



Cette association a pour objet de contribuer à l'amélioration des conditions de vie des **adolescents et jeunes adultes atteints d'Arthrite Juvenile Idiopathique et autres maladies chroniques inflammatoires**

Association **AJiados** - siège administratif

8, avenue Violette MAURICE - 44300 NANTES

Tel : 09.51.52.53.82 / e-mail : contact.ajados@gmail.com

Le site : www.ajados.org

Congrès EULAR 2021

Débriefing sur le dernier congrès de l'EULAR 2021 qui a eu lieu en distanciel cette année

L'EULAR (EUropean League Against Rheumatism) est le plus grand congrès annuel en rhumatologie mondiale; il a laissé cette année, sans grande surprise, beaucoup de place au COVID19. Nous reviendrons sur les données scientifiques concernant le COVID quand on est traité par Immunosuppresseurs (=IS=Immunomodulateurs), sur la vaccination anti-COVID sous IS et sur les cas recensés dans le monde entier de réaction hyper inflammatoire post-COVID ou PIMS (=MIS-C).



Quelques messages clés : A la question «*est-ce que le COVID est plus grave sous IS ?*», 3 études ont permis d'apporter une réponse.

Les infections par COVID19 sont plus graves **sous certains IS** : le RTX (Rituximab), les JAKi (JAK inhibiteurs), l'ABA (Abatacept), le MMF (Cellcept) et les corticoïdes au long cours >10mg/j. Ainsi, le risque de COVID grave est 7 fois plus élevé chez les patients sous RTX par rapport aux autres IS (biothérapie et autres).

En revanche, il n'y a **pas d'alerte chez les sujets traités par anti-TNF, anti-IL6, MTX** (Méthotrexate).

Quelles sont les données d'efficacité et de tolérance du vaccin Pfizer anti-COVID chez les patients suivis pour rhumatisme chronique inflammatoire (RIC) et traités par IS comparés à des sujets sains recevant le même vaccin ?

La vaccination comprenait 2 doses de vaccin (majorité de Pfizer) et les individus étaient examinés 2 à 6 semaines plus tard.

Le taux de séroconversion (fabrication d'anticorps spécifiques anti-COVID) était très faible sous ABA, ABA+MTX, MMF, RTX et réduite sous corticoïdes mais correcte ; la séroconversion était de 100% pour les sujets sains et 86% pour les patients sous MTX, anti-TNF, anti-TNF+MTX, anti-IL6, anti-IL17, aIL17+MTX, JAKi ou JAKi+MTX. En revanche, les patients recevant de **fortes doses de cortisone et/ou du RTX** avaient un niveau de séroconversion faible de 31 à 37%.

L'efficacité était non seulement jugée sur les anticorps spécifiques produits mais aussi sur le taux de réinfection qui était proche de 0% (1 seul cas), mais la durée de l'étude était courte (point à prendre avec précaution).

Paris, le vendredi 10 décembre 2021

Enfin, un délai court entre la perfusion de RTX et la vaccination était un facteur important de mauvaise réponse (1% pour un délai de 3 mois, 18% pour un délai de 6 mois et 50% pour un délai de 12mois). La tolérance a été très bonne, similaire à la population générale.

Le taux de rechute de la maladie sous-jacente déclenchée par la vaccination, était de l'ordre de 5% tous RIC (Rhumatisme Inflammatoire Chronique) confondus.

En conclusion, l'efficacité vaccinale est bonne chez les patients ayant un RIC traité par IS ; le MTX, les anti-TNF et la majorité des biologiques peuvent être poursuivis durant la vaccination ; avec le RTX, l'efficacité semble bien moindre ; sous ABA et MMF, évaluer individuellement chaque patient.



Le risque de rechute de la maladie est faible après vaccination et la balance bénéfice/risque du vaccin est très nettement en faveur de la vaccination.

Petite remarque, ces résultats ne sont pas complètement extrapolables à l'enfant : en effet, ceux-ci ont un système immunitaire plus vaillant que les adultes de plus de 50 ans ! En cas de doute, des recommandations sur COVID et vaccination anti-COVID sont disponibles sur le site de notre association (www.ajados.org) le site de la filière maladies rares FAI2R (<https://www.fai2r.org/actualites/covid-19/>)

PIMS ou MIS-C, qu'est-ce que c'est ?

Plusieurs conférences ont été consacrées au **PIMS** (Pediatric Inflammatory Multisystem Syndrome), ce syndrome grave survenant entre 4 et 6 semaines **après** une infection COVID chez **certains** enfants.

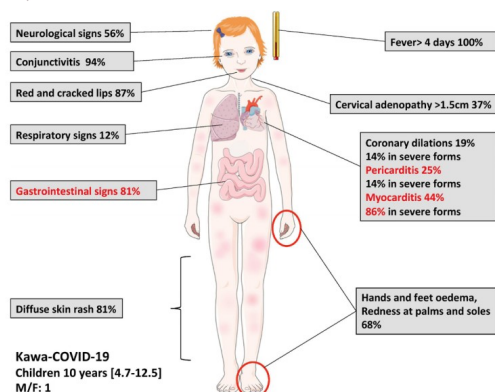
Les premiers cas répertoriés remontent à avril 2020 simultanément dans plusieurs pays européens.

Le tableau clinique associe : une petite prédominance de garçons, majoritairement vers l'âge de 8 ans, sur-représentation de l'origine africaine, fièvre élevée $\geq 40^{\circ}\text{C}$, douleur abdominale avec diarrhée, éruption cutanée généralisée, conjonctivite ; chez environ 2 enfants sur 3 avec ce tableau ressemblant à un Kawasaki mais avec des atypies, ont été constatés les signes suivants faisant toute la gravité de la présentation clinique : état de choc cardiaque et vasculaire avec défaillance cardiaque par myocardite et inflammation majeure. Peu/pas d'atteinte respiratoire. Biologiquement, baisse des lymphocytes, CRP très élevée, enzymes cardiaques élevées quand il y a une inflammation cardiaque (myocardite).





Association **AJlados** - siège administratif
8, avenue Violette MAURICE - 44300 NANTES
Tel : 09.51.52.53.82 / e-mail : contact.ajlados@gmail.com
Le site : www.ajlados.org



Le PIMS a été appelé **MIS-C** aux USA (Multisystem Inflammatory Syndrome – Children). Il s'agit donc d'une maladie post-infectieuse, immunologique, avec un spectre de présentations cliniques assez variées. Les traitements du PIMS sont aujourd'hui codifiés (recommandations nationales et internationales) et reposent sur l'hospitalisation parfois en réanimation en cas d'atteinte cardiaque et un traitement associant les IgIV et les corticoïdes, parfois les biothérapies antiIL6/antiIL1/anti-TNF.

Le diagnostic n'est pas toujours facile et les autres diagnostics dans des situations similaires sont les infections bactériennes, virales, les maladies auto-immunes, les cancers avant tout chez l'adulte.

Le pronostic est lié à un **diagnostic précoce** pour une prise en charge rapide, l'âge, la baisse importante des lymphocytes et l'augmentation majeure de la CRP et comme cela a été mentionné avant, les atteintes cardiaques.

Faut-il vacciner par vaccin anti-COVID19, les patients PIMS ?
En France, le PIMS reste une contre-indication à la vaccination anti-COVID. Aux USA, au cas par cas, au minimum 3 mois après le PIMS et en co-administration avec d'autres vaccins, les patients PIMS ont commencé à être vaccinés sous étroite surveillance.

Dr Séverine GUILLAUME-CZITROM



Pour son 18^{ème} congrès, la SOFREMIP (Société Francophone de rhumatologie et de Maladie Inflammatoire Pédiatrique) a jeté l'ancre du 05 au 06 juillet 2021 dans la célèbre station balnéaire d'Arcachon en Gironde. Après une présentation de l'actualité de la filière FAI2R (Filière de santé des maladies Auto-Immunes et Auto-Inflammatoires

Rares), la parole a été donnée successivement aux 3 associations de patients présentes à savoir France Vascularite, Kourir et **AJlados**.

En tant que présidente d'**AJlados**, le docteur Séverine Guillaume-Czitrom a exposé les actions de notre association réalisées dans l'année ainsi que les différents projets en cours. Par ailleurs, durant ces 2 jours, AJlados (représentée par 2 de ses membres) s'est jointe à la quinzaine d'exposants présents (associations, laboratoires...) pour promouvoir notre association et ses actions en échangeant avec les participants mais également via la distribution de nos documentations (newsletters, triptyques, Uvéite en 100 questions...).

Ce congrès annuel permet à de nombreux médecins (spécialisés ou non) de se rassembler pour partager et échanger sur les nouveautés scientifiques de la médecine interne et de la rhumatologie pédiatrique. Le programme scientifique à leur attention était dense, les thèmes abordés étaient variés comme par exemple « la fragilité osseuse de l'enfant », « la neurobiologie et les maladies inflammatoires », « la classification des maladies », « comment gérer la transition », « les avancées dans les spondylarthrites et les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (ou MICI) chez l'enfant »... En outre, des ateliers autour de la méditation, de l'annonce diagnostique, de la transition leur étaient également proposés.

Le congrès s'est achevé mardi 6 juillet en fin d'après-midi sur la présentation synthétique par un jeu de questions/réponses de cas cliniques parfois surprenants mais résolus (cela ressemble à des épisodes de la série télévisée « Dr House » résumés en 3 mn).

Par chance, ces 2 journées intenses de congrès ont été baignées par un soleil radieux et une douceur estivale ce qui n'était pas pour déplaire aux participants. Cela leur a permis de profiter en fin de journée de la belle ville d'Arcachon et de déguster ses nombreuses spécialités locales (avec modération évidemment).

Anne PAITIER



Présentation de
l'association **AJlados**



Association **AJlados** - siège administratif
8, avenue Violette MAURICE - 44300 NANTES
Tel : 09.51.52.53.82 / e-mail : contact.ajlados@gmail.com
Le site : www.ajlados.org



Assemblée générale

L'aspect dynamique de la vie associative du samedi 28 novembre 2020



Le Docteur Séverine GUILLAUME-CZITROM, présidente de l'association AJlados a présenté le 5 décembre 2021 le bilan des activités de l'année 2020 et celles à venir dans le cadre de notre Assemblée Générale Ordinaire 2021 qui est l'occasion pour nous tous de débattre, d'échanger et d'articuler des idées et des propositions concernant la vie et le devenir de notre association. En effet, la réflexion demeure le moteur principal de nos rencontres annuelles, autour de notre projet commun, notre projet associatif **AJlados**.



Comme beaucoup d'autres associations, le contexte sanitaire ne nous a pas facilité la tâche pour mener à bien nos actions et missions associatives. L'évolution de la crise sanitaire a perturbé nos activités dans leurs programmations diverses et variées. Néanmoins, nos Conseils d'Administration (CA) et réunions de bureau ont été maintenus plus ou moins en lien avec l'actualité du moment. Nous avons pour cela adapté nos outils de communication pour maintenir le lien, le contact et la vie réflexive de notre association.

Malgré le respect des consignes sanitaires, nous avons pu organiser en web conférence des séances d'Education Thérapeutique (ETP) qui se sont révélées très riches car nourries par l'échange et l'entraide mutuelle. Pour être le plus complet possible, le rapport moral a été croisé avec les chiffres du bilan financier présenté par M. Johnny FROSSARD, trésorier de l'association **AJlados** (vérification des comptes et répartition des recettes et des dépenses) sur l'exercice clos au 31 décembre 2020 qui reste positif.

Le Conseil d'Administration est actuellement composé de : 6 membres. Conformément aux statuts, ce nombre est porté à 4 au moins et à 12 au plus. Un membre sortant a été réélu. Toutes nos actions prennent sens grâce à la mobilisation et l'intérêt de chacun d'entre nous **et de nos adhérents**. Si cela vous intéresse et si vous avez envie de nous rejoindre, n'hésitez pas à nous le faire savoir.

Pour conclure, l'année 2020 a renforcé nos convictions et notre détermination à poursuivre nos projets communs avec l'objectif principal d'améliorer les conditions de vie des adolescents et jeunes adultes atteints d'Arthrite Juvénile Idiopathique et autres maladies chroniques inflammatoires.

Le Docteur Séverine GUILLAUME-CZITROM **remercie tous les adhérents d'AJlados pour leur confiance et leur soutien**, elle remercie particulièrement les membres du bureau pour leur disponibilité bénévole sans faille et **exprime ses vifs remerciements**

Stéphanie ARCHIMBAUD

association **AJlados**

Depuis la création d'AJlados, les valeurs qui nous ont réunis sont l'entre-aide, l'échange et le soutien. Grâce à la confiance de tous les adhérents, l'association vit en chacun de nous.

Comme vous le savez, aujourd'hui nous vivons des moments de doute et d'incertitude. Plus qu'hier, nous avons besoin de faire vivre les valeurs que nous défendons au sein d'AJlados.

Adhérez !

Ce qui compte, c'est le soutien que vous nous apportez en adhérent.