Informations pour les patients atteints de lupus systémique

Objet : Étude de l'impact des traitements immunosuppresseurs sur le lupus systémique et ses atteintes péricardite et pleurale

Madame, Monsieur,

Nous souhaitons vous informer de la réalisation prochaine d'une recherche scientifique importante qui concerne votre maladie, le lupus systémique. Cette étude vise à mieux comprendre l'impact des traitements médicamenteux (dont les immunosuppresseurs) sur votre état de santé, et plus particulièrement sur deux atteintes spécifiques : la péricardite et la pleurésie.

Pourquoi cette recherche est-elle importante ?

Le lupus systémique est une maladie auto-immune complexe qui peut affecter plusieurs organes et systèmes du corps. Les traitements immunosuppresseurs sont souvent utilisés pour contrôler l'activité de la maladie et prévenir les poussées. Cependant, nous avons encore beaucoup à apprendre sur l'efficacité de ces traitements et leurs effets spécifiques sur certaines manifestations du lupus, comme les inflammations du péricarde (péricardite) et de la plèvre (pleurésie).

En quoi consiste cette étude ?

Cette étude analysera les données de santé de patients atteints de lupus systémique pour évaluer l'impact des caractéristiques de la maladie et des traitements sur :

1. **La fréquence et la sévérité des épisodes de péricardite**
2. **La fréquence et la sévérité des épisodes de pleurésie**

Comment vos données seront-elles utilisées ?

Les informations médicales recueillies proviennent de vos dossiers de santé, incluant les traitements que vous avez reçus, les résultats de vos examens médicaux, et l'évolution de votre état de santé. Toutes les données seront anonymisées afin de garantir votre confidentialité et votre vie privée.

Quel est le bénéfice pour vous et pour les autres patients ?

Les résultats de cette étude pourraient :

- Améliorer notre compréhension des effets des immunosuppresseurs sur les manifestations spécifiques du lupus systémique.
- Contribuer à l'optimisation des stratégies de traitement, permettant ainsi une meilleure prise en charge des patients atteints de lupus.
- Aider à réduire la fréquence et la sévérité des complications comme la péricardite et la pleurésie.

Que dois-je faire pour participer à cette étude ?

Aucune action de votre part n'est nécessaire : les données seront recueillies directement à partir de votre dossier médical.

Votre participation et votre consentement

Aucune action de votre part n'est nécessaire pour participation : les données seront recueillies directement à partir de votre dossier médical. Si toutefois vous souhaitez vous opposer à

l'utilisation de vos données, vous pouvez le faire contactant le médecin référent de l'étude (ci-dessous). Votre décision n'affectera en rien la qualité des soins que vous recevrez.

Nous sommes convaincus que cette recherche apportera des informations précieuses qui bénéficieront à l'ensemble de la communauté des patients atteints de lupus systémique. Nous vous remercions pour votre compréhension et votre soutien dans cette démarche scientifique. Pour toute question ou pour plus d'informations, n'hésitez pas à contacter notre équipe de recherche.

Cordialement,

Dr Marc SCHERLINGER

Service de rhumatologie, CHU de Strasbourg

Centre National de Référence des maladies auto-immunes systémiques rares Est-Sud Ouest (RESO).

Email : marc.scherlinger@chru-strasbourg.fr