

L.E. Lien
 4ème trim. 2015
 Trimestriel de l'Association

Lupus

LE LIEN

N° 97

2 0 d é c e m b r e 2 0 1 5

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
J'ai un lupus et j'ai mal. Que faire?	2 - 8
Les déformations articulaires	9 - 12
Témoignage	13 - 15
Lupus et diététique	16 - 18
Boutique de livres	19
Prochaines activités	20

EDITORIAL

« J'ai des petits problèmes avec les personnes qui gâchent la vie de leur entourage en se plaignant. Ce n'est pas notre faute à nous si on est malade, mais ce n'est pas la faute des autres non plus. Quand on est en train de crever de mal, on est déjà tellement puni, alors, si en plus, on dégrade l'ambiance, il ne reste plus rien. On peut en parler une fois, après, on passe à autre chose. Le lupus, c'est un sac de misère qu'on doit traîner derrière soi vingt-quatre heures sur vingt-quatre, mais on n'est pas obligé de s'en occuper en permanence ».

Ces phrases sont extraites du témoignage d'une autre Bernadette, atteinte du lupus depuis l'enfance. Vous le découvrirez dans les pages qui suivent et vous comprendrez que si une seule personne peut employer l'expression « crever de mal », c'est bien elle. Encore ne découvrirez-vous qu'une petite partie de ce qu'elle a vécu à cause de son lupus, parce que son témoignage a été édulcoré à sa demande.

Bernadette fait partie des 5% de personnes atteintes de lupus, qui souffrent d'une « arthropathie de Jaccoud ». Cette déformation est expliquée en détail dans nos pages scientifiques, mais vous n'y lirez pas ce que j'ai constaté en rencontrant plusieurs patients souffrant de cette forme d'arthrite : les personnes atteintes de Jaccoud font preuve d'un

courage exceptionnel. Je pense à Bernadette, bien sûr, mais aussi à Marie-Claire et Christian, qui font partie de notre CA, à Blanca, à Marina, à Elisabeth et à tant d'autres...

Le Docteur Berquin, dont vous lirez la conférence dans ce trimestriel, va dans le même sens que le témoignage de Bernadette, même si ses termes sont plus scientifiques : « se focaliser sur la douleur permet à la souffrance d'envahir toutes les pensées et donc d'empoisonner toutes les activités ; la tendance est d'en faire de moins en moins et de se replier sur soi-même ». S'en suivent, un déconditionnement physique qui rend pénible le moindre effort et parfois, des modifications du système nerveux qui devient hyper sensible à la douleur. En laissant la douleur prendre toute la place dans la vie, on en vient paradoxalement à l'augmenter encore et cette augmentation est scientifiquement prouvable.

Pour 2016, je vous souhaite donc de parvenir à penser toujours moins à votre lupus (sauf au moment de prendre vos médicaments, bien sûr !!!) et toujours plus à ce qui vous entoure de beau et de bien. Vous y gagnerez un bien meilleur confort de vie !

Heureuse fête de Noël et bonne année 2016 !

Bernadette Van Leeuw



J'ai un lupus et j'ai mal. Pourquoi ? Que faire ?



Lors de notre matinée de conférences, le Docteur Anne Berquin, responsable de la Consultation de la Douleur chronique aux Cliniques universitaires Saint-Luc, et le Professeur Valérie Badot, rhumatologue à l'Hôpital Erasme, nous ont présenté un intéressant exposé sur « la douleur dans le lupus ». Vous trouverez ici la première partie de cet exposé, centré plus précisément sur les douleurs que certains patients ressentent, même longtemps après que leur lupus soit sous contrôle¹. Un grand merci à Julie qui a retranscrit cette conférence.

1. A propos de la douleur

En général, la douleur sert à alerter. Elle est censée nous prévenir d'un problème, d'un risque ou d'un danger. Par exemple, si je mets ma main sur un radiateur brûlant, j'aurai mal et j'éloignerai vite ma main. Ce couplage douleur-danger est un concept appris très tôt dans la vie (*un bébé qui explore le monde, prendra conscience rapidement des choses à éviter, car les conséquences lui auront été désagréables*). L'idée que la douleur est un signal d'alarme nous prévenant d'une lésion au niveau du corps, est donc profondément ancrée en nous.

Et pourtant, cette association entre douleur et blessure est loin d'être systématique : en effet, la douleur est un phénomène bio-psycho-social.

- **Un phénomène biologique : les molécules transmettent la douleur**

Un aperçu de la neuro-physiologie de la douleur nous montre qu'un certain nombre de circuits (qui partent du cerveau et qui descendent vers la moelle épinière) peuvent soit bloquer la transmission du « message » de la douleur, soit, au contraire, l'amplifier, et ce, grâce à des molécules.

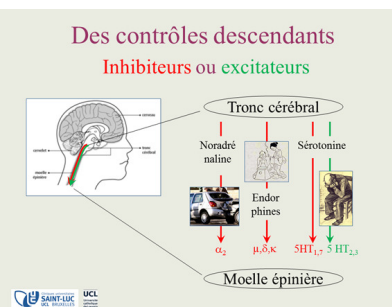
Certains de ces circuits vont fonctionner à l'adrénaline (quand la vie est menacée, il se produit une grande décharge d'adrénaline qui diminue la douleur).

D'autres avec de la morphine endogène², ce qui explique le masquage de la douleur par une autre (dans l'antiquité, Hippocrate avait déjà constaté qu'une douleur plus forte masquait une douleur plus faible).

Enfin, d'autres circuits fonctionnent avec la sérotonine et, paradoxalement, certains circuits sérotoninergiques diminuent la douleur et d'autres, l'amplifient. Ce qui expliquerait en partie le lien entre douleur et dépression. En effet, si la dépression peut amplifier la douleur, ce n'est pas psychologique ou imaginaire, cela passe par des modifications de certaines molécules du cerveau, dont la sérotonine.

- **Un phénomène psychologique : le facteur émotionnel joue un rôle**

Par exemple, après une situation de stress



¹NDR : On peut schématiquement distinguer trois sortes de douleurs quand on a un lupus : les douleurs dues à l'activité du lupus (l'inflammation est présente), les douleurs dues aux dommages causés par le lupus (suites des fractures dues à la cortisone, articulations déformées...) et les douleurs qui perdurent, en l'absence d'activité du lupus et en l'absence de dommages. Dans cet article, il est surtout question de ce troisième type de douleurs.

²morphine fabriquée par l'organisme lui-même



majeur, la douleur n'est pas ressentie tout de suite. C'est une protection.

Lors d'un accident, je n'ai pas mal tout de suite. Je me rends compte des blessures quelques heures après.

Ou encore, un monsieur qui a été cambriolé comprend qu'il a reçu une balle quand il voit le sang sur son épaule.

A contrario, la souffrance peut être amplifiée par le stress ou la tristesse.

- **Un phénomène social : les facteurs environnementaux ou relationnels influencent la douleur**

La manière dont la douleur est perçue peut aussi être liée au fait que nous lui attribuons un caractère plus ou moins dangereux. On la ressent plus fort si on est plus inquiet.

Par exemple, dans les années septante, un monsieur ouvrier en bâtiment a sauté d'un échafaudage d'un mètre de haut. Il est allé s'empaler sur un clou. Hurlements. Le mal était tellement intense que ce monsieur fut emmené aux urgences. Afin d'enlever le clou et la chaussure, il a fallu anesthésier le patient. Coup de théâtre : le clou était passé entre les deux orteils. Mais ce monsieur souffrait vraiment.



Cela veut donc dire que l'intensité de la douleur perçue à un moment n'est pas du tout en lien avec le danger réel. Nous pouvons donc avoir des douleurs intenses avec un danger relativement faible (le clou entre les deux orteils) et, à l'inverse, des situations bien plus dangereuses, mais très peu douloureuses (par exemple, la lèpre)³.

³ Dans la lèpre, certaines mutilations sont la conséquence de l'atteinte des nerfs par la maladie et de l'insensibilité qui en résulte dans les mains et les pieds. Le malade perd ainsi les réflexes automatiques qui le protègent normalement de la chaleur ou de la douleur. Il se blesse ou se brûle sans même s'en rendre compte. Les blessures finissent par s'infecter et suppurer. Et l'amputation est parfois la seule issue pour enrayer des infections très graves (<http://www.damiaanactie.info/actiondamien/3-maladies/lepre.html?start=3>)

2. Comment fonctionne ce système de la douleur ?

Le système de la douleur n'est pas juste un réseau télé-

phonique, un appareil qui transmettrait un télégramme le long des câbles et des nerfs. La douleur est en effet modulée. Il existe des influences appelées excitatrices : des situations amplifient la douleur comme par exemple, la peur de ce que la douleur peut signifier, ou diminuent la douleur (si j'ai un révolver entre les yeux, la peur va dominer sur la douleur).

Notre système de la douleur fonctionne plutôt comme une balance. Dans le premier plateau, tout ce qui va augmenter la douleur (blessure, stress, froid, effort inhabituel). Dans l'autre, tout ce qui va la diminuer (chaleur, médicaments, détente).

Le malaise perçu à un moment donné va dépendre de ce qu'il y a dans les deux plateaux de la balance. Pour chacun d'entre nous, une même blessure ou un même stimulus peut, d'un jour à l'autre, ne pas donner la même sensation. Voilà qui explique en partie le caractère imprévisible et fluctuant de la douleur.

Ce matin, j'ai eu mal ; cette après-midi, ça va mieux et au soir, le mal est reparti, probablement en fonction du contenu des plateaux de ma balance.

La douleur ressentie n'est donc pas proportionnelle à l'atteinte des tissus, au danger ou à la blessure.

Le système de la douleur fonctionne comme une balance



- La douleur n'est PAS proportionnelle à l'atteinte tissulaire
- Un phénomène BIO-PSYCHO-SOCIAL

3. Quid de la douleur dans le lupus ? Pourquoi ai-je mal?

L'association entre lupus et douleur est fréquente.

Dans la littérature, plus de 70 à 90 % des personnes souffrant d'un lupus se plaignent de douleurs. Une bonne partie d'entre elles ont mal au moins douze heures par jour et ce, dans diverses régions du corps : articulations, muscles, maux de tête, douleurs au niveau du ventre et du thorax... Ce constat peut faire peur mais, quand nous examinons les données, nous nous rendons compte que la plupart des gens gèrent bien leur douleur et que l'intensité est relativement faible. La douleur en moyenne est quantifiée à 3/10 (ça ne veut pas dire qu'il n'y a pas d'exception). Comparées à d'autres pathologies douloureuses (cf. un article sur les maux de dos chroniques), les douleurs du lupus sont moins invalidantes dans la vie de tous les jours (seuls 14 % des patients seraient vraiment gênés dans leur vie quotidienne).

Dans la littérature toujours, le lien entre douleur et activité biologique du lupus est assez élastique : quelques personnes peuvent avoir des douleurs avec un lupus très peu actif au niveau biologique, et inversement.

La douleur dans le lupus, comme dans d'autres pathologies, a donc toujours plusieurs explications. Elle est multifactorielle. Je parlerai ici des douleurs qui perdurent, même quand le lupus est en rémission⁴.



SAINT-LUC
UCL BRUXELLES
UCL
UNIVERSITÉ
DE
LIÈGE

- **Une douleur qui dure va induire des modifications du système nerveux.**

Le système nerveux, en général, est programmé pour apprendre un certain nombre de choses (comme le fait d'apprendre à conduire qui devient automa-

tique). Il est capable de s'adapter à toute une série de nouvelles expériences ce qui permet d'emmagasiner beaucoup de compétences. Dans le cas de la plupart des sensations, le système nerveux a tendance à s'habituer (*exemple, si j'habite près d'une gare, il ne faut pas deux semaines pour ne plus entendre les trains qui passent*).

Pour la douleur, c'est le contraire : le système nerveux devient de plus en plus sensible. Le résultat, c'est que la balance (excitation et diminution de la douleur) est complètement déséquilibrée : l'excitation augmente, l'inhibition diminue. Ce n'est pas psychologique, mais lié à des modifications de l'organisation des nerfs, des circuits dans le cerveau, ce qui peut avoir pour conséquence que des personnes ont mal dès qu'on les effleure. Le système d'alarme est devenu tellement sensible qu'il se déclenche en réaction avec des situations où normalement il ne devrait pas réagir (*comme une alarme incendie qui se mettrait en route quand on gratte une allumette*).

Ce phénomène est appelé sensibilisation centrale : le système nerveux est devenu hyper sensible.

- **Quand les douleurs durent, des cercles vicieux peuvent faire leur apparition :**

- a. Douleur et trouble du sommeil.**
Quand j'ai mal, je ne dors pas bien, ce qui me fatigue et me rend plus sensible à la douleur. De surcroît, la fatigue peut provoquer une détresse (conséquence de la douleur), plus de difficultés à vivre. Je vais déprimer plus vite, être moins tolérant(e) aux aléas de la vie de tous les jours, plus irritable...
- b. Douleur et modification de la fréquence de mes activités.** Si j'ai mal quand je bouge, je vais avoir ten-

⁴ voir note 1

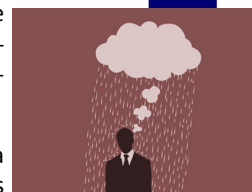


dance à faire un raccourci et à me dire : « bouger est dangereux pour moi ». Donc je risque de bouger encore moins, car j'ai peur d'aggraver mes douleurs. J'adopte un comportement d'évitement. Je vais donc éviter les activités par crainte d'aggraver ma situation : mes muscles, mes poumons, mon cœur vont se déshabituer à l'effort. C'est ce qu'on appelle un déconditionnement physique. Ce qui entretient ma douleur : si je suis très déconditionné(e), le moindre effort pourra être extrêmement pénible. Si je fais un effort excessif par rapport à mes capacités physiques, j'aurai mal le lendemain. *Si à cause de la douleur, je réduis mes activités, dès que je bougerai plus, j'aurai mal. Donc je vais me déconditionner encore plus...*

- c. **Douleur et modification de la manière dont je bouge.** Si j'ai une gêne quelque part, je vais bouger autrement, je vais compenser, me crispier. Cela aura pour conséquence d'aggraver ma souffrance et/ou d'en générer d'autres. Dans la plupart des pathologies douloureuses, bouger avec modération est bon pour les muscles et le corps. Ce n'est pas dangereux, au contraire. C'est le repos prolongé qui est néfaste.
- d. **Douleur et attention à la douleur.** Quand j'ai mal, il est difficile de penser à autre chose. La douleur prend toute la place et toute mon attention. Le cerveau est câblé pour ça, il est fait comme ça, biologiquement, comme pour tous les animaux : avec la douleur, je m'arrête de faire ce que je faisais et je me demande ce qui se passe. Cette

idée est toujours liée au fait que la douleur est le signe d'un danger. Or, se focaliser sur la douleur, entraîne deux conséquences :

- la première est de provoquer moins de disponibilité mentale ; ce qui explique que beaucoup de personnes ayant des douleurs ont des troubles de concentration et de mémoire : la douleur consomme de l'énergie mentale.
- la seconde est que la souffrance envahit toutes les pensées et donc empoisonne un peu les activités; la tendance est d'en faire de moins en moins et de se replier sur soi-même.



Et de nouveau, moins j'ai d'activités et plus la douleur prend de la place dans ma tête. Et plus je porte mon attention sur ma douleur, plus je risque de l'amplifier.

Seulement, il ne suffit pas de dire "n'y pense pas" pour ne pas y penser. Il n'existe pas de bouton pour ne plus penser à la douleur, ce n'est pas une chose que je peux décider comme cela !

Dans ces conditions-là, quand toutes ces conséquences renforcent la douleur, celle-ci perd son rôle de système d'alarme, ce n'est plus vraiment une douleur qui signe un danger, c'est un problème en soi.

4. Quid du lupus et de la fibromyalgie ?

La fibromyalgie est une pathologie dans laquelle le système de la douleur est devenu hypersensible. Cette pathologie peut se développer en réaction à différents problèmes, dont le lupus, le mal de dos, un zona, la polyarthrite... Ce n'est pas quelque chose d'automatique, seule une petite partie de personnes atteintes d'un lupus peuvent développer une

fibromyalgie.

- **La fibromyalgie, maladie psychosomatique?**

Cette pathologie génère pas mal de débats entre les fibrosceptiques d'un côté (*il n'y a rien de visible, donc il n'y a rien*) et les fibroconvaincus ou fibroconvertis de l'autre.

Elle est également victime de préjugés : des sociologues ont montré que si une maladie touche la moitié supérieure du corps, qu'elle est bien localisée, que ses mécanismes ont bien été identifiés, elle est considérée comme plus noble qu'une maladie diffuse avec des radios normales. Ce qui sous-entend aussi que si les radios sont normales, c'est psychologique, imaginaire, et qu'on est faible et tricheur. Les personnes qui souffrent de fibromyalgie et qui sentent bien qu'elles n'inventent pas leur calvaire sont extrêmement blessées par cette attitude et se défendent.

- **La fibromyalgie est-elle un problème psychologique? Oui et non.**

Oui, parce qu'il y a des implications psy dans les douleurs de la fibro comme pour le lupus, les maux de dos, le cancer, l'infarctus, la migraine... Les facteurs psy peuvent contribuer au développement de certains symptômes. Il est évident que chez des personnes fibromyalgiques, les parcours de vie difficiles sont fréquents (*comme si elles devaient toujours se battre pour avancer dans la vie, ce qui aboutirait peut-être à une certaine usure de leur capacité de défense*).

Non, parce qu'il existe toute une série d'arguments tant dans l'observation clinique (lors de l'écoute et de l'examen du patient) que dans certains résultats de laboratoire expérimentaux pour montrer que cette sensibilisation centrale est vrai-

ment la cause des douleurs.

- Au niveau clinique, si nous poussons sur la peau de certaines zones chez le patient, ça lui fait mal alors que ça ne devrait pas faire mal. On observe également une sensibilité anormale à la lumière, au bruit... Le système nerveux étant devenu hyper réactif, il réagit à tout.
- Il existe des machines qui permettent de mesurer à partir de quelle température les gens ressentent de la douleur au chaud et au froid. La personne ne sait pas à quelle température elle est ; elle doit pousser sur un bouton quand elle a mal. Elle ne peut donc pas inventer ! Une personne « normale » souffrira si elle est soumise à un froid de 4°, tandis qu'une personne fibromyalgique ressentira de la douleur vers 14°. De même, en cas de chaleur, un sujet « normal » supportera jusqu'à 44-45°, alors qu'un fibromyalgique aura mal dès 39°.
- Quand on met un casque sur la tête d'une personne pour enregistrer la réponse électrique à une stimulation douloureuse, on observe que le cerveau d'une personne fibromyalgique réagit de manière bien plus forte que le cerveau d'une autre personne. Si on explore les zones actives dans le cerveau quand on fait mal au sujet, la réaction à la douleur est bien plus importante chez les personnes qui ont une fibromyalgie.
- Si on fait une ponction lombaire dans le liquide qui circule autour du cerveau



et de la moelle épinière, nous verrons que certaines molécules dont nous savons qu'elles amplifient la perception de la douleur, seront plus nombreuses et certaines molécules qui diminuent la perception de la douleur, moins nombreuses. Plus d'excitation, moins d'inhibition.

En conclusion, la fibromyalgie, le lupus, l'infarctus, le rhume ou encore l'ulcère à l'estomac sont des problèmes bio-psycho-sociaux. Nous ne pouvons pas séparer la composante biologique (les molécules) de la composante psychologique ou sociale. Ces phénomènes psycho et bio peuvent être pré existants ou favorisants, par exemple :

- * un domaine génétique
- * peut-être un terrain prédisposant,
- * des phénomènes déclenchants (déclenchement de la fibro suite à un accident),
- * des conséquences de la douleur (à force d'avoir mal, je finis par déprimer)
- * ou encore des facteurs de renforcement (une fois déprimé(e), je risque de moins bien réagir, moins bien supporter à la douleur)

5. Alors que faire?

Il existe des cliniques de la douleur chronique où vous pouvez demander de l'aide. En Belgique, 35 centres de la douleur travaillent en réseau. La plupart des rhumatologues connaissent également les problématiques de douleurs liées au lupus.

Dans les cliniques de la douleur, on essaye d'abord de **bien comprendre** ce qui se passe.

Ensuite, il faut être **réaliste au niveau des objectifs**. Comme pour les problèmes cutanés, il n'y a pas de baguette magique pour tout résoudre mais nous pouvons vraiment trouver des stratégies pour diminuer l'im-

portance des problèmes sur la souffrance au quotidien.

Pour cela nous allons utiliser un certain nombre d'outils qu'il faut régulièrement réévaluer et réadapter :

La **gestion des activités** est importante et ce n'est pas facile, il faut trouver un juste milieu. *Si je ne bouge pas assez, je risque de me déconditionner et d'amplifier les douleurs mais si je bouge trop, j'aurai mal aussi.*

a. L'idée est de faire régulièrement des exercices d'intensité légère.

C'est à vous de tester ce qui vous convient : vélo (électrique si région montagneuse), marche, yoga, gym douce, taïchi, aquagym, piscine (chaude idéalement), en étant attentif à la qualité du mouvement et à la crispation (les kinés peuvent aider à bouger plus en souplesse).

b. D'autre part, beaucoup de personnes ont tendance à fonctionner en montagne russe.

Ce matin ça va bien, je n'ai pas trop mal, j'en profite je nettoie toute la maison, je fais les courses et comme j'ai encore du temps, je fais un gâteau pour les enfants. Le lendemain, j'ai mal partout et je ne fais plus rien.

Il faut donc penser « coureur de fond » et non « sprinter » : s'arrêter même si on est en pleine forme.

Je m'arrête après avoir nettoyé le salon, je ferai la cuisine demain. Je fais une pause, j'écoute de la musique ou j'effectue un travail plus léger (préparer une soupe).

L'idée est d'alterner les moments d'activités avec les moments de repos, de fractionner les activités en tâches plus gérables. Plus facile à dire qu'à faire. Les patients avalent plus volontiers des pilules que d'apprendre



à modifier leur fonctionnement. Et pourtant c'est important car c'est cela qui, au long terme, va permettre d'avoir une meilleure activité physique, une meilleure condition physique. Certaines expériences montrent d'ailleurs que, les personnes qui fractionnent les tâches à faire, font plus sur la semaine.

Observez-vous et essayez, sans vous mettre trop de pression.

Quand je suis malade et que forcément je fonctionne moins facilement dans ma vie de tous les jours, j'ai un peu tendance à me réserver pour ce qui est important mais qu'est-ce qui est important ? La manne de linge qui attend ou être bien dans ma peau et aller faire une balade ?

c. Il existe des trucs et astuces très différents d'une personne à l'autre.

A chacun d'explorer et de voir ce qui l'aide. Par exemple, soigner sa posture en utilisant des coussins, les stratégies de chaleur ou de froid (bain chaud, couverture chauffante, les coussins de noyaux de cerise,..).

Pratiquer vos hobbies : la douleur attire l'attention et c'est difficile de ne pas y penser. Ce qui peut aider : s'occuper à quelque chose d'agréable (faire du shopping, de la photo, visiter un musée, tricoter...). La douleur pendant ce temps peut être plus légère : tout ce qui peut aider à décentrer l'attention de la douleur pour se centrer sur autre chose est bon ; ce ne sera pas miraculeux, mais ce sera toujours cela de pris.

La méditation, le mindfulness, l'autohypnose, la relaxation, la sophrologie : de nombreuses études montrent l'efficacité de ces techniques, mais cela dépend fortement d'une personne à l'autre.

Malheureusement, on ne peut pas faire cela 24h/24. Ce sont donc des outils qui peuvent vous aider à un moment donné et qui sont à utiliser en dehors des cabinets médicaux.

Peu utilisés dans les cliniques de la douleur, les **antidouleurs** sont cités en dernier car ils

sont considérés comme des outils comme les autres, tels fractionner les activités, bouger autrement, se changer les idées... Ce qui est une approche médicale différente des autres approches où les antidouleurs sont les premiers traitements.

Les antidouleurs sont toujours à utiliser avec modération. En effet, ils ont une efficacité documentée mais pas miraculeuse, avec un certain nombre de risques d'effets secondaires. Notamment les morphiniques pris en haute dose et pendant longtemps pourraient amplifier les douleurs = l'hyperralgésie induite par les opioïdes (à St Luc, tous les morphiniques plus forts sont déconseillés).

Il ne faut pas non plus oublier le risque de dépendance avec certaines molécules, comme la benzodiazépine.

7. Que retenir ?

La douleur dans le lupus est un problème fréquent mais qui heureusement, est habituellement gérable. Elle n'est pas proportionnelle à l'activité biologique de la maladie. *Je peux donc avoir des douleurs intenses même si mon lupus est dormant.*

Parfois si la douleur persiste, cela peut favoriser le développement d'une fibromyalgie.

Il existe un certain nombre d'outils de gestion de la douleur qui sont valables tant dans un lupus simple que dans un lupus avec fibromyalgie (veiller à gérer les activités, rester actif mais pas trop, utiliser tous les petits outils qui peuvent aider à gérer une crise, essayer de se changer les idées, travailler sur la perception de la douleur, les antidouleurs et aussi l'acupuncture ou d'autres stratégies).

A chacun de vous, à chacun de nous, d'expérimenter et de retenir ce qui vous convient, ce qui nous convient.

PRENEZ SOIN DE VOUS !!!



Les déformations articulaires dans le lupus⁵

Introduction

Le lupus érythémateux disséminé n'est pas une maladie qui provoque des déformations articulaires par atteinte érosive du tissu osseux comme chez sa cousine, l'arthrite rhumatoïde. La plupart du temps, la seule atteinte articulaire que l'on rencontre est une inflammation auto-immune disparaissant une fois la poussée passée. Cependant, il existe quelques déformations liées à la maladie, heureusement relativement rares dont une, assez handicapante, touchant principalement les mains, c'est l'arthropathie de Jaccoud. Cette arthropathie n'est pas propre au lupus et peut se rencontrer dans d'autres maladies auto-immunes comme le syndrome de Sjögren ou encore la sarcoïdose. Il faut noter qu'il existe aussi quelques cas qui combinent plusieurs maladies comme lupus et arthrite rhumatoïde, celle-ci prenant le dessus et étant à l'origine de déformations articulaires érosives.

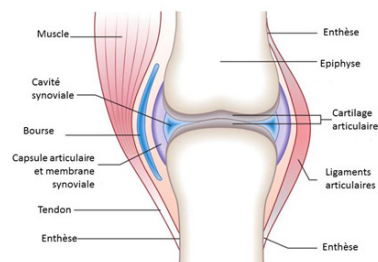
Description d'une articulation

L'articulation désigne le lieu de réunion de deux ou de plusieurs os. Elle peut être mobile, semi-mobile ou encore immobile, les os étant soudés (synarthrose). Plusieurs éléments sont présents dans une articulation mobile, articulation la plus représentée dans notre corps.

- **Le cartilage articulaire** : type de tissu conjonctif nacré et lisse, non vascularisé, qui recouvre les extrémités osseuses de toutes les articulations mobiles.
- **La capsule articulaire** : enveloppe fibreuse et élastique qui entoure et délimite les articulations mobiles. Les capsules articulaires contribuent, avec les ligaments, à maintenir en contact les structures de l'articulation et à en assurer la stabilité.
- **La membrane synoviale** : membrane qui tapisse la face interne de la capsule des

articulations mobiles. La synoviale forme des replis et a pour fonction de nourrir et lubrifier les surfaces articulaires en produisant un liquide semblable au blanc d'œuf, le liquide synovial.

- **Les ligaments articulaires** : tissus conjonctifs fibreux blanchâtres, très résistants et élastiques. Les ligaments unissent les os entre eux.
- **Le ménisque** : petite structure fibrocartilagineuse ayant la forme d'un croissant (du grec mêniskos = croissant), située entre deux surfaces articulaires mobiles (les plus importants se retrouvent dans le genou et la mâchoire). Le ménisque forme un coussin dans l'articulation, qui permet le contact intime entre les surfaces et le glissement de l'articulation, tout comme l'amortissement des impacts.
- **Les bourses séreuses** : petites poches closes constituées de tissu conjonctif remplies de liquide synovial. Elles facilitent le glissement des structures et permettent d'amortir les mouvements.
- **Les tendons** : bandelettes de tissus fibreux peu innervées (absence ou quasi-absence de nerfs) et peu ou pas vascularisées (absence de vaisseaux sanguins), qui relient les muscles aux os qu'ils doivent mouvoir.



Dans le membre inférieur, on trouve l'articulation de la hanche, du genou, de la cheville, du pied, des orteils ; dans le membre supérieur, celle de l'épaule, du coude, du poignet

⁵ Article écrit par le docteur Pascale Cortvriendt

ou encore celles des doigts, mais il existe aussi celles entre chaque vertèbre de la colonne vertébrale etc.... Elles peuvent être le siège d'inflammations chroniques dans certaines maladies auto-immunes comme le lupus, la polyarthrite rhumatoïde, la spondylarthrite ankylosante, elles peuvent être aussi le siège d'infections, dans tous ces différents cas, on parle d'arthrite. Elles peuvent également dégénérer notamment lors du vieillissement du cartilage : on parle alors d'arthrose.

L'arthroscopie est un examen qui, grâce à un petit acte chirurgical, permet d'introduire une mini caméra dans l'articulation.

L'arthrite non déformante

C'est un des symptômes les plus fréquents dans le lupus systémique. Dans plus de 60% des cas, l'arthrite est le symptôme inaugural du lupus et dans plus de 85% des cas, les malades auront une ou des arthrites (polyarthrites) au cours de leur maladie. L'arthrite est une inflammation des composants d'une articulation caractérisée dans le lupus, par l'absence d'érosion osseuse et donc, par conséquent, n'entraînant aucune déformation ni atteinte fonctionnelle dans le temps. Il y a souvent plusieurs articulations qui sont touchées, le plus fréquemment de manière asymétrique et migratoire⁶. L'articulation est le plus souvent gonflée, douloureuse, chaude et quelquefois rouge. Une fois l'inflammation disparue, l'articulation reprendra son aspect initial et sa fonction sera rétablie. Les articulations les plus fréquemment touchées sont celles des doigts, poignets, genoux et chevilles, mais elle peut atteindre aussi d'autres articulations, comme celle de la mâchoire.

Si le lupus se manifeste préférentiellement par des arthralgies et des arthrites, le traitement sera axé sur le Plaquenil et le Méthotrexate. Des corticoïdes seront éven-

tuellement ajoutés. Il faut cependant remarquer qu'à la longue, certaines articulations qui sont le siège d'une inflammation chronique peuvent présenter des remaniements qui diminueront leur fonctionnalité et qui pourront être à l'origine de déformations. C'est pourquoi, une couverture médicamenteuse (Plaquenil) et un contrôle médical régulier s'avèrent indispensables même pour un lupus qui semble peu actif.

L'arthrite déformante

1. Erosive : le rhupus

Exceptionnellement, le lupus peut être associé à une arthrite rhumatoïde, il sera nommé « rhupus ». Il toucherait 0,09% des lupiques (environ 50 cas décrits dans le monde). Le diagnostic se fait par la prise de sang où l'on recherchera le facteur rhumatoïde et surtout les anticorps anti peptides citrullinés (anti CCP) hautement spécifiques de l'arthrite rhumatoïde, ainsi que les anti nucléaires, les antiSSa et SSb signant quant à eux, un lupus. La radiographie montrera des atteintes érosives des os des articulations atteintes. Les signes cliniques de l'arthrite rhumatoïde prédominent sur ceux du lupus. Les traitements seront plus difficiles à établir mais le Plaquenil, le Méthotrexate et les corticoïdes ont leur place dans ceux-ci.

2. Non érosive : l'arthropathie de Jacoud

Cette arthropathie a été décrite pour la première fois en 1869 par le Docteur Jacoud, d'origine suisse, naturalisé français.

Elle était d'abord associée à un RAA (rhumatisme articulaire aigu qui est une complication inflammatoire survenant après une angine à streptocoques bêta hémolytique du groupe A ou plus communément appelée « angine blanche »). Chez certains sujets, les infections pharyngées

⁶ L'inflammation peut se développer dans une articulation le matin et dans une autre articulation l'après-midi. L'inflammation ne reste donc pas toujours dans la même articulation.





répétées à streptocoque bêta hémolytique de groupe A non traitées par antibiothérapie, conduisent à plus ou moins long terme à un dysfonctionnement immunitaire. Ce dysfonctionnement entraîne une réponse immunitaire inadaptée et retardée après le contact streptococcique : la cible n'est plus uniquement le germe, mais l'organisme du patient, dont les cibles préférentielles sont les articulations et le cœur.

Par après, cette arthrite déformante non érosive a été observée dans d'autres maladies à caractère auto-immun principalement dans le syndrome de Sjögren, la sarcoïdose et le lupus érythémateux disséminé. Elle est exceptionnelle dans les autres connectivites. La prévalence de l'arthropathie de Jaccoud dans le lupus érythémateux disséminé serait de 5 %.

Cette arthropathie atteint surtout la main, elle peut se décliner sous différentes formes, de la plus légère à la plus sévère, qui peut se révéler très invalidante. Plusieurs atteintes à différents niveaux de la main peuvent coexister mais l'atteinte peut également être unique. Les os sont préservés et ce sont les tendons des muscles extenseurs des doigts qui sont atteints avec une hyperlaxité⁷ de l'appareil capsulo-ligamentaire⁸ au niveau métacarpophalangienne⁹ provoquant une déviation cubitale des doigts¹⁰. De plus au niveau distal¹¹ des doigts on peut trouver des déformations en « col de cygne ». Le pouce

peut prendre une configuration en Z. Ces déformations sont réductibles¹² par le médecin ou le patient lui-même. Cette arthropathie peut toucher d'autres articulations comme celle du pied, du genou ou encore celle du coude.

Cause : ce serait l'inflammation chronique qui provoquerait, dans certains cas, un œdème périarticulaire, associé à une fibrose avec laxité ligamentaire et déséquilibre musculaire. Par contre, on ne sait pas toujours pourquoi certains malades développent un Jaccoud et pas d'autres. Il est possible qu'il existe un terrain génétique « favorable » au Jaccoud. Différentes études ont comparé les malades lupiques systémiques présentant une arthropathie de Jaccoud, avec ceux qui n'ont pas cette arthropathie. Le syndrome antiphospholipides serait plus fréquemment associé au Jaccoud (suggérant que l'atteinte des petits vaisseaux pourrait avoir un rôle dans la fibrose périarticulaire rencontrée dans le Jaccoud) ainsi que la présence de certains anticorps anti MVC (cytomégalovirus) et antithyroglobuline, sans que l'on puisse y trouver un lien de cause à effet. L'arthropathie de Jaccoud est le fait d'une plus longue exposition à la maladie. L'atteinte rénale, par contre, est moins fréquente dans ce groupe-là. Des études récentes ont montré que le niveau de plusieurs interleukines pro-inflammatoires était élevé dans le sang des personnes atteintes de Jaccoud, dont l'interleukine 6, ce qui pourrait orienter et alerter le praticien sur le type d'arthropathie auquel il est confronté. Cela pourrait également être une cible thérapeutique.

Examens : L'échographie et surtout l'IRM, l'imagerie par résonance magnétique sont des examens permettant une bonne évaluation des atteintes articulaires ainsi que des tissus mous.

⁷ Hyperlaxité : élasticité excessive

⁸ L'appareil capsulo-ligamentaire reprend la capsule articulaire et les ligaments (voir ci-dessus)

⁹ Entre le métacarpe et les phalanges, donc, là où les doigts rejoignent la main.

¹⁰ Déviation vers le cubitus (les doigts de la main gauche sont déviés vers la gauche et ceux de la main droite, vers la droite).

¹¹ Au niveau distal : au bout des doigts.

¹² Le patient peut prendre ses doigts et les remettre en place.

Traitements : L'arthropathie de Jaccoud nécessite une adaptation propre du traitement. La kinésithérapie, le port d'orthèses adaptées, ainsi que la chirurgie en font partie. Les traitements de fond, comprennent le Plaquenil, le Méthotrexate, le Rituximab (Mabthera) et le Belimumab (Benlysta), qui ont récemment fait preuve d'efficacité. Il faut toutefois noter que les médicaments peuvent stabiliser un Jaccoud, mais que, malheureusement, ils ne peuvent pas grand chose pour un Jaccoud installé de longue date.

NB : Il est à noter que cette classification des atteintes articulaires est à revoir et à moduler car grâce à l'IRM avec injection de produit de contraste, des érosions osseuses ont été trouvées chez 28 % des malades lupiques présentant une polyarthrite « classique » et un pourcentage non quantifié a été également trouvé dans les arthropathies dites de Jaccoud.

Cotisation 2016

Vous avez trouvé un bulletin de versement dans votre Lien trimestriel.

Certains d'entre vous ont déjà payé leur cotisation pour l'année 2016 et nous les en remercions. Bon nombre ont également versé une somme supérieure aux 10 euros demandés, ce qui nous permet d'envisager sereinement l'avenir.

Les 10 euros demandés pour la cotisation 2016 ne couvrent en effet que partiellement les frais d'impression et d'envoi du trimestriel, l'organisation des conférences et nos frais fixes (assurance obligatoire, frais administratifs, site Internet, cotisation aux divers organismes auxquels nous sommes affiliés...). Nous avons néanmoins pris la décision de maintenir la cotisation à 10 euros et de faire appel à vous pour vous demander de verser, dans la mesure de vos possibilités, une somme supérieure. Pour information, une cotisation de 15 euros par membre, nous permettrait tout juste de couvrir nos dépenses courantes.

Nous vous rappelons que pour tout don au moins égal à 40 euros (hors cotisation), vous bénéficiez d'une attestation fiscale, qui vous permet d'obtenir une réduction d'impôts.

Peut-être vous dites-vous que l'association ne vous apporte plus grand-chose. Vous avez passé le cap difficile des premières années et nous nous en réjouissons pour vous ! Néanmoins, payer votre cotisation reste important : plus l'association comptera de membres, plus elle pourra mener à bien des projets concrets pour l'aide aux personnes atteintes d'un lupus : la réalisation du trimestriel, la mise en ligne d'un site fiable et actualisé, la réalisation de dépliants informatifs, l'organisation de conférences libres d'accès... Tous ces projets permettent aux personnes atteintes d'un lupus de vivre au mieux leur maladie. Vous avez pu profiter de ces apports durant quelques années ? Permettez à d'autres d'en bénéficier en restant solidaire. Nous vous remercions chaleureusement pour votre générosité.



Témoignage de Bernadette, 52 ans, atteinte d'un lupus depuis l'enfance

« J'ai dû attendre 50 ans pour recevoir un traitement qui fonctionne, mais là, vraiment, cela marche !!! »

D'aussi loin qu'elle s'en souvienne, Bernadette a toujours souffert de douleurs. Garçon manqué, habitant dans une ferme et faisant les 400 coups avec les enfants des environs, elle ne s'étonnait pas d'avoir toujours mal quelque part, même s'il était curieux qu'elle ait davantage mal le matin que le soir. D'autre part, l'été, après une journée à soulever les ballots de paille par leurs cordes pour les ranger dans la remorque, il arrivait que ses mains soient toutes gonflées. Sa maman lui disait alors qu'elle avait un peu de rhumatismes et lui conseillait de frictionner ses mains avec de l'alcool camphré, mais personne n'aurait eu l'idée de consulter le docteur pour cela !

Outre les douleurs aux articulations, elle tombait souvent endormie : *« On m'a ainsi retrouvée endormie entre les pieds d'une vache ou dans un vieux landau au fond d'une remise à pailles. Je piquais vraiment des roupillons n'importe où »*, raconte-t-elle.

A la fin de son adolescence, Bernadette a entamé sa vie professionnelle. A ce moment-là, elle avait souvent les mains gonflées et douloureuses, à tel point que le médecin a voulu la mettre en invalidité. *« Il n'en était pas question. J'étais trop jeune, je ne faisais pas un travail dangereux, cela allait passer »*. Dès lors, le médecin du travail lui a donné de la cortisone, ce qui lui a permis de continuer à travailler sans trop de problèmes.

Elle a fait un peu tous les boulots et s'est inscrite aux cours du soir, pour suivre un diplômé en électronique, puis des cours de gestion d'entreprises. *« J'ai finalement obtenu un travail d'assistant de direction : je gérais les ouvriers, je planifiais le travail, je passais les commandes, je veillais à ce que tout fonctionne bien. Cela n'avait donc plus rien de manuel et cela me convenait mieux »*.

Entretemps, deux éléments supplémentaires étaient venus s'ajouter à la fatigue et aux douleurs.

D'abord, Bernadette a commencé à avoir sur presque tout le corps, des problèmes de peau, *« des espèces de petites cloques de sébum rouge, qui chatouillaient très fort ; quand elles crevaient, une petite peau blanchâtre apparaissait, puis s'épaississait, séchait, tombait et en dessous, la peau était sensible et rouge : je ne pouvais plus me frotter pour m'essuyer, sinon, cela déchirait ma peau »*. Durant des années, les dermatologues consultés n'ont pas compris le problème. Finalement, une solution à base de cortisone a fini par mettre fin à ses soucis de peau (*« ouf ! »*).

Ensuite, après un don de sang, elle a reçu un courrier de la Croix-Rouge, lui apprenant qu'elle avait un facteur antinucléaire anormal dans le sang.

Finalement, quand elle avait une vingtaine d'années, son médecin généraliste a étudié son cas à fond. Il a consulté ses livres de médecine, pour rechercher quelle maladie pouvait expliquer à la fois les problèmes articulaires, une anémie persistante, le facteur antinucléaire et les problèmes de peau. C'est alors que le mot lupus est tombé. Bernadette a compris que ce diagnostic représentait quelque chose de très lourd.

Pour vaincre les grandes crises de douleurs, la jeune femme continuait à prendre de la cortisone : 40 mg par jour, avec ensuite, un arrêt progressif en trois semaines, jusqu'à la crise suivante où elle reprenait 40 mg de cortisone. Durant ces grandes crises, ses varices sortaient et devenaient épaisses comme un pouce, en 24 heures. Ses gencives gonflaient et ses dents commençaient à bouger. *« J'ai eu*

très peur de les perdre, mais finalement, elles finissaient par se fixer à nouveau. J'ai toujours joué avec la cortisone pour pouvoir tenir le coup. Quand je me sentais mal, mes prises de sang étaient épouvantables et inversement. Alors, j'adaptais les doses en fonction des nécessités ». Les crises se rapprochant néanmoins, elle a dû finalement se résoudre à prendre quotidiennement de la cortisone.

Ledertrexate, Imuran, même le Cellcept dans les années 2000... Bernadette aura essayé tous les médicaments, mais aucun n'a fait de l'effet à long terme. Entretemps, ses tendons s'étaient dégradés : à 20 ans, elle pouvait jouer de la guitare ; à 30 ans, elle n'y parvenait plus, mais pouvait encore écrire à la machine. A 40 ans, même écrire à la machine devenait compliqué, parce que ses doigts ne se pliaient plus convenablement sous l'effet du « Jaccoud »¹³. A cinquante ans, elle n'arrivait plus à utiliser la souris d'un ordinateur.

Vers la quarantaine, Bernadette prenait jusqu'à 30 mg de cortisone par jour, ainsi que deux ou trois anti-inflammatoires et des antidouleurs toutes les deux heures. La nuit, elle ne pouvait plus dormir à cause de la douleur. Le matin, elle était obligée de mettre son réveil à cinq heures, le temps que la cortisone fasse son effet et que ses mains dégonflent pour pouvoir aller travailler. Elle ne dormait pas plus de quatre heures et demie par nuit et était épuisée. Finalement, elle dut se résoudre à arrêter de travailler et quitta Bruxelles pour s'installer près de Mons, dans le zoning de Baudour, dans l'espoir de pouvoir recommencer à travailler un jour et d'être alors plus près de lieux de travail potentiels.



Bernadette racheta une vieille maison qu'elle aménagea doucement, en développant toutes sortes de stratégies et de trucs. Pour clouer, elle tenait le clou avec une pince parce qu'elle ne

parvenait plus à commander ses doigts indépendamment les uns des autres. « *C'est un peu laborieux, mais comme je suis seule pour retaper cette vieille demeure, je suis bien obligée de me fabriquer des mains !* », plaisante-t-elle.

Une autre complication apparut : elle commençait à ne plus bien voir : « *Je ne superposais plus bien l'image de l'œil droit et l'image de l'œil gauche ! J'ai passé une IRM du cerveau, songeant à une tumeur, mais l'IRM a révélé que de multiples lésions encomrent mon cerveau, ce sont des « zones mortes »*.

Complication suivante : « *Mes problèmes de vision venaient du fait que le nerf qui commande les muscles de la rotation de l'œil ne fonctionnait plus convenablement. Ont suivi de petites difficultés à avaler, des légers problèmes d'élocution et de mémoire. Le neurologue m'a annoncé que je pourrais perdre l'usage de la parole, de la marche, de la mémoire, mais que cela pourrait aussi bien se stabiliser. J'ai donc décidé de faire comme si de rien n'était. Si cela se trouvait, je n'aurais pas de problèmes avant 70 ou 80 ans : j'avançais donc tant que je pouvais avancer* ».

Cette manière de réagir est profondément ancrée en elle :

« *J'ai des petits problèmes avec les personnes qui gâchent la vie de leur entourage en se plaignant. Ce n'est pas notre faute à nous si on est malade, mais ce n'est pas la faute des autres non plus. Quand on est en train de crever de mal, on est déjà tellement puni, alors, si en plus, on dégrade l'ambiance, il ne reste plus rien. On peut en parler une fois, après, on passe à autre chose. Le lupus, c'est un sac de misère qu'on doit trainer derrière soi vingt-quatre heures sur vingt-quatre, mais on n'est pas obligé de s'en occuper en permanence* ».

En juillet 2013, Bernadette prenait encore 20 mg de cortisone par jour. Elle restait tout le temps en mouvement pour faire le ménage, la cuisine, le jardin... « *Quand on a mal, il faut bouger : on s'échauffe et la douleur a tendance à s'atténuer* ». Vers seize heures, elle s'écroulait

¹³ voir article scientifique, pages précédentes



dans son lit.

Et pourtant, avec le temps, Bernadette était devenue plus résistante à la douleur. « *Un jour, je me suis fait mordre par un chien. A l'hôpital, je préférais ne pas avoir d'anesthésie pour nettoyer la plaie et enlever les chairs déchiquetées. J'ai donc laissé le docteur nettoyer la blessure sans que mon bras ne soit endormi. Quand c'était fini, le docteur m'a dit : « Vous, on pourrait vous torturer, on ne vous arracherait pas un mot ».*

C'est alors que le Professeur Steinfeld, qui la suivait depuis longtemps, lui a proposé de recevoir un nouveau traitement pour le lupus. Pour des raisons de proximité, c'est finalement à l'hôpital de Baudour que Bernadette a reçu les injections mensuelles. Les démarches à faire ont été longues et fastidieuses (tout le monde ne peut pas recevoir ce traitement), mais cela en valait la peine, parce qu'au bout de six mois de traitement, elle a commencé à sentir une amélioration notable. « *Maintenant, je peux dire que je vais vraiment bien ! J'ai dû attendre 50 ans pour recevoir un traitement qui fonctionne, mais là, vraiment, cela marche !!! La seule chose qui m'ennuie, c'est que mes lymphocytes sont trop bas et que je dois prendre préventivement des antibiotiques pour protéger mes poumons ».*

Depuis ce nouveau traitement, la vie de Bernadette a totalement changé. Tout d'abord, au lieu de se contorsionner le matin pour sortir du lit, elle peut sans problèmes plier ses genoux et se lever. Le soir, au lieu de s'étendre à 4 heures de l'après-midi à cause



des douleurs, elle peut désormais continuer ses activités. Durant la journée, ce n'est pas qu'elle en fait beaucoup plus qu'avant, mais elle le fait avec plus de plaisir, puisqu'elle n'a plus mal en permanence. Elle

peut marcher de plus longues distances, descendre et monter les escaliers en pliant les genoux, alors qu'avant, elle devait se balancer pour passer d'une marche à l'autre. Enfin, elle peut à nouveau bricoler, alors qu'elle avait eu une période où elle envisageait même de devoir vendre sa maison.

Elle garde une hygiène de vie rigoureuse qui la maintient souple et musclée, même si elle ne fait pas de sport. Elle ne peut pas courir, mais elle trotte toute la journée pour sa maison ou son jardin. Elle évite les efforts trop importants, pour éviter les déchirures musculaires et les fractures spontanées, mais elle reste toujours en mouvement. Elle fait très attention à son poids pour éviter de surcharger ses genoux, dégradés à cause de l'inflammation chronique. « *Je sais que je dois continuer à bouger. Si je ne bouge plus, je vais perdre ma mobilité ».*

Actuellement, sa pensée va surtout aux personnes qui souffrent et qui ne peuvent pas bénéficier du nouveau traitement pour une raison ou pour une autre. L'INAMI a en effet des critères stricts qui ne tiennent pas compte de la douleur. « *On peut voir l'inflammation dans le sang, mais on ne peut pas vraiment calculer le ressenti de la douleur. Or, c'est insupportable de vivre avec la souffrance : alors, savoir qu'il y a un médicament qui pourrait vous soulager d'une manière aussi radicale et ne pas pouvoir en profiter, c'est tellement injuste ! Si cela marche sur moi, pourquoi cela ne marcherait pas sur quelqu'un d'autre ? »¹⁴*

Un mot de conclusion ? « *Coucou au Docteur Steinfeld qui est vraiment très sympa et puis, c'est chouette qu'il y ait l'association. Au début de ma maladie, personne ne savait ce qu'était un lupus, maintenant, on en parle beaucoup plus.* »

Vous trouverez quelques précisions par rapport au médicament du témoignage en page 18.

¹⁴ Le traitement que reçoit Bernadette coûte environ 20 000 euros par an. Son efficacité a été montrée sur des personnes souffrant d'inflammation due au lupus, pas sur des personnes souffrant de douleurs sans inflammation. Voilà pourquoi il n'est remboursé que pour les personnes chez lesquelles il existe un réel état inflammatoire.

Lupus et diététique

Séverine Rivat est diététicienne-nutritionniste. En fin d'études, elle a soutenu un travail intitulé « Lupus et alimentation » dans lequel elle présentait une intéressante enquête portant sur les comportements alimentaires des personnes atteintes de lupus. Elle présentait également des conseils diététiques généraux destinés aux personnes lupiques.

Nous vous présentons ces conseils ci-dessous, avec son aimable autorisation. Vous pouvez la contacter via l'adresse cabinetdiet.rivat@gmail.com ou au (33) (0)7.68.25.70.66 (son cabinet est situé dans le département de la Loire, à La Talaudière). Nous la remercions chaleureusement pour son implication en faveur des personnes atteintes de lupus et la félicitons pour la qualité de son travail.

L'alimentation doit permettre de couvrir tous vos besoins. Pour y parvenir, il convient de respecter quelques règles simples.

L'adaptation de votre alimentation à vos complications (insuffisance rénale, diabète par exemple) et à vos traitements (corticothérapie, immunosuppresseurs par exemple) devra se faire avec l'aide de votre médecin ou diététicien, en fonction de vos bilans.

Vous ne devriez en aucun cas exclure des groupes alimentaires sans l'avis des professionnels. Les règles qui suivent sont celles d'une alimentation équilibrée. Les conseils proposés en dessous respectent ces règles et permettent d'adapter sans risque votre alimentation à votre pathologie.

- Il est essentiel de faire 3 repas par jour
- Les féculents doivent être consommés à chaque repas
- Les fruits et légumes crus et cuits sont à consommer à raison de 5 parts par jour
- Les produits laitiers à raison de 3 parts par jour
- Les viandes, poissons et œufs, une à deux parts par jour
- On veillera à limiter les matières grasses ajoutées
- Les produits sucrés sont à limiter autant que possible
- L'eau est la seule boisson indispensable, à tout moment de la journée et minimum 1L/jour
- Le sel est à limiter
- S'ajoutent à ces recommandations, au minimum l'équivalent de 30 min de marche par jour

L'arrêt du tabac est également indispensable :

- Le risque cardiovasculaire est élevé du fait du Lupus, il augmente considérablement avec le tabagisme.
- Les médicaments sont moins efficaces en cas de tabagisme.

Attention au pamplemousse qui interfère avec de nombreux médicaments. Dans le doute, demandez à votre médecin.

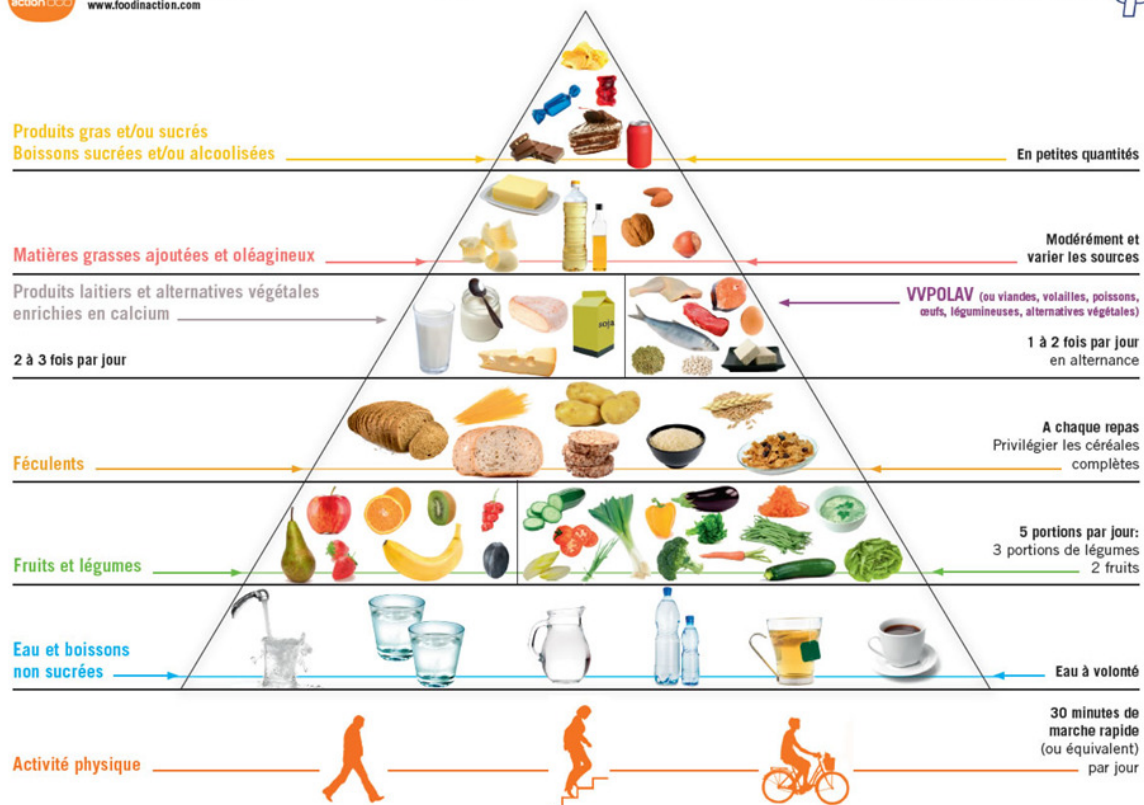
<i>Je n'ai pas d'appétit</i>	<p>Vous pouvez instaurer une ou deux collations, en prenant par exemple votre laitage avec une tranche de pain à distance du repas.</p> <p>Pour les féculents, si quelques cuillères suffisent, il convient d'être à l'écoute de votre satiété.</p> <p>Les jours où manger est vraiment une difficulté, commencez votre repas par les protéines, indispensables pour ne pas perdre trop de poids et garder des forces, et mangez ce que vous pouvez pour la suite.</p>
<i>J'ai beaucoup d'inflammation</i>	<p>Un bon apport en oméga 3 et 6 peut éventuellement permettre de réduire l'inflammation. Vous pouvez privilégier les huiles de colza, noix et olive et limiter le beurre et la crème pour les matières grasses.</p> <p>Vous pouvez privilégier la consommation de poissons gras 2 ou 3 fois par semaine, limiter les jaunes d'œufs à 4 par semaine et choisir des viandes maigres.</p> <p>Evitez les plats industriels.</p>
<i>J'ai mal dans les os</i>	<p>L'ostéoporose est fréquente à long terme. Il faut veiller à un bon apport en calcium et en vitamine D. En plus des produits laitiers, vous pouvez choisir des eaux riches en calcium, Hépar, Vittel, Contrex. Vous trouverez beaucoup de vitamine D dans les poissons gras, les œufs, le foie.</p>
<i>Je suis toujours fatigué</i>	<p>L'anémie est très fréquente. Les aliments riches en vitamine B9 et B12 et en fer vous aideront : viandes rouges, abats, produits laitiers, soja. Attention au thé qui inhibe l'absorption du fer, et qui est à consommer à distance des repas. Les vitamines des fruits et légumes crus vous aideront.</p>
<i>Je fais beaucoup d'infections urinaires</i>	<p>Augmentez vos apports en eau, répartissez-les sur l'ensemble de la journée.</p> <p>Remplacez une de vos portions de fruit par un jus de canneberge qui lutte contre la colonisation bactérienne.</p>
<i>J'ai toujours froid</i>	<p>Le syndrome de Raynaud est fréquent. Certains aliments permettent d'améliorer les symptômes : ail, gingembre, cannelle, agrumes, baies. Faites attention au café, sodas, et bien sûr, mangez chaud.</p>
<i>J'aime boire un verre de vin en mangeant</i>	<p>Le lupus en lui-même n'est pas une contre-indication. Le vin pourrait même avoir des effets bénéfiques quant au risque cardiovasculaire. Toutefois, l'alcool est en général à proscrire en raison des interactions avec vos médicaments. La consommation ponctuelle semble donc plus adaptée.</p>
<i>J'ai des douleurs avec certains aliments</i>	<p>Parlez-en à votre médecin. Il peut vous faire un test d'exclusion quelques semaines et suivre avec vous la réintroduction de l'aliment. S'il s'avère qu'il pose problème, il vous donnera des solutions pour pouvoir l'éviter sans vous mettre en danger.</p>



Copyright Food In Action 2011
www.foodinaction.com

La pyramide alimentaire

Avec la collaboration de l'Institut Paul Lambin



Précisions par rapport au médicament du témoignage (voir pages 13 à 15)

En Belgique, le Belimumab[®], médicament évoqué dans le témoignage des pages 13 à 15, est disponible depuis août 2012, mais les conditions de remboursement sont très strictes : il faut notamment avoir un lupus systémique actif, insuffisamment contrôlé même avec un autre immuno-suppresseur, des corticoïdes et un antipaludéen. Des résultats précis d'analyse sont exigés (voir Le Lien n° 83).

Néanmoins, bien avant 2012, certains patients ont pu bénéficier de ce nouveau traitement à titre expérimental.

Rappelons qu'il faut être suivi dans certaines équipes médicales particulières (en général, dans des grands centres universitaires) pour pouvoir bénéficier d'un traitement expérimental.

A titre d'exemple, sont maintenant disponibles, chez un petit nombre de médecins dans certains centres universitaires :

Le Rituximab dans la néphrite lupique réfractaire.

Le Kinoïde IFN (le fameux « vaccin » contre le lupus).

Le Belimumab pour la néphrite lupique (son efficacité n'a pas encore été formellement prouvée pour cette forme de lupus).

Boutique

Le CA de l'Association a décidé de nouveaux prix pour les brochures de référence sur le lupus

1. Le lupus en cent questions

Ce livre a été écrit par les meilleurs spécialistes du lupus. Vous y trouverez toutes les réponses à vos questions : y a-t-il une relation entre lupus et stress ? Connaît-on la ou les causes du lupus ? Puis-je guérir de mon lupus ? Comment soulager les douleurs articulaires ? Est-ce que je pourrai avoir des enfants ?...

Frais administratifs ; membres : 5 euros ; non-membres : 15 euros

Bon à savoir : les questions du livre peuvent être téléchargées gratuitement sur http://www.rhumatismes.net/index.php?id_bro=15.



2. Apprivoiser le lupus

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...

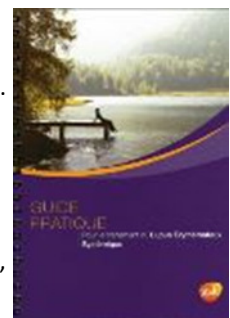
Frais administratifs : membres : 3 euros ; non-membres : 7 euros

3. Guide pratique pour le traitement du lupus érythémateux

Voici une petite brochure de 38 pages, bien pratique, concernant le lupus systémique. Au sommaire :

- 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...)

Frais administratifs : membres et non-membres : 3 euros



Modalités de paiement

Les prix indiqués pour les brochures sont valables uniquement en Belgique. Si vous habitez hors Belgique, contactez-nous à presidente@lupus.be.

Le montant des frais administratifs est à verser au compte suivant :

- Adresse de l'association : avenue des Glycines, 9 ; 1030 Bruxelles
- IBAN : BE27 2100 6917 2873
- BIC : GEBABEBB.
- Communication : le nom de la ou des brochures que vous souhaitez recevoir et votre adresse complète.

Toutes les brochures sont disponibles gratuitement lors des activités organisées par l'association.



Prochaines activités

Bloquez la date dans vos agendas

Samedi 21 mai 2016 :

25me anniversaire de l'association

Lieu : Business Faculty

**6 Font Saint-Landry
1120 Bruxelles**



Vous pourrez assister aux conférences suivantes :

Professeur Michel Goldman : Espoirs et défis de l'innovation thérapeutique : le modèle du lupus érythémateux

Docteur Béatrice André : Les corticoïdes : Dr Jeckyll et Mister Hyde

Professeur Frédéric Houssiau : Quoi de neuf pour les patients atteints par le lupus?