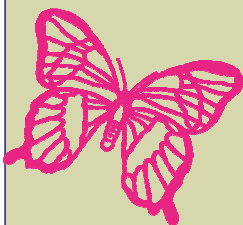


L.E. Lien  
2ème trim. 2015  
Trimestriel de l'Association

# Lupus



Avenue des Glycines 9 1030  
Bruxelles

Editeur responsable : Bernadette Van Leeuw, avenue du Parc 12— 1340 Ottignies;  
Mail : [presidente@lupus.be](mailto: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  
Téléphone : 0487.266.664

# LE LIEN

N° 95

20 juin 2015



PB-PP|B-19393  
BELGIE(N)-BELGIQUE

**Numéro spécial !**



une histoire  
pour  
comprendre  
le LUPUS

## Apprivoiser le lupus



Association Lupus Erythémateux

Voici un trimestriel extra-ordinaire !

Le livret « apprivoiser le lupus » a été publié en Indonésie il y a cinq ans. De tous les livres pour enfants où il est question du lupus, c'est celui qui nous a semblé le plus adéquat pour expliquer aux plus jeunes et à leurs parents la réalité de la maladie : tout le livre peut se résumer à une phrase, prononcée par le Docteur Legrand dans le livre : « *Luppy peut être méchant, mais c'est à nous de le contrôler pour qu'il ne devienne pas insupportable* ».

« *Luppy peut être méchant...* ». Oui, le lupus est d'abord une épreuve, une difficulté. Encore actuellement, les formes sévères de la maladie (celles qui touchent notamment le rein ou le système nerveux central) mettent la vie des patients en danger si elles ne sont pas traitées adéquatement. Incontestablement, le lupus peut être une « méchante maladie ». Le livret passe en revue les symptômes de la maladie, ses origines possibles, la nécessité de prendre des médicaments et n'occulte pas les questions difficiles : la peur de la mort, question taboue et pourtant parfois si présente à l'esprit au début du lupus, les sentiments divers que peuvent éprouver les proches de personnes atteintes par le lupus, notamment les frères et sœurs de jeunes patients, une éventuelle grossesse future...

« ... *mais c'est à nous de le contrôler...* ». Quand le Docteur Legrand dit « *nous* », il ne parle pas seulement de la communauté médicale. Il parle de la collaboration

entre le patient, le médecin et son entourage. Le médecin est là pour prescrire un traitement, informer et conseiller le patient, mais si le patient reste passif devant son traitement, le médecin pourra peut-être contrôler la maladie, mais ne pourra pas empêcher un lupus, même endormi, de pourrir la vie de son patient.

« ... *pour qu'il ne devienne pas insupportable* ». Il s'agit du principal défi que doivent affronter les personnes atteintes de lupus. L'expérience montre que parfois, un lupus même « endormi », continue à être « insupportable ». La fatigue, les douleurs continuent alors que le docteur dit que « tout va bien ». Il est donc crucial, dès les débuts, d'acquérir les bons réflexes pour que le lupus ne prenne pas trop de place dans la vie et qu'il ne devienne pas un monstre impossible à apprivoiser.

Nous sommes nombreux à nous investir dans l'Association Lupus Érythémateux, tous bénévoles. Si nous consacrons notre temps et notre énergie à l'association, c'est dans l'espoir que, grâce à notre action, les personnes atteintes pourront mieux apprivoiser leur lupus. Nous espérons donc que ce livret contribuera à aider les personnes atteintes par cette maladie à « apprivoiser leur lupus ».

Bernadette Van Leeuw



Le livret « Apprivoiser le lupus » a été imprimé en tant que « lien n° 95 du 20 juin 2015 ». Il a été envoyé à toutes les personnes inscrites dans notre fichier.

Etant donné qu'il compte deux fois plus de pages qu'un trimestriel classique, les frais d'impression de ce livret s'élèvent logiquement au double de nos frais habituels. Nous avons donc, plus que jamais, besoin de votre soutien !

Si vous avez déjà payé votre cotisation 2015, nous vous en remercions vivement. Si vous avez oublié de la régler, nous vous invitons à verser 10 euros sur le compte BE27-2100-6917-2873 (GEBABEBB), afin que nous puissions encore vous envoyer nos trimestriels. Pour toute information à ce sujet, vous pouvez contacter [treasurer@lupus.be](mailto:treasurer@lupus.be) ou le 0487.266.664.

Nous espérons que ce livret vous a plu ! Transmettez-nous vos remarques, félicitations (!!!) ou suggestions. Vous avez également la possibilité de faire un don à l'association à l'aide du virement ci-dessous. Tout don est le bienvenu pour nous aider à continuer nos actions. Si vous souhaitez bénéficier d'une attestation fiscale, il est impératif d'inscrire en communication le mot « don » et le montant du don.

**Nous vous remercions chaleureusement de votre soutien !**

Handtekening(en) Signature(s) Unterschrift(en)		<b>OVERSCHRIJVINGSOPDRACHT</b> <b>ORDRE DE VIREMENT</b> <b>ÜBERWEISUNGS-AUFTRAG</b>	
<small>(U) invullen met de hand, één HOOFDLETTER of cijfer in zwart (of blauw) per vakje Si compléter à la main, une majuscule ou un chiffre en noir (ou bleu) par case Beim Ausfüllen mit der Hand ein GROSSBUCHSTABE oder Zahl in schwarz (oder blau) pro Feld</small>			
Gewenste uitvoeringsdatum in de toekomst / Date d'exécution souhaitée dans le futur / Gewünschtes Ausführungsdatum in der Zukunft		Bedrag / Montant / Betrag	
<input type="text"/>		EUR    CENT	
Rekening opdrachtgever (IBAN) Compte donneur d'ordre (IBAN) Konto des Auftraggebers (IBAN)		<input type="text"/>	
Naam en adres opdrachtgever Nom et adresse donneur d'ordre Name und Adresse des Auftraggebers		<input type="text"/>	
Rekening begunstigde (IBAN) Compte bénéficiaire (IBAN) Konto des Begünstigten (IBAN)		B E 2 7 2 1 0 0 6 9 1 7 2 8 7 3	
BIC begunstigde BIC bénéficiaire BIC Begünstigten		G E B A B E B B	
Naam en adres begunstigde Nom et adresse bénéficiaire Name und Adresse des Begünstigten		ASSOC. LUPUS ERYTHEMATHEUX AVENUE DES GLYCINES 9 BE 1030 BRUXELLES	
Mededeling Communication Mittellung		<input type="text"/>	

## Activités de l'association

Quatre-vingts personnes ont participé à notre matinée d'information, le 9 mai à Bruxelles. La veille, nous avons dû prendre la décision d'allonger la salle, initialement prévue pour 60 personnes, en y annexant une salle conjointe !

Dans notre édition de septembre, vous pourrez lire le compte-rendu des conférences de cette matinée et découvrir les photos de l'événement !



La conférence du Docteur Berquin



Le Professeur Badot et le Docteur Benhadou

## Prochaines activités

En été nous rechargeons nos batteries, mais vous pouvez toujours nous contacter via le 0487.266.664 ou via [contact@lupus.be](mailto:contact@lupus.be).

La date de la prochaine réunion de l'antenne de Mons est fixée le 15 juillet à 14h00. Renseignements au 0478/990.909.

Les dates des prochaines réunions des autres antennes (Charleroi et Liège) seront fixées prochainement. Pour être avertis de la date où elles se tiendront, vous pouvez téléphoner à l'association ou écrire à l'adresse [contact@lupus.be](mailto:contact@lupus.be).

Vous pouvez également être au courant de nos activités en vous inscrivant à notre newsletter électronique, sur notre site [lupus.be](http://lupus.be).