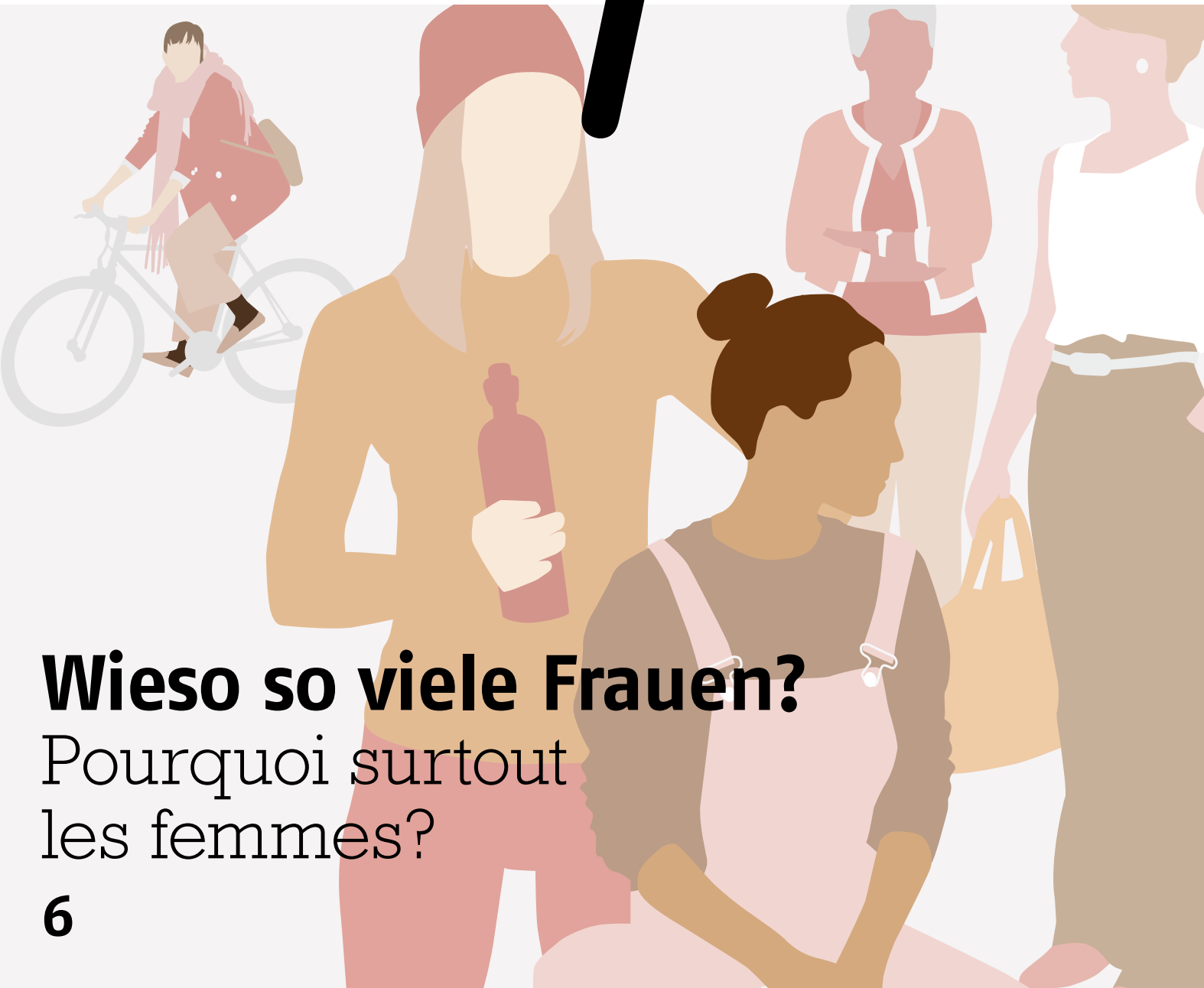


Lupus



Wieso so viele Frauen? Pourquoi surtout les femmes?

6



Kunst aktiviert die Selbstheilungskräfte.
L'art active les processus d'auto-guérison.

4



Vertrauen, Hoffnung und Geduld
Confiance, espoir et patience

12



Gibt es eine Lupus-Diät?
Existe-t-il une diète pour le lupus?

14



Liebe Leserin, Lieber Leser

Patientinnen und Patienten haben oft das Gefühl, die Forschung interessiert sich nur für Krebs, nicht aber für Lupus. Dem ist nicht so! Wie Sie im Schwerpunkt lesen können, gibt es Forscherinnen und Forscher, die sich dafür engagieren – und sie machen Fortschritte. Die Schweizerische Kohortenstudie für SLE, genannt SSCS (Swiss SLE Cohort Study), ist ein Arbeitsmittel für alle, die sich daran beteiligen wollen, Antworten auf die vielen noch offenen Fragen zum SLE zu finden. Das Ziel ist es, die Krankheit besser zu verstehen und neue therapeutische Ansätze zu finden. Die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten wird ebenfalls berücksichtigt und es wird analysiert, welche Folgen die Krankheit auf das soziale und persönliche Leben der Betroffenen hat.

Wenn Sie gerne schreiben oder forschen, kontaktieren Sie mich bitte! Auch sind Ihre Ideen, Vorschläge und Bemerkungen jederzeit willkommen.

Ich wünsche Ihnen viel Spass beim Lesen. Profitieren Sie vom Sommer und vergessen Sie den Sonnenschutz nicht!

Die Redaktorin,
Marie-Louise Hagen-Perrenoud
malou.hagen@lupus-suisse.ch

Chers lecteurs, Chères lectrices

Souvent, les patientes et patients ont le sentiment que la recherche ne s'occupe que du cancer et pas du lupus. Eh bien, non! Comme vous le verrez dans le thème principal, il y a des chercheuses et des chercheurs qui s'y engagent – et ils progressent. La cohorte suisse pour l'étude du LES, nommée SSCS (Swiss SLE Cohort Study) est un outil de travail pour toutes les personnes intéressées à fournir des réponses aux nombreuses questions qui restent ouvertes dans le LES. Son objectif est de mieux comprendre la maladie et de trouver de nouvelles stratégies thérapeutiques. La qualité de vie des patientes et patients est également prise en considération avec l'analyse de l'impact que le LES a au niveau social et personnel en Suisse.

La rédaction a besoin de renfort. Si vous aimez écrire ou rechercher, n'hésitez pas à me contacter. Par ailleurs, vos idées, vos propositions et vos commentaires sont toujours les bienvenus et nous aident à mieux cibler vos intérêts. Merci d'avance!

Je vous souhaite une bonne lecture. Profitez bien de l'été, sans oublier de vous protéger du soleil!

La rédactrice,
Marie-Louise Hagen-Perrenoud
malou.hagen@lupus-suisse.ch

IMPRESSUM

AUSGABE / ÉDITION 2022

HERAUSGEBER / ÉDITEUR

lupus suisse, Josefstrasse 92, 8005 Zürich
Tel. 044 487 40 67

ILLUSTRATION COVER / ILLUSTRATION COUVERTURE
Oloid Concept GmbH

ADRESSÄNDERUNGEN / CHANGEMENTS D'ADRESSE
info@lupus-suisse.ch

LEKTORAT / LECTORAT

Daniela Ashuba

REDAKTION / RÉDACTION

Marie-Louise Hagen-Perrenoud

KONZEPTION / CONCEPTION Oloid Concept GmbH

DRUCK / IMPRESSION Galledia Print AG

ERSCHEINT / PARUTION 1 × Jahr / an

AUFLAGE / TIRAGE 1500 Ex.

HINWEIS ZU INHALT UND SCHREIBWEISE

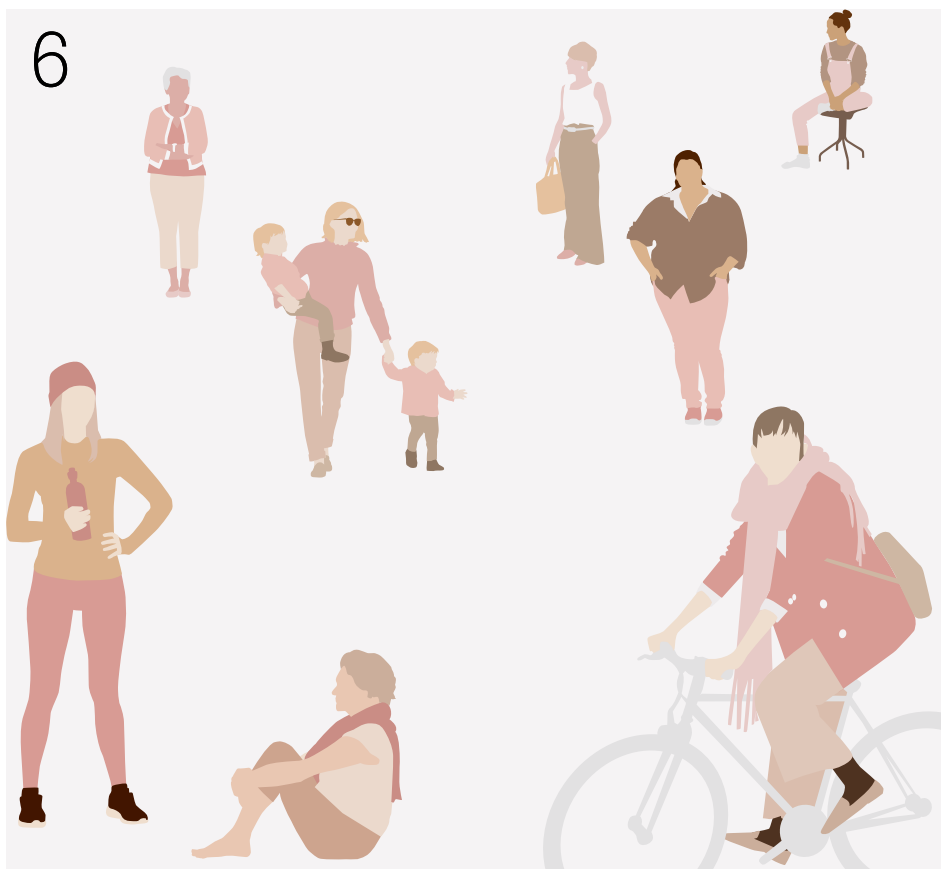
Das von lupus suisse herausgegebene Magazin «lupus» gilt ausschliesslich informativer Art. Es ersetzt in keiner Weise die Befunde eines qualifizierten Arztes. Wir möchten darauf hinweisen, dass die meisten unserer Artikel nicht von Fachpersonen verfasst werden.

REMARQUE SUR LE CONTENU ET LA FORME D'ÉCRITURE

Le magazine «lupus» est rédigé par lupus suisse uniquement à titre informatif. Il ne remplace en aucun cas l'avis médical d'une personne qualifiée. Il est important de signaler que la plupart des articles ne sont pas rédigés par des professionnels.

lupus  suisse

Schweizerische Lupus Vereinigung
Association Suisse du Lupus
Associazione Svizzera Lupus



4 **News & Tipps**
Nouvelles & Conseils

6 **Schwerpunkt**
Thème principal

Weshalb sind vorwiegend Frauen von SLE betroffen?
Pourquoi le LES touche-t-il préférentiellement les femmes?

11 **Fragen an Prof. Stoll**
Questions au Prof. Stoll

12 **Porträt**
Portrait

14 **Leben mit Lupus**
Vivre avec le lupus

Gibt es eine Lupus-Diät?
Existe-t-il une diète pour le lupus?

Lupus und Lichen sclerosus
Lupus et lichen scléreux

Studium und Lupus
Etudes et lupus

17 **Forschung**
Recherche

Eine neue Behandlung gegen Lupus
Un nouveau traitement contre le lupus

18 **Verein**
Association

18 **Agenda**
Calendrier

19 **Nützliche Adressen**
Adresses utiles



16 **Studium und Lupus**
Etudes et lupus



5 **Rezept**
Recette

www.lupus-suisse.ch



Weitere Infos zu «Lupus»
D'autres informations sur le «Lupus»



© istockphoto.com

März 2021 ein Pilotprojekt gestartet; Kunsttherapie, «das Schöne», kann Körper und Geist heilen!

MEHR INFOS

Fondation ART-THERAPIE
www.arttherapie.org

Quelques thérapies alternatives pour faire face

Il n'y a pas que du côté de la recherche médicale que les choses avancent. Les scientifiques et les médecins se penchent de nos jours sur d'autres moyens de traiter les maladies physiques ou psychiques dont on ne soupçonnait pas l'efficacité il y a encore peu de temps.

Prenez tout simplement l'exemple de tous les bienfaits qu'apporte un animal de compagnie. Combien de fois a-t-on entendu dire: «Parfois, j'ai l'impression que seul mon chien me comprend!». Ces compagnons fidèles nous permettent de «sortir» de nous-mêmes. Le fait d'être responsable de l'animal et de son bien-être renforce l'estime de soi. Sa présence réduit le stress et la perception de la douleur. Ainsi se développent des thérapies assistées par l'animal dans les hôpitaux et autres centres de soins, où des chevaux, des chats et même des dauphins jouent un rôle central.

Le sport est également devenu un outil thérapeutique comme un autre pour lutter contre les effets de certaines maladies chroniques. A quand le remboursement par toutes les assurances des abonnements aux salles de fitness?

Récemment, au Canada, ce sont les ordonnances muséales qui ont la cote. Les médecins prescrivent des ordonnances de visites au musée. Le canton de Genève a tenté l'expérience en mars 2021; l'art-thérapie, le «beau», peut aussi soigner le corps et l'esprit!

PLUS D'INFORMATIONS

Fondation ART-THERAPIE
www.arttherapie.org

Kunst aktiviert die Selbstheilungskräfte. L'art active les processus d'autoguérison.

Besser und anders für sich sorgen Prendre soin de soi mieux et autrement

TEXT / TEXTE Monika Storni
ÜBERSETZUNG / TRADUCTION Daniela Ashuba

Einige Alternativtherapien zur besseren Bewältigung

Es geht nicht nur in der medizinischen Forschung vorwärts. Wissenschaftler und Ärzte interessieren sich heutzutage auch für andere Methoden, um physische oder psychische Krankheiten zu behandeln. Methoden, deren Wirkung man lange unterschätzt hatte.

Zum Beispiel all die Vorteile, die ein Haustier mit sich bringt. Immer wieder hört man: «Manchmal scheint mir, nur mein Hund versteht mich wirklich!» Diese treuen Begleiter

ermöglichen es, aus uns «heraus-zugehen». Für das Wohlbefinden eines Tieres verantwortlich zu sein, stärkt das Selbstwertgefühl. Seine Anwesenheit reduziert Stress und Schmerzempfinden. Tiergestützte Therapien in Spitälern und anderen Pflegeeinrichtungen sind im Aufkommen; Pferde, Katzen und selbst Delfine spielen dabei eine wichtige Rolle.

Auch Sport ist inzwischen eine anerkannte therapeutische Massnahme gegen die Folgen gewisser chronischer Krankheiten. Wann werden alle Krankenkassen die Ausgaben für das Fitness-Abonnement erstatten?

In Kanada werden vom Arzt verschriebene Museumsbesuche immer beliebter. Der Kanton Genf hat im

Aprikosenmousse: Ein leichtes, sommerliches Dessert

Mousse aux abricots: un dessert léger et estival

Zubereitung:

500 g entsteinte Aprikosen in 30 cl Wasser und 30 g Zucker während 10 Minuten kochen. Pürieren. Von 3 Eiern das Eiweiss vom Eigelb trennen. Eigelb und 100 g Zucker schaumig schlagen. Sobald die Masse cremig wird, 20 g Maizena hinzufügen. Das Püree unterrühren. Die Masse bei schwacher Hitze erhitzen bis sie eindickt. Das Eiweiss steif schlagen und vorsichtig unterheben. Kühl stellen und sehr kühl servieren.

SENDEN SIE MIR MENUS OHNE VIEL ZUBEREITUNGSaufWAND:

malou.hagen@lupus-suisse.ch

Préparation:

Cuire 500 g d'abricots dénoyautés dans 30 cl d'eau et 30 g de sucre pendant 10 minutes. Réduire en purée. Séparez les blancs des jaunes de 3 œufs. Travaillez les jaunes avec 100 g de sucre, quand le mélange devient crémeux, ajoutez 20 g de Maizena. Incorporez la purée. Faites chauffer à feu doux jusqu'à épaississement. Batte les blancs en neige et mélangez délicatement. Réfrigérez et servez très frais.

SI VOUS AVEZ DES IDÉES POUR RECEVOIR SANS TROP VOUS FATIGUER, ÉCRIVEZ-MOI:

malou.hagen@lupus-suisse.ch



Schmeckt kühl serviert am besten: Mousse aus frischen Aprikosen. Un délice bien réfrigéré: mousse aux abricots frais.



Ich schreibe mich gesund

Die Autorin zeigt, wie wir anhand von klaren und motivierenden täglichen Schreibimpulsen lernen können, die Warnsignale unseres Körpers wieder wahrzunehmen und einen guten Umgang mit körperlichen und psychischen Beschwerden zu finden. Inkl. 2-Wochen-Programm zu Gesundheit und Ausgeglichenheit.

Autorin Prof. Dr. med. Silke Heimes
Verlag dtv
ISBN 978-3-423-28222-2



Écrire pour se soigner

L'écriture expressive est une forme de thérapie, bien ancrée dans la recherche scientifique mais encore peu connue. L'acte d'écrire conduit souvent à une réorganisation cognitive et émotionnelle qui a des effets positifs mesurables sur notre santé et notre bien-être.

ISBN 978-2-9404-2443-7
Auteur James W. Pennebaker, Joshua M. Smyth
Editeur Markus Haller

Weshalb sind vorwiegend Frauen von SLE betroffen?

Pourquoi le LES touche-t-il préférentiellement les femmes?



TEXT

Carlo Chizzolini, Abteilung für Pathologie und Immunologie, Universitätsklinik, Genf, carlo.chizzolini@unige.ch

Stéphanie Hugues, Abteilung für Pathologie und Immunologie, Universitätsklinik, Genf, stephanie.hugues@unige.ch

Camillo Ribi, Abteilung für Immunologie und Allergie, Universitätsspital Waadt, Lausanne, camillo.ribi@chuv.ch

ÜBERSETZUNG Daniela Ashuba

ILLUSTRATION Oloid Concept GmbH

TEXTE

Carlo Chizzolini, Division de pathologie et immunologie, Centre médical universitaire, Genève, carlo.chizzolini@unige.ch

Stéphanie Hugues, Division de pathologie et immunologie, Centre médical universitaire, Genève, stephanie.hugues@unige.ch

Camillo Ribi, Service d'immunologie et allergie, Centre hospitalier universitaire vaudois, Lausanne, camillo.ribi@chuv.ch

TRADUCTION Daniela Ashuba

ILLUSTRATION Oloid Concept GmbH

Besonders auffällig beim systemischen Lupus erythematodes (SLE) ist, dass Frauen viel häufiger betroffen sind als Männer, vor allem Frauen im gebärfähigen Alter. Wie ist das zu erklären?

Warum sind mehrheitlich Frauen betroffen?

Der Grund dafür ist wohl die Mutterschaft. Ein erhöhter Schutz des Kindes durch die von der Mutter produzierten Antikörper, während der fetalen Entwicklung und unmittelbar nach der Geburt, ist eindeutig vorteilhaft für die Menschheit. Bei Säugtieren, insbesondere beim Menschen, ist die Entwicklung des Immunsystems komplex und erst einige Monate nach der Geburt ausgereift. Die starke Immunantwort der Mutter bietet dem Fötus und Neugeborenen daher einen besseren Schutz vor Infektionserregern, denen Mutter und Kind ausgesetzt sind. Aus diesem Grund hat die Natur während zehntausenden von Jahren der Evolution diejenigen Mechanismen, welche die Immunabwehr der Frau verstärken, wohl besonders begünstigt. Die Kehrseite der Medaille ist ein erhöhtes Risiko für Autoimmunerkrankungen.

Mögliche Mechanismen

Mehrere subtile Mechanismen, deren Komplexität noch unbekannt ist, könnten bei diesem Phänomen eine Rolle spielen. Zweifellos spielen die Geschlechtshormone, insbesondere die bei Frauen häufiger vorkommenden Östrogene, eine Rolle bei der Immunantwort. Ein anderer Grund könnte die chromosomalen und genetischen Unterschiede zwischen Frauen und Männern sein. Die Zellen von Frauen haben zwei X-Chromosomen, diejenigen von Männern ein X- und ein Y-Chromosom. Dies führt zu einer grösseren Vielfalt an genetischem Material bei Frauen im Vergleich zu Männern. Um diesen Unterschied zu verringern, wird in allen weiblichen Zellen zufällig eines der beiden X-Chromosomen inaktiviert. Dies gilt auch für die B-Lymphozyten, die in der Immunantwort eine Schlüsselrolle spielen und direkt an der Produktion von Antikörpern beteiligt sind. Vor kurzem wurde die überraschende Entdeckung gemacht, dass es vorkommen kann, dass die Inaktivierung eines der beiden X-Chromosomen nicht vollständig ist. Das heisst, einige Gene werden nicht inaktiviert und kommen daher in den weiblichen Zellen in zwei Kopien vor. Im Fachjargon heisst das Bi-Allelismus. Weitere Unterschiede zwischen Männern und Frauen, die bekanntlich eine Rolle spielen, hängen mit der Organisation des genetischen Materials zusammen und damit, wie es genutzt wird. Diesen Mechanismus kennt man unter dem Begriff epigenetische

Une des réalités les plus frappantes concernant le lupus érythémateux systémique (LES) est qu'il touche beaucoup plus fréquemment les femmes que les hommes. Notamment les femmes en âge de procréer. Quelles peuvent bien être les explications d'une telle circonstance?

Pourquoi les femmes sont-elles plus touchées?

La réponse à cette question peut trouver son origine dans la maternité. Une protection accrue des enfants par les anticorps fabriqués par leur maman pendant le développement fœtal puis juste après la naissance est clairement avantageuse pour l'espèce. Chez les mammifères et notamment chez les humains, le développement du système immunitaire est complexe et n'atteint sa maturité que quelques mois après la naissance. C'est donc par le biais d'une réponse immunitaire abondante de la maman qu'une meilleure protection est offerte au fœtus et au nouveau-né vis-à-vis d'agents infectieux auxquels mère et enfant sont exposés. Probablement pour cette raison, la nature a particulièrement favorisé pendant des dizaines de milliers d'années d'évolution des mécanismes qui améliorent la réponse immunitaire chez la femme. Le revers de cette médaille est un plus grand risque de développer des maladies auto-immunes.

Les mécanismes potentiels

Plusieurs mécanismes subtils, dont la complexité est encore méconnue, peuvent jouer un rôle dans ce phénomène. Sans doute, les hormones sexuelles et notamment les œstrogènes plus abondants chez la femme, participent à la facilitation de la réponse immunitaire. D'autres explications peuvent être référées à des différences hommes/femmes du point de vue chromosomique et génétique. Les cellules des femmes possèdent deux chromosomes X, celles des hommes un X et un Y, conduisant à une plus grande richesse de matériel génétique chez la femme par rapport à l'homme. Pour diminuer cette différence, l'un des deux chromosomes X est inactivé de façon aléatoire dans toutes les cellules des femmes. C'est également le cas dans les lymphocytes B, qui sont des cellules clefs de la réponse immunitaire et directement impliqués dans la production d'anticorps. De façon surprenante, on a découvert récemment que l'inactivation de l'un des deux chromosomes X peut ne pas être complète, avec quelques gènes qui échappent à l'inactivation et donc

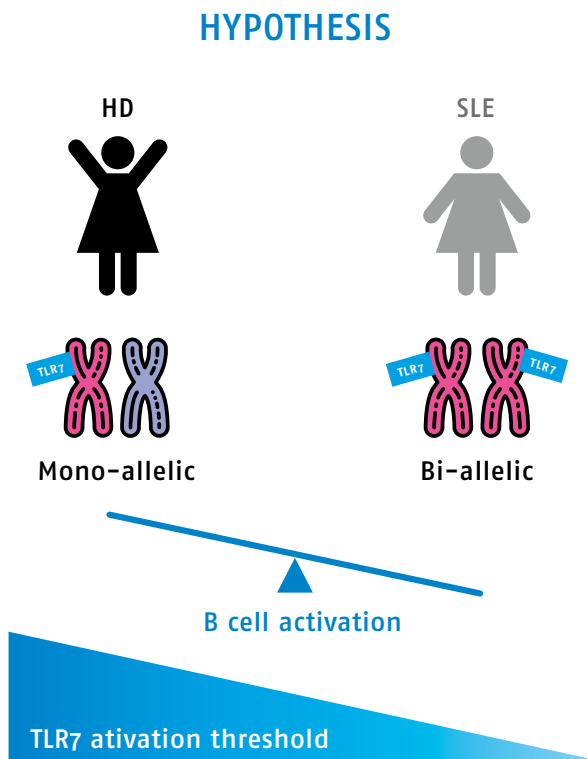


Abbildung: Möglicher Einfluss von bi-allelischen TLR7-Expressionen bei der Entwicklung von SLE, da sie die Aktivierung von B-Lymphozyten in Gegenwart einer geringeren Menge von TLR7-Liganden fördern sollen.

Figure: Possible contribution de l'expression bi-allélique de TLR7 au développement du LES qui favoriserait l'activation des lymphocytes B en présence d'une moindre quantité de ligands de TLR7.

Regulation. Ausserdem haben Männer und Frauen wohl unterschiedliche Darmfloren. Die Darmflora ist die Gesamtheit der Mikroben, die unseren Darm besiedeln; sie stellen ein Gleichgewicht her und beeinflussen etliche Aspekte unseres Lebens, insbesondere die Immunantwort. Alle diese Faktoren können dazu beitragen, dass Frauen im Vergleich zu Männern ein grösseres Risiko haben, einen SLE zu entwickeln.

Betreffend die Auswirkungen dieser nicht erfolgten Inaktivierung eines der beiden X-Chromosomen auf bestimmten Genen, wurde nachgewiesen, dass B-Lymphozyten gesunder Frauen, die beide Kopien eines Gens namens TLR7 auf dem X-Chromosom haben, tatsächlich mehr Antikörper produzieren als B-Lymphozyten, die nur eine Kopie von TLR7 haben.

Arbeitshypothese

Basierend auf diesen Beobachtungen durch das Team von Jean-Charles Guery an der Universität von Toulouse in Frankreich, haben wir in Zusammenarbeit mit seinem Labor einen Forschungsplan entwickelt, dessen Ziel es ist zu verstehen,

peuvent être présents dans les cellules féminines en deux copies, ce qui en jargon est appelé bi-allélisme. D'autres différences homme/femme connues pour jouer un rôle sont liées à l'organisation du matériel génétique et à l'accessibilité pour son utilisation, facteurs regroupés sous le terme de régulation épigénétique. Finalement, il est probable que la qualité du microbiote intestinal diffère entre les deux sexes. Le microbiote est l'ensemble des microbes qui colonisent nos intestins et avec lesquels nous établissons un équilibre conditionnant de nombreux aspects de notre vie, notamment la réponse immunitaire. Tous ces éléments peuvent contribuer à une plus grande susceptibilité des femmes par rapport aux hommes de développer le LES.

Concernant l'échappement de certains gènes à l'inactivation d'un des deux chromosomes X, il a été démontré que les lymphocytes B de femmes saines exprimant les deux copies d'un gène nommé TLR7 présent sur le chromosome X, produisent effectivement plus d'anticorps que les lymphocytes B exprimant une seule copie de TLR7.

Hypothèse de travail

Basé sur cette observation initiale du groupe de Jean-Charles Guery de l'Université de Toulouse en France, nous avons développé en collaboration avec son laboratoire un plan de recherche qui a pour but de comprendre si l'échappement à l'inactivation du deuxième chromosome X, et en particulier du gène qui code pour TLR7, joue un rôle dans l'activation des lymphocytes B chez les femmes qui souffrent de LES et de sclérodémie systémique, maladie apparentée au LES. Le raisonnement est que si TLR7 est en quelque sorte impliqué dans la réponse des lymphocytes B, la fréquence de cellules qui expriment deux copies de ce gène (cellules bi-alléliques) devrait être surreprésentées chez les femmes avec LES. Selon cette même hypothèse, cette population de lymphocytes B bi-allélique pour TLR7 devrait être particulièrement enrichie en une sous-population impliquée à la fois dans les réponses anti-virales et dans les maladies auto-immunes systémiques, et est appelée «ABC» pour «autoimmunity-related B cells».

Comment ça marche?

Le gène TLR7 code pour un récepteur intracellulaire qui est activé par l'ARN (acide ribonucléique). La protéine codée par ce gène fait partie de la famille des récepteurs de type Toll (TLR) qui joue un rôle fondamental dans l'activation de la réponse immunitaire. Le récepteur fait office de serrure et l'ARN, son ligand, de clé. Quand le ligand rencontre son récepteur, il va déclencher une réponse au niveau de la cellule. Dans le cas de l'ARN et du TLR7, ceci va activer la

ob die fehlende Inaktivierung des zweiten X-Chromosoms – und insbesondere des Gens, das für TLR7 kodiert – eine Rolle bei der Aktivierung von B-Lymphozyten spielt bei Frauen, die an SLE oder an systemischer Sklerodermie, einer mit SLE verwandten Krankheit, leiden. Argumentiert wird, dass, falls TLR7 in irgendeiner Weise an der Antwort in B-Lymphozyten beteiligt ist, Zellen mit zwei Kopien dieses Gens (bi-allelischen Zellen) bei Frauen mit SLE häufiger vorkommen. Die gleiche Hypothese geht davon aus, dass unter den (im peripheren Blut zirkulierenden) B-Lymphocyten welche für TLR-7 bi-allelischen sind eine besondere Population von Zellen vorliegt, welche sich sowohl an antiviralen Reaktionen als auch an systemischen Autoimmunerkrankungen beteiligt und als «ABC» für «autoimmunity-related B cells» bezeichnet wird.

So funktioniert es

Das TLR7-Gen kodiert für einen intrazellulären Rezeptor, der durch RNA (Ribonukleinsäure) aktiviert wird. Das von diesem Gen kodierte Protein gehört zur Familie der Toll-like-Rezeptoren (TLR), die eine grundlegende Rolle bei der Aktivierung der Immunantwort spielen. Der Rezeptor ist dabei das Schloss, während RNA, sein Ligand, der Schlüssel dazu ist. Wenn der Ligand den Rezeptor bindet, löst er in der Zelle eine Immunantwort aus. Beim RNA und TLR7 wird die Zelle dadurch aktiviert und angeregt, sich zu vermehren. Beim LES sind RNA-basierte Komplexe im Umlauf, die mit TLR7 interagieren. Ein B-Lymphozyt, insbesondere ein ABC-Lymphozyt, der zwei statt einer Kopie des TLR7 exprimiert, reagiert somit stärker auf RNA-haltige Komplexe (s. Abbildung). In diesem Fall ist die Häufigkeit von TLR7-bi-allelischen Gedächtnis-B-Zellen, möglicherweise des Subtyps ABC, die bereits auf RNA-Komplexe gestossen sind, höher im Vergleich zur Häufigkeit der naiven bi-allelischen B-Zellen, die noch nie auf RNA gestossen sind und daher nicht aktiviert wurden. Das heisst, Bi-allelität erzeugt eine erhöhte Aktivierung und Verbreitung der B-Lymphocyten, die zwei Kopien des TLR7-Gens exprimieren, wenn RNA-haltige Komplexe vorliegen.

Der Stand unserer Forschung

Durch die Auswertung von biologischen Proben und Daten, die im Rahmen der Schweizerischen SLE Kohortenstudie (SSCS = Swiss SLE Cohort Study) gesammelt wurden, haben wir bisher die Blutzellen von etwa 100 von Lupus betroffenen Frauen untersucht. In dieser ersten Screening-Phase haben wir die Häufigkeit der ABC-Lymphocyten mit Proben von gesunden Frauen verglichen. Ausserdem haben wir die Identität des Gens, das für TLR7 kodiert, ermittelt. Wir haben festgestellt, dass die Häufigkeit von ABC-Lymphocyten bei Frauen mit Lupus höher ist als bei gesunden Frauen; ein Resultat, das mit

cellule et l'inciter à se multiplier. Dans le LES, des complexes à base d'ARN sont en circulation et interagissent avec TLR7. Donc, si un lymphocyte B, et en particulier un lymphocyte ABC, exprime deux copies de TLR7 au lieu d'une, il sera plus réactif aux complexes contenant de l'ARN (cf. figure). Si tel est le cas, alors la fréquence de cellules B mémoire bi-alleliques pour TLR7, possiblement du sous-type ABC, ayant déjà rencontré les complexes ARN, sera plus élevée comparée à la fréquence de cellules B naïves bi-alleliques, qui n'ont pas encore rencontré d'ARN et n'ont, de ce fait, pas été activées. En d'autres termes, le bi-allelisme devrait conférer un avantage d'activation et prolifération aux lymphocytes B qui expriment deux copies du gène TLR7 en présence de complexes contenant de l'ARN.

L'état de nos recherches

En exploitant les échantillons biologiques et les données récoltées dans le cadre de l'étude de cohorte suisse sur le LES (SSCS = Swiss SLE Cohort Study), nous avons jusqu'à présent exploré les cellules du sang d'une centaine de femmes atteintes de lupus. Lors de cette première phase de dépistage, nous avons comparé la fréquence des lymphocytes ABC avec des échantillons de femmes en bonne santé. Nous avons également établi l'identité du gène qui code pour le TLR7. Nous avons vu que la fréquence des lymphocytes ABC est plus élevée chez les femmes lupiques que chez les femmes saines, ce qui est en accord avec d'autres études. Cependant, la fréquence des lymphocytes ABC au sein des femmes atteintes d'un lupus n'est pas homogène. Ces cellules semblent être plus nombreuses chez les femmes ayant une maladie active et chez celles qui ont des origines africaines ou latino-américaines. La fréquence des lymphocytes ABC semble également plus élevée chez les femmes qui produisent des auto-anticorps. Finalement, et de façon inattendue, comparant l'identité du gène qui code pour TLR7 établie par l'étude d'un polymorphisme (single nucleotide polymorphism, SNP) chez des femmes atteintes d'un lupus ou en bonne santé, nous avons constaté qu'un des polymorphismes était légèrement plus fréquent chez les femmes avec une fréquence plus élevée de cellules ABC.

Prochaines étapes de notre recherche

Dans les prochains mois, nous souhaitons élargir la population étudiée en testant la présence des lymphocytes ABC chez 200 femmes avec LES et de caractériser l'identité de leur TLR7. Après cette étape, nous planifions de nous adresser aux femmes lupiques qui ont un nombre élevé de lymphocytes ABC et une identité particulière de leur gène TLR7, de façon à essayer de purifier leurs lymphocytes ABC et évaluer

Schwerpunkt

Thème principal

anderen Studien übereinstimmt. Allerdings ist die Häufigkeit von ABC-Lymphozyten bei Frauen, die von Lupus betroffen sind, nicht homogen. Diese Zellen scheinen bei Frauen mit aktiver Krankheit und bei Frauen mit afrikanischer oder lateinamerikanischer Abstammung häufiger vorzukommen. Die Häufigkeit von ABC-Lymphozyten scheint auch bei Frauen, die Autoantikörper produzieren, höher zu sein. Schlussendlich haben wir eine unerwartete Feststellung gemacht als wir die Identität des Gens, das für TLR7 kodiert, bei Frauen mit Lupus und bei gesunden Frauen, anhand einer Polymorphismus-Studie (single nucleotide polymorphism, SNP), verglichen: Einer der Polymorphismen trat leicht häufiger auf bei Frauen mit einer erhöhten Häufigkeit der ABC-Zellen.

Nächste Schritte in unserer Forschung

In den nächsten Monaten möchten wir die Studienpopulation erweitern, indem wir 200 Frauen mit SLE auf das Vorhandensein von ABC-Zellen testen und die Identität ihres TLR7 bestimmen. Nach diesem Schritt wenden wir uns an von Lupus betroffene Frauen, bei denen eine erhöhte Anzahl an ABC-Lymphozyten und eine besondere Identität ihres TLR7-Gens vorliegen. Wir werden versuchen, ihre ABC-Lymphozyten zu reinigen und die Anzahl bi-allelischer Zellen für TLR7 quantitativ zu bewerten. Wir werden auch deren Fähigkeit evaluieren, sich in Gegenwart von TLR7-Liganden zu aktivieren und zu vermehren. In diesem letzten Teil der Studie wird jede Teilnehmerin, welche ihre Blutzellen zu Untersuchungszwecken spendet, ihre eigene Kontrollgruppe bilden, da wir in ihrem Blut die Häufigkeit von bi-allelischen Zellen sowohl in den ABC-Lymphozyten als auch in den naiven B-Lymphozyten separat vergleichen werden.

Welche Auswirkungen hat diese Studie auf die Praxis?

Sollten unsere Forschungsergebnisse belegen, dass die duale Expression des TLR7-Gens die Proliferation und Aktivierung von B-Lymphozyten bei Frauen mit Lupus fördert, müssen Ansätze gefunden werden, um die Aktivität von TLR7 zu bremsen. Konkret müsste man TLR7-Hemmer entwickeln. Sie würden zunächst *in vitro* und dann *in vivo* getestet, um ihre Wirkung auf die Produktion von Autoantikörpern durch B-Lymphozyten zu untersuchen. Die Produktion von Autoantikörpern würde verringert; dieser Therapieansatz könnte Lupus eindämmen.

de façon quantitative le nombre de cellules bi-alléliques pour TLR7, ainsi que leur capacité à s'activer et proliférer en présence de ligands de TLR7. Dans cette dernière partie de l'étude, chaque patiente donneuse de sang sera son propre contrôle puisque nous allons comparer séparément la fréquence de cellules bi-alléliques tout autant chez les lymphocytes ABC que chez les lymphocytes B naïfs.

Quelles peuvent être les débouchés pratiques de cette étude?

Si les résultats de nos recherches devaient démontrer que la double expression du gène TLR7 favorise la prolifération et l'activation des lymphocytes B chez les femmes avec un lupus, il conviendrait de trouver des moyens pour freiner l'activité du TLR7. Concrètement, il faudrait alors développer des inhibiteurs du TLR7, les tester d'abord *in vitro* et ensuite *in vivo*, afin d'étudier leur impact sur la production d'auto-anticorps par les lymphocytes B. En réduisant la production d'auto-anticorps, cette approche thérapeutique pourrait permettre de juguler la maladie lupique.





Fragen an Prof. Stoll

Questions au Prof. Stoll

med@lupus-suisse.ch

Besteht ein Risiko, dass ich den Systemischen Lupus erythematosus (SLE) auf mein Kind übertrage?

Die Ursache des SLE ist bis heute unbekannt. Zu seiner Entstehung tragen genetische Faktoren in mässigem Umfang bei. Das Risiko, an einem SLE zu erkranken, beträgt in der Schweiz etwa 0,3 Promille (für Frauen etwa 0,5 und für Männer knapp 0,1 Promille).

Das Risiko, an einem SLE zu erkranken, ist für Kinder einer/s SLE-Betroffenen gegenüber dem üblichen Risiko in der Bevölkerung erhöht, aber immer noch gering. So wird geschätzt, dass ein Sohn, dessen Mutter oder Vater betroffen ist, ein Risiko von 1 bis 2 % hat, je an einem SLE zu erkranken. Für eine Tochter beträgt das gleiche Risiko 5 bis maximal 10 %.

Hier noch Informationen zum Lupus des Neugeborenen, da dieser die Mutter bei der Geburt erschrecken kann. Er entsteht durch Übertragung von mütterlichen Antikörpern über

die Plazenta während der Schwangerschaft auf das werdende Kind. Infolgedessen kann das Kind bei Geburt Hautveränderungen des SLE aufweisen. Da jedoch das Neugeborene diese Symptome nur aufgrund der übertragenen mütterlichen Antikörper zeigt, leidet es nicht an einem SLE. Entsprechend verschwinden die Symptome innert Wochen bis Monaten nach der Geburt. Seltener als Hautveränderungen sind Leberenzym-erhöhungen oder eine Verminderung von Blutkörperchen oder -plättchen, auch Ausdruck des Lupus des Neugeborenen. Auch diese Manifestationen verschwinden spätestens innert Monaten.

Zum Planen der Schwangerschaft empfehle ich, sich beim Facharzt für Gynäkologie / Geburtshilfe und ihrem Lupus-Spezialisten beraten zu lassen, zur Durchführung von Laboruntersuchungen, zur Anpassung der Medikamenteneinnahme und um Sie während der Schwangerschaft optimal zu betreuen.

Prof. Dr. med. Thomas Stoll

Est-ce que je risque de transmettre le lupus érythémateux systémique (LES) à mon enfant?

La cause du LES est encore inconnue aujourd'hui. Les facteurs génétiques contribuent à son développement dans une mesure modérée. Le risque de contracter le LES en Suisse est d'environ 0,3 pour mille (pour les femmes environ 0,5 et pour les hommes un peu moins de 0,1 pour mille).

Chez les enfants d'une personne atteinte du LES, le risque de développer un LES est plus élevé que le risque habituel dans la population générale, mais il reste faible. On estime qu'un fils dont la mère ou le père est atteint, a un risque de 1 à 2 % de développer un LES. Pour une

fille, le même risque est de 5 à maximum 10 %.

J'aimerais ajouter quelques informations sur le lupus du nouveau-né, car il peut effrayer la mère lors de l'accouchement. Il est causé par le transfert d'anticorps maternels à l'enfant à travers le placenta pendant la grossesse. En conséquence, l'enfant peut avoir des lésions cutanées du LES à la naissance. Cependant, comme le nouveau-né ne présente ces symptômes qu'en raison des anticorps maternels qui lui ont été transférés, il n'a pas le LES et les symptômes disparaissent quelques semaines à quelques mois après la naissance. Plus rares que les problèmes de peau, des enzymes hépatiques élevées ou une réduction des globules rouges ou des plaquettes sont également une expression du lupus chez le nouveau-né. Ces manifestations disparaissent également en quelques mois.

Je recommande de consulter votre spécialiste de gynécologie/obstétrique ainsi que votre spécialiste du lupus pour planifier votre grossesse, faire effectuer des tests de laboratoire, ajuster votre prise de médicaments afin d'obtenir les meilleurs soins possibles pendant votre grossesse.

Prof. Dr méd. Thomas Stoll



Prof. Dr. med. Thomas Stoll ist Facharzt für Rheumatologie FMH (Praxis Buchsbaum, Schaffhausen) und Berater von lupus suisse. Prof. Dr méd. Thomas Stoll est spécialiste FMH en rhumatologie (Cabinet médical Buchsbaum, Schaffhouse) et médecin-conseil de lupus suisse.

Vertrauen, Hoffnung und Geduld

Confiance, espoir et patience

INTERVIEW / INTERVIEW Marie-Louise Hagen-Perrenoud
ÜBERSETZUNG / TRADUCTION Daniela Ashuba
FOTOS / PHOTOS Tatjana

Tatjana (33) war früher sportlich, aber jetzt geht es in ihrem Training darum, Geduld und Hoffnung zu lernen.

Seit wann wissen Sie, dass Sie Lupus haben?

Ich weiss es seit 2018, aber ich hatte schon lange vorher Schmerzen. Mein Hausarzt schickte mich zu einem Rheumatologen, der bei mir Rheuma diagnostizierte. Im Dezember 2017, zwei Wochen vor den Ferien, hatte ich Wasser in den Beinen. Als ich nach Hause kam, wurde bei mir eine Lungenembolie diagnostiziert, weil ich Probleme beim Atmen hatte. Dann, am 4. Januar, wurde festgestellt, dass meine Nierenkapazität nur noch 15 % betrug und ich bekam die Diagnose Lupus. Nach drei Monaten Chemotherapie, zweimal wöchentlich, zweieinhalb Wochen im Krankenhaus und verschiedenen Medikamenten (Kortison, Immunsuppressivum, Hydroxychloroquin), wurde eine Nierenfunktion von 50 % erreicht.

Und was ist nach zwei Jahren passiert?

Allmählich nahm die Nierenfunktion wieder ab und seit September 2021 bestimmt die Dialyse meine Wochenplanung; dreimal pro Woche für jeweils drei Stunden. Auch Corona hat mich nicht verschont, drei Tage lang hatte ich alle möglichen Symptome. Nach zwei Wochen hatte ich es zum Glück überstanden.



Tatjana (33 ans) était sportive, mais actuellement son entraînement se résume à apprendre la patience et l'espoir.

Depuis quand savez-vous que vous avez un lupus?

Je le sais depuis 2018, mais j'avais des douleurs depuis longtemps. Mon généraliste m'a envoyée chez un rhumatologue qui m'a diagnostiqué du rhumatisme. En décembre 2017, deux semaines avant les vacances, j'avais de l'eau dans les jambes. En rentrant, on m'a diagnostiqué une embolie pulmonaire, car j'avais de la peine à respirer. Puis, le 4 janvier, on a constaté que ma capacité rénale n'était plus que de 15 % et le lupus a été diagnostiqué. Après trois mois de chimiothérapie, deux fois par semaine, deux semaines et demie d'hôpital et différents médicaments (cortisone, immunosuppresseur, hydroxychloroquine), une fonction rénale de 50 % a été obtenue.

Et après deux ans, que s'est-il passé?

La fonction rénale a progressivement diminué et depuis septembre 2021, les dialyses, trois fois par semaine pendant trois heures, déterminent mon planning hebdomadaire. Covid ne m'a pas épargnée non plus. J'ai eu toutes sortes de symptômes pendant trois jours. Heureusement, j'étais remise après deux semaines.

- 1 Tatjana
Tatjana
- 2 Blumenkunst hilft Tatjana die Schwierigkeiten zu überwinden.
L'art floral aide Tatjana à surmonter les difficultés.

Wie würden Sie Ihre Lebensqualität beschreiben?

Wenn ich von der Dialyse zurückkomme, bin ich sehr müde. Am nächsten Tag geht es viel besser, aber am Tag danach merke ich, dass es Zeit ist, wieder zur Dialyse zu gehen. Ich muss mich viel ausruhen und auf meine Ernährung achten. Aber ich versuche, mein Leben trotz aller Schwierigkeiten so gut wie möglich zu leben.

Können Sie arbeiten?

Ja, ich arbeite jeden Morgen, davon drei Tage pro Woche im Home-Office. Ich habe zum Glück einen Arbeitgeber, der volles Verständnis hat und mir Unterstützung bietet. Meine Teamleiterin hat alles getan, damit ich unter den besten Bedingungen arbeiten kann, sodass es für mich und die Firma am besten ist.

Wie sehen Sie die Zukunft?

Ich hoffe, bald einen Spender für eine Nierentransplantation zu finden, obwohl ich weiß, dass die Wartezeit sehr lang ist. Diese Erwartung lastet derzeit schwer auf mir. Trotzdem versuche ich, täglich das Beste aus meiner Situation zu machen und meine Lebenslust und Frohnatur aufrecht zu erhalten.

Haben Sie Träume?

Ja, natürlich. Aber das sind Dinge, die für alle so normal sind, während es für mich momentan nur Träume sein können. Ich träume davon, normal zu leben. Nicht so viel Zeit mit der Dialyse verbringen zu müssen, mir keine Gedanken zu machen, ob ich noch genug Energie für eine Aktivität habe. Hingehen, wohin ich will; essen, was ich will; in den Urlaub fahren; frei sein. Ganz einfach, wie alle anderen auch!

Was hilft Ihnen in dieser schwierigen Zeit?

Das Mitgefühl meiner Familie, meines Freundes und meiner Freunde und schöne Momente in ihrer Gesellschaft zu verbringen. Ihre Unterstützung ist für mich von unschätzbarem Wert. Vor allem meine Mutter ist stets an meiner Seite. Diese Sicherheit gibt mir zusätzlich Kraft, um nicht aufzugeben.

Haben Sie ein Hobby?

Ich habe eine kleine Werkstatt eingerichtet, in der ich Blumenkunst praktiziere. Wenn es mir schlecht geht, ziehe ich mich zurück und dies hilft mir sehr.

Möchten Sie noch etwas hinzufügen?

Ja, ich bitte alle, über Organspende zu sprechen. Für gesunde Menschen ist es kein Thema, mit dem man sich auseinandersetzen will, für uns Erkrankte ist es aber lebensnotwendig!

Comment décririez-vous votre qualité de vie?

En rentrant de la dialyse, je suis très fatiguée. Le lendemain, ça va beaucoup mieux, mais le jour suivant, je remarque que c'est le moment d'y retourner. Je dois beaucoup me reposer et faire attention à ce que je mange. Mais j'essaye de vivre ma vie aussi bien que possible, malgré toutes les difficultés.

Pouvez-vous travailler?

Oui, je travaille tous les matins, dont trois jours par semaine en télétravail. J'ai la chance d'avoir un employeur plein de compréhension et de soutien. La cheffe d'équipe a tout fait pour que je puisse travailler dans les meilleures conditions et pour trouver la meilleure solution pour moi et pour l'entreprise.

Comment voyez-vous le futur?

J'espère avoir bientôt un donneur pour une transplantation de rein, même si je sais que l'attente est très longue. Actuellement, cette attente me pèse énormément. J'essaie chaque jour de supporter la situation et de garder ma joie de vivre et ma bonne humeur.

Avez-vous des rêves?

Oui, bien sûr. Ce sont des choses qui sont tellement normales pour tout le monde, mais pour moi, ce sont actuellement seulement des rêves. Je rêve de vivre normalement. De ne pas passer tant de temps en dialyse, de ne pas devoir me demander si j'aurai assez d'énergie pour une activité, d'aller où je veux, de manger tout ce que je veux, d'aller en vacances, d'être libre. Tout simplement comme tout le monde!

Qu'est qui vous aide dans ces moments difficiles?

La compassion de ma famille, de mon copain et de mes amis et de passer de beaux moments en leur compagnie. Leur soutien m'est très précieux. Surtout ma maman est toujours à mes côtés. Cette sécurité me donne la force de ne pas abandonner.

Avez-vous un hobby?

Je me suis installé un petit atelier où je pratique l'art floral. Quand je vais mal, je m'y retire et ça m'aide beaucoup.

Désirez-vous ajouter quelque chose?

Oui, je demande à tous de parler du don d'organe. Pour les personnes en bonne santé, ce n'est pas un thème qu'ils veulent aborder, mais pour nous qui sommes malades, c'est une question vitale!



Frisches Obst, Gemüse und Vollkornprodukte bilden die Basis für eine ausgewogene Ernährung. Des fruits frais, des légumes et des céréales complètes sont la base d'une bonne alimentation.

Gibt es eine Lupus-Diät? Existe-t-il une diète pour le lupus!

TEXT / TEXTE Marie-Louise Hagen-Perrenoud
ÜBERSETZUNG / TRADUCTION Daniela Ashuba

Trotz der zahlreichen Behauptungen im Internet und in verschiedenen Büchern, gibt es keine spezielle Diät für Menschen mit Lupus.

Wenn Sie mit Lupus leben, gelten die grundlegendsten Ernährungsrichtlinien: Ernähren Sie sich nahrhaft, ausgewogen und abwechslungsreich. Viel frisches Obst und Gemüse, Vollkornprodukte und moderate Mengen von frisch gekochtem Fleisch und Geflügel. Versuchen Sie, ein- oder zweimal in der Woche fetthaltigen Fisch zu essen. Vermeiden Sie den Konsum von Lebensmitteln mit gesättigten Fettsäuren, hydrierten Fetten oder Transfetten ein. Trinken Sie viel Wasser und begrenzen Sie zuckerhaltige Lebensmittel und Getränke.

Antioxidantien wie Selen und Vitamin C können vor Zellschäden, die durch freie Radikale verursacht werden, schützen. Freie Radikale sind

Moleküle, die durch Umweltbelastungen wie Tabakrauch und Strahlung entstehen, aber auch, wenn der Körper Lebensmittel verarbeitet. Zwar konnte nachgewiesen werden, dass Antioxidantien verschiedene Krankheiten beeinflussen können. Ihr Einfluss auf Lupus wurde jedoch nicht untersucht.

Antioxidantien sind als Zusatzstoffe erhältlich. Es ist möglicherweise aber die Kombination diverser Lebensmittel, reich an Nährstoffen und Antioxidantien, welche die beste Wirkung zeigt. Eine Ernährung mit viel Obst, Gemüse und Vollkornprodukten ist deshalb ratsamer als die Einnahme von Ergänzungsstoffen. Reich an Antioxidantien sind: Pflaumen, Rosinen, Heidelbeeren, Brombeeren, Rüben und roter Paprika, Grünkohl und Spinat.

MEHR INFOS

www.lupus-feelings.de/ernaehrung-bei-lupus.html

Malgré les diverses allégations sur internet et dans divers livres, il n'existe pas de diète particulière pour les personnes atteintes de lupus.

Si vous êtes atteint(e) de lupus, suivez les recommandations élémentaires en matière d'alimentation: respectez une alimentation nutritive, équilibrée et diversifiée: beaucoup de fruits et de légumes frais, des produits à base de blé complet ainsi que de la viande et de la volaille fraîchement préparées. Essayez de manger du poisson gras une ou deux fois par semaine. Évitez la consommation d'aliments riches en acides gras saturés et trans ainsi qu'en acides gras hydrogénés ou partiellement hydrogénés. Buvez beaucoup d'eau et évitez les aliments et boissons sucrés.

Les antioxydants comme le sélénium et la vitamine C préviennent des dégâts aux cellules, provoqués par les radicaux libres. Les radicaux libres sont des molécules qui sont produites lors de la transformation des aliments, par la fumée du tabac ou lors d'une exposition à des rayonnements. Il a été prouvé que les antioxydants ont une influence sur plusieurs maladies. Pourtant, leur rôle dans le développement du lupus n'a pas été examiné.

Les antioxydants sont disponibles sous forme de suppléments nutritionnels, mais c'est probablement la combinaison de différents aliments, riches en nutriments et en antioxydants, qui a le plus grand effet. Une alimentation riche en fruits, légumes et produits à base de blé complet est à privilégier, plutôt que la prise de suppléments. Les aliments riches en antioxydants sont: les prunes, raisins secs, myrtilles, mûres, carottes, poivrons rouges, épinards et le chou frisé.

PLUS D'INFORMATIONS

<https://amelioretasante.com/alimentation-et-lupus-que-faut-il-savoir>

Lupus und Lichen sclerosus: Reden wir darüber!

Lupus et lichen scléreux: Parlons-en enfin!

TEXT / TEXTE Verein Lichen sclerosus

Endloses Jucken, Brennen im Intimbereich, häufige Pilzinfektionen, Schmerzen beim Geschlechtsverkehr, Schmerzen in der Blase ...

Wenn der Genitalbereich juckt und brennt, kann es sein, dass Lichen sclerosus, Vulvodynie oder Lichen planus dafür verantwortlich sind. Diese nicht übertragbaren Krankheiten kommen häufig vor, sind aber wenig bekannt und werden viel zu oft verkannt. Deshalb ist eine Überwachung durch einen mit dieser Krankheit gut vertrauten Arzt notwendig.

Man geht davon aus, dass 1 von 50 Frauen von Lichen sclerosus (LS) betroffen ist, etwas weniger häufig auch Männer und Kinder. LS gehört somit nicht zu den seltenen Krankheiten. Es handelt sich um eine chronisch-entzündliche Hauterkrankung des äußeren Genitalbereichs und zählt wahrscheinlich zu den Autoimmunerkrankungen (es tritt oft zusammen mit Hashimoto-Thyreoiditis auf). Mehrere kausale Faktoren (vererblich, endogen oder exogen) werden diskutiert.

Unbehandelte Betroffene tragen ein erhöhtes Risiko für einen Vulvakrebs.

Es gibt nicht genügend starke Beweise, um den kausalen Zusammenhang zwischen Autoimmunität und Lichen sclerosus herzustellen. Wie ist das mit Lupus? Wir wissen es nicht, weil die Patientinnen eventuell mit ihrem Frauenarzt, aber nie mit ihrem Facharzt für Lupus über Probleme im Intimbereich sprechen.

Der Verein Lichen Sclerosus & Netzwerk Vulvodynie / Lichen Planus

begleitet direkt betroffene Menschen und deren Angehörige sowie Personen, die vermuten, erkrankt zu sein. Der Verein hilft ihnen, zu einer klaren Diagnose zu gelangen, die notwendige Therapie mit spezifischen Kortisonsalben, guter Pflege und einige Vorsichtsmaßnahmen in den Alltag zu integrieren.

Auf Initiative des Vereins wurden Bücher für betroffene Familien (Jule und die Muscheln) und junge Frauen (Mara und ihr Geheimnis), ein Informations-Booklet, ein Erklärvideo in mehreren Sprachen und ein Kurzspielfilm produziert (Cranberry Juice – mein langer Weg zur Diagnose Vulvakrankheit).

MEHR INFOS

www.lichensclerosus.ch/de
www.vulvodynie.ch
www.juckenundbrennen.eu
Trailer Cranberry Juice:
<https://youtu.be/8vNlby2TlXk>

Démangeaisons sans fin, sensation de brûlure dans la zone intime, infections fongiques fréquentes, douleurs pendant les rapports sexuels, douleurs à la vessie ...

Lorsque les parties génitales démangent et brûlent, il se peut qu'un lichen scléreux ou une vulvodynie ou un lichen plan en sont responsables. Ces maladies non-contagieuses sont fréquentes, mais peu connues, et souvent mal interprétées. C'est pourquoi une surveillance par un médecin qui connaît vraiment bien cette maladie est nécessaire.

On suppose qu'une femme sur 50 est atteinte d'un lichen scléreux

(LS), moins fréquemment aussi les hommes et les enfants. Le LS n'est donc pas une maladie rare. Il s'agit d'une maladie inflammatoire chronique de la peau de la région génitale externe et appartient probablement aux maladies auto-immunes (et est souvent associé à la thyroïdite de Hashimoto). Plusieurs facteurs de causalité (héréditaire, endogène ou exogène) sont discutés. Les femmes non traitées courent un risque plus accru de développer un cancer vulvaire.

Il n'y a pas suffisamment de preuves solides pour établir la relation de cause à effet entre l'auto-immunité et le lichen scléreux. Qu'en est-il en ce qui concerne le lupus? On ne le sait pas, parce que les patientes parlent éventuellement de leurs problèmes intimes avec leur gynécologue, mais jamais avec le spécialiste du lupus.

L'Association Lichen Scléreux & Réseau Vulvodynie / Lichen Plan accompagne les personnes touchées ou soupçonnant être atteintes et leurs proches. Elle les aide à recevoir un diagnostic et une thérapie adéquate avec une pommade à la cortisone, des soins quotidiens adaptés et à intégrer des précautions pour leur vie quotidienne.

L'association a élaboré plusieurs documents: un livre pour les familles (Julie et les coquillages), un livre pour les jeunes femmes (Mara et son secret), un livret d'information, une vidéo explicative sur YouTube et un court métrage (Cranberry Juice – mon long chemin jusqu'au diagnostic d'une maladie vulvaire).

PLUS D'INFORMATIONS

www.lichensclerosus.ch/fr
www.lichensclereux.fr
Trailer Cranberry Juice:
<https://youtu.be/8vNlby2TlXk>

Studium und Lupus

Etudes et lupus

TEXT / TEXTE Marie-Louise Hagen-Perrenoud
ÜBERSETZUNG / TRADUCTION Daniela Ashuba

Nicht selten manifestiert sich der Systemische Lupus erythematodes (SLE) erstmals während der Berufswahl oder des Studiums. Die Zukunft kann eine ganz andere Wendung nehmen, wenn die Krankheit genau in diesem Zeitraum auftritt.

Die genaue Ursache des Lupus ist nicht bekannt, aber man weiss, dass die Hormone eine wichtige Rolle spielen. Da es sich um eine systemische Krankheit handelt, kann sie verschiedene Organe angreifen und sich während eines unvorhersehbaren Schubs in sehr unterschiedlicher Weise entwickeln.

Mit dem Lupus leben bedeutet, mit Unvorhergesehenem umzugehen. Wer nicht gerade mitten in einem Schub ist, kann mit einem Lupus ein fast normales Leben führen. Einige Anpassungen sind hingegen notwendig, da die Krankheit den Alltag und das Studium beeinträchtigen kann. Eines der grössten Probleme ist die chronische Müdigkeit, auch Fatigue genannt. Diese Müdigkeit ist nicht zu vergleichen mit jener, die man nach einem langen Arbeitstag oder nach einer Wanderung empfindet. Die Fatigue ist sehr behindernd. Es handelt sich um einen Erschöpfungszustand, der vom Umfeld nicht wirklich verstanden wird, denn er ist – im Gegensatz zu den Symptomen auf der Haut – nicht sichtbar.

Lupus trifft nicht selten bei jungen Personen und in Stresssituationen auf. Es wäre schade, wenn Betroffene deshalb ihr Studium nicht schaffen und ohne Ausbildung

dastehen, während eine individuelle Anpassung an ihre Situation helfen könnte, das Studium erfolgreich abzuschliessen. Auch Studenten mit einer chronischen Krankheit sollten eine Hochschulbildung absolvieren können, mit einem spezifisch angepassten Integrationsangebot.

Es existieren diverse Dienstleistungen, die während der Ausbildung unterstützend wirken können. In den meisten Universitäten gibt es Beratungsstellen für Studenten mit Behinderungen. Dort wird auf jeden einzelnen Fall eingegangen, bei allgemeinen Fragen, aber auch bei Anliegen rund um Studienplan und Prüfungen.

MEHR INFOS

www.swissuniability.ch

Il n'est pas rare que le lupus érythémateux systémique (LES) se manifeste au moment de l'orientation professionnelle ou pendant les études. Or, c'est une période de la vie importante et l'apparition de la maladie peut complètement modifier l'avenir.

Les causes exactes du lupus ne sont pas connues, mais on sait que les hormones jouent un rôle important. En tant que maladie systémique, il peut affecter différents organes et évoluer de manière très variable lors de crises imprévisibles.

Vivre avec le lupus, c'est apprendre à gérer l'imprévisible. En dehors des poussées, le lupus érythémateux est compatible avec une vie quotidienne quasi normale. Cela demande cependant quelques adaptations, car la maladie peut perturber la vie quotidienne et les études. L'un des problèmes prépondérants est la fatigue chronique. Cette fatigue n'a rien à voir à ce qu'on ressent après une longue journée de travail ou une



Auch Menschen mit Lupus sollten ein Studium absolvieren können. Les personnes atteintes du lupus doivent aussi pouvoir faire des études.



www.swissuniability.ch informiert über das Thema «Studium mit Behinderung». www.swissuniability.ch fournit des informations sur le thème «Études et handicap».

randonnée. Elle est très handicapante. C'est en fait un état d'épuisement qui est difficile à comprendre pour l'entourage puisque, contrairement aux symptômes qui affectent la peau, cette fatigue ne se voit pas.

Le lupus survient souvent chez les personnes jeunes et lors de périodes de stress. Il serait très dommage que ces personnes loupent leurs études et se retrouvent sans profession alors qu'une adaptation spécifique à la situation pourrait leur permettre de les terminer avec succès. Un étudiant en situation de maladie chronique doit pouvoir suivre une scolarité normale dans l'enseignement supérieur. Il doit pouvoir bénéficier d'un projet individuel d'intégration.

Certains dispositifs existent pour l'aider dans son parcours de formation. La plupart des universités se sont munies d'une structure d'accueil des personnes en situation de handicap qui répond aux questions générales et qui traite, au cas par cas, les demandes spécifiques liées au plan d'études et aux examens.

PLUS D'INFORMATIONS
www.swissuniability.ch

Eine neue Behandlung gegen Lupus

Un nouveau traitement contre le lupus

TEXT / TEXTE Lupus Foundation of America
ÜBERSETZUNG / TRADUCTION Daniela Ashuba

Die US-Arzneimittelbehörde (FDA) hat das Medikament Saphnelo™ (Anifrolumab-Fnia) zugelassen, zur Behandlung von mittelschwerem oder schwerem systemischem Lupus (SLE) bei Erwachsenen, die eine Standardtherapie erhalten.

Saphnelo ist die dritte Therapie gegen Lupus, die von der FDA seit 2011 zugelassen wurde. Saphnelo wurde von AstraZeneca entwickelt und ist die erste Therapie, welche die übermäßige Typ-I-Interferon-Signatur dämpft, die bei bis zu 80% der Erwachsenen mit Lupus und bis zu 90% der Kinder mit dieser Krankheit zu finden ist. Diese Signatur ist mit dem Risiko für schwerere Lupus-Merkmale verbunden. In klinischen Studien wiesen Patienten, die Saphnelo zusätzlich zur Standardtherapie erhalten hatten, eine erhöhte Verbesserung auf als Patienten, denen zusammen mit der Standardtherapie ein Placebo verabreicht worden war. Saphnelo wirkte sich positiv auf die Gesamtaktivität der Lupuserkrankung, auf den Hautlupus und auf die Gelenke aus, sowie auf die Fähigkeit, die Steroiddosis zu reduzieren. Die Pipeline potenzieller neuer Behandlungsmethoden gegen Lupus bleibt dynamisch. Die Lupus Foundation of America setzt ihre Arbeit fort, um Hindernisse für die Entwicklung von Lupus-Medikamenten zu beseitigen und sicherzustellen, dass von Lupus Betroffene Zugang zu den Medikamenten haben, die sie benötigen, um ihre Lebensqualität zu verbessern.

La U.S. Food and Drug Administration (FDA) a homologué le médicament Saphnelo™ (anifrolumab-fnia) pour traiter le lupus systémique (SLE) modéré ou sévère chez les adultes qui reçoivent un traitement standard.

Saphnelo est la troisième thérapie du lupus ayant obtenu une homologation par la FDA depuis 2011. Développé par AstraZeneca, Saphnelo est le premier traitement conçu pour inhiber la signature excessive d'interféron de type I trouvée chez jusqu'à 80% des adultes atteints de lupus et jusqu'à 90% des enfants atteints de la maladie. Cette signature est associée au risque de développer des caractéristiques lupiques plus sévères. Dans les essais cliniques, les patients ayant reçu Saphnelo, en plus du traitement standard, ont montré une amélioration plus importante que ceux qui ont reçu un placebo, en plus du traitement standard. Saphnelo a montré des bénéfices sur l'activité globale de la maladie du lupus, du lupus cutané et des articulations, ainsi que sur la capacité de diminuer les doses de stéroïdes. Le pipeline de nouveaux traitements potentiels contre le lupus reste dynamique. La Lupus Foundation of America poursuit son travail pour éliminer les obstacles au développement de médicaments contre le lupus et garantir que les personnes atteintes de lupus aient accès aux médicaments dont elles ont besoin pour améliorer leur qualité de vie.

Sylvia Gäumann und Eleonora Quadri treten zurück

Sylvia Gäumann et Eleonora Quadri remettent leur fonction

TEXT / TEXTE Marie-Louise Hagen-Perrenoud
ÜBERSETZUNG / TRADUCTION Daniela Ashuba

Sylvia Gäumann wurde 2019 Mitglied unseres Vorstands, nachdem sie lupus suisse ein Jahr lang durch verschiedene Aktivitäten unterstützt hatte.

Sie war zunächst unsere internationale Kontaktperson, bevor sie die Funktion der Aktuarin übernahm. Sylvia Gäumann, die als Sprecherin in einem großen internationalen Unternehmen gearbeitet hatte, war die ideale Person, um lupus suisse im Ausland zu vertreten. Als sie dem Vorstand beitrug, fand sie schnell ihren Platz in unserem Team. Alle schätzten ihre Weitsicht und ihren Rat sehr.

Liebe Sylvia, wir werden dich sehr vermissen, sowohl während der Arbeitssitzungen als auch in den Pausen. Du warst nicht nur eine sehr effiziente Kollegin, sondern auch eine sehr geschätzte Freundin und wir hoffen, dich oft an unseren Vorträgen oder anderen Zusammenkünften anzutreffen. lupus suisse dankt dir für dein Engagement und wünscht dir für die Zukunft alles Gute.

Eleonora Quadri trat dem Vorstand ebenfalls 2019 bei.

Sie betreute die Webseite. Ihre Hauptfunktion war jedoch, die Verbindung zwischen lupus suisse und der Schweizerischen Rheumaliga zu pflegen. Da sie im Berufsleben sehr engagiert ist, hat sie nicht mehr genügend Zeit

für zusätzliche Aufgaben. Sie hat sich deshalb entschieden, uns zu verlassen.

Liebe Eleonora, dein Scharfsinn und deine Intelligenz waren für lupus suisse sehr nützlich und wir bedauern deinen Weggang sehr. lupus suisse dankt dir für die geleistete Arbeit und wünscht dir für die Zukunft alles Gute.

Après avoir soutenu lupus suisse par différentes activités pendant une année, Sylvia Gäumann est entrée au comité en 2019.

Elle a d'abord pris la fonction de contact international, puis de rédactrice des procès-verbaux. Ayant travaillé comme porte-parole dans une grande entreprise internationale, elle était la personne idéale pour représenter lupus suisse à l'étranger. Entrée au comité, elle a très vite trouvé sa place au sein de l'équipe. Tous ont beaucoup apprécié sa perspicacité et ses conseils.

Chère Sylvia, tu vas beaucoup nous manquer, pas seulement pendant les séances de travail mais également pendant les pauses. Tu n'étais pas seulement une collègue très efficace mais également une amie très appréciée et nous espérons avoir souvent l'occasion de te revoir lors de nos conférences ou autres rencontres. lupus suisse te remercie pour ton engagement et te souhaite le meilleur pour ton avenir.

Eleonora Quadri est également entrée au comité en 2019.

Elle s'est occupée du site Internet, mais sa fonction la plus importante était de faire le lien entre la Ligue suisse contre le rhumatisme et lupus suisse. Très engagée dans sa vie professionnelle, elle n'a plus assez de temps pour des occupations supplémentaires; c'est pourquoi elle a décidé de nous quitter.

Chère Eleonora, ta sagacité et ton intelligence ont été très bénéfiques à lupus suisse et nous regrettons énormément ton départ. lupus suisse te remercie pour le travail que tu as fourni et te souhaite le meilleur pour ton avenir.

Merken Sie sich diese Daten!

Veillez prendre note de ces dates!

Für jede Veranstaltung von lupus suisse erhalten Mitglieder eine persönliche Einladung mit detaillierten Angaben über Ort, Zeit, definitive Themen, Referenten usw.

Pour chaque événement de lupus suisse, les membres recevront une invitation avec lieu, heure, thèmes définitifs, intervenants etc.

VERANSTALTUNGEN VON LUPUS SUISSE ÉVÉNEMENTS DE LUPUS SUISSE

Angesichts der Covid-19-Pandemie können Veranstaltungen nur kurzfristig festgelegt werden.
En raison de la pandémie du covid-19, les dates des activités seront fixées à court terme.

REGIONALGRUPPENTREFFEN > SEITE 19 RENCONTRES DES GROUPES RÉGIONAUX > PAGE 19

Nehmen Sie Kontakt auf Prenez contact avec nous

LUPUS SUISSE

lupus suisse ist eine Patientenorganisation mit Selbsthilfecharakter und besteht als gemeinnütziger Verein im Sinne von Art. 60 ff ZGB.

lupus suisse est une organisation de patients à caractère d'entraide d'utilité publique selon art. 60 ff du code civil.

Sitz der Vereinigung / Siège de l'association

lupus suisse
Josefstrasse 92, 8005 Zürich

ORGANISATION ORGANISATION

Präsident / Président

Martin Bienlein
Wernerstrasse 18, 3006 Bern
077 442 20 88
martin.bienlein@lupus-suisse.ch

Finanzen / Finances

Martin Bienlein
Wernerstrasse 18, 3006 Bern
077 442 20 88
martin.bienlein@lupus-suisse.ch

Administration & Adressmutationen / Administration et mutation d'adresses

lupus suisse
Josefstrasse 92, 8005 Zürich
044 487 40 67
info@lupus-suisse.ch

Aktuarin / Rédactrice des procès-verbaux

Heike Thomys
heike.thomys@lupus-suisse.ch

Internationale Kontaktperson / Contact international

Andreas Panteli
079 540 38 75
andreas.panteli@lupus-suisse.ch

Ärzt Netzwerk & Arztvorträge / Réseau de médecins & conférences

Jacqueline Bernhard
079 760 27 86
jacqueline.bernhard@lupus-suisse.ch

Magazin «lupus» / Magazine «lupus»

Marie-Louise Hagen-Perrenoud
044 833 09 97
malou.hagen@lupus-suisse.ch

Communication et réseaux sociaux

Andreas Panteli
079 540 38 75
andreas.panteli@lupus-suisse.ch

Regionalgruppen / Groupes régionaux

Martin Bienlein
martin.bienlein@lupus-suisse.ch

KONTAKTSTELLEN CONTACTS

Contact Suisse romande

Marie-Louise Hagen-Perrenoud
044 833 09 97
malou.hagen@lupus-suisse.ch

Contacto Svizzera italiana

Donatella Lemma
076 481 21 98
donafarmacia@hotmail.com

REGIONALGRUPPEN GROUPES RÉGIONAUX

Wenn Sie Zeit und Lust haben, sich mit Lupuspatienten in Ihrer Region zu treffen, melden Sie sich bitte bei den entsprechenden regionalen Kontaktpersonen.

Si vous désirez rencontrer des personnes lupiques dans votre région, adressez-vous à la responsable de groupe près de chez vous.

Regionalgruppe Aargau

Kontakt: Gabriela Quidort
076 371 23 74
gabriela.quidort@lupus-suisse.ch
RG-Treffen im Gasthaus Felsgarten,
5113 Holderbank
Termine bei der Regionalleiterin nachfragen.

Regionalgruppe Bern

Kontakt: Karin Zbinden-Kaufmann
033 722 14 68
kzbinden@bluewin.ch
Ort:
Selbsthilfe Bern, Bollwerk 41, 3011 Bern
Eckhaus, Eingang um die Ecke, 3. Stock
Termine bei der Kontaktperson nachfragen.

Regionalgruppe Biel / Solothurn

Kontakt: Virginia Hostettler
032 365 44 47
oder
Carmelina Maltauro
079 774 71 55
Ort: Restaurant Parktheater, Grenchen Nord
Termine bei den Kontaktpersonen nachfragen.

Groupe régional Genève

Contact: Monika Storni
078 949 05 57
monikastorni@gmail.com Pour les dates et lieu se renseigner auprès de la responsable.

Regionalgruppe Graubünden

Kontakt: Iris Zwahlen
081 284 80 03
iris.zwahlen@lupus-suisse.ch
1 x monatlich in Chur
Termine / Örtlichkeiten bei der Regionalleitung nachfragen.

Groupe régional Lausanne

Contact: Corinne Bovet
021 802 62 45
corinne.bovet@bluewin.ch
ou
Angela Schollerer
076 426 07 00
angela.schollerer@lupus-suisse.ch
Lieu de rencontre: Bénévolat Vaud,
Avenue Louis-Ruchonnet 1, 1003 Lausanne:
Dimanches (14–16 h), Pour les dates se renseigner auprès des responsables.

Regionalgruppe Zürich

Kontakt: Cornelia Meier
079 280 70 64
cornelia.meier3@bluewin.ch
Jeweils Samstag ab 10.30 bis ca. 12.30 Uhr
im Hotel Restaurant Landhus (salle bleue),
Katzenbachstr. 10, 8052 Zürich-Seebach
zum Erfahrungs- und Gedankenaustausch (auf Wunsch mit anschliessendem Mittagessen)
Termine bei der Regionalleiterin nachfragen.

Gibt es in Ihrer Region noch keine Lupus-Patientengruppe? Sie können jederzeit eine eigene Gruppe gründen. Wir unterstützen Sie gerne!

Si aucun groupe n'existe dans votre région, vous pouvez en fonder un. Nous vous aiderons dans cette démarche.

Melden Sie sich bei / Contactez:

Marie-Louise Hagen-Perrenoud
Im Weizenacker 22
8305 Dietlikon
044 833 09 97
malou.hagen@lupus-suisse.ch

Wir bedanken uns bei den folgenden
Firmen / Institutionen, welche das
Magazin «lupus» und /oder unsere Pro-
jekte durch finanzielle Beiträge
unterstützen:

Nous remercions les entreprises / insti-
tutions suivantes pour leur participation
au financement du magazine «lupus»
et /ou de nos projets:



Rheumaliga Schweiz
Ligue suisse contre le rhumatisme
Lega svizzera contro il reumatismo

abbvie



Wir helfen Menschen mit Lupus!
Danke für Ihre Unterstützung!
Nous aidons les malades du lupus!
Merci pour votre soutien!

Postkonto / Compte postal 85-7180-3
PostFinance AG, 3030 Bern
IBAN CH09 0900 0000 8500 7180 3
zugunsten von / En faveur de Schweizerische Lupus
Erythematodes Vereinigung, 8005 Zürich
Kontakt / Contact martin.bienlein@lupus-suisse.ch
www.lupus-suisse.ch

lupus  suisse

Schweizerische Lupus Vereinigung
Association Suisse du Lupus
Associazione Svizzera Lupus