

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

L.E. Lien  
4ème trim. 2014  
Trimestriel de l'Association

# Lupus

# LE LIEN

N° 93

20 décembre 2014

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

Téléphone :  
0487.266.664

## SOMMAIRE

ING solidarity award	2 - 3
Balade moto	4-5
Merci aux bénévoles !	5-7
Grossesse et lupus	8-16
Fibromyalgie : tout dans la tête ?	17-18
Nouvelle brochure	19
Prochaines activités	20

## EDITORIAL

### « Ils ne savaient pas que c'était impossible, alors ils l'ont fait » (Mark Twain)

Au début du mois de novembre, l'Association Lupus Erythémateux s'est inscrite à un concours organisé par ING. Les associations qui récolteraient le maximum de votes sur le site de l'ING recevraient 1000 euros.

Ce concours nous paraissait un moyen facile de gagner de l'argent, tout en contribuant à faire connaître le lupus.

Nous avons remporté les 1000 euros et nous avons fait connaître le lupus aux 1611 personnes qui ont voté pour nous. Sur les 1340 associations participantes, le lupus a été troisième à Bruxelles et troisième également pour le domaine de la santé. Résultat impressionnant, pari gagné !

Mais ce ne fut certainement pas facile !!! Jusqu'à la dernière minute, il a fallu envoyer des mails, des sms, poster des messages Facebook, téléphoner, convaincre, relancer... Chaque jour, nous regardions le compteur... Première pour Bruxelles durant quelques jours, l'association est restée constamment parmi les cinq premières associations de Bruxelles, mais elle a été battue sur le fil par Cat Rescue, une association qui propose des

chats abandonnés à l'adoption, et par DBA (Défi Belgique-Afrique), qui organise des séjours d'échanges entre jeunes belges et jeunes africains/indiens et qui soutient des projets en Afrique. Deux grands concurrents assurément, dont les causes sont autrement médiatiques que le lupus ! Que nous ayons pu leur faire concurrence est en soi un exploit.

Les 1000 euros sont évidemment la « cerise sur le gâteau », mais n'oublions pas le principal : si l'association a relevé avec succès ce défi impossible, c'est certainement grâce aux nombreuses personnes qui nous soutiennent jour après jour. Patients, médecins, donateurs, sympathisants, tous s'y sont mis. Extraordinaire exemple de solidarité ! Dans l'Association Lupus, tout le monde est bénévole : il était temps de dire MERCI à toutes ces personnes qui travaillent, parfois dans l'ombre, pour améliorer la vie des patients. C'est ce que ce numéro se propose de faire.

Bernadette Van Leeuw



Association Lupus Erythémateux



**Lors du concours organisé par ING,  
nous avons bénéficié d'un élan de solidarité... mondial !!!**

Zoals u hieronder kan lezen is LUPUS BELGIE genomineerd voor een solidariteitswedstrijd door ING georganiseerd. LUPUS BELGIE staat op dit moment op de 3 de plaats, maar hoe meer stemmen ze kunnen inzamelen hoe hoger hun positie in de ranking wordt. Dit biedt hen de kans om de prijs in ontvangst te nemen en nog meer onderzoek te doen naar deze vreselijke ziekte. Wij kunnen helpen om deze extra stemmen te verzamelen.

Dus, beste collega's, breng u stem vandaag nog uit via onderstaande link en als extraatje zou ik vragen, deel dit gerust met je familie en vrienden. Je helpt immers ook iemand onder ons.

Hartelijk dank !

Fabienne Dewulf

Category & trade marketing manager Grandeco

**GranDeco**  
inspiring walls

Just submitted my vote and am forwarding to the family to contribute. We do have more friends with Lupus... You may have heard XXXXXXXX has been in treatment over the past several months, and is now back to work. Philip

Je viens de voter et je transfère à ma famille (...). Nous avons beaucoup d'amis qui ont un lupus... Tu as dû entendre que xxx a été sous traitement durant quelques mois, mais elle est maintenant de retour au bureau . Philippe

¡Ayúdenos a hacer conocer el lupus en Bélgica! ING, uno de los mayores bancos en Bélgica, está organizando un concurso que premiará con 1000 euros a las 5 asociaciones que reciban más votos en su website. La asociación Lupus está participando en este concurso y, por el momento, esta en tercer lugar para la región de Bruselas, pero necesitamos más apoyo para continuar dentro de las cinco primeras asociaciones y hacerle honor a la asociación Lupus Bélgica. ¿Les podría pedir el favor de votar [aquí](#) ?

También agradeceré su apoyo si quieren transferir este mensaje a sus contactos, especialmente relacionados al lupus. No duden en contactarme para mayores informes. ¡Les agradezco por todo lo que hacen para apoyarnos!

(posté sur le mur de LUPUS Mexico).





Comme la plupart des associations européennes du lupus, l'association danoise nous a soutenus.

Dimanche 30 novembre 15h36

Tout le service infirmier de l'hospitalisation rhumatologie Erasme (j'ai travaillé ce matin et les ai fortement encouragés) a voté... et vous soutient...

...

Lundi 1<sup>er</sup> décembre 00.07

Je viens d'ameuter la moitié de la planète avec l'aide de Marie-Claude et de mes amis pour voter ces dix dernières minutes  
Valérie, rhumatologue à l'hôpital Erasme



**SUPER !**  
J'envoie votre email en Nouvelle Zélande !!!  
Mon amie va être contente.  
Dominique, assistante de laboratoire à St Luc (Bruxelles)

*Congratulations! I was not aware of lupus and am happy to learn a new thing thru this! Félicitations ! Je ne connaissais pas le lupus et je suis heureux d'apprendre une nouvelle chose grâce à cela ! Minamirua, Singapour (contacté par le mari d'une des membres de l'association)*



Petite Association, Grande Solidarité... c'est pas le nombre qui compte... c'est la qualité :-)  
Marie-Claire, membre du CA

**1340 participants**

**Association lupus :**

- 3<sup>me</sup> à Bruxelles
- 3<sup>me</sup> pour la santé

**= 1000 € !**

**Merci !**

Rencontre avec les organisateurs de la balade moto

## Des bénévoles, motards au grand cœur

*Quand j'ai demandé à Yves et Delphine ce qui les avait amenés à être bénévoles pour l'Association Lupus, ils se sont regardés un peu perplexes : éducateurs de formation, c'est pour eux tout naturel de prendre du temps pour les autres. Ils ne se sont jamais posé la question et ont quelques difficultés à y répondre. Peu à peu, ils se lancent :*

Il y a quelques années, un «run camion» a été organisé au profit de la sclérose latérale amyotrophique. Je venais d'apprendre que j'avais un lupus et j'y ai participé avec plusieurs copains. L'un d'eux a dit « on devrait organiser une balade moto ». C'est venu comme cela, par hasard, une idée de coin de comptoir, mais on s'est dit que ce serait super pour faire connaître le lupus dont personne n'avait jamais entendu parler.



L'organisation de la balade nous a d'abord procuré beaucoup de fatigue !

Mais surtout beaucoup de connaissances et de reconnaissances des motards du coin, mais pas seulement. A force de faire le tour des commerçants pour chercher des sponsors, ils nous connaissent et s'attendent à notre passage. Le boulangier qui nous donne gratuitement les pains

pour les hot-dogs me disait récemment « et alors, quand tu fais ta balade moto ? » Je pense que même si on ne voulait plus organiser la "Bizetoise", les copains nous interpelleraient et nous pousseraient à la faire : la balade du Bizet est devenue l'événement de septembre pour les motards du coin.

La première fois qu'on a organisé la balade, on a dû tout découvrir : quelles formalités administratives accomplir (et comme on est à cheval sur la France, la Région wallonne et la Région flamande, c'est encore plus compliqué !), qui contacter pour la salle, que faire pour pouvoir servir de la bière, quels étaient les commerçants qui acceptaient de nous sponsoriser... Ensuite, au fur et à mesure, nous sommes devenus rodés et les choses ont été plus faciles. On n'a pas non plus voulu voir les choses en trop grand, pour ne pas risquer de se décourager.

On travaille déjà lors des soirées d'hiver, quand il n'y a rien à la télé. On essaye d'avoir le maximum de choses gratuites : la salle nous est offerte, les pains également, le brasseur ne nous fait payer qu'en fin de mois. Notre objectif est d'avoir remboursé nos frais fixes en commençant la balade : ensuite, tout le reste (l'inscription à la balade, les consommations...), c'est du boni.

Il a aussi fallu voir qui pouvait réellement nous aider. Il faut dire qu'on a toujours été un peu connu dans le coin. J'ai travaillé dans un bistrot quand j'étais jeune et on est entouré de copains qui ont, eux aussi, la fibre



sociale. Au total, ce sont dix personnes qui nous aident le jour de la balade : on sait qu'on peut compter sur eux à 100%. Finalement, nous, on aide l'Association Lupus, mais c'est grâce à notre équipe de bénévoles qu'on peut le faire.



**A Liège, Cécile a vendu des peluches et des porte-clés dans son entourage. Résultat : 180 euros de recettes pour l'association.  
Un tout grand MERCI, Cécile !**



## Les médecins aussi, travaillent bénévolement pour l'association !



Les professeurs Decaux (ULB), Sabilia (Strasbourg), Houssiau (UCL) et le Docteur von Frenckell (ULg) (ici entourant la présidente de l'association) répondent volontiers aux sollicitations. Un immense merci à eux, ainsi qu'au Professeur Cogan et Lauwerys, et aux Docteurs Stoeionu, Guillaume, Brasseur et Badot qui font des conférences, corrigent ou écrivent des articles, répondent à nos questions... ainsi qu'à tous les autres docteurs qui sont toujours là pour nous !

Présent depuis les tout débuts de l'association, le Professeur Houssiau reste indéfectiblement notre meilleur soutien.



Même les médecins français sont disponibles pour l'association ! Nathalie Costedoat, Professeur à Cochin (Paris), a déjà collaboré deux fois bénévolement pour l'association.



## Merci à tous les bénévoles de l'Association Lupus !



Christian Dekoninck, trésorier de l'association, tient également à jour le fichier des membres.



Pascale Cortvriendt, médecin généraliste et patiente elle-même, répond aux mails médicaux et rédige les articles scientifiques du trimestriel.



Anne Fayt répond aux appels téléphoniques et aux mails qui arrivent à l'adresse « [contact@lupus.be](mailto:contact@lupus.be) »



Marie-Claire, responsable de l'antenne de Mons, est allée jusqu'au Canada avec le Ravel du Bout du Monde et a fait connaître le lupus aux auditeurs de Vivacité.



Santa, la plus jeune membre du CA, a été trésorière de l'association durant 2 ans.



Sophie, secrétaire de l'ASBL, s'occupe des questions administratives et met en page le trimestriel<sup>1</sup>.



Avec Pascal, son mari, Marie-Claire a participé à de nombreux BARRIE (Bike against Rheumatism in Europe), ainsi qu'à tous les Ravel. Elle a également tenu de nombreux stands.



Ioannis, le vice-président, de l'association, a représenté l'association à LUPUS EUROPE et est toujours présent pour faire un témoignage.

1 : Sauf, exceptionnellement, ce numéro-ci.





Katharine représente l'association à LUPUS EUROPE.



Georges, fort présent à la LUSS (Ligue des Usagers de Soins de Santé), nous aide pour tenir les stands



L'affiche de l'association a été réalisée gratuitement par Julie, la fille de Danielle.



Gilles, responsable attentif de l'antenne de Liège.



Patricia a créé le groupe Facebook de l'association.



Présent depuis sa fondation, Koen est la mémoire de l'association. Comme dirait notre trésorier : « Koen, si tu ne le connais pas, tu rates quelque chose ! »



Geneviève, Cathy et Jean-Marc ont distribué des chocolats pour le Fonds de Recherche en Rhumatologie.



Ninette et Mario collent les étiquettes d'envoi du trimestriel et sont toujours présents quand il s'agit d'aider.



Julie relit nos textes et les corrige avec beaucoup de professionnalisme.

Et tant d'autres !!!



Nathalie a réuni plusieurs fois l'antenne de Charleroi.



**Vous avez certainement des talents que vous pouvez mettre au service de l'Association Lupus ! Toute aide, même une heure et une fois par an, sera appréciée.**

En particulier, nous recherchons des personnes qui pourraient venir compléter notre conseil d'administration. Nos réunions se passent dans un climat convivial et détendu, mais il est bon qu'une association se renouvelle pour s'enrichir de forces neuves. N'hésitez pas, contactez-nous ! Vous pourrez toujours faire marche arrière si, à un moment, vous ne pouvez plus remplir vos engagements. Tous vos frais, en relation avec le bénévolat, peuvent vous être remboursés. Pour plus d'informations, contactez Bernadette Van Leeuw au 0494.15.16.85

## Grossesse, lupus et syndrome des antiphospholipides

*Encore un texte sur « lupus et grossesse » ? Oui, mais celui-ci est différent de tous les autres ! Très pratique, il démonte point par point les fausses rumeurs et donne de précieux conseils pour que la future maman et le bébé vivent sans accroc les neuf mois de grossesse. Ce texte est le compte-rendu d'une conférence donnée en septembre 2014, lors de l'Assemblée Générale de LUPUS FRANCE par le Professeur Costedoat-Chalumeau et corrigé par ses soins. Il est publié avec l'aimable autorisation de nos amis de LUPUS FRANCE qui nous en ont confié la retranscription.*

### Avant-propos

#### La contraception

Je vois encore régulièrement des patientes qui arrivent en disant « je n'ai pas droit à la pilule, je ne peux pas prendre de contraception ». Or, c'est important de redire que la contraception est possible.

Il existe des pilules progestatives, notamment le Luteran®, voire le Cérazette®, qui doivent être prises en continu et qui sont tout aussi efficaces que les autres. Si le lupus est très calme et qu'il n'y a pas d'anticorps anti-phospholipides, il est toutefois possible de prendre des oestroprogestatifs. Le stérilet (y compris avec progestatif pour limiter les saignements) est aussi une bonne option.

#### La protection de la fertilité.

Avant de parler de grossesse, il faut auparavant s'assurer que la fertilité a été préservée. Globalement, la fertilité chez les femmes

lupiques est normale. Néanmoins, auparavant, on utilisait beaucoup d'Endoxan, notamment en cas de lupus sévère, par exemple rénal ou neurologique. Et si l'on recevait beaucoup d'Endoxan, surtout après l'âge de 30-35 ans, ce traitement pouvait induire une ménopause précoce.

Actuellement, on utilise moins d'Endoxan : par exemple, on fait une perfusion à plus faible dose tous les 15 jours pendant 3 mois (selon le schéma de Frédéric Houssiau), mais les médecins ne vont plus l'utiliser pendant des années. On a aussi d'autres médicaments, le CellCept par exemple, qui est efficace dans la plupart des cas. Globalement, on n'est donc plus confronté, comme on a pu l'être il y a 10-15 ans, à des problèmes d'infertilité dus aux médicaments.

### Introduction

Quand on parle grossesse et lupus, les médecins doivent prendre quatre éléments en compte.

**Le lupus** : pour que tout se passe bien, il faut qu'il soit bien contrôlé. En principe, une fois que le lupus est calmé, tout se passe bien.

**Les antiphospholipides** : ce sont des anticorps qui ont tendance à boucher les veines et les artères, mais aussi le placenta : ils peuvent donc provoquer des interruptions de grossesse ou des problèmes de tension à la fin de la grossesse. Il faut donc savoir si la femme a des anticorps anti-phospholipides. Si





elle n'en a pas, le problème est écarté. Si elle en a, voire si elle a déjà fait des phlébites ou a eu des problèmes lors de grossesses précédentes, il faudra qu'elle reçoive un traitement pour que la grossesse se passe bien.

**L'anticorps anti-SSA (ou Ro) :** si la maman a des anticorps anti-SSA, ils passent au bébé, comme tous les anticorps. C'est d'ailleurs une bonne chose parce que c'est grâce aux anticorps qu'il reçoit de sa mère, que le bébé naît en bonne santé et qu'il est protégé contre les infections. Cependant, l'anticorps anti-SSA peut avoir des effets négatifs sur le cœur du bébé. Il faut donc instaurer une surveillance particulière.

**Les traitements :** il faut vérifier que la patiente a tous les traitements dont elle a besoin pendant sa grossesse. Il ne faut surtout pas arrêter tous les médicaments durant la grossesse parce que le lupus doit rester calme et les traitements sont donc indispensables. Mais il faut bien sûr donner des traitements qui ne nuisent pas au futur bébé.

De son côté, la patiente n'a souvent qu'une seule préoccupation : va-t-elle transmettre le lupus à son bébé ? En fait, la question ne se pose pas vraiment, car même s'il y a des formes familiales de lupus, c'est très peu fréquent. Par exemple, on a des difficultés en France à trouver des familles à intégrer dans les études de ce type. Le plus souvent, il n'y a qu'un cas de lupus dans une famille. Les frères et sœurs ou les parents de patients qui souffrent d'un lupus, ont davantage de problèmes thyroïdiens ou de petites maladies auto-immunes, mais c'est vraiment rare qu'une maman ait un lupus et que son enfant

ait le lupus également, surtout si c'est un garçon. Mais même si on accouche d'une fille, la probabilité qu'elle ait un lupus à 20 ou 30 ans est extrêmement faible. Pour donner un ordre de grandeur, disons qu'au lieu d'être d'1 sur 2000, le risque monte à 1 sur 1000, ce qui reste très limité.

### Le lupus

Pendant longtemps, on a dit aux femmes atteintes de lupus qu'elles ne pouvaient pas être enceintes parce que la grossesse pouvait provoquer des poussées, qu'elle pouvait retentir sur l'état de santé de la maman, que le bébé pouvait avoir des gros problèmes de santé, etc.

Actuellement, statistiquement, la grossesse des femmes atteintes de lupus se rapproche d'une grossesse « normale ». Le plus souvent, le lupus n'a pas de gros retentissement. De temps en temps, les femmes enceintes font des poussées, le plus souvent cutanées ou articulaires, mais parfois aussi, rénales, même si cela arrive de moins en moins souvent. C'est pour cela qu'on continue à considérer ces grossesses comme des grossesses à risque, même si les risques sont limités. Les patientes doivent consulter au minimum une fois par mois et on vérifie les urines, la tension (qui est aussi un indicateur du fonctionnement du rein), les plaquettes... Malgré tout, des poussées rénales peuvent



arriver, mais ce n'est pas une catastrophe : on peut traiter ces poussées rénales, même pendant la grossesse, et alors, la grossesse a de bonnes chances de bien se poursuivre. De plus en plus, les bébés naissent près du terme et vont bien, ainsi que leur maman.

Par contre, certaines patientes arrivent à l'hôpital, déjà enceintes et en poussées : elles en avaient tellement assez de tout, qu'elles ont arrêté à la fois leur pilule et leur traitement du lupus. Ce n'est pas exceptionnel. Heureusement, souvent aussi,



quand ces patientes sont enceintes, elles se remettent et prennent mieux leur traitement, parce qu'elles ont envie d'avoir un bébé en bonne santé.

Ce n'est pas du tout rare qu'elles finissent par accoucher à terme d'un enfant en bonne santé et que leur lupus se soit aussi amélioré, parce qu'elles ont pris leur traitement pendant la grossesse.

Quand le lupus est calme, globalement, les femmes n'accouchent pas prématurément. La situation s'est améliorée : d'une part parce qu'on a bien compris qu'il fallait que le lupus soit calme et d'autre part, parce qu'on a compris aussi qu'il ne fallait pas qu'on donne trop de corticoïdes (mais c'est vrai dans le lupus en général : actuellement, le traitement de base du lupus, c'est 5mg de corticoïdes, voire plus du tout. On va vraiment vers une diminution des corticoïdes). Or, si on reçoit de fortes doses de

corticoïdes durant la grossesse, cela va entraîner un risque de rupture de la poche des eaux et donc d'accouchement prématuré. Comme actuellement, les patientes reçoivent beaucoup moins de corticoïdes, il y a bien moins d'accouchements prématurés qu'il y a dix ans, et surtout qu'il y a 20 ans.

Aux États-Unis, une étude a été menée sur près de 200 femmes enceintes, atteintes de lupus. Elles n'avaient globalement pas trop de corticoïdes et leur lupus était peu actif. Au deuxième trimestre, seules 6% des patientes ont eu une poussée modérée, 5% ont eu une poussée au troisième trimestre, puis 8% dans les mois qui suivent l'accouchement. Ce n'est pas rien, mais ce n'est pas non plus catastrophique. Et si on regarde les poussées sévères, notamment rénales, il n'y en a pas au 2<sup>ème</sup> trimestre, pas beaucoup au 3<sup>ème</sup>, et pas énormément dans les mois qui suivent. Il faut en effet réaliser que ce n'est pas parce que la femme a accouché, que le risque est terminé : la période qui suit l'accouchement est une période où il y a davantage de poussées, or parfois, les patientes sont fatiguées et prennent moins bien leur traitement.

Une poussée de lupus peut survenir durant la grossesse principalement pour trois raisons :

Parce que la maladie était active avant la grossesse.

Parce que précédemment, le lupus était très compliqué : si cela fait dix ans que la patiente n'a rien eu de grave, la probabilité qu'il y ait une atteinte rénale pendant la grossesse est vraiment faible. Par contre, la patiente qui a déjà rechuté 3 fois de sa néphrite lupique, a davantage de risques.



Parce que la patiente a arrêté son traitement, notamment son Plaquenil®. Si on l'oublie un jour, ce n'est pas très grave, parce qu'il reste longtemps dans le sang. Par contre, si on l'oublie longtemps, qu'on ne le prend qu'un jour sur deux ou si on arrête de le prendre, le taux de Plaquenil® dans le sang baisse complètement et des poussées de lupus arrivent. C'est démontré. Pendant longtemps, on disait aux femmes d'arrêter leur Plaquenil® quand elles étaient enceintes. Et encore maintenant, des gens qui ne connaissent pas bien le lupus disent aux patientes d'arrêter le Plaquenil®, alors qu'il est indispensable de continuer à le prendre durant la grossesse.

En conclusion, la partie « lupus » ne pose pas trop de problèmes durant la grossesse. C'est plutôt la partie « antiphospholipides » qui pose davantage de problèmes.

#### **Le syndrome des antiphospholipides (APL)**

Ce syndrome a été décrit, il y a trente ans, à partir de trois patientes qui avaient fait une thrombose artérielle, des embolies pulmonaires, des phlébites, et qui, à elles trois, avaient fait 19 fausses-couches... A l'époque, ce syndrome pouvait être réellement catastrophique ! On ignorait ce qu'avaient ces malades dont le « lupus » bouchait les vaisseaux et provoquait des problèmes durant la grossesse. Actuellement, on recherche ces anticorps chez les patientes et si les patientes en ont, elles vont recevoir un traitement pour pouvoir mener leur grossesse à terme. Il peut évidemment arriver qu'on fasse le diagnostic de syndrome des antiphospholipides chez une patiente déjà enceinte, mais alors, on

fait en sorte que les grossesses suivantes, dans la grande majorité des cas, se passent normalement.

Pour parler de syndrome des antiphospholipides il faut deux choses : un événement clinique et des anticorps qui doivent persister.

L'événement clinique, ce peut être une thrombose, un accident vasculaire, une phlébite, ou des problèmes de fausses couches à répétition. Si une femme fait deux fausses couches, puis une grossesse normale sans traitement et ensuite deux fausses couches, elle n'a pas le syndrome des antiphospholipides, parce que, sans traitement, ce syndrome provoque des fausses couches en continu. Il faut donc avoir 3 fausses-couches consécutives inexplicables avant 10 semaines d'aménorrhée, ou une mort fœtale après 10 semaines d'aménorrhée, inexplicables par ailleurs, ou une naissance prématurée (au-delà de 34 semaines) d'un nouveau-né normal, liée à une (pré)-éclampsie ou une insuffisance placentaire.

Outre l'événement clinique, il est nécessaire d'avoir des anticorps qui doivent persister durant plus de trois mois. Il s'agit de l'anticorps anticardiolipine, de l'anti-Béta2GP1 ou de l'anticoagulant circulant lupique, qui d'ailleurs, ne devrait pas s'appeler comme cela, parce que parfois, des patientes ont le syndrome des antiphospholipides, mais pas le lupus. En effet, le syndrome des antiphospholipides se rencontre parfois seul, parfois accompagné de lupus.

30 à 40% des personnes atteintes par le



Le Professeur Graham Hughes, qui a découvert le syndrome des APL

lupus ont des anticorps antiphospholipides, mais seule une petite proportion développe le syndrome. C'est d'ailleurs de plus en plus rare, parce que les médecins recherchent ces anticorps chez les patientes lupiques et n'attendent pas qu'elles fassent une fausse couche pour s'en occuper.

Il est encore nécessaire de faire des études randomisées, mais on peut déjà conclure qu'un traitement à base d'aspirine et d'héparine diminue le risque de fausses-couches de 54%. Ce traitement permet de fluidifier le sang, pour que l'anticorps ne puisse pas agir sur le placenta en le bouchant.

Aux patientes qui n'ont « que » le syndrome des antiphospholipides obstétrical, qui n'ont jamais fait de phlébite ou d'accident vasculaire, en général on donne de l'aspirine avec au moins une piqûre, moyennant quoi la grossesse se passe bien.

#### **L'anticorps anti-SSA.**

Il génère pas mal d'inquiétudes, même s'il s'agit d'un faux problème. On le trouve chez trente pourcents des patients lupiques. Comme tous les anticorps, il passe chez le bébé. Dans un à deux pourcents des cas, il



peut provoquer des problèmes cutanés chez le bébé, mais ces problèmes disparaissent en quelques semaines. Par contre, cet anticorps peut causer un problème sur le circuit électrique du cœur du bébé. On s'en

rend compte vers le milieu de la grossesse sur les échographies. Au lieu de battre à 140 pulsations/minutes, comme le cœur d'un bébé « normal », il va battre à 60-70. Ces bébés ont parfois besoin d'avoir une petite pile électrique après la naissance pour que le rythme redevienne rapide. Cela ne concerne qu'1% des grossesses, et c'est encore plus rare quand les patientes prennent le Plaquenil®. En résumé, 99% des grossesses se passent bien de ce point de vue-là.

#### **Les traitements**

J'insiste encore sur l'importance du Plaquenil® durant la grossesse : il est maintenant prouvé que le Plaquenil® n'est pas dangereux durant la grossesse, au contraire, la grossesse se passe mieux. Les dernières recommandations des groupes d'experts notent d'ailleurs qu'il faut continuer le plaquenil®, mais également l'aspirine, les piqûres de Lovenox, le Medrol, l'Imuran... Le site du Centre de Référence sur les Agents Tératogènes<sup>2</sup> ([lecrat.org](http://lecrat.org)) donne toutes les informations nécessaires à ce propos.

#### **La consultation avant la grossesse**

Un point important, c'est la consultation avant la grossesse. Certaines patientes me sont adressées parce qu'elles ont un lupus ou un syndrome des antiphospholipides et leur médecin voudrait savoir si elles peuvent avoir le feu vert pour être enceintes.

Durant la consultation, on vérifie si le lu-

2 : Tératogène : qui produit des malformations fœtales.



pus est calme. Si le lupus est sous contrôle, les risques sont limités et on propose à la patiente de se faire suivre par son médecin habituel. Si le lupus est trop actif, on explique à la patiente qu'elle risque d'avoir des poussées et que sa grossesse se passe moins bien. Si nécessaire, on adapte le traitement pour que le lupus rentre en rémission. On en profite pour vérifier la thyroïde, parce que souvent, il peut y avoir une petite hypothyroïdie qui n'est pas bonne pour la grossesse. On vérifie l'état des vaccins, notamment contre la rubéole, parce que certaines patientes qui ont démarré un lupus avant leur puberté, n'ont pas eu les vaccins et ne sont pas immunisées. On le fera alors si elles n'ont pas de traitements qui



contre-  
indiquent  
ce vaccin.  
On vaccine  
aussi  
contre la

grippe, la coqueluche et le pneumocoque. La coqueluche, parce que tous les futurs parents devraient être vaccinés contre la coqueluche pour éviter de la transmettre à leur enfant. La grippe et le pneumocoque, parce qu'avec les traitements contre le lupus, les défenses immunitaires de la patiente sont diminuées et elle peut faire des infections plus graves.

On adapte les traitements. On discute avec la patiente, ce qui est important. Et puis on rassure les patientes sur le fait qu'elles ne vont pas transmettre le lupus à leur bébé (ce n'est pas une maladie génétique au sens de beaucoup d'autres mala-

dies génétiques).

On organise une surveillance multidisciplinaire : interniste ou rhumatologue avec obstétricien. Il faut que le médecin obstétricien puisse nous appeler en urgence s'il est inquiet pour qu'on ne soit pas prévenu des semaines ou 2-3 mois après.

Il arrive parfois que la grossesse soit contraindiquée, essentiellement quand le lupus ne va pas bien, s'il y a eu une poussée récente, notamment rénale. Il peut néanmoins nous arriver de donner le feu vert assez vite. Je me souviens d'une patiente qui avait déjà 40 ans, qui n'avait pas encore d'enfant et en souhaitait, mais qui faisait une poussée rénale. On l'a traitée vite et assez fort, puis on lui a donné un feu vert, alors que, si elle avait eu 25 ans, on lui aurait dit d'attendre au moins un an.

D'autre part, il ne faut pas qu'il y ait trop de traitements. Celles qui ont un lupus contrôlé au prix d'un traitement hyper lourd, ont davantage de risques. Mais le plus souvent aujourd'hui, on arrive à bien contrôler les choses et à rendre le lupus suffisamment calme pour que la grossesse se passe bien.

En ce qui concerne les traitements, nos connaissances ont évolué. On tient maintenant compte de l'âge de la patiente, de la sévérité du lupus, du fait qu'elle ait le syndrome des antiphospholipides ou pas, qu'une éventuelle grossesse précédente se soit bien passée. Si la grossesse précédente s'est bien passée avec un traitement, souvent, on va

repartir du même genre de traitement. Cela dépend aussi de l'anxiété des uns et des autres. En un mot, il ne faut pas s'en faire si vous entendez des avis un peu différents les uns des autres. La médecine n'est pas une science totalement exacte et cela dépend d'éléments qui sont parfois plus subjectifs.

Concernant le Plaquenil®, une fois encore, on aime bien que la patiente soit sous Plaquenil®, à un taux efficace. On peut modifier le dosage du Plaquenil® pour arriver à des taux suffisamment hauts.

Concernant les corticoïdes, si la patiente n'en prend pas d'habitude et que son lupus est calme, tout va bien ! Par contre, si d'habitude, elle est sous Plaquenil®, qu'elle ne prend pas de corticoïdes, mais qu'elle a de temps en temps des problèmes articulaires, il est intéressant de donner une petite dose de corticoïdes pour que le lupus soit vraiment calme. Mais le plus souvent, on essaye de ne pas dépasser les 5 mg et en tous cas, pas plus de 10 mg.

On donne très souvent de l'aspirine, surtout si elle a des anticorps qui bouchent

les vaisseaux ou une atteinte rénale. Ce n'est cependant pas obligatoire. D'autre part, on remplace l'aspirine en fin de grossesse, mais cela dépend des pays. En France, on a longtemps refusé de faire une péridurale aux futures mamans qui prenaient de l'aspirine. En Angleterre, ce n'était pas le cas. Comme en France, certains anesthésistes refusent de faire une péridurale si la patiente a pris de l'aspirine, quand on peut, on arrête l'aspirine vers 7 mois et demi et on la remplace par une piqûre quotidienne, pour continuer à fluidifier le sang.

Ces piqûres sont de l'HBPM, c'est-à-dire de l'« héparine de bas poids moléculaire ». Si la patiente a déjà fait un accident vasculaire cérébral, une phlébite ou une complication lors d'une grossesse précédente, elle va d'office recevoir des piqûres. S'il s'agit d'une première grossesse, mais que la patiente a des anticorps qui risquent de donner des problèmes pendant la grossesse, on prescrit également des piqûres pour que la patiente soit tranquille.

La surveillance est ensuite essentielle. Quand on a bien tout préparé lors des consultations prénatales, la grossesse se passe souvent bien. La patiente a déjà son ordonnance pour remplacer, par exemple, les anticoagulants par des piqûres. Une fois enceinte, elle va une fois par mois chez l'obstétricien et une fois par mois chez la personne qui suit son lupus pour s'assurer que le lupus reste calme. On surveille les plaquettes, on fait des analyses de sang et d'urine. Souvent, les mé-



decins donnent leur numéro de portable pour que la patiente puisse les contacter et qu'ils puissent réagir immédiatement en cas de problème.

Si la patiente n'a pas un lupus sévère et qu'elle est seulement sous Plaquenil®, les trois échographies prévues par la loi sont suffisantes. Par contre, celles qui ont des anticorps qui peuvent freiner les échanges dans



le placenta, vont avoir des échographies un peu plus fréquentes, pour s'assurer que le bébé grossisse bien. C'est vraiment adapté au cas de chaque patiente.

Ensuite, il faut continuer à surveiller la patiente après l'accouchement, parce qu'il peut y avoir des poussées après l'accouchement.

### Questions/Réponses

#### Qu'en est-il du déclenchement de l'accouchement ?

Auparavant, quand on interrompait le Plaquenil® durant la grossesse et qu'on donnait des hautes doses de cortisone, on avait des grossesses qui s'interrompaient brutalement tardivement, avec des morts fœtales. Quand on arrivait avec un bébé vivant à 8 mois, c'était presque inespéré, et on déclenchait l'accouchement avant que ce ne soit la catastrophe. Actuellement, les choses sont différentes. Par exemple, à Cochin, on travaille avec la maternité de Port Royal, qui est la plus grosse maternité de France. Les obstétriciens ont constaté qu'un déclenchement d'accouchement implique un risque de césarienne plus important, une césarienne implique le risque que le placenta ne se mette pas au bon endroit lors d'une grossesse suivante et qu'il y ait des complications.... Une césarienne augmente aussi le risque de faire une phlébite, d'avoir un hématome de la paroi... A Port Royal donc, on déclenche donc le moins possible d'accouchements, à cause de ces complications qui ont été bien démontrées dans la population générale.

En cas de lupus, c'est un peu différent. Quand une patiente a un lupus qui chauffe un peu, ou qu'elle a beaucoup d'antiphospholipides, les médecins vont être amenés à déclencher l'accouchement. La patiente arrête les anticoagulants pendant une durée pas trop longue, on provoque la naissance et on fait une césarienne si nécessaire.

Pour quelques patientes, c'est donc tout à fait légitime de provoquer l'accouchement. Mais en cas de lupus qui est seulement traité par du Plaquenil® et un peu de corticoïdes, et si la grossesse se déroule bien, on surveille de près, mais on ne déclenche plus l'accouchement.

### **Qu'en est-il de la thrombopénie (baisse des plaquettes) ?**

Cela dépend du niveau de thrombopénie. Souvent, le Plaquenil® marche bien, mais quand les plaquettes sont très basses (en dessous de 50 000 par exemple), d'autres traitements marchent très bien. On peut également faire des perfusions d'anticorps, des immunoglobulines qui, généralement, font monter les plaquettes, pour que la grossesse se passe bien.

### **Le Plaquenil® marche-t-il chez tous les patients ?**

Certains lupus sont plus difficiles à traiter que d'autres et aucun traitement ne marche chez tout le monde, mais les études montrent que le Plaquenil® fonctionne. Son intérêt, c'est que, contrairement aux corticoïdes par exemple, il n'abîme ni les artères, ni les os, ne donne ni le diabète, ni le cholestérol, et même, il a un effet protecteur contre tout cela. On a démontré qu'à long terme, la survie des patients sous Plaquenil® est meilleure que celle des patients sans Plaquenil®.

Évidemment, le Plaquenil® ne marche pas à 100%. Si je voulais que mes patients ne souffrent d'aucune poussée, je les mettrais au long cours sous Plaquenil®, 60 mg de corticoïdes, et de l'Endoxan® ou du CellCept®. Ainsi, je serais sûre que mes patients ne font aucune poussée, mais ils auraient des effets secondaires importants ! Tous les médecins cherchent donc à diminuer les traitements de leurs patients, surtout ceux qui sont toxiques à long terme comme les corticoïdes, pour éviter qu'au bout de 20 ou 30 ans, les patientes aient de l'ostéoporose ou de l'athérosclérose. D'autre part, tous les experts dans le monde se l'accordent, il faudrait que tous les patients soient sous Plaquenil®. J'ai reçu un jour une patiente qui avait pris 30 kilos avec des corticothérapies élevées, qui avait essayé tous les immunosuppresseurs possibles et on ne parvenait pas à maîtriser sa thrombopénie. On lui a prescrit du Plaquenil® et elle a pu arrêter tous les autres traitements : depuis dix ans, elle n'a plus de problèmes...





Article inspiré de la page FB du Docteur Thomas, auteur de la LUPUS Encyclopedia

## Fibromyalgie : c'est dans la tête ?

***Environ 30 % des patients atteints de lupus ont des douleurs, de la fatigue, des picotements ou de l'insomnie dus à la fibromyalgie. C'est pourquoi un chapitre entier de la « Lupus encyclopedia » est consacré à ce syndrome. L'article ci-dessous est inspiré de messages postés par le Docteur Thomas, sur sa page Facebook.***

« Si vous avez un lupus et que vos douleurs, votre fatigue, vos insomnies ou vos maux de tête persistent même quand le docteur vous a soigné avec des médicaments tels que le Plaquenil, la cortisone, le méthotrexate, etc..., il est possible que ce soit dû à une fibromyalgie. De même, si vous avez d'autres problèmes comme des picotements dans les mains ou les pieds, des désagréments urinaires fréquents (sans infection urinaire), des maux d'estomac avec diarrhées ou constipation, il est possible que ce soit dû non pas à un problème immunitaire causé par le lupus, mais bien à des complications du lupus, telles que la fibromyalgie ou la dépression.

Ces complications du lupus peuvent être épouvantables et ne vont pas mieux en augmentant les traitements du lupus. Ils requièrent en effet un tout autre type de traitement... mais le principal problème avec la fibromyalgie, c'est précisément que les traitements ne sont pas efficaces.

Je reviens du Congrès américain de Rhumatologie, où j'ai assisté aux sessions sur la fibromyalgie. Un expert a montré un graphique comparant tous les traitements

de la douleur dans la fibromyalgie, par exemple, les antidépresseurs, les antalgiques, les anxiolytiques et les stupéfiants. L'effet sur la douleur est malheureusement toujours limité. Avec le temps, la grande majorité des patients ne prennent d'ailleurs plus leur traitement, soit parce qu'il est inefficace, soit à cause des effets secondaires. Une exception : les narcotiques, que les patients prennent même s'ils se sentent encore mal et ont des douleurs sévères, mais parce qu'ils sont simplement devenus dépendants des narcotiques ! Une petite poignée de patients tirent quelque profit de médicaments, tels que le Lyrica, et c'est toujours important de l'essayer, mais les statistiques ne sont pas très prometteuses pour la plupart des patients.

Les seuls traitements dont on a pu démontrer un effet positif à long terme sont les suivants : le yoga, le tai chi, des exercices d'aérobic à faible impact, la méditation, un travail sur l'hygiène de sommeil, l'apprentissage de techniques de réduction de stress, une thérapie cognitivo-comportementale (apprendre comment gérer psychologiquement la douleur chronique).

Ces traitements ne guérissent pas, mais ils peuvent aider... Si vous avez une fibromyalgie, vous avez intérêt à vous forcer à pratiquer autant que possible les techniques ci-dessus et à prier pour que le traitement qui vous a été prescrit, fasse de l'effet. J'espère vraiment qu'un traitement novateur sera découvert dans le futur ».

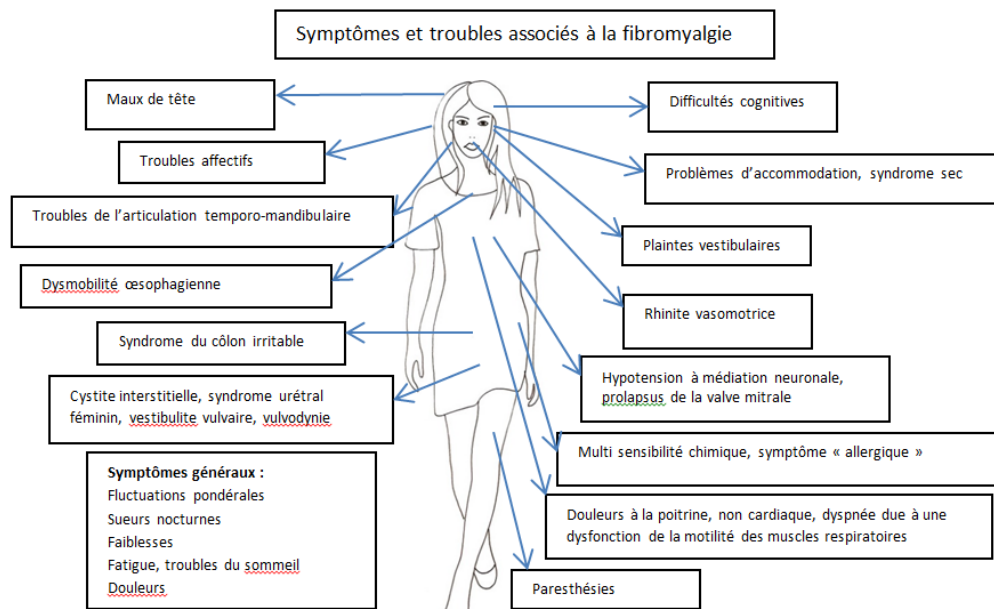
« Une étude récente a montré que les personnes qui souffrent de fibromyalgie ont des anomalies dans la structure d'une partie du cerveau, appelée le corps calleux. Le corps calleux est une grande surface de substance blanche, qui connecte les deux parties du cerveau et permet la communication entre les deux parties. Les voies nerveuses du corps calleux sont représentées par les lignes colorées sur l'image.

Des chercheurs de Séoul ont donc trouvé que les personnes atteintes de fibromyalgie ont des perturbations dans les communications entre les deux moitiés du cerveau, au niveau de la matière blanche du corps calleux.

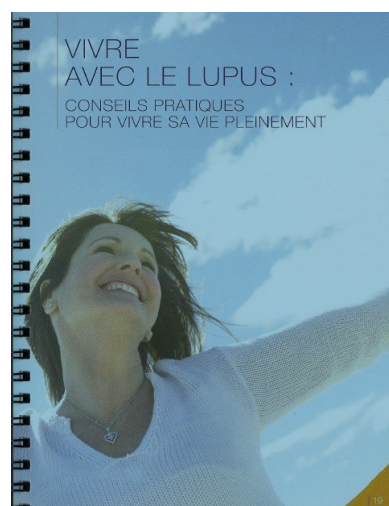
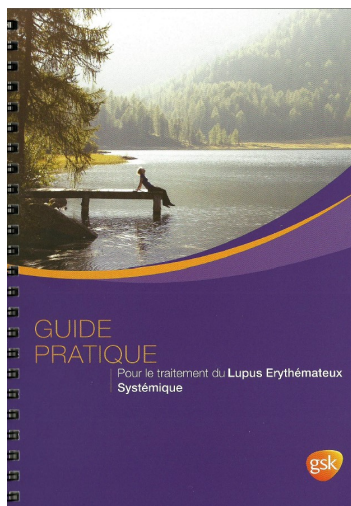
A retenir : c'est une évidence de plus (après des tonnes d'études précédentes qui montrent d'autres anomalies au niveau des hormones ou des déséquilibres chimiques au niveau des nerfs) que les patients atteints de fibromyalgie ont des anomalies évidentes qui expliquent leurs douleurs, fatigues, insomnies,

tremblements, problèmes de digestion, problèmes urinaires, maux de tête... Quand on dit que la fibromyalgie, « C'est dans la tête », c'est exact, parce c'est vraiment là (dans le cerveau) qu'il y a un problème.

Malheureusement, un trop grand nombre de docteurs rejettent les patients fibromyalgiques, parce qu'ils pensent qu'ils simulent ou font semblant, parce que nous sommes souvent incapables de quantifier les problèmes dans des tests sanguins ou des techniques d'imagerie de routine. Ces docteurs ne se tiennent pas au courant des études les plus récentes. Je suis de tout cœur avec les patients qui en viennent à penser qu'ils sont fous quand ils voient de pareils médecins. Essayez de trouver un docteur qui se tient au courant de la littérature médicale et qui peut dire « je suis vraiment désolé, mais vous avez une fibromyalgie, un trouble affreux qui provoque des douleurs, de la fatigue et bien d'autres problèmes ».



## Guide pratique pour le traitement du Lupus Erythémateux Systémique



Au sommaire de cette brochure de 38 pages, réalisée par GSK :

- Comprendre le lupus (causes, symptômes, diagnostic, grossesse...)
- Le lupus chez les hommes
- Conseils à l'attention des partenaires des patients
- Conseils pratiques (douleur, sommeil, fatigue, alimentation, exercice, soleil, troubles émotionnels...)

### Offre pour la Belgique

Pour les personnes **en ordre de cotisation** (vérifiez que vous avez payé vos 10 euros pour 2015), la brochure vous sera envoyée gratuitement sur simple demande à [presidente@lupus.be](mailto:presidente@lupus.be) ou au 0487.266.664.

Vous pouvez également verser 3 euros (comme participation aux frais d'envoi) si vous voulez uniquement recevoir la brochure. Communication "brochure guide pratique".

### Offre pour l'étranger

Pour les personnes **en ordre de cotisation** (vérifiez que vous avez payé vos 15 euros pour 2015), la brochure vous sera envoyée sur demande à [presidente@lupus.be](mailto:presidente@lupus.be) ou 0032.487.266.664

Vous pouvez également verser 10 euros (comme participation aux frais d'envoi) si vous voulez uniquement recevoir la brochure. Communication "brochure guide pratique » + votre adresse complète.

## Prochaines activités

Attention : la journée CLAIR, initialement prévue le 15 mars 2015, est annulée !

Réunion de l'antenne de Mons, chez Marie-Claude Tricot, le mercredi 14 janvier à 14 heures. Renseignements au 0478.99.09.09

A l'occasion de la Journée mondiale du lupus, samedi 9 mai, à partir de 11 heures, matinée de conférences suivie d'un buffet sandwiches.

Pour contribuer à garder le « loup » endormi,  
**versez aujourd'hui votre cotisation 2015 !**



Vous pouvez également  
faire un don à l'association  
(déduction fiscale à partir de 40 euros) :  
Compte BE27 2100 6917 2873 (GEBABEBB)

**Nous vous en remercions  
chaleureusement**

*L'association lupus vous souhaite*

*un Joyeux Noël*

*et une très heureuse année 2015 !*