



Strasbourg le 20 avril 2012

COMMUNIQUE DE PRESSE

Coopérer pour mieux lutter contre le Lupus Systémique

Présentation du nouveau projet de coopération européenne
« Lupus BioBanque du Rhin supérieur »
Programme INTERREG IV Rhin Supérieur

en présence des associations de patients françaises et allemandes

le jeudi 26 avril 2012 à 14h

au Nouvel Hôpital Civil - salle du 5ème EST - asc. A
1 place de l'hôpital, 67091 Strasbourg cedex

Objectif : « créer une cohorte unique de patients atteints du Lupus Systémique et une biothèque complexe »

L'Union européenne affiche depuis plusieurs décennies une claire ambition en matière de recherche scientifique et promeut la coopération entre pays européens.

Le **projet « LBBR »**, porté par le **Pr Jean-Louis PASQUALI** *Coordonnateur du Centre national de référence des maladies auto immunes et maladies systémiques rares* s'inscrit dans une volonté européenne de création de pôles européen de collaboration et de recherche.

Ce projet a reçu une **subvention de 2.87 millions d'euros sur 3 ans** (2011-2013) dans le cadre du programme européen de coopération **transfrontalière** INTERREG IV Rhin Supérieur, cofinancé par le Fonds européen de développement régional (**FEDER**).

Qu'est-ce que le lupus ?

Le Lupus Systémique (LS) touche en majorité des femmes jeunes.

Sur le plan clinique, les symptômes les plus fréquents sont des éruptions cutanées favorisées par l'exposition au soleil, des douleurs articulaires, une fatigue importante et parfois de la fièvre. Ce qui fait la gravité du Lupus est lié à l'atteinte des reins qui peut amener à l'insuffisance rénale et la dialyse, l'atteinte du cœur qui peut provoquer une insuffisance cardiaque, et l'atteinte du système nerveux central qui peut laisser de graves séquelles motrices.

Sur le plan biologique, cette maladie est associée à la présence dans le sang de nombreux auto anticorps à des taux très élevés et qui sont en partie responsables des symptômes observés.

C'est le caractère hétérogène du LS qui nécessite la création d' une ambitieuse cohorte de patients associant des dossiers cliniques détaillés à une Biothèque complexe afin de pouvoir aborder la pathologie sous différents angles de recherche.

Un projet novateur

Cette Biothèque constituera un amplificateur des projets de recherche qui seront proposés par les laboratoires de Biologie et d'Immunologie de l'Interrégion, source potentielle d'innovation et de valorisation dans le domaine des maladies autoimmunes.

Objectifs

- Créer une cohorte unique au monde de patients atteints de LS. Son caractère unique proviendra de la qualité des données cliniques qui accompagneront les échantillons biologiques multiples.

- Mettre en réseau les médecins et des établissements qui participeront à ce projet à travers le Rhin Supérieur et autour, médecins qui recueilleront les données cliniques indispensables accompagnant les échantillons biologiques des patients.

- Permettre de développer ultérieurement de nombreux projets de recherche dans les laboratoires du Rhin Supérieur : corrélations phénotypes-génotypes, recherche de marqueurs pronostiques, recherche de nouvelles voies thérapeutiques...

La plus-value transfrontalière du projet

Le projet s'appuie sur un réseau de cliniciens spécialistes du Rhin Supérieur, de 6 centres hospitaliers du Grand Est de la France et du partenariat déjà important avec les Associations de patients pour cette pathologie en France et en Allemagne.

Compte tenu de la prévalence du LS et du nombre de patients nécessaires pour assurer une bonne représentativité des différentes formes cliniques de la maladie, 14 centres hospitaliers participeront à la collecte des données cliniques et biologiques d'environ 3000 patients.

La concentration géographique d'autant de centres hospitaliers et universitaires est un atout considérable, mais encore très peu exploité. La formalisation des échanges et l'intensification du réseau favoriseront les coopérations dans le domaine de la recherche médicale.

Mesures concrètes

La participation à la cohorte sera proposée à chaque patient remplissant les critères classiques définissant le LS. Pour chaque patient acceptant de participer à la cohorte après avoir signé un consentement éclairé, un prélèvement biologique destiné à la Biothèque sera réalisé à l'occasion d'un contrôle biologique de routine.

Le dossier clinique des patients sera renseigné par les praticiens qui ont en charge les malades.

- les prélèvements biologiques seront acheminés en moins de 24h à Strasbourg (Centre de Ressources Biologiques, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg) pour les prélèvements venant des centres français, et à Freiburg (Centre Hospitalier et Universitaire) pour les prélèvements venant des centres allemands, à l'exception de Mayence qui constituera la Biobanque avec les prélèvements des patients suivis dans leur centre (grand nombre de patients, structure existante permettant facilement la constitution locale de la Biobanque, duplication des prélèvements avec Strasbourg).

Les prélèvements seront préparés sur le plan technique par des procédures standardisées dans les 3 sites pour congélation de l'ADN, de plasma, de serum et des cellules du système immunitaire.

Ces prélèvements seront aliquotés et répartis congelés à part égale entre Strasbourg et Freiburg, ainsi qu'entre Mayence et Strasbourg, de sorte à disposer d'une Biothèque dupliquée sécurisée pour l'ensemble des patients participants.

- la gestion de la Biothèque sera assurée à l'aide d'un logiciel commun assisté par un système code-barre. A chaque échantillon biologique sera associé un dossier clinique anonymisé.

- un conseil scientifique sera créé pour gérer l'utilisation de la biothèque

Les partenaires

CH de Colmar, CH de Mulhouse, CHU de Reims, CHU de Nancy, Centre Hospitalier Régional de Metz, Centre Hospitalier de Belfort, CHU de Dijon, CHU de Besançon Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg de Mainz, Städtisches Klinikum Karlsruhe Hôpital de Heidelberg, Hôpital de Baden Baden, Hôpital universitaire de Freiburg

