

Belgique—België
P.P.—P.B.
1300 Wavre Massport
1/9393

L.E. Lien
2er trim. 2013
Trimestriel de l'Association

Lupus

LE LIEN

N° 87

20 juin 2013

Avenue des Glycines 9
1030 Bruxelles

Editeur responsable :
Bernadette Van Leeuw,
avenue du Parc 12—
1340 Ottignies; Mail :
presidente@lupus.be

N° d'agrément :
P900970

Bureau de dépôt :
Mont-St-Guibert

cotisation 10 euros par
année au compte :
210-0691728-73

SOMMAIRE

Le lupus pour tous	2-8
Pages scientifiques	9-12
Témoignage	13-16
Démasquer le lupus	16
Les traitements du lupus	17
Nouvelles de l'association	18-19
Prochaines activités	20

EDITORIAL : Votre médecin, plus compétent que votre « ami » sur Facebook !

Vous trouverez dans ce trimestriel, l'excellente conférence donnée par le Docteur von Frenckell, le 9 mars dernier. Parmi les thèmes développés : la grande diversité des lupus qui peuvent aller du plus bénin au plus dramatique.

On retrouve cette diversité dans les réunions de patients : on y rencontre des personnes qui ont été hospitalisées pendant quelques semaines, mais qui sont maintenant dans une forme éblouissante ; d'autres sont très vite fatiguées ; certaines ont eu un problème aux reins, d'autres aux poumons...

Les médicaments sont donc logiquement différents d'une personne à l'autre ! Non seulement à cause la diversité des symptômes, mais également à cause de la complexité du fonctionnement des lupus : pour un symptôme équivalent, un traitement sera efficace chez l'un, et pas chez l'autre.

Je suis donc toujours mal à l'aise devant certaines discussions sur Facebook ou dans des forums. Parce qu'eux-mêmes souffrent d'une forme grave de la maladie, certains patients généralisent leur cas et présentent le lupus comme une maladie invalidante, mortelle, qui les empêche de profiter de la vie¹. D'autres patients se renseignent sur les traitements « qui marchent » pour pouvoir les réclamer à leur médecin, ou sur les effets secondaires de tel médicament. D'autres enfin, conseillent une méthode alternative comme étant la solution-

miracle pour tous.

Ces discussions présentent deux risques : d'une part, des personnes nouvellement atteintes peuvent légitimement s'affoler devant l'effroyable palette de malheurs prêts à s'abattre sur elles... alors que la majorité des lupus sont bénins. D'autre part, le patient peut décider de suivre l'avis d'un « ami » rencontré sur Facebook, ne pas prendre le traitement prescrit sous prétexte qu'on lui a dit qu'il était dangereux, ou se brouiller avec son médecin parce que celui-ci refuse de lui prescrire un traitement présenté comme miraculeux sur le Net.

Or, votre lupus est différent de celui de votre « ami » sur Facebook et le meilleur traitement pour lui peut être le pire traitement pour vous. Vous et votre médecin, vous êtes les meilleurs spécialistes de votre lupus : tous deux vous savez quel est votre parcours avec la maladie, quelles sont vos éventuelles pathologies associées, quels traitements vous avez déjà suivis... C'est en faisant confiance à votre propre ressenti et en restant dans un dialogue constant et confiant avec votre médecin, que vous pourrez obtenir le traitement qui vous est le plus adapté.



¹ « Notre quotidien, quand ça va bien ...c'est vertiges, fatigue, asthénie, fièvres, états dépressifs pour certains voire grave dépression.(Nous devons tous éviter le stress qui favorise les crises de lupus, donc éviter les contrariétés qui peuvent être sources de stress...) » <http://libertatus.blogspot.fr/1384219/LA-MALADIE-DU-LOUP-LE-LUPUS/>



1^{re} partie de la conférence donnée par le Docteur von Frenckell le 9 mars dernier

Le lupus pour tous



Cette conférence s'intitule « le lupus pour tous », mais, on aurait tout aussi bien pu l'appeler « les lupus pour tous ». En effet, si l'on regarde la liste des manifestations possibles du lupus, il y en a au minimum 86 ! Le lupus peut donc se manifester de différentes manières et il n'y a rien de commun entre quelqu'un qui fait de la fièvre, un autre qui va faire un érythème malaire (= sur les joues) — ce qui n'est pas fréquent, mais c'est l'atteinte la plus classiquement décrite dans le lupus — un autre qui va faire une méningite immunitaire, un phénomène de Raynaud (voir plus loin) ou un problème rénal. Or, la médecine a réuni ces 86 problèmes dans une seule maladie qu'on a appelée « lupus ». Il est donc plus adéquat de parler « des » lupus et non pas « du » lupus, puisqu'il y a autant de lupus, que de personnes souffrant de lupus. Evidemment, ces différentes maladies ont des répercussions radicalement différentes dans la vie des patients et elles nécessitent des traitements radicalement différents.

Le lupus est une maladie auto-immune

Sur Wikipédia, à « lupus érythémateux disséminé », on voit « *maladie multi-systémique* (c'est-à-dire qui touche plusieurs systèmes² du corps humain en même temps), *auto-immune et chronique, touchant plusieurs organes, en particulier le tissu conjonctif, qui se manifeste différemment selon les individus*. C'est une définition très vague, qui englobe les 86 items possibles, mais qui ne veut pas dire grand-chose.

Le lupus est donc une maladie auto-immune. Les maladies auto-immunes sont relativement fréquentes dans la population générale — entre 10 et 15% des personnes en sont atteintes. Dans ces maladies, le système immunitaire qui, normalement, a comme objectif de reconnaître les cellules étrangères, sans réagir contre ses propres cellules, va se dérégler et réagir contre ses propres cellules.

Chez 99% des personnes atteintes par un lupus, on trouve, dans la prise de sang, des anticorps « anti-nucléaires », c'est-à-dire des cellules du système immunitaire qui sont dirigées contre le noyau des cellules. Il existe 150 anticorps anti-nucléaires différents, dont certains sont très rares. Voilà pourquoi on dose les principaux anticorps antinucléaires quand on a un lupus.

Quand on ne trouve pas d'anticorps anti-nucléaires chez une personne qui a des symptômes du lupus, il est possible qu'elle ait des anticorps trop rares pour être recherchés par un laboratoire, ou bien qu'elle n'ait pas de lupus. En cas d'atteinte articulaire ou rénale typique, on fera bien sûr une recherche d'anticorps plus poussée, mais s'il n'y a pas d'éléments cliniques

²Au sens de système nerveux, digestif, sanguin...



clairs et que la personne a uniquement des douleurs articulaires, on ne fera pas cette recherche coûteuse et le diagnostic restera incertain.

La taille du laboratoire qui effectue la recherche d'anticorps anti-nucléaires est extrêmement importante. Les kits que l'on fait pour détecter les anticorps coûtent cher. Comme le kit est valable pour 20 personnes, le laboratoire attend d'avoir 20 prises de sang avant de lancer son kit, pour pouvoir diminuer les prix des analyses. Les gros laboratoires peuvent donc se permettre des kits qui coutent plus cher et qui sont donc beaucoup plus précis. Dans les grands laboratoires, on utilise un kit qui recherche systématiquement 30 anticorps.

Le lupus n'est pas une maladie héréditaire

Notre système immunitaire dépend de plus ou moins 300 gènes. Il serait donc logique d'imaginer que si notre système immunitaire ne fonctionne pas bien, c'est parce que nous avons reçu de mauvais gènes de nos parents ! Cependant, c'est plus compliqué !

On sait en effet que les vrais jumeaux ont un matériel génétique identique. Or, sur 100 couples de jumeaux dont un des deux est atteint par un lupus, 95 auront effectivement des anticorps dirigés contre le noyau, mais seuls 5 à 10 couples de jumeaux développeront tous les deux un lupus. C'est un taux plus élevé que dans la population normale (1 pour 1000), mais si le lupus dépendait uniquement de nos gènes, les 100 couples devraient avoir développé tous les deux un lupus.

On peut donc avoir des gènes spécifiques, développer des anticorps et ne pas avoir de lupus. La présence d'anticorps anti-nucléaires n'est pas la preuve qu'on est atteint d'un lupus. D'ailleurs, plus on vieillit,

plus on a des anticorps dirigés contre nous-mêmes, et pourtant le lupus n'est pas de plus en plus fréquent.

D'autre part, l'enfant d'une femme atteinte de lupus a trois fois plus risques qu'un autre de développer un lupus. Bien sûr quand on dit « pour une patiente atteinte par un lupus, le risque d'avoir un enfant atteint de lupus, est trois fois plus élevé que dans la population générale », cela peut affoler les patientes. Mais comme dans la population générale, le risque d'avoir un enfant atteint de lupus, est d'un sur mille, cela veut donc dire qu'une maman atteinte de lupus présente un risque de deux ou trois sur mille de mettre au monde un enfant également atteint de lupus. Plus de 99% des enfants nés de mamans lupiques ne développeront pas de lupus. Cette donnée montre bien que s'il y a une composante génétique dans le lupus, le lupus n'est pas héréditaire !

Cependant, il y a toujours des exceptions : il existe des familles où le risque de faire une maladie auto-immune est plus grand. Et c'est ainsi qu'on peut trouver une sœur atteinte de polyarthrite, une tante atteinte de thyroïdite auto-immune. Ce sont des exceptions rarissimes.

L' « environnement » influence le lupus

Notre héritage génétique n'est donc pas tout. Il est en permanence influencé par notre « environnement » au sens large, c'est-à-dire tout ce avec quoi notre organisme rentre en contact. Dès la grossesse, la maman transmet en effet à son enfant ce qu'elle mange, des éventuelles infections, etc...

1. Au niveau de l'environnement, le facteur le plus connu dans le lupus, ce sont les **ultraviolets**. Les ultraviolets sont néfastes pour les cellules cutanées, parce qu'ils augmentent notamment la mort des cellules de manière

anarchique. Les cellules sont coupées en deux et libèrent des substances qui ne devraient pas être visibles par le système immunitaire : on peut à ce moment-là, déclencher une poussée de lupus.

2. Le deuxième facteur, c'est le **tabac**. Le tabac n'augmente pas le risque de faire un lupus, mais le tabac influence notre système immunitaire et la façon dont les gènes vont être exprimés. De plus, le tabac diminue l'effet de certains médicaments et augmente le risque cardiovasculaire et cérébral.
3. Troisième facteur : on rencontre plus ou moins 1000 à 10 000 **virus** par jour. Ces virus sont capables d'influencer notre système immunitaire. Ils peuvent en effet faire apparaître des molécules cachées. D'autre part, certains virus (la mononucléose, le cyto-mégalo-virus) ressemblent très fort à certaines de nos cellules et notre système immunitaire risque de les confondre avec certaines de nos molécules.
4. L'**alimentation** fait également partie de notre environnement. Notons que nous

n'avons pas un système immunitaire « général », mais un système immunitaire par organe et par système. Or, l'organe qui a le plus gros système immunitaire, ce sont les intestins où se trouvent 5 milliards de bactéries par mm³. Et pourtant le système immunitaire vit en harmonie avec toutes ces bactéries. On s'intéresse donc de plus en plus à l'interaction du tube digestif et du système immunitaire. Notre alimentation influence notre flore intestinale, notre tube digestif et notre système immunitaire. Cependant, il est impossible de conseiller tel aliment ou de déconseiller tel autre, parce que chaque personne a sa propre flore intestinale et son propre système immunitaire et il n'y a donc aucun conseil valable pour tous. Certaines personnes ont remarqué une interaction entre leur alimentation et certaines manifestations de leur maladie. On ne peut que les croire sur parole mais on est incapable de l'expliquer ou de le démontrer.

5. Les **médicaments** : il existe des lupus induits par des médicaments. Pour que l'on considère qu'un médicament induit un lupus, il faut que la maladie apparaisse au moment où on prend le médicament, qu'elle disparaisse quand on ne le prend plus et, théoriquement, qu'elle réapparaisse si on le reprend. Les lupus induits représentent 10% des lupus : ils sont peu sévères, surtout cutanés, avec très peu d'atteintes rénales, et la répartition hommes-femmes est moins flagrante. De très nombreux médicaments ont été incriminés, parfois chez seulement une ou deux personnes dans le monde. Comme chacun a son propre système immunitaire en fonction des gènes qu'il a reçus, chaque personne est susceptible de réagir à des médicaments différents.



6. Les **molécules chimiques** : leur influence est variable d'une personne à une autre. On a remarqué que les femmes qui travaillaient dans des usines fabriquant des solvants de vernis à ongles étaient éventuellement susceptibles de déclencher plus de lupus, mais on n'a aucune certitude absolue. Scientifiquement, rien n'est prouvé.

Pour déclencher un lupus, il faut donc plusieurs facteurs. Si on n'a qu'un seul des facteurs, ce n'est pas suffisant pour développer la maladie. La combinaison des facteurs déclenchant dépend d'une personne à l'autre et on ne peut pas vraiment dire pourquoi tel individu a eu un lupus et pourquoi tel autre n'en a pas.

Le lupus est une maladie féminine

90% des lupus systémiques concernent les femmes. Or les femmes diffèrent des hommes par leurs hormones, par leurs chromosomes et par le fait qu'elles peuvent être enceintes.

1. Le rôle des **hormones** (particulièrement les œstrogènes) est très important puisque le lupus se développe essentiellement entre la puberté et la ménopause. En dehors de cette période, on compte autant d'hommes que de femmes parmi les personnes qui déclarent la maladie, alors que durant la période de fécondité, c'est neuf femmes pour un homme. Or, les hormones masculines ont une fonction différente des hormones féminines. Elles ont un effet « calmant » sur le système immunitaire. Le système immunitaire des femmes est plus performant que celui des hommes. Quand on les vaccine, les femmes seront

plus nombreuses à faire des anticorps que les hommes. Elles feront également moins d'infections.

2. Les êtres humains ont 23 paires de **chromosomes**. La 23^e paire de chromosomes des femmes est composée de deux chromosomes X, alors que chez les hommes, il y a un X et un Y. L'unique fonction du Y est de sécréter des hormones masculines, alors que le chromosome X a de multiples gènes impliqués dans l'immunité. On constate d'ailleurs que chez les femmes atteintes du syndrome de Turner (qui n'ont qu'un X, au lieu de deux), la proportion de lupus rejoint la proportion de lupus chez les hommes, alors que chez les hommes atteints du syndrome de Klinefelter (qui ont deux X et un Y), la proportion de lupus rejoint la proportion des femmes.

3. Une femme peut **enfanter**. Or, à l'accouchement, il y a des transferts de cellules de la maman à l'enfant et vice-versa, en quantité minime (ces cellules peuvent se retrouver jusque trente ans après la naissance). De plus, durant les neuf mois de la grossesse, le système immunitaire de la maman a appris à ne pas rejeter l'enfant qui est pourtant, pour moitié, composé de cellules étrangères. Cela explique que le système immunitaire puisse se mettre à dysfonctionner après la grossesse.

Les lupus sont des maladies très variées

1. Dans 99 % des cas, on trouve la présence **d'anticorps** dans le sang.
2. Dans 90 % des cas, on observe une **atteinte cutanée**, d'importance variée (certains en souffrent une fois

dans leur vie, d'autres en souffrent dès qu'ils vont au soleil). L'atteinte cutanée classique du lupus, l'érythème sur des zones exposées au soleil, peut arriver isolément ou associé à un lupus systémique (les personnes sujettes à ces atteintes doivent se protéger du soleil scrupuleusement). Il existe également une atteinte cutanée plus dérangeante, le lupus discoïde, qui laisse des cicatrices (par exemple, les poils ou cheveux ne repoussent pas), mais ce lupus est souvent uniquement cutané et ne devient systémique que dans des cas rarissimes. On peut également avoir des ulcérations dans la bouche.

3. Dans 90% des cas on observe également une **atteinte articulaire**, de l'arthralgie (c'est-à-dire, une douleur aux articulations), une inflammation de l'articulation, mais contrairement à la polyarthrite rhumatoïde ou à l'arthrite psoriasique, il n'y a pas de destruction de l'articulation³! Certaines personnes ont néanmoins une déformation des doigts, parce que l'articulation est devenue trop lâche. Les tendons sont devenus trop souples et la main se déforme : par contre, si on fait une radiographie en mettant les doigts bien droits, le radiologue ne voit rien parce que l'articulation n'est pas détruite.

Point important à signaler : ce n'est pas parce qu'on a un lupus que toutes les douleurs articulaires sont dues au lupus ! Elles peuvent être dues à une tendinite ou à de l'arthrose. C'est le rhumatologue qui fera la distinction.

4. 70% des patients font de la **fièvre** due à la maladie.
5. On trouve également des **signes généraux**, non spécifiques au lupus : de la

fatigue, de la fièvre, des ganglions qui vont et qui viennent, une sécheresse de la bouche, le syndrome de Raynaud, phénomène sans gravité dans lequel les petites artères du bout des doigts ont tendance à se fermer quand il fait froid⁴, entraînant une décoloration passagère des doigts, des picotements, des douleurs.

6. L'inflammation du **péricarde** (l'enveloppe du cœur) ou de la **plèvre** (l'enveloppe des poumons) ou de l'enveloppe des **viscères**, n'ont pas de caractère de gravité, même si elles font très mal. En cas d'inflammation de la plèvre, par exemple, on aura mal en toussant, en respirant profondément, en riant...
7. On peut également avoir une atteinte des **cellules sanguines**, du **système nerveux** (maux de tête, canal carpien, et même épilepsie ou méningite dans des cas rarissimes), une atteinte **réna-**
le, une atteinte digestive, hépatique.

Attention : ceci n'est pas la liste de tout ce qui arrive à tous les patients ! Personne n'est atteint par la totalité des 86 symptômes possibles !

D'autre part, aucun de ces symptômes n'est spécifique au lupus. D'autres maladies peuvent présenter ces mêmes symptômes ! La plupart des lupus concerne les atteintes cutanées, articulaires ou les atteintes des enveloppes. Les autres atteintes sont plus rares et potentiellement plus ennuyeuses. Par contre, sur les forums, les personnes qui ont ces atteintes graves sont plus présentes que ceux qui ont des lupus moins sévères : quelqu'un qui a un lupus simple, avec une atteinte cutanée tous les cinq ans ne va pas aller sur un forum de discussion ! La sur-

³Sauf cas rarissime, celui d'une personne qui ferait également une polyarthrite rhumatoïde (le système immunitaire peut provoquer deux maladies auto-immunes)

⁴La notion de froid est extrêmement personnelle. Ce phénomène peut se produire même si la température est modérée.



représentation des lupus graves sur les forums peut donner une image dramatique de la maladie.

Les traitements du lupus

1. Généralités

- a. S'abstenir de **fumer** : la cigarette augmente notamment le risque de maladies cardio-vasculaires, or ces maladies sont très présentes chez les personnes atteintes de lupus.
- b. Surveiller **la tension artérielle**. Une tension de 13/8 représente le maximum pour une personne qui a un lupus.
- c. Surveiller le **cholestérol**
- d. Attention aux **UV** : les recommandations pour la population normale sont de ne pas s'exposer au soleil entre 11 heures et 15 heures, de ne pas prolonger le bain de soleil au-delà d'un quart d'heure. Toutes les personnes qui ont un lupus devraient au minimum suivre ces recommandations, mais pour les personnes sensibles au soleil, elles doivent mettre toutes les heures de la crème solaire 50, voire 50+, achetée en pharmacie.
- e. Attention aux **infections** : il est important de se faire vacciner, surtout quand on prend un traitement qui diminue l'efficacité du système immunitaire.
- f. Prendre des suppléments de **vitamine D et de calcium** pour lutter contre la déminéralisation osseuse, en cas de prise de corticoïdes.

Toutes ces mesures générales valent pour tout le monde. La seule différence, c'est qu'il est beaucoup plus important de les respecter strictement quand on a un lupus.

2. Médicaments :

- a. Le **plaquenil®** est une vieille molécule. C'est un immuno-modulateur, pas un immuno-suppresseur, ce qui veut dire qu'on ne fait pas davantage d'infections sous plaquenil. Par contre, on fait moins de poussées de lupus, y compris de lupus cutané. Il est nécessaire de le prendre sérieusement : si on ne le prend pas (alors qu'on est censé le prendre) et qu'on fait une poussée de lupus, le médecin va croire que le médicament n'est pas efficace et va passer à des médicaments bien plus agressifs.

Le plaquenil® améliore le taux de sucre et de graisses. Il diminue le taux d'anticorps dirigés contre les vaisseaux sanguins. Il permet de donner moins de cortisone, même dans les lupus sévères. Il a très peu d'effets secondaires, surtout actuellement car on le donne à des doses moins fortes qu'auparavant. On se rend compte que les problèmes aux yeux sont finalement très rares. Une personne sur 5000⁵ aura un problème aux yeux suite au plaquenil®. Attention : tout problème aux yeux n'est pas dû au plaquenil® !

- b. Le **traitement immunosuppresseur** pour éviter l'excès d'immunité
- c. Le **Benlysta®**, pour des lupus sévères, qui ne sont pas contrôlés par les autres traitements.
- d. La **cortisone** est de moins en moins utilisée, mais elle reste indispensable en cas de poussée grave : c'est le seul médicament qui agit le jour même ou le lendemain. Les autres immunosuppresseurs et le plaquenil® mettront plusieurs semaines, voire plusieurs mois avant d'avoir un réel effet. Tous les médecins préfèrent donner le moins possible de cortisone.

⁵Cela veut dire 1 ou 2 personnes pour toute la Belgique (N.D.L.R.)

e. Tous les traitements sont différents, parce que cela va dépendre d'une personne à l'autre, de l'efficacité des traitements, des conditions socio-économiques et du pays dans lequel on se trouve. Par exemple, certaines personnes n'ont pas l'enzyme spécifique du foie qui élimine l'Imuran®. Même si l'Imuran® fonctionne très bien pour le lupus rénal, on ne pourra donc pas le donner à tout le monde !

On voit donc toute l'importance d'un traitement ajusté à chaque patient en particulier.

(Suite de la conférence dans le prochain numéro du Lien)



Atelier Idogo avant la conférence
du Docteur von Frenckel



Marie-Claude (à gauche) et Gilles (à droite), toujours disponibles et efficaces pour donner un coup de main et accueillir les participants

Echos choisis du 10^{ème} congrès international sur le lupus (Buenos Aires, Argentine, 18 au 21 avril 2013)

Texte écrit par le Docteur Pascale Cortvriendt

Page
scientifique

Quatre jours où le seul et unique sujet de conversation est le lupus, où des milliers de chercheurs, médecins, professeurs, docteurs en sciences venus du monde entier échangent leurs informations sur cette maladie ! Oui, cela existe et bien plus souvent que ne le pensent les lupiques qui ont souvent l'impression que leur maladie ne suscite que peu d'intérêt.

Le lupus est de mieux en mieux compris et de mieux en mieux soigné. La mortalité, qui était très élevée il n'y a pas si longtemps, est devenue une issue heureusement beaucoup plus rare, avec pour conséquence l'apparition de nouvelles pathologies propres au lupus et/ou à ses traitements au long terme. De nos jours, il n'est pas rare de rencontrer des malades qui ont 30, 40 voire 50 ans de lupus derrière eux, certains continuant à prendre des anti-inflammatoires quotidiennement.

Ce fut l'un des principaux sujets qui furent abordés.

A. Les mécanismes intervenant dans le lupus

La recherche concernant les mécanismes pathologiques du lupus (mécanismes complexes nécessitant l'intervention d'une multitude d'acteurs cellulaires, protéiniques, immunologiques et génétiques) continue à livrer ses secrets. De grandes avancées dans la compréhension de ces intervenants ont été faites et les analyses se sont affinées mais nous ne nous pencherons pas sur ce point qui reste du domaine des spécialistes. Retenons simplement que ces progrès sont autant de nouvelles voies pour de nouveaux traitements.

Quelques résultats sont tombés : le Rontali-

zumab, l'Epratuzumab et le Belimumab confortent leur action dans le lupus et leur rôle d'épargne cortisonique. Le Belimumab est même d'autant plus efficace que le lupus est actif !

B. Le diagnostic du lupus

L'un des objectifs des cliniciens qui sont en contact journalier avec les personnes atteintes du lupus, est de trouver de nouveaux biomarqueurs fiables permettant de suivre cette maladie et surtout d'avoir une valeur prédictive. Etablir le diagnostic de lupus n'est pas toujours aisé. C'est un ensemble de symptômes accompagnés de paramètres sanguins particuliers qui oriente la présomption vers un diagnostic précis. Un des outils actuels utilisés dans ce but a été unanimement approuvé pour sa performance: les critères SLICC (critères de classification du lupus érythémateux systémique).

Les critères sont cumulatifs et ne doivent pas être présents en même temps. Pour confirmer le diagnostic du lupus, il faut :

- minimum quatre critères, dont au moins un critère clinique et un critère immunologique

ou

- une biopsie rénale positive pour une néphrite lupique avec la présence dans le sang d'anticorps ANA (anticorps anti nucléaires) ou anti DNA.

Les différents critères sont présentés dans les pages suivantes.

Un consensus a également été établi pour définir une faible activité du lupus :

il faut que le score SLEDAI (*systemic lupus erythematosus disease activity index*) soit inférieur à 4, qu'aucun organe (rein, système nerveux, cœur, poumon, sang, vaisseaux) ne soit atteint et que la prise journalière de corticoïdes ne dépasse pas 7,5 mg.

C. Causes de morbidité et de mortalité dans le lupus

Auparavant, l'atteinte rénale était la cause principale de morbidité et de mortalité dans le lupus. Ce n'est plus le cas et, actuellement, le nouveau défi pour les médecins est de combattre les deux nouvelles causes principales de morbidité et de mortalité : l'artériosclérose et l'infection.

1. L'artériosclérose

L'inflammation chronique spécifique au lupus, la prise de cortisone, la présence de troubles dans la formation des graisses (cholestérol) et de ses transporteurs sanguins : tous ces éléments favorisent la formation de plaques d'athérome qui réduisent le diamètre des vaisseaux et finissent par les boucher provoquant un infarctus. Des biomarqueurs et des facteurs prédictifs spécifiques à la formation et à l'accroissement de ces plaques d'athérome dans le lupus, ont été mis en évidence. Ils permettent de mieux suivre et évaluer l'étendue du problème. Le plaquenil® et les anti TNF α diminuent ce phénomène. La prise de statines ainsi qu'une bonne hygiène de vie (régime équilibré, effort physique et bannissement du tabac) améliorent encore le pronostic.

Les dernières recommandations vaccinales pour les patients atteints de lupus et traités par corticoïdes et/ou immunosuppresseurs et/ou biothérapies sont les suivantes :

- vaccins contre-indiqués : BCG, fièvre jaune, grippe vivant atténué, ROR, varicelle ;
- vaccins spécifiquement recommandés : grippe saisonnière (vaccin inactivé) pneumocoque ;
- vaccins recommandés en population générale : diphtérie, tétanos, polyo et coqueluche ; Hemophilus influenzae de type B, hépatite B, méningocoque C (conjugué), papillomavirus.

2. Infections

Les infections, quant à elles, sont non seulement dues à la maladie lupique elle-même, mais elles sont aussi une conséquence de la prise de traitements qui diminuent la réactivité du système immunitaire (corticoïdes, immunosuppresseurs...). Statistiquement, elles touchent le plus souvent le système urinaire et le système respiratoire, mais les plus redoutables — car potentiellement mortelles — sont celles qui s'attaquent aux poumons et au sang. Ce sont principalement des infections d'origine bactérienne, souvent induites par une infection virale, d'où l'importance des vaccins.

D. Le syndrome antiphospholipides

Le syndrome antiphospholipides a fait l'objet d'une attention particulière lors du congrès. Sa présence aggrave le pronostic vital aussi bien en Chine qu'en Europe, où de longues études ont été menées. Thromboses et embolies sont les deux effets redoutés, mais la fréquence des infections est aussi augmentée en présence de ce syndrome. A cela, il faut ajouter le risque, via des atteintes placentaires, d'avortement, de prématurité ou de petit poids du fœtus chez la femme enceinte. Ce syndrome vient aussi plus souvent compliquer le lupus masculin.

E. Le lupus chez l'homme

Le lupus chez l'homme survient plus tard que chez la femme, en moyenne vers 30 ans. Les hommes ont moins souvent le « masque de loup », moins de photosensibilité, d'ulcérations buccales, de problèmes d'alopécie (perte de cheveux due au lupus), de syndrome de Raynaud et d'arthralgies. Par contre, ils ont plus de risques de faire des thromboses veineuses profondes (dues à la présence du syndrome antiphospholipides) et nettement plus de risques d'avoir une atteinte rénale. Il faut noter

que la prise d'Endoxan® peut amener des dysfonctionnements érectiles et être à l'origine, comme chez la femme, de stérilité.

F. Exercice physique

Plusieurs études ont confirmé le rôle bénéfique de l'exercice physique aussi bien chez l'enfant lupique (étude brésilienne) que chez l'adulte (Etats-Unis), le sport atténuant les symptômes et permettant un meilleur contrôle de la maladie. Il semblerait qu'en plus de réduire les effets du lupus, d'apporter une sensation de « bien-être » et d'améliorer la condition cardio-vasculaire, l'effort physique aurait un effet positif sur les troubles de la coagulation provoqués par le syndrome antiphospholipides. Par conséquent, l'exercice physique devrait faire partie intégrante de l'arsenal thérapeutique... d'autant plus que, s'il est bien encadré, il constitue un traitement idéal en ce sens que ses effets secondaires sont quasi inexistantes !

G. Facteurs environnementaux

Le rôle des facteurs environnementaux se précise. C'est ainsi qu'une étude brésilienne effectuée à Sao Paulo a montré l'incidence des pics de pollution sur les poussées lupiques chez les enfants. Sur les relevés, ces pics précédaient de quelques jours les poussées de lupus. L'explication se situerait au niveau du stress oxydatif cellulaire provoqué par la pollution urbaine.

Conclusion

Ceci n'est qu'un tout petit aperçu des informations qui ont été communiquées et échangées pendant ces quatre jours. Pratiquement toutes les facettes du lupus ont été abordées. Certaines ayant été développées plus longuement, feront l'objet d'articles ultérieurs.

Critères de classification pour le lupus érythémateux systémique

Critères requis :

- minimum 4 critères avec au moins un critère clinique (colonne de gauche) et un critère immunologique (colonne de droite)
- ou
- une biopsie rénale positive pour une néphrite lupique avec la présence dans le sang d'anticorps ANA (anticorps anti nucléaires) ou anti DNA

Critères cliniques

1. Lupus cutané aigu
2. Lupus cutané chronique
3. Ulcères buccaux ou nasaux
4. Alopécie
5. Arthrite
6. Sériete
7. Atteinte rénale
8. Atteinte neurologique
9. Anémie hémolytique
10. Leucopénie
11. Thrombocytopénie

Critères immunologiques

1. ANA
2. Anti-DNA
3. Anti-Sm
4. Anticorps antiphospholipides
5. Compléments : taux abaissés
6. Test de Coombs direct

Voir page suivante pour des détails sur les critères

CRITÈRES CLINIQUES

1. **Lupus cutané aigu ou lupus cutané subaigu**

- **Lupus cutané aigu:** lupus se manifestant par une éruption malaire (pas si de type discoïde), présence de lésions lupiques bulleuses, toxiques, variante de la nécrolyse épidermique du lupus érythémateux systémique, d'une éruption maculo-papuleuse ou d'un lupus dû à une éruption photosensible (en l'absence de dermatomyosite)
- **Lupus cutané subaigu:** atteintes non indurées, psoriasiformes et /ou polycycliques avec des lésions annulaires qui disparaissent sans cicatrices, quelques fois avec présence de dépigmentation ou/et de télangiectasies post-inflammatoires

2. **Lupus cutané chronique :** éruption classique localisée de type discoïde (au-dessus de la nuque) ou généralisée (au-dessus et en dessous du cou), hypertrophique (verruqueux), panniculite lupique (profundus), lupus des muqueuses, lupus tumidus érythémateux, engelures lupiques, lupus discoïde-lichen plan qui se chevauchent.

3. **Ulcères buccaux ou ulcères nasaux :** ulcères oraux (buccaux, du palais, de la langue) ou dans le nez, en l'absence d'autres causes, telles que vascularite, maladie de Behcet, infection (virus de l'herpès), maladie inflammatoire de l'intestin, arthrite réactive

4. **Alopécie :** amincissement diffus ou fragilité des cheveux avec des poils cassés visibles, en l'absence d'autres causes telles que la pelade, la prise de médicaments, une carence en fer ou l'alopecie androgénique.

5. **Synovite impliquant deux ou plusieurs articulations :** caractérisée par un gonflement ou un épanchement de l'articulation ou sensibilité dans deux ou plusieurs articulations et au moins 30 minutes de raideur matinale

6. **Sérïte :** pleurésie typique de plus d'un jour ou épanchements pleuraux ou frottement pleural ou/et douleur péricardique typique (douleur en position couchée, améliorée par la position assise penchée vers l'avant) durant plus d'un jour ou épanchement péricardique avec frottements péricardiques. En l'absence d'autres causes, telles qu'infection, présence d'urémie ou péricardite de Dressler

7. **Atteinte rénale :** rapport protéines /créatinine urinaire (ou protéines dans les urines de 24 heures), soit 500 mg de protéines /24 heures ou présence de cellules sanguines.

8. **Atteinte neurologique :** convulsions, psychose, multinévrite (en l'absence d'autres causes connues telles qu'une vascularite primaire), myélite, présence d'une neuropathie périphérique ou crânienne (en l'absence d'autres causes connues telles qu'une vascularite primaire, une infection ou un diabète sucré), état confusional aigu (en l'absence d'autres causes, y compris toxiques ou métaboliques, urémiques ou prise de médicaments)

9. **Anémie hémolytique**

10. **Leucopénie (<4000/mm3) ou lymphopénie (<1000/mm3) :** leucopénie au moins une fois: en l'absence d'autres causes connues telles que le syndrome de Felty, la prise de médicaments ou l'hypertension portale et/ou lymphopénie au moins une fois : en l'absence d'autres causes connues tels que certaines infections ou la prise de corticostéroïdes ou de certains autres médicaments.

11. **Thrombocytopénie (<100,000 / mm3) :** au moins une fois en l'absence d'autres causes connues comme la prise de certains médicaments, la présence d'hypertension portale ou de purpura thrombocytopénique thrombotique

CRITÈRES IMMUNOLOGIQUES

1. **ANA (Antinuclear antibody) :** niveau au-dessus de la fourchette de référence de laboratoire

2. **Anti-ADN double brin :** taux d'anticorps supérieur à la fourchette de référence de laboratoire (ou deux fois l'intervalle de référence si testé par ELISA)

3. **Anti-Sm:** présence d'anticorps dirigés contre l'antigène nucléaire Sm

4. **Anticorps antiphospholipides :** positivité, déterminée par

Test positif pour l'anticoagulant lupique

Résultat faussement positif pour réagine plasmatique rapide

Moyen ou présence d'anticorps anticardiolipine à titre élevé (IgA, IgG ou IgM)

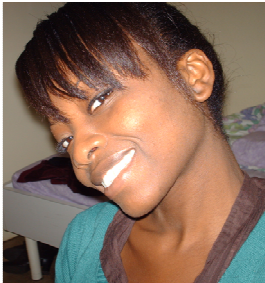
Test positif pour l'anti-2-glycoprotéine I (IgA, IgG ou IgM)

5. **Complément :** taux abaissés (C3, C4, ou CH50)

6. **Test de Coombs direct** (en l'absence d'anémie hémolytique)

Mon lupus est l'exemple du lupus sévère, mais qui se vit bien

Témoignage



Je m'appelle Santa, j'ai 27 ans, je suis pharmacienne à Arlon et je vais me marier le 24 août prochain. Je mène une vie normale et pourtant...

Au début de ma deuxième année d'université, j'ai commencé à être très fatiguée. Mes doigts, mes mains gonflaient et mon visage gonflait également à tel point qu'on me charriait souvent : « tu viens de te réveiller ? ». De plus, j'avais des courbatures, comme si j'avais oublié de m'étirer après une séance de sport ! On m'a dit de prendre des vitamines, mais j'étais toujours aussi fatiguée et la douleur augmentait. Je me rappelle d'un soir où j'étais allongée sur mon lit au kot : une de mes colocataires qui faisait la médecine, s'est assise sur mon lit, elle a observé mes mains et m'a dit : « tu devrais quand même consulter, cela ressemble à un lupus, ce que tu as ». Je n'avais jamais entendu ce mot là et je n'ai absolument pas fait attention à ce qu'elle me disait. Je n'ai même pas essayé de me renseigner !

J'ai finalement fait quelques analyses qui ont montré que j'avais une vitesse de sédimentation très élevée. Mon médecin m'a alors envoyée chez un rhumatologue à Mouscron. Durant la consultation, ce dernier m'a avoué qu'il hésitait entre un syndrome de Sharp ou un lupus. Je ne connaissais ni l'un ni l'autre, mais je voyais bien qu'il espérait que ce soit plutôt un Sharp!

Après mes examens de janvier, le rhumatologue de Mouscron a constaté que je commençais à avoir des problèmes aux reins : le lupus

se confirmait... Il a eu la sagesse de me conseiller d'aller voir un spécialiste, de l'autre côté de Bruxelles, parce qu'il estimait qu'il n'aurait pas pu me traiter correctement. Il n'avait pas assez de patients lupiques ; or, il est toujours préférable d'être traité par une personne qui a une très grande expertise des différentes manifestations de la maladie. Je ne l'en remercierai jamais assez.

Arrivée à Bruxelles, cela a été le choc : je pensais rentrer chez moi après la consultation, mais j'ai été hospitalisée directement pour toute une batterie d'examens, notamment une biopsie rénale. Celle-ci a malheureusement montré que mes reins étaient trop atteints pour bénéficier de certains traitements : ma situation s'aggravait. Tout d'un coup, j'ai réalisé que je n'avais pas une « bête maladie » qui allait guérir en deux, trois semaines en prenant un ou deux médicaments, comme quand on a un rhume, mais que c'était une maladie avec laquelle j'allais devoir vivre. J'ai cherché des informations sur le lupus et là, je me suis dit « Waw, ce n'est pas de la rigolade ! ».

Mes parents avaient très peur pour moi, d'autant plus qu'ils ne sont pas dans le domaine médical et qu'ils ne maîtrisaient pas tous les termes. Je voyais leur angoisse, et du coup, j'étais positive parce que je ne voulais pas les inquiéter. Si je m'étais laissé aller, j'aurais eu peur de les entraîner dans ma détresse. Bien sûr, il m'est arrivé de pleurer, mais il y a eu davantage de moments où j'ai positivé. Il faut dire aussi que c'est dans mon caractère. J'étais comme cela, face au lupus, parce que je

Témoignage

suis comme cela dans la vie en général. Je suis volontaire et je n'ai jamais voulu abandonner et ne pas passer un examen par exemple, même si c'était désespéré ! Je n'ai pas baissé les bras, et je n'ai jamais voulu me lamenter, pas tellement pour faire plaisir à mes parents, finalement, mais simplement parce que c'est moi. Et au final, cela les a protégés et cela m'a sûrement aidée.

Ma mère s'en est voulu lorsqu'elle a entendu un jour que les gènes impliqués dans l'hyperthyroïdie étaient impliqués également dans le lupus : comme elle a des problèmes de thyroïde, elle se disait que c'était de sa faute si j'avais le lupus. Je l'ai rassurée en lui expliquant que de nombreux gènes étaient impliqués et qu'il ne fallait pas qu'elle culpabilise. Mes parents souffraient aussi parce qu'ils ont cru un moment que je ne pourrais pas avoir d'enfants. Au final, je pense qu'ils ont vécu plus mal que moi ma maladie et qu'ils ont eu bien plus peur que moi.

Je suis extrêmement reconnaissante à tout mon entourage. Quand on est dans un milieu porteur, c'est plus facile, c'est sûr ! Mon grand frère était footballeur professionnel. Lorsqu'il s'est blessé et qu'il a dû être opéré, il n'en a pas parlé à mes parents. Volontairement, il est resté en retrait pour que mes

parents ne s'inquiètent pas doublement. Même mon copain, qui n'est pas spécialement croyant, est parti prier pour ma guérison...

Quant à moi, heureusement, je savais que j'étais en de bonnes mains. Mon médecin m'inspirait confiance : on voyait qu'il savait ce qu'il faisait et moi, inconsciemment, je me disais que je guérirais un jour. J'ai pris mon courage à deux mains et j'ai suivi ses conseils aveuglément : j'avais même un pilulier offert par ma belle-mère pour ne pas oublier un seul médicament.

Outre la dizaine de gélules à avaler (cortisone, immunosuppresseurs, anticoagulant, anti-protéinurique), je devais aller toutes les deux semaines à l'hôpital de jour, pour y recevoir du Solu-Medrol par baxter. La première année, c'était vraiment lourd, même si je n'ai pas eu trop d'effets secondaires. En février 2007, j'ai souffert d'une récurrence rénale. J'avais à nouveau des courbatures, des myalgies plus importantes le matin. Les médecins ont jugé bon de m'hospitaliser brièvement pour m'administrer un bolus de Solu-Medrol en intraveineuse durant 3 jours. Ensuite mon traitement a dû être adapté et la maladie a pu être mieux maîtrisée. J'ai perdu huit kilos sans le vouloir, mais ce n'était pas pour me déplaire ! Je n'avais plus trop envie de manger parce que la cortisone me donnait un mauvais goût d'amertume en bouche et dénaturait le goût de tous les aliments.

En ce qui concerne les études, à cause de la maladie, j'avais échoué dans quelques examens de ma session de janvier, et au deuxième quadrimestre, j'ai dû rater des séances de travaux pratiques, à cause des baxters que je



devais recevoir en semaine. Mais je me suis accrochée, j'ai bossé très dur pour rattraper mon retard et j'ai finalement réussi en deuxième session. Heureusement, j'ai pu avoir un kot à proximité du campus pour éviter de trop longs déplacements et dès le début du traitement, j'ai été quand même beaucoup moins fatiguée.

J'ai donc continué à faire du sport, du vélo et du volley. Peu à peu, j'ai arrêté de me ménager et j'ai recommencé à sortir beaucoup. Avec mon copain, on aime bien voyager, faire la fête avec des amis, sortir, danser et on rentre souvent très tard. Alors, même s'il me faut un peu plus de temps que les autres pour récupérer, je suis fatiguée comme quelqu'un de « normal » !

Je n'ai jamais pris de décision en fonction de la maladie. Bien sûr, j'y pensais, mais après, j'oubliais. Au début, tout le monde me demandait « Cela va ? Tu es sûre que cela va ? ». Quand j'ai voulu faire un tournoi de volley, mes proches étaient inquiets pour moi : « fais bien attention, patati, patata ». Je sais tout à fait qu'ils me disaient cela pour mon bien, mais moi, je voulais vivre normalement.

Je me suis inscrite à l'association lupus érythémateux, parce que je trouvais que c'était important d'être entourée de personnes qui comprenaient ce que je vivais et qui pouvaient apporter des réponses à mes questions. Au début, le lupus, c'est quand même l'inconnu. Savoir qu'une association existe pour une maladie qui touche aussi peu de personnes, c'est vraiment un soulagement ! Je m'y sentais moins seule. L'association a représenté

pour moi comme une lampe torche dans un couloir sombre : mon médecin traitant m'avait dit que durant ses études, on leur avait donné deux, trois statistiques, quelques caractéristiques du lupus et puis on leur avait dit que de toute façon, ils n'en rencontreraient jamais dans toute leur carrière ! Alors, le fait de rencontrer d'autres patients, qui, à la limite, en connaissaient plus que mon médecin, cela faisait du bien !

Je me suis finalement engagée dans le Conseil d'Administration de l'association, puis comme trésorière pendant deux ans. J'avais envie d'être active, de ne pas subir la maladie, mais d'être au cœur du combat, de l'information. Mes connaissances de pharmacienne peuvent également aider l'association. Bien sûr, je lis tout ce que je trouve sur le lupus. Par contre, je ne me suis pas orientée vers la recherche parce que j'aime le contact avec les clients.

Au bout de 6 ans, mon médecin m'a dit que j'étais en rémission. Le lupus était devenu inactif, mes prises de sang, excellentes. Bien sûr, j'étais contente, mais j'avais tellement attendu ce moment, que pour moi, c'était presque normal ! J'ai enfin pu arrêter la cortisone, diminuer les immunosuppresseurs et supprimer le Zestoretic. Quel soulagement ! L'année passée, j'ai appris à nager et maintenant, dès que je peux nager, je nage !

Cependant, une partie de moi reste un peu méfiante par rapport au futur. Je suis en rémission, mais pour combien de temps ? J'appréhende vraiment le fait d'être enceinte et de subir éventuelle-

Témoignage

ment une autre crise. Dans un coin de ma tête, le lupus reste quand même là. Je voudrais tellement qu'on puisse me dire que la maladie ne se réveillera jamais ! Par contre, une autre partie de moi croit vraiment à la science, aux progrès de la médecine. Je suis moi-même dans le domaine, en tant que pharmacienne, et je sais donc que les chercheurs travaillent d'arrache-pied. En plus, en Belgique, on a d'excellents scientifiques. Je crois qu'un jour, on éclaircira la cause du lupus et qu'on trouvera des médicaments spécifiques et bien moins invasifs.

Mon lupus est finalement l'exemple du lupus qui a été sévère, mais qui se vit bien. J'ai vraiment envie de témoigner qu'on peut vivre normalement avec le lupus. Je ne vais jamais sur les forums, parce que c'est affolant tout ce qu'on y lit : des personnes toujours fatiguées, sans énergie... On peut croire aussi qu'on va avoir tous les symptômes du lupus, qu'on va finir handicapé, en chaise roulante, qu'on ne pourra plus rien faire à cause de la douleur...

C'est donc un message d'espoir que je voudrais transmettre : on peut vivre normalement avec le lupus ! Finalement, j'ai eu une néphrite lupique, mais, sauf les 2 premières années je n'ai pas trop souffert de ma maladie.



Démasquer le lupus : campagne de sensibilisation

Pour renforcer la visibilité du lupus et soutenir les patients et leurs proches, Lupus Europe et les organisations qui la composent, organisent une campagne de sensibilisation destinée à renforcer la compréhension du vécu des personnes atteintes de lupus.

La campagne "Démasquer le lupus", coordonnée sous la coupole de Lupus Europe, consiste en un concours artistique. Les œuvres proposées peuvent être de toute nature : peintures, dessins, poèmes, photos, sculptures, musique... Patients, professionnels de la santé, famille et amis peuvent ainsi illustrer leur expérience du lupus et ce qu'il représente pour eux.

Objectifs de la campagne

- Sensibiliser au lupus et à son impact sur la vie des personnes.
- Aider à « dé-stigmatiser » le lupus et augmenter l'empathie vis-à-vis des personnes qui vivent avec la maladie.
- Encourager la communauté « lupus », en montrant à ceux qui vivent avec le lupus qu'ils ne sont pas les seuls et que les autres savent ce qu'ils vivent.
- Identifier des patients-ambassadeurs : des patients qui peuvent présenter leur histoire aux médias
- Procurer des outils de sensibilisation

Concrètement :

- Les œuvres doivent être envoyées avant le 31 août à Bernadette Van Leeuw, avenue du Parc, 12, 1340 Ottignies.
- Le conseil d'administration de l'association choisira la meilleure œuvre pour représenter la Belgique francophone au concours international.
- Un jury déterminera en octobre quel sera le gagnant du concours.
- Le gagnant sera annoncé lors de la Convention de Lupus Europe, fin novembre 2013, à Paris.
- Renseignements : 0494.15.16.85 ou presidente@lupus.be



Souvent plusieurs médecins, souvent plusieurs médicaments...

Les traitements du lupus

Publié avec l'autorisation de la Fondation Lupus des Etats-Unis. Copyright 2013

Dans la mesure où les symptômes du lupus varient d'une personne à l'autre, le traitement de la maladie est ajusté aux problèmes spécifiques de chaque personne. Dans bien des cas, la meilleure manière de traiter votre lupus est de s'adresser à une équipe médicale spécialisée.



Aujourd'hui, pour traiter le lupus, les docteurs emploient une large palette de médicaments qu'on peut classer de légers à extrêmement forts. Il n'est pas inhabituel de changer de traitement au cours de la vie. En effet, il peut se passer des mois et parfois des années, avant que votre équipe médicale ne trouve précisément la bonne combinaison de médicaments pour maintenir les symptômes de votre lupus sous contrôle.

On utilise plusieurs catégories de médicaments dans le traitement du lupus. Cependant, seuls quelques-uns sont indiqués spécifiquement pour le lupus : les corticostéroïdes, y compris la prednisolone, la méthylprednisolone et l'hydrocortisone ; les antimalariques, comme le Plaquenil® et la chloroquine ; l'anticorps monoclonal Belimumab (Benlysta®) et l'aspirine.

Les personnes atteintes de lupus sont soignées en général par un rhumatologue, c'est-à-dire un médecin spécialisé dans les maladies des articulations et des muscles. Si le lupus a atteint un organe particulier, d'autres spécialistes seront également consultés, comme un dermatologue pour le lupus cutané (quand le lupus touche la peau), un cardiologue pour une maladie de cœur, un néphrologue pour une maladie des reins, un neurologue pour les maladies du cerveau et du système nerveux... Un obstétricien spécialisé dans les grossesses à risque sera nécessaire quand une femme atteinte d'un lupus souhaitera être enceinte.

Une fois que votre lupus a été diagnostiqué, votre docteur développera un traitement en tenant compte de votre âge, vos symptômes, votre santé générale et votre style de vie. L'objectif de tout traitement sera de

- Réduire l'inflammation due au lupus
- Supprimer l'hyperactivité de votre système immunitaire
- Prévenir les poussées de lupus et les traiter quand elles arrivent
- Contrôler les symptômes comme la douleur et la fatigue
- Diminuer les atteintes aux organes.

Les personnes atteintes de lupus ont souvent besoin d'autres médicaments pour guérir des maladies qui se rencontrent fréquemment avec le lupus. Par exemple, les diurétiques pour diminuer la rétention d'eau, des médicaments contre l'hypertension, des antiépileptiques contre l'épilepsie, des antibiotiques pour traiter les infections et des traitements contre l'ostéoporose...

Nouvelles des antennes

Liège

La réunion de l'antenne de Liège qui se tenait le 24 mai, a failli avoir lieu sous la neige ! Comme toujours, les Liégeois se sont chargés de ramener le soleil dans tous les cœurs : un excellent buffet, une ambiance chaleureuse, beaucoup d'humour et de bienveillance... Voilà le secret de la réussite des antennes !



Charleroi

Est-ce un hasard ? Il fait toujours beau lors des réunions de l'antenne de Charleroi. La réunion du 2 juin n'a pas fait exception : les participants ont pu admirer le magnifique parc de Mariemont sous un chaud soleil printanier !



Journée mondiale du lupus 2013 : stands dans les hôpitaux.

Cette année, le 10 mai tombait le vendredi de l'ascension. Comme il n'était pas possible d'organiser les stands le jour-même, nous avons tenu des stands dans les hôpitaux, le jour où se tenaient les consultations dédiées au lupus. Nous avons dès lors rencontré de très nombreux patients envoyés par leur docteur, qui les avait prévenus de notre présence. Un chaleureux merci à Béatrice, Francis, Gilles, Géraldine et Georges qui ont tenu le stand de Liège et à Christian, Claire, Cathy et Anne qui ont tenu le stand de Bruxelles. Leur gentillesse, la chaleur de leur accueil, la pertinence de leurs informations auront réconforté de nombreux patients !



BaRIE - Arrivée à Madrid de nos courageux cyclistes !

Félicitations à Claire, Marie-Claude et Hélène qui ont participé au périple de Bruxelles jusqu'au congrès de rhumatologie à Madrid !

Prochaines activités

Jeudi 11 juillet, réunion de l'antenne de **Mons** à Pairi Daiza, en collaboration avec le groupe « Entre-Nous » de l'association polyarthrite. Renseignements : Marie-Claude Tricot, 0478/990909 ou tricot.mc@hotmail.com

Dimanche 8 septembre à Le Bizet (**Comines**) : balade à moto au profit du lupus. Pour la troisième année consécutive, Yves et Delphine Roussel organisent une balade dans les environs de Comines. Ambiance et bonne humeur garanties ! Renseignements : Yves et Delphine Roussel : 056/58.74.48 ou yvesroussel@skynet.be.



Départ de la balade moto en 2011

Mardi 19 novembre au Centre Hospitalier Hornu-Frameries, site de Hornu (Réseau Epicura), stand de l'association CLAIR dans le cadre de la Journée des Associations de patients organisée par la LUSS.

Si vous voulez connaître les dates des prochaines réunions d'antenne, contactez Nathalie Cammarata (0479.57.70.94) pour Charleroi et Gilles Rimbaud () pour Liège.

Notez déjà la date du **samedi 15 mars 2013**, journée CLAIR à **Ottignies-Louvain-la-Neuve**.