

Recueil national d'observations de « moelles lupiques »

Si les cytopénies auto-immunes associées au lupus systémique sont bien connues, les cytopénies d'origine centrale sont plus rares et beaucoup moins bien documentées. D'assez nombreuses observations de bi- ou pancytopenies d'origine centrale (non iatrogènes) associées au lupus ont été publiées, qui suggèrent une grande hétérogénéité des aspects de l'histologie médullaire et des mécanismes en cause. La myélofibrose paraît l'une des lésions les plus habituelles, mais des aspects de myélodysplasie, d'infiltrats lymphoplasmocytaires, et d'hémophagocytose ont aussi été décrits. Le traitement des ces atteintes lupiques de la moelle osseuse n'est pas codifié, et de nombreux traitements immunomodulateurs semblent avoir été essayés, le plus souvent d'ailleurs avec succès.

Nous nous proposons de colliger (rétrospectivement et prospectivement) le plus grand nombre possible de cas de « moelles lupiques » avec l'aide de la SNFMI, de recueillir les informations cliniques et thérapeutiques de base par un questionnaire simple (en annexe), auquel les copies des documents pertinents (CRH, compte-rendus cytologiques et anatomopathologiques) peuvent être jointes. Nous proposons également une relecture centralisée des biopsies ostéo-médullaires auprès de Madame le Dr Martine Ffrench, hématologue au CHU Lyon-Sud. Le Dr Emilie Chalayer pourra se déplacer dans les différents services pour compléter le recueil d'information si nécessaire.

Ce projet à été présenté au conseil scientifique lors du congrès de Paris en décembre 2011 et a reçu l'approbation dudit conseil. L'exploitation de cette cohorte obéira strictement à la charte d'utilisation et d'exploitation des registres et cohortes de la SNFMI. Le projet complet, ayant reçu l'approbation de la CNIL et du CCTIRS, est disponible sur demande.

Les fiches remplies et documents pourront être adressés au Pr Pascal Cathébras (pascal.cathebras@chu-st-etienne.fr), ou au Dr Emilie Chalayer (emilie.chalayer@chu-st-etienne.fr), service de médecine interne, CHU Nord, 42055 Saint-Etienne Cedex 2, tel 0477828342, fax 0477828458.

Recueil de données : registre de « moelles lupiques »

Nom du patient (3 premières lettres) :

Prénom (3 premières lettres) :

Sexe :

Date de naissance :

Nom du médecin responsable :

Courriel :

A. Histoire du lupus avant l'atteinte médullaire :

Date de début :

Atteinte cutanée : oui non

Atteinte articulaire : oui non

Atteinte rénale : oui non ; type :

Thrombopénie immunologique : oui non

Anémie hémolytique auto-immune : oui non

Sérites : oui non ; type :

Atteinte neurologique centrale : oui non ; type :

SAPL : oui non

Autres atteintes lupiques :

Biologie lupique : ACAN = ___ ; ACAN solubles = _____ ; anti-ADN natif = ___ ;

hypocomplémentémie : oui non ; Coombs : + - ;

antiphospholipides : oui non ; anticoagulant circulant : oui non ; autres anomalies significatives :

Comorbidités significatives :

Traitements reçus avant l'atteinte médullaire :

Traitement en cours au moment de l'atteinte médullaire :

B. Atteinte médullaire

Date de début :

Hémogramme (nadir) : Hb = ___ ; VGM = ___ ; réticulocytes = ___ ; neutrophiles = ___ ;
éosinophiles = ___ ; lymphocytes = ___ ; plaquettes = ___

Conclusion du myélogramme :

Conclusions de la biopsie ostéo-médullaire :

Traitement mis en œuvre :

Réponse au traitement, évolution :

C. Evolution du lupus après l'atteinte médullaire

Situation globale de la maladie :

Hémogramme (actuel) : Hb = ___ ; VGM = ___ ; réticulocytes = ___ ; neutrophiles = ___ ;
éosinophiles = ___ ; lymphocytes = ___ ; plaquettes = ___

Traitements en cours :

Merci de joindre au minimum le **CR de la BOM**, et tous documents utiles (CRH, etc.)