

LA GAZETTE

de RESO Bordeaux



La publi du mois

L'intervillite chronique histiocyttaire (ICH) est une pathologie rare du placenta associée à de graves complications périnatales. Cette maladie est caractérisée par une infiltration massive de macrophages dans l'espace intervillitaire, la zone du placenta où le sang maternel et fœtal interagissent. À ce jour, aucun traitement efficace n'a été identifié pour cette maladie complexe.

Une approche novatrice vient d'être décrite par des membres de RESO Bordeaux, qui ont publié une étude dans Nature Communications. Les auteurs ont analysé les profils transcriptomiques de placentas atteints d'ICH, mettant en évidence une suractivation des gènes liés à l'inflammasome. Ces résultats ont conduit les auteurs à tester une stratégie thérapeutique ciblée basée sur deux molécules anti-inflammatoires : l'anakinra et la colchicine.

Trois patientes ayant des antécédents de ICH sévère avec des issues périnatales répétées ont été traitées avec cette combinaison. Les résultats cliniques ont été remarquables : toutes les patientes ont mené leur grossesse à terme et ont donné naissance à des nouveau-nés en bonne santé, avec une réduction ou une absence totale des lésions placentaires caractéristiques de l'ICH.

Ces résultats ouvrent de nouvelles perspectives thérapeutique pour l'ICH, mais des études complémentaires seront nécessaires pour confirmer l'efficacité de cette approche novatrice, et pour en affiner les protocoles thérapeutiques.



Mattuizzi A *et al.*: [Inflammasome-targeted therapy might prevent adverse perinatal](#)

[outcomes of recurrent chronic intervillitis of unknown etiology](#); Nat Commun.

2024 Oct 30;15(1):9396. doi: 10.1038/s41467-024-53591-w.

L'actualité

Le 4^e Plan National Maladies Rares vient de sortir. Avec ce nouveau plan intitulé des territoires vers l'Europe, la France réaffirme son engagement dans la lutte contre les maladies rares. Avec 20 objectifs, il vise à améliorer le parcours de soins, renforcer l'autonomie des patients et accélérer le diagnostic et l'accès aux thérapies innovantes.

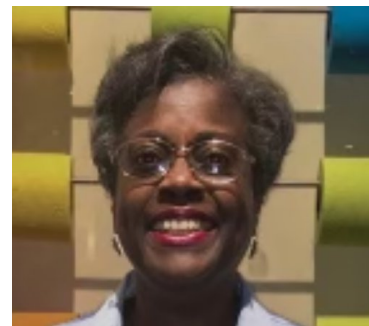
La Société Française de Rhumatologie a récemment invité le Pr Marie-Elise Truchetet, membre de RESO Bordeaux, à participer à son podcast « [La Minute Rhumato](#) ». Lors de cet épisode, le Pr Truchetet a expliqué le concept de VEDOSS (Very Early Diagnosis of Systemic Sclerosis) et l'importance d'une détection précoce de la sclérodémie systémique.

Le 2^e Congrès International ERN ReCONNET sur les maladies rares et complexes du tissu conjonctif se tiendra à Prague du 9 au 11 avril 2025. Cet événement réunira spécialistes, patients, soignants et décideurs pour échanger sur le diagnostic, la prise en charge et la recherche. Une opportunité unique pour renforcer la collaboration et l'innovation en Europe. Inscriptions tardives jusqu'au 25 mars 2025.

Un café avec ...

Au sein du centre de référence RESO Bordeaux, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) joue un rôle essentiel pour aider les patients à mieux comprendre et gérer leur maladie ainsi que leur traitement. Ce programme, élaboré en collaboration avec des associations de patients, permet à chacun de choisir les thématiques qui lui tiennent à cœur et de définir, avec les professionnels de santé, des objectifs adaptés à ses besoins.

Depuis quelques mois, RESO Bordeaux travaille avec Catherine Glandor, socio-conseillère en image, dont l'accompagnement permet aux patients de se réapproprier leur apparence et de renforcer leur estime de soi.



Catherine Glandor

Comment est vous arriver à entrer en contact avec l'équipe ETP du centre de référence en rhumatologie du CHU de Bordeaux ?

En tant que Déléguée Régionale Nouvelle-Aquitaine de l'association LUPUS FRANCE, j'ai pris l'initiative de contacter le service de rhumatologie par l'intermédiaire du Dr Morel, à la fois pour me présenter et pour proposer mon atelier de conseil en image.

Dès notre premier échange, j'ai été marquée par la convergence de nos convictions sur l'importance de l'accompagnement des patients. L'équipe hospitalière reconnaissait pleinement le rôle que pouvait jouer le conseil en image dans leur prise en charge. Lors de notre rencontre, le Dr Morel m'a même dit : « Mais où étiez-vous depuis tout ce temps... On n'attendait plus que vous ! » Ce fut pour moi le début d'une belle aventure.

Avant de vous tourner vers le socio-conseil en image vous étiez infirmière en oncologie. Qu'est-ce qui vous a poussé à changer de métier ?

Après quinze ans de carrière, j'ai constaté que si l'hôpital prenait en charge la maladie de manière efficace, l'impact des traitements sur l'image des patients était souvent négligé. Cela m'a amenée à me tourner vers le socio-conseil en image, afin d'accompagner les personnes malades dans leur bien-être et leur estime de soi.

Avez-vous suivi une formation spécifique pour cette reconversion ? Si oui, laquelle ?

Oui, j'ai suivi une formation de conseillère en image à l'IDRI (Institut de Relooking International) à Paris en 2010. Puis, en 2016, j'ai choisi de me spécialiser en socio-conseil en image à l'institut de formation « J'avais pas vu » à Tours.

Les ateliers de la confiance en soi

Les maladies altérant l'apparence physique, comme le cancer, certaines maladies rares ou neurologiques, peuvent profondément affecter l'estime de soi. Face à ces bouleversements, des ateliers de socio-conseil en image sont proposés aux patients pour les aider à retrouver confiance en eux. En leur offrant des conseils personnalisés et adaptés, ces ateliers visent à améliorer leur image et leur bien-être général, contribuant ainsi à atténuer les effets psychologiques des traitements.



Ces ateliers abordent plusieurs aspects de l'image personnelle. Ils incluent des conseils sur les couleurs qui mettent en valeur, l'étude de la morphologie pour mieux adapter les vêtements à la silhouette, ainsi que des recommandations sur le style vestimentaire. Le maquillage correcteur, notamment pour redessiner les sourcils ou raviver le teint, fait également partie des prestations proposées. Des conseils sur les prothèses capillaires et perruques sont donnés aux patients confrontés à la perte de cheveux. Enfin, des ateliers sont organisés pour accompagner les patients dans l'adaptation de leur garde-robe aux changements de leur corps.

A quel type de public s'adresse la socio-conseillère en image ?

La socio-conseillère en image accompagne tous les publics en situation de souffrance, qu'il s'agisse de personnes malades, en situation de handicap, victimes de violences conjugales, demandeurs d'emploi ou encore détenus en réinsertion.

Quelles prestations proposez-vous ?

Le conseil en image se décline en plusieurs ateliers :

- Entretien individuel : un échange pour comprendre les besoins et attentes de la personne.
- Colorimétrie : identification des couleurs qui mettent en valeur le teint et l'apparence.
- Étude de la morphologie : analyse de la silhouette et du visage pour adapter les choix vestimentaires et accessoires.
- Style vestimentaire : conseils personnalisés pour valoriser la silhouette à travers les vêtements.
- Mise en beauté : apprentissage d'un maquillage de jour adapté et naturel.

Quels sont les bienfaits du conseil en image sur les patients ?

La socio-conseillère en image aide les patients à se réconcilier avec leur apparence, ce qui contribue à restaurer leur estime de soi et leur confiance en eux.

Avez-vous des retours de patients qui vous ont particulièrement émue ?

Un souvenir particulièrement marquant est celui d'une patiente en phase terminale d'un cancer du sein. Elle m'avait sollicitée parce qu'elle souhaitait se marier avant de « partir ». Sur le moment, sa demande m'a déconcertée, mais j'ai rapidement compris qu'elle avait choisi de donner un sens à cette période en se concentrant sur un projet de vie plutôt que sur la fin.

Au fil des ateliers, je l'ai vue s'épanouir, et nous avons partagé des moments d'échanges inoubliables, notamment lors de l'achat de sa robe de mariée. Ce fut une expérience extrêmement riche en émotions, d'autant plus marquante que, durant toute cette période, nous n'avons jamais évoqué son pronostic.

À l'issue de la cérémonie, elle m'a envoyé des photos du jour J, que je garde précieusement.

Voyez-vous une évolution dans l'acceptation du conseil en image dans le milieu médical ?

Pour le moment, on ne peut pas encore parler d'une réelle acceptation du conseil en image dans le milieu médical, car cette pratique en est encore à ses débuts à l'hôpital, du moins dans la région bordelaise. En revanche, à Paris, des établissements comme Gustave Roussy et Georges-Pompidou ont déjà intégré des conseillères en image à leur personnel depuis plusieurs années.

Je crois que le chemin sera encore long, mais je reste très optimiste, car j'ai constaté que l'envie est bien présente !

RIC : Pourra-t-on un jour guérir ?



Une question essentielle pour les patients atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques est la question de la guérison. Le Pr Christophe Richez, membre de RESO Bordeaux, a tenté d'y répondre lors de la 24^e édition du Salon de la Polyarthrite à Paris. Il a d'abord distingué la guérison, qui implique l'élimination définitive de la maladie, de la rémission, où les symptômes deviennent inactifs, permettant une vie quasi normale. Cependant, une rémission sans traitement reste rare.

L'objectif médical est donc de réduire progressivement les traitements une fois la rémission atteinte, en commençant par le sevrage des corticoïdes, suivi d'une diminution des immunosuppresseurs et des biothérapies. Le Pr Richez a également évoqué plusieurs études explorant des pistes vers une possible guérison, bien que cet espoir nécessite encore de nombreuses années de recherche. La vidéo de son intervention est disponible [ici](#).

Eustar Course à Bordeaux



Du 6 au 8 février 2025, Bordeaux a eu l'honneur d'accueillir le EUSTAR Course, un événement de référence dans la formation sur la sclérodémie systémique. C'est grâce à l'engagement de Marie-Elise Truchetet, membre de RESO Bordeaux et Vice-Présidente de EUSTAR, que cette édition a pu se tenir dans la capitale girondine.

Le **EUSTAR Course** s'inscrit dans le cadre des initiatives de EUSTAR (European Scleroderma Trials and Research group), un réseau international de recherche sur la sclérodémie, opérant sous l'égide de la World Scleroderma Foundation. Son objectif principal est de coordonner et structurer la recherche, afin d'améliorer les traitements, la qualité de vie et le pronostic des patients atteints de sclérodémie.

Destiné aux jeunes médecins et aux professionnels expérimentés souhaitant approfondir leurs connaissances, ce cours a proposé un programme d'une grande richesse scientifique et pédagogique. Les participants ont bénéficié de conférences animées par des experts internationaux, d'ateliers interactifs et d'études de cas, leur permettant d'acquérir des compétences directement applicables à leur pratique clinique.

L'événement a également été une belle opportunité de réseautage et d'échanges entre spécialistes. En point d'orgue de cette édition, un dîner de gala à la Cité du Vin. Tous les participants sont repartis enthousiastes et enrichis, saluant la qualité du programme et la pertinence des interventions. Le EUSTAR Course 2025, qui restera sans aucun doute une édition mémorable !



L'étude du mois

Le centre de référence RESO Bordeaux place la recherche clinique au cœur de ses priorités pour améliorer les traitements et la prise en charge des patients. Participer à une étude offre aussi un accès précoce à des thérapies innovantes. Forte de son expertise dans la mise en place d'essais cliniques, RESO Bordeaux a été sélectionné pour coordonner une étude pionnière, la première à explorer l'utilisation des **cellules CAR-T pour traiter la sclérodémie systémique**.

Cette étude de phase 2 vise à évaluer l'efficacité, la sécurité et la tolérance du rapcabtagene autoleucel, une thérapie cellulaire CAR-T administrée après une lymphodéplétion, en comparaison avec le rituximab chez des patients atteints de sclérodémie systémique.

L'essai, qui s'étalera sur trois ans, comprend deux cohortes :

- Une cohorte d'introduction, où les participants recevront uniquement le rapcabtagene autoleucel.
- Une cohorte randomisée, où les patients recevront soit le rapcabtagene autoleucel, soit le rituximab.

Après la fin de l'étude, les participants ayant reçu le rapcabtagene autoleucel entreront dans un suivi à long terme pouvant durer jusqu'à 15 ans, selon un protocole distinct. Cette étude représente une avancée majeure et une opportunité unique pour les patients atteints de cette maladie rare et sévère, dont les options thérapeutiques sont encore limitées.

Par ailleurs, d'autres études explorant l'utilisation des cellules CAR-T sont en cours pour traiter des maladies auto-immunes telles que le lupus, les myosites, le syndrome de Sjögren et la polyarthrite rhumatoïde récurrente, ouvrant ainsi de nouvelles perspectives thérapeutiques prometteuses.



Contactez-nous

Rhumatologie



Site Pellegrin
Tripode, 12ème étage



05 56 79 55 45



sec-rhumato@chu-bordeaux.fr

Médecine interne



Site Haut-Lévêque
Bâtiment des USN



05 57 65 64 83



medecineinterne.hl@
chu-bordeaux.fr

En ligne



www.reso-bordeaux.fr



@RESOBordeaux



RESO Bordeaux



reso-bordeaux



RESO Bordeaux

Abonnez-vous

Restez informés sur l'actualité de notre centre de référence en [vous abonnant](#) à la Gazette de RESO Bordeaux.

Recevez les dernières nouvelles sur nos recherches translationnelles et cliniques en cours, ainsi que toutes les infos sur les événements à venir et les opportunités de formation.

Vous avez manqué un article ? Consultez les [numéros précédents](#) sur notre site internet pour ne rien rater. Abonnez-vous dès maintenant pour un accès direct à toutes nos actualités.

LA GAZETTE
de RESO Bordeaux

6^e journée RESO Bordeaux

Le jeudi 13 mars 2025, la 6^e Journée du Centre de Référence des Maladies Auto-Immunes Systémiques et Auto-Inflammatoires Rares du Sud-Ouest (RESO Bordeaux) s'est déroulée avec succès. Comme chaque année, cet événement a été consacré aux avancées de la recherche clinique et translationnelle, offrant un cadre privilégié d'échange entre experts.



Présentation lors de la 6^e journée RESO Bordeaux

L'édition 2025 a mis l'accent sur trois axes majeurs :

- Les thérapies cellulaires, avec des interventions sur les progrès des CAR T-cells et des anticorps monoclonaux dans le traitement des maladies auto-immunes.
- Les vascularites, abordant les dernières avancées scientifiques et les nouvelles stratégies diagnostiques et thérapeutiques pour les vascularites des gros vaisseaux.
- Les maladies auto-inflammatoires, avec un focus sur le syndrome VEXAS, ses critères diagnostiques et les évolutions en matière de traitement.

L'événement a rencontré un large succès, réunissant de nombreux participants sur place et à distance.

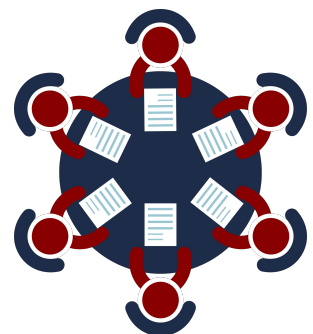
Les vidéos des présentations de la 6^e journée RESO Bordeaux seront bientôt être mise en ligne sur notre site internet: <https://www.reso-bordeaux.fr/6e-journee-reso-bordeaux/>

Les RCP

Régulièrement, les membres de RESO Bordeaux participent à des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP). Ces réunions regroupent des experts médicaux d'au moins 3 disciplines différentes. Au cours des réunions, le dossier d'un patient est discuté et une décision collective est prise concernant la suite de son traitement. Une synthèse médicale de la réunion va être ajoutée au dossier du patient.

Nous organisons des RCP sur trois thèmes différentes :

- Sclérodémie systémique
- Immunologie clinique
- Grossesse et auto-immunité, néphropathie, troubles thrombophiliques.



Vous trouvez les dates des prochaines RCP et la procédure à suivre pour inscrire un patient sur notre site sous :

www.reso-bordeaux.fr/professionnels/rcp/