

**Association Française du lupus
& autres maladies auto-immunes (AFL+)**
4, rue Lafayette, 57 000 Metz
lupusplus@gmail.com

Metz, le 16 novembre 2020

Madame, Monsieur, Chers membres de la filière

Dans le cadre de notre nouveau projet d'étude clinique : "Vécu et enseignements de la pandémie de COVID-19 chez les patients atteints de lupus systémique en France", nous lançons une enquête sur la réalité de la vie dans ce contexte particulier de crise sanitaire telle que vécue par les patients atteints de lupus durant et après le confinement.

Les objectifs de cette enquête sélectionnée et financée par la **CNAM** seront d'évaluer le retentissement de la pandémie ainsi qu'à l'accès à la prise en charge médicale de ces patients. Elle sera réalisée par le biais d'un auto-questionnaire anonyme, sous format papier ou électronique, qui vous sera diffusée ainsi qu'aux patients atteints de lupus suivis dans les CHU de France.

Cette enquête a fait l'objet d'un avis favorable du comité d'éthique de la faculté de médecine de Strasbourg et l'AFL+ a sollicité les équipes du CHU de Strasbourg (centre de référence) afin de mener à bien ce travail très important.

Comme vous le savez, le lupus expose à des complications systémiques graves nécessitant un suivi médical rapproché, ainsi qu'à la prise de traitements immunosuppresseurs, ce qui rend les patients plus susceptibles aux infections sévères. Le contexte de pandémie a été une période particulièrement stressante obligeant les patients à un confinement et un respect des mesures barrières extrêmement strict. Par ailleurs, l'accès à l'hydroxychloroquine, un traitement fondamental du lupus, a fait l'objet de tensions d'accès durant cette pandémie. Ainsi, votre filière de santé des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares a pour but de fédérer les ressources et les expertises afin de faciliter le parcours de soin, le diagnostic et la prise en charge des patients.

Notre but est d'aider les différents acteurs de la lutte contre le lupus : non-seulement depuis la recherche clinique jusqu'aux soins donnés par les médecins, mais encore au niveau des enseignements diffusés par les associations de patients (par exemple AFL+) ou lors des programmes d'éducation thérapeutiques.

Ce travail concerne les patients atteints de lupus résidant en France, y compris les Départements et Régions d'Outre-Mer. Nous souhaitons avoir un effectif minimum de 500 patients. L'AFL+ sollicitera également tous ses adhérents par courrier postal avec enveloppe de retour préaffranchie. Il existera également une mise en ligne sur le site Web de l'AFL+ ainsi que les réseaux sociaux et tous sites professionnels ce qui permettra à tout patient le souhaitant de participer à cette enquête **entièrement anonyme**.

Les données recueillies par l'auto-questionnaire auprès des participants seront des informations générales, des données de santé, des informations relatives à la période de confinement et des auto-évaluations validées de troubles psychiques relatifs à la période de confinement.

Cette approche témoignera de la « *réalité subjective* » du lupus (*telle que vécue*) par les patients dans le contexte anxiogène de la pandémie au COVID-19. En effet, ce contexte nouveau nécessite, pour les patients, de développer de nouvelles compétences d'auto-soin, d'adaptation et de sécurité qui mettent en œuvre plusieurs domaines (*apprentissage cognitif, interprétation de données, résolution de problèmes*) afin d'acquérir des comportements appropriés dans cette situation à risque.

Nous vous prions, chers membres affiliés, de bien vouloir participer au plus vite possible à cette enquête, afin de pouvoir avoir des résultats intéressants et mener des conclusions concrètes et utiles pour avoir de nouvelles visions de cette maladie.

L'AFL+ compte sur chacun d'entre vous afin que nous puissions obtenir des résultats solides qui feront l'objet de présentations et diffusions internationales et qui seront profitables à tous

Nous mettons à votre disposition un lien sur le site de la filière **FAI2R**. Un format papier peut aussi vous être envoyé avec une enveloppe préaffranchie si vous le préférez.

Nous comptons sur votre participation active !

En vous remerciant de l'attention que vous portez sur notre étude,

L'AFL+ reste à votre disposition si besoin.

Naimah ZEIN
Attachée de Recherche Clinique AFL+



Marianne Rivière
Présidente de l'AFL+

