)

## Prochaine assemblée générale de l'ASS

La prochaine assemblée générale de l'association aura lieu le

- **Samedi 20 mai 2017 dans le canton de Luzerne**



De plus amples informations vous parviendront au printemps prochain.

Toutefois, pour ceux qui voyagent en train, **prévoyez d'acheter une carte journalière auprès de votre lieu de résidence.**

L'hiver approche.

Pensez à protéger vos mains du froid. Un petit article pratique vous est proposé, le **HotRox**. C'est une chaufferette rechargeable.



**Commande auprès de notre secrétariat**  
**Fr. 20.-/pièce + Fr. 10.- frais d'envoi**

---

**Thermogloves** sont des gants chauffants avec accu. Vous trouverez toutes les informations utiles directement auprès de la société qui les vend. Pensez, lors de la commande chez le distributeur, de leur demander de ne pas compter la TVA. Elle vous sera directement facturée par la poste lors du dédouanement.



**Commande chez le distributeur**  
**€ 129.-**

[www.thermogloves.eu](http://www.thermogloves.eu)  
[office@thermogloves.eu](mailto:office@thermogloves.eu)

Tél. +33 426 46 02 28

## Lot d'aides à l'ouverture manuelle



Bouteilles de boissons et de lait ou bocaux de cornichons : le lot d'aides à l'ouverture manuelle se compose de solutions éprouvées permettant de ménager les articulations, pour ouvrir sans peine les couvercles à vis de 2,5 à 9 cm de diamètre.

Le lot contient aussi un dessous-de-plat antidérapant : un cadeau utile dans un emballage attrayant.

**Commande auprès de la Ligue suisse contre le rhumatisme**

**Numéro d'article : 7005**

**Fr. 49.-**

Rheumaliga Schweiz  
Josefstrasse 92  
8005 Zürich

Tél. 044 487 40 00

Fax 044 487 40 19

info@rheumaliga.ch  
www.rheumaliga-shop.fr



**Rheumaliga Schweiz**  
Bewusst bewegt



## Patient et médecin : écouter et se comprendre



Lorsqu'ils discutent de leurs médecins, nombreux sont ceux qui peuvent témoigner de bonnes et de mauvaises expériences. Or, une bonne relation entre médecin et patient favorise le processus de guérison.

La brochure que vous tenez entre les mains contient des conseils concrets pour savoir comment communiquer avec votre médecin et identifier ce à quoi vous devez être attentif lors d'une consultation.

### Commande auprès de la Ligue suisse contre le rhumatisme

**Numéro d'article : d309**

**Fr. 0.-**

Rheumaliga Schweiz  
Josefstrasse 92  
8005 Zürich

Tél. 044 487 40 00

Fax 044 487 40 19

info@rheumaliga.ch  
www.rheumaliga-shop.fr



**Rheumaliga Schweiz**  
Bewusst bewegt



*Elisabeth, Giovanna, Joëlle, Marianne, Nadine et Pierre-Alain*

## Groupes régionaux

Argovie-Soleure	Giovanna Altorfer	062 777 22 34
Bâle	Giovanna Altorfer	062 777 22 34
Berne	Joëlle Messmer	034 461 02 23
Grisons	Marianne Urfer Widmer	076 218 17 16
Lucerne-Suisse Centrale	Giovanna Altorfer	062 777 22 34
Romandie	Nadine Paciotti	024 472 32 64
Tessin	Maria Balenovic	076 574 09 92
Thurgovie	Gertrud Wiesmann	052 720 13 20
Zurich	Elisabeth Rohner	044 825 47 45



## Adresse

sclerodermie.ch  
3000 Berne

[www.sclerodermie.ch](http://www.sclerodermie.ch) - [info@sclerodermie.ch](mailto:info@sclerodermie.ch)

Compte postal 12-864923-6 CHF

FR	024 472 32 64
DE	077 406 09 58
IT	062 777 22 34