

L.E. Lien
1er trim. 2015
Trimestriel de l'Association

Lupus

LE LIEN

N° 94

20 mars 2015

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 :
IBAN :
BE27 2100 6917 2873

SOMMAIRE

Editorial	1-2
Conférence : "Des réponses simples à des questions compliquées"	3 - 11
Pages scientifiques	11 - 14
Lettre aux patients nouvellement diagnostiqués	15 - 16
Témoignages	17 - 22
Cotisations et dons	23
Prochaines activités	24

EDITORIAL

Dans une vieille bande dessinée grecque (du pur humour noir d'ailleurs), un pauvre comptable avait été condamné à 622 ans de prison, alors qu'il était innocent. Pour garder le moral, il n'arrêtait pas de se répéter que l'espérance de vie moyenne ne cessait d'augmenter !!! Heureusement, dans le cas du lupus, on n'a pas à se livrer à de telles pensées, puisque les avancées cliniques nous offrent plusieurs nouveaux médicaments, ainsi que des connaissances approfondies sur la meilleure utilisation des anciens (cela ne nous prolongera pas la vie jusqu'à 622 ans tout de même!).

A côté des traitements médicamenteux, une prise en charge globale est aussi un élément clé, afin de faire face à tous les aspects de cette maladie à multiples facettes, aspects qui peuvent diminuer le niveau de vie et, plus important, qui peuvent continuer à nous incommoder même quand la maladie n'est plus active. Fatigue, douleur chronique, effets secondaires des médicaments, etc. sont parmi les éléments que j'ai en tête et qui doivent être traités en même temps par plusieurs spécialistes.

C'est pour cela que nos prochaines

conférences (qui auront lieu le samedi 9 mai à l'hôtel Mercure d'Evere) aborderont des aspects peu souvent traités : tout d'abord, « Lupus : comment prendre soin de sa peau », ensuite « J'ai un lupus et je souffre physiquement : pourquoi ? que faire ? »

C'est pourquoi également, les articles de ce trimestriel sont consacrés aux multiples facettes de cette maladie : outre un article scientifique au sujet des moyens prometteurs pour gérer la douleur, vous pourrez lire les réponses du Professeur Houssiau (UCL) par rapport à la vaccination, la fatigue, l'exercice physique et le rôle des hormones, ainsi qu'une lettre de patients européens aux personnes nouvellement diagnostiquées. Vous trouverez également deux témoignages de personnes qui, à un moment, ont arrêté leurs médicaments et les conséquences qui en ont découlé.

Enfin, ce numéro vient compléter le numéro précédent en remerciant les personnes qui consacrent leur temps à faire avancer nos projets puisque notre présidente Bernadette avait oublié quelques personnes. C'est donc en tant que vice-président que je tiens dans cet éditto à réparer cette



petite omission.

Tout d'abord, il faut remercier le mari de Bernadette, Alain. Chaque opération liée à l'attestation fiscale et la clôture annuelle des comptes de notre petite association est vérifiée par Alain, qui fait aussi souvent des trajets vers Bruxelles pour apporter des documents. Par ailleurs, il est souvent présent aux stands de l'association lors des événements pour accueillir nos invités et pour leur montrer la face souriante de notre association. Il est souvent accompagné de leurs enfants, leurs trois filles et un garçon qui ont beaucoup aidé à l'organisation de nos activités, ou par les frères et sœurs de Bernadette qui accomplissent, dans l'ombre, des tâches indispensables à l'association.

Et puis, il y a une personne qui s'est engagée au CA de l'association avec moi et quelques autres en 2009. Depuis lors, elle a réalisé plusieurs projets qui ont changé l'association, lui ont donné un nouveau visage tout en étant fidèle à ses objectifs originels. Elle est derrière toute activité, stand, conférence, témoignage, voyage, présentation et représentation, projets communs avec nos associations sœurs, contact avec les autorités et les médecins et encore beaucoup d'autres choses. Presque toutes les nouvelles initiatives viennent d'elle et aboutissent grâce à elle. Elle a accepté la présidence de l'association CLAIR pour un certain temps et elle s'est engagée aussi à Lupus Europe (avec Alain !). Elle agit toujours avec plein de bonne humeur et d'engagement, elle est enthousiaste, infatigable, efficace, fidèle à l'association. Elle a aussi une grande modestie, autant pour

avoir oublié de remercier Alain et ses enfants que pour n'avoir jamais évoqué son propre rôle. Et bien ! Comme elle ne pouvait se remercier elle-même, alors moi je le peux : MERCI, Bernadette pour tout ce que tu as fait et fais encore pour l'association et pour ses membres !

Ioannis Kroustalis, avec le soutien des
membres du CA



Questions compliquées recherchent réponses claires et simples...

En novembre dernier, le Professeur Housiau a accepté de répondre aux questions des patients qui participaient à une réunion de LUPUS EUROPE¹. Nous vous proposons ci-dessous une traduction libre de ses propos.

1. Poussées du lupus

Quand peut-on dire qu'on a une poussée de lupus ?

Les poussées ne sont pas inhabituelles dans le lupus et, comme vous le savez, elles peuvent être modérées ou sévères. Les poussées sévères concernent les reins, le système sanguin et le système nerveux. Les poussées bénignes causent de la fatigue, de la fièvre, des douleurs aux articulations, de l'arthrite et bien sûr, des problèmes cutanés.

Les patients et les médecins n'ont pas toujours le même avis à propos des poussées. Il existe deux types de situations :

- D'une part, le lupus est cliniquement et biologiquement actif : lors de l'examen clinique, vous voyez des signes du lupus, et dans la prise de sang, vous voyez des anticorps anti-DNA natifs, un complément abaissé, une anémie, une thrombocytopenie, une CRP élevée... et tout cela simplifie la tâche du médecin, parce que c'est clairement, une poussée de lupus.
- D'autre part, il existe des patients pour lesquels nous considérons qu'ils n'ont pas de poussée, même s'ils ne se sentent vraiment pas bien. Dans cette situation, nous sommes aidés par des indices qui

peuvent être calculés par des questionnaires remplis soit par le patient, soit par le médecin, ainsi que par des tests de laboratoire. Le tout mis en-



semble nous permet de calculer un score. La plupart du temps, si le score est élevé, cela veut dire que la maladie est active, même si ce n'est pas toujours le cas. En effet, il n'est pas toujours simple de déterminer si un symptôme qui est intégré dans les scores d'activité, est vraiment relié au lupus, ou non.

Prenons par exemple la fatigue : la fatigue est reliée au lupus de façon certaine quand les personnes font de l'anémie, qu'elles ont une maladie des reins, des signes d'inflammation, un problème au cerveau... Cependant la fatigue peut aussi être reliée à d'autres causes, comme le stress, le manque de sommeil, le fait en soi d'avoir une maladie chronique et toutes ces situations que vous connaissez mieux que moi. Et donc, même une fatigue extrême menant à un score élevé ne veut pas dire que le patient fait une poussée de lupus.

En résumé, dans la plupart des situations, il est facile de dire que le patient fait une poussée. Dans d'autres, c'est beaucoup plus délicat et nous devons faire confiance au patient. Je leur demande : « Ce que vous ressentez, est-ce la même chose que vous ressentiez lorsque la maladie s'est déclara-

¹Voir également article page 15

rée ? ». En effet, le patient connaît beaucoup mieux sa propre maladie que son médecin. Si je ne vois aucun signe clinique, mais que le patient me dit que cela ressemble à ce qu'il a vécu en début de maladie, je garde cela en tête et demande au patient de revenir dans deux semaines ou dans un mois, pas dans six mois. Des mesures régulières vont nous permettre d'évaluer mieux la maladie.

Nous devons donc avoir en tête que le patient connaît mieux sa maladie que nous.

Quand pensez-vous qu'il faille passer à un traitement plus fort ? D'après les résultats biologiques ? D'après les plaintes du patient ? Ou en tenant compte des deux ?

Bien sûr, en tenant compte des deux ! Certains patients ont des poussées très sévères et bien sûr, des signes biologiques. D'autres patients ont beaucoup de signes d'activités de la maladie (de l'arthrite, une éruption cutanée), mais on ne voit pas grand-chose dans les tests sanguins, parce que les anticorps anti-ADN n'ont pas augmenté, bien que le patient soit indubitablement, cliniquement en poussée. Et inversement, nous voyons des patients qui n'ont aucun symptôme clinique, mais ont une activité sérologique. Nous les suivons de façon régulière, nous mesurons les taux d'anticorps, le niveau du complément... Il arrive que le patient aille très bien, qu'on ne voie rien cliniquement, mais les tests sanguins montrent que quelque chose est en train de se passer. Nous les appelons les patients SACQ (serologically active, clinically quiescent). Seule une partie de ces patients vont développer une poussée véritable, trois, six ou dix-huit mois plus tard. On dit donc à ces

patients de revenir nous voir s'ils ont de la fièvre, une éruption cutanée ou de l'arthrite et on les surveille davantage. Mais comme tous ne développeront pas une véritable poussée, on ne décide jamais de traiter « préventivement » une poussée de lupus qui ne se traduirait que par une activité sérologique.

En résumé, on soigne les patients en fonction de leurs résultats biologiques, en fonction de leurs symptômes cliniques, mais parfois il y a discordance entre les deux et alors, on doit les garder sous surveillance.

Est-il possible que les anticorps fluctuent, qu'ils augmentent et diminuent, et même durant les poussées ?

Il y a une différence importante entre les anticorps antinucléaires, et les anti-ADN natif double brin. Nous ne répétons jamais le test des anticorps antinucléaires. C'est un bon test diagnostic, mais ce n'est pas un bon test pour gérer la maladie, parce que les anticorps antinucléaires fluctuent et que ce test ne révèle pas l'activité de la maladie. Par contre, les anticorps anti-ADN natif double brins sont présents chez 70% des patients qui ont la maladie, ils peuvent être très bien dosés et il est prouvé qu'ils sont corrélés avec l'activité de la maladie. Il faut donc les doser régulièrement.

En résumé, oui, il est possible que le facteur



antinucléaire fluctue, mais on ne le mesure pas. On mesure les anti-ADN natifs double brin et le complément, parce qu'ils reflètent mieux l'activité de la maladie.

Le lupus est-il toujours une maladie de « poussées et rémissions » ?

Le lupus est certainement une maladie qui va et vient, même si nous avons une minorité de patients qui ont une maladie « one shot », à savoir qu'ils feront une seule poussée de la maladie et puis, plus rien. La plupart des patients ont des périodes de rémission plus ou moins prolongées et nous ne savons pas toujours pourquoi. Certains patients font des poussées tous les mois ou tous les trois mois, d'autres au bout de cinq ans, parce qu'on arrête le traitement ou que, malgré le traitement, la maladie est réfractaire aux traitements. C'est pourquoi on a introduit le concept de « traitement d'entretien ». De quoi s'agit-il ?

Il existe deux types de traitement immunosuppresseur dans les maladies auto-immunes. Le premier est destiné à stopper l'activité de la maladie très rapidement, c'est la thérapie d'induction : de la cyclophosphamide, des hautes doses de cortisone, pour provoquer une réaction et si possible, une rémission. Ce sont des traitements qui ont beaucoup d'effets secondaires, mais qu'on utilise durant un laps de temps très réduit, jusqu'à ce que la maladie soit sous contrôle. Ensuite, une fois la maladie sous contrôle, il faut arrêter ces traitements, mais on ne peut pas arrêter tout traitement, surtout dans les cas de

néphrite lupique, parce qu'un tiers des patients font de nouveau une rechute. On doit donc donner un traitement d'entretien, moins dangereux à long terme : l'azathioprine, le mycophénolate mofétil.

Cependant, ce traitement ne sera parfois que partiellement efficace, soit parce que les doses ne sont pas suffisantes, soit parce que le patient ne les prend pas, soit parce que la maladie a évolué et que les traitements ne sont plus efficaces après cette évolution... Il reste donc du chemin à parcourir pour maîtriser les poussées de la maladie. Par contre, on a prouvé que le Plaquénil® réduisait la fréquence des poussées, mais pas à 100%, malheureusement.

Les hormones peuvent-elles provoquer une poussée de lupus ?

Les œstrogènes peuvent provoquer une poussée de lupus, et c'est pourquoi ces poussées ne sont pas rares durant la grossesse et après l'accouchement. La pilule peut provoquer une poussée de lupus, mais surtout, un épisode thrombotique, notamment chez les personnes qui ont des anticorps « antiphospholipides » et qui sont plus sujettes à faire des thromboses et des embolies pulmonaires. C'est pourquoi on préfère prescrire des pilules qui contiennent uniquement un progestatif ou, si le lupus est entièrement sous contrôle, des pilules avec un très faible taux d'œstrogènes.

2. Le lupus au quotidien

L'exercice physique modéré est-il bon pour les patients qui ont un lupus ?

Oui pour plusieurs raisons :

- D'abord parce le traitement du lupus comporte presque toujours des stéroïdes, en nombre certes plus limité qu'avant, mais on les utilise encore. Or, ils peuvent provoquer une sarcopénie, c'est-à-dire une fonte musculaire. L'exercice physique va permettre de lutter contre cette fonte musculaire.
- Pour prévenir les risques cardiovasculaires, qui sont augmentés en cas de lupus. On peut prévenir ces risques en contrôlant son poids, son cholestérol, en s'abstenant de fumer, mais aussi grâce à l'exercice physique.
- Pour réduire la fatigue qui est la plainte principale des patients. Cette fatigue peut être provoquée par la sarcopénie ou par d'autres choses, mais elle peut être améliorée par l'exercice. Bien sûr, quand on dit à un patient fatigué qu'il doit faire de l'exercice, il s'indigne : « Je ne peux pas marcher dix mètres et vous me dites de faire de l'exercice



physique ! ». Pourtant, les patients qui font de l'exercice se sentent mieux et ressentent moins de fatigue. Bien sûr, si la maladie est à un stade aigu, on ne dit pas aux patients de faire de l'exercice !

Ce n'est que lorsque la maladie est sous contrôle qu'on conseille aux personnes de faire de l'exercice, supervisé par un kinésithérapeute, par exemple.

Un régime particulier ou des suppléments alimentaires peuvent-ils être utiles dans le lupus ?

En résumé, non, à part bien sûr, les recommandations habituelles pour toute personne. Bien sûr, les patients qui prennent de fortes doses de stéroïdes doivent éviter le sel, par exemple. Mais c'est une recommandation valable pour toutes les personnes qui prennent de fortes doses de cortisone, pas seulement pour les personnes qui ont un lupus.

Certaines personnes nous disent, par exemple, qu'elles ne se sentent pas bien, dès qu'elles prennent un verre de vin blanc. D'autres doivent éviter certains aliments. Il y a une multitude d'histoires étonnantes concernant le lupus et la nutrition, mais rien n'en ressort. Bien sûr, les patients souhaiteraient que la clé du traitement du lupus soit la nutrition et cela a du sens ! Mais hélas, le lupus est dans les gènes et le système immunitaire et on ne peut pas dire : « J'arrête mes médicaments et je suis un régime particulier ». Je dis souvent qu'il y a soixante ans, quand il n'y avait pas encore de traitement pour la polyarthrite rhumatoïde, le seul traitement, c'était la diète complète durant dix jours : uniquement boire de l'eau et c'était tout. L'arthrite allait mieux, mais bien sûr, vous ne pouvez pas faire cela sur le long terme ! Ceci dit, oui, il y a certains patients qui se sentent mieux



quand ils évitent l'un ou l'autre aliment.

En ce qui concerne les stéroïdes, certaines personnes n'ont presque aucune conséquence métabolique. On ne voit pas qu'elles prennent des stéroïdes et c'est dû au fait que les récepteurs pour les stéroïdes diffèrent fort d'une personne à l'autre. Bien sûr, si on développe un diabète suite à la prise de cortisone, il faut absolument suivre un régime. La plupart des personnes qui prennent de la cortisone sont jeunes et elles sont en quelque sorte « protégées » contre le diabète. Mais si un patient prend du poids, il est indispensable de vérifier s'il n'a pas développé un diabète.

Doit-on se faire vacciner quand on a lupus, même si on est sous traitement immunosuppresseur ?

Oui, certainement. Vous devez notamment vous faire vacciner chaque année contre la grippe et tous les cinq ans contre la pneumonie. Pourquoi est-ce important :

- Parce qu'on a la preuve maintenant que les personnes qui ont un lupus ont un système immunitaire très particulier en ce qui concerne les mécanismes de défense contre certains micro-organismes, en particulier contre la pneumonie.
- On n'a jamais prouvé que certaines vaccinations induisent le lupus et même, on a prouvé que ce n'était pas le cas.
- Certains disent que les vaccinations ne marchent pas chez les personnes qui ont un lupus parce qu'elles prennent de la cortisone et que la vaccination ne pourra jamais produire des anticorps en nombre

suffisant pour atteindre un effet protecteur. Ce n'est pas vrai non plus. Par contre, il est vrai que chez les personnes qui prennent des immunosuppresseurs, les taux d'anticorps produits par les vaccins sont moins élevés que chez « Monsieur tout le monde », mais ils sont suffisants pour lutter contre les microbes.

Attention, les vaccins vivants, comme le vaccin contre la fièvre jaune, ne peuvent être administrés si on est sous traitement immunosuppresseur.

Ceci dit, si quelqu'un est « contre les vaccinations », il ne sert à rien d'essayer de le convaincre. C'est une réelle question de croyance, presque de religion.

3. Traitement

Pourquoi faut-il donner des doses de cortisone les plus petites possible ?

Parce qu'elles sont si toxiques ! J'ai l'habitude de dire à mes étudiants : quand vous décidez de donner une dose de stéroïdes à vos patients, divisez-la en deux et elle marchera tout aussi bien ! On avait l'habitude de donner 1 mg de cortisone par kg, mais c'est une dose énorme ! Chez nous, on ne donne jamais de telles doses, même en cas de néphrite lupique ou d'atteinte neurologique. On donne la moitié et on diminue les doses très rapidement. On donne aussi de plus en plus les doses par voie intraveineuse plutôt que des doses orales parce que les



effets secondaires métaboliques des stéroïdes sont bien moindres si on les reçoit par injection plutôt que par voie orale.

Il existe même des essais pour traiter les néphrites lupiques sans un seul gramme de cortisone « per os ». Bien sûr, on est quand même obligé de donner des médicaments qui ne sont pas non plus innocents, comme du Cellcept ou du Rituximab, mais ils sont moins toxiques que la cortisone.

Il est en effet bien prouvé que les « dommages irréversibles (damage accrual) » dus au lupus sont davantage liés aux effets secondaires de la cortisone qu'au lupus en soi. Si vous avez une insuffisance rénale terminale, ce n'est pas dû à la cortisone, mais bien au lupus. Par contre, si vous avez de l'ostéonécrose, de l'ostéoporose, du diabète, une cataracte, ce n'est pas dû au lupus, mais bien aux stéroïdes. On essaie de diminuer les doses autant que faire se peut. En fait, je passe la moitié de mon temps à persuader les personnes qui ne veulent pas prendre de la cortisone, qu'elles devraient en prendre, parce que leur maladie est très active et l'autre moitié de mon temps à persuader les personnes qui prennent de la cortisone qu'elles devraient arrêter parce qu'elles n'en ont plus besoin.

Si on prend de la cortisone durant cinq ou dix ans, les glandes surrénales (qui produisent des stéroïdes en temps normal) ne produisent plus de stéroïdes et donc, quand on arrête la cortisone, les personnes ont un syndrome de manque : elles se sentent très fatiguées, ont des douleurs partout et disent : « Mon lupus revient ». Non, le lupus ne revient pas, mais c'est dû au manque de cortisone, puisqu'on ne peut pas vivre sans sté-

roïdes du tout. Vous faites ce qu'on appelle une insuffisance surrénalienne. Pour éviter cela, il faudra donc diminuer la cortisone très, très lentement pour que le signal ait le temps d'atteindre votre cerveau et d'inciter les glandes surrénaliennes à produire de nouveau leurs stéroïdes.

C'est donc très difficile d'arrêter les stéroïdes quand on en a pris depuis longtemps et c'est pour cela que j'essaie de faire stopper la cortisone après un an, un an et demi, même en cas de néphrite lupique. La plupart de mes patients ne prennent plus de stéroïdes, parce que si on ne diminue pas très rapidement les stéroïdes, c'est très difficile de s'en débarrasser par après.

Bien sûr, si la maladie est active quand vous êtes sous de faibles doses de stéroïdes, vous pourriez essayer d'avoir un autre traitement qui vous permettra de diminuer la cortisone malgré tout, un autre immunosuppresseur, voire éventuellement, un biologique. En effet, à long terme, 10 mg de prednisolone, c'est trop. On doit diminuer cette dose.

Une des principales questions avec les biologiques qui sont expérimentés actuellement est de savoir s'ils vont permettre de pouvoir se passer de stéroïdes ou non. Parce que cela permettrait de diminuer les séquelles à long terme et d'améliorer votre qualité de vie.

Il vaut donc mieux donner 20 mg de cortisone durant une semaine ou deux et puis la diminuer très rapidement. Ce sera un laps de temps suffisant pour que le patient aille mieux, si ce n'est pas une poussée sévère.

De nombreuses études ont montré que si vous donnez plus de 6 mg de prednisone



par jour, vous avez un dommage chronique. Personnellement, je pense même que le dommage est présent pour des doses plus faibles de cortisone. Bien sûr, moins que 6 mg de prednisone, c'est relativement sûr, mais 5 mg de prednisone durant 25 ou 30 ans, va vous causer des hématomes (bruising), un problème de cataracte, de l'ostéoporose... Cela ne va pas vous causer de l'ostéonécrose ou du diabète, mais cela va quand même être dommageable à long terme.

Les effets secondaires de la cortisone peuvent-ils être contrôlés ?

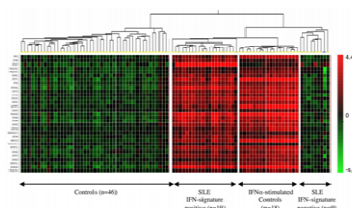
Oui et non. On ne peut pas prendre des mesures de prévention contre l'ostéonécrose, contre le fait de se faire des hématomes facilement ou contre la cataracte. Par contre, on peut éviter le diabète avec des mesures diététiques. On peut se prémunir jusqu'à un certain point des infections, grâce à la vaccination. On peut se prémunir de l'ostéoporose grâce à des suppléments de calcium et de vitamine D, voire des bisphosphonates ou des médicaments contre l'ostéoporose. Cette prévention devrait être proposée à toutes les personnes qui prennent de la cortisone. On voit en effet encore des patients qui arrivent chez nous en ayant pris de la cortisone durant des mois, à qui on n'a jamais prescrit de calcium et de vitamine D et qui ne sont pas vaccinés. Désolé de dire cela, mais c'est un scandale !

L'azathioprine est-elle un bon immunosuppresseur ?

Oui, c'est un bon immunosuppresseur, en traitement d'entretien, mais tous les patients

ne répondront pas spécialement à l'azathioprine, de même que tous les patients ne répondront pas spécialement au mycophénolate mofetil. Et le problème est que nous ne pouvons pas prédire, avant traitement quel patient répondra à quel traitement. On peut supposer qu'un traitement fonctionnera, mais ce ne sera pas spécialement le cas. C'est

Prédiction des réponses thérapeutiques



<http://www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/fondationlouvain/documents/>

pourquoi on va actuellement dans la direction de la « théranostique »², c'est-à-dire qu'on va essayer de déterminer a priori quels sont les traitements qui seront efficaces. Par exemple, dans le cancer, on peut détecter quelles sont les molécules qui sont exprimées dans les cellules cancéreuses et cela va permettre de déterminer quel est le meilleur traitement. On espère pouvoir bientôt faire la même chose pour le lupus et identifier dans les reins ou dans le sang des patients des « biomarqueurs » qui vont nous permettre de dire que telle thérapie sera meilleure que telle autre. Ce sera sans doute la prochaine étape dans les dix à quinze ans à venir.

Le belimumab est-il efficace dans la néphrite lupique ?

Nous ne savons pas, mais nous aurons sans doute des réponses à partir de 2017. On fait actuellement des études pour lesquelles on a

²Néologisme qui dérive de la contraction de thérapeutique et de diagnostic : devant une pathologie donnée, les cliniciens recherchent certains biomarqueurs qui informent sur les mécanismes physiopathologiques sous-jacents et permettent donc de choisir la ou les molécules les plus efficaces dans ce contexte.

besoin de nombreux patients qui ont une néphrite lupique partout dans le monde. Le recrutement des patients est réellement un problème parce que la néphrite lupique est rare. Je recommande donc vivement de participer à des essais thérapeutiques parce que c'est la seule manière d'augmenter nos savoirs sur les traitements. Les souris nous apprennent beaucoup, mais les humains ne sont pas des souris.

A part le belimumab, y a-t-il un autre biologique qui est développé pour le lupus ?

La réponse est oui, même beaucoup ! Je pourrais passer trois jours à vous expliquer l'histoire compliquée des biologiques dans le lupus ! Malheureusement, de nombreuses études se sont soldées par des résultats négatifs. Probablement parce qu'elles avaient été mal conçues, parce que le lupus est difficile, parce que l'on donnait de trop fortes doses de stéroïdes et qu'à ce moment-là, il est difficile de montrer un effet supplémentaire du biologique. Peut-être aussi, nos suppositions basées sur des modèles précliniques étaient-elles fausses.

La seule manière de savoir davantage, c'est de faire des études et je suis assez convaincu que dans les dix prochaines années, il y aura plus d'un nouveau médicament contre le lupus. Attention : tout le monde ne réagira pas au traitement de la même manière et c'est pourquoi nous avons besoin de plus d'un traitement. Donc, les deux questions cruciales sont :

- D'une part, comment identifier les patients qui vont répondre à tel traitement ou à tel autre. Nous ne souhaitons pas exposer nos patients à des traite-

ments qui ne sont pas efficaces, qui sont très chers et qui ont des effets secondaires. C'est pourquoi la théranostique est la voie à suivre pour le futur.

- D'autre part, après la période du traitement d'induction, combien de temps doit durer le traitement d'entretien ? En fait, on ne sait pas bien. J'ai coutume de dire qu'avant cinq ans, on ne discute pas : c'est trop dangereux d'arrêter le traitement. Entre cinq et dix ans, on commence à discuter. Et on arrête le traitement d'entretien au bout de dix ans. Mais la littérature montre que quand on arrête trop tôt le traitement d'entretien, le taux de rechute est plus élevé. Parce que (je sais que tout le monde n'est pas d'accord avec cela), le lupus disparaît peu à peu au fil du temps. Les dix premières années sont les plus difficiles. Après vingt ou trente ans, c'est très rare de développer une rechute sévère au niveau neurologique ou hématologique. Cela existe, mais c'est rare.

En fait, si dix ans après le début de la maladie, vous n'avez jamais eu de rechute, vous pouvez être relativement confiant dans le fait que si vous arrêtez le traitement d'entretien, vous n'allez pas rechuter. Mais si vous avez rechuté durant les dix années, malgré le traitement, vous avez plus de risques de rechuter quand vous arrêterez le traitement.

Pourquoi les patients ont-ils des rechutes ?

Nous avons tous des lymphocytes, qui produisent des anticorps, par exemple contre la grippe ou le tétanos. Ces lymphocytes sont dans la moelle osseuse et dès qu'ils



apprennent que la grippe ou le tétanos est là, ils sortent de la moelle osseuse pour le détruire. Les personnes qui ont un lupus ont également des lymphocytes qui produisent des auto-anticorps. Quand vous êtes en rémission, cela ne veut pas dire que vous êtes guéri parce que vous avez toujours quelques lymphocytes dans votre moelle osseuse qui dorment, mais qui sont toujours susceptibles de se réveiller. On ne sait pas quand ni pourquoi, ni même s'ils se réveilleront un jour, mais c'est possible.

Avec les traitements actuels, on ne peut pas éliminer ces plasmocytes parce que nous ne pouvons attaquer que les cellules qui se divisent et que ces cellules ne se divisent pas. Nous ne pouvons pas nous en débarrasser. Une des questions dans le futur sera de détruire ces plasmocytes sans détruire le système immunitaire qui vous défend contre tous les autres microbes.

Le lupus peut-il se transmettre de la mère à l'enfant ?

En résumé, non : ce n'est pas une maladie héréditaire, mais le lupus est dans les gènes : cela signifie que si vous avez un cas de lupus dans la famille, vous avez 1 ou 2 % de risques d'avoir un autre lupus dans la famille, ce qui est très élevé pour une maladie rare, beaucoup plus élevé que dans la population en général. Mais c'est vrai pour toutes les maladies : pour le cancer, pour la sclérose en plaques... Et même si c'est plus élevé, cela reste bas : 1 ou 2 %... Ce n'est donc pas une raison pour dire aux femmes de ne pas avoir d'enfants. Le risque est plus élevé que dans la population en général, mais encore très bas.

5 pistes prometteuses pour mieux gérer la douleur

Lorsque le lupus entre en rémission suite aux traitements, cela ne signifie pas toujours la fin des symptômes. Voici quelques pistes qui amélioreront peut-être la vie de ces malades lupiques et/ou fibromyalgiques dans un avenir proche... Pages écrites par le Docteur Pascale Cortvriendt.

Découverte du rôle fondamental du calcium dans le développement de la mémorisation de la douleur, ainsi que dans la douleur chronique

Le calcium joue un rôle décisif dans le développement de la douleur chronique et de la mémorisation de la douleur. Des pharmacologues et neurobiologues de l'Université de Heidelberg ont été capables de décoder ce mécanisme. Les résultats de leur étude ont été publiés dans *Neuron*.

L'équipe de recherche, dirigée par Rohini Kuner et Hilmar Bading, a montré que dans la douleur persistante, le calcium présent dans les cellules nerveuses stimule la formation de synapses entre les cellules nerveuses de la moelle épinière et augmente ainsi leur sensibilité aux stimuli. Lors d'ex-

périences chez la souris, les chercheurs ont découvert que dans la douleur continue, sévère, une quantité importante de calcium est transportée dans les cellules, jusqu'à permettre une pénétration dans le noyau cellulaire. Dans le noyau, le calcium interfère sur l'activation et la désactivation des gènes du système du complément. Lorsque ces gènes sont désactivés par le calcium, les cellules nerveuses développent des synapses supplémentaires et les cellules deviennent plus sensibles.

Si l'effet du calcium dans le noyau cellulaire était bloqué, les souris ne présentaient alors ni hypersensibilité à la stimulation douloureuse, malgré l'inflammation chronique, ni mémorisation de la douleur.

À la lumière de ces résultats, les chercheurs d'Heidelberg envisagent de nouvelles pistes de prévention de la douleur chronique.

Du venin d'araignée contre les douleurs chroniques

Une étude réalisée par des chercheurs de l'Université du Queensland, en Australie, vient de révéler la découverte d'un antalgique unique en son genre. 40 % des araignées étudiées lors de la recherche possèdent dans leur venin des vertus contre les douleurs chroniques. Le composé le plus prometteur a été trouvé dans les tarentules.

Selon l'étude, publiée dans la revue "*British Journal of Pharmacology*", de nouveaux analgésiques ont été découverts sur base de sept composés chimiques présents dans le venin d'araignée.

Les chercheurs ont pu étudier le cas de 205 espèces d'arachnides. Parmi les venins analysés, 82 montraient la présence de molécules efficaces pouvant agir sur les canaux Nav1.7. Ces derniers jouent un rôle important dans le circuit de la douleur. "*Des recherches antérieures ont démontré qu'une mutation génétique touchant les canaux Nav1.7 rend insensible à la douleur. Bloquer ces canaux pourrait potentiellement éteindre la douleur chez les personnes dont les circuits de la douleur sont normaux.*" explique le Professeur Glenn King, auteur de l'étude.

Ces composantes pourraient ainsi être bénéfiques pour les personnes souffrant de douleurs chroniques, c'est-à-dire un individu sur cinq. Un trouble qui est à l'origine de souffrances handicapantes pour la vie quotidienne, mais rarement traité de manière efficace.

C'est finalement dans la famille des tarentules que le composé le plus prometteur a été trouvé. Il a comme caractéristique d'être stable sur les plans thermique, biologique et chimique. Bref, un médicament qui fonctionnerait comme un antidouleur idéal. "*Exploiter cette source naturelle de nouveaux traitements apporte un réel espoir d'accélérer le développement d'une nouvelle classe d'antalgiques*", souligne Julie Klaae Klint, collaboratrice de la recherche.



Autre venin efficace contre les douleurs chroniques : Le venin d'abeille

L'apipuncture est une thérapie très ancienne qu'on retrouve encore dans certaines ethnies. Elle agit comme un « électrochoc » : en effet, lorsqu'une douleur est devenue chronique, le corps n'arrive pas à se détacher de ce cercle vicieux et un des moyens de sortir de cette chronicité est de provoquer une inflammation aiguë par le venin d'abeille. L'abeille est utilisée vivante mais dans nos pays, c'est sous ampoule injectable que ce venin est employé. La contre-indication majeure est évidemment l'allergie au venin d'abeille. Cette thérapie concerne principalement les douleurs inflammatoires de type rhumatismales, mais elle pourrait avoir aussi des effets sur des pathologies auto-immunes.



La curcumine nano-émulsifiante contre l'inflammation

Dans la médecine ayurvédique, la curcumine, composante de l'épice curcuma, est utilisée depuis longtemps pour traiter l'inflammation. Le problème est qu'elle est mal absorbée par l'organisme sous sa forme naturelle.

Des chercheurs de l'Université de Columbus de l'Etat de l'Ohio ont trouvé la parade grâce au processus de « nano-émulsion ».

Dans les essais menés chez les souris ayant reçu de la curcumine nano-émulsifiante, on a constaté le blocage d'une protéine essentielle (NF-kB) dans le processus de l'inflammation, bloquant celle-ci de manière très efficace. De plus, la curcumine arrête le recrutement des macrophages qui amplifie le phénomène inflammatoire.

« Nous envisageons que ce nutraceutique puisse être utilisé à la fois comme complément quotidien permettant la prévention de l'apparition de certaines maladies mais aussi comme médicament thérapeutique pour combattre la présence d'inflammation dans les maladies impliquant le système immunitaire comme les maladies auto-immunes. La différence se situera dans le dosage, faible pour la prévention et plus élevé pour atteindre la rémission dans les maladies impliquant l'emballement du système immunitaire », a déclaré l'auteur de l'étude, Nicolas Young.

Le bonheur interfère sur les gènes

Que le bonheur et le bien-être agissent sur le corps et l'âme n'est pas une découverte récente. Des chercheurs américains ont examiné l'effet du bonheur sur les gènes et **ont eu la surprise de constater que les effets ne sont pas uniquement positifs**. Le type de bonheur est décisif pour l'effet, selon leur déclaration dans un article publié dans *Proceedings of the National Academy of Sciences (PNAS)*.

L'équipe, dirigée par Steven Cole de l'Université de Californie, a examiné les échantillons sanguins de 80 adultes en bonne santé. Ces sujets ont d'abord été classés en fonction du caractère **hédonique** ou **eudémonique**³ de la source de bien-être, et ont été interrogés sur d'éventuels facteurs négatifs.

L'étude a montré que les personnes présentant un degré élevé de bien-être eudémonique avaient des cellules immunitaires se caractérisant par une expression génétique positive. Elles présentaient notamment un niveau d'inflammation moindre et produisaient davantage de gènes et d'anticorps antiviraux. En revanche, la situation chez les personnes présentant un degré élevé de bonheur hédonique était complètement différente. Leur expression génétique avait un caractère négatif, associé à une augmentation du niveau d'inflammation et une production moindre de gènes et d'anticorps antiviraux.

La sensation de bien-être était pourtant comparable dans les deux groupes. « Les deux groupes semblent avoir le même degré élevé d'émotions positives. Toutefois, leurs génomes ont répondu très différemment, même si leurs états émotionnels étaient tout aussi positifs », a déclaré Steven Cole. L'étude montre que « bien agir » et « se sentir bien » ont des effets différents sur le génome, même si les émotions générées sont similaires. « Apparemment, le génome humain est beaucoup plus sensible aux différentes façons de parvenir au bonheur que ne l'est l'esprit conscient ».

³Pour résumer, il y a deux façons d'accéder au bonheur : le bonheur hédonique et le bonheur eudémonique. Le bonheur hédonique est plus centré sur soi-même, sur une recherche d'un bonheur immédiat, par la satisfaction d'un besoin personnel comme faire un bon repas. Le bonheur hédonique est centré sur son propre bonheur.

Le bonheur eudémonique est tout autre. L'individu atteint le bonheur en satisfaisant les besoins d'un autre, ou en accomplissant une action qui comblera le plus grand nombre. Le bonheur eudémonique est synonyme d'altruisme. Il est centré sur l'autre ou sur la communauté. Le bonheur que l'individu provoque chez l'autre, lui procure indirectement du bonheur à lui-même. Ainsi, une mission menée avec succès pour l'entreprise ou un soin donné à une tierce personne sont des exemples d'actions qui amènent un bonheur eudémonique.



Notre message aux personnes vivant avec le lupus

Nous sommes un groupe de personnes qui vivons avec le lupus en Europe. Cette semaine, nous nous sommes réunis à Bruxelles, avec l'association LUPUS EUROPE, pour parler de notre lupus et voir comment nous pouvons nous aider les uns les autres afin d'améliorer notre qualité de vie, en mettant particulièrement l'accent sur les traitements. Vous trouverez ci-dessous le résultat de nos réflexions :

Chers « collègues »,

Vous aussi, vous avez reçu un diagnostic de lupus ?

- Allez chez un médecin qui connaît bien la maladie du lupus. N'hésitez pas à aller voir le meilleur médecin, même si cela signifie que vous devez passer du temps dans les trajets : le lupus est une maladie complexe – chaque lupus est un peu différent des autres, donc il faut avoir vu de nombreux patients pour être en mesure de donner le traitement le plus approprié.
- Demandez donc toujours le médecin qui convient le mieux pour le lupus ! Quand vous allez le voir, expliquez clairement quels sont vos symptômes, parlez de vos sentiments et de vos inquiétudes. Soyez honnêtes, ne vous sentez pas honteux de poser des questions. Avant d'aller à la clinique, faites une liste écrite de questions pour le médecin... et ensuite rappelez-vous de les lui poser ! Il est parfois facile d'oublier une question importante ou peut-être ne serez-vous pas dans votre meilleur jour pour tenir une conversation : utilisez vos notes pour être sûr que vous avez demandé tout ce que vous aviez prévu de demander [et si vous avez peur de demander quelque chose à cet éminent médecin... peut-être l'infirmière pourrait-elle vous aider !].
- Soyez activement impliqué dans votre maladie et dans votre traitement. Ce n'est pas seulement le médecin qui vous dit ce que vous devez faire, c'est aussi vous qui approuvez cela avec lui. Demandez-lui la raison de chaque médicament qu'il vous prescrit et gardez la situation sous contrôle : cela vous aidera à respecter le traitement sur lequel vous vous êtes mis d'accord avec le médecin.
- Demandez à votre médecin de quelle façon vous pouvez être impliqué dans la recherche. Peut-être simplement en faisant un test sanguin de plus ou en remplissant des questionnaires, ou peut-être en expérimentant un nouveau traitement. Le lupus est une maladie rare et complexe et il est nécessaire de conduire de nombreuses recherches. De ce fait, chaque patient qui s'engage dans la recherche aide vraiment toute notre communauté. Tenez-vous au courant des nouveautés à propos de votre mala-



die. Restez informé, mais soyez certains que vos informations proviennent de sources sûres !

- Prenez votre traitement régulièrement. N'interrompez jamais votre traitement: c'est important pour votre vie. Même si vous ne vous sentez pas malade, vous avez encore le lupus. Comprenez bien le but de chaque médicament et comment il agit : cela vous aidera à rester motivé à le prendre. Dites au médecin pourquoi il peut être difficile pour vous d'adhérer à ses prescriptions. Ensemble, vous pouvez sans doute trouver une solution⁴. Informez le médecin de tout autre médicament ou supplément que vous prenez. On prend parfois plusieurs médicaments, qui peuvent interagir les uns avec les autres, c'est pourquoi votre docteur devrait savoir ce que vous prenez et si nécessaire, il ajustera votre traitement.
- Restez en contact avec votre association de patients. Elle vous fournira d'importantes informations, des contacts et des bons conseils. Votre expérience peut aider les autres et les autres peuvent vous aider. Ecoutez ce que les autres patients vous disent, mais ne prenez pas de décisions uniquement sur base de ce qu'ils disent car les symptômes du lupus varient d'une personne à l'autre, donc ce qui marche pour l'un n'est pas toujours bon pour les autres. N'abandonnez pas ! Grâce aux groupes de soutien entre patients, vous n'êtes jamais seul... et vous n'êtes pas la seule personne avec le lupus. On peut tous se battre ensemble contre le lupus!
- Surtout, ne l'oubliez pas: le lupus n'est pas la seule chose dans votre vie. Quand vous êtes diagnostiqué, vous avez l'impression que tout le reste disparaît et que le lupus devient toute votre vie. Ne vous laissez pas envahir ainsi. N'hésitez pas à parler de votre maladie, mais ne faites pas que cela ! Suivez vos rêves et accomplissez vos projets. Même si le lupus entraîne des limitations, il reste tellement de choses possibles ! Ne vous inquiétez pas trop, mais tentez de rester positif, maintenez-vous en mouvement, gérez votre vie, autant que possible, comme n'importe quelle autre personne.

Avant de finir cette lettre, nous voudrions redire quelque chose de très important, quelque chose qui peut vous sauver la vie et qui va définitivement améliorer votre qualité de vie : le lupus peut être comme la mafia, même si vous ne le voyez pas, il est toujours là. Donc prenez vos médicaments parce que votre traitement ne marchera que si vous le prenez !

A bientôt dans un de nos groupes de patients!

LUPUS EUROPE Comité de patients sur le traitement,

Ana, Angela, Bernadette, Christine, Claudine, Daniela, Davide, Jane, Jeanette et Sander

Novembre 2014



⁴A ce sujet, voir les témoignages des pages suivantes.

Le jour où j'ai décidé d'arrêter mon traitement...

Voici deux témoignages qui illustrent la question de l' « adhérence au traitement ». Dans un cas comme dans l'autre, le traitement a été interrompu, mais avec des modalités et des conséquences très différentes. Témoignages recueillis par Bernadette Van Leeuw

Témoignage d'Anne, cinquante et un ans

Octobre 2013 : je viens de fêter mes cinquante ans. Cela fait neuf ans que le lupus a fait une entrée fracassante dans ma vie, mais j'ai appris depuis longtemps, non seulement à « vivre avec », mais même à l'oublier, parce que je n'ai plus aucun symptôme. Certes, je prends encore le sacro-saint Plaquenil®, un antihypertenseur et un immunosuppresseur, mais je ne suis plus sous cortisone depuis longtemps. Pour moi, le lupus appartient au passé. J'ai encore de temps en temps les doigts qui blanchissent au froid, mais ma mère vit depuis 80 ans avec ce phénomène et n'a jamais souffert de lupus, donc, je n'y fais plus attention.

Par contre, j'entends moins bien. Une visite chez l'ORL me confirme mon impression. Or, même si je lis ces commentaires d'un œil distrait et sceptique, je ne peux m'empêcher de me rappeler que plusieurs personnes ont fait état dans des groupes ou des forums qu'elles avaient perdu l'audition après prise de Plaquenil®. L'ORL me dit qu'il n'en est rien, mais je préfère vérifier auprès du rhumatologue.

Celui-ci est formel : aucune raison d'arrêter mon traitement. Mais la mécanique s'est enclenchée en moi. J'en ai assez de prendre des médicaments non anodins pour une maladie dont je ne souffre plus.

Je m'empoisonne pour rien chaque matin, au propre comme au figuré. Je ne suis plus dans la tranche d'âge à risques, je me nourris correctement, je fais régulièrement du sport, j'ai beaucoup de satisfactions dans ma vie familiale et professionnelle, donc je n'ai aucune raison de retomber malade ! En un mot : **je veux arrêter ces médicaments qui, de toute façon, ne servent à rien !**

Je négocie ferme avec mon rhumatologue. Finalement, celui-ci accepte que je laisse tomber l'immunosuppresseur, mais refuse que j'abandonne le Plaquenil®. C'est une demi-victoire, mais au moins, cela me fait quatre comprimés en moins chaque jour et je ne dois plus rien prendre le soir.

Les premiers mois, je suis euphorique : le lupus reste bien endormi. Décidément, j'ai eu bien raison d'insister pour me débarrasser d'une partie des médicaments. Avec un peu de chances, d'ici quelques temps, je ne prendrai plus de Plaquenil®. Je suis un des cas de rémission totale du lupus. Génial !

Mars 2014 : première visite chez le médecin après l'arrêt de l'immunosuppresseur. J'y clame mon enthousiasme et le rhumatologue se réjouit avec moi. Quelques semaines après, cependant, il m'envoie un mail pour me demander de faire un contrôle en juin, plus rapide-

ment que prévu. La prise de sang montre en effet une élévation des anticorps et il faut s'assurer que « tout reste bien calme ».

Peu importe ! Je sais que ce taux ne veut rien dire en lui-même et donc, ce n'est pas parce que ma prise de sang montre un frémissement que le lupus revient. Je traîne un peu pour faire le contrôle que je fais le dernier jour de juin. On tombe dans les congés d'été. Les résultats tardent à arriver, je pars en vacances et vraiment, j'ai autre chose à faire que de perdre du temps à aller chez le médecin, d'autant plus que je me porte à merveille... C'est du moins ce dont je me persuade, mais cela ne doit pas être si vrai que cela, parce régulièrement, je suis confrontée à des personnes qui me demandent si je suis malade, parce que je n'ai pas bonne mine...

Septembre 2014 : le doute n'est malheureusement plus permis... Les analyses montrent que mes reins commencent à ne plus fonctionner correctement. De plus, je remarque que j'ai les mains un peu gonflées de temps en temps, que je suis plus fatiguée, que j'ai moins d'énergie. Je vais travailler normalement, mais le lupus commence à me préoccuper de nouveau.

Lors d'un nouveau rendez-vous, c'est la douche froide : d'un coup, je réalise qu'il ne sera pas simplement question de reprendre l'immunosuppresseur et de continuer le traitement où je l'ai laissé. Non, il est question de reprendre tout le traitement depuis le début ou presque, y compris la biopsie et la cortisone en intraveineuse. Me voilà revenue dix ans en arrière... ou presque. Il y a dix ans, à la maladie se mêlait l'angoisse de l'avenir : du-

rant six mois, j'avais constamment envisagé la mort comme une issue à court ou à moyen terme. En 2014, l'angoisse n'est pas présente : je sais que je vais être bien traitée et que je me retrouverai bientôt comme avant. C'est d'ailleurs ce que je dis à mon travail quand je les préviens que je serai absente dix jours pour la biopsie et les suites du traitement.

Finalement, je ne reprendrai le travail qu'au bout de vingt jours, mais je m'en tire bien. Certes la néphrite lupique de classe IV est confirmée et j'ai reçu des intraveineuses de cortisone, mais je vais très vite bien mieux, à tel point que la dose quotidienne de cortisone est rapidement portée de 12 mg à 4mg. Par contre, le traitement par immunosuppresseur est un peu augmenté et surtout, j'accepte de participer à un essai clinique visant à voir l'effet du Benlysta® sur la néphrite lupique.

Six mois après ma biopsie, les analyses sont revenues à la normale. Quel bilan puis-je tirer de l'arrêt temporaire des immunosuppresseurs ?

- Tout d'abord, une confirmation : je supporte très bien mon traitement. Avant cette interruption, je me demandais si certains petits « bobos » que j'avais sous traitement étaient ou non dus aux immunosuppresseurs et maintenant, j'en ai la confirmation : avec ou sans traitement, le nombre de « bobos » est le même.
- Ensuite, une forme de reconnaissance pour mon médecin. Il aurait été facile pour lui de dire que je l'avais bien cherché. En fait, je n'ai jamais eu le moindre reproche.
- Enfin, finalement, je ne suis pas si mécontente de cela de cet arrêt. Je déteste

faire des choses qui n'ont aucun sens : or, dans la mesure où j'étais persuadée que mon lupus était mort et enterré depuis au moins huit ans, cela n'avait plus de sens pour moi de prendre des médicaments. Alors, j'ai au moins gagné ceci : même si je dois prendre un traitement contre le lupus jusqu'à la fin de ma vie, je l'accepterai parce que je saurai pourquoi.

- D'un autre côté, si j'avais attendu encore un peu avant d'arrêter les immunosuppresseurs, peut-être l'arrêt aurait-il été fructueux. C'est peut-être parce que j'ai voulu arrêter trop tôt les immunosuppresseurs que j'ai rechuté. Je ne le saurai jamais... Tout ce que je sais c'est qu'il faudra maintenant de nombreuses années avant que mon médecin me suggère d'arrêter le traitement.
- Une dernière chose : mon frère n'a jamais pris de Plaquenil®, mais il m'a dit récemment qu'il avait d'importants problèmes d'audition. Finalement, nos difficultés communes viennent peut-être davantage de l'écoute « à plein tube » de Queen, Village People ou Madness quand nous étions adolescents et que nos parents quittaient la maison, que d'un quelconque médicament...



Témoignage de Julie, 34 ans

Je m'appelle Julie et j'ai 34 ans. Quand j'en avais 18, on m'a diagnostiqué un lupus qui a commencé par s'attaquer aux plaquettes sanguines, puis aux reins. Le début de la maladie n'a pas été simple parce que j'étais soignée dans un hôpital où les médecins ne connaissaient pas grand-chose au lupus : ils tâtonnaient, me soignaient avec des traitements qui n'avaient déjà plus cours à l'époque, de la cyclophosphamide en traitement oral, par exemple; ils ne reconnaissaient pas les premiers signes d'une rechute et ils la laissaient aller trop loin... Je multipliais les crises. J'ai rencontré le Professeur H. plus ou moins deux ans après le diagnostic. Il est parvenu à stabiliser la maladie grâce à un traitement innovant et par après, j'ai pu terminer mes études d'infirmière, non sans quelques difficultés.

Jusqu'en 2010, j'allais bien. J'avais bien été hospitalisée deux ou trois fois et j'avais eu des traitements en hôpital de jour, mais je n'avais jamais eu réellement peur pour ma vie. Par contre, le traitement que je prenais m'interdisait d'être maman, or mon mari et moi, nous souhaitions vraiment avoir un bébé. On nous disait d'attendre, mais c'était très difficile à entendre. Ce bébé, c'était vraiment notre projet et nous étions prêts à tout pour pouvoir le réaliser, sauf à prendre



avec sa maman et sa soeur



le risque d'avoir un enfant malformé à cause du traitement. Alors, nous avons bien réfléchi, nous en avons parlé autour de nous et finalement, on nous a renseigné un très chouette homéopathe. Celui-ci nous a dit que, bien sûr, il ne pouvait pas « guérir » le lupus, mais qu'il avait soigné plusieurs patients lupiques et qu'il avait réussi à réduire leurs symptômes. Nous sommes repartis plein d'espoir : dans ma tête, l'arrêt du traitement était tout à fait temporaire, le temps que je tombe enceinte. Ensuite, je retournerais voir le Professeur qui me soignait habituellement, je lui dirais que j'étais enceinte et il pourrait sûrement me donner un traitement compatible avec la grossesse.

J'ai arrêté immédiatement les immunosuppresseurs et ensuite, progressivement, la cortisone. Je me suis rendu compte assez vite que je n'allais pas trop bien, mais je n'étais qu'au début du traitement et je me disais qu'il me fallait un temps d'adaptation. Ce n'était d'ailleurs pas la première fois que j'arrêtais mes médicaments. J'ai eu mon lupus quand j'avais dix-huit ans, alors, quand tu es jeune, que tu vois ton corps changer sous l'effet de ces foutus médicaments, que tu ne suis pas le même rythme que tes amis de vingt ans, tu veux arrêter. Tu arrêtes une semaine, puis tu vois que cela ne va plus du tout et tu les reprends. Mais ici, c'était différent : si j'arrêtais les médicaments, ce n'est pas parce qu'en avais marre, mais pour un projet

bien précis : je devais arrêter pour avoir un bébé. Je voulais croire que cela allait marcher, j'étais décidée à m'ac-

crocher jusqu'au bout. Peu importe les risques que j'encourrais, c'était mon projet d'abord et les risques, on verrait quand ils seraient là.

Peu à peu, le lupus revenait mais, je continuais à me dire que c'était normal. Je commençais à avoir les chevilles gonflées et je ne pouvais plus me déplacer qu'en babouche, parce que je ne rentrais plus dans mes chaussures. Ensuite, mes jambes ont commencé à gonfler, puis mon ventre. Je n'arrivais plus à monter les escaliers parce que j'avais l'impression que mon cœur allait exploser dans ma poitrine. Je n'osais même plus me regarder dans le miroir ! Quand tu es face à l'échec, tu n'as pas envie de le voir. En plus, je n'avais aucun médecin sur qui je pouvais compter, à part l'homéopathe qui me disait de continuer. Je ne pouvais quand même pas retourner dans l'hôpital qui me suivait habituellement, puisque j'avais agi « derrière leur dos » !

Un jour, j'ai quand même voulu en avoir le cœur net et j'ai vérifié les quantités d'urine que je produisais en 24 heures. J'ai réalisé que je n'éliminais presque plus rien : c'est ce qui me faisait gonfler. J'ai ouvert les yeux et je me suis dit que je ne pouvais plus continuer comme cela, parce que je me voyais tout simplement en train de crever. J'ai foncé à l'hôpital.

C'était le week-end : aux urgences, ils ont rappelé le Professeur qui me suivait et il est arrivé dare-dare, catastrophé. On devait me faire des injections de cortisone, mais j'étais si gonflée de partout qu'ils ne trouvaient pas de veines. Finalement, ils ont appelé un anesthésiste qui a trouvé une minuscule veine dans la main qu'il a pu piquer.

Je me suis retrouvée couchée sur un lit d'hôpi-



avec Jean, son mari

tal. Mon mari a appelé l'homéopathe pour le prévenir. La veille encore, il me disait de continuer et là, quand il a eu mon mari au téléphone, il lui a dit que par ma faute, j'avais gâché tout mon traitement puisque que je n'avais pas eu la patience d'attendre les effets positifs de l'homéopathie et que j'avais repris des médicaments allopathiques ! Il m'a culpabilisée et n'a même pas eu un mot de regret. Avec un médecin pareil, tu prends ton carnet et tu fais des confettis avec son numéro de téléphone. J'étais et je reste toujours en colère : pourquoi, alors que je suis infirmière et que ce n'est pas du tout mon style d'agir ainsi, me suis-je laissée entraîner par cet homme ? Pourquoi ai-je attendu si longtemps pour réagir ? Pourquoi avoir donné ma confiance en quelqu'un qui ne le méritait pas ? Ma colère était surtout dirigée contre moi : c'était quand même un peu gros ce que j'avais fait. Mais quand on a l'espoir de pouvoir réaliser son souhait le plus cher, c'est humain de mettre tout le reste de côté.

J'avais déjà eu d'autres crises, comme je l'ai dit plus haut, mais là, c'était différent : depuis deux mois, j'avais arrêté tous les médicaments. La crise rénale était très forte et malheureusement, contrairement aux autres fois, mon rein n'a pas pu récupérer. Je suis désormais en insuffisance rénale chronique et je sais que, tôt ou tard, je devrai être dialysée ou greffée. Si je n'avais pas fait cette dernière crise, j'aurais eu un laps de temps beaucoup plus grand devant moi avant la dialyse.

Le Professeur qui me suit a été extraordinaire. Quand je suis arrivée à l'hôpital, je m'attendais à ce qu'il me demande : « Tu es sûre que tu as pris tes médicaments ? ». Franchement,

j'avais peur qu'il m'engueule ou qu'il claque la porte. Je trouve même qu'il aurait eu le droit de se fâcher ou de me tirer les oreilles, mais il se rendait bien compte que je n'étais pas en état de recevoir ses questions. Et puis, la seule chose qu'il voulait, c'était me soigner pour me sauver.

Par après, quand j'ai été stabilisée, il m'a dit : « Je ne comprends pas comment tu as fait une crise aussi forte, alors que tu étais sous traitement. Cela n'aurait pas dû arriver ». Je n'ai pas eu le cœur à lui dire : « Après tous les efforts que tu as fait pour me garder en meilleure santé possible, ben moi, j'ai pris ton boulot et je l'ai foutu à la poubelle », (c'était vraiment cela que j'avais fait), alors je me suis tue. Il faut dire qu'il ne m'a jamais non plus posé la question de manière ouverte : « Est-ce que tu prenais les médicaments ? ». Peut-être aurais-je préféré qu'il le fasse pour pouvoir le lui avouer, mais l'occasion ne s'est pas présentée. Il doit se douter que j'ai arrêté mes médicaments mais je ne le lui ai jamais confirmé.

Je sais que j'ai la chance d'avoir un médecin exceptionnel : la qualité de ses soins sera toujours aussi bonne, même s'il se doute que j'ai fait une bêtise.

Si je téléphone à son secrétariat en lui disant que cela ne va pas, il ne me laissera pas trainer en disant : « Oh, de toutes façons, celle-là, elle n'écoute jamais ce que je dis ». C'est pour cela que je m'en veux de ne pas l'avoir écouté,



lui qui se démène autant (même si c'est son boulot, il se démène quand même beaucoup plus que les autres). Si moi je mettais tout mon cœur à soigner quelqu'un pour qu'il soit encore en bonne forme pendant dix ans et qu'en fin de compte, je constatais qu'il a raccourci cette échéance parce qu'il a voulu faire à sa tête, je ne serais pas contente et je me dirais : « Mais quel gâchis, pourquoi il ne m'a pas écoutée... ». J'ai donc quand même un petit sentiment de culpabilité. Cela aurait été tellement plus simple de continuer en consultation le traditionnel : « - Cela va ? - Oui cela va ». Examen, prise de sang, « Au revoir, à dans six mois », alors que maintenant, il faut toujours envisager le pire parce qu'on sait qu'un beau jour, la dialyse me tombera sur la tête, puisque mes reins n'ont pas récupéré.

On recommence néanmoins à travailler en confiance. Récemment, il m'a dit qu'il n'était pas du tout d'accord que je fasse encore une tentative de fécondation in vitro. Mais il a rajouté : « Je ne peux pas te laisser comme cela. Tu pourras toujours compter sur moi, quoi qu'il arrive, quoi que tu décides pour ton traitement ». Le fait qu'il s'implique comme cela, moi, cela me donne aussi envie de m'impliquer évidemment. Je suis consciente d'avoir de la chance d'être suivie par un aussi bon médecin que lui. Il continue de vouloir que j'aille bien, ce dont tous les médecins ne

seraient pas capables. Certains te diraient : « Tu ne veux pas écouter mon avis, va voir un autre ».

Avec le recul, je ne peux même pas dire que j'aurais dû continuer mon traitement en 2010, parce qu'à cette époque-là, c'était logique d'agir ainsi. Si c'était à refaire, je m'y prendrais autrement. Je n'accepterais pas de médicaments toxiques pour le bébé à venir (on sait aujourd'hui que c'est possible) et je scierais les côtes de mon médecin pour qu'il m'aide, en sachant qu'il ne me lâchera pas. A l'époque, comme il était vraiment réfractaire à tout cela, au lieu d'essayer de le persuader de m'accompagner, j'ai préféré « faire ma popote » de mon côté, parce que j'avais peur qu'il dise non. Mais au final, il aurait mieux fallu prendre un an à lui scier les côtes pour qu'il finisse par accepter, plutôt que d'être toute seule pour vivre cela.

Un dernier conseil : quand on a un médecin en qui on a confiance, il faut avoir confiance en lui jusqu'au bout. Quand il dit qu'on peut faire ou ne pas faire quelque chose, même si, sur le moment-même, on n'est pas d'accord, ce n'est pas une raison pour arrêter les médicaments. Il vaut mieux lui scier les côtes jusqu'à ce qu'il accepte, plutôt que le mettre devant le fait accompli. Je l'ai appris à mes dépens, mais voilà...

La majorité des homéopathes suivent leurs patients avec bienveillance et dévouement. De nombreuses personnes atteintes de lupus, témoignent qu'en plus du traitement prescrit par le spécialiste, ils prennent un traitement homéopathique qui leur fait du bien. L'objectif de cet article n'est donc certainement pas de jeter le discrédit sur une profession, mais bien de vous inciter à la prudence, quand un thérapeute, quel qu'il soit, vous dit d'arrêter votre traitement.

Dons et cotisations

Un bon nombre d'entre vous ont déjà payé leur cotisation et nous les remercions chaleureusement !

Si vous ne l'avez pas encore fait, il est encore temps de verser 10 euros (15 euros pour les membres habitant l'étranger) au compte suivant :

Numéro de compte de l'Association : 210-0691728-73

Adresse de l'association : avenue des Glycines, 9 ; 1030 Bruxelles

IBAN : BE27 2100 6917 2873

BIC : GEBABEBB.

Communication : cotisation 2015

Si vous souhaitez rester membre de l'association, mais que vous n'avez pas la possibilité de verser votre cotisation, nous vous invitons à nous contacter au 0487.266.664 ou contact@lupus.be.

Pour ceux qui souhaitent faire des dons et recevoir une attestation fiscale, il est indispensable d'inscrire le mot « don » et le montant du don. Par exemple, si vous versez 50 euros, notez en communication : cotisation 2015 : 10 euros et don : 40 euros.

En effet, il ressort des contacts que nous avons eu récemment avec l'administration que nous ne pouvons pas fournir une attestation fiscale aux personnes qui versent 50 euros et mettent en communication « cotisation 2015 » ou « merci pour votre travail ». Le mot « don » et le montant du don doivent obligatoirement apparaître en communication.

Nous sommes désolés de devoir être aussi stricts avec les personnes qui nous soutiennent, mais nous ne pouvons pas faire autrement, sous peine de perdre notre agrément. Voilà pourquoi depuis le début de l'année, nous avons dû rembourser les versements de personnes qui souhaitaient une attestation, mais n'avaient pas mis de communication adéquate.

Si vous souhaitez davantage de renseignements à propos de la déduction fiscale, ou vous si vous n'êtes pas sûr d'avoir déjà payé votre cotisation, vous pouvez contacter Christian Dekoninck, notre trésorier, à l'adresse tresorier@lupus.be. Si vous préférez téléphoner, vous pouvez téléphoner au 0487.266.664, à Anne Fayt, qui transmettra.

Un tout grand merci à toutes les personnes qui nous soutiennent fidèlement chaque année, ainsi qu'aux personnes qui ont rejoint récemment l'association !



Prochaines activités

Pour dompter votre loup,
une solution :
s'informer !



A l'occasion de la journée mondiale du lupus
Samedi 9 mai, matinée de conférences à l'hôtel
Mercure d'Evere, 74, avenue Jules Bordet à 1140
Evere (parking aisé)

À partir de 10H30 : café d'accueil

11h00 : *Lupus, comment prendre soin de sa peau ?*

Docteur Farida Benhadou (dermatologue, Erasme)

11h45 : *J'ai un loupus et j'ai mal. Pourquoi ? Que faire ?*

Docteur Valérie Badot (rhumatologue, Erasme) et

Anne Berquin (clinique de la douleur, UCL).

13h00 : lunch potage-sandwiches

Pour une meilleure organisation, merci de vous inscrire
au 0487.266.664 ou contact@lupus.be