Septembre 2017
Numéro 1

Fonds de Recherche Scientifique en Rhumatologie

Savez-vous qu'un Belge sur cinq souffre de rhumatismes et pour 5 pc de la population en découlent des conséquences fonctionnelles **graves et chroniques** ?
Quelque **80.000 Belges** souffrent de **polyarthrite rhumatoïde**, une maladie qui touche essentiellement des **gens jeunes** (40 ans), surtout des femmes, et qui nécessite des traitements parfois lourds si on veut éviter un handicap. Les enfants peuvent également souffrir d'arthrite : **un enfant sur 1000** souffre de rhumatisme juvénile ! Ces maladies, qui atteignent parfois d'autres organes que les articulations, constituent encore à l'heure actuelle un problème sévère pour la santé et la qualité de vie des personnes atteintes.

Il y a **moins de vingt ans**, les perspectives médicales des personnes atteintes d'une affection rhumatismale chronique (arthrite, arthrose, polyarthrite rhumatoïde, ostéoporose, spondylite ankylosante, rhumatisme juvénile, lupus, sclérodermie, maladies musculaires inflammatoires…) étaient **loin d'être bonnes**.

C'est pourquoi le Fonds pour la **Recherche Scientifique en Rhumatologie** (FRSR) a été créé en 1999 dans le but d'améliorer la qualité de vie des patients souffrant de ces affections. Depuis 2009, c'est sous l'égide de la Fondation Roi Baudoin que le Fonds poursuit ses activités.

Le FRSR soutient la **recherche scientifique** relative aux causes, au traitement et à l'évaluation des affections rhumatismales. Plus de 100 rhumatologues et paramédicaux ont dès lors obtenu un prix scientifique, une bourse de voyage ou une aide financière pour réaliser leurs travaux.

Le FRSR finance également des **projets sociaux** basés sur une collaboration entre partenaires médicaux et non médicaux, comme les associations de patients ; il a notamment contribué à l'amélioration du maintien/retour au travail de patients confrontés à d'importantes limitations fonctionnelles dues à la maladie.

Ensemble nous pouvons lutter contre ces maladies!

Je suis allée à la rencontre de ces chercheurs qui vouent une grande partie de leur vie à améliorer celle des autres, pour vous raconter leurs recherches.
Catherine

DANS CE NUMÉRO

L'Artrose, ça concerne la majorité d'entre nous! 2
Focus sur le Lupus 4
Au revoir Pr. Janssens 5

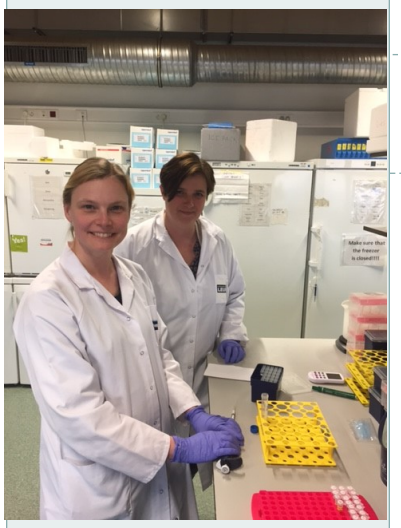
POINTS DE VUE

- Le succès de la recherche en rhumatologie durant les dernières années montre les possibilités et chances pour l'avenir.
- Le progrès n'est possible que si les moyens financiers continuent à augmenter.
- C'est là que **vous pouvez faire la différence** dans la vie de ces gens souffrant d'affections rhumatismales. Avec un legs ou une donation au profit du FRSR, vous êtes à la base de nouveaux traitements et de nouveaux médicaments.
- RDV à la Tournée Généreuse de Louvain-la-Neuve le 14 septembre 2017

ILSE JONKERS ET FRÉDÉRIQUE CORNELIS

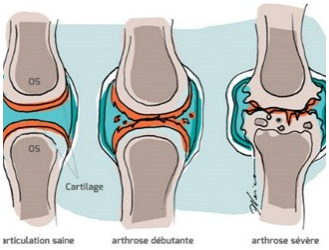
Ilse est, entre autres, Professeur Associé à la KU Leuven où elle enseigne la biomécanique aux étudiants en kinésithérapie et en éducation physique. Si elle a étudié les sciences de la rééducation, elle a toujours su qu'elle n'exercerait pas en tant que kiné. Ce qui l'intéresse depuis toujours c'est l'étude du **mouvement**. Cette chercheuse chevronnée n'a de cesse que de faire évoluer la science du mouvement et, comme elle le dit elle-même, « les patients ne sont plus en sécurité avec moi », tant elle a consacré sa vie à la recherche et à l'enseignement, et non à la pratique de la kinésithérapie. Sa devise ? « **Dites-moi que c'est impossible, et j'essaierai quand même** » !

Responsable de la partie génétique du projet, **Frédérique** est licenciée en Sciences Biomédicales et docteur en philosophie. Elle est adepte de la « **technique des petits pas** » et se contraint à progresser méthodiquement, un petit pas après l'autre !



L'ARTHROSE, UNE MALADIE QUI CONCERNE LA MAJORITÉ D'ENTRE NOUS!

Une **articulation** est une zone de jonction entre deux os. Très répandue, l'arthrose résulte d'une **dégradation du cartilage** qui recouvre les extrémités des os au niveau des articulations. Le cartilage protège les extrémités des os en les empêchant de s'endommager lorsqu'elles assurent le mouvement. Dans le cas de l'arthrose, le cartilage se détériore, entraînant des lésions aux articulations, de la douleur et de la raideur. Généralement, les articulations du genou, de la hanche et celles de la colonne vertébrale sont les plus fréquemment touchées. On peut également souffrir d'arthrose au niveau de l'épaule, de la cheville, ou de la main. Le cartilage des articulations s'use et vieillit en même temps que nous.



Etat du cartilage dans une articulation saine, puis dans une articulation avec arthrose débutante et sévère

« Le cartilage des articulations s'use et vieillit en même temps que nous »

Dans **une articulation saine d'adulte**, le cartilage se compose de cellules, appelées chondrocytes, qui sont entourées de la matrice extra cellulaire, consistant en de l'eau et des molécules qui permettent de retenir l'eau. Ce système bien équilibré assure l'hydratation du cartilage et l'amortissement des chocs.

En cas d'arthrose, les tissus articulaires s'enflamment et favorisent la dégradation du cartilage alors que normalement, ces cellules servent à le régénérer. Ainsi, plus l'arthrose progresse, plus le cartilage se détruit et moins il y a de chondrocytes sains pour le reconstruire !

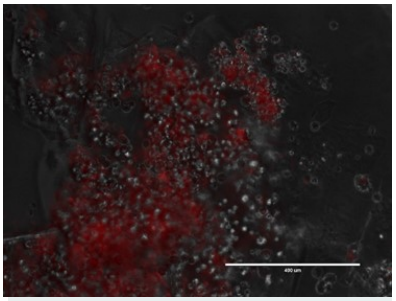
« Aucun traitement ne peut guérir l'arthrose »

En consultation, les patients sont soumis à une série de questions, visant à évaluer la douleur ressentie et les symptômes constatés. Ensuite, un **examen clinique** est effectué par un médecin : le réveil d'une douleur lors d'une légère pression ou lors de la mobilisation d'une articulation peut faire état d'une arthrose. La **radiographie et l'IRM** (Imagerie par Résonnance Magnétique) peuvent permettre de poser un diagnostic en montrant des signes symptomatiques de la maladie arthrosique.

Aucun traitement ne peut guérir l'arthrose et les traitements varient selon la localisation et la gravité de l'affection. Les traitements disponibles aident à la prendre en charge en atténuant la douleur et la raideur, et en facilitant la mobilité des articulations. Les traitements incluent les médicaments, la physiothérapie, l'exercice, la perte de poids et, en dernier recours, la chirurgie.

« Les facteurs prédictifs de l'arthrose sont l'âge, les facteurs mécaniques *et les facteurs génétiques »*

Le projet sur lequel Ilse et Frédérique travaillent a pour but de déterminer **comment le cartilage réagit à la mise en charge** (c'est-à-dire au fait d'appliquer une charge, un poids, sur l'articulation), et plus particulièrement comment cette charge contribue au processus de détérioration ou de réparation du tissu cartilagineux dans l'articulation. Le rôle de la mise en charge dans l'apparition et la progression de l'arthrose est encore sujet à débat. Alors que certaines études estiment que la mise en charge protège l'articulation, d'autres montrent que la mise en charge peut initier des effets négatifs. Il est donc important de comprendre le rôle de la charge au niveau cellulaire, afin de **savoir quels types d'exercices sont bénéfiques** pour retarder la progression de la maladie chez les patients, **et lesquels devraient être évités** !



Chondrocytes montrant l'activité de la séquence AND Sox9 détectée par un signal lumineux suite à la mise en charge

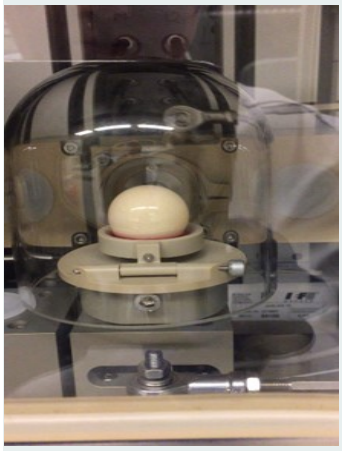
L'imagerie médicale fournit des informations sur l'état de l'articulation en réaction à la mise en charge. Mais elle ne fournit pas d'indication sur la réponse des cellules en réponse à celle mise en charge. Ce projet tente de combler cette lacune.

Il va également permettre d'aller plus loin dans le déchiffrage du rôle de la prédisposition génétique de l'arthrose : dans les cellules il y a des séquences ADN. Ce projet analyse les séquences connues pour être importantes dans la formation de la matrice extracellulaire dont nous avons parlé plus haut, dont la séquence Sox9.

Pour ce projet, Ilse a chargé des « gels » avec 5 millions de cellules saines artificiellement créées (ce sont des cellules humaines modifiées grâce à des virus qui permettent aux cellules de vivre plus longtemps). Les gels sont chargés dans un **bioréacteur** à Davos (Suisse), qui **reproduit le cisaillement et la compression** auxquels un genou fait face quand il est soumis à une charge. Les résultats sont en cours d'analyse à Leuven.

Les cellules vont réagir à cette mise en charge (cisaillement et compression) et vont allumer – ou pas !- la séquence ADN responsable de la production des molécules dans la matrice extracellulaire saine. Une fois qu'une **réaction bioluminescente** sera obtenue avec des cellules saines, on fera la même chose avec des cellules malades ou âgées, pour comparer les résultats. Ensuite, plutôt que d'utiliser des « gels », les cellules malades/âgées seront implantées dans du cartilage humain.

Les recherches d'Ilse et de Frédérique n'en sont qu'à leur début… **Jusqu'à présent, une bourse de 15,000 EUR octroyée par le Fonds de Recherche belge en Rhumatologie** leur a permis de se concentrer sur l'étude de faisabilité du projet et les données préliminaires.



Un exemple très concret de ce à quoi sert cet argent ?

Le bioréacteur qui reproduit le mouvement du genou soumis à une charge se trouve à Davos (Suisse).

Ilse a dû s'y rendre à plusieurs reprises et y louer le matériel, ce qui génère inévitablement des frais importants.

Au printemps prochain, si les résultats de son étude préliminaire sont concluants, Ilse introduira une nouvelle demande pour une bourse auprès de la SRBR, ce qui lui permettra de poursuivre ses recherches.

©CUSL/H.Depasse

FOCUS SUR LE LUPUS: RENCONTRE AVEC FARAH TAMIROU

Le lupus est une **maladie chronique auto-immune**, qui survient lorsque le système immunitaire s'attaque aux cellules de l'organisme et les détruit. Il peut toucher de nombreuses parties du corps, dont les articulations, la peau, les reins, le coeur, etc. C'est la raison pour laquelle on parle de lupus disséminé ou « systémique ». Le lupus peut causer des symptômes aussi différents que des poussées de fièvre inexpliquées, des douleurs et un gonflement des articulations, des troubles de la vision et bien d'autres.

Environ un patient sur deux développe une **atteinte aux reins** appelée néphropathie lupique, qui doit être prise en charge précocement, au risque de générer une insuffisance rénale chronique qui, dans les cas les plus sévères, peut mener à la dialyse et/ou à la transplantation.

Le lupus touche principalement les **femmes en âge de procréer** (9 cas sur 10), de 15 ans à 40 ans. Et c'est là qu'intervient l'importance du travail de recherche effectué par Farah : en effet, le traitement donné au patient pour lutter contre l'atteinte rénale (la cyclophosphamide) diminue **la réserve ovarienne** chez la femme en âge de procréer si injecté à haute dose, ce qui était le cas encore récemment

« Dans 9 cas sur 10, cette maladie touche les femmes en âge de procréer ».

FARAH TAMIROU

Son diplôme de médecin en poche, Farah poursuit sa formation en médecine interne au Centre Hospitalier de Mouscron, où elle acquiert de l'expérience dans le diagnostic et la prise en charge globale du patient

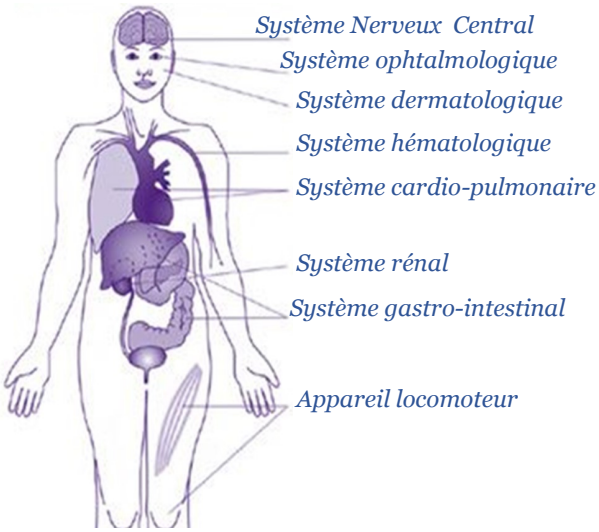
Après trois ans, et alors qu'elle s'était toujours destinée à la pneumologie, elle décide de se spécialiser en **rhumatologie**, discipline qui lui permet d'envisager le malade sous une **approche plus holistique**. La rhumatologie selon Farah c'est presque du sur-mesure et elle aime ça ! Et c'est reparti pour trois années, d'abord à l'UCL, ensuite à l'hôpital Cochin à Paris avant de revenir terminer son parcours de formation à l'UCL, au sein d'un service de Rhumatologie qui jouit d'une renommée internationale dans le domaine des **rhumatismes systémiques**. Il est d'ailleurs devenu un centre d'excellence pour la prise en charge du **lupus**, sous la houlette du Professeur Frédéric Houssiau.

Une belle rencontre avec une jeune femme passionnée et proche de ses patients.

Le Professeur Houssiau a commencé à diminuer les doses injectées, estimant que l'efficacité du traitement serait tout aussi bon, mais sans impacter négativement la réserve ovarienne des patientes. Il ne restait « plus qu'à » le prouver et c'est aujourd'hui chose faite grâce à **l'analyse clinique** conduite par Farah auprès d'une centaine de patientes pendant plusieurs mois.

Un « ouf » de soulagement donc pour ces patientes atteintes d'une maladie difficile à vivre au quotidien, mais qui peuvent aujourd'hui raisonnablement se projeter dans **un désir de grossesse** .

Ce projet a bénéficié d'un **support financier de 7,500 EUR** de la part du FRSR en 2016, sans lequel il n'aurait pas été possible de le mener à terme.



Professeur Xavier Janssens, Président du FRSR

PASSAGE DE FLAMBEAU À LA PRÉSIDENCE DU FONDS POUR LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE EN RHUMATOLOGIE

Docteur en médecine, **spécialiste en rhumatologie**, Xavier Janssens est aussi Professeur invité et consultant académique dans diverses universités, mais également **expert médical** reconnu auprès des tribunaux.

Il aurait pu en rester là, tant sa carrière professionnelle est déjà impressionnante en tant que telle. Mais c'était sans compter avec son infatigable enthousiasme et sa faculté exceptionnelle de fédérer collègues et autres personnes autour de ses multiples projets ! Je ne pourrais ici les citer tous, tant ils sont nombreux.

Je ne vous parlerai donc que de la réalisation dont il est le plus fier : **la création, en 1999, du Fonds pour la Recherche Scientifique en Rhumatologie** et son développement au fil des années. Il en est d'ailleurs le président depuis 2009, année où le Fonds a également été associé à la Fondation Roi Baudouin, signe de reconnaissance et gage de qualité.

Sous son égide, et celle des présidents précédents, plus de 100 rhumatologues et paramédicaux spécialisés dans les affections rhumatismales ont pu bénéficier d'un prix scientifique, d'une bourse de voyage ou d'une aide financière pour réaliser leurs travaux scientifiques.

Xavier Janssens a pris la **décision cette année de passer le flambeau et de céder la présidence du Fonds**.

Dans la prochaine édition de notre newsletter, nous ne manquerons pas de vous présenter le successeur de Xavier Janssens à la présidence du Fonds.

AU REVOIR MR LE PROFESSEUR, MAIS PAS ADIEU!

Cela veut-il dire que Xavier Janssens compte se reposer ? Pas du tout ! Au programme : le développement d'un fonds de recherche scientifique dans le but d'améliorer la prévention, la prise en charge, l'évaluation et le dédommagement de personnes confrontées à des accidents de la route, du travail, ou sportifs ; des travaux scientifiques ayant pour but une meilleure tarification des assurances pour les personnes atteintes de maladies rhumatismales chroniques ; l'écriture d'un roman et la coordination d'un livre sur les réalisations architecturales et urbanistiques de son grand-père, Amand Janssens, dont la ville de Gand jouit encore aujourd'hui des travaux visionnaires.

J'aurai donc le plaisir de continuer de collaborer avec ce grand monsieur dans le futur et j'en suis très heureuse, tout comme les **nombreux collègues, paramédicaux et bénévoles qui se sont laissé enthousiasmer** au gré de ses projets et **qu'il remercie chaleureusement** pour cela.

Tout cela n'aurait pas été possible sans le soutien de **son épouse**, avec qui il continuera à profiter de ses autres passions que sont les voyages, la gastronomie et l'œnologie. Un au revoir donc, mais pas un adieu Monsieur le Professeur, vous dont la devise est « **Servir d'abord** » et qui n'avez eu de cesse tout au long de votre vie de joindre le geste à la parole !

Amateur d'art, Xavier collectionne les mains sculptées, ces mains symboles de la rhumatologie:

« Manus ». Bronze par Edith Ronse—2014

FRSR ET MAIN DANS LA MAIN

Le Fonds de Recherche Scientifique en Rhumatologie a choisi d'utiliser exclusivement le logo de "**Main dans La Main : Ensemble contre les Rhumatismes**" pour sa **communication vers le grand public,** et ce dès le mois d'octobre 2017. Plus visuel, plus facile à mémoriser, 'Main dans la Main' représente déjà le FRSR via un compte Facebook, un compte Twitter, et un site internet. Plus d'informations à ce sujet dans notre prochaine newsletter.

MAIN DANS LA MAIN
ENSEMBLE CONTRE LES RHUMATISMES

VOUS SOUHAITEZ SOUTENIR NOTRE FONDS ET FAIRE AVANCER LA RECHERCHE?

JE VOUS INVITE À FAIRE UN DON SUR NOTRE NUMÉRO DE COMPTE À LA FONDATION ROI BAUDOUIN:

Mention obligatoire : Don Fonds
FRSR***182/0590/00007****
Iban : BE10-0000-0000-0404
BIC : BPOTBEB1
Adresse : Avenue des Colonies 56, 1000 Bruxelles
Les dons supérieurs à 40 Euros sont déductibles.

Fondation Roi Baudouin
Agir ensemble pour une société meilleure

REJOIGNEZ-NOUS LE 14 SEPTEMBRE 2017 À LA TOURNÉE GÉNÉREUSE DE LOUVAIN-LA-NEUVE!

TOURNEE Généreuse

TESTAMENT.BE

"Grâce à un legs en duo, vous contribuez à une bonne cause tout en léguant davantage à un héritier".

Entrée gratuite et inscription obligatoire via **www.Testament.be** dès maintenant.

Lieu : Aula Magna, Louvain-la-Neuve

SRBR/KBVR
Avenue Winston Churchill 11/30
1180 Bruxelles

Des questions?
N'hésitez pas à contacter
Catherine Bailleux

0032 476 665 880
Catherine@r-euma.be

KBVR·SRBR